

Räisänen Mira & Turpeinen Emma

Opas saattohoitopotilaan omaiselle –

Omaisien tukeminen ja henkinen hyvinvointi

Sairaanhoitaja /
Terveystieteiden AMK

Päivätoteutus

Kevät 2023



KAMK • University
of Applied Sciences

Tiivistelmä

Tekijä(t): Räisänen Mira & Turpeinen Emma

Työn nimi: Opas saattohoitopotilaan omaiselle – Omaisen tukeminen ja henkinen hyvinvointi

Tutkintonimike: Sairaanhoidtaja/ Terveystenhoitaja

Asiasanat: omaiset, opas, saattohoito

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa uudistettu opas saattohoidosta potilaan omaisille. Toimeksianto tuli Kainuun keskussairaalaan, yleislääketieteen osastolta D7. Opinnäytetyön raportin teoriaperusta koostuu elämän loppuvaiheen hoidosta, saattohoidosta ja omaisten osallistumisesta saattohoitoon.

Opinnäytetyössä keskityimme erityisesti omaisen rooliin saattohoidossa sekä omaisen henkiseen hyvinvointiin. Toiminnallisen opinnäytetyön tarkoituksena on antaa tietoa omaisille saattohoidosta oppaan muodossa ja tukea heitä muuttuneessa elämäntilanteessa. Opinnäytetyön tavoitteena on tukea saattohoitopotilaiden omaisten hyvinvointia ja jaksamista. Opinnäytetyön tutkimustehtävinä meillä oli selvittää: millaisia osa-alueita saattohoitoon kuuluu, millä tavoin omainen voi osallistua saattohoidon toteutukseen ja miten saattohoitopotilaan omaista voidaan tukea.

Opinnäytetyötä tehdessä noudatettiin toiminnallisen opinnäytetyön menetelmää ja lopputuloksena syntyi raportti ja tuotos, eli opas. Oppaan tekoprosessissa noudatettiin tuotekehitysprosessin vaiheita. Raportin tietoperusta on kerätty käyttäen useita sähköisiä tietokantoja sekä kirjallisuutta. Oppaan sisältö koostuu raportin tietoperustasta sekä toimeksiantajalta tulleesta tiedosta.

Opinnäytetyön tuotteena syntynyt opas tehtiin toimeksiantajan toiveiden mukaisesti, ja siitä tuli selkeä ja helppolukuinen. Opas sisältää yleisesti saattohoidossa käytettyjen termien määritelmiä, osastokohtaisia käytänteitä ja keinoja, joilla omainen voi osallistua hoitoon.

Abstract

Author(s): Räisänen Mira & Turpeinen Emma

Title of the Publication: A Guide for Relatives of a Patient in Terminal Care – Supporting Relatives and their Mental Wellbeing

Degree Title: Bachelor of Health Care, Nursing and Public Health Nursing

Keywords: Relative, guide, terminal care

The purpose of this thesis was to produce a revised guide to terminal care for patients' relatives. The commissioner was the Department of General Medicine D7 at Kainuu Central Hospital. The theoretical basis of the thesis report consists of end-of-life care, terminal care, and the participation of relatives in terminal care.

This thesis focuses especially on the role of relatives in terminal care and their mental well-being. The purpose of the functional thesis was to provide relatives with information on terminal care in the form of a guide and to support them in their changed life situation. The aim was to support the well-being and coping of the relatives of terminal care patients. The research tasks were to the following: what kind of areas were included in terminal care, how a relative could participate in the implementation of terminal care, and how the relative of a terminal care patient could be supported.

When writing the thesis, the method of the functional thesis was followed, and the end result was a report and a product, i.e., a guide. The process of creating the guide followed the steps of the product development process. The knowledge base of the report was collected using several electronic databases and literature. The content of the guide consists of the knowledge base of the report and the information received from the commissioner.

The guide, which was created as a product of this thesis, was made according to the commissioner's wishes, and it is clear and easy to read. The guide contains definitions of terms commonly used in terminal care, ward-specific practices, and ways in which a relative can participate in terminal care.

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Hoito elämän loppuvaiheessa	2
2.1	Palliatiivinen hoito.....	2
2.2	Hoitoneuvottelu	3
2.3	Hoitolinjaus	4
2.4	Hoidon rajaukset	4
2.5	Hoitotahto	5
3	Saattohoito	6
3.1	Saattohoitopäätös.....	6
3.2	Saattohoidon toteutus	7
3.2.1	Lääkkeet ja kivun lievitys.....	7
3.2.2	Ravitsemus ja nesteytys	8
3.2.3	Potilaan henkinen tukeminen	8
4	Omaiset mukana saattohoidossa	10
4.1	Omaisten ohjaus.....	11
4.2	Omaisen henkinen hyvinvointi ja tukeminen.....	11
4.3	Omaisen osallistuminen saattohoitoon	12
5	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimustehtävä	14
6	Opinnäytetyön toteutus	15
6.1	Toiminnallinen opinnäytetyö	15
6.2	Tuotteistamisprosessi	15
7	Pohdinta	19
7.1	Eettisyys.....	20
7.2	Luotettavuus.....	21
7.3	Ammatillisen osaamisen kehittyminen	22
7.4	Jatkotutkimusaiheet.....	23
	Lähteet	24

Liitteet

1 Johdanto

Ikääntyvän väestön myötä elämän loppuvaiheen hoidon arvioidaan lähivuosina korostuvan. Siksi se on ja tulee olemaan myös tärkeä osa sairaanhoitajan työtä. Saattohoito on osa palliatiivista, eli oireenmukaista hoitoa. Se sijoittuu oletetun kuolinhetken läheisyyteen, kun hoidossa keskitytään lievittämään potilaan kipua ja tekemään saattohoidettavan olo niin hyväksi kuin mahdollista. Saattohoito kuuluu elämän loppuvaiheeseen, ja siksi se voi olla hyvin merkityksellinen aika ihmiselle, koska ne ovat viimeiset hetket, jotka elämässä vietetään. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito, 2019.)

Opinnäytetyö aiheemme on saattohoitopotilaan omaisen opas. Työssä keskipisteenä on omaisten rooli ja jaksaminen saattohoidossa. Olemme sosiaali- ja terveydenhuollon opiskelijoita Kajaanin ammattikorkeakoulusta. Toinen meistä on sairaanhoitaja- ja toinen terveydenhoitajaopiskelija. Pohdimme pitkään opinnäytetyömme aihetta. Halusimme aiheen, joka todella kiinnostaa meitä, jotta saisimme työstämme tuloksen, jota olisi ilo esittää. Saimme ehdotuksen toisen tekijän sen aikaisesta harjoittelupaikasta. Kajaanin keskussairaalan yleislääketieteen osaston D7:n työntekijät olivat sitä mieltä, että heidän entinen oppaansa saattohoitopotilaan omaisille olisi päivityksen tarpeessa. Työntekijät halusivat oppaan, joka toisi tiiviissä paketissa omaisille tarvittavaa tietoa ja tukea vaikeaan tilanteeseen.

Oppaan avulla työntekijät voivat tarjota konkreettisen apuvälineen, josta omaiset voivat löytää vastauksia kysymyksiinsä. Vierailun aikana, esimerkiksi huonojen uutisten jälkeen voi olla, että juuri kerrotut asiat unohtuvat heti. Siksi onkin tärkeää, että on olemassa fyysinen opas, jonka omaiset voivat ottaa mukaansa ja lukea myöhemmin. On todella tärkeää tarjota myös omaisille heidän tarvitsemaansa tukea. Opas auttaa myös osaston henkilökuntaa omaisten tukemisessa, kun siihen löytyy jo valmiiksi tiivis tietopaketti, joka sisältää apukeinoja ja tietoa aiheesta. Opas tulee sisältämään keskeisimmät tiedot saattohoidosta; mitä se tarkoittaa ja miten sitä toteutetaan. Oppaassa on myös keinoja henkisen hyvinvoinnin tukemiseen. Opas sisältää juuri tälle osastolle ominaisia asioita, jotka liittyvät omaisten toimintaan ja heidän auttamiseensa.

Teemme siis toiminnallisen opinnäytetyön, jonka tuotoksena syntyy saattohoitopotilaan opas. Etenemme pääasiassa *Jämsä & Manninen (2000) Osaamisen tuotteistaminen sosiaali- ja terveysalalla* ohjeiden mukaan.

2 Hoito elämän loppuvaiheessa

Elämän loppuvaiheen laadukas hoito kuuluu sairaanhoitajan osaamiseen. Toiminnan tulee pohjautua näyttöön perustuvaan päätöksentekoon. Moniammatillisuus ja siinä esiin tulevat yhteistyö- ja viestintätaidot korostuvat työssä. (Hökkä, Lehto, Heinonen & Suikkala 2021, 36.)

Kuolemaa lähestyvää potilasta hoidettaessa puhutaan elämän loppuvaiheen hoidosta. Hoidon tavoitteina ovat tässä vaiheessa läheisten tukeminen, hyvä elämänlaatu ja arvokas kuolema. Elämän loppuvaiheen hoidossa tehdään usein tärkeitä hoitopäätöksiä, jotka ohjaavat potilaan hoidon toteutusta. Näihin päätöksiin voi sisältyä esimerkiksi hoitolinjaus, saattohoitopäätös sekä hoidonrajaukset. Nämä päätökset kirjataan potilaan hoitosuunnitelmaan. (Elämän loppuvaiheen hoito 2020.) Elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma on hyödyksi potilaan elämän- ja hoidonlaadun parantamisessa sekä läheisten jaksamisessa (Lehto, Marjamäki & Saarto 2019, 1).

2.1 Palliatiivinen hoito

Palliatiivinen hoito on aktiivista, parantumattomasti sairaan tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavan potilaan ja hänen läheistensä kokonaisvaltaista hoitoa (Saarto ym. 2015, 10). Ahlblad (2019) mukaan latinankielinen sana, ”pallium”, josta palliatiivinen hoito on saanut nimensä, tarkoittaa viittaa. Palliatiivinen hoito on siis kuten viitta, joka antaa lämpöä ja suojaa potilaalle. Tämän ”viitan” alle mahtuvat mukaan myös potilaan omaiset. (Heikkinen ym. 2004, 18.) Tarkoituksena on vaalia elämänlaatua ja lievittää kärsimystä sen kaikilla tasoilla. (Ahlblad 2019, 21.) Saarron (2015) mukaan kärsimys ymmärretään monimuotoisena elämänlaatua heikentävänä kokemukseksi, joka sisältää kolme ulottuvuutta: fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen hyvinvointi.

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon käypähoitosuosituksen (2019) mukaan palliatiivisen hoidon tarpeen on arvioitu kasvavan lähivuosina muun muassa väestön ikääntymisen vuoksi. Palliatiivinen hoito on saattohoitoa paljon laajempi käsite, eikä se ole sidoksissa kuolemaan. Kuolema kuitenkin nähdään palliatiivisessa hoidossa normaalina asiana, joka kuuluu kaikkien elämään. (Ahlblad 2019, 21.)

Palliativinen hoito on moniammatillista työtä, johon osallistuu monia eri sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöitä. Lisäksi toimintaan osallistuu seurakunnan, sekä vapaaehtoistoiminnan työntekijöitä. Kaikkien terveydenhuollon ammattilaisten tulisi hallita palliativisen hoidon perusteet. (Palliativinen hoito ja saattohoito 2019.)

Osaavan ja tasa-arvoisen palliativisen hoidon turvaamiseksi Suomeen ollaan kehittämässä 3-portaista mallia, jossa palvelut on porrastettu tarvelähtöisesti. Perustasolla ovat kaikki sosiaali- ja terveydenhuollon toimijat, jotka osallistuvat kuolevien potilaiden hoitoon. Erityistasolla palliativinen hoito sekä saattohoito ovat yksiköiden pääasiallista toimintaa. Vaativalla erityistasolla ovat laajan palvelun keskuskeskukset, joita ovat yliopistosairaaloiden palliativiset keskuskeskukset, kuten poliklinikat, psykososiaalisen tuen yksikkö ja palliativinen osasto. (Palliativinen hoito ja saattohoito 2019.)

2.2 Hoitoneuvottelu

ACP (=advanced care planning) tarkoittaa potilaan, hänen läheistensä sekä terveydenhuollon ammattilaisten välillä käytyjä keskusteluja koskien potilaan tavoitteita ja toiveita hoitoon liittyen. Keskustelujen tavoitteena on saada aikaan kirjatut hoitotahdot ja hoidon rajaukset sekä määrittellä sijaispäättäjä. Keskustelut on tarkoitettu potilaille, joilla on pitkälle edennyt sairaus. Keskustelut pyritään pitämään tarpeeksi varhaisessa vaiheessa, jotta potilaan kognitiiviset kyvyt ovat vielä riittäviä esimerkiksi hoitotahdon laatimiseen. Hoitosuunnitelmasta käytävän keskustelun ajankohta on yksilöllinen. Elämän loppuvaiheen suunnitelman tarpeesta voivat kuitenkin kertoa jotkin pitkälle edenneiden sairauksien piirteet. Keskusteluja on tarkoitus käydä toistuvasti ja niiden tarkoituksena on tarkentaa ja kehittää hoitosuunnitelmaa. Näiden keskustelujen hyötyjä ovat esimerkiksi lisääntynyt hoitotyytyväisyys ja läheisten ahdistuneisuuden väheneminen. Terveyskeskusympäristöissä keskustelut ovat vähentäneet tehohoitojaksoja ja elvytysryityksiä sekä lisänneet kirjallisia hoitotahtoja. (Lehto ym. 2019, 335–336.)

Lehdon ym. (2019) mukaan hoitosuunnitelma sisältää erilaisia elementtejä, jotka vaihtelevat tapauskohtaisesti riippuen potilaasta ja hänen sairaudestaan. Potilaan ja hänen omaistensa suhtautuminen sairauteen ja ennusteeseen ovat vaikuttavia tekijöitä. Myös potilaan ja omaisten pelot ja toiveet ovat osa hoitosuunnitelmaa ja sen toteutusta. Hoitosuunnitelmaan kirjataan hoidon tavoite eli hoitolinjaus, jos se on sillä hetkellä mahdollista määrittellä. Tähän kohtaan sisältyy myös

oireiden hallinta sekä psykososiaaliset ja eksistentiaaliset, eli olemassaoloon liittyvät tarpeet. Hoitolinjauksista voi olla sopimassa myös potilaan nimeämä sijaispäättäjä. (Hänninen, Hänninen & Styrman 2021, 55). Omainen voi olla potilaan salliessa mukana laatimassa hoitosuunnitelmaa (Finne-Soveri ym. 2022, 22). Ylös kirjataan myös nykyiset hoitomenetelmät ja tehdään uudelleen arviointi peilaten sairauden ennusteeseen. Hoitosuunnitelma sisältää myös tarvittaessa hoidon rajaukset, jotka koskevat esimerkiksi elvytystä, tehohoitoa tai nesteytys- tai ravitsemushoitoja. Hoitosuunnitelmaan kuuluu myös elämän loppuvaiheen käytännön toteutus. Käytännön toteutukseen sisältyy esimerkiksi hoidosta vastaava yksikkö, suunniteltu saattohoitopaikka, suunnitelma pahenemisvaiheen varalle ja läheisten tuen järjestäminen myös kuoleman jälkeen. (Lehto ym. 2019, 335–336.)

2.3 Hoitolinjaus

Hoitolinjaukset määrittelevät hoidon ensisijaisen tavoitteen. Hoitolinjaukset jakautuvat nelipor-taiseen malliin, joka sisältää parantavan hoitolinjan, taudin etenemistä hidastavan hoitolinjan, palliatiivisen linjan ja saattohoidon. (Lehto ym. 2019, 338.) Hoitolinjauksen ensisijainen tavoite määräytyy sen mukaan, mihin hoidolla on realistista pyrkiä (Ahlblad 2019, 19). Tarkoituksena on turvata lääketieteellisesti perusteltu, potilaan arvojen ja toiveiden mukainen hoito. Hoitolinjauksen tekee yksi tai useampi lääkäri huolellisen arvion ja potilaan sekä tarvittaessa hänen omais- tensa kanssa käydyn keskustelun perusteella. Hoitolinjaus ja sen perusteet tulee kirjata sairaus- kertomukseen. (Saarto, Hänninen, Antikainen & Vainio, 2015, 11.)

Taudin etenemistä hidastavan, eli jarruttavan hoitolinjan tavoitteena on pidentää potilaan laadu- kasta elinaikaa. Vaikka sairaus ei olisi parannettavissa, voidaan sen etenemistä hidastaa tai estää pahenemista. Tämä hoitolinjaus voi näkyä esimerkiksi lääkehoitona vakavassa sydämen vajaatoi- minnassa. (Ahlblad 2019, 20.)

2.4 Hoidon rajaukset

Hoidon rajaukset ovat osa ennakoivaa hoitosuunnitelmaa ja niitä lisätään sairauden edetessä. Hoidon rajaukset ovat hoitomuotoja, joista pidättäytytään (Lehto ym. 2019, 339). Hoidon rajauk- set ovat tärkeitä päätöksiä, jotka perustuvat lakiin potilaan asemasta ja oikeuksista (L 785/1992). Päätökset tulee tehdä potilaan ja lääkärin välisin keskusteluin, yhteisymmärryksessä. Jos potilas

kuitenkin on kykenemätön päättämään itse hoidostaan, voi potilaan läheinen tai laillinen edustaja sopia asioista hänen puolestaan. (Ahlblad 2019, 28.)

DNR-päätös (do not resuscitate, ei elvytetä) tarkoittaa painelu-puhalluselvytyksestä pidättäytymistä. Painelu-puhalluselvytyksellä pyritään saamaan ihmisen sydän ja hengitys käynnistymään uudelleen. Jos sydän- tai hengityspysähdyksen taustalla on kuitenkin vakava perussairaus, voidaan elvyttämättä jättäminen katsoa luonnollisen kuoleman sallimiseksi. Potilaan ei tarvitse tällöin enää kokea kajoavia, aktiivisia hoitoja, jotka pitkittävät tilannetta. (Ahlblad 2019, 28.) Muut hoidonrajaukset voivat koskea tiettyjä hoitotoimenpiteitä, kuten antibioottihoitoa, tehohoitoa, hengitystukea, toimenpiteitä tai nesteytys- ja ravitsemushoitoja. (Ahlblad 2019, 28).

2.5 Hoitotahto

Elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelmassa huomioidaan myös potilaan hoitotahto, joka on potilaan kirjallinen tai suullinen ilmaus, jossa tulee ilmi, kuinka potilas haluaa itseään hoidettavan myöhäisemmässä vaiheessa, jolloin hän ei pysty sitä enää itse kertomaan. Hoitotahto on vapaamuotoinen, se voi olla esimerkiksi vapaamuotoinen kertomus tai allekirjoitettu lomake. Hoitotahdon sisältö voi vaihdella suuresti. Potilas voi esimerkiksi kieltäytyä elämää keinotekoisesti pitkittävästä hoidosta, tai kertoa mielimusiikkiaan, jota haluaa kuunnella. Hoitotahdolla voi myös valtuuttaa jonkin toisen henkilön vaikuttamaan häntä koskeviin hoitopäätöksiin. Hoitotahto ja siihen ilmenevät muutokset kirjataan huolellisesti. Hoitotahdon on oltava helposti saatavilla joko sairauskertomuksessa tai hoitotahto voi olla aina potilaan mukana, jolloin sen olemassaolo tulee lukea sairauskertomuksessa. Selkeän hoitotahdon on katsottu auttavan omaisia ja helpottavan päätöksentekoa vaikeissa tilanteissa. (Ahlblad 2019, 29–30.)

3 Saattohoito

Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa, ja se ajoittuu yleensä kuolevan potilaan elämän viimeisille viikoille tai päiville. Kuolevan potilaan toimintakyky on usein merkittävästi heikentynyt, ja elintoimintojen hiipussa ovat kuoleman merkit jo nähtävissä. Hoito on hyvää oireiden lievitystä ja potilaan sekä hänen omaistensa tukemista. Myös potilaan perustarpeista on huolehdittava hänen elämänsä loppuun asti. Saattohoito jatkuu kuoleman jälkeenkin tukemalla omaisia heidän surusaan. Jos tilanne koskien potilaan saattohoitoa muuttuu, tulee olla valmius hoidon uudelleen arviointiin. (Saarto, Hänninen, Antikainen & Vainio, 2015, 10–11.)

Hyvään saattohoitoon sisältyy turvallisen läheisyyden mahdollistaminen. Potilaan hyvä hoito mahdollistaa merkityksellisten ihmisten kohtaamisen ilman kipua tai kärsimystä. Mekaanisesti toteutettu hoito tai epäonnistunut, turvaton vuorovaikutus voi tehdä potilaan tilasta tuskallisemman sekä potilaalle, että omaisille. (Hänninen, 2020, 28.)

3.1 Saattohoitopäätös

Saattohoitopäätös on lääketieteellinen päätös, eikä se tapahdu hetkessä. Päätöksen tekee sairauden edetessä hoitava lääkäri yhdessä potilaan ja tämän omaisten kanssa joko erikois- tai perusterveydenhuollossa. Saattohoitopäätös tehdään silloin, kun vakavaan sairauteen ei ole parannusta ja kuolema lähestyy väistämättä. Saattohoitopäätöstä edeltävät hoitoneuvottelut. (Heikkinen, Kannel & Latvala 2004, 23–24.) Ennusteesta tai sairauden etenemisestä kertominen ei ole mustavalkoista. Hoitohenkilöstön odotetaan olevan rehellisiä, mutta samalla potilaat korostavat, että toivoa ei saa viedä. On tärkeää tietää, mikä on potilaan nykyinen kyky vastaanottaa vaikeita asioita. (Aalto, 2013, 65.)

Päätös saattohoitoon siirtymisestä kirjataan selkeästi potilaskertomukseen. Tieto saattohoitoon siirtymisestä tulee olla heti nähtävillä potilaan tiedoissa. Tieto on hyvin oleellinen esimerkiksi päi-vystyksellisissä tilanteissa, jolloin vaaditaan nopeita hoitoratkaisuja. Päätös myös tukee hoitohenkilökuntaa tilanteissa, joissa potilaan omaiset ovat eri mieltä tilanteesta tai vaativat potilaalle sellaisia hoitotoimenpiteitä, jotka eivät ole enää ajankohtaisia. Potilaskertomuksessa tulee lukea, mitä päätettiin ja miksi, ketä henkilöitä oli paikalla päätöstä tehdessä, ketkä osallistuivat päätöksentekoon, kenelle päätöksestä on ilmoitettu/pitää ilmoittaa ja yhteisesti sovitut jatkotoimenpiteet. (Heikkinen ym. 2004, 25–26.)

3.2 Saattohoidon toteutus

Saattohoitoa voidaan toteuttaa kotona tai hoitopaikassa. Saattohoito toteutuu hoitopaikassa, kun se ei onnistu kotona, potilas pyytää pääsyä hoitopaikkaan tai hoito käy liian rankaksi suorittaa kotona. On hyvä ennakoida apua jo ennen varsinaisen saattohoitovaiheen alkamista kotona. Kaupungin kotihoidolta saa neuvoa ja tietoa tarvittavista apuvälineistä, kuten sairaalasängystä ja pyörätuolista. (Hänninen ym. 2021, 40, 53.) Kotona hoidettavalla potilaalla on tavallisesti omaishoitaja, joka voi olla esimerkiksi puoliso. Usealla paikkakunnalla kodin ja hoitoyhteisön yhteistyö toteutuu saattohoidon kotisairaaloimintana. Siltalan (2017) mukaan kotihoito edellyttääkin huolellista suunnittelua, hyvää oireiden hallintaa ja mahdollisuutta siihen, että hoitohenkilökunta pystyy olemaan läsnä kaikkina vuorokauden aikoina. Tarvittaessa myös sujuva pääsy sairaalaan tai saattokotiin on tärkeä huomioida. Myös vierihoito on osa saattohoitoa. Kuolevalle on tärkeää, että kaikkein tärkeimmät ihmiset ovat vierellä antamassa huolenpitoa, lämpöä ja rakkautta. (Aalto, 2013, 94–95, 100.)

3.2.1 Lääkkeet ja kivun lievitys

Kuoleman lähestyessä lääkityksen tarve arvioidaan uudestaan, koska tarve niille voi olla vähentynyt ja siinä tilanteessa jotkin lääkkeet voivat olla haitallisiakin. Nielemissä heiketyksessä myös lääke-
muotoa voidaan joutua muuttamaan. Kuolevan potilaan pitkäaikaislääkitystä puretaan. Saattohoidon loppuvaiheessa voidaan käyttää sedaatiota, eli potilas vaivutetaan uneen. (Hänninen ym. 2021, 28).

Saattohoitopotilaan kivun lääkehoidossa opioidit ovat ensisijaisia, ja niiden antoreittiä vaihdetaan tarpeen mukaan (Palliatiivinen hoito ja saattohoito 2019). Huonosti hoidettu kipu voi aiheuttaa epämukavuuden lisäksi myös lisää huolta, kun pohditaan kivun merkitystä (Hänninen & Pajunen, 2006, 59). Saattohoitopotilaalle voidaan toteuttaa lääkehoitoa kivun lievittämiseksi, ahdistukseen ja rauhattomuuteen, pahoinvointiin, hengenahdistukseen ja suun hoitoon. Antibioottihoitoa voidaan toteuttaa tarvittaessa (Palliatiivinen hoito ja saattohoito 2019).

Lääkkeettömänä kivunhoitona voidaan käyttää asennon muuttamista, lämpö- ja kylmäpusseja, hierontaa ja musiikkia. Kuolemaan liittyvä ahdistuksen, levottomuuden ja masennuksen hoitaminen ovat myös osa kivun hoitoa. Silloin potilaan tilannetta voidaan helpottaa läheisten läsnäololla sekä sairaalapastorin tai psykologin kanssa keskustelulla. (Tasmuth, 2019, 544.)

3.2.2 Ravitseminen ja nesteytys

Ruokahaluttomalla potilaalla kuihtuminen voi aiheuttaa psyykkistä ja emotionaalista ahdistusta sekä hänelle itselleen että omaiselle. Korkeita kolesteroliarvoja omaavalle potilaalle voi antaa rasvaa ja diabeetikolle sokeria. Erilaisia lisäravintomahdollisuuksia on paljon. (Hänninen, 2001.)

Hännisen (2001) mukaan ruokahaluttomuus, ummetus, lääkitys ja suolen toiminnan muutokset liittyvät joskus pahoinvointiin. Pahoinvointi huonontaa elämänlaatua, ja sitä ei välttämättä saada poistettua. Kuitenkin pahoinvointia voidaan usein lievittää, vaikka oikean hoitomuodon löytäminen voi viedä aikaa. Pahoinvointiin voi liittyä oksentelua, mikä vaikeuttaa muiden oireiden lääkitsemistä.

Ummetus voi johtua liikkumattomuudesta, heikosta nesteytyksestä ja lääkkeistä. Hoitona käytetään yleensä laksatiiveja. Jos potilaalla on nielemisvaikeuksia, ravitsemusta voidaan yrittää parantaa muuttamalla ruoan koostumusta. Tapauskohtaisesti voidaan harkita gastrostooman tekemistä potilaalle. (Hänninen & Rahko 2013, 433–9.) Jos potilas ei pysty nauttimaan ravintoa suun kautta, voidaan potilaalle asentaa gastrostomialetku eli ravintoletku, joka menee vatsanpeitteiden läpi mahalaukkuun (Saarnio, Pohju & Ahtola, 2014, 2242).

Yleensä saattohoidossa suun kautta nautittavat nesteet ovat riittäviä (Palliativinen hoito ja saattohoito 2019). Kuitenkin nestehoidon aloittamatta jättäminen edellyttää hyvää vuorovaikutusta potilaan ja hänen omaistensa kanssa. Janon tunne on yleinen, ja sitä on havaittu 25–64 %:lla kuolevista potilaista. Janon tunnetta aiheuttavat esimerkiksi kuiva suu, mielialalääkkeet ja opioidit. (Hänninen & Luomala 2013, 128–29.) Kuivumista eli dehydraatiota voivat aiheuttaa esimerkiksi oksentelu, ripuli ja kuume. Janon tunteen lievityksessä auttaa suun kostutus. (Palliativinen hoito ja saattohoito 2019.)

3.2.3 Potilaan henkinen tukeminen

Vakava sairaus vaikuttaa ihmiseen kokonaisuutena, eli se ei ole pelkästään fyysinen vaiva. Kuoleman uhka vaatii ihmiseltä paljon sopeutumista; erityisesti kuolevaisuuden ottaminen mukaan

loppuelämään on suuri askel. Lähestyvä kuolema tuo mukanaan pelkoa, surua, ahdistusta, katkeruutta, pettymystä ja monia muita tunteita. (Ahlblad 2019, 63.) Sekä hoitohenkilökunnan, että potilaan läheisten tulee pyrkiä tukemaan potilasta vaikeana aikana. Psykkisen hyvinvoinnin perustana olevat tarpeet on tärkeää huomioida, esimerkiksi turvallisuus, sekä pelolta ja ahdistuksesta suojautuminen ovat oleellisia hoidossa. Potilaan turvallisuutta voidaan lisätä esimerkiksi tarjoamalla tarpeellista tietoa tilanteesta ja hoidosta. Tietoisuus omasta tilanteesta tekee potilaan levollisemmaksi, kuin että hän olisi epätietoisuudessa. (Hänninen & Pajunen, 2006, 57–58.)

Omaiset ja hoitavat henkilöt auttavat luomaan toivoa vaikeassa tilanteessa. Toivo muuttaa muotoaan sairauden eri vaiheissa, koska ihmisellä on kyky sopeutua uusiin tilanteisiin. Ihminen voi pystyä rakentamaan tulevaisuuteen uskoa muuttuneesta tilanteesta käsin. Saattohoito potilas voi miettiä esimerkiksi, mitä mielihyvää tuottavia asioita elämässä on vielä jäljellä. Paranemisen sijaan tavoitteet loppuelämän ajaksi voivat muuttua. Jos vointi on hyvä, tavoitteena voi olla esimerkiksi jokin merkityksellinen matka. (Aalto, 2013, 61–62.)

Potilaan henkisen hyvinvoinnin tukemisessa on omaisilla tärkeä ja oleellinen rooli. Koska sairaus muuttaa elämäntilannetta epänormaaliksi, on tärkeää, että yritetään jatkaa arkea mahdollisimman tavalliseen tapaan, jotta turvallinen ilmapiiri säilyisi. Tätä voidaan toki tehdä vain vallitsevan tilanteen ehdoin. Jo yksittäisten, tuttujen rutiinien säilyttäminen voi pitää potilasta ja hänen omaisiaan kiinni elämässä antamatta sairauden vallata sitä kokonaan. (Hänninen & Pajunen, 2006, 58.)

4 Omaiset mukana saattohoidossa

Läheisten ihmisten läsnäolo ja rooli määrittelevät hyvinvointiamme koko elämämme ajan, alusta loppuun saakka (Hänninen & Pajunen, 2006, 63). Saarron ym. (2022) mukaan omaisen rooli potilaan elämän loppuvaiheen hoidossa on merkittävä. Omainen on usein mukana potilaan hoidossa sairastumisen alusta saakka. Lisäksi tietämys perheen kokemuksista ja potilaan elämäntyylistä voivat olla merkittävä osa hoidon onnistumisesta (da Cruz Matos & da Silvia Borges 2018, 2404). Omainen on mukana lähestyvän kuoleman kohtaamisessa vierellä olijana ja kohtaamassa menetyksen lopullisuuden sekä kuoleman jälkeiset tapahtumat (Saarto ym. 2015, 280). Sen lisäksi, että omaiset ovat saattohoidossa mukana vierellä olijana, hekin Heinosen (2022, 33) mukaan kohtaavat eksistentiaalisia kysymyksiä. Finne-Soverin ym. (2022, 22) mukaan omaisen osallistuminen elämän loppuvaiheen hoitoon kuitenkin edellyttää sitä, että hän on osallistunut hoitoneuvotteluihin, joissa hänelle on annettu tietoa potilaan tilanteesta ja häntä on kuultu omaisena.

Potilaan vakava sairaus ja kuoleman lähestyminen ovat myös omaisille vaikeita ja raskaita asioita läpikäytäväksi. Omaisten tarjoama tuki on tärkeä osa potilaan saattohoitoa. Hoitohenkilökunnan on selvitettävä omaisten erilaiset roolit, sillä ne vaikuttavat siihen, mitä tietoja potilaasta voi antaa ja miten heidät huomioidaan hoidon aikana. Omainen voi olla käsitteenä laaja, ja potilaalle perhettäkin tärkeämpiä voivat olla esimerkiksi ystävät tai muut sukulaiset (Hänninen 2001, 137). Aallon (2013) mukaan hoitotyössä vastaus perheen määritelmälle on yksinkertainen; potilas määrittää omalla tavalla perheensä ja lähipiirinsä. Se, miten omaiset kokevat tulevansa kuulluiksi ja saavansa tukea vaikuttavat siihen, millaiseksi he arvioivat läheisensä kuoleman (Saarto ym. 2015, 280).

Läheisen kuolemaa kohdatessa omaiset joko lähentyvät potilaan kanssa ja ovat läsnä tai ovat välinpitämättömiä. Välinpitämättömyys johtuu usein vanhoista kokemuksista. Esimerkiksi aikaisempi hylkäämisen kokemus voi toistua kuoleman lähestyessä. Lähentyminen kuolevan potilaan kanssa koetaan usein merkitykselliseksi kokemukseksi. Välittämisen ja läsnäolon tunne kannattelee omaista pitkään. Kuoleman lähestyminen muuttaa elämäntilannetta kokonaisvaltaisesti. Omaisilla on usein vaikeaa pysähtyä hetkeen ja elämän hauraus korostuu. (Hänninen, 2020, 28.)

4.1 Omaisten ohjaus

Omaisten tulee saada riittävästi ja ymmärrettävästi tietoa saattohoidosta, jotta he voivat osallistua hoitoon. Myös hoitosuunnitelmaa tehdessä on kuultava omaisia, ja he voivat osallistua sen laadintaan. Läheisten yksilölliset tarpeet tulee huomioida tukea antaessa ja tarvittaessa heidät tulee ohjata lisäavun piiriin. Omaisten ohjaamisesta erityisen tuen piiriin on yksiköissä erilliset menettelytavat. (Saarto ym. 2022, 27.) Omaisten turvattomuus ja neuvottomuus liittyvät usein taloudellisiin kysymyksiin tai kyvyttömyyteen hoitaa arjen asioita. Läheisen ihmisen vakava sairaus voi johtaa siihen, että omista perustarpeista ei ehditä tai muisteta huolehtia, jolloin käytännön avun tarjoaminen on ajankohtaista. (Saarto ym. 2015, 281.)

Omaisen ja hoitohenkilökunnan välinen kommunikaatio on tärkeä osa onnistunutta saattohoitoa. Erityisen tärkeää kommunikaatiossa on käytetty kieli. Sanavalinnat voivat joko hankaloittaa tai helpottaa keskustelua ja asioiden ymmärtämistä. Selkeää kieltä käytettäessä keskustelun kumpikin osapuoli tietää, missä mennään. Harhaanjohtavia termejä tulee välttää. Tarvittaessa esitetään tarkentavia kysymyksiä ja samalla ylläpidetään avointa ilmapiiriä. (DeKeyser Ganz, 2019, 53.)

Myös alaikäiselle kuuluu oikeus kuulla sairaudesta, hoidosta ja ennusteesta. Hoitohenkilökunnan tulee huomioida lapset ikätasoon sopivalla tavalla ja kannustaa vanhempia puhumaan avoimesti heidän kanssaan saattohoidosta. Perhe, johon kuuluu alaikäinen lapsi, tulee jo varhaisessa vaiheessa ohjata perhetyöntekijän tai muun erityistyöntekijän vastaanotolle. (Saarto ym. 2022, 28.)

Potilaan kuoltua omaiselle tarjotaan mahdollisuutta vastata kyselyyn vuorovaikutuksen ja hoidon onnistumisesta. Lisätietoa tarjotaan käytännön asioiden hoitamisesta omaiseen liittyen. Omaiselle voidaan antaa opas, jossa on tietoa käytännön asioista ja tarvittavista yhteystiedoista, mikäli sellainen on painettuna. (Finne-Soveri ym. 2022, 50.)

4.2 Omaisen henkinen hyvinvointi ja tukeminen

Myönteisyys auttaa valmistautumaan läheisen kuolemaan henkisesti. Se tarkoittaa toimintaan suuntautumista. Myönteinen ihminen voi surra, mutta myös iloita. Omaisten on tärkeää olla myös itselleen armollisia, eikä helpotuksenkaan tunnetta kuoleman kohtaamisessa tarvitse säikähtää. (Hänninen ym. 2021, 22, 35.) Omaisten tukeminen helpottaa heidän selviytymistään surun ja ahdistuksen keskellä (Saarto ym. 2022, 28). Hyvinvointia voidaan tukea psykososiaalisesti, emotionaalisesti, tiedollisesti ja käytännönläheisesti (Ahonen ym. 2020, 160).

Saattohoidon aikana omaiset käyvät läpi yksilöllistä prosessia ja sen aikana he tarvitsevat tukea. Perheen sisäiset roolit muuttuvat, ja saattohoitoon osallistumisen ohella myös arjen asioista on huolehdittava. Hoitohenkilökunta voi kannustaa läheistä huolehtimaan omasta jaksamisestaan kysymällä, onko hän pystynyt huolehtimaan omasta hyvinvoinnistaan esimerkiksi nukkumalla ja syömällä. Psykososiaalista tukea omaiset voivat saada papilta, psykiatriselta sairaanhoitajalta ja työterveyshuollosta. (Rahko & Rajala, 2020, 1606, 1611.) Hännisen ym. (2021) mukaan vertaistukea on saatavilla usealta potilasliitolta, seurakunnista ja kolmannen sektorin toimijoilta. Vertaistuesssa jaetaan kokemukseen perustuvaa tietoa ja tuetaan toista samanlaisessa tilanteessa olevaa tai saman elämäntilanteen kokenutta ihmistä. Äkillisessä kriisitilanteessa apua saa joka päivä ja koko vuorokauden auki olevasta sosiaali- ja kriisipäivystyksestä.

Potilaan hyvä somaattinen hoito edistää myös omaisten psyykkistä hyvinvointia. Usein läheisillä on kysymyksiä, ja heidän kanssaan on tärkeää käydä läpi saattohoitoon ja kuoleman jälkeisiin tapahtumiin liittyvät perusasiat. Koska asiat unohtuvat helposti, omaisille tulee antaa paikkakunnan kirjallinen opas mukaan. (Rahko & Rajala, 2020, 1606, 1611.)

Hyvä kuolema on potilaalle inhimillinen ja vähäoireinen ja siinä potilas hoidetaan niin hyvin kuin mahdollista. Omaiselle hyvä kuolema on kokemus, jonka jälkeen sureminen, mutta myös elämän jatkuminen on mahdollista. Potilaan hoidosta jääneet mielikuvat ovat lohduttavia. Huonosti hoidettu kuolema, eli kuolemaan ajautuminen on hyvän kuoleman vastakohta. Siinä potilaan tarpeet eivät ole tulleet kuulluiksi ja hoito on ollut epätasaista. Tällainen kuolema jättää omaisille pitkiä muistijälkiä ja kokemus on haavoittava. (Anttonen, 2016, 56.)

4.3 Omaisen osallistuminen saattohoitoon

Omaisten tehtävänä saattohoidossa on luoda turvallisuutta, merkityksellisyyttä ja läheisyyden tunnetta saattohoidossa olevalle potilaalle (Hänninen 2015, 50). Omaiset voivat itse neuvotella hoitopaikassa, kuinka paljon he haluavat osallistua hoitoon. Myös omaisen voi antaa hyviä neuvoja hoitohenkilökunnalle liittyen esimerkiksi potilaan mieltymyksiin. Omaisen voi kirjoittaa potilaan hoitoa varten hoivatahdon, jossa kerrotaan heidän toiveensa. On myös mietittävä ja kerrottava hoitohenkilökunnalle, haluaako yöllä soitettavan, jos potilaan vointi huononee tai hän kuolee. (Hänninen ym. 2021, 55.)

Hännisen ym. (2021) mukaan useissa hoitopaikoissa saattohoitopotilaan omaisilla ei ole rajoitettuja vierailuaikoja, ja usein potilaan vierellä yöpyminenkin on mahdollista. Lähellä kuolemaa oleva

potilas on pääosin unessa. Myös tajuttomalle läheiselle voi puhua, sillä hän saattaa kuulla ja ymmärtää, vaikka ei pystyisikään reagoimaan kuulemaansa. Pieni tekeminen vierellä ollessa voi helpottaa omaisen jaksamista ja tuntua myös potilaasta hyvältä.

Omainen voi oman halunsa ja kykyjensä mukaan osallistua hoitoon, tai vain keskittyä läsnäoloon. Omaisen merkitys korostuu erityisesti kotihoidossa, jolloin heidän panoksensa on oleellinen osa hoidon onnistumisessa. Sairaalaolosuhteissa omaiset tuovat potilaalle normaaliin arkeen liittyviä tunteita sekä läheisyyttä. (Hänninen, 2015, 50.)

Läsnäolo kuoleman hetkellä koetaan usein merkitykselliseksi tapahtumaksi. Paikalla ollessa tapahtuma konkretisoituu. Omaisen poissaolo kuoleman hetkellä ei vähennä muun toiminnan merkitystä saattohoidon aikana. (Hänninen, 2015, 50.)

5 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimustehtävä

Opinnäytetyön tarkoituksena on antaa tietoa omaisille saattohoidosta oppaan muodossa ja tukea heitä muuttuneessa elämäntilanteessa.

Opinnäytetyön tavoitteena on tukea saattohoitopotilaiden omaisten hyvinvointia ja jaksamista.

Opinnäytetyön tutkimustehtävinä meillä oli selvittää:

Millaisia osa-alueita saattohoitoon kuuluu?

Millä tavoin omainen voi osallistua saattohoidon toteutukseen?

Miten saattohoitopotilaan omaista voidaan tukea?

6 Opinnäytetyön toteutus

6.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Teimme toiminnallisen opinnäytetyön, joka on työelämään suuntautuva opas. Toiminnallisen opinnäytetyön tavoitteena on käytännön toiminnan ohjeistaminen, opastaminen ja toiminnan järjestäminen tai järjeistaminen. Tuotteessa tulee yhdistyä käytännön toteutus ja sen raportointi hyödyntäen tutkimusviestintää. (Vilka & Airaksinen 2003, 9.) Toiminnallisessa opinnäytetyössä erottuvat kaksi osaa: raportti ja tuotos eli produkti. Tutkimusmenetelminä voidaan käyttää määrällistä ja laadullista tutkimusta. (Vilka & Airaksinen 2003, 65, 57.) Opinnäytetyössämme tuotoksena syntyi siis opas, joka ohjeistaa saattohoitopotilaan omaista sekä henkisiin että käytännön asioihin liittyen.

Vilka & Airaksisen (2003) mukaan jokaisessa toiminnallisessa opinnäytetyössä luodaan viestinnällä ja visuaalisuudella kokonaisilme, josta työn päämäärät voi tunnistaa. Noudatimme toimeksiantajan toiveita visuaalisen ilmeen suhteen, vaikka saimmekin siihen aika vapaat kädet. Oppaasta tuli selkeä ja se vastaa toimeksiantajan toiveita myös sisällöltään.

6.2 Tuotteistamisprosessi

Sosiaali- ja terveysala hyödyntää tuotteistamiseen liittyvää tietoa kehittääkseen ja saattaakseen markkinointikelpoiseksi suoritteita ja jo olemassa olevaa erityisosaamista. Eteneminen tuotekehittelyssä ei edellytä edellisen vaiheen päättymistä. Tuotekehitysprosessissa on viisi vaihetta: ongelman tai kehittämistarpeen tunnistaminen, ideavaihe, luonnosteluvaihe, tuotteen kehittäminen ja viimeistely. Näiden vaiheiden mukaisesti myös opinnäytetyömme eteni. (Jämsä & Manninen, 2000, 8–9, 28.)

Toinen opinnäytetyön tekijöistä oli suorittamassa harjoittelua osastolla tuotteistamisprosessin ensimmäisen vaiheen, **ongelman tai kehittämistarpeen tunnistamisen** aikaan. Yksikön siirryttyä uusiin tiloihin omaisille suunnattu saattohoito opas tulisi päivittää sairaalaympäristöön sopivaksi. Tässä tapauksessa olemassa oleva tuote ei enää ollut tarkoituksenmukainen uudessa ympäristössä, eli he tarvitsivat uuden, päivitetyn oppaan. Meillä oli siis selkeä tehtävänanto ja tarkoitus heti alusta alkaen.

Ideointiprosessin aluksi kävimme osastolla vierailulla. Vaihe käynnistyy, kun varmuus kehittämistarpeesta on saatu. (Jämsä & Manninen, 2000, 35.) Kehittämistoiveita uudistettuun oppaaseen löytyi. Ajatuksena oli, että opas olisi helposti luettavissa niin, että tärkeimmät asiat tulisivat esille tiiviissä muodossa. Entisessä oppaassa aiheesta oli kerrottu pidempänä, yhtenäisenä tekstinä. Toimeksiantajan mukaan saattohoidossa mukana olevat omaiset luultavasti eivät jaksu kerralla keskittyä lukemaan kovin pitkää ja ulkomuodoltaan pelkistetyin mallista ohjetta. Siksi sitä ei juurikaan ole hyödynnetty omaisten tukemisessa. Opas suuntautuu omaisille, mutta on myös hoitohenkilökunnan avuksi, kun tieto löytyy yhdestä paikasta.

Prosessin **luonnosteluvaiheessa** tehdään analyysi siitä, mitkä eri tekijät ja näkökulmat vaikuttavat siihen, kuinka tuotetta suunnitellaan ja miten se valmistetaan. Tällaisia tekijöitä ovat esimerkiksi säädökset ja ohjeet, rahoitusvaihtoehdot, arvot ja periaatteet sekä tuotteen asiasisältö. Kun näitä eri asioita analysoidaan, löydetään niistä työn kannalta oleellimmat. Tuotekonsepti täsmentyy tuotekuvaukseksi. (Jämsä & Manninen, 2000, 41, 51.) Opinnäytetyössämme jouduimme miettimään esimerkiksi, koituuko sen tekemisestä kustannuksia, ja meidän tapauksessamme niitä ei syntynyt. Oppaan kohdalla jouduimme miettimään yksikön tarpeita ja sitä, kuinka opas tulee palvelemaan kohderyhmää parhaalla mahdollisella tavalla. Oppaan toteutusta miettiessämme päädyimme siihen, että haluamme konkreettisen oppaan. Ajatuksena siis oli, että saamme tuotettua tulostettavan oppaan, jonka omainen voi ottaa mukaansa. Luonnosteluvaiheessa suunnittelimme myös raamit oppaan sisällölle, aloittaen ensin otsikoiden muodostamisella. Ensimmäisessä versiossa otsikoita olivat ”käsitteiden määrittely” ja ”osastokohtaiset käytänteet”. Ensimmäisen version jälkeen ajatus on pysynyt suunnilleen samana koko prosessin ajan, vaikka otsikoita tuli lopulta paljon enemmän.

Seuraava vaihe on **tuotteen kehittelyn vaihe**, joka etenee luonnosteluvaiheessa päätettyjen rajoitusten, ratkaisujen ja periaatteiden mukaisesti. Ensimmäiseksi voidaan tehdä mallipiirros hoitovälineestä. Kun keskeinen ominaisuus tuotoksessa on sen sisältämä informaatio, laaditaan tuotteen asiasisällöstä jäsentely. Keskeisin sisältö muodostetaan faktoista, jotka asetellaan helposti ymmärrettävään muotoon samalla huomioiden tuotteen vastaanottajan tiedon tarpeet. Tietoja valitessa on tärkeää huomioida tietojen mahdollinen muuttuminen ja vanhentuminen. Lisäksi tulee huomioida kohderyhmän monimuotoisuus, jolloin yritetään valita kaikille sopivaa sisältöä. Seuraavaksi suunnitellaan ja toteutetaan painotuote, jonka sisällön tulee olla selkeästi jäsenneilty ja helposti luettava. Sisällön ja sen jäsentelyn lisäksi on mietittävä myös tuotteen ulkoasu. (Jämsä & Manninen 2000, 54, 56–57.) Koostimme oppaan sisällön yksikön toiveiden mukaan, eli tuomme esille oleellisia asioita saattohoidosta ja yksikön tiloista sekä toimintatavoista. Myös kuoleman

jälkeisistä asioista on kerrottu oleellimmat. Oppaassa esimerkiksi kerrotaan, kuinka pitkään vainajaa säilytetään osastolla, ja mihin hänet siirretään sen jälkeen. Koska oppaan pääasia on tukea omaista, siinä myös muistutetaan huolehtimaan omasta jaksamisesta ja kerrotaan, kuinka hoitoon voi osallistua. Oppaassa vältetään liian pitkälukuista tekstiä, koska surun keskellä voi olla vaikea keskittyä mihinkään pitkäksi aikaa.

Osaston työntekijöillä ei ollut juurikaan toiveita visuaalisen ilmeen suhteen, joten saimme vapaat kädet. Ainoa toive oli, että oppaan voisi tulostaa ja antaa omaiselle mukaan. Päädyimme toteuttamaan oppaan, joka olisi ulkomuodoltaan rauhallinen ja selkeä. Vihreä on rauhoittava väri, joten koimme sen hyväksi oppaan pohjaväriksi. Visuaalisuutta lisäsimme kuvilla, jotka ovat netissä vapaassa käytössä. Oppaassa on myös yksi sitaatti. Osaston hoitajien mielestä se täydentää hyvin saattohoitoaiheista opasta.

Kun tuote valmistuu, voidaan **aloittaa viimeistelyvaihe** saadun palautteen ja koekäytön kokemusten pohjalta. Hyvä keino testata tuotteen toimivuutta ja sopivuutta on koekäyttää sitä valmisteluvaiheessa. Tuotteen testaajina voi toimia tuotteen tilaajat, mutta palautetta on hyvä hankkia myös käyttäjiltä, joille tuote ei ole ennestään tuttu. Tämän ajatellaan lisäävän saatavan kritiikin määrää. (Jämsä & Manninen, 2000, 80–81.) Aluksi ajattelimme, että opas otettaisiin osastolla testikäyttöön saattohoitopotilaiden omaisten kanssa. Myöhemmin päätimme kuitenkin, että hienovaraisuuden nimissä emme pyydä omaisilta palautetta. Toinen syy oli rajallinen aika; emme olisi kerenneet järjestää oppaan testausta osastolla niin, ettei opinnäytetyön valmistuminen olisi viivästynyt. Sen sijaan keräsimme sähköpostin kautta palautetta yksikön henkilökunnalta, joista osa oli yksikön saattohoidosta vastaavia hoitajia. Opasta käytetään kuitenkin välineenä helpottamaan myös heidän työtään, joten on tärkeää, että he kokevat sen olevan tarpeellinen ja toiveiden mukainen. Viimeistelyvaiheessa heräsi myös kysymys siitä, miten opasta käytetään. Ajatuksena olisi, että hoitajat voisivat yhdessä käydä omaisen kanssa oppaan asioita läpi. Tämä voi tuntua omaiselta siltä, että hänet huomioidaan ja hänelle annetaan aikaa. Oppaan voi kuitenkin antaa omaiselle mukaan itsenäiseksi luettavaksi. Osastolla on myös vanha opastus materiaali, mihin tuotettamme voi verrata. Se on kuitenkin hyvin erilainen ja sisällöltään osittain puutteellinen, kooltaan vain yhden A4-paperin laajuinen.

Osaston työntekijöiltä ja saattohoitovastaavilta saimme hyvää palautetta oppaan sisällöstä. Oppaan kommentoitiin olevan selkeä, sisällöltään hyvä sekä visuaalisen ilmeen miellyttävän. Saimme kuitenkin myös lisä- ja tarkennusehdotuksia, joihin kuului esimerkiksi saattohoitopotilaan elimistön tapahtumat ennen kuolemaa. Tämä aihepiiri oli aikaisemmin aiheuttanut hankaluuksia osastolla, kun omaisella ei ollut tarvittavaa tietoa siitä, miksi joitain hoitomuotoja ei ole

tarkoituksenmukaista käyttöä. Lisäksi työntekijät toivoivat tarkennusta lääkkeettömään kivunlievitykseen ja suun kostuttamiseen. Ymmärryksen lisääminen tuo omaiselle varmuutta ja luottamusta hoitajien työntekoa kohtaan. Se myös auttaa ohjaamaan omaisten toimintaa. Teimme oppaaseen palautteiden pohjalta tarvittavat muutokset ja lisäykset, ja niihin oltiin osastolta tyytyväisiä.

Kainuun hyvinvointialueen graafisten ohjeiden noudattaminen loi haasteita, kun löysimme vain Kainuun Soten ohjeet. Emme tiedäneet, ovatko vanhat ohjeet vielä käytössä, joten päätimme laittaa viestiä Kainuun hyvinvointialueen graafikolle. Saimme lopulta ajantasaiset ohjeet fonttiin ja logoihin.

Oppaan lopullisessa versiossa osioita ovat: määritelmät, elimistön toiminnan muutokset ja lääkitys, osastokohtaiset asiat, omaisten merkitys saattohoidossa, kuoleman jälkeen, oma jaksaminen ja keskusteluapua Kajaanissa. Lopuksi olemme liittäneet omat nimemme, ja kerromme oppaan syntyneen opinnäytetyönä. Osaston työntekijöiden viimeiset palautteet liittyivät asetteluun liittyviin asioihin, sekä oppaan fyysiseen kokoon. Olimme samaa mieltä osaston työntekijöiden kanssa siitä, että oppaan tulisi olla kooltaan pienempi, kuin A4. Toiveena oli, että tulostuksista voisi koota A5 -kokoisia vihkosia. Oikean mallisessa ja kokoisessa tulostuksessa meillä oli haasteita. Oppaan asettelu täytyi rakentaa uudelleen ja selvittää tulostusasetukset. Lopulta saimme oppaan rakenteen haluttuun muotoon, jolloin myös tulostus ja vihkosen kasaus onnistui. Osaston työntekijät olivat tyytyväisiä tuotteeseen.

7 Pohdinta

Ennen opinnäytetyön aloittamista saattohoito oli jäänyt aika vieraaksi käsitteeksi. Vaikka olemme nähneet saattohoitopotilaita harjoitteluiden ja työelämän merkeissä, niin aihe kokonaisuutena oli jäänyt etäiseksi. Tästä syystä tuntui hyvältä tarttua aiheeseen, josta olisi vielä hyvin paljon opittavaa ja opinnäytetyön tekeminen tarjosi hyvän mahdollisuuden perehtyä aiheeseen kunnonlla. Olimme molemmat sitä mieltä, että palliatiivista ja saattohoitoa ei käsitellä tarpeeksi sairaanhoitajan opintojen aikana, vaikka aihe on hyvin ajankohtainen monissa hoitoalan työpaikoissa. Vaikka harjoitteluissa ja työelämässä oppii paljon asioita, niin ei kaikkea teorian tiedon opiskelua voi korvata käytännössä.

Opinnäytetyön alkuun saaminen tuntui hieman vaikealta, mutta kun saimme ohjeet siihen, mistä kannattaa aloittaa, alkoi teoreettisen viitekehyksen kirjoitus sujumaan. Lähteiden haussa oli ajoittain ongelmia. Alussa käytimme pelkkää sähköistä aineistoa. Kun alkoi tuntumaan, että niistä ei enää löytynyt kattavasti uutta tietoa, lainasimme kirjastosta saattohoitoaiheisia kirjoja. Kirjoista löytyi reilusti hyvää tietoa. Osaa haluamistamme kirjoista emme kuitenkaan päässeet käyttämään opinnäytetyössä, koska niillä oli pitkät laina-ajat.

Lopputuloksena syntynyt opas vastasi osaston työntekijöiden toiveita. Olemme myös itse tyytyväisiä lopputulokseen, ja toivomme oppaan olevan hyödyllinen lisäys edistämään saattohoitopotilaiden omaisten hyvinvointia osastolla. Saimme tiivistettyä oppaaseen kaiken oleellisimman tiedon helposti luettavaan muotoon.

Ajoittain opinnäytetyön teossa oli pitkiäkin taukoja, joiden jälkeen tekemisen aloittaminen tuntui vaikealta. Taukojen jälkeen mielessä ei ollut selvästi, mihin viimeksi jäätiin ja mistä pitäisi jatkaa. Ajatukset niin sanotusti puuroutuivat, ja kokonaiskuvan hahmottaminen oli vaikeaa. Tämä kuitenkin antoi hyvän opetuksen, että suuren projektin aikana oman ja projektin kehittymisen seuranta on tärkeää. Jos ei voi luottaa siihen, että muistaa asiat tarpeeksi hyvin, voi edistymisestä kirjoittaa ylös. Näin aikaa ei kulu turhaan siihen, että kertaakaan samat asiat toistuvasti uudelleen.

Pohdimme, mitkä olisivat omaisille tärkeimpiä ja eniten kysymyksiä herättäviä aiheita. Halusimme kirjoittaa sisällön niin, että se olisi mahdollisimman helppolukuinen ihmiselle, jolle saattohoidon ammattitermit eivät ole tuttuja. Oli myös mietittävä, mitä haluamme oppaalla kertoa omaiselle. Oppaan loppupuolelle kokosimme lyhyet lohdun sanat ja muistutuksen siitä, että omasta jaks-

misesta huolehtiminen on menetyksen suremisen keskellä tärkeää. Jokainen läheisensä menettänyt varmasti tarvitsee omaa aikaa surra. Kun aika tuntuu oikealta, ympärillä on ihmisiä, jotka ovat valmiita kuuntelemaan. Sellaisille ihmisille, joilla ei ole läheisiä elämässään, on tärkeää tietää reitit, joita kautta saa kuunteluapua. Voi myös olla, että on helpompaa puhua tuntemattomalle ihmiselle kuin läheiselle. Siksi olemme koonneet oppaaseen yhteystietoja, joista omainen voi saada apua. Oppaan viesti siis omaiselle on, että hän on tärkeä ja häntä halutaan tukea parhaalla mahdollisella tavalla.

Opinnäytetyön tekeminen on tarjonnut paljon uutta tietoa ja näkökulmia aiheeseen. Prosessin aikana olemme lukeneet monia erilaisia kokemuksia, jotka ovat jokainen avanneet silmiämme hiukan enemmän. Vastaan on tullut hyvin paljon mielenkiintoisia seikkoja liittyen saattohoitoon ja palliatiiviseen hoitoon sekä niiden historiaan. Uskomme, että opinnäytetyön tekeminen on antanut meille paljon tietoa ja taitoa toimia työelämässä saattohoitopotilaan ja omaisten kanssa.

7.1 Eettisyys

Opasta tehdessä yritimme noudattaa mahdollisimman paljon toimeksiantajan toiveita, jotta tuote palvelisi mahdollisimman hyvin osaston tarpeita ja kohderyhmää, eli omaisia. Emme käsittele opinnäytetyössä henkilökohtaisia tietoja. Saimme kuitenkin luvan mainita osaston nimen opinnäytetyössä. Pyrimme opinnäytetyöprosessin jokaisessa vaiheessa lähestymään asioita eettisesti ja varmistamaan, että kaikki keräämämme tieto on luotettavaa. Eettisesti hyväksyttävä tutkimus noudattaa hyvän tieteellisen käytännön ohjeita (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6).

Opinnäytetyötä tehdessä noudatimme tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeita hyvään tieteelliseen käytäntöön. Ohjeisiin sisältyy muun muassa yleiset toimintatavat, kuten rehellisyys ja huolellisuus tutkimuksen kaikilla osa-alueilla. Lisäksi hyvään tieteelliseen käytäntöön sisältyy ohjeet toisten tutkijoiden töiden asianmukainen huomioiminen ja viittaaminen. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6.) Näitä ohjeita noudattamalla varmistimme, että työstämme tuli eettisesti hyväksyttävä ja uskottava.

Noudatimme opinnäytetyötä tehdessämme tiedeyhteisön tunnustamia toimintatapoja, kuten rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6). Rehellisyys näkyy opinnäytetyön kaikissa vaiheissa esimerkiksi lähteiden käytössä. Opinnäytetyö koostuu näyttöön perustuvasta tiedosta, jonka alkuperä on helposti löydettävissä. Yleinen huolellisuus kulkee käsi kädessä rehellisyyden kanssa erityisesti lähteiden valinnassa ja lähdemerkintöjä tehtäessä. Tieteellisen tiedon käyttöön liittyy myös avoimuus ja vastuullisuus. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6).

7.2 Luotettavuus

Saattohoidosta on tarjolla useita lähteitä, ja jouduimme lähdeaineistoa etsiessä karsimaan paljon pois. Vilkkä & Airaksisen (2003) mukaan lähdeaineistoa voi arvioida alustavasti jo tiedonlähteen auktoriteetin, tunnettavuuden, iän ja laadun sekä uskottavuuden asteen mukaan. Kerätessämme aineistoa opinnäytetyötä varten, kiinnitimme tarkasti huomiota luotettavuuteen ja olemme yrittäneet valita käyttöömmeh mahdollisimman uutta ja ajantasaista tietoa. Kiinnitimme huomiota myös aineistojen kirjoittajiin. Tunnetut nimet saattohoitoon liittyvässä kirjallisuudessa tulivat käyttöön. Osa lähteistä on vanhempia, mutta emme usko, että tieto on oleellisesti muuttunut niiden aiheiden osalta. Hyvä tietoperusta eli teoria onkin merkittävä osa opinnäytetyössä (Vilkkä & Airaksinen, 2003, 43).

Pohdimme objektiivisesti eli puolueettomasti omaisen osuutta saattohoidossa. Se tarkoittaa, että mielipiteitämme mistään asiasta ei voi nähdä tekstissä, vaan kaikki asiasältö perustuu tutkittuun tietoon.

Käytimme aineistoa etsiessämme luotettavia tietokantoja, joita olivat esimerkiksi Media, CINAHL ja Julkari. Vältimme opinnäytetyössämme avoimen verkon lähteitä, koska verkkosivut voivat muuttua, eikä tieto olisi niissä enää helposti löydettävissä. Oppaan kansikuva on toisen tekijän itse ottama. Käytämme myös muita kuvia, joiden vapaalle käytölle on annettu lupa. Luotettavuuden nimissä olemme oppaassa nimenneet verkkosivun, josta kuvat ovat peräisin.

Opinnäytetyösuunnitelman valmistuttua haimme tutkimuslupaa opinnäytetyölle Kainuun Sosiaali- ja terveyshuollon kuntayhtymältä. Kainuun SOTE muuttui opinnäytetyöprosessin aikana Kainuun Hyvinvointialueeksi. Tutkimuslupa myönnettiin meille 12.12.2022.

7.3 Ammatillisen osaamisen kehittyminen

Sairaanhoitajien koulutusta määrittelevät muun muassa tutkinnon yhteiset kompetenssit, jotka kehittävät yleispätevää osaamista riippumatta työpaikasta tai työnkuvasta. Kompetenssit auttavat sairaanhoitajia kehittämään omaa asiantuntijuuttaan. (Eriksson, Korhonen, Merasto & Moisio 2015, 14.) Kompetenssit määrittelevät sairaanhoitajan ammatillisen vähimmäisosaamisen. Osaaminen on jaettu yhdeksään eri osa-alueeseen, jotka ovat asiakaslähtöisyys, hoitotyön eettisyys ja ammatillisuus, johtaminen ja yrittäjyys, kliininen hoitotyö, näyttöön perustuva toiminta ja päätöksenteko, ohjaus- ja opetusosaaminen, terveyden ja toimintakyvyn edistäminen, sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaympäristö sekä sosiaali- ja terveyspalveluiden laatu ja turvallisuus. (Eriksson ym. 2015, 35.)

Huomioimme opinnäytetyössämme sairaanhoitajan kompetenssit. Valitsemaamme aiheeseen liittyvät erityisesti asiakaslähtöisyys, ohjausosaaminen ja palvelutoiminta. Asiakaslähtöisyys -osuuteen liittyy asiakkaan läheisten huomioiminen hoidossa. Hoitajan työhön kuuluu se, että läheisten hoitoon osallistumista osataan tukea, samalla kunnioittaen itse potilaan näkemyksiä ja voimavaroja. (Eriksson ym. 2015, 36.) Koemme saaneemme paljon eväitä potilaiden omaisten kanssa työskentelyyn opinnäytetyöprosessin myötä. Tiedämme paremmin, mitä kuuluu omaisten hyvään huomiointiin ja toimivaan vuorovaikutukseen heidän kanssaan.

Opinnäytetyöprosessi on antanut paljon valmiuksia kohdata saattohoidossa oleva potilas ja hänen omaisensa. Olemme oppineet, minkälaisia haasteita ja toisaalta myös ammatillisen kasvun kannalta rikkauksia voi hoitajana kohdata saattohoitopotilaiden omaisia kohdatessa. Omaisten reaktiot ja suhtautuminen kuolevan läheisen tilanteeseen voi olla yllättäviä ja henkisesti haastavia hoitajalle. Kaiken lukemamme lisäksi olemme kuulleet osaston työntekijöiltä omia kokemuksia siitä, kuinka omaiset tekevät hoitoon liittyviä päätöksiä enemmän tunteen, kuin järjen pohjalta. Se voi johtua surusta ja epätoivosta. Hoitajalla pitää olla valmiuksia kohdata sekä potilas että omainen huolimatta siitä, minkälainen heidän suhtautumisensa lähestyvään kuolemaan on. Näihin asioihin opinnäytetyön tekeminen on meitä valmentanut.

Lisäksi opinnäytetyön tekeminen on opettanut asioiden aikatauluttamista ja kärsivällisyyttä. Se on opettanut, miten tekemiseen ja omaan motivaatioon pitää suhtautua, että asiat tulevat tehdyiksi. Prosessi on opettanut vastuullisuutta pitää kiinni sovitusta asioista, vaikka aikataulu olisi haastava. Kahdestaan opinnäytetyön tekeminen luo prosessiin omat haasteensa, kun aikataulut

menevät usein ristiin ja muut koulutehtävät tai harjoittelut hankaloittavat työn etenemistä sovittun aikataulun mukaisesti. Löysimme kuitenkin aikaa keskittyä opinnäytetyöhön ja saimme opinnäytetyön suunnitellusti valmiiksi.

Olemme saaneet prosessin aikana paljon uusia taitoja tiedon hankkimisesta. Lähteiden kriittinen tarkastelu ja valikointi on tullut tutuksi ja olemme saaneet varmuutta omaan osaamiseemme tiedonhaussa. Tätäkin taitoa voimme hyödyntää tulevaisuudessa työelämässä.

7.4 Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet

Opinnäytetyömme tuloksena ei ole syntynyt varsinaisia johtopäätöksiä. Työn tulokset ovat esillä teoreettisessa viitekehyksessä. Opinnäytetyön päätarkoitus meillä olikin tiedon tarjoaminen saattohoitopotilaan omaiselle. Tuotteena syntyneen oppaan sisältö perustuu opinnäytetyöraportista löytyvään tietoon.

Opinnäytetyötä seuraavat jatkotutkimukset voisivat liittyä siihen, onko oppaasta ollut hyötyä osastolla. Tutkimuksissa voitaisiin esimerkiksi haastatella omaisia ja kysyä heiltä millaista apua he ovat oppaasta saaneet. Lisäksi voisi tutkia, ovatko hoitajat kokeneet oppaan hyödyllisenä apuvälineenä saattohoidossa.

Lähteet

Aalto, K. (2013). Saattohoito kuolevan tukena. Helsinki: Kirjapaja Oy.

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

Ahonen, A., Blek-Vehkaluoto, M., Buure, T., Ekola, S., Partamies, S. & Sulosaari, V. (2020). Kliininen hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Anttonen, M. (2016). Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa – substantiivinen teoria saattohoidossa potilaan, perheenjäsenten ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Saatavilla 6.8.2022. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-03-0066-1>

da Cruz Matos, J., da Silvia Borges, M. (2018). The Family as a Member of Palliative Care Assistance. 12(9), 2399-2406. Journal of Nursing UFPE.

DeKeyser Ganz, F. (2019). Improving Family Intensive Care Unit Experiences at the End of Life: Barriers and facilitators. 39(3), 52–58. Critical Care Nurse.

Elämän loppuvaiheen hoito. (2020). Valvira. Saatavilla 22.4.2023. https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito

Eriksson, E., Korhonen, T., Merasto, M. & Moisio, E. (2015). Bookwell Oy, Porvoo. <https://www.epressi.com/media/userfiles/15014/1442254031/loppuraportti-sairaanhoitajan-ammattillinen-osaaminen.pdf>

Finne-Soveri, H., Forsius, P., Hökkä, M., Matula, S., Surakka, T. & Hammar, T. (2022). Laatukäsikirja elämän loppuvaiheen hoitoon iäkkäiden ihmisten palveluissa. Terveystieteiden tutkimuskeskus ja hyvinvoinnin laitos. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-834-7>

Heikkinen, H., Kannel, V. & Latvala, E. 2004. Saattohoito – Haaste moniammatilliselle yhteistyölle. Porvoo: WSOY.

Heinonen, H. (2021). Vaikeasti sairaan potilaan läheisen kohtaaminen. Yleislääkäri 37(6), 33–35.

Hänninen, J. & Luomala M. (2013). Elämän puu: kirjoituksia saattohoidosta. Otava.

Hänninen, J. & Pajunen T. (2006). Kuoleman kaari. Helsinki: Kirjapaja Oy.

Hänninen, J. & Rahko, E. (2013). Oireiden hoito elämän loppuvaiheessa 129(4), 443–9.

Hänninen, J. (2001). Kuolevan kipu ja kärsimys. Helsinki: Duodecim

Hänninen, J. (2015). Saattohoito-opas. Potilaan ja läheisten opas. 14. uudistettu painos. Etelä-Suomen syöpäyhdistys. Terhokoti.

Hänninen, J. (2020). Työnä kuolema. Helsinki: Duodecim.

Hänninen, J., Hänninen, P. & Styrman, T. (2021). Saattajana: ennakoiva saattohoito-opas omaishoitajan tueksi. Espoon ja Kauniaisten Omaishoitajat ja Läheiset ry.

Hökkä, M., Lehto, J., Heinonen, S., Suikkala, A. (2021). EduPal – Koulutusta kehittämällä parempaa palliativista hoitoa. Kajaanin ammattikorkeakoulu Oy. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-7219-78-2>

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

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

Palliativinen hoito ja saattohoito (2019). Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Käypä hoito -johtoryhmän asettama työryhmä. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50063?tab=suositus>

Palliativinen hoito ja saattohoito. (2019). Käypähoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliativisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Saatavilla 6.5.2022 <https://www.kaypahoito.fi/hoi50063#s15>

Rahko, E. Rajala, K. (2020). Saattohoito terveyskeskuksen vuodeosastolla 136, 1605–13. Duodecim.

Saarnio, J. Pohju, A. & Ahtola, H. (2014). Enteraalisen ravitsemuksen aiheet ja toteuttaminen. Duodecim 130(21), 2239–44.

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

Saarto, T., Lyytikäinen, M., Ahtiluoto, S., Junntila, K., Lehto, J., Finne-Soveri, H., Hammar, T. & Forsius, P. (2022). Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-824-8>

Siltala, P. (2017). Elämän päättyessä: matka kohti kuolemaa. Helsinki: Kirjapaja Oy.

Tasmuth, T. (2019). Hyvä kivunlievitys vanhuksen saattohoidossa. Lääkärilehti 74(9). 540–544.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. (2012). Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

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

Opinnäytetyön aineistonhallintasuunnitelma

1. Aineistojen yleinen kuvaus

Opinnäytetyöstämme hankimme palautetta jättämällä palautekyselylappuja osastolle ja keräämällä ne sieltä myöhemmällä ajankohdalla. Osastolla palautekyselylaput palautetaan laatikkoon, josta keräämme ne itse. Osaston työntekijöiltä kysytään mielipidettä oppaan ulkoasusta, sisällöstä ja kokonaisvaltaisesta toteutuksesta.

2. Aineiston dokumentaatio ja laatu

Keräämme saamamme palautteen anonyymeistä kyselylomakelapuista ja keräämme sen selkeään, helposti tarkasteltavaan muotoon.

3. Säilytys ja varmuuskopiointi

Kyselylomakkeet tehdään Microsoft Word -ohjelmalla, jonka jälkeen ne tulostetaan paperiseen muotoon. Ajattelemme tämän olevan helpommin lähestyttävä keino kerätä tietoa osastolta, kun lomakkeiden täyttäminen käy helposti käsin kirjoittaen.

Opinnäytetyömme tehdään Microsoft Word -ohjelmalla. Tiedosto on jaettu tekijöiden kesken sähköpostitse, eli molemmat osapuolet pääsivät käsiksi tiedostoon vasta kirjaututtuaan omaan sähköpostiinsa. Myös ohjaava opettaja pääsee katselemaan opinnäytetyötämme, jotta voimme saada palautetta etenemisestä.

4. Säilyttämiseen liittyvät eettiset ja laillisuuskysymykset

Kyselylomakkeet ovat anonyymisiä, joten henkilötietoja ei tarvitse käsitellä.

5. Aineiston avaaminen ja pitkäaikaissäilytys

Aineistoa ei pitkäaikaissäilytetä.

Tutkimuslupahakemus

7. Lupa	Tutkimuksen/opinnäytetyön tulosten, tuotosten omistusoikeus <input type="checkbox"/> Sovittu, liite sopimuksesta	<input checked="" type="checkbox"/> Ei tarvetta tehdä sopimusta
	Lupa <input checked="" type="checkbox"/> Tutkimuslupa myönnetään hakemuksen mukaisesti <input type="checkbox"/> Hakemus palautetaan korjattavaksi seuraavin muutoksin <input type="checkbox"/> Hakemus hylätään, miksi	
	Luvan myöntäjä <input type="checkbox"/> tulosalueen johtaja <input type="checkbox"/> hallintoylilääkäri tai vastaava	
	<input checked="" type="checkbox"/> Vastuualuepäällikkö/ylilhoitaja <input type="checkbox"/> hallintoylihoitaja	
	<input type="checkbox"/> kuntayhtymän johtaja <input type="checkbox"/> laatualuepäällikkö	
	Päivämäärä 12.12.2022	Lomakkeen säilytys - luvan myöntäjä (alkuperäinen) - opiskelijajulkija (kopio) - Kainuun solen opinnäytetyökoordinaattori (kopio) - Kainuun solen kirjaamo (kopio)
	Allekirjoitus ja nimenselvennys	



Omaisille saattohoidosta

- Tietoa ja Tukea jaksamiseen



Tämä opas on tarkoitettu sinulle, jonka läheinen on saattohoidossa. Oppaan tarkoituksena on antaa tietoa aiheesta ja auttaa ymmärtämään saattohoidon eri osa-alueita. Tästä voit tarkistaa yleisimpiä asioita aiheesta.

Opas sisältää myös tietoa yleislääketieteen osasto D7 käytänteistä.



Sisällys

Määritelmiä.....	4
Elimistön toiminnan muutokset ja lääkitys.....	6
Osastokohtaisia asioita	8
Omaisten merkitys saattohoidossa	10
Kuoleman jälkeen.....	11
Oma jaksaminen	13
Keskusteluapua Kajaanissa	14

Määritelmiä

Palliativinen hoito on parantumattomasti sairaan ihmisen ja hänen läheistensä hoitoa. Palliativinen hoito on saattohoitoa laajempi käsite, eikä se ole kytköksissä kuolemaan.

Hoitotahto tarkoittaa potilaan kirjallista tai suullista ilmausta, josta tulee ilmi, kuinka potilas toivoo itseään hoidettavan. Hoitotahto tehdään usein ennakoivasti myöhäisempää vaihetta varten. Hoitotahto on vapaamuotoinen ja sen sisältö voi vaihdella suuresti. Hoitotahtoon voi sisältyä esimerkiksi tietyistä hoidoista kieltäytyminen, tai potilaan oma lempimusiikki. Hoitotahdossa kannattaa ilmaista, mitkä asiat ovat itselle tärkeitä ja turvaa tuovia asioita. Myös esimerkiksi lempi- ja inhokkiruuat on hyvä mainita. Hoitotahdossa voidaan myös valtuuttaa toinen henkilö vaikuttamaan potilasta koskeviin päätöksiin.

Hoidonrajaukset ovat osa saattohoitopotilaan hoitosuunnitelmaa. Hoidonrajaukset tarkoittavat hoitomuotoja, joista pidättäydytään sairauden edetessä. Hoidonrajauksia koskevat päätökset tulee tehdä yhteisymmärryksessä potilaan tai tämän omaisen, sekä lääkärin välillä.

Hoidonrajauksiin voi kuulua esimerkiksi DNR-päätös, joka tarkoittaa painelupuhalluselvytyksestä pidättäytymistä. Muut rajaukset voivat koskea eri toimenpiteitä, kuten erilaisia antibioottihoitoa, tehohoitoa, hengitystukea tai nesteytys- ja ravitsemushoitoja. Hoidonrajauksien tarkoituksena on vähentää potilaan kärsimystä välttämällä pitkittäviä, kajoavia hoitoja, joista voi seurata lisähaittoja.

Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa ja ajoittuu ihmisen viimeisten elinviikkojen tai -päivien ajalle. Saattohoidossa olevan ihmisen toimintakyky on jo heikentynyt, eikä parantavaa hoitoa ole. Saattohoitopotilaan hoito koostuu oireiden lievityksestä, perustarpeiden täyttämisestä sekä potilaan ja tämän omaisten tukemisesta.

Elimistön toiminnan muutokset ja lääkitys

Elimistön kuivuminen. Suun kautta nautittavien nesteiden määrä on yleensä riittävä. Parhaiten janon tunnetta voidaan lievittää suuta kostuttamalla (jääpalat, sitruunatikut, ruokaöljy). Suonen sisäinen nesteytys voi lievittää janon tunnetta, mutta sillä ei ole vaikutusta ennusteeseen ja haittavaikutukset voivat olla merkittäviä esim. turvotukset, hengenahdistus, jotka aiheuttavat kipua.

Hengitystie-elimistön oireiluun voi kuulua esimerkiksi lisääntynyt limaisuus ja rohina.

Ruoansulatuskanavan toiminta hidastuu.

Tyypillisiä oireita ovat esimerkiksi pahoinvointi ja ummetus. Pahoinvointia ei välttämättä saada poistettua, mutta sitä voidaan lievittää.

Uupumus, joka ei lieviy levolla, on tavanomaista.

Lääkityksen tarvetta arvioidaan loppuvaiheessa uudestaan, esimerkiksi pitkäaikaislääkitystä voidaan purkaa. Jotkin lääkkeet voivat olla haitallisiakin tässä tilanteessa.

Lääkehoitoa voidaan toteuttaa esimerkiksi kivun lievitykseen, ahdistukseen ja pahoinvointiin.

Lääkkeettömiä kivunhoitomenetelmiä

Lämpö- ja kylmäpussit: lämpö parantaa verenkiertoa ja voi rauhoittaa sekä vähentää paikallista lihasjännitystä. Kylmähoidon kipua lievittävä vaikutus johtuu verisuonten supistumisesta ja alueen tuntohermojen puutumisesta. 15–20 min kylmähoidon jälkeen pidetään taukoa.

Asentohoito: Potilaan asentoa vaihdellaan, jotta kehon painopistettä saadaan muutettua.

Asentohoidossa huomioidaan esimerkiksi kipeytyneet kohdat kehosta, joille vältetään laskemasta painoa.

Hieronta voi rentouttaa, helpottaa lihasjännitystä ja tehostaa kudosten aineenvaihduntaa.

Musiikki voi suunnata ajatukset pois kivusta ja helpottaa ahdistusta.

Lisää aiheesta www.kaypahoito.fi

Osastokohtaisia asioita

- Osastolla voit vierailla milloin tahansa saattohoidossa olevan läheisen luona. Yöpyminen potilashuoneessa on myös mahdollista.
- Saattohoitopotilaalle ja omaisille pyritään aina järjestämään yhden hengen huone.
- Käytössä on vieraille wc tilat ja mahdollisuus keittää kahvia.
- Sovitaan yhdessä, kenelle omaiselle ja mihin aikaan voi ilmoittaa potilaan tilan heikkenemisestä tai kuolemasta.

- Osasto ei tarjoa omaisille ruokaa, mutta omakustanteisesti voi ruokailla:
- Sairaalan 2. kerroksessa kahvila Tähdessä,
arkisin auki klo 8:15:30.
- Sairaalan 4. kerroksessa lounasravintola Koivussa,
arkisin auki klo 8-15:30.
- Sairaalassa on krs. 2 hissiaulan vieressä varattavissa oleva pieni rauhoittumistila, jonne on mahdollista mennä keräämään omia ajatuksiaan.

Omaisten merkitys saattohoidossa

- Omaisten roolissa on mahdollista vaikuttaa potilaan hoitoon osallistumalla esimerkiksi hoitosuunnitelman laadintaan.
- Omaisten läsnäolo luo turvallisuuden tunnetta ja antaa läheisyyttä. Omaisten voi halutessaan osallistua hoitoon osastolla esimerkiksi ruokailutilanteissa.
- Turvallista ilmapiiriä voidaan luoda säilyttämällä pieniä, tuttuja rutiineja. Omaiset voivat auttaa sekä potilasta, että itseään sisällyttämällä vaikeaan tilanteeseen arkisia asioita.
- Omaiset voivat antaa myös henkilökunnalle hyviä neuvoja esimerkiksi potilaan mieltymyksistä, kuten lempimusiikista.
- Myös tajuttomalle läheiselle voi puhua, sillä on mahdollista, että hän kuulee

Kuoleman jälkeen

- Kuoleman jälkeen vainajalle puetaan vainajan vaatteet. Omaisen tai vainajan toiveesta voidaan käyttää omia vaatteita. Omaiset voivat osallistua pukemiseen.
- Vainajaa säilytetään kaksi tuntia osastolla, missä omaiset voivat käydä katsomassa häntä.
- Tämän jälkeen vainaja siirretään obduktio-osaston kylmiöön. Siellä vainajaa voi käydä katsomassa erikseen sovittuna ajankohtana. Näyttöaika tulee varata lääkintävahtimestarilta, puh. 044 797 4432.
- Sairaala välittää tiedon kuolemasta väestötietojärjestelmään. Sieltä tieto etenee esimerkiksi Kelaan.

- Lääkäri kirjoittaa haudausluvan ja kuolintodistuksen. Haudauslupa toimitetaan haudauksesta huolehtivalle taholle.
- Haudustoimistoon voi ottaa yhteyttä arkipäivinä.
- Perunkirjoitus on pidettävä kolmen kuukauden kuluttua kuolemasta.



Oma jaksaminen

Omaisien roolissa on erityisen tärkeää muistaa myös oma jaksaminen vaikeassa elämäntilanteessa. Vakava sairaus ja kuoleman lähestyminen ovat vaikeita ja raskaita asioita läpikäytäväksi.

Sinusta on suurempi hyöty läheisellesi, kun pidät myös itsestäsi huolta. Ole itsellesi armollinen.

Surun kanssa ei tarvitse jäädä yksin.

*Minäkin, matkailainen,
saavutan sydämen maan, sen,
jonne kaihooan.
- Jaakko Haavio*



Keskusteluapua Kajaanissa

Psykososiaalista tukea voi saada psykiatriselta sairaanhoitajalta, papilta ja työterveyshuollosta.

Kajaanin sairaalasielunhoitotyössä toimii sairaalapappi Jaana Rautio-Wacklin ma-pe klo 8–16 puh. 044 7444 208.

Kajaanin ja Sotkamon seurakuntien viestipalvelu (tekstiviesti/WhatsApp): puh. 044 7444 484

Kainuun kriisikeskus puh. 044 7826 030

Valtakunnallinen 24/7 kriisipuhelin 092 5250 111

Kajaanin seurakunnalla toimii koulutettuja, vapaaehtoisia saattohoidon tukihenkilöitä. Hoitajilta ja sairaalapapilta saa tarvittaessa lisätietoa.

Sururyhmä on seurakunnan työntekijän johdolla kokoontuva, vertaistukea tarjoava ryhmä.



Lopuksi

Teimme oppaan opinnäytetyönä Kajaanin ammattikorkeakoululta 2023. Oppaassa oleva tieto ja lähteet löytyvät opinnäytetyöraportista:

”Saattohoitopotilaan omaisen opas – omaisen henkinen hyvinvointi ja sen tukeminen”

Oppaan kansikuva on toisen tekijän itse ottama ja loput ovat osoitteesta www.pexels.com.

Emma Turpeinen ja Mira Räisänen

