Opas omaiselle kotisaattohoitoon

Annika Linna

Elisa Pullinen

Tiia Muhonen

2022 Laurea

LAUREA

Laurea-ammattikorkeakoulu

Opas omaiselle kotisaattohoitoon

Annika Linna, Elisa Pullinen & Tiia Muhonen

Sairaanhoitaja AMK

Opinnäytetyö

Toukokuu, 2022

Laurea-ammattikorkeakoulu

Hoitotyön koulutusohjelma

Sairaanhoitaja (AMK)

Annika Linna, Elisa Pullinen, Tiia Muhonen

Tiivistelmä

Opas omaiselle kotisaattohoitoon

Vuosi 2022 Sivumäärä 42

Kotihoidon asiakkaista suurin osa on hyvin iäkkäitä. Moni kokee hyvän kuoleman tapahtuvan kotona tai kodinomaisessa paikassa. Jotta kotisaattohoito eli lähestyvä kuolema kotona olisi mahdollinen, täytyy kuolevan omaisen sitoutua kotisaattohoitoon. Opinnäytetyön tarkoitus oli tuottaa opas omaiselle kotisaattohoitoon. Opinnäytetyön tavoitteena oli antaa omaiselle selkeää tietoa kuolemaan liittyvistä yleisistä oireista sekä kotisaattohoitopotilaan hoidosta. Opas tuli Helsingin kaupungin kotihoidon käyttöön kotisaattohoidossa olevien asiakkaiden omaisille jaettavaksi.

Opinnäytetyön teoriaosiossa käsiteltiin niin hyvän oppaan kriteerejä, kuin palliatiivista- ja saattohoitoa etenkin kotisaattohoitoon keskittyen. Opinnäytetyössä sekä oppaassa käsiteltiin saattohoitopotilaan perushoitoa, lääkehoitoa, hyödynnettäviä apuvälineitä sekä kuoleman fysiologiaa. Muiden tutkimusten ja haastattelujen kautta selvitettiin omaisten kokemuksia kotisaattohoidossa ja saattohoidossa mukana olemisesta. Opinnäytetyössä ja oppaan lopussa käytiin läpi mitä omaisen ja kotihoidon tulee huomioida kuoleman jälkeen.

Opinnäytetyöksi valikoitui toiminnallinen opinnäytetyö, joka toteutettiin Helsingin kaupungin kotihoidon Herttoniemi 2 palvelualueen kanssa. Opas on koottu teoriapohjaa hyödyntäen ja oppaan sisältöön kysyttiin kotihoidon esihenkilön mielipidettä. Palautetta oppaasta kysyttiin tekijöiden vanhemmilta, muilta tutuilta, jotka ovat olleet kotisaattohoidossa osallisena ja kotihoidon työntekijöiltä.

Oppaasta saatu palaute oli myönteistä, niin omaiset kuin kotihoidon työntekijät kokivat oppaan tarpeelliseksi ja hyödylliseksi. Opas tulee olemaan apuna niin kotihoidon työntekijöille kuin kotihoidon asiakkaiden omaisille. Oppaassa olisi voinut olla asentohoito ja suunhoito tarkemmin käsiteltynä, joten seuraavassa vastaavassa oppaassa tämä tulisi huomioida.

Asiasanat: palliatiivinen hoito, saattohoito, kotisaattohoito, kuolevan potilaan hoito, omainen

Laurea University of Applied Sciences

Nursing

Bachelors thesis

Annika Linna, Elisa Pullinen, Tiia Muhonen

Abstract

A Guide for a Caregiver in Home Hospice Care

Year 2022 Pages 42

Most of the patients in home care are elderly, nonagenarians or older. Going through hospice care at home or in homelike environment is a part of a good death. In order for home hospice care, i.e. end-of-life care at home, to be possible, the dying patient has to have a caregiver who is committed to help in the process. The purpose of this Bachelor's thesis was to create a guide for caregivers in home hospice care. The aim of the thesis was to provide clear information about the most common symptoms related to death, and how to take care of a home hospice patient. The guide was given to the home care of Helsinki city to distribute to their patients' caregivers who are involved in home hospice care.

In the theoretical part of the thesis, information on the criteria of a good guide, on palliative and hospice care especially, as it relates to the home environment, was discussed. Information was gathered about hospice care patient's basic care, drug therapy, assistive devices, and the physiology of death. Other studies and interviews were used to investigate caregivers' experiences of their role in home hospice care and end-of-life care. The matters caregivers and home care should note after the death of the patient are mentioned in the thesis, and also at the end of the guide.

Functional study was chosen as the method of the thesis. It was carried out in association with the home care of Helsinki city, Herttoniemi 2nd service area. The guide was compiled using the theoretical part of the thesis. Before compiling the guide, the opinion of a manager of the home care was requested concerning the guide's contents. Feedback for the guide was requested from the authors' parents and other acquaintances who have been caregivers in home hospice care, and home care staff.

The feedback from the guide was positive. Both the caregivers and the home care staff found the guide useful and helpful. The guide is to be of help to both home care staff and home care patients' caregivers. Patient positioning and oral health care could have been mentioned more comprehensively in the guide. This should be noted when other similar guides are compiled.

Keywords: palliative care, hospice care, home hospice care, end-of-life care, caregiver

Sisällys

1 Johdanto 7
2 Hyvä opas 8
3 Palliatiivinen hoito ja saattohoito 9
3.1 Kotisaattohoito 10
3.2 Saattohoitopotilaan lääkehoito 11
3.3 Apuvälineet saattohoidossa 12
3.4 Saattohoitopotilaan hoito 14
3.5 Omaisen rooli kotisaattohoidossa 16
3.6 Kuoleman fysiologia 17
3.7 Kuoleman jälkeen 18
4 Työelämäkumppani 19
5 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite 20
6 Opinnäytetyönprosessi 20
6.1 Toiminnallinen opinnäytetyö 20
6.2 Tuotoksen suunnittelu ja toteutus 21
6.3 Tuotoksen arviointi 22
6.3.1 Palaute omaisilta 23
6.3.2 Palaute kotihoidolta 23
7 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus 24
8 Pohdinta 25
Lähteet 28
Liitteet 34

1 Johdanto

Kotihoidon asiakkaista suurin osa on hyvin iäkkäitä. Moni kokee hyvän kuoleman tapahtuvan kotona tai kodinomaisessa paikassa. (Jäntti-Leivo 2018). Jotta kotisaattohoito eli lähestyvä kuolema kotona olisi mahdollinen, täytyy kuolevan omaisen sitoutua kotisaattohoitoon. Monelle omaiselle kotisaattohoito on erittäin raskas kokemus. (Kauppo 2012, 32). Selkeän tiedon ja ohjeiden puute on yksi tekijä, mikä lisää kokemuksen raskautta. (Ahtiluoto & Ollila 2018).

Saattohoito on palliatiivisen hoidon viimeinen osa ja sijoittuu kuoleman läheisyyteen. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito 2019). Saattohoito koostuu mahdollisimman hyvästä oireiden hoidosta, lähestyvään kuolemaan valmistamisesta sekä potilaan ja hänen omaistensa tukemisesta ja huomioimisesta. (Eho, Halila, Hänninen, Kannel, & Pahlman 2004, 5.)

Kotisaattohoidolla tarkoitetaan kotiympäristössä tapahtuvaa elämän loppuvaiheen hoitoa. Kotisaattohoito mahdollistaa potilaalle toiveidensa mukaisen elämäntavan ylläpidon ja tukee potilaan yksilöllisyyttä. Suositusten mukaan kotisaattohoito tulisi mahdollistaa kaikille sitä haluaville, mutta sille on muutamia edellytyksiä. (Terveyskylä, palliatiivinen talo 2021b.) Kotisaattohoidon edellytyksenä on potilaan tahto kuolla kotona, mutta myös omaisen sitoutuminen potilaan hoitoon ja kotisaattohoidon mahdollistamiseen kotisairaanhoidon tai kotisairaalan toimesta. (Iivonen 2020).

Kotihoito on yhdistelmä kotipalvelua ja kotisairaanhoitoa. Helsingin kaupungin kotihoidon tavoitteena on mahdollistaa asiakkaan hyvä ja turvallinen elämä omassa kodissa ja tukea häntä olemaan aktiivisena toimijana. (Helsingin kaupunki 2018, 10).

Tässä opinnäytetyössä omainen määritellään potilaan puolisoksi, lapseksi, lapsenlapseksi, muuksi sukulaiseksi tai läheiseksi ystäväksi, joka on läsnä potilaan saattohoidon aikana. Potilas, asiakas ja kuoleva tarkoittaa hoidettavaa henkilöä, joka on lähestymässä kuolemaa. Hän on tässä tapauksessa myös kotihoidon asiakas. Oppaassa hänestä käytetään termiä läheinen.

Opinnäytetyömme on toiminnallinen opinnäytetyö. Opinnäytetyön tarkoitus on tuottaa opas omaiselle kotisaattohoitoon ja opinnäytetyön tavoitteena on antaa omaiselle selkeää tietoa kuolemaan liittyvistä yleisistä oireista ja kotisaattohoitopotilaan hoidosta. Omaisen taitojen parantaminen on osa sairaanhoitajan työtä ja omaisen taitojen parantuminen parantaa kuolevan viimeisiä hetkiä ja tukee omaisen jaksamista. Lisäksi oppaassa on mainittuna hyödyllisiä apuvälineitä potilaan hoitoon. Oppaassa annetaan lopussa lyhyesti ohjeet, miten toimia omaisen kuoleman jälkeen.

2 Hyvä opas

Kirjallisilla ohjeilla voidaan täydentää henkilökohtaista potilasohjausta ja lisätä potilaiden ja omaisten tiedonsaantiaan. Kirjalliset ohjeet ja oppaat eivät kuitenkaan korvaa henkilökohtaista vuorovaikutusta. (Torkkola, Heikkinen & Tiainen, 2002, 7–8.) Opasta suunniteltaessa on aluksi tärkeää selvittää, kenelle opasta ollaan tekemässä ja mihin tarkoitukseen. Kohderyhmän ominaisuudet vaikuttavat siihen, miten ja mitä oppaaseen kannattaa kirjoittaa. (Mansikkamäki 2002, 166.)

Oppaasta tulee käydä ilmi, kenelle se on tarkoitettu, sekä milloin ja mihin sitä tulisi käyttää (Leino-Kilpi & Salanterä 2009). Annetut ohjeet tulee perustella lukijalle. Pelkkien ohjeiden antaminen ei kannusta lukijaa muuttamaan toimintaansa ja noudattamaan ohjeita. Ohjeiden perustelu edistää myös lukijan itsemääräämisoikeuden toteutumista, sillä perustelujen avulla lukija pystyy tekemään tietoisen valinnan terveyteensä liittyen. Mitä isompia ja vaativimpia toimia ohjeiden noudattaminen edellyttää, sitä enemmän tarvitaan perusteluita. Parhaita perusteluita ovat ne, jotka korostavat lukijan hyötyjä ohjeiden noudattamisesta. (Torkkola ym. 2002, 38; Hyvärinen 2005.) Oppaan loppuun tulee mahdolliset yhteystiedot, tekijöiden tiedot sekä viitteet lisätietoihin. Yhteystietoja ei välttämättä tarvitse laittaa, mutta jos lukijaa ohjeistetaan toimimaan jollain tavalla, niin yhteystiedot ovat välttämättömät. Yhteystietojen avulla lukija voi ottaa yhteyttä, mikäli hänelle tulee kysyttävää tai jonkin asia jää epäselväksi. Missään ohjeissa ei voida vastata kaikkiin lukijoille heräämiin kysymyksiin, joten loppuun on hyvä laittaa vinkkejä lisätiedoista. Viitteiden avulla lukija pystytään ohjaamaan ajankohtaisiin ja luotettaviin lähteisiin etsimään lisätietoja. (Torkkola ym. 2002, 44.)

Oppaan nimen tulisi kertoa mistä oppaassa on kyse ja mitä se käsittelee. Otsikot luovat selkeyttä ja auttavat hahmottamaan tekstin sisältöä. Ne auttavat myös lukijaa löytämään haluamaansa tietoa. Ymmärrettävyyden kannalta asioiden esittämisjärjestykseen tulee kiinnittää huomioita. Asiat voidaan kertoa muun muassa aikajärjestyksessä, tärkeysjärjestyksessä tai aihepiireittäin. Potilasohjeet kirjoitetaan tavallisimmin potilaan kannalta tärkeysjärjestyksessä. Järjestyksen valinnassa kannattaa miettiä, missä tilanteessa sitä luetaan tai mikä tekstin päämäärä on. (Hyvärinen 2005.)

Opas, joka on tarkoitettu potilaille ja omaisille, tulisi kirjoittaa mahdollisimman yleiskielellisesti, sanastoltaan ja lauserakenteiltaan selkeästi (Hyvärinen 2005). Vierasperäisiä ja ammattiterminologiaan kuuluvia sanoja tulisi välttää (Leino-Kilpi & Salanterä 2009). Puhuttelu on tapa kohdentaa teksti juuri sen lukijalle. Puhuttelu auttaa oppaan lukijaa ymmärtämään, että teksti on kirjoitettu ja tarkoitettu juuri hänelle. (Torkkola ym. 2002, 36.)

Riittävän suuri kirjasinkoko ja selkeä kirjasintyyppi ovat selkeän ulkoasun edellytyksiä. Nämä tekevät tekstistä helppolukuista ja miellyttävää. (Leino-Kilpi & Salanterä 2009.) Kuvat ovat tärkeä osa ohjeen tai oppaan visuaalista ilmettä. Parhaimmillaan ne voivat herättää lukijan

mielenkiinnon, mutta niiden tärkein tehtävä on auttaa ymmärtämään. Kuvia käytetään täydentämään ja tukemaan tekstin sisältöä, mutta niitä voidaan käyttää myös niin sanottuina kuvituskuvina. Kuvituskuvien käytön kanssa täytyy olla tarkkana, sillä ihmiset voivat tulkita niitä eri tavoin ja näin niiden merkitys voi aiheuttaa hämmennystä. Hyvin valitut kuvat täydentävät ja selittävät tekstiä sekä lisäävät luettavuutta ja ymmärrettävyyttä. (Torkkola ym. 2002, 40.)

3 Palliatiivinen hoito ja saattohoito

Palliatiivinen eli oireenmukainen hoito on henkeä uhkaavaa tai kuolemaan johtavaa sairautta sairastavan potilaan ja hänen läheistensä aktiivista kokonaisvaltaista hoitoa. Hoidon tavoitteena on ehkäistä ja lievittää kärsimystä sekä vaalia elämänlaatua. Palliatiivisen hoidon viimeinen vaihe on saattohoito, joka ajoittuu oletetun kuoleman välittömään läheisyyteen. Kokonaisvaltaiseen palliatiiviseen hoitoon kuuluu potilaan läheisten tukeminen ja huomioiminen myös kuoleman jälkeen. Vakava sairaus koskettaa ja kuormittaa koko potilaan perhettä sekä läheisiä. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito 2019.)

Lähtökohtana saattohoidossa on potilaan etenevä sairaus, johon ei ole saatavilla parantavaa hoitoa tai potilas on kieltäytynyt hoidosta ja jäljellä olevan elinajan arvioidaan olevan lyhyt. Saattohoito koostuu mahdollisimman hyvästä oireiden hoidosta, lähestyvään kuolemaan valmistamisesta sekä potilaan ja hänen omaistensa tukemisesta ja huomioimisesta. (Eho, Halila, Hänninen, Kannel, & Pahlman 2004, 5.) Keskeistä on potilaan ja omaisten kokonaisvaltainen ja yksilöllinen kohtaaminen. (Mitä saattohoito on? 2021.)

Saattohoitopäätös on lääketieteellinen päätös, joka kuvaa siirtymistä palliatiivisen hoitolinjan viimeiseen vaiheeseen, jossa odotetaan kuoleman tapahtuvan lähipäivinä tai -viikkoina. Päätös saattohoitoon siirtymisestä tehdään potilaslain mukaisesti yhteisymmärryksessä potilaan kanssa. Jos potilas ei itse pysty päättämään hoidostaan, päätöksen tekoon voi osallistua hänen laillinen edustajansa tai omaisensa. Potilasta hoitava lääkäri tekee kuitenkin päätöksen viime kädessä. Elvyttämättäjättämispäätös eli DNR-päätös sisältyy saattohoitopäätökseen. DNR-päätös tarkoittaa pidättäytymistä elvytystoimenpiteistä potilaan mennessä elottomaksi. Saattohoitopäätöksestä tehdään merkinnät potilasasiakirjoihin. (Valvira 2020.)

Saattohoitopäätöksen yhteydessä laaditaan potilaalle yksilöllinen saattohoitosuunnitelma eli hoitosuunnitelma elämän loppuvaiheeseen potilaan ja tämän läheisten kanssa. Saattohoitosuunnitelmaan kirjataan potilaan omat toiveet ja tarpeet, jolloin se ohjaa ammattilaisia kuolevan potilaan yksilöllisessä hoidossa. Ajoissa tehty saattohoitopäätös ja -suunnitelma mahdollistavat potilaan ja hänen omaisensa osallistumisen elämän loppuvaiheen hoidon suunnitteluun. (Lääkärin etiikka 2021, 208–210)

Suomessa saattohoitoa voidaan antaa kolmella eri tasolla. Palliatiivinen ja saattohoito porrastetaan kolmeen tasoon hoidon vaativuuden perusteella, joita ovat perustaso, erityistaso ja vaativaerikoistaso. Perustasoon kuuluvat muun muassa kotisairaanhoidon ja kotihoidon yksiköt, tehostettu palveluasuminen sekä vanhainkodit. Perustason palveluiden tarkoitus on turvata saattohoidon saatavuus lähellä potilaan kotia. Erityistasolla henkilökunta on erikoiskoulutettu saattohoitoon ja tähän kuuluvat palliatiivisen- ja saattohoidon yksiköt, kuten kotisairaala, saattohoito-osastot, saattohoitokodit sekä palliatiiviset poliklinikat. Vaativa erityistaso muodostuu yliopistosairaanhoitopiirien palliatiivisista keskuksista, joiden palveluihin kuuluvat muun muassa vaativan avohoidon palliatiivinen poliklinikka, palliatiivinen vuodeosasto, saattokoti tai saatto-osasto sekä vaativaan palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon erikoistunut kotisairaala. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2022a; Saarto & Lehto 2019.)

Saattohoitoa voidaan toteuttaa eri ympäristöissä ja potilaan toive hoitoympäristöstä pyritään ottamaan huomioon. Saattohoitoa voidaan toteuttaa osasolla, saattohoitokodissa, palveluasumisyksikössä tai potilaan kotona kotisairaalan turvin. (Mitä saattohoito on? 2021.)

3.1 Kotisaattohoito

Kotisaattohoidolla tarkoitetaan kotiympäristössä tapahtuvaa elämän loppuvaiheen hoitoa. Kyseessä voi olla kodin lisäksi myös hoivakoti, palvelutalo tai vastaava hoitopaikka. Kotisaattohoito mahdollistaa potilaalle toiveidensa mukaisen elämäntavan ylläpidon ja tukee potilaan yksilöllisyyttä. Suositusten mukaan kotisaattohoito tulisi mahdollistaa kaikille sitä haluaville, mutta sille on muutamia edellytyksiä. (Kotisaattohoito 2021.)

Tärkein kotisaattohoidon edellytys on, että potilas itse haluaa saattohoidon toteutuvan kotona. Potilaan ja omaisten kanssa tulee keskustella potilaan toiveista ja myös omaisten mahdollisuuksista osallistua tulevaan saattohoitoon. Etukäteen tulee miettiä miten saattohoito tultaisiin järjestämään. Lisäksi omaisten kanssa on hyvä keskustella, mitä kotona kuoleminen tarkoittaa käytännössä. Kotisaattohoitoa varten tulee laatia hyvä saattohoitosuunnitelma. Siihen kirjataan muun muassa tukiosasto, jonne saattohoidettava voi hakeutua ilman päivystyskäyntiä, mikäli kotona oleminen tai hoitaminen käy liian vaikeaksi tai raskaaksi potilaan tai omaisten kannalta. (Iivonen 2020.)

Kotisaattohoito edellyttää hoidollista kontaktia. Yleensä lähin hoitokontakti on kotisairaanhoito tai kotisairaala, mutta tässä on alueellista vaihtelua. Hoito tapahtuu tiiviissä yhteistyössä potilaan ja hänen omaisten sekä hoitavan tahon kanssa. (Iivonen 2020.) Helsingin kaupungilla kotihoito, johon sisältyy kotisairaanhoito, vastaa saattohoitopotilaan perushoidosta ja kotisairaala taas lääkehoidosta. Esimerkiksi kipupumpun asennus ja ohjaus omaiselle sekä kipulääkityksen annosnostot tapahtuvat kotisairaalan kautta. (Pauna 2022). Kotisaattohoito

edellyttää läheisten läsnäoloa, ellei hoito tapahdu hoivakodissa. Omaisten vastuulla on huolehtia saattohoidettavan perustarpeista, sillä hoitohenkilökunta ei ole koko aikaa paikalla. Hoitavan tahon vastaa potilaan lääketieteellisestä hoidosta. (Kotisaattohoito 2021.) Kotisaattohoito perustuu siihen, että potilas ja omaiset voivat olla yhteydessä hoidosta vastaavaan tahoon, milloin vain. Sieltä heillä on mahdollisuus saada apua ja neuvoja ongelmatilanteissa ja tarvittaessa ammattilainen kotikäynnille. (Hänninen 2015, 8.)

Jotta saattohoito voidaan toteuttaa kotiympäristössä, on sieltä löydyttävä riittävät puitteet hyvän hoidon toteutumiselle, kuten hygienian hoidolle ja liikkumiselle (Kotisaattohoito 2021). Kotiin voidaan tarvittaessa tuoda apuvälineitä hoitoa ja elämistä helpottamaan (Hänninen 2015, 7–9).

3.2 Saattohoitopotilaan lääkehoito

Kuolevan hoitoon kuuluu oireita lievittävä lääkehoito, joka onkin tärkeä osa kokonaisvaltaista hoitoa lääkkeettömien hoitomuotojen rinnalla. Kuoleva saattaa kokea muun muassa hengitysoireita, kipua, maha- ja suolisto-oireita, ruokahaluttomuutta, kuivumista, uupumusta, sekavuutta, masentuneisuutta ja ahdistuneisuutta. (Laukkala, Saarto & Tarnanen 2019).

Kuolevan hengenahdistusta voidaan helpottaa keskushermostoon vaikuttavilla opioideilla tai bentsodiatsepiineilla. (Anttonen, Sihvo, & Lehto 2013). Limaneritystä voidaan lievittää tehokkaasti antokolinegreillä tai inhalaation kautta annettavalla keittosuolaliuoksella, yskänlääkkeistä ei katsota olevan merkittävää hyötyä oireisiin. (Laukkala, Saarto & Tarnanen 2019). Kuolinrohinaan voidaan käyttää muun muassa glykopyrrolaattia, huoksiinibutyylibromidiaa tai skopolamiinilaastareita. (Korhonen & Poukka 2013).

Kipulääkityksen valintaan vaikuttaa oleellisesti kivun mekanismi ja voimakkuus, annostus määritellään yksilöllisesti. Yleisimmin käytettyjä lääkeaineryhmiä kuolevan kivunhoidossa ovat opioidit ja tulehduskipulääkkeet, lisäksi voidaan käyttää epilepsia- tai masennuslääkkeitä esimerkiksi neuropaattisen kivun hoitoon. Paikallista kipua esimerkiksi suussa voidaan hoitaa erilaisilla lidokaiinia sisältävillä puudutteilla ja geeleillä sekä suuvedellä. (Laukkala, Saarto & Tarnanen 2019).

Lääkkeen antoreitti valitaan potilaan kunnon mukaan. Tavallisimmin kipulääkitystä kuolevalle totutetaan suunkautta tableteilla tai liuoksilla sekä pistoksina. (Korhonen & Poukka 2013). Kuolevan kivunhoidossa hyväksi katsottuja menetelmiä ovat myös PCA-kipupumpun käyttö sekä jatkuvat infuusion toteuttaminen ihon alle laitettavan kanyylin kautta. PCA (patient controlled analgesia) tarkoittaa menetelmää, jossa potilas pystyy itse annostelemaan opioideja lääkärin määräämien rajojen ja valvonnan puitteessa pienen infuusiopumpun kautta

annostelunäppäintä painamalla. Pumppu annostelee lääkkeen yleensä laskimoon tai epiduraalitilaan, koska näiden on katsottu olevan tehokkaimpia lääkkeiden nopean vaikutuksen takaamiseksi. Pumppuun ohjelmoidaan kerta-annoksen suuruus, annosteluväli, yläraja ja tarvittaessa taustainfuusio. (Kalso, Pöyhtiä & Teiriä 1996).

Ihon alaista lääkkeen annostelua voidaan käyttää, mikäli kuolevalla on vaikeuksia ottaa kipulääkitystä suun kautta tai halutaan mahdollistaa tasaiset lääkeainepitoisuudet ilman huippu- ja minimipitoisuuksien eroja. Ihon alle asetetaan pieni siipineula tai muovikanyyli, johon pystytään liittämään kipupumppu tarvittaessa tai antamaan kerta-annoksia ilman varsinaista kipupumpun käyttöä. (Pöyhiä & Olkkola 1992).

Maha- ja suolisto-oireiksi voidaan katsoa ummetus, pahoinvointi ja oksentelu. Ummetusoireiden syynä voi olla esimerkiksi kivunhoidossa käytetyt opioidit, joiden vaikutusta voidaan kumota väliaikaisesti opioidien vastavaikuttajilla eli naloksonilla. Krooniseen ummetukseen kuitenkin useimmiten käytetään laksatiiveja, jotka pehmittävät ulostemassaa ja lisäävät suolen supistustoimintaa. Pehmittäviä lääkkeitä ovat laktuloosi ja magrokoli, kun taas supistoimintaa lisäävät natriumpikosulfaatti tai senna. Pahoinvointia voidaan lääkitä pahoinvointilääkkeiden lisäksi myös psyykenlääkkeillä kuten olantsapiinilla tai haloperidolilla. (Laukkala, Saarto & Tarnanen 2019). Nielemisrefleksin heikkenemisestä johtuvaa pahoinvointia hoidetaan peräpuikkona annettavalla metoklopramidilla tai ihon alaisina ruiskeina annettavalla haloperidolilla. (Korhonen & Poukka 2013).

Sekavuutta, masentuneisuutta ja ahdistuneisuutta pyritään ensisijaisesti helpottamaan lääkkeettömillä keinoilla selvittäen oireiden syyn, mutta jos näistä ei ole riittävää apua voidaan harkita lääkitystä. Sekavuustilan hoito tapahtuu psykoosilääkkeillä, masentuneisuutta ja ahdistuneisuutta voidaan lievittää bentsodiatsepiineillä, kuten oksatsepaami ja loratsepaami. (Laukkala, Saarto & Tarnanen 2019).

3.3 Apuvälineet saattohoidossa

Jotta saattohoitoa voidaan toteuttaa kotona, on sieltä löydyttävä riittävät puitteet hoidon toteuttamiselle (Terveyskylä, palliatiivinen talo 2021b). Kotiin voidaan tarvittaessa tuoda erilaisia apuvälineitä helpottamaan päivittäisiä toimia ja kotona pärjäämistä (Hänninen 2015, 7–8).

Liikkumisen apuvälineillä voidaan mahdollistaa avustettu tai omatoiminen liikkuminen kun liikkumiskyky on heikentynyt. Liikkumisen apuvälineitä valittaessa otetaan huomioon henkilön toimintakyky ja elämäntilanne. Liikkumisen tukena voidaan käyttää muun muassa

kävelytelineitä ja pyörätuoleja. Siirroissa voidaan hyödyntää erilaisia henkilönostureita ja liukulautoja. (Salminen (toim.) 2010, 111.)

Rollaattori eli nelipyöräinen kävelyteline on yleinen kävelyteline. Rollaattori on tukeva, siinä on jarrut, eikä sen käyttöön tarvitse paljoa voimaa. Rollaattori soveltuu sisä- ja ulkokäyttöön. Jos potilas tarvitsee paljon tukea kävelyssä, voidaan käyttää apuna Ford-kävelypöytää. Kävelypöytä on pyörällinen kehikko, jossa potilas asettuu kehikon keskelle. Kävelypöytä antaa hyvän tuen keholle ja keventää jalkojen työtä, jonka vuoksi sen käyttö ei vaadi käsivoimia tai hienomotorisia taitoja. Pyörätuolia voidaan käyttää, kun kävely liikkumisen apuvälineillä ei onnistu tai onnistuu vain lyhyitä matkoja. Pyörätuolia on mahdollista käyttää itsenäisesti tai avustetusti toimintakyvystä riippuen. (Salminen (toim.) 2010, 113–116; Rautava-Nurmi, Westergård, Henttonen, Ojala &Vuorinen 2016, 219.)

Kääntymisen ja siirtymisen apuvälineitä voidaan käyttää itsenäisesti tai toista henkilöä avustettaessa. Henkilön asennon vaihdossa tai paikkaa muutettaessa voidaan hyödyntää liukulautoja, -mattoja ja -lakanoita. Erilliset tai sänkyyn kiinnitettävät nousutuet ja tukitangot auttavat heikkovoimaisen henkilön asennon vaihtamista, siirtymistä ja ylösnousua. (Salminen (toim.) 2010, 133.)

Henkilölle, jonka liikkuminen ja siirtyminen on vaikeaa, hyvä apuväline on säädettävä sänky. Säädettävä sänky helpottaa henkilön auttamista ja hoitamista. Korkeussäädöt helpottavat siirtymistä sänkyyn ja sieltä pois. Kaltevuussäädöt helpottavat asennon vaihtamista, mutta myös hyvän asennon löytämistä. Lisäksi esimerkiksi sängyn päädyn nostamisella voidaan helpottaa hengitysvaikeuksia. (Salminen (toim.) 2010, 229.)

Hygienianhoitoa helpottavia apuvälineitä ovat muun muassa suihkutuoli, wc-istuimen korotukset, wc-tuoli, portatiivi ja virtsapullo. Suihkutuolin avulla henkilö, jolla on tasapainovaikeuksia, pystyy käymään suihkussa ilman että tarvitsee seistä. Wc-istuimen korotukset auttavat, mikäli henkilöllä on liikarajoituksia tai heikentyneet lihasvoimat. Ne voidaan kiinnittää tavalliseen wc-istuimeen kannen tilalle. Vuoteen lähelle tuotavista portatiiveistä, alusastioista ja wc-tuoleista voi olla joissain tilanteissa hyötyä. Wc-tuoli on, siirrettävä wc-istuin, joka muistuttaa tuolia. Siinä on pyörät ja istuinosassa reikä. Ulostamisen tai virtsaamisen ajaksi istuinosan alle laitetaan keräysastia. Portatiivi on teräksinen hinkin mallinen istuin, jossa on muovinen istuinrengas. Virtsapulloja voidaan käyttää erilaisissa tilanteissa eritekerääjinä joko makuu-, istuma- tai pystyasennossa. Niitä on saatavilla miehille, että naisille. Näiden lisäksi voidaan käyttää hygieniasuojia eli vaippoja sekä istuin- ja vuodesuojia. (Salminen (toim.) 2010, 229–234; Iivanainen & Syväoja 2012, 194–195.)

Ruokailussa voidaan käyttää apuvälineenä kevyitä ja paksuvartisia ruokailuvälineitä, jos henkilöllä on heikot tarttumaotteet tai vähäiset voimat sormissa. Raskaista ruokailuvälineistä on hyötyä, mikäli henkilöllä on käsissä vapinaa tai pakkoliikkeitä. Henkilöt, joiden käsien tai

pään liikkeet ovat rajoittuneet voivat puolestaan hyötyä kevyistä, ohutvartisista ja tavallista pidemmistä ruokailuvälineistä. Juomista voidaan helpottaa erityismuotoilluilla mukeilla ja laseilla. Jos käsien otteet ovat heikot ja voimat vähäiset, isokorvaisesta tai pitkäjalkaisesta lasista on helpompi juoda. Kannellisilla mukeilla voidaan ehkäistä läikkymistä. Myös pillejä voidaan hyödyntää. (Salminen (toim.) 2010, 238–239.)

3.4 Saattohoitopotilaan hoito

Päivittäisten perustarpeiden huomioiminen sekä perushoidollisten toimien toteuttaminen on tärkeä osa kuolevan laadukasta loppuvaiheen hoitoa. Kokonaisvaltaiseen hoitoon sisältyy myös eksistentiaalisista, hengellisistä, fyysisistä, psyykkisistä ja sosiaalisista tarpeista huolehtimisen. (Hamunen 2013).

Hyvään perushoitoon kuuluu kuolevan tarpeiden kuuleminen, ravinnon saannin turvaaminen, lääkehoidon toteutus sekä puhtaudesta ja eritystoiminnoista huolehtiminen. Kuolevan viettäessä paljon aikaa vuoteessa korostuu puhtauden, ihonhoidon sekä asentohoidon merkitys. Hyvällä perushoidolla voidaan välttää monia ongelmia, kuten painehaavojen syntyä. (Hänninen 2015, 45.)

Päivittäiseen hygienian hoitoon kuuluu käsien, kasvojen, suun ja hampaiden, kainaloiden, intiimialueen ja jalkojen puhtaudesta, hiusten harjauksesta sekä parran siisteydestä huolehtiminen. Päivittäiset pesut voidaan toteuttaa esimerkiksi kylpyhuoneessa tai vuoteessa. Pesun suorittaminen tapahtuu käyttämällä vettä, pesuvoidetta sekä puhdistusliinoja ja lappuja. (Kauppi, Lindholm, Lipasti, Talonen & Vaaramo 2015. 112-115.) Peseytymisen tarkoituksena on poistaa ihoon tarttunut lika ja hiki (Anttila ym. 2017, 253). Liian usein toistuva peseminen voi myös kuivattaa ihoa, koska se poistaa ihon pinnalta hyödyllisen rasvan sekä vedensitojat. Tästä syystä onkin hyvä muistaa ihon säännöllinen rasvaus ja vältettävä ihoa kuivattavien saippuoiden käyttöä. (Rautava-Nurmi ym. 2016, 189-190.) Pesut tulisi suorittaa järjestelmällisesti edeten puhtaasta likaisempaan. Lähtökohtana on, ettei likaisilla alueilla kasvavia mikrobeja viedä ihon puhtaille alueille. Myös ihon läpi kulkevat kanyylit ja katetrit tulisi puhdistaa huolellisesti omilla puhtailla välineillä. (Kauppi ym. 2015,46.)

Ihorikkojen syntyminen on tavallinen ongelma kuolevalle, joka viettää loppuvaiheessa paljon aikaa vuoteessa. Ihorikot muodostuvat usein alueille, jotka altistuvat paineelle ja joissa ihon sekä luun välinen kudos on vähäistä. (Hänninen 2015, 46.) Tavallisimpia paikkoja painehaavojen sekä ihorikkojen syntymiselle ovat alaselän alue, lonkat, pakarat sekä kantapäät. (Lumio 2019). Ihon säännöllinen rasvaus ja puhtaanapito sekä asennonvaihdosta huolehtiminen ennaltaehkäisevät näiden ongelmien syntyä. (Hänninen 2015, 46.)

Asentohoito käsittää säännöllisesti tapahtuvan asennon muutoksen kuolevalle, joka ei itse pysty asentoaan vaihtamaan. Asentohoidon tukena voidaan käyttää erilaisia tukityynyjä sekä muotoutuvia alustoja. Asentohoidon tarkoituksena on estää ihovaurioiden ja painehaavojen muodostumista, ehkäistä nivelten virheasentoja sekä edistää hengitystä ja verenkiertoa. (Asentohoito 2021.)

Ravitsemuksen suunnittelussa ja toteutuksessa on tärkeää kuunnella potilasta ja hänen toiveitaan. Pitkälle edennyt sairaus vaikuttaa yleensä ruokahaluun ja nälän tunteen heikkenemiseen. Myös makuaisti voi muuttua ja vanhat lempiruoat eivät välttämättä enää maistu. Syömisen ja nielemisen hankaloituessa voidaan ruuan rakennetta tai koostumusta yrittää muuttaa helpommin nieltävämpään ja sulavampaan muotoon. Nielemisen helpottamiseksi ruokaa voidaan esimerkiksi pilkkoa pienemmäksi tai soseuttaa. Joskus kylmät tai makeat välipalat maistuvat lämpimiä ruokia paremmin. Ravitsemuksen tukena voidaan hyödyntää erilaisia apteekeista saatavia ravintovalmisteita, kuten Nutridrink-juomia, mikäli ne maistuvat. Kuolevan potilaan hoidossa ravitsemushoidolla ei voida enää vaikuttaa potilaan hyvinvointiin tai ennusteeseen. Sairauden edetessä elimistön kyky hyödyntää ruokaa elimistön rakennusaineeksi heikkenee. Tajunnan tason laskiessa ja nielemisen heikentyessä viimeisinä elinpäivinä, on tärkeintä kostuttaa potilaan suuta syömisen sijaan. (Ravitsemus 2021.)

Lähestyvä kuolema voi herättää kuolevassa ahdistusta. Ahdistusta herättää pelko etenkin riippuvuuden lisääntyminen toisesta ihmisestä, taakkana oleminen toiselle ja kontrollin menettäminen omasta kehostaan. Näistä ja kuolevan muista tulevaisuuteen liittyvistä peloista on hyvä keskustella niiden helpottamiseksi. (Hickman, Tilden & Tolle 2004, 24-26). Toisaalta lähestyvään kuolemaan liittyvä ahdistus voi vähentää kuolevan halua keskustella peloistaan ja toiveistaan kuolemaan liittyen omaistensa kanssa. Tämän tiedostaminen voi helpottaa omaisen ja hoitajien keskustelun avaamisia, jos kuoleva ei niitä tuo esille oma-aloitteisesti. (Brown ym. 2014, 1524). Keskustelun lisäksi huumori on tärkeä lääke ahdistuksen hoitoon. Huumori ja nauraminen lisää dopamiinin tuotantoa aivoissa, vähentää lihasjäykkyyttä ja heikentää surun ja vihan tunteita. (Horovitz 2017.)

Kuolevalla on myös hengellisiä tarpeita. Nämä hengelliset tarpeet voivat ilmetä uskonnollisilla tavoilla, mutta myös yhteyden hakemisella omaisiin, luontoon ja omaan itseensä. Hengellisten tarpeiden täyttäminen toi apua toivon, merkityksen ja pysyvyyden etsimiseen, loppuelämän elämiseen mahdollisimman hyvin ja kuolemaan sopeutumiseen. Kuolevan kuunteleminen, yhteyden etsiminen ja hengellisistä tarpeista kysyminen voi auttaa kuolevaa löytämään merkityksen ja yhteyden tunnetta. (Clyne ym. 2019, 12.)

3.5 Omaisen rooli kotisaattohoidossa

Omaisen määritelmä vaihtelee jonkin verran kirjoittajasta riippuen. Tässä opinnäytetyössä omainen määritellään potilaan puolisoksi, lapseksi, lapsenlapseksi, muuksi sukulaiseksi tai läheiseksi ystäväksi, joka on läsnä potilaan saattohoidon aikana. Kotisaattohoidon edellytyksenä on potilaan tahto kuolla kotona, mutta myös omaisen sitoutuminen potilaan hoitoon ja kotisaattohoidon mahdollistamiseen. (Iivonen 2020, Ahtiluoto & Ollila 2018). Kuoleman kohtaamisen pelottavuudesta huolimatta omaiset eivät halua sanoa ei potilaan toiveelle kuolla kotona. Omaisille kotisaattohoidon mahdollistaminen voi olla viimeinen palvelus läheiselleen. He saattavat suostua kotisaattohoitoon velvollisuudesta tai jopa hoitaakseen omaa syyllisyyden tunnettaan. (Ollikainen 2008, 41-42.)

Kotisaattohoito on hyvin raskas kokemus omaiselle. Omaiset mieltävät kotisaattohoidon fyysisesti raskaana potilaan kunnon heiketessä ja hoidollisten toimien ja siirtymissä avustamisen lisääntyessä. Myös vastuu kotitöistä siirtyy omaisen harteille potilaan voimavarojen vähentyessä. (Kauppo 2012, 32-34.) Fyysisen haastavuuden lisäksi kotihoito koetaan henkisesti uuvuttavana. Potilaan yksin jättämisestä koettu syyllisyys, sosiaalinen eristäytyminen, oma surutyö, pelko ja epävarmuus omasta osaamisesta, tietämättömyys kuolemaan liittyvistä oireista ja hengähdystaukojen puute koettelevat monen omaisen jaksamista kotisaattohoidossa. (Kauppo 2012, 42-45; Ollikainen 2008, 51; Ahtiluoto & Ollila 2018.) Haastavuudesta huolimatta, omaiset voivat kokea kotisaattohoidon antoisana ja ovat tyytyväisiä valintaansa hoitaa potilasta kotona. (Ollikainen 2008, 47-48).

Omaisen rooli kotisaattohoidossa on iso. Hän toimii potilaan asiantuntijana, joka voi ilmaista mitä potilas toivoo ja mistä hän pitää. (Ignatus 2020). Omainen toimii potilaan hoitajana kotihoidon poissa ollessa. Hänen vastuulleen jää sovittuna niin lääkkeiden antaminen, kuin potilaan hygieniasta huolehtiminen hoitajien poissa ollessa. (Ollikainen 2008, 48.)

Koska omaisen jaksaminen on välttämättömyys kotisaattohoidon toteutumisessa, heidän tukeminen ja auttaminen on äärimmäisen tärkeää. (Ahtiluoto & Ollila 2018). Omaiselle voi olla vaikeaa ottaa ulkopuolista apua vastaan. Välillä ulkopuolinen apua koetaan taakaksi, eikä siihen osata tarttua. Moni omainen haluaa mahdollisimman itsenäisesti hoitaa potilasta, vaikka tiedostaakin omien voimavarojensa vähenevän ja uupumuksen lisääntyvän. (Ignatius 2020, 31-32; Kauppo 2012, 32-34.)

Avun vastaanottamisen vaikeudesta huolimatta omaiset toivovat tietoa kuolemasta ja kuolevan hoitamisesta, mutta myös käytännön tukea. (Ignatius 2020, 31-32). Selkeä hoitosuunnitelma ja hyvät ohjeet potilaan oireiden hoitoon lievittävät omaisten epävarmuutta omasta osaamisesta. Myös hoitajien sanallinen kannustaminen ja rohkaisu koetaan helpottavana tekijänä. Omaisella tulisi olla tiedossa kehen hän voi ottaa yhteyttä epävarmana hetkenä. On hyvä sopia yhdessä myös osasto, jonne potilas voidaan viedä omaisen voimavarojen loppuessa

tai potilaan tilan romahtaessa. (Ahtiluoto & Ollila 2018.) Useassa pro gradu -tutkimuksessa, jossa kotisaattohoidossa mukana olleita omaisia haastateltiin, omaiset toivat esille henkisen tuen riittämättömyyden. Omaiset toivoivat enemmän mahdollisuuksia purkaa omia tunteitaan kuolemaan liittyen, mutta myös mahdollisuutta keskustella arkipäiväisistä asioista. Hoitajan läsnäolo ja mahdollisuus tukeutua häneen poisti myös vastuuta omaisten hartioilta hoitopäätöksiin liittyen. (Ignatus 2020, 31-32; Ollikainen 2008, 51; Kauppo 2012, 45-46.)

Hyvään kuolemaan mielletään mahdollisuus kuolla kodissa tai kodinomaisessa ympäristössä läheisten ympäröimänä. Ennen kuolemaa usea kuoleva haluaa järjestää asiat kuntoon ja sopia mahdolliset erimielisyydet läheisten kanssa. Myös hyvästien jättäminen koetaan tärkeänä osana hyvää kuolemaa. (Jäntti-Leivo 2018.) Moni omainenkin haluaa keskustella eletystä elämästä, kuolemasta ja kuulla potilaan toiveet esimerkiksi hautajaisiin liittyen. Tämä auttaa omaista myös hänen surutyössään. (Ollikainen 2008, 42, 46-47.) Osa kuolevista ei halua tai kykene keskustelemaan tulevasta kuolemasta, mikä aiheuttaa ristiriitaisia ja jopa pettymyksen tunteita omaisissa. Tässä hoitaja voi toimia välikätenä, jolle niin potilas kuin omainenkin voi avautua ilman että kokee rasittavansa toista. (Kauppo 2012, 45.) Ristiriitaisia tunteita voi herättää omaisen tuntema syyllisyys kuoleman toivomisesta tai kuoleman tuomasta helpotuksesta. (Ollikainen 2008, 53). Näistäkin on hyvä keskustella omaisen kanssa ja auttaa häntä näkemään, ettei ole ainoa, joka kokee samanlaisia tunteita. Hyvään kuolemaan mielletään kivuttomuus ja kuolevan kärsimyksen näkeminen tuntuu monesta omaisesta ahdistavalta. (Jäntti-Leivo 2018, 28).

3.6 Kuoleman fysiologia

Elämän loppuvaiheessa voinnissa tapahtuu fyysisiä sekä psyykkisiä muutoksia, jotka kertovat ennakoivasti kuoleman lähestymisestä. Kuolevan ruokahalussa tapahtuu muutoksia, hän ei jaksa enää syödä tai juoda kuten ennen. Kuoleva nukkuu paljon ja on väsyneempi kuin aikaisemmin, samalla mielenkiinto ympäristöä kohtaan vähenee ja tajunnan taso alenee, hänellä voi esiintyä myös ahdistuneisuutta sekä sekavuutta. Eritystoiminnot, kuten virtsaaminen ja suolentoiminta hiipuvat. Verenkiero heikkenee, jalat ja kädet saattavat tuntua viileiltä, sydämen syke heikkenee ja kuolevalla saattaa esiintyä turvotusta alavartalolla sekä raajoissa. Hengityksessä tapahtuu muutoksia, hengitys saattaa muuttua katkonaiseksi, rohisevaksi, pinnalliseksi ja haukkovaksi. Kuolevalla voi myös esiintyä kuumetta sekä lisääntynyttä kipua. (Terveyskylä 2021).

Kuoleman hetkellä elintoiminnot, kuten sydämen toiminta, hengitys ja aivotoiminta lakkaavat. Kuoleman hetkeen voi liittyä ääntelyä, raajojen liikuttelua, lihasnykäyksiä sekä hengitysmuutoksia. Lopulta kuolevan keho rentoutuu ja ruumis kylmenee sekä nivelet jäykistyvät vähitellen muutamien tuntien kuluessa. (Terveyskylä 2021). Kuolevan kehoon ilmestyy violetin

sävyisiä lautumia, jotka ilmestyvät verenkierron pysähdyttyä, jolloin punasolut painuvat painovoiman mukaisesti alimpiin verisuoniin. (Sarivaara 2018).

3.7 Kuoleman jälkeen

Omaisen kanssa on hyvä keskustella etukäteen, mitä tehdä potilaan kuollessa. Helsingin kotihoidon piirissä, jos kuolema tapahtuu, kun kotihoidon hoitaja ei ole paikalla, omaisen tulee kuoleman todettua soittaa kotihoitoon. Kotihoidosta hoitajat tulevat paikalle valmistelemaan vainajan ja ilmoittavat kuolemasta lääkärille. Lääkäri käy joko potilaan kotona tai sairaalan vainajatilassa toteamassa kuoleman viimeistään seuraavana arkipäivänä saadusta ilmoituksesta. (Pikkarainen 2021.)

Lääkäriä odotellessa omaiset voivat sanoa hyvästit kaikessa rauhassa kotona. Seuraava mahdollisuus vainajan näkemiselle on arkkuun laiton yhteydessä. Vainaja voi olla kotona vuorokaudenkin omaisten niin toivoessa. Kun omaiset ovat valmiita, soitetaan omaisten suosimalle hautaustoimistolle kuljettamaan vainaja pois. Jos lääkäri ei ole vielä ehtinyt käydä toteamassa kuolemaa, eivätkä omaiset halua odottaa sitä kotona, kotihoidosta tilataan toteamiskuljetus, joka vie vainajan sairaalan vainajatilaan. (Pikkarainen 2021.)

Omaisten surutyön tukemiseksi on tärkeää antaa heille aikaa ja tilaa antaa jäähyväiset vainajalle. Vaikka tilan antaminen on tärkeää, omaista ei tulisi jättää yksin. On suositeltavaa viimeistään tässä vaiheessa kartoittaa omaisen tukiverkostoa ja auttaa omaista tukeutumaan heihin. Omaista on hyvä tiedottaa hautajaisjärjestelyihin tarvittavista asiakirjoista, kuten kuolintodistus, hautauslupa, kuolinsyytodistus ja perunkirjoitus. Kannattaa selvittää mikä on vainajan toive hautajaisiin liittyen joko omaisilta tai hautajaistestamentista ja kunnioittaa sitä. (Aho, Terkamo-Moisio, Niemipelto, Poijula & Varpenius 2018.)

Kuolintodistus ja kuolinsyytodistus ovat asiakirjoja, jotka potilasta hoitanut lääkäri kirjoittaa. Niissä käy ilmi kuolemansyy ja kuolemanluokka. Kuolintodistukseen sisältyy hautauslupa. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2022.) Jos epäillään, että potilaalla ollut perussairaus on johtanut kuolemaan, tehdään potilaalle ruumiinavaus ja selvitetään tarkemmin kuolinsyy. Tämä prosessi voi kestää useita kuukausia. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2021b.) Kuolinsyytodistusta tarvitaan korkeintaan vakuutusyhtiön kanssa asioidessa, mutta muuten sitä ei tarvita vainajan asioiden hoitamisessa tai hautajaisten järjestämisessä. Kuoleman todennut lääkäri tekee kuolemasta ilmoituksen Digi- ja väestötietovirastoon, josta tieto menee eteenpäin Kelaan, seurakuntaan, useimpiin pankkeihin sekä eläkelaitokseen. (Sosiaaliturvaopas 2022; Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2021b).

Hautauslupa on myös lääkärin kirjoittama asiakirja. Sen saa samaan aikaan kuolintodistuksen yhteydessä tai vainajaa haettaessa ruumiinavauksen jälkeen. Hautauslupa tulee toimittaa hautaustoimistolle, joka toimittaa sen eteenpäin joko krematoriolle tai hautausmaan omistamalle taholle. Jo hautauslupaa odotellessa voi hoitaa vainajan asioita ja aloittaa hautajaisten suunnittelun. (Suomen hautaustoimistojen liitto ry 2022.)

Perunkirjoitus tehdään kolme kuukauden sisällä kuolemasta. Se pitää sisällään tiedot kuolinpesän, eli vainajan omaisuuden ja velkojat, varallisuudesta, veloista, perillisistä ja testamentinsaajista. Perunkirjoituksen voi tehdä itse tai pyytää lakimiestä, tuomaria tai hautaustoimistoa tekemään sen. Perunkirjoitusta varten tarvitaan virkatodistussukuselvitys Digi- ja väestötietovirastosta tai kirkkoherranvirastosta. Perunkirjoitus tulee toimittaa verotoimistoon, jotta voidaan määrittää perintövero. (Sosiaaliturvaopas 2022.)

Vertaistuen saaminen kuoleman jälkeen on erittäin tärkeää. Etenkin äkillisessä kuolemantapauksessa kannattaa ohjata omainen soittamaan Helsingin kaupungin kriisipäivystykseen (Helsingin kaupunki 2019; Aho ym. 2018). Helsingin kaupungin sivuilta löytyy useiden seurakuntien ja muiden kolmannen sektorin järjestöjen yhteystietoja, joista saada tukea läheisen menetyksen jälkeen. Samalla sivulla on myös ohjeita, mitä ottaa huomioon hautajaisia järjestettäessä. (Helsingin kaupunki 2020.)

Kotihoidon tehtävä on olla omaisen tukena ja varistaa, että hän saa sen avun ja tuen mitä tarvitsee niin hautajaisten järjestämisessä kuin surutyössään. Omaista ei tule jättää yksin potilaan kuoltua. (Aho ym. 2018.)

4 Työelämäkumppani

Tämän opinnäytetyön työelämäkumppani on Helsingin kaupungin kotihoito, Kaakkoinen kotihoitoyksikkö ja sieltä Herttoniemi 2 lähipalvelualue. Oppaan on tarkoitus tulla kaikkien Helsingin kaupungin kotihoidon yksiköiden käyttöön Helsingin kaupungin Intran avulla.

Kotihoito on yhdistelmä kotipalvelua ja kotisairaanhoitoa. Kotipalvelun kuvailu ja määrittäminen perustuu Sosiaalihuoltolakiin 1301/2014 pykälään 19 ja kotisairaanhoidon taas Terveydenhuoltolakiin 1326/2010 pykälään 25. Kunta voi halutessaan yhdistää nämä kaksi palvelua kotihoidoksi. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2022b.) Useimmat kotihoidon asiakkaista ovat iäkkäitä ja tarvitsevat sekä kotisairaanhoidollisia että kotipalvelun palveluita. Vuonna 2020 Uudellamaalla yli 50 % kotihoidon asiakkaista oli yli 95-vuotiaita. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2021a).

Helsingin kaupungilla kotihoito kuuluu sosiaali- ja terveystoimialan alle, sairaala-, kuntoutus- ja hoivapalveluihin. Kaakkoinen kotihoitoyksikkö on osa Idän palvelualuetta. Vuonna 2018

Helsingin kotihoidossa oli 1730 työpaikkaa, joista 147 oli sairaanhoitajille. Vuonna 2017 Helsingin kotihoidon palveluita käytti 19 690 asiakasta, joiden luokse tehtiin yhteensä 3 028 255 käyntiä. Näistä käynneistä 58% luokiteltiin kotisairaanhoidollisiksi käynneiksi. (Helsingin kaupunki 2018, 2-7.) Kotihoitoa myönnetään henkilölle, joka tarvitsee sairaanhoidollista apua, mutta ei kykene käymään terveysasemalla tai muissa palveluissa tuettunakaan, toimintakyvyn alentuman takia tai omaishoidettavalle omaishoitajan jaksamisen tukemiseksi. Tilapäistä kotihoitoa voidaan tarjota lyhytaikaiseen sairaanhoidolliseen tarpeeseen ja se kestää enintään kaksi kuukautta. (Helsingin kaupunki 2022.)

Helsingin kaupungin sosiaali- ja terveystoimialan tavoite on kannustaa kaupunkilaisia ottamaan vastuuta niin itsensä kuin läheistensä terveydestä ja hyvinvoinnista. Silloin kun tämä ei onnistu, Helsingin sosiaali- ja terveysvirasto lupaa aukottoman avun kaupunkilaisilleen. (Helsingin kaupunki 2018, 9.) Opinnäytetyömme tukee kaupunkilaisten vastuunottamista läheisensä hyvinvoinnista antamalle heille tiedon ja työkalut sitä varten.

Helsingin kaupungin kotihoidon tavoitteena on mahdollistaa asiakkaan hyvä ja turvallinen elämä omassa kodissa ja tukea häntä olemaan aktiivisena toimijana. Kotihoitoon potilaat tulevat aina asiakasohjaustiimin kautta, jossa kotihoidon tarve arvioidaan ja asiakkaalle luodaan palvelu- ja hoitosuunnitelma. Kotihoitoon siirryttäessä asiakkaan kanssa yhdessä keskustellaan hänen palveluntarpeesta ja päivitetään palvelu- ja hoitosuunnitelma tai luodaan sellainen, jos sitä ei entuudestaan ollut. Palvelu- ja hoitosuunnitelmassa ilmenee muun muassa käyntien määrät ja pituudet ja kullakin käynnillä huomioitavat asiat ja avun tarve. (Helsingin kaupunki 2018, 10-14.) Palvelu- ja hoitosuunnitelmassa huomioidaan myös omaisten tai läheisten auttamismahdollisuudet ja kuinka heitä voidaan tukea asiakkaan hoidossa. (Helsingin kaupunki 2022.)

5 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite

Opinnäytetyön tarkoitus on tuottaa opas omaisille kotisaattohoitoon. Opinnäytetyön tavoitteena on parantaa omaisen taitoja hoitaa kuolevaa potilasta kotisaattohoidossa.

6 Opinnäytetyönprosessi

6.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Opinnäytetyö voi olla toiminnallinen tai tutkimuksellinen. Molemmista löytyy tietoperusta, menetelmät, toimijat, aineistot ja materiaalit sekä tulos tai tuotos. Keskeinen ero toiminnallisen ja tutkimuksellisen työn välillä on se, että tutkimuksellisessa opinnäytetyössä syntyy

uutta tietoa, kun toiminnallisessa opinnäytetyössä tehdään jokin konkreettinen tuotos, kuten esite tai opas. (Salonen 2013, 5–6.) Opinnäytetyömme tarkoituksena oli tuottaa opas omaisille, jolloin opinnäytetyömme toteutustavaksi valikoitui toiminnallinen opinnäytetyö.

Toiminnallisen opinnäytetyön tavoite on tuottaa ammatillisessa kentässä käytännön tuotos. Alasta riippuen tuotos voi olla ammatilliseen käyttöön tarkoitettu ohjeistus, ohje tai opastus. Toteutustapa riippuu tuotoksesta sekä kohderyhmästä. Toteutustapa voi olla muun muassa kirja, opas, video tai tapahtuma. Toiminnallisessa opinnäytetyössä yhdistyy käytännön tuotos ja sen raportointi tutkimusviestinnän keinoja hyödyntäen. Raportoinnissa käsitellään tuotoksen teko prosessia ja siihen käytettyjä keinoja. (Vilkka &Airaksinen 2003, 5,51.)

6.2 Tuotoksen suunnittelu ja toteutus

Opinnäytetyön aihe nousi huomaamastamme tarpeesta omaisille saada käytännön keinoja saattohoitopotilaan hoitoon kotona. Helsingin kaupungin kotihoidon kanssa sovimme yhteistyöstä, koska Helsingin kaupungilta ei löytynyt heidän Intrastaan vastaavaa opasta juuri omaiselle kotisaattohoitoon.

Opinnäytetyömme tarkoitus ei ollut etsiä uutta tietoa, vaan koota olemassa olevasta tiedosta opas omaiselle sopivaan muotoon. Aloitimme oppaan tekemisen miettimällä, mitä kaikkea liittyy kotisaattohoitopotilaan hoitoon. Määrittelimme palliatiivisen hoidon, saattohoidon ja vielä erikseen kotisaattohoidon. Kotisaattohoitopotilaan hoidosta perehdyimme yleisesti kuolemaan liittyviin oireisiin, lääkehoitoon, perushoitoon ja niissä käytettäviin apuvälineisiin. Selvitimme, millaisia kokemuksia omaisilla on ollut kotisaattohoidosta muiden tutkimusten perusteella, ja mitä on huomioitava opasta tehdessä. Koska omaisen tukeminen kuoleman jälkeen on osa saattohoitoa (Palliatiivinen hoito ja saattohoito 2019), sisällytimme opinnäytetyöhön ja oppaaseen osion kuoleman jälkeen huomioitavista asioista. Etsimme teoriatietoa erilaisista tutkimuksista, Käypä hoito -suosituksista, oppikirjoista ja muista luotettavista lähteistä.

Teoriapohjan luomisen jälkeen suunnittelimme oppaan sisällysluettelon ja mallikappaleen palautekyselylomakkeesta (liite 1), jotka esittelimme Helsingin kaupungin kotihoidon Herttoniemi 2 lähipalvelualueen esihenkilölle. Häneltä saadun palautteen jälkeen aloitimme itse oppaan tekemisen Microsoftin Publisher ohjelmaa hyödyntäen.

Halusimme oppaan sekä sähköiseen, että printattavaan muotoon, jotta se olisi mahdollisimman monipuolisesti hyödynnettävissä. Oppaan sivuksi valikoimme A5 koon, jotta sen saisi helposti tulostettua A4 kokoiselle paperille. Oppaaseen tuli yhteensä 20 sivua. Päädyimme 20 sivuun, koska se on neljällä jaollinen, eli tulostuu helposti viidelle A4 kokoiselle paperille. Opasta kootessa totesimme, että 16 sivua oli liian vähän ja 24 sivua olisi ollut liikaa. Oppaan

värimaailman ja kuvat suunnittelimme niin, että ne toimisivat myös mustavalkoisena tulostettuna. Korostusväriksi valikoitui vaalean sininen, joka sopi myös kannen kuvan värimaailman kanssa. Kokeilimme, että mustavalkoisena tulostettaessa vaalean siniset kohdat toimivat edelleen tekstin korostajina, eivätkä häirinneet. Otsikoihin käytimme tumman sinistä väriä korostamaan ja pehmentämään oppaan ilmettä. Kuvat opasta varten joko otimme itse tai piirsimme.

Koska opas on nimenomaan omaiselle suunnattu, kirjoitimme sen puhuttelevaan muotoon ja selkokielellä hoidollista terminologiaa välttäen. (Hyvärinen 2005). Oppaaseen valikoitui vähemmän teoriaa, kuin olimme itse opinnäytetyöhän keränneet, jotta oppaasta ei tulisi liian pitkä ja raskas omaisen lukea. Opasta tehdessä muutimme hieman sisällysluettelon sisältöä, sekä otsikoiden järjestystä kotihoidolle esittelemästä versiosta. Näin saimme teorian esiteltyä paremmin sekä rakennettua oppaan selkeämpään muotoon. Otsikoihin käytimme fonttikokoa 18 ja leipätekstiin 13. Näin otsikko erottui selkeästi muusta tekstistä ja leipäteksti oli sopivan kokoista luettavaksi. Muutamissa tietolaatikoissa käytimme fonttikokoa 12, jotta saimme tekstin mahtumaan laatikkoon paremmin.

Oppaan kokoamisen jälkeen annoimme oppaan vanhemmillemme oikoluettavaksi. Heiltä tuli palautetta muutamista sanajärjestyksistä tai ilmaisuista, jotka muokkasimme selkeämpään ja ymmärtäväisempään muotoon. Teimme oppaasta kaksi erilaista pdf-tiedostoa, joista toinen on tarkoitettu luettavaan muotoon ja toinen taas kaksipuoleisesti tulostettavaksi, jotta siitä muodostuisi vihko. Opas luettavassa muodossaan on liitteenä 2. Kun olimme saaneet oppaaseen muutokset tehtyä, kysyimme siihen varsinaista palautetta muilta sukulaisiltamme ja tutuiltamme, joilla on ollut kokemuksia saattohoidon tai kotisaattohoidon parissa.

Oppaan ja opinnäytetyön esittelemisen teimme osana Herttoniemi 2 lähipalvelualueen tiimipalaveria. Ensin kerroimme lyhyesti, miksi päädyimme tekemään oppaan omaiselle kotisaattohoitoon ja mitä hyötyä siitä olisi etenkin kotihoidolle. Jaoimme oppaan vihkomuodossa läsnäolijoille luettavaksi, jonka jälkeen pyysimme heiltä palautetta oppaasta. Jaoimme oppaan molemmat pdf-muodot Herttoniemi 2 lähipalvelualueen esimiehelle, joka jakoi ne eteenpäin kotihoidon hyödynnettäväksi.

6.3 Tuotoksen arviointi

Tuotoksen arviointia varten loimme palautekyselyn (Liite 1) Google forms työkalun avulla. Opas ja palautekysely jaettiin vastaajille sähköisessä muodossa, vaikka se olisi ollut mahdollista jakaa paperisenakin versiona. Koimme palautteiden keräämisen luontevammaksi sähköisessä muodossa, koska Google forms tilastoi vastaajien tuottaman datan helposti luettavaan muotoon. Palautekyselyyn vastaajat koostuivat kotihoidon työntekijöistä sekä muu-

vastaajista. Palautekyselyn muu-vastaajalla tarkoitettiin henkilöä, joka on opinnäytetyön tekijöiden sukulainen tai tuttu, joka on tai on ollut omaisena läheisensä kotisaattohoidossa.

Palautekyselylomake sisälsi yhdeksän kysymystä, jotka koostuivat avoimista sekä monivalintakysymyksistä. Palautekysely sisälsi kysymyksiä oppaan hyödyllisyydestä, kattavuudesta, pituudesta, visuaalisuudesta sekä sen soveltuvuudesta kuolevan kotisaattohoitoon. Pyrimme palautelomakkeen avulla keräämään vastaajilta myös kehittämisehdotuksia. Suurin osa palautekyselyn kysymyksistä oli muotoiltu minä -muotoon, jotta se olisi vastaajalle kohdennettu, kutsuva sekä puhutteleva. Palautekyselyyn oli laitettu kysymykset viisi ja kuusi käänteiseen muotoon, jotta saataisiin vastaaja pysähtymään kysymyksen äärelle ja pohtimaan aidon sekä totuudenmukaisen vastauksen antamista.

Opas jaettiin ensin arvioitavaksi ja oikoluettavaksi opinnäytetyön tekijöiden sukulaisille sekä tutuille ja heiltä kerättiin vastaukset sähköisesti palautekyselyyn. Heiltä saadun palautteen pohjalta teimme vielä muutamia muutoksia oppaaseen ja annoimme valmiin version arvioitavaksi kotihoidon työntekijöille, joilta keräsimme jälleen palautteen sähköisen palautekyselyn avulla.

Palautekyselyn avulla kerätty palaute pysyi täysin anonyyminä, koska emme keränneet ihmisten henkilötietoja, eikä vastauksia pysty jäljittämään. Kyselylomakkeen vastaukset poistettiin sähköisesti opinnäytetyön julkaisun jälkeen.

6.3.1 Palaute omaisilta

Opas koettiin hyödylliseksi, visuaalisesti miellyttäväksi ja helppolukuiseksi. Tieto oli vastaajien mielestä helposti löydettävissä. Noin puolet vastaajista kokivat, että oppaassa olisi voinut olla enemmän tietoa etenkin suun- sekä asentohoidon toteutuksesta. omi. Vastaajat kokivat, että oppaassa oli jonkin verran toistoa ja tästä syystä teksti olisi voitu kirjoittaa tiiviimpään muotoon. Kieliasuun ja oikeinkirjoitukseen olisi voinut kiinnittää enemmän huomiota. Vastaajat olivat kiinnittäneet huomiota myös siihen, että oppaassa puhuttiin kuolemasta yksi puolisesti raskaana tapahtumana ja olisivat toivoneet tarkastelua eri näkökulmasta.

6.3.2 Palaute kotihoidolta

Kotihoidon työntekijät kokivat oppaan hyödyllisenä, visuaalisesti miellyttävänä ja helppolukuisena. Tieto oli helposti löydettävissä ja pituus koettiin sopivaksi. Kotihoidon työntekijöistä noin puolet olisivat toivoneet oppaaseen enemmän tietoa, kun taas puolet olivat täysin tyytyväisiä oppaan sisältöön. Oppaan koettiin sopivan hyvin kotihoidon henkilökunnan käyttöön osana kotisaattohoitoa. Yksi työntekijöistä mainitsi, että opas toimii varmasti myös hyvänä työkaluna uusien työntekijöiden perehdytykseen ja asioiden kertaamisen tueksi.

7 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Jokainen opinnäytetyö on tieteellinen tutkielma riippumatta opinnäytetyö tyypistä. (Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset 2019 ,16) Tieteellisenä tutkielmana niiden tulee noudattaa HTK-ohjetta eli hyvää tieteellistä käytäntöä. Hyvän tieteellisen käytännön ohjeita noudattamalla voi tieteellisestä tutkimuksesta tulla eettisesti hyväksyttävä ja luotettava. Hyvän tieteellisen käytännön ydinperiaatteet ovat ytimekkäästi rehellisyys, huolellisuus, tarkkuus, avoimuus ja muiden töiden kunnioittaminen. Näiden lisäksi opinnäytetyötä tehdessä tulee huomioida tarvittavien tutkimuslupien ja eettisten ennakkoarviointien tekeminen, sopimuksista huolehtiminen eri osapuolten välillä, sidonnaisuuksista ja esteellisyydestä ilmoittaminen sekä tietosuojan huomiointi. (Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa 2012, 6-7.)

Hyvän tieteellisen käytännön ohjeiden lisäksi opinnäytetyössä tulee huomioida tutkimuksen eettiset periaatteet. Yleisiin eettisiin periaatteisiin kuuluu ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, kulttuuriperinnön ja luonnon monimuotoisuuden kunnioittaminen sekä tutkimuksen tekeminen niin, että tutkittaville ei aiheudu merkittäviä haittoja, riskejä tai vahinkoja. Ihmiseen kohdistuvassa tutkimuksessa on tärkeää antaa tutkittavalle mahdollisuus osallistua tutkimukseen vapaaehtoisesti, mutta myös kieltäytyä osallistumasta, keskeyttää ja peruuttaa suostumuksensa halutessaan, saada tarpeeksi kattavat tiedot tutkimuksesta, tietojen käsittelystä, tutkimuksen tarkoituksesta ja sen vaikutuksista tutkittavaan. Tutkimukselle on hyvä pyytää eettistä ennakkoarviointilausuntoa, jos se saattaa aiheuttaa tutkittavalle normaalin arjen ylittävää henkistä haittaa. Henkistä haittaa saattaa aiheuttaa esimerkiksi traumaattisiin kokemuksiin liittyvä tutkimus. (Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakko-arviointi Suomessa 2019 ,7-9, 17)

Opinnäytetyömme on toiminnallinen, eli sen tavoitteena on tuotoksen luominen yhteistyökumppanille. Oppaan luomista varten tarvittiin kattava tietopohja, joka saatiin kirjallisuuskatsauksilla. Lähteinä käytettiin useita tutkimuksia, Käypä hoito -suosituksia, hoitosuosituksia ja muita luotettavia lähteitä. Jokainen lähde on merkitty Laurea-ammattikorkeakoulun ohjeiden mukaan plagiointia välttäen. Lähteiden etsimisessä, käyttämisessä ja niihin viittaamisessa on huomioitu hyvän tieteellisen käytännön ydinperiaatteita, jotka on mainittu aikaisemmin.

Opinnäytetyön tekijöillä ei ole sidonnaisuuksia yhteistyökumppaniin. Myöskään esteellisyyttä eli mahdollista objektiivisuutta tutkimuskohdetta kohti ei ole. Opinnäytetyö on tehty yhteisessä sopimuksessa Helsingin kaupungin kotihoidon Herttoniemen lähipalvelualueen 2 kanssa.

Oppaan arviointi tapahtui palautekyselyllä. Palautekysely kerättiin kotihoidon työntekijöiltä sekä opinnäytetyöntekijöiden tutuilta, jotka ovat toimineet tai toimivat omaisen roolissa kotisaattohoidossa. Palautekyselyn täyttäminen perustui vapaaehtoisuuteen, eikä siitä kieltäytyminen aiheuttanut haittaa henkilölle. Palautekysely oli tehty anonyymiksi, eikä siinä kysytty

henkilön tietoja. Palautekyselyssä ilmoitettiin selkeästi mitä tarkoitusta varten palaute kerätään.

Vaikka opas käsittelee kuolemaa ja sen lukeminen ja arviointi voi herättää palautekyselyn täyttäjässä voimakkaita tunteita, arvioimme, että eettinen ennakkoarviointilausunto ei ole välttämätön, koska palautekyselyssä ei ole henkilökohtaisia kysymyksiä. Eettinen ennakkoarviointi olisi ollut hyvä hakea, jos olisimme keränneet palautetta kotihoidon asiakkaiden omaisilta, joille opas on ajankohtainen ja siten se voisi olla herkkä aihe. Myös tutkimuslupahakemuksen hakeminen olisi ollut välttämätön palautteen keräämiseksi kotihoidon asiakkaiden omaisilta. Kotihoidon työntekijöiden kohdalla riitti yksikön esihenkilön sanallinen lupa palautteen keräämiseksi.

8 Pohdinta

Opinnäytetyömme aihe nousi huomaamastamme tarpeesta, Helsingin kaupungilta ei löytynyt opasta omaisille kotisaattohoitoon. Olimme törmänneet samaan puutteeseen myös opintojen aikana olleissa harjoitteluissa, jonka vuoksi uskomme, että tekemämme opas on hyödyllinen ja tule tarpeeseen. Kerätyn palautteen perusteella opas oli koettu hyödylliseksi ja useampi palautekyselyyn vastannut olisi halunnut saada kyseisen oppaan käyttöönsä, kun hoitivat saattohoidossa olevaa omaistaan kotona.

Oppaan on tarkoitus olla avuksi omaisille, jonka läheinen on siirtymässä kotisaattohoitoon tai pohtimassa kotisaattohoidon mahdollisuutta. Tämän lisäksi opas toimii apuvälineenä hoitohenkilökunnalle. Omaisia ohjatessa tietoa tulee monesti paljon eikä omainen voi millään muistaa kaikkea. Kirjallisten ohjeiden tarkoituksena on täydentää henkilökohtaista ohjausta ja lisätä tiedonsaantia (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 7–8). Uskomme myös, että oppaan avulla omaisilla on paremmat valmiudet kohdata ja hoitaa läheistään. Kotihoidon työntekijöiltä saadussa palautteessa mainittiin, että opas olisi hyvä työkalu myös uusien työntekijöiden perehdytykseen. Tätä emme olleet edes ajatelleet, että opasta voisi hyödyntää myös tähän tarkoitukseen.

Opasta suunniteltaessa rajasimme selkeästi oppaan kohderyhmän ja käyttötarkoituksen. Oppaan kohderyhmä ja käyttötarkoitus määrittivät myös, miten opas tulisi kirjoittaa ja minkälaista sisältöä siihen kannattaisi laittaa (Mansikkamäki 2002, 166). Lähdimme rakentamaan opasta hyvän oppaan periaatteiden mukaisesti. Kohderyhmän sekä hyvän oppaan periaatteiden perusteella oppaaseen haluttiin mahdollisimman selkeä ja helposti ymmärrettävä kieliasu. Pyrimme välttämään vierasperäisiä ja ammattiterminologiaan kuuluvia sanoja, jotta opas soveltuisi mahdollisimman hyvin potilaan ja omaisten käyttöön. (Leino-Kilpi & Salanterä 2009; Hyvärinen 2005.) Käytimme oppaassa puhuttelua, sillä halusimme kohdistaa tekstin juuri sen

lukijalle. Puhuttelu auttaa oppaan lukijaa ymmärtämään, että teksti on kirjoitettu ja tarkoitettu juuri hänelle (Torkkola ym. 2002, 36). Kuvien avulla pyrimme tekemään oppaasta visuaalisesti miellyttävän, mutta myös tukemaan ja täydentämään tekstin sisältöä. Mielestämme onnistuimme luomaan ulkoasultaan selkeän kokonaisuuden. Pyrimme välttämään liian pitkää opasta, jotta lukijan mielenkiinto pysyisi yllä loppuun saakka. Tämän vuoksi jouduimme tarkkaan miettimään, mitä haluaisimme oppaaseen kirjoittaa ja mitkä asiat eivät ole niin oleellisia lukijan kannalta.

Aiheestamme löytyi melko paljon tietoa, jonka vuoksi jouduimme rajaamaan aihettamme ja pohtimaan mitkä asiat ja aihealueet olisivat tärkeimpiä kohderyhmämme kannalta. Emme millään pysty käsittelemään kaikkia tärkeitä aiheita yhdessä oppaassa ilman että oppaasta tulisi erittäin pitkä. Tästä nousikin monia jatkokehitysideoita. Omaisilta saamamme palautteemme perusteella olisi kaivattu tietoa esimerkiksi siitä, miten läheisen saa käännettyä vuoteessa tai miten lakanat saa vaihdettua, kun läheinen ei enää jaksa siirtyä pois vuoteesta. Näistä aiheista voisi tehdä omat erilliset ohjeet kuvien kanssa. Kääntö ja vuodepesuohjeet täydentäisivät tekemäämme opasta hyvin. Näiden lisäksi ohjeita kaivattiin myös suunhoidosta. Tästäkin voisi tehdä oman ohjeen, jossa esiteltäisi suunhoidon välineitä ja kuinka suunhoitoja pystyy toteuttamaan, kun läheisen vointi heikkenee.

Saimme palautetta eri lähteistä koko opinnäytetyöprosessin ajan. Tämä avulla pystyimme kehittämään ja muokkaamaan opasta jo sen tekovaiheessa. Saimme ideoita ja parannusehdotuksia esimerkiksi perheenjäseniltä ja tutuiltamme. Koimme eduksi, että meitä oli kolme tekemässä opasta. Pystyimme hyödyntämään eri näkökulmia ja kokemuksia oppaan teossa ja erilaisten kokemustemme ja osaamisten ansiosta saimme koottua monipuolisen ja yhtenäisen tuotoksen.

Opinnäytetyöprosessin aikana pääsimme oppimaan ja kehittämään monia eri taitoja. Kolmen hengen ryhmässä korostui yhteistyö- ja kommunikointitaidot. Alussa hieman mietitytti, tulisiko yhteistyö toimimaan, kun meitä on useampi tekemässä samaa työtä. Tämä kuitenkin osoittautui vahvuudeksi. Pystyimme auttamaan toinen toisiamme ja hyödyntämään jokainen omia vahvuuksiamme. Teimme opasta omaisille, jolloin kohderyhmänä oli muut kuin hoitotyönammattilaiset. Opasta tehdessämme yritimme asettua omaisen asemaan ja miettiä aihetta heidän näkökulmastaan. Tämä oli välillä melko vaikeaa, sillä pidämme helposti joitain asioita itsestään selvyytenä. Sairaanhoitajan työssä pitää monesti asettua omaisen tai potilaan asemaan ja katsoa aihetta hänen näkökulmastaan. Opasta tehdessä pääsimme harjoittelemaan tätä taitoa, joka on myös tärkeä osa sairaanhoitajan työtä.

Saimme oppaasta paljon positiivista palautetta. Opas oli koettu hyödylliseksi niin kotihoidon työntekijöiden kuin omaistenkin keskuudessa. Ihanin palaute oli, kun useampi omainen kertoi, että olisi halunnut saada kyseisen oppaan käyttöönsä, kun he hoitivat saattohoidossa olevaa

läheistään kotona. Tämä palaute myös konkretisoi sitä, kuinka suuri merkitys tällaisella oppaalla voi olla jollekin.

Saadun palautteen perusteella noin puolet sekä kotihoidon työntekijöistä että omaisista koki, että oppaassa olisi voinut olla enemmän tietoa. Tämä ehkä hieman yllätti. Ajattelimme, että kotihoidon työntekijät olisivat kaivanneet enemmän tietoa oppaaseen, mutta omaiset eivät niinkään. Omaisilta saatuun palautteeseen vaikutti varmasti se, että suurin osa heistä oli jo käynyt läpi kotisaattohoitoprosessin ja tiesivät näin, mistä he olisivat tarvinneet enemmän tietoa. Heiltä saimme hyviä jatkokehitysideoita, joita toivomme, että joku lähtee viemään eteenpäin. Heiltä saadun palautteen myötä korostui palautteen pyytämisen tärkeys ja eteenkin sellaisilta, jotka ovat itse käyneet saman prosessin läpi. He olivat nyt aiheemme asiantuntijoita ja heidän kaltaisilleen olimme opasta tekemässä. Palautetta läpikäydessämme, aloimme miettimään palautekyselylomakkeen kysymysten asettelua. Pohdimme, että olisimme voineet lisätä kysymykseen, jossa kartoitimme, olisiko oppaassa voinut olla enemmän tietoa, vaihtoehdon että oppaassa oli liikaa tietoa. Tämän avulla olisimme saaneet tarkempaa tietoa siitä, oliko oppaassa sopivasti, liikaa vai liian vähän tietoa.

Lähes kaikki palautekyselyn vastaukset olivat samansuuntaisia tai kahtia jakautuneita. Yhdessä kysymyksessä oli kuitenkin yksi, kaikista muista vastauksista eriävä vastaus. Kysymyksessä kartoitettiin oppaan soveltuvuutta omaisen käyttöön kotisaattohoidossa. Kaikissa muissa vastauksissa oltiin sitä mieltä, että opas soveltuu hyvin oppaaksi omaiselle kotisaattohoitoon, mutta yhdessä vastauksessa oltiin sitä, mieltä että opas ei sovellu tähän tarkoitukseen. Jäimme pohtimaan, oliko vastaaja todella tätä mieltä, sillä muissa kyselylomakkeen vastauksissa hän kuitenkin piti opasta hyödyllisenä ja hyvin tehtynä. Voi olla, että hän on vahingossa valinnut väärän vastausvaihtoehdon tai sitten hän on oikeasti sitä mieltä, että opas ei soveltuisi omaiselle kotisaattohoitoon. Jos vastaaja on ollut sitä mieltä, että opas ei sovellu sen käyttötarkoitukseen, olisi ollut mielenkiintoista tietää miksi hän ajatteli niin. Emme kysyneet palautteessa ihmisten henkilötietoja, joten vastaukset pysyivät anonyymeinä.

Lähteet

Painetut

Anttila, K., Kaila-Mattila T., Kan, S., Puska, E. & Vihunen, R. 2017. Hoitamalla hyvää oloa. 22.uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Hänninen, J. 2015. Saattohoito: Potilaan ja omaisen opas. 14. Painos. Helsinki: Etelä-Suomen syöpäyhdistys.

Iivanainen, A. & Syväoja, P. 2012. Hoida ja Kirjaa. 7. painos. Helsinki: Sanoma Pro.

Kauppi, I., Lindholm, A., Lipasti, K., Talonen, V. & Vaaramo, P. 2015. Hoitoa ja huolenpitoa ammattitaidolla. 3., uudistettu painos. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Leino-Kilpi, H. & Salanterä, S. 2009. Hyvä potilasohje edistää potilasturvallisuutta. Suomen Potilaslehti 2/2009.

Mansikkamäki, T. 2002. Ammattilaiset mediassa. Teoksessa Torkkola, S. (toim.) Terveysviestintä. Helsinki: Tammi.

Rautava-Nurmi, H., Westergård, A., Henttonen, T., Ojala, M. &Vuorinen, S. 2016. Hoitotyön taidot ja toiminnot. 4.–5. painos. Helsinki: Sanoma Pro.

Salminen, A. (toim.) 2010. Apuvälinekirja. Kehitysvammaliitto ry. Kouvola: Solver Palvelut.

Salonen, K. 2013. Näkökulmia tutkimukselliseen ja toiminnalliseen opinnäytetyöhön: Opas opiskelijoille, opettajille ja TKI-henkilöstölle. Turun ammattikorkeakoulun puheenvuoroja 72. Tampere: Suomen yliopistopaino – Juvenes Print.

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

Vilkka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. 1.–2. painos. Helsinki: Tammi.

Sähköiset

Aho, A., Terkamo-Moisio, A., Niemipelto, H., Poijula, S. & Varpenius, T. 2018. Äkillisesti kuolleen henkilön läheisten tukeminen. Hoitosuositus. Hoitotyön tutkimussäätiö. Viitattu 11.2.2022. https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2019/03/akillisestikuollut-hs.pdf

Ahtiluoto, S. & Ollila, M. 2018. Läheisten tukeminen. Teoksessa Pöyhiä, R., Güldogan, E. & Vanhanen, A. (toim.) Kotisairaala. Helsinki: Duodecim.

Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset 2019. Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry. Viitattu 19.2.2022. http://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULUJEN%20OPINN%C3%84YTET%C3%96IDEN%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf?_t=1578480382

Anttonen, A., Sihvo, E. & Lehto, J. 2013. Hengenahdistuksen ja muiden hengitysoireiden palliatiivinen hoito. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim. Viitattu 19.1.2022. https://www.duodecimlehti.fi/duo10828

Asentohoito 2021. Duodecim Terveyskirjasto. Viitattu 21.2.2022. https://www.terveyskirjasto.fi/ltt03939

Brown, A., Shen, M., Ramondetta, L., Bodurka, D., Giuntoli, R. & Diaz-Montes, T. 2014. Does Death Anxiety Affect End-of-Life Care Discussions? International journal of Gynecological Cancer vol. 24, iss. 8. Oxford. Viitattu 17.3.2022. https://www.proquest.com/central/docview/2552837593/967ECEC39A2C4E46PQ/14?accountid=12003

Clyne, B., O'Neill, S., O'Neill, M., James, L., Mairin, R. & Smith, S. 2019. Understanding patients' perspectives of Spritiuality to inform care at the end of life: a qualitive systematic review. BMJ Evidence-based Medicine vol 24, iss. 1. Lontoo. https://www.proquest.com/central/docview/2258633649/C3190B54E4A94F71PQ/6?accountid=12003

Eho, S., Halila, R., Hänninen, J., Kannel, K. & Pahlman, I. 2004. Saattohoito – Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE). Viitattu 24.1.2022. https://etene.fi/documents/1429646/1559090/Työryhmän+raportti+saattohoidosta.pdf/4ca4d3d8-90a7-429e-8ba4-4e1bcfa2d75a

Hamunen, K., Hänninen, J., Laakkonen, M-L., Laukkala, T. & Lehto, J. 2013. Kuolevan potilaan oireiden hoito. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim. Viitattu 30.1.2022. https://www.duodecimlehti.fi/duo10814

Helsingin kaupunki 2022. Kotihoito. Viitattu 16.2.2022. Kotihoito | Helsingin kaupunki

Helsingin kaupunki 2020. Läheisen menettäminen. Viitattu 11.2.2022. https://www.hel.fi/seniorit/fi/elamantilanteet/ihmissuhteet/laheisen-menettaminen/

Helsingin kaupunki 2019. Kriisipäivystys. Viitattu 11.2.2022. https://www.hel.fi/sote/toimipisteet-fi/aakkosittain/sokri/kriisipaivystys/

Hickman, S., Tilden, V. & Tolle, S. 2004. Family Perceptions of Worry, Symptoms, and Suffering in the Dying. Journal of Palliative Care vol. 20. Montreal. Viitattu 17.3.2022.

https://www.proquest.com/central/docview/214204564/fulltextPDF/967ECEC39A2C4E46PQ/4?accountid=12003

Horovitz, B. 2017. Humor helpful for the end-of-life patients: Laughter can help decrease muscle tension and anxiety. Dayton Daily News. Dayton Ohio. Viitattu 17.3.2022. https://www.proquest.com/central/docview/1867959280/967ECEC39A2C4E46PQ/11?accountid=12003

Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa 2012. Tutkimustieteellinen neuvottelukunnan julkaisu. Viitattu 19.2.2022. https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Hyvärinen, R. 2005. Millainen on toimiva potilasohje? Hyvä kieliasu varmistaa sanoman perillemenon. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 121(16), 1769–73. Viitattu 26.1.2022. https://www.duodecimlehti.fi/duo95167

Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakkoarviointi Suomessa 2019. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 3/2019. Viitattu 19.2.2022. https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden_eettisen_ennakkoarvioinnin_ohje_2019.pdf

Ignatius, M. 2020. Hyvän saattohoidon toteuttaminen kotona. Kirjallisuuskatsaus kotisaattohoidon onnistumisen elementeistä. Opinnäytetyö. Laurea-ammattikorkeakoulu. Viitattu 2.2.2022. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/345974/Ignatius%2c%20opinn%C3%A4ytety%C3%B6.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Iivonen, T. 2020. Hyvä kuolema kotona. Pohjois-Savon Syöpäyhdistys. Viitattu 31.1.2022. https://www.pohjois-savonsyopayhdistys.fi/ajankohtaista/blogit/hyva-kuolema-kotona/

Jäntti-Leivo, M. 2018. Kansalaisten käsityksiä kuolemasta ja hyvästä kuolemasta. Hoitotieteen pro gradu -tutkielma. Itä-Suomen yliopisto. Viitattu 2.2.2022. https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/19820/urn_nbn_fi_uef-20180710.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Kalso, E., Pöyhtiä, R. & Teiriä, H. 1996. Kivun itsehoito. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim. Viitattu 18.2.2022. https://www.duodecimlehti.fi/duo60158

Kauppo, K. 2012. Kotisaattohoitopotilaan ja hänen omaisensa kotona selviytyminen. Pirkanmaan Hoitokodin asiakkaiden kokemuksia kotisaattohoidossa. Sosiaalityön pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto. Tampere. Viitattu 2.2.2022. https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/83534/gradu05885.pdf?sequence=1

Korhonen, T. & Poukka, P. 2013. Kuolevan potilaan hoito. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim. Viitattu 19.1.2022. https://www.duodecimlehti.fi/duo10821

Kuoleman lähestyminen 2021. Terveyskylä, Palliatiivinentalo. Viitattu 29.1.2022. https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinen-hoito/saattohoidossa/kuoleman-l%C3%A4hestyminen

Laukkala, T., Saarto, T. & Tarnanen, K. 2019. Kuolevan potilaan oireiden hoito (palliatiivinen hoito ja saattohoito). Käypä hoidon potilasversiot. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 19.1.2022. https://www.kaypahoito.fi/khp00072

Lumio, J. 2019. Painehaavat eli makuuhaavat. Duodecim terveyskirjasto. Viitattu 20.2.2022. https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00313

Lääkärin etiikka 2021. Suomen Lääkäriliiton eettinen neuvottelukunta. 8. painos. Suomen lääkäriliitto. Viitattu 31.1.2022. https://www.laakariliitto.fi/site/assets/files/29259/laakarin-etiikka-2021.pdf

Mitä saattohoito on? 2021. Terveyskylä, Palliatiivinentalo. Viitattu 24.1.2022. https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinen-hoito/saattohoidossa/mitä-saattohoito-on

Ollikainen, P. 2008. Kotisaattohoidon edellytykset. Tutkimus omaishoitajien kokemuksista kotisaattohoitajina ja omaishoidon tuen merkityksestä. Sosiaalityön pro gradu-tutkielma. Tampereen yliopisto. Tampere. Viitattu 2.2.2022. https://trepo.tuni.fi/handle/10024/79865

Palliatiivinen hoito ja saattohoit0 2019. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 24.1.2022. https://www.kaypahoito.fi/hoi50063?tab=suositus

Pöyhiä, R. & Olkkola, T. 1992. Lääkkeiden ihon alle annettava kestoinfuusio terminaalivaiheen oireiden hoidossa. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim. Viitattu 18.2.2022. https://www.duodecimlehti.fi/duo20014

Ravitsemus 2021. Terveyskylä, Palliatiivinentalo. Viitattu 8.4.2022. https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinen-hoito/palliatiivisessa-hoidossa/ravitsemus

Saarto, T. & Lehto, J. 2019. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen Suomessa - kolmiportainen malli. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim 135(6):535–41. Viitattu 31.1.2022. https://www.duodecimlehti.fi/duo14834

Sarivaara, S. 2018. Mitä kuolemassa tapahtuu? Tunnista kuoleman merkit. Elämää kuoleman äärellä. Viitattu 29.1.2022. https://blogs.helsinki.fi/elamaa-kuoleman-aarella/2018/09/27/mita-kuolemassa-tapahtuu-tunnista-kuoleman-merkit/

Sosiaalihuoltolaki 1301/2014. Viitattu 6.1.2022. https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301

Sosiaaliturvaopas 2022. Omaisen kuollessa. Viitattu 11.2.2022. https://sosiaaliturvaopas.fi/omainen/

Sosiaali- ja terveysministeriö 2022a. Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Viitattu 31.1.2022. https://stm.fi/saattohoito

Sosiaali- ja terveysministeriö 2022b. Kotihoito ja kotipalvelut. Viitattu 6.1.2022. https://stm.fi/kotihoito-kotipalvelut

Suomen hautaustoimistojen liitto ry 2022. Ensiohje vainajan omaisille. Viitattu 11.2.2022. https://www.hautajaiset.fi/ensiohje-vainajan-omaisille.html

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2022. Kuolintodistus. Viitattu 11.2.2022. https://thl.fi/fi/palvelut-ja-asiointi/valtion-sosiaali-ja-terveydenhuollon-erityispalvelut/oikeuslaakinta/kuolemansyyn-selvittaminen/kuolemansyyn-selvittamiseen-liittyvat-asiakirjat-ja-julkisuus/kuolintodistus

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2021a. Kotihoito 2020. Viitattu 6.1.2022. https://thl.fi/fi/tilastot-ja-data/tilastot-aiheittain/ikaantyneet/kotihoito

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2021b. Vainajan omaisille ja läheisille. Viitattu 11.2.2022. https://thl.fi/fi/palvelut-ja-asiointi/valtion-sosiaali-ja-terveydenhuollon-erityispalvelut/oikeuslaakinta/vainajan-omaisille-ja-laheisille#Kuolintodistus_ja_muut_asiakirjat

Terveydenhuoltolaki 1326/2010. Viitattu 6.1.2022. https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326

Valvira 2020. Elämän loppuvaiheen hoito. Viitattu 31.1.2022. https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammatinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito

Julkaisemattomat

Helsingin kaupunki 2018. Koko kohon opiskelijoiden ja uusien työntekijöiden info. Powerpoint-esitys. Helsingin kaupunki, Sosiaali- ja terveystoimi. Viitattu 6.1.2022.

Pauna, A. 2022. Kotihoidon esihenkilön haastattelu 18.3.2022. Helsingin kaupunki. Helsinki.

Pikkarainen, L. 2021. Kuoleman toteaminen kotihoidossa. Helsingin kaupunki. Viitattu 11.2.2022.

Liitteet

Liite 1: Palautekysely 35
Liite 2: Opas omaiselle kotisaattohoitoon 36

Liite 1: Palautekysely

Opas omaiselle kotisaattohoitoon - palautekysely

Olemme kolme sairaanhoitajaopiskelijaa Laurea-ammattikorkeakoulusta Otaniemen kampukselta ja teemme opinnäytetyötämme yhteistyössä Helsingin kaupungin kotihoidon kanssa.

Tällä lomakkeella keräämme palautetta opinnäytetyönä tekemästämme oppaasta. Tämä kysely on täysin anonyymi ja vapaaehtoinen. Kyselyn vastauksia tulemme käyttämään opinnäytetyömme arviointiin.

Kiitos jo etukäteen vastauksista!

Kirjaudu Googleen, jotta voit tallentaa edistymisesi. Lue lisää

1. Minä olen...

- ◯ Kotihoidon työntekijä
- ◯ Muu

2. Koin oppaan hyödylliseksi

- ◯ Täysin eri mieltä
- ◯ Jokseenkin eri mieltä
- ◯ En osaa sanoa
- ◯ Jokseenkin samaa mieltä
- ◯ Täysin samaa mieltä

3. Opas oli visuaalisesti miellyttävä ja helppolukuinen

- ◯ Täysin eri mieltä
- ◯ Jokseenkin eri mieltä
- ◯ En osaa sanoa
- ◯ Jokseenkin samaa mieltä
- ◯ Täysin samaa mieltä

4. Oppaasta löysi helposti tarvittavan tiedon

- ◯ Täysin eri mieltä
- ◯ Jokseenkin eri mieltä
- ◯ En osaa sanoa
- ◯ Jokseenkin samaa mieltä
- ◯ Täysin samaa mieltä

5. Koin oppaan liian pitkäksi

- Täysin eri mieltä
- Jokseenkin eri mieltä
- En osaa sanoa
- Jokseenkin samaa mieltä
- Täysin samaa mieltä

6. Koin, että oppaassa olisi voinut olla enemmän tietoa

- Täysin eri mieltä
- Jokseenkin eri mieltä
- En osaa sanoa
- Jokseenkin samaa mieltä
- Täysin samaa mieltä

7. Koin, että opas soveltuu hyvin oppaaksi omaiselle kotisaattohoitoon

- Täysin eri mieltä
- Jokseenkin eri mieltä
- En osaa sanoa
- Jokseenkin samaa mieltä
- Täysin samaa mieltä

8. Jos koit, että opas ei sovellu omaisen käyttöön kotisaattohoidossa, niin mitä muuttaisit siinä?

Oma vastauksesi

9. Mitä haluaisit sanoa opinnäytetyön tekijöille?

Oma vastauksesi

Lähetä

Tyhjennä lomake

Älä koskaan lähetä salasanaa Google Formsin kautta.

Google ei ole luonut tai hyväksynyt tätä sisältöä. Ilmoita väärinkäytöstä - Palveluehdot - Tietosuojakäytäntö

Google Forms

Liite 2: Opas omaiselle kotisaattohoitoon

Sisällysluettelo

Alkutervehdys	3
Termien selitykset	4
Mitä kuolemassa tapahtuu?	6
Miten kuolevaa hoidetaan?	8
Kivun hoito ja lääkehoito	9
Hygienian hoito	10
Ruokailu	11
Apuvälineet	12
Psyykkiset ja hengelliset tarpeet	14
Omaisena kotisaattohoidossa	15
Mitä tehdä kuoleman jälkeen?	16
Yhteystiedot	17
Lisätietoa	18

Hyvä omainen,

Tämä opas on tarkoitettu sinulle, jonka läheinen on siirtymässä kotisaattohoitoon tai olette pohtimassa kotisaattohoidon mahdollisuutta. Lähestyvä kuolema tulee olemaan raskasta teille molemmille niin henkisesti kuin fyysisesti. Ette kuitenkaan ole tässä yksin.

Tämän oppaan tarkoituksena on antaa tietoa lähestyvästä kuolemasta, kuolevan läheisesi hoidosta sekä siitä, mitä kuoleman jälkeen tapahtuu. Haluamme antaa sinulle käytännön tietoa ja vinkkejä läheisen hoitoon liittyen, jotta voit varmemmin olla läheisesi tukena ja apuna.

Oppaassa ei ole vastauksia kaikkiin kysymyksiisi, joten lisätietoa kaivatessasi käytäthän Lisätietoa kohdan linkkejä tai kysy kotihoidon tai kotisairaalan työntekijöiltä. He ovat sekä sinun että läheisesi tukena ja apuna kaikkina vuorokauden aikoina

Toivomme, että tämä opas on sinulle avuksi ja rohkaisuksi päätöksessäsi hoitaa läheistäsi kotona. Ilman sinua, kotisaattohoitoa ei olisi mahdollista toteuttaa.

Teille molemmille voimia toivottaen,

Annika, Elisa ja Tiia
Laurea-ammattikorkeakoulun opinnäytetyö
Yhteistyössä Helsingin kaupungin kotihoidon kanssa

Termien selitykset

Palliatiivinen hoito tarkoittaa oireenmukaista hoitoa henkilölle, jonka sairaus johtaa kuolemaan. Hoitoja ei lopeteta palliatiiviseen hoitoon siirryttäessä. Parantavan hoidon sijaan keskitytään lievittämään oireita ja tekemään olosta mahdollisimman hyvä.

Saattohoito on palliatiivisen hoidon viimeinen vaihe, jossa valmistaudutaan lähestyvään kuolemaan. Hoitoja ei lopeteta tässäkään vaiheessa, vaan jatketaan oireiden mukaisella hoidolla oloa helpottaen.

Saattohoitopäätös on lääkärin ja hoidettavan yhdessä tekemä päätös siirtyä saattohoitoon ja valmistautua kuolemaan. Jos hoidettava ei pysty vastaamaan omasta puolestaan, omainen osallistuu päätöksen tekoon. Tämä päätös tehdään yleensä, kun oletettua elin aikaa on parista päivästä muutamaan viikkoon.

DNR päätös tarkoittaa elvyttämättäjättämispäätöstä ja se kuuluu automaattisesti saattohoitopäätökseen. Tämä ei kuitenkaan tarkoita hoitojen lopettamista.

Saattohoitosuunnitelmaan kirjataan hoidettavan toiveet ja tarpeet ja kuinka ne toteutetaan kotihoidon ja kotisairaalan avulla. Siihen kirjataan myös sairaalan tukiosasto, jonne voidaan mennä, kun kotisaattohoito tuntuu liian raskaalta läheisen tai omaisen mielestä.

Kotisaattohoito tarkoittaa kotiympäristössä tapahtuvaa saattohoitoa. Kotisaattohoito toteutetaan hoidettavan toiveesta, jos hänellä on omainen kotona hoitamassa häntä ja kotihoito tai -sairaala kotisaattohoidon tukena.

Kotihoito auttaa sovitusti muun muassa saattohoitopotilaan hygienian hoidossa, ravitsemuksessa ja asentohoidossa. Heiltä voi kysyä eri apuvälineistä ja niiden hankkimisesta. Kotihoito on myös omaisen tukena ja apuna.

Kotisairaala vastaa saattohoitopotilaan vaativan lääkityksen hoidosta, kuten kipulääkityksestä ja siihen liittyvistä muutoksista sekä omaisen tukemisesta.

Mitä kuolemassa tapahtuu?

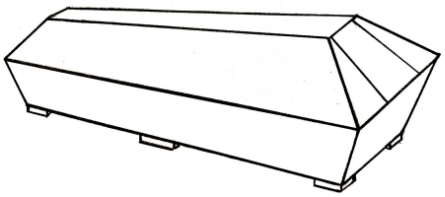
Olet saattanut huomata läheisesi voinnissa muutoksia jo pidemmän aikaa sairauden tai ikääntymisen takia. Kuoleman lähestyminen tuo mukanaan lisää erilaisia muutoksia läheiseesi ja hänen vointiinsa. Jokaiselle nämä muutokset tulevat yksilöllisesti omalla ajalla. Suurinta osaa niistä voidaan lievittää ja helpottaa. Alla olevat oireet ovat yleisiä merkkejä kehon valmistumisesta kuolemaan.

Kuoleman lähestyessä:

- Ruokahalu vähenee
- Huomion kiinnittäminen ympäristöön heikkenee
- Tajunnantaso alenee
- Ahdistus ja sekavuus lisääntyy
- Kädet ja jalat tuntuvat viileämmiltä
- Turvotus lisääntyy alavartalossa, käsissä ja jaloissa
- Hengitys muuttuu katkonaiseksi, rohisevaksi, pinnalliseksi tai haukkovaksi
- Kipu lisääntyy
- Voi nousta kuumetta

Kuoleman hetkellä sydämen toiminta, hengitys ja aivotoiminta lakkaavat. Kuoleman hetkeen voi liittyä ääntelyä, raajojen liikuttelua, lihasnykäyksiä sekä muutoksia hengityksessä. Lopulta keho rentoutuu, iho kylmenee sekä nivelet jäykistyvät muutamien tuntien kuluessa. Läheisesi kehoon ilmestyy lautumia eli sinipunertavia jälkiä ihoon, jotka liittyvät verenkierron pysähtymiseen.

Kuoleman jälkeen ei ole enää kiire mihinkään, voit ottaa rauhassa aikaa ja hyvästellä läheisesi tutussa ympäristössä.

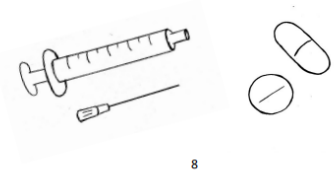


Miten kuolevaa hoidetaan?

Laadukas loppuvaiheen hoito koostuu fyysisten, psyykkisten, sosiaalisten, hengellisten ja eksistentiaalisten tarpeiden huomioimisesta ja huolehtimisesta.

On tärkeää ottaa huomioon läheisesi omat toiveet hänen hoidostaan sekä pyrkiä täyttämää perustarpeet kuten ravinto, hygienia ja lääkehoito. Lähestyvän kuoleman tuomat muutokset tuovat omat haasteensa näihin.

Elämän lähestyessä loppua läheisesi viettää paljon aikaa vuoteessa, jonka vuoksi hänellä on kohonnut riski esimerkiksi painehaavojen syntyyn. Tämä on tavallinen ongelma elämän loppuvaiheessa, joten on hyvä muistaa ihon– sekä asentohoidon merkitys. Ihon puhtaanapito, säännöllinen rasvaus ja asennon vaihdot sekä raajojen kohottaminen ja tukeminen esimerkiksi tyynyillä on tarpeen. Luonasi käyvä hoitaja pystyy auttamaan ja neuvomaan läheisesi hoidossa sekä opastamaan tarkemmin esimerkiksi asentohoidon toteutuksessa.



Kivun hoito ja lääkehoito

Läheisellesi on todennäköisesti aloitettu vahva kipulääkitys hänen olonsa helpottamiseksi. Useimmat vahvat kipulääkkeet saattavat aiheuttaa uneliaisuutta, joten älä pelästy, mikäli läheisesi ei enää samalla tavalla jaksa jutella.

Yleisimmin lääkkeitä annetaan suun kautta tabletteina tai liuoksina, mutta niitä voidaan antaa esimerkiksi myös laastarina, ihon alle pistoksina sekä suonensisäisesti. Osa tableteista voidaan myös murskata tai liuottaa pieneen määrään vettä, jolloin niiden nieleminen on helpompaa.

Lääkäri määrittelee läheisellesi sopivimman lääkitysmuodon, mutta tuo ajatuksesi ja huomiosi rohkeasti esille. Kotisairaalalta voit kysyä tarvittaessa lisää lääkkeiden haittavaikutuksista ja muista lääkitykseen liittyvistä asioista.

Kuolemaan liittyvät oireet, joita voidaan helpottaa myös lääkkeillä:

- Hengitysoireet
- Kipu
- Maha– ja suolisto-oireet
- Ruokahaluttomuus
- Kuivuminen
- Uupumus
- Sekavuus
- Masennus
- Ahdistuneisuus

Hygienian hoito

Hygieniasta eli puhtaudesta huolehtiminen voi tapahtua joko kylpyhuoneessa tai vuoteessa. Siinä vaiheessa, kun läheisesi ei jaksa siirtyä kylpyhuoneeseen, kannattaa viimeistään siirtyä huolehtimaan hygieniasta vuoteessa.

Päivittäiseen hygienianhoitoon kuuluu:

- Käsien ja kasvojen pesu
- Suun ja hampaiden pesu
- Kainaloiden, intiimialueen ja jalkojen puhdistus
- Hiusten harjaaminen
- Parran siistiminen

Vuoteessa tehtävään pesuun voi käyttää lämmintä vettä tai pesuvoiteita, jotka eivät vaadi huuhtelua. Lisäksi voi käyttää pesulappuja tai puhdistusliinoja. Näitä vuodepesuihin soveltuvia tuotteita löytyy ainakin apteekeista. Pesujen jälkeinen ihon rasvaaminen auttaa pitämään ihon hyvänä ja ehkäisee painehaavojen syntyä.

Pesut on hyvä tehdä puhtaasta likaiseen menetelmällä, eli viimeisenä pestä kaikkein likaisin alue. Kotihoidolta voit kysyä tarkempia ohjeita pesujen tekemiseen. Jos läheisellä on kanyyli tai katetri, se pitää puhdistaa erikseen.

Ruokailu

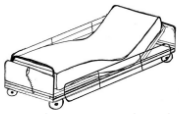
Kuoleman lähestyminen vaikuttaa yleensä ruokahaluun, makuaistiin sekä nielemiseen. Tärkeintä on kuunnella omaisen toiveita ruokiin liittyen. Kuoleman lähestyessä ruuan ja juoman määrät vähenevät. Se on luonnollista. Läheistä ei kannata pakottaa syömään tai juomaan enemmän kuin hän haluaa.

Makuaistin muutosten takia ei aiemmat lempiruuat välttämättä maistu samalla tavalla. Tämä on luonnollista ja kannattaa siksi keskustella läheisen kanssa, mitä hänen tekee mieli. Läheinen ei hyödy ruuan ravitsemuksellisuudesta enää tässä vaiheessa, joten siihen ei tarvitse kiinnittää huomiota.

Nielemisen vaikeutumisen takia lämpimät ruuat eivät välttämättä maistu yhtä hyvin ja ohuet nesteet, kuten vesi ja mehu, voivat helposti mennä väärään kurkkuun. Nielemistä helpottaa viileät ruuat ja sakeat nesteet, kuten piimä ja mehukeitto. Ruuan soseuttaminen voi myös helpottaa nielemistä.

Ruokahalun väheneminen voi lisätä suun kuivumista. Suun kostuttamisesta olisi hyvä huolehtia, vaikka läheinen ei enää haluaisikaan juoda tai syödä. Suun kostuttamiseen voi käyttää vettä, ruokaöljyä tai apteekista saatavia tuotteita.

Apuvälineet



Säädettävä sairaalasänky

Kotiin voidaan tuoda erilaisia apuvälineitä helpottamaan läheisesi hoitamista.

Pyörätuoli

Jotta liikkuminen kotona olisi helpompaa, voidaan avuksi ottaa esimerkiksi rollaattori tai pyörätuoli. Säädettävän sairaalasängyn tuominen kotiin helpottaa läheisen hoitoa ja auttamista, eteenkin kun liikkuminen ja siirtyminen vaikeutuvat. Säätömahdollisuuksien myötä esimerkiksi asennon vaihtaminen ja hyvän asennon löytäminen on helpompaa.

Rollaattori

Portatiivi

Hygienian hoidon tuoksi löytyy monenlaisia apuvälineitä. Kylpyhuoneessa toimimisen tukena voidaan hyödyntää wc-istuimen koroketta tai suihkutuolia peseytymistä helpottamaan. Kun kylpyhuoneeseen siirtyminen käy haastavaksi, voidaan esimerkiksi sängyn viereen tuoda wc-tuoli eli portatiivi.

Alusastia

Virtsapullo

Vaiheeseen, jolloin hoito tapahtuu sängyssä, voidaan käyttää kääntymistä ja asennon vaihtamista helpottavia alusia, kuten poikkilakanaa. Erittämisessä vaippojen ohella voidaan hyödyntää virtsapulloa ja alusastiaa.

Nokkamuki

Ruokailua voidaan helpottaa hyvällä ruokailuasennolla, sekä erilaisilla apuvälineillä. Juomisessa voi hyödyntää pilliä, kevyempää ja kahvallista mukia tai nokkamukia. Paksuvartisista ruokailuvälineistä voi olla helpompi saada hyvä ote, jolloin ne helpottavat itsenäistä ruokailua.

Paksuvartiset ruokailuvälineet

Voit keskustella apuvälineiden tarpeesta ja hankkimisesta kotihoidon henkilökunnan kanssa. Heiltä saa myös lisätietoa sinun läheisellesi soveltuvista apuvälineistä ja niiden käytöstä.

Psyykkiset ja hengelliset tarpeet

Lähestyvä kuolema voi herättää monia tunteita myös läheisessä. Yksi näistä tunteista on ahdistus. Ahdistusta voi lisätä pelko riippuvuuden lisääntymisestä, taakkana olemisesta sekä kontrollin menettäminen omasta kehostaan. Läheisen voi olla vaikea tuoda näitä ja muita pelkojaan esille etenkin sinulle. Joidenkin on helpompi puhua peloistaan hoitajan tai muun ulkopuolisen kanssa.

Vaikka keskustelun avaaminen näistä aiheista voi olla hankalaa, keskustelemisen mahdollistaminen on yksi tapa lievittää läheisen ahdistusta ja muita tunteita. Keskustelun lisäksi huumori ja nauraminen auttavat niin ahdistukseen kuin suruun.

Lähestyvä kuolema voi korostaa läheisen hengellisiä tarpeita. Hengelliset tarpeet voivat ilmetä uskonnollisten tapojen noudattamisena, mutta myös yhteyden etsimisellä itseensä, luontoon ja omaisiin. On tärkeää antaa läheisellesi mahdollisuus harjoittaa omaa uskontoaan. Keskusteleminen ja kuunteleminen voivat auttaa läheistäsi löytämään merkityksen ja yhteyden tunteen. Hengellisten tarpeiden täyttäminen on osa hyvää loppuelämää ja kuolemaan sopeutumista.

Omaisena kotisaattohoidossa

Kotisaattohoito on raskas kokemus niin fyysisesti kuin henkisesti. Kotisaattohoidon aikana tulet kokemaan monia tunteita, kuten pelkoa, syyllisyyttä, uupumusta, surua, pettymystä ja epävarmuutta. Useimmat omaiset kokevat näitä tunteita.

Sinun ei tarvitse olla yksin. Nyt on tärkeää pitää yhteyttä tukiverkostoosi eli perheeseesi, ystäviisi ja sukulaisiisi, jotka voivat olla tukenasi niin kotisaattohoidon aikana kuin läheisesi kuoleman jälkeen. Jotta jaksat hoitaa läheistäsi, tarvitset myös itse lepoa.

Oman tukiverkostosi lisäksi myös hoitajat ovat tukenasi. Heiltä saa ja pitää pyytää apua, sillä he ovat sinua varten. Heidän kanssa voit keskustella niin läheisen hoidosta kuin omista tunteistasi lähestyvään kuolemaan liittyen.

Huolehdi siis omista tarpeistasi ja hyvinvoinnistasi. Sinun ei tarvitse tehdä enemmän kuin jaksat. Apua on saatavilla, kun sitä pyytää.

Teet hienoa ja arvokasta työtä!

Mitä tehdä kuoleman jälkeen?

Jos läheinen kuolee kotona:

1. Soita kotihoitoon.

2. Kotihoito ilmoittaa kuolemasta lääkärille ja tulee valmistelemaan vainajan.

3. Vainaja saa olla kotona vuorokaudenkin odottamassa lääkäriä, jos näin toivotaan. Jäähyväisille on aikaa kotona lääkäriä odottaessa.

4. Keskustele kotihoidon kanssa vainajan kuljetuksesta joko hautausurakoitsijan tai toteamiskuljetuksen toimesta. Jos lääkäri ei ole ehtinyt käydä toteamassa vainajaa kuolleeksi, siirretään vainaja sairaalan vainajatilaan.

5. Älä jää yksin surusi kanssa. Voit ottaa yhteyttä tukiverkostoosi, keskustella hoitajien kanssa, soittaa kriisipuhelimeen tai osallistua sururyhmään.

Hautajaisjärjestelyitä varten tarvitset:

- Kuolintodistuksen ja kuolinsyytodistuksen
- Hautausluvan

Muista tehdä perunkirjoitus 3 kk sisällä kuolemasta.

Katso tarkempaa tietoja sivulta 18 **Lisätietoa.**

Lääkäri ilmoittaa kuolemasta Digi– ja väestötietovirastoon, josta tieto menee sähköisesti eteenpäin.

Yhteystiedot

Kotihoidon päivystys:

_____

Kotihoidon sairaanhoitaja:

_____

Kotisairaalan päivystys:

_____

Sairaalan tukiosaston puhelinnumero:

_____

Hautausurakoitsija:

_____

Seurakunnan/ kirkon yhteyshenkilö:

_____

Helsingin kriisipuhelin:

09 3104 4222

Lisätietoa

Tietoa palliatiivisesta- ja saattohoidosta:

www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo

Sururyhmät Helsingissä:

www.helsinginseurakunnat.fi

Mitä tehdä kuoleman jälkeen:

www.hautajaiset.fi/ensiohje-vainajan-omaisille.html

www.kela.fi/muistin-tueksi

www.hel.fi/seniorit/fi/elamantilanteet/ihmissuhteet/laheisen-menettaminen/

Omat muistiinpanot: