

PALLIATIIVISESSA HOIDOSSA OLEVAN POTILAAN HOITOTYÖ

-Opas potilaalle ja hänen läheisilleen

Kuosmanen Iida

Opinnäytetyö

Hoitotyönkoulutus
Terveystenhoitaja (AMK)

2023

Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala
Hoitotyön koulutusohjelma
Terveystenhoitaja (AMK)

Tekijä	Iida Kuosmanen	Vuosi	2023
Ohjaaja	Johanna Rintala		
Toimeksiantaja	Lapin keskussairaala, Palliatiivinen keskus		
Työn nimi	Palliatiivisessa hoidossa olevan potilaan hoitotyö -Opas potilaalle ja hänen läheisilleen.		
Sivumäärä	34 + 22		

Tekemäni toiminnallisen opinnäytetyön aiheena on Palliatiivinen hoito. Tarkoituksenani oli tehdä opas palliatiivisesta hoidosta Lapin keskussairaalan palliatiiviselle keskukselle. Tavoitteena oli tehdä helppolukuinen ja selkeä opas palliatiivisten potilaiden ja heidän läheistensä käyttöön. Henkilökohtaisena tavoitteenani oli saada lisää tietoa palliatiivisen potilaan kokonaisvaltaiseen hoitoon sekä moniammatilliseen yhteistyöhön.

Toteutin opinnäytetyön toiminnallisena opinnäytetyönä lineaarista mallia mukailen. Etenin johdonmukaisesti oppaan tarpeen määrittelystä suunnitteluun ja siitä edelleen toteutus vaiheeseen ja viimeisenä arviointi vaiheeseen. Ohjaavalta opettajalta ja toimeksiantajalta saamani palautteen pohjalta tein tarvittavia muutoksia opinnäytetyöhöni ja näin vähitellen syntyi lopullinen valmis työ.

Koko projektin lopputuloksena syntyi opinnäytetyö raportti ja opas palliatiivisesta hoidosta. Opas keskittyy antamaan tietoa potilaille ja heidän läheisille palliatiivisesta hoidosta. Opas sisältää tietoa parantumattomasti sairaan potilaan oireista ja niiden hoitamisesta. Valmis opas on selkeä ja helppolukuinen. Valmiin oppaan annoin Palliatiivisen keskuksen käyttöön sähköisenä versiona, jotta sitä olisi helppo muokata ja lisätä tietoa tarpeen vaatiessa myös tulevaisuudessa.

Avainsanat	Palliatiivinen hoito, Opas, hoitotyö
Muita tietoja	Työhön liittyy palliatiivisen hoidon opas

School of Health care and Social Service
Degree programme on Nursing
Bachelor of Health Care

Author	lida Kuosmanen	Year 2023
Supervisor	Johanna Rintala	
Commissioned by	Lapland Central Hospital, palliative centre	
Title	Nursing of patients in palliative care – A guide for patients and their loved ones	
Number of pages	34 + 22	

The topic of this functional thesis is palliative care. The purpose was to create a guide of palliative care for the palliative centre of the Lapland Central Hospital. The plan was to create a reader-friendly and clear guide for palliative patients and their loved ones. The personal goal for the author of this study was to get more knowledge about the holistic care of palliative patients and related multi-professional cooperation.

This functional thesis was implemented following a linear model. The thesis process progressed consistently from defining the need for the guide to planning and from there to the implementation phase and finally the evaluation phase. Based on the feedback received from the supervising teacher and the commissioner the necessary changes were made to the thesis.

The end result of the entire process was a thesis, which includes a report and a guide on palliative care. The guide contains information about the symptoms of terminally ill patients and how to treat them. The completed guide was made available to the Palliative Centre of the Lapland Central Hospital in an electronic version, so that it would be easy for the centre to update information in the future, if necessary.

Keywords	Palliative treatment, terminal care, guide
Other information	The thesis includes a palliative care guide.

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	6
2 PALLIATIIVINEN HOITO	7
2.1 Palliatiivinen hoito sekä sitä ohjaavat lait ja suositukset	7
2.2 Palliatiivisen hoitolinjauksen teko ja merkitys sekä hoidon aloitus.....	9
2.3 Saattohoito osana palliatiivista hoitoa	11
2.4 Palliatiivisen hoidon kolmiportainen malli.....	12
3 PALLIATIIVISESSA HOIDOSSA OLEVAN POTILAAN OIREET JA NIIDEN HOITO	14
3.1 Suun kuivuminen	14
3.2 Pahoinvointi ja oksentelu	15
3.3 Kuivuminen ja ruokahaluttomuus	15
3.4 Ummetus ja virtsaamisoireet.....	16
3.5 Hengitysoireet.....	17
3.6 Kipu ja kivunhoito.....	18
3.7 Masennus, ahdistuneisuus ja unettomuus	19
3.8 Loppuvaiheen hankalien oireiden hoito	20
4 LÄHEISET MUKANA PALLIATIIVISESSÄ HOIDOSSA.....	22
5 TARKOITUS JA TAVOITTEET	24
6 OPINNÄYTETYÖ TOIMINNALLISELLA MENETELMÄLLÄ.....	25
6.1 Toiminnallinen opinnäytetyö.....	25
6.2 Toiminnallisen opinnäytetyön eteneminen.....	25
6.3 Toimeksiantajan kuvaus	27
7 POHDINTA	29
7.1 Eettiset lähtökohdat ja luotettavuus	29
7.2 Oman oppimisen pohdinta.....	30
7.3 Opinnäytetyön jatkokehitysideat.....	31
LÄHTEET.....	32
LIITTEET	35

ALKUSANAT

Haluan lämpimästi kiittää Lapin keskussairaalan Palliatiivisen keskuksen henkilökuntaa yhteistyöstä, avusta ja luottamuksesta Palliatiivisen hoidon oppaan teko prosessin aikana sekä opintoihini liittyvän harjoittelun mahdollistamisesta.

1 JOHDANTO

Tänä päivänä odotettu elinikämme on korkeampi, joten kuolemme yhä vanhempina. Vuonna 2017 Suomessa menehtyi yhteensä 53 722 ihmistä keski-ikä ollessa naisilla 85,4 vuotta ja miehillä 77,4 vuotta. Viime vuosikymmenten aikana väestörakenteen suurentunut ikääntyneiden ryhmä on merkittävästi vaikuttanut palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tarpeeseen. (Sosiaali- ja terveysministeriö, 14)

Monien potilaiden palliatiivisen hoidon tarve kasvaa usein jo ennen viimeistä elinvuotta heidän kroonisten sairauksien etenemisen myötä. WHO on tutkimuksiensa perusteella arvioinut, että vuoden aikana noin 30 000 suomalaista tarvitsee palliatiivista hoitoa elämänsä loppuvaiheessa, valtaosa heistä on aikuisväestöä. Tuossa arvioinnissa ei ole mukana iän tuomaa normaalia hiipumista ja sen mukana tulevaa palliatiivisen hoidon tarvetta. (Sosiaali- ja terveysministeriö, 14) Saattohoidon ja palliatiivisen hoidon tarpeessa olevista potilaista arviolta noin 40 % on syöpäpotilaita ja muita kroonista sairautta sairastavia noin 60 %. (Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen Suomessa - kolmiportainen malli 2019.) Maailmanlaajuisesti palliatiivista hoitoa tarvitsee noin 40 miljoonaa ihmistä vuoden aikana (Palliative care n.d.).

Opinnäytetyöni on toiminnallinen opinnäytetyö, jonka lopputuloksena syntyi opas palliatiivisesta hoidosta, joka on suunnattu potilaiden ja heidän läheistensä käyttöön. Tämän oppaan toimeksiantajana toimi Lapin hyvinvointialueen uusi Palliatiivinen keskus Lapin keskussairaalassa. Keskuksella on tarvetta oppaalle, joka on suunnattu ja suunniteltu erityisesti heidän potilailleen ja potilaiden läheisille. Hoitohenkilökunnalla oli toiveena, että opas olisi kieleltään selkeä, lyhyt ja ytimekäs paketti, joka sisältää tärkeää tietoa palliatiivisesta hoidosta.

Oppaassa käsitellin aiheina palliatiiviseen hoitoon siirtymistä, parantumattomista sairauksista aiheutuvien oireiden hoitoa ja käytännön ohjeita loppuvaiheen välttämättömien asioiden hoitamiseen. Opas keskittyi antamaan tietoa potilaille ja heidän läheisilleen palliatiivisesta hoidosta sekä antamaan tietoa parantumattomasti sairaan henkilön oireista ja oireiden hoitamisesta lääkkeillä ja lääkkeettömillä keinoilla.

2 PALLIATIIVINEN HOITO

2.1 Palliatiivinen hoito sekä sitä ohjaavat lait ja suositukset

Maailman terveysjärjestön (WHO) määritelmän mukaan palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan parantumatonta, etenevää sairautta sairastavan potilaan kokonaisvaltaista hoitoa. Hoidon tavoitteena on vähentää sairastuneen henkilön kärsimystä, kipua ja vaalia jäljellä olevan elämän hyvää laatua sekä näin ollen mahdollistaa potilaalle arvokas kuolema. Tässä tapauksessa kärsimyksellä tarkoitetaan fyysistä, psykososiaalista kuin myös eksistentiaalista kärsimystä. Palliatiivinen hoito ei keskity vain potilaaseen vaan läheisten huomioiminen ja tukeminen kuuluvat tärkeinä osana palliatiiviseen hoitoon. Kestoltaan palliatiivinen hoito voi kestää kuukausia ja joissakin harvoissa tapauksissa jopa vuosia. (Terveystieteiden tutkimuskeskus.2022.)

Yleensä palliatiiviseen hoitoon siirrytään siinä vaiheessa, kun sairauden parantavaa tai sairauden kulkua hidastava hoito ei ole enää mahdollinen. Palliatiivisessa hoidossa tärkeimmässä roolissa on kivun arviointi ja hoito. Potilaiden hoidon tehoa tulee arvioida säännöllisesti ja muuttaa tehokkaasti arviointitulosten perusteella. Palliatiivisen hoidon keskeinen tavoite on kärsimysten lievitys ja elämänlaadun vaaliminen. (Saarto 2015, 10) Saattohoito kuuluu myös osana palliatiiviseen hoitoon. Palliatiivinen hoito muuttuu saattohoidoksi, kun oletettu kuoleman aika lähestyy, eli yleensä ajankohta kohdistuu viimeisiin elinviikkoihin tai päiviin. Palliatiivinen hoito on siis ajallisesti käsitteenä laajempi kuin saattohoito. Palliatiiviselle hoidolle ei ole asetettu ajallista määrettä suhteessa kuolemaan. (Saarto, Hänninen, Antikainen & Vainio 2015, 10)

Palliatiivinen hoito on moniammatillista yhteistyötä. Siihen osallistuu palliatiiviseen hoitoon erikoistuneita lääkäreitä ja sairaanhoitajia, fysio- ja ravintoterapeuteja, sosiaalityöntekijöitä, terapeuteja, seurakunnan työntekijöitä sekä vapaaehtoisia. Moniammatillisella hoitotiimillä turvataan potilaan kokonaisvaltainen hoito fyysisellä, psyykkisellä ja sosiaalisella tasolla. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito. 2018)

Yleisimpiä kuolevan potilaan oireita ovat kivut, erilaiset hengitys oireet kuten hengitys katkokset ja maha- ja suolisto-oireet. Useasti myös uupumus, kuivuminen ja äkillinen sekavuustila näkyvät kuolevan potilaan oirekuvassa (Kuolevan potilaan oireiden hoito 2019).

Lähestyvän kuoleman hetkellä olevaa potilasta hoidetaan ja tuetaan hänen toiveittensa ja elämänarvojen mukaisesti. Tuttuna pysyvät rutiinit, ympäristö, perhe ja hoitohenkilökunta auttavat elämänlaadun hyvänä ja turvallisena säilyttämisessä. Tavoitteena olisi, että potilas saisi elää elämänsä loppuajan toivomassaan asuinpaikassa ilman turhia päivystys- ja sairaalasiirtoja. Näin ollen palliativista hoitoa voidaan toteuttaa missä tahansa, kuten potilaan kotona, saattohoitokodissa, ympärivuorokautisen hoidon kodissa tai sairaalassa. (Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. 2023)

Palliativisesta hoidosta ei ole olemassa suoranaista omaa lakiaan ja siihen sovelletaan useimpia sosiaali- ja terveydenhuollon lakeja ja asetuksia sitä toteutettaessa. Vaikka palliativinen potilas saisi elää toivomassaa paikassa hänen elämän loppuvaiheen hoitoaan ohjaavat lait ja suositukset. Niissä selviää toteutettavan hoidon eettiset lähtökohdat: ihmisen itsemääräämisoikeus, yksilön koskemattomuus ja ihmisarvon kunnioittaminen. (Terveiden- ja hyvinvoinninlaitos. 2023)

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista mukaan, *jokaisella Suomessa pysyvästi asuvalla henkilöllä on oikeus laadultaan hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon ilman syrjintää hänen terveydentilastaan. Potilasta on lain nojalla hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan myös kieltäytyessään tietystä hoidosta, jolloin hoito toteutetaan muulla lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla. Jos potilas ei kuitenkaan sairauden aiheuttaman tilan puolesta pysty päättämään hoidostaan, potilaan laillista edustajaa taikka lähiomaista on kuultava sen selvittämiseksi, millainen hoito parhaiten vastaisi potilaan tahtoa. Jos tästäkään ei saada selvitystä, potilasta hoidetaan tavalla, jota voidaan pitää hänen henkilökohtaisen etunsa mukaisena.* (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785.)

2.2 Palliatiivisen hoitolinjauksen teko ja merkitys sekä hoidon aloitus

Ensisijainen tavoite mihin pyritään potilaan hoidossa eli hoitolinja määräytyy sen mukaan mihin sairauden hoidossa on realistisinta pyrkiä. Potilaan oireenmukaiseen hoitoon eli palliatiiviseen hoitoon siirrytään, silloin jos potilaan sairauden eteneminen ei ole enää hoidoilla estettävissä tai hoidot sairauteen eivät ole enää potilaan edun mukaisia ja sairaus aiheuttaa potilaalle ylimääräistä kipua sekä tuskaa. Oireenmukaisen hoidon lääkitys tulisi antaa potilaalle helpointa reittiä. Suun kautta annetta lääkitys on yksinkertaisin ja helpoin kotona toteutettava lääkitys muoto. (Saarto 2015, 11)

Palliatiivinen hoitolinjaus on ajankohtainen sitten, kun potilaan sairauden etenemiseen ei voida enää vaikuttaa, jolloin ensisijaisena päämääränä on lievittää potilaan kärsimystä, ylläpitää toimintakykyä ja vaalia jäljellä olevan elämän hyvää laatua. (Kuvio 1) Hoitolinjauksessa määritetään palliatiivisen hoidon tavoitteet, jotka noudattavat potilaan omia arvoja ja ovat lääketieteellisesti perusteltuja. Potilaalla on oikeus saada tietää kaikista hoitomuodoista. (Saarto 2015, 11)

Kuvio 1. Hoitolinjauksen neliportainen malli (Käypähoito.2019)

Hoitolinjat	Hoidon ensisijainen tavoite
Kuratiivinen eli parantava hoitolinja	Pysyvä paraneminen
Taudin etenemistä jarruttava hoitolinja	Taudin etenemisen hidastaminen ja elinajan pidentyminen
Palliatiivinen hoitolinja ICD-10 koodi Z51.5	Kärsimysten lievittäminen ja elämänlaadun vaaliminen. Taudin kulkuun ei enää mahdollista oleellisesti vaikuttaa.
Saattohoito ICD-10koodi Z51.5	Palliatiivinen hoito kuoleman läheisyydessä. Kuolevan hoito

Hoitolinjausten tekemisen tarkoituksena on turvata potilaalle hänen omien toiveidensa mukainen mutta samalla lääketieteellisesti perusteltu paras mahdollinen hoito. Hoitolinjausten merkitys ja hyöty on selvää mutta ristiriitaisten toiveiden ja lääketieteellisen tiedon suhteellisuuden vuoksi on kyse yhdestä lääkärin haasteellisimmista tehtävistä. (Saarto 2015, 11)

Potilaalla on myös oikeus kieltäytyä hänelle tarjotusta hoidosta, jolloin lääkärin tulee hoitaa häntä muulla lääketieteellisesti perustellulla keinolla. Lääketieteellisesti perustetonta hoitoa ei tule antaa potilaan tai omaisten vaatimuksesta. Hoitopäätökseen vaikuttavat merkittävästi potilaan toiveet ja arvot, sillä käytännön tilanteissa useat hoitovalinnat voivat olla lääketieteellisesti perusteltuja (Saarto 2015, 11)

Siirtyminen palliatiiviseen hoitoon ei tarkoita, että potilaan sairauden hoito lopetetaan eikä se sulje pois automaattisesti muita hoitoja. Potilaan oireita lievittävä hoito olisi hyvä aloittaa jo sairauden varhaisessa vaiheessa muiden perussairauden hoitojen rinnalle. Varhaista palliatiivista hoitoa voidaan antaa esimerkiksi syövän jarruttavien hoitojen rinnalla. Oireita lievittävä palliatiivinen hoito helpottaa hoitojen tai sairauden aiheuttamia oireita. Saatavilla oleva psyykkinen tuki auttaa hoidon ja sairauden aiheuttamaa henkistä kuormitusta. (Terveyskylä. 2021.a)

Palliatiivinen hoito kuuluu kaikille kroonista, etenevää sairautta sairastaville potilaille, joilla sairaus aiheuttaa elämänlaatua heikentäviä oireita, kuten yleisimmin kipuja tai muita tukien tarpeita. Tällaisia sairauksia ovat esimerkiksi levinnyt syöpä, edennyt sydämen, maksan tai munuaisten vajaatoiminta, krooninen keuhkosairaus sekä etenevä neurologinen sairaus. Ihminen voi elää palliatiivisen hoidon vaiheessa useita kuukausia hyvässä tapauksessa jopa vuosia. (Terveyskylä 2021, b)

Sekä palliatiivinen hoito ja saattohoito molemmat käsitteinä sisältävät kuolemaan johtavan sairauden oireiden helpottamisen, parantumattomasti sairaan ja hänen läheistensä tukemisen sekä hyvän kokonaisvaltaisen elämän loppuvaiheen hoidon. Yleisenä tavoitteena on vaalia loppuelämän hyvää elämänlaatua sekä vähentää esimerkiksi kipujen aiheuttamaa tuskaa ja kärsimystä. (Terveyskylä. 2021.c)

Kuolema nähdään pitkälle edennyttä sairautta sairastavan henkilön kohdalla normaalina tapahtumana. Palliatiivisessa hoidossa tavoitellaan, että potilas voisi elää omien voimiensa sallimissa rajoissa omien halujensa mukaista aktiivista elämää mahdollisimman vähin oirein aina kuolemaansa asti. Kokonaisvaltainen palliatiivinen hoito ei koske pelkästään potilasta vaan hänen kaikkia läheisiään. Kaikki potilaan läheisen henkilöt tarvitsevat kokonaisvaltaisesti tukea ja apua jaksukseen sairastuneen henkilön tukena hänen elämänsä loppuvaiheessa sekä myös kuoleman jälkeen. (Saarto 2015,10)

2.3 Saattohoito osana palliatiivista hoitoa

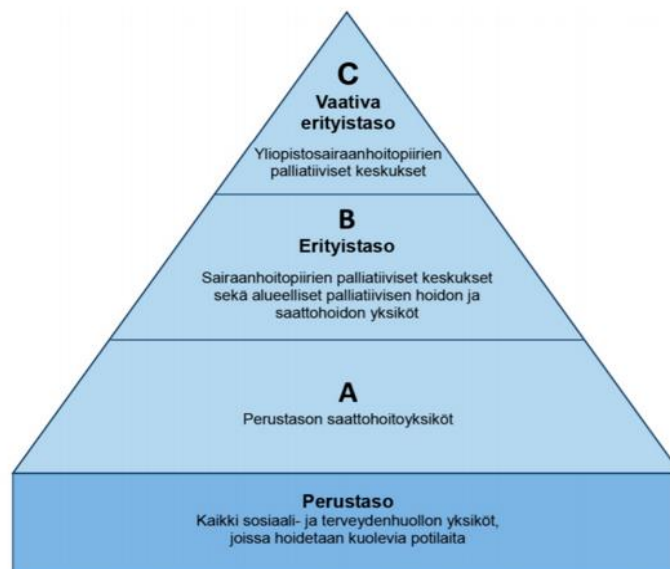
Sairaudesta huolimatta, hyvä saattohoito on meidän kaikkien oikeus ja se kuuluu kaikille. (Rautava-Nurmi 2016, 450.) Saattohoito on viimeinen osa palliatiivista hoitoa. Lääkäri tekee saattohoitopäätöksen, kun kuolema on odotettavissa lähipäivien tai viikkojen aikana. Kuolemaa pidetään elämän normaalina päätepisteenä. Siirryttäessä saattohoito vaiheeseen potilaan yleistila on jo merkittävästi alentunut. Saattohoito on mahdollista järjestää potilaan toiveiden mukaan kotona kotisairaalan avun turvin tai palveluasumisyksikössä, saattohoitokodeissa ja vuodeosastoilla. Potilaan omia toiveita saattohoito ja kuolinpaikasta olisi hyvä kuunnella ja ottaa huomioon. (Terveyskylä. 2021.d)

Hyvän saattohoidon määritelmä ja suositukset on määritelty Sosiaali- ja terveysministeriön päätöksellä. Näistä suosituksista tärkein on se, että silloin, kun parantavaa hoitoa sairauteen ei ole, on jokaisella ihmisellä kuitenkin oikeus hyvään sekä inhimilliseen hoitoon. (Rautava-Nurmi. 2016, 450). Tehtäessä saattohoitopäätöstä on tärkeää tunnistaa lähestyvän kuoleman merkit, näitä voivat olla esimerkiksi kipu, voimattomuus ja uneliaisuus, nielemisvaikeudet, syömättömyys, tajunnantason alentuminen ja periferian viileneminen. Jos kuolevan potilaan kognitiivinen toimintakyky on heikentynyt, voidaan lähestyvän kuoleman tuntomerkkejä tarkkailla potilaan ilmeistä, liikehinnästä ja ääntelystä. (Terveyskylä. 2021.e)

2.4 Palliatiivisen hoidon kolmiportainen malli

Palliatiivisen hoidon kolmiportaisen mallin tarkoitus on yhtenäistää käytäntöjä, jotta kaikki voisivat saada yhdenvertaista hoitoa asuinpaikasta riippumatta. Kolmiportaisessa mallissa palliatiivisen hoidon palvelut jaotellaan hoidon vaativuuden mukaan kahteen tasoon, perus- ja erityistasoihin. (Kuvio.2) Potilas ohjataan hoitoon hänen tarpeidensa mukaisiin palveluihin. Suurin osa palliatiivisesta hoidosta annetaan perustasolla ja vain noin kolmasosa potilaista tarvitsee erityistason hoitoa. (Terveys- ja hyvinvoinninlaitos.2023; Saarto & Lehto 2019.)

Kuvio.2 Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kolmiportainen malli. (Sosiaali- ja terveysministeriö.2019:14)



Perustasolla olevaa palliatiivista hoitoa on saatavilla kaikissa sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköissä, joissa hoidetaan elämän loppuvaiheessa olevia kuolevia potilaita. Näissä yksiköissä palliatiivinen hoito ei ole pääasiallista hoitoa. Tällaisia paikkoja ovat esim. terveyskeskukset, sairaaloiden vuodeosastot, vanhainkodit, kotihoidonyksiköt ja tehostetun palveluasumisen yksiköt. Perustasolla huolehditaan palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta silloin kun hoidon ja tuen määrä on ennakoitavissa ja toteutettavissa elämän loppuvaiheen ennakoivan hoitosuun-

nitelman avustamana. A perustason saattohoitoyksiköillä tarkoitetaan terveyskeskuksien ja sairaaloiden vuodeosastoja, joilla saattohoito on huomioitu riittävässä henkilöstö määrällä ja tarpeellisella koulutuksella. B erityistason yksiköt ovat erikoistuneet palliatiiviseen hoitoon. Palliatiivinen hoito ja saattohoito on näiden yksiköiden päätehtävä ja henkilökunta siellä on erikoiskoulutettua tähän tehtävään. Hyvinvointialueiden palliatiiviset keskuksat koordinoivat erityistason hoitoa alueellaan sekä huolehtivat ja vastaavat perustason konsultaatiotuesta. Jos tarve vaatii niin B erityistason hoito voidaan tuoda potilaan luokse. C-tason eli vaativa erityistason ovat yliopistosairaaloiden palliatiivisia keskuksia, jotka vastaavat alueensa vaativan erityistason palliatiivisesta hoidosta. Yliopistosairaaloiden palliatiiviset keskuksat koordinoivat vaativat erityistasonhoitoa yhteistoiminta alueellaan. (Terveysten- ja hyvinvoinninlaitos.2023.)

3 PALLIATIIVISESSA HOIDOSSA OLEVAN POTILAAN OIREET JA NIIDEN HOITO

3.1 Suun kuivuminen

Erityisesti palliatiiviset potilaat ovat erityisen alttiita suun alueen ongelmille. Heillä suun kuivuminen on suun yleisin oire, joka altistaa hampaiden reikiintymiselle, ientulehduksille ja limakalvojen infektiolle. Kuivan suun oireita voivat olla puhe- ja nielemisvaikeus, kipu ja limakalvojen arkuus. Sylki kostuttaa suun limakalvoja, joka mahdollistaa nielemisen ja puhumisen. Potilaan yleinen kuivumistila aiheuttaa syljenerityksen vähenemistä. Monet palliatiivisessa hoidossa käytettävät voimakkaat kipulääkkeet kuten opioidit aiheuttavat myös suun kuivumista. (Saarto Ym. 2015, 116–119)

Kuivaa suuta pitäisi hoitaa siihen tarkoitukseen sopivilla tuotteilla. Kuivalle suulle suositellaan apteekista saatavaa kuivan suun hammastahnaa ja suuvettä, jossa on alkoholia, tulisi välttää. Apteekeista on saatavana paljon erilaisia kuivalle suulle tarkoitettuja tuotteita, kuten hammastahnaa, suuvettä ja kostuttavia suusuihkeita. Parhain tapa vähentää suun kuivumisen tunnetta on juoda pitkin päivää pieninä annoksina nestettä ja näin samalla ennalta ehkäistään kuivumista. Myös jääpalojen imeminen helpottaa tehokkaasti kuivan suun tunnetta. Syljen määrää suussa voi lisätä pureskelemalla ksylitolipurukumia tai -pastillia sekä lisäämällä ruokailujen yhteydessä ruokavalioon ruokia, jotka vaativat paljon pureskelua. (Saarto Ym.2015, 119)

Saattohoitovaiheessa olevan potilaan suuta tulisi kostuttaa säännöllisesti 1–2 tunnin välein. Jos potilas ei enää kykene nielemään tai ilmaisemaan toiveita kostutuksesta, tulee kostutus tehdä nesteeseen kastettua pumpulitikkua apuna käyttäen. Kostutus nesteinä voidaan käyttää vettä tai ruokaöljyä. Potilaan kyetessä vielä nielemään tulee kostutus tapahtua potilaan ehdoilla hänelle mieluisaa nestettä käyttäen. Apuna voidaan käyttää nokkamukia, lusikkaa tai juomapilliä. Huulten kunnosta tulisi myös muistaa huolehtia rasvaamalla. (Saarto Ym.2015, 132)

3.2. Pahoinvointi ja oksentelu

Yleisin elämänlaatua heikentävä oire mistä palliatiivisessa hoidossa olevat potilaat kärsivät on pahoinvointi ja oksentelu. (Hänninen & Rahkonen.2013). Pahoinvointiin on olemassa hyviä toimivia hoito vaihtoehtoja kuten pahoinvoinninestolääkkeet. Yleisimmin pahoinvointia potilailla aiheuttavat lääkkeet, kipu, hengitysteiden limaisuus, infektiot, nesteen kertyminen vatsaonteloon tai syöpäpotilaalla etäpesäkkeet aivoissa. (Saarto ym. 2015, 132–142; Saarto ym. 2015, 52–53.) Raju ja pitkään kestävä oksentelu voi johtaa potilaan kuivumiseen. Pahoinvoinnista ja oksentelusta huolimatta nesteitä ja ravintoa tulisi nauttia mutta kerralla vain pieniä määriä. Nesteenä parhaita ovat vesi, hiilihapolliset juomat sekä kasvis- ja lihaliemivalmisteet. (Saarto ym. 2015, 142.)

Joillakin potilailla myös ummetus voi aiheuttaa pahoinvointia eli säännöllisestä suolen toiminnasta olisi hyvä huolehtia. Joillain potilailla tietyt ruoat ja hajut aiheuttavat pahoinvointia ja näin ollen yleistä on ruokailun yhteydessä esiintyvä pahoinvointi. Tällöin suositellaan pahoinvointilääkkeen ottamista ennen ateriala, jotta pahoinvoinnin seurauksena ruokailut ja ravinnon saanti kärsisi mahdollisimman vähän. Pienet annokset kerrallaan ja viileät ateriat eivät välttämättä aiheuta niin paljoa pahoinvointia kuin suuret lämpimät ateriat. (Saarto ym. 2015, 132–142; Saarto ym. 2018, 52–53.)

3.3 Kuivuminen ja ruokahaluttomuus

Dehydraatio eli ajoittainen kuivuminen on yleistä palliatiivisilla potilailla. Ensimmäinen havainnoitava oire potilaan kuivumisesta on virtsan määrien väheneminen tai kokonaan loppuminen ja virtsan tumma väritys. Toissijainen oire on janontunne. Muita kuivumiseen viittaavia merkkejä ovat huimaus, heikotus, kuivat limakalvot ja sekavuus. Paras keino välttää kuivuminen on nauttia säännöllisesti päivän mittaan pieniä määriä kerrallaan nestettä. Jos juominen itsessään tuntuu hankalalta voi kokeilla nesteen nauttimista jääpalan, murskan tai hedelmäsoseen muodossa. Nokkamukit, pillit ja juoman sakeuttaminen helpottavat juoman nauttimista. (Saarto ym. 2015, 159)

Ruokahaluttomuus ja aliravitseminen ovat yleisiä iäkkäillä sekä myös pitkälle edenneitä sairauksia sairastavilla potilailla. Syitä ruokahaluttomuuteen monia ja näitä voivat olla kipu yleisti pahoinvointi, oksentelu, kipeä ja kuiva suu, ummetus, masennus ja ahdistuneisuus. Potilaan kärsiessä kivuista niiden syy tulisi aina selvittää ja hoitaa. Palliatiivisessa hoidossa yleisesti käytettävät voimakkaat kipulääkkeet eli opioidit tai syöpä potilailla kemoterapia aiheuttavat ruokahaluttomuutta. (Saarto ym. 2015, 165)

Usein kuolevan henkilön ruokahaluttomuus ja niukka ravinnon ja nesteiden saanti aiheuttavat huolta omaisissa ja läheisissä. He ajattelevat, että niukan ravinnon saannin seurauksena potilaan olotila on merkittävästi heikentynyt. Erityisesti saattohoidossa olevaa potilasta ja hänen omaisiaan on tärkeää lohduttaa, että on täysin normaalia, että siinä vaiheessa potilas voi tyytyä niukkaan ruokamäärään tai kieltäytyä kokonaan syömästä. Syömisen pakottamiseen ei voi alkaa. Kuitenkin huonon ruokahalun syitä olisi hyvä selvittää, jos ne ovat korjattavissa. (Saarto ym. 2015, 165)

Ruokailulla on tärkeä sosiaalinen merkitys, joten se on tärkeässä osassa palliatiivisessa hoidossa. Kun on siirrytty palliatiiviseen hoitoon ei enää tarvitse niinkään murehtia ruokailujen terveyssuosituksia, vaan tärkeintä olisi saada tarpeeksi paljon kaloreita, jotta saataisiin ehkäistyä painon laskemista. Ruoka kannattaa tarjolla ruokahalua herättelevällä tavalla, pienempinä annoksina sekä useamman kerran päivässä. Viileät, miedosti tuoksuvat ja maistuvat ruuat maistuvat yleisesti paremmin, jos kärsii huonosta ruokahalusta. (Saarto Ym. 2015, 166)

3.4 Ummetus ja virtsaamisongelmat

Ummetus on hyvin yleinen oire palliatiivisessa hoidossa olevilla potilailla. Ummetuksi määritellään, jos suoli tyhjenee harvemmin kuin kolme kertaa viikossa tai jos uloste on niin kiinteää, että ulostaminen on useimpina kertoina vaikeaa ja kivuliasta (Ummetus.2016). Ummetukseen voi liittyä vatsakipua, pahoinvointia, sekä vatsan turvotusta. Syynä ummetukselle on yleisesti liian vähäinen nesteiden saanti myös jotkin kipulääkkeet voivat aiheuttaa ummetusta. Kaikenlaisista vatsa

ongelmista kannattaa keskustella hoitavan henkilökunnan kanssa, jotta he voivat tehdä tarpeen vaatiessa muutoksia lääkitykseen. Yleensä voimakkaan opioidi kipulääkkeiden kanssa otetaan käyttöön heti laksatiivi, joka pehmittää ulostetta ja näin ollen ehkäisee lääkkeitä aiheutuvaa ummetusta. Ummetuksen oireenmukaisen hoidon tavoitteena on suolentoiminnan normaali ja säännöllinen toiminta, kivun lievittäminen sekä omatoimisuuden säilyttäminen vessakäynneissä. Ummetuksen kotihoidoksi suositellaan liikkumista oman voinnin rajoissa, kuitupitoisen ruuan lisäämistä ja runsaasti nesteiden nauttimista. (Saarto ym. 2015, 144.)

Virtsaumpi voi olla akuutti tai krooninen. Akuutissa virtsaummassa potilas kokee pakottavaa virtsaamisen tarvetta sekä kipua alavatsalla. Kroonisessa virtsaummassa potilaalla taas on tiheää virtsaamistarvetta ja ylivuotoinkontinenssia. Joissakin tapauksissa krooninen virtsaumpi voi olla myös täysin oireeton. Virtsaumpi on yleisempää miehillä kuin naisilla. Ensisijaisena hoitona virtsarakon tyhjentäminen eli kerta katetrointi virtsaputken kautta. (Saarto ym. 2015, 150.)

3.5 Hengitysoireet

Hengitysoireet ovat merkittävästi elämänlaatua heikentäviä oireita. Yleisimmät palliatiivisen potilaan hengitysoireet ovat hengenahdistus ja yskä. Palliatiivisessa hoidossa liikkumattomuus ja passiivisuus ei ole hyväksi. Fyysinen aktiivisuus ja lihasvoimien ylläpito potilaan jaksamisen rajoissa vaikuttavat parantavasti heidän elämänlaatuunsa ja samalla helpottaa hengenahdistuksen oireita. Potilaiden ahdistuneisuuden tunne ja muut emotionaaliset asiat vaikuttavat hengenahdistuksen tunteeseen. (Saarto Ym. 2015, 101)

Pitkälle edenneissä sairauksissa hengenahdistus on hyvin yleinen oire. Potilaat kuvaavat yleisimmin hengenahdistusta hapen loppumisen tunteeksi. Se on hyvin epämiellyttävä tunne, joka lisää merkittävästi hengitystyötä. Hengenahdistusta aiheuttavat mm. hengitysteiden tulehdukset, limaisuus, anemia, sydämen vajaatoiminta, hengitysteiden tai yläonttolaskimon tukkeutuminen, nesteen kertyminen keuhkoihin tai vatsaontelon puolelle, hengityslihasten heikkous sekä ahdistuneisuus. Äkillinen hengenahdistus voi johtua keuhkojen laskimotukoksesta. (Saarto ym. 2015, 92–101)

Yskä on ärsyttävän häiritsevä oire, mutta myös hengitysteiden suojausmekanismi. Yskän oireenmukainen hoito perustuu lähinnä yskän hillitsemiseen. Opioidien käytöllä vähennetään parantumattomasti sairaiden potilaiden hengenahdistusta ja yskää. (Käypähoito 2019). Hengitysteiden kuivuus ja sitkeät eritteet ärsyttävät yskää, joten keittosuolaliuosta voidaan käyttää inhaloituna yskän hoitoon. Yskän ja runsaiden eritteiden irtoamista voidaan helpottaa pillin avulla pulloon puhalluksella tai acapellan käytöllä. (Saarto Ym. 2015, 103)

Lääkkeettömien ja lääkkeellisten hoitojen yhdistäminen on yleensä hengenahdistuksen hyvän hoidon perusedellytys (Saarto Ym. 2015, 101). Hengitysvaikeuksia arvioidaan havainnoimalla potilaan ihon värin muutoksia, hengityslihasten käyttöä, hengitystaajuutta, sekä kuuntelemalla hengityssäniä keuhkoista. Samalla arvioidaan hengenahdistuksen voimakkuutta ja siitä koituvaa haittaa potilaalle. Hengenahdistuksen hoitoina voidaan käyttää esimerkiksi happihoitoa, antibiootteja ja opiaatteja. Opiaatti lääkkeet helpottavat hengenahdistusta ja auttavat samalla kipuihin. Jos keuhkoihin on kertynyt nestettä, saadaan se poistettua drenien avulla, jolloin potilaan hengittäminen helpottuu. (Saarto ym. 2015, 92–101)

3.6 Kipu ja kivunhoito

Kipu on epämiellyttävä tunne, joka on jokaiselle ihmiselle yksilöllinen. Sen arviointi ja häiritsevyys perustuu aina potilaan omaan kertomaan ja kokemuksiin. Kipua tulisi säännöllisesti arvioida uudelleen ja sen arvioinnissa voidaan käyttää sanallista tai numeraalista arviointiasteikkoa apuna. Jos potilaan kunto on huono, hän ei ole tajuissaan tai hän ei pysty puhumaan, arvioidaan kipua eleistä ja ilmeistä. Vakavasti sairastuneiden potilaiden ja heidän läheisten eniten pelkäämä oire on kipu. Kuolevan potilaan hoitoon liittyvä kipu on tänä päivänä erittäin hyvin hoidossa. Myös moni potilas kärsii kuolemanpelosta sekä pelkää riittämätöntä kivunlievitystä. (Palliativinen hoito ja saattohoito 2018.)

Hyvä kivunhoito on hyvän palliatiivisen hoidon perusasioita. Palliatiivisessa hoidossa olevan potilaan kipua, sen voimakkuutta, sijaintia ja sen vaikutusta toimintakykyyn arvioidaan lääkärin vastaanotolla kivunhoitoa suunniteltaessa. (Heiskanen, Hamunen & Hirvonen. 2013). Palliatiivisen potilaan kivunhoitoon kuuluvat sekä lääkkeellinen ja lääkkeetön kivunhoito. Kipulääkitys potilaalle valitaan kivun voimakkuuden ja mekanismin mukaan. Potilaalle määrätty lääkeannokset ovat aina yksilöllisiä ja pitkäaikaisessa kivun hoidossa lääkitys on säännöllistä. Lääkkeettöminä hoitokeinoina potilas voi kokeilla ovat esimerkiksi asento- ja liikehoitoja, lämpötyynyjä, sekä erilaisia rentoutumis- harjoituksia. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito 2018.)

Potilaan etua ajatellen kipulääkityksen ottaminen olisi hyvä tehdä mahdollisimman vaivattomaksi potilaalle. Erilaisia vaihtoehtoja ovat iholle kiinnitettävät kipulaastarit, pistoksina annettavat lääkkeet ihon alle ja suonenesisäinen kanyyli mutta aina ensisijainen antoreitti on suun kautta otettava lääkitys. PCA kipupumppu on lääkeannostelija, jolla kipulääke annostellaan ihon alle säännöllisesti läpi vuorokauden. Kipupumpun avulla lisälääkityksen annostelu on nopeaa ja helppoa. (Surakka ym. 2015, 66.)

Kivun taustalla voi potilaalla olla sairauden aiheuttamaa masennusta ja ahdistusta. Tällaisia kipuja on yleensä hirveän vaikeaa erottaa sairauden tai sen hoidon aiheuttamasta kivusta. Ahdistus pahentaa kivun tunnetta. (Saarto Ym. 2015, 47)

3.7 Masennus, ahdistuneisuus ja unettomuus

Lähestyvään kuolemaan voi liittyä erilaisia psyykkisiä oireita kuten masennusta, ahdistuneisuutta ja unettomuutta. Myös näiden psyykkisten oireiden hoito on tärkeässä osa palliatiivista hoitoa. Potilaiden psyykkisen hoidon tarvetta helpotetaan tarjoamalla keskusteluapua ja heitä kuuntelemalla. Lääkkeettömillä ja lääkkeellisillä keinoilla voidaan lievittää oireita. (Käypähoito 2019)

Mielialan alentuessa läheisten läsnäolo, keskustelu ja kuuntelu ovat ensisijaisen tärkeitä. Tarvittaessa voidaan käyttää mieliala- ja unilääkkeitä masennuksen hoidossa, jos lääkäri arvio niistä olevan potilaalle hyötyä. Psykoterapia yhdistettynä lääkehoitoon ovat yleensä tehokkain hoitomuoto. (Saarto ym. 2015, 104–106)

Uni on tärkeää meille kaikille niin fyysisen kuin psyykkisenkin palautumisen kannalta. Unettomuus esiintyykin usein masennuksen ja ahdistuneisuuden kanssa (Mielenterveystalo.fi). Unettomuutta aiheuttaa niin fyysiset kuin psyykkiset oireet. Yleisimpiä aiheuttajia ovat kivut, epämukava olotila, närästys, hikoilu, lisääntynyt virtsaamisen tarve, masennus, ahdistuneisuus sekä erilaiset pelot. Unettomuuden hoito perustuu sen syyn kartoittamiseen. Vaikeaa unettomuutta voidaan hoitaa tehokkaasti lääkityksellä, kuten unihäiriöihin tarkoitetulla lääkityksellä ja rauhoittavilla lääkkeillä. Joissakin tapauksissa voidaan käyttää myös masennukseen hoitoon käytettäviä lääkkeitä, joilla on rentouttava vaikutus joka näin ollen helpottaa nukahtamista ja unen tuloa. (Unettomuus 2018.)

3.8 Loppuvaiheen hankalien oireiden hoito

Joskus kuolevan potilaan fyysiset oireet tai henkinen kärsimys voivat käydä ylitse pääsemättömän vaikeaksi. Tällöin palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidon loppuvaiheessa voidaan joutua aloittamaan sedaatio, jolla tarkoitetaan tajunnantason alentamista lääkkeellisesti. Sedaatiota harkitessa potilaiden oireet ovat niin vaikeita ja hallitsemattomia että asianmukaisella lääkityksellä ja muulla hoidolla niitä ei saada hallintaan. (Saarto Ym. 2015, 265–266)

Palliatiivinen sedaatio ei jouduta potilaan kuolemaa vaan sedaatiolla tarkoitetaan kuolevan potilaan rauhoittamista sekä hänen tajuntansa alentamista lääkityksellä, jotta vakavat oireet saadaan lievemmiiksi. Tällaisia sietämättömiä elämän loppu vaiheen oireita ovat esimerkiksi voimakas kipu, levottomuus ja hallitsematon hengenahdistus. Ennen kuin sedaatiota voidaan aloittaa, täytyy varmistaa, että kaikki muut keinot oireiden helpottamiseksi on jo kokeiltu. Sedaation aloituksesta päättää aina lääkäri keskusteltuaan asiasta ensin potilaan kanssa, jos se on mahdollista ja hänen omaistensa kanssa. (Saarto ym.2015, 265–270)

Palliativisen sedaation kesto vaihtelee potilaan tarpeiden mukaan. Kesto voi olla tunneista päiviin tai jopa kuolemaan asti, jos potilaan oireet niin vaativat. Kuolemaan asti kestävää sedaatiota voidaan käyttää vain silloin kun oletetaan kuoleman olevan jo lähellä. Sedaation syvyyttä päivän aikana voidaan myös keventää ja syventää tarpeen mukaan. Sedaation aikana täytyy huolehtia potilaan hyvästä oireseurannasta ja hyvästä perushoidosta. (Saarto ym.2015, 265–270)

4 LÄHEISET MUKANA PALLIATIIVISESSÄ HOIDOSSA

Oman läheisen vakava sairastuminen vaikuttaa koko perheeseen sekä myös läheisiin ystäviin ja työkavereihin. Palliatiivinen hoito tukee myös potilaan läheisiä. Myös heille tämä uusi ja tuntematon elämäntilanne kaikkine muutoksineen on raskasta aikaa. Läheistenkin tarpeille ja tunteille on annettava tilaa. Palliatiivinen hoito tukee läheisiä kuuntelemalla ja auttamalla heitä kohtamaan sairauksiin liittyviä tunteita ja pelkoja, nämä tunteet ovat täysin normaaleja eikä niitä pidä säikähtää. (Saarto ym. 2015, 280–281.)

Potilaan läheisten olisi tärkeää pitää kiinni myös omasta elämästään. Omat rutinit kuten työ, harrastukset ja ystävät antavat potilaan läheisille voimia auttaa ja tukea sairastunutta. Palliatiivisen potilaan läheisetkin käyvät läpi paljon erilaisia tunteita. Näistä tunteista kannattaa avoimesti kertoa hoitohenkilökunnalle, jotka osaavat lähettää heidät tarvittavan avun luokse. Omaisille on saatavilla vertaistukea ja hoitohenkilöstöltä voi kysyä mistä saa tietoa eri viranomaistahojen avusta kuten Kelan tarjoamista tuista ja etuuksista, edunvalvonnasta ja mistä saa apua kotiin. (Saarto ym. 2015, 280)

Palliatiivisen potilaan läheiset tarvitsevat palliatiiviselta hoitohenkilöstöltä myös tukea oman henkisen, fyysisen ja sosiaalisen terveytensä ylläpitämiseksi. Tuen antaminen olisi hyvä kohdentaa henkilökohtaisesti jokaiselle läheiselle, koska kaikille ei sovi samanlainen tukeminen. (Lehto 2015.) Läheisen tulisi kunnioittaa sairastuneen omia toiveita, keskittyä läsnä olemiseen ja olla läheisen tukena. Avoimet keskustelut potilaan ja läheisten välillä ovat tärkeitä, jotta myös he saavat tietää potilaan toiveista ja peloista. (Saarto ym. 2015, 281)

Palliatiivisen hoidon aikana potilaan ja läheisten tukena voi olla myös koulutettuja vapaaehtoisia. Vapaaehtoiset ovat saatavilla tuodakseen potilaille ja läheisille turvaa, läsnäoloa ja välittämistä. Vapaaehtoistoiminta on organisoitua, palkatonta toimintaa, joka perustuu osapuolten vapaaseen tahtoon. Vapaaehtoistoimintaa organisoivat hoitoyksiköt, kunnat, seurakunnat ja potilasjärjestöt. Vapaaehtoiset ovat rinnalla kulkijoita ja tukipilareita niin potilaalle kuin läheisellekin. Koulutetut vapaaehtoiset ovat salassapitovelvollisia. Ammattihenkilökunta

hoitaa potilaista ja on aina hoitovastuussa eli missään tilanteessa vapaaehtoinen ei ole hoitohenkilökunnan korvike. (Terveyskylä. 2021)

5 TARKOITUS JA TAVOITTEET

Toiminnallisen opinnäytetyöni tarkoituksena on tehdä palliatiivisen hoidon opas Lapin keskussairaalan palliatiiviselle keskukselle. Keskustelimme toimeksi antajan kanssa heidän toiveistaan. Toimeksiantaja halusi oppaan, joka on helposti annettavissa potilaalle mukaan vastaanotolla siirryttäessä palliatiiviseen hoitoon. Valmis opas selkeyttää palliatiiviseen hoitoon siirtyville potilaille mitä ja miksi tulee tapahtumaan hoidon aikana sekä kertoa millaisia oireita he voivat kohdata.

Palliatiivisen hoidon oppaan tavoitteena on lisätä potilaisen ja heidän läheistensä ymmärrystä ja tietoa palliatiivisesta hoidosta. Oppaassa on lyhyesti kerrottuna mitä palliatiivinen hoito on ja miten sitä toteutetaan sekä yleisimmät oireet ja niiden hoito. Palliatiivisesta oppaasta hyötyvät niin henkilökunta, potilaat ja heidän läheisensä, koska oppaan tarkoitus on antaa heille käytännön vihjeitä mitä asioita voi arjessa kohdata ja miten selviytyä niistä.

6 OPINNÄYTETYÖ TOIMINNALLISELLA MENETELMÄLLÄ

6.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

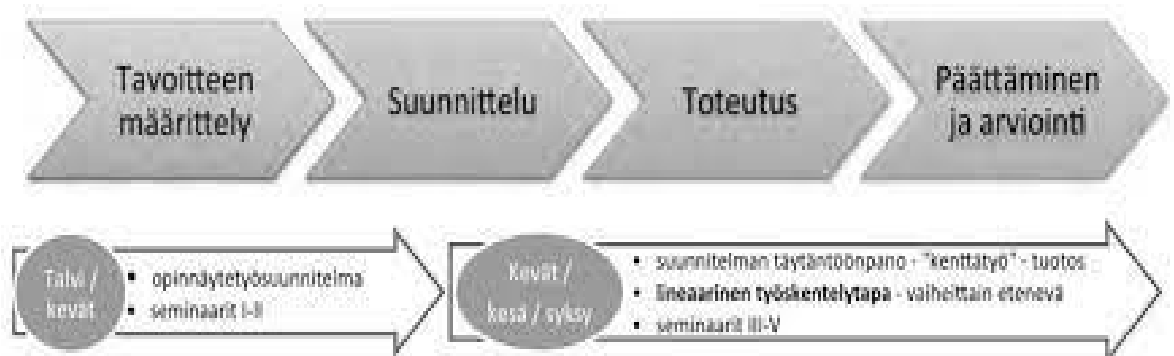
Toiminnallisen opinnäytetyö tarkoituksena on tuottaa konkreettinen tuote toimeksiantajan käyttöön, minun työssäni se on opas. Toiminnallisessa opinnäytetyössä on tarkoituksena opastaa, järjestää, ohjeistaa ja järkeistää käytännön toimintaa. Se voi olla jonkin tapahtuman toteuttaminen, opas, portfolio kirjanen, nettisivut tai käytännön ohjeistus. Tärkeää on, että toiminnallisessa opinnäytetyössä yhdistyvät käytännön toteutus ja raportointi. (Vilkka & Airaksinen 2004, 9)

Toiminnallisessa opinnäytetyössä toiminnallinen osuus tulee pohjautua teoreettiseen tietoon. Teoreettinen tietoperusta ja käsitteet ohjaavat aiheen lähestymistä ja käsittelyä. (Vilkka & Airaksinen 2004, 42.)

Toiminnalliseen opinnäytetyöhön kuuluu toiminnallinen osuus eli tuotos, joka minulla on palliatiivisen hoidon opas. Toimeksiantajani opinnäytetyölleni on Lapin keskussairaalan Palliatiivinen keskus.

6.2 Toiminnallisen opinnäytetyön eteneminen

Päädyn työskentelemään lineaarisen mallin mukaan, koska se etenee selkeästi vaihe vaiheelta eteenpäin aina aiheen tarpeen tunnistamisesta toteutukseen ja opinnäytetyön prosessin päättämiseen ja arviointiin. (Kuvio.3)



Kuvio 3. Lineaarinen malli opinnäytetyöprosessissa. (Salonen.K, 2013,15)

Opinnäytetyö aloitetaan suunnitteluvaiheella, jossa tehdään opinnäytetyön suunnitelma. (Salonen 2013, 17.) Oppaan suunnitteluvaihe käynnistyi osaltani alkuvuodesta 2023 toimeksiantajan löytymisen myötä. Palliatiivisen hoidon oppaan suunnittelun olen aloittanut keskustelemalla toimeksiantajan kanssa heidän toiveista oppaan sisällöstä. Sisällön suunnitelmaa rakensin toimeksiantajan toiveiden pohjalta. Keskustelin toimeksiantajan kanssa heillä tapahtuvasta palliatiivisesta hoidosta sekä heidän tarpeestaan oppaan suhteen. Heillä toiveena oli potilaiden tiedon lisääminen palliatiivisen hoidon toteutuksesta.

Oppaan suunnittelu jatkuu opinnäytetyöprosessin edetessä ja teoria tiedon lisääntyessä. Oppaan sisältö on tarkoitus toteuttaa niin, että se on helppolukuinen ja tiivis paketti. Oppaan sisällössä otetaan huomioon palliatiivisen keskuksen toiveet. Suunnitteluvaiheessa myös Palliatiivinen keskus antoi toiveen, että antaisin heille myös sähköisen version oppaasta, jolloin he voisivat tulevaisuudessa muokata ja päivittää opasta ajantasaisella tiedolla. Suunnitteluvaiheen lopuksi teimme toimeksiantosopimuksen minkä allekirjoittivat tilaaja, opinnäytetyöohjaaja ja opiskelija.

Suunnitteluvaiheesta edetään toteutusvaiheeseen, joka on opinnäytetyön työläin vaihe. Tämä vaihe on tekijälle raskain ja haastavin mutta vaihe on ammatillisen oppimisen kannalta kaikista tärkein. Työn onnistumisen ja ammatillisen kehittymisen vuoksi toteutusvaiheessa saatu palaute ja ohjaus ovat erittäin tärkeitä. (Salonen 2013,18.) Kirjoittaessani opinnäytetyön toteutusvaiheen teoriaosuutta, suhtauduin kriittisesti lähdemateriaaleihin ja tarkistin että tieto on ajantasaista, luotettavaa ja näyttöön perustuvaa hoito- tai lääketieteen tietoa.

Varsinaisen oppaan suunnittelun aloitin toukokuussa 2023 kun ohjaaja oli hyväksynyt opinnäytetyön suunnitelma vaiheen. Suunnittelun aloitin miettimällä, mitä asioita oppaassa tulisi ehdottomasti olla. Kysyin myös toimeksiantajalta toiveita, mitä heidän mielestänsä olisi tarpeellista olla oppaassa. Oppaaseen halusin pyrkiä kokoamaan mahdollisimman kokonaisvaltaisesti tietoa palliatiivisesta hoidosta. Tarkemmin opas alkoi hahmottua vasta, kun olin saanut kokoon riittävästi teorian tietoa. Onnekseni sain järjestettyä harjoittelujaksoni niin että sain suorit-

tua siitä osan Palliatiivisessa keskuksessa. Tämä auttoi suuresti oppaan etene-
mistä. Annoin toimeksiantajalle ehdotelman sisällöstä ja toimeksiantaja oli tyyty-
väinen siihen ja näin ollen jatkoin oppaan tekemistä. Suunnittelu- ja toteutusvai-
heessa osallistuin ohjaavan opettajan ohjaustunneille sekä toteutusvaiheessa
varasin kieliasuohjaukseen ajan.

Lineaarisen opinnäytetyömallin mukaan toteutusvaiheen jälkeen seuraa arviointi-
ja päätös vaihe. Toteutusvaiheessa tehdyt tuotokset lähetin Wihin kautta esitar-
kastukseen ja sieltä sain palautetta ohjaavalta opettajalta ja Palliatiivisen keskuks-
sen sairaanhoitajalta. Palautteiden pohjalta tein vielä muutoksia oppaaseen ja
opinnäytetyöhön.

Kokonaista työtä eli opinnäytetyösuunnitelmaa, opinnäytetyön teoriaosuutta ja
opasta arvioidaan useasta näkökulmasta ohjaavan opettajan, opponoivien opis-
kelijatovereiden, sekä työelämän edustajan eli Palliatiivisen keskuksen sairaan-
hoitajan toimesta. Opinnäytetyön kokonaisuutta on arvioitu koko ajan sen kirjoit-
tamisvaiheesta aina valmistumiseen saakka. Tasaisin väliajoin projektin ede-
tessä olen lähettänyt opinnäytetyötäni ohjaavalle opettajalle ja toimeksiantajal-
leni, jotka ovat ohjanneet sitä kommentein eteenpäin.

6.3 Toimeksiantajan kuvaus

Tein opinnäytetyöni yhteistyössä Lapin hyvinvointialueen Palliatiivisen keskuks-
sen henkilökunnan kanssa. Yhteyshenkilönä ja asiantuntijana projektissa toimi
Palliatiivisen keskuksen palliatiiviseen hoitoon erikoistunut sairaanhoitaja.

Opinnäytetyö projektin aikana pidin säännöllisesti yhteyttä toimeksiantajaan ja
raportoin heille, miten työni etenee. Kysyin heidän mielipiteitensä ja näkemyksiä
oppaan rakenteesta sekä varmistin tietojen paikkansa pitävyyksiä. Tarvittaessa
pidimme suunnittelupalavereja yhdessä sekä vaihdoimme runsaasti sähköposti-
viestejä.

Lapin keskussairaalassa Palliatiivinen keskus toimii kakkoskerroksessa syöpätautien poliklinikan yhteydessä. Palliatiivinen keskus vastaa erityistason oirehoidosta ja saattohoidosta sairaalan osastoilla. Palliatiivisessa keskuksessa toimii poliklinikka ja konsultaatiotiimi. Keskuksella on kaksi interventiopaikkaa Lapin keskussairaalan kirurgisella osastolla, joille voidaan sijoittaa kriittisiä potilaita lyhytaikaisesti. Palliatiivisella keskuksella on mahdollisuus konsultoida kivunhoidon erityisosaajia esimerkiksi Oulun yliopistollisesta sairaalasta. Keskus tekee tiivistä yhteistyötä päivittäin koko Lapin hyvinvointi alueella olevien sairaaloiden ja terveyskeskusten kanssa. Palliatiivisen keskuksen lääkrillä ja sairaanhoitajalla on palliatiivisen hoidon erityispätevyys.

7 POHDINTA

7.1 Eettisen lähtökohdat ja luotettavuus

Terveysthuollon ja hoitotyön päämääränä ovat terveyden edistäminen, sairauksien ehkäisy ja hoito sekä kärsimysten lieventäminen. Terveysthuoltojärjestelmä on rakennettu tukemaan yksilön, perheiden ja yhteisöjen terveyttä ja hyvinvointia. Samalla sen sisällä päätetään terveyttä, sairautta ja kuolemaa koskevia asioita, jotka ovat ihmiselämän peruskysymyksiä. Terveysthuoltojärjestelmällä on runsaasti valtaa yksittäisen ihmisen ja perheiden elämässä, mikä luo eettisiä kysymyksiä. (Leino-Kilpi & Välimäki.2015.16)

Kuolevan potilaan hoitotyön eettiset lähtökohdat ovat samat kuin hoitotyössä. Lisä vaatimuksia aiheuttavat kuitenkin tietoisuus kuoleman lähestymisestä sekä tarpeesta tukea potilaan itsemääräämisoikeutta ja auttaa häntä selkiyttämään oman elämänsä kannalta keskeiset asiat. Eettiseksi lähtökohdiksi voidaan nimetä elämän kunnioitus, yksilöllisyyden ja yhteisöllisyyden kunnioitus sekä totuuden ja rehellisyyden kunnioitus. (Leino-Kilpi & Välimäki.2015.314)

Hyvän tavan mukaista on myös viitata lähteisiin, jotka todella ovat saatavilla. (Hakala 2022.137) Tehdessäni opinnäytetyötä ja opasta käytän vain luotettavia lähteitä, jotta käytetty tieto on otettu luotettavista lähteistä. Merkitsen lähteeni asianmukaisesti ja selkeästi väärinymmärryksien välttämiseksi. Käytän vain tuoreita lähteitä, jotta opinnäytetyössä käytetty tieto olisi ajan tasaista.

Plagioinnilla eli luvattomalla lainaamisella tarkoitetaan toisen henkilön tuotannon vilpillistä käyttöä ilman alkuperäisen lähteen asianmukaista kertomista. (Arene 2019, 23) Opinnäytetyötä tehdessä noudatan rehellisyyttä, huolellisuutta, tarkkuutta sekä noudatan reiluja toimintatapoja. Merkitsen huolellisesti tekstiin lainaukset välttääkseni epäselvyydet.

Palliativinen hoito ja saattohoito ovat hyvin herkkiä aiheita, joita täytyy osata lähestyä sensitiivisesti ja potilaiden tunteet huomioiden. Opinnäytetyössäni en tule käyttämään potilastietoja enkä potilaiden henkilötietoja missään muodossa, joten

potilaiden yksityisyydensuojaan ei kajota. Ennen työn aloitusta tulen solmimaan tarvittavat sopimukset toimeksiantajani kanssa.

7.2 Oman oppimisen pohdinta

Opinnäytetyön tekeminen oli opettavainen ja raskaskin prosessi. Opinnäytetyötä tehdessäni opin konkreettisesti kuinka tärkeää aikataulutus ja siitä kiinni pitäminen on. Projektin aikana aikataulussa tuli useita lipsumisia ja se kostautui loppusuoralla. Jos nyt alkaisin uudelleen tekemään opinnäytetyötä tekisin aikataulutuksen paremmin ja huolellisimmin. Opinnäytetyön tekemistä varten tulee omistautua, varata aikaa ja muistaa hyvä suunnittelu. Omasta mielestäni oli lopulta hyvä, että päädyin tekemään opinnäytetyötä itsekseni koska en olisi halunnut aiheuttaa muille stressiä ja huolta aikataulujen pitävyydestä. Koen että sain tehtyä opinnäytetyöstäni juuri sellaisen kuin olin alun perin ajatellutkin.

Tavoitteenani oli tehdä opas, johon kokoon tarvittavaa tietoa palliatiivisesta hoidosta. Koen opinnäytetyöni aiheen olevan tärkeä ja ajankohtainen koska ikääntyvää väestöä on paljon ja palliatiivisesta hoidosta on liian vähän tietämystä hoitohenkilökunnalla. Se on myös herkkä ja arka aihe, joka aiheuttaa paljon surua ja pelkoa niin potilaille kuin heidän läheisilleen. Omasta mielestäni onnistuin oppaan tekemisessä hyvin ja sain tehtyä siitä juuri sellaisen kuin olin ajatellutkin.

Aluksi oli haastavaa oppia käyttämään tietokantahakuja tiedon hakua varten, mutta projektin edetessä siihenkin harjaannuin ihan mukavasti. Koin myös haasteita lähdeviitteiden- sekä luettelon kanssa. Halusin käyttää opinnäytetyössäni mahdollisimman tuoreita ja paikkansa pitäviä lähteitä.

Opinnäytetyöni tuli lisäämään omaa ymmärrystäni ja tietotaitoa sekä auttoi minua oppimaan keskeisiä asioita liittyen palliatiiviseen hoitoon. Oma oppimistavoite tämän projektin myötä oli oppia mitä on hyvä palliatiivinen hoito ja miten se toteutetaan. Mielestäni oman ammatillisen oppimiseni ja kasvuni kannalta parhain ratkaisu oli mennä harjoittelujaksolle Palliatiiviseen keskukseen. Siellä näin ja koin konkreettisesti mitä palliatiivinen hoito on. Osallistuin palliatiivisen sairaanhoita-

jan kanssa potilastapaamisiin ja palliatiivisen hoidon lääkärin vastaanottoihin. Uskoisin että ilman tätä harjoittelua oma oppimiseni olisi jäänyt hyvin paljon vajaammaksi. Sain konkreettista tietoa mitä kaikkea heille tulevan oppaan sisältö kaipasi. Harjoittelussa sain harjoitella opiskelijan roolissa erilaisten ja erilaisissa elämäntilanteissa olevien potilaiden kohtaamisia mikä tulee olemaan hyvin tärkeätaito tulevaisuudessa.

7.3 Opinnäytetyön jatkokehitysideat

Valitsemani opinnäytetyön aihe oli mielenkiintoinen ja yhteiskunnallisesti merkityksellinen, minkä vuoksi opinnäytetyön tekeminen oli mielekästä. Mielestäni valmiista oppaasta tuli selkeä ja tarpeeksi informatiivinen kokonaisuus. Luovutan oppaan käyttöön toimeksiantajalleni Lapin keskussairaalan Palliatiiviselle keskukselle sähköisenä versiona.

Jatkokehitysideana olemme sopineet, että he voivat halutessaan ja tarpeen niin vaatiessa päivittää opasta esim. yhteystietojen osalta tai muokata sitä muuten vielä heille sopivammaksi. Näin opas pysyy aina ajantasaisena ja juuri heidän käyttöönsä sopivana. Mielestäni hyvä jatkokehitysidea olisi tutkia myöhemmässä vaiheessa millaiseksi Palliatiivinen keskus on kokenut tekemäni oppaan sekä mahdollisesti kerätä potilailta ja heidän omaisiltaan palautetta ja kehitysideoita.

LÄHTEET

Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry. Ammattikorkeakoulujen opin-
nätetöiden eettiset suositukset. 2019. Viitattu 1.5.2023.

Arkkila. 2016. Ummetus. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim 129. Viitattu
1.11.2023. <https://www.duodecimlehti.fi/xmedia/duo/duo13210.pdf>

Grönlund, E., Anttonen, MS., Lehtomäki, S. & Agge, E. 2008. Sairaanhoitaja ja
kuolevan hoito. Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto ry. Grönlund, E. & Huhtinen,
A. 2011. Kuolevan hyvä hoito. Helsinki: Edita Prima.

Hakala, J. 2022. Hyvä, parempi, valmis -Opinnäytetyöopas ammattikorkeakou-
luille. Gaudeamus. Viitattu 1.5.2023

Heiskanen, T., Hamunen, K. & Hirvonen, O. 2013. Kipu palliatiivisessa hoidossa.
Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim 129. Viitattu 11.9.2023
<https://www.duodecimlehti.fi/xmedia/duo/duo10822.pdf>

Hotus, Hoitotyön tutkimussäätiö. 2023. [https://www.hotus.fi/wp-con-
tent/uploads/2023/09/pall-suositus.pdf](https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2023/09/pall-suositus.pdf)

Hänninen, J. & Rahkonen, E. 2013. Oireiden hoito elämän loppuvaiheessa. Lää-
ketieteellinen aikakausikirja Duodecim 129. Viitattu 12.10.2023. [https://www.duo-
decimlehti.fi/xmedia/duo/duo10798.pdf](https://www.duo-decimlehti.fi/xmedia/duo/duo10798.pdf)

Kuolevan potilaan oireiden hoito (2019a). Käypähoito -suositus. Suomalaisen
Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen
asettama työryhmä. Viitattu 30.10.2023. <https://www.kaypahoito.fi/kht00072>

Mielenterveystalo.fi. Viitattu 1.11.2023. [https://www.mielenterveystalo.fi/fi/unetto-
muus/perustietoa-unettomuudesta](https://www.mielenterveystalo.fi/fi/unettomuus/perustietoa-unettomuudesta)

Palliatiivinen hoito ja saattohoito. (2019b). Käypähoito -suositus. Suomalaisen
Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen
asettama työryhmä. Viitattu 16.10.2023. <https://www.kaypahoito.fi/kht00072>

Palliatiivinen hoito ja saattohoito. (2019 c). Käypähoito -suositus. Suomalaisen
Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen
asettama työryhmä. Viitattu 23.10.2023. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50063#s8>

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785. Finlex. Lainsäädäntö. Vii-
tattu 23.10.2023. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785#L2P3>

Lehto, B. 2015. Huolehtiva kanssakäyminen: substantiivinen teoria työikäisen ai-
vohalvauspotilaan perheenjäsenen emotionaalisesta tukemisesta sairastumisen
akuutissa vaiheessa. Hoitotiede. Väitöskirja. Tampereen yliopisto.

Lehto, J., Marjamäki, E. & Saarto, T. 2019. Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoi-
tosuunnitelma. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim. 135. [https://www.duo-
decimlehti.fi/xmedia/duo/duo14788.pdf](https://www.duo-decimlehti.fi/xmedia/duo/duo14788.pdf)

Leino-Kilpi, H. Välimäki, M. 2015. Etiikka hoitotyössä. 8–10. painos. Helsinki. Sanoma Pro Oy.

Palliative care. (N.d.) Viitattu 23.10.2023. <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>

Palliativisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen Suomessa - kolmiportainen malli. 2019. Viitattu 23.10.2023. <https://helda.helsinki.fi/ser-ver/api/core/bitstreams/457a319e-7860-4386-8a0d-9dee0796de03/content>

Rautava-Nurmi, H., Westergård, A., Henttonen, T., Ojala, M. & Vuorinen, S. 2004. Hoitotyön taidot ja toiminnot. 4.–5. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. 2018. Palliativisen hoidon hyvät käytännöt. Helsinki: Duodecim.

Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R., Vainio, A. 2015. Palliativinen hoito. 3. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Saarto, T. & Lehto, J. 2019. Palliativisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen Suomessa - kolmiportainen malli. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim. Viitattu 25.11.2023 <https://www.duodecimlehti.fi/duo14834>.

Salonen, K. 2013. Näkökulmia tutkimukselliseen ja toiminnalliseen opinnäytetyöhön. Opas opiskelijoille, opettajille ja TKI-henkilöstölle. Turku: Turun ammattikorkeakoulu. Viitattu 23.04.2023

Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto. Valvira. 2020. Elämän loppuvaiheen hoito. Viitattu 17.4.2023. https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito#:~:text=K%C3%A4yp%C3%A4%20hoito%20%2Dsuosituksen%20mukaan%20palliativisella,lievitt%C3%A4m%C3%A4%C3%A4n%20k%C3%A4rsimyst%C3%A4%20ja%20vaalimaan%20el%C3%A4m%C3%A4nlaatua.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2019a. Palliativisen hoidon ja saattohoidon tila Suomessa. Viitattu 23.4.2023. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161396/R_14_19_Palliativisen_hoidonjasaattohoidon_tila.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2019b. Palliativisen hoidon ja saattohoidon tila Suomessa. Viitattu 25.11.2023. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161396/R_14_19_Palliativisen_hoidonjasaattohoidon_tila.pdf

Surakka, T., Mattila, K-P., Åsted-Kurki, P., Kylmä, J. & Kaunonen, M. (2015). Palliativinen hoitotyö. Otavan Kirjapaino Oy, Keuruu: Fioca Oy.

Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos THL. 2023. Elämän loppuvaiheen hoito- Mitä on palliativinen hoito. Viitattu 23.4.2023. https://thl.fi/fi/web/ikaantuminen/elaman_loppuvaiheen-hoito/mita-on-palliativinen-hoito

Terveysten- ja hyvinvoinninlaitos THL.2023. Elämän loppuvaiheen hoito. Viitattu 24.8.2023. <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito>

Terveysten- ja hyvinvoinninlaitos THL 2023.Elämän loppuvaiheen hoito-Palliativisen hoidon järjestäminen. Viitattu 25.11.2023. <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/palliativisen-hoidon-jarjestaminen#kolmiportainen>

Terveysten ja hyvinvoinnin laitos THL. 2022.Palliativisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus. Viitattu 20.10.2023. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/144065/OHJ2022_004_08042022.pdf?sequence=4&isAllowed=y

Terveyskylä. Palliativinen hoito. 2021. Viitattu 12.4.2023. <https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/palliativinen-hoito/mit%C3%A4-palliativinen-hoito-on>

Terveyskylä. Mitä saattohoito on? Palliativinen talo. 2021. Viitattu 16.10.2023. <https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/palliativinenhoito/saattohoidossa/mit%C3%A4-saattohoito-on>

Terveyskylä. Palliativinen sedaatio. 2018.Viitattu 3.11.2023. <https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/palliativinen-hoito/saattohoidossa/saattohoidon-erityiskysymykset/palliativinen-sedaatio..>

Terveyskylä. Kuoleman lähestyminen. 2021. Viitattu 23.10.2023. <https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/palliativinen-hoito/saattohoidossa/kuoleman-%C3%A4hestyminen>

Terveyskylä. 2018. Unettomuus. Viitattu 30.10.2023. <https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/oireiden-hoito/oireet/unettomuus>.

Terveyskylä. 2021. Vapaaehtoistoiminta. Viitattu 3.11.2023.<https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/tukea/vapaaehtoistoiminta>

Vilka, H., Airaksinen, T. 2004. Toiminnallinen opinnäytetyö. 1.–2.painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

LIITTEET

Liite 1. Palliatiivinen hoito. Opas potilaalle ja hänen läheisilleen.



lapha.fi

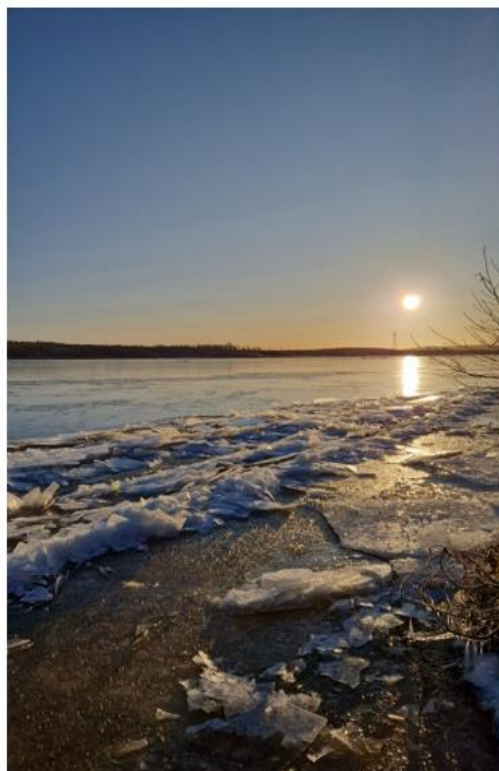
Lapin hyvinvointialue

Lapin hyvinvointialue
Lapin hyvinvointialue
Lapin hyvinvointialue
Lapin hyvinvointialue

LAPIN AMK
Lapland University of Applied Sciences

PALLIATIIVINEN HOITO

Opas potilaalle ja hänen läheisilleen



Tekijä: Iida Kuosmanen, Terveystieteiden opettaja, 2023



