



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU
Yhdessä enemmän

Kohti jäähyväisiä

Opas saattohoitopotilaalle ja hänen omaisil- leen

Nuutinen, Kirsi

2016 Laurea



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU
Yhdessä enemmän

Laurea-ammattikorkeakoulu

Kohti jäähyväisiä
Opas saattohoitopotilaalle ja hänen omaisilleen

Nuutinen Kirsi
Sairaanhoitaja
Opinnäytetyö
Marraskuu, 2016

Nuutinen Kirsi

Kohti jäähyväisiä -opas saattohoitopotilaalle ja hänen omaisilleen

Vuosi 2016 Sivumäärä 77

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa saattohoito- opas, johon koottiin tietoa niistä asioista, joista saattohoito-potilas ja hänen omaisensa kaipaavat tietoa. Tietoa haettiin saattohoidossa olevan potilaan ja hänen omaisensa näkökulmasta katsottuna siitä, minkälaista tietoa ja tukea saattohoitopotilas tarvitsee ja mihin hyvä saattohoito perustuu potilaan näkökulmasta katsottuna. Opinnäytetyön toimeksianto saatiin Äänekosken terveyskeskuksen akuutti-osastolta, jossa tarvittiin potilaalle ja omaiselle tarkoitettua saattohoito- opasta.

Tämä toiminnallinen opinnäytetyö pohjautuu kuvailevan kirjallisuuskatsauksen sekä kirjallisuuden avulla tuotettuun saattohoito- oppaaseen. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus yhdistettiin kirjoitettuun viitekehykseen siten, että siinä tutkittiin tietoa potilaan ja omaisen näkökulmasta katsottuna, jotka vastasivat tutkimuskysymyksiin ja tämän pohjalta toiminnalliseen osaan koottiin asioita, joista potilas ja omainen tarvitsevat tietoa ja tukea. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tiedonhaku tehtiin seuraavista: Medic, Melinda, Cinahl ja Google Scholar. Kirjallisuuskatsauksen tulokset analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Kirjallisuuskatsauksen tulokset sekä kirjallisuus muodostivat saattohoito- oppaan sisällön. Opinnäytetyö on avuksi hoidettaessa saattohoitopotilaita ja siitä saadaan myös hoitajille tarpeellista tietoa, jonka avulla hyvä saattohoito voidaan toteuttaa.

Kirjallisuuskatsauksen tulosten perusteella tärkeimpiä tuen tarpeita olivat psyykinen ja sosiaalinen tuki, masennuksen erottaminen syövän aiheuttamasta väsymyksestä, surusta ja huonovointisuudesta, taloudellisten huolien tukeminen, tiedon saaminen eri hoitovaihtoehtoista, jotta potilas osaa tehdä valintoja sekä palliatiivisen hoidon palveluiden epätasapaino, joten ne eivät kohtaa kaikkia avuntarvitsijoita.

Oireiden hallintaan tulee kiinnittää huomiota kaikissa hoidon vaiheissa, koska se takaa potilaalle mahdollisimman hyvän elämänlaadun. Oirehoito on tärkeää ja kun oireet hoidetaan hyvin, se vähentää potilaan ja omaisen stressiä ja ahdistusta. Se vaatii kattavaa ja kokonaisvaltaista arviointia ja herkkyyttä viestintään, huomioiden kiinnittämistä yksityiskohtiin ja että käytetään sekä lääkkeellistä että ei- lääkkeellistä hoitoa. Tietoa ja tukea tarvitaan kivunhoidosta, hengitystieoireista, ravitsemuksesta, ummetuksesta, pahoinvoinnin ja oksentamisen hoidossa ja ihon hoidossa. Lisäksi tarvitaan hengellistä tukea ja toivoa, tietoa ja tukea loppuvaiheesta ja lähestyvistä kuolemasta.

Kuolevan potilaan, omaisten ja henkilökunnan välillä tarvitaan hyvää kommunikointia. Henkilökunnan pitää olla saattohoidon taitavaa, tunnistaa potilaan ja omaisten tarpeita sekä heillä pitää olla riittävästi aikaa keskustella ja että asioista keskustellaan, annetaan rehellistä tietoa sairauden vaiheista ja vastataan kysymyksiin. Lisäksi potilaan oman elämän tarkastelu on erittäin hyvä asia, se auttaa selventämään potilaan nykyistä tilannetta ja ajatuksia tulevaisuudesta. Hyvä saattohoito potilaan näkökulmasta katsottuna muodostuu siten, että potilaan tuen ja tiedon tarpeet huomioidaan kokonaisvaltaisesti koko hoidon ajan.

Jatkotutkimusehdotuksena on tutkia sitä, kuinka opas on avuksi saattohoitopotilaalle ja kuinka tuetaan saattohoitopotilaan lapsen selviytymistä sekä miten avun tarpeet kohtaavan hoitotyössä.

ASIASANAT: Saattohoito, tuentarve, potilas, omainen ja opas

Nuutinen Kirsi

Towards bidding farewell - A guide for the hospice care patient and their relatives

Year	2016	Pages	77
------	------	-------	----

The aim of this thesis was to produce a "Hospice Care Guide" with relevant information which had been gathered on the issues for the hospice care patient and their relatives. Information was searched from the point of view of what type of information and support a hospice care patient needs and what is good care based on the patient's point of view. The mandate of the Bachelor's thesis was obtained from the health centre's acute ward, which was needed for the patient and their relatives and referred to in the "Hospice Care Guide".

This functional thesis is based on a literature review and descriptive literature produced for the "Hospice Care Guide". A descriptive review of the literature was combined with a written reference to the framework in such a way that the information was from the point of view of the patient and the persons who responded to the survey questions. Based on this the functional part was put together, for the patient and relatives who were in need of information and support. The data of the descriptive literature review was collected from the following databases; Medic, Melinda, Cinahl and Google Scholar. Results were analysed by content analysis and the results of the literature review and literature formed the contents of the "Hospice Care Guide". This thesis is helpful for nursing a dying patient and it also provides managers the necessary information that will allow good hospice care to be implemented.

The results of the literature review and the most important support needs were; psychological and social support, separation of depression, fatigue, grief and cancer nausea, supporting economic worries, getting information on different treatment options so that the patient is not able to make choices, as well as an imbalance of palliative care services so they do not meet all the people in need.

Symptoms management must pay attention to all stages of the treatment, as it ensures the patient the best possible quality of life. Symptoms treatment is important and when the symptoms are well managed, it reduces the patient's stress and anxiety. It requires a comprehensive and holistic assessment of the sensitivity and communication, taking into consideration the detail and the use of both pharmacological and non-pharmacological treatment. Information and support is needed for; pain management, respiratory symptoms, nutrition, constipation, nausea and in the treatment of the skin and vomiting. In addition, the needed spiritual support and hope, information and support for the final phase and impending death.

Between dying patients, relatives and staff there is a need for good communication. The staff must be skilled in hospice care and be able to identify the patient's and family needs and they should have enough time to discuss relevant matters which are; giving honest information on their fate and to answer questions about the disease. In addition, examination of the patient's life is a very good thing, it helps to clarify the existing situation and thoughts on the future of the patient. Good palliative care from a patient's point of view, is formed in such a way that a patient's support and information needs are taken into account comprehensively throughout the treatment. A further research proposal is to examine how the guide can help a hospice patient and how to support the hospice patient's child survival as well as the needs of those facing nursing.

Keywords: Hospice care, need for support, The patient, relative and guide

Sisällys

1	Johdanto.....	6
2	Saattohoitopotilaiden määrä Suomessa.....	7
2.1	Saattohoitoon siirtyminen ja siihen liittyvät termit.....	7
2.2	Saattohoitoa koskevat lait.....	9
2.3	Hyvän saattohoidon kriteerit ja suositukset.....	9
3	Saattohoitopotilaan fyysisen tuen tarpeet ja hoitaminen.....	10
3.1	Kipu.....	11
3.2	WHO:n kivunhoitomalli.....	11
3.3	Syöpäkipu.....	12
3.4	Kivun arvioiminen hoitotyössä.....	13
3.5	Hengitystieoireet.....	14
3.6	Suun hoitaminen.....	15
3.7	Ravitsemus ja nielemisvaikeudet.....	15
3.8	Ummetus.....	16
3.9	Pahoinvointi ja oksentelu.....	17
3.10	Ihossa tapahtuvat muutokset.....	17
3.11	Painehaavat.....	18
3.12	Ihon kutina ja hikoilu.....	18
3.13	Nesteen kertyminen elimistöön.....	18
4	Saattohoitopotilaan psyykkisen tuen tarpeet.....	19
4.1	Hengellinen tuki ja toivo.....	20
4.2	Elämän loppuvaiheen odotukset.....	20
4.3	Lähestyvä kuolema ja kuoleman hetki.....	21
5	Saattohoitopotilaan taloudellisen tuen tarpeet ja ohjaaminen.....	22
6	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimusongelma.....	22
7	Toiminnallisen opinnäytetyön toteutus.....	23
7.1	Kuvaileva kirjallisuuskatsaus.....	24
7.2	Aineiston kerääminen ja analysointi.....	24
7.3	Kirjallisuuskatsauksen tulokset.....	29
8	Opinnäytetyön eteneminen ja opinnäytetyön prosessin arviointi.....	33
8.1	Opinnäytetyön eettisyyden ja luotettavuuden arviointi.....	34
8.2	Työelämän palaute.....	36
8.3	Oppaan kirjoittamisen ja tulosten arviointi sekä johtopäätökset.....	36
	Kuviot.....	45
	Taulukot.....	46
	Liitteet.....	47

1 Johdanto

Joka vuosi noin 15 000 potilasta tarvitsee saattohoitoa Suomessa ja 200 000-300 000 tarvitsee oireita lievittävää eli palliatiivista hoitoa (Pihlainen 2010, 11). Saattohoitopotilaista noin 7500 hoidetaan vuosittain terveyskeskus-sairaalassa ja 7500 kotisaattohoidossa, saattohoitoon erikoistuneissa yksiköissä paikkoja on vain 600. Pelkästään Keski- Suomen alueella saattohoitoa tarvitsee joka vuosi noin 380 potilasta ja siitä määrästä 285 potilasta kuolee syöpään (Vuorinen 2014, 11-12.)

Opinnäytetyön aiheeksi muotoutui saattohoito ja toimeksianto saatiin Äänekosken terveyskeskuksen akuuttiosastolta, jossa on tarve potilaalle ja omaiselle tarkoitettulle saattohoito-oppaalle. Opinnäytetyön nimi on Kohti jäähyväisiä, jossa kuvataan vaiheissa niitä asioita, joista potilas tarvitsee tietoa ja tukea. Aihe on ajankohtainen, koska saattohoidossa olevien potilaiden määrä on suuri ja suurin osa saattohoitoa koskevia oppaita on tehty hoitohenkilökunnalle.

Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa opas, joista saattohoitopotilas ja hänen omaisensa tarvitsevat tietoa. Hyvä saattohoito potilaan näkökulmasta katsottuna muodostuu siten, että potilaan tuen ja tiedon tarpeet huomioidaan kokonaisvaltaisesti koko hoidon ajan.

Opinnäytetyö rajattiin koskemaan aikuisia saattohoitopotilaita, eikä työssä käsitelty syöpäsairauksia muuta kuin saattohoidossa olevien oireiden ja tarpeiden perusteella. Tietoa kerättiin pääasiassa eri tutkimuksista ja aineisto analysoitiin aineistolähtöisen sisällön analyysin avulla. Opinnäytetyö on toiminnallinen ja pohjautuu kuvailevan kirjallisuuskatsauksen sekä kirjallisuuden avulla tuotettuun saattohoito-oppaaseen johon koottiin tietoa niistä asioista, joista potilas ja omainen tarvitsevat tietoa. Opinnäytetyöstä saavat myös hoitajat tarpeellista tietoa, jonka avulla hyvä saattohoito voidaan toteuttaa.

2 Saattohoitopotilaiden määrä Suomessa

Joka vuosi noin 15 000 potilasta tarvitsee saattohoitoa Suomessa ja 200 000-300 000 tarvitsee oireita lievittävää eli palliatiivista hoitoa (Pihlainen 2010, 11). Saattohoitopotilaista noin 7500 hoidetaan vuosittain terveyskeskus-sairaalassa ja 7500 kotisaattohoidossa, saattohoitoon erikoistuneissa yksiköissä paikkoja on vain 600. Pelkästään Keski- Suomen alueella saattohoitoa tarvitsee joka vuosi noin 380 potilasta ja siitä määrästä 285 potilasta kuolee syöpään (Vuorinen 2014, 11-12.)

2.1 Saattohoitoon siirtyminen ja siihen liittyvät termit

Maailman terveysjärjestö WHO määrittelee, että palliatiivinen hoito tarkoittaa aktiivista ja kokonaisvaltaista hoitoa, joka koskee potilasta ja hänen läheisiään silloin, kun potilas on parantumattomasti sairas tai sairaus on uhka hänen hengelleen. Hoidon tarkoituksena on kärsimysten ja oireiden lievittäminen ja hoitaminen sekä elämänlaadun vaaliminen. (Saarto 2015, 10.)

Saattohoitoon on aika siirtyä, kun potilaalle ei sairaudestaan johtuen ole enää parantavaa hoitoa. Siihen siirrytään usein syöpää sairastavan potilaan kohdalla, kun kaikki mahdolliset hoidot on annettu, eikä sairautta pystytä enää parantamaan. Tällöin potilaan vointi ja yleistila huononevat ja kuolema alkaa lähestyä. Saattohoidolla tarkoitetaan lähempänä kuolemaa tapahtuvaa hoitoa, kuolemaan saattamista, kun kuolema on odotettavissa muutamien päivien tai viikkojen kuluessa. Hoitaminen ei kuitenkaan lopu, vaan hoitaminen jatkuu oireiden mukaan loppuun asti. (Puolakka ym. 2008, 5;Hänninen 2015, 10.)

Pitkälle edenneessä sairaudessa lähestyvää kuolemaa ennakoivat oireiden muuttuminen ja toimintakyvyn heikkeneminen nopeasti. Noin kuukautta ennen kuolemaa syöpäpotilaalla voi ihon keltaisuus ja nesteen kertyminen vatsaonteloon yleistyä. (Tasmuth, Poukka & Pöyhä 2012, 451.)

Saattohoidosta ja siihen liittyvistä hoitolinjauksista täytyy tehdä aina päätös, ennen kuin siihen siirrytään. Ennen saattohoitoon siirtymistä pidetään hoitoneuvottelu ja sen aikana kuunnellaan potilaan ja omaisten toiveita hoitolinjauksista sekä keskustellaan niistä ja vastataan heitä mietityttäviin kysymyksiin. Päätöksen hoitolinjauksista tekee aina hoitava lääkäri. Päätösten tekemisen tarkoituksena on aina turvata potilaan hyvä hoito hänen arvoja ja toiveita kunnioittaen, rajaten kuitenkin turhat hoidot pois joista ei potilaalle ole muuta kuin haittaa. Päätös kirjataan potilaan sairaskertomukseen ja sen tarkoitus on turvata potilaan hyvä hoito, mutta myös hoitohenkilöstön oikeusturva. (Puolakka ym. 2008, 10-12; Saarto ym. 2015, 10-12.)

Saattohoitopäätöksessä täytyy olla näkyvässä, kuka päätöksen on tehnyt, lääketieteelliset perustelut päätöksen tekemiseen johtaneista syistä sekä potilaan tai lisäksi hänen omaisensa kanssa käyty keskustelu ja heidän kantansa päätöksestä. Päätökseen tulee liittää aina elvytyksestä pidättäytyminen eli DNR- päätös. (Saattohoito 2016.)

Päätös elvyttämättä jättämisestä (2016) ja Laine (2015) määrittelevät, että DNR (Do not resuscitate) tarkoittaa päätöstä elvyttämättä jättämisestä, joka on lääkärin tekemä lääketieteellinen päätös pidättäytyä potilaan sydämen sähköisestä tahdistuksesta ja paineluelvytyksestä, jos sydämen toiminta pysähtyy. Sen tarkoitus ei ole jättää hoitamatta, vaan sen tarkoituksena on sallia potilaan luonnollinen kuoleman ilman raskaita hoitoja, kun potilaalle ei vaikeasta sairaudestaan johtuen ole elvyttämisestä hyötyä.

Hoitotahto on yksi keino, jonka avulla voidaan määrittää potilaan tahdon ilmaisu siltä varalta, että potilas ei pysty itse osallistumaan hoitoaan koskeviin päätöksiin menetettyään oikeustoimikelpoisuutensa vakavasti sairastuttuaan, onnettomuuden tai vanhuuden vuoksi. Hoitotahdolla ilmaistaan, kuinka tahtoo itseään hoidettavan tai luovutaan elämää keinotekoisesti ylläpitävistä ja raskaista hoidoista, kun niistä ei ole potilaalle hyötyä. Hoitotahtolomakkeita on erilaisia ja sen allekirjoittavat potilas itse sekä kaksi todistajaa, jotka ovat paikalla tahtoa kirjatessa. (Hoitotahto 2016.)

Elämää ylläpitävä hoito tarkoittaa kaikkea hoitoa, jolla pyritään pitämään elintoimintoja yllä ja siihen sisältyvät esimerkiksi hengityslaitehoito, suonensisäinen antibiootti- ja nestehoito, suonensisäinen ravitsemushoito, sydämen tahdistaminen, dialyysihoito, tehohoito, insuliinihoito, sydämen rytmihäiriölääkkeet, elintoimintojen seuraaminen tai erilaisten verinäytteiden ottaminen. Saattohoidossa elämää ylläpitävistä hoidoista ei ole hyötyä, vaan ne pitkittävät potilaan kärsimyksiä. (Alakokko, Moisio, Kemppainen, Majamaa- Voltti, Juustila, Remes & Juntunen 2010,16; Puolakka ym. 2008, 13.)

Alihoitamisella tarkoitetaan hoitoa, jonka vuoksi potilaalta ei osata huomioida kaikkea kipua ja kärsimyksiä, vaan osa niistä jää hoitamatta. Kaikkea kipua ei aina pystytä poistamaan, mutta lievittämään niitä pystyy aina jollakin tavoin. Ylihoitaminen tarkoittaa potilaan turhaa kärsimysten pitkittämistä, jos tehdään hoitotoimenpiteitä, joista potilaalle ei ole mitään hyötyä. Liika hoitaminen ei vaikuta potilaan elinikään juurikaan, vaan päinvastoin. (Surakka, Mattila, Åstedt- Kurki, Kylmä & Kaunonen 2015, 19.)

2.2 Saattohoitoa koskevat lait

Saattohoitoa säätelevät ja ohjaavat monet eri lait ja asetukset ja niitä ovat esimerkiksi Suomen perustuslaki, kansainväliset ihmisoikeussopimukset, potilaslaki ja laki edunvalvontavaltuutuksesta (Puolakka ym. 2008, 7).

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (17.8.1992/785) määrittää, että potilaalla on itsemääräämisoikeus kaikkeen omaan hoitoonsa liittyvissä asioissa ja hänellä on oikeus suostua tai olla suostumatta hoitoonsa, eikä siihen voi vaikuttaa omainen tai läheinen millään tavalla.

Laki edunvalvontavaltuutuksesta (25.5.2007/648) antaa potilaalle mahdollisuuden valtuuttaa toinen henkilö tekemään puolestaan päätöksiä silloin, kun hän ei siihen oman sairauden tai muun seikan vuoksi ole kykenevä. Valtuutetun henkilön on kuitenkin tehtävä päätöksiä siten kuin se on potilaan kannalta sopivaa.

2.3 Hyvän saattohoidon kriteerit ja suositukset

Suomen Palliatiivisen Hoidon Yhdistys on laatinut kriteerit palliatiivisen hoitotyön asiantuntijueille ja täyttääkseen kriteerit on pystyttävä hallitsemaan palliatiivisen hoitotyön eri auttamismenetelmät. Ne ovat lohduttaminen, rauhoittaminen, potilaan kuunteleminen ja kuuleminen ja läsnäolo. Tämän lisäksi tulee hallita oireenmukainen lääkehoito sekä lääkkeettömän hoidon toteuttaminen yhdessä eri ammattiryhmien kanssa. Potilas on aina oman elämänsä ja sairautensa paras asiantuntija, jossa omahoitaja kannustaa parantumattomasti sairasta koko matkan ajan ja noudattaa saattohoitosuosituksia, jotka Sosiaali- ja terveysministeriö on julkaissut vuonna 2010. (Surakka ym. 2015, 9.)

Kuolevan potilaan hyvän saattohoidon edellytyksenä on saattohoitosuositusten noudattaminen:

1. Saattohoidon perustana on potilaan ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen.
2. Saattohoidon lähtökohtana on ihminen, jolla on kuolemaan johtava sairaus. Saattohoito aloitetaan, kun ihminen on lähellä kuolemaa. Hoitolinjauksista keskustellaan potilaan ja, mikäli potilas sallii, hänen omaistensa kanssa. Sovitut asiat kirjataan potilaan hoitosuunnitelmaan
3. Hoitopäätöksistä vastaa hoitava lääkäri. Nimetään myös ne henkilöt, jotka vastaavat saattohoidosta vuorokauden eri aikoina. Hoidon jatkuvuus varmistetaan ja hoitoa arvioidaan jatkuvasti. Hoitopäätökset perustuvat lääke- ja hoitotieteelliseen näyttöön sekä potilaan ja omaisten toiveisiin ja tarpeisiin. Saattohoito toteutetaan potilaan, omaisten ja moniammatillisen työryhmän yhteistyönä.

4. Lääkärit ja hoitajat on saattohoitoon koulutettu ja heiltä saa eri vuorokauden aikoina konsultaatiota ja muuta tarvittavaa apua. Muu henkilökunta ja vapaaehtoiset työntekijät täydentävät osaltaan moniammatillista työryhmää. Työryhmälle tarjotaan saattohoitoon liittyvää säännöllistä täydennyskoulutusta, työnohjausta ja tarvittaessa jälkikäteen keskustelua saattohoitotilanteista.
5. Osaamisen alueet saattohoidossa ovat kyky arvioida, hoitaa ja soveltaa tietoa systemaattisesti ja riittävällä taidolla: kärsimyksen ja sitä aiheuttavien oireiden hoitamiseen, psykososiaalisiin, fyysisiin, henkisiin, hengellisiin, eksistentiaalisiin ja kulttuuriin tarpeisiin ja toiveisiin, niiden ymmärtämiseen ja huomioimiseen hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa, lähestyvän kuoleman merkkeihin ja kuoleman hetkeen ja omaisten tukemiseen potilaan kuoleman jälkeen.
6. Saattohoitoa järjestävä hoitolaitos sitoutuu potilaan tarpeisiin ja toiveisiin, toiminnan hyvään laatuun ja Käypä hoito -suositusten noudattamiseen.
7. Saattohoitoa toteutetaan potilaan tarpeiden ja toiveiden mukaisesti kotona, palvelutaloissa, vanhainkodeissa ja muissa asumisyksiköissä, terveyskeskusten ja sairaaloiden vuodeosastoilla sekä saattohoitokodeissa. Lasten saattohoito on erikoissairaanhoidon vastuulla.
8. Sairaanhoidopiirit ja terveyskeskukset ovat vastuussa saattohoitopotilaiden hyvän hoidon yhdenvertaisesta organisoimisesta ja toteuttamisesta. Saattohoitopotilaalle tarjotaan saattohoitopalvelut mahdollisuuksien mukaan siellä, missä hän on hoidossa tai asuu ja elää. Turvataan omaisten ja läheisten mahdollisuus osallistua loppuvaiheen hoitoon potilaan toivomalla tavalla.
9. Saattohoitotyötä tekevän hoitohenkilökunnan työhyvinvointi on herkkyyden ja intuition säilymisen edellytys. Näitä ominaisuuksia tulee tukea ja kehittää.
10. Suositusten toteutumista edistetään käynnistämällä keskustelua hyvän saattohoidon merkityksestä ihmisen kuoleman lähestyessä (Pihlainen 2010, 13.)

3 Saattohoitopotilaan fyysisen tuen tarpeet ja hoitaminen

Oireenmukainen hoito tulee aloittaa tarpeeksi aikaisin, ettei potilaan tarvitse joutua kärsimään turhaan, koska liian myöhään aloitettu oireenmukainen hoito lisää potilaan kärsimystä ja voi johtaa potilaan ennenaikaiseen kuolemaan (Käypä hoito suositus 2012).

Oireenmukainen hoito suunnitellaan keskittymällä potilaaseen kokonaisvaltaisesti ja siinä otetaan huomioon niin psyykkiset, sosiaaliset kuin henkisetkin osa-alueet, oireenmukainen hoito ei ole vain kivun hoitoa (Nunn 2014, 338).

McIlfatricin mukaan (2006, 84-85) saattohoitopotilas ei kaipaa useita hoitajia, vaan tutun ja turvallisen hoitotiimin, joka hoitaa häntä loppuun saakka. Lisäksi hoito pitäisi suunnitella siten, että hoidon jatkuvuus on turvattu ja potilas saa yksilöllisesti suunniteltua oireenmukaista hoitoa, eikä diagnoosi vaikuta hoitoon.

Saattohoitopotilas pitää ohjata sellaisen palvelun piiriin, jolla on osaamista ja käsitystä palliatiivisen hoidon eri tarpeista. Saattohoitopotilas kaipaa tietoa sairaudestaan ja sen vaikutuksista, mutta myös tulevaisuutensa suunnittelua. Potilasta tulee kuunnella ja hänen tulee saada osallistua hoitoaan koskeviin päätöksiin. Potilaan tekemiä päätöksiä pitää arvostaa ja hoidon tarvetta tulee arvioida säännöllisesti. (McIlfatric 2006, 84.)

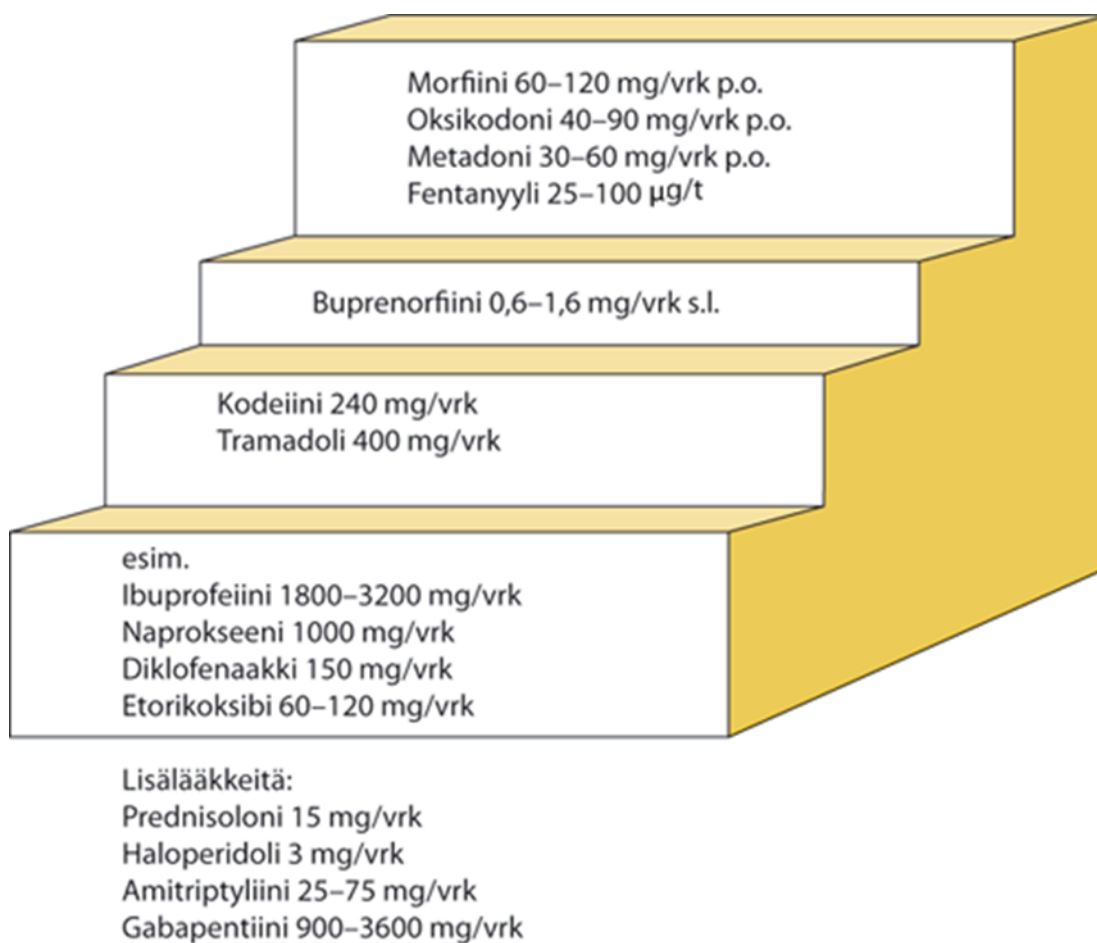
3.1 Kipu

Kipu on kokemuksena epämiellyttävä aistimus tai tunneperäinen kokemus, jota kuvataan kudonvaurion käsittein ja se liittyy tapahtuneeseen tai mahdolliseen kudonvaurioon. Kipua voi tuntea tunne- tai aistikokemuksena ja se voi olla myös fysiologinen ilmiö, sitä voi tuntea samaan aikaan monella tavalla. Vaikka kudonvauriota ei olisikaan, kipua voi silti kokea ja aistia. Jokainen ihminen kokee voimakkaan kivun eri tavoin ja kipu on aina henkilökohtainen. Kipua esiintyy silloin, kun yksilö kertoo sitä olevan ja se voi olla mitä tahansa mitä yksilö sanoo sen olevan (Salanterä, Hagelberg & Kauppila 2006, 7).

3.2 WHO:n kivunhoitomalli

WHO:n porrasteista kivunhoitomallin kaaviota käytetään erityisesti syöpään liittyvän kivun hoidossa. Kipulääkkeitä on tarkoitus nauttia säännöllisesti ensisijaisesti suunkautta siten, että kipu pysyy poissa koko vuorokauden ajan ja että kipulääkettä otetaan kellon ympäri (Vainio 2009). WHO:n kaaviota mukailien kivunhoitoon voidaan lisätä myös lisälääke, jonka tarkoituksena on tehostaa kivunhoitoa tai lievittää kipulääkkeiden haittavaikutuksia (Vainio & Kalso 2009, 490).

Lisälääkkeinä käytetään trisyklisiä masennuslääkkeitä esimerkiksi amitriptyliinia ja epilepsialääkkeitä esimerkiksi karbamatsepiinia, kabapentiinia ja pregabaliinia. Masennuslääke väsyttää ja sillä on unta normalisoiva vaikutus, epilepsialääkkeet vaimentavat aivojen vaurioituneiden hermosolujen häiriöimpulsseja. (Vuorinen 2008, 16.) Hoito räätälöidään jokaiselle potilaalle yksilöllisesti ja aina ei löydetä heti oikeaa lääkettä tai se voi menettää tehonsa taudin edetessä (Vainio & Kalso 2009, 490).



Kuvio 1: Kivunhoitoporras alkuannoksineen

Syövästä johtuvan kivun tai muun sairauden oireiden hallinta onnistuu parhaiten jatkuvalla lääkityksellä ennaltaehkäisevästi, ennen kuin kipu yltyy sietämättömäksi (Vainio & Kalso 2009, 506).

3.3 Syöpäkipu

Syöpäpotilaan kivut aiheutuvat syöpäkasvaimista tai syövän hoidoista. Kasvaimet saavat aikaan tulehdusta ja turvotusta, joista aiheutuu kipuja, kun ne painavat läheisiä kipuherkkiä kudoksia, lähettävät etäpesäkkeitä, erittävät kipua aiheuttavia kemiallisia aineita ja tukkivat esimerkiksi verisuonia, virtsanjohtimia, suolta tai ruokatorvea. Useat syövät lähettävät etäpesäkkeitä luustoon, joista aiheutuu luustokipuja. Kasvaimen painaessa hermoa, hermot joutuvat pinteeseen ja siitä aiheutuu hermokipuja, puutumista ja halvausoireita. Syöpäkasvainten aiheuttama kipu on kudonsvauriokipua, hermokipua tai molempia yhdessä. Syöpähoitoon käytettävät lääkkeet aiheuttavat myös hermovaurioita. Syöpään liittyvän kivun hoito riippuu kivun syystä ja mekanismista. Kasvaimia voidaan yrittää pienentää tai hävittää sädehoidolla,

jolloin myös kipu häviää tai vähenee, Kipusädehoidolla voidaan hoitaa tehokkaasti myös luustoissa olevia etäpesäkkeitä ja niiden aiheuttamaa kipua, vaikka etäpesäkkeet eivät häviäisi-kään kokonaan. (Vainio 2009.)

Syöpäkipun hoidossa kivunhoitoportaan miedot opioidit voidaan ohittaa kokonaan ja siirtyä suoraan vahvempiin opioideihin. Niiden käyttämisen peruseriaatteena on riittävä ja säännöllinen lääkkeen annostelu ensisijaisesti suun kautta tai transdermaalisesti eli ihon läpäisevästi. (Salanterä ym. 2006, 184).

Vaikeita kipuja hoidetaan puuduttamalla, annostelemalla opioidi suonensisäisesti tai ihon alle kipulääkeannostelijan avulla. Suonensisäiseen tai ihonalaiseen kivunlievitykseen siirrytään, kun suun kautta tai laastarina annettu lääke ei tehoa ja lääkkeen määrä on noussut suureksi. (Salanterä ym. 2006, 185). Jos fyysiset ja henkiset oireet tulevat sietämättömiksi, voidaan potilas sedatoida eli nukuttaa kevyesti lääkkeen avulla (Riikola & Hänninen 2012).

Gibbins, Bhatia, Forbes ja Raid (2014, 71-78) ovat tutkineet potilaiden kivunhallintaa, kun syöpä on edennyt hoidoista huolimatta. Tutkimuksesta ilmeni, että potilaat haluavat elää mahdollisimman normaalia elämää, ylläpitää suhteitaan perheensä ja ystävien kanssa ja siinä auttaa kivunhallinta. Kipu aiheuttaa huolta ja väsymystä, rajoittaa toimintakykyä ja estää jokapäiväisistä toiminnoista suoriutumista. Kun tauti etenee, niin kipu pahenee ja potilaiden toiveina ovat, että hoitajalla on asiantuntemusta kivusta sekä siitä, kuinka sitä hoidetaan ja että potilaat tulevat ymmärretyiksi kipunsa kanssa.

Kivun hallinta on haastavaa ja sen hallinta on monimutkainen prosessi, jokainen tuntee kivun omalla tavallaan ja jos kipu ei ole hallinnassa, se kontrolloi kaikkea tekemistä ja potilaan itsemääräämisoikeus ja riippumattomuus kärsivät. Potilaan kipua arvioidessa ei ole hyvä vain numeraalisesti arvioida kipua, vaan huomioida potilaan toimintakykyä, mitä hän on voinut tehdä. (Gibbins ym. 2014, 71-78.)

3.4 Kivun arvioiminen hoitotyössä

Kivun mittaaminen on tärkeää työn arvioinnissa, kehittämisessä ja laadun varmistamisessa. Kivun seuranta on yhtä tärkeää kuin verenpaineen, hengityksen, sykkeen, nesteenkertymisen ja kehon lämpötilan seuranta. Potilaan kivun voimakkuutta pitää arvioida monipuolisesti, esimerkiksi kysymällä: Häiritseekö kipu unta? Miten paljon liikkua on kipua? Potilaan saatua kipulääkettä pitää arvioida onko kipu lievittynyt. (Kalso, Vainio & Haanpää 2009, 175-176.)

Kivun voimakkuuden arvioinnin lisäksi potilaalta tulee arvioida myös sen sijaintia, laatua, kestoa ja niitä asioita, jotka vähentävät tai lisäävät kipua (Salanterä ym. 2006, 78).

Kivun voimakkuutta arvioidaan joko sanallisesti tai erilaisten mittareiden avulla. Kipua kuvaetaan adjektiivien avulla esimerkiksi kysymällä, onko kipua pistävää, polttavaa, terävää tai tylppää. Myös kivun kesto on hyvä tietää, ainakin milloin se on alkanut ja missä yhteydessä. Kipu voi olla voimakkaampaa liikkeessä kuin levossa ja jokin asento voi lisätä tai vähentää sitä. Kipu voi ilmaantua voimakkaampana aamuisin kuin iltaisin ja kipua voi ilmetä säännöllisesti eri toimintojen yhteydessä tai elimistön toiminnan rytmissä. (Salanterä ym. 2006, 83).

Akuutin kivun kehittymistä voi mitata ja seurata kuten esimerkiksi verenpainetta ja kivun mitaamisella arvioidaan hoitovasteen tehokkuutta (Kalso & Kontinen 2009, 54). Hoitopäätöksiä tehdään asteikon avulla ja lievää kipua ei välttämättä tarvitse lääkittää. Kohtalainen ja voimakas kipu tarvitsee hoitaa lääkkeillä ja lääkityksen tehoa seurataan, jotta kipu pysyy hallinnassa. (Salanterä ym. 2006, 86.)

3.5 Hengitystieoireet

Syöpäpotilailla yleisin hengitystieoire on hengenahdistus, mutta myös limaneritys lisääntyy, lima voi muuttua sitkeäksi ja tulla yskää sekä veriysköksiä (Hänninen & Saarto 2013, 918). Hengenahdistus on yleinen vaiva saattohoitopotilaalla ja yleisin sen aiheuttaja on syöpä. Syitä ovat esimerkiksi syöpäkasvain, joka ahtauttaa hengitysteitä, hengitysteihin voi myös kertyä nestettä tai hengitysilhakset heikentyvät etenevän sairauden vuoksi ja ne kaikki vaikeuttavat hengittämistä. Hengenahdistusta pahentavat myös kipu, ahdistuneisuus, uupumus ja masennus ja usein niitä esiintyy hengenahdistuksen kanssa yhtä aikaa. Potilaalle hengenahdistus aiheuttaa pelkoa, tukehtumisen tunnetta ja vaikeuttaa unta. (Hänninen & Saarto 2013, 919; Lehto, Anttonen & Sihvo 2013, 39.)

Hengenahdistusta helpottavat istuma- asento, läsnäolo ja ilmavirta esimerkiksi avaamalla ikkuna, hapenannosta ei ole osoitettu saattohoitopotilaalle olevan hyötyä, jos hänellä ei selkeästi ole hapenpuutetta. Paras lääke hengenahdistukseen on morfiini. (Hänninen & Saarto 2013, 920-921.) Koska tunneperäiset syyt vaikuttavat myös tukehtumisen pelon ja ahdistuksen lisääntymiseen potilasta voi auttaa kuuntelemalla hänen pelkojaan sekä kertoa eri hoitomahdollisuuksista, mutta potilaalle on myös vakuutettava se, että oireita lievitetään (Lehto ym. 2013, 398).

Lisääntynyt limaneritys aiheuttaa yskää, mutta sitä aiheuttavat myös nielemisvaikeudet ja mahansisällön takaisinvirtaus. Liman eritystä lisääntyy saattohoidon loppuvaiheessa, eikä yskänlääkkeestä ole yskään ja limaun hyötyä. (Riikola & Hänninen 2012; Hänninen 2013, 918.) Yskää voidaan helpottaa asentohoidolla ja mahdollista hengitystieinfektiota voi yrittää hoitaa antibiootilla. Liman irtoamiseen voi auttaa tyhjennyshoito tai keittosuolaliuos inhaloituna. (Hänninen 2013, 918.)

3.6 Suun hoitaminen

Saattohoitopotilas kärsii usein kuivasta suusta, koska syljen erityis vähenee tai sen koostumus voi muuttua toisenlaiseksi ja se ei enää kosteuta suun limakalvoja. Suun kuivuminen ja kivut suussa ovat yleisimmät suun oireet ja niitä aiheuttavat esimerkiksi kostuttamattoman hapen antaminen, opioidit ja muut lääkkeet sekä suun kautta hengittäminen. Suun limakalvot rikkoutuvat ja suuhun voi tulla sieni- infektioita, jotka lisäävät suun oireita. (Kuolevan potilaan oireiden hoito 2012; Saarto 2013, 922-923; Nousiainen & Nivala- Huhtaniska 2015, 116.)

Suun hyvästä suuhygieniasta tulee huolehtia ja suuta on hyvä huuhdella antiseptisellä suuvetellä sekä hoitaa mahdolliset infektiot. Suuta voidaan kostuttaa jääpaloja imeskelemällä, käyttämällä tekosylkeä tai nauttimalla riittävästi nesteitä. Suuta voidaan myös puuduttaa käyttämällä esimerkiksi lidokaiinia tai morfiinia sisältävää suuvettä, jotka poistavat suun alueelta kipua. (Saarto 2013, 922; Kuolevan potilaan oireiden hoito 2012.)

Saattohoitovaiheessa potilaan suuta on hyvä kostuttaa 1-2 tunnin välein pumpulipuikkoon kostutetulla keittosuolalla tai millä tahansa nesteellä mitä potilas haluaa. Kun hän ei enää pysty ilmaisemaan toiveitaan, suuta voi kostuttaa öljyyn tai veteen kostutetulla sideharsotaitoksella tai pumpulipuikolla. Kuolevan potilaan suuta kostutetaan aamuin illoin ja huolehditaan huuhtelien ja suupielien rasvauksesta. (Nivala- Huhtaniska & Nousiainen 2013, 132.)

3.7 Ravitseminen ja nielemisvaikeudet

Ruoalla on monenlaisia tarkoituksia ja se on polttoaine kehon toiminnalle. Ruoka voi merkitä toivoa, kun ravitsemustila on hyvä, niin kauan on aihetta elämään ja se tuo lohdutusta potilaalle, mutta myös omaisille. Ruoka on yksi rakkauden osoittamisen tapa ja potilas voi tuntea syyllisyyttä, jos hän ei syö. Ruoka aiheuttaa joillekin epämukavuutta, lisää kipua ja oireet lisäävät sitä taakkaa, jolloin potilas voi alkaa pelätä ruoka- aikoja. (Shaw & Eldridge 2015, 10-12.) Jos potilas ei kykene syömään, niin fyysiset ja henkiset syyt on syytä selvittää ja ravitsemuksesta on hyvä keskustella niin potilaan kuin omaisten kanssa, koska ravitseminen elämänlähteenä ja siihen liittyy paljon erilaisia tunteita. Syömisen loppumisen hyväksyminen voi tuntua vaikealta. (Shaw ym. 2015, 7-10.) Halu syömiseen ja juomiseen vähenee elämän loppua kohti mentäessä ja potilaalla on aina oikeus kieltäytyä (Shaw ym. 2015, 10).

Nielemisvaikeuksia aiheuttavat monet erilaiset syyt, joita ovat nielemisrefleksin heikentyminen yleiskunnon laskiessa, limakalvovauriot, infektiot ja niistä aiheutuvat kivut. Nielemistä vaikeuttavat myös kasvainten aiheuttamat tukokset, syljen erityksen väheneminen tai syljen lisääntynyt erityis hallitsemattomasti, puremisen vaikeudet sekä erilaiset hermoston häiriöt. (Saarto 2013, 926- 927; Saarto 2015, 115; Kuolevan potilaan oireiden hoito 2012.)

Potilaan nesteen ja ravinnon saanti turvataan tarjoamalla saostettuja nesteitä ja pehmeää ruokaa. Saattohoitopotilas ei hyödy lisäravinnosta eikä nesteytyksestä, joten potilaan suuta ja huulia kostutetaan tarpeen mukaan ja syljen erityistä voidaan vähentää lääkkeiden avulla. (Saarto 2013, 926- 927.)

Syötäväksi potilaalle tarjotaan pieniä annoksia mielitekojen mukaan ja mahdollistetaan ruokailusta saatava mielihyvä tunne potilaan toiveiden mukaan (Saarto 2013, 924). Potilaalle voi maistua paremmin kylmät ja miedosti maustetut ruoat, ruoan voi laittaa kauniisti esille ja ruoka maistuu aina paremmin seurassa, koska ruokailu on sosiaalinen tapahtuma. (Pöyhiä, Hänninen & Saarto 2015, 165-166.)

Elämän loppuvaiheessa hoidon painopiste siirtyy kärsimysten helpottamiseen ja haittojen vähentämiseen, jotka vaikuttavat haitallisesti elämän laatuun, jolloin ravitsemuksella ei ole enää merkitystä. Ruoka ja ravitsemus aiheuttavat usein potilaan ja perheen välillä paljon kiistaa, sekä perhe saattaa syyttää hoitohenkilökuntaa potilaan huonosta ravitsemuksesta. Heidän on hyvä tietää, että liika syöttäminen ja ruoan tarjoaminen aiheuttavat potilaalle enemmän epämukavuutta kuin syöminen. Perhe voi tuottaa potilaalle iloa ja kiintymystä muulla tavoin. (Prevost & Crach 2012, 584-588.)

3.8 Ummetus

Kun ulostamiskertoja on harvemmin kuin kolme kertaa viikossa voidaan puhua ummetuksesta, jolloin ulostemassa on kovaa ja ulostaminen on vaikeaa ja vaatii kovasti ponnistelua (Hillilä 2015, 143).

Ummetus on hyvin yleinen vaiva saattohoitopotilaalla ja sitä aiheuttavat vahvat kipulääkkeet esimerkiksi opioidit, liikunnan puute, kuume ja vähäinen nesteen nauttiminen. Ne pahentavat ummetusta. (Saarto 2013, 930; Hillilä 2015, 143.)

Opioideista johtuva ohutsuolen toimintahäiriö aiheuttaa ummetusta jonka vuoksi potilaalle voi tulla monenlaisia vaivoja. Ummetus aiheuttaa pahoinvointia, oksentelua, kipua, vatsan turvotusta ja kouristelua, viivästyttää ruoansulatusta ja aiheuttaa ylimääräistä rasiitusta, kun uloste on kovaa ja kuivaa. Opioidi hidastaa suolentoimintaa, koska se estää mahalaukun tyhjenemistä ja suolen rytmistä supistusliikettä. Hoitamaton ummetus aiheuttaa potilaalle vakavia komplikaatioita. (Fredericks, Hollis & Tompkins Stricker 2010, 701-704.)

Ummetusta voidaan hoitaa käyttämällä laksatiiveja, liukastavat laksatiivit helpottavat liiallista rasiitusta, jota kovan ulosteen ponnistelu aiheuttaa. Osmoottiset laksatiivit ovat hyviä, mutta joskus nekin aiheuttavat kouristelua tai turvotusta. Kuitua sisältäviä bulk- laksatiiveja, jotka lisäävät ulosteen tilavuutta pitää välttää pitkälle edennyttä syöpää sairastavalla, koska

ne vaativat riittävää nesteensaantia ja liikuntaa ja pahentavat ummetusta liikunnan ja nesteiden saannin vähyyden vuoksi. Peräruiskeet ja peräpuikot voivat aiheuttaa kudonsvaurioita ja lisäävät infektoriskiä. Pitkälle edenneen syövän ummetuksen hoitoon laksatiivit eivät riitä jolloin ihonalainen metyyliinaltreksoni on ummetuksen hoidossa hyvä, koska se ylläpitää ruoansulatuskanavan toimintaa ja kivunlievitystä ei tarvitse vähentää. Opioidi on syöpäkivun tukkipilari, joten samaan aikaan on huolehdittava vatsanpehmikkeiden saamisesta. (Fredericks ym. 2010, 701-704.)

3.9 Pahoinvointi ja oksentelu

Pahoinvointi ja oksentelu ovat hyvin yleisiä oireita, jotka huonontavat potilaan elämänlaatua aiheuttaen ahdistusta ja epämukavuutta, potilaan oireet lisäävät myös perheenjäsenten ahdistusta ja tuskaa. Voimakas pahoinvointi ja oksentelu voivat aiheuttaa potilaalle aspiratiokeuhkokuumeen, refluksitautia, vaikeuksia selviytyä päivittäisistä toimista, kuivumista ja elektrolyyttien epätasapainoa. (Kelly & Ward 2013, 16.)

Oireiden taustalla voivat olla esimerkiksi monet erilaiset lääkkeet, syöpäkasvaimet, suolitukos ja ummetus, gastriitti eli mahalaukun tulehdus ja jonkin elimen vajaatoiminta. Oireiden aiheuttaja tulee selvittää ja mahdollisuuksien mukaan hoitaa. Pahoinvointia voi yrittää helpottaa nauttimalla kylmiä ja poreilevia juomia, syömällä useita pieniä aterioita, säännöllisellä suunhoidolla ja kognitiivisen käyttäytymisterapian avulla. (Kelly & Ward 2013, 16-19.)

Pahoinvointia voidaan hoitaa myös lääkkein ja jos pahoinvointi aiheutuu kohonneesta kallonsisäisestä paineesta, kortikosteroidit alentavat painetta, jolloin pahoinvointi helpottuu. Tehokkain pahoinvointia vähentävä lääke on haloperidoli. Yhdessä metoklopramiinin kanssa se on yleisimmin käytetty pahoinvointia helpottava lääke. (Saarto 2013, 928.)

3.10 Ihossa tapahtuvat muutokset

Iho on ihmisen suurin elin ja usein saattohoitopotilaalla esiintyy erilaisia iho- ongelmia varsinkin kuoleman lähestyessä. Liikkumattomuus ja vuodelepo lisäävät ihovaurioiden syntymistä ikääntymisen vuoksi tai terveyden heikentyessä. (Westwood 2013, 61.)

Kuoleman lähestyessä verenkierto vähenee, iho ei saa tarpeeksi happea ja iho vaalenee, iho altistuu kitkalle ja hankaukselle (Stephen- Haynes 2012, 11).

Kun iho altistuu kosteudelle, se aiheuttaa ihovaurioita ja sitä kautta nostaa painehaavariskiä, joka on potilaalle kivulias. Kosteutta iholle syntyy eri eritteistä kuten hiestä, haava- eritteestä, virtsasta ja ulosteesta. Potilasta siirrettäessä pitää välttää turhaa kitkaa ja hankausta, koska se lisää painehaavariskiä, mutta myös ihon rikkoutumisriskiä, jolloin iholle voi syntyä infektiota. (Langemo, Black & The National Pressure Ulcer Advisor panel 2010, 8-14.)

Ihon hoidossa tärkeää on ennaltaehkäisy ja siinä auttaa siis puhdistaminen, kosteus, suojaaminen ja kosteusvoiteet. Ihon kuivaamisen on oltava varovaista, haavat tulee hoitaa koska hoidettu haava vähentää kipua, verenvuotoa, eritystä ja haavan hajua. Haavojen hoitoon on erilaisia haavasidoksia ja niitä käytetään tarpeiden mukaan. Suojakalvon avulla ihoa voi suojata, korjata vaurioita, palauttaa ihon kuntoa ja estää ihovaurioita. Suojakalvon käyttäminen etenkin riskiryhmiin kuuluvilla potilailla estää ihon hankauksen ja ihon vettymisen. (Stephen-Haynes 2012, 12-13.) Hyvään perushoitoon kuuluvat ihon hoito, puhtaudesta huolehtiminen ja ihon rasvaaminen, jotka ehkäisevät monien iho- ongelmien syntymistä (Hänninen 2015, 45).

3.11 Painehaavat

Painehaavoja tulee helposti alueille, jotka altistuvat paineelle ja hankaukselle. Vuodepotilaalle paine haavoja kehittyä etenkin ristiluun ja häntäluun alueille kuoleman lähestyessä. Ihon hoito vaatii säännöllistä ihon arviointia ja ihon hoitoon liittyvää suunnittelua. Saattohoitopotilas ei aina halua tai jaksa vaihtaa asentoaan asennon vaihdosta aiheutuvan kivun vuoksi, koska sairaus etenee ja fyysinen terveys heikkenee. Potilaan asentoa tulisi vaihtaa kahden tunnin välein ja painetta alentavan patjan ollessa käytössä neljän tunnin välein. Potilaan hoidossa on kuitenkin hyvä käyttää apuna maalaisjärkeä ja ottaa huomioon potilaan toiveet, mukavuus ja potilaan arvokkuus. Ohjeita ei tarvitse noudattaa kirjallisesti, jos se potilaan kannalta ei ole hyväksi, potilaalla on oikeus kieltäytyä tai olla yhtä mieltä asennon vaihtamisesta. (Westwood 2013, 61-64.)

Painehaavan syntymistä edistävät kehon nesteet, jotka syövyttävät ihoa tai liuottavat ihon ulointa kerrosta (Stephen-Haynes 2012, 13).

3.12 Ihon kutina ja hikoilu

Ihon kutina on epämiellyttävää ja sitä voi aiheuttaa esimerkiksi ihon kuivuminen, ihon kosteus, infektiot tai se voi olla syöpäsairauteen liittyvää (Hänninen 2013, 934: Surakka ym. 2015, 38-41). Kutinaa voi helpottaa rasvaamalla ihoa perusvoiteilla, viilentämällä ihoa ja jos ne eivät auta eikä iholla ole infektiota, voi kutinaa helpottaa lääkehoidolla (Hänninen 2013, 934).

Hikoilu saattaa olla runsasta ja sitä voivat aiheuttaa kuume, joka voi johtua syöpäkasvaimista tai infektiosta (Saarto 2013, 935; Isoherranen 2015, 184-185).

3.13 Nesteen kertyminen elimistöön

Saattohoitopotilaalla voi kertyä vatsaonteloon nestettä ja sen aiheuttaja on usein pitkälle edennyt syöpä. Syöpäkasvaimet voivat täyttää vatsaonteloa, jolloin vatsaonteloon tihkuu nestettä. Syöpäkasvaimet voivat myös ahtauttaa tai estää imusuoniston nesteiden kulkemisen tai

ahtauttavat esimerkiksi laskimoita, jolloin niiden toiminta estyy ja sen vuoksi elimistöön alkaa kertyä nestettä. (Saarto 2015, 148.)

Askitesnesteen kertyminen elimistöön aiheuttaa närästystä, pahoinvointia, oksentelua, hengenahdistusta, ruokahaluttomuutta ja vatsan kasvua ja täyteyden tunnetta. Nesteen kertyminen merkitsee huonoa ennustetta ja sitä ei voi parantaa, ainoastaan oireita voi lievittää poistamalla nestettä dreenin avulla, jolloin ihon läpi laitetaan pieni putki, jota myöten neste pääsee valumaan pois. Nesteen poistaminen ei paranna, vaan nestettä kertyy aina uudelleen. (Saarto 2015, 148-149.)

4 Saattohoitopotilaan psyykkisen tuen tarpeet

Palliativiseen hoitoon kuuluvat myös psyykkisten oireiden hoitaminen ja ennaltaehkäisy, tavallisimpia oireita ovat unihäiriöt, masennus ja ahdistus. Fyysisten oireiden hoitaminen, niiden hallinta ja hoitoon luottaminen ovat psyykkisen jaksamisen perusta. Psyykkistä oireilua lisää pelko ja sitä voidaan lievittää keskustelemalla sairauteen ja hoitoon liittyvistä asioista, läikehoitoa voidaan käyttää apuna esimerkiksi unettomuuden hoidossa. (Idman 2013, 403-405.)

Psyykkiseen kipuun liittyy levottomuutta, ahdistusta ja surua oman lähestyvän kuoleman vuoksi. Kuoleman lähestyessä ihminen voi kärsiä monista erilaisista tunne- elämän häiriöistä. Nämä psyykkiset oireet voivat kuulua joko ihmisen psyykkisiin sairauksiin tai hänen omaan tapaan kohdata elämässään tapahtuvat muutokset. Saattohoitopotilaalla esiintyy masennusta lievistä vaikeasteiseen. Mielialaa on hyvä selvittää aktiivisesti, jotta masennukseen voidaan puuttua ajoissa, masennusta lievittämällä kohennetaan elämänlaatua ennen kuolemaa. (Hänninen 2015, 47-49.)

Vakavasti sairastunut joutuu käymään läpi monenlaisia tunteita ja asioita, joista hänen on sairautensa vuoksi pakko jossain vaiheessa luopua. Niitä ovat oma fyysinen hyvinvointi, ystävät ja ihmissuhteet, tulevaisuus ja kaikki odotukset elämässä, oma ruumiinkuva muuttuu, seksuaalisuus ja rooli elämässä muuttuvat, sairauden vuoksi joutuu luopumaan monesta asiasta ja se tekee kipeää. (Hänninen 2015, 48.)

Keall, Butow, Steinhauer ja Clayton (2011, 454-460) selvittivät tutkimuksessaan palliativisessa hoidossa olevien tunnekokemuksia heidän elämästään, jossa potilaat saivat käydä läpi koko elämänsä lapsuudesta tähän päivään. Potilaat saivat tarkastella elämänsä, jakaa muistoja, saavutuksiaan ja käydä läpi omaa identiteettiään ja mitä sairautensa vuoksi joutuu menettämään. Kuolevalla ihmisellä on tarve käydä elämänsä läpi, josta muodostuu oman elämän tarina. Potilasta auttaa kuuntelu, läsnäolo ja tukeminen. (Hällfast, Kivinen, Sipola, Hamari, Wright & Staines 2009, 10.)

Sairaus haittaa fyysistä toimintakykyä, oma itsenäisyys menetetään, ei voi tehdä enää entisenlaisia asioita, joita haluaisi ja sairauden vuoksi joutuu luopumaan ystävistä ja perheestä. Elämän loppuvaiheessa potilaalla on halu ratkaista mahdolliset riidat ystävien kanssa, sopia ja antaa anteeksi. Hän miettii, kuinka jäljelle jäävät muistavat hänet ja millaisen perinnön hän jättää jälkeensä. Potilaalla on toiveissa pystyä toteuttamaan tekemättömiä haaveitaan, hän haluaa hyvittää asioita, joita hänen omasta mielestään on jäänyt tekemättä. (Keall ym. 2011, 454-460.)

Kuolevan potilaan hoitamisessa tarvitaan hyvää kommunikointia kuolevan, omaisten ja henkilökunnan välillä. Tukea tarvitaan käytännön asioissa, mutta myös emotionaalinen tuki on tärkeää. Henkilökunnan pitää olla saattohoidon taitava ja yrittää tunnistaa potilaan ja omaisten tarpeita ja omainen toivoo, että heillä on riittävästi aikaa keskustella. Potilas toivoo saavansa riittävästi rehellistä tietoa sairautensa vaiheista, kaunistelematta ja että, asioista keskustellaan ja kysymyksiin vastataan. (Dosser & Kennedy 2012, 491-497.)

4.1 Hengellinen tuki ja toivo

Kuolevalle ihmiselle tulee tarve pohtia oman elämän rajallisuutta, uskonnolliset asiat tulevat tärkeiksi ja hän tarvitsee kokemusta siitä, mikä on elämässä hyvää. Potilaalle voi tulla tarve kuunnella Jumalan läsnäolosta ja armosta. Oman kärsimyksen pohtiminen ja kuoleman lähestyminen ovat asioita, joista potilas haluaa keskustella. Hänellä voi olla syyllisyyden tunteita ja hän kaipaa rauhaa. Potilaan vakaumusta tulee kunnioittaa ja tarpeen mukaan potilaalle voi tarjota hetkeä rukoukselle, aikaa kuuntelulle tai papin vierailulle, mutta myös hengellinen musiikki voi olla avuksi. (Surakka ym. 2015, 113-119.)

Potilas tarvitsee myös toivoa tulevaisuudesta, toivoa hyvistä päivistä ja että pystyy tekemään mielekkäitä asioita sairaudesta ja kuoleman läheisyydestä huolimatta. Toivoa antaa ilon hetket ja sitä vahvistavat esimerkiksi potilaalle tärkeiden asioiden tekeminen voinnin mukaan, läheisten läsnäolo ja näkeminen. Toivo siitä, että läheisillä asiat ovat hyvin, eikä potilaan tarvitse surra heidän takiaan. Potilas toivoo hyvin realistisia asioita, kuten mahdollisimman normaalia elämää, halua nauttia pienistä iloista. Hänellä on toiveita kuolinhetkestä ja siitä, miten hän haluaa kuoleman tapahtuvan ja keitä siinä on läsnä. Potilas toivoo kaunista kuolemaa ilman kipua ja sitä, että häntä arvostetaan ja kuunnellaan. (Hävölä, Rantanen & Kylmä 2014, 132-146.)

4.2 Elämän loppuvaiheen odotukset

Dosserin ja Kennedyn (2012, 491- 497) tutkimuksessa elämän loppuvaiheen tuesta ilmeni omaisen halu osallistua potilaan hoitoon, eikä jäädä ulkopuoliseksi hoitotoimenpiteistä ja päätöksiä tekemisestä. Omainen haluaa myös saada tietää kuoleman loppuvaiheista, että

osaa valmistautua kuolemaan ja jos hän ei ole paikalla kuoleman sattuessa, tietää miten kuolema tapahtui. He haluavat myös, että hoitaja kysyy kuinka omainen jaksaa tai selviytyy. Potilas haluaa, että hänen tarpeensa huomioidaan.

Omaisien saadessa osallistua kuolevan hoitoon ja kuolinhetkeen antaa hänelle mahdollisuuden suremiseen ja elämän jatkumiseen, mutta samalla hän tarvitsee tukea luopumiseen (Anttonen 2016, 56).

Omaiselle puolison sairastuminen on pelottavaa, kun ei tiedä mitä on odotettavissa. Kaikki on sekavaa eikä puolison vakavaa sairautta ole osannut ikinä kuvitella. Sairauden ymmärtää järjellä, mutta tunteet ovat pinnalla, tulevaisuus on tuntematonta ja on paljon asioita, joihin joutuu valmistautumaan. Puoliso toivoo mahdollisimman paljon yhteistä aikaa ja tietoa mitä tulevaisuus tuo tullessaan. Häntä voi auttaa valmistautumaan olemalla läsnä, kuuntelemalla ja neuvomalla. Kun tilanne on ongelmallinen tai kyseessä on lapsiperhe, silloin tarvitaan erityisen paljon tukea. (Janze & Henriksson 2014, 494-501.)

Vakavasti sairastunut ja hänen läheisensä kokevat luopumisen tuskaa kaikesta, josta joutuvat luopumaan. Potilaalle on tärkeää valmistautua elämän päättymiseen, tehdä keskeneräisiä asioita loppuun, mutta hän hyväksyy senkin, että kaikkea ei saa valmiiksi. Tunteiden ja viimeisten yhteisten kokemusten jakaminen ja viimeisen toiveen toteuttaminen ovat tärkeitä asioita. Anteeksiantaminen ja sen pyytäminen, mutta myös anteeksisaaminen ovat tärkeitä. Potilas haluaa hyvästellä läheisensä ja omaiset antavat jäähyväisillään potilaalle luvan lähteä. (Anttonen 2016, 28, 56, 92-100.)

4.3 Lähestyvä kuolema ja kuoleman hetki

Kuoleman lähestyessä vointi ja liikuntakyky heikkenevät, väsymys lisääntyy eikä ruoka ja juoma enää maistu. Hengitys muuttuu ja se on loppuvaiheessa usein rohisevaa. Ihonpintaverenkierto heikkenee ja raajat viilenevät. (Korhonen & Poukka 2013, 440.)

Usein ennen kuolemaa voi ilmaantua kuumeilua, joka johtuu aivojen lämmönsäätelyn häiriintymisestä. Antibiootti ei auta kuumeeseen, mutta sitä voi hoitaa kuumetta alentavilla lääkkeillä. (Lähestyvän kuoleman merkit 2016.)

Tarpeettomia tutkimuksia ja toimenpiteitä esimerkiksi verenpaineen mittaamista vältetään, potilaalle annetaan rauha. Hoitaminen muuttuu läsnäoloksi, keskusteluksi ja kuunteluksi ja samalla arvioidaan kipua, levottomuutta, pahoinvointia, oksentelua ja hengitysteiden eritteitä, oireita hoidetaan. (Korhonen ym. 2013, 440-443.)

Kuolema tapahtuu usein kuin nukahtamalla, kun sydän lakkaa lyömästä ja hengitys pysähtyy. Joskus potilas voi olla levoton ja saattaa haroa käsillään tai äänтелеe. (Lähestyvän kuoleman

merkit 2016.) Hyvä kuolema tarkoittaa, että potilas hyväksytään sellaisena kuin hän on, hoidetaan niin hyvin kuin mahdollista. Vaikka kuolemaa on vaikeaa hyväksyä, kuolema voi olla inhimillinen ja vähäoireinen. Potilaan toiveet selvitetään etukäteen mitä hän toivoo kuolinhetkeltään ja niitä pyritään noudattamaan. (Anttonen 2016, 56, 100.)

Kuoleman hetki on intiimi, omaisten on hyvä saada jättää rauhassa hyvästit, kiirettä ei ole (Korhonen ym. 2013, 445).

5 Saattohoitopotilaan taloudellisen tuen tarpeet ja ohjaaminen

Potilas kaipaa konkreettista opastusta ja neuvoa kasvokkain sosiaalityöntekijältä (McIlfatric 2006, 83-84).

Häkkinen (2015, 50-69) tutki sosiaalityön merkitystä saattohoidossa kuolevan ihmisen ja hänen läheisensä tukena. Tutkimuksessaan hän havaitsi, että tukea tarvitaan konkreettisten asioiden hoitamisessa ja niitä ovat taloudellisten asioiden hoitaminen, erilaisten hakemusten ja lomakkeiden täyttämisen avustaminen, edunvalvonta ja valtakirjan tekeminen esimerkiksi pankkiasioita varten.

Ennen kuolemaa tarvitaan ohjausta ja neuvontaa sosiaaliturva-asioista yhdessä potilaan ja omaisen kanssa, edunvalvonta-asiat halutaan selvittää sekä mahdolliset eläkkeet, henkivakuutus ja asumistuki. Potilaat tarvitsevat tietoa toimeentulotuen kriteereistä, sairauspäivärahasta, vammaistuesta, työkyvyttömyyseläkkeestä, eläkeläisen hoitotuesta, erityiskorvattavista lääkkeistä, maksukatoista ja kaikesta mikä liittyy taloudelliseen pärjäämiseen. Sosiaalityön tarkoituksena on varmistaa arkiasioden sujuminen, tiedottaa etuuksista ja asioista, joista potilaalla ja omaisella ei ole tietoa. (Häkkinen 2015, 50-69.)

Kuoleman jälkeen omaisen voi tarvita apua siunaustilaisuuden järjestämiseen ja sosiaalityöntekijä voi auttaa hautausavustuksen täyttämisen ja antaa muuta tietoa ja ohjausta. Kuoleva ihminen ja omaisen eivät jaksakaan keskittyä taloudellisten asioiden hoitoon, koska sairastaminen vie paljon voimia eikä muuhun jaksakaan keskittyä. Heillä on tarvetta myös käydä luottamuksellisesti asioita läpi, jotka eivät kuulu hoitohenkilökunnan tehtäviin. (Häkkinen 2015, 50-69.)

6 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimusongelma

Opinnäytetyön tarkoituksena oli hakea tutkittua tietoa saattohoidossa olevan potilaan ja hänen omaisensa näkökulmasta katsottuna siitä, minkälaista tietoa ja tukea saattohoitopotilaan hoidossa tarvitaan ja mihin hyvä saattohoito perustuu potilaan näkökulmasta katsottuna.

Äänekosken terveyskeskuksen vuodeosastolla oli tarve saattohoito-oppaalle. Opinnäytetyönä tehtiin saattohoito-opas, joka tarkoitettiin saattohoitopotilaiden ja heidän omaistensa käyt-

töön. Opinnäytetyö on avuksi hoidettaessa saattohoitopotilaita ja siitä saadaan myös hoitajille tarpeellista tietoa, jonka avulla hyvä saattohoito voidaan toteuttaa. Opinnäytetyön nimi on Kohti jäähyväisiä, jossa kuvataan saattohoitopotilaan oireita, tuen tarpeita ja auttamiskeinoja. Kaikissa vaiheissa kuvattiin niitä asioita, joissa potilas tarvitsee tietoa ja tukea.

Tavoitteena oli tuottaa saattohoito-opas, johon koottiin tietoa niistä asioista, joista saattohoitopotilas ja hänen omaisensa kaipaavat tietoa. Työ rajattiin koskemaan syöpää sairastavia aikuisia, koska aihealueesta muodostuu muuten liian laaja kokonaisuus. Työssä ei käsitelty syöpäsairauksia muuta kuin saattohoidossa olevien oireiden perusteella. Opinnäytetyö oli toiminnallinen ja pohjautui kirjallisuuden ja kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla tuotettuun saattohoito-oppaaseen.

Opinnäytetyön tutkimuskysymykset:

Minkälaista tietoa ja tukea saattohoitopotilas tarvitsee?

Mihin hyvä saattohoito perustuu potilaan näkökulmasta katsottuna?

7 Toiminnallisen opinnäytetyön toteutus

Toiminnallisen opinnäytetyön toteutustavoista yksi on selvityksen tekeminen. Lopullinen työn tuotos on aina jokin todellinen tuote, joka voi olla esimerkiksi ohjeistus, opas tai tapahtuma (Vilkkä & Airaksinen 2003, 51.) Työhön sisältyy teoretiedon hakeminen, oppaan kirjoittaminen sekä raporttiosuus (Vilkkä & Airaksinen 2003, 129).

Tekstiä sisältävä työ täytyy suunnitella siten, että se palvelee kohderyhmää ja on asiasisällöltään sopiva, selkeä ja johdonmukainen. Lisäksi työssä tulee huomioida esimerkiksi sen käyttötarkoitus ja erityisluonne sekä opinnäytetyön tilaajan toiveet. Teoriatietoa kirjoittaessa opinnäytetyön ohjaaja lukee ja kommentoi tekstiä, antaa palautetta ja pyytää tekemään tarvittavia korjauksia, hän osallistuu myös arvioimaan oppaan sisällön rakentamista. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 51-53, 129.)

Oppaan ollessa kyseessä lähdekritiikki on erityisasemassa, jota varten täytyy pohtia mistä tietoja hankkii sekä kuvattava tarkasti tietojen oikeellisuus ja luotettavuus ja ne on varmistettava (Vilkkä & Airaksinen 2003, 53).

Toiminnallisen opinnäytetyön tutkimusmenetelmien käyttäminen tarkoittaa keinoja joilla sisältö hankitaan ja opas tuotetaan. Työn tekeminen tarvitsee selvitystä siitä, millaista tietoa tarvitaan opinnäytetyön onnistumiseksi, missä ja millä tavalla tietoa on saatavilla. Toiminnallisen opinnäytetyön tutkimuskäytänteet ovat väljempinä, mutta tiedon keräämisen keinot ovat

samat kuin tutkimuksellisessa opinnäytetyössä ja tiedon keräämisen tarkoitus turvataan käytämällä valmiita tutkimuskäytäntöjä. (Vilka & Airaksinen 2003, 57.)

7.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Systemaattinen kirjallisuuskatsaus, meta- analyysi ja kuvaileva kirjallisuuskatsaus ovat yleisimmät kirjallisuuskatsauksen pääajit, joista kuvaileva kirjallisuuskatsaus on yleisimmin käytetty perustyyppi ja jota voi kuvailla ilman tiukkoja ja tarkkoja sääntöjä yleiskatsaukseksi. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla tutkittavaa asiaa voidaan kuvata laaja- alaisesti ja siinä on väljemmät tutkimuskysymykset kuin esimerkiksi systemaattisessa katsauksessa. (Salminen 2011, 6-7.)

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on etsiä erilaisia keskeisiä käsitteitä ja niiden välisiä suhteita sekä löytää vastauksia niihin kysymyksiin, joita jo asiasta tiedetään. Lisäksi sen avulla voi löytää uusia ja erilaisia näkökulmia ennestään tutkittuun tietoon, vahvistamaan aiemmin tutkittua asiaa tai löytää tiedonaukkoja. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla pystyy myös kyseenalaistamaan ja tarkastelemaan aiemman tutkimuksen esiin tuomia menetelmiä. (Kangasniemi, Utriainen, Ahonen, Pietilä, Jääskeläinen & Liikanen 2013, 294.)

Kuvailevaa kirjallisuuskatsausta käyttäessäni pyritään saamaan vastauksia tutkimuskysymyksiin, tietoa saattohoidossa olevan potilaan ja omaisten tiedon ja tuen tarpeista sekä saamaan tietoa mihin hyvä saattohoito perustuu potilaan näkökulmasta katsottuna.

7.2 Aineiston kerääminen ja analysointi

Tutkimuskysymys ohjaa aineiston valintaa ja keräämistä, jonka tarkoituksena on löytää asiaan olennaisesti vaikuttava aineisto joka vastaa tutkimuskysymykseen. Aineiston valinta ja analyysi tapahtuvat osittain samaan aikaan ja aineistonvalinnassa korostuu menetelmän aineistolähtöisyys sekä sen ymmärtämiseen tähtäävä luonne. (Kangasniemi ym. 2013, 295.)

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen sisältö on aineistolähtöistä, joten se edellyttää työhön valitun aineiston tuntemista syvällisesti ja että valittu aineisto hallitaan kokonaisuudessaan. Tekstin sisältöä analysoidaan ja yhdistetään kriittisesti ja tietoa yhdistellään eri tutkimuksista koko työn ajan. Kuvailevan aineiston rakentaminen sisältää tutkimuskysymyksen mukaan osia erilaisista laadullisen aineiston analyysimenetelmistä, mutta johtava tekijä analyysissä on yksityiskohtien kokonaisuuden luominen. (Kangasniemi ym. 2013, 296-297.)

Sisällönanalyysi on perusanalyysimenetelmä, jota voidaan käyttää laadullisen tutkimuksen analysoimisessa ja sen avulla voidaan tehdä monenlaisia tutkimuksia. Laadullisen aineiston

muodot voidaan jakaa aineistolähtöiseen, teoriasidonnaiseen ja teorialähtöiseen analyysiin (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91-94).

Aineistolähtöisen analyysin tarkoituksena on pyrkiä rakentamaan tutkimusaineistosta teoriaan pohjautuva kokonaisuus ja aineistosta valitaan tutkimuksen tarkoituksen ja tehtävän asettelu mukaisesti analyysiyksiköt. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95).

Analyysivaiheen aloittaminen tapahtuu tunnistamalla asiat, joista tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita ja niitä löydetään kysymällä tutkimusongelman tai tutkimustehtävän mukaisia kysymyksiä. Löydetty asiat pelkistetään yksittäisiksi ilmaisuiksi, jonka jälkeen ne ryhmitellään samanlaisiksi joukoiksi. Samaa tarkoittavat asiat voidaan yhdistää ja luokitella sekä niille annetaan sisältöä kuvaava nimi. Analyysivaiheita jatketaan yhdistämällä samaa sisältöä olevia alaluokkia toisiinsa ja niistä muodostetaan yläluokkia. Yläluokille annetaan niiden sisältöä vastaavat nimet ja lopuksi jokainen yläluokka yhdistetään kaikkia luokkia kuvaavaksi luokaksi. Niiden avulla saadaan vastaus tutkimuskysymyksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 101).

Opinnäytetyötä varten kerättyä aineistoa tarkasteltiin jatkuvasti ja valittujen tutkimusten tarkoituksena oli vastata tutkimuskysymyksiin, jonka vuoksi aineistoa koottaessa piti olla huolellinen siitä, että ne vastasivat sitä mitä haettiin ja vastasivat tutkimuskysymyksiin. Tutkituun aineistoon perehdyttiin ja pyrittiin hallitsemaan valitut aineistot sekä koottiin työ järjestelmällisesti. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus yhdistettiin kirjoitettuun viitekehykseen siten, että siinä on potilaan ja omaisen näkökulmasta katsottuna tutkittu tietoa, jotka vastaavat tutkimuskysymyksiin ja tämän pohjalta toiminnalliseen osaan koottiin, joista potilas ja omainen tarvitsevat tietoa ja tukea.

Lähteinä käytettiin erilaisia tutkimuksia, pro graduja, väitöskirjoja ja muuta alan kirjallisuutta. Tietokantahakuihin käytettiin pääasiassa englanninkielisiä sanahakuja erilaisin versioin, suurin osa käytetyistä tutkimuksista on englanninkielisiä ja jonkin verran mukana on myös kotimaisella kielellä tehtyjä tutkimuksia. Opinnäytetyöhön liittyen käytiin lähdeviittaus-tekniikan ja tietokannan haun työpajoissa.

Työn sisältö koostettiin tutkimuksista, jotka vastasivat tutkimuskysymyksiin, lisäksi käytettiin kirjallisuutta ja muita luotettavia lähteitä. Tietokantahaut tehtiin seuraavista: Medic, Medline, Cinahl ja Google Scholar. Sisäänottokriteereinä olivat hakusanoilla löydetty tulokset, julkaisujen aikaväli oli vuosina 2005-2016, tutkimukset ja artikkelit kotimaisella tai englannin kielellä sekä saatavuus ilman kustannuksia ja saatavuus verkossa kokonaisuutena tekstinä, aikuiset syöpää sairastavat saattohoitopotilaat ja heidän omaisensa. Poissulkukriteereinä olivat muut kuin kotimaisen ja englanninkieliset julkaisut ja syöpää sairastavat aikuiset.

Sisäänottokriteeri	Poissulkukriteeri
Hakusanoilla löydetyt tulokset	Muulla kuin hakusanoilla löydetyt tulokset
Julkaisuajankohta 2005-2016	Aiemmin kuin 2005 julkaistut tutkimukset ja artikkelit
Tutkimukset ja artikkelit kotimaisella tai englannin kielellä	Tutkimukset ja artikkelit julkaisukieli muu kuin suomi tai englanti
Saatavuus ilman kustannuksia kokonaisena tekstinä verkossa	Maksullinen julkaisu ja julkaisu osittain verkossa
Tutkimus tai artikkeli koskee aikuisia syöpää sairastavia tai heidän omaisiaan	Tutkimus tai artikkeli koskee muita kuin syöpää sairastavia aikuisia tai heidän omaisiaan

Taulukko 1: Kirjallisuuskatsauksen sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Medic tuotti 159 tulosta hakusanalla saattohoito, joka rajattiin vuosiin 2005-2016. Vuosiluvun ja otsikon perusteella lähempään tarkasteluun otettiin 8 julkaisua, joista lopulta 5 valittiin. Hakusanoilla kuolevan potilaan hoito AND syöpä* AND psyyk* rajattiin vuosiin 2010-2016 ja se tuotti 2 tulosta ja toinen niistä valittiin. Lisäksi hakusanat kuolevan potilaan hoito AND oir* AND palliat* rajattiin vuosiin 2010-2016 ja se tuotti 53 tulosta. Näistä lähempään tarkasteluun otettiin 4 ja lopulta valittiin vain yksi.

Melindasta löytyi hakusanalla sosiaalityö saattohoidossa 1 tulos ja se valittiin sisällön perusteella työhön. Hakusanoilla saattohoito ja palliatiivinen hoito rajattiin vuosiin 2010-2016 ja se tuotti 43 tulosta, joista 2 valittiin tarkasteluun ja yhtään ei valittu.

Cinahl tuotti tuloksia erittäin hyvin englanninkielisillä hakusanoilla, joita olivat esimerkiksi palliative care AND end of life care ja patient with advanced cancer AND pain. Haku rajattiin vuosiin 2010-2016 ja työhön valittiin yhteensä 10 tutkimusta usean sadan joukosta.

Google Scholar tuotti 780 tulosta hakusanalla saattohoitotutkimus, joka rajattiin alkamaan vuodesta 2012, joista 1 otettiin tarkasteluun ja valittiin. Lisäksi englanninkielisillä hakusanoilla nausea and vomiting and palliative care löytyi 14500 tulosta, joka rajattiin myös alkamaan vuodesta 2012. Ensimmäinen valittiin tarkasteluun ja se soveltui sisällöltään työhön. Työ sisältää vain tuoretta ja ajantasaista tietoa.

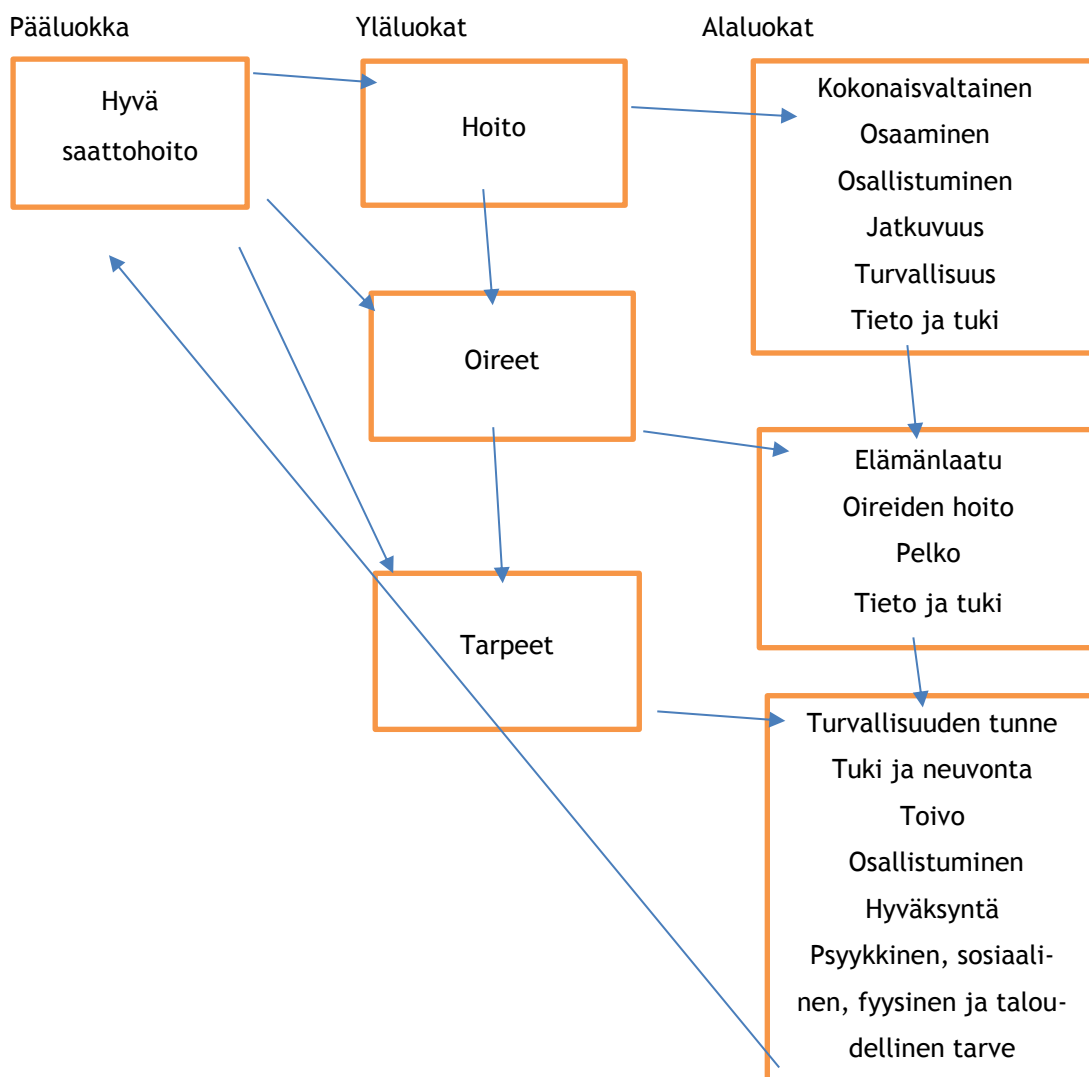
Tietokanta	Osumat	Lähempään tarkasteluun	Opinnäytetyöhön valitut tutkimukset/artikkelit
Medic:	159	8	3

saattohoito rajaus 2005-2016			(5 joista 1 kirja ja 1 Keski-Suomen sai- raanhoitopiirin kun- tayhtymän julkaisu)
Medic: kuolevan potilaan hoito and syöpä* and psyyk* rajaus 2010-2016	2	1	1
Medic: kuolevan potilaan hoito and oir* and palliat* rajaus 2010-2016	53	4	1
Melinda: sosiaalityö saattohoi- dossa	1	1	1
Melinda: saattohoito ja pal- liatiivinen hoito rajaus 2010-2016	43	2	0
Cinahl: palliative care and end of life care rajaus 2010-2016 full text all adult	63	2	0
Cinahl: patient with ad- vanced cancer and pain rajaus 2010-2016 full text all adult	79	4	2
Cinahl: life review and situa- tion rajaus 2010-2016 full text all adult	80	6	1
Cinahl:	23	3	2

nutritional support and palliative care rajaus 2010-2016 full text all adult			
Cinahl: end of life and skin rajaus 2010-2016 full text all adult	14	4	2
Cinahl: experience of sup- port and enf of life care rajaus 2010-2016 full text all adult	133	3	1
Google Scholar: saattohoito tutkimus rajaus vuodesta 2012 eteenpäin	780	1	1
Google Scholar: nausea and vomiting and palliative care rajaus vuodesta 2012 eteenpäin	14500	2	1
yhteensä	16121	44	18 (1 kpl oli ennes- tään=19)

Taulukko 2: Tietokantahaku

Työn aineiston analysointiin käytettiin aineistolähtöistä sisällön analyysiä, jossa tekstistä alle-
viivattiin sanoja, joilla oli merkitystä saattohoitopotilaan tuen tarpeeseen. Sen jälkeen sanat
ryhmiteltiin samaa asiaa tarkoittaviin ilmaisuihin, jonka jälkeen niille annettiin sisältöä ku-
vaava nimi. Analyysivaihetta jatkettiin yhdistämällä eri luokkia, kunnes kaikki oli käyty läpi ja
eri luokat saatiin yhdistettyä pääluokaksi, yläluokaksi ja alaluokaksi.



Kuvio 2: Aineiston luokittelu

7.3 Kirjallisuuskatsauksen tulokset

Tutkimusten tuloksista ilmeni todella paljon puutteita saattohoitopotilaan hoitamiseen liittyvien osa-alueiden hallitsemisesta, tunnistamisesta sekä potilaan ja omaisen kohtaamisesta ja asioiden käsittelemisestä.

Tasmuth ym. (2012, 450-454) käsittelevät lehtiartikkelissaan saattohoidon ja palliatiivisen hoidon eroja ja sitä, etteivät kaikki lääkärit ja hoitajat tunnista hoitolinjoja, milloin on aika siirtyä palliatiiviseen hoitoon ja milloin saattohoitoon eivätkä kaikki tunnista niiden eroavuuksia. Potilaille on tärkeää saada käsitellä lähestyvään kuolemaan liittyviä asioita, mutta silti he jäävät usein liian vähäiselle huomiolle. Saattohoitoon siirtyminen hyvissä ajoin, potilaan tarpeiden ja oireiden tunnistaminen ja oireiden hoitaminen parantavat elämänlaatua, lähestyvän kuoleman käsitteleminen potilaan ja omaisen kanssa auttaa, koska kuoleman pelko aiheuttaa masennusta, ahdistusta ja pelkoa.

McIlfatricin (2006,77) tutkimustuloksista ilmeni, että kokeneilla ammattilaisilla on vaikeuksia määritellä palliatiivisen hoidon termiä, vaikeuksia viestinnässä ja tietojen vaihtamisessa. Lisäksi potilaan tarvitsemat palvelut ovat hajallaan, eikä niitä ole keskitetty. Tutkimuksesta selvisi myös, että tärkeimpiä tuen tarpeita ovat psyykinen ja sosiaalinen tuki, taloudellisten huolien tukeminen, tiedon saaminen eri hoitovaihtoehdoista, jotta potilas osaa tehdä valintoja sekä palliatiivisen hoidon palvelut ovat epätasapainossa, eivätkä kohtaa kaikkia avuntarvitsijoita.

Tutkimustulosten johtopäätösten mukaan kaikkien potilaiden riippumatta diagnoosistaan, pitäisi saada palliatiivista hoitoa yksilöllisiin tarpeisiin perustuen. Jotta tämä toteutuisi käytännössä, palliatiivisen hoidon palvelut pitäisi integroida niin, etteivät ne olisi hajallaan eri paikoissa. (McIlfatric 2006,85). Psyykkisten oireiden tunnistaminen ja hoitaminen sekä masennuksen erottaminen ovat tärkeitä asioita palliatiivisen potilaan hoitamisessa. Keskeistä on erottaa masennus syövän aiheuttamasta väsymyksestä ja huonovointisuudesta ja tehdä ero masennuksen ja surun välillä. (Idman 2013, 406-408).

Myös Nunn (2014, 338-344) totesi tutkimuksessaan, että oireiden hallintaan tulee kiinnittää huomiota kaikissa hoidon vaiheissa, koska se takaa potilaalle mahdollisimman hyvän elämänlaadun kuolemaan saakka.

Oireiden hallinta palliatiivisessa hoidossa vaatii Nunnin (2014, 343-344) mukaan kattavaa ja kokonaisvaltaista arviointia ja herkkyyttä viestintään, huomioiden kiinnittämistä yksityiskohtiin ja että käytetään sekä lääkkeellistä että ei-lääkkeellistä hoitoa. Se onnistuu kartoittamalla hoidon tarve ja ymmärtämällä, miten ehkäistään ennakolta oireita ja lääkitään turvallisesti ja tehokkaasti jo olemassa olevia oireita tai niitä ennakoimalla, ennen kuin oireet pahe-nevat. Oireiden hallinta ja mukavuus ovat tavoitteena loppuelämän vaiheessa.

Kuolevan potilaan, omaisten ja henkilökunnan välillä tarvitaan hyvää kommunikointia. Henkilökunnan pitää olla saattohoidon taitavaa, tunnistaa potilaan ja omaisten tarpeita sekä heillä pitää olla riittävästi aikaa keskustella ja että asioista keskustellaan, annetaan rehellistä tietoa sairauden vaiheista ja vastata kysymyksiin (Dossier ym. 2012, 495-495.) Dossierin ym. (2012, 497) mukaan tutkimuksen tulosten perusteella saatiin tietoa siitä, mitä kokemuksia omaishoitaja arvostaa ja kunnioittaa elämän loppuvaiheessa, erityisesti kuolinhetkellä. Omaishoitajien kokemuksia parantavat tuen ja neuvonnan tarve, henkilökunnan kommunikation ja ympäristön parantaminen.

Janze ym. (2014, 494) selvittivät, että saattohoitopotilaan perhe tai puoliso ovat toistuvasti pyrkineet saamaan eri tavoin vastauksia kumppanien sairaudesta, saaden epämääräisiä tai epäselviä vastauksia ja ovat joutuneet tahtoen tai tahtomattaan valmistautumaan puolison kuolemaan ja kuolemiseen kaaoksen keskellä, koska on turhauttavaa ja vaikeaa kun ei tiedä mitä odottaa.

Omaishoitajat ovat tietämättömiä käytännön asioista ja tarvitsevat tukea, koska ovat tunnepitoisten haasteiden edessä ja siinä hoitajilla on tärkeä rooli tukea ja lisätä ymmärrystä omaishoitajien ja perheen välisissä kokemuksissa keskustelemalla heidän kanssaan, miten valmistautua ja mitä on odotettavissa, mitkä ovat heidän tarpeensa. (Janze 2014, 500.)

Hävölä ym. (2015, 132-133) tutkimuksen mukaan kuolevan ihmisen toivo on monimuotoinen ja tärkeä. Hoitajan pitää ymmärtää potilaan ulottuvuuksia, jotta voi auttaa potilasta toivon löytymisessä, vahvistamaan toivoa ja auttamaan sen ilmaisemisessa. Läheisten tukeminen ja heidän selviytyminen lisäävät myös potilaan toivoa. Hävölä ym. (2015, 144-146) tulivat siihen tulokseen, että oirehoidon hallintaan tulee kiinnittää huomiota lisäkoulutuksella.

Potilaan läheisten tukeminen ja valmistaminen tulevaan ja heidän selviytymisensä, potilaan omien ajatusten ja toiveiden suuntaaminen tulevaan lisää potilaan toivoa sekä hoitajan uskallus ja rohkeus käsitellä näitä asioita.

Saattohoidossa tarvitaan lisäksi sosiaalityötä, koska potilailla on suuri ohjauksen ja neuvonnan tarve varsinkin ennen kuolemaa, konkreettisesti tarvitaan tukea asioiden hoitamiseen ja byrokraatiaan tarvitaan tietoa ja ohjausta esimerkiksi hakemusten täyttämiseksi, mutta myös psykososiaalisen tuen tarve on suuri ja korostuu, kun potilaalla on puoliso ja pieniä lapsia (Häkkinen 2015, 48-59.) Ihmiset ovat tietämättömiä erilaisista etuuksista ja sosiaaliturvan asioista, joihin sairas tai kuoleva oikeutettu. Sosiaalityö on tärkeä osa saattohoitoa. (Häkkinen 2015, 67-69.)

Keall ym. (2011, 456-459) ovat tutkimuksessaan saaneet selville, että potilaan oman elämän tarkastelu on erittäin hyvä asia ja ne auttavat selventämään potilaan nykyistä tilannetta ja selventämään ajatuksia tulevaisuudesta. Elämän tarkastelu toimii parhaiten niillä potilailla, joilla on sekä hyviä että huonoja muistoja elämästään ja ne auttavat saamaan tasapainon.

Korhonen & Poukka (2013, 440, 445) kirjoittavat lehtiartikkelissa, että kuolevan ihmisen oirehoito on tärkeää ja kun oireet hoidetaan hyvin, se vähentää potilaan ja omaisen stressiä ja ahdistusta. Potilaalle ja omaiselle on tärkeää kertoa mitä tapahtuu, miten hoidetaan ja lääkitään. Lisäksi hyvällä ja oireenmukaisella hoidolla, kommunikaatiolla ja omaisten huomioimisella on ratkaiseva merkitys. Se vaatii hoitohenkilökunnalta herkkyyttä tunnistaa hoidon tarve ja antaa riittävästi tietoa.

Anttosen (2016, 121) mukaan kuolemaan liittyy paljon erilaisia asioita, joita on käytävä läpi. Pitää myös muistaa, että hoidon tulee olla yksilöllistä eikä potilaalta ja perheenjäseneltä voi vaatia kuinka he asioita käsittelevät. Johtopäätöksissään Anttilan (2016, 136-138) mukaan saattohoitoa tulee kehittää huomioimalla potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan muodostama kokonaisuus, jolloin yksilöllinen saattohoito voi toteutua. Ihmisarvoinen kuolema tulee turvata parantumattomasti sairaalle potilaalle ja tukea hänen perheenjäseniään luopumisessa ja surussa. Tavoitteen saavuttaminen edellyttää selkeitä ja joustavia hoitopolkuja.

Gibbinsin ym. (2014, 71) tutkimuksesta nousi esille neljä teemaa, jotka olivat oman roolin säilyttäminen, itsenäisyys, tasapuolisuus, odotuksien muokkaaminen ja terveydenhuollon ammattihenkilöstön rooli kivun merkityksessä ja sen ymmärtämisessä edenneen syövän yhteydessä. Gibbins ym. (2014, 71-78) ovat tutkineet potilaiden kivunhallintaa, kun syöpä on edennyt hoidoista huolimatta. Tutkimuksesta ilmeni, että potilaat haluavat elää mahdollisimman normaalia elämää, ylläpitää suhteitaan perheensä ja ystävien kanssa ja siinä auttaa kivunhallintaa. Kipu aiheuttaa huolta ja väsymystä, rajoittaa toimintakykyä ja estää jokapäiväisistä toiminnoista suoriutumista. Kun tauti etenee, niin kipu pahenee ja potilaiden toiveina ovat, että hoitajalla on asiantuntemusta kivusta sekä siitä, kuinka sitä hoidetaan ja että potilaat tulevat ymmärretyiksi kipunsa kanssa.

Potilaan tulee saada itse määrittää, onko kipu hallinnassa vai ei. Kipu on hallittavissa, jos he pystyvät suoriutumaan päivittäisistä toimistaan ja ylläpitämään suhteitaan perheen tai ystävien kanssa. Kivun hallinta on yksilöllistä. Pelkkä numeraalinen kivun arviointi ei ole hyödyllinen, vaan sen lisäksi pitää arvioida pystyvätkö he suoriutumaan toimistaan ja kontrolloiko kipu itsenäisesti suoriutumista. Kivun hallinta on yksilöllistä ja potilaan tulee saada itse päättää kivustaan (Gibbins ym. 2014, 77-78.)

Lehdon ym. (2013, 395, 401) lehtiartikkelissa ilmeni, että hengitystieoireet aiheuttavat runsaasti kärsimystä ja heikentävät elämän ja unen laatua sekä toimintakykyä palliatiivisessa hoidossa olevalla potilaalla. Oireenmukainen hoito on tärkeää, palliatiivisen hoidon alkuvaiheessa potilas voi hyötyä korjaavasta hoidosta, mutta pitkälle edenneessä vaiheessa potilasta rasittavista hoitotoimenpiteistä on syytä luopua.

Syöminen vähenee elämän loppuvaiheessa ja se aiheuttaa usein perheelle enemmän ahdistusta kuin potilaalle itselleen (Prevost ym. 2012, 584-588). Loppuvaiheessa on usein ravitsemuksellisia ongelmia ja kiinnostus ruokaan vähenee. Ongelmia ravitsemukseen aiheuttavat pahoinvointi, ripuli, oksentelu, ummetus tai ruoansulatuskanavan esteet. (Shaw ym. 2015, 7-14.) Sekä Prevost ym. (2012, 588) että Shaw ym. (2012, 14) ovat sitä mieltä, että ravitsemuksella ei ole merkitystä elämän loppuvaiheessa.

Pahoinvointi ja oksentelu heikentävät Kellyn ja Wardin (2013, 18-19) mukaan potilaan elämänlaatua ja pahoinvointi ja oksentelu ovat yleisiä oireita potilailla, jotka saavat palliatiivista hoitoa. Oireiden onnistunut hallinta vaatii perusteellista arviointia tunnistaa taustalla olevia syitä ja hoitaa niitä niin lääkkeettömästi kuin oksentelua lievittäville lääkkeille. Hoidossa pitää huomioida muut pahentavat sairaudet kuten ummetus.

Vatsanpehmikkeet on hyvä aloittaa aina opioidilääkityksen rinnalla ja käytössä on useita eri vaihtoehtoja, joista potilaalle valitaan sopivin (Fredericks ym. 2010, 701-704). Fredericks ym. (2010, 704) sanovat, että ummetus on yleinen ja alihoidettu komplikaatio opioidihoi-

dossa. Hoitajat ovat keskeisessä roolissa, joiden tulisi ymmärtää ja soveltaa näyttöön perustuvia ohjeita OBD:n hoidossa, parantaa kivun arviointia ja elämänlaatua pitkälle edenneen syöpäpotilaan hoidossa.

Ihoa tulee suojata kaikilta kehon eri eritteiltä ja hankaukselta. Hyvä säännöllinen ihon hoito ehkäisee iho- ongelmia. Haavat aiheuttavat kipua ja iho- ongelmat haittaavat mukavuutta, joten ihonhoitoa ei saa unohtaa kuolevalla potilaalla ja painehaavat tulee hoitaa. (Stephen-Haynes 2012, 12-14.) Myös Westwood (2013, 61-64) sanoo, että ihon hoito on tärkeää, mutta sen lisäksi tulee muistaa asentohoito, vaikka samalla pitää muistaa, että ohjeita ei tarvitse noudattaa kirjaimellisesti, jos se potilaan kannalta on epämieluisia. Painehaavat ovat kuitenkin väistämättömiä kuolevilla, koska kuolinprosessiin kuuluu ihokudokseen huononeminen. Kirjallisuuskatsauksesta tehtiin myös taulukko, joka löytyy työn lopusta (liite 1).

8 Opinnäytetyön eteneminen ja opinnäytetyön prosessin arviointi

Opinnäytetyön alkuperäisenä aiheena oli kivunhoito syöpäpotilaalla, mutta tapaamisessa Äänekosken terveyskeskuksen vuodeosastolla tammi- helmikuun vaihteessa 2016 opinnäytetyön sopimuksen puitteissa työn aihetta muutettiin, koska työn tilaajalla oli tarve saattohoito- oppaalle, joka on tarkoitettu potilaalle ja hänen omaisilleen. Helmikuun lopussa saadun syöpähoitotyöhön liittyneen tehtävän pohjalta opinnäytetyön sisältöä mietittiin uudelleen.

Opinnäytetyö lähti teorian tiedon hankkimisella käyntiin maaliskuun alussa, aluksi tehtiin syöpähoiton tehtävä ja opinnäytetyöhön käytettiin osittain samoja tutkimuksia. Helmi-maaliskuussa 2016 perehdyttiin tietokantahakuun sekä käytiin tiedonhankinnan ja kirjoittamisen työpajoissa ja saatiin teoriatieto kirjoitettua valmiiksi jo maaliskuun lopussa. Lopullinen idea työstä saatiin lukemalla syöpäpotilaan tuen tarpeeseen liittyvä tutkimus, jossa McIlfatricin (2006, 87) tutkimuksessa ilmeni muun muassa se, että saattohoitopotilas kaipaa tietoa sairaudestaan ja sen vaikutuksista. Sen pohjalta alettiin etsiä tutkittua tietoa opinnäytetyötä varten vaihe vaiheelta eli käytännössä tietoa haettiin eri osa- alueiden mukaisesti käyttäen eri hakusanoja jokaisessa aihepiirissä. Näin koettiin saavan täsmällistä tietoa parhaiten, joka kuvaa asiaa jota haluttiin tutkia. Työhön valittiin runsaasti englanninkielisiä tutkimuksia, jota suomentaessa kului runsaasti aikaa sekä kirjallisen työn ulkoasu, jotta teksti oli sujuvaa ja eteni loogisesti. Ajan käyttöä mietittiin useasti, koska samaan aikaan oli paljon muitakin opintoja meneillään.

Toukokuussa saatiin valmiiksi tutkimussuunnitelma, otettiin yhteyttä opinnäytetyön toimeksiantajaan sekä tehtiin taulukot valmiiksi ja elokuussa käytiin toimeksiantajan luona sopimassa opinnäytetyön toiminnallisen osan eli oppaan kirjoittamisesta. Sitten alkoi työn kokoaminen ja lopputyö työn valmistumiseksi. Syys- lokakuun aikana etsittiin tietoa eri tutkimusmenetelmistä ja saatiin kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tutkimusmenetelmät valmiiksi. Kirjoituksen

ulkoasua muokattiin useasti syys- lokakuun aikana, sekä aineisto analysoitiin, kirjoitettiin johdanto sekä tiivistelmä.

Marraskuun aikana oli tehtävää runsaasti, kirjoitettiin tulokset, pohdinta ja tehtävää viimeisteltiin, tiivistelmää muokattiin ja siitä tehtiin englanninkielinen käännös. Työtä oli vielä runsaasti ja aikaa vähän, joten prosessi oli raskas ja aikaa vievä.

Tammikuu- Helmikuu 2016	Opinnäytetyön sopimus ja opinnäytetyön aloitus Tapaaminen toimeksiantajan kanssa
Maaliskuu 2016	Teoriatiedonhankinta Tiedonhankinnan ja kirjoittamisen työpajat Teoriatieto valmis
Huhtikuu- Toukokuu 2016	Tutkimussuunnitelma valmis Taulukot valmiina Yhteys toimeksiantajaan
Elokuu 2016	Yhteys toimeksiantajaan ja tapaaminen
Syyskuu- Lokakuu 2016	Tutkimusmenetelmät, aineiston analyysi valmiina Opinnäytetyön kirjoitusasu muokkaaminen
Marraskuu 2016	Tuloksien kirjoittaminen, opinnäytetyön viimeistely
Joulukuu 2016	Opinnäytetyön seminaarissa valmiin opinnäytetyön esittely

Taulukko 3: Opinnäytetyön aikataulukko

Opinnäytetyön tekeminen oli pitkä ja vaativa prosessi, jonka aikana opittiin teoreettisen kirjoittamisen vaiheet. Alussa oli vaikeuksia lähdemerkintöjen oikein kirjoittamisessa ja siinä mistä aloittaa. Tutkimiseen liittyvän kirjallisuuden sisältö oli vaikeaselkoista ymmärtää ja tiedon ymmärtäminen vei aikaa. Erilaiset tutkimusmenetelmät olivat hankalia hahmottaa, ymmärtää ja valita sopiva metodi. Itse kirjoittaminen sujui hyvin, kun pääsi vauhtiin. Otsikoita muutettiin vastaamaan sisältöä paremmin ja kieliasua tarkistettiin.

8.1 Opinnäytetyön eettisyyden ja luotettavuuden arviointi

Etiikan peruskysymykset vastaavat kysymyksiin oikean ja väärän, hyvän ja pahan erottelussa eli mikä on oikein. Tutkimuksen lähtökohta on kunnioitus ja tutkittaessa on huomioitava tutkimuseettiset periaatteet, jotka ovat hyväksytyjä ja siinä noudatetaan hyvää tieteellistä käytäntöä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 23.)

Tutkimusta tehtäessä on noudatettava hyvää tieteellistä käytäntöä, jotta se on eettisesti hyväksytty ja luotettava. Tutkijan pitää noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä kuvaavia toimintatapoja ja soveltaa lainsäädäntöä. Tieteellisen käytännön yleisimpiä toimintatapoja ovat rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus tehtäessä tutkimustyötä, tulosten tallentamista, esittämistä sekä arvioitaessa tutkimustuloksia (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6).

Tutkija on itse ensisijaisesti vastuussa hyvän tieteellisen käytännön noudattamisesta (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 7).

Tutkimuksen tulee perustua rehellisyyteen eikä se saa olla harhaanjohtavaa, toisen tekstiä ei saa luvattomasti lainata eikä kopioida omanaan (Hirsjärvi ym. 2009, 26-27).

Hyvän tieteellisen käytännön loukkauksia tulee välttää ja niitä ovat piittaamattomuus ja vilppi. Vilpillistä on sepittäminen ja havaintojen vääristäminen, toisen tutkijan tutkimuksen plagioiminen eli kopioiminen omanaan sekä toisen tutkimuksen anastaminen ja esittäminen itse tehtynä. Piittaamattomuutta käytöstä on esimerkiksi muiden tutkijoiden vähättely ja mainitsematta jättäminen, epäasiallisesti tai puutteellisesti viittaaminen aiempiin tutkimustuloksiin, huolimaton ja harhaanjohtava raportointi. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 7-9.)

Kuvailevaa kirjallisuuskatsausta käytettäessä menetelmänä valintoja pitää tehdä kaikissa vaiheissa. Luotettavuutta kuvaa johdonmukainen eteneminen läpinäkyvästi tutkimuskysymyksestä johtopäätöksiin ja lisäksi luotettavuuteen vaikuttaa se, että esitetään tutkimuskysymykseeni selkeästi ja teoreettisesti perustellen. (Kangasniemi ym. 2013, 295-298.) Lisäksi kuvailevaan kirjallisuuskatsaukseen käytetään aineistona aiemmin julkaistuja ja tutkittuja tutkimustietoja ja yleensä aineiston haku tapahtuu elektronisista ja tieteellisistä tietokannoista sekä manuaalisesti tieteellisistä julkaisuista. Luotettavuutta aineiston valinnassa kuvaa raportin tekstiin rakentuva kirjallinen viestintä ja sen vakuuttavuus. (Kangasniemi ym. 2013, 295.)

Tutkimuksen luotettavuutta ja pätevyyttä arvioidaan kaikissa tutkimuksissa ja se on pätevä silloin, jos se on toistettavissa sekä tutkimuksesta ja sen eri menetelmistä on tarkka kuvaus, kuinka ne on tehty (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 231-233).

Opinnäytetyössä käytettiin tunnettuja lähteitä sekä työskenneltiin Laurean ohjeiden mukaisesti, toisten tekstejä ei kopioitu ja lähteet ja viitteet merkattiin oikein. Haetut tutkimukset ja muut tiedot ovat haettavissa ja löydettävissä tekemällä haut uudelleen. Työskentelyssä oli rehellisiä ja pyrittiin tekemään työtä siten, että se on hyvän maun tavalla tehtyä. Työhön ei käytetty muiden panostusta, kaikesta tekemisistä vastataan ja seisotaan työn takana. Valitut tutkimukset perustuvat luotettaviin lähteisiin, joka käytännössä tarkoittaa esimerkiksi sitä, että tutkimus julkaistaan tieteellisessä lehdessä, jossa tutkimus tarkastetaan ennen sen

julkaisemista. Työssä ei ole kirjoitettu toisen tekemää omana koskaan, vaan tutkittu tieto on aina jonkun muun tutkimaan asiaa, joka havaittiin sopivaksi omalle työlle ja jota käyttäessä mainitaan kirjoittajan alkuperä. Lisäksi työ on oikeaa tietoa, ei arvailua ja perustuu aina totuudenmukaisuuteen, eikä siinä vääristeltyä asioita. Näin toimiessa ollaan toimittu eettisesti oikein.

Työn edetessä tuli myös takapakkia, joten tietokantahaut tehtiin uudelleen, koska osumia ei tallennettu aiemmin, eikä myöskään tekstien suomennoksia. Samat asiat tehtiin kahteen kertaan. Työssä kuvataan käytetyt aineistot, käytetyistä tutkimuksista sekä tietokantahausta tehtiin opinnäytetyöhön taulukot. Niistä kuvastuu myös työn luotettavuus. Työelämän toimeksiantajaan pidettiin yhteyttä ja ajan tasalla opinnäytetyön prosessissa, koska se lisää luotettavuutta. Luotettavuutta lisää myös se, että opinnäytetyö valmistuu aikataulussaan, kuten olemme toimeksiantajan kanssa sopineet.

8.2 Työelämän palaute

Ensimmäisessä tapaamisessa sovittiin, että otetaan yhteyttä toimeksiantajaan, kun teoriaosa on valmis. Tapaamista ennen laitettiin hyvissä ajoin työ toimeksiantajalle, jotta he ehtivät tutustua työn sisältöön. Tapaamista siirrettiin elokuulle, koska toimeksiantajalle aika sopi paremmin. Oppaan sisältöä suunniteltiin yhteistyössä tilaajan kanssa sekä opasta tehdessä pyydettiin myös arviointia ja palautetta, jonka perusteella isonnettiin fonttikokoa ja aloitettiin uusien asioiden asiat seuraavalla sivulla sekä muokattiin kuvien kokoa, jolloin heidän toiveitaan kuunneltiin.

Työn tilaajalta saadun palautteen perusteella, he pitivät positiivisena sitä, että opinnäytetyön teoriaosa oli tehty erittäin hyvin ja laajasti ja siinä käsitellään juuri niitä asioita, joista potilaat ja omaiset haluavat aina tietää osastolla ja opas oli hyvin selkeä ja kattava kokonaisuus. Palautteen perusteella opinnäytetyö on erittäin hyvä ja tuotettu saattohoito-opas on kauan kaivattu ja tarpeellinen osastolle, koska siinä käsitellään saattohoitoon liittyviä termejä, saattohoitopäätöksen tekemiseen liittyvää tietoa, kuvataan monipuolisesti oireita ja niiden hoitamista sekä vaikeita kysymyksiä, joita potilas ja omaiset usein heillä kysyvät. Oppaan kirjoitusmuotoa mietittiin tarkasti, että se palvelee kohderyhmää mahdollisimman hyvin.

8.3 Oppaan kirjoittamisen ja tulosten arviointi sekä johtopäätökset

Toiminnallisen työn sisältö perustuu tutkittuun tietoon, jota opinnäytetyöhöni olen hakenut. Oppaan sisällön tiimoilta aloin heti palaverin jälkeen työstää sisältöä ja sain ensimmäisen version valmiiksi nopealla tahdilla. Työn tilaaja toivoi kriisivaiheita oppaaseen mutta, laitoin heille Punaisen Ristin tiedoston, jossa kerrotaan kriisin vaiheista ja kuinka tulee toimia, koska kriisityön vaiheita ei opinnäytetyössäni käsitelty. Sen he saavat halutessaan antaa potilaalle

ja omaiselle yhdessä oppaan kanssa. Opinnäytetyössäni käsitellään myös saattohoitopotilaan sosiaalista tuen tarvetta, mutta siitä en potilaalle tarkoitettuun oppaaseen laittanut asiaa, koska kohdeympäristössä ei ole saatavilla omaa sosiaalityöntekijää ja näin olisi potilaan kannalta epämieluisaa, jos oppaassa puhutaan sellaisesta asiasta, jota ei voi toteuttaa osastolla.

Oppaan kirjoitusmuotoa mietin tarkasti, että se palvelee kohderyhmää mahdollisimman hyvin. Pyrin kirjoittamaan selkeästi ja annoin työni luettavaksi muutamalle ystävälleni, joille aihe on vieras. Heiltä sain palautetta siitä, että oppaan sisältö on helposti ymmärrettävää.

Opas on tehty Wordin sähköiseen muotoon, joten sitä voi tulostaa tarvittaessa lisää ja tarpeen mukaan tietoja voi päivittää helpommin.

Opinnäytetyö on opettanut minua paljon, olen ajatellut potilaan näkökulmasta asioita, jotka he kokevat saattohoidossa tärkeiksi. Opinnäytetyöhön kokoamani tutkimukset, kirjallisuus ja lehtiartikkelit antavat tutkimuskysymyksiini vastaukset, joista selviää mitä tuen ja tiedon tarpeita potilaalla ja omaisilla on sekä mihin perustuu hyvä saattohoito potilaan näkökulmasta. Saatujen vastausten perusteella olen käsitellyt juuri niitä asioita, jotka vaikuttavat potilaan kokemaan saattohoidontarpeeseen. Kirjallisuutta käyttäessäni olen saanut syventävää tietoa aihealueista lisää, joten tietoa on mielestäni runsaasti ja siitä on paljon hyötyä myös hoitohenkilökunnalle esimerkiksi kivun hoidon osalta.

Kun ihminen sairastuu vakavasti ja tullaan siihen pisteeseen, ettei parantavaa hoitoa ole, tulee erilaisten päätösten aika ja niihin tarvitaan paljon tietoa ja tukea, koska päätösten tekeminen ei ole helppoa. Erilaisista hoitovaihtoehdoista tulee saada tietoa ja niistä on saatava keskustella, niitä pitää käsitellä ja sulatella ja saada vastauksia. Erilaiset termit voivat olla vieraita ja potilasta sekä omaisia pelottaa varmasti tulevaisuus ja kuolema.

Tulosten perusteella oireiden hallinta on erittäin tärkeää ja saattohoitopotilaalla on monenlaisia oireita, joita tulee hoitaa ja syyt selvittää. Oireiden hyvä hoitaminen takaa potilaan hyvän elämänlaadun, vähentää stressiä ja ahdistusta sekä potilaalla että omaisella. Tämän ymmärtää hyvin, koska riittämätön oireiden hoitaminen huonontaa potilaan kykyä selvitä kaikesta. Lisäksi se lisää omaisen tuskaa koska vierestä on hirmuisen raskasta seurata, jos läheinen kärsii. Potilaan mahdollinen masennus tulee osata erottaa syövän aiheuttamasta väsymyksestä, surusta ja huonovointisuudesta, koska kuolemaan liittyy paljon tunteita ja asioita, joita ihminen joutuu käymään läpi. Tuskin kukaan on kokematta surua elämän loppumisesta, hyvästijättämisestä ja sairauden etenemisenkin lisää oireita loppua kohti, silti kaikki psyykinen kipuilu ei tarkoita aina masentuneisuutta. Sairaus aiheuttaa lisäksi myös taloudellisia huolia, jotka lisäävät huolia entisestään, jos pitää miettiä miten pärjää ja kuinka omainen pärjää. Pelkkä tieto siitä, että on kuolemassa, on jo iso taakka ja tuo paineita, mutta jos taloudelliset asiat painavat, huolet lisääntyvät. Saattohoitopotilaan eikä omaisen pitäisi joutua

miettimään elämän loppuvaiheessa sitä, kuinka laskut ja muut asiat hoituvat, eikä heillä varmasti ole resursseja tai voimiakaan selvittää kaikkea. Tämän vuoksi on hyvin tärkeää, että niihin asioihin saa riittävästi tukea, tietoa ja apua.

Oireiden hoitaminen ei ole vain lääkkeillä hoitamista, vaikka lääkkeet ovatkin suuri apu oirehoidossa. Oireita voidaan hoitaa myös ilman lääkkeitä, ohjaamalla, kuuntelemalla potilaan tarpeita, ajatuksia ja pelkoja ja yhdessä voidaan käydä asioita läpi. Kun potilas ja omainen saavat riittävästi tietoa mitä on odotettavissa ja millä tavoin oireita voidaan helpottaa se vähentää henkistä kipua. He tarvitsevat rehellistä tietoa, tietoa siitä mitä tapahtuu. Omainen voi halutessaan osallistua potilaan hoitamiseen, mutta vain jos hän kokee sen olevan hyväksi. Oireiden hyvä hoitaminen auttaa potilasta selviytymään päivittäisistä askareistaan, koska oireilu haittaa kaikessa.

Potilas ei jaksakaan joka päivä tehdä kuolemaa, vaan hän tarvitsee myös tavallisia asioita, hän tarvitsee ilon aiheita, toivoa. Oman elämän tarkasteleminen on tärkeää, on hyvä saada muistella elettyä elämää, muistella iloja, suruja ja elämän kokemuksia. Haaveita ja unelmia tulee halu toteuttaa esimerkiksi siten, että potilas voi haluta vielä kerran käydä hänelle tärkeässä paikassa tai saattaa loppuun tekemättömiä töitä. Kaikkea ei saa tehdyksi, vaikka halua on mutta siinäkin on saatava tukea. Työssä tuli myös esiin se, että potilas miettii paljon sitäkin millaisena omaiset muistavat hänet. Potilaalla voi olla syyllisyyttä eletystä elämästä, mitä on sanonut, tehnyt tai jättänyt tekemättä ja aiemmat riidat halutaan sovittaa, antaa ja pyytää anteeksi. Myös hengellinen tuki tulee tärkeäksi ja jokaisen vakaumusta tulee kunnioittaa. Hyvä saattohoito perustuu siihen, että potilaan tiedon ja tuen tarpeita huomioidaan koko saattohoidon ajan. Sen takaamiseksi vaaditaan oireiden, tuen ja tiedon tarpeiden jatkuvaa arviointia sekä keskusteluaikaa niin potilaan kuin omaisten kanssa. Vakavasti sairastunut kamppailee elämän loppuvaiheissa suurien kysymysten kanssa, kaikki on uutta ja pelottavaa sekä tuntematonta. Työtä tehdessä mietin myös sitä, kuinka tärkeää henkilökunnan osaaminen ja saattohoito- koulutus ovat, jotta riittävän hyvä hoito voidaan turvata. Pitää tietää saattohoitoon liittyvät osa- alueet, termit, oireet ja niiden hoitaminen, unohtamatta omaisia. Pitää muistaa se, että vaikka hyvä hoitaminen vaatii osaamista, se vaatii myös hyvää kuuntelukykyä, empatiaa, keskustelutaitoja ja läsnä olemista, aikaa. Hyvää saattohoitoa ja palliativista hoitoa ei ole kaikkien saatavilla, palvelut eivät kohtaa kaikkia avuntarvitsijoita. Saattohoitoon tulee lisätä resursseja ja koulutusta riittävästi, jotta hyvä hoito voidaan turvata. Kuoleva ihminen ja omaiset tarvitsevat paljon tukea matkalla kohti jäähyväisiä.

Saattohoitoa määrittelevät myös eri lait ja asetukset sekä suositukset ja oirehoito vaativat teoriaosaamista, mutta johtopäätöksenä voidaan todeta, että potilaan toiveiden kuuntelu ja läsnäolo ovat erittäin tärkeässä osassa. Potilaat ovat haavoittuvassa asemassa sairastuttuaan

vakavasti ja heillä on paljon erilaisia pelkotiloja, tiedon ja tuen tarve, jotta he pystyvät selviytymään. Myös omaisilla on hätä ja saattohoitopotilasta hoidettaessa pitää ottaa huomioon paljon erilaisia asioita, jotta hoitaminen on hyvää ja hoidettava saa arvoisensa hoidon. Kuolema on pelottavaa ja siihen liittyy monenlaisia tunteita niin potilailla, omaisilla kuin hoitajilla ja lääkäreilläkin. Kuolemaan pitää suhtautua arvokkaasti ja omiakin tuntemuksia on hyvä kuunnella ja miettiä, että voi täysipainoisesti auttaa potilasta. Saattohoito tulee osata ja potilaan tiedon ja tuen tarpeisiin on vastattava.

Jatkotutkimusehdotuksena on tutkia sitä, kuinka opas on avuksi saattohoitopotilaalle ja kuinka tuetaan saattohoitopotilaan lapsen selviytymistä sekä miten avun tarpeet kohtaavat hoitotyössä.

Lähteet

Painetut lähteet

Anttonen, M. 2016. Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohitavassa saattohoidossa. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Akateeminen väitöskirja.

Fredericks, A., Hollis, G & Tompkins Stricker, C.2010. Diagnosis and management of opioid-induced bowel dysfunction in patients with advanced cancer. Tutkimusartikkeli. *Clinical Journal of Oncology Nursing* 6/2010, 701-704.

Dosser, I & Kennedy, C.2012. Family Carers` experiences of support at the end of life: Carers` and health professionals views. Tutkimusartikkeli. *International Journal of Palliative Nursing* 10/2012, 491-497.

Gibbins, J., Bhatia, R., Forbes, K & Reid, C.2014. What do patient with advanced incurable cancer want from the management of their pain? Tutkimusartikkeli. *Palliative Medicine* 1/28, 71-78.

Hillilä, M.2015. Ummetus. Teoksessa: Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R & Vainio, A. (toim.)2015. Palliatiivinen hoito. 3., uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 143.

Hirsjärvi, S., Remes, P & Sajavaara, P.2009. Tutki ja kirjoita.15., uudistettu painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi Oy.

Hirsjärvi, S., Remes, P & Sajavaara, P.2010. Tutki ja kirjoita.15.-16., uudistettu painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi Oy.

Hänninen, J.2013. Kutina. Teoksessa: Joensuu, H., Roberts, Peter J., Kellokumpu- Lahtinen, P-L., Jyrkkiö, S., Kouri, M & Teppo, M. (toim.)2013. Syöpätaudit. 5., uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 934.

Hänninen, J.2015.Saattohoito. Teoksessa: Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, P & Vainio, A.(toim.)2015. Palliatiivinen hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 10.

Hänninen, J.2013. Yskä. Teoksessa: Joensuu, H., Roberts, Peter J., Kellokumpu- Lahtinen, P-L., Jyrkkiö, S., Kouri, M & Teppo, M. (toim.)2013. Syöpätaudit. 5., uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 918.

Hänninen, J & Saarto, T.2013. Hengenahdistus. Teoksessa: Joensuu, H., Roberts, Peter J., Kello-kumpu- Lahtinen, P-L., Jyrkkiö, S., Kouri, M & Teppo, M. (toim.)2013. Syöpätaudit. 5., uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 919-921.

Hänninen, J & Saarto, T.2013. Hengitystieoireet. Teoksessa: Joensuu, H., Roberts, Peter J., Kellokumpu- Lahtinen, P-L., Jyrkkiö, S., Kouri, M & Teppo, M. (toim.)2013. Syöpätaudit. 5., uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 918.

Häkkinen, P.2015. ”Tärkeää on hyvän jakaminen ja antaminen niin, että siinä on sydän mukana” sosiaalityötä saattohoidossa - Kuolevan ihmisen ja hänen läheistensä tukeminen sosiaalityön keinoin. Tampereen yliopisto. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Pro Gradu-tutkielma.

Hävölä, H., Rantanen, A & Kylmä, J.2014. Saattohoidossa olevan potilaan toivo sekä sitä vahvistavat ja heikentävät tekijät potilaan ja hoitajan kuvaamina. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu- tutkielma. *Hoitotiede* 27/ 2015, 132-147.

Idman, I.2013. Syöpäpotilaan psyykkisten oireiden hoito palliatiivisessa vaiheessa. Lehtiartikkeli. Duodecim 129/2013, 403-409.

Isoherranen, K.2015. Hikoilu. Teoksessa: Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, P & Vainio, A.(toim.).2015. Palliatiivinen hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 184-185.

Janze, A & Henriksson, A.2014. Preparing for palliative caregiving as transition in the awareness of death: Familycarer experiences. Tutkimusartikkeli. International Journal of Palliative Nursing 10/2014, 494-501.

Kalso, E & Kontinen, V.2009. Kipu tieteellisen tutkimuksen kohteena. Teoksessa: Kalso, E., Haanpää, P & Vainio, A. (toim.)2009. Kipu. 3., uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 54.

Kalso, E., Vainio, A & Haanpää, M.2009. Kivunhoitomenetelmien vaikuttavuuden arviointi. Teoksessa: Kalso, E., Haanpää, P & Vainio, A. (toim.)2009. Kipu. 3., uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 175-176.

Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S-M., Pietilä, A-M., Jääskeläinen, P & Liikanen, E.2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsennettyyn tietoon. Kirjallisuus-katsaus. Hoitotiede 25/2013, 291-301.

Keall, R., Bruton, P., Steinhauer, K & Clayton, J.2011. Discussing life story, forgiveness, heritage, and legacy with patients with life- limiting illnesses. Tutkimusartikkeli. International Journal of Palliative Nursing 9/17/2011, 454-460.

Kelly, B & Ward, K.2013. Nausea and vomiting in palliative care. Tutkimusartikkeli. Nursing Times 39/109, 16-19.

Korhonen, T & Poukka, P.2013. Kuolevan potilaan hoito. Lehtiartikkeli. Duodecim 129/2013, 440-495.

Laki edunvalvontavaltuutuksesta 25.5.2007/648

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785

Lehto, J., Anttonen, A & Sihvo, E.2013. Hengenahdistuksen ja muiden hengitystieoireiden palliatiivinen hoito. Lehtiartikkeli. Duodecim 129/2013, 395-402.

McIlfratrick, M.2006. Assessing palliative care needs: views of patients, informal carers and healthcare professionals. Ulsterin yliopisto UK. Hoitotieteen tutkimuslaitos. Tutkimus.

Nivala- Huhtaniska, N & Nousiainen, A.2015. Kuolevan potilaan suun hoito. Teoksessa: Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R & Vainio, A. (toim.)2015. Palliatiivinen hoito. 3., uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 132.

Nousiainen, A & Nivala- Huhtaniska, N.2015. Suun oireet ja hoito. Teoksessa: Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R & Vainio, A. (toim.)2015. Palliatiivinen hoito. 3., uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 116.

Nunn, C.2014. It`s not just about pain: Symptom management in palliative care. Tutkimusartikkeli. Nurse Prescribing 7/2014, 338-344.

Puolakka, J., Aukee, M., Eskola, K., Hannonen, P., Jokiranta, P., Karjalainen, K., Keikkala, S., Korhonen, H., Miettinen, M., Nyman, K., Repo, P & Vanhala, M.2008. Elämän loppuvaiheen hyvä hoito Keski- Suomessa. Jyväskylä: Keski- Suomen sairaanhoitopiirin kuntayhtymän julkaisu 121/2008.

Prevost, V & Crach, M.-C.2012. Nutritional support and quality of life in cancer patients undergoing palliative care. Tutkimusartikkeli. European Journal of cancer care 12/2012, 584-588.

Pöyhiä, R., Hänninen, J & Saarto, T.2015. Ruokahaluttomuus. Teoksessa: Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R & Vainio, A. (toim.)2015. Palliatiivinen hoito. 3., uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 165-166.

Saarto, T.2013. Hikoilu. Teoksessa: Joensuu, H., Roberts, Peter J., Kellokumpu- Lahtinen, P-L., Jyrkkiö, S., Kouri, M & Teppo, M. (toim.)2013. Syöpätaudit. 5., uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 935.

Saarto, T.2015. Palliatiivisen hoidon määritelmä. Teoksessa: Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R & Vainio, A. (toim.)2015. Palliatiivinen hoito. 3., uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 10.

Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R & Vainio, A. (toim.)2015. Palliatiivinen hoito. 3., uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Saarto, T.2013. Pahoinvointi ja oksentelu. Teoksessa: Joensuu, H., Roberts, Peter J., Kellokumpu- Lahtinen, P-L., Jyrkkiö, S., Kouri, M & Teppo, M. (toim.)2013. Syöpätaudit. 5., uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 928.

Saarto, T.2013. Ylemmän ruoansulatuskanavan oireet. Teoksessa: Joensuu, H., Roberts, Peter J., Kellokumpu- Lahtinen, P-L., Jyrkkiö, S., Kouri, M & Teppo, M. (toim.)2013. Syöpätaudit. 5., uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 922-923.

Saarto, T.2013. Nielemisvaikeudet. Teoksessa: Joensuu, H., Roberts, Peter J., Kellokumpu- Lahtinen, P-L., Jyrkkiö, S., Kouri, M & Teppo, M. (toim.)2013. Syöpätaudit. 5., uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 926-927.

Saarto, T.2013. Askiteksen oireet ja hoito. Teoksessa: Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R & Vainio, A. (toim.)2015. Palliatiivinen hoito. 3., uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 148-149.

Saarto, T.2015. Nielemisvaikeus. Teoksessa: Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R & Vainio, A. (toim.)2015. Palliatiivinen hoito. 3., uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 115.

Saarto, T.2013. Ruokahaluttomuus. Teoksessa: Joensuu, H., Roberts, Peter J., Kellokumpu- Lahtinen, P-L., Jyrkkiö, S., Kouri, M & Teppo, M. (toim.)2013. Syöpätaudit. 5., uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 924.

Saarto, T.2013. Ummetus. Teoksessa: Joensuu, H., Roberts, Peter J., Kellokumpu- Lahtinen, P-L., Jyrkkiö, S., Kouri, M & Teppo, M. (toim.)2013. Syöpätaudit. 5., uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 930- 931.

Shaw, C & Eldridge, L.2015. Nutritional considerations for the palliative care patient. Tutkimusartikkeli. International Journal of Palliative Nursing 1/2015, 7-15.

Salanterä, S., Hagelberg, N., Kauppila, M. & Närhi, M. 2006. Kivun hoitotyö. Helsinki: WSOY.

Stephen- Haynes, J.2012. Pressure ulceration and palliative care: Prevention, treatment, policy and outcomes. Tutkimusartikkeli. International Journal of Palliative Nursing 1/2012, 9-16.

Surakka, T., Mattila, K-P., Åstedt- Kurki, P., Kylmä, J & Kaunonen, M.2015. Palliatiivinen hoitotyö parantumattomasti sairas ja hänen perheensä. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy.

Tasmuth, T., Poukka, P & Pöyhä, R.2012. Milloin saattohoito alkaa? Lehtiartikkeli. Finnanest 45/2012, 451-454.

Tuomi, J & Sarajärvi, A.2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 6-8., painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa.

Vainio, A & Kalso, E.2009. Syöpätauteihin liittyvä kipu. Teoksessa: Kalso, E., Haanpää, P & Vainio, A. (toim.)2009. Kipu. 3., uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 490.

Vilka, H & Airaksinen, T.2003. Toiminallinen opinnäytetyö. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.

Westwood, R.2013. The Principles behind end of life care and the implications for patients` s skin. Tutkimusartikkeli. Journal of Community nursing 28/2014, 61-64.

Sähköiset lähteet

Ala- Kokko, T., Moisio. T., Kemppainen, M., Majamaa- Voltti, K., Juustila, H., Remes, M & Juntunen, A.2010. Suosituksia elämän loppuvaiheen päätösmenettelystä ja hoidosta. 2. painos. Pohjois- Pohjanmaansairaanhoitopiirin hoitoeettinen työryhmä. Viitattu 9.3.2016. <http://docplayer.fi/489856-Saattohoito-ohjeistus-ja-suosituksia-elaman-loppuvaiheen-paatomenettelysta-ja-hoidosta.html>

Hoitotahto 2016. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 9.3.2016. <https://www.thl.fi/fi/palvelut-ja-asiointi/lomakkeet/hoitotahto>

Hällfast, M., Kivinen, M., Sipola, V., Hammari, V- M., Wright, V & Staines, A. 2009. Minä kuolen, apua miten kohdata kuoleva potilas ja hänen omaisensa. Helsingin seurakuntayhtymä. Viitattu 21.3.2016. [http://sakasti.evl.fi/sa-kasti.nsf/0/D9D1164E7920B6EDC225773D0029FA41/\\$FILE/Mina_kuolen_apua-opas.pdf](http://sakasti.evl.fi/sa-kasti.nsf/0/D9D1164E7920B6EDC225773D0029FA41/$FILE/Mina_kuolen_apua-opas.pdf)

Hänninen, J.2015. Saattohoito- opas potilaan ja omaisen opas. 14., uudistettu painos. Etelä-Suomen syöpäyhdistys. Viitattu 20.3.2016. <http://etela--suomensyopayhdistys-fi-bin.directo.fi/@Bin/73a506eda9f1816b46bed33c6b3ef3e9/1458555268/application/pdf/873699/Saattohoito-opas%2014.%20uudistettu%20painos%202015.pdf>

Kuolevan potilaan oireiden hoito 2012. Käypä hoito suositus. Viitattu 11.3.2016. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=hoi50063>

Kuolevan potilaan oireiden hoito 2012. Käypä hoito suositus. Viitattu 19.3.2016. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/potilaalle/suositus?id=khp00072#NaN>

Laine, H.2015. DNR- päätös. Terveyskirjasto Duodecim. Viitattu 9.3.2016. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01180

Langen, D., Black, J & Pressure Ulcers in Individuals Receiving Palliative Care 2010. Viitattu 20.3.2016. http://www.npuap.org/wp-content/uploads/2012/01/Pressure_Ulcers_in_Individuals_Receiving.7.pdf

Lähestyvän kuoleman merkit 2016. Pohjois- Karjalan sairaanhoito ja sosiaalipalvelujen kunta-yhtymä. Viitattu 2.4.2016. <http://www.pkssk.fi/lahestyvan-kuoleman-merkit>

Pihlainen, A.2010. Hyvä saattohoito Suomessa asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuositukses. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010: 6. Viitattu 9.3.2016. <https://julkari.fi/bitstream/handle/10024/111887/URN%3aNBN%3afi-fe201504225791.pdf?sequence=1>

- Päätös elvyttämättä jättämisestä (DNR- päätös) 2016. Valvira. Viitattu 9.3.2016. http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammatinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito/paatos_elvyttamatta_jattamisesta
- Riikola, T & Hänninen, J.2012. Kuolevan potilaan oireiden hoito. Käypä hoito suositus. Viitattu 17.3.2016. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/potilaalle/suositus?id=khp00072#NaN>
- Saattohoito 2016. Valvira. Viitattu 9.3.2016. http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammatinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito/saattohoito
- Vainio, A.2009. Kivun hallinta. Terveyskirjasto Duodecim. Viitattu 15.3.2016. http://www.terveyskirjasto.fi/terveysportti/tk.koti?p_artikkeli=kha00085&p_teos=kha&p_osio=107&p_selaus=5939
- Vainio, A.2009. Syöpään liittyvän kivun hoito. Terveyskirjasto Duodecim. Viitattu 16.3.2016. http://www.terveyskirjasto.fi/terveysportti/tk.koti?p_artikkeli=kha00064&p_teos=kha&p_osio=107&p_selaus=
- Vuorinen, E.2008. Syöpäpotilaan kivun hoito-opas potilaalle. Suomen syöpäpotilaat Ry. Viitattu 16.3.2016. http://syopapotilaat-fi-bin.directo.fi/@Bin/92b33804a69cd348cd08d22c3b003556/1458148031/application/pdf/28850/Kipuopas2015_nettti.pdf
- Vuorinen, E.2014. Saattohoito nyt ja tulevaisuudessa. Viitattu 9.3.2016. <https://www.psshp.fi/documents/11427/66185/LIITE+9+Jyv%C3%A4skyl%C3%A4%2022+8+2013+Erva.pdf/a946b26d-0d6d-47fe-8168-4ce4311173cc>
- Salminen, A.2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopisto. Opetustieteellisiä julkaisuja 62. Viitattu 4.4.2016. http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf

Kuviot

Kuvio 1: Kivunhoitoporras alkuannoksineen	12
Kuvio 2: Aineiston luokittelu.....	29

Taulukot

Taulukko 1: Kirjallisuuskatsauksen sisäänotto- ja poissulkukriteerit	26
Taulukko 2: Tietokantahaku	28
Taulukko 3: Opinnäytetyön aikataulus	34

Liitteet

Liite 1: Kirjallisuuskatsaustaulukko.....	48
Liite 2: Kohti jäähyväisiä - Opas saattohoitopotilaalle ja hänen omaisilleen	60

Liite 1: Kirjallisuuskatsaustaulukko

Lähde	Artikkeli	Otsikko/Menetelmä	Keskeiset tulokset	Johtopäätökset
Anttonen, M.2016	Anttonen, M.2016. Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Akateeminen väitöskirja.	Tutkimusaineisto kerättiin haastattelulla 45 osallistujaa. Haastatteluja tehtiin potilaille (N= 16), perheenjäsenille (N=14) ja hoitohenkilökunnalle (N=15). Aineisto kerättiin kotisairaloissa (N=5) ja saattohoitokodeissa (N=3). Tutkimus tehtiin grounded theory -menetelmällä.	Kuolemaan ja saattohoitoon liittyy paljon erilaisia asioita, joita on käytävä läpi. Hoidon tulee olla yksilöllistä eikä potilaalta tai perheenjäseniltä voi vaatia kuinka he asioita käsittelevät.	Saattohoitoa tulee kehittää huomioimalla potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan muodostama kokonaisuus, jossa yksilöllinen saattohoito voi toteutua. Ihmisarvoinen kuolema tulee turvata parantumattomasti sairalle potilaalle ja tukea hänen perheenjäseniään luopumisessa ja surussa. Tavoitteen saavuttaminen edellyttää selkeitä ja joustavia hoitopolkuja.
Fredericks, A, Hollis, G& Tompkins Stricker, C.2010	Fredericks, A., Hollis, G & Tompkins Stricker, C.2010. Diagnosis and management of opioid-induced bowel dysfunction in patients with advanced can-	Case- tutkimus tutkittu 27 vuotiaasta adenokarsinoomaa sairastavan potilaan OBD:n oireita ja hoitoa, kun kipulääkityksenä oxycodone (N=1)	Vatsanpehmikeyteen aloitettava aina opioidilääkityksen rinnalla, käytössä on useita eri vaihtoehtoja, joista potilaalle valitaan hänelle sopivin vaihtoehto.	OBD on yleinen ja alihoidettu komplikaatio opioidihoidossa. Hoitajat keskeisessä roolissa, joiden tulisi ymmärtää ja soveltaa näyttöön perustuvia ohjeita OBD:n hoidossa, parantaa kivun arviointia ja

	<p>cer. Tutkimusartikkeli. Clinical Journal of Oncology Nursing 6/2010, 701-704.</p>			<p>elämänlaatua pitkälle edenneen syöpäpotilaan hoidossa</p>
<p>Dosser, I & Kennedy, C.2012</p>	<p>Dosser, I & Kennedy, C.2012. Family Carers` experiences of support at the end of life: Carers` and health professionals views. Tutkimusartikkeli. International Journal of Palliative Nursing 10/2012, 491-497.</p>	<p>Laadullinen tutkimus fenomenologisen menetelmän avulla omaishoitajien saamasta tuesta sairaalan akuuttiosastolla saattohoitoon liittyen. Tietoja kerättiin omaishoitajilta (N=13) palliativisen hoidon asiantuntijoilta(N=3) sairaanhoitajilta(N=12) sosiaalityöntekijältä (N=1) ja vapaaehtoiselta kapalaiselta (N=1)</p>	<p>Tuloksissa tuli ilmi, että tarvitaan hyvää kommunikointia kuolevan, omaisten ja henkilökunnan välillä. Tukea käytännön asioihin, myös emotionaalinen tuki on tärkeää. Henkilökunnan pitää olla saattohoidon taitava, tunnistaa potilaan ja omaisten tarpeita, riittävästi aikaa keskustella. Rehellistä tietoa sairauden vaiheista, asioista keskustelua ja kysymyksiin vastaamista.</p>	<p>Tutkimus antaa hyödyllistä tietoa siitä, mitä omaishoitaja arvostaa ja kunnioittaa elämän loppuvaiheessa erityisesti kuolinhetkellä. Tuen ja neuvonnan tarve, henkilökunnan kommunikaation ja ympäristön parantaminen parantavat omaishoitajien kokemuksia.</p>

Gibbins, J., Bhatia, R., Forbes, K & Reid, C.2014	Gibbins, J., Bhatia, R., Forbes, K & Reid, C.2014. What do patient with advanced incurable cancer want from the management of their pain? Tutkimusartikkeli. Palliative Medicine 1/28, 71-78.	Laadullinen tutkimus, jossa haasteltiin syöpäpotilaita (N=17), Grounded teoriaan pohjautuen. Haastattelut tehtiin sairaalan osastolla, potilaan kotona ja avohoidon poliklinikalla	Neljä teemaa nousi esille, jotka olivat oman roolin säilyttäminen, itseenäisyys, tasaapuolisuus, odotuksien muokkaaminen, Terveydenhuollon ammattihenkilöstön rooli: Kivun merkitys ja ymmärtäminen edenneen syövän yhteydessä	Potilaan tulee saada itse määrittää, onko kipu hallinnassa vai ei. Kipu on hallittavissa, jos he pystyvät suoriutumaan päivittäisistä toimistaan ja ylläpitämään suhteitaan perheen tai ystäviensä kanssa. Kivun hallinta on yksilöllistä. Pelkkä numeraalinen kivun arviointi ei ole hyödyllinen, vaan sen lisäksi pitää arvioida pystyvätkö he suoriutumaan toimistaan ja kontrolloiko kipu itsenäisesti suoriutumisista. Kivun hallinta on yksilöllistä ja potilaan tulee saada itse päättää kivusta.
Häkkinen, P.2015	Häkkinen, P.2015. ”Tärkeää on hyvän jakaminen ja antaminen niin, että siinä on sydän mukana” sosiaalityötä	Kvalitatiivinen tutkimus, jossa teema haastateltiin sosiaalityöntekijöitä (N=9), esimiestä (N=2) Aineisto kerättiin saattohoitokodissa	Tuloksissa ilmeni ohjauksen ja neuvonnan tarve, konkreettinen asioiden hoito ja byrokra-	Ihmiset tietämättömiä erilaisista etuuksista ja sosiaaliturvan asioista, joihin sairastunut tai kuoleva oi-

	saattohoidossa - Kuolevan ihmisen ja hänen läheistensä tukeminen sosiaalityön keinoin. Tampereen yliopisto. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Pro Gradu- tutkielma.	(N= 6) perusterveydenhuollossa (N=4) ja yliopistollisen sairaalan sisätautiosastolla (N=1)	tia sekä psykososiaalisen tuen tarve	keutettu. Sosiaalityö on tärkeä osa saattohoitoa
Hävölä, H., Rantanen, A & Kylmä, J.2014	Hävölä, H., Rantanen, A & Kylmä, J.2014. Saattohoidossa olevan potilaan toivo sekä sitä vahvistavat ja heikentävät tekijät potilaan ja hoitajan kuvaamina. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu- tutkielma. Hoitotiede 27/2015, 132-147.	Laadullinen tutkimus Aineisto kerättiin saattohoidossa olevien potilaiden (N=6) avoimin yksilöhaastatteluun sekä saattohoitokodeissa työskentelevien hoitajien (N=10) ryhmähaastatteluun. Aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällön analyysillä.	Tuloksista ilmeni kuolevan ihmisen monimuotoinen toivo, saattohoidossa työtä tekevän hoitajan tulee ymmärtää potilaan ulottuvuuksia, jotta voi auttaa potilasta toivon löytymisessä. Läheisten tukeminen on merkityksellistä potilaan toivon näkökulmasta. tärkeitä ovat: ihmisenä kuulluksi tulemisen toive, kuoleman läheisyyteen liittyvät toiveet, toiveet omasta tai läheisten tulevai-	Oirehoidon hallintaan tulee kiinnittää huomiota lisäkoulutuksella. Potilaan läheisten tukeminen ja valmistaminen tulevaan ja heidän selviytymisensä, potilaan omien ajatusten ja toiveiden suuntaaminen tulevaan lisäävät potilaan toivoa sekä hoitajan uskallus ja rohkeus käsitellä näitä asioita.

			suudesta, sairau- den kanssa elä- mästä nauttimi- seen liittyvät toiveet sekä toi- veiden ristiriitai- suuden hyväksy- minen.	
Idman, I.2013	Idman, I.2013.Syöpäpo- tilaan psyykkis- ten oireiden hoito palliatiivi- sessä vaiheessa. Tutkimusartik- keli. Duodecim 129/2013, 403- 409.	lääkärin kirjoittama lehtiartikkeli	Kuvaus palliatiiv- isen hoidon psyykkisten oi- reiden tunnista- misesta ja hoi- dosta	Keskeistä on erot- taa masennus syövän aiheutta- masta väsymyk- sestä ja huono- vointisuudesta ja tehdä ero masen- nuksen ja surun välillä
Janze, A & Henriks- son, A.2014	Janze, A & Hen- riksson, A.2014. Preparing for palliative care- giving as transi- tion in the awareness of death: Fami- lycarer experi- ences. Tutki- musartikkeli. International Journal of Pal- liative Nursing 10/2014, 494- 501.	Laadullinen tutki- mus toteutettiin koti- hoidon yksikössä Ruotsissa, joka eri- koistunut palliatiiv- iseen hoitoon. Tietoja kerättiin haastattelemalla syöpäpotilaiden omaishoitajia (N=6), Syöpäpoti- laita (N=6), pal- liatiivista sytostaat- tihoitoa saavaa (N=4) ja ilman syö- pähoidtoa olevia po- tilaita (N=2) Tuloksia tarkastel- tiin laadullisen ana- lyysin avulla	Perhe (kump- pani) toistuvasti pyrkineet saa- maan eri tavoin vastauksia kumppanien sai- raudesta, saaden epämääräisiä tai epäselviä vas- tauksia. Joutuvat tah- toen tai tahto- mattaan valmis- tautumaan puo- lison kuolemaan ja kuolemiseen kaaoksen kes- kellä, turhautta- vaa ja vaikeaa kun ei tiedä mitä odottaa	Omaishoitajat ovat tietämättö- miä käytännön asioista ja tarvit- sevat tukea, koska ovat tunne- pitoisten haastei- den edessä ja siinä hoitajilla on tärkeä rooli tukea ja lisätä ymmär- rystä omaishoita- jien ja perheen välisissä koke- muksissa keskus- telemalla heidän kanssaan, miten valmistautua ja mitä on odotetta- vissa, mitkä ovat heidän tarpeensa

Keall, R., Butow, P., Stein- hauser, K & Clayton, J.2011	Keall, R., Bu- tow, P., Stein- hauser, K & Clayton, J.2011. Discuss- ing life story, forgiveness, heritage, and legacy with pa- tients with life- limiting illness. Tutkimusartik- keli. Interna- tional Journal of Palliative Nursing 9/17/2011, 454- 460.	tietoa kerättiin pal- liatiivisen hoidon potilailta, joiden elinajanennuste alle 2 vuotta (N=11) Sidneyssä Laadullinen tutki- mus, jonka tuloksia tarkasteltiin laadul- lisen analyysin avulla.	tuloksista il- meni, että oman elämäntarkas- telu on hyvin tärkeä asia.	Auttavat selven- tämään potilaan nykyistä tilan- netta ja selventä- mään ajatuksia tulevaisuudesta, toimii parhaiten niillä potilailla, joilla on sekä hy- viä että huonoja muistoja elämäs- tään, auttaa saa- maan tasapainon.
Kelly, B & Ward, K.2013	Kelly, B & Ward, K.2013. Nausea and vomiting in pal- liative care. Tutkimusartik- keli. Nursing Ti- mes 39/109, 16- 19.	Tutkimukseen on tietoa kerätty kir- jallisuuskatsauk- sella	Pahoinvointi ja oksentelu hei- kentävät poti- laan elämänlaa- tua	Pahoinvointi ja oksentelu ovat yleisiä oireita po- tilailla, jotka saa- vat palliatiivista hoitoa. Oireiden onnistunut hal- linta vaatii perus- teellista arvioin- tia tunnistaa taustalla olevia syytä ja hoitaa niitä niin lääk- keettömästi kuin oksentelua lievit- tävillä lääkkeillä. hoidossa huomioi- tava muut pahen- tavat sairaudet kuten ummetus

Korhonen, T & Poukka, P.2013	Korhonen, T & Poukka, P.2013. Kuolevan potilaan hoito. Tutkimusartikkeli. Duodecim 129/2013, 440-495.	Lääkärien kirjoittama lehtiartikkeli	Kuolevan ihmisen oirehoito on tärkeää ja se vähentää potilaan ja omaisten stressiä ja ahdistusta. Tärkeää kertoa mitä tapahtuu, miten hoidetaan ja lääkittää	Hyvällä ja oireenmukaisella hoidolla, kommunikaatiolla ja omaisten huomioimisella on ratkaiseva merkitys. Se vaatii hoitohenkilökunnalta herkkyyttä tunnistaa hoidon tarve ja antaa tietoa
Lehto, J., Anttonen, A & Sihvo, E.2013	Lehto, J., Anttonen, A & Sihvo, E.2013. Hengenahdistuksen ja muiden hengitystieoireiden palliatiivinen hoito. Tutkimusartikkeli. Duodecim 129/2013, 395-402	Lääkärien kirjoittama lehtiartikkeli	Palliatiivisessa hoidossa hengitystieoireet aiheuttavat runsaasti kärsimystä ja heikentävät elämän ja unen laatua sekä toimintakykyä.	Oireenmukainen hoito tärkeää
McIlfatrick, M.2006	McIlfatrick, M.2006. Assessing palliative care needs:	tutkimus kerättiin teemahaastattelujen avulla	Kokeneilla ammattilaisilla vaikeuksia määri-	Kaikkien potilaiden riippumatta diagnoosistaan,

	<p>views of patients, informal carers and healthcare professionals. Ulsterin yliopisto UK. Hoitotieteen tutkimuslaitos. Tutkimus.</p>	<p>palliativisen hoidon potilailta (N=8), omaishoitajilta (N=16) moniammatillisen palliativisen hoidon palvelun tarjoajilta (N=52) ja haastattele-malla sidosryhmä-vastaavia kasvokkain(N=2) sekoitus erilaisista lähestymistavoista, johon sisältyi väestötietojen määrällinen analyysi ja laadullinen tutkimus</p>	<p>tellä palliativisen hoidon termiä, vaikeuksia viestinnässä ja tietojen vaihtamisessa. Palvelut hajallaan. Tärkeimmät tuen tarpeet ovat psyykinen ja sosiaalinen tuki, tukea taloudellisiin huoliin ja tietoa eri hoitovaihtoehdoista, että osaa tehdä valintoja Palliativisen hoidon palvelut ovat epätasapainossa, eikä koh-taa kaikkia avun-tarvitsijoita</p>	<p>pitäisi saada palliativista hoitoa yksilöllisiin tarpeisiin perustuen. Jotta tämä toteutuisi käytännössä, palliativisen hoidon palvelut pitäisi integroida niin, etteivät ne olisi hajallaan eri paikoissa.</p>
--	---	--	--	--

Nunn, C.2014	Nunn, C.2014. It`s not just about pain: Symptom management in palliative care. Tutkimusartikeli. Nurse Prescribing 7/2014, 338-344.	Tutkimukseen on kerätty tietoa kirjallisuuskatsauksella	oireiden hallintaan tulee kiinnittää huomioita kaikissa hoidon vaiheissa joka takaa mahdollisimman hyvän elämänlaadun kuolemaan asti.	Oireiden hallinta palliativisessa hoidossa vaatii kattavaa ja kokonaisvaltaista arviointia ja herkkyyttä viestintään, huomioiden kiinnittämistä yksityiskohtiin ja käyttämällä sekä lääkkeellistä että ei-lääkkeellistä hoitoa. Oireiden hallinta ja mukavuus loppuelämän vaiheessa tavoitteena. Se onnistuu kartoittamalla ja ymmärtämällä, miten ehkäistään ennakolta oireita ja lääkitään turvallisesti ja tehokkaasti jo olemassa olevia oireita tai niitä ennakoiden, ennen kuin oireet pahenevat

Prevost, V & Crach, M.-C.2012	Prevost, V & Crach, M.-C.2012. Nutritional support and quality of life in cancer patients undergoing palliative care. Tutkimusartikkeli. European Journal of cancer care 12/2012, 584-588.	Tutkimukseen on kerätty tietoa kirjallisuuskatsauksella	Syömisen väheneminen elämän loppuvaiheessa aiheuttaa ahdistusta usein perheelle enemmän kuin potilaalle itselleen	Optimaalisella ravitsemuksella ei ole merkitystä elämän loppuvaiheessa. Tavoitteet mukautetaan potilaan tarpeisiin ja mahdollisimman hyvään elämänlaatuun
Shaw, C & Eldridge, L.2015	Shaw, C & Eldridge, L.2015. Nutritional considerations for the palliative care patient. Tutkimusartikkeli. International Journal of Palliative Nursing 1/2015, 7-15.	Tutkimukseen on kerätty tietoa kirjallisuuskatsauksella	Potilailla on usein ravitsemuksellisia ongelmia elämän loppuvaiheessa. potilaan kiinnostus voi vähetä ruokaan, ruokahalu vähenee. Pahoinvointi, oksentelu, ripuli, ummetus tai ruoansulatuskanavan esteet aiheuttavat ravitsemukseen ongelmia	Ravitsemusneuvonnalla tai suun kautta otettavilla ravintolisillä ei ole yleisesti osoitettu positiivisesti vaikutusta palliatiivisen hoidon potilaalla, ravinnolla ei ole eliniän kannalta merkitystä
Stephen-Haynes, J.2012	Stephen-Haynes, J.2012. Pressure ulcera-	Tutkimukseen on kerätty tietoa kirjallisuuskatsauksella	Ihoa tulee suojata kaikilta kehön eri eritteiltä ja hankaukselta.	ihon hoitoa ei pidä unohtaa kuolevalla potilaalla

	tion and palliative care: Prevention, treatment, policy and outcomes. Tutkimusartikkeli. International Journal of Palliative Nursing 1/2012, 9-16.		Hyvä säännöllinen ihon hoito ehkäisee iho-ongelmia. Haavat aiheuttavat kipua ja iho-ongelmat haittaavat mukavuutta.	ja painehaavat tulee hoitaa
Tasmuth, T., Poukka, P & Pöyhiä, R.2012	Tasmuth, T., Poukka, P & Pöyhiä, R.2012. Milloin saattohoito alkaa? Tutkimusartikkeli. Finnanest 45/2012, 451-454.	lääkärien kirjoittama lehtiartikkeli	Kaikki lääkärit ja hoitajat eivät tunnista hoitolinjoja, milloin on aika siirtyä palliatiiviseen hoitoon ja milloin saattohoitoon eivätkä kaikki tunnista niiden eroavuuksia. Potilaille on tärkeää saada käsitellä lähestyvään kuolemaan liittyviä asioita, mutta silti he jäävät usein liian vähäiselle huomiolle.	Saattohoitoon siirtyminen hyvässä ajoin, potilaan tarpeiden ja oireiden tunnistaminen ja oireiden hoitaminen parantavat elämänlaatua, lähestyvän kuoleman käsitteleminen potilaan ja omaisen kanssa auttaa, koska kuoleman pelko aiheuttaa masennusta, ahdistusta ja pelkoa.
Westwood, R.2013	Westwood, R.2013. The Principles behind end of life care and the implications for patient's skin.	Tutkimukseen kerätty tieto kirjallisuuskatsauksella	Hyvä ihonhoito tärkeää ja asennon vaihtamisen, mutta potilaalla on oikeus myös kieltäytyä. Ohjeita ei tarvitse noudattaa	Painehaavat ovat väistämättömiä tässä kuolevien potilaiden ryhmässä, koska ihokudosten huono

	Tutkimusartikkeli. Journal of Community nursing 28/2014, 61-64.		kirjaimellisesti, jos se potilaan kannalta on epämieluisia.	neminen on normaali osa kuolemisprosessia
--	---	--	---	---

Liite 2: Kohti jäähyväisiä - Opas saattohoitopotilaalle ja hänen omaisilleen



Kohti jäähyväisiä

ÄÄNEKOSKEN TERVEYSKESKUS AKUUTTIOSASTO

Sisällys

Esipuhe	2
Saattohoito ja siihen liittyvät termit	3
Oireenmukainen hoito	4
Kipu.....	4
Hengenahdistus	5
Yskä ja limaisuus.....	5
Suun oireet	6
Ravitsemus ja nielemisoireet.....	6
Ummetus	7
Pahoinvointi ja oksentelu	8
Ihon hoito	8
Painehaavat	8
Ihon kutina ja hikoilu	9
Nesteen kertyminen elimistöön	9
Psyykkisen tuen tarve ja elämän tarkoitus.....	10
Hengellinen tuki ja toivo.....	11
Luopumisen tuska ja elämän tarkoitus.....	12
Lähestyvä kuolema ja kuolinhetki	12
Omaisien suru.....	13
Yhteystietoja.....	15
Afrikkalainen runo	16
Anna minun mennä	17

Esipuhe

Hyvä saattohoitopotilas ja omainen, teillä on vakavan sairauden vuoksi paljon huolta, pelkoja ja kysymyksiä. Tämän opas on tehty opinnäytetyönä teitä varten matkalla kohti jäähyväisiä. Oppaaseen on pyritty kokoamaan saattohoidossa tärkeiksi koettuja asioita. Pyrimme huomioimaan tarpeen mahdollisimman hyvin täällä osastolla ja tekemään loppuajastanne arvokkaan.

Jokaisella on oikeus hyvään ja inhimilliseen hoitoon silloin, kun parantavaa hoitoa ei ole enää saatavilla. Hyvä kuolema tarkoittaa sitä, että potilas hyväksytään sellaisena kuin hän on ja hoidetaan niin hyvin kuin mahdollista. Kuolema on joskus vaikeaa hyväksyä, mutta se voi olla inhimillinen ja vähäoireinen.

Toivomme teille hyvää loppuaikaa ja paljon myös iloa surun keskellä. Yhdessä pärjäämme!

Äänekosken terveyskeskuksen akuuttiosaston henkilökunta

Saattohoito ja siihen liittyvät termit

Saattohoitoon on aika siirtyä silloin, kun sinulle ei sairaudestasi johtuen ole enää parantavaa hoitoa. Hoitaminen ei kuitenkaan lopu, vaan hoitaminen jatkuu oireiden mukaan loppuun asti.

”Kun mitään ei ole tehtävissä, on vielä paljon tehtävää”

Saattohoidosta ja siihen liittyvistä hoitolinjauksista täytyy tehdä aina päätös, ennen kuin siihen siirrytään. Ennen saattohoitoon siirtymistä pidetään hoitoneuvottelu ja sen aikana kuunnellaan sinun ja omaistesi toiveita hoitolinjauksista sekä keskustellaan niistä ja vastataan teitä mietityttäviin kysymyksiin. Päätöksen hoitolinjauksista tekee aina hoitava lääkäri. Päätösten tekemisen tarkoituksena on aina turvata sinulle hyvä hoito arvojesi ja toiveitasi kunnioittaen, rajaten kuitenkin turhat hoidot pois joista sinulle ei ole muuta kuin haittaa. Päätökseen liitetään aina elvytyksestä pidättäytyminen eli DNR- päätös.

DNR (Do not resuscitate) tarkoittaa päätöstä elvyttämättä jättämisestä, joka on lääkärin tekemä lääketieteellinen päätös pidättäytyä potilaan sydämen sähköisestä tahdistuksesta ja paineluelvytyksestä, jos sydämen toiminta pysähtyy. Sen tarkoitus ei ole jättää sinua hoitamatta, vaan sallia sinulle luonnollinen kuolema ilman raskaita hoitoja, kun sinulle ei vaikeasta sairaudestasi johtuen ole elvyttämisestä hyötyä.

Palliatiivinen hoito tarkoittaa aktiivista ja kokonaisvaltaista hoitoa, silloin kun olet parantumattomasti sairas tai sairaus on uhka hengellesi. Hoidon tarkoituksena on kärsimysten ja oireiden lievittäminen ja hoitaminen sekä elämänlaadun vaaliminen.

Hoitotahto on yksi keino, jonka avulla pystyt määrittämään tahdon ilmaisuasi siltä varalta, ettet pysty itse osallistumaan hoitoasi koskeviin päätöksiin. Hoitotahdolla voit ilmaista, kuinka tahdot itseäsi hoidettavan tai luovut elämää keinotekoisesti ylläpitävistä ja raskaista hoidoista, kun niistä ei ole sinulle hyötyä.

Elämää ylläpitävä hoito tarkoittaa kaikkea hoitoa, jolla pyritään pitämään elintoimintoja yllä ja siihen sisältyvät esimerkiksi hengityslaitehoito, suonensisäinen antibiootti- ja nestehoito, suonensisäinen ravitsemushoito, sydämen tahdistaminen, dialyysihoito, tehohoito, insuliinihoito, sydämen

rytmihäiriölääkkeet, elintoimintojen seuraaminen tai erilaisten verinäytteid^{en} ottaminen. Saattohoidossa elämää ylläpitävistä hoidoista ei ole hyötyä, vaan ne pitkittävät kärsimyksiä.

Ylihoitaminen tarkoittaa turhaa kärsimysten pitkittämistä, jos tehdään hoitotoimenpiteitä, joista sinulle ei ole mitään hyötyä. Liika hoitaminen ei vaikuta elinikäsi juurikaan, vaan päinvastoin.

Oireenmukainen hoito

Oireenmukainen hoito tulee aloittaa tarpeeksi aikaisin, ettei sinun tarvitse joutua kärsimään turhaan, koska liian myöhään aloitettu oireenmukainen hoito lisää kärsimyksiäsi ja voi johtaa ennenaikaiseen kuolemaan.

Saattohoidossa keskitytään hyvään perushoitoon, hoitamaan kipua, ahdistusta ja muita oireita. Fyysisen hyvinvoinnin ohella pyritään huolehtimaan mahdollisimman hyvin myös psyykkisestä ja sosiaalisesta hyvinvoinnista. Oireenmukainen hoito ei ole vain kivunhoitoa.



Kipu

Hoitamaton kipu aiheuttaa huolta ja väsymystä, rajoittaa toimintakykyä ja estää jokapäiväisistä toiminnoista suoriutumista. Kipu kontrolloi kaikkea tekemistä, jolloin itsemääräämisoikeus ja riippumattomuus kärsivät sekä kaikkien suhteiden ylläpito vaikeutuu, jos kipu saa vallan. Lisäksi kipu pahenee syöpätaudin edetessä ja kipua onkin syytä hoitaa ennaltaeh-

käisevästi jatkuvalla lääkityksellä kellon ympäri, ennen kuin kipu yltyy sietämättömäksi. Kivunhoitoon lisätään usein lisälääkkeitä, joiden tarkoitus on tehostaa kivunhoitoa tai lievittää kipulääkkeiden haittavaikutuksia. Lisälääkkeitä ovat esimerkiksi masennuslääkkeet ja epilepsialääkkeet.

Syöpäkivunhoidossa miedot opioidit voidaan ohittaa kokonaan ja siirtyä suoraan vahvempiin opioideihin esimerkiksi morfiiniin. Lääkettä voidaan annostella monin tavoin esimerkiksi suun kautta, puuduttamalla ja laastarien avulla, mutta tehokkain ja helpoin kivunhoito onnistuu suonensisäisesti, jolloin sinulle voidaan laittaa kipupumppu käsivarteen tai sinulle sopivaan paikkaan ja tällöin lääkkeen vaikutus on tasainen ja sitä voi tarvittaessa annostella itse lisää. Vaikeita kipuja voidaan hoitaa myös nukuttamalla sinut. Kipua kannattaa hoitaa liian herkästi kuin liian vähän, koska hoitamaton kipu aiheuttaa lisää ongelmia.

Kipua hoitaessa sinulta saatetaan kysyä monia eri asioita kuten esimerkiksi kivun sijaintia, laatua, kestoa ja asioita jotka vähentävät tai lisäävät kipua.

Hengenahdistus

Hengenahdistus on yleinen vaiva saattohoitopotilaalla ja yleisin sen aiheuttaja on syöpäkasvain, joka ahtauttaa hengitysteitä. Hengitysteihin voi myös kertyä nestettä tai hengityslihakset heikentyvät etenevän sairauden vuoksi ja ne kaikki vaikeuttavat hengittämistä. Hengenahdistusta pahentavat myös kipu, ahdistuneisuus, uupumus ja masennus ja usein niitä esiintyy hengenahdistuksen kanssa yhtä aikaa. Potilaalle hengenahdistus aiheuttaa pelkoa, tukehtumisen tunnetta ja vaikeuttaa unta.

Hengenahdistukseen auttaa istuma-asento, läsnäolo ja ilmavirta esimerkiksi avaamalla ikkuna, hapenannosta ei ole osoitettu saattohoitopotilaalle olevan hyötyä, jos hänellä ei selkeästi ole hapenpuutetta. Paras lääke hengenahdistukseen on morfiini.

Yskä ja limaisuus

Lisääntynyt limaneritys aiheuttaa yskää, mutta sitä aiheuttavat myös nielemisvaikeudet ja mahansisällön takaisinvirtaus. Liman erityis lisääntyy

saattohoidon loppuvaiheessa, eikä yskänlääkkeestä ole yskään ja lima-
hyötyä.

Yskää voi helpottaa asentohoidolla ja mahdollista hengitystieinfektiota voi
yrittää hoitaa antibiootilla. Liman irtoamiseen voi auttaa tyhjennyshoito
tai keittosuolaliuos inhaloituna.

Suun oireet

Saattohoitopotilas kärsii usein kuivasta suusta, koska syljen erityks vähenee
tai sen koostumus voi muuttua toisenlaiseksi ja se ei enää kosteuta suun
limakalvoja. Suun kuivuminen ja kivut suussa ovat yleisimmät suun oireet
ja niitä aiheuttavat esimerkiksi kostuttamattoman hapen antaminen, opi-
oidit ja muut lääkkeet sekä suun kautta hengittäminen. Suun limakalvot
rikkoutuvat ja suuhun voi tulla sieni- infektioita, jotka lisäävät suun oireita.

Suun hyvästä suuhygieniasta tulee huolehtia ja suuta on hyvä huuhdella
antiseptisellä suuvedellä sekä hoitaa mahdolliset infektiot. Suuta voi kos-
tuttaa jääpaloja imeskelemällä, käyttämällä tekosylkeä tai nauttimalla riit-
tävästi nesteitä.

Saattohoitovaiheessa potilaan suuta on hyvä kostuttaa 1-2 tunnin välein
pumpulipuikkoon kostutetulla keittosuolalla tai millä tahansa nesteellä
mitä potilas haluaa. Kun hän ei enää pysty ilmaisemaan toiveitaan, suuta
voi kostuttaa öljyyn tai veteen kostutetulla sideharsotaitoksella tai pumpu-
lipuikolla. Kuolevan potilaan suuta kostutetaan aamuin illoin ja huolehdi-
taan huulien ja suupielien rasvauksesta.

Ravitsemus ja nielemisoireet

Ruoalla on monenlaisia tarkoituksia ja se on polttoaine kehon toiminnalle.
Ruoka voi merkitä toivoa, kun ravitsemustila on hyvä, niin kauan on ai-
hetta elämään ja se tuo lohdutusta potilaalle, mutta myös omaisille. Ruoka
on yksi rakkauden osoittamisen tapa ja potilas voi tuntea syyllisyyttä, jos
hän ei syö. Ruoka aiheuttaa joillekin epämukavuutta, lisää kipua ja oireet
lisäävät sitä taakkaa, jolloin potilas voi alkaa pelätä ruoka- aikoja. Jos poti-
las ei kykene syömään, niin fyysiset ja henkiset syyt on syytä selvittää ja ra-

vitsemuksesta on hyvä keskustella, koska ravitseminen koetaan elämänlähteenä ja siihen liittyy paljon erilaisia tunteita. Syömisen loppumisen hyväksyminen voi tuntua vaikealta. Halu syömiseen ja juomiseen vähenee elämän loppua kohti mentäessä ja potilaalla on aina oikeus kieltäytyä.

Nielemisvaikeuksia aiheuttavat monet erilaiset syyt, joita ovat nielemisrefleksin heikentyminen yleiskunnon laskiessa, limakalvovauriot, infektiot ja niistä aiheutuvat kivut. Nielemistä vaikeuttavat myös kasvainten aiheuttamat tukokset, syljen erityksen väheneminen tai syljen lisääntynyt erityshallitsemattomasti, puremisen vaikeudet sekä erilaiset hermoston häiriöt.

Potilaan nesteen ja ravinnon saanti turvataan tarjoamalla saostettuja nesteitä ja pehmeää ruokaa. Saattohoitopotilas ei hyödy lisäravinnosta eikä nesteytyksestä, joten potilaan suuta ja huulia kostutetaan tarpeen mukaan ja syljen eritystä voidaan vähentää lääkkeiden avulla.

Syötäväksi potilaalle tarjotaan pieniä annoksia mielitekojen mukaan ja mahdollistetaan ruokailusta saatava mielihyvän tunne potilaan toiveiden mukaan. Potilaalle voi maistua paremmin kylmät ja miedosti maustetut ruoat, ruoan voi laittaa kauniisti esille ja ruoka maistuu aina paremmin seurassa, koska ruokailu on sosiaalinen tapahtuma.

Elämän loppuvaiheessa hoidon painopiste siirtyy kärsimysten helpottamiseen ja haittojen vähentämiseen, jotka vaikuttavat haitallisesti elämän laatuun, jolloin ravitsemuksella ei ole enää merkitystä. Liika syöttäminen ja ruoan tarjoaminen aiheuttavat potilaalle enemmän epämukavuutta kuin syömättä oleminen. Perhe voi tuottaa potilaalle iloa ja kiintymystä muulla tavoin.

Ummetus

Kun ulostamiskertoja on harvemmin kuin kolme kertaa viikossa voidaan puhua ummetuksesta, jolloin ulostemassa on kovaa ja ulostaminen on vaikeaa ja vaatii kovasti ponnistelua.

Ummetus on hyvin yleinen vaiva saattohoitopotilaalla ja sitä aiheuttavat vahvat kipulääkkeet esimerkiksi opioidit, liikunnan puute, kuume ja vähäinen nesteen nauttiminen. Ne pahentavat ummetusta.

Ummetusta voidaan hoitaa käyttämällä laksatiiveja. Peräruiskeet ja peräpuikot voivat aiheuttaa kudonvaurioita ja lisäävät infektioriskiä. Opioidi on

syöpäkivun tukipilari, joten samaan aikaan on huolehdittava vatsanpehmitinlääkkeiden saamisesta.

Pahoinvointi ja oksentelu

Pahoinvointi ja oksentelu ovat hyvin yleisiä oireita, jotka huonontavat potilaan elämänlaatua aiheuttaen ahdistusta ja epämukavuutta, potilaan oireet lisäävät myös perheenjäsenten ahdistusta ja tuskaa.

Oireiden taustalla voivat olla esimerkiksi monet erilaiset lääkkeet, syöpäkasvaimet, suolitukos ja ummetus, mahalaukun tulehdus ja jonkin elimen vajaatoiminta. Oireiden aiheuttaja tulee selvittää ja mahdollisuuksien mukaan hoitaa. Pahoinvointia voi yrittää helpottaa nauttimalla kylmiä ja poireilevia juomia, syömällä useita pieniä aterioita, säännöllisellä suunhoidolla ja lääkehoidolla.

Ihon hoito

Iho on ihmisen suurin elin ja usein saattohoitopotilaalla esiintyy erilaisia iho- ongelmia varsinkin kuoleman lähestyessä. Liikkumattomuus ja vuodelepo lisäävät ihovaurioiden syntymistä ikääntymisen vuoksi tai terveyden heikentyessä.

Kuoleman lähestyessä verenkierto vähenee, iho ei saa tarpeeksi happea ja iho vaalenee, iho altistuu kitkalle ja hankaukselle.

Hyvään perushoitoon kuuluvat ihon hoito, puhtaudesta huolehtiminen ja ihon rasvaaminen, jotka ehkäisevät monien iho- ongelmien syntymistä.

Painehaavat

Painehaavoja tulee helposti alueille, jotka altistuvat paineelle ja hankaukselle. Vuodepotilaalle painehaavoja kehittyy etenkin ristiluun ja häntäluun alueille kuoleman lähestyessä. Ihon hoito vaatii säännöllistä ihon arviointia ja ihon hoitoon liittyvää suunnittelua. Saattohoitopotilas ei aina halua tai jaksa vaihtaa asentoaan asennon vaihdosta aiheutuvan kivun vuoksi, koska sairaus etenee ja fyysinen terveys heikkenee. Potilaan asentoa tulisi

vaihtaa kahden tunnin välein ja painetta alentavan patjan ollessa käytössä neljän tunnin välein. Potilaan hoidossa on kuitenkin hyvä käyttää apuna maalaisjärkeä ja ottaa huomioon potilaan toiveet, mukavuus ja potilaan arvokkuus. Ohjeita ei tarvitse noudattaa kirjallisesti, jos se potilaan kannalta ei ole hyväksi, potilaalla on oikeus kieltäytyä tai olla yhtä mieltä asennon vaihtamisesta.

Ihon kutina ja hikoilu

Ihon kutina on epämiellyttävää ja sitä voi aiheuttaa esimerkiksi ihon kuivuminen, ihon kosteus, infektiot tai se voi olla syöpäsairauteen liittyvää.

Kutinaa voi helpottaa rasvaamalla ihoa perusvoiteilla, viilentämällä ihoa ja jos ne eivät auta eikä iholla ole infektiota, voi kutinaa helpottaa lääkehoidolla.

Nesteen kertyminen elimistöön

Saattohoitopotilaalla voi kertyä vatsaonteloon nestettä ja sen aiheuttaja on usein pitkälle edennyt syöpä. Syöpäkasvaimet voivat täyttää vatsaonteloa, jolloin vatsaonteloon tihkuu nestettä. Syöpäkasvaimet voivat myös ahtauttaa tai estää imusuoniston nesteiden kulkemisen tai ahtauttavat esimerkiksi laskimoita, jolloin niiden toiminta estyy ja sen vuoksi elimistöön alkaa kertyä nestettä.

Askitesnesteen kertyminen elimistöön aiheuttaa närästystä, pahoinvointia, oksentelua, hengenahdistusta, ruokahaluttomuutta ja vatsan kasvua ja täyteen tunnetta. Nesteen kertyminen merkitsee huonoa ennustetta ja sitä ei voida valitettavasti parantaa, ainoastaan oireita voidaan lievittää poistamalla nestettä dreenin avulla, jolloin ihon läpi laitetaan pieni putki, jota myöten neste pääsee valumaan pois. Nesteen poistaminen ei paranna, vaan nestettä kertyy aina uudelleen.

Psyykkisen tuen tarve ja elämän tarkoitus

Palliatiiviseen hoitoon kuuluvat myös psyykkisten oireiden hoitaminen ja ennaltaehkäisy, tavallisimpia oireita ovat unihäiriöt, masennus ja ahdistus. Fyysisten oireiden hoitaminen, niiden hallinta ja hoitoon luottaminen ovat psyykkisen jaksamisen perusta. Psyykkistä oireilua lisää pelko ja sitä voidaan lievittää keskustelemalla sairauteen ja hoitoon liittyvistä asioista, lääkehoitoa voidaan käyttää apuna esimerkiksi unettomuuden hoidossa.

Psyykkiseen kipuun liittyy levottomuutta, ahdistusta ja surua oman lähestyvän kuoleman vuoksi. Kuoleman lähestyessä voi kärsiä monista erilaisista tunne- elämän häiriöistä. Nämä psyykkiset oireet voivat kuulua joko ihmisen psyykkisiin sairauksiin tai omaan tapaan kohdata elämässään tapahtuvat muutokset.

Saattohoitopotilaalla esiintyy masennusta lievästä vaikeasta asteeseen. Mielialaa on hyvä selvittää aktiivisesti, jotta masennukseen voidaan puuttua ajoissa, masennusta lievittämällä kohennetaan elämänlaatua ennen kuolemaa.

Vakavasti sairastuessa joutuu käymään läpi monenlaisia tunteita ja asioita, joista on sairauden vuoksi pakko jossain vaiheessa luopua. Niitä ovat oma fyysinen hyvinvointi, ystävät ja ihmissuhteet, tulevaisuus ja kaikki odotukset elämässä, oma ruumiinkuva muuttuu, seksuaalisuus ja rooli elämässä muuttuvat, sairauden vuoksi joutuu luopumaan monesta asiasta ja se tekee kipeää.

Sairaus haittaa fyysistä toimintakykyä, oma itsenäisyys menetetään, ei voi tehdä enää entisenlaisia asioita, joita haluaisi ja sairauden vuoksi joutuu luopumaan ystävistä ja perheestä.

Elämän loppuvaiheessa voi tulla halu ratkaista mahdolliset riidat ystävien kanssa, sopia ja antaa anteeksi. Usein tulee pohdittua millaisen perinnön jättää jälkeensä ja minkälaisena läheiset muistavat kuoleman jälkeen. Kuolevalla on toiveissa pystyä toteuttamaan tekemättömiä haaveitaan, hän haluaa hyvittää asioita, joita hänen omasta mielestään on jäänyt tekemättä.

Potilasta auttaa kuuntelu, läsnäolo ja tukeminen. Potilaille on tärkeää saada käydä asioita läpi, elää elämänsä tavallaan uudelleen lapsuudesta alkaen ja muistella kaikkia asioita elämässään. Niistä muodostuu oman elämän tarina.

Osastollamme on mahdollista keskustella myös psykologin tai saattohoitoryhmän kanssa luottamuksella sekä tarpeittesi mukaan järjestämme mielenterveystyön konsultaatiota.



Hengellinen tuki ja toivo

Kuoleman lähestyessä ihmiselle tulee tarve pohtia oman elämän rajallisuutta, uskonnolliset asiat voivat tulla tärkeiksi ja usein tarvitsee kokemusta siitä, mikä on elämässä hyvää. Sinulle voi tulla tarve kuunnella Jumalan läsnäolosta ja armosta. Oman kärsimyksen pohtiminen ja kuoleman lähestyminen ovat asioita, joista on hyvä keskustella. Vakaumustasi kunnioitetaan ja rukoushetki voi auttaa, saat aikaa kuuntelulle tai papin vierailulle, mutta myös hengellinen musiikki voi olla avuksi. Osastollamme on mahdollisuus myös diakonin vierailuun luonasi.

Tarvitset varmasti myös toivoa tulevaisuudesta, toivoa hyvistä päivistä ja että pystyt tekemään mielekkäitä asioita sairaudesta ja kuoleman läheisyydestä huolimatta. Toivoa antavat ilon hetket ja sitä vahvistavat esimerkiksi sinulle tärkeiden asioiden tekeminen voinnin mukaan, läheisten läsnäolo ja näkeminen. Toivo siitä, että läheisillä asiat ovat hyvin, eikä sinun tarvitse surra heidän takiaan.

Luopumisen tuska ja elämän tarkoitus

Sinä ja läheisesi tunnette luopumisen tuskaa kaikesta, josta joudutte luopumaan. On tärkeää valmistautua elämän päättymiseen, tehdä kesken-eräisiä asioita loppuun, mutta hyväksyä sekin, että kaikkea ei saa valmiiksi. Tunteiden ja viimeisten yhteisten kokemusten jakaminen ja viimeisen toiveen toteuttaminen ovat tärkeitä asioita ja ne tuovat lohtua. Anteeksiantaminen ja sen pyytäminen, mutta myös anteeksisaaminen ovat tärkeitä. Kuoleva potilas haluaa hyvästellä läheisensä ja omaiset voivat antaa jäähyväisillään potilaalle luvan lähteä.



Lähestyvä kuolema ja kuolinhetki

Tarpeettomia tutkimuksia ja toimenpiteitä esimerkiksi verenpaineen mittaamista vältetään, potilaalle annetaan rauha. Hoitaminen muuttuu läsnäoloksi, keskusteluksi ja kuunteluksi ja samalla arvioidaan kipua, levottomuutta, pahoinvointia, oksentelua ja hengitysteiden eritteitä, oireita hoidetaan.

Kun ihminen alkaa tulla matkansa päähän, hän on useimmiten paljon väsyneempi kuin aiemmin. Hengitys muuttuu pinnallisemmaksi ja jopa katkonaiseksi ja hengityskatkojakin voi esiintyä. Hengitys voi muuttua äänekkääksi.

Hengitysteissä oleva lima saa aikaan korisevan äänen, joka saattaa kuulostaa ikävältä, mutta se ei haittaa itse potilasta. Lima harvoin aiheuttaa hengitysesteen.

Kuoleman lähestyessä kivut usein helpottavat ja ihminen voi hetkellisesti jopa piristyä. Ihon väri voi muuttua laikukkaaksi, nieleminen vaikeutuu ja sekavuuttakin voi esiintyä. Tehokkain hoitokeino on olla lähellä ja pitää vaikka kädestä kiinni. Kuoleva saattaa aistia kosketuksen ja kuulla puheen, vaikkei pystyisi itse reagoimaan.

Kuoleman lähestyessä saattaa tulla kuumepiikkejä, jotka eivät merkitse tulehdusta. Kuume on seurausta lämmönsäätelyn häiriintymisestä, eivätkä antibiootit enää auta. Tulehduskipulääkkeitä sen sijaan voidaan antaa alentamaan kuumeilua.

Jalkaterät ja kädet alkavat muuttua viileämmiksi, kun ääreisverenkierto hidastuu, samoin koko perusaineenvaihdunta hidastuu ja näläntunne häviää. Omaisille järjestetään mahdollisuus olla läsnä kuolinhetkessä, otamme teihin yhteyttä halutessanne, kun vointi heikkenee. Kuolevan ei tarvitse olla yksin ja pelätä, hänen kanssaan ollaan loppuun asti.

Ensisijaisina kuolemaan liittyviä merkkejä ovat verenkierron- ja hengityksen pysähtyminen, kipu- ja muiden aistien reagoimattomuus ja kudosten velttous.

Kuolema tapahtuu usein kuin nukahtamalla, kun sydän lakkaa lyömästä ja hengitys pysähtyy. Joskus potilas voi olla levoton ja saattaa haroa käsillään tai äänтелеe.

Kuolinhetken mahdolliset toiveet voitte esittää hoitajille etukäteen, kaikesta saatte kysyä, olemme tukenanne.

Omaisen suru

Saattohoitoon kuuluu myös omaisten psyykinen ja hengellinen tukeminen. Teillä on mahdollisuus puhua tunteistanne. Aito läsnäolo, tukeminen ja kuunteleminen ovat tärkeimpiä asioita.

Tieto lähestyvästä kuolemasta järkyttää omaisia, joten hoitohenkilökunta ottaa myös omaisten jaksamisen huomioon. Omaiselle puolison sairastuminen on pelottavaa, kun ei tiedä mitä on odotettavissa. Kaikki on sekavaa eikä puolison vakavaa sairautta ole osannut ikinä kuvitella. Sairauden ymmärtää järjellä, mutta tunteet ovat pinnalla, tulevaisuus on tuntematonta ja on paljon asioita, joihin joutuu valmistautumaan.

Omaisena saat osallistua halutessasi läheisesi hoitoon ja teille annetaan mahdollisuus yhdessäoloon ja yöpymiseen osastolla, myös eväiden säilytykseen on mahdollisuus. Tarpeen pyritään huomioimaan ja tuemme teitä koko matkan ajan. Läheisten merkitys korostuu sairauden aiheuttaman kriisin kohdatessa. Syyllisyyden ja ahdistuksen tunnetta voi lievittää, kun asioita saa käydä läpi niin usein kuin on tarvetta. Pitkään sairastanut hoidettava antaa perheenjäsenilleen ja omaisille aikaa valmistautua tulevaan, mutta se voi koetella heidän voimavarojaan.

Omaisena kuolevan hoitoon ja kuolinhetkeen osallistuminen antaa mahdollisuuden suremiseen ja elämän jatkumiseen, mutta samalla luopumiseen tarvitsee tukea, yksin ei tarvitse jaksaa. Välillä on hyvä huilata, että jaksaa.

Surun kesto ja eteneminen riippuvat monesta asiasta, toipumiseen vaikuttaa se, mitä on aiemmin kohdannut ja millainen elämäntilanne on nyt.



Yhteystietoja

Hoitajien kanslia puh. 020 632 2615

Diakoni puh. 050 4006 745

Kriisikeskus Mobile puh. 014 266 7150

Afrikkalainen runo

Jos haluat tehdä jonkun onnelliseksi,

ole hyvä ja näytä se hänelle.

Jos haluat antaa kukkasen, älä odota, että hän kuolee.

Lähetä se tänään, rakkaudella.

Jos haluat, sanot: Rakastan sinua, kotiväelle tai ystävälle,

lähellä tai kaukana.

Elämässä, veljeni, elämässä.

Älä odota, kunnes ihmiset kuolevat,

rakasta heitä juuri nyt ja näytä,

että välität.

Tulet itsekin onnelliseksi ja opit antamaan onnea muille.

Älä käy hautausmailla peittämässä hautoja kukkasilla.

Peitä jo nyt sydämet rakkaudella.

Elämässä, veljeni, elämässä.

Anna minun mennä

Vielä kerran tulee päivä kun en jaksa taistella.
Kerron kyllä milloin se on koittava.
Niin kuin joku koputtaisi hiljaa kotiovella,
silloin tiedän, nyt on aika avata.
Pidä silloin hiljaa kiinni, syliin hellään rutista.
Pidä kädestäni kiinni, lohduta.
Että voisin aivan hiljaa huomaamatta nukkua,
että voisin luulla, tulet mukana.

Sitten anna minun mennä, kun on aika lähteä,
kerro kuinka unelmoimme joka kevät yhdessä.
Silloin anna minun mennä, kerro kevään linnuista,
kuinka kaunis onkaan taivas kuinka kaunis uusi kesä ihana.
Toivon, ethän enää silloin kannusta ja rohkaise.
Ethän pyydä, että jäisin elämään.
Säästä minut hiljaa vain: irti päästä, olet vapaa lähtemään.

- Petri Laaksonen -