

KARELIA-AMMATTIKORKEAKOULU
Hoitotyön koulutusohjelma

Mari Kinnunen
Tiina Tolvanen

VAIKEASTI DEMENTOITUNEEN POTILAAN YLEISIMPIEN OIREI-
DEN PALLIATIIVINEN HOITO
Opas omaiselle

Opinnäytetyö
Lokakuu 2014



OPINNÄYTETYÖ
Lokakuu 2014
Hoitotyön koulutusohjelma

Tikkarinne 9
80200 JOENSUU
p. 050 405 4816

Tekijät

Mari Kinnunen, Tiina Tolvanen

Nimeke

Vaikeasti dementoituneen potilaan yleisimpien oireiden palliatiivinen hoito
Opas omaisille
Toimeksiantaja
Paletti-hanke

Tiivistelmä

Väestön ikääntyessä muistisairaiden ihmisten lukumäärä kasvaa. Dementian asteiseen muistisairauteen sairastuu Suomessa vuosittain noin 13 000 henkilöä. Vähintään keski-vaiketta muistisairautta sairastaa tällä hetkellä Suomessa noin 85 000 henkilöä. Vuonna 2020 luvun on arvioitu olevan jo 130 000. Yleisimmät dementiaan johtavat muistisairaudet ovat Alzheimerin tauti, vaskulaariset kognitiiviset heikentymät, Lewyn kappale - tauti, sekä otsa-ohimolohkorappeumat

Dementia tai Alzheimerin tauti oli vuonna 2011 kuolinsyynä joka viidennellä 80-vuotiaalla tai sitä vanhemmalla ikäihmisellä. Vaikean dementian loppuvaiheeseen liittyy monia erilaisia elämänlaatua heikentäviä oireita, ja loppuvaihe voi olla kestoaltaan pitkäkin. Siksi vaikeaa dementiaa sairastavan palliatiiviseen hoitoon tulisi kiinnittää erityistä huomiota.

Muistisairauden eteneminen dementian vaikeaan vaiheeseen voi aiheuttaa myös muistisairaana omaisen elämässä muutoksia ja herättää omaisissa monenlaisia tunteita. On tärkeää, että omaisen saa riittävästi tietoa sairauden etenemisestä, siihen liittyvistä oireista ja keinoista oireiden helpottamiseksi, sekä myös omaisen oman jaksamisen tärkeydestä.

Tämä opinnäytetyö on toteutettu toiminnallisena opinnäytetyönä Paletti-hankkeen toimeksiantona. Opinnäytetyön tarkoituksena on omaisten ohjauksen kehittäminen vaikeasti dementoituneen potilaan hoidossa. Tehtävänä oli tuottaa omaisille kirjallinen opas vaikeasti dementoituneen potilaan palliatiivisesta hoidosta yleisimpien oireiden osalta. Opas on tulostettavissa Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymän (PKSSK) saattohoidon portaalista.

Kieli
suomi

Sivuja 42
Liitteet 2
Liitesivumäärä 8

Asiasanat

etenevät muistisairaudet, vaikea dementia, palliatiivinen hoito, omaisen, opas



Karelia
AMMATTIKORKEAKOULU

THESIS
October 2014
Degree Programme in Nursing

Tikkarinne 9
80200 JOENSUU
p. 050 405 4816

Author
Mari Kinnunen, Tiina Tolvanen

Title Palliative Care of the Most Common Symptoms with Severe Demented Patients,
Guidebook for the Family
Commissioned by
Paletti project

Abstract

As population grows older the number of patients with memory disorder grows. In Finland around 13 000 people annually suffer from memory related illnesses. Moderate memory disorders affect around 85 000 people in Finland at the moment. The estimated number in 2020 is 130 000. The most common causes leading to dementia are Alzheimer's disease, vascular cognitive impairment, Lewy body dementia and frontotemporal degeneration.

In 2011 dementia or Alzheimer's disease was the cause of death in every fifth case among people aged 80 or over. The late stage of severe dementia includes many different symptoms which impair quality of life, and the late stage may last quite a long time. This is why a special attention should be paid to palliative care of the patient with severe dementia.

Progression of memory disorders to severe stage dementia may cause changes also in the patient's family and various emotions may arouse. It is important that the close relatives receive enough information about progression of the disease, related symptoms and measures how to relieve symptoms. The well-being of the family is important for coping with this situation.

This thesis has been carried out as a functional thesis commissioned by Paletti project. The purpose of this thesis is to develop counselling of the family in taking care of the patient with severe dementia. The assignment was to provide the family members with a booklet including knowledge of palliative care of the patients with severe dementia and of its most common symptoms. This guidebook can be printed from PKSSK hospice portal.

Language
Finnish

Pages 42
Appendices 2
Pages of Appendices 8

Keywords

progressive memory disorders, severe dementia, palliative care, family member, guidebook

Sisältö

Tiivistelmä

Abstract

1	Johdanto	5
2	Dementia ja etenevät muistisairaudet	6
2.1	Dementia	6
2.2	Alzheimerin tauti	7
2.3	Vaskulaarinen kognitiivinen heikentyminen	9
2.4	Lewyn kappale -tauti	9
2.5	Otsa-ohimolohkorappeumat	10
3	Muistisairauden toteaminen	11
4	Palliativinen hoito	12
4.1	Mitä palliativinen hoito on	12
4.2	Palliativinen hoito vaikeasti dementoituneella potilaalla	13
4.3	Vaikeaan dementiaan liittyvät yleisimmät oireet ja niiden hoito	16
4.3.1	Syömisongelmat	16
4.3.2	Hengenahdistus	17
4.2.4	Painehaava	18
4.2.5	Kipu	19
4.2.6	Käyttöoireet	21
5	Omaisien tukeminen ja ohjaus	24
6	Opinnäytetyön tarkoitus ja tehtävä	26
7	Opinnäytetyön toteutus	26
7.1	Toiminnallinen opinnäytetyö	26
7.2	Kohderyhmä ja toimintaympäristö	27
7.3	Lähtötilanteen kartoitus ja toiminnan eteneminen	28
7.5	Oppaan suunnittelu ja toteutus	30
8	Pohdinta	32
8.1	Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys	34
8.2	Työn hyödynnettävyys ja kehittämismahdollisuudet	37
	Lähteet	38

Liitteet

Liite 1 Toimeksiantosopimus

Liite 2 Opas

1 Johdanto

Etenevät muistisairaudet ovat kansantauteja kuten sydän- ja verisuonisairaudetkin. Muistisairaiden lukumäärä kasvaa väestön ikääntyessä. (Muistiliitto ry 2014a.) Dementian asteiseen muistisairauteen sairastuu Suomessa vuosittain noin 13 000 henkilöä. On arvioitu, että vähintään keskivaikeaa muistisairautta sairastaa noin 130 000 henkilöä vuonna 2020. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012a.) Tämänhetkinen määrä on 85 000 (Hallikainen 2014a, 14).

Vuonna 2011 Suomen tilastokeskuksen (2012) mukaan dementia tai Alzheimerin tauti oli kuolinsyynä joka viidennellä 80-vuotiaalla tai sitä vanhemmalla ikäihmisellä. Luku on yli kaksinkertaistunut viimeisen kahdenkymmenen vuoden sisällä, johtuen osin väestön ikääntymisestä ja diagnosoinnin lisääntymisestä. Vaikean dementian loppuvaiheeseen liittyy erilaisia elämänlaatua heikentäviä oireita. Vaikeasti dementoituneen potilaan palliatiiviseen hoitoon tulisi kiinnittää erityistä huomiota, koska loppuvaihe voi olla pitkäkin. (Antikainen, Konttila, Viro-lainen & Strandberg 2013, 911, 913.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on omaisten ohjauksen kehittäminen vaikeasti dementoituneen potilaan hoidossa. Tehtävänä on tuottaa omaisille kirjallinen opas vaikeasti dementoituneen potilaan palliatiivisesta hoidosta yleisempien oireiden osalta. Oppaassa kerrotaan vaikean dementian yleisimmistä oireista, keinoista kuinka potilaan oireita voidaan helpottaa, sekä omaisen jaksamisen merkityksestä.

Opinnäytetyön toimeksiantajana toimii Paletti-hanke. Kyseessä on Pohjois-Karjalassa menossa oleva kaksivuotinen kehittämishanke, jonka tarkoituksena on palliatiivisen ja saattohoidon osaamisen vahvistaminen ja kehittäminen. (Paletti-hanke 2013).

2 Dementia ja etenevät muistisairaudet

Muistisairaudet heikentävät muistia sekä muita tiedonkäsittelyn alueita, kuten kielellisiä toimintoja, näönvaraista hahmottamista ja toiminnanohjausta. Etenevät muistisairaudet johtavatkin yleensä dementia-asteiseen muistin ja tiedonkäsittelyn heikentymiseen. (Käypä hoito -suositus 2010.) CDR (Clinical Dementia Rating) -luokitus on yleisarvioon käytetty mittari, jonka avulla voidaan arvioida dementian vaikeusastetta (lievä, keskivaikea, vaikea) (Käypä hoito – suositus 2006a). Yleisimmät dementiaan johtavat muistisairaudet ovat Alzheimerin tauti, vaskulaariset kognitiiviset heikentymät, Lewyn kappale -tauti, sekä otsaohimolohkorappeumat (Viramo & Sulkava 2010, 28).

2.1 Dementia

Yleisesti käytetyn Yhdysvaltain psykiatriyhdistyksen laatiman määritelmän mukaan dementialla tarkoitetaan laaja-alaista oireyhtymää, johon muistihäiriön lisäksi kuuluu heikentymistä vähintään yhdellä seuraavista älyllisen toimintakyvyn alueista: kielelliset toiminnot, toiminnanohjaus, asioiden ja esineiden tunnistaminen, liikesarjojen ja tahdonalaisten liikkeiden suorittaminen. Määritelmän mukaan, kognitiivisten oireiden on oltava niin merkittäviä, että ne alentavat ihmisen ammatillisia tai sosiaalisia taitoja. Dementoituneella potilaalla kognitiivinen toiminta on myös heikentynyt aiempaan suorituskyykyyn verrattuna. Edellä mainitut oireet kehittyvät vähintään puolen vuoden aikana. (Erkinjuntti, Alhainen, Rinne & Huovinen 2006a, 45 - 46.) Dementia voi olla ohimenevä, etenevä tai pysyvä jälkitila, dementian aiheuttajasta riippuen. Aiheuttajia voivat olla useat keskushermoston sairaudet, myrkytykset, vitamiinien puutostilat (esimerkiksi B12 vitamiinin puutos) tai jonkin lääkkeen liiallinen käyttö. (Huttunen 2011.)

Vaikeus oppia uusia asioita tai palauttaa mieleen aiemmin opittua on ominaista dementiaan liittyvälle muistihäiriölle. Muistihäiriön lisäksi dementialle on tyypillistä puheen sisällön köyhtyminen (afasia), vaikeus pukeutua ja suorittaa motorisia liikesarjoja (apraksia) sekä tunnistaa tai nimetä asioita ja esineitä (agnosia).

Dementiaa sairastavan kyky suunnitella päivittäisiä toimintoja, jäsentää asiakokonaisuuksia ja ymmärtää vertauskuvallisia ilmauksia on alentunut. Etenkin vaikeaan dementiaan liittyy usein myös erilaisia käytöshäiriöitä. (Huttunen 2011.) Dementia ei siis ole erillinen sairaus, vaan oireyhtymä, johon liittyy muistioireiden lisäksi muidenkin toimintojen heikentymistä (Erkinjuntti 2010, 86).

2.2 Alzheimerin tauti

Alzheimerin tauti on yleisin etenevä muistisairaus, joka aiheuttaa dementiaa. Kaikista etenevistä muistisairauksista Alzheimerin tautia sairastaa noin 70 % potilaista (Pirttilä & Erkinjuntti 2010, 121). Alzheimerin taudin syy on tuntematon mutta iän myötä riski sairastumiseen kasvaa. Alle 65-vuotiailla tauti on vielä harvinainen, mutta 85-vuotiaista sitä sairastaa jo 15 - 20 prosenttia. Alzheimerin taudissa esiintyy erilaisia tautimuotoja. Tyypillinen Alzheimerin tauti painottuu muistioireisiin ja uuden oppimisen vaikeuksiin. Epätyypillinen tautimuoto aiheuttaa ongelmia toiminnan ohjauksessa, hahmottamisessa tai puheen tuottamisessa. Sekatyypisessä tautimuodossa esiintyy jokin muu aivoja rappeuttava sairaus tai aivoverenkierron sairaus Alzheimerin taudin lisäksi. Alzheimerin taudin eteneminen jaetaan varhaiseen, lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan vaiheeseen. (Hallikainen 2014b, 263 - 264.)

Alzheimerin taudin varhaisessa vaiheessa ensimmäisiä oireita ovat oppimisen vaikeus ja asioiden unohtaminen korostuu. Tässä vaiheessa voi esiintyä myös joitakin käytösoireita, kuten ahdistuneisuutta, masentuneisuutta ja lisääntyntä ärtyneisyyttä, mutta dementia-asteinen oirekuva yleensä puuttuu. Neuropsykologisissa tutkimuksissa voidaan nähdä selvää heikkenemistä kielellisen muistin tehtävissä, sekä opittujen asioiden viivästetty mieleen palautus on heikentynyt selvästi. Magneettikuvauksessa voidaan nähdä alkavia aivomuutoksia. (Pirttilä & Erkinjuntti 2010, 126, 130.) Alzheimerin taudin varhainen vaihe kestää yleensä noin 2 - 4 vuotta (Erkinjuntti, Heimonen & Huovinen 2006b, 96).

Alzheimerin taudin lievässä muodossa on tyypillistä, että aktiivisuus vähenee ja lähimuisti heikkenee. Muistiongelmia näkyvät siten, että uuden oppiminen han-

kaloituu, unohtaminen lisääntyy ja asiakokonaisuuksien mieleen painaminen vaikeutuu. (Erkinjuntti ym. 2006b, 97.) Muistioireiden lisäksi esiintyy aloite- ja keskittymiskyvyttömyyttä, kielellisiä vaikeuksia sekä suunnitelmallisuuden ja toiminnanohjauksen ongelmia. Tyypillisimpiä käytösoireita ovat lisääntynyt ärtyneisyys, masennus, tunne-elämän latistuminen ja apatia. Kotona selviytyminen onnistuu vielä päivittäisen valvonnan ja ohjauksen avulla. (Pirttilä & Erkinjuntti 2010, 131.) Alzheimerin taudin lievä vaihe kestää yleensä noin 3 - 7 vuotta (Erkinjuntti ym. 2006b, 97).

Keskivaikeassa Alzheimerin taudissa potilaan lähimuisti on hyvin huono ja potilas kyselee samoja asioita toistuvasti. Kielellisten ongelmien vuoksi lähes jokaisella potilaalla on sananhakua ja monimutkaisen puheen ymmärtämistä sekä heikko keskittymiskyky. Ajan ja paikan tiedostaminen vaikeutuu ja eksymistä voi tapahtua tutummassakin ympäristössä. Hahmottamisvaikeuksien vuoksi voi olla vaikea tunnistaa tuttuja kasvoja tai ympäristöä. Kätevyys vaikeutuessa potilas tarvitsee ohjausta pukeutumisessa, hampaidenharjauksessa ja erilaisten välineiden käytössä. Potilaan sosiaaliset kyvyt ja persoonallisuus säilyvät usein suhteellisen hyvin, mutta käytösoireet lisääntyvät. Harhaluuloisuus on yleisintä keskivaikeassa Alzheimerin taudissa. (Pirttilä & Erkinjuntti 2010,131.) Alzheimerin taudin keskivaikea vaihe kestää noin 2 - 4 vuotta (Erkinjuntti ym. 2006b, 98).

Vaikeassa Alzheimerin taudissa muisti toimii vain satunnaisesti, puheen tuotto ja ymmärtäminen on kielellisten vaikeuksien vuoksi vähäistä, keskittymiskyky on heikkoa, sekä kätevyys ja hahmottaminen ovat häiriintyneet vaikeasti. Lähes kaikilla potilailla on käytösoireita ja apatiaa. Potilas tarvitsee kaikissa perustoiminnoissa ohjausta tai konkreettista apua. Kävelyhäiriöt kuuluvat myös taudin kuvaan. Loppuvaiheessa potilas menettää kävelykykynsä, hänen raajansa jäykistyvät, hän on pidätyskyvytön ja syötettävä, sekä hänen ilmaisukykynsä on hyvin vähäinen. (Pirttilä & Erkinjuntti 2010, 133, 134.) Alzheimerin taudin vaikea vaihe kestää 1 - 5 vuotta (Erkinjuntti ym. 2006b, 98).

2.3 Vaskulaarinen kognitiivinen heikentyminen

Etenevän muistisairauden toiseksi yleisin syy on aivoverenkiertosairus. Vaskulaarinen kognitiivinen heikentyminen on aivoverenkiertosairauden aiheuttama oireyhtymä, joka aiheuttaa muistin ja tiedonkäsittelyn heikentymää. Vaskulaarisen kognitiivisen heikentymän aiheuttavia aivoverenkiertosairauksia ovat pienten suonten tauti, suurten suonten tauti ja kognitiivisesti kriittisellä alueella olevan infarktin aiheuttamat tilat. (Erkinjuntti, Melkas & Jokinen 2014, 276.)

Pienten suonten tauti (subkortikaalinen) aiheutuu aivojen pienten, läpäisevien verisuonten ahtautumisesta. Sen seurauksena syntyy laaja-alaisia aivomuutoksia, joita ovat valkean aineen iskeeminen vaurio ja lakunaariset infarktit. (Erkinjuntti ym. 2014, 277.) Taudin yleisimpiä oireita ovat toimintojen hitaus, jäähmeys ja toiminnan ohjauksen hankaluus. Muistioire korostuu vähemmän kuin Alzheimerin taudissa. (Erkinjuntti ym. 2006b, 100.)

Suurten suonten tauti (kortikaalinen eli moni -infarktitauti) liittyy sydänperäisiin infarkteihin ja verisuonten kalkkeutumisiin. Oireita ovat vaurioiden sijainnista ja laajuudesta riippuen näkökenttäpuutokset, toispuolioireet ja kävelyn häiriöt. (Erkinjuntti ym. 2014, 277.)

Kognitiivisesti kriittisen aivoalueen infarktin aiheuttamat tilat voivat aiheuttaa kognition muutoksen ja jopa dementiaoireen. Oireet riippuvat vaurion sijainnista. Esimerkiksi talamuksen vauriossa oireita ovat sekavuus, tajunnantason vaihtelu, aloitekyvyttömyys, apaattisuus ja lievät muistihäiriöt. (Erkinjuntti & Pirttilä 2010, 147 - 148.)

2.4 Lewyn kappale -tauti

Lewyn kappale -tauti on aivoja rappeuttava, etenevä muistisairaus, joka on yksi Lewyn kappale -patologiaan liittyvistä sairauksista. Toinen yleinen Lewyn kappale -patologiaan liittyvä sairaus on Parkinsonin tauti. Näiden sairauksien osuus kaikista etenevistä muistisairauksista on noin 10 - 15 prosenttia. Lewyn kappale

letautiin sairastutaan yleensä 50 - 80 vuoden ikäisenä. Nimensä Lewyn kappale -tauti on saanut taudissa havaittavien mikroskooppisen pienten muutosten, Lewyn kappaleiden mukaan. Niitä on paljon aivojen kuorikerroksen alueella, tyypillisesti otsa-, ohimo- ja päälaenlohkojen alueella. (Rinne 2010, 159 - 160.)

Lewyn kappale -taudin oireita ovat yleensä kognitiivisen toimintakyvyn heikentyminen sekä tarkkaavaisuuden ja vireystilan vaihtelut. Taudin kuvaan kuuluu myös toistuvia näköharhoja ja Parkinsonin taudin piirteitä, kuten liikkeiden hidastumista, kävelyhäiriöitä ja jäykkyyttä. Lisäksi voi olla lyhyitä tajunnanmenetyiskohtauksia, sekavuutta, käytösoireita ja kaatumisia. (Atula 2012.) Sairauden alkuvaiheessa ei ole välttämättä havaittavissa merkittäviä muistihäiriöitä, mutta sairauden edetessä muisti heikkenee vähitellen. Etenevä muistin heikkeneminen voi olla myös merkki samanaikaisesta Alzheimerin taudista. (Rinne 2010, 159 -160.) Lewyn kappale -taudin kesto on yleensä 5 - 10 vuotta (Erkinjuntti ym. 2006b, 102).

2.5 Otsa-ohimolohkorappeumat

Otsa-ohimolohkorappeumat ovat ryhmä dementoivia sairauksia, jotka vaurioittavat erityisesti aivojen otsa- ja ohimolohkoja. Kaikista etenevistä muistisairauksista 5 - 10 prosenttia on otsa-ohimolohkorappeumaa. Oireet alkavat usein jo keski-iässä. (Remes 2014, 282.) Otsa-ohimolohkorappeuman kolme tyypillistä oirekuvaa ovat frontotemporaalinen dementia, etenevä sujumaton afasia ja semanttinen (tietomuisti) dementia (Käypä hoito -suositus 2010).

Frontotemporaalisen dementian alkamisikä on yleensä 45 - 65-vuotiaana. Sairausten keston on tutkittu vaihtelevan kahdesta kahteenkymmeneen vuoteen, mutta keskimäärin sairaus kestää 8 vuotta. Oireet alkavat edetä vähitellen. Keskeisinä oireina ovat persoonallisuuden ja käyttäytymisen muutokset. Sairastuneella voi olla esimerkiksi estottomuutta ja arvostelukyvyyttömyyttä. Oireena voi olla myös aloitekyvyttömyys, apatia ja kognitiivinen hitaus. Myöhemmän vaiheen oireita ovat kävelyvaikeudet, hidasliikkeisyys, lihasjäykkyys ja primitiiviheijasteet, kuten imemis- ja tarttumisrefleksi. (Rinne & Remes 2014, 166 - 167.)

Etenevä sujumaton afasia on yleisempi naisilla kuin miehillä. Se alkaa usein alle 65-vuotiaana. Keskeisiä oireita ovat puheen tuoton vaikeus ja muut kielelliset häiriöt, mutta puheen ymmärtäminen arkikeskustelussa, sekä tiedonkäsittelyn alueet ovat vielä alkuvaiheessa säilyneet. Oireet alkavat ilmetä hitaasti. (Käypä hoito -suositus 2010.)

Semanttisessa dementiassa keskeisinä oireina ovat sanojen merkitysten häviäminen, sekä nimeämis- ja ymmärtämishäiriöt. Puheen tuotto on yleensä kuitenkin normaalia. Tästä syystä sairastunut voi puhua sujuvasti, mutta puhe on sisällöltään tyhjää merkitysten häviämisen takia. (Remes 2014, 282.)

Kaikkiin näihin alatyyppeihin voi sairauden edetessä liittyä myös fyysisiä oireita. Fyysisiä oireita voivat olla jäykkyys, vapina, hitaus ja virtsan ja ulosteen pidätyskyvyttömyys. Noin 10 - 15 prosentilla sairastuneista oireena voi olla myös liikehermorappeuma (motoneuronitauti). Tämä ilmenee yleensä jo sairauden alkuvaiheessa ja lyhentää merkittävästi elinajan ennustetta. (Remes 2014, 282.)

3 Muistisairauden toteaminen

Muistitutkimukset voidaan aloittaa terveystieteiden keskuksessa tai yksityislääkärin vastaanotolla. Hoitotulokset ovat sitä parempia, mitä varhaisemmassa vaiheessa oireisiin reagoidaan. (Hallikainen 2014c, 33.) Muistisairautta diagnosoitaessa lähtökohtana on lääkärin tekemä kliininen tutkimus. Tutkimuksessa selvitetään potilaan älyllistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä sekä tiedonkäsittelykykyä, omatoimisuutta ja mahdollisia käytösoireita. Tutkimuksen tärkeimpänä osana ovat potilaan sekä omaisen haastattelu ja heidän havaintonsa oireista ja arjessa selviytymisestä. (Pirttilä 2010a, 338, 342.) Muita alkuvaiheen tutkimuksia ovat erilaiset seulontatestit, kuten MMSE (Mini-Mental State Examination) -testi ja CERAD (Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease) -tehtäväsarja. MMSE on tavallisemmin käytetty testi, jonka avulla voidaan saada karkea yleiskuva potilaan mahdollisesta kognitiivisen suorituskyvyn

heikentymisestä. CERAD -tehtäväsarja on tarkempi kuin MMSE -testi tunnistamaan kognitiivisia muutoksia, jotka ovat dementiaa lievempiä. (Vuori 2007, 36 – 37.) Muita tutkimusmenetelmiä ovat laboratoriotutkimukset ja aivojen kuvantamistutkimukset (Pirttilä 2010b, 352, 354).

Muistihäiriön ja dementian vaikeusastetta, sekä henkilön toiminnan yleistä tasoa voidaan arvioida CDR (Clinical Dementia Rating) tai GDS-FAST (GDS = Global Deterioration Scale, FAST = Functional Assessment Staging) -luokituksilla. CDR -luokitus sisältää kuusi arvioitavaa toiminnan osa-alueita: muisti, orientaatio, arvostelukyky, yhteisölliset toiminnot, koti ja harrastukset sekä itsestä huolehtiminen. Muistiosio (M) on näistä merkittävin, ja muut osa-alueet ovat toissijaisia. CDR -luokituksen pisteytys jakaantuu nolasta kolmeen: 0 = ei dementiaa, 0,5 = mahdollinen, 1 = lievä, 2 = keskivaikea tai 3 = vaikea. GDS-FAST -luokituksessa henkilön kognitio ja toimintakyky luokitellaan asteikolla 1 - 7. GDS-FAST -luokka 1 tarkoittaa toimintakyvyltään normaalia henkilöä, jolla ei ole tutkimuksessa havaittavaa muistihäiriötä, kun taas luokka 7 merkitsee hyvin vaikeaa toimintakyvyn heikentymistä ja kognitiivista häiriötä. Tällainen henkilö on päivittäisissä toimissa täysin autettava. Näillä edellä mainituilla mittareilla saadaan perustietoa tutkittavan dementian tasosta, sekä viitteitä muistisairauden etenemisestä. (Vuori 2007, 37 - 38.) Säännöllinen toimintakyvyn seuranta ja arviointi ovat tärkeä osa hoitoa ja kuntoutusta, sillä toimintakyvyn aste voi vaikuttaa esimerkiksi sosiaalietuuksiin tai hoitopaikan tarpeen arviointiin (Käypä hoito -suositus 2006).

4 Palliatiivinen hoito

4.1 Mitä palliatiivinen hoito on

Palliatiivinen hoito tarkoittaa oireita lievittävää hoitoa. Palliatiivinen hoito on parantumattomasti sairaan kokonaisvaltaista ja aktiivista oireenmukaista hoitoa, kun mahdollisuuksia parantavaan hoitoon ei enää ole (Käypä hoito -suositus 2012). Palliatiivinen hoito tulisi aloittaa jo mahdollisen parantavan hoidon kans-

sa rinnakkain. Näin voitaisiin mahdollistaa pidempiaikainen tuki vakavaa kroonista tautia sairastavalle potilaalle, jonka jäljellä oleva elinaika ei ole ennustettavissa. (Joanna Briggs Institute 2011.)

Palliatiivinen hoito on jokaiselle parantumattomasti sairaalle potilaalle suunnattua hoitoa silloin, kun sairaus aiheuttaa oireita, eivät kyseisen sairauden hoitomenetelmät ole enää pelkästään riittäviä ja kuolema on väistämättä edessä. Tällaisia sairausryhmiä ovat esimerkiksi AIDS, COPD ja vaikea-asteinen sydämen vajaatoiminta. Vaikka perussairauksien hoidot poikkeavatkin toisistaan, oireita lievittävässä hoidossa erot eivät ole kovinkaan suuret, jos perussairaus on edennyt jo niin pitkälle, ettei sen etenemiseen voida enää paljoakaan vaikuttaa. (Lääkäriliitto 2014.) Palliatiivisella hoidolla pyritään tällöin mahdollistamaan kuolevalle ja hänen läheisilleen mahdollisimman hyvä elämänlaatu (Käypä hoito-suositus 2012). Palliatiivisen hoidon yhtenä päämääränä on, että kuolema hyväksytään elämän luonnollisena päätepisteenä (Grönlund & Huhtinen 2011, 77).

4.2 Palliatiivinen hoito vaikeasti dementoituneella potilaalla

Vaikeasti dementoituneen potilaan palliatiivinen hoito on kokonaisvaltaista oireenmukaista hoitoa, jonka päämääränä ei ole enää elämän pidentäminen, vaan kivun ja muiden oireiden lievittäminen ja ennaltaehkäisy. Laadukkaan ja oikein toteutetun palliatiivisen hoidon avulla voidaan auttaa muistisairasta ihmistä elämään mahdollisimman täysipainoista elämää kuolemaan saakka. Hoidossa täytyy huomioida potilaan yksilölliset psyko-sosiaaliset, hengelliset ja elämäntähtämykselliset toiveet ja tarpeet. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012b.)

Elämän loppuvaiheen hoidon suunnittelu tuleekin aloittaa pian muistisairauden toteamisen jälkeen (Joanna Briggs Institute 2011). Muistiliitto ry:n (2014b) mukaan laatimalla hoitotahdon potilas voi varmistaa, että hänen hoidossaan noudatetaan hänen omia elämänarvojaan ja hoitoratkaisut noudattavat hänen omaa tahtoaan. Hoitotahto tulee olla laadittu siinä vaiheessa, kun sen tekijä vielä ym-

märtää hoitotahdon sisällön ja sen merkityksen omassa hoidossaan. Usein se on siis mahdollista tehdä esimerkiksi muistisairauden lievässä vaiheessa.

Muistisairaahan hyvällä hoidolla voidaan merkittävästi hidastaa sairauden etene- mistä sekä siirtää ympärivuorokautisen hoidon pysyvää tarvetta. Aktiivinen elä- mä ja kuntouttava hoito parantavat muistisairaahan elämänlaatua ja ylläpitävät toimintakykyä. Hoito ei koostu yksittäisistä hoitotoimenpiteistä, vaan siihen si- sältyvät kaikkien elämän osa-alueiden, fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen ja kognitiivisen, toimintojen tukeminen. (Mönkäre, Hallikainen, Nukari & Forder 2014, 8 - 9.) Topon, Sormusen, Saarikallen, Räikkösen ja Eloniemi - Sulkavan (2007, 111) tekemän havainnointitutkimuksen tulokset osoittavat, että hyvä psy- kososiaalinen ympäristö ja tavoitteellinen toiminta tukevat vaikeasti dementoitu- neiden henkilöiden hyvinvointia. Mönkäreen ym. (2014, 8 - 9) mukaan koko- naisvaltaiseen hoitoon sisältyy myös omaisten huomiointi, koska omaisen elä- mänlaadun tukeminen vaikuttaa olennaisesti myös muistisairaahan hyvinvointiin.

Muistisairaalla potilaalla voi olla dementian ohella myös muita hoidossa huomi- oitavia sairauksia ja tiloja, kuten tuki- ja liikuntaelinsairaudet, sydän- ja veren- kiertoelinten taudit, mielenterveyden ongelmat, aliravitsemus ja painon muutok- set, heikentynyt aistitoiminta sekä virtsa- ja ulosteinkontinenssi (pidätyskyvyttö- myys) (Viramo & Strandberg 2006, 515). Näiden lisäksi asianmukaisella lääke- hoidolla on merkittävä vaikutus muistisairaahan elämänlaatuun. Lääkehoidon vai- kutuksia on seurattava tarkasti, koska virheellinen lääkehoito voi aiheuttaa de- mentiaoireiden pahenemista. Dementiaa sairastavat saavat myös haittavaiku- tuksia lääkehoidosta muita samanikäisiään herkemmin. (Kivelä 2005, 108 - 109.)

Vaikeasti dementoitunut potilas tarvitsee apua kaikissa päivittäisissä toimin- noissa ympäri vuorokauden. Potilaan muisti on tässä vaiheessa heikentynyt jo siinä määrin, että hän ei useimmiten tiedä aikaa ja paikkaa tai tunnista puoliso- aan ja muita läheisiään. (Telaranta 2001, 49 - 51.) Vaikeaa dementiaa sairasta- vaa potilasta on kohdeltava ihmisarvoa kunnioittaen. Puhumattomalla vuodepo- tilaallakin on kyky tuntea ja tehdä joitakin asioita. Hän tuntee kuinka häntä käsi- tellään, hellästi vai kovaotteisesti. Sopivasti virikkeellinen ympäristö herättää

hänessä myönteisiä reaktioita. Hän voi tunnistaa tutut ihmiset äänestä ja kosketuksesta. Mielihyvää voivat tuottaa myös lasten äänet, lemmikkieläinten näkeminen ja kosketus, sekä tutun musiikin kuuntelu. (Sulkava 2006, 23.) Hallikainen, Nukari ja Mönkäre (2014, 19) kirjoittavat, että on tärkeää nähdä potilaan ihmisyyss sairauden kaikissa vaiheissa ja toiminnan pitää pohjautua aina siihen.

Palliativisen hoidon loppuvaiheen hoitoa kutsutaan saattohoidoksi. Pitkälän ja Hännisen (2003, 385 – 386) mukaan dementiaa sairastavat potilaat saattavat olla vuodepotilaina jopa vuosia, ja kuoleman prosessi voi olla pitkä. Tällöin saattohoidon alkamisen määrittely voi olla haasteellista. Dementiaa sairastavan hyvään saattohoitoon tulisi kuitenkin kiinnittää huomiota samalla tavalla kuin esimerkiksi syöpää sairastavien loppuvaiheen hoitoon. Joanna Briggs Instituutin julkaiseman tutkimusnäyttöön perustuvan hoitosuosituksen (2011) mukaan tiedetään, että vaikeasti dementoituneet potilaat eivät monestikaan saa asianmukaista elämän loppuvaiheen hoitoa.

Saattohoitopäätöksestä vastaa aina hoitava lääkäri, ja saattohoitovaiheeseen siirtymisestä kerrotaan myös potilaalle ja omaisille. Saattohoitopäätös ei tarkoita hoidon lopettamista, vaan mahdollistaa intensiivisen ja tavoitteellisen elämän laadun ylläpitämisen, potilaan ja omaisten toiveiden kunnioittamisen sekä läheisten tiiviin läsnäolon. (Nukari, Lotvonen & Rosenvall 2014, 213 – 214.) Saattohoidossa korostuu potilaan kokonaisvaltainen hoito, joka sisältää oireiden lievittämistä, henkisestä hyvinvoinnista huolehtimista ja omaisten tukemista (Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin hoitoeettinen työryhmä 2013).

Saattohoidossa luovutaan tarpeettomista hoitokeinoista, eikä kuolemaa sinänsä pyritä enää pitkittämään. Potilaan oireilun syytä voidaan tarvittaessa selvittää kuvantamalla tai laboratoriokokeilla ja mahdollisuuksien mukaan oireiden aiheuttaja pyritään hoitamaan potilaan voinnin helpottamiseksi. (Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin hoitoeettinen työryhmä 2013.) Hyvään loppuvaiheen hoitoon ei kuitenkaan yleensä pitäisi sisältyä enää verinäytteiden ottoa, suonensisäisiä kanyyleja, ruokintaletkuja tai mekaanisia rajoitteita (Antikainen ym. 2013, 911).

Saattohoito toteutetaan pääasiassa perusterveydenhuollossa terveyskeskuksen vuodeosastoilla, perusterveydenhuollon muissa hoitopaikoissa tai potilaan kotona (Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin hoitoeettinen työryhmä 2013). Tavoitteena on, että muistisairas vanhus saa asua samassa ympärivuorokautisessa asumispaikassaan elämänsä loppuun saakka (Nukari ym. 2014, 213).

4.3 Vaikeaan dementiaan liittyvät yleisimmät oireet ja niiden hoito

Vaikeasti dementoituneilla potilailla elämän loppuvaiheeseen liittyy useita haasteellisia oireita. Näistä yleisimpiä ovat syömisongelmat, joita esiintyy jopa 90 %:lla kyseisistä potilaista viimeisten 3 - 6 elinkuukauden aikana. Myös hengenahdistus, painehaavat sekä kivut ovat vaikeasti dementoituneen loppuvaiheen oireita. (Antikainen ym. 2013, 911.) Näiden lisäksi erilaiset käytösoireet ovat yleisiä jokaisessa muistisairauden vaiheessa. Käytösoireita voivat olla esimerkiksi aggressiivisuus, levottomuus, apatia, masentuneisuus ja ahdistuneisuus. (Koponen 2010.)

4.3.1 Syömisongelmat

Vaikeasti dementoituneella potilaalla on yleensä syömisongelmia, jotka voivat johtua ruokahaluttomuudesta, vaikeudesta pureksia ja niellä ruokaa, sekä aspiroinnista (ruuan tai juoman joutuminen hengitysteihin). Jotkut lääkkeet voivat aiheuttaa suun kuivumista, ruokahaluttomuutta, liikehäiriöitä sekä vireystilan laskua, ja nämä altistavat syömisongelmille. Syömisongelman ilmaantuessa on tärkeää sulkea pois muiden sairauksien tuomat haitat sekä tarkistaa ruokailuun liittyvät asiat, kuten ruoan laatu ja ruokailutilanne, ruokailukerrat, ruokailuasento sekä syöttämistekniikka. (Antikainen ym. 2013, 911.)

Aivojen rappeuman edetessä potilaan nielemiskyky heikkenee ja vähitellen häviää, mikä liittyy todennäköisesti etenevään hermosolukatoon. Dementiapotilaalla heikentynyt nielemiskyky voi olla myös väliaikaista, ja se voi liittyä infektiioireisiin. Tilanne korjaantuu yleensä nopeasti, kun infektio saadaan hoidettua tai

se menee itsestään ohi. Myös aivoverenkierron häiriöt voivat aiheuttaa lyhytkes-
toisia nielemisvaikeuksia. (Sulkava 2006, 23.)

Ruokailussa tulee kiinnittää huomiota siihen, ettei ruoka tai juoma joudu henki-
torveen tai keuhkojen puolelle, koska siitä voi seurata aspiraatiokeuhkokuume.
Aspiraation välttämiseksi potilasta tulisi syöttää hitaasti pienellä lusikalla. (Sul-
kava 2006, 23.) Ruokaa annetaan vain pieniä lusikallisia kerrallaan ja varmisteta-
taan, että potilas ehtii nielaista ruokansa ennen seuraavaa lusikallista. On taval-
lista, että vaikeasti dementoitunut potilas alkaa herkästi yskiä nesteitä tarjotta-
essa, vaikka juomaa antaisikin varoen. Potilasta syötettäessä on rauhallisuus
ensisijaisen tärkeää. On myös muistettava, että ketään ei saa syöttää väkisin.
(Grönlund & Huhtinen, 2011, 118.)

Ruoan ja nesteen olisi hyvä olla sosemaista. Nesteistä saa sosemaisia käyttä-
mällä apuaineena esimerkiksi ”Thick and Easy” -soseuttavia nesteitä. Syöttä-
mistä kannattaa yrittää eri vuorokauden aikoina, koska potilaan nielemiskyky
usein vaihtelee. (Sulkava 2006, 23.) Suun kautta annettavan nesteen ja ruuan
saanti pystytään osittain korvaamaan myös nenä-mahaletkun tai ihon läpi en-
doskoopillisesti tehdyn gastrostooman (PEG) avulla. On kuitenkin todettu, että
letkuruokinta saattaa aiheuttaa potilaalle enemmän kärsimystä kuin hyötyä. (An-
tikainen ym. 2013, 911 - 912.)

4.3.2 Hengenahdistus

Kuoleman lähestyessä hengittämiseen liittyvät ongelmat ovat yleisiä. On tutkit-
tu, että hengenahdistusta esiintyy viimeisten elinviikkojen aikana 45 – 70 pro-
sentilla potilaista. Hengenahdistus on subjektiivinen kokemus riittämättömästä
ilman saannista ja hapen puutteesta. Sitä voivat aiheuttaa esimerkiksi liman
erityksen lisääntyminen, liman sitkistyminen ja anemia. Joihinkin sairauksiin,
kuten hengitysteiden syöpätauteihin tai sydämen vajaatoimintaan, liittyy myös
hengityselinten oireita. Hengenahdistus voi aiheuttaa pelkoa potilaalle sekä hä-
nen omaisilleen. (Hänninen 2001, 117 - 118.)

Hengenahdistukseen ei ole selvää oireenmukaista lääkitystä (Hänninen 2001, 118). Tarvittaessa potilaalle voidaan lisätä lääkärin ohjeen mukaan pieni annos opioidia, johon voidaan lisäksi tarvittaessa yhdistää pieni annos bentsodiatsepiinia. Lisähappihoidosta voi olla hyötyä, mutta suurin osa potilaista kokee saavansa yhtä paljon hyötyä pelkästään lisääntyneestä ilmavirtauksesta, kuten ikkunan avaamisesta tai tuulettimesta. Psyykkinen ahdistus voi saada aikaan hyperventilaation, joka lisää hengenahdistuksen tunnetta. Tähän paras hoito on usein rauhoittava läsnäolo potilaan vierellä ja tarvittaessa pieni annos ahdistusta lievittävää lääkettä. (Rimpiläinen & Akural 2007, 325 - 326.)

Lääkkeettömiä hoitomuotoja hengenahdistukseen on useita, kuten aiemmin mainittu rauhoittava läsnäolo, ikkunan avaaminen tai huoneeseen tuotu tuuletin, hengitysilman kostutus ja huoneen viileä lämpötila. Pääpuolen kohotus tai istuma-asento voi myös helpottaa hengitystä. Silloin kun potilaalla on hengenahdistusta, kannattaa hoitotoimenpiteisiin kiinnittää huomiota ja tehdä niitä pienissä erissä, jolloin potilas voi välillä hengähtää. (Vainio, Saarto & Hänninen 2004,100.)

4.2.4 Painehaava

Painehaava on ihon tai ihonalaisen kudoksen paikallinen vaurio, jonka on aiheuttanut paine, hankaus tai ihon venyntyminen, yhdessä tai erikseen (European Pressure Ulcer Advisory Panel ja National Pressure Ulcer Advisory Panel 2009). Myös kudosten verenkierrolla on merkittävä vaikutus. Yleensä painehaavat tulevat sellaiselle ihoalueelle, jossa luu painaa ihoa ja estää näin sen normaalin verenkierron. Tavallisimpia paikkoja ovat lonkat, alaselkä, pakarat tai kantapäät. Painehaavat syntyvät erityisesti hyvin iäkkäille ja vaikeita sairauksia sairastaville vuodepotilaille, jotka ovat pitkiä aikoja makuullaan eivätkä pysty itse vaihtamaan asentoa. Yleensä tähän tarvitaan usean päivän makuulla olo, mutta joskus ne voivat syntyä vakavasti sairaille muutamassa tunnissakin. Pitkäaikaisessa hoidossa olevista noin joka kymmenes saa painehaavan. (Lumio 2012.)

Painehaavan ensi merkkejä on punoitus iholla painekohdassa. Tämän jälkeen alkaa esiintyä kudosturvotusta, ja lopuksi iho rikkoutuu. Pidemmälle edenneestä ihorikosta kehittyy kraaterimainen syvä haava, johon usein tulee myös bakteerinfektio. Tällainen haava voi olla vaikeasti hoidettavissa. Painehaava aiheuttaa yleensä ainakin jonkin verran kipua potilaalle, ja hoitamattomana haavaninfektiot voivat johtaa verenmyrkytykseen. (Lumio 2012.)

Painehaavoja voidaan ennaltaehkäistä hyvällä asentohoidolla, jolloin potilaan asentoa vaihdetaan 2 - 4 tunnin välein, asentoa tyynyillä tukien. Sängyn pääpuolen pidempiaikaista kohottamista on syytä välttää, sillä se lisää painetta ristiselän alueella. Siirtymisissä on hyvä käyttää apuvälineitä, kuten liukulakanaa tai nosturia. Painehaavoja ehkäisemään on saatavilla myös painetta poistavia, jakavia ja keventäviä erikoispatjoja ja istuintyynyjä. Hyvä hygienia ja ihon hoito ehkäisevät myös painehaavojen syntyä. Kehon riskialueiden iho tarkastetaan säännöllisesti. Iho puhdistetaan pesuvoiteella tai vedellä, kuivataan taputtelemalla ja rasvataan perusvoiteella. Luu-ulokekohtia tai punoittavaa ihoa ei saa hieroa. Kosteus aiheuttaa ihon hautumista, joten virtsa- ja ulosteinkontinenssin hoito on tärkeää. Vaippojen on oltava pintakuivia, ja ne vaihdetaan imukyvyn täytyttyä, sekä iho suojataan sinkkipitoisella tai öljymäisellä perusvoiteella. Kostuneet vaatteet ja vuodevaatteet on syytä myös aina vaihtaa. Myös ravitsemuksella on merkitystä painehaavojen ehkäisyssä. Ravinnon on hyvä olla proteiini- ja vitamiinipitoista. Elimistön kuivuminen ehkäistään riittävällä nesteensaannilla. (Hietanen 2012.)

4.2.5 Kipu

Kipu on yleinen iäkkään potilaan oire, ja sen esiintyvyys lisääntyy ikääntyessä. Monet sairaudet ja tekijät voivat vaikuttaa ikääntyneen kipuun. Näitä voivat olla esimerkiksi sydämen vajaatoiminta, nivelsairaudet ja -kulumat, masennus ja vähentynyt ruokahalu. (Finne-Soveri 2008, 190 - 194.) Dementoituneen potilaan kivun hoito on haasteellista, koska kivun paikantaminen voi olla hänelle vaikeaa, hän voi unohtaa kiputunteuksensa tai ei kykene ilmaisemaan kokemaansa kipua heikentyneen kommunikaatiokykynsä takia. Dementoituneelta potilaalta

on aktiivisesti kysyttävä kiputuntemuksista, sillä vaikeasti dementoitunutkin kykenee yleensä vastaamaan ”kyllä” tai ”ei” kysymykseen: ”Onko Teillä kipuja?”. (Lotvonen 2007, 70 - 71.)

Potilaan oman viestinnän lisäksi kivun arviointi perustuu myös läheisten ja häntä hoitavien henkilöiden tekemään havainnointiin potilaan olemuksesta ja käyttäytymisestä. Kipua arvioitaessa havainnoidaan kolmea osa-aluetta: 1. potilaan ilmeet, eleet ja olemus. 2. kipuun viittaavat käyttäytymisen muutokset, kuten sekavuus, kiihtyneisyys, ääntely ja aggressio. 3. toimintakyvyn lasku ja autonomisen hermoston aiheuttamat muutokset: hikoilu ja nopea sydämen syke. (Öun 2014, 238 - 239.) Kalson (2009, 470) mukaan kivun merkkejä saattavat olla myös kiinnostuksen ja keskittymiskyvyn aleneminen, unihäiriöt, ruokahalun väheneminen ja ennen kaikkea masentuneisuus.

Vaikeasti dementoituneen potilaan kivun arvioinnissa hoitohenkilökunta voi käyttää myös PAINAD (Pain Assessment IN Advanced Dementia) -mittaria. Mittari auttaa arvioimaan potilaan kipua silloin, kun potilaana on dementiaa sairastava vanhus, joka ei enää itse pysty luotettavasti ilmaisemaan kiputuntemuksiin. (Geriatric Pain 2014.) PAINAD-mittaria käytettäessä havainnoidaan viiden minuutin ajan potilaan hengitystä, negatiivista ääntelyä, kasvojen ilmeitä, kehonkieltä sekä lohduttamisen tarvetta. Havainnot pisteytetään PAINAD-asteikolla ja lasketaan yhteen, jolloin saadaan kipua kuvaamaan yksi numeroarvo 0 - 10. (Kalso 2009, 474 - 475.)

Elämän loppuvaiheessa elämänlaadun merkitys korostuu, jolloin kivun hoidollakin on erityisen keskeinen asema. Vanhusten lääkehoidossa vaaditaan kuitenkin erityistä tarkkuutta ja seurantaa, sillä he ovat hyvin alttiita monien kipulääkkeiden haittavaikutuksille. Parasetamoli on iäkkäillä potilailla ensisijainen kipulääke, koska tulehduskipulääkkeisiin liittyy huomattavasti enemmän mahdollisia haittavaikutuksia, kuten ärsytystä ja verenvuotoa ruuansulatuskanavassa. Kivunhoitoon voidaan käyttää myös opioideja, jotka ovat voimakkaampia keskushermostoon vaikuttavia kipulääkkeitä sekä masennuslääkkeitä. Vanhukselle määrätty annos on yleensä nuoremmille määrättyä pienempi keskushermoston lisääntyneen herkkyuden ja lääkkeiden pienentyneen eliminaation takia. Opioidit

aiheuttavat myös ummetusta, joten potilaan vatsantoimintaan on kiinnitettävä erityistä huomiota. Lääkkeistä saatavaa hyötyä on arvioitava suhteessa siitä aiheutuviin haittoihin. (Kalso 2009, 473 - 474.)

Usein kiputilat voivat olla hoidettavissa tavanomaisilla keinoilla. Vanhuksen aktiivisuuden ylläpitäminen ja riittävien virikkeiden tarjoaminen vähentävät kivun keskeisyyttä potilaan arjessa. Jatkuva ja luottamuksellinen hoitosuhde on merkittävä tekijä hyvän hoitotuloksen saavuttamisessa. (Kalso 2009, 474.)

4.2.6 Käyttöoireet

Käyttöoireilla tarkoitetaan muistisairaana potilaan psykologisia oireita, kuten ahdistuneisuutta ja masentuneisuutta sekä erilaisia käyttäytymisen muutoksia (Vataja 2010, 91). Levottomuus ja aggressiivisuus, aistiharhat, unihäiriöt ja seksuaalisen käyttäytymisen muutokset ovat esimerkkejä muistisairaana potilaan käyttöoireista (Erkinjuntti ym. 2006b, 113). Käyttöoireita esiintyy hyvin yleisesti kaikissa muistisairauksien vaiheissa, ja yleensä ne vaikeutuvat muistisairauden edetessä. Käyttöoireet heikentävät merkittävästi potilaan elämänlaatua, ja niillä on vaikutusta myös omaisten elämänlaatuun ja jaksamiseen. Käyttäytymisen muutokset ovatkin yksi merkittävin syy muistisairaana siirtymisestä ympärivuorokautiseen hoitoon. (Vataja 2014a, 46 - 47.)

Käyttöoireiden hoidon lähtökohtana on selvittää käyttöoireiden syntyyn vaikuttavat tekijät ja niiden pohjalta suunnitella tarvittavat hoito- ja tukikeinot. Lääkkeettömiä hoitokeinoja ovat esimerkiksi yksilöllisten tarpeiden ja toiveiden huomiointi, turvallinen ja tuttu ympäristö, vuorovaikutuksen tukeminen, liikkumisen mahdollistaminen ja muistelun tai musiikin käyttäminen. (Eloniemi - Sulkava, Sormunen & Topo 2008, 12.) Myös laukaisevien tekijöiden poistaminen, kuten kipu tai epäsopeva lääkitys, sekä hyvä perushoito ovat merkittäviä hoitomuotoja käyttäytymisen muutosten hoidossa. Tärkeää on myös huomioida omaisten tukeminen ja ohjaus käyttöoireista. (Käypä hoito -suositus 2010.)

Asianmukaisen muistisairauslääkityksen lisäksi käytösoireiden hoidossa voidaan käyttää tilapäisesti myös psyykenlääkkeitä (Käypä hoito -suositus 2010). Lääkehoidon tarpeellisuutta on kuitenkin arvioitava säännöllisesti, vähintään 3 – 6 kuukauden välein, koska sairauden edetessä myös käytösoireissa tapahtuu muutoksia. Lääkehoidossa on myös huomioitava mahdolliset potilaan yksilölliset haittavaikutuksille altistavat tekijät. (Koponen & Saarela 2010, 491.) Erityisesti iäkäs, muistisairas potilas on altis keskushermostoon vaikuttavien lääkkeiden haittavaikutuksille, minkä seurauksena käytösoireet voivat jopa lisääntyä tai lääkitys voi aiheuttaa fyysisen kunnon romahtamisen. Oikein valitulla lääkkeellä, sopivalla annostuksella ja lääkityksen vaikutuksia säännöllisesti seuraamalla voidaan kuitenkin usein parantaa käyttäytymisen muutoksista kärsivän elämänlaatua. (Vataja 2014b, 58.)

Levottomasti käyttäytyvä ihminen viestii käytöksellään omista tunteistaan ja tarpeistaan. Tunteita ja tarpeita ei voida poistaa rauhoittavalla lääkkeellä tai rajoittamalla levottomasti käyttäytyvän potilaan liikkumista, esimerkiksi tuoliin sitomalla. Liikkumisen estäminen lisää ihmisen ahdistusta entisestään, koska liikkuminen on luonnollinen keino purkaa ahdistusta tai energiaa. Potilaan elämäntarinan tunteminen on tärkeää, sillä sen pohjalta voidaan potilaalle löytää mielekästä tekemistä levottomuutta vähentämään. Myös aito läsnäolo on merkityksellistä. Parhaiten levottomaan potilaaseen saa kontaktin nimellä puhuttelemalla, koskettamalla tai kädestä kiinni ottamalla ja silmiin katsomalla. (Mäkisalo - Ropponen 2005, 32.)

Aistiharhat eli hallusinaatiot ovat aistimuksia, jotka syntyvät ilman selvää aistiärsykettä. Muistisairas voi kuulla ja nähdä asioita, joita ei ole olemassa. Tavallisimpia näköharhoja ovat olemattomien henkilöiden tai eläinten näkeminen. Kuuloharhat ovat yleensä epämääräistä meteliä. Aistiharhoja ilmenee jopa joka neljännellä Alzheimer-potilaalla, ja vielä yleisempiä ne ovat Lewyn kappale - taudissa. Aistiharhat huonontavat muistisairaana edellytyksiä hallita elämänsä ja heikentävät elämän laatua sekä avun tarve lisääntyy. (Sulkava, Viramo & Eloniemi - Sulkava 1999, 26.)

Näön ja kuulon tarkkuuden selvittäminen on tärkeää aistiharhojen hoidossa, koska huono näkö ja kuulo lisäävät harhoja. Kuuloharhoja voi pahentaa myös liian alhainen verenpaine. Joidenkin lääkkeiden, kuten Parkinsonin taudin lääkkeiden, eräiden beetasalpaajien, kortisonin, digoksiinin ja nopean bentsodiatsepiinien tai unilääkkeiden lopetus voi aiheuttaa aistiharhoja. Aistiharhojen ilmaantumisen riskiä voidaan pienentää muuttamalla ympäristö selkeäksi, rauhalliseksi ja meluttomaksi sekä kiinnittämällä huomiota riittävään valaistukseen. (Sulkava ym. 1999.)

Seksuaalisuuden merkitys ja tapa ilmaista seksuaalisia tunteita muuttuu ikäännyessä, mutta ihmisen seksuaalisuus ei katoa. Puolisoiden ikääntyminen sekä puolison muistisairaus ja dementia aiheuttavat muutoksia myös parisuhteeseen ja seksuaaliseen kanssakäymiseen. Tutkimuksia muistisairauden vaikutuksesta parisuhteeseen on tehty vähän, mutta hoitotyön havaintojen kautta sen on todettu vaikuttavan parisuhteeseen laajasti. Toisen puolisoista sairastaessa etenevää muistisairautta tunne kumppanuudesta usein vähentyy ja puolison kokemus onnellisuudesta parisuhteessa laskee. Muistisairaus ei kuitenkaan välttämättä vaikuta parisuhteen yleiseen ilmapiiriin. Molemminpuolinen hellyys ja osoitus kiintymyksestä voivat usein jopa lisääntyä. (Eloniemi - Sulkava, Sillanpää - Nisula & Sulkava 2010, 576 - 577.)

Muistisairaus voi lisätä seksuaalista aktiivisuutta ja aiheuttaa epäsopivaa, seksuaalisesti virittäytyneitä käyttäytymistä, kuten seksuaalisväritteistä puhetta, toisen henkilön intiimialueiden luvatonta koskettelua tai jopa masturbointia julkisilla paikoilla. Kohteena voivat olla niin omat läheiset kuin hoitohenkilökunta tai muistisairaalle tuntemattomatkin ihmiset. (Eloniemi - Sulkava ym. 2010, 578.) Lääkehoidon vaste epäsopivan seksuaalisen käyttäytymisen hoitoon on olematon. Sitä voidaan kuitenkin ehkäistä ja hoitaa tukemalla normaalia seksuaalisuutta ja huomioimalla muistisairaana oma persoonallisuus. (Suomen demen-tiayhdistys ry 2014.)

5 Omaisen tukeminen ja ohjaus

Muistisairauden eteneminen dementian vaikeaan vaiheeseen aiheuttaa elämässä muutoksia ja voi herättää omaisissa monenlaisia tunteita. Käytännön asioiden hoitaminen jää usein omaisen vastuulle, ja omaiset joutuvat pohtimaan elämään ja lähestyvään kuolemaan liittyviä toiveita ja päätöksiä. On tärkeää, että potilaan lisäksi myös omaisen saa riittävästi tietoa sairauden etenemisestä, sen aiheuttamista mahdollisista voinnin vaihteluista sekä sairauden vaikutuksesta tunne-elämään ja ihmissuhteisiin. Tämä auttaa omaista paremmin varautumaan muuttuvaan arkeen ja hyväksymään muutokset. (Mönkäre 2014a, 159 - 163.)

Omaisen jaksamisen tukeminen on merkittävässä osassa vaikeasti dementoituneen potilaan hoidossa. On tärkeää, että omaisen muistaa huolehtia omasta jaksamisestaan ja hyväksyy, että hänellä on oikeus toteuttaa omaa elämänsä ilman syyllisyyden tunteita, sillä omaisen hyvinvointi edistää myös muistisairaahan hyvinvointia ja elämänlaatua. Omien tunteiden tunnistaminen ja niiden käsittely voivat selkeyttää päätösten tekoa. Muistisairauden edetessä potilaan omaiset tarvitsevat entistä enemmän tukea ja ohjausta. Ammattilaisen kanssa keskustelu voi auttaa tunteiden käsittelyssä ja päätösten pohtimisessa. (Mönkäre 2014a, 159 - 163.)

Sairauden edetessä suhde muistisairaaseen läheiseen muuttuu. Muistisairaahan persoonallisuus ja käyttäytyminen voivat muuttua, jolloin omaisen joutuu rakentamaan uudenlaista suhdetta läheiseensä. Omaisesta tulee enemmän hoivaaja ja huolehtija ja tunteet muistisairautta sairastavaa puolisoa tai esimerkiksi vanhempaa kohtaan voivat vaihdella. Suhteessa voi olla paljon iloisia, onnellisia ja helliä tunteita, mutta myös pettyneet, vihaiset tai epätoivoiset tunteet ovat normaaleja, eikä omaisen tarvitse kokea niistä syyllisyyttä tai häpeää. (Mönkäre 2014a, 163, 165.)

Se, että muistisairas ei välttämättä tunnista lainkaan läheistään voi aiheuttaa hämmennystä, surua ja loukkaantumisenkin tunteita, mikä voi johtaa yhteyden-

pidon vähenemiseen. Omainen ei välttämättä koe, että vierailu voi tuottaa potilaalle hyvää mieltä, vaikka potilas ei juuri sillä hetkellä omaistaan tunnistaikaan. (Mönkäre 2014b, 68 – 69, 79.)

Muistisairas voi luulla omaistaan muuksi henkilöksi menneisyydestään, esimerkiksi omaksi isäkseen tai äidikseen, eikä hän ymmärrä ajankulua tai omaa ikäänsä. Yhdessäolo voi kuitenkin olla muistamattomuudesta huolimatta muistisairaalle myönteinen ja merkittävä tapahtuma. Hänelle voidaan hienotunteisesti kertoa, kuka vierailija on. Valokuvat tai muistojen kirja voi myös tuoda tuttuja asioita mieleen. Ketään ei voi kuitenkaan vaatia muistamaan ja jos tunnistaminen ei onnistu, keskustelun voi siirtää muuhun aiheeseen. (Mönkäre 2014a, 166.)

Muistisairaahan elämä voi edetä loppuvaiheeseen hitaasti hiipuen tai äkillisenä voinnin huonontumisena. Ajatus lähestyvistä kuolemasta voi omaisesta tuntua raskaalta, vaikka omainen voi kokea joutuneensa jo luopumaan läheisestään vähitellen sairauden edetessä. Lähestyvä kuolema ja sen lopullisuus nostattavat usein kuitenkin monia tunteita ja kysymyksiä. Jos potilas ei ole tehnyt hoitoa, turvaututaan usein läheisten tietoon kuolevan hoitoa koskevista toiveista. Läheisillä voi olla keskinäisiä ristiriitoja toimintatavoista, jotka on hyvä selvittää tarvittaessa hoitoon osallistuvan ammattihenkilön avulla. Näin voidaan löytää paremmin muistisairaahan oman tahdon mukainen tapa toimia. Mahdollisen uskonnollisen vakaumuksen merkitys korostuu loppuvaiheessa. Se voi tuoda lohtua ja apua sekä potilaalle itselleen että omaisille. (Mönkäre 2014a, 158, 166, 168.)

Kuolemasta puhuminen ja varautuminen kuolemaan voi helpottaa pelkoa ja ahdistusta sekä selkeyttää kuoleman hetkellä tilanteessa toimimista ja siinä selviytymistä. Heillekin, jotka eivät halua puhua kuolemasta, on tarjottava siihen mahdollisuus, mutta jo pelkkä läsnäolo luo turvallisuutta ja antaa lohtua. Vaikka kuolema on ollut odotettavissa, se tulee todeksi vasta tapahtuessaan ja saa omaisissa aikaan monia tunteita, huojennuksesta suuttumukseen ja suruun. Kuoleman tapahduttua vainajan hyvästely voi helpottaa kuoleman hyväksymistä ja varsinaista surutyön aloittamista. Kuoleman jälkeen omaiset tarvitsevat tukea.

Tuen tarve vaihtelee yksilöllisesti, mutta kukaan ei saisi jäädä menetyksen kanssa yksin. (Mönkäre 2014a, 158, 166, 168.)

6 Opinnäytetyön tarkoitus ja tehtävä

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kehittää omaisten ohjausta vaikeasti dementoituneen potilaan palliatiivisessa hoidossa. Opinnäytetyön tehtävänä oli tuottaa opas omaisille vaikeasti dementoituneen potilaan palliatiivisesta hoidosta yleisempien oireiden osalta. Oppaan avulla omaisen voi ymmärtää paremmin läheisensä oireita ja hoitoa. Se voi myös helpottaa omaista hoitoon liittyvissä päätösten teoissa.

Opasta voidaan käyttää omaisen ohjaukseen, sekä hoitotyön ammattilaisten työn tueksi. Opas julkaistaan Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymän (PKSSK) saattohoidon portaalissa, jolloin sitä on mahdollista hyödyntää maakunnallisesti.

7 Opinnäytetyön toteutus

7.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Ammattikorkeakoulussa opinnäytetyö toteutetaan joko tutkimuksellisena tai toiminnallisena opinnäytetyönä. Opinnäytetyön tulisi olla käytännönläheinen ja työelämälähtöinen, ja toteutettu tutkimuksellisella asenteella. Toiminnallisella opinnäytetyöllä tavoitellaan ohjeistamista tai opastamista käytännön toimintaan ammatilliselle kentälle. Toteutustapana voi olla esimerkiksi opas, vihko tai jonkin tapahtuman järjestäminen. Toiminnallisella opinnäytetyöllä on suositeltavaa olla toimeksiantaja. Toimeksiantona tehtävän opinnäytetyön kautta tekijä pääsee kehittämään omia taitojaan työelämän kehittämisessä, mikä tukee samalla

omaa ammatillista kasvua. Toimeksiantaja voi olla esimerkiksi työnantaja, harrastusseura tai yhdistys. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 9 - 10, 16 - 19.)

Päädyimme tekemään toiminnallisen opinnäytetyön, koska halusimme, että opinnäytetyön aiheelle olisi todellinen tarve ja opinnäytetyömme tuloksena syntyisi konkreettinen tuotos työelämän käyttöön. Valitsimme opinnäytetyöaiheen Paletti-hankkeen toimeksiantolistalta. Toimeksiantona oli laatia opas palliatiivisesta hoidosta vapaavalintaiselle kohderyhmälle. Aihe vaikutti ajankohtaiselta ja molempia meitä opinnäytetyöntekijöitä kiinnostavalta.

7.2 Kohderyhmä ja toimintaympäristö

Opinnäytetyömme kohderyhmäksi valikoituivat vaikeasti dementoituneen potilaan omaiset sekä omaisille potilaan sairaudesta ja oireista ohjausta antava hoitohenkilökunta. Haimme tietoa jo laadituista palliatiivisen hoidon oppaista ja niiden kohderyhmistä. Tämän perusteella päätimme, että oppaita vaikeasti dementoituneen potilaan palliatiivisesta hoidosta ei ole juurikaan tehty, ja siksi päädyimme valitsemaan tämän aiheen. Kohderyhmäksi valikoituivat potilaan omaiset sekä ohjausta antava hoitohenkilökunta, sillä halusimme kehittää omaisen ohjausta vaikeasti dementoituneen potilaan hoidossa ja samalla tukea näin omaisen ymmärrystä ja jaksamista läheisensä sairaudessa.

Opas tulee Paletti-hankkeen käyttöön sekä Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymän (PKSSK) saattohoidon portaaliin. Paletti-hanke on Karelia-ammattikorkeakoulun hallinnoima hanke. Hankkeessa ovat mukana myös Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä, sekä Pohjois-Karjalan koulutuskuntayhtymä (PKKY). Hankkeen tavoitteena on luoda palliatiivisen ja saattohoidon yhtenäiset rakenteet ja toimintamallit Pohjois-Karjalan maakunnan alueelle. (Paletti-hanke 2013.) PKSSK:n portaalissa opas on helposti tulostettavissa ja koko maakunnallisesti hyödynnettävissä erilaisissa hoitoyksiköissä, joissa hoidetaan vaikeasti dementoituneita henkilöitä.

7.3 Lähtötilanteen kartoitus ja toiminnan eteneminen

Työmme lähtötilanteen kartoitus aloitettiin tarkastelemalla, millaiselle potilasryhmälle oppaita palliatiivisesta hoidosta ei löydy ja voisi olla näin tarpeellinen tehdä. Saimme myös toimeksiantajalta vaihtoehtoja erilaisista potilasryhmistä. Yksi näistä oli muistisairaat potilaat. Pehdyimme jo suunnitteluvaiheessa aiheita käsittelevään kirjallisuuteen ja tutkimuksiin, että aiheen rajaus selkeytyisi. Olimme aktiivisesti yhteydessä toimeksiantajaan ja otimme yhteyttä myös Pohjois-Karjalan Dementiayhdistys ry:n toiminnanjohtajaan ja kysyimme heidän mielipidettään siihen, mitä asioita oppaassa olisi tärkeää käsitellä.

Aloitimme opinnäytetyöprosessin aihe suunnittelulla syyskuussa 2013. Melko nopeasti löytyi tämä molempia kiinnostava aihe. Aiheen valintaan vaikuttivat edellä mainitun lisäksi myös aiempi työkokemus, halu syventää omaa osaamista sekä halu oppia uutta. Aiheen rajaus oli kuitenkin aluksi haastavaa. Meille oli tärkeää, että työ tulee olemaan laajuudeltaan opinnäytetyökriteerit täyttävä ja aiheisällöltään kattava, mutta samalla kuitenkin realistisesti toteuttavissa. Toimeksiantajalle tehtyjen kyselyjen ja Dementiayhdistys ry:ltä saatujen tietojen perusteella päädyimme rajaamaan aiheen käsittelemään vaikeasti dementoituneen potilaan palliatiivista hoitoa yleisimpien oireiden osalta. Työssä halusimme ottaa huomioon myös omaisten tukemisen. Aihesuunnitelma hyväksyttiin syyskuussa 2013 ja varsinainen opinnäytetyösuunnitelma hyväksyttiin saman vuoden joulukuussa.

Aloitimme tiedonhaun prosessin pohtimalla aiheen keskeisiä käsitteitä. Keskeisiksi käsitteiksi muodostuivat etenevät muistisairaudet, vaikea dementia ja palliatiivinen hoito, omainen ja opas. Näiden käsitteiden perusteella lähdimme etsimään luotettavaa ja ajankohtaista tietoa työhömmme eri tietokannoista, erilaisia hakusanoja käyttäen ja Nelliportaalia hyödyntäen. Käyttämiämme tietokantoja olivat muun muassa Medic, Cinahl ja Terveysportti sekä eri kirjastopalveluiden hakuohjelmat, kuten Joel ja Jokunen. Saimme tiedonhakuun apua myös koulumme kirjaston henkilökunnalta. Pehdyimme tiedonhaussa jonkin verran myös kansainvälisiin tutkimuksiin ja julkaisuihin. Muistisairauteen liittyviä tutkimuksia oli saatavilla, mutta rajattuun aiheeseemme hyödynnettäväksi sopivia

tutkimuksia löytyi selvästi vähemmän. Haimme lisää tietoa työhömme koko opinnäytetyöprojektin ajan ja olimme aktiivisesti yhteydessä myös toimeksiantajaamme, jolta saimme palautetta ja kehittämisideoita työhömme. Pyysimme myös lähipiiriämme ja työkavereita kommentoimaan raporttia sekä opasta useammassa eri työn etenemisvaiheessa. Palautteet kävimme yhdessä läpi ja tarpeen mukaan muokkasimme palautteiden perusteella työtämme.

Työn edetessä tuli aina joitakin ongelmakohtia, jotka vaativat enemmän pohtimista. Pohdimme useaan kertaan esimerkiksi sitä, mitä sana ensisijaisesti käytämme työssämme, kun puhumme vaikeasti dementoituneesta muistisairaasta. Vaihtoehtoina kokeilimme sanoja potilas, muistisairas, henkilö ja vanhus. Päädyimme käyttämään sanaa potilas raportissa ja henkilöä oppaassa. Mielestämme raportissa potilaasta puhuminen tuntui kaikkein luontevimmalta ja tekstiin sopivimmalta, mutta omaiselle tehdyssä oppaassa taas ei voida käyttää potilas-sanaa, joten siihen valikoitui sana henkilö. Käyttösoireita käsittelevää tekstiä pohdimme myös paljon, sillä käyttösoireet itsessään ovat hyvin laaja alue ja käyttösoireet voivat hämmentää hyvinkin paljon omaisia. Mielestämme saimme aihealueen rajattua niin, että pituutta ei tullut liikaa, mutta olennaisimmat asiat käyttösoireista saimme käsiteltyä.

Työstimme opinnäytetyön raporttia lokakuuhun 2014 saakka. Opasta aloimme konkreettisesti suunnitella elokuun alusta alkaen. Erilaisia visioita oppaasta oli mielessämme kuitenkin varmasti koko opinnäytetyöprojektin alusta asti. Teimme opinnäytetyötä välillä yhdessä ja välillä erikseen. Koemme osallistuneemme työhön täysin tasapuolisesti. Työn etenemistä hidastivat jonkin verran molempien työskentely koulun ohella sekä opintoihin kuuluva harjoittelu. Teimme kuitenkin jo alussa itsellemme realistiset tavoitteet työn valmistumisesta, nämä hidastavat tekijät huomioiden. Tarkastelimme säännöllisesti aikataulussa pysymistä ja välillä jouduimme sitä hieman suunnittelemaan uudestaan, sillä erityisesti tekstin tuottaminen alussa tuntui haastavalta ja aikaa kului erittäin paljon lähdemateriaalin tutkimiseen ja lukemiseen. Olemme kuitenkin hyvin pysyneet aikataulusuunnitelmissamme.

7.5 Oppaan suunnittelu ja toteutus

Läheisen sairastuminen voi aiheuttaa myös omaiselle avuttomuuden ja epävarmuuden tunteita. Tässä tilanteessa on tärkeää, että potilas sekä omainen saavat riittävästi tietoa kyseisestä sairaudesta, sen etenemisestä ja hoidosta. Tiedon ja uusien haasteiden käsitleminen ja ymmärtäminen voi viedä aikaa. Siksi ohjauksessa on hyvä käyttää myös kirjallista materiaalia. (Iso - Kivijärvi, Keskitalo, Kukkola, Ojala, Olsbo, Pohjola & Väänänen 2006, 10 - 11, 15.)

Ohjeessa käytetyn kielen on oltava selkeää, ja käytettyjen termien tulee olla lukijalle tuttuja. Kirjasintyyppin on oltava helppolukuinen, ja kirjasinkoko on hyvä olla riittävän suuri, vähintään 12. (Laiho 2004, 90.) Hyvässä potilasohjeessa on kiinnitettävä huomiota asioiden esittämisjärjestykseen. Vaihtoehtoja järjestykselle ovat esimerkiksi tärkeysjärjestys, aikajärjestys tai aihepiirikeskeinen järjestys. (Hyvärinen 2005.)

Ohjeen tai oppaan otsikointi selkeyttää ohjeen luettavuutta ja auttaa myös kirjoittajaa oppaan laatimisessa. Pääotsikko ilmaisee, mitä asiaa käsitellään, ja väliotsikot kertovat, mistä kaikista asioista tekstin sisältö koostuu. Myös kappalejakoon on kiinnitettävä huomiota. Yleistajuisessa kirjoituksessa on vältettävä liian pitkiä kappaleita. Potilasohjeen on noudatettava oikeinkirjoitusnormeja, ja tekstin on oltava huoliteltua. Ohjeessa kannattaa kiinnittää huomiota myös sen ulkoasun miellyttävyyteen ja esimerkiksi kuvien käyttöön. Annettujen ohjeiden perustelu motivoi lukijaa toimimaan ohjeiden mukaan. Perustelussa olisi tultava esille potilaalle tuleva hyöty, kun toimitaan annettujen ohjeiden mukaisesti. Mitä haastavampi ohje on arjessa toteuttaa, sitä tärkeämpiä perustelut silloin ovat. (Hyvärinen 2005.)

Aloitimme oppaan suunnittelun pohtimalla, kuinka se palvelisi parhaiten kohde-ryhmää, eli potilaan omaisia sekä omaisille ohjausta antavaa hoitohenkilökuntaa. Tämän perusteella teimme oppaalle tavoitteet. Sen pitäisi olla visuaalisesti mielenkiintoa herättävä, selkeä, helppolukuinen ja asiasisällöltään hyvin rajattu opas, jossa kerrotaan tiivistetysti palliatiivisesta hoidosta, vaikeasti dementoituneen yleisimmistä oireista ja niiden hoidosta. Oppaan tehtävänä on lisätä

omaisten tietoa ja ymmärrystä palliatiivisesta hoidosta oman läheisensä hoidossa. Tavoitteena on, että oppaan avulla omainen saa lisää keinoja ja varmuutta osallistua muistisairautta sairastavan läheisensä hoitoon ja päätöksentekoon.

Valitsimme työssä käytetyn tekstin kirjasinlajiksi Arial koko 14. Otsikoissa käytimme myös kokoa 14 sekä lihavoitua ja alleviivausta. Kokeilimme eri kirjasinlajeja ja eri kokoja, ja mielestämme tämä valitsemamme kirjasinlaji ja koko olivat selkeimmät. Opas on tulostettuna A5-kokoinen vihkonen, ja tämä kirjasinkoko oli myös siinä helppolukuinen.

Työn pääväriksi valikoitui sininen väri. Sinistä väriä on käytetty oppaan kannen taustaväriä sekä fontin väriä. Mielestämme sininen on väriä rauhallinen ja samalla tarpeeksi tumma, että teksti erottuu ja on näin helposti luettavissa. Helsingin Sanomissa (2009) olleen artikkelin mukaan sininen väri myös viestii luotamuksesta, järjestyksestä ja rauhasta. Nämä asiat kuvastavat mielestämme myös opastamme, joten väri tuntui tämänkin asian takia hyvin sopivalta työhömmä.

Lisäsimme oppaaseen kuvia. Tietyissä kohdissa, kuten painehaavoista kerrottaessa, kuvat selventävät tekstiä. Kuvien on myös tarkoitus antaa oppaalle visuaalista ilmettä, herättää lukijassa ajatuksia, sekä tietyllä tavalla keventää raskastakin asiaa ja tekstiä. Kuvien sommittelua kokeilimme oppaaseen eri tavoin ja tulostimme aina myös koeversion, että näimme, kuinka kuvat näkyvät tulosteessa.

Oppaan tekstiä kirjoittaessa pidimme koko ajan mielessämme, että kirjoitamme opasta nimenomaan omaiselle, emme hoitoalan ammattilaisille. Pohdimme itse, miltä meistä tuntuisi lukea tätä opasta vaikeasti dementoituneen potilaan omaisena. Pyrimme huomioimaan, että kaikki ammattisanat on avattu arkikieleen sopiviksi ja ymmärrettäviksi. Kieliasua tarkastelimme ja korjasimme monta kertaa. Pyrimme siihen, että asiat on kerrottu selkeästi ja samalla pehmeästi, potilasta ja hänen omaistaan kunnioittaen. Halusimme, että lukijalle tulee oppaasta sellainen vaikutelma, että se on tehty juuri hänelle ja hänen vaikeasti dementoituneelle läheiselleen. Toivomme myös, että oppaasta jäisi omaiselle sellainen

olo, että pienilläkin asioilla voidaan parantaa elämänlaatua myös dementian vaikeassa vaiheessa.

Lähetimme oppaan arvioitavaksi toimeksiantajamme yhteystahoille, muutamalle muistisairaiden kanssa työskentelevälle sairaanhoitajalle ja kahdelle vaikeasti dementoituneen henkilön omaiselle. Pyysimme myös omia perheitämme ja lähipiiriämme kommentoimaan opasta. Ulkoasusta ja oppaan sisällöstä saimme positiivista palautetta. Asiat oli palautteen perusteella kerrottu selkeästi, ja oppaan sisältö oli kattava. Joissakin kohdissa tekstin pituutta arvioitiin melko pitkäksi, mutta samassa palautteessa mainittiin myös, että lyhyemmin kerrottuna sisältö saattaisi jäädä sitten liian suppeaksi. Palautteen perusteella muokkasimme tai avasimme vielä joitakin sanoja ja lauseita, joissa esiintyi hoitotyön sanastoa, sekä pohdimme ja muokkasimme otsikointia ja asioiden esittämisjärjestystä.

Olemme erittäin kiitollisia siitä, että näin moni henkilö oli valmis käyttämään aikaansa oppaamme ja myös raportin lukemiseen ja palautteen antamiseen. Itse helposti ”sokeutuu” omalle työlleen ja voi pitää itsestään selvinä joitakin asioita, jotka lukijasta voivat kuitenkin tuntua epäselviltä. Pidimme myös erityisen tärkeänä, että ennen julkaisua oppaan lukevat myös hoitotyön ammattilaiset ja muistisairaiden kanssa työskentelevät. Näin varmistimme sen, että oppaassa käsitellään myös heidän mielestään olennaisia ja oikeita asioita.

Lopulliseen versioon oppaasta olemme hyvin tyytyväisiä. Toivomme, että se pääsee hyvin käyttöön hoitotyön kentällä ja siitä on apua muistisairaain omaisille sekä heille ohjausta antavalle hoitohenkilökunnalle.

8 Pohdinta

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kehittää omaisten ohjausta vaikeasti dementoituneen potilaan palliatiivisessa hoidossa. Teimme omaisille oppaan, jossa kerrotaan dementian vaikeassa vaiheessa olevan henkilön yleisimmistä oireista ja

kuinka niitä voidaan helpottaa. Näimme tämän aiheen tarpeelliseksi, koska olemme huomanneet työssämme, että omaisten on tärkeää saada tukea ja lisää tietoa muistisairauden tuomista muutoksista, kuten erilaisista käytöshäiriöistä ja vaikeaan vaiheeseen edenneen dementian muista oireista. Myös tieto muistisairautta sairastavien kasvavasta lukumäärästä vaikutti tämän aiheen valintaan. Kyseiselle potilasryhmälle ei myöskään löytynyt palliatiivisesta hoitotyön näkökulmasta tehtyjä oppaita.

Muistisairaahan ihmisen hoitaminen vaatii ymmärrystä, oikeanlaista asennetta, rauhallisuutta ja kiireettömyyttä. Muistisairaahan elämänhistorian tuntemisesta voi saada keinoja yksilöllisen hoidon toteuttamiseen, esimerkiksi käytösoireiden hoidossa. Muistisairautta sairastavien määrä on jatkuvasti kasvussa, joten yhteiskunnalle tulee olemaan suuri haaste tulevina vuosina, miten muistisairaant ihmiset saadaan hoidettua mahdollisimman kauan kotona. Tähän tarvitaan myös omaisten ohjauksen kehittämistä. Molemmilla opinnäytetyöntekijöillä on ennestään kokemusta muistisairaiden ihmisten parissa työskentelystä. Tämän opinnäytetyön tekemisen kautta olemme itsekin saaneet lisää tietoa, keinoja ja valmiuksia muistisairaahan hoitotyöhön sekä omaisten ohjaukseen.

Tätä opinnäytetyötä tehdessämme haastavinta oli aluksi luotettavan ja tieteellisen tiedon hankkiminen ja tiedon omin sanoin kirjoittaminen sujuvasti työhön. Koko prosessissa eniten aikaa kuluikin tiedonhankintaan ja erilaisiin aineistoihin tutustumiseen ja lukemiseen. Muistisairauksista löytyi useita suomenkielisiä lähteitä aikaisemmilta vuosilta. Totesimmekin monen aineiston kohdalla, että tieto tästä aiheesta ei ole juurikaan muuttunut vuosien aikana, siksi rohkenimme käyttää myös joitakin hieman vanhempia lähteitä aineistomme. Tutkiessamme aiheeseen liittyvää kirjallisuutta huomasimme myös, että kirjoittajissa saattoi toistua useita samojen henkilöiden tekemiä julkaisuja. Näiden henkilöiden kohdalla tarkastelimme tarkemmin kirjoittajan taustatietoja ja näin arvioimme aineiston luotettavuutta.

Olemme huomanneet tämän opinnäytetyöprosessin aikana huomattavaa kehitystä itsessämme tiedonhaussa ja tiedon luotettavuuden arvioinnissa sekä jopa tekstin tuottamisessa, mikä aluksi olikin haastavinta. Olemme myös huomannu-

neet toisissamme erilaisia toimintatapoja ja vahvuuksia. Toiselle aineiston hankkiminen ja siihen perehtyminen on sujuvampaa, kun taas toiselle tekstin tuottaminen on ollut helpompaa. Näin olemme hyvin täydentäneet toisiamme. Toisiamme kannustaen, olemme hyvin pysyneet yhdessä laatimassamme aika-
taulussa.

Olemme olleet hyvin tyytyväisiä opinnäytetyön toimeksiantajaan ja saamaamme opinnäytetyön ohjaukseen. Olemme aina kysyessämme saaneet asiallista palautetta ja tarvittaessa kehittämisideoita työhömmme. Olemme olleet säännöllisesti yhteydessä toimeksiantajaan sähköpostin välityksellä, mutta tapaamisiakin on aina tarvittaessa järjestynyt. Olemme osallistuneet sovittuihin opinnäytetyön ohjaustapaamisiin, joita oli noin kerran kuussa koko projektin ajan. Olemme myös iloisia siitä, että niin moni ulkopuolinen henkilö on ollut kiinnostunut lukemaan työmme ja antamaan siitä palautetta. Opinnäytetyön aihe on koettu tarpeelliseksi.

8.1 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys

Kylmän ja Juvakan (2007, 127 - 128) mukaan laadullisessa tutkimuksessa luotettavuutta voidaan arvioida uskottavuuden, vahvistettavuuden, refleksiivisyyden ja siirrettävyyden kriteereillä. Heidän mukaansa uskottavuudella tarkoitetaan tutkimuksen sekä tutkimustulosten uskottavuutta ja uskottavuuden osoittamista tutkimuksessa. Olemme käyttäneet työssämme vain luotettavaksi arvioimaamme aineistoa ja kertoneet kuinka olemme tarkastelleet aineiston luotettavuutta. Työn ja oppaan sisällöstä olemme pyytäneet palautetta muun muassa hoitotyön ammattilaisilta ja toimeksiantajalta. Saadun palautteen olemme kirjoittaneet myös opinnäytetyöhömmme. Tällä voimme osoittaa opinnäytetyön ja sen tuloksena valmistuneen oppaan uskottavuuden.

Vahvistettavuus edellyttää sitä, että koko tutkimusprosessi on kirjattu siten, että ulkopuolinen tutkija voi seurata opinnäytetyön prosessin etenemistä pääpiirteissään (Kylmä & Juvakka 2007, 129). Vahvistettavuutta tässä työssä tukee se, että olemme kattavasti kertoneet tekemästämme lähtötilanteen kartoituksesta ja

toimintamme etenemisestä. Olemme raportissa kertoneet kuinka olemme valinneet ja rajanneet aiheen, opinnäytetyön vaiheista, yhteistyötahoista, tiedonhaun keinoista ja työn arvioittamisesta ja saadusta palautteesta.

Refleksiivisyyden toteutuminen edellyttää, että tutkija on tietoinen omista lähtökohdistaan kyseisen tutkimuksen tekijänä (Kylmä & Juvakka 2007, 129). Olemme tuoneet esille omat kokemuksemme muistisairaahan potilaan hoitotyöstä ja kuinka se osaltaan on vaikuttanut tämän aiheen valintaan. Itse opinnäytetyön tietoperustaan se ei ole vaikuttanut, vaan tietoperustaa olemme lähteneet koamaan ja tutkimaan avoimin mielin ja vain luotettavia lähteitä käyttäen.

Kylmän ja Juvakan (2007, 129) mukaan siirrettävyydellä tarkoitetaan ”tutkimuksen tulosten siirrettävyyttä muihin vastaaviin tilanteisiin”. Tässä opinnäytetyössä käsiteltyjä oireita, esimerkiksi hengenahdistusta, esiintyy myös monissa muissa sairauksissa, joten tietoa oireista ja niiden hoitokeinoista voidaan hyödyntää ja siirtää myös moniin muihin tilanteisiin. Samoin omaisen ohjauksen merkitys on siirrettävissä muihin tilanteisiin.

Opinnäytetyömme tietoperusta perustuu luotettaviin julkaisuihin ja tutkimuksiin. Arvioimme erikseen jokaisen lähteen luotettavuutta eri kriteerein. Tarkastelimme lähdeettä tekijän ja kustantajan luotettavuuden sekä lähteen tuoreuden mukaan. Vertasimme myös aineistojen tiedon samankaltaisuutta toisiinsa ja pyrimme käyttämään alkuperäislähteitä.

Tiedon lähdeettä on arvioitava kirjoittajan tunnettavuuden ja arvostettavuuden mukaan. Jos saman kirjoittajan nimi toistuu useissa julkaisuissa ja arvostettujen kirjoittajien lähdeviitteissä, voidaan ajatella, että kirjoittaja on alallaan arvostettu. Tällöin on kuitenkin syytä perehtyä kyseisen henkilön taustatietoihin paremmin. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2008, 109.) Useassa työhömmme valitussa lähdemateriaalissa toistui tekijänä tai yhtenä tekijöistä nimi Timo Erkinjuntti. Hänen kohdallaan perehdyimme muita enemmän tekijän taustatietoihin ja näiden tietojen perusteella arvioimme hänen julkaisunsa luotettaviksi lähteiksi. Muutenkin tekijä oli ensimmäisiä asioita, joita lähdeettä arvioidessamme tarkastelimme, kuten onko tekijänä alan asiantuntija, tunnettu virasto tai organisaatio.

Tutkimuksessa on pyrittävä käyttämään alkuperäislähteitä, sillä on vaarana, että tieto on muuttunut moninkertaisissa lainaus- ja tulkintaketjuissa. Toisaalta tutkijan on suositeltavaa käyttää mahdollisimman tuoreita lähteitä, koska katsotaan, että aiempi tieto kumuloituu uudella tutkimustiedolla ja tutkimustieto voi muuttua nopeastikin. (Hirsjärvi ym. 2008, 109.) Olemme työssämme pyrkineet käyttämään mahdollisimman tuoreita lähteitä, samalla kuitenkin tiedon pysyvyyttä tai vanhenemista kriittisesti arvioiden ja muiden aineistojen samankaltaisuuteen verraten. Olemme kiinnittäneet huomioita myös lähdemateriaalina käytettyjen teoksien kustantajaan. Hirsjärven ym. (2008, 110) mukaan tunnettu ja arvostettu kustantaja lisää myös lähteen luotettavuutta.

Tutkimuksen tekijällä on myös aina laaja eettinen vastuu, koska tutkimuksen vaikutukset saattavat koskettaa lukuisia ihmisiä ja ulottua hyvinkin pitkälle tulevaisuuteen. Jo tutkimuksen alkuvaiheessa on hyvä pohtia tutkimuksen seurauksia. (Kylmä & Juvakka 2007, 143.) Olemme pohtineet koko opinnäytetyöprosessin ajan myös eettistä näkökulmaa työssämme. Pidämme tärkeänä, että opinnäytetyön raportissa sekä oppaassa annettu tieto on ehdottoman luotettavaa ja että opas on laadittu potilasta ja hänen omaistaan kunnioittaen ja raskaassa elämän vaiheessa auttaen.

Olemme olleet tarkkoina, että työssämme ei tapahdu plagiointia, merkitsemällä tarkasti ja asianmukaisesti kaikki työssä käytetyt lähdeviittaukset. Vilkan ja Airaksisen (2003, 78) mukaan plagiointi tarkoittaa toisen tutkijan tulosten, ilmaisujen tai ajatusten esittämistä omissa nimissään. Myös itse tekaistut väitteet ja tulokset, sekä puutteelliset lähdeviittaukset ovat plagiointia ja vastoin tutkimuksen eettisyyttä.

Oppaassa käytettyjä kuvia tarkastelimme myös eettisestä näkökulmasta pohtimalla, mitä ajatuksia ne voisivat lukijassa herättää. Kuvat eivät saa millään tavoin loukata lukijaa tai lukijan muistisairasta läheistä, vaan niiden on tarkoitus herättää positiivisia ajatuksia. Kuvattaville henkilöille kerroimme tarkasti, mihin käyttöön kuvat tulevat ja kuinka laajaan jakeluun opasta mahdollisesti käytetään. Laadimme kirjallisen kuvausluvan allekirjoituksilla. Kuvissa esiintyvät henkilöt ovat meille opinnäytetyön tekijöille tuttuja, joten tiedämme, että he varmasti

ymmärsivät, mihin kuvaus- ja kuvienkäyttöluvalla suostuivat. Ennen oppaan julkaisua annoimme oppaan heille arvioitavaksi ja varmistimme vielä suostumuksen kuvien käyttöön.

8.2 Työn hyödynnettävyys ja kehittämismahdollisuudet

Opinnäytetyömme tuotosta voidaan hyödyntää erilaisissa Pohjois-Karjalan maakunnan terveydenhuollon yksiköissä, joissa hoidetaan vaikeasti dementoituneita potilaita. Opas on helposti tulostettavissa PKSSK:n saattohoidon portaalista, ja se tukee hoitohenkilökunnan antamaa ohjausta omaiselle. Omainen voi lukea opasta myöhemmin läheisensä sairauden edetessä, omien voimavarojensa mukaan. Toivomme, että työmme lisää panostamista palliatiivisen hoidon soveltamiseen myös vaikeasti dementoituneiden potilaiden kohdalla. Toivomme myös, että tekemämme opas lisää omaisten tietoa ja ymmärrystä läheisen potilaan oireista ja hoidosta.

Jatkokehitysideana pohdimme, että opas lievän vaiheen dementiaa sairastavan kuntoutuksesta potilaalle ja hänen omaiselleen voisi olla hyödyllinen. Totesimme myös, että pelkästään muistisairaana käytösoireet voisi riittää yhden opinnäytetyön aiheeksi. Toinen pohtimamme jatkokehitysidea olisi opas palliatiivisesta hoidosta jollekin muulle potilasryhmälle. Syöpää sairastaville vastaavia oppaita on tehty laajasti, mutta esimerkiksi sydän- tai keuhkosairaille ja heidän omaisilleen tehty opas voisi olla tarpeellinen.

Lähteet

- Antikainen, R., Konttila, T., Virolainen, J. & Strandberg, T. 2013. Vaikeasti dementoituneen vanhuksen elämän loppuvaiheen hoito. Suomen Lääkärilehti 68 (12), 909 - 915.
- Atula, S. 2012. Lewyn kappale –tauti. Lääkärikirja Duodecim.
http://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p_artikkeli=dlk01105.
 8.4.2014.
- Eloniemi - Sulkava, U., Sillanpää - Nisula, H. & Sulkava, R. 2010. Muistisairaahan seksuaalisuus. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 576 - 582.
- Eloniemi - Sulkava, U., Sormunen, S. & Topo P. 2008. Dementia on erityiskysymys. Teoksessa Sormunen, S. & Topo, P. (toim.) Laadukkaat dementia-apalvelut – Opas kunnille. Helsinki: Stakes, 9 - 14.
- Erkinjuntti, T. 2010. Dementian käsite. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 86 - 90.
- Erkinjuntti, T., Alhainen, K., Rinne, J. & Huovinen, M. 2006a. Muistihäiriöt. Helsinki: Duodecim.
- Erkinjuntti, T., Heimonen, S. & Huovinen, M. 2006b. Hyviä päiviä kotona, muistisairaudet. Helsinki: WSOY.
- Erkinjuntti, T., Melkas, S. & Jokinen, H. 2014. Vaskulaarinen kognitiivinen heikentymä ja sen riskitekijät. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Duodecim, 275 - 280.
- Erkinjuntti, T. & Pirttilä, T. 2010. Vaskulaarinen kognitiivinen heikentymä. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 142 - 158.
- European Pressure Ulcer Advisory Panel ja National Pressure Ulcer Advisory Panel. 2009. Prevention and treatment of pressure ulcers: quick reference guide. Washington DC: National Pressure Ulcer Advisory Panel; Painehaavojen ehkäisy - pikaopas.
http://www.epuap.org/guidelines/QRG_Prevention_in_Finnish.pdf.
 1.9.2014.
- Finne-Soveri, H. 2008. Kipu. Teoksessa Hartikainen, S. & Lönnroos, E. (toim.) Geriatria arvioinnista kuntoutukseen. Helsinki: Edita, 189 - 209.
- Geriatric Pain 2014. Pain Assessment IN Advanced Dementia- PAINAD Instructions.
<http://www.geriatricpain.org/Content/Assessment/Impaired/Pages/PAINADToolInstructions.aspx>. 4.6.2014.
- Grönlund, E. & Huhtinen, A. 2011. Kuolevan hyvä hoito. Helsinki: Edita.
- Hallikainen, M. 2014a. Muistisairaudet, niiden yleisyys ja ehkäisyn mahdollisuudet. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (Toim.). Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Duodecim, 13 - 14.
- Hallikainen, M. 2014b. Alzheimerin tauti -yleisin muistisairaus. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (Toim.). Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Duodecim, 263 - 274.
- Hallikainen, M. 2014c. Milloin muistisairauksia on syytä tutkia. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (Toim.). Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Duodecim, 33 - 36.

- Hallikainen, M., Nukari, T. & Mönkäre, R. 2014. Muistisairaahan hyvän hoidon lähtökohdat. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (Toim.). Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Duodecim, 18 - 20.
- Helsingin Sanomat. 2009. Värien merkitystä ja vaikutusta on tutkittu jo vuosisatoja.
<http://www.hs.fi/omaelama/artikkeli/V%C3%A4rien+merkityst%C3%A4+ja+vaikutusta+on+tutkittu+jo+vuosisatoja/1135250706726>.
 1.9.2014.
- Hietanen, H. 2012. Painehaavojen ehkäisy. Sairaanhoidajan käsikirja.
http://www.terveysportti.fi/tietopalvelu.karelia.fi/dtk/shk/koti?p_haku=painehaava 8.7.2014.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2008. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Huttunen, M. 2011. Dementia. Lääkärikirja Duodecim.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00358 19.7.2014.
- Hyvärinen, R. 2005. Millainen on hyvä potilasohje? Hyvä kieliasu varmistaa sanoman perillemenon. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim.
[http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=duo95167&p_haku=Millainen on toimiva potilasohje](http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=duo95167&p_haku=Millainen+on+toimiva+potilasohje). 22.11.2013.
- Hänninen, J. 2001. Kuolevan kipu ja kärsimys. Helsinki: Duodecim.
- Joanna Briggs Institute. 2011. Palliatiivinen lähestymistapa pitkälle edennyttä muistisairautta sairastavan ihmisen hoidossa. Best Practice 15 (5). Käännös Suomen JBI yhteistyökeskus: Hovi Sirpa-Liisa, Reiman-Möttönen Päivi. Saatavilla: <http://hotus.fi/jbi-fi/suomenkieliset-jbi-suositukset>. 13.7.2014.
- Iso-Kivijärvi, M., Keskitalo, O., Kukkola, K., Ojala, P., Olsbo, A., Pohjola, M. & Väänänen, H. 2006. Hyvä potilasohjaus prosessina. Teoksessa Lipponen, K., Kyngäs, H. & Kääriäinen, M. (toim.) Potilasohjauksen haasteet, käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Oulu: Oulun yliopistollinen sairaala, 10 - 17.
- Kalso, E. 2009. Vanhusten kipu. Teoksessa Kalso, E., Haanpää, M. & Vainio, A. (Toim.) Kipu. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 470 - 470.
- Kivelä, S.-L. 2005. Me, ikääntyminen ja lääkkeet. Helsinki: WSOY.
- Koponen, H. 2010. Muistisairauden käytösoireiden hoito. Lääkärikirja Duodecim.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=nix00524. 7.4.2014.
- Koponen, H. & Saarela, T. 2010. Käytösoireiden hoito. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soinen, H. (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 485 - 497.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki:Edita.
- Käypä hoito –suositus. 2006. Toimintakyvyn arviointi.
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=nix00522>.
 15.9.2014.
- Käypä hoito -suositus. 2010. Muistisairaudet.
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=hoi50044>.
 10.5.2014.
- Käypä hoito -suositus. 2012. Kuolevan potilaan oireiden hoito.
http://www.kaypahoito.fi/web/kh/haku?p_p_id=KH2014Haku_WAR_KH2014Hakuportlet&p_p_lifecycle=1&p_p_state=normal&p_p_mode=

- view&_KH2014Haku_WAR_KH2014Hakuportlet_mvcPath=%2Fjsp%2Fview.jsp. 14.5.2014.
- Laiho, R. 2004. Diagnostisen radiografian kirjallisten potilasohjeiden arviointi, hyvän kirjallisen potilasohjeen tunnusmerkit. Teoksessa Hupli, M. (toim.) Potilasohjauksen ulottuvuudet. Turku: Turun yliopisto, 88 - 103.
- Lotvonen, H. 2007. Tunnista dementoituneen kipu. Miten sitä hoidetaan? Teoksessa Vuori, U. & Heimonen, S. (toim.) Tue muistisairaahan ihmisen kotona asumista – opas ammattihenkilöstölle. Helsinki: Suomen muistiasiantuntijat, 70 - 72.
- Lumio, J. 2012. Painehaavat eli makuuhaavat. Duodecim Lääkärikirja. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00313. 8.7.2014.
- Lääkäriliitto. 2014. Palliatiivinen lääketiede. <http://www.laakariliitto.fi/koulutus/erityispatevyydet/palliatiivinen/> 4.6.2014
- Muistiliitto ry. 2014a. Muistisairaudet. <http://www.muistiliitto.fi/fi/muisti-ja-muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairaudet/>. 8.7.2014.
- Muistiliitto ry. 2014b. Hoitotahto. <http://www.muistiliitto.fi/fi/muisti-ja-muistisairaudet/palvelut-etuudet-ja-oikeudet/hoitotahto/>. 8.7.2014.
- Mäkisalo - Ropponen, M. 2005. ” Me ollaan sankareita elämän...” elämäntarina-ajattelu vanhustyössä. Joensuu: Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulu.
- Mönkäre, R. 2014a. Muistisairaahan läheisen elämä ja jaksaminen. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (Toim.). Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Duodecim, 157 - 168.
- Mönkäre, R. 2014b. Muistisairaahan vaikutukset ihmissuhteisiin ja sosiaaliseen kanssakäymiseen. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (Toim.). Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Duodecim, 65 - 84.
- Mönkäre, R., Hallikainen, M., Nukari, T. & Forder, M. 2014. Kuntoutumisen merkitys ja lähtökohdat muistisairaudessa. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (Toim.). Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Duodecim, 8 - 9.
- Nukari, T., Lotvonen, H. & Rosenvall, A. 2014. Muistisairaahan saattohoito. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (Toim.). Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Duodecim, 213 - 214.
- Paletti-hanke. 2013. Palliatiivisen ja saattohoidon osaamisen vahvistaminen ja rakenteiden kehittäminen asiantuntijayhteistyönä Pohjois-karjalan maakunnassa. Hankkeen hallinnoija: Karelia-ammattikorkeakoulu.
- Pirttilä, T. 2010a. Kliininen tutkimus. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 338 - 344.
- Pirttilä, T. 2010b. Laboratoriotutkimukset. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 351 - 355.
- Pirttilä, T. & Erkinjuntti, T. 2010. Alzheimerin taudin kliininen kuva ja diagnoosi. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 121 - 141.
- Pitkälä, K. & Hänninen, J. 2003. Kuolevan oirehoito. Teoksessa: Tilvis, R., Hervonen, A., Jäntti, P., Lehtonen, A. ja Sulkava, R. (toim.) Geriatria. Helsinki: Duodecim, 383 - 386.

- Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin hoitoeettinen työryhmä. 2013. Saattohoito-ohjeistus ja suosituksia elämän loppuvaiheen päätösmenettelystä ja hoidosta. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri.
http://www.ppsHP.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/npp/embeds/21119_saattohoitonetti_uusi.pdf. 1.12.2013.
- Remes, A. 2014. Otsa-ohimolohkorappeumien aiheuttama aivosairaus. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (Toim.). Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Duodecim, 281 - 285.
- Rimpiläinen, R. & Akural, E. 2007. Palliatiivinen hoito elämän loppuvaiheissa. http://www.finnanest.fi/files/rimpilainen_palliatiivinen.pdf. 3.6.2014.
- Rinne, J. 2010. Lewyn kappale –tauti. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 159 - 171.
- Rinne, J. & Remes, A. 2014. Otsa-ohimorappeumat. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (Toim.). Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Duodecim, 165 - 171.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2012a. Kansallinen muistiohjelma 2012 - 2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10.
http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=5065240&name=DLFE-20011.pdf. 26.11.2013.
- Sosiaali – ja terveysministeriö. 2012b. Kansallisella muistiohjelmalla varaudutaan muistisairaiden määrän kasvuun.
<http://www.stm.fi/tiedotteet/tiedote/-/view/1800809>. 6.3.2014.
- Sulkava, R. 2006. Dementiapotilaan palliatiivinen hoito. Palliatiivinen hoito (23), 22 - 24.
- Sulkava, R., Viramo, P. & Eloniemi – Sulkava, U. 1999. Dementiapotilaiden hoidon kehittäminen. Julkaisu n:o 3/1999. Espoo: Janssen - Cilag Oy.
- Suomen dementiayhdistys ry. 2014. Seksuaalinen hyvinvointi etenevissä muistisairauksissa -projekti.
<http://www.suomendemy.fi/seksuaalinenhyvinvointi.html>. 15.9.2014.
- Suomen tilastokeskus. 2012. Yhä useampi kuolee dementiaan ja Alzheimerin tautiin. http://www.stat.fi/til/ksyyt/2011/ksyyt_2011_2012-12-21_kat_003_fi.html. 3.12.2013.
- Telaranta, P. 2001. Alzheimerin tauti, osana elämää ja elämän osana. Helsinki: Ajatus kustannusosakeyhtiö.
- Topo, P., Sormunen, S., Saarikalle, K., Räikkönen, O. & Eloniemi-Sulkava, U. 2007. Kohtaamisia dementiahoidon arjessa. Havainnointi tutkimus hoidon laadusta asiakkaan näkökulmasta. Tutkimuksia 162. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus.
- Vainio, A., Saarto, T. & Hänninen, J. 2004. Oireiden hoito. Teoksessa Vainio, J. & Hietanen, P. (Toim.) Palliatiivinen hoito. Helsinki: Duodecim, 58 - 140.
- Vataja, R. 2010. Muistisairauteen liittyvät käytösoireet. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 91 - 99.
- Vataja, R. 2014a. Muistisairauteen liittyvien käyttäytymisen muutosten ilmeneminen. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (Toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Duodecim, 46 - 49.

- Vataja, R. 2014b. Muistisairaahan käyttäytymisen muutosten hoidon periaatteet. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (Toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Duodecim, 58 - 59.
- Vilkkä, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi.
- Viramo, P. & Strandberg, T. 2006. Dementiapotilaan yleishoito. Teoksessa Erkinjuntti, T., Alhainen, K., Rinne, J. & Soininen, H. Muistihäiriöt ja dementia. Helsinki: Duodecim, 515 - 548.
- Viramo, P. & Sulkava R. 2010. Muistioireiden ja dementian epidemiologia. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 28 - 36.
- Vuori, U. 2007. Huolehdi alkuselvityksistä ja ohjaa tutkimuksiin. Teoksessa Vuori, U. & Heimonen, S. (toim.) Tue muistisairaahan ihmisen kotona asumista. Helsinki: Suomen muistiasiantuntijat, 31 - 44.
- Öun, I. 2014. Muistisairaahan kivun arviointi. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (Toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Duodecim, 235 - 242.

Toimeksiantosopimus



OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIANTOSOPIMUS

Toimeksiantaja	
Organisaation nimi:	Karelia-ammattikorkeakoulu
Toimeksiantajan edustaja:	Paletti-hanke Satu Hyytiäinen, projektipäällikkö
Osoite:	Tikkarinne 9
Puhelinnumero:	+358 50 367 5125
Sähköposti:	satu.hyytiainen@karelia.fi
Opiskelijan/opiskelijoiden tiedot	
Koulutusohjelma:	Hoitotyön koulutusohjelma
Opiskelijanumero(t) ja nimi(et):	1101598 Mari Kinnunen 1101594 Tiina Tolvanen
Puhelinnumero:	
Sähköposti:	mari.a.kinnunen@edu.karelia.fi tiina.m.tolvanen@edu.karelia.fi
Toimeksiannon kuvaus	
Aihe	VAIKEASTI DEMENTOITUNEEN POTILAAN YLEISIMPIEN OIREIDEN PALLIATIIVINEN HOITO – OPAS OMAISILLE
Toteutusmuoto	Toiminnallinen
Aikataulu	Valmis syyskuussa 2014
Kustannusarvio ja kustannusvastuu	Kustannuksista vastaavat opinnäytetyöntekijät, lukuunottamatta kopiopaperia. ks. alla olevat sitoumukset.
Toimeksiantajan sitoumukset	
Opiskelija voi kopioida hankkeen kustannuksella opinnäytetyöhön liittyvää materiaalia Tikkarinteen monistamon koneella tai vaihtoehtoisesti hän saa kopiopaperia.	
Opiskelijan sitoumukset	
Opiskelija luovuttaa valmiin opinnäytetyön hankkeelle 1kpl paperiversiona muovikansissa sekä sähköisesti/muistitikulla. Opiskelijat antavat luvan laittaa opinnäytetyö Moodle-sähköiseen oppimisympäristöön hankkeessa olevien toimijoiden käyttöön. Opas voidaan laittaa hankkeessa tehtävään PKSSK:n hallinnoimaan saattohoidon portaaliiin ja PKSSK voi tarvittaessa muokata opasta. Valmiin opinnäytetyön opiskelijat esittelevät hanketoimijoille erikseen sovittavana ajankohtana.	
Opinnäytetyön ohjaus Karelia-amk:ssa	
Ohjaaja(t):	Raija Tanskanen ja Heli Koponen
Opinnäytetyön julkisuus	
Opinnäytetyö on julkinen asiakirja ja se voidaan julkaista Theseus-verkkokirjastossa.	
Allekirjoitukset	
Päiväys	Opiskelijan allekirjoitus ja nimenselvennys
23.9.2014	 Mari Kinnunen, Tiina Tolvanen
Päiväys	Toimeksiantajan edustajan allekirjoitus ja nimenselvennys
23.9.2014	 Satu Hyytiäinen
Päiväys	Opinnäytetyön ohjaajan allekirjoitus ja nimenselvennys
23.9.2014	 Raija Tanskanen Heli Koponen

Opas

Palliatiivinen hoito
Vaikeasti dementoituneen
henkilön yleisimpien oireiden
hoito



Opas omaiselle

Sisällys

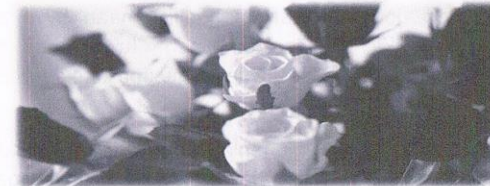
Hyvä muistisairaana omainen.....	3
Dementia.....	4
Palliativinen hoito dementian vaikeassa vaiheessa.....	4
Syömisongelmat.....	5
Hengenahdistus.....	6
Painehaava.....	7
Kipu.....	8
Käyttöoireet.....	9
Vaikeasti dementoituneen potilaan omaisena.....	10

Hyvä muistisairaana omainen

Tämän oppaan tarkoituksena on antaa Sinulle tietoa dementian vaikeasta vaiheesta ja sen aiheuttamista yleisimmistä oireista. Opas antaa Sinulle tietoa ja keinoja läheisesi oireiden helpottamiseksi. Etenevä muistisairaus voi tuoda muutoksia päivittäiseen arkeen ja muistisairaana vointiin, mutta pienilläkin asioilla voidaan merkittävästi vaikuttaa elämänlaatuun dementian vaikeassa vaiheessa.

Muistisairauden eteneminen dementian vaikeaan vaiheeseen voi herättää monenlaisia tunteita. Esimerkiksi se, että muistisairas ei välttämättä tunnista omaa läheistään, voi aiheuttaa hämmennystä, surua ja loukkaantumisenkin tunteita. Myös erilaiset oireet ja toimintakyvyn aleneminen voivat tuntua hämmentäviltä. Sinä omaisena ja muut läheistasi hoitavat henkilöt joudutte ottamaan entistä suuremman vastuun vaikeasti dementoituneen läheisesi elämästä ja pohtimaan hänen hoitoonsa liittyviä toiveita ja päätöksiä.

Tieto sairauden etenemisestä, sen yleisimmistä oireista sekä omien tunteiden tunnistaminen ja tunteiden käsittely voivat selkeyttää päätöstenne tekoa. Omaisena Sinun on myös tärkeää muistaa huolehtia omasta jaksamisestasi, sillä Sinun hyvinvoinnillasi on suuri merkitys myös muistisairaana elämänlaatuun.



Dementia

Dementialla ei tarkoiteta pelkästään muistihäiriötä, vaan se on laaja-alainen oireyhtymä, johon muistihäiriön lisäksi kuuluu heikentymistä vähintään yhdellä seuraavista älyllisen toimintakyvyn alueista: kielelliset toiminnot, kuten puheen tuottaminen, toiminnanohjaus (toiminnan, käyttäytymisen ja tunteiden säätely), asioiden ja esineiden tunnistaminen sekä liikesarjojen ja tahdonalaisten liikkeiden suorittaminen. Dementian vaikeusasteita ovat lievä, keskivaikea ja vaikea dementia. Yleisimmät dementiaan johtavat muistisairaudet ovat Alzheimerin tauti, vaskulaariset kognitiiviset heikentymät, Lewyn kappale -tauti sekä otsa-ohimolohkorappeumat.

Dementian edetessä vaikeaan vaiheeseen läheisesi tarvitsee apua ympäri vuorokauden kaikissa päivittäisissä toiminnoissa, kuten pukemisessa, peseytymisessä ja ruokailussa. Hänellä voi esiintyä virtsan ja ulosteen pidätyskyvyttömyyttä. Oireisiin voivat kuulua myös kävelyhäiriöt ja myöhemmässä vaiheessa mahdollisesti kävelykyvyn menetys. Hänen muistinsa on tässä vaiheessa heikentynyt jo siinä määrin, että hän ei useimmiten tiedä aikaa ja paikkaa tai tunnista puolisoaan ja muita läheisiään. Sairauden edetessä myös ilmaisukyky yleensä alenee.

Palliatiivinen hoito dementian vaikeassa vaiheessa

Palliatiivinen hoito tarkoittaa parantumattomasti sairaan kokonaisvaltaista oireenmukaista hoitoa, jolla pyritään mahdollistamaan hyvä elämänlaatu elämän loppuun saakka, myös omaisten tukeminen huomioiden. Palliatiivisessa hoidossa keskitytään kivun ja muiden oireiden lievittämiseen ja ennaltaehkäisemiseen.

Vaikeaan dementiaan voi liittyä monenlaisia oireita, joita voidaan hoitaa palliatiivisin keinoin. Oireista selkeästi yleisimpiä ovat syömisongelmat. Myös hengenahdistus, painehaavaumat sekä kivut ovat yleisiä vaikeasti dementoituneilla henkilöillä. Näiden lisäksi voi esiintyä erilaisia käytösoireita jokaisessa muistisairauden vaiheessa. Laadukkaan ja oikein toteutetun palliatiivisen hoidon avulla voidaan auttaa muistisairasta ihmistä elämään mahdollisimman täysipainoista elämää kuolemaan saakka.

Vaikeaa dementiaa sairastavaa on aina kohdeltava ihmisarvoa kunnioittaen. On tärkeää nähdä muistisairaana ihmisyyden sairauden kaikissa vaiheissa. Vaikka muistisairas olisi menettänyt puhekykynsä ja hän olisi täysin vuoteeseen hoidettava, hänellä on edelleen kyky tuntea ja tehdä joitakin asioita. Hän tuntee, kuinka häntä käsitellään: hellästi vai kovaotteisesti. Sopivasti virikkeellinen ympäristö herättää hänessä myönteisiä reaktioita. Hän voi tunnistaa tutut ihmiset äänestä ja kosketuksesta. Mielihyvää voivat tuottaa myös lasten äänet, lemmikkieläinten näkeminen ja kosketus, sekä esimerkiksi tutun musiikin kuuntelu.

Syömisongelmat

Vaikeasti dementoituneella henkilöllä on yleensä syömisongelmia, jotka voivat johtua esimerkiksi ruokahaluttomuudesta tai vaikeudesta pureksia ja niellä ruokaa. Myös eräät lääkkeet voivat aiheuttaa suun kuivumista, ruokahaluttomuutta, liikehäiriöitä sekä vireystilan laskua ja näin altistaa syömisongelmille. Syömisongelman ilmaantuessa on tärkeää sulkea pois muiden sairauksien tuomat haitat sekä tarkistaa ruokailuun liittyvät asiat, kuten ruoan laatu ja ruokailutilanne, ruokailukerrat, ruokailuasento sekä syöttämistekniikka. Myös suun hyvä hoito ja hampaiden kunto voivat vaikuttaa olennaisesti ruokailun onnistumiseen.



Ruoan olisi hyvä olla sosemaista, ja nesteisiin voi sekoittaa sakeuttamisainevalmisteita. Syöttämistä kannattaa yrittää eri vuorokauden aikoina, koska usein nielemiskyky vaihtelee. Ruokailussa tulee kiinnittää huomiota siihen, ettei ruoka tai juoma joudu henkitorveen tai keuhkojen puolelle, koska siitä voi seurata keuhkojauhe. Tämän välttämiseksi

syöttäminen tulisi tehdä hitaasti pienellä lusikalla. Ruokaa annetaan vain pieniä lusikallisia kerrallaan ja varmistetaan, että hän ehtii nielaista ruokansa ennen seuraavaa lusikallista. On tavallista, että vaikeasti dementoitunut henkilö alkaa herkästi yskiä nesteitä tarjottaessa, vaikka juomaa antaisikin varoen. Syötettäessä on rauhallisuus ensisijaisen tärkeää. On myös muistettava, että ketään ei saa syöttää väkisin.

Suun kautta annettavan nesteen ja ruuan saanti pystytään osittain korvaamaan myös nenä-mahaletkun tai vatsanpeitteiden läpi mahalaukkuaan asetetun PEG-ravitsemusletkun avulla. On kuitenkin todettu, että letkuruokinta saattaa aiheuttaa enemmän kärsimystä kuin hyötyä.

Hengenahdistus

Voimien heikentyessä hengittämiseen liittyvät ongelmat ovat yleisiä. Hengenahdistusta voivat aiheuttaa esimerkiksi liman erityksen lisääntyminen, liman sitkistyminen ja anemiat. Henkinen ahdistus voi aiheuttaa liian tiheään hengittämisen (hyperventilaatio), joka voi lisätä hengenahdistuksen ja pelon tunnetta.

Rauhoittava läsnäolo, ikkunan avaaminen tai huoneeseen tuotu tuuletin, hengitysilman kostutus ja huoneen viileä lämpötila ovat ensisijaisia keinoja hengenahdistuksen hoidossa. Vuoteen pääpuolen kohotus tai istuma-asento voi myös helpottaa hengitystä. Hoitotoimenpiteet kannattaa tehdä rauhallisesti, hengenahdistus huomioiden. Lisähappihoidosta voi olla hyötyä, mutta suurin osa kokee saavansa yhtä paljon hyötyä pelkästään lisääntyneestä ilmavirtauksesta, kuten ikkunan avaamisesta tai tuulettimesta.



Painehaava

Painehaava on ihon paikallinen vaurio, jonka on aiheuttanut paine, hankaus tai ihon venyntyminen. Tavallisimpia paikkoja ovat lonkat, alaselkä, pakarat tai kantapäät. Painehaavat syntyvät yleensä hyvin iäkkäille ja vaikeita sairauksia sairastaville vuodepotilaille, jotka ovat pitkiä aikoja makuullaan eivätkä pysty itse vaihtamaan asentoa. Yleensä tähän tarvitaan usean päivän makuulla olo, mutta joskus ne voivat syntyä vakavasti sairaille muutamassa tunnissakin.

Painehaavan esimerkkejä ovat turvotus ja punoitus iholla painekohdassa. Paineen jatkuessa iho lopulta rikkoutuu ja siihen voi kehittyä syvä haava, johon usein tulee myös bakteeri-infektio. Tällainen haava voi olla vaikeasti hoidettavissa ja aiheuttaa kipua.

Painehaavoja voidaan ennaltaehkäistä hyvällä asentohoidolla. Asentoa on hyvä vaihtaa 2 - 4 tunnin välein. Tyynyjen avulla voidaan tukea asentoa ja ehkäistä paineen syntymistä. Esimerkiksi alla olevassa kuvassa on ehkäistä kantapäihin kohdistuvaa painetta asettamalla tyyny jalkojen alle.



Sängyn pääpuolen pidempiaikaista kohottamista on syytä välttää, sillä se lisää painetta ristiselän alueella. Painehaavoja ehkäisemään on saatavilla myös erilaisia siirtymisen apuvälineitä ja erikoispatjoja.

Hyvä hygienia, ihon kunnon säännöllinen tarkastus ja hoito ehkäisevät myös painehaavojen syntyä. Punoittavaa ihoa ei saa hieroa. Iho puhdistetaan pesuvoiteella tai vedellä, kuivataan taputtelemalla ja rasvataan perusvoiteella. Kostuneet vaatteet ja vuodevaatteet on syytä aina vaihtaa. Myös monipuolinen, proteiini- ja vitamiinipitoinen ravinto sekä riittävä nesteytyys auttavat painehaavojen ehkäisyssä.

Kipu

Kipu on yleinen iäkkään potilaan oire, ja sen esiintyvyys lisääntyy iän myötä. Monet sairaudet ja tekijät voivat vaikuttaa kipuun. Näitä voivat olla esimerkiksi sydämen vajaatoiminta, nivelsairaudet ja -kulumat sekä masennus. Dementoituneen henkilön kivun hoito on haasteellista, koska kivun paikantaminen voi olla hänelle vaikeaa, hän voi unohtaa kiputunteuksensa tai hän ei kykene ilmaisemaan kokemaansa kipua heikentyneen kommunikaatiokykynsä takia. Häneltä on aktiivisesti kuitenkin kysyttävä kiputunteuksista, sillä vaikeasti dementoitunutkin kykenee yleensä vastaamaan "kyllä" tai "ei" kysymykseen: "Onko sinulla kipuja?" Kipua voidaan myös arvioida havainnoimalla muistisairaana ilmeitä, eleitä ja käyttäytymisen muutoksia, kuten levottomuutta, ääntelyä tai toimintakyvyn alenemista.

Elämän loppuvaiheessa elämänlaadun merkitys korostuu, jolloin kivun hoidollakin on erityisen keskeinen asema. Vanhusten lääkehoidossa vaaditaan kuitenkin erityistä tarkkuutta ja seurantaa, sillä he ovat hyvin alttiita monien kipulääkkeiden haittavaikutuksille. Parasetamoli on iäkkäillä henkilöillä ensisijainen kipulääke, koska tulehduskipulääkkeisiin liittyy huomattavasti enemmän mahdollisia haittavaikutuksia, kuten ärsytystä ja verenvuotoa ruuansulatuskanavassa. Kivunhoitoon voidaan käyttää myös voimakkaampia keskushermostoon vaikuttavia kipulääkkeitä sekä masennuslääkkeitä. Keskushermostoon vaikuttavat kipulääkkeet voivat kuitenkin aiheuttaa myös ummetusta, joten vatsantoimintaan on kiinnitettävä erityistä huomiota. Usein lievemmät kiputilat voivat olla kuitenkin hoidettavissa tavanomaisilla keinoilla. Jo pelkästään muistisairaana aktiivisuuden ylläpitäminen ja riittävien virikkeiden tarjoaminen vähentävät kivun keskeisyyttä arjessa.



Käyttöoireet

Käyttöoireilla tarkoitetaan muistisairaana henkilön psykologisia oireita, kuten ahdistuneisuutta, masentuneisuutta sekä erilaisia käyttäytymisen muutoksia. Mielialan vaihtelut, levottomuus, uni-valverytmin häiriöt, aistiharhat, aggressiivisuus ja seksuaalisen käyttäytymisen muutokset ovat esimerkkejä muistisairaana potilaana käyttöoireista. Käyttöoireita esiintyy hyvin yleisesti kaikissa muistisairauksien vaiheissa, ja yleensä ne vaikeutuvat muistisairauden edetessä. Käyttöoireet voivat heikentää muistisairaana elämänlaatua, ja ne voivat vaikuttaa merkittävästi myös omaisen jaksamiseen.

Käyttöoireiden hoidon lähtökohtana on selvittää käyttöoireiden syntyyn vaikuttavat tekijät ja niiden pohjalta suunnitella tarvittavat hoito- ja tukikeinot. Lääkkeettömiä hoitokeinoja ovat esimerkiksi yksilöllisten tarpeiden ja toiveiden huomiointi, turvallinen ja tuttu ympäristö, vuorovaikutuksen tukeminen, liikkumisen mahdollistaminen ja muistelun tai musiikin käyttäminen. Myös laukaisevien tekijöiden poistaminen, kuten kipu tai epäsopeva lääkitys, sekä hyvä perushoito ovat merkittäviä hoitomuotoja käyttäytymisen muutosten hoidossa.

Asianmukaisen muistisairauslääkityksen lisäksi käyttöoireiden hoidossa voidaan käyttää tilapäisesti myös psyykenlääkkeitä. Lääkehoidon tarpeellisuutta on kuitenkin arvioitava säännöllisesti, koska sairauden edetessä myös käyttöoireissa tapahtuu muutoksia. Lääkehoidossa on huomioitava mahdolliset yksilölliset haittavaikutuksille altistavat tekijät. Erityisesti iäkäs, muistisairas potilas on altis keskushermostoon vaikuttavien lääkkeiden haittavaikutuksille, minkä seurauksena käyttöoireet voivat jopa lisääntyä tai lääkitys voi aiheuttaa fyysisen kunnan romahtamisen. Oikein valitulla lääkkeellä, sopivalla annostuksella ja lääkityksen vaikutuksia säännöllisesti seuraamalla voidaan kuitenkin usein parantaa käyttäytymisen muutoksista kärsivän elämänlaatua.



Vaikeasti dementoituneen potilaan omaisena

Muistisairauden eteneminen dementian vaikeaan vaiheeseen aiheuttaa elämässä muutoksia ja voi herättää monenlaisia tunteita. Käytännön asioiden hoitaminen jää usein omaisen vastuulle, ja omaiset joutuvat pohtimaan elämään ja elämän loppuvaiheeseen liittyviä toiveita ja päätöksiä. Onkin tärkeää, että Sinä omaisena saat riittävästi tietoa sairauden etenemisestä, sen aiheuttamista mahdollisista voimin vaihteluista sekä sairauden vaikutuksesta tunne-elämään ja ihmissuhteisiin. Tämä voi auttaa varautumaan muuttuvaan arkeen ja hyväksymään muutokset paremmin.

Sairauden edetessä suhde muistisairaaseen läheiseen usein muuttuu. Muistisairaana persoonallisuus ja käyttäytyminen voivat muuttua, jolloin omainen joutuu rakentamaan uudenlaista suhdetta läheiseensä. Omaisena voit kokea olevasi enemmän hoivaaja ja huolehtija, ja tunteet muistisairautta sairastavaa läheistäsi kohtaan voivat vaihdella. Suhteessa voi olla paljon iloisia, onnellisia ja helliä tunteita, mutta myös pettyneet, vihaiset tai epätoivoiset tunteet ovat normaaleja, eikä niistä tarvitse kokea syyllisyyttä tai häpeää.

Se, että muistisairas ei välttämättä aina tunnista läheistään tai luulee esimerkiksi puolisoaan vaikkapa omaksi isäkseen tai äidikseen voi aiheuttaa hämmennystä, surua ja loukkaantumisenkin tunteita. Vaikean vaiheen dementiaassa muistisairas ei usein ymmärrä ajankulua tai omaa ikäänsä. Yhdessäolo voi kuitenkin olla muistamattomuudesta huolimatta muistisairaalle myönteinen ja merkittävä tapahtuma. Hänelle voidaan hienotunteisesti kertoa, kuka vierailija on. Valokuvat tai muistojen kirja voi myös tuoda tuttuja asioita mieleen. Ketään ei voi kuitenkaan vaatia muistamaan, ja jos tunnistaminen ei onnistu, keskustelun voi siirtää muuhun aiheeseen.

Muistisairaana elämä voi edetä loppuvaiheeseen hitaasti hiipuen tai äkillisenä voimin huonontumisena. Ajatus lähestyvistä kuolemasta voi tuntua raskaalta, vaikka omainen voi kokea joutuneensa jo luopumaan läheisestään vähitellen sairauden edetessä. Lähestyvä kuolema ja sen lopullisuus nostattavat usein kuitenkin monia tunteita ja kysymyksiä.

Jos muistisairas ei ole tehnyt hoitotohtoa, jossa kerrotaan omat henkilökohtaiset toiveet elämän loppuvaiheen hoidosta, turvaututaan usein

omaisten tietoon hoitoa koskevista toiveista. Omaisten on hyvä yhdessä pohtia, mikä olisi muistisairaana oman tahdon mukainen tapa toimia elämän loppuvaiheessa. Tarvittaessa tukea päätöksiin voi saada hoitoon osallistuvilta ammattihenkilöiltä.

Läheisestää huolehtiminen voi olla keskeinen osa arkeasi, mutta on tärkeää, että muistat huolehtia myös omasta jaksamisestasi ja hyvinvoinnistasi. Sinulla on oikeus toteuttaa omaa elämääsi ja tehdä asioita, jotka tuovat Sinulle hyvää mieltä ilman syyllisyyden tunteita. Sinun hyvinvointisi edistää myös läheisesi hyvinvointia ja elämänlaatua. On tärkeää osata tunnistaa ja käsitellä omia tunteita, sillä se voi selkeyttää hoitopäätösten pohtimista. Hoitoon osallistuvan ammattihenkilön kanssa keskustelu voi auttaa tunteiden käsittelyssä ja päätösten pohtimisessa.



Lohduttaminen ei tarvitse suuria sanoja, ei valmiita vastauksia.

Tärkeintä on vaan mennä lähelle, välittää.

Minulla on aikaa ja minua koskettaa se, mitä sinulle kuuluu.

Hilja Aaltonen



Tämä opas on osa opinnäytetyötä: Vaikeasti dementoituneen potilaan yleisimpien oireiden palliatiivinen hoito – Opas omaisille. Opinnäytetyö on toteutettu Paletti-hankkeen toimeksiantona ja on luettavissa kokonaisuudessaan osoitteessa www.theseus.fi.

Oppaan tekijät: Mari Kinnunen ja Tiina Tolvanen,

Karelia-ammattikorkeakoulu 2014.

Oppaan kuvat: Mari Kinnunen

Oppaan päivitysoikeudet ovat Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymällä.