



**SAVONIA**

OPINNÄYTETYÖ - AMMATTIKORKEAKOULUTUTKINTO  
SOSIAALI-, TERVEYS- JA LIIKUNTA-ALA

# SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN POTILAAN PALLIATIIVINEN HOITO - OPAS POTILAALLE

TEKIJÄT: Päivi Airaksinen  
Riikka Nuutinen

Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala	
Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma	
Työn tekijä(t) Airaksinen Päivi Nuutinen Riikka	
Työn nimi Syöpää sairastavan potilaan palliatiivinen hoito- opas potilaalle	
Päiväys	27.10.2015
Sivumäärä/Liitteet	56/3
Ohjaaja(t) Kinnunen Pirjo	
Toimeksiantaja/Yhteistyökumppani(t) Kuopion yliopistollinen sairaala, Syöpätautien osasto, Palliatiivisen hoidon poliklinikka.	
<p>Tiivistelmä</p> <p>Tämä opinnäytetyö on kehittämistyö, jonka tarkoituksena on suunnitella ja tehdä opas palliatiivisesta hoidosta syöpää sairastavalle potilaalle. Oppaan tavoitteena on antaa potilaalle tietoa ja lisätä hänen ymmärrystään palliatiivisesta hoidosta sekä hoitomahdollisuuksista.</p> <p>Palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan parantumatonta sairautta sairastavan potilaan aktiivista ja kokonaisvaltaista hoitoa. Palliatiivisella hoidolla pyritään lievittämään ja hoitamaan sairauden tuomia oireita. Hoidon tarkoituksena on parantaa ja pitää yllä potilaiden elämänlaatua. Palliatiivisen hoidon suurimman hoitoa tarvitsevan ryhmän muodostavat syöpää sairastavat potilaat, tosin myös muitakin sairauksia sairastavat potilaat voivat olla palliatiivisessa hoidossa. Tämä opinnäytetyö on rajattu koskemaan syöpää sairastavan potilaan palliatiivista hoitoa.</p> <p>Suomessa sairastuu syöpään vuosittain yli 30000 ihmistä. Yleisimmät suomessa sairastettavat syöpätaudit ovat eturauhas- ja rintasyöpä. Joka kolmas suomalainen sairastuu syöpään jossakin elämänsä vaiheessa. Kuolleisuus vaihtelee suuresti eri syöpätyyppien välillä ja vaikka kuolleisuus on vähentynyt parantuneiden hoitomahdollisuuksien myötä, on syöpä edelleen Suomessa toiseksi yleisin kuolinsyy.</p> <p>Palliatiivisessa hoidossa olevalla syöpäpotilaalla oireet voivat olla hyvin monenlaisia. Yleisimpiä oireita ovat kipu, hengenahdistus, väsymys, pahoinvointi, ruokahaluttomuus, unettomuus, ummetus, masennus/ahdistuneisuus ja laihtuminen. Potilaan oireita voidaan kartoittaa oirekyselyillä, joista yleisimmin käytetty on Edmontonin oirekysely (Edmonton Symptom Assessment Scale) eli ESAS (Liite 1). Kuopion yliopistollisen sairaalan palliatiivisen hoidon poliklinikalla on käytössä myös kyseinen oirekysely.</p> <p>Opas on tuotettu Kuopion yliopistollisen sairaalan syöpäosaston ja palliatiivisen hoidon poliklinikan käyttöön. Opas sisältää tietoa palliatiivisesta hoidosta sekä syöpäsairauden aiheuttamista yleisimmistä oireista ja hoitomahdollisuuksista.</p>	
Avainsanat Palliatiivinen hoito, syöpäpotilas, oireenmukainen hoito, potilasopas.	

Field of Study Social Services, Health and Sports			
Degree Programme Degree Programme of Nursing			
Author(s) Airaksinen Päivi Nuutinen Riikka			
Title of Thesis Cancer patient palliative care- guide for the patient.			
Date	27.10.2015	Pages/Appendices	56/3
Supervisor(s) Kinnunen Pirjo			
Client Organisation /Partners Kuopio university hospital, oncology department and palliative care clinic.			
<p>Abstract</p> <p>This thesis is a development work the purpose of which is to design and make a guidebook about palliative treatment of a cancer patient. The aim is to give information for the patient and increase his understanding of palliative care as well as treatment options.</p> <p>Palliative care refers to an active and holistic treatment for a patient with incurable disease. Palliative care aims to relieve and treat the symptoms caused by the disease. The aim of the treatment is to improve and maintain the patient's quality of life. Cancer patients make up the major group which need a palliative care, but also other patients with such conditions may be in palliative treatment. This thesis is related to the cancer patient's palliative care.</p> <p>Every year in Finland more than 30,000 people will get cancer, it means that every third Finn will get a cancer at some point of their lives. Prostate- and breast cancers are the most common cancers in Finland. Mortality varies widely between different types of cancers, although mortality has decreased because of improved treatment, still cancer remains the second most common cause of death in Finland.</p> <p>Cancer patients in the palliative care can have diverse symptoms. The most common symptoms are pain, shortness of breath, fatigue, nausea, a loss of appetite, insomnia, constipation, depression / anxiety and weight loss. The patient's symptoms can be mapped by symptom questionnaires. The most commonly used questionnaire is Edmonton Symptom Assessment Scale, ESAS (Appendix 1), which is also in use at Kuopio University Hospital's outpatient clinic of palliative care.</p> <p>This guidebook is produced for use of the Kuopio University hospital's oncology department and outpatient clinic for palliative care. The guide contains information about palliative care, most common symptoms of cancer and treatment options.</p>			
<p>Keywords Palliative care, cancer patient, symptom care, guide for the patient.</p>			

## SISÄLTÖ

1	JOHDANTO .....	5
2	PALLIATIIVINEN HOITO SYÖPÄÄ SAIRASTAVALLA POTILAALLA .....	7
2.1	Syöpä sairautena .....	7
2.2	Palliativinen hoito .....	7
2.3	Palliativisessa hoidossa olevan potilaan oikeudet .....	9
2.4	Saattohoito -palliativisen hoidon loppuvaihe .....	10
2.5	Läheisenä palliativisessa hoidossa .....	11
3	PALLIATIIVISESSA HOIDOSSA OLEVAN POTILAAN OIREET JA HOITOMAHDOLLISUUDET .....	12
3.1	Syöpäpotilaan oireet, niiden kartoitus ja hoito .....	12
3.2	Syöpäpotilaan tavallisimpien oireiden hoitomahdollisuuksia .....	17
4	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET .....	20
5	KEHITTÄMISTYÖ .....	21
5.1	Kehittämistyön vaiheet .....	21
5.2	Kehittämistyön suunnittelu .....	22
5.3	Kirjallisen potilasoppaan suunnittelu ja toteutus .....	22
5.4	Kehittämistyön arviointi ja päättäminen .....	24
6	POHDINTA .....	25
6.1	Kehittämistyö eettisyys ja luotettavuus .....	25
6.2	Kirjallisen potilasoppaan arviointi .....	26
6.3	Kehittämistyön ja ammatillisen kasvun arviointi .....	28
6.4	Potilasoppaan käytettävyys ja kehittämisehdotukset .....	29
	LIITE 1 ESAS- TAULUKKO .....	37
	LIITE 2. OPINNÄYTETYÖLUPA .....	38
	LIITE 3 POTILASOPAS .....	41

## 1 JOHDANTO

Palliativinen hoito on maailman terveysjärjestön, WHO:n määritelmän mukaan potilaan aktiivista kokonaishoitoa silloin, kun hänen sairautensa ei ole enää parannettavissa (Grönlund ja Huhtinen 2011, 76). Palliativisella hoidolla tarkoitetaan parantumatonta sairautta sairastavan potilaan aktiivista ja kokonaisvaltaista hoitoa. Palliativisella hoidolla pyritään lievittämään ja hoitamaan sairauden tuomia oireita. Hoidon tarkoituksena on parantaa- ja pitää yllä potilaiden elämänlaatua. Palliativinen hoito voi kestää vuosia ja päättyy saattohoitoon ja kuolemaan. (Käypä hoito 2012.) Palliativisesta hoidosta päättää lääkäri yhdessä potilaan ja omaisten kanssa. (Anttonen ja Kiuru 2014, 14.)

Palliativista hoitoa tarvitsevista potilasryhmistä suurimman muodostavat syöpää sairastavat potilaat. Myös muitakin sairauksia sairastavat potilaat voivat olla palliativisessa hoidossa. Euroopan palliativisen hoidon yhdistys on laatinut vähimmäiskriteerit palliativisen hoidon saatavuudesta, jonka mukaan saattohoitopaikkoja tulisi olla 80 - 100 paikkaa miljoonaa ihmistä kohden. Kotisaattohoitoon tulisi järjestää yksi asiantuntia ryhmä 100 000:ta asukasta kohden. Suomessa palliativisen ja saattohoidon organisointi on edelleen puutteellista, ammattitaitoisesta henkilöstöstä on pulaa ja hoidon taso on vaihtelevaa. Tämän myötä myös potilaiden tietoisuus heidän oikeuksistaan ja mahdollisuuksistaan palliativiseen hoitoon on puutteellista. (Saarto 2013a; STM 2010.)

Potilaalla on oikeus saada hyvää ja asianmukaista hoitoa. Hoito on järjestettävä niin, ettei hänen vakaumustaan tai ihmisyyttään loukata. Potilaalle on annettava selvitys hänen terveydentilastaan, hoidosta ja hoitovaihtehdoista niin, että potilas sen riittävästi ymmärtää ja ellei tästä ole todennettua vaaraa hänen terveydelleen tai hengelleen tai hän itse sitä vastusta. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785.) Terveydenhuoltolaki velvoittaa, että väestön tarvitsemien palvelujen on oltava yhdenvertaisen saatavuuden, laadun ja potilasturvallisuuden. Lain myötä kansalainen voi vapaammin valita terveydenhuollon toimipaikan jossa häntä hoidetaan. Myös potilaan osuutta hoidon suunnitteluun ja toteutukseen korostetaan enemmän. (Terveydenhuoltolaki 30.12.2012/1326.) Perustuslaki turvaa jokaisen ihmisen vapauden ja henkilökohtaisen koskemattomuuden sekä oikeudet ja tasa-arvon lain edessä, ellei niiden rajoittamiseen ole laissa säädettyä perustetta. (Perustuslaki 11.6.199/731).

Palliativisen hoidon periaate on kehittynyt Englannissa ensimmäiseksi hospice – eli saattohoitoliikkeenä 1800-luvun lopulta lähtien. Palliativisen hoidon loppuvaiheesta käytetään käsitettä saattohoito. Lontooseen avattiin ensimmäinen St. Christopher’s Hospic saattohoitokoti 1960-luvun lopulla. Englannista saattokotiliike alkoi levitä muihin maihin ja Suomeen avattiin ensimmäinen saattohoitokoti vuonna 1988. Suomessa saattohoidon kehittäminen on aloitettu 1970-luvulla, mutta varsinaisena suomalaisen saattohoidon alkuna voidaan pitää vuotta 1982, jolloin lääkintöhallitus antoi terminaali hoito-ohjeet ja järjesti järjesti St. Christopher’s Hospicen lääkäri Stephen Kirkhamin luento- ja vierailumatkalle Suomeen. (SPHY 2015; Etene 2014; Saarto 2009; Vainio 2004a, 43 - 44.) Tampereelle perustettiin ensimmäinen palliativisen hoidon professuuri vuonna 1999 ja samalla perustettiin ensimmäinen palliativisen hoidon yksikkö (Saarto 2009). WHO:n yksikkö Genevessä alkoi kiinnittää

huomiota syöpäpotilaiden kivunhoitoon vuonna 1980 ja laajensi kymmenen vuotta myöhemmin koskemaan kivunhoidon myös osaksi saattohoitoa (Vainio 2004a, 43 - 44). Kuopion yliopistolliseen sairaalaan perustettiin palliatiivisen hoidon yksikkö 21.11.2011 syöpäosaston yhteyteen.

Palliatiivinen hoito on moniammatillista hoitoa, jossa sairaanhoitajan rooliin kuuluu tukea niin potilasta kuin omaisia. Sairaanhoitaja varmistaa potilaan riittävän tiedonsaannin sairaudesta, hoidosta, jatkohoidosta ja tukipalveluista sekä tukee potilasta päätöksenteossa. (Tiirinen 2010, 296.) Kokonaisvaltaisen ja laadukkaan palliatiivisen hoidon toteuttamiseen tarvitaan hoitoalan ammattilaisia jotka hallitsevat palliatiivisen hoidon periaatteet (Anttonen ja Kiuru 2014, 13; Lahti 2014, 14 - 15). Palliatiivisen hoidon poliklinikalla potilaat käyvät sekä sairaanhoitajan että lääkärin vastaanotolla. Usein palliatiivinen hoito sekoitetaan saattohoitoon, joka on vain osa palliatiivista hoitoa. Sairaanhoitajan ammatissa voi kohdata palliatiivisen hoidon potilaita niin sairaalassa kuin kotihoidossakin.

Opinnäytetyön tarkoituksena on suunnitella ja tehdä opas palliatiivisesta hoidosta syöpää sairastavalle potilaalle. Tavoitteena on antaa potilaalle tietoa ja lisätä hänen ymmärrystään palliatiivisesta hoidosta sekä hoitomahdollisuuksista. Opas tehdään yhteistyössä Kuopion yliopistollisen sairaalan syöpäosaston ja palliatiivisen poliklinikan kanssa. Toivomme, että opas palvelee sekä potilaita että henkilökuntaa.

## 2 PALLIATIIVINEN HOITO SYÖPÄÄ SAIRASTAVALLA POTILAALLA

### 2.1 Syöpä sairautena

Suomessa syöpään sairastuu vuosittain yli 30000 ihmistä. Yleisimmät suomessa sairastettavat syöpätaudit ovat eturauhas- ja rintasyöpä (Suomen syöpärekisteri 2015). Joka kolmas suomalainen sairastuu syöpään jossakin elämänsä vaiheessa. Kuolleisuus vaihtelee suuresti eri syöpätyyppien välillä ja vaikka kuolleisuus on vähentynyt parantuneiden hoitomahdollisuuksien myötä, on syöpä edelleen Suomessa toiseksi yleisin kuolinsyy. (THL 2015.)

Syöpää eli kasvainsairautta ei ole tarkkaan määritelty. Kasvaimilla tarkoitetaan yleensä kudoksen tai solukon epänormaalia kasvua joka on pääosin riippumaton ulkoisista kasvuärsykeistä ja on isäntäelimistölle tarpeetonta ja haitallista. Kasvainsairaudet on jaettavissa hyvän- ja pahanlaatuisiin, jolloin kasvaimen ollessa pahanlaatuinen puhutaan syövästä. Hyvänlaatuiset kasvaimet ovat yleensä hidaskasvuisia ja paikallisia eivätkä yleensä hoitamattominaan johda potilaan kuolemaan. Syövät ovat yleensä nopeampi kasvuisia, vaikkakin joidenkin syöpien varhaisvaihe saattaa kestää useita vuosia. Syöpä leviää ympäristöönsä ja voi johtaa potilaan kuolemaan. (Isola ja Kallioniemi 2013, 10.)

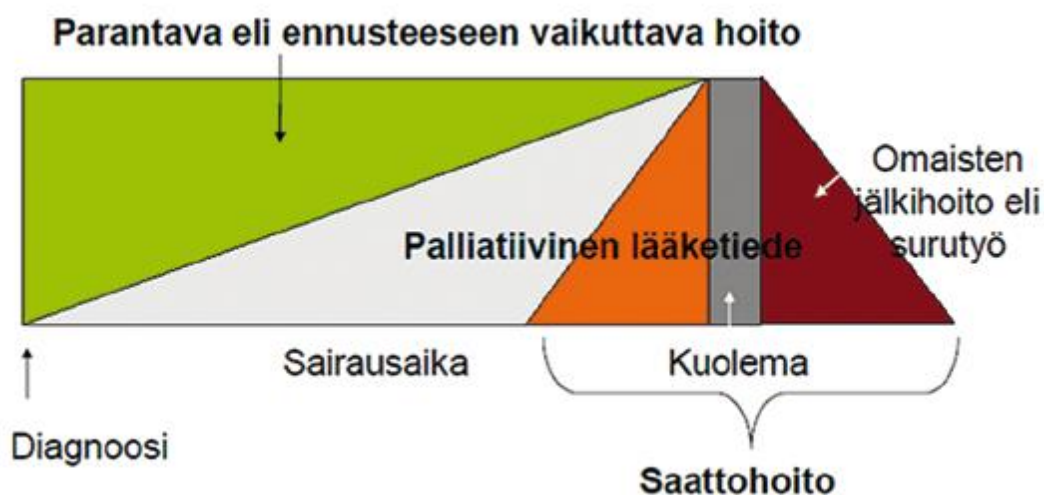
### 2.2 Palliatiivinen hoito

Palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan parantumattomaa sairautta sairastavan aktiivista ja kokonaisvaltaista, oireita lievittävää hoitoa. Puhutaan myös oireenmukaisesta hoidosta. Keskeisintä palliatiivisessa hoidossa on potilaan ja omaisten elämänlaadun ylläpitäminen ja parantaminen. Palliatiivisessa hoidossa sairauden oireita pyritään lievittämään, hoitamaan ja ehkäisemään. Oireet voivat olla fyysisiä, psyykkisiä sekä sosiaalisia ja aiheuttavat kärsimystä potilaalle. Oireet ovat aina subjektiivisia ja potilaan ilmaisemat kokemukset oireista ovat hoidon lähtökohta. (Saarto 2013b, 915; Käypä hoito 2012.) Päätös palliatiivisesta hoidosta tulee ajankohtaiseksi, kun parantavaa hoitoa ei ole. Palliatiivisen hoidon aloittamisesta päättää lääkäri yhdessä potilaan ja omaisten kanssa, niin että he osallistuvat hoidon suunnitteluun. (Anttonen ja Kiuru 2014, 14.) Mattilan (2002, 26, 124) mukaan potilaan osallistuminen hoitopäätöksen tekoon edellyttää aina riittävää informointia ja asian ymmärtämistä. On huomioitava potilaan kyky ja tahto ottaa vastaan tietoa.

Palliatiivisen hoidon käsite on vakiintunut merkitsemään parantumattomasti sairaiden, lähellä kuolemaa olevien ihmisten oireiden hoitoa. Käypä hoito suosituksen (2012) mukaan palliatiivinen hoito voi kestää vuosia, päättyen saattohoitoon ja kuolemaan. Saattohoito rajoittuu yleensä viikkoihin tai enintään kuukausiin. Hietasen (2004, 20) mukaan palliatiiviseen hoitoon lukeutuu myös aktiivinen syövän lääke- ja sädehoito silloin, kun syövänhoidon oletetaan rajoittavan kasvaimen leviämistä, mutta parantumisen mahdollisuutta ei ole. Silloin on kyse elinajan pitkittämisestä ja vuosia kestävästä pitkäaikaishoidosta. Anttonen ja Kiurun (2014, 14) mukaan keskeisintä on elämänlaatu; hoidon tarkoitus ei ole pitkittää eikä lyhentää elämää. Käypä hoito suosituksessa (2012) korostuu myös

elämänlaadun arvioiminen potilaan kannalta hoitoja lopettaessa tai aloittamatta jättämisessä, ”aiemmin hyödyllisenä aloitettu hoito tulee lopettaa, jos sen katsotaan pitkittävän potilaan kärsimystä ja hankaloittavan potilaan rauhallista kuolemista”. Potilaalle on oleellista, ettei hän jää ilma hoitoa ja huolenpitoa missään sairauden vaiheessa. Parhaan mahdollisen elämänlaadun turvaamiseksi palliatiivinen hoito voidaan ottaa jo osaksi muuta hoitoa, vaikka parantavia hoitoja olisikin vielä jäljellä. (Anttonen ja Kiuru 2014, 14.)

Palliatiivinen hoito on osa syövänhoitoa. Syövänhoito voidaan jakaa neljään osaan, sen mukaan mikä on hoidon ensisijainen tavoite. Hoidot jaetaan kuratiiviseen eli parantavaan hoitoon, syövän etenemistä jarruttavaan hoitoon, palliatiiviseen eli oireenmukaiseen hoitoon ja saattohoitoon. (Saarto 2013b, 915.) Palliatiivinen hoito on WHO:n määritelmän mukaan potilaan aktiivista kokonaisuhoitoa silloin, kun sairaus ei ole enää parannettavissa (Grönlund ja Huhtinen 2011, 76).



KUVIO 1. Palliatiivisen hoidon suhde parantavaan hoitoon (Tasmuth, Poukka ja Pöyhiä 2012).

Kuolevan ja parantumattomasti sairaan potilaan oireita ja kärsimyksiä tulee helpottaa lääkkeiden ja henkisen tuen avulla. Syöpää sairastavista potilaista kaksi kolmasosaa tarvitsee elämänsä viimeisten kuukausien aikana erikoistunutta kotihoitoa ja joka kolmas saattohoitoa viimeisten elinviikkojensa aikana. Parantumattomasti sairas potilas saattaa tarvita oireita lievittävää hoitoa useiden vuosien ajan. Palliatiivisen hoidon päämääränä on parantumattomasti sairaan sekä hänen omaistensa mahdollisimman hyvän elämänlaadun turvaaminen elämän loppuun saakka, muistaen että kuolema on normaali elämään kuuluva tapahtuma. Palliatiivisesta hoidosta saattohoito eroaa siten, että palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan parantumattomasti sairaiden pidempiaikaista hoitoa. (Käypähoito 2012.) Palliatiivinen hoito muuttuu saattohoidoksi sairauden edetessä ja kuoleman lähestyessä (Tyynelä-Korhonen 2013). Elintason nousu ja lääketieteen kehitys ovat pidentäneet ihmisten keskimääräistä elinaikaa. Potilaita hoidetaan pitkään, mutta hoitomahdollisuuksien lisääntyminen altistaa myös potilaita hoitojen haittavaikutuksille. Myöhäisessä vaiheessa aloitettu oireenmukainen hoito voi heiken-



tää elämänlaatua ja siten johtaa syöpäpotilaan ennenaikaiseen kuolemaan. Tutkimukset ja toimenpiteet tulee suunnitella aina potilas- ja oirekohtaisesti. (Hänninen ja Rahko 2013.)

Sosiaali- ja terveysministeriö on perustanut syövän hoitoa kehittävän työryhmän ”Syövän kehittäminen vuosina 2010 - 2020”, joka keskittyy palliatiivisen hoidon kehittämiseen ja palliatiivisen hoidon yksiköiden lisäämiseen Suomessa. Työryhmä on arvioinut, että vuonna 2020 syöpään sairastuu yli 33 000 ihmistä, joka on 27 % enemmän kuin vuonna 2008. Lisääntyneiden potilasmäärien myötä myös hoitokustannukset kasvavat. Syöpään sairastuvien määrän kasvuun vaikuttaa eniten väestön ikääntyminen. Työryhmä on tehnyt ehdotukset hoidon kehittamisestä ja määritellyt hoitotahot joiden avulla hoidontaso saadaan pysymään vähintäänkin ennallaan ja että hoito olisi saatavilla tasavertaisesti jokaiselle Suomessa asuvalle. Pääsääntöisesti syöpätautien hoidot on alueellisesti keskitetty erikoissairaanhoidon keskussairaalaan tai yliopistolliseen sairaalaan, mutta palliatiivista hoitoa ei ole Suomessa organisoitu. Palliatiivisesta hoidosta vastaa pääasiassa peruserveydenhuollon eri toimipisteet kuten esimerkiksi terveyskeskuksien vuodeosastot ja vanhainkodit. Palliatiivisen hoidon osajista on pula ja hoidon taso on hyvin vaihteleva. Työryhmän ehdotuksena on muodostaa palliatiiviseen hoitoon kolmiportainen hoitojärjestelmä hoidon vaativuuden mukaan. 1- tasolla eli perustasolla lisätään lääkärin ja sairaanhoitajien oireenhoidollisen hoidon koulutusta. 2- tasolla perustetaan suurimpiin kaupunkeihin alueellisia palliatiivisen- ja saattohoidon yksiköitä päivä- ja kotisairaaloineen jolloin pystytään turvaamaan ympärivuorokautinen turvallinen hoito. 3- tasolla perustetaan yliopistollisiin sairaaloihin sekä suurimpiin keskussairaakoihin palliatiivisen lääketieteen yksiköt joissa pystytään antamaan potilaille vaativaa erityistason hoitoa sekä jatkamaan hoidon kehittämistä. (STM 2010.)

### 2.3 Palliatiivisessa hoidossa olevan potilaan oikeudet

Laki määrittää, että potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Jos potilas kieltäytyy tietyistä hoidosta tai hoitotoimenpiteestä, häntä on mahdollisuuksien mukaan hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan lääketieteellisesti hyväksytyllä tavalla. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785.) WHO:n ja Euroopan neuvoston (2002) laatimien palliatiivisten hoitosuosituksen mukaan palliatiivisten potilaiden hoidossa tulisi kiinnittää huomioita oireiden hallintaan, perhekeskeisyyden ja potilaan hengellisten sekä psykososiaalisten tarpeiden huomioimiseen. Suositusten mukaan hoito tulisi järjestää ensisijaisesti kotona, mutta palveluita tulisi olla tarjolla myös sairaaloissa sekä saattohoitokodeissa.

Palliatiivista hoitoa pyritään toteuttamaan aina potilaan toiveiden mukaisesti. On tärkeää huomioida myös omaiset ja läheiset sekä heidän mahdollisuutensa osallistua hoidon toteutukseen. Usein palliatiivisen vaiheen potilaalla on toive olla kotona mahdollisimman pitkään, jopa kuolemaan saakka. Koti on tärkeä paikka jokaiselle, elämänlaadun ylläpitäjänä ja mahdollisimman normaalin elämän elämisen turvaajana. Palliatiivisen kotihoidon etuna on potilaan itsemääräämisoikeuden, elämänhallinnan ja arvokkuuden tunteen säilyminen. Haasteena palliatiivisessa kotihoidossa on esimerkiksi omaisen jaksaminen, motivaatio ja sitoutuminen sekä päätöksenteko ja taloudellisen tuen varmistaminen.

minen. Tervalan (2014) mukaan kotona tapahtuva palliatiivinen hoito palauttaa entisaikaisen kuole-  
misen, lohdutuksen ja kärsimyksen lievityksen kotiympäristöön. Näin kuolemaa lähestyvän potilaan  
elämä päättyy turvallisesti hyvän oireenmukaisen hoidon turvin kotona. Tämä kuitenkin vaatii paljon  
niin omaisilta kuin hoitohenkilökunnaltakin. Aina potilaalla ei välttämättä ole omaisia tai läheisiä jot-  
ka voisivat olla osallisina hoidossa, tällöin hoitoon osallistuvat kotihoidon sekä kotisairaanhoidon  
henkilöt. Yksinäisen potilaan palliatiivisessa kotihoidossa korostuvat arvokkuuden, kiitollisuuden ja  
mielenrauhan tunteet. Aounin, O`Connorin, Skettsin, Deasin ja Smithin (2012) tutkimuksen mukaan  
yksinäisten kotona asuvien potilaiden elämänlaatua ja turvallisuuden tunnetta pystytään paranta-  
maan huomattavasti turvalaitteiden ja hoitohenkilökunnan käyntien avulla. Näiden myötä parantu-  
mattomasti sairaan kotona asumisen halukkuutta ja kestoa pystytään lisäämään.

Palliatiivisen hoidon alkuvaiheessa tulee esille usein myös potilaan hoitotahto. Hoitotahto on määri-  
tely itse määräämisoikeutta koskevassa laissa. Hoitotahto on henkilön ilmaisu miten häntä hoidetaan  
siltä varalta, ettei pysty itse tajuttomuuden tai sairauden tuoman heikkouden vuoksi osallistumaan  
hoitoratkaisuihin. Hoitotahdossa voi ilmaista erityistoiveita hoidon suhteen tai siinä voi kieltäytyä hoi-  
totoimenpiteistä. Hoitotahdossa voidaan valtuuttaa ja nimetä toinen henkilö tekemään tarvittavat  
hoitopäätökset. Hoitotahdon voi laatia vapaasti kirjoittamalla paperille hoitoa koskevia toiveita tai  
täyttämällä valmiin hoitotahtolomakkeen lyhyesti johon kirjataan esimerkiksi, että ollaan pidentämät-  
tä elämää tilanteissa, jossa toivoa paranemisesta ei ole. Hoitotahtoon tulee merkitä laatimispäivä-  
määrä ja allekirjoitus, terveydenhuoltohenkilökunta merkitsee tiedon hoitotahdosta potilastietojärjes-  
telmään. Hoitotahdon voi ilmaista myös suullisesti, jolloin terveydenhuollon henkilökunta tekee kir-  
jauksen potilastietojärjestelmään. Hoitotahto on suositeltavaa aina allekirjoituttaa kahdella todista-  
jalla, jotka eivät kuulu perheeseen tai lähisukuun. Toisaalta se on voimassa oleva myös ilman todista-  
tajia. Hoitotahto on voimassa vain silloin, kun potilas itse ei kykene tahtoa ilmaisemaan. Hoitotahto  
vähentää omaisten epätietoisuutta ja ahdistusta hoitoratkaisuissa ja helpottaa lääkärin työtä. (Halila  
ja Mustajoki 2015.) Hoitotahdon voi tallentaa Omakanta- palveluun. Hoitotahdon ilmaisu kannattaa  
tulostaa ja toimitattaa terveydenhuollon organisaatioon, koska toistaiseksi tieto ei vielä siirry sinne  
automaattisesti. (Kanta 2015.)

#### 2.4 Saattohoito -palliatiivisen hoidon loppuvaihe

Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa, joka ajoittuu oletetun kuoleman välittömään läheisyyteen.  
(Saarto 2013b, 915). Saattohoitoa annetaan tilanteessa, jossa parantavasta hoidosta on luovuttu ei-  
kä taudinkulkua enää pystytäkään hidastamaan tai potilas on kieltäytynyt hoidosta. Palliatiivinen hoito ja  
saattohoito ovat osittain päällekkäisiä elämänvaiheita, mutta ne eivät ole kuitenkaan sama asia.  
Saattohoito sijoittuu elämän loppuvaiheeseen kun todennäköiseen kuolemaan on muutamia viikkoja  
tai korkeintaan kuukausia. Saattohoitoon kuuluu potilaan toiveiden huomioon ottaminen, mahdolti-  
simman hyvä oireiden hoito, lähestyvään kuolemaan valmistaminen ja potilaan läheisten huomioimi-  
nen ja tukeminen. (Etene 2003.) Päätöksen saattohoitoon siirtymisestä tekee lääkäri keskusteltuaan  
potilaan ja hänen omaistensa kanssa, päätös tehdään lääketieteellisin perustein. Saattohoitopäätök-

seen sisältyy DNR-päätös eli päätös elvyttämättä jättämisestä. Sen sisältö kirjataan sairauskertomukseen eritellen yksityiskohtaisesti. (Korhonen ja Poukka 2013.)

## 2.5 Läheisenä palliatiivisessa hoidossa

Palliatiivisessa hoidossa ja etenkin saattohoidon vaiheessa tietoisuus kuoleman lähestymisestä voi aiheuttaa läheisissä hämmennystä, epävarmuutta ja epätoivon tunteita. Näistä tunteista ja asioista on myös omaisilla mahdollisuus ja oikeus keskustella hoitohenkilökunnan kanssa. Palliatiivisen hoidon vaiheessa ja siirryttäessä saattohoidon vaiheeseen alkaa valmistautuminen läheisen kuolemaan ja samalla tietynlaisen surutyön tekeminen. Jokainen kuoleva ja hänen läheisensä käsittelee asian omalla tavallaan ja tähän kaikilla on oikeus. Toiset kieltävät kuolemaan liittyvät asiat kokonaan kun taas toiset hyväksyvät asiat niin kuin ne ovat ja elävät täysillä loppuun asti. Läheinen on potilaan hyvinvoinnin vahvistaja sairauden ja kärsimyksen äärellä. Läheisen tehtäväksi elämän loppuvaiheessa jää vain halu kulkea mukana loppuun saakka auttaen ja tukien. Kukaan ei tätä vaadi vaan jokaisen mukana olo perustuu hänen omiin voimavaroihinsa ja omaan tahtoon. Läheiseltä vaaditaan rohkeutta ja jaksamista sekä kykyä päästää irti kun sen aika on. ("Silta toiselle rannalle"-hanke 2011 - 2012.) Grootin, Derksenin, Crulin, Grolin ja Vernooij-Dassenin (2006) mukaan parantavien hoitojen lopettamispäätöksen jälkeinen aika voi olla epävarmaa, mutta yllättävän odottamaton elämän jatkoaika. Tutkimuksessa korostui potilaan ja hänen omaisensa uusi suhtautumistapa elämään, oireiden ilmenemiseen sekä tulevaisuuden suunnitteluun ja päätösten tekemiseen. Rankkojen hoitojen lopettamispäätös voi auttaa perhettä rauhoittumaan ja lähentymään toisiaan, keskittyen vain päiväkerrallaan kulkemiseen. Tätä jatkoaikaa tutkittavat kuvasivat ajaksi elää, kuolemaan valmistautumisen sijasta.

### 3 PALLIATIIVISESSA HOIDOSSA OLEVAN POTILAAN OIREET JA HOITOMAHDOLLISUUDET

#### 3.1 Syöpäpotilaan oireet, niiden kartoitus ja hoito

Palliatiivisessa hoidossa olevien syöpäpotilaiden yleisimpiä oireita ovat kipu, hengenahdistus, väsymys, pahoinvointi, ruokahaluttomuus, unettomuus, ummetus, masennus, ahdistuneisuus ja laihtuminen. Syöpäpotilaiden oireiden kartoituksessa ja mittaamisessa voidaan käyttää erilaisia oirekyselyitä joista yleisimmin käytetty on Edmontonin oirekysely (Edmonton Symptom Assessment Scale) eli ESAS (Liite 1), joka tukee edellä mainittuja oireita. (Hänninen 2013a, 916; Vainio 2004b, 54.)

Salmisen ja Salmenojan (2007) tutkimuksessa tutkittiin Tampereen yliopistollisen sairaalan syöpäkliinikan potilaita ESAS- kyselyn avulla. Tutkimusryhmässä oli palliatiivisen hoidon potilaita ja 7 % kuratiivisen eli parantavan hoidon piirissä olevia potilaita. Tuloksena 98 %:lla potilaista oli ainakin 1 oire 10:sta oireesta. Uupumusta esiintyi 86,3 %:lla potilaista. Kipu rasituksessa, unihäiriöt ja masennus olivat seuraavaksi yleisimpiä oireita. Vähiten esiintyi pahoinvointia ja hengenahdistusta. Osa potilaita merkitsi häiritsevimmäksi oireeksi kivun ja seuraavaksi yleisempiä olivat uupumus ja hengenahdistus. Potilaille oireita oli yleensä useita, 75 %:lla potilaista esiintyi viisi tai useampia oireita ja 10 %:lla oli kymmenen eri oiretta. Hännisen ja Rahkon (2013) mukaan pahoinvointi on tavanomainen oire palliatiivisen hoidon vaiheessa olevilla potilaille. Etenkin maha-suolikanavaa ahtauttavat tai tukkivat kasvaimet voivat aiheuttaa pahoinvointia. Ummetus on myös yleinen oire, jota aiheuttaa liikukumattomuus, heikko nesteytyminen sekä niukasti syövä potilas voi kärsiä ummetuksesta. Lääkkeistä erityisesti opioidit aiheuttavat ummetusta. Palliatiivisessa hoidossa olevalla syöpäpotilaalla esiintyy myös muita oireita kuten suun alueen oireita, joista tavallisimpia on limakalvojen kuivuminen ja erilaiset limakalvojen ja suuontelon infektiot. Nielemisvaikeuksia voi aiheuttaa ruokatorvessa tai välirikarsinassa kasvavat tuumorit ja näin vaikeuttaa nielemistä ja ruuan etenemistä ruokatorvessa. Muita oireita voi olla ripuli, askitesnesteily, turvotukset, iho-oireet ja kutina.

ESAS- oirekysely kartoittaa 10 tavallisinta syöpäpotilaalla esiintyvää ja haitallisimmaksi koettua oiretta asteikolla 0 – 10. Oirekyselyssä 0 tarkoittaa, ettei potilaalla ole lainkaan oiretta ja 10, että oire on pahin mahdollinen. ESAS- oirekysely on hyödyllinen myös potilaan näkökulmasta, sillä potilaat ovat tunteneet tulleen kokonaisvaltaisesti huomioiduksi saadessaan kertoa oireistaan, jotka mahdollisesti ovat aiemmin jääneet huomioimatta. Potilaat ovat ilmaisseet helpotusta siitä, että esimerkiksi masennus otetaan puheeksi. Tutkimuksessa todetaan, että syöpäpotilaita hoidettaessa on välttämätöntä kuunnella jatkuvasti ja herkästi potilaan oireita ja kehittää niiden hoitoa. Oirekirjo syöpäpotilaille on laaja ja voi johtaa kierteeseen, kuten kipu lisää unettomuutta ja uupumus pahentaa masennusta ja nämä taas pahentavat kipua. Tällä oirekyselyllä saadaan kerrottua kokonaisvaltaisesti potilaan oireita, tunnistaa potilaan merkitykselliset oireet ja näin parantaa hoidon laatua ja estää oireiden pahenemista. (Salminen ja Salmenoja 2007.) Kuopion yliopistollisen sairaalan palliatiivisella poliklinikalla on käytössä ESAS- oirekysely (Kys 2015).

## Kipu

Syöpään sairastuneista potilaista noin kolmasosalla on kipua ensimmäisen sairastamisvuoden aikana. Sairauden edetessä myös kipu yleistyy ja sairauden loppuvaiheessa 50 - 90 %:lla on kipuja syöpälajista riippuen. Potilaan kivut voivat olla erilaisia akuutteja eli äkillisiä sekä pitkäaikaisia eli kroonisia kipuja. Kipukohtia voi olla useita samanaikaisesti ja läpilyöntikipua eli kroonisen kivun paheneminen esimerkiksi liikkussa tai tietystä asennossa on yleistä. Kivun syyn selvittelyssä otetaan huomioon syntyperäiset tekijät eli syöpäsairaus ja paikka, lisäksi on syytä ottaa huomioon sairauteen liittyviä pelon ja masennuksen sekä ahdistuksen tunteita, jotka vaikuttavat kivun kokemiseen. (Vainio 2009, 478 - 479.) Hamusen, Heiskasen ja Idmanin (2009) mukaan kipu on kohtalaista tai voimakasta edenneessä syöpäsairaudessa 40 - 50 %:lla ja hyvin voimakasta tai sietämätöntä jopa 25 - 30 %:lla. Kivun syynä on yleensä syöpäsairaus, mutta myös hoidot aiheuttavat merkittäviä kipuja lähes neljännekselle potilaista

Syöpäpotilaan palliatiivisessa hoidossa kipu on yleinen sekä pelätty oire ja hyvä kivunhoito on palliatiivisen hoidon lähtökohta. Hoidossa otetaan huomioon myös potilaan muut huolenaiheet ja surut, koska ne voivat kanavoitua kipuna. Empaattinen ja potilasta kuunteleva hoitosuhde on tärkeä. Palliatiivisessa hoidossa olevan syöpäpotilaan kivunhoitoa suunniteltaessa potilaan kivun sijainti, luonne ja voimakkuus sekä kivun vaikutus toimintakykyyn arvioidaan huolellisesti. Kivun hallinta onnistuu yleensä hyvin, kun noudatetaan yksinkertaisia periaatteita kipulääkityksen portaittaisessa tehostamisessa kivun voimakkuuden mukaan. Tavoitteena on löytää kullekin potilaalle riittävän tehokas opioidiannos eli keskushermostoon vaikuttavan voimakkaan kipulääkkeen annos ja samalla pitää lääkkeen haittavaikutukset hallinnassa. Palliatiivinen sädehoito lievittää luustoetäispesäkkeiden tai pehmytkudoskasvainten aiheuttamaa kipua. Sädehoito auttaa myös aivokasvainten, aivoissa olevien etäpesäkkeiden ja hermopinteiden aiheuttamia paineoireita ja kipua. (Heiskanen, Hamunen, Hirvonen, 2013; Hamunen ym. 2009.)

Kivun seuranta ja arviointi on osa kivunhoitoa ja kokonaisvaltainen potilaan tilan arviointi luo pohjan hyvälle lääkehoidolle ja luottamukselliselle hoitosuhteelle. Kivun voimakkuutta voi mitata asteikolla 0 - 10, jolloin 0 tarkoittaa kivutonta tilaa ja 10 kovinta kuviteltavissa olevaa kipua. Lievään kipuun peruslääkkeeksi käy parasetamoli tai ibuprofeeni. Kohtalaiseen tai voimakkaaseen kipuun lisätään opioidi. Näiden yhteisvaikutus parantaa kivunlievitystä ja todennäköisesti parantaa haittavaikutuksia. Läpilyöntikipuun eli äkilliseen kipuun käytetään lyhytvaikutteista opioidia. Potilaalle määrätään kaksi eri opioidivalmistetta, sillä pitkävaikutteinen opioidi ei sovellu läpilyöntikipulääkkeeksi. Yleinen opioidin haittavaikutus on ummetus, kun opioidi aloitetaan, on hyvä aloittaa säännölliseksi lääkkeeksi myös laksatiivi. Erilaisista haittavaikutuksista on hyvä keskustella aina potilaan kanssa. (Heiskanen ym. 2013; Hamunen ym. 2009.) Vuorisen (2015) mukaan muita kivunhoitokeinoja ovat rentoutus, apuvälineet, fysioterapia/kuntoutus ja kotikonstit, jotka täydentävät lääkehoitoa.

### Uupumus ja väsymys

Uupumus ja väsymys ovat syöpää sairastavalle potilaalle tavallisia. Salmisen ja Salmenojan (2007) tutkimuksessa 86,3 % palliatiivisen hoidon potilaista ilmoitti väsymyksen yleisimpänä yksittäisenä oireena. Hännisen (2013b) mukaan syöpäpotilaan väsymys ei ole normaalin rasituksen jälkeisen raukeuden kaltaista vaan ahdistavaa ja masentavaa. Tällaisesta oirekokonaisuudesta käytetään muunmuassa nimitystä väsymysoireyhtymä eli fatigue. Oireyhtymä ilmenee usein yleisenä väsymyksen tunteena, vähentyneenä energisyytenä, lisääntyneenä unen ja levon tarpeena sekä tarpeena hidastaa normaalia elämisen tahtia. Syinä väsymykselle voivat olla anemia, infektio tai esimerkiksi nestevajaus, mutta syövän edetessä näiden merkitys vähenee. Uupumus/ väsymys voi olla sekä fyysistä että psyykkistä. Liikunta ja kognitiivinen käyttäytymisterapia on koettu hyödylliseksi uupumuksen hoidossa. Myös mahdollisien uupumusta aiheuttavien tekijöiden kuten infektioiden, anemia tai kuivumisen hoitaminen varsinkin syövän alkuvaiheessa on huomioitava. Väsymysoireyhtymän lääkinnällisestä hoidosta ei ole todettu olevan hyötyä, mutta jotkut potilaat saattavat kokea steroidit piristävinä näiden euforiaa tuottavan vaikutuksen vuoksi.

### Pahoinvointi

Hännisen ja Rahkon (2013) mukaan pahoinvointi on tavanomainen oire palliatiivisen hoidon vaiheessa olevilla potilailla. Etenkin maha-suolikanavaa ahtauttavat tai tukkivat kasvaimet voivat aiheuttaa pahoinvointia. Lisäksi pahoinvoinnin aiheuttajana voi olla, kipu, ummetus, syöpähoidot ja lääkityksen muutokset. Lääkkeistä etenkin opioidien ja solunsalpaajien haittavaikutuksena voi olla pahoinvointia. Pahoinvoinnin hoito suunnitellaan yksilöllisesti pahoinvoinnin syystä riippuen. (Heiskanen ym. 2013; Hänninen ja Rahko 2013.) Pahoinvointia voi ehkäistä syömällä useita pieniä aterioita päivässä. Nesteen saaminen on tärkeää, mutta ruokailun yhteydessä voi välttää juomista, koska se voi aiheuttaa pahoinvoinnin tunnetta. (Bono ja Rosenberg 2014, 15)

### Masennus ja ahdistuneisuus

Psyykkisten oireiden kartoitus ja hoito kuuluu osaksi syöpäpotilaan hoitoa jokaisessa hoidon vaiheessa. Tavallisimpia palliatiivisessa hoidossa olevien potilaiden psyykkisiä oireita ovat masennus, ahdistus ja unihäiriöt. Jokaisen syöpäsairasta hoitavan tulisi erottaa nämä oireet syöpäsairauden aiheuttamasta väsymyksestä. (Idman 2013.) Myös Mitchellin ym. (2011) tutkimuksen mukaan viiden vuoden sisällä syöpädiagnoosista kuudesosa potilaista sairastuu masennukseen. Tutkimuksen mukaan syöpää sairastavan masennus unohdettu komplikaatio jonka seurantaan tulisi panostaa enemmän potilaiden hoidossa. Syöpää sairastavalla potilaalla pelko aiheuttaa yleensä psyykkisen oireilun. Hyvä somaattisten oireiden hallinta ja oirehoito tukevat psyykkistä jaksamista. (Idman 2013.) Salmisen ja Salmenojan (2007) mukaan syöpäpotilaan hoitamaton kipu voi aiheuttaa noidankehän, jossa siihen liittyvät masennus, uupumus ja unihäiriöt.

Psykkisten oireiden hoidon lähtökohtana syöpäpotilailla on asianmukainen oireiden tulkitseminen ja keskeisintä siinä on häiriötason määrittely. Oireina näyttäytyvä reagointi voi olla normaalia sopeutumisesta sairastumiseen tai merkki psyykkisestä kriisireaktiosta. Potilaalla voi olla myös sopeutumishäiriötasoinen ongelma tai vaikeampi psyykinen häiriö. Lievemmat sopeutumisongelmat häiriötasoltaan ja lyhytkestoiset kriisit tulisi kyetä hoitamaan somaattisen hoidon yhteydessä keskustelemalla ja tarvittaessa yhdistämällä siihen lääkehoitoa. Tällaisia ovat esimerkiksi lyhytaikainen vireystilan lasku, mielialan ja tunnetilojen muutokset, jotka ovat yhteydessä fyysisen voinnin ja jaksamisen kanssa. Syöpää sairastavalle potilaalle tulisi järjestää aikaa sairauteen liittyvien tunteiden käsittelylle ja mieltä askarruttaville asioille. Näitä voivat olla erilaiset pelot ja uhkakuvat. Oikea tieto esimerkiksi syöpäsairaudesta ja kivunhoidosta auttavat potilasta kokemaan hoidon mielekkäänä ja motivoi noudattamaan hoito-ohjeita. Vaikeiden ja pitkittynneiden kriisireaktioiden hoito kuuluu psykiatriseen erikoissairaanhoidon. (Hamunen ym. 2009.)

Tieto siitä, että sairaus on edennyt siihen vaiheeseen, ettei parantavaa hoitoa enää ole voi olla raskas ja hyvin tunnepitoinen asia hoitajan, potilaan ja omaisten välisessä vuorovaikutuksessa. Hoitajan kunnioittava ja eettisesti oikeanlainen asenne ja lähestymistapa on ensiarvoisen tärkeää tällaisessa tilanteessa. (Grönlund ja Huhtinen 2011, 17.) Idmanin (2013) mukaan palliatiivisessa hoidossa korostuu vuorovaikutuksen, kuuntelun ja ohjauksen merkitys. Psykoterapeuttista koulutusta ei tarvita, potilas tarvitsee vain ammattilaisen ohjausta ja perehdytystä omaan palliatiiviseen hoitoonsa ja oireiden hallintaan. Psykinen oirehoito kuuluu palliatiivisen hoidon tiimin osaamisalueelle ja vastuulle, kuitenkin vaikeissa tapauksissa on hyvä konsultoida psykiatrian erikoislääkäriä. Potilaan ja omaisten on tärkeä ymmärtää hoitoprosessi ja oirehoidon keinot, jotta hallinnan tunne ja luottamus säilyvät.

### Hengenahdistus

Hengenahdistusoireista kärsii palliatiivisen hoidon vaiheessa keuhkosityöpäpotilaista 45 - 90 % ja muuta syöpää sairastavista potilaista 30 - 70 %. Hengenahdistukselle on monia syitä pitkälle edennyttä sairautta sairastavilla. Hengenahdistusoireena voi olla, että hengittämiseen liittyy epämiellyttävä tunne, joka voi olla työläys hengittämässä, ilman loppumisen tunne, tukehtumisen tunne tai rintakehän kireys. Hengitysmekaniikka muuttuu, jolloin hengitystyö lisääntyy. Tähän johtaneita syitä voi olla esimerkiksi pleuraneste eli nesteen kertyminen keuhko-onteloon. Hengenahdistuksen syy tulee selvittää, jotta voidaan antaa oireenmukaista hoitoa ja parantaa potilaan elämänlaatua. (Lehto, Toikkanen, Saarto 2011.)

Hengitysoireissa palliatiivisen hoidon ja tautiin kohdistuvan hoidon tulee toteutua toisiaan täydentäen. Opioidit ovat ensisijainen lääkehoito hengenahdistuksen oireenmukaisessa hoidossa palliatiivisen hoidon potilailla. Fysioterapiaa ja erilaisia menetelmiä hengityksen hallinnan kannalta kannattaa hyödyntää. Liikkuminen potilaan voimien mukaan on potilaalle eduksi sekä hengenahdistuksen hallinnassa auttavien menetelmien opettelu ja apuvälineiden käyttö, esimerkiksi rollatorin käyttö lievitävät hengenahdistusta. Lääkkeettömänä hoitona myös hengenahdistuksen hallintamenetelmien

opetus, psykososiaalinen tuki ja heikkokuntoisilla päivän tehtävien priorisointi voivat vähentää hengenahdistusta ja näin edistävät hyvinvointia. Istuva tai puoli-istuva asento on hengenahdistuksesta kärsivälle potilaalle usein hyvä vaihtoehto. Vuoteessa ollessa kyljellään huonommin hengittävä keuhko alempana helpottaa hengittämistä. Oireita aiheuttava pleuraneste tulee poistaa punktoimalla ja jatkohoitona voidaan käyttää pitkäaikaisempaa eli tunneloitua pleurakatetria. Sädehoito lievittää syövän aiheuttamaa hengenahdistusta, rintakehän kipua, yskää ja veriyskää. (Lehto, Anttonen, Sihvo 2013.)

### Ruokahaluttomuus

Ruokahaluttomuus on yleinen oire syöpähoitojen aikana sekä niiden jälkeen taudin edetessä. Syinä voivat olla sairauden aiheuttamat muutokset elimistössä, sädehoito tai lääkkeet. Myös sairauden aiheuttama mahdollinen alakuloisuus tai masennes voi aiheuttaa ruokahaluttomuutta. Ruokahaluttomuus voi olla jaksottaista, toisena päivänä ruoka maistuu paremmin kuin toisena. Tällöin kannattaa aina pyrkiä syömään hyvinä päivinä vähän enemmän. Huonoina päivinä kannattaa yrittää syödä edes hieman, sillä syömättömyys voi lisätä pahoinvointia. Ruokarytmi ei ole niin tärkeä, on hyvä syödä silloin kun tuntuu, että ruoka maistuisi. Pienet ateriat säännöllisesti, mieliruokien huomioiminen ja ajatusten poisvienti ruoasta ja syömisestä voi helpottaa syömistä. Tarvittaessa ruokaa voidaan rikastaa enemmän rasvaa ja energiaa sisältävillä tuotteilla tai valmiilla täydennysravintovalmisteilla. (Viitala ja Bingham 2014.) Saarron (2013c) mukaan ruokahaluttomuutta pahentavia tekijöitä ovat muunmuassa suun oireet, kuten kuiva suu tai kivulias suu, makuaistin heikkeneminen, pahoinvointi sekä ummetus. Näitä oireita pystytään helpottamaan sekä hoitamaan erilaisien hoitotuotteiden ja lääkkeiden avulla.

### Ummetus

Ummetus on yleinen oire, jota voi aiheuttaa liikkumattomuus, heikko nesteytyminen sekä niukka syöminen. Lääkkeistä erityisesti opioidit eli vahvat kipulääkkeet aiheuttavat ummetusta. (Hänninen ja Rahko 2013.) Laksatiivilääkitys on aloitettava aina vahvan kipulääkityksen yhteydessä. Ensisijaiseksi laksatiiviksi käy Laktuloosi, jonka lisäksi voi käyttää tarvittaessa toista laksatiivia, joka lisää suolen moliliteettia eli suolen liikkuvuutta. (Heiskanen ym. 2013.) Liikunta, riittävä kuitujen saanti ja nesteytys ovat tärkeitä suolen normaalin toiminnan ylläpitämiseksi. (Vuorinen 2015).

### Unettomuus

Unettomuuden käypähoito suosituksen (2008) mukaan unettomuus määritellään toistuvaksi vaikeudeksi nukahtaa, liian lyhyeksi yöneksi tai unen huonoksi laaduksi, vaikka henkilöllä on mahdollisuus nukkua. Määritelmän mukaan unettomuuteen liittyy haittaa aiheuttava valveenaikainen toimintakyvyn heikentyminen. Unettomuus voi olla, tilapäistä, lyhytkestoista tai pitkäkestoista. Moniin sairauk-



siin liittyy unettomuutta. Syitä unettomuuteen voi olla monenlaisia, esimerkiksi elämäntilanteen muutos, huonot nukkumistottumukset ja olosuhteet, personallisuustekijät tai sairaus. Pitkäaikaiset somaattiset sairaudet eivät yksin selitä unihäiriöiden esiintymistä, mutta ne lisäävät psyykkistä kuormittumista ja unettomuuden riskiä. Pitkäkestoinen unettomuus altistaa taas somaattisille ja psyykkisille sairauksille. Unettomuuden ehkäisyssä tulee kiinnittää huomiota normaalista terveydestä huolehtimiseen sekä unihuoltoon. Elämän vaikeudet tulisi kohdata päivällä eikä vuoteessa. On hyvä myös muistaa että tilapäinen unettomuus kuuluu elämään. Unettomuuden hoitoon on paljon erilaisia lääkkeettömiä ja lääkkeellisiä hoitomahdollisuuksia mutta hoito tulee suunnitella aina yksilöllisesti.

### 3.2 Syöpäpotilaan tavallisimpien oireiden hoitomahdollisuuksia

Seuraava taulukossa kuvataan ESAS-lomakkeen (Vainio 2004b, 54; Hänninen 2013a, 916.) pohjalta oireita, hoitomahdollisuuksia ja millaisiin asioihin kannattaa kiinnittää huomiota oireiden hoidon ja hallinnan kannalta.

TAULUKKO 1. Potilaan oireet, hoitomahdollisuuksia ja mihin kiinnittää huomiota.

Oire	Hoitomahdollisuuksia ja mihin kiinnitän huomiota
<b>Kipu levossa</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Säännöllinen kipulääkitys on hyvän kivunhoidon lähtökohta.</li> <li>• Lääkäri määrää juuri Teille sopivan lääkityksen ja tarvittaessa muun kipua helpottavan hoidon. <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Lääkkeetön kivunhoito voi olla: rentoutus, apuvälineet, fysioterapia/kuntoutus. Kipua helpottamaan voi kokeilla myös esim. kylmä tai kuuma haudetta ja kipua helpottavia apuvälineitä.</li> <li>➤ Kivun voimakkuuden arviointi on tärkeää Teille sopivan kipulääkityksen ja annoksen löytämiseksi ja kivun arvioimiseksi.</li> <li>➤ Kivun voimakkuutta arvioidaan asteikolla 0-10, jolloin 0 tarkoittaa kivutonta tilaa ja 10 vaikeinta kuviteltavissa olevaa kipua.</li> </ul> </li> </ul>
<b>Kipu liikkuesssa</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Läpilyöntikipuun eli äkilliseen kipuun käytetään säännöllisen kipulääkityksen lisäksi lyhytvaikutteisista kipulääkkeistä kipulääkettä. Sitä otetaan kipukohtauksen tullessa. <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Jos lyhytvaikutteisen kipulääkkeen tarve on useita kertoja vuorokaudessa, nostetaan säännöllisen kipulääkkeen annosta lääkärin ohjeen mukaan.</li> <li>➤ Hoitonne kannalta on tärkeää kertoa lääkärille tai hoitajalle kaikki kiputunteukset sekä milloin kipuja esiintyy ja millä voimakkuudella.</li> </ul> </li> </ul>

<b>Väsymys</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Väsymys on tavallista, kun sairastaa syöpäsairautta <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Riittävä lepo on tärkeää.</li> <li>➤ Vireyttä edistävät päivärytmi, liikunta ja sosiaaliset kontaktit. <ul style="list-style-type: none"> <li>▪</li> </ul> </li> <li>➤ Tehkää niitä asioita, jotka tekevät olon hyväksi, kuitenkin oman jaksamisen mukaan.</li> </ul> </li> </ul>
<b>Pahoinvointi</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pahoinvointiin voi olla useita syitä kuten lääkkeiden haitta-/ sivuvaikutukset sekä syöpäsairaudesta johtuva pahoinvointi.</li> <li>• Lääkäri suunnittelee yksilöllisen hoidon/ lääkehoidon pahoinvoinnin syistä riippuen. <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Pahoinvointia voi ehkäistä ja vähentää syömällä useita pieniä aterioita päivässä.</li> <li>➤ Riittävän nesteen nauttiminen on tärkeää, mutta välttää suuria juomamääriä ruoan yhteydessä, koska se voi lisätä pahoinvointia.</li> </ul> </li> </ul>
<b>Masennus</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pelko ja mielialan vaihtelut ovat hyvin tavallisia vakavan sairauden yhteydessä. <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Kertokaa ja keskustelkaa jaksamisesta ja mielialaanne liittyvistä asioista.</li> <li>➤ Hyvä oireiden hallinta ja hyvä hoito tukevat psyykkistä jaksamista.</li> <li>➤ Lääkäri suunnittelee Teille lääkehoidon tarvittaessa.</li> </ul> </li> </ul>
<b>Hengenahdistus</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Teille suunnitellaan sopiva hoito hengenahdistusta aiheuttavien oireiden perusteella. Hoitona voi olla esim. lääkehoito. <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Liikkuminen omien voimien mukaan on eduksi. Liikkumisen apuväline (esim. rollaattori) tukee liikkumista ja helpottaa rasiutusta.</li> <li>➤ Hengitystä voidaan helpottaa myös fysioterapian keinoin.</li> <li>➤ Vuoteessa ollessa istuva tai puoli-istuva asento helpottavat yleensä hengittämistä.</li> <li>➤ Kylkiasennossa ollessa huonommin hengittävä keuhko alempana voi helpottaa hengittämistä.</li> </ul> </li> </ul>
<b>Ruokahaluttomuus</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Nauttikaa pieniä annoksia säännöllisesti.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Nauttikaa lempiruokia.</li> <li>➤ Raitis ulkoilma ennen ruokailua voi lisätä ruokahalua.</li> <li>➤ Käyttäkää tarpeen mukaan apteekista saatavia täydennysravintovalmisteita.</li> <li>➤ Hyvä suun ja limakalvojen hoito on tärkeää.</li> </ul>
<b>Ahdistuneisuus</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Voitte keskustella hoitajan, lääkärin tai läheisten kanssa omasta jaksamisesta ja omista ajatuksista. <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Mieltä askarruttavia asioita olisi hyvä käsitellä itselle sopivalla tavalla.</li> <li>➤ Voitte saada sekä keskusteluapua että tarvittaessa lääkehoitoa henkisen jaksamisen tueksi.</li> <li>➤ Tehkää asioita jotka ovat olleet Teille mielekkäitä, esim. musiikin kuuntelu tai lukeminen.</li> </ul> </li> </ul>
<b>Ummetus</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kipulääkkeiden yleinen sivuvaikutus on ummetus. <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Liikkuminen, nesteiden nauttiminen ja kuitupitoinen ruoka edistävät vatsan toimintaa.</li> <li>➤ On hyvä käyttää säännöllisesti laksatiivia eli vatsan toimintaa edistävää lääketä, jos käytössä on kipulääkkeitä ja ummetus vaivaa.</li> </ul> </li> </ul>
<b>Unettomuus</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Unettomuudesta on hyvä puhua.</li> <li>• Unettomuuteen on saatavilla lääkehoitoa eli nukahtamis- tai unilääkettä. <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Normaali päivärytmi ja terveelliset elämäntavat edistävät unen saantia.</li> <li>➤ Kun mielessä olevat asiat käsittelee päivällä, eivät ne vaivaa niin paljon nukkumaan mennessä.</li> </ul> </li> </ul>

#### 4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyö on kehittämistyö, jonka tarkoituksena on suunnitella ja tehdä opas palliatiivisesta hoidosta syöpää sairastavalle potilaalle. Tavoitteena on antaa potilaalle tietoa ja lisätä hänen ymmärrystään palliatiivisesta hoidosta sekä hoitomahdollisuuksista.

Oppaan teemme, jotta potilaat ja omaiset saisivat tiedon palliatiivisesta hoidosta kirjallisessa muodossa, johon palata myös kotona. Syöpäosaston ja palliatiivisen poliklinikan henkilökunta voi hyödyntää opasta myös potilasohjauksessa.

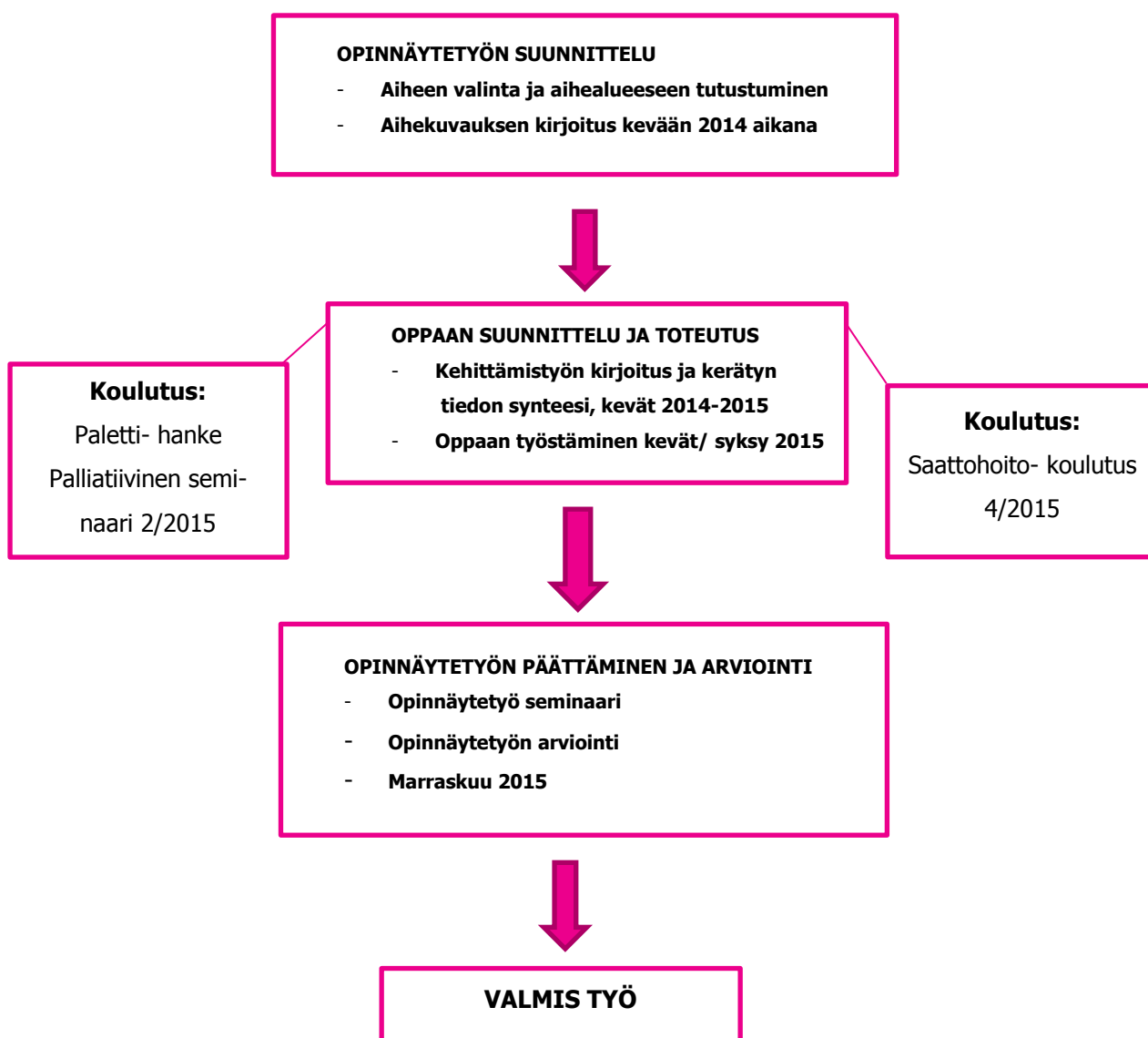
Käytimme tietoa etsiessä ja opasta laatiessa apuna seuraavia kysymyksiä joihin halusimme saada vastauksia;

- Mitä palliatiivinen hoito on?
- Millaisia ovat tavallisimmat oireet syöpää sairastavalla palliatiivisen hoidon potilaalla?
- Millaisia hoitomahdollisuuksia on syöpää sairastavalla palliatiivisessa hoidossa olevalla potilaalla?

## 5 KEHITTÄMISTYÖ

### 5.1 Kehittämistyön vaiheet

Heikkilän, Jokisen ja Nurmelan (2008, 57 - 60) mukaan kehittämishankkeen vaiheet jaetaan vaihtelevasti 3 - 9 vaiheeseen. Kehittämishankkeen johtaminen ja hallinta helpottuvat kun hanke on jaettu erillisiin vaiheisiin. Vaiheet kuvataan erillisinä toisiaan seuraavina osioina, mutta hanketyössä voidaan aina palata aikaisempiin vaiheisiin hankkeen edistyessä. Tässä opinnäytetyössä etenimme kolmivaiheisen prosessin mukaan. Prosessin ensimmäiseen vaiheeseen kuului opinnäytetyön suunnittelu, aiheen valinnasta prosessin käynnistämiseen. Prosessin käynnistämisen jälkeen alkoi kirjallisen potilasoppaan suunnittelu ja toteutus vaihe, jonka aikana kokosimme tietoa ja työstimme opasta. Viimeisenä kehittämistyöprosessin vaiheena oli opinnäytetyön päättäminen ja arviointi johon kuuluivat opinnäytetyön esittäminen ja arviointiin jättö. Kuvioon 2 on koottu prosessin eri vaiheet.



KUVIO 2. Kehittämistyö- prosessin vaiheet mukailten Heikkilä ym. (2008).

## 5.2 Kehittämistyön suunnittelu

Opinnäytetyöprosessin alussa keväällä 2014 olimme yhteydessä Kuopion yliopistollisen sairaalan syöpäosastolle ja ilmaisimme kiinnostuksen tehdä opinnäytetyön syöpäpotilaan palliatiivisesta hoidosta. Yhdessä heidän kanssaan kehittyi idea kehittämistyönä tehtävästä potilasoppaasta, josta potilas saisi tietoa oppaan muodossa palliatiivisesta hoidosta. Kuopion yliopistollisen sairaalan Syöpäkeskukseen on perustettu palliatiivisen hoidon poliklinikka syöpäpotilaille 21.11.2011 (KYS 2015). Tarkoituksena on, että opas palvelisi sekä syöpäosaston että palliatiivisen poliklinikan potilaita koska yksiköt tekevät tiivistä yhteistyötä.

Tiedonhakuprosessin aloitimme keväällä 2014 kun opinnäytetyömme aihe oli varmistunut. Haimme tietoa alan kirjallisuudesta, tutkimuksista sekä verkkojulkaisuista. Hakuja teimme Medic-, Melinda-, Pubmed-, Joanna Briggs Institute- ja Cinahl- tietokannoista. Terveysportista haimme käypähoitosuosituksia ja Duodecimin artikkeleita, jotka ovat luotettavia, näyttöönperustuvia ja ajantasaisia lähteitä. Olemme tehneet myös manuaalista tiedonhakua aiheeseen liittyen tutkimuksista ja artikkeleista. Hakusanoina käytimme suomenkielisissä aineistoissa; Palliatiiv\*+syöpä, Palliatiivinen+syöpä+hoito, Palliatiiv\*, Palliatiivinen, Potilas+tukeminen+syöpä, Syöpä, Syöpä+omainen, Omaishoitaja, Saattohoito. Ulkomaalaisista aineistoista haimme tietoa hakusanoilla; Palliative care, Palliative care AND Patient experience, Care+ Neoplasms+ Palliative Care, End of Life, Palliative care AND Family, Cancer. Rajasimme aineiston iän koskemaan viimeisen 10 vuoden aikana julkaistun tietoon. Tästä poiketen yksi lähde on jo vuodelta 2002, lähde koskee potilasohjeiden laatimista, joten katsoimme, että tieto on edelleen käyttäkelpoista. Tiedonhakuun saimme apua Savonia-ammattikorkeakoulun informaattikolta, jolla varmistimme haksuanojen ja tiedonhaun luotettavuuden ja oikeellisuuden.

Kehittämistyöhön valittiin tietoa palliatiivisesta hoidosta, oireista ja hoitomahdollisuuksista potilaiden tiedon lisäämiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriön syövän hoitoa kehittävän työryhmän ”Syövän kehittäminen vuosina 2010 - 2020”, tavoiteena on palliatiivisen hoidon kehittäminen ja palliatiivisen hoidon yksiköiden lisääminen Suomessa. (STM 2010.) Tämä tukee aihevalintamme tärkeyttä ja tarvetta. Lisääntyneiden potilasmäärien myötä kasvaa myös tarve palliatiivisen hoidon osaajista ja potilasohjauksesta.

## 5.3 Kirjallisen potilasoppaan suunnittelu ja toteutus

Kirjallinen potilasopas on kehittämistyömme tuotos. Kehittämistyössä- tai hankkeessa uusien ajantasaisten tutkimustulosten avulla kehitetään tai olennaisesti parannetaan jotain jo aikaisemmin tehtyä tai luodaan jotain uutta. On kuitenkin tarkoituksenmukaista hyödyntää jo olemassa olevaa tietoa. Kehittämistyö voi olla toimintaa tai palvelu, mutta myös kirjallinen aineellinen tuotos. (Heikkilä ym. 2008, 21, 109.)

Hyvärisen (2005) mukaan hyvän potilasohjeen tärkein asia on, että ohje on kirjoitettu juuri potilaalle tai hänen omaiselleen, eikä lääkärille tai hoitajille. Tieto tulisi esittää potilaalle mahdollisimman yleiskielisesti sekä rakenteeltaan selkeästi. Henkilökohtaisemman potilasohjeesta saa jos käyttää otsikoinneissa toteamisen sijaan puhuttelua tai kysymysmuotoja. Hyvä potilasopas alkaa otsikolla, joka johdattaa lukijan aiheeseen. Väliotsikot rytmittävät opasta sekä kertovat alakohdan olennaisen asian. Väliotsikointi johdattaa myös lukemaan oppaan loppuun asti. Tekstin on oltava selkeää, ymmärrettävää ja vierasperäiset asiasanat täytyy olla suomennettu ja termit selitetty. Lauseiden tulisi olla lyhyitä ja napakoita sekä yhdessä kappaleessa tulisi käsitellä vain yhtä asiaa. Oppaan ulkoasu parantaa ymmärrettävyyttä ja houkuttelee lukemaan. Kuvat täydentävät opasta ja kuvien ja tekstin aseteluun on hyvä kiinnittää huomiota. Opas tulisi olla hyvin saatavilla ja sitä on jatkossa päivitettävä tietojen muuttuessa, johon on hyvä nimetä vastuuhenkilö työyksiköstä. (Torkkola, Heikkinen ja Tiainen 2002, 39 - 55, 60, 73.)

Opinnäytetyöprosessin alussa jaoimme tiedonhakuja ja keräämistä aiheittain, jota yhteisillä tapaamisilla jäsensimme. Opinnäytetyötä ja tuotosta olemme suunnitelleet,ideoineet ja työstäneet tiiviisti yhdessä. Säännöllisillä tapaamisilla ja tiiviillä yhteistyöllä olemme saaneet työstä yhdessä tuotetun kokonaisuuden. Tiedonhakuprosessin aikana teimme aihekuvauksen jonka ohjaava opettajamme hyväksyi loppukeväästä 2014. Hyväksytyn aihekuvauksen jälkeen aloitimme työsuunnitelman ja potilasoppaan tekemisen. Työsuunnitelman esitimme keväällä 2015 jonka opettaja hyväksyi pienin muutoksin. Hyväksytyn työsuunnitelman esittelimme toimeksiantajalle jonka jälkeen haimme opinnäytetyöluopaa (Liite 2.) sekä teimme ohjaus- ja hankkeistamissopimukset. Sopimusten teon yhteydessä neuvottelimme valmiin oppaan materiaali- ja painatuskustannuksista, joihin toimeksiantaja ei osallistunut. Varsinaisen opinnäytetyön työstämisen alussa sekä prosessin edetessä olimme yhteydessä toimeksiantajaan ja kysyimme mielipiteitä sekä toivomuksia ja kommentteja opinnäytetyön ja oppaan sisällöstä sekä mahdollisia parannusehdotuksia ja lisäyksiä. Näiden pohjalta oppaan sisältö on muodostunut.

Potilasoppaan tiimoilta olemme tavanneet Palliatiivisen poliklinikan sairaanhoitajaa. Olemme saaneet sisältöön toiveita ja ohjausta. Potilasopas tuotetaan paperiversioksi, josta annamme sairaanhoitajalle Word version, jota hän voi jatkossa muokata tarpeen mukaan. Torkkolan ym. (2002, 60) mukaan sähköinen versio helpoittaisi saatavuutta. Päädyimme kuitenkin tekemään paperiversion, jota sairaanhoitaja voi muokata ja jatkossa arvioida voisiko oppaan laittaa sähköiseksi versioksi. Paperiversiona opas tukee suullista potilasohjausta, koska oppaan antaminen on ohjaustilanne ja siitä voi keskustella. Lisäksi potilasopas tukee ESAS-oirekyselyn täyttämistä, jotta potilas ymmärtää mitä oire tarkoittaa.

Suunnitellessa kirjallista potilasopasta perehdyimme hyvän oppaan kriteereihin. Kirjallisen potilasoppaan sisältö tulee teoriaosasta. Palliatiivisen poliklinikan sairaanhoitajan kanssa olemme pohtineet yhdessä kirjallisen potilasoppaan selkeyteen ja sisältöön vaikuttavia tekijöitä. Luetimme lähes valmista opasta Syöpäosaston hoitajilla, palliatiivisen poliklinikan sairaanhoitajalla sekä opiskelukavereilla. Pyysimme suullista palautetta ja kehittämisehdotuksia. Palautteen avulla muokkasimme sanamuotoja ja lauserakenteita helppolukuisemmiksi ja potilaslähtöisemmiksi. Halusimme oppaasta sel-

keän ja helppolukuisen. Teksti on lyhyttä ja ytimekästä ja halusimme tuoda tekstin lukijalle positiivisella tavalla. Taulukko tukee helppolukuisuutta. Sisällysluettelo ja lyhyet kappaleet helpottavat asioiden löytämistä sekä jäsentävät tekstiä. asiat löytyvät selkeästi ilman sivunumeroita. Potilasohjetta elävöitettiin kuvilla. Jätimme tilaa potilaan omia muistiinpanoja tai kysymyksiä varten, joita voi käyttää tukena seuraavalla lääkärin tai hoitajan vastaanotolla.

#### 5.4 Kehittämistyön arviointi ja päättäminen

Tämän kehittämistyön tavoitteena oli antaa potilaalle tietoa ja lisätä hänen ymmärrystään palliatiivisesta hoidosta sekä hoitomahdollisuuksista. Kehittämistyön tuotos on potilasopas palliatiivisesta hoidosta syöpää sairastavalle potilaalle. Teimme oppaan, jotta potilaat ja omaiset saisivat tietoa palliatiivisesta hoidosta kirjallisessa muodossa, johon voi palata myös kotona. Syöpäosaston ja palliatiivisen poliklinikan henkilökunta voi hyödyntää opasta myös potilasohjauksessa.

Käytimme tietoa etsiessä ja opasta laatiessa apuna seuraavia kysymyksiä joihin halusimme saada vastauksia; mitä palliatiivinen hoito on, millaisia ovat tavallisimmat oireet syöpää sairastavalla palliatiivisen hoidon potilaalla ja millaisia hoitomahdollisuuksia on syöpää sairastavalla palliatiivisessa hoidossa olevalla potilaalla. Pyrimme saamaan oppaasta positiivisen ja voimavaralähtöisen. Kuten työstämme tulee esille, oireita on paljon ja ne ovat hyvin yksilöllisiä. Prosessin alkupuolella päätimme, että emme tee "oireluettelo" vaan kerromme mitä palliatiivinen hoito tarkoittaa. Opasta työstäessämme päädyimme kuitenkin ESAS- oirekyselyn pohjalta kertomaan taulukon muodossa oireista ja hoitomahdollisuuksista. Tähän ratkaisuun olemme tyytyväisiä ja saimme positiivista palautetta tästä valinnasta palliatiivisen hoidon poliklinikan sairaanhoitajalta, jonka mukaan tämä selkeyttää hyvin potilaalle palliatiivista hoitoa ja tukee ESAS- lomakkeen käyttöä. Korostamme oppaassa omaisten merkitystä hoidossa, henkistä jaksamista ja tukea sairauden kanssa. Perhekeskeisyyden ja potilaan hengellisten sekä psykososiaalisten tarpeiden huomioimisen tärkeys nousee esiin teoriaosuudessa. WHO:n ja Euroopan neuvoston (2002) laatimien palliatiivisten hoitosuositusten mukaan palliatiivisten potilaiden hoidossa tulisi kiinnittää huomioita oireiden hallintaan, perhekeskeisyyden ja potilaan hengellisten sekä psykososiaalisten tarpeiden huomioimiseen.

Olemme pysyneet alkuperäisessä opinnäytetyön valmistumisaikataulussa, mutta emme ottaneet huomioon, että valmiin oppaan olisi voinut koekäyttää ennen julkaisua, joten tämä vaihe jäi pois. Opinnäytetyöprosessimme oli seisahduksissa kesän ajan, joka teki kiirettä prosessin loppuvaiheeseen.



## 6 POHDINTA

### 6.1 Kehittämistyö eettisyys ja luotettavuus

Kehittämistyössä ja siihen liittyvässä tutkimisessa tulee huomioida hyvät tieteellisen toiminnan periaatteet (esim. oikeellisuus, luotettavuus) sekä terveydenhuollon saralla eettisen toiminnan periaatteet ja ohjeet (esim. hyvän tekeminen, kunnioitus) joilla suojataan niin yksilöitä kuin yhteisöjäkin. Myös ammattikuntien omat eettiset periaatteet korostuvat toiminnassa. Terveydenhuollon kehittämistyöissä tulee kiinnittää huomiota erityisesti haavoittuvien ihmisryhmien suojelemiseen sekä itsemääräämisoikeuden kunnioittamiseen. Henkilön yksityisyyden suojaaminen on tärkeä asia terveydenhuollon kehittämistyöissä ja koskee niin potilaiden kuin henkilökunnankin tietoja. Haastatteluja ja muita yhteydenottoja varten tulisi aina hakea yhteistyötaholta tutkimuslupa. Tutkimukset perustuvat aina tutkittavien vapaaehtoisuuteen. (Heikkilä ym. 2008, 21, 43 - 45, 48.) Salassapitovelvollisuus pätee terveydenhuollossa myös tutkimus- ja kehittämistoimintaa, koskien koko prosessin kaikkia vaiheita. Henkilötietolain (22.4.1999/523) mukaan osallistuvien potilaiden tai muiden henkilöiden tietoja ei saa paljastaa hankkeen tai tutkimuksen missään vaiheessa.

Kehittämistyömme aihe on työelämälähtöinen. Kirjallisen potilasoppaan tavoitteena on lisätä syöpäpotilaan tietoa palliatiivisesta hoidosta ja toimia apuvälineenä hoitajille ohjauksen tukena. Kehittämistyömme perustuu eettisyyteen ja luotettavuuteen. Tässä työssä olemme ottaneet oikeellisuuden ja luotettavuuden huomioon käyttämällä lähteitä kriittisesti ja rajaamalla aineiston iän koskemaan viimeisen 10 vuoden aikana julkaistua tietoa. Olemme myös luettaneet opasta toimeksiantajalla eli palliatiivisen hoidon poliklinikan sairaanhoitajalla ja erikoislääkärillä. Näin takaamme tiedon oikeellisuuden ja luotettavuuden. Olemme ottaneet huomioon eettiset periaatteet niin ettei opas loukkaa tai tuo ahdistusta potilaalle ja näin kunnioitamme oppaan lukijaa. On ollut haasteellista saada oppaasta kannustava ja positiivinen, mutta lopputuloksessa olemme onnistuneet hyvin.

Sairaanhoitajan eettisten ohjeiden (1996) mukaan sairaanhoitajan tehtävänä on väestön terveyden edistäminen ja ylläpitäminen, sairauksien ehkäiseminen sekä kärsimyksen lievittäminen. Sairaanhoitajan on huolehdittava ammattinsa sisällön syventämisestä, koulutuksen kehittämisestä sekä tieteellisuuden edistämisestä. Sairaanhoitajakunnan asiantuntijuuden kasvun tulisi näkyä väestön hyvän olon edistymisenä. Työssä tulee hyvin esille sairaanhoitajan eettisten ohjeiden sisältö. Työssä puhutaan oireiden helpottamisesta ja kärsimyksen lievittämisestä. Palliatiivinen hoito on kokonaisvaltaista hoitoa, jossa keskeisintä on potilaan ja omaisten elämänlaadun ylläpitäminen ja parantaminen (Saarto 2013b, 915; Käypä hoito 2012). Olemme työn aikana huolehtineet myös kouluttautumisesta ja etsineet viimeisintä tietoa palliatiivisesta hoidosta.

Opinnäytetyötä tehdessä tulee kiinnittää huomioita lähteiden laatuun ja luotettavuuteen. Suositeltavaa on käyttää ensisijaisia lähteitä eli alkuperäisiä julkaisuja. Toissijaisissa lähteissä kuten esimerkiksi oppi- ja käsikirjoissa on usein jo aiemmin tutkittua tietoa ja se voi olla vanhentunutta. Tarjolla olevista tietolähteistä on suositeltavaa aina käyttää tuoreimpia ja uusimpia tutkimuksia, koska niissä

on uusin tieto. Lähdeaineistoa ja sen soveltuvuutta on hyvä arvioida kriittisesti jo ennen sen käyttämistä, tässä on hyvä huomioida tekijän auktoriteetti ja tunnettavuus sekä lähteen ikä, laatu ja uskottavuus. (Vilkkä ja Airaksinen 2004, 72 - 73.) Korhosen ym. (2014, 44 - 49) mukaan näyttöön perustuvaa toimintaa on parhaan ja asianmukaisen tiedon harkittu käyttö. Näyttöön perustuvalla toiminnalla hoitotyössä pyritään varmistamaan potilaiden paras mahdollinen hoito. Sairaanhoidajalla tulee olla taito käyttää tiivistettyä tutkimustietoa sekä siitä johdettuja toimintaohjeita potilaan hoidossa. Myös hoitohenkilöstön yhteiset toimintaperiaatteet sekä jokaisen hoitajan oman ammattitaidon ylläpitäminen vahvistavat näyttöön perustuvan toiminnan toteutumista.

Haasteita oman opinnäytetyön lähteiden löytämiseen asetti se, että palliatiivista hoitoa on tutkittu vähän Suomessa. Aiheesta löytyy Suomessa julkaistuja artikkeleita ja kirjallisuutta palliatiiviseen hoitoon perehtyneiltä ammattihenkilöiltä, joten tieto on luotettavaa ja kirjoittajalla on kokemus aiheesta. Hakusanaa palliatiivinen hoito käyttäessä tuli usein hakutuloksena saattohoito. Huomasimme, että saattohoidosta on paljon enemmän lähteitä ja sitä on tutkittu enemmän kuin palliatiivista hoitoa. Jätimme hakuvalinnoista pois sellaiset lähteet joiden tekijöissä oli epäselvyyttä, varmistaaksemme luotettavimman tiedon. Terveystieteiden alalla uutta tietoa tulee jatkuvasti joten olemme valinneet aineistoksi tuoreimmat mahdolliset julkaisut. Aiheemme vähäinen tutkimustieto on kuitenkin pakottanut meidät käyttämään hieman vanhempaakin tietoa, joka on ollut samansuuntaista kuin uudemmat tutkimukset. Tietoa voidaan siis pitää luotettavana, koska samansuuntaisia tutkimustuloksia on saatu pidemmällä aikavälillä. Kävimme koulutuksissa, jotta saisimme viimeistä tietoa palliatiivisesta hoidosta Suomessa. Keväällä 2015 olimme Joensuussa Paletti- hankkeen loppuseminaarissa: Hyvä palliatiivinen hoito – jokaisen ihmisen oikeus ja Kuopion Syöpäyhdistyksen terveydenhuoltohenkilöstölle järjestämässä saattohoito koulutuksessa. Koulutuksista saimme pohdittavaa ja ammatillisen kasvun kannalta koulutukset olivat merkittäviä.

Opinnäytetyö on tehty Savonia-ammattikorkeakoulun (2015b) yleisten opinnäytetyöohjeiden mukaisesti. Olemme tehneet työn rehellisyyden ja oikeellisuuden ohjeiden mukaan plagioidmatta toisten tekstiä. Opinnäytetyön ohjaava opettaja on tarkistanut työsuunnitelman ennen opinnäytetyöluvan ja yhteistyösopimuksen tekemistä. Olemme hakeneet ohjausta ohjaavalta opettajalta koko prosessin ajan ja saaneet palautetta, jonka avulla olemme vieneet työtä eteenpäin. Myös yhteistyötahomme kanssa olemme tehneet tiivistä yhteistyötä koko prosessin ajan. Olemme noudattaneet yleisiä ohjeita ja säännöksiä, hyvän tieteellisen toiminnan ja eettisten periaatteiden mukaisesti. Työsuunnitelman hyväksymisen jälkeen haimme opinnäytetyölupaa (Liite 2). Potilasoppaassa käytetyt valokuvat on saatu käyttöön valokuvaajan luvalla ja hänen nimensä näkyy oppaassa.

## 6.2 Kirjallisen potilasoppaan arviointi

Pohdimme potilasoppaan sisältöä ennen kuin teoriaosa valmistui. Teoriaosaa työstimme potilasoppaaseen tulevien asioiden pohjalta. Opasta laatiessa käytimme apuna seuraavia kysymyksiä joihin halusimme saada vastauksia; mitä palliatiivinen hoito on, millaisia ovat tavallisimmat oireet syöpää

sairastavalla palliatiivisen hoidon potilaalla ja millaisia hoitomahdollisuuksia on syöpää sairastavalla palliatiivisessa hoidossa olevalla potilaalla. Aiheen rajausta onnistui nämä kysymykset mielessä pitäen.

Aiheemme ja kohderyhmä on herkkä, kun puhutaan potilaiden sairauden vaiheesta jolloin parantavaa hoitoa ei ole. Oli löydettävä tapa tehdä opas, joka ei loukkaa eikä luo ahdistusta potilaalle eikä omaisille. Tarkoituksena on kannustaa ja kertoa positiivisella tavalla, että kokonaisvaltaista- ja oireita lievittävää hoitoa on saatavilla, eikä oireiden kanssa tarvitse jäädä yksin. Tämä oli haasteellista ja vaati usean kerran muokkausta niin sisältöön kuin sanavalintoihin ja sanamuotoihin. Oppaassa halusimme korostaa henkistä tukea ja jaksamista sairauden kanssa. Prosessin aikana pohdimme paljon kuinka ottaa henkinen jaksaminen ja tuki oppaassa puheeksi pahoittamatta lukijan mieltä. Kehittämiskohteena voisi olla erikseen potilasopas henkisestä tuesta ja jaksamisesta. Toisaalta omasta mielestämme onnistuimme siinä, että kehotamme lukijaa keskustelemaan asiasta ja kappale on myös ohjaustilanteessa tukena keskustelulle.

Oppaaseen tulleen tiedon kerääminen ja rajaaminen oli haastavaa koska palliatiivisen hoidon potilailla oireet ja hoitomahdollisuudet ovat yksilöllisiä syöpäsairaudesta riippuen. Palliatiivisessa hoidossa olevien syöpäpotilaiden oirekirjo on laaja sekä hyvin yksilöllinen, joten rajasimme yleisimmät oireet ESAS- oirekyselyn (Liite 1) pohjalta (Hänninen 2013, 916; Vainio 2004b). Halusimme, että tieto oppaassa olisi tukena potilaalle hoitajan ja lääkärin ohjauksen lisäksi ja olemme tyytyväisiä tältä kanalta tuotoksen sisältöön. Onnistuimme potilasoppaassa tekemään oire- ja hoitotaulukon ennakkoodotuksista huolimatta hyvin ja löysimme linjan kuinka kertoa oireista niin, että se palvelisi mahdollisimman monia. Työssämme totetutuu haavoittuvien ihmisryhmien suojeleminen ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen. Itsemääräämisoikeuden kunnioittamista tukee hoitotahto, josta kerroimme oppaassamme.

Potilasoppaan ulkoasusta halusimme helposti luettavan sekä selkeän. Otsikon muokkasimme erilaiseksi kuin teoria osiossa, koska halusimme sen olevan pehmeämpi eikä sairausnimike näkyisi otsikossa ensimmäisenä. Teimme oppaaseen sisällysluettelon helpottamaan sisällön ymmärtämistä mutta emme laittaneet sivunumerointia koska opas ei ole hyvin laaja. Emme halunneet täyttää oppaan sivuja täyteen tekstillä vaan lyhyehkösti ja selkeästi kertoa palliatiivisen hoidon sisällöstä. Poikkeuksena hoitotahto osio josta tuli pidempi, koska siitä on kerrottava yksityiskohtaisesti asian selkeyttämiseksi. Pyrimme kokoajan huomioimaan potilaan ja muotoilemaan asian kohderyhmän herkkyyden huomioiden. Hyvärisen (2005) mukaan hyvän potilasohjeen tärkein asia on, että ohje on kirjoitettu juuri potilaalle ja tieto tulisi esittää mahdollisimman selkeästi. Halusimme myös tuoda oireiden hoitovinkkejä ja huomioitavia asioita sairauden tuomista oireista sille mahdollisimman selkeällä ja auttavalla tavalla, ilman yleistämistä ja itsestäänselvyttä. Saadaksemme jäsenettyä oiretietoa sekä hoito-ohjeita, päätimme tehdä ne taulukon muotoon. Taulukossa tieto on mielestämme selkeästi esillä. Kuvilla halusimme pehmentää oppaan ulkoasua. Onnistuimme mielestämme luomaan oppaasta helppolukuisen, selkeän ja potilaan huomioivan kokonaisuuden.

### 6.3 Kehittämistyön ja ammatillisen kasvun arviointi

Kehittämistyö prosessin alussa pohdimme prosessin aikana tulevia mahdollisia riskejä. Suurimmaksi haasteeksi arvelimme mahdollisesti koituvan yhteisen ajan löytämisen. Olemme molemmat perheelisiä ja työskentelemme opintojen ohessa joten vapaa-aika on melko rajallista. Pystyimme kuitenkin löytämään yhteistä aikaa tarkalla suunnittelulla ja ennakkoinnilla. Nyt prosessin loppupuolella olemme tyytyväisiä lopputulokseen vaikka välillä on ollut rankkaa. Perheidemme ja ohjaavan opettajan sekä ystävien tuki on vienyt työtä eteenpäin. Prosessia vei eteenpäin myös yhtenäiset työskentelytavat, hyvä vuorovaikutus ja yhteinen päämäärä. Prosessin alussa pidimme riskinä aiheen rajausta sekä mahdollisuutta, että potilas luettuaan oppaan alkaa liikaa pohtimaan mahdollisia oireita ja opas saa negatiivisen merkityksen. Oppaan tarkoituksena on viestiä, että hoitoa on saatavilla ja näin turvata hyvä elämänlaatu. Aiheen rajausta helpotti tuotoksen pohdinta jo alkuvaiheessa sekä sen sisällön jäsentäminen. Tuotoksen eri versioiden luetuttaminen ulkopuolisilla sekä palliatiivisen hoidon poliklinikan sairaanhoitajan palaute on auttanut meitä tekemään oppaasta herkälle kohderyhmälle so- pivan.

Kehittämistyön riskinä on, että tuotos jää ottamatta käyttöön tai päivittämättä. Olemme saaneet palautetta ja kehittämissuhteita yhteistyökumppanilta ja nämä ovat vieneet työtä eteenpäin. Olemme muokanneet työtä niin, että opas on valmis työväline palliatiivisen hoidon poliklinikalle ja syöpätautien vuodeosastolle. Opas tulee käyttöön ja tuotoksen päivittämisen helpottamiseksi annamme palliatiivisen poliklinikan sairaanhoitajalle Word- version oppaasta.

Opiskelun ja ammatillisen kasvun näkökulmasta aiheen valintaan vaikuttivat molempien työ, toisen työskennellessä kotihoidossa ja toisen syöpätautien vuodeosastolla. Kohtaamme molemmat työs- sämme palliatiivisen hoidon potilaita. Henkilökohtaisena tavoitteenamme prosessin aikana on ollut omaksua palliatiivisen hoidon merkitys potilaalle sekä avata käsitettä palliatiivinen hoito, mitä se tarkoittaa ja pitää sisällään ja mikä on sairaanhoitajan rooli palliatiivisessa hoidossa. Sairaanhoitajien eettisten ohjeiden (1996) mukaan sairaanhoitaja suojelee ihmiselämää ja edistää potilaan yksilöllistä hyvää oloa. Sairaanhoitaja kohtaa potilaan arvokkaana ihmisenä ja luo hoitokulttuurin, jossa otetaan huomioon yksilön arvot, vakaumus ja tavat. Palliatiivisessa hoidossa sairaanhoitajan roolissa koros- tuu ymmärtäminen mitä palliatiivinen hoito pitää sisällään ja mitä asioita siinä on otettava huomi- oon. On omattava hyvät vuorovaikutustaidot ja empaattisuutta, jotta voi olla tukena potilaalle ja hä- nen läheisilleen. Tärkeä rooli sairaanhoitajana on olla kanssakulkija ja tuki potilaalle.

Sairaanhoitajan ammatillinen osaaminen muodostuu terveyden edistämisen osaamisesta, hoitotyön asiakaslähtöisen osaamisesta, moniammatillinen yhteistyö osaamisesta, kliinisen hoitotyön osaami- sesta sekä opetus- ja ohjaus osaamisesta (Savonia-ammattikorkeakoulu 2015a). Työtä tehdessäm- me kehityimme mielestämme kaikilla osa-alueilla. Terveyden edistämisen osaamisessa kehityimme muun muassa hoitomahdollisuuksien sekä potilasohjauksen osa-alueilla. Palliatiivisen hoidon polikli- nikan toiminta tukee potilaan kotona selviytymistä mahdollisimman pitkään. Tulevaisuudessa sai- raanhoitajan toimenkuva painottuu entistä enemmän polikliiniseen hoitoon sekä potilaan ohjaukseen ja neuvontaan (Sipilä ym. 2015, 52 – 54). Potilasopasta tehdessämme olemme pohtineet paljon hy-

vän potilasohjeen kriteereitä ja potilasohjauksen tärkeyttä. Asiakaslähtöisessä osaamisessa kehittymme pohtiessa oppaan potilaslähtöisyyttä ja oppaan käytettävyyttä potilasohjauksessa. Potilasoppaaseen tulleita hoitomahdollisuuksia pohdittiin tutkimuksista nousseiden tavallisimpien oireiden pohjalta. Kliininen osaaminen tulee esille oireiden hoidossa ja hoitomahdollisuuksissa. Opetus- ja ohjaamisosaamista tuki oppaan kirjoittaminen ja pohtiminen oppaan käytettävyyden kannalta.

Opinnäytetyön yhtenä tavoitteena on kehittää ja osoittaa opiskelijan valmiuksia soveltaa tietojaan ja taitojaan ammattiopintoihin liittyvissä käytännön asiantuntijatehtävissä. (Savonia- ammattikorkeakoulu 2015b). Prosessin aikana olemme oppineet hankkimaan näyttöön perustuvaa tietoa sekä hyödyntämään sitä toimiessamme sairaanhoitajina. Sairaanhoitajien eettiset ohjeiden (1996) mukaan sairaanhoitajan tulee huolehtia ammatin sisällön syventämisestä, koulutuksen kehittämisestä sekä tieteellisyyden edistämisestä. Opinnäytetyö tekemisen myötä olemme saaneet valmiuksia itsemme ja hoitotyön kehittämiseen. Syventyminen ja tiedon etsiminen ovat auttaneet ammatillisessa kasvussa ja tuoneet eväitä sairaanhoitajina työskentelemiseen, kuinka perehdytään ja kehitetään hoitoa jatkuvasti. Tavoitteemme on totetunut hyvin ja työ on auttanut ammatillisessa kasvussa sairaanhoitajiksi. Koemme asian itsellemme tärkeäksi ja tunnemme asiantuntijuutta aihetta kohtaan, johon olemme työn aikana kasvaneet. Nyt pystymme jakamaan tieto muille, niin potilaille kuin kollegoille.

Tulevaisuudessa terveydenhuollossa tapahtuu paljon muutoksia jotka vaikuttavat myös sairaanhoitajan työnkuvaan. Suuret ikäryhmät, palvelukulttuurin muutos sekä viestintäteknologian kehittyminen vaikuttavat tulevaisuuden terveydenhuollon palvelutarjontaan. Suuntaus terveydenhuollossa on menossa yksilöllisempään sekä omahoito painoitteiseen palvelutarjontaan. Tiedon lisääntyessä myös potilaat ovat tietoisempia sairauksistaan sekä niiden hoitomuodoista jolloin myös sairaanhoitajien on oltava uusimman ajantasaisimman tiedon tasalla. (Sipilä ym. 2015, 52 - 54.) Opinnäytetyömme tavoitteena oli lisätä potilaiden tietoisuutta sairautensa hoidosta. Tämän myötä myös sairaanhoitajan on sisäistettävä mitä palliatiivinen hoito tarkoittaa, pitää sisällään sekä mitä siihen ei kuulu. Sairaanhoitajan työssä palliatiivisen hoidon potilaita voi kohdata monissa niin sairaalassa, terveyskeskuksessa kuin kotihoidossa, sillä palliatiivista hoitoa voidaan antaa kaikille parantumattomasti sairaille potilaille.

#### 6.4 Potilasoppaan käytettävyys ja kehittämisehdotukset

Toivomme että potilasopas olisi potilaalle tukena kun palliatiivinen hoito on ajankohtainen. Tiedon määrä voi olla sairastuneelle ohjaustilanteessa suuri jolloin niin sanotusti ”käteen jäävä” informaatio auttaa asiaan palaamista myöhemmin. Oppaaseen on jätetty tilaa potilaan omille muistiinpanoille, askarruttavia asioita ja kysymyksiä varten. Myös ohjaustilanteessa hoitaja voi hyödyntää opasta asioiden jäsentämisessä. Pohtiessamme käytettävyyttä tuli idea myös apuvälineestä uuden henkilökunnan tai opiskelijoiden perehdytyksessä. Oppaasta he saavat tiedon ja käsityksen mitä palliatiivinen hoito tarkoittaa ja voivat halutessaan tutustua opinnäytetyöhömmme.

Oppaan sisältöä voisi laajentaa koskemaan muitakin palliativisen hoidon ryhmiä koska palliativisen hoidon potilaita on paljon myös muilla erikoisaloilla. Palliativisen hoidon potilaiden omaisille voisi tehdä oman oppaan jossa kiinnitettäisiin huomiota heidän jaksamiseen.

Käytössä tulleiden palautteiden mukaan tekemäämme opasta voi helposti muokata paremmin palvelvaksi. Aikataulullisista syistä meiltä jäi oppaan koekäyttö tekemättä.

## LÄHTEET

ANTTONEN, M.-S. ja KIURU, S. 2014. Palliatiivisen hoidon määrittely. Teoksessa: ERJANTI, H., ANTONEN, M.-S., GRÖNLUND, A. ja KIURU, S. (toim.) Palliatiivisen- ja saattohoitotyön nykytila, tulevaisuus ja kehittämishaasteet. Helsinki: Fioca oy.

AOUN, S., O`CONNOR, M., SKETT, K., DEAS, K. ja SMITH, J. 2012. Do models of care designed for terminally ill 'home alone' people improve their end-of-life experience? A patient perspective. Qualitative research. The Western Australian Centre for Cancer and Palliative Care, Curtin Health Innovation Research Institute, Curtin University, Perth, Australia and Silver Chain. [Viitattu 2015-04-23.] Saatavissa: [http://www.readcube.com/articles/10.1111%2Fj.1365-2524.2012.01074.x?r3\\_referer=wol&tracking\\_action=preview\\_click&show\\_checkout=1&purchase\\_referrer=onlinelibrary.wiley.com&purchase\\_site\\_license=LICENSE\\_DENIED](http://www.readcube.com/articles/10.1111%2Fj.1365-2524.2012.01074.x?r3_referer=wol&tracking_action=preview_click&show_checkout=1&purchase_referrer=onlinelibrary.wiley.com&purchase_site_license=LICENSE_DENIED)

BONO, P. ja ROSENBERG-RYHÄNEN, L. 2014. Ohjeita sinulle joka saat syöpälääkehoitoa. Suomen Syöpäpotilaat ry yhteistyössä Syöpäkliniikoiden ja syöpätutkimuksen tuki ry:n kanssa. [Viitattu 2015-04-29.] Saatavissa: [http://www.syopapotilaat.fi/@Bin/142402/Syopalaakehoito\\_2014.pdf](http://www.syopapotilaat.fi/@Bin/142402/Syopalaakehoito_2014.pdf)

ETENE 2003. Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta. Saattohoitotyöryhmän työryhmäraportti. [Viitattu 2015-02-21.] Saatavissa: [http://www.etene.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=17165&name=DLFE-540.pdf](http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17165&name=DLFE-540.pdf)

ETENE 2014. Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta. Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa. [Viitattu 2015-1-16.] Saatavissa: [http://www.etene.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=17185&name=DLFE-545.pdf](http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17185&name=DLFE-545.pdf)

GROOT, M.M., DERKSEN, E.W.C., CRUL, B.J.P., GROU, R.P.T.M. ja VERNOOIJ- DASSEN, M.J.F.J. 2006. Living on borrowed time: Experiences in palliative care. Elsevier: Patient Education and Counseling. Centre for Quality of Care Research, The Netherlands. [Viitattu 2015-08-31.] Saatavissa: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0738399106003259>

GRÖNLUND, E. ja HUHTINEN, A. 2011. Kuolevan hyvä hoito. Helsinki: Edita Prima.

HALILA R. ja MUSTAJOKI P. 2015. Hoitotahto, käytännön ohjeita. Duodecim. [Viitattu 2015-4-21.] Saatavissa: [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00809](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00809)

HAMUNEN, K., HEISKANEN, T. ja IDMAN, I. 2009. Syöpä kivun hoidon kolme tasoa. Suomen Lääkäri-lehti. [Viitattu 2015-04-27.] Saatavissa: [http://dspace2.lib.helsinki.fi:8082/dikk/bitstream/handle/2455/137982/Hamunen\\_SLL412009-3413.pdf?sequence=2](http://dspace2.lib.helsinki.fi:8082/dikk/bitstream/handle/2455/137982/Hamunen_SLL412009-3413.pdf?sequence=2)

HEIKKILÄ, A., JOKINEN, P. ja NURMELA, T. 2008. Tutkiva kehittäminen, avaimia tutkimus- ja kehittämishankkeisiin terveysalalla. Helsinki: WSOY.

HEISKANEN, T., HAMUNEN, K. ja HIRVONEN, O. 2013. Kipu palliatiivisessa hoidossa. Duodecim. [Viitattu 2015-01-15.] Saatavissa:

<http://www.terveysportti.fi.ezproxy.savonia-amk.fi/xmedia/duo/duo10822.pdf>

HENKILÖTIETOLAKI 22.4.1999/523. Finlex. Lainsäädäntö. [Viitattu 2015-04-22.] Saatavissa:

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990523>

HIETANEN, P. 2004. Kuraatio vai palliatio? Näkökohtia hoidon valinnassa. Teoksessa: VAINIO, A ja HIETANEN, P. (toim.) Palliatiivinen hoito. Saarijärvi: Saarijärven Offset Oy.

HYVÄRINEN, R. 2005. Millainen on toimiva potilasohje? Duodecim. [Viitattu 2015-28-08.] Saatavissa: <http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo95167.pdf>

HÄNNINEN, J. 2013a. Pitkälle edenneen syövän oireiden esiintyvyys ja diagnosointi. Teoksessa: JOENSUU, H., ROBERTS, P. J., KELLOKUMPU-LEHTINEN, P.-L., JYRKKIÖ, S., KOURI, M. ja TEPPU, L. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

HÄNNINEN, J. 2013b. Uupumus ja väsymys. Teoksessa: JOENSUU, H., ROBERTS, P. J., KELLOKUMPU-LEHTINEN, P.-L., JYRKKIÖ, S., KOURI, M. ja TEPPU, L. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

HÄNNINEN, J. ja RAHKO, E. 2013. Oireiden hoito elämän loppuvaiheessa. Duodecim. [Viitattu 2015-02-20.] Saatavissa:

[http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/haku;jsessionid=5A752F6426F4B199BB6032A30D5E2430?p\\_p\\_id=Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet&p\\_p\\_lifecycle=0&\\_Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet\\_hakusana=masennus&\\_Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet\\_p\\_frompage=haku&\\_Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet\\_viewType=viewArticle&\\_Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet\\_tunnus=duo10798](http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/haku;jsessionid=5A752F6426F4B199BB6032A30D5E2430?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_lifecycle=0&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_hakusana=masennus&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_p_frompage=haku&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_viewType=viewArticle&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_tunnus=duo10798)

IDMAN, I. 2013. Syöpäpotilaan psyykkisten oireiden hoito palliatiivisessa vaiheessa. Duodecim. [Viitattu 2015-02-21.] Saatavissa: <http://www.terveysportti.fi.ezproxy.savonia-amk.fi/xmedia/duo/duo10809.pdf>

ISOLA, J ja KALLIONIEMI, A. 2013. Kasvainsairauksien määrittelmä ja jaottelu. Teoksessa: JOENSUU, H., ROBERTS, P. J., KELLOKUMPU-LEHTINEN, P.-L., JYRKKIÖ, S., KOURI, M. ja TEPPU, L. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

KANTA 2015. Omakanta, potilastiedon sähköinen arkisto. [Viitattu 2015-09-22.] Saatavissa: <http://www.kanta.fi/omakanta>



KYS 2015. Kuopion yliopistollinen sairaala. Syöpäkeskus, palliatiivisen hoidon poliklinikka. Kuopio.

KÄYPÄ HOITO 2012. Suositus kuolevan potilaan oireiden hoito. Duodecim. [Viitattu 2014-12-16.]

Saatavissa:

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus;jsessionid=88464D89C6443530EE5F0F6FB83AB9AC?id=khp00072>

KÄYPÄ HOITO 2008. Suositus unettomuus. [Viitattu 2015-04-27.] Saatavissa:

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50067>

KORHONEN, T., HOLOPAINEN, A., KEJONEN, P., MERETOJA, R., ERIKSSON, E. ja KORHONEN, A.

2014. Hoitotyöntekijän tärkeä rooli näyttöön perustuvassa toiminnassa. Tutkiva hoitotyö 13 (1), 44 - 49.

KORHONEN, T. ja POUKKA, P. 2013. Kuolevan potilaan hoito. Duodecim. [Viitattu 2015-04-29.] Saatavissa:

[http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/uusinnumero;jsessionid=2DB52DD2643CC37F5EFC79A3B15FD88D?p\\_p\\_id=Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet&\\_Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet\\_viewType=viewArticle&\\_Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet\\_tunnus=duo10821](http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/uusinnumero;jsessionid=2DB52DD2643CC37F5EFC79A3B15FD88D?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_viewType=viewArticle&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_tunnus=duo10821)

LAHTI, T. 2014. Palliatiivisen sairaanhoitajan vastaanottotoiminta. Teoksessa: ERJANTI, H., ANTONEN, M.-S., GRÖNLUND, A. ja KIURU, S. (toim.) Palliatiivisen- ja saattohoitotyön nykytila, tulevaisuus ja kehittämishaasteet. Helsinki: Fioca oy.

LAKI POTILAAN ASEMASTA JA OIKEUKSISTA 17.8.1992/785. Finlex. Lainsäädäntö. [Viitattu 2014-12-16.] Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>

LEHTO, J. ANTTONEN, A. ja SIHVO, E. 2013. Hengenahdistuksen ja muiden hengitystieoireiden palliatiivinen hoito. Duodecim. [Viitattu 2015-04-27.] Saatavissa:

[http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/haku;jsessionid=BDB92B150517C13889B5BA73CA68D103?p\\_p\\_id=Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet&p\\_p\\_lifecycle=0&\\_Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet\\_hakusana=masennus&\\_Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet\\_p\\_frompage=haku&\\_Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet\\_viewType=viewArticle&\\_Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet\\_tunnus=duo10828](http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/haku;jsessionid=BDB92B150517C13889B5BA73CA68D103?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_lifecycle=0&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_hakusana=masennus&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_p_frompage=haku&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_viewType=viewArticle&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_tunnus=duo10828)

LEHTO, J., TOIKKANEN, V. ja SAARTO, T. 2011. Hengenahdistuksen palliatiivinen hoito. Suomen lääkärilehti. [Viitattu 2015-08-27.] Saatavissa:

<http://dSPACE2.lib.helsinki.fi:8082/dikk/bitstream/handle/2455/137983/SLL132011-1089%20hengenahdistus%20Lehto.pdf?sequence=3>

MATTILA, K,-P. 2002. Syöpäpotilaan palliatiivisen hoidon keskeiset eettiset ongelmat. Helsinki: Suomalainen teologinen kirjallisuusseura.

MITCHELL, A. J., CHAN, M., BHATTI, H., HALTON, M., GRASSI, L., JOHANSEN, C. ja MEADE, N. 2011. Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. [Viitattu 2015-02-21.] Saatavissa: [http://ac.els-cdn.com.ezproxy.savonia-amk.fi/S147020451170002X/1-s2.0-S147020451170002X-main.pdf?\\_tid=09bf858a-b9be-11e4-89ac-0000aacb35d&acdnat=1424518838\\_0bc969a015c77ad6aedca4b9feba80a7](http://ac.els-cdn.com.ezproxy.savonia-amk.fi/S147020451170002X/1-s2.0-S147020451170002X-main.pdf?_tid=09bf858a-b9be-11e4-89ac-0000aacb35d&acdnat=1424518838_0bc969a015c77ad6aedca4b9feba80a7)

PERUSTUSLAKI 11.6.199/731. Finlex. Lainsäädäntö. [Viitattu 2014-12-16.] Saatavissa: [http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731?search\[type\]=pika&search\[pika\]=Perustuslaki](http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731?search[type]=pika&search[pika]=Perustuslaki)

SAARTO, T. 2009. Palliatiivinen eli oireita lievittävä hoito- koska ja kenelle? HUS; syöpätautien klinikka, palliatiivisen hoidon yksikkö. [Viitattu 2015-1-16.] Saatavissa: [http://www.med.helsinki.fi/uutiset/docs/Saarto\\_Palliatiivinen%20hoito.pdf](http://www.med.helsinki.fi/uutiset/docs/Saarto_Palliatiivinen%20hoito.pdf)

SAARTO, T. 2013a. Saattohoitoketjut selkiytyvät sairaanhoitopiireissä. Duodecim 129 (4), 381 – 382. [Viitattu 2014-12-16.] Saatavissa: [http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/avaa?p\\_artikkeli=duo10827&p\\_haku=saattohoitoketjut%20sairaanhoitopiireiss%C3%A4](http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/avaa?p_artikkeli=duo10827&p_haku=saattohoitoketjut%20sairaanhoitopiireiss%C3%A4)

SAARTO, T. 2013b. Oireenmukaisen hoidon ajoitus syöpätaudeissa. Teoksessa: JOENSUU, H., ROBERTS, P. J., KELLOKUMPU-LEHTINEN, P.-L., JYRKKIÖ, S., KOURI, M. ja TEPPU, L. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

SAARTO, T. 2013c. Ruokahaluttomuus. Teoksessa: JOENSUU, H., ROBERTS, P. J., KELLOKUMPU-LEHTINEN, P.-L., JYRKKIÖ, S., KOURI, M. ja TEPPU, L. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

SAIRAANHOITAJAN EETTISET OHJEET 1996. Sairaanhoitajaliitto. [Viitattu 2015-10-25.] Saatavissa: <https://sairaanhoitajat.fi/jasenpalvelut/ammattillinen-kehittyminen/sairaanhoitajan-eettiset-ohjeet/>

SALMINEN, E. ja SALMENOJA, H. 2007. Tunnistammeko syöpäkipupotilaan oirekirjon? Duodecim. [Viitattu 2015-2-20.] Saatavissa: [http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/haku;jsessionid=74AF2312EC262EEB3A13A64F919070CE?p\\_p\\_id=Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet&p\\_p\\_lifecycle=0&\\_Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet\\_p\\_frompage=uusinumero&\\_Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet\\_viewType=viewArticle&\\_Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet\\_tunnus=duo96389](http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/haku;jsessionid=74AF2312EC262EEB3A13A64F919070CE?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_lifecycle=0&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_p_frompage=uusinumero&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_viewType=viewArticle&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_tunnus=duo96389)

SAVONIA-AMMATTIKORKEAKOULU 2015a. Hoitotyön koulutusohjelma, osaamistavoitteet. [Viitattu 2015-10-24.] Saatavissa: [http://webd.savonia.fi/nettiops/Sairaanhoitajan\\_kompetenssit\\_THA12S.pdf](http://webd.savonia.fi/nettiops/Sairaanhoitajan_kompetenssit_THA12S.pdf)

SAVONIA-AMMATTIKORKEAKOULU 2015b. Opinnäytetyö. [Viitattu 2015-10-04.] Saatavissa: <https://reppu.savonia.fi/opinnaytetyo/Sivut/default.aspx>

SIPIÄ, M., MIETTINEN, M., HOLOPAINEN, A., KYNGÄS, H., TURUNEN, H., VOUTILAINEN, P. ja PÖLKKI, T. 2015. Visio sairaanhoitajan työn sisällöstä vuonna 2035. Tutkiva hoitotyö 13 (1), 52 - 54.

”SILTA TOISELLE RANNALLE”- saattohoidon asiantuntijaverkoston hanke 2011 - 2012. [Viitattu 2015-08-27.] Saatavissa: [www.dila.fi/files/764/Potilaan\\_ja\\_omaisten\\_tukimateriaali.docx](http://www.dila.fi/files/764/Potilaan_ja_omaisten_tukimateriaali.docx)

SPHY, Suomen palliatiivisen hoidon yhdistys ry 2015. [Viitattu 2015-1-16.] Saatavissa: <http://www.sphy.fi/yhdistyksemme/historiaa/>

STM, Sosiaali- ja terveysministeriö 2010. Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010 - 2020, työryhmän raportti. [Viitattu 2014-12-16.] Saatavissa: [https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/112367/selv\\_2010\\_6\\_syovan\\_hoito\\_verkko.pdf?sequence=1](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/112367/selv_2010_6_syovan_hoito_verkko.pdf?sequence=1)

SUOMEN SYÖPÄREKISTERI 2015. Syöpätautien tilastollinen ja epidemiologinen tutkimuslaitos. [Viitattu 2015-02-20.] Saatavissa: <http://www.cancer.fi/syoparekisteri/tilastot/ajantasaiset-perustaulukot/koko-maa/>

TASMUTH, T., POUKKA, P. ja PÖYHIÄ, R. 2012. Milloin saattohoito alkaa? [Viitattu 2015-1-27.] Saatavissa: [http://www.finnanest.fi/files/tasmuth\\_milloin.pdf](http://www.finnanest.fi/files/tasmuth_milloin.pdf)

TERVALA, J. 2014. Palliatiivinen hoito kotiympäristössä. Oulun yliopisto. Terveystieteiden laitos. Pro gradu- tutkielma. [Viitattu 2015-04-23.] Saatavissa: <http://herkules oulu.fi/thesis/nbnfioulu-201406061689.pdf>

TERVEYDENHUOLTOLAKI 30.12.2010/1326. Finlex. Lainsäädäntö. [Viitattu 2015-02-20.] Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>

THL, Terveys- ja hyvinvoinnin laitos 2015. Syövän yleisyys. [Viitattu 2015-02-20.] Saatavissa: <http://www.thl.fi/fi/web/kansantaudit/syopa/syovan-yleisyys>

TIIRINEN, S. 2010. Syöpäpotilaan päätöksenteon tukeminen. Teoksessa: MUSTAJOKI, M., ALILA, A., MATILAINEN, E. ja RASIMUS, M. (toim.) Sairaanhoitajan käsikirja. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

TORKKOLA, S., HEIKKINEN, H. ja TIAINEN, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi, opas potilasohjeiden tekijöille. Tampere: Tammer-paino Oy.

TYYNELÄ-KORHONEN, K. 2013. Palliatiivisen hoidon opetus. Duodecim. [Viitattu 2015-2-20.] Saatavissa:

[http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/haku?p\\_p\\_id=Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet&p\\_p\\_lifecycle=0&\\_Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet\\_hakusana=tyynel%C3%A4-korho-nen&\\_Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet\\_p\\_frompage=haku&\\_Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet\\_viewType=viewArticle&\\_Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet\\_tunnus=duo10819](http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/haku?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_lifecycle=0&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_hakusana=tyynel%C3%A4-korho-nen&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_p_frompage=haku&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_viewType=viewArticle&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_tunnus=duo10819)

VAINIO, A. 2004a. Palliatiivisen hoidon kansainvälinen kehitys. Teoksessa: VAINIO, A ja HIETANEN, P. (toim.) Palliatiivinen hoito. Saarijärvi: Saarijärven Offset Oy.

VAINIO, A. 2004b. Oireiden esiintyvyys. Teoksessa: VAINIO, A ja HIETANEN, P. (toim.) Palliatiivinen hoito. Saarijärvi: Saarijärven Offset Oy.

VAINIO, A. 2009. Syöpätauteihin liittyvä kipu. Teoksessa: KALSO, E., HAANPÄÄ, M. ja VAINIO, A. (toim.) Kipu. Keuruu: Otava.

VIITALA, H. ja BINGHAM, C. 2014. Syöpäpotilaan ravitsemusopas. [Viitattu 2015-04-27.] Saatavissa: [http://www.syopapotilaat.fi/@Bin/125134/Ravitsemusopas\\_netti.pdf](http://www.syopapotilaat.fi/@Bin/125134/Ravitsemusopas_netti.pdf)

VILKKA, H. ja AIRAKSINEN, T. 2004. Toiminnallinen opinnäytetyö. Jyväskylä: Tammi.

VUORINEN, E. 2015. Syöpäpotilaan kivun hoito -opas potilaalle. [Viitattu 2015-08-27.] Saatavissa: [http://syopapotilaat-fi-bin.directo.fi/@Bin/2ec970359433cfc0f04488a6a8528f47/1445773360/application/pdf/28850/Kipuopas2015\\_netti.pdf](http://syopapotilaat-fi-bin.directo.fi/@Bin/2ec970359433cfc0f04488a6a8528f47/1445773360/application/pdf/28850/Kipuopas2015_netti.pdf)

WHO, World health organisation 2002. [Viitattu 2015-04-23.] Saatavissa: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42494/1/9241545577.pdf?ua=1>

## LIITE 1 ESAS- TAULUKKO



Nimi \_\_\_\_\_  
Henkilötunnus \_\_\_\_\_  
ESAS (mukaeltu versio) Pvm \_\_\_\_\_

**OIREKYSELYKÄÄ VAKA**

**Kuinka voitte tanaan?**  
Ympyröikää sopivin vaihtoehto n umeroista ajatellen vointia nne nykyisella laakityksella ja hoidolla.  
Lopuksi alleviivatkaa teita hairitsevin oire

**Kipu- levossa** \_\_\_\_\_  
Ei lainkaan 0 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Pahin mahdollinen

**Kipu-liikkucssa** \_\_\_\_\_  
Ei lainkaan 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Pahin mahdollinen

**Vasymys/u upumus** \_\_\_\_\_  
Ei lainkaan 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Pahin mahdollinen

**Pahoinvointi** \_\_\_\_\_  
Ei lainkaan 0 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Pahin mahdollinen

**Masennus** \_\_\_\_\_  
Ei lainkaan 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Pahin mahdollinen

**Hcngenhadistus** \_\_\_\_\_  
Ei lainkaan 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Pahin mahdollinen

**Ruokahalu** \_\_\_\_\_  
Ei lainkaan 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Pahin mahdollinen

**Ahdistu neisuus** \_\_\_\_\_  
Ei lainkaan 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Pahin mahdollinen

**Ummetus** \_\_\_\_\_  
Ei lainkaan 0 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Pahin mahdollinen

**Unettomuus** \_\_\_\_\_  
Ei lainkaan 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Pahin mahdollinen

**Millaisena koette vointinne kokonaisuudessaan tanajin\_?** \_\_\_\_\_  
Paras mahdollinen 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Huonoin mahdollinen

**Haluaisitteko tavata erityistyontekijaa?**

D Sosiaalityontekija 0 Ravitsemusterapeutti D Sairaalapastori  
0 Psykiatrinen sairaanhoitaja 0 15:untoutusohjaaja

## LIITE 2. OPINNÄYTETYÖLUPA



Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri

Ammattikorkeakoulu- ja ammatillisen oppilaitoksen opiskelijoiden opinnäytetyön lupahakemus

Nro \_\_\_\_\_ / 20 \_\_\_\_

Hakemuksen käsittely on kuvattu hallinnollisessa ohjeessa "Opiskelijoiden opinnäytetyöt KYSissä". Hakemukseen liitetään opinnäytetyön suunnitelma aineistonkeruulomakkeineen, saatteluun ja rahoitussuunnitelma.

## HAKIJA

Opinnäytetyön tekijä(t)

Nimi \_\_\_\_\_

Riikka Nuutinen

Osoite, puh., e-posti 044-5448529 Riikka Nuutinen

Sairaalankatu 1C13 70820 Kuopio

Nimi \_\_\_\_\_

Päivi Airaksinen

Osoite, puh., e-posti Päivi U. Airaksinen@pohjois-savo.fi

Lähtökatu 3 70810 Kuopio 050-3540100

Nimi \_\_\_\_\_

Osoite, puh., e-posti \_\_\_\_\_

Opiskelupaikka  AMK mikä Saimia-AMK, Kuopio  muu mikä \_\_\_\_\_

Suoritettava tutkinto Sairaanhoitaja

## OPINNÄYTETYÖ

Opinnäytetyön nimi Syöpäosaston potilaan palliativien hoito -opas potilaille

Opinnäytetyön lyhyt kuvaus (mm. tutkimuksen tarkoitus, kohderyhmä ja tutkimusmenetelmät) sekä julkaisu- ja suunnitelma (maksimissaan 300 sanaa)

kehittämistyö. Tuotoksena opas syöpäosaston ja palliativien käytöön.

Opinnäytetyö on  amk-tutkinto  muu mikä \_\_\_\_\_

Opinnäytetyön kokonaisuajankausi \_\_\_\_\_

Aikataulu KYSissä \_\_\_\_\_

toimistuu syksyn 2015 aikana

Kustannukset

 Avio KYSille kuuluvista kustannuksista \_\_\_\_\_ €


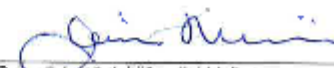
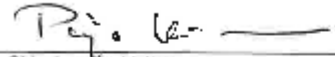
Tarkempi kustannuserittely esitettävä erillisellä liitteellä.

 Ei aiheuta kustannuksia KYSille

11.13

KYS 81026-2M

2 (3)

<b>Tutkimuseettiajan toimikunnan lausunto</b> <input type="checkbox"/> annettu   <input type="checkbox"/> käsitellyssä <input checked="" type="checkbox"/> ei ole haettu Toimikunta _____ Lausunto nro _____ pvm _____	
Johtajayliääkärin lupa rekisteritutkimuksia varten pvm _____ <input type="checkbox"/> annettu   <input type="checkbox"/> käsitellyssä <input checked="" type="checkbox"/> ei ole haettu	
Henkilöstöjohtajan puolelta henkilökuntaa koskevia opinnäytetöitä varten pvm _____ <input type="checkbox"/> annettu   <input type="checkbox"/> käsitellyssä <input checked="" type="checkbox"/> ei ole haettu	
Opinnäytetyön tuotoksen käyttöoikeus luovutetaan KYS:lle <input checked="" type="checkbox"/> kyllä   <input type="checkbox"/> ei	
<b>ALLEKIRJOITUS JA SITOMUS</b> Allekirjoittaneet opinnäytetyöntekijät sitoutuvat noudattamaan palveluyksikön esimiesten antamia ohjeita, sairaalan yleisiä sääntöjä sekä saassaji- ja valitovelvollisuutta ja lähettämään valmiin opinnäytetyön yksikköön, jossa tutkimus on tehty, sekä luvan myöntäjälle.	
27/5 2015  Opinnäytetyöntekijän allekirjoitus	 Opinnäytetyöntekijän allekirjoitus
Riikka Nuutinen Nimen selvennys	Paivi Airaksinen Nimen selvennys
Opinnäytetyöntekijän allekirjoitus	Opinnäytetyöntekijän allekirjoitus
Nimen selvennys	Nimen selvennys
<b>OPINNÄYTETYÖN OHJAAJAT</b>	
 Ohjaajan allekirjoitus	Ohjaajan allekirjoitus
Piia KINNUNEN Nimen selvennys	Nimen selvennys
Osoite, puhelin, s-posti SAVONIA -AMK Miehokkatie 7, 70201 KUOPIO P. 044 - 7856491	Osoite, puhelin, s-posti

Piia.Kinnunen@savonia.fi

3 (3)

## PÄÄTÖS

 Myönnän tukimussuoran

 Palveluyksikön /-alueen ylihoitajan päätös nro

2,6.2015

3/2015  
Matti Oja  
AlekijntusMatti Oja  
Nimen selvitys

## YHTEYSHENKILÖ KYSISSÄ (Palveluyksikön /-alueen ylihoitaja)

Matti Mäkelä, vt OH

Aks, os. 2051

Nimi

Työyksikkö

Matti.Makela@kuh.fi

044 711 2573

S-posti

Puhelin

## LIITTEET

 Opinnäytteen suunnitelma 28 sivua  
 Kehoitussuunnitelma \_\_\_\_\_ sivua  
 Muita liitteitä \_\_\_\_\_ sivua

 Opetustyön ohjeussopimus \_\_\_\_\_



## LIITE 3 POTILASOPAS

**Mitä palliatiivinen hoito on?**

---

Hoitoa palliatiivisen hoidon poliklinikalla

- opas potilaalle

---



## Sisällys

- Palliatiivista hoitoa poliklinikalla
- Palliatiivinen hoito auttaa
- Palliatiivisen hoidon poliklinikka kotihoidon tukena
- Miten jaksaisin paremmin
- Hoitotahto- mitä se on?
- Erilaisten tukipalveluiden yhteystietoja
- Missä palliatiivisen hoidon poliklinikka sijaitsee

## **Palliativista hoitoa poliklinikalla**

Palliativisella hoidolla eli oireenmukaisella hoidolla pyritään lievittämään, hoitamaan ja ehkäisemään sairauden tuomia oireita ja näin mahdollistamaan hyvä elämänlaatu Teille ja läheisillenne sairaudesta huolimatta.

Tarvitsette ennen palliativisen hoidon poliklinikalle hoitoon tuloa lääkärin lähetteen.

Poliklinikalla oireita helpottavina hoitoina annetaan erilaisia oirehoitoja, kivunhoitoa ja järjestetään henkisen tuen palveluja. Lisäksi voidaan tehdä pieniä toimenpiteitä olon helpottamiseksi.

Palliativisen hoidon päätös, hoitosuunnitelma ja jatkohoidon suunnittelu tehdään aina yhdessä Teidän, Teitä hoitavan lääkärin ja hoitohenkilökunnan kanssa. Läheiset voivat olla myös mukana mikäli Te haluatte, ja he voivat osallistua myös hoitosuunnitelman laatimiseen.

Hoitoonne osallistuu lääkäri ja sairaanhoitaja. Lisäksi Teitä auttavat tarvittaessa kuntoutusohjaaja, sosiaalityöntekijä, sairaalateologi, fysioterapeutti ja ravitsemusterapeutti. Teillä on mahdollisuus käyttää myös yleissairaalapsykiatrian poliklinikan palveluita ja päästä siellä psykiatrisen sairaanhoitajan tai lääkärin vastaanotolle.

## **Palliativinen hoito auttaa**

Syöpäsairaudet voivat aiheuttaa eri ihmisille erilaisia oireita, jotka voivat olla fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia.

Palliativisen hoidon poliklinikalla on käytössä ESAS- oirekysely, joka kartoittaa 10 tavallista syöpäpotilaalla esiintyvää ja haitallisimmaksi koettua oiretta asteikolla 0–10. Oirekyselyssä 0 tarkoittaa, että ei ole lainkaan oiretta ja 10 tarkoittaa, että oire on pahin mahdollinen.

ESAS- oirekyselyn kautta lääkäri ja hoitaja saavat tietoa Teidän tämän hetken oireista, oireiden voimakkuudesta ja kokonaisvoinnista. Oirekyselyn perusteella voidaan suunnitella Teidän paras mahdollinen yksilöllinen hoito ja huomioida Teidän hyvinvointi.

Saatte ESAS- oirekyselyn täytettäväksenne poliklinikalle ilmoittautumisen yhteydessä.

Tarvittaessa sairaanhoitajaa avustaa Teitä oirekyselyn täytössä.

Seuraavassa taulukossa kuvataan ESAS- oirekyselyn mukaisesti yleisimmät oireet, oireiden hoitomahdollisuuksia ja asioita, joihin Teidän on hyvä kiinnittää huomiota.

Oire	Hoitomahdollisuuksia ja mihin kiinnitän huomiota
<b>Kipu levossa</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Säännöllinen kipulääkitys on hyvän kivunhoidon lähtökohta.</li> <li>• Lääkäri määrää juuri Teille sopivan lääkityksen ja tarvittaessa muun kipua helpottavan hoidon. <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Lääkkeetön kivunhoito voi olla: rentoutus, apuvälineet, fysioterapia/kuntoutus. Kipua helpottamaan voi kokeilla myös esim. kylmä tai kuuma haudetta ja kipua helpottavia apuvälineitä.</li> <li>➤ Kivun voimakkuuden arviointi on tärkeää Teille sopivan kipulääkityksen ja annoksen löytämiseksi ja kivun arvioimiseksi.</li> <li>➤ Kivun voimakkuutta arvioidaan asteikolla 0-10, jolloin 0 tarkoittaa kivutonta tilaa ja 10 vaikeinta kuviteltavissa olevaa kipua.</li> </ul> </li> </ul>
<b>Kipu liikkuessa</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lämpilyöntikipuun eli äkilliseen kipuun käytetään säännöllisen kipulääkityksen lisäksi lyhytvaikutteista kipulääkettä. Sitä otetaan kipukohtauksen tullessa. <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Jos lyhytvaikutteisen kipulääkkeen tarve on useita kertoja vuorokaudessa, nostetaan säännöllisen kipulääkkeen annosta lääkärin ohjeen mukaan.</li> <li>➤ Hoitonne kannalta on tärkeää kertoa lääkärille tai hoitajalle kaikki kiputuntemukset sekä milloin kipuja esiintyy ja millä voimakkuudella.</li> </ul> </li> </ul>

Oire	Hoitomahdollisuuksia ja mihin kiinnitän huomiota
<b>Väsymys</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Väsymys on tavallista, kun sairastaa syöpäsairautta               <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Riittävä lepo on tärkeää.</li> <li>➤ Vireyttä edistävät päivärytmi, liikunta ja sosiaaliset kontaktit.</li> <li>➤ Tehkää niitä asioita, jotka tekevät olon hyväksi, kuitenkin oman jaksamisen mukaan.</li> </ul> </li> </ul>
<b>Pahoinvointi</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pahoinvointiin voi olla useita syitä kuten lääkkeiden haitta-/ sivuvaikutukset sekä syöpäsairaudesta johtuva pahoinvointi.</li> <li>• Lääkäri suunnittelee yksilöllisen hoidon/ lääkehoidon pahoinvoinnin syistä riippuen.               <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Pahoinvointia voi ehkäistä ja vähentää syömällä useita pieniä aterioita päivässä.</li> <li>➤ Riittävän nesteen nauttiminen on tärkeää, mutta välttää suuria juomamääriä ruoan yhteydessä, koska se voi lisätä pahoinvointia.</li> </ul> </li> </ul>
<b>Masennus</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pelko ja mielialan vaihtelut ovat hyvin tavallisia vakavan sairauden yhteydessä.               <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Kertokaa ja keskustelkaa jaksamisesta ja mielialaanne liittyvistä asioista.</li> <li>➤ Hyvä oireiden hallinta ja hyvä hoito tukevat psyykkistä jaksamista.</li> <li>➤ Lääkäri suunnittelee Teille lääkehoidon tarvittaessa.</li> </ul> </li> </ul>

Oire	Hoitomahdollisuuksia ja mihin kiinnitän huomiota
<b>Hengenahdistus</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Teille suunnitellaan sopiva hoito hengenahdistusta aiheuttavien oireiden perusteella. Hoitona voi olla esim. lääkehoito.</li> <li>➤ Liikkuminen omien voimien mukaan on eduksi. Liikkumisen apuväline (esim. rollaattori) tukee liikkumista ja helpottaa rasitusta.</li> <li>➤ Hengitystä voidaan helpottaa myös fysioterapian keinoin.</li> <li>➤ Vuoteessa ollessa istuva tai puoli-istuva asento helpottavat yleensä hengittämistä.</li> <li>➤ Kylkiasennossa ollessa huonommin hengittävä keuhko alempana voi helpottaa hengittämistä.</li> </ul>
<b>Ruokahaluttomuus</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Nauttikaa pieniä annoksia säännöllisesti.</li> <li>➤ Nauttikaa lempiruokia.</li> <li>➤ Raitis ulkoilma ennen ruokailua voi lisätä ruokahalua.</li> <li>➤ Käyttäkää tarpeen mukaan apteekista saatavia täydennysravintovalmisteita.</li> <li>➤ Hyvä suun ja limakalvojen hoito on tärkeää.</li> </ul>
<b>Ahdistuneisuus</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Voitte keskustella hoitajan, lääkärin tai läheisten kanssa omasta jaksamisesta ja omista ajatuksista.</li> <li>➤ Mieltä askarruttavia asioita olisi hyvä käsitellä itselle sopivalla tavalla.</li> <li>➤ Voitte saada sekä keskusteluapua että tarvittaessa lääkehoitoa henkisen jaksamisen tueksi.</li> <li>➤ Tehkää asioita jotka ovat olleet Teille mielekkäitä, esim. musiikin kuuntelu tai lukeminen.</li> </ul>

Oire	Hoitomahdollisuuksia ja mihin kiinnitän huomiota
<b>Ummetus</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Kipulääkkeiden yleinen sivuvaikutus on ummetus.<ul style="list-style-type: none"><li>➤ Liikkuminen, nesteiden nauttiminen ja kuitupitoinen ruoka edistävät vatsan toimintaa.</li><li>➤ On hyvä käyttää säännöllisesti laksatiivia eli vatsan toimintaa edistävää lääkettä, jos käytössä on kipulääkkeitä ja ummetus vaivaa.</li></ul></li></ul>
<b>Unettomuus</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Unettomuudesta on hyvä puhua.</li><li>• Unettomuuteen on saatavilla lääkehoitoa eli nukahtamis- tai unilääkettä.<ul style="list-style-type: none"><li>➤ Normaali päivärytmi ja terveelliset elämäntavat edistävät unen saantia.</li><li>➤ Kun mielessä olevat asiat käsittelee päivällä, eivät ne vaivaa niin paljon nukkumaan mennessä.</li></ul></li></ul>



## **Palliativisen hoidon poliklinikka kotihoidon tukena**

Palliativisen hoidon poliklinikan toiminta tukee Teidän selviytymistä kotona mahdollisimman pitkään. Palliativisen hoidon poliklinikan sairaanhoitaja järjestää tarvittaessa kotisairaanhoidon hoidon tarpeen arviointikäynnin kotiinne. Kotisairaanhoidajan käynnillä kartoitetaan avun ja apuvälineiden tarvetta, jotta pärjäisitte kotona mahdollisimman hyvin ja turvallisesti. Usein myös läheisenne tarvitsevat tukea kotihoidon onnistumiseen, siksi yhteistyö on tärkeää oman asuinalueen kotihoidon kanssa.



**Miten jaksaisin paremmin**

Tieto siitä, että sairaus on edennyt siihen vaiheeseen, ettei parantavaa hoitoa ole, voi olla raskas ja hyvin tunnepitoinen asia Teille ja myös läheisillenne. On luonnollista, että se aiheuttaa pelkoa tulevasta. Mieltä askarruttavista asioista olisi hyvä puhua tai käsitellä itselle sopivalla tavalla esimerkiksi keskustelemalla hoitajan tai lääkärin kanssa tai purkaa ajatuksia läheiselle. Voitte saada keskusteluapua myös asiantuntijalta (esim. kuntoutusohjaaja, teologi, psykiatrinen sairaanhoitaja) ja tarvittaessa lääkehoitoa psyykkisen ja henkisen jaksamisen tueksi.

## **Erilaisten tukipalveluiden yhteystietoja**

Pohjois-Savon syöpäyhdistyksellä tarjotaan maksuttomia palveluita, kuten keskusteluapua sairaanhoitajan vastaanotolla. Keskusteluapua tarjotaan syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen. Syöpäyhdistyksellä on lisäksi vertaistukitoimintaa tukihenkilön tai eri ryhmien muodossa.

Lisätietoja: <http://www.pohjois-savonsyopayhdistys.fi/> ja sairaanhoitaja Virpi Nissinen p.0407334737.

Tietoa palliatiivisesta hoidosta ja syöpäsairaudesta:

Suomen palliatiivisen hoidon yhdistys: [www.sphy.fi](http://www.sphy.fi)

Syöpäjärjestöjen sivut: [www.cancer.fi](http://www.cancer.fi)

## Hoitotahto- mitä se on?

Hoitotahto on potilaan oma tahto siitä, miten hän haluaa hoidettavan itseään sellaisessa tilanteessa kun hän ei itse pysty tajuttomuuden tai sairauden tuoman heikkouden vuoksi osallistumaan hoitoratkaisuihin. Hoitotahto on voimassa vain silloin, kun itse ei kykene tahtoa ilmaisemaan. Hoitotahto on määritelty itsemääräämisoikeutta koskevassa laissa.

Hoitotahdossa voitte:

- Ilmaista erityistoiveita hoidon suhteen
- Kieltäytyä hoitotoimenpiteistä
- Valtuuttaa ja nimetä toisen henkilön tekemään tarvittavat hoitopäätökset

Hoitotahdon voi laatia vapaasti kirjoittamalla paperille tai täyttämällä valmiin hoitotah-  
tolomakkeen. Hoitotahtoon tulee merkitä laatimispäivämäärä ja allekirjoitus. Hoitotah-  
don kirjoituksessa on suositeltavaa käyttää kahta perheen ja lähisuvun ulkopuolista to-  
distajaa. On tärkeää, että keskustellette läheistenne kanssa hoitotahdosta ja miten haluatte  
itseänne hoidettavan. Hoitotahdon voi ilmaista myös suullisesti hoitavalle lääkärille tai  
hoitajalle, jolloin he kirjaavat sen potilastietojärjestelmään. Hoitotahtoa voitte tarpeen  
mukaan myös muuttaa.

- Valmiita hoitotahtopohjia löytyy Terveiden ja hyvinvoinninlaitoksen sivuilta.

[www.stakes.fi/FI/Palvelut/lomakkeet/htestamentti.htm](http://www.stakes.fi/FI/Palvelut/lomakkeet/htestamentti.htm)

- Tai voitte tallentaa hoitotahdon Omakanta- palveluun.

<http://www.kanta.fi/3>

Hoitotahdonilmaisu kannattaa tulostaa ja toimittaa hoitavaan yksikköön, koska tieto ei  
vielä siirry automaattisesti.

**Missä palliativisen hoidon poliklinikka sijaitsee?**

Käyntiosoite : Kelkkailijantie 7.

KYS, Syöpäkeskus, Sädesairaala 4. krs.,

Palliativisen hoidon poliklinikan sairaanhoitaja p. 044 717 4837

Muistiinpanoja:

Ei ole olemassa mitään sellaista kuin tavallinen päivä.

Jokainen hetki on erityinen.

-Kris Carr-



Opas on tehty opinnäytetyönä Savonia ammattikorkeakoulussa

Tekijät: Päivi Airaksinen ja Riikka Nuutinen

Hyväksyjä: Kristiina Tyynelä-Korhonen

Kuvat: Minna Koskinen 2014