

Kati Manninen

Riikka Repo

Henna-Riikka Reunavuori

SAATTOHOITO-OPAS
MUISTISAIRAIDEN
ASUMISYKSIKÖN HOITAJILLE

Opinnäytetyö

Sairaanhoitajakoulutus


Marraskuu 2016




MAMK

University of Applied Sciences

KUVAILULEHTI

	Opinnäytetyön päivämäärä 8.11.2016
Tekijä(t) Manninen Kati Repo Riikka Reunavuori Henna-Riikka	Koulutusohjelma ja suuntautuminen Hoitotyön koulutusohjelma, sairaanhoitaja (AMK)
Nimeke Saattohoito-opas muistisairaiden asumisyksikön hoitajille	
Tiivistelmä <p>Opinnäytetyömme tarkoituksena oli kehittää saattohoito-opas muistisairaiden asumisyksikön hoitajien työn tueksi Keski-Suomessa sijaitsevaan Villa Konnevesi- palveluasumisen yksikköön. Muistisairaiden määrä on nousussa eikä muistisairauksia usein mielletä kuolemaan johtaviksi. Tämän vuoksi monet muistisairaavat kuolevat edelleen ilman saattohoitopäätöstä. Saattohoitopäätös itsessään selkeyttää hoitolinjoja ja mahdollistaa sen, ettei potilaalle tuoteta tarpeetonta kärsimystä turhilla tutkimuksilla ja toimenpiteillä. Lisäksi saattohoitopäätös antaa niin hoitajille kuin omaisillekin selkeämmän kuvan potilaan hoidosta. Saattohoidon tarkoituksena on hoitaa potilasta tavoilla, jotka tekevät hänen loppuelämästään mahdollisimman mukavan, kivuttoman ja ihmisarvoisen.</p> <p>Oppaan halusimme perustuvan tutkittuun tietoon. Lisäksi halusimme siitä selkeän ja helposti ymmärrettävän. Keräsimme opinnäytetyöhömmme tietoa saattohoidosta ja muistisairauksista käyttäen runsaasti luotettavia ja mahdollisimman ajantasaisia lähteitä. Halusimme tuoda esille muistisairaahan saattohoidon erityispiirteitä ja haasteita. Oppaassa avaamme saattohoitoon liittyvää termistöä selkeästi, tuomme esille saattohoidettavien muistisairaiden oireita ja niiden hoitoa. Fyysisten oireiden hoidon ja kivunhoidon hoidon lisäksi hyvään saattohoitoon kuuluu henkisten ja sosiaalisten tarpeiden huomiointi. Tässä muistisairauden mukanaan tuomat haasteet korostuvat. Omaisten huomiointi sekä henkilökunnan tapa kohdata muistisairas ovat avainasemassa laadukkaassa saattohoidossa.</p> <p>Teimme oppaasta sähköisen ja paperisen version. Prosessin ajan opasta ovat arvioineet Villa Konneveden johtaja, sekä prosessin loppuvaiheessa hoitajat. Palautteen pohjalta olemme tehneet oppaasta heidän tarpeitaan vastaavan. Toivomme, että Villa Konnevedessä oppaamme otetaan käyttöön yhdeksi työvälineeksi, jonka avulla asukkaiden laadukasta saattohoitoa toteutetaan. Villa Konnevesi on osa Mehiläinen Hoivapalvelut konsernia ja samankaltaisia toimipisteitä on ympäri Suomea. Mikäli opas todetaan toimivaksi Villa Konnevedessä, toivomme, että opas otetaan mahdollisesti käyttöön muissakin Mehiläisen toimipisteissä, joissa toteutetaan muistisairaiden saattohoitoa.</p>	
Asiasanat (avainsanat) Muistisairaus, saattohoito, palliativinen hoito, opas	
Sivumäärä 52 sivua, liitteineen 91 sivua	Kieli Suomi
Huomautus (huomautukset liitteistä)	
Ohjaavan opettajan nimi Heimo Pirjo Mikkonen Helena	Opinnäytetyön toimeksiantaja Mehiläinen Hoivapalvelut Oy Villa Konnevesi

DESCRIPTION

	Date of the bachelor's thesis 8.11.2016
Author(s) Manninen Kati Repo Riikka Reunavuori Henna-Riikka	Degree programme and option Degree programme of Nursing, Nurse
Name of the bachelor's thesis Hospice care guide book for nurses working in a dementia care home	
Abstract <p>The purpose of our thesis was to develop a hospice care guide book for nurses working in dementia care home Villa Konnevesi in central Finland. The number of people with dementia is rising and dementia is not generally considered to be a mortal illness. That is the reason why so many people suffering from dementia are dying without a decision of hospice care. A decision of hospice care will clarify the treatment policy and it will end all useless treatment and examinations that would cause unnecessary pain and suffering. A decision of hospice care also clarifies patient's treatment to nurses and the patient's loved ones. The purpose of hospice care is to treat the patient in ways that will make the rest of the patient's life as comfortable, painless and worthy as possible.</p> <p>We wanted the guide book to be based on research information. We also wanted it to be simple and easy to understand. For the thesis we collected information from hospice care and dementia using plenty of reliable and as fresh information as we could find. We wanted to bring out the challenges and special features of hospice care for patients suffering from dementia. In the guide book we explain different kinds of concepts related to hospice care and discuss the symptoms and treatment of people who are in hospice care and suffer from dementia. Along with the treatment of physical symptoms and good pain management, quality hospice care includes also taking care of social and mental needs. This is where the challenges caused by dementia are highlighted. Paying attention to the relatives and the nurses' way to interact with patient with dementia are the key for quality hospice care.</p> <p>We made an electronic and paper version of the guide book. During the process the guide book was estimate by the manager of Villa Konnevesi and at the end of the process also by the nurses. We hope that people working in Villa Konnevesi will use the guide book as a tool while they give their residents quality hospice care. Villa Konnevesi is a part of the Mehiläinen Hoivapalvelut concern and there are similar care homes all over Finland. We hope that if Villa Konnevesi finds our guide book to be suitable for their work, other care homes could also start to use it.</p>	
Subject headings, (keywords) Dementia, hospice care, palliative care, guide book	
Pages 52 pages, with appendices 91 pages	Language Finnish
Remarks, notes on appendices	
Tutor Heimo Pirjo Mikkonen Helena	Bachelor's thesis assigned by Mehiläinen Hoivapalvelut Oy Villa Konnevesi

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO.....	1
2 VILLA KONNEVESI.....	2
3 MUISTISAIRAAAN SAATTOHOITOON LIITTYVÄT KÄSITTEET.....	3
3.1 Palliatiivinen hoito	3
3.2 Saattohoito.....	3
3.3 Hoitotahto ja itsemääräämisoikeus	6
3.4 Hoitolinjaukset ja –neuvottelut	8
4 MUISTISAIRAUDET	11
4.1 Alzheimerin tauti.....	12
4.2 Vaskulaarinen dementia	13
4.3 Parkinsonin tauti.....	13
4.4 Otsa-ohimolohkorappeumat	15
4.5 Lewyn kappale-tauti.....	15
4.6 Muistisairauksien lääkehoito ja lääkkeetön hoito	16
5 MUISTISAIRAAAN HOITO ELÄMÄN LOPPUVAIHEESSA.....	17
5.1 Fyysiset tarpeet.....	18
5.2 Muistisairaahan kipu	24
5.3 Psykkiset ja sosiaaliset tarpeet	27
5.4 Omaisten ja läheisten tukeminen.....	31
6 TUOTEKEHITYSPROSESSIN AVULLA TOIMINNALLINEN OPINNÄYTETYÖ.....	34
7 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	40
8 POHDINTA	42
LÄHTEET	46
LIITTEET	
1 Kirjallisuuskatsaus	
2 PAINAD- mittari	
3 PAINAD- mittarin pisteytystä selventävä taulukko	
4 Sopimus opinnäytetyön tekemisestä	
5 Opas	

1 JOHDANTO

Valitsimme opinnäytetyömme aiheeksi saattohoidon, sillä opintojen edetessä kiinnostuksemme saattohoitoa kohtaan heräsi. Kun aloitimme toimeksiantajan etsimisen opinnäytetyöllemme, otimme yhteyttä Villa Konneveden johtajaan Satu Kokkoseen. Villa Konneveden asiakaskunta koostuu pääosin muistisairaista. Tässä vaiheessa aiheemme rajautui tarkemmin saattohoidosta muistisairaiden saattohoitoon. Toimeksiantajallemme on olemassa saattohoito-ohjeet organisaatiotasolla, mutta yksikön omia tarpeita vastaavat saattohoito-ohjeet puuttuivat.

Aiheemme on ajankohtainen ja yhteiskunnallisesti merkittävä. Muistisairaiden määrä Suomessa on kasvussa ja muistisairaudet ovat suomalaisten kansantauti. Sairastuneiden määrä on pysynyt suhteessa samana, mutta väestön ikääntyessä myös muistisairaiden määrä kasvaa. Suomessa on tällä hetkellä arviolta 193 000 muistisairasta ihmistä. Uusia muistisairaustapauksia ilmenee joka vuosi vähintään 14 500. (Erkinjuntti ym. 2015.) Muistisairauden ei usein ajatella olevan kuolemaan johtava. Tämä selittää varmasti osin sen, että monet muistisairaavat kuolevat edelleen ilman saattohoitopäätöstä. (Antikainen 2015a; Kelo ym. 2015.)

Saattohoidon ajatellaan ajallisesti sijoittuvat kuoleman välittömään läheisyyteen, mutta usein etenevää muistisairautta sairastavan potilaan saattohoito voi kestää jopa 2 - 3 vuotta. Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa ja sen tarkoituksena on taata mahdollisimman hyvä loppuelämä sairaudesta huolimatta. Muistisairaalla on oikeus hyvään hoitoon, myös hyvään saattohoitoon, kuten kaikilla muillakin potilasryhmillä. Etenevä sairaus tuo mukanaan omanlaisiaan haasteita saattohoidon aikana. Esimerkiksi kivun arviointi voi olla hyvinkin haastavaa kognitiivisten toimintojen alennuttua huomattavasti muistisairaudesta johtuen. (Kynsilehto 2014.)

Oman ammatillisen kasvumme kannalta työ on meille merkityksellinen, sillä koulutuksemme aikana saattohoitoa on käsitelty hyvin suppeasti, vaikka ikääntyneiden kanssa työskennellessä se on hyvin keskeinen asia hoitotyössä. Tavoitteenamme on lisätä omaa asiantuntijuuttamme muistisairaahan saattohoidosta ja laajentaa ammatillista osaamistamme tulevassa sairaanhoitajan työssämme.

Opinnäytetyömme tarkoituksena on tuotekehitysprosessin tuloksena tehdä saattohoito-opas muistisairaiden kanssa työskenteleville hoitajille Villa Konneveten. Tavoitteenamme on antaa hoitohenkilökunnalle päivitettyä, tutkimuksiin perustuvaa ja helposti ymmärrettävää tietoa muistisairaana asukkaan saattohoidosta ja omaisten kohtaamisesta. Kuvaamme millaisia haasteita muistisairausta tuottaa saattohoitoon ja millaista osaamista se hoitohenkilökunnalta vaatii. Saattohoito-oppaassa on koottuna tiivistettynä keskeisimmät asiat muistisairaana hyvästä saattohoidosta. Painopisteenä halusimme tuoda esille ihmisarvoisen ja inhimillisen kohtelun, unohtamatta kuitenkaan fyysisiä tarpeita elämän loppuvaiheessa.

2 VILLA KONNEVESI

Toimeksiantajaksi päättyi Villa Konnevesi, sillä yksi opinnäytetyön tekijöistä on sieltä opintovapaalla lähihoitajan työstään ja tarve on työelämälähtöinen. Keskisuomalainen tehostetun palveluasumisen yksikkö Villa Konnevesi tarjoaa palveluasumista pääasiassa muistisairaille ikäihmisille. Villa Konnevesi sijaitsee 60 kilometrin päässä Jyväskylästä. Hoivakoti on valmistunut heinäkuussa 2012. Asiakaspaikkoja on 33. Villa Konnevedestä on pyritty luomaan kodinomainen ympäristö, jossa asiakkaat voivat elää tavallista, omanlaista arkeaan. Asiakkaan itsemääräämisoikeus ja yksilöllinen kohtelu ovat perusarvoja Villa Konnevedessä, joka näkyy mm. asiakkaan henkilökohtaista vuorokausirytmien kunnioittamisena. Villa Konnevedessä työskentelee 17 vakituista työntekijää; johtaja, 2 sairaanhoitajaa, 12 lähihoitajaa, 2 hoitoapulaista. Villa Konnevesi kuuluu Mehiläinen -konserniin. (Mehiläinen 2015.)

Toimeksiantajamme Villa Konneveden toiminta-ajatuksena on luoda asiakkaalle aktiivinen arki ja keskittyä yhdessä tekemiseen, jolla turvataan asiakkaalle kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin perusta. Palvelun lähtökohtana on arvokas elämä ja hyvä olo. Villa Konneveden johtaja Satu Kokkonen käy kouluttamassa muita Mehiläisen yksiköitä ja kertomassa Villa Konneveden ideologiasta. (Mehiläinen 2015.)

3 MUISTISAIRAAN SAATTOHOITOON LIITTYVÄT KÄSITTEET

3.1 Palliatiivinen hoito

Palliatiivinen hoito on parantumattomasti sairaan aktiivista, moniammatillista ja kokonaisvaltaista hoitoa. Siinä keskitytään oireiden lievittämiseen ja paneudutaan psykologisiin, sosiaalisiin ja elämäntavallisiin asioihin. Hoidon tavoitteena on elämänlaadun parantaminen. (Suomen palliatiivisen hoidon yhdistys ry 2016.) Palliatiiviseen hoitoon tulisi kiinnittää enemmän huomiota muistisairaiden laadukkaassa hoidossa. (Hänninen 2001.)

Muistiliiton (2015c) mukaan muistisairaalla on oikeus palliatiiviseen hoitoon kun sairauden muu hoito ei ole enää järkevää, eikä hoidon tavoitteena ole enää elämän pitkitäminen. Palliatiivinen hoito tulee aloittaa viivyttämättä, ettei muistisairaalla ole tai tilanne pääse merkittävästi pahenemaan.

Palliatiivinen hoito alkaa usein kun muistisairaus etenee vaikean dementian vaiheeseen. Elämänlaatuun vaikuttaa merkittävästi toimintakyvyn ylläpitäminen mahdollisimman hyvänä saattohoitovaiheeseen asti. (Vainio 2004; Hagelberg & Finne-Sorvari 2015.) Ympäri vuorokautisessa hoidossa työntekijät tarvitsevat tähän erikoisosaamista. Hyvä hoito perustuu siihen, että hoitaja tuntee muistisairaalla ja sairauden mukanaan tuomat haasteet. Hän huomaa jäljellä olevat taidot ja voimavarat, sekä osaa hyödyntää niitä kommunikaatiossa ja toimintakyvyn ylläpitämisessä. (Sormunen ym. 2008; Hallikainen ym. 2014.)

3.2 Saattohoito

Saattohoito kuuluu osaksi palliatiivista ja kokonaisvaltaista hoitoa. Saattohoitopäätös tulisi pyrkiä tekemään, kun kuoleman ajatellaan tapahtuvan seuraavien päivien tai viikkojen aikana. Muistisairaalla saattohoito voi olla ajallisesti hyvinkin pitkäkestoinen. (Rhen 2013; Antikainen 2015a.)

Saattohoito ei sisällä toimia, joilla vauhditetaan kuolemaa. Tavoitteena on arvokas elämä luonnolliseen kuolemaan saakka. Inhimilliseen ja hyvään saattohoitoon eivät kuulu ihmistä turhaan rasittavat hoidot ja toimenpiteet, kuten verinäytteet ja mekaaniset rajoitteet, jotka pitkittävät kärsimystä eivätkä paranna elämänlaatua. (Antikainen 2015c; Muistiliitto 2015c; Suomen palliatiivisen hoidon yhdistys ry 2016.)

Pajunen (2013) nostaa esille kuolevan potilaan oireiden hoito-ohjeen, jossa todetaan näin: ”Oireita lievittävä lääkehoito on vain osa kuolevan potilaan hoitoa. Elämän loppuvaiheessa tulee paneutua potilaan psykologisiin, sosiaalisiin, maailman katsomuksellisiin ja hengellisiin ongelmiin”. Muistisairaana ja hänen läheistensä kunnioittava kohtaaminen kuuluu hyvään saattohoitoon, kuten myös hyvä ja osaava oireiden hoito. Ne kuuluvat yhdessä muistisairaana hyvään saattohoitoon. (Antikainen 2015a.)

Saattohoidossa aito läsnäolo on erityisen tärkeää. Vuorovaikutuksessa periaatteena on avoimuus ja kuolevan kunnioittaminen. Pienienkin toiveiden kuuntelulla ja niiden toteutuksella on kuolevalle suuri merkitys. Läheisten rooli saattohoidossa on tärkeä. Usein läheiset toimivat muistisairaana ajatuksien ja toiveiden tulkkina, koska vaikeasta dementiaasta johtuen muistisairaana itsensä kanssa keskusteleminen voi olla mahdotonta. Läheiset lisäävät muistisairaana turvallisuuden tunnetta. Läheisten läsnäolo lohduttaa, rauhoittaa sekä luo tutun ja levollisen ilmapiirin. (Suomen muistiasiantuntijat 2014.)

Usein muistisairaana kuolema merkitsee omaisille pitkiä jäähyväisiä, joita käytösoireet värjättävät. Omaiset tarvitsevat tukea, kun päätetään muistisairaana hoidosta elämän loppuvaiheessa. (Antikainen 2015a.) Saattohoidon ja palliatiivisen hoidon toteutuksessa tarvitaan hoitohenkilökunnalta empatiaa, tietotaitoa, mielikuvitusta sekä rohkeutta, jotta muistisairasta ja hänen läheisiään pystyttäisiin tukemaan parhaalla mahdollisella tavalla. (Rhen 2013.)

Saattohoitopäätös on lääketieteellinen päätös, joka on diagnoosista riippumaton. Päätös tehdään, kun potilaana kuoleman arvioidaan tapahtuvan lähipäivinä tai lähiviikkoina. Päätöksen tekee potilasta hoitava lääkäri. Saattohoitopäätös sisältää DNR-päätöksen, joka tarkoittaa elvyttämättä jättämistä. Saattohoitopäätöksen sisältö kirjataan tarkasti, jotta on selvää mitä tehdään missäkin tilanteessa. (Duodecim 2013.)

Saattohoitopäätös tehdään, kun hoitolinjaus muutetaan palliatiivisesta hoidosta saattohoidoksi. Se selkiyttää hoitolinjaa, ja sen avulla kuolema tulee käsiteltäväksi. Sen avulla

myös vähennetään tarpeettomia tutkimuksia ja hoitotoimenpiteitä. Saattohoitopäätöksen teon jälkeen omaisten on usein helpompi aloittaa oma luopumistyönsä, kun konkreettinen saattohoitopäätös on tehty. (Anttonen & Hänninen 2008.)

Muistisairaana elämän loppuvaiheen kulkua on vaikea ennustaa. Usein jäljellä oleva elinikä arvioidaan pidemmäksi kuin se oikeasti on, eikä muistisairautta välttämättä tunnista kuolemaan johtavaksi sairaudeksi. (Antikainen 2015a.) Kolmannes vaikeaa muistisairautta sairastavista ihmisistä kuolee ilman saattohoitopäätöstä. Muistisairaalla kohdalla voi olla vaikea määrittää milloin saattohoitovaihe alkaa, ja tämä ilmeisesti selittää sitä, miksi niin moni muistisairasta kuolee ilman saattohoitopäätöstä. Yleensä muistisairaiden toimintakyky alkaa heikentyä vähitellen noin kaksi vuotta ennen kuolemaa. (Kelo ym. 2015.)

Saattohoidon aloitusta helpottavat kriteerit
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Tiedetään kuolemaan johtavasta sairaudesta ➤ Liikuntakyky on heikentynyt ➤ Muistisairas joutuu vuodepotilaaksi ➤ Kiinnostus ruokaa kohtaan on vähentynyt ➤ Esiintyy virtsanpidätyskyvyttömyyttä ➤ Tietoisuus on heikentynyt ➤ Kivut ovat lisääntyneet ➤ Muistisairas puhuu kuolemasta.

KUVA 1. Muistisairaana saattohoidon aloitusta helpottavat kriteerit. (Mukaien Kelo ym. 2015.)

Saattohoidon aloittamisen helpottamiseksi on määritelty erilaisia kriteereitä. (Kuva 1.) Kaikkien mainittujen kriteerien tulisi täytyä saattohoitopäätöstä asetettaessa. Saattohoidon aloitus harkitaan kuitenkin aina yksilöllisesti ja kriteerit ovatkin vain päätöksen teon helpottamista varten. (Kelo ym. 2015.)

3.3 Hoitotahto ja itsemääräämisoikeus

Hallilan & Mustajoen (2015) mukaan *hoitotahto* on tahdonilmaisu tulevasta hoidosta siltä varalta, että ei itse pysty enää hoitoratkaisuihin osallistumaan. Ikääntyneistä hoitotahdon on laatinut enintään vain joka viides Suomessa. Yleensä hoitotahdolla kielletään elämää keinotekoisesti ylläpitävät hoidot, jos tilan kohentumiseen ole perusteita. Hoitotahdon perusteella voi jokainen varmistaa, että hoidossa noudatetaan omia elämänarvoja ja kaikki hoitopäätökset perustuvat henkilön omaan tahtoon. Muistisairauden diagnosointivaiheessa tulisi painottaa hoitotahdon merkitystä, koska sillä turvataan muistisairaahan tahdon ja elämänarvojen kunnioittaminen sairauden loppuvaiheessa. (Nikumaa 2014, Karppinen 2015.)

Saarni (2015) määrittelee *itsemääräämisoikeuden* jokaisen ihmisen oikeutena päättää itse omista asioistaan. Itsemääräämisoikeus vaatii kykyä itsemääräämiseen, joka on keskeinen asia siinä, että todellinen itsemääräämisoikeus toteutuu. Itsemääräämiskyky edellyttää, että ihminen ymmärtää seuraukset päätöksilleen ja kykenee punnitsemaan erilaisia vaihtoehtoja. Itsemääräämisoikeuden toteutumista ei ole muistisairaahan päästäminen pakkaseen vähissä vaatteissa hänen toiveestaan. Muistisairaus heikentää itsemääräämiskykyä sairauden edetessä. Muistisairas voi kuitenkin kyetä päättämään arkisista asioista vielä hyvin pitkään, vaikka sairaus etenisi. Pitkälle edennyt muistisairautta sairastavaa ei voi kuitenkaan vastuuttaa vaikeista hoitopäätöksistä.

Hoitotahdon laatimisen perusta on jokaisen ihmisen itsemääräämisoikeus. Siinä voi ottaa kantaa mahdollisiin ei-toivottuihin hankaliin tilanteisiin. Pätevän hoitotahdon edellytyksenä on se, että tekijä on riittävässä määrin ymmärtänyt hoitotahdon merkityksen ja sisällön sen tekohetkellä. Usein hoitotahdon kirjaaminen on mahdollista vielä, kun muistisairaus on lievässä vaiheessa. (Hallila & Mustajoki 2015; Hallikainen ym. 2014.)

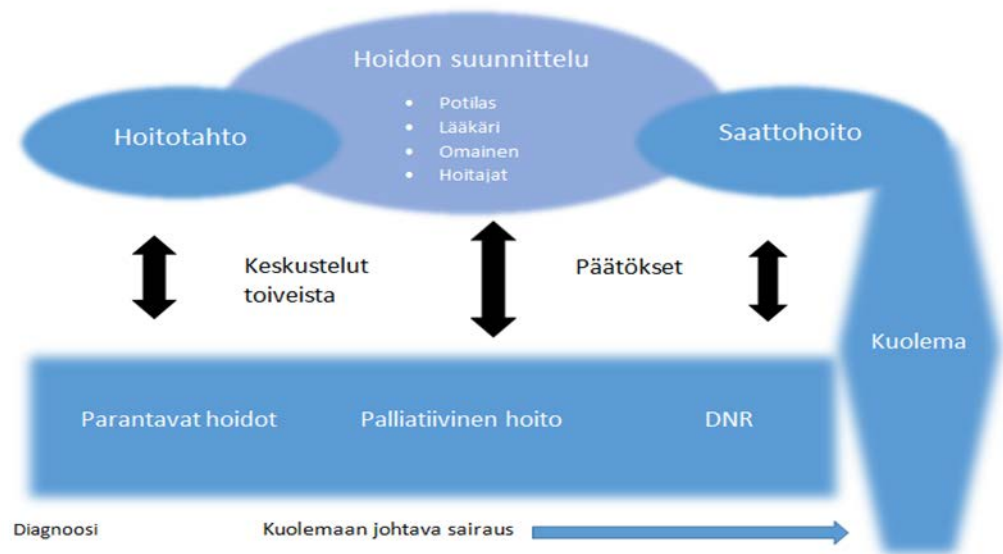
Hoitotahdon sisällön voi laatia melko vapaasti. Se voi olla kertomus toiveista joita hoitoon liittyy, tai valmiiseen hoitotahtolomakkeeseen tehty merkintä toiveesta olla pidentämättä elämää sellaisissa tilanteissa, joissa ei ole toivoa paranemisesta. (Hallila & Mustajoki 2015.) Hoitotahdossa voi esimerkiksi ilmaista mahdolliset erityistoiveet hoidon suhteen tai kieltää joitakin hoitotoimenpiteitä. Hoitotahdossa voi kieltää sairauden edetessä rajoittamiskeinona esimerkiksi huoneeseen lukitsemisen, jos sen kokee ahdistavaksi. Kantaa voi myös ottaa lääkitykseen, jos vaarana on se, että satuttaa itseään tai

muita. (Hallikainen ym. 2014.) Hoitotahtoon voi liittää myös yksityiskohtaisia hoitotoiveita, kuten lempimusiikista tai –ruoasta, ja niitä tulee kunnioittaa. Hoitotahdon laatinut henkilö saa myös muuttaa hoitotahdon sisältöään niin halutessaan tai valtuuttaa toisen henkilön tekemään hoitoa koskevia päätöksiä puolestaan. (Karppinen 2015; Hallila & Mustajoki 2015.)

Hoitotahto on yhtä pätevä sekä suullisena että kirjallisena, mutta kirjallisesti laadittu hoitotahtolomake on käytäntöä ajatellen parempi, koska todentaminen käy helpommin ja virhetulkintojen mahdollisuus on pienempi. Kirjallisen hoitotahdon voi liittää potilasasiakirjoihin. Laadittu hoitotahto helpottaa myös omaisten ahdistusta ja epätietoisuutta hoitoratkaisuissa, kun laatijan oma tahto on tiedossa, vaikka hän ei sitä sillä hetkellä pysty ilmaisemaan. (Hallila & Mustajoki 2015.) Omakannassa on pian mahdollista laatia ja kirjata itse hoitotahto ja se näkyy kaikissa terveydenhuollon yksiköissä. (Karppinen 2015.)

Hoitotahdossa ei voi edellyttää sellaisia toimenpiteitä, jotka eivät kuulu sairauksien yleisesti hyväksytyyn hoitoon. Hoitotahtoon olisi hyvä kirjata sen koskevan vain tilanteita, joissa toimenpiteet auttaisivat ainoastaan pidentämään kärsivän potilaan elämää. Tällä tavalla hoitotahtoa ei sovelleta esimerkiksi äkillisen tapaturman sattuessa, jolloin toipuminen olisi vielä mahdollista. Hoitotahdossa ilmi tullut kieltäytyminen jostakin hoidosta on terveydenhuollon ammattihenkilöitä sitova, ellei ole syytä epäillä potilaan tahdon muuttuneen laatimisen jälkeen. (Hallila & Mustajoki 2015.)

Ellei ole vahvoja perusteita sille, että muistisairaana tahto on muuttunut hoitotahdon laatimisen jälkeen, tulee sitä kunnioittaa. Näin on toimittava kaikkien muidenkin potilaiden kohdalla, jotka eivät tilansa vuoksi sitä kykene enää valvomaan. Hoitotahto sitoo terveydenhuollon henkilöstöä ja siitä määräävät perustuslaki ja potilaslaki. Käytännön työssä hoitotahdon noudattaminen voi olla haastavaa, jos omaiset eivät ole samoilla linjoilla ja saattavat vaatia esimerkiksi kaiken mahdollisen eliniän pitkittämiseksi tehtävän. Jos potilaan hoitotahdossa on kuitenkin selkeästi kielletty nimenomaiset toimenpiteet, niin lain mukaan potilaan tahto painaa enemmän kuin omaisten vaatimukset. (Nikunmaa 2014.)



KUVA 2. Palliativisen ja saattohoidon suhde toisiinsa nähden (Laakkonen & Pitkälä 2006.)

Kuva 2 kuvaa palliativisen ja saattohoidon keskinäistä suhdetta toisiinsa. Kun suunnitellaan muistisairaahan hoitoa hänen elämänsä loppuvaiheessa, hoidon suunnittelun tulisi olla prosessi, joka elää koko ajan. Harvoin yksi hoitokeskustelu riittää. Alussa keskusteluja voidaan käydä muistisairaahan, hänen läheisten ja hoitavan lääkärin kanssa. Kun muistisairaus etenee, hoitohenkilökunnan ja omaisten merkitys keskusteluissa korostuu. (Laakkonen & Pitkälä 2006.)

3.4 Hoitolinjaukset ja –neuvottelut

Suurin osa alkavaa muistisairautta sairastavista henkilöistä haluaa, että heille kerrotaan suoraan sairaudesta ja sen kulusta. Muistisairaajat ja heidän omaisensa kokevat vaikeimmaksi asiaksi tiedonpuutteen sairauden alkuvaiheessa. (Laakkonen & Pitkälä 2006.) Muistisairauteen sairastuneella ja hänen läheisillään on oikeus tietoon ja tukeen ensioireista sairauden viimeisiin vaiheisiin saakka. Avoin ja oikea-aikainen tiedonsaanti auttaa käsittelemään muutoksen ja luopumisen aiheuttamia tunteita. (Muistiliitto 2015d.)

Hoitolinjaukset olisi syytä tehdä silloin, kun muistisairaus todetaan. Tässä vaiheessa vielä ikääntynyt voi kertoa oman tahtonsa, toiveensa, elämänarvonsa ja keskustella oman elämänsä loppuvaiheen hoidosta läheistensä kanssa. Selkeät, dokumentoidut hoi-

tolinjat helpottavat hoitohenkilökunnan päätöksen tekoa, valmistavat omaisia lähestyvään läheisen kuolemaan sekä lisäävät muistisairaana omaa hyvinvointia. (ETENE 2008.)

Muistisairaana päätöksentekokyky on todennäköisesti alentunut vaikean dementian myötä sairauden loppuvaiheessa. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista kuitenkin velvoittaa kunnioittamaan saattohoidossa olevan ihmisen oikeuksia. (Käypä hoito 2015.) Muistisairaana itsensä kanssa keskustelu hoitolinjoista voi olla mahdotonta sairaudesta johtuen. Jos muistisairas on tehnyt hoitotahdon, tulee sen ohjata päätöksiä. Mikäli hoitotahdotta ei ole tehty, vaikeasti muistisairaana kanssa ei ole mahdollista laatia hoitosuunnitelmaa. (Antikainen 2015a.) Tässä tilanteessa omaiselta voidaan kysyä, mitä muistisairas haluaisi kyseisessä tilanteessa tehtävän. Mikäli omaisia ei ole tai he eivät halua osallistua päätöksen tekoon lainsäädäntö ohjaa sitä, kuinka hoitosuunnitelma ja hoidon rajaukset tehdään. (Antikainen 2015b; Antikainen 2015a.)

Kun saattohoitopäätös tehdään, tulisi sitä ennen järjestää aina *hoitoneuvottelu*. (Kelo ym 2015.) Hoitoneuvotteluun osallistuu mahdollisuuksien mukaan muistisairas, hänen omaisensa, hoitava lääkäri ja hoitohenkilökunta. Tarkoituksena on selkeyttää hoidon tavoitteita ja pyrkiä avoimeen kommunikaatioon. (Gröndlund & Leino 2008.) Hoitoneuvotteluissa keskustellaan lääkityksen uudelleenarvioinnista, turhien ja tarpeettomien lääkkeiden lopetuksesta ja tarvittavien oireenmukaisten lääkkeiden määräämisestä. Lääkärin tulee ottaa puheeksi keskustelussa saattohoidossa olevan muistisairaana lähestyvä kuolema ja huomioida saattohoidettavan ja omaisten tarpeet kokonaisvaltaisesti. (Hänninen 2015a.) Hoitoneuvotteluissa on tärkeää kertoa omaisille lähestyvän kuoleman oireet, koska ne voivat olla omaiselle tuntemattomia ja vieraita. Näitä ovat esimerkiksi tajunnantason hämärtyminen, hengitysvaikeudet, syömisongelmat, levottomuus ja lämpöily. (Antikainen 2015b.)

Kun keskustelu hoitolinjoista on käyty varhain, pystytään sen pohjalta tekemään hoitosuunnitelma, johon kaikki voivat sitoutua. Muistisairas voi kertoa kantansa mahdollista tulevista sairaalasiirroista, hoidon rajauksista ja elvytyksen aloittamisesta. Hoitosuunnitelman tarkistaminen ja päivittäminen tulee olla säännöllistä. (Antikainen 2015a.) Hoitoneuvottelun jälkeen hoitava lääkäri kirjaa keskeisimmät asiat muistisairaana hoitosuunnitelmaan. Dokumentointi on tärkeää ja siitä tulee käydä esille, ketkä osallistuivat neuvotteluun, mistä keskusteltiin, mitkä olivat potilaan, hänen läheistensä näkemykset hoitolinjauksiin ja mitä hoitoneuvottelussa päätettiin. (Kelo ym. 2015.)

Terveysthuollossa on erilaisia tapoja kirjata saattohoitopäätös potilaan tietoihin ja on yleistä tehdä saattohoitopäätöksen sijaan DNR eli Do Not Resuscitate (suom. älkää elvyttäkö). DNR-päätös ei kuitenkaan ole sama asia kuin saattohoitopäätös, eikä sitä saa käyttää saattohoidon aloittamista tarkoittavana merkintänä. Saattohoitopäätöstä tarkoittavana merkintänä voidaan käyttää kirjainyhdistelmää AND eli Allow Natural Death, jolla tarkoitetaan, että sallitaan lähestyvä luonnollinen kuolema. (Kelo ym. 2015.) AND-päätöstä tulisi käyttää potilailla, joilla ei ole etenevää kuolemaan johtavaa sairautta, vaan lähestyvät ikänsä puolesta biologisesti määräytyvää kuolemaansa. AND-päätöksen saaneen ihmisen hoidossa ei infektioiden hoidolla, verituotteilla, parenteraalisella ravitsemushoidolla tai nestehoidolla saavuteta loppuelämän kannalta merkittävää hyötyä. Lisätutkimuksilla ja invasiivisilla hoidoilla lisättäisiin kärsimystä. (Surakka ym. 2015.) Pelkkiä kirjainyhdistelmiä ei suositella saattohoitoa tarkoittavana merkintänä, vaan potilasasiakirjoissa tulisi selkeästi ja mahdollisimman tarkasti olla kirjattuna saattohoidon hoitolinjaukset. (Kelo ym. 2015.) Kun tehdään päätöksiä elvyttämättä jättämisestä tai tehohoidosta on syytä korostaa, ettei se tarkoita hoitamatta jättämistä tai hoidon huonontamista, vaan painopisteen siirtämistä muistisairaasta hyvinvointiin ja elämänlaadun vaalimiseen. (Antikainen 2015b.)

Saattohoitovaiheeseen siirryttäessä on hoitoneuvottelussa hyvä kiinnittää huomiota saneluun, sillä omaiset ovat herkässä tilassa ja saattavat poimia helpommin negatiivisia asioita keskustelusta. Joskus omaiset saattavat keskittää kuolemasta johtuvat negatiiviset asiat ja tunteet hoitohenkilökuntaan. (Grönlund & Huhtinen 2011.) Hyvin onnistunut hoitoneuvottelu takaa usein, että pidättydytään turhista hoitotoimenpiteistä, jotka vain lisäisivät muistisairaasta kärsimystä. Hyvin onnistuneen hoitoneuvottelun tuloksena myös omaisten ahdistus helpottuu, sillä he ovat saaneet riittävästi tietoa muistisairaasta omaisensa tilasta ja ovat kokeneet tulleen kuulluiksi. Hoitolinjojen selkeä dokumentointi puolestaan helpottaa hoitohenkilökunnan työtä. (Antikainen 2015b.)

Lääkärin tehtävänä on antaa ajantasaisia ja realistista tietoa muistisairaasta läheisille. Mikäli muistisairas on kykenemätön päättämään hoidostaan, niin potilaslaki velvoittaa kuulemaan muistisairaasta läheisiä hoidosta. Lääkärin tulee kuitenkin muistaa olevansa aina muistisairaasta asiassa, sekä ottaa huomioon hänen mahdollinen hoitotahtonsa. Läheisten tulee myös ymmärtää, että hoitava lääkäri on viimekädessä tekemässä lopulliset ratkaisut muistisairaasta hoidosta. Tämä estää läheisiä tuntemasta syyllisyyttä tehdyistä päätöksistä. (Hinkka 2004.)

4 MUISTISAIRAUDET

Käypä hoito –suosituksen (2010a) mukaan muistisairaudella tarkoitetaan sairautta, joka heikentää muistia, mutta myös tiedonkäsittelyn osa-alueita, kuten näkökykyyn perustuva hahmottamista, kielellistä kyvykkyyttä ja toiminnanohjausta. Usein ilmenee myös ongelmia käyttäytymisessä ja tunteiden näyttämisessä. Etenevät muistisairaudet rappeuttavat aivoja ja edetessään johtavat dementiaoireyhtymään. Ne heikentävät ihmisen toimintakykyä kokonaisvaltaisesti. Dementia on oire, ei yksittäinen sairaus. (Muistiliitto 2013b.) Yleisimmät Suomessa esiintyvät muistisairaudet ovat Alzheimerin tauti, Lewyn kappale-tauti, vaskulaarinen dementia, Parkinsonin taudin muistisairaus sekä otsa-ohimolohkorappeumat. (Käypä hoito 2010a.)

Antikaisen (2015c) mukaan 90 %:lla muistisairaista ilmenee syömisvaikeuksia viimeisinä kuukausina ennen kuolemaan. Painehaavat, hengenahdistus ja kivut ovat muistisairaalla yleisiä elämän loppuvaiheessa. Tärkeimpänä tavoitteena muistisairaahan saattohoidossa voidaan pitää oireettomuutta, mutta silti vain kolmannes muistisairaista saa saattohoitoa ennen kuolemaansa.

Muistisairauteen sairastuneella on taudin loppuvaiheessa raajajäykkyyttä sekä kävelykyvyn menettäminen on todennäköistä. Virtsan ja ulosteen pidätyskyvyssä voi ilmetä ongelmia. Ravinnon saannin turvaamiseksi potilasta voidaan joutua syöttämään. Nielemisrefleksi säilyy kuitenkin pitkään. Keskimääräinen elinikä on noin 10 vuotta, mutta se vaihtelee 2-16 vuoteen. Yksilöllinen taudin eteneminen vaikuttaa elinikään, ja siksi sitä on vaikea ennustaa. (Erkinjuntti ym. 2015.)

Käytösoireilla tarkoitetaan muistisairauksien aiheuttamia haitallisia käyttäytymisen tai tunne-elämän muutoksia, jotka ilmenevät esimerkiksi harhaluuloina, kuljeskeluna tai aggressioina. (Erkinjuntti ym. 2015.) Käytösoireita ilmenee jopa 90 % muistisairaista, ja ne vaikuttavat paljon muistisairaahan ja hänen läheistensä elämään. Käytösoireita tulee hoitaa, jos ne vaikuttavat heikentävästi elämänlaatuun. (Koponen & Vataja 2015.)

Kuolemaa edeltää usein pitkä jakso, jossa muistisairaahan toimintakyky on erittäin huono. Hän tarvitsee apua useissa päivittäisissä toiminnoissa ja ympärivuorokautisen hoidon

tarve on välttämätön. Tässä vaiheessa toimintakyky on yleensä hyvin alentunut. Hyvä perushoito on avainasemassa ja sillä pystytään pitämään yllä elämänlaatua. Tilanteesta huolimatta muistisairas tuntee kosketuksen ja tunnistaa tutut äänet. Ympäristön rauhallisuus on avainasemassa, kuten myös hoitajien lempeys ja ystävällinen puhuminen hoitotilanteissa. (Eloniemi-Sulkava & Juva 2015.)

4.1 Alzheimerin tauti

Alzheimerin tauti on etenevä muistisairaus, joka etenee hitaasti ja tasaisesti vaurioittaen paikallisesti ja ajallisesti neurokemiallisia järjestelmiä ja valikoituneita aivoalueita. Se on yleisin etenevä muistisairaus, ja kaikista etenevää muistisairautta sairastavista Alzheimerin tauti on 70%:lla. (Erkinjuntti ym. 2015.) Alzheimerin taudissa tärkeillä aivojen alueilla tapahtuu hermosolujen heikkenemistä ja solukuolemaa. Hermosolujen ulkopuolelle kertyy amyloidisakkaumia, jotka aiheuttavat soluille tuhoa. Aivomuutokset kehittyvät ensiksi ohimolohkojen sisäosiin, tyypillisesti hippokampusalueelle, joka on keskeinen alue aivoissa ns. tapahtumamuistin kannalta. Lopulta hermosolujen heikentynyt toiminta johtaa useiden kemiallisten välittäjäaineiden puutokseen. (Käypä hoito 2010b.)

Alzheimerin tautiin sairastuneista 1-2%:lla on vallitsevasti autosomeissa periytyvä geenivirhe. Alzheimerin tauti on monisyinen sairaus, mutta varmistettuja vaaratekijöitä ovat ikä, suvussa diagnosoitu muistisairaus tai dementia ja Downin oireyhtymä. Diagnostisesti se jaetaan varhain (alle 65-vuotiaana) ja myöhään (yli 65-vuotiaana) alkavaan muotoon. Tästä huolimatta aivomuutokset ja kliininen oirekuva ovat yleensä yhteneväinen kaikilla potilailla. On arvioitu, että ensimmäiset aivomuutokset alkavat kehittyä 20–30 vuotta ennen ensimmäisiä oireita. (Erkinjuntti ym. 2015.)

Alzheimerin tauti voidaan jakaa neljään eri vaiheeseen; oireeton, lievä, keskivaikea ja vaikea vaihe. Taudinkuvaa hallitsevat koko ajan lisääntyvät oireet, jotka ilmenevät tiedonkäsittelyssä. Tyypillisesti vaikeimmin vaurioitunut tiedonkäsittelyn osa-alue on muisti. Kun tauti etenee, omatoimisuus heikkenee ja ilmenee käytösoireita, kuten harhaluuloja, ahdistuneisuutta, aggressioita, kuljeskelua ja tarkoituksetonta pukeutumista ja riisuutumista. (Erkinjuntti ym. 2015.)

Alzheimerin taudin ensimmäisiä tyypillisiä oireita ovat lähimuistin häiriöt, kuten sovittujen asioiden ja uusien nimien muistamisen vaikeus ja esineiden hukkaaminen. Kun tauti etenee toimintakyky ja sairaudentunne alkavat heikentyä. Avuntarve arjen toiminnoissa kasvaa. Myöhemmin ilmeneviä oireita ovat esimerkiksi kielelliset vaikeudet, ajan- ja paikantajun heikkeneminen, kätevyysvaikeudet, ongelmat hahmottamisessa, puheen tuottamisessa ja ymmärtämisessä, sekä ongelmat välineiden käyttämisessä. (Muistiliitto 2015a.)

4.2 Vaskulaarinen dementia

Vaskulaarinen dementia johtuu aivoverenkierron häiriöistä. Aivoinfarkti, aivoverenvuoto tai aivojen syvien osien eli valkean aineen hapenpuutteesta johtuvat vauriot voivat olla taustalla. 25% ihmisistä sairastuu vaskulaariseen muistisairauteen aivoverenkierronhäiriön jälkeen, ja se on hieman yleisempää miehillä kuin naisilla. Taustalla olevien tekijöidensä vuoksi se on yleisin vanhenevassa väestössä. Riskitekijöinä vaskulaariseen dementiaan pidetään samoja tekijöitä kuin sydän- ja verisuonisairauksissa. Esimerkiksi kohonnut verenpaine, ylipaino, korkea kolesterolitaso ja liikunnan vähyys lisäävät aivoverenkierronhäiriön riskiä, mikä taas puolestaan altistaa vaskulaariselle dementialle. (Atula 2015b.)

Vaskulaarisessa dementiassa muistihäiriöt eivät ole niinkään hallitseva oire, vaan suuremmat ongelmat ilmenevät toiminnanohjauksessa sairauden alkuvaiheessa. Oireet eivät etene tasaisesti, vaan portaittain ja toimintakyky saattaa vaihdella päivittäin. Alzheimerin tautiin verrattuna oireet ilmaantuvat yleensä nopeammin, jopa päivissä tai viikoissa. Myös neurologisia oireita saattaa ilmetä muistioireiden rinnalla. Esimerkiksi kävelyn ongelmia tai halvausoireita saattaa ilmaantua riippuen kuitenkin siitä, mikä aivoalue on vaurioitunut. (Atula 2015b.)

4.3 Parkinsonin tauti

Suomessa vuonna 2014 Parkinsonin tautia sairastavia ihmisiä oli noin 14 000. Usein tauti kehittyy 50–80 vuoden iässä ja yli 70- vuotiaista lähes 2% sairastaa Parkinsonin tautia. (Suomen Parkinsonliitto ry 2014.) Parkinsonin tauti on hitaasti etenevä neurologinen sairaus, ja se kuuluu ekstrapyramaalisairauksiin. Parkinsonin tautiin liittyvässä muistisairaudessa tyypillisintä ovat otsalohkotoimintojen (tarkkaavaisuus, toiminnanohjaus) sekä aivojen taka-alueiden heikentyminen (hahmottaminen). (Karrasch & Rinne 2015.)

Parkinsonin taudin tavallisimpia oireita ovat lepovapina, lihasjäykkyys, hitaus liikkeiden ja tahdonalaisen liikkeen aloittamisessa, sekä liikkeiden nopeuden ja laajuuden väheneminen liikkeitä toistettaessa. Oireet alkavat hitaasti ja pahenevat ajan myötä. Syynä on aivojen tiettyjen liikesäätelyyn osallistuvien hermosolujen tuhoutuminen. Hermosoluja tuhoutuu pääasiassa aivojen tyviosassa sijaitsevalta mustatumakkeen alueelta. Mustatumake on osa aivojen liikkeiden säätelyjärjestelmää. Mustatumakkeen dopamiinisolujen välityksellä siirtyä tieto toisiin tumakkeisiin. Solujen tuhoutumisen määrä on siis verrannollinen dopamiinipitoisuuteen ja sitä kautta tiedon siirtymiseen ja oireiden esiintyvyyteen. Dopamiini on osallisena myös tunne-elämän ja tiedollisten toimintojen säätelyssä. Potilaalla voi ilmetä mm. apatiaa, impulssikontrollin katoamista ja masennusta. Solujen tuhoutuminen ei ole äkillistä, vaan hitaasti etenevää, tästä johtuu se, että näkyvien oireiden esille tulemista edeltää vuosia kestävä piilevä vaihe. Tuhoutumisen etenemistä ei pystytä pysäyttämään millään hoidoilla. Liikesäätelyyn osallistuvien hermosolujen tuhoutuminen on osa normaalia vanhenemista, mutta Parkinsonin taudissa tuhoutuminen on voimakkaampaa ja alkaa tapahtua normaalia aikaisemmin. (Suomen parkinsonliitto ry 2014.)

Parkinsonin taudin edetessä yleistyvät eriaisteiset ongelmat tiedonkäsittelyssä ja muistissa. Tiedonkäsittelyyn liittyviä lieviä oireita on suurella osalla Parkinsonin tautiin sairastuneista potilaista. Vaikeamman dementian esiintyvyys on 30–40%. (Karrasch & Rinne 2015.) Kun muistisairaus liittyy Parkinsonin tautiin, puhutaan tuolloin Parkinsonin taudin muistisairaudesta. Ikääntymisen on todettu olevan muistisairauden kannalta keskeinen tekijä. Mitä myöhemmällä iällä Parkinsonin tauti on todettu, sitä yleisempiä ovat muistiongelmien. Päivittäisissä toiminnoissa oireet ilmenevät tavaroiden hukassa olemisella, tekemisen aloittamisen vaikeutena ja muistamattomuutena. Kätevyys alkaa heiketä, esimerkiksi monimutkaisempien laitteiden käyttö ei enää onnistu. Parkinsonin taudin muistisairauden hoitoon käytetään muistisairauslääkkeitä. Lääkkeillä ei pystytä

pysäyttämään etenemistä, mutta niiden on todettu hidastavan oireiden pahenemista jonkin aikaa. (Käypä hoito 2010c.)

4.4 Otsa-ohimolohkorappeumat

Otsa-ohimolohkorappeumat ovat ryhmä eteneviä sairauksia, jotka vaurioittavat erityisesti aivojen otsalohkoja. Näiden sairauksien etiologia on tuntematon. Otsa-lohkorappeumaan sairastuneita arvellaan olevan noin 10% työikäisistä muistisairaista ja kaikista muistisairaista noin 5%. (Remes & Rinne 2015.)

Otsalohkojen toiminta voi heikentyä monesta eri syystä. Näitä ovat mm. verenkierto-sairaudet, vammat ja kasvaimet. Tyypillisin otsa-ohimolohkorappeuma on otsalohkodementia. Se käsittää yli puolet kyseisen ryhmän tapauksista. Muutokset käyttäytymisessä ja persoonallisuudessa ovat keskeisiä oireita otsalohkodementiassa. Ilmenee esimerkiksi estottomuutta, tahdittomuutta ja arvostelukyvyyttömyyttä. Otsa-lohkodementiassa saattaa ilmetä toisaalta myös aloitekyvyttömyyttä ja apaattisuutta. Usein potilaan omaiset huomaavat persoonallisuuden ja käyttäytymisen muutokset, eikä niinkään muistin heikkeneminen ole samalla tavalla korostunut niin kuin Alzheimerin taudissa. Otsalohkodementia alkaa yleensä 45–65-vuotiaana, mutta sitä ilmenee myös iäkkäillä. (Remes & Rinne 2015.)

4.5 Lewyn kappale-tauti

Lewyn kappale-taudin sairastumisikä on 50–80 vuotta ja se on hieman yleisempi miehillä kuin naisilla. Se on toiseksi yleisin etenevä muistisairaus. (Atula 2015a.) Lewyn kappale-taudin syytä ei vielä täysin tunneta, mutta yleisimpinä syynä pidetään mikroskooppisten hermosolun sisäisten jyvien eli Lewyn kappaleiden kertymistä aivokuorelle. Niitä nähdään tyypillisesti myös Parkinsonin taudissa. Oireiltaan Lewyn kappale-tauti muistuttaa hieman Parkinsonin tautia, mutta sillä on myös monia Alzheimerin taudissa havaittavia piirteitä. (Käypä hoito 2010d.)

Lewyn kappale-tautiin kuuluu tyypillisinä oireina ovat tiedonkäsittelyyn liittyvät ongelmat, parkinsonismi ja psykoottiset oireet. Sairauden kesto on tyypillisesti 2-12 vuotta. Tiedonkäsittelyyn liittyviä ongelmia ovat mm. hahmotushäiriöt ja tarkkaavaisuuden ja toiminnanohjauksen heikentyminen. Muistiin liittyvät ongelmat eivät ole tyypillisiä sairauden alkuvaiheessa, mutta sairauden edetessä muisti alkaa heiketä vähitellen. Parkinsonismin oireita ovat esimerkiksi lihasjäykkyys, kävelyvaikeus ja liikkeiden aloittamisen ja toistettujen liikkeiden suorittamisen vaikeus. Näitä oireita esiintyy 40–90% potilaista. (Rinne 2015.) Psykoottisiin oireisiin kuuluu hallusinaatioit, erityisesti näköharhat, ja harhaluulot. REM-unen aikana ilmeneviä käytösoireita ja herkkyyttä psyykenlääkkeille pidetään Lewyn kappale-tautiin viittaavina piirteinä. (Käypä hoito 2010.) REM-unen aikaiset käytöshäiriöt saattavat ilmetä jo vuosia ennen muita oireita. (Rinne 2015.)

4.6 Muistisairauksien lääkehoito ja lääkkeetön hoito

Kun muistisairaus todetaan, harkitaan lääkehoidon aloitusta. Lääkehoidon vaikuttavuuden arviointi perustuu toimintakyvyn kohenemiseen ja käytösoireiden vähenemiseen. Muistisairaana ja hänen läheistensä kanssa keskustelu on avainasemassa, kun selvitetään muistisairaana tilan muutoksia. (Rinne ym. 2015.)

Lääkehoidon lopetusta tulee arvioida siinä vaiheessa, kun lääkkeenotto ei suju valvonnassa, muistisairas saa vakavia haittavaikutuksia tai lääkehoidolla ei voida enää parantaa toimintakykyä ja käytösoireet eivät vähene. Joillekin potilaille voi aiheutua muistisairauslääkkeen lopetuksesta äkillinen oireiden paheneminen ja vaikeat käytösoireet, jolloin lääkehoito tulee aloittaa heti uudelleen. (Käypä hoito 2010a.)

Käytösoireita voidaan lääkitä erikseen, jos ne haittaavat potilasta itseään ja hänen oma-toimisuuttaan. Käytösoireiden vaikutukset sosiaaliseen vuorovaikutukseen ja muistisairaana aiheuttamat vaaratilanteet itselle ja muille ovat aiheellisia syitä aloittaa käytösoireiden lääkehoito. Lääkehoitona käytösoireisiin voidaan käyttää esim. bentsodiatsepiineja ja psykoosilääkkeitä, mutta käytösoireiden ensisijainen hoito on muistisairaudesta asianmukainen lääkehoito. (Koponen & Vataja 2015.)

Lääkkeettömällä hoidolla pyritään huolehtimaan muistisairaahan ja hänen omaisten tarpeista mahdollisimman tarkoituksenmukaisesti. Tarkoituksena on, että suurin osa käytösoireista pystyttäisiin välttämään. Kun ylitetään muistisairaahan omat voimavarat, syntyy yleensä kauhua ja kiihtymystä. Nämä voidaan välttää, kun muistisairaahan huomio kiinnitetään johonkin muuhun ja otetaan huomioon muistisairaahan jäljellä olevat voimavarat. On havaittu, että toimet, jotka tuntuvat muistisairaasta pelottavalta aiheuttavat aggressiivista käytöstä. Näitä ovat esimerkiksi peseytymistilanteet. Lääkkeettömissä hoitomuodoissa hoitavien henkilöiden vuorovaikutustaidot ovat avainasemassa ja niitä tulisi kehittää. (Koponen & Vataja 2015.)

Muistisairaahan käytösoireita hoidettaessa tulee huomioida ympäristön rauhallisuuden ja turvallisuuden merkitys. Jos muistisairaahan käytösoireena on esimerkiksi kova huuto, tulee selvittää, onko tähän joku somaattinen syy, kuten kipu tai fyysinen ominaisuus. Hiljaisella taustamusiikilla näyttäisi olevan myönteistä vaikutusta, kun muistisairas on levoton. Muistisairaalle kodinomainen asuinympäristö on verbaalisesti ja motorisesti parempi kuin perinteinen laitosympäristö. Tutut, omat tavarat ja vaatteet luovat turvallisuutta muistisairaalle ja saattavat vähentää epätarkoituksenmukaista "touhuilua". Ympäristön ja esineiden merkitys saattaa muuttua muistisairaalle, kun sairaus etenee. Hoitohenkilökunnan tulee havainnoida muistisairaahan asuinympäristöä, ja puuttua asioihin, jotka "sekoittavat" muistisairaahan mieltä entisestään. (Koponen & Vataja 2015.)

5 MUISTISAIRAAN HOITO ELÄMÄN LOPPUVAIHEESSA

Muistisairaahan hoidossa on usein melko vaikeaa määrittää, milloin saattohoitovaihe alkaa: sairauden loppuvaiheet ovat usein hidasta hiipumista. Kun siirrytään perushoitovaiheeseen, hoitavan lääkärin tulee tuntea potilaan taustat ja viimeaikainen toimintakyky. Usein nielemiskyvyn heikkeneminen on merkki lähestyvistä kuolemasta. (Eloniemi-Sulkava & Juva 2015.) Vaikeaa muistisairautta sairastavan ihmisen elinikää tai elämänlaatua ei paranna ravitsemushoidot, vaan yleensä ne vain pitkittävät kärsimystä. (Käypä hoito 2012e.) Toisaalta vaskulaariseen dementiaan saattaa liittyä aivorunkoinfarkti ja muistisairas saattaa tästä syystä menettää nielemiskykynsä. Näissä tilanteissa on kuitenkin arvioitava erikseen ravitsemushoidon aloittaminen. (Eloniemi-Sulkava & Juva 2015.)

Muistisairaahan hoitopaikkasiirrot ovat yleisiä elämän viimeisinä kuukausina. Vaikeaa muistisairautta sairastavat henkilöt eivät yleensä hyödy näistä siirroista, koska ne eivät pidennä elinikää, mutta silti altistavat esimerkiksi deliriumille ja hengitystieinfektioille. Ne aiheuttavat myös ahdistuneisuutta ja turvattomuutta. Hoitohenkilökunnan on haasteellista arvioida, milloin muistisairas hyötyy siirroista. Hyvät ja selkeät hoitolinjat auttavat hoitajia selviytymään näistä tilanteista, ja ne vähentävät huomattavasti turhia potilassiirtoja. Turhia sairaalasiirtoja pystytään välttämään myös sillä, että lääkäri on konsultoitavissa milloin tahansa. Lääkärin arviointikäynti muistisairaahan luona on inhimillinen tapa antaa hänelle hoitoa ja hoivaa ja lopulta myös kuolla arvokkaasti, kun sen aika on. (Eloniemi-Sulkava & Juva 2015.)

Osa palliatiivista hoitotyötä on toimintakyvyn ylläpitäminen kuolemaan asti. Fyysisellä toimintakyvyllä on merkitys siihen, miten muistisairas selviää päivittäisistä toiminnoista. Päivittäisistä toiminnoista suoriutumisella taas on yhteys elämänlaatuun. Kun omatoimisuus vähenee ja muistisairas tulee riippuvaiseksi toisista, tulee esille usein pelko. Kyvyllä tehdä itse asioita on suuri psykologinen merkitys. Muistisairaahan oman aktiivisuuden ylläpitämisellä on fysiologisia vaikutuksia, kuten lihasvoima, nivelten liikkuvuus, ruoansulatuksen ja hengityksen paraneminen. Fysiologisilla vaikutuksilla on välillinen yhteys kivun lievittämiseen. (Surakka ym. 2015.)

5.1 Fyysiset tarpeet

Perusajatuksena on, että saattohoidossa vältetään kaikkia ylimääräisiä hoitotoimenpiteitä, jotka tuottavat ihmiselle turhaa kärsimystä. Saattohoidossa ei ole enää oleellista esimerkiksi verenpaineen tai ruumiinlämmön seuranta. Lääkehoitoa ohjaa periaate, että sitä toteutetaan vain oireita lievittävien lääkkeiden osalta. Esimerkiksi diabetes- ja kolesterolilääkitys voidaan lopettaa tarpeettomina. Vaikka saattohoidon periaatteena voidaan pitää turhien hoitojen pois karsimista, se ei tarkoita sitä, ettei ihmistä hoidettaisi. Hoito keskitetään vain aktiiviseen kokonaisvaltaiseen oireiden hoitoon, jolla ei aiheuteta muistisairaalle enää turhaa kärsimystä eikä kipua. (Kelo ym. 2015.)

Pahoinvointi on yleinen oire saattohoidossa olevalla muistisairaalla. Pahoinvoinnin syyt ovat moninaisia ja oireiden helpottamiseksi on selvitettävä pahoinvoinnin syy ja sen voimakkuus. Syytä voivat olla esimerkiksi infektio, mahaärsytys, yskä, kipu, ahdis-

tuneisuus, erilaiset lääkkeet, limaeritys ja ummetus. Kuolevan pahoinvointia tulee arvioida ja seurata, jotta laadukas hoito toteutuu, pahoinvoinnin syy selviää ja sitä pystytään hoitamaan. (Surakka ym. 2015.) Pahoinvointia pyritään vähentämään esimerkiksi välttämällä vahvoja tuoksuja, antamalla pahoinvointilääkettä ja vaikuttamalla pahoinvointikeskukseen psyykenlääkkeillä. (Kelo ym. 2015.) Pahoinvointilääke auttaa ainoastaan, jos pahoinvointi liittyy suoraan ruokailuun. Lääke tulee ottaa riittävän ajoissa vähintään puoli tuntia ennen ruokailua, jotta se ehtii vaikuttamaan. Ainoa turvallinen asento pahoinvointikohtauksen aikana on kylkiasento, sillä muistisairaana oksentaessa se minimoi aspiraatorisikin. Pahoinvoivan lähelle on hyvä varata kaarimalja, vanuja ja kylmää, rai-kasta vettä. Vettä tulee nauttia pieninä annoksina, ja sitä voi käyttää suun huuhteluun. (Surakka ym. 2015.)

Kuolevalla ilmenee usein *ruokahaluttomuutta*. Elämän loppuvaiheessa ruokahalun vähenemiseen vaikuttavat fysiologiset syyt. Tähän syynä ovat ihmisen kehon tuottamat kemikaalit, jotka vaikuttavat aivojen ruokahalua säätelevään osaan. Ruokahaluttomuus on luonnollinen osa kuolinprosessia. (Pöyhiä 2012.) Sanonta "ihminen ei kuole, koska hän ei syö, vaan hän ei syö, koska on kuolemassa" konkretisoi hyvin tätä tilannetta. Muistisairaana kuihtunut ulkokuori saattaa järkyttää potilaan luona harvemmin vierailevia läheisiä ja he huolestuvat ymmärrettävästi ravinnon riittävyydestä. (Surakka ym. 2015.) Muistisairaalle tarjotaan mieliruokaa pieninä annoksina, ja muodossa, joka on helposti nieltävissä, jotta syöminen olisi mielekästä. Ruoan lämpötila vaikuttaa ruokahuun, koska parantumattomasti sairaalle ei välttämättä maistu lämmin ateria, vaan sen sijaan erilaiset kylmät tarjottavat ovat mielekkäämpiä. Ruokaa annetaan niin kauan kuin se on nielemisen suhteen turvallista, jotta aspiraatorisikin olisi mahdollisimman pieni. (Kelo ym. 2015.) Ruokailulla on myös psykososiaalinen merkitys, jota ei pidä väheksyä ja sitä tulee tukea niin kauan kuin se on potilaalle mielekästä. (Pöyhiä 2013.) Ruokailu on ihmiselle sosiaalinen tapahtuma, jossa ihmiset ovat luonnollisessa vuorovaikutuksessa toistensa kanssa. Parenteraalinen, enteraalinen (esim. PEG-napin tai nenämahaletkun kautta toteutettu) ravitsemushoito ei kuulu saattohoitoon, koska se aiheuttaa turhaa kärsimystä ja lisää levottomuutta. Muistisairaajat eivät välttämättä ymmärrä esimerkiksi nenämahaletkun tarkoitusta. Ravitsemuksen ongelmia ei voida enää saattohoitovaiheessa korjata ravinnon määrää lisäämällä. (Kelo ym. 2015.)

Parantumattomassa sairaudessa elimistö alkaa tuottaa hormoninkaltaisia aineita, sillä seurauksella, että ihminen laihtuu, ja tällöin puhutaan kakeksiasta. Keho ei pysty käyttämään enää ravintoa hyväkseen, vaikka ihminen söisi. Kun muistisairas ei tahdo tai jaksaa syödä, hänen tahtoaan tulee kunnioittaa eikä ruokaa tule tuputtaa. Tämä voi olla suurempi ongelma hoitohenkilökunnalle ja omaisille. Lääkäriin tulee tuoda selkeästi ilmi se, ettei ihmisen tarvitse syödä tai juoda yhtään enempää kuin mitä jaksaa. Kun omaiset tietävät, että pakkonesteitys tai – ruokinta voi pitkittää kärsimystä, he ymmärtävät, ettei sitä ole järkevä toteuttaa. (Pöyhiä 2012.)

Saattohoidossa on tärkeää tunnistaa *nielemisvaikeudet*. Ne saattavat johtaa elimistön kuivumiseen, huonoon ravitsemustilaan ja niihin liittyy myös aspiraatoriski. Nesteitä tulee tarjota pieninä annoksina niin kauan kuin se on mahdollista ja turvallista. Helposti nieltävät ruuat ovat pehmeitä, paksuhkoja ja tasalaatuisia. Välillä ruokien rakenteiden tulisi olla karkeita, sillä se aktivoi suun aluetta ja syljen eritystä. Ennen ruokailua kannattaa antaa muistisairaalle kylmää vettä, koska kylmä aktivoi nielua. Kiire ja häiriötekijät lisäävät nielemisvaikeuksia, ja siksi ruokailuhetkiin tulee kiinnittää erityistä huomiota. (Surakka ym. 2015.) Muistisairaana yleiskunnon laskiessa nielemisvaikeudet lisääntyvät. Ruoan hienontaminen suussa vaikeutuu voimien ehtyessä ja usein jopa ruoan suussa pitäminen tuottaa vaikeuksia. Tästä syystä myös aspiraatoriski kasvaa. (Hänninen. 2003) Alzheimerin tautiin liittyy usein nielemisvaikeudet. Kun sairaus on edennyt pitkälle, usein nielemiskyky häviää kokonaan. Silloin lähestyvä kuolema ei ole kaukana. Nielemiskyvyn menetystä seuraa usein aspiratio ja keuhkokuume, jota hoidetaan oireenmukaisesti. (Erkinjuntti 2015.)

Suun kuivuminen johtuu elimistön kuivumisesta ja siitä johtuvasta syljen erityksen vähenemisestä tai syljen koostumuksen muuttumisesta. Myös tietyt lääkkeet, kuten opioidit ja pahoinvointilääkkeet, ja hengittäminen suun kautta kuivattavat suuta. (Riikola & Hänninen 2012.) Suunhoito on tärkeää muistisairaille, sillä se ehkäisee haavaumia, arkuutta ja polttavaa tunnetta suussa ja kielessä. Syljen erityks vähenee, josta aiheutuu nielemis- ja puremisvaikeuksia ja myös puhe voi vaikeutua. Limakalvovaurioiden takia tulehdusriski suussa on suuri, ja hammasproteesien pitäminen tuottaa kipua. Kuiva ja huonokuntoinen suu tuntuu ikävälle. Muistisairaana saattohoidossa tulee huolehtia suun kostuttamisesta vedellä niin kauan kuin se on turvallista ja mahdollista. Suun päivittäinen puhdistus auttaa suun kuivumisesta mahdollisesti aiheutuviin ongelmiin. Suuta voi-

daan kostuttaa esimerkiksi sitruunatikuilla, koska syljen erityis on vähentynyt. Kun potilas ei pysty enää nielemään, suuta voidaan puhdistaa harsotaitoksilla, jotka on kostutettu esimerkiksi keinosyljellä. (Heikkinen ym. 2004.) Hoitotilanteiden yhteydessä suun kostuttaminen vedellä on tärkeää, ja sitä tulee tehdä useita kertoja päivässä.

Elimistön kuivuminen johtuu kaikkialla elimistössä kiertävän nesteen siirtymisestä solujen väliseen tilaan. (Riikola & Hänninen 2014.) Suonensisäinen nestehoito ei kuulu saattohoitoon, eikä se myöskään auta suun kuivuuteen, janontunteeseen eikä paranna muistisairaana elämänlaatua. Suonensisäinen nesteytys ei paranna yleistilaa, vaan neste kertyy kudoksiin, joka aiheuttaa kipua ja epämukavaa oloa. (Kelo ym. 2015.)

Yleensä omaiset pitävät nestehoittoa hyvänä asiana, vaikka he eivät ymmärtäisi nestehoidon merkitystä. Omaisen voi joskus luulla esimerkiksi keittosuolaliuoksen tiputusta laskimoon ravitsemuksena. Siksi on tärkeää keskustella omaisten kanssa nestehoidon tarpeellisuudesta saattohoitovaiheessa. Tutkimusten mukaan parenteraalisesta nesteytyksestä saattohoidossa ei ole vaikutusta elinikään, vaan se lisää turvotusta, nesteen kertymistä keuhkopussiin ja vatsaonteloon. Tämä johtuu siitä, että verisuonten läpäisevyys heikkenee ja kudosten välisen nesteen määrä lisääntyy. Kokeneet palliatiivisen hoidon ammattilaiset eivät myöskään ole havainneet parenteraalisesta nestehoidosta olevan hyötyä saattohoidossa. Suonensisäisestä nestehoidosta pidättäytyminen ei saa vahingoittaa hoitosuhdetta, eikä siitä tehdä omaisille kielteistä muistoa saattohoidosta. Tästä syystä nestehoidosta tulee keskustella aina tapauskohtaisesti. (Pöyhä 2013.)

Keuhkokuume on yleinen vaiva muistisairaana viimeisinä kuukausina, ja se usein kertoo lähestyvistä kuolemasta. Muistisairauden aikaisemmassa vaiheessa antibioottihoito keuhkokuumeeseen pidentää muistisairaana eliniän ennustetta. Ennuste ei muutu, vaikka keuhkokuume hoidettaisiin antibiooteilla, jos muistisairaalla on jo suuri toiminnallinen vaikeus. Usein antibioottihoidot vain lisäävät haittaavia oireita, kuten kipua, hengenahdistusta ja hoitotoimenpiteiden vastustamista. Muistisairaana hyvää oloa tulee pitää tärkeämpänä kuin eliniän pitkittämistä, joten hoitavan lääkärin tulisi harkita hyvää oirehoitoa antibioottihoidon sijaan. Joskus antibioottihoito voi olla myös hyvää oirehoitoa, jos muut oireita lievittävät hoidot eivät auta. (Antikainen 2015c.) Kuolevan potilaan oireiden hoidon käypähoitosuosituksessa (2012e) todetaan, että mikrobilääkityksestä lienee olevan apua *virsatieinfektioiden* oireiden lievittämisessä. Hoitavan lääkärin tulee

pohtia, hyötykö muistisairas infektioiden mikrobilääkityksestä vai tuleeko siitä vain haittaavia oireita, joilla pitkitetään muistisairaana kärsimyksiä. (Anttila 2015.)

Hengenahdistuksessa tuntuu, ettei saa henkeä. Se on epämiellyttävä tunne, mikä voi tuntua esimerkiksi tukehtumisen tunteena tai rintakehän kireytenä. Hoitaja voi havaita hengenahdistuksen esimerkiksi lisääntyneenä hengitystyönä. (Lehto 2013.) Hengenahdistus on oire, jolla on suuri vaikutus ihmisen arkielämästä selviytymiseen ja elämänlaatuun saattohoitovaiheessa. Se kuluttaa myös henkisiä voimavaroja ja aiheuttaa ahdistusta sekä muistisairaalle että läheisille. (Nieminen 2014.) Hengenahdistuksesta kärsii viimeisten elinviikkojen aikana 45–70% saattohoitopotilaista. Muutokset hengityksessä merkitsevät usein jäljellä olevan elinajan lyhyttä. Hengenahdistus ei ole vain hengitystoiminnan häiriö, vaan siihen liittyy muita fysiologisia, psyykkisiä ja sosiologisia tekijöitä. (Hänninen 2003.) Hoitajan on hyvä tietää, että hengenahdistuksen tunne syntyy aivoissa, kun keho on välittänyt sinne viestin häiriötekijästä. Hengitysvaikeuksien hoidossa käytetään asentohoitoa. Hengenahdistuksen kokemukseen vaikuttaa myös henkiset syyt. (Lehto 2013.) Paras asento hengitysvaikeuksiin on puoli-istuva asento hengityksen helpottamiseksi. Huoneilman raikkaus ja mahdollinen lisähappi voi helpottaa hengittämistä joissain tilanteissa. Kipulääkitys rauhoittaa hengitystä ja rauhoittavista lääkkeistä saattaa olla apua hengityksen rauhoittamiseen, koska hätäntyminen lisää hengenahdistusta ja vaikeuttaa hengitystyötä. (Hartikainen 2014.) Hengenahdistus on muistisairaalle tavallista hoitotoimenpiteissä. Pyritään rauhoittamaan ja rentouttamaan potilasta hoitotoimenpiteiden aikana. Rauhallisella ympäristöllä vähennetään hengenahdistukseen liittyvää pelkoa. (Kelo ym. 2015.) Jokainen hoitaja voi omalla käytöksellään vaikuttaa muistisairaana hengenahdistukseen luomalla rauhallisen hoitoympäristön.

Ummetuksesta voidaan puhua, kun ulostamiskertoja on alle kolme viikossa. Sitä hoidetaan ulostetta pehmentävillä lääkkeillä, kuten laksatiiveilla. Noin puolet saattohoidossa olevista muistisairaista kärsii ummetuksesta. (Riikola & Hänninen 2012.) Ummetusta aiheuttavat parantumaton sairaus, ruokatottumusten muuttuminen, vähäinen juominen ja lääkehoito. Muistisairaana levottomuus, ahdistuneisuus ja sekavuus saattavat johtua vatsantoiminnan häiriöstä. Ummetuksen ennaltaehkäisyyn kuuluu oikeanlainen ruokavalio, joka sisältää runsaasti kuituja ja nesteitä. Jos kuitenkin ummetus aiheuttaa pahaa oloa, voidaan käyttää erilaisia pienenisoperäruiskeita. (Surakka ym. 2015.) Suomen

toiminta pitää suhteuttaa kuitenkin ravinnon saantiin. Ummetuksen lääkehoitoon käytetään erilaisia laksatiiveja. Bulkkilaksatiivit lisäävät ulostemassaa. Niitä on turvallista käyttää ummetuksen hoidossa, koska ne toimivat kuin ravinnon kuidut tehostaen suolen toimintaa. Ne eivät sovi muistisairaille, jotka eivät pysty nauttimaan riittävää nestemäärää, koska käyttö voi silloin johtaa suolen tukkeutumiseen. Osmoottiset laksatiivit pehmentävät ulostemassaa lisäämällä ulosteen vesimäärää. Niitä voidaan käyttää pitkiäkin aikoja, mutta niitä ei ole tarkoitettu jatkuvaan käyttöön. Magnesiumsuoloja sisältävät osmoottiset laksatiivit voivat aiheuttaa elektrolyytihäiriöitä iäkkäille. Joihinkin valmisteisiin on lisätty elektrolyyttejä, jotka auttavat nestetasapainon säilymisessä. Suolta stimuloivat laksatiivit on tarkoitettu vain lyhytaikaiseen käyttöön, sillä liikkakäyttö voi aiheuttaa ummetuksen pahenemista. Lisäksi suolta stimuloivien laksatiivien pitkäaikaiskäyttö voi altistaa enteraalisen hermoston vaurioitumiseen. Tämä tarkoittaa sitä, että suoli laiskistuu, eikä toimi enää ilman laksatiiveja. Pehmentävät peräruiskeet eivät stimuloi suolta, mutta ne vaikuttavat ulosteen koostumukseen. (Saano & Taam-Ukkonen 2013.) Laksatiivit tulee antaa yhdessä mahdollisen opioidilääkkeen kanssa, koska opioidit aiheuttavat ummetusta. (Kelo ym. 2015.)

Painehaavoja syntyy erityisesti vuodepotilaille, jotka eivät pysty liikkumaan tai kääntymään itse vuoteessa. Kudosten huono verenkierto vaikuttaa ratkaisevasti painehaavojen syntyyn. Tavallisimmat painehaavojen esiintymispaikat ovat lonkat, kantapää, alaselkä ja pakarat. Paine kohdistuu makuulla ollessa yleensä näille kehon alueille, jos asentohoitoa ei huomioida. (Lumio 2012.) Painehaavan syntymistä edesauttavat alentunut ravitsemustila, liikuntakyvyttömyys, sekä ihoon kohdistunut paine. (Hänninen 2003.) Lisäksi painehaavojen syntyä edesauttaa eritteiden kemiallinen vaikutus ihoon. (Kelo ym. 2015.) Kosteusvaurio iholla voi aiheuttaa painehaavan epätyypilliseen paikkaan, kuten pakaravakoon. Tämä vuoksi eritteet tulee poistaa nopeasti iholta. (Surakka ym 2015.) Hygieniasta tulee huolehtia, mutta turhia kipua aiheuttavia toimenpiteitä tulee kuitenkin välttää. Yksi tärkeimmistä painehaavojen ennaltaehkäisykeinoista on hyvä ravitsemustila, joka myös auttaa syntyneen haavan paranemisessa. (Lumio 2012.) Ravitsemuksessa on hyvä kiinnittää huomiota riittävään valkuaisaineiden, hiilihydraattien, kivennäisaineiden ja vitamiinien saantiin. (Vaalasti & Viljamaa 2014.) Asentoa tulee vaihtaa vähintään kahden tunnin välein ja käytetään antidecubituspatjaa. Vaatteiden tulee olla mukavat ja kiristämättömät. (Kelo ym. 2015.) Luonnonmateriaalista esimerkiksi puuvillasta tai flanellikankaasta valmistetut vaatteet päästävät hien haihtu-

maan, mutta ehkäisevät liiallista viilenemistä. (Kivelä 2014.) Huolehditaan perusrasvaukset ja hoidetaan ihoa, jotta ihon elastisuus säilyy. (Kelo ym. 2015.) Tutkimusten mukaan ihon rasvaaminen ei kuitenkaan auta painehaavojen ehkäisyssä. (Lumio 2012.)

Jokaisen ihmisen unen tarve on yksilöllinen, mutta keskimäärin aikuinen nukkuu 7,5-9 tuntia vuorokaudessa. *Unettomuudesta* puhutaan, kun muistisairas kärsii lyhytkestoisesta tai laadullisesti huonosta yöunesta, johon liittyy ärtyneisyys, väsymys, jaksamattomuus, masennus sekä nukahtelu päiväaikaan. Muistisairauden aiheuttamat keskushermoston muutokset ovat yhteydessä unen rakenteeseen ja vuorokausirytmiiin. Joillakin muistisairailta pimeähormonin eli melatoniinin tuotanto on vähentynyt, joka johtaa yölliseen valvomiseen, väsymykseen ja nukkumiseen päiväaikaan. (Kivelä 2014.) Unettomuutta hoidetaan huolehtimalla muistisairaalle turvallinen ja rauhallinen ympäristö niin fyysisesti kuin psyykkisesti, koska nukahtamista ja nukkumista voi vaikeuttaa huoneeseen kuuluvat äänet, jotka häiritsevät unta. Hoitohenkilökunnan tulee olla läsnä, jotta muistisairaalle säilyy turvallisuuden tunne. Hyvä kivunhoito on olennainen osa myös unettomuuden hoitoa, jos kuolevalla on kipuja. Lyhytvaikutteisia nukahtamislääkkeitä voidaan käyttää harkitusti. (Kelo ym. 2015.)

5.2 Muistisairaahan kipu

Usein kuolemassa saattohoidettavan ja hänen omaistensa suurin huolenaihe on kipu ja siitä kärsiminen. Kivun kokemiseen vaikuttaa saattohoidossa olevan ihmisen mieliala. Kipukynnystä madaltavat muun muassa unettomuus, pelko, kyllästyminen ja masennus. (Hänninen 2015a.) Kelon ym. (2015) mukaan saattohoidossa olevien muistisairaiden kipu on usein alihoidettua. Esimerkiksi opioideja määrätään vähemmän muistisairaille syöpäpotilaille.

Muutoksista, joita muistisairaudet aiheuttavat kipua käsittelevillä aivoalueilla, on vasta vähän tutkimustietoa. Tiedetään, että Alzheimerin taudissa kivun laukaisemat autonomiset ja tunneperäiset vasteet vaimentuvat. Muiden muistisairauksien osalta muutoksista ei juuri tiedetä. (Öun 2014.)

Kivun arviointi on yleensä helppoa, kun ihminen pystyy siitä itse kertomaan. Muistisairaiden kohdalla kivun arvioinnista tekee haastavaa se, että kivusta kertominen ei ole

mahdollista, jos sairaus on edennyt vaikeaan vaiheeseen. Muistisairaahan kipua arvioitaessa henkilön tunteminen ja käyttäytymisen arviointi ovat tärkeässä asemassa. Hyvän hoidon tavoitteena on kivuttomuus sairauden kaikissa vaiheissa. Kipua arvioitaessa on otettava huomioon, että kivun syy ei välttämättä ole elimellinen, vaan syy voi löytyä esimerkiksi pelosta, huolista, syyllisyyden tunteesta tai kuolemanpelosta. (Surakka ym. 2015.)

Dementoituneen potilaan kivun arvioinnissa käytetään kivun aiheuttamien käyttäytymisen muutosten tarkkailuun pohjautuvia mittaria. PAINAD eli Pain Assessment In Advanced Dementia Scalen tarkoitus on mitata muistisairaahan kipua. Sen käyttö perustuu muistipotilaan kivun aiheuttamien käyttäytymisen muutoksiin ja niiden havainnointiin. (Öun 2014.)

Björkmanin ym. (2007) mukaan PAINAD-kipumittari on hyvä muistisairaiden kivun arviointiin varsinkin hoitotoimenpiteiden aikana. He testasivat PAINAD-kipumittaria Helsingin kaupungin akuuttigeriatrian osastolla sekä neljän terveyskeskuksen pitkäaikaissairaalassa. PAINAD-kipumittari antaa vahvan viitteen muistisairaiden kivuttomuudesta hoitotoimenpiteiden aikana, jos muistisairas oikeasti oli kivuton hoitotoimenpiteen aikana. Tämä korostui erityisesti vaikeaa muistisairautta sairastavan potilaan kohdalla, jonka kielellinen kyvykkyys oli heikentynyt. Myös heidän kohdalla, jotka pystyivät vielä itse kertomaan kivustaan, PAINAD-kipumittari osoitti toimivuutensa. Tutkimustulosten mukaan kolmasosalla muistipotilaista havaittiin kipuja hoitotoimenpiteiden aikana. Suurin osa muistisairaista, jotka olivat kivuttomia levossa, kärsi kivusta kuitenkin hoitotoimenpiteiden aikana. Tutkimuksessa kävi ilmi, että hoitajat kokivat mittarin käytön helpoksi, koska he olivat tottuneet tarkkailemaan muistisairaita jo niiltä osin hoitotoimenpiteiden aikana, mitä PAINAD-kipumittarin käyttäminen vaatii.

PAINAD-mittari (Liite 2.) sisältää viisi osiota, joiden kokonaispistemäärä on 0-10. Jokaisesta osiosta saa 0-2 pistettä. Osiot ovat; hengitys, negatiivinen ääntely, ilmeet, kehonkieli sekä lohduttaminen. Mittarissa on määritelty erilaisia kivunilmaisun tapoja, jotka helpottavat pisteytystä. (Liite 3.) Kokonaispistemäärä 0 tarkoittaa, ettei potilaalla ole PAINAD-mittarin mukaan kipua ollenkaan, kun taas kokonaispistemäärä 10 tarkoittaa sietämätöntä kipua. Kivun arviointia on tarkoitus suorittaa säännöllisesti vähintään kerran vuoron aikana, sekä aina ennen kivunhoitoa ja kivunhoidon jälkeen. (PKSSK, 2014.)

Lääkehoidon toteutuksessa on eroavaisuuksia sairaanhoitajan ja lähihoitajan oikeuksissa. Kummankin velvollisuus on kuitenkin vastata lääkehoidon vaikuttavuuden arvioinnista ja sen kirjaamisesta. Palliatiivisen hoitotyön asiantuntijan tehtävä on hallita lääkehoidon toteutus, sekä sen vaikutuksen arviointi. Mitään lääkettä ei tule antaa ilman, että sen vaikuttavuutta arvioidaan sovitun vaikutusajan kuluttua. Kivunhoidossa on edelleen yleistä kipulääkkeen evääminen perusteltuna sillä, että sitä on annettu esimerkiksi tunnin sisällä. Aikaan sidottu kipulääkitys on järjestelmäkeskeinen, eikä ihmislähtöinen. Kipulääkityksen tulisi olla aina riittävä, ja paras arvioija riittävään lääkeytykseen on potilas itse. Muistisairaana hoidossa avainasemassa on hoitajan kivun arvioinnin osaaminen. (Surakka ym. 2015.)

Kipu voi ilmetä muistisairaana käytöksessä useilla eri tavoilla, kuten kehon liikkeistä, kasvojen ilmeestä, kylmänhikisyydestä, sekavuudesta tai hampaiden narskuttelusta. (Kelo ym. 2015.) Kivun hoidossa pitää ottaa huomioon mahdollinen kivun aiheuttaja, esimerkiksi ummetus tai virtsatieinfektio. Kun tiedetään aikaisemmat sairaudet, voidaan helpommin määritellä kivun aiheuttaja. Kivun hoidon tavoitteena on levollinen yöuni, kivuton liikkuminen ja kivuttomuus päivällä liikkuessa. Kipua aiheuttavat syyt pystytään yleensä hoitamaan, ja kivun hoidon pääperiaatteet ovat samat kuin kognitiivisesti terveillä. Pitää lisäksi muistaa lohduttamisen ja psyykkisen tuen merkitys muistisairaana kivun hoidossa. (Öun 2014.)

Kivun lääkehoitoa toteutetaan periaatteella: tehokas kivunlievitys riittävällä annostuksella ja mahdollisimman vähillä haittavaikutuksilla. Muistisairaudet hidastavat lääkeaineiden aineenvaihduntaa. Kipu voi ilmetä monella eri tapaa, kuten levottomuutena, käytöshäiriöillä ja unihäiriöinä. Kivun hoidossa on olennaista määritellä kivun syy ja luonne. (Öun 2014.) Saattohoidossa ikääntymisen fysiologiset muutokset, jotka aikaisemmin oli tärkeää huomioida lääkehoidon toteutuksessa, eivät ole enää niinkään merkityksellisiä. Maksan ja munuaisten toiminnan turvaaminen ei ole enää yhtä tärkeää kuin riittävästä kipulääkityksestä huolehtiminen. (Kelo ym. 2015.)



KUVA 3. Porrastettu kivun hoidon malli WHO:n mukaan (mukaillen Kelo ym. 2015.)

Kuvassa 3 on WHO:n porrastettu kivunhoidon malli, joka kuvaa kivun hoidon lääkkeellistä toteutusta lievästä kivusta kovaan kipuun. Parasetamoli ja tulehduskipulääkkeet ovat kivun hoidon perustana tehokkaita poistamaan lievää kipua. Niitä voidaan käyttää myös kovemmissa kiputiloissa opioidilääkityksen rinnalla tehostamassa kivun lievitystä, ellei vasta-aiheita ole. Opioidilääkitys tulee ottaa mukaan kivun hoitoon mukaan riittävän varhain, mikäli kivut eivät lieydy parasetamolilla ja tulehduskipulääkkeillä. Opioidilääkitystä tulee muuttaa tarvittaessa vahvemmaksi kivun lisääntyessä tai kivun pysyessä ennallaan. Tukilääkkeiden käytöllä tarkoitetaan opioidilääkityksestä aiheutuvien haittojen, kuten ummetuksen, pahoinvoinnin ja suun kuivumisen estämistä. (Kontinen 2015; Heiskanen 2015.)

5.3 Psykkiset ja sosiaaliset tarpeet

Saattohoidossa oleva muistisairas tarvitsee erityisen välittävää ja hellää hoitoa, sillä hänen kognitiivinen toimintakykynsä on alentunut ja looginen ajattelukyky heikentynyt. Tällöin muistisairas on kaiken aikaa pelkän sen tunteen varassa, minkä hoitajat hänelle välittävät. (Lotvonen ym. 2014.) Muistisairaahan hyvään hoitoon kuuluu hänen asianmukainen kohtaamisensa ja se on olennainen osa kanssakäymistä. Vaikka muistisairas ei pystyisi ilmaisemaan itseään, hän aistii ja kuulee hänen lähellään olevan ilmapiirin ja tuntee häntä hoitavat kädet, joiden merkitys on suuri. Ne kädet voivat joko ilmaista

arvostuksen ja välittämisen tai kylmyyden ja välinpitämättömyyden. Kun muistisairasta hoidetaan, hänelle tulee aina kertoa mitä tehdään ja miksi. (Lotvonen ym. 2014.) Tämä siksi, ettei muistisairas ole enää välttämättä orientoitunut tilanteeseen. Tärkeää on luoda muistisairaalle tunne siitä, että hän on juuri nyt oikeassa paikassa, oikeiden ihmisten kanssa, siinä hetkessä on turvallista ja kaikki on hyvin. (Eloniemi- Sulkava 2011.)

Muistisairaahan saattohoidossa kaiken perustana on se mikä ihmisen kohtaamisessa yleensäkin: kunnioittaminen, arvostaminen ja luottamuksen saavuttaminen. Muistisairauteen liittyy lähes aina käyttäytymisen muutokset, kuten asioiden ymmärtämisen vaikeudet. Muistisairaahan asiallinen kohtelu on äärimmäisen tärkeää vaikeissakin tilanteissa. (Hallikainen ym. 2014.) Kun muistisairaus etenee, kyky vastavuoroisuuteen ja toisten ihmisten huomioon ottamiseen heikkenee. Tasa-arvoisuuden tulee säilyä, vaikka vuorovaikutuksen tasavertaisuus vähenee. Muistisairas ilmentää omaa tunnetilaansa käyttäytymisellään ja puheellaan ja niillä on hänelle aina jokin merkitys. Hoitajan heittäytyminen puhumaan samasta asiasta osoittaa arvostusta ja voi auttaa ymmärtämään paremmin muistisairaahan mielenmaailmaa. Muistisairasta tulee aina kohdella ikänsä ja elämäkokemuksen arvoisella tavalla. Ei kuin lasta, vaan jäljellä olevia taitoja tulee arvostaa. (Mönkäre 2014; Eloniemi-Sulkava 2011.)

Empatialla on suuri merkitys muistisairaahan kohtaamisessa ja ohjaamisessa. Joillekin hoitajille eläytymiskyky on luontaista, mutta sitä voi jokainen harjoitella tietoisesti. Muistisairas aistii herkästi tunteet ja ilmapiirin, kun häntä ohjataan. Hoitajan lempeys, rauhallisuus ja ajan antaminen vaikuttavat merkittävästi muistisairaahan toimintaan, kun taas vastaavasti kiire, hermostuneisuus ja aggressiivisuus vaikuttavat negatiivisesti. (Mönkäre 2014.) Ajan antaminen tarkoittaa kiireetöntä läsnäoloa, jolloin hoitaja viettää aikaa muistisairaahan kanssa muistisairaahan ehdoilla. Muistisairaus ei poista ihmisen tarvetta esimerkiksi aktiivisuuteen, vaikuttamiseen ja esteettisiin kokemuksiin. Tekemisen tavat vain muuttuvat. Ilmaisun tapana ei enää välttämättä toimi puhe, vaan muistisairas kommunikoi ilmeillään, eleillään ja muilla hienovaraisilla viesteillään. Hoitajan tehtävänä on osata tulkita näitä viestejä, sekä kohdentaa toiminta ja oma käyttäytymisensä niiden mukaan. Tämä edellyttää hoitajalta kiireettömyyttä, huumoria, hienotunteisuutta, oman persoonansa peliin laittamista ja molemminpuoleista tuntemista. (Virjonen & Kankare 2013.)

Muistisairauden edetessä tunneherkkyys lisääntyy. Läheisten kokemat surun ja pelon tunteet voivat heijastua aiempaa voimakkaampana muistisairaaseen ja koska hän ei voi niitä enää sanallisesti purkaa, ne tulevat usein esiin kielteisenä käytöksenä. Lisäksi fyysinen kipu ja muu ahdistus vaikuttavat tähän. Samoja kysymyksiä jatkuvasti esittävän tai vaeltelevan muistisairaahan käytös voi johtua toiminnallisen ohjauksen häiriöstä. (Nukari 2014; Eloniemi-Sulkava 2011.) Läheisten ja hoitajan tehtävänä on pohtia mitä tunteita muistisairas haluaa ilmaista ja mitkä tunteet eivät välttämättä tule kohdatuksi tai ymmärretyksi. (Aavaluoma 2015.) Tärkeää on tunnistaa muistisairaahan sen hetkinen tarve. Esimerkiksi suihkuun menoa vastustavalle on hoitajan turha alkaa perustella suihkua puhtauden näkökulmasta. Muistisairaahan sen hetkinen tarve voi olla tunne arvostuksesta, tasavertaisuudesta, myötätunnosta tai hauskuudesta. Ammattitaitoinen hoitaja muuttaa tilanteen hoitaja-potilas suhteesta ihmissuhteeksi. Tämä tapahtuu esimerkiksi mielekkäällä puheenaiheella tai tekemistä tahdittavalla laululla. Pakottavan ilmapiirin sijaan hoitajalta vaaditaan rauhallisuutta, selkeyttä ja kekseliäisyyttä. Myös ympäristöllä on suuri vaikutus. Sen tulee olla selkeä, mutta ei liian kliininen. Lisäksi sen tulee tarjota mielekästä tekemistä muistisairaalle. (Eloniemi-Sulkava 2011.)

Eksistentiaalinen eli olemassaolon ahdistus kuuluu kaikkien ihmisen perusolemukseen. Se on normaali ihmismielen reaktio, kun ihmisen olemassaolo on uhattuna. (Mattila 2013.) Eläessään etenevän sairauden kanssa ihminen käy mielessään läpi asiat ja ihmissuhteet, joista hän joutuu luopumaan tai jotka tulevat väistämättä muuttumaan. (Aavaluoma 2015.) Eksistentiaaliset pelot liittyvät kuolemanjälkeiseen aikaan, tuntematon on pelottavaa ja ahdistavaa. Mahdollinen uskonnollinen vakaumus voi lievittää tätä ahdistusta, sillä silloin ihminen tietää mitä odottaa kuoleman jälkeen tapahtuvan. (Hänninen 2015b.) Mikäli muistisairas on tehnyt hoitotahdon ja hänen tapansa, sekä elämänsä tunnetaan helpottaa se hänen hoitamistaan tavalla, jolla hän tahtoo itseään hoitettavan. Osalle luo turvaa usko iankaikkiseen elämään, osa ajattelee elämän jatkuvan eri tietoisuuden tasossa, ja osalle kuolema merkitsee elämän loppua, jonka jälkeen ei ole enää mitään. Hoitajan tehtävänä on kunnioittaa muistisairaahan elämänsä katsomusta ja hoitaa häntä sen mukaisesti. Yhteistä kaikille uskonnoille ja elämänsä katsomuksille saattohoitovaiheessa on tärkeää tunne siitä, että heistä pidetään huolta, eivätkä he ole yksin. (Hirvonen 2000; Mönkäre 2014.)

Muistisairaalla on aina oikeus hengellisen tuen saamiseen saattohoitovaiheessa. (Muistiliitto 2015c.) Hengellisistä tarpeista huolehtimisen tavat ovat hyvin moninaisia ja tarpeet pohjautuvat muistisairaahan omaan elämäkatsomukseen ja toiveisiin. Tapoja ovat esimerkiksi musiikki, laulu, lukeminen, uskonnolliset esineet, siunaaminen, hiljentyminen ja läsnäolo. (Muurinen 2015.) Muistisairaahan luo voi kutsua vierailulle hänen vakaumuksestaan riippuen sairaalapapin. Tuttu rakas virsi tai rukous valmistaa muistisairasta viimeiselle matkalle. (Helsingin seurakuntayhtymä 2016.)

Kärsimys kuuluu elämään, mutta vielä pahempaa on tulla hylätyksi ja jäädä yksin. Silloin, kun läheiset eivät ole paikalla, on ensiarvoisen tärkeää ilmaista muistisairaalle, että hoitajat ovat lähellä ja saavutettavissa. Ihmisen useat perustarpeet täyttyvät vain, kun he saavat olla kontaktissa muihin ihmisiin, koska ihminen kaipaa toista ihmisistä peiliksi itselleen ja tunteilleen. Tarve tulla hyväksytyksi ja arvostetuksi, sekä tarve ilmaista ja vastaanottaa rakkautta ja läheisyyttä eivät muutu oli ihminen sairas tai terve. Levollisuuden ja turvallisuuden tunne syntyy tutuista turvallisista hoitajista, omasta huoneesta ja rakkaista esineistä. On ensiarvoisen tärkeää, että muistisairaahan rinnalla kuljetaan kohti lopullista päämäärää. Se ei korvaa muuta hoitoa, mutta sitäkin ei voi mikään korvata. (Hänninen & Pajunen 2006; Lotvonen ym. 2014; Surakka ym. 2015.)

Saattohoito on hoitoa, jonka päämääränä on saattaa ihminen kuolemaan. Työ on haasteellista ja herättää hoitajissa erilaisia tunteita. Hyvä hoito tarkoittaa saattohoidossa koko ihmisen arvostamista. Hoitajalta vaaditaan rohkeutta olla tilanteessa, jossa keskeisenä on toisen ihmisyyden ja ainutkertaisuuden arvostaminen. Kuoleman läheisyydestä nouseva ahdistus hoitajassa ei ole ammattitaidon puutetta, eikä heikkoutta. Se ei myöskään estä hoitajaa antamasta hyvää hoitoa saattohoidossa olevalle muistisairaalle. Sen sijaan omien tunteiden ja ahdistuksen kieltäminen, sekä torjuminen haittaavat työtä ja aitoa, lämmintä ihmisen kohtaamista. Tällöin kaikki hoitajan voimavarat ovat suunnattuna hänen omaan ahdistukseensa. Myös muistisairas ja hänen omaisensa voivat vaitota tämän. Kuoleman kohtaamista helpottaa myös se, että hoitaja on tietoinen omasta elämäkatsomuksestaan ja kykenee sitä kautta käsittelemään mielessään kuolemaa. (Surakka 2015; Muurinen 2015.)

Kuolema herättää aina tunteita ja työyhteisössä niitä tulisikin voida näyttää ja keskustella niistä. Jos hoitajan henkiset voimavarat ovat jatkuvasti lopussa, purkautuu se ulos esimerkiksi turhautumisena. Hoitajan herkkyys työtään kohtaan vähenee ja esimerkiksi

omaisilta saadut kiitokset hyvästä työstä saattavat jäädä huomaamatta. Jotta hoitajalle jäisi henkisiä voimavaroja myös vapaa-ajalle, niin hänen täytyy osata ainakin ajoittain tietoisesti säädellä kuinka lähelle hän muistisairasta ja tämän kärsimyksiä itsensä päästää. Hoitaja voi käyttää tässä apunaan tietoisesti korostettua ammattiroolia. (Snellman 2008.)

5.4 Omaisten ja läheisten tukeminen

Ihminen opettelee koko elämänsä ajan luopumaan erilaisista asioista, paikoista ja ihmissuhteista. Kuoleman lähestyessä kuoleva, sekä hänen läheisensä joutuvat luopumaan heille rakkaista ihmisistä ja tulevaisuudesta heidän kanssaan. (Kyyrönen 2000.) Muistisaira omainen on usein tehnyt luopumistyötään jo usein vuosia. Usein omainen voi kokea, että on joutunut luopumaan läheisestään yhä uudelleen sairauden edetessä. Vaikka läheiset ovat jollain tasolla valmistautuneet kuolemaan jo useita vuosia, niin kuoleman lopullisuus ja siihen liittyvät erilaiset tunteet ovat silti raskaita. (Mönkäre 2014.)

Muistisaira saattohoidon kulmakivenä voidaan pitää potilaan kunnioitusta, inhimillisyyttä ja omaisten huomiointia. Näillä asioilla on mahdollista saavuttaa mahdollisimman hyvä kuolema. Hyvän ja inhimillisen hoidon perustana voidaan pitää, että muistisairas ihminen saisi elää elämän loppuvaiheet hänelle turvallisessa ja tutussa ympäristössä. (Käypä hoito 2010a.) Hoitotyössä korostetaan yksilöä. Keskipisteenä ovat potilas ja usein läheiset jäävät taustalle. Hyvän hoitotyön periaatteena on perhekeskeisyys, jota pidetään usein itsestänselvyytenä ja siihen ei kiinnitetä huomiota. Perhekeskeisyyttä miettiessä tulee kiinnittää huomiota siihen mikä on perhe ja keitä siihen kuuluu. Perheenjäsenille ja läheisille on tärkeää, että he kokevat olevansa tervetulleita läheisensä luokse. Heidän tulonsa tulee huomata, heitä tulee tervehtiä ja keskustella heidän kanssaan. (Surakka ym. 2015.)

Kun perheenjäsen on lähellä kuolemaa, omaisia painaa usein vastuu hoidosta ja pelko omaisen kärsimyksistä. Perheen sisällä saattaa alkaa syntyä ristiriitoja kuolevan läheisen hoidosta. Ristiriidat saattavat alkaa ilmetä esimerkiksi kilpailuna siitä, kuka vieraillee kuolevan omaisen luona useimmin. Kuoleman lähestyessä omaiset joutuvat usein käymään läpi paljon tunteita, ja jotkut niistä voivat aiheuttaa katkeruutta tai vihaa perheen sisällä tai hoitohenkilökuntaa kohtaan. Myös negatiivisille tunteille täytyy antaa

tilaa. Olisi pyrittävä kannustamaan omaisia mahdollisimman avoimeen kommunikointiin alusta alkaen. Näin mahdollisista kaunan ja syyllisyyden tunteista päästään mahdollisimman pian eroon ja vaikeat asiat voitaisiin käsitellä toista ihmistä kunnioittaen. Riskitietojen selvittäminen perheen sisällä voi parhaassa tapauksessa lähentää perhesuhteita, sekä kohdentaa voimavarat muistisairaana omaisen vierellä olemiseen ja valmistautumaan tulevaan kuolemaan. (Hänninen & Pajunen 2006.)

On tavallista, että etenevää muistisairautta sairastava ei välttämättä enää loppuvaiheessa tunnista lainkaan omaisiaan kasvoilta tai tunnistaa heidät vain ajoittain. Tämä voi tuntua omaisesta hyvin loukkaavalta. Omainen voi ajatella, että kannattako hänen enää lainkaan vieraillla muistisairaana luona, jos tämä ei häntä edes tunnista. Omaisia on tärkeää muistuttaa, että muistamattomuus johtuu sairaudesta, eikä muistisairas tee sitä ilkeyttä. Mikäli muistisairas ei tunnista omaisia kasvoilta, on tärkeää panostaa muihin yhteisiin ja tuttuihin asioihin kohtaamisessa. Omaisille on myös hyvä kertoa, että vaikka ihminen ei enää tunnista omaisia, niin rakastaa hän heitä silti ja tunnetasolla muistisairas pitää heitä tärkeinä. Muistisairas ihminen kokee läheisen ihmisen tapaamisen positiivisena asiana juuri sillä hetkellä. Muistisairaana jatkuva korjaaminen tai liiallinen pakottaminen muistamaan voi tuottaa hänelle suurta ahdistusta. Tämän vuoksi kannattaa antaa hänelle mahdollisuus levolliseen ja positiiviseen yhteiseen hetkeen, ilman paineita tai omia odotuksia. Nämä pienet hetket korostuvat sairauden edetessä, vaikka hän ei sitä enää hetken kuluttua muistaisikaan. (Mönkäre 2014; Eloniemi-Sulkava 2011.)

On tärkeää, että omaiset otetaan mukaan luonnolliseksi osaksi muistisairaana saattohoitoa. Näin vahvistetaan muistisairaana ja omaisen keskinäistä vuorovaikutusta. Omaiselle tulee antaa tarvittava tieto hänen omaisensa tilasta ja tarjota tukea, sekä keinoja joilla hän voi helpottaa läheisensä oloa. Tällä on suuri merkitys omaisen surusta selviytymiseen myös sen jälkeen, kun muistisairas on kuollut. (Pinomaa 2000.) Sairauden eteneminen, saattohoito, sekä kuolinprosessi jättävät omaisille tietynlaisen mielikuvan, jolla on vaikutusta heidän loppuelämälleen. (Hänninen 2001.) Kun muistisairaana oireisiin ei ole kiinnitetty riittävästi huomiota, eikä niitä ole pyritty lievittämään kaikin mahdollisin keinoin omainen kärsii siitä usein voimakkaammin kuin muistisairas itse. Muistisairaana kipu, pahoinvointi ja rauhattomuus tekevät kärsimyksestä konkreettisen myös omaiselle. Fyysisten oireiden hyvä hoito mahdollistaakin näin myös rauhallisen luopumisen ja läsnäolon omaisen ja muistisairaana välillä. (Surakka 2015.)

Muistisairas voi joskus omaisen pyynnöstä suostua hänelle turhiin ja tuskallisiin toimenpiteisiin kuten suonensisäiseen ravitsemukseen, tai omainen voi sitä vaikealla hetkellä itse vaatia. (Surakka 2015.) Mikäli muistisairas on tehnyt hoitotahdon ja siitä käy ilmi, ettei hän olisi halunnut hänen elämäänsä pitkitettävän turhilla hoidoilla, ei pyyntöön tule suostua. Myös selkeät hoitolinjaukset ja säännöllinen hoitosuunnitelman päivittäminen auttavat hoitolinjan noudattamisessa sekä hoidon rajaamisessa. (Antikainen 2015.)

Omaisten jaksamisesta on tärkeää huolehtia saattohoidon aikana. Usein viimeisten päivien aikana omainen ei halua juurikaan poistua kuolevan läheisensä viereltä. Tällöin hoitajan tehtäväksi jää muistuttaa omaista esimerkiksi levosta ja syömisestä. Omainen voi kuitenkin kokea, että on hänen tehtävänsä valvoa läheisensä vierellä, se voi olla hänen tapansa käsitellä suruaan. Näin omaiselle jää kuva, että hän on tehnyt kaiken voitavansa. Hoitajan on tehtävä voitavansa keventääkseen omaisen taakkaa ja auttaakseen tämän jaksamista. Tilanteissa, joissa omainen haluaa viettää kaikki jäljellä olevat hetket muistisairaansa kanssa, hoitajan täytyy muistaa tiedon anto, keskustelu ja saatavilla olo. Joskus omaisten kysymyksiin ei osaa vasta, jolloin kuuntelu nouseekin tärkeimpään rooliin. (Hänninen 2014.)

Saattohoidon aikana omaisella on mahdollisuus miettiä erilaisia häntä askarruttavia kysymyksiä, myös liittyen käytännön toimenpiteisiin kuoleman jälkeen, jolloin hänellä on mahdollisuus kysyä asioista henkilökunnalta. Kuoleman jälkeisessä sokki- ja turtumusvaiheessa ei omainen ole kykenevä vastaanottamaan kuin yksiselitteistä tietoa. Jos kuolinhetkellä on paikalla omaisia, on tärkeä tukea heitä rauhoittaen ja perheen yksityisyyttä kunnioittaen. Omaisia tulee valmistaa saattohoidossa olevan muistisairaansa kuolemaan kertomalla mitä ennen kuolemaa tapahtuu. (Surakka ym. 2015.)

Kuolinhetkellä äänten ja eleiden tulee olla rauhallisia ja hienotunteisia. Omaisia tulee kohdella lämpimästi ja antaa heille mahdollisuus kysyä ja puhua. Vainajan laittamista ei tule kiirehtiä. Hoitaja voi sytyttää kynttilän ja antaa sen jälkeen omaisten olla vainajan luona heidän haluamansa aika. Mikäli omaiset eivät ole paikalla kuolinhetkellä suositellaan, että omaiset käyvät katsomassa vainajaa, koska sillä on suuri merkitys surun syntyyn ja muovautumiseen. Muistisairaansa saattohoito jatkuu omaisten tukemisella oman elämän jatkamisessa. Tämä toteutuu konkreettisena läsnäolona ja saatavilla olevuutena vainajan jäähyväishetkellä ja sen jälkeen. Omaisia on myös hyvä muistuttaa

suremisen tärkeydestä, ja kuinka jokainen suree omalla tavallaan. (Hänninen 2014; Surakka ym. 2015; Hietanen 2015.)

6 TUOTEKEHITYSPROSESSIN AVULLA TOIMINNALLINEN OPINNÄYTETYÖ

Toiminnallisen opinnäytetyön tarkoituksena on kehittää työelämän käytännön toimintaa. Toteutustapoina voivat olla esimerkiksi erilaiset projektit, kirjat, oppaat, kehittämissuunnitelmat tai tapahtuman järjestäminen. Toteutustavan valintaan vaikuttavat kohderyhmä sekä toimeksiantaja. Toiminnallinen opinnäytetyö sisältää toiminnallisen osuuden ja opinnäytetyöraportin. Opinnäytetyöraportin tulee aina sisältää teoreettinen viitekehysosuus ja tuotteen tulee aina pohjautua luotettavalle ammattiteorialle. (Virtuaali ammattikorkeakoulu 2006.)

Jämsän ja Mannisen mukaan (2000) tuotekehitysprosessi sosiaali- ja terveysalalla etenee tuotekehityksen perusvaiheiden mukaan. Tuotekehitysprosessissa voidaan erottaa viisi eri vaihetta. Ensimmäinen vaihe on ongelman tai kehittämistarpeen tunnistaminen. Tätä vaihetta seuraa ideointi, tuotteen luonnostelu, kehittäminen ja lopulta viimeistely. Vaiheet voivat olla lomittain, eikä edellisen vaiheen tarvitse olla päättynyt, että voidaan siirtyä seuraavaan vaiheeseen. Tuotekehitysprosessi vaatii eri tahojen ja toimijoiden tiivistä yhteistyötä.

Meille oli luonnollista valita opinnäytetyöksemme toiminnallinen opinnäytetyö tuotekehitysprosessin avulla, sillä jokainen meistä halusi, että opinnäytetyömme tulee konkreettiseen käyttöön. Halusimme myös omalta osaltamme olla kehittämässä hoitotyön käytännön toimintaa. Tuotteemme, saattohoito-opas muistisairaiden asumisyksikön hoitajille perustuu opinnäytetyöraporttiimme, jossa on käytetty ajantasaisia ja luotettavia lähteitä. Työstimme suuren osan aikaa prosessin vaiheita päällekkäin, näin saimme työmme etenemään paremmin. Teimme esimerkiksi raakaversiota oppaasta ennen kuin olimme saaneet teoriaosuuden täysin valmiiksi. Olemme tehneet yhteistyötä opinnäytetyötä ohjaavien opettajiemme ja toimeksiantajamme kanssa koko tuotekehitysprosessin ajan.

Ideavaiheessa eli ongelman tai kehittämistarpeen tunnistamisessa ongelmalähtöisten lähestymistapojen tavoitteena on jo käytössä olevan palvelumuodon parantaminen, tuotteen edelleen kehittäminen, kun sen laatu ei enää vastaa tarkoitusta. Ideavaihe voi olla lyhyt, kun kyseessä on olemassa olevan tuotteen uudistaminen vastaamaan käyttötarkoitustaan. (Jämsä & Manninen 2000.)

Opinnäytetyön aihetta valitessamme pohdimme mitä haluaisimme hoitotyössä kehittää ja minkä koemme itsellemme riittävän mielekkääksi, jotta mielenkiinto säilyisi koko opinnäytetyöprosessin ajan. Tammikuussa 2015 päätimme ottaa yhteyttä Villa Konneveden johtajaan Satu Kokkoseen. Tiedustelimme, olisiko heillä tarvetta saattohoito-oppaalle Villa Konneveden. Hän innostui ajatuksesta ja teimme sopimuksen opinnäytetyön tekemisestä. (Liite 4). Villa Konnevedessä oli jo olemassa saattohoito-ohjeet, mutta niissä ei ollut perehdytty saattohoitoon muistisairaana asiakkaan näkökulmasta. Näin ollen tuotteemme vastaa tarkoitusta vastaten kohderyhmän tarpeisiin. Olimme alusta alkaen toimeksiantajan kanssa yhtä mieltä siitä, mihin oppaan tulisi perustua. Halusimme alusta alkaen korostaa opinnäytetyössä muistisairaana inhimillistä kohtaamista saattohoitovaiheessa, koska koemme, että aito ja välittävä kohtaaminen on kaiken perusta hyvässä saattohoidossa.

Luonnosteluvaiheessa on huomioitava se, että asiakkaat eivät aina ole tuotteen ensisijaisia käyttäjiä. Koska asiakkaat ovat kuitenkin tuotteen lopullisia hyödynsääjiä, on määriteltävä heidän tarpeensa ja näkemyksensä. Ottamalla lähtökodaksi hyödynsääjien, sekä tuotteen ensisijaisten käyttäjien näkökohdat, varmistetaan se, että tuote vastaa tarvetta. (Jämsä & Manninen 2000.) Tiedustelimme toimeksiantajan tarkempaa mielipidettä siitä, minkälainen oppaan tulisi olla sisällöllisesti ja toteutuksellisesti. Toimeksiantajamme halusi tuotteesta sähköisen sekä paperiversion. Olimme samaa mieltä siitä, että sähköinen versio on nykyaikaa, mutta paperiversio konkretisoi sen. Tarkoituksemme oli tehdä opas hoitajille, jotka työskentelevät saattohoidossa olevien muistisairaiden parissa. Opas tulee työvälineeksi hoitajille, mutta lopulliset hyödynsääjat ovat kuitenkin muistisairaat. Näin tuote vastaa tarvetta. Idea kehittyi nopeasti, sillä toimeksiantajalla oli jo olemassa selkeä ajatus siitä, mitä he haluavat ja tarvitsevat. Muistisairaana inhimillisen kohtaamisen lisäksi päätimme huomioida muistisairaana kokonaisvaltaisen hoidon saattohoitovaiheessa. Lisäksi halusimme nostaa esille muistisairaana tarpeet ja keinot, kuinka hoitaja voi omalla toiminnallaan niihin vastata.

Joulukuussa 2015 ideapaperimme hyväksyttiin ja aloimme kirjoittaa opinnäytetyön suunnitelmaa. Tuotteen asiasisällön selvittäminen edellyttää tutkimustietoon tutustumista. (Jämsä & Manninen 2000.) Työmme teoreettisen tiedon olemme keränneet käyttäen lähteinä alan kirjallisuutta, lehtiä, internetiä, ja erilaisia aiheeseen liittyviä tieteellisiä julkaisuja, kuten käypähoitosuosituksia. Laadimme aiheeseen liittyvistä keskeisistä tutkimuksista kirjallisuuskatsauksen (Liite 1), jossa keräsimme monipuolista tietoa työmme tueksi. Opinnäytetyön suunnitelma hyväksyttiin helmikuussa 2016, jolloin pidimme myös suunnitelmaseminaarin. Tämän jälkeen aloimme kehittää itse tuotetta eli saattohoito-opasta.

Kehittelyvaiheeseen etenimme luonnosteluvaiheessa valittujen rajoitusten ja periaatteiden mukaisesti. Kun tuotteen keskeisin sisältö on sen informaatiossa, eikä sen aineellisuudessa, on tärkeää, että asiasisällöstä on laadittu jäsentely. (Jämsä & Manninen 2000.) Jatkoimme monipuolisen tiedon keräämistä opinnäytetyömme teoriaosuuteen. Olimme yhteydessä toimeksiantajaamme ja pyysimme hänen mielipidettään työstämme ja kysyimme toiveita asiasisältöön. Muutimme tekstin jäsentelyä ja sisältöä opinnäytetyötämme ohjaavien opettajien neuvot ja toimeksiantajamme toiveet huomioiden. Tässä vaiheessa työtämme aloimme paneutua vielä enemmän toimeksi antajamme tarpeisiin. Suunnitelmassa olimme kuvailleet muistisairauksia ja saattohoitoa hieman erillisinä aihealueina. Aloimme kiinnittää huomiota siihen, että kaikki kirjoittamamme tulee olla yhtenevää tutkimustiedon kanssa. Liitimme yhteen tietomme muistisairauksista ja saattohoidosta ja näin ne sulautuivat samaksi aihealueeksi, muistisairaana saattohoidoksi.

Päätimme melko varhaisessa vaiheessa, että opas tulisi olemaan tiivistelmän tapainen vihkonen opinnäytetyön teoriaosuudesta. Rajasimme kuitenkin pois paljon asiasisältöä, jotta tuote vastaisi kohdistetusti toimeksiantajan tarpeita. Ensimmäinen versio oppaasta oli valmis toukokuussa 2016, jonka jälkeen saattohoito-opas koki vielä suuria muutoksia. Emme olleet tyytyväisiä sisältöön emmekä ulkoasuun. Lopullinen muoto saattohoito-oppaalle syntyi alkusyksystä 2016.

Viimeistelyvaiheessa toimitimme valmiin saattohoito-oppaan toimeksiantajalle, joka oli erittäin tyytyväinen tuotteeseen. Hän halusi kuitenkin, että lisäisimme oppaaseen virtsatieinfektioiden hoidon saattohoitovaiheessa. Lisäksi toimeksiantajamme ihmetteli, olimmeko tehneet tietoisin valinnan jättämällä käsittelemättä hengellistä tukemista. Lisäsimme näitä asioita ensin opinnäytetyömme kirjalliseen osuuteen, jonka jälkeen lii-

timme ne oppaaseen. Opinnäytetyötämme ohjaavat opettajat antoivat meille myös neuvoja, kuinka voisimme parantaa työmme teoriaosuutta. Saatujen palautteiden pohjalta hioimme vielä tekstiä ja viimeisiä yksityiskohtia, kuten ulkoasua. Huomasimme tämän vaiheen olevan yllättäen paljon aikaavievä, sillä pientä korjattavaa oli paljon. Esimerkiksi liitteissä oli väärät fontit ja näiden korjaaminen aiheutti lisätyötä. Lisäksi muokkasimme paljon tekstiä teoriaosuudesta, jotta teksti ei olisi irrallista. Jätimme myös jonkin verran aikaisemmin kirjoittamaamme tekstiä kokonaan pois, joka mahdollisesti jäljellä olevalle tekstille järkevän jäsentelyn. Suurimman muutoksen kokivat tässä vaiheessa psyykkiset ja hengelliset tarpeet. Täsmensimme tekstiä vielä lisää, saattohoidossa olevan muistisairaana tarpeita vastaavaksi. Muutokset näkyivät luonnollisesti myös oppaassa.

Tämän jälkeen toimeksiantajamme antoi oppaan luettavaksi hoitohenkilökunnalle. Vasta tässä vaiheessa annoimme tuotteen testattavaksi henkilökunnalle, koska tuote ei ollut heille vielä tässä vaiheessa tuttu. Jos tuote olisi esitelty heille jo aikaisemmin, kritiikki olisi saattanut jäädä vajavaiseksi ja he olisivat saattaneet jo ennestään tuoda oman näkökantansa tuotteen luomiseen. Henkilökunnalta saimme loistavaa palautetta ja kiitosta tärkeästä työstämme. Toimeksiantajamme oli tyytyväinen tekemiimme muutoksiin oppaaseen ja ilmoitti oppaan olevan heidän puolestaan valmis.

TAULUKKO 1. Opinnäytetyön eteneminen tuotekehitysprosessin mukaisesti

Prosessin vaihe	Vaiheen tarkoitus	Opinnäytetyöprosessin eteneminen
Ideavaihe	-Kehittämistarpeen tunnistaminen -Olemassa olevan palvelumuodon parantaminen	-Yhteys toimeksiantajaan -Opinnäytetyösopimuksen kirjoittaminen
Luonnosteluvaihe	-Määrittää käyttäjien ja hyödynsääjien tarpeet -Saada tuote vastaamaan tarvetta	-Toimeksiantajan tarpeen selvittäminen -Ideapaperin hyväksyminen -Monipuolisen tiedon etsiminen

		-Opinnäytetyön suunnitelman hyväksyminen ja suunnitelmaseminaari -Oppaan luonnostelun aloitus
Kehittelyvaihe	-Keskeisen asiasisällön jäsentely	-Opinnäytetyön teoreettisen osuuden kirjoittaminen -Sisällön kohdentaminen muistisairaisiin -Oppaan kehittäminen ja muokkaaminen -Oppaan valmistuminen
Viimeistelyvaihe	-Tuotteen sisällön ja ulkoasun viimeistely vastaamaan toimeksiantajan tarpeita täsmennetyksi	-Opinnäytetyön teoriaosuuden muokkaaminen ja viimeistely -Oppaan lopullisen sisällön muovautuminen -Ulkoasun tarkastaminen -Kirjoitusasuun tarkastaminen

Hyvässä oppaassa tekstin on auettava lukijalle ensilukemalta. Luettavan tekstin tulee olla helposti luettavaa ja ydinajatuksen tulee selkeä. Hyvä jäsenitys ja otsikoiden muotoilu selkeyttävät kokonaisuutta. (Jämsä & Manninen 2010.) Hyvässä oppaassa tulee myös olla selkeät lauserakenteet, jotta se on helposti luettavaa ja se tavoittaa lukijan. Tekstissä tulee selkeästi perustella ohjeet ja neuvot lukijalle, jotta lukija saa maksimaalisen hyödyn tekstistä. Selkeä teksti sisältää lyhyehköjä kappaleita ja lauseet ovat mahdollisimman helposti hahmotettavia. Oikeinkirjoituksella on suuri rooli, jotta lukijalle ei tule väärinymmärryksiä tekstiä luettaessa. On hyvä antaa teksti luettavaksi jollekin ulkopuoliselle ihmiselle, koska oma kirjoittamalla tekstille saattaa tulla ”sokeaksi” ja toisen silmä saattaa huomata virheet selkeämmin. Selkeän oppaan on oltava ulkoasultaan huoliteltu. Se tarkoittaa sitä, että oppaassa on silmää miellyttävä ulkoasu, tekstin selkeä asettelu ja sivujen taitto, joka jäsentää tekstiä. (Hyvärinen 2005.)

Teimme helposti luettavan oppaan hoitohenkilökunnalle, jossa on selkeä ulkoasu ja informaatio. Pyysimme ulkopuolista henkilöä lukemaan oppaan, josta koimme olevan suurta hyötyä ja näin pystyimme muokkaamaan tekstiä helpommin luettavaksi. Oppaamme koostuu kansilehdestä, saatesanoista, käsitteiden määrittelystä, oireista ja niiden hoidosta, sekä potilaan ja omaisten kohtaamisesta. Teemme oppaaseen isompia otsikoita, jonka alle on koottu keskeisintä asiasisältöä, joka perustuu opinnäytetyömme teoriaosuudesta tehtyyn tiivistelmään. Jämsän & Mannisen (2000) mukaan hoito-ohjeita laadittaessa potilaille tai henkilökunnalle keskeisen sisällön tulee muodostua tosiasiasta, jotka kerrotaan täsmällisesti, yksinkertaisesti ja vastaanottajan tiedontarve huomioiden. Rajasimme pois oppaasta esimerkiksi laskimonsisäisen lääkityksen, sillä Villa Konnevedessä ei ole sitä mahdollista toteuttaa. Näin huomioimme vastaanottajan tiedontarpeen ja tieto on täsmällistä. Valitsimme oppaan tekstin huolella ajatellen mistä asioista on konkreettista hyötyä Villa Konneveden hoitajille. Olemme pyrkinneet perustelemaan oppaan sisältöä, jotta hoitajat saavat oppaan asiasisällöstä maksimaalisen hyödyn. Liitimme oppaaseen kuvia helpottamaan havainnollistamista ja tuomaan miellyttävää ulkoasua. Kuvat sisältävät tekstiä ja niillä on vahva yhteys aiheeseen. Lisäksi koimme kohderyhmää ajatellen hyödylliseksi PAINAD-kipumittarin liittämisen oppaaseen. Oppaasta löytyvät myös ummetuksen hoitoon käytettävien valmisteiden nimet, joita ei varsinaisessa opinnäytetyön teoriaosuudessa ole. Kauppanimet halusimme lisätä oppaaseen, sillä koemme sen tekevän asiasta käytännönläheisemmän, kuin jos olisimme tuoneet esille ainoastaan eri vaikutusmekanismit.

Sähköisen oppaan teimme Word-tekstinkäsittelyohjelmalla, jonka jälkeen muutimme sen PDF-tiedostomuotoon. Tulostimme paperisen oppaan A5-kokoisena, tasaamme reunat paperileikkurilla ja nidoimme paperit vihkoseksi. Oppaassa on Mikkelin ammatikorkeakoulun logon lisäksi toimeksiantajamme Mehiläisen logo. Logot asetamme opasvihkosen kansilehteen kansikuvan yläpuolelle, jonka lisäksi Mehiläisen logo tulee myös oppaan loppuun toimeksiantajamme toiveesta. Muuta toivetta esimerkiksi fontin suhteen ei toimeksiantajalla ollut. Fontti oppaassa on Times New Roman, sillä se on ulkoasultaan selkeä ja helposti luettava. Kooltaan fontti on tekstiosiossa 14, jotta se on riittävän selkeästi luettava myös A5 koossa. Värimaailmaksi oppaaseen olemme valinneet eri sinisen sävyt, sillä sininen väri mielletään rauhoittavaksi. Sen myös sanotaan auttavan avartamaan ajatusmaailmaa. (Ahmad 2013.) Kuvissa ja PAINAD-mittarissa värimaailma toistuu. Liitimme oppaaseen samoja tekstiä havainnollistavia kuvia kuin

opinnäytetyömme teoreettisessa tekstiosuudessa olemme käyttäneet. Kuvan kansikuvan olemme ottaneet itse, joten tekijänoikeudellista ristiriitaa ei ole.

7 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Eettinen ajattelu ja toiminta tulee näkyä koko opinnäytetyöprosessin aikana. Itsessään jo aiheen valinta on eettinen ratkaisu, jonka takana opinnäytetyön tekijöiden tulee olla. Ennen kuin opinnäytetyöprosessi alkaa varsinaisesti, on tekijöiden selvitettävä perusteellisesti tuoko työ kohderyhmälle enemmän haittaa vai hyötyä ja onko työ kokonaisuudessa toteuttamisen arvoinen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013; Kajaanin ammattikorkeakoulu 2016.) Opinnäytetyömme aihe on eettinen, sillä sen tarkoituksena on parantaa saattohoidettavan muistisairaana elämänlaatua antamalla hoitajille lisää tietoa muistisairaana saattohoidosta oppaan avulla. Tekemämme opas on tehty opinnäytetyömme pohjalta. Opinnäytetyömme taas perustuu tutkittuun, luotettavaan ja ajantasaiseen tietoon. Aihe on työelämälähtöinen, eikä Villa Konnevedessä ole aikaisemmin ollut saattohoito-opasta muistisairaiden hoitoon painottuen. Tämän perusteella opas on toteuttamiskelpoinen.

Tutkimusetiikkaa mukaillen on pyrittävä siihen, että turhat riskit ja epämukavuudet on karsittu pois, jotta ketään loukata fyysisesti, emotionaalisesti eikä sosiaalisesti. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013.) Opinnäytetyömme aihe on haastava ja sensitiivinen, mutta se on yleismaailmainen eikä yksilöön profiloitu. Oppaan on tarkoitus toimia työvälineenä helpottaen hoitajien työtä, ja antaen heille monipuolista tietoa muistisairaana saattohoidosta. Herkimpiin aihealueisiin, kuten uskontoon, olemme suhtautuneet työtä tehdessämme varovaisesti. Aluksi emme käsitelleet aihetta juuri lainkaan, mutta toimeksiantajamme toiveesta lisäsimme kappaleen, jossa aihetta käsittelemme painottamalla muistisairaana oman uskonnon kunnioittamisen tärkeyttä. Toimeksiantajamme toivoi myös, että toisimme työssämme enemmän esille itsemääräämisoikeudellista näkökulmaa, joka on aiheena tärkeä ja ajankohtainen. Nyt olimme rajanneet sen käsittämään lähinnä hoitotahdon. Keskustelimme asiasta ohjaavien opettajiemme kanssa. Päädyimme siihen, ettemme lisää itsemääräämisoikeudellista näkökulmaa, sillä tällöin meidän olisi tullut nostaa esille myös eutanasia. Aihepiirinä eutanasian esille

nostaminen olisi saattanut vaarantaa työmme eettisyyttä. Koimme sen riskinä, sillä monille ajatus eutanasiasta on vielä tänä päivänä kovin ristiriitainen. Lisäksi aihe olisi laajentanut työtämme merkittävästi.

Sairaanhoitajan eettisissä periaatteissa mainitaan, että sairaanhoitajan tulee työssään edistää ja ylläpitää ihmisten terveyttä sekä ehkäistä ja lievittää kärsimystä. (Sairaanhoitajaliitto 2014.) Haluamme omalta osaltamme kehittää muistisairaiden saattohoitoa antamalla hoitajille työvälineen, josta he saavat ajantasaista ja luotettavaa tietoa muistisairaiden saattohoidosta. Tiedon avulla hoitajat voivat hoitaa muistisairaita tavalla joka huomioi muistisairaana yksilöllisesti, lievittää ja ehkäisee kärsimystä, sekä mahdollistaa ihmisarvoisen elämän kuolemaan saakka. Olemme huomioineet myös omaisten tukemisen osaksi muistisairaana kokonaisvaltaista hoitoa.

Lähteitä valittaessa on käytettävä harkintaa eli lähdekritiikkiä. Pyrkimys kriittisyyteen on tärkeää sekä lähteitä valittaessa, että niitä tulkitessa. Lähteiden arvioinnissa tulee kiinnittää huomiota seuraaviin asioihin; kirjoittajan tunnettavuuteen ja arvostettavuuteen, lähteen ikään ja sen alkuperään ja totuudellisuuteen ja puolueettomuuteen. (Hirsjärvi ym. 2009.) Opinnäytetyössämme käyttämämme lähteet ovat pääasiassa tuoreita, ja tieto tuotoksessamme on ajantasaista. Olemme pyrkineet siihen, että lähteet olisivat viimeisen viiden vuoden aikana julkaistuja, mutta joukossa on myös vanhempia lähteitä. Joidenkin vanhempien lähteiden luotettavuudesta on keskusteltu ohjaavien opettajien kanssa, jonka lisäksi olemme pohtineet, onko tieto oleellisesti muuttanut vuosien aikana. Tämän perusteella päätimme, hyväksyimmekö lähteen opinnäytetyöhömmä. Esimerkiksi periaatteet henkisestä tukemisesta ovat säilyneet vuosia samankaltaisina. Lähdemateriaalina olemme käyttäneet runsaasti kirjallisuutta, jossa kerrotaan muistisairauksista ja saattohoidosta. Olemme hyödyntäneet Käypä hoito -suosituksia, joissa tieto perustuu aina uusimpiin tutkimuksiin. Käyttämämme lähteet ovat puolueettomia, objektiivisia ja lähteiden kirjoittajat ovat suurimmaksi osaksi olleet alan asiantuntijoita, kuten lääketieteen professoreja. Lisäksi luotettavuutta lisää se, että käyttämistämme lähteistä saatu tieto on todennettavissa useammasta kuin yhdestä julkaisusta.

Raportointi on olennainen osa opinnäytetyöprosessia, koska sen avulla saadaan työ julkiseen arviointiin ja opinnäytetyöksi valittu aihealue kehittyä eteenpäin. Raportoinnin perustana ovat tekijöiden omat kyvyt tieteelliseen kirjoittamiseen, joka kehittyä vain

kirjoittamalla ja se on prosessinomaista. Näistä syistä tieteellistä kirjoittamista pidetään usein vaikeana. Opinnäytetyön prosessinomaisuus näkyy yhteistyönä ohjaajien opettajien ja toimeksiantajan kanssa. He kommentoivat työtä ja antavat ohjeistusta opinnäytetyön kieliasuun. Myös koulutuksessa saadut kieli- ja viestintäopinnot tukevat kehittämistä tieteelliseksi kirjoittajaksi. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013.) Me olemme koko opinnäytetyöprosessin aikana käyneet tiivistä keskustelua ohjaavien opettajien ja toimeksiantajan kanssa. Tapaamisissa opinnäytetyötämme ohjaavien opettajien kanssa olemme saaneet kehittämissuhteita ja niiden mukaan olemme työstäneet opinnäytetyötä eteenpäin. Olemme pitäneet toimeksiantajamme yhteyttä puhelimitse ja sähköpostitse. Pyysimme palautetta ja kehittämissuhteita tuotetta varten säännöllisesti ja pyrimme toteuttamaan toimeksiantajamme toiveet. Tieteellisessä kirjoittamisessa kehityimme huomattavasti prosessin edetessä. Tekstin tuottaminen oli helppoa alusta asti, mutta vasta viimeistelyvaiheessa tekstimme eheytyi ja saimme aikaan toimivan kokonaisuuden.

Teimme opinnäytetyöstä sopimuksen toimeksiantajan kanssa marraskuussa 2015, kun esitimme heille ideapaperimme. Emme aloittaneet opinnäytetyön tekemistä ennen kuin sopimus oli allekirjoitettu. Sopimuksessa on määritetty tutkimuseettisesti tärkeät asiat molempien osapuolien oikeuksista, vastuista ja velvollisuuksista. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012-2014.) Sopimuksen perusteella meidän olisi tullut tehdä tutkimus Villa Konneveden hoitajien osaamisesta saattohoidossa, jonka tuloksen perusteella olisimme tehneet tarpeita vastaavan saattohoito-oppaan. Sopimuksen teon jälkeen toinen opinnäytetyömme ohjaavista opettajista kuitenkin vaihtui. Molemmat ohjaavat opettajamme suosittelivat meille, että jättäisimme tutkimuksen pois, sillä se olisi kasvattanut työmääräämme liikaa. Kysyimme toimeksiantajamme mielipidettä tutkimusosuuden pois jättämisestä, ja hän antoi siihen suostumuksensa. Olimme samaa mieltä työmäärän liiallisuudesta ja päädyimme tekemään saattohoito-oppaan muistisairaiden asumisyksikön hoitajille, jossa korostamme saattohoidettavan muistisairaana tarpeita.

8 POHDINTA

Opinnäytetyöprosessi eteni tuotekehitysprosessin eri vaiheiden mukaisesti ja lopputuloksena on tavoitettamme vastaava muistisairaiden saattohoito-opas Villa Konneveden.

Teimme hoitajille konkreettisen työkalun, jota he voivat käyttää osana työtään, joka sisältää luotettavaa ja monipuolista tietoa huomioiden muistisairaana elämän loppuvaiheen kokonaisuutena. Halusimme tehdä saattohoito-opiaan vastaamaan nimenomaisesti muistisairauden mukanaan tuomia haasteita. Halusimme myös ottaa selvää, kuinka muistisairaana saattohoito eroaa muusta saattohoidosta. Opinnäytetyötä tehdessämme huomasimme esimerkiksi, että fyysiset tarpeet ovat samankaltaisia riippumatta siitä, sairastaako potilas muistisairautta. Poikkeuksen tähän tuo esimerkiksi kivun arviointi, jota muistisairas ei kykene sanallisesti tai numeraalisesti ilmaisemaan. Mahdollisesti tästä syystä muistisairaana kipu onkin usein alihoidettua. Monet eroavaisuudet hoidossa johtuvatkin etenevän sairauden mukanaan tuomasta kognition alenemisestä.

Haasteena koimme opinnäytetyöprosessissa olevan ajoittain lähteiden erittäin vaikean löytämisen. Olemme käyttäneet runsaasti aikaa lähteiden etsimiseen ja valikoimiseen. Saattohoidosta ja muistisairauksista tietoa on saatavilla runsaasti erillisinä aihealueina. Kiinnitimme huomiota siihen, kuinka saattohoidosta on tehty paljon julkaisuja viimeisen 10 vuoden aikana, mutta muistisairaiden saattohoitoa koskevia julkaisuja on vain muutamia. Tämän vuoksi olemme joutuneet soveltamaan paljon yleispätevää tietoa saattohoidosta ja liittämään sen yhteen muistisairaiden hoidon kanssa. Useampaa lähdettä käyttäessä täytyi olla tarkkana, etteivät lähteiden perusajatukset muuta merkitystään omissa ajatuksissa tai tekstissä. Mielestämme pystyimme kytkemään asiat toisiinsa vaarantamatta lähteiden alkuperäistä sanomaa. Olemme myös korvanneet monessa alkuperäislähteessä esiintyvän sanan potilas muistisairaalla, jotta tekstistä tulisi eheä kokonaisuus. Tässä olemme myös pitäneet huolta siitä, että yleispätevä tieto on sovellettavissa myös muistisairaana saattohoitoon.

Psyykkisten ja sosiaalisten tarpeiden huomioiminen on aina haastavaa saattohoitopotilaan hoidossa. Muistisairaus lisää haastetta, sillä muistisairas ei kykene suoraan kertomaan omista tarpeistaan ja tunteistaan. Tämä tuo mielestämme jo lähtökohtaisesti ammattitaitoisen henkilökunnan ja omaisten roolin erityisen merkitykselliseksi muistisairaana saattohoidossa. Olemmekin halunneet korostaa tätä asiaa useaan kertaan työssämme. Jo käsitteiden määrittelyssä työn alkupuolella toimimme esille omaisten ja hoitajien roolin koko saattohoitoprosessin ajan. Halusimme nostaa myös esille hoitajien jakamisen. Monet muistisairaana voivat asua vuosia hoivakodissa ja tulevat näin ollen hyvinkin läheisiksi hoitajiensa kanssa. Tämä poikkeaa suuresti muunlaisesta saattohoito-

koti toiminnasta. Vaikka saattohoito ja muistisairaana kuolema ovatkin osa työtä, uskomme vuosia kestäneen hoivasuhteen aikana ehtivän kehittyvän aina omanlaisensa kiintymyssuhteen. Näin ollen hoitajakin voi tuntea aitoa surua muistisairaana pois menon johdosta. Toivomme että näistä tunteista olisi sallittavaa keskustella ja sureminen sallittaisiin myös työyhteisössä. Mielestämme se ei tee kenestäkään vähäpätöisempää hoitajaa, vaan tuntevan ja sydämellään työtä tekevän ihmisen.

Ajallisesti prosessi kesti loppuvuodesta 2015 syksyyn 2016. Olemme olleet kaikki tyytyväisiä toistemme joustavuuteen ja siihen, kuinka kaikki ovat saaneet hyödyntää omia vahvuuksiaan. Asumme kaikki eri paikkakunnilla ja aikatauluja on ollut välillä hyvin hankala sovittaa yhteen, jonka vuoksi olemme joutuneet hyödyntämään hyvin erilaisia työskentelytapoja. Olemme vaihtaneet paljon sähköposteja, puhuneet puhelimesta, hyödyntäneet sosiaalista mediaa ja pilvipalvelua. Onneksi nykyaikana teknologia mahdollistaa meille kaiken tämän. Näin kykenimme etsimään ja arvioimaan tietoa ja sen tarpeellisuutta kohderyhmällemme ja saimme työtä etenemään.

Prosessin aikana olimme usein pisteessä, jolloin olimme tehneet työtä pitkään ilman ulkopuolisen kommentteja eikä työ tuntunut etenevän. Rakentavan palautteen pohjalta saimme kuitenkin aina uutta kipinää työhömmee. Olemme harjaantuneet ottamaan rakentavaa kritiikkiä vastaan ja muuttaneet toimintaamme sen perusteella. Rakentavan kritiikin, mutta myös toisaalta positiivisen palautteen saaminen auttoi useasti jaksamaan eteenpäin ja se oli työn onnistumisen kannalta hyvin merkittävää. Toimeksiantaja on myös antanut meille koko prosessin ajan myönteistä palautetta ja muistuttanut, että työmme on tarpeellinen ja odotettu.

Emme osaa vielä sanoa, mikä oppaan merkitys on pitkällä aikavälillä, ja tuottaako se kohderyhmälle millaista hyötyä. Mikäli Villa Konneveden hoitajat kokevat oppaamme tutustumisen arvoiseksi ja ottavat siitä edes jotakin uutta osaksi työtään tai saavat vahvistusta jo olemassa oleville työskentelytavoilleen, ajattelempa oppaan olevan hyödyllinen. Riskinä näemme mahdollisuuden, etteivät hoitajat jostain syystä halua edes tutustua oppaaseen. Pidämme tätä vaihtoehtoa kuitenkin epätodennäköisenä, sillä opas on luotu vastaamaan heidän tarpeitaan. Mikäli hoitajat hyödyntävät opasta työssään siten, että lopulliset hyödynsaajat eli saattohoitovaiheessa olevat muistisairaana saavat saattohoitoa, joka perustuu tutkittuun tietoon ja hoitajat kokevat oppaan olevan riittävän käytännönläheinen voimme olla erittäin ylpeitä työstämme. Tällöin toivomme, että opasta

voitaisiin hyödyntää myös muissa Mehiläinen Hoivapalvelut Oy:n toimipisteissä. Jatkotutkimusaiheeksi esitämmekin selvitystä siitä, ovatko Villa Konneveden hoitajat saaneet oppaasta konkreettista hyötyä työnsä tueksi, ja onko opas mahdollisesti käytössä jo muissakin Mehiläinen Hoivapalvelut Oy:n toimipisteissä.

Opinnäytetyöprosessin aikana olemme oppineet paljon uutta saattohoidosta ja muistisairauksista. Aihe itsessään osoittautui prosessin edetessä hankalammaksi, kuin alun perin ajattelimme. Toisaalta näemme sen jälkeinpäin ajateltuna rikkautena, ja opimme myös paljon itsestämme, sillä saattohoitoa ei aiheena voi käsitellä kevyesti. Näin herkkää aihetta ei voi työstää kylmästi eteenpäin, vaan jouduimme useaan kertaan pohtimaan omia elämänarvojamme niin ihmisinä kuin tulevina sairaanhoitajina. Asettauduimme myös omaisen ja muistisairaana asemaan, joka vaati tietoperustan lisäksi aitoa eläytymistä ja ymmärrystä aiheeseen.

Tuotekehitysprosessi tuntuu meistä edelleen oikealle työskentelytavalle, kun pohdimme opinnäytetyöprosessin loppuvaiheessa koko matkaa tähän pisteeseen. Olemme tyytyväisiä lopputuloksena syntyneeseen tuotteeseen. Aihe tuntuu meille tärkeältä ja olemme hyvin tyytyväisiä, että valitsimme juuri muistisairaana saattohoidon. Haluamme kiittää toimeksiantajaamme Villa Konneveden johtajaa Satu Kokkosta mahdollisuudesta toteuttaa työ sekä ohjaavia opettajiamme kannustuksesta nähdä aihe syvällisemmin. Pysytymme varmasti hyödyntämään prosessin aikana saamaamme tietoperustaa monenlaisissa työympäristöissä.

LÄHTEET

Aavaluoma, Sanna 2015. Suomen muistiasiantuntijat. Memo-lehti 1/2015. WWW- dokumentti.

<http://www.muistiasiantuntijat.fi/memo.php?udpview=read&src=db25114&sid=247&issue=2015-01> Päivitystietoja ei saatavilla. Luettu 24.5.2016.

Ahmad, Irfan 2013. How colors influence people: The psychology of colour in business marketing. WWW- dokumentti. <http://www.digitalinformation-world.com/2013/08/how-colors-influence-people-psychology.html> Ei päivitystietoa. Luettu 6.10.2016.

Antikainen, Riitta 2015a. Muistisairaahan potilaan elämän loppuvaiheen hoito. Teoksessa Palliatiivinen hoito. Saarto, Tiina; Hänninen Juha; Antikainen Riitta; Vainio, Anneli (toim.) Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 562-563

Antikainen, Riitta 2015b. Hoidon rajaukset vanhuksen kuoleman lähestyessä. Teoksessa Palliatiivinen hoito. Saarto, Tiina; Hänninen Juha; Antikainen Riitta; Vainio, Anneli (toim.) Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 563-564

Antikainen, Riitta 2015c. Muistisairaahan elämän loppuvaiheen tavallisimmat hoitoratkaisuja vaativat tilanteet. Teoksessa Palliatiivinen hoito. Saarto, Tiina; Hänninen Juha; Antikainen Riitta; Vainio, Anneli (toim.) Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 561

Anttila, Veli-Jukka 2015. Palliatiivisen potilaan infektiot. Teoksessa Palliatiivinen hoito. Saarto, Tiina; Hänninen Juha; Antikainen Riitta; Vainio, Anneli (toim.) Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 478

Anttonen, Mirja Sisko & Hänninen, Juha 2008. Saattohoitopäätös ja hoitolinjauksen merkitys potilaan hoidossa. Teoksessa Sairaanhoitaja ja kuolevan hoito. Agge Eva, Lehtomäki Susanna, Anttonen Mirja Sisko & Grönlund Elina (toim.) Helsinki: Sairaanhoitajaliitto, 26-30

Atula, Sari 2015a. Lewyn kappale-tauti. Duodecim. WWW-dokumentti. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01105. Päivitetty 22.5.2015. Luettu 26.12.2015.

Atula, Sari 2015b. Vaskulaarinen dementia. Duodecim. WWW-dokumentti. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01106 Päivitetty 22.5.2015. Luettu 4.1.2016.

Björkman, Mikko; Laurila, Jouko; Palviainen, Jaana; Tilvis, Reijo 2007. Iäkkäiden dementiapotilaiden kivun arviointi Kahden kipumittarin vertailu. Suomen lääkärilehti 26/2007, 2548-2552.

Eloniemi-Sulkava, Ulla & Juva, Kati 2015. Hyvä ympärivuorokautinen hoito. Teoksessa Muistisairaudet. Erkinjuntti Timo, Remes Anne & Soininen Hilikka (toim.) Helsinki: Otava, 525-528.

Eloniemi-Sulkava, Ulla 2011. Muistisairaahan ihmisen tarvelähtöinen hoidon kokonaisuus. Kuinka vastaan muistisairaahan ihmisen tarpeisiin hoidossa? Suomen muistiasiantuntijat. Memo-lehti 4/2011. WWW-dokumentti. <http://www.muistiasiantuntijat.fi/memo.php?udpview=read&src=db25114&sid=136&issue=2011-04&lang=fi> Ei päivitystietoa. Luettu 21.9.2016.

Erkinjuntti, Timo; Remes, Anne; Rinne, Juha & Soininen, Hilikka 2015. Lukijalle. Teoksessa Muistisairaudet. Erkinjuntti Timo, Remes Anne & Soininen Hilikka (toim.) Helsinki: Otava.

Erkinjuntti, Timo; Hallikainen, Merja & Remes, Anne 2015. Alzheimerin taudin kliininen kuva ja taudin määrittäminen. Teoksessa Muistisairaudet. Erkinjuntti Timo, Remes Anne & Soininen Hilikka (toim.) Helsinki: Otava, 120-131

ETENE 2008. Vanhuus ja hoidon etiikka. WWW-dokumentti. <http://etene.fi/documents/1429646/1559070/ETENE-julkaisuja+20+Vanhuus+ja+hoidon+etiikka.pdf/34d9870b-d612-4952-8265-dcb7961dc3ab> Päivitetty 2008. Luettu 16.1.2015.

Grönlund, Arja & Leino, Timo 2008. Hoitoneuvottelu – Saattohoidon tärkeä työväline. Teoksessa Sairaanhoitaja ja kuolevan hoito. Grönlund, Elina; Anttonen, Mirja Sisko; Lehtomäki, Susanna & Agge, Eva (toim.) Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto ry, 37-42

Grönlund, Elina & Huhtinen, Aili 2011. Kuolevan hyvä hoito. Helsinki: Edita. 105-106

Hallikainen Merja, Nukari Toni, Mönkäri Riitta 2014. Muistisairaahan hyvän hoidon lähtökohdat. Teoksessa Muistisairaahan kuntouttava hoito. Hallikainen Merja, Mönkäri Riitta, Nukari Toni, Forder Marjo (toim.) Helsinki: Duodecim 19-20.

Hallila, Ritva & Mustajoki, Pertti 2015. Hoitotahto - käytännön ohjeita. Duodecim. WWW-dokumentti. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00809 Päivitetty 25.2.2015. Luettu 10.12.2015.

Hartikainen, Juha 2014. Äkillinen hengenahdistus. Duodecim. WWW-dokumentti. http://www.ebm-guidelines.com/dtk/syd/avaa?p_artikkeli=syd00093 Päivitetty 16.6.2014. Luettu 15.3.2016.

Heikkinen, Helena; Kannel, Virpi; Latvala, Eila 2004. Saattohoito – haaste moniammatilliselle yhteistyölle. Helsinki: WSOY, 64-65

Heiskanen, Tarja 2015. Opioidien farmakologinen vaikutus. Teoksessa Palliatiivinen hoito. Saarto Tiina, Hänninen Juha, Antikainen Riitta, Vainio Anneli (toim.) Helsinki: Duodecim, 59-61

Hagelberg, Nora & Finne-Sorvari, Harriet 2015. Muistisairaudet. Teoksessa Palliatiivinen hoito. Saarto Tiina, Hänninen Juha, Antikainen Riitta, Vainio Anneli (toim.) Helsinki: Duodecim, 560

Helsingin seurakuntayhtymä 2016. Vuorovaikutus hoitajan ja kuolevan potilaan välillä. WWW-dokumentti.

<https://helsinginseurakunnat.fi/yhteinetoiminta/apuajatukea/kunoletsairaalassa/hengellinentukisairaalassa/minakuolenapua/3.vuorovaikutuskuolevanpotilaanjahoitajan-valilla.html> Ei päivitystietoa. Luettu 21.9.2016.

Hietanen, Päivi 2015. Vuorovaikutus omaisten kanssa. Teoksessa Palliatiivinen hoito. Saarto, Tiina; Hänninen, Juha; Antikainen, Riitta; Vainio, Anneli (toim.) Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 248

Hintikka, Heikki 2004. Elämää pitkittävä hoito. Teoksessa Palliatiivinen hoito. Hietanen, Päivi; Vainio, Anneli (toim.) Helsinki: Kustannus oy Duodecim, 368-369

Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko; Sajajärvi, Paula 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi, 113-114

Hirvonen, Leo 2000. Mitä kuolemassa tapahtuu. Teoksessa Saattohoito. Aalto, Kirsti (toim.) Helsinki: Kirjapaja, 45-51

Holi, Tarja; Kukkonen, Paula; Vesantola, Satu 2004. Hoitotahto. Helsinki: Talentum Media Oy, 82-83

Hyvärinen, Riitta 2005. Millainen on toimiva potilasohje? Hyvä kieliasu varmistaa sanoman perillemenon. WWW-dokumentti. <http://www.ebm-guidelines.com/xmedia/duo/duo95167.pdf> Ei päivitystietoa. Luettu 10.8.2016.

Hänninen, Juha 2001. Kuolevan kipu ja kärsimys. Helsinki: Duodecim, 13-14, 49-50, 134-135, 146

Hänninen, Juha 2003. Saattohoitopotilaan oireiden hoito. Helsinki: Duodecim, 133, 143, 173

Hänninen, Juha 2004. Saattohoito. Teoksessa Palliatiivinen hoito. Hietanen, Päivi; Vainio, Anneli (toim.) Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 311

Hänninen, Juha 2015a. Kuolevan kipu. SIC! 4/2015.

Hänninen, Juha 2015b. Eksistentiaalinen kärsimys. Teoksessa Palliatiivinen hoito. Saarto, Tiina; Hänninen, Juha; Antikainen, Riitta; Vainio, Anneli (toim.) Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 306.

Hänninen, Juha & Pajunen Tapio 2006. Kuoleman kaari. Helsinki: Kirjapaja, 125-126, 63

Hänninen, Päivi 2004. Surevien omaisten avun tarve. Teoksessa Palliatiivinen hoito. Hietanen, Päivi & Vainio, Anneli (toim.) Helsinki: Otava, 274-277

Jämsä, Kaisa & Manninen, Elsa 2000. Osaamisen tuotteistaminen sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: Tammi, 29, 35, 44, 47, 54-56, 80

Kajaanin Ammattikorkeakoulu 2016. Opinnäytetyön eettiset suositukset. WWW-dokumentti. <http://www.kamk.fi/opari/Opinnaytetyopakki/Opinnaytetyoprosessi/So->

TeLi/Opinnaytetyöprosessi/Eettiset-suositukset Ei päivitystietoa. Luettu 10.8.2016.

Kankkunen, Päivi; Vehviläinen-Julkunen, Katri 2013. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro Oy, 172-173, 218

Karrasch, Mira & Rinne, Juha 2015. Parkinsonin taudin muistisairaus ja muut ekstrapyramaalisairaudet. Teoksessa Erkinjuntti Timo, Remes Anne & Soininen Hilikka (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Otava, 157-161

Karppinen, Helena 2015. Hoitotahto. Teoksessa Palliatiivinen hoito. Saarto, Tiina; Hänninen, Juha; Antikainen, Riitta; Vainio; Anneli (toim.) Helsinki: Duodecim, 610

Kelo, Sini; Launiemi, Helena; Takaluoma, Matleena & Tiittanen, Hannele 2015. Ikääntynyt ihminen ja hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro Oy, 263-264, 255-257, 268-270

Kivelä, Sirkka-Liisa 2014. Muistisairaahan hyvä arki. Teoksessa Muistisairaahan kuntouttava hoito. Hallikainen, Merja; Mönkäre, Riitta; Nukari, Toini; Forder, Marjo. Helsinki: Duodecim, 146

Kivelä, Sirkka-Liisa 2014. Muistisairaahan unen ja vuorokausirytmien muutokset. Teoksessa Muistisairaahan kuntouttava hoito. Hallikainen, Merja; Mönkäre, Riitta; Nukari, Toini; Forder, Marjo (toim.) Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 252-256

Kontinen, Vesa 2015. Tulehduskipulääkkeiden ja parasetamolien asema palliatiivisessa hoidossa. Teoksessa Palliatiivinen hoito. Saarto, Tiina; Hänninen, Juha; Antikainen, Riitta; Vainio, Anneli (toim.) Helsinki: Duodecim, 59

Koponen, Hannu & Vataja, Risto 2015. Käyttösoireiden hoito. Teoksessa Erkinjuntti Timo, Remes Anne & Soininen Hilikka (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Otava, 474-475, 478

Kylmänen, Tarja & Poukka, Paula 2013. Kuolevan potilaan hoito. Duodecim 4, 440-445. PDF-dokumentti. [http://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo10821.pdf](http://www terveysportti.fi/xmedia/duo/duo10821.pdf) Päivitetty 2013. Luettu 11.12.2015.

Kynsilehto, Eija-Anitta 2014. Vanhuksen hyvä kuolema. Teoksessa Pöyhiä, Reino; Tasmuth, Tiina & Reinikainen, Pekka (toim.) Lääkäri saattajana. Helsinki: Duodecim, 89-90

Kyyrönen, Kaarina 2000. Suru. Teoksessa Saattohoito. Aalto Kirsi (toim.) Helsinki: Kirjapaja, 155-156

Käypä hoito 2010a. Muistisairaudet 2010. WWW-dokumentti, <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=hoi50044#NaN> Päivitetty 13.8.2010. Luettu 5.1.2016.

Käypä hoito 2010b. Ohje potilaille ja läheisille: Alzheimerin tauti. WWW-dokumentti. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=nix01595> Päivitetty 27.5.2010. Luettu 26.12.2015.

Käypä hoito 2010c. Parkinsonin taudin muistisairaus. WWW-dokumentti. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=nix01596> Päivitetty 27.8.2010. Luettu 21.12.2015.

Käypä hoito 2010d. Ohje potilaille ja läheisille: Lewyn kappale-tauti. WWW-dokumentti. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=nix01604> Päivitetty 27.5.2010. Luettu 26.12.2015

Käypä hoito 2012e. Kuolevan potilaan oireiden hoito. WWW-dokumentti. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50063> Päivitetty 28.11.2012. Luettu 14.1.2016.

Laakkonen, Marja-Liisa & Pitkälä, Kaisu 2006. Miten kohdata ja käsitellä iäkkäiden elämän loppuvaiheen hoitotoiveita. Teoksessa Elämän loppu vai kuoleman alku - Hoitopäätökset kuoleman lähestyessä. Hänninen, Juha (toim.) Helsinki: Duodecim, 82

Lotvonen, Heljä; Nukari, Toini; Rosenvall, Ari 2014. Muistisairaahan saattohoito. Teoksessa Muistisairaahan kuntouttava hoito. Hallikaine, Merja; Mönkäre Riitta; Nukari, Toini; Forder, Marjo (toim.) Helsinki: Duodecim, 213

Lumio, Jukka 2012. Painehaavat eli makuuhaavat. Duodecim. WWW-dokumentti. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00313 Päivitetty 10.12.2012. Luettu 16.3.2016.

Mattila, Kati-Pupita 2013. Ihmisen arvokkuus ja sen kokemisen vahvistaminen. Duodecim. PDF-dokumentti. <http://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo10916.pdf> Ei päivitystietoa. Luettu 21.8.2016

Mehiläinen 2015. WWW-dokumentti. https://www.mehilainen.fi/terveyspalvelut/toimipisteet/258/villa_konnevesi Ei päivitystietoa. Luettu 25.3.2016.

Mitä on palliativinen hoito 2015. Suomen Palliativisen Hoidon Yhdistys ry. WWW-dokumentti. http://www.sphy.fi/mita_on_palliativinen_hoito/ Ei päivitystietoa. Luettu 20.12.2015.

Muistiliitto 2015a. Alzheimerin tauti. WWW-dokumentti. <http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairaudet/alzheimerin-tauti/> Päivitetty 9.7.2015. Luettu 10.12.2015.

Muistiliitto 2015b. Muistisairaudet. WWW-dokumentti. <http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairaudet/> Päivitetty 9.10.2015. Luettu 10.12.2015

Muistiliitto 2015c. Hyvä kuolema ja elämän loppuvaiheen ratkaisut. WWW-dokumentti. <http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/erityiskysymyksia/hyva-kuolema/> Päivitetty 2.4.2015. Luettu 16.9.2016

Muistiliitto 2015d. Koko perheen sairaus. WWW-dokumentti. <http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/koko-perheen-sairaus/> Päivitetty 6.9.2016. Luettu 18.9.2016

Muurinen, Sampo 2015. Henkisyys, hengellisyys ja spiritualiteetti. Teoksessa Palliatiivinen hoito. Saarto, Tiina; Hänninen, Juha; Antikainen, Riitta; Vainio Anneli (toim.) Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 307-310

Nikumaa, Henna 2014. Hoitotahto. Teoksessa Muistisairaahan kuntouttava hoito. Hallikainen, Merja; Mönkäre, Riitta; Nukari, Toini; Forder, Marjo. Helsinki: Duodecim, 172-173

Suomen muistiasiantuntijat 2014. Muistisairaus, palliatiivinen hoito ja saattohoito: Hyvä elämä kuolinhetkeen saakka <http://www.muistiasiantuntijat.fi/memo.php?udpview=read&src=db25114&sid=199&issue=2014-02&lang=fi> Ei päivitystietoa. Luettu 22.12.2015.

Mönkäre, Riitta 2014. Kun muistisairas ei enää tunne läheisiään. Teoksessa muistisairaahan kuntouttava hoito. Hallikainen, Merja; Mönkäre, Riitta; Nukari, Toini; Forder Marjo (toim.) Helsinki: Duodecim, 166-168

Nieminen, Eeva-Maija 2014. Henkeä ahdistaa ja happi loppuu. Teoksessa Lääkäri saattajana. Pöyhä, Reino. Tasmuth, Tiina. Helsinki: Duodecim, 113-114.

Nukari Toini 2014. Muistisairaahan sosiaalisen toimintakyvyn ylläpitäminen ja tukeminen. Teoksessa Muistisairaahan kuntouttava hoito. Hallikainen Merja, Mönkäre Riitta, Nukari Toini, Forder Marjo(toim.) Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 104-105

Pajunen, Tapio 2013. Saattohoidon merkitys. Teoksessa Saattohoito kuolevan tukena. Aalto, Kirsi (toim.) Helsinki: Kirjapaja, 13

Parkinsonin tauti. 2015. Suomen Parkinson-liitto ry. WWW-dokumentti. <http://www.parkinson.fi/parkinsonin-tauti> Päivitetty 22.9.2015. Luettu 21.12.2015.

Pihlainen, Arja 2010. Hyvä saattohoito suomessa – asiantuntijakuulemiseen perustavat saattohoitosuosituksat. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, 13

Pinomaa, Anna-Liisa 2000. Rakastava hoito. Teoksessa Saattohoito. Aalto, Kirsti (toim.) Helsinki: Kirjapaja, 37

Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä 2014. Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) - mittari potilaan kivun mittaukseen pitkälle edenneessä dementiassa. WWW-Dokumentti. <http://www.pkssk.fi/documents/601237/2160390/PAINAD-mittari.pdf/e1887e67-0c2f-4850-a42a-7de27eb7546b> Päivitetty 25.4.2014. Luettu 28.3.2016

Pöyhä, Reijo 2012. Nesteytys ja ravitseminen saattohoidossa. Finnanest 5, 456-458

Pöyhä, Reijo 2013. Nesteytys ja ravitseminen saattohoidossa. Teoksessa Elämänpuu – kirjoituksia saattohoidosta. Hänninen, Juha & Luomala, Marjukka (toim.) Helsinki: Otava, 128-135

Remes, Anne & Rinne, Juha 2015. Otsa-ohimolohkorappeumat. Teoksessa Muistisairaudet. Erkinjuntti Timo, Remes Anne & Soinen Hilka (toim.) Helsinki: Otava, 172-173

- Rhen, Birthe 2013. Palliatiiviseen hoitoon siirtyminen on saattamista saattohoitoon. Teoksessa *Elämän puu*. Hänninen, Juha & Luomala, Marjukka (toim.) Helsinki: Otava, 71
- Rinne, Juha 2015. Lewyn kappale-tauti. Teoksessa *Muistisairaudet*. Erkinjuntti Timo, Remes Anne & Soininen Hilikka (toim.) Helsinki: Otava, 165-166
- Saarni, Samuli 2015. Lääkärin etiikan peruseriaatteita. Teoksessa *Palliatiivinen hoito*. Saarto Tiina; Hänninen Juha; Antikainen Riitta; Vainio Anneli (toim.) Helsinki: Duodecim 603-604.
- Saano, Susanna & Taam-Ukkonen, Minna 2013. *Lääkehoidon käsikirja*. Helsinki: Sanoma Pro Oy, 449-451
- Snellman, Miia 2008. Tunteet ja kokemukset kuolevan hoidossa. Teoksessa *Sairaanhoitaja ja kuolevan hoito*. Grönlund Elina, Anttonen Mirja Sisko, Lehtomäki Susanna, Agge Eva (toim.) Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto ry, 97-99
- Sormunen, Saira; Eloniemi-Sulkava, Ulla; Finne-Sorveri, Harriet; Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna; Adersson, Sirpa 2008. Dementiaoireisen asuminen tehostetussa palveluasumisessa ja ympärivuorokautisessa pitkäaikaishoidossa. Teoksessa *Laadukkaat dementia-palvelut*. Jyväskylä, Gummerrus kirjapaino Oy 127-128
- Surakka Tiina, Mattila Kati-Pupita, Åstedt-Kurki Päivi, Kylmä Jari, Kaunonen Marja. 2015. Palliatiivinen hoitotyö. Helsinki: Otava, 8, 20-21, 30-32, 40-41, 47-51, 54-55, 64-66, 68-72, 78, 80, 84, 92-95
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012-2014. Hyvä tieteellinen käytäntö. WWW-dokumentti. <http://www.tenk.fi/fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanta> Ei päivitystietoja. Luettu 1.10.2016.
- Vaalasti, Annikki & Viljamaa, Jaakko 2014. Krooninen alaraajahaava. Duodecim. WWW-dokumentti. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=khp00068 Päivitetty 28.7.2014. Luettu 16.3.2016.
- Vainio, Anneli 2004. Palliatiivisen hoidon asema lääketieteessä. Teoksessa *Palliatiivinen hoito*. Hietanen, Päivi; Vainio, Anneli (toim.) Helsinki: Duodecim, 17-19
- Virjonen, Kaija; Kankare Harri 2013. Palveluita muistipolulle. Teoksessa *Muistin ongelmat- Toimiva palvelukokonaisuus ehkäisystä hoitoon*. Jyväskylä: Ps- kustannus 70-72
- Virtuaali ammattikorkeakoulu 2006. Monimuotoinen/toiminnallinen opinnäytetyö. WWW-dokumentti. <http://www2.amk.fi/digma.fi/www.amk.fi/opintojaksot/030906/1113558655385/1154602577913/1154670359399/1154756862024.html> Ei päivitystietoja. Luettu 1.9.2016.
- Öun, Irja 2014. Muistisairaana kivun arviointi ja hoito. Teoksessa *Muistisairaana kuntouttava hoito*. Hallikainen, Merja; Mönkäre, Riitta; Nukari, Toini; Forder, Marjo (toim.) Helsinki: Duodecim, 238-241

Tutkimuksen lähdemerkintä	Otoskoko, menetelmä	Tutkimuskohde	Keskeiset tulokset
Saarnio R, Sarvimäki A, Laukkala H, Isola A. Iäkkäiden muistisairaiden henkilöiden hoitotyössä toimivien hoitajien käsitys omastatunnosta. <i>Hoitotiede</i> 1/2013, s. 62-76	Muistisairaiden henkilöiden kanssa työskentelevä henkilökunta (N=350) Kvantitatiivinen tutkimus	Iäkkäiden muistisairaiden hoitotyössä työskentelevien hoitajien käsitys omastatunnosta	Omatunto koettiin voimavarana, joka ohjaa työntekoa oikeaan suuntaan. Taustamuuttujien (mm. koulutus, ikä) välillä havaittiin yhteys hoitajan käsitykseen omastatunnosta.
Hävölä H, Rantanen A, Kylmä J. Saattohoidossa olevan potilaan toivo sekä sitä vahvistavat ja heikentävät tekijät potilaan ja hoitajan kuvaamina. <i>Hoitotiede</i> 2/2015, s. 132-147	Saattohoitokodeissa työskentelevät hoitajat (N=10) Sekä yhden suomalaisen saattohoitokodin potilaat (N=6) Kvalitatiivinen tutkimus.	Saattohoidossa olevan potilaan toivo ja sitä vahvistavat ja heikentävät tekijät	Saattohoitopotilaan toivo on monimuotoinen ilmiö. Se muuttuu jatkuvasti ja se on elämänlaadun kannalta merkittävä asia. Läheisten tukeminen on merkittävä asia toivon ylläpitämisessä ja heidän selviytymisensä kannalta.
Anttonen MS, Kvist T, Nikkonen M. Omaisten arvioima saattohoidon laatu Terhodissa. <i>Hoitotiede</i> 1/2009, s. 45-53	Terhodissa saattohoidossa olleiden potilaiden omaiset (N=150) Kvantitatiivinen tutkimus.	Saattohoidon laadun arviointi omaisten näkökulmasta. Saattohoidon laatuun vaikuttavat tekijät.	Suurin osa omaisista arvioi hoidon laadun hyväksi sekä heidän läheisistä oli huolehdittu hyvin. Omaisten kokemuksen mukaan saattohoidon laatu heikkeni kun kuoleman hetki lähestyi. Omaiset jäivät kaipaamaan tietoa käytännön asioista kuoleman jälkeen, sekä mahdollisuutta kiireettömiin jäähyväisiin.

LIITE 1(2).
Kirjallisuuskatsaus

<p>Kuuppelomäki Merja. Kuolevan potilaan emotionaalinen tukeminen - sairaanhoitajan näkökulma. Hoitotiede 3/2002, s. 117-128</p>	<p>Terveyskeskusten sairaanhoitajat (N=328) Kvalitatiivinen tutkimus</p>	<p>Kuolevan potilaan emotionaalinen tukeminen sairaanhoitajan näkökulmasta</p>	<p>Eniten emotionaalista tukea annettiin perushoidon yhteydessä. Tuki näkyi mm. kuuntelemalla, koskettamalla, potilaan toivomusten huomioon ottamisena. Ajanpuute koettiin yleisenä ongelmana.</p>
<p>Hasson F, Kernohan G, Waldron M, Whittaker E, McLaughlin D. The palliative care link nurse role in nursing homes: barriers and facilitators. JAN - original research 7/2008, s. 233 - 242</p>	<p>Hoitokotien palliativiset hoitajat (n=14) Kvalitatiivinen tutkimus</p>	<p>Palliativisten hoitajien työ ja työn kehittäminen</p>	<p>Hoitajat kokivat työnsä tarpeelliseksi, mutta he nostivat esille useita tekijöitä, jotka vaikeuttivat heidän työtään.</p>
<p>Lee R, Bamford C, Exley C, Robinson L. Expert views on the factors enabling good end of life care for people with dementia: a qualitative study. BMC Palliative Care 7/2015</p>	<p>Palliativisen ja dementiahoitotyön asiantuntijat (N=30). Kvalitatiivinen tutkimus.</p>	<p>Muistisairaiden hyvän loppuelämän mahdollistavat tekijät asiantuntijoiden näkökulmasta.</p>	<p>Tuloksissa nousee esille neljä tärkeintä tekijää. Näitä olivat kliininen osaaminen, hoidon jatkuvuus, ohjeiden noudattaminen sekä hyvä johtajuus, jolla varmistetaan näiden tärkeiden avaintekijöiden toteutuminen.</p>

LIITE 2.**Painad-kipumittari**

Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä, 2014.

	0 pistettä	1 piste	2 pistettä	Tulos
<i>Hengitys</i>	Normaali ääntelystä riippumatta. Lyhyt hyperventilaatiojakso.	Hengitys ajoittain vaivalloista. Pitkä hyperventilaatiojakso.	Hengitys äänekästä tai vaivalloista. Cheyne-Stokes -hengitystä.	
<i>Negatiivinen ääntely</i>	Ei negatiivista ääntelyä	Satunnaista vaikeointia tai voihketta. Valittavaa tai moittivaa, hiljaista puhetta.	Rauhatonta huuhtelua. Äänekästä vaikeointia tai voihketta. Itkua.	
<i>Ilmeet</i>	Hymytön tai ilmeettön.	Surullinen, pelokas, tuima.	Irvistää	
<i>Elekieli</i>	Ei tarvetta lohduttamiseen	Kireä. Ahdistunutta kävelyä. Levotonta liikehdintää.	Jäykkä. Kädet nyrkissä. Polvet koukussa. Pois vetämistä tai työntämistä. Riuhtomista	
<i>Lohduttaminen</i>	Levollinen	Ääni tai kosketus kääntää huomion muualle tai tynnyttää.	Lohduttaminen, huomion pois kääntäminen tai tynnyttäminen ei onnistu	
			Pisteet yhteensä:	

Hengitys

1. **Normaali hengitys.** Normaali hengitys on vaivatonta, äänetöntä ja rytmikästä(tasaista).
2. **Ajoittain vaivalloista hengitystä.** Satunnaisia puuskia, joissa hengitys on rohisevaa, vaikeaa tai raskasta.
3. **Lyhyt hyperventilaatiojakso.** Ohimeneviä lyhyiden, syvien hengitysten sarjoja.
4. **Äänekästä vaivalloista hengitystä.** Äänekästä sisään- tai uloshengitystä, jossa ääni voi olla kovaa, korahtelevaa tai vinkuvaa. Hengitys vaikuttaa raskaalta tai työläältä.
5. **Cheyne-stokes-hengitys.** Tasaisesti vuoroin erittäin syväksi tihenevää ja pinnalliseksi vaimenevaa hengitystä, jossa on välillä hengityspysähdyksiä.

Negatiivinen ääntely

1. **Ei negatiivista ääntelyä.** Puhe tai ääntely on sävyltään neutraalia tai miellyttävää.
2. **Satunnaista vaikerointia tai voiikkaa.** Surumielistä tai mumisevaa ääntelyä, ulinaa tai valitusta. Voiikka on normaalia äänekkäämpää, sanatonta ja tahatonta ääntelyä, joka usein alkaa ja päättyy äkillisesti.
3. **Valittavaa tai moittivaa, hiljaista puhetta.** Mutinaa, muminaa, uikutusta, nurinaa tai sadattelua hiljaisella äänellä valittavaan, ivalliseen tai kärkevään sävyyn.
4. **Rauhatonta huutelua.** Lauseita tai sanoja, joita toistetaan yhä uudestaan ahdistuneesti, levottomasti tai hätääntyneesti.
5. **Äänekästä vaikerointia tai voiikkaa.** Tavallista huomattavasti äänekkäämpää surumielistä tai mumisevaa ääntelyä, ulinaa tai valitusta. Äänekäs voiikka on normaalia äänekkäämpää, sanatonta ja tahatonta ääntelyä, joka usein alkaa ja päättyy äkillisesti.
6. **Itkua.** Tunteen ilmaisu, johon liittyy kyyneliä; mahdollisesti nyhkytyksiä tai hiljaista itkua.

Ilmeet

1. **Hymyilevä tai ilmeetön.** Hymyssä suupielet kääntyvät ylös, silmät kirkastuvat ja ilme osoittaa mielihyvää tai tyytyväisyyttä. Ilmeettömällä tarkoitetaan neutraalia, luontevaa, levollista tai tyhjää ilmettä.
2. **Surullinen.** Ilme on onneton, yksinäinen, surumielinen tai alakuloinen; silmissä voi olla kyyneliä.
3. **Pelästynyt.** Pelkoa, hätää tai erityistä ahdistusta osoittava ilme. Silmät ovat aivan auki.
4. **Tuima.** Suupielet kääntyvät alas. Otsa ja suun ympäryys saattavat olla tavallista enemmän rypyssä.
5. **Irvistää.** Vääristynyt, hätäntynyt ilme. Otsa ja suun ympäryys ovat tavallista enemmän rypyssä, ja silmät saattavat olla tiukasti kiinni.

Lohduttaminen

1. **Ei tarvetta lohduttamiseen.** Henkilö vaikuttaa hyvinvoivalta ja tyytyväiseltä.
2. **Ääni tai kosketus kääntää huomion muualle tai tyynnyttää.** Käyttäytyminen keskeytyy, kun henkilölle puhutaan tai häntä kosketetaan. Se loppuu vuorovaikutuksen ajaksi ilman merkkiäkään ahdistuksesta.
3. **Lohduttaminen, huomion pois kääntäminen tai tyynnyttäminen ei onnistu.** Henkilöä ei saada rauhoittumaan eikä käyttäytymistä loppumaan sanoin tai teoin. Minkäänlainen sanallinen tai fyysinen lohduttaminen ei saa käyttäytymistä laantumaan.

Elekieli

1. **Levollinen.** Henkilö vaikuttaa rauhalliselta, tyyneltä, hyväntuuliselta ja huolettomalta.
2. **Kireä.** Henkilö vaikuttaa jännittyneeltä, pelokkaalta tai huolestuneelta. Hän saattaa puristaa leukojaan yhteen (kontraktuurin mahdollisuus suljettava pois).
3. **Ahdistunutta kävelyä.** Levottomalta vaikuttavaa toimintaa, joka voi olla pelokasta, huolestunutta tai rauhatonta. Liikehdintä voi olla nopeaa tai hidasta.
4. **Levotonta liikehdintää.** Hermostunutta liikehdintää, mahdollisesti kiemurtelua tai keikkumista tuolissa. Henkilö voi liikuttaa tuolia huoneen poikki tai kosketella, nykiä tai hangata ruumiinosiaan toistuvasti.
5. **Jäykkä.** Vartalo on jäykistynyt. Käsivarret ja/tai jalat ovat kireät ja taipumattomat. Keskivartalo voi vaikuttaa suoralta ja kankealta (kontraktuurin mahdollisuus suljettava pois).
6. **Kädet nyrkissä.** Kädet ovat tiukasti kiinni; niitä kenties availaan ja suljetaan jatkuvasti, tai ne pysyvät tiukasti nyrkissä.
7. **Polvet koukussa.** Jalat ovat koukussa ja polvet on nostettu kohti rintakehää. Henkilö vaikuttaa pelokkaalta (kontraktuurin mahdollisuus suljettava pois).
8. **Pois työntämistä tai vetämistä.** Henkilö vastustaa lähestymistä tai hoitotoimia; hän pyrkii irtautumaan tempomalla tai kiskomalla tai työntämällä lähestyvän henkilön pois.
9. **Riuhtomista.** Henkilö lyö, potkii, tarttuu kiinni, sohi, puree tai käyttää muunlaista väkivaltaa.

Sopijaosapuolet:

Opinnäytetyön tilaaja on Mediverkko Hoivapalvelut Oy / Villa Konnevesi
ja Mikkelin ammattikorkeakoulun terveystieteiden laitoksen
hoitotyön koulutusohjelman opiskelijat Henna-Riikka Reunavuori, Riikka Repo ja Kati Manninen

Opinnäytetyön aihe: Saattohoito-opas muistisairaiden asumisyksikön hoitajille

Opinnäytetyön ohjaajat:

Ohjaava opettajat: Pirjo Heimo ja Leena Uosukainen

Työelämäohjaaja: Satu Kokkonen

Opinnäytetyön arvioitu valmistumisaika: Syksy 2016

Opinnäytetyön TK-tavoitteet: Teemme tutkimuksen asumisyksikön hoitajille, jolla kartoitamme heidän osaamistaan saattohoidossa. Tämän pohjalta teemme oppaan heille muistisairaana asiakkaan saattohoidosta.

TK-TAVOITTEET: Tutkimus- ja kehittämistoiminnalla (t&k) tarkoitetaan systemaattista toimintaa tiedon lisäämiseksi ja tiedon käyttämistä uusien sovellusten löytämiseksi. Kriteerinä on, että toiminnan tavoitteena on jotain oleellisesti uutta. Tutkimus- ja kehittämistoimintaa sisällytetään perustutkimus, soveltava tutkimus sekä kehittäminen. Soveltavalla tutkimuksella tarkoitetaan sellaista toimintaa uuden tiedon saavuttamiseksi, joka ensisijaisesti tähtää tiettyyn käytännön sovellutukseen. Soveltavaa tutkimusta on esim. sovellusten etsiminen perustutkimuksen tuloksille tai uusien menetelmien ja keinojen luominen tietyn ongelman ratkaisemiseksi. Tuote- ja prosessikehityksellä (kehittämistyöllä) tarkoitetaan systemaattista toimintaa tutkimuksen tuloksena ja/tai käytännön kokemuksen kautta saadun tiedon käyttämiseksi uusien aineiden, tuotteiden, tuotantoprosessien, menetelmien ja järjestelmien aikaansaamiseen tai olemassa olevien olennaiseen parantamiseen. (Tilastokeskus)

Mikkelin ammattikorkeakoulussa tehdyt opinnäytetyöt julkaistaan pdf-muotoisena kokotekstinä tiedostoina ammattikorkeakoulujen yhteisessä julkaisuarkistossa Theseuksessa (<http://www.theseus.fi>). Opinnäytetyöt ovat pääsääntöisesti julkisia asiakirjoja. Theseuksen käyttöehtosopimuksen hyväksyminen on samalla lupa työn julkaisemiseen internetin laajuisena näkyvyytenä. Vaihtoehtoisesti opinnäytetyö voidaan julkistaa myös tekijöiden harkinnan mukaan tai opinnäytetyön ohjaajan tai toimeksiantajan suosituksesta MAMKin sisäisessä verkossa. MAMKin sisäisessä verkossa julkaistettu työ ei näy julkisena internetissä, mutta on käytettävissä MAMKin sisäisessä verkossa.

Muut sopimusehdot: _____

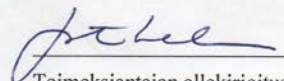
Aika ja paikka

6.11.2015 Konnevesi

Opiskelijan allekirjoitus

/opiskelijoiden allekirjoitukset

Henna
Riikka
Kati Manninen



Toimeksiantajan allekirjoitus



SAATTOHOITO-OPAS
VILLA KONNEVEDEN
HENKILÖKUNNALLE



Sisällys

<i>ALKUSANAT</i>	1
<i>MUISTISAIRAAN SAATTOHOITOON LIITTYVIÄ KÄSITTEITÄ</i>	2
<i>Palliatiivinen hoito</i>	2
<i>Saattohoito</i>	2
<i>Hoitotahto</i>	5
<i>Hoitoneuvottelut ja – linjaukset</i>	6
<i>MUISTISAIRAAN SAATTOHOIDON TOTEUTTAMINEN</i>	7
<i>FYYSISET TARPEET</i>	8
<i>Pahoinvointi</i>	8
<i>Ruokahaluttomuus</i>	9
<i>Nielemisvaikeudet</i>	10
<i>Elimistön kuivuminen</i>	11
<i>Hengenahdistus</i>	12
<i>Ummetus</i>	12
<i>Painehaavat</i>	14
<i>Unettomuus</i>	15
<i>Infektiot</i>	15
<i>Muistisairaahan kivun hoito</i>	16
<i>Muistisairaahan kivun arviointi</i>	18
<i>Käytösoireet</i>	23
<i>PSYKKINEN JA HENKINEN KOHTAAMINEN</i>	24
<i>Omaisten ja läheisten tukeminen</i>	27
<i>LÄHTEET</i>	30

Alkusanat

Hyvä Mehiläinen Hoivapalvelut Oy:n Villa Konneveden henkilökunta,

Tämä saattohoito-opas on tehty tukemaan ja auttamaan teitä teidän tärkeässä työssänne muistisairaiden parissa.

Haluamme antaa teille tietoa, joka on ajantasaista ja perustuu tutkittuun tietoon. Näin annamme teille välineen, jonka avulla muistisairaat asukkaanne saisivat mahdollisimman laadukasta ja hyvää hoitoa saattohoitovaiheessa. Laadukas saattohoito huomioi ihmisen kokonaisuutena, se ei näe vain fyysisiä oireita ja kärsimystä. Ihmisen ja hänen elämänsä ainutlaatuisuuden ymmärtäminen ja sen arvostaminen on saattohoidon kulmakivi.

Omaisten rooli on aina tärkeää saattohoidossa. Muistisairaana omainen on saattanut tehdä omanlaistaan luopumistyötä jo pitkään. Saattohoitovaiheessa kuoleman läheisyys kuitenkin konkretisoituu. Omaisten osallistaminen hoitoon ja heidän huomiointinsa on osa laadukasta saattohoitoa.

”Saattohoito on osa palliatiivista, aktiivista kokonaisvaltaista hoitoa. Samalla palliatiivinen hoito on potilaan saattamista saattohoitoon.”

- Birthe Rhen

Toteutettu osana opinnäytetyötä

MAMK, syksy 2016

Hoitotyön koulutusohjelma

Manninen Kati

Repo Riikka

Reunavuori Henna- Riikka

Muistisairaahan saattohoitoon liittyviä käsitteitä

Palliatiivinen hoito

Muistisairaudet ovat eteneviä kuolemaan johtavia sairauksia joihin ei ole parantavaa hoitoa. Tällöin hoidossa tulee siirtyä palliatiiviseen hoitoon.

Palliatiivisessa hoidossa ei keskitytä ainoastaan fyysisten oireiden hoitoon, vaan ihminen otetaan huomioon kokonaisvaltaisesti. Tarkoituksena on oireiden lievittämien ja elämänlaadun parantaminen. Palliatiivisen hoidon tulisi alkaa viimeistään siinä vaiheessa kun muistisairaus etenee vaikean dementian vaiheeseen.

Toimintakyvyn säilyttämisen tukeminen ja ihmisarvoisen elämän takaaminen ovat ensiarvoisen tärkeitä ja hoitajalla on siinä suuri rooli. Hoitajan tulee tutustua muistisairaaseen. Millainen hänen elämänsä on ollut? Mistä hän nauttii? Mikä on hänelle tärkeää? Mitä hän ei voi sietää? Omaisiin tulee luoda luottamuksellinen suhde ja ottaa heidät luonnolliseksi osaksi muistisairaahan hoitoa.

Saattohoito

Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa. Saattohoito alkaa hoitolinjauksen muuttamisesta palliatiivisesta saattohoidoksi. Turhista tutkimuksista ja toimenpiteistä, jotka tuottavat tarpeetonta kärsimystä tulee saattohoitovaiheessa jo luopua. Inhimilliseen ja hyvään saat

tohoitoon eivät kuulu ihmistä turhaan rasittavat hoidot ja toimenpiteet. Tällaisia ovat esimerkiksi verinäytteet ja mekaaniset rajoitteet, jotka pitkittävät kärsimystä eivätkä paranna elämänlaatua. Tämä ei kuitenkaan tarkoita hoitamatta jättämistä, vaan hyvää, oireenmukaista hoitoa. Tavoitteena on arvokas elämä kuolemaan saakka.

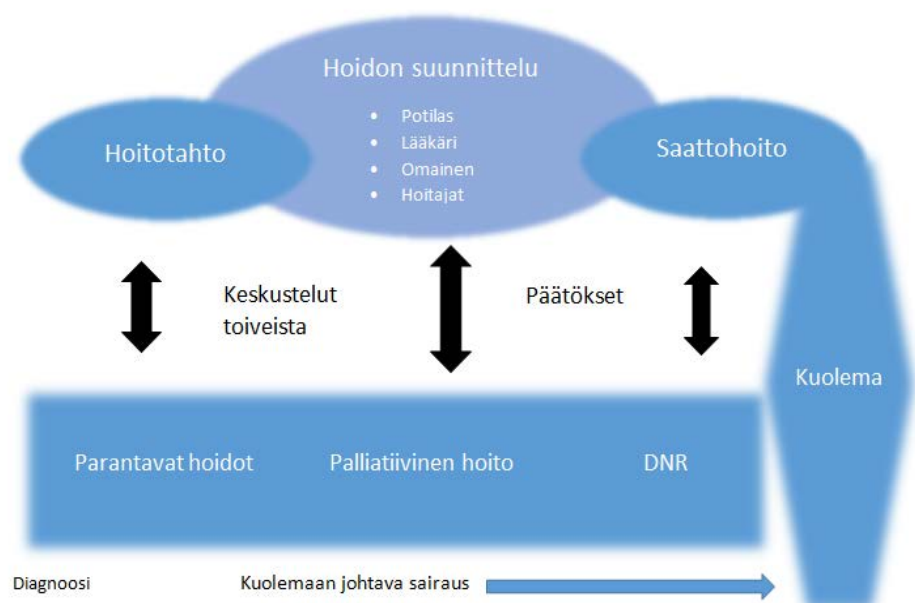
Usein saattohoitopäätös tehdään kun elinikää odotetaan olevan jäljellä korkeintaan viikkoja. Muistisairaalla kohdalla saattohoitovaihe saattaa kuitenkin olla pitkäkestoinen, ja sen alkamista on vaikea määrittää. Saattohoitopäätöksen teon helpottamista varten on kuitenkin laadittu kriteeristö.

Muistisairaalla saattohoitopäätöstä helpottavat kriteerit

- Tiedetään kuolemaan johtavasta sairaudesta
- Heikentynyt liikuntakyky
- Muistisairas joutuu vuodepotilaaksi
- Kiinnostus ruokaa kohtaan on vähentynyt
- Esiintyy virtsanpidätyskyvyttömyyttä
- Tietoisuuden heikentyminen
- Kipujen lisääntyminen
- Muistisairas puhuu kuolemasta

Kaikkien edellä mainittujen kriteerien tulisi täytyä saattohoitopäätöstä asetettaessa. Saattohoidon aloitus harkitaan kuitenkin aina yksilöllisesti ja kriteerit ovatkin vain päätöksen teon helpottamista varten. Päätöksen tekee aina hoitava lääkäri ja siitä tulee aina keskustella myös omaisten kanssa.

Sekä saattohoidon, että palliatiivisen hoidon toteutus vaatii hoitohenkilökunnalta empatiaa, tietotaitoa, mielikuvitusta, rohkeutta ja aitoa läsnäoloa, jotta potilaan ja läheisten tukeminen toteutuisi mahdollisimman hyvin. Saattohoidossa erityisen tärkeää on aito läsnäolo. Vuorovaikutuksen periaatteina on avoimuus ja muistisairaankunnioittaminen. Läheisten rooli on erityisen tärkeä. He toimivat usein muistisairaankunnioittamisen ajatusten ja toiveiden tulkkina. Omaisen on helpompaa aloittaa luopumistyönsä, kun konkreettinen saattohoitopäätös on tehty.



Kaaviossa on kuvattuna palliatiivisen ja saattohoidon suhde toisiinsa nähden.

Hoitotahto

Se, että ihminen sairastaa muistisairautta, ei tarkoita sitä, että hänen itsemääräämisoikeutensa lakkaa olemasta. Hoitotahto on tahdonilmaisuuksia tulevasta hoidosta siltä varalta, että ei itse pysty enää hoitoratkaisuihin osallistumaan. Muistisairaajat ovat usein loppuvaiheen hoidosta päätettäessä kykenemättömiä ilmaisemaan tahtoaan jolloin etukäteen laaditun hoitotahdon merkitys korostuu. Hoitotahdossa voidaan esimerkiksi ilmaista mahdolliset erityistoiveet hoidon suhteen tai kieltää joitakin hoitotoimenpiteitä.

Kun muistisairaus todetaan, olisi tärkeää painottaa hoitotahdon merkitystä, koska sillä turvataan muistisairaajan tahdon ja elämänarvojen kunnioittaminen elämän loppuvaiheessa. Hoitotahdon laatija voi myös valtuuttaa toisen henkilön tekemään hoitoa koskevia päätöksiä omasta puolestaan. Hoitotahto on yhtä pätevä suullisena ja kirjallisena, mutta kirjallisessa hoitotahdossa virhetulkintojen mahdollisuus pienenee ja sen voi liittää osaksi potilasasiakirjoja.

Kun muistisairaajan oma tahto on tiedossa, voi se helpottaa myös omaisten tuskaa hoitoratkaisuja ja rajoituksia tehtäessä. Omaiset voivat tosin joskus tietämättömyyttään vaatia hoitotoimenpiteitä tai lääkityksiä, jotka tuottavat kipua ja pitkittävät kärsimystä. Syynä tähän voi olla esimerkiksi syvä huoli ja omaisen menettämisen pelko. Potilaslaki velvoittaa kuitenkin kuulemaan omaisia muistisairaajan hoitoa koskevissa päätöksissä. Mikäli hoitotahdossa on kuitenkin kielletty selkeästi nimenomaiset toimenpiteet, tulee tahtoa kunnioittaa.

Omaisille tulisi antaa riittävästi tietoa tavoista joilla muistisairaana oireita pystytään lievittämään ja perustella minkä vuoksi esimerkiksi nestehoito rajataan saattohoidon ulkopuolelle. Hoitohenkilökunnan tulee aina muistaa olevansa muistisairaana asialla ja toimia hänen etujensa ja oikeuksiensa puolestapuhujana. Hoitotahto on juridisesti pätevä, eikä sitä saa jättää koskaan huomiotta, siitä määräävät potilaslaki ja perustuslaki. Läheisten on tärkeää ymmärtää, että viime kädessä lopulliset ratkaisut tekee aina hoitava lääkäri.

Hoitoneuvottelut ja –linjaukset

Hoitoneuvottelut ovat tärkeitä muistisairaana saattohoidon suunnittelussa. Niiden tarkoituksena on selkeyttää hoidon tavoitteita ja pyrkiä avoimeen kommunikaatioon. Selkeät, dokumentoidut hoitolinjat helpottavat hoitohenkilökunnan päätöksen tekoa, valmistavat omaisia lähestyvään läheisen kuolemaan sekä lisäävät muistisairaana omaa hyvinvointia. Mikäli muistisairas on laatinut hoitotahdon, huomioidaan se hoitolinjauksia tehdessä. Hoitosuunnitelma tulee tarkastaa aina hoidon tarpeen muuttuessa.

Hoitoneuvotteluissa keskustellaan lääkityksen uudelleenarvioinnista, turhien ja tarpeettomien lääkkeiden lopetuksesta ja tarvittavien oireenmukaisten lääkkeiden määräämisestä. Lääkärin tulee ottaa puheeksi keskustelussa saattohoidossa olevan muistisairaana lähestyvä kuolema ja huomioida saattohoidettavan ja omaisten tarpeet kokonaisvaltaisesti. Hoitoneuvotteluiden sisältö ja päätökset tulee dokumentoida ja kirjata keskeisimmät asiat muistisairaana hoitosuunnitelmaan.

Liian myöhään tehty saattohoitopäätös haittaa laadukkaan hoidon toteutumista ja hänen omaistensa mahdollisuutta valmistautua lähenevään kuolemaan. Saattohoitopäätös tulee kirjata selkeästi potilasasiakirjoihin. On yleistä, että saattohoitopäätöksen sijaan tehdään DNR-päätös. Se ei kuitenkaan ole sama asia, eikä sitä saa käyttää saattohoidon aloittamista tarkoittavana merkintänä. Saattohoitopäätös sen sijaan sisältää aina myös DNR-päätöksen.

Hoitoneuvottelut ovat muistisairaalle omaisille usein vaikeita paikkoja, joissa tunteet ovat pinnassa. Neutraalien sanojen käyttö näissä tilanteissa on tärkeää, sillä herkässä tilassa omaiset saattavat poimia negatiivisia asioita keskustelusta. Hyvin onnistuneissa hoitoneuvotteluissa kaikki kokevat tulleen kuulluiksi ja päätöksiä on tehty muistisairaalle tahtoa kunnioittaen ja hänen hyvinvointiaan ajatellen.

Muistisairaalle saattohoidon toteuttaminen

Fyysisellä toimintakyvyllä on yhteys siihen, miten päivittäisistä toiminnoista selvitään. Päivittäisillä toiminnoilla taas on yhteys elämänlaatuun. Sairauden edetessä ja kognition alentuessa muistisairaalle tunnetilojen ja tarpeiden tulkinta voi olla haastavaa, kun ilmeet, eleet ja tunnereaktiot eivät enää erotu, eikä muistisairas pysty niistä itse kertomaan. Muistisairaudet etenevät yksilöllisesti ja hoi

tajan onkin tärkeää tuntea muistisairas, hänen taustansa ja viimeaikainen toimintakykynsä.

Fyysiset tarpeet

Laadukkaassa saattohoidossa yhtenä kulmakivenä on hyvä perushoito. Sillä voidaan välttää tarpeetonta kärsimystä esimerkiksi hautumien tai painehaavaumien synnyn ehkäisemisessä.

Fyysiset tarpeet ovat usein sairaudesta riippumattomia. Muistisairaahan ihmisen saattohoidossa haasteena on se, ettei muistisairas kykene ilmaisemaan esimerkiksi kipuaan sanoin. Tämä vaatii hoitajalta kykyä havainnoida ja tunnistaa muistisairaahan erilaisia tarpeita.

Pahoinvointi

Pahoinvoinnin syyt ovat moninaisia ja oireiden helpottamiseksi on selvitettävä pahoinvoinnin syy ja sen voimakkuus. Syitä voivat olla esimerkiksi infektio, mahaärsytys, yskä, kipu, ahdistuneisuus, erilaiset lääkkeet, limaeritys ja ummetus. Muistisairaahan pahoinvointia tulee arvioida ja seurata, jotta laadukas hoito toteutuu, pahoinvoinnin syy selviää ja sitä pystytään hoitamaan.

Pahoinvointia pyritään vähentämään esimerkiksi välttämällä vahvoja tuoksujia, antamalla pahoinvointilääkettä ja vaikuttamalla pahoinvointikeskukseen psyykenlääkkeillä. Pahoinvointilääke auttaa ainoastaan, jos pahoinvointi liittyy suoraan ruokailuun. Lääke tulee

ottaa riittävän ajoissa vähintään puoli tuntia ennen ruokailua, jotta se ehtii vaikuttamaan.

Ainoa turvallinen asento pahoinvointikohtauksen aikana on kylki-asento, sillä potilaan oksentaessa se minimoi aspiraatoriskin. Pahoinvoivan lähelle on hyvä varata kaarimalja, vanuja ja kylmää, rai-kasta vettä. Vettä tulee nauttia pieninä annoksina, ja sitä voi käyttää suun huuhteluun.

Ruokahaluttomuus

Ruokahaluttomuus on luonnollista ennen kuolemaa. Sanonta "ihmi-nen ei kuole, koska hän ei syö, vaan hän ei syö, koska on kuole-massa" konkretisoi hyvin tätä tilannetta.

Muistisairaalle tulee tarjota mieliruokaa pieninä annoksina, ja muo-dossa, joka on helposti nieltävissä, jotta syöminen olisi mielekästä. Ruoan lämpötila vaikuttaa ruokahaluun. Lämmin ateria ei usein maistu, vaan sen sijaan erilaiset kylmät tarjottavat ovat mielekkääm-piä.

Ravitsemuksen ongelmia ei voida enää saattohoitovaiheessa korjata ravinnon määrää lisäämällä tai laatua muuttamalla. Kuoleman lähes-tyessä elimistö alkaa tuottaa hormoninkaltaisia aineita sillä seurauk-sella, että ihminen laihtuu.

Lisäksi keho ei pysty käyttämään enää ravintoa hyväkseen, vaikka muistisairas söisi. Kun muistisairas ei tahdo tai jaksa syödä, hänen tahtoaan tulee kunnioittaa eikä ruokaa tule tuputtaa. Tämä voi olla

suurempi ongelma hoitohenkilökunnalle ja omaisille kuin muistisairaalle itselleen.

Hoitohenkilökunnan tulee tuoda selkeästi ilmi läheisille se, ettei ihmisen tarvitse syödä tai juoda yhtään enempää kuin mitä jaksaa. Kun omaiset tietävät, että pakkonesteitys tai – ruokinta voi pitkittää kärsimystä, he ymmärtävät, ettei sitä ole järkevä toteuttaa.

Nielemisvaikeudet

Muistisairauksiin liittyy usein nielemisvaikeudet. Kun sairaus on edennyt pitkälle, usein nielemiskyky häviää kokonaan. Nielemiskyvyn menetystä seuraa usein aspiraatio ja keuhkokuume, jota hoidetaan oireenmukaisesti.

Nesteitä tulee tarjota pieninä annoksina niin kauan kuin se on mahdollista ja turvallista. Mikäli muistisairaalla on vielä ruokahalua, niin ruokien tulee olla pehmeitä, paksuhkoja ja tasalaatuisia. Välillä ruokien rakenteiden tulisi olla karkeita, sillä se aktivoi suun aluetta ja syljen eritystä. Ennen ruokailua kannattaa antaa hieman kylmää vettä, sillä kylmä aktivoi nielua.

Kiire ja häiriötekijät lisäävät nielemisvaikeuksia ja kasvattavat aspiratoriskiä, ja siksi ruokailuhetkiin tulee kiinnittää erityistä huomiota.

Elimistön kuivuminen

Elimistön kuivuminen johtuu elimistössä kiertävän nesteen siirtymisestä solujen väliseen tilaan. Suonensisäinen nestehoito ei kuulu saattohoitoon, eikä se myöskään auta suun kuivuuteen, janon tunteeseen eikä paranna potilaan elämänlaatua. Suonensisäinen nesteytys ei paranna yleistilaa, sillä neste kertyy kudoksiin, joka aiheuttaa potilaalle kipua ja epämukavaa oloa.

Yleensä muistisairaان omaiset pitävät nestehoittoa hyvänä asiana, vaikka he eivät ymmärtäisi nestehoidon merkitystä. Omainen voi joskus luulla esimerkiksi keittosuolaliuoksen tiputusta laskimoon ravitsemuksena. On tärkeää keskustella potilaan ja omaisten kanssa nestehoidon tarpeellisuudesta saattohoidossa jo varhaisessa vaiheessa.

Nestehoidosta pidättäytyminen ei saa vahingoittaa hoitosuhdetta, eikä siitä saa tehdä omaisille kielteistä muistoa saattohoidosta. Tästä syystä nestehoidosta tulee keskustella aina potilaskohtaisesti.

Elimistön kuivuminen aiheuttaa suun kuivumista. Suun hoito onkin erityisen tärkeää loppuvaiheen hoidossa. Suun kuivuus aiheuttaa haavaumia ja tätä kautta arkuutta ja kipua. Limakalvovaurioiden takia myös tulehdusriski kasvaa. Suun kostuttamisesta ja hygieniasta huolehtiminen on erityisen tärkeää muistisairaiden kohdalla, jotka siitä eivät itse enää kykene huolehtimaan. Suuta voidaan kostuttaa esimerkiksi sitruunatikuilla, koska syljen erityis on vähentynyt. Kun muistisairas ei pysty enää nielemään, voidaan suuta kostuttaa esimerkiksi keinosyljellä kostutetuilla harsotaitoksilla.

Hengenahdistus

Hengenahdistus on epämiellyttävä tunne, mikä voi tuntua esimerkiksi tukehtumisen tunteena tai rintakehän kireytenä. Hoitaja voi havaita hengenahdistuksen esimerkiksi lisääntyneenä hengitystyönä. Muutokset hengityksessä merkitsevät usein jäljellä olevan elinajan lyhyttä. On hyvä tietää, että hengenahdistuksen tunne syntyy aivoissa, kun keho on välittänyt sinne viestin häiriötekijästä.

Paras asento hengitysvaikeuksiin on puoli-istuva asento hengityksen helpottamiseksi. Huoneilman raikkaus ja mahdollinen lisähappi voi helpottaa hengittämistä joissain tilanteissa. Kipulääkitys rauhoittaa hengitystä ja rauhoittavista lääkkeistä saattaa olla apua hengityksen rauhoittamiseen, koska hätäntyminen lisää hengenahdistusta ja lisää hengitystyötä. Rauhallisella ympäristöllä vähennetään hengenahdistukseen liittyvää pelkoa. Jokainen hoitaja voi omalla käytöksellään vaikuttaa muistisairaana hengenahdistukseen luomalla rauhallisen hoitoympäristön.

Ummetus

Ummetuksesta puhutaan, kun ulostamiskertoja on alle kolme viikossa.

Ummetus usein lisääntyy kuoleman lähestyessä. Lisäksi siihen vaikuttaa ruokatottumusten muuttuminen, vähäinen juominen ja liikkuminen, sekä lääkehoito.

Ummetusta voidaan ennaltaehkäistä oikeanlaisella ruokavaliolla, joka sisältää runsaasti kuituja ja nesteitä. Ummetuksen hoitona voidaan käyttää erilaisia pienoisperäruiskeita ja laksatiiveja;

Bulkkilaksatiivit lisäävät ulostemassaa ja niiden käyttö on turvallista, koska ne toimivat kuin ravinnon kuidut tehostaen suolen toimintaa. Bulkkilaksatiiveja ovat esimerkiksi Vi-Siblin® ja Agiocur®.

Osmoottiset laksatiivit pehmentävät ulostemassaa lisäämällä ulosteen vesimäärää. Niitä voidaan käyttää pitkiäkin aikoja, mutta niitä ei ole tarkoitettu jatkuvaan käyttöön. Osmoottisia laksatiiveja ovat esimerkiksi Pegorion®, Duphalac® ja Levolac®.

Suolta stimuloivat laksatiivit on tarkoitettu vain lyhytaikaiseen käyttöön. Niiden liikkakäyttö voi aiheuttaa ummetuksen pahentumista. Tämä tarkoittaa sitä, että suoli laiskistuu, eikä toimi enää ilman laksatiiveja. Suolta stimuloivia laksatiiveja ovat esimerkiksi Laxoberon® ja Toilax®.

Pehmentävät peräruiskeet eivät stimuoi suolta, mutta ne vaikuttavat ulosteen koostumukseen. Pehmentäviä peräruiskeita ovat Klyx® ja Microlax®.

Laksatiivit tulee antaa yhdessä mahdollisen opioidilääkityksen kanssa, koska opioidit aiheuttavat ummetusta. Ummetus saattaa olla syynä muistisairaahan levottomuuteen, ahdistuneisuuteen ja sekavaan käytökseen. Vatsan toiminnan kirjaaminen on erittäin tärkeää, jotta voidaan seurata suolen toiminnan säännöllisyyttä.

Painehaavat

Painehaavat ovat yleisiä erityisesti vuodepotilailla, jotka eivät pysty liikkumaan tai kääntymään itse vuoteessa. Painehaavojen syntyyn vaikuttaa ratkaisevasti kudosten huono verenkierto. Painehaavojen syntymistä edesauttavat alentunut ravitsemustila, liikuntakyvyttömyys ja ihoon kohdistunut paine. Tavallisimmat esiintymispaikat ovat lonkat, kantapäät, alaselkä ja pakarat, joille paine makuulla ollessa kohdistuu, jos asentohoitoa ei huomioida. Kosteusvaurio iholla voi aiheuttaa painehaavan epätyypilliseen paikkaan, kuten pakarava-koon. Tämä vuoksi eritteet tulee poistaa nopeasti iholta. Asennonvaihtoa on hyvä toteuttaa kahden tunnin välein ja käyttää antidecu-bituspatjaa.

Vaatteiden tulee olla mukavat ja kiristämättömät. Luonnonmateriaa-lista, esimerkiksi puuvillasta tai flanellikankaasta valmistetut vaat-teet päästävät hien haihtumaan, mutta ehkäisevät liiallista viilene-mistä.

Huolehditaan perusrasvaukset ja hoidetaan ihoa, jotta ihon elasti-suus säilyy. Tutkimusten mukaan ihon rasvaaminen ei kuitenkaan auta painehaavojen ehkäisyssä. Tärkeintä painehaavojen hoidossa on asentohoito, jotta paine jakautuu tasaisesti kehon eri osiin päi-vän aikana.

Unettomuus

Kun muistisairas kärsii lyhytkestoisesta tai laadullisesti huonosta yöunesta, johon liittyy ärtyneisyys, väsymys, jaksamattomuus, masennus sekä nukahtelu päiväaikaan puhutaan unettomuudesta. Joillakin muistisairailta pimeähormonin eli melatoniinin tuotanto on vähentynyt, joka johtaa yölliseen valvomiseen, väsymykseen ja nukkumiseen päiväaikaan.

Unettomuutta hoidetaan huolehtimalla muistisairaalle turvallinen ja rauhallinen ympäristö niin fyysisesti kuin psyykkisesti, koska nukahtamista ja nukkumista voi vaikeuttaa huoneeseen kuuluvat äänet, jotka häiritsevät unta. Hoitohenkilökunnan tulee olla läsnä, jotta muistisairaalle säilyy turvallisuuden tunne. Hyvä kivunhoito on olennainen osa myös unettomuuden hoitoa, jos kuolevalla on kipuja. Lyhytvaikutteisia nukahtamislääkkeitä voidaan käyttää harkitusti.

Infektiot

Keuhkokuume on yleinen vaiva muistisairaana viimeisinä kuukausina, ja se usein kertoo lähestyvistä kuolemasta. Ennuste ei muutu, vaikka keuhkokuume hoidettaisiin antibiooteilla, jos potilaalla on jo suuri toiminnallinen vaikeus. Usein antibioottihoidot vain lisäävät haittaavia oireita, kuten kipua, hengenahdistusta ja hoitotoimenpiteiden vastustamista.

Potilaan hyvää oloa tulee pitää tärkeämpänä kuin eliniän pitkittämisestä, joten hoitavan lääkärin tulisi harkita hyvää oirehoitoa antibiootihoidon sijaan. Joskus antibioottihoito voi olla myös hyvää oirehoitoa, jos muut oireita lievittävät hoidot eivät auta.

Kuolevan potilaan oireiden hoidon käypähoitosuosituksessa esimerkiksi sanotaan, että mikrobilääkityksestä lienee olevan apua virtsatieinfektioiden oireiden lievittämisessä. Hoitavan lääkärin tulee pohdita, hyötyykö muistisairas infektioiden mikrobilääkityksestä vai tuleeeko siitä vain haittaavia oireita, joilla pitkitetään muistisairaana kärsimyksiä.

Muistisairaana kivun hoito

Kipu ja siitä kärsiminen on usein muistisairaana saattohoidettavan omaisten suurin huolenaihe. Muistisairaiden saattohoitopotilaiden kipu on tutkimusten mukaan alihoidettua ja esimerkiksi opioideja määrätään vähemmän muistisairaille syöpäpotilaille.

Kipukynnystä madaltavat muun muassa unettomuus, pelko, kyllästyminen ja masennus. Kipu voi ilmetä muistisairaana käytöksessä useilla eri tavoilla, kuten kehon liikkeistä, kasvojen ilmeestä, kylmänhikisyydestä, sekavuudesta tai hampaiden narskuttelusta. Kivun hoidossa pitää ottaa huomioon mahdollinen kivun aiheuttaja, esimerkiksi ummetus tai virtsatieinfektio. Lisäksi pitää muistaa lohduttamisen ja psyykkisen tuen merkitys muistisairaana kivun hoidossa. Tavoitteena kivun hoidossa on levollinen yöuni, kivuton liikkuminen ja kivuttomuus päivällä liikkeessä.

Hoitajien tehtävänä on hallita lääkehoidon toteutus, sekä sen vaikutuksen arviointi. Mitään lääkettä ei tule antaa ilman, että sen vaikutavuutta arvioidaan sovitun vaikutusajan kuluttua. Kivunhoidossa on edelleen yleistä kipulääkkeen evääminen perusteltuna sillä, että sitä on annettu esimerkiksi tunnin sisällä. Aikaan sidottu kipulääkitys on järjestelmäkeskeinen, eikä ihmislähtöinen.



Taulukossa on kuvattu kivunhoidon asteet, jotka perustuvat WHO:n porrastettuun kivun hoidon malliin.

Muistisairaahan kivun arviointi

Kivun arvioinnin muistisairaiden kohdalla tekee haastavaksi se, että kivusta kertominen ei ole mahdollista, jos sairaus on edennyt vaikeaan vaiheeseen. Avainasemassa on tällöin hoitajan kivun arvioinnin osaaminen. Kipua arvioitaessa muistisairaahan tunteminen ja hänen käyttäytymisensä arviointi ovat tärkeässä asemassa. On otettava huomioon, että kivun syy ei välttämättä ole elimellinen, vaan syy voi löytyä esimerkiksi pelosta, huolista, syyllisyyden tunteesta tai kuolemanpelosta.

PAINAD eli Pain Assessment In Advanced Dementia Scalen käyttö perustuu muistisairaahan kivun aiheuttamien käyttäytymisen muutoksiin ja niiden havainnointiin.

	0 pistettä	1 piste	2 pistettä	tulos
Hengitys	Normaali ääntelystä riippumatta. Lyhyt hyperventilaatiojakso.	Hengitys ajoittain vaivalloista. Pitkä hyperventilaatiojakso.	Hengitys äänekästä tai vaivalloista. Cheyne-Stokes -hengitystä	
Negatiivinen ääntely	Ei negatiivista ääntelyä.	Satunnaista vaikerointia tai voihtetta. Valittavaa tai moittivaa, hiljaista puhetta.	Rauhatonta huutelua. Äänekästä vaikerointia tai voihtetta. Itkua.	
Ilmeet	Hymytön tai ilmeetön.	Surullinen, pelokas, tuima.	Irvistää	
Elekieli	Ei tarvetta lohduttamiseen.	Kireä. Ahdistunutta kävelyä. Levotonta liikehdintää.	Jäykkä. Kädet nyrkissä. Polvet koukussa. Pois vetämistä tai työntämistä. Riuhtomista.	
Lohduttaminen	Levollinen.	Ääni tai kosketus kääntää huomion muualle tai tyynnyttää.	Lohduttaminen, huomion pois kääntäminen tai tyynnyttäminen ei onnistu.	
			Pisteet yhteensä:	

PAINAD mittari. Seuraavilla sivuilla pisteytystä selventäviä taulukoita.

Hengitys

1. **Normaali hengitys.** Normaali hengitys on vaivatonta, äänetöntä ja rytmikästä(tasaista).
2. **Ajoittain vaivalloista hengitystä.** Satunnaisia puuskia, joissa hengitys on rohisevaa, vaikeaa tai raskasta.
3. **Lyhyt hyperventilaatiojakso.** Ohimeneviä lyhyiden, syvien hengitysten sarjoja.
4. **Äänekästä vaivalloista hengitystä.** Äänekästä sisään- tai uloshengitystä, jossa ääni voi olla kovaa, korahtelevaa tai vinkuvaa. Hengitys vaikuttaa raskaalta tai työläältä.
5. **Cheyne-stokes-hengitys.** Tasaisesti vuoroin erittäin syväksi tihenevää ja pinnalliseksi vaimenevaa hengitystä, jossa on välillä hengityspysähdyksiä.

Negatiivinen ääntely

1. **Ei negatiivista ääntelyä.** Puhe tai ääntely on sävyltään neutraalia tai miellyttävää.
2. **Satunnaista vaikerointia tai voihketta.** Surumielistä tai mumisevaa ääntelyä, ulinaa tai valitusta. Voihke on normaalia äänekkäämpää, sanatonta ja tahatonta ääntelyä, joka usein alkaa ja päättyy äkillisesti.
3. **Valittavaa tai moittivaa, hiljaista puhetta.** Mutinaa, muminaa, uikutusta, nurinaa tai sadattelua hiljaisella äänellä valittavaan, ivalliseen tai kärkevään sävyyn.
4. **Rauhatonta huutelua.** Lauseita tai sanoja, joita toistetaan yhä uudelleen ahdistuneesti, levottomasti tai hätäntyneesti.
5. **Äänekästä vaikerointia tai voihketta.** Tavallista huomattavasti äänekkäämpää surumielistä tai mumisevaa ääntelyä, ulinaa tai valitusta. Äänekäs voihke on normaalia äänekkäämpää, sanatonta ja tahatonta ääntelyä, joka usein alkaa ja päättyy äkillisesti.
6. **Itkua.** Tunteen ilmaisua, johon liittyy kyyneliä; mahdollisesti nyyhkytyksiä tai hiljaista itkua.

Ilmeet

1. **Hymyilevä tai ilmeetön.** Hymyssä suupielet kääntyvät ylös, silmät kirkastuvat ja ilme osoittaa mielihyvää tai tyytyväisyyttä. Ilmeettömällä tarkoitetaan neutraalia, luontevaa, levollista tai tyhjää ilmettä.
2. **Surullinen.** Ilme on onneton, yksinäinen, surumielinen tai alakuloinen; silmissä voi olla kyyneliä.
3. **Pelästynyt.** Pelkoa, hätää tai erityistä ahdistusta osoittava ilme. Silmät ovat aivan auki.
4. **Tuima.** Suupielet kääntyvät alas. Otsa ja suun ympäryys saattavat olla tavallista enemmän rypyssä.
5. **Irvistää.** Vääristynyt, hätäännytynyt ilme. Otsa ja suun ympäryys ovat tavallista enemmän rypyssä, ja silmät saattavat olla tiukasti kiinni.

Lohduttaminen

1. **Ei tarvetta lohduttamiseen.** Muistisairas vaikuttaa hyvinvoivalta ja tyytyväiseltä.
2. **Ääni tai kosketus kääntää huomion muualle tai tyynnyttää.** Käyttäytymisen keskeytyy, kun muistisairaalle puhutaan tai häntä kosketetaan. Se loppuu vuorovaikutuksen ajaksi ilman merkkiäkään ahdistuksesta.
3. **Lohduttaminen, huomion pois kääntäminen tai tyynnyttäminen ei onnistu.** Muistisairasta ei saada rauhoittumaan eikä käyttäytymistä loppumaan sanoin tai teoin. Minkäänlainen sanallinen tai fyysinen lohduttaminen ei saa käyttäytymistä laantumaan.

Elekieli

1. **Levollinen.** Muistisairas vaikuttaa rauhalliselta, tyyneltä, hyväntuuliselta ja huolettomalta.
2. **Kireä.** Muistisairas vaikuttaa jännittyneeltä, pelokkaalta tai huolestuneelta. Hän saattaa puristaa leukojaan yhteen (kontraktuuran mahdollisuus suljettava pois).
3. **Ahdistunutta kävelyä.** Levottomalta vaikuttavaa toimintaa, joka voi olla pelokasta, huolestunutta tai rauhatonta. Liikehdintä voi olla nopeaa tai hidasta.
4. **Levotonta liikehdintää.** Hermostunutta liikehdintää, mahdollisesti kiemurtelua tai keikkumista tuolissa. Muistisairas voi liikuttaa tuolia huoneen poikki tai kosketella, nykiä tai hangata ruumiinosiaan toistuvasti.
5. **Jäykkä.** Vartalo on jäykistynyt. Käsivarret ja/tai jalat ovat kireät ja taipumattomat. Keskivartalo voi vaikuttaa suoralta ja kankealta (kontraktuuran mahdollisuus suljettava pois).
6. **Kädet nyrkissä.** Kädet ovat tiukasti kiinni; niitä kenties availaan ja suljetaan jatkuvasti, tai ne pysyvät tiukasti nyrkissä.
7. **Polvet koukussa.** Jalat ovat koukussa ja polvet on nostettu kohti rintakehää. Muistisairas vaikuttaa pelokkaalta (kontraktuuran mahdollisuus suljettava pois).
8. **Pois työntämistä tai vetämistä.** Muistisairas vastustaa lähestymistä tai hoitotoimia; hän pyrkii irtautumaan tempomalla tai kiskomalla tai työntämällä lähestyvän henkilön pois.
9. **Riuhtomista.** Muistisairas lyö, potkii, tarttuu kiinni, sohii, puree tai käyttää muunlaista väkivaltaa.

Käyttöoireet

Käyttöoireilla tarkoitetaan muistisairauksien aiheuttamia haitallisia käyttäytymisen tai tunne-elämän muutoksia, jotka ilmenevät esimerkiksi harhaluuloina, kuljeskeluna tai aggressiona. Käyttöoireita ilmenee jopa 90 % muistisairaista.

Käyttöoireita tulee hoitaa, kun ne vaikuttavat muistisairaahan tai hänen läheistensä elämänlaatuun heikentävästi. Tarkoituksena on, että suurin osa käyttöoireista pystyttäisiin välttämään. Kun muistisairaus todetaan, harkitaan lääkehoidon aloitusta. Lääkehoidon vaikuttavuuden arviointi perustuu toimintakyvyn kohenemiseen ja käyttöoireiden vähenemiseen.

Lääkehoidon lopetusta elämän loppuvaiheessa tulee arvioida, kun lääkkeenotto ei suju valvonnassa, muistisairas saa vakavia haittavaikutuksia tai lääkehoidolla ei enää voida parantaa toimintakykyä ja käyttöoireet eivät vähene. Joillekin muistisairaille voi lääkehoidon lopettamisesta aiheutua oireiden paheneminen, jolloin lääkitys on aloitettava uudestaan.

Lääkkeettömissä hoitomuodoissa hoitavien henkilöiden vuorovaikutustaidot ovat avainasemassa. Muistisairaahan käyttöoireita hoidettaessa tulee huomioida ympäristön rauhallisuuden ja turvallisuuden merkitys. Jos muistisairaahan käyttöoireena on esimerkiksi kova huuto, tulee selvittää, onko tähän joku somaattinen syy, kuten kipu tai

fyysinen ominaisuus. Hiljaisella taustamusiikilla on todettu olevan myönteistä vaikutusta, kun muistisairas on levoton. Tutut, omat tavat ja vaatteet luovat turvallisuutta muistisairaalle ja saattavat vähentää epätarkoituksenmukaista "touhuilua".

Psyykinen ja henkinen kohtaaminen

Saattohoidossa oleva muistisairas tarvitsee erityisen välittävää ja hellää hoitoa, sillä hänen kognitiivinen toimintakykynsä on alentunut ja looginen ajattelukyky heikentynyt. Tällöin muistisairas on kaiken aikaa pelkän sen tunteen varassa, minkä hoitajat hänelle välittävät.

Muistisairas ei välttämättä pysty ilmaisemaan itseään, mutta hän aistii ja kuulee hänen lähellään olevan ilmapiirin ja tuntee häntä hoitavat kädet. Hoitajat voivat joko ilmaista arvostuksen ja välittämisen tai kylmyyden ja välipitämättömyyden. Hoitajan lempeys, rauhallisuus ja ajan antaminen vaikuttavat merkittävästi muistisairaahan toimintaan, kun taas vastaavasti kiire, hermostuneisuus ja aggressiivisuus vaikuttavat negatiivisesti. Tärkeää on luoda muistisairaalle tunne siitä, että hän on juuri nyt oikeassa paikassa, oikeiden ihmisten kanssa, siinä hetkessä on turvallista ja kaikki on hyvin.

Kun muistisairaus etenee, kyky vastavuoroisuuteen ja toisten ihmisten huomioon ottamiseen heikkenee. Tasa-arvoisuuden tulee säilyä, vaikka vuorovaikutuksen tasavertaisuus vähenee. Muistisairas ilmentää omaa tunnetilaansa käyttäytymisellään ja puheellaan ja niillä on hänelle aina jokin merkitys. Hoitajan heittäytyminen pu

humaan samasta asiasta osoittaa arvostusta ja voi auttaa ymmärtämään paremmin muistisairaana mielenmaailmaa. Muistisairasta tulee aina kohdella ikänsä ja elämäkokemuksen arvoisella tavalla. Ei kuin lasta, vaan jäljellä olevia taitoja tulee arvostaa.

Muistisairaus ei poista ihmisen tarvetta esimerkiksi aktiivisuuteen, vaikuttamiseen ja esteettisiin kokemuksiin. Tekemisen tavat vain muuttuvat. Ilmaisun tapana ei enää välttämättä toimi puhe, vaan muistisairas kommunikoi ilmeillään, eleillään ja muilla hienovaraisilla viesteillään. Hoitajan tehtävänä on osata tulkita näitä viestejä, kohdentaa toiminta ja oma käyttäytymisensä niiden mukaan. Tämä edellyttää hoitajalta kiireettömyyttä, huumoria, hienotunteisuutta, oman persoonansa peliin laittamista, sekä molemmin puoleista tuntemista.

Muistisairauden edetessä tunneherkkyys lisääntyy. Läheisten kokeamat surun ja pelon tunteet voivat heijastua aiempaa voimakkaampana muistisairaaseen ja koska hän ei voi niitä enää sanallisesti purkaa, niin ne tulevat usein esiin kielteisenä käytöksenä. Lisäksi fyysinen kipu ja muu ahdistus vaikuttavat tähän. Hoitajan tehtävänä on pohtia mitä tunteita muistisairas haluaa ilmaista ja mitkä tunteet eivät välttämättä tule kohdatuksi tai ymmärretyksi. Tarve tulla ymmärretyksi ja arvostetuksi, sekä tarve ilmaista ja vastaanottaa rakkautta ja läheisyyttä eivät muutu oli ihminen sairas tai terve.

Muistisairaalla on aina oikeus hengellisen tuen saamiseen saattohoitovaiheessa. Hengellisistä tarpeista huolehtimisen

tavat ovat hyvin moninaisia ja tarpeet pohjautuvat muistisairaana omaan elämäkatsomukseen ja toiveisiin. Tapoja ovat esimerkiksi musiikki, laulu, lukeminen, uskonnolliset esineet, siunaaminen, hiljentymisen ja läsnäolo. Muistisairaana luo voi kutsua vierailulle hänen vakaumuksestaan riippuen sairaalapapin. Tuttu rakas virsi tai rukous valmistaa muistisairasta viimeiselle matkalle. Osalle luo turvaa usko iankaikkiseen elämään, osa ajattelee elämän jatkuvan eri tietoisuuden tasossa, ja osalle kuolema merkitsee elämän loppua, jonka jälkeen ei ole enää mitään. Hoitajan tehtävänä on kunnioittaa muistisairaana elämäkatsomusta ja hoitaa häntä sen mukaisesti. Yhteistä kaikille uskonnoille ja elämäkatsomuksille saattohoitovaiheessa on tärkeää tunne siitä, että heistä pidetään huolta, eivätkä he ole yksin.

Saattohoito on hoitoa, jonka päämääränä on saattaa ihminen kuolemaan. Työ on haasteellista ja herättää hoitajissa erilaisia tunteita. Hyvä hoito tarkoittaa saattohoidossa koko ihmisen arvostamista. Hoitajalta vaaditaan rohkeutta olla tilanteessa, jossa keskeisenä on toisen ihmisyyden ja ainutkertaisuuden arvostaminen. Kuoleman läheisyydestä nouseva ahdistus hoitajassa ei ole ammattitaidon puutetta, eikä estä hoitajaa antamasta hyvää hoitoa saattohoidossa olevalle muistisairaalle. Sen sijaan omien tunteiden ja ahdistuksen kieltäminen, sekä torjuminen haittaavat työtä ja aitoa, lämmintä ihmisen kohtaamista. Tällöin kaikki hoitajan voimavarat ovat suunnattuna hänen omaan ahdistukseensa. Myös muistisairas ja hänen omaisensa voivat vaistota tämän. Kuoleman kohtaamista helpottaa myös se, että hoitaja on tietoinen omasta elämäkatsomuksestaan ja kykenee sitä kautta käsittelemään mielessään kuolemaa.

Omaisten ja läheisten tukeminen

Muistisairaahan saattohoidon kulmakivenä voidaan pitää potilaan kunnioitusta, inhimillisyyttä ja omaisten huomiointia. Omaiset kokevat usein menettävänsä rakkaansa useaan otteeseen sairauden edetessä. Kuoleman lopullisuus voi kuitenkin tuntua yllättävän raskaalta, vaikka muistisairaahan omainen on tehnyt luopumistyötään jo useita vuosia.

Hyvän hoitotyön perustana on perhekeskeisyys, jota pidetään usein itsestäänselvyytenä, eikä siihen kiinnitetä riittävästi huomiota. Omaisille ja läheisille on tärkeää, että he kokevat olevansa tervetulleita muistisairaahan luokse. On tärkeää, että heidän tulonsa huomataan, heitä tervehditään ja heidän kanssaan keskustellaan.

Omaisista painaa usein vastuu hoidosta ja pelko saattohoidossa olevan muistisairaahan kärsimyksistä. Myös negatiivisille tunteille täytyy antaa tilaa. Olisikin pyrittävä kannustamaan omaisia mahdollisimman avoimeen kommunikointiin alusta alkaen. Omaiselle tulee antaa tarvittava tieto hänen omaisensa tilasta ja tarjota keinoja, joilla hän voi konkreettisesti helpottaa läheisensä oloa.

On tavallista, että muistisairas ei elämän loppuvaiheessa tunnista omaisiaan, tai tuntee heidät vain ajoittain. Omainen saattaa ajatella, että kannattaako hänen enää lainkaan vierailla läheisensä luona, jos tämä ei häntä tunnista. Omaiselle on hyvä kertoa, että muistisairas

ihminen kokee läheisen tapaamisen positiivisena asiana juuri sillä hetkellä ja tunnetasolla pitää heitä tärkeinä.

Muistisairaahan kipu, pahoinvointi ja rauhattomuus tekevät kärsimyksistä konkreettisen myös omaiselle. Hoitajan on tehtävä voitavansa keventääkseen omaisen taakkaa ja auttaakseen tämän jaksamista. Tilanteissa, joissa omainen haluaa viettää kaikki jäljellä olevat hetket muistisairaahan kanssa, hoitajan täytyy muistaa tiedon anto, keskustelu ja saatavilla olo. Sairauden eteneminen, saattohoito, sekä kuoleman hetki jättävät omaisille tietynlaisen mielikuvan, jolla on vaikutusta heidän loppuelämälleen.

Joskus omaisten kysymyksiin ei osaa vastata, jolloin kuuntelu nousee tärkeimpään rooliin. Pienet teot, kuten kahvin tai ruoan tarjoaminen omaiselle tulisi muistaa. Näin omaiselle jää kuva siitä, että häntä huomioitiin ja tuettiin hänen omaisensa saattohoidon aikana.

Omaisista tulee valmistaa saattohoidossa olevan ihmisen kuolemaan kertomalla mitä ennen kuolemaa tapahtuu. Mikäli omaiset ovat paikalla kuolinhetkellä, on tärkeä tukea heitä rauhoittaen ja perheen yksityisyyttä kunnioittaen. Kuolinhetkellä äänten ja eleiden tulee olla rauhallisia ja hienotunteisia. Omaisista tulee kohdella lämpimästi ja antaa heille mahdollisuus kysyä ja puhua. Vainajan laittamista ei tule kiirehtiä.

Kuoleman jälkeisessä sokki- ja turtumusvaiheessa ei omainen ole kykenevä vastaanottamaan kuin yksiselitteistä tietoa. Mikäli omaiset eivät ole olleet kuolinhetkellä paikalla olisi suositeltavaa käydä

katsomassa vainajaa, koska sillä on suuri merkitys surun syntyyn ja muovautumiseen. Omaisilla on myös hyvä muistuttaa suremisen tärkeydestä, ja kuinka jokainen suree omalla tavallaan.

LÄHTEET

Antikainen, Riitta 2015. Muistisairaahan potilaan elämän loppuvaiheen hoito. Teoksessa Palliatiivinen hoito. Saarto, Tiina; Hänninen Juha; Antikainen Riitta; Vainio, Anneli (toim.) Helsinki: Kustannus Oy Duodecim

Hallikainen Merja, Nukari Toni, Mönkäre Riitta 2014. Muistisairaahan hyvän hoidon lähtökohdat. Teoksessa Muistisairaahan kuntouttava hoito. Hallikainen Merja, Mönkäre Riitta, Nukari Toni, Forder Marjo (toim.) Helsinki: Duodecim

Hietanen, Päivi 2015. Vuorovaikutus omaisten kanssa. Teoksessa Palliatiivinen hoito. Saarto, Tiina; Hänninen, Juha; Antikainen, Riitta; Vainio, Anneli (toim.) Helsinki: Kustannus Oy Duodecim

Karppinen, Helena 2015. Hoitotahto. Teoksessa Palliatiivinen hoito. Saarto, Tiina; Hänninen, Juha; Antikainen, Riitta; Vainio; Anneli (toim.) Helsinki: Duodecim

Käypä hoito 2012e. Kuolevan potilaan oireiden hoito. WWW-dokumentti. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50063> Päivitetty 28.11.2012. Luettu 14.1.2016.

Lotvonen, Heljä; Nukari, Toini; Rosenvall, Ari 2014. Muistisairaahan saattohoito. Teoksessa Muistisairaahan kuntouttava hoito. Hallikaine, Merja; Mönkäre Riitta; Nukari, Toini; Forder, Marjo (toim.) Helsinki: Duodecim

Manninen, Kati; Repo, Riikka; Reunavuori, Henna-Riikka 2016. Saattohoito-opas muistisairaiden asumisyksikön hoitajille. Mikkelin ammattikorkeakoulu. Sairaanhoidtajakoulutus. Opinnäytetyö.

Muistiliitto 2015. Hyvä kuolema ja elämän loppuvaiheen ratkaisut. WWW-dokumentti. <http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/erityiskysymyksiä/hyva-kuolema/> Päivitetty 2.4.2015. Luettu 16.9.2016

Mönkäre, Riitta 2014. Kun muistisairas ei enää tunne läheisiään. Teoksessa muistisairaahan kuntouttava hoito. Hallikainen, Merja; Mönkäre, Riitta; Nukari, Toini; Forder Marjo (toim.) Helsinki: Duodecim

Suomen muistiasiantuntijat 2014. Muistisairaus, palliatiivinen hoito ja saattohoito: Hyvä elämä kuolinhetkeen saakka <http://www.muistiasiantuntijat.fi/memo.php?udpview=read&src=db25114&sid=199&issue=2014-02&lang=fi> Ei päivitystietoa. Luettu 22.12.2015.

Öun, Irja 2014. Muistisairaahan kivun arviointi ja hoito. Teoksessa Muistisairaahan kuntouttava hoito. Hallikainen, Merja; Mönkäre, Riitta; Nukari, Toini; Forder, Marjo (toim.) Helsinki: Duodecim