

Katja Suoknuuti

# **MS-potilaan palliatiivinen hoitotyö - kirjallisuuskatsaus**

LAB-ammattikorkeakoulu  
Sosiaali- ja terveysala Lappeenranta  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Sairaanhoitaja (AMK)

Opinnäytetyö 2020

## Tiivistelmä

Katja Suoknuuti

MS-potilaan palliatiivinen hoitotyö - kirjallisuuskatsaus, 57 sivua, 3 liitettä

LAB-ammattikorkeakoulu

Sosiaali- ja terveysala Lappeenranta

Hoitotyön koulutusohjelma

Sairaanhoitaja (AMK)

Opinnäytetyö 2020

Ohjaaja: lehtori Birgitta Lehto, LAB-ammattikorkeakoulu

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kerätä tietoa MS-potilaan palliatiivisesta hoitotyöstä aiempien tutkimusten pohjalta.

Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Tiedonhaku suoritettiin Saimia Finna -tiedonhakuportaalia käyttäen. Tietokannoiksi valikoituivat Duodecim Terveyskirjasto, Google Scholar, Medic, PubMed ja Terveysportti. Lisäksi tehtiin manuaalihakuja Internetissä ja haettiin tietoa MS-tauti -sivustoilta. Tietoa etsittiin myös painetusta kirjallisuudesta ja hoitoalan lehdistä. Sisäänotto-kriteereinä oli, että aineisto vastaa tutkimuskysymyksiin, on julkaistu vuosina 2009-2019, on saatavilla maksutta kokonaan joko sähköisesti tai painettuna. Sisällön analyysi tehtiin aineistolähtöisesti teemoittelulla.

Tulokset osoittavat, että MS-potilaan palliatiiviseen hoitoon siirtyminen on ajan-kohtaista, kun sairaus heikentää potilaan toimintakykyä ja potilaalla on merkittäviä ja monimuotoisia oireita sekä hoidon muuttuessa vaativammaksi potilaan oireiden vuoksi. MS-potilaan palliatiivinen hoito on oireenmukaista hoitoa. Päämääränä on lievittää kipua ja muuta fyysistä, psyykkistä ja henkistä kärsimystä sekä tarjota mahdollisimman hyvä elämänlaatu potilaalle ja hänen läheisilleen.

Asiasanat: ms-tauti, multippeliskleroosi, palliatiivinen hoitotyö

## **Abstract**

Katja Suoknuuti

Palliative care in patients with multiple sclerosis – descriptive literature review,  
57 pages, 3 appendices

LAB University of Applied Sciences

Health Care and Social Services, Lappeenranta

Degree Programme in Nursing

Bachelor's Thesis 2020

Instructor: Senior Lecturer Birgitta Lehto, LAB University of Applied Sciences

The purpose of this thesis was to gather information about palliative care in patients with multiple sclerosis.

The data for this thesis were collected from The Saimia Finna Internet portal. The databases used were Duodecim Terveyskirjasto, Google Scholar, Medic, PubMed and Terveysportti. The research questions asked were: When is palliative care appropriate for patients with MS disease? What kind of palliative care is there for patients with multiple sclerosis? The thesis is a descriptive literature review.

Based on the findings, palliative care is appropriate for patients with multiple sclerosis when symptoms worsen and cause various kind of disabilities, the patient has substantial changes in thinking or functioning abilities and other life-threatening complications. Furthermore, palliative care is also required when the pain becomes severe and the patient and loved ones get tired and need more and more support to manage symptoms. Palliative care treatments do not only ease pain but also relieve symptoms like muscle spasms, swallowing problems. The patient and the family get support also with psychological and social problems. The goal of palliative care is to improve quality of life for both the patient and the loved ones.

Keywords: MS disease, multiple sclerosis, palliative care

## Sisällys

1	Johdanto .....	5
2	MS-tauti .....	6
2.1	MS-taudin eteneminen ja oireet .....	6
2.2	MS-taudin hoito.....	9
3	Palliatiivinen hoitotyö .....	11
3.1	Palliatiivisen hoidon tasot ja tavoitteet .....	12
3.2	Palliatiivinen hoitolinjaus .....	14
3.3	Ennakoiva hoitosuunnitelma .....	15
3.4	Saattohoito.....	16
3.5	EduPal-hanke .....	16
4	MS-potilaan palliatiivinen hoitotyö.....	17
4.1	Tuikielinperäisen kivun tunnistaminen ja hoito.....	20
4.2	Neuropaattisen kivun tunnistaminen ja hoito .....	21
4.3	Uupumus eli fatiikki .....	22
4.4	Iho-oireet.....	23
4.5	Nielemisongelmat .....	24
4.6	Suolen toiminta .....	25
4.7	Virtsarakon toiminta .....	26
4.8	Infektiot .....	27
5	Potilaan loppuelämän elämänlaatua parantava hoito .....	28
5.1	Palliatiivinen sedaatio .....	28
5.2	Potilaan psyykkisten oireiden hoito .....	29
5.3	Eksistentiaalinen eli henkinen tuki .....	30
5.4	Potilaan omaisten tukeminen.....	31
6	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset .....	33
7	Opinnäytetyön toteutus.....	33
7.1	Tutkimusmenetelmä.....	33
7.2	Tiedonhaku .....	34
7.3	Aineiston analyysi .....	35
8	Tulokset .....	36
8.1	Palliatiiviseen hoitoon siirtyminen .....	36
8.2	Palliatiivinen hoitotyö .....	38
9	Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus.....	40
10	Pohdinta.....	41
	Lähteet	

### Liitteet

- Liite 1 Taulukko 2. Elämän loppuvaiheen suunnitelma
- Liite 2 Taulukko 3. Taulukoidut tutkimukset
- Liite 3 Taulukko 4. Aineiston analyysi ja teemoittelu

# 1 Johdanto

Suomessa on noin 9500 MS-tautiin sairastunutta potilasta ja vuosittain diagnosoitaan noin 390 uutta tautitapausta (MS-nyt 2019). MS-tauti on krooninen, hitaasti etenevä autoimmuunisairaus, joka lyhentää elinikää noin 6-13 vuotta. MS-potilaiden kuolleisuusriski on lähes kolminkertainen 10 sairastamisvuoden jälkeen saman ikäisiin terveisiin henkilöihin verrattuna. Sairauden luonnolliseen etenemiseen vaikuttavia tekijöitä ovat tulehduksellisen aktiivisuuden voimakkuus ja tulehduspesäkkeiden sijainti keskushermostossa. (Saarto ym. 2015, 518.)

Edenneen MS-taudin loppuvaiheen hoidon tarve vastaa syöpäpotilaan hoidontarvetta. MS-potilaat eivät yleensä kuole varsinaisesti itse sairauteen vaan siihen liittyviin komplikaatioihin. MS-taudin kuolemaan johtavia syitä ovat keuhkokuume, verenmyrkytys ja ihotulehdukset. Palliatiivisen tarpeen arviointi on ajankohtaista, kun sairaus heikentää potilaan toimintakykyä, potilaalla on muita neurologisia oireita ja hoidon tarve on entistä vaativampaa. (Saarto ym. 2015, 518.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kerätä tietoa MS-tautipotilaan palliatiivisesta hoitotyöstä. Aihe valittiin, koska tekijä on kiinnostunut suuntautumaan palliatiiviseen hoitotyöhön ja MS-tauti monimuotoisena sairautena on mielenkiintoinen. Lisäksi aiheesta löytyy vähän tietoa ja tavoitteena on syventää omaa osaamista MS-potilaiden palliatiivisesta hoitotyöstä. Tässä opinnäytetyössä ei käsitellä MS-hoidon tautispesifistä lääkehoitoa, vaan lääkehoito on rajattu palliatiivisen MS-potilaan oirehoidossa käytettäviin lääkkeisiin.

Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena hoitotyön näkökulmasta. Aineiston keruu suoritettiin tammi-maaliskuussa 2019 Saimaan ammattikorkeakoulun Saimia Finna -tiedonhakuportaalia käyttäen. Tietokannoiksi valikoituivat Duodecim Terveyskirjasto, Medic, Google Scholar, PubMed ja Terveysportti. Lisäksi etsittiin tietoa internetistä manuaalihauulla ja eri MS-tautiin liittyviltä sivustoilta sekä painetusta kirjallisuudesta. Sisällön analyysi tehtiin induktiivisella eli aineistolähtöisellä analyysillä, teemoittelun avulla.

## **2 MS-tauti**

MS-tauti on yleisin nuorten aikuisten liikunta- ja toimintakykyyn vaikuttava keskushermoston sairaus, johon sairastutaan yleisimmin 20 - 40 -vuotiaana (Terveyskirjasto 2019). Suomessa on noin 9500 MS-tautiin sairastunutta potilasta. MS-tauti on kaksi kertaa yleisempi naisilla kuin miehillä. (Terveyskirjasto 2019.)

MS-taudin nimi tulee sanasta multippeliskleroosi, ja sairaudesta käytetään myös nimitystä pesäkekovettumatauti (Terveyskirjasto 2019). MS-tauti on autoimmuunisairaus, jossa elimistö hyökkää omia kudoksiaan vastaan muodostamalla vasta-aineita. Vasta-aineet kohdistuvat aivojen valkean aineen hermohaarakkeita ja niitä ympäröivää myeliinivaippaa vastaan. (Terveyskirjasto 2019.) Käypä hoito -suositus määrittelee MS-taudin keskushermoston hajapesäkkeiseksi tulehdukselliseksi sairaudeksi, jonka oireet aiheutuvat suoranaisesta hermokudoksen vauriosta tai tulehduksen välittäjäaineiden vaikutuksesta hermosoluihin tulehduspesäkkeissä tai niiden ympäristössä (Käypä hoito -suositus 2019a).

Taudin katsotaan syntyvän perintö- ja ympäristötekijöiden yhteisvaikutuksesta. On mahdollista, että jotkut lapsena sairastetut virusinfektiot, kuten esimerkiksi Epstein-Barrin virus, joka aiheuttaa mononukleosin, voisivat aiheuttaa sairastumisen vanhempana. Tautia sairastetaan enemmän pohjoisilla leveysasteilla, johon voi olla syynä auringonvalon vähyys ja sen aiheuttamana D-vitamiinin vähäinen saanti talviaikana. Muita riskitekijöitä ovat tupakointi ja ylipaino. Suomalaisilla MS-potilaiden sisaruksilla on 25-kertainen vaara sairastua MS-tautiin. (Terveyskirjasto 2019.)

### **2.1 MS-taudin eteneminen ja oireet**

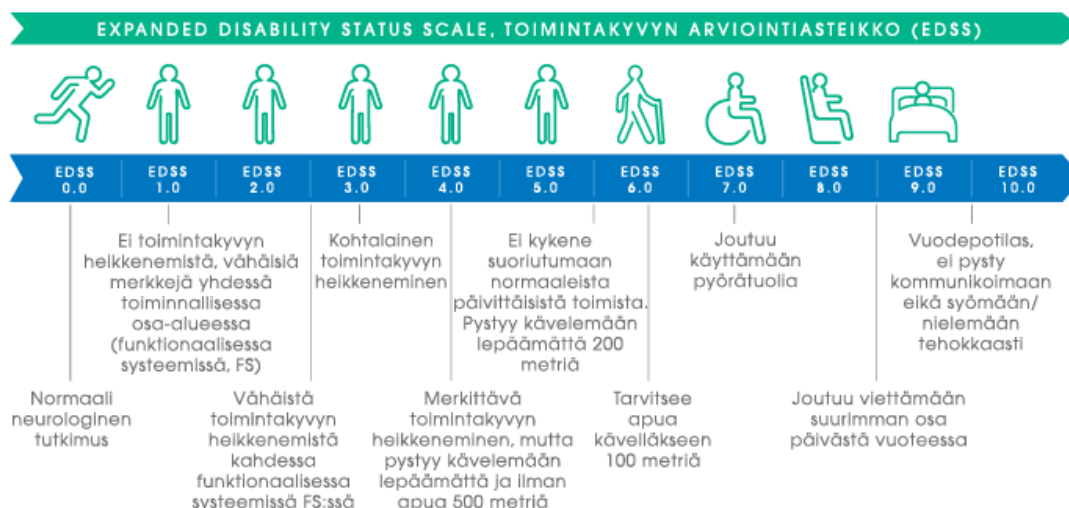
MS-tauti on krooninen, hitaasti etenevä autoimmuunisairaus, joka lyhentää elin-aikaa noin 6-13 vuodella. MS-potilaiden kuolleisuusriski on 10 sairastamisvuoden jälkeen melkein kolminkertainen saman ikäisiin perusterveisiin verrattuna. MS-potilaiden kuolemaan johtavia syitä ovat keuhkokuume, verenmyrkytys ja ihotulehdukset. Yleisimpiä kuolleisuutta lisääviä sairauksia ovat masennus ja sydän- ja verisuonisairaudet. Edenneen MS-taudin loppuvaiheen hoidon tarve vastaa syöpäpotilaan hoidon tarvetta ja palliatiivisen hoidon tarve tulee tunnistaa myös MS-potilaan kohdalla. (Saarto ym. 2015, 518.)

Suurella osalla potilaista MS-taudin oireet johtavat merkittävään pysyvään invalidiiteettiin ja osalla työkyvyn menetykseen. Etenevällä sairaudella on myös sosiaalisia ja psyykkisiä vaikutuksia esimerkiksi parisuhteeseen, perheen perustamiseen ja mielenterveysongelmien, kuten masennuksen syntymiseen. (Remes & Niiranen 2017.)

Sairauden luonnolliseen etenemiseen vaikuttavia syitä ovat tulehduksellisen aktiivisuuden voimakkuus ja tulehduspesäkkeiden sijainti keskushermostossa. Taudin nopeampaan etenemiseen yhdistetään selkä- ja pikkuaivotasolla sijaitsevat muutokset, jotka aiheuttavat alaraajojen heikkoutta, kömpelyyttä, tasapainovaikeuksia, kipu- ja tuntohäiriöitä sekä rakon toimintahäiriöitä. (Saarto ym. 2015, 518.)

Taudinkulku jaetaan kahteen pääryhmään. Alkuvaiheessa selkein pahenemisvaihe ilmenevään aaltomaisesti etenevään tautimuotoon (relapsoiva-remittoiva, RRMS) ja harvinaisempaan, tasaisesti etenevään tautimuotoon (primaarisprogressiivinen, PPMS), jossa pahenemisvaiheet ovat lieviä tai niitä ei esiinny. (Saarto ym. 2015, 519.) Aaltomaisesti etenevän tautimuodon hoidossa käytetään pitkäaikaiseen käyttöön tarkoitettuja, taudinkulkua muokkaavia immunologia lääkkeitä, jotka vaikuttavat keskushermoston tulehdusta vähentävästi. Lääkkeet eivät tehoa primaarisesti etenevään tautimuotoon. MS-taudin kulkuun liittyy pahenemis-paranemisvaiheiden helpottuminen vuosien kuluessa, ja yli puolella potilaista tauti muuttuu eteneväksi (sekundaarisesti progressiivinen MS-tauti, SPMS) noin 9-15 vuoden kuluttua sairastumisesta. 7-15 %:lla potilaista esiintyy poikkeuksellisen nopeaa etenemistä ensimmäisten sairausvuosien aikana, jolloin toimintakyky heikkenee voimakkaiden pahenemisvaiheiden kautta pysyvästi. (Saarto ym.2015, 519.)

MS-taudin kuormitusta kuvataan mm. kymmenportaisen EDSS (expanded disability status scale) -asteikon avulla (Kuva 1). EDSS -asteikolla kartoitetaan MS-potilaan oireita ja toimintakykyä.



Kuva 1. EDSS-asteikko. (Lähde: MS opas 2019).

EDSS-asteikolla toimintakykyä kuvataan tasoilla 0-10. Lievässä tautimuodossa potilas on tasolla 1-3. Tasolta 6 eteenpäin potilas tarvitsee liikkumisessa apuvälineitä. Tasoilla 7-9 tarvitsee liikuntakyvytön potilas apua kaikissa päivittäisissä toiminnoissa. Taso 10 on kuolema. Pisteytys koostuu 7:stä eri toiminnallisesta osa-alueesta: näkö, aivohermot, liikehermoradasto, pikkuaivot, tuntoradasto, rakko ja suoli sekä kognitiiviset toiminnot, joista jokainen pisteytetään 0-6. MS-tautia pidetään etenemiseltään hyvälaatuisena, kun potilaan pysyvää neurologista haittaa kuvaava EDSS-luokitus yltää korkeintaan tasolle 3 aikaisintaan 15 vuoden kuluttua sairastumisesta. (Neuroliitto 2019.)

MS-taudin oireet johtuvat aivojen, selkäytimen ja näköhermon paikallisista tulehdusmuutoksista. Tulehdusmuutoksissa hermojen tuoja- ja viejähaarakkeita ympäröivä eristekerros myeliiniproteiinivaippa, vaurioituu paikallisessa tulehdusprosessissa. Myeliinivaipan korjaantuessa, oireetkin häviävät. (Terveyskirjasto 2019.) MS-tautipotilaan oireet vaihtelevat yksilöllisesti riippuen siitä, millä keskushermoston alueella kyseiset hermokudoksen tai hermosolukadon tulehdusalueet sijaitsevat (Suomen MS-hoitajat ry 2015,10.)

MS-taudin yleisimpiä oireita ovat ylä- tai alaraajojen voiman tai toiminnan heikkous tai halvausoireet, spastisuus, ihon tuntohäiriöt (puutuminen, oudot tunteukset), poikkeava uupumus (fatiikki), näköhermotulehduksen aiheuttama näön

heikentyminen ja kaksoiskuvat, rakon ja suolen toimintahäiriöt sekä koordinaatiovaikeudet ja tasapainohäiriöt. (Remes & Niiranen 2017.) Lisäksi voi ilmetä ongelmia seksuaalisuuden alueella, mielialanvaihteluita ja nielemisvaikeuksia. (Suomen MS-hoitajat ry 2015, 10.)

Oireille on ominaista aaltomaisuus. Potilaalle voi ilmaantua uusia oireita, jotka häviävät, tai vanhat oireet voivat paheta. Tämän aiheuttaa uusien tulehduspesäkkeiden muodostuminen ja niiden sammuminen korjaantumisen tai arpeutumisen myötä. (Terveyskirjasto 2019.) Kyseessä on pahenemisvaihe, jos vanhojen oireiden paheneminen tai uudentyyppisten oireiden ilmaantuminen tapahtuu pari viikkoa infektion jälkeen. (Terveyskirjasto 2019.) Taudin alkuvaiheessa tulehdukset voivat aiheuttaa pahenemisvaiheita, kun taas edenneessä taudissa ne mahdollisesti voimistavat pysyviä oireita, kuten esimerkiksi lihasjäykkyyttä ja tuntohäiriöitä. (Saarto ym. 2015, 519.)

## **2.2 MS-taudin hoito**

MS-taudin kulku on jokaisen potilaan kohdalla yksilöllinen. Sairauden alkuvaiheessa toimintakyky säilyy usein pitkään hyvänä. MS-diagnoosiin liittyy epävarmuutta tulevaisuudesta, ja pahenemisvaiheet kuormittavat potilasta. Sopeutumisvalmennuksessa voi käydä läpi sairastumiseen liittyviä tunteita ja uskomuksia yksin, vertaistukiryhmissä ja asiantuntijoiden avulla. (Saarto ym. 2015, 520.) MS-taudin kokonaisvaltaiseen hoitoon kuuluu lääkinnällinen ja ammatillinen kuntoutus. Potilas voi olla motorisesti hyväkuntoinen, mutta hänen toiminta- ja työkykyään voivat rajoittaa uupumus fyysisessä ja psyykkisessä rasituksessa sekä kognitiiviset vaikeudet. (Remes & Niiranen 2017.) Varsinkin sairauden alkuvuodet voivat olla MS-potilaalle raskaita, kun sairaus on näkymätön muille ihmisille. Muut eivät välttämättä ymmärrä hänen uupumustaan tai kykenemättömyyttään tehdä asioita. Oireet voivat näkyä ulkopuolisille kömpelyytenä, esimerkiksi tavaroiden tiputteluna, kompasteluna tai useina wc-käynteinä.

MS-tautipotilaan oireisiin vaikuttavia tekijöitä ovat tulehduksellinen aktiivisuus ja tulehduspesäkkeiden sijainti keskushermostossa. Tulehdukselliseen aktiivisuuteen vaikuttavat mm. infektiot ja tupakointi. Keskushermoston tulehdusta vähentävät lääkkeet ovat tehokkaita MS-taudin aktiivisessa vaiheessa. (Saarto ym.

2018, 221.) MS-taudin hoitoon kuuluu bakteeritulehdusten, esimerkiksi virtsateiden, hampaiden ja poskiontelotulehdusten hoito, koska bakteeritulehdukset altistavat potilaan pahenemisvaiheille. Äkillisen MS-taudin pahenemisvaiheen ilmaantuessa, liikunta- ja toimintakyvyn heiketessä tai näköhermon tulehduksen aiheuttaessa näöntarkkuuden huononemista jommassakummassa silmässä, hoidetaan potilasta suuriannoksisella kortisonihoidolla laskimoon tai tablettimuotoisena suun kautta. Suuriannoksinen kortisonihoito lyhentää pahenemisvaiheen kestoa vaikuttamatta taudinkulkuun pitkällä aikavälillä. (Terveyskirjasto 2019.)

Immoduloiva eli taudinkulkuun vaikuttava lääkitys aloitetaan MS-tauti -diagnoosin varmistuttua. Lääkityksen tavoitteena on rauhoittaa keskushermoston tulehdustila, jolloin pahenemisvaiheet ja pysyvät hermovauriot vähenevät. Lääkevalinnat tehdään MS-taudin Käypä hoito -suosituksen linjausten mukaisesti. Lääkevalinta tehdään taudin tulehduksellisen aktiivisuuden, oirekuvan, potilaan muiden sairauksien, elämäntilanteen ja hoitoon sitoutumisen mukaan. (Remes & Niiranen 2017.)

Aktiivisen aaltomaisen MS-taudin lääkehoito suositellaan aloitettavaksi beetainferoneilla, dimetyylifumaraatilla, glatirameeriasetaatilla, okrelitsumabilla tai teriflunomidilla. Erittäin aktiivisen taudin lääkehoidossa käytetään alemtutsumabia, fingolimodia, kladriibiinia tai natalitsumabia. Hoidoksi voidaan vaihtaa myös okrelitsumabi, jos aktiivisen vaiheen aikana on ollut käytössä jokin muu lääke. (Duo-decim 2019.) Taudin etenemiseen vaikuttavalla eli immoduloivalla lääkityksellä voidaan hoitaa vain pahenemisvaiheista tautimuotoa. MS-potilaan hoitokokonaisuuteen kuuluu myös kivun, rakko- ja suolioireiden sekä muiden MS-taudille tyyppillisten oireiden selvittäminen ja hoito. (Remes & Niiranen 2017.)

Lääkehoidon lisäksi keskeistä on MS-taudin monipuolinen seuranta ja potilaan omaehtoinen ja ohjattu kuntoutus. Etenevässä MS-taudissa motoriset oireet ilmenevät voimatason laskuna, lihasjänteyden nousuna, hidastuneina liikesuorituksina ja kömpelytenä. Lisäksi voi olla motorisen puheentuoton ja nielufunktion vaikeutta. Tuntopuutokset ja -häiriöt vaikuttavat tasapainon hallintaan ja liikkumiseen ja heikentävät hienomotorisia toimintoja. Varhaisessa vaiheessa voi esiintyä myös havainnoinnin, oppimisen ja muistitoimintojen vaikeuksia. MS-tautipoti-

laan ongelmanratkaisu- ja vuorovaikutuskykyä voivat heikentää kokonaisvaltainen uupumus ja ajatustoimintojen väsyminen sekä sanojen löytämisen vaikeudet. Säännölliset kontrollikäynnit lääkärin ja neurologin vastaanotolla ovat hoidon kannalta tärkeitä. (Saarto ym. 2015, 519-520.)

### **3 Palliatiivinen hoitotyö**

*Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon päämääränä on lievittää kipua ja muuta fyysistä, psyykkistä, sosiaalista ja henkistä kärsimystä sekä tarjota mahdollisimman hyvä elämänlaatu potilaalle ja hänen läheisilleen (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017). Tarkoituksena ei ole pidentää eikä lyhentää elämää, vaan toimintakyvyn säilyttäminen mahdollisimman hyvänä elämän loppuun saakka sekä auttaa potilasta ja läheisiä sopeutumaan sairauteen ja lähestyvään kuolemaan (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017.).*

Jokaisella on oltava oikeus palliatiiviseen hoitoon tarvelähtöisesti diagnoosista riippumatta. Arviolta 60 % palliatiivisen hoidon tarvitsijoista sairastaa muita kroonisia sairauksia kuin syöpää, kuten esimerkiksi sydämen-, munuaisten- ja maksan vajaatoimintaa, kroonisia keuhkosairauksia (COPD, keuhkofibroosi), neurologisia sairauksia (ALS, MS-tauti, Parkinsonin tauti), aivoverenkiertosairaudet, AIDS, multiresistentti tuberkuloosi sekä muistisairaudet. (Saarto, Hänninen, Antikainen & Vainio 2018, 8.)

Palliatiivista hoitoa annetaan sairauden kaikissa vaiheissa hoitolinjasta riippumatta. Palliatiivisen hoitolinjauksen tekeminen on tarpeellista, kun taudin eteneeseen ja elämän pituuteen ei voida enää vaikuttaa, hoidon tavoitteena on kärsimyksen ja oireiden lievittäminen ja hyvän elämänlaadun vaaliminen. (Käypä hoito 2019b.)

*Maailman terveysjärjestön WHO:n (World Health Organization) määritelmän mukaan palliatiivisella eli oireita lievittäväällä hoidolla tarkoitetaan parantumattomasti sairaan potilaan ja hänen läheistensä aktiivista kokonaisvaltaista hoitoa silloin, kun kuolemaan johtava tai henkeä uhkaava sairaus aiheuttaa potilaalle ja hänen läheisilleen monenlaista kärsimystä ja heikentää heidän elämänlaatuaan (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017, 7).*

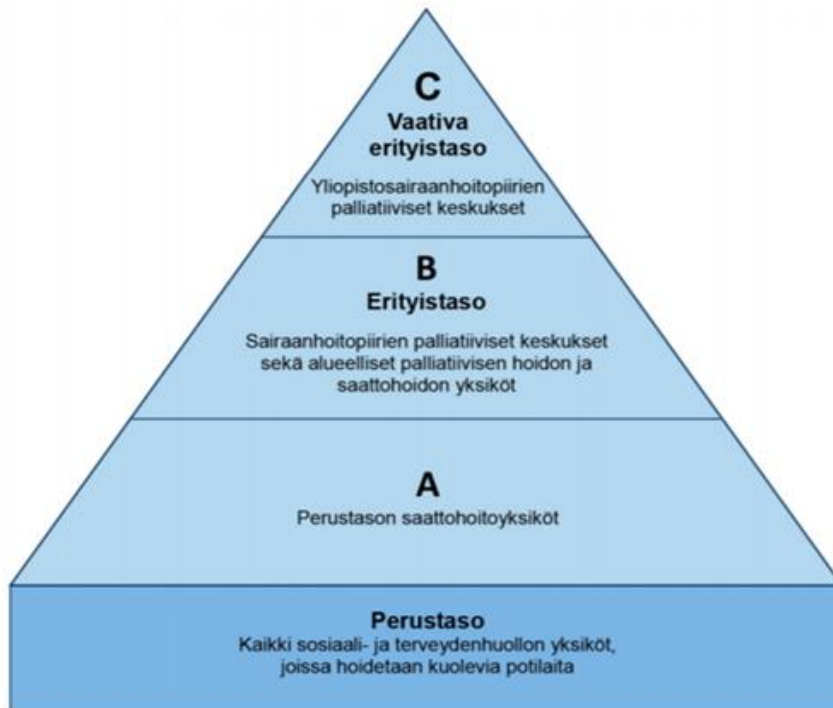
Suomen Palliatiivisen Hoidon Yhdistys ry:n mukaan sana palliatiivinen tarkoittaa oireenmukaista, tuskaa lievittävää ja vähentävää sekä helpottavaa hoitoa. Palliatiivisella hoidolla tuetaan potilasta ja hänen läheisiään elämään täysipainoisesti ja laadukkaasti sekä mahdollistamaan potilaalle arvokas kuolema (Suomen Palliatiivisen hoidon yhdistys ry 2019).

Sosiaali- ja terveysministeriön mukaan palliatiivisen hoitolinjauksen tekeminen on tarpeellista, kun eliniän pituuteen ei voida enää vaikuttaa ja hoidon tavoitteena on oireiden lievitys ja hyvän elämänlaadun varmistaminen. Palliatiivinen hoitolinjaus on ajankohtainen, kun sairauden etenemistä jarruttavista hoidoista ei ole enää hyötyä ja sairaus aiheuttaa kipua tai fyysistä, psyykkistä tai henkistä kärsimystä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017, 8.) Palliatiivista hoitoa voi saada kaikissa sairauden vaiheissa eikä sitä ole ajallisesti rajattu. Palliatiivisen hoidon tarve lisääntyy kroonisten sairauksien edetessä ja kuoleman lähetessä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017, 7). Palliatiivinen hoito voi kestää vuosia (Saarto ym. 2018, 8.).

### **3.1 Palliatiivisen hoidon tasot ja tavoitteet**

Sosiaali- ja terveysministeriön on antanut suositukset palliatiivisen ja saattohoidon järjestämisestä, jotka sisältävät osaamis- ja laatuksiteerit sosiaali- ja terveydenhuollon eri tasoille. Oireita lievittävää hoitoa ja saattohoitoa on saatava hoivayksiköstä erikoissairaanhoidon sekä oireita lievittävän hoidon osaaminen kuuluu jokaisen sosiaali- ja terveysalalla työskentelevän perustaitoihin. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017.)

Hoito porrastetaan vaativuuden mukaan perusosaamisen tason lisäksi 3 eri tasoon. Perustason hoitopaikkoja ovat mm. kotihoidon ja kotisairaanhoidon yksiköt, sosiaalihuollon alaisten yksiköiden tehostettu palveluasuminen ja vanhainkodit. Perustasoon kuuluvat muut ympärivuorokautisen hoidon yksiköt, joissa potilaita hoidetaan heidän kuolemaansa asti, sekä sairaaloiden vuodeosastot, joissa hoidetaan kuolevia potilaita, mutta saattohoito ei ole yksikön päätoimi. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017.) Kuvassa 2 on esitetty palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kolmiportainen malli.



Kuva 2. Palliativisen hoidon ja saattohoidon kolmiportainen malli (Lähde: Sosiaali- ja terveysministeriö 2017).

**Perustaso (A)** muodostuu terveydenhuollon yksiköistä, joissa saattohoitoa on kehitetty muun toiminnan yhteydessä. Perustason saattohoitoyksiköt voivat toimia perusterveydenhuollossa tai erikoissairaanhoidossa. Henkilökunta on perustasoa korkeammin koulutettuja palliativiseen hoitoon ja saattohoitoon (Palliativinen talo 2019). **Erityistaso (B)** muodostuu sairaanhoidopiirien palliativiseen hoitoon ja saattohoitoon erikoistuneista yksiköistä (palliativiset kotisairaalat tukiosastoinen, palliativiset osastot, saattohoito-osastot ja -kodit). Saattohoito on pääasiallinen toimi, ja sen työntekijät ovat erikoiskoulutettuja (Palliativinen talo 2019). **Vaativan erityistason (C)** yliopistosairaanhoidopiirien palliativiset keskuskeskukset (= palliativisen hoidon poliklinikat, psykososiaalisen tuen yksikkö, palliativiset osastot, kotisairaalat, päiväsaairaalat, saattohoitokoti tai saattohoito-osasto) vastaavat C-tason palliativisesta hoidosta ja saattohoidosta (Palliativinen talo 2019).

Kuolemaan johtavaa sairautta hoidettaessa palliativinen hoito tulisi aloittaa jo varhain tautispesifisen hoidon rinnalle lievittämään oireita ja tukemaan potilasta ja hänen läheisiään. Viimeisimpien tutkimusten mukaan varhainen palliativinen hoito tautispesifisen hoidon rinnalla parantaa potilaiden elämänlaatua, vähentää

masentuneisuutta ja voi mahdollisesti pidentää elinaikaa. Kroonisen, kuolemaan johtavan sairauden eteneminen rasittaa potilasta ja kasvattaa palliatiivisen hoidon tarvetta. (Saarto ym. 2015, 10.) Hoidon tavoitteena on, että potilas eläisi voimavarojensa mukaan haluamaansa elämää lievin oirein kuolemaansa asti sekä että läheiset huomioidaan. Perheenjäsenen sairastuessa koko perhe tarvitsee tukea. Vaikka hoito päättyy potilaan kuolemaan, tarvitsevat omaiset tukea surusaan potilaan kuoltua. (Saarto ym. 2015, 10.)

### 3.2 Palliatiivinen hoitolinjaus

Hoitosuunnitelmaa ja hoitolinjausta päivitetään tarvittaessa. Palliatiivista hoitoa annetaan hoitolinjasta riippumatta, ei ainoastaan palliatiivisessa hoitolinjassa. Palliatiivinen hoitolinjaus on ajankohtainen, kun taudin etenemiseen eikä jäljellä olevaan elinaikaan enää voida vaikuttaa. Tällöin hoidon tavoite on oireiden lievittäminen ja elämän laadun vaaliminen. Potilas voi elää palliatiivisen hoitolinjauksen vaiheessa useita kuukausia tai jopa vuosia. Palliatiivista hoitolinjaa kuvaamaan suositellaan lisättävän sairauskertomukseen ICD-koodilla varustettu diagnoosi Z51.5 Palliatiivinen hoito. (Lehto ym. 2019.) Taulukossa 1 on esitelty hoitolinjauksien neliportainen malli (Käypä hoito -suositus 2019b).

Hoitolinjat	Hoidon ensisijainen tavoite
Kuratiivinen eli parantava hoitolinja	Pysyvä paraneminen.
Taudin etenemistä jarruttava hoitolinja	Taudin etenemisen hidastaminen ja elinajan pidentäminen.
Palliatiivinen hoitolinja (palliatiivista hoitoa annetaan hoitolinjasta riippumatta) (ICD-10 koodi Z51.5)	Kärsimyksen lievitys ja elämänlaadun vaaliminen, kun taudin kulkuun ei enää mahdollista olennaisesti vaikuttaa
Saattohoito (saattohoitopäätös) (ICD-koodi Z51.5)	Palliatiivinen hoito kuoleman läheisyydessä (päiviä tai viikkoja)  Kuolevan hoito

Taulukko 1. Hoitolinjauksien neliportainen malli (Lähde: Käypä hoito -suositus 2019b).

Hoitolinjauksella määritellään hoitotavoite ja hoidonrajauksella määritellään hoitomuodot, joista pidättäydytään. Yleisin hoidonrajaus on elvytyskielto (DNR, tai

ei yritetä elvyttää DNAR). Pitkälle edenneessä sairaudessa elvytyksen hyöty potilaalle on todennäköisesti vähäinen verrattuna siitä aiheutuvaan kärsimykseen tai haittoihin. Muista hoidon rajoituksista, esimerkiksi hengityksen tukihoidoista, keskustellaan erikseen ja ne kirjataan hoitosuunnitelmaan. (Lehto ym. 2019.)

### **3.3 Ennakoiva hoitosuunnitelma**

Potilaan kanssa riittävän ajoissa puheeksi otettu palliatiivinen hoito ja hoitotahto luovat perustan elämän loppuvaiheen hoidon suunnittelulle. Hoidosta vastaava lääkäri ja hoitotiimi laativat yhdessä potilaan, hänen läheistensä tai laillisen edustajan kanssa ennakoivan hoitosuunnitelman (liite 1), johon sisältyvät hoidon tavoite (hoitolinjaus), tarvittavat hoitokeinot ja hoidon rajaukset (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017, 7.)

Ennakoivan hoitosuunnitelman tekeminen riittävän ajoissa on erityisen tärkeää sairauksissa, joiden loppuvaiheeseen liittyy kyvyttömyys ilmaista omaa tahtoaan tai mielipidettään äkillisen pahenemisvaiheen tai sairauden etenemisen vuoksi (Käypä hoito -suositus 2019b). Kroonisen ja etenevän neurologisen sairauden ominaisuuksia, joiden esiintyessä tulisi viimeistään keskustella elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelmasta, ovat kommunikaatiovaikeudet, nielemisongelmat ja aspiraatio, hypoventilaation merkit, toistuvat infektiot (erityisesti keuhkokuumeet) ja vaikeat toimintakykyä rajoittavat oireet. (Lehto, 2019.)

Hoitava lääkäri vastaa hoitosuunnitelman toteutumisesta ja päivittämisestä. Hoitava lääkäri arvioi potilaan palliatiivisen hoidon tason ja kiireellisyyden tarpeen. Potilasta kannustetaan ja ohjataan tekemään hoitotahto ja nimeämään läheisen tai muun henkilön, jonka toivoo edustavan itseään siltä varalta, että kommunikointikyky heikkenee olennaisesti (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017, 8.).

Hoitosuunnitelmassa huomioidaan ennakoiden potilaan kivun ja muiden fyysisten oireiden hoito sekä potilaan ja hänen läheistensä psyykkiset, sosiaaliset ja henkiset tarpeet mahdollisimman laajasti (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017, 7-8). Elämän loppuvaiheen suunnitelma hoitolinjauksineen ja -rajauksineen kirjataan sairauskertomukseen, ja se sisällytetään osaksi asiakassuunnitelmaa, jos potilaalla on sellainen. Kirjaaminen on erityisen tärkeää, jos potilaan hoitoon osallis-

tuu useita yksiköitä tai lääkäreitä tai nämä vaihtuvat sairauden edetessä. Tärkeintä on tiedon välittyminen kaikille hoitotahoille, myös päivystysjärjestelmille. (Lehto ym. 2019.)

### **3.4 Saattohoito**

Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa. Se ajoittuu yleensä potilaan elämän viimeisille viikoille tai päiville. Saattohoito on hyvää oireiden lievitystä sekä potilaan ja läheisten tukemista. (Saarto ym. 2015, 10-11.) Saattohoitopäätös tehdään, kun potilaan kuolema on odotettavissa lähipäivien tai -viikkojen aikana. Saattohoitopäätöksestä vastaa hoitava lääkäri ja siitä keskustellaan potilaan ja potilaan luvalla hänen läheistensä kanssa. Saattohoitopäätös sisältää päätöksen pidättäytyä elvytyksestä. Saattohoitopäätös kirjataan potilaan hoitokertomukseen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017, 8.)

Saattohoitosuunnitelmassa huomioidaan jäljellä olevan ajan rajallisuus ja lisääntynyt potilaan ja läheisten avun sekä kokonaisvaltaisen tuen tarve. Saattohoitoa koskevaan suunnitelmaan kuuluu lääkityksen tarpeen arviointi ja oireita lievittävän hoidon onnistumisen varmistaminen. Saattohoidossa valmistaudutaan lähestyvään kuolemaan, ja siinä korostuu ihmisarvon kunnioitus, kuolevan ja hänen läheistensä osallisuus sekä ympäristön kodinomaisuus ammatillisen osaamisen rinnalla. Saattohoitoon kuuluu myös vainajan arvokas kohtelu ja omaisten tukeminen kuoleman jälkeen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017, 8.)

Hoito suunnataan kuolevan ihmisen kannalta merkityksellisiin asioihin, kuten välittömään oireenlievitykseen, jäähyväisten jättöön ja henkiseen tukeen. Saattohoitopäätöksellä on merkitystä läheisten valmistutumisen kannalta ja se ohjaa hoitotiimiä antamaan kuolevalle potilaalle erityishuomiota. (Lehto ym. 2019.)

### **3.5 EduPal-hanke**

EduPal-hanke eli palliatiivisen koulutuksen kehittämisen hanke on Opetus- ja kulttuuriministeriön rahoittama korkeakoulutuksen kehittämisen kärkihanke. EduPal-hankkeen päätoteuttajana on Kajaanin ammattikorkeakoulun sairaan- ja terveydenhoidon osaamisala. Lisäksi mukana on 14 ammattikorkeakoulua ja 5

yliopistoa. Hanke toteutetaan 1.2.2018–30.6.2021 välisenä aikana. (Hökkä ym. 2018.)

EduPal-hankkeen tavoitteina on selvittää palliatiivisen hoidon opetuksen nykytila hoitotyön ja lääketieteen koulutuksissa, laatia moniammatillisesti työelämän asiantuntijoiden (lääkärit, sairaanhoitajat, lähihoitajat) kanssa palliatiivisen hoitotyön ja koulutuksen osaamisen kuvaukset palliatiivisen hoidon perustasolle (A) ja erityistasoille (B/C) sekä laatia valtakunnalliset suositukset palliatiivisen hoidon opetusohjelmista hoitotyön ja lääketieteen perusopetukseen (Opetushallitus- ja kulttuuriministeriö 2020). Lisäksi hankkeen tavoitteena on luoda valtakunnalliset suositukset palliatiivisen hoitotyön ja lääketieteen erikoistumiskoulutuksiin ja kehittää moniammatillista koulutusta ja korkeakouluopettajien palliatiivista osaamista. (Opetus- ja kulttuuriministeriö 2020.)

#### **4 MS-potilaan palliatiivinen hoitotyö**

Palliatiivisen hoidon tarpeen yhdistäminen MS-taudin hoitoon on vasta viime aikoina tunnistettu. Palliatiivisen hoidon tarpeen arviointi on ajankohtaista sairauden heikentäessä liikuntakykyä, muiden neurologisten oireiden ilmetessä tai hoidon vaativuuden lisääntyessä, kuten esimerkiksi toistuvat aspiraatiot, kaatuilu, infektiot, lisääntyvä kipu tai spastisuus. Palliatiivinen hoito MS-taudissa on tarpeen potilaan liikuntakyvyn heikentyessä ja potilaalla on merkittäviä ja monimuotoisia oireita. Hoidolliset kysymykset voivat ylittää potilaan ja läheisten sietokyvyn ja sen myötä tuen tarve lisääntyy psyykkisesti raskaassa tilanteessa. (Saarto ym. 2018, 221; Saarto ym. 2015, 520.)

Käypä hoito -suosituksen mukaan palliatiivisen hoidon ja elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman tarpeen tunnistamisessa voidaan käyttää seuraavia pitkälle edenneen sairauden kriteerejä: hoitava lääkäri ei yllättyisi, jos potilas kuolisi seuraavien 6-12 kuukauden aikana, kroonisesti sairaalla potilaalla on ollut jatkuvaa suorituskyvyn heikkenemistä, progressiivista painonlaskua, 2 tai useampia osastojaksoja eikä hoitotoimilla voida estää yleistilan heikkenemistä tai palauttaa toimintakykyä. Lisäksi neurologisten sairauksien, kuten MS-taudin kohdalla on huomioitava etenevä heikkeneminen fyysisesti tai kognitiivisesti hoidosta huolimatta, potilaalla on vaikeasti hallittavia monimuotoisia oireita, puheentuoton ongelmat,

etenevä nielemishäiriö, toistuvat aspiraatiopneumoniat ja hengitysvajaus. (Käypä hoito 2019b.)

MS-potilaan hoitotahdosta on keskusteltava potilaan ja hänen läheistensä kanssa taudin edetessä tai viimeistään, kun sairaudessa on havaittavissa pysyvän etenemisen merkkejä. MS-taudin hitaasti lisääntyvä pysyvä tautikuormitus ja oireiden vaihtelu huonontavat potilaan ja omaisten elämänlaatua. (Saarto ym. 2015, 520.) Pitkälle edennyt MS-tauti voi johtaa kognitiivisiin muutoksiin, jolloin potilaan voi olla hankalaa ilmaista omia mieltymyksiään ja toiveitaan hoidon suhteen. (Campbell ym. 2010.)

Säännöllisten moniammatillisten tilannearvioiden ja hoitoneuvottelujen järjestäminen potilaan ja omaisten kanssa ovat tarpeellisia avuntarpeen lisääntyessä. Palliatiivisen hoidon suunnitelman tulisi olla osa kuntoutussuunnitelmaa, joka edeltää saattohoitoa. Siihen kuuluvilla tukihoidoilla tarkoitetaan potilaan psykososiaalisten tarpeiden huomiointia ja sosiaalityön ja psykologin osallisuutta. Oireiden helpottamiseen tähtääviä lääke- ja muita hoitoja suunnitellaan potilaan tarpeiden mukaisesti esimerkiksi vaativien hoitojen, kuten intratekaalisen (selkäyttimeen injektoitavan) lääkinnän, haavanhoidon, ravitsemuksen, infektioiden hoidon sekä toimenpiteiden, kuten mahalaukun-, rakon tai suolihuuhteluavanteiden laitto. (Saarto ym. 2015, 520-521.)

MS-potilaan kuntoutussuunnitelman tarkastus on helpointa toteuttaa moniammatillisena laituskuntoutus- tai osastohoitojakson aikana. Hyvä hoito kotona edellyttää hoitoon sitoutunutta kotisairaanhoidoa ja omaa lääkäriä. Palveluasumispäätös kotihoitoon, kotisairaanhoido ja kotisairaala, henkilökohtainen avustaja ja intervallihoitojaksot vuodeosastolla mahdollistavat turvallisen kotihoidon potilaalle. (Saarto ym. 2015, 521.)

Pitkälle edennyttä MS-tautia sairastavalla potilaalla voi ilmetä haastavia kliinisiä ongelmia hänen joutuessaan akuuttisairaalahoidoon. Hän on heikentyneen vastustuskyvyn vuoksi altis henkeä uhkaaville komplikaatioille, kuten esimerkiksi verenmyrkytykselle. Pitkälle edennyttä MS-tautia sairastavalle potilaalle on vaikeaa ennustaa eliniänodotetta, mutta yleistilan huononeminen on tärkeä mittari ennus-

tetta tehtäessä. Potilaalla on riski kuolla aspiraatiokeuhkokuumeeseen, virtsatiehduksiin, kaatumisten ja luunmurtumien komplikaatioihin ja painehaavan aiheuttamaan verenmyrkytykseen. (Campbell ym. 2010.)

Palliativisella MS-potilaalla esiintyviä motorisia oireita ovat mm. voimattomuus, lihasjänteyden lisääntyminen, hitaus ja kömpelyys, vaikeudet puheentuotossa ja nielemisvaikeudet. Selkäytimen ja pikkuaivojen alueen muutokset aiheuttavat alaraajaheikkoutta, kömpelyyttä ja tasapainovaikeuksia, kipu- ja tuntohäiriöitä sekä rakon toimintahäiriöitä. Lisäksi voi olla tukirankaperäisiä ja neuropaattisia kipuja, masennusta, uupumusta ja rakon ja suoliston ongelmia. Kognitiiviset oireet voivat olla pahimmillaan dementoivia. (Saarto ym. 2018, 221.)

Palliativisen ja saattohoidon Käypä hoito -suosituksen mukaan käytettävissä ei ole tutkimusnäyttöä palliativisen tai saattohoitopotilaan muun kuin syövästä johtuvan kivun hoidosta, mutta saattohoidossa voidaan soveltaa samoja periaatteita kuin syöpäkivun hoidossa. (Käypä hoito -suositus 2019b.)

Tärkeänä osana palliativista hoitotyötä kuuluu oleellisena potilaan oirehoito. Oireita, niiden vaikeusastetta ja haittaavuutta arvioidaan järjestelmällisesti ja hoitovastetta seurataan aktiivisesti. Oireiden arvioinnissa ja elämänlaadun seurannassa voidaan käyttää oirekartoituslomakkeita. (Käypä hoito -suositus 2019b.)

Oirekartoituslomakkeelle merkitään myös kivunhoitoon liittyvät asiat. Kipua arvioidaan kipumittarin avulla asteikolla 0-10 ja potilaan arvioima kivunvoimakkuus merkitään lomakkeeseen. Potilaalle annetaan kipu- tai muuhun oireeseen annettava lääke ja myöhemmin tiedustellaan potilaalta uudelleen oireen voimakkuutta. Näin saadaan tietää hoitovaste. Annettava lääke, lääkkeen määrä ja antotapa sekä antoaika kirjataan potilastietoihin, jos kyseessä ei ole säännöllisesti lääkelistan mukaan annettava lääke. Myös lääkkeen vaikuttavuus voidaan kirjata myöhemmin lääketietoihin. Potilaan oireita ja lääkevastetta seurataan säännöllisesti ja tämä seuranta vaikuttaa myös potilaan lääkehoitoon. Jos oiretta ei enää esiinny potilaalla, se voidaan poistaa potilaan oireseurantalomakkeelta.

MS-potilaan oirehoitoa on mm. tukielinperäisen ja neuroottisen kivun hoito, uupumuksen, spastisuuden, nielemisongelmien sekä infektioiden hoitoa. Lisäksi

MS-potilaan oirehoitoon kuuluu suolen ja rakon toiminnasta huolehtiminen sekä kömpelyyden ja vapinan oirehoito.

#### **4.1 Tukielinperäisen kivun tunnistaminen ja hoito**

Kivunhoidossa kivun säännöllinen arviointi ja kirjaaminen on hoidon perusedellytys. Kivusta kirjataan sen voimakkuus (numeerinen tai sanallinen asteikko), vaikutus toimintakykyyn, mielialaan, liikkumiseen ja nukkumiseen, kivun tyyppi (esim. polttava, kouristava) ja milloin kipua esiintyy (levossa, liikkeessä, jatkuvasti, hetkittäin). Jos potilas ei pysty itse kertomaan kivuistaan, arvioidaan kipua havainnoimalla potilaan ilmeitä, eleitä, ääntelyä ja asentoa. Tällaisen potilaan kohdalla voidaan hyödyttää dementiapotilaiden kivunhoitoon kehitettyä PAINAD-asteikkoa. (Käypä hoito 2019b.)

Liikkumattomuus ja vuodelepo voivat aiheuttaa tukielinperäisiä nivel- ja lihaskipuja, joita hoidetaan fysioterapialla ja tarvittaessa kipulääkityksellä (tulehduskipulääke tai parasetamoli). Liikkumattomuuteen liittyvä osteoporoosi voi altistaa murtumille. Selän nikamamurtuma aiheuttaa paikallista lepo- ja liikekipua, jota hoidetaan kipulääkkeen lisäksi tarvittaessa lievillä tai voimakkailla opioideilla. (Saarto ym. 2015, 521.)

Lääkehoidon lisäksi käytetään lääkkeitöntä kivunlievitystä esimerkiksi hoitotyön eri menetelmiä, asento- ja liikehoitoja, rentoutusta ja distraktiota. (Käypä hoito -suositus 2019b.)

Muutokset keskushermoston motoristen ratojen toiminnassa aiheuttavat raajojen lihasheikkoutta ja lihasjänteyden suurentumista eli spastisuutta (Saarto ym. 2015, 522.) Lihaspäättöä voidaan lievittää lihasjänteyttä vähentävillä lääkkeillä (mm. baklofeeni, tizanidiini ja klonatsepaami), jotka vähentävät selkäytimen liiallista refleksitoimintaa. (Aivotalo 2019.) Lievän ja keskivaikean spastisuuden hoidossa käytetään tablettimuotoista tizanidiinia, baklofeenia tai diatsepaamia yksilöllisillä, potilaskohtaisilla annoksilla. Potilaalla ilmenevien kivuliaiden ja hetkittäin laukeavien ojennus- tai koukistusspasmien lääkinnässä voidaan käyttää klonatsepaamia. (Saarto ym. 2015, 522) Riittävä spastisuuden lievittäminen ja haittavaikutusten minimoiminen edellyttävät sopivan lääkemannoksen säätämistä vähitellen ja annostelun tarkkaa toteuttamista. (Aivotalo 2019)

Jos tavanomaiset spastisuuden hoitoon tarkoitetut lääkkeet eivät helpota riittävästi potilaan oireita, voidaan niiden lisäksi käyttää suusumutteena annosteltavaa lääkekannabista. (Aivotalo 2019) Haitallisen paikallisen spastisuuden hoidossa, lääkkeenä voidaan käyttää botuliinitoksiinia injektiona 100-200 yksikön annoksilla, jonka antaa botuliinihoitoon erikoistunut lääkäri kolmen kuukauden välein. (Saarto ym. 2015, 522.)

Jos tablettilääkitys on tehotonta, potilaalla on nielemisvaikeuksia tai lääkitys aiheuttaa haittavaikutuksia para- tai tetrapareesipotilaalle, voidaan hoitomuotona kokeilla neurokirurgista hoitoa intratekaalisella baklofeenipumpulla. (Saarto ym. 2018, 222.) Hoidettaessa voimakasta alaraajojen ja kehon spastisuutta, intratekaalinen eli selkäyttimeen annosteltava baklofeenihoito aiheuttaa vähäisempiä kognitiivisia haittavaikutuksia, mutta potilas menettää alaraajojen voimaa ja tarvitsee enemmän apua. Hoitoa edeltää neuvottelu neurokirurgin kanssa ja mahdollista pysyvää hoitoa edeltää hoitokokeilu. (Saarto ym. 2015, 522.)

Vuodepotilailla toteutetaan asento- ja liikehoitoja päivittäisessä perushoidossa. Vaikea spastisuus voi aiheuttaa nivelten kontraktuuria ja ihorikkoa taiveisiin. Näitä voidaan ennaltaehkäistä tuilla, painetta ehkäisevillä apuvälineillä ja hankautumien hoidolla. (Saarto ym. 2015, 522.) Lihaskäykkyyttä voidaan lievittää lääkehoidon lisäksi säännöllisellä fysioterapialla. (Aivotalo 2019.)

MS-tautiin liittyvä vapina on vaikeasti hallittavissa lääkehoidolla. Se liittyy leesioihin pikkuaivojen alueella. Muita siihen liittyviä oireita ovat ataksia eli liikkeiden kömpelyys ja liikelaajuuksien hallinnan vaikeus, silmävärve ja puherytmin muutos. Yksittäisissä tapauksissa oireet ovat lievittyneet klonatsempaamalla, isoniatsidilla tai ondansetronilla. Ataksian hoito lääkkeillä on usein tehotonta. (Saarto ym. 2015, 522.)

#### **4.2 Neuropaattisen kivun tunnistaminen ja hoito**

MS-taudissa neuropaattinen kipu ilmenee lyhytkestoisena tai kroonisena. MS-potilaan neuropaattinen kipu aiheuttaa voimakkuudeltaan keskivaikean tai vaikean, jatkuvan kiputilan laajalla alueella kehoa. Spontaanit kipu- ja tuntoaistimukset ovat tyypillisiä. Kevyt kosketus, esimerkiksi peitteen tai vaatteiden paino tai kehon-

osan painuminen, voi aiheuttaa potilaalle kiputuntemuksen. Kasvojen alueen trigeminusneuralgiaan liittyy hermohaaran alueella toispuoleinen lyhyt voimakas kipukohtaus, joka esiintyy puhuessa tai pureskellessa. (Saarto ym. 2015, 521.) MS-taudissa kasvojen ja raajojen neuropaattinen kivunhoito on yleensä vaikeaa. (Campbell, Jones & Merrills 2020.) Neuropaattisen kivun tunnistaminen on tärkeää, jotta voidaan valita oikea lääkitys. Tulehduskipulääkkeet ja parasetamoli eivät todennäköisesti tehoa neuropaattiseen kipuun. (Käypä hoito -suositus 2019b.)

MS-potilaan keskushermostoperäinen neuropaattinen kipu hoidetaan yleisen neuropaattisen kivun hoidon ohjeilla. Hoitona käytetään mm. kipukynnystä nostavia masennus- ja epilepsiaryhmän lääkkeitä. Ongelmallisen neuropaattisen kivun hoidossa on suositeltavaa konsultoida kipupoliklinikkaa. Lääkehoidon lisäksi neuropaattisen kivun hoidossa voidaan käyttää TNS-hoitoa ja vaikeimmissa tapauksissa selkäydinstimulaatiota. (Saarto ym. 2015, 521.)

### **4.3 Uupumus eli fatiikki**

Useimpien MS-potilaiden päivittäisiä toimia eniten haittaava oire on uupumus. (Saarto ym. 2015, 520.) Poikkeavaan uupumukseen liittyy suorituskyvyn heikkeneminen, energian vähyys, heikkous, väsyneisyys, uneliaisuus, motivaation puute ja apatia. Erona muuhun väsymykseen on, että se ei lieivity levolla. (Käypä hoito 2019b.)

MS-taudissa uupumus (fatigue, fatiikki) heikentää motorista ja kognitiivista suoriutumista (Saarto ym. 2018, 222.) Kognitiivinen uupuminen ilmenee keskittymiskyvyn heikentymisenä. Uupumuksen taustalta löytyy useita selittäviä tekijöitä, ja tunnetuimpia pahentavia tekijöitä ovat lämpötilan nousu ja fyysinen rasitus. (Saarto ym. 2015, 522.) Muut hoidettavat syyt, kuten anemia, metaboliset häiriöt, kilpirauhasen vajaatoiminta, infektiot ja lääkkeiden haittavaikutukset, on erotettava varsinaisesta uupumuksesta. (Käypä hoito 2019b.)

Potilaan oloa voi helpottaa viilennyshoidoilla, kuten huoneilman ja kehon viilennyksellä. Kehoa voi viilentää kylmällä suihkulla, laittamalla kylmä pyyhe niskan ja pään alueelle tai nauttimalla kylmiä juomia. Lääkehoitona voidaan käyttää aman-

tadiinia annoksella 100 mg x 2 tai vaikeaan uupumukseen keskushermostostimulanteista erityislupavalmiste madafiniilia annoksella 200mg/vrk. (Saarto ym. 2015, 522.) Osa potilaista on hyötynyt steroideista, joten potilaan uupumuksen hoidossa voi myös kokeilla deksametasonia 3-6 mg/vrk. (Käypä hoito 2019b.)

#### **4.4 Iho-oireet**

Paineen kohdistuminen samaan kohtaan kehoa altistavat pyörätuolilla liikkuvat ja vuodepotilaat painehaavoille. Myös alipaino ja merkittävä lihavuus lisäävät painehaavojen riskiä. (Suomen MS-liitto 2012.) Painehaava aiheuttaa potilaalle kipua ja kärsimystä, heikentää toimintakykyä ja elämänlaatua. Painehaavan komplikaatioita ovat haavainfektio, sepsis ja kuolemanvaara (Hotus 2019).

Hotuksen näyttöön perustuvan suosituksen mukaan palliativisen potilaan painehaavariskiä arvioitaessa tulisi harkita Marie Curie Centre Hunters Hill Risk Assessment Tool paineriskin arviointimenetelmää. Vuodepotilailla toteutetaan säännöllistä asentohoitoa potilaan toiveita noudattaen, sietokyvyn ja voinnin mukaan. Tarvittaessa annetaan kipulääkitys ennen asennonvaihtoa. (Hotus 2019.) Liikkumattoman potilaan (esimerkiksi potilas, jolla on alentunut tajunnantaso, neurologinen potilas, muistisairaus) asentoa on vaihdettava 2-4 tunnin välein ja yhtäjaksoisen istumisen aika ei saisi ylittää 2 tuntia istumaan kykenevillä potilailla. (Surakka, Mattila, Åstedt-Kurki, Kylmä & Kaunonen 2015, 40.) Potilaan riittävästä ravitsemuksesta ja nesteytyksestä huolehditaan siitä huolimatta, pysyykö potilas syömään tai kieltäytyykö hän syömästä sairauden vuoksi. (Hotus, 2019.)

Ihon painekohtien haavautumien ja taiteiden hiertymien ehkäisystä huolehditaan hoitotyön keinoin. Muun muassa istuinkyhmyjen, kantapään ja selän alueen painehaavojen estona käytetään ihosuojia, asentohoitoina tynnyjä ja erikoispatjoja. Lisäksi käytetään muita ihon paikallishoitoja (talkki, tuuletus ym. perushoitotoimet). (Saarto ym. 2015, 522.) Potilaan siirtymisissä hyödynnetään siirtymiseen suunniteltuja apuvälineitä, kuten nousu- ja kohottautumistukia (apinapuu), siirtolevyjä ja erilaisia henkilönostimia. (Surakka ym. 2015, 38.)

Kutinaa esiintyy 5-12 %:lla kuolevista potilaista. Kutina jaetaan iholähtöiseen, neuropaattiseen, neurogeeniseen ja psykogeeniseen kutinaan. Hoito kohdistetaan perussyhyyn. (Käypä hoito 2019b.) MS-potilailla kutina on usein neuropaattista eli hermojen sairaudesta johtuvaa kutinaa. (Surakka ym. 2015, 38.)

#### **4.5 Nielemisongelmat**

Nielurefleksin hitaus ja nielemisen hidastuminen voivat aiheuttaa nesteen ja ravinnon joutumisen ruokatorveen. Pitkään kestäneissä nieluongelmissa on aliravitsemuksen ja kuivumisen riski. Puheterapeutti tekee nieluoireiden ilmetessä nielifunktio- ja ravitsemustutkimuksen ja ravitsemusterapeutti tarvittaessa ravitsemussuunnitelman. (Saarto ym. 2015, 523.) Nielemisen helpottamiseksi voidaan harkita gastromomia (PEG) sairauden kokonaistilanteen ja ennusteen pohjalta. (Käypähoito 2019b.)

Nielemisvaikeuksien syynä voivat olla neurologiset häiriöt, kakeksia, limakalvovauriot, kuten limakalvojen kuivuus, sammas, herpes tai refluksitaudin aiheuttama ruokatorven ahtauma (Käypä hoito 2019b.). Neurologisissa sairauksissa nielemisvaikeuden voi aiheuttaa ruokatorven peristaltiikan heikkeneminen hermo-lihashäiriön vuoksi. (Hänninen, 2013.) Nieleminen on sekä refleksi- että tahdonalaista toimintaa. Nielemisvaikeus ilmenee vaikeutena niellä sylkeä, ruokaa, juomaa tai lääkkeitä missään muodossa. Palliatiivisessa hoitotyössä on tärkeää tunnistaa nielemisvaikeudet, koska nieleminen ja syöminen kuuluvat sosiaaliseen vuorovaikutukseen. Nielemisvaikeuteen liittyy aspiraatoriski eli nesteen tai kiinteän aineen joutuminen henkitorveen, jolloin riskinä on keuhkokuume. (Surakka ym. 2015, 50.)

Nielemisvaikeudet voivat johtaa elimistön kuivumiseen, huonoon ravitsemustilaan ja painonlaskuun. Ruokailuhetki on hyvä rauhoittaa ja ruoan rakenteeseen on kiinnitettävä huomiota. Helposti nieltäviä ruokia ovat pehmeät, tasalaatuiset ja paksuhkot ruoat. Pureskelu ja ruoan liikuttaminen suussa aktivoi suun aluetta ja syljeneritystä. Nielun aktivoimiseksi voi nauttia hieman jäävettä tai muita kylmiä juomia. Nielemisvaikeudet voivat aiheuttaa ruoan ja syljen valumista, yökkäilyä, kakomista ja yleistä syömisen hitautta. Potilaan omatoimiseen ruokailuun tulee

antaa mahdollisuus ja miettiä yhdessä hänen kanssaan sopivia ruokailuvälineitä ja ruokailuasentoa sekä huolehtia hyvästä suunhoidosta. (Surakka ym. 2015, 51.)

Hyvä yleishoito ja suun kostuttaminen poistavat yleensä janon tunteen. Myös asentohoidolla ja sängynpäädyn nostamisella voi helpottaa nielemisvaikeutta. (Käypä hoito 2019b.)

#### **4.6 Suolen toiminta**

Suolen toiminnalliset häiriöt johtuvat yleensä aivojen ja selkäytimen toiminnan häiriöistä. Neurogeenisen suolen vajaatoiminnan oireita ovat ummetus, ripuli ja ulosteen karkaaminen. (MS-asema 2019.) Arviolta noin 50 % palliatiivista potilaista kärsii ummetuksesta. Ummetuksella tarkoitetaan harventunutta ulostamista (alle 3 kertaa viikossa), jonka seurauksena ulostemassa on kovaa, ulostaminen on vaikeutunut ja maha-suolikanavan läpimenoaika on yli 5 vuorokautta. (Käypä hoito 2019b.)

Ummetusta voi aiheuttaa liikkumattomuus, heikko nesteytyminen, vähäinen syöminen ja lääkkeet (mm. opioidit). (Hänninen, 2013.) Ummetuksen oireita ovat turvotus, vatsakipu, pahoinvointi ja ahdistus. Ummetusta hoidetaan kuitupitoisella ruokavaliolla ja riittävällä nesteytyksellä. Kohtalaisen vaikean ummetuksen hoitoon käytetään vesiperäruiskeita ja ummetuksen hoitoon tarkoitettua suolihuuhtelujärjestelmää. Lääkitsemällä ummetusta hoidetaan kuitulisillä, osmoottisilla ja stimuloivilla laksatiiveilla ja peräruiskeilla. (MS-asema 2019.)

Ummetusta voidaan hoitaa leikkauksella, jos spontaani suolentoiminta lakkaa tai on lakkaamassa. Leikkaushoidon vaihtoehtoja ovat lantionpohjan toimenpiteet, neurostimulaatio ja huuhteluavanne. Viimeisenä vaihtoehtona voidaan tehdä suoliresektio, kuten kooloninpoisto tai ileorektaalinen suoliliitos. (MS-asema 2019.)

Palliatiivisella potilaalla ripuli on harvinaisempi oire kuin ummetus. Mikrobilääkkeet voivat altistaa klostridin aiheuttamalle ripulille. Rasvojen puutteellinen imeytyminen voi aiheuttaa rasvaripulia. (Hänninen, 2013.) Yleensä ripulin voivat aiheuttaa ummetuslääkkeet, osittainen suolitukos eli ohivirtausripuli tai imeytymis-

häiriöt. Ripuli voi liittyä myös suolistoinfektioon (Käypä hoito 2019b.). Ohivirtausripuli tarkoittaa, että suolitukoksen ohi valuu huonosti imeytynyttä ulostemassaa (MS-asema 2019).

Palliatiivisten potilaiden ripulin hoidosta on vähän tutkittua tietoa. Palliatiivisessa hoidossa yleisemmin käytetty ripulilääke on loperamidi, jonka käytöstä palliatiivisilla potilailla ei ole tutkittua tietoa. Loperamidi vähentää suolen peristaltiikkaa ja eritystä sekä lisää peräaukon sulkijalihasten jänteyttä ja ulosteenpidätyskykyä. (Käypä hoito 2019.) Riittävästä nesteensaannista tulee huolehtia, koska nestehukka voi kehittyä ripulin vuoksi jo vuorokaudessa. Lisäksi potilaan tulee nauttia riittävästi ja säännöllisesti hyvin sulavaa ravintoa. Suurin osa ravintoenergiasta imeytyy elimistöön ripuloinnista huolimatta. (MS-asema 2019.)

Peräaukon sulkijalihaksen heikentynyt toiminta voi johtaa ulosteinkontinenssiin eli ulosteen karkailuun. Potilaalla voi olla tunne, ettei peräsuoli tyhjene kunnolla, ulostamisvaikeuksia ja tahatonta suolikaasujen purkautumista. Ulosteinkontinenssia hoidetaan kasvispitoisella ja täysjyvävalmisteita sisältävällä ruokavaliolla. Apuna voidaan käyttää myös rakeisia kuituvalmisteita, inkontinenssisuojia, anaalitamponia ja suolihuuhtelujärjestelmää. Lääkehoidossa voidaan käyttää lääkkeitä, jotka vaikuttavat ruoansulatuskanavaan vähentäen suolen kouristelu taipumusta ja lisää peräaukon sulkijalihaksen jännitystä. (MS-asema 2019.)

#### **4.7 Virtsarakon toiminta**

Neurogeeninen rakko-oire esiintyy joko pidätyskyvyn tai rakontyhjenemisen ongelmana tai niiden yhdistelmänä (Saarto ym. 2015,523). Urologisen tutkimuksen jälkeen inkontinenssia hoidetaan antikolinergisin lääkkein, joiden haittavaikutuksia ovat suun kuivuminen ja janontunne. (Saarto ym. 2015,523.)

Infektioille altistavan jäännösvirtsan urologinen syy on hoidettava. Katetroivilla potilailla käytettävät detrusor-lihaksen botulinumtoksiini A-injektiot (200-300 yksikköä) parantavat pidätyskykyä. Kystoomaan eli virtsarakkoavanteeseen siirtymistä harkitaan, jos virtsaputkessa on katetroinnista aiheutuvia limakalvovaurioita, potilaalla on toistuvia virtsatieinfektioita tai inkontinenssi pahentaa iho-ongelmia. Toistuvat rakkokatetroinnit aiheuttavat enemmän epämukavuutta ja tulehduksia kuin rakkoavanne. (Saarto ym. 2018, 223.) Virtsauampi eli virtsaretentio

tarkoittaa virtsarakon tyhjenemisen vaikeutta tai kyvyttömyyttä tyhjentää rakkoo ollenkaan. Virtsaumpi voi aiheutua myös lääkkeistä, esimerkiksi opioideista ja antikolinergeistä. Virtsaummen akuutti hoito on virtsarakon katetrointi joko virtsaputken kautta tai alavatsan ihon läpi. (Surakka ym. 2015, 56-57.)

#### **4.8 Infektiot**

Infektioiden hyvä hoito on osa potilaan oireenmukaista hoitoa, jolla helpotetaan potilaan oireita, lievitetään kipua, poistetaan väsymystä ja kuumeilua sekä paranetaan potilaan yleiskuntoa. Palliatiivisen potilaan hoitava lääkäri harkitsee, hyötykö potilas infektion aktiivisesta hoidosta vai pitkittääkö se potilaan kärsimyksiä. Mikrobilääkkeiden käyttö voi altistaa antibioottiripulille sekä aiheuttaa haittavaikutuksia ja haitallisia yhteisvaikutuksia. (Saarto ym. 2015, 478)

Palliatiivisten potilaiden tavallisimpia virusinfektioita ovat vyöruusu, hengitysteiden virusinfektiot ja ripulia aiheuttavat virusinfektiot, kuten noro- ja rotavirus sekä enterovirukset. Epidemiakuukausina esiintyy usein influenssaa ja muita hengitysteiden virusinfektioita. Influenssaa hoidetaan oseltamiviiria tai tsanamiviiria. (Saarto ym. 2015, 480).

Virtsatieinfektioiden toistuminen liittyy virtsaretentioon ja rakon osittaiseen tyhjenemiseen. Toistuvat katetroinnit suurentavat infektoriskiä. Virtsatieinfektioiden estolääkitys ja tulehduksen hoito toteutetaan tavallisilla VTI-antibiooteilla Käypä hoito -suositusta noudattaen. (Saarto ym. 2018, 223.)

Kipua tai turvotusta aiheuttavan hammasperäisen suuinfektion syy on selvitetävä suun terveydenhuollossa. Infektiot hoidetaan paikkaus- tai juurihoidolla, sekä tarvittaessa tulehtuneen hampaanpoistolla ja märkäpaiseen puhdistamisella. Hampaiden kiinnityskudosten tulehdus hoidetaan ientaskujen puhdistamisella. Tarvittaessa potilaalle voidaan määrätä antibiootteja. (Käypä hoito 2019b.) Suunhoito on palliatiivisessa hoidossa tärkeää. Tavallisia oireita ovat suunlimakalvojen kuivumien ja erilaiset limakalvojen ja suuontelon infektiot. Syljen tuotantoon vaikuttavat vähentävästi mm. antikolinergiset lääkkeet, opioidit ja diureetit. Myös lisähapen antaminen ilman kostutusta voi kuivattaa limakalvoja. (Hänninen 2013.) Suun limakalvojen sieni-, virus- ja bakteeri-infektiot hoidetaan tulehduksen aiheuttajan mukaan paikallis- tai systeemivaikutteisilla lääkkeillä. Sieni-infektion

hoidossa käytetään sienilääkkeitä, jolloin on huomioitava yhteisvaikutukset muiden lääkkeiden kanssa. Suun limakalvojen infektioiden hoidossa voidaan käyttää myös nelosgeeliä. (Käypä hoito 2019b.) Suuta voi kostuttaa keinosylkivalmisteilla, ruokaöljyllä tai sitruunapuikoilla. Suun ja hammasproteesien hoidosta on huolehdittava säännöllisesti. Kylmien juomien nauttiminen ja jääpalojen imeskely voivat helpottaa suunkuivuutta ja kipua. (Hänninen 2013.)

MS-potilailla hengitysvajauteen liittyy keuhkokuumeen riski, joka on yksi MS-potilaiden yleisimmistä kuolinsyistä. Hoitona käytetään yleisiä hengitystiefunktioita parantavia harjoituksia. (Saarto ym. 2018, 223.) Edenneessä MS-taudissa keuhkokuume-epäily vaatii keuhkofunktion seurantaa ja parenteraalista antibioottihoidoa. (Saarto ym. 2015, 523.)

## **5 Potilaan loppuelämän elämänlaatua parantava hoito**

Oirehoidon lisäksi potilaan kokonaisvaltaista hoitoa on myös elämänlaatua parantava hoito. Potilaan toiminta- ja liikuntakykyä voidaan ylläpitää fysioterapeutin palveluilla ja omaisia voidaan kannustaa viemään potilasta ulos. Potilaan arkea voivat virkistää kaverikoirien vierailut, vapaaehtoisten toiminta ja potilaalle voidaan tarjota psyykkistä ja eksistentiaalista hoitoa hänen toiveidensa tai tarpeidensa mukaan. Potilaan omaiset ja läheiset ovat tärkeä voimavara potilaalle, ja heitä kannustetaan osallistumaan potilaan hoitoon ja elämänlaadun parantamiseen esimerkiksi mahdollisilla erimittaisilla kotilomilla joko potilaan omassa kodissa tai omaisten luona. Potilas voi viettää voimiensa mukaan omannäköistä elämäänsä, hän voi osallistua esimerkiksi juhliin tai käydä vaikkapa teatterissa tai jäätelöllä torilla. Palliatiivinen sedaatio on hoitokeino hätätilanteisiin, kun mikään muu hoito ei lievitä potilaan henkistä tai fyysistä kärsimystä ja sitä käytetään tarkkaan harkiten.

### **5.1 Palliatiivinen sedaatio**

Palliatiivinen sedaatio tarkoittaa, että kuolevaa potilasta rauhoitetaan lääkkein ja hänen tajuntaansa alennetaan oireidensa lieventämiseksi tavalla, jonka potilas, hänen läheisensä ja hoitohenkilökunta hyväksyvät. Palliatiivisella sedaatiolla ei

edistetä kuolemaa. Palliatiivista sedaatiota tulee harkita tilanteessa, jossa sietämättömiin ja hallitsemattomiin oireisiin ei ole muuta lievitystä. Tällaisia oireita ovat hallitsematon kipu, hengenahdistus, delirium, agiaatio (motorinen levottomuus) ja ahdistuneisuus. (Käypä hoito 2019b.)

Sedaatiossa käytettävät lääkkeet määräytyvät potilaan oireiden ja hoitopaikan tottumusten mukaan sedatiivisten lääkkeiden käytöstä. Potilaalle annettava annos määritellään yksilöllisesti ja sitä suurennetaan asteittain ja oireiden lievittymistä seuraten. Palliatiivisessa sedaatiossa käytettäviä lääkkeitä ovat mm. midatsolaami, loratsepaami, propofoli ja deksmedetomidiini jatkuvana laskimon-sisäisenä tai ihonalaisena infuusiona. Akuuteissa hätätilanteissa, kuten tukehtuminen, pyritään nopeaan, syvään sedaatioon. Tällöin annetaan bolus midatsolaamia ja opioidia aiemman käytön mukaan. Potilaan säännöllistä kipulääkitystä tulee jatkaa, ja sen antoreittiä voidaan tarvittaessa vaihtaa. Lisäksi annetaan tarvittaessa opioidia (morfiini tai oksikodoni) kivun ja hengenahdistuksen lieventämiseksi. (Käypä hoito 2019b.)

## **5.2 Potilaan psyykkisten oireiden hoito**

Palliatiivisilla potilailla esiintyy masennusta noin 25 %:lla, ahdistuneisuushäiriöitä noin 10 %:lla ja sopeutumishäiriöitä noin 15 %:lla. Depressio- ja ahdistusoireet ovat yleisempiä kuin diagnosoidut häiriöt. Psyykkisten oireiden tunnistaminen ja huomioiminen on tärkeää palliatiivisessa hoidossa, koska ne heikentävät merkittävästi elämänlaatua. (Käypä hoito 2019b.) Saarto, Hänninen, Antikainen ja Vainio (2015) toteavat, että psyykkisen hoidon kulmakiviä ovat oireilun ehkäisy, oireiden varhainen tunnistaminen, vaikeusasteen arvioiminen ja oikea hoito. Ahdistusta ja masennusta ehkäistään aktiiviseen kuunteluun perustuvalla vuorovaikutuksella sekä sairauteen ja hoitoon perehdyttävällä potilasohjauksella. (Saarto ym. 2015, 220.)

Psyykkisiä oireita hoidetaan kyselemällä, kuuntelemalla ja keskustelemalla potilaan kanssa. Kysymällä ilmaistaan mielenkiintoa ja tuodaan esille mielessä liikkuvia asioita, joista keskustelemalla voidaan ehkäistä ja hoitaa potilaan psyykkistä kärsimystä. Hoito perustuu hyvään vuorovaikutukseen, jota voidaan täydentää lääkehoidoilla. (Saarto ym. 2015, 220.)

Potilaalle järjestettävän psyykkisen tuen kohdalla arvioidaan, riittääkö somaattiseen hoitoon kuuluva psyykkinen tuki ja onko tarvetta muille ammattiryhmille (esim. sairaalapappi tai mielenterveystyön ammattilainen). Lisäksi voidaan myös konsultoida psykiatrian erikoisalaa. Oman elämän arvostava muistelu ja surutyö suojaavat vaikeammilta psyykkisiltä häiriöiltä ja auttavat potilasta suhtautumaan hyväksyvämmiin elettyyn elämään ja lähestyvään kuolemaan. (Käypä hoito 2019b.)

Masennuslääke voi mahdollisesti helpottaa palliatiivisen potilaan oireita, mutta saattohoitopotilaan kohdalla vastetta ei usein ehditä saavuttaa (Käypä hoito 2019b). Ahdistuneisuuden lääkehoidossa on käytetty bentsodiatsepiineja, kuten loratsepaamia tai okatsepaamia (Käypä hoito 2019b.).

### **5.3 Eksistentiaalinen eli henkinen tuki**

Sielunhoitosuhde perustuu rehellisyyteen, avoimuuteen, välittämiseen, turvallisuuden tunteen luomiseen ja jatkuvuuteen. Hengelliset tarpeet jaetaan neljään ryhmään: 1) suojautumisen tarve, kun kaikki uhkaa hajota ja tuhoutua, 2) tarve tehdä sovinto itsensä, omaistensa, läheistensä ja Jumalan kanssa, 3) elämän eheyden löytämisen tarve, ja 4) elämän täyttymyksen saavuttamisen tarve. Saattohoidossa on huomioitava eri kirkkojen ja uskonnollisten tai etnisten ryhmien tavat hoitaa kuolevaa tai vainajaa. Saattohoidon alussa selvitetään kuolevan hengelliset tarpeet ja on tärkeää, että pappi voidaan kutsua tarvittaessa paikalle kaikkina vuorokaudenaikoina. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 17-18.)

Hännisen (2015) mukaan kärsimystä ei voida liittää vain kehoon, sieluun tai mieleen. Eksistentiaaliset kysymykset liittyvät olemassaoloon ja ydinkysymys on, mitä on elämä, joka kärsimyksen ja kivun jälkeen loppuu ei-olemiseen? Elämän päättymisen aiheuttama ahdistus muuttaa toivon luonnetta. Oman kuoleman hyväksyminen on vaikeaa, ja ahdistavinta kuolemassa on kaiken loppuminen. Kuolemaan liittyvä ahdistus syntyy pelosta, mitä kuoleman jälkeen tapahtuu, kuolinhetken ja olemisen loppumisen pelosta. Ahdistus liittyy oman kuolemisen ja kuoleman lisäksi myös siihen, mitä jäljelle jääneille tapahtuu. Kuoleva voi saada lohtua uskonnollisesta ajatuksesta jälleennäkemisestä. Sairauteen liittyy surua, ah-

distusta, kuolemanpelkoa sekä erilaisia käytännön ongelmia, joista potilas ja hänen omaisensa saavat osansa. Sairauden aikana toivon merkitys korostuu ja tuo esiin henkisiä, sielunhoidollisia ja hengellisiä tarpeita. Hengellistä hoitoa on potilaan hengellisten tarpeiden huomioiminen kuuntelemalla potilasta, läsnäolo, kirkollisten toimitusten toteuttaminen ja hiljentyminen potilaan kanssa. (Saarto ym. 2015, 306-307.)

Palliativiseen hoitonäkemykseen kuuluu elämän rajallisuuden hyväksyminen. Ihmisen hyvinvoinnin kannalta on tärkeää elämän kokeminen tarkoitukselliseksi hänen toimintakyvystään tai terveydentilastaan riippumatta. Palliativisessa hoidossa ja saattohoidossa tuetaan potilasta löytämään asiat ja kokemukset, joiden vuoksi hänen elämänsä on ainutlaatuinen, merkityksellinen ja arvokas. Tarkoituksellisuuden kokemus liittyy toivon ylläpitämiseen. (Saarto ym. 2015, 307-308.)

Muurisen (2015) mukaan hengellisen hoidon tapoja ja välineitä ovat esimerkiksi läsnäolo, keskustelu, reflektointi, yhteyksien luominen, musiikki, laulu, lukeminen, hiljentyminen, hartaus, uskonnolliset esineet ja siunaaminen. Henkisessä ja hengellisessä hoitamisessa kohtaaminen potilaan kanssa on eläytymistä ja kunnioitettavaa kuuntelemista, huolenpitoa, pohdintaa, aavistelua, näkemistä, katsomista ja yhteyksien löytämistä. Hengellistä hoitoa ovat sielunhoidollinen keskustelu, kuunteleminen ja hiljaa lähellä oleminen. Olennaista ovat toisten ihmisten läsnäolo ja vuorovaikutus. (Saarto ym. 2015, 309.)

Palliativisen hoidon ja saattohoidon Käypä hoito -suosituksen (2019b) mukaan eletyn elämän muisteleminen ja surutyö auttavat potilasta suhtautumaan levollisemmin ja hyväksyvämmiin elettyyn elämään ja lähestyvään kuolemaan. Potilas voi täyttää itse, yhdessä omaistensa tai hoitohenkilön kanssa elämänjanaan, jolla käydään läpi potilaan elämää ja hänelle merkityksellisiä tapahtumia.

#### **5.4 Potilaan omaisten tukeminen**

Palliativiseen hoitolinjaan siirtyminen ja saattohoidon aloittaminen ovat tärkeitä hoitopäätöksiä, joista tulee sopia yhdessä potilaan ja hänen suostumuksellaan myös hänen läheistensä kanssa. Potilaan omaisten huomioiminen ja tukeminen on osa kokonaisvaltaista palliativista hoitoa. Myös lasten ja muiden läheisten huomioiminen on tärkeää. Vakava sairaus on raskasta potilaan koko perheelle,

omaisille ja läheisille. Alaikäisten lasten kanssa toimitaan ikätasoisesti. (Käypä hoito -suositus 2019b.)

Potilaan omaiset ja heidän osallisuutensa ovat tärkeä osa potilaan palliatiivista hoitoa. Omaisten näkeminen ja kuuleminen sekä heidän tukemisensa sairauteen liittyvien asioiden kohtaamisessa vaikuttaa siihen, miten he kokevat läheisensä kuoleman. Kuolema muuttaa myös heidän omaa elämäänsä. Usein omaiset pelkäävät, ettei sairasta omaista hoideta laadukkaasti, tai omaisilla voi olla luottamuspulaa ja epävarmuutta hoitopäätöksiä tehdessä. Keskusteluissa on syytä selvittää, että potilaan näkökulmasta on parempi, ettei hänelle tehdä häntä rasittavia ja mahdollisesti kivuliaita toimenpiteitä, jotka eivät enää paranna hänen tilaansa. Läheisten olisi hyvä selvittää asiat kuolevan kanssa riittävän ajoissa. Tärkeintä olisivat selkeä hoitotahdon ilmaisu, selkeät ohjeet taloudellisista seikoista ja ehkä sellainenkin pieneltä tuntuva asia kuin hautaamiseen liittyvät toiveet. Hyvin huonokuntoiselta näitä asioita ei kyetä enää saamaan riittävästi selville (Saarto ym. 2015, 280-281).

Tehdyissä tutkimuksissa on todettu, että potilaan omaisilla on usein yhtä paljon ahdistusta ja masennusta kuin itse potilaalla. Joskus kuolevan ja läheisten välillä voi ilmetä voimakkaita tunnereaktioita, jolloin omaisten olisi hyvä tiedostaa, että voimakkaat tunnereaktiot eivät kuulu potilaan vuoteen vierelle. Omaisilta voi tiedustella keskustelutarvetta, ja omaisten tunteista ja toiveista voidaan keskustella rauhallisessa ja kiireettömässä ilmapiirissä potilashuoneen ulkopuolella. Omaisia voi ohjata mielenterveyspalveluihin keskustelemaan suruprosessistaan ja tuntemuksistaan, ja myös erilaiset suru- ja vertaistukiryhmät voivat olla hyödyllisiä tunteiden ja kokemusten käsittelyssä. (Saarto ym. 2015, 289.)

Loppuelämän ennakoivassa hoitosuunnitelmassa keskeisissä asioissa on kohta potilaan (läheisten) toiveet, pelot ja käsitykset nyt ja tulevaisuudessa (liite 1). Näistä asioista voi keskustella potilaan omaisten kanssa, koska kuolema koskettaa myös heitä. Läheisten henkinen kuormittuminen vähenee. (Käypä hoito 2019b.)

## **6 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset**

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena ja tavoitteena on kerätä näyttöön perustuvaa tietoa MS-tautipotilaan palliatiivisesta hoitotyöstä, jonka avulla voidaan auttaa hoitajia kehittämään MS-potilaan hoitotyötä edelleen.

Tämä opinnäytetyö on tarkoitettu kaikille sosiaali- ja terveysalalla työskenteleville ja hoitoalan opiskelijoille, jotka ovat kiinnostuneet MS-potilaan palliatiivisesta hoitotyöstä. Opinnäytetyöllä syvennän myös omaa ammatillista osaamistani MS-potilaiden palliatiivisessa hoidossa.

Opinnäytetyö vastaa seuraaviin tutkimuskysymyksiin:

- 1) Milloin MS-potilaan siirtyminen palliatiiviseen hoitoon on ajankohtaista?
- 2) Millaista on MS-potilaan palliatiivinen hoitotyö?

## **7 Opinnäytetyön toteutus**

Opinnäytetyön työstäminen aloitettiin tammikuussa 2019. Aiheeksi valikoitui MS-tauti ja palliatiivinen hoito, koska tekijää kiinnostaa suuntautuminen palliatiiviseen hoitotyöhön. MS-tauti on sairautena mielenkiintoinen ja koskettaa tekijää myös henkilökohtaisesti. MS-tautiin ei ole olemassa parantavaa hoitoa, ja MS-tautiin ja sen hoitoon liittyen on käynnissä useita eri tutkimuksia. Lääkehoito kehittyy jatkuvasti. Haettaessa tietoa MS-taudin palliatiivisesta hoitotyöstä huomattiin, että tietoa on vähän löydettävissä suomen kielellä.

Huhti-toukokuussa käytiin aineistoa läpi, tehtiin aineiston analyysi ja aloitettiin kirjoitusprojekti. Kirjoitettua tekstiä luettiin läpi useaan kertaan ja muokattiin selkeämmin luettavaan muotoon.

### **7.1 Tutkimusmenetelmä**

Opinnäytetyö on laadullinen opinnäytetyö ja se on toteutettu kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Salmisen (2011,7) mukaan kuvaileva kirjallisuuskatsaus on yleiskatsaus ilman tiukkoja ja tarkkoja sääntöjä. Valitut aineistot ovat laajoja eikä

aineiston valintaa rajaa menetelmälliset säännöt. Kuvailevana tutkimustekniikkana narratiivinen katsaus auttaa ajantasaistamaan tutkimustietoa, muttei tarjoa varsinaista analyttisintä tulosta (Salminen, 2011, 7).

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on yleinen tutkimusmenetelmä hoito- ja terveellisyystieteellisissä tutkimuksissa. Käytännön hoitotyössä sitä voidaan käyttää kliinisen tiedon keräämiseen. (Kangasniemi, Utriainen, Ahonen, Pietilä, Jääskeläinen & Liikanen 2013, 292.) Kuvailevaan kirjallisuuskatsaukseen sopii kliininen kysymysten asettelu, jolloin menetelmällä voidaan arvioida nykykäytäntöjä. Sitä voidaan käyttää myös käytännön suositusten kehittämiseksi ja päivittämiseksi. (Kangasniemi ym. 2013, 295.)

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen vaiheet ovat tutkimuskysymyksen muodostaminen, aineisto ja sen valinta, kuvailun rakentaminen ja tulosten tarkastelu (Kangasniemi ym. 2013, 294). Tutkimuskysymys ohjaa aineiston valintaa. Aineiston valinnassa ilmenee menetelmän aineistolähtöinen ja ymmärtämiseen tähtäävä luonne. (Kangasniemi ym. 2013, 295.)

## **7.2 Tiedonhaku**

Opinnäytetyön tiedonhaku suoritettiin tammi-maaliskuussa 2019. Tiedonhakuun käytettiin Saimaan ammattikorkeakoulun Saimia Finna -tiedonhakuportaalia. Tietokannoiksi valikoituivat Duodecim Terveyskirjasto, Google Scholar, Medic, PubMed ja Terveysportti. Lisäksi suoritettiin manuaalihakuja internetissä ja haettiin tietoa eri MS-tauti -sivustoilta. Tietoa etsittiin myös painetusta hoitoalan kirjallisuudesta.

Sisäänottokriteereinä oli, että aineisto on julkaistu vuosina 2009-2019, se vastaa tutkimuskysymyksiin, aineisto on saatavilla kokonaan joko painettuna tai sähköisessä muodossa ja se on maksutonta. Ulosjättökriteereinä oli, että aineisto on julkaistu ennen vuotta 2009, se ei vastannut tutkimuskysymyksiin, koko tekstiä ei ollut saatavilla tai aineisto oli maksullista.

Hakusanoina käytettiin palliative care, ms patient, multiple sclerosis, oireenmuk\* ja ms\*. Rajauksina oli 2009-2019, 10 years, free full text, AND, OR ja suomen

kieli. Taulukossa 3 on esitelty tiedonhakuprosessi eri tietokannoista ja tiedonhakutulokset.

TIETOKANTA	HAKULAUSE	RAJAUKSET	TU- LOK- SET	HYVÄKSYTYT ABSTRACTIN MUKAAN	HY- VÄK- SYTYT
DUODECIM TERVEYSKIR- JASTO	MS-tauti, oireen- mukainen hoitotyö	2009-2019	105	8	1
GOOGLE SCHOLAR	ms-tauti + palliatii- vinen hoito	2009-2019	28	0	0
MEDIC	ms* AND palliativ*	2009-2019  AND  OR	188	13	1
PUBMED	multiple sclerosis AND palliative care	10 years, free full text, clini- cal study	27	1	1
TERVEYS- PORTTI	ms-tauti, oireen- mukainen hoito, palliativinen hoito	2009-2019, suomen kieli	214	11	4
MUKAAN OTE- TUT YH- TEENSÄ					7

Taulukko 3. Tiedonhaun tulokset

### 7.3 Aineiston analyysi

Aineisto analysoitiin mukailien deduktiivista sisällönanalyysia siten, että aineisto teemoiteltiin tutkimuskysymyksittäin. Tutkimusaineisto luettiin läpi useita kertoja ja tulostettuun aineistoon alleviivattiin eri väreillä kohdat, jotka vastasivat tutkimuskysymyksiin. Esimerkiksi somaattisten oireiden hoitoon liittyvä aineisto alleviivattiin sinisellä tai merkittiin sinisillä muistilapuilla, psyykkisten oireiden hoitoon liittyvän aineiston väri oli vihreä ja niin edelleen. Tutkimuskysymyksistä johdetut yläteemat toimivat teoriakehikon tavoin ja aihealueita tarkasteltiin niiden mukaisesti deduktiivista analyysitapaa noudattaen teemojen muodossa. Aineisto jaettiin tutkimuskysymyksittäin aihepiireihin, joista muodostuivat aineistolähtöiset

teemat. Kuvissa 3a,3b esitellään esimerkinomaisesti tutkimuskysymyksistä johdettujen teemojen aineistokohtaiset teemat. (Tuomi & Sarajärvi 2009.)

## **8 Tulokset**

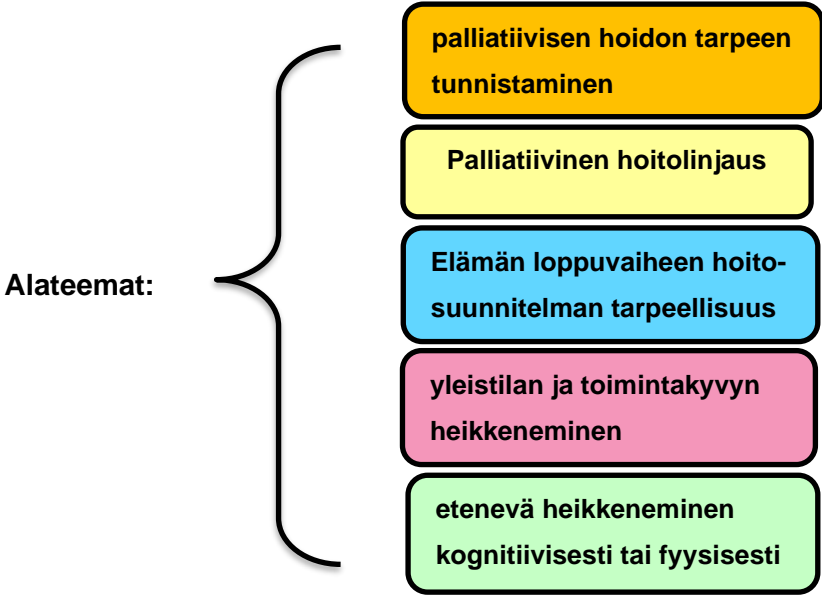
Tämän opinnäytetyön aiheena oli tutkia MS-potilaan palliatiivista hoitotyötä. Tutkimuskysymyksillä haettiin vastauksia siihen, milloin MS-potilaan on ajankohdasta siirtyä palliatiiviseen hoitoon ja millaista MS-tautipotilaan palliatiivinen hoitotyö on. Tässä kappaleessa esitetään tutkimustulokset. Kuvissa 3a ja 3b esitellään tutkimuskysymysten aineistolähtöiset ylä- ja alateemat. Lisäksi tarkempi analyysi kuvaus (Liite 3).

### **8.1 Palliatiiviseen hoitoon siirtyminen**

Tulosten mukaan MS-potilaan palliatiiviseen hoitoon siirtyminen on ajankohdasta, kun taudin etenemiseen ja potilaan jäljellä olevaan elämän pituuteen ei voida enää hoidollisesti vaikuttaa. Palliatiivisen hoidon tarpeen tunnistaminen, ajoissa tehdyt hoitolinjaukset ja hoitosuunnitelma mahdollistavat hyvän ja laadukkaan elämänloppuvaiheen hoidon. (Käypä hoito 2019b.)

Kuvassa 3a on esitetty tutkimuskysymyksen 1 aineistolähtöiset ylä- ja alateemat. Yläteemaksi muodostui MS-potilaan palliatiiviseen hoitoon siirtymisen ajankohdaisuus. Alateemoiksi muodostuivat palliatiivisen hoidon tarpeen tunnistaminen, yleistilan ja toimintakyvyn heikkeneminen, etenevä heikkeneminen kognitiivisesti tai fyysisesti, palliatiivinen hoitolinjaus ja elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman tarpeellisuus.

**Yläteema:** MS-potilaan palliatiiviseen hoitoon siirtymisen ajankohtaisuus



**Kuva 3a.** Tutkimuskysymyksen 1 aineistolähtöiset ylä- ja alateemat.

Käypä hoito -suosituksen (2019b) mukaan potilaalla on palliatiivisen hoidon tarve, kun potilaan hoitavalle lääkärille ei tulisi yllätyksenä potilaan kuolema seuraavien 6-12 kuukauden aikana. Kroonisella potilaalla ilmenee jatkuvaa suorituskyvyn heikkenemistä, laihtumista ja potilaalla on 2 tai useampia hoitajaksoja.

Palliatiivista hoitoon siirtymisen ajankohtaisuutta kuvaa myös alateemassa yleistilan ja toimintakyvyn heikkeneminen. Edennyttä MS-tautia sairastavan potilaan kohdalla yleistilan ja toimintakyvyn heikkeneminen vaikuttaa hoidon tarpeeseen, koska niitä ei voida palauttaa hoitokeinoin. (Käypä hoito 2019b.) Potilaan toimintakykyyn vaikuttavat kävelyvaikeudet, käsien kömpelyys, lihasheikkous ja spastisuus sekä fatiikki fyysisessä ja psyykkisessä rasituksessa. (Käypä hoito 2019a.) Sivulta 8 löytyy EDSS -taulukko, jolla kartoitetaan potilaan oireita ja toimintakykyä.

Palliatiiviseen hoitoon siirtymisen indikaattoreita ovat myös MS-potilaan etenevä heikkeneminen kognitiivisesti ja fyysisesti. Campbellin (2010) mukaan pitkälle edennyt MS-tauti voi johtaa kognitiivisiin muutoksiin, jotka voivat viedä potilaalta kyvyn ilmaista toiveitaan ja mieltymyksiään sairauden edetessä. Edennyttä MS-

tautia sairastavalla potilaalla esiintyy kommunikaatiovaikeuksia, nielemisongelmia ja aspiraatio sekä vaikeita toimintakykyä rajoittavia oireita. (Lehto 2019.)

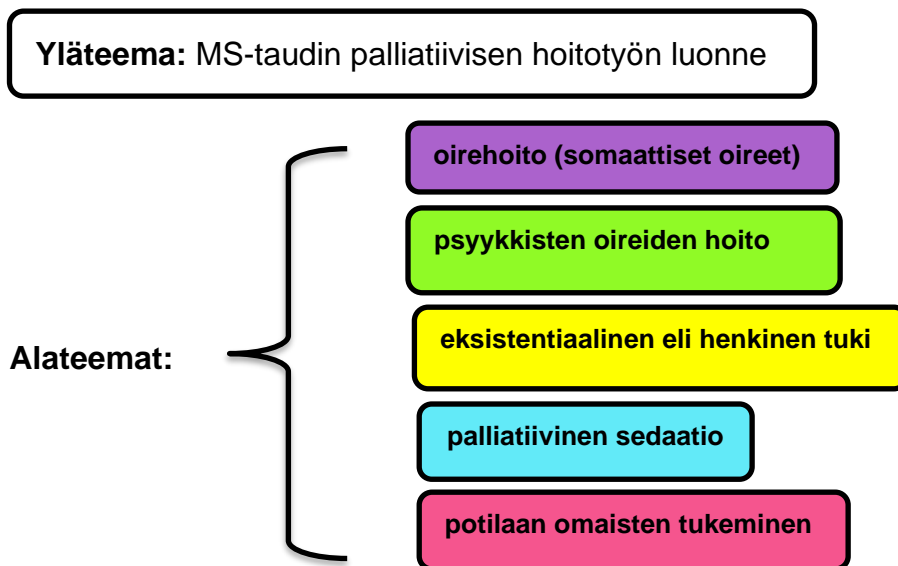
Palliativinen hoitolinjaus on ajankohtainen, kun taudin etenemiseen ja jäljellä olevan elämän pituuteen ei voida enää merkittävästi hoidolla vaikuttaa. Hoidon tavoite painottuu oireiden lievittämiseen ja elämänlaadun ylläpitämiseen. Hoitolinjauksilla määritellään hoidon tavoitteet ja hoidon rajauksilla määritellään hoitomuodot, joista pidättäydytään, kuten esimerkiksi hoitoelvytys. (Lehto 2019)

Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma eli ACP (Advance Care Planning) on potilaan, hänen läheistensä ja terveydenhuollon ammattilaisten välinen keskustelu potilaan toiveista ja tavoitteista hoidon suhteen ja niiden kirjaamista potilaan hoitotietoihin. Elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma on tehtävä viimeistään, kun vaikean sairauden etenemiseen ei voida enää vaikuttaa. (Lehto 2019) Elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman tekeminen on ajankohtaista, kun potilas kykenee vielä itsenäisiin päätöksiin. (Campbell 2010.) Ennakoivan hoitosuunnitelman tekeminen riittävän ajoissa on erityisen tärkeää sairauksissa, joiden loppuvaiheeseen liittyy kyvyttömyys ilmaista omaa tahtoaan tai mielihoidetaan äkillisen pahenemisvaiheen tai sairauden etenemisen vuoksi (Käypä hoito -suositus 2019b).

Hoitosuunnitelmassa ennakoidaan potilaan kivun ja muiden fyysisten oireiden hoito sekä potilaan sekä hänen omaistensa psyykkisten, sosiaalisten ja eksistentiaalisten tarpeiden hoito. Tehdään hoitotahto ja nimetään potilasta edustava henkilö esimerkiksi lähiomainen tai ystävä tai vastaava tilannetta varten, jolloin potilas ei enää pysty tekemään päätöksiä omasta puolestaan tai kommunikoi- maan ymmärrettävästi. (Lehto 2019)

## **8.2 Palliativinen hoitotyö**

Kuvassa 3b on esitetty tutkimuskysymyksen 2 aineistolähtöiset ylä- ja alateemat. Yläteemaksi muodostui MS-taudin palliativinen hoitotyön luonne. Alateemoja ovat oirehoito, psyykkisten oireiden hoito, eksistentiaalisten oireiden hoito, palliativinen sedaatio ja omaisten tukeminen.



**Kuva 3b. Tutkimuskysymyksen 2 aineistolähtöiset ylä- ja alateemat.**

Tutkimuksen mukaan oireenmukaisen hoidon aloittaminen liian myöhään voi lisätä potilaan kärsimystä tai johtaa ennenaikaiseen kuolemaan. Oireenmukaisen hoidon tavoitteena on elämänlaadun ja toimintakyvyn parantaminen. (Hänninen 2013.) Oireita, niiden vaikeusastetta ja haittaavuutta arvioidaan järjestelmällisesti ja hoitovastetta seurataan aktiivisesti. Apuvälineenä voidaan käyttää oirekartoitustlomaketta. (Käypä hoito 2019b.)

MS-potilaan oirehoito kohdistuu seuraaviin somaattisiin oireisiin: tukielinperäinen ja neuroottinen kipu, uupumus, spastisuus, iho-oireet, vapina ja kömpelyys, nielemisongelma, suolen ja rakon toimintaan liittyvät oireet ja infektiot.

Potilaan oireiden hoidossa noudatetaan MS-taudin ja Palliativisen hoidon ja saattohoidon Käypä hoito -suosituksia. Palliativisen MS-potilaan kivunhoidossa sovelletaan samoja periaatteita kuin syöpäkivun hoidossa, sillä käytettävissä ei ole tutkimusnäyttöä muusta kuin syövästä johtuvat kivun hoidosta. (Käypä hoito 2019b.) Campbellin (2010) mukaan vuodepotilaan kohdalla hoidon tavoitteena on kärsimyksen vähentäminen ja hyvinvoinnin lisääminen. Tavoitteena on kivuttomuus, ahdistuksen ja levottomuuden helpottaminen ja hankalien oireiden (esim. ummetus, unettomuus, spasmit) hoito.

Tutkimuksessa ilmeni psykkisten oireiden tunnistamisen ja huomioimisen tärkeys palliativisessa hoidossa, koska niillä on elämänlaatua heikentävä vaikutus.

Psyykkisen tilan arviointi voi olla haasteellista pitkälle edennyttä tautia sairastavan potilaan kohdalla. Monet somaattiset oireet, kuten uupumus, ruokahalun muutokset ja kognitiiviset vaikeuttavat arviointia sekä surun erottaminen masennuksesta voi olla vaikeaa. Psyykkisiä ongelmia, kuten masennus, ahdistuneisuus, voidaan hoitaa lääkehoidolla tai potilaalle voidaan järjestää psyykkistä tukea. Tarvittaessa voidaan konsultoida psykiatrian erikoisalaa. (Käypä hoito 2019b.)

Eksistentiaaliset kysymykset voivat aiheuttaa potilaalle kärsimystä, ahdistusta ja tuen tarvetta. Palliativisen hoito ja saattohoito Käypä hoito -suositukseen (2019b) mukaan eletyn elämän muisteleminen ja surutyö auttavat potilasta suhtautumaan levollisemmin ja hyväksyvämmiin elettyyn elämään ja lähestyvään kuolemaan.

Potilaan omaisten huomioiminen ja tukeminen on osa kokonaisvaltaista palliativista hoitoa. Myös lasten ja muiden läheisten huomioiminen on tärkeää. Vakava sairaus on raskasta potilaan koko perheelle, omaisille ja läheisille. Alaikäisten lasten kanssa toimitaan ikätasoisesti. (Käypä hoito -suositus 2019b.) Hännisen (2019) mukaan omaisten hyvinvointia edistäviä tekijöitä ovat riittävä tiedonsaanti ja hyvä vuorovaikutus hoitosuhteessa.

## **9 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus**

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteereillä, joita ovat uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys. (Kylmä & Juvakka 2007, 127.) Tutkimuksen uskottavuutta lisää tutkimuksen tekijän käyttämä riittävän pitkä aika tutkittavan ilmiön kanssa. (Kylmä 2007, 128). Kylmän (2007) mukaan vahvistettavuus liittyy koko tutkimusprosessiin ja tarkoituksena on kirjata muistiinpanoja tutkimusprosessin vaiheista. Tarkoituksena on kuvata, miten tutkimuksen tekijä on aineiston perusteella tutkimuksensa tuloksiin. Tämä opinnäytetyön kohdalla vahvistettavuus ei toteudu toisen tai useamman tutkijan kautta, koska tekijöitä oli vain yksi. Toisaalta tutkijat voivat päätyä saman aineiston pohjalta erilaisiin tuloksiin ja tulkintoihin, ja se on hyväksyttävää laadullisessa tutkimuksessa. (Kylmä 2007, 129.) Refleksiivisyys luotettavuuskriteerinä tarkoittaa sitä, että tutkijan on tiedostettava, kuinka hän itse vai-

kuttaa omaan aineistoonsa ja arvioitava omia lähtökohtiaan. Siirrettävyydellä tarkoitetaan tutkimuksen tulosten siirrettävyyttä muihin vastaaviin tilanteisiin. (Kylmä 2007, 129.) Tämän opinnäytetyön tieto on siirrettävissä muihin tutkimuksiin tai aineistoksi kaikille aiheesta kiinnostuneille.

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK 2012) mukaan tieteellisessä tutkimuksessa käytetään tieteellisen tutkimuksen kriteereitä noudattavia ja eettisiä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä. Tässä opinnäytetyössä on etsitty ensisijaisesti tietoa ammattikorkeakoulun tiedonhakuportaalin kautta. Tutkimustyössä sekä tutkimusten ja niiden tulosten arvioinnissa noudatetaan rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta (TENK 2012, 6). Opinnäytetyössä ja sen tuloksissa on kunnioitettu alkuperäisten tutkijoiden tutkimustyötä ja viitattu julkaisuihin ohjeistuksen mukaisesti.

Opinnäytetyössä oli alun perin tarkoitus käyttää vain vertaisarvioituja artikkeleita. Tiedonhakuprosessin aikana selvisi, että opinnäytetyön aiheesta on vähän saatavilla vertaisarvioitua aineistoa. Aineistoa löytyi ulkomaisista tietokannoista, mutta ongelmaksi muodostui, että kokotekstit olivat maksullisia tai niissä oli rajattu käyttöoikeus. Aihe oli tekijälle henkilökohtaisesti tärkeä, joten tietoa etsittiin suomalaisista tietokannoista ja painetusta kirjallisuudesta sekä tehtiin manuaalihakuja MS-tautiin liittyviin sivustoihin, kuten esimerkiksi Suomen MS-hoitajat ry ja Neuroliitto ry.

## **10 Pohdinta**

MS-taudista sairautena, sen lääkehoidosta ja oireenmukaisesta hoidosta löytyy tietoa, mutta sairauden loppuvaiheen hoidosta oli aineistoa vaikeammin saatavilla. Ulkomaalaisista tietokannoista tietoa löytyi, mutta aineiston maksullisuuden ja käyttörajoitusten vuoksi en voinut niitä tässä opinnäytetyössäni hyödyntää. Osittain syynä sopivan tiedon vähyyteen voi olla myös se, että MS-taudin hoito on heti sairauden diagnosoinnista lähtien yksilöllistä ja oireenmukaista ja siihen vaikuttaa taudin eteneminen kunkin potilaan kohdalla.

Palliativiseen hoitoon siirtyminen on ajankohtaista, kun potilaan hoito muuttuu vaativammaksi. Potilaalla ilmenee toistuvia aspiraatioita, kaatuilua, infektioita,

sietämätöntä kipua tai spastisuuden lisääntymistä. Potilaan tarve osastojaksoihin voi lisääntyä ja hoitotoimenpiteet vaativampia. Lisäksi tähän vaikuttavat myös potilaan ja läheisten avuntarve, jaksaminen ja selviytyminen päivittäisissä toiminnoissa. Kun potilaan MS-taudissa on havaittavissa pysyvän etenemisen merkkejä, on viimeistään aika keskustella potilaan hoitotahdosta. Palliatiivinen hoitolinjaus on ajankohtainen, kun taudin etenemiseen ja jäljellä olevaan elinaikaan ei voida hoidoilla enää vaikuttaa. Potilaalle järjestään hoitoneuvottelu, johon osallistuvahoitava lääkäri ja mahdollisesti oma hoitaja sekä potilaan suostumuksella potilaan läheinen tai läheisiä. Hoitoneuvottelussa tehdään elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma, jota kutsutaan myös palliatiiviseksi hoitosuunnitelmaksi, ja se kirjataan potilastietoihin.

Somaattisia oireita hoidetaan joko yleisten Käypä hoito suositusten tai Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon Käypä hoito suosituksen mukaisesti, riippuen siitä, onko oireesta tai oireen hoidosta ja lääkinnästä olemassa tutkittuun tietoon perustuvaa näyttöä palliatiivisten potilaiden kohdalla.

Potilaan toimintakykyä pyritään ylläpitämään, koska monelle on tärkeää pärjätä itse mahdollisimman pitkään. Potilasta kannustetaan ylös vuoteesta ruokailemaan yhteiseen tilaan muiden kanssa. Pienetkin liikkumiset pitävät toimintakykyä yllä. Jos potilas pääsee apuvälineiden avulla wc-tilaan, häntä kannustetaan liikkeelle mieluummin kuin käytetään alusastioita tai virtsapulloja. Potilaan omatoimisuus ja päivittäisissä toiminnoissa, kuten pukeminen, peseytyminen ja wc-käynnit, pitävät yllä toimintakykyä ja sillä on tärkeä psykologinen merkitys potilaan mielelle. Potilasta helposti autetaan, vaikka hän suoriutuisi monista asioista itse, kunhan vain hänelle annetaan aikaa ja mahdollisuus siihen. Loppuvaiheessa moni MS-potilas on täysin vuoteeseen autettava, mutta silloinkin potilaan voinnin mukaan voidaan kokeilla, jaksaisiko hän esimerkiksi vaipanvaihdon tai asennon vaihdon yhteydessä itse kääntyä kyljelleen. Vuodepesuissa potilaalle annetaan mahdollisuus itsepeseytymiseen niin hyvin kuin hän itse pystyy toimimaan, ja häntä avustetaan tarpeen mukaan.

MS-potilaan palliatiiviseen hoitoon kuuluu psyykkisten oireiden hoito, sillä moni MS-potilas sairastuu masennukseen sairauden alkuaikoina ja MS-tauti lisää potilaiden tautiriskiä. Palliatiivinen MS-potilas kärsii usein masennusoireiden lisäksi

ahdistusoireista. Potilaan psyykkisiä oireita hoidetaan sekä lääkkeillä, että lääkkeettömillä tavoilla kuten keskustelemalla. Lisäksi potilaalla voi olla elämän loppuvaiheessa eksistentiaalisia eli henkisiä kärsimyksiä, jolloin potilaan pelot liittyvät usein kuoleman jälkeiseen aikaan tai sen olemattomuuteen. Potilaan voi olla vaikea hyväksyä omaa kuolemaansa, ja hänellä on tarve selittää itselleen elämän tarkoitusta. Hän voi myös surra elämätöntä elämäänsä tai katua joitakin elämässään tekemiään asioita tai valintoja, joita on tehnyt.

On hyvä myös selvittää palliatiivisen potilaan suhtautumista uskoon ja uskontoon sekä selvittää, haluaako hän sielunhoidollista hoitoa ja haluaako hän tavata pappia elämänsä loppuvaiheen aikana. Moni potilas saa toivoa ja lohtua uskosta, vaikkei se aiemmin olisi ollutkaan osa hänen elämäänsä. Palliatiivisen ja saattohoitopotilaan kanssa voidaan käydä yhdessä läpi hänen elämänkaartaan ja miettiä hänen elämäntarkoitustaan. Potilasta autetaan hyväksymään lähestyvä kuolema ja kannustamaan selvittämään mielessä olevat asiat läheistensä kanssa. Potilasta kuunnellaan, osoitetaan hänelle myötätuntoa ja ollaan ennen kaikkea läsnä.

Palliatiivisessa hoitotyössä huomioidaan potilaan lisäksi myös omaiset. Potilaan luvalla heille voidaan kertoa potilaan hoitoon liittyvistä asioista. Omaiset voivat halutessaan osallistua potilaan hoitoon esimerkiksi auttamalla häntä ruokailussa, siirtymisissä ja pukeutumisessa. Moni omainen haluaisi auttaa hoidossa, mutta on epävarma, miten hänen tulisi toimia. Siksi onkin tärkeää neuvoa omaisille vaikkapa apuvälineiden käyttöä tai antaa neuvoja, miten voi tarvittaessa helpottaa potilaan olotilaa. Heitä voi myös kannustaa potilaan liikuttamiseen ja ulkoiluttamiseen. Osastolta voi lähteä voinnin mukaan ulkoilemaan, vierailuille sukulaisille tai ystäville tai erilaisiin tapahtumiin saattajan kanssa. Jos potilas on pääsääntöisesti osastohoidossa, myös kotilomat ovat mahdollisia. Tärkeää on, että potilas saisi elää mahdollisimman omannäköistä elämää. Tähänkin vaikuttaa paljon omaisten sitoutuneisuus ja osallistuminen potilaan hoitoon ja tietenkin omaisten jaksaminen ja oma kunto. Omaisilta kannattaa välillä kysellä heidän fyysisestä ja psyykkisestä voinnistaan ja siitä, tarvitsevatko he tukea omaan arkeensa tai onko tarvetta keskustelulle. Lisäksi omaisia kannattaa muistuttaa syömisen ja nesteiden nauttimisen sekä riittävän levon tarpeesta.

Tämä opinnäytetyö lisää omia valmiuksiani toimia palliatiivisten MS-potilaiden hoitajana. Moni MS-potilas pitää diagnoosia kuolemantuomiona, mutta tämän opinnäytetyöni pohjalta pystyn kertomaan heille taudin etenemisestä ja sen hoidosta ja antamaan heille näyttöön perustuvaa tietoa palliatiiviseen hoitoon liittyen. MS-tauti ei ole kuolemantuomio, vaikkakin se on loppuelämän pituinen sairaus, mutta elämä on diagnoosin jälkeenkin elämänarvoista oikealla, oireita lievittävällä hoidolla hoidettuna.

## Lähteet

Aivotalo. 2019. Sairaudet. MS-tauti. Sairauden kimppuun! MS-taudin hoito. Oireiden lievittäminen. <https://www.terveyskyla.fi/aivotalo/sairaudet/ms-tauti/sairauden-kimppuun-ms-taudin-hoito/oireiden-lievitt%C3%A4minen>. Luettu 23.03.2019.

Atula, S. 2019. Terveyskirjasto. MS-tauti. [https://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00048](https://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p_artikkeli=dlk00048). Luettu 11.01.2019.

Campell, C., Jones, E. & Merrills, J. 2010. Palliative and end-of-life care in advanced Parkinson's disease and multiple sclerosis. *Clin Med (Lond)*. 2010 Jun; 10(3): 290-292). <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5873561/>. Luettu 12.02.2019.

Duodecim. Käypä hoito. 5.2.2019. Ajankohtaiset. MS-taudin hoito valitaan taudin aktiivisuuden mukaan. <https://www.duodecim.fi/2019/02/05/ms-taudin-hoito-valitaan-taudin-aktiivisuuden-mukaan/>. Luettu 11.01.2019.

Hotus. Hoitotyön tutkimussäätiö. 2.10.2015. Hoitosuositus – tutkimusnäytöllä tuloksiin. Painehaavan ehkäisy ja tunnistaminen aikuispotilaan hoitotyössä. <https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2019/03/painehaava-hs.pdf>. Luettu 22.03.2019.

Hänninen, J. & Rahko, E. 2013. Oireiden mukainen hoito elämän loppuvaiheessa. <https://www-terveysportti-fi.ezproxy.saimia.fi/xmedia/duo/duo10798.pdf> Vaatii kirjautumisen. Luettu 02.02.2019.

Hökkä, M., Lehto, J., Joutsia, K., Kallio, S., Kiiski, K., Kurunsaari, M., Lifländer, B., Lähdetniemi, M., Matilainen, i., Mikkonen, H., Muurinen, K., Pykäläinen, T., Päällysaho, A., Sunikka, T., Tohmola, A. Turunen, E., Väisänen, I., Ylinen, E. & Öhberg, I. 2020. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon opetussuunnitelmasta. Opetus- ja kulttuuriministeriön rahoittama kärkihanke.

Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S-M., Pietilä, A-M., Jääskeläinen P. & Liikanen, E. 2013. Kuvailtava: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. *Hoitotiede* 25 (4), 291-301.

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.

Lehto, J., Marjamäki, E. & Saarto, T. 2019. Katsaus. Elämän loppuvaiheen ennalakoiva hoitosuunnitelma. *Duodecim* 2019; 135 (4): 335 – 42. <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2019/4/duo14788>. Luettu 02.02.2019.

MS-asema. 2019. Näkymättömät oireet. <https://www.ms-asema.fi/naekyymaet-toemaet-oireet>. Luettu 13.03.2019.

MSopas. 2019. MS-taudin seuraaminen. MS-taudin fyysisten oireiden seuranta. <https://www.msopas.fi/ms-asiaa/ms-taudin-seuraaminen/ms-taudin-fyysisten-oireiden-seuranta>. Luettu 13.03.2019.

Käypä hoito -suositus. 2019a. MS-tauti. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Neurologisen Yhdistyksen ry:n asettama työryhmä. <https://www.kaypahoito.fi/hoi36070>. Luettu 11.01.2019.

Neuroliitto 2019. Multanen Juha. Tutkimuspalat. [https://neuroliitto.fi/tutkimuspalat\\_2\\_19/](https://neuroliitto.fi/tutkimuspalat_2_19/). Luettu 14.02.2019.

Niiranen, M. & Remes, A. 2017. MS-taudin hoito ja seuranta. Lääkärilehti 25-32/2017 vsk 72, 1641. <http://www.potilaanlaakarilehti.fi/site/assets/files/0/20/23/685/sll252017-1641.pdf>. Luettu 15.01.2019.

Opetus- ja kulttuuriministeriö. 2020. Perustietoa hankkeesta. Palliatiivisen hoitotyön ja lääketieteen koulutuksen monialainen ja työelämälähtöinen kehittäminen – EduPal. <https://www.palliatiivisenkoulutuksenkehittaminen.fi/perustietoa-hankkeesta/> Luettu 25.03.2019.

Käypä hoito -suositus. 2019b. Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50063#T2>. Luettu 19.01.2019.

Palliatiivinen talo. 2019. Palvelut. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palvelut/palliatiivisen-hoidon-ja-saattohoidon-j%C3%A4rjest%C3%A4minen>. Luettu 23.03.2019

Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) 2015. Palliatiivinen hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Saarto, T., Hänninen, J., Vainio, A. & Antikainen, R. (toim.) 2018. Palliatiivisen hoidon hyvät käytännöt. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. [https://www.univaasa.fi/materiaali/pdf/isbn\\_978-952-476-349-3.pdf](https://www.univaasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf). Luettu 20.01.2019.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2010. Hyvä saattohoito Suomessa. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/71949/URN%3aNBN%3afi-fe201504225791.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. 13.03.2019. Luettu 13.03.2019.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2017. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160392/Palliatiivisen%20hoidon%20ja%20saattohoidon%20j%C3%A4rjest%C3%A4minen.pdf>. Luettu 13.03.2019.

Suomen MS-hoitajat ry. 2015. Toimintaohje: MS-tautiin sairastuneen ohjaus. <http://ms-asema.fi/wp-content/uploads/Toimintaohje-MS-tautiin-sairastuneen-ohjaus.pdf> . Luettu 11.02.2019.

Suomen Palliatiivisen Hoidon yhdistys ry 2019. Mitä on palliatiivinen hoito? [https://www.sphy.fi/mita\\_on\\_palliatiivinen\\_hoito/](https://www.sphy.fi/mita_on_palliatiivinen_hoito/). Luettu 19.01.2019.

Surakka, T., Mattila, K-P., Åstedt-Kurki, P., Kylmä, J. & Kaunonen, M. 2015. Palliatiivinen hoitotyö. Parantumattomasti sairas ja hänen perheensä. Keuruu: Ota-  
van kirjapaino Oy.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki:  
Tammi.

Tutkimustieteellinen neuvottelukunta (TENK). 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja  
sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. [https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf). Luettu 20.04.2020.

## Liite 1

Taulukko 2. Elämän loppuvaiheen suunnitelman keskeisiä asioita (Lähde: Käypä hoito 2019b).

Hoitosuunnitelman keskeiset seikat	Esimerkkejä
Potilaan (läheisten) toiveet, pelot, käsitykset nyt ja tulevaisuudessa	<ul style="list-style-type: none"> <li>• mahdollinen hoitotahdon sisältö ja säilytyspaikka</li> <li>• suhtautuminen vakavaan sairauteen ja ennusteeseen</li> <li>• itselle tärkeät seikat elämänlaadun kannalta</li> <li>• toiveet ja pelot elämän loppuvaiheessa</li> </ul>
Hoidon tavoitteet ja hoitolinjat	<ul style="list-style-type: none"> <li>• nykyinen hoitolinja</li> <li>• oirehallinta (vaikeimmat oireet)</li> <li>• psykososiaalinen ja eksistentiaalinen hyvinvointi</li> </ul>
Hoitomenetelmät ja -tarpeet	<ul style="list-style-type: none"> <li>• hoitojen uudelleen arviointi</li> <li>• oirelähtöinen lääkehoito ja lääkkeettömän hoito</li> <li>• psykososiaalinen ja eksistentiaalinen tuki</li> </ul>
Hoidon rajaukset	<p>Tarvittavat päätökset, jotka koskevat esimerkiksi:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• elvytystä</li> <li>• sairaalasiirtoja</li> <li>• antibioottihoidoja</li> <li>• neste- ja ravitsemushoitoa</li> <li>• verituotteiden käyttöä</li> <li>• diagnostisia tutkimuksia</li> <li>• toimenpiteitä</li> </ul>
Elämän loppuvaihe	<p>Suunniteltu saattohoitopaikka:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• koti (kotisairaanhoido/kotisairaala ja sovittu tukiosasto)</li> <li>• saattohoito-osasto tai -koti</li> <li>• sairaala</li> <li>• oma palveluyksikkö/hoivakoti</li> </ul> <p>Suunnitelma kuolemaan johtavan paahenemisvaiheen varalle</p> <p>Läheisten tuen tarve</p>

Liite 2

Taulukko 3. Tutkimustiivistelmät

Tekijä(t), artikkeli ja julkaisupaikka	Tutkimuksen tavoite ja tarkoitus	Tutkimustyyppi, aineiston keruu ja otanta	Keskeiset tulokset
<p>Campbell, Colin W, Jones Edvard JS &amp; Merrills, Jane 2010</p> <p>Palliative and end-of-life care in advanced Parkinson's disease and multiple sclerosis</p> <p>Clin Med (Lond). 2010 Jun; 10(3): 290 -292</p>	<p>Antaa tietoa pitkälle edenneen MS- tauti- ja Parkinsonintautipotilaan loppuelämän vaiheen hoidosta ja hoidon haasteista sekä elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelmasta.</p>	<p>Kirjallisuuskatsaus</p> <p>Aineisto kerätty kirjallisuudesta ja tietokannoista.</p>	<p>Pitkälle edennyt MS-tauti voi johtaa kognitiivisiin muutoksiin, jotka voivat viedä potilaan kyvyn ilmaista toiveitaan ja mieltymyksiään oman hoitonsa suhteen sairauden edetessä. Samalla palliativisen hoidon tarve lisääntyy.</p> <p>Pitkälle edennyttä sairautta sairastavilla potilailla on riski kuolla aspiraatiokeuhkokuumeeseen, virtsatietulehdukseen, kaatumisesta tai luunmurtumista johtuviin komplikaatioihin sekä painehaavan aiheuttamaan verenmyrkytykseen.</p> <p>Elämän loppuvaiheen suunnitelman tekeminen ajankohtaista, kun potilas kykenee vielä itsenäisiin päätöksiin.</p> <p>Akuutti sairaalahoito voi altistaa MS-potilaan henkeä uhkaaville komplikaatioille heikentyneen yleiskunnon vuoksi.</p>
<p>Hänninen, Juha &amp; Rahko, Eeva 2013</p> <p>Oireiden mukainen hoito elämänloppuvaiheessa</p>	<p>Kerää tietoa yhteen oireiden hoidosta elämän loppuvaiheessa.</p>	<p>Kirjallisuuskatsaus</p> <p>aineisto perustuu kirjallisuuteen, Cochranen ja systemaattisiin kirjallisuuskat- sauksiin</p>	<p>Oireenmukaisen hoidon aloittaminen liian myöhään voi lisätä potilaan kärsimystä ja johtaa enenaikaiseen kuolemaan. Oireenmukaisen hoidon</p>

			<p>tavoitteena on elämänlaadun ja toimintakyvyn parantaminen.</p> <p>Tutkimukset ja toimenpiteet suunnitellaan potilas- ja oirelähtöisesti suhteuttaen elinajanennusteeseen.</p> <p>Potilaan ja omaisten hyvinvointia edistävät riittävä tiedonsaanti ja hyvä vuorovaikutus hoitosuhteessa.</p>
<p>Niiranen, Marja &amp; Remes, Anne 2017</p> <p>MS-taudin hoito ja seuranta</p> <p>Lääkärilehti 25-32/2017 vsk 72, 1641</p>	<p>Antaa tietoa MS-tautipotilaan hoitotyöstä ja tautiaktiivisuuden seurannasta.</p>	<p>Vertausarvioitu kirjallisuuskatsaus</p> <p>Aineisto kerätty kirjallisuudesta, tietokannoista ja Käypä hoito -suosituksista.</p>	<p>Kokonaisvaltaiseen hoitoon kuuluu toiminta- ja liikuntakyvyn seuraaminen (EDSS), lääkehoidon ja sen vasteen seuranta, magneettikuvat sekä lisäksi kivun, rakon- ja suo- listo-oireiden sekä muiden MS-taudille tyypillisten oireiden selvittely (fatiikki, spastisuus, ihon tuntohäiriöt, tasapaino- ja puhehäiriöt yms.) ja seuranta.</p> <p>Immoduloiva lääkitys aloitetaan mahdollisimman pian diagnoosista. Tavoitteena on keskushermoston tulehdustilan hillitseminen lääkityksellä, joka vähentää pahe- nemisvaiheita ja pysyvää hermovauriota.</p>
<p>Atula, Sari 2019</p> <p>MS-tauti</p> <p>Duodecim Terveyskirjasto</p> <p>Duodecim Lääkäri- kirja</p>	<p>Koottua tietoa MS-taudista, sen diagno- soinnista, oireista ja hoidosta.</p>	<p>Katsausartikkeli</p> <p>Kirjallisuus, lääkä- rin tietokannat</p>	<p>MS-tauti on autoimmu- nisairaus, jossa elimistö hyökkää kudoksia vastaan muodostaen vasta-aineita aivojen valkoisen aineen hermohaarakkeita ja niitä ympäröivää myeliinivaip- paa vastaan. Suomessa n. 9500 potilasta.</p>

			<p>MS-taudin syntymekanismi on toistaiseksi tuntematon, mutta todennäköisesti aiheuttajana perintö- ja ympäristötekijät sekä lapsuudessa sairastetut virusinfektiot.</p> <p>MS-tauti diagnosoidaan kliinisellä tutkimuksella, magneettikuvauksella ja selkäydinnestetutkimuksella.</p> <p>Sairauteen ei ole parantavaa lääkitystä. Lääkehoidolla voidaan hidastaa taudin etenemistä. Hoidossa on tärkeää myös infektioiden hyvä hoito, koska tulehdukset altistavat potilaan pahenemisvaiheille.</p>
<p>Lehto, Juha, Marjamäki, Elisa &amp; Saarto, Tiina 2019</p> <p>Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma</p> <p>Duodecim lehti 2019; 135(4):335-42</p>	<p>Antaa tietoa Elämän loppuvaiheen suunnitelman tärkeydestä potilaan, hänen hoitonsa ja läheistensä kannalta sekä hoitosuunnitelman tekemiseen liittyvistä asioista.</p>	<p>Katsausartikkeli</p> <p>aineisto perustuu kirjallisuuteen ja kirjallisuuskatsooihin, käypä hoito -suositukseen, työryhmien suosituksiin sekä lakiin ja asetuksiin.</p>	<p>Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma eli ACP (Advance Care Planning) on potilaan, hänen läheistensä ja terveydenhuollon ammattilaisten välinen keskustelu potilaan toiveista ja tavoitteista hoidon suhteen ja niiden kirjaamista ylös potilaan hoitotietoihin.</p> <p>Tehdään viimeistään, kun vaikean sairauden eteneemiseen ei voida enää vaikuttaa.</p> <p>Hoitosuunnitelmassa ennakoidaan potilaan kivun ja muiden fyysisten oireiden hoito sekä potilaan sekä hänen omaistensa psyykkisten, sosiaalisten ja eksistentiaalisten tarpeiden hoito.</p>

<p>Suomalainen Lääkäriseura 2019</p> <p>MS-tauti, Käypä hoito -suositus</p> <p>Terveysportti</p>	<p>Hoitotyön ammattilaisille tarkoitettua näyttöön perustuvaa, tutkittua tietoa, joiden perusteella on tehty hoitosuositukset MS-taudin hoitoon.</p>	<p>Systemaattinen kirjallisuushaku</p> <p>Aineisto on tutkituun näyttöön perustuvaa tietoa, jota on haettu kirjallisuudesta ja tietokannoista.</p>	<p>MS-tauti on keskushermoston hajapesäkkäinen tulehduksellinen sairaus, jonka oireet aiheutuvat hermokudoksen vaurioista tai tulehduksen välittäjäaineiden vaikutuksesta hermosoluihin tulehduspesäkkeissä tai niiden läheisyydessä.</p> <p>Diagnosoidun MS-taudin hoito aloitetaan välittömästi ja hoito valitaan hoitoaktiivisuuden mukaan. Tautia hoidetaan lääkehoidolla.</p> <p>MS-taudin yleisimmät oireet ovat raajojen lihasheikkous ja spastisuus, tuntopuutokset, poikkeavat tuntoelämykset ja neuropaattinen kipu, raajakoordinaation häiriötä ja ataksia (kävelyvaikeudet, tasapainohäiriöt), kaksoiskuvat, virtsarakon varastoimisen ja tyhjentymisen häiriö sekä lisäksi suolen toimintahäiriöt, fatiikki eli epänormaali uupumus ja kognitiiviset vaikeudet. Potilaalla voi esiintyä myös virtsankarkailua, näköhäiriötä, puhe- ja nielemisvaikeuksia, seksuaalista kyvyttömyyttä, kipuja ja mielialaoireita.</p>
<p>Suomalainen Lääkäriseura 2019</p> <p>Palliativinen hoito ja saattohoito, Käypä hoito -suositus</p>	<p>Hoitotyön ammattilaisille tarkoitettua näyttöön perustuvaa, tutkittua tietoa, joiden perusteella on tehty hoitosuositukset palliativisen hoidon toteuttamiseen.</p>	<p>Systemaattinen kirjallisuushaku</p> <p>Aineisto on tutkituun näyttöön perustuvaa tietoa, jota on haettu kirjallisuudesta ja tietokannoista.</p>	<p>Palliativisen hoidon tarpeen tunnistaminen, ajoissa tehdyt hoitolinjaukset ja hoitosuunnitelma mahdollistavat hyvän ja laadukkaan elämänloppuvaiheen hoidon.</p> <p>Palliativisen hoidon suosituksessa keskeistä on</p>

			<p>sairauden oirehoidon lisäksi psyykkisen, fyysisen, sosiaalisen ja eksistentiaalisen kärsimyksen lievitys ja elämänlaadun vaaliminen.</p> <p>Riittävän ajoissa aloitettu palliatiivinen hoito ja hoitosuunnitelma parantavat potilaan ja hänen omaistensa elämänlaatua sekä vähentävät potilaan tarpeettomia hoitoja ja sairaalajaksoja elämän loppuvaiheessa.</p>
--	--	--	--

Taulukko 4. Aineiston analyysi ja teemoittelu

TUTKIMUSKYSYMYS	YLÄTEEMA	ALATEEMA	PELKISTYS
Milloin palliatiiviseen hoitoon siirtyminen on ajankohtaista MS-taudissa?	<p>Palliatiivisen hoidon tarpeen tunnistaminen</p> <p>Palliatiivinen hoitolinjaus</p> <p>Elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman (ACP) tarpeellisuus</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• liikuntakyvyn heikentyminen</li> <li>• neurologisten oireiden lisääntyminen</li> <li>• hoidon vaativuuden lisääntyminen</li> <li>• tuen tarpeen lisääntyminen potilailla ja läheisille</li> <li>• taudin etenemiseen ei voida vaikuttaa</li> <li>• jäljellä olevan elämän pituuteen ei voida enää vaikuttaa</li> <li>• kärsimyksen ja oireiden lievittäminen ja elämänlaadun vaaliminen</li> <li>• hoitolinjaukset ja -rajaukset määrittelevät potilaan hoidon tavoitteet</li> <li>• palliatiivinen hoitolinjaus voi kestää useita kuukausia tai vuosia</li> <li>• pitkälle edennyt sairaus ja sen ominaisuudet</li> <li>• Krooninen sairaus</li> </ul>	<p>liikuntakyvyn heikentyminen</p> <p>neurologisten oireiden lisääntyminen</p> <p>hoidon vaativuuden lisääntyminen</p> <p>tuen tarpeen lisääntyminen potilailla ja läheisillä</p> <p>on tarpeen, kun taudin etenemiseen ja jäljellä olevan elämän pituuteen ei voida enää vaikuttaa merkittävästi</p> <p>kärsimyksen ja oireiden lievittäminen sekä elämänlaadun vaaliminen, kun taudinkulkuun ei ole hoidollisesti enää mahdollista vaikuttaa</p> <p>hoitolinjaukset ja -rajaukset kirjataan potilaan tietoihin, ne määrittelevät potilaan hoitoa</p> <p>palliatiivinen hoitolinjaus ei ole sidottu elinaikaennusteseen</p> <p>pitkälle edenneen sairauden yleisiä ja tautikohtaisia ominaisuuksia voidaan käyttää merkinä</p>

	<p><b>Yleistilan ja toimintakyvyn heikkeneminen</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• potilaan tilanteen ennakointi</li>   <li>• Potilaan orientaatio</li> <li>• Potilas kykenee osallistumaan keskusteluun</li>   <li>• heikko suorituskyky</li> <li>• useat vaikeat sairaudet</li> <li>• laihtuminen</li> <li>• runsas avuntarve päivittäisissä toiminnoissa</li> <li>• lääkäristä ei olisi yllettävää, jos potilas kuolisi vuoden sisään</li> </ul>	<p>elämän loppuvaiheen suunnitelman tarpeista</p> <p>krooninen ja etenevä neurologinen sairaus, kuten MS-tauti (ennakointi erityisen tärkeää, jotta potilas kykenee luottavasti osallistumaan keskusteluun)</p> <p>Kroonisesti sairaalla on ollut jatkuvaa suorituskyvyn heikkenemistä, laihtumista ja runsas avuntarve päivittäisissä toiminnoissa. Lääkäristä ei olisi yllettävää, jos potilas kuolisi vuoden sisään.</p>
	<p><b>Etenevä heikkeneminen kognitiivisesti tai fyysisesti</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• kommunikaatiovaikeudet</li> <li>• nielemisongelmat ja aspiraatio</li> <li>• toistuvat infektiot (erityisesti keuhkuumeet)</li> <li>• hypoventilaatio</li> <li>• vaikeat toimintakyky rajoittavat oireet</li> </ul>	<p>Pitkälle edennyttä sairautta sairastaville yhteisiä ominaisuuksia ovat kommunikaatiovaikeudet, nielemisongelmat ja aspiraatio, toistuvat infektiot (erityisesti keuhkuumeet), hypoventilaation (vähentynyt keuhkotuuletus) merkit ja vaikeat toimintakyky rajoittavat oireet.</p>



	<p><b>Palliativinen sedaatio</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• potilaan rauhoittaminen lääkkeillä ja tajunnantaso alentaminen</li> <li>• potilaan, omaisten ja hoitohenkilökunnan suostumuksella</li> <li>• sietämättömien ja hallitsemattomien oireiden viimeisin hoitovaihtoehto</li> <li>• ei edistä kuolemaa</li> </ul>	<p>palliativisessa sedaatiossa potilas rauhoitetaan lääkkein ja tajunnantaso alennetaan oireiden lievittämiseksi</p> <p>palliativiseen sedaatioon on potilaan, hänen omaistensa ja hoitohenkilökunnan suostumus</p> <p>käytetään tilanteissa, joissa sietämättömiin ja hallitsemattomiin oireisiin ei ole helpotusta</p> <p>tarkoituksena ei ole kuoleman edistäminen</p>
	<p><b>Omaisten tukeminen</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• omaisen huomioiminen ja tukeminen</li> <li>• alaikäisten lasten huomioiminen ikätasoisesti</li> <li>• päätöksen teko yhdessä potilaan ja omaisten kanssa potilaan suostumuksella</li> <li>• henkinen kuormitus vähenee</li> </ul>	<p>potilaan omaisten huomioiminen ja tukeminen on osa kokonaisvaltaista palliativista hoitoa</p> <p>alaikäiset lapset huomioidaan ikätason mukaisesti</p> <p>palliativiseen hoito-oljnaan siirtyminen ja saattohoidon aloittaminen ovat tärkeitä päätöksiä, joista sovitetaan yhdessä potilaan ja hänen suostumuksellaan myös hänen omaistensa kanssa</p> <p>läheisten henkinen kuormittavuus vähenee</p>