

# **PACE Menestyksen askeleet- koulutusohjelma**

**Kuusi askelta laadukkaaseen  
palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon**

**DRAFT (translation not finished yet)**

**Tekijät:**

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

**Julkaisupäivä**



## Kiitokset

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

Tutkimusta on rahoittanut Euroopan komission seitsemäs puiteohjelma EU FP7 (hankenumero 60311). Sveitsi on ollut mukana omarahoitteisesti. Suomessa tutkimusta on rahoittanut lisäksi Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Kiitämme tutkimuksen rahoittajia, jotka ovat mahdollistaneet palliatiivisen hoidon tutkimus- ja kehittämistyön.

Kiitämme erityisesti kaikkia iäkkäiden ympärivuorokautista hoitoa tarjoavia julkisia ja yksityisiä toimintayksiköitä Euroopassa, jotka ovat osallistuneet PACE-hankkeen toteuttamiseen. Yhteistyö henkilökunnan ja läheisten kanssa oli antoisaa ja opettavaista, jonka yksi tuotos on PACE Menestyksen askeleet -ohjelma. Toivomme, että ohjelmasta on hyötyä palliatiivista hoitoa kehitettäessä.

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

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

Kaikki oikeudet pidätetään.

Tämän teoksen (PACE Menestyksen askeleet -ohjelma) ja/tai sen asiakirjojen tai niiden osien käyttö, kopioiminen, muokkaaminen ja jakaminen on sallittu seuraavin edellytyksin:

(1) yllä annettu tekijänoikeusilmoitus, tämä valtuutusluettelo ja seuraava käyttörajoitus ja vastuuvapauslauseke sisällytetään kaikkiin kopioihin ja tukiasiakirjoihin.

(2) kaikissa tähän teokseen osittain tai kokonaan perustuvissa julkaisuissa mainitaan viitteinä tähän työhön liittyvien ”tekijöiden” pääasialliset julkaisut (PACE Menestyksen askeleet -ohjelma).

Käyttörajoitus: Kaikki muun tyyppinen ”PACE Menestyksen askeleet -ohjelman tietopaketin” käsittely tai käyttö on kiellettyä ilman VUB:n nimenomaista ja etukäteen annettua kirjallista hyväksyntää, mukaan lukien mm. seuraavat käytötavat:

- A. ”PACE Menestyksen askeleet -ohjelman tietopaketin” käyttö muuhun kuin akateemisen tutkimukseen
- B. ”PACE Menestyksen askeleet -ohjelman tietopaketin” käyttö muuhun kuin klinisiin tarkoituksiin
- C. kaikki kaupallinen toiminta, jossa käytetään ”PACE Menestyksen askeleet -ohjelman tietopakettia” tai sen osaa, on ehdottomasti kiellettyä.

Vastuuvapauslauseke: Tämän teoksen tekijänoikeuksien haltijat ja yhteistyöntekijät toimittavat teoksen siinä kunnossa kuin se on eivätkä anna siitä nimenomaista eikä hiljaista takuuta, mukaan lukien muun muassa hiljaiset takuut kauppakelpoisuudesta tai tiettyyn tarkoitukseen sopivuudesta. Tekijänoikeuksien haltijat ja yhteistyöntekijät eivät ole missään tapauksessa vastuussa mistään millä tahansa tavalla aiheutuneesta tai mihin tahansa vastuuseen liittyvään teoriaan, sopimukseen, objektiiviseen vastuuseen tai oikeudenloukkaukseen (mukaan lukien laiminlyönnistä tai muista johtuvat) perustuvasta epäsuorasta, ennakoimattomasta, erityisestä, esimerkillisestä tai välillisistä vahingoista, joita saattaisi aiheutua tämän ohjelman käytöstä, ei silloinkaan, kun mainitun vahingon mahdollisuudesta on varoitettu.

## PACE-tutkimus- ja kehittämishankkeeseen osallistuneet kumppanit

- End-of-Life Care Research Group, Vrije Universiteit Brussel & Ghent University, Brussels, Belgia
- Amsterdam Public Health Research Institute, VU University Medical Center, Amsterdam, Alankomaat
- Ghent University, Department of Geriatric Medicine, Ghent, Belgia
- Hôpitaux Universitaires de Genève, Genève, Sveitsi
- International Observatory on End of Life Care, Lancaster University, Lancaster, Yhdistynyt kuningaskunta
- Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos, Helsinki, Suomi
- Radboud university medical centre, Department of Anesthesiology, Pain and Palliative Medicine, Nijmegen, Alankomaat
- Università Cattolica del Sacro Cuore, Rome, Italia
- Jagiellonian University Medical College, Medical Faculty, Epidemiology and Preventive Medicine Chair, Unit for Research on Ageing Society, Kraków, Puola
- Age Platform Europe, Brussels, Belgia
- Alzheimer Europe, Luxembourg, Luxemburg
- European Association for Palliative Care, Brussels, Belgia
- European Forum for Primary Care, Almere, Alankomaat

PACE-verkkosivusto: [www.eupace.eu](http://www.eupace.eu) PACE twitter-tili: @fp7PACE

PACE-konsortion jäsenet: Paula Andreassen, Lieve Van den Block (päättökija) Borja Arrue, Ilona Baranska, Luc Deliens, Yvonne Engels, Harriet Finne-Soveri, Katherine Froggatt, Giovanni Gambassi, Teija Hammar, Rauha Heikkilä, Viola Kijowska, Maud ten Koppel, Marika Kylänen, Suvi Leppäaho, Minna-Liisa Luoma, Federica Mammarella, Tinne Smets, Bregje Onwuteaka-Philipsen, Mariska Oosterveld-Vlug, Roeline Pasman, Sheila Payne, Ruth Piers, Lara Pivodic, Jenny van der Steen, Katarzyna Szczerbińska, Nele Van Den Noortgate, Hein van Hout, Anne Wichmann, Myrra Vernooij-Dassen, sekä European Association for Palliative Care Onlus, Age Platform, European Forum for Primary Care ja Alzheimer Europe



DRAFT

## Alkusanat

Väestön ikääntymisellä on merkittävä vaikutus terveyspalveluiden järjestämiseen tulevaisuudessa. Henkilökunnan rooli on tärkeä vanhusten optimaalisen hoidon tarjonnassa ja näin ollen meidän tulee olla valmiita kohtaamaan tähän liittyvät muutokset. Vaikka palliatiivisen hoidon käsite onkin muuttunut ja sen ymmärretään kuuluvan kroonisen sairauden kulkuun, palliatiivinen hoito mielletään vielä toisinaan elämän viimeisten päivien hoitona, jota ennen kutsuttiin ”terminaalihoidoksi” ja joka keskittyy kuolemaan ja kuolemiseen. Palliatiivinen hoito on nykyään paljon enemmän. Hyvässä elämän loppuvaiheen hoidossa on kysymys siitä, millaista elämämme on siihen saakka, kunnes kuolemme, ja siitä, mitä voimme tehdä lisätäksemme loppuvaiheen elämän laatua siihen asti, kunnes elämä mistä tahansa syystä päättyy. Elämän loppuvaiheen hoidon toteuttamiseen tarvittavat taidot kuuluvat osana vanhusten hoidosta huolehtivien työntekijöiden valmiuksiin ja näitä taitoja voidaan aina lisätä ja päivittää.

PACE-hanke tarjoaa alustan, jolle voimme rakentaa paremman ja yhtenäisemmän palliatiivisen ja elämän loppuvaiheen hoidon hoitokodeissa asuville vanhuksille. Tässä asiakirjassa on esitelty joitakin hyvän palliatiivisen hoidon tarjoamiseen liittyvistä tärkeimmistä tekijöistä. Niistä ensimmäinen on suunnittelu. Ohjelmassa käytetyn askelkohtaisen lähestymistavan keskipisteenä on koordinoitun hoitokumppanuuden tarve, joka koskee yhtälailla terveydenhuollon työntekijöitä organisaatiossasi ja sen ulkopuolella, kuin hoidettavia ja heidän perheitään. Toinen tekijä on dokumentointi, jonka avulla kaikki ymmärtävät selkeästi ja tarkasti, mitä on tapahtumassa. Näin muuttuvien hoitotavoitteiden suunnittelu ja viestintä on helpompaa ja helpommin ymmärrettävää. Kolmas tekijä on tuntee sairaus, henkilö, järjestelmä ja sen soveltaminen elämän loppuvaiheen tekemiseksi mahdollisimman miellyttäväksi ja inhimilliseksi. Kaiken kaikkiaan tässä asiakirjassa annettu kuuden askeleen PACE-ohjelma oppimisvaiheineen on meille muistutus siitä, että palliatiivinen ja elämän loppuvaiheen hoito tarkoittaa aina sitä, että meidän tulee tehdä oikeat asiat oikeaan aikaan oikeista syistä. Katherine Froggartin ja hänen kollegoittensa tässä tarjoama ohjeistus muodostaa rungon, jonka puitteissa voit tarjota laadukasta elämän loppuvaiheen hoitoa hoitokodissasi. Jokaisen askeleen tarkka huomioiminen johtaa mahdollisuuteen parantaa hoitoa ja antaa siitä näyttöä niille, joille olemme vastuussa

kaikista toimistamme, toisin sanoen ei yksinomaan sääntelyelimille vaan myös niille, joita hoidamme.

Euroopan palliatiivisen hoidon yhdistys ilmaisee tyytyväisyytensä mahdollisuudesta toimia PACE-hankkeeseen osallistuneiden eurooppalaisten kollegojen kumppanina ja seuraa tämän tärkeän työn kehittymistä. Olemme varmoja siitä, että tämän työn lopputulos tulee auttamaan mahdollisimman korkeiden standardien määrittämistä hoitokodeissa asuvien vanhusten palliatiivisen ja elämän loppuvaiheen hoidolle Euroopassa kunkin maan erikoistarpeisiin mukautettavalla tavalla ja vastaten vanhusten palliatiivisen hoidon laajennustarpeiden muuttuviin olosuhteisiin. Työohjelman toteuttaminen paikallisella tasolla omassa hoitokodissasi laajentaa keskittymistä itse vanhuksiin ja juuri siksi se on tervetullut ja olennainen työväline käytännön kehittämisessä.

Euroopan palliatiivisen hoidon yhdistyksen puheenjohtajana haluan esittää kiitokseni PACE-hanketyöryhmälle ja toivotan kaikille hoitokotien lääkäreille ja johtajille onnea ja menestystä ohjelman toteuttamisessa ja kehittämisessä varmistaaksemme aina vanhustemme parhaan mahdollisen palliatiivisen hoidon.

Philip Larkin

Euroopan palliatiivisen hoidon yhdistyksen puheenjohtaja

## **PACE-HANKKEEN TAUSTA – läkkäiden palliatiivisen hoidon järjestämistä ja laatua vertaileva tutkimus- ja kehittämishanke Euroopassa**

Palliative Care for Older People in Care and Nursing Homes in Europe (PACE) on ikääntyneiden palliatiivisen hoidon järjestelmiä ja laatua vertaileva tutkimus- ja kehittämishanke, joka on toteutettu seitsemässä Euroopan maassa: Alankomaat, Belgia, Englanti, Italia, Puola, Suomi ja Sveitsi. ajalla 1.2.2014–31.1.2019. PACE-hankkeessa on ollut mukana **kahdeksan** tutkimus- ja kehittämisorganisaatiota **seitsemästä** Euroopan valtiosta. Lisäksi mukana on ollut neljä eurooppalaista ikääntyneiden hoitoa ja palliatiivista hoitoa edustavaa järjestöä (European Association for Palliative Care, Age Platform, European Forum for Primary Care ja Alzheimer Europe), jotka ovat olleet vastuussa viestinnästä.

PACE-hankkeessa on tehty kolme osatutkimusta vuosina 2014–2019. Ensimmäisessä osatutkimuksessa kartoitettiin palliatiivisia hoitojärjestelmiä 29 Euroopan valtiossa<sup>1,2</sup>. Tulokset osoittivat, että ympärivuorokautista hoitoa tarjoavat organisaatiot ja palliatiivisen hoidon kehitys vaihtelee merkittävästi eri puolilla Eurooppaa. Monissa maissa palliatiivista hoitoa ei ole integroitu riittävästi sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmään.

Toisessa osatutkimuksessa kerättiin tietoa kuolleiden asukkaiden elämän loppuvaiheen hoidosta<sup>3</sup>. Tutkimus toteutettiin Alankomaissa, Belgiassa, Englannissa, Italiassa, Suomessa, ja Puolassa vuonna 2015. Tutkimukseen osallistui 322 julkista ja yksityistä organisaatiota, jotka tarjoavat ympärivuorokautista palliatiivista hoitoa. Tietoa kerättiin 1707 kuolleen asukkaan elämän loppuvaiheen hoidosta omahoitajan, lääkärin ja läheisen näkökulmasta. Henkilöstö osallistui puolestaan palliatiivisen hoidon asenteita ja osaamista kartoittavaan tutkimukseen. Lisäksi kartoitettiin palliatiivisen hoidon organisointia ja johtamista koskevia tietoja. Tulosten mukaan palliatiivisen hoidossa on kehitettävää jokaisessa maassa. Esimerkiksi sairaanhoitajien, lähihoitajien ja hoiva-avustajien osaaminen palliatiivisesta perushoidosta vaihteli merkittävästi eri maissa<sup>5</sup>. Myös Alankomaissa, Belgiassa ja Englannissa on kehittämisen kohteita, vaikka palliatiivisen hoidon on arvioitu olevan korkeatasoista<sup>4</sup>.

Kolmannessa osatutkimuksessa toteutettiin Englannissa kehitetty ja hoitohenkilöstölle suunnattu PACE Menestyksen askeleet-ohjelma, jonka tavoitteena on kehittää palliatiivisen hoidon käytänteitä<sup>6</sup>.

Koulutusintervention vaikuttavuutta arvioitiin kysely-, haastattelu- ja päiväkirjamenetelmin vuosina 2016–2017.

Mukana oli interventioyryhmä eli he saavat koulutuksen ja toinen on verrokkiryhmä eli he eivät saa koulutusta. Tällä asetelmalla tutkitaan koulutuksen vaikuttavuutta. Lopuksi myös verrokkioorganisaatioissa työskentelevät ammattilaiset koulutetaan antamaan laadukasta elämän loppuvaiheen hoitoa ohjelman mukaisesti.

toteutti sarjan satunnaistettuja ja valvottuja tutkimuksia vuosina 2016–17 seitsemässä eri maassa (Belgia, Alankomaat, Englanti, Suomi, Puola, Italia ja Sveitsi) tutkiakseen PACE Menestyksen askeleet -ohjelman vaikutusta, jolla pyritään integroimaan palliatiivinen hoito pitkäaikaishoitolaitoksiin. Vaikka PACE Menestyksen askeleet -ohjelmalla ei henkilökunnan arvioinnin perusteella havaittu olevan vaikutusta elämän viimeisen viikon oireiden määrään, hoitohenkilöstön arvion mukaan sen todettiin kuitenkin olevan tehokas väline elämän loppuvaiheen hoidon laadun parantamiseen ja se myös lisäsi henkilöstön tietämystä palliatiivisesta hoidosta<sup>6</sup>. Samanaikaisesti toteutetussa syvällisessä prosessin arvioinnissa todettiin, että PACE-ohjelman eri askelten toteuttaminen vaihteli eri laitossympäristöissä, ja tutkimuksessa tunnistettiin tärkeitä esteitä ja helpottavia tekijöitä, jotka tulee huomioida palliatiivisen hoidon toteuttamisessa näissä monitahoisissa puitteissa<sup>7</sup>. Tuloksia käytettiin alkuperäisen PACE Menestyksen askeleet -ohjelman uudelleen määrittelyyn, minkä tuloksena syntyi tässä esitelty ohjelman tietopaketti. Ohjelma tulee olemaan saatavissa verkossa ja se on vapaasti käytettävissä PACE-tutkimukseen osallistuneiden maiden kielillä. PACE-konsortio toivoo, että PACE-tutkimuksia käytettäisiin tulevaisuudessa palliatiivisen hoidon tarjoamisen optimointiin kaikille vanhemmille EU-kansalaisille.

## Valikoitu luettelo PACE-julkaisuista

1. Froggatt K, Payne S, Morbey H, Edwards M, Finne-Soveri H, Gambassi G, Pasman HR, Szczerbńska K, Van den Block L, PACE-konsortion nimissä. Palliative care development in European care homes and nursing homes: application of a typology of implementation. J Am Med Dir Assoc. 12. huhtikuuta 2017
2. Froggatt K, Arrue B, Adwards M, Finne-Soveri H, Morbey H, Payne S, Szczerbńska K, Van Den Noortgate N, Van den Block L. Palliative care systems and current practices in long term care facilities in Europe. EAPC-työryhmän kertomus, maaliskuu 2017.
3. Van den Block L, Smets T, van Dop N, Adang E, Andreassen P, Collingridge Moore D, Engels Y, Finne-Soveri H, Froggatt K, Gambassi G, Kijowska V, Onwuteaka-Philipsen B, Pasman HR, Payne S, Piers R, Szczerbńska K, Ten Koppel M, Van Den Noortgate N, van der Steen JT, Vernooij-Dassen M, Deliens L; PACE. Comparing Palliative Care in Care Homes Across Europe (PACE): Protocol of a Cross-sectional Study of Deceased Residents in 6 EU Countries. J Am Med Dir Assoc. 6. toukokuuta 2016. pii: S1525-8610(16)30047-0. doi: 10.1016/j.jamda.2016.03.008.
4. Pivodic L, Smets T, Van Den Noortgate N, Onwuteaka-Philipsen BD, Engels Y, Szczerbńska K, Finne-Soveri H, Froggatt K, Gambassi G, Deliens L, Van den Block L, on behalf of PACE. Quality of dying and quality of end-of-life care of nursing home residents in six European countries: an epidemiological study (julkaistaan vuonna 2018).
5. Smets T, Pivodic L, Piers R, Pasman HRW, Engels Y, Szczerbńska K, Kylänen M, Gambassi G, Payne S, Deliens L, Van den Block L, PACE-konsortion nimissä. The palliative care knowledge of nursing home staff: The EU FP7 PACE cross-sectional survey in 322 nursing homes in six European countries (julkaistaan vuonna 2018).
6. Smets T, Onwuteaka-Philipsen BBD, Miranda R, Pivodic L, Tanghe M, van Hout H, Pasman RHRW, Oosterveld-Vlug M, Piers R, Van Den Noortgate N, Wichmann AB, Engels Y, Vernooij-Dassen M, Hockley J, Froggatt K, Payne S, Szczerbńska K, Kylänen M, Leppäaho S, Barańska I, Gambassi G, Pautex S, Bassal C, Deliens L, Van den Block L; PACE-tutkimusryhmä. Integrating palliative care in long-term

care facilities across Europe (PACE): protocol of a cluster randomized controlled trial of the 'PACE Steps to Success' intervention in seven countries. BMC Palliat Care. 2018 Mar 12;17(1):47. doi: 10.1186/s12904-018-0297-1.

DRAFT

# Sisällysluettelo

|                                                                                                                              |           |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>PACE-HANKKEEN TAUSTA</b>                                                                                                  | <b>v</b>  |
| <b>JOHDANTO</b>                                                                                                              | <b>1</b>  |
| PACE Menestyksen askeleet -ohjelman tavoite                                                                                  | 2         |
| Miten PACE Menestyksen askeleet -ohjelma voidaan toteuttaa ja miten sitä voidaan tukea?                                      | 3         |
| Mitä palliatiivinen hoito on?                                                                                                | 6         |
| <b>VALMISTELUVAIHE</b>                                                                                                       | <b>8</b>  |
| Taustaa fasilitaattoreille                                                                                                   | 10        |
| PACE Menestyksen askeleet -ohjelman käyttöönotto                                                                             | 13        |
| 'Valmisteluvaihe' ja PACE Menestyksen askeleet -ohjelman aikataulun käyttöönotto                                             | 14        |
| 'Jatkuvuuden varmistaminen': PACE Menestyksen askeleet -ohjelman aikajana                                                    | 15        |
| Yhteenveto PACE Menestyksen askeleet -ohjelman työvälineistä                                                                 | 12        |
| <b>Askel 1: Keskustelut elämän loppuvaiheessa</b>                                                                            | <b>13</b> |
| Taustaa fasilitaattoreille                                                                                                   | 15        |
| Esteitä ja ratkaisuja                                                                                                        | 17        |
| Koulutusjaksot, joita fasilitaattorit voivat käyttää koko henkilökunnan kanssa: Keskustelut nykyisestä ja tulevasta hoidosta | 18        |
| <b>Askel 2: 'Asukkaan voinnin muutosten kartoitus' -työvälineen käyttäminen</b>                                              | <b>30</b> |
| Taustaa fasilitaattoreille                                                                                                   | 32        |
| Esteitä ja ratkaisuja                                                                                                        | 32        |
| Koulutukset: 'Asukkaan voinnin muutosten kartoitus' -työvälineen käyttäminen                                                 | 33        |
| <b>Askel 3: Ohjeita kuukausittaisen palliatiivisen hoidon arviointikokouksen pohjustamiseen</b>                              | <b>38</b> |
| Taustaa fasilitaattoreille                                                                                                   | 40        |
| Esteitä ja ratkaisuja                                                                                                        | 41        |
| Koulutukset: Ohjeita kuukausittaisen palliatiivisen hoidon arviointikokouksen pohjustamiseen                                 | 42        |
| <b>Askel 4: Laadukkaan palliatiivisen hoidon tarjoaminen: oireiden hallinta – kipu</b>                                       | <b>49</b> |
| Taustaa fasilitaattoreille                                                                                                   | 51        |
| Esteitä ja ratkaisuja                                                                                                        | 51        |
| Koulutukset: Ohjeita kivun arvioinnin ja hallinnan ymmärtämiseen                                                             | 52        |
| <b>Askel 5: Viimeisten elinpäivien hoito ja kuolinprosessi</b>                                                               | <b>62</b> |
| Taustaa fasilitaattoreille                                                                                                   | 64        |
| Esteitä ja ratkaisuja                                                                                                        | 65        |
| Koulutukset: Viimeisten elinpäivien hoito ja kuolinprosessi                                                                  | 66        |
| <b>Askel 6: Toimenpiteet kuoleman jälkeen</b>                                                                                | <b>73</b> |
| Taustaa fasilitaattoreille                                                                                                   | 75        |
| Esteitä ja ratkaisuja                                                                                                        | 77        |
| Koulutukset: Toimenpiteet kuoleman jälkeen                                                                                   | 77        |
| <b>PACE MENESTYKSEN ASKELEET -OHJELMAN JATKUVUUDEN VARMISTUSVAIHE</b>                                                        | <b>84</b> |
| Taustaa fasilitaattoreille                                                                                                   | 86        |
| Esteitä ja ratkaisuja                                                                                                        | 86        |

|                        |           |
|------------------------|-----------|
| <b>SANASTO</b>         | <b>87</b> |
| <b>LISÄTIETOA</b>      | <b>88</b> |
| <b>VIITEASIAKIRJAT</b> | <b>89</b> |

DRAFT

## JOHDANTO

PACE Menestyksen askeleet -ohjelma on henkilökunnan koulutus- ja kehitysaloitte laitoshoidossa ja hoitokodeissa annettavan palliatiivisen hoidon parantamiseen. Tämä asiakirja on tarkoitettu hoitokotien johtajille ja fasilitaattoreille. Sen tarkoituksena on auttaa sinua ymmärtämään, mikä PACE Menestyksen askeleet -ohjelma on ja miten voit käyttää sitä tarjoamassasi hoidossa. PACE Menestyksen askeleet -ohjelma antaa tietoa ja resursseja kaikkien hoitolaitosten asukkaiden elämänlaadun optimointiin ja heidän perheittensä tukemiseen soveltamalla palliatiiviseksi hoidoksi kutsuttua lähestymistapaa. **Asiakirjan muissa osissa käytämme termiä ”hoitokoti” kuvaamaan kaiken tyyppisiä hoitokoteja, hoitolaitoksia ja pitkäaikaishoitolaitoksia.**

Lisätukea ja pitkäaikaishoitoa hoitokodeissa tarvitsevien hauraiden vanhusten määrä on lisääntynyt. Elinajanodotteen pidentyessä useimmilla haurilla vanhuksilla on pitkälle edenneitä parantumattomia sairauksia. Jäljellä olevan elämän laatu on erittäin tärkeää.

PACE Menestyksen askeleet -ohjelma kehitettiin ja testattiin osana kansainvälistä tutkimusta (2014–2019) ja rahoitettiin Euroopan komission seitsemänneistä puiteohjelmasta. Sen tarkoituksena oli hoitokodeissa asuvien vanhusten palliatiivisen hoidon parantaminen (lisätietoja löytyy sivustolta [www.eupace.eu](http://www.eupace.eu)). Siihen osallistui seitsemän esipuheessa lueteltua Euroopan maata. PACE Menestyksen askeleet -ohjelman pääpiirteet sovellettiin Route to Success -koulutuksesta, joka suunniteltiin End of Life Care -ohjelmassa Englannissa hoitokodeissa asuvien hauraiden vanhusten hoitohenkilökunnan avuksi korkealaatuisen palliatiivisen ja elämän loppuvaiheen hoidon antamiseksi [1]. Se perustui kahteen muuhun ohjelmaan, Gold Standards Framework for Care Homes (<http://www.goldstandardsframework.org.uk/care-homes-training-programme>) ja Macmillan Foundations in Palliative Care (<https://learnzone.org.uk/courses/course.php?id=318>)

## PACE Menestyksen askeleet -ohjelman tavoite

Ohjelman tarkoituksena on tukea ja opastaa palliatiivisen hoitokulttuurin kehittämistä hoitokodeissa. Tämä tarkoittaa koko henkilökunnan kouluttamista yleisen (ei erikoistuneen) palliatiivisen hoidon tarjoamiseen. Ohjelmaa sovellettaessa koko henkilökunta voi parantaa palliatiivista hoitoa ja lisätä tietämystään palliatiivisesta hoidosta hoitokotien asukkaiden elin- ja kuolinolosuhteiden parantamiseksi. Hoitokotien johtajien ja henkilökunnan yhteisen näkemyksen luominen kaikille asukkaille saapumishetkestä elämän loppuvaiheeseen saakka annetun hoidon parantamisesta on ratkaiseva tekijä ohjelman käyttöönottamiseksi hoitokodissa.

Tämä tietopaketti auttaa sinua ohjelman käyttöönotossa. Suosittelemme, että hoitokodissa valitaan kaksi tai kolme avainhenkilöä johtamaan ohjelman käyttöönottoa ja auttamaan henkilökuntaa ymmärtämään PACE Menestyksen askeleet -ohjelman jokaisen askeleen. Tällainen fasilitaattori voi olla sairaanhoitaja, sosiaalityöntekijä tai lääkäri, jolla on kokemusta hoitokodeissa työskentelystä. Fasilitaattorilla tulisi mieluummin olla myös jonkin verran kokemusta palliatiivisesta hoidosta. Tämä henkilö voi olla hoitokodin työntekijä tai ulkopuolinen henkilö. Suosittelemme, että henkilökunnalle varataan säännöllinen ohjelmoitu aika, jonka he voivat käyttää lisätäkseen tietämystään jokaisesta askeleesta. Jokaiseen askeleeseen sisältyy oppimistavoitteet, tietoa taitojen ja tietämyksen lisäämiseen ja harjoituksia ohjelman toteuttamisen avuksi. Olemme jäsentäneet jokaisen osion sisältämään seuraavat tiedot:

Taustaa fasilitaattoreille

Esteitä ja ratkaisuja

Koulutukset:

- oppimistulokset
- valmistelu
- koulutus ja harjoitukset
- esimerkki työvälineen käytöstä
- koulutuksessa toivottavasti saavutetut tärkeimmät tulokset

Tarkistuslista askeleen toteuttamiseen koulutuksen jälkeen

Kliinisessä PACE-tutkimuksessa käytettiin sekä **ulkoisia että sisäisiä fasilitaattoreita**. Ennen tutkimuksen alkua valitsimme 1–3 henkilöä kustakin maasta huolehtimaan PACE Menestyksen askeleet -ohjelman koulutuksesta. Heitä kutsuttiin ”maakouluttajiksi” ja heille annettiin yhteinen viikon pituinen koulutus koko ohjelman sisäistämiseksi. Useimmilla heistä oli lääketieteen, sairaanhoidon, neuvonnan tai sosiaalityön ammattipätevyys ja heillä oli jo kokemusta palliatiivisesta hoidosta ja/tai hoitokodeista. Kliinisessä PACE-tutkimuksessa hoitokodit satunnaistettiin siten, että osa sai käyttöönsä PACE Menestyksen askeleet -ohjelman ja osa jatkoi tavallista hoitotyötään. PACE Menestyksen askeleet -ohjelman toteutuskohteiksi valituissa hoitokodeissa hoitokotien johtajat valitsivat kaksi tai kolme fasilitaattoria (joita tutkimuksessa kutsuttiin ”koordinaattoreiksi”), jotka olivat tavallisesti sairaanhoitajia ja joissakin tapauksissa kokeneita hoiva-avustajia. He kuuluivat hoitokodin henkilökuntaan. He saivat koulutusta PACE Menestyksen askeleet -ohjelman ”maakouluttajilta” ennen ohjelman käynnistymistä. Tutkimuksessa ohjelman toteuttamisen aikana maakouluttajat vierailivat jokaisessa hoitokodissa joka kuukausi opettaakseen seuraavan askeleen koko henkilökunnalle. Hoitokodissa työskentelevät fasilitaattorit toimivat sen jälkeen henkilökunnan tukena kyseisen askeleen käyttöönotossa ja varmistivat, että se sisällytettiin käytäntöihin seuraavan kuukauden aikana. Kahden tai kolmen fasilitaattorin valitseminen jokaisessa hoitokodissa todettiin hyödylliseksi loma-aikojen, sairauslomien tai henkilökunnan vaihtumisen kattamiseksi. Hyvän fasilitaattorin tarvitsemiin taitoihin ja pätevyyskseen sisältyvät seuraavat:

- **aikaisempi kokemus terveydenhoidossa** kuolinprosessin ymmärtämiseksi
- **kokemusta palliatiivisesta hoidosta**, jotta he pystyvät puhumaan avoimesti kuolemasta ja kuolemisesta
- **kyky kouluttaa ja voimaannuttaa hoitokodin henkilökuntaa** ja toimia roolimallina
- **hoitokotiympäristön ymmärtäminen**, erityisesti kroonisen sairauden luonteen osalta
- **kyky tehdä yhteistyötä** hoitokodin henkilökunnan ja ulkopuolisten terveydenhuollon ammattilaisten kanssa
- **motivaatio** muutoksen tekemiseen ja päättäväisyys haasteiden ratkaisemiseen.

Suosittelimme, että PACE Menestyksen askeleet -ohjelman toteuttamiseen käytetään joko ulkopuolisia tai sisäisiä fasilitaattoreita. Ohjelman lähestymistapa on laaja, se ei ole pelkkä tarkistuslista, ja siksi jokaisen askeleen ymmärtäminen on tärkeää turvallisen ja tehokkaan käytännön varmistamiseksi. Työvälineen käyttämisen aloittaminen ilman tukihenkilökuntaa ei riitä jokaisen askeleen tarkoituksen ymmärtämiseen.

**Miten PACE Menestyksen askeleet -ohjelma voidaan toteuttaa ja miten sitä voidaan tukea?**

Ehdotamme, että PACE Menestyksen askeleet -ohjelma otetaan käyttöön kolmessa eri vaiheessa 12 kuukauden aikana tässä esitetyssä askeljärjestyksessä. Voit kuitenkin tarvittaessa muuttaa askeleiden järjestystä ja lisätä jokaisen askeleen oppimiseen tarvittavaa aikaa.

PACE Menestyksen askeleet -ohjelma toteutetaan tavallisesti 12 kuukauden aikana kolmessa vaiheessa:

- **"valmisteluvaihe"**
- **"ohjelman käyttöönottaminen"**
- **"ohjelman jatkuvuuden varmistaminen"**

Ensimmäisen kahden kuukauden aikana toteutetaan **"valmisteluvaihetta"** ohjelman käynnistämiseksi ja tietoisuuden lisäämiseksi henkilökunnan, asukkaiden, perheiden ja hoitokodin ulkopuolisten terveydenhuollon ammattilaisten keskuudessa. **"Ohjelman käyttöönottovaiheessa"** otetaan käyttöön ohjelman kuusi askelta järjestyksessä, yksi askel kuukaudessa tai tarvittaessa aina kahden kuukauden välein. Jokainen askel auttaa toteuttamisen jatkamista hoitokodissa. Kuudennen ja viimeisen askeleen jälkeen alkaa neljän kuukauden loppujakso, jonka aikana PACE Menestyksen askeleet -ohjelma juurrutetaan käytäntöön. Tämä on **"ohjelman jatkuvuuden varmistusvaihe"**. Suosittelemme tätä aikataulua, mutta siitä voidaan jonkin verran joustaa, jos esimerkiksi kunkin askeleen sisällyttäminen tai tietty, haastavampi askel vaatii enemmän aikaa.

#### ***Mikä on laitoksen henkilökunnan rooli?***

Henkilökunta tarvitsee aikaa voidakseen ymmärtää nämä kuusi askelta ja soveltaakseen muutokset käytäntöön. Työtovereiden tuki auttaa heitä käyttämään uusia työvälineitä ja kaavioita käytännössä. Ohjelman tarkoituksena on kehittää vahva tiimi, jolla autetaan palliatiivisen hoitokäytännön vahvistamista. Suosittelemme kahden tai kolmen työntekijän valitsemista ohjelman fasilitaattoreiksi.

#### ***Mikä on hoitokodissa toimivan lääkärin rooli?***

Lääkärillä on tärkeä rooli hauraiden vanhusten elämänlaadussa. PACE Menestyksen askeleet -ohjelman rungon tarkoituksena on parantaa asukkaiden ja heidän läheistensä kommunikointia loppuvaiheen hoitotarpeista. Ohjelman kannalta on tärkeää, että myös lääkäri osallistuu joka kuukausi *hoitokodissa* pidettyihin moniammatillisiin palliatiivisiin arviointikokouksiin, joissa keskustellaan asukkaiden palliatiivisista hoitotarpeista. Näiden kokouksien tulisi olla hyvin järjestettyjä, lyhyitä ja tehokkaita. Hoitokodin asukkaiden hoitoa valvovan lääkärin tietoisuuden lisääminen mahdollisimman aikaisessa vaiheessa on tärkeää, jotta lääkäri saadaan osallistumaan ohjelmaan ja tukemaan sitä.

#### ***Mikä on hoitokodin johtajan rooli?***

Hoitokodin johtajan rooli on tukea ohjelman toteuttamista. Kaikki hoitokodin työntekijät tarvitsevat aikaa oppiakseen jokaisen askeleen sisällön tähän varatulla koulutusajalla. Lisäksi fasilitaattorit saattavat tarvita aikaa oppiakseen lisää palliatiivisesta hoidosta. Jos fasilitaattorit ovat hoitokodin palveluksessa, heille tulee varata aikaa ohjelman toteuttamiseen. Johtajien tulisi pohtia tapoja motivoida henkilökuntaa muutosten toteuttamiseen, mahdollisesti kannusteita käyttäen. Uudet lomakkeet, kuten palliatiivisen hoidon kuukausittain täytettävät rekisterit ja PACE-työvälineet tulee ottaa käyttöön, elleivät ne ole hoitokodissa jo käytössä. Jos hoitokodissa käytetään jo vastaavanlaisia työvälineitä, tulee ne ottaa mukaan eri askeleisiin. Hoitokodin johtajan ja lääkärin tulee päättää, mikä on paras aika kuukausittaisten moniammatillisten palliatiivisen hoidon arviointikokouksien järjestämiseen.

## Mitä palliatiivinen hoito on?

Palliatiivisen hoidon tarkoituksena on edistää hyvää elämänlaatua ja oireiden hallintaa elämää rajoittavissa olosuhteissa eläville henkilöille, mukaan lukien hauraat vanhukset. Joissakin maissa palliatiivinen hoito liitetään läheisesti syöpää sairastavien ihmisten hoitoon, mutta tiedämme, että siitä voivat hyötyä myös muita sairauksia sairastavat ihmiset, erityisesti hoitokodeissa asuvat vanhukset.

---

### ***Mitä palliatiivinen hoito on?***

***palliatiivinen hoito*** on parantumattomasti sairaiden ihmisten aktiivista ja kokonaisvaltaista hoitoa. ***palliatiivisessa hoidossa*** käytetään kokonaisvaltaista lähestymistapaa ja annetaan fyysistä, psykososiaalista ja hengellistä apua, mukaan lukien kivun ja muiden oireiden hoito.

***palliatiivisen hoidon*** lähestymistapa on moniammatillinen ja se kattaa potilaan ja hänen perheenjäsenensä. ***palliatiivista hoitoa*** tulisi saada kaikkialla: sairaaloissa, saattokodeissa, hoitokodeissa ja yhteisöissä.

***palliatiivinen hoito*** tukee elämää ja suhtautuu kuolemiseen normaalina prosessina, sillä ei kiirehdi eikä viivytetä kuolemaa. Sen tarkoituksena on tarjota paras mahdollinen elämän laatu kuolemaan saakka.

### ***Euroopan palliatiivisen hoidon yhdistys (EAPC)***

[www.eapcnet.eu/Themes/AbouttheEAPC/DefinitionandAims.aspx](http://www.eapcnet.eu/Themes/AbouttheEAPC/DefinitionandAims.aspx)

---

DRAFT

## VALMISTELUVAIHE

### Valmisteluvaihejakson (2 kuukautta) tavoitteet

- Kahden tai kolmen tärkeimmän fasilitaattorin valitseminen. Suosittelemme vähintään yhden fasilitaattorin käyttämistä aina 30 vuodepaikkaa kohden. Näiden henkilöiden valitseminen kuuluu yleensä hoitokodin johtajan tehtäviin.

Fasilitaattoreiden ja hoitokodin johtajan tehtävät:

- Perehtyä PACE Menestyksen askeleet -ohjelman asiakirjaan ja keskustella siitä henkilökunnan kanssa.
- Pystyä toteuttamaan PACE Menestyksen askeleet -ohjelman kaikki kuusi askelta.
- Perehtyä PACE Menestyksen askeleet -ohjelmaan kuuluviin työvälineisiin ja ottaa ne käyttöön, mahdollisesti käytettävissä olevia sähköisiä järjestelmiä hyödyntäen.
- Keskustella ohjelman vaikutuksista ja harkita, miten muutokset tehdään, selvittää koko henkilökuntaan kohdistuvat odotukset työvälineiden käytön osalta.
- Harkita, mitä resursseja tarvitaan PACE Menestyksen askeleet -ohjelman toteuttamiseen.
- Lisätä tietoisuutta ohjelmasta hoitokodissa järjestämällä tapaamisia päivä-/yövuoron henkilökunnan kanssa (sairaanhoitajat, hoitohenkilökunta, keittiöhenkilökunta, siivoojat, puutarhurit, vapaaehtoistyöntekijät).
- Kutsua **tarvittavia lääkäreitä/lääkintäalan henkilökuntaa** ja muita ulkopuolisia sosiaali- ja terveysalan ammattilaisia osallistumaan kokoukseen tietoisuuden lisäämiseksi PACE Menestyksen askeleet -ohjelmasta.
- Kutsua asukkaita/perheenjäseniä tapaamiseen kuulemaan PACE Menestyksen askeleet -ohjelmasta. Järjestää tapaamisia asukkaiden ja heidän perheenjäsentensä kanssa ohjelman tavoitteiden selvittämiseksi ja sen tarjoamista eduista ja mahdollisuuksista kertomiseksi. Selvittää, että kaikilla asukkailla tulee olemaan mahdollisuus keskustella heidän nykyisistä ja tulevista hoitotoiveistaan riippumatta heidän terveydentilastaan.
- Määrätä koulutuspäivämäärät ja ilmoittaa niistä koko henkilökunnalle.

DRAFT

## Taustaa fasilitaattoreille

Suosittellemme, että valmisteluvaiheeseen käytetään kaksi kuukautta ennen ohjelman käynnistämistä. Tänä aikana on tärkeää varmistaa, että henkilökunnalla on riittävästi aikaa tutustua PACE Menestyksen askeleet ohjelmaan ja sen resursseihin. Henkilökunnalla saattaa olla kysyttävää tai huolenaiheita siitä, miten muutoksia hallinnoidaan ja millä tavoin heidän roolinsa saattaa muuttua. Muutosprosesseista puhuminen saattaa auttaa. Lisäksi on tärkeää kehittää viestintätaitoja, ymmärtää läheisen menetyksen, surun ja suremisen vaikutukset sekä kuolemasta ja kuolemista puhumiseen tarvittava hienotunteisuus.

Tämä saattaa olla myös oikea hetki lisätä tietoisuutta ja kiinnostusta ohjelmaan henkilökunnan, asukkaiden, perheenjäsenten ja muiden hoitokodin kanssa tiivistä yhteistyötä tekevien terveys- ja sosiaalialan ammattilaisten sekä vapaaehtoistyöntekijöiden keskuudessa. On hyvin tärkeää valmistella asukkaat ja heidän perheenjäsenensä tuleviin muutoksiin. Voit yrittää selvittää, mitä palliatiivinen hoito on ja miten he voivat hyötyä siitä. Voit tarjota heille mahdollisuuden kuunnella myötätuntoisesti kaikkia heidän huoliaan, esimerkiksi perheiden vierailujen aikana.

Fasilitaattoreiden tehtävät valmisteluvaiheen aikana:

- sisäistää tehtävänsä ohjelman käyttöönoton edistäjinä
- tutustua PACE Menestyksen askeleet -ohjelmaan ja sen työvälineisiin
- ottaa vastuu ennen ohjelman käynnistämistä suoritettavista valmisteluista ja tukea ja rohkaista muita työtovereita
- arvostaa työtovereiden moninaisia taitoja ja rohkaista muita auttamaan itseään. Tuen ja rohkaisun saaminen hoitokodin johtajalta ja muilta työtovereilta edistää johdonmukaista tiimityöskentelyä muutosten sisällyttämisessä.

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

|  |                    |
|--|--------------------|
|  | seuraavat perässä. |
|--|--------------------|

## Harjoitus: kodin jättäminen

Tämä on henkilökunnalle tarkoitettu käytännön harjoitus, joka auttaa heitä ymmärtämään, miten ihmiset kokevat suuret muutokset, jotka aiheuttavat menetyksiä heidän elämässään. Harjoitus auttaa miettimään, miltä tuntuu, kun joudut lähtemään kodistasi ja siirtymään hoitokotiin. Käy läpi harjoituksen kaikki osiot henkilökunnan tapaamisessa.

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>KODIN JÄTTÄMINEN 1</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Asuinalueellasi on ollut viime päivinä runsaita ja jatkuvia sateita. Kuulit radiossa ja näit hälytyksen Facebookissa siitä, että asuinalueellasi on olemassa tulvariski. Paikallispoliisi pyytää turvatoimenpiteenä paikallisia asukkaita poistumaan kodeistaan. Sinulla on vain tunti aikaa kerätä kolme asiaa, jotka saat viedä mukasi. Sinulle on ilmoitettu, että sinut majoitetaan paikalliseen urheilukeskukseen. Lemmikkieläimistäsi pidetään huolta läheisessä eläinsuojassa. |
| Mitkä kolme asiaa ottaisit mukaasi?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| Mitkä ovat huolenaiheesi/reaktiosi?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>KODIN JÄTTÄMINEN 2</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Olet viettänyt yön urheilukeskuksessa. Seuraavana aamuna sinulle kerrotaan, että tulvavesi on vahingoittanut kaikkia asuintaloja sinun kadullasi, etkä pysty palaamaan kotiisi. Sinut siirretään kunnalliseen asuinkeskukseen toisessa kaupungissa siksi aikaa, kunnes voidaan päättää väliaikaisesta asuinpaikastasi. Saat oman huoneen, mutta sinun täytyy jakaa kaikki muut valmiudet 30 muun ihmisen kanssa. Ateriat ja pyykinpesuvalmiudet tarjotaan kiinteällä kuukausihinnalla. |
| Saavut keskukseen. Se on miellyttävä ja lämmin. Siellä olevat ihmiset ovat oikein mukavia, mutta et tunne heistä ketään.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |

Mitkä ovat ajatuksesi ja tuntemuksesi?

DRAFT

## PACE Menestyksen askeleet -ohjelman käyttöönotto

PACE Menestyksen askeleet -ohjelma otetaan käyttöön yksi askel kerrallaan kuukaudessa kuuden kuukauden jakson aikana kahden kuukauden valmisteluvaiheen jälkeen, aikaa voi tarvittaessa käyttää myös lisää. Käytämme sanaa "työväline" kuvataksemme arviointikeinoja, lomakkeita ja kaavioita, jotka auttavat jokaisen askeleen soveltamisessa käytäntöön. Jos hoitokodissasi on jo käytössä samantapaisia työvälineitä, voit jatkaa niiden käyttöä tai yhdistää asiakirjat valintasi mukaan. Jos et käytä parhaillaan mitään jäsennettyä työvälinettä, suosittelemme, että otat käyttöön tässä tietopaketissa ja sen liitteessä kuvatut työvälineet. Voit sopeuttaa ne tarvittaessa hoitokodin erityisvaatimuksiin.

### PACE Menestyksen askeleet -ohjelma: Askelten sisältö ja työvälineet

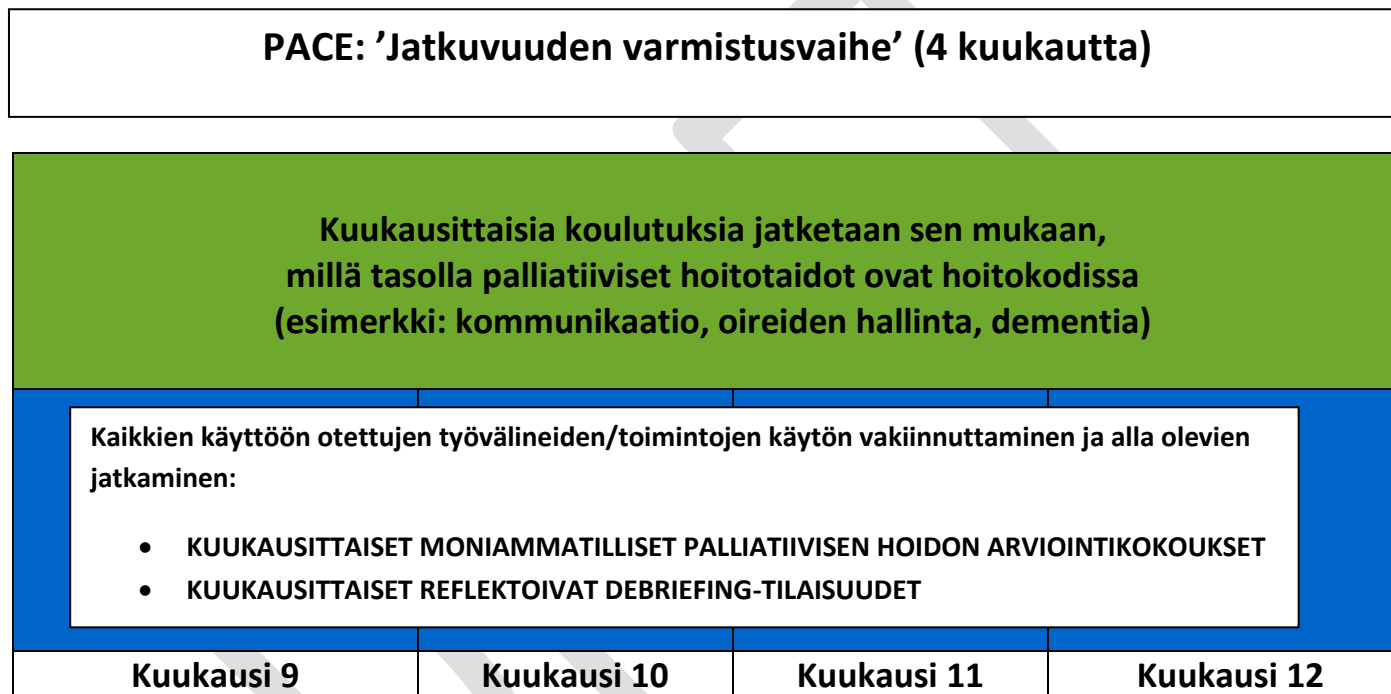


**‘Valmisteluvaihe’ ja PACE Menestyksen askeleet -ohjelman aikataulun käyttöönotto**

**PACE: Kuusi askelta kuudessa kuukaudessa (6 kuukautta)**

| <b>Valmisteluvaihe<br/>(2 kk)</b>                                                                                                                                                                                   | <b>Tulevaisuuden arviointi ja suunnittelu’ -lomakkeeseen liittyvä kommunikaatiokoulutus hoitokodin henkilökunnalle</b> | <b>Koulutus:<br/>kuoleman kaaret + ‘Asukkaan voimien muutosten kartoitus’ -työväline</b> | <b>Laadi palliatiivisen hoidon seurantalomake + aloita KUUKAUSITTAISET moniammatilliset palliatiivisen hoidon arviointikokoukset</b> | <b>Koulutus:<br/>Oireiden arviointi, KIVUN hallinta ja työvälineiden käyttö</b> | <b>Koulutukset VIIMEISET ELINPÄIVÄT -asiakirjoista + kuolinprosessista. Koulutetaan KOKO henkilökunta + lääkärit/ulkopuoliset tiiminjäsenet mahdollisuuksien mukaan</b> | <b>Aloita ryhmille KUUKAUSITTAISET reflektioivat debriefing-tilaisuudet ja täytä taulukko yksikössä kuolleista asukkaista</b> |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>‘Valmisteluvaihe’<br/>Tietoisuuden lisääminen<br/>Asukkaiden ja perheenjäsenten valmistelu<br/>Keskustelu muutoksesta henkilökunnan kanssa<br/>Keskustelu hoitokodin ulkopuolisten ammattihenkilöiden kanssa</b> | <b>ASKEL 1</b>                                                                                                         | <b>ASKEL 2</b>                                                                           | <b>ASKEL 3</b>                                                                                                                       | <b>ASKEL 4</b>                                                                  | <b>ASKEL 5</b>                                                                                                                                                          | <b>ASKEL 6</b>                                                                                                                |
| <b>Kuukaudet 1-2</b>                                                                                                                                                                                                | <b>Kuukausi 3</b>                                                                                                      | <b>Kuukausi 4</b>                                                                        | <b>Kuukausi 5</b>                                                                                                                    | <b>Kuukausi 6</b>                                                               | <b>Kuukausi 7</b>                                                                                                                                                       | <b>Kuukausi 8</b>                                                                                                             |

**'Jatkuvuuden varmistaminen': PACE Menestyksen askeleet -ohjelman aikajana**



## Yhteenveto PACE Menestyksen askeleet -ohjelman työvälineistä

| Ohjelman askel | Työväline                                                                                                                                                    |
|----------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Askel 1        | 'Tulevaisuuden arviointi ja suunnittelu' -asiakirja: lomake, johon kirjataan keskusteluja nykyisestä ja tulevasta hoidosta sekä elämän loppuvaiheen hoidosta |
| Askel 2        | 'Asukkaan voinnin muutosten kartoitus' -kaavio                                                                                                               |
| Askel 3        | Palliativisen hoidon seurantalomake<br>Yhteenvetolomake                                                                                                      |
| Askel 4        | Hoitokodin kivun arviointi ja -hallintatyöväline, sisältää arvioinnin dementiaa ja ei-dementiaa sairastaville asukkaille                                     |
| Askel 5        | Viimeisten elinpäivien hoidon arvioinnin tarkistuslista + tapausesimerkki viimeisten päivien hoidon opettamiseen                                             |
| Askel 6        | Reflektioiva debriefing -työväline hoitohenkilökunnalle<br>Taulukko yksikössä kuolleista asukkaista                                                          |



**Askel 1:**  
**Keskustelut**  
**nykyisestä ja**  
**tulevasta**  
**hoidosta**

## **Askel 1: Keskustelut elämän loppuvaiheessa**

Ensimmäinen askel on keskustella asukkaiden kanssa siitä, mitä hyvä elämä heille tarkoittaa ja mitkä ovat heidän toiveensa tulevasta hoidosta. Siihen liittyy myös heidän mahdollisten mieltymystensä ja toiveittensa kartoittaminen elämän viimeisten kuukausien, viikkojen tai päivien ajalle. Joissakin maissa tätä prosessia kutsutaan ”**elämän loppuvaiheen suunnitteluksi**” ja valitut vaihtoehdot voidaan virallistaa **hoitotahdoksi**.

### **Henkilökunnan tavoitteet askeleen 1 aikana**

- Saada lisää varmuutta hoitokodin asukkaiden kanssa käytävissä keskusteluissa, jotka koskevat nykyistä ja tulevaa hoitoa, myös elämän loppuvaiheen hoitoa.
- Käydä elämän loppuvaiheen mieltymyksiä ja hoitotoiveita koskevia keskusteluja asukkaiden ja/tai omaisten kanssa sekä rohkaista muita sairaanhoitajia ja hoiva-avustajia toimimaan samoin.
- Varmistaa, että jokaiselle asukkaalle ja hänen läheisilleen on tarjottu mahdollisuutta keskustella nykyistä ja tulevaa hoitoaan koskevista toiveista, myös elämän loppuvaiheen hoidosta.
- Tutustua elämän loppuvaiheen suunnittelun käsitteeseen kyseisessä maassa sekä hoitokohdissa käytettyihin tähän liittyviin asiakirjoihin keskustelujen kirjaamiseksi.
- Rohkaista hoitokodin henkilökuntaa olemaan läsnä hoitamiensa asukkaiden elämän loppuvaiheen suunnittelua koskevissa keskusteluissa.
- Virallistaa hoitotahdon kirjaaminen ja varmistaa, että henkilökunta on tietoinen siitä, kenelle tulee ilmoittaa sen olemassa olosta.

Monet hauraat vanhukset, jotka tarvitsevat hoitoa hoitokodissa, ovat usein jo pohtineet tulevaisuuttaan ja tulevaa kuolemaansa. Osa iäkkäistä ihmisistä on jo saattanut laatia varallisuutta koskevia järjestelyjä, mutta heillä on harvoin mahdollisuutta keskustella nykyiseen ja elämän loppuvaiheen hoitoonsa liittyvistä toiveista ja mielipiteistä.

Toisinaan ystävän terveydessä tapahtuva muutos tai toisen asukkaan kuolema saattavat käynnistää keskustelun tulevasta hoidosta. Tällaisella hetkellä asukas saattaa pyrkiä käynnistämään keskustelun hänen omasta elämän loppuvaiheen hoidostaan. Tällaiset keskustelut ovat ”**spontaaneja**” hetkiä, jolloin koko hoitohenkilökunnan tulee olla valmiita keskustelemaan asukkaiden kanssa. Usein näissä keskusteluissa vaaditaan halua kuunnella henkilön huolenaiheita, eikä niinkään antaa niihin vastauksia.

**Suunnitellut keskustelut** tulevista hidoista käydään tavallisesti lääkärin tai sairaanhoitajan aloitteesta, sekä joissakin maissa kokeneiden hoiva-avustajien aloitteesta. Näissä keskusteluissa tulisi käsitellä hyvää elämää jäljellä olevien kuukausien tai vuosien aikana, ei pelkästään elämän viimeisinä päivinä. Toiset asukkaat eivät halua keskustella tulevaisuudesta, ja heidän valintaansa tulee kunnioittaa. Kaikkien asukkaiden kanssa ei ole pakko käydä näitä keskusteluja, mutta kaikille on tärkeää tarjota mahdollisuutta niihin. Hyvä käytäntö on ottaa myös läheiset mukaan näihin keskusteluihin.

Useiden hoitokotien työntekijöiden mielestä kuolemasta ja kuolemisen puhuminen on epämukavaa. Koulutus ja tuki ovat tärkeitä tekijöitä varmuuden lisäämiseksi. Harkitse myös jonkinlaisen kommunikointikykyä lisäävän koulutuksen järjestämistä henkilökunnalle tässä vaiheessa.

#### **TYÖSKENTELYTAPA**

- Keskustele asukkaiden kanssa heidän toiveistaan koskien nykyistä ja tulevaisuuden hoitoa.

Työväline tarjoaa rungon asukkaiden kanssa käytäville keskusteluille heidän nykyistä ja tulevaa hoitoaan koskevista toiveista ja näiden toiveiden kirjaamiselle.

#### **TYÖVÄLINEET**

- ‘Tulevaisuuden arviointi ja suunnittelu’ -lomake: tulevaisuuden hoitoa koskevia mielipiteitä ja toiveita

## Taustaa fasilitaattoreille

Ihmisten nykyisiä ja tulevia sekä elämän loppuvaiheen hoitotoiveita ja -mieltymyksiä koskevia keskusteluja kutsutaan elämän loppuvaiheen suunnitteluksi. Yksittäisen keskustelujen sijasta käydään usein jatkuvaa keskustelua asukkaiden, perheenjäsenten ja henkilökunnan välillä.

## Hyödyllisiä neuvoja nykyistä ja tulevaa hoitoa koskeviin keskusteluihin

- Keskustelut voivat tapahtua **spontaanisti** asukkaan aloitteesta ja aloitteen takana voi olla jokin tietty syy, esimerkiksi toisen asukkaan hiljattain tapahtunut kuolema. Koko henkilökunnan on syytä tietää, miten tällaista tilannetta hyödynnetään, eikä sitä tulisi jättää käyttämättä. Koko henkilökunnan tulisi huomioida asukkaiden toivomukset ja tietää, miten ja kenelle niistä tulee ilmoittaa.
- Aukkaat voivat käynnistää **spontaanin** keskustelun, kun he luottavat työntekijään riittävästi keskustellakseen asiasta. Siihen vaaditaan usein vain varmuutta olla läsnä, pysähtyä kuuntelemaan.
- Keskustelut voidaan **suunnitella**:
  - Hoitokotiin tulevien uusien asukkaiden kanssa keskustelu tulisi käydä 4–6 viikon kuluessa saapumisesta.
  - Hoitokodissa jo olevien asukkaiden kanssa keskustelu tulisi suunnitella käytäväksi seuraavassa hoitoneuvottelussa.
- **Suunnitellut keskustelut tulisi käydä sairaanhoitajan johdolla** asukkaan ja omaisten kanssa; joskus myös lääkärin on syytä osallistua keskusteluun.
- Keskustelumahdollisuuden tarjoaminen **varhaisessa vaiheessa** on erityisen tärkeää, jos tiedetään, että asukas tulee menettämään kykynsä kertoa tulevaisuuden toiveistaan, esimerkiksi kognitiivisten kykyjen heikentyessä tai dementiadiagnoosin seurauksena.

Nämä keskustelut tulee dokumentoida. Myöhemmissä seurantakeskusteluissa kyseiset lomakkeet tulee päivittää.

- Jos asukas tai läheiset eivät halua keskustella tulevaisuuden hoidosta, asukkaalla tai läheisellä on oikeus kieltäytyä keskustelusta. Tämä on syytä kirjata hoitoasiakirjoihin, mukaan lukien se, että keskustelumahdollisuutta on tarjottu ja siitä on kieltäydytty.
- Lomakkeen sisällön tulisi ohjata hienotunteiseen keskusteluun asukkaiden ja omaisten kanssa, sitä ei tule käyttää pelkästään valintojen merkitsemiseen.

### Elämän loppuvaiheen suunnittelun kaksi ydinasiaa

- Virallinen hoitotahdon kirjaus siitä, mitä asukas/omaiset **haluavat** tapahtuvan, henkilökohtaisten toiveiden ilmaukset (toisin sanoen missä he haluaisivat olla hoidettavana elämänsä viimeisinä päivinä), joita voi muuttaa ja käsitellä uudelleen.
- Virallinen hoitotahdon kirjaus siitä, mitä asukas/omaiset **eivät halua** tapahtuvan. Tämä on Yhdistyneessä kuningaskunnassa ja Belgiassa oikeudellisesti sitovaa ja sitä kutsutaan etukäteiseksi hoidosta kieltäytymiseksi.

DRAFT

## Esteitä ja ratkaisuja

| Mahdollisia esteitä keskustelulle nykyisestä ja tulevaisuuden hoidosta                                                             | Ratkaisuja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Hauraat vanhukset eivät halua muistutusta siitä, että ovat lähellä elämänsä loppuvaihetta puhumalla mahdollisista hoitotoiveistaan | Useimmat hoitokodeissa asuvat hauraat vanhukset <b>tietävät</b> , että heidän tilansa on huononemassa – heidän kehonsa kertoo heille sen. Ei ulkopuolinen heitä siitä muistuta. Useat asukkaat ajattelevat melko paljon kuolemaa ja kuolemista.                                                                                                                                                                                                                                                        |
| Työntekijät eivät mielestään tiedä, mitä sanoa tai mitä sanoja käyttää, kun asukas yhtäkkiä aloittaa keskustelun kuolemista        | Muista, että pelkkä asukkaan kuunteleminen on tärkeä osa keskustelua.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| Työntekijät pelkäävät joutuvansa pulaan, jos he sanovat väärin asioita tai jos asukas alkaa itkeä                                  | Jos asukas tulee itkuseksi, hänellä on tarve ilmaista tunteitaan. Yleensä asukas avautuu työntekijälle, koska luottaa häneen. Hoitohenkilökunnan ja sairaanhoitajien tulee aina raportoida tulevaisuuden ja elämän loppuvaiheen hoitoa koskevista keskusteluista vastuushenkilölle.                                                                                                                                                                                                                    |
| On epämukavaa puhua elämän loppuvaiheen hoidosta asukkaille ja/tai omaisille                                                       | Vaikka tulevaisuuden ja elämän loppuvaiheen hoidosta puhuminen monia huolestuttaa, usein asukkaat ovat jo alkaneet käsitellä asiaa huolehtimalla talousasioistaan, esimerkiksi laatimalla testamentin. Nämä keskustelut ovat seuraava askel tulevaisuuden hoitoa koskevista toiveista puhuttaessa.                                                                                                                                                                                                     |
| En tiedä, miten aloittaisin keskustelun                                                                                            | PACE Menestyksen askeleet -ohjelman avulla varmuutesi kasvaa. Tarvitset ehkä lisää viestintätaitoihin liittyvää koulutusta. Hyvät sairaanhoitajat ja hoiva-avustajat ansaitsevat vähitellen asukkaiden kunnioituksen – silloin asukkaat voivat kysyä heiltä myös vaikeita kysymyksiä. On tärkeää, ettei vastaamista vältellä, vaan pidetään keskustelua yllä vastaamalla avoimella kysymyksellä. <b>’Tulevaisuuden arviointi ja suunnittelu’ -lomaketta ei tule käyttää pelkkänä tarkistuslistana.</b> |
| Asukkaat saattavat pelätä näiden keskustelujen tarkoittavan sitä, että he kuolevat pian.                                           | <b>Rauhoita asukkaita kertomalla, että nämä keskustelut ovat kaikille tarkoitetun hoitotavoitesuunnitelman rutiiniosio</b> , eikä se tarkoita sitä, että he ovat kuolemaisillaan.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |

## Koulutusjaksot, joita fasilitaattorit voivat käyttää koko henkilökunnan kanssa: Keskustelut nykyisestä ja tulevasta hoidosta

### Oppimistavoitteet:

- oppia ”aktiivisen kuuntelemisen” taito osallistuttaessa keskusteluihin hauraiden vanhusten kanssa
- oppia vastaamaan hoitokodin asukkaan esittämään vaikeaan kysymykseen
- ymmärtää, mitä on vahvojen tunteiden ja tunteenpurkausten takana ihmisillä, joiden perheenjäsen on sairastunut

### Valmistelu

- varmista, että käytettävissä on ”fläppikaavio” tai kynä ja paperia
- tuo jokaiselle koulutukseen osallistuvalla työntekijällä ’Tulevaisuuden arviointi ja suunnittelu’ -asiakirja

### Koulutus ja harjoitukset

#### ”Selkä selkää vasten”

Pyydä työntekijöitä asettumaan pareittain ja istumaan selkä selkää vasten. Pyydä yhtä kunkin parin jäsenistä kertomaan viimeaikaisesta tapahtumasta, esimerkiksi lomasta, syntymäpäivistä, vapaapäivästä muutaman minuutin ajan toisen jäsenen kuunnellessa.

Muutaman minuutin kuluttua aseta pari jälleen yhteen ja kysy seuraavaa:

K: Miltä puhujista oli tuntunut?

K: Miltä kuuntelijoista oli tuntunut?

### Tärkeimmät opittavat asiat

- ymmärtää ne erilaiset tavat, joilla kommunikoimme
- tuoda esiin haasteet, jotka saattavat vaikeuttaa kommunikointia
- korostaa taitoja kommunikoinnin parantamiseksi ja edistämiseksi

## **Yleistä kommunikoinnin teoriaa**

- Kysy ryhmältä tietääkö joku, mitä hyvä kommunikointi tarkoittaa. Mikä tekee puhumisesta hyvän kokemuksen?
- Pyydä osallistujia kirjoittamaan vastaukset muistiin ja kertomaan ne sitten kirjoitettavaksi fläppikaavioon, jonne lisätään kaikki ne vastaukset, joita ei aikaisemmin ollut annettu.

**Vastaus:** tunne, että sinua kuunnellaan; tunne, että toinen ymmärtää ja on kiinnostunut; omien tunteiden ilmaiseminen; kun toinen osallistuu keskusteluun; kun ihmiset esittävät kysymyksiä keskustelun aikana; kun pyydetään selittämään jotakin asiaa tarkemmin; kun toiset haluavat varmistaa, mitä yrität sanoa; kun kuulijat eivät tuomitse;

### **Opittavat asiat**

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

### **Mitä palliatiivinen hoito on?**

Kysy ryhmältä, onko hoitokodissa sellaista asukasta, joka heidän käsityksensä mukaan ovat sairautensa elämää rajoittavassa loppuvaiheen hoitoa vaativassa vaiheessa. Anna heidän keskustella siitä, mitä he ajattelevat asukkaista. Onko kukaan asukas maininnut työntekijöille, että hän ei ehkä elä enää pitkään tai on kuolemassa? Jos on, miten työntekijä vastasi?

Usein saattaa tuntua houkuttelevalta välttää näitä keskusteluja sen varalta, että ”niistä on enemmän haittaa kuin hyötyä” tai siksi, että ne saattaisivat järkyttää asukasta. Asukkaalle itkeminen voi kuitenkin olla tärkeä tunteiden purkamiskeino. Itse asiassa monet asukkaat ovat vahvoja ja usein he tietävät elämänsä olevan loppuillaan, vaikkei sitä heille selvästi kerrotaisikaan. Jos asukas alkaa puhua kuolemasta, se osoittaa, että hän luottaa henkilöön ja haluaa avautua tälle. Jos kiellämme häneltä tämän mahdollisuuden, voi olla, ettei hän puhu asiasta kenellekään toiselle.

### **Katso:**

Video: **Resurssi 1:** Mitä palliatiivinen hoito on? (5 min 52 sek)

<https://www.futurelearn.com/courses/palliative/0/steps/24890>

### **Aktiivinen kuunteleminen**

**Aktiivisessa kuuntelemissa** kehon kielellä on suuri merkitys:

- katsekontakti
- kehon asento (etunoja ja kasvoilla tarkkaavainen ilme, istutaan samalla tasolla asukkaan kanssa tai häntä alempana avoimessa asennossa)
- paikka, jossa ei ole melun tai muiden ihmisten äänien aiheuttamia häiriöitä

Etsi rauhallinen paikka, poista häiriötekijät, keskity ja tee mielessäsi yhteenvetoja, kunnioita ja arvosta toista henkilöä, älä tuomitse, vaan yritä nähdä asiat toisen henkilön näkökulmasta

- **Pyydä ryhmää miettimään, mitä he sanoisivat, jos asukas sanoo 'Luulen, että kuolen pian'?**

**Opittavat asiat:** Kun sinulle esitetään vaikea kysymys, on tärkeää **kuunnella** ja käyttää apukeinoja, kuten **kysymyksen toistaminen**.

- **Kysymyksen toistaminen.**
  - Vastaus: "Minkä takia sinusta tuntuu, että kuolet pian?"
  - **Kiertoilmaisun** käyttäminen on tapa ilmaista sama asia eri sanoilla asian selkeyttämiseksi.
  - Siksi vastaus kysymykseen **kiertoilmaisua käyttämällä** voisi olla:
  - Vastaus: "Vai tuntuu sinusta, että olet pian kuolemassa"
- **K: Kysy ryhmältä, miksi nämä taidot saattavat olla hyödyllisiä**

#### **Opittavat asiat**

- antaa työntekijälle aikaa valmistautua
- rohkaisee asukasta puhumaan kanssasi
- osoittaa, että kuuntelet

#### **Voimakkaista tunteista selviytyminen**

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

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

Nämä keskustelut on paras käydä "turvallisessa paikassa" yksityisesti, esimerkiksi johtajan työhuoneessa. Ole inhimillinen – tunteet kuuluvat menetykseen ja niiden ilmaiseminen auttaa heitä hyväksymään oman avuttomuuden tunteensa. Yritä luoda luottamuksellinen suhde ja ennen kaikkea **KUUNTELE**.

#### **Keskustelut nykyisestä ja tulevasta hoidosta**

Yleensä lääkärin tai sairaanhoitajan johtamaan elämän loppuvaiheen suunnitteluun liittyy tiettyjä aspekteja.

- keskustelut nykyisen ja tulevan sekä elämän loppuvaiheen hoitoon liittyvistä mieltymyksistä ja toiveista
- keskustelut elämän loppuvaiheesta: terveydenhoitovaihtoehdot
- elvytykseen liittyvät päätökset

### **Keskustelut elämän loppuvaiheesta: mieltymykset ja toiveet**

- **Suunnitellut keskustelut** – Näitä käydään kaikkien uusien asukkaiden kanssa ja PACE-ohjelman alussa kaikkien asukkaiden kanssa riippumatta heidän nykyisestä terveydentilastaan. Keskustelut tulisi käydä 4–6 viikon kuluessa uuden asukkaan hoitokotiin saapumisen jälkeen. Muodollinen hoidon suunnitteluarviointi saattaa olla hyvä hetki keskustella asukkaan nykyistä ja tulevaa sekä elämän loppuvaiheen hoitoa koskevista mieltymyksistä ja toiveista. Hauraat vanhukset eivät usein pelkää kuolemaa, mutta heillä on harvoin mahdollisuus puhua siitä. Kysyttäessä he tietävät usein tarkasti, mitä haluavat.
- **Spontaanit keskustelut** – Nämä keskustelut tapahtuvat yleensä silloin, kun niitä vähiten odotetaan ja siksi on tärkeää, että koko henkilökunta tietää, mitä tällaisen tilaisuuden ilmaantuessa tulee tehdä. Asukkaan avautuminen on mitä todennäköisimmin osoitus kunnioituksesta ja luottamuksesta sekä siitä, että teidän välillänne on hyvä yhteys. Tärkein seikka on antaa asukkaan puhua itsestään ja tarjota hänelle myös muodollinen tapaamisaika.

### **Suunnitellut keskustelut ‘Tulevaisuuden arviointi ja suunnittelu’ -lomakkeen avulla**

‘Tulevaisuuden arviointi ja suunnittelu’ -lomake tarjoaa rungon keskustelulle nykyisestä ja tulevasta hoidosta (sekä elämän loppuvaiheen hoidosta). Lomakkeen kysymyksiä ei ole vaikea esittää. Asukkaan ja tämän omaiset hyvin tunteva, kokenut hoiva-avustaja kykenee käymään keskustelun, mutta terveyteen tai kliinisiin seikkoihin viittaavat kysymykset hänen tulee varmistaa lääkäriltä tai sairaanhoitajalta. **Työväline ei ole tarkastuslista.** Se auttaa ymmärtäväisen ja avoimen keskustelun ohjaamista.

Anna jokaiselle paikalla olevalla työntekijälle ‘Tulevaisuuden arviointi ja suunnittelu’ -lomake.

- pyydä kaikkia lukemaan ensimmäinen sivu ja tarkista, onko kenelläkään kysymyksiä

### **Harjoitus – Tulevaisuuden arviointi ja suunnittelu**

- Pyydä työntekijöitä lukemaan ‘Tulevaisuuden arviointi ja suunnittelu’ -lomakkeen toisen sivun kysymykset pareittain.

- Anna heille muutama minuutti aikaa miettiä, miten he esittäisivät 'Tulevaisuuden arviointi ja suunnittelu' -lomakkeen kysymykset. Korosta sitä, että se on ohje, ei kyselylomake.
- Pyydä kutakin paria harjoittelemaan vuorotellen, esittämään kysymykset ja myös vastaamaan niihin. Pyydä heitä viiden minuutin kuluttua vaihtamaan roolia niin, että molemmilla on tilaisuus sekä esittää kysymykset että vastata niihin.
- Kokoa ryhmä takaisin 10 minuutin kuluttua ja pyydä heiltä palautetta ja mielipiteitä kokemuksesta

**ja/tai**

katso video - **Resurssi 2** - 'Tulevaisuuden arviointi ja suunnittelu' -keskustelu.

### **Tärkeimmät opittavat asiat**

- Henkilökunta tutustuu 'Tulevaisuuden arviointi ja suunnittelu' -työvälineen kysymyksiin.
- Kun henkilökunta voi harjoitella 'Tulevaisuuden arviointi ja suunnittelu' -työvälineen kysymyksien esittämistä ja niihin vastaamista, se auttaa heitä korostamaan yksilöllisyyttä. Tässä harjoituksessa nähdään, miten omat valintamme poikkeavat muiden valinnoista, aivan kuin hoitokodin asukkaidenkin valinnat.
- Siirry viimeiselle sivulle ja katso määritelmiä.

Kerro osallistujille, että vuoden loppuun mennessä hoitokodin jokainen asukas on saanut mahdollisuuden puhua työntekijän kanssa elämänsä loppuvaiheen hoitoa koskevista mieltymyksistään ja toiveistaan. Keskustelut sujuvat parhaiten, kun asukaan ja sairaanhoitajan/hoiva-avustajan välille on luotu yhteys.

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

### **Koulutustilaisuuden lopulla**

- pyydä henkilökuntaa esittämään kaikki keskusteluihin liittyvät huolenaiheensa
- kysy, keille asukkaille heidän mielestään tulisi tarjota 'Tulevaisuuden arviointi ja suunnittelu' -keskustelua seuraavan kuukauden aikana

Pyydä lopuksi työntekijöitä miettimään seuraavia:

- asukkaita, joiden tila on huonontumassa ja joilla ei ole ollut mahdollisuutta keskustella mieltymyksistään ja toiveistaan
- asukkaita, jotka ovat jo tehneet päätöksensä elvytyksestä
- hoitosuunnitelman arviointikokouksen järjestämistä ja mahdollisuutta lisätä terveydentilaltaan vakaiden asukkaiden arviointikokouksiin kysymyksiä, joilla selvitetään näkemyksiä nykyisestä ja tulevasta hoidosta
- kaikilla hoitokotiin tulevilla uusilla asukkailla tulisi olla mahdollisuus suunniteltuun keskusteluun 4–6 viikon kuluessa saapumisesta

‘Tulevaisuuden arviointi ja suunnittelu’ -asiakirja: runko asukkaiden kanssa käytäviin nykyistä ja tulevaa hoitoa sekä elämän loppuvaiheen hoitoa koskeviin keskusteluihin ja niiden kirjaamiseen.

## Resurssit

**Henkinen kapasiteetti** tarkoittaa henkilön päätöksentekokykyä. Pelkkä dementia-diagnoosi ei saisi antaa syytä olettaa, että henkilöllä ei ole henkistä kapasiteettia. Henkinen kapasiteetti saattaa vaihdella henkilöiden välillä eri tekijöistä riippuen, kuten ympäristö, koulutustaso, persoonallisuus, terveys, sairaudet jne. Kapasiteetin puuttuminen ei välttämättä ole pysyvä tilanne. Henkilön kapasiteetti saattaa muuttua ajan myötä, sekä pitkällä aikavälillä että myös lyhyellä aikavälillä (esim. yhden päivän aikana joillekin ihmisille saattaa olla vaikeampaa tehdä päätöksiä tiettyinä vuorokauden hetkenä). Lisäksi on tärkeää huomioida, että kapasiteetti ei ole mikään ”kaikki tai ei mitään” -käsite. Joissakin tapauksissa asukkaat saattavat pystyä tekemään päätöksiä, mutta vain asianmukaisella tuella. Joillakin ihmisillä taas on vaikeuksia päättää joissakin asioissa, mutta toisissa ei. Kapasiteetin arviointi tulisi tehdä aika- ja tehtäväkohtaisesti. Henkilön kapasiteetin arvioiminen on monimutkainen tehtävä. Eri maissa on erilaiset lainsäädännöt kapasiteetin arvioinnista. Dementiaa sairastavien henkilöiden auttaminen ilmaisemaan mieltymyksiään, tarpeitaan ja toiveitaan vaatii aikaa, ponnistuksia ja asianmukaisia taitoja. Alzheimer-liitoilla on usein tietoja verkkosivustoillaan tämän asian ratkaisemiseksi.

## Lisätietoja Yhdistyneestä kuningaskunnasta (sijoita maakohtaiset tiedot ja verkkosivujen linkit tähän)

Video: **Resurssi 1:** Mitä palliatiivinen hoito on? (5 min 52 sek)

<https://www.futurelearn.com/courses/palliative/0/steps/24890>

**Resurssi 2** - ‘Tulevaisuuden arviointi ja suunnittelu’ -keskustelu

## Mental Capacity Act

In the UK, different laws exist in England and Wales (Mental Capacity Law 2005), Northern Ireland (Mental Capacity Act Northern Ireland 2016) and Scotland (Adults with Incapacity (Scotland) Act 2000).

<https://www.gov.uk/government/publications/mental-capacity-act-code-of-practice>

Chapman S (2008) *The Mental Capacity Act in Practice: Guidance for End of Life Care*. London; National Council for Palliative Care.

### **Best Interest Guide**

<https://www.scie.org.uk/mca-directory/making-decisions/>

### **Advance Care Planning**

<http://www.ncpc.org.uk/sites/default/files/AdvanceCarePlanning.pdf>

Regnard C (2012) *Deciding Right; An integrated approach to making care decisions in advance with children, young people and adults*.

# Tulevaisuuden arviointi ja suunnittelu

## Tämä asiakirja opastaa hoitokodissa asuvan asiakkaan hoitotahtoa, toivomuksia ja hoidon ensisijaisuutta koskevaan päätöksentekoon

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

Tarkoituksena on mahdollistaa elämän loppuvaihetta koskevat keskustelut myös asukkaan perheenjäsenten, muiden läheisten ja hoitotiimin (lääkäri, sairaanhoitaja, hoitokodin henkilökunta) kanssa. Asiakirjassa ehdotetaan muutamia hyödyllisiä kysymyksiä keskustelujen tueksi.

Asukkaan osallistuminen keskusteluun on tärkeää silloinkin, kun henkilö sairastaa edennyttä muistisairautta.

Tämä asiakirja ei ole laillisesti sitova. Se on kuitenkin tarvittaessa käytettävissä viralliseen päätöksentekoon myöhemmin.

Asukkaan nimi: .....

Syntymäaika: .....

Lääkärin nimi: .....

Yhteyshenkilönä toimiva perheenjäsen:

Nimi: .....

Osoite: .....

Postinumero .....Puhelin: .....

On edunvalvoja nimitetty? Kyllä ☐ Ei ☐

Mikäli on, ilmoita tiedot:

Nimi: .....

Osoite: .....

Postinumero .....Puhelin: .....

Onko asukkaan hoitotahto tai muu henkilökohtaiset toiveet ilmaiseva asiakirja jo kirjoitettu?

Kyllä ☐ Ei ☐

Onko asukkaan hoitotahdossa maininta hänen halustaan kieltäytyä elämää pitkittävästä hoidosta? Kyllä ☐ Ei ☐

*Mikäli johonkin yllä oleviin vastattiin ”kyllä”, liitä mainittu asiakirja tähän*

Tämän asiakirjan tiimoilta käytävät keskustelut liittyvät hoitoon, jota hauraat vanhukset itse haluaisivat heille annettavan elämän loppuvaiheessa. Sen tarkoituksena on valmistautua pahimpaan, mutta toivoa parasta. Tällaiset tiedot kerätään yhteen ja kirjataan tähän asiakirjaan.

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

**Huolestuttaako tai pelottaako sinua itseäsi tai läheistäsi terveydentilasi vähittäinen heikkeneminen?**

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

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

**Missä haluaisit olla hoidettavana elämäsi viimeisinä hetkinä?**

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

**Yhteenveto muista asiaan liittyneistä keskusteluista.**

**Keskustelua vetänyt hoitoalan ammattilainen,**

Nimi .....

Ammattinimike .....

Päivämäärä .....

**Keskusteluun osallistuneet**

Nimi .....

Suhde asukkaaseen .....

Nimi .....

Suhde asukkaaseen .....

Nimi .....

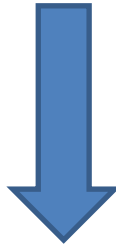
Suhde asukkaaseen .....

Nimi .....

Suhde asukkaaseen .....

DRAFT

**Askel 1:**  
**Keskustelut**  
**nykyisestä ja**  
**tulevasta**  
**hoidosta**



**Ota käyttöön**  
**'Tulevaisuuden**  
**arviointi ja**  
**suunnittelu' -**  
**lomake**



▷ | **Looking and Thinking Ahead**

**A document to inform decisions about future care preferences and wishes for people living in care homes**

This document has been produced to help care home staff to open up discussions about future care with frail older people living in care homes. This is important in case residents find themselves not being able to voice their preferences and wishes at a later date.

The document aims to enable discussions about such future care to take place between a resident, their family/other people important to them, and the caring team (GPs, nurses/ district nurses and care home staff). The document has some suggested questions that are useful to ask.

Wherever possible it is important to involve the resident, with the people who are important to them, in these discussions – even when a resident has dementia.

This is not a legal document. However, if in the future a decision regarding care needs to be made, the information in this document is available to decision makers.

Name of resident \_\_\_\_\_ Date of birth \_\_\_\_\_

Physician's name \_\_\_\_\_

Family member who is point of contact \_\_\_\_\_

Name \_\_\_\_\_  
Address \_\_\_\_\_  
Postcode \_\_\_\_\_ Telephone Number \_\_\_\_\_

Has a power of attorney(s) been appointed? Yes ☐ No ☐

If 'yes', please provide details:  
Name \_\_\_\_\_  
Address \_\_\_\_\_  
Postcode \_\_\_\_\_ Telephone Number \_\_\_\_\_

Has an advance statement or other document outlining personal wishes already been written? Yes ☐ No ☐

Has an advance decision to refuse treatment (ADRT) been written? Yes ☐ No ☐

## Askel 2:

### Arviointi ja tarkkailu

## Askel 2: 'Asukkaan voinnin muutosten kartoitus' -työvälineen käyttäminen

Elämän loppuvaiheen lähestyessä on tärkeää tarkkailla fyysisiä muutoksia, jotta voidaan tarjota korkealaatuista, asukkaan mieltymysten ja valintojen mukaista palliatiivista hoitoa.

### Askeleen 2 tavoitteet

- varmistaa, että jokaisella asukkaalla on 'Asukkaan voinnin muutosten kartoitus' -työväline hoitosuunnitelmassaan
- varmistaa, että kaikki työntekijät osaavat täyttää 'Asukkaan voinnin muutosten kartoitus' -kaaviota

### Arviointi

Kun työntekijät hoitavat asukkaita säännöllisesti ja jatkuvasti, he pystyvät tunnistamaan, milloin asukas on lähestymässä elämänsä loppuvaihetta. Työntekijät voivat tunnistaa erilaisia kliinisiä merkkejä, kuten esimerkiksi lisääntyneet infektiot, hauraus, asukaan "vetäytyminen" enemmän sisäänpäin, ruokahaluttomuus ja lisääntyvä väsymys, jolloin asukas nukkuu päivän aikana enemmän kuin on hereillä. Elämän loppuvaiheen tarpeiden muutosten tunnistamiseen vaaditaan hyvää arviointikykyä. Nämä tarpeet voivat olla fyysisiä, psykologisia, emotionaalisia tai hengellisiä. Niiden avulla henkilökunta **pystyy ennakoimaan palliatiivisen hoidon tarpeita.**

### Muutosten tarkkailu

Usein työntekijä huomaa muutoksen asukkaan voinnissa, vaikka hän ei aina tiedä tarkkaa syytä voinnin heikkenemiselle. Työntekijä saattaa kuitenkin intuitiivisesti "tietää" asukkaan kunnon huononemisen. On tärkeää kuunnella, miltä asukkaasta tuntuu ja kuunnella myös perheenjäsenten ajatuksia, sekä käyttää tarkkailukykyä ja intuitiota.

'Asukkaan voinnin muutosten kartoitus' -työvälineellä seurataan asukkaan fyysisen kunnon heikkenemistä ja kohenemista. Työväline auttaa työntekijöitä tunnistamaan silmämääräisesti asukkaan voinnin muutokset kuukausien tai viikkojen aikana. 'Asukkaan voinnin muutosten kartoitus' -työvälinettä täytetään joka kuukausi (ja joka viikko asukkaan

ollessa elämänsä loppuvaiheessa) ja näin se auttaa työntekijää tunnistamaan asukkaan voinnissa havaitut muutokset ja niiden ajallinen kehitys.

#### **TYÖSKENTELYTAPA**

- 'Asukkaan voinnin muutosten kartoitus' -työväline otetaan käyttöön jokaiselle asukkaalle heidän vointinsa ja siinä tapahtuvien muutosten huomioimiseksi.

#### **TYÖVÄLINE**

- 'Asukkaan voinnin muutosten kartoitus' -työväline

DRAFT

## Taustaa fasilitaattoreille

Arviointi, hoidon suunnittelu ja tarkkailu ovat osa vanhusten päivittäistä hoitoa hoitokodeissa. Palliatiivisen hoidon tarpeen arviointi ja tarkkailu auttavat ylläpitämään asukkaiden hyvää elämänlaatua myös elämän viimeisen vuoden aikana. 'Asukkaiden voinnin muutosten kartoitus' -työvälineen käyttöönotto on tärkeää ja sen voi aloittaa koska tahansa.

### Hyödyllisiä muistutuksia

- työväline otetaan käyttöön jokaiselle asukkaalle
- se näyttää asukkaan voinnin kehityskaaren ja kertoo havainnollisesti, onko asukkaan vointi paranemassa, heikentymässä vai pysyykö se ennallaan ja se voidaan ottaa käyttöön milloin hyvänsä
  - jos muutoksia edelliseen kuukauteen ei ole, se ilmaistaan suoralla viivalla
- se täytetään joka kuukausi niiden sairaanhoitajien/hoiva-avustajien toimesta, jotka hoitavat asukasta säännöllisesti

'Asukkaan voinnin muutosten kartoitus' -työväline kannattaa täyttää kuukausittaisessa moniammatillisessa palliatiivisen hoidon arviointikokouksessa tai ennen sitä (katso Askel 3).

### Esteitä ja ratkaisuja

| <b>Mahdollisia esteitä arvioinnille ja tarkkailulle elämän viimeisen vuoden aikana</b>                                                                                  | <b>Ratkaisu</b>                                                                                                                                                                                                                           |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Työntekijät mieltävät työnsä hoitokodissa vanhusten auttamiseksi peseytymään, pukeutumaan ja elämään – on pelottavaa ajatella, että joku elää elämänsä viimeistä vuotta | Joillekin kuoleman ja kuoleamisen käsitteleminen on vaikeaa – useimmilla hoitokodin asukkailla on kuitenkin pitkälle edenneitä, eteneviä ja parantumattomia sairauksia ja nykyään monet kuolevat vuoden sisällä hoitokotiin saapumisesta. |
| On liian vaikeaa ennustaa, milloin hauras vanhus kuolee                                                                                                                 | lökkään ihmisen kuolemaa on vaikea ennakoida – on kuitenkin olemassa fyysisiä merkkejä siitä, että hauras iäkäs ihminen on heikkenemässä.                                                                                                 |
| Huolet lisääntyneestä paperitöiden tarpeesta                                                                                                                            | Asukkaan voinnin muutosten kartoitus -työväline on testattu hoitokodeissa seitsemässä PACE-maassa. Henkilökunta pitää hyödyllisenä ”piirtää muutokset”, vaikka se saattaakin vaikuttaa subjektiiviselta, se ei ole ongelma.               |

## Koulutukset: 'Asukkaan voinnin muutosten kartoitus' -työvälineen käyttäminen

### Oppimistavoitteet:

- Oppia ymmärtämään hauraiden hoitokodissa asuvien vanhusten elämän viimeiseen vuoteen liittyvien muutosten erilaiset vaiheet
- Oppia täyttämään 'Asukkaan voinnin muutosten kartoitus' -työväline jokaiselle hoitokodin asukkaalle

### Valmistelu

- varmista, että sinulla on käytettävissä fläppitaulu
- varaa mukaan riittävästi 'Asukkaan voinnin muutosten kartoitus' -työvälineitä, jotta jokainen työntekijä voi harjoitella

### Koulutus ja harjoitukset

Lue seuraava tapausesimerkki ja korosta, miten asukkaan voinnin muutos voi olla joskus vaikeasti ennakoitavissa – kirjaa heikentyminen fläppitaulun kaavioon

#### Tapausesimerkki 1: Marisa

Marisa oli asunut kotonaan, mutta viimeisten kuukausien aikana hänen liikuntakykynsä oli heikentynyt ja hänen oli vaikeaa huolehtia itsestään. Hän muutti läheiseen hoitokotiin tammikuussa.

Hoitokotiin sopeutumiseen meni muutama kuukausi, ja sen jälkeen hän alkoi jo selvästi nauttia muiden asukkaiden ja henkilökunnan seurasta. Huhtikuussa kuitenkin hän kaatui matkalla käymälään, hänen lonkkansa murtui ja hän joutui sairaalaan.

Murtuman korjausleikkauksen jälkeen hän sai hengitystietulehduksen, mikä viivytti toipumista ja tarkoitti kolmen viikon oleskelua sairaalassa. Toukokuussa hänet siirrettiin takaisin hoitokotiin, mutta hänen vointinsa oli paljon huonompi kuin hänen saapuessaan hoitokotiin ensimmäisen kerran.

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

## Keskustelu

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

Jaa ryhmä pareittain ja anna heille yksi seuraavista kahdesta tapausesimerkistä ja tyhjä 'Asukkaan voinnin muutosten kartoitus' -työväline. Pyydä heitä piirtämään tapausesimerkissä tapahtuneet muutokset kaavioon.

### **Tapausesimerkki 2 – George**

George muutti Greensiden hoitokotiin vaimonsa kuoleman jälkeen. Hän oli kohtuullisen terve ja pystyi kävelemään itsenäisesti lyhyitä välimatkoja. Hän oli ystävällinen ja sosiaalinen mies ja hänestä oli paljon apua, kun hoitokotiin saapui uusia asukkaita ja hän auttoi näitä kotiutumaan nopeasti.

Eräänä päivänä George valitti kovaa rintakipua ja hänet vietiin sairaalaan, jossa annettiin diagnoosi sydänkohtauksesta. Hän oli sairaalassa viikon ja sen jälkeen hänet lähetettiin takaisin hoitokotiin. Hän oli tyytyväinen päästessään takaisin tuttuun ympäristöön, mutta henkilökunta huomasi hänen vaikuttavan fyysisesti paljon heikommalta.

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

### **Tapausesimerkki 3 – Lars**

Lars on 85-vuotias mies, joka muutti läheiseen hoitokotiin kuusi kuukautta sitten. Hänellä oli ollut kehon oikean puolen heikentymisen aiheuttanut aivoverenkiertohäiriö, minkä jälkeen hänellä oli ollut vaikeuksia huolehtia itsestään kotonaan.

Muutamaa kuukautta myöhemmin hän sai toisen aivoverenkiertohäiriön. Hänen lääkäriinsä otettiin yhteyttä ja arvioinnin jälkeen lääkäri totesi, että Larsin vointi oli selkeästi huonompi ja että hän oli kuolemassa.

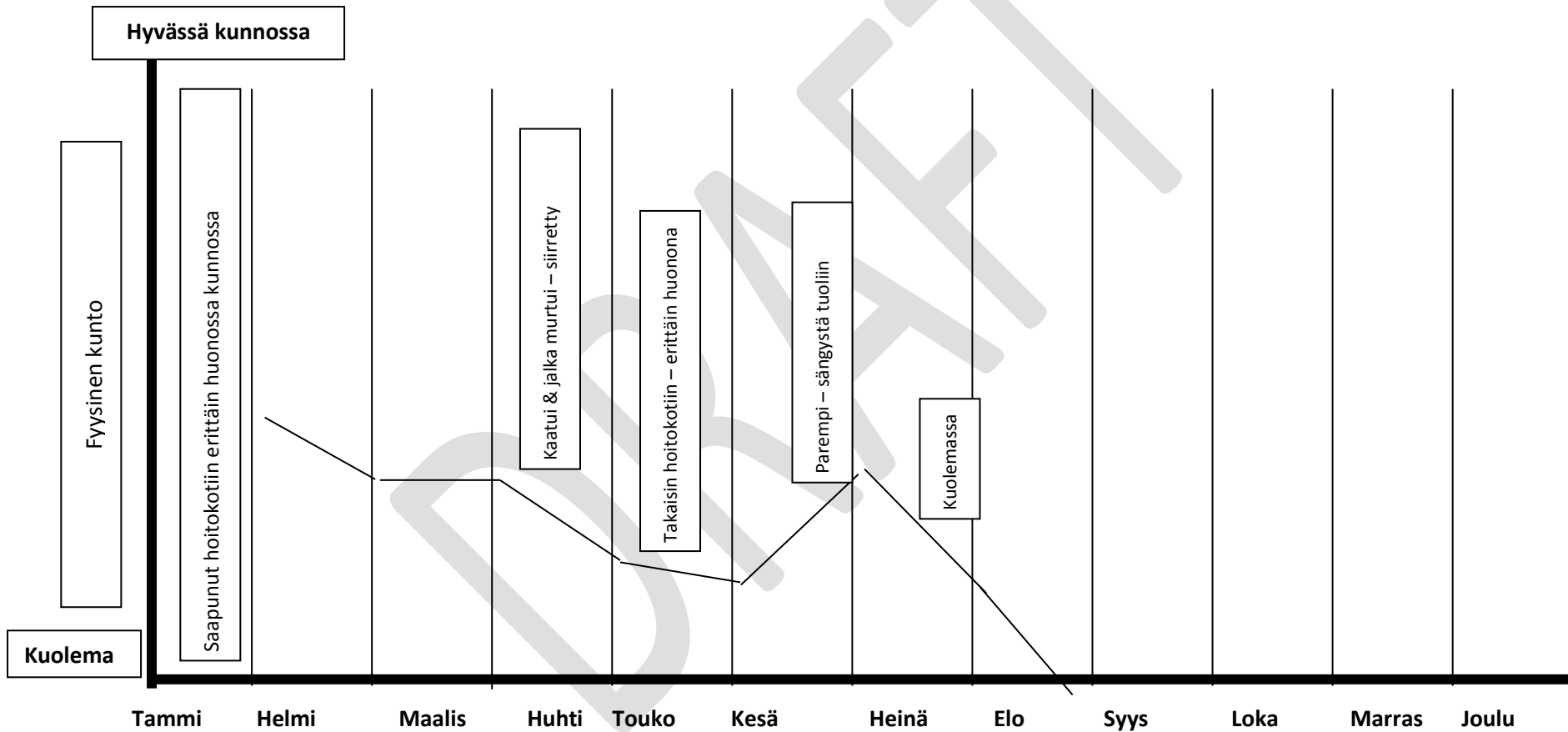
Larsin vointi huononi viikossa ja hän kuoli aamuyöllä.

## Asukkaan voimien muutosten kartoitus -työväline – esimerkki

Asukkaan nimi: Marisa

Aloituspäivä:

Kartoita asukkaan terveydentilassa ja toimintakyvyssä tapahtuneita muutoksia ja *ennakoi* kuolemaa ja elämän loppuvaiheen edellyttämää laadukasta hoitoa tämän taulukon avulla kuukausittaisissa moniammatillisissa palliatiivisen hoidon kokouksissa.



Aika (kuukausittain) Tekijänoikeudet: Hockley et al. (2011) St Christopher's Hospice Care Home Project Team)

## 'Voinnin muutosten kartoitus' -kaavio (täytetään kuukausittain)

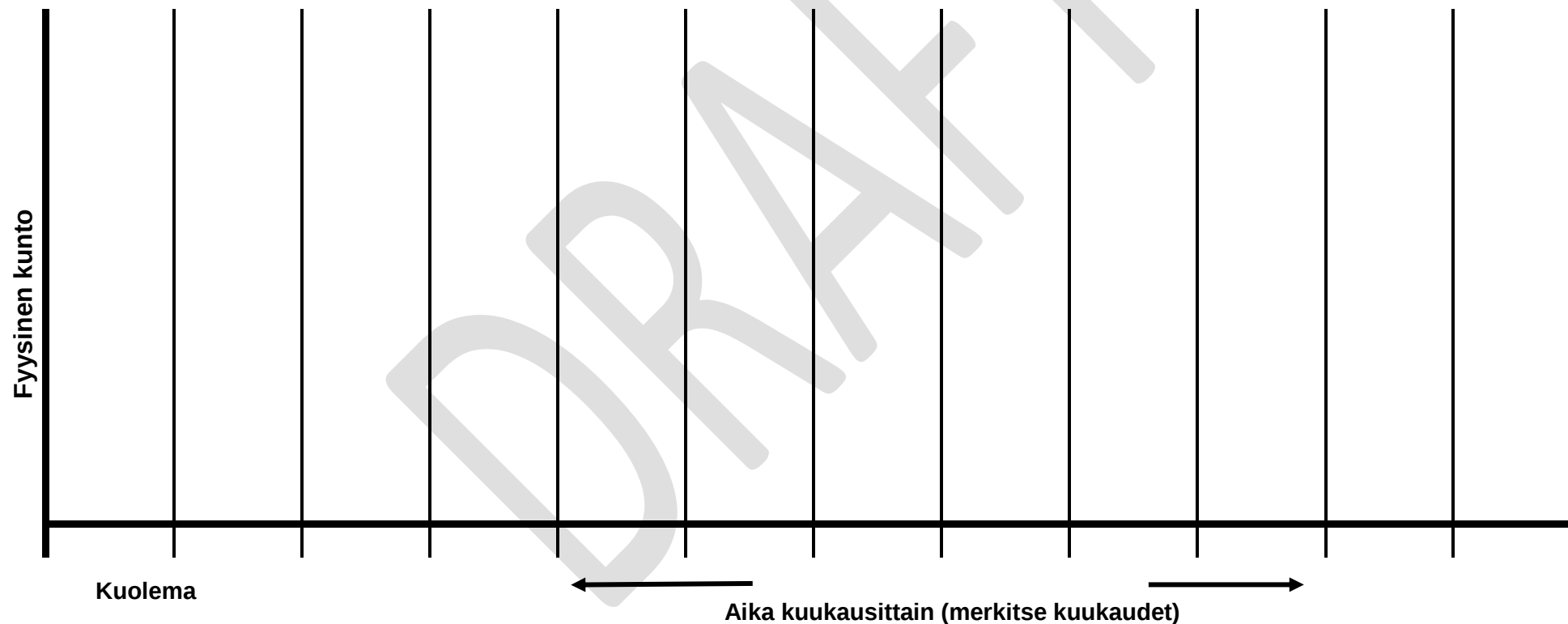
(sovellettu ohjelmasta Macmillan 2004 – Foundations in Palliative Care)

Asukkaan nimi:..... Päädiagnoosi:.....

Aloituspäivä:.....

Seuraa muutoksia asukkaan kunnossa tämän taulukon avulla **kuukausittaisissa** moniammatillisissa arviointikokouksissa.

**Hyvässä kunnossa**



(Tekijänoikeus Hockley et al., St Christopher's Hospice)

## Askel 2: Arviointi ja tarkkailu

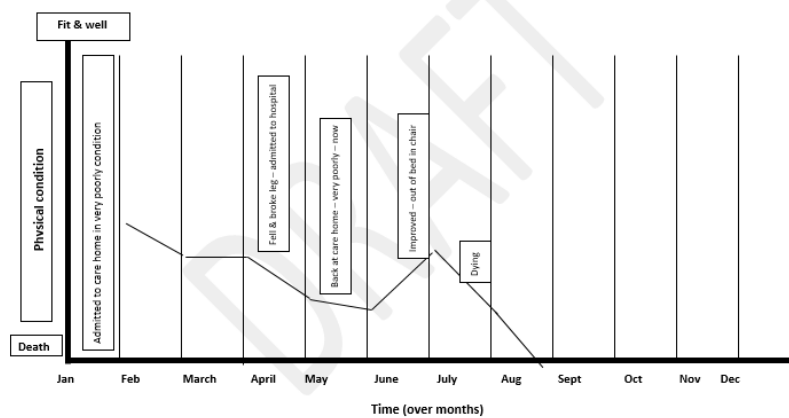
Ota käyttöön  
'Voinnin  
muutosten  
kartoitus'-kaavio

### Mapping Resident's Condition Tool- an example

Resident's name:

Date commenced:

Use this graph at your MONTHLY multi-disciplinary palliative care meetings to indicate changes in the resident's physical condition to help *anticipate* dying and the necessary quality care in the last phase of life.





**Askel 3:  
Palliativisen  
hoidon  
koordinointi**

### **Askel 3: Ohjeita kuukausittaisen palliativisen hoidon arviointikokouksen pohjustamiseen**

Palliativinen hoito on tiimityötä, jonka tulee olla tehokkaasti koordinoitua. Hoidon hyvää koordinoitua voidaan tehostaa järjestämällä kuukausittainen moniammatillinen arviointikokous. Hoidon hyvä koordinoitua auttaa tiimityön tehostamista, jolla pyritään varmistamaan, että asukkaiden tarpeita ja mieltymyksiä hallinnoidaan ja kunnioitetaan tehokkaasti.

#### **Askeleen 3 tavoitteet**

- luoda palliativisen hoidon rekisteri hoitokodin asukkaille
- järjestää kuukausittain moniammatillisia palliativisen hoidon arviointikokouksia omalle henkilökunnalle ja ulkoisille tiimeille tai hoitoalan ammattilaisille ja ilmoittaa niistä riittävän aikaisin
- sopia arviointikokousten päivämäärät koko vuodelle.

Tehokkaat tiimit toimivat hyvin, koska kaikki työskentelevät yhdessä kohti yhteistä tavoitetta. Asukkaiden hoidon hyvä koordinoitua auttaa varmistamaan, että kaikki laaditut suunnitelmat toteutuvat.

Asukkaiden hoitoon osallistuu todennäköisesti useita sosiaali- ja terveysalan ammattilaisia, esimerkiksi lääkäreitä, sairaanhoitajia, palliativisia hoitotiimejä, ravitsemusterapeutteja ja muita ammattilaisia. Osa heistä saattaa työskennellä hoitokodissa, kun taas toiset suorittavat vain käyntejä hoitokodeissa. Kaikki osallistujat tuovat mukanaan oman osaamisensa, tietonsa ja asiantuntemuksensa. Yhteistyöllä voidaan varmistaa, että asukkaille tarjotaan parasta mahdollista palliativista hoitoa.

Moniammatillisen tiimin kokoontuminen **joka kuukausi** auttaa rakentamaan tiimityötä ja luomaan luottamusta eri ammattien välillä, sekä parantamaan palliativisen hoidon hyvän koordinoitua kehittämistä. Virka-ajan ulkopuolella toimiville palveluntuottajille tulee ilmoittaa asukkaiden palliativisen hoidon statuksesta, jotta he osaavat asettaa asianmukaisen hoidon etusijalle. Saumattoman palliativisen hoidon tarjoamiseksi palveluja yöllä, päivällä ja viikonloppuisin tarjoavien tahojen yhteistyö on avainasemassa.

Erityistä huomiota kiinnitetään asukkaisiin, joiden ajatellaan elävän elämänsä viimeistä vuotta ja siihen, haluaisivatko he elvytystä, jos kuolema tulisi yllättäen. Tämä on kliininen päätös, ja hoitokodeissa asuvien hauraiden vanhusten hoidossa on avuksi, jos päätös on tehty ennen kuin tilanteeseen joudutaan.

### Hoidon koordinointi

Kuukausittaisen moniammatillisen palliatiivisen hoidon arviointikokouksen rinnalla yksinkertainen *palliatiivisen hoidon seurantalomake* voi auttaa koordinoimaan hyvää hoitoa asukkaan elämän viimeisen vuoden aikana. Seurantalomake auttaa sinua huomioimaan palliatiivisen hoidon eri aspektoja, joista mahdollisesti tulee myöhemmin keskustella hoitotiimissä ja joita tulee seurata. Hoidon hyvässä koordinoinnissa auttaa, jos kokouksissa on paikalla laaja, moniammatillinen tiimi. Niille ammattihenkilöille, jotka eivät pysty osallistumaan kokoukseen, toimitetaan yhteenveto kokouksessa käsitellyistä asioista tiedonhallinnasta huolehtien.

### TYÖSKENTELYTAPA

- Kuukausittainen, moniammatillinen tiimikokous, jossa keskitytään **kaikkien** asukkaiden palliatiivisen hoidon tarpeisiin, järjestetään joka kuukausi. Niille ammattilaisille, jotka eivät pysty osallistumaan kokoukseen, lähetetään yhteenveto.

### TYÖVÄLINE

- Palliatiivisen hoidon seurantalomake

## Taustaa fasilitaattoreille

Sairaanhoitajat ja hoiva-avustajat ovat ihanteellisessa asemassa erilaisten merkkien tunnistamiseen, jotka saattavat kertoa, että asukas voi olla siirtymässä elämänsä viimeiseen vaiheeseen.

Olemme laatineet palliatiivisen hoidon seurantalomakemallin. Siihen voidaan merkitä hoitokodin **kaikkien asukkaiden** nimet. Hoitokodin hallintojohtaja saattaa voida auttaa 'palliatiivisen hoidon seurantalomakkeen' valmistelussa. Seurantalomaketta tulee päivittää säännöllisesti, mahdollisesti sähköisesti ja tietyn henkilön tulee ottaa vastuu siitä, että lomake on ajan tasalla ennen kuukausittaista kokousta.

**Palliatiivisen hoidon seurantalomake** sisältää seuraavia tietoja:

- nimi, ikä, hoitokotiin saapumispäivä, diagnoosit
- todennäköinen yleistason ennuste jäljellä olevasta elinajasta vuosina, kuukausina, viikkoina tai päivinä – merkitään usein muotoon **v**=vuotta; **kk**=kuukautta; **vko**=viikkoa; **p**=päivää.
- yksityiskohtaisia tietoja oireista ja monitasoisista perhesuhteista
- asukkaat, joiden kanssa on käyty hoitosuunnitelmakeskustelu ja keskustelun päivämäärä
- asukkaat, joilla on lähete palliatiiviseen erikoishoitoon (tarvittaessa)

Seurantalomaketta käytetään kuukausittaisissa palliatiivisen hoidon arviointikokouksissa, joissa käydään läpi kaikki asukkaat ja joissa '**Asukkaan voinnin muutosten kartoitus**' -työvälineen täyttäminen käy nopeasti; monen asukkaan kohdalla keskustelu ei ole pitkä. 40 vuodepaikan hoitokodeissa kokouksen arvioitu kesto on kaksi tuntia. Suuremmissa hoitokodeissa tarvitaan mahdollisesti kaksi arviointikokousta kuukaudessa kaikkien asukkaiden tilanteen kattamiseksi.

Kokouksessa on tärkeää miettiä, onko asukkaan kunto heikentynyt kuukauden aikana, ajatellaanko, että asukkaalla on elinaikaa vuosia, vai onko aika ehkä lyhempi (kuukausia, viikkoja, päiviä). Henkilökunta voi arvioida tätä miettimällä asukkaan fyysistä kuntoa aiempien kuukausien aikana (ei diagnooseja eikä ikää). Näin selvitetään, onko asukkaan kunto parempi kuin aiemmin, samanlainen vai onko merkkejä sen heikentymisestä. Tämän lisäksi voit käyttää yllätyskysymystä [**"yllättyisinkö, jos Mäkisen rouva olisi kuollut tähän aikaan ensi vuonna / muutaman kuukauden sisällä?"**] Näiden keinojen ja asukkaan hyvin tuntevan työntekijän avulla saadaan verrattain hyvä käsitys todennäköisestä ennusteesta.

## Esteitä ja ratkaisuja

| Mahdollisia ESTEITÄ hoidon koordinoinnille                                                                                    | Ratkaisuja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Työntekijöillä ei mielestään ole riittävästi aikaa istua kerran kuussa kokouksessa keskustelemassa <b>kaikista</b> asukkaista | Työntekijät huomaavat, että ”kuluttamalla aikaa” he ”säästävät aikaa”, kun vaikeita tilanteita ennakoidaan ja hoitoa suunnitellaan etukäteen.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Työntekijöiden mielestä vain ”sairaista” asukkaista pitää keskustella                                                         | Kun <b>kaikista</b> asukkaista on keskusteltu (vaikka vain lyhyesti niistä, joilla ei tunnu olevan ongelmia), on olemassa suunnitelma siltä varalta, että asukkaan tila heikkenee yhtäkkiä, ja työntekijät tietävät, tuleeko asukas lähettää sairaalaan.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| Suuressa hoitokodissa on hankala järjestää kuukausittaisia palliatiivisen hoidon arviointikokouksia                           | Suurissa hoitokodeissa voi järjestää kuukausittaiset palliatiivisen hoidon arviointikokoukset yksiköittäin, eli yksikkö 1 pitää kokouksen kuukauden ensimmäisenä keskiviikkona, yksikkö 2 kuukauden toisena keskiviikkona jne. Lääkäri ei ehkä ehdi kokoukseen joka viikko, mutta hän voi osallistua vaikka joka kuukauden tärkeimpään kokoukseen. Jos hoitokodissa jo järjestetään säännöllisiä moniammatillisia kokouksia, seurantalomake tulisi täyttää tässä kokouksessa.                                                                                                                                                                                             |
| Lääkäreillä ei mielestään ole aikaa osallistua kuukausittaiseen palliatiivisen hoidon arviointikokoukseen.                    | Kokoukset auttavat tuottamaan hyvin koordinoitua palliatiivista hoitoa ja parantavat suhteita sekä hoitokodin <i>sisällä</i> että hoitokodin ja sen ulkopuolisten toimijoiden välillä. Jos lääkäri ei pääse kokoukseen, hänelle voidaan lähettää yhteenvetolomake. Hoitokodin johtajan tulee keskustella näistä kokouksista lääkärin kanssa ja rohkaista häntä osallistumaan niihin. Kokoukset voidaan järjestää niin, että lääkärin tarvitsee osallistua niihin vain hetken aikaa siinä vaiheessa, kun hänen potilaistaan keskustellaan. Voidaan mahdollisesti aloittaa kokousten järjestely niiden lääkäreiden kanssa, jotka osallistuvat eniten hoitokodin toimintaan. |
| ”Yllätyskysymyksen” kysyminen on vaikeaa. En halua sanoa, että jollakin on vain viikkoja elinaikaa, jos niin sitten käykin!   | Tarkastelemalla menneitä kuukausia tämän yllätyskysymyksen rinnalla voidaan selvittää, miten henkilö todella voi. Useimmilla työntekijöillä on tunne siitä, että joku voi olla kuolemassa (ennakkoavustus) – valitettavasti he eivät aina kerro siitä muille tiimin jäsenille (ennustus). Kun asioista puhutaan avoimesti, voidaan suunnitella asianmukaista hoitoa.                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| Asukkaan kuolema koetaan hoidon epäonnistumisena                                                                              | Arvioimalla asukkaiden ja perheiden hoitotarpeita suhteessa elämän viimeiseen vuoteen voidaan ennakoida kuolemavaihetta. Voi olla erittäin palkitsevaa, kun onnistuu tarjoamaan hyvää hoitoa elämän loppuvaiheessa.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |

## Koulutukset: Ohjeita kuukausittaisen palliatiivisen hoidon arviointikokouksen pohjustamiseen

### Oppimistavoitteet

- kuukausittaisen palliatiivisen hoidon arviointikokouksen päivämäärien/kellonaikojen järjestäminen
- palliatiivisen hoidon seurantalomakkeen täyttämisen ja päivittämisen varmistaminen
- kuukausittaisen palliatiivisen hoidon arviointikokouksen fasilitointi ja koordinointi
- ilmoittaminen kaikille ulkopuolisille terveydenhoidon ammattilaisille kaikista tarvittavista toimenpiteistä tai seurannasta
- hoitokodin henkilökunnan ja ulkopuolisten terveysalan ammattilaisten rohkaiseminen osallistumaan kokoukseen

### Valmistelu

Hoitokodin johtajan tulisi ilmoittaa lääkäreille ja kaikille muille ulkopuolisille, asukkaan hoitoon osallistuville terveys- ja sosiaalialan ammattilaisille **kuukausittaisten palliatiivisen hoidon arviointikokousten** järjestämisestä. On hyvin tärkeää, että kuukausittaisten kokouksien päivämäärät sovitaan riittävän ajoissa ja että päivämäärät ja kellonajat ilmoitetaan kaikille hoitokodin omille ja ulkopuolisille työntekijöille. Asukkaiden hoitoon osallistuvien ulkopuolisten sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten osallistuminen kokouksiin saattaa vaatia rohkaisua. Näitä ovat esimerkiksi lääkärit, palliatiivisen hoidon erikoishoitajat, ravitsemusterapeutit, kotihoidon tukitiimi ja muut hoitoon osallistuvat tahot.

Hoitohenkilökuntaa tulisi myös ennakolta rohkaista olemaan läsnä ja osallistumaan kuukausittaisiin arviointikokouksiin aina, kun se on heille mahdollista. Tämä auttaa laajemman tiimitoiminnan edistämistä ja varmistaa, että asukkaita päivittäin hoitavat henkilöt pystyvät ilmoittamaan kaikista asukkaan voinnissa tapahtuneista muutoksista.

On tärkeää, että kokouksia vedetään tehokkaasti, niin että osallistujat pystyvät käyttämään aikansa parhaalla mahdollisella tavalla, mikä myös rohkaisee heitä osallistumaan niihin myöhemminkin.

### Saavutettavat tavoitteet

- varmistaa, että asukkaat ryhmitellään hoitavan lääkärin mukaan ja että '**palliatiivisen hoidon seurantalomake**' on päivitetty ennen kokousta
- varmistaa, että kaikki tarvittavat lääkärin ja hoitajien ilmoitukset ja lääkintäkaaviot ovat saatavissa

- pyydä jotakuta valvomaan ajankäyttöä kokouksen sujuvuuden ja asiaan keskittymisen varmistamiseksi ja varmistamaan, että kaikista asukkaista ehditään keskustella kokouksen aikarajojen puitteissa.

Mikäli ulkopuoliset terveysalan ammattilaiset eivät pysty osallistumaan kuukausittaisiin kokouksiin, kirjaa kaikki mahdollisesti seurantaan vaativat toimenpiteet **'palliativisen hoidon arviointikokouksen yhteenvetolomakkeeseen'** ja toimita se tavallisia kanavia käyttäen luottamuksellisuuden ylläpitämiseksi.

#### **Resurssi**

Video: **Resurssi 3** Roolimalli - 'Kuukausittainen palliativisen hoidon arviointikokous'

DRAFT

PALLIATIIVISEN HOIDON SEURANTALOMAKE – kuukausittaiseen moniammatilliseen arviointiin

| Asukkaan<br>nimi, ikä +<br>saapumispäivä | Diagnoosit: | Arvioitu elin aika: vuotta, kuukautta,<br>viikkoa, päivää [v, kk, vko, p] | Lääkäri | Pvm, jolloin päätettiin, ettei<br>elvytystä yritetä | Pvm, jolloin<br>tulevaisuuden<br>hoitosuunnitelmasta<br>ensi kerran<br>keskusteltiin | Ongelmia/huolen<br>aiheita<br><br>Arvioinnit<br><br>Kommunikointi<br>asukkaan/perheen<br>kanssa | Palliatiivisen hoidon erikoishoitajan/<br>saattokodin osallistuminen +/-<br>muu erikoishoito esim. fysioterapia<br>sosiaalityö, ravitsemus jne. | Pvm, jolloin tieto<br>palliatiivisesta hoidosta lähetetty<br>ulkopuolisille palveluntuottajille | Elämän loppuvaiheen hoitopaikka<br>keskustelu + pvm | Pvm, jolloin<br>viimeisten<br>elinpäivien arviointi-<br>ja hallintalomakkeen<br>käyttö aloitettiin [tai<br>vastaavan asiakirjan] | Kuolinpaikka<br>+ päivämäärä | Omainen<br>tarvitsee<br>erityistä<br>tukea<br>surutyössä<br>kyllä/ei |
|------------------------------------------|-------------|---------------------------------------------------------------------------|---------|-----------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------|----------------------------------------------------------------------|
|                                          |             |                                                                           |         |                                                     |                                                                                      |                                                                                                 |                                                                                                                                                 |                                                                                                 |                                                     |                                                                                                                                  |                              |                                                                      |
|                                          |             |                                                                           |         |                                                     |                                                                                      |                                                                                                 |                                                                                                                                                 |                                                                                                 |                                                     |                                                                                                                                  |                              |                                                                      |
|                                          |             |                                                                           |         |                                                     |                                                                                      |                                                                                                 |                                                                                                                                                 |                                                                                                 |                                                     |                                                                                                                                  |                              |                                                                      |
|                                          |             |                                                                           |         |                                                     |                                                                                      |                                                                                                 |                                                                                                                                                 |                                                                                                 |                                                     |                                                                                                                                  |                              |                                                                      |
|                                          |             |                                                                           |         |                                                     |                                                                                      |                                                                                                 |                                                                                                                                                 |                                                                                                 |                                                     |                                                                                                                                  |                              |                                                                      |

# **Yhteenvetolomake kuukausittaisiin palliatiivisen hoidon moniammatillisiin arviointikokouksiin, joissa käytetään palliatiivisen hoidon seurantalomaketta\***

Hoitokoti/kerros..... Käsiteltävien asukkaiden kokonaismäärä:.....

Paikalla olevan lääkärin nimi:..... Päiväys.....

Paikalla olevan henkilökunnan nimet:

Nimi ..... Tehtävänimike  
 Nimi ..... Tehtävänimike  
 Nimi ..... Tehtävänimike  
 Nimi ..... Tehtävänimike  
 Nimi ..... Tehtävänimike  
 Nimi ..... Tehtävänimike

|                                                                                                          |  |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
| Arvioitavien asukkaiden lukumäärä                                                                        |  |
| Niiden asukkaiden lukumäärä, joiden 'Tulevaisuuden arviointi ja suunnittelu -lomake on vielä täyttämättä |  |
| Niiden käsiteltyjen asukkaiden lukumäärä, joilla on erityisen vaikea tilanne                             |  |

**Toimintamallit niiden asukkaiden kohdalla, joilla on erityisen vaikeita tilanteita:**

| Asukkaan nimi | Toimenpiteet, kuka tekee ja milloin | Toimenpiteen vaikutus |
|---------------|-------------------------------------|-----------------------|
|               |                                     |                       |
|               |                                     |                       |
|               |                                     |                       |
|               |                                     |                       |
|               |                                     |                       |
|               |                                     |                       |
|               |                                     |                       |
|               |                                     |                       |

|  |  |  |
|--|--|--|
|  |  |  |
|  |  |  |

| Asukkaan nimi | Toimenpiteet, kuka tekee ja milloin | Toimenpiteen vaikutus |
|---------------|-------------------------------------|-----------------------|
|               |                                     |                       |
|               |                                     |                       |
|               |                                     |                       |
|               |                                     |                       |
|               |                                     |                       |
|               |                                     |                       |
|               |                                     |                       |
|               |                                     |                       |
|               |                                     |                       |
|               |                                     |                       |
|               |                                     |                       |
|               |                                     |                       |
|               |                                     |                       |
|               |                                     |                       |

|  |  |  |
|--|--|--|
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |

**\*Kokouksesta poissaolevalle lääkärille lähetettävä yhteenvetolomake**

DRAFT

### Askel 3: Palliativisen hoidon koordinointi

Aloita: kuukausittaiset  
moniammatilliset  
palliativisen hoidon  
arviointikokoukset  
käyttäen  
seurantalomaketta

PALLIATIVE CARE REGISTER – for monthly multidisciplinary review meetings

| Name of Resident, age + date of admission | Diagnoses: | Anticipated: Years, Months, weeks, Days: to live [Y/M/W/D] | GP | Date when decision made not to attempt cardio-pulmonary resuscitation | Date when plans about future care first discussed | Problems/ Concerns<br>Assessments<br>Communication with resident/family | Specialist palliative care/ Hospice involvement - /- other specialists e.g. physio | Date information re end-of-life care sent to "out of hours" providers | Place of care at end of life discussion + date | Date when documentation for assessment & management of last days of life commenced [or similar documentation] | Actual place death + date | Particular bereavement support for Relative necessary Y or N |
|-------------------------------------------|------------|------------------------------------------------------------|----|-----------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------|--------------------------------------------------------------|
|                                           |            |                                                            |    |                                                                       |                                                   |                                                                         |                                                                                    |                                                                       |                                                |                                                                                                               |                           |                                                              |
|                                           |            |                                                            |    |                                                                       |                                                   |                                                                         |                                                                                    |                                                                       |                                                |                                                                                                               |                           |                                                              |
|                                           |            |                                                            |    |                                                                       |                                                   |                                                                         |                                                                                    |                                                                       |                                                |                                                                                                               |                           |                                                              |
|                                           |            |                                                            |    |                                                                       |                                                   |                                                                         |                                                                                    |                                                                       |                                                |                                                                                                               |                           |                                                              |
|                                           |            |                                                            |    |                                                                       |                                                   |                                                                         |                                                                                    |                                                                       |                                                |                                                                                                               |                           |                                                              |



## **Askel 4: Laadukkaan palliatiivisen hoidon tarjoaminen: oireiden hallinta – kipu**

Laadukkaaseen palliatiiviseen hoitoon sisältyy hyvä oireiden hallinta ja asukkaiden myötätuntoinen, arvostava ja kunnioittava kohtelu kaikissa tilanteissa. Tällainen hoito asettaa asukkaan ja omaiset keskiöön henkilökunnan varmistaessa, että oikeat ihmiset tekevät oikeat asiat oikeaan aikaan optimin elämänlaadun saavuttamiseksi.

### **Askeleen 4 tavoitteet**

- tutustu kivun arviointityövälineisiin
- tunnista asukkaat, joiden ajattelet hyötyvän kivun arvioinnista ja suorita heille arviointi
- ota hoitohenkilökunta mukaan arviointeihin, etenkin sellaisten asukkaiden kohdalla, joilla on pitkälle edennyt dementia

Hoidossa korostetaan palliatiivisen hoidon lähestymistapaa, jossa hyvä oireiden arviointi on etusijalla. Kaikki oireet (kuten kipu, masennus, sekavuus, ummetus, ahdistus) tulee huomioida, mutta PACE Menestyksen askeleet -ohjelmassa keskitytään lähtökohtana hyvään kivun arviointiin.

### **Kipu**

Sairaudet voivat aiheuttavat ihmisille erilaisia kipuja. Kivun hallintaan voidaan vaikuttaa systemaattisella kivun arvioinnilla hoitopaikkaan saavuttaessa sekä hyödyntämällä kivun arviointiin kehitettyjä lomakkeita. On tärkeää muistaa, että useat eri tekijät voivat aiheuttaa kipua. Kipu voi olla yhdistelmä fyysisiä, emotionaalisia, sosiaalisia ja hengellisiä elementtejä – tätä kutsutaan kokonaisvaltaiseksi kivuksi. On erittäin tärkeää ymmärtää kokonaisvaltaista kipua ja joskus se vaatii koko tiimin yhteistyötä.

Dementia hankaloittaa oireiden arviointia. Monet dementiapotilaat eivät kykene kertomaan, kun kokevat kipua. Sellaisissa tilanteissa kivun arviointi suoritetaan havainnoimalla tapaa, miten henkilö käyttäytyy ja liikkuu. Lisäksi joissakin tapauksissa saattaa olla haastavaa ymmärtää tapaa, jolla keskivaikeassa vaiheessa olevat ihmiset ilmaisevat kipua tai viestivät siitä. Dementian vakavuusasteesta riippumatta asukkaille tulisi suorittaa mahdollisimman laaja kivun arviointi. Asukkaan hyvin tuntevan henkilön (esim. perheenjäsenen) kanssa puhuminen saattaa auttaa ymmärtämään, miten dementian pidemmälle edenneessä vaiheessa oleva henkilö viestii kivusta.

Heidän saattaa olla myös helpompi tulkita tai havaita kivun vähäisempiä merkkejä pitkäaikaisen suhteensa perusteella.

#### **TYÖSKENTELYTAPA**

- Suorita kivun arviointi kaikille hoitokodin nykyisille asukkaille ja uusille asukkaille heidän saapuessaan.

#### **TYÖVÄLINE**

- Hoitokodin kivun arviointi- ja hallintatyöväline – sisältää myös vaikea-asteista dementiaa sairastavien potilaiden kivun tunnistamiseen kehitetyn **PAINAD-mittarin**.

DRAFT

## Taustaa fasilitaattoreille

Hoitokodeissa asuvilla haurailla vanhuksilla on yleensä useita oireita aiheuttavia sairauksia. Koko hoitokodin henkilökunnan tulee osallistua oireiden raportointiin ja kyetä arvioimaan niitä. Oireiden tarkan arvioinnin ja hallinnan kannalta on tärkeää, että lääkärille kyetään antamaan alustava arvio oireista.

Hyvä oireiden hallinta tukee hyvää palliatiivista hoitoa ja tarkoittaa yleensä hyvää elämänlaatua paitsi asukkaille niin myös heidän läheisilleen. Monet hoitokodin asukkaat eivät tosin kykene kertomaan ovatko heidän oireensa hallinnassa, toisin kuin saattokotien potilaat. Dementia hankaloittaa oireiden arviointia. Monet dementiapotilaat eivät kykene kertomaan, kun kokevat kipua. Sellaisissa tilanteissa kivun arviointia suoritetaan havainnoimalla tapaa, miten henkilö kävelee ja liikkuu, tarkkailemalla hänen käytöstään jne.

PACE Menestyksen askeleet -ohjelmassa käytetään seuraavia työvälineitä oireiden arviointiin:

- kivun arviointityöväline hoitokodeissa
- PAINAD (henkilöille, jotka eivät pysty kertomaan kivustaan)

**KAIKKI** hoitokodin nykyiset asukkaat tulee arvioida, ja kaikki uudet asukkaat arvioidaan heidän saapuessaan. Arviointia jatketaan säännöllisesti, jos kipu ei ole hallinnassa ja/tai tarkistetaan puolivuotisarvion yhteydessä.

Saattaa olla myös hyödyllistä pyytää paikallisen palliatiivisen hoitotiimin apua tämä koulutusjakson toteuttamiseen. On tärkeää ottaa muut sairaanhoitajat ja hoiva-avustajat mukaan arviointiin, sillä he tuntevat usein asukkaat parhaiten.

## Esteitä ja ratkaisuja

| <b>Esteitä korkealaatuiseen palliatiivisen hoidon tarjoamiselle hoitokodeissa</b> | <b>Ratkaisuja</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|-----------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Oireiden arviointi on lääkärin tehtävä                                            | Muissa laitoksissa, kuten sairaaloissa, oireiden arviointi on usein lääkäreiden vastuulla. Hoitokodeissa lääkäri on kuitenkin vain harvoin paikalla päivittäin. Hoitokotien henkilökunta ottaa sen vuoksi vastuun voidakseen ilmoittaa lääkärille, jos oireista aiheutuu ongelmia. Tämä on tiimityötä. |
| Työntekijän mielestä ”asukas nyt vain on valittavaa sorttia”                      | Kukaan asukas ei valita valittamisen vuoksi – tyytymättömyyteen on yleensä jokin syy. Tyytymättömyys voi johtua kivusta tai epämukavasta olost, ummetuksesta, huonoista yöunista tai siitä, että jokin asia ahdistaa.                                                                                  |

## Koulutukset: Ohjeita kivun arvioinnin ja hallinnan ymmärtämiseen

Oppimistavoitteet:

- pohtia kipukokemuksen merkitystä
- ymmärtää kivun arvioinnin ja hallinnan periaatteet, sekä sisäistää kivun arviointityövälineen käyttö tietojen kirjaamiseen dementiaa ja ei-dementiaa sairastavista hauraista vanhuksista

### VALMISTELU

- varmista, että sinulla on käytettävissä fläppikaavio
- varaa riittävä määrä kivunarviointityövälineitä, jotta jokainen koulutukseen osallistuva työntekijä saa tutkittavakseen yhden kappaleen

### Koulutusharjoitus – KIPU

#### **Harjoitus: Kipukokemus**

Jaa ryhmä pareittain. Jokainen osallistuja kuvailee vuoronperään seuraavia:

- pahin koskaan kokemansa kipu
- miltä se sai hänet tuntemaan olonsa
- miten sitä hoidettiin

Palaute ja keskustelu seuraavista:

- kivun syy
- ”akuutin kivun” ja ”kroonisen kivun” välinen ero (krooninen kipu on kipua, joka kestää yli 6 kuukautta)
- tunteiden vaikutus kipuun
- kivun merkitys on ”juuri se, mitä asukas sanoo sen olevan”, toisen henkilön kivusta ei saa tehdä omia arvioita
- asukkaan kivun lievittämisen merkitys

## Opi tuntemaan kivun eri syyt ja tyypit

Kolme päätyyppiä:

**Somaattinen kipu** (kehon pinnan / ihonalaisen kudoksen reseptorien ärsytys) – yleensä selkeästi paikannettavaa ja kuvataan syvässä kudoksessa tylppänä särkynä ja pintakudoksessa puolestaan terävämpänä kipuna.

- kipu luissa – kohdistuu usein luiseen kehon kohtaan
- lihaskipu – paras vaste saadaan usein lämmöllä ja hieronnalla

**Viskeraalinen kipu** (kehon sisäelimissä kuten maksassa tai vatsassa – jossa kapselin venyminen aiheuttaa kipua) – ei paikannettu, kuvataan usein puristavaksi kivuksi

**Neuropaattinen kipu (hermokipu)** – hermojen puristuminen tai tuhoutuminen – erittäin kivulias. Kipu usein heijastuu puristuskohdasta muualle, esim. vyötärön ympäri, jalkaa pitkin alas. Kipua voidaan kuvata ”polttavaksi” tai ”pisteleväksi”.

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

Opeta ryhmälle seuraavat:

- **Kipukynnykset**
  - Mikä alentaa ihmisen kipukynnystä? (Vastaus: aikaisempi kokemus, muut oireet, huonosti nukuttu yö, ahdistus, masennus, pelko, eristyneisyys)
  - Mikä nostaa ihmisen kipukynnystä? (Vastaus: seura, muiden oireiden hallinta kuten pahoinvointi/ummetus, särkylääkkeet, rauhoittavat lääkkeet, masennuslääkkeet, hyvin nukuttu yö jne.)
- **Erilaisten kipujen määrä:** joillakin asukkailla voi olla enemmän kuin yksi kipu – pyydä ryhmää antamaan esimerkki tällaisesta hoitokodin asukkaasta.
- **Akuutti kipu:** sydänkohtaus-/rintakipu, reisiluun murtuma ennen leikkausta
- **Krooninen kipu:** ihmiset usein tottuvat sietämään sitä. Monet vanhukset ajattelevat, että kipu kuuluu vanhenemiseen, joten he eivät usein valita yhtä paljon kuin nuoremmat. Krooninen kipu tarkoittaa tilaa, jossa henkilöllä on ollut kipua yli 6 kuukauden ajan.

**KIPU EI OLE PELKÄSTÄÄN FYYSINEN TUNTEMUS** – kokonaisvaltaisen kivun ja sen neljän elementin ymmärtäminen: **fyysinen, psyykkis-emotionaalinen, hengellinen ja sosiaalinen kipu**[2].

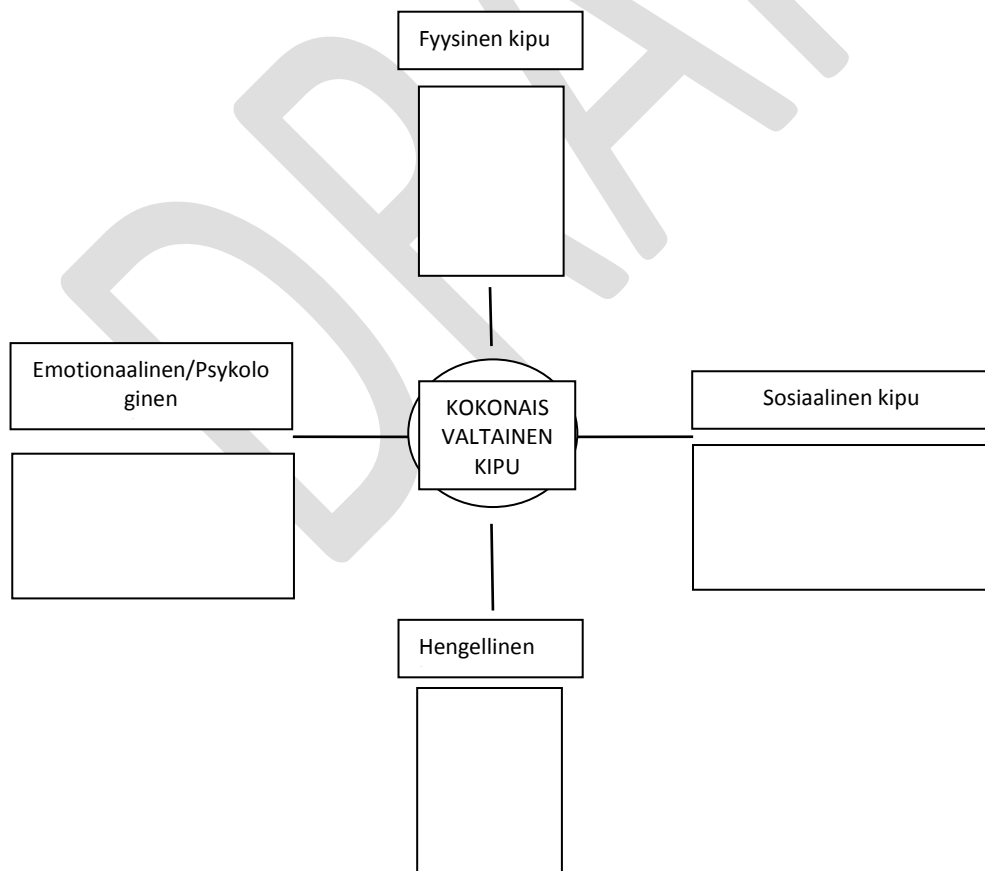
Jaa työntekijöille ”**Sannan**” tapausesimerkki. Delegoi kullekin ryhmälle yksi kokonaisvaltaisen kivun aspekteista ja pyydä heitä tunnistamaan vastaavat kokonaisvaltaisen kivun elementit tapausesimerkissä.

#### Tapausesimerkki 4 – Sanna

Sanna siirtyi hoitokotiin 10 kuukautta sitten. Hän oli ollut äärimmäisen aktiivinen ja ulospäin suuntautunut henkilö, mutta nyt hän tarvitsee apua peseytymisessä ja pukeutumisessa. Vaikka hän onnistuu menemään ruokalaan lounaalle, hänen ruokahalunsa on huono ja hän palaa nopeasti takaisin huoneeseensa eritteiden hajun vuoksi. Sanna on laihtunut, hän tuntee olonsa väsyneeksi ja henkilökunnan mielestä hän vaikuttaa masentuneelta.

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

Kun ryhmä on keskustellut tapausesimerkistä, pyydä heitä lisäämään ajatuksensa kokonaisvaltaisesta kivusta fläppikaavioon käyttäen '**Kokonaisvaltainen kipu**' -kaaviota alla esitetyllä tavalla:



Kysy ryhmältä seuraavat: **Mitkä tekijät aiheuttavat kivun hallinnan epäonnistumisen?**

- uskomus, että kipua ei voi välttää, kun ihmiset ovat hauraita ja vanhoja
- asianmukaisen arvioinnin puuttuminen
- henkilöä ei uskota, kun hän kertoo hänellä olevan kipuja
- kivun vaikeusasteen arvioinnin puuttuminen
- koulutuksen puute kivun arvioinnin ja hallinnan ymmärtämisessä
- asianmukaisen tarkastuksen puuttuminen
- kivun lievitystä ei anneta säännöllisesti kroonisen kivun yhteydessä
- kipulääkityksen tietämyksen puuttuminen
- kivun henkisten, emotionaalisten ja aivotointaan liittyvien aspektien ymmärtämisen puuttuminen
- sairaanhoitajat ja hoitotyöntekijät suhtautuvat välinpitämättömästi asukkaiden tarpeisiin
- henkilökunnalla on liian kiire välittääkseen
- lääkäri ei työskentele yhteistyössä hoitokodin henkilökunnan kanssa
- lääkäriltä puuttuu tietämystä kivun arvioinnista/hallinnasta vanhuksilla

#### **Kivun arviointi tulee suorittaa**

- hoitokotiin saavuttaessa
- joka viikko – jos asukas saa kipulääkitystä
- joka kuukausi – jos se on hyvin valvottua
- joka päivä – jos asukkaalla on kipuja
- tarkastukset kuuden kuukauden välein
- tarkista aina kaikki muut asiat, jotka saattaisivat aiheuttaa epämukavuutta, kuten esimerkiksi ummetus, virtsatietulehdus jne.

#### **‘Hoitokodin kivun arviointi- ja hallintatyövälineen’ selitys**

Pyydä kaikkia osallistujia tarkastelemaan hoitokodin kivun arviointi- ja hallintakaaviota:

- 1. sivu: henkilöille, joilla ei ole henkisen kapasiteetin rajoitteita ja jotka pystyvät vastaamaan kysymyksiin selkeästi
- 2. sivu: henkilöille, jotka eivät pysty tarkasti kertomaan kivustaan – arviointi tarkkailemalla käyttäytymistä
- 3. sivu: kirjaa kivun hallinta

Selitä Maailman terveysjärjestön porrasteinen kivunhoitomalli ja **piirrä** sen kaavio fläppitaululle

### WHO:n kipulääkeporrastus



**Porras 1:** muut kuin opioidit (parasetamoli, ei-steroidiset tulehduslääkkeet)

**Porras 2:** miedot opioidit (useimmat hauraat vanhuksat tarvitsevat toisen portaan lääkitystä kivun hallintaan, jolloin käytetään kodeiini-/parasetamolijohdannaisia)

**Porras 3:** vahvat opioidit (morfiini ja sen erilaiset nopeavaikutteiset ja hidasvaikutteiset muodot – suun kautta ja ihonalaisesti)

Särkylääkkeiden apuaineiden käyttö: steroidit, masennuslääkkeet, antikonvulsantit

Ihon kautta annosteltavaa ainetta sisältävän laastarin käyttäminen lievän tai keskitason kivun hallintaan haurailla vanhuksilla

Ulostuslääkkeiden merkitys säännöllisesti kipulääkitystä saaville hauraille vanhuksille

On tärkeää muistaa tarkistaa kiputilanne pitämällä kirjaa kipukaavion 3. ja 4. sivulla käytetyistä erilaisista lääkityksistä.

Hyödyllistä on myös pyytää henkilökuntaa puhumaan jonkun asukkaan tilanteesta, jonka he uskovat kärsivän kipuja, käymällä läpi kaikki kivun eri aspektit. Vaihtoehtoisesti voidaan keskustella asukkaasta, jolla oli kipuja mutta kivut on saatu hallintaan.

### Hoitokodin kivun arviointityöväline (sisältää PAINAD-mittarin)

Täytetään joka asukkaasta: hoitokotiin saapuessa, jos asukas käyttää kipulääkkeitä; jos asukas vaikuttaa kivuliaalta; ja aina puolivuotisarvioinnissa

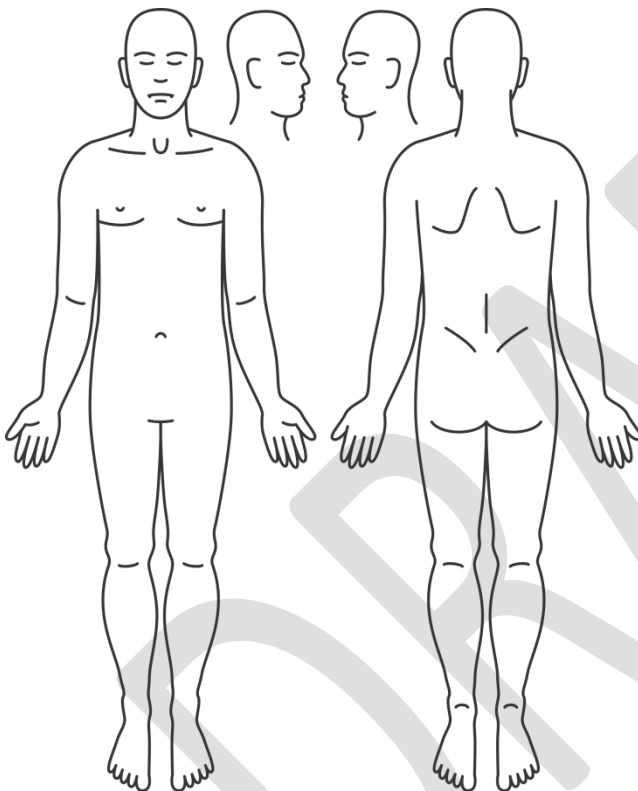
Hoitokodin nimi

Asukkaan nimi

Saapumispäivä

Ensiarvioinnin pvm

Asukkaan tämänhetkinen lääkitys



#### Kivun voimakkuuden asteikko

Jos 0/10 = ei kipua, ja 10/10 = pahin mahdollinen kipu, jota olet elämässäsi kokenut, miten arvioisit kipua, jonka tunnet tällä hetkellä?

- 10 ☐ Pahin koskaan kokemasi kipu  
9 ☐  
8 ☐ Erittäin kova kipu  
7 ☐  
6 ☐ Kova kipu  
5 ☐  
4 ☐ Kohtalainen kipu  
3 ☐  
2 ☐ Lievä kipu  
1 ☐  
0 ☐ Ei kipua

1 Missä tuntuu kovin kipu tai kovimmat kivut? Merkitse kivun kohta vasemmalla olevaan vartalokaavioon ▲

2 Kuinka voimakasta kipu on? Merkitse kivun voimakkuus sopivaan ruutuun oikealla olevassa asteikossa ▲

3 Kuinka kauan kipu on kestänyt?

4 Pahentaako mikään kipu?

5 Helpottaako mikään kipu?

**Pitkälle edennyttä dementiaa sairastavien kivun arviointi (PAINAD)**

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

Joidenkin mainittujen osioiden määrittäminen – ks. täydellinen selvitys Volicer & Hurley (2015) -raportista resurssikansiossa:

**Hengitys:** ”*ajottain työläs*” – ajoittaisia raskaan/vaikean hengityksen episodeja; ”*lyhyt hyperventilaatiojakso*” – nopeiden syvien hengitysten jaksoja, jotka kestävät vain vähän aikaa; ”*äänekäs tai työläs*” – pahalta kuulostava hengitys sisään- ja uloshengitettäessä, vaikuttaa ponnisteluja vaativalta, äänet saattavat olla voimakkaita, kuulostaa rahisevilta tai vinkuvilta; ”*pitkiä hyperventilaatiojaksoja*” – hengitysten liiallinen nopeus/syvyys, kestää pitkään; ”*Cheyne-Stokes*” – hengityksen lisääntyminen ja vähentyminen hyvin syvistä hyvin pinnallisiin hengityksiin, apneajaksoja.

**Negatiivinen ääntely:** ”*ajottainen valitus*” – surulliset/mutisevat äänet tai valitukset – valittaminen tahatonta, alkaa tai päättyy usein äkillisesti; ”*vaimea negatiivissävytteinen tai moittiva puhe*” – mutina, mumina, valittaminen, moittiminen tai kiroileminen; ”*toistuva hätääntynyt huutelu*” – toistuvia sanoja ahdistuneella, levottomalla tai hätääntyneellä sävyllä; ”*äänekäs valittaminen*” – surullisia/mutisevia ääniä, normaalia äänekäämpää valitusta, joka usein alkaa tai päättyy äkillisesti; ”*itkeminen*” – tunteiden osoittaminen kyynelehtien, saattaa olla nyyhkyttämistä tai hiljaista itkua

**Kasvojen ilmeet:** ”*surullinen*” – onneton/murheellinen/alakuloinen ilme; ”*pelokas*” – pelkoa/säikähdystä tai lisääntynyttä ahdistusta osoittava ilme; ”*otsan rypistäminen*” – otsan tai suun ympäristän lisääntynyt rypistäminen; ”*irvistys*” – vääntynyt/huolestunut ilme.

**Kehonkieli:** ymmärrettävät eleet

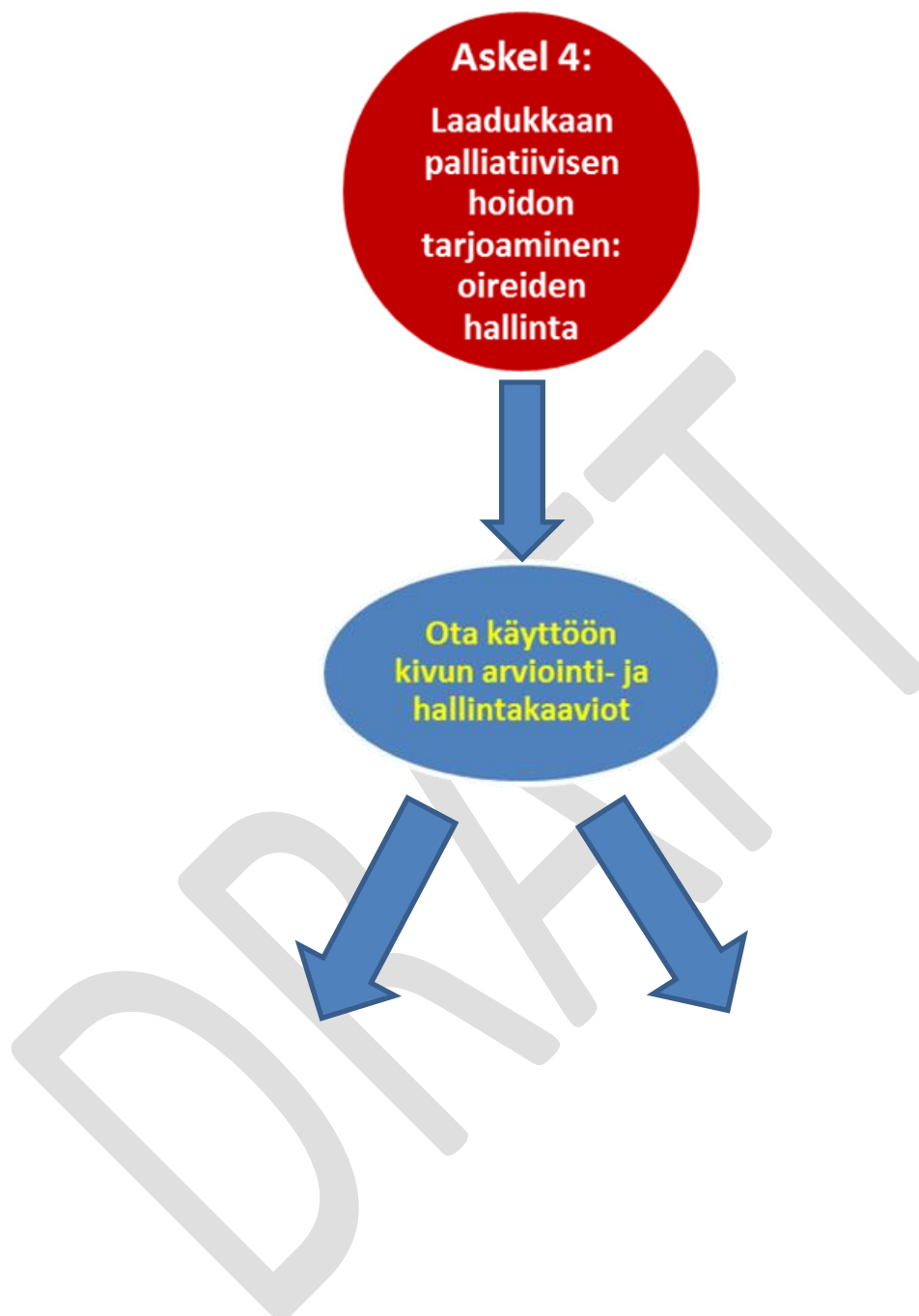
**Lohdutettavuus:** lohduttelu auttaa

### Kivun uudelleenarviointi ja hallinta

|                                                                                                                                                                   |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Asukkaan nimi                                                                                                                                                     |
| Hoitokodin nimi                                                                                                                                                   |
| Asukas tulee arvioida <input type="checkbox"/> päivittäin <input type="checkbox"/> viikoittain <input type="checkbox"/> kuukausittain (rastita sopiva vaihtoehto) |
| Asukkaan tämänhetkinen lääkitys                                                                                                                                   |

**KYSYMYS KIVUN VOIMAKKUUDESTA** Jos 0/10 = ei kipua, ja 10/10 = pahin mahdollinen kipu, jota olet elämässäsi kokenut, miten arvioisit kipua, jonka tunnet tällä hetkellä?

| Päivä<br>ys | Kello<br>naika | Kivun<br>voimakku<br>us 1-10 | PAINAD<br>-pisteet | Suoritetut<br>toimenpite<br>et | Suoli<br>tyhjentynyt<br>viimeksi | Allekirjoitus ja<br>tarkastuspvm /<br>kellonaika | Tulos |
|-------------|----------------|------------------------------|--------------------|--------------------------------|----------------------------------|--------------------------------------------------|-------|
|             |                |                              |                    |                                |                                  |                                                  |       |
|             |                |                              |                    |                                |                                  |                                                  |       |
|             |                |                              |                    |                                |                                  |                                                  |       |
|             |                |                              |                    |                                |                                  |                                                  |       |
|             |                |                              |                    |                                |                                  |                                                  |       |
|             |                |                              |                    |                                |                                  |                                                  |       |
|             |                |                              |                    |                                |                                  |                                                  |       |
|             |                |                              |                    |                                |                                  |                                                  |       |
|             |                |                              |                    |                                |                                  |                                                  |       |



# Care Home Pain Assessment/Management Tool (with PAINAD scale)

To be completed on each resident: on admission if resident taking pain killers; if resident appears in pain, and always at six-monthly review

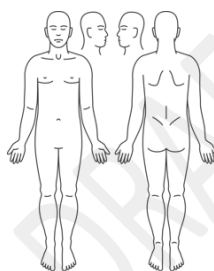
Name of care home

Name of resident

Date of admission

Date of first assessment

Current medications being taken by the resident



## Pain intensity scale

If 0 out of 10 = no pain and 10 out of 10 = worst pain you have ever had in your whole life, what score out of 10 would you give the pain you currently have?

10 ☐ The worst pain you have ever had

9 ☐

8 ☐ Very severe pain

7 ☐

6 ☐ Severe pain

5 ☐

4 ☐ Moderate pain

3 ☐

2 ☐ Mild pain

1 ☐

0 ☐ No pain

1 Where is or are your worst pain(s)? Please mark the site of pain on the body tool above left ▲

2 How bad is the pain on the intensity scale? Please tick the relevant box in the pain intensity tool above right ▲

3 How long has the pain been present?

4 Does anything make the pain worse?

5 Does anything make the pain better?

PACE WPA PACE Coordination Tools and Intervention Folder v1 07082023

59

# Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) scale

Use this assessment tool when a person is unable to accurately describe their pain  
Volicer & Hurley (2015)

| Items                                      | 0                         | 1                                                                                        | 2                                                                                              | Score                |
|--------------------------------------------|---------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------|
| Breathing<br>(independent of vocalisation) | • Normal                  | • Occasional laboured breathing<br>• Short period of hypoventilation                     | • Noisy laboured breathing<br>• Long period of hypoventilation<br>• Cheyne-Stokes respirations | <input type="text"/> |
| Negative vocalisation                      | • None                    | • Occasional moan or groan<br>• Low-level speech with a negative or disapproving quality | • Repeated troubled calling out<br>• Loud moaning or groaning<br>• Crying                      | <input type="text"/> |
| Facial expression                          | • Smiling or inexpressive | • Sad<br>• Frightened<br>• Frown                                                         | • Facial grimacing                                                                             | <input type="text"/> |
| Body language                              | • Relaxed                 | • Tense<br>• Distressed pacing<br>• Fidgeting                                            | • Rigid<br>• Fists clenched<br>• Knees pulled up<br>• Pulling or pushing away<br>• Sinking out | <input type="text"/> |
| Consolability                              | • No need to console      | • Distracted or reassured by voice or touch                                              | • Unable to console, distract or reassure                                                      | <input type="text"/> |
| TOTAL                                      |                           |                                                                                          |                                                                                                | <input type="text"/> |

Total scores range from 0 to 10 (based on a scale of 0 to 2 for five items), with a higher score indicating more severe pain (0="no pain" to 10="severe pain"). A total score of 2 or more indicates pain and requires action.

NB Once you have 'scored' the pain make sure you document the necessary management on the next page

Definitions of some items above – please see Volicer & Hurley (2015) for full explanation:

**Breathing:** 'occasional laboured' – episodic bursts of harsh difficult respirations; 'short period of hypoventilation' – intervals of rapid, deep breaths lasting a short period of time; 'noisy laboured' – negative-sounding respirations on inspiration & expiration appearing strenuous which may be loud, gurgling or wheezing; 'long period of hypoventilation' – excessive rate/depth of respirations lasting a long time; 'Cheyne-Stokes' – waxing and waning of breathing from very deep to shallow respirations with periods of apnoea.

**Negative Vocalisation:** 'occasional moan/groan' – mournful murmuring sounds, wails or laments – grunting is involuntary either abruptly beginning & ending; 'low-level speech with a negative or disapproving quality' – moaning, whimpering, whining, grumbling or moaning; 'repeated troubled calling out' – repetitive words in an anxious, uneasy or distressed tone; 'loud moaning or groaning' – mournful murmuring sounds, wails or laments in a louder volume than usual often abruptly beginning or ending; 'crying' – emotion accompanied by tears which can be sobbing or quiet weeping

**Facial Expression:** 'sad' – unhappy/sorrowful dejected look; 'frightened' – a look of fear/alarm or heightened anxiety; 'frown' – increased facial wrinkling in forehead or around mouth; 'facial grimacing' – distorted distressed look.

**Body Language:** items understandable

**Consolability:** able to be reassured

PACE WPA PACE Coordination Tools and Intervention Folder v1 07082023

60

## Askel 5:

### Viimeisten elinpäivien hoito

## Askel 5: Viimeisten elinpäivien hoito ja kuolinprosessi

Joillekin asukkaille kuolinvaihe tapahtuu äkillisesti, mutta useimmille se on hidas ja vähitellen etenevä prosessi. On tärkeää, että henkilöstöä tuetaan kuoleman lähestymisen tunnistamisessa.

### Henkilökunnan tavoitteet askeleen 5 aikana

- kuolema ja kuoleminen tunnistetaan avoimesti koko hoitokodin henkilökunnan parissa
- **koko hoito- ja hoivahenkilökunta** osallistuu kuolinprosessia koskevaan koulutukseen parhaan käytännön tapausesimerkkiä käyttäen
- henkilökunta ymmärtää kuoleman kolme vaihetta: kuoleman tunnustaminen, ääreiselintoimintojen sammuminen ja keskeisten elintoimintojen sammuminen
- tukea hoitokodin henkilökuntaa kuolemassa olevan asukkaan hoidossa
- rohkaisee henkilökuntaa aktiivisesti tukemaan omaisia esim. istumalla asukkaiden luona kuoleman hetkellä
- varmistaa, että kuolevalle asukkaalle on etukäteen sovittu sopivat lääkemääräykset oireiden helpottamiseksi elämän viimeisten päivien aikana

Kuoleman tunnistaminen on tärkeää, jotta asukkaalle voidaan tarjota laadukasta palliatiivista saattohoitoa. Moniammatillinen hoitotiimi ja perheenjäsenet voivat havaita, milloin asukkaan tila alkaa heikentyä ja kuolema lähestyy, kun asukkaan tilaa seurataan kuukausien ja viikkojen ajan palliatiivisen hoidon seurantalomakkeen avulla.

On tärkeää varata aikaa keskusteluille asukkaan (jos mahdollista), sukulaisten, ystävien ja muun henkilökunnan kanssa, jotta kaikki tietävät, mitä viimeisinä päivinä tapahtuu. Kuolemisprosessin tunnistaminen ja ymmärrys siitä, että viimeisten päivien aikana keho muuttuu ja sammuttaa itsensä voivat lieventää perheenjäsenten pelkoja. Nämä tiedot auttavat omaisia ymmärtämään, että hoitokodin henkilökunta tietää, mitä on odotettavissa. Omaisten on usein vaikeaa katsella, kun sukulainen ei syö tai juo. Henkilökunnan tulee auttaa omaisia ymmärtämään, että kuoleva menettää ruokahalunsa ja janon tunteen.

Viimeisten elinpäivien hoidon arvioinnin tarkistuslistan avulla voidaan normaalin hoitosuunnitelman lisäksi varmistaa, että asukkaille ja heidän omaisilleen tarjotaan parasta

mahdollista hoitoa tänä mahdollisesti pelottavalta tuntuvana aikana. Koko henkilökunta tulee kouluttaa käyttämään tätä listaa. Sen avulla varmistetaan, että ennalta suunniteltu hoito ja lääkitys toteutetaan kuolinprosessin aikana. Sillä voidaan myös varmistaa, että kaikki asukkaan tilaan mahdollisesti vaikuttavat syyt on keskusteltu lääkärin kanssa ennakoon.

Asiakirjan avulla mahdollisesti hoitokodin ulkopuolella työskentelevä lääkäri ja apteekkihenkilökunta tietävät, mitä lääkkeitä mahdollisesti tarvitaan. Sillä ohjataan myös ilmoittamaan muuttuneesta tilanteesta virka-ajan ulkopuolella työskenteleville palveluntarjoajille sekä perheenjäsenille.

#### **TYÖSKENTELYTAPA**

- Käytä **Viimeisten elinpäivien hoidon arvioinnin tarkistuslistaa** normaalin hoitosuunnitelman rinnalla niiden asukkaiden kohdalla, joilla on vain muutama päivä elinaikaa

#### **TYÖVÄLINE**

- Viimeisten elinpäivien hoidon arvioinnin tarkistuslista tai jokin muu, jo olemassa oleva asiakirja

## Taustaa fasilitaattoreille

Ohjelman tämä vaihe käsittelee tavoitetta tarjota kaikille hoitokodeissa asuville hauraille vanhuksille rauhallinen, arvokas kuolema. Tämä on tärkeä askel ja vaihe, jossa hoitokodin henkilökunta alkaa ymmärtää, kuinka tärkeä PACE Menestyksen askeleet -ohjelma on.

Henkilökunta tarvitsee tukea hoitaessaan kuolevia asukkaita. Tuki on todella tärkeää, kun rohkaistaan kuolemaa koskevaan avoimuuteen. Käytä henkilökunnan vuoronvaihdossa ja kokouksissa sanaa ”kuoleva” sanojen ”heikentyvä” tai ”huonompi” sijasta. Jos *sinä* et pysty käyttämään sanaa kuoleva, hoitokodissa tarjottavaa palliatiivista hoitoa on hankala kehittää hyväksyttävälle tasolle. Kuolemista avoimesti puhuminen on keino hyväksyä tilanne ja se on tärkeä hoitotavoitteiden ja roolien asettamisen osa henkilökunnalle ja perheenjäsenille.

Lue ”**parhaan käytännön**” tapausesimerkki ja varmista, että tunnet ja olet tietoinen kaikista tärkeistä merkeistä, jotka tulee huomioida kuolemisprosessin aikana. Resurssikansion tiedot johdattavat sinut lisätietoihin, joilla voit vahvistaa tietämystä ja ymmärtämistä.

### Seuraavat seikat ovat tärkeitä:

- **kaikki hoito- ja hoivahenkilökunnan työntekijät** (yö- ja päivävuorolaiset) koulutetaan hoitamaan kuolevia asukkaita annetun parhaan käytännön tapausesimerkin ohjeen mukaisesti
- koulutuksen tulisi olla saatavissa uusien työntekijöiden saapuessa hoitokotiin
- on tärkeää, että **koko hoito- ja hoivahenkilökunta ymmärtää kuolemisprosessin**, jotta he voivat auttaa perheitä valmistautumaan tulevaan

Useimmat hauraat vanhukset ovat tietoisia lähestyvistä kuolemasta, heille ei välttämättä tarvitse kertoa siitä, usein kuunteleminen riittää. ”Läsnäolo” asukkaan ja perheenjäsenten luona kuoleman loppuvaiheessa on monille perheille lohduttavaa, sillä heillä ei ehkä ole kokemusta kenenkään kuolemasta. Sairaanhoidajilla ja hoiva-avustajilla on tärkeä rooli hyvän kuoleman ilmapiirin luomisessa hoitokodeissa.

## Esteitä ja ratkaisuja

| Hyvän hoidon esteitä elämän viimeisten päivien aikana                                                            | Ratkaisuja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Työntekijöitä pelottaa istua kuolevan asukkaan kanssa, sillä he eivät ole nähneet kuolemaa aikaisemmin.          | Selitä tilanne heille ja kerro, ”missä vaiheessa kuoleva asukas on” kuolinprosessissa. Jos mahdollista, mene heidän mukaansa ja selitä tapahtumat. Yritä saada heidät istumaan asukkaan luona vähän aikaa.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| Kuolevan asukkaan ja heidän omaistensa kanssa istuminen on vaikeaa, koska en tiedä mitä sanoa.                   | Kuoleman hetkellä asukkaan kanssa ei usein tarvita sanoja, on vain tärkeää olla läsnä.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Työntekijät eivät osaa ennustaa, milloin joku kuolee eivätkä ehkä tunnista tilannetta ennen kuin vasta myöhään.  | Kuoleman kolmen vaiheen oppiminen voi auttaa hoitohenkilökuntaa arvioimaan suunnilleen, milloin kuolema tapahtuu.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| Henkilökunnan tulee aina käyttää hyvään kuolemaan ympärivuorokautista kipupumppua tai palliatiivista sedaatiota. | Tämä ei ole totta – itse kuoleminen ei ole kivuliasta, mutta kuoleminen kipua aiheuttavaan sairauteen on, ellei kipua hallita asianmukaisesti. Hauraat vanhukset vaativat harvoin jatkuvaa lääkitystä elämänsä viimeisinä päivinä, sillä heidän ”vanhat” munuaisensa eivät käsittele lääkkeitä nopeasti. Morfiinin tarpeeton jatkuva käyttö voi aiheuttaa vakavia hallusinaatioita kivun tilalle vanhoissa hauraissa ihmisissä, sillä monilla on jonkinasteinen dementia. Useimpia oireita voidaan hallita ihonalaisella bolus-injektiolla, lääkelaastareilla ja peräpuikoilla. |
| Työntekijöillä on jo valmiita olettamia siitä, millaista kuoleminen on.                                          | Auta kyseenalaistamaan nämä olettamet kuolemiseen liittyvistä asioista ja arvioi henkilökohtaiset tarpeet.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |

## Koulutukset: Viimeisten elinpäivien hoito ja kuolinprosessi

### Oppimistavoitteet

- kuolemisprosessin täydellinen ymmärtäminen
- kuolemisen tunnistaminen tehokkaammin
- oppia tuntemaan olonsa vähemmän vaikeaksi istuessaan kuolevan luona ja lohduttaessaan perheenjäseniä

### Valmistelu

- kaikkien hoito- ja hoivahenkilökunnan työntekijöiden tulee saada tietoa kuolemisprosessista
- varmistaa, että jokaisella osallistuvalla työntekijällä on kopio tapausesimerkistä ja viimeisten elinpäivien asiakirjoista

### Koulutus ja harjoitukset

#### Viimeisten elinpäivien arviointi ja hallinta

- anna kaikille hoito- ja hoivahenkilökunnan työntekijöille kopio viimeisten elinpäivien hoidon arvioinnin tarkistuslistasta ja kuolinprosessin pääpiirteet -asiakirjasta
- kysy heiltä, onko tarkistuslista heidän kuolemista koskevien olettamiensa mukainen vai niiden vastainen

#### Käyttöohjeet

- tämä tapausesimerkki annetaan jokaiselle koulutukseen osallistuvalla työntekijälle yhdessä asiakirjojen kanssa, jotka täytetään elämän viimeisten päivien aikana
- ehdota työntekijöille, että he alleviivaisivat kaiken sen, mikä erityisesti kiinnittää heidän huomiotaan tapausesimerkkiä luettaessa tai sen, mitä he pitävät mielenkiintoisena elämän viimeisiin päiviin liittyen
- kysy ryhmän osallistujilta, mikä heidän mielestään oli tärkeää tapausesimerkissä

## Kuolinprosessin pääpiirteet

(Alkuperäislähde: Hockley et al 2010)

### Lähestyvän kuoleman havaitseminen – mahdollisesti viikko/viikkoja elinaikaa jäljellä:

- *Viettää suurimman osan päivästä unessa eikä valveilla*
- *Ruokahalu on kadonnut*
- *Juo liian vähän*

### Ääreiselintoimintojen sammuminen – mahdollisesti päivä/päiviä elinaikaa jäljellä:

- *Lähes tajuton*
- *Nenän terävöityminen*
- *Työläs hengitys*
- *Sinertävät ja kylmät raajat / laikut – henkilö ei itse tunne olevansa kylmä ja hänellä esiintyy levottomuutta, joka usein johtuu liian kuumasta olost*
- *'Rohiseva hengitys' – ei pysty yskimään erittyvää limaa*

### Keskeisten elintoimintojen sammuminen – mahdollisesti tunti/tunteja elinaikaa jäljellä

- *Tajuttomuus*
- *Ohut ja lankamainen syke*
- *Hengitys muuttuu 'pinnalliseksi'*

## ”Lähestyvän kuoleman tunnistaminen”



Xavier Peeters on 97-vuotias mies, joka on asunut hoitokodissa viimeiset 18 kuukautta. Kolme kuukautta sitten Xavier kaatui ja hänen lonkkansa murtui. Hänet otettiin sairaalaan, jossa murtuma korjattiin leikkauksella.



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



Viimeisten viikkojen aikana hänen kipunsa on ollut hallinnassa. Hänellä on ollut hiljattain muutaman kerran hengitystietulehdus, joka vaati antibiootteja suun kautta. Lean mielestä Xavierin fyysinen kunto on heikentynyt, hänellä ei ole ruokahalua ja häntä tulee kehottaa juomaan. Lea päättää tarkistaa Xavierin voinnin viimeisten viikkojen aikana käyttäen **Asukkaan voinnin muutosten kartoitus -kaaviota** ja sen avulla hänen



Viimeisten kahden viikon aikana Xavier ei ole paljoakaan syönyt ja hänellä on ollut vaikeuksia ottaa pillereitään. Xavierin poika asuu muutaman tunnin matkan päässä, mutta käy katsomassa isäänsä aina kahden viikon välein. Myös poika on huomannut muutoksen isänsä tilassa ja käytyään nyt



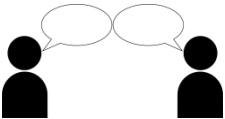
**Kuukausittaisessa palliatiivisen hoidon arviointikokouksessa** Lea kertoi ajatuksistaan ja huomioistaan muille. Hän mainitsi, että Xavierin poika oli ollut yllättynyt havaitessaan isänsä tilan huononemisen. Poika oli pyytänyt saada tietoa kaikista muutoksista. Lääkäri lupasi tarkastaa Xavierin ja järjestää mahdollisuuden puhua hänen poikansa kanssa.

### Ryhmäkeskustelu – lähestyvän kuoleman tunnistaminen

- Mikä saa sinut ajattelemaan, että Xavierilla saattaa olla edessään elämänsä viimeiset viikot?



Seuraavana aamuna lääkäri käy katsomassa Xavieria. Lääkäri puhuu sairaanhoitajan kanssa, joka kertoo, että Xavier oli ollut yöllä yhä enemmän levoton. Lääkäri tutkii Xavierin ja kuunnelleessaan hänen rintaansa toteaa, että Xavier on kuuma. Kun lääkäri yrittää puhua Xavierin kanssa, hän ei saa mitään vastausta, Xavier vain tuijottaa



Tutkittuaan Xavierin lääkäri toteaa, että hänellä on jälleen hengitystietulehdus. Lääkäri ei ole varma siitä, olisiko toinen antibioottikuuri asianmukainen. Lääkäri on tietoinen siitä, että ennen Xavierin lonkkaleikkausta elvytyksestä keskusteltiin Xavierin ja hänen poikansa kanssa ja että Xavierilla on puhallus-paineluelvytyskieltoasiakirja. Lääkäri ottaa yhteyttä Xavierin poikaan



Keskusteltuaan Xavierin pojan ja laajemman hoitotiimin kanssa päätetään, että hoidon tavoite on pitää Xavierin olo mahdollisimman mukavana. Tiiminä he nyt tiedostavat, että Xavier on aktiivisesti kuolemassa, hänen poikansa on tietoinen asiasta ja aikoo tulla käymään huomenna, ja on pyytänyt saada tiedon kaikista muutoksista.



Suun kautta otettava lääkitys on keskeytetty, sillä Xavier ei pysty nielemään. Kipua hallinnoidaan kipua lievittävällä lääkelaastrarilla. Lääkäri määrää Xavierille parasetamolisuppoja kuumeeseen, sekä ihonalaista morfiinia siinä tapauksessa, että Xavier tarvitsee lisää kivunlievitystä. Toisinaan henkilöiden kuollessa heille saattaa kertyä henkitorveen erittyvää limaa (rahiseva rinta), joten lääkäri määrää



Henkilökunta auttaa varmistamaan, että Xavierin olo on mukava eikä hänellä ole kipuja. He tietävät, että Xavier kuuntelee mielellään pihalla laulavia lintuja, joten he jättävät hänen ikkunansa auki. Lea kertoo Xavierille, että hänen poikansa on tulossa käymään seuraavana päivänä, sillä Lea tuntee Xavierin läheisen suhteen poikaansa.

### Ryhmäkeskustelu – kuoleman diagnosoiminen

- Mitkä aspektit tästä tapausesimerkistä korostavat sairaanhoitajan tärkeää roolia kuolevien asukkaiden ja heidän omaistensa hoitamisessa?
- Kun hauras vanhus on kuolemassa, mitkä oireet tulee hoitaa?



Hoitotyöntekijät seuraavat Xavierin tilaa jatkuvasti yön aikana huolehtien säännöllisestä paineesta, hoitaen suuta sekä arvioiden hänen muita mahdollisia oireitansa. Xavier on rauhallinen ja herätettävissä. Hänen pulssinsa on kohtuullisen voimakas. Xavier ei ole uskonnollinen, mutta kun Lea oli puhunut Xavierin kanssa ennen hänen kaatumistaan, Xavier oli kertonut, miten hän saa sisäistä voimaa rakkaudestaan luontoon ja poikaansa.



Henkilökunta on huomannut, että Xavierilla on henkitorvessa eritteitä, hänen jalkansa ovat kylmät ja ihossa on punertavia laikkuja. Hänen hengityksensä on myös melko työlästä. Hänelle annetaan lääkitystä henkitorven eritteisiin (*glykopyrronium ihonalaisesti*) ja hänen asentonsa muutetaan. He ilmoittavat Xavierin pojalle muutoksista; poika haluaa olla isänsä luona mahdollisimman



Xavier on heikkenemässä, hänen pulssinsa on nyt ohut ja lankamainen. Xavierin poika saapuu paikalle ja Lea istuu heidän kanssaan hetken, antaa pojalle juotavaa ja varmistaa, että hän on kunnossa. Lea kertoo hänelle, että



Xavierin hengitys on pinnallista ja pulssi ohut ja lankamainen. Lea tietää, että Xavier on pian kuolemassa ja varmistaa, että henkilökunta on tietoinen asiasta. Lea istuu Xavierin ja tämän pojan kanssa. Puolen tunnin kuluttua Xavierin hengitys on vähitellen pysähtynyt, hän näyttää rauhalliselta. Sairaanhoitaja pysyy Xavierin ja tämän pojan luona, ja varmistaa että Xavier on kuollut. Xavierin poika jää isänsä luo. Lea esittää hänelle suruvalittelunsa ja varmistaa

### Ryhmäkeskustelu: lopullinen kuolinprosessi: ääreiselintoimintojen ja keskeisten elintoimintojen sammuminen

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

**Viimeisten elinpäivien hoidon arvioinnin tarkistuslista  
ja kuolinprosessin pääpiirteet**

Hoitokoti/kerros..... Asukkaan nimi.....

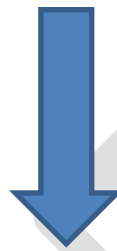
| Tarkistuslista                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | Päiväys |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------|
| <p>1. Ryhmäkeskustelu/muu suullinen raportointi siitä, että asukas on kuolemaisillaan. Voidaan havaita seuraavia:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Toistuvat tulehdukset</li> <li>• Painon lasku</li> <li>• Elämänhalun hiipuminen</li> <li>• Päivän aikana enemmän unessa kuin valveilla</li> <li>• Vähentynyt ruoan/nesteen nauttiminen</li> <li>• Harkittu eri hoitovaihtoehtoja ja todettu soveltumattomiksi</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |         |
| <p>2. Lääkäri puhuu läheisen/läheisten kanssa</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Asukkaan arvokkuuden säilyttäminen ja hyvän olon takaaminen kuolevien hoidon tavoitteena hoitokodissa</li> <li>• Elvyttämättä jättämis päätös (DNR/DNaR)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |         |
| <p>3. Lääkitys viimeisten elinpäivien oireiden hallintaa varten on suunniteltu ja määrätty ja saatavissa hoitokodissa</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hoidettavalle on ennalta suunniteltu ja määrätty ihonalainen tai suppoina annosteltava lääke ahdistukseen, hengityseritteitä varten ja/tai kipuun</li> <li>• Kaikki tarpeettomat lääkkeet on lopetettu</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |         |
| <b>Hoidon toteutus (yksityiskohtat kirjattu hoitosuunnitelmaan)</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |         |
| <p>4. Nesteytys</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Asukasta on rohkaistu nauttimaan suun kautta nesteitä, jäätelöä tai hyytelöä, mikäli vain kykenee. Jos esiintyy aspiraatiota, harkitaan jäämurskan antamista sideharson läpi imeskeltäväksi.</li> <li>• Säännöllinen suun hoito – mahdollisuuksien mukaan läheisten osallistuminen hoitoon</li> <li>• Harvinaisissa tapauksissa ihonalainen nesteytys saattaa olla tarpeen, keskustellaan lääkärin / palliatiivisen hoitotiimin kanssa</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |         |
| <p>5. Säännölliset 2 tunnin välein tehtävät hoitotoimenpiteet liittyen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• levottomuuteen</li> <li>• kipuun</li> <li>• äänekkääseen hengittämiseen</li> <li>• asentohoitoon muuhun</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |         |
| <p>6. Hengellisten tarpeiden huomioiminen Kristitty, muslimi, juutalainen ja muut uskonnot (<b>katso tiedot resurssikansista</b>)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kristitty – papin käynti erityisesti jos asukas on aiemmin käynyt kirkossa</li> <li>• Muslimi – perhe osallistuu tavallisesti paljon ja haluaa usein hautajaiset 24 h sisällä kuolemasta</li> <li>• Juutalainen – perhe ilmoittaa rabbille – erityiset viimeiset toimet</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |         |
| <p>7. Psykososiaalinen hengellinen tuki</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Asukas – aistien kautta avustaminen (musiikki, tuoksut, kosketus, lukeminen), myös: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ei jätetä yksin varsinaisella kuolinhetkellä (ks. seuraava sivu)</li> <li>• Puhu asukkaalle esim. asentoa kohennettaessa ja asentohoitoa annettaessa. Kuuloaisti toimii kuolinhetkeen asti.</li> <li>• Monet asukkaat ovat tietoisia siitä, että he kuolevat ja käyttävät symbolista kieltä. Merkitse se hoitosuunnitelmaan yksityiskohtaisesti. Älä epäröi puhua kuolemasta, jos asukas viittaa siihen.</li> </ul> </li> <li>• Perhe – jatkuva viestiminen kuolinprosessin kulusta. Valmistele heitä olemaan läsnä varsinaisella kuolinhetkellä (<b>ks. Kuolinprosessin pääpiirteet -kaavio</b>)</li> </ul> |         |

8. Kuolinhetkellä

- Lohduta läheisiä/omaisia
- Ilmoita lääkärille
- Puhu kuolemasta koko henkilökunnan ja muiden asukkaiden kanssa
- Järjestä päivä/aika tiimille reflektointia varten

**Askel 5:**

**Viimeisten  
elinpäivien  
hoito**



**Ota käyttöön  
viimeisten  
elinpäivien  
hoidon arvioinnin  
tarkistuslista**



| Assessment checklist for the Management of the Last Days of Life & Process of Dying                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                     |                    |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------|--------------------|
| Care Home:                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | Name of Resident:                   | Date accomplished: |
| 1. Team discussion/recognition that the resident may now be dying. The following things may be seen: <ul style="list-style-type: none"> <li>Repeated infections</li> <li>Weight loss</li> <li>Lack of interest in life</li> <li>Spending more time asleep during day than awake</li> <li>Reduced food/fluid intake</li> </ul> Reversible treatments considered and deemed inappropriate                                                                                                                                                                                                                                                                                     |                                     |                    |
| 2. Senior and/or GP speak with family/next of kin <ul style="list-style-type: none"> <li>Dignity &amp; comfort as the goal of care with death in the care home</li> <li>Decision regarding 'do not attempt cardio-pulmonary resuscitation' made</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                                     |                    |
| 3. Anticipatory medication for symptoms in last days of life prescribed and available in care home <ul style="list-style-type: none"> <li>Appropriate anticipatory medication (sub-cutaneous or suppositories) for anxiety, respiratory secretions, and/or pain prescribed</li> <li>All unnecessary medication discontinued</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                     |                    |
| 4. Hydration <ul style="list-style-type: none"> <li>Resident encouraged to take fluids, ice cream, jelly by mouth as able (if aspirating consider crushed ice in guaze to suck)</li> <li>Regular mouth care – involve family as appropriate</li> <li>In rare circumstances sub-cutaneous fluids may be appropriate after discussion with sub-palliative care team</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                | On-going care (detail in care plan) |                    |
| 5. Regular 24hrly care being carried out with regard to: <ul style="list-style-type: none"> <li>Restlessness</li> <li>Pain</li> <li>Noisy breathing</li> <li>Turning to prevent stiffness</li> <li>Other</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                     |                    |
| 6. Spiritual needs attended to whether Christian, Muslim, Jewish and any other faiths (see resource folder for information) <ul style="list-style-type: none"> <li>Christian – priest/chaplain called especially if in the past the resident went to church</li> <li>Muslim – family generally very involved and often want funeral within 24hrs of death</li> <li>Jewish – family generally inform Rabbi – special attention to last offices</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                    |                                     |                    |
| 7. Psycho-social spiritual support <ul style="list-style-type: none"> <li>Resident – sensory input (music, scents, touch, being read to, also not to be left alone in final process of dying (see overview)</li> <li>Talk to resident i.e. when turning and re-positioning. Hearing is active until moment of death.</li> <li>Many residents are aware that they are dying <del>often using</del> symbolic language. Detail in care plan. Do not be afraid to talk about dying if they talk about it.</li> <li>Family – continual communication about process of dying (see 'Process of Dying' diagram)</li> <li>Prepare them for being present at time of death</li> </ul> |                                     |                    |
| 8. At death <ul style="list-style-type: none"> <li>Comfort family/next of kin</li> <li>Inform GP</li> <li>Communicate death with all staff and other residents</li> <li>Organise day/time for team 'reflective de-brief'</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                     |                    |

## Askel 6: Toimenpiteet kuoleman jälkeen

### Askel 6: Toimenpiteet kuoleman jälkeen

Hyvä palliatiivinen hoito ei pääty kuoleman hetkellä. Kun asukas kuolee, koko henkilökunnan tulee noudattaa hyviä käytäntöjä huolehtiessaan vainajasta ja vastatessaan omaisten toiveisiin. Vainajan omaisille ja läheisille tässä vaiheessa tarjottu tuki ja hoito auttavat heitä selviytymään menetyksestään. Muiden asukkaiden ja henkilökunnan on myös tärkeää kokea, että heitä tuetaan, osalla heistä on ollut tunnesiteitä kuolleeseen asukkaaseen.

#### Henkilökunnan tavoitteet askeleen 6 aikana

- osata tukea surevia omaisia ja henkilökuntaa ja vastata tarpeisiin asianmukaisesti, ymmärtäen, että kaikki ovat erilaisia
- tietää, miten omaisten tai läheisten tulee toimia käytännön asioissa asukkaan kuoleman jälkeen
- vetää reflektioivia debriefing-tilaisuuksia
- tukea reflektioivia debriefing-tilaisuuksia osallistumalla niihin säännöllisesti
- varmistaa, että Reflektioiva debriefing -työväline on vapaasti käytettävissä
- varmistaa, että taulukko yksikössä kuolleista asukkaista täytetään.

Useimpien vainajien omaiset ja läheiset tarvitsevat apua ja emotionaalista tukea siinä, mitä kuoleman jälkeen pitää tehdä. Kirjalliset ohjeet auttavat surevia hetkellä, jolloin he eivät ehkä muista, mitä heille on kerrottu. Yhteydenotosta muutama viikko kuoleman jälkeen voi olla paljon apua. Surevia sukulaisia / läheisiä ystäviä voi myös kutsua laitokseen vuosittaiseen muistotapahtumaan.

On myös tärkeää muistaa, että vainaja on saattanut elinaikanaan solmia läheisiä ystävyyssuhteita muiden hoitokodin asukkaiden kanssa, varsinkin jos he ovat tunteneet toisensa vuosien ajan. Kuoleman jälkeen näille asukkaille on myös tärkeää tarjota tukea ja antaa mahdollisuus suremiseen.

On tavallista, että hoidettavan ihmisen kuolema vaikuttaa hoitohenkilökuntaan etenkin, jos kyseessä on henkilö, jonka he ovat tunteneet pitkän aikaa. Se voi myös tuntua pelottavalta, varsinkin työntekijälle, joka ei ole kokenut kuolemaa aikaisemmin. Reflektointi antaa meille mahdollisuuden muistella tuon henkilön ainutlaatuisuutta. Paitsi että ”reflektioiva debriefing” -tilaisuus tukee henkilökuntaa, joka usein kohtaa työssään kuolemaa, se tarjoaa heille myös mahdollisuuden oppia käytössään olevasta toimintatavasta. Tilaisuudet auttavat henkilökuntaa miettimään tapahtumia, mikä meni hyvin, mikä ei mennyt niin hyvin, mitä voimme oppia tapahtuneesta ja mitä tunteita meissä herää. Tunteet vaikuttavat siihen, miten hoidamme ihmisiä, ja ne on tärkeää ottaa huomioon. Elämän loppuminen on tärkeä asia kaikille.

Hoitokodin henkilökunnalla tulee olla tietoa siitä, miten asukkaan kuoleman jälkeen toimintaan. Asukkaan, joka on ollut vainajan läheinen ystävä, voi olla hyvä nähdä kuollut. Tätä tulisi harkita myös silloin, kun asukkaalla on dementia. Surusta ja menetyksestä selviytyminen on tärkeää myös asukkaille, joilla on dementia. Asukkaille tulisi antaa asianmukaista tukea ja auttaa heitä ymmärtämään, että läheinen ystävä on kuollut ja auttaa heitä selviytymään menetyksestä. Tämä voi tarkoittaa sitä, että asukkaalle kerrotaan asiasta ja sitten hänet saatetaan katsomaan vainajaa, mikäli se on mahdollista ja mikäli he haluavat sitä. Dementia potevien asukkaiden hyvinvointi ja toivomukset tulisi huomioida tukea annettaessa ja jälkeensä. Erilaiset ihmiset saattavat tarvita erilaisia lähestymistapoja. Jotkut dementiaa potevista asukkaista eivät ehkä kykene ilmaisemaan tunteitaan, he voivat tuntea ahdistuneisuutta tai käyttäytyä tavalla, jota ei pidetä sopivana. Tämä saattaa olla todennäköisempää keskivaikeissa tai vaikeissa tapauksissa. Muista, että dementia ilmenee jokaisella eri tavalla.

Ohjelman työvälineet tarjoavat tehokkaan reflektioivan debriefing-tilaisuuden rungon ja työvälineen kuolleen asukkaan saaman hoidon arviointiin (taulukko yksikössä kuolleista asukkaista). Yksikössä kuolleiden asukkaiden taulukon avulla henkilökunta voi arvioida, mitkä asiat toimivat hyvin ja mitkä olivat kunkin hoitokodissa tapahtuneen kuoleman haasteet, ja näin ollen siitä on apua laadun parantamisessa.

## **TYÖSKENTELYTAPA**

- Aloita kuukausittaiset reflektioivat debriefing-tilaisuudet henkilökunnan kanssa ja auta täyttämään taulukko yksikössä kuolleista asukkaista

## TYÖVÄLINEET

- Refleктоiva debriefing-työväline
- Taulukko yksikössä kuolleista asukkaista

## Taustaa fasilitaattoreille

Asukkaan kuoleman jälkeen ensimmäisenä on huoli surevista omaisista ja läheisistä. Heille tulee tarjota mahdollisuus istua vainajan luona ja kun he ovat valmiita, heille annetaan tietoa kuoleman jälkeisistä toimista. On huomioitavaa, että joskus läheiset ja ystävät haluavat osallistua vainajan laittoon. Kaikki – myös työntekijät – reagoivat kuolemaan eri tavalla. Usein aikuiset lapset (erityisesti yksinelävät), jotka ovat olleet erityisen läheisiä äitinsä tai isänsä kanssa, saattavat tarvita erityistä tukea etenkin silloin, kun he ovat osallistuneet läheisensä hoitoon ennen hoitokotiin tuloa.

Hoitokodin henkilökunnalla tulee olla tietoa siitä, miten asukkaan kuoleman jälkeen toimintaan. Asukkaan, joka on ollut vainajan läheinen ystävä, voi olla hyvä nähdä vainaja, etenkin jos asukkaalla on jonkinasteinen dementia. Kun dementiaa sairastavalle asukkaalle kerrotaan kuolemasta, he eivät muista sitä, mutta jos heille kerrotaan ja sitten viedään katsomaan vainajaa, mikäli se on mahdollista ja he haluavat tehdä näin, se auttaa heitä ymmärtämään ja muistamaan asian.

**Muille asukkaille ja henkilökunnalle** on erittäin tärkeää kertoa kuolemasta, etenkin heille, jotka olivat vainajan ystäviä. Joskus omaiset haluavat itse kertoa tutuille asukkaille, tai he voivat pyytää henkilökuntaa kertomaan. Asukkaita voi olla niin paljon, ette kaikille voida kertoa. Joissakin hoitokodeissa voi olla tapana laittaa aulaan tätä tarkoitusta varten varatulle pöydälle kukka ja kuva kuolleesta asukkaasta. Tällä tavalla on helppo kertoa kaikille hoitokotiin saapuville, että joku on kuollut. Asukkaiden ei tulisi saada tietoa toisen asukkaan kuolemasta sanomalehdestä.

Henkilökunnan kanssa on hyvä **pohtia** asioita asukkaan kuoleman jälkeen. Se tarjoaa mahdollisuuden parempaan tukeen, kommunikaatioon ja myös kokemuksesta oppimiseen. Käytössä on video ”Refleктоiva debriefing-istunto”, jossa on käytännön ohjeita tällaisen istunnon järjestämisestä – **Resurssi 4**. Tilaisuuksia järjestetään kuukausittain ja niissä keskustellaan asukkaista, jotka ovat kuolleet. Joihinkin refleктоiviin debriefing-tilaisuuksin voi vetäjän ominaisuudessa osallistua paikallisen palliatiiviseen hoitoon erikoistuneen tiimin tai muun palvelun edustaja. Tämä auttaa myös suhteiden luomisessa.

Asukkaan potilaskertomus täydennetään kunnioittavasti. Taulukko yksikössä kuolleista asukkaista voidaan täyttää heti asukkaan kuoleman jälkeen tai kuukausittaisessa refleктоivassa debriefing-tilaisuudessa.

DRAFT

## Esteitä ja ratkaisuja

| <b>Esteet hyvän toiminnan toteutumiselle asukkaan kuoleman jälkeen</b>                                                                   | <b>Ratkaisuja</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| KAIKKIEN hoitokodin asukkaiden perheenjäsenet odottavat asukkaan kuolevan, koska nämä ovat ”vanhoja”, joten miksi tehdä asiasta numeroa. | Vanhemman kuolema voi vaikuttaa perheenjäseniin, etenkin yksineläviin poikiin ja tyttäriin, voimakkaammin kuin he ovat odottaneet. Voi olla hyödyllistä kertoa heille mahdollisista tuntemuksista, kuten ahdistus, hämmennys, surullisuus.                                                           |
| Emme me työntekijät tarvitse tukea, se kuuluu työhömmme.                                                                                 | Kuolevien asukkaiden ja heidän omaistensa hoitaminen voi olla emotionaalisesti kuluttavaa, etenkin vähän kokemusta omaaville hoitotyöntekijöille. Asukkaan kuoleman pohtiminen ja reflektointi paitsi auttaa hoivatiimiä, myös opettaa tiimin jäsenille, mitä seuraavalla kerralla voi tehdä toisin. |
| Reflektioivia debriefing-tilaisuuksia pidetään joka kuukausi, mutta aina ei ole kuolemantapauksia.                                       | Jos hoitokodissa ei ole kuolemantapauksia kuukauden aikana, käytä reflektioivalle debriefing-tilaisuudelle varattu aika jonkin palliatiiviseen hoitoon liittyvän asian opettamiseen.                                                                                                                 |
| Meidän ei pitäisi kertoa hoitokodin muille asukkaille toisen asukkaan kuolemasta.                                                        | Puhumalla asukkaille kuolemasta hienotunteisesti, heitä autetaan huomaamaan, että kun he kuolevat, heidän kuolemaansa käsitellään arvokkaasti.                                                                                                                                                       |

## Koulutukset: Toimenpiteet kuoleman jälkeen

### Resurssit

Resurssi 4: Video – Reflektioiva debriefing-tilaisuus

## Reflektioiva debriefing-työväline

(Hockley 2014)

Asukkaan nimikirjaimet:.....

Reflektiotapaamisen päivämäärä:

.....

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

### 1. Kuvaile henkilöä/tapahtumaa.

Rohkaise koko henkilökuntaa noin viiden minuutin ajan palauttamaan mieleen muistoja henkilöstä/tapahtumasta, esimerkiksi:

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

### 2. Mitä tapahtui ennen kuolemaa?

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

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

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

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

### 4. Mitä olisi voitu tehdä eri tavalla?

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

### 5. Mitä meidän pitää muuttaa tämän reflektion tuloksena?

Voidaan laatia luettelo siitä, missä asioissa tarvitaan kehittämistä ja tehdä tarvittavat toimintasuunnitelmat oppimisen tehostamiseksi / tarkoituksenmukaisemman hoidon

kehittämiseksi. Suunnitelmat/muutokset voivat koskea esimerkiksi toimintatavan muuttamista; keskustelua lääkärin/erikoistuneen hoitajan kanssa, ettei tapahtunut ongelma toistu; tai esiin nousseita koulutustarpeita. On tärkeää, ettei näitä oppeja vain kirjata ylös, vaan ne myös otetaan käyttöön.

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

DRAFT

**1. Kuvaile henkilöä tai tapahtumaa**

**2. Mitä tapahtui ennen kuolemaa?**



**3b. Mikä ei onnistunut niin hyvin?**

**3a. Miten asiat henkilökunnan mielestä sujuivat? Mikä meni hyvin?**



**4. Mitä olisimme voineet tehdä eri tavalla?**

**5. Mitä meidän pitää muuttaa tämän reflektion tuloksena?**



Tiedot kerätään asiakirjoista asukkaan kuoltua **hoitokodissa**

| Nimikirjaimet | Sukupuoli | Saapumispäivä <sup>1</sup> | Kuolinpäivä <sup>2</sup> | Nykyiset diagnoosit | Elvytyskielto <sup>3</sup> | Hoitokeskustelu <sup>4</sup> | Viimeisten elinpäivien hoidon työväline <sup>5</sup> |              | Sairaalaan sisäänkirjaaminen <sup>6</sup> | Kuolinpaikka <sup>7</sup> | Vain kuolinpaikan ollessa sairaala <sup>8</sup> |                         | Kuolematyyp <sup>9</sup> |
|---------------|-----------|----------------------------|--------------------------|---------------------|----------------------------|------------------------------|------------------------------------------------------|--------------|-------------------------------------------|---------------------------|-------------------------------------------------|-------------------------|--------------------------|
|               |           |                            |                          |                     |                            |                              | Käytetty työväline?                                  | Aloituspäivä |                                           |                           | Sisäänkirjaamisaika                             | Henkilökohtainen pyyntö |                          |
| DCM           | N         | 7.6.2018                   | 7.7.2018                 | Syöpä, dementia     | Kyllä                      | Kyllä                        | Ei                                                   | Ei soveltu   | 2                                         | Hoitokoti                 | Ei sovellu                                      | Ei sovellu              | Ä                        |
|               |           |                            |                          |                     |                            |                              |                                                      |              |                                           |                           |                                                 |                         |                          |
|               |           |                            |                          |                     |                            |                              |                                                      |              |                                           |                           |                                                 |                         |                          |
|               |           |                            |                          |                     |                            |                              |                                                      |              |                                           |                           |                                                 |                         |                          |
|               |           |                            |                          |                     |                            |                              |                                                      |              |                                           |                           |                                                 |                         |                          |
|               |           |                            |                          |                     |                            |                              |                                                      |              |                                           |                           |                                                 |                         |                          |
|               |           |                            |                          |                     |                            |                              |                                                      |              |                                           |                           |                                                 |                         |                          |
|               |           |                            |                          |                     |                            |                              |                                                      |              |                                           |                           |                                                 |                         |                          |
|               |           |                            |                          |                     |                            |                              |                                                      |              |                                           |                           |                                                 |                         |                          |
|               |           |                            |                          |                     |                            |                              |                                                      |              |                                           |                           |                                                 |                         |                          |
|               |           |                            |                          |                     |                            |                              |                                                      |              |                                           |                           |                                                 |                         |                          |
|               |           |                            |                          |                     |                            |                              |                                                      |              |                                           |                           |                                                 |                         |                          |
|               |           |                            |                          |                     |                            |                              |                                                      |              |                                           |                           |                                                 |                         |                          |
|               |           |                            |                          |                     |                            |                              |                                                      |              |                                           |                           |                                                 |                         |                          |
|               |           |                            |                          |                     |                            |                              |                                                      |              |                                           |                           |                                                 |                         |                          |

**Ohjeet:**

1. Saapumispäivä
2. Kuolinpäivä
3. Elvytyskielto kirjattu?
4. Tulevan hoidon keskustelu kirjattu?
5. Viimeisten elinpäivien hoidon työvälineen käyttö ja aloituspäivä
6. Sairaalajaksojen määrä elämän viimeisen kuukauden aikana

7. Kuolinpaikka: hoitokoti, saattokoti, sairaala (jos päässyt hiljattain sairaalasta, ilmoita montako päivää ennen kuolemaa)
8. Vain kuolinpaikan ollessa sairaala: täytä sisäänkirjaamisaika + kenen pyynnöstä lähetetty sairaalaan
9. K = kuihtuminen – hidas heikentyminen, johon liittyy laihtumista viikkojen/kuukausien aikana; Ä

= äkillinen (eli sydänkohtaus ruokasalissa; löydetty yöllä kuolleena vuoteesta); A = akuutin vaiheen jälkeen – odottamaton kuolema, johon liittyy heikkenemistä muutaman päivän ajan (eli aivoverenkiertohäiriön tai reisiluun murtuman seurauksena); T = diagnosoitu terminaalisaireus – syöpä, Parkinsonin tauti

DRAFT





## Jatkuvuuden varmistaminen

### PACE MENESTYKSEN ASKELEET -OHJELMAN JATKUVUUDEN VARMISTUSVAIHE

#### *Jatkuvuuden varmistusvaiheen tavoitteet*

- kehittää tiimilähtöisesti asukkaiden laadukasta palliatiivista hoitoa
- kaikki hoitokodin uudet työntekijät perehdytetään ja otetaan mukaan PACE Menestyksen askeleet -ohjelmaan palliatiivisen hoidon parantamiseksi ja edistämiseksi
- rohkaista avoimeen kuolemasta ja kuolevista puhumiseen hoitokodissa
- varmistaa, että henkilökunta käyttää asianmukaisia työvälineitä kivun arviointiin
- järjestää kaksi kuukausikokousta, eli moniammatillista palliatiivisen hoidon arviointikokousta ja asukkaan kuolemaa seuraavaa reflektoivaa debriefing-tilaisuutta

PACE Menestyksen askeleet -ohjelman toteuttamisen jälkeen on tärkeää varmistaa sen käytön jatkuminen suunnittelemalla etukäteen kuukausittaisen palliatiivisen hoidon tapaamisten ja reflektointien debriefing -tilaisuuksien päivämäärät ja kellonajat. PACE-ohjelma tulee esitellä kaikille uusille työntekijöille, joita tulee opastaa sen käytössä. Tämä on tärkeä hetki toistaa, tarkistaa ja palauttaa mieliin asioita kaikille työntekijöille kaikista sellaisista seikoista, jotka eivät aikaisemmin selvinneet tai jotka vaativat lisäselityksiä tai selvennyksiä.

Tämä toiminnan jatkuvuuden varmistamisjakso auttaa kaikkien PACE-ohjelman käyttöönoton aikana opittujen askeleiden vakiinnuttamisessa. Tässä vaiheessa sinulla tulee olla jo hyvä käsitys PACE Menestyksen askeleet -ohjelmasta. Hoitokotien henkilökunnan suuren vaihtuvuuden johdosta tässä vaiheessa saatetaan kuitenkin tarvita lisäkoulutusta PACE-ohjelman aspekteista, kuten esimerkiksi 'Tulevaisuuden arviointi ja suunnittelu' -työvälineen käytöstä. Näin voidaan varmistaa että koko henkilökunta tuntee kaikki PACE-ohjelmaan liittyvät askeleet ja työvälineet.

Minkä tahansa ohjelman toteutuksessa on tärkeää, että **koko** henkilökunta otetaan mukaan ja osallistuu. Myös hoitokotiin tulevan uuden henkilökunnan tulee oppia PACE Menestyksen askeleet -ohjelma.

Hauraiden vanhusten hoitamiseen kuuluu palliatiivinen hoitokulttuuri, joka luodaan myötätuntoisen henkilökunnan avulla, joka osaa arvioida oireita (fyysisiä ja psykologisia) ja

hankkia asukkaan tarvitsemaa apua. Varmista esimerkiksi, että kivun arviointimittareita käytetään kaikkien näistä oireista kärsivien asukkaiden hoidossa.

DRAFT

## Taustaa fasilitaattoreille

Olet oppinut paljon ja mallintanut hyvää palliatiivista hoitoa muulle henkilökunnalle. Kuukausittaisten *moniammatillisten palliatiivisen hoidon arviointikokousten* ja *reflektioivien debriefing-tilaisuuksien* ansiosta hoitokodin muu henkilökunta oppii toivottavasti myös, ja näin asukkaiden hoidon koordinointi on parempaa. Nämä kaksi kuukausikokousta **tulee juurruttaa hoitokodin työskentelyyn**. Ne tarjoavat loistavan mahdollisuuden jatkuvaan oppimiseen, mutta niiden tulee olla tehokkaasti vedettyjä.

Lopuksi tarvitaan hoitokotien ja perheenjäsenten yhteistyötä, jotta asukkaille voidaan tarjota hyvää elämänlaatua heidän elämänsä viimeisenä vuotena.

## Esteitä ja ratkaisuja

| PACE Menestyksen askeleet - ohjelman jatkamisen ESTEITÄ hoitokotikulttuurissa     | Ratkaisu                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|-----------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| En onnistu motivoimaan henkilökuntaa kiinnostumaan kuolevien asukkaiden hoidosta. | Palliatiivisen hoidon tarpeet tulee ottaa eri kokousten asialistoille. Se, miten palliatiivista hoitoa mallinnetaan johdon toimesta, vaikuttaa siihen, miten henkilökunta tarjoaa hoitoa asukkaille ja heidän perheilleen. Jos henkilökunta ei ole motivoitunut palliatiivisesta hoidosta, tarkastele, miten toimintaa mallinnetaan. Kaikille hoitokodin uusille työntekijöille tulee kertoa, että työssä hoidetaan paljon erittäin hauraita vanhuksia, jotka tulevat kuolemaan hoitokodissa sen sijaan, että heidät siirrettäisiin sairaalaan kuolemaan. |
| En pysty tekemään kaikkea yksin.                                                  | Et tietenkään pysty tekemään kaikkea yksin...sehän on selvä! Ei sinulta sitä odoteta. Hoitokodin johtajan tulee varmistaa, että muu henkilökunta seisoo takanasi. Jos näin ei ole, pyydä apua hoitokodin johtajalta. Voi olla, että sinulle tulee osoittaa tietty aika joka viikko, jolloin hoidat tehtävääsi <i>koordinaattorina</i>                                                                                                                                                                                                                     |
| Henkilökunnan vähyys hoitokodissa.                                                | Riittävä henkilökunta on hyvän palliatiivisen hoidon edellytys. Jos henkilökuntaa on mielestäsi liian vähän, perustele miksi asia on niin ja keskustele sitten esimiesten kanssa asiasta. Johtajat eivät välttämättä tiedä kuolevien asukkaiden määrää ja näiden asukkaiden palliatiivisen hoidon tarpeita.                                                                                                                                                                                                                                               |
| Lääkärimme ei osallistu.                                                          | Lääkäreiden panos hoitokodeissa on todella tärkeä – ajan kuluessa se auttaa suhteiden luomisessa. Joskus lääkäreitä pitää muistuttaa, että ohjelman mukaan suunnitellut kokoukset vievät aikaa, mutta toivottavasti pystyt myös todistamaan, että ne säästävät aikaa.                                                                                                                                                                                                                                                                                     |

## SANASTO

***Etukäteinen hoidosta kieltäytyminen.*** Tämä tulee ilmaista kirjallisesti, mikäli se liittyy elämää ylläpitävään hoitoon, asiakirjan tulee olla allekirjoitettu todistajien läsnä ollessa ja se on laillisesti sitova. Tämä asiakirja tunnetaan myös hoitotestamentin nimellä.

***Pysyvä edunvalvontavaltuutus omaisuuden ja asiainhoitoon*** Valtuuttaja valitsee tietyn henkilön tekemään päätöksiä siitä, miten valtuuttajan rahoja käytetään ja hallinnoimaan valtuuttajan omaisuutta ja asioita.

***Pysyvä edunvalvontavaltuutus henkilökohtaisen hyvinvoinnin hallintaan*** Valtuuttaja voi valita tietyn henkilön tekemään päätöksiä siitä, miten valtuuttajan terveyttä ja hyvinvointia hoidetaan. Tähän sisältyy päätös hoidosta kieltäytymisestä tai hoitoon suostumisesta valtuuttajan puolesta. Nämä päätökset voidaan tehdä valtuuttajan puolesta vain silloin, kun valtuuttaja itse on kykenemätön tekemään päätökset ja ne tulee tehdä valtuuttajan parhaiden etujen mukaisesti. Kaikki valtuutukset tulee rekisteröidä virallisiin rekistereihin, jotta ne olisivat lainvoimaisia.



## VIITEASIAKIRJAT

1. Department of Health, *The route to success in end of life care - achieving quality in care homes*. 2010.
2. Clark D, *'Total pain': the work of Cicely Saunders and the maturing of a concept*. 2014, End of Life Care Studies: University of Glasgow.
3. Volicer L and Hurley A, *Assessment scales for advanced dementia*. 2015, Baltimore, MD: Health Professions Press.
4. Hockley J, (2015) Intimations of Dying: a visible and invisible process. *Journal of Palliative Care*, 31(3): p. 166-171.
5. Hockley J, Learning, support and communication for staff in care homes: outcomes of reflective debriefing groups in two care homes to enhance care *International Journal of Older People Nursing* 2014. 9 (2): p. 118-30

### Suosittelavaa lisämateriaalia:

Fisher R, Ross M & MacLean M J (eds) (2000) *A guide to end-of-life care for seniors*. University of Toronto and University of Ottawa: Kanada.

Kinley J, Stone L, Butt A, Kenyon B, Santos Lopes N (2017) Developing, implementing and sustaining an end of life care programme in residential care homes. *International Journal of Palliative Nursing* 23(4): 186-193.