



Diak

Jenni Föhr
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja (AMK)
Opinnäytetyö, 2019

SAATTOHOITO-OPAS MUISTISAIRAIDEN KANSSA TYÖSKENTELEVILLE

TIIVISTELMÄ

Jenni Föhr

Saattohoito-opas muistisairaiden kanssa työskenteleville

74 s., 4 liitettä

Kevät, 2019

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Hoitotyön koulutusohjelma

Sairaanhoitaja (AMK)

Opinnäytetyön tarkoitus oli tehdä muistisairaiden saattohoito-opas Helsingin Seniorisäätiön työntekijöille. Helsingin Seniorisäätiö tuottaa asumispalveluita ikääntyneille ja opasta on tarkoitus käyttää heidän toimipisteissään. Opinnäytetyön tavoitteena on, että oppaan avulla pystytään luomaan yhtenäiset hoitolinjaukset muistisairaahan hoitoon. Henkilökohtaisena tavoitteena opinnäytetyöllä oli syventää tietoa muistisairauksista ja oppia lisää heidän saattohoidostaan sekä läheisten huomioinnista.

Opasta varten haastateltiin Helsingin Seniorisäätiön työntekijöitä sekä haettiin tietoa kirjallisuushaun avulla. Haastattelujen avulla selvitettiin mitä työntekijät haluaisivat oppaan sisältävän. Kirjallisuushaun avulla etsittiin tutkittua tietoa henkilökunnan kysymyksiin. Oppaasta kysyttiin palautetta Helsingin Seniorisäätiön hoitotyön johtajalta, jonka jälkeen sitä muokattiin saadun palautteen perusteella.

Toiminnallisena tuloksena syntyi saattohoito-opas, joka tuotettiin PowerPoint -sovelluksen avulla. Opas sisältää saattohoidon keskeiset käsitteet, ohjeet sen toteuttamiseen, neuvoja läheisten kohtaamiseen, kuoleman merkit, vainajan laiton, hoitajien jaksamisen sekä oppimateriaalia saattohoidosta.

Avainsanat: saattohoito, muistisairas, hoitotyö, oppaat

ABSTRACT

Jenni Föhr

Hospice care guide for nurses working with dementia

74 p., 4 appendices

Spring, 2019

Diakonia University of Applied Sciences

Bachelor's Degree Programme in Health Care

Registered Nurse

The purpose of this thesis was to create a hospice care guide book for employees of Helsinki senior foundation. They work with people with dementia. Helsinki senior foundation produces housing services for elderly people. The hospice care guide book is meant to be used in all their locations. The goal of this thesis is that the guide will help the foundation to find uniform treatment guidelines, for how to nurse people with dementia and how to produce hospice care of good quality. My personal goal of this thesis was to get more knowledge about dementia, hospice care and learn how to face the families of the dying ones.

To get valid information for the guide book I interviewed some of the employees. Information was also collected via literature search. Because of the interviews it was easy to collect information about what employees wanted for the guide book. Literature search helped to find answers for the employees' questions. When the guide book was finished, the manager of the foundation gave feedback, after which the last changes were made.

The outcome of the thesis was a 20-page guide book, which was created with PowerPoint. The Guide book includes information about hospice care, for example: the main terms, guidelines, advice on how to communicate with the family, signs of death, how to take care of the dead person, how to cope with hospice care if you are working with it and some learning material about hospice care.

Keywords: hospice care, dementia, care work, guides

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	4
2 YHTEISTYÖKUMPPANINA HELSINGIN SENIORISÄÄTIÖ	5
3 MUISTISAIRAUDET	6
4 ELÄMÄN LOPPUVAIHE.....	13
4.1 Palliatiivinen hoito.....	13
4.2 Saattohoito	14
4.3 Saattohoidon toteuttaminen	18
4.4 Kuolema.....	26
4.4.1 Vainajan laitto	27
4.4.2 Kuoleman jälkeen.....	28
5 LÄHEISTEN HUOMIOINTI	30
6 HOITAJIEN JAKSAMINEN SAATTOHOIDOSSA.....	32
7 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET	33
8 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	34
8.1 Opinnäytetyön menetelmät ja tiedonhaku	34
8.2 Hyvän oppaan kriteerit.....	37
8.3 Oppaan suunnittelu ja toteutus.....	38
8.4 Oppaasta saatu palaute.....	40
9 POHDINTA	41
9.1 Opinnäytetyön merkitys.....	41
9.2 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus	41
9.3 Oma ammatillinen kasvu ja kehitys.....	42
9.4. Jatkokehitysideat.....	43
LÄHTEET.....	44
LIITE 1. Haastattelutiedote.....	51

LIITE 2. Suostumuslomake	52
LIITE 3. PAINAD-mittari.....	53
LIITE 4. OPAS	54

1 JOHDANTO

Lääketeknologian ansioista elinikä Suomessa on pidentynyt samalla, kun syntyvyys on laskenut. Tällä hetkellä maassamme on enenevässä määrin ikääntyneitä. Tänä päivänä yleisimpiä kuolinsyitä ovat syöpä ja muistisairaudet. (Hakola, Kivistö, & Mäkinen 2014, 15.) Vuosittain uusia muistisairaustapauksia ilmaantuu suomessa noin 14 500 (Saarto, Hänninen, Vainio & Antikainen 2016, 560).

Suomessa kuolema on laitostunut 1970-luvulta lähtien ja tämä jatkuu edelleen. Elämä on rajattu niin, että suomalaiset syntyvät sekä kuolevat hoitohenkilöstön läsnä ollessa sairaaloissa tai muissa hoitopaikoissa. Tämän takia ihminen, joka ei kuulu sosiaali- tai terveystieteiden ammattilaisiin voi olla täysin erkaantunut elämän alusta sekä lopusta. Ihmisten vieraantuminen kuolemasta on tuonut vastuun lääkäreille ja hoitajille, joka johtaa siihen, etteivät läheiset pysty välttämättä valvomaan saattohoidon laadullisuutta. Tästä syystä on tärkeää kouluttaa henkilökuntaa hyvän saattohoidon toteuttamiseen. (Hakola ym. 2014, 14-15.)

Muistisairaalle saattohoito toteutuu yleensä pitkäaikaisosastoilla hoitohenkilökunnan toimesta. Saattohoidon tärkeys ei ole vielä täysin selkeytynyt muistisairauksiin erikoistuneissa pitkäaikaisosastoilla, vain noin kolmasosa vaikeasti dementoituneista saa asianmukaista saattohoitoa elämänsä loppuvaiheessa. (Saarto ym. 2016, 561.)

Opinnäytetyönä toteutettiin saattohoito-opas muistisairaiden kanssa työskenteleville. Yhteistyökumppaniksi valikoitui Helsingin Seniorisäätiö, joka tuottaa asumispalveluita ikääntyneille ihmisille. Suurin osa heidän palveluidensa piirissä olevista ikääntyneistä sairastaa muistisairautta. Tiedonkeruumenetelminä opinnäytetyössä on käytetty Helsingin Seniorisäätiön työntekijöiden haastatteluja sekä kirjallisuuskatsausta.

2 YHTEISTYÖKUMPPANINA HELSINGIN SENIORISÄÄTIÖ

Kohdistan opinnäytetyöni Helsingin Seniorisäätiölle, joka tuottaa palveluja ikääntyneille Helsingissä. Helsingin Seniorisäätiön toimipisteet ovat Antinkoti, Mariankoti, Pakilakoti sekä Kannelkoti, jotka sijaitsevat ympäri Helsinkiä hyvien kulkuyhteyksien päässä. Näissä neljässä toimipisteessä on yhteensä 558 asukaspaikkaa, joista pitkäaikaispaikkoja on 357. (HSS. Säätiö. Helsingin Seniorisäätiö SR.) Toimipisteet työllistävät lähes 500 sosiaali- ja terveysalan ammattilaista. Tavallisin Helsingin Seniorisäätiön asukas on keskivaikeasti tai vaikeasti muistisairas keski-ikältään 86-vuotias. Pitkäaikaishoidon lisäksi tarjoaa säätiö myös intervallijaksoja esimerkiksi omaishoitajan loman ajaksi. (Helsingin Seniorisäätiö 2018.)

Tavoitteena säätiöllä on täydentää Helsingin kaupungin vanhuspalveluita tarjoamalla yksilöllistä ja turvallista hoitoa. Seniorisäätiön palvelut ovat vain Helsingin kaupungin käytössä, eikä paikkoja voi yksityisesti ostaa. (HSS. Säätiö. Helsingin Seniorisäätiö SR) Toiminta on voittoa tavoittelematonta eikä tarkoitus ole harjoittaa liiketoimintaa (Helsingin Seniorisäätiö 2018).

Helsingin Seniorisäätiön arvot ovat arvostus, itsemääräämisoikeus, yksilöllisyys, turvallisuus ja ammatillisuus (HSS. Säätiö. Helsingin Seniorisäätiö SR). Oleellisia aiheita toiminnalle ovat hyvän elämänlaadun turvaaminen sekä ammattitaitoisen ja laadukkaan hoidon tarjoaminen. Tärkeää on yhdessä tekeminen sekä kuntoutus esimerkiksi toimintatuokioiden sekä fysioterapian kautta, toiminnan tulee kuitenkin lähteä asukkaasta itsestään. (Helsingin Seniorisäätiö 2018.) Helsingin Seniorisäätiö tarjoaa muistisairaille kodin elämän loppuun saakka. Ihminen hoidetaan kokonaisuutena, yksilöllisyyttä kunnioittaen (Maarit Eriksson, henkilökohtainen tiedonanto 22.3.2018).

Opinnäytetyön yhteistyökumppania etsiessäni halusin löytää hoiva-alan yrityksen, joka tavoittaa mahdollisimman monta muistisairaiden kanssa työskentelevää terveydenalan ammattilaista. Yhteistyökumppaniksi valikoitui tästä syystä Helsingin Seniorisäätiö. Otaessani yhteyttä Seniorisäätiöön tarve saattohoito-oppaalle nousi heti. Saattohoito on selvästi linjauksiltaan toimipisteissä jo mietitty asia ja oppaan rooli on konkretisoida hoito- toimenpiteitä sekä tuoda yhteinen näkemys hoidon toteuttamiseen.

3 MUISTISAIRAUDET

Muistisairaus määritellään sairaudeksi, joka heikentää muistia sekä muita tiedonkäsittelyn osa-alueita. Ongelmia yleensä ilmenee kielellisissä toiminnoissa, hahmottamisessa sekä toiminnanohjauksessa. Yleisimmät muistisairaudet suomessa ovat Alzheimerin tauti, vaskulaarinen dementia, Lewyn kappaletauti, Parkinsonin tauti, otsa-ohimolohkon rappeumasta johtuvat muistisairaudet sekä alkoholidementia. Dementiailla tarkoitetaan sitä, kun yksi tai useampi tiedonkäsittelytoiminto on heikentynyt verrattuna aikaisempaan suoritustasoon. (Erkinjuntti, Remes, Rinne, & Soininen 2015, 19-21.)

Muistisairauden ilmeneminen on yksilöllistä. Diagnoosin saaminen on shokki niin itse sairastuneelle kuin läheiselle. Samalla se voi kuitenkin selittää aikaisempia tapahtumia oireina. Sairastuneelle on tärkeä painottaa sitä, ettei elämä pääty diagnoosin saamiseen ja, että on tärkeää yrittää jatkaa elämää normaalina niin pitkään kuin se onnistuu. Teke-mällä itselleen tärkeitä asioita saa voimavaroja jatkaa eteenpäin. (Koski 2014.) Sairastu-minen saa ajatukset tulevaisuuteen ja turvaverkkoon. Läheisten ja sairastuneen on hyvä kerätä tietoa oireista sekä taudin etenemisestä. Näin sairastunutta voidaan tukea parhaiten. Varhaisessa vaiheessa sopeutumisvalmennuksesta tai vertaistuesta voi saada voimavaroja niin läheiset kuin sairastunut. Läheisten jaksamista auttaa harrastukset ja ystävien tapaa-minen varsinkin, jos sairastunutta hoidetaan jo kotona. (Lääkärikirja Duodecim, 2012.)

Alzheimerin tauti

Muistisairauksista yleisin on Alzheimerin tauti, joka on etenevä sekä aivoja rappeuttava muistisairaus. Noin 80 prosenttia muistisairauksista on Alzheimerin tautia. Tauti on harvinainen alle 65-vuotiailla, mutta 85-vuotiailla tai vanhemmilla sitä esiintyy 15-20 prosentilla. (Juva 2015.) Alzheimerin tauti voi kestää jopa yli kymmenen vuotta ennen kuolemaa (Erkinjuntti ym. 2015, 140).

Alzheimerin taudin aiheuttajaa ei tiedetä tarkalleen, mutta riskitekijöihin voidaan luetella muun muassa korkea ikä, periytyvyys, vähäinen fyysinen ja henkinen aktiivisuus, elintavat, sydän- ja verisuonisairaudet sekä aivovammat (Muistiliitto 2017a). Ensimmäiseksi

tauti alkaa vaurioittamaan aivojen ohimolohkojen sisäosia ja leviää vähitellen aivokuorelle (Juva 2015). Toteamisen kannalta, ottamalla aivoista magneettikuva voidaan huomata mikroskooppisia muutoksia ja muun muassa amyloidin eli proteiinien palasten kertymistä aivoihin. Nämä mikroskooppiset muutokset vaurioittavat hermoratoja sekä aivosoluja. (Juva 2015; Käypä hoito 2016b.)

Alzheimerin tauti voidaan jakaa viiteen eri vaiheeseen. Oireeton vaihe, varhainen Alzheimerin tauti, lievä Alzheimerin taudin dementia, sekä keskivaikea ja vaikea Alzheimerin taudin dementia. Taudin oireettomassa vaiheessa pieniä muutoksia voi havaita magneettikuvissa sekä lieviä kognitiivisten toimintojen vaikeuksia päivittäisessä elämässä. (Erkinjuntti ym. 2015, 126-134.)

Varhaisessa vaiheessa muistin heikentyminen, erityisesti lähimuistin ja uuden oppiminen korostuvat. Oireet sekoittuvat helposti hajamielisyteen. (Juva 2015.) Lievässä vaiheessa muistin ja tiedonkäsittelyn ongelmat ovat laajempia sekä selkeämmin huomattavissa. Tyypillistä on sanojen hakeminen, toimintojen hitaus sekä aloitekyvyn heikentyminen. Ongelmia kognitiivisten toimintojen suorittamisessa esiintyy myös huomattavasti enemmän kuin oireettomassa tai lievässä vaiheessa. Heikentyvät kognition osa-alueet voivat tulla ilmi esimerkiksi talouden hoidossa, rahankäytössä sekä liikkumisessa uudessa ympäristössä. Käyttöoireina ilmaantuu usein ärtyneisyyttä sekä masentuneisuutta. (Erkinjuntti ym. 2015, 126-134.)

Taudin keskivaikeassa vaiheessa ilmenee sairautentunnottomuutta, mutta henkilön persoonallisuus ja sosiaalisuus säilyvät melkein ennallaan. Päivittäisten toimintojen ja askareiden suorittaminen vaikeutuu ja näihin tarvitaan yleensä apua. Liikkuminen tutuissa paikoissa sekä tuttujen ihmisten tunnistaminen vaikeutuu. Keskivaikeaan vaiheeseen kuuluu myös henkilön oman aikajanan sekä ajankulun sekoittaminen. Käytöshäiriöitä ilmaantuu entistä enemmän. (Alzheimerin tauti. Taudin vaiheet. Alzheimer etenee neljässä vaiheessa.) Vaikeassa vaiheessa henkilö tarvitsee kokoaikaista hoitoa, joka yleensä tapahtuu muistisairauksiin erikoistuneissa hoitolaitoksissa. Toimiminen ohjattuna päivittäisissä askareissa ei onnistu eli henkilö on kokonaan toisen henkilön avun tarpeessa. Käyttöoireita esiintyy melkein jokaisella potilaalla vaikeassa vaiheessa. Osa potilaista saattaa tässä vaiheessa menettää kokonaan puhe- sekä kävelykykynsä. (Erkinjuntti ym. 2015, 140.)

Lievä vaihe Alzheimerin taudissa voi kestää useita vuosia, kunnes sairaudesta tulee oma-toimisuutta rajoittava. Taudin keskivaikeassa vaiheessa oireet etenevät nopeammin. Vaikeassa vaiheessa tauti etenee taas hitaammin. Keskimääräistä nopeampaa etenemistä ollaan selitetty muun muassa naissukupuolella, taudin varhaisella alkamisella, voimakkailla kielellisillä häiriöillä sekä hallusinaatioiden ja harhaluulojen esiintymisellä. Mediaaninen elinikä oireiden alkamisesta on noin kymmenen vuotta. Elinikä kuitenkin vaihtelee kahdesta vuodesta kuuteentoista vuoteen yksilöllisesti. (Erkinjuntti ym. 2015, 140.)

Alzheimerin taudin etenemistä voidaan tarkkailla MMSE-testin avulla. Testissä käydään läpi kysymyksiä sekä tehtäviä, joiden maksimipistemäärä on 30. Pisteiden vähenemisen avulla voidaan huomioida, kuinka tauti on potilaalla edennyt. Testin tekemisestä ei ole hyötyä oireettoman, varhaisen tai lievän vaiheen kartoittamiseen. Testin tueksi voidaan tehdä CERAD-tehtäväsarja, joka kertoo kognitiivisten toimintojen tilasta. (Folstein MF., Folstein SE. & McHugh 1975.)

Lääkehoito Alzheimerin tautiin on oireita hidastavia, mutta ei taudin etenemistä pysäyttäviä. Tällä hetkellä on saatavilla neljä eri muistiläkettä donepetsiili, rivastigmiini, galantamiini ja memantiini. Lääkehoito aloitetaan yleensä taudin lievässä vaiheessa, jolloin tarkoitus on etenemisen jarruttaminen. Keskivaikeassa vaiheessa lääkeshoidon tavoitteena olisi omatoimisuuden ylläpito, vaikeassa vaiheessa tarkoitus olisi säilyttää omatoimisuutta sekä lievittää käytösoireita. (Käypä hoito 2016b.)

Vaskulaariset dementiat

Aivoverenkiertohäiriöt aiheuttavat muistisairautta, jota kutsutaan vaskulaariseksi dementiaksi. Tämä on toiseksi yleisin muistisairaus. Aivoverenkierronhäiriöt, jotka aiheuttavat muistisairautta ovat aivoinfarktit, aivoverenvuodot ja aivojen hapenpuutteesta johtuvat vauriot. (Atula 2015b.) Vaaratekijänä aivoverenkierron häiriöille ovat huonot elintavat kuten tupakointi, alkoholin käyttö, korkea kolesteroli sekä korkea verenpaine (Erkinjuntti & Melkas 2016, 142). Yksi neljästä aivoverenkierronhäiriön sairastaneesta sairastuu muistisairauteen. Vaskulaarinen dementia voidaan jakaa kahteen eri päätyyppiin, riippuen siitä onko aivojen muutokset tapahtuneet kuorikerroksella vai syvissä osissa. (Atula 2015b.)

Verrattuna Alzheimerin taudin oireistoon ongelmia ilmenee enemmän toiminnan ohjauksessa kuin muistissa. Oireet voivat ilmaantua jopa viikoissa tai päivissä. Jokaisen potilaan oireet ovat henkilökohtaisia ja riippuvat siitä mille aivojen alueelle aivoverenkierronhäiriö on tullut, oireita voi ilmetä muun muassa puheen tuotossa tai kävelyssä. (Atula 2015b.)

Vaskulaariseen dementiaan ei ole tällä hetkellä lääkehoitoa. Tautia hoidetaan ennalta ehkäisemällä mahdollisia tulevia aivoverenkierronhäiriötä. Kuntoutus esimerkiksi fysioterapian muodossa on myös tärkeä osa muistisairauden hoitoa. (Atula 2015.)

Parkinsonin tauti

Parkinsonin taudissa keskiaivojen alueen hermosolut vähitellen tuhoutuvat, tällä hetkellä vielä tuntemattomasta syystä. Tästä johtuen kehittyy dopamiini nimisen välittäjäaineen puute, joka johtaa hermoratojen vaurioitumiseen. Yleisimmin sairaus alkaa 50-70 vuotiaille ja eliniän ennuste vaihtelee potilaskohtaisesti. (Atula 2018.) Tauti on hitaasti etenevä neurologinen sairaus, johon liittyy liikehäiriöongelmia.

Taudin voi jakaa kolmeen vaiheeseen. Varhaisessa vaiheessa oireet ovat vielä melkein huomaamattomat. Taudin edetessä siirrytään keskivaikeaan vaiheeseen, jossa jo esiintyy tahdosta riippumattomia liikkeitä eli dyskinesiaa sekä toimintakyvyn epätasaisuutta eli tilanvaihteluita. Viimeisessä vaiheessa eli edenneessä taudissa potilaalla esiintyy dyskinesiaa sekä tilanvaihteluita jo toimintakykyä heikentävästi. (Käypä hoito 2017.)

Parkinsonin taudin oireet ovat yleensä ensiksi vain toispuoleisia, kunnes siirtyvät kummallekin puolella kehoa. Kolme hallitsevinta oiretta ovat lepovapina, liikkeiden hidastuminen sekä lihasjäykkyys. Lisää oireita tulee myös taudin edetessä niitä ovat muun muassa, äkillinen verenpaineen lasku tai nousu, ummetus, nielemisoireita sekä puheentuoton vaikeutumista. (Atula 2018.)

Parkinsonin tautiin on tällä hetkellä useita eri lääkkeitä. Käytetyin on tällä hetkellä Levodopa-niminen valmiste, joka lisää dopamiinia aivoissa. Dopamiiniagonistit stimuloivat aivojen omaa dopamiinin tuotantoa. Myös MAO-B-estäjiä käytetään Parkinsonin taudin hoidossa, tosin teho ei todistetusti ole niin hyvä kuin kahdella edellisellä lääkeryhmällä. (Atula 2018.)

Otsa-ohimolohkon rappeumasta johtuva muistisairaus

Otsa-ohimolohkon rappeumaa ei voida luokitella yhdeksi sairaudeksi, vaan muistisairauksiin kuuluvaksi oireyhtymäksi. Tarkkaa syytä taudille ei osata nimetä, mutta sen oletetaan johtuvan perinnöllisyydestä sekä geenivirheestä. (Käypä hoito 2016a.) Taudissa otsa-ohimolohko rappeutuu ja aivojen toiminta siltä osalta heikkenee. Verrattuna muihin muistisairauksiin alkavat oireet näkyä jo työikäisellä, tauti alkaa sekä etenee hitaasti. (Muistiliitto 2017b.) Tauti voidaan jaotella sen perusteella missä kohtaa lohkoissa rappeuma esiintyy. Otsalohkon rappeumaa aiheuttavaa dementiaa voidaan kutsua frontotemporaalidementiaksi. Ohimo-lohkon rappeumaa kutsutaan nimillä etenevä sujumaton afasia sekä semanttinen dementia. (Käypä hoito 2016a.) Eliniän odote kaikilla taudin muodoilla on kahdesta vuodesta 10 vuoteen, keskimääräinen elinikä on kahdeksan vuotta taudin alkamisesta. (Erkinjuntti ym. 2015, 165-171).

Oireet näkyvät päivittäisessä käytöksessä. Läheiset saattavat huomata ongelmia elämänhallinnassa, jotka ilmenevät muun muassa holtittomuutena, rahankäytön ongelmina, tahdittomuutena sekä huolettomuutena. (Muistiliitto 2017b.) Oireista johtuen saattaa potilas saada ensimmäiseksi mielenterveys diagnoosin ennen kuin käytöksen perimmäistä syytä löydetään (Käypä hoito 2016a). Oireet voidaan jakaa sen perusteella missä lohkoissa rappeuma ilmenee. Etenevässä sujumattomassa afasiassa esiintyy ongelmia puheen tuottamisessa. Puhe on yleensä sujumatonta sekä änkyttävää, ongelmia saattaa ilmetä myös kirjoitus- ja lukutaidoissa. Semanttisen dementian oireistoon kuuluu ongelmia kasvojen ja esineiden tunnistamisessa, empatiakyvyn heikentymistä sekä kielellisiä ongelmia. (Muistiliitto 2017b.)

Lääkehoitoa ei taudille tällä hetkellä ole, eikä tautiin suositella käytettävän muihin muistisairauksiin suunnattuja lääkkeitä. Käytöshäiriöihin ja masennukseen voidaan käyttää niille tarkoitettuja psyykenlääkkeitä. Lääkehoitoa täytyy kuitenkin säätää henkilökohtaisesti, koska joistakin lääkkeistä voi olla toiselle hyötyä ja toiselle ne saattavat aiheuttaa haittavaikutuksia. (Käypähoito 2016a.)

Lewyn kappaletauti

Yleinen aivoja rappeuttava sekä etenevä muistisairaus on Lewyn kappale -tauti, joka alkaa keskimäärin 50-80 ikävuosien välillä. Tauti on noin 20% kaikista muistisairauksista ja elinaika on vaihtelevasti 2:sta vuodesta 12:een vuoteen. (Atula 2015a; Käypä hoito 2016d; Erkinjuntti, ym. 2015, 159.) Lewyn kappaleet ovat hermosolujen sisäisiä jyväsiä. Tautiin kuuluu näiden jyvästen kertyminen aivojen kuorikerroksen alueelle. Tämän hitaasti etenevän taudin varsinaista syytä ei tiedetä. (Muistiliitto 2016.)

Taudin alkaessa oireet ilmenevät hitaasti. Ensimmäiseksi tulee esiin älyllisen ja fyysisen toimintakyvyn heikkeneminen, jotka ilmenevät muun muassa vireystilan vaihteluna. (Atula 2015a.) Muisti voi kuitenkin säilyä ennallaan taudin alkuvaiheessa: ongelmat muistissa esiintyvätkin yleensä vasta taudin kehittyessä. Näköharhat ovat yksi tyypillisiä Lewyn-kappaletaudin oireita. Hallusinaatiot pystyvät olemaan hyvin tarkkoja myös harhaluulot kuuluvat taudinkuvaan. (Käypä hoito 2016d.) Myös Parkinsonin-taudille tyypilliset oireet kuten lepovapina, liikkeiden hidastuminen sekä lihasjäykkyys ovat taudille ominaisia. Myöhemmin taudin edetessä tulee myös esiin tajunnanmenetyksiä, kaatumisherkkyttä ja käytösoireita. Loppuvaiheessa tauti johtaa kokonaan omatoimisuuden menetykseen sekä ympärivuorokautiseen avuntarpeeseen. (Atula 2015a.)

Lääkehoidon toteuttaminen Lewyn kappale -tautia sairastavalle on haastavaa, koska spesifiä lääkitystä taudille ei vielä ole. Käytösoireita voidaan lievittää Alzheimerin tautiin käytettävillä lääkkeillä. Psykoosilääkkeitä tulisi kuitenkin tällä ryhmällä välttää, koska ne saattavat aiheuttaa voimakkaita haittavaikutuksia (Erkinjuntti, ym. 2015, 164.) Parkinsonin-taudin kaltaisille oireille kuten lepovapinaan, liikkeiden hidastumiseen ja lihasjäykkyyteen voidaan käyttää levodopa-lääkettä, jota käytetään myös itse Parkinsonin-taudin lääkehoitona (Käypä hoito, 2016d).

Alkoholimentia

Alkoholin pitkäaikaiseen suurkulutukseen liittyy myös muistisairauden riski. Syyt ovat moninaiset eikä voida nimetä yhtä ainutta tekijää. Alkoholidementian syinä pidetään todennäköisesti maksavaurion yhteydessä ilmenevää aivosairautta, vitamiinien puutostiloja, pään vammoja sekä aivoverenkierron häiriötä. Nämä kaikki liittyy epäsuorasti alkoholin käyttöön ja nämä aiheuttavat muistisairautta. Neljäsosalla yli 65-vuotiailla, jotka ovat alkoholin suurkuluttajia esiintyy muistisairaus. (Käypä hoito 2016c.)

Yleisimmät oireet alkoholin käyttöön liittyvästä muistisairaudesta ovat kognitiiviset ongelmat, jotka ilmenevät etenkin tilan hahmottamisessa sekä toiminnanohjauksessa. Myös käytöshäiriöt etenkin masentuneisuus sekä persoonan muutokset ovat yleisiä oireita. Verrattuna muihin muistisairauksiin ei alkoholidementia esiinny niin paljon muistihäiriötä tai ongelmia puheen tuottamisessa. (Käypä hoito 2016c.)

4 ELÄMÄN LOPPUVAIHE

4.1 Palliatiivinen hoito

Palliatiivinen hoito on hoitoa sairauteen, jota ei voida parantaa. Hoidon tavoitteena on oireiden lievittäminen sekä hyvän elämänlaadun takaaminen potilaalle sekä hänen läheisilleen. Maailman terveysjärjestön WHO:n mukaan palliatiivinen hoito on määritelty kokonaisvaltaiseksi, aktiiviseksi hoidoksi, joka edistää ihmisarvoa elämän loppuvaiheessa. (WHO 2014.) Tärkeä on hoitaa potilasta ottaen huomioon hänen fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset sekä maailmankatsomukselliset ongelmat (Eho, Hänninen, Kannel, Pahlman & Hallila 2004). Hoito voi kestää kuukausista vuosiin sisältäen parempia sekä huonompia jaksoja. Palliatiivisen hoidon lopussa siirrytään yleensä saattohoitoon, joka on kuolevan ihmisen hoitoa hänen viimeisinä kuukausina viikkoina ja päivinä. (Saarto 2017.)

Joka kolmas on palliatiivisen hoidon tarpeessa elämänsä loppuvaiheessa. Perustuen WHO:n arvioon tarvitsee Suomessa vuosittain palliatiivista hoitoa noin 30 000 henkilöä (WHO 2014). Sairaudet, jotka yleensä edellyttävät palliatiivista hoitoa ovat erilaiset syövätkä, neurologiset- tai muistisairaudet, sydän-, keuhko-, munuais- tai maksasairaudet (Saarto 2017).

Euroopan neuvosto, joka turvaa ja kehittää muun muassa ihmisoikeuksia sekä oikeusturvaa on antanut kehotuksen, jossa jokaisella jäsenvaltiolla tulisi olla kansallinen palliatiivisen hoidon suunnitelma. Tämä takaisi tasa-arvoisen hoidon sekä hoitohenkilökunnan tarvitseman koulutuksen. (Council of Europe 2003.) Suomessa ensimmäiset suuntalinjat kuolevan hoidosta on annettu vuonna 1982 lääkintöhallituksen toimesta. Ohjeissa korostetaan kivutonta sekä inhimillistä elämää sekä hoidon saannin takaamista potilaan haluamassa ympäristössä. (Saarto 2017.) Perusoikeudet ja terveydenhuollon perussäädökset Suomen perustuslaissa määrittelevät palliatiivisen hoidon ja saattohoidon oikeudellisen perustan (L 731/1999).

Parantavien hoitojen lopettamisesta päätöksen tekee erikoissairaanhoidon lääkäri, joka samalla tekee lähetteen palliatiivisen hoidon yksikköön tai suoraan saattohoitoon. Pal-

liatiivisen hoidon yhteydessä voidaan antaa jarruttavaa hoitoa, joka hidastaa taudin etenemistä mutta ei paranna sitä. Jarruttavaksi hoidoksi voidaan katsoa muun muassa sädehoidon käyttö kasvaimen pienentämiseen tai muistisairauksissa lääkehoito omatoimisuuden säilyttämisen tukemiseksi. (Käypä hoito 2018.)

Muistisairauksiin ei ole parantavaa hoitoa, joten siinä siirtyminen palliatiiviseen hoitoon on luonnollista. Yleensä palliatiiviseen hoitoon siirrytään, kun muistisairaus voidaan luokitella vaikeaksi. Siirtymä on kuitenkin yksilöllinen ja samalla tavalla kuin kaikessa palliatiivisessa hoidossa on tavoitteena oireiden lievittäminen ja hyvän elämänlaadun takaaminen. (Saarto ym. 2016, 560.)

Omannäköinen ja yksilöllinen hoito mahdollistaa myös muistisairaalle kohdalla antoisan arjen, vaikka välttämättä omia mieltymyksiä potilas ei pysty enää kertomaan. Ennakoi-valla hoitotahdolla ja siihen liittyvillä linjauksilla potilaalla on mahdollisuus ilmaista se, kuinka hän haluaa itseään hoidettavan sairastuttuaan ja mitä toiveita hänellä on hoitoonsa liittyen. Ennakoiva hoitotahto on tärkeä tehdä siinä vaiheessa, kun pystyy vielä selkeästi ja orientoituneesti ilmaisemaan tahtonsa. Muistisairauksiin sairastuneilla puuttuva hoitotahto on tärkeä tehdä heti diagnoosin saatua. (Kan & Pohjola 2012, 260.)

4.2 Saattohoito

Palliatiivisen hoidon loppuvaiheessa siirrytään saattohoitoon, jolla tarkoitetaan kuolevan ihmisen hoitoa elämän viimeisinä hetkinä. Saattohoidossa kuoleman odotetaan yleensä saapuvan lähikuukausien, -viikkojen tai -päivien aikana. Hoitoon kuuluu oireiden lievittäminen sekä potilaan ja hänen läheistensä hoitamista kokonaisvaltaisesta ja ihmisarvoa kunnioittaen. Tavoitteena on hoitaa potilasta parhaalla mahdollisella tavalla ennen viimeiselle matkalle lähtemistä. (Eho ym. 2004.) Saattohoidon tarkoitus ei ole pidentää eikä lyhentää jäljellä olevaa elämää (Hänninen 2015). Saattohoito on kehittynyt Suomessa 1960-luvulla ja tänä päivänä vuosittain sitä tarvitsee noin 15000 potilasta (Pihlainen 2010).

Saattohoito on hoitolinjaus ja sen periaatteina voidaan pitää turvallisuutta sekä jatkuvuutta. Tärkeää on hoitaa potilasta niin, ettei hänen tarvitse kokea kipua tai muita epämiellyttäviä oireita ja taata hänelle tarvittava psykologinen tuki. Tuomalla nämä elementit

hoitotyöhön tulee hoidosta yksilöllistä sekä ihmisarvoa kunnioittavaa. Saattohoidossa tulee huomioida yksilöllisesti potilaan nesteytys, ravitseminen, pahoinvointi, vatsantoiminta, hengenahdistus, unettomuus, kipu, perushoito, psyykkiset oireet sekä hoidon rajaaminen. Hoidon rajaamisella tarkoitetaan esimerkiksi suonensisäisen lääkityksen lopettamista. Ottamalla huomioon potilaan läheiset ja sisällyttämällä heidät hoitoon maksimoidaan myös potilaan elämänlaatua ja aktiivisuutta. Läheiset voivat kokea helpottavana tekijänä sen, että he pääsevät osallistumaan läheisensä hoitoon sekä samalla valmistautumaan lähestyvään kuolemaan. (Hänninen 2015.)

Hoitava lääkäri tekee saattohoitopäätöksen siinä vaiheessa, kun kuolema lähestyy ja hoitoa halutaan linjata (Grönlund 2008, 40-41). Päätös tulee tehdä potilaan, hänen läheistensä, lääkärin, hoitohenkilökunnan sekä muiden asianomaisten kesken yhteisymmärryksessä (Kan & Pohjola 2012, 260). Saattohoitopäätöksen tarkoitus on profiloida hoito tarkoituksen mukaiseksi kuolevan hoidoksi, jossa otetaan huomioon saattohoidon erityispiirteet. Saattohoitopäätöksen yhteydessä tulee keskustella ja käydä läpi sairaus ja siihen liittyvät hoidot, sairauden ennuste, hoitopaikka ja loppuvaiheen hoidot. Tärkeä on myös yhdenmukaistaa läheisten, potilaan ja hoitohenkilöstön näkemys hoidosta sekä ennusteesta. Hoitotahto ja -linjaukset tulee käydä viimeistään läpi tässä vaiheessa, ellei niitä ole suositellusti tehty jo aikaisemmin. Lääkärin ja hoitohenkilökunnan vastuulla on kirjata saattohoitopäätöksen päämäärät, jotta asiat tulevat potilasta hoitavien henkilöiden tietoon ja hoito on yhdenmukaista. (Grönlund 2008, 40-47.)

TAULUKKO 1. Saattohoidon kolmiportainen malli. (STM/Kuntaliitto, Vuorinen 2012)

	Taso A	Taso B	Taso C
Kuvaus	Jokaisessa terveydenhuollon yksikössä ollaan vastuussa perustason saattohoidosta	Alueelliset saattohoidon yksiköt konsultoivat perustason yksiköitä sekä hoitavat saattohoitopotilaita	Vaativan tason hoitoa ja henkilökunnan koulutusta tarjoavat keskus- ja yliopistosairaalat
Yksiköt	Terveydenhuollon yksiköt	Kotisairaala ja saattohoito-osastot ja -paikat	Keskus- ja yliopistosairaaloiden saattohoitoyksiköt ja -kodit
Henkilökunta	Terveydenhuollon ammattihenkilöt	Vähintään lääkäri ja sairaanhoitaja, saatavuus 24/7	Lääkäri, sairaanhoitaja ja erityistyöntekijöitä, saatavuus 24/7
Koulutus	Perustason koulutus	Perustason koulutus sekä palliatiivisen hoidon tai lääketieteen koulutus	Palliatiivisen hoidon tai lääketieteen pätevyys

Taulukko 1 havainnollistaa, kuinka palliatiivinen hoito jaotellaan kolmiportaisen mallin mukaan. Tasolla A hoitoyksikössä tulee olla saattohoitoa koordinoiva hoitaja ja hoitoa on kyettävä tarjoamaan jokaisessa terveydenhuollon laitoksessa. Tason B:n mukaista hoitoa tulee pystyä toteuttamaan terveyskeskuksien vuodeosastoilla, kotisairaalassa ja keskikoisen terveyskeskuksen kotihoidossa. Hoitoa tulee koordinoida nimetty lääkäri sekä hoitaja. Tasolla C saattohoitoa toteuttavat yliopisto- ja keskussairaalat sekä saattohoitokodit. Suomessa saattohoitoon erikoistuneita saattohoitokoteja on neljä: Helsingissä, Turussa, Tampereella ja Hämeenlinnassa. Muistisairaiden yksiköt luetaan tason A saattohoitopaikaksi. (Koivuranta-Vaara 2010.)

Saattohoidon toteutus voi tapahtua osastolla, kotona tai päiväsairaalassa. Osastohoidossa potilas voi olla terveystieteiden vuodeosastolla, sairaalassa tai saattohoitokodissa. Kotona toteutettavaa saattohoitoa tuetaan tuomalla tarvittavia apuvälineitä kotiin. Vastuu perustarpeiden hoidosta on läheisillä tai kotihoidolla. Lääkehoidon kotiin tuo kotisairaanhoido. Kodiksi luetaan myös ympärivuorokautiset asumisyksiköt. Vertaistuki potilaalle sekä hengähdystauko läheisille on tärkeää hoidon aikana, siksi joillakin paikkakunnilla toimii päiväsairaala kotona toteutettavan saattohoidon tueksi. Päiväsairaalaan potilas tulee päivän ajaksi, jolloin hän tapaa muita samassa tilanteessa olevia ja läheiset saavat lepoajan hoidon lomassa. (Hänninen 2015.)

Vaikeasti muistisairaahan hoito on hyvin haasteellista omassa kodissa omaishoitajan tai kotihoiton turvin siksi suurin osa vaikeasti muistisairasta hoidetaan pitkäaikaispaikoilla. Noin 15 % muistisairaasta etenee taudin vaikeaan vaiheeseen, muut menehtyvät muihin tauteihin ennen muistisairauden etenemistä. Muistisairaiden saattohoito ei ole vielä korostunut tarpeeksi vaan joka kolmas vaikeasti muistisairas ei saa tarvitsemaan hoitoa saattohoitovaiheessa. Asianmukaiseen saattohoitoon kuuluu kajoavien hoitotoimenpiteiden lopettaminen kuten laskimoverinäytteiden otto tai ruokintaletkujen käyttö. (Saarto ym. 2016, 561.) Tärkeää on myös huomioida huonejärjestelyt paikassa, jossa hoidetaan myös muita. Antamalla kuolevalle sekä läheisille rauhan, tulee saattohoito ihmisarvoa tukeväksi (Muistiliitto 2016). Muistisairaiden eliniän odote vaikeassa vaiheessa diagnosoidaan myös usein pidemmäksi kuin se oikeasti on. Elinikään vaikuttaa vahvasti toimintakyky ja muut sairaudet. (Saarto ym. 2016, 561.)

Hoitotahdolla ihminen määrittelee itse toiveensa ja elämän loppuvaiheen hoidossa noudatettavat linjaukset. Oma tahto voidaan tuoda ilmi sille tarkoitetulla lomakkeella kirjallisena, mutta se on myös pätevä suullisena. Tärkeintä kuitenkin on, että henkilö on vielä kykenevä ilmaisemaan itseään selkeästi ja ymmärrettävästi. (Kan & Pohjola 2012, 260; Muistiliitto 2016.)

Hoitotahto-lomakkeessa tai suullisessa tiedonannossa voi tulla ilmi toiveita hyvinkin yksityiskohtaisesti omasta hoidosta. Hoitotahdossa voi myös määrittellä haluaako itseään elvytettävän tai hoidettavan tilanteessa, jossa täysi parantuminen ei ole enää mahdollista. Hoitoneuvottelussa tulee ottaa myös huomioon, ettei antibioottien anto ole saattohoito-

vaiheessa enää tarpeellista sekä keskustella loppuvaiheen nesteytyksestä sekä ravitsemuksesta. Hoitohenkilökunnan tulee noudattaa näitä toiveita mahdollisuuksien mukaan. (Valvira 2018.) Hoitotahdon voi tehdä nuorena ja terveenä, mutta usein se onnistuu myös esimerkiksi muistisairauden lievässä vaiheessa (Muistiliitto 2016).

Hoitokeskustelussa käydään läpi DNR-päätös, eli päätös elvyttämättä jättämisestä. DNR-päätös on lääkärin tekemä yksityiskohtainen päätös jättäytyä mahdollisista elvytystoimista. (Valvira 2008.) Elvytyksellä tarkoitetaan painelupuhalluselvytystä tilanteessa, jossa potilas ei enää hengitä eikä hänen sydämensä lyö (Castren, Korte & Myllyrinne 2017). Joillekin potilaille elvytyksestä voi olla enemmän haittaa kuin hyötyä, eikä tila elvytyksen jälkeen enää normalisoidu. Päätöksestä tulee keskustella potilaan tai läheisten kanssa, mutta viime kädessä päätöksen tekee kuitenkin lääkäri. (Sariola 2013.) Päätöksestä tulee kirjata selkeästi, jotta hoitohenkilökunnalla on yhteinen linja hoidon toteuttamiseen, kirjauksissa tulee tulla myös ilmi, jos läheiset vastustavat lääkärin tekemää elvytyskieltoa. (Sariola 2013; Castren ym. 2017.) DNR-päätöksen lisäksi on myös AND-päätös, joka sallii luonnollisen kuoleman. Siinä ei pitkitetä keinotekoisesti elämää. (Kuopion kaupunki 2013.)

Saattohoitovaiheessa tulee hoitohenkilökunnalla olla yhtenevät linjat hoidon toteutuksesta. Potilaalle on tärkeä laatia ennakoiva hoitosuunnitelma, osana sitä voi olla hoitotahto. Ennakoivaa hoitosuunnitelmaa käytetään sairauksissa, joiden edetessä potilas ei kykene ilmaisemaan omaa tahtoaan. Suunnitelma lisää potilaan tyytyväisyyttä hoitoon, vähentää läheisten kuormittuneisuutta, minimoii sairaalakäynnit elämän loppuvaiheessa, sekä lisää todennäköisyyttä, että kuoleminen tapahtuu omassa hoivakodissa eikä sairaalassa. Hoitosuunnitelmassa tulee tulla ilmi potilaan sekä läheisten omat toiveet, hoidon tavoitteet sekä hoitolinjat, hoitomenetelmät ja -tarpeet, hoidonrajaukset, sekä suunnitelma elämän loppuvaiheelle. (Brinkman-Stoppelenburg, Rietjens & van der Heide 2014.) Lääkäri keskustelee saattohoitoon siirtymisestä yhdessä potilaan sekä hänen läheistensä kanssa. Tämän päätöksen perusteella kirjataan hoidon tavoitteet ja pääasiat hoitohenkilökunnan näkyville. Hoidossa potilas täytyy huomioida kokonaisuutena ja hoitaa häntä elämänlaatua parantaen. (Kan ym. 2012, 260.)

4.3 Saattohoidon toteuttaminen

Perushoito

Oli kyse mistä tahansa sairaudesta, on perushoito ihmisen hyvinvointiin suuresti vaikuttava asia. Perushoidossa turvataan ihmisen hygienia, ruokailu sekä liikkuminen. Monia oireita voidaan ennaltaehkäistä hyvällä perushoidolla. Vähäinen juominen ja joidenkin lääkkeiden suuta kuivattavat haittavaikutukset voivat aiheuttaa tulehduksia suun limakalvoilla ja näin tehdä nielemisestä vaikeaa. Kipua voi lievittää kostuttamalla suuta, antamalla potilaalle jäämurskaa suuhun myös kipulääkkeiden tai puuduttavien geelien käyttö voi auttaa. Onkin tärkeää huolehtia potilaan hyvästä suun hoidosta, jotta kivuliailta infektioilta vältytään ja ravinnon saanti turvataan. (Hänninen 2015.) Lääkehoidosta huolehtiminen sekä ravinnon saannin turvaaminen potilaan toivomin keinoin on tärkeää toimintakyvyn ylläpitämiseksi. Perusteellinen hygieniasta huolehtiminen taas ennaltaehkäisee makuuhaavoja ja vähentää infektoriskiä. Etenkin vuodepotilailla makuuhaavojen riski nousee verrattuna käveleviin potilaisiin. (Lumio 2018.) Makuuhaavoja voidaan myös ennaltaehkäistä ihon rasvauksella sekä asentohoidolla. Tärkeää on myös vaihtaa mahdollinen vaippa, avanne tai tyhjentää katetripussi, jotta potilaalla on mahdollisimman miellyttävä olo. (Hänninen 2015.)

Ravinto

Potilaan ollessa saattohoitovaiheessa on hänen ruokahalunsa yleensä alentunut, sekä mahdollisia nielemisongelmia voi ilmetä. Kuoleman lähestyessä elimistö ei kykene enää käyttämään ravintoa hyväkseen. Tämä johtuu ihmisen erittämistä hormoneista sekä kemikaaleista, joita keho tuottaa saattohoitovaiheessa. Muistisairauden loppuvaiheessa ruoan imeytyminen suolistosta elimistöön on heikentynyt ja potilaalla voi ilmetä voimakasta laihtumista. Saattohoitovaiheessa potilaan syöttäminen on tavallista ja vaarana siinä voi olla ruoan joutuminen vahingossa hengitysteihin. Tärkeintä on antaa mielekästä ravintoa pieninä annoksina sen verran, kun potilas haluaa siihen saakka, kun hoidettavan tajunnantaso ja nielemisrefleksi on tarvittavalla tasolla. Nenä-mahaletkun käyttö tai ravinnon antaminen suonensisäisesti ei ole suotavaa enää saattohoitovaiheessa. (Hänninen 2015.)

Nesteytys

Ravitsemuksen lisäksi tulee huomioida potilaan nesteytys. Saattohoitovaiheessa voi potilaan janon tunne vähentyä esimerkiksi pahoinvoinnin tai lääkkeiden haittavaikutuksien seurauksena. Potilaan kyky juoda voi olla myös heikentynyt. Liika nesteytys voi myös aiheuttaa turvotusta, nesteen kertymistä vatsaonteloon, pleuranesteen lisääntymistä sekä lisääntynyttä virtsaamisen tarvetta. Näiden perusteella potilaan olo voi nesteytyksen takia huonontua ja muun muassa hengittäminen muuttua raskaammaksi. (Saarto ym. 2016, 161.) Janon tunnetta saattohoitopotilaalla voi lieventää kostuttamalla suun limakalvoja esimerkiksi pumpulipuikolla (Hänninen 2015). Suonensisäistä nesteytystä ei saattohoitovaiheessa suositella (Saarto ym. 2016, 161).

Erittäminen

Johtuen vähentyneestä ravinnon sekä nesteiden saannista voi ongelmia ilmetä erittämissä (Kan ym. 2012, 265). Saattohoidon loppuvaiheessa kipuun käytettävä opioidilääkitys saattaa aiheuttaa ummetusta (Hänninen 2015). Myös virtsaaminen vähentyy ja sen seurauksena tulee kiinnittää huomioita, että potilaan rakko tyhjentyy säännöllisesti. Täysin tyhjenemätön rakko aiheuttaa potilaalle kipua ja epämiellyttävää oloa. Vatsa virtsarakon kohdalta voi olla pingottunut. Tarvittaessa on tyhjennettävä rakko katetroimalla. Jos virtsaaminen on vaikeutunut pysyvästi, tulee virtsarakko kestopkatetroida. (Kan ym. 2012, 265.)

Ummetus tuntuu epämukavalta ja sitä tulee hoitaa tarvittaessa. Kätevintä on seurata vatsantoimintaa potilaskohtaisesti listan avulla ja vatsan toimimattomuuden perusteella. Ummetusta voi hoitaa kuitupitoisella ruokavaliolla ja nesteytyksellä, mikä voi kuitenkin olla haastavaa potilaan haluttomuudesta tai kykenemättömyydestä syödä ja juoda. Lääkkeellisin keinoin vatsaa voidaan tyhjentää suun kautta otettavilla laksatiiveilla esimerkiksi Laxoberon. Jos laksatiivit eivät auta pystytään käyttämään peräsuolta stimuloivia peräruiskeita muun muassa Microlax. (Kan ym. 2012, 265.) Liiallinen laksatiivien tai peräruiskeiden käyttö voi kuitenkin aiheuttaa ripulia. Ummetus, kipu tai vahva kipulääkitys voivat aiheuttaa myös pahoinvointia, jota voidaan hoitaa pahoinvoinnin estolääkityksellä esimerkiksi Metopram, Primperan tai Ondansetron. Ennen lääkityksen aloittamista tulisi selvittää pahoinvoinnin syy ja miettiä voisiko sitä hoitaa lääkkeettömin keinoin. (Hänninen 2015.) Jos potilaalla on vaara oksentaa, tulee varmistaa, että hänet on laitettu kylki-asentoon, jotta oksennuksen joutuminen hengitysteihin estetään.

Hengitys

Limaneritys, sydämen vajaatoiminta, astma, kasvain tai pelko voivat aiheuttaa hengenahdistusta saattohoitovaiheessa. Hengenahdistus aiheuttaa tunteen tukehtumisesta ja näin potilaalla voi ilmetä paniikkia. Hengityksen helpottamiseksi potilasta voi auttaa puoliistuvaan asentoon, jolloin hengitystiet ovat avoinna. Potilaan rauhoittelu ja kehoitus hengittää hitaammin ja rauhallisemmin voi auttaa myös. (Kan ym. 2012, 265.) Lääkkeellisin keinoin vaikeaa hengenahdistusta voi leivittää astmalääkkeiden, opiaattien avulla. Levottomuuteen käytettävät Serenase, Stesolid ja Lorazepam helpottavat myös potilaan hengitystä. (Hänninen 2015). Helsingin Seniorisäätiöllä limaisuuteen ja nielueritteiden vähentämiseksi käytetään Morphinia tai Robinulia (Maarit Eriksson, henkilökohtainen tiedonanto 1.4.2018).

Lepo

Potilas voi kärsiä unettomuudesta, jota potilaan halun mukaan voi helpottaa lyhytvaikutteisilla nukahtamislääkkeillä (joita ovat muun muassa Imovane, Dormicum ja Halcion). Myös rauhoittavat keskustelut ja läsnäolo saattavat auttaa potilaan unensaantia. Vastakohtana unettomuudelle voi esiintyä väsymystä, joka johtuu yleiskunnon laskusta sekä mahdollisesti lääkkeiden haittavaikutuksista. Väsymys vaikuttaa myös huomattavasti fyysiseen toimintakykyyn ja sen laskuun. Potilasta ajatellen mieluisinta on hänen vireys-tilansa mukainen liikkuminen esimerkiksi jo pelkkä istumaan nousu vähäksi aikaa riittää. Pienikin kehon aktivointi voi vähentää esimerkiksi turvotusta, sekä nivel- ja lihaskipuja. Aktiivinen kuntouttaminen on kuitenkin todettu hyödyttömäksi tässä tilanteessa. (Hänninen 2015.) Jos potilaan tila antaa mahdollisuuden on toimintakykyä hyvä tukea mahdollisimman paljon sekä kannustaa erilaisin harjoittein liikuntakyvyn käyttöön (Saarto ym. 2016, 560).

Läsnäolo, kosketus ja toivo

Psyykkisen hyvinvoinnin hoitaminen on tärkeää ja tuo turvallisuuden tunnetta sekä potilaalle, että hänen läheisilleen. Hoidon laadukkuuteen vaikuttaa se, onko hoito jatkuvuutta vaalivaa eikä rutiininomaista. Läheiset ja potilaat kokevat hoidon hyväksi, kun hoitohenkilöstö on tilanteessa aidosti läsnä sekä kuuntelee potilaan ja läheisten tarpeita. (Miettinen

2001, 9-10; Karjalainen & Ponkilainen 2008, 37-39.) Hoitosuhteen avulla pystytään luomaan turvallinen ympäristö. Hoitajan tai läheisten läsnäolo voi rauhoittaa potilasta ja vähentää myös mahdollista kipua. Kiireetön, potilasta kunnioittava ja läsnä oleva hoitohenkilöstön osallistuminen kuuluu saattohoitoon. Potilas voi haluta keskustella menneestä elämästään tai välillä vain olla hiljaa ja tuntea jonkun olevan lähellä. Pelkkä kädestä pitäminen tai vieressä istuminen on jo monelle tärkeää. Jos potilas on tehnyt hoitotahdon, voi siinä ilmetä onko hänellä jotain lempimusiikkia tai muita toiveita viimeisille hetkilleen. Potilaalle ja hänen läheisilleen tulee tarjota yksityisyyttä resurssien mukaan. Huoneesta tulee tehdä viihtyisä ja siisti ja esimerkiksi siirtää läheisten kuvia niin, että potilas näkee ne koko ajan myös sängystä käsin. Jokaisen omaa elämänsä historiaa tulee kunnioittaa ja tarjota esimerkiksi uskonnollista tukea potilaan vakaumukseen verraten. (Hänninen 2015.)

Saattohoidossa potilaan kohdalla toivo saattaa olla hukassa, mutta on tutkittu, että toivo parantaa ihmisen elämänlaatua riippumatta onko hoito palliatiivista vai kuratiivista. Toivo liitetään automaattisesti paranemisen prosessiin eikä sitä nähdä kuolevan potilaan tunteena. Potilaan toivo voi olla realistinen tai hyvinkin utopistinen liittyen tulevaisuuteen, jota välttämättä ei ole. Päämääränä toiveista huolimatta on se, kuinka hoitohenkilöstö voi tukea potilasta toivon ilmenemisessä eri keinoin. (Kylmä, Duggleby, Cooper & Molander 2009.)

Saattohoitopotilaan toiveita voi olla itsensä ihmisenä kuulluksi tuleminen. Toiveet omasta ja erityisesti läheisten tulevaisuudesta ovat tärkeitä. Merkittävinä ja helpottavina asioina pidettiin myös toiveiden toteutuminen liittyen kuoleman hetkeen sekä hautajaisten järjestämiseen. Pienet elämänilot tuovat nautintoa elämään. Esimerkiksi toiveet hyvästä ruoasta ja saunomisesta tuo mielekkyyttä saattohoitovaiheeseen. (Hävölä, Rantanen & Kylmä 2015.)

Kuoleman suunnittelu, valmistelu ja siihen liittyvät henkilökohtaiset rituaalit vahvistavat saattohoitoon potilaan toivoa. Mahdollinen huoli puolison, lasten ja lapsenlasten jaksamisesta nousee potilailla esille. Kuitenkin heidän elämänsä jatkuminen ja elämänhalu tuovat toivoa päivittäiseen elämään. Pienet asiat sekä elämän rikkaudet nähdään suurena toivon tuojana saattohoitovaiheessa. Potilas saattaa odottaa, että näkee vielä jonkun läheisensä viimeisen kerran. (Hävölä ym. 2015.)

Kivun hoito

Saattohoidossa hoitajalla on tärkeä rooli havainnoida ja kuunnella potilasta hänen tunteuksistaan. Välillä on kuitenkin tilanteita, joissa potilas ei ole kykenevä ilmaisemaan kipuaan. On tutkittu, että kivun oikea lääkehoito vähentää muistisairailla psykykelääkkeiden käyttöä sekä käytösoireiden ilmenemistä. Muistisairaahan ahdistuneisuus ja levottomuus voi johtua suoraan kivusta. (Hamina, Lavikainen, Tanskanen & Tolppanen 2018.)

Kivun arvioiminen on tärkeää ja sitä tulee lääkittää riittävin annoksin. Kipua voidaan havainnoida ilmeiden, eleiden ja ääntelyiden avulla. Muistisairailla kipua voidaan pisteyttää PAINAD-kipumittaria käyttäen. Kipua tulee havainnoida ja arvioida tasaisin väliajoin, jotta kipulääkitys on potilaalla riittävä. Kirjaaminen kivusta sekä sen lääkitsemisestä tulee tehdä tarkasti. Lääkehoidon lisäksi on hyvä toteuttaa myös lääkkeetöntä kivunhoitoa muun muassa asentohoidon ja läsnäolon kautta. (Inkinen, Volmanen, & Hakoinen, 2015.)

Opinnäytetyön liitteessä 3 esitellään PAINAD-mittari, jota käytetään työkaluna muistisairaiden kivun kartoittamiseen. PAINAD-mittari tulee sanoista Pain Assessment in Advanced Dementia. Mittaria on kehitetty erityisesti henkilölle, jonka muistisairaus on edennyt pitkälle. Kipua kartoitetaan mittarin avulla kertyvästä pistemäärästä, joka perustuu potilaan käyttäytymisen arviointiin. Potilaan havainnointi kestää noin viisi minuuttia, jonka jälkeen pisteet lasketaan yhteen. Yhteispiteiden perusteella määritellään potilaan kipua. Nolla pistettä tarkoittaa, että kipua ei ole ollenkaan. Kymmenen pistettä tarkoittaa pahinta mahdollista kipua. Mittari on jaettu viiteen osioon, jotka ovat hengitys, negatiivinen ääntely, ilmeet, kehon kieli ja lohduttaminen. (Warden, Hurley, & Volicer 2003.)

Hengityksestä saa nolla pistettä, jos potilas hengittää normaalisti, välillä voi kuitenkin esiintyä lyhyitä hyperventilaatiojaksoja. Yksi piste annetaan, jos hengitys on ajoittain vaihalloista ja potilaalla esiintyy huomattavasti pidempiä hyperventilaatiojaksoja. Kaksi eli täydet pisteet saa, jos hengitys on selvästi vaihalloista tai äänekästä. Potilaalla voi myös ilmetä niin sanottua Cheyne-Stokes hengitystä, jolloin hengitys on välillä pinnallista sekä vaimeaa myös hengityskatkoja voi esiintyä, hengitys kuitenkin muuttuu taas raskaaksi sekä hyperventiloivaksi. (Warden ym. 2003.)

Kun negatiivista ääntelyä ei esiinny saa potilas nolla pistettä. Yksi piste annetaan, jos potilas vaikeroi, voihtii tai valittaa satunnaisesti. Kaksi pistettä saa, kun ilmenee selkeää rauhatonta huutelua, äänekästä vaikerointia tai itkua. Hymytön tai ilmeetön potilas saa ilmeistä nolla pistettä. Yhden pisteen saa, kun ilme on pelokas, surullinen tai tuima. Kaksi pistettä annetaan, kun kasvot selkeästi irvistävät. (Warden ym. 2003.)

Elekieltä pisteutetään myös nollassa kahteen. Nolla pistettä saa, kun tarvetta potilaan lohduttamiseen ei ilmene. Yhden pisteen pisteutus tapahtuu, kun potilas on huomattavasti kireä, sekä levotonta ja ahdistunutta liikehdintää ilmenee. Täydet eli kaksi pistettä potilas saa, kun potilaan keho on selkeästi jäykistynyt. Nyrkit ja polvet ovat koukussa sekä poistotyöntämistä, riuhtomista ja vetämistä esiintyy. (Warden ym. 2003.)

Myös lohduttamista pisteutetään nollassa kahteen. Jos potilas on lohduttamisen ansioista levollinen, saa hän nolla pistettä. Yhden pisteen pisteutus tapahtuu, jos äänen tai kosketuksen ansiosta huomio kääntyy muualle tai potilas rauhoittuu. Kaksi pistettä saa, jos lohduttamisen avulla huomioon kääntäminen muualle ei kuitenkaan onnistu. (Warden ym. 2003.)

Muu lääkkeellinen hoito

Muistisairaiden kipu on yleensä alihoidettua (Finne-Soveri, Jakovljevic, Mäkelä, Heikkilä, Adnreasen, Kylänen, Leppäaho, & Hammar 2018). Ikääntyneillä tulee kuitenkin ottaa huomioon mahdollinen alentunut toleranssi, joten lääkkeen aloitusannos tulee olla yleisesti pienempi. Lääkitystä suositellaan annettavaksi suun kautta siihen saakka, kun ongelmia nielemisessä ei ilmene. (Inkinen ym. 2015.)

Saattohoito perustuu oireettomuuteen. Kivun ja muiden elämänlaatua alentavien oireiden hoito on yksi tärkeimmistä asioista. Lääkeannostukset saattohoitovaiheessa saattavat huomattavasti poiketa niiden suositusannoksista, on tärkeää informoida asiasta läheisiä sekä itse potilasta. Lääkehoito kipuun on pääasiallisesti opioidit, joita voidaan käyttää myös lievittämään hengenahdistusta. Pahoinvointia voidaan lääkittää Primperanilla, Haloperidolilla, Syklitsiinilla, Deksametasonilla sekä Granisetronilla. Mahdollista masennusta tai

ahdistuneisuutta voidaan lääkittää esimerkiksi Ketamiinilla, Diatsepaamilla tai Loratsepaa-
milla. Nesteen kertymisestä johtuvaan turvotukseen voidaan käyttää Furosemidia. (Hän-
ninen 2015.)

Lääkehoito, josta ei ole enää suoranaista hyötyä, tulee lopettaa. Lääkkeiden suunkautta
ottaminen voi olla myös saattohoitopotilaalle vaikeaa johtuen muun muassa nielemisvai-
keuksista, pahoinvoinnista, suun tulehduksista tai kuivumisesta. (Hänninen 2015.) Suun
kautta otettavien lääkkeiden vaihtoehdoksi voi ottaa subkutaani-infuusio, injektiot lihak-
seen tai ihonalaiskudokseen, lääkelaastari tai laskimoinfuusio. Injektiota lihakseen tai las-
kimoinfuusioita ei saattohoitovaiheessa suositella siitä aiheutuvan kivun takia. Lääkärin
täytyy kiinnittää huomioita, että potilas saa tarvittavan kipulääkkeen. Yleisimpiä lääk-
keenantotapoja saattohoidossa ovat suun kautta otettavat lääkkeet, lääkelaastari sekä sub-
kutaani-kanyyli. Kun potilas ei enää pysty nielemään turvallisesti suun kautta otettavia
lääkkeitä on hyvä siirtyä lääkelaastariin, jolloin lääkeaine vapautuu tasaisesti ihon kautta
verenkiertoon. Lääkelaastarissa on vaarana, että lääkeaine ei imeydy kakektisilla eli kuih-
tuneilla potilailla. Toinen vaihtoehto on subkutaani-kanyyli, jonka kautta lääkeaine imey-
tyy ihonalaiskudoksen kautta. (Inkinen ym. 2015; Kalso 2016.) Helsingin Seniorisäätiö
käyttää tarpeen mukaan korisairaanhoitoa tukemaan lääkehoitoa. (Maarit Eriksson, hen-
kilökohtainen tiedonanto 1.4.2018)

Helsingin Seniorisäätiöllä saattohoidossa yleisimmin vahvana kipulääkkeenä käytetään
opioideja, jotka vastaava lääkäri lisää lääkelistalle asukkaan tulohaastattelussa. Tarkoitus
on taata riittävä kipulääkitys, jos asukkaan tila romahtaa esimerkiksi viikonlopun aikana,
jolloin vastaavaan lääkäriin on haastavampaa saada yhteyttä. Opioidilääkkeiden antoreitit
ovat suun kautta otettava, lihakseen tai ihonalaiskudokseen annettava tai laastarista ihon
kautta imeytyvä. Saattohoito vaiheessa nielemisrefleksi voi kuitenkin olla heikentynyt ja
on turvallisempaa antaa lääkkeet joko lihakseen, ihonalaiskudokseen tai iholle. (Maarit
Eriksson, henkilökohtainen tiedonanto 1.4.2018.)

Opioidilääkkeet, joita Helsingin Seniorisäätiöllä käytetään ovat oksikodoni sekä morfiini
(Maarit Eriksson, henkilökohtainen tiedonanto 1.4.2018). Oksikodoni on opioidi, jonka
tarkoitus on lievittää keskivaikeaa tai vaikeaa kipua. Lääkettä voi ottaa oraalisesti, injek-
toida tai antaa infuusiona. Opioideja on myös mahdollista antaa laastarin avulla (Inkinen
ym. 2015). Morfiini on myös vahva opioideihin kuuluva kipulääke, jota käytetään usein

saattohoidossa. (Kalso, Paakkari & Forssell i.a.). Saattohoitopotilaan kivun hoidossa Helsingin Seniorisäätiöllä käytetään subkutaani-kanyyliä, josta lääkeaineet pääsevät imeytymään kanyylin kautta ihonalaiskudokseen, josta se pääsee verenkiertoon. Subkutaani-kanyylin avulla vältetään kipua aiheuttavilta lihas- tai ihonalaiskudos injektioilta. (Maarit Eriksson, henkilökohtainen tiedonanto 1.4.2018; Kalso 2016). Kanyylin laitto sekä lääkeaineiden annostelun voi tehdä hoitaja tai lääkäri ja käyttö voi tapahtua pumpun kautta tai mekaanisesti. Kanyyli on iholla kiinni kevyesti ihoteipin avulla. Lääke annostellaan mekaanisesti, ruiskun avulla kanyyliin. Subkutaani-infuusiota on hyvä käyttää, jos potilaan on vaikea ottaa lääkkeitä suun kautta tai halutaan välttää turhaa injektioimista. (Kalso 2016).

4.4 Kuolema

Lähestyvää kuolemaa voidaan havainnoida tiettyjen oireiden perusteella. Prosessina kuolema on kuitenkin henkilökohtainen eikä se ole samanlainen kaikilla. Fyysisiä oireita, joita voi huomioida ovat toimintakyvyn alentuminen, tajunnantason lasku, ruokahaluttomuus sekä muiden elämänlaatua alentavien oireiden lisääntyminen kuten hengenahdistus ja kipu. (Peake 2014; Hänninen 2015.)

Muistisairauksien ja vanhuuden myötä ihmisen keho haurastuu, jota voidaan pitää merkkinä lähestyvistä kuolemasta. Yksi ensimmäisistä oireista on ruokahalun katoaminen sekä syömisongelmat, tätä esiintyy viimeisten 3-6 kuukauden aikana ennen kuolemaa 90%:lla potilaista. Muistisairaiden elämän loppuvaiheessa kivut, hengenahdistukset sekä verenkierronhäiriöt ovat myös yleisiä. (Saarto ym. 2016, 552-565.)

Elämän viimeisenä hetkinä keho ei pysty enää muuttamaan ravintoa energiaksi tästä johtuen syöminen sekä juominen loppuu kuolevalla. Nesteyttäminen kuolevan potilaan kohdalla voi aiheuttaa turvotusta sekä hengenahdistusta, joten sitä tulee välttää, ellei se huomattavasti paranna potilaan olotilaa. Energianpuutteesta ja lähestyvistä kuolemasta johtuen saattohoitovaiheessa potilaalla voi esiintyä huomattavaa väsymystä ja potilas voi nukkua pitkiä aikoja sekä olla hyvin väsynyt myös hereillä ollessaan. (Peake 2014; Hänninen 2015.)

Saattohoitovaiheessa potilaalla voi ilmetä kuumeilua ilman syytä, tämä johtuu aivojen lämmönsäätely alueen toiminnanhäiriöstä (Saarto ym. 2016, 564). Saattohoitovaiheessa

kipu on yleinen oire, mutta kuoleman lähestyessä eläminen on yleensä kivutonta (Hänninen 2015). Hengityksen hidastumista sekä pinnallistumista voidaan pitää yhtenä asiana, joka tapahtuu ennen kuolemaa. Hengitykseen voi tulla pitkiä taukoja, jopa 30 sekunnin kestoisia. Pinnallistuminen johtuu hengityksen vaikeutumisesta ja siitä että potilas on alkanut hengittää apulihaksia käyttäen. Hengitysäänet muuttuvat raskaaksi ja limasta johtuvaa korinaa voi myös ilmetä. Nieleminen muuttuu tässä vaiheessa yleensä ongelmalliseksi. Sydämen pulssin hidastumisen takia ääreisverenkierto heikkenee ja tämän takia etenkin raajojen lämpötila viilenee ja ihonväri voi muuttua sinertäväksi. Verenkierron hidastumisen takia raajoissa etenkin jalkoihin voi tulla lautumia. Lautumat ovat sinertäviä laikkuja, jotka johtuvat veren pakkautumisesta suoniin. Kasvojen iholla saattaa ilmetä myös laikkuja. (Peake 2014.)

Psyykkisiä oireita kuoleman lähestyessä voivat olla sekavuus, jota useasti esiintyy kuoleman hetkellä. Myös katse muuttuu lasittuneeksi ja potilas voi kokonaan olla kykenemättömän ottamaan kontaktia. (Peake 2014.)

Kuoleman lähestyessä on vielä paljon mitä voi tehdä potilaan olon helpottamiseksi. Tärkeää on ensimmäiseksi informoida läheisiä voinnin muutoksesta tai toimia niin kuin etukäteen on sovittu. Potilaan kanssa on hyvä ajoissa pohtia, kelle voinnin muutoksesta ilmoitetaan. Potilaan oloa voi helpottaa muun muassa tarjoamalla mahdollisimman kivuttoman olotilan lääkkeiden ja asentohoidon avulla. Kiristävät, hankaavat ja painavat vaatteet tulisi vaihtaa mukavampiin. Hengityksen helpottamiseksi voidaan imeä limaa potilaalta. Kostutetta pumpulipuikolla tai antamalla pieniä määriä nestettä pystytään kostuttamaan potilaan suuta. Ruokaa ja juomaa voi tarjota, jos potilas sitä itse haluaa ja nieleminen vielä onnistuu, jos nielemisrefleksi ei toimi on vaarana aspiraatio. Yksi tärkeimmistä ja rauhoittavimmista keinoista on kuitenkin toisen ihmisen läsnäolo. Kyseessä voi olla läheiset tai hoitaja, mutta ennen kuolemaa vain pelkkä vieressä oleminen saa aikaan rauhoittavan olon. (Muistiliitto 2016.)

4.4.1 Vainajan laitto

Lääkärin todettua kuolema, läheisille ilmoittamisen jälkeen, tulee vainaja siirtää ruumis- huoneelle. Ennen sitä vainaja laitetaan valmiiksi matkalle hoitajien toimesta ja tätä kutsutaan vainajan laitoksi. Myös läheiset voivat halutessaan osallistua tähän. Vainajan laittoon tarvitaan niin sanottu exitus-setti, joka sisältää erilaisia kuitutaitoksia, sideharsoa,

vuodesuojan, nimilappuja, vaipan, kertakäyttölakanan, hakaneulan sekä vainajanpaidan. Laittoon on varattava pesutarvikkeet, suunhoitovälineet sekä hiusten harjaamisväline. Vainaja voidaan myös pukea toivomusten mukaan omiin vaatteisiinsa. (Iivanainen & Syväoja 2009, 546-547.)

Asumisyksiköissä tapahtuvissa kuolemissa usein ei vainajille suoriteta ruumiinavausta, joten mahdolliset katetri tai letkut tullee irrottaa ja poistaa kaikki ylimääräiset hoitovälineet potilaasta. Mahdolliset hammasproteesit laitetaan takaisin suuhun. Laitto tulee tehdä kunnioituksella sekä kohteliaisuudella. Vainaja asetetaan selälleen ja raajat suoristetaan, leuka tuetaan sideharsoin, jalat sidotaan nilkoista yhteen ja silmien päälle asetetaan märät vanulaput. Vainajalle tehdään huolellinen suunhoito sekä vuodepesut. Hiukset kammataan ja miehiltä on myös hyvä ajaa parta. Virtsarakko tyhjenetään alavatsaa kevyesti painamalla. Vainajalle on hyvä laittaa vaippa virtarakon tyhjentämisen jälkeen. (Iivanainen & Syväoja 2009, 546-547.) Vainaja puetaan exitus-setissä tulleeeseen vainajan paitaan tai vaihtoehtoisesti omiin vaatteisiin, potilaan ja läheisten toiveiden mukaan. Vainajan päälle asetetaan valkoinen lakana, jolla ruumis peitetään kokonaan. Lakanasta voi myös muotoilla ristin uskonnollisesta vakaumuksesta riippuen. Huone siistitään ja tuuletetaan, eleenä on myös kunnioittavaa tuoda esimerkiksi valkoisia kukkia tai risti vainajan pöydälle. (Heikkinen, Kannel & Latvala 2004, 118.)

4.4.2 Kuoleman jälkeen

Suomessa lain mukaan kuolema on tilanne, jossa aivotoiminta on lopullisesti pysähtynyt. NykYTEknologian ansioista ihmisen sydämen toimintaa sekä hengitystä voidaan pitää yllä, vaikka EEG:ssä eli aivosähkökäyrässä toiminta ei näy. Aivotoiminnan loputtua kuitenkin sydän tai muut elimet eivät jaksaa ylläpitää toimintaansa muutamaa päivää kauempaa. (Hakola ym. 2014.)

Jokainen kuolema on yksilöllinen, mutta merkit ovat useimmiten samat. Kuoleman merkit voidaan jakaa primaarisiin eli ensisijaisiin sekä sekundaarisiin eli toissijaisiin. Ensisijaisia kuoleman merkkejä ovat hengityksen ja sydämen sykkeen pysähtyminen, lihasten veltostuminen sekä reagoimattomuus ärsykkeisiin. Toissijaisia kuoleman merkkejä ovat lautumat, jotka muodostuvat siitä, kun verenkierto pysähtyy ja painovoiman ansioita veri

pakkautuu verisuonten alaosiin ja näin aiheuttavat sinipunertavia laikkuja. (Nienstedt, Hänninen, Arstila & Björkqvist 2016, 598–599.)

Noin tunnin sisällä kuolemasta vainajalla esiintyy kuolonkankeutta sekä ruumiin lämpötilan laskua. Lopulta ruumiin lämpötila on sama kuin ympäristön. Vainajalle voidaan tehdä ruumiinavaus lääketieteellisestä tai oikeuslääketieteellisistä syistä. Saattohoidossa oleville potilaille harvoin ruumiinavaus on tarpeellinen, koska kuolema on ollut odotettu. (Hakola ym. 2014.)

Lääkäri toteaa aina kuoleman, asumisyksiköissä tämän tekee potilaan hoitava lääkäri tai päivystävä lääkäri. Lääkärin on myös mahdollista todeta kuolema kylmiössä, jonne vainaja on kuljetettu. Vainajaa voidaan säilyttää hoitopaikassa tai kylmiössä. Kuolemasta tulee ilmoittaa viivyttämättä läheisille tai noudattaa niitä käytäntöjä, joita vainaja on toivonut. läheisille tulee mahdollistaa tilaisuus tulla hyvästelemään läheinen ennen ruumishuoneelle siirtoa. (Laitinen, Haukilahti, Goebeler & Kauppila 2012.)

5 LÄHEISTEN HUOMIOINTI

Läheisen saattohoito on yleensä läheiselle raskas ja stressaava kokemus. Saattohoidossa tulee huomioida läheinen sekä osallistuttaa läheisen hoitoon omien voimavarojen rajoissa. Hoitajan tehtävä on hoitaa potilasta, mutta myös tarjota läheisille heidän tarvitsema tuki saattohoidon aikana sekä kuoleman jälkeen. Hyvä yhteistyö tuo lisää jaksamista, toivoa sekä turvallisuutta niin potilaalle kuin läheisille. (Sand 2003, 94.)

Läheinen voi kokea lohtua saamalla tietoa siitä, kuinka hoito etenee ja mitkä ovat realiteetit potilaan kohdalla. Kuolevan fyysinen ja psyykkinen olemus voi muuttua merkittävästi viimeisien päivien aikana. Hoitohenkilökunnan antama tieto läheisen tilanteesta voi ennaltaehkäistä läheisen epävarmuutta ja ahdistusta, joka liittyy kuolemaan. (Olkinuora & Vuorenmaa 2009, 6.) On myös mahdollista, että läheinen ei ole ymmärtänyt läheisensä sairautta ja sitä, että se johtaa kuolemaan. Hoitohenkilökunnan rehellinen kertominen voinnista ja hoidosta voi auttaa läheistä sisäistämään lähestyvän kuoleman. Aikaa keskustelulle ja pohtimiselle läheisten kanssa on hyvä varata, jotta he voivat palata asiaan aina tarvittaessa hoitohenkilökunnan kanssa. Hoitaja voi rehellisesti kysyä läheiseltä, kuinka hän jaksaa, jolloin läheisen on mahdollista kertoa omia tuntemuksiaan. Hoitohenkilöstö voi käytöksellään luoda kiireettömän, rauhallisen ja turvallisen ympäristön, joka lisää läheisten hyvinvointia saattohoitovaiheessa. (Saarto ym. 2016, 244–246.)

Saattohoitoon siirryttäessä on tärkeää kertoa läheisille sairauden kulku ja, se kuinka elämän viimeiset hetket yleensä etenevät. Keskustelussa läheisten kanssa on myös hyvä kertoa lähestyvän kuoleman konkreettiset merkit, jotka ovat muun muassa pinnallinen hengitys, orientaation heikentyminen, limaisuus, hengityskatkot, levottomuus, lämmön nousu ja nielemisvaikeudet. Näin myös läheiset voivat aktiivisesti osallistua läheisensä tilan havainnointiin. (Valvira 2018.) Osaston käytännöistä ja päivärutiineista on hyvä informoida läheisiä ja korostaa myös sitä, kuinka saattohoitotilanteessa vierailuajat ovat joustavat, jotta ne palvelevat parhaiten läheisiä (Hietanen 2004, 243–244). Saattohoitovaiheessa läheisille tulee tarjota tilaisuus olla läheisen luona silloin kun he sitä haluavat. Helsingin Seniorisäätiö tarjoaa läheisille mahdollisuuden yöpyä potilaan luona. (Maarit Eriksson, henkilökohtainen tiedonanto 1.4.2018.)

Läheisille voi suositella myös aiheeseen liittyvää kirjallisuutta. Kaikki lisätieto mitä läheinen saa, auttaa ymmärtämään tulevaa sekä saattohoidon etenemistä. Esimerkiksi Muistiliitolta löytyy kattava Muistisairaana ihmisen hyvä saattohoito -opas tai Juha Hännisen kirjoittama Saattohoito-opas (potilaan ja omaisen opas). (Muistiliitto 2016; Hänninen 2015.)

Tukeminen ja läheistä varten oleminen korostuu erityisesti läheisen kuoltua (Saarto ym. 2016, 11). Kuoleman jälkeen hoitohenkilöstö voi tukea läheisten suruprosessia kuuntelemalla ja kannustamalla puhumaan asiasta. Suru alkaa käsittelemällä kuoleman lopullisuutta ja luopumista läheisestään, jonka jälkeen läheinen muistelee yhteistä historiaa läheisensä kanssa. Aktiivinen sureminen lyhentää suruaikaa ja suruajan lyheneminen konkretisoi sitä kuinka läheisen menettämisestä voi selvitä. Myös positiiviset kokemukset hoidosta ja itse kuolemasta edistävät suruprosessia. (Ylikarjula 2008, 106–107.)

6 HOITAJIEN JAKSAMINEN SAATTOHOIDOSSA

Kuolema herättää aina tunteita ja saattohoidon toteuttaminen koskettaa hoitajia. Työn liiallinen kuormittavuus vaikuttaa suuresti henkiseen hyvinvointiin ja työyhteisössä se saattaa näkyä sairauspoissaolojen määrässä ja henkilöstön vaihtuvuudessa. (Furman & Ahola 2002, 12.) Saattohoidon parissa työskentelevien täytyy tuoda työhön herkkyyttä ja osaamista myös lukea tilanteita. läheiset sekä itse potilas ovat herkässä tilassa ja helposti purkavat omaa ahdistustaan hoitajiin. Tämä saattaa tuoda ongelmia hoitajien jaksamiselle. (Molander 1999, 11.) Samaistuminen kuolemaan on myös yksi syy, joka aiheuttaa ahdistusta ja masennusta työntekijöille. Hoitajan on hyvä pohtia omia tunteitaan ja suhtautumistaan kuolemaan, jotta hän pystyy tuomaan työssään esille omia vahvuuksiaan. (Grönlund 2008, 54 – 55.)

Keskustelu ja tunteiden purkaminen työkavereiden kanssa takaavat sen, ettei kukaan jää yksin ajatuksiensa kanssa saattohoidossa. Työnohjaus ja mahdollinen tukijärjestelmä edistää henkistä jaksamista. (Molander 1999, 11.) Vapaa-ajalla tulisi pystyä purkamaan työn kuormittavuutta. Omat harrastukset, rentoutuminen, lepo ja urheilu edistävät hyvinvointia. (Hakanen 2009, 24.) Saattohoidosta löytyy paljon kirjallisuutta, jonka avulla työntekijä pystyy saamaan lisää tietoa ja näin itsevarmuutta työskentelyyn. Tiedonkeruun avulla työntekijä on myös valmiimpi keskustelemaan potilaan läheisten kanssa kuolemaan liittyvistä ilmiöistä. (Grönlund 2008, 52-54) Molander (1999, 11) tuo myös esille, että jaksako kukaan pitkän aikaa työtä, jossa hoidetaan pelkästään kuolevia? Tämän takia onkin tärkeää mahdollistaa työnkierto. Yhtenä tärkeänä jaksamista tukevana tekijänä on potilaan ja läheisten positiivinen palaute hoidosta. (Levänen & Pasanen 2010.)

7 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Opinnäytetyöni tarkoituksena oli tehdä opas hoitohenkilökunnalle, joka auttaa hoitajia toteuttamaan muistisairaana hyvän kuoleman. Tavoite on, että Helsingin Seniorisäätiön työntekijät voivat yhtenäistää saattohoitoa toimipisteissään. Saattohoidossa on pitkälle samat linjaukset henkilön, joka ei sairasta muistisairautta ja muistisairautta sairastavan hoidossa. Tärkeä oli kuitenkin selvittää hoidolliset erot kohderyhmien välillä. Teoreettinen viitekehys tuki tiedonhakuani siinä, mitä muistisairaiden saattohoidossa tulee ottaa huomioon.

Opinnäytetyön prosessille asetin henkilökohtaisen tavoitteen, joka oli kerryttää lisää tietoisuutta muistisairauksista sekä oppia enemmän saattohoidosta ja siitä kokonaisuutena. Muistisairaiden määrä Suomessa lisääntyy vuosi vuodelta, joten sairauden eri muodoista ja vaiheista on sairaanhoitajana hyvä tietää. Aiheena muistisairaudet sekä saattohoito ovat tärkeitä sekä minua henkilökohtaisesti kiinnostavia. Koen, että ikääntyminen ja siihen liittyvät sairaudet tulee hoitaa ihmisarvoa kunnioittaen sekä yksilöllisesti.

8 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

8.1 Opinnäytetyön menetelmät ja tiedonhaku

Muistisairaiden saattohoitovaiheen aloittaminen voi venyä ja jäljellä olevaa elinaikaa on vaikea arvioida (Sulkava 2014). Helsingin Seniorisäätiöllä saattohoitoon on selkeästi perehdytty ajatuksella ja linjaukset sitä varten on tehty. Yhteistyökumppanilleni kohdistetun oppaan luomisessa auttoi henkilökunnan haastattelut sekä yhteydenpito Helsingin Seniorisäätiön yhteyshenkilön kanssa. Haastattelujen avulla sain selville mitä hoitokäytäntöjä heillä on ja missä järjestyksessä heillä toimitaan. Tarkoitukseni oli yhdistää nämä tiedot yhteen oppaaseen ja helpottaa työntekijöiden tiedonhakua sekä samalla yhtenäistää hoitoa. Opinnäytetyöni on toiminnallinen opinnäytetyö, jonka tarkoituksena on ohjata, ohjeistaa sekä järjesteittää käytännön toimintaa saattohoitoa yhteistyökumppanilleni. (Vilka & Airaksinen 2003, 9-10.)

Käytin opinnäytetyössäni tiedonkeruuseen kahta menetelmää, kirjallisuuskatsausta sekä Helsingin Seniorisäätiön hoitohenkilökunnan haastatteluja. Hain tietoa saattohoito-oppaaseen kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla sekä sovelsin tietoa, jota sain haastatteleamalla Helsingin Seniorisäätiön työntekijöitä.

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla pystyin tarkastelemaan saattohoitotyötä yleisesti Suomessa sekä keskittymään fyysisiin oireisiin saattohoitovaiheessa ja kokoamaan hoidollista tietoa aiheestani. Tutkittu tieto auttoi kohdentamaan kysymyksen siihen, mitä erityispiirteitä muistisairaiden saattohoidossa on. Opinnäytetyöhöni soveltui hyvin kuvaileva kirjallisuuskatsaus teoreettisessa viitekehyksessä käsitteellisen taustan tarkastelussa (JAMK. Opinnäytetyön ohjaajan käsikirja. Kirjallisuuskatsaukset). Pääaiheeni olivat saattohoito ja muistisairaat. Etsin tietoa niin suomen kuin englannin kielisestä kirjallisuudesta sekä PubMed-, ProQuest-, ja Medic-hakukoneilla. Saattohoidosta ja muistisairaista kertyi materiaalia paljon, mutta rajaamalla aiheet muistisairaiden saattohoitoon karsiutui suurin osa suomenkielisistä artikkeleista pois. Englanninkielellä tuloksia tuli riittävästi. Tulokset kävin läpi lukemalla otsikot sekä tiivistelmät, ja ne artikkelit, jotka eivät suoraan näin ollen vastanneet karsin pois.

Englanninkielellä saattohoidolla on kolme nimitystä end of life care (hoito elämän loppuvaiheessa), terminal care (saattohoito) sekä hospice care (saattohoito). Palliatiivinen hoito kulkee nimityksellä palliative care. Muistisairauksista käytetään englanninkielellä nimitystä dementia sekä memory loss disease. Vanhusten pitkäaikaispaikat ovat nursing home sekä care home. Lähteissäni käytin kaksi suomenkielistä tutkimusta sekä kolme englanninkielistä tutkimusta. Artikkeleista keräsin erityisesti tietoa saattohoitopotilaan sekä läheisten kohtaamisesta. Koen henkilökohtaisesti hoitajan läsnäolon tärkeäksi elementiksi saattohoidossa.

Yksi tiedonhaun tieteellisiä tutkimusmenetelmiä on kirjallisuuskatsaus, jolla pystytään rajaamaan tietoa aihepiiriin sopivaksi. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on yksi kirjallisuuskatsauksen muoto, jota hyödynnetään paljon muun muassa terveystieteiden ja hoitotieteiden tutkimuksessa. Sillä kartoitetaan tutkimuksessa ilmi tulleen tiedon laajuutta, syvyyttä ja määrää. Opinnäytetyössäni hyödynsin kuvailevan kirjallisuuskatsauksen neljä eri vaihetta: tutkimuskysymyksen muodostuminen, aineiston valitseminen, kuvailun rakentaminen ja tulosten tarkastelu. (Kangasniemi, Utriainen, Ahonen, Pietilä, Jääskeläinen & Liikanen 2013, 291–293.)

Aiheeseen liittyvän kirjallisuuden sekä aiempien tutkimusten kautta pystyin analyttisesti tarkastelemaan saattohoitotyötä yleisesti Suomessa sekä keskittymään fyysisiin oireisiin saattohoitovaiheessa ja kokoamaan kliinistä tietoa aiheestani. Tarkoitukseni ei ollut referoida kirjallisuutta vaan analysoida jo olemassa olevaa tietoa. Analysoimalla tieteellisiä artikkeleita ja tutkimuksia työni sai tieteellistä uskottavuutta. Saattohoitoon liittyvän kirjallisuuden avulla pystyn soveltamaan tietoa muistisairauksista sekä heidän saattohoitoonsa. Näin voin perustaa antamani tiedon faktoihin. Aineistoa hain käyttämällä tieteellistä tietokantaa. Opinnäytetyöhöni soveltuu hyvin kuvaileva kirjallisuuskatsaus teoreettisessa viitekehityksessä käsitteellisen taustan tarkastelussa (JAMK. Opinnäytetyön ohjaajan käsikirja. Kirjallisuuskatsaukset).

Toinen tiedonkeruumenetelmä opinnäytetyössäni on yksilohaastattelu, jonka toteutin avoimena, strukturoimattomana haastatteluna. Tavoite haastattelulle oli kerätä tietoa ja saada sen perusteella kohdistettua saattohoito-oppaan materiaalin niin, että se palvelee

Helsingin Seniorisäätiön työntekijöitä parhaalla mahdollisella tavalla. (Hirsjärvi & Hurme 2015, 45.) Haastatteluun päädyimme yhdessä yhteistyökumppanini kanssa. Opin näytetyötä varten en tarvinnut tutkimuslupaa, koska tieto haettiin kirjallisuushaun avulla ja haastattelu varten työntekijät allekirjoittivat suostumuslomakkeen, joka löytyy liitteistä (liite 2).

Haastattelu tapahtui Helsingin Seniorisäätiön Mariankodissa, jossa haastattelin hoitajia eri osastoilta. Hoitajat valikoituivat satunnaisesti hoitotyön johtajan avulla. Ajankohdan ja paikan olin sopinut etukäteen sekä samalla myös lähettänyt sähköpostitse haastattelu-tiedotteen (liite 1), jotta haastatteluun osallistuvat pystyvät tutustumaan aihepiiriin ja haastattelun kulkuun jo ennakoon. Materiaalin rajaamisen takia haastattelin kolmea eri hoitajaa ja Mariankodin hoitotyön johtajaa.

Ennen haastattelua annoin jokaisen lukea tiedotteen, jossa selvensin opinnäytetyön tavoitteita sekä annoin lisäinfoa haastattelun sisällöstä. ja suostumuslomake löytyvät liitteistä (liite 1 ja liite 2). Pyysin jokaiselta haastateltavalta allekirjoituksen kirjalliseen suostumuslomakkeeseen, jossa korostettiin vaitiolovelvollisuutta sekä tietoturvallisuuden noudattamista. Suostumuslomakkeessa toin esille vapaaehtoisuuden, mahdollisuuden keskeyttää haastattelu sekä tiedon siitä, että keskustelu nauhoitetaan. Tällä tavalla selvensin haastattelun luonnetta ja minimoin väärinkäsitykset. Haastattelutilanne toteutettiin erillisessä rauhallisessa tilassa, jossa jokaiselle oli varattu tarpeeksi aikaa. Luomalla rauhallisen ympäristön sekä poistamalla häiritsevät ulkoiset tekijät sain haastatteluun kiireettömän tunnelman. (Hirsjärvi & Hurme 2015, 89-92.)

Valitsemalla menetelmäksi avoimen haastattelun, tarkoituksena oli mahdollistaa luonteva ja avoin keskustelu minun ja haastateltavan välillä. Olin rajannut kysymykset kahteen. Minkä koet vaikeaksi saattohoidossa? Mitä haluaisit tietää enemmän saattohoidosta? Näiden suuntaa antavien kysymysten avulla tarkoitukseni oli ohjata keskustelua vapaasti, kuitenkin aihepiiriin liittyen. Tarkoitukseni ei ollut tarjota suoria vastauksia kysymyksiin vaan antaa tilaa haastateltavan omille mielipiteille. Haastattelussa oli tärkeää oma asenteeni, joka oli ystävällinen ja positiivinen suhtautuminen haastateltaviin. Olin etukäteen myös perehtynyt aiheeseen sekä käynyt haastattelua läpi omassa päässäni. Aivan haastattelun alussa esittelin itseni ja aiheeni sekä hieman rauhoitin tunnelmaa johdattelemalla haastateltavaa kevyesti aihepiiriin pariin. (Hirsjärvi & Hurme 2015, 89-92.)

Haastattelut toteutuivat tavoitellusti ja osallistumisprosentti oli 100. Kuten olin etukäteen toivonut olivat haastateltavat orientoituneet annettuihin teemoihin ja kysymyksiin etukäteen. Haastattelupaikasta oli myös otettu huomioon toiveeni, jotka olivat erillinen tila, jossa voi keskustella ilman keskeytyksiä. Haastateltavien mielenkiinto aiheeseen näkyi myös haastattelutilanteessa. Kaikilta neljältä nousi esiin samoja teemoja. Oppaassa toivottiin käsiteltävän kivun havainnointia esimerkiksi Painad-mittarin avulla, yleisesti kipulääkitystä sekä läheisten huomiointia. Haasteellisiksi asioiksi saattohoidon toteuttamisessa nousi esiin tilan puute, henkilöstöresurssit sekä kommunikointi läheisten kanssa. Pitkälle edennyt muistisairaus ja saattohoitovaihe voivat viedä potilaalta puhekyvyn ja näin myös kyvyn ilmaista itseään (Saarto ym. 2016, 561). Haastatteluihin olisi voinut käyttää enemmän aikaa haastateltavaa kohti, mutta koin että rajattu aika kuitenkin auttoi materiaalin pysymistä kohtuullisena.

8.2 Hyvän oppaan kriteerit

Opasta tehtäessä on tärkeää kuunnella yhteistyökumppania ja toteuttaa heidän toiveitaan. Helsingin Seniorisäätiöltä sain ohjeeksi tehdä oppaan, jota on helppo lukea ja siinä ilmenee saattohoidon keskeiset asiat. Aloittaessani tekemään opasta mietin, kenelle sitä kirjoitan. Tässä tapauksessa kohderyhmä oli ammattihenkilöstö hoivakodista. Tietämällä kohderyhmän pystytään valitsemaan kirjoitustapa, sekä käyttämään ammattisanastoa. (Mansikkamäki 2002, 34-60.)

Oppaassa on tärkeä noudattaa oikeinkirjoitussääntöjä. Viimeisteltyä tekstiä on helpompaa lukea sekä ymmärtää. Virheet tekstissä sekä ulkoasussa voivat tuoda lukijalle epäilyksiä kirjoittajan pätevyydestä. (Hyvärinen 2005.) Alussa tulee puhutella lukijaa henkilökohtaisesti, jotta tulee ilmi, kenelle opas on suunnattu. Tekstiä suunniteltaessa on hyvä edetä tärkeästä vähemmän tärkeään, koska silloin myös vain alun lukeneet saavat oppaasta eniten irti. (Torkkola, Heikkinen, & Tiainen 2002, 34-60.)

Oppaan suunnittelu on hyvä aloittaa otsikoista sekä väliotsikoista. Hyvin suunnitellut ja järjestetyt otsikoinnit auttavat lukijaa löytämään olennaisen sekä herättämään mielenkiinnon. Väliotsikoinnit auttavat hahmottamaan tekstin sisältöä. Kappaleita kirjoittaessa on

tärkeää huomioida, että yhden kappaleen asiat koskevat samaa aihetta. Kappalejaon avulla sidotaan asiat yhteen. (Hyvärinen 2005.)

Ulkoasussa kiinnitin huomiota marginaaleihin, tekstin tasaukseen, kirjasintyyppiin sekä fontin kokoon. Oppaan loppuun laitoin täydentävät tiedot eli tekijät, lähteet sekä mahdollinen päivitysoikeus. (Torkkola ym., 2002, 34-60.) Ulkoasusta halusin tehdä mahdollisimman selkeän, joten jätin ylimääräisen kuvituksen pois.

8.3 Oppaan suunnittelu ja toteutus

Tarkoitukseni oli luoda uusi produkti eli opas Helsingin Seniorisäätiön työntekijöiden käyttöön. Halusin tehdä työntekijöille konkreettisen työkalun. Oppaan oli tärkeä olla helpposti luettava ja tiivis, sekä sisältää olennainen tieto muistisairaiden saattohoidosta. Lähteinä oppaassa on opinnäytetyöni lisäksi hoitotyön ammattilaisten tutkimus- ja artikkelitietoa. Aloitin oppaan suunnittelun tekemällä kirjallisen opinnäytetyön suunnitelman. Hyväksytty suunnitelma ja sen mukaisesti toiminen, tuki oppaan hahmottelemista, aihepiirien muodostumista sekä aikataulussa pysymistä.

Lähdin toteuttamaan opinnäytetyötä keräämällä tietoa kirjalliseen raporttiin. Haastattelujen avulla sain selville mitä tutkittua tietoa oppaaseen kaivataan. Opinnäytetyön raportin avulla tiivistin tiedon saattohoito-oppaaseen. Rakensin opasta yhdessä työelämän yhteistyökumppanini kanssa. Yhteyshenkilöni avusti sekä ohjeisti minua tiedonhaun kanssa. Tein oppaan PowerPoint -ohjelman avulla. Valitsin ohjelman sen helppokäyttöisyyden takia.

Aiheena saattohoidosta löytyy paljon tietoa. Haasteeksi muodostuikin lähteiden karsiminen. Aloitin opinnäytetyöprosessin perehtymällä aiheeseen lukemalla kirjoja ja artikkeleita saattohoitoon liittyen. Saattohoito on lähivuosina kehittynyt paljon ja siitä on puhuttu enemmän. Koen saattohoidon tärkeäksi ja paljon keskustelua herättäväksi aiheeksi, joten toteutus omaa mielenkiintoa seuraten oli helppoa.

Yhteistyökumppanin suostumuksella liitteenä (liite 4) on opinnäytetyönä tehty produkti, saattohoito-opas muistisairaiden kanssa työskenteleville. Oppaassa käsittelem yhteistyökumppanin toiveiden mukaisesti muistisairaana saattohoitopotilaan kokonaisvaltaisen hoi-

don. Tein oppaasta PowerPoint -tiedoston, joka muokkausoikeudet jäävät Helsingin Seniorisäätiölle, jotta he voivat päivittää sitä aina tarpeen tullen. Ennen käyttöönottoa he sovitusti lisäävät oppaaseen yksikkökohtaisia käytänteitä muun muassa vainajan laitosta sekä kirjaamisesta.

Opasta kootessani etsin kirjallisuuskatsauksen avulla tutkittua tietoa. Päälähteinäni käytin Grönlundin, Anttosen, Lehtimäen sekä Aggen (2008) kirjoittamaa sairaanhoitaja ja kuolevan hoito -kirjaa, jossa käydään läpi toimintamalleja, sekä keinoja henkilöille, jotka työskentelevät saattohoidon parissa. Lähteistin myös tekstiä Saarron, Hännisen, Antikaisen sekä Vainion Palliatiivinen hoito -kirjan (2016) avulla.

Aloitin oppaan lukijalle suunnatusta tekstistä. Alustuksessa on tarkoitus johdatella lukija oppaan pariin sekä kertoa pähkinänkuoressa mitä opas sisältää. Liitin tekstiin myös Einari Vuorelan runon, joka käsittelee kuolemaa sekä luopumista. Loppuun kirjoitin vielä oman nimeni, päiväyksen sekä oppilaitoksen.

Oppaan asiaosuuden aloitin saattohoidon keskeisillä käsitteillä. Määrittelin käsitteet selkein ja helposti ymmärrettävien lauseiden avulla. Käsitteiksi valikoituivat palliatiivinen hoito, saattohoito, hoitotahto, hoitosuunnitelma DNR- ja AND-päätös sekä muistisairaudet yleisesti. Tietämällä saattohoidon keskeiset käsitteet on hoitohenkilöstön helpompi toteuttaa hoitoa.

Käsitteiden jälkeen kävin läpi saattohoidon toteuttamisen, jossa käydään läpi oireita, joita voi kuolevalla potilaalla havainnoida. Tämä kappale sisältää perushoidon, ravitsemuksen, nesteytyksen, erittämisen, hengityksen, unettomuuden, läsnäolon, kivun sekä lääkehoidon. Näiden osa-alueiden avulla on tarkoitus taata mahdollisimman kivuton ja miellyttävä olo potilaalle saattohoitovaiheessa.

Saattohoito on läheisille kuormittava asia, joten hoitajien on myös huomioitava heidät toteuttaessaan läheisen hoitoa. Kohtaamalla läheinen rehellisesti sekä hienotunteisesti voidaan vaikuttaa hoidon luotettavuuteen. Oppaan yksi kappale käsittelee läheisten kohtaamista ja niitä asioita mitkä olisivat läheisille hyvä kertoa.

Itse kuolemaan on hyvä perehtyä. Tärkeimpiä asioita ovat läheisten informointi sekä vainajan laitto. Seuraava kappale käsittelee kokonaisuudessaan mitä kuolema fyysisesti on sekä vainajan laiton. Viimeinen kappale oppaassa käsittelee hoitajien jaksamista ja kuinka sitä voi helpottaa raskaassa työssä. Lähteiden lisäksi liitin henkilökunnalle materiaalia, mistä he voivat opiskella saattohoidosta enemmän. Myös kirjallisuutta läheisille sekä itse potilaalla löytyy lisätietoa osuudesta.

Oppaan lopussa on vielä lyhyt omavalvonta sekä PAINAD-mittari kokonaisuudessaan. Terveystuolissa omavalvonta parantaa hoidon laatua, arviointia sekä potilaan turvallisuutta. Tuotin lyhyen asiakirjan, jonka voi erikseen tulostaa. Asiakirjan avulla voidaan havainnoida, että kaikki saattohoitoon liittyvät toimenpiteet on tehty. (Valvira 2014) Omavalvonnassa nostin esille hoitotahdon, läheisten huomioon, potilaan kanssa keskustelun hoitolinjauksista, vainajan laiton sekä kirjausten tärkeyden.

Palautteeksi sain, että oppaasta tuli yhteistyökumppania palveleva. Alkukeskustelun sekä väli- ja loppupalautteen avulla pystyin muokkaamaan opasta Helsingin Seniorisäätiölle sopivaksi. Opasta tehdessä oli tärkeää selvittää työelämän yhteistyökumppanin ongelmat ja tarpeet. Kirjoitusprosessin aikana kiinnitin huomiota helppolukuisuuteen sekä selkeyteen.

8.4 Oppaasta saatu palaute

Saatuani oppaan valmiiksi lähetin sen Helsingin Seniorisäätiölle arvioitavaksi. Oppaan tärkein tehtävä on palvella Seniorisäätiötä henkilökohtaisesti, joten palaute oli hyvin tärkeää. Omasta puolestani halusin vielä tarkentaa heiltä käyttävätkö he lääkkeissä kauppa- vai vaikuttavan aineen nimeä sekä sopia muokkaus oikeuksien jättämisestä heille.

Yhteistyökumppanilta sain palautetta, että opas on kirjoitettu selkeäksi sekä sujuvaksi. Heidän puolestaan kaikki oleelliset asiat löytyvät oppaasta. Tarkennuksena sain vielä sen, että käytän lääkkeitä kauppanimeä sekä, että he toivoivat lisää tietoa ennakoivasta hoitosuunnitelmasta. Nämä asiat lisättyäni palautin oppaan vielä yhteistyökumppanille, jonka jälkeen he olivat tyytyväisiä. Heidän palautteensa mukaan oppaasta tuli hyvä ja selkeä tietopaketti työntekijälle, joka ei ole vielä saattohoidon osaaja. Hyväksytin opinäytetyön raportin Helsingin seniorisäätiöllä, jotta yhteinen näkemys on sama. Saatuani

heiltä hyväksynnän pystyin osallistumaan julkaisuseminaariin. Yhteistyökumppanini haluaa julkaista myös opinnäytetyön raporttini heidän intranetissään.

9 POHDINTA

9.1 Opinnäytetyön merkitys

Jokaiselle ihmiselle tulisi taata oireeton, kivuton ja hyvä kuolema. Muistisairautta sairastavat ovat ryhmä, jotka eivät välttämättä pysty kertomaan olostaan tai toiveistaan. Aikaisemman ammattini myötä olen työskennellyt muistisairaiden parissa lähihoitajana. Silloin huomasin, että käytännöt ja yhtenäisyys muistisairaiden saattohoidossa saattavat puuttua. Hoitajien lisätietoisuus tuo itsevarmuutta toteuttaa saattohoitoa potilaalle sekä samalla antaa työkaluja keskustella läheisten kanssa myös vaikeasta asioista liittyen tilanteeseen.

Tämän hetkisessä yhteiskunnassa elämme vanhemmiksi kuin ennen ja muistisairaudet yleistyvät. Uskon saattohoidon merkityksen kasvavan tulevaisuudessa. Muistisairautta sairastavan voi olla vaikea kertoa toiveistaan tai olostaan, joten merkitys hoitotahdolle ja hoitajien koulutuksella kasvaa. Henkilökohtaisella tasolla koen saattohoidon merkittäväksi ja sen tietoisuuden lisääminen myös muistisairaiden asumisyksiköihin on tärkeää.

9.2 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyössä noudatin hyvää tieteellistä käytäntöä eli avoimuutta, yhteistyötä sekä muiden kunnioittamista (Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry 2018; Eriksson, Korhonen, Merasto & Moisio 2015, 29–30). Lähdemateriaali kerättiin aihetta käsittelevästä tutkimuksesta tiedosta. Etiikkaa voidaan pitää uuden tiedon tuottamisen periaatteena. Tässä tapauksessa tuottamalla opas, joka palvelee potilasta sekä heidän hoitoonsa osallistuvia henkilöitä. (Eriksson ym. 2015, 28) Eettisesti on myös tärkeää viitata oikeaan lähdemateriaaliin lähdeviitteissä, jolla perustellaan opinnäytetyössä käytetty tieto sekä välttyään plagioinnilta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 224.) Pyrin käyttämään lähteinä viiden vuoden sisällä tuotettua tutkittua tietoa.

Viittaamalla tutkittuun, näyttöön perustuvaan tietoon tulee opinnäytetyön materiaalista totuudenmukaista (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 31–32; Straus & Haynes 2009). Kaikki kirjoitettu tieto niin käsikirjoituksessa kuin oppaassa tulee olla lähteistetty, jolloin tieto on paikkansapitävä (Eriksson ym. 2015, 24–25). Tietoa haettaessa tulee olla lähdekriittinen. On huomioitava kirjoittajan tausta ja luotettavuus, lähteiden määrä sekä vaikuttaako kaupallisuus tietoon (LUC kirjasto. Lähteiden käyttö ja lähdekritiikki. Lähdeviittaukset).

Tehdessäni opinnäytetyötä kävimme aikataulun yhdessä yhteistyökumppanin kanssa. Sopimalla yhteisesti aikataulusta, auttoi se minua myös pysymään siinä. Pitäytymällä sovittussa aikataulussa luodaan luottamuksellinen suhde minun sekä yhteistyökumppanin välille. Toin esille, kuinka ja mistä haen tietoa ja, että opinnäytetyö on kirjoitettu eettisiä sääntöjä noudattaen. Tarkoituksena oli tuottaa hyvinvointia edistävä opas, joka palvelee hoitohenkilökuntaa sekä samalla potilasta ja hänen läheisiään.

9.3 Oma ammatillinen kasvu ja kehitys

Aiheen opinnäytetyölleni keksin syksyllä 2017, jonka jälkeen aloin kartoittamaan yhteistyökumppania. Sen löydyttyä aloitin kirjoittamisprosessin keväällä 2018. Ensimmäiseksi keskityin opinnäytetyöraporttiin ja hain tietoa sekä keräsin lähdemateriaalia. Raportin pohjalta pystyin aloittamaan oppaan hahmottelemisen ja kirjoittamisen. Opasta oli helppointa täydentää hiljalleen, jotta sain sinne kaiken informaation mikä oli tarpeellista. Kirjoittamista jatkoin aina syksyyn 2018, jonka jälkeen lähdin vaihtoon ja pidin tauon opinnäytetyöstä. Jatkoin työtä keväällä 2019, jolloin työn suunniteltu valmistuminen myös oli. Kokonaisuudessa prosessin kesto oli syksystä 2017 kevääseen 2019.

Opinnäytetyötä tehdessäni hoitotyön haasteellisuus ja rankkuus konkretisoituivat minulle. Sairaanhoitajan tulee aina olla läsnä tehdessään töitä. Erityisesti kuolevan potilaan hoito edellyttää tietynlaisen herkkyyden ja kunnioittamisen osaamista. Itse saattohoitopotilas sekä hänen läheisensä ovat psyykkisesti ja henkisesti kuormittuneita tilanteesta, joten on tärkeää pitää yllä avointa keskustelua sekä huomioida potilas ja hänen läheisensä. Hoitotyössä on tärkeää tehdä työtä avoimesti, kunnioittavasti sekä omana persoonana.

Muistisairauksia sairastavat ihmiset ovat ryhmä, joiden saattohoito herkästi unohtuu. Tärkeää on huomioida tämän ryhmän laadukas saattohoito. Olen tehnyt töitä muistisairaiden parissa ja koin asian kehittämisen tärkeäksi. Tärkeimpänä saattohoidossa on riittävä kivunlievitys sekä ihmisarvoisen elämän tarjoaminen loppuun saakka.

9.4. Jatkokehitysideat

Helsingin Seniorisäätiö on huomionnut hyvin saattohoidon ja tuonut sen työntekijöiden tietouteen jo ennen kuin otin heihin yhteyttä. Yhteiset ja selkeät linjat saattohoidon toteuttamiseen tuovat varmuutta ja laadukkuutta palveluiden tuottoon.

Keskustelimme yhteistyökumppanin kanssa siitä mikä olisi heidän seuraava askel saattohoidon kehittämisessä. Heidän mielestään seuraavaksi tulisi informoida läheisiä saattohoidosta ja sen etenemisestä. Yhteyshenkilöni kertoi, että he haluaisivat tarjota läheisille oppaan tai lehtisen, jossa käydään saattohoidon keskeisimmät käsitteet läheisten näkökulmasta.

LÄHTEET

- Alzheimerin tauti. Taudin vaiheet. *Alzheimer etenee neljässä vaiheessa*. Saatavilla 22.2.2019 <https://alzheimerinfo.fi/alzheimerin-tauti/alzheimer-etenee-neljassa-vaiheessa/>
- Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry (2018). *Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset* Saatavilla 9.10.2018 <http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ammattikorkeakoulujen%20opinn%C3%A4ytet%C3%B6iden%20eettiset%20suositukset.pdf>
- Atula, S. (2015a). *Lewyn kappale -tauti* Saatavilla 26.5.2018 https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01105
- Atula, S. (2015b). *Vaskulaarinen dementia (verenkiertoperäinen muistisairaus)* Saatavilla 2.6.2018 http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01106
- Atula, S. (2018). *Parkinsonin tauti* Saatavilla 22.2.2019 https://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p_artikkeli=dlk00055
- Brinkman-Stoppelenburg A., Rietjens JA. & van der Heide A. (2014.) *The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review*. Palliat Med
- Castren, M., Korte, H. & Myllyrinne, K. (2017). *Peruselvytys* Saatavilla 25.2.2019 https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=spr00006
- Council of Europe (2003). *24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care*. Saatavilla 26.5.2018 [https://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_en.pdf](https://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf)
- Eho, S., Hänninen, J., Kannel, V., Pahlman, I. & Hallila, R. (2004). *Saattohoito – Valta-kunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio*. Saatavilla 23.2.2019 <https://etene.fi/documents/1429646/1559090/Ty%C3%B6ryhm%C3%A4n+raportti+saattohoidosta.pdf/4ca4d3d8-90a7-429e-8ba4-4e1bcfa2d75a/Ty%C3%B6ryhm%C3%A4n+raportti+saattohoidosta.pdf.pdf>
- Eriksson, E., Korhonen, T., Merasto, M. & Moisio, E-L. (2015). *Sairaanhoitajan ammatillinen osaaminen – Sairaanhoitajakoulutuksen tulevaisuus -hanke*.

- Ammattikorkeakoulujen terveystieteen verkosto ja Suomen sairaanhoitajaliitto ry.* Porvoo: Bookwell Oy. Saatavilla 26.9.2018 <https://sairaanhoitajat.fi/wp-content/uploads/2015/09/Sairaanhoitajan-ammattillinen-osaaminen.pdf>
- Erkinjuntti, T. & Melkas, S. (2016). *Vaskulaarinen kognitiivinen heikentyminen (VCI) ja vaskulaarinen dementia (VD)* Saatavilla 26.5.2018 <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=nix01587>
- Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (2015). *Muistisairaudet*. Helsinki: Kustannus oy Duodecim.
- Finne-Soveri, H., Jakovljevic, D., Mäkelä, M., Heikkilä, R., Adnreasen, P., Kylänen, M., Leppäaho, S. & Hammar, T. (2018). *Vaikeasti muistisairaana vanhuksen kivun hallinta toteutuu palvelutalossa huomattavasti paremmin kuin laitoksessa* Saatavilla 21.1.2019 <https://www.laakarilehti.fi/tieteessa/alkuperäistutkimukset/vaikeasti-muistisairaana-vanhuksen-kivun-hallinta-toteutuu-palvelutalossa-huomattavasti-paremmi-kuin-laitoksessa/>
- Folstein MF., Folstein SE. & McHugh PR. (1975). "Mini-Mental State"; A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res.*
- Furman B. & Ahola T. (2002). *Työpaikan hyvä henki ja kuinka se tehdään*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Grönlund, E., Anttonen, M., Lehtomäki, S. & Agge, E. (2008). *Sairaanhoitaja ja kuolevan hoito*. Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto ry.
- Hakanen, J. (2009). *Työn immunointimenetelmä* Saatavilla 8.7.2018 https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/134804/Ty%C3%B6n_immunointimenetelm%C3%A4.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Hakola, O., Kivistö, S. & Mäkinen, V. (2014). *Kuoleman kulttuurit Suomessa*. Tallinna: Gaudeamus Oy.
- Hamina, A., Lavikainen P., Tanskanen A. & Tolppanen A-M. (2018). *Impact of opioid initiation on antipsychotic and benzodiazepine and related drug use among persons with Alzheimer's disease*. Saatavilla 21.1.2019 <https://www.cambridge.org/core/journals/international-psychogeriatrics/article/impact-of-opioid-initiation-on-antipsychotic-and-benzodiazepine-and-related-drug-use-among-persons-with-alzheimers-disease/B83992825A51E7CB7384644FE2E23261>

- Heikkinen, H., Kannel, V. & Latvala, E. (2004). *Saattohoito haaste moniammatilliselle yhteistyölle*. Porvoo: Werner Söderström osakeyhtiö.
- Helsingin Seniorisäätiö. (2018). *Sosiaalipalvelujen omavalvonta suunnitelma Helsingin Seniorisäätiö* Saatavilla 2.6.2018 <http://www.seniorisaatio.fi/userData/helsingin-seniorisaatio/pdf/Omavalvontasuunnitelma-HSS-2018.pdf>
- Hietanen, P. (2004). *Kohti kokonaisvaltaista hoitoa*. Julkaisussa: Vainio, A. & Hietanen, P. (toim.). *Palliativinen hoito*. Helsinki: Kustannus oy Duodecim.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. (2015). *Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Gaudeamus.
- Hyvärinen, R. (2005). *Millainen on toimiva potilasohje? Hyvä kieliasu varmistaa sanoman perillemenon*. Saatavilla 1.3.2019 <https://www.duodecimlehti.fi/duo95167>
- HSS. Säätiö. Helsingin Seniorisäätiö SR. Saatavilla 24.11.2017 <http://www.seniorisaatio.fi/saatio>
- Hänninen, J. (2015). *Saattohoito-opas potilaan ja omaisen opas*. Saatavilla 24.2.2019 <https://s3-eu-west-1.amazonaws.com/syopa-alueelliset/sites/171/2017/02/20143850/Saatto-2015-nettiin.pdf>
- Hävölä, H., Rantanen, A. & Kylmä, J. (2015). *Saattohoidossa olevan potilaan toivo sekä sitä vahvistavat ja heikentävät tekijät potilaan ja hoitajan kuvaamina*. *Hoitotiede* 27: 132-147
- Iivanainen, A. & Syväoja, P. (2009). *Hoida ja kirjaa*. Hämeenlinna: Tammi.
- Inkinen, R., Volmanen, P. & Hakoinen, S. (2015). *Turvallinen lääkehoito*. Saatavilla 21.1.2019 http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/129969/URN_ISBN_978-952-302-577-6.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- JAMK Opinnäytetyön ohjaajan käsikirja. Kirjallisuuskatsaukset. Saatavilla 1.3.2019 <https://oppimateriaalit.jamk.fi/yamk-kasikirja/kirjallisuuskatsaukset/>
- Juva, K. (2015). *Alzheimerin tauti*. Saatavilla 26.5.2018 http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00699
- Kalso, E. (2016). *Syöpäkivun lääkehoito*. Saatavilla 29.3.2019 <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2016/22/duo13419>
- Kalso, E., Paakkari, P. & Forssell M. (i.a.). *Opioidit pitkäaikaisessa kivussa*. Saatavilla 21.1.2019 https://www.fimea.fi/documents/160140/753095/17160_opioidit-opas.pdf

- Kan, S. & Pohjola, L. (2012). *Erikoistu vanhustyöhön*. Helsinki: Sanoma pro Oy.
- Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, Sanna-M., Pietilä, A-M., Jääskeläinen, P. & Liikanen, E. (2013). *Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon*. *Hoitotiede* 25: s 291-301
- Kankkunen, Päivi & Vehviläinen-Julkunen, Katri (2015). *Tutkimus hoitotieteessä*. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Karjalainen, T. & Ponkilainen, S. (2008). *Hoitotyöntekijöiden tuki kuolevan potilaan omaisille –kyselytutkimus hoitohenkilökunnalle*. Kuopion yliopisto: Hoitotieteen laitos. Pro gradututkielma.
- Koivuranta-Vaara, P. (2010). *Saattohoidon järjestäminen kunnissa*. Saatavilla 2.6.2018 https://www.palliativisenlaaketieteenyhdistys.fi/@Bin/120779/Saattohoidon_j%C3%A4rjest%C3%A4minen_kunnissa.pdf
- Koski, A. (2014). *Muistisairaahan kohtaaminen* Saatavilla 21.1.2019 https://www.novartis.fi/sites/www.novartis.fi/files/muistisairauden_kohtaaminen.pdf
- Kuopion kaupunki. (2013). *Hoitotahto ja elämän tärkeät asiat liite* Saatavilla 21.1.2019 <https://www.kuopio.fi/documents/7369547/7453095/HOITOTAHTO+ja+el%C3%A4m%C3%A4n+t%C3%A4rke%C3%A4t+asiat+7.4.2014.pdf/d6b541f4-e6c0-4040-8542-1d791eb03cc6>
- Kylmä, J., Duggleby, W., Cooper, D., Molander, G. (2009). *Hope in palliative care: An integrative review*. Cambridge University Press.
- Käypä hoito (2018). *Palliativinen hoito ja saattohoito*. Saatavilla 21.1.2019 <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50063>
- Käypä hoito. (2016a). *Ohje potilaille ja läheisille: Otsa-ohimolohkorappeumat (frontotemporaalidementia, etenevä sujumaton afasia ja semanttinen dementia)*. Saatavilla 26.5.2018 <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=nix01594>
- Käypä hoito. (2016b). *Ohje potilaille ja läheisille: Alzheimerin tauti*. Saatavilla 26.5.2018 <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=nix01595>
- Käypä hoito. (2016c). *Alkoholiin käyttöön liittyvä muistisairaus*. Saatavilla 2.6.2018 <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=nix01619>
- Käypä hoito. (2016d). *Ohje potilaille ja läheisille: Lewyn kappale -tauti*. Saatavilla 26.5.2018 <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=nix01604>

- Käypä hoito. (2017). *Muistisairaudet* Saatavilla 26.5.2018 <http://www.kaypa-hoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50044>
- L 731/1999 Suomen perustuslaki. Saatavilla <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/1999/19990731>
- Laitinen, R., Haukilahti, R-L., Goebeler, S. & Kauppila, R. (2012). *Kuoleman toteaminen ja vainajan säilytys* Saatavilla 26.5.2018 https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/110775/URN_ISBN_978-952-302-019-1.pdf?sequence=1
- Levänen, M. & Pasanen, J. (2010). *Henkinen kuormittavuus ja jaksaminen hoitotyössä*. Saatavilla 1.3.2019 <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/7874/Henkinen%20kuormittavuus%20ja%20jaksaminen%20hoitotyossa.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- LUC kirjasto. Lähteiden käyttö ja lähdekritiikki. Lähdeviittaukset. Saatavilla 21.1.2019 <https://lib.luc.fi/c.php?g=663492&p=4692269>
- Lumio, J. (2018). *Painehaavat eli makuuhaavat*. Saatavilla 22.1.2019 https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00313
- Lääkärikirja Duodecim. (2012). *Muistisairaahan tukeminen – ohjeita läheisille*. Saatavilla 21.2.2019 https://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p_artikkeli=dlk00899
- Mansikkamäki, T. (2002). *Ammattilaiset mediassa*. Julkaisussa: Torkkola, S. (toim.) Terveysviestintä. Helsinki: Tammi.
- Miettinen, T. (2001). *Palliative Care through Relatives' Eyes*. University Of Tampere. Department of Nursing Science and University of Helsinki. Department of Medicine. Academic dissertation.
- Molander G. (1999). *Askel lyhenee, maa kutsuu – yli 80-vuotiaiden kuolema eletyn elämän valossa*. Helsinki: Suomen mielenterveysseura
- Muistiliitto a. (2017). *Alzheimerin tauti*. Saatavilla 26.5.2018 <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairaudet/alzheimerin-tauti>
- Muistiliitto b. (2017). *Otsa-ohimolohkon rappeumasta johtuva muistisairaus*. Saatavilla 26.5.2018 <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairaudet/otsa-ohimolohkorappeumasta-johtuva-muistisairaus>

- Muistiliitto (2016). *Muistisairaahan ihmisen hyvä saattohoito*. Saatavilla 2.6.2018
https://www.muistiliitto.fi/application/files/5615/0389/9488/Muistisairaahan_ihmisen_hyva_saattohoito_web.pdf
- Nienstedt, W., Hänninen, O., Arstila A. & Björkqvist, S. (2016). *Ihmisen anatomia ja fysiologia*. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Olkinuora, H. & Vuorenmaa, J. (2009). *Surun vuosi*. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.
- Peake, M. (2014). *Fyysiset muutokset kuoleman lähestyessä*. Saatavilla 1.3.2018
<http://www.pkssk.fi/documents/601237/2160390/Fyysiset+muutokset+kuoleman+l%C3%A4hestyess%C3%A4-ohje+%282%29.pdf/3789d1c7-e748-4f20-a001-9e84eb0d59e6>
- Pihlainen, A. (2010). *Hyvä saattohoito suomessa Asiantuntija kuulemiseen perustuvat saattohoitosuosituks*. Saatavilla 24.2.2019 <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/71949/URN%3aNBN%3afi-fe201504225791.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Saarto, T. (2017). *Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen*. Saatavilla 2.6.2018 http://stm.fi/documents/1271139/5933711/RAPORTTI_Palliatiivisen+hoidon+ja+saattohoidon+j%C3%A4rjest%C3%A4minen.pdf/b3877884-2344-44e4-bc05-f0d12785c1c0
- Saarto, T., Hänninen, J., Vainio, A. & Antikainen, R. (toim.) (2016). *Palliatiivinen hoito* (3. uud. p.). Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Sand, H. (2003). *Sateenkaaren päästä löytyy kultaa*. Tampereen Yliopisto, Hoito-tieteenlaitos. Väitöskirja. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy Juvenes.
- Sariola, S. (2013). *Dnr päätöksestä on keskusteltava*. Saatavilla 2.6.2018
<http://www.laakarilehti.fi/ajassa/ajankohtaista/dnr-paatoksesta-on-keskusteltava/>
- Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. (2010). *Hyvä saattohoito suomessa* Saatavilla 2.6.2018
<http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/71949/URN%3aNBN%3afi-fe201504225791.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Straus, Sharon & Haynes, R. Bryan (2009). *Managing Evidence-Based Knowledge: The Need for Reliable, Relevant and Readable Resources*. CMAJ: Canadian Medical Association Journal 180.9 (2009): 942–945.

- Sulkava, R. (2014). *Muistisairaahan saattohoito – eettisiä pohdintoja*. Saatavilla 27.5.2018 <https://etene.fi/documents/1429646/1570624/2014+Saattohoito-tutkimuk-sen+p%C3%A4iv%C3%A4+Muistisairaahan+saattohoito.pdf/0672f8e0-3a24-4d25-bde0-024becb519ad>
- Torkkola, S., Heikkinen, H., Tiainen, S. (2002). *Potilasohjeet ymmärrettäviksi: opas potilasohjeiden tekijöille*. Helsinki: Tammi.
- Valvira. (2008). *Päätös elvyttämättä jättämisestä (DNR-päätös)*. Saatavilla 2.6.2018 http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito/paatos_elvyttamatta_jattamisesta
- Valvira. (2014). *Omavalvontasuunnitelma* Saatavilla 21.1.2019 http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/yksityisen_terveydenhuollon_luvat/omavalvontasuunnitelma_2
- Valvira. (2018). *Elämän loppuvaiheen hoito*. Saatavilla 21.1.2019 https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito
- Vilkkä, H & Airaksinen, T. (2003). *Toiminnallinen opinnäytetyö*. Helsinki: Tammi.
- Vuorinen, E. (2012). *Saattohoidon kansalliset suositukset – Eksoten malli* Saatavilla 22.1.2019 <https://kotonakokonainenelama.fi-les.wordpress.com/2013/07/saattohoidon-kansalliset-suositukset-eksoten-malli.pdf>
- Warden V., Hurley, A.C. & Volicer, L. (2003). *Development and psykometric evaluation of the Pain Assessment in Advanced Dementia*. J Am Med Dir Assoc Vol. 4 No.1)
- WHO. (2014). *Global atlas of palliative care and end of life*. Saatavilla 26.5.2018 http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf
- Ylikarjula, S. (2008). *Kuolema on*. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino oy.

LIITE 1. Haastattelutiedote

HAASTATTELUTIEDOTE

Tiedote haastattelusta

Hei,

olen sairaanhoitajaopiskelija Diakonia-ammattikorkeakoulusta Helsingin toimipisteestä. Teen opinnäytetyönä Helsingin Seniorisäätiölle saattohoito-oppaan muistisairaiden kanssa työskenteleville. Tavoitteena opinnäytetyöllä on lisätä saattohoitoon liittyvien käsitteiden tietoisuutta sekä tuoda yhtenäisyyttä saattohoidon toteutukselle.

Opinnäytetyötä varten tulen yksilöhaastattelemaan teitä, Helsingin Seniorisäätiön hoitajia. Haastattelu tulee kestämään noin 15 minuuttia ja se nauhoitetaan. Tulen esittämään teille kaksi kysymystä, jotka mahdollistavat myös vapaan keskustelun. Kysymykset ovat: Mitä koette haasteelliseksi saattohoidon toteuttamisessa? Mitä haluaisitte tietää enemmän saattohoidosta? Haastattelussa tullut materiaali käsitellään, jonka jälkeen nauhat hävitetään tietosuoja- ja noudattaen. Tuloksia tulen käsittelemään opinnäytetyössä, sekä etsimään tietoa saattohoito-oppaaseen haastattelussa esiin nousseiden asioiden perusteella.

Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista ja sen pystyy keskeyttämään milloin vain. Kaikki mitä haastattelussa käydään läpi, on luottamuksellista ja noudattavat vaitiolovelvollisuutta. Henkilöllisyytenne ei tule ilmi missään vaiheessa opinnäytetyöprosessia eikä valmiissa opinnäytetyössä.

Jenni Föhr

Diakonia-ammattikorkeakoulu

jenni.fohr@student.diak.fi

LIITE 2. Suostumuslomake

SUOSTUMUSLOMAKE

Suostun vapaaehtoisesti opinnäytetyötä varten tehtävään haastatteluun. Opinnäytetyö koskee muistisairaiden saattohoitoa. Tiedän mitä opinnäytetyö koskee ja mitkä sen tavoitteet ovat. Voin keskeyttää haastattelun ilman syytä missä vaiheessa tahansa.

Haastatteluun osallistuvan allekirjoitus

Päiväys ja paikka

Vastaan mielelläni kysymyksiin liittyen haastatteluun, opinnäytetyöhön sekä sen toteutuksesta.

Jenni Föhr

Diakonia-ammattikorkeakoulu

jenni.fohr@student.diak.fi

LIITE 3. PAINAD-mittari

PAINAD-mittari

	0 Pistettä	1 Piste	2 Pistettä	Tulos
Hengitys	Normaali äänte- lystä riippumatta. Lyhyt hyperven- tilaatiojakso.	Hengitys ajoittain vaivalloista. Pitkä hyperventilaatio- jakso.	Hengitys ääne- kästä tai vaival- loista.	
Negatiivinen ään- tely	Ei negatiivista ääntelyä.	Satunnaista vai- kerointia tai voih- ketta. Valittavaa tai moittivaa, hil- jaista puhetta.	Rauhatonta huu- telua. Äänekästä vaikerointia tai voihketta. Itkua.	
Ilmeet	Hymytön tai il- meetön	Surullinen, pelo- kas, tuima.	Irvistää	
Elekieli	Ei tarvetta loh- duttamiseen.	Kireä. Ahdistu- nutta kävelyä. Le- votonta liikehdin- tää.	Jäykkä. Kädet nyrkissä. Polvet koukussa. Pois- vetämistä tai työntämistä. Riuhtomista.	
Lohduttaminen	Levollinen	Ääni tai kosketus kääntää huomion muualle tai tyn- nyttää.	Lohduttaminen, huomion pois- kääntäminen tai tynnyttäminen ei onnistu.	
			Pisteet yhteensä	

LIITE 4. OPAS



SISÄLLYS	2
1 LUKIJALLE	3
2 SAATTOHOIDON KÄSITTEET	4
3 SAATTOHOIDON TOTEUTTAMINEN	5
3.1. Perushoito	6
3.2. Ravinto	7
3.3. Nesteytys	8
3.4. Erittäminen	8
3.5. Hengitys	9
3.6. Unettomuus	9
3.7. Läsnäolo	10
3.8. Kipu	11
3.9. Laakehoito ja antotavat	11
4 LÄHEISTEN KOHTAAMINEN	13
5 KUOLEMA	14
5.1 Kuoleman merkit	14
5.2 Vainajan laitto	14
6 HOITAJIEN JAKSAMINEN	16
LISÄTIETOA	17
OMAVALVONTA	18
PAINAD-MITTARI	19
LÄHTEET	20

LUKIJALLE

Hyvä Helsingin seniorisäätiön työntekijä tämän saattohoito-oppaan on tarkoitus tukea työtäsi saattohoidon toteuttamisessa.

Saattohoidon on tarkoitus taata jokaiselle ihmisarvoinen elämä loppuun saakka. Tärkeitä osia saattohoidossa ovat hyvin suunnitellut hoitolinjat, riittävä kipulääkitys, miellyttävän olon luominen sekä potilaan ja hänen läheisensä huomiointi.

*Jossain
kirkkauden maassa kuljen.
Taakka harteita ei paina,
se on poissa.
Kukkaportin avaan,
suljen.
Hengittelen ilmaa kevyttä kuin tuuli.
Joka puu on ystäväni hymyhuuli.
Itkenkö?
Enhän toki – ihanassa maassa.
– Einari Vuorela*

Helsingissä 19.2.2019
Jenni Föhr
Diakonia-ammattikorkeakoulu

2 Saattohoidon käsitteet

Palliativinen hoito on hoitolinjaus, kun sairautta ei voida parantaa. Hoidon on tarkoitus taata hyvä elämänlaatu loppuun saakka.

Saattohoito on hoitolinjaus, jossa potilasta hoidetaan kokonaisuutena, huomioiden myös läheiset. Saattohoito sijoittuu kuukausiin, viikkoihin ja päiviin ennen kuolemaa. Saattohoito on osa palliativista hoitoa, se sisältää aina DNR-päätöksen.

Hoitotahto on etukäteen tehty asiakirja, jossa potilas voi ilmaista kuinka hän haluaa itseänsä hoidettavan, kun ei itse sitä pysty enää kertomaan. Keskustele hoitotahdosta potilaan ja läheisten kanssa hyvissä ajoin.

Hoitosuunnitelma täytyy olla jokaisella potilaalla. Hoitosuunnitelma tulee päivittää, kun saattohoitosuunnitelma on tehty. Sen avulla hoitajilla on yhteiset linjat siitä, kuinka potilasta hoidetaan. Suunnitelman tulee olla hoitoa ennakoiva ja osana sitä voi olla hoitotahto. Ennakoivaa hoitosuunnitelmaa käytetään sairauksissa, joiden edetessä potilas ei kykene ilmaisemaan omaa tahtoaan. Hoitosuunnitelma tulee olla näkyvissä potilastietojärjestelmässä ja siinä tulee käydä ilmi sairaudet, suunniteltu hoito ja hoidon toteutus. Keskustele potilaan ja omaisten kanssa kuolemaan liittyvistä asioista sekä hoitolinjauksista jo etukäteen. Muistisairaana potilaan tahdon selvittely on paljon omaisten varassa. Jos omaisia ei ole, toimii hoitohenkilökunta potilaan edunmukaisesti. Lääkäreitä ei ole aina saatavissa, joten on varmistettava, että tarvittavat kipulääkkeet on määrätty voimien heikkenemisen varalle.

DNR-päätös (Do not resuscitate -päätös) on päätös, jonka lääkäri tekee yhdessä potilaan kanssa. Päätös kieltää elvyttämisen tilanteessa, jossa potilas menee elottomaksi.

AND-päätös (Allow natural death -päätös) on lääkärin tekemä päätös. Päätöksellä sallitaan luonnollinen kuolema.

Muistisairaudet ovat sairauksia, jotka heikentävät toimintakykyä ja rappeuttavat aivoja. Yleisimmät muistisairaudet ovat Alzheimerin tauti, Lewyn kappaleauti, Parkinsonin tauti, Otsa-ohimolohkonrappeumat, vaskulaarinen dementia sekä alkoholidementia.

3 Saattohoidon toteuttaminen

Ennen kuolemaa potilaalle tulee tiettyjä oireita, jotka kertovat lähestyvistä kuolemasta. Oireiksi voidaan nimetä potilaan tietoisuuden väheneminen, pinnallinen hengitys sekä hengityskatkokset, erityksen väheneminen, toimintakyvyn lasku, ruokahaluttomuus ja selittämätön kuumeilu. Näiden merkkien ilmentyessä on hyvä keskustella saattohoitoon siirtymisestä lääkärin kanssa. Lääkäri tekee päätöksen saattohoitoon siirtymisestä.

3.1. Perushoito

Saattohoitopotilaan perustarpeista on tärkeää pitää huolta ja avustaa häntä aina tarpeen mukaan. Perushoito pitää sisällään ravinnon saannin, hygieniasta huolehtimisen, lääkkeiden annon sekä potilaan henkilökohtaisten toiveiden huomioinnin.

Pesut ja mahdollinen vaipan vaihto tulee tehdä aina tarvittaessa. Vaihda myös potilaan asentoa, jos hän ei enää itse siihen pysty. Näin ennaltaehkäiset painehaavoja ja epämukavaa oloa.

Ihon puhtaana pitäminen, rasvaaminen ja mukavien (ei kiristävien tai hiostavien) vaatteiden pukeminen lisäävät miellyttävää oloa. Myös nämä ennaltaehkäisevät painehaavoja sekä muita mahdollisia ihorikkoja.

Turhia käntelyitä tulee välttää. Näitä voidaan ennaltaehkäistä korkeanriskinpatjalla, joita käytetään saattohoitopotilailla. Tarkkaile mahdollisia painehaavoja. Mahdollisia haavoja tulee hoitaa hyvää hygieniää noudattaen ja haavat sidostaitoksilla peittäen. Potilaan asento pitää myös tukea niin, ettei vartalon paino kohdistu painehaavaan. Esimerkiksi tyynyillä tukemalla kylkiasentoon, jotta haavan kohta on joko ilmassa tai nojaa pehmeään tyynyyn.

Saattohoitovaiheessa on tärkeää pitää huolta potilaan ulkonäöstä. Kampaa hiuksia, huolehdi kynsienlaitosta ja kuuntele potilasta miltä hän haluaa näyttää ja mitä hän haluaa pukea.

Huoneesta tulee tehdä miellyttävä ja rauhallinen paikka. Älä säilytä siellä tavaraa, jota siellä ei tarvita. Muista myös siistiä huonetta aina tarvittaessa. Henkilökohtaiset kuvat ja muistot on hyvä asetella niin, että potilas näkee ne myös sängystä käsin.

Saattohoitopotilaan elämä voi olla aktiivista sekä mielekästä. Voinnin ja mielenkiinnon mukaan on hyvä viedä potilasta esimerkiksi yhteisiin aktiviteetteihin tai ulkoilemaan. Aktiivista kuntoutusta ei kuitenkaan enää toteuteta saattohoitovaiheessa. Potilas yleensä kuitenkin hyötyy pienestä aktivoinnista. Esimerkiksi istumaannousu sängynlaidalle tai muutaman askeleen ottaminen helpottavat hengenahdistusta ja estävät nesteen kertymistä. Tärkeää on kuunnella potilasta sekä toimia hänen toiveidensa mukaan.

3.2 Ravinto

Ihmisen lähestyessä kuolemaa elimistö ei enää kykene käyttämään ravintoa hyväkseen. Syömisestä huolimatta ruoka ei enää imeydy ruoansulatuskanavan kautta. Tämä johtuu ihmisen elimistön erittämistä hormoneista sekä kemikaaleista, joita keho tuottaa saattohoitovaiheessa.

Saattohoitopotilaan ruokahalu on yleensä vähentynyt. Potilaalla voi olla nielemisvaikeuksia. Tarjoa ja auta potilasta syömään hänelle mielekästä ravintoa pieninä annoksina. Älä pakota potilasta syömään. Ruokailutilanteessa auta potilas istumaan tai puolistuvaan asentoon. Jos kyseessä on sänkypotilas nosta sängynpäätä, jotta ruokailu helpottuu. Istuma-asento on hyvä pitää myös vähän aikaa ruokailun jälkeen, näin turvataan, ettei ruokaa joudu hengitysteihin.

Jos potilaalla esiintyy pahoinvointia tue hänet kylkiasentoon jolloin oksennusta ei joudu hengitysteihin. Jos pahoinvointia esiintyy toistuvasti voi pahoinvointia myös lääkittää lääkärin määräyksestä (Primperanilla ja Ondansetronilla). Pahoinvoivan potilaan kohdalla on tärkeä huomioida, että hän saa tarpeeksi nesteitä sekä ravintoaineita.

3.3 Nesteytys

Janon tunne on voinut vähentyä. Lievitä janon tunnetta kostuttamalla limakalvoja esimerkiksi kostutetulla pumpulipuikolla. Voit antaa nesteitä pienissä määrin. Varo kuitenkin juottamasta liikaa. Huolehdi nesteiden annossa potilaalle istuma-asento.

Pakotettu tai keinotekoinen nesteytys voi aiheuttaa potilaalle kipua sekä epämukavaa oloa. Saattohoitovaiheessa keho ei pysty enää imeyttämään nesteitä ja ne kertyvät potilaan kudoksiin sekä keuhkoihin, tämä ilmenee turvotuksena.

3.4. Erittäminen

Juomisen vähentyessä myös virtsaaminen vähentyy. Huolehdi kuitenkin, että rakko tyhjentyy ja virtsaa tulee. Jos havainnoit että potilas ei ole virtsannut pitkään aikaan (noin 8 tuntiin) on syytä kertakatetroida.

Kun suoli tyhjenee harvemmin kuin 3 kertaa viikossa voidaan puhua ummetuksesta. Lääkkeet ja nesteiden vähyys voivat aiheuttaa ummetusta, jota pystytään helpottamaan lääkityksen avulla. Lääkkeitä ummetuksen hoitoon on muun muassa suun kautta otettavat laksatiivit (Laxoberon) tai peräsuolta stimuloivat peräruiskeet (Microlax). Jos potilaalla esiintyy toistuvasti ummetusta voi käyttää esimerkiksi veteen sekoitettavia jauheita, jotka pehmentävät kovettunutta ulostetta (Pegorion ja Movicol).⁸

3.5. Hengitys

Yleensä potilaalla esiintyy hengenahdistusta saattohoitovaiheessa. Auta potilas puoli-istuvaan asentoon ja rauhoittele häntä puheella sekä läsnäololla. Kehota hengittämään hitaammin ja rauhallisemmin. Inhaloitavat astmalääkkeet voivat helpottaa hengitysvaikeuksissa samoin kipulääkkeenä käytettävät opioidit (Oxynorm ja Morfiini) rauhoittavat hengitystä. Myös Robinul vähentää saattohoidossa limaisuutta ja helpottaa hengitystä. Saattohoidon rauhattomuuteen ja levottomuuteen käytettävät Stesolid, Lorazepam ja Serenase helpottavat myös potilaan hengitystä.

3.6. Unettomuus

Unen takaamisella on tärkeä vaikutus saattohoitopotilaan hyvinvointiin. Unta voi tukea rauhoittavalla lääkityksellä (Imovane, Dormicum tai Halcium). Huonetta on myös hyvä rauhoittaa ja hiljentää. Pimennä valaistus, tuuleta huone raikkaaksi sekä vaihda petivaatteet tarpeeksi usein puhtaisiin. Vaihtoehtoisesti potilas voi olla hyvin väsynyt, jolloin lepäämiseen tulee antaa mahdollisuus.

3.7. Läsnäolo

Saattohoitotilanteessa hoitajan tulee olla läsnä. Kuoleva ihminen aistii ja tuntee ympärillä vallitsevan ilmapiirin, vaikka välttämättä hän ei pystyisi sitä ilmaisemaan. Varaa siis aikaa tehdessäsi hoitotoimenpiteitä saattohoitopotilaalle. Varaa myös aikaa keskusteluun ja kommunikointiin omaisten kanssa. Aina ei tarvitse puhua. Hiljaa vierellä oleminen lohduttaa ja rauhoittaa kuolevaa. Myös musiikki voi tuoda potilaalle lohtua ja seuraa.

Omaisille tulee järjestää mahdollisuus yöpyä potilaan luona sekä tarjota ruokaa. On myös mahdollista pyytää pappi paikalla tukemaan omaisia sekä potilasta surun keskellä.

3.8. Kipu

Hoitajan tulee havainnoida ja kuunnella potilasta hänen kivuistaan. Kipua pitää lääkittää ja hoitaa niin, että potilaan on hyvä olla. Lääkehoidon lisäksi, potilaan oloa voi myös helpottaa lääkkeettömin keinoin. Riittävä kipulääkitys on saattohoidon keskeisempiä asioita.

Muistisairas voi olla kykenemätön sanoittamaan kipua. Kivun arviointiin voidaan käyttää PAINAD-mittaria, joka on tarkoitettu erityisesti muistisairaiden kivun havainnointiin. PAINAD-mittarin käyttö on helppoa ja sen avulla potilaan käyttäytymistä pisteytetään. Pisteet kertovat potilaan kivun suuruudesta. Havainnointi kestää noin viisi minuuttia. Mittarin avulla pisteytetään hengitystä, ääntelyä, ilmeitä, kehon kieltä ja lohduttamiseen reagointia.

Liitteenä olevan PAINAD-mittarin voi tulostaa ja toteuttaa arvioinnin potilaan huoneessa.

3.9. Lääkehoito ja antotavat

Kipua tulee lääkittää riittävästi. Tutkimusten mukaan muistisairaana kipu on alihoidettua. Helsingin seniorisäätiöllä on saattohoidossa käytössä lääkärin määräämiä voimakkaita kipulääkkeitä (Oxynorm, Morfiini). Kyseiset lääkkeet ovat opioideja, jotka kivun lievittämisen lisäksi auttavat hengenahdistukseen.

Niin kauan, kun potilas pystyy itse nielemään lääkkeet, ne on hyvä antaa suun kautta tablettina tai mikstuurana. Kun nieleminen vaikeutuu, kipulääkkeet annostellaan kanyyliin avulla ihonalaiskudokseen. Näin lääkeaine vaikuttaa nopeammin sekä potilas välttyy pistämisestä aiheutuvalta kivulta. Kipulaastarit ovat myös yleisiä kuolevan kivun hoidossa, tällöin lääkeaine imeytyy ihon kautta verenkiertoon. Hyvin kakektisilla eli laihoilla potilailla lääkeaine ei kuitenkaan enää imeydy kipulaastarista. Tarvittaessa on mahdollista käyttää kotisairaala tukena kivunhoidossa. He voivat asentaa potilaalle kipupumpun.

Hoitaja saa lääkärin määräämän annostuksen mukaan antaa lääkettä potilaalle. Kivun hoidossa on kuunneltava ja havainnoitava potilasta, jotta lääkitys saadaan oikealla tasolle. Potilas on itse oman kipunsa paras tuntija.

Liian vähäinen kipulääkitys aiheuttaa potilaan turhaa hoitokärsimystä. Potilas voi ilmentää kipua käytöshäiriönä, jotka voivat ilmetä levottomuutena, aggressiivisuutena tai itkuisuutena.

4 Läheisten kohtaaminen

Lähestyvä kuolema on rankkaa läheisille. Hoitajan tulee huomioida läheiset myötätunnolla, olla rehellinen sekä antaa aikaa. On tärkeä tehdä työtä omalla persoonalla.

Keskustele avoimesti läheisten kanssa. Sopikaa, kenelle soitetaan potilaan voimien huonontuessa tai tilanteessa, jossa kuolema on jo tapahtunut. On hyvä kertoa sairauden kulusta ja siitä miten viimeiset hetket yleensä etenevät. Kerro läheiselle kuoleman merkeistä, joita ovat pinnallinen hengitys, orientaation heikentyminen, limaisuus, rohina, hengityskatkot, levottomuus, lämmön nousu ja nielemisvaikeudet. Keskustele myös lähestyvän kuoleman vaikutuksista ravitsemukseen sekä nesteytykseen. Näin läheiset pystyvät valmistautumaan tulevaan ja myös havainnoimaan potilasta.

Läheiseltä on hyvä kysyä suoraan, kuinka hän jaksaa tilanteessa. Kuuntele hänen tuntemuksiaan rauhassa, jo pelkkä tilanteesta keskustelu voi rauhoittaa läheisen mieltä. Voit ohjata hänet myös lukemaan esimerkiksi muistiliiton sivuilta Muistisairaahan ihmisen hyvä saattohoito -oppaan tai Juha Hännisen Saattohoito-oppaan (potilaan ja omaisen oppaan). Näin läheinen saa arvokasta lisätietoa elämän loppuvaiheesta ja hoidon etenemisestä.

Kuoleman jälkeen on tärkeää kohdata omainen rauhassa sekä häntä kunnioittaen. Hoitajana voit kannustaa omaista puhumaan lähestyvän kuoleman herättämistä tunteista ja ajatuksista. Kuuntelemalla läheistä tuet heidän suruprosessia.

4 Kuolema

4.1. Kuoleman merkit

Ihmisen voidaan sanoa olevan kuollut, kun verenkierto ja hengitys ovat lakanneet. Lihakset veltostuvat eikä ihminen enää reagoi ärsykkeisiin. Kuolevalle voi ilmaantua myös lautumia, jotka ovat sinipunaisia laikkuja yleensä raajoissa. Ne muodostuvat verenkierron heikentyessä. Veri pakkaantuu painovoiman mukaisesti verisuonistoon. Kuoleman jälkeen vainajalla esiintyy kuolonkankeutta eli ruumiin jäykistymistä.

Kun potilas on kuollut ota yhteyttä omaisiin sekä hoitavaan lääkäriin. Lääkäri toteaa aina kuoleman. Jos kuolema tapahtuu aikana jolloin hoitava lääkäri ei ole paikalla voi päivystävä lääkäri todeta kuoleman.

4.2. Vainajan laitto

Kuoleman jälkeen vainaja laitetaan valmiiksi viimeiselle matkalleen. Laittoa varten kerätään kaikki tarvittavat tavarat. Vainajan laittoon voi osallistua myös omaiset. Kysy ja tarjoa heille siihen mahdollisuutta. Jos omaiset ovat ilmaisseet, etteivät halua olla mukana vainajan laitossa on hoitajien hyvä laittaa vainaja valmiiksi omaisten tullessa hyvästelemään läheinen.

Vainajan laitto suoritetaan kunnioittavasti ja kohteliaasti. Jos vainajalle ei tehdä ruumiinavausta tulee häneltä poistaa kaikki ylimääräinen esimerkiksi katetri tai letkut. Lääkäri poistaa sydämentahdistimen. Virtsarakko tyhjennetään kevyesti alavatsaa painamalla. Hammasproteesit laitetaan takaisin suuhun. Vainaja asetetaan selälleen ja suoritetaan huolelliset pesut ja ulkonäön siistiminen (hiukset kammataan, parta ajetaan, suu hoidetaan, kasvot pestään). Vainajalle on hyvä laittaa vaippa.

Pesujen jälkeen raajat suoritetaan. Nilkat sidotaan kevyesti yhteen sideharsolla, pään ympärille pyöritetään löyhästi sideharsoa, joka auttaa pitämään suun kiinni, silmien päälle laitetaan kostutetut vanulaput, jotka pitävät silmiä kiinni. Tämän jälkeen vainaja puetaan, omiin vaatteisiin. Vaatteista on hyvä kysyä etukäteen potilaalta ja omaisilta. Vainaja peitetään kokonaan valkealla lakanalla, jonka päälle voi muotoilla esimerkiksi ristin uskonnollisesta vakaumuksesta riippuen. Huone tuuletetaan ja siistitään ja sinne voi tuoda esimerkiksi valkoisia kukkia, kynttilän kunnioittavana eleenä tai kuolleen valokuvan yöpöydälle.

Läheisille löytyy muistilista käytännönasioiden järjestelemiseen kuoleman jälkeen osoitteesta www.kela.fi/muistin-tueksi.

5 Hoitajien jaksaminen

Kuoleman kanssa työskenteleminen on raskasta ja voi kuormittaa hoitajia myös vapaa-ajalla. Muista pitää huolta omasta hyvinvoinnistasi. Keskusteleminen työyhteisössä vaikeista asioita helpottaa samoin mielekäs tekeminen vapaa-ajalla saa ajatukset pois työasioista.



Lisätietoa

Saattohoito. Verkkokurssi. Duodecim oppiportti.

Muistiliitto.fi, Muistisairaana ihmisen hyvä saattohoito, Opas saattohoitoon osallistujille

Hänninen Juha, Saattohoito-opas, Potilaan ja omaisen opas

Palliatiivinentalo.fi

Muistiliitto.fi, Hyvä kuolema ja elämän loppuvaiheen ratkaisut

Omavalvonta

Tiedän potilaan hoitotahdon ja sen onko hänellä elvytyskieltoa. Nämä ovat myös kirjattu potilastietojärjestelmään.

Olen keskustellut omaisten ja potilaan kanssa kuolemasta ja ottanut puheeksi hoitokäytännöt, kelle ja mihin aikaan soitetaan voinnin heikentyessä ja kuoleman tapahduttua, mitkä vaatteet puetaan vainajan laitossa.

Potilaan kipua on lääkitty riittävästi, jotta hänellä on levollinen olo.

Kuoleman lähestyessä olen kertonut potilaalle hoitovaihtoehdoista, keskustellut mahdollisista toimenpiteistä, puhunut kipulääkityksestä.

Pidän potilaan sekä läheiset ajan tasalla tilanteesta.

Vainajan laitto toteutettiin kunnioittavasti ja aikaa muisteluun järjestettiin. Vainajan siirto toteutettiin sovittujen käytäntöjen mukaan.

Kaikesta etukäteen sovitusta, potilaan ja omaisten tahdosta on kirjattu potilastietojärjestelmään.

PAINAD-Mittari

	0 Pistettä	1 Piste	2 Pistettä	Tulos
Hengitys	Normaali ääntelystä riippumatta. Lyhyt hyperventilaatio jakso.	Hengitys ajoittain vaivalloista. Pitkä hyperventilaatiojakso.	Hengitys äänekästä tai vaivalloista.	
Negatiivinen ääntely	Ei negatiivista ääntelyä.	Satunnaista vaikerointia tai voihketta. Valittavaa tai moittivaa, hiljaista puhetta.	Rauhatonta huutelua. Äänekästä vaikerointia tai voihketta. Itkua.	
Ilmeet	Hymytön tai ilmeeton	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	

Lähteet:

Erkinjuntti, Remes, Rinne & Soininen 2015. Muistisairaudet.

Grönlund, Anttonen, Lehtomäki & Agge 2008. Sairaanhoidaja ja kuolevan hoito.

Käypä hoito 2018, Palliatiivinen hoito ja saattohoito

Saarto, Hänninen, Antikainen & Vainio 2016. Palliatiivinen hoito. Duodecim.

Terveyskylä.fi, Saattohoidosta

Valvira 2017, Saattohoito

Warden, Hurley & Volicer 2003. Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) -mittari potilaan kivun mittaukseen pitkälle edenneessä dementiassa