

Suomenkielinen teos:
Teija Hammar, Suvi Leppäaho ja
Marika Kylänen

Alkuperäinen teos:
Sheila Payne, Katherine Froggatt,
Elley Sowerby, Danni Collingridge
Moore, Jo Hockley, Marika Kylänen,
Mariska Oosterveld-Vlug, Sophie
Pautex, Katarzyna Szczerbińska, Nele
Van Den Noortgate, Lieve Van Den
Block ja muu PACE-konsortio

PACE- toimintamalli: Kuusi askelta palliatiivisen hoidon kehittämiseen

Eurooppalainen iäkkäiden
elämänloppuvaiheen tutkimus-
ja kehittämishanke PACE



© 2018 Vrije Universiteit Brussel (VUB), End-of-Life Care Research Group

Suomenkielinen teos julkaistiin 29.5.2019.

Tämän teoksen viite on: Payne S, Froggatt K, Sowerby E, Collingridge Moore D, Hockley J, Kylänen M, Oosterveld-Vlug M, Pautex S, Szczerbińska K, Van Den Noortgate N & Van Den Block L. PACE Steps to Success Programme. Steps towards achieving high quality palliative care in your care home. Information Pack. Vrije Universiteit Brussel (VUB) 2019. Suomenkielisen teoksen toimittajat: Hammar T, Leppäaho S & Kylänen M. PACE-toimintamalli: Kuusi askelta palliativisen hoidon kehittämiseen. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2019.

Sisällys

Alkusanat	5
Kiitokset	6
1 Johdanto – PACE-toimintamalli	7
2 Valmisteluvaihe	11
2.1 Tavoitteet ja tehtävät valmisteluvaiheessa	11
2.2 Fasilitaattorit ovat palliatiivisen hoidon koordinaattoreita	11
2.3 Esteitä ja ratkaisuja	13
3 Askel 1: Keskustelut nykyisestä ja tulevasta hoidosta asukkaan ja läheisten kanssa	15
3.1 Tavoitteet ja sisältö	15
3.2 Ohjeita fasilitaattoreille	16
3.3 Esteitä ja ratkaisuja	17
3.4 Koulutuksen toteutus	19
3.4.1 Kommunikaatio- ja vuorovaikutustaidot	19
3.4.2 Mitä palliatiivinen hoito on?	20
3.4.3 Aktiivinen kuunteleminen	21
3.4.4 Voimakkaista tunteista selviytyminen	21
3.4.5 Keskustelut nykyisestä ja tulevasta hoidosta	22
3.4.6 Koulutustilaisuuden loppuksi	23
4 Askel 2: läkkään asukkaan voinnin arviointi ja tarkkailu	25
4.1 Tavoitteet ja sisältö	25
4.2 Ohjeita fasilitaattoreille	26
4.3 Esteitä ja ratkaisuja	27
4.4 Koulutuksen toteutus	27
4.4.1 Voinnin muutosten tunnistaminen	28
4.4.2 Koulutustilaisuuden loppuksi	29
5 Askel 3: Hoidon koordinointi ja moniammatillinen tiimityö	31
5.1 Tavoitteet ja sisältö	31
5.2 Ohjeita fasilitaattoreille	32
5.3 Esteitä ja ratkaisuja	33
5.4 Moniammatillisen arviointikokouksen toteutus	35
5.4.1 Kokouksen loppuksi	36
6 Askel 4: Laadukkaan hoidon tarjoaminen elämän loppuvaiheessa ja kivun arviointi	38
6.1 Tavoitteet ja sisältö	38
6.2 Ohjeita fasilitaattoreille	39
6.3 Esteitä ja ratkaisuja	40
6.4 Koulutuksen toteutus	40
6.4.1 Kipukokemuksen ymmärtäminen	41
6.4.2 Kivun eri syyt ja tyypit	41
6.4.3 Kokonaisvaltainen kipu	43
6.4.4 Lääkkeellinen kivun hallinta	44
6.4.5 Kivun arviointi ja hallinta	46
6.4.6 Koulutustilaisuuden loppuksi	46
7 Askel 5: Asukkaan hoito ja hoiva viimeisinä elinviikkoina ja -päivinä	48
7.1 Tavoitteet ja sisältö	48
7.2 Ohjeita fasilitaattoreille	49
7.3 Esteitä ja ratkaisuja	50
7.4 Koulutuksen toteutus	51
7.4.1 Kuolinprosessin pääpiirteet	52

7.4.2 Koulutustilaisuuden lopuksi	56
8 Askel 6: Toimenpiteet kuoleman jälkeen ja läheisten tukeminen	58
8.1 Tavoitteet ja sisältö	58
8.2 Ohjeita fasilitaattoreille	59
8.3 Esteitä ja ratkaisuja	61
8.4 Reflektiivisen debriefing -tilaisuuden toteutus	62
8.4.1 Kokouksen lopuksi	62
9 Askelien juurruttaminen käytäntöön	64
9.1 Tavoitteet ja tehtävät askelien juurruttamisessa käytäntöön	64
9.2 Ohjeita fasilitaattoreille	64
9.3 Esteitä ja ratkaisuja	65
10 Yhteenveto PACE-toimintamallista	66
11 PACE-tutkimus- ja kehittämishankkeen tausta ja yhteistyökumppanit	68
12 Lähteitä	71
12.1 Suositeltavaa lisämateriaalia	71
12.2 Kansainvälisiä PACE-julkaisuja	72
12.3 Kansallisia julkaisuja	74
13 Liitteet	75
Liite 1. Askel 1 työvälineet ja lisäharjoitukset	75
Liite 2. Askel 2 työvälineet	80
Liite 3. Askel 3 työvälineet	82
Liite 4. Askel 4 työvälineet	84
Liite 5. Askel 5 työvälineet	88
Liite 6. Askel 6 työvälineet	90

Alkusanat

Palliativisen hoidon tarve kasvaa väestön ikääntyessä, mikä vaikuttaa sosiaali- ja terveyspalveluiden järjestämiseen tulevaisuudessa. Palliativisella hoidolla tarkoitetaan parantumattomasti sairaan kokonaisvaltaista ja oireenmukaista hoitoa, jonka viimeinen vaihe on saattohoito. Tavoitteena on kivun lievittäminen, muiden mahdollisen oireiden hallinta ja elämänlaadun ylläpitäminen.

PACE-toimintamalli on kuuden askeleen palliativisen hoidon ohjelma, joka on suunnattu erityisesti iäkkäiden palliativiseen hoitoon. Ensimmäinen askel sisältää hoidon suunnittelun, keskustelut nykyisestä ja tulevasta hoidosta asukkaan ja läheisten kanssa. Toinen askel sisältää asukkaan voimien arvioinnin ja seurannan. Kolmas askel sisältää hoidon koordinoimisen ja moniammatillisen tiimityön. Neljäs askel sisältää laadukkaan hoidon ja kivun arvioinnin elämän loppuvaiheessa. Viides askel sisältää asukkaan hoidon ja hoivan viimeisinä elinviikkoina ja -päivinä. Kuudes askel sisältää toimenpiteet kuoleman jälkeen.

PACE-toimintamalli korostaa, kuinka tärkeää palliativisessa hoidossa on tehdä oikeita asioita oikeaan aikaan. Toimintamalli tarjoaa tähän selkeän viitekehyksen, jonka puitteissa on mahdollista toteuttaa laadukasta palliativista hoitoa aina elämän loppuvaiheeseen saakka. Jokainen askel antaa työvälineet parantaa hoitoa.

Euroopan palliativisen hoidon yhdistyksellä on ollut kunnia toimia PACE-hankkeen kumppanina ja seurata tärkeän tutkimus- ja kehittämistyön kehitystä. Olemme iloisia siitä, että tutkimus- ja kehittämistyön tulokset ovat tuottaneet uutta vertailutietoa palliativisesta hoidosta ja ne tukevat standardien määrittämistä palliativiselle hoidolle Euroopassa. PACE-toimintamalli on erityisen tervetullut työväline käytännön palliativisen hoidon kehittämiseen.

Euroopan palliativisen hoidon yhdistyksen puheenjohtajana haluan esittää kiitokseni PACE-hankkeelle. Hoitopaikkojen henkilöstölle toivotan puolestaan onnea ja menestystä toimintamallin toteuttamisessa ja kehittämisessä, jotta voimme varmistaa iäkkäiden henkilöiden parhaan mahdollisen palliativisen hoidon.

Philip Larkin, puheenjohtaja

Euroopan palliativisen hoidon yhdistys EAPC (European Association of Palliative Care)



Kiitokset

PACE-toimintamalli on kehitetty Palliative Care for Older People in Care and Nursing Homes in Europe (PACE) -hankkeessa. PACE on ikääntyneiden palliativisen hoidon laatua ja palvelujärjestelmiä vertaileva tutkimus- ja kehittämishanke, joka on toteutettu seitsemässä Euroopan maassa (Alankomaat, Belgia, Englanti, Italia, Puola, Suomi ja Sveitsi) ajalla 1.2.2014–31.1.2019.

Suomessa PACE-tutkimus- ja kehittämishankkeen toteuttamisesta vastasi Terveystieteiden tutkimuskeskus (THL). Tutkimushankkeen johtajana toimi Marika Kylänen ja tutkimuskoordinaattorina Suvi Leppäaho. PACE-maakouluttajina toimivat Paula Andreasen, Teija Hammar ja Rauha Heikkilä. Tutkimustiimissä toimivat Hilla Kiuru ja Outi Kuitunen-Kaija. Kiitämme PACE-tiimin puolesta erityisesti Harriet Finne-Soveria, joka toi merkityksellisen tutkimus- ja kehittämishankkeen Suomeen. Hän toimi tutkimushankkeen johtajana alkuvaiheessa ja vierailevana tutkimusprofessorina hankkeen loppuun.

PACE-tutkimus- ja kehittämishanketta on rahoittanut Euroopan komission seitsemäs puiteohjelma EU FP7 (hankenumero 60311). Sveitsi on ollut mukana omarahoitteisesti. Kiitämme tutkimuksen rahoittajia, jotka ovat mahdollistaneet palliativisen hoidon tutkimus- ja kehittämistyön Euroopassa.

Kiitämme erityisesti kaikkia iäkkäiden ympärivuorokautista hoitoa tarjoavia yksiköitä Euroopassa, jotka ovat osallistuneet PACE-hankkeen toteuttamiseen. Yhteistyö henkilökunnan kanssa oli antoisaa ja opettavaista, ja yhteistyön yhtenä tuotoksena syntyi PACE-toimintamalli.

Suomessa tämän teoksen toimituksesta ovat vastanneet Teija Hammar, Suvi Leppäaho ja Marika Kylänen. Suomenkielinen teos noudattaa alkuperäisen teoksen ”PACE-Steps to Success Programme: Steps towards achieving high quality palliative care in your care home. Information Pack” ideaa, mutta olemme muokanneet teosta suomalaisen palvelujärjestelmään paremmin soveltuvaksi mahdollisuuksien mukaan. Toivomme, että teoksesta on hyötyä elämän loppuvaiheen hoitoa kehitettäessä.

1 Johdanto – PACE-toimintamalli

PACE-toimintamallin tarkoituksena on tukea palliatiivisen hoitokulttuurin kehittämistä hoitopaikoissa. Toimintamalli sisältää kuusi askelta. PACE-toimintamalli antaa tietoa ja työvälineitä asukkaiden hoidon ja elämänlaadun parantamiseen aina kuolemaan asti sekä asukkaiden läheisten tukemiseen. PACE-toimintamalli helpottaa yhteisen näkemyksen luomista palliatiivisesta hoidosta. Toimintamalli on tarkoitettu tueksi hoitopaikkojen johtajille, palliatiivisen hoidon fasilitaattoreille ja muulle henkilökunnalle sekä asukkaiden hoitoon osallistuville ulkopuolisille tahoille. Käytämme termiä ”hoitopaikka” kuvaamaan palvelutaloja, vanhainkoteja, terveyskeskusten pitkäaikaishoidon osastoja ja muita ympärivuorokautista hoitoa tarjoavia yksiköitä.

PACE-toimintamalli kehitettiin osana eurooppalaista tutkimus- ja kehittämishanketta vuosina 2014–2019. PACE-toimintamallin pääpiirteet sovellettiin Route to Success – koulutusohjelmasta, joka suunniteltiin End of Life Care -ohjelmassa Englannissa hoitohenkilökunnan tueksi korkealaatuisen palliatiivisen hoidon ja elämän loppuvaiheen hoidon antamiseen. Koulutusohjelma perustui kahteen muuhun ohjelmaan: Gold Standards Framework for Care Homes ja Macmillan Foundations in Palliative Care.

PACE-toimintamallin käyttöönotto

PACE-toimintamalli otetaan käyttöön kolmessa vaiheessa 12 kuukauden aikana kuuden askeleen mukaisessa järjestyksessä. Käyttöönoton vaiheet ovat:

1. Valmisteluvaihe
2. Kuuden askeleen käyttöönotto
3. Askeliin juurruttaminen käytäntöön

Ensimmäisen kahden kuukauden aikana toteutetaan valmisteluvaihe toimintamallin mukaisen työn käynnistämiseksi ja tietoisuuden lisäämiseksi henkilökunnan, asukkaiden, läheisten sekä hoitopaikan ulkopuolisten ammattilaisten, kuten kotisairaalan ja ostopalvelulääkäreiden keskuudessa. Kuuden askeleen käyttöönottovaiheessa toteutetaan yksi askel kuukaudessa tai yksi askel kahden kuukauden välein. Jokainen askel auttaa integroimaan hyviä palliatiivisen hoidon käytänteitä hoitopaikkaan. Kuudennen askeleen jälkeen alkaa neljän kuukauden askeliin juurruttaminen käytäntöön. Suosittelemme tätä aikataulua tehokkaan lopputuloksen aikaansaamiseksi. Aikataulusta voidaan kuitenkin jonkun verran joustaa, mikäli jokin haastavammalta tuntuvan askeleen opetteleminen vaatii enemmän aikaa.

PACE-toimintamallin askelten keskeinen sisältö ja työvälineet on kuvattu kuviossa 1.

Mikä on hoitopaikan hoitohenkilökunnan rooli?

Hoitohenkilökunta tarvitsee aikaa oppiakseen kuusi askelta ja soveltaakseen muutokset käytäntöön. Esimiesten ja työtovereiden tuki auttaa käyttämään uusia työvälineitä. Suosittelemme myös fasilitaattoreiden valitsemista henkilöstön joukosta.

Mikä on fasilitaattorin rooli?

Hoitopaikkojen palliatiivisen hoidon koordinaattoreita kutsutaan tässä teoksessa fasilitaattoreiksi. Fasilitaattorit vastaavat palliatiivisen hoidon kehittämisestä kuuden askeleen PACE-toimintamallin mukaisesti, ja heidän tehtävänä on opettaa ja tukea henkilökuntaa PACE-toimintamallin käyttöönotossa. Tällainen henkilö voi olla sairaanhoitaja, lähihoitaja tai lääkäri, jolla on kokemusta iäkkäiden palliatiivisesta hoidosta ja elämän loppuvaiheen hoidosta sekä kiinnostusta toiminnan kehittämiseen. Tämä henkilö voi olla hoitopaikan työntekijä tai ulkopuolinen henkilö. Suosituksena on, että hoitopaikassa valitaan kaksi tai kolme henkilöä koordinoimaan PACE-toimintamallin käyttöönottoa, yksikön koosta riippuen.

Mikä on hoitopaikan johtajan rooli?

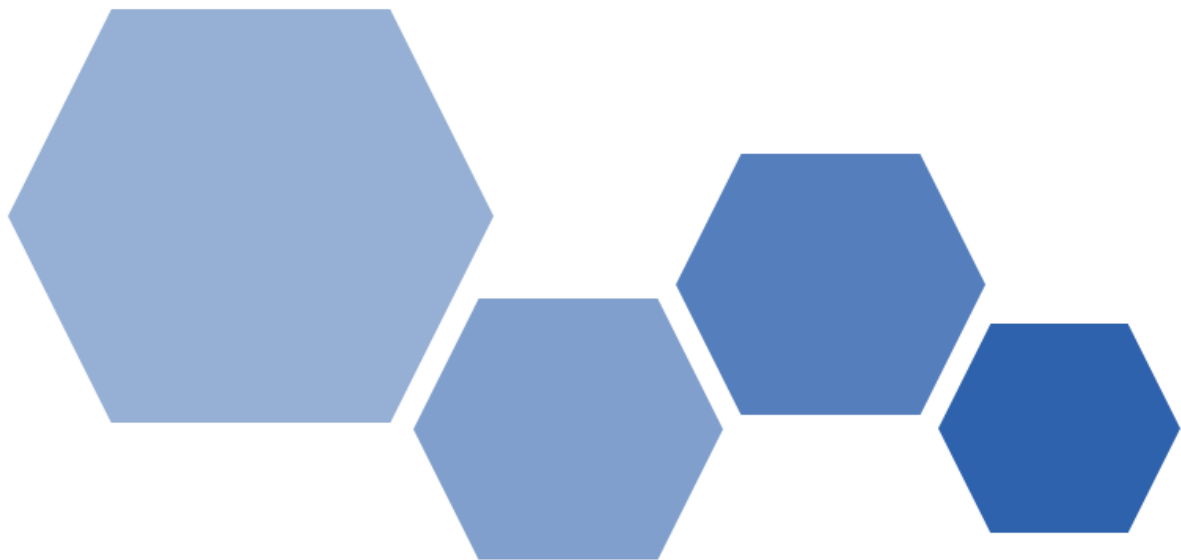
Hoitopaikan johtajan rooli on tukea ohjelman toteuttamista. Kaikki hoitopaikan työntekijät tarvitsevat aikaa oppiakseen toimintamallin sisällön. Fasilitaattorit saattavat puolestaan tarvita aikaa oppiakseen lisää palliatiivisesta hoidosta. Jos fasilitaattorit ovat hoitopaikan työntekijöitä, heille tulee varata aikaa ohjelman toteuttamiseen. Johtajien tulisi pohtia tapoja motivoida henkilökuntaa muutosten toteuttamiseen, mahdollisesti kannusteita käyttäen. Uudet työvälineet tulee ottaa käyttöön, elleivät ne ole hoitopaikassa jo käytössä. Jos hoitopaikassa käytetään jo vastaavanlaisia työvälineitä, tulee ne ottaa mukaan eri askeleisiin. Johtajan ja lääkärin tulee päättää, mikä on paras aika kuukausittaisten moniammatillisten arviointikokousten järjestämiseen.

Mikä on hoitopaikassa toimivan lääkärin rooli?

Lääkärillä on tärkeä rooli iäkkäiden henkilöiden elämänlaadun varmistamisessa ja hoitolinjauksiin liittyvien päätösten tekemisessä. PACE-toimintamallin integroinnin kannalta on tärkeää, että myös lääkäri osallistuu joka kuukausi hoitopaikassa pidettyihin moniammatillisiin arviointikokouksiin, joissa keskustellaan asukkaiden palliatiivisen hoidon tarpeista. Näiden kokouksien tulisi olla hyvin järjestettyjä, lyhyitä ja tehokkaita. On tärkeää, että lääkäri saadaan osallistumaan ja tukemaan PACE-toimintamallin käyttöönottoa.



Kuvio 1. PACE-toimintamallin sisältö ja työvälineet



Valmisteluvaihe

**”Fasilitaattoreiden valinta, perehdytys
ja yhteisön tiedottaminen”**

2 Valmisteluvaihe

2.1 Tavoitteet ja tehtävät valmisteluvaiheessa

Valmisteluvaihe sisältää tehtäviä sekä hoitopaikan johtajalle ja valittaville fasilitaattoreille.

Valmisteluvaiheen tehtävät johtajalle

- Valita kaksi tai kolme fasilitaattoria. Vähintään yhden fasilitaattorin valitseminen 30 asukaspaikkaa kohden on suositeltavaa. Näiden henkilöiden valitseminen kuuluu yleensä hoitopaikan johtajan tehtäviin.

Valmisteluvaiheen tehtävät fasilitaattoreille ja johtajalle

- Perehtyä PACE-toimintamalliin ja keskustella siitä hoitohenkilökunnan kanssa.
- Valmistautua toteuttamaan PACE-toimintamallin kuusi askelta.
- Perehtyä PACE-toimintamalliin kuuluviin työvälineisiin ja valmistautua niiden käyttöönottoon, mahdollisesti käytettävissä olevia sähköisiä järjestelmiä hyödyntäen.
- Keskustella PACE-toimintamallin vaikutuksista ja pohtia yhdessä henkilökunnan kanssa, miten muutokset tehdään. Lisäksi tulee selvittää henkilökunnan odotukset työvälineiden käytön osalta.
- Miettiä mitä resursseja tarvitaan PACE-toimintamallin toteuttamiseen.
- Järjestää tapaamisia henkilökunnan, lääkäreiden, ulkopuolisten sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten sekä esimerkiksi vapaaehtoistyöntekijöiden kanssa tietoisuuden lisäämiseksi PACE-toimintamallista.
- Järjestää tilaisuuksia asukkaiden ja heidän läheistensä kanssa PACE-toimintamallin sisällön selventämiseksi.
- Sopia koulutuspäivämäärät ja ilmoittaa niistä koko henkilökunnalle.

2.2 Fasilitaattorit ovat palliatiivisen hoidon koordinaattoreita

Suosittelemme, että hoitopaikassa valitaan kaksi tai kolme henkilöä koordinoimaan toimintamallin käyttöönottoa, yksikön koosta riippuen. Kutsumme palliatiivisen hoidon koordinaattoreita tässä teoksessa fasilitaattoreiksi. Tällainen henkilö voi olla sairaanhoitaja, lähihoitaja tai lääkäri, jolla on kokemusta iäkkäiden palliatiivisesta hoidosta ja elämän loppuvaiheen hoidosta ja joka on motivoinut kehittämään toimintaa. Tämä henkilö voi olla hoitopaikan työntekijä tai ulkopuolinen henkilö. Suosittelemme, että henkilökunnalle varataan säännöllinen aika, jonka he voivat käyttää PACE-toimintamallin mukaiseen työskentelyyn. Jokaiseen toimintamalliin kuuluvaan askeleeseen sisältyy oppimistavoitteita ja harjoituksia.

Fasilitaattorit eurooppalaisessa PACE-tutkimus- ja kehittämishankkeessa

PACE-tutkimus- ja kehittämishankkeessa käytettiin sekä ulkoisia että sisäisiä fasilitaattoreita. Ennen tutkimuksen alkua kustakin maasta valittiin 1–3 henkilöä huolehtimaan PACE-toimintamallin mukaisesta koulutuksesta. Heitä kutsuttiin PACE-maakouluttajiksi ja heille annettiin viikon pituinen koulutus Englannissa koko toimintamallin sisäistämiseksi. Useimmilla heistä oli lääketieteen, sairaanhoidon tai sosiaalityön ammattipätevyys ja myös kokemusta palliatiivisesta hoidosta iäkkäiden pitkäaikaishoidossa. Suomessa maakouluttajat olivat THL:n asiantuntijoita, joilla oli terveydenhuollon ammattipätevyys.

Tutkimuksessa hoitopaikat satunnaistettiin siten, että osa sai käyttöönsä PACE-toimintamallin (interventiohoitopaikat) ja osa jatkoi tavallista hoitotyötä (verrokkihoitopaikat). Interventioyksiköissä johtajat valitsivat yhteistyössä maakouluttajan kanssa kaksi tai kolme fasilitaattoria, joita kutsuttiin PACE-koordinaattoreiksi. Koordinaattorit olivat tavallisesti sairaanhoitajia ja joissakin tapauksissa kokeneita lähihoitajia tai hoiva-avustajia. He kuuluivat hoitopaikan omaan henkilökuntaan. Maakouluttajat perehdyttivät koordinaattorit PACE-toimintamalliin ennen muun henkilöstön kouluttamista.

Maakouluttajat vierailivat jokaisessa hoitopaikassa säännöllisesti ja kouluttivat henkilökuntaa. Koordinaattorit toimivat sen jälkeen henkilökunnan tukena askelien käyttöönotossa ja varmistivat, että ne otettiin hoitotyön käytäntöön. Kahden tai kolmen koordinaattorin valitseminen jokaisessa hoitokodissa todettiin hyödylliseksi loma-aikojen, sairauslomien tai henkilökunnan vaihtumisen kattamiseksi.

Hyvän fasilitaattorin tarvitsemiin ominaisuuksiin sisältyvät seuraavat:

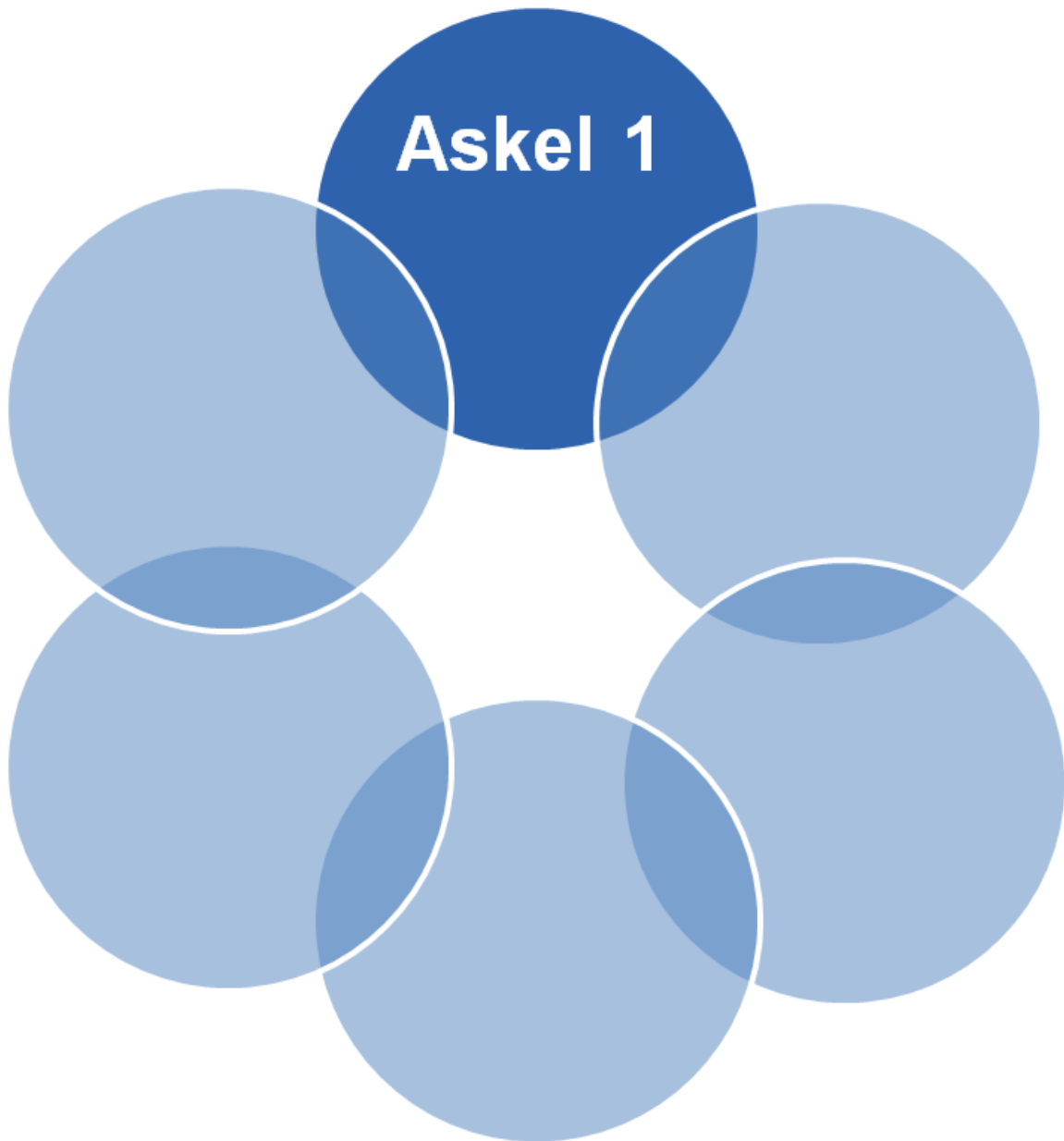
- Aikaisempi kokemus sosiaali- tai terveydenhuollossa palliatiivisen hoidon ja elämän loppuvaiheen hoidon ymmärtämiseksi.
- Kokemusta palliatiivisesta hoidosta, jotta he pystyvät puhumaan avoimesti kuolemasta ja kuolemisenesta.
- Kyky kouluttaa ja voimaannuttaa hoitopaikan hoitohenkilökuntaa ja toimia palliatiivisen hoidon esimerkkihoitajana.
- Hoitopaikkaympäristön tuntemus, jossa hoidetaan monisairaita iäkkäitä.
- Kyky tehdä yhteistyötä hoitopaikan henkilökunnan ja muiden sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten kanssa.
- Motivaatio kehittämistyössä ja päättäväisyys haasteiden ratkaisemisessa.

Suosittellemme, että PACE-toimintamalli toteutetaan fasilitaattoreiden avulla. Toimintamallin lähestymistapa on laaja. Se ei ole luonteeltaan tarkistuslista tai lista työvälineistä, vaan jokaisen askeleen syvällinen ymmärtäminen on tärkeää laadukkaan palliatiivisen hoidon varmistamiseksi.

2.3 Esteitä ja ratkaisuja

Valmisteluvaiheessa esiin nousevia mahdollisia esteitä ja ratkaisuja näihin tilanteisiin on esitetty oheisessa taulukossa.

Mahdollisia esteitä valmisteluvaiheessa	Ratkaisuja
On liian vaikeaa pyytää asukkaita ja heidän läheisiään osallistumaan tilaisuuteen.	On tärkeää, että kaikki kuulevat PACE-toimintamallista. Läheisten ja asukkaiden kiinnostus saattaa olla jopa yllättävän suurta. Kuitenkin on todennäköistä, että tilaisuuteen osallistuu lähinnä asukkaiden läheisiä. Läheiset haluavat, että heidän omaisistaan (ja heistä itsestään) pidetään hyvää huolta – etenkin elämän loppuvaiheessa.
Osa henkilökunnasta vastustaa muutosta.	Keskity työskentelemään niiden työntekijöiden kanssa, jotka ymmärtävät PACE-toimintamallin tärkeyden. Usein muut seuraavat perässä.



**Keskustelut nykyisestä ja tulevasta
hoidosta asukkaan ja
läheisten kanssa**

”Pysähdy ja kohtaa asukas”

3 Askel 1: Keskustelut nykyisestä ja tulevasta hoidosta asukkaan ja läheisten kanssa

3.1 Tavoitteet ja sisältö

Ensimmäisen askeleen tarkoituksena on keskustella asukkaiden kanssa siitä, mitä hyvä elämä heille merkitsee ja miten he haluavat tulla kohdatuksi ja hoidetuksi elämänsä loppuvaiheessa. Keskusteluun liittyy myös asukkaiden mieltymysten, toiveiden ja mahdollisten pelkojen kartoittaminen elämän viimeisten kuukausien, viikkojen tai päivien suhteen. Joissakin maissa tätä prosessia kutsutaan elämän loppuvaiheen suunnitteluksi ja toivomukset voidaan virallistaa hoitotahdoksi.

Askeleen 1 tavoitteet
<ul style="list-style-type: none">• Saada lisää varmuutta asukkaiden kohtaamiseen ja heidän kanssa käytäviin keskusteluihin, jotka koskevat nykyistä ja tulevaa hoitoa, aina elämän viimeisiin hetkiin saakka.• Käydä keskustelua asukkaiden ja/tai läheisten kanssa elämän loppuvaiheen hoidosta, mieltymyksistä ja toiveista sekä mahdollisista peloista hyödyntäen Tulevaisuuden arviointi- ja suunnittelulomaketta.• Varmistaa, että jokaiselle asukkaalle ja hänen läheisilleen on tarjottu mahdollisuus käydä näitä keskusteluita.• Rohkaista henkilökuntaa olemaan läsnä hoitamiensa asukkaiden elämän loppuvaiheen suunnittelua koskevissa keskusteluissa sekä johtamaan näitä keskusteluita.• Perehtyä elämän loppuvaiheen suunnittelun käsitteeseen sekä siihen liittyviin asiakirjoihin ja kirjaamistapoihin.• Kirjata hoitotahdon olemassa olo ja varmistaa, että henkilökunta on siitä tietoinen ja missä se sijaitsee. Lisäksi tulee selvittää kenelle muille hoitotahdon olemassa olosta tulee ilmoittaa.
Työskentelytapa
<ul style="list-style-type: none">• Asukkaiden, ja tarvittaessa heidän läheistensä, kanssa käydään keskusteluita nykyisestä ja tulevasta hoidosta ja palveluista sekä kuullaan heidän näkemyksiään ja toiveitaan.• Apuna käytetään työvälinettä, joka tarjoaa rungon asukkaiden kanssa käytäville keskusteluille ja tietojen kirjaamiseen.
Työvälineet
<ul style="list-style-type: none">• Tulevaisuuden arviointi- ja suunnittelulomake on liitteenä 1.

Monet ympärivuorokautista hoitoa ja hoivaa tarvitsevat asukkaat ovat saattaneet jo useinkin pohtia tulevaisuuttaan ja tulevaa kuolemaansa sekä tehneet varallisuutta koskevia järjestelyjä. Kuitenkin heille tarjotaan harvoin mahdollisuutta keskustella nykyiseen ja elämän loppuvaiheen hoitoon liittyvistä toiveista, mielipiteistä tai mahdollisista peloista.

Tarve keskustella omasta tulevasta elämän loppuvaiheen hoidosta voi käynnistyä hyvän ystävän terveydentilassa tapahtuvan muutoksen tai toisen asukkaan kuoleman seurauksena. Tällaiset keskustelut ovat spontaaneja hetkiä, joissa hoitajilta vaaditaan herkkyyttä havaita tilanne sekä valmius reagoida ja keskustella asiasta asukkaan kanssa. Usein näissä keskusteluissa vaaditaan taitoa ja halua kuunnella asukkaan näkemyksiä ja huolenaiheita, ei niinkään vastauksien antamista.

Keskustelut voidaan käydä myös ennalta suunnitellusti, jolloin keskustelut tulevasta hoidosta, palveluista ja toiveista käydään tavallisesti lääkärin tai sairaanhoitajan aloitteesta, joissakin tapauksissa myös kokeneiden lähihoitajien tai hoiva-avustajien aloitteesta. Keskustelua hyvästä elämästä ja mitä se pitää sisällään tulisi käydä jäljellä olevien kuukausien tai vuosien aikana, ei pelkästään keskittyä elämän viimeisiin päiviin. On tärkeää, että kaikille asukkaille tarjotaan mahdollisuus keskusteluille, mutta on myös kunnioitettava niiden asukkaiden tahtoa, jotka eivät halua keskustella asiasta. Hyvään käytäntöön kuuluu ottaa läheiset mukaan keskusteluihin, mikäli asukas on antanut siihen luvan.

Joillekin hoitajille, varsinkin nuorille ja työuransa alussa oleville hoitajille, kuolemasta ja kuolemisenesta puhuminen voi olla vaikeaa. Koulutus ja tuki ovat tärkeitä tekijöitä varmuuden ja rohkeuden lisäämiseksi, joten kommunikointikykyjä ja vuorovaikutustaitoja vahvistavan koulutuksen järjestämistä henkilökunnalle kannattaa harkita.

3.2 Ohjeita fasilitaattoreille

Nykyisiä ja tulevia sekä elämän loppuvaiheen hoitotoiveita ja -mieltymyksiä koskevia keskusteluja kutsutaan elämän loppuvaiheen suunnitteluksi. Yksittäisten keskustelujen sijaan käydään usein jatkuvaa keskustelua asukkaiden, läheisten ja henkilökunnan välillä.

Hyödyllisiä neuvoja nykyistä ja tulevaa hoitoa koskeviin keskusteluihin

Spontaanit keskustelut asukkaan aloitteesta:

- Hoitajien ja muiden asukkaan hoitoon osallistuvien on syytä tietää, miten näitä keskusteluja käydään ja miten tartutaan usein yllättäväänkin tilanteeseen. Hoitajien tulee huomioida asukkaiden toivomukset ja myös tietää, miten ja kenelle niistä tulee ilmoittaa ja mihin toiveet kirjataan.
- Asukkaat voivat aloittaa spontaanin keskustelun, kun he luottavat työntekijään riittävästi keskustellakseen vaikeaksikin kokemastaan aiheesta. Tärkeintä silloin on pysähtyä ja kuunnella asukasta, olla läsnä ja myötätuntoinen.

Ennakkoon suunnitellut keskustelut:

- Suunnitellut keskustelut tulisi käydä sairaanhoitajan johdolla asukkaan ja läheisten kanssa. Myös lääkärin osallistuminen keskusteluun on tärkeää, ja toisinaan myös lääkäri saattaa tehdä aloitteen keskusteluun.

- Keskustelumahdollisuuden tarjoaminen varhaisessa vaiheessa on erityisen tärkeää, jos tiedetään, että asukas tulee menettämään kykynsä kertoa tulevaisuuden toiveistaan, esimerkiksi kognitiivisten kykyjen heikentyessä tai dementiadiagnoosin seurauksena. Uusien asukkaiden kanssa keskustelu tulisi käydä 4–6 viikon kuluessa saapumisesta. Palveluiden piirissä olevien asukkaiden kanssa keskustelu tulisi suunnitella käytäväksi seuraavassa hoitoneuvottelussa.
- Keskustelulomakkeen sisällön tulisi ohjata hienotunteiseen keskusteluun asukkaiden ja läheisten kanssa, eikä lomaketta pidä käyttää pelkästään valintojen merkitsemiseen.

Keskustelut tulee dokumentoida ja myöhemmissä seurantakeskusteluissa kyseiset lomakkeet tulee päivittää.

Jos asukas tai läheiset eivät halua keskustella tulevaisuuden hoidosta, on heillä oikeus kieltäytyä keskustelusta. Tärkeää on kirjata, että keskustelumahdollisuutta on tarjottu ja siitä on kieltäydytty.

Hoitotahto on elämän loppuvaiheen suunnittelun ydinasia

Hoitotahto on virallinen tahdonilmaus siitä, mitä asukas toivoo hoidoltaan. Hoitotahto voi koskea lääketieteellisten ja sairaanhoidollisten kysymysten lisäksi myös muita hoitoon liittyviä asioita. Hoitotahto voi sisältää myös kirjauksen siitä, mitä asukas ei toivo hoidoltaan. Hoitotahtoon voi ilmaista toiveen tietyistä hoitotoimenpiteistä kieltäytymisestä. Esimerkiksi Englannissa ja Belgiassa tämä on oikeudellisesti sitovaa ja sitä kutsutaan etukäteiseksi hoidosta kieltäytymiseksi.

Suomessa on voimassa laki potilaan asemasta ja oikeuksista (1992/785, 6§) sekä laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000, 8§ ja 9§). Lakien perusteella asiakkaalla on oikeus osallistua omasta hoidostaan käytäviin keskusteluihin ja esittää toiveita, mutta lääkäri tekee lääketieteellistä hoitoa koskevat päätökset. Asiakkaalla on oikeus myös kieltäytyä tarjotusta hoidosta. Hoitotahtoa kannattaa päivittää tarpeen mukaan.

Lisää tietoa hoitotahdosta ja muihin elämän loppuvaiheen hoidon suunnitteluun liittyvistä asioista on liitteessä 1.

3.3 Esteitä ja ratkaisuja

Ensimmäisessä askeleessa esiin nousevia mahdollisia esteitä ja ratkaisuja näihin tilanteisiin on esitetty oheisessa taulukossa.

Mahdollisia esteitä keskustelulle nykyisestä ja tulevasta hoidosta	Ratkaisuja
Asukkaat eivät halua muistutusta siitä, että ovat lähellä elämänsä loppuvaihetta puhumalla mahdollisista hoitotoiveistaan.	Useimmat asukkaat tietävät tai aavistavat, että heidän tilansa on huononemassa – heidän kehonsa kertoo sen heille. He saattavat myös ajatella kuolemaa ja kuolemista melko paljon. Ei ulkopuolinen henkilö heitä elämäloppuvaiheen läheisyydestä muistuta.
Hoitajat eivät mielestään tiedä, mitä sanoa tai mitä sanoja käyttää, kun asukas yhtäkkiä aloittaa keskustelun kuolemasta.	Muista, että pelkkä asukkaan kuunteleminen ja läsnä oleminen ovat tärkeä osa keskustelua.
Hoitajat pelkäävät joutuvansa pulaan, jos he sanovat väärää asioita tai jos asukas alkaa itkeä.	Jos asukas tulee itkuseksi, hänellä on tarve ilmaista tunteitaan. Yleensä asukas avautuu hoitajalle, koska luottaa häneen. Asukkaan luvan saatuaan hoitajan on dokumentoitava käydyt keskustelut elämän loppuvaiheen hoidosta.
Hoitajista saattaa olla epä mukavaa puhua elämän loppuvaiheen hoidosta asukkaille ja/tai läheisille.	Vaikka elämän loppuvaiheen hoidosta puhuminen saattaa arkailuttaa monia, usein asukkaat ovat jo alkaneet käsitellä asiaa huolehtimalla raha-asioistaan, esimerkiksi laatimalla testamentin. Nämä keskustelut ovat seuraava askel tulevan suunnittelussa.
Hoitajat eivät tiedä, miten aloittaa keskustelu.	<p>PACE-toimintamallin avulla hoitajien varmuus kasvaa ja he saavat työvälineitä käyttöönsä. On kuitenkin muistettava, että Tulevaisuuden arviointi- ja suunnittelulomaketta ei tule käyttää pelkkänä tarkistuslistana, vaan apuvälineenä keskustelun eteenpäin viemiseksi.</p> <p>Hoitajat tarvitsevat mahdollisesti lisää viestintä- ja kommunikaatiotaitoihin liittyvää koulutusta. Hyvät hoitajat ansaitsevat vähitellen asukkaiden kunnioituksen – silloin asukkaat voivat kysyä heiltä myös vaikeita kysymyksiä. On tärkeää, että vastaamista ei vältellä, vaan pidetään keskustelua yllä vastaamalla esimerkiksi avoimella kysymyksellä.</p>
Asukkaat saattavat pelätä elämän loppuvaiheen keskustelujen tarkoittavan sitä, että he kuolevat pian.	Rauhoita asukkaita, ja tarvittaessa läheisiä, kertomalla, että nämä keskustelut ovat tavoitteellisen hoitosuunnitelman yksi osio, jolla pyritään parantamaan hoidon laatua, eikä suunnitelman teko tarkoita sitä, että he ovat kuolemaisillaan.

3.4 Koulutuksen toteutus

Oppimistavoitteet
<ul style="list-style-type: none">• Vahvistaa aktiivisen kuuntelemisen taitoa asukkaiden kanssa keskusteltaessa.• Saada harjoitusta asukkaiden esittämiin vaikeisiin kysymyksiin vastaamisessa.• Ymmärtää, mikä vahvojen tunteiden ja tunteenpurkausten takana on ihmisillä, joiden perheenjäsen tai muu läheinen on sairastunut.• Oppia käyttämään askeleeseen kuuluvaa työvälinettä.
Valmistelutyöt
<ul style="list-style-type: none">! Varaa koulutustila ja -päivät hyvissä ajoin sekä tiedota siitä hoitohenkilöstölle.! Varmista, että käytettävissä on fläppitaulu sekä kyniä ja paperia.! Tuo jokaiselle koulutukseen osallistuvalla hoitajalle Tulevaisuuden arviointi- ja suunnittelulomake (liite 1).
Koulutuksen toteutus ja harjoitustehtävät
Koulutus toteutetaan luennoimalla sekä ryhmäkeskustelujen, harjoitustehtävien ja esimerkkien avulla.

3.4.1 Kommunikaatio- ja vuorovaikutustaidot

Harjoitustehtävä 1: ”Selkä selkää vasten”
<p>Pyydä hoitajia asettumaan pareittain ja istumaan selkä selkää vasten. Pyydä yhtä kunkin parin jäsenistä kertomaan viimeaikaisesta tapahtumasta, esimerkiksi lomasta, syntymäpäivistä, vapaapäivästä muutaman minuutin ajan toisen jäsenen kuunnellessa.</p> <p>Muutaman minuutin kuluttua keskustele ryhmässä ja kysy seuraavaa:</p> <ul style="list-style-type: none">• Miltä puhujista oli tuntunut kertoa tarinaansa?• Miltä kuuntelijoista oli tuntunut kuunnella puhujaa? <p>Tärkeimmät harjoituksesta opittavat asiat:</p> <ul style="list-style-type: none">• Ymmärtää erilaiset tavat, joilla kommunikoimme.• Tuoda esiin haasteet, jotka saattavat vaikeuttaa kommunikointia.• Korostaa taitoja kommunikoinnin parantamiseksi ja edistämiseksi.

Harjoitustehtävä 2: Keskustelua vuorovaikutus- ja kommunikaatiotaidoista

Ryhmäkeskustelu:

- Kysy ryhmältä, mitä hyvät vuorovaikutus- ja kommunikaatiotaidot tarkoittavat. Mikä tekee keskustelusta onnistuneen ja antaa hyvän kokemuksen? Pyydä heitä peilaamaan ajatuksiaan myös äskeiseen parikeskusteluun.
- Pyydä osallistujia kirjoittamaan vastaukset muistiin, jotta ne voidaan kirjata fläppitaululle. Kirjaa kaikki erilaiset vastaukset ylös.

Vastauksia, joita toivotaan esiintyvän:

- Onnistunut kommunikointi ja vuorovaikutus pitävät sisällään tunteen, että sinua kuunnellaan; tunteen, että toinen ymmärtää ja on kiinnostunut; omien tunteiden ilmaisemisen; aktiivisen vuorovaikutuksen, jossa molemmat osallistuvat keskusteluun; kysymysten, selvennysten ja täydennysten esittämisen keskustelun aikana; ei tuomitsevan eikä syyllistävän ilmapiirin.

Tärkeimmät harjoituksesta opittavat asiat:

- Aktiivinen kuunteleminen, tilanteen selventäminen ja asioihin reagoiminen ovat kaikki arvokkaita taitoja, jotka voivat auttaa avaamaan keskustelun elämän loppuvaiheen hoidosta.

3.4.2 Mitä palliatiivinen hoito on?

Kysy ryhmältä, onko hoitopaikassa tällä hetkellä sellaisia asukkaita, jotka hoitajien käsityksen mukaan ovat palliatiivista hoitoa vaativassa vaiheessa. Anna heidän keskustella siitä, mitä he ajattelevat asukkaista. Kysy myös, onko kukaan asukas maininnut hoitajille, että hän ei ehkä elä enää pitkään tai on kuolemassa. Jos on, tiedustele, miten hoitaja vastasi tilanteessa.

Usein hoitajat saattavat vältellä elämän loppuvaihetta koskevia keskusteluja, koska heistä voi tuntua siltä, että keskusteluista voi olla enemmän haittaa kuin hyötyä tai siksi, että ne saattaisivat järkyttää asukasta ja saada hänet itkemään. Asukkaalle itkeminen voi kuitenkin olla tärkeä tunteiden purkamiskeino. Itse asiassa monet asukkaat ovat vahvoja ja usein he tietävät elämänsä olevan loppuillaan, vaikka sitä heille ei selvästi kerrotaisikaan. Jos asukas alkaa puhua kuolemista, se osoittaa, että hän luottaa työntekijään ja haluaa avautua tälle. Jos kiellämme häneltä tämän mahdollisuuden, voi olla, että hän ei puhu asiasta kenellekään toiselle.

Harjoitustehtävä 3: Palliatiivista hoitoa käsittelevän videon katsominen

Mitä palliatiivinen hoito on? (englanninkielinen, kesto noin 8 min)

<https://vimeo.com/312702499/652f36e221> (haettu 27.5.2019)

Keskustele ryhmässä videon synnyttämistä ajatuksista.

3.4.3 Aktiivinen kuunteleminen

Aktiivinen kuunteleminen, tilanteen selventäminen ja vastaaminen ovat tärkeitä keskusteluissa, joissa asukkaat ottavat puheeksi elämän loppuvaiheen hoidon. Aktiivisessa kuuntelemisessa kehon kielellä on suuri merkitys. Kokonaisuuteen vaikuttavat: katsekontakti, kehon asento, etunoja ja kasvoilla tarkkaavainen ilme, istuminen samalla tasolla asukkaan kanssa tai häntä alempana avoimessa asennossa, ilmeet, eleet, tunteet sanojen takana.

Ole inhimillinen – tunteet kuuluvat menetykseen ja niiden ilmaiseminen auttaa heitä hyväksymään oman avuttomuuden tunteensa. Yritä luoda luottamuksellinen suhde ja ennen kaikkea kuuntele.

Elämän loppuvaiheen keskustelut on paras käydä rauhallisessa paikassa yksityisesti, esimerkiksi johtajan työhuoneessa. Melun tai muiden ihmisten äänien aiheuttamia häiriöitä tulee välttää. Poista myös mielestäsi muut häiriötekijät, keskity ja tee mielessäsi yhteenvetoja. Kunnioita ja arvosta toista henkilöä, älä tuomitse, vaan yritä nähdä asiat toisen henkilön näkökulmasta.

Harjoitustehtävä 4: Vaikeiden asioiden käsitteleminen

Ryhmäkeskustelu:

- Pyydä ryhmää miettimään, mitä he sanoisivat, jos asukas toteaa ”Luulen, että kuolen pian”.
- Kysy ryhmältä miksi kysymyksen toistaminen, vastakysymysten esittäminen tai kiertoilmaisun käyttäminen ovat tärkeitä taitoja.
- Esimerkkejä kysymyksen toistamisesta/vastakysymyksestä ja kiertoilmaisusta
"Minkä takia sinusta tuntuu, että kuolet pian?"
"Vai tuntuu sinusta, että olet pian kuolemassa"

Tärkeimmät harjoituksesta opittavat asiat:

- Kun sinulle esitetään vaikea kysymys, on tärkeää kuunnella ja käyttää apukeinoja, kuten kysymyksen toistaminen, vastakysymyksen esittäminen tai kiertoilmaisun käyttäminen.
- Apukeinot antavat hoitajalle aikaa valmistautua keskusteluun ja osoittavat läsnäoloa ja kuuntelemista. Lisäksi apukeinot rohkaisevat asukasta puhumaan.

3.4.4 Voimakkaista tunteista selviytyminen

Ihmisten voimakkaista tunteista selviytyminen edellyttää monenlaisia taitoja. Kuoleman ja kuolemisen yhteydessä jotkut perheenjäsenet voivat olla vihaisia ja näyttää tunteitaan voimakkaasti. Näissä tilanteissa on avuksi osoittaa tunnistavansa ja hyväksyvänsä heidän tuntemuksensa, kuunnella ja olla tuomitsematta.

Voit vastata kysyjälle: "Näen, että olet vihainen/surullinen/järkyttynyt/murheen murtama... ja ymmärrän sen".

3.4.5 Keskustelut nykyisestä ja tulevasta hoidosta

Asukkaan nykyistä ja tulevaa hoitoa koskevista mieltymyksistä ja toiveista keskusteleminen tapahtuu yleensä muutaman kuukauden kuluttua hoitopaikkaan saapumisesta. Useimmissa hoitopaikoissa hoitoa arvioidaan perusteellisesti kuuden kuukauden välein – tämä voi olla hyvä tilaisuus lisätä muihin, yleisempiin hoitotarpeisiin liittyviin keskustelunaiheisiin myös elämän loppuvaiheen hoitoon liittyvät toiveet, ellei niin jo tehdä.

Yleensä lääkärin tai sairaanhoitajan toteuttamaan elämän loppuvaiheen hoidon suunnitteluun liittyy tiettyjä toimintoja:

- ! Keskustelu elämän loppuvaiheen hoitoon liittyvistä mieltymyksistä ja toiveista.
- ! Keskustelu elämän loppuvaiheen hoitoon liittyvistä sosiaali- ja terveydenhuollon eri vaihtoehdoista (lääkärin tai hoitajan aloitteesta)
- ! Keskustelu hoidon rajaamista koskevista päätöksistä (lääkärin kliininen päätös)

Spontaanit ja suunnitellut keskustelut

Spontaanit, ei-suunnitellut keskustelut – nämä keskustelut tapahtuvat yleensä silloin, kun niitä vähiten odotetaan ja siksi on tärkeää, että hoitajat ja muut hoitoon osallistuvat tietävät, mitä tällaisen tilaisuuden ilmaantuessa tulee tehdä ja olla rohkeutta tarttua tilaisuuteen. Asukkaan avautuminen on mitä todennäköisimmin osoitus kunnioituksesta ja luottamuksesta sekä siitä, että asukkaan ja hoitajan välillä on hyvä yhteys. Tärkeintä on antaa asukkaan puhua itsestään ja kuunnella. Tarvittaessa voidaan tarjota myös pidempi tapaamisaika keskustelun jatkamiseksi.

Suunnitellut keskustelut – näitä keskusteluja käydään kaikkien asukkaiden kanssa riippumatta heidän nykyisestä terveydentilastaan. Keskustelut tulisi käydä 4–6 viikon kuluessa uuden asukkaan saapumisen jälkeen, ja päivittää tilanne kaikkien asukkaiden kanssa hoitoneuvotteluissa. Hoitoneuvottelu tarjoaa hyvän tilaisuuden keskustella myös asukkaan elämän loppuvaiheen hoitoa koskevista mieltymyksistä ja toiveista. Iäkkäät asukkaat eivät usein pelkää kuolemaa, mutta heillä on harvoin mahdollisuus puhua siitä. Kysyttäessä he tietävät usein tarkasti, mitä haluavat.

Esittelen askeleeseen liittyvä Tulevaisuuden arviointi- ja suunnittelulomake ja harjoitelkaa yhdessä sen käyttö

Tulevaisuuden arviointi- ja suunnittelulomake tarjoaa rungon keskustelulle nykyisestä ja tulevasta hoidosta, myös elämän loppuvaiheen hoidosta. Lomakkeen kysymykset auttavat keskustelun läpikäymisessä. Asukkaan ja hänen läheisensä hyvin tunteva, kokenut hoitaja kykenee käymään keskustelun, mutta lääketieteellisiin asioihin liittyvät kysymykset hänen tulee varmistaa lääkäriltä. Työväline ei ole tarkistuslista, vaan keskustelun eteenpäin viemisen apuväline.

Harjoitustehtävä 5: Tulevaisuuden arviointi- ja suunnittelulomake

Anna jokaiselle paikalla olevalla hoitajalle Tulevaisuuden arviointi- ja suunnittelulomake.

- Pyydä kaikkia lukemaan ensimmäinen sivu ja tarkista, onko kenelläkään kysymyksiä.
- Pyydä hoitajia lukemaan lomakkeen kysymyksiä pareittain. Anna heille muutama minuutti aikaa miettiä, miten he esittäisivät lomakkeen kysymykset. Korosta sitä, että se on ohje, ei kyselylomake.
- Pyydä kutakin paria harjoittelemaan vuorotellen esittämään kysymykset ja myös vastaamaan niihin. Pyydä heitä viiden minuutin kuluttua vaihtamaan roolia niin, että molemmilla on tilaisuus sekä esittää kysymyksiä että vastata niihin.
- Tutustukaa lomakkeen lopussa olevaan sanastoon ja lähteisiin.

Tärkeimmät harjoituksesta opittavat asiat:

- Hoitajat tutustuvat Tulevaisuuden arviointi- ja suunnittelulomakkeen kysymyksiin.
- Kun hoitajat voivat harjoitella lomakkeen kysymyksiä esittämistä ja niihin vastaamista, se auttaa heitä toimimaan oikeassa tilanteessa. Tässä harjoituksessa myös nähdään, miten omat valintamme poikkeavat muiden valinnoista, aivan kuin asukkaidenkin valinnat.

Liitteessä 1 on kaksi lisäharjoitusta askeleeseen 1 liittyen. Näiden harjoitusten avulla hoitohenkilöstö voi samaistua tilanteeseen, jossa hoitopaikkaan muuttava iäkäs henkilö jättää oman kotinsa ja joutuu sopeutumaan uuteen ympäristöön ja ihmisiin.

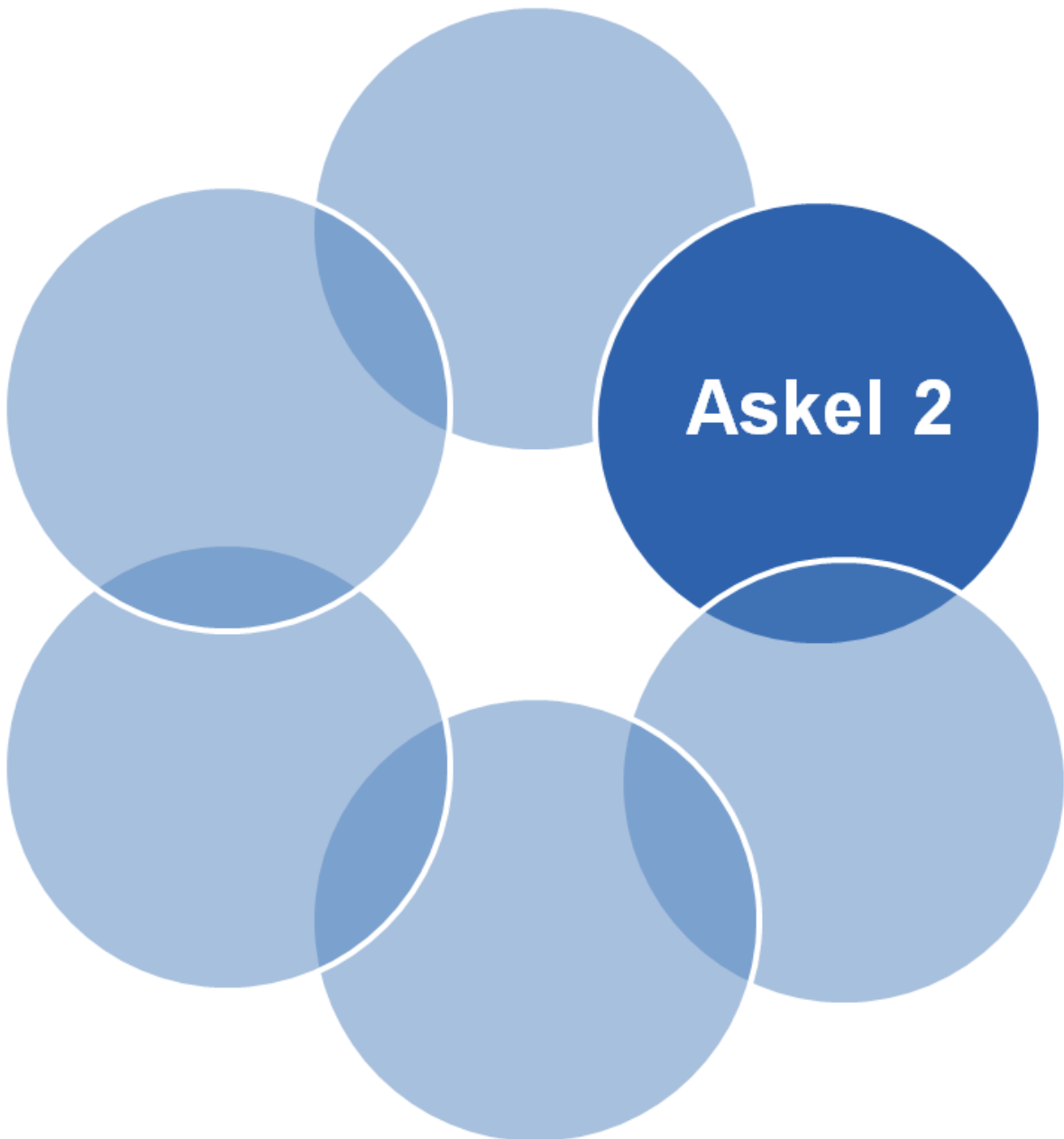
3.4.6 Koulutustilaisuuden loppuksi

Kerro osallistujille, että viimeistään seuraavassa hoitoneuvottelussa jokainen asukas on saanut mahdollisuuden puhua hoitajan kanssa elämänsä loppuvaiheen hoitoa koskevista mieltymyksistään ja toiveistaan. Keskustelut sujuvat parhaiten, kun asukkaan ja hoitajan välille on luotu luottamuksellinen yhteys.

Pyydä hoitajia esittämään kaikki keskusteluihin liittyvät huolenaiheensa.

Kysy, kenelle asukkaista heidän mielestään tulisi tarjota Tulevaisuuden arviointi- ja suunnittelulomakkeen avulla käytävää keskustelua seuraavan kuukauden aikana.

Arvioikaa koulutustilaisuuden onnistumista.



lökkään asukkaan voinnin arviointi ja tarkkailu

”Tunnista asukkaan voinnin muutokset”

4 Askel 2: Iäkkään asukkaan voinnin arviointi ja tarkkailu

4.1 Tavoitteet ja sisältö

Askeleen 2 tarkoituksena on vahvistaa hoitajien kykyä arvioida ja seurata asukkaiden voinnin muutoksia. Elämän loppuvaiheen lähestyessä on tärkeää tarkkailla fyysisiä muutoksia, jotta voidaan tarjota korkealaatuista, asukkaan toiveiden ja valintojen mukaista palliatiivista hoitoa.

Askeleen 2 tavoitteet
<ul style="list-style-type: none">Vahvistaa kykyä arvioida ja seurata iäkkään asukkaan voinnin muutoksia.Varmistaa, että kaikki hoitajat osaavat täyttää ja hyödyntää Voinnin muutosten kartoituskaaviota.Varmistaa, että jokaisella asukkaalla on Voinnin muutosten kartoituskaavio osana hoitosuunnitelmaa.
Työskentelytapa
<ul style="list-style-type: none">Tutustua ja ottaa käyttöön Voinnin muutosten kartoituskaavio jokaiselle asukkaalle heidän vointinsa ja siinä tapahtuvien muutosten huomioimiseksi.
Työvälineet
<ul style="list-style-type: none">Voinnin muutosten kartoituskaavio on liitteenä 2.

Hoitajat, jotka säännöllisesti huolehtivat asukkaasta, pystyvät huomaamaan tutuksi tulleen asukkaan voinnin heikkenemisen ja tunnistamaan, milloin asukas on lähestymässä elämänsä loppuvaihetta. He voivat havaita tämän erilaisista kliinisistä merkeistä, kuten infektioiden lisääntymisestä, hauraudesta, ruokahaluttomuudesta tai lisääntyvästä väsymyksestä, jolloin asukas nukkuu päivän aikana enemmän kuin on hereillä. Myös vetäytyminen ja eristäytyminen muista voi olla merkki lähestyvistä kuolemasta.

Elämän loppuvaiheessa tapahtuvien tarpeiden ja muutosten tunnistamiseen vaaditaan hyvää arviointikykyä, joka kehittyy kokemuksen myötä. Usein tuttu hoitaja huomaa muutoksen, vaikka hän ei aina tiedä tarkkaa syytä voinnin heikkenemiselle. Hoitaja saattaa kuitenkin intuitiivisesti tietää asukkaan kunnon huononemisen, ja hoitajan tulee myös luottaa omaan intuitionsa. Tässä tilanteessa on tärkeää kuunnella, miltä asukkaasta tuntuu ja kuunnella myös läheisten ajatuksia ja näkemyksiä asiasta. Kun tarpeet tunnistetaan, niin hoitajat pystyvät havaitsemaan todellisia ja mahdollisia ongelmia sekä ennakoimaan palliatiivisen hoidon tarpeita. Tarpeet voivat olla fyysisiä, psyykkisiä, emotionaalisia tai hengellisiä.

Voinnin muutosten kartoituskaaviolla seurataan asukkaan fyysisessä kunnossa tapahtuvia muutoksia: heikkeneminen, pysyminen ennallaan tai koheneminen. Työväline auttaa visuaalisesti havaitsemaan asukkaan voinnin muutokset kuukausien tai viikkojen aikana. Voinnin muutosten kartoituskaavio täytetään kuukausittain ja elämän loppuvaiheessa viikoittain, jolloin se auttaa hoitajia tunnistamaan muutokset sekä aloittamaan tarvittavat toimenpiteet.

4.2 Ohjeita fasilitaattoreille

Voinnin arviointi ja seuranta sekä hoidon suunnittelu ovat osa iäkkäiden päivittäistä hoitoa ympärivuorokautisessa hoidossa ja kotihoidossa. Palliatiivisen hoidon tarpeen arviointi ja seuranta auttavat ylläpitämään asukkaiden hyvää elämänlaatua myös elämän viimeisen vuoden aikana. Tämän takia on tärkeää ottaa käyttöön Voinnin muutosten kartoituskaavio. Kaavion käytön voi aloittaa koska tahansa, mieluiten kuitenkin hyvissä ajoin ennen elämän loppuvaihetta.

Hyödyllisiä neuvoja:

- Voinnin muutosten kartoituskaavio otetaan käyttöön jokaiselle asukkaalle.
- Kaavio näyttää asukkaan voinnin kehityskaaren ja kertoo havainnollisesti, onko asukkaan vointi paranemassa, heikentymässä vai pysyykö se ennallaan. Jos muutoksia edelliseen kuukauteen ei ole, se ilmaistaan suoralla viivalla.
- Kaavion täyttämistä vastaa joka kuukausi asukkaan hoidosta vastaavat hoitajat, mieluiten omahoitaja.

Voinnin muutosten kartoituskaavio kannattaa täyttää ennen kuukausittain pidettävää moniammatillista arviointikokousta (ks. Askel 3) tai viimeistään kokouksen yhteydessä.

4.3 Esteitä ja ratkaisuja

Toisessa askeleessa esiin nousevia mahdollisia esteitä ja ratkaisuja näihin tilanteisiin on esitetty oheisessa taulukossa.

Mahdollisia esteitä arvioinnille ja seurannalle elämän viimeisen vuoden aikana	Ratkaisuja
Hoitajat mieltävät työnsä usein asukkaiden auttamiseksi peseytymään, pukeutumaan ja ruokailemaan – on pelottavaa ajatella, että joku elää elämänsä viimeistä vuotta.	Joillekin hoitajille voi kuoleman ja kuoleamisen käsitteleminen olla vaikeaa – useimmilla iäkkäillä on kuitenkin pitkälle edenneitä kroonisia sairauksia. Nykyään monet asukkaat kuolevat vuoden sisällä hoitopaikkaan saapumisesta.
Hoitajien mielestä on liian vaikeaa ennustaa, milloin asukas kuolee.	lökkään ihmisen kuolemaa on vaikea ennakoida – on kuitenkin olemassa fyysisiä merkkejä siitä, että ihminen on heikkenemässä ja elämänloppuvaihe on lähellä.
Hoitajat voivat huolestua lisääntyneestä paperityöstä.	Voinnin muutosten kartoituskaavio on testattu iäkkäiden ympärivuorokautisissa hoitopaikoissa seitsemässä PACE-hankkeeseen osallistuneessa maassa, myös Suomessa. Hoitajat pitivät hyödyllisenä muutosten piirtämistä näkyville ja voinnin muutosten tarkastelua visuaalisesti, vaikka voinnin muutoksen kuvaaminen perustuikin hoitajan subjektiiviseen näkemykseen.

4.4 Koulutuksen toteutus

Oppimistavoitteet
<ul style="list-style-type: none">• Oppia ymmärtämään iäkkäiden elämän viimeiseen vuoteen liittyviä erilaisia muutoksia.• Oppia käyttämään Voinnin muutosten kartoituskaaviota.
Valmistelutyöt
<ul style="list-style-type: none">! Varaa koulutustila ja -päivät hyvissä ajoin sekä tiedota siitä henkilöstölle.! Varmista, että käytettävissä on fläppitaulu sekä kyniä ja paperia.! Varaa mukaan riittävästi Voinnin muutosten kartoituskaavioita (liite 2), että jokainen työntekijä voi harjoitella kaavion täyttämistä
Koulutuksen toteutus ja harjoitustehtävät
Koulutus toteutetaan luennoimalla sekä ryhmäkeskustelujen, harjoitustehtävien ja tapausesimerkkien avulla.

4.4.1 Voinnin muutosten tunnistaminen

Harjoitustehtävä 1: Tapausesimerkki Liisa

Lue seuraava tapausesimerkki ja korosta, miten asukkaan voinnin muutos voi olla joskus vaikeasti ennakoitavissa – kirjaa heikentyminen fläppitaululla olevaan Voinnin muutoksen kartoituskaavioon.

Tapausesimerkki Liisa

Liisa muutti tammikuussa omasta kodistaan Pähkinäpuun tehostettuun asumispalveluyksikköön, sillä hänen liikuntakykynsä ja vointinsa oli viime aikoina heikentynyt ja hänen oli vaikeuksia huolehtia itsestään.

Asuttuaan pari kuukautta Pähkinäpuussa, hän alkoi tuntea olonsa kotoisammaksi ja nauttia muiden asukkaiden ja henkilökunnan seurasta. Huhtikuun alussa Liisa kuitenkin kaatui ollessaan matkalla WC:n ja mursi lonkkansa. Tämän seurauksena hän joutui sairaalahoitoon.

Lonkkaleikkauksen jälkeen hän sairastui keuhkokuumeeseen ja joutui jäämään sairaalaan kolmeksi viikoksi. Toukokuun alussa hänet siirrettiin takaisin Pähkinäpuuhun, mutta hänen terveydentilansa ja toimintakykynsä oli paljon huonompi kuin hänen saapuessaan ensimmäisen kerran Pähkinäpuuhun.

Muutaman viikon kuluttua Liisan vointi alkoi kohentua. Hänen ruokahalunsa oli parempi ja hän alkoi jälleen vähitellen liikkua. Kesäkuun lopussa Liisan Portugalissa asuva sisar tuli vierailulle, mikä ilahdutti Liisaa suuresti. Vähän aikaa sisaren vierailun jälkeen Liisa sai erittäin pahan hengitystietulehduksen ja kaikista hoitoyrityksistä huolimatta Liisan kunto heikkeni vähitellen seuraavien viikkojen aikana. Hän kuoli elokuun lopussa.

Tarkastelkaa yhdessä piirrettyä viivaa ja keskustelkaa

- Mitä hyötyä on siitä, että pystyy havainnollisesti näkemään asukkaan voinnin selkeät muutokset?
- Mikä tekee kuoleman ennustamisen vaikeaksi?

Harjoitustehtävästä tärkeimmät opittavat asiat

- Muutosten tunnistaminen ja viivan piirtämisen periaatteet.

Kerro, että nyt kukin saa harjoitella Voinnin muutosten kartoituskaavion käyttöä ja viivan piirtämistä. Korosta, että viivan voi piirtää oman näkemyksen mukaan. Viiva kuvaa vain voinnin muutoksen suuntaa eikä mitään asteikkoa viivan muodolle, jyrkkyydelle tai muulle sellaiselle ole. Myös viivan aloituskohdan pystyakselilla voi kukin itse määritellä.

Harjoitustehtävä 2: Tapausesimerkit Yrjö ja Lauri

Jaa ryhmä pareihin ja anna heille jompikumpi (Yrjö tai Lauri) tapausesimerkeistä. Anna jokaiselle parille tyhjä Voinnin muutosten kartoituskaavio. Pyydä heitä piirtämään tapausesimerkissä tapahtuneet muutokset kaavioon.

Tapausesimerkki Yrjö

Yrjö muutti Pajupillin hoitokotiin vaimonsa kuoleman jälkeen. Hän oli kohtuullisen hyvässä kunnossa ja pystyi kävelemään itsenäisesti lyhyitä välimatkoja. Hän oli ystävällinen ja sosiaalinen mies ja hänestä oli paljon apua, kun hoitokotiin saapui uusia asukkaita. Hän auttoi heitä kotiutumaan nopeasti.

Eräänä päivänä Yrjö valitti kovaa rintakipua ja hänet vietiin sairaalaan. Siellä hänelle diagnosoitiin sydänkohtaus. Hän oli sairaalassa viikon ja sen jälkeen hänet lähetettiin takaisin hoitokotiin. Hän oli tyytyväinen päästessään takaisin tuttuun paikkaan ja ympäristöön, mutta henkilökunta huomasi hänen vaikuttavan fyysisesti paljon heikommalta.

Yrjön vointi alkoi vähitellen kohentua, mutta se ei koskaan palannut samalle tasolle kuin ennen sydänkohtausta. Eräänä yönä yövuoron työntekijä totesi Yrjön kuolleen nukkuessaan.

Tapausesimerkki Lauri

85-vuotias Lauri muutti läheiseen Harjulan hoitokotiin kuusi kuukautta sitten. Hänellä oli ollut kehon oikean puolen heikentymisen aiheuttanut aivoverenkiertohäiriö, minkä seurauksena hänellä oli ollut vaikeuksia huolehtia itsestään kotona.

Muutama kuukausi myöhemmin hän sai toisen aivoverenkiertohäiriön. Arvioinnin jälkeen lääkäri totesi, että Laurin vointi oli selkeästi huonompi ja että hän oli kuolemassa. Laurin vointi huononi viikossa ja hän kuoli aamuyöllä.

Pyydä vapaaehtoisia esittelemään omaa tapausesimerkkiä ja sen perusteella piirrettyä käyrää muille. Kysy, näyttävätkö muiden samaa esimerkkiä piirtäneiden käyrät samanlaisilta vai erilaisilta.

Keskustelkaa ryhmässä, miltä Voinnin muutoksen kartoituskaavion täyttäminen tuntui. Oliko sen käyttö helppoa vai vaikeaa? Vaikuttiko työväline hyödylliseltä vai hyödyttömältä?

Harjoituksesta tärkeimmät opittavat asiat:

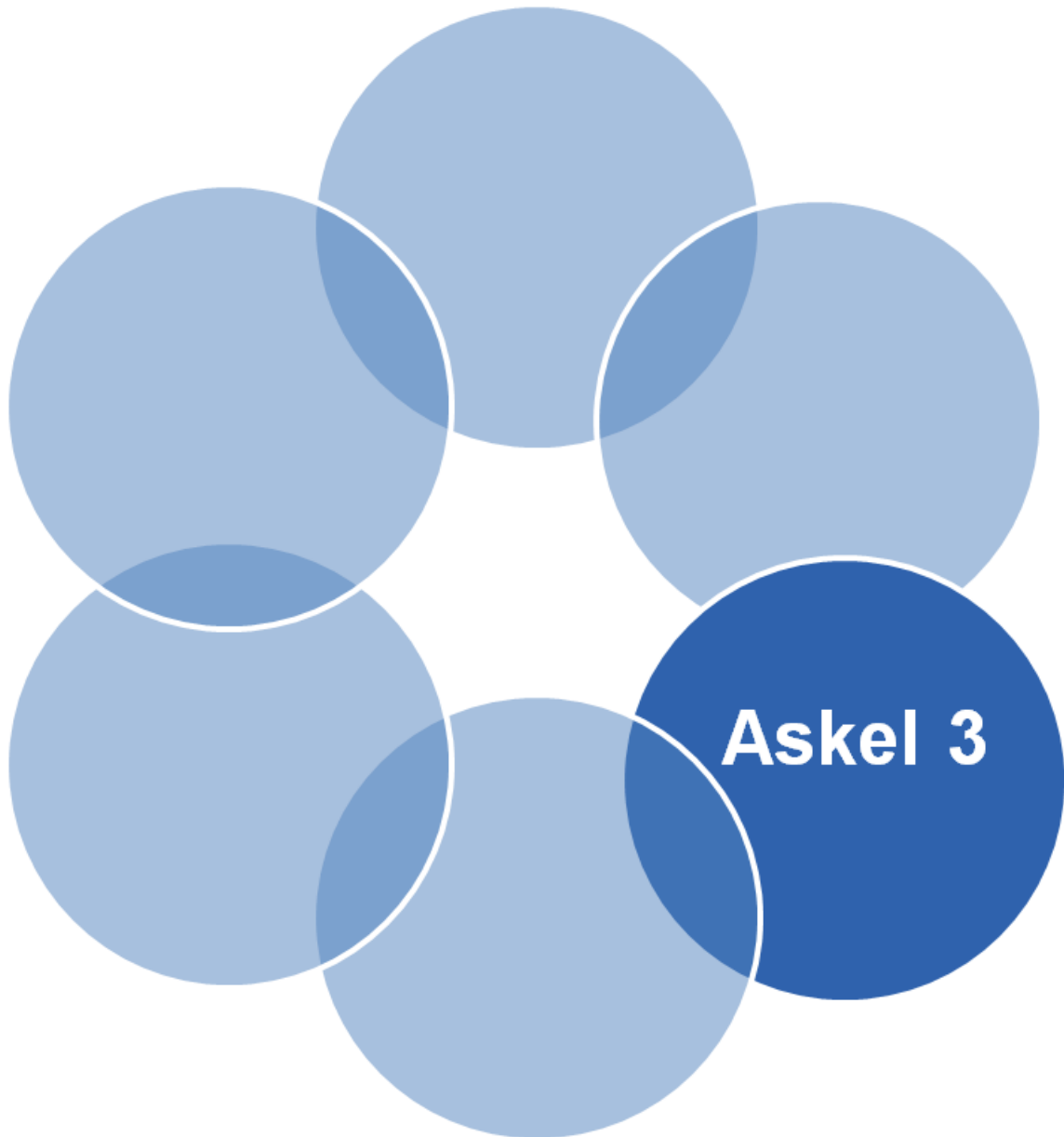
- Oppia käyttämään Voinnin muutosten kartoituskaaviota

4.4.2 Koulutustilaisuuden loppuksi

Pyydä hoitohenkilökuntaa esittämään kaikki kaavion käyttöön liittyvät huolenaiheensa.

Kerro, että työväline tulee ottaa käyttöön kuukauden sisällä vähintään yhden asukkaan kohdalla.

Arvioikaa koulutustilaisuuden onnistumista.



Hoidon koordinointi ja moniammatillinen tiimityö

”Kokoa moniammatillinen tiimi”

5 Askel 3: Hoidon koordinointi ja moniammatillinen tiimityö

5.1 Tavoitteet ja sisältö

Askeleen kolme tarkoituksena on nähdä tiimityön ja hoidon koordinoinnin hyödyt asukkaiden elämän loppuvaiheen hoidossa. Palliatiivinen hoito on tiimityötä, jonka tulee olla aina tehokkaasti koordinoitua. Hoidon hyvää koordinoitua ja tiimityötä voidaan tehostaa järjestämällä kuukausittainen moniammatillinen arviointikokous. Tällöin voidaan varmistaa, että asukkaiden tarpeet ja toiveet tulevat esille ja huomioiduiksi, ja että niihin myös reagoidaan.

Askeleen 3 tavoitteet
<ul style="list-style-type: none">• Oppia ymmärtämään moniammatillisen arviointikokouksen ja tiimityön merkitys elämänloppuvaiheen hoidossa.• Tunnistaa ne asukkaat, jotka ovat elämän loppuvaiheessa ja kirjata hoidon tavoitteet ja hoitotoimenpiteet hoitoasiakirjoihin.• Järjestää kuukausittain moniammatillisia palliatiivisen hoidon arviointikokouksia hoitajille ja muulle henkilökunnalle sekä muille asukkaiden hoitoon osallistuville tahoille, esimerkiksi ostopalvelulääkäreille ja kotisairaalan työntekijöille.• Sopia arviointikokousten päivämäärät mahdollisimman pitkälle ajanjaksolle, jopa koko vuodelle, ja ilmoittaa kokousajoista riittävän ajoissa osallistujille.• Tutustua ja oppia käyttämään Palliatiivisen hoidon seurantalomaketta ja yhteenvetolomaketta.
Työskentelytapa
<ul style="list-style-type: none">• Joka kuukausi järjestetään moniammatillinen arviointikokous, jossa käydään läpi kaikkien asukkaiden palliatiivisen hoidon tarpeet, mutta erityisesti niiden, jotka elävät elämänsä loppuvaihetta.• Niille asukkaan hoitoon osallistuville ammattilaisille, jotka eivät pysty osallistumaan kokoukseen, lähetetään tarvittaessa yhteenveto kokouksessa käsitellyistä asioista.
Työvälineet
<ul style="list-style-type: none">• Palliatiivisen hoidon seurantalomake ja• Palliatiivisen hoidon yhteenvetolomake moniammatillisiin arviointikokouksiin ovat liitteenä 3.

Tiimityö

Tehokkaat tiimit toimivat hyvin, koska kaikki työskentelevät yhdessä kohti yhteistä tavoitetta ja tuovat oman osaamisensa ja ammattitaitonsa asukkaiden hyväksi. Hoidon hyvä koordinointi auttaa asukkaiden tarpeiden mukaisen hoidon järjestämisessä sekä myös varmistamaan, että kaikki laaditut suunnitelmat toteutuvat.

Asukkaiden hoitoon osallistuu useita sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia, kuten lääkäreitä, sairaanhoitajia, lähihoitajia, fysioterapeutteja, sekä toisinaan myös palliatiivisia hoitotiimejä, kotisairaalan työntekijöitä, ravitsemusterapeutteja ja muita ammattilaisia. Osa ammattilaisista työskentelee päivittäin hoitopaikassa, mutta toiset käyvät säännöllisin väliajoin tai tarvittaessa paikalla. Kaikki asukkaan hoitoon osallistuvat tahot tuovat mukanaan oman osaamisensa, tietonsa, asiantuntemuksensa ja kokemuksensa asukkaan hyväksi. Yhteistyöllä voidaan varmistaa, että asukkaan tarpeet ja mieltymykset tulevat esille ja että asukkaalle voidaan tarjota parasta mahdollista palliatiivista hoitoa.

Moniammatillisen tiimin kokoontuminen säännöllisesti joka kuukausi auttaa rakentamaan tiimityötä ja luomaan luottamusta eri ammattiryhmien ja tahojen välillä sekä parantamaan palliatiivisen hoidon hyvän koordinoinnin kehittämistä. Hoitopaikan ulkopuolisille palveluntuottajille, kuten päivystyspoliklinikan henkilökunnalle, ostopalvelulääkäreille ja kotisairaalan työntekijöille, tulee tarpeen mukaan ilmoittaa asukkaiden elämän loppuvaiheen tilanteesta, jotta he osaavat tarjota asianmukaista hoitoa, eikä hoitoon tule katkoksia. Laadukkaan palliatiivisen hoidon tarjoamiseksi 24/7 on yhteistyö palveluja päivällä, illalla, yöllä ja viikonloppuisin tarjoavien tahojen kanssa avainasemassa.

Moniammatillisissa arviointikokouksissa keskustellaan erityisesti niistä asukkaista, joiden ajatellaan elävän elämänsä loppuvaihetta. Lääkärin kanssa keskustellaan asukkaan hoidosta ja lääkityksestä sekä käydään läpi hoitolinjauksia, joista lääkäri on tehnyt päätöksiä keskusteltuaan asiasta ensin asukkaan ja tarvittaessa läheisten kanssa. On tärkeää, että hoitolinjaukset on tehty ennakolta ja asukkaan hoitoon osallistuvat tahot ovat tietoisia niistä. Esimerkiksi tieto hoidon rajauksista, kuten DNR-päätöksestä, tulee olla tiedossa.

Hoidon koordinointi

Kuukausittaiseen moniammatilliseen arviointikokoukseen liittyvä Palliatiivisen hoidon seurantalomake auttaa koordinoimaan hyvää elämän loppuvaiheen hoitoa. Seurantalomake auttaa hahmottamaan palliatiivisen hoidon eri osa-alueita, joita on syytä seurata ja joista on mahdollisesti tarve myöhemmin keskustella hoitotiimissä. Hoidon koordinointia auttaa laaja, moniammatillinen osallistujajoukko kokouksissa. Niille asukkaan hoitoon osallistuville ammattihenkilöille, jotka eivät pysty osallistumaan kokoukseen, voidaan toimittaa yhteenveto kokouksessa käsitellyistä asioista. Näin tieto välittyy kaikille sitä tarvitseville. Tiedon välittämisessä noudatetaan voimassa olevia tietosuojaohteita ja -periaatteita.

5.2 Ohjeita fasilitaattoreille

Hoitajat ja muut sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset ovat tärkeässä asemassa erilaisten asukkaiden oireiden ja merkkien tunnistamisessa, jotka saattavat kertoa asukkaan lähestyvistä kuolemasta. Palliatiivisen hoidon seurantalomake auttaa hahmottamaan, kuinka

moni asukas yksikössä mahdollisesti elää viimeisiä elinpäiviään ja miten heidän hyvä loppuelämän hoito tulisi toteuttaa.

Yksiköissä otetaan käyttöön Palliatiivisen hoidon seurantalomake, johon merkitään kaikkien asukkaiden nimet, tai vaihtoehtoisesti seurantalomakkeessa olevat tiedot integroidaan jo olemassa oleviin hoitoasiakirjoihin. Seurantalomake voi olla myös sähköisessä muodossa. Seurantalomakkeen käytössä noudatetaan tietosuojaan liittyviä periaatteita ja ohjeistuksia. Seurantalomakkeen tietoja tulee päivittää säännöllisesti nimetyn vastuu- tai omahoitajan toimesta. Vastuu- tai omahoitaja huolehtii siitä, että tiedot ovat ajan tasalla ennen arviointikokousta.

Palliatiivisen hoidon seurantalomake sisältää seuraavia tietoja:

- taustatiedot: nimi, ikä, hoitopaikkaan saapumispäivä, diagnoosit
- arvio jäljellä olevasta elinajasta vuosina, kuukausina, viikkoina tai päivinä
- tietoja oireista ja perhesuhteista
- asukkaat, joiden kanssa on käyty elämän loppuvaiheen hoidon keskustelu
- tarvittaessa asukkaat, joiden hoitoon osallistuu ulkopuolinen palliatiivisen hoidon tai saattohoidon tiimi

Seurantalomaketta käsitellään kuukausittaisissa moniammatillisissa arviointikokouksissa, joissa käydään läpi kaikki asukkaat ja täytetään Voinnin muutosten kartoituskaavio, ellei sitä ole jo valmiiksi päivitetty. Monen asukkaan kohdalla keskustelu ei ole pitkä. 40 asukaspaikan hoitopaikoissa kokouksen arvioitu kesto on kaksi tuntia. Suuremmissa hoitopaikoissa tarvitaan mahdollisesti kaksi arviointikokousta kuukaudessa kaikkien asukkaiden tilanteen kartoittamiseksi.

Kokouksessa on tärkeää:

- Miettiä, onko asukkaan kunto heikentynyt viimeisen kuukauden aikana ja ajatellaanko, että asukkaalla on elinaikaa vuosia, vai onko aika ehkä lyhempi (kuukausia, viikkoja, päiviä).
- Hyödyntää Voinnin muutoksen kartoituskaaviota, jonka avulla hoitajat voivat arvioida asukkaan fyysistä vointia (ei ikää eikä diagnooseja) vertaamalla sitä aiempien kuukausien tilanteeseen. Näin selvitetään, onko asukkaan vointi parempi kuin aiemmin, samanlainen vai onko merkkejä voinnin heikentymisestä.
- Ottaa tavaksi kysyä ns. yllätyskysymys "Yllättyisitkö, jos Mäkisen rouva olisi kuollut tähän aikaan ensi vuonna/muutaman kuukauden sisällä?"

Työvälineitä, yllätyskysymystä ja asukkaan hyvin tuntevan hoitajan näkemystä apuna käyttäen saadaan verrattain hyvä käsitys asukkaan voinnista ja todennäköisestä elinaikaennusteesta.

5.3 Esteitä ja ratkaisuja

Kolmannessa askeleessa esiin nousevia mahdollisia esteitä ja ratkaisuja näihin tilanteisiin on esitetty oheisessa taulukossa.

Mahdollisia esteitä hoidon koordinoinnille	Ratkaisuja
<p>Hoitajilla ei mielestään ole riittävästi aikaa istua kerran kuussa kokouksessa keskustelemassa kaikista asukkaista.</p>	<p>Hoitajat huomaavat, että "kuluttamalla aikaa" he "säästävät aikaa", kun vaikeita tilanteita ennakoidaan ja hoitoa suunnitellaan etukäteen.</p>
<p>Hoitajien mielestä vain "sairaista" asukkaista pitää keskustella.</p>	<p>Kun kaikista asukkaista on keskusteltu (vaikka vain lyhyesti niistä, joilla ei tunnu olevan ongelmia), on olemassa suunnitelma siltä varalta, että asukkaan tila heikkenee yhtäkkiä, ja hoitajat tietävät, tuleeko asukas lähettää sairaalaan.</p>
<p>Suuressa hoitopaikassa on hankala järjestää kuukausittaisia moniammatillisia arviointikokouksia.</p>	<p>Suurissa hoitopaikoissa voi järjestää kuukausittaiset arviointikokoukset esim. siten, että osa asukkaista käsitellään kuukauden ensimmäisenä keskiviikkona ja loput kuukauden toisena keskiviikkona. Lääkäri ei ehkä ehdi kokoukseen joka viikko, mutta hän voi osallistua vaikka joka kuukauden tärkeimpään kokoukseen. Jos hoitopaikassa jo järjestetään arviointikokouksia, seurantalomake tulisi täyttää tässä kokouksessa.</p>
<p>Lääkäreillä ei mielestään ole aikaa osallistua kuukausittaiseen moniammatilliseen arviointikokoukseen.</p>	<p>Kokoukset auttavat toteuttamaan hyvin koordinoitua palliatiivista hoitoa ja parantavat suhteita sekä hoitopaikan sisällä että yhteistyötä sen ulkopuolisten toimijoiden kanssa. Jos lääkäri ei pääse kokoukseen, hänelle voidaan lähettää yhteenvetolomake. Hoitopaikan johtajan tulee keskustella näistä kokouksista lääkärin kanssa ja rohkaista häntä osallistumaan niihin. Kokoukset voidaan järjestää niin, että lääkärin tarvitsee osallistua niihin vain hetken aikaa siinä vaiheessa, kun hänen potilaistaan keskustellaan. Kokousten järjestely voidaan mahdollisesti aloittaa niiden lääkäreiden kanssa, jotka osallistuvat eniten hoitopaikan toimintaan.</p>
<p>Yllätyskysymyksen esittäminen on vaikeaa. En halua sanoa, että jollakin on vain viikkoja elinaikaa, jos niin sitten käykin!</p>	<p>Tarkastelemalla menneitä kuukausia tämän yllätyskysymyksen rinnalla voidaan selvittää, miten asukas todella voi. Useimmilla hoitajilla on tunne siitä, että joku voi olla kuolemassa. Valitettavasti he eivät aina kerro siitä muille tiimin jäsenille. Kun asioista puhutaan avoimesti, voidaan suunnitella asianmukaista hoitoa.</p>
<p>Asukkaan kuolema koetaan hoidon epäonnistumisena.</p>	<p>Arvioimalla asukkaiden elämän loppuvaiheen hoitotarpeita, voidaan asukkaille tarjota laadukasta hoitoa sekä valmistautua asukkaan kuolemaan. Voi olla erittäin palkitsevaa, kun onnistutaan tarjoamaan hyvää hoitoa elämän loppuvaiheessa.</p>

5.4 Moniammatillisen arviointikokouksen toteutus

Oppimistavoitteet

- Oppia suunnittelemaan, johtamaan ja koordinoimaan moniammatillisia palliatiivisen hoidon arviointikokouksia.
- Oppia täyttämään ja päivittämään Palliatiivisen hoidon seurantalomaketta (liite 3).
- Ymmärtää, että kaikille asukkaan hoitoon osallistuville ammattilaisille tulee ilmoittaa tarvittavista toimenpiteistä tai seurannasta, myös läheiset tulee huomioida.
- Oppia rohkaisemaan ja motivoimaan omaa henkilökuntaa ja ulkopuolisia sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia osallistumaan kokoukseen.

Valmistelutyöt

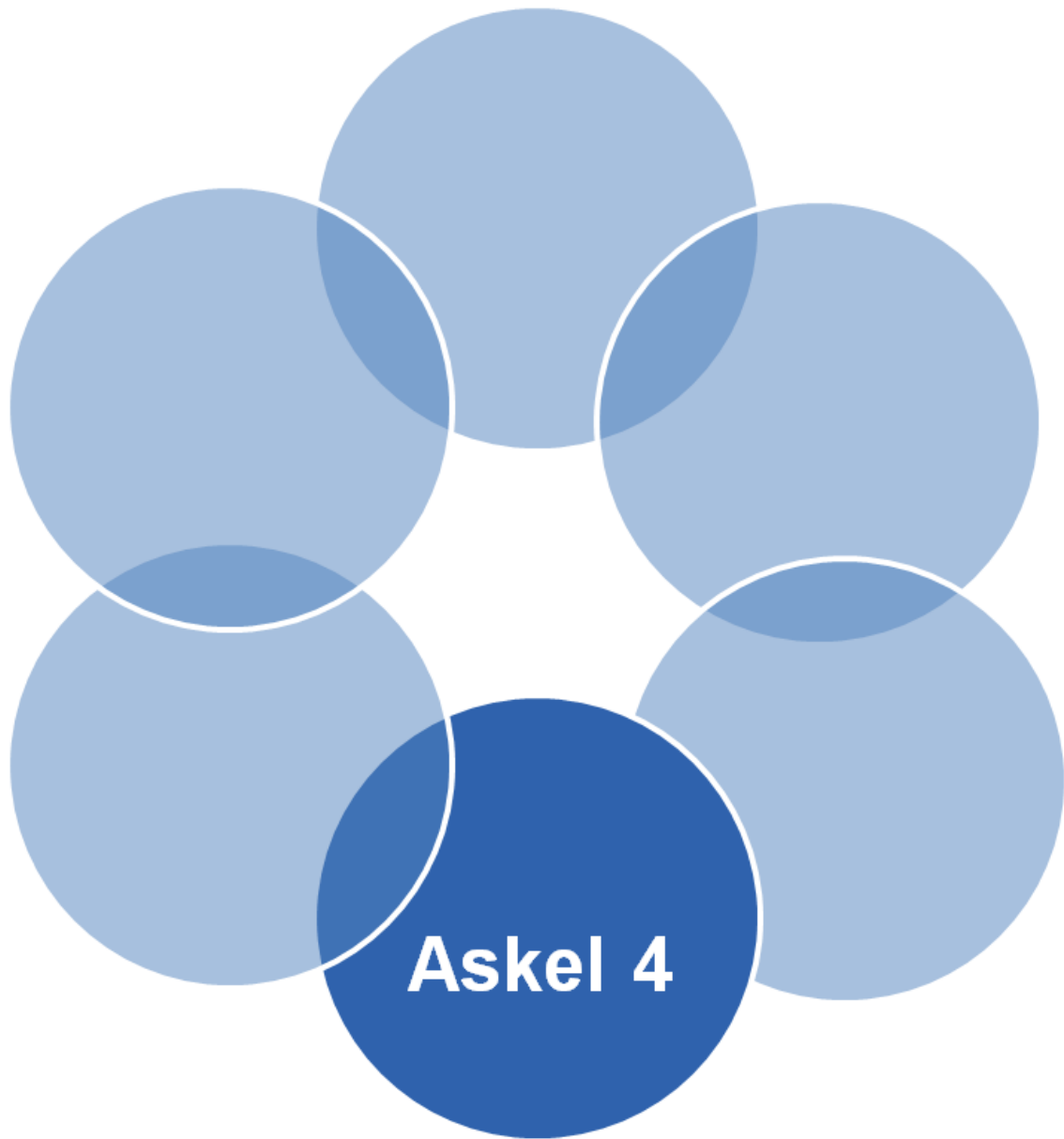
- ! Fasilitaattorin tai hoitopaikan esimiehen tulee suunnitella ja organisoida kuukausittaisen palliatiivisen hoidon arviointikokouksen päivämäärät, kellonajat ja osallistujat hyvissä ajoin. Kokousten aikatauluista tulee ilmoittaa myös osallistujille riittävän ajoissa.
- ! Kokouksiin voi kutsua hoitajat, lääkärit, muut asukkaan hoitoon osallistuvat sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset mukaan lukien mahdolliset ulkopuoliset tahot kuten ostopalvelulääkärit, kotisairaalan työntekijät, palliatiiviseen hoitoon erikoistuneet hoitajat, ravitsemusterapeutit. Ulkopuolisten sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten osallistuminen kokouksiin saattaa vaatia rohkaisua. Mikäli lääkäri tai ulkopuoliset ammattilaiset eivät pysty osallistumaan kuukausittaisiin kokouksiin, kirjaa kaikki mahdollisesti seurantaa vaativat toimenpiteet Palliatiivisen hoidon yhteenvetolomakkeeseen ja toimita se tarpeellisille tahoille tietosuojavaatimuksia noudattaen.
- ! Hoitajia ja muita asukkaan hoitoon osallistuvia tahoja tulee ennakolta kannustaa olemaan läsnä ja osallistumaan arviointikokouksiin aina, kun se on heille mahdollista. Tämä auttaa laajemman tiimityön kehittämistä ja varmistaa, että asukkaita päivittäin hoitavat henkilöt pystyvät ilmoittamaan asukkaan voinnissa tapahtuneista muutoksista kaikille niille tahoille, jotka tietoa tarvitsevat.
- ! On tärkeää, että kokouksia vedetään tehokkaasti ja ennakolta suunnitellusti. Pyydä jotakuta valvomaan ajankäyttöä kokouksen sujuvuuden kannalta ja varmistamaan, että kaikista asukkaista ehditään keskustella kokouksen aikarajojen puitteissa. Näin varmistetaan se, että kokoukset sujuvat joustavasti, asiat tulevat käsitellyksi ja päätöksiä tehdään. Tämä motivoi henkilökuntaa osallistumaan jatkossakin kokouksiin.
- ! Varmista, että Palliatiivisen hoidon seurantalomake on päivitetty kaikkien asukkaiden osalta ennen kokousta ja asukkaiden Voinnin muutosten kartoituskaavio on ajan tasalla.
- ! Varmista, että kaikki tarvittavat asukkaiden hoitoon liittyvät lääketieteelliset ja muut asiakirjat ja lääkitystiedot ovat saatavilla.
- ! Dokumentoi kokouksissa esiin tulleet asiat.

Harjoitustehtävä 1: Moniammatillista arviointikokousta käsittelevän videon katsominen

Kuukausittainen palliatiivisen hoidon arviointikokous (englanninkielinen, kesto noin 11 min)
<https://vimeo.com/312705914/b2474886b1> (haettu 27.5.2019)

5.4.1 Kokouksen lopuksi

Pyydä työntekijöitä esittämään kaikki moniammatilliseen arviointikokoukseen liittyvät huolenaiheensa. Kerro, että kokouksia järjestetään joka kuukausi, tarvittaessa useammin.



Laadukkaan hoidon tarjoaminen elämän loppuvaiheessa ja kivun arviointi

”Havaitse ja hoida kipu”

6 Askel 4: Laadukkaaseen hoidon tarjoaminen elämän loppuvaiheessa ja kivun arviointi

6.1 Tavoitteet ja sisältö

Askeleen neljä tarkoituksena on vahvistaa osaamista oireiden hallinnassa, erityisesti kivun hoidossa. Laadukkaaseen palliatiiviseen hoitoon sisältyy hyvä oireiden hallinta ja asukkaiden myötätuntoinen, arvostava ja kunnioittava kohtelu kaikissa tilanteissa. Hoidon lähtökohtana ovat asukkaan ja läheisten tarpeet. Hoitohenkilökunnan, varsinkin esimiesten, tehtävänä on varmistaa, että oikeat ihmiset tekevät oikeat asiat oikeaan aikaan parhaan mahdollisen elämänlaadun saavuttamiseksi.

Askeleen 4 tavoitteet
<ul style="list-style-type: none">• Ymmärtää asukkaiden erilaisia kipukokemuksia ja niiden ilmenemismuotoja.• Tutustua kivun arviointimittareihin ja uudelleenarviointi- ja hallintalomakkeeseen sekä oppia käyttämään niitä.• Tunnistaa kivun arvioinnista hyötyvät asukkaat, suorittaa arviointi sekä seurata säännöllisesti asukkaiden kiputuntemuksia.• Vahvistaa hoitajien kivun arviointitaitoja ottamalla hoitajat mukaan arviointeihin, etenkin sellaisten asukkaiden kohdalla, joilla on pitkälle edennyt muistisairaus.
Työskentelytapa
<ul style="list-style-type: none">• Tutustu ja ota käyttöön Pitkäaikaishoidon asukkaan kivun arviointimittari ja Kivun uudelleenarviointi- ja hallintalomake.• Suorita kivun arviointi kaikille nykyisille asukkaille ja uusille asukkaille heidän saapuessaan hoitopaikkaan.
Työvälineet
<ul style="list-style-type: none">• Pitkäaikaishoidon asukkaan kivun arviointimittari (sis. PAINAD-mittari) ja• Kivun uudelleenarviointi- ja hallintalomake ovat liitteenä 4.

Elämän loppuvaiheen hoidossa korostuu palliatiivisen hoidon lähestymistapa, jossa hyvä oireiden arviointi ja hallinta ovat etusijalla. Kaikki oireet, kuten kipu, masennus, sekavuus, ummetus, ahdistus, tulee huomioida asukkaita hoidettaessa. PACE-toimintamallissa keskitytään erityisesti kivun arviointiin ja sen hallintaan.

Sairaudet ja toimintakyvyn heikkeneminen aiheuttavat ihmisille erilaisia kipuja. On tärkeää ymmärtää, että useat eri tekijät voivat olla kiputuntemusten takana. Kipu voi olla yhdistelmä fyysisiä, emotionaalaisia, sosiaalisia ja hengellisiä osatekijöitä – tällöin kipua kutsutaan kokonaisvaltaiseksi kivuksi. Kokonaisvaltaisen kivun tunnistaminen ja hallinta vaatii osaamista sekä koko hoitotiimin yhteistyötä. Kivunhallinnassa on oleellista hyödyntää kivun

arviointiin kehitettyjä ja testattuja mittareita. Asukkaan kipua tulee hallita systemaattisella kivun arvioinnilla ja seurannalla, joka alkaa asukkaan tullessa hoitopaikkaan.

Muistisairaudet hankaloittavat kivun arviointia. Monet muistisairaajat eivät itse välttämättä kykene kertomaan, milloin he kokevat kipua, miten kova kipu on tai missä kipua esiintyy. Muistisairauden vakavuusasteesta riippumatta asukkaille tulee kuitenkin suorittaa mahdollisimman laaja kivun arviointi. Muistisairaajat ilmaisevat ja viestittävät kivusta monin eri tavoin, joten tällaisissa tilanteissa kivun arviointi suoritetaan havainnoimalla muun muassa sitä, miten henkilö käyttäytyy ja liikkuu. Lisäksi kannattaa keskustella asukkaan hyvin tuntevan henkilön, kuten läheisen, kanssa siitä, miten asukas viestii kivusta. Tutun henkilön saattaa olla myös helpompi tulkita tai havaita kivun vähäisempiä merkkejä.

6.2 Ohjeita fasilitaattoreille

Ympäri vuorokautisessa hoidossa olevilla asukkailla on yleensä monenlaisia sairauksia, jotka aiheuttavat erilaisia oireita. Hoitajien tulee osata tunnistaa ja arvioida oireita sekä osallistua niiden raportointiin. On tärkeää, että hoitajat kykenevät antamaan lääkärille alustavan arvion oireista. Näin varmistetaan hyvän hoidon toteutuminen ja oireiden hallinta.

Hyvä oireiden hallinta on osa laadukasta palliatiivista hoitoa, ja tarkoittaa yleensä hyvää elämänlaatua paitsi asukkaille niin myös heidän läheisilleen. Monet asukkaat eivät välttämättä enää itse kykene kertomaan, ovatko heidän oireensa hallinnassa. Kun muistisairaus hankaloittaa kivun arviointia, niin arviointi suoritetaan havainnoimalla tapaa, miten henkilö kävelee ja liikkuu sekä tarkkailemalla hänen käytöstään. On tärkeää myös keskustella asukkaalle tutun läheisen kanssa asiasta ja kysyä hänen mielipidettä.

Kaikille hoitopaikan nykyisille asukkaille tulee tehdä kivun arviointi. Kaikki uudet asukkaat arvioidaan heidän saapuessaan hoitopaikkaan. Arviointia jatketaan säännöllisesti, jos kipu ei ole hallinnassa ja/tai tarkistetaan puolivuotisarvion yhteydessä. On tärkeää, että kivun arvioinnissa on mukana hoitaja, joka tuntee asukkaan parhaiten. Tämän askeleen toteuttamiseen voi olla hyödyllistä myös pyytää lääkärin tai palliatiivisen hoitotyön asiantuntijan apua.

6.3 Esteitä ja ratkaisuja

Neljännessä askeleessa esiin nousevia mahdollisia esteitä ja ratkaisuja näihin tilanteisiin on esitetty oheisessa taulukossa.

Esteitä korkealaatuisen palliativisen hoidon tarjoamiselle	Ratkaisu
Oireiden arviointi on lääkärin tehtävä	Muissa yksiköissä, kuten sairaaloissa, oireiden arviointi on usein lääkäreiden vastuulla. Ympäri vuorokautisen hoidon yksiköissä ja kotihoidossa lääkäri on kuitenkin vain harvoin paikalla päivittäin. Hoitajat ottavat sen vuoksi vastuun voidakseen ilmoittaa lääkärille, jos oireita ilmenee. Tämä on tiimityötä.
Hoitajan mielestä ”asukas nyt vain on valittavaa sorttia”	Kukaan ei valita valittamisen vuoksi – tyytymättömyyteen on yleensä jokin syy. Tyytymättömyys voi johtua kivusta tai epämukavasta olostä, ummetuksesta, huonoista yöunista tai siitä, että jokin asia ahdistaa.

6.4 Koulutuksen toteutus

Oppimistavoitteet
<ul style="list-style-type: none">• Ymmärtää erilaisia kipukokemuksia ja niiden syitä.• Ymmärtää kivun arvioinnin, seurannan ja hallinnan merkitys elämän loppuvaiheen hoidossa.• Oppia käyttämään kivun arviointimittareita muistisairaille ja muilla asukkailla.• Oppia täyttämään Kivun uudelleenarviointi- ja hallintalomake.
Valmistelutyöt
<ul style="list-style-type: none">! Varaa koulutustila ja -päivät hyvissä ajoin sekä tiedota siitä henkilöstölle.! Varmista, että käytettävissä on fläppitaulu sekä kyniä ja paperia.! Varaa riittävä määrä kivunarviointityövälineitä (liite 4), jotta jokainen koulutukseen osallistuva hoitaja saa oman kappaleen.
Koulutuksen toteutus
Koulutus toteutetaan luennoimalla, keskustelemalla ja harjoitustehtävien avulla.

6.4.1 Kipukokemuksen ymmärtäminen

Harjoitustehtävä 1: Kipukokemus

Jaa ryhmä pareihin. Jokainen osallistuja kuvailee vuoronperään seuraavia:

- Pahin koskaan kokemasi kipu, miltä se tuntui ja miten sitä hoidettiin?

Palaute ja keskustelu seuraavista:

- Kivun syy
- Tunteiden vaikutus kipuun
- Kivun merkitys on ”juuri se, mitä asukas sanoo sen olevan”, toisen henkilön kivusta ei saa tehdä omia arvioita
- Asukkaan kivun lievittämisen merkitys

Harjoitustehtävästä tärkeimmät opittavat asiat:

- Ihmiset kokevat kivun eri tavalla
- Kipua on hyvin monenlaista

6.4.2 Kivun eri syyt ja tyypit

Kolme päätyyppiä:

1. Somaattinen kipu
 - Kehon pinnan/ihonalaisen kudoksen reseptorien ärsytys.
 - Yleensä selkeästi paikannettavaa ja kuvataan syvässä kudoksessa tylppänä särkynä ja pintakudoksessa puolestaan terävämpänä kipuna.
 - Kipu luissa – kohdistuu usein luiseen kehon kohtaan.
 - Lihaskipu – paras vaste saadaan usein lämmöllä ja hieronnalla.
2. Viskeraalinen kipu
 - Kehon sisäelimissä kuten maksassa tai vatsassa, jossa kapselin venyminen aiheuttaa kipua.
 - Ei paikannettu, kuvataan usein puristavaksi kivuksi.
3. Neuropaattinen kipu (hermokipu)
 - Hermojen puristuminen tai tuhoutuminen, erittäin kivulias.
 - Kipu usein heijastuu puristuskohdasta muualle, esim. vyötärön ympäri, jalkaa pitkin alas.
 - Kipua voidaan kuvata polttavaksi tai pisteleväksi.

Harjoitustehtävä 2. Keskustelua kivusta

Pyydä ryhmää keskustelemaan asukkaiden kokemista kiputyypeistä: artriitti, halvauskohtauskipu, syövän aiheuttama kipu, ummetus, osteoporoosin aiheuttama kipu. Käy palautekeskustelu.

Kerro ja keskustele ryhmän kanssa:

Kipukynnykset

- Kysy, mikä alentaa ihmisen kipukynnystä.
Vastaus: aikaisempi kokemus, muut oireet, huonosti nukuttu yö, ahdistus, masennus, pelko, eristyneisyys.
- Kysy, mikä nostaa ihmisen kipukynnystä.
Vastaus: seura, muiden oireiden hallinta kuten pahoinvointi/ummetus, särkylääkkeet, rauhoittavat lääkkeet, masennuslääkkeet, hyvin nukuttu yö jne.

Erilaisten kipujen määrä: joillakin asukkailla voi olla enemmän kuin yksi kipu – pyydä ryhmää antamaan esimerkki tällaisesta asukkaasta.

- Kysy, mitä eroa on akuutilla ja kroonisella kivulla.
 - Akuutti kipu: sydänkohtaus- tai rintakipu, reisiluun murtuma.
 - Krooninen kipu: ihmiset usein tottuvat sietämään sitä. Monet asukkaat ajattelevat, että kipu kuuluu vanhenemiseen, joten he eivät usein valita yhtä paljon kuin nuoremmat. Krooninen kipu tarkoittaa tilaa, jossa henkilöllä on ollut kipua yli kuuden kuukauden ajan.

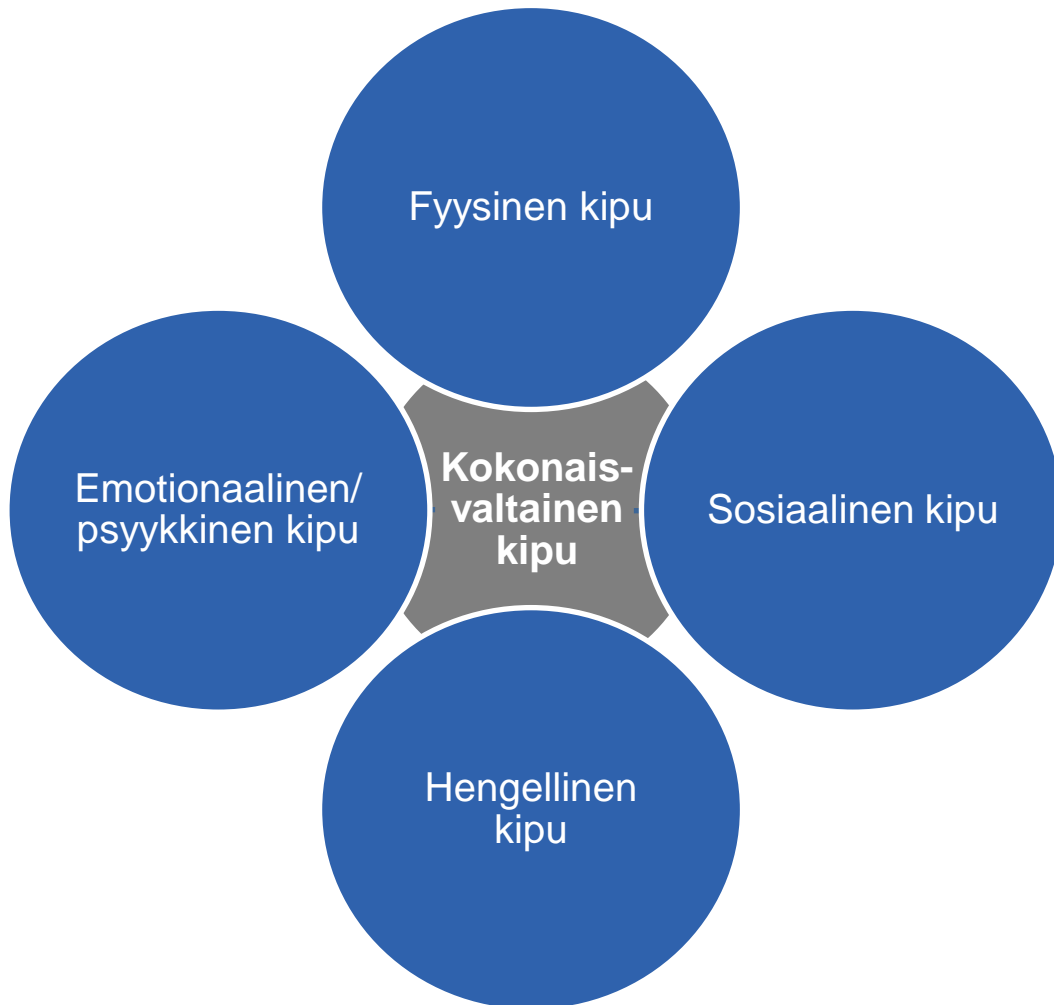
Korosta, että kivun merkitys on juuri se, mitä asukas sanoo sen olevan – toisen henkilön kivusta ei saa tehdä omia arvioita.

Harjoitustehtävästä tärkeimmät opittavat asiat:

- Oppia tunnistamaan erilaisia kiputyyppejä.
- Ymmärtää, mitkä tekijät vaikuttavat kiputuntemukseen.
- Ymmärtää ja hyväksyä sen, että kipukokemus on aina subjektiivinen tunne.

6.4.3 Kokonaisvaltainen kipu

Kipu ei ole pelkästään fyysinen tuntemus. Kokonaisvaltainen kipu muodostuu neljästä osatekijästä; fyysisestä, sosiaalisesta, hengellisestä ja emotionaalis-psykkisestä kivusta (kuvio 2).



Kuvio 2. Kokonaisvaltaisen kivun osatekijät

Harjoitustehtävä 3: Tapausesimerkki Sanna

Jaa työntekijöille Sannan tapausesimerkki. Jaa kullekin ryhmälle yksi tuloste kokonaisvaltaisen kivun osatekijöistä (kuvio 2) ja pyydä heitä tunnistamaan vastaavat kokonaisvaltaisen kivun osatekijät tapausesimerkissä.

Tapausesimerkki Sanna

Sanna siirtyi hoitokotiin 10 kuukautta sitten. Hän oli ollut äärimmäisen aktiivinen ja ulospäin suuntautunut henkilö, mutta nyt hän tarvitsee apua peseytymisessä ja pukeutumisessa. Hänellä on myös haisevaa emättimestä tulevaa vuotoa. Vaikka hän kykenee menemään ruokalaan lounaalle, hänen ruokahalunsa on huono ja hän palaa nopeasti takaisin huoneeseensa, sillä hän häpeää emätinvuodosta johtuvaa pahaa hajua. Sanna on laihtunut, hän tuntee olonsa väsyneeksi ja henkilökunnan mielestä hän vaikuttaa masentuneelta.

Lääkäri on määrännyt hänelle antibiootteja oletetun virtsatietulehduksen takia, mutta tilanne ei ole parantunut. Sannalle on varattu aika gynekologille. Hän on huolissaan ja se valvottaa häntä öisin. Lääkäri ei ole kertonut Sannalle epäilyksistään, mutta Sanna on alkanut pohtia, onko hänellä syöpä.

Pyydä kutakin ryhmää lisäämään kivun ilmenemismuodot fläppitaululla olevaan Kokonaisvaltainen kipu -kuvioon.

Käykää yhdessä läpi saadut vastaukset ja täydentäkää tarvittaessa kivun osatekijöitä.

Harjoitustehtävässä tärkeimmät opittavat asiat:

- Ymmärtää kokonaisvaltaisen kivun määritelmä.
- Laajentaa omaa näkemystä kivun eri ilmenemismuodoista ja niiden taustalla olevista tekijöistä.

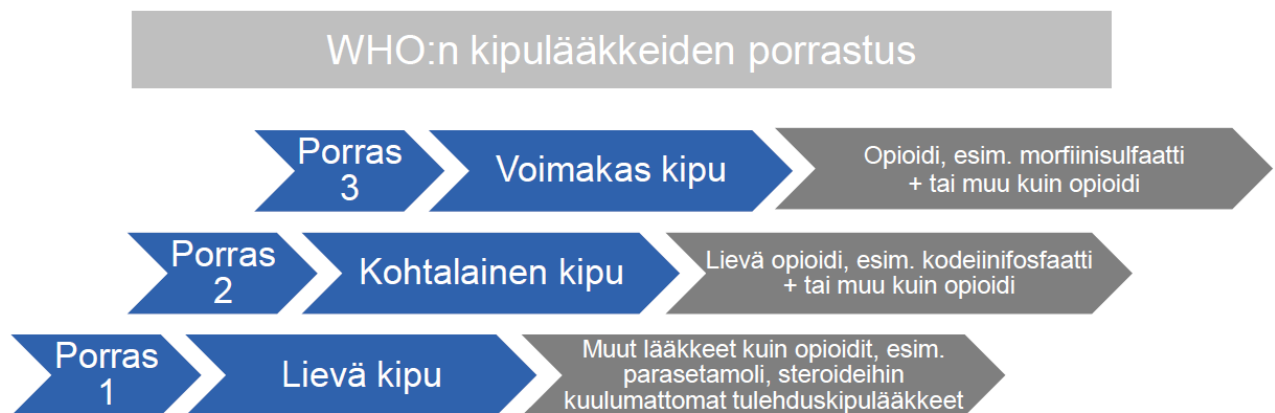
6.4.4 Lääkkeellinen kivun hallinta

Kysy ryhmältä, mitkä tekijät aiheuttavat kivun hallinnan epäonnistumisen.

Syynä epäonnistumiselle voivat olla:

- Uskomus, että kipua ei voi välttää, kun ihmiset ovat hauraita ja vanhoja.
- Asukasta ei uskota, kun hän kertoo hänellä olevan kipuja.
- Asianmukaisten kivun arviointimittareiden puuttuminen.
- Kivun vaikeusasteen arvioinnin puuttuminen.
- Koulutuksen ja ymmärryksen puute kivun arvioinnissa ja hallinnassa.
- Kivun lievitystä ei anneta säännöllisesti kroonisen kivun yhteydessä.
- Kipulääkitysosaamisen puuttuminen.
- Kivun henkisten, psyykkisten ja emotionaalisten puolien ymmärryksen puute.
- Hoitajat suhtautuvat välinpitämättömästi asukkaiden tarpeisiin.
- Henkilökunnalla on liian kiire välittääkseen.
- Lääkäri ei työskentele yhteistyössä hoitopaikan hoitajien kanssa.
- Lääkäriltä puuttuu osaamista kivun arvioinnista ja hallinnasta iäkkäillä henkilöillä.

Käy läpi Maailman Terveysjärjestö WHO:n (World Health Organization) porrasteinen kivun hoitomalli (kuvio 3) ja piirrä se yksinkertaistettuna myös fläppitaululle. Kysy hoitajilta, kuinka tuttu malli on heille, mitä ajatuksia malli herättää.



Kuvio 3. WHO:n kipulääkkeiden porrasmalli

Porras 1: muut kuin opioidit: parasetamoli, ei-steroidiset tulehduslääkkeet.

Porras 2: miedot opioidit: useimmat asukkaat tarvitsevat toisen portaan lääkitystä kivun hallintaan, jolloin käytetään kodeiini-/parasetamolijohdannaisia.

Porras 3: vahvat opioidit: morfiini ja sen erilaiset nopea- ja hidasvaikutteiset muodot, suun kautta ja ihonalaisesti.

Särkylääkkeiden apuaineiden käyttö: steroidit, masennuslääkkeet, antikonvulsantit.

Ihon kautta annosteltavaa ainetta sisältävän laastarin käyttäminen lievän tai keskitason kivun hallintaan iäkkäillä henkilöillä.

Muistuta myös ulostuslääkkeiden merkityksestä säännöllisesti kipulääkitystä saavilla asukkailla.

Kerro, että kivun arviointi tulee suorittaa asukkaalle:

- Hoitopaikkaan saavuttaessa.
- Joka päivä, jos asukkaalla on kipuja.
- Joka viikko, jos asukas saa kipulääkitystä.
- Joka kuukausi, jos kipu on hallinnassa.
- Tarkastukset kuuden kuukauden välein kaikilta asukkailta.
- Tarkista aina myös muut asiat, jotka saattavat aiheuttaa kivun oireita ja epämukavuuden tunnetta, kuten esimerkiksi ummetus, virtsatietulehdus ja niin edelleen.

6.4.5 Kivun arviointi ja hallinta

Harjoitustehtävä 4: Työvälineet kivun arviointiin ja hallintaan

Jaa työntekijöille Pitkäaikaishoidon asukkaan kivun arviointimittari (sis. PAINAD-mittari) sekä Kivun uudelleenarviointi- ja hallintalomake (liite 4). Pyydä kaikkia osallistujia tarkastelemaan työvälineitä:

- Osio asukkaille, joilla ei ole henkisen kapasiteetin rajoitteita ja jotka pystyvät vastaamaan kysymyksiin selkeästi.
- Osio asukkaille, jotka eivät pysty tarkasti kertomaan kivustaan – arviointi tarkkailemalla käyttäytymistä.
- Osio kivun hallinnan kirjaamista varten.

Keskustele ryhmän kanssa, miltä työvälineet vaikuttavat tai miltä niiden käyttäminen tuntuu.

Harjoitustehtävässä tärkeimmät opittavat asiat:

- Oppia käyttämään kivun arviointimittareita ja uudelleenarviointi- ja hallintalomaketta.

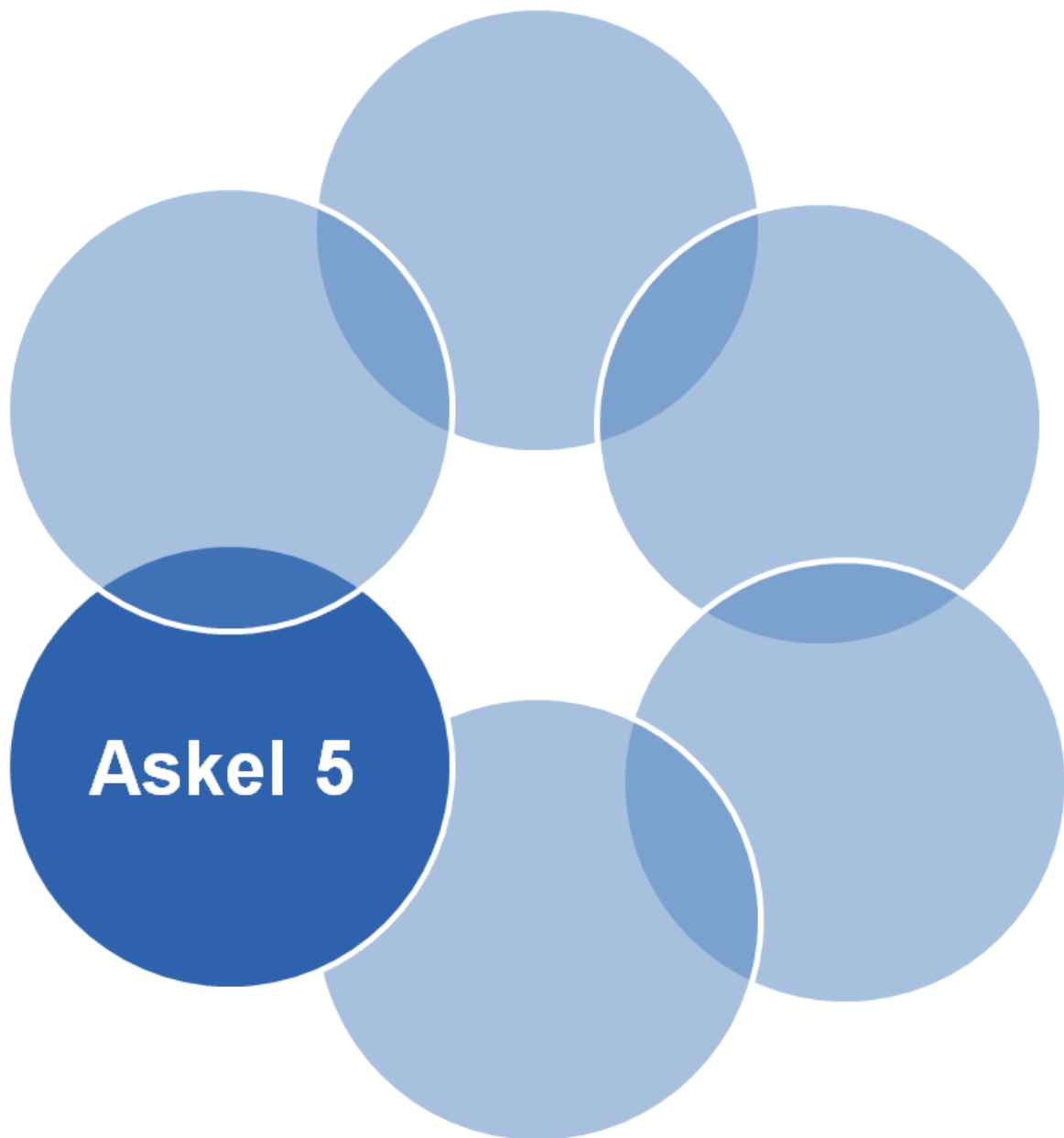
Hyödyllistä on myös pyytää hoitajia kertomaan jonkun asukkaan tilanteesta, jonka he uskovat kärsivän kivuista ja käymällä läpi kaikki kivun eri osatekijät. Vaihtoehtoisesti voidaan keskustella asukkaasta, jolla oli kipuja mutta kivut on saatu hallintaan.

6.4.6 Koulutustilaisuuden loppuksi

Pyydä hoitajia esittämään kaikki kivun arviointimittareihin ja arviointi- ja hallintalomakkeen käyttöön liittyvät huolenaiheensa.

Kerro, että työvälineet tulee ottaa käyttöön kuukauden sisällä vähintään yhden asukkaan kohdalla.

Arvioikaa koulutustilaisuuden onnistumista.



Asukkaan hoito ja hoiva viimeisinä elinviikkoina ja -päivinä

”Tunnista lähestyvä kuolema ja kulje asukkaan ja läheisten vierellä”

7 Askel 5: Asukkaan hoito ja hoiva viimeisinä elinviikkoina ja -päivinä

7.1 Tavoitteet ja sisältö

Askeleen 5 tarkoituksena on lisätä hoitajien kykyä ja rohkeutta tunnistaa lähestyvä kuolema. Joidenkin asukkaiden kohdalla kuolema tapahtuu äkillisesti, mutta useimmille se on hidaskäynnin etenevä prosessi. On tärkeää, että hoitajat osaavat tarkkailla elämän loppumisesta kertovia merkkejä ja uskaltavat myös raportoida havainnoistaan muille hoitoon osallistuville. Tämä auttaa laadukkaasti elämän loppuvaiheen hoidon tarjoamisessa asukkaille. Hoitajat saattavat myös tarvita koulutusta ja tukea lähestyvän kuoleman tunnistamiseen.

Askeleen 5 tavoitteet
<ul style="list-style-type: none">• Tunnistaa kuolema ja kuoleminen osaksi ympärivuorokautisessa hoidossa tehtävää työtä.• Ymmärtää ja tunnistaa kuolinprosessin kolme vaihetta: lähestyvän kuoleman tunnistaminen, ääreiselintoimintojen sammuminen ja keskeisten elintoimintojen sammuminen.• Rohkaista ja tukea hoitajia kuolemassa olevien asukkaiden hoidossa ja kohtaamisessa.• Varmistaa, että kuolevalle asukkaalle on etukäteen sovittu tarkoituksenmukaiset lääkemääräykset oireiden helpottamiseksi elämän viimeisten päivien aikana.• Rohkaista hoitajia tukemaan läheisiä aktiivisesti esim. istumalla asukkaiden luona kuoleman lähestyessä.• Varmistaa, että kaikki hoitajat osallistuvat kuolinprosessia koskevaan koulutukseen.• Tutustua ja ottaa käyttöön Viimeisten elinpäivien hoidon arvioinnin tarkistuslista.
Työskentelytapa
<ul style="list-style-type: none">• Tutustua ja ottaa käyttöön Viimeisten elinpäivien hoidon arvioinnin tarkistuslista käytössä olevan hoitosuunnitelman rinnalle tai avuksi niiden asukkaiden kohdalla, joilla on vain muutama päivä elinaikaa.
Työvälineet
<ul style="list-style-type: none">• Viimeisten elinpäivien hoidon arvioinnin tarkistuslista on liitteenä 5.• Voit myös käyttää jotain muuta jo käytössä olevaa asiakirjaa, josta ilmenevät tarkistuslistassa olevat asiat.

Lähestyvän kuoleman tunnistaminen on tärkeää, jotta asukkaalle voidaan tarjota laadukasta palliativista hoitoa ja saattohoitoa. Asukkaan tilan heikkenemisen ja kuoleman lähestymisen voi havaita omahoitaja, muut asukasta hoitavat tiimin jäsenet tai läheiset. Lähestyvän kuoleman havaitsemisessa auttaa, kun asukkaan tilaa ja vointia seurataan säännöllisesti kuukausien ja viikkojen ajan Voinnin muutosten kartoituskaavion ja Palliativisen hoidon seurantalomakkeen avulla.

On tärkeää varata aikaa keskusteluille asukkaan (jos mahdollista), läheisten, hoitajien ja muiden asukkaan hoitoon osallistuvien tahojen kanssa, jotta kaikki tietävät asukkaan tilanteen sekä sen, mitä viimeisinä päivinä mahdollisesti tapahtuu. Läheisten pelkoja saattaa lieventää, kun he ymmärtävät kuolinprosessin eri vaiheet ja sen, miten viimeisten päivien aikana keho muuttuu ja sammuttaa itsensä. Läheisten on usein vaikeaa esimerkiksi katsella, kun omainen tai hyvä ystävä ei syö tai juo. Hoitajien tulee auttaa läheisiä ymmärtämään, että kuoleva henkilö menettää ruokahalunsa ja janon tunteen eikä kärsi näistä asioista.

Hoitosuunnitelman lisänä tai apuna on hyvä käyttää Viimeisten elinpäivien hoidon arvioinnin tarkistuslistaa. Yksilölliset, ennakolta tehdyt suunnitelmat ja tarkistuslista auttavat varmistamaan, että asukkaille tarjotaan parasta mahdollista elämän loppuvaiheen hoitoa ja läheisille riittävää tukea. Asukkaan, läheisten, lääkärin ja hoitajien kanssa yhdessä sovittu ja ennalta suunniteltu hoito ja lääkitys toteutetaan kuolinprosessin aikana sovitusti. Tarkistuslista toimii niin sanottuna tsekkauslistana ja varmistaa, että kaikki oleelliset asiat tulevat huomioiduiksi. Lista auttaa myös havaitsemaan asukkaan voinnin muutokset ja hoitaja pystyy ilmoittamaan muuttuneesta tilanteesta lääkärille ja läheisille. Kaikki hoitajat tulee kouluttaa käyttämään Viimeisten elinpäivien hoidon arvioinnin tarkistuslistaa.

7.2 Ohjeita fasilitaattoreille

Kaikille asukkaille tulee mahdollistaa rauhallinen, arvokas kuolema. Viides askel tukee tätä tavoitetta. Kuolevien asukkaiden hoitaminen ja läheisten kohtaaminen ei ole helppoa. On tärkeää tukea ja rohkaista hoitajia keskustelemaan kuolemasta ja kuolinprosessista avoimesti. On myös oleellista puhua oikeilla termeillä. Hoitajien kanssa käytävissä keskusteluissa ja kokouksissa tulee käyttää termiä ”kuoleva” sanojen ”heikentyvä” tai ”huonompi” sijasta. Jos hoitopaikassa ei pystytä puhumaan kuolemasta avoimesti ja käyttämään termiä ”kuoleva”, niin palliatiivisen hoidon kehittäminen hyvälle tasolle ei onnistu. Kuolemisen avoimesti puhuminen on keino hyväksyä asukkaan tilanne ja tuoda se kaikkien tietoisuuteen. Tämä on myös tärkeää hoitotavoitteiden asettamisessa.

Lue tapausesimerkki Kalle ja varmista, että olet itse tietoinen kaikista tärkeistä voinnin muutoksessa tapahtuvista oireista ja merkeistä, jotka tulee huomioida kuolinprosessin aikana.

Seuraavat seikat ovat tärkeitä:

- Kaikki hoitajat ja muut asukkaiden hoitoon eri vuoroissa osallistuvat työntekijät koulutetaan hoitamaan kuolevia asukkaita annetun Kalle-tapausesimerkin ohjeen mukaisesti.
- Myös uudet hoitajat tulee perehdyttää tähän askeleeseen.
- On tärkeää, että kaikki hoitajat ja muut hoitoon osallistuvat henkilöt ymmärtävät kuolinprosessin eri vaiheet, jotta he voivat antaa laadukasta saattohoitoa kuolemassa oleville asukkaille ja auttaa läheisiä valmistautumaan tulevaan.

Useimmat iäkkäät asukkaat ovat tietoisia lähestyvistä kuolemasta, joten keskity ennen kaikkea olemaan kuulolla jos he haluavat puhua asiasta. Kuoleman lähestyessä hoitajan läsnäolo on monille läheisille lohduttavaa, ja varsinkin niille läheisille, joilla ei ole aikaisempaa kokemusta kenenkään kuolemasta. Hoitajilla on myös tärkeä rooli hyvän ja rauhallisen ilmapiirin luomisessa kuolemassa olevien asukkaiden hoidossa.

7.3 Esteitä ja ratkaisuja

Viidennessä askeleessa esiin nousevia mahdollisia esteitä ja ratkaisuja näihin tilanteisiin on esitetty oheisessa taulukossa.

Mahdollisia esteitä hyvän hoidon tarjoamiselle asukkaan viimeisten elinpäivien aikana	Ratkaisuja
Hoitajaa pelottaa istua kuolevan asukkaan vierellä, sillä hän ei ole nähnyt kuolemaa aikaisemmin.	Selitä tilanne hoitajalle ja kerro, missä vaiheessa kuolinprosessia asukas on. Kysy, mikä kuolemassa pelottaa. Jos mahdollista, mene hoitajan kanssa kuolevan asukkaan luo ja käy läpi tapahtumat. Yritä saada hoitaja istumaan asukkaan vierellä vähän aikaa.
Hoitajalle on vaikeaa olla läsnä kuolevan asukkaan ja heidän läheistensä kanssa, sillä hän ei tiedä mitä sanoa.	Kuoleman hetkellä asukkaan kanssa ei usein tarvita sanoja, on vain tärkeää olla läsnä. Tarvittaessa voi vaikka pitää kädestä kiinni.
Hoitajat eivät osaa ennustaa, milloin joku kuolee, eivätkä ehkä tunnista tilannetta ennen kuin on liian myöhäistä.	Kuoleman kolmen vaiheen oppiminen ja ymmärtäminen voi auttaa hoitajia arvioimaan, milloin asukas elää viimeisiä hetkiään ja milloin kuolema tapahtuu.
Kaikki kuolevat asukkaat ovat kivuliaita, ja he tarvitsevat kipupumpun tai heille annetaan palliatiivinen sedaatio hyvän kuoleman turvaamiseksi. Hoitajien pitää osata käyttää kipupumppua ja hoitaa sedaatiossa olevia asukkaita.	Tämä ei ole totta – itse kuoleminen ei ole kivuliasta, mutta kuoleminen kipua aiheuttavaan sairauteen on, ellei kipua hallita asianmukaisesti. Suurin osa kuolemassa olevista asukkaista ei välttämättä tarvitse jatkuvaa kipulääkitystä elämänsä viimeisinä päivinä. Lääkäri tekee päätökset kipulääkkeiden käytöstä, ja vahvojen kipulääkkeiden, kuten morfiinin, käyttö voi olla perusteltua kovissa, sietämättömissä kivuissa. Tarpeetonta morfiinin käyttöä tulee kuitenkin välttää mahdollisten vakavien hallusinaatioiden tai muiden sivuvaikutusten takia.
Hoitajilla on ennakkokäsityksiä siitä, millaista kuoleminen on.	Auta kyseenalaistamaan nämä kuolemaan liittyvät mahdolliset väärät ennakkokäsitykset. Keskustele kuolemasta avoimesti hoitajien kanssa.

7.4 Koulutuksen toteutus

Oppimistavoitteet

- Ymmärtää kuolinprosessin eri vaiheet.
- Oppia tunnistamaan ja havaitsemaan lähestyvä kuolema.
- Saada varmuutta kohdata kuoleva asukas ja läheiset.
- Saada varmuutta lohduttaa kuolevaa asukasta ja läheisiä.
- Oppia käyttämään viimeisten elinpäivien hoidon arvioinnin tarkistuslistaa.

Valmistelutyöt

- ! Varaa koulutustila ja -päivät hyvissä ajoin sekä tiedota siitä hoitohenkilöstölle.
- ! Varmista, että käytettävissä on fläppitaulu sekä kyniä ja paperia.
- ! Tuo jokaiselle koulutukseen osallistuvalla työntekijällä Kalle-tapausesimerkki ja Viimeisten elinpäivien hoidon arvioinnin tarkistuslista (liite 5) tai kopio viimeisten elinpäivien asiakirjoista.
- ! Varmista, että kaikki hoitajat ja muut työntekijät saavat tietoa kuolinprosessista, myös uudet työntekijät.

Koulutuksen toteutus ja harjoitustehtävät

Koulutus toteutetaan luennoimalla sekä ryhmäkeskustelujen, harjoitustehtävien ja tapausesimerkkien avulla.

7.4.1 Kuolinprosessin pääpiirteet

Kuolinprosessin kolme päävaihetta on esitetty kuviossa 4. Näitä ovat lähestyvän kuoleman tunnistaminen, ääreiselintoimintojen sammuminen ja keskeisten elintoimintojen sammuminen.



Kuvio 4. Kuolinprosessin pääpiirteet

Harjoitustehtävä 1: Viimeisten elinpäivien arviointi

Jaa hoitajille kuolinprosessin pääpiirteet -kuvio (4) sekä Viimeisten elinpäivien hoidon arvioinnin tarkistuslista.

Pyydä kaikkia osallistujia tutustumaan materiaaleihin.

Keskustele ryhmän kanssa:

- Onko kuolinprosessin pääpiirteissä jotain uutta, onko jotain lisättävää.
- Onko tarkistuslistan asiat tuttuja, dokumentoidaanko ne jo johonkin muuhun asiakirjaan esim. hoitosuunnitelmaan, puuttuuko listasta jotain oleellista.
- Pyydä hoitajia kertomaan kokemuksia kuolemassa olevan asukkaan hoidosta ja läheisten kohtaamisesta.

Harjoitustehtävässä tärkeimmät opittavat asiat:

- Ymmärtää kuolinprosessin eri vaiheet.
- Oppia tunnistamaan lähestyvän kuoleman merkkejä.
- Ymmärtää, että kuoleman kohtaaminen ei ole helppoa ja vaatii harjoitusta.
- Tutustua Viimeisten elinpäivien hoidon arvioinnin tarkistuslistaan.

Harjoitustehtävä 2: Tapausesimerkki Kalle

Jaa hoitajille tapausesimerkki Kalle. Pyydä heitä myös pitämään esillä Viimeisten elinpäivien hoidon arvioinnin tarkistuslistaa ja Kuolinprosessin pääpiirteet -kuviota.

Pyydä hoitajia lukemaan tapausesimerkki läpi ja alleviivaamaan kaiken sen, mikä erityisesti kiinnittää heidän huomionsa tekstissä tai mitä he pitävät mielenkiintoisena viimeisiin päiviin liittyen.

Keskustele ryhmän kanssa, mikä heidän mielestään oli tärkeää tapausesimerkissä, toiko esimerkki esille mitään uutta ja yllättävää, puuttuiko esimerkistä jotain.

Harjoitustehtävässä tärkeimmät opittavat asiat:

- Vahvistaa lähestyvän kuoleman tunnistamista.

Tapausesimerkki Kalle, osa 1

Lähestyvän kuoleman tunnistaminen

Kalle on 97-vuotias mies, joka on asunut Kuusilinnan hoitokodissa viimeiset puolitoista vuotta. Kolme kuukautta sitten Kalle kaatui ja hänen lonkkansa murtui. Hänet otettiin sairaalaan, jossa murtuma korjattiin leikkauksella.

Sen jälkeen hän meni takaisin hoitokotiin, yritti päästä jälleen liikkeelle, mutta hänellä ei ollut energiaa eikä motivaatiota nousta sängystä. Sairaanhoitaja Lea meni puhumaan hänen kanssaan tarkistaakseen, että kaikki oli kunnossa. Kalle kertoi hoitajalle, että hänellä oli voimakkaita kipuja aina, kun hän yritti liikkua. Lea käytti kivun arviointimittaria kirjatakseen kipujen voimakkuuden ennen kuin antoi auttavan lääkityksen.

Viimeisten viikkojen aikana Kallen kivut ovat olleet hallinnassa. Hänellä on ollut hiljattain muutaman kerran hengitystietulehdus, joka vaati antibiootteja suun kautta. Lean mielestä Kallen fyysinen kunto on heikentynyt, hänellä ei ole ruokahalua ja häntä tulee kehottaa juomaan. Lea päättää arvioida Kallen voinnin viimeisten viikkojen aikana käyttäen Voinnin muutosten kartoituskaaviota ja sen avulla hänen mielipiteensä varmistuu.

Viimeisen kahden viikon aikana Kalle ei ole paljoakaan syönyt ja hänellä on ollut vaikeuksia ottaa pillereitään. Kallen poika asuu muutaman tunnin matkan päässä, mutta käy katsomassa isäänsä aina kahden viikon välein. Myös poika on huomannut muutoksen isänsä tilassa. Käytyään katsomassa isäänsä, hän pyysi saada puhua lääkärin kanssa.

Moniammatillisessa arviointikokouksessa Lea kertoi ajatuksistaan ja huomioistaan muille. Hän mainitsi, että Kallen poika oli yllätynyt havaitessaan isänsä tilan huononemisen. Poika oli pyytänyt saada tietoa kaikista muutoksista. Lääkäri lupasi tarkastaa Kallen ja järjestää mahdollisuuden puhua hänen poikansa kanssa.

Tapausesimerkki Kalle, osa 2

Ääreiselintoimintojen sammuminen

Seuraavana aamuna lääkäri käy katsomassa Kallea. Lääkäri puhuu sairaanhoitajan kanssa, joka kertoo, että Kalle oli ollut yöllä hyvin levoton. Lääkäri tutkii Kallen ja kuunnelleessaan hänen rintaansa toteaa, että Kalle on kuuma. Kun lääkäri yrittää puhua Kallen kanssa, hän ei saa mitään vastausta, Kalle vain tuijottaa häntä.

Tutkittuaan Kallen lääkäri toteaa, että hänellä on jälleen hengitystietulehdus. Lääkäri ei ole varma siitä, olisiko toinen antibioottikuuri asianmukainen. Lääkäri on tietoinen siitä, että ennen Kallen lonkkaleikkausta keskusteltiin elvytyksestä Kallen ja hänen poikansa kanssa ja että Kallella on elvytyskielto. Lääkäri ottaa yhteyttä Kallen poikaan tietojen päivittämiseksi.

Keskusteltuaan Kallen pojan ja hoitotiimin kanssa päätetään, että hoidon tavoite on pitää Kallen olo mahdollisimman mukavana. Tiiminä he nyt tiedostavat, että Kalle on kuolemassa. Myös hänen poikansa on tietoinen asiasta ja aikoo tulla käymään huomenna. Hän on myös pyytänyt saada tiedon kaikista muutoksista. Hoitaja aloittaa täyttämään Viimeisten elinpäivien hoidon arvioinnin tarkistuslistaa ja päivittää Kallen hoitosuunnitelman.

Suun kautta otettava lääkitys on keskeytetty, sillä Kalle ei pysty nielemään. Kipua hallitaan kipua lievittäväällä lääkelaastarilla. Lääkäri määrää Kallelle parasetamolisuppoja kuumeeseen, sekä ihonalaista morfiinia siinä tapauksessa, että Kalle tarvitsee lisää kivunlievitystä. Toisinaan henkilöiden kuollessa heille saattaa kertyä henkitorveen erittyvää limaa (rahiseva rinta), joten lääkäri määrää siihen tarpeen mukaan annettavan lääkkeen (glykopyrronium).

Henkilökunta auttaa varmistamaan, että Kallen olo on mukava eikä hänellä ole kipuja. He tietävät, että Kalle kuuntelee mielellään pihalla laulavia lintuja, joten he jättävät hänen ikkunansa auki. Lea kertoo Kallelle, että hänen poikansa on tulossa käymään seuraavana päivänä, sillä Lea tietää Kallen olevan läheinen poikansa kanssa.

Tapausesimerkki Kalle, osa 3

Keskeisten elintoimintojen sammuminen

Hoitajat seuraavat Kallen tilaa jatkuvasti yön aikana huolehtien suun hoidosta sekä arvioiden hänen muita oireitansa. Kalle on rauhallinen ja herätettävissä. Hänen pulssinsa on kohtuullisen voimakas. Kalle ei ole uskonnollinen, mutta kun Lea oli puhunut Kallen kanssa ennen hänen kaatumistaan, Kalle oli kertonut, miten hän saa sisäistä voimaa rakkaudestaan luontoon ja poikaansa.

Hoitajat ovat huomanneet, että Kallella on henkitorvessa eritteitä, hänen jalkansa ovat kylmät ja ihosta on punertavia laikkuja. Hänen hengityksensä on myös melko työlästä. Hänelle annetaan lääkitystä henkitorven eritteisiin (glykopyrroonium ihonalaisesti) ja hänen asentonsa muutetaan. He ilmoittavat Kallen pojalle muutoksista; poika haluaa olla isänsä luona mahdollisimman pian.

Kalle on heikkenemässä, hänen pulssinsa on nyt ohut ja lankamainen. Kallen poika saapuu paikalle ja Lea istuu heidän kanssaan hetken, antaa pojalle juotavaa ja varmistaa, että hän on kunnossa. Lea kertoo hänelle, että hoitajat ovat lähistöllä, jos hän tarvitsee jotain.

Kallen hengitys on pinnallista, pulssi ohut ja lankamainen. Lea tietää, että Kalle on pian kuolemassa ja varmistaa, että muut hoitajat ovat tietoisia asiasta. Lea istuu Kallen ja tämän pojan kanssa. Puolen tunnin kuluttua Kallen hengitys on vähitellen pysähtynyt ja hän näyttää rauhalliselta. Lea pysyy Kallen ja tämän pojan luona ja tarkistaa että Kalle on kuollut. Kallen poika jää isänsä luo. Lea esittää hänelle suruvalittelunsa ja varmistaa pojan tietävän, että hoitajat ovat lähettyvillä. Hoitaja pyytää lääkärin paikalle toteamaan kuoleman.

Ryhmäkeskustelu: ääreiselintoimintojen ja keskeisten elintoimintojen sammuminen:

- Mitä fyysisiä muutoksia tapahtuu ääreiselintoimintojen sammumassa?
Mitä kehossa tapahtuu tässä vaiheessa?
- Mitä fyysisiä muutoksia tapahtuu keskeisten elintoimintojen sammumassa?
Mitä kehossa tapahtuu tässä vaiheessa?
- Mitä tärkeitä asioita tulee muistaa asukkaan kuoleman jälkeen?

7.4.2 Koulutustilaisuuden loppuksi

Pyydä hoitajia esittämään Viimeisten elinpäivien hoidon arvioinnin tarkistuslistan käyttöön liittyvät huolenaiheensa.

Kerro, että tarkistuslista tulee ottaa käyttöön kuukauden sisällä tai mahdollisimman pian vähintään yhden kuolemassa olevan asukkaan kohdalla. Vaihtoehtoisesti tarkistuslistalla olevat tiedot tulee kirjata käytössä oleviin hoitoasiakirjoihin.

Arvioikaa koulutustilaisuuden onnistumista.



Askel 6

Toimenpiteet kuoleman jälkeen ja läheisten tukeminen

”Tue surutyössä ja kehitä käytäntöjä”

8 Askel 6: Toimenpiteet kuoleman jälkeen ja läheisten tukeminen

8.1 Tavoitteet ja sisältö

Askeleen kuusi tarkoituksena on vahvistaa hoitajien kykyä tukea surevia läheisiä ja toisiaan työyhteisön sisällä. Tarkoituksena on myös oppia ymmärtämään, miten tärkeää on käydä asukkaan kuolema yhdessä läpi ja arvioida elämän loppuvaiheen hoidon onnistumista sekä itse kuolintapahtumaa.

Hyvä palliatiivinen hoito ei pääty asukkaan kuolemaan, vaan jatkuu kuoleman jälkeen. Hoitajien tulee noudattaa hyviä käytäntöjä huolehtiessaan vainajasta ja kohdatessaan läheisiä sekä heidän suruaan. Läheisille tarjottu tuki ja apu auttavat heitä selviytymään menetyksestään. Myös muille asukkaille ja hoitajille on tärkeää, että he saavat surra kuollutta asukasta ja heitä tuetaan surutyössä. Osalla asukkaista ja hoitajista on saattanut olla hyvinkin vahva tunneside kuolleeseen asukkaaseen.

Askeleen 6 tavoitteet
<ul style="list-style-type: none">• Vahvistaa hoitajien kykyä tukea surevia läheisiä ja vastata heidän tarpeisiinsa yksilöllisesti.• Tietää ja neuvoa, miten läheisten tulee toimia käytännön asioiden järjestelyissä asukkaan kuoleman jälkeen.• Ymmärtää, että myös hoitajilla on oikeus surra kuollutta asukasta ja myös he voivat tarvita tukea kuolintapahtuman käsittelyyn.• Ymmärtää, mitä tarkoitetaan reflektiivisellä debriefing -tilaisuudella ja mikä merkitys sillä on omien kuolemaan liittyvien tunteiden käsittelyssä, ammatillisessa kasvussa ja toiminnan kehittämisessä.• Johtaa debriefing -tilaisuuksia tai osallistua niihin säännöllisesti sekä käyttää siihen liittyviä työvälineitä.• Varmistaa, että Taulukko hoitopaikassa kuolleista asukkaista täytetään tai tiedot dokumentoidaan jo olemassa oleviin hoitoasiakirjoihin.
Työskentelytapa
<ul style="list-style-type: none">• Aloita kuukausittaiset reflektiiviset debriefing -tilaisuudet hoitajien ja muiden kuollutta asukasta hoitaneiden työntekijöiden kanssa seuraten Debriefing -lomakkeen ohjeita.• Opi täyttämään Taulukko hoitopaikassa kuolleista asukkaista tai merkitse tiedot käytössä oleviin hoitoasiakirjoihin.
Työvälineet
<ul style="list-style-type: none">• Debriefing -lomake ja• Taulukko hoitopaikassa kuolleista asukkaista ovat liitteenä 6.

Vainajien läheiset tarvitsevat usein emotionaalista tukea sekä apua siihen, mitä kuoleman jälkeen pitää tehdä. Kirjalliset ohjeet auttavat surevia läheisiä, sillä surunsa keskellä he eivät ehkä muista, mitä heille kerrotaan. Surutyössä voi myös auttaa hoitajien yhteydenotto muutama viikko asukkaan kuoleman jälkeen. Jotkut hoitopaikat järjestävät vuosittain muistotapahtumia, joihin kutsutaan kuolleiden asukkaiden läheisiä.

On hyvä pitää mielessä, että kuollut asukas on saattanut elinaikanaan solmia läheisiä ystävyysuhteita muiden hoitopaikan asukkaiden kanssa. Jotkut asukkaat ovat saattaneet tuntea toisensa hyvinkin pitkään. Tällöin on tärkeää tarjota kuolleen asukkaalle ystäville tukea ja antaa mahdollisuus suremiseen.

Asukkaan kuolema vaikuttaa myös hoitajiin ja muihin kuollutta asukasta hoitaneisiin työntekijöihin, varsinkin jos kyseessä on henkilö, jonka he ovat tunteneet pitkään. Nuoret hoitajat, jotka eivät ole aikaisemmin kohdanneet kuolemaa, voivat kokea asukkaan kuoleman myös pelottavana. Reflektointi antaa mahdollisuuden muistella kuolleen asukkaalle ainutlaatuisuutta ja käsitellä omia tunteita. On tärkeää ymmärtää, että tunteemme vaikuttavat siihen, miten hoidamme ja kohtaamme asukkaita. Tämän takia tunteet on tärkeää ottaa huomioon ja käsitellä. Reflektiivinen debriefing -tilaisuus tukee työssään kuolemaa kohtaavia hoitajia ja muuta henkilökuntaa sekä tarjoaa mahdollisuuden oppia käytössä olevasta toimintatavasta. Tilaisuudet auttavat hoitajia yhdessä pohtimaan, mikä kuolintapahtumassa meni hyvin, mikä ei onnistunut, ja minkälaisia tunteita kuolema heissä herättää. Lisäksi tilaisuuksissa keskustellaan siitä, mitä tapahtumasta voi oppia ja miten parantaa toimintaa.

Hoitajien pitää tietää, miten asukkaan kuolemasta kerrotaan hoitopaikassa; kerrotaanko asukkaan kuolemasta kaikille asukkaille vai ainoastaan kuolleen lähimmille ystäville. Hoitajien tehtävänä on tukea kaikkia hoitopaikan asukkaita, mutta ennen kaikkea läheisen ystävän menettäneitä asukkaita. Toisille asukkaille on tärkeää nähdä kuollut ystävänsä, myös muistisairaille tulisi harkita tämän vaihtoehdon tarjoamista. Surusta ja menetyksestä selviytyminen on myös heille tärkeää. Pitkälle edennyttä muistisairautta sairastavat asukkaat eivät ehkä kykene ilmaisemaan suruaan tunteina, vaan suru voi ilmaantua ahdistuksena tai epäsopivana käyttäytymisenä. Hoitajien tehtävänä on tunnistaa ihmisten erilaiset tavat surra ja tarjota tilanteeseen sopivia tukimuotoja.

PACE-toimintamalli tarjoaa rungon tehokkaalle debriefing -tilaisuudelle ja työväliseen kuolleen asukkaalle saaman hoidon arviointiin. Taulukko hoitopaikassa kuolleista asukkaista auttaa hoitajia arvioimaan, mitkä asiat asukkaiden kuolinprosessissa toimivat hyvin ja mitkä huonommin. Tämä auttaa toiminnan kehittämisessä entistä laadukkaampaan suuntaan.

8.2 Ohjeita fasilitaattoreille

Asukkaan kuoleman jälkeen ensimmäisenä on yleensä huoli surevista läheisistä. Heille tarjotaan mahdollisuus istua kuolleen asukkaalle luona riittävän kauan. Kun he ovat valmiita, heille annetaan tietoa kuoleman jälkeisestä käytännön järjestelyistä. Muista myös, että joskus läheiset haluavat osallistua kuolleen asukkaalle laittoon, joten suo heille tämä mahdollisuus. Kaikki – myös hoitajat – reagoivat kuolemaan eri tavalla. Usein yksinelävät lapset, jotka ovat olleet erityisen läheisiä äitinsä tai isänsä kanssa, saattavat tarvita erityistä tukea etenkin silloin, kun he ovat osallistuneet läheisensä hoitoon ennen hoitopaikkaan tuloa.

Hoitajien pitää tietää, miten asukkaan kuoleman jälkeen toimitaan. Hoitopaikassa läheiseksi ystäväksi tulleen toisen asukkaan voi olla hyvä nähdä kuollut asukas. Tämä voi olla tärkeää erityisesti muistisairaalle asukkaalle. Kun muistisairaalle asukkaalle kerrotaan kuolemasta, hän ei välttämättä muista sitä, mutta jos hänelle kerrotaan ja sitten vielä viedään katsomaan kuollutta asukasta, mikäli se on mahdollista, se auttaa häntä ymmärtämään ja muistamaan asian.

Muille asukkaille ja henkilökunnalle on myös tärkeää kertoa kuolemasta, etenkin heille, jotka olivat kuolleen asukkaan ystäviä. Joskus läheiset haluavat itse kertoa tutuille asukkaille, tai he voivat pyytää hoitajia kertomaan. Asukkaita voi olla niin paljon, ettei kaikille voida kertoa. Joissakin hoitopaikoissa saattaa olla tapana laittaa aulan pöydälle kukka ja kuva kuolleesta asukkaasta. Tällä tavalla on helppo kertoa kaikille hoitopaikkaan saapuville, että joku on kuollut. Tapa myös osoittaa muille asukkaille ja läheisille sen, että kuollutta asukasta kunnioitetaan myös kuoleman jälkeen. Asukkaiden ei tulisi saada tietoa toisen asukkaan kuolemasta sanomalehdestä.

Asukkaan kuoleman jälkeen on hyvä pohtia hoitajien ja muiden asukkaan hoitoon osallistuneiden työntekijöiden kanssa sitä, miten asukkaan hoito toteutui. Tämä tarjoaa mahdollisuuden paitsi parempaan tukeen ja kommunikaatioon, niin myös mahdollisuuden oppimiseen. Tällaisia reflektiivisiä debriefing -tilaisuuksia järjestetään kuukausittain ja niissä keskustellaan kuukauden aikana kuolleista asukkaista. Tilaisuuden voi joskus vetää myös paikallisen palliatiiviseen hoitoon erikoistuneen tiimin edustaja. Tämä auttaa verkostojen luomisessa hoitopaikan ulkopuolelle.

Tiedot kuolleesta asukkaasta voidaan täyttää heti asukkaan kuoleman jälkeen tai debriefing -tilaisuudessa Taulukkoon hoitopaikassa kuolleista asukkaista tai käyttää olemassa olevia hoitoasiakirjoja, tietosuojakysymykset huomioiden.

8.3 Esteitä ja ratkaisuja

Kuudennessa askeleessa esiin nousevia mahdollisia esteitä ja ratkaisuja näihin tilanteisiin on esitetty oheisessa taulukossa.

Mahdollisia esteitä hyvän toiminnan toteutumiselle asukkaan kuoleman jälkeen	Ratkaisu
Asukkaiden läheiset odottavat asukkaan kuolevan, koska nämä ovat vanhoja, joten miksi tehdä asiasta numeroa.	Kun oma vanhempi kuolee, niin kuolema voi vaikuttaa perheenjäseniin, etenkin yksineläviin poikiin ja tyttäriin, voimakkaammin kuin he ovat odottaneet. Voi olla hyödyllistä kertoa heille mahdollisista tuntemuksista, kuten ahdistuksesta, hämmennyksestä ja surusta.
Emme me hoitajat tarvitse tukea, se kuuluu työhömmö.	Kuolevien asukkaiden hoitaminen ja heidän läheistensä kohtaaminen voi olla henkisesti kuluttavaa, etenkin hoitajille, joilla ei ole paljoa työkokemusta. Asukkaan kuoleman pohtiminen ja reflektointi paitsi auttaa hoitotiimiä, myös opettaa tiimin jäsenille, mitä seuraavalla kerralla voidaan tehdä paremmin.
Reflektiivisiä debriefing -tilaisuuksia pidetään joka kuukausi, mikäli on kuolemantapauksia.	Jos hoitopaikassa ei ole kuolemantapauksia kuukauden aikana, käytä debriefing -tilaisuudelle varattu aika jonkin palliatiiviseen hoitoon liittyvän asian opettamiseen.
Hoitajien ei pitäisi kertoa muille asukkaille toisen asukkaan kuolemasta.	Puhumalla asukkaille kuolemasta hienotunteisesti, heitä autetaan huomaamaan, että kun he kuolevat, myös heidän kuolemaansa käsitellään arvokkaasti.

8.4 Reflektiivisen debriefing -tilaisuuden toteutus

Kuudes askel toteutetaan pitämällä reflektiivinen debriefing -tilaisuus.

Oppimistavoitteet

- Vahvistaa surevien läheisten tukemista.
- Ymmärtää, mitä tarkoitetaan reflektiivisellä debriefing -tilaisuudella ja mitä tilaisuudessa tapahtuu.
- Ymmärtää debriefing -tilaisuuden merkityksen omien kuolemaan liittyvien tunteiden käsittelyssä ja ammatillisen kasvun sekä toiminnan kehittämisessä.
- Oppia johtamaan debriefing -tilaisuuksia hyödyntämällä Debriefing -lomaketta.

Valmistelutyöt

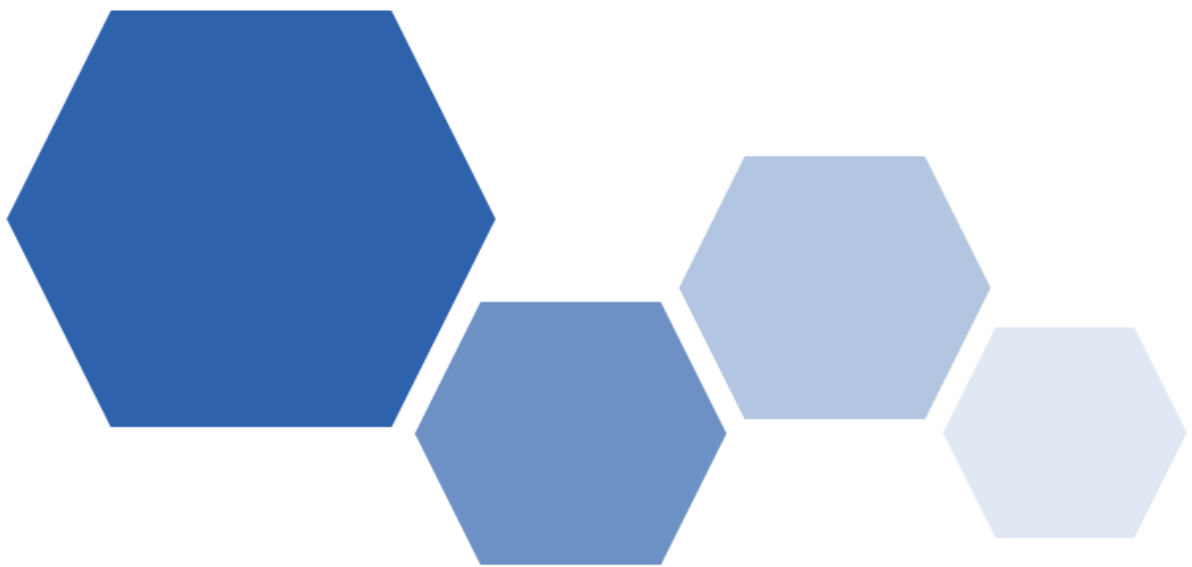
- ! Varaa kokoustilat ja -päivät hyvissä ajoin sekä tiedota siitä henkilöstölle.
- ! Varmista, että käytettävissä on fläppitaulu sekä kyniä ja paperia.
- ! Tuo jokaiselle koulutukseen osallistuvalla hoitajalle Debriefing -lomake.

Harjoitustehtävä 1: Debriefing -tilaisuutta käsittelevän videon katsominen

Reflektiivinen debriefing -tilaisuus (englanninkielinen, kesto noin 30 min)
<https://vimeo.com/312703654> (haettu 27.5.2019)

8.4.1 Kokouksen lopuksi

Pyydä työntekijöitä esittämään kaikki debriefing -tilaisuuteen liittyvät huolenaiheensa. Kerro, että tilaisuuksia järjestetään joka kuukausi, tarvittaessa useammin.



Askelien juurruttaminen käytäntöön

”Kaikki opit osaksi toimintaa”

9 Askelien juurruttaminen käytäntöön

9.1 Tavoitteet ja tehtävät askelien juurruttamisessa käytäntöön

Tavoitteet askelien juurruttamisessa käytäntöön

- Kehitä tiimilähtöisesti asukkaiden laadukasta palliatiivista hoitoa.
- Kaikki hoitopaikan uudet hoitajat perehdytetään PACE-toimintamalliin palliatiivisen hoidon kehittämiseksi.
- Rohkaise avoimeen kuolemasta ja kuolevista puhumiseen hoitopaikassa.
- Varmista, että hoitajat käyttävät asianmukaisia mittareita kivun arviointiin.
- Järjestä kaksi kuukausikokousta; moniammatillinen palliatiivisen hoidon arviointikokous ja asukkaiden kuolemaa käsittelevä reflektiivinen debriefing -tilaisuus.

Kun PACE-toimintamallin kaikki askeleet on käyty läpi, on tärkeää varmistaa tehdyn kehitystyön jatkuvuus suunnittelemalla etukäteen kuukausittaisten moniammatillisten arviointikokousten ja debriefing -tilaisuuksien ajankohdat ja tukemalla hoitajia työvälineiden käytössä. PACE-toimintamalli tulee esitellä kaikille uusille hoitajille, ja heitä tulee tukea ja opastaa työvälineiden käytössä. Tämä on jo toimintamalliin tutustuneille työntekijöille hyvä tilaisuus kerrata jo aiemmin opittua.

Askelien juurruttaminen käytäntöön auttaa kaikkien PACE-toimintamallin käyttöönoton aikana opittujen askelien vakiinnuttamisessa. Tässä vaiheessa sinulla tulee olla jo hyvä käsitys PACE-toimintamallista. Toimintamallin mukainen työskentely tulee varmistaa myös hoitajien vaihtuessa. Tämä voi tarkoittaa lisäkoulutuksen järjestämistä esimerkiksi Tulevaisuuden arviointi- ja suunnittelulomakkeen käyttöön liittyen. Näin voidaan varmistaa, että kaikki hoitajat tuntevat PACE-toimintamalliin liittyvät askeleet ja työvälineet.

Myönteinen palliatiivinen hoitokulttuuri rakentuu hoitohenkilökunnan osaamisesta ja asenteista. Hoitajilla tulee olla kykyä ja rohkeutta asukkaiden ja läheisten arvokkaaseen ja myötätuntoiseen kohtaamiseen. Heidän on myös osattava arvioida asukkaiden oireita ja huolehtia siitä, että asukkaat saavat tarpeisiinsa ja oireisiinsa nähden asianmukaista hoitoa ja apua oikeaan aikaan. Tärkeää on varmistaa, että esimerkiksi kivun arviointimittareita osataan käyttää ja niitä myös käytetään aina oireista kärsivien asukkaiden hoidossa.

9.2 Ohjeita fasilitaattoreille

On tärkeää, että fasilitaattori on oppinut ja sisäistänyt PACE-toimintamallin ja tukenut henkilökuntaa sen käyttöönotossa. Tämä auttaa laadukkaasti palliatiivisen hoidon toteuttamisessa. Kuukausittaisten moniammatillisten arviointikokousten ja debriefing -tilaisuuksien ansiosta hoitopaikan muu hoitohenkilökunta oppii työskentelemään paremman palliatiivisen hoitokulttuurin puolesta, ja näin asukkaiden hoidon koordinointi ja laatu on parempaa. Nämä kaksi kuukausikokousta tulee juurruttaa hoitopaikan työskentelyyn. Ne tarjoavat loistavan mahdollisuuden jatkuvaan oppimiseen, mutta niiden tulee olla tehokkaasti johdettuja.

Jotta asukkaalle voidaan tarjota parasta mahdollista hoitoa ja tukea hänen elämänlaatuaan elämän viimeisten vuosien aikana, on hyvä yhteistyö läheisten ja henkilöstön välillä välttämätöntä.

9.3 Esteitä ja ratkaisuja

Askeliin juurruttamisen yhteydessä esiin nousevia mahdollisia esteitä ja ratkaisuja näihin tilanteisiin on esitetty oheisessa taulukossa.

Mahdollisia esteitä askeliin juurruttamisessa käytäntöön	Ratkaisu
En onnistu motivoimaan hoitajia kiinnostumaan kuolevien asukkaiden hoidosta.	Palliativisen hoidon merkitys ja tarpeet tulee ottaa eri kokousten asialistoille. Se, miten johto mallintaa palliativista hoitoa vaikuttaa siihen, miten hoitajat tarjoavat hoitoa asukkaille ja heidän läheisilleen. Jos hoitajat eivät ole motivoituneita palliativisesta hoidosta, tarkastele miten toimintaa mallinnetaan. Kaikille uusille hoitajille tulee kertoa, että työssä hoidetaan iäkkäitä asukkaita, jotka tulevat kuolemaan hoitopaikassa sen sijaan, että heidät siirrettäisiin sairaalaan kuolemaan.
En pysty tekemään kaikkea yksin.	Kukaan ei pysty tekemään kaikkea yksin, se on selvää. Sitä ei odoteta keneltäkään. Hoitopaikan johtajan tulee varmistaa, että muu henkilöstö tukee sinua fasilitaattorin työssä ja palliativisen hoidon kehittämisessä. Jos näin ei ole, keskustele esimiehesi kanssa. Voi olla, että sinulle tulee osoittaa tietty aika joka viikko, jolloin hoidat tehtävääsi fasilitaattorina.
Hoitajien vähyys.	Riittävä hoitohenkilöstön määrä on hyvän palliativisen hoidon edellytys. Jos hoitajia on mielestäsi liian vähän, keskustele esimiehesi kanssa asiasta ja perustele heille, miksi asia on mielestäsi näin. Esimiehet eivät välttämättä tiedä kuolevien asukkaiden määrää ja asukkaiden palliativisen hoidon tarpeita.
Lääkärimme ei osallistu.	Lääkäreiden panos hoitopaikoissa on todella tärkeä. Joskus lääkäreitä pitää muistuttaa, että ohjelman mukaan suunnitellut kokoukset vievät aikaa, mutta toivottavasti pystyt myös todistamaan, että ne säästävät aikaa.

10 Yhteenveto PACE-toimintamallista

Yhteenveto PACE-toimintamallin käyttöönoton etenemisestä, kuudesta askeleesta ja työvälineistä esitetty taulukoissa 1 ja 2.

Taulukko 1. PACE-toimintamallin käyttöönoton eteneminen

Valmisteluvaihe	Kuuden askeleen käyttöönotto					
kuukaudet 1–2	kuukausi 3	kuukausi 4	kuukausi 5	kuukausi 6	kuukausi 7	kuukausi 8
Asukkaiden ja perheenjäsenten informointi, keskustelu muutoksesta henkilökunnan kanssa sekä hoitopaikan ostopalvelulääkäreiden ja kotisairaalan kanssa	askel 1	askel 2	askel 3	askel 4	askel 5	askel 6
	Keskustelut nykyisestä ja tulevasta hoidosta asukkaan ja läheisten kanssa	läkkään asukkaan voinnin arviointi ja tarkkailu	Hoidon koordinointi ja moniammatillinen tiimityö	Laadukkaan hoidon tarjoaminen elämän loppuvaiheessa ja kivun arviointi	Asukkaan hoito ja hoiva viimeisinä elinviikkoina ja -päivinä	Toimenpiteet kuoleman jälkeen ja läheisten tukeminen
Askelen juurruttaminen käytäntöön						
kuukausi 9	kuukausi 10	kuukausi 11	kuukausi 12			
Kuukausittaisia koulutuksia jatketaan sen mukaan, millä tasolla palliativiset hoitotaidot ovat hoitopaikassa. Kaikkien työvälineiden/toimintojen käyttö pyritään vakiinnuttamaan sekä jatkamaan moniammatillisia arviointikokouksia ja debriefing -tilaisuuksia.						

Taulukko 2. Yhteenveto kuudesta askeleesta ja työvälineistä

Askel	Sisältö	Työväline
Askel 1. Keskustelut nykyisestä ja tulevasta hoidosta asukkaan ja omaisten kanssa	Elämän loppuvaiheen hoidon suunnittelu asukkaiden ja läheistensä kanssa heidän toiveidensa lähtökohdasta ja hoitotahdon kirjaaminen.	<ul style="list-style-type: none"> • Tulevaisuuden arviointi- ja suunnittelulomake
Askel 2. Iäkkään asukkaan voinnin arviointi ja seuranta	Fyysisten oireiden kirjaaminen ja voinnin muutosten tunnistaminen.	<ul style="list-style-type: none"> • Voinnin muutosten kartoituskaavio
Askel 3. Hoidon koordinointi ja moniammatillinen tiimityö	Tehokkaasti koordinoitu tiimityö ja kuukausittaiset moniammatilliset kokoukset, joissa keskustellaan asukkaiden palliatiivisen hoidon tarpeista.	<ul style="list-style-type: none"> • Moniammatilliset arviointikokoukset henkilöstölle • Palliatiivisen hoidon seurantalomake • Palliatiivisen hoidon yhteenvetolomake
Askel 4. Laadukkaan hoidon tarjoaminen elämän loppuvaiheessa ja kivun arviointi	Pääperiaatteet kivun arvioinnissa ja hallinnassa, myös muistisairaiden kohdalla.	<ul style="list-style-type: none"> • Pitkäaikaishoidon asukkaan kivun arviointimittari (sis. PAINAD-mittari) • Kivun uudelleenarviointi- ja hallintalomake
Askel 5. Asukkaan hoito ja hoiva viimeisinä elinviikkoina ja -päivinä	Kuolinprosessin kokonaisvaltainen ymmärtäminen ja lähestyvän kuoleman tunnistaminen. Asukkaiden ja läheisten tukeminen kuoleman lähestyessä.	<ul style="list-style-type: none"> • Viimeisten elinpäivien hoidon arvioinnin tarkistuslista
Askel 6. Toimenpiteet kuoleman jälkeen	Surevien läheisten tukeminen ja heidän tarpeisiinsa vastaaminen. Henkilökunnan keskinäinen tuki ja kuolemantapausten käsittely.	<ul style="list-style-type: none"> • Reflektiiviset debriefing -tilaisuudet henkilöstölle • Debriefing -lomake

11 PACE-tutkimus- ja kehittämishankkeen tausta ja yhteistyökumppanit

Palliative Care for Older People in Care and Nursing Homes in Europe (PACE) on ikääntyneiden palliativisen hoidon laatua ja palvelujärjestelmää vertaileva tutkimus- ja kehittämishanke, joka on toteutettu ajalla 1.2.2014–31.1.2019. PACE-hankkeessa oli mukana kahdeksan tutkimus- ja kehittämisorganisaatiota seitsemästä Euroopan maasta: Alankomaat, Belgia, Englanti, Italia, Puola, Suomi ja Sveitsi. Lisäksi mukana on ollut neljä eurooppalaista ikääntyneiden hoitoa ja palliativista hoitoa edustavaa järjestöä, jotka ovat olleet vastuussa viestinnästä. Rahoittajana toimi Euroopan komission seitsemäs puiteohjelma (FP7).

PACE-hankkeessa on tehty kolme osatutkimusta vuosina 2014–2019. Ensimmäisessä osatutkimuksessa kartoitettiin palliativisia hoitojärjestelmiä 29 Euroopan maassa. Tulokset osoittivat, että palliativisen hoidon kehitystyön määrä vaihtelee merkittävästi eri puolilla Eurooppaa. Monissa maissa palliativista hoitoa ei ole integroitu riittävästi sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmään.

Toisessa osatutkimuksessa kerättiin tietoa kuolleiden asukkaiden elämän loppuvaiheen hoidosta. Tutkimus toteutettiin Alankomaissa, Belgiassa, Englannissa, Italiassa, Suomessa ja Puolassa vuonna 2015. Tutkimukseen osallistui 322 iäkkäiden hoitopaikkaa, jotka tarjoavat ympärivuorokautista pitkäaikaishoitoa. Tietoa kerättiin 1 707 kuolleen asukkaan elämän loppuvaiheen hoidosta omahoitajan, lääkärin ja läheisen näkökulmista. Henkilöstö osallistui puolestaan palliativisen hoidon asenteita ja osaamista kartoittavaan tutkimukseen. Lisäksi kartoitettiin palliativisen hoidon organisoitua ja johtamista koskevia tietoja. Tulosten mukaan palliativisessa hoidossa on kehitettävää jokaisessa maassa. Esimerkiksi sairaanhoitajien, lähihoitajien ja hoiva-avustajien osaaminen palliativisen hoidon osaamisessa eli merkittävää vaihtelua. Myös Alankomaissa, Belgiassa ja Englannissa on kehittämisen kohteita, vaikka palliativisen hoidon on arvioitu olevan korkeatasoista.

Kolmannessa osatutkimuksessa toteutettiin Englannissa kehitetty ja hoitohenkilöstölle suunnattu PACE-koulutusohjelma (PACE Steps to Success), jonka tavoitteena oli kehittää palliativisen hoidon käytänteitä. Kolmas osatutkimus toteutettiin seitsemässä eri maassa (Belgia, Alankomaat, Englanti, Suomi, Puola, Italia ja Sveitsi) vuosina 2015–2017. Interventoryhmään kuuluvat hoitopaikat saivat kuuden askeleen koulutuksen ja verrokkiryhmä ei saanut koulutusta. Tällä asetelmalla tutkittiin koulutuksen vaikuttavuutta. Lopuksi myös verrokkihoitopaikoissa työskentelevät ammattilaiset koulutettiin antamaan laadukasta elämän loppuvaiheen hoitoa PACE-toimintamallin mukaisesti. Koulutusintervention vaikuttavuutta arvioitiin muun muassa kysely-, haastattelu- ja päiväkirjamenetelmin.

PACE-toimintamallin avulla pyrittiin integroimaan hyviä palliativisen hoidon käytänteitä iäkkäiden pitkäaikaishoidon yksiköihin. Vaikka toimintamallilla ei hoitohenkilökunnan arvioinnin perusteella havaittu olevan vaikutusta oireiden määrään asukkaiden viimeisellä elinviikolla, hoitohenkilöstön arvion mukaan sen todettiin kuitenkin olevan tehokas väline

elämän loppuvaiheen hoidon laadun parantamiseen. Se myös lisäsi henkilöstön osaamista palliatiivisesta hoidosta. Samanaikaisesti todettiin, että eri askelten toteuttaminen vaihteli eri maissa ja organisaatioissa. Tutkimuksessa tunnistettiin tärkeitä tekijöitä, jotka tulee huomioida palliatiivisen hoidon toteuttamisessa. Tuloksia käytettiin alkuperäisen PACE-ohjelman uudelleen määrittelyyn, minkä tuloksena syntyi tässä esitelty PACE-toimintamalli. Toimintamalli on käännetty PACE-tutkimukseen osallistuneiden maiden kielille. PACE-konsortio toivoo, että PACE-tutkimustuloksia ja -toimintamallia hyödynnettäisiin palliatiivisen hoidon kehittämisessä.

PACE-konsortio:

- Vrije Universiteit Brussel & Ghent University, End-of-Life Care Research Group, Brysseli, Belgia
- Amsterdam Public Health Research Institute, VU University Medical Center, Amsterdam, Alankomaat
- Ghent University, Department of Geriatric Medicine, Ghent, Belgia
- Terveysten ja hyvinvoinnin laitos, Helsinki, Suomi
- Hôpitaux Universitaires de Genève, Genève, Sveitsi
- Lancaster University, International Observatory on End of Life Care, Lancaster, Englanti
- Radboud University Medical Centre, Department of Anesthesiology, Pain and Palliative Medicine, Nijmegen, Alankomaat
- Università Cattolica del Sacro Cuore, Rooma, Italia
- Jagiellonian University Medical College, Medical Faculty, Epidemiology and Preventive Medicine Chair, Unit for Research on Ageing Society, Krakova, Puola

PACE-konsortion jäsenet:

Lieve Van den Block ja Luc Deliens (konsortion johto), sekä Paula Andreassen, Borja Arrue, Ilona Baranska, Yvonne Engels, Harriet Finne-Soveri, Katherine Froggatt, Giovanni Gambassi, Teija Hammar, Rauha Heikkilä, Viola Kijowska, Maud ten Koppel, Marika Kylänen, Suvi Leppäaho, Federica Mammarella, Tinne Smets, Bregje Onwuteaka-Philipsen, Mariska Oosterveld-Vlug, Roeline Pasma, Sheila Payne, Ruth Piers, Lara Pivodic, Jenny van der Steen, Katarzyna Szczerbińska, Nele Van Den Noortgate, Hein van Hout, Anne Wichmann ja Myrra Vernooij-Dassen.

PACE-yhteistyökumppanit:

- Age Platform Europe, Brysseli, Belgia
- Alzheimer Europe, Luxemburg, Luxemburg
- European Association for Palliative Care, Brysseli, Belgia
- European Forum for Primary Care, Almere, Alankomaat



PACE-toimintamallin tekijänoikeudet

Tekijänoikeusilmoitus: © 2018 Vrije Universiteit Brussel (VUB), End-of-Life Care Research Group.

Teoksen tekijät: Sheila Payne, Katherine Froggatt, Elley Sowerby, Danni Collingridge Moore, Jo Hockley, Marika Kylänen, Mariska Oosterveld-Vlug, Sophie Pautex, Katarzyna Szczerbińska, Nele Van Den Noortgate ja Lieve Van Den Block.

Suomenkielisen teoksen toimittamisesta vastasivat: Teija Hammar, Suvi Leppäaho ja Marika Kylänen, THL.

Kaikki oikeudet pidätetään. Kaikki kaupallinen toiminta, jossa käytetään teosta ”PACE-toimintamalli: Kuusi askelta palliatiivisen hoidon kehittämiseen” tai sen osaa, on ehdottomasti kiellettyä.

Käyttörajoitus: Kaikki ilman VUB:n nimenomaista ja etukäteen antamaa kirjallista hyväksyntää tehty teoksen ”PACE-toimintamalli: Kuusi askelta palliatiivisen hoidon kehittämiseen” käsittely tai käyttö on kiellettyä. Kielto koskee muuta kuin käyttöä seuraavanlaisiin tarkoituksiin:

- A. akateeminen tutkimus
- B. kliinisen työn tai hoitotyön kehittäminen

Tämän teoksen (PACE-toimintamalli: Kuusi askelta palliatiivisen hoidon kehittämiseen) ja/tai sen asiakirjojen tai niiden osien käyttö, kopioiminen, muokkaaminen ja jakaminen on sallittu akateemiseen tutkimukseen sekä kliinisen työn tai hoitotyön kehittämiseen seuraavin edellytyksin:

- 1) annettu tekijänoikeusilmoitus, tämä valtuutusluettelo, käyttörajoitus ja vastuuvapauslauseke sisällytetään kaikkiin kopioihin ja tukiasiakirjoihin.
- 2) kaikissa tähän teokseen osittain tai kokonaan perustuvissa julkaisuissa mainitaan lähdeviitteenä tämän teoksen tekijät.

Vastuuvapauslauseke: Tämän teoksen tekijänoikeuksien haltijat ja yhteiskumppanit toimittavat teoksen sen sisältöisenä kuin se on, eivätkä vastaa teoksen soveltuvuudesta ja käyttämisestä eri tarkoituksiin. Tekijänoikeuksien haltijat ja yhteistyökumppanit eivät ole vastuussa tämän toimintamallin käytöstä aiheutuneesta välittömästä tai välillisestä vahingosta.

12 Lähteitä

12.1 Suositeltavaa lisämateriaalia

1. Verkkokoulutusohjelma 'Improving Palliative Care in Care Homes for Older People'. PACE-hankkeen tuloksena on kehitetty kaikille avoin ja maksuton palliatiivisen hoidon verkkokoulutusohjelma. Se rakentuu PACE-toimintamallin tapaan kuudesta askeleesta, joiden avulla kehitetään askel kerrallaan palliatiivisen hoidon laatua. Koulutus etenee johtavien asiantuntijoiden Prof. Lieve van den Blockin, Prof. Katherine Froggattin, Dr. Jo Hockleyn ja Prof. Sheila Paynen opastuksella. www.futurelearn.com/courses/palliative-care-in-care-homes#section-overview (haettu 27.5.2019).
2. Videotallenne: What is Palliative Care? <https://vimeo.com/312702499> (haettu 27.5.2019).
3. Videotallenne: Monthly Palliative Care Review Meeting. <https://vimeo.com/312705914/b2474886b1> (haettu 27.5.2019).
4. Videotallenne: Reflective Debriefing. <https://vimeo.com/312703654> (haettu 27.5.2019).
5. Videotallenteet: Laadukas palliatiivinen hoito ja saattohoito Euroopassa: PACE-hankkeen juhlaseminaari 28.1.2019, Helsinki, THL. www.youtube.com/playlist?list=PLVpfzFDc4BUAbdF486gpvPC-TGlaJ-ZV3 (haettu 27.5.2019).
6. Department of Health, The route to success in end of life care - achieving quality in care homes. 2010.
7. Clark D (2014). 'Total pain': the work of Cicely Saunders and the maturing of a concept. 2014, End of Life Care Studies: University of Glasgow.
8. Volicer L and Hurley A, Assessment scales for advanced dementia. 2015, Baltimore, MD: Health Professions Press.
9. Hockley J, (2015) Intimations of Dying: a visible and invisible process. Journal of Palliative Care, 31(3): p. 166–171.
10. Hockley J (2014). Learning, support and communication for staff in care homes: outcomes of reflective debriefing groups in two care homes to enhance care International Journal of Older People Nursing 2014. 9 (2): p. 118–30.
11. Fisher R, Ross M & MacLean M J (eds) (2000). A guide to end-of-life care for seniors. University of Toronto and University of Ottawa: Canada.
12. Kinley J, Stone L, Butt A, Kenyon B, Santos Lopes N (2017). Developing, implementing and sustaining an end of life care programme in residential care homes. International Journal of Palliative Nursing 23(4): p. 186–193.

12.2 Kansainvälisiä PACE-julkaisuja

1. Andraesen P, Finne-Soveri H, Deliens L, Van den Block L, Payne S, Gambassi G, Onwuteaka-Philipsen B, Smets T, Lilja E, Kijowska V, Szczerbińska K, on behalf of PACE consortium (2019). Advance directives in European long-term care facilities: a cross-sectional survey. *BMJ Supportive & Palliative Care*. Published Online: 2019 May 21.
2. Barańska I, Kijowska V, Engels Y, Finne-Soveri H, Froggatt K, Gambassi G, Hammar T, Oosterveld-Vlug M, Payne S, Van Den Noortgate N, Smets T, Deliens L, Van den Block L, Szczerbińska K, on behalf of PACE (2019). Perception of the Quality of Communication with Physicians among Relatives of Dying Residents of Long-Term Care Facilities in six European Countries: PACE Cross-Sectional Study (will be published in 2019).
3. Froggatt K, Payne S, Morbey H, Edwards M, Finne-Soveri H, Gambassi G, Pasman HR, Szczerbinska K, Van den Block L, on behalf of PACE (2017). Palliative care development in European care homes and nursing homes: application of a typology of implementation. *J Am Med Dir Assoc*. Published Online: 2017 April 12.
4. Froggatt K, Arrue B, Adwards M, Finne-Soveri H, Morbey H, Payne S, Szczerbinska K, Van Den Noortgate N, Van den Block L (2017). Palliative care systems and current practices in long term care facilities in Europe. Report of the EAPC Taskforce, March 2017.
5. Oosterveld-Vlug MG, Onwuteaka-Philipsen B, ten Koppel M, van Hout H, Smets T, Pivodic L, Tanghe M, van den Noortgate N, Hockley J, Payne S, Collingridge Moore D, Kijowska V, Szczerbińska K, Kylänen M, Leppäaho S, Mercuri C, Rossi P, Gambassi G, Bassal C, Morgan de Paula E, Engels Y, Deliens L, van den Block L, Pasman HRW, on behalf of the PACE trial group. Evaluating the implementation of the PACE Steps to Success Programme in long-term care facilities in seven countries according to the RE-AIM framework (will be published).
6. Oosterveld-Vlug MG, Pasman HRW, ten Koppel M, van Hout HPJ, van der Steen JT, Collingridge Moore D, Deliens L, Gambassi G, Kylänen M, Smets T, Szczerbińska K, Van den Block L. & Onwuteaka-Philipsen BD (2018). Physician involvement and recognition of the resident's last phase of life in long-term care facilities: findings from the PACE cross-sectional study in 6 European countries. *JAMDA*. Published online: 2018 October 23.
7. Pivodic L, Smets T, Van Den Noortgate N, Onwuteaka-Philipsen BD, Engels Y, Szczerbińska K, Finne-Soveri H, Froggatt K, Gambassi G, Deliens L, Van den Block L, on behalf of PACE (2018). Quality of dying and quality of end-of-life care of nursing home residents in six European countries: an epidemiological study. *Palliat Med*. Published online: 2018 October 1.
8. Smets T, Onwuteaka-Philipsen B, Miranda R, Pivodic L, Tanghe M, van Hout H, Pasman HRW, Oosterveld-Vlug M, Piers R, Van Den Noortgate N, Wichmann AB, Engels Y, Vernooij-Dassen M, Hockley J, Froggatt K, Payne S, Szczerbińska K, Kylänen M, Leppäaho S, Barańska I, Gambassi G, Pautex S, Bassal C, Deliens L, Van den Block L; PACE trial group (2018). Integrating palliative care in long-term care facilities across Europe (PACE): protocol of a cluster randomized controlled trial of the 'PACE Steps to

Success' intervention in seven countries. *BMC Palliat Care*. Published online: 2018 March 12.

9. Smets T, Pivodic L, Piers R, Pasman HRW, Engels Y, Szczerbińska K, Kylänen M, Gambassi G, Payne S, Deliens L, Van den Block L, on behalf of PACE (2018). The palliative care knowledge of nursing home staff: The EU FP7 PACE cross-sectional survey in 322 nursing homes in six European countries. *Palliative Medicine*. Published Online: 2018 July 4.
10. ten Koppel M, Onwuteaka-Philipsen B, Kylänen M, Van den Block L, Smets T, Deliens L, Gambassi G, Payne S, Szczerbińska K & Pasman HRW (2018). Care staff's self-efficacy regarding end-of-life communication in the long-term care setting: results of the PACE cross-sectional study in six European countries. *International Journal of Nursing Studies*. Published online: 2019 January 30.
11. ten Koppel M, Oosterveld-Vlug MG, Onwuteaka-Philipsen BD, Kylänen M, Leppäaho S, Van den Block L, Deliens L, Smets T, Tanghe M, Mercuri C, Rossi P, Gambassi G, Mercuri M, Collingridge Moore D, Hockley J, Froggatt K, Szczerbińska K, Barańska I, Bassal C, Morgan de Paula E, Pasman HRW, on behalf of PACE (2019). Implementing new practices involving local champions: lessons learned from the implementation of the PACE Steps to Success Programme in 7 countries (will be published in 2019).
12. Van den Block L, Smets T, van Dop N, Adang E, Andreasen P, Collingridge Moore D, Engels Y, Finne-Soveri H, Froggatt K, Gambassi G, Kijowska V, Onwuteaka-Philipsen B, Pasman HR, Payne S, Piers R, Szczerbińska K, Ten Koppel M, Van Den Noortgate N, van der Steen JT, Vernooij-Dassen M, Deliens L (2016). PACE. Comparing Palliative Care in Care Homes Across Europe (PACE): Protocol of a Cross-sectional Study of Deceased Residents in 6 EU Countries. *J Am Med Dir Assoc*. Published online: 2016 May 6.
13. Wichmann AB, Adang EMM, Vissers KCP, Szczerbińska K, Kylänen M, Payne S, Gambassi G, Onwuteaka-Philipsen B, Smets T, Van den Block L, Deliens L, Vernooij-Dassen MJFJ & Engels Y and PACE consortium (2018). Technical-efficiency analysis of end-of-life care in long-term care facilities within Europe: a cross-sectional study of deceased residents in 6 EU countries (PACE). *PLoS One*. Published online: 2019 September 25.

12.3 Kansallisia julkaisuja

1. Hammar T, Leppäaho S, Toikka I, Kylänen M ja Heikkilä R (2018). Kunnat ovat varautuneet palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestämiseen – erityisosaamista tarvitaan kotihoidon ja ympärivuorokautisen hoidon tueksi. Tutkimuksesta tiiviisti 36, joulukuu 2018. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Helsinki.
2. Leppäaho S, Hammar T ja Kylänen M (2019). Kuusi askelta kohti laadukkaampaa palliatiivista hoitoa. Vanhustyö-lehti 3/2019.
3. Kylänen M, Leppäaho S, Kuitunen-Kaija O (2018). Tee hoitotahto! Vanhustyö-lehti 5/2018.
4. Kylänen M, Andreasen P, Leppäaho S, Hammar T, Heikkilä R, Luoma M-L, Finne-Soveri H (2016). Eurooppalainen elämän loppuvaiheen hoidon tutkimus- ja kehittämishanke PACE. Vanhustyö-lehti 6/2016.
5. Saarto T, Finne-Soveri H ja asiantuntijatyöryhmät. Toimitus: Hammar T, Leppäaho S ja Toikka I (2019). Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tila Suomessa. Alueellinen kartoitus ja suositusehdotukset laadun ja saatavuuden parantamiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019:14.
6. Tiedote, THL (2019). Tutkimus elämän loppuvaiheen hoidosta: koulutusta tarvitaan lisää Suomen ohella monessa maassa. Suomeksi: <https://thl.fi/fi/-/tutkimus-elaman-loppuvaiheen-hoidosta-koulutusta-tarvitaan-lisaa-suomen-ohella-monessa-maassa> Undersökning om vård i livets slutskede: mer utbildning behövs i Finland och många andra länder. På svenska: <https://thl.fi/sv/web/thlfi-sv/-/undersokning-om-var-d-i-livets-slutskede-mer-utbildning-behovs-i-finland-och-manga-andra-lander> Study on end-of-life care: more training needed not only in Finland but also in many other countries. In English: <https://thl.fi/en/web/thlfi-en/-/study-on-end-of-life-care-more-training-needed-not-only-in-finland-but-also-in-many-other-countries> (haettu 29.5.2019).
7. Kylänen M ja Leppäaho S (2019). Hoitohenkilöstön palliatiivisen hoidon osaaminen. kuudessa Euroopan maassa. SlideShare-esitys. www.slideshare.net/THLfi/hoitohenkilokunnan-palliatiivisen-hoidon-osaaminen-kuudessa-euroopan-maassa (haettu 28.5.2019).

Liite 1. Askel 1 työvälineet ja lisäharjoitukset

Tulevaisuuden arviointi- ja suunnittelulomake

Tämä lomake opastaa asukkaan hoitotahtoa, toivomuksia ja hoidon ensisijaisuutta koskevaan päätöksentekoon ympärivuorokautista, pitkäaikaishoitoa tarjoavissa hoitopaikoissa.

Lomakkeen tarkoituksena on auttaa hoitohenkilöstöä aloittamaan asukkaiden kanssa keskustelu siitä, miten he toivovat itseään hoidettavan tulevaisuudessa. Tämä on tärkeää varsinkin niiden tilanteiden varalta, jolloin asukas ei itse enää kykene ilmaisemaan tahtoaan.

Tarkoituksena on mahdollistaa elämän loppuvaihetta koskevat keskustelut myös asukkaan perheenjäsenten, muiden läheisten ja hoitotiimin (lääkäri, hoitajat, muu hoitotiimi) kanssa ehdottamalla muutamia hyödyllisiä kysymyksiä keskustelun tueksi. Asukkaan osallistuminen keskusteluun on tärkeää silloinkin, kun henkilö sairastaa edennyttä muistisairautta.

Vaikka tämä asiakirja ei olekaan laillisesti sitova, se on tarvittaessa käytettävissä viralliseen päätöksentekoon myöhemmin.

Asukkaan nimi _____ Syntymäaika _____

Lääkärin nimi _____

Yhteyshenkilönä toimivan läheisen nimi _____

Osoite _____ Puhelin _____

Onko edunvalvoja nimitetty?

- Ei
 Kyllä, edunvalvojan nimi _____

Osoite _____ Puhelin _____

Onko asukkaan hoitotahto tai muut henkilökohtaiset toiveet ilmaiseva asiakirja jo olemassa ja kirjattuna virallisiin hoitoasiakirjoihin?

- Ei
 Kyllä

Onko asukkaan hoitotahdossa maininta hänen toiveestaan kieltäytyä elämää pitkittävästä hoidosta?

- Ei
 Kyllä

Mikäli johonkin yllä oleviin vastattiin "kyllä", liitä mainittu asiakirja tähän yhteyteen.

Onko sinulla (tai läheisellä, siinä tapauksessa, ettei asukas ole kykenevä ilmaisemaan kantaansa) erityisiä toiveita koskien lähitulevaisuutta? Jos on, voimmeko auttaa?

Huolestuttaako tai pelottaako sinua itseäsi tai läheistäsi terveydentilasi vähittäinen heikkeneminen?

Onko sinulla tai läheisilläsi joitain sellaisia elämäsi loppuvaihetta koskevia toiveita, joista haluat meidän tietävän?

Onko sinulla (tai läheiselläsi) hengellinen vakaumus, joka on sinulle tärkeä? Haluatko papin tai jonkun muun tahon edustajan tulevan tapaamaan sinua?

Missä haluaisit olla hoidettavana elämäsi viimeisinä hetkinä?

Onko sinulla (tai läheiselläsi) erityistoiveita siitä, miten toimitaan kuolemasi jälkeen?
(esimerkiksi hautajaisjärjestelyt, tuhkaus)

Yhteenveto muista asiaan liittyneistä keskusteluista

Keskustelua vetänyt hoitoalan ammattilainen

Nimi _____ Ammattinimike _____

Päivämäärä _____ Allekirjoitus _____

Keskusteluun osallistuneet

Asukas _____

Nimi _____ Suhde asukkaaseen _____

Nimi _____ Suhde asukkaaseen _____

Nimi _____ Suhde asukkaaseen _____

Nimi _____ Suhde asukkaaseen _____

Sanastoa ja lähteitä

Hoitotahto

Henkilön kirjallinen tai suullinen tahdon ilmaisu hänen tulevasta hoidostaan sen varalta, että ei terveydentilansa heikkenemisen vuoksi itse pystyisi osallistumaan hoitoratkaisuihinsa. Hoitotahto voi olla kieltäytymistä tarjottavista hoidoista tai erityistoiveita tarjottavan hoidon suhteen.

Terveyskirjasto, Halila R ja Mustajoki P:

www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00809#s1

Valvira: www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammatinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito

Muistiliitto: www.muistiliitto.fi/fi/etuudet-ja-oikeudet/hoitotahto

Edunvalvontavaltuus

Edunvalvontavaltuutuksella henkilö voi itse etukäteen järjestää asioidensa hoidon sen varalta, että hän myöhemmin tulee kykenemättömäksi hoitamaan asioitaan esimerkiksi sairauden tai heikentyneen terveydentilan vuoksi. Edunvaltuutusvaltakirja tehdään testamentin tapaan kirjallisesti ja allekirjoitetaan kahden todistajan läsnä ollessa. Edunvalvontavaltuutuksessa henkilö itse nimeää valtuuttamansa toisen henkilön sekä määrittelee ne asiat, jotka valtuutus kattaa. Edunvalvontavaltuutuksella toinen henkilö voidaan valtuuttaa edustamaan valtakirjan allekirjoittanutta tämän terveydenhoitoon liittyvissä päätöksissä ja taloudellisissa asioissa.

Maistraatti: www.maistraatti.fi/fi/Palvelut/holhoustoimi/Edunvalvontavaltuus/

Edunvalvoja

Edunvalvoja voidaan määrätä henkilölle, joka ei pysty itse hoitamaan omia taloudellisia asioitaan. Kyvyttömyys asioiden hoitamiseen voi johtua alaikäisyydestä, sairaudesta, pitkäaikaisesta poissaolosta tai muusta vastaavasta syystä.

Maistraatti: www.maistraatti.fi/fi/Palvelut/holhoustoimi/Edunvalvonnan-tarve-ja-sen-jarjestaminen/

Terveyskirjasto, Huttunen M: www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00365

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000):

www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992): www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785

Laki edunvalvontavaltuutuksesta (648/2007): www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070648

Kuolevan potilaan oireiden hoito (palliativinen hoito ja saattohoito). Käyvän hoidon potilasversiot. Tarnanen K, Saarto T ja Laukkala T.

www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=khp00072

Lisäharjoitus: Eläytyminen asukkaan tilanteeseen, osa 1

Asuinalueellasi on ollut viime päivinä runsaita ja jatkuvia sateita. Kuulit radiossa ja näit julkaisun Facebookissa siitä, että asuinalueellasi on olemassa tulvariski. Paikallispoliisi pyytää turvatoimenpiteenä paikallisia asukkaita poistumaan kodeistaan. Sinulla on vain tunti aikaa kerätä kolme asiaa, jotka saat ottaa mukaasi. Sinulle on ilmoitettu, että sinut majoitetaan paikalliseen urheilukeskukseen. Lemmikkieläimistäsi pidetään huolta läheisessä eläinsuojassa.

Mitkä kolme asiaa ottaisit mukaasi?

Mitkä ovat huolenaiheesi/reaktiosi?

Lisäharjoitus: Eläytyminen asukkaan tilanteeseen, osa 2

Olet viettänyt yön urheilukeskuksessa. Seuraavana aamuna sinulle kerrotaan, että tulvavesi on vahingoittanut kaikkia asuintaloja sinun kadullasi, etkä pysty palaamaan kotiisi. Sinut siirretään kunnalliseen asuinkeskukseen toisessa kaupungissa siksi aikaa, kunnes voidaan päättää väliaikaisesta asuinpaikastasi. Saat oman huoneen, mutta sinun täytyy jakaa kaikki muut valmiudet 30 muun ihmisen kanssa. Ateriat ja pyykinpesuvalmiudet tarjotaan kiinteällä kuukausihinnalla.

Saavut keskukseen. Se on miellyttävä ja lämmin. Siellä olevat ihmiset ovat oikein mukavia, mutta et tunne heistä ketään.

Mitkä ovat ajatuksesi ja tuntemuksesi?

Liite 2. Askel 2 työvälineet

Voinnan muutosten kartoituskaavio - esimerkki

Asukkaan nimi: _____ Aloituspäivä: _____ Päädiagnoosi: _____

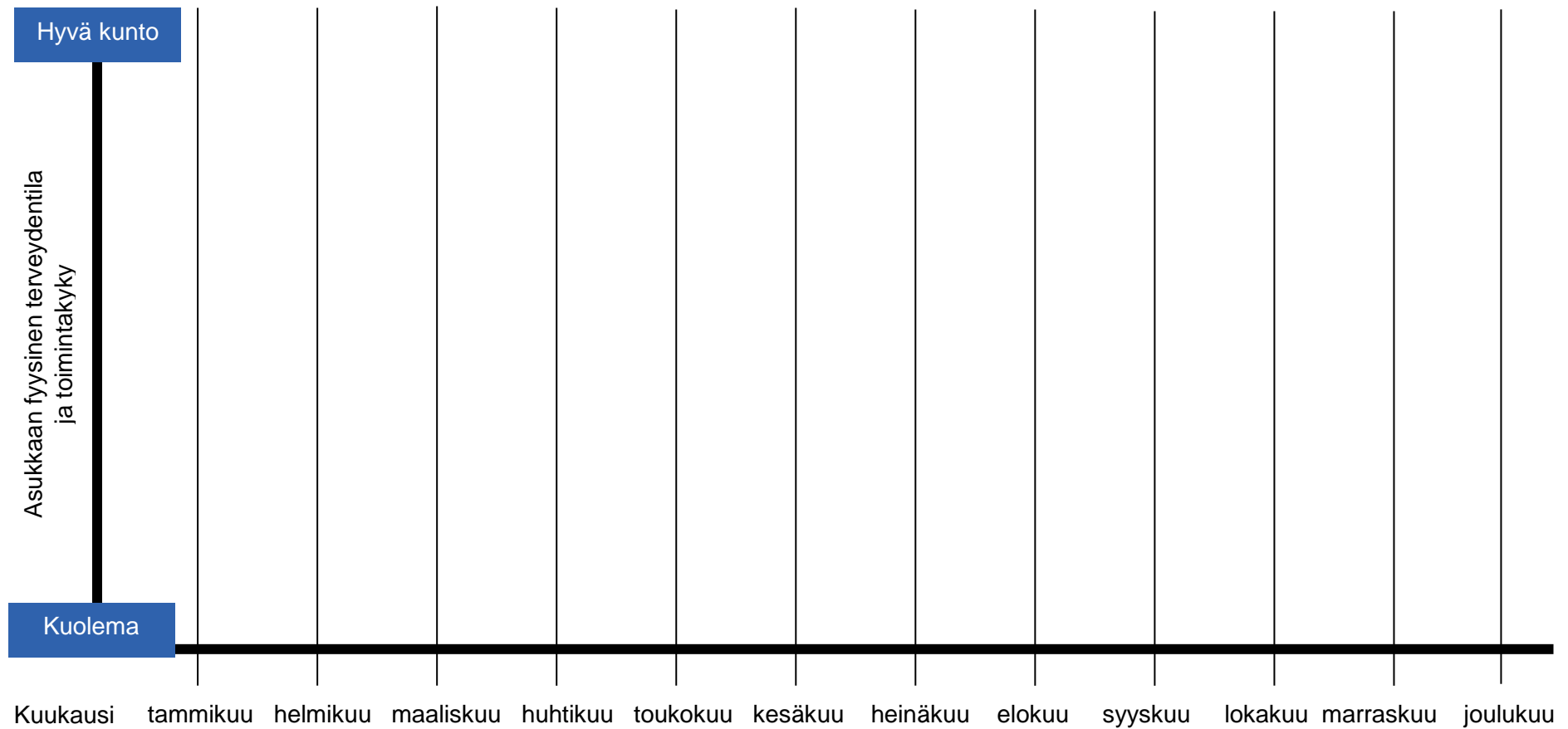
Kartoita asukkaan terveydentilassa ja fyysisessä toimintakyvyssä tapahtuneita muutoksia ja ennakoி kuolemaa ja elämän loppuvaiheen edellyttämää laadukasta hoitoa tämän kaavion avulla kuukausittaisessa moniammatillisessa palliatiivisen hoidon arviointikokouksessa.



Voinnin muutosten kartoituskaavio

Asukkaan nimi: _____ Aloituspäivä: _____ Päädiagnoosi: _____

Täytetään kuukausittain. Seuraa muutoksia asukkaan kunnossa tämän kaavion avulla moniammatillisessa arviointikokouksessa.



Liite 3. Askel 3 työvälineet

Palliativisen hoidon seurantalomake

Hoitopaikka: _____ Moniammatillisen arviointikokouksen päivämäärä: _____

Asukkaan nimi, ikä ja kirjautumispäivä	Päädiagnoosit	Näkemykset jäljellä olevasta elinajasta (pv, vko, kk, v)	Lääkärin nimi	Päätös elvytyskiellosta, pvm	Ensi kerran keskusteltiin elämän loppuvaiheen hoidosta ja toiveista, pvm	Ongelmia/huolenaiheita Kommunikointi asukkaan/läheisen kanssa	Palliativisen erikoishoidon/saattohoitotiimin osallistuminen +/- Muu erikoishoito esim. fysioterapia, sosiaalityö, ravitsemus	Tieto saattohoidosta lähetetty ulkopuolisille palveluntuottajille, pvm	Keskusteltiin elämän loppuvaiheen hoitopaikasta, pvm	Aloitettiin viimeisten elinpäivien hoidon arvioinnin tarkistuslista pvm	Kuolinaika ja -paikka	Läheinen tarvitsee tukea surutyössä kyllä/ei

Palliatiivisen hoidon yhteenvetolomake moniammatillisiin arviointikokouksiin

Hoitopaikka _____ Moniammatillisen arviointikokouksen pvm _____

Kokouksessa keskusteltujen asukkaiden lkm _____

Paikalla olevan lääkärin nimi _____

Paikalla oleva henkilöstö

Nimi _____ Ammattinimike _____

Nimi _____ Ammattinimike _____

Nimi _____ Ammattinimike _____

Nimi _____ Ammattinimike _____

Nimi _____ Ammattinimike _____

Nimi _____ Ammattinimike _____

Nimi _____ Ammattinimike _____

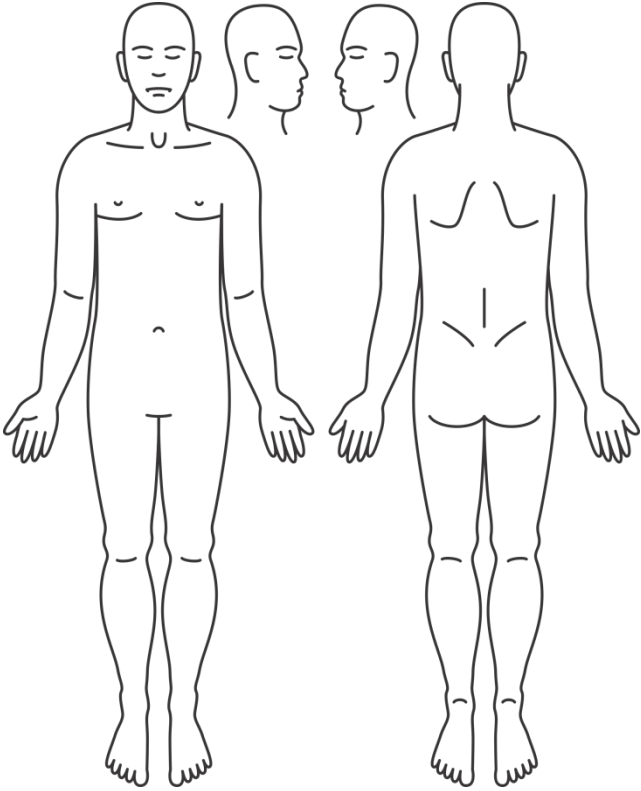
Arvioitavien asukkaiden lukumäärä	
Asukkaiden lukumäärä, joiden Tulevaisuuden arviointi- ja suunnittelulomake on vielä täyttämättä	
Käsiteltyjen asukkaiden lukumäärä, joilla on erityisen vaikea tilanne	

Toimintamallit niiden asukkaiden kohdalla, joilla erityisen vaikea tilanne		
Asukkaan nimi	Toimenpiteet, kuka tekee ja milloin	Toimenpiteiden vaikutukset

Yhteenvetolomake lähetetään lääkärille, jos hän ei osallistunut kokoukseen

Liite 4. Askel 4 työvälineet

Pitkäaikaishoidon asukkaan kivun arviointimittari (sis. PAINAD-mittari)

Täytetään jokaisesta asukkaasta: hoitopaikkaan saapuessa jos asukas käyttää kipulääkkeitä; jos asukas vaikuttaa kivuliaalta; ja aina puolivuotisarvioinnissa.	
Hoitopaikan nimi	
Asukkaan nimi	
Saapumispäivä	Ensiarvioinnin pvm
Asukkaan tämänhetkinen lääkitys	
	<p>Kivun voimakkuuden asteikko Jos 0/10 = ei kipua, ja 10/10 = pahin mahdollinen kipu, jota olet elämässäsi kokenut, miten arvioisit kipua, jonka tunnet tällä hetkellä?</p> <p>10 <input type="checkbox"/> Pahin koskaan kokemasi kipu</p> <p>9 <input type="checkbox"/></p> <p>8 <input type="checkbox"/> Erittäin kova kipu</p> <p>7 <input type="checkbox"/></p> <p>6 <input type="checkbox"/> Kova kipu</p> <p>5 <input type="checkbox"/></p> <p>4 <input type="checkbox"/> Kohtalainen kipu</p> <p>3 <input type="checkbox"/></p> <p>2 <input type="checkbox"/> Lievä kipu</p> <p>1 <input type="checkbox"/></p> <p>0 <input type="checkbox"/> Ei kipua</p>
1 Missä tuntuu kovin kipu tai kovimmat kivut? Merkitse kivun kohta vasemmalla olevaan vartalokaavioon ▲	
2 Kuinka voimakasta kipu on? Merkitse kivun voimakkuus sopivaan ruutuun oikealla olevassa asteikossa ▲	
3 Kuinka kauan kipu on kestänyt?	
4 Pahentaako mikään kipua?	
5 Helpottaako mikään kipua?	

Pitkälle edennyttä muistisairautta sairastavien kivun arviointi (PAINAD)*

Käytä tätä arviointityövälinettä, kun henkilö ei pysty tarkasti kuvailemaan kipuaan Volicer & Hurley (2015)				
Osiot	0	1	2	Pistettä
Hengitys (ääntelystä riippumatta)	• Normaali	• Hengitys ajoittain työlästä • Lyhyt hyperventilaatiojakso	• Hengitys äänekästä ja työlästä • Pitkä hyperventilaatiojakso • Cheyne-Stokes -tyyppinen hengitys	
Ääntely	• Ei ääntelyä	• Ajoittaista vaikerrusta tai voihkintaa • Valittavaa tai moittivaa hiljaista puhetta	• Rauhatonta ja toistuvaa huutelua • Äänekästä vaikerrusta tai voihkintaa • Itkua	
Kasvojen ilmeet	• Hymyilevä tai ilmeeton	• Surullinen • Pelokas • Rypistää otsaa	• Irvistää	
Kehonkieli	• Levollinen	• Jännittynyt • Ahdistunutta kävelyä • Levotonta liikehdintää	• Jäykkä • Kädet nyrkissä • Polvet koukussa • Pois vetämistä tai työntämistä • Riuhtomista	
Lohdutettavuus	• Ei tarvitse lohdutella	• Ääni tai kosketus kääntää huomion muualle tai rauhoittaa	• Lohduttaminen, huomion pois kääntäminen tai tynnyttäminen ei onnistu	
YHTEENSA				
Kokonaispisteet ovat välillä 0–10 (asteikolla, jossa viidestä osiosta tulee 0–2 pistettä), korkeampi pistemäärä ilmaisee kovempaa kipua (0=ei kipua ja 10=kova kipu). Kokonaispistemäärä 2 tai yli ilmaisee kipua ja edellyttää toimenpiteitä.				
Huom. Muista kirjata pisteyttämäsi kipu ja sen hallinta seuraavan sivun taulukkoon				

*PACE-hankkeen tarpeisiin muokattu

Hengitys:

"ajoittain työläs" – ajoittaisia raskaan tai vaikean hengityksen vaiheita

"lyhyt hyperventilaatiojakso" – nopeiden syvien hengitysten jaksoja, jotka kestävät vain vähän aikaa

"äänekäs tai työläs" – pahalta kuulostava hengitys sisään ja ulos hengitettäessä, vaikuttaa ponnisteluja vaativalta, äänet saattavat olla voimakkaita, kuulostaa rahisevilta tai vinkuvilta

"pitkiä hyperventilaatiojaksoja" – hengitysten liiallinen nopeus tai syvyys, kestää pitkään

"Cheyne-Stokes" – hengityksen lisääntyminen ja vähentyminen hyvin syvästä hyvin pinnallisiin hengityksiin, apneajaksoja

Negatiivinen ääntely:

"ajoittainen valitus" – surulliset tai mutisevat äänet tai valitukset – valittaminen tahatonta, alkaa tai päättyy usein äkillisesti

"vaimea negatiivissävytteinen tai moittiva puhe" – mutina, mumina, valittaminen, moittiminen tai kiroileminen

"toistuva hätääntynyt huutelu" – toistuvia sanoja ahdistuneella, levottomalla tai hätääntyneellä sävyllä

"äänekäs valittaminen" – surullisia tai mutisevia ääniä, normaalia äänekkäämpää valitusta, joka usein alkaa tai päättyy äkillisesti

"itkeminen" – tunteiden osoittaminen kyynelehtien, saattaa olla nyhkyttämistä tai hiljaista itkua

Kasvojen ilmeet:

"surullinen" – onneton, murheellinen tai alakuloinen ilme

"pelokas" – pelkoa, säikähdystä tai lisääntyntä ahdistusta osoittava ilme

"otsan rypistäminen" – otsan tai suun ympärystän lisääntynyt rypistäminen

"irvistys" – vääntynyt tai huolestunut ilme

Kehonkieli: ymmärrettävät eleet

Lohdutettavuus: lohduttelu auttaa

Kivun uudelleenarviointi- ja hallintalomake

Asukkaan nimi							
Hoitopaikan nimi							
Asukas tulee arvioida <input type="checkbox"/> päivittäin <input type="checkbox"/> viikoittain <input type="checkbox"/> kuukausittain (rastita sopiva vaihtoehto)							
KYSYMYKSI KIVUN VOIMAKKUUDESTA Jos 0/10 = ei kipua, ja 10/10 = pahin mahdollinen kipu, jota olet elämässäsi kokenut, miten arvioisit kipua, jonka tunnet tällä hetkellä?							
Päiväys	Kellon aika	Kivun voimakkuus 1-10	PAINAD -pisteet	Suoritettujen toimenpiteet	Suoli tyhjentynyt viimeksi	Allekirjoitus ja tarkastuspvm/ kellonaika	Tulos

*Kehittäjä: The Care Home Project Team, St Christopher's Hospice, London, UK.

Liite 5. Askel 5 työvälineet

Viimeisten elinpäivien hoidon arvioinnin tarkistuslista

Asukkaan nimi	
Hoitopaikan nimi	
Tarkistuslista	Päiväys
<p>1. Ryhmäkeskustelu/tunnistaminen, että asukas on kuolemaisillaan. Voidaan havaita seuraavia:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Toistuvat tulehdukset • Painon lasku • Elämänhalun hiipuminen • Päivän aikana enemmän unessa kuin valveilla • Vähentynyt ruoan tai nesteen nauttiminen • Harkittu eri hoitovaihtoehtoja ja todettu soveltumattomiksi 	
<p>2. Lääkäri puhuu läheisen/läheisten kanssa</p> <ul style="list-style-type: none"> • Asukkaan arvokkuuden säilyttäminen ja hyvän olon takaaminen kuolevien hoidon tavoitteena hoitokodissa • Elvyttämättä jättämispäätös (DNR/DNaR) 	
<p>3. Lääkitys viimeisten elinpäivien oireiden hallintaa varten on suunniteltu ja määrätty sekä saatavissa hoitopaikassa</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hoidettavalle on ennalta suunniteltu ja määrätty ihonalainen tai suppoina annosteltava lääke ahdistukseen, hengityseritteitä varten ja/tai kipuun • Kaikki tarpeettomat lääkkeet on lopetettu 	
Hoidon toteutus (yksityiskohdat kirjattu hoitosuunnitelmaan)	Jatkuva hoito
<p>4. Nesteytys</p> <ul style="list-style-type: none"> • Asukasta on rohkaistu nauttimaan suun kautta nesteitä, jäätelöä tai hyytelöä, mikäli vain kykenee. Jos esiintyy aspiraatiota, harkitaan jäämurskan antamista sideharson läpi imeskeltäväksi. • Säännöllinen suun hoito – mahdollisuuksien mukaan läheisten osallistuminen hoitoon • Harvinaisissa tapauksissa ihonalainen nesteytys saattaa olla tarpeen, keskustellaan lääkärin tai palliativisen hoitotiimin kanssa 	
<p>5. Säännölliset kahden tunnin välein tehtävät hoitotoimenpiteet liittyen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Levottomuuteen • Kipuun • Äänekkääseen hengittämiseen • Asentohoito • Jokin muu 	

Hoidon toteutus (yksityiskohtat kirjattu hoitosuunnitelmaan)	Jatkuva hoito
<p>6. Hengellisten tarpeiden huomioiminen: kristitty, muslimi, juutalainen ja muut uskonnot</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kristitty – papin käynti erityisesti jos asukas on aiemmin käynyt kirkossa • Muslimi – perhe osallistuu tavallisesti paljon ja haluaa usein hautajaiset vuorokauden sisällä kuolemasta • Juutalainen – perhe ilmoittaa rabbille – erityiset viimeiset toimet • Ateisti 	
<p>7. Psykososiaalinen ja hengellinen tuki</p> <ul style="list-style-type: none"> • Asukas – aistien kautta avustaminen (musiikki, tuoksut, kosketus, lukeminen), myös: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Ei jätetä yksin varsinaisella kuolinhetkellä ▪ Puhu asukkaalle esim. asentoa kohennettaessa ja asentohoitoa annettaessa. Kuuloaisti toimii kuolinhetkeen asti. ▪ Monet asukkaat ovat tietoisia siitä, että he kuolevat ja käyttävät symbolista kieltä. Merkitse se hoitosuunnitelmaan yksityiskohtaisesti. Älä epäröi puhua kuolemasta, jos asukas viittaa siihen. • Perhe – jatkuva viestiminen kuolinprosessin kulusta. Valmistele heitä olemaan läsnä varsinaisella kuolinhetkellä (ks. kuvio 4 Kuolinprosessin pääpiirteistä) 	
<p>8. Kuolinhetkellä</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lohduta läheisiä • Ilmoita lääkärille • Puhu kuolemasta koko henkilökunnan ja muiden asukkaiden kanssa • Järjestä aika henkilöstön debriefing -tilaisuutta varten 	

Liite 6. Askel 6 työvälitteet



Debriefing -lomake

Reflektiivinen debriefing on prosessi, jonka avulla voidaan kehittää kriittistä ajattelua ja oppia parempia toimintatapoja kliinistä toimintaa tarkastelemalla. Se on jatkuva prosessi, jossa jokainen debriefing -tilaisuus nähdään osana koko elämän kestävästä oppimisesta yksittäisen prosessin sijasta.

Asukas _____ Debriefing -tilaisuuden päivämäärä _____

1. Kuvaile henkilöä/tapahtumaa

Rohkaise koko hoitohenkilökuntaa noin viiden minuutin ajan palauttamaan mieleen muistoja kuolleesta asukkaasta tai tapahtumasta, esimerkiksi:

- Asukas: Millainen hän oli, mitä hän teki mielellään? Oliko hänellä perhettä? Kuka oli hänelle tärkeä? Mistä hän piti tai ei pitänyt? Oliko hän hauska, vakava, surullinen tai vihainen? Mikä oli hänen oma näkemyksensä tapahtumasta? Mikä häntä pelotti tai huolestutti?
- Tapahtuma: Mitä tapahtui? Ketkä siihen osallistuivat?

2. Mitä tapahtui ennen kuolemaa?

Kuvaile, mitä kuoleville asukkaille tapahtui eri vuoroissa, mitkä tapahtumat johtivat kuolemaan.

3. Miten asiat henkilökunnan mielestä sujuivat? Mikä meni hyvin? Mikä ei onnistunut niin hyvin? Miltä työntekijöistä tuntui?

Sekä positiiviset että negatiiviset tunteet tulisi kuvailla ja sallia. Tunteet voivat auttaa näkemään miten oppiminen edistyy, joten on tärkeää olla rehellinen, mutta myös kunnioittaa muiden tunteita. Arvioi tehtyjä päätöksiä – se auttaa ymmärtämään, mitä muuta olisi voitu tehdä tai mitä ei olisi voitu tehdä. Muiden mielipiteistä on apua tässä prosessissa. Muista pohtia sitä, mitä toivottiin ja oli suunniteltu, alkuperäiset tavoitteet ja päämäärät, eli miten kuolinprosessi onnistui hoitopaikassa:

- Käytettiinkö viimeisten elinpäivien arvioinnin tarkistuslistaa?
- Olivatko ennalta sovitut lääkkeet saatavilla?
- Hallittiinko oireita?
- Saivatko omaiset tukea ja tietoa?
- Otettiinkö hengelliset tarpeet huomioon?
- Oliko kuoleva asukas toivomassaan paikassa?
- Oliko tehty päätös, että elvytys on tarpeetonta, jos sydän pysähtyisi yllättäen?
- Oliko elämän loppuvaiheen hoidon suunnitelma tehty?

4. Mitä olisi voitu tehdä eri tavalla?

Olemassa olevaa tietoa voidaan lisätä pohtimalla sitä, mitä olisi voitu tehdä toisin. Tällainen kriittinen ajattelu onnistuu vain turvallisessa oppimisympäristössä, jossa ei ole syytelyn ilmapiiriä.

5. Mitä meidän pitää muuttaa tämän reflektion tuloksena?

Voidaan laatia luettelo siitä, missä asioissa tarvitaan kehittämistä ja tehdä tarvittavat toimintasuunnitelmat oppimisen tehostamiseksi tai tarkoituksenmukaisemman hoidon kehittämiseksi. Suunnitelmat tai muutokset voivat koskea esimerkiksi toimintatavan muuttamista; keskustelua lääkärin tai erikoistuneen hoitajan kanssa, että tapahtunut ongelma ei toistu; tai esiin nousseita koulutustarpeita. On tärkeää, että näitä oppeja ei vain kirjata ylös, vaan ne myös otetaan käyttöön.

Kukin reflektio voi kertoa toiminnasta, ja niitä tulisi käyttää paitsi oppimiseen, myös hyvien käytäntöjen arvostamiseen. Reflektio ei ole passiivista pohdiskelua vaan aktiivista ja se on päämäärätietoinen prosessi, joka edellyttää sitoutumista ja halua oppia yhdessä.

1

- Kuvaile henkilöä tai tapahtumaa

2

- Mitä tapahtui ennen kuolemaa?

3a

- Miten asiat henkilökunnan mielestä sujuivat? Mikä meni hyvin?

3b

- Mikä ei onnistunut niin hyvin? Miltä työntekijöistä tuntui?

4

- Mitä olisi voitu tehdä eri tavalla?

5

- Mitä meidän pitää muuttaa tämän reflektion tuloksena?

Taulukko hoitopaikassa kuolleista asukkaista

Asukkaan nimi-kirjaimet	Sukupuoli M/N ja ikä	Saapumis-päivä	Kuolin-päivä	Pää-diagnoosit	Elvyttä-mättä jättäminen kirjattu	Elämän loppu-vaiheen suunnitel-ma kirjattu	Viimeisten päivien hoidon arvioinnin tarkistus-listan käyttö (kyllä/ei) ja aloituspäivä	Sairaala-jaksojen lukumäärä elämän viimeisen kuukauden aikana	Kuolinpaikka (jos päässyt hiljattain sairaalasta, ilmoita monta pv ennen kuolemaa)	Jos kuoli sairaalassa: sisään kirjaamis-päivä ja kuka lähetti sairaalaan	Kuolema-tyyppi* K, Ä, A, T

*Kuolematyypit:

K = kuihtuminen – hidas heikentyminen johon liittyy laihtumista viikkojen tai kuukausien ajan

Ä = äkillinen (esim. sydänkohtaus ruokasalissa, löydetty yöllä kuolleena vuoteesta).

A = akuutin vaiheen jälkeen – odottamaton kuolema, johon liittyy heikkenemistä muutaman päivän ajan (esim. aivoverenkiertohäiriön tai reisiluun murtuman seurauksena).

T = diagnosoitu parantumaton, kuolemaan johtava sairaus (esim. syöpä, Parkinsonin tauti).

