



Saattohoito-opas omaisille

Teija Mäyrälä

Janni Nordensved

2023 Laurea



Laurea-ammattikorkeakoulu

Saattohoito-opas omaisille

Teija Mäyrälä, Janni Nordensved
Sairaanhoitaja AMK
Opinnäytetyö
Marraskuu 2023

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa kehittämistyönä palvelutaloon saattohoito-opas omaisille. Tavoitteena oli kehittää asiakkaiden omaisten tiedonsaantia saattohoidosta. Aineiston perusteella tehtiin opas, joka sisältää lyhyesti ja selkeästi tietoa saattohoidosta asiakkaan omaiselle. Palliatiivinen hoito aloitetaan hyvissä ajoin, kun sairauden kulkuun ja ennusteeseen ei voida enää vaikuttaa, jolloin siirrytään oireenmukaiseen hoitoon. Palliatiivista hoitolinjausta seuraa saattohoito, johon siirrytään lähellä ihmisen kuolemaa. Palliatiivisessa hoidossa sekä saattohoidossa hoidetaan ihmistä kokonaisvaltaisesti huomioiden hänen fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset tarpeensa.

Opinnäytetyöhön kerättiin tutkittua tietoa saattohoidosta ja omaisten tiedon tarpeesta. Tutkitun tiedon perusteella tehtiin kyselylomake, jossa oli avoimia kysymyksiä palvelutalon henkilökunnalle. Kerätystä aineistosta saatiin vastauksia opinnäytetyön tutkimuskysymyksen, joka oli: millaista tietoa omaiset tarvitsevat saattohoidosta. Opas koottiin tutkitun tiedon ja saatujen vastausten perusteella.

Aineiston ja kyselyn tulosten mukaan omaisilla ei ole riittävästi tietoa saattohoidosta ja sen kulusta. Omaiset tarvitsevatkin lisää tietoa saattohoidon sisällöstä ja sen etenemisestä. Kokonaisvaltaisesti ja arvokkaasti toteutettua saattohoitoa tulee jatkuvasti kehittää niin omaisten kuin saattohoidossa olevankin näkökulmasta. Täydennyskoulutus henkilökunnalle lisää tietämystä saattohoidosta ja luo varmuutta omaisten kohtaamisiin. Yhteistyötä henkilökunnan ja omaisten välillä tulisi kehittää sekä hyödyntää enemmän omaisilla olevaa tietoa asiakkaan toiveista.

Teija Mäyrälä, Janni Nordensved

Hospice guide for relatives

Year

2023

Pages

41

The aim of this Bachelor's Thesis was to create a hospice guide to the relatives of patients in assisted living building. The aim of thesis was develop to relative's access to information about hospice care. Based on the findings a hospice guide with clear and concise advice to the patient's family and close ones was created. The patients enter palliative care when their disease cannot be cured, or the life expectancy cannot be affected by curative care. Palliative care is followed by hospice, or terminal care, into which the patient enters close to the final stage of their life. Both palliative and hospice care consider patients' physical, psychological, and social needs.

This bachelor's thesis gathered information about hospice care and what kinds of information is needed by the relatives. Based on the available research data a questionnaire with open-ended questions was created for the personnel of the assisted living building. The study question of this bachelor's thesis was answered by the results of the questionnaire. The research question was, what kind of information the relatives need about hospice care. The hospice guide was created based on the available research data and the responses from the questionnaire.

The results showed that the relatives and close ones of the terminally ill patients do not have enough information about the hospice care and how it proceeds, thus they need more concise and overall information about terminal care. Comprehensive, holistic, and dignified terminal care should be continuously developed from the perspective of the relatives and the patients in hospice care. Cooperation between the personnel and relatives should be developed and relatives' information about the patient's wishes should be used more.

Keywords: terminal care, palliative care, symptoms, next of kin

Sisällys

1	Johdanto.....	6
2	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite	6
3	Saattohoidon tietoperusta	7
3.1	Saattohoidossa olevan hoitotyö	7
3.2	Hoitolinjaukset	9
3.3	Kivunhoito.....	10
3.4	Kuoleman lähestyessä	11
3.5	Saattohoitoa ohjaavat lait ja suositukset.....	11
3.6	Tutkimustietoa saattohoidosta.....	12
3.7	Omaiset saattohoidossa	14
4	Opinnäytetyön menetelmät ja toteutus	14
4.1	Aineistonkeruu.....	15
4.2	Aineiston analyysi	16
4.3	Tulokset	17
4.4	Kehittämistyö.....	18
5	Arviointi	19
5.1	Saattohoito-oppaan arviointi	20
5.2	Tutkimus- ja kehittämistoiminnan etiikka.....	20
5.3	Opinnäytetyön luotettavuus	21
5.4	Pohdinta ja johtopäätökset.....	22
	Lähteet.....	24
	Liitteet	27

1 Johdanto

Saattohoito tarkoittaa kuolevan hyvää hoitoa. Saattohoidosta tiedetään se, että ihmisen elämä on silloin lähellä loppua ja kuolema lähestyy. Suomessa on neljä saattokotia, jotka sijaitsevat Tampereella, Helsingissä, Turussa ja Hämeenlinnassa. Saattohoidon kehittäjinä ovat toimineet Pirkanmaan hoitokoti ja Helsingissä sijaitseva Terhokoti. (Aalto 2013, 7.)

Lääkäreiden ja hoitajien tulisi huolehtia siitä, että saattohoidossa olevien omaisille tulisi antaa riittävästi tietoa saattohoidossa olevan voinnista ja hoidosta. Tiedon tulee olla ymmärrettävää. Annetusta tiedosta huolimatta saattohoidossa olevan tilan heikkeneminen saattaa yllättää. Omaiset saattavat tarvita useita keskusteluja ja tukea aiheesta. (Toikkanen 2013.)

Köngäs (2017) tuo esille, että aikaisemmin kuolema on ollut luonnollinen osa elämää mutta tänä päivänä siitä on vieraannuttu. Toikkasen mukaan (2013) hoitovirhe-epäilyjä voidaan usein välttää omaisten riittäväällä informoinnilla. Oppaan tarkoituksena ei ole poistaa hoitajien käymää keskustelua omaisten kanssa.

Opinnäytetyön aiheeksi valikoitui saattohoito-oppaan tekeminen omaisille, koska hoitotyössä saattohoito koetaan kiinnostavaksi ja on tärkeää, että se toteutuu hyvin jokaisen kuolevan kohdalla. Omaisten osallistuminen sekä heidän tukemisensa koetaan tärkeäksi osaksi ihmisen saattohoitoa. Usein omaisen palliatiivisen hoidon ja lähestyvän kuoleman aiheuttamat oireet voivat olla pelottavia kokemuksia omaisille. Ne saattavat aiheuttaa myös paljon ajatuksia ja kysymyksiä. Jotta saattohoito toteutuisi ihmisen toiveiden mukaisesti ja häntä kunnioittaen, haluttiin tehdä omaisille räätälöity opas, jossa heillä olisi käytettävissään selkeäsanainen materiaali. Oppaasta omaiset voivat suullisen tiedon lisäksi lukea lisää aiheesta ja kerrata saattohoitoon liittyviä asioita. Tästä opinnäytetyöstä hyötyvät sekä omaiset että henkilökunta. Oppaassa annetaan omaisille lisätietoa myös kuoleman jälkeisistä asioiden hoidosta kuten paikallisten hautaustoimistojen ja seurakunnan yhteystietoja.

2 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa kehittämistyönä palvelutaloon saattohoito-opas omaisille. Tavoitteena oli kehittää asiakkaiden omaisten tiedonsaantia saattohoidosta. Aineistosta saatuja tietoja hyödynnettiin omaisille suunnattuun saattohoito-oppaaseen. Oppaassa annettiin tietoa saattohoidosta sekä kuoleman jälkeisistä asioista ymmärrettävässä muodossa että yleisistä oireista, joita lähestyvä kuolema tuo. Opinnäytetyössä keskityttiin

muistisairaiden saattohoitoon, sillä työelämän kumppanina toimivassa palvelutalossa oli pääosin asiakkaina muistisairaita. Muistisairauksia diagnosoidaan Suomessa noin 14 500 vuosittain. Yleisimpiä muistisairauksia ovat Alzheimerin ja Lewyn-kappaletauti sekä aivoverenkierron sairauksista johtuva muistisairaus. Muistisairaudet ovat etenevä sairaus. Muistisairauden edetessä vaikeaan asteeseen ihminen yleensä siirtyy asumaan tehostettuun palveluasumiseen. (Saarto, Hänninen, Antikainen & Vainio 2015, 560-561; Muistisairaudet 2021.)

3 Saattohoidon tietoperusta

Kun ihminen lähestyy kuolemaa, aloitetaan palliatiivinen hoito. Se tarkoittaa oireenmukaista hoitoa, jolloin ihmisen sairauden oireita hoidetaan sekä kärsimystä lievennetään. Palliatiivisella hoidolla ei ole määritystä kuoleman ajankohtaan. Usein sen tarve kuitenkin on kuoleman lähestyessä. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito 2019.)

Parantumattomasti sairaan ihmisen saattohoito alkaa, kun sairautta ei pystytä enää parantamaan eikä sen etenemiseen pystytä vaikuttamaan. Saattohoidossa olevaa ihmistä hoidetaan kokonaisvaltaisesti huomioiden hänen turvallisuuden tunteensa. Hoito tähtää kärsimysten lieventämiseen niin, että ihmisellä on mahdollisimman hyvä ja kivuton olo kuoleman lähestyessä. Hänen toiveitansa kuullaan ja otetaan huomioon sekä tuetaan häntä lähestyvään kuolemaan. Myös läheisten tukeminen ja kuuleminen kuuluvat saattohoidon prosessiin. (ETENE 2003, 5.)

Saattohoitopäätös tehdään usein kuoleman välittömään läheisyyteen, eli viimeisiin päiviin tai viikkoihin. Viimeistään saattohoitopäätöksen yhteydessä tehdään päätös elvyttämättä jättämisestä. (Käypä hoito 2019.) DNR- päätös on voitu tehdä jo ennen saattohoitopäätöstä. DNR-päätös tarkoittaa elvyttämättä jättämistä. Lääkäri tekee aina päätöksen hoitolinjauksista ja niistä keskustellaan saattohoidossa olevan kanssa. Jos hän ei enää ole kykeneväinen osallistumaan hoitoonsa liittyviin päätöksiin, keskustelee lääkäri omaisten/läheisten kanssa. Aktiivisesti kuolemaan auttaminen ei kuulu saattohoitoon. (Valvira 2020.)

3.1 Saattohoidossa olevan hoitotyö

Kun saattohoito alkaa, kuolevan ihmisen hoito toteutetaan niin, että hänellä on mahdollisimman hyvä olo. Kohtelun tulee olla arvokasta ja inhimillistä. (Hänninen 2015, 14-15.) Asuinympäristön tulee olla viihtyisä ja siisti. Ympäristön tilat ja välineet tulee olla asianmukaiset ja toimivat. Jos mahdollista, saattohoidossa olevan sänky sijoitetaan siten, että hänellä on mahdollisuus nähdä ulos. Musiikin kuuntelu voi rentouttaa ja rauhoittaa sekä ihmiselle tärkeiksi koettuja esineitä esim. valokuvia perheestä on hyvä olla näköetäisyydellä.

Saattohoidossa olevalla ihmisellä ruokahalu voi olla jo huono. Siksi on tärkeää huomioida hänen lempiruokansa ja juomansa, joita hoitaja voi tarjota. Joustavat vierailuajat hoitoyksikössä sekä omaisen yöpymisen mahdollisuus lisäävät saattohoidossa olevan kokonaisvaltaista hyvinvointia. (Hänninen 2016, 12.)

Tärkeintä kuolevalle ihmiselle on hyvä perushoito, joita ovat mm. ravinnon saanti, puhtaus, tarvittavien lääkkeiden saanti sekä erityistoiminnasta huolehtiminen. Esim. asentoa tulee vaihtaa riittävän usein kuten inkontinenssisuojaakin. Näistä huolehtiminen vähentää ihoon kohdistuvaa painetta sekä estää ihorikkojen syntymistä. Ihon hoidon huomioiminen pesuilla ja rasvauksilla estää monia ongelmia. Hoitotoimenpiteillä osoitetaan samalla huolenpitoa ja välittämistä. (Hänninen 2015, 45.)

Elämän loppuvaiheessa ihminen ei välttämättä jaksa juoda ja lisäksi pahoinvointi saattaa aiheuttaa hänelle nestehukkaa. Suonensisäinen nesteytys voi kuitenkin aiheuttaa enemmän räsytystä ja lisätä oireita kuin helpottaa kuolevan oloa. Kuoleman lähestyessä suun kostuttaminen on tärkeintä ja usein se riittää viemään pois suun kuivumisen tunteen. Suuta voi kostuttaa vedellä tai olemassa olevilla voiteilla tai geeleillä. (Hänninen 2015, 16, 44.)

Suun kuivuminen ja kuivumisesta aiheutuva epämiellyttävä tunne johtuu syljen erittymisen vähenemisestä. Syljen erittymisen vähenemisen yleisimmät syyt ovat lääkkeet kuten esim. opioidit. Kun suu kuivuu, saattaa suuhun tulla sieni-infektio sekä hampaiden reikiintyminen saattaa lisääntyä. Siksi suun kostutuksesta tulee huolehtia. Saattohoidossa myös säännöllisestä suuhygieniasta tulee huolehtia, jolloin hampaat tulee harjata kahdesti päivässä ja myös proteesit tulee puhdistaa. (Palliativinen hoito ja saattohoito 2019).

Saattohoidossa olevan ihmisen syöminen voi nielemisvaikeuksien vuoksi olla hyvin vähäistä eikä ravintokaan enää imeydy samalla tavalla. Saattohoidossa ei enää anneta ravintoa esim. nenämahaletkun kautta. Elämän loppuvaiheessa siis laihtuminen ei tapahdu siksi, että kuoleva ei juurikaan syö vaan siksi, että elimistö ei enää käytä ravintoa hyödykseen. Ruokaa ei ole turvallista antaa myöskään nielemisvaikeuksien tai tajunnantason heittelyn vuoksi, jolloin vaarana saattaa olla se, että ruoka ajautuu hengitysteihin. Kun ihminen lopettaa syömistä, voi siihen liittyä levottomuutta, kipua sekä kuivumisen merkkejä. Näitä oireita hoidetaan yleensä rauhoittavilla ja kipulääkkeillä. (Hänninen 2015, 17; Saarto ym. 2015, 562.)

Saattohoidossa olevalla on usein pahoinvointia, joka voi johtua mm. lääkkeitä, aineenvaihdunnallisista syistä, tulehduksista, ummetuksesta tai esim. liikkeestä. Pahoinvoinnin syy on tärkeää selvittää ja lääkittää sitä sen mukaan. Pahoinvointiin on olemassa useampia lääkkeitä ja sopiva lääke tulee löytää yksilöllisesti kuhunkin tapaukseen. (Hänninen 2015, 32-33.)

Kuoleman lähestyessä ihmisellä saattaa olla hengenahdistusta. Hengenahdistus voi johtua sairauksista, tulehduksista tai matalasta hemoglobiinista. Myös hätäntyminen voi lisätä hengenahdistusta. Keuhkokuume on yleinen vaikeasti dementoituneilla, joka ennakoii kuoleman lähestymisestä ja se voi aiheuttaa hengenahdistusta. Lisähapen antamisesta ei välttämättä ole apua. Usein parhain lääke tässä vaiheessa on morfiini. Antibioottihoitoon liittyy usein haitallisia oireita. Jos vanhus pystyy nielemään suun kautta, voidaan antibioottihoitoa harkita joissain tapauksissa. Hoidolla yleensä pyritään vaikuttamaan esim. limaisuuden oireisiin, eikä sitä voida muilla keinoin lievittää. (Hänninen 2015, 34-35; Saarto ym. 2015, 561.)

Palliativiseen ja saattohoitoon liittyy usein masennusta ja ahdistuneisuutta. Masennus- ja ahdistuneisuusoireiden huomioonottaminen ovat tärkeitä saattohoidossa. Saattohoidon aikana aloitettu masennuslääkitys ei välttämättä enää ehdi tuoda vastetta. Ahdistuksen lääkehoitona käytetään useimmiten bentsodiatsepiiniä. Lääkkeettöminä apuina masennukseen ja ahdistukseen ovat mm. psyykkiset tuet kuten sairaalapappi tai psykiatri. Saattohoidossa olevan ihmisen kanssa tulee keskustella eletystä elämästä sekä käydä surua yhdessä läpi. Myös tutut hoitajat ovat tärkeä osa hoitoa. (Palliativinen hoito ja saattohoito 2019).

3.2 Hoitolinjaukset

Hoitolinjausten tarkoituksena on turvata ihmiselle paras mahdollinen hoito, jossa huomioidaan hänen arvonsa ja toiveensa. Hoitolinjaukset määräytyvät sen mukaan mihin hoidolla pyritään vaikuttamaan. Hoitolinjausten neliportaisen mallin vaiheet ovat: parantava, taudin etenemistä jarruttava ja palliativinen hoitolinja sekä lopuksi saattohoito (Palliativinen hoito ja saattohoito 2019). Palliativisessa hoidossa sairauden etenemiseen ei voida vaikuttaa, jolloin hoito on oireenmukaista, jossa huomioidaan psyykinen, fyysinen ja sosiaalinen hyvinvointi. Hoidossa keskitytään ihmisen sairauden aiheuttamien oireiden lieventämiseen sekä elämänlaadun vaalimiseen niin, että se on mahdollisimman hyvä kuolemaan saakka. Hoidon rajauksissa määritellään, mistä toimenpiteistä luovutaan elämän loppuvaiheessa. Tunnetuin on DNR, joka tarkoittaa päätöstä elvytyksestä pidättäytymistä. Muita hoidonrajauksia voivat olla päätös pidättäytyä antibiootihoidosta, keinotekoisesta ravitsemuksesta ja sairaalasiirroista. (Saarto ym. 2015, 10-12.)

Kun palliativinen hoito ja saattohoito lähestyy, on tärkeää tehdä asiakkaan ja tämän omaisten kanssa hoitosuunnitelma. Hoitoneuvotteluun, jossa suunnitelma tehdään, osallistuvat asiakas ja asiakkaan suostumuksella omaiset sekä lisäksi lääkäri ja omahoitaja. Suunnitelmaan kirjataan keskustelussa tehdyt hoitopäätökset. Hoitosuunnitelmaa tulee päivittää ja tarkentaa, kun asiakkaan vointi muuttuu. (Valvira 2020.) ACP on ennakoiva hoitosuunnitelma, joka käsittelee elämän loppuvaihetta. Tätä muotoa tulisi käyttää myös muistisairautta sairastavilla jo hyvissä ajoin ennen kuin ihmisellä on vaikeuksia ilmaista

tahtoaan tai mielipidettään. Ennakoivassa hoitosuunnitelmassa keskeisimpiä käsiteltäviä asioivat ovat ihmisen toiveet, pelot ja käsitykset nykyhetkessä ja tulevaisuudessa, hoidon tavoitteet ja hoitolinjaukset, hoitomenetelmät ja hoidon tarpeet, hoidon rajaukset sekä elämän loppuvaihe eli saattohoito. (Palliativinen hoito ja saattohoito 2019.)

Jos asiakkaalla on hoitotahto, on se tärkeä osa hoitosuunnitelmaa. Asiakas on voinut kirjata hoitotahtonsa ohjeita ja toiveita. Hoitotahto on tärkeä, sillä siellä on kirjallisena tieto, jos asiakas ei enää pysty niitä itse ilmaisemaan. Hoitotahtoon voi kirjoittaa vapaamuotoisesti tai käyttää olemassa olevia lomakepohjia. Tiedot voi viedä myös suoraan OmaKanta-verkkopalveluun. Jos hoitotahto löytyy vain kirjallisena, sen olemassaolosta ja säilytyspaikasta on hyvä olla olemassa tieto omaisilla. (Valvira 2020.)

3.3 Kivunhoito

Kuolemaan liittyvissä oireissa kipu on hyvin yleinen. Kipua tulee seurata ja arvioida säännöllisesti sekä dokumentoida tarkasti. On olemassa numeerisia ja sanallisia kipumittareita, joilla kipua voidaan mitata. Jos kuoleva ei kykene kertomaan kivuistaan, voi käyttää PAINAD-mittaria. (Käypä hoito- suositus 2019.). PAINAD-mittari on helppokäyttöinen mittari, joka perustuu havainnointiin. Mittarissa on viisi havaintokategoriaa, jotka ovat: hengitys, ääntely, kasvojen ilmeet, kehon kieli ja lohduttaminen. Jokaisessa kategoriassa on kolme pisteluokkaa asteikolla 0-2. Kivun voimakkuus arvioidaan siten, että pisteet lasketaan yhteen. Nolla vastaa täysin kivutonta tilaa, kun taas 10 vastaa voimakkainta kipua. (Lääkärilehti 2007.).

Lääkehoidon lisäksi kivun hoidossa tulee käyttää lääkkeetöntä kivunhoitoa. Lääkkeetöntä kivunhoitoa on mm. asento- ja liikehoidot, rentoutus sekä psyykkisen kivun hoito. (Käypä hoito- suositus 2009.)

Kipulääkkeinä suositaan opioideja, jotka annetaan joko liuksena tai tablettina suun kautta. Vaikka saattohoidossa oleva ei enää pystyisi nielemään, imeytyy lääke limakalvoilta edellyttäen, että suun kostutuksesta huolehditaan hyvin. Lisäannoksia voidaan antaa puolentunnin-tunnin välein, jos edellinen annos ei ole tuonut helpotusta kipuihin. Parasetamoli alentaa kuumetta ja sitä voi antaa yhteensä kolme grammaa vuorokaudessa. Parasetamolia on saatavilla eri muodoissa, mm. peräpuikkona. Lääkkeitä voi myös antaa suonensisäisesti tai ihonalaisena infuusiona. Ihonalaisessa infuusiossa käytetään paristoilla toimivaa lääkeannostelijaa, jonka kautta asiakas saa lääkettä säännöllisesti. (Saarto ym. 2015, 54, 313, 329.)

3.4 Kuoleman lähestyessä

Saattohoito päättyy kuolemaan. Tavoitteena on, että asiakkaan kuolema on mahdollisuuksien mukaan oireeton ja turvallinen. Lähestyvässä kuolemassa on sitä ennakoivia piirteitä. Saattohoidossa olevan hengitys voi muuttua katkonaiseksi, äänekkääksi tai korisevaksi. Koriseva ääni johtuu liman kerääntymisestä. Se ei välttämättä haittaa kuolevaa, mutta se voi kuulostaa ikävältä. (Hänninen 2015, 52.)

Kuolevan iho voi muuttua laukukkaaksi, raajat kylmänviileiksi ja sinertäviksi. Kuolevalla voi ilmetä myös sekavuutta ja se voi usein omaisen mielestä tuntua ikävältä. Sekavuuteen voi lääkehoidon lisäksi kuitenkin auttaa tutun ihmisen läsnäolo. Kuolevan sekavuus voi ilmetä mm. harhaisuutena, käsien haromisena ja ääntelynä. (Hänninen 2015, 52.)

Ennen kuolemaa ihminen on väsynyt ja nukkuu paljonkin. Hän on pääosin vuoteessa. Tajunnan taso saattaa alentua ja mielenkiinto ympärillä tapahtuviin asioihin vähentyä. Myös kipu voi lisääntyä. (Terveyskylä, 2021). Kuoleman lähestyessä saattohoidossa olevalle asiakkaalle saattaa nousta korkeakin kuume, mikä johtuu lämmönsäätelyn häiriintymisestä. Kuumetta alennetaan lääkkeillä. Useimmiten kuolema on kuitenkin tapahtumana rauhallinen. (Hänninen 2015, 53.)

Kun tehdään saattohoitopäätöstä, tulee ottaa huomioon myös hoitorajoitukset. Saattohoidossa olevaa ei tule rasittaa turhilla hoidoilla ja siirroilla. Hänen tulisi saada olla hoitopaikassa, jossa hän parhaillaan on. Siirrot elämän loppuvaiheessa ovat raskaita ja usein tarpeettomia. Asiakkaan toiveita on mahdollisuuksien mukaan kuultava ja toteutettava sekä hänelle tulee taata arvokas kuolema. (Lähellä kuolemaa 2021.)

3.5 Saattohoitoa ohjaavat lait ja suositukset

Suomessa saattohoitoa määrittelevät useat eri lait. Lisäksi palliatiivisesta ja saattohoidosta on kansallisia sekä kansainvälisiä suosituksia (Terveysten ja hyvinvoinnin laitos, 2023). Terveystieteiden tutkimuskeskuksissa ihmisen tulee saada laadukasta terveyttä ja turvallisuutta ylläpitävää hoitoa (Terveystieteiden tutkimuslaki 1326/2010, 2 §). Terveystieteiden tutkimuskeskuksien ammattihenkilöitä ohjaavat eettiset ohjeet ylläpitämään ja edistämään terveyttä, ehkäisemään ja parantamaan sairauksia ja lieventämään kärsimyksiä (Laki terveystieteiden tutkimuskeskuksien ammattihenkilöistä 28.6.1994/559, 15 §). Ihmisen perusoikeuksiin kuuluvat yhdenvertaisuus, oikeus elämään, ihmisarvon kunnioittaminen, oikeus vapauteen ja koskemattomuuteen sekä yksityisyyden suojaan (ETENE 2003, 7).

Sosiaali- ja terveysministeriö ja Terveysten ja hyvinvoinnin laitos ovat viime vuosina tutkineet palliatiivisen hoidon laatua Suomessa. Näiden tietojen pohjalta on julkaistu suositukset ja

laatukriteerit hyvän palliatiivisen hoidon järjestämiseksi. Laatukriteereissä suositellaan varhaista palliatiivisen hoidon piiriin pääsyä, jossa hoidon tulisi olla saumatonta. Ennakoiva hoidon suunnittelu (ACP) kuuluu sairauden varhaisessa vaiheessa tehtäväksi. Saattohoitoon kuuluvat kokonaisvaltainen elämänlaadun vaaliminen ja varhaisten oireiden tunnistaminen, jossa huomioidaan ihmisen psyykkiset, fyysiset, henkiset, hengelliset ja sosiaaliset tarpeet. Ihmisen toiveet ja tarpeet elämän loppuun saakka tulee ottaa huomioon. Palliatiivisessa hoidossa olevan läheiset tarvitsevat myös usein tukea. Palliatiivisessa hoidossa olevan ihmisen suostumuksella hänen läheisensä otetaan mukaan hoidon suunnitteluun, jonka kautta he pystyvät osallistumaan toteutukseen. Saattohoitovaiheessa olevan ihmisen hoidon yksi laatukriteereistä on oikea-aikainen saattohoitopäätös. Saattohoitopäätös tehdään yhteistyössä lääkärin, hoitohenkilökunnan, hoidossa olevan ihmisen ja hänen läheistensä kanssa. Toisena laatukriteerinä on yksilöllisen elämän loppuvaiheen hoidon suunnitelma, jota päivitetään aina tarpeen vaatiessa. Lisäksi ihmisen tulisi saada olla yhdessä hoitopaikassa elämänsä loppuun saakka, ellei hänen tilanteensa vaadi hoitopaikan vaihtoa. Kuoleman lähestyessä ihmisen ei tarvitse kuolla yksin, vaan hänellä tulee olla mahdollisuus läheisen läsnäoloon ja tarvittaessa tulee järjestää läheisen yöpymismahdollisuus omaisensa lähellä. Tilojen tulee olla rauhalliset ja yksityisyyttä kunnioittavat. Kuoleman tapahtuessa vainajaa kohdellaan kunnioittavasti ja läheisille annetaan riittävästi aikaa hyvästellä omainen sekä tarvittaessa heidän sallitaan osallistua vainajan laittoon. Lisäksi läheisiä tulee ohjata ja tukea kuoleman jälkeisessä prosessissa. (Saarto ym. 2022,9-30.)

3.6 Tutkimustietoa saattohoidosta

Asiantuntijoista koostuva ryhmä on tutkinut palliatiiviseen ja saattohoitoon osallistuvien tärkeimpiä näkemyksiä ja tutkimustarpeita siitä, miten hoito voidaan toteuttaa niin, että jokainen saisi tasa-arvoista ja samanlaatuista hoitoa elämän loppuvaiheessa. Tutkimustulosten perusteella kehittämiskohteina olivat palliatiivisen ja saattohoidon osaaminen sekä hoitokäytäntöjen ja toiminnan puitteiden kehittäminen. Riittävä henkilöstön määrä tulee turvata saattohoitoa toteuttavissa hoitoyksiköissä ja saattohoidon ammatilliseen osaamiseen tarvitaan täydennyskoulutusta. Saattohoidon osaamista toivottiin lisättävän jo ammatillisen perustutkinnon opiskelijoille sekä työelämässä jo työskenteleville täydennyskoulutuksella. Koulutuksen sisältö tulisi olla yhteneväistä, että saattohoito olisi laadukasta ja tasa-arvoista kaikkialla Suomessa. Osaamisen kehittämiseksi saattohoidossa nousi esille lääkehoidon tietämyksen kehittäminen sekä eri sairausryhmien erityispiirteiden tuntemus saattohoidossa kuten mm. geriatristen ihmisten hoito. Hoitokäytäntöjen ja toiminnan puitteiden kehittämiseksi koettiin moniammatillisen yhteistyön kehittäminen sekä yhtenäiset hoitolinjaukset yksiköihin, joissa saattohoitoa toteutetaan. Saattohoidon yhteneväisyys valtakunnallisesti on tärkeää, jotta kaikki saattohoidossa olevat saavat samanlaista laadukasta ja samanarvoista hoitoa. Tärkeäksi koettiin myös konsultoimisen

mahdollisuus ympärivuorokautisesti sekä etähoidon kehittäminen saattohoidossa, joilla voidaan ehkäistä saattohoitopotilaan turhia päivystyskäyntejä. Saattohoitoa toteuttavien yksiköiden mukaan lääkkeettömiä hoitokäytäntöjä tulee kehittää. Lääkehoidon toteutumisen mahdollisuutta ja sujuvuutta tulee kehittää mm. hoivapalveluita tuottavissa yksiköissä. Kipua ja muita oireita voidaan helpottaa myös asentohoidolla, kosketuksella ja hoitajan läsnä olemisellä. Vapaaehtoistyöntekijöiden lisäämistä ja kouluttamista tarvitaan enemmän. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen julkaisema palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus tukee tämän tutkimuksen tuloksia. (Salin, Melender, T.Lehto & Hökkä 2021, 143-154; Saarto ym. 2022 21-36.)

Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisemassa raportissa palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tilasta Suomessa on myös vastaavia tuloksia kuin aikaisemmissa tutkimuksissa. Tehostetussa palveluasumisessa lääkehoidon toteutumisessa havaittiin puutteita. Lääkehoidon toteuttamiseen tarvitaan lääkeluvallinen terveydenhuollon ammattilainen, jolla on riittävä lääkehoidon osaaminen. Myös henkilökunnan osaamisessa havaittiin puutteita, joita esiintyi mm. saattohoidon erityispiirteiden tunnistamisessa ja hoidossa. Koulutusta tarvitaan saattohoidon osaamisessa ja lääkehoidossa, joka on toteuttavissa lisäkoulutuksella. Saattohoitoa toteuttavissa hoivayksiköissä havaittiin suurta vaihtelevuutta henkilöstön riittävydessä. Tämä vaikuttaa suoraan hoidon laatuun ja tasa-arvoisuuteen. (Saarto, Finne-Soveri & asiantuntija työryhmät 2019, 98-102.)

Suomessa on myös tutkittu omaisten toimijuutta läheisen saattohoidon aikana. Tutkimustulosten mukaan omaisten omalla asiantuntijuudella on pystytty parantamaan saattohoidossa olevan olotilaa mm. erilaisten toimenpiteiden osalta ja laitteiden hyödyntämisessä, joiden tarkoituksena on ollut parantaa saattohoidossa olevan olotilaa. Tähän ovat vaikuttaneet omaisen hoitoalan ammattitaito ja kekseliäisyys. Omaisilla onkin parhain tietoa läheisensä toiveista ja mieltymyksistä sekä paljon ns. hiljaista tietoa, jota omaiset voivat jakaa eteenpäin ammattihenkilöille. Omaiset ovat osallistuneet hoidollisiin toimenpiteisiin ja arvioineet lääkehoidon ja -määrien tarvetta. Omaisilla on myös tutkimuksen mukaan ollut tietämystä hoitolinjausten määrittelyyn ja rajauksiin. Omaiset ovat kokeneet kommunikaation puutteita hoitohenkilökunnan välillä. He ovat kokeneet, että heitä ei ole riittävästi informoitu läheisensä sairauden kulusta ja sen aiheuttamista oireista, eikä heille ole kerrottu, milloin varsinainen saattohoito on alkanut. Kivunhoidon toteutuksessa on tutkimuksen mukaan puutteita omaisten näkökulmasta ja sen puutteellisuus lisää omaisten ahdistusta. Omaiset tarvitsevat henkilökunnan tukea, empatiaa ja läsnäoloa saattohoitoprosessin aikana. Joskus hoitajan pelkällä kosketuksella voi olla suuri merkitys, joka lisää turvallisuudentunnetta ja luottamusta. (Kuitunen 2017, 39-50.)

Myös dementiaa sairastavien hoitoa saattohoitovaiheessa on tutkittu hollantilaisten omaishoitajien näkökulmasta haastatellen heitä. Tulosten perusteella tuli esille vastaavia asioita kuin suomalaisissa tutkimuksissa. Oireiden hallinta, asukaslähtöinen hoito ja avoin kommunikaatio koettiin tärkeiksi. Avointa vuorovaikutusta henkilökunnan ja omaisten välillä tulee lisätä. Hoitopäätöksistä tulisi keskustella omaisten kanssa niitä tehdessä sekä tiedottaa heitä saattohoidossa olevan ihmisen voinnista ja sen muutoksista. Omaiset kokivat tärkeäksi saattohoidossa olevan ihmisen hoidossa henkilökunnan pysyvyyden. Henkilökunnan vaihtuvuus on tuonut omaisille tunteen, että he joutuvat opastamaan uusia hoitajia saattohoidossa olevan ihmisen hoidosta ja mieltymyksistä. Hoitokodissa kodinomaisuus tuttujen huonekalujen ja esineiden avulla on tuonut lohtua saattohoidossa oleville ihmisille. (van der Steen 2017.)

3.7 Omaiset saattohoidossa

Saattohoidossa olevan ihmisen omaisten tukeminen ja huomioiminen on osa palliatiivisen hoidon prosessia. Läheisen lähestyvä kuolema voi olla hyvin kuormittava kokemus. Läheisen kuolemaan liittyvä suru ja sen käsitteleminen on hyvin yksilöllistä. Hoitajan tulee olla lämmin, empaattinen ja rauhallinen saattohoidossa olevan rakkaan ihmisen omaisten parissa. Usein omaisille voi aiheutua yhtä paljon ahdistusta, kärsimystä ja masennusta kuin saattohoidossa olevallekin. Omaisilla voi olla paljon kysymyksiä ja ajatuksia läheisen kuoleman lähestyessä ja silloin on tärkeää keskustella omaisten kanssa heitä askarruttavista kysymyksistä. Keskustelu hoitohenkilökunnan kanssa voi lieventää omaisten pelkoa ja epä tietoisuutta siitä, mitä kuoleman lähestyessä tapahtuu ja miksi tietyistä toimenpiteistä pidättäydytään (Korhonen & Poukka 2013). Siksi onkin erittäin tärkeää, että vuorovaikutus on arvostavaa, empaattista sekä luottamusta herättävää. Omaisten kanssa tulisi keskustella heidän toiveistaan, tarpeistaan ja näkemyksistään. (Saarto ym. 2015, 247; Aho, Terkamo-Moisio, Niemipelto, Poijula & Varpenius 2018, 4.)

Saattohoidossa olevan ihmisen luvalla läheisten tulee saada osallistua saattohoitoon. Osallistuminen voi olla saattohoidossa olevan ihmisen hoitoon liittyvää, esim. omaisen osallistuminen pesutilanteeseen, syöttämiseen tai juottamiseen. Jotkut läheiset eivät halua osallistua hoitoon liittyviin toimenpiteisiin ja heidän osallistumisensa voi olla saattohoidossa olevan ihmisen vierellä olemista. Myös heitä tulee kunnioittaa ja läheisiä tuleekin kannustaa osallistumaan läheisensä saattohoitoon kullekin sopivalla tavalla. (Hänninen 2016, 16.)

4 Opinnäytetyön menetelmät ja toteutus

Tutkimuksen teoreettisen viitekehyksen rajaamiseen käytetään tutkittavasta ilmiöstä esille nousseita käsitteitä perustuen aikaisempaan tutkimustietoon. Opinnäytetyön tekeminen on

tutkimusprosessi, jonka tarkoituksena on ratkaista valittuun ilmiöön liittyvä ongelma. Tutkimusongelmaa lähestytään tutkimuskysymyksen avulla. (Kananen 2014, 27). Tämän opinnäytetyön tutkimuskysymys oli: millaista tietoa omaiset tarvitsevat saattohoidosta.

Tässä opinnäytetyössä käytettiin laadullista eli kvalitatiivista tutkimusmenetelmää. Kvalitatiivinen tutkimus koostuu syventymällä ja ymmärtämällä aiemmin tutkittua tietoa valitusta aiheesta ja ilmiöstä sekä tutkimusaineistosta. Laadullisessa tutkimuksessa tavoitteena on kuvailla sanallisesti tutkittavaa ilmiötä ja ymmärtää sitä sekä tulkitella ilmiöstä saatuja tuloksia. Ilmiön kuvaaminen täytyy olla ymmärrettävää, tarkkaa ja kokonaisvaltaista. (Kananen 2014, 16-18.)

4.1 Aineistonkeruu

Tutkimusongelman ratkaisemiseksi tarvitaan aineisto, joka saadaan keräämällä tietoa. Tutkimusaineistoa voidaan kerätä havainnoimalla, haastattelemalla ja kyselyjen avulla (Kananen 2014, 64-65). Lomakekysely on kvantitatiivisessa tutkimuksessa yleisesti käytetty aineistonkeruumenetelmä. Lomakekyselyssä tulee kysyä tutkimuksen kannalta merkityksellisiä kysymyksiä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 74-75.) Kyselylomake, jossa käytetään avoimia kysymyksiä antaa tietoa tutkittavasta ilmiöstä enemmän ja laajemmin kuin suljetut kysymykset. Jotta kyselyn tulokset vastaavat reaalia maailmaa, tulee kyselyyn vastaajien tietää riittävästi ilmiöstä. (Kananen 2014, 97.)

Tässä opinnäytetyössä aineistoa kerättiin kyselyjen avulla ja kyselylomakkeen kysymykset olivat avoimia kysymyksiä. Kyselylomake suunnattiin henkilöille, jotka työskentelevät saattohoidon parissa, joten heillä on kokemusta omaisten tiedonsaantitarpeista saattohoidosta. Kyselylomake valittiin aineistonkeruumenetelmäksi myös sen vuoksi, koska se mahdollistaa kyselyyn vastaamisen vastaajan aikataulun mukaan. Tavoitteena oli saada mahdollisimman suuri vastausprosentti.

Jokaisessa kyselylomakkeessa oli mukana saatekirje, joka on opinnäytetyön liitteenä (Liite 1). Saatekirjeessä kerrottiin lyhyesti kyselyn tarkoituksesta, kyselyyn vastaajan oikeuksista sekä yhteystiedot opinnäytetyön tekijöille mahdollisia lisätiedusteluita varten. Kyselylomakkeessa (Liite 2) oli neljä kysymystä. Kysymykset oli laadittu tutkimuskysymykseen pohjautuen. Vastaajien taustatietoja ei tässä kyselylomakkeessa kysytty. Kyselylomakkeen kysymykset olivat:

- Millaisia asioita olet joutunut kertomaan omaisille saattohoidosta?
- Miten omaiset ovat osallistuneet saattohoitoon teidän yksikössänne?
- Millaista tukea omaiset ovat tarvinneet saattohoidossa sekä sen jälkeen?

Kyselylomakkeet vietiin 27.8.2023 palvelutaloon. Kyselylomakkeisiin annettiin kahden viikon vastausaika, mutta vastausten vähäisen määrän takia vastausaikaa pidennettiin viikolla. Kyselylomakkeisiin vastasi viisi palvelutalon hoitajaa. Yhden lomakkeen yhteen kysymykseen oli jätetty vastaamatta.

4.2 Aineiston analyysi

Laadullisen tutkimuksen perusanalyysin menetelmä on sisällönanalyysi. Sisällönanalyysi voidaan jakaa kolmeen analyysimuotoon: aineistolähtöiseen analyysiin (induktiiviseen), teoriaohjaavaan analyysiin (abduktiiviseen) ja teorialähtöiseen analyysiin (deduktiiviseen). (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95.)

Aineistolähtöisessä analyysissä on pyrkimyksenä luoda teoreettinen kokonaisuus tutkimusaineistosta. Tutkimuksessa käytettävä päättelylogiikka oli yksittäisestä yleiseen, eikä analyysiyksiköitä ole etukäteen sovittu tai harkittu. Eli tutkittavan ilmiön aikaisempien havaintojen, tietojen tai teorioiden ei pitäisi vaikuttaa analyysin toteuttamiseen tai lopputulokseen, koska kyseessä oli nimenomaan aineistolähtöinen analyysi. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95-97.) Tässä opinnäytetyössä aineisto analysoitiin aineistolähtöisesti.

Aineistolähtöinen laadullinen aineiston analyysi on kolmivaiheinen prosessi, jossa ensimmäisenä on aineiston pelkistäminen (reduointi), toisena aineiston ryhmittely (klusterointi) ja kolmanneksi teoreettisen käsitteiden luominen (abstrahointi). (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108-109.)

Tutkimusaineiston analyysi etenee vaiheittain. Ennen pelkistämistä aineistoon perehdyttiin. Aineiston pelkistämässä aineistosta karsittiin tutkimukselle epäolennainen aineisto pois. Pelkistäminen voi olla tiedon tiivistämistä tai pilkkomista osiin. Tutkimustehtävä ohjaa aineiston pelkistämistä ja tutkimustehtävälle olennaiset ilmaukset koodataan. Sisällönanalyysissä määritetään analyysiyksikkö ennen analyysin aloittamista. Analyysiyksikkö voi olla esim. yksittäinen sana tai lause. Tutkimustehtävä ohjaa analyysiyksikön määrittämistä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108-110.)

Ryhmittelyssä koodatut ilmaukset käytiin läpi ja aineistosta etsittiin samankaltaisuuksia sekä eroavaisuuksia. Samaa tarkoittavat käsitteet ryhmiteltiin. Aineiston ryhmittelyn jälkeen seuraa teoreettisten käsitteiden luominen. Aineiston ryhmittely on osa teoreettisten käsitteiden luomista. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä tutkimustehtävään saadaan näin vastaus. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 110-112.)

4.3 Tulokset

Kaikkien vastanneiden mukaan omaiset ovat useammin käyneet katsomassa saattohoidossa olevaa, kun tieto saattohoidossa olemisesta on tullut heille. Vastaajien mukaan omaisten osallistumisessa saattohoidossa kunnioitetaan kuolevan ihmisen toiveita ja tahtoa. Omaisten yhteydenpito hoitajiin korostuu saattohoidon vaiheessa. Hoitajilta tiedustellaan useammin kuolevan ihmisen kuulumisia, vointia sekä voinnin muutoksia. Omaisilla on useasti epätietoa miten hoito etenee ja mitä hoidon kannalta tapahtuu seuraavaksi. Yhden vastaajan mukaan omaisten osallistuminen on ollut lääkehoidossa avustamista, esim. hakemalla puuttuvia ja tarvittavia lääkkeitä apteekista.

Vastaajien mukaan omaiset ovat tarvinneet läheisensä saattohoidon aikana hoitohenkilökunnalta henkistä tukea sekä hoitajien empaattista läsnäoloa. Omaisilla on myös ollut tarve tulla kuulluksi saattohoidon kulusta. Läheisen sen hetkinen vointi ja sen muutokset sekä hoitoon liittyvät asiat ovat olleet omaisten tiedon tarpeena henkilökuntaa kohtaan. Omaisilla on myös ollut tärkeää tietää saattohoidossa olevan läheisen riittävästä kivunhoidosta. Huolena on ollut omaisten kohdalla, saako läheinen riittävästi kipulääkettä. Vastaajien mukaan omaisille on kerrottu, että hoitohenkilökunta on aina käytettävissä missä tahansa asiassa kuten käytännön asioiden neuvomisessa kuoleman jälkeen. Vastauksissa tuli ilmi myös, että omaisille on annettu yhteystietoja, mutta kyselyssä ei tullut tarkemmin esille, mistä yhteystiedoista oli kyse.

Vastaajien mukaan omaisille annettava ohjaus on ollut mm. saattohoidossa olevan asiakkaan hoitosuunnitelman läpikäymistä ja keskustelua läheisen voinnin muutoksista. Omaisilla ei ole ollut riittävästi saattohoidosta tietoa yleisesti. Henkilökunta kertoo vastauksissaan, että omaisten informointi tulee olla ymmärrettävää ja omaisten epätietoisuuteen tulisi vastata nopeasti. Osalla omaisista on ollut käsitys, kun saattohoitoon on siirrytty, että läheisen niin sanottu hyvähoito loppuu. Omaiset ovat ajatelleet, että ravinnon ja nesteiden tarjoaminen loppuu ja hoidossa keskitytään vain kivunhoidon lievittämiseen. Omaisille on myös aina tarjottu tilaisuus jäädä läheisensä vierelle sekä osallistua hoitoon ja esim. antamalla mahdollisuuden yöpyä läheisensä luona.

Useampi vastaaja tuo ilmi, että omaisten tiedontarpeena on ollut se, miten saattohoito eroaa muusta hoidosta. Epätietoisuutta on noussut esille hoitomenetelmistä, esim. läheisen hoidosta nyt ja jatkossa. Yhden vastaajan mielestä yksikössä on omaisille riittävä tiedonsaanti saattohoidon kulusta, kun taas toisen vastaajan mukaan kaikkea tietoa oli liian vähän saattohoitoa koskevissa asioissa. Vastauksissa ilmeni myös, että osalla omaisilla on ollut käsitys, että saattohoidossa oleminen tarkoittaa kuolemaa pelkästään lyhyellä aikavälillä. Omaisten tiedontarpeisiin vastataan myös läheisen kuoleman jälkeen ja käsitellään myös mahdolliset ikävät kokemukset saattohoidon kulusta.

4.4 Kehittämistyö

Kehittämistyön käsitteessä pääpainona on kehitettävä kohde, eli mitä lähdetään kehittämään. Kehitettävä asia rajataan kehitettävään kohteeseen sopivaksi. Työlle on oltava tavoite, mitä sillä halutaan saada aikaiseksi. Kehittämistyössä käytetään menetelmiä, joilla kehitettävä kohde saadaan ratkaistua. Kehittämistyössä arvioidaan työn tulosta esimerkiksi palautekyselyn muodossa sekä lopuksi, miten ja missä kehittämistyöstä syntynyttä lopputulosta käytetään (Salonen, Eloranta, Hautala & Kinos 2017, 29).

Tähän opinnäytetyöhön liittyi kehittämishanke, jonka tavoitteena oli tuottaa produkti eli konkreettinen tuotos työelämäkumppanille. Opinnäytetyön aihe ja tavoite esiteltiin työelämäkumppanille, joka on Lohjalla sijaitseva palvelutalo. Palvelutalossa ei ollut omaisten saattohoito-opasta käytössä, mutta sellaisen käyttöönotto koettiin tarpeelliseksi.

Tuotosta suunniteltaessa ja kirjoittaessa tulee huomioida sen kohderyhmä (Vilka & Airaksinen 2003, 65). Tekstin tulee olla selkeää, ymmärrettävää ja omaisia kunnioittavaa sekä sen etenemisen loogista kohderyhmää ajatellen. Oppaan toteutuksessa on huomioitava sen visuaalinen ulkoasu. Värimaailman tulee olla neutraali ja käytettävien kuvien rauhoittavia ajatellen oppaan aihetta. (Kostamo, Airaksinen & Vilka 2022, 185-187.) Näiden tietojen pohjalta syntyi tämän opinnäytetyön saattohoito-opas omaisille, joka on opinnäytetyön liitteenä (Liite 3). Opas tehtiin sähköisessä muodossa, jolloin tilaajalle mahdollisuus muokata opasta tarpeen mukaan.

Saattohoito-oppaan sisältö perustuu opinnäytetyön tietoperustaan ja tutkimusaineiston tuloksiin. Tutkimustulokset osoittivat, että omaisilla ei ollut riittävästi tietoa saattohoidosta eikä sen kulusta. Opinnäytetyön teoriaosuudessa on tuotu esille tietoa palliatiivisesta hoidosta (Palliatiivinen hoito ja saattohoito 2019) ja siitä, miten ja milloin saattohoitopäätös tehdään ja saattohoito alkaa (ETENE 2003, 5; Käypä hoito 2019). Saattohoito-oppaan ensimmäisessä luvussa kerrotaankin palliatiivisen hoidon sekä saattohoidon käsitteet ja hoitosuunnitelmaan vaikuttavista asioista.

Vastauksien perusteella tuli esille, että omaisilla saattaa olla virheellistä tietoa saattohoidosta mm. niin, että omaiset ajattelevat ns. hyvän hoidon päättyvän saattohoidon alettua. Kirjallisuuden mukaan saattohoidon perustana on kuolevan ihmisen perushoito sisältäen mm. ravintoon, puhtauteen ja lääkitykseen liittyvät asiat (Hänninen 2015, 16, 44-45). Oppaan luvussa kaksi tuodaan esille, miten arvokasta ja inhimillistä saattohoidossa olevan ihmisen hoitotyö on, joka toteutetaan hyvällä perushoidolla ja asuinympäristöstä huolehtimalla, jossa tavoitteena on taata hänelle mahdollisimman hyvät olosuhteet. Oleellisena osana hyvää perushoitoa kuuluu ravitseminen ja nesteytys, joista on kerätty tietoa oppaan kolmanteen lukuun.

Tutkimustulokset myös osoittivat, että omaisten suurena huolenaiheena on saattohoidossa olevan kivunlievitys, joten oppaaseen kerättiin oma lukunsa liittyen lääkehoitoon. Teoriaosuudessa esitettiin saattohoitopotilaan oireidenmukaista lääkehoitoa (Hänninen 2015, 17, 32-35; Palliatiivinen hoito ja saattohoito 2019; Saarto ym. 2015, 561-562) sekä kivunlievitystä lääkkein (Lääkärilehti 2007; Saarto ym. 2015, 54, 313, 329) ja lääkkeettömästi (Käypä hoito -suositus 2009).

Vastausten perusteella tuli esille, että omaiset olivat usein osallistuneet aktiivisesti saattohoidossa olevan hoitamiseen ja olivat kiinnostuneita hänen voinnistaan ja tilansa etenemisestä. Myös kirjallisuuden mukaan omaiset usein osallistuvat saattohoidossa olevan ihmisen hoitamiseen, kukin resurssiensa puitteissa, joten pelkkä läsnäolokin on hoitoon osallistumista (Hänninen 2016, 16). Oppaan viidenteen lukuun kerättiin tietoa omaisen osallistumismahdollisuudesta saattohoitoon sekä henkilökunnalta saatava henkinen tuki tarvittaessa. Kirjallisuuden perusteella omaisilla saattaa usein olla epätietoisuutta, pelkoa, surua, ahdistusta ja masennusta saattohoidon aikana ja he tarvitsevat henkilökunnan tukea (Aho ym. 2018, 4; Kuitunen 2017, 39-50; Saarto ym. 2015, 247;). Tutkimustulokset myös osoittivat, että henkilökunnan henkinen tuki ja empaattinen läsnäolo koettiin tärkeäksi.

Teoriaosuudessa tuotiin esille kuolemaa ennakoivia piirteitä (Hänninen 2015, 52-53; Lähellä kuolemaa, 2021; Terveyskylä, 2021). Tutkimustuloksista ei suoraan noussut esille tiedontarve kuolemaa lähestyvistä oireista. Tämä saattoi johtua siitä, että kyselyyn vastasi hoitohenkilökunta, joille lähestyvän kuoleman oireet ovat tuttuja. Vastauksista kuitenkin tuli esille, että omaisille saattohoidon eteneminen on vierasta ja siksi koettiin tärkeäksi tuoda esille oireita omaisille ymmärrettävässä muodossa. Saattohoito-oppaan kuudennessa luvussa kerrotaan oireita, jotka liittyvät lähestyvään kuolemaan.

Oppaan loppuun kerättiin vielä tietoa tapahtumista kuoleman jälkeen ja yhteystietoja lähetyksillä sijaitseviin hautausoimistoihin.

5 Arviointi

Koska saattohoito on laaja-alainen käsite, tiedonhaku rajattiin saattohoitoon, palliatiiviseen hoitoon, oireisiin ja omaisten rooliin saattohoidossa. Kirjallisen työn tekeminen vaati pitkäjänteisyyttä ja hyvää suunnittelua. Koska molemmat opinnäytetyön tekijät työskentelivät opintojen ohella, olivat suurimmat haasteet aikatauluihin liittyviä. Yhteydenpito toteutettiin pääosin Teams-sovelluksen avulla, mutta läsnätapamasiakin järjestettiin. Tietoperustan hankkimiseksi käytettiin kirjaston tietohakuja ja tiedonlähteitä löytyi myös internetistä luotettavilta verkkosivuilta. Opinnäytetyön tekeminen koettiin

raskaaksi, mutta samalla myös hyvin antoisaksi. Saattohoito on molempien opinnäytetyön tekijöiden sydäntä lähellä ja aiheen löytäminen opinnäytetyöhön oli helppoa.

5.1 Saattohoito-oppaan arviointi

Opas esitettiin 13.10. palvelutalon henkilökunnalle. Opasta oli tulostettu valmiiksi muutamia kappaleita, joita annettiin henkilökunnalle tutkittavaksi samalla, kun kerrottiin opinnäytetyöstä, oppaasta ja sen tarkoituksesta.

Saattohoito-oppaasta pyydettiin palautetta palvelutalon tiimipalaverissa, jossa opas esiteltiin. Palaveriin osallistuivat työntekijät, jotka tulevat olemaan saattohoito-oppaan käyttäjiä tulevaisuudessa. Palaute oli positiivista ja keskustelu avointa. Palautteen perusteella tehtiin saattohoito-oppaaseen pieniä korjauksia. Opas herätti keskustelua henkilökunnan kanssa ja se koettiin hyväksi työvälineeksi. Koettiin myös, että se on mm. opiskelijoille hyvä ja selkeä tietolähde saattohoidosta.

Henkilökunnan mielestä opas oli sopivan lyhyt, sisältäen kuitenkin kaiken oleellisen tiedon saattohoidosta omaisia ajatellen. Henkilökunnan mukaan kaikki tärkeä tieto oli oppaassa hyvin tiivistetty ja ytimekkäästi esitetty. Pidettiin hyvänä myös sitä, että oppaan loppuun oli kerätty muutamien hautausoimistojen yhteystiedot. Myös saattohoito-oppaan ulkoasusta pidettiin yleisesti ja kuvien koettiin tuovan rauhoittavaa tunnelmaa tekstin keskelle. Henkilökunta myös koki hyvänä, että palvelutalolle annetaan lupa oppaan muokkaamiseen. Näin tiedot esim. hautausoimistoista saadaan pidettyä ajan tasalla.

Esihenkilöt kokivat opinnäytetyön olevan hyödyllinen sekä saattohoito-oppaan mukavaksi työkaluksi käytettäväksi palvelutaloon henkilökunnalle. Esihenkilöiden mielestä koko opinnäytetyössä oli paljon tekstiä luettavaksi. Teksti sisälsi hyvää asiaa ja jaoteltu hyvin kappalejaoilla. Saattohoito-oppaassa olevat värit ja kuvat toivat oppaaseen lempeyttä ja pehmeyttä.

5.2 Tutkimus- ja kehittämistoiminnan etiikka

Opinnäytetyön tekemiseen liittyi monia kysymyksiä, jotka oli otettava huomioon. Tutkimusta tehdessä noudatettiin hyvää tieteellistä käytäntöä. Periaatteet olivat yleisesti hyväksytyjä, jotka liittyivät tiedon hankintaan ja julkistamiseen. Ensimmäinen eettinen ratkaisu oli tutkimusaiheen valinta. Ihmistieteissä eettisiä haasteita aiheuttavat mm. tiedonhankintatavat ja koejärjestelyt. Kuitenkin ihmisarvon kunnioittaminen tulee olla tutkimuksessa lähtökohtana. (Hirsjärvi, Sinivuori & Remes 2007, 23-35.)

Tutkimuksen tekijöitä ohjaa Suomessa eettiset periaatteet. Niitä on mm. tutkimuksen toteuttaminen niin, ettei tutkittaville aiheudu vahinkoa tai haittaa. Tutkittavalla oli oikeus

osallistua tutkimukseen vapaaehtoisesti, mutta hänellä oli myös oikeus kieltäytyä siitä. Tutkimukseen osallistumisesta ei saa syntyä sellaista oloa, että tutkimukseen on pakko osallistua. Tutkittavalta on aina pyydettävä suostumus osallistumiseen ja suostumus dokumentoidaan. Tutkittava voi antaa suostumuksensa suullisesti, kirjallisesti tai sähköisesti. (Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 2019, 7-8.)

Tutkittava voi myös missä tahansa vaiheessa keskeyttää osallistumisensa tutkimukseen eikä keskeyttämiseen tarvitse olla syytä. Tietoja, mitä keskeyttämiseen saakka on kerätty, voidaan kuitenkin käyttää tutkimuksessa. Tutkittava voi myös peruuttaa tutkimukseen annetun suostumuksen. (Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 2019, 8.)

Tutkittavalle täytyy osata kertoa, mitä tutkimus sisältää. Tieto on hyvä antaa kirjallisessa tai sähköisessä muodossa ja sillä kielellä, millä tutkittava sen ymmärtää. Tutkittavalle tulee myös antaa tarpeeksi aikaa miettiä osallistumisestaan. Tutkittavalle mahdollisiin lisäkysymyksiin tutkimuksesta tai siihen osallistumisesta tulee vastata. (Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 2019, 8-9.)

Tutkimusta tehdessä tulee aina myös ottaa huomioon tutkittavan yksityisyyden suoja. Periaate on, että osallistujat eivät ole tunnistettavissa vastauksistaan. Yksityisyyden suoja on laissa määrätty ja tutkimuksen tekijän tulee säädännön lisäksi noudattaa organisaation tietosuojaohteita. Jos tutkimuksessa on käytetty henkilötietoja ja ne tulee aina poistaa, kun ne eivät ole enää tarpeellisia. (Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 2019, 12.)

5.3 Opinnäytetyön luotettavuus

Tutkimuksissa luotettavuusmittarit ovat sen reliabiliteetti ja validiteetti. Reliabiliteetissa tulosten pysyvyys pysyy samanlaisena, vaikka tutkimus uusittaisiin. Validiteetti taas, että tutkitaan oikeita asioita ja syy-seuraussuhteet ovat oikein tehty. Opinnäytetyön luotettavuuden tarkastelussa arvioidaan sen vahvistettavuutta, arvioitavuutta, sisäistä validiteettia, luotettavuutta sekä saturaatiota. Vahvistettavuudessa aineistoa on kerätty runsaasti eri lähteistä. Aineistoa on kerätty saattohoidon tutkimuksen tuloksista ja käsitteisiin liittyvästä tietoperustasta. Arvioitavuudessa koko tutkimuksen ajan ratkaisut perustellaan ja dokumentaatiota on kattavasti. Alkuperäinen kerätty aineisto sekä tulokset pitää olla luotettavia ja todennettavia. Sisäinen validiteetti varmistaa, että tutkimuksen tulkinnalla ja johtopäätöksillä pääsee toinen tutkija samaan lopputulokseen. Luotettavuutta kuvaa, että tutkimustuloksilla päästään samoihin johtopäätöksiin myös toisen tutkijan toimesta. Tutkimuksen saturaatio on luotettavuuden vahvistamiskeino. Eri lähteistä kerätyt saattohoitoa koskevat tutkimustulokset alkavat toistaa itseään. (Kananen 2014, 146-153.)

5.4 Pohdinta ja johtopäätökset

Tutkimuksissa omaisten kokemuksia saattohoidon kulusta toi vastaavia tuloksia aineistosta saatuihin tuloksiin. Omaisilla on usein epäselvyyksiä ja tietämättömyyttä saattohoidon kulusta ja mitä seuraavaksi tapahtuu. Omaisiet tarvitsevat tietoa läheisensä voinnista ja sen muutoksista. Henkilökunnan tuleekin riittävästi kertoa asukkaana sen hetkisestä voinnista sekä kertoa hoidollisista asioista niin, että omainen ymmärtää ne. Keskusteluissa huomioidaan läheisen toiveet, tarpeet ja näkemykset.

Vastauksista kävi ilmi, että omaisten osallistumisessa saattohoitoon on pidetty enemmän yhteyttä hoitohenkilökuntaan. Omaisiet ovat enemmän kiinnostuneita hoidon kulusta eivätkä niinkään osallistuneet fyysisesti saattohoitoon. Tärkeää onkin, että omaisille tarjotaan mahdollisuus osallistua hoitoon henkilökunnan kanssa. Saattohoidon aikana tulisi keskustella kivunhoidosta omaisten kanssa tarkemmin, useammin sekä perustella sitä. Omaisiet tarvitsevat tietoa ravitsemuksesta, nesteytyksestä ja siitä, milloin niistä on hyvä pidättäytyä. Tiedon antamisessa korostuukin, että omaiset tarvitsevat selkeää ja yksinkertaista tietoa asioista epäselvyyksien välttämiseksi.

Henkilökunnan antama tuki ja empaattinen läsnäolo on tärkeää niin saattohoidossa olevan, kuin hänen omaistensa kanssa. Tärkein vuorovaikutuksen taito onkin olla aidosti läsnä hoitotilanteessa ja osata antaa omaisille tarvittaessa tukea. Joskus omaisilla voi olla kysymyksiä, joihin ei heti pystytä vastaamaan, vaan se vaatii lisää selvittelyä vastauksen antamiseksi.

Alusta saakka meillä oli selkeä ajatus opinnäytetyön lopputuloksesta, joka oli saattohoito-opas omaisille. Opasta suunniteltaessa molempien ajatukset oppaasta olivat samansuuntaiset. Tarkoituksemme oli pitää saattohoito-opas lyhyenä ja ytimekkäänä, jotta omaisten olisi sitä helppo lukea ja teksti olisi ymmärrettävässä muodossa. Yhteisessä palaverissa sovimme, että oppaan kooksi tulee A5.

Opasta tehdessämme olimme usein yhteydessä työelämäkumppaniin sähköpostitse sekä käymällä paikan päällä. Opasta suunniteltaessa ajattelimme oppaan tekstin fontiksi jotain visuaalisesti kauniimpaa esimerkiksi kaunokirjoitusta. Päädyimme kokeilun jälkeen kuitenkin yksinkertaiseen tekstin fonttiin, koska teksti oli näin helppolukuisempaa. Mielestämme onnistuimme oppaan teoriaosuudessa hyvin ja koimme saattohoito-oppaan tekemisen helpoimmaksi osuudeksi opinnäytetyössä.

Saattohoito-oppaassa olevat kuvat olivat itse otettuja. Valokuvia valitessamme meillä oli useampia vaihtoehtoja, joita sommittelimme oppaaseen päätyen tämänhetkiseen

lopputulokseen. Kuvat ovat mustavalkoisenakin mielestämme sopivia, vaikka itse pidimme enemmän värillisistä kuvista.

Lähteet

Painetut

Aalto, K. 2013. Saattohoito. 3. uudistettu painos. Helsinki: Kirjapaja.

Hirsjärvi, S. Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. 13. osin uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Hänninen, J. 2015. Saattohoito-opas, potilaan ja omaisen opas. 14. uudistettu painos. T.A. Sahalan Kirjapaino Oy.

Kananen, J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Jyväskylä: Juvenes Print.

Kostamo, P. Airaksinen, T. & Vilka, H. 2022. Kirjoita itsesi asiantuntijaksi. Helsinki: Art House Oy

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

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5., uudistettu painos. Tammi.

Tuomi, J & Sarajärvi, A. 2013. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 10., uudistettu laitos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Vilka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Jyväskylä: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Sähköiset

Aho, A-L., Terkamo-Moisio, A., Niemipelto, H., Poijula, S & Varpenius, T. 2018. Äkillisesti kuolleen henkilön läheisten tukeminen. Hoitotyön tutkimussäätiö. Viitattu 10.5.2023. <https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2019/03/akillisestikuollut-hs.pdf>

ETENE. 2003. Saattohoito-Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio. Viitattu 30.4.2023. <https://etene.fi/documents/1429646/1559090/Ty%C3%B6ryhm%C3%A4n+raportti+saattohoito+sta.pdf/4ca4d3d8-90a7-429e-8ba4-4e1bcfa2d75a>

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja. 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Viitattu 18.5.2023. https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2020.pdf

Hänninen, J. 2016. Muistisairaahan ihmisen hyvä saattohoito. Opas saattohoitoon osallistuville Painos 200 kpl. Muistiliitto ry 2016. Viitattu 12.5.2023. https://www.muistiliitto.fi/application/files/5615/0389/9488/Muistisairaahan_ihmisen_hyva_saattohoito_web.pdf

Korhonen, T & Poukka, P. 2013. Kuolevan potilaan hoito. 2013;129(4):440-5. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Viitattu 12.5.2023. <https://www.duodecimlehti.fi/duo10821>

Kuitunen, A-O-K. Tietoa, hoivaa ja tiivistä yhteisöllisyyttä - Tutkimus omaisten toimijuudesta läheisen saattohoidon aikana. Viitattu 20.5.2023. https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/193621/Kuitunen_Sosiologia.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Köngäs, P. Tapa käsitellä kuolemaa on muuttunut - ”Surua ei välttämättä kohdata, vaan tunteet halutaan turruttaa esimerkiksi lääkkeillä”. Ylen uutinen 16.8.2017. Viitattu 28.5.2022. <https://yle.fi/uutiset/3-9758541>

Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 28.6.1994/559. Viitattu 30.4.2023. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1994/19940559#L3P15>

Lähellä kuolemaa. 2021. Viitattu 18.5.2023. <https://www.laakariliitto.fi/laakarinetiikka/elaman-loppu/lahella-kuolemaa/>

Lääkärilehti. Iäkkäiden dementiapotilaiden kivun arviointi. Kahden kipumittarin vertailu. 26.9.2007. Viitattu 1.6.2023. <https://www.laakarilehti.fi/tieteessa/alkuperaistutkimukset/iakkaiden-dementiapotilaiden-kivun-arviointi-kahden-kipumittarin-vertailu/>

Muistisairaudet. Käypä hoito- suositus. 2021. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Geriatri -yhdistyksen, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriyhdistys Duodecim. Viitattu 17.5.2023. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50044#s26>

Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito- suositus. 2019. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriyhdistys Duodecim. Viitattu 9.5.2023. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50063>

Saarto, T., Lyytikäinen, M., Ahtiluoto, S., Juntila, K., Lehto, J., Finne-Soveri, H., Hammar, T. & Forsius, T. 2022. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki. Viitattu 27.4.2023. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/144065/OHJ2022_004_08042022.pdf?sequence=4&isAllowed=y

Saarto, T., Finne-Soveri, H & asiantuntija työryhmät. 2019. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tila Suomessa. Sosiaali- ja terveysministeriön muistioita ja raportteja 2019:14. Helsinki. Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 7.5.2023. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161396/R_14_19_Palliatiivisen_hoidonjasaattohoidon_tila.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Salin, S., Melender, H-L., T.Lehto, J & Hökkä, M. 2021. Asiantuntijoiden näkemyksiä palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittämisen ja tutkimustarpeista. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti. Viitattu 4.5.2023. <https://journal.fi/sla/article/view/94374>

Salonen, K., Eloranta, S., Hautala, T & Kinos, S. 2017. Kehittämistoiminta ja kehittämisen menetelmiä ammatillisessa korkeakoulutuksessa. Viitattu 27.11.2023. <https://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522166494.pdf>

Terveydenhuoltolaki 1326/2010. Viitattu 30.4.2023. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2010/20101326>

Terveyskylä. 2021. Kuoleman lähestyminen. Viitattu 10.5.2023.
<https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/palliativinen-hoito/saattohoidossa/kuoleman-%C3%A4hestyminen>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2023. Lait ja suositukset koskien elämän loppuvaiheen hoitoa. Viitattu 28.4.2023. <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/lait-ja-suositukset-koskien-elaman-loppuvaiheen-hoitoa>

Toikkanen, U. 2013. Saattohoitopotilaan omaisia informoitava riittävästi. Lääkärilehti, ajankohtaista 31.1.2013. Viitattu 2.5.2023. <https://www.laakarilehti.fi/ajassa/ajankohtaista/saattohoitopotilaan-8232-omaisia-informoitava-riittavasti/>

Valvira. 2020. Elämän loppuvaiheen hoito. Viitattu 4.5.2023. <https://valvira.fi/sosiaali-ja-terveydenhuolto/elaman-loppuvaiheen-hoito>

van der steen, J. T., Lemos Dekker, N., Gijsberts, M-J., H.,E., Vermeulen, L., H., Mahler, M., M., & Anne-Mei The, B. 2017. Palliative care for people with dementia in the terminal phase: a mixed-methods qualitative study to inform service development. Viitattu 23.5.2023. <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-017-0201-4>

Liitteet

Liite 1: Saatekirje	28
Liite 2: Kyselylomake	29
Liite 3: Saattohoito-opas	31

Liite 1: Saatekirje

Hei!

Opiskelemme Lohjan Laurean ammattikorkeakoulussa, sairaanhoitajan tutkintoon johtavassa koulutuksessa. Teemme opinnäytetyön yksikköönne, aiheena Saattohoito-opas omaisille. Oppaan tarkoituksena on antaa selkokielistä infoa saattohoidossa olevan asiakkaan omaiselle saattohoidosta ja oireista, joita esiintyy ennen kuolemaa. Opas toimii myös henkilökunnan työvälineenä, sanallisen infon lisäksi.

Opinnäytetyö toteutetaan kehittämistyönä. Käytämme tiedonkeruuvälineenä henkilökunnalle suunnattua kyselylomaketta, jossa kysymykset ovat avoimia. Osallistuminen kyselyyn on täysin vapaaehtoista sekä luottamuksellista, kyselyyn vastataan anonyymisti. Toivomme kuitenkin, että mahdollisimman moni vastaisi kyselyyn.

Tutkimuksen tekemiseen pyydetään asianmukainen tutkimuslupa ja käsittelyn jälkeen vastaukset hävitetään. Kyselyyn on aikaa vastata kaksi viikkoa ja tulemme hakemaan vastaukset vastausajan päätyttyä. Vastausaikaa on 10.9.2023 saakka.

Ystävällisin terveisin

Teija Mäyrälä & Janni Nordensved, teija.mayrala@student.laurea.fi
janni.nordensved@student.laurea.fi

Laurea - ammattikorkeakoulu

Liite 2: Kyselylomake

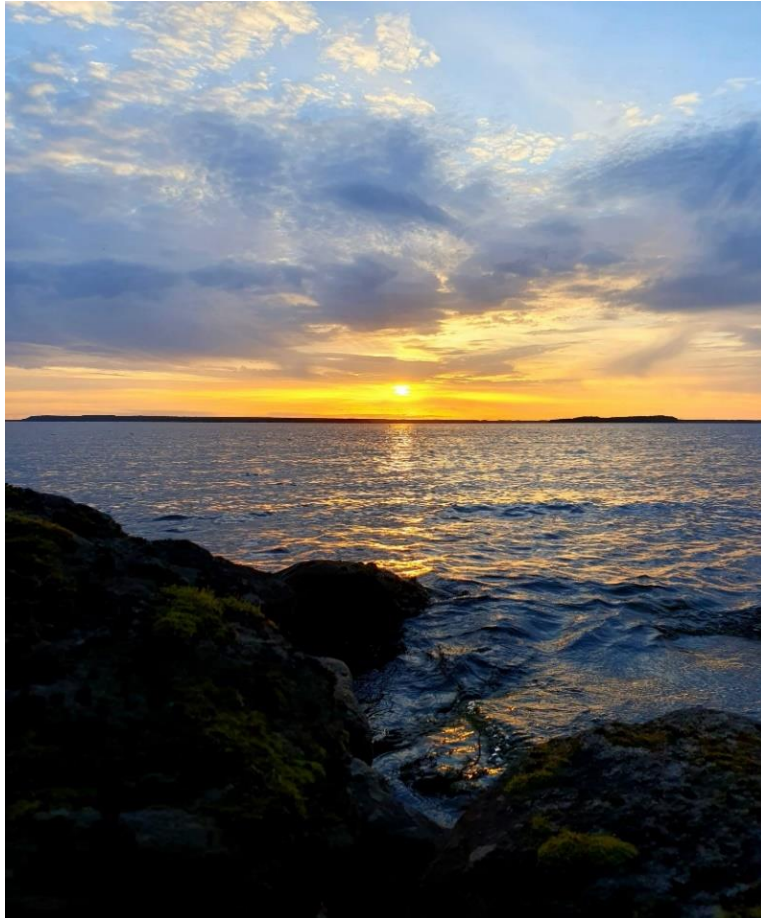
Millaisia asioita olet joutunut kertomaan omaisille saattohoidosta?

Mitä tietoja saattohoidosta koet omaisilla olevan vähiten?

Miten omaiset ovat osallistuneet saattohoitoon yksikössänne?

Millaista tukea omaiset ovat tarvinneet saattohoidon aikana ja sen jälkeen?

Saattohoito-opas omaisille



©Janni Nordensved

Laurea AMK opinnäytetyö
Teija Mäyrälä
Janni Nordensved
2023

Sisällys

1	Palliativinen hoito ja saattohoito	33
2	Saattohoidossa olevan hoitotyö	34
3	Ravitsemus ja nesteytys	35
4	Kivunhoito	36
5	Omaisien osallistuminen saattohoitoon	37
6	Oireita kuoleman lähestyessä	38
7	Kuoleman jälkeen	39
	Lähteet	41

1 Palliatiivinen hoito ja saattohoito

Palliatiivinen hoito on oireenmukaista kokonaisvaltaista ihmisen hoitoa, jossa ehkäistään ja lievitetään kärsimystä sekä vaalitaan jäljellä olevaa elämänlaatua parhain mahdollisin keinoin. Palliatiiviseen hoitoon siirrytään, kun ihmisen sairauden kulkuun ja ennusteeseen ei voida enää vaikuttaa.

Palliatiivisessa hoidonvaiheessa yleensä hoitava lääkäri tekee hoitolinjauksia keskustellen tästä omaisten kanssa. DNR-päätös tarkoittaa elvytyksestä pidättäytymistä. Sairauden ollessa pitkällä eikä sen kulkuun enää voida vaikuttaa, elvyttäminen aiheuttaisi lisää turhaa kärsimystä ihmiselle.

Tässä vaiheessa on hyvä tehdä myös muita hoitolinjauksia, esimerkiksi vältetään turhia sairaalasiirtoja tai pidättäydytään suonensisäisistä nestehoidoista. Läheisesi on voinut myös laatia hoitotahdon. Hoitotahdossa läheisesi on voinut kirjata toiveensa ja tahtonsa hoidon suhteen tulevaisuudessa. Hoitotahto ajoittuu, kun ihminen ei itse enää kykene sairautensa perusteella tuomaan ilmi toiveitansa ja tahtoansa hoitonsa suhteen. Lääkäri keskustelee hoitolinjauksista yhdessä omaisten kanssa, sekä henkilökunnalta saa opastusta näihin liittyvissä kysymyksissä.

Saattohoito on myös osa palliatiivista hoitoa, jossa huomioidaan ihmisen tarpeet kokonaisvaltaisesti. Saattohoito pääasiassa ajoittuu ihmisen kuoleman läheisyyteen, joskus se voi kuitenkin kestää pidempäänkin.

2 Saattohoidossa olevan hoitotyö

Saattohoidossa olevan ihmisen hoitotyö on arvokasta ja inhimillistä, hoitoa toteutetaan niin että hänellä on mahdollisimman hyvä olla. Tärkeintä saattohoidossa olevalle on hyvä perushoito, mihin kuuluu puhtaus, kivunhoito ja tarvittavien lääkkeiden saanti, eritystoiminnasta huolehtiminen sekä ravitsemus.

Eritystoiminnassa säännöllinen suolen toiminta on tärkeää ja sitä onkin hyvä seurata. Ummetukseen annetaan lääkkeitä, jotka edistävät suolen toimintaa esimerkiksi tippoina, nestemäisenä tai jauheena. Ummetusta lisäävät ihmisen liikkumattomuus, nesteiden vähäinen nauttiminen sekä vahvat kipulääkkeet eli opioidit.

Ihon hoidosta huolehditaan pesuilla, joita voi suorittaa myös vuoteessa. Ihoa rasvataan perusvoiteella sekä asentoa vaihdetaan säännöllisesti. Näin estetään mm. Ihorikkojen syntymistä sekä ihoon kohdistuvaa painetta.

Kuolevan ihmisen asuinympäristöstä huolehditaan ja pidetään ympäristö siistinä sekä esteettömänä. Jos on mahdollista, voi sängyn sijoittaa niin, että saattohoidossa oleva näkee ikkunasta ulos. On myös tärkeää, että saattohoidossa olevan ihmisen tärkeitä asioita pyritään toteuttamaan, esimerkiksi lempimusiikkia voi laittaa soimaan. Myös läheisten läsnäolo rentouttaa ja rauhoittaa. On tärkeää, että niin läheiset kuin henkilökunta osoittavat huolenpitoa ja välittämistä.

3 Ravitseminen ja nesteytyminen

Kun ihminen on saattohoidossa, ruoka ei välttämättä enää maistu ja ihmisellä voi olla nielemisvaikeuksia. Lempiruokia ja juomia voi tarjota niin kauan, kun se on turvallista. Jos nielemisvaikeuksia on tai tajunnantassossa vaihtelua, ruokaa ei ole turvallista antaa sillä siinä on riski, että ruokaa joutuu hengitysteihin. Elämän loppuvaiheessa elimistö ei enää käytä ravintoa hyväkseen. Nenämahaletkun kautta ei enää saattohoidossa anneta ravintoa.

Kuoleman lähestyessä ihminen ei välttämättä enää pysty juomaan eikä se välttämättä ole turvallisakaan. Suun kostuttamisesta tulee kuitenkin huolehtia, se vie usein myös janontunnetta pois. Suuta voi kostuttaa esimerkiksi olemassa olevilla kosteuttavilla geeleillä tai voiteilla, myös ruokaöljyllä. Harsotaitoksen reuna kostutetaan öljyllä tai geelillä, sitten sillä pyyhitään huulia ja suuta varovasti.

Suonensisäistä nesteytystä ei enää saattohoitovaiheessa aloiteta, sillä se voi aiheuttaa enemmän rasitusta ja lisätä oireita, kuin helpottaa oloa.

4 Kivunhoito

Kuolemaa lähestyvistä oireista kipu on yleinen. Kipua tulee seurata, arvioida ja dokumentoida säännöllisesti. On olemassa erilaisia kipumittareita, esimerkiksi kipua voidaan arvioida numeraalisesti 0-10, jossa 0 tarkoittaa ”ei kipua” ja 10 ”pahin mahdollinen kipu”. Kipua voidaan arvioida myös havainnoimalla ihmisen ääntelyä, kehon kieltä, kasvojen ilmeitä sekä hengitystä.

Opioidia suositetaan kipulääkkeenä saattohoidossa ja sitä annetaan liuosena tai tablettina. Jos saattohoidossa oleva ei enää pysty nielemään, liuos imeytyy myös suun limakalvoilta. Annettavat määrät ovat usein pieniä. Kipulääkkeitä voi antaa myös ihonalaisesti, yleensä silloin on käytössä kipupumppu, jonka kautta ihminen saa lääkkeen säännöllisesti. Kipupumpun asettaa kotisairaala lääkärin ohjeistamana.

Lääkehoidon lisäksi kivunhoidossa käytetään lääkkeetöntä hoitoa: asento- ja liikehoidot, rentoutus sekä psyykinen kivunhoito. Läsnaololla ja hellällä kosketuksella on kivunhoidossakin suuri merkitys.

5 Omaisen osallistuminen saattohoitoon

Omaisena saattohoitoon osallistuminen on mahdollista. Osallistua saa tavalla, minkä kokee itselleen sopivalla tavalla: voi osallistua pesuihin, syöttämiseen ja juottamiseen, tai vain olemalla läheisesi vierellä esimerkiksi kuuntelemalla yhdessä hänen lempimusiikkiansa tai koskettamalla häntä. Voit myös tarvittaessa yöpyä läheisesi luona. Henkilökunta on mielellään tukenasi ja apunasi mieleesi nousseissa asioissa saattohoitoon osallistumisesta.

Läheisen lähestyvä kuolema voi olla kuormittava ja rankka kokemus. Kuolemaan liittyy surua ja jokainen käsittelee sitä yksilöllisesti. Henkilökunta vastaa mielellään kysymyksiin ja mieltä askarruttaviin asioihin. Usein avoin keskustelu lieventää pelkoa ja huolta.



©Teija Mäyrälä

6 Oireita kuoleman lähestyessä

Ennen kuolemaa saattohoidossa olevalle ihmiselle tulee erilaisia oireita. Oireita pyritään helpottamaan keinoilla, jotka eivät tuo lisää kärsimystä kuolevalle.

Kuoleman lähestyessä ihmisellä voi olla hengenahdistusta tai hengitys saattaa muuttua katkonaiseksi. Hengitys voi myös olla äänekästä ja rohi-sevaa, mikä johtuu liman kerääntymisestä. Se voi kuulostaa ikävälle, mutta se ei yleensä kuolevaa itseään haittaa.

Elämän loppuvaiheessa myös virtsan ja suolentoiminta hidastuu vähitellen. Myös turvotuksia voi esiintyä jaloissa.

Ennen kuolemaa ihminen on väsynyt ja saattaa nukkua hyvinkin paljon. Tajunnan tasossa voi olla muutoksia, kipu voi lisääntyä ja saattaa myös nousta korkea kuume. Kuolevalla voi myös olla sekavuutta ja ahdistuneisuutta. Näitä oireita voidaan helpottaa lääkityksillä, sekavuuteen auttaa usein tutun ihmisen läsnäolo.

Kuolevalla ihmisellä ihossa voi tapahtua muutoksia. Iho saattaa muuttua laikukkaaksi, raajat sinertäviksi ja kylmänviileiksi.

7 Kuoleman jälkeen

Omaisiet ja läheiset saavat tulla katsomaan vainajaa, mikäli haluavat. Kuoleman toteaminen tehdään Lohjan sairaalassa, jonne hautauspalvelu Ruusu noutaa ja vie vainajan.

Lääkäri kirjoittaa kuolintodistuksen ja luvan hautaamiseen. Omaisiet saavat valita hautausoimiston tai noudattaa vainajan toivetta mikä mahdollisesti on kirjoitettu hoitotahtoon. Hautausoimistot auttavat tarvittaessa kaikissa järjesteltävissä asioissa, hautajaisten järjestämisestä aina perunkirjoitukseen saakka.

Läheisen kuolema voi olla omaisille hyvinkin raskas ja aina surullinen tilanne. Henkilökunnan kanssa saa halutessaan keskustella, myös seurakunnalta löytyy keskusteluapua tarvittaessa. Tärkeää onkin, ettet jää yksin ajatuksiesi kanssa vaan saat tarvittaessa itsellesi keskusteluapua. Omaisien kuoleman jälkeen keskusteluapua saa myös seurakunnalta, esimerkiksi diakoniatyöntekijältä.

Lohjan seurakuntatoimisto: Laurinkatu 40, Lohja. Puhelinnumero 019-32841.

Lohjan hautaus toimisto Helin. Laurinkatu 35, Lohja. Puhelinnumero 019-383 779, 050-5551891

Hautauspalvelu Ruusu. Laurinkatu 28 b, Lohja. Puhelinnumero 045-3183180

Hautaus toimisto Ungern. Laurinkatu 20 a 5, Lohja. Puhelinnumero 040-0486578



©Janni Nordensved

Lähteet

Painetut

Hänninen, J. 2015. Saattohoito-opas, potilaan ja omaisen opas. 14. uudistettu painos. T.A. Sahalan Kirjapaino Oy.

Sähköiset

ETENE. 2003. Saattohoito-Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio. <https://etene.fi/documents/1429646/1559090/Ty%C3%B6ryhm%C3%A4n+raportti+saattohoidosta.pdf/4ca4d3d8-90a7-429e-8ba4-4e1bcfa2d75a>

Hautaus toimisto Ungern 2023. <https://lepoon.fi/>

Lohjan hautauspalvelu Ruusu 2023. <https://hautauspalvelu-ruusu.fi/>

Lohjan hautaus toimisto Helin 2023. <https://www.lohjanhautaus toimisto.fi/>

Lohjan seurakunta 2023. <https://www.lohjanseurakunta.fi/yhteystiedot>

Lähellä kuolemaa. 2021. <https://www.laakariliitto.fi/laakarin-etiikka/elaman-loppu/lahella-kuolemaa/>

Palliativinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito- suositus. 2019. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen palliativisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. <https://www.kaypahoito.fi/hoi5006>

Valvira. 2020. Elämän loppuvaiheen hoito. https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyvaammattin harjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito