

Muistisairaan ihmisen hyvä saattohoito

Opas saattohoitoon osallistuville



ESIPUHEET

Vuoden 2014 Yhteisvastuukeräyksen tuotoilla aloitettiin 2015 Hyvä kuolema -hanke, jonka tarkoituksena on saattohoidon kehittäminen Suomessa etenkin perusterveydenhuollossa. Yhtenä osana hanketta on yhteistyö järjestöjen kanssa. Suurimpien potilas- ja kansalaisjärjestöjen johtajat kokoontuivat keskustelemaan yhteishankkeesta tammikuussa 2015. Muistiliiton kanssa alkoi tiivis yhteistyö muistisairaiden saattohoidon edistämiseksi, ja se jatkuu edelleen.

Saattohoidon keskeisenä päämääränä on kuolevan ihmisen ja hänen läheistensä hyvinvointi. Tällainen hoito tukee ihmisen jäljellä olevaa elämää ja pitää kuolemaan valmistautumista siihen kuuluvana normaalina hoidon haasteena. Saattohoito auttaa ihmistä elämään mahdollisimman täysipainoisesti kuolemaansa asti ja tukee myös hänen läheisiään selviytymään potilaan sairauden aikana sekä hänen kuolemansa jälkeen.

Muistisairaahan saattohoidon aloitukselle ei ole yhtä selkeää kohtaa sairastamisessa samoin kuin syöpäpotilaalla. Kognitiivisten kykyjen väheneminen vaatii tekemään hoidon linjauksia varhemmin, jo silloin kun sairastava vielä kykenee itse osallistumaan. Puhuminen kuolemasta muistisairaahan kanssa ei ole kiellettyä ja usein sairas itse yrittääkin nostaa asian esiin. Näihin signaaleihin tarttuminen on hoidon ammattitaitoa. Näissä keskusteluissa myös psykoterapeuttisella osaamisella on merkitystä.

Juha Hänninen

Terhokodin ylilääkäri,

Hyvä kuolema -hankkeen vetäjä



Kuolevan hyvä hoito – yhteinen vastuumme

Muistiliiton tehtävänä on edistää muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä hyvinvoinnin ja elämänlaadun yleisiä edellytyksiä sekä syventää muistiosaimista ja -ymmärrystä yhteiskunnassa. Tätä työtä teemme yhdessä eri puolilla Suomea toimivien 44 jäsenyhdistyksemme kanssa, tavoitteenamme rakentaa muistiystävällistä Suomea. Olemme sitoutuneet edistämään muistisairaiden ja läheisten arvokkuutta ja itsemääräämisoikeutta.

Teemme työtä sen eteen, että muistisairaana elämä kotona ja yhteisökodissa on kaikissa vaiheissa turvallista ja omannäköistä. Myös läheiset tarvitsevat tukea ja tietoa oman elämänsä ja jaksamisensa tueksi. Eettiset periaatteet sekä Muistiliiton julkaisema Hyvän hoidon kriteeristö (2016) ohjaavat asiakaslähtöistä Muistiliiton ja jäsenyhdistysten toimintaa sekä muistisairaiden hoitoa ja hoivaa.

Tämä opas on tarkoitettu kaikille saattohoitoon osallistuville. Toivomme myös muistisairaiden ihmisten, läheisten ja vapaaehtoisten voivan tämän oppaan avulla keskustella saattohoitoon liittyvistä kysymyksistä. Oppaassa korostuu ennakoinnin ja hoitotahdon merkitys osana elämän loppuvaiheen hoitoa ja hoivaa. Toivomme oppaan lisäävän osaamista muistisairaana ihmisen saattohoidon erityispiirteistä niin, että lähtökohtana on kokonaisvaltainen kohtaaminen.

Lämpimät kiitokset sekä yhteisvastuuhankkeen toimijoille Juha Hänniselle ja Miia Saloselle sekä Muistiliiton asiantuntijoille Mailis Heiskaselle ja Anita Pohjanvuorelle ja työryhmälle, johon ovat kuuluneet Tuula Finnbäck, Merja Simoska ja Sanna Aavaluoma.

Eila Okkonen
Muistiliiton toiminnanjohtaja

 **Muistiliitto**
Alzheimer Centralförbundet

SISÄLLYSLUETTELO

Esipuheet.....	3
Lukijalle.....	6
1 Saattohoitokeskustelu.....	8
2 Saattohoitolinjaus.....	9
3 Saattohoitosuunnitelma.....	10
4 Saattohoitopaikka.....	12
5 Saattohoito-ohje.....	13
6 Saattohoidossa olevan ihmisen kohtaaminen.....	14
7 Läheisten tukeminen.....	16
8 Yhteistyö.....	18
9 Resursointi ja työhyvinvointi.....	19
10 Kuoleman lähestyessä.....	20
11 Kuoleman jälkeen.....	21
12 Kuoleman käsittely hoitoon osallistuneiden kanssa.....	22
Lähteet ja lisätietoa.....	26

LUKIJALLE

Tämä opas on tarkoitettu muistisairaahan ihmisen saattohoidossa mukana oleville ammattilaisille, ja se tarjoaa hyödyllistä tietoa elämän loppuvaiheen suunnitteluun ja saattohoidon toteutukseen myös muistisairaille ihmisille ja läheisille sekä vapaaehtoisille. Opas toimii pohjana esimerkiksi saattohoitoon liittyvissä keskusteluissa, joissa muistisairas voi yhdessä läheistensä kanssa suunnitella elämänsä loppuvaihetta.

Hyvään elämään sisältyy myös hyvä kuolema, ja elämän viime hetkien, viikkojen tai kuukausien yksilölliset tarpeet tulee huomioida. Tavoitteena on, että jokaiselle taataan arvokas, mahdollisimman hyvä loppuelämä sekä rauhallinen, arvokas ja kivuton kuolema.

Saattohoito ei tarkoita hoidon lopettamista, vaan uuden hoitosuunnitelman tekoa. Saattohoidon voidaan katsoa alkavaksi kuoleman ollessa lähellä ja päättyvän läheisten tullessa toimeen menetyksensä kanssa. Siinä keskitytään henkiseen ja fyysiseen huolenpitoon, kuolevan toiveiden huomioon ottamiseen sekä hyvään kivun ja muiden oireiden hoitoon.

Muistisairailta ihmisillä sairauden loppuvaihe on usein ennemminkin hiipuva kuin kivulias tai raju. Saattohoito on siksi ennen kaikkea oikeanlaista kohtaamista sekä tarpeiden ja toiveiden herkkää kuulemistä. Tämä edellyttää hoitohenkilökunnalta, vapaaehtoisilta ja läheisiltä hienotunteista avoimuutta. Kuolemaan liittyvistä asioista on syytä puhua suoraan ja ilman kiertoilmauksia.

Vaikka elämä saattaa jatkua sairauden kanssa vielä pitkään, voi diagnoosin myötä avautua uudenlaisia mahdollisuuksia pohtia ja käsitellä sairauden myöhempiä vaiheita, hoitojärjestelyitä sekä elämälle ja kuolemalle annettuja merkityksiä yhdessä läheisten ja ammattilaisten kanssa. Muistisairaille ihmiselle tuleekin tarjota mahdollisuuksia pohtia omaa kuolemaa jo sairauden varhaisessa vaiheessa. Tarkoituksena on auttaa vähitellen miettimään ja käsittelemään elämän loppuvaiheisiin liittyviä asioita esimerkiksi hoitotahdon keinoin.

Hoitotahdossa voi kertoa, miten haluaa tulla hoidetuksi kuoleman lähestyessä ja mitkä asiat ovat itselle tärkeitä. Nämä asiat tulee olla myös läheisten ja hoitohenkilöstön tiedossa, jos sairastunut ei sairauden vuoksi kykene niistä selkeästi kertomaan. Tieto hoitotahdosta tulee olla kirjattuna saattohoitosuunnitelmaan, ja hoitotahtoa tulee kunnioittaa.

Saattohoidossa on tärkeää huomioida myös kuolevan perhe ja läheiset, jotka tarvitsevat yksilöllistä tukea omaisensa kuolemaan valmistautumiseen. Heillä tulee olla tiedossa, keneen ammattilaiseen voi ottaa tarvittaessa yhteyttä.

MUISTISAIRAAN IHMISEN HYVÄN SAATTOHOIDON PERIAATTEET

- Ole läsnä, kuuntele ja havainnoi
- Kannusta kuolevaa toiveiden ja tunteiden ilmaisuun
- Luo omaa persoonaa hyödyntäen turvallinen, toivoa ja luottamusta ylläpitävä ilmapiiri
- Viestitä olevasi lähellä ja käytettävissä – silloinkin, kun sanallista kommunikaatiota ei ole
- Kunnioita kuolevan elämänhistoriaa, toiveita ja itsemääräämisoikeutta
- Huolehdi fyysisistä, psyykkisistä, sosiaalisista sekä henkisistä ja hengellisistä tarpeista
- Varaa aikaa läheisten kanssa keskusteluun
- Auta ja kannusta ohjaten ja esimerkein läheisiä osallistumaan kuolevan hoitoon heidän niin halutessaan
- Tee yhteistyötä muiden kuolevan hoitoon ja elämään liittyvien tahojen kanssa

MUISTISAIRAAN IHMISEN HYVÄ SAATTOHOITO SISÄLTÄÄ:

1. kaiken inhimillisen huolenpidon ja tuen kuolevalle henkilölle ja hänen läheisilleen
2. säännöllisen ja riittävän seurannan nopeastikin muuttuvissa tilanteissa
3. oireenmukaisen lääkehoidon, joka huomioi ihmisen kokonaisen hyvinvoinnin
4. fyysisistä tarpeista huolehtimisen, kuten kivun-, ihon- ja suunhoidon, liman poistamisen sekä pahoinvoinnista, hengenahdistuksesta, vatsan säännöllisestä toiminnasta ja miellyttävästä lämpötilasta, unesta ja mielialasta huolehtimisen
5. psyykkisistä ja sosiaalisista tarpeista huolehtimisen, jotta sairastunut läheisineen ei jää yksin, vaan he ovat jaksessaan ja halutessaan aktiivisena osana yhteisöään, ympäristöään sekä hoitoa ja hoivaa
6. henkisistä ja hengellisistä tarpeista huolehtimisen, kuten mahdollisuudet rukoukseen ja ehtoolliseen tai muihin uskontoon ja elämäncatsomukseen liittyviin traditioihin sekä keskusteluun lääkärin tai sairaalapapin kanssa
7. ympäristön järjestämisen mahdollisimman viihtyisäksi kuolevan toiveita noudattaen
8. saattohoitoon osallistuvien läheisten, vapaaehtoisten ja ammattilaisten jaksamisesta huolehtimisen

SAATTOHOITO- KESKUSTELU

Sairauden etenemisen ja lähestyvän kuoleman pohtiminen voi ahdistaa sekä sairastunutta että hänen läheisiään, mutta useimmiten siitä puhuminen helpottaa. Tämä edellyttää luottamuksellista ilmapiiriä, jossa vaikeistakin kysymyksistä voidaan keskustella. On tärkeää rakentaa sairastuneen ja läheisten kanssa yhteinen todellisuus niin, että kuoleman pohtiminen ja siitä keskustelu ei luo tunnetta kuoleman kutsumisesta tai sen välittömästä läsnäolosta. Sen sijaan keskustelu auttaa varautumaan elämän viimeisiin kuukausiin ja päiviin, jotka voivat olla vielä vuosien päässä.

Kuolevan ja mahdollisesti läheisten kanssa keskustellaan elämän loppuvaiheeseen, saattohoitoon ja saattohoitopaikkaan liittyvistä toiveista. Jos kuoleva on kirjannut hoitotahtonsä, tulee siihen tutustua huolella, ja sitä tulee myös noudattaa.

Saattohoidon ja puheeksi ottamisen haastavia tilanteita ovat sellaiset, joissa kuoleva ei halua kuulla eikä puhua kuolemasta, vaan kieltää asian täysin. Tilanteet ja toiveet voivat kuitenkin muuttua sairauden edetessä.

Joskus läheiset pyrkivät välttämään kuolevalle aiheutuvaa ahdistusta ja mielipahaa pyytämällä lääkäreitä ja hoitohenkilökuntaa olemaan kertomatta tilanteen muuttumisesta. Välttämisen taustalla saattaa olla läheisen oma vaikeus käsitellä sairauteen tai kuolemaan liittyviä asioita. Totuuden salaaminen tai kertomatta jättäminen ei kuitenkaan ole kuolevan kannalta hyväksi, sillä tällöin ihminen ei ehdi käsittelemään ja jäsentämään loppuelämänsä. Jos tieto tilanteesta tulee liian myöhään, voi se aiheuttaa enemmän ahdistusta kuin totuuden kertominen riittävän ajoissa.

Muistisairas henkilö ei todennäköisesti sairauden loppuvaiheessa pysty aktiivisesti osallistumaan keskusteluun ja päätösten tekemiseen. Siksi elämän loppuvaiheen asiat tulisi ottaa esille jo muistisairauden varhaisessa vaiheessa. Sairastuneelle on aina tärkeää kertoa häntä koskevista asioista ennen varsinaista päätöksentekoa.

Varaa aikaa toistuville keskusteluille kuolevan ja läheisten kanssa.

Siirtyminen saattohoitoon on lääketieteellinen linjaus, jonka tekee lääkäri yhdessä muistisairaahan ihmisen ja läheisten kanssa. Ennen tätä tulee pitää hoitokeskustelu, jossa ovat läsnä muistisairas ihminen, lääkäri ja omahoitaja sekä sairastuneen suostumuksella hänen läheisensä. Muistisairaalalle ja läheisille annetaan luotettavaa ja ajantasaista tietoa tilanteesta sekä kerrotaan, miksi saattohoitoon siirtyminen on ajankohtaista. Hyvä saattohoito on jokaisen oikeus ja on tärkeää, että kaikilla on yhtenäinen näkemys hoitolinjoista ja saattohoidon aikana on avoin keskusteluilmapiiri.

Saattohoitolinjaus on tärkeää tehdä riittävän ajoissa, jotta kuoleva ja hänen läheisensä saavat saattohoidon aikana maksimaalisen hyödyn ja avun hoidosta ja erilaisista tukitoimista. Saattohoitolinjaus tehdään silloin, kun kuolema on odotettavissa viikkojen tai enintään kuukausien sisällä. Linjaus tulee päivittää esimerkiksi silloin, jos tilanne olennaisesti muuttuu. Sen mahdolliset muutokset varmistetaan lääkärin allekirjoituksella.

Saattohoitolinjaus pitää aina sisällään niin sanotun ei elvytetä -päätöksen (DNR). DNR tarkoittaa sitä, että ihmisen sydäntä ja hengitystä ei yritetä saada uudelleen käyntiin, kun hengitys tai sydämen toiminta lakkaa.

Saattohoitolinjauksen jälkeen varmistetaan, että kaikki hoitavat henkilöt ja tahot tietävät päätöksestä, saattohoitosuunnitelmasta sekä mahdollisesta hoitotahdosta.

Saattohoito aloitetaan saattohoitolinjauksen jälkeen. Lääkärin vahvistaman linjauksen jälkeen on tärkeää keskustella ja kerrata sekä kuolevan että läheisten kanssa, mitä tapahtuu tämän jälkeen ja mikä hoidossa muuttuu.

Valmistaudu keskusteluihin huolella. Kuuntele herkäällä korvalla muistisairaahan ihmisen toiveita ja ajatuksia. Muistisairauden etenevä luonne ja elämän rajallisuus voivat toimia hyvänä keskustelun aloituksena. Ammattilaisen on tärkeää miettiä, kuinka keskustelua viedään eteenpäin.

SAATTOHOITO- SUUNNITELMA

Onnistuneen saattohoidon taustalla on kokonaisvaltainen, hoitoa ohjaava, henkilökohtainen saattohoitosuunnitelma. Se tehdään yksikkökohtaisten ohjeiden pohjalta (ks. luku 5).

Saattohoitosuunnitelma on asiakirja, joka antaa yksilölliset suuntaviivat hyvään elämän loppuvaiheen hoitoon ja toimintaohjeet saattohoidon eri tilanteisiin. Siihen kirjataan kokonaisvaltaisen hyvän hoidon tekijöitä, ei ainoastaan mahdollisia hoidon rajoituksia.

Suunnitelmaan kirjataan muun muassa:

- kuolevan omat tahdonilmaisut
- kuolevalle merkityksellisiä asioita, joiden avulla vahvistetaan kommunikaatiota ja omannäköinen elämän loppuvaihe
- keinot kommunikointiin tilanteessa, jossa se ei enää perinteisin menetelmin onnistu
- läheisten toiveet
- läheisten tuen tarve ja huomiointi
- läheisten ajantasaiset yhteystiedot
- tieto siitä, keneen läheiseen otetaan yhteyttä ensimmäiseksi ja kenelle sitten
- tieto siitä, milloin läheisiin voi ottaa yhteyttä – voiko tarvittaessa soittaa esimerkiksi yöaikaan
- mahdolliset ennakoidut muutokset toimintakyvyssä ja tilassa sekä hoidossa
- toimintaohjeet siitä, milloin kuoleva voidaan lähettää sairaalaan
- lääkärin ohjeet esimerkiksi kipulääkkeen antotapaan ja muuhun hoitoon
- tieto siitä, mitä hoitoja rajataan jo etukäteen pois (ks. luku 2)
- hoitavan lääkärin yhteystiedot akuuttia yhteydenottoa varten
- ohjeet siitä, miten kuoleman hetkellä ja sen jälkeen toimitaan (esim. vainajan käsittely)
- kuka lääkäri toteaa kuoleman
- saattohoitoon osallistuvat yhteistyötahot ja heidän ajantasaiset yhteystietonsa.

Saattohoitosuunnitelman tulee olla kaikkien hoitoon osallistuvien – myös läheisten ja yhteistyökumppaneiden – tiedossa. Sitä päivitetään tarpeen mukaan.



Tutustu hoitotahtoon ja
saattohoitosuunnitelmaan
kirjattuihin muistisaira-
tarpeisiin ja toiveisiin. Pohtikaa
yhdessä kuolevan, läheisten
ja hoitoon osallistuvien sekä
mahdollisesti yhteistyötahojen
kanssa, miten niitä voisi
toteuttaa ja järjestää.

Tavoitteena on, että muistisairas ihminen saa kuolla nykyisessä asuin- tai hoitopaikassaan ja/tai että hänen toiveitaan saattohoitopaikan suhteen noudatetaan. Saattohoitopaikassa on kuitenkin oltava mahdollisuus hyvään ja laadukkaaseen saattohoitoon.

Olipa saattohoitopaikka sitten kotona, palvelutalossa tai sairaalassa, on ympäristön käytännöllisyyteen ja viihtyisyyteen kiinnitettävä huomiota. Viihtyisyyttä voi lisätä pienilläkin muutoksilla ja korjauksilla:

- Esteettisyys ja mieluisat asiat, kuten mieliruoka ja -musiikki tuottavat iloa ja kohentavat mielialaa myös elämän loppuvaiheessa.
- Merkityksellisten valokuvien katselu voi herättää positiivisia tunteita.
- Kuolevan sänky kannattaa sijoittaa huoneeseen siten, että kuolevalla on mahdollista nähdä huoneeseen tulijat sekä ikkunasta ulos.

Joustavat vierailuajat sekä läheisten ja ystävien vierailut ja mahdollisuus yöpymiseen tuovat piristystä ja henkistä tukea. Vierailuja voidaan myös rajoittaa, mikäli kuoleva on sitä toivonut tai hoitotilanne niin vaatii.

Saattohoitopaikassa tulee olla toimivat perushoidon käytännöt sekä tarvittavat apuvälineet elämän loppuvaiheen hyvään hoitoon. On syytä varmistaa, että asianmukaiset hoitovälineet, laitteet ja tarvikkeet ovat joustavasti saatavilla ja että hoitoon osallistuvat osaavat niitä käyttää.



Kiinnitä huomiota asioihin, joita saattohoidossa oleva henkilö on toivonut. Huolehdi ympäristön viihtyisyydestä ja tarjoa mielihyvää tuottavia asioita.

Saattohoitoa toteuttavassa yksikössä tulee olla yleisistä saattohoito-ohjeista (ks. Läheteet ja lisätietoa) yksikön omaan toimintaan sovelletut saattohoito-ohjeet, jotka ovat kaikkien hoitoon osallistuvien tiedossa. Niihin on kirjattuna toimintaohjeet saattohoidon eri tilanteisiin.

Saattohoito-ohjeisiin ja -suunnitelmiin merkitään esimerkiksi:

- saattohoidon huonejärjestelyt
- saattohoidon ajan käytettävissä olevat henkilökuntaresurssit sekä mahdollisesti saatavilla olevat lisäresurssit
- miten menetellään akuuteissa tilanteissa
- onko tukiosasto, kuten terveyskeskuksen vuodeosasto, tarvittaessa käytettävissä
- milloin kuoleva lähetetään sairaalaan
- saattohoitoon osallistuvien yhteistyötahojen ajantasaiset yhteystiedot
- kuka lääkäri toteaa kuoleman ja miten
- keneen otetaan kuolemantapauksessa ensimmäisenä yhteyttä
- ketkä kaikki tarvitsevat tiedon kuolemasta (esimerkiksi yhteistyökumppanit)
- tarvitaanko kuolemantapauksesta ilmoitus poliisille
- vainajan käsittelyyn ja laittoon liittyvät tiedot
- jääkö vainaja yksikköön vai siirretäänkö hänet johonkin muualle (mihin)
- yhteistyökumppanit ja heidän yhteystietonsa (ks. luku 8)
- kuka vastaa vapaaehtoisten tukemisesta.

Jos henkilö kuolee kotona, ohjeistetaan kaikki hoitoon osallistuvat tahot etukäteen siitä, miten tilanteessa toimitaan. Läheinen tarvitsee hyvät ja selkeät ohjeet siitä, keneen hän on tuolloin yhteydessä. Hoitavan yksikön nimeämä lääkäri toteaa kuoleman kotona silloin, kun vainaja on ollut saattohoidossa ja kuolema on ollut odotettavissa eikä paikalle ole tarvetta kutsua ensihoitoyksikköä tai poliisia.

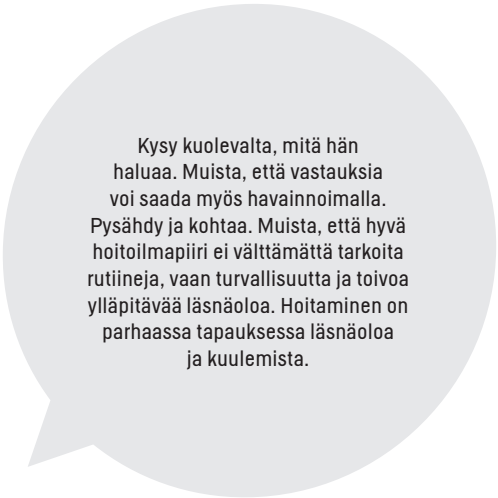
SAATTOHOIDOSSA OLEVAN IHMISEN KOHTAAMINEN

Saattohoidon yhteydessä painotetaan ennakoivaa hoidon suunnittelua. Muistisairaahan henkilön oma elämänhistoria, arvot ja mielenkiinnon kohteet ja tavat on hyvä keskustella ja kirjata ylös ajoissa, sillä niiden tunteminen tukee myös kanssakäymistä ja kohtaamista sekä vaikeistakin asioista keskustelua.

Tunteista ja toiveista on hyvä puhua avoimesti ja rehellisesti. Usein nimenomaan suora puhe ja suorat kysymykset ovat avaimia hyvään vuorovaikutukseen. Suorakin puhe edellyttää toki hienovaraisuutta. Toivon ilmapiiri ja saattohoidossa olevan ihmisen odotusten ymmärtäminen on tärkeää, mutta epärealistisia tai mahdottomia toiveita ei kannata ylläpitää.

Keskustelu lisää yhteistä ymmärrystä ja kuolevan turvallisuuden tunnetta sekä tunnetta siitä, että hän on tärkeä ja tulee kuulluksi tarpeineen ja ajatuksineen. Hyvässä kohtaamisessa tärkeää on tasavertaisuus. Esimerkiksi hoitotilanteissa on hyvä kertoa ennakkoon ymmärrettävästi, mitä ollaan tekemässä.

Saattohoitoon siirtynyt ihminen on sama henkilö kuin aiemminkin. Vuorovaikutus kuolemaa lähestyvän muistisairaahan ihmisen kanssa kuitenkin muuttuu ajan myötä. Muistisairauden oireet, kuten tarpeiden ilmaisun vaikeutuminen sekä muiden kognitiivisten kykyjen ja toimintakyvyn heikkeneminen vaikuttavat siihen, millä tavalla ja miten sairastuneen kanssa voidaan olla vuorovaikutuksessa ja ymmärtää hänen tarpeitaan.



Kysy kuolevalta, mitä hän haluaa. Muista, että vastauksia voi saada myös havainnoimalla. Pysähdy ja kohtaa. Muista, että hyvä hoitoilmapiiri ei välttämättä tarkoita rutiineja, vaan turvallisuutta ja toivoa ylläpitävää läsnäoloa. Hoitaminen on parhaassa tapauksessa läsnäoloa ja kuulemista.

Vuorovaikutus on tärkeä osa kohtaamista ja hoitotyötä. Vaikka sanoja ei enää olisi-kaan, on jokaisella ihmisellä oikeus vuorovaikutukseen. Vuorovaikutustilanteissa tulee olla aidosti läsnä ja huomioida kuolevan sanallisia ja sanattomia tunteita ja reaktioita. Vuorovaikutuksessa saadaan myös tietoa sairastuneen voinnista, saattohoitotilanteen kehittymisestä ja hoitotyön onnistumisesta.

Silloinkin kun kuoleva ei enää vastaa, voidaan hänelle puhua käyttäen lyhyitä lauseita ja tuttuja, tavallisia sanoja. Tärkeää on puhua tavallisella äänellä ja antaa aikaa kuulla se, mitä sanotaan. Yhdessä voidaan esimerkiksi muistella elämän merkityksellisiä tapahtumia valokuvia ja musiikkia hyödyntäen. Ilo ja huumori tarjoavat vaikeassakin elämäntilanteessa keinoja selvittää eteenpäin.

Jos sanoja ei ole, kommunikoidaan niillä keinoilla, joita on vielä käytössä. Katsekontakti, ilmeet, kosketus, läheisyys ja äänensävyt kertovat sen, mitä ei sanoilla voida tuoda esiin. Lempää kosketus rauhallisen juttelun kera tuo turvallisuutta ja kertoo, että joku on läsnä.

Hoitotahto ja kirjattu elämänhistoria tukevat vuorovaikutusta, kun sanat vähenevät. Myös läheisten kanssa voidaan etsiä keinoja lähestyä kuolevaa. Kommunikaation ja kohtaamisen yksilölliset tavat ja tottumukset sekä hyväksi havaitut menetelmät kirjataan myös hoitosuunnitelmaan (ks. luku 3), ja ne ovat osa päivittäistä hoitotyön dokumentointia. Myös yksikkökohtaisissa saattohoito-ohjeissa (ks. luku 5) määritellään, kuinka asiat tulee ottaa puheeksi. Näin kohtaamiseen liittyvät asiat ovat jokaisen kuolevan hoitoon osallistuvan tiedossa ja käytössä.

LÄHEISTEN TUKEMINEN

Kuolevalla on oikeus toisen ihmisen läsnäoloon kuoleman lähestyessä. Kuoleva tarvitsee läheisiään ja läheiset kuolevaa omaistaan. Saattohoidossa huomioidaankin kuolevan lisäksi läheiset sekä muut kuolevan mahdollisesti nimeämät henkilöt. Ammattilaisten tehtävänä on tukea perheen välisiä suhteita ja läheisten selviytymistä surutyössä.

Läheisten tulee halutessaan ja kuolevan luvalla saada osallistua hoitoon, ja heitä tulee siinä ohjata ja opastaa. He tarvitsevat saattohoidon aikana paljon tukea ja ohjausta sekä rehellistä ja selkokielistä tietoa sairauden ennusteesta ja kuolemasta.

Saattohoitotilanne on usein läheisille haastava – eräänlainen kriisi. He tarvitsevat yksilöllistä tukea, rohkaisua ja huolenpitoa, joskus jopa kuolevaa enemmän. Heille on tärkeää tarjota mahdollisuus keskustella sekä purkaa tunteitaan ja huoliaan ammattilaisten kanssa myös ilman kuolevan läsnäoloa. Heitä kannustetaan kysymään mieltä askarruttavista asioista hoitajilta, ja tarvittaessa läheisiä voidaan ohjata kääntymään muun ammattiauttajan puoleen.

Vastuu saattohoitovaiheeseen siirtymisestä voi ahdistaa ja oma osaaminen kotona hoitamiseen pelottaa. On hyvä kirjata ylös, mitä on sovittu ja mistä asioista keskusteltu, jotta kaikki hoitoon osallistuvat ovat niistä tietoisia.

Monet haluavat olla läsnä ja mukana saattohoidossa, mutta on hyvä huomioida myös läheiset, jotka eivät halua olla mukana tai osallistua. Toiset haluavat muistaa läheisensä terveenä ja hyväkuntoisena tai tilanne voi olla muuten liian tuskallinen kohdattavaksi. Läheisiä voidaan kuitenkin rohkaista olemaan kuolevan luona, ja hoitajat voivat esimerkillään tukea epävarmoja läheisiä läsnäolossa.

Myös kaikenikäisillä lapsilla on oikeus osallistua muistisairaansa vanhempiensa tai isovanhempiensa hyvästelyyn. Lapsi voi miettiä läheisensä kuolemaa, vaikka leikkii ja toimii entiseen tapaan. Lapsen tulee saada apua ja tukea kuoleman kohtaamisessa ja omassa surutyössään. Häntä ei tarvitse suojella kuolemalta, mutta siihen liittyvissä tilanteissa ja keskusteluissa tulee huomioida lapsen ikä, kehitystaso ja omat toiveet. Lapsen vanhemmat ja sukulaiset saattavat tarvita apua lapsen tarpeiden huomioimiseen.

On hyvä muistaa, että saattohoito ulottuu myös kuoleman jälkeiseen, surutyön aikaan, jolloin läheiset saattavat edelleen tarvita yksilöllistä tukea saattohoidon ammattilaisilta, omahoitajalta ja esimerkiksi vapaaehtoisilta (ks. luvut 11–12).



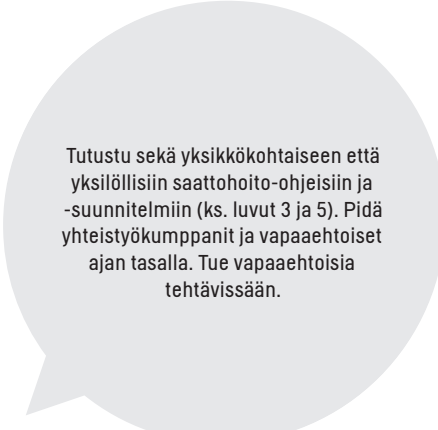
Muistiliiton Muistineuvo-
tukipuhelimeen vastaavat sosiaali-
ja terveysalan ammattilaiset tarjoten
neuvontaa ja ohjausta muistisairauden eri
vaiheissa. Muistineuvo palvelee numerossa
09 8766 550 ma, ti ja to klo 12–17
(8 snt/min. + pvm).

Muistisairaiden läheisiä tukee myös Vertaislinja,
jolla kokeneet, koulutetut omaishoitajat
tarjoavat vertaistukea ja kuuntelevan korvan.
Vertaislinja vastaa ilmaisnumerossa
0800 9 6000 joka päivä klo 17–21.

Saattohoidossa on usein mukana monia ammattilaisia ja tahoja. Yhteistyökumppaneita voivat olla esimerkiksi sairaankuljetus (ensihoito), tuki-osastona toimiva terveyskeskus-osasto, fysioterapia, seurakunnan diakoniatyö ja sairaalapappi, vapaaehtoistyötä tekevät henkilöt sekä potilasjärjestöt. Kaikki nämä tahot tarvitsevat tiedon saattohoito-linjauksesta (ks. luku 2) ja hoitosuunnitelmasta (ks. luku 3), ja näiden on oltava helposti saatavilla äkillisiä tilanteita, kuten ensihoitoa, varten.

Kuolevan ja läheisten tukena toimivia vapaaehtoisia voi toimia saattohoitoyksikössä tai heitä voi kysyä potilasjärjestöistä. Koulutetut vapaaehtoiset voivat toimia kuolevan tukena ja rinnalla kulkijoina. He ovat monessa hoitoyksikössä korvaamaton osa hoivaa, läsnäoloa ja tukea tarjoten. On hyvä muistaa, että vapaaehtoinen ei koskaan voi olla hoitajan korvike, ei edes niukoilla resursseilla toimivassa yksikössä. Edellytyksenä hyvälle vapaaehtoistyölle on huolehtia vapaaehtoisten perehdytyksestä ja tukea heitä tehtävissään.

Vapaaehtoiset tarvitsevat asianmukaisen perehdytyksen kulloiseenkin tehtäväänsä. Yksikössä, jossa on vapaaehtoistoimijoita, on hoitoyhteisön hyvä yhdessä kehittää ja suunnitella vapaaehtoisten perehdytystä: miten vapaaehtoiset otetaan yksikössä vastaan, miten heitä tuetaan ja kuka vastaa vapaaehtoisten tehtävien suunnittelusta ja heidän tukemisestaan.



Tutustu sekä yksikkökohtaiseen että yksilöllisiin saattohoito-ohjeisiin ja -suunnitelmiin (ks. luvut 3 ja 5). Pidä yhteistyökumppanit ja vapaaehtoiset ajan tasalla. Tue vapaaehtoisia tehtävissään.

RESURSOINTI JA TYÖHYVINVOINTI

Laadukasta saattohoitoa edistää hyvinvoiva henkilökunta, jolla on tiedossa selkeästi kirjatut saattohoidon linjaukset ja ohjeistukset.

Hyvässä saattohoitopaikassa on riittävät resurssit saattohoidon toteuttamiseen henkilökunnan ja tilojen suhteen. Kuolevalla on oikeus toisen henkilön tai hoitajan läsnäoloon myös silloin kun hänellä ei ole läheisiä, mikä vaatii resursseja. Jos saattohoitopaikkaan on mahdollista saada lisähenkilöstöä, sitä kannattaa kuoleman lähestyessä hyödyntää.

Hoitajien ja esimiesten on syytä pysähtyä ajoittain tarkastelemaan muun muassa seuraavia asioita:

- Onko hoitoyksikössä avoin ilmapiiri?
- Onko itsellä selvä raja vapaa-ajan ja työn suhteen?
- Ovatko tauot riittäviä palautumiseen?
- Onko yksikössä riittävä henkilökuntamäärä?
- Hyväksynkö oman keskeneräisyyden, rajallisuuden ja avuttomuuden kuoleman ollessa läsnä?

Myös vapaaehtoistyötä tekevät voivat pohtia osin samoja asioita. Vapaaehtoisille on tärkeää kertoa, keneen he voivat ottaa yhteyttä tarvitessaan tukea saattohoitoon liittyvien tilanteiden ja tunteiden työstämiseen. Saattohoitopaikassa onkin oltava riittävästi tukea vapaaehtoisille.

Auttaja voi ajoittain tuntea itsensä riittämättömäksi. On tärkeää, että kaikilla hoitajilla ja vapaaehtoisilla on toimipai-
kasta riippumatta mahdollisuus osallistua saattohoitokoulutukseen ja työnohjaukseen. Omat voimavarat ja merkitykselliset asiat, kuten perhe, ystävät ja harrastukset, tukevat jaksamista. Siksi on hyvä tehdä saattohoidon vastapainona myös muuta.

Tutustu yksikön saattohoito-
ohjeisiin ja niissä määriteltyihin
ohjeistuksiin mahdollisista
lisäresursseista. Muista tukea myös
vapaaehtoistoimijoita tärkeässä
työssään.

KUOLEMAN LÄHESTYESSÄ

Lähestyvän kuoleman tunnusmerkkejä ovat esimerkiksi hengityksen muuttuminen pinnalliseksi tai katkonaiseksi. Hengitysteissä oleva lima voi saada hengityksen kuulos-
tamaan korisevalta. Iho voi muuttua laikukkaaksi ja nieleminen vaikeutua entisestään. Usein kuolemaa lähestyvä ihminen muuttuu sekavaksi, ja tähän ei lääkkeillä juurikaan saada helpotusta.

Kuolevan elimistö alkaa tuottaa hormoninkaltaista ainetta, joka johtaa lihasten ja ras-
van hajoamiseen ja siten nopeaan laihtumiseen. Elimistö ei kykene enää käyttämään ravintoa hyödykseen, ja myös ruokahalu heikkenee. Ruokailua ja nesteiden saantia voidaan kuitenkin jatkaa niin kauan kuin kuoleva itse pystyy ja haluaa syödä ja juoda.

Kuolevan oloa voi helpottaa esimerkiksi seuraavin keinoin:

- Läsnaölo
- Suun kostuttaminen
- Liman poistaminen
- Kivun minimointi välttämällä esimerkiksi painavia, hankaavia ja kiristäviä vaatteita sekä vuodevaatteita
- Pienten ja mieluisten ruoka- ja juo-
ma-annosten tarjoaminen
- Kuolevan toiveiden noudattaminen
- Asianmukainen lääkehoito esimerkiksi pahoinvointiin

Läheisille tai sovitulle henkilölle ilmoite-
taan, kun tilanne huononee ja kuoleman
voidaan olettaa olevan lähellä. Läheisille
kerrotaan kuolemaan liittyvistä muutoksis-
ta ja merkeistä. Tämä voi tuntua pelotta-
valta tai ahdistavalta, joten keskustelulle
hoitohenkilökunnan kanssa varataan
aikaa. Läheisille pyritään järjestämään
rauhallinen, asianmukainen tila läheisensä
hyvästelemiseen.

**Helpota kuolevan elintoimintoja
käytettävissä olevilla keinoilla, ja
huomioi myös läheisten ja muiden
saattohoitoon osallistuneiden
tiedonsaanti.**

KUOLEMAN JÄLKEEN

Mikäli läheiset eivät ole kuoleman hetkellä paikalla, heille tiedotetaan tapahtuneesta. Heidän kanssa käydään läpi käytännön asioita, kuten kuka hakee vainajan, minne vainaja viedään, haluaako läheinen pukea vainajan tiettyihin vaatteisiin ja miten kuolintodistuksen kanssa toimitaan. Läheisten kanssa voidaan myös sopia tutun hautaustoitomiston käyttämisestä.

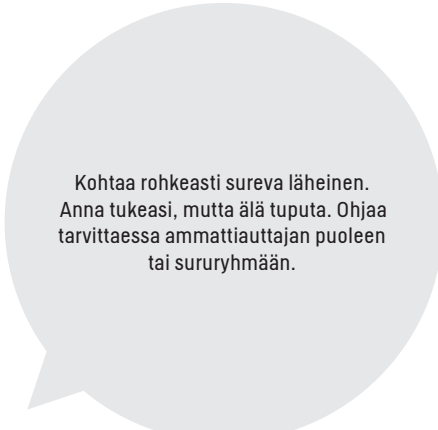
Jos läheiset ovat paikalla kuoleman hetkellä tai saapuvat sen jälkeen, järjestetään vainajan huone mahdollisimman rauhalliseksi ja levolliseksi, jotta he voivat keskittyä hiljentymiseen.

Läheisten surutyö jatkuu kuoleman jälkeen. He ovat saattaneet valmistautua kuolemaan ja tehdä luopumista jo pitkään, mutta suru voi silti tulla voimakkaana kuoleman jälkeen. Tilanteen lopullisuus saattaa kaikesta huolimatta yllättää, ja monenlaiset tunteet, kuten yksinäisyys, hylkäämisen tunne ja toivottomuus saattavat nousta jopa aiempaa vahvempina.

Jotkut haluavat työstää surutyötään puhumalla, toiset surevat omissa ajatuksissaan. Hoitajan on hyvä oppia tunnistamaan erilaisia suremisen muotoja ja kunnioittaa niitä. Esimerkiksi suruun liittyvä hämmennys voi näyttäytyä läheisten joskus epätarkoituksenmukaisilta tuntuvien kysymysten muodossa. Surussa moni asia myös unohtuu, ja siksi asioiden kiireetön kertaaminen läheisten kanssa on osa hyvää saattohoitoa.

Läheisten kanssa käydään läpi saattohoidon kulkua. Tämä voi auttaa heitä jäsentämään tapahtunutta ja antaa mahdollisuuden tulla kuulluksi ja saada tukea vaikeassa elämäntilanteessa.

Läheisille kerrotaan, että he voivat edelleen olla yhteydessä hoitohenkilökuntaan ja kysyä mieltä askarruttavia asioita. Heille kerrotaan myös, mihin muualle he voivat olla yhteydessä, jos tarvitsevat keskustelua. Esimerkiksi järjestöt ylläpitävät sururyhmiä.



Kohtaa rohkeasti sureva läheinen.
Anna tukeasi, mutta älä tuputa. Ohjaa tarvittaessa ammattiauttajan puoleen tai sururyhmään.

KUOLEMAN KÄSITTELY HOITOON OSALLISTUNEIDEN KANSSA

Saattohoidon toteuttaminen voi olla hyvin tunnepitoinen kokemus. Erityisesti uran alkuvaiheessa olevat hoitajat saattavat tarvita runsaasti tukea. Työyhteisössä on hyvä antaa mahdollisuus saattohoitotilanteen jälkikäsitteilyyn, ja saattohoidosta kannattaa keskustella rohkeasti kaikkien siihen osallistuneiden kanssa. Joissakin työyhteisöissä tätä tarkoitusta palvelee työnohjaus. Usein riittävää on jo pelkästään se, että hoitajat tuntevat tulevansa kuulluiksi.

Yhdessä keskustellen voidaan purkaa saattohoidon herättämiä ajatuksia: millaisia tunteita kuolema ja kuolevan hoitaminen toivat esiin ja mikä oli mahdollisesti vaikeaa tai ahdistavaa. Monenlaiset tunteet tulevat vasta jälkeensä. Kukin saa vertaistukea ja ymmärrystä, kun tunteita jaetaan keskustellen.

Työyhteisön kannattaa käydä keskustelua siitä, miten saattohoito sujui: missä onnistuttiin ja mitä tulee kehittää. Näin voidaan valmistautua tuleviin, vastaaviin tilanteisiin.

Kuoleman jälkeen huomioidaan myös yhteisön muut jäsenet. Muistisairas ihminen on saattanut asua vuosia hoitokodin yhteisössä, jossa hän on tullut läheiseksi muille hoitoyhteisön asukkaille ja vapaaehtoisille. Heille on annettava suremisen mahdollisuus. Muistelu tukee oman kuoleman käsittelyä, tukee surutyössä ja antaa kokemuksen siitä, ettei kuollutta ihmistä unohdeta. Hyvä keino on järjestää yhteinen muistotilaisuus, johon kaikki voivat osallistua.



MUISTISAIRAALLA IHMISELLÄ ON OIKEUS...

1. Arvokkuuteen ja kunnioittavaan kohtaamiseen elämän kaikissa vaiheissa
2. Laadukkaaseen elämään ja olon helpottamiseen elämän loppuvaiheessa
3. Palliatiiviseen hoitoon silloin, kun sitä tarvitaan, eli kun sairauden muu hoito ei enää ole mahdollista tai järkevää eikä elämän pitkittäminen ole hoidon tavoitteena
4. Palliatiivinen hoito tulee aloittaa viivytyksettä ja ennen kuin tilanne tai olo merkittävästi vaikeutuu
5. Turhan, tuloksettoman ja niin sanotun invasiivisen hoidon, rajujen toimenpiteiden sekä kaiken sellaisen hoidon välttämiseen, jonka tavoitteena ei ole elämänlaadun parantaminen
6. Yksilöllisiin valintoihin myös elämän loppuvaiheessa
7. Toiveiden kunnioittamiseen asuin-/hoitopaikan valinnan suhteen aina kun mahdollista, kuitenkin niin, että myös hyvän hoidon järjestämisen mahdollisuudet sekä läheisten toiveet huomioidaan
8. Tietoon hoidosta sekä päätöksentekoon osallistumiseen aina kun se on mahdollista
9. Siihen, ettei muistisairaus, ikä, sukupuoli, kieli, seksuaalinen suuntautuneisuus tai sosio-ekonominen tai kulttuuritausta vaikuta millään lailla hoitoon tai kohtaamiseen.

MUISTISAIRAAN IHMISEN LÄHEISILLÄ ON OIKEUS...

1. Tiedolliseen, henkiseen, hengelliseen ja psykososiaaliseen tukeen sekä niiden tarpeen kartoitukseen, ja tarvittaessa tuen jatkumiseen myös muistisairaan kuoleman jälkeen
2. Olla mukana muistisairaan ihmisen hoidossa ja sen ratkaisuja tehtäessä sairauden kaikissa vaiheissa, jos niin haluavat ja kykenevät
3. Tietoon elämän ja muistisairauden loppuvaiheeseen liittyvistä oireista ja niiden hoidosta sekä niihin liittyvien ratkaisujen mahdollisista seurauksista

Lähde: Alzheimer Europe: End-of-life care for people with dementia (2008)



LÄHTEET JA LISÄTIETOA

Kirjallisuutta ja oppaita

- Alzheimer Europe 2008: End-of-life care for people with dementia. Alzheimer Europe Report 2/2008. www.alzheimer-europe.org/Ethics/Ethical-issues-in-practice/2008-End-of-Life-care-for-people-with-dementia
- Antikainen, Konttila, Virolainen & Strandberg 2013: Vaikeasti dementoituneen vanhuksen elämän loppuvaiheen hoito. SLL 2013;68(12):909–915.
- Grönlund & Huhtinen 2011: Kuolevan hyvä hoito. Edita.
- Hänninen 2015: Saattohoito-opas. Potilaan ja omaisen opas. 14. uudistettu painos. www.etela-suomensyopayhdistys.fi/materiaalit/saattohoito-opas
- Hänninen 2006: Elämän loppu vai kuoleman alku. Duodecim.
- Kelo, Launiemi, Takaluoma & Tiitanen 2015: Ikääntynyt ihminen ja hoitotyö. Sanoma Pro.
- Kuolevan potilaan oireiden hoito (online). Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliativisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2012 (viitattu 2.11.2016). Saatavilla internetissä: www.kaypahoito.fi
- Muistiliitto ry 2016: Hyvän hoidon kriteeristö. Työkirja työyhteisöille muistisairaiden ihmisten hyvän hoidon ja elämänlaadun kehittämiseen ja arviointiin. Muistiliiton julkaisusarja 2/2016. www.muistiliitto.fi/fi/tuki-ja-palvelut/luettavaa-ja-tekemista/hyvan-hoidon-kriteeristo
- National Joint Committee for the Communication Needs of Persons with Severe Disabilities (NJC) 2016: Communication Bill of Rights. www.asha.org/uploadedFiles/NJC-Communication-Bill-Rights.pdf
- Papunet 2015: Muistisairaus vaikuttaa vuorovaikutukseen. www.papunet.net/tietoa/muistisairaus-vaikuttaa-vuorovaikutukseen
- Pihlainen 2010: Hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuosituksset. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:6. www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/111887/URN%3aBNB%3afi-fe201504225791.pdf

- Rautava-Nurmi, Westergård, Henttonen, Ojala & Vuorinen 2012: Hoitotyön taidot ja toiminnot. Sanoma Pro.
- Saarto, Hänninen, Antikainen & Vainio 2016. Palliatiivinen hoito. 3., uudistettu painos. Duodecim.
- Saattohoito. Verkkokurssi. Duodecim oppiportti. www.oppiporatti.fi/op/dvk00061
- ”Silta toiselle rannalle”- saattohoidon asiantuntijaverkosto: Saattohoito. Opas työntekijöille. www.dila.fi/files/765/Saattohoito_opas.docx
- Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettisen neuvottelukunta (ETENE) 2003: Saattohoito – Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio. Työryhmäraportti. www.etene.fi/documents/1429646/1559090/Ty%C3%B6ryhm%C3%A4n+raportti+saattohoidosta.pdf/4ca4d3d8-90a7-429e-8ba4-4e1bcfa2d75a
- Valvira 2015: Päättös elvyttämättä jättämisestä (DNR-päättös). www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito/paatos_elvyttamatta_jattamisesta

Lomakkeita

- Muistiliitto ry: Hoitotahtoni ja Hoitotahtokortti. www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/palvelut-etuudet-ja-oikeudet/hoitotahto
- Exitus ry: Hoitotahto: www.exitus.fi/pdf/hoitotahto.pdf
- Suomen muistiasiantuntijat ry: Elämänlaatutestamentti ja hoitotahto: www.muistiasiantuntijat.fi/tuemme.php?udpview=testamentti
- Terveiden- ja hyvinvoinnin laitos 2015: Hoitotahto. www.thl.fi/fi/palvelut-ja-asiointi/lomakkeet/hoitotahto

LISÄÄ TIETOA JA TUKEA

Muistiyhdistyksistä saat lisätietoa muistista, muistihäiriöistä ja muistisairauksista sekä hoidosta ja kuntoutuksesta.



Hyvän hoidon kriteeristö

on työkirja muistisairaiden ihmisten hyvän hoidon ja elämänlaadun kehittämiseen ja arviointiin esimerkiksi kotihoitoon ja yhteisökoteihin.

LUE TAI TILAA:
www.muistiliitto.fi



VERTAISLINJA

TUKEA MUISTISAIRAIDEN
LÄHEISILLE

0800 9 6000

Vuoden jokaisena päivänä klo 17–21
(maksuton). Vastaajina koulutetut,
kokeneet omaishoitajat

MUISTINEUVO

TUKEA JA NEUVOJA MUISTI-
TYÖN AMMATILAISILTA

09 8766 550

ma, ti ja to klo 12–17 (0,08 €/min. + pvm)
MINNESLINJEN betjäner också på svenska
tis. kl. 14–17