



Kotisaattohoito-opas omaiselle

Minttu Ahonen
Laura Salomäki
Mia Tuomi

OPINNÄYTETYÖ
Helmikuu 2023

Sairaanhoitajan tutkinto-ohjelma

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Sairaanhoitajan tutkinto-ohjelma

AHONEN, MINTTU; SALOMÄKI, LAURA & TUOMI, MIA:
Kotisaattohoito-opas omaiselle

Opinnäytetyö 33 sivua, joista liitteitä 1 sivua
Helmikuu 2023

Kotisaattohoidossa omaisen rooli on raskas mutta tärkeä. Kotisaattohoidossa hoitajien tärkeimpiä tehtäviä on potilaan lisäksi tukea omaisia ja välittää tietoa sekä luoda turvaa. Omaiset toivovat erityisesti konkreettisen hoitotyön lisäksi hoitajilta kuuntelua, keskustelua ja henkilökohtaista aikaa kuolevalle ja tämän läheisille. Saattohoidossa oleva potilas ja hänen omaisensa tuntevat olonsa turvallisemmaksi, kun saattohoito tapahtuu kotona. Myös tilanteen hallittavuus koetaan paremmaksi kotioloissa.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli laatia omaiselle saattohoito-opas Ylöjärven kotitiimille. Tavoitteena oli tehdä omaiselle opas, joka antaa tietoa ja vastauksia kysymyksiin, joita omainen voi kotisaattohoidon aikana kohdata. Oppaan tarkoitus oli myös syventää kotisaattohoidossa olevan omaisen ja hoitohenkilökunnan välistä yhteistyötä ja kommunikaatiota.

Opinnäytetyön teoriaosuuteen on kerätty tutkittua ja luotettavaa tietoa kotisaattohoidosta, saattohoidon osa-alueista sekä omaisten tukemisesta. Aineistoa kerättiin monipuolisesti lähteitä käyttäen. Opinnäytetyö on työelämälähtöinen ja se toteutettiin toiminnallisena opinnäytetyönä.

Saattohoidossa olevan omaiselle oikean tiedon saanti on arvokasta. Oppaan avulla omaisella on tarvittava tieto käsillä, silloin kun he sitä tarvitsevat. Oppaasta selviää millaisia erilaisia oireita voi saattohoidon aikana ilmetä, mistä nämä johtuvat ja miten niitä voi lievittää.

Jatkossa olisi hyvä tutkia kuinka suuri apu kirjallisista ohjeista ja oppaista on omaiselle kotisaattohoidossa. Lisäksi olisi mielenkiintoista saada tutkittua tietoa, kuinka usein omainen sai tarvitsemansa avun kirjallisen ohjeen tai oppaan avulla.

Asiasanat: kotisaattohoito, saattohoito, omaisopas

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care

AHONEN, MINTTU; SALOMÄKI, LAURA & TUOMI, MIA:
Home Hospice Guide for Relatives

Bachelor's thesis 33 pages, appendices 1 pages
February 2023

In hospice care, the role of the relative is a heavy burden, but at the same time very important. The purpose of this study was to create a home hospice guide for relatives to be used in the city of Ylöjärvi. The objective was to summarise a guide for relatives which would provide information and answers to questions that relatives may encounter during hospice care. The purpose of the guide was to enforce the cooperation and deepen the communication between the relatives of a hospice patient and the nursing staff.

The study was conducted as a practice-based thesis and work-life oriented approach was selected. The theoretical part of this thesis includes researched and reliable information about hospice care and its aspects such as supporting the patient's relatives. The materials of the guide were collected using a variety of references and sources.

Receiving the right information is valuable for the hospice care patient's relatives. With the help of the created guide, the relatives have the necessary information available, when they need it. The guide explains what kinds of different symptoms can appear during hospice care, what causes them and how those can be alleviated. Also, the created guide helps the relatives to understand when it is advisable to contact the nursing staff.

As follow-up research for the future, it would be interesting to study how much help written instructions and guides in general provide for relatives who are dealing with hospice care.

Key words: home hospice care, hospice care, guide, guide for relatives

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	5
2	TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE	6
3	KOTISAATTOHOITO	7
3.1	Saattohoito.....	7
3.2	Saattohoitopäätös.....	7
3.2.1	Kotisaattohoito	8
3.2.2	Kotisaattohoidon toteuttaminen.....	9
3.3	Saattohoitopotilaan oireet ja niiden hoito.....	10
3.3.1	Kipu	11
3.3.2	Hengenahdistus ja yskä	13
3.3.3	Pahoinvointi, ripuli ja ummetus	13
3.3.4	Nielemisvaikeudet ja kuivuminen	14
3.3.5	Äkillinen sekavuustila	14
3.3.6	Ääreisverenkierron ja lämmönsäätelyn häiriöt.....	15
3.3.7	Suun kuivuminen ja kipu	15
3.3.8	Ihon hoito	16
3.3.9	Fatiikki ja psyykkiset oireet.....	16
3.4	Omaisien tukeminen.....	17
3.4.1	Omaisien suhtautuminen kotisaattohoitoon	18
3.4.2	Lapsi omaisena.....	18
3.4.3	Omaisien tiedontarve	19
3.4.4	Suru.....	20
4	TOIMINNALLINEN OPINNÄYTETYÖ	22
5	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN	23
6	POHDINTA	25
7	JOHTOPÄÄTÖKSET JA KEHITTÄMISEHDOTUKSET	27
	LÄHTEET	28
	LIITTEET	33
	Liite 1. Saattohoito-opas omaiselle	33

1 JOHDANTO

Saattohoito sijoittuu elämän loppuvaiheeseen, sen tarkoituksena ei ole pidentää eikä lyhentää potilaan elämää vaan hoitaa oireita aktiivisesti ja olla kuolevan lähellä. Suomessa palliativisen hoidon tasot on jaettu vaativuuden mukaan kolmeen portaaseen. Perustason hoitoa toteutetaan kotihoidossa, kotisairaanhoidossa, tehostetussa palveluasumisessa, muussa ympärivuorokautisessa asumisyksikössä ja vuodeosastoilla. Erityistason hoitoa toteutetaan sairaanhoitopiirien ja -alueiden palliativiseen hoitoon ja saattohoitoon erikoistuneissa yksiköissä. Vaativaa erityistason hoitoa toteutetaan yliopistosairaaloiden erityisvastualueilla. Saattohoidossa oireita lievittävä hoito kuuluu jokaisen hoitoalan ammattilaisen perusosaamiseen. (Hänninen 2015; THL 2022; Käypä Hoito 2019; Pesonen, Kesänen & Hökkä 2020; Elämän loppuvaiheen hoito, Valvira 2020.)

Tutkimuksien mukaan kotisaattohoito on lisääntymässä ja omaiset osallistuvat enenevässä määrin omaisen kotona tapahtuvaan saattohoitoon. Tässä kohtaa omaiset tarvitsevat hoitoalan ammattilaisten tukea omaan jaksamiseen, epätie-toisuuteen kotisaattohoidosta ja kuolevan hoitoon. (Morris ym. 2015.)

Opinnäytetyön tarkoitus on kuvata kotona tehtävää perustason saattohoitoa ja tehdä omaiselle saattohoito-opas, jossa kuvataan kotona toteutettavan saattohoidon vaiheita, hoitotoimia sekä perustellaan niitä tutkitulla tiedolla. Lähestyvä kuolema on merkittävä tapahtuma, joka voi pelottaa ja hämmentää omaista. Tällä oppaalla pyritään helpottamaan omaisen tietämättömyyttä saattohoidosta ja lähestyvistä kuolemasta sekä ohjata omaisen ottamaan yhteyttä hoitohenkilökuntaan ennakkoiden. Opinnäytetyön työelämäkumppanina toimii Ylöjärven kaupungissa toimiva kotitiimi, joka toteuttaa saattohoitoa ihmisten kotona yhdessä omaisten kanssa. Kotisaattohoidon toteutumiselle on kriteerinä omaisen läsnäolo vuorokauden ympäri. Kotitiimi tekee kotikäyntejä, joilla tarvittavat hoitotoimet, omaisen tukeminen ja kuolevan henkisen puolen hoito toteutuvat.

2 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on laatia omaiselle saattohoito-opas Ylöjärven kaupungin kotisaattohoitoon.

Oppaan tehtävänä on vastata seuraaviin kysymyksiin:

1. Mitä on kotisaattohoito?
2. Miten kotisaattohoitoa toteutetaan?
3. Mitä tietoa omaisen tarvitsee kotisaattohoidossa?

Tavoitteena on opinnäytetyönä tehdyn oppaan avulla antaa omaiselle tietoa ja vastauksia kysymyksiin, joita omaisen voi kotisaattohoidon aikana kohdata ja näin lieventää omaisen epätietoisuutta saattohoidosta. Omaisen epätietoisuus voi tuoda negatiivisia tunteita kotisaattohoidon aikana. Oppaan tarkoitus on syventää kotisaattohoidossa olevan omaisen ja hoitohenkilökunnan välistä yhteistyötä ja kommunikaatiota sekä opastaa omaisen ottamaan yhteyttä ennakoivasti oireiden tai voinnin muuttuessa. Oppaassa käsitellään vain aikuisen saattohoitoa.

3 KOTISAATTOHOITO

3.1 Saattohoito

Saattohoito on elämän loppuvaiheen hoitoa, se on palliatiivisen hoidon viimeinen vaihe, joka ajoittuu oletetun kuolinhetken läheisyyteen, usein viimeisiin päiviin tai viikkoihin. Potilaan ollessa parantumattomasti sairas ja parantavista hoidoista luovuttaessa, puhutaan palliatiivisesta hoidosta. Kuolevan potilaan oireita hoidetaan aktiivisesti ja häntä ei jätetä niiden kanssa yksin, vaikka sairauden etenemiseen ei voida enää vaikuttaa. (Hänninen 2015; Käypähoito 2019.)

Sosiaali- ja terveysministeriön suosituksen (2017) mukaisesti, oireita lievittävää hoitoa on oltava saatavilla hoivayksiköistä erikoissairaanhoidon. Oireita lievittävä hoito kuuluu jokaisen sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisen perusosaamiseen. Saattohoidon toteutuksessa huomioidaan moniammatillinen hoito, jossa keskeistä on kivun, pahoinvoinnin ym. oireiden lievitys ja hoito. Saattohoidossa huomioidaan potilaan fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset ja hengelliset tarpeet. (Käypä hoito 2019; Saarto & asiantuntijatyöryhmä 2019.)

Saattohoidon tavoitteena on auttaa kuolevaa potilasta ja hänen omaisiaan sopeutumaan sairauteen ja valmistautumaan lähestyvään kuolemaan (Saarto & asiantuntijatyöryhmä 2019). Valvira (2020) tuo esille saattohoidon määrittelysään, että ”saattohoitoon ei kuulu aktiivinen kuolemaan auttaminen”.

3.2 Saattohoitopäätös

Valviran (2020) mukaan saattohoitopäätöksen tekee lääkäri. Päätöksestä on aina keskusteltava potilaan kanssa. Mikäli potilas ei enää itse pysty hoidosta päättämään, on keskusteluun otettava omaiset mukaan. Saattohoitopäätös tehdään silloin, kun kuolemaan johtavan sairauden etenemiseen ei voida enää vaikuttaa, potilaan avun ja tuen tarve on kasvanut ja potilaan elinaika on enää päivistä muutamaksi viikoksi.

Saattohoitopäätökseen kuuluu osana DNR-päätös (Do Not Resuscitate) eli tällä tarkoitetaan pidättäytymistä painelupuhalluselvytyksestä, silloin kun potilas ei siitä enää hyödy. Päätöksestä tehdään merkintä aina potilastietoihin, josta täytyy ilmetä päätöksen tehnyt lääkäri, päätöksen lääketieteelliset perusteet sekä potilaan tai potilaan omaisten kanssa käydyn keskustelun sisältö aiheesta ja heidän kannanottonsa asiaan. (Saarto & asiantuntijatyöryhmä 2019; Laine 2020; Valvira 2020.)

Saattohoitopäätöksen teko perustuu hyvissä ajoin tehtyyn ennakoivaan hoitosuunnitelmaan ja saattohoitopäätökseen. Hoito kohdennetaan kuolevan potilaan kannalta merkityksellisiin asioihin, kuten välittömään oireiden lievitykseen, omaisten ym. potilaalle tärkeiden henkilöiden hyvästelyyn ja henkiseen tukemiseen. Saattohoitopäätös on merkityksellinen myös omaisten valmistautumisen vuoksi ja se ohjaa hoitotiimin antamaan kuolevalle potilaalle hänelle kuuluvan erityishuomion. (Lehto ym. 2019; Valvira 2020.)

3.2.1 Kotisaattohoito

Kotisaattohoidolla tarkoitetaan kuolevan potilaan viimeisien elinpäivien hoitoa paikassa, jonka potilas mieltää kodikseen. Tällainen paikka voi olla koti, mutta yhtä lailla myös palvelutalo tai hoivakoti. Sosiaali- ja terveysministeriön (2019) suosituksen mukaan onnistuneen kotisaattohoidon edellytyksenä on potilaan ja hänen hoitoonsa osallistuvien omaisten mahdollisuus saada tukea terveydenhuollon ammattilaisilta kaikkina vuorokauden aikoina. Kotona tapahtuva saattohoito tukee potilaan yksilöllisyyttä tämän viimeisinä elinpäivinä. Kotisaattohoidon tulisi olla mahdollista kaikille sitä haluaville saattohoitopotilaille. (Terveyskylä 2021.)

Saattohoidon tapahtuessa kotona, omaiset ja mahdollisesti muut läheiset huolehtivat potilaan perustarpeista. Lääketieteellisestä hoidosta kuitenkin vastaa kotisairaanhoido. Potilaalle järjestetään tarvittaessa kotiin apuvälineitä, esimerkiksi sairaalasänky ja kipupumppu. Kotisaattohoito edellyttää hoitosuunnitelmaa siitä,

mitä ja miten erilaisissa tilanteissa tehdään ja toimitaan. Kotona voidaan hoitaa hyvin huonokuntoisiakin saattohoitopotilaita. (Hänninen 2015.)

3.2.2 Kotisaattohoidon toteuttaminen

Kotisaattohoidon lähtökohtana on potilaan oma toivomus ja halu kotisaattohoitoon. Käytännön toteuttamiseen tarvitaan myös omaisen tai muun läheisen halu ja valmius sitoutua kotisaattohoidon toteuttamiseen. Kotisaattohoito edellyttää, että kotona olevat puitteet, kuten peseytymistilat ovat asianmukaiset saattohoidon toteuttamiseen. Liikkumiseen esimerkiksi pyörätuolin tai muun apuvälineen kanssa tulee olla riittävästi tilaa. Kotisaattohoidossa tarvittavia asunnon muutostöitä voi tehdä ainoastaan potilaan luvalla. (Saarelma 2005; ETENE 2015; Terveyskylä 2021.)

Kuolevalla esiintyy usein erilaisia fyysisiä perushoidollisia tarpeita, mutta täytyy muistaa, että myös kotona toteutettavan saattohoidon tulee olla kokonaisvaltaista, huomioiden fyysiset, sosiaaliset, henkiset ja hengelliset tarpeet. Kuolevan potilaan hoito on oireenmukaista ja potilaslähtöistä. Hoito tulee aloittaa tarpeeksi aikaisin, jotta vältetään potilaan turhasta kärsimyksestä. (STM 2010; Hänninen & Rahko 2013)

Verituotteiden käyttöä ei suositella kuolevan potilaan hoitoon. Myöskään veriarvojen seurainta ei rutiininomaisesti tarvita potilaan kunnon heiketessä. Mikrobilääkehoidolla ei ole osoitettu olevan vaikutusta saattohoidossa olevan potilaan elinajan pidentämiseen. Joskus mikrobilääkehoitoa voidaan kuitenkin käyttää oireiden lievittämiseen esim. hengitystieinfektion yhteydessä. (Hänninen & Rahko 2013.)

Kotisaattohoidon yksi edellytys on turvallinen ja luotettava hoitosuhde. Aina kotisaattohoito ei onnistu ja potilaan saattohoitoa täytyy jatkaa terveydenhuollon yksikössä. Tähän on useasti syynä se, että hoitosuhteesta saatava tuki on ollut riittämätön kotisaattohoidossa olevan omaisille. Potilaalla ja saattohoidossa mukana olevilla omaisilla on oltava kaikkina vuorokauden aikoina mahdollisuus

saada yhteys hoitavaan tahoon, saadakseen tarvittaessa neuvoa ja tukea. Käytännössä tämä tarkoittaa sairaalassa tai terveyskeskuksen vuodeosastolla olevaa tukiosastoa, jonne voi tilanteen niin vaatiessa siirtyä. Vuodeosastohoitoon tulee päästä ilman päivystykseen hakeutumista. (Hänninen 2013; ETENE 2015; Terveyskylä: Kotisaattohoito 2021.)

Saattohoidossa mukana olevien terveydenhuollon ammattilaisten tulee muistaa, että työskentely tapahtuu potilaan kotona. Hoitajan tulee kunnioittaa potilaan reiviä, tutustumalla potilaaseen esimerkiksi kuuntelemalla potilaan elämäntarinaa ja katselemalla valokuvia. Kun saattohoito tapahtuu kotona, siinä toteutuu potilaan mahdollisuus elää mahdollisimman normaalia arkea loppuun saakka, mitä kautta myös elämänhallinnan tunne säilyy ja itsemääräämisoikeus toteutuu. (Saarelma 2005; STM 2010.)

Omaisista tulee valmistaa kotikuolemaan etukäteen. Kotisaattohoidossa mukana oleville omaisille ja läheisille tulee antaa selkeät ja konkreettiset kirjalliset ohjeet, miten saattohoidon aikana toimia ja mihin ottaa yhteyttä kuoleman jälkeen. (ETENE 2015.)

Kun kotikuolema on ennakkoon tiedossa, ei poliisia tarvitse pyytää paikalle, ainoastaan lääkäri käy paikalla toteamassa kuoleman. Lääkärin tekemällä kuoleman toteamisella ei kuitenkaan ole kiirettä. Hoitohenkilökunta voi kuoleman hetken jälkeen olla alussa taka-alalla huolehtimassa tilanteesta ja antaa omaisten olla vainajan kanssa. Kuoleman jälkeen omaisten arvioinnissa saattohoidon onnistumisesta korostuvat usein henkilökunnan hoivaava asenne, potilaan arvokkuuden huomioon ottaminen, sekä fyysisten ja henkisten tarpeiden huomiointi. (Hänninen 2015; Terveyskylä 2021.)

3.3 Saattohoitopotilaan oireet ja niiden hoito

Elämän loppuvaiheessa potilaan elintoiminnot heikkenevät ja lääketieteellisten tukitoimien merkitys ja fysiologiset vaikutukset muuttuvat. Kuolevan potilaan hoito on oireenmukaista ja se tulee aina suunnitella potilas- ja oirelähtöisesti. Tärkeää

on myös hyvä perushoito, eli hygieniasta ja eritystoiminnasta huolehtiminen. Ravitsemuksesta huolehditaan niin pitkään, kun se potilaan kannalta on mielekästä.

THL:n laatukriteerien (2022) mukaan saattohoitopotilaan fyysiset, psyykkiset, psykososiaaliset, henkiset ja hengelliset tarpeet sekä oireet tulee tunnistaa ja niitä tulee arvioida säännöllisesti. Mikäli arviointia ei tehdä säännöllisesti, suurin osa tuen tarpeesta ja oireista jää tunnistamatta. Jokainen potilaan ilmaisema kuvaus tilanteesta kertoo hänen oireistaan ja miltä ne tuntuvat. Oireenmukaisen hoidon aloittamisen myöhästyminen saattaa lisätä potilaan kärsimyksiä. (Korhonen & Poukka 2013; Hänninen 2015; Käypä Hoito 2019.)

Huomion arvoista on, että potilaan hyvä somaattisten oireiden hallinta ja hoito luovat perustan myös potilaan psyykkiselle hyvinvoinnille ja jaksamiselle. Usein saattohoidettavalla potilaalla pahimpia fyysisiä oireita ovat kipu, uupumus, väsymys ja mahdollisen syöpähoitojen haittavaikutukset. (Idman 2013; Saarto & asiantuntijatyöryhmä 2019.)

Saattohoitoon osallistuville omaisille tulee kertoa mitä oireita lähestyvään kuolemaan liittyy. Yleisiä oireita ovat hengityskatkokset, limaisuus, kehon lämmön nousu, nielemisen heikkeneminen, vähenevä tietoisuus ympäristöstä ja hengityksen pinnallisuus. Mikäli oireet eivät aiheuta vaivaa, ei potilasta tule rasittaa turhilla toimenpiteillä. Tällöin oireiden hoito ei ole välttämätöntä. (Valvira 2013; Terveyskylä 2021.)

3.3.1 Kipu

Potilaan kipua voidaan arvioida havainnoimalla ilmeitä, eleitä ja ääntelyä, etenkin jos potilas ei enää itse kykene kivusta kertomaan. On tärkeää muistaa, että vaikka potilaan tajunnantaso olisi alentunut, hän tuntee kipua. Sekä potilaan, että omaisen on todettu kuolemassa eniten pelkäävän kipua. (Hänninen 2015; Poukka & Korhonen 2015; Käypä Hoito 2019.)

Nai-Ching ja Demiris (2019) kävivät läpi 14 tutkimusta koskien tietoa omaisten kuolevan kivun hoidosta sekä hoitostrategioista. Erityisesti tarkasteltiin omaishoitajan tietoja, taitoja ja kivunhoidon tehokkuutta sekä lisäksi kartoitettiin omaisen huolet ja haasteet toteutuneessa kivun hoidossa. Kivun hoidossa tietämys oli vähäistä, samaten kivun hallinta. Kipulääkityksen ymmärtäminen oli vaikeaa, ja kommunikoinnissa hoitotiimin kanssa todettiin puutteita.

Kipulääkkeinä käytetään pitkä- tai lyhytvaikutteisia opioideja. Kun opioidin lisäksi annetaan tulehduskipulääkettä, saattaa se lievittää kipua tehokkaammin, kun pelkkä opioidi. Syöpäpotilaalla voi esiintyä ns. läpilyöntikipuja, jossa kipu hetkellisesti ylittää hoidolla lievitetyin kivun voimakkuuden. Läpilyöntikipuun annetaan lisäannos nopeavaikutteista opioidia. Potilaalla voi myös olla myös hermosärkyä, jota voidaan hoitaa epilepsia- tai masennuslääkkeillä. (Poukka & Korhonen 2015; Käypä Hoito 2019.)

Mikäli potilaalla on kotisaattohoitoon siirtyessä säännöllinen kipulääkitys, jolla kivut ovat hallinnassa, tätä lääkitystä voidaan jatkaa entisellä annostuksella. Kipulääkkeet annostellaan ensisijaisesti suun kautta pitkävaikutteisilla valmisteilla. Mikäli potilas on tajuissaan, mutta ei pysty lääkkeitä tabletti muodossa nielemään, voidaan käyttää liuosmuotoista lyhytvaikutteista opioidia. Kipulääke on myös mahdollista antaa suoneen tai ihonalaista annostelureittiä käyttäen, mikäli nieleminen ei ole mahdollista. Kaikki kipu ei kuitenkaan ole hoidettavissa opioideilla. Lääkehoidon tukena on hyvä käyttää kivunhallintaan lääkkeettömiä keinoja, kuten asento- ja liikehoitoa, kylmä-/ lämpöhoitoa ja rentoutusta. On todettu, että hyvä kivunhoito lisää potilaan fyysistä, psyykkistä ja hengellistä elämänlaatua. Muuta kuin kipulääkitystä arvioidaan uudelleen ja aiemmin tarpeellisia lääkkeitä, kuten verenpaine-, kolesteroli- ja muistilääkkeet voidaan jättää pois. (Hänninen & Rahko 2013; Poukka & Korhonen 2015; Käypä Hoito 2019; Anttonen & Hänninen 2020.)

Hyvään kivunhoitoon kuuluu tärkeänä osana ohjaus, jossa potilas ja omaiset saavat tietoa kipulääkkeiden tarkoituksesta ja niiden sivuvaikutuksista sekä lääkkeettömistä kivunlievitys menetelmistä. Kivunhoidon ohjauksen avulla voidaan vä-

hentää potilaan ja omaisen pelkoja ja ennakkoluuloja kipulääkitystä kohtaan. Ohjauksessa tulee huomioida luottamuksellisuus ja ohjaustarve yksilöllisesti. Tutkimuksen mukaan potilaat ja omaiset ovat pitäneet tärkeänä ohjauksen suunnitelmallisuutta ja haluavat sen perustuvan aktiiviseen vuorovaikutukseen. (Pelto ym. 2019.)

3.3.2 Hengenahdistus ja yskä

Kuoleman lähestyessä voi esiintyä hengenahdistusta ja lima rohinaa. Hengenahdistus tuntuu potilaalle siltä, että ei saa ilmaa riittävästi. Potilaan hengenahdistusta voi helpottaa asentohoidolla, jossa potilas ohjataan puoli-istuvaan asentoon. Myös rentoutuksesta ja kasvoin suunatusta ilmavirrasta voi olla apua hengenahdistukseen. Lääkkeellisesti hengenahdistusta voi helpottaa opioideilla. Myös pelko voi aiheuttaa potilaalla hengenahdistuksen tunnetta. Tällöin potilaalle voi keskustella rauhallisesti, olla läsnä ja pitää kädestä kiinni. Hengitykseen voi tulla katkoksia, jotka kuoleman lähestyessä pitenevät ja voivat kestää keskimäärin 10–30 sekuntia. Potilas voi olla jo tässä vaiheessa tajunnaltaan heikentynyt, jolloin muutokset hengityksessä eivät potilasta itseään häiritse. (Viitala 2017; Käypä Hoito 2019; Anttonen & Hänninen 2020.)

Potilaalla voi esiintyä yskää, jonka tavallisimmin aiheuttaa lisääntynyt limaneritys, heikentynyt liman kuljetus, mahansisällön virtaaminen takaisin ja vaikeus niellä sylkeä. Yskää pyritään lievittämään ensisijaisesti hoitamalla yskää aiheuttava syy, yskänlääkkeitä ei yleensä käytetä. Limaneritystä voi helpottaa keittosuolaliuoksen sisään hengittäminen suihkeena ja limaneritystä hillitsevät lääkkeet. Myös pulloon puhalluksista voi olla apua. (Käypä Hoito 2019.)

3.3.3 Pahoinvointi, ripuli ja ummetus

Pahoinvointi on tavanomainen oire saattohoito vaiheessa olevalla potilaalla. Pahoinvointia kotisaattohoidossa voidaan lievittää pahoinvointilääkkeillä. Joskus

myös psyykenlääkkeitä käytetään pieninä annoksina pahoinvoinnin hoidossa. (Korhonen & Poukka 2013; Käypä Hoito 2019.)

Ummetuksesta puhutaan, kun ulostuskerran ovat vähentyneet alle kolmeen kertaan viikossa. Ummetusta aiheuttavat kivun hoidossa käytettävät opioidit, heikkonesteytyminen ja liikkumattomuus. Ummetusta voidaan hoitaa laksatiivi valmisteilla. Opioidien käytön aloituksen yhteydessä onkin syytä ohjeistaa myös laksatiivien käytössä. Ummetusta harvinaisempaa saattohoitopotilaalla on ripuli. Mikrobilääkkeet saattavat altistaa ripulille, joten turhia mikrobilääkehoitoja tulisi välttää. Toisinaan ummetus voi oireilla ripulina, jolloin kyse on löysän ulosteen ohivuodosta. (Hänninen & Rahko 2013; Käypä Hoito 2019.)

3.3.4 Nielemisvaikeudet ja kuivuminen

Nielemisvaikeutta voi aiheuttaa mm. huono yleiskunto, aliravitsemus ja limakalvovauriot. Myös tuumori ruokatorvessa tai välikarsinassa voi aiheuttaa nielemisvaikeutta ja haitata ruuan kulkeutumista ruokatorvessa. Muuntamalla ruuan koostumusta pehmeäksi tai sosemaiseksi voi helpottaa nielemistä. (Hänninen & Rahko 2013; Käypä Hoito 2019.)

Oksentelu, ripuli, kuume ja nesteiden vähäinen saanti muun muassa aiheuttavat kuivumista. Kuoleman lähestyessä nesteiden siirtyminen kudoksiin voi myös aiheuttaa kuivumista. Tässä tapauksessa nesteytys ei paranna potilaan yleistilaa. (Hänninen & Rahko 2013; Käypä Hoito 2019.)

3.3.5 Äkillinen sekavuustila

Saattohoidettavalla potilaalla voi esiintyä sekavuutta. Äkillinen sekavuustila eli delirium, voi johtua muun muassa kivusta, lääkkeistä, infektiosta, tärkeiden elinten toimintakyvyn pettämisestä tai aineenvaihdunnallisista syistä. Myös stressi ja ahdistuneisuus voivat aiheuttaa sekavuutta. (Idman 2013; Terveyskylä 2021.)

Sekavuuden syy tulee mahdollisuuksien mukaan selvittää ja hoitaa. Mikäli lääkkeet aiheuttavat sekavuutta, niitä tulee mahdollisuuksien mukaan karsia. Sekavuuden hoitoa on myös tuttu ympäristö, eli koti ja omaiset. Potilaan tajunnantaso heikkenee ja laskee vähitellen. Lopulta potilas näyttää nukkuvalta, eikä reagoi enää puheeseen tai kosketukseen. (Idman 2013; Anttonen & Hänninen 2020.)

3.3.6 Ääreisverenkierron ja lämmönsäätelyn häiriöt

Kuoleman lähestyessä kehon ääreisverenkierto heikkenee, jonka vuoksi kasvojen iho muuttuu kalpeaksi. Muualla iholla voi olla ilmetä laikkuisuutta tai sinerystä. Käsien ja jalkaterien iho voi muuttua viileäksi. Potilaalla voi esiintyä turvotuksia, joka voi olla laskimoperäistä tai seurausta lymfavirtauksen estymisestä. Diureeteilla voidaan saada helpotusta lymfaturvotuksen aiheuttamiin raajan kiristysoireisiin. (Hänninen & Rahko 2013; Anttonen & Hänninen 2020.)

Kuoleman lähestyessä myös kehon lämmönsäätely häiriintyy. Sen vuoksi potilaalle saattaa nousta kuume, joka voi kohota korkeaksi. Useinkaan kuume ei siis tässä vaiheessa ole merkki infektiosta. Kuumetta lasketaan kuumelääkkein. (Hänninen & Rahko 2013; Anttonen & Hänninen 2020.)

3.3.7 Suun kuivuminen ja kipu

Suun kuivumista ja kipua aiheuttavat muun muassa suun sieni-infektiot, opioidit ja diureetit. Myös lisähapen anto voi aiheuttaa suun limakalvojen kuivumista. Suun kuivumista ja kipua voidaan hoitaa säännöllisellä suun hoidolla. (Hänninen & Rahko 2013; Poukka & Korhonen 2015.)

Suuta voi kostuttaa veden lisäksi ruokaöljyllä tai apteekista saatavilla suun kostutus tuotteilla. Suonensisäinen nesteytys ei auta suun kuivuuteen. Suun kipua voi hoitaa kylmällä juomalla, jääpalojen imeskelyllä tai sivelemällä suun limakalvoille puudutus geeliä. Sieni-infektio voidaan hoitaa sienilääkityksellä (Hänninen & Rahko 2013; Käypä Hoito 2019.)

Mikäli potilas ei ole enää tajuissaan tai ei pysty itse ilmaisemaan, miten toivoisi suun vaivoja hoidettavan, voi potilaan suuta puhdistaa ja kosteuttaa keittosuolaan kostutetuilla taitoksilla tai suun kostutukseen tarkoitetuilla tikuilla. Myös huulet kuivuvat, joten niitä on syytä rasvata. (Terveyskylä 2021.)

3.3.8 Ihon hoito

Ihon hoidosta huolehtiminen on olennainen osa hyvää saattohoitoa. Paljon vuoteessa paikallaan oleminen altistaa ihorikoille ja painehaavoille. Ihon oheneminen sekä laihtuminen lisäävät myös riskiä. Ihorikkojen riskialueita ovat kohdat, joissa iho altistuu painaumille ja luun sekä ihon välinen kudosis on ohutta. Tällaisia alueita ovat esimerkiksi kantapää, ristiselkä ja selkäranka. Mikäli potilas ei itse kykene vaihtamaan asentoa, asennon vaihdossa avustaminen kahden tunnin välein on tarpeellista ihorikkojen ja painaumien välttämiseksi. (Hänninen 2017.)

Ihon kosteudesta huolehditaan rasvaamalla ihoa säännöllisesti. Riittävä rasvaus auttaa pitämään ihon kimmoisana ja eheänä. Kuivuminen, lääkkeet ja perussairaudet altistavat ihon kuivumiselle ja kutiamiselle. (Hänninen 2017.)

3.3.9 Fatiikki ja psyykkiset oireet

Fatiikki on tavallinen oire saattohoitopotilaalla. Se tarkoittaa pitkäkestoista poikkeavaa uupumusta, joka ei lievi levolla, eikä siihen ole näyttöön perustuvaa lääkkeitä. Siinä ei kyse olekaan unen puutteesta. Fatiikkiin liittyy uneliaisuuden lisäksi myös suorituskyvyn heikkenemistä, energian vähyyttä, heikkoutta, apatiaa, kyllästyneisyyttä ja motivaation puutetta. (Käypä Hoito 2019; Terveyskirjasto 2022.)

Psyykkisten oireiden huomioiminen ja hoito on tärkeä osa saattohoitopotilaan kokonaisvaltaista hoitoa. Fyysistä kipua pystytään useimmiten hoitamaan lääkkein,

mutta haasteellista on kohdata kuolevan potilaan tunteet ja tarpeet kokonaisvaltaisesti. Potilaalta tulee kysyä somaattisten oireiden lisäksi psyykkistä vointia hoidon kaikissa vaiheissa. (Idman 2013; Hänninen 2015.)

Yleisimpiä oireita ovat masennus, ahdistus, erilaiset unihäiriöt, vireystilan muutokset ja pelko. Potilas voi tuntea olonsa turvattomaksi, levottomaksi ja avuttomaksi. Saattohoitopotilaan psyykkisiä oireita ja pelkotiloja hoidetaan kysymällä, kuuntelemalla ja keskustelemalla potilaan kanssa. Aktiiviseen kuunteluun perustuva vuorovaikutus on ensiarvoisen tärkeää. Potilaan kanssa tulee puhua kuolemasta avoimesti, valmistuen henkisesti omaan kuolemaansa. Keskusteluun ei tule kuitenkaan pakottaa, vaan keskustelun tulee olla aina potilaan omasta halusta lähtevää. Psyykkisten oireiden hoitoon vaikuttaa potilaan yksilöllinen somaattinen kunto. Masennuslääkkeitä ei ole aiheellista aloittaa saattohoitopoti-laalle, koska lääkkeiden vasteen voidaan odottaa tulevan vasta 4-6 viikon kuluttua lääkityksen aloittamisesta. (Idman 2013; STM 2010.)

3.4 Omaisen tukeminen

Kotisaattohoidossa ja saattohoidossa yleisesti läheisen rooli on raskas, mutta tärkeä. Kotisaattohoidossa hoitajien tärkeimpiä tehtäviä on potilaan hoidon lisäksi tukea omaisia ja välittää tietoa sekä luoda turvaa ja toivoa. Omaiset toivovat fyysisen tekemisen lisäksi hoitajilta kuuntelua, keskustelua ja henkilökohtaista aikaa potilaalle ja tämän läheisille. Saattohoidossa jokainen hoitosuhde rakentuu yksilöllisesti ja persoonallisesti vaatien omaiselta, potilaalta sekä hoitohenkilökunnalta paljon. Ensimmäinen käynti saattohoitoon päätyneen henkilön kotiin on jännittävä. Ihmisen koti ja siellä vallitseva tilanne on yksityinen ja aito, joten tämä vaikuttaa kotisaattohoidon kulkuun merkittävästi. (Sand 2003.)

Kotisaattohoidossa olevan omaista tuetaan huolehtimaan omasta jaksamisesta levon, ravinnon ja juomisen muistutteluna. Hoitohenkilökunnan on myös annettava kiireetöntä, välittävää henkistä tukea saattohoidossa olevan omaiselle. Hoitohenkilökunnan on myös tarvittaessa osattava ohjata omaisen ammattiavun piiriin henkisen jaksamisen tueksi. (Iivanainen & Syväoja 2016.)

3.4.1 Omaisen suhtautuminen kotisaattohoitoon

Omaisen kärsimystä lisää, kun joutuu luopumaan läheisestään. Siksi omaisen voi olla vaikea erottaa omaa kärsimystä kuolevan kärsimyksestä. Lohduttaminen, kuunteleminen ja viipyminen vierellä helpottavat omaisen tuskaa. (Mattila 2017.)

Koti on tuttu ympäristö ja auttaa omaista ja potilasta tuntemaan olonsa turvallisemmaksi. Omaiset kokevat hallitsevansa paremmin tilanteen, kun he pystyvät vaikuttamaan kotona oleviin rutiineihin, kuten ruokailu- ja vierailuaikoihin. Omaisten mielestä kotiympäristö antoi heille mahdollisuuden viettää enemmän aikaa perheen ja ystävien kanssa. Kyky jatkaa aikaisempaa toimintaa voi vähentää omaishoitajan haavoittuvuutta ja suojata väsymiseltä sekä uupumukselta. Kuolinhetkellä kotiympäristö koettiin auttavan tuomalla rauhaa ja ihmisarvon tunnetta. (Morris ym. 2015.)

Omaisen suhtautuminen läheisen kotisaattohoitoon vaihtelee kovasti. Monille koti on parempi paikka, mutta avun saaminen kotiin kestää kauemmin, kuin osastolla ja tämä voi herättää negatiivisia tunteita. Omaisille painotetaan, että soittavat herkillä kynnyksellä, mutta moni omainen ajattelee, että kyllä tässä pärjätään ja soittavat vasta sitten, kun tilanne on lähes kaoottinen. Ensin omaiset ajattelevat kotisaattohoidon olevan hyvä asia, kun tilanne kotona on vielä rauhallinen, mutta kuoleman lähestyessä ja voinnin huonontuessa voi omaisten oma osaamattomuus olla liikaa, kun ei voi auttaa läheistään. Kuormitus saattaa tulla omaiselle yllätyksenä saattohoidon loppuvaiheessa ja osastolle läheisensiirto tuntua turvallisemmalta vaihtoehdolta. (Tukiainen 2022.)

Oechsle (2019) katsauksessa, joka käsitteli useita julkaisuja saattohoidossa, omaisten todettiin kertovan runsaasti taakan tunnetta, psykososiaalisia sekä eksistentiaalisia ongelmia. Lisäksi ilmeni huolestuttavan paljon kohtaamattomia tarpeita, joista tiedonsaanti nousi yhdeksi tärkeimmistä.

3.4.2 Lapsi omaisena

Lapsen ollessa omaisena, ohjataan heidät psykososiaalisen tuen piiriin, jotta lapset saavat keskustelua apua ammattilaiselta. On tärkeää osata puhua lapselle ikätasoisesti ja selittää asiat realistisesti. (Tukiainen 2022.)

Lapsen vanhemman saattohoito ja lähestyvä kuolema on koko perheelle kriisi. Lapsi tarvitsee ikätasoisesti tietoa, jotta pystyy käsittelemään tilannetta. Jokaisen hoitoon osallistuvan vastuulla on huomioida lapsi ja huolehtia tämän riittävästä tiedon saannista. Lapset ovat hyvin taitavia aistimaan vallitsevaa tilannetta ja tunnelmaa. Seitsemänvuotias lapsi voi jo yhdistää asioista ja puheita sekä täyttää aukkoja mielikuvituksella, tämän vuoksi rehellinen tieto on ensiarvoisen tärkeää. (Marjamäki & Leppälä 2021.)

Vaikka sanaa kuolema ei olisi lapselle mainittu, usein lapsi tätä eniten pelkää vanhemman ollessa sairas. Saattohoitoaika voikin olla usein lapselle psyykkisesti yhtä raskasta kuin itse kuolema. Rehellisellä ja avoimella vuorovaikutuksella autetaan lasta selviämään vanhemman kuolemasta. Vuorovaikutus käsittää niin tiedon jakamisen kuin huolien sekä pelkojen kysymisen ja nimeämisen. (Marjamäki & Leppänen 2021.)

3.4.3 Omaisen tiedontarve

Tutkimukset viittaavat siihen, että kotisaattohoidot ovat lisääntymässä ja omaiset osallistuvat yhä enemmän annettuun hoitoon. Vaikka perheiden omaisten rooli tunnustetaan yhä enemmän, tiedoissa on edelleen puutteita siitä, kuinka heitä voidaan parhaiten tukea kotisaattohoidossa. Omaiset tarvitsevat tukea hoitaakseen sekä konkreettista tietoa kotona tapahtuvasta saattohoidosta. (Morris ym. 2015.)

Omaisille on tärkeää antaa tietoa kaikesta saattohoitoon liittyvästä. Omaiset ovat ne, jotka ovat kuolevan lähellä koko vuorokauden ajan ja havainnoivat tämän tilaa. Perushoitoa ja kipupumpun käyttöä on omaisille ohjattava, koska heidän on hyvä osata tunnistaa kipu ja antaa tähän kipupumpun kautta lääkettä tarvittaessa.

Ei saa myöskään unohtaa kertoa omaisille mitä lääkettä kipupumpussa on ja miten se vaikuttaa annon jälkeen. (Tukiainen 2022.)

Petrosino ja Dush (2021) tuovat esiin, että parantumaton sairaus vaivaa sekä potilasta, että hänen perheenjäseniään. Kokonaisvaltaisen hoidon tarjoamiseksi parantumattomasti sairaalle ja hänen perheelleen on välttämätöntä, että terveydenhuollon ammattilaisilla on riittävästi osaamista loppuvaiheen hoidosta. Petrosino ja Dush ovat koonneet kaikissa tutkimuksista muuttumattomina esille nousseet seikat, joita omaiset kokivat tärkeimpinä loppuvaiheen hoidossa. Näitä seikkoja olivat: Omaiset haluavat olla läsnä kuolevan läheisen kanssa ja olla tälle avuksi. Omaiset halusivat saada varmuuden, että kuoleman hetki ei ole kivulias tai muuten hankala. He haluavat myös saada tietoa kuolevan tilasta ja lähestyvistä kuolemasta. Omaiset kokevat tarvetta tuulettaa tunteita, saada perheenjäsenten olon mahdollisimman mukavaksi ja lisäksi toivovat terveydenhuollon ammattilaisten hyväksyntä, tukea ja lohdutusta.

3.4.4 Suru

Suru on menetyksestä johtuva luonnollinen reaktio. Läheisen kuolema aiheuttaa surua. Jokainen käsittelee surua omalla tavallaan ja suremiselle on annettava jokaisen tarvitsema aika. Suru ei ole sairaus, josta täytyy päästä nopeasti yli. (Lönqvist 2014; Mielipalvelut 2018.)

Surua voidaan kuvata neljässä vaiheessa: ensimmäinen vaihe on shokkivaihe, jossa omaisen saattaa lamaantua tai se voi aiheuttaa vahvan reaktion. Shokkivaiheessa tarvitaan tukea ja turvallista ihmistä rinnalle. Surua tunteena ja tähän liittyviä ajatuksia ei shokin aikana usein vielä pysty jäsentelemään. (Lönqvist 2014; Mielipalvelut 2018.)

Toinen vaihe on reaktiovaihe, joka alkaa, kun omaisen vähitellen ymmärtää menetyksen. Mielessä pyörii erilaiset puolustautumisen keinot tapahtuneesta, sekä pikkuhiljaa alkava läheisen kuoleman käsittely. Usein keskittyminen menee käytännön asioiden hoitamiseen, eikä suru näy välttämättä ulospäin. Puhumisen

merkitys voi myös reaktiovaiheessa korostua. Reaktiovaihe kestää usein muutamista viikoista useampaan kuukauteen. (Lönqvist 2014; Mielipalvelut 2018.)

Kolmantena vaiheena on käsittelyvaihe, jossa omainen alkaa työstämään surua. Käsittelyvaiheessa kuoleman hyväksyminen on jo pitkällä. Tässä vaiheessa surutyö tapahtuu. Muutkin tunteet kuin suru ja ikävä ovat normaaleja tässä vaiheessa, kuten turvattomuus ja pelko. Käsittelyvaihe on yleensä omaiselle raskas, tässä vaiheessa monet vetäytyvät ja asioihin keskittyminen voi olla haasteellista. Käsittelyvaihe kestää muutamista kuukaudesta jopa yli vuoteen. (Lönqvist 2014; Mielipalvelut 2018.)

Neljäntenä vaiheena on sopeutumisvaihe, jossa asiat hyväksytään ja omaisen elämä alkaa usein tasoittua. Suru hyväksytään ja omaisen elämä jatkuu sekä iloa elämään taas löytyy. Jokainen käsittelee surua oman aikansa, eikä ole oikeaa tai väärää. Surun käsittelyä ja työstöä ei kannata alkaa kiirehtiä, vaan mieluummin on annettava kunnolla aikaa. Surun kanssa oppii ajan kanssa elämään, vaikka joskus omaisesta voi tuntua, ettei siitä pääse yli. (Lönqvist 2014; Mielipalvelut 2018.)

4 TOIMINNALLINEN OPINNÄYTETYÖ

Toiminnallisessa opinnäytetyössä lähtökohtana on olemassa oleva tehtävä, johon etsitään ratkaisu opinnäytetyön avulla ja yhdistetään teoria käytäntöön. Opinnäytetyö on työelämälähtöinen ja sillä on toimeksiantaja. Se on konkreettinen tuotos, jonka voi toteuttaa esimerkiksi oppaana, videona tai tapahtumana ja sen tavoitteena on opastaa ja parantaa käytännön toimintaa. Tarkoitus on osoittaa ammatilliset teoreettiset tiedot ja yhdistää ne teoreettiseen käytäntöön sekä osoittaa myös omaa ammatillista kasvua. (Vilkkä & Airaksinen 2003.)

Tämän opinnäytetyön toteuttamiseen valikoitui toiminnallinen opinnäytetyö, koska työelämäyhteydellä oli tarve tuotokselle eli, kohdennetulle oppaalle kotisaattohoidossa olevan omaiselle. Omaiset ottavat hoitohenkilökuntaan yhteyttä kotisaattohoidossa olevan potilaan kunnon romahtaessa, koska eivät välttämättä tiedä minkälaiset oireet kuuluvat lähestyvään kuolemaan. Tämän oppaan tarkoitus on selittää omaiselle lähestyvän kuoleman oireita, niiden hoitoa ja mataltaa kynnystä ottaa aikaisemmin yhteyttä hoitohenkilökuntaan. Opas toteutetaan Powerpointilla, koska se muuntautuu työn suunnittelijoiden toivomalla tavalla. Opas toimitetaan sähköisesti työelämäyhteydelle, joten sen voi tulostaa tai jakaa sähköisesti omaisille.

Opinnäytetyöhön kuuluu tuotoksen lisäksi raportti, joka toteutetaan tutkimusviestinnän keinoin. Raportin on täytettävä tutkimusviestinnän vaatimukset ja siitä tulee käydä ilmi miksi ja miten on tehty sekä millainen työprosessi on ollut. Toiminnallisessa opinnäytetyössä yhdistyy siis viestinnälliset ja visuaaliset keinot. (Vilkkä & Airaksinen 2003.)

5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN

Opinnäytetyö on työelämälähtöinen ja sen tuotoksena syntyi saattohoito-opas omaiselle. Saattohoito-oppaita on kirjoitettu useita ja uusintapainoksia tuotettua monia, mutta työelämäyhteyden toiveesta tuotamme oppaan, joka vastaa saattohoitoa tuottavan yksikön työmalliin ja toiveisiin.

Toimeksiantaja saa oppaan käyttöönsä sähköisenä ja saa siihen muokkaus oikeuden, muuttuvan tutkitun tiedon mukaisesti. Menetelmäksi aiheeseen on valittu toiminnallinen opinnäytetyö, koska oppaan muodossa omainen saa konkreettista tietoa itselleen ja siihen voi aina palata, kun mieltä askarruttavia tilanteita tulee vastaan. Aineistoa kerätään saattohoitoon, kotisaattohoitoon ja omaisten tukemiseen liittyvistä vertaisarvioituista tutkimuksista ja artikkeleista laajasti.

Opas on toteutettu Powerpointilla, ja se palautetaan työelämäyhteydelle sähköisenä. Powerpoint valittiin oppaaseen työkaluksi, sillä se on muokkautuva ja visuaalisesti monipuolinen, sen avulla saatiin haluttu ulkoasu oppaalle. Oppaaseen annetaan työelämäyhteydelle oikeus muokata, jolloin opasta pystyy päivittämään uudella tiedolla eikä se näin ollen vanhene. Opas annetaan omaiselle sähköisesti tai tulostettuna paperisena versiona.

Oppaan teko aloitettiin kokoamalla tutkittua tietoa Andorin, Cinahl:in ja Googlen avulla. Tähän työhön sopivat lähteet kerättiin Word tiedostoon ja varmistettiin työelämäyhteydeltä mitä tietoa he oppaassa tarvitsevat. Toiveita oppaan sisällöstä laitettiin viestein ja esille nousikin oireet, erilaiset tahot, joista saa apua, lääkityksestä, kuoleman lähestyvistä merkeistä ja kuoleman jälkeisestä ajasta. Näiden tietojen pohjalta opinnäytetyön asiasisältöä muokattiin ja oppaan suunnittelu aloitettiin.

Oppaassa on tekijöiden itse ottamia valokuvia, koska tekijänoikeudet rajoittavat internetin kuvien käyttöä. Valokuviksi on valittu neutraaleja ja hillittyjä kuvia. Oppaan ns. "johdannon" kuvaksi valikoitua järveltä otettu auringonlasku, koska kuva on kaunis ja herkkä. Opas palautettiin opettajalle ja hänen palautteensa mukaan

talviset kuvat vaihdettiin useampaa vuodenaikaa kuvaamaan. Valittu fontti on Biome, joka on selkeä ja helposti luettava. Fonttikoko haluttiin pitää riittävän suurena, helpon luettavuuden vuoksi. Tekstisivuille emme lisänneet kuvia, jotta teksti pysyy selkeänä. Kuvia kokeiltiin tekstin alle, mutta luettavuus oli silloin heikompiä.

Opas pyrittiin pitämään helppolukuisena. Selkeä teksti ja ymmärrettävät sanamuodot helpottavat asian ymmärtämistä. Tarkoitus on saada omaisen lukemaan opas ja turvautumaan siihen tarvittaessa, mikäli teksti on haastavaa tai sitä on liian paljon, ei siihen jaksa keskittyä. (Halme 2022.)

Kuoleman jälkeistä aikaa eikä hautaukseen liittyviä asioita oppaassa eikä opinäytetyössä käsitellä, koska kaupungilla on jo hyvä opas tähän käytössä, joka jaetaan hautausta järjestävälle omaiselle.

Opas lähetettiin sähköpostilla työelämäyhteydelle kommentoitavaksi. Oppaasta saatiin kattava palaute työelämäyhteydeltä. Opasta keuhuttiin selkeäksi ja käytännönläheiseksi. Varsinkin oireiden kuvaamisesta pidettiin, koska ne oli konkreettisesti ilmaistu olematta kumminkaan liian karuja. Joidenkin diojen sanamuotoja pyydettiin muokkaamaan pehmeämmäksi ja perustelemaan lupapaikka asia tarkemmin oppaaseen.

Opasta muokattiin työelämäyhteyden muokausehdotusten mukaisesti. Omaisten osallistumista saattohoitoon omien voimavarojensa mukaan korostettiin. Mahdollista osastolle siirtymistä ja lupapaikka asiaa tarkennettiin informatiivisemmaksi. Näiden sisällöllisten muokkauksen lisäksi oppaan ulkoasua muokattiin lihavoimalla asiasanoja jokaiselta dialta. Tämän avulla jokaiselta dialta on helppo poimia käsiteltävät pääasiat.

6 POHDINTA

Eettisten ongelmien tunnistaminen on ensiarvoisen tärkeää ongelmien ratkaisussa sekä niiden hallitsemisessa. Tässä opinnäytetyössä eettisenä kysymyksenä on noussut esille pohdinta käytetyistä lähteistä sekä niiden hyvän eettisten ohjeiden mukaisesta viittaamisesta. Luotettavuuden lisäämiseksi opinnäytetyöhön valittiin lähteiksi tuoretta, tutkittua tietoa sekä työelämäyhteyden muokkaus oikeus tiedon muuttuessa. Pohdintaa on myös aiheuttanut se, millä tavoin tällä oppaalla saadaan helpotettua omaisten osuutta saattohoidossa. Oppaan riittävä kattavuus sekä sisältääkö se tarpeeksi tietoa ovat olleet keskiössä opasta tehdessä.

Opinnäytetyö on tehty hyvän tieteellisen käytännön edellyttävällä tavalla. Tietoa kerätään ja käytetään tieteellisten toimintatapojen mukaisesti, joita ovat mm. rehellisyys ja yleinen huolellisuus. Tutkijoiden työt otetaan huomioon niin, että niitä kunnioitetaan ja julkaisuihin viitataan asianmukaisella tavalla. Tutkijoiden saavuuksille annetaan niille kuuluva arvo ja merkitys opinnäytetyötä julkaistessa. Opinnäytetyössä sitoudutaan noudattamaan hyvää tieteellistä käytäntöä. (TENK 2021.)

Opinnäytetyössä käsiteltiin kotisaattohoitoa ja omaisen roolia, koska omaisen rooli kotisaattohoidossa on merkittävä, erilaisia tunteita herättävä, sitova ja vastuullinen. Kotisaattohoidossa on tuotu ilmi, että avun saanti saattaa kestää avun tarvitsemisen hetkellä, koska tilanteet saattavat muuttua nopeastikin ja tämä voi tuoda negatiivisia ja epätoivoisia tunteita hädän hetkellä. Omaisella ei välttämättä ole voimavaroja lähteä etsimään tietoa laajemmin. Opas on selkeä ja oirekuvaukset ovat omaiselle helposti ymmärrettyssä muodossa. Oppaan tarkoitus on lisäksi madaltaa kynnystä ottaa yhteyttä hoitohenkilökuntaan aikaisemmassa vaiheessa, ennen kuin tilanne etenee huonommaksi.

Opinnäytetyötä tehtäessä haasteeksi nousi aiheen rajaaminen ja aikataulu. Saattohoidosta ja omaisen roolista löytyy paljon tietoa sekä siitä on kirjoitettu useita

oppaita. Saattohoito aiheena on laaja käsite niin opinnäytetyöhön valikoitui omaisen tukemisen näkökulma kotisaattohoidossa. Opinnäytetyön eteenpäin saattaminen ja aikataulussa pysyminen on ollut haastavaa, koska muut opinnot ja työharjoittelut ovat vieneet tekijöiltä suurimman osan ajasta. Aikataulullisesti on tullut muutoksia useampaan kertaan ja aikataulua jouduttu venyttämään.

Omasta mielestämme opas on selkeä ja kattava. Jos jokin asia jää epäselväksi oppaan asioiden ulkopuolelta, löytyy oppaasta puhelinnumero, johon omaisen voi ottaa yhteyttä. Uskomme, että oppaan avulla omaisen on helpompi hahmottaa mitä saattohoidossa tapahtuu.

7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA KEHITTÄMISEHDOTUKSET

Kotisaattohoito on haastavaa omaisille, siksi tällaisesta oppaasta on hyötyä ja apua kotisaattohoidossa. Omaisten tarvitsema tiedon tarve on otettu oppaassa huomioon ja tieto löytyy helposti luettavasta oppaasta selkeästi. Oireiden kuvaukset sekä niiden hoito ovat oppaan avulla helposti omaisten saatavilla. Oppaaseen työelämätaho saa liittää puhelinnumeron, josta matalalla kynnyksellä lisäapu on saatavilla.

Jatkossa olisi hyvä tutkia kuinka suuri apu kirjallisista ohjeista ja oppaista on omaiselle kotisaattohoidossa. Lisäksi olisi mielenkiintoista saada tutkittua tietoa, kuinka usein omainen sai tarvitsemansa avun kirjallisen ohjeen tai oppaan avulla. Hoitohenkilökunnan olisi tärkeä olla perehtynyt oppaaseen ja tarvittaessa muuttaa tietoa ajantasaiseksi hoitavaan yksikköön soveltuvaksi.

LÄHTEET

Anttonen, M., Hänninen, J., Hävölä, H. ym. 2020. Saattohoito. Duodecim Oppiportti. Viitattu 17.9.2020. Vaatii kirjautumisen. <https://www.oppiportti.fi/op/dvk00061>

ETENE. Saattohoito. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta. Helsinki: ETENE työryhmäraportti, 2015. Viitattu 17.9.2022. Luettavissa: <https://etene.fi/documents/1429646/1559090/Ty%C3%B6ryhm%C3%A4n+raportti+saattohoidosta.pdf/4ca4d3d8-90a7-429e-8ba4-4e1bcfa2d75a>

Halme, J. 2022. Savonia-artikkeli: Potilasohjeen luettavuus ja ymmärrettävyys ovat osa ohjeen käytettävyyttä. Viitattu 29.1.2023. <https://www.savonia.fi/artikkelit/savonia-artikkeli-potilasohjeen-luettavuus-ja-ymmarrettavyys-ovat-osa-ohjeen-kaytettavytta/>

Hänninen, J. & Rahko, E. 2013. Oireiden hoito elämän loppuvaiheessa. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim. Viitattu 12.1.2023. <https://www.duodecimlehti.fi/duo10798>

Hänninen, J. 2015. Kuolevan kipu. Sic! Lehti. 4/2015. Viitattu 18.9.2022.

Hänninen, J. 2013. Saattohoito kotona vaatii monenlaista tukea. Potilaan lääkärilehti. 36/2013. Viitattu 18.9.2022. <https://www.potilaanlaakarilehti.fi/kommentit/saattohoito-kotona-vaatii-monenlaista-tukea/>

Hänninen, J.. Saattohoito-opas. Eteläsuomen syöpäyhdistys. 15. uusittu painos. Viitattu 3.1.2023

Idman, I. 2013. Syöpäpotilaan psyykkisten oireiden hoito palliativisessa hoidossa. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim. Viitattu 18.9.2022. <https://www.duodecimlehti.fi/duo10809>

Iivanainen A., Syväoja P. 2016. Hoida ja kirjaa. 9.painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Korhonen, T., Poukka, P. 2013. Kuolevan potilaan hoito. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim. Viitattu 17.9.2022. <https://www.duodecimlehti.fi/duo10821>

Kuolevan potilaan oireiden hoito (palliativinen hoito ja saattohoito): Käypä Hoito. Käyvän Hoidon potilasversiot. 2019. Suomalainen lääkäriseura Duodecim. <https://www.kaypahoito.fi/khp00072>

Laine, H. 2020. DNR-päätös, elvytyskielto. Lääkärikirja Duodecim. Luettu 15.10.2022. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01180>

Anestesiologian ja tehohoidon erikoislääkäri Heikki Laine

Lehto, J. Marjamäki, E. & Saarto, T. 2019. Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma. Duodecim 2019; 135:335–42. <https://www.duodecimlehti.fi/duo14788>

Lönnqvist, J. 2014. Potilaan Lääkärilehti. Mitä suru on? Suru, surutyö. Surun vaiheet. Viitattu 18.12.2022. <https://www.potilaanlaakarilehti.fi/artikkelit/mita-suru-on/>

Mattila, K-P. Lääkärilehti. 2017. Hyvä saattohoito ja kärsimyksen kohtaaminen Viitattu 4.10.2022. <https://www-laakarilehti-fi.libproxy.tuni.fi/ajassa/nakokulmat/hyva-saattohoito-ja-karsimyksen-kohtaaminen/>

Marjamäki, E., Leppälä, E. 2021. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim. Kuolemaa lähestyvä potilas – miten keskustelen lapsen kanssa? Viitattu 18.12.2022. <https://www.duodecimlehti.fi/duo16514>

Mielipalvelut. 2018. Mitä suru on? Miten surua tulisi käsitellä? Viitattu 18.12.2022. <https://mielipalvelut.fi/artikkelit/mita-suru-on/>

Morris SM, King C, Turner M, Payne S. 2015. Family carers providing support to a person dying in the home setting: A narrative literature review. Palliative Medicine. 29(6):487-495

Nai-Ching, C. Demiris, G. Family caregivers' pain management in end-of-life care: A systematic review. Am J Hosp Palliat Care 2017;34:470–85.

Oechsle, K. Current advances in palliative & hospice care: Problems and needs of relatives and family caregivers during palliative and hospice care - an overview of current literature. Med Sci (Basel) 2019;7:43. doi: 10.3390/medsci7030043

Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä Hoito suositus 2019. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim ja Palliativisen lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki. Viitattu 17.9.2022. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50063>

Pelto A-K., Hökkä, M., Kajula, O., Kaakinen, P. 2019. Kivunhoidon ohjaus syöpää sairastavan potilaan ja hänen läheistensä kuvaamana palliativisessa hoidossa-integroitu kirjallisuuskatsaus. Tutkiva Hoitotyö 17(2). Viitattu 12.1.2023. <https://tuhto-emagz-fi.libproxy.tuni.fi/reader/issue/10228/214266/22>

Petrosino, B., Dush D. 2021. Nursing in Hospice and Terminal Care: Research and Practice. Lontoo: Routledge. Saatavilla osoitteessa: <https://search-ebscohost-com.libproxy.tuni.fi/login.aspx?direct=true&AuthType=cookie,ip,uid&db=nlebk&AN=2931850&site=ehost-live&scope=site>

Pesonen, H-M., Kesänen, J. & Hökkä, M. 2020. Palliativisen hoidon kehittämisen edellyttää ammattihenkilöiden osaamisen varmistamista. Tutkiva Hoitotyö 18(4),36—38.

Poukka, P., Korhonen, T. 2015. Lääkehoito Saattohoidossa. Duodecim Oppiportti. Viitattu 18.9.2022.

Saarelma, K. 2005. Palliativinen hoito kotisairaalassa. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim. Viitattu 18.9.2022. <https://www.duodecimlehti.fi/duo94746>

Saarto, T. & asiantuntijatyöryhmä. 2019. Palliativisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Työryhmän suositus osaamis- ja laatukriteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161946/STM_2019_68_Rap.pdf?sequence=4&isAllowed=y

Saarto, T., Lyytikäinen, M., Ahtiluoto, S. ym. 2022. Palliativisen hoidon ja saattohoidon kansallinen suositus. Terveys- ja hyvinvoinnin laitos THL. Viitattu 17.9.2022. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/144065/OHJ2022_004_08042022.pdf?sequence=4&isAllowed=

Sand, H. 2003. Sateenkaaren päästä löytyy kultaa. Tutkimus suomalaisesta saattohoidosta. Acta Universitatis Tamperensis 919. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2017. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Työryhmän suositus osaamis- ja laatukriteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle. Helsinki. Viitattu 26.10.2022. <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160392/Palliatiivisen%20hoidon%20ja%20saattohoidon%20j%c3%a4rjest%c3%a4minen.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos THL. 2022. Laatukriteerit iäkkäiden sosiaalihuollon palliatiivisen hoidon palveluille. Viitattu 12.1.2023. <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/palliatiivisen-hoidon-jarjestaminen/laatukriteerit-iakkaiden-sosiaalihuollon-palliatiivisen-hoidon-palveluille>

Terveyskirjasto. 2022. Uupumus ja krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS). Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 1.10.2022. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01194>

Terveyskylä. Kotisaattohoito. 2021. Palliatiivinen talo. Helsinki: Terveyskylä. Viitattu 17.9.2022. <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinen-hoito/saattohoidossa/kotisaattohoito>

Terveyskylä. Suun alueen oireet. 2021. Palliatiivinen talo. Helsinki: Terveyskylä. Viitattu 19.9.2022. <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/oireiden-hoito/oireet/suun-alueen-oireet>

Tukiainen, J. sairaanhoitaja. 2022. Haastattelu 7.11.2022. Haastattelija Ahonen, M. Tampere

TENK. 2021. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Viitattu 29.12.2022

Valvira. Sosiaalialan lupa- ja valvontavirasto. 2020. Elämän loppuvaiheen hoito. Viitattu 15.8.2022.

Valvira. Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto. 2013. Saattohoidossa olevien potilaiden informointi on tärkeä. Viitattu 18.9.2022.

Viitala, A. 2017. Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri. Fyysiset muutokset kuoleman lähestyessä. Viitattu 29.11.2022 https://www.epshp.fi/files/11534/Fyysiset_muutokset_kuoleman_lahestyessa_EPSHP.pdf

Vilka, A., Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Jyväskylä.

LIITTEET

Liite 1. Saattohoito-opas omaiselle

Sisällysluettelo:

1. Milloin kotisaattohoito aloitetaan ja miten se etenee kuolema lähestyessä?
2. Hyvä perushoito.
3. Oireet, niiden tunnistaminen ja hoito.
4. Miten sinä jaksat?