

DNR-PÄÄTÖS JA ELÄMÄN LOPPUVAIHEEN HOITO

Opas hoivakoti Vanhalinnan henkilökunnalle DNR-päätöksen
toteuttamisen tueksi

Satu Heinonen ja Mia Salmi
Opinnäytetyö, kevät 2016
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja (AMK)

TIIVISTELMÄ

Heinonen, Satu & Salmi, Mia. DNR-päätös ja elämän loppuvaiheen hoito. Opas hoivakoti Vanhanlinnan henkilökunnalle DNR-päätöksen toteuttamisesta. Helsinki, kevät 2016, 49, 2 liitettä. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Hoitotyön koulutusohjelma, sairaanhoitaja (AMK).

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää DNR-päätöstä ja hoitolinjauksia muistisairaiden vanhusten hoidossa. Aiheen valintana oli oma kokemus päätökseen liittyvistä ennakkoluuloista ja tietämättömyydestä niin henkilökunnan kuin omaistenkin osalta. Haastattelimme muistisairaiden hoitoon erikoistuneen hoivakodin henkilökuntaa. Haastattelussa kysyimme ovatko he tietoisia mitä DNR-päätös tarkoittaa ja onko käsitteessä jotain epäselvää. Saatujen vastauksien pohjalta laadittiin opas. Opinnäytetyön ja oppaan tavoitteena oli selkeyttää ja lisätä tietoa DNR-potilaan hoitotyössä hoitokodissa.

Teoriaosiossa käydään läpi elvytyskiellon lainsäädäntöä sekä sitä, kuinka päätös elvyttämättä jättämisestä syntyy ja toteutuu käytännössä, kuka sen tekee ja kuka siitä kertoo omaiselle sekä tarkastellaan muistisairaana ja kuolevan potilaan hyvää hoitoa, eettisiä näkökulmia hoitoon ja muita hoidon välilinjauksia.

Opinnäytetyö oli toiminnallinen ja sen produktina eli tuotteena syntyi opas Esperi Care Oy:n hoivakoti Vanhalinnan hoitajille. Valmiista oppaasta saatiin hoivakodin henkilökunnalta myönteistä palautetta oppaan selkeydestä, ytimekkyydestä ja helppolukuisuudesta.

Avainsanat: elvytyskielto, opas, hoitolinja

ABSTRACT

Heinonen, Satu and Salmi, Mia. DNR decision and end-of-life care. Guide to the Vanhalinna care home staff to support the implementation of the DNR decision. 49 p., 2 appendices. Language: Finnish. Helsinki, Spring 2016. Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Nursing, Option in Nursing. Degree: Nurse.

The purpose of this thesis was to clarify the DNR (Do Not Resuscitate) order and other issues related to the end-of-life care of elderly patients with dementia. This topic was chosen based on personal experience of prejudice and lack of knowledge among nurses and relatives. A DNR order means that the patient will not be resuscitated in the event of a cardiac arrest. Resuscitation of chronically ill elderly patients is unlikely to be successful and if it were to be successful, it could cause serious damage to the patient and increase their suffering and discomfort.

The theory section of this thesis explores the laws and ethics of the DNR order, how DNR orders are made, who can make the decision, how DNR orders are implemented into practice and whose responsibility it is to tell to the relatives about the decision.

The thesis served as guidance for nurses at the cooperation partner Esperi Care Oy's Vanhalinna nursing home. The finished book received positive feedback from the nursing home staff as it was easy to read, with clear and sufficient guidance.

Keywords: DNR-order, guide, end of life decisions

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	6
2 OPINNÄYTETYÖN YHTEISTYÖTAHO	8
2.1 Asukkaiden ja kohderyhmän esittely	9
3 MUISTISAIRAAN HYVÄ HOITO JA ELÄMÄN LOPPUVAIHE	10
4 HOITOTYÖN ETIIKKA JA LAINSÄÄDÄNTÖÄ	12
4.1 Etiikka.....	12
4.2 Lainsäädäntöä hoitotyön tueksi	14
5 ELÄMÄN LOPPUVAIHEEN HOITO	15
5.1 DNR-päätös.....	16
5.2 Sydänpysähdys, elottomuus ja elvytys	19
5.3 Elvytyksestä selviytyneen ennuste	21
5.4 Hoitolinjaukset	22
5.4.1 Hoitotahto	24
5.4.2 Palliatiivinen hoito	25
5.4.3 Saattohoito.....	26
5.5 Omaisten kohtaaminen ja vuorovaikutus.....	29
6 TUTKIMUKSET JA AIKAISEMMIN JULKAISTUT OPPAAT	31
6.1 Aikaisemmin julkaistua materiaalia.....	33
7 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TEHTÄVÄ.....	34
7.1 Toiminnallinen opinnäytetyö	34
7.2 Opinnäytetyön toteutus.....	35
8 OPPAAN SUUNNITTELU, TOTEUTUS JA ARVIOINTI.....	36
8.1 Kyselyiden tuloksena esiin nousseet kysymykset	36
8.2 Oppaan rakentuminen.....	37
9 POHDINTA	40

9.1 Luotettavuus ja eettisyys	40
9.2 Pohdinta ja johtopäätökset	41
LÄHTEET	44
LIITE 1	Virhe. Kirjanmerkkiä ei ole määritetty.
LIITE 2	Virhe. Kirjanmerkkiä ei ole määritetty.

1 JOHDANTO

Hoitopäätökset elämän loppuvaiheessa tulevat joskus vastaan hyvin yllättäen. Hoidon tavoitteet vaihtelevat sairauden eri vaiheissa. Sairauden edetessä loppuvaiheisiin parantavat ja sairautta hidastavat hoidot menettävät merkityksensä. Parantavien hoitojen loppuminen ei merkitse hoitosuhteen loppumista vaan muutosta hoitosuhteeseen. Kun potilaan sairaus on edennyt pitkälle eikä elvytyksellä saavutettavissa oleva ennuste ole hyvä vaan päinvastoin potilaalle kärsimystä tuottava, voidaan hoitojen aktiivisuutta linjata DNR-päätöksellä. (Hannikainen 2008, 17.)

Keskusteleminen DNR-päätöksestä potilaan tai omaisen kanssa voi aiheuttaa väärinkäsityksiä ja ahdistusta. Siksi lääkärien ja hoitajien tulee selvittää asia ymmärrettävästi. Tärkeätä on korostaa muun hoidon jatkuvan riippumatta siitä, että potilaalle tehtäisiin ei elvytetä-päätös. (Valvira 2015 a.)

Anestesiologiaan ja tehohoitoon erikoistuva lääkäri Maria Heliste (2014) kirjoittaa Nuori Lääkäri -lehdessä, että ongelmana ei ole pelkästään DNR-linjauksen laaja tulkinta vaan myös potilaan loppuvaiheen laadukkaan hoidon suunnittelu ja rajausten tekeminen, kuten saattohoitopäätös ja hoitotahto. DNR on kapea raja ja tarkemmat rajaukset, kuten antibiootihoidon ja nestehoidon rajaukset, ovat myös tarpeellisia. Joskus on parempi hoitaa ja helpottaa potilaan oireita kuin hoitaa sairauden syytä. Ikävimmillään kuolevaa potilasta siirrellään viimeisillä hetkillä sairaalasta tai hoitolaitoksesta toiseen ja potilas altistuu turhille toimenpiteille, kun hän voisi rauhassa menehtyä kotona tai hoitolaitoksessa.

Parantumattomasti sairaan hoitotyötä tekevän hoitajan tulee tuntea oman alansa käsitteet ja jokaisen hoitotyöhön osallistuvan on tiedostettava, kuinka eettisesti vaikeita aihealueita lähestyy, ja varmistettava käyttävänsä käsitteitä oikein. (Suraakka, Mattila, Åsted-Kurki, Kylmä & Kaunonen 2015, 12).

Keskustelimme aiheesta hoivakoti Vanhanlinnan esimiehen kanssa, ja hän oli sitä mieltä, että aihe on tärkeä ja asiaan pitäisi saada tunnettavuutta hoitohenkilökunnan keskuudessa. Hänen ja meidän käytännön kokemuksemme mukaan usein sekoitetaan tai ei tiedetä mitä käsitteet palliatiivinen hoito, saattohoito, hoitolinjaus ja DNR-päätös täsmälleen määriteltynä tarkoittavat. (Virta 2015.) Halusimme perehtyä aiheeseen ja tehdä siitä toiminnallisen opinnäytetyön yhteistyössä hoivakodin kanssa.

Opinnäytetyön tavoitteena on selventää mitä DNR-päätös käytännössä merkitsee ja korjata väärinkäsitykset tästä termistä. Opinnäytetyön aihevalinnoissa on käytetty hoitokodin henkilökunnan haastattelussa ilmi tulleita kysymyksiä. Opinnäytetyön tuotoksen syntyi opas ja oppaan tarkoituksena on tukea henkilökuntaa omassa työssään ja omaisten ohjauksessa. Opasta voi hyödyntää opiskelijoiden ohjauksessa ja uusien työntekijöiden perehdytyksessä. Oppaassa sivutaan myös muita hoidon rajauksen käsitteitä.

2 OPINNÄYTETYÖN YHTEISTYÖTAHO

Esperi Care on valtakunnallinen hoiva-alan yritys, joka tarjoaa asumispalveluita ikääntyneille, mielenterveyskuntoutujille ja kehitysvammaisille sekä lääkäripalvelua. Asukaspaikkoja on noin 2800. Yrityksen tavoitteena on olla alan edelläkävijä Suomessa. Heidän pyrkimyksenä on ennakoida hoitoalan ja yhteiskunnan tarpeita, kehittää palveluita, sekä toimintaa. Tarkoituksena on tarjota asukkaille hyvän elämän ainekset myös tulevaisuudessa. (Esperi Care Oy i.a.)

Otimme aiheen esille Esperi Care Oy:n hoivakoti Vanhalinnassa ja ehdotimme erillisen opasvihkosen tekemistä DNR-päätöksestä. Talon esimies piti projektiamme hyödyllisenä ja oli sitä mieltä, että hanke olisi tarpeellinen hoivakodille, koska kaikille asukkaille lääkäri tekee DNR-päätöksen jossain vaiheessa heidän asuessaan hoivakodissa ja heillä hoidetaan asukkaat kuolemaan saakka. Henkilökunta saisi tiiviin tietopaketin asiasta ja heidän olisi helpompi vastata omaisten esittämiin kysymyksiin. Opasta voisi mahdollisesti hyödyntää Esperin muissakin hoivakodeissa.

Vanhalinna on vuonna 2013 avattu yksityinen hoivakoti Helsingissä. Hoivakodissa on 30 asukaspaikkaa kahdessa eri ryhmäkodissa. Jokaisella asukkaalla on käytössään heidän omilla huonekaluillaan kalustettu huone. Asukkaiden käytössä ovat myös yhteistilat seurustelua, viriketoimintaa ja ruokailua varten. (Esperi Care Oy i.a.)

Opinnäytetyötä tehdessämme saimme tutustua hoivakodin olemassa olevaan koulutusmateriaaliin ja heidän intranettiinsä. Hoivakodilla oli jo olemassa jo olemassa saattohoitokansio. Kansiossa keskityttiin lähinnä asukkaan hyvään perushoitoon tietoa DNR-päätöksestä tai muista hoitolinjoista se ei sisältänyt

2.1 Aukkaiden ja kohderyhmän esittely

Aukkaat ohjautuvat hoitokotiin Helsingin kaupungin sosiaaliviraston kautta tai itse maksavina asiakkaina. Aukkaat ovat ikääntyviä ja usein syynä ympärivuorokautiseen hoitoon on muistisairaus. Saattohoidossa olevia aukkaita hoidetaan yhteistyössä Helsingin kaupungin kotisairaanhoidon kanssa. (Virta 2016.)

Hoivakodin vakituinen henkilökunta on pääasiassa koulutukseltaan lähihoitajia. Arkipäivisin kummassakin ryhmäkodissa työskentelee yksi sairaanhoitaja. Vakituisten hoitohenkilökunnan lisäksi työvuoroissa on usein keikkalaisia. Hoivakotiin otetaan myös mielellään lähihoitajaopiskelijoita tai hoiva-avustajiksi opiskelevia. (Virta 2016.)

Henkilökunta Vanhalinnassa on monikulttuurista ja useilla heistä on terveydenhoitoalan koulutus kotimaastaan. Suomessa he ovat opiskelleet lähihoitajiksi. (Henkilökunnan haastattelu 2015.) Toisessa maassa koulutuksen saaneet terveydenhuollon ammattihenkilöt tarvitsevat tukea työyhteisöltään esimerkiksi terveydenhuollon toimintaa koskevien säännösten hallinnassa ja tietoa suomalaisen arvomaailmassa tärkeistä asioista (ETENE 2004 b, 13).

3 MUISTISAIRAAN HYVÄ HOITO JA ELÄMÄN LOPPUVAIHE

Muistisairaudet lisääntyvät iän mukana huomattavasti. Muistisairaista 15 %:lla sairaus etenee vaikeaan dementiaan. Eliniän pidentyessä yhä useampi ihminen sairastuu ja kuolee vaikeaan dementiaan. Dementia on kuolemaan johtava pitkäaikaissairaus, eikä sen loppuvaiheen kestoa pystytä ennustamaan. (Antikainen, Konttila, Virolainen & Strandberg 2013, 909.) Omaiset voivat kokea hitaasti dementoituvan loppuvaiheen erilaiseksi kuin muita sairauksia sairastavan loppuvaiheen. Omaisten voi olla vaikea ymmärtää, miksi hoitotoimenpiteitä rajataan. (Antikainen 2015, 562.)

Etenevä muistisairaus johtaa vähitellen ihmisen kognitiivisen, fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn heikkenemiseen sekä sairauden loppuvaiheessa täydelliseen riippuvuuteen muiden avusta ja lopulta kuolemaan (Hagelberg & Finne-Soveri 2015, 560). Loppuvaiheeseen edennyt dementia on mielletävä terminaalivaiheen sairaudeksi, jonka hoitoon kuuluu potilaan oireiden helpottaminen ja aggressiivisista hoidoista pidättäytyminen. Keskeistä dementoituneen potilaan hoidossa on potilaan ja omaisten hyvä elämänlaatu. (Strandberg 2012.)

Muistisairaus on etenevä riippumatta siitä, onko se verisuoniperäinen muistisairaus, Alzheimerin tauti, näiden sekamuoto tai jostain muusta syystä johtuva muistisairaus. Muistisairaant potilaat ovat yleensä monisairaita ja alttiita kuolemaan johtaville tapahtumille ja näistä syntyville tapahtumaketjuille. (Antikainen, Konttila, Virolainen & Strandberg 2013, 909.)

Vaikeasti dementoituneen potilaan loppuvaiheeseen liittyy usein vaikeita vaivoja ja oireita. On todettu, että noin 3—6 elinkuukauden aikana syntyy suurella osalla syömisongelmia, kipuja, keuhkokuumetta, painehaavaumia ja hengenahdistusta. Syömisongelmat ja keuhkokuumeet voivat olla merkinä lähestyvistä kuolemasta eikä merkinä huonosta hoidosta. Dementoituneen potilaan hoito tähtää

hyvään elämänlaatuun sekä potilaan ja läheisten psyykkisten, fyysisten ja henkisten kärsimysten lievitykseen ja ennaltaehkäisyyn moniammatillisen hoitosuunnitelman avulla. (Antikainen ym. 2013.)

Hoitavan lääkärin tulisi kannustaa läheisiä ja potilasta osallistumaan ajoissa hoidon suunnitteluun vielä silloin, kun potilas itse pystyisi tähän vaikuttamaan ja kertomaan oman tahtonsa. Keskustelua hoitolinjoista ei tulisi jättää sairauden viimeisiin vaiheisiin tai päivystyspoliklinikoille. Hyödyttömien hoitojen rajaukset ja omaisten tietoisuus sairaudesta ja linjauksista ajoissa ennaltaehkäisevät ristiriitoja ja turhia sairaalasiirtoja sekä parantavat oireenmukaista hoitoa. (Antikainen ym. 2013.)

4 HOITOTYÖN ETIIKKA JA LAINSÄÄDÄNTÖÄ

Opinnäytetyössämme korostuu hoidon eettisyys. Parantumattomasti sairaan hoitotyössä tulevat usein vastaan eettiset kysymykset. Hoitohenkilökunnalta vaaditaan eettistä herkkyyttä potilaan kohtaamisessa. Luvussa kolme käymme läpi hoitotyön etikkaa ja vanhusten hoitotyötä ohjaavia säädöksiä.

Hoitojen antaminen tai antamatta jättäminen ovat lääketieteellisiä päätöksiä. Päätöksenteko edellyttää sekä eettistä että lääketieteellistä pohdintaa. (Hänninen & Anttonen 2008, 25.) Hoitoyhteisössä eettisyys näkyy vastuullisena asennoitumisena omaan työhön, kiinnostuksena eettisiin kysymyksiin ja asiakkaiden arvostukseen sekä keskusteluina hoitokäytäntöjen arvokysymyksistä (Lindqvist 2004, 19).

4.1 Etiikka

Leino-Kilpi ja Välimäki määrittävät, että hoitotyön etiikassa on kyse hyvän ja pahan, oikean ja väärän kysymyksistä osana ammatillista hoitotyötä (Kaunisto & Laakso 2012, 6). Hoitoetiikan yksi lähtökohdista on ihmisarvon ja oikeuksien kunnioittaminen. Ihmisoikeudet kuuluvat poikkeuksetta kaikille ihmiskunnan jäsenille. Nämä oikeudet sisältävät oikeudet vapauteen, elämään, turvallisuuteen, hyvinvointiin, sekä oikeudenmukaisuuteen ja tasa-arvoon. Näitä arvoja tulee jatkuvasti tarkastella ja miettiä eettiseltä kannalta, koska eettisyys on ihmisarvon ja potilaan kunnioittamiseksi ensisijaista. (Kaunisto & Laakso 2012, 9; Yhdistyneet kansakunnat 2014.)

Jokaisella ihmisellä on ainutkertainen, loukkaamaton ihmisarvo. Ihmisarvon kunnioittaminen tarkoittaa sitä, että kaikkia kohdellaan ainutkertaisina yksilöinä ja heidän näkemyksensä otetaan huomioon. Vanhuksilla on oikeus tulla kuulluiksi, saada hoidontarpeensa arvioiduksi ja tulla hoidetuksi kokonaisvaltaisesti. Ammattihenkilöiden arvioidessa potilaan tilannetta otetaan huomioon sairauksien ja

oireiden lisäksi vanhuksen terveyshistoria, tilanteen ennuste ja sosiaalinen ympäristö. Samalla ammattihenkilöt selvittävät ja arvioivat vanhuksen muistia, mielialaa, elämänarvoja, henkisiä ja hengellisiä tarpeita, sekä heidän läheisverkostoaan. Hyvässä hoidossa tuetaan ja vahvistetaan jo vanhuksella olevia henkisiä ja fyysisiä voimavaroja. (ETENE 2008, 17.) Vanhusten hoidossa korostuu potilaan itsemääräämisoikeus. Itsemääräämisoikeudesta säädetään potilaslaissa eli laissa potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) sekä sosiaalihuollon asiakaslaissa (812/2000 Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000).

Lääketieteen tavoitteena ei tulisi olla ainoastaan ihmisen pitkä ikä, vaan se että ihmiset eläisivät hyvän, mahdollisimman itsenäisen ja toimintakykyisen elämän. Tulevaisuudessa haasteena tulee olemaan kroonisten sairauksien pitkäaikaishoito. Potilaan siirtyminen kuolin vaiheeseen on pitkä prosessi potilaan sekä hänen omaistensa ja häntä hoitavien kannalta. Kuolevan potilaan hoito ei kuitenkaan perusteiltaan eroa muusta hyvästä hoidosta. Kuolevalle kuuluu sama ihmisarvo. Moniammatillinen hoitaminen ja omaisten tukeminen kuuluvat hyvään hoitokulttuuriin. (ETENE 2004, 11.)

Martti Lindqvist (2004, 19—20) toteaa etiikkaa pohtiessaan: ”Kuoleman erityisluonne näyttää olevan siinä, ettei sitä voi kohdata teknisesti, neutraalisti tai puhtaasti hallinnallisilla välineillä. Kuolema on aina filosofinen teema ja arvokysymys, vaikka kuolema tapahtumana on myös hyvin konkreettinen ja arkinen. Ilman kuolemaa on mahdotonta ymmärtää joitakin elämän ydinasioita, esimerkiksi sitä miksi elämä on ainutkertaista ja arvokasta”.

Kuoleman kohtaaminen on hengellinen, filosofinen, kulttuurinen ja sosiaalinen prosessi. Ihmisen kulttuuri, lähiyhteisö, perhe ja suku määräävät yleensä sen mikä kuoleman kohtaamisen tavoissa on arvokasta. Kuoleminen lääketieteessä mielletään alkaneeksi, kun parantamiseen pyrkivät lääketieteen keinot ovat käytetty, eikä potilaan parantaminen ole enää realistista. Kuoleman läheisyys aiheuttaa haasteita terveydenhuollon ammattilaisille. (ETENE 2004, 11.)

4.2 Lainsäädäntöä hoitotyön tueksi

Kaikilla Suomessa asuvilla kansalaisilla sosiaali- ja terveydenhuolto perustuu Suomen allekirjoittamiin ja ratifioimiin kansainvälisiin ihmisoikeussopimuksiin, perustuslakiin, lakeihin potilaan asemasta ja oikeuksista, sekä muihin sosiaali- ja terveydenhuollon lakeihin. Suomen perustuslain mukaan kaikki ihmisen ovat yhdenvertaisia lain edessä eikä ketään saa asettaa iän, terveydentilan tai muun henkilöön liittyvän syyn perusteella ilman hyväksyttävää perustetta muihin nähdyn erilaiseen asemaan. Sairausten hoidossa lait eivät kuitenkaan estä kohteilemasta ihmisiä eri tavalla, jos vaikka ikä vaikuttaa hoidon riskeihin, toipumisenusteeseen tai lääkkeen valintaan. (ETENE 2008, 14.) Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) määrittää, että jokaisella on oikeus ilman syrjintää hänen terveydentilansa edellyttävään hyvään hoitoon käytettävissä olevien voimavarojen rajoissa.

Laki määrää, että potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä tämän kanssa. Jos potilas kieltäytyy hoidosta, on häntä hoidettava mahdollisuuksien mukaan yhteisymmärryksessä jollain muulla lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista velvoittaa antamaan potilaalle hänen henkeä ja terveyttään uhkaavan vaaran torjumiseksi tarpeellinen hoito. Jos potilas ei ole itse kykeneväinen kertomaan toiveistaan tai päättämään hoidostaan tilanteessa, jossa päätetään elämää ylläpitävistä hoidoista luopumisesta, tarvitaan omaisen tai laillisen edustajan suostumus. Lääkärin ei kuitenkaan tarvitse antaa hoitoa, joka ei ole potilaan henkilökohtaisen edun mukaista, vaikka omaisen tai laillisen edustaja sitä vaatisi. Omaisella tai potilaan virallisella edustajalla ei myöskään ole oikeutta kieltää henkeä tai terveyttä edistävää hoitoa. Päätöksen hoidosta ja hoidon tarpeesta tekee aina lääkäri lääketieteellisin perustein. (ETENE 2008, 15; Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992.)

5 ELÄMÄN LOPPUVAIHEEN HOITO

Tässä luvussa määrittelemme tarkemmin eri käsitteitä elämän loppuvaiheen hoitoon liittyen. Päätökset tekee hoitava lääkäri, potilaan toiveita ja omaisia kuunnellen. Hoitajat pystyvät työssään myös vaikuttamaan hoitolinjojen tekemiseen ja siksi onkin ensiarvoisen tärkeätä tunnistaa ja tiedostaa oikeat käsitteet hoidon edetessä ja hoitolinjoja muutettaessa. Koska DNR-päätös koskee vain elvytystoimia, on mielestämme oleellista käsitellä muitakin hoitolinjauksia tarkemmin.

Oman kokemuksen kautta ja vahvistuksena päätelmäämme löysimme Eduskunnan oikeusasiamiehen Valviralle (2015b, 3) välittämän tiedon, jonka mukaan osa DNR-päätöksiä tekevistä hoitoyksiköistä mahdollisesti olettaa, että DNR-päätös olisi laajempi kannanotto hoidon aktiivisuuteen kuin vain elvytyksestä pidättäytyminen. Myös lääkäri Heliste (2014) toteaa, että hoidon rajoituksia tarvitaan, ja että hoitaminen on helpompaa kuin hoidon ulkopuolelle rajaaminen. Tässä todetaan, kuinka toisinaan tulee ilmi tilanteita, joissa DNR on tulkittu kaikesta hoidosta ulos jättämiseksi, eikä esimerkiksi infektiota ole hoidettu. Vaikka DNR-päätöksen monitulkinnaisuudessa on ongelmia, koetaan vielä suuremmaksi ongelmaksi se, ettei tätä päätöstä ole tehty ja tähän usein lääkärit törmäävät päivystystilanteissa.

Palliativisen lääketieteen erityispätevyyden hankkinut, Terhokodin johtaja ja yllilääkäri Juha Hänninen toteaa, ettei kuolevaa potilasta pitäisi altistaa tarpeettomille ja ylimääräisille diagnostisille tutkimuksille tai hyödyttömille hoidoille. Hän korostaa, että oleellista on kuolevan potilaan hoidossa huomioida ja muuttaa linjasta sekä parantaa elämänlaatua lievittämällä potilaan oireita. (Saarela 2008.)

5.1 DNR-päätös

Tässä opinnäytetyössä keskeinen termi on DNR (do not resuscitate) mitä yleisesti käytetään. Kansainvälisesti on yleistymässä merkintä DNAR (do not attempt resuscitation). Vakiintunutta suomenkielistä termiä ei päätökselle ole. Jonkin verran käytetään ilmauksia älä elvytä, elvytyskielto, ei elvytystä tai ER (Ei reskitoida). (Varpula, Skrifvars & Varpula 2006; Hannikainen 2008, 17.) Jonkin verran on käytössä myös lyhenne AND eli sallitaan lähestyvä luonnollinen kuolema (allow natural death). Tämä päätös on yhtä tärkeä kuin elvytyspäätös ja lähestyy perusidealtaan saattohoitopäätöstä. AND-päätöstä tulisi käyttää, kun potilaalla ei ole etenevää, kuolemaan johtavaa sairautta, vaan hän ikänsä puolesta lähestyy biologisesti määräytyvää kuolemaa. (Surakka ym. 2015, 20.) Tässä opinnäytetyössä käytämme lyhennettä DNR mikä on useissa hoitoalan asiakastietojärjestelmissä käytössä. Hoivakoti Vanhalinnassa käytetään myös termiä DNR-päätös.

DNR-päätös eli elvyttämättä jättämisen päätös on aina lääkärin tekemä lääketieteellinen päätös, joka tarkoittaa, ettei sydänpysähdyksen sattuessa potilasta sähköisesti defibriloida, eikä aloiteta painelu elvytystä. Lääkäri arvioi päätöstä tehdessään potilaan perussairaudet, selviytymisennusteen ja onko elvytyksestä potilaalle enemmän haittaa vai hyötyä. Päätös tehdään yleensä silloin, kun potilaan perussairaudet ovat niin vaikeita, ettei potilas selviytyisi elvytyksestä tai hänen kuntonsa ei palautuisi elvytyksen jälkeen enää samalle tasolle. Elvytyksessä tarkoituksena on palauttaa ja ylläpitää verenkiertoa silloin, kun sydän on pysähtynyt jonkun ohimenevän ja korjattavan häiriön vuoksi. DNR-päätöksen teko ei vaikuta potilaan muuhun hoitoon mitenkään, vaan sitä jatketaan samalla tavalla kuin aiemminkin. (Valvira 2015b; Laine 2015.)

Elvyttämättä jättäminen liittyy kuolemanvaaraan ja kuolemaan, aiheuttaen tämän vuoksi ihmisissä voimakkaita tunteita. Meille kaikille tulee se hetki, jossa ollaan menty sen rajan yli, ettei aktiivista parantavaa hoitoa enää ole. Kun ymmärtää tämän ja elvytyshoidon taustan, voi suhtautuminen päätökseen muuttua vähemmän tunteita herättävämpään suuntaan ja DNR-päätösten määrä lisääntyy. DNR-

päätöksen tekeminen vähentää vaikeaa perussairautta sairastavan potilaan elämän päättymiseen liittyvää turhaa kärsimystä. (Laine 2015.)

Elämää ylläpitävien hoitojen käyttö kuoleman lähestyessä on herättänyt keskustelua ja luonut ihmisille mahdollisuuden ilmaista ennakkoon toiveitaan elämänsä loppuvaiheen hoidosta. Vuonna 2001 hoitoja rajoittavia päätöksiä tehtiin Euroopan maissa 20—50 %:ssa kuoleman tapauksista. Suurin osa päätöksistä oli DNR-päätöksiä. Pohjois- ja Keski-Euroopan maissa päätöksiä tehtiin enemmän kuin Etelä-Euroopan maissa. (Laakkonen & Pitkälä 2006, 76.) DNR-päätöksiä on siis mahdollista tehdä ennen saattohoitoa tai sairauden loppuvaihetta. Silloin kannattaa jo keskustella ja ottaa kantaa myös siihen, minkä tasoista aktiivihoitoa potilas haluaa ja mistä hän vielä hyötyy. Potilas saa kuitenkin edelleen hyvää hoitoa vain vaikuttamaton elvytushoito rajataan pois. (Laine 2015).

DNR-päätös voi aiheuttaa hämmennystä myös hoitohenkilökunnassa sen monitulkinnallisuuden vuoksi. Kun DNR-päätökselle annetaan moninaisempi tarkoitus mitä se oikeasti tarkoittaa ja rajaa, saadaan väärinymmärryksiä, niin hoitohenkilökunnassa, kuin omaisissakin. Tämän takia hoitohenkilökunnan oikea informaatio ja tieto siitä mitä DNR käytännössä tarkoittaa on tärkeä kommunikoinnin ja molemminpuolisen ymmärryksen vuoksi. Elvyttämättä jättämisen päätös ei siis ole hoitosuunnitelma. (Murphy & Price i.a.) DNR-päätös on kapea hoitolinjaus ja se rajaa ainoastaan painelun ja sähköisen defibriloinnin sydämen pysähtyessä. Tarkempi linjaus jos sellaista tarvitaan, on elämää ylläpitävistä hoidosta luopumista. Tämä tarkoittaa luopumista kaikista elintoimintoja ylläpitävistä hoidoista kuten antibiootihoidoista, nesteytyksestä, suonensisäisestä ravitsemuksesta tai hengityslaittehoidosta. Tämä linjaus tulisi tehdä silloin kun tiedetään, ettei kuolema ole kaukana. Tehdessä tätä linjausta on hyvä myös täsmentää mitä kaikkia tämä linjaus pitää sisällään. (ETENE 2008, 13.)

DNR-päätöksiä voidaan tehdä myös potilaille, joilla ei ole tarpeen tehdä muita hoidon rajoituksia ja tällöin päätöksestä huolimatta voidaan antaa tehohoitoa soista hoitoa ja esimerkiksi leikata potilas. Hyvästä hoidosta ja kivunhoidosta huolehtiminen kuuluu jokaisen perusoikeuksiin hoidon rajoituksista riippumatta. (Laine 2015.)

Suurin osa DNR-päätöksistä tehdään vasta potilaan sairauden loppuvaiheessa tai saattohoitovaiheessa. Tässä vaiheessa näin lähellä loppua yleensä rajataan muitakin tehottomaksi arvioituja hoitoja. Tämä on syynä siihen, että DNR-päätös rinnastetaan virheellisesti kaiken hoidon rajaamiseen, vaikka se rajaa ainoastaan elvytyksen. (Laine 2015.) Hoitolinjausta olisikin paras alkaa tehdä hyvissä ajoin. Keskusteluissa potilaan ja omaisten kanssa tulisi korostaa, ettei DNR-päätös tule vaikuttamaan heikentävästi potilaan hoitoon, vaan keskitytään potilaan hyvinvointiin ja kärsimysten lievittämiseen. Potilaan vointia ylläpidetään, oireita lievitetään ja hoitoa tarvittaessa tehostetaan. Siirrytään aktiivisesta hoidosta palliatiiviseen hoitoon. Turhista kärsimystä aiheuttavista hoidoista, joista potilas ei hyödy perussairauksiensa vuoksi, pidättäydytään. (ETENE 2008, 13.)

Tilanteessa, jossa potilas on itse kykenevä päättämään omasta hoidostaan, kysytään, saako omaisille puhua tehdystä päätöksestä. Jos potilas ei ole kykenevä itse ilmaisemaan toiveitaan hoidosta, tiedustellaan omaisilta potilaan kantaa ja tahtoa hoitonsa suhteen. Jos lääkäri on tehnyt lääketieteellisesti perustellun DNR-päätöksen, ei omaisilla tai potilaalla ole edellytyksiä kumota tätä päätöstä. DNR-päätös tulee kirjata selkeästi ja helposti löydettävästi, jotta tarvittaessa tämä tieto löydetään nopeasti. Lääkärin tulee kirjata DNR-päätöstä tehdessään lääketieteelliset syyt päätökseen, tekijä tai tekijät ja onko potilaan tai omaisten kanssa keskusteltu päätöksestä sisältäen heidän kantansa tehtyyn päätökseen. (Valvira 2015a; Valvira 2015b.) Tehty DNR-päätös on hoitajaksokohtainen. Edellinen tehty DNR-päätös ei ole aina automaattisesti voimassa, vaan päätös on arvioitava jokaisella hoitajaksolla uudelleen. Aiemmin tehty päätös on ainoastaan ohjeellinen. Hoitava lääkäri arvioi DNR-päätöksen tarpeen aina jokaisen hoitajakson aikana uudelleen potilaan siirtyessä hoitopaikasta toiseen. (Palin & Rintahalkola 2012, 8.) Potilaan tilanteen muuttuessa DNR-päätös voidaan tarvittaessa myös purkaa (Valvira 2015a).

Kun potilaalla on etenevä sairaus, tulee tilanteita missä joudutaan miettimään mitkä kajoavat toimenpiteet parantavat potilaan elämänlaatua ja mitkä taas heikentävät sitä tai aiheuttavat kärsimystä. Kun perussairaus etenee, elvytyksen ja muiden invasiivisten toimenpiteiden tulokset huononevat ja riskit kasvavat

(ETENE 2008, 12.) Aktiivisen hoidon ja kuoleman välillä on jokaiselle yksilöllisen pitkä harmaa ajanjakso, johon kuuluu palliatiivinen hoito ja saattohoito. Nämä usein jäävät suunnittelematta. Aktiivisesta hoidosta kuten elvytyksestä luopuminen, ei tarkoita muun hoidon loppumista, vaan siirtymisestä yhdenlaisesta hoidosta laadultaan toisenlaiseen hoitoon. (Heliste 2014.)

5.2 Sydänpysähdys, elottomuus ja elvytys

Sydänpysähdys tarkoittaa tilaa, jossa sydämen mekaaninen toiminta on loppunut kokonaan tai sydämessä voi olla vielä mekaanista supistelua, mutta tämä on riittämätöntä ylläpitämään elimistön toimintaa vaativaa verenkiertoa. Tämä voidaan todentaa varmistamalla potilaan reagoimattomuus puhuttelemalla ja ravistelemalla, hengittämättömyys eli rintakehä ei kohoile, suusta tai nenästä kädellä kokeiltaessa ei tule ilmvirtausta sekä sykkeen puuttuminen tunnustelemalla valtimoa. (Kuisma, Holmström & Porthan 2008, 188.)

Elottomuus tarkoittaa, ettei potilas hengitä normaalisti tai reagoi. Kun todetaan elottomuus, ei tarvitse tunnustella sykettä vaan tärkeää on aloittaa elvytys välittömästi. (Kuisma, Holmström, Nurmi, Porthan & Taskinen 2013, 259.)

Haastattelimme Meilahden teho-osaston sairaanhoitajaa, joka työssään kuuluu myös sairaalan teho-osaston MET-tiimiin. MET-tiimi eli Medical emergency team koostuu kahdesta sairaanhoitajasta ja yhdestä anestesia-lääkäristä, jotka voidaan hälyttää paikalle potilaan tilan heikentyessä ennaltaehkäisemään elottomuutta. Tiimi hälytetään paikalle myös johtamaan ja avustamaan sairaalan elvytyksiä. (Teho-osasto 20, sairaanhoitajan haastattelu 2016.)

Jos sairaalassa hoitaja huomaa DNR-päätöksen omaavan potilaan menneen elottomaksi, ei elvytystä aloiteta. Tällöin sallitaan luonnollinen kuolema. Kun hoitaja on huomannut potilaan menehtymisen, ilmoitetaan siitä heti hoitavalle lääkärille ja kirjataan kellonaika ylös. Lääkärin kanssa sovitaan soittaako potilaan kuo-

lemasta omaisille lääkäri vai hoitaja. Jos kuolema on odottamaton ja hoidon linjauksista ei olla omaisten kanssa keskusteltu, soittaa aina lääkäri. Kun kuolema on ollut odotettavissa ja omaiset ovat tietoisia tilanteesta ja linjauksista, voi potilasta hoitanut hoitaja soittaa ja ilmoittaa kuolemasta. (Teho-osasto 20, sairaanhoitajan haastattelu 2016.)

Tilanteessa, jossa ei olla varmoja onko potilaalla DNR-päätös, aloitetaan elvytys välittömästi ja jatketaan siihen asti, kunnes saadaan selville, onko päätöstä tehty. Jos päätös on tehty, elvytys keskeytetään. (Teho-osasto 20, sairaanhoitajan haastattelu 2016.)

Hoitolaitoksessa pätevät suurin piirtein samat säädökset kuin sairaalassa. Jos hoitokodin henkilökunta huomaa potilaan menneen elottomaksi ja potilaalla on DNR-päätös, ei elvytystä aloiteta. Jos päätöksestä ei ole tietoa, elvytys aloitetaan ja jatketaan niin kauan, että on saatu tieto päätöksestä. Jos potilaalla on päätös, elvytys keskeytetään heti. Hoitokodissa on harvoin lääkäri saatavilla, joten tällöin kuolemasta omaisille ilmoittaa hoitaja. (Teho-osasto 20, sairaanhoitajan haastattelu 2016.)

Elvytyksessä tarkoituksena on saada potilaan sydän käynnistymään ja palauttaa ja ylläpitää verenkiertoa silloin, kun sydän on pysähtynyt jonkun ohimenevän, korjattavan häiriön vuoksi ja potilas on vaarassa ennenaikaiseen kuolemaan. Ohimeneviä korjattavia häiriöitä ovat muun muassa sydäninfarktin aiheuttama rytmihäiriö, hukkuminen ynnä muut. (Laine 2015; Kuisma ym. 2008, 188.)

Aika, joka kuluu sydänpysähdyksestä elvytyksen aloittamisen, on hyvin tärkeä tekijä elvytyksen onnistumisen kannalta (Castrén, Korte & Myllyrinne 2012). Elvytyksestä selviytymisessä on kaksi ongelmaa, joista ensimmäinen on se, saadaanko sydän takaisin käyntiin ja verenkierto palautettua. Toinen selviytymisen ja toipumisen kannalta oleva ongelma on se, kestävätkö aivot sydänpysähdyksestä ja siitä johtuneesta hapenpuutteesta aiheutuneet vauriot. Tilastollisesti kaikista sairaalan ulkopuolella elvytetyistä potilaista selviytyy omatoimiseksi ainoastaan noin 12 %. (Laine 2015.)

5.3 Elvytyksestä selviytyneen ennuste

Selviytymisellä taas tarkoitetaan sitä, kun potilas kotiutuu elossa sairaalasta. Selviytyminenkin voidaan jakaa kahteen ryhmään, primääriselviytymiseen, joka tarkoittaa, että potilas on selvinnyt elossa sairaalaan asti tai sedukundaariselviytymiseen joka tarkoittaa potilaan selviytymistä elossa sairaalasta kotiin tai muuhun hoitopaikkaan. Selviytyminen ei aina ole paras asia potilaan kohdalla, jos potilas selviydyttyään jää pysyvästi tajuttomaksi tai potilaan elämänlaatu tulee olemaan huono aivovaurioiden vuoksi. Selviytymisen tärkeitä osatekijöitä onkin potilaan toimintakyky ja elämänlaatu ja mitä nämä olivat ennen elvytystilannetta. (Kuisma ym. 2008,189.)

Äkillinen sydänpysähdys voi tulla yllätyksenä aiemmin terveellekin ihmiselle. Elvytyksen tavoitteina on sydämen toiminnan ja hengityksen palauttaminen ja laadukkaiden lisävuosien saaminen. (Varpula ym. 2006; Leppänen 2011, 5). Usein elvytys jää vain yritykseksi saada sydän käynnistymään ja käynnistyttyä turhiin muutamiin sairaalahoitopäiviin, omaisten kärsimyksiin ja lisäkustannuksiin. (Varpula ym. 2006). Usein maallikoilla on elvytyksestä ja sen tehosta liian vähän tietoa ja he pitävät sitä aina onnistuvana keinona, kun todellisuudessa huonokuntoisella potilaalla elvytys onnistuu hyvin harvoin ja onnistuessaankin voi aiheuttaa vakavia vaurioita. Omaisten huoli onkin usein DNR-päätöstä tehdessä, että hoidon taso laskee ja hoidot lopetetaan. Yhteinen sopiminen ja tiedotus hoitoon osallistuvien tahojen kanssa omaisille onkin tärkeää ja vähentää väärinkäsityksiä, sekä ristiriitoja. (Palin & Rintala-Halkola 2012, 10.)

Kun sydänpysähdys on pitkälle edenneen perussairauden aiheuttama, ei elvytys ole vaikuttavaa hoitoa. Tällöin kyse ei ole korjattavasta ohimenevästä häiriöstä, vaan pitkälle edenneen sairauden päätapahtuma. Kun perussairaus on tarpeeksi edennyt ja vaikea, ei elvytyksellä ole mahdollista palauttaa sydämen toimintaa riittävälle tasolle. Myös verenkierron palautumiseen kuluvat viiveet ovat pitkiä, jolloin aivojen vaurioituminen on väistämätöntä. Potilaat eivät myöskään toivu yleensä elvytyksestä seuraavasta tehohoidosta. Kun taustalla on vaikea perus-

sairaus, elvyttämättä jättäminen ei ole hyvän hoidon laiminlyöntiä vaan luonnollisen kuoleman sallimista ilman kuoleman pitkittämistä potilasta rasittavilla ja potilaaseen hyvin kajoavilla toimenpiteillä. (Laine 2015.)

Tilastollisesti vain 12—24 % sairaalan ulkopuolella sydänpysähdyksen saaneista potilaista selviää kotikuntoiseksi. Sairaalassa sydänpysähdyksen saaneista 10-15 % kotiutuu ja vain 5-10 % on elossa vielä vuoden kuluttua sydänpysähdyksestä ja 10—40 % on jäänyt elvytyksestä neurologisia puutoksia. Elvytyksen tulokseen vaikuttaa viive, jolla elvytys ollaan aloitettu, alkurytmi, elvytyksen tehokkuus ja aika joka kuluu spontaanin verenkierron palautumiseen. Elvytyksen toipumiseen vaikuttavia tekijöitä ovat potilaan korkea ikä ja heikentynyt tai huono toimintakyky jo ennen sydänpysähdystä. (Varpula ym. 2006.) Marja-Liisa Laaksonen on väitöskirjassaan tutkinut pitkälle edenneiden syöpä- ja dementiaa sairastavien hoitotoiveita. Näissä tilanteissa vain 5 % haastatelluista toivoi elvytystä ja 25% toivoi saavansa antibioottihoitoa infektiin. (Laakkonen & Pitkälä 2006, 79).

Elvytys ja elvyttämättä jättäminen ovat suuria eettisiä kysymyksiä. Elvytyksen etiikassa tasapainotellaan elämän kunnioittamisen, terveyden edistämisen ja kärsimyksen tuottamisen välillä. Elvytystä ja annettua hoitoa ei voida pitää onnistuneena, jos elvytys on johtanut tilaan, jossa potilas elää sairaalahoidossa lopun elämänsä, täysin tietoisuuteen palaamatta. (Varpula ym. 2006.) Potilaalla ja hänen omaisillaan voi olla epärealistisia käsityksiä elvytyksen tuloksista, kun omainen toivoo lääketieteellisen käsityksen vastaisesti potilaan elvytystä, lääkärin on hyvä kysyä omaiselta hänen käsityksensä elvytyksen tuloksista. Lääkärin olisi hyvä kertoa kuinka hän ajattelee potilaan parasta ja näin luovutaan potilaalle lisää kärsimyksiä tuottavista toimenpiteistä. (Hietanen 2015, 249—250).

5.4 Hoitolinjaukset

Hoitolinja tarkoittaa hoidon ensisijaista tavoitetta. Hoitolinjoja laadittaessa turvataan potilaalle hänen arvojensa ja toiveidensa mukainen hoito sisältäen myös

lääketieteellisesti perusteltu paras hoito. Parantumattomasti sairaan kohdalla tavoitteena on hidastaa sairauden kulkua tai vakauttaa sairauden tilaa ja ehkäistä komplikaatioita. Hoitolinjauksien merkitys ja hyöty on varsin selvää, mutta kuitenkin erilaisten näkemysten, toiveiden ja lääketieteellisten tiedon suhteellisuuden vuoksi kyse on yhdestä haastavimmista lääkärin tehtävistä.

(Lehto 2015, 11.)

Hoidon periaatteista eli hoitolinjauksesta tulisi sopia tarpeeksi ajoissa ja yhdessä hoidettavan ja/tai hänen läheisten kanssa. Hoitokeskustelujen sisältö ja päätökset kirjataan sairauskertomukseen. (Käypä hoito 2012.) Hoidon linjauksia ovat esimerkiksi saattohoitopäätös ja palliatiivinen hoitolinja. (Hänninen & Anttonen 2008, 26—27). Hoitolinja voi pitää sisällään hoidon rajauksia kuten saattohoito sisältää DNR-päätöksen. DNR-päätös tulee kuitenkin tässäkin merkitä asianmukaisella tavalla. Kun DNR-päätös tehdään, hoitoja lopetetaan tai niitä ei aloiteta, arvioidaan niiden hyöty potilaan elämänlaadun kannalta ja päätökseen tulee kirjata selkeästi tehty DNR-päätös ja mistä aktiivihoidoista luovutaan. Esimerkiksi tehohoito, ravitsemushoito, nesteytys ja kajoamaton ventilaatio. Aiemmin hyödyllisenä aloitettu hoito tulee lopettaa, jos sen uskotaan pitkittävän potilaan kärsimystä ja hankaloittavan potilaan rauhallista kuolemista. Kuolemaa pidetään normaalina tapahtumana. (Käypä hoito 2012; Lehto 2015,11).

Teho osaston sairaanhoitajan haastattelussa tuli ilmi, että on olemassa useita erilaisia hoidonrajauksia. DNR-päätös on yksittäinen rajausta ja usein linjataan potilaan muitakin hoitoja. Päätöksen perään lääkäri kirjaa hoidot joista on luovuttu. Näitä hoitoja voi olla tehohoidosta luopuminen, valvonta tasoisesta hoidosta luopuminen, antibiootti hoidosta luopuminen ja intubaatiosta luopuminen. Hoidon kirjauksessa voidaan selventää, että hengitystä voidaan tukea noninvasiivisesti tai antibiootti hoitoa voidaan antaa suun kautta annosteltuna, mutta suonensisäisestä antibiootihoidosta voidaan luopua. (Teho-osasto 20, sairaanhoitajan haastattelu 2016.)

Koska dementiaa sairautena ei välttämättä koeta kuolemaan johtavana sairautena. Potilaan läheistenkin voi olla vaikeata ymmärtää miksi hoitotoimenpiteitä

rajataan. Potilaan tilan heiketessä omaiset voivat luulla tilanteen johtuvan hoito-toimenpiteiden rajauksesta eikä lähestyvästä kuolemasta johtuvaa. Läheiset ihmiset ovat tyytyväisempiä elämän loppuvaiheessa saatuun hoitoon silloin kun omainen on hoivakodissa mikä on dementiaan erikoistunut yksikkö. (Antikainen 2015, 562.)

5.4.1 Hoitotahto

Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen sivuilla määritellään hoitotahto seuraavasti.

Hoitotahto on henkilön tahdonilmaus omasta hoidostaan, jos hän vakavan sairauden, onnettomuuden tai vanhuuden heikkouden vuoksi menettää oikeustoimikelpoisuutensa. Hoitotahdossa määritellään ne tilat, jolloin luovutaan potilaan elämää lyhytaikaisesti pidentävistä, keinotekoisista elintoimintoja ylläpitävistä hoitotoimista (THL i.a.)

Aiemmin tätä on kutsuttu hoitotahdon sijaan hoitotestamentiksi. Nimitys muutettiin, koska testamentti viittaa kuoleman jälkeiseen kannanottoon, mistä hoitotahdossa ei ole kyse. Hoito-tahto tehdään tilanteissa, joissa potilaalla on vakava parantumaton sairaus, joka johtaa kuolemaan. Hoitotahdon toteuttamisessa on todettu ongelmia, koska tähän ei voida etukäteen kirjata toiveitaan hoidosta, koska tulevia oireita ja vaiheita ei tiedetä. Ongelmana on myös se, ettei etukäteen tehty hoitotahto akuutin tilanteen sattuessa kulje hoitopaikasta toiseen. Näissä tilanteissa lääkäri joutuu tekemään päätöksiä elvytyksestä tai hoidosta tuntematta potilaan tilaa ja toiveita. (ETENE 2004, 13—17; Hilden 2006, 29; Laakkonen & Pitkälä 2006, 77.)

Monilla iäkkäillä henkilöillä on halukkuutta osallistua elämänsä loppuvaiheen hoitojen päätöksentekoon, mutta taito tai rohkeus ottaa asia puheeksi omaisen ja /tai lääkärin kanssa puuttuu. Helpompana koetaankin, että lääkäri ottaisi asian esille. (Laakkonen & Pitkälä 2006, 78.) Hoitotahto voidaan tehdä kirjallisesti tai suullisesti. Tahdonilmaisu kirjataan potilasasiakirjoihin tai se voidaan tallentaa sairaskertomuksen liitteeksi. Hoitotahdon tekemiseen löytyviä lomakkeita on useita, esimerkiksi sen voi tallentaa Omakantaan mikä on Kelan hallinnoima kansallinen terveydenhuollon sairaskertomusarkisto. Toistaiseksi tieto ei vielä siirry

terveydenhuoltoon. (Halila & Mustajoki 2015.) Myös Muistiliitto on julkaissut valmiin lomakkeen hoitotahdosta (Muistiliitto i.a.).

Hoitotahdossa henkilö ei voi edellyttää lääketieteellisiä tai sairaanhoidollisia toimenpiteitä, jotka eivät kuulu hänen sairautensa yleisesti hyväksyttyyn hoitoon. (Halila & Mustajoki 2015.) Hoitotahto on kuitenkin laillisesti sitova, joka tarkoittaa sitä, että lääkärin tulee kunnioittaa potilaan hoitotahtoa ja itsemääräämisoikeutta tilanteissa, joissa lääkäri itse pitäisi lääketieteellisesti parempana hoitokeinona jotain muuta hoitoa (ETENE 2004, 13—17). Hoitotahdolla potilas varmistaa, että hänen toiveensa otetaan hoidossa huomioon, kun hän ei itse pysty niitä ilmaisemaan. Hoitotahto vähentää omaisten epätietoisuutta ja ahdistusta hoitoratkaisuissa ja helpottaa lääkäreiden työtä. Hoitotahdossa voidaan myös toiselle henkilölle antaa lupa tehdä tarvittavat hoitopäätökset hoitotahdon laatijan puolesta. Hoitotahdon voi myös perua tai muuttaa sen sisältöä. (Halila & Mustajoki 2015.) Hoitotoiveiden ilmaiseminen luo rakenteita, joiden varassa voi rohkaistua ajattelemaan heikentyvää vointiaan konkreettisemmin. Useasti ihmiset miettivät ja sopivat perintöön ja hautajaisiin liittyviä asioita, mutta harvemmin he rohkaistuvat ajattelemaan omaa terveydentilaa ja kuolemistaan. (Laakkonen & Pitkälä 2006, 80.)

5.4.2 Palliatiivinen hoito

Palliatiivinen hoito tarkoittaa oireita lievittävää hoitoa. Tämä on aktiivinen ja kokonaisvaltainen hoitomuoto, kun sairautta parantavaa hoitoa ei enää ole eikä elämän pidentäminen ole ainut päämäärä. Palliatiivisella hoidolla pyritään antamaan potilaalle ja potilaan omaisille mahdollisimman hyvä elämänlaatu potilaan oireiden lievittämisellä ja tukemisella. Hoidon tavoitteena on kärsimyksen lievitys ja elämänlaadun vaaliminen. Palliatiivinen hoito kuuluu kaikille jotakin pitkälle edennyttä parantumatonta kroonista sairautta sairastavalle kuten sydämen vajaatoiminta, jokin neurologinen etenevä sairaus, keuhkohtaumatauti, maksan tai munuaisten vajaatoiminta, vaikka tämä mielletäänkin usein syöpää sairastavien hoitomuodoksi. (Tyynelä-Korhonen, Kristiina 2013; Saarto 2015,10; Käypä hoito 2012; Surakka ym. 2015, 172.)

Parantumattomasti sairas ihminen voi tarvita joskus pitkäaikaista, joskus jopa vuosia kestäväää oireita lievittävää hoitoa. Hoidon tulee olla kipuja ja kärsimystä helpottavaa lääkehoitoa, sekä huomioida kokonaisuutena myös psyykkiset oireet ja henkisen tuen tarpeen. Oireita lievittävä lääkehoito onkin vain yksi pieni osa palliatiivista hoitoa. (Käypä hoito 2012.)

Kuolema nähdään parantumattomana tautia sairastavan kohdalla normaalina tapahtumana. Hoidossa korostetaan potilaan kykyä elää voimiensa ja halujensa mukaan aktiivista elämää mahdollisimman vähin oirein kuolemaansa asti. Läheiset ovat keskeisessä asemassa, kun hoidetaan vakavasti sairasta. Palliatiivisessa hoidossa otetaan huomioon myös läheisten jaksaminen ja tuen tarve. (Saarto 2015, 10.)

Saattohoito on palliatiivisen hoidon viimeinen vaihe ja sijoittuu lähelle potilaan kuolemaa. Kun Palliatiivinen hoito voi kestää kuukausia jopa vuosia saattohoito kestää yleensä päiviä tai viikkoja. (Surakka ym. 2015, 13; Lehto 2014.)

5.4.3 Saattohoito

Saattohoito tarkoittaa parantumattomasti sairaan kuolevan potilaan hoitoa, kun parantavaa hoitoa ei ole tai siitä on luovuttu, koska potilaan tilaan ei voida enää vaikuttaa millään hoitomenetelmällä. (ETENE 2004, 33). Saattohoidon tavoite on tuottaa potilaalle mahdollisimman hyvä hoito, lievittää kipuja ja muita oireita, kohdata kuolema arvokkaasti ja turvallisuutta tuntien jäljellä olevan elämänsä ajan (ETENE 2004, 33; Valvira 2008). Päätös auttaa kuolevaa ja erityisesti hänen läheisiään sopeutumaan lähestyvään kuolemaan (Lehto 2015, 14). Saattohoidosta päättäminen on ensisijaisesti hoidon linjaamista. Se merkitsee jostain aiemmasta linjauksesta luopumista. Saattohoitopäätös pitää sisällään päätöksen pidättäytyä elvytyksestä, se voidaan myös kirjata erillisenä. Päätöksen teossa kunnioitetaan potilaan asemaa ja oikeuksia koskevaa lainsäädäntöä (785/1992). (Hänninen & Anttonen 2008, 23; Grönlund & Huhtinen 2011, 78; Valvira 2015a) ETENE on hyväksynyt syyskuussa 2003 saattohoitotyöryhmän raportin saattohoidon eettisistä ja oikeudellisista kysymyksistä. Raportissa korostuu itsemääräämisoikeus,

oikeus hyvään ja inhimilliseen hoitoon, yhteisymmärrykseen potilaan ja häntä hoitavien henkilöiden välillä. Potilaalla on oikeus kuolla kotonaan tai paikassa, jossa hän voi olla läheistensä läheisyydessä niin halutessaan. Saattohoitoa toteuttavilla yksiköillä pitää olla valmiudet toteuttaa saattohoitopotilaille tehtyä hoitosuunnitelmaa. Hyvä saattohoito kuuluu kaikille kuoleville potilaille. Saattohoidossa kiinnitetään erityisesti huomiota kuolevaan, joka ei pysty itse päättämään enää hoidostaan.

Saattohoito aloitetaan yleensä siinä vaiheessa, kun potilaalla on elinaikaa vain viikkoja. Lääkäriin tulee huolehtia parhaasta mahdollisesta kivunhoidosta, tarvittaessa konsultoiden erikoissairaanhoitoa, kipupoliklinikkaa tai saattohoitokodin lääkäreitä (Valvira 2008.) Saattohoitopotilailla kivun hoitoon liitetään usein riski, että kipua lievitetään sen elämää lyhentävästä vaikutuksesta huolimatta. Se ei ole kuitenkaan totta, kipulääkitys lyhentää elämää vähemmän kuin kipu itse. Kyseessä on potilaan tarkoituksellisesta tai tahattomasta sedaatiosta. (Hänninen 2006, 25.)

Saattohoitopäätöstä tehtäessä tulee tästä omaisten kanssa keskustella, antaen heille ymmärrettävästi ja riittävästi tietoa tilanteesta, hoidosta ja omaisen tilasta. Valviraan on tullut omaisten toimesta saattohoitoon liittyviä kanteluita, joissa moitteena on ollut hoitopalaverin puuttuminen, liian vähäinen tiedonsaanti, erimielisyydet potilaan nestehoidosta ja puutteellisesta kivunhoidosta. (Korhonen & Poukka 2013.)

Saattohoitopotilasta hoitavalla henkilökunnalla tulee olla herkkyyttä potilaan sekä omaisten stressin ja ahdistuksen huomioimiseksi. Hoitajan tulee arvioida potilaan tilaa säännöllisesti ja aktiivisesti tiedottaa omaisille tilassa tapahtuvista muutoksista. Omaisten on tärkeää olla tietoisia siitä mitä on tapahtumassa, mitä on odotettavissa ja mitä lääkityksiä potilaan hoidossa käytetään ja miksi. Kuoleman lähestyessä ei enää laboratorio- tai kuvantamistutkimuksia tarvita, vaan potilaan vointia arvioidaan kliinisesti. Tarpeettomat mittaukset lopetetaan ja mittausarvojen sijaan kiinnitetään huomio potilaaseen. (Korhonen & Poukka 2013.)

Potilaalta arvioidaan säännöllisesti kipuja, hengenahdistusta, hengitysteiden eritteitä, levottomuutta, oksentelua ja pahoinvointia. Suonensisäisestä nesteytyksestä on vain harvoin apua kuolevan potilaan hoidossa ja joskus tämä aiheuttaa-kin vain lisää haittaa. Samaan aikaan tarkkaillaan omaista, ja tiedotetaan näistä muutoksista omaiselle. Potilaan hoito toimenpiteiden sijaan muuttuu läsnäoloksi, keskusteluksi ja kuunteluksi. Omaisien on hyvä tietää millä keinoin potilasta autetaan ja heille onkin hyvä kertoa näistä keinoista, kuten hengenahdistusta voidaan helpottaa asentohoidoilla ja puoli-istuvalla asennolla, lisähapella ja myös kipulääkkeillä. Levottomuus voi olla kivun merkki ja omaisille voidaan tästä kertoa, jotta he ymmärtävät annettujen kipulääkitysten merkityksen ja että mittauksista huolimatta potilasta tarkkaillaan aktiivisesti. (Korhonen & Poukka 2013.) Näistä kaikista muutoksista ja toimista mitä tehdään potilaan eteen, on hyvä kertoa aktiivisesti omaisille, koska näin myös välttyään mahdollisilta hoitovirhe syytteiltä. Fyysisiin oireisiin kiinnitetäänkin hyvin huomiota ja niihin on hoitomenetelmiä. Ihmistä pitää kuitenkin hoitaa kokonaisvaltaisesti huomioiden myös ihmisen psyykkisen ja sosiaalisen puolen, joita on ehkä vaikeampi hoitaa (Valvira 2008.)

Myös vuonna 2012 tehdyssä kuolevan potilaan hoito-nimisessä Käypä hoito suosituksessa todetaan, ettei suonensisäinen nesteytys tai ravitsemus ole aiheellista loppuvaiheessa. On todettu, ettei suonensisäinen nesteytys paranna kuolevan potilaan vointia, tai vaikuta janon tunteeseen, vaan annettu neste kertyykin kudoksiin, aiheuttaen turvotuksia ja pahentaen sydämen vajaatoimintaa. (Käypä hoito 2012).

Hyvään saattohoitoon kuuluu saattohoitoneuvottelu. Neuvotteluun yleensä osallistuu potilas, hoitava lääkäri, potilaan omaiset potilaan suostumuksella ja hoito-henkilökunnan edustaja. Tässä tapaamisessa keskustellaan potilaan sairaudesta, sen etenemisestä, mitä mahdollisia hoitoja on ja mitkä ovat tulevia oireita. Näistä keskusteltaessa tässä tapaamisessa on hyvä laatia viimeistään hoitotahto. Tällöin potilas ja omaiset ovat tietoisia tulevasta, osaavat varautua siihen ja voidaan laatia potilaan toiveiden mukainen hoitotahto (ETENE 2004, 34.) Saattohoidosta tehdään selkeä hoitolinjaus, joka merkitään sairauskertomukseen tarkasti ja kokonaan (Käypä Hoito 2012).

Omaisten kanssa on hyvä käydä jo etukäteen läpi mitä kuoleman hetkellä tapahtuu. Tieto lievittää pelkoa ja ehkäisee turhia toimenpiteitä. Kuolema tilanteissa hoitajan on hyvä pysyä lähellä, mutta taka-alalla huolehtimassa tilanteesta. Tilanne on intiimi hetki perheelle. Kuoleman virallisella toteamisella ei ole kiirettä. Henkilökunnan toiminta jää omaisten mieleen, joten rauhallisuus ja empaattinen suhtautuminen on tärkeää. (Korhonen & Poukka 2013.)

Yhdistyneet Kansakunnat on vuonna 1975 julkaissut Kuolevan oikeuksien julistuksen. Julistuksessa keskeisiä asioita on kuolevan oikeus osallistua hoitoaan koskeviin päätöksiin, oikeus jatkuvaan hoitoon ja huolenpitoon, vaikka tavoitteena ei enää ole paraneminen. Oikeus huolehtivaisten, myötätuntoisten ja osaa-vien ihmisten antamaan hoitoon, jotka pyrkivät parhaansa mukaan ymmärtämään kuolevan tarpeet ja kokevat oman tehtävänsä antoisaksi. Oikeus tulla kohdelluksi elävänä ihmisenä kuolemaasi asti. (YK 1975)

5.5 Omaisten kohtaaminen ja vuorovaikutus

Tässä opinnäytetyössä käsiteltävät aiheet ovat kaikki aiheita missä lääkärin ja/tai hoitajan tulisi keskustella omaisen tai asukkaan läheisen kanssa. Kuinka sitten keskustelemme omaisen kanssa ja mihin meidän tulisi kiittää huomiota omaisen kohtaamisessa ja ohjauksessa. Halusimme kirjoittaa kappaleen omaisen ohjauksesta koska sairaanhoitajina potillaan ja omaisen ohjaaminen on iso osa työtämme.

Tunteet ovat suuri osa vuorovaikutusta. Tunteita ilmentävät äänen sävy, rytmi, voimakkuus ja vivahteet. Puhujan kehon asennot, liikkeet ja kasvojen ilmeet kertovat miten hän eläytyy sanomaansa. Kasvoissa huomio kohdistuu silmiin, joilla on erityinen merkitys vuorovaikutuksessa. Jos hoitaja pälyilee tai välttelee katsetta minkä kuvan omaisen saa hoitajan ammatillisuudesta ja halusta olla läsnä asukkaan ja omaisen vierellä. Suurin osa vuorovaikutuksesta on sanatonta. Hoitajan rauhallinen ja hyväksyvä katse kertoo, että sairaus on hänelle tuttua. (Hietanen 2015, 244.)

Tuoliin istuminen keskusteltaessa omaisen kanssa viestii omaiselle hoitajan tulevan puhumaa rauhassa ja tasavertaisesti. Jos koko ajan katsoo kelloa ja on tavallaan toinen jalka huoneen ulkopuolella, ei tule tilanteeseen sopivaa hetkeä jolloin voisi keskustella kovin tunnepitoisista asioista. Onnistuessaan henkilökohtainen ja aito läsnäolo on hyvin antoisaa ja mieleenpainuvaa niin omaiselle kuin hoitajalle. Rauhalliset keskustelut luovat luottamusta ja syventävät hoitosuhdetta niin potilaan kuin omaisenkin kanssa. (Hietanen 2015, 244.)

Joskus omainen saattaa syyttää hoitavaa henkilökuntaan hoidon laiminlyömisestä tai hän haluaa asioita, joita ei ole tarkoituksenmukaista tai mahdollista toteuttaa potilaan tilanteessa. Näitä tilanteita ehkäistään parhaiten luomalla omaiseen luottamusta jo hoitosuhteen alusta asti. Tämä toteutuu ottamalla omainen mukaan keskusteluihin ja pitämällä häntä ajan tasalla potilaan voinnista. (Hietanen 2015, 251.)

Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri (2006, 46) on julkaissut suositukset omaisen ohjaukseen, näitä ohjeita voi mielestämme hyvin soveltaa myös hoivakodissa muistisairaana omaisen ohjauksessa. Suosituksissa ohjeistettiin rohkaistamaan omaista osallistumaan hoitoon. Ohjaustilanteissa pitää olla riittävästi aikaa. Omainen tulee nähdä ainutlaatuisena yksilönä huomioiden hänen emotionaaliset tarpeet ja jaksaminen. Lopuksi muistutettiin hyvästä ohjaustilanteesta mikä rakentuu yhdessä omaisen kanssa.

6 TUTKIMUKSET JA AIKAISEMMIN JULKAISTUT OPPAAT

Vuonna 2000 tehtiin neljässä suomalaisessa keskussairaalassa tutkimus DNR-käytännöstä. Tässä tarkastellaan kuolleista ei elvytetyistä potilaista ja DNR-päätöksen käytännöistä. 83% tutkimuksen potilaista oli valmiiksi tehty DNR-päätös, eli henkilökunta on tiennyt potilaan terveydentilan sellaiseksi, ettei elvytystä ole yritetty aloittaa. Vain kahdella prosentilla elvyttämättä jätetyistä oli olemassa hoitotestamentti. 65% potilaiden DNR-päätöksen tehneistä lääkäreistä oli sairaalan osaston potilasta hoitava lääkäri ja 14% potilaiden päätöksistä oli osastonlääkäri tehnyt yhdessä anestesialääkärin kanssa. Tutkimuksessa huomattiin, että ainoastaan 4,4% potilastapauksista omainen oli ollut mukana elvyttämättä jättämisen päätöksen teossa. Tässä katselmuksessa todettiin, että suomessa usein päätöksen tekee lääkäri, ja harva keskustelee tästä omaisten kanssa. Kaikki omaiset eivät myöskään halua osallistua tämän kaltaiseen päätöksen tekoon. (ETENE 2004, 37.)

Tutkimuksessa käytiin läpi, miten ambulanssilääkäri tai sairaalan päivystävä lääkäri joutuessaan elvytystilanteeseen, hoitaa hänelle sillä hetkellä aiemmin tuntematonta potilasta. Tässä tilanteessa, jos potilaalla ei ole aiempaa hoitotahtoa, eikä asiasta ole aikaisemmin käyty keskustelua. Lääkäri joutuu tekemään niukalla informaatiolla muutamassa minuutissa päätöksen, lähteekö elvyttämään. Epäselvissä tilanteissa elvytys aloitetaan aina, mutta kun asiat ja informaatio tulee tietoon, voi olla jo myöhäistä siltä kannalta, että terminaalivaiheessa olevan potilaan sydän on voinut jo käynnistyä ja näin tullaan tilanteeseen, jossa potilas on ehkä elvytetty kärsimään hieman kauemmin. Eettisesti ajateltuna ei ole oikein elvyttää kaikkia tuntematta potilasta ja hänen tahtoaan, ajatellen että tulee tehdä kaikki mahdollinen, jos lopputulos on vain pitkittynyt kärsimys. (ETENE 2004, 37.)

Lääketieteen kandidaatti Hanna-mari Hilden Helsingin yliopistolta teki vuonna 2001 kyselyn lääkäreille potilaiden elämän loppuvaiheen hoitoratkaisuista. Kyselyyn vastasi 441 sisätautien, neurologian, syöpätautien ja yleislääketieteen erikoislääkäreitä. Kyselyssä lääkärit kokivat olevansa monesti päätöksen teossa yksin. He kokivat, että peruskoulutus jonka he saavat antavat niukasti valmiuksia

tehdä vaikeita päätöksiä ja työnohjausta on liian vähän. Vastanneet mainitsivat myös juridisten vaateiden pelon vaikuttavan päätökseen hoidoista luopumisesta. (ETENE 2004, 40.)

Tiedot DNR-päätöksestä ja potilaan hoitotahdosta ei myös kulje päivystystilanteissa eri hoitopaikkojen välillä, jonka seurauksena päivystävä lääkäri voi joutua tekemään päätöksiä elvytyksestä tuntematta kunnolla potilaan pitkäaikaista terveydentilaa ja jatkohoidon suunnittelua. Tuli myös ilmi että, media tukee uskoa siihen, että lääketiede parantaa kaiken. Tämä johtaa siihen, että potilaan ja omaisten on vaikea hyväksyä, ettei parantavaa keinoa enää ole. Potilas ei myöskään aina ole riittävän tietoinen omasta sairaudestaan ja sen vakavuudesta (ETENE 2004, 40.)

Journal of medical ethics on julkaissut artikkelin tutkimuksesta End of life decisions, attitudes of finnish physicians, jossa selvitettiin suomalaisten lääkäreiden kokemuksia elämän loppuvaiheen päätöksistä, hoitotahdoista ja DNR-päätöksestä, sekä näkemyksiä myös potilaiden ja omaisten rooliin näiden päätösten tekemisessä. Kysely lähetettiin 800 eri alojen lääkäreille ja vastaus prosentti oli 56%. Vastaukset lähetettiin anonymisti. 92% eli suurimmalla osalla vastaajista oli positiivinen asenne hoitotahtoihin. Raportoitiin, että hoitotahtoihin liittyi hyötyjä, sekä ongelmia. Todettiin etteivät lääkärit pitäneet yli kaksi vuotta vanhoja hoitotahtoja enää uskottavina tai ajankohtaisina. Yksi kymmenestä vastaajista olivat olleet tilanteissa, joissa hoitotahdosta olisi ollut hyötyä päätösten tekoon. (Hilden, Louhiala, Palo 2004.)

Tutkimuksessa kävi ilmi, että DNR-päätöstä tulkittiin lääkäreiden keskuudessa kahdella tavalla. 70% kokivat että tämä kieltää elvytyksen ja 30% koki tämän tarkoittavan palliatiiviseen hoitoon siirtymistä. Kaksi kolmesta vastaajasta tekivät DNR-päätöksen usein tai aina yksin. 72% DNR-päätöksen tehneistä keskustelivat päätöksestä aina tai usein potilaan kanssa, jos potilas oli kykenevä kommunikoi-
 kaan ja 76% keskustelivat päätöksestä potilaan omaisen kanssa, jos potilas ei ollut kykenevä itse päätöksen tekoon. Yleinen kokemus oli se, että koulutusta

yleisesti tästä tarvittaisiin. Tutkimuksen lopussa pohdittiin ongelmia, joita voi syntyä, jos kaksi potilasta hoitavaa eri lääkäriä kokevat DNR-päätöksen eri tavalla. (Hilden, Louhiala, Palo 2004.)

6.1 Aikaisemmin julkaistua materiaalia

Suomenkielisiä ohjeita ja oppaita on tehty useita saattohoidosta, joissa erikseen on huomioitu omassa kappaleessaan DNR-päätös. Yhden varsinaisesti DNR-päätöksestä kertovan opinnäytetyön löysimme, se kertoi DNR-päätöksestä neurokirurgisen potilaan hoitotyössä. Oppaita ja ohjeita saattohoitoon ja elämän loppuvaiheen hoitoon ovat julkaisseet esimerkiksi.

- Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin hoitoeettinen työryhmä. Saattohoito-ohjeistus ja suosituksia elämän loppuvaiheen päätösmenettelystä ja hoidosta 2015.
- Opas kotisaattohoitoon Oulaisten kotihoidon henkilökunnalle 2012. Opinnäytetyö tekijänä Marjaana Siren.
- Hoidon rajaaminen ja elämän loppuvaiheen hoito: Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri johtajaylilääkärin ohje 2008.
- ETENE Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan raportti. Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa 2004.
- Elvyttääkö vai ei? Ohje sairaanhoitajille neurokirurgisen ER-potilaan hoitotyöstä 2008. Opinnäytetyö tekijänä Henna Palin ja Essi Rinta-Haikola.

Opinnäytetyön prosessissa tutustuimme yllä oleviin teoksiin ja käytimme muutamman teoksen teoreettista tietoa avuksemme opinnäytetyötä ja opasta laatiesämme. Päälähteinä käytimme ETENEN julkaisua Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveyden huollossa 2004 ja teosta Palliatiivinen hoito 2015. Varsinaiseen oppaan muodostamiseen emme näistä saaneet ideoita. Teimme oman oppaamme, ottaen huomioon mitkä tiedot koimme hoitohenkilökunnalle tärkeiksi sisäistää. Halusimme myös korostaa oppaassa selkeyttä ja yksinkertaisuutta.

7 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TEHTÄVÄ

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selventää DNR-päätöksen tulkinta ja tuottaa ohje yksityisen hoivakodin henkilökunnalle. Tavoitteena oli laajentaa henkilökunnan tietoa DNR –päätöksestä, selventää käsitteitä eri hoitolinjoista ja näin auttaa heitä tukemaan asukkaita ja heidän omaisiaan elämän loppuvaiheen hoidossa. Tehtävänä oli kertoa mitä DNR-päätös tarkoittaa, hoitolinjaukset muistisairaana potillaan hoitotyössä ja tuottaa hyvä ohje.

Työelämästä saatu opinnäytetyö tukee ammatillista kasvua. Toimeksiannolla pääsee ratkaisemaan työelämälähtöistä ja käytännönläheistä aihetta. (Vilkkä & Airaksinen 2004, 17.) Kun opinnäytetyön aihe varmistui, oli tarkoituksenmukaista valita toiminnallinen opinnäytetyö eikä tutkimuksellista työtä. Toiminnallinen työ palvelee enemmän toimeksiantajaa ja käytännön hoitotyötä.

7.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Toiminnallinen opinnäytetyön tavoite on käytännön toiminnan ohjeistamista, opastamista, toiminnan järjestämistä tai järjeistämistä. Alasta riippumatta tuotoksena on esimerkiksi ammatilliseen käyttöön suunnattu ohje, ohjeistus tai opastus. (Vilkkä & Airaksinen 2004, 9.) Toiminnallisesta opinnäytetyöstä voidaan käyttää myös nimitystä kehittämispainotteinen työ (Diakonia-ammattikorkeakoulu 2010, 33). Toiminnallisessa opinnäytetyössä yhdistyvät käytännön toteutus ja sen raportointi tutkimusviestinnän keinoin. Raportissa käy ilmi mitä, miksi ja miten olet tehnyt, millainen prosessisi on ollut ja millaisiin tuloksiin olet päätenyt. Raportissa näkyy myös miten arvioit omaa prosessia, tuotosta ja oppimista. (Vilkkä & Airaksinen 2004, 9, 65.)

Toiminnallisessa opinnäytetyössä kohderyhmän rajausta on tärkeää, koska tuote, opas tai ohjeistus tehdään jonkun käytettäväksi tai toiminnan selkeyttämiseksi

oppaan tai ohjeen avulla. Jos kohderyhmää ei ole opinnäytetyöprosessia on hankala toteuttaa. Tietoinen kohderyhmän valinta toimii työn rajaajana, jolloin työn laajuus ei kasva liikaa. Kohderyhmää voidaan hyödyntää myös opinnäytetyön arvioinnissa ja työn palauteen saannissa. (Vilkkä & Airaksinen 2004, 38-40.)

Toiminnallisessa opinnäytetyössä tulee käyttää teoreettista viitekehitystä. Yksi teoria tai käsitteiden joukko ja tietoperusta kertoo miten aihetta lähestyt, käsittele ja teet valintoja työssäsi. (Vilkkä & Airaksinen 2004, 42.) Opinnäytetyössämme on teoreettinen tietoperuste rajattu koskemaan DNR-päätöstä muistisairaiden hoitokodissa. Yksistään tästä aiheesta ei voi mielestämme kirjoittaa sivuamatta muita hoitolinjauksia.

7.2 Opinnäytetyön toteutus

Opinnäytetyön työstäminen alkoi syksyllä 2014 kun mietimme sopivaa aihetta mikä kiinnostaisi kumpaakin ja olisi ammatillisesti antoisa. Toinen meistä oli suorittanut yhden työharjoittelujakson muistisairaiden hoivakodissa ja kysyimme hoivakodin esimiehen ja henkilökunnan mielipidettä aiheen valinnasta ja olisiko siellä hoitajilla tarvetta perehtyä tarkemmin DNR-päätökseen ja saada tietoa siihen liittyvistä asioista. Esimies oli kiinnostunut aiheesta, hän kertoi aihevalinnan olevan tärkeä ja tarpeellinen hoivakodinhoitokunnan ammattitaidon kannalta. Myös henkilökunta oli aiheesta samaa mieltä ja he toivoivat asian esiin ottamista. Näin saimme yhteistyökumppanin ja luvan tehdä heille opas DNR-päätöksestä.

Opinnäytetyön valmistuminen viivästyi ja syksyn 2015 aika kirjoitimme varsinainen opinnäytetyötä. Oppaan sisältö valikoitui hoivakodin henkilökunnan toivomusten mukaan ja oli valmis helmikuussa 2016. Pyysimme henkilökunnan mielipiteitä, kehittämis- ja muutostideoita oppaaseen ensimmäisen version valmistuttua ja teimme saamamme palautteen pohjalta yhden sanan lisäyksen oppaaseen.

8 OPPAAN SUUNNITTELU, TOTEUTUS JA ARVIOINTI

Suoritimme suullisen kyselyn hoivakodin henkilökunnalle maaliskuussa 2015, koska halusimme selvittää mitkä asiat DNR-päätöksessä ovat heille vieraita ja minkälaiset asiat olisi hyvä ottaa esille oppaassa. Kyselyyn osallistui 7 lähihoitajaa. Koska opinnäytetyön työstäminen venyi ajateltua pidemmäksi ajaksi, suoritimme uuden suullisen kyselyn hoivakodin hoitajille joulukuussa 2015. Kyselyyn osallistui silloin 5 lähihoitajaa ja 1 lähihoitaja opiskelija.

8.1 DNR-päätöksen käyttöön liittyvä epäselvyyksiä kyselyyn vastanneiden hoitajien kertomana

Tässä luvussa selvitämme kyselyssä esiinnousseita asioita. Kysyimme heiltä kummallakin kerralla tietävätkö he mitä DNR-päätös tarkoittaa. Vastauksena oli molemmilla kerroilla kaikilta hoitajilta, että he tietävät. Seuraavaksi pyysimme heitä miettimään askarruttaako jokin asia DNR-päätöksessä ja mistä he haluisivat lisätietoa.

- a) Missä hoivakodin lääkärin tekemä päätös on voimassa, jos asukas siirretään esim. sairaalaan?
- b) Voiko päätöksen perua?
- c) Voiko omainen päättää asukkaan puolesta päätöksen tekemisestä, entä jos omainen ei halua päätöstä tehtävän asukkaalle?
- d) Mitä seuraa, jos elvyttää ja asukkaalla onkin DNR- päätös?
- e) Koskeeko päätös vain elvyttämistä?
- f) Miksi päätös tehdään?
- g) Voiko itse päättää DNR-päätöksestä?
- h) Jos asukas on esim. limainen ja henki ei kulje, miten toimitaan kun asukkaalla on DNR-päätös?

Keskustelu jatkui myös asukkaan loppuvaiheen hoitoon ja hoitopäätöksiin Kävi ilmi, että selvennyksiä termeistä ja hoitolinjoista kaivattaisiin. Näihin ja edellä oleviin kysymyksiin olemme pyrkineet vastaamaan oppaassa

.

8.2 Oppaan rakentuminen

Käytännön tarpeet ja ongelmat ovat ohjeen kirjoittamisen lähtökohta. Työn laatijan on tiedettävä mihin ja kenelle julkaisu on tarkoitettu. (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 35; Loiri & Juholin 1998, 33.) Visuaalisen ulkoasun avulla saadaan lukija kiinnostumaan ja perehtymään oppaan sisältöön. Onnistuneessa ulkoasussa lukeminen on helppoa ja miellyttävää. Otsikot ja väliotsikot erottuvat varsinaisesta tekstistä. Kirjasin tyypin valinta on tärkeätä, paras tulos syntyy usein, kun käytetään vain muutamaa eri kirjasintyyppiä. (Loiri & Juholin 1998, 32—34.)

Hyvässä ohjeessa on ensin otsikko, mistä käy ilmi ohjeen aihe. Pääotsikon jälkeen väliotsikot kertovat aiheen olennaisimman asian. Luettavuuden kannalta otsikot myös ryhmittävät aihetta. Kappaleen jaossa pyritään selkeyttämään luetava teksti. Yhdessä kappaleessa kerrotaan yksi asiakokonaisuus, se lisää luetun tekstin ymmärrettävyyttä. (Torkkola ym. 2002, 39—43.)

Potilasohjeissa kuvia käytetään tukemaan tekstiä ja täydentämään tekstin ymmärtämistä ja niin sanottuna kuvituskuvina (Torkkola ym. 2002, 42.) Koska aihettamme on vaikea kuvata, halusimme oppaaseen kuvat mitkä johdattelisivat aiheeseen ja tekisivät oppaan mielenkiintoisemman näköiseksi. Kuvan käyttöön vaikuttaa tekijänoikeus mikä tarkoittaa sitä, ettei kuvaa voi käyttää kysymättä valokuvaajalta lupaa (Torkkola ym. 2002, 41—42). Päädyimme ottamaan valokuvat itse.

Ohjeen ulkoasua suunnitellessamme pidimme tärkeänä selkeyden, kirjasintyyppin valintaa ja värien käyttöä. Päädyimme valitsemaan vain yhden kirjasin tyypin ja käytimme vain kirjaimen kokoeroja. Tämä valinta on käyttökelpoinen etenkin pienissä ja pelkistetyissä esitteissä (Huovila 2006, 94). Koska opas tulee tietylle yritykselle, valitsimme värit ja fontin käyttäen mallina heidän omia www-sivuja.

Alusta asti meille oli selvää tehdä lyhyt ja tiivis asiasisällön lyhyesti esittävä opas. Koko A4 kaksipuolisena on meidän mielestämme sopiva koko tämän tyyppiselle oppaalle. Oppaassa ei ollut tarkoitus käydä läpi kovin syvällisesti valitsemaamme aihetta vaan tarkoituksena oli esittää asiat tiiviinä tietopakettina. Henkilökunnan kanssa käytyjen keskustelujen pohjalta valitsimme oppaan sisällön. Keskustelut käytiin vapaamuotoisesti henkilökunnan kahvitauolla. Toivomme oppaan herättävän kysymyksiä lukijalle ja halua perehtyä aiheeseen mahdollisesti lukemalla varsinaisen opinnäytetyömme.

Lääkäri tekee aina DNR-päätöksen sekä muut hoitolinjaukset ja käy tämän läpi asukkaan tai asukkaan omaisten kanssa. Käytännössä olemme kuitenkin huomanneet, ettei lääkärin kanssa käyty keskustelu välttämättä ole asukkaalle tai omaisille riittävä tai käyty asia ei ole jäänyt mieleen. Usein hoitaja joutuukin käymään omaisten kanssa DNR-päätökseen ja hoitolinjoihin liittyvät asiat uudelleen läpi ja joskus selventämään mitä nämä käytännössä tarkoittavat. Opas on laadittu tukemaan hoitajia heidän keskustellessa omaisen kanssa tehdyistä päätöksistä.

Haasteena meille oli oppaan tekeminen tarkoituksenmukaiseksi sekä visuaalisesti kiinnostavaksi. Tekstin kirjoittaminen niin, että myös heikommin suomenkieltä osaavat ymmärtävät asian. Ymmärrettävä ohje kirjoitetaan havainnoistavalla yleiskielellä (Torkkola ym. 2002, 42).

Tekstiin pyrimme ottamaan henkilökunnan haastattelun pohjalta tulleet aiheet, jotka kuvailimme mahdollisimman lyhyesti ja selkeästi. Pitkä virke on usein vaikeaselkoinen sisällöstä ei synny vaivattomasti ajatuskokonaisuutta, joten teksti voi jäädä ymmärtämättä (Hirsjärvi, Remes & Saajavaara 2007, 282)

Oppaassa halusimme tuoda esille lähinnä käsitteen DNR-päätös. Monelle omaiselle ja asukkaalle ei ole termi DNR-päätös tuttu ja meidän oman kokemuksemme mukaan usein otettaessa keskustelussa käyttöön kirjainyhdistelmä DNR kysytään mitä se tarkoittaa. Otsikot oppaaseen valitsimme hoitohenkilökunnan haastattelun perusteella.

Oppaan ensimmäisen version valmistuttua helmikuussa 2016 veimme sen hoitokotiin luettavaksi ja kysyimme hoitajien ja esimiehen mielipidettä oppaan ulkoasusta ja sisällöstä. Ulkoasu oli kaikkien mielestä jo ensimmäisessä versiossa selkeä, helposti luettava ja tarkoituksenmukainen ja sen kuvia, fontin kokoa ja värien käyttöä kiiteltiin. Näytimme valmista opasta myös haastattelemallamme teho-osaston sairaanhoitajalle, hän piti opasta selkeänä ja tietopohjaltaan hyvänä.

Opasta ei laiteta Theseukseen koska opas on tarkoitettu Esperi Care Oy henkilökunnalle

9 POHDINTA

9.1 Luotettavuus ja eettisyys

Hyvä tieteellinen tutkimus voi olla eettisesti hyväksyttävää, luotettavaa ja sen tulokset uskottavia vain, jos tutkimus on suoritettu tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla. Tutkimusetiikan näkökulmasta hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu huolellisuus, rehellisyys ja tarkkuus tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa, arvioinnissa ja esittämisessä. Toisten tutkijoiden työtä ja saavutuksia tulee kunnioittaa julkaistessa heidän tutkimuksia omassa työssä ja viittaukset heidän julkisuihin merkitään asianmukaisella tavalla. Käytäntöä koskevien ohjeiden soveltaminen on tutkijayhteisön itsesääteilyä, jolle lainsäädäntö määrittelee rajat. Tieteellisen käytännön noudattamisesta vastaa kuitenkin ensisijaisesti jokainen itse. (Tutkimuseettisen neuvottelukunta 2012, 6.)

Tietoa etsiessä tulee pyrkiä lähdekriittisyyteen. Lähdettä arvioidessa tulee kiinnittää huomiota lähteen ikään, kirjoittajien tunnettavuuteen, lähteen alkuperään ja julkaisijan puolueettomuuteen sekä uskottavuuteen. (Hirsjärvi ym. 2007, 109—110.) Lähteitä valitessamme kiinnitimme huomiota vuosilukuihin, jotta teoriatietomme olisi mahdollisimman tuoretta. Koska aihe oli niin lääketieteellinen, piti suhtautua kriittisesti lähteiden luotettavuuteen ja julkaisijaan. Lähteitä käyttäessämme valitsimme alansa asiantuntijoita ja osa heistä on julkaissut useita teoksia. Lähteiden julkaisijat ovat myös isoja hoito- ja lääketieteellisiä tahoja.

Plagioinnilla tarkoitetaan jonkun toisen tutkimussuunnitelman, käsikirjoituksen, artikkelin tai muun tekstin tai osan tekstistä sekä tai jonkin kuvan esittämistä omaan. Plagiointia on luvaton lainaaminen. (Tutkimuseettisen neuvottelukunta 2012, 9.) Opinnäytetyössämme olemme soveltaneet käytettyjä lähteitä työmme kannalta. Lähteet on asianmukaisesti merkitty lähdeluetteloon sekä tekstiin viiteillä. Oppaassa emme merkinneet lähteitä erikseen, koska ne eivät yksinkertaisesti olisi mahtuneet siihen opas on osa opinnäytetyötämme ja kaikki teksti op-

paaseen on otettu opinnäytetyöstämme. Englanninkielisiä lähteitä meillä on vähän johtuen omasta kielitaidon puutteestamme. Mielestämme löysimme riittävästi tietoa suomalaisista lähteistä. Ulkomaisia lähteitä olisi tosin ollut mielenkiintoista käyttää enemmän.

Haastatteluista saatua materiaalia on käytetty vain opinnäytetyöhön. Haastattelutavalle on näytetty haastattelusta muodostunut sisältö, jotta he ovat voineet tarkistaa antamansa haastattelun pohjalta kirjoitetun tekstin tarkoituksenmukaisuuden. Kuvien käyttöön vaikuttaa tekijänoikeus. Kuvat ja piirrokset on suojattu tekijänoikeuksilla kirjallisen tai taiteellisen teoksen tekijänoikeudet kuuluvat sen luojalle. (Torkkola ym. 2002, 41.) Tekijänoikeuksien varmistamiseksi käytimme opissa itse ottamiamme valokuvia. Hyvän tieteellisen käytännön loukkauksia ovat vilppi tieteellisessä toiminnassa ja välinpitämättömyys hyvästä tieteellisestä käytännöstä (Tutkimuseettisen neuvottelukunta 2012, 8). Opinnäytetyössämme olemme pyrkineet noudattamaan hyviä tieteellisiä käytäntöjä.

9.2 Pohdinta ja johtopäätökset

Aluksi halusimme opinnäytetyössämme keskittyä aiheeseen DNR-päätös. Pian tuli selväksi, ettei ole mahdollista ja tarkoituksenmukaista työn tilaajan ja meidän henkilökohtaisen oppimisemme kannalta keskittyä vain DNR-päätökseen, vaan työssä pitää avata myös muita hoitolinjoja.

Tutustuimme yhdessä aihe materiaaliin. Aluksi tuntui, että materiaalia oli niukasti kirjastoissa ja internetissä. Laajensimme hakusanoja ja tutustuimme tarkemmin opinnäytetyön prosessiin. Materiaalia löytyi riittävästi ja aiheen rajausta oli välillä vaikeata. Vaikeuksia tuotti englanninkielisen materiaalin lukeminen ja suomentaaminen. Haasteita oli myös yhteisen ajan löytäminen ja tietotekniikan toimiminen.

Prosessi venyi suunniteltua pidemmäksi omien henkilökohtaisten syidemme vuoksi. Takarajana meillä oli kuitenkin valmistuminen keväällä 2016.

Kun paneuduimme työhön intensiivisesti, aiheesta oli helppo ja mielenkiintoista kirjoittaa.

Päästessämme vauhtiin työ eteni nopeasti ja motivaatiota työn tekemiseen löytyi meiltä molemmilta. Jaoimme opinnäytetyön aihealueisiin ja sovimme mihin kumpikin meistä perehtyisi. Lopuksi yhdistimme kirjoitetut tekstit yhteen ja niistä muodostui opinnäytetyömme.

Opinnäytetyön tekeminen DNR-päätöksestä ja potilaan hoidon linjauksista on ollut antoisaa. Uskomme, että perehtyminen aiheeseen on antanut meille eväitä ja rohkeutta kohdata kuoleva potilas ja hänen omaisensa sekä keskustella elämän loppuvaiheen hoidosta, hoidon linjauksista ja DNR-päätöksestä heidän kanssaan. Opinnäytetyön aihealue on laaja, hyvin filosofinen ja etiikkaa toistuvasti sivuava, joten rajasimme heti alussa aiheen käsittelemään muistisairaita hoitokodissa asuvia vanhuksia. Palautetta olemme saaneet ohjaavalta opettajalta ja työmme opponenteilta. Palautteen saaminen opinnäytetyön eri vaiheissa on ollut työn kannalta tärkeää ja pääsimme työssä eteenpäin. Palaute on ollut rakentavaa ja palautteen pohjalta olemme muokanneet työtämme.

Oppaan tekeminen oli helppoa sen jälkeen kun opinnäytetyön teoriaosuus oli kirjoitettu ja hoivakodin henkilökunnalta oli saatu haastattelun pohjalta tietoa mitä he kaipaisivat oppaaseen. Oppaan teksti on otettu suoraan opinnäytetyömme teoriaosuudesta. Ensimmäinen versio valmistui helmikuussa 2016. Oppaan sisällössä otimme hoivakodin toiveet huomioon ja veimme oppaan arvioitavaksi heille. Palautteen perusteella opas oli jo ensimmäisessä versiossa lähes valmis, jouduimme muokkaamaan vain yhtä lausetta. Palaute oppaasta oli positiivista ja sen halusi myös toinen Esperi Care Oy:n hoitokoti. Oli hienoa huomata onnistuminen opinnäytetyössä ja sen tuotoksen tarpeellisuus. Myös meistä opas oli hieno ja asianmukainen. Toivomme tulevaisuudessa siitä olevan hyötyä hoitajille ja sitä kautta omaisille. Uskomme, että oppaan termien tullessa tutuiksi hoitajien on helpompi keskustella asukkaan hoidosta omaisen kanssa. Myös opiskelijat varmasti hyötyvät oppaan läpikäymisestä jo heti opintojensa alussa näin he toivottavasti sisäistävät paremmin parantumattomasti sairaan hoitolinjat.

Kuolema käsitteenä ja kuolevan potilaan kohtaaminen ovat meille pitkän hoitoalan työhistoriamme vuoksi jo tuttua, mutta opinnäytetyön aikana koemme kehittyneemme ammatillisesti. Haasteita kuolevan kohtaamiseen tuo yleensä omainen, ei itse potilas. Kuolemaa on vaikea hyväksyä, eikä välttämättä siinä hetkessä jaksa ymmärtää miksi hoidoista pidättäydytään, vaikka ne ovat lääketieteellisesti perusteltuja. Hoitajana koemme pystyvämme opinnäytetyön antaman teorian tiedon vuoksi tukemaan omaista paremmin, kun voimme käydä hänen kanssaan läpi konkreettisesti mitä linjaukset tarkoittavat ja miksi ja miten jokin hoito voi tuoda lisäkärsimystä potilaalle, jos sitä jatketaan viimeiseen asti.

Ammatillisen kehityksemme kannalta opinnäytetyö laajentaa tietämystämme hoitolinjoista, hoidonrajauksesta, lainsäädännöstä sekä siitä mitkä asiat huomioidaan terveydentilassa päätökseen liittyen, omaisen huomioiminen päätöstä tehtäessä, hoitotahdon tarkoitus. Saimme opinnäytetyötä tehdessämme olla mukana kehittämässä hoivakodin toimintaa.

LÄHTEET

- Antikainen, Riitta 2015. Muistisairaahan potilaan elämän loppuvaiheen hoito. Teoksessa Palliatiivinen hoito. Tiina Saarto, Juha Hänninen, Riitta Antikainen & Anneli Vainio, (toim.). Helsinki: Duodecim, 562-563.
- Antikainen, Riitta; Konttila, Tarja; Virolainen, Jukka & Stranberg Timo 2013. Vaikeasti dementoituneen vanhuksen elämän loppuvaiheen hoito. Suomen Lääkärilehti 12/2013. Viitattu 13.3.16, <http://docplayer.fi/651234-Vaikeasti-dementoituneen-vanhuksen-elaman-loppuvaiheen-hoito.html>
- Castrén, Maaret; Korte, Henna & Myllyrinne, Kristiina 2012. Peruselvytys. Duodecim. Viitattu 2.3.2015. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=spr00006
- Diakonia-ammattikorkeakoulu 2010. Kohti tutkivaa ammattikäytäntöä Opas Diakonia-ammattikoulun opinnäytetöitä varten.
- Esperi Care Oy i.a. Yritys. Viitattu 2.3.2015 <https://www.esperi.fi/fi/yritys>
- ETENE 2003. Saattohoito- Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta Viitattu 2.3.2016. <http://etene.fi/documents/1429646/1559090/Ty%C3%B6ryhm%C3%A4n+raportti+saattohoidosta.pdf/4ca4d3d8-90a7-429e-8ba4-4e1bcfa2d75a>
- ETENE 2004a Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta. Viitattu 2.3.2015. <http://etene.fi/documents/1429646/1559098/ETENE-julkaisu+4+Kuolemaan+liittyv%C3%A4t+eettiset+kysymykset+terveydenhuollossa.pdf/6a1cd043-354c-486d-b554-e9f37159924e>
- ETENE 2004b. Monikulttuurisuus Suomen Terveystieteiden tutkimuskeskuksessa. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta. Viitattu 6.2.2016. <http://etene.fi/documents/1429646/1559086/ETENE-julkaisu+11+Monikulttuurisuus+Suomen+terveydenhuollossa.pdf/24ffa4b2-1ac7-4926-984e-e99555630342>

- ETENE 2008. Vanhuus ja hoidon etiikka Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan (ETENE) raportti. Viitattu 2.3.2015.
<http://etene.fi/documents/1429646/1559070/ETENE-julkaisu+20+Vanhuus+ja+hoidon+etiikka.pdf/34d9870b-d612-4952-8265-dcb7961dc3ab>
- Grönlund, Elina & Huhtinen, Aili 2011. Kuolevan hyvä hoito. Helsinki: Edita, 78.
- Hagelberg, Nora & Finne-Soveri, Harriet 2015. Muistisairaudet. Teoksessa Tiina Saarto, Juha Hänninen, Riitta Antikainen & Anneli Vainio, (toim.) Palliatiivinen hoito Helsinki: Duodecim, 560.
- Halila, Ritva & Mustajoki, Pertti 2015. Hoitotahto käytännön ohjeita. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 22.2.2016.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00809#s1
- Hannikainen, Petri 2008. Hoitopäätökset elämän loppuvaiheessa. Teoksessa Elina Grönlund, Mirja Sisko Anttonen, Susanna Lehtomäki & Eva Agge (toim.) Sairaanhoitaja ja kuolevan hoito: Helsinki: Suomen Sairaanhoitajaliitto, 17-18.
- Heliste, Maria 2014. Hoidon rajausta ei ole hoidotta jättämisestä. Nuorten lääkäreiden yhdistys. Viitattu 2.3.15. <http://www.nly.fi/artikkeli/hoidon-rajauks-ei-ole-hoidotta-jattamista>
- Henkilökunnan haastattelu hoivakoti Vanhalinnassa 2015. Helsinki
- Hietanen, Päivi 2015. Teoksessa Palliatiivinen hoito. Tiina Saarto, Juha Hänninen, Riitta Antikainen & Anneli Vainio (toim.). Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 249—251.
- Hilden, Hanna-Mari 2006. Hoitotahto. Teoksessa Juha Hänninen (toim.) Elämän loppu vai kuoleman alku. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 29.
- Hilden, H-M; Louhiala, P; Palo, J 2004. End of life decisions: attitudes of Finnish physicians. Viitattu 12.11.2015. <http://jme.bmj.com/content/30/4/362.full>
- Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2007. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi, 109—110, 282.
- Huovila, Tapani 2006. ”look” visuaalista viestisi. Helsinki: Infoviestintä Oy, 94.
- Hänninen, Juha & Anttonen, Mirja Sisko 2008. Saattohoitopäätös ja hoitolinjauksen merkitys potilaan hoidossa. Teoksessa Elina Grönlund,

- Mirja Sisko, Anttonen, Susanna Lehtomäki & Eva Agge (toim.) Sairaanhoidaja ja kuolevan hoito. Helsinki: Suomen Sairaanhoidajaliitto ry, 23, 25.
- Hänninen, Juha 2006. Kuoleman lääketieteellistyminen. Teoksessa Juha Hänninen (toim.) Elämän loppu vai kuoleman alku. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 25—26.
- Korhonen, Tarja & Poukka, Paula 2013. Kuolevan potilaan hoito. Viitattu 15.3.16. http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/uusinnumero;jsessionid=080F72404CAA696A65021DC66450D848?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_viewType=viewArticle&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_tunnus=duo10821
- Kuisma, Markku; Holmström, Peter & Porthan, Kari (toim.) 2008. Ensihoito. Helsinki: Tammi, 188-189.
- Kuisma, Markku; Holmström, Peter; Nurmi, Jouni; Porthan, Kari & Taskinen, Tuomas 2013. Ensihoito. Helsinki: Sanoma Pro Oy, 259.
- Käypä hoito 2012. Kuolevan potilaan oireiden hoito. Viitattu 3.3.15, 22.2.2016. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituks/suositus;jsessionid=8FCCE95A8337A9DA96362D0E89838552?id=hoi50063>
- Käypä hoito 2012. Kuolevan potilaan oireiden hoito. Viitattu 2.2.16 <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/potilaalle/suositus?id=khp00072>
- Laakso, Heli & Kaunisto, Niina 2012. Hoitotyön eettisten arvojen ja periaatteiden toteutuminen leikkaus- ja anestesiaosastolla. 6, 9 Viitattu 13.3.16. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/38966/Hoitotyön_eettisten_arvojen_ja_periaatteiden_toteutuminen.....pdf?sequence=1
- Laakkonen, Marja-Liisa & Pitkälä Kaisu 2006. Miten kohdata ja käsitellä iäkkäiden potilaiden elämän loppuvaiheen hoitotoiveita. Teoksessa Juha Hänninen (toim.). Elämän loppu vai kuoleman alku. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 76—80.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785. Viitattu 12.2.16. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785#L1P1>

- Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 2000/812. Viitattu 13.3.2016.
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812>
- Laine, Heikki 2015. DNR-päätös. Duodecim. Viitattu 13.3.16.
http://www.terveysportti.fi.anna diak.fi:2048/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00879&p_haku=dementia
- Lehto, Juho 2015. Hoitolinjaukset. Teoksessa Palliatiivinen hoito. Tiina Saarto, Juha Hänninen, Riitta Antikainen & Vainio, Anneli (toim.). Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 11-16.
- Lehto, Juho 2014. Palliatiivinen hoitoketju. Mitä ja miksi? Viitattu 2.2.16.
http://www.epshp.fi/files/7079/Juho_Lehto_PallHoito-ketju21112014_Seinajoki.pdf
- Leppänen, Minna 2011. Aikuisen hoitoelvytys ja sairaanhoitajien osaaminen. Saimaan ammattikorkeakoulu, Hoitotyönkoulutusohjelma, 5. Viitattu 24.9.2015. <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/76702/gradu05515.pdf?sequence=1>
- Lindqvist, Matti 2004. Etiikan merkitys lääkärin työssä. Teoksessa Lääkärin etiikka. Helsinki: Suomen Lääkäriliitto, 19-20.
- Lipponen, Kaija; Kyngäs, Helvi & Kääriäinen, Maria (toim.) 2006. POTILASOHJAUKSEN HAASTEET Käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjeismallit. Oulu: Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri, 46. Viitattu 15.3.2016.
www.pps hp.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/npp/embeds/16315_4_2006.pdf
- Loiri Pekka & Juholin 1999. Huom! Visuaalisen viestinnän käsikirja. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy, 32—34.
- Muistiliitto i.a. Hoitotahtoni. Viitattu 3.3.2016 http://www.muistiliitto.fi/files/3014/4966/8975/Hoitotahtoni_2015_sivuittain.pdf
- Murphy, Patricia & Price, David. i.a. How to avoid miscommunications. Viitattu 6.12.14. <http://web.b.ebscohost.com.anna diak.fi:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=12&sid=091be12f-bd6d-468a-af61-074319d99937%40sessionmgr110&hid=125>

- Palin, Henna & Rinta-Hakola, Essi 2012. Elvyttääkö vai ei? Ohje sairaanhoitajille neurokirurgisen ER-potilaan hoitotyöstä. Opinnäytetyö, Tampereen Ammattikorkeakoulu. Tampere, 8, 10. Viitattu 2.2.2016
https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/41264/Palin_Henna.pdf?sequence=1
- Saarela, Lauri 2008. Juha Hänninen ”Hyvä kuolema on ihmisen näköinen”. Viitattu 13.3.16. <http://www.ebm-guidelines.com/xmedia/duo/duo97096.pdf>
- Saarto, Tiina 2015. Mitä palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan? Teoksessa Tiina Saarto, Juha Hänninen; Riitta Antikainen & Anneli Vainio (toim.) Palliatiivinen hoito. Helsinki: Duodecim, 10-11.
- Sairaanhoitajan haastattelu Meilahden sairaalassa Teho 20. Helsingissä 10.3.2016.
- Strandberg, Timo 2012. Geriatria. Lääketieteen aikakausikirja Duodecim, Viitattu 13.3.2016.
http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/kokoelmat;jsessionid=503847F4DDF447A956D9EF1E2CB5C495?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=duo10132
- Surakka, Tiina; Mattila, Kati-Pupita; Åsted-Kurki, Päivi; Kylmä, Jari & Kaunonen, Marja 2015. Palliatiivinen hoitotyö. Helsinki: Fioca Oy, 12—13, 20, 172.
- THL i.a. Hoitotahto Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 3.3.15.
<http://www.thl.fi/fi/palvelut-ja-asiointi/lomakkeet/hoitotestamentti>
- Torkkola, Sinikka; Heikkinen, Helena & Tiainen, Sirkka 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi. Helsinki: Tammi.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Helsinki, 6—9. Viitattu 15.3.2016.
http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf
- Tyynelä-Korhonen, Kristiina 2013. Palliatiivisen hoidon opetus. Duodecim 379-380. Viitattu 2.2.2016.

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-korhonen&Article_WAR_DL6_Articleportlet_p_frompage=haku&Article_WAR_DL6_Articleportlet_viewType=viewArticle&Article_WAR_DL6_Articleportlet_tunnus=duo10819

Valvira 2015a. Päätös elvyttämättä jättämisestä (DNR-päätös). Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto. Viitattu 22.2.2016.

http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito/paatos_elvyttamatta_jattamisesta

Valvira 2008. Saattohoito. Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto. Viitattu 3.3.15.

http://www.valvira.fi/ohjaus_ja_valvonta/terveydenhuolto/elaman_loppuvaiheen_hoito/saattohoito

Valvira 2015b. Hoitosuunnitelmat ja DNR-päätös pitkäaikaishoidossa sekä ensihoito. Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto. Ohje 3/2015.

Hoitosuunnitelmat ja DNR-päätös pitkäaikaishoidossa sekä ensihoito. Viitattu 13.3.2015. http://www.valvira.fi/documents/14444/236783/Ohje_hoitosuunnitelmat_ja_DNR_paatost.pdf/cfff4d23-d667-47db-aea1-4ae1a360c3e4

Varpula, Marjut; Skrifvars, Markus & Varpula, Tero 2006. Milloin en yritä elvyttää?. Duodecim 24, 3010-6. Viitattu 2.3.2015

http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_lifecycle=0&Article_WAR_DL6_Articleportlet_p_frompage=uusinnumero&Article_WAR_DL6_Articleportlet_viewType=viewArticle&Article_WAR_DL6_Articleportlet_tunnus=duo96143

Vilkka, Hanna & Airaksinen, Tiina 2004. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi, 9, 17, 33, 38—40, 42, 65.

Virta, Päivi 2015. Esimiehen haastattelu hoivakoti Vanhalinnassa Helsingissä 20.11. 2015.

Yhdistyneet kansakunnat 2014. Ihmisoikeudet. Viitattu 13.3.16.

<http://www.yk.fi/node/5>

