

MUISTISAIRAAN SAATTOHOITO  
PITKÄAIKAISHOIDOSSA  
Opas hoitohenkilökunnalle  
hoitosuunnitelman laatimisen avuksi

Katri Björn ja Mira Rautio  
Opinnäytetyö, syksy 2015  
Diakonia-ammattikorkeakoulu  
Helsingin toimipaikka  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Terveystenhoitaja (AMK) ja  
Sairaanhoitaja (AMK)

## TIIVISTELMÄ

Björn, Katri & Rautio, Mira. Muistisairaahan saattohoito pitkäaikaishoidossa – Opas hoitohenkilökunnalle hoitosuunnitelman laatimisen avuksi. Helsinki, syksy 2015, 48 sivua, 4 liitettä. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma, sairaanhoitaja (AMK), terveydenhoitaja (AMK).

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa opas hoitohenkilökunnalle kuolevan muistisairaahan saattohoitovaiheen tunnistamisen helpottamiseksi ja hoitosuunnitelman laatimisen työkaluksi. Opas tulee käyttöön Hoiva Oy:n pitkäaikaissosialtolla. Opinnäytetyön pohjalta tullaan myös laatimaan artikkeli hoitoalan julkaisuun osana terveydenhoitajan tutkintoon kuuluvaa kehittämistehtävää.

Oppaan laatimisen metodina käytettiin kuvailevaa kirjallisuuskatsausta. Haut tehtiin syksyllä 2014 PubMed-, Proquest-, Medic- ja Ebsco -hakukoneilla. Aineisto koostuikolmesta englanninkielisestä katsauksesta, yhdestä suomenkielisestä katsauksesta sekä Käypä hoito -suosituksesta. Kirjallisuushaut rajattiin vuonna 2009 tai sen jälkeen julkaistuun aineistoon.

Kirjallisuuskatsauksen mukaan muistisairaahan saattohoidossa on tärkeää tunnistaa saattohoitovaiheen alkaminen. Tämän jälkeen tulee laatia hoitosuunnitelma yhdessä lääkärin, omaisten ja hoitotiimin kanssa. Mikäli hoitotahto on tiedossa, sitä noudatetaan. Hoitosuunnitelmassa tulee huomioida ihmisen psyykkiset, fyysiset, sosiaaliset ja hengelliset tarpeet. Myös muistisairaahan kivun tunnistaminen ja kivunhoito on tärkeää hyvän loppuelämän turvaamiseksi. Omaisten osallistaminen saattohoitopäätöksen tekemiseen on tärkeää, sillä niille muistisairaille, joiden läheiset ovat tietoisia kuoleman läheisyydestä tehdään vähemmän rasittavia kokeita ja hoitotoimenpiteitä.

Vuonna 2012 eteneviin muistisairauksiin kuoli Suomessa 7 056 henkilöä. Tämä on enemmän kuin joissain maaseutukunnissa on asukkaita. Eliniänodotteen kasvaessa saattohoitoa tarvitsevien muistisairaiden määrä kasvaa yhä edelleen. Muistisairaiden saattohoidon kehittäminen ja henkilökunnan ammattitaidon lisääminen on tärkeää, jotta jopa niille, jotka eivät omasta puolestaan pysty puhumaan, turvattaisiin mahdollisuus hyvään loppuelämään.

Asiasanat: saattohoito, muistisairaudet, hoitotyö, dementia

## ABSTRACT

Björn, Katri & Rautio, Mira.

End of Life Care for People with Late Stage Memory Loss Disease – A Guide for the Nursing Staff in a Care Home. 48 p. 4 appendices. Language: Finnish. Autumn 2015.

Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Nursing. Option in Health Care. Degree: Public Health Nurse, Registered Nurse.

The aim of this thesis was to create a guide for the nursing staff working with people with late stage memory loss diseases to help them with advance care planning in nursing homes. The subject is based on work-related need. The guide will be used in one of the nursing homes of Hoiva Oy in Helsinki, Finland.

The research method of this study was a descriptive literature review. Searches were done in autumn 2014. They were limited to research published after 2009, and sought using databases PubMed, ProQuest, Medic and Ebsco. Five viable research articles were chosen for the descriptive literature review, two of which are Finnish, one is from the US, one from the UK, and one is Australasian.

The literature shows that in palliative care for people with late stage memory loss disease, it is important to recognize the symptoms and signs of end of life. After that an advance care plan should be made together with the doctor, nursing staff and the family members. If there is a living will, it should be abided by. A care plan should include physical, social and emotional needs, as well as recognizing pain, and the means to adequate pain relief. Taking the family members as a part of the decision making along with the nursing staff, reduces for example invasive treatments, and unnecessary acute admissions to hospital wards.

The topic of this thesis is current. Within the past 20 years the number of people dying of memory loss diseases has tripled in Finland. Educating nursing staff is vital to ensure the access to quality end of life care even for those who cannot speak for themselves.

Keywords: dementia, memory loss disease, palliative care, end of life care, hospice care

# SISÄLLYS

1 JOHDANTO .....	6
2 YLEISIMMÄT MUISTISAIRAUDET.....	8
2.1 Toimintakyvyn arvioinnista .....	8
2.2 Alzheimerin tauti.....	10
2.3 Lewyn kappale -tauti .....	11
2.4 Vaskulaariset dementiat .....	12
2.5 Frontotemporaalinen degeneraatio .....	13
2.6 Parkinsonin tauti.....	13
2.7 Alkoholidementia ja muita muistisairauksia .....	14
3 MUISTISAIRAAN ELÄMÄN LOPPUVAIHEEN HOITO .....	16
3.1 Saattohoito .....	16
3.2 Muistisairaahan saattohoidon erityispiirteitä.....	19
3.3 Muistisairaahan kivunhoito .....	21
3.4 Lääkehoito ja lääkkeetön hoito .....	22
4 YHTEISTYÖTAHONA HOIVA OY .....	24
5 KUVAILEVA KIRJALLISUUSKATSAUS .....	25
6 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET.....	26
7 OPPAAN LAATIMINEN .....	27
7.1 Tiedonhaku opasta varten.....	27
7.2 Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tulokset.....	32
8 OPPAAN ARVIOINTI JA HYÖDYNTÄMINEN.....	38
9 POHDINTA .....	39
9.1 Opinnäytetyön prosessin pohdinta .....	39
9.2 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus .....	41
9.3 Ammatillisen kasvun pohdinta .....	43

LÄHTEET .....	45
---------------	----

LIITE 1: Kirjallisuuskatsauksen aineisto

LIITE 2: PAINAD-mittari

LIITE 3: FAST-mittari

LIITE 4: Opas hoitohenkilökunnalle hoitosuunnitelman laatimisen helpottamiseksi

## 1 JOHDANTO

*People do not consist of memory alone  
They have a feeling, will, sensibility, moral being  
It is there you may touch them and  
See a profound change  
A. R. Lurija*

Opinnäytetyömme tarkoituksena on tuottaa opas hoitohenkilökunnalle muistisairaiden saattohoidosta erääseen Helsingissä sijaitsevaan Diakonissalaitoksen hoivakotiin. Opinnäytetyömme keskittyy kuvailevan kirjallisuuskatsauksen keinoin tarkastelemaan kuolevan muistisairaahan saattohoidon erityispiirteitä. Idea opinnäytetyöhömme tuli työkokemusten kautta. Mielestämme hoito on hajanaista ja selkeät hoitolinjaukset puuttuvat.

Aihe on ajankohtainen ja koskettaa melko suurta väestöryhmää, sillä tulevina vuosikymmeninä väestömme eteneviä muistisairauksia sairastavien lukumäärä tulee kasvamaan huomattavasti väestön eliniän noustessa (Sulkava 2010, 123). Etenevistä muistisairauksista johtuvat kuolemat ovat kolminkertaistuneet viimeisen 20 vuoden aikana. Vuonna 2012 eteneviin muistisairauksiin kuoli 7 056 henkilöä. (Tilastokeskus, 2013.) Tämä on enemmän kuin joissain maaseutukunnissa on asukkaita.

Suomenkielistä tutkimusta nimenomaan muistisairaahan saattohoidosta on vähän, ja tämäkin tutkimus on enimmäkseen lääketieteellistä. Tulemme luomaan muistisairaiden kanssa pitkäaikaishoidossa työskenteleville oppaan, jota voidaan hyödyntää hoitosuunnitelman laatimisessa. Perehdymme niihin tekijöihin, jotka erottavat muistisairaahan saattohoidon muusta saattohoidosta. Opinnäytetyön alkuluvuissa tulemme esittelemään lukijalle yleisimmät Suomessa esiintyvät muistisairaudet ja niiden loppuvaiheen erityispiirteet. Lisäksi kerromme yleisluontoisesti muistisairaahan saattohoidosta ja kuolevan muistisairaahan kivunhoidosta, lääkehoidosta ja omaisten roolista elämän loppuvaiheessa.

Oppaan laatimisen metodina on kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Kirjallisuuskatsauksessa käytettävä aineisto koostuu suomenkielisistä lääketieteen julkaisuista ja englanninkielisistä hoitotieteen katsauksista. Esittelemme myös oppaan laatimisen prosessin.

## 2 YLEISIMMÄT MUISTISAIRAUDET

### 2.1 Toimintakyvyn arvioinnista

Käypä hoito -suosituksen (2010) mukaan muistisairaus on tila, joka ”heikentää sekä muistia että muita tiedonkäsittelyn alueita, kuten kielellisiä toimintoja, näönvaraista hahmottamista ja toiminnanohjausta”. Tässä suosituksessa puhutaan ”dementia-asteisesta heikentymisestä”. Dementia on tila, jossa henkilön aivotoiminta ja älylliset toimet ovat heikentyneet. Se voi olla ohimenevä, etenevä tai pysyvä jälkitila. Alzheimerin tauti on syynä 65 prosenttiin keskivaikeista ja vaikeista demencioista. (Huttunen 2011.) Etenevän muistisairauden vaikeassa vaiheessa toimintakyky on laskenut voimakkaasti. Kävely ei onnistu, pukeutumiseen, syömiseen ja kävelyyn vaaditaan runsaasti apua ja nielemisvaikeudet lisääntyvät. Potilas on kyvytön pidättämään virtsaa ja ulostetta. Myös aspiraatio- ja infektioherkkyys ovat lisääntyneet. (Käypä hoito 2012.) Nykyään dementiaa aiheuttavia sairauksia kutsutaan eteneviksi muistisairauksiksi (Erkinjuntti & Hallikainen 2013). Pyrimme tekstissä olemaan uskollisia lähteen ilmaukselle, mikäli se on viittauksen ymmärrettävyyden kannalta tärkeää, muuten käytämme termiä etenevä muistisairaus.

Yleisimmät, Suomessa esiintyvät muistisairaudet ovat Alzheimerin tauti, vaskulaariset demenciat ja Lewyn kappale -sairaudet. Lisäksi noin 5–10 prosenttia muistisairaista sairastaa otsa-ohimolohkoa rappeuttavaa sairautta. (Erkinjuntti & Hallikainen 2013.) Noin 70 prosenttia kaikista muistisairaista pottee Alzheimerin tautia (Käypä hoito) ja se aiheuttaa 60 prosenttia demenciatapauksista (Sulkava 2010, 123).

Toimintakyky voidaan määritellä joko voimavaralähtöisesti tai todettuina toiminnan vajeina. Ihmisen oma arvio toimintakyvystään on yhteydessä hänen sairauksiinsa, toiveisiinsa, terveyteensä, asenteisiin ja päivittäisen suorituskyvyn ja toiminnan vajeeseen. Toimintakyky yleisesti tarkoittaa, että ihminen selviytyy itseään tyydyttävällä tavalla jokapäiväisissä elämän toiminnoissa siinä ympäris-



tössä jossa hän elää. Iäkkäiden toimintakykyä arvioidessa keskitytään lähinnä suoriutumiseen päivittäisistä toimista. (Voutilainen 2008, 125.)

Toimintakyky voidaan jakaa psyykkiseen, fyysiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn. Ikääntyneiden toimintakyvyn arvioinnissa käytetään lisäksi jaottelua kognitiivinen, fyysinen ja psykososiaalinen toimintakyky. (Lyyra & Tiikkainen 2008, 61.) Hyvään elämänlaatuun kuuluu terveys, aineellinen hyvinvointi, tyytyväisyys, elämän mielekkyys, viihtyisä elinympäristö, sosiaaliset suhteet, hengelliset kysymykset, sekä suhtautuminen omaan toimintakykyyn ja hoitoon ja käytettävissä oleviin palveluihin. Hyvään elämänlaatuun kuuluu useita eri ulottuvuuksia. Psyykkinen toimintakyky on hyvä silloin, kun ikäihminen ei ole masentunut, voi hyvin, sekä kokee tyytyväisyyttä ja onnellisuutta elämässään. Terveys, tallella oleva toimintakyky ja kyky toimia itsenäisesti ovat fyysisen ulottuvuuden osia. Sosiaalisessa toimintakyvyssä sosiaaliset suhteet ovat keskeisessä asemassa, näihin kuuluu esimerkiksi kyky olla vuorovaikutuksessa toisten kanssa. Ympäristöön liittyvä ulottuvuus tarkoittaa fyysisiä olosuhteita ja elinoloja. (Luoma 2008, 74–75.)

Muistisairaiden toimintakykyä arvioidessa toimintakyvyn ja päivittäisen selviytymiskyvyn arviointiin on apuna CDR- (Clinical dementia rating), GDS- (Global deterioration scale) ja FAST (Functional assessment and staging) -asteikot. FAST (potilaan toimintakyvyn arviointi) on kehitetty GDS-asteikon tukemiseen ja FAST:lla kartoitetaan tarkemmin vaikean ja hyvin vaikean dementian astetta. GDS-asteikkoa käytetään Alzheimerin taudin etenemistä ja vaikeusastetta määriteltäessä. Käytännössä tämä tarkoittaa AT:n tyypillisten piirteiden esiintymisen tai niiden puuttumisen seuranta. CDR on luokitusasteikko älyllisen toimintakyvyn häiriön ja dementian asteen arviointiin. CDR-testi perustuu potilaan ja omaisen haastatteluun sekä kliiniseen arviointiin. Tässä arvioidaan potilaan toimintakykyä kuudella osa-alueella; arvostelukyky, yhteisölliset toiminnat, muisti, koti ja harrastukset, orientaatio ja itsestä huolehtiminen. (Alhainen & Rosenvall 2006, 403–405.)

## 2.2 Alzheimerin tauti

Alzheimerin tauti, myöhemmin myös AT, on etenevä muistisairaus. Sen ensioireita on tapahtumamuistin heikkeneminen. Myöhemmin motoriset toiminnot vaikeutuvat ja ajan- ja paikantaju häviää. Sanat katoavat ja potilas saattaa masentua. (Sulkava 2010, 123.) Taudin keskivaikeassa muodossa saattaa esiintyä harhoja, päivittäisistä toiminnoista suoriutuminen on vaikeutunut ja potilas saattaa eksyä tutuissakin paikoissa, myös sairaudentunto katoaa (Remes 2013). Tehostetusta ravitsemuksesta huolehtiminen on tässä vaiheessa tärkeää, sillä Alzheimerin tauti aiheuttaa laihtumista. On epäselvää mitkä mekanismit tämän aiheuttavat. (Sulkava 2010, 124.) Sosiaaliset taidot säilyvät pitkään (Sulkava 2010, 123).

AT:n vaikeassa vaiheessa kyky ymmärtää puhetta on vaikeutunut eikä potilas enää kykene suoriutumaan päivittäisistä toiminnoista (Remes 2013). Lihakset muuttuvat spastisiksi ja kävelystä tulee töpöttävää ja lopulta kävelykyky katoaa kokonaan, mikäli riittävästä liikunnasta ja kuntoutuksesta ei huolehdita (Sulkava 2010, 124). Tavallisesti Alzheimerin tautia sairastavan kuolinsyy on nielemisvaikeuksien aiheuttama aspiraatiokeuhkokuume (Remes 2013; Sulkava 2010, 124). Taudin loppuvaiheen pituus on 1–5 vuotta, jolloin potilas on tavallisesti laitoshoidon tarpeessa ja hän tarvitsee jatkuvaa apua päivittäisissä toiminnoissa. Virtsan ja ulosteen pidätyskyky on loppuvaiheessa hävinnyt ja häntä on syötettävä. Keho jäykistyy entisestään ja kävelykyky viimein katoaa. Potilas ei enää tunnista omaisiaan, myös paikan- ja ajantaju häviävät. (Erkinjuntti ym. 2006, 89.)

AT:n lääkehoito aloitetaan heti kun tauti on diagnosoitu. AT:ssa käytettyjä lääkkeitä ovat donepetsiili, rivastigmiini, galantamiini ja memantiini. Käypä hoito-suosituksen mukaan lääkkeitä on jonkin verran hyötyä toimintakyvyn parantamisessa sekä käytösoireiden lievittämisessä. Joskus potilas ei kuitenkaan saa hyötyä lääkkeitä sekä ajan myötä teho saattaa heiketä. Tautia parantavaa lääkettä ei toistaiseksi ole. Lääkehoidon tavoitteena on parantaa toimintakykyä sekä pidentää avohoidon selviytymisaikaa. Hoito lopetetaan, mikäli siitä ei ole enää hyötyä. Laitoshoidon siirryttäessä voidaan kokeilla lääkkeen lopetusta

noin 1–2 viikon ajaksi. Mikäli käytöshäiriöt lisääntyvät ja toimintakyky heikkenee, aloitetaan lääkehoito uudelleen. (Remes 2013.)

### 2.3 Lewyn kappale -tauti

Lewyn kappale -tauti on saanut nimensä mikroskooppisista hermosolun sisäisistä jyväsistä, joita nimitetään Lewyn kappaleiksi. Taudin diagnoosi perustuu pääasiallisesti potilaan kognitiivisen tason heikentymiseen. Potilaalla pitää myös esiintyä vähintään kaksi seuraavista kolmesta oireesta: ekstrapyramidaalioireita, joita ovat liikkeiden hitaus, jäykkyys, kävelyhäiriö tai karkeaa lepovapinaa; vireystason ja oireiden ajoittain hyvinkin nopea vaihtelu ja yksityiskohtaiset näköharhat. (Sulkava 2008, 92–93.)

Lewyn kappale -tauti alkaa tavallisesti 50–80 vuoden iässä. Sairaus alkaa vähitellen, ja on miehillä jonkin verran yleisempi kuin naisilla. Sairauden keston on raportoitu vaihtelevan kahdesta jopa kahteentoista vuoteen. Kognitiivisia oireita ovat muistin heikkous, hahmotushäiriöt, kielelliset häiriöt ja kätevyuden heikkous. Suuria muistihäiriöitä ei välttämättä ole havaittavissa taudin alkuvaiheessa ja taudin edetessä muisti heikkenee vähitellen. (Rinne 2006, 163–164.) Lewyn kappale -tauti on joskus mahdotonta kliinisesti erottaa Alzheimerin taudista. Yleensä kielellisten ja muistiin liittyvien toimintojen heikkeneminen on lievempää Lewyn kappale -taudissa. Ekstrapyramidaalioireisto on Lewyn kappale -taudissa voimakkaampi kuin Alzheimerin taudissa ja yleensä havaittavissa jo taudin alkuvaiheessa. (Rinne 2006a, 166.)

Taudin vaikeassa vaiheessa puheeseen vastaaminen vie aikaa ja lopuksi lauseet lyhenevät ja sanat katoavat. Muita tyypillisiä oireita ovat toistuvat näköharhat ja kävelyhäiriöt, kuten liikkeiden jäykkyys ja hitaus. Potilaalla voi esiintyä myös toistuvia kaatumisia ja tajunnanmenetykskohtauksia. (Erkinjuntti ym. 2006, 118–119.) Lewyn kappale -taudin lääkehoito on haasteellista, koska tautia sairastavista monet ovat herkkiä psyykenlääkkeille. Lääkkeet voivat aiheuttaa kävelykyvyn heikkenemistä ja sekavuutta jo pieninä annoksina. Tärkeä lääkkeetön

hoitomuoto on varhain aloitettu fysioterapia liikuntakyvyn säilyttämiseksi mahdollisimman pitkään. (Atula 2015.)

## 2.4 Vaskulaariset dementiat

Etenevää muistisairautta sairastavista 15 prosenttia kärsii verisuoniperäisestä, eli vaskulaarisesta dementiasta. Se aiheutuu syvällä sijaitsevien aivovaltimoiden tukoksista ja vaurioitumisesta. Suomessa oli vuonna 2005 yli 15 000 vaskulaarista dementiaa sairastavaa henkilöä. (Sulkava 2008, 90–91.) Tärkeimpiä aivoverenkiertohäiriöiden riskitekijöitä ovat suurten kaula- ja aivoverisuonten tauti, sydänperäinen embolinen aivoinfarkti ja pienten aivoverisuonten tauti. Muita syitä ovat hemodynaamiset tekijät ja aivoverenvuodot. Riskitekijöitä ovat kohonnut verenpaine, eteisvärinä, sydäninfarkti, koronaaritauti, diabetes, yleinen ateroskleroosi, rasva-aineenvaihdunnan häiriöt ja tupakointi. (Erkinjuntti & Pirttilä 2006, 147.)

Taudin etenemistapa saattaa vaihdella. Tauti saattaa edetä tasaisesti tai pysyä pitkään muuttumattomana. Yleisiä oireita alkuvaiheessa saattaa olla yöllinen sekavuus, masennus ja kävelyvaikeudet. Kliinisessä tutkimuksessa usein todetaan neuropsykologisia erityishäiriöitä, kuten afasiaa (puheen tuoton vaikeus), apraksiaa (liikesarjojen suorittamisen vaikeus) ja agnosiaa (nähdyn esineen tunnistamisen vaikeus). Kävely voi olla töpöttelevää ja leveäraiteista, potilaat myös usein laihtuvat. Taudin keskimääräinen aika on 7–8 vuotta. (Sulkava 2008, 90.) Vaskulaarisen dementian lääkehoito on sama kuin AT:n lääkehoito. Lääkeaineet kohentavat kognitiota taudin alkuvaiheessa, mutta ei vaikuta taudin yleisvaikutelmaan. Lääkeaineet eivät ole virallisia Euroopassa tai Yhdysvalloissa. Hoidossa keskitytään vaskulaarisiin vaaratekijöihin ja niiden hoitoon. (Käypä hoito 2010a.)

## 2.5 Frontotemporaalinen degeneraatio

Frontotemporaalisessa degeneraatiossa etenevä aivoatrofia painottuu aivojen otsa- ja ohimolohkoihin. Taudin aiheuttajaa ei tiedetä, tästä syystä frontotemporaalisesta degeneraatiosta käytetään useita nimityksiä. (Rinne 2006b, 169.) Frontotemporaalisen dementian oireina voivat olla impulssikontrollin heikkous tai vastaavasti apaattinen ja aloitekyvytön henkilö, vahva afasia. Potilas saattaa esimerkiksi laittaa päähänsä näkemänsä silmälasit, vaikka päässä olisi jo yhdet, toisaalta ilman ulkopuolisia ärsykeitä ei potilas lähde lainkaan liikkeelle. Potilaan keskittymiskyky heikkenee, samoin oman toiminnan kontrollointi. Taudin myöhäisemmässä vaiheessa voi esiintyä ekstrapyramidaalioireita, kuten hidassuoraa liikkeisyyttä, lihasjäykkyyttä ja kävelyvaikeuksia. Tarttumis- ja imemisrefleksiä voi myös ilmaantua, näitä kutsutaan primitiiviheijasteiksi. (Rinne 2006b, 171.)

Etenevä sujumaton afasia on frontaalitemporaalinen degeneraatio, jossa puheen tuotto häiriintyy. Sanojen löytäminen vaikeutuu, puheen tuottaminen on työlästä ja siinä on sekä fonologisia että kieliopillisia virheitä. Muisti säilyy kohtalaisen hyvin, mutta taudin myöhäisemmässä vaiheessa häviävät kognitiot laajemmin. (Rinne 2006, 172–173.) Semanttisessa dementiassa säilyy puhe sujuvana, mutta on merkitykseltään tyhjää. Kasvojen ja esineiden tunnistaminen on vaikeaa, myös visuaalinen havainnointi on häiriintynyt. Merkityssisällöt katoavat, vaikka esimerkiksi kyky lukea ja kirjoittaa säilyisikin. Myös tässä frontaalitemporaalisen degeneraation muodossa muisti säilyy pitkään verrattuna moneen muuhun etenevään muistisairauteen. (Rinne 2006b, 173.) Frontotemporaalisen degeneraation lääkehoidolla hoidetaan pääasiassa käytösoireita. Käytössä ovat samat lääkkeet kuin AT:ssa, mutta tutkimusnäyttöä ei ole siitä, että lääkehoidosta olisi tehoa. Tutkimusnäyttö on niukkaa ja ristiriitaista ja lääkehoidon hyödyt ja haitat tulee punnita yksilöllisesti. (Remes 2010.)

## 2.6 Parkinsonin tauti

Parkinsonin tauti alkaa hitaasti, ja oireet pahenevat ajan myötä. Aluksi oireet ovat toispuolisia, mutta myöhemmin siirtyvät myös toiselle puolelle kehoa. Oirei-

ta ovat vapina, lihasjäykkyys ja hidasliikkeisyys. Taudinkuvaan liittyy erityisesti lepopapina. Lihastonus voi lisääntyä tasaisesti. Hidasliikkeisyys ilmenee kävelyn hitautena ja askelpituuden lyhentymisenä ja myötäliikkeet vaimentuvat tai katoavat kokonaan. Liikkeiden aloittaminen vaikeutuu. Tasapaino häiriintyy ja autonomisen hermoston toimintahäiriöitä ilmaantuu. Näitä ovat mm. suolen peristaltiikka (suolen toiminta), hengitys ja aistitoimintojen häiriintyminen. (Rinne 2006c, 177–179.)

Parkinsonin taudin alkuvaiheessa dementia on harvinaisempaa. Seurantatutkimuksissa dementiaa on kuitenkin havaittu kehittyvän jopa 80 %:lle potilaista. Neuropsykologisissa tutkimuksissa voidaan Parkinsonia sairastavalla henkilöllä todeta muistivaikeuksia jo sairauden alkuvaiheissa. Kognitiivisia oireita ovat toiminnanohjauksen ongelmat sekä muistin ja visuospatiaalisen (avaruudellisen) hahmottamisen vaikeudet. Potilailla todetaan kognitiivista hitautta joka ilmenee informaation prosessointinopeuden hidastumisena sekä vaikeuksia ongelmien ratkaisussa. Parkinsonin taudin myöhäisemmän vaiheen hallitsevia oireita ovat kova lepopapina, hallusinaatiot ja psykoottiset oireet. (Rinne 2006c, 177–179.)

## 2.7 Alkoholidementia ja muita muistisairauksia

Runsas, pitkään jatkuva alkoholinkäyttö heikentää kognitioita. Se ei ilman muita altistavia tekijöitä kuitenkaan johda dementian asteelle, ja vain noin prosentti kaikista dementiatapauksista johtuu alkoholin suurkulutuksesta. Altistavia tekijöitä ovat mm. humalassa saatu aivovaurio tai heikon ruokavalion seurauksena syntynyt B-vitamiinin puutos. Alkoholidementiaan liittyy ongelmat toiminnanohjauksessa, huono lähimuisti ja vaikeudet löytää sanoja puhuttaessa, vaikka verbaliset taidot sinänsä säilyvät pitkään. (Sulkava 2010, 132.)

Parkinsonin taudin lisäksi on olemassa joukko muita ekstrapyramidaalisairauksia jotka aiheuttavat kognitiivisten toimintojen alenemaa ja ovat mahdollisesti dementoivia sairauden loppuvaiheessa. Näitä ovat Huntingtonin tauti, monisysteemiatrofia, etenevä supranukleaarinen halvaus ja kortikobasaalinen degene-

raatio. Millekään edellä mainituista ei ole olemassa tyypillistä taudinkuvaa.  
(Rinne 2006c, 176.)

### 3 MUISTISAIRAAN ELÄMÄN LOPPUVAIHEEN HOITO

#### 3.1 Saattohoito

Kuolevan potilaan hoitoa nimitetään saattohoidoksi. Aiemmin siitä on käytetty nimitystä terminaalihoito. Saattohoito sisältää niin oireenmukaisen hoidon kuin läheisten tukemisenkin. Laajemmassa merkityksessä siinä myös saatetaan ihminen matkalle, tai kotiin. Englannin kielessä hospice-hoito tarkoitti alun perin saattohoitokodissa toteutettua hoitoa, myöhemmin sen merkitys laajeni. (Vainio, Hietanen, Pitkälä & Moilanen 2004, 18–19.) Kuolevan potilaan hoito on diagnosoista riippumatonta. Yhteinen tekijä kaikille potilaille on, ettei parantavaa hoitoa ole. Lääkintöhallituksen ohjeissa vuodelta 1982 korostetaan potilaan oikeutta saada elää elämän loppuvaiheita mahdollisimman kivutta, sekä toivomassaan ympäristössä mahdollisesti yhdessä läheistensä seurassa. Tätä ohjetta käytetään edelleen. Hyvän saattohoidon edellytyksiä ovat tietämys potilaan mieltymyksistä ja se, että loppuvaiheen hoitolinjauksista keskustellaan potilaan omaisten kanssa. Kuolevan hoito on kykyä olla läsnä, kuunnella ja vastata potilaan tarpeisiin. (Laakkonen, Hänninen & Pitkälä 2010, 469.)

Palliativinen hoito on kokonaisvaltaista hoitoa parantumattomasti sairaalle ja hänen perheelleen. Palliativinen hoito on kärsimyksiä ehkäisevää hoitoa, johon sisältyy esimerkiksi kivunlievitys. Palliativisella hoidolla pyritään sairauden aiheuttamien oireiden mahdollisimman hyvään hallintaan sekä hyvän elämänlaadun ylläpitoon. (Vainio, Hietanen, Pitkälä & Moilanen 2004, 18–19.) Tässä työssä käytämme palliativisesta hoidosta myös sen suomenkielistä vastinetta oireenmukainen hoito. Käytämme tästä myös käsitettä hyvä perushoito, mikäli se on tarpeen lähdeuskollisuuden säilymiseksi. Oireenmukaiseen hoitoon siirtymisen jälkeen kaiken hoidon tarvetta arvioidaan, sillä perusteella onko sillä elämänlaatua parantava merkitys. Tämä koskee myös aiemmin aloitettuja hoitoja. Tehohoidon, ravitsemuksen ja nesteytyksen sekä antibiootihoidon tarve tulee tarkoin harkita. Verituotteiden käytöllä ei ole havaittu olevan pitkäaikaista hyötyä, vaikka hemoglobiini nousisikin. (Käypä hoito 2012.)



Läheisyys ja läsnäolo ovat tärkeitä kuolevan potilaan hoidossa. Potilas muuttuu fyysisesti ja psyykkisesti. Piirteet jotka aiemmin määrittivät persoonaa, alkavat murentua ja muiden ihmisten antaman tuen ja avun tarve kasvaa. Saattohoito asettaa hoitohenkilöstön työlle suuria vaateita: kykyä olla inhimillinen ja ammatillinen, sekä erityistä osaamista, jota saattohoitotyötä tekevältä odotetaan. Hännisen mukaan tuo taito on myös ainoa keino, jolla työntekijä pysyy työkykyisenä. (Hänninen 2004, 314.)

Hoitotahdon oikeudellinen perusta on määritelty potilaslaissa. Potilas voi määrittää omia toivomuksiaan ja ilmaisee tahtonsa sellaisien tilanteiden varalta, jossa ei enää pysty antamaan hoitoa koskevaa suostumusta, onnettomuuden tai vakavan sairauden varalta. Hoitotahdolla tarkoitetaan tahdonilmausta, jossa henkilö antaa määräyksiä kuolemaansa edeltävässä hoidossa. (Mäki-Petäjä-Leinonen 2010, 394.)

Lääkäri keskustelee yhdessä potilaan omaisten kanssa loppuvaiheen oireiden hoidosta sekä saattohoitopäätöksestä. Saattohoitopäätöksen tekeminen on usein myös lääkäreille vaikeaa, sillä myös omaisten näkemys on huomioitava. Vaikeutta lisää myös se, kuinka neuvotella potilaan omaisten kanssa ja yrittää saada heidän kantaansa selville ilman, että omainen saa syyllisyyden tunteita päätöksistä. Mikäli potilaan ja omaisten välillä ilmaantuu ristiriitoja hoitolinjauksista, kuullaan pääasiassa potilaan toiveita. (Hänninen & Anttonen 2008, 27.) Potilaalla on myös itsemääräämisoikeus, jota tukee Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (17.8.1992/785). Potilaslaki määrittelee ammattieettisiä velvoitteita. Jos potilas ei itse voi sairauteltaan määrätä tai vaikuttaa omaan hoitoonsa, on kuultava lähiomaisia, jotta potilaan hoito vastaisi parhaiten hänen tahtoaan. (Grönlund ym. 2008.)

Kuolevan hoito ei saisi olla milloinkaan rutiinimaista perushoitoa. Läsnäololla ja vuorovaikutuksella on suuri merkitys. Hoitotoimien aikana läsnäolo tulee esiin ilmeissä, kosketuksessa, eleissä, hoivaamisessa ja puheessa. (Grönlund & Huhtinen 2011, 92–93.) Hengitystä tulee tarvittaessa helpottaa, sillä hengityselimistön toiminta vaikuttaa paljolti kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin. Limaisuus, yskä ja keuhkosairauksien aiheuttamat hengitysvaikeudet tulee hoitaa

lääkkeellisesti sekä erilaisin hoitotoimenpitein, kuten asentohoidoin. (Laakkonen, Hänninen & Pitkälä, 2010, 472.)

Kuolevan suuta on kostutettava silloin, kun nielemisvaikeuksien vuoksi syöminen ja juominen autettunakaan eivät enää onnistu. Suun kostutus stimuloi luontaista nielemisrefleksiä ja tätä tulisi pitää yllä mahdollisuuksien mukaan. Suuta voi kostuttaa erilaisin keinoin, kuten tekosyljellä, jääpaloilla tai pienillä nestemäärillä. Syöminen ei välttämättä ole enää nautinto, vaan keino pitää elämää yllä. Nieleminen voi olla vaikeaa ja kivuliasta. Ruoan kulkeutuminen ruoansulatuselimistöön saattaa aiheuttaa kipua suolen toiminnan hidastumisen vuoksi. Suoliston toiminnan muutokset saattavat myös aiheuttaa pahoinvointia. Pahoinvointi saattaa olla myös lääkkeitä tullut haittavaikutus. Ummetus on yleinen oire kaikilla saattohoitopotilailla. Syitä on monia, kuten opioidien käyttö, elimistön kuivuminen, ruokamäärien väheneminen, liikkumattomuus ja wc-käyntien väheneminen. Ummetuksen ehkäisykeinoihin kuuluvat riittävä nesteytys, ruokavalio ja laksatiivit. Suolentoiminnasta on hyvä kirjata huolellisesti, tarvittaessa annetaan laksatiivia. (Laakkonen ym. 2010, 471.)

DNR-päätös, lyhenne sanoista Do Not Resuscitate (suom. älkää elvyttäkö). Tämä tarkoittaa painelu-puhalluselvytystä silloin, kun potilas ei siitä enää hyödy eikä elvytyksellä ole vaikuttavaa hoitoa. Näin on esimerkiksi silloin, kun sydämenpysähdys on pitkälle edenneen perussairauden päätetapahtuma. DNR-päätös ei tarkoita hoidon lopettamista, vaan tarkoituksena on vähentää potilaan turhaa kärsimystä. Taustalla voi olla vaikea perussairaus, jolloin elvyttämättä jättäminen tarkoittaa käytännössä luonnollisen kuoleman sallimista. DNR-päätöksen voi potilas tehdä itse kirjaamalla sen hoitotahtoonsa. Päätöksen voi tehdä myös hoitava lääkäri lääketieteellisin perustein. Mikäli potilas on estynyt itse ottamaan kantaa hoitoonsa, keskustellaan päätöksestä yhdessä omaisten kanssa. Lääkäri tekee päätöksen, mutta omaisten kanta tulee kirjata sairauskerptomukseen. (Terveyskirjasto 2015.)

Käytännössä DNR-päätöksiä tehdään potilaan sairauden loppuvaiheessa tai saattohoitovaiheessa. DNR-päätöksestä huolimatta potilas saa tarvittaessa hy-

vää hoitoa, ja vain vaikuttamaton elvytyshoito rajataan pois hoitosuunnitelmasta. (Terveyskirjasto 2015.)

### 3.2 Muistisairaahan saattohoidon erityispiirteitä

Saattohoidon tarkoituksena on turvata hyvä elämänlaatu elämän loppuvaiheessa. Etenevää muistisairautta sairastavien loppuvaiheen hoidossa tulee noudattaa samoja palliatiivisen hoidon periaatteita kuin nuorempienkin kohdalla. Muistisairaiden kipuja pitää aktiivisesti arvioida. Vanhuksella on oikeus arvokkaaseen kuolemaan, sisältäen hyvän oireenmukaisen hoidon. Muistisairaahan hoitoa on kunnioitettava ja hoitolinjauksien päätökset syytä tehdä hyvissä ajoin yhdessä ikääntyneen tai hänen läheistensä kanssa. Yksilöllisesti laadittu ja valittu hoitolinja helpottaa hoitohenkilöstön työtä ja vähentää omaisten ahdistusta, lisäten samalla vanhuksen hyvinvointia. (Etene 2008, 4.) Käypä hoito -suosituksen (2012) mukaan muistipotilaan saattohoidossa hoitohenkilökunnan on hyvän kuoleman mahdollistamiseksi kunnioitettava itsemääräämisoikeutta, tehtävä yhteistyötä omaisten kanssa ja toimittava inhimillisesti. Palliatiivisen hoidon periaatteita noudatetaan samoin kuin muidenkin potilaiden kohdalla.

Etenevää muistisairautta sairastavien somaattisia sairauksia tulee hoitaa aivan kuten muidenkin ihmisten. On kuitenkin huomioitava tutkimuksien ja mahdollisen hoidon elämänlaatua parantava ja pidentävä vaikutus, sekä se ymmärtääkö potilas itse miksi tutkimusta tehdään ja aiheuttaako itse tutkimus kärsimystä. Esimerkiksi syöpäepäily voidaan jättää tutkimatta, mikäli vaikutus eliniänodotukseen näkyy vasta vuosien päästä. Sen sijaan akuutit kärsimystä aiheuttavat vaivat on hoidettava. Päätös hyvään perushoitoon siirtymisestä voidaan tehdä, mikäli viimeaikainen vointi tunnetaan hyvin ja kuntouttavilla toimilla ei ole elämänlaatua parantavaa vaikutusta. (Juva, Valvanne, Vuotilainen & Huusko 2006, 544–545.) Hyvä perushoito ei siis tarkoita hoitamatta jättämistä.

Vainio (2004, 168) viittaa tutkimukseen, jonka mukaan sairaaloissa lääketieteellistä hoitoa käytetään enemmän kuin muistisairaiden hoitoon erikoistuneissa yksiköissä. Jäljempänä mainituissa elämänlaatu on ajateltu merkittävämmäksi

tekijäksi kuin eliniän pidentäminen. Kuitenkin lääketieteen edistysaskeleet ovat aikaansaaneet sen, että ihmiset ovat vieraantuneet ajatuksesta lähestyvistä kuolemasta. Lääkärit ovat määränneet aktiivisia hoitoja niiden todennäköisestä hyödyttömyydestä huolimatta. (Hänninen 2004, 312.)

Laitoshoidossa olevan muistisairaana omaisten asuessa eri paikkakunnalla voi välimatka haitata omaisten ja hoitohenkilökunnan yhteydenpitoa. Jotta yhteinen hoitolinja ja luottamus löytyisi, on pyrittävä avoimeen keskusteluun, jossa omaisten huolia ja toiveita kuunnellaan ja arvostetaan. (Etene 2008, 11.) Läheisten huomiointi ympärivuorokautisessa hoidossa on tärkeää myös siksi että he voivat välittää hoitohenkilökunnalle tietoa siitä, miten potilaan yksilöllisyys voitaisiin parhaiten tuoda esille ja huomioida (Käypä hoito 2010, 27). Muistipotilaan kohtaamisessa säilytetään hänen omanarvontuntonsa, kunnioitus ja loukkaamattomuus. Potilaan ja hänen läheisensä kuuleminen ja elämänselän huomioiminen hoitolinjauksessa ovat onnistuneen hoidon ydin. Tavoitteena on säilyttää tuttu ympäristö samassa yksikössä elämän loppuun saakka. (Käypä hoito 2010, 27–28.)

Amerikkalainen sosiaaliterapeutti Naomi Feil kehitti tunteita kuuntelevan hoitomenetelmän, validaation, muistihäiriöisten vanhusten tueksi vuosina 1963–80. Validatio tarkoittaa niin sanallista kuin eleinkin käytävää kommunikaatiota muistisairaana ja hoitajan välillä. Usein muistisairas voi esimerkiksi kuvitella olevansa nuori, ja hoitamattomat työt tai lapset odottavat. Tästä syystä voi esiintyä levottomuutta ja hätää, kun hän on vieraassa paikassa eikä pääse asioilleen. Tarkoituksena on keskustella potilaan kanssa validaatiomenetelmin, kysellä potilaalta esimerkiksi mitä hänen kuuluisi tehdä. Keskustelu etenee hoitajan johdattelmana nykyhetkeen ja -tilanteeseen asti. Tämä edellyttää hoitajalta aikaa, läsnäoloa ja potilaan historian tietämystä. (Keto 2008.)

Kuolevan potilaan määrittämiseksi on olemassa erilaisia kriteerejä. Yhdysvaltalaisohjeen mukaan eliniänodote on alle puoli vuotta, mikäli Karnofskyn asteikolla saadut pisteet ovat alle 50. Tällöin potilas tarvitsee apua kolmessa seuraavista toiminnoista: peseytyminen, pukeutuminen, ruokailu, ulkona liikkuminen, ulostaminen ja virtsaaminen ja itsenäiset WC-käynnit. (Hänninen 2004, 312.)

Etenevää muistisairautta sairastavan kohdalla voi tarve apuun kaikissa päivittäisissä toiminnoissa jatkua vuosia. Vaikea-asteisesti dementoituneen potilaan saattohoidon alkamisen määrittely on usein ongelmallista. Ulkopuolisen on usein vaikea määrittää potilaan elämänlaatua tai elämänarvoa, sillä potilaat kuihtuvat hitaasti vuodepotilaiksi. Vuodepotilasvaihe saattaa kestää vuosia. (Laakkonen, Hänninen & Pitkälä 2010, 472–473.)

Muistisairaahan hoidossa on vaikea määrittää milloin saattohoitovaihe alkaa. AT:ta sairastavan kohdalla nielemiskyvyn häviäminen kertoo kuoleman lähestymisestä. Tässä tapauksessa aspiraation aiheuttamaa pneumoniaa ei ole tarpeellista hoitaa eikä suunnitella ruokintaa nenä-mahaletkulla tai parenteraalisesti. Toisaalta vaskulaarista dementiaa sairastavalle saattaa tulla nielemisvaikeuksia aivorunkoinfarktin takia. Tällöin toipumismahdollisuudet täytyy selvittää ennen kuin aktiivisesta hoidosta luovutaan. Lääkäri päättää hoitolinjauksesta, mutta myös omaisten kantaa on kuunneltava. Mikäli hoitotestamentti on olemassa, sitä noudatetaan. (Juva, Valvanne, Vuotilainen & Huusko 2006, 545–546.) Eteneviä muistisairauksia ei pidetä ensisijaisesti kuolemaan johtavina sairauksina. Tämä vaikuttaa siihen, että potilaan omista toiveista ei välttämättä keskustella ennen kuin sairaus on jo edennyt pitkälle. Etenevän muistisairauden loppuvaiheessa kyky ilmaista omaa tahtoa on merkittävästi alentunut. (Regan, Tapley & Jolley 2014, 40.)

### 3.3 Muistisairaahan kivunhoito

Kivuliaita tutkimuksia ja hoitotoimenpiteitä tulee harkita ja niistä tarvittaessa pidättäytyä vaikean vaiheen muistisairaahan kohdalla, mikäli hän ei ymmärrä niiden merkitystä tai ne eivät todistetusti pidennä eliniänodotetta. Jo hyvin pieni toimenpide saattaa aiheuttaa muistisairaalle suunnatonta kärsimystä. Murtumaepäilyt tulee aina tutkia kunnolla ja mahdolliset murtumat on immobilisoitava kivun estämiseksi. Muut mahdolliset kärsimystä aiheuttavat vaivat on hoidettava huolellisesti, koska muistisairas ei aina pysty ilmaisemaan kipua. (Juva, Valvanne, Vuotilainen & Huusko 2006, 544–545.)

Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä (559/1994) velvoittaa hoitohenkilökuntaa potilasasiakirjojen laatimiseen, salassapitoon ja säilyttämiseen. Potilasasiakirjoissa tulee olla merkittynä hoidon järjestäminen, suunnittelu, toteuttaminen ja seurannan turvaamisen kannalta tärkeät tiedot. Merkinnöistä on myös selvittävä päätösten perusteet. Hyvin kirjattu kivun hoito antaa selkeän kuvan kipuongelmasta, hoitotyön tavoitteista ja saavutetuista tuloksista. Hyvässä kivunhoidon kirjaamisessa korostuu hoidon tarpeen määrittäminen ja hoitotulosten kirjaaminen, jotta hoidon arvioinnin tulos olisi onnistunut. (Salanterä, Hagelberg, Kauppila & Närhi 2006, 102.) Hoidon onnistumisen arvioinnissa on oleellista kivun tunnistaminen ja tehokas hoito. Hoidon vaikutusta arvioidaan samalla mittarilla, jolla kipua on arvioitu ennen hoidon aloittamista. (Salanterä ym. 2006, 101.)

Henkilökunnan on oltava tarkkana kivun havaitsemisessa ja tunnistamisessa. Levottomuuden ja toimintakyvyn heikkenemisen taustalla saattaa olla kipu, jonka hoitamisella potilaan olo ja oireilu helpottuvat. Psyykkisiin ja käytösoireisiin tulee myös kiinnittää erityistä huomiota. Amerikkalaisen tutkimuksen mukaan 40:llä prosentilla vanhainkotiin siirtyneistä muistisairaista on todettu olevan psyykköittäisi luokiteltavia oireita, kuten masennusta ja deliriumia (sekavuustila). (Juva ym. 2006, 544–545.)

### 3.4 Lääkehoito ja lääkkeetön hoito

Kun muistisairaus todetaan, aloitetaan siihen yleensä lääkehoito. Lääkehoidon tehoa arvioidaan toimintakyvyn muutoksin hoidon aikana. Taudin lievässä vaiheessa lääkehoidon tavoitteena on tilanteen vakiintuminen ja oireiden odotettua hitaampi eteneminen. Taudin keskivaikeassa vaiheessa lääkehoidon tarkoituksena on säilyttää omatoimisuus tai parantaa sitä. Muistisairauden vaikeassa vaiheessa lääkehoito tukee omatoimisuutta ja käytösoireiden helpottumista. (Käypä hoito 2010, 17.)

Muistisairauslääkkeen käytön lopettamista harkitaan, kun lääkkeen valvonta ei onnistu, potilaalla ilmenee vaikeita haittavaikutuksia tai muistisairaus on niin

vaikea, ettei lääkeshoidolla olisi saavutettavia hyötyjä. Pitkäaikaishoitoon siirtyminen ei ole syy lääkehoidon lopettamiselle, koska osalle potilaista voi äkillisen lääkehoidon lopettamisen myötä ilmaantua vaikeita käytösoireita tai muistisairaus voi äkillisesti pahentua. Muistisairauksiin liittyy myös käytöshäiriöitä, joita lääkitään psyykenlääkkeillä, kuten bentsodiatsepiineilla ja psykoosilääkkeillä. (Käypä hoito 2010.)

Etenevää muistisairautta sairastavan lääkkeettömällä hoidolla tarkoitetaan potilaan tarpeista huolehtimista mahdollisimman tarkoituksenmukaisesti. Tavoitteena on pyrkiä ehkäisemään käytösoireiden ilmaantumista. On havaittu, että toimet jotka saattavat tuntua potilaasta pelottavilta - esimerkiksi peseytymistilan- teet - saattavat aiheuttaa aggressiivista käyttäytymistä. Toiminnallinen lääkkeetön hoito on potilaan lähestymistä erilaisin psykososiaalisin hoitokeinoin. Tällaisia keinoja on opastus, ohjaus, vuorovaikutus ja potilaan ympäristöön vaikuttaminen. Esimerkkinä Lewyn kappale -taudin hoidossa suositellaan vähävirikkeistä hoitoympäristöä, ja frontotemporaalisen dementian hoidossa hoitohenkilökuntaa neuvotaan kiinnittämään huomiota hoitoympäristön turvallisuuteen ja potilaan jäljellä olevien voimavarojen hyödyntämiseen. Käytännössä tämä tarkoittaa, että muistisairas voi tehdä niitä toimia joihin hän itse vielä pystyy. (Koponen & Saarela 2006, 501–502.)

Muistisairaahan käytösoireiden lieventämiseen lääkkeiden lisäksi tulee huomioida ympäristö ja sen rauhallisuus. Hiljaisella taustamusiikilla näyttää olevan rahoitava ja myönteinen vaikutus levottomuuteen. (Koponen & Saarela 2006, 506.) Havaintojen mukaan muistisairaajat ovat niin verbaalisesti kuin motorisestikin rauhallisempia kodinomaisessa olevassa laitosympäristössä verrattuna tavanomaiseen laitosympäristöön (Koponen & Saarela 2006, 507).

#### 4 YHTEISTYÖTAHONA HOIVA OY

Helsingin Diakonissalaitoksen Hoiva Oy tuottaa ikääntyneille palveluja, jotka antavat mahdollisuuden turvalliseen ja mielekkääseen elämään. Hoiva Oy tukee ikääntyneiden terveyttä, elämänlaatua ja toimintakykyä. Asumisyksiköitä on eri puolilla Helsinkiä. Hoivakodin ideana on hoitaa ikääntynyt kodinomaisessa tunnelmassa loppuun asti. Hoivakodissa aterioidaan yhdessä ja eletään virikkeellistä yhteiseloä. Jokainen voi myös halutessa viettää aikaa yksin, oman huoneensa rauhassa. Huoneensa asukkaat voivat sisustaa haluamallaan tavalla. Hoiva Oy tekee myös tiivistä yhteistyötä Helsingin Diakonissalaitoksen vapaaehtoistyöntekijöiden kanssa ja täten on asukkaalle tarpeen vaatiessa saatavilla ulkopuolista seuraa, esimerkiksi keskustelukumppania. Hoiva Oy:n toiminta perustuu Diakonissalaitoksen arvoihin. Näitä ovat lähimmäisyys, uudistuminen ja vastuu ihmisistä ja yhteiskunnasta. (Hoiva Oy.)

Hoivakotien yksiköissä koulutettu hoitohenkilökunta on paikalla ympäri vuorokauden. Tarvittaessa asukkailla on mahdollisuus myös lääkäripalveluihin. Omaiset osallistuvat hoitokokouksiin ja muuhun hoitoon liittyvään päätöksen tekoon. Hoivakodissa on käytössä saattohoitokansio. Tähän on liitettyä exitusohje, Euroopan neuvoston Opas elämän loppuvaiheen hoitoa koskevaan päätöksentekoon ja lisäksi osaston hoitohenkilökunnan muistisairaana saattohoitokoulutuksen yhteydessä kokoamaa, lähinnä Käypä hoito -suositukseen perustuvaa materiaalia. Tämä kaikki on muovitaskuissa kansliasta löytyvässä mapissa.



## 5 KUVAILEVA KIRJALLISUUSKATSAUS

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on yksi kirjallisuuskatsauksen muoto, tieteellinen tutkimusmenetelmä jota käytetään paljon hoito- ja terveystieteellisissä tutkimuksissa. Sitä on myös kritisoitu sen subjektiivisuuden ja sattumanvaraisuuden vuoksi. Vahvuutena sillä on argumentoituus, ja mahdollisuus perustellusti ohjata tarkastelu tiettyihin erityiskysymyksiin. Käytännössä sitä voidaan käyttää hoitotyössä kliinisen tiedon kokoamiseen. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus sopii erityisen hyvin esimerkiksi hajanaisiin tai pirstaleisiin aiheisiin, tällöin tavoitteena on tiedon tuottaminen hyvien käytäntöjen edistämiseksi kliiniseen työhön ja koulutukseen. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus sisältää neljä eri vaihetta: tutkimuskysymyksen muodostuminen, aineiston valitseminen, kuvailun rakentaminen ja tulosten tarkastelu. (Kangasniemi, Utriainen, Ahonen, Pietilä, Jääskeläinen & Liikanen 2013, 291–293.)

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on etsiä vastauksia asetettuihin kysymyksiin ja olla tukena päätöksenteossa tuoden tieteellistä uskottavuutta työlle. Aineisto haetaan käyttäen tieteellistä tietokantaa, jonka sisältö usein on elektronista. (Kangasniemi ym. 2013, 295.) Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on aineistolähtöinen yleiskatsaus. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena ei ole referoida aiempaa aineistoa. Olemassa oleva tieto analysoidaan ja sisältöjä vertaillaan, myös sen vahvuuksia ja heikkouksia tarkastellen. (Kangasniemi ym. 2013, 296.)

## 6 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa opas hoitohenkilökunnalle kuolevan muistisairaahan saattohoitovaiheen tunnistamisen helpottamiseksi ja hoitosuunnitelman laatimisen työkaluksi. Lisäksi selvittämme kuinka muistisairaahan saattohoito eroaa muusta saattohoidosta, ja kuinka tätä tietoa voidaan hyödyntää vanhusten pitkäaikaishoidossa. Oppaan laatimiseksi haimme kuvailevan kirjallisuuskatsauksen keinoin tietoa kysymykseen ”Mitä tulee ottaa huomioon muistisairaahan saattohoidossa?”.

Tavoitteena on saada muistisairaiden kanssa työskentelevälle henkilökunnalle käyttöön päivitettyä, tutkittua tietoa muistisairaahan saattohoidosta. Aineiston pohjalta luotua opasta voidaan työpaikalla käyttää esimerkiksi tukena hoitosuunnitelman laatimiseen. Muistisairaahan saattohoidosta ei ole tehty selkeää ohjeistusta ja linjausta (Antikainen ym. 2013, 914). Tiivistämme ja kokoamme oppaaseen tutkimuksemme keskeiset tulokset muistisairaahan saattohoidon loppuvaiheista.

## 7 OPPAAN LAATIMINEN

### 7.1 Tiedonhaku opasta varten

Oppaan laatimiseksi haimme kuvailevan kirjallisuuskatsauksen keinoin tietoa kysymykseen ”Mitä tulee ottaa huomioon muistisairaahan saattohoidossa hoitosuunnitelmaa laadittaessa?”. Ryhdyimme perehtymään aiheeseen syksyllä 2014 lukemalla runsaasti muistisairauksista ja saattohoidosta yleisesti, laajentaen näin tietämystämme aiheesta. Pitkälle edennyttä etenevää muistisairautta sairastavien loppuvaiheen hoidosta on vain vähän suomenkielistä tutkimusta, tästä syystä olemme sisällyttäneet kirjallisuuskatsaukseen myös englanninkielisen tutkimuksen. Metodiksi kuvaileva kirjallisuuskatsaus valikoitui siksi, että vaikka saattohoidosta ja muistisairauksista on erikseen runsaasti tietoa saatavilla, on nimenomaan muistisairaahan saattohoito aivan erillinen erityisosaamisalueensa, josta mielestämme tarvitaan koottua tietoa ennen kuin asiantuntijahaastattelut ja hoitajien kokemusten hyödyntäminen on oppaan laatimisen kannalta hyödyllistä opinnäytetyön puitteissa.

Tiedonhaun aloitimme keväällä 2015. Kirjallisuuskatsauksessa kieli on rajattu suomen- ja englanninkielisiin julkaisuihin, sillä aika ja resurssit eivät mahdollistaneet käännoistyötä muilta kieliltä. Haku on suoritettu PubMed-, ProQuest-, Ebsco- ja Medic-hakukoneilla. Suomenkielisiä lähteitä saimme hakukriteereilämme niukasti. Englanniksi tuloksia puolestaan tuli erittäin paljon. Näitä kävimme läpi siten, että otsikon ja tiivistelmän perusteella karsimme pois ne, jotka eivät aivan tarkasti liittyneet rajaamaamme aiheeseen. Thesaurus-sanat on mainittu taulukossa 2, poissulkukriteerit taulukossa 3.

TAULUKKO 1. Thesaurus-sanat kirjallisuushakuun

Thesaurus-sana	Suomeksi	Englanniksi
Dementia	Muistisairaudet Etenevät muistisairaudet Dementia	Memory loss diseases Memory loss disease Dementia
Saattohoito	Saattohoito Palliativinen hoito Terminaalahoito Elämän loppuvaiheen hoito Oireenmukainen hoito	Hospice care End of life care Terminal care Palliative care

TAULUKKO 2. Poissulkukriteerit

- kielirajaus (suomen- tai englanninkielinen)
- ei case study
- käsittelee muistisairauden aiheuttamaa dementiaa
- ei käsittele lapsia
- käsittelee erityisesti muistisairaahan saattohoitoa
- ei uutinen
- Julkaistu 2009 tai myöhemmin

## TAULUKKO 3. Hakutulokset

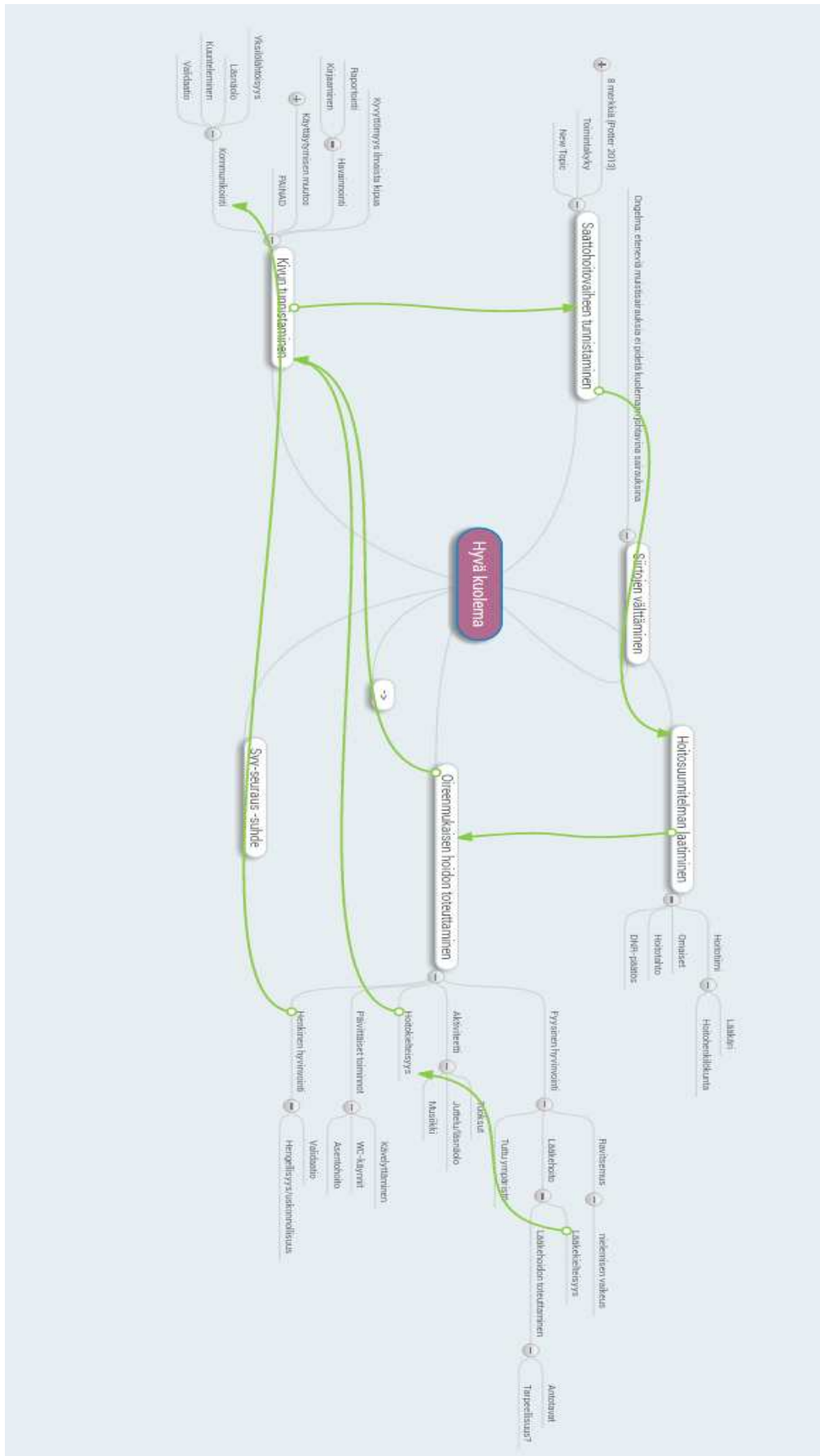
Hakukone	Hakusanat	Tulokset (filteröitynä)	Työssä käytetyt
PubMed	Hospice Care AND Nursing AND Dementia  AND Palliative Care	27 (2abstraktin perusteella)	1
ProQuest	(MeSH) Palliative Care AND Nursing AND Dementia	25 (0 sisäänottokriteerit täyttävää)	0
MEDIC	dementia AND saattohoito AND muistisair AND hoitoty?	3 (abstraktin perusteella 1)	1
EBSCO	Palliative care OR end of life Care AND Nursing	8 (1)	1
Manuaaliset lähteet			2

Englanninkielisessä tekstissä käytetään saattohoidosta rinnakkain nimityksiä *end of life care* (elämän loppuvaiheen hoito), *hospice care* (saattohoito), *palliative care* (palliativinen hoito; oireenmukainen hoito) ja *terminal care* (saattohoito). Englanninkielisissä lähteissä myös vanhusten pitkäaikaishoidosta on käytössä rinnakkaisia nimityksiä (*nursing home* ja *care home*). Sekä suomeksi että englanniksi tekstissä käytetään rinnakkain käsitteitä dementia ja etenevä muistisairaus.

Suomenkielisiä lähteitä on aineistossamme kaksi. Toinen on Käypä hoito -suositus Kuolevan potilaan oireiden hoitoon ja toinen vertaisarvioitu lääketieteellinen katsaus. Englanninkielisessä aineistossa on yksi australialainen hoitotieteellinen katsaus, yksi Isossa-Britanniassa laadittu katsaus ja yksi yhdysvaltalainen kuvaileva katsaus. Tutustuessamme elektronisista tietokannoista löytyvään tietoon emme löytäneet rajaukseen sisältyvää aineistoa joka olisi tuonut työllemme lisäarvoa tai uutta informaatiota. On huomioitava, että kaikki aineisto on koottu maissa joissa on vahva länsimaisen lääketieteen ja psykiatrian perinne.

Tulosten perusteella on tässä työssä luotu muistisairaana elämän loppuvaiheen hoidolle hoitopolku käsittekarttaa (Kuva 1) käyttäen. Ajattelumme perustuu ym-

päroivän maailman käsitteellistämiseen. Käsitekartasta on helppo hahmottaa keskeisiä ajattelun käsitteitä, joiden havaitseminen tavallisesta tekstistä on vaikeaa. Näin myös käsitteiden keskinäiset suhteet ovat esitettävissä, ja nämä suhteet nimenomaan ovat tutkimuksellisesti tärkeitä. (Åhlberg 2010, 61–62.) Käsitekartassa käsitteiden väliset suhteet voidaan merkitä nuolin, jotta lukija ymmärtää mihin suuntaan tulee lukea. Hyvässä kartassa ilmastaan vain välttämätön tieto ja kukin käsite mainitaan vain kerran. (Åhlberg 2010, 63–64.) Tässä työssä käytämme käsitekarttaa kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tukena, emme tutkimusmenetelmänä, vaikka se sellaiseksikin soveltuisi. Näin saamme lukijalle esitellyksi aiheemme käsiteellisen rakenteen (Åhlberg 2010, 66). Kaikki kartassa näkyvät käsitteet ovat nousseet viiden lähteen aineistossamme vähintään kahdesti, useimmat käsitteistä jopa useammin. Käsitteiden pohjalta ryhdyimme laatimaan opasta syksyllä 2015.



KUVA 1. Käsitekarta hyvään kuolemaan yhteydessä olevista tekijöistä

## 7.2 Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tulokset

Tässä kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa tulivat tutkimusten mukaan esille seuraavat teemat: muistisairauden loppuvaihe täytyy tunnistaa, hoitosuunnitelma tulee laatia ja sen jälkeen hoito toteutetaan ja raportoidaan huolellisesti kirjaamalla. Aineistosta nousi esille myös kivun tunnistamisen vaikeus muistisairauden loppuvaiheessa ja kivunhoidon merkitys. Tällä perusteella oppaassa esitellään fyysiset ja henkiset oireiden lievittämisen keinot. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen aineistosta yksi lähde käsittelee selvästi saattohoitovaiheen tunnistamista, suomalainen tutkimus hoitosuunnitelman laatimista ja kaksi katsausta keskittyy nimenomaan saattohoitovaiheen hoitotyön toteuttamiseen. Käypä hoito -suositus painottuu erityisesti saattovaiheen lääkehoitoon.

Kaikki muistisairaudet ovat eteneviä, mutta vain noin 15 % muistisairaista elää niin kauan että sairaus etenee vaikeaan vaiheeseen (Antikainen, Konttila, Viro-lainen & Strandberg 2013, 909). Tutkimusten mukaan jää muistisairaana saattohoitopäätös usein tekemättä koska saattohoitovaihetta ei tunnisteta (Potter, Fernando & Humpel 2013, 241) ja vain kolmannekselle muistisairaista on tehty saattohoitopäätös ennen kuolemaa (Antikainen ym. 2013, 911). Omaisten osallistuminen saattohoitopäätöksen tekemiseen on tärkeää, sillä niille muistisairaille, joiden läheiset ovat tietoisia kuoleman läheisyydestä, tehdään vähemmän rasittavia kokeita ja hoitotoimenpiteitä. Loppuvaiheessa on ratkaistava tarkoituksenmukainen hoitopaikka, ja se kuinka infektiot, kipu ja syömisongelmat hoidetaan. (Antikainen ym. 2013, 911.) Etenevien muistisairauksien loppuvaiheen kulkua on vaikea ennustaa, mutta on löydetty piirteitä joiden perusteella saattohoitovaihe on tunnistettavissa. Tutkijaryhmä Potter, Fernando & Humpel (2013, 242–244) tunnistivat kahdeksan (8) lähestyvän kuoleman merkkiä. Näitä ovat jatkuva avuntarve; kommunikoinnin vaikeus; syömisen ja nielemisen vaikeudet; liikkumisen huonontuminen; spastisuus; orientoitumisen vaikeus ja ajatusten sekavuus; toistuvat infektiot sekä käsitteiden ja esineiden tunnistamisen vaikeus. Nämä on esitetty myös taulukossa 4.



TAULUKKO 4. Kahdeksan lähestyvän kuoleman merkkiä muistisairaalla. (Mu-  
kailien Potter, Fernando & Humpel 2013)

1	Tarvitsee apua kaikissa päivittäisissä toiminnoissa. Virtsa- ja ulosteinkontinenssi.
2	Kyvyttömyys ilmaista itseään sanallisesti. Puhe rajoittuu usein vain yksittäisiin sanoihin tai lauseet ovat sisällöltään tyhjiä.
3	Syömisen ja ruokailun vaikeudet. Kyvyttömyys tunnistaa ruokaa. Kyvyttömyys ruokailla itsenäisesti. Nieleminen vaikeudet.
4	Kävelykyvyn heikentyminen. Seisomisen heikentyminen. Asennon ylläpitämisen vaikeus istuessa. Pään asennon hallinnan vaikeudet myös vuoteessa ollessa.
5	Lihaskäykkyyden ja lihaskunnan heikentymisen aiheuttamaa spastisuutta.
6	Jatkuva sekavuus. Levottomuus. Vetäytyminen. Apatia.
7	Toistuvat infektiot.
8	Kyvyttömyys tunnistaa ihmisiä ja esineitä.
	Kaikkien oireiden ei tarvitse olla läsnä yhtä aikaa. Yksi tai useampi voi riittää päätökseen siirtyä oireenmukaiseen hoitoon. Näitä oireita on havaittu niillä muistisairailla asukkailla jotka ovat viimeisen 6-12 kuukauden aikana toistuvasti tarvinneet sairaalahoitoa tai lääkärin konsultaatiota.

Kuoleman lähestyessä **oireita lievittävä hoito** ja toimintakyvyn ylläpitäminen ovat tärkeämpiä tavoitteita kuin eliniän pidentäminen. Tästä syystä aggressiiviset hoidot kuten sairaalasiirrot, elvyttäminen, letkuruokinta eivät ole tarpeellisia. Antibioottihoidot yleisinfektioihin eivät myöskään ole tarpeellisia. Vanhuksilla sairaalasiirrot aiheuttavat toimintakyvyn laskua, ja useimmiten siirtoon on syynä infektio, joka voidaan hoitaa myös hoivakodissa. (Volicer 2013, 149.) Oireenmukaiseen hoitoon ei kuulu verinäytteiden otto, mekaaniset rajoitteet, iv-kanyylit tai ruokintaletkut (Antikainen ym. 2013, 911). Sairaalasiirrossa potilas viedään pois tuttujen ihmisten luota vieraaseen ympäristöön, eikä tämä ole tarpeellista hyvän saattohoidon toteutuksen kannalta (Regan ym. 2014, 41). Sairaalasiirtoon liittyy myös deliriumriski (Antikainen ym. 2013, 913). Elvyttäminen ei yleensä onnistu muistisairauden loppuvaiheessa olevilla potilailla, lisäksi siitä saattaa seurata vammoja jotka heikentävät elämänlaatua (Volicer 2013, 149).

**Ravitsemuksen ongelmien** ei tulisi olla syynä aloittaa letkuruokintaa loppuvaiheen muistisairaalla (Volicer 2013, 149). Letkuruokinta ei tutkimuksen mukaan lisää kuolevan muistisairaahan eliniänodotetta, vaikka omaiset saattavat tähän hoitomuotoon siirtymistä toivoa (Antikainen ym. 2013, 912). Muistisairauteen kuuluvia ruokailun ongelmia ovat aspiraatoriski, pureskelun ja nielemisen vai-

keudet sekä ruokahaluttomuus. Muistisairas saattaa myös vastustella ruokailutilanteissa tai suhtautua ruokailuun välinpitämättömästi. Syynä syömisongelmiin voi olla myös sairaus tai lääkityksen haittavaikutuksena tuleva suun kuivuminen ja ruokahaluttomuus. Letkuruokinnan sijaan tulisi kiinnittää huomiota ruokailutilanteeseen, ruokailukertoihin, ruoan laatuun, syöttämistekniikkaan sekä ruokailuasentoon. (Antikainen 2013, 911.)

**Aspiraatiopneumonia** on yleinen kuolinsyy potilailla, joilla on pitkälle edennyt muistisairaus (Volicer 2013, 149). Eniten aspiraatiopneumoniaa ei aiheuta aspiroitu ruoka tai juoma, vaan sylki ja lima, jossa on paljon haitallisia taudinaiheuttajia ja vatsalaukusta nousseita bakteereja. Suuhygieniasta huolehtiminen vähentää syljessä olevien patogeeneiden määrää. (Volicer 2013, 149.) Lisäksi hyvä suuhygienia kuuluu osaltaan hyvään oireenmukaiseen hoitoon (Antikainen ym. 2013, 912). Antibiootihoidon aloittamisella keuhkokuumeeseen pidennetään yhdysvaltalais tutkimuksen mukaan vaikean vaiheen muistisairaana eliniänodotetta yhdeksällä kuukaudella, riippumatta siitä annetaanko antibiootti suun kautta vai parenteraalisesti. Lisäksi antibioottihoitoa saaneilla potilailla oli muita enemmän haittaavia oireita. (Antikainen ym. 2013, 911.)

**Antibiootihoidon hyödyllisyydestä** aspiraatiopneumonian tai muiden syiden aiheuttaman keuhkokuumeen yhteydessä ollaan montaa mieltä. Potilaan oireita voidaan helpottaa ab-hoidolla (Antikainen ym. 2013, 911), toisaalta taas oireenlievitys on mahdollista myös morfiinilla, kuumetta alentavilla lääkkeillä tai lisähapella (Volicer 2013, 149–150). Antibiootihoidon vaste heikkenee muistisairauden edetessä. Tähän on syynä se, että infektiot ovat toistuvia ja potilaiden immuunipuolustus heikkoa. Aspiraation lisäksi myös inkontinenssi ja liikuntakyvyn heikentyminen altistavat infektiolle. Virtsatieinfektiot lisääntyvät virtsakatetria käytettäessä ja naisilla myös ulosteinkontinenssin myötä. (Volicer 2013, 149.) Toistuvien infektioiden hoito antibiootein ei ole tarpeen oireenmukaisessa hoidossa (Volicer 2013, 150).

**Muistisairaana käytösoireiden hoitaminen** on tärkeä osa kokonaisvaltaista hoitoa. Käytösoireissa tulee huomioida se missä ja milloin ne ilmenevät; oireileeko potilas ulkoisen ärsyksen takia tai onko hän esimerkiksi nälkäinen, ja-

noinen, sairas tai kivulias ja erotella ilmeneekö oire joukossa tai yksin jäädessä. Myös ahdistus, psykoottiset oireet ja masennus aiheuttavat käytösoireita, esimerkiksi levottomuutta ja hoitokielteisyyttä. (Volicer 2013, 148.) Muistisairauden vaikeassa vaiheessa on masennusta vaikea tunnistaa. Masennuslääkkeistä voi olla apua, mutta ne saattavat vaatia rinnalle uuden sukupolven antipsykoottisen lääkkeen, jotta saataisiin riittävä hoitovaste. (Volicer 2013, 148–149.)

**Hoitokielteisyys** on yksi vaikeimmin hoidettavista käytösoireista muistisairaalla. Oireisiin voi kuulua läimimistä, puristamista, lyömistä ja huitomista, ja se voi olla haitallista niin potilaalle itselleen kuin hoitohenkilökunnalle. Muistisairauden edetessä häviää potilaalta käsitys siitä mitä hoitohenkilökunta on tekemässä ja miksi. Myös masennus, harhakuvitelmat ja hallusinaatiot aiheuttavat hoitokielteisyyttä. On huomioitava, että potilaan hoitajaan kohdistuva aggressiivisuus on hoidettavan näkökulmasta puolustautumista hyökkääjää vastaan. (Volicer 2013, 148.) Hoitajan taito kommunikoida sekä verbaalisesti että non-verbaalisesti on tärkeää, jotta hoitotilanteet helpottuisivat. On kuitenkin huomioitava, että mikäli hoitamatta jättämisen seuraus olisi pahempi kuin se, että hoitotoimenpiteet tuntuvat epämiellyttäviltä ja pelottavilta, on potilas hoidettava vastustelusta huolimatta. (Regan, Tapley & Jolley 2014, 38.)

**Kivun tunnistaminen** on vaikeaa pitkälle edennyttä muistisairautta sairastavilla, sillä kyky ilmaista itseään sanallisesti on heikentynyt (Regan ym. 2014, 39; Volicer 2013, 148). Saattohoito-osastoilla saa riittävän kivunlievityksen todennäköisemmin kuin hoivaosastoilla, eikä jäljemmin mainituilla edes tunnistettua kipua välttämättä hoideta riittävästi, vaikka tilanne onkin viime aikoina korjaantunut (Antikainen ym. 2013, 913). Kipu on usein alihoidettua ja kipulääkkeitä ja opioideja määrätään vähän myös syöpäkivusta kärsiville muistisairaille (Käypä hoito 2012). Kivunhoito on vähäisempää niin syöpäkivussa kuin leikkauksen jälkeisessäkin kivunhoidossa. Kipua tulisi epäillä aina, mikäli tila on sellainen joka aiheuttaisi kiputuntemusta sellaisilla henkilöillä joilla ei ole kognitiivista alenemaa. Kivunhoidossa voidaan hyödyntää esimerkiksi PAINAD-mittaria. Hoitamaton kipu saattaa aiheuttaa käytöshäiriöitä, sosiaalista vetäytymistä, unettomuutta, ärtymistä ja aggressiivisuutta. Mitä paremmin potilaan tottumukset ja aiempi käyttäytyminen tunnetaan, sitä helpompi on kipua arvioida. (Regan ym.

2014, 39.) Myös Käypä hoito -suosituksen (2012) mukaan käytöshäiriöiden taustalla on usein hoitamaton kipu.

Etenevien muistisairauksien loppuvaiheeseen liittyy usein **lääkekielteisyyttä**, sillä potilas itse ei enää ymmärrä yhteyttä lääkkeenoton ja kivun välillä. Näin voi käydä erityisesti silloin, kun kipu ilmenee muuttuneena käytöksenä. Erityisesti näissä tilanteissa transdermaalinen lääkitys tarjoaa hyvän vaihtoehdon. (Regan ym. 2014, 39.) Tämän lääkityksen hyödyistä ja haitoista tulee keskustella yhdessä omaisten kanssa (Regan ym. 2014, 39–40). Riittävä kipulääkitys helpottaa vointia ja vähentää ahdistusta vaikean vaiheen muistisairailta (Volicer 2013, 148).

Muistisairauden edetessä **ympäristön hahmottaminen vaikeutuu**, lisäksi ikääntyminen tuo mukanaan muutoksia aistitoiminnassa. Kognitiivisen aleneman myötä esimerkiksi lattian värin vaihtuminen voi näyttää siltä, että pinta olisi märkä tai alempana. (Volicer 2013, 38–39.) Muistisairauden edetessä häviää kyky verbaaliseen kommunikointiin, ja sanattoman viestinnän merkitys korostuu. Potilaan ollessa kyvytön kertomaan luotettavasti voinnistaan sanoin, saa muu havainnointi enemmän painoarvoa. Hyvään hoitoon kuuluu erottamattomasti kommunikaatio, sillä muuten ei hoitosuhde pääse muodostumaan. (Regan ym. 2014, 40.) Käyttösoireiden voimakkuutta, niiden aiheuttajasta riippumatta, voidaan hillitä empatialla ja myönteisyydellä. Myös validaatiomenetelmää voidaan hyödyntää. On esimerkiksi turhaa toistuvasti kertoa vanhempiaan kaipaavalle muistisairaalle näiden kuolleen jo vuosia sitten. (Regan ym. 2014, 41.)

Etenevät muistisairaudet kuuluvat niihin sairauksiin joita **tulee loppuvaiheessa hoitaa oireenmukaisesti** (Antikainen ym. 2013, 914) ja oireenmukaisella hoidolla voidaan lisätä pitkälle edennyttä muistisairautta sairastavan elämänlaatua (Volicer 2013, 150). Silti loppuvaiheen muistisairauden tunnistaminen ja saattohoitoon siirtyminen ei ole itsestään selvää (Potter ym. 2013, 244). Jotta hoivakoti soveltuu saattohoitoon, on siellä oltava riittävästi osaamista oireenmukaiseen hoitoon, tarvittava välineistö, keinot toteuttaa hoitoa ja etukäteen sovitut hoitolinjat (Antikainen ym. 2013, 913–914). Omaiset kokevat kuolevan muistisairaahan hoidon hyväksi, mikäli se on tapahtunut nimenomaan muistisairaisiin

erikoistuneessa yksikössä, potilas on ollut oireeton ja he ovat saaneet osallistua hoitolinjausten laatimiseen (Antikainen ym. 2013, 913). Muistisairaiden saattohoito on myös eettisesti tärkeää, sillä heikko-osaisten kohtelun voidaan ajatella toimivan mittarina sille kuinka hyvin hoitotyön arvot yhteiskunnassa toteutuvat (Regan ym. 2014, 42).

## 8 OPPAAN ARVIOINTI JA HYÖDYNTÄMINEN

Oppaan tekstiä laadittaessa on noudatettu tieteen popularisoinnin periaatteita. Mäkinen (2005, 141) kirjoittaa, että tuloksia esiteltäessä on tärkeää avata käsitteitä ja kansantajuistaa tuloksia. Opas tehtiin koulutetun hoitohenkilökunnan käyttöön. Tärkeimmät asiat määritettiin saattohoidon osalta, samoin muistisairauksien erityispiirteistä kerrottiin. Lähteinä on mainittu tämän opinnäytetyön lisäksi Käypä hoito -suosituksia ja hoitotyön yleisteoksia. Olemme pyrkineet opasta kirjoittaessa tekemään siitä mahdollisimman paljon työelämää palvelevan. Koska hoitosuunnitelman toiminnoilla ei ole varsinaista tekemisen järjestystä, on asiat ilmaistu tärkeysjärjestyksessä. Oppaan kirjoittamisessa on noudatettu Uimosen (2011, 122) neuvoja. Oppaan sisällössä on kirjallisuus katsauksen tulosten lisäksi hyödynnetty Käypä hoito -suosituksia, Lääkärin käsikirjan artikkeleita ja geriatrian yleisteoksia.

Opasta on prosessin aikana arvioinut osaston esimies, lisäksi se on ollut henkilökunnalla luettavana. Sekä esimieheltä että henkilökunnalta saimme melko vähän palautetta, ja tämäkin palaute koski lähinnä ilmaisujen selkeyttämistä. Lisäksi muutamia käsitteitä toivottiin hieman tarkennettavan. Kaiken kaikkiaan opinnäytetyön aihe on herättänyt keskustelua työyhteisössä. Aihe on otettu mielenkiinnolla vastaan.

## 9 POHDINTA

### 9.1 Opinnäytetyön prosessin pohdinta

Ryhdyimme perehtymään aiheeseemme keväällä 2014 lukemalla runsaasti saattohoidosta ja etenevistä muistisairauksista, erityisesti niiden loppuvaiheesta. Alussa tuntui suomenkielisen aineiston löytäminen vaikealta. Saattohoitoa ja muistisairauksia on kyllä tutkittu, mutta hoitotyön kannalta olennaista tietoa nimenomaan muistisairaana elämän loppuvaiheen hoidosta oli tarjolla niukasti. Löytämämme tieto yleisteoksista oli vanhaa ja osin ristiriitaista. Suurimmat ristiriidat liittyivät saattohoidon aloittamisen ajankohtaan. Laajennettuamme aineistohakua englanninkieliseen tutkimukseen oli ongelma päinvastainen: tuloksia saimme hauillamme erittäin runsaasti.

Muistisairaana saattohoito on aivan erillinen erityisosaamisalueensa. Metodiksi kuvaileva kirjallisuuskatsaus valikoitui nimenomaan siksi, että vaikka saattohoidosta ja muistisairauksista on erikseen runsaasti tietoa saatavilla, emme löytäneet näistä yhdessä juurikaan valmiiksi koottua materiaalia. Prosessin edetessä vuoden 2014 aikana kävi selväksi, että kootusta tiedosta haluaisimme nimenomaan tuottaa oppaan hoitohenkilökunnalle. Oppaasta, jossa on helposti selatavaa ja sovellettavaa tietoa, koemme hoitohenkilökunnalle olevan enemmän hyötyä kuin pitkistä teksteistä tai saattohoitokansiosta, jossa tieto on hajanaista.

Aineistonvalintaa helpotti se, että tutkimuskysymyksen selkiytyttyä oli meidän melko helppo rajata aineistovalintaa. Rajasimme pois saattohoidon muiden kuin muistisairauksien osalta. Lisäksi jätimme kokonaan pois aineiston, joka käsitteli lapsia tai nuoria, tai muun kuin etenevän muistisairauden aiheuttamaa dementiää. Kieli rajattiin ainoastaan suomeen ja englantiin. Myöskään uutisia ei sisällytetty, ja aineiston tuli olla vertaisarvioitu. Kaikki haut suoritettiin syksyllä 2014.

Saadusta aineistosta loimme käsitekartan kesällä 2015 (Kuva 1). Sen keskiössä on vaikean vaiheen muistisairaana hyvä kuolema. Aineistosta löysimme käsite-

karttaa hyödyntäen seuraavat teemat: saattohoitovaiheen tunnistaminen, hoitosuunnitelman laatiminen, oireenmukaisen hoidon toteuttamisen sisältö ja kivun tunnistaminen ja hoitaminen. Päädyimme käyttämään saattohoitovaiheen tunnistamisessa tutkijaryhmä Potter, Fernando & Humpelin (2013) määrittelemiä kahdeksaa lähestyvän kuoleman merkkiä muistisairaalla (Taulukko 3). Samat teemat nousivat esille muustakin aineistosta, mutta hieman hajanaisemmin esitettynä. Saattohoitovaiheen tunnistamisen jälkeen on perusteltua tehdä hoitosuunnitelma yhdessä hoitotiimin, lääkärin ja omaisten kanssa, jotta parannettaisiin nimenomaan elämänlaatua. Tätä päätelmää tuki kaikki aineistomme. Oireenmukaisen hoidon toteuttamisesta lääkehoidon osalta on olemassa Käypä hoito -suositus (2010). Hoitotyön toimintoihin materiaalia tarjosi Regan, Tapley & Jolley (2014) ja Volicer (2013). Samat teemat toistuivat myös suomalaisessa katsauksessa (Antikainen, Konttila, Strandberg & Virolainen 2013). Kivunhoito ja kivun tunnistaminen nousi myös koko aineistosta esille selvästi.

Mitä pidemmälle prosessi kesän ja alkusyksyn 2015 aikana eteni, sitä enemmän alkoi tuntua siltä, että tässä ollaan nyt keksimässä pyörää uudelleen: saman rakenteen olisi saanut oppaalle aikaiseksi katsomalla vaikkapa hoitotyön oppikirjaa. Itselle täytyy kuitenkin olla armollinen - emmehän me voineet tietää mitä aineistomme paljastaa. Koska kuvailevaan kirjallisuuskatsaukseen kuuluu prosessin vaiheiden päällekkäisyys ja yhdenaikaisuus, kestää aikansa ennen kuin idea kristallisoituu mielessä.

Kirjoitustyön aikana syksyllä 2015 jouduimme moneen kertaan perustelemaan päätöstä sisällyttää työhön validaatiomenetelmä, ja se miksi puhumme saattohoidosta sellaisen henkilön kohdalla jonka eliniän odote voi olla useita vuosia. Mielestämme muistisairaahan saattohoidossa on kyse elämänlaadusta, ja siitä että muistisairaaseen suhtaudutaan yksilöllähtöisesti. Muistin katoaminen ei johda siihen, että yksilö häviäisi, eikä häntä siten ole tarpeen eristää ympäristöstä ja jättää yksin. Tätä päätelmää tukee myös kirjallisuuskatsauksemme aineisto.

Haasteena läpi prosessin on ollut nimenomaan muistisairaiden laitoksessa tapahtuvaan saattohoitoon liittyvän tutkimuksen vähäisyys, vaikka erillisinä aiheina saattohoitoa ja eteneviä muistisairauksia on tutkittu paljon. Suomenkielinen



tutkimus on suureksi osaksi lääketieteellistä, mutta englanniksi löytyy myös hoitotieteen tutkimusta.

Oppaan laatiminen tapahtui pääasiallisesti syksyllä 2015. Koemme että emme ole ehtineet käyttää siihen riittävästi aikaa. Erityisesti visuaalinen puoli kaipaisi apua henkilöltä jolla on ammattitaitoa julkaisujen suunnittelemiseen. Myös oppaan arvioittaminen osastolla jäi puutteelliseksi. Palautetta olisi ehkä kannattanut kysellä systemaattisesti, esimerkiksi lomakkeen avuin. Asiasisältöön olemme kuitenkin tyytyväisiä, vaikkakin aluksi nopeasti selattavasta ohjeesta tulikin hieman perehtymistä vaativa opas. Tosin opinnäytetyötä aloittaessamme alkuperäinen tarkoitus oli nimenomaan oppaan laatiminen. Välillä lähdeaineistomme tuntui kuitenkin niin niukalta, ettei siihen ollut ohjaavien opettajien mielestä riittävästi sisältöä. Meille itsellemme oli kuitenkin alusta asti päämääränä löytää uutta, tutkittua aineistoa hoitohenkilökunnan hyödynnettäväksi käytännön työssä.

Jatkotutkimusta opinnäytetyömme pohjalta voisi tehdä esimerkiksi kyselemällä hoitajien kokemuksia tämän oppaan hyödyllisyydestä ja käyttökelpoisuudesta. Myös omaisille kohdennetun oppaan laatiminen ja arvioittaminen olisi mielestämme mielenkiintoinen tehtävä. Lisäksi kuolevan muistisairaahan hoitotyön rakenteellinen kirjaaminen on aihe josta varmasti saisi arvokasta lisätietoa tämän oppaan täydentämiseksi. Myös materiaalin tuottaminen päivystäviin sairaaloihin olisi kiinnostava tehtävä, sillä myös sillä sektorilla kohdataan muistisairaita. Jokaisella muistisairaalla ja tämän omaisilla tulisi olla tunne, että heistä välitetään ja heitä kohdellaan kunnioittavasti myös elämän loppuvaiheessa.

## 9.2 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Terveystutkimukseen kuuluu sen luotettavuuden ja eettisyyden pohdinta läpi prosessin (Kylmä & Juvakka 2007, 67). Tämän opinnäytetyön kohdalla pohdinta kohdistuu aineiston analyysiin, sillä kyseessä on kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Tutkimuksen tulee olla toistettavissa, niin että tutkijasta riippumatta se antaa samat tulokset (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 216–217). Opinnäytetyön

aineistoa kerätessä on noudatettu tieteellistä käytäntöä ja eettisiä periaatteita (Leino-Kilpi & Välimäki 2008, 364). Kirjallisuusaineistomme suhteellisen pieni koko ei ole ongelma, sillä aineisto on mielestämme riittävä oppaan laatimiseen. Laadullisen tutkimuksen, jollainen myös kuvaileva kirjallisuuskatsaus on, tarkoitus ei ole olla yleistävä (Vilkkä 2005, 126). Vilkkä (2005, 127) mainitsee, että aineiston heterogeenisuus on pikemmin ”rikkaus” kuin haitta. Kirjallisuuskatsauksemme artikkelit ovat toisiaan täydentäviä, kuitenkin niin että niistä löytyy selvästi yhtenäiset teemat.

Lähdeaineisto kerättiin hoitotyön ja lääketieteen tietokannoista systemaattisella haulla. Hakuja suoritimme Theseus-sanastoa käyttäen. Aineistoa analysoidessa sitä kuvattiin totuudenmukaisesti. Vaiheiden kuvaaminen on suoritettu niin, että lukija voi seurata eri vaiheiden kulkua. Koimme aineistoa läpi käydessä, että aineistomme kylläntymispiste (Vilkkä 2005, 128) oli täyttynyt, kun emme johdantojen perusteella englanninkielistä aineistoa karsiessamme enää löytäneet uusia teemoja. Tämän opinnäytetyön luotettavuutta lisää se, että sekä hoitotyön yleisteoksissa, että kirjallisuuskatsauksen lähdeaineistossa on runsaasti samankaltaisuutta. Luotettavuutta heikentää tekijöiden tottumattomuus kuvailevan kirjallisuuskatsauksen laatimiseen.

Tiedonhaun ongelmana oli suomenkielisen tutkimuksen vähäisyys, toisaalta englanninkielistä tutkimusta oli tarjolla runsaasti. Tiedonhakua tehdessämme harjoittelimme aluksi hakukoneiden käyttöä. Löysimme näin erään työssä käyttämämme artikkelin jota ei myöhemmillä hauilla tullut esille. Tämä on laitettu aineistossamme manuaalisiin lähteisiin. Tämän jälkeen ryhdyimme systemaattisesti tallentamaan suoritettut haut toistettavuuden mahdollistamiseksi.

Luotettavuuden ongelmana on myös se, että englanninkielistä tutkimusta käytettäessä on huomioitava eri maiden erilaiset käytänteet, terveystalvet ja rahoitusrakenteet ovat hyvin erilaisia. Hakukoneita käyttäessämme jouduimme usein rajaamaan hakuja jopa hieman keinotekoisesti, sillä saatua aineistoa - tuhansia hakutuloksia - ei millään voinut ryhtyä käymään läpi opinnäytetyön puitteissa. Esimerkiksi päätimme rajata haut sellaisiin artikkeleihin, joista oli

saatavana nettilähteenä kokotekstiversio. Mahdollisesti näiden rajausten vuoksi ei esimerkiksi edellä mainittua lähdettä enää löytynyt.

### 9.3 Ammatillisen kasvun pohdinta

Mielestämme opinnäytetyöprosessin työläin osuus on ollut tiedonhaku ja kirjallisuuskatsauksen prosessin kuvaaminen. Prosessin aikana olemme kuitenkin mielestämme oppineet molemmista paljon. Erityisesti olemme harjaantuneet suhtautumaan kriittisemmin esimerkiksi internet-lähteistä löytyvään tietoon. Tiedonhakutaitomme ovat muuttuneet epäröivistä rutinoituneiksi. Esimerkiksi osatunnin pitäminen aiheesta kuin aiheesta ei enää tunnu pelottavalta tai huomattavan työläältä. Opinnäytetyöprosessin edetessä koko opinnäytetyön tekeminen on saanut merkityksen. Se, että sairaanhoitaja osaa etsiä tietoa, suhtautua löytämäänsä tietoon kriittisesti sekä esittämään tietonsa muille ymmärrettävästi ja ammatillisesti on iso osa ammatillista osaamista.

Kirjoittaessamme opinnäytetyötä kahdestaan jouduimme suunnittelemaan aikatauluja ja tekemään huomattaviakin kompromisseja. Aikataulujen yhteensovittaminen on ollut vaikeaa, erityisesti koska valitsimme työtavaksemme kirjoittaa paljon yhdessä. Toki molemmat ovat tehneet työtä itsenäisestikin, mutta oppaan sisällön ja ulkoasun tuottaminen on tehty yhdessä. Lisäksi lopullisen tekstin muotoilu on tehty yhdessä, jotta ilmaisu olisi yhtenevää läpi työn. Koemme tämän helpottavan lukijan työtä.

Prosessin aikana asiantuntijuutemme lisääntyi kuolevan muistisairaahan saattohoidossa. Sairaanhoitajan vähimmäisosaamisvaatimukseen kuuluu se, että hän osaa toteuttaa kuolevan potilaan hoidon, tukea omaisia ja tehdä inhimillistä hoitotyötä. Meillä on nyt osaamista kaikilta näiltä osa-alueilta enemmän kuin mikäli olisimme valinneet työllemme jonkun toisen aiheen. Aivan prosessin loppumetreillä, tutustuessamme viimeisimpään kirjallisuuteen aiheestamme, törmäsimme Suomen Palliativisen Hoidon Yhdistys ry:n Palliativisen hoitotyön asiantuntijuuden kriteereihin (Surakka, Mattila, Åstedt-Kurki, Kylmä & Paunonen 2015,

174). Jopa näissä on paljon sellaista, jota koemme tehneemme ja oppineemme opinnäytetyöprosessin aikana.

Lukemamme materiaalin perusteella koemme, että yksi tapa parantaa eteneviä muistisairauksia sairastavien saattohoitoa voisi olla se, että jo diagnoosia annettaessa olisi selvillä kyseessä olevan kuolemaan johtava sairaus. Myös muistisairaahan saattohoidon erityispiirteet tulisi selvittää. Näitä piirteitä on esimerkiksi pitkä kesto ja se että toisinaan vointi voi näyttää jopa kohentuvan. Kuitenkin esimerkiksi AT-diagnoosin yhteydessä puhutaan paljon siitä, kuinka kotona voi selvitä mahdollisimman pitkään. Suuri osa sairaista kuitenkin päätyy siihen tilanteeseen, että heillä on ympärivuorokautinen avuntarve. Tätä hoitamaan ei yhden omaishoitajan voimat riitä kovin kauaa.

Sairaanhoitajan ja terveydenhoitajan tutkintojen alkuvaiheeseen liittyi useita kursseja, joilla toistuvasti muistutettiin ihmisen olevan psyko-fyysis-sosiaalinen ja hengellinen kokonaisuus. Joissain vaiheessa toisto alkoi hieman ärsyttää, ja sanat menettivät merkitystään. Kuitenkin opinnäytetyön prosessin edetessä paljastui, että tästä todella on kyse, kun puhutaan ihmisistä ja heidän kokonaisvaltaisesta hyvinvoinnistaan.

Aihevalintamme oli lähtöisin siitä voimakkaasta kokemuksesta, että heidän joilla on voimaa ja kykyä, täytyy puhua niiden puolesta jotka eivät omia oikeuksiaan pysty ajamaan. Vaikean vaiheen muistisairaajat ovat nimenomaan sellainen ryhmä joka herkästi on ”poissa silmistä, poissa mielestä”. Vaikeankin kognitiivisen aleneman kanssa voi ihminen pystyä hieman keskustelemaan, puhumaan muutamain sanoin, tai vaikka vain reagoimaan läsnäoloon. Hän on edelleen tunteva ihminen.

## LÄHTEET

- Antikainen, Riitta; Konttila, Tarja; Strandberg, Timo & Virolainen, Jukka 2013. Vaikeasti dementoituneen vanhuksen elämän loppuvaiheen hoito. Suomen lääkärilehti 2013/12, 909–915.
- Alhainen, Kari & Rosenvall, Ari 2006. Toimintakyvyn ja vaikeusasteen arvioiminen. Teoksessa Timo Erkinjuntti, Kari Alhainen, Juha Rinne & Hilikka Soininen (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. Helsinki: Duodecim, 403–409.
- Atula, Sari. Lääkärin käsikirja 2015. Helsinki: Duodecim.
- Björkman, Mikko; Laurila, Jouko; Palviainen, Jaana & Tilvis, Reijo 2007. Iäkkäiden dementiapotilaiden kivun arviointi. Suomen lääkärilehti 2007/26, 2547–2553.
- Diakonia-ammattikorkeakoulu 2010. Kohti tutkivaa ammattikäytäntöä. Opas Diakonia-ammattikorkeakoulun opinnäytetöitä varten. C, Katsauksia ja aineistoja 17. Verkkojulkaisuna: <http://www.diak.fi/opiskelu/opinnaytetyo/Documents/Kohti%20tutkiva%20ammattikäytänää.pdf>.
- Erkinjuntti, Timo & Hallikainen, Merja 2013. Muistioireet, lievä kognitiivinen heikentyminen ja dementia. Lääkärin käsikirja.
- Erkinjuntti, Timo & Pirttilä, Tuula 2006. Vaskulaariset dementiat. Teoksessa Timo Erkinjuntti, Kari Alhainen, Juha Rinne & Hilikka Soininen (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. Helsinki: Duodecim, 146–162.
- ETENE 2008: Vanhuus ja hoidon etiikka.
- Grönlund, Elina & Huhtinen, Aili 2011. Kuolevan hyvä hoito. Helsinki: Edita.
- Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2001. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Hänninen, Juha 2004. Saattohoito. Teoksessa Anneli Vainio & Päivi Hietanen (toim.) Palliatiivinen hoito. Helsinki: Duodecim, 311–316.
- Huusko, Tiina; Juva, Kati; Valvanne, Jaakko & Voutilainen, Päivi 2006. Dementiapotilaan laitoshoidon. Teoksessa Timo Erkinjuntti, Alhainen Kari, Juha Rinne, Hilikka Soininen (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. Helsinki: Duodecim, 534–548.

- Kangasniemi, Mari; Utriainen, Kati; Ahonen, Sanna-Mari; Pietilä, Anna-Maija; Jääskeläinen, Petri & Liikanen, Eeva 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsennettyyn tietoon. *Hoitotiede-lehti* 2013, 25 (4), 291–301.
- Kankkunen, Päivi 2008. Dementiaoireisen ihmisen kivun hoidon hyvät käytännöt. Teoksessa Päivi Vuotilainen & Pirjo Tiikkainen (toim.) *Gerontologinen hoitotyö*. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit. 247–265.
- Kankkunen, Päivi; Taponen, Rauni & Suominen, Tarja 2007. Kivun arviointi dementiayksikössä asuvien hoitotyössä. Teoksessa *Gerontologia* 4/2007, 311–319.
- Kankkunen, Päivi 2008. Dementiaoireisen ihmisen kivun hoidon hyvät käytännöt. Teoksessa Päivi Vuotilainen & Pirjo Tiikkainen (toim.) *Gerontologinen hoitotyö*. Helsinki: WSOY, 247–265.
- Keto, Sirpa 2008. Validaatio dementian hoitomenetelmänä.  
[http://hoitonetti.turkuamk.fi/Hoitonetti/2008\\_validaatio\\_dementian\\_hoitona/johdanto.html](http://hoitonetti.turkuamk.fi/Hoitonetti/2008_validaatio_dementian_hoitona/johdanto.html) Viitattu: 17.12.2014.
- Koponen, Hannu & Saarela, Tuula 2006. Käyttöoireiden hoito. Teoksessa Timo, Erkinjuntti; Kari, Alhainen; Juha, Rinne; Hilikka, Soininen (toim.) *Muistihäiriöt ja dementia*. Helsinki: Duodecim, 501–514.
- Kylmä, Jari & Juvakka, Taru 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.
- Käypä hoito, 2012. Kuolevan potilaan oireiden hoito.
- Käypä hoito, 2010. Muistisairaudet.
- Laakkonen, Marja-Liisa; Hänninen, Juha & Pitkälä, Kaisu 2010. Kuolevan oireiden hoito. Teoksessa Reijo Tilvis, Kaisu Pitkälä, Timo Standberg, Raimo Sulkava & Matti Viitanen (toim.) *Geriatría*. Helsinki: Duodecim, 468-474.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 17.8.1992/785.
- Laki terveydenhuollon ammattihenkilöstöstä. 559/1994.
- Leino-Kilpi, Helena & Välimäki, Maritta 2008. Etiikka hoitotyössä. Helsinki: WSOY.
- Luoma, Minna-Liisa, 2008. Elämänlaatu. Teoksessa Päivi Vuotilainen & Pirjo Tiikkainen (toim.) *Gerontologinen hoitotyö*. Helsinki: WSOY. 74–89.

- Lyyra, Tiina-Mari & Tiikkainen, Pirjo 2008. Terveys ja toimintakyky. Teoksessa Päivi Vuotilainen & Pirjo Tiikkainen (toim.) Gerontologinen hoitotyö. Helsinki: WSOY. 58–73.
- Mäkinen, Olli, 2005. Tieteellisen kirjoittamisen ABC. Helsinki: Tammi.
- Potter, Jan M.; Fernando, Ramesh & Humpel, Nancy 2013. Innovations in Aged Care. Development and evaluation of the REACH (Recognize End of life And Care Holistically) out in Dementia toolkit. Australasian Journal on Ageing Vol 32 No 4, December 2013, 241–246.
- Regan, Ann; Tapley, Michael & Jolley, Davis 2014. Improving end of life care for people with dementia. Teoksessa Nursing Standard 28, 48, 37–43.
- Remes, Anne 2013. Alzheimerin tauti. Lääkärin käsikirja. Helsinki: Duodecim.
- Remes, Anne 2010. Frontotemporaalinen degeneraatio – diagnostinen ja hoitollinen haaste. Lääketieteellinen Aikakauskirja. Helsinki: Duodecim.
- Rinne, Juha 2006a. Lewyn kappale -dementia. Teoksessa Timo, Erkinjuntti; Kari, Alhainen; Juha, Rinne; Hilikka, Soininen (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. Helsinki: Duodecim, 163–168.
- Rinne, Juha 2006b. Frontotemporaaliset degeneraatiot. Teoksessa Timo, Erkinjuntti; Kari, Alhainen; Juha, Rinne; Hilikka, Soininen (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. Helsinki: Duodecim, 169–175.
- Rinne, Juha 2006c. Parkinsonin tauti ja muut ekstrapyramidaalisairaudet. Teoksessa Timo, Erkinjuntti; Kari, Alhainen; Juha, Rinne; Hilikka, Soininen (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. Helsinki: Duodecim, 176–182.
- Salanterä, Sanna; Hagelberg, Nora; Kauppila, Marjo & Närhi, Matti 2006. Kivun hoitotyö. Helsinki: WSOY
- Sulkava, Raimo 2010. Muistisairaudet. Teoksessa Reijo, Tilvis; Kaisu, Pitkälä; Timo, Strandberg; Raimo, Sulkava; Matti, Viitanen (toim.) Geriatria. Helsinki: Duodecim, 120–138.
- Surakka, Tiina; Mattila, Kati-Pupita; Åstedt-Kurki, Päivi; Kylmä, Jari & Kaunonen, Marja 2015. Palliatiivinen hoitotyö. Parantumattomasti sairas ja hänen perheensä. Helsinki: Fioca Oy.
- Terveyskirjasto 2015, DNR-päätös. Duodecim: Helsinki. Viitattu: 29.9.2015.

- Tilvis, Reino 2010. Vanhuksen kipu. Teoksessa Reijo Tilvis; Kaisu Pitkälä, Timo Strandberg, Raimo Sulkava, Matti Viitanen (toim.) Geriatria. Helsinki: Duodecim. 335–340.
- Uimonen, Taina 2011. Kirjoita kiinnostavasti. Helsinki: Infor.
- Vainio, Anneli; Hietanen, Päivi; Pitkälä, Kaisu & Moilanen, Kari 2004. Mitä on palliatiivinen hoito? Teoksessa Anneli Vainio & Päivi Hietanen (toim.) Palliatiivinen hoito. Helsinki: Duodecim, 16–52.
- Vainio, Anneli; Syrjänen, Jaana & Laaksovirta Hannu 2004. Muiden kuin syöpä-sairauksien palliatiivisen hoidon erityispiirteitä. Teoksessa Anneli Vainio & Päivi Hietanen (toim.) Palliatiivinen hoito. Helsinki: Duodecim, 163–181.
- Volicer, Ladislav 2013. Palliative care in dementia. Progress in Palliative Care 2013, Vol 21 No. 3, 146–150.
- Voutilainen, Päivi 2008. Toimintakyvyn ja voimavarojen arviointi. Teoksessa Päivi Vuotilainen & Pirjo Tiikkainen (toim.) Gerontologinen hoitotyö. 124–144.
- Åhlberg, Mauri 2010. Käsitekartat tutkimusmenetelmänä. Teoksessa Juhani Aaltola & Raine Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Jyväskylä: PS-kustannus, 61–71.



Liite 1. Kirjallisuuskatsauksen aineisto

LÄHDE JA TEKIJÄT	TUTKIMUKSEN TARKOITUS	TUTKIMUS MENETELMÄ	TUTKIMUKSEN KESKEISET TULOKSET JA PÄÄTELMÄT
<p>Antikainen, Riitta; Konttila, Tarja, Virolainen, Jukka &amp; Strandberg, Timo 2013.</p> <p>Vaikeasti dementoituneen vanhuksen elämän loppuvaiheen hoito. Suomen Lääkärilehti 12/2013 vsk 68, 909–915.</p>	<p>Loppuvaiheen muistisairaahan hyvään hoitoon liittyvien tekijöiden kuvaaminen</p>	<p>Katsaus</p>	<p>Etenevät muistisairaudet johtavat kuolemaan.</p> <p>Loppuvaiheen kulku vaikea ennustaa, voi olla pitkäkestoinen.</p> <p>Sairaalasiirrot elämän loppuvaiheessa ovat merkki huonosta muistisairaahan saattohoidosta.</p> <p>Kuolevan muistisairaahan tunnusmerkkejä/ vaikean demention tunnusmerkit:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Täydellinen avuntarve; inkontinenssi, kävelykyky kadonnut; kognitiivisen vajeen vuoksi ei tunnista läheisiä eikä juurikaan kykene verbaaliseen kommunikaatioon.</li> </ul> <p>Loppuvaiheen hoidosta tulisi keskustella hyvissä ajoin yhdessä potilaan ja hänen läheistensä kanssa.</p> <p>Tavallisimmat loppuvaiheen hoitolinjaukset koskevat infektioiden, syömisongelmien ja kivun hoitoa.</p> <p>Letkuruokinnasta ei hyötyä eliniän odotteeseen, ei myöskään vähennä oireita.</p> <p>Dementoituneen kivun tunnistaminen on vaikeaa.</p> <p>Hoidon keskeisenä tavoitteena oireettomuus.</p> <p>Syömisongelmat, kuten vastustelu, ovat yleisiä.</p> <p>Palliativinen hoito ei tarkoita hoitamatta jättämistä.</p> <p>Omaisien tietoisuus sairauden ennusteesta tärkeää - vähentää tarpeettomia siirtoja.</p> <p>Oireenmukaiseen hoitoon ei kuulu verinäytteiden otto, mekaaniset rajoitteet,</p>

			<p>suonensisäiset kanyylit tai ruokintaletkut.</p> <p>Antibiootin vaikutus elinikään on sama antotavasta riippumatta. Antibioottihoitoa saaneet olivat oireettomampia.</p> <p>Käytännössä hoitolinjaukset tehtiin vasta lähellä kuolemaa, vain kolmannes saattohoidossa kuollessaan.</p> <p>Kotona asuvista muistisairaista kolmannes siirrettiin viimeisen kahden elinvuoden aikana, lisääntyvästi kuoleman lähestyessä.</p> <p>Saattohoito-osastoilla kivunlievitys parempaa, myös omaiset tyytyväisempiä hoidon laatuun.</p>
Käypä hoito -suositus	Hoitosuosituksen antaminen kuolevan muistisairaahan hoitoon	Katsaus	<p>Palliativisen hoidon periaatteet samat kuin nuorillakin potilailla.</p> <p>Elinajan odotteen arviointi vaikeaa.</p> <p>Kipu alihoidettua, kiihtymyksen ja levottomuuden taustalla saattaa olla kipu.</p> <p>Ei anna hoitotyön ratkaisuja.</p> <p>Lääkehoidon osalta vastetta seurattava.</p>
<p>Potter, Jan M.; Fernando, Ramesh &amp; Humpel, Nancy 213.</p> <p>Innovations in Aged Care. Development and avaluation of the REACH (Recognise End of life And Care Holistically) out in Dementia toolkit. Australasian Journal of Ageing, Vol 32 No 4 December 2013, 241–246.</p>	Tutkimuksessa on esitelty lähestyvän kuoleman oireita ja merkkejä sekä esitetty hoitotyön keinoja näiden hoitamiseksi	Laadullinen tutkimus	<p>Kahdeksan lähestyvän kuoleman merkkiä ja/tai oiretta todennettu:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• jatkuva avuntarve</li> <li>• kommunikointivaikeus</li> <li>• syömisen ja nielemisen vaikeudet</li> <li>• spastisuus, jäykistyminen</li> <li>• kehon surkastuminen, lihasmassan vähentyminen</li> <li>• orientoitumisen vaikeus, sekaantuminen, uneliaisuus, apatia</li> <li>• toistuvat infektiosairaudet</li> <li>• käsitteiden, ihmisten ja esineiden tunnistamisen vaikeus</li> </ul> <p>Merkkien avulla hoitohenkilökunnan helpompi tunnistaa avuntarve ja reagoida siihen.</p>

<p>Regan, Ann; Tapley, Michael &amp; Jolley, David 2014.</p> <p>Improving end of life care for people with dementia. Nursing Standard July 30; Vol 28 no 48 2014, 37–43</p>	<p>Oireenmukaisen hoidon merkitys elämänlaatuun loppuvaiheen muistisairaalla</p>	<p>Katsaus</p>	<p>Hoitokielteisyyteen apuna:  – kommunikaatiotaidot, verbaaliset ja non-verbaaliset  – validaatio, potilaan tunteiden hyväksyminen</p> <p>Muistisairas on hoidettava vastusteluista huolimatta, mikäli hoitamatta jättämisen seuraus olisi pahempi kuin hoitamisen aiheuttama kärsimys.</p> <p>Fyysisessä hoitoympäristössä hahmottamisen ongelmiin apuna voidaan käyttää esimerkiksi riittävää valaistusta, ääniympäristön rauhallisuutta ja tuttuja esineitä. Myös tutut ihmiset ja rauhallinen ilmapiiri auttavat.</p> <p>Yleisellä ilmapiirillä ja hoitokulttuurilla on enemmän merkitystä elämänlaatuun kuin fyysisellä toimintaympäristöllä.</p> <p>Hoitamaton kipu voi aiheuttaa käyttäytymisen muutoksia, kuten vetäytymistä sosiaalisista tilanteista, unettomuutta, ärtymystä ja aggressiivisuutta. Käyttöoireen syynä ei automaattisesti tule pitää muistisairautta.</p> <p>Tutkimuksien mukaan hoitamaton kipu on yleisempää dementiaasta kärsivillä kuin syöpäsairailta.</p> <p>Kivun tunnistamisen avuksi:  – kipumittarit, sillä kivun tunnistaminen on vaikeaa.  – kipua tulee epäillä, mikäli tila/sairaus aiheuttaisi kenelle tahansa kipua  – kirjaamisella ja havainnoimisella suuri merkitys kivun tunnistamisessa, mm. muutokset käyttäytymisessä raportoitava</p> <p>Lääkekielteisyyden syynä voi olla se, ettei potilas enää yhdistä lääkettä oireen helpottamiseen. Tällöin vaihtoehtona voi olla transdermaalinen lääkitys (kipulaastari).</p> <p>Ravitsemuksen ongelmana nielemisen vaikeus ja siitä mahdollisesti seuraava aspiraatiopneumonia. Lisäksi syömättömyys ja juomattomuus voi olla ahdistavaa sekä potilaan omaisille että hoitohenkilökunnalle. Hoitotiimin tulee hyödyntää omaa ammattitaitoaan siinä, kuinka omaisia autetaan tekemään</p>
---	--	----------------	---

			<p>ravitsemista koskevia päätöksiä.</p> <p>Eteneviä muistisairauksia sairastavien kohdalla tulisi lähestyvää kuolemaa ennakoivia oireita varten olla linjaukset jo valmiiksi laadittuna.</p> <p>Kaikkialla missä kuolevaa muistisairasta hoidetaan, tulisi hoitohenkilökunnan tunnistaa lähestyvän kuoleman merkit.</p> <p>Saattohoidon osaamista tulee lisätä jotta tarpeettomilta hoitotoimenpiteiltä vältetään.</p> <p>Hoitosuunnitelman laatiminen on tärkeää, jotta tarpeettomilta sairaalasiirroilta välttäisiin.</p> <p>Loppuvaiheessa sairaalasiirtoja tulee välttää.</p> <p>Muistisairaana todellisuus tulee hyväksyä, ja häneen tulee suhtautua yksilöllähtöisesti. Myös kommunikaatiossa tulee huomioida yksilöllähtöisyys.</p>
<p>Volicer, Ladislav 2013.</p> <p>Palliative care in dementia. Progress in Palliative Care 2013 vol 21 no 3.</p>	<p>Kuvata loppuvaiheen muistisairaana hyvään elämänlaatuun vaikuttavien tekijöitä.</p>	<p>Kuvaileva katsaus</p>	<p>Etenevien muistisairauksien ei ole todistettavasti todettu johtavan vegetatiiviseen tilaan.</p> <p>Käytöshäiriöitä tulee hoitaa ensisijaisesti lääkkeettömästi.</p> <p>Etenevien muistisairauksien hoidossa on tärkeintä elämänlaatu.</p> <p>Tärkeimpiä kuolevan muistisairaana hoidossa huomioitavia asioita ovat: virikkeet, turvallisuudentunteen lisääminen, elämänlaadun parantaminen.</p> <p>Hoitotyössä psyykkisten ja fyysisten oireiden hoitaminen on tärkeää, samoin kivun tunnistaminen ja sen hoito.</p>

Liite 2. PAINAD-mittari

(Lähde: Mukailten Gerontologinen hoitotyö 2008. WSOY)

	0	1	2	Tulos
Hengitys	Normaali ääntelytystä riippumatta.  Lyhyt hyperventilaatiojakso	Ajoittain hengitys vaivalloista.  Pitkä hyperventilaatiojakso	Hengitys äänekästä ja vaivalloista. Cheyne-Stokes –hengitystä.	
Negatiivinen ääntely	Ei negatiivista ääntelyä.	Satunnaista vaikerointia tai voihekettä.  Valittavaa tai moittivaa, hiljaista puhetta.	Rauhatonta huutelua. Äänekästä vaikerointia tai voihekettä.  Itkua.	
Ilmeet	Hymyilevä tai ilmeetön	Surullinen.  Pelokas.  Tuima.	Irvistää.	
Elekieli	Levollinen.	Kireä.  Ahdistunutta kävelyä.  Levotonta liikehdintää.	Jäykkä.  Kädet nyrkissä.  Polvet koukussa.  Pois vetämistä tai työntämistä.  Riuhtomista.	
Lohduttaminen	Ei tarvetta lohduttamiseen.	Ääni tai kosketus kääntää huomion muualle tai tyyntyyttää.	Lohduttaminen, huomion pois kääntäminen tai tyyntyyttäminen ei onnistu.	

- Tarkkaillaan 5 min ajan
- Pisteytys
  - Hengitys, 0-2 pistettä
  - Negatiivinen ääntely, 0-2 pistettä
  - Ilmeet, 0-2 pistettä
  - Kehon kieli, 0-2 pistettä
  - Lohduttaminen, 0-2 pistettä

Kokonaispistemäärä siis 0-10 pistettä:

0 = ei kipua, 10 = sietämätön kipu

Kipua arvioidaan säännöllisesti: akuutissa vaiheessa tiheästi, myöhemmin vähintään kerran vuorossa sekä aina ennen kivunhoitoa ja kivunhoidon jälkeen.

Hengitys:

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

Negatiivinen ääntely:

1. Ei negatiivista ääntelyä. Puhe tai ääntely on sävyltään neutraalia tai miellyttävää.

2. Satunnaista vaikerointia tai voihketta. Surumielistä tai mumisevaa ääntelyä, ulinaa tai valitusta. Voihke on normaalia äänekkäämpää, sanatonta ja tahatonta ääntelyä, joka usein alkaa ja päättyy äkillisesti.

3. Valittavaa tai moittivaa, hiljaista puhetta. Mutinaa, muminaa, uikutusta, nurinaa tai sadattelua hiljaisella äänellä valittavaan, ivalliseen tai kärkevään sävyyn.

4. Rauhatonta huutelua. Lauseita tai sanoja, joita toistetaan yhä uudestaan ahdistuneesti, levottomasti tai hätääntyneesti.

5. Äänekästä vaikerointia tai voihketta. Tavallista huomattavasti äänekkäämpää surumielistä tai mumisevaa ääntelyä, ulinaa tai valitusta. Äänekäs voihke on normaalia äänekkäämpää, sanatonta ja tahatonta ääntelyä, joka usein alkaa ja päättyy äkillisesti.

6. Itkua. Tunteen ilmaisua, johon liittyy kyyneliä; mahdollisesti nyhkytyksiä tai hiljaista itkua.

Ilmeet:

1. Hymyilevä tai ilmeetön. Hymyssä suupielet kääntyvät ylös, silmät kirkastuvat ja ilme osoittaa mielihyvää tai tyytyväisyyttä. Ilmeettömällä tarkoitetaan neutraalia, luontevaa, levollista tai tyhjää ilmettä.

2. Surullinen. Ilme on onneton, yksinäinen, surumielinen tai alakuloinen; silmissä voi olla kyyneliä.

3. Pelästynyt. Pelkoa, hätää tai erityistä ahdistusta osoittava ilme. Silmät ovat aivan auki.
4. Tuima. Suupielet kääntyvät alas. Otsa ja suun ympärysaattavat olla tavallista enemmän rypyssä.
5. Irvistää. Vääristynyt, hätäntynyt ilme. Otsa ja suun ympärysaattavat olla tavallista enemmän rypyssä, ja silmät saattavat olla tiukasti kiinni.

Elekieli:

1. Levollinen. Henkilö vaikuttaa rauhalliselta, tyyneeltä, hyväntuuliselta ja huolettomalta.
2. Kireä. Henkilö vaikuttaa jännittyneeltä, pelokkaalta tai huolestuneelta. Hän saattaa puristaa leukojaan yhteen (kontraktuuran mahdollisuus suljettava pois).
3. Ahdistunutta kävelyä. Levottomalta vaikuttavaa toimintaa, joka voi olla pelokasta, huolestunutta tai rauhatonta. Liikehdintä voi olla nopeaa tai hidasta.
4. Levotonta liikehdintää. Hermostunutta liikehdintää, mahdollisesti kiemurtelua tai keikkumista tuolissa. Henkilö voi liikuttaa tuolia huoneen poikki tai kosketella, nykiä tai hangata ruumiinosiaan toistuvasti.
5. Jäykkä. Vartalo on jäykistynyt. Käsivarret ja/tai jalat ovat kireät ja taipumattomat. Keskivartalo voi vaikuttaa suoralta ja kankealta (kontraktuuran mahdollisuus suljettava pois).
6. Kädet nyrkissä. Kädet ovat tiukasti kiinni; niitä kenties availaan ja suljetaan jatkuvasti, tai ne pysyvät tiukasti



nyrkissä.

7. Polvet koukussa. Jalat ovat koukussa ja polvet on nostettu kohti rintakehää. Henkilö vaikuttaa pelokkaalta (kontraktuuran mahdollisuus suljettava pois).

8. Pois työntämistä tai vetämistä. Henkilö vastustaa lähestymistä tai hoitotoimia; hän pyrkii irtautumaan tempomalla tai kiskomalla tai työntämällä lähestyvän henkilön pois.

9. Riuhtomista. Henkilö lyö, potkii, tarttuu kiinni, sohii, puree tai käyttää muunlaista väkivaltaa.

Lohduttaminen:

1. Ei tarvetta lohduttamiseen. Henkilö vaikuttaa hyvinvoivalta ja tyytyväiseltä.

2. Ääni tai kosketus kääntää huomion muualle tai tyynnyttää. Käyttäytyminen keskeytyy, kun henkilölle puhutaan tai häntä kosketetaan. Se loppuu vuorovaikutuksen ajaksi ilman merkkiäkään ahdistuksesta.

3. Lohduttaminen, huomion pois kääntäminen tai tyynnyttäminen ei onnistu. Henkilöä ei saada rauhoittumaan eikä käyttäytymistä loppumaan sanoin tai teoin. Minkäänlainen sanallinen tai fyysinen lohduttaminen ei saa käyttäytymistä laantumaan.

### Liite 3. GDS-FAST-luokitus

GDS = Global deterioration scale.

FAST = Functional assessment staging

1. Ei subjektiivista muistihäiriötä - Toimintakyky normaali. Ei tutkimuksessa havaittavaa muistihäiriötä

2. Hyvin lievä subjektiivinen muistihäiriö – Ei toimintakyvyn heikkenemistä. Valittaa esineiden katoamista, unohtaa tuttuja nimiä, subjektiivisia vaikeuksia työelämässä. Ei objektiivisesti havaittavaa toimintakyvyn laskua. Asianmukaisesti huolissaan oireistaan.

3. Vähäinen kognitiivinen häiriö – vähäinen toimintakyvyn heikkeneminen. Objektiivisia vaikeuksia työelämässä, unohtelua ja oppimisen vaikeutta, sanojen hakemista, arvoesineiden katoamista, saattaa esiintyä eksymistä vieraassa ympäristössä, ahdistuneisuutta. Organisoitukyky heikentynyt. Taipumusta oireiden kieltämiseen. Häiriöt tulevat esiin vain perusteellisessa haastattelussa ja tutkimuksessa.

4. Kohtalainen kognitiivinen häiriö - Kohtalainen toimintakyvyn heikkeneminen. Kyvyttömyyttä monimutkaisissa arkitoimissa kuten raha- ja kauppa-asioiden hoitamisessa tai matkustamisessa vieraalle paikkakunnalle. Saattaa olla muistiaukkoja henkilöhistoriassa. Ei kykene kunnolla seuraamaan ajankohtaisia asioita. Oireiden kieltäminen yleistä, vetäytyä haasteista. Tunne-elämän latistumista.

5. Kohtalaisen vaikea kognitiivinen häiriö – kohtalaisen vaikea toimintakyvyn heikkeneminen. Ei enää selviydy itsenäisesti arkitoimista. Tarvitsee apua asianmukaisten vaatteiden valinnassa (suhteessa säähän, tilaisuuden luonteeseen tms.), mutta muut päivittäistoimet yleensä itsenäiset. Ei kykene palauttamaan mieleen tärkeitä elämään liittyviä asioita, kuten osoitettaan, lastenlasten nimiä tms. Ajan ja paikan taju on hämärtynyt.

6. Vaikea kognitiivinen häiriö – vaikea toimintakyvyn heikkeneminen. Tarvitsee yleensä apua päivittäistoimissa. On enimmäkseen tietämätön lähiajan tapahtumista ja omista kokemuksistaan. Vuorokausirytmä usein häiriytynyt. Harhaluuloja, pakko-oireita ja ahdistuneisuutta voi esiintyä. Apua tarvitaan pukeutumiseen, peseytymiseen ja wc-käynneillä. Virtsan ja ulosteen karkailua viikottain.

7. Hyvin vaikea kognitiivinen häiriö – hyvin vaikea toimintakyvyn heikkeneminen. Päivittäisissä toimissa täysin autettava. Puhekyky rajoittuu 5-6 ymmärrettävään sanaan. Puhe rajoittuu yksittäiseen ymmärrettävään sanaan. Ei kykene kävelemään ilman apua. Ei kykene istumaan ilman tukea. Ei osaa hymyillä. Ei kykene kannattelemaan päätään.

A photograph showing a person's hands holding a pink teddy bear. The bear has large green eyes, a pink nose, and a smiling mouth. It is wearing a green skirt with a colorful patterned waistband. The person holding the bear is wearing a pink patterned shirt. The background is slightly blurred, showing what appears to be a hospital or care facility setting.

# MUISTISAIRAAN SAATTOHOITO PITKÄAIKAISHOIDOSSA

Opas hoitohenkilökunnalle hoitosuunnitelman  
laatimisen helpottamiseksi

Katri Björn & Mira Rautio  
2015

**Sisällys**

Saattohoitovaiheen tunnistaminen	3
Hoitosuunnitelman laatiminen	8
Hoidon toteuttaminen saattohoitovaiheessa	12
Kivunhoito	20
PAINAD-mittari	22

Kuolevan hoito ei saisi olla milloinkaan rutiininomaista perushoitoa. Läsnaololla ja vuorovaikutuksella on suuri merkitys. Hoitotoimien aikana läsnäolo tulee esiin ilmeissä, kosketuksessa, eleissä, hoivaamisessa ja puheessa.

## SAATTOHOITOVAIHEEN TUNNISTAMINEN

### Mitä tarkoittaa saattohoito?

- Kuolevan potilaan hoitoa nimitetään saattohoidoksi. Aiemmin siitä on käytetty nimitystä terminaalihoito. Saattohoito sisältää niin oireenmukaisen hoidon kuin läheisten tukemisenkin. Laajemmassa merkityksessä siinä myös saatetaan ihminen matkalle, tai kotiin.
- Kuolevan potilaan hoito on diagnoosista riippumatonta. Yhteinen tekijä kaikilla potilailla on se, ettei parantavaa hoitoa ole.
- Saattohoidon tarkoituksena on turvata hyvä elämänlaatu elämän loppuvaiheessa.
- Hyvän saattohoidon edellytykset ovat tietämys potilaan mieltymyksistä sekä keskustelu yhdessä potilaan omaisten kanssa loppuvaiheen hoitolinjauksista. Kuolevan hoito on kykyä olla läsnä, kuunnella ja vastata potilaan tarpeisiin.
- Läheisyys ja läsnäolo ovat tärkeitä kuolevan potilaan hoidossa. Potilas muuttuu fyysisesti ja psyykkisesti. Piirteet jotka aiemmin määrittivät persoonaa, alkavat murentua ja muiden ihmisten antaman tuen ja avun tarve kasvaa. Saattohoito asettaa hoitohenkilöstön työlle suuria vaateita, kykyä olla inhimillinen ja ammatillinen, sekä erityistä osaamista jota saattohoitotyötä tekevältä odotetaan.
- Päätös hyvään perushoittoon siirtymisestä voidaan tehdä mikäli viimeaikainen vointi tunnetaan hyvin ja kuntouttavilla toimilla ei ole elämänlaatua parantavaa vaikutusta. Tutkimusten mukaan jää muistisairaana saattohoitopäätös usein tekemättä siitä syystä ettei saattovaihetta tunnisteta.

## Mitä tarkoittaa oireenmukainen hoito?

- Ei tarkoita hoitamatta jättämistä.
- Etenevää muistisairautta sairastavien somaattisia sairauksia tulee hoitaa aivan kuten muidenkin ihmisten.
- Yksilöllisesti laadittu ja valittu hoitolinja helpottaa hoitohenkilöstön työtä ja vähentää omaisten ahdistusta, lisäksi asukkaan hyvinvointia.

## KUOLEVAN POTILAAN TUNNISTAMINEN

- Kuolevan potilaan määrittämiseksi on olemassa erilaisia kriteerejä. Yhdysvaltalaisohjeen mukaan eliniänodote on alle puoli vuotta, mikäli Karnofskyn asteikolla saadut pisteet ovat alle 50. Tällöin potilas tarvitsee apua kolmessa seuraavista toiminnoista: peseytyminen, pukeutuminen, ruokailu, ulkona liikkuminen, ulostaminen ja virtsaaminen ja itsenäiset WC-käynnit.
- Etenevää muistisairautta sairastavan kohdalla voi tarve apuun kaikissa päivittäisissä toiminnoissa jatkua vuosia. Vaikean vaiheen muistisairaan saattohoidon alkamisen määrittely on usein ongelmallista. Ulkopuolisen on usein vaikea määrittää potilaan elämänlaatua tai elämänarvoa, sillä potilaat kuihtuvat hitaasti vuodepotilaiksi.
- Vuodepotilasvaihe saattaa kestää vuosia.

## Kahdeksan lähestyvän kuoleman merkkiä muistisairaalla

(Mukaillen Potter, Fernando & Humpel 2013)

1	Tarvitsee apua kaikissa päivittäisissä toiminnoissa. Virtsa- ja ulosteinkontinenssi.
2	Kyvyttömyys ilmaista itseään sanallisesti. Puhe rajoittuu usein vain yksittäisiin sanoihin tai lauseet ovat sisällöltään tyhjiä.
3	Syömisen ja ruokailun vaikeudet. Kyvyttömyys tunnistaa ruokaa. Kyvyttömyys ruokailla itsenäisesti. Nieleminen vaikeudet.
4	Kävelykyvyn heikentyminen, seisomisen heikentyminen, asennon ylläpitämisen vaikeuden istuessa, pään asennon hallinnan vaikeudet myös vuoteessa.
5	Lihaskäykkyyden ja lihaskunnan heikentymisen aiheuttamaa spastisuutta.
6	Jatkuva sekavuus. Levottomuus. Vetäytyminen. Apatia.
7	Toistuvat infektiot.
8	Kyvyttömyys tunnistaa ihmisiä ja esineitä.
	Kaikkien oireiden ei tarvitse olla läsnä yhtä aikaa. Yksi tai useampi voi riittää päätökseen siirtyä oireenmukaiseen hoitoon. Näitä oireita on havaittu niillä asukkailla jotka ovat viimeisen 6-12 kuukauden aikana tarvinneet sairaala-hoitoa, tarvinneet lääkärin konsultaatiota tai toistuvasti kärsineet vaikeuksista.

## **VIIMEISET VAIHEET ERI MUISTISAIRAUKSISSA**

### **ALZHEIMERIN TAUTI**

Taudin loppuvaiheen pituus on 1–5 vuotta. Potilas on laitoshoidon tarpeessa ja hän tarvitsee jatkuvaa apua päivittäisissä toiminnoissa. Virtsan ja ulosteen pidätyskyky on hävinnyt, häntä on syötettävä. Keho jäykistyy entisestään ja kävelykyky viimein katoaa. Potilas ei enää tunnista omaisiaan, myös ajan ja paikan taju häviävät. Lihakset muuttuvat spastisiksi. AT:ta sairastavan kohdalla nielemiskyvyn häviäminen kertoo kuoleman lähestymisestä. Tavallisesti Alzheimerin tautia sairastavan kuolinsyy on nielemisvaikeuksien aiheuttama aspiraatiokeuhkokuume.

### **VASKULAARINEN DEMENTIA**

Kliinisessä tutkimuksessa usein todetaan neuropsykologisia erityishäiriöitä, kuten afasiaa (puheen tuoton vaikeus), apraksiaa (liikesarjojen suorittamisen vaikeus) ja agnosiaa (nähdyn esineen tunnistamisen vaikeus). Kävely voi olla töpöttelevää ja leveäraiteista, potilaat myös usein laihtuvat. Taudin keskimääräinen aika on 7–8 vuotta.

### **LEWYN KAPPALE- tauti**

Taudin vaikeassa vaiheessa puheeseen vastaaminen vie aikaa ja lopuksi lauseet lyhenevät ja sanat katoavat. Muita tyypillisiä oireita ovat toistuvat näköharhat ja kävelyhäiriöt, kuten liikkeiden jäykkyys ja hitaus. Potilaalla voi esiintyä myös toistuvia kaatumisia ja tajunnanmenetykskohtauksia.



## **FRONTAALINEN DEGENERAATIO**

Frontaalissa degeneraatiossa etenevä aivoatrofia painottuu aivojen otsa- ja ohimolohkoihin. Oireina voivat olla impulssikontrollin heikkous tai vastaavasti apaattinen ja aloitekyvytön henkilö, vahva afasia.

Myöhäisemmässä vaiheessa voi esiintyä ekstrapyramidaalioireita, kuten hidasliikkeisyyttä, lihasjäykkyyttä ja kävelyvaikeuksia. Tarttumis- ja imemisrefleksiä voi myös ilmentua, näitä kutsutaan primitiiviheijasteiksi.

## **PARKINSONIN TAUTI**

Taudin myöhäisempiä oireita ovat kova lepovapina, hallusinaatiot ja psykoottiset oireet. Eteneviä muistisairauksia ei pidetä ensisijaisesti kuolemaan johtavina sairauksina. Tämä vaikuttaa siihen, että potilaan omista toiveista ei välttämättä keskustella ennen kuin sairaus on jo pitkälle edennyt. Etenevän muistisairauden loppuvaiheessa kyky ilmaista omaa tahtoa on merkittävästi alentunut.

## HOITOSUUNNITELMAN LAATIMINEN

- Laaditaan yhdessä lääkärin, hoitotiimin ja omaisten kanssa. Lääkäri päättää hoitolinjauksesta, mutta myös omaisten kantaa on kuunneltava. Mikäli hoitotestamentti on olemassa, noudatetaan sitä.
- Hoitosuunnitelman tulisi olla laadittuna mahdollisimman varhain, viimeistään kun muistisairauden havaitaan olevan loppuvaiheessa.
- Kuoleman lähestyessä oireita lievittävä hoito ja toimintakyvyn ylläpitäminen ovat tärkeämpiä tavoitteita kuin eliniän pidentäminen.
- Muistipotilaan kohtaamisessa säilytetään hänen omanarvontuntonsa, kunnioitus ja loukkaamattomuus. Potilaan ja hänen läheisensä kuuleminen ja elämänhistorian huomioiminen hoitolinjauksessa ovat onnistuneen hoidon ydin.
- Mikäli hoitotahto on olemassa sitä noudatetaan.
- Huomioitavaa: infektioiden hoito, syömisongelmat, kivun tunnistaminen ja kivunhoito, tarkoituksenmukaisen hoitopaikan valinta, sallitaan luonnollinen kuolema- tai DNR-päätös...

Eteneviä muistisairauksia ei pidetä ensisijaisesti kuolemaan johtavina sairauksina. Tämä vaikuttaa siihen, että potilaan omista toiveista ei välttämättä keskustella ennen kuin sairaus on jo edennyt pitkälle. Etenevän muistisairauden loppuvaiheessa kyky ilmaista omaa tahtoa on merkittävästi alentunut.

## **HYVÄÄN LOPPUVAIHEEN HOITOOON KUULUU:**

- Sairaalsiirtojen välttäminen
- I.v.-hoitojen välttäminen (mm. i.v.-antibiootit ja -nesteytys)  
-> Valitaan vähiten rasittava antotapa
- Suoniverinäytteiden välttäminen
- Letkuruokinnan välttäminen
- Tavoitteena oireettomuus
- Vaikean vaiheen muistisairaana oireenmukainen hoito ei tarkoita hoitamatta jättämistä. Akuutit kärsimystä aiheuttavat vaivat on hoidettava.

## DNR-PÄÄTÖS

- DNR-päätös on lyhenne sanoista Do Not Resuscitate (suom. Ei elvytetä). Tämä tarkoittaa painelu-puhalluselvytystä silloin kun potilas ei siitä enää hyödy, eikä elvytyksellä ole vaikuttavaa hoitoa, esimerkiksi kun sydämenpysähdys on pitkälle edenneen perussairauden päätetapahtuma.
- DNR-päätös ei tarkoita hoidon lopettamista vaan tarkoituksena on vähentää potilaan turhaa kärsimystä. Taustalla voi olla vaikea perussairaus ja elvyttämättä jättäminen on tällöin luonnollisen kuoleman sallimista ilman elämän pitkittämistä.
- DNR- päätöksen voi potilas tehdä itse kirjaamalla sen hoitotahtoonsa. Päätöksen voi tehdä myös hoitava lääkäri lääketieteellisin perustein.
- Mikäli potilas on estynyt itse ottamaan kantaa hoitoonsa, keskustellaan päätöksestä yhdessä omaisten kanssa. Lääkäri tekee päätöksen, mutta omaisten kanta tulee kirjata sairauskertomukseen.
- Käytännössä DNR-päätöksiä tehdään potilaan sairauden loppuvaiheessa tai saattohoitovaiheessa. DNR-päätöksestä huolimatta potilas saa tarvittaessa hyvää hoitoa edelleen, ja vain vaikuttamaton elvytyshoito rajataan pois hoitosuunnitelmasta.

## **VALIDAATIOMENETELMÄ**

Amerikkalainen sosiaaliterapeutti Naomi Feil kehitti tunteita kuuntelevan hoitomenetelmän, validaation, muistihäiriöisten vanhusten tueksi vuosina 1963–80. Validaatio tarkoittaa niin sanallista kuin elein käytävää kommunikaatiota muistisairaana ja hoitajan välillä.

Usein muistisairas voi esimerkiksi kuvitella olevansa nuori, ja hoitamattomat työt tai lapset odottavat. Tästä syystä voi esiintyä levottomuutta ja hätää kun hän on vieraassa paikassa eikä pääse asioilleen. Tarkoituksena on keskustella potilaan kanssa validaatiomenetelmin, kysellä potilaalta esimerkiksi mitä hänen kuuluisi tehdä. Keskustelu etenee hoitajan johdattelemana nykyhetkeen - ja tilanteeseen asti. Tämä edellyttää hoitajalta aikaa, läsnäoloa ja potilaan historian tietämystä.

## MUISTISAIRAAN SAATTOHOIDON TOTEUTTAMINEN

### INFEKTIOIDEN HOITO

- Antibioottihoidon vaste heikkenee muistisairauden edetessä, sillä infektiot ovat toistuvia ja potilaiden immuunipuolustus heikkoa. Aspiraation lisäksi myös inkontinenssi ja liikuntakyvyn heikentyminen altistavat infektioille.
- Virtsatieinfektiot lisääntyvät virtsakatetria käytettäessä ja naisilla myös ulosteinkontinenssin myötä.
- Aspiraatiopneumonia on yleinen kuolinsyy vaikean vaiheen muistisairauksella. Eniten aspiraatiopneumoniaa ei aiheuta aspiroitu ruoka tai juoma, vaan sylki ja lima, joissa on paljon haitallisia taudinaiheuttajia ja vatsalaukusta nousseita bakteereja. Suuhygieniasta huolehtiminen vähentää syljessä olevien patogeeni määrää ja keuhkokuumeen riskiä.

### ERITTÄMINEN

- Saattohoitovaiheessa ummetus on yleinen vaiva.
- Syitä: lääkitys, liikkumattomuus, ruokamäärän väheneminen, kuivuminen, WC-käyntien väheneminen.
- Ennaltaehkäisy: riittävä nesteytys, ruokavalio, tarvittaessa laksatiivit, WC-käyntien mahdollistaminen.
- Suolen toiminnan kirjaaminen on tärkeää!

Antibioottihoidon aloittamisella keuhkokuumeeseen pidennetään yhdysvaltalais tutkimuksen mukaan vaikean vaiheen muistisairaalan eliniänodotetta yhdeksällä kuukaudella, riippumatta siitä annetaanko antibiootti suun kautta vai parenteraalisesti. Lisäksi antibioottihoitoa saaneilla potilailla oli muita enemmän haittaavia oireita (esim. ihon hiiva- ja sieni-infektioita).

## **SYÖMISONGELMAT**

- Muistisairauteen kuuluvia ruokailun ongelmia ovat aspiraatoriski, pureskelun ja nielemisen vaikeudet sekä ruokahaluttomuus.
- Muistisairas saattaa vastustella ruokailutilanteissa tai suhtautua ruokailuun välinpitämättömästi.
- Syynä syömisongelmiin voi olla sairaus tai lääkityksen haittavaikutuksena tuleva suun kuivuminen ja ruokahaluttomuus.
- Ravitsemuksen ongelmien ei tulisi olla syynä aloittaa letkuruokintaa loppuvaiheen muistisairaalla.
- Letkuruokinta ei tutkimuksen mukaan lisää kuolevan muistisairaahan eliniänodotetta, vaikka omaiset saattavat tähän hoitomuotoon siirtymistä toivoa.
- Letkuruokinnan aloittamisen sijaan tulisi kiinnittää huomiota ruokailutilanteeseen.

## **RUOKAILUTILANTEISSA TARKISTA:**

**Ruokailukerrat, ruoan laatu ja syöttämistekniikka sekä ruokailuasento**

## KÄYTÖSOIREIDEN HOITO

- Hoitokielteisyys on yksi vaikeimmin hoidettavista käytösoireista muistisairaalla.
- On huomioitava, että muistisairaahan hoitajaan kohdistuva aggressiivisuus on hoidettavan näkökulmasta puolustautumista hyökkääjää vastaan. Muistisairauden edetessä häviää käsitys siitä mitä hoitohenkilökunta on tekemässä ja miksi.
- Oireisiin voi kuulua läimimistä, puristamista, lyömistä ja huitomista, ja se voi olla haitallista niin muistisairaalle kuin hoitohenkilökunnallekin.
- Hoitotoimet, esimerkiksi peseytymistilanteet, saattavat aiheuttaa pelosta johtuvaa aggressiivista käyttäytymistä.
- Hoitokielteisyyden taustalla saattaa olla hoitamaton kipu.
- Myös masennus, harhakuvitelmat ja hallusinaatiot aiheuttavat hoitokielteisyyttä.
- Hoitajan taito kommunikoida sekä verbaalisesti että non-verbaalisesti on tärkeää jotta hoitotilanteet helpottuisivat.
- Käytösoireiden voimakkuutta, niiden aiheuttajasta riippumatta, voidaan hillitä empatialla ja myönteisyydellä. Myös validaatiomenetelmää voidaan hyödyntää. On esimerkiksi turhaa toistuvasti kertoa vanhempiaan kaipaavalle muistisairaalle näiden kuolleen jo vuosia sitten.
- Muistisairaahan käytösoireiden lieventämisessä tulee lääkehoidon lisäksi huomioida ympäristö ja sen rauhallisuus.
- Hiljaisella taustamusiikilla näyttää olevan rahoittava ja myönteinen vaikutus levottomuuteen.
- Mikäli hoitamatta jättämisen seuraus olisi pahempi kuin se, että hoitotoimenpiteet tuntuvat epämiellyttäviltä ja pelottavilta, on muistisairas hoidettava vastustelusta huolimatta.



- Muistisairaat ovat rauhallisempia niin verbaalisesti kuin motorisesti kodinomaisessa ympäristössä kuin tavanomaisessa laitosympäristössä.
- Lääkkeetöntä hoitoa toiminnallisesti on potilaan lähestyminen erilaisin psykososiaalisin hoitokeinoin. Näitä ovat opastus, ohjaus, vuorovaikutus ja potilaan ympäristöön vaikuttaminen.

## **KÄYTÖSOIREIDEN LÄÄKKEETÖN HOITO VAIKEAN VAIHEEN MUISTISAIRAALLA**

(Mukaillen Muistisairaudet, Käypä hoito -suositus 2010)

- Hyvä perushoito
- Validaatio
- Virikkeet (sairauden vaihe huomioiden, esim. ulkoilu, kynsien lakkaus, juttelu)
- Kivunhoito
- Muun lääkehoidon tarkistaminen
- Liikunta (päivittäiset toiminnot, kuten WC-käynnit ja kävelyttäminen)
- Luovat terapiat (musiikki, runot, laulu, lukeminen)

**TARKOITUKSENMUKAISEN HOITOPAIKAN VALINTA**

Tavoitteena on säilyttää tuttu ympäristö samassa yksikössä elämän loppuun.

Sairaalsiirrossa potilas viedään pois tuttujen ihmisten ympäriltä vieraaseen ympäristöön, eikä tämä ole tarpeellista hyvän saattohoidon toteutuksen kannalta.

Elvyttäminen ei yleensä onnistu muistisairauden loppuvaiheessa olevilla potilailla, lisäksi siitä saattaa seurata vammoja jotka heikentävät elämänlaatua.

## PSYKKINEN HYVINVOINTI

- Muistisairauden edetessä ympäristön hahmottaminen vaikeutuu, lisäksi ikääntyminen tuo mukanaan muutoksia aistitoiminnassa. Kognitiivisen aleneman myötä esimerkiksi lattian värin vaihtuminen voi näyttää siltä että pinta olisi märkä tai alempana.
- Muistisairaalla kyky verbaaliseen kommunikointiin häviää, ja sanattoman viestinnän merkitys korostuu. Potilaan ollessa kyvytön kertomaan luotettavasti voinnistaan, saa muu havainnointi enemmän painoarvoa.
- Hoitosuhteen muodostuminen vaatii kommunikaatiota, eikä hyvä hoito toteudu ilman hoitosuhdetta.

## ELÄMÄNLAATU

- Hyvään elämänlaatuun sisältyy terveys, aineellinen hyvinvointi, tyytyväisyys, elämän mielekkyys, viihtyisä elinympäristö, sosiaaliset suhteet, hengelliset kysymykset, suhtautuminen omaan toimintakykyyn sekä hoitoon ja palveluun.

## PÄIVITTÄISET TOIMINNOT

- Hoitotoimien aikana läsnäolo tulee esiin ilmeissä, kosketuksessa, eleissä, hoivaamisessa ja puheessa.
- Ihon kuntoon on kiinnitettävä huomiota. Rasvauksesta huolehtiminen kuuluu hyvään perushoittoon. Painehaavojen ehkäiseminen asentohoidoin on tärkeää erityisesti niiden kohdalla jotka eivät enää oma-aloitteisesti liiku.
- WC-käynnit edesauttavat spontaania suolen toimintaa. Samalla muistisairaalla on mahdollisuus hieman liikkua.
- Muistisairaana jäljellä olevia voimavaroja tulee hyödyntää. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että potilas voi tehdä niitä toimia joihin hän itse vielä pystyy.

## MUISTISAIRAAN LÄÄKEHOITO

(Mukaillen Muistisairaudet, Käypä hoito 2010)

- Muistisairauden vaikeassa vaiheessa lääkehoito tukee omatoimisuutta sekä käytösoireiden helpottumista.
- Etenevien muistisairauksien loppuvaiheeseen liittyy usein lääkekielteisyyttä, sillä potilas itse ei enää ymmärrä yhteyttä lääkkeenoton ja esimerkiksi kivun välillä.
- Muistisairauslääkkeen lopetusta harkitaan silloin kun lääkkeen valvonta ei onnistu, potilaalla ilmenee vaikeita haittavaikutuksia tai muistisairaus on niin vaikea, ettei lääkehoidolla olisi saavutettavia hyötyjä.
- Pitkäaikaishoitoon siirtyminen ei ole syy lääkehoidon lopettamiselle. Osalle potilaista voi äkillisen lääkehoidon lopettamisen myötä ilmaantua vaikeita käytösoireita tai se voi johtaa muistisairauden pahenemiseen.
- Muistisairauksiin liittyy myös käytöshäiriöitä. Niitä lääkitään psyykenlääkkeillä, kuten bentsodiatsepiineilla ja psykoosilääkkeillä.
- Muistisairauden vaikeassa vaiheessa on masennusta vaikea tunnistaa. Masennuslääkkeistä voi olla apua, mutta ne saattavat vaatia rinnalle uuden sukupolven antipsykoottisen lääkkeen jotta saataisiin riittävä hoitovaste.
- Oireita, joihin psykoosilääkkeet eivät auta, ovat muun muassa kuljeskelu, tavaroiden keräily ja kätkeminen, tarkoitukseton pukeutuminen ja riisuutuminen, huutelut, esineiden syöminen, hyperseksuaalisuus sekä itsensä vahingoittaminen, kuten raapiminen ja hakkaaminen.

## **KIVUNHOITO**

### **KIVUN TUNNISTAMINEN**

- Kivun tunnistaminen on vaikeaa pitkälle edennyttä muistisairautta sairastavilla sillä kyky ilmaista itseään sanallisesti on heikentynyt.
- Muistisairaana kipu on usein alihoidettua.
- Kipua tulisi epäillä aina, mikäli tila on sellainen joka aiheuttaisi kiputuntemusta sellaisilla henkilöillä joilla ei ole kognitiivista alenemaa.

### **HOITAMATTOMAN KIVUN OIREITA:**

- Käytöshäiriöt
- Hoitokielteisyys
- Sosiaalinen vetäytyminen
- Unettomuus
- Levottomuus
- Aggressiivisuus
- Kasvojen ilmeiden muutos, kuten kulmien kurtistelu ja irvistely
- Kipeän paikan tahaton koskettaminen, esim. hierominen

## **KIVUN HYVÄ KIRJAAMINEN:**

- Kipuongelma (esim. huitoo hoitajia kohti kuivituksen yhteydessä)
- Tavoite (esim. pelokkuuden vähentyminen hoitotilanteissa)
- Keinot (esim. lääkehoito, hoitotilanne, hoitajien määrä)
- Tulosten seuranta (esim. hoitomyönteisyys)

## **KIVUN LÄÄKEHOITO**

(Mukaillen Kuolevan potilaan oireiden hoito, Käypä hoito -suositus 2012)

- Parasetamoli—peruslääke lievään kipuun
- Tulehduskipulääkkeitä voidaan käyttää vasta-aiheet huomioiden (iäkkäillä potilailla runsaasti vasta-aiheita)
- Opioidit hyödyllisiä pitkään jatkuneen kivun hoidossa
- Vanhusten kohdalla noudatetaan varavoisuutta (pienempi aloitusannos)
- Suositellaan p.o., mikäli ei vasta-aiheita (esim. nielemisen vaikeus)
- Imeytyminen laastarista saattaa olla vaikeutunut kakektisilla, tällöin mietittävä muuta antotapaa

## **KIVUN PORTAITTAINEN HOITO SAATTOHOIDOSSA (PITKÄNEN YM. 2010)**

1. Tulehduskipulääkkeet ja parasetamoli
2. Heikot opioidit (kodeiini, tramadoli)
3. Keskivahva opioidi (Buprenorfiini esim. Norspan)
4. Vahvat opioidit (morfiini, oksikodoni, fentanylili esim. Durogesic)

**PAINAD-MITTARI**

(Lähde: mukaellen Gerontologinen hoitotyö 2008. WSOY)

	0	1	3	Tulos
Hengitys	Normaali ääntelystä riippumatta. Lyhyt hyperventilaatiojakso.	Ajoittain hengitys vaivalloista. Pitkä hyperventilaatiojakso.	Hengitys äänekästä ja vaivalloista. Cheyne-Stokes-hengistystä.	
Negatiivinen ääntely	Ei negatiivista ääntelyä.	Satunnaista vaikerointia tai voihketta. Valittavaa tai moittivaa, hiljaista puhetta.	Rauhatonta huutelua. Äänekästä vaikerointia tai voihketta. Itkua.	
Ilmeet	Hymyilevä tai ilmeeton.	Surullinen. Pelokas. Tuima.	Irvistää.	
Elekieli	Levollinen.	Kireä. Ahdistunutta kävelyä. Levotonta liikehdintää.	Jäykkä. Kädet nyrkissä. Polvet koukussa. Pois vetämistä tai työntämistä. Riuhtomista	
Lohduttaminen	Ei tarvetta lohduttamiseen.	Ääni tai kosketus kääntää huomion muualle tai tyynnyttää.	Lohduttaminen, huomion pois kääntäminen tai tyynnyttäminen ei onnistu.	

- Tarkkaillaan 5 min ajan
  - Pisteytys
  - Hengitys, 0-2 pistettä
  - Negatiivinen ääntely, 0-2 pistettä
  - Ilmeet, 0-2 pistettä
  - Kehon kieli, 0-2 pistettä
  - Lohduttaminen, 0-2 pistettä
- Kokonaispistemäärä siis 0-10 pistettä:  
0 = ei kipua, 10 = sietämätön kipu

Kipua arvioidaan säännöllisesti: akuutissa vaiheessa tiheästi, myöhemmin vähintään kerran vuorossa sekä aina ennen kivunhoitoa ja kivunhoidon jälkeen.



## Hengitys:

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

## Negatiivinen ääntely:

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

**Ilmeet:**

1. Hymyilevä tai ilmeetön. Hymyssä suupielet kääntyvät ylös, silmät kirkastuvat ja ilme osoittaa mielihyvää tai tyytyväisyyttä. Ilmeettömällä tarkoitetaan neutraalia, luontevaa, levollista tai tyhjää ilmettä.

2. Surullinen. Ilme on onneton, yksinäinen, surumielinen tai alakuloinen; silmissä voi olla kyyneliä.

3. Pelästynyt. Pelkoa, hätää tai erityistä ahdistusta osoittava ilme. Silmät ovat aivan auki.

4. Tuima. Suupielet kääntyvät alas. Otsa ja suun ympärys saattavat olla tavallista enemmän rypyssä.

5. Irvistää. Vääristynyt, hätäntynyt ilme. Otsa ja suun ympärys ovat tavallista enemmän rypyssä, ja silmät saattavat olla tiukasti kiinni.

**Elekieli:**

1. Levollinen. Henkilö vaikuttaa rauhalliselta, tyyneltä, hyväntuuliselta ja huolettomalta.

2. Kireä. Henkilö vaikuttaa jännittyneeltä, pelokkaalta tai huolestuneelta. Hän saattaa puristaa leukojaan yhteen (kontraktuurin mahdollisuus suljettava pois).

3. Ahdistunutta kävelyä. Levottomalta vaikuttavaa toimintaa, joka voi olla pelokasta, huolestunutta tai rauhatonta. Liikehdintä voi olla nopeaa tai hidasta.

4. Levotonta liikehdintää. Hermostunutta liikehdintää, mahdollisesti kiemurtelua tai keikkumista tuolissa. Henkilö voi liikuttaa tuolia huoneen poikki tai kosketella, nykiä tai hangata ruumiinosiaan toistuvasti.

5. Jäykkä. Vartalo on jäykistynyt. Käsivarret ja/tai jalat ovat kireät ja taipumattomat. Keskivartalo voi vaikuttaa suoralta ja kankealta (kontraktuurin mahdollisuus suljettava pois).

6. Kädet nyrkissä. Kädet ovat tiukasti kiinni; niitä kenties availaan ja suljetaan jatkuvasti, tai ne pysyvät tiukasti nyrkissä.

7. Polvet koukussa. Jalat ovat koukussa ja polvet on nostettu kohti rintakehää. Henkilö vaikuttaa pelokkaalta (kontraktuurin mahdollisuus suljettava pois).

8. Pois työntämistä tai vetämistä. Henkilö vastustaa lähestymistä tai hoitotoimia; hän pyrkii irtautumaan tempomalla tai kiskomalla tai työntämällä lähestyvän henkilön pois.

9. Riuhtomista. Henkilö lyö, potkii, tarttuu kiinni, sohii, puree tai käyttää muunlaista väkivaltaa.

### **Lohduttaminen:**

1. Ei tarvetta lohduttamiseen. Henkilö vaikuttaa hyvinvoivalta ja tyytyväiseltä.

2. Ääni tai kosketus kääntää huomion muualle tai tynnyttää. Käyttäytyminen keskeytyy, kun henkilölle puhutaan tai häntä kosketetaan. Se loppuu vuorovaikutuksen ajaksi ilman merkkiäkään ahdistuksesta.

3. Lohduttaminen, huomion pois kääntäminen tai tynnyttäminen ei onnistu. Henkilöä ei saada rauhoittumaan eikä käyttäytymistä loppumaan sanoin tai teoin. Minkäänlainen sanallinen tai fyysinen lohduttaminen ei saa käyttäytymistä laantumaan.

Björn, Katri & Rautio, Mira 2015. Muistisairaahan saattohoito pitkäaikaishoidossa – Oppaan laatiminen hoitohenkilökunnalle hoitosuunnitelman laatimisen helpottamiseksi.

Opinnäytetyö. Diakonia-ammattikorkeakoulu.

Käypä hoito 2012. Kuolevan potilaan oireiden hoito.

Käypä hoito 2010. Muistisairaudet.

Tilvis, Pitkälä, Strandberg, Sulkava & Viitanen (toim.) 2010. Geriatria. Helsinki: Duodecim.