



VAASAN AMMATTIKORKEAKOULU
UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Katariina Heikkinen

LÄHIMMÄISENI SAIRASTAA
ALZHEIMERIN TAUTIA

Opas muistisairan omaiselle

Sosiaali- ja terveysala
2017

VAASAN AMMATTIKORKEAKOULU
Hoitotyö

TIIVISTELMÄ

Tekijä	Katariina Heikkinen
Opinnäytetyön nimi	Lähimmäiseni sairastaa Alzheimerin tautia. Opas muistisairaalle omaiselle
Vuosi	2017
Sivumäärä	62 + 1 liite
Ohjaaja	Suvi Kallio

Elämme nykyään vanhemmiksi kuin koskaan. Ikääntymisen myötä muistioireet lisääntyvät, vaikka ikä ei varsinaisesti ole muistisairauden syy. Suomessa muistisairauksiin sairastuu vuosittain noin 13 000 henkilöä. Vuoteen 2020 mennessä arviolta noin 130 000 henkilöä sairastaa muistisairautta. Yleisintä niistä, Alzheimerin tautia, sairastaa noin 70 % kaikista muistisairaista. Suurin osa muistisairautta sairastavista joutuu hakeutumaan laitoshoitoon aiemmin kuin muut ikääntyneet, koska muistin heikkenemisen lisäksi heikentyy myös aivojen alueet, joissa käsitellään esimerkiksi näönvarasta hahmottamisesta, toiminnanohjausta ja kielellisiä toimintoja.

Muistisairaalle arjessa selviytymisen vaikeutuminen kuormittaa suuresti myös muistisairaalle omaista. Muistisairaalle omaisen kokeman kroonisen stressin yhteys fyysiseen ja psyykkiseen terveydentilaan, uupumiseen, koettuun taakkaan, masennukseen ja heikentyneeseen elämänlaatuun on todettu jouduttavan muistisairaalle laitoshoitoon siirtymistä.

Vaikka muistisairaalle siirtyminen laitoshoitoon voi helpottaa omaisen taakkaa ja uupumuksen oireita, se ei automaattisesti poista mieltä painavia tunteita sairautta kohtaan. Annettu tuki ja neuvonta auttavat omaista käsittelemään tämän elämänvaiheen mukanaan tuomia muutoksia ja tunteita kuten syyllisyyttä, katkeruutta, ahdistusta ja masentuneisuutta.

Tämän toiminnallisen opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa opas muistisairaudesta kärsivän omaisen tueksi ja auttaa ymmärtämään muistisairaalle oireiden vaikutuksia omaiseen.

Avainsanat Alzheimerin tauti, laitoshoido, muistisairaalle omainen

VAASAN AMMATTIKORKEAKOULU
UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES
Hoitotyö

ABSTRACT

Author	Katariina Heikkinen
Title	My Loved One is Diagnosed with Alzheimer's Disease. A Guide to the Relative of a Person with a Memory Disorder.
Year	2017
Language	Finnish
Pages	62+ 1 Appendix
Name of Supervisor	Suvi Kallio

Nowadays people live to be older than ever before. Due to this dementia increases, although age alone is not a reason for dementia. Every year in Finland about 13 000 persons are diagnosed with dementia. By the year 2020 the number will increase to approximately 130 000 persons. About 70 % of persons diagnosed with memory disorders have Alzheimer's disease.

Most of the people with dementia are institutionalized earlier than aged people usually are. As the memory function deteriorates, the brain's capacity to process declines and it affects e.g. the visualization, the capacity to control one's behaviour and linguistic abilities. The symptoms of dementia and coping in everyday life are significant sources of caregiver's burden which in turn are major determinants of institutionalization for dementia sufferers. Chronic stress exposure in caregivers of patients with dementia is also associated with physical and mental health decline, exhaustion, burden, depression, and poor quality of life. These are also reasons for early institutionalization for persons diagnosed with dementia.

Although relieved of primary responsibility for assisting their relative, caregivers often feel stress after the institutionalization of their loved one. The support and information given to the caregiver will often help to cope with the changes in life which can cause feelings of guilt, resentment, anxiety and depression.

The purpose of this bachelor's thesis was to make a guide to the relatives of a person with memory disorder. The purpose of the guide was to help caregivers to understand the symptoms of dementia and to realize that the symptoms also have a big influence on the caregiver's life.

Keywords Alzheimer's disease, institutional care, caregiver

SISÄLLYS

Tiivistelmä

ABSTRACT

1	JOHDANTO.....	7
2	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET	9
3	TOIMINNALLINEN OPINNÄYTETYÖ PROJEKTINA	10
	3.1 Projektin määritelmä.....	10
	3.2 Projektin vaiheet	10
	3.3 SWOT-analyysin määritelmä.....	12
	3.4 SWOT-analyysi omalle projektille	12
4	MUISTISAIRAUDET	14
	4.1 Muisti	14
	4.2 Muistisairauden vaikutukset sairastuneen toimintakykyyn	14
	4.3 Kognitiiviset toiminnot	15
	4.4 Muistisairauteen liittyvä laihtuminen	15
	4.5 Muistisairauteen liittyvä Hauraus-raihnaus –oireyhtymä	16
	4.6 Toiminnanohjaus.....	17
	4.7 Vaikea dementia.....	17
5	ALZHEIMERIN TAUTI.....	19
	5.1 Alzheimerin taudin patologia.....	19
	5.2 Alzheimerin taudin eri vaiheet.....	20
	5.3 Alzheimerin taudin oireenmukaiset lääkkeet	22
6	MUISTISAIRAAN OMAINEN	24
	6.1 Omainen ja omaishoitaja.....	24
	6.2 Omaisen oikeudet.....	25
	6.3 Muistisairaahan omaisen kuormittuneisuus.....	26
	6.4 Omaisen rooli muistisairaahan tulkkina	28
	6.5 Muistisairaahan kohtaaminen	29
	6.6 Kuntoutumista edistävä hoitotyö	30

7	HOIDON LINJAUKSIA	32
	7.1 Hoitosuunnitelma	32
	7.2 Hoitotahto	33
	7.3 Hoitolinjaus	33
	7.4 Hoidon rajausta	34
	7.5 Palliatiivinen hoito	34
8	TAVALLISIMMAT OMAISTA ASKARRUTTAVAT HOITOPÄÄTÖKSET	
	36	
	8.1 Keuhkokuume	36
	8.2 Syömisoongelma	37
	8.3 Nestehoito	38
	8.4 Kipu	38
	8.5 Loppuvaiheen hoitopaikka	39
9	KODIN ULKOPUOLINEN HOITO	40
	9.1 Omaisen huolenaiheet kodin ulkopuoliseen hoitoon liittyen	40
	9.2 Yhteistyö pitkäaikaishoitolaitoksen kanssa	42
	9.3 Pitkäaikaishoitoon siirtyminen	45
	9.4 Tehostettu palveluasuminen	45
10	HYVÄ OPAS	49
11	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	52
	11.1 Aiheen valinta	52
	11.2 Työsuunnitelman laatiminen	53
	11.3 Työn aikataulu	53
12	OPINNÄYTETYÖN ARVIOINTI	55
	12.1 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys	55
	12.2 Tuotteen ja tavoitteiden toteutumisen arviointi	55
	12.3 Opinnäytetyön prosessin arviointi	56
	12.4 Oman oppimisen arviointi	57
	12.5 Jatkotutkimusideoita	57
	LÄHTEET	59
	LIITTEET	

TAULUKKOLUETTELO**Taulukko 1.** SWOT-analyysi

s. 9

Taulukko 2. Tehostetun palveluasumisen asukkaita kuvaavia määrittelyjä s. 46

1 JOHDANTO

Suomessa muistisairauksiin sairastuu päivittäin keskimäärin 36 suomalaista eli vuosittain noin 13 000 henkilöä. Suurin osa muistisairautta sairastavista joutuu sairautensa jossain vaiheessa hakeutumaan laitoshoitoon aiemmin kuin muut ikääntyneet, yleensä 5–6 vuoden kuluttua sairastumisesta. Alzheimerin tauti on merkittävä laitoshoitoon siirtymistä jouduttava tekijä. Muistisairaana omaisen fyysinen ja psyykinen terveydentila, jaksaminen, koettu taakka, masennus, riittämättömiksi koetut palvelut ja heikentynyt elämänlaatu nopeuttavat myös muistisairaana laitoshoitoon siirtymistä. (Kansallinen muistiohjelma 2012–2020; Lehtiranta, Leino-Kilpi, Koskenniemi, Jartti, Hupli, Stolt & Suhonen 2014, 115.)

Vaikka muistisairaana siirtyminen laitoshoitoon voi helpottaa omaisen taakkaa ja uupumuksen oireita, se ei automaattisesti poista mieltä painavia tunteita sairautta kohtaan, kuten syyllisyyttä, katkeruutta, ahdistusta ja masentuneisuutta. Annettu tuki ja neuvonta auttavat omaista käsittelemään tämän elämänvaiheen mukanaan tuomia muutoksia ja tuntemuksia. (Gaugler, Roth, Haley & Mittelman 2008, 421–422.)

Tämän toiminnallisen opinnäytetyön aiheen valintaan vaikutti työn tekijän omakohtaiset kokemukset lähimmäisen sairastumisesta etenevään muistisairauteen, Alzheimerin tautiin, ja hänen muuttamisensa tehostetun palveluasumisen yksikköön. Tarve auttaa sairastuneen omaista ymmärtämään tämän parantumattoman sairauden kulkua ja sairauden moninaisia vaikutuksia omaiseen ohjasi tarttumaan tähän hyvin ajankohtaiseen aiheeseen opinnäytetyön muodossa.

Aihe rajattiin käsittelemään Alzheimerin tautia, koska aihe-alueena kaikki muistisairaudet muodostaisivat opinnäytetyölle liian laajan käsitteen. Alzheimerin taudin nostamista pääsairaudeksi puhuttaessa etenevistä muistisairauksista puoltaa se, että Alzheimer on yleisin dementiaa aiheuttava muistisairaus ja kaikista etenevää muistisairautta sairastavista noin 70 % sairastaa Alzheimerin tautia

(Pirttilä & Erkinjuntti, 2010, 121). Alzheimerin taudin etenemisen ja luonteen ymmärtäminen auttaa myös muiden muistisairauksien oireiden tunnistamisessa.

Opinnäytetyössä kuvataan Alzheimerin taudin keskeisten vaiheiden oireita taudin etenemisen aiheuttaman lisääntyneen avun tarpeen ymmärtämiseksi.

2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Tämän toiminnallisen opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa opas tehostetussa palveluasumisyksikössä asuvan pitkälle edenneen ja vaikeasta muistisairaudesta kärsivien asukkaan omaisen tueksi.

Työn tavoitteena oli luoda opas, joka auttaisi omaista ymmärtämään tätä muuttunutta elämäntilannetta, kun muistisairas on siirtynyt kotihoidon piiristä palvelutalon asukkaaksi. Tavoitteena oli auttaa omaista hyväksymään omat tunteensa tässä tilanteessa ja antaa tietoa, joka tukisi omaisen päivittäistä jaksamista. Työn avulla pyrittiin myös lisäämään tietoutta siitä, mitä asuminen tehostetun palveluasumisen piirissä elämisen muotona tarkoittaa.

Oppaan avulla haluttiin myös kertoa niistä vuorovaikutuksen keinoista, joita muistisairaana omaisen voi käyttää kohdatessaan läheisensä, kun yhteistä kieltä ei ehkä enää ole.

3 TOIMINNALLINEN OPINNÄYTETYÖ PROJEKTINA

Toiminnallisen opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa käytännön ammatilliseen kenttään toiminnan ohjeistamista, opastamista tai järjeistämistä. Täten toiminnallisella opinnäytetyöllä on yleensä myös tilaaja. (Lumme, Leinonen, Leino, Falenius & Sundqvist 2006.)

Toiminnallisen opinnäytetyön tuotos voi olla toteuttamistavaltaan kohderyhmän mukaan esimerkiksi kansio, vihkonen, opas tai tapahtuma. Ammattikorkeakouluissa toiminnallisena opinnäytetyönä toteutettu opasvihkonen ei riitä yksinään opinnäytetyöksi vaan toiminnallisen opinnäytetyön valmiissa tuotoksessa näkyy aina ammatillisen teorian ja ammatillisen käytännön yhdistyminen. (Vilka & Airaksinen 2003, 9, 41–42.)

Toiminnallinen opinnäytetyö on kaksijakoinen kokonaisuus, johon kuuluu sen toiminnallinen osuus, esimerkiksi oppaan tekeminen, ja opinnäytetyöraportti, johon kuuluu mm. teoreettinen viitekehys. Tutkimusviestinnän vaatimukset tulee täytyä toiminnallisen opinnäytetyön raportoinnissa. (Lumme ym. 2006.)

3.1 Projektin määritelmä

Projekti eli hanke on aikataulutettu, kestäviin tuloksiin pyrkivä tehtäväkokonaisuus. Jokaisella projektilla on omat sitä määrittelevät tavoitteet. Selkeillä ja realistisilla tavoitteilla kuvataan sitä muutosta, joka projektilla pyritään saavuttamaan hankkeen hyödynsaajien kannalta. Projektisuunnitelmassa määritellään myös projektin realistinen aikataulu sekä käytössä olevat selkeästi määritellyt resurssit. Projekti itsessään on kertaluontoinen. (Silfverberg 2007, 6–7.)

3.2 Projektin vaiheet

Projektin suunnittelu alkaa perustietojen keräämisellä ja analysoinnilla. Projekti rajataan ja selvitetään hankkeen tärkeimmät sidosryhmät ja heidän suhteensa projektin ideaan. Tärkeimpien sidosryhmien kanssa suunnittelua jatketaan

yhteissuunnittelun merkeissä ongelmien, tarpeiden ja mahdollisuuksien kartoittamiseksi. Tämän jälkeen asetetaan projektille päätavoitteet sekä määritellään projektin sisältö, tärkeimmät halutut tuotokset sekä toteutusmalli. Suunnitteluvaiheessa tuotetaan projektisuunnitelma. (Silfverberg 2007, 15–16.)

Varsinainen projektin toteutus aloitetaan laatimalla työsuunnitelma, työn etenemisen seuraamiseksi. Kun varsinaisessa projektisuunnitelmassa määritellään tavoitteet ja projektin perustoimintamalli ja toteutuksen yksityiskohdat määritellään vasta työsuunnitelmassa, oppivan prosessin edellytykset ovat olemassa. Työsuunnitelman on hyvä olla joustava tavoitteiden ja panosten sallimissa puitteissa. (Silfverberg 2007, 13.)

Hyvällä hankkeen seuranta- ja arviointimenetelmällä projektista saadaan oppiva prosessi, jonka perusteella voidaan yksityiskohtaisia työsuunnitelmia muokata. Seuranta ja arviointi voivat joskus myös johtaa projektin alkuperäisten tavoitteiden ja toimintamallien muuttamiseen. Seurannan apuvälineenä tarvitaan raportointia. Menettelytapojen pitäisi olla mahdollisimman helppoja ja epäbyrokraattisia, antaen silti luotettavaa tietoa hankkeen etenemisestä. Raportointi voi olla paitsi kirjallista myös sanallista, kuvallista tai esittävää. (Silfverberg 2007, 13.)

Väliarviointi, evaluaatio, on pitkäaikaisissa hankkeissa suotavaa tehdä jo hankkeen aikana. Kaikkien hankkeiden lopussa on hyvä tehdä loppuarviointi. Siinä arvioidaan hankkeen tavoitteiden toteutumista ja aikaan saatuja vaikutuksia. Projektia voidaan tarkastella osallistuvan itsearviointina. Tämä vaatii arvioijalta avointa ja itsekriittistä asennetta ja rohkeutta tunnustaa mahdolliset tehdyt virheet ja ongelmat. (Silfverberg 2007, 13–14.)

3.3 SWOT-analyysin määritelmä

Projektin alustavaa rajausta ja ideointia mietittäessä voidaan tarkastella hankkeeseen liittyviä mahdollisuuksia ja ongelmia käyttäen apuna ns. nelikenttäanalyysiä, SWOT-analyysiä. Lyhenne SWOT tulee englannin kielen sanoista Strengths (vahvuudet), Weaknesses (heikkoudet), Opportunities (mahdollisuudet) ja Threats (uhat). (Silfverberg 2007, 16.) SWOT-analyysi olisi hyvä toteuttaa ennen oppimisen suunnitteluvaihetta sen jälkeen, kun toteuttamistai kehittämispäätös on tehty (Opetushallitus 2016).

SWOT-analyysissä vahvuudet ja heikkoudet ovat sisäisiä tekijöitä, kun taas mahdollisuudet ja uhat ovat ulkoisia tekijöitä (Opetushallitus 2016). Opinnäytetyön tekemisessä vahvuutena voidaan pitää esimerkiksi hyvää yhteistyötä tilaajan kanssa. Heikkoudeksi voidaan taas ajatella liian suppeaa tai laajaa aihetta. Opinnäytetyön mahdollisuudeksi voidaan katsoa esimerkiksi hoitotyön prosessin kehittäminen ja uhkakuvaksi voidaan ajatella esimerkiksi tilaajan organisatorisia muutoksia opinnäytetyön tekemisen aikana.

3.4 SWOT-analyysi omalle projektille

Taulukossa 1 sivulla 13 on tälle opinnäytetyölle laadittu SWOT-analyysi.

Taulukko 1. SWOT-analyysi**Vahvuudet**

- Kiinnostus aihetta kohtaan
- Omakohtaiset kokemukset
- Työn tilaajan hyvä ohjaus

Mahdollisuudet

- Tutkimustyön tekemisen oppiminen
- Työyhteisö saa materiaalia
- Aiheesta runsaasti materiaalia saatavilla

Heikkoudet

- Realistisen aikataulun laatiminen
- Aiheen rajaaminen
- Materiaalin runsaus

Uhat

- Toteutuuko työn tilaajan toiveet
- Palveleeko työ omaisia

4 MUISTISAIRAUDET

Tässä luvussa käsitellään muistia ja muistisairauksien aiheuttamien muistioireiden ja toimintahäiriöiden vaikutuksia muistisairaana ja hänen omaisen elämään.

4.1 Muisti

Muisti on ihmisen kyky tallettaa mieleen uusia asioita, kyky säilyttää ne mielessä ja kyky tarvittaessa palauttaa ne tilanteen vaatimalla tavalla takaisin mieleen. Muisti toimii hyvin silloin, kun mieleen painaminen ja mielestä palauttaminen tapahtuvat aktiivisesti. Muistin toiminta tapahtuu aivoissa. Muisti on kuitenkin monien erilaisten toimintojen verkosto. Eri puolilla aivoja sijaitsevat erilaisiin muistin tehtäviin liittyvät muistin osat. Aivojen muistin alueilla tapahtuu kaikki tiedon käsittely ja ajattelutoiminta. (Erkinjuntti, Alhainen & Rinne 2006, 13.)

4.2 Muistisairauden vaikutukset sairastuneen toimintakykyyn

Elämme nykyään vanhemmiksi kuin koskaan ennen. Muistisairaudet yleistyvät iän myötä, vaikka vanhuus sinänsä ei ole muistisairauden syy. Muistioireet voivat johtua myös sairauksista tai vammojen jälkitiloista tai etenevistä sairauksista. Muistisairaus heikentää muistia. Muistin lisäksi muistisairaus heikentää myös muita aivojen alueita, joissa tietoa käsitellään, esimerkiksi näönvaraista hahmottamista, kielellisiä toimintoja ja toiminnanohjausta. Arjessa selviytyminen vaikeutuu, kun omatoimisuus heikentyy. (Hallikainen 2014, 13.)

Lähes jokaisella muistisairaalla on myös sairauden jossain vaiheessa muutoksia käyttäytymisessä. Muutokset totutussa käyttäytymisessä heikentävät sekä muistisairaana että hänen läheisensä elämänlaatua monesti enemmän kuin kognitiiviset oireet. (Hallikainen 2014, 13.) Muistisairauksia, jotka johtavat dementiaan kutsutaan eteneviksi muistisairauksiksi (Joanna Briggs Institute, 2011, 1).

Yleisimmät muistisairaudet ovat Alzheimerin tauti (n.70 % kaikista muistipotilaista), vaskulaariset (verisuoniperäiset)kognitiiviset heikentymät (n. 15

%), Lewyn kappale -tauti (n. 15 %) ja otsa-ohimolohkorappeumat (n.5 %). Suomessa vuonna 2010 vähintään keskivaikeasta tai vaikeasta muistisairaudesta kärsiviä ihmisiä oli arviolta reilu 95 000 ja lievää muistisairautta sairasti noin 35 000 henkilöä. Vuonna 2020 arviolta noin 130 000 henkilöä sairastaa vähintään keskivaikeaa muistisairautta. Iäkkäillä hyvin yleinen muistisairaus on verenkiertosairauden ja Alzheimerin taudin yhdistelmä. Muistipotilaat ovat usein monisairaita ja riippumatta siitä, mikä muistisairaus on kyseessä, alttiita kuolemaan johtavalle tapahtumaketjulle. (Antikainen, Konttila, Virolainen & Strandberg 2013, 909; Hallikainen 2014, 14; Kansallinen muistiohjelma 2012–2020; Viramo & Sulkava 2010, 28.)

4.3 Kognitiiviset toiminnot

Kognitiiviset toiminnot eli tiedonkäsittelytoiminnot ovat ajattelutoimintoja, jotka liittyvät näönvaraiseen hahmottamiseen, kielellisiin kykyihin, oppimiseen, muistamiseen, tarkkaavaisuuden säätelyyn, tahdonalaisiin liikkeisiin ja monimutkaisempaan päättelyyn eli älyllisiin toimintoihin. Muistisairauksissa henkilön hermoverkon rappeutuminen ja surkastuminen tapahtuvat nopeammin kuin aivojen sopeutumiskyky sallii, minkä seurauksena tiedonkäsittelytoiminnot heikenevät. Etenevissä muistisairauksissa kognitiivisten toimintojen asteittainen heikentyminen johtaa lopulta demencian tasoisiin oireisiin. (Paajanen & Hänninen, 2014, 98–99.)

4.4 Muistisairauteen liittyvä laihtuminen

Muistisairauksiin liittyy laihtumista huolimatta siitä, että sairastunut saa riittävästi ravintoa ja ruokahalu on vielä tallella. Sairastuneen ihmisen luonnollinen kuihtuminen ja ruokahaluttomuus johtavat metaboliseen oireyhtymään, kakeksia-anoreksiaan. Kyse voi olla primaarisesta kakeksiasta eli etenevästä tahattomasta laihtumisesta tai ravinnon tosiasiallista vähyydestä, sekundaarisesta kakeksiasta. Mekanismit, jotka aiheuttavat laihtumisen ovat vielä epäselviä, vaikka syömisen unohtaminen on yksi tärkeimmistä tekijöistä. Elämän loppuvaiheessa suuri osa muistisairaista on primaaristi kakektisia. Potilaan anorektinen ulkonäkö saattaa järkyttää omaista ja aiheuttaa aiheettoman huolestumisen ruuan riittävydestä.

Loppuvaiheen aktiivinen ravitsemushoito ei paranna muistisairaana elämänlaatua eikä se lisää elinaikaa. Asia konkretisoituu sanontaan: ”Ihminen ei kuole, koska hän ei syö, vaan hän ei syö, koska on kuolemassa.” (Sulkava 2010, 124; Surakka, Mattila, Åstedt-Kurki, Kylmä, Kaunonen 2015, 47–49.)

Myös muistisairaana jatkuva vaeltelu ja kulkeminen kuluttavat energiaa. Muistisairas saattaa kieltäytyä tarjotusta ruuasta, olla levoton ja unohtaa ruokailla ruokahalun puuttuessa. Fyysisen toiminnan heikkeneminen voi johtaa kyvyttömyyteen syödä itse, pureskella ja niellä. Nieleminen on osaksi tahdonalaista toimintaa ja osaksi refleksien varaista toimintaa. Muistisairaana vaikeus niellä sylkeä, ruokaa, tai lääkkeitä heikentää myös hänen mahdollisuuttaan sosiaaliseen vuorovaikutukseen eikä ainoastaan hänen päivittäistä ravinnonsaantiaan. Nielemisvaikeuteen liittyy kiinteästi myös aspiraatoriski, joka voi aiheuttaa pneumonian. (Surakka ym. 2015, 50.) Yleisin kuolinsyy Alzheimer potilaalla on aspiraatiokeuhkokuume (Sulkava 2010, 124).

4.5 Muistisairauteen liittyvä Hauraus-raihnaus –oireyhtymä

Vanhuuden hauraus-raihnaus -oireyhtymä (HRO) eli gerastenia, aikaisemmin myös vanhuuden heikkoudeksi nimitetty fyysisten toimintojen heikkeneminen, on erittäin vahvasti yhteydessä myös muistitoimintojen heikentymiseen. Gerastenia ja kognitiivisten toimintojen heikkeneminen yhdistetään myös tilanteen synnyttämän stressin aiheuttamiin tulehduksiin. Molempien oireyhtymien esiintyminen ennustaa vakavia, muistisairaalle haitallisia tilanteita kuten murtumia, kaatumisia ja jopa kuoleman riskiä. Ihmisen stressin sietokyvyn aleneminen lisää toimintakyvyn heikkenemistä ja erilaisten vajaatoimintojen riskiä. Yhdessä gerastenia ja dementia heikentävät muistisairaana toiminnallista kapasiteettia, lisäävät laitostumista ja kuolleisuutta. Gerastenian heikentäessä muistisairaana toimintakykyä palliatiivisen hoidon merkitys korostuu. Elämänlaadun säilyttäminen on tärkeää eikä palautumattomassa gerasteniassa ole syytä rasittaa potilasta liikaa esimerkiksi fyysiseen aktiivisuuteen pakottamalla. (Kulmala, Nykänen, Mänty & Hartikainen 2014, 19–20; Strandberg 2016 a, 560; Surakka ym. 2015, 47–48.)

4.6 Toiminnanohjaus

Toiminnanohjauksella tarkoitetaan henkilön kykyä käsitellä ja yhdistellä onnistuneesti eri lähteistä peräisin olevaa tietoa tavoitteen tai tehtävän suorittamiseksi. Toiminnanohjaus mahdollistaa henkilön kognitiivisten toimintojen, käyttäytymisen ja tunteiden säätelyn. Tähän sisältyy yksilön sisäisten ja ulkomaailmasta tulevien tuntemusten yhdistyminen. Kyky toimia tahdonalaisesti on toiminnanohjauksen hallitseva ominaisuus. Kaikki dementoivat sairaudet vaikuttavat heikentävästi toiminnanohjaukseen. (Heimonen & Voutilainen 2007, 25; Hietanen, Hänninen & Jokinen 2015, 378.)

Toiminnanohjauksessa tarkastellaan kolmea, eri aivo-alueiden toiminnasta riippuvaista osa-aluetta. Ns. otsalohkopiireihin perustuvassa jaottelussa toiminnanohjauksen osa-alueita ovat tiedonkäsittelyn ohjaus, oma-aloitteisuuden säätely ja käytöskontrolli. Muutos muistisairaana käytöskontrollissa voi ilmetä yliaktiivisena reagointina yllykkeisiin, impulsiivisuutena sekä inhibitiivisina vaikeuksina. Myös eräänlaista itsekeskeisyyttä voi esiintyä; muistisairas ei huomaa omia virheitään tai kyky sosiaaliseen havaitsemiseen on heikentynyt. Oma-aloitteisuuden heikentyminen voi näkyä esimerkiksi tilanteissa, joissa muistisairas ei itse kykene aloittamaan toimintaa, mutta suoriutuu tehtävästä kuitenkin moitteetta toisen kehottamana. Kyky muodostaa tavoitteita ja toimia tahdonalaisesti on oma-aloitteisuuden kulmakiviä. Tiedonkäsittelyn ohjauksen vaikeuksista kärsiville muistisairaille oppiminen on vaikeaa ja vapaa mieleen palauttaminen työlästä; muistaminen helpottuu vihjeiden ja tunnistamisen avulla. (Hietanen ym. 2015, 378.)

4.7 Vaikea dementia

Dementia ei ole erillinen sairaus, vaan oire aivoja vaurioittavasta sairaudesta. Dementiaan liittyy muistihäiriö sekä laajempi henkisen toiminnan ja muiden korkeampien aivotoimintojen heikentyminen henkilön aiempaan tasoon verrattuna. Näiden toimintojen heikentyminen rajoittaa potilaan itsenäistä

ammattillista ja sosiaalista selviytymistä. Potilaan kyky huolehtia itsestään ja asioistaan heikentyy lopulta niin, että hän toistuvasti joutuu turvautumaan toisten ihmisten apuun. Aivotoiminnan häiriö, dementia, voi olla ohimenevä (hoidolla parannettava sairaus esim. kilpirauhasen vajaatoiminta), etenevä (esim. Alzheimerin tauti) tai pysyvä tila (esim. aivovamma). (Erkinjuntti 2010, 86–87; Erkinjuntti & Huovinen 2008, 54.)

Vaikea dementia määritellään tilaksi, jossa muistisairaahan kognitiivisten toimintojen vaje on niin suuri, että hän ei enää tunnista omaistaan ja hänen kykynsä vuorovaikutukseen on pysyvästi heikentynyt. Muistisairas tarvitsee silloin jatkuvaa huolenpitoa: hän ei hallitse rakkonsa eikä suolensa toimintaa eikä pysty kävelemään. Vaikeaan dementian vaiheeseen etenee noin 15 % muistisairaista, muut kuolevat ennen dementian vaikeaa vaihetta. (Antikainen 2016, 561–562.)

Vaikean dementian vaihetta omainen ei usein tunnista vaikeaanvaiheiseksi kuolemaan johtavaksi tilaksi ja jäljellä oleva elinaika arvioidaan yleensä todellista pidemmäksi. Omaisen on vaikea ymmärtää, miksi hoitotoimenpiteitä tässä vaiheessa rajoitetaan. Omaiselle voi syntyä käsitys, että muistisairaahan terveys heikkenee, koska hoitotoimenpiteistä on luovuttu tai niitä ei ole aloitettu. Lähestyvän kuoleman osuutta muistisairaahan heikkenemisessä ei täysin ymmärretä tai hyväksytä. (Antikainen 2016, 561–562.)

5 ALZHEIMERIN TAUTI

Alzheimerin tauti on taudille tyypillisin ennustettavin vaihein, hitaasti etenevä valikoitujen aivoalueiden ja neurokemiallisten järjestelmien rappeutumissairaus. Taudin alkamisen tarkkaa ajankohtaa on usein mahdoton sanoa. On arvioitu, että Alzheimerin tautiin liittyvä aivopatologia alkaa kehittyä jo 20–30 vuotta ennen kuin ensimmäiset oireet ilmaantuvat. Yleensä Alzheimerin tauti diagnosoidaan, kun ensimmäisistä oireista on kulunut 2–3 vuotta. (Välimäki, Vehviläinen-Julkunen, Pietilä, Koivisto 2010, 51; Pirttilä & Erkinjuntti 2010, 122.)

5.1 Alzheimerin taudin patologia

Alzheimerin tauti, jonka tarkkaa syytä ei vielä tiedetä, aiheuttaa aivojen tärkeiden keskusten surkastumista. Hermosoluissa tapahtuvan valkuaisaineiden käsittelyn häiriön arvellaan liittyvän Alzheimerin taudin syntymiseen. Muistitoimintojen kannalta tärkeä, hermoimpulssien kulkuun tarvittava välittäjäaine, asetyylikoliini, vähenee merkittävästi. Asetyylikoliinin vähetessä sitä välittäjäaineena käyttävät hermoradat vaurioituvat, eivätkä viestit kehossa enää kulje perille yhtä hyvin kuin ennen. Aivojen sisimmässä ohimolohkossa sijaitsevan ns. entorinaalisen kuorikerroksen pyramidisolut ja hippokampus vaurioituvat. Kun pyramidisolut tuhoutuvat, niiden määrä vähenee ja myös hippokampus pienenee merkittävästi. Tutkimukset osoittavat, että entorinaalisen kuoren toisen kerroksen soluista jopa 57 % on ehtinyt tuhoutumaan kun ensimmäiset oireet vasta ilmaantuvat. (Pirttilä & Erkinjuntti 2010, 122; Erkinjuntti & Huovinen 2008, 68.)

Ikääntymisen jälkeen tärkeimpänä tunnettuna Alzheimerin taudin riskitekijänä pidetään kolesteroliaineenvaihduntaan liittyvää geeniä, joka aikaistaa taudin kehittymistä. Myös valkuaisaineen kertymisen aivoihin arvellaan liittyvän Alzheimerin taudin syntymekanismiin. Taudin muihin mahdollisiin riskitekijöihin lasketaan keski-ikä korkea kolesteroliarvo, verenpainetauti sekä diabetes. Suojaaviksi tekijöiksi lasketaan aktiiviset elintavat, liikunta ja rasvaisen kalan syönti. Perinnöllisyys lasketaan taudin riskitekijöihin, etenkin ennen 65. ikävuotta.

(Erkinjuntti & Huovinen 2008, 63–68; Pirttilä & Erkinjuntti 2010, 122; Sulkava 2010, 124–125.)

Alzheimerin neuropatologisten ja niihin liittyvien tyypillisten oireiden tunteminen on tärkeää, koska tähän perustuu potilaan ja omaisen informointi taudin luonteesta ja ennustettavuudesta. Tämä auttaa myös mahdollisesti tilaa pahentavia oheissairauksien tunnistamista ja antaa viitekehyksen odotuksille koskien hoidon vaikutuksia. Oireiden tunnistaminen auttaa myös omaista paremmin ymmärtämään elämää Alzheimerin tautia sairastavan kanssa. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 65–66; Pirttilä & Erkinjuntti 2010, 124.)

Alzheimerin taudin kuhunkin vaiheeseen liittyy aivopatologian paikantumisesta johtuen tyypioireita. Kliininen oirekuva kehittyy myös ajallisesti järjestyksessä, joka on ennustettavissa. Alzheimerin tauti voidaan edellä mainituin perustein jakaa eri vaiheisiin: oireeton eli prekliininen vaihe, varhainen, lievä, keskivaikea ja vaikea Alzheimer. (Pirttilä & Erkinjuntti 2010, 124.)

5.2 Alzheimerin taudin eri vaiheet

Siinä, milloin oireet alkavat ilmaantua ja kuinka kauan taudin eri vaiheet kestävät, on yksilöllistä vaihtelua. Taudin kesto kokonaisuudessaan on keskimäärin 12–15 vuotta. Alzheimerin taudin suurin riskitekijä on ikä. Mitä vanhemmaksi elää, sitä todennäköisempi on sairastumisen riski. Huomattavaa on kuitenkin se, että tautiin voi sairastua jo ennen 50. vuoden ikää ja nuorimmat tautiin sairastuneet ovat alle 30-vuotiaita. Alzheimerin tauti on etenevä, kuolemaan johtava sairaus eikä se ole parannettavissa. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 62–63,68; Pirttilä & Erkinjuntti 2010,122.)

Varhainen Alzheimer

Varhaisessa Alzheimerin taudissa muistivaikeudet lisääntyvät: asiakokonaisuuksien mieleen painaminen ja uuden oppiminen vaikeutuvat, lähimuisti heikkenee ja asioiden unohtaminen lisääntyy. Mielialan muutokset ilmenevät ahdistuneisuutena ja ärtyisyytenä. Toimintatapojen muuttuminen ja elämän eri aktiviteeteistä luopuminen lisääntyy taudin alkuvaiheessa sairastuneen

tiedostaessa heikentyneen muistinsa ja kieltäytyminen vähänkin monimutkaisemmista toiminnoista lisääntyy. Käyttöoireena saattaa jo sairauden tässä vaiheessa esiintyä masentuneisuutta. Varhaisessa vaiheessa muistisairas tiedostaa selkeästi muistitoimintojensa muutoksia, sairauden edetessä ja sairaudentunnon heikentyessä hän usein vähättelee ongelmiaan muistamisessa. Läheiset kuvaavat muistivaikeuksia jatkuvina ja pahentuvina oireina, jotka aiheuttavat avun tarvetta, muistuttamista ja asioiden tarkistamista. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 66; Pirttilä & Erkinjuntti 2010, 130.)

Lievä Alzheimer

Lievässä Alzheimerin taudissa asioiden mieleen painaminen ja oppiminen ovat heikentyneet jo siinä määrin, että siitä on muistisairaalle päivittäistä haittaa. Tutkimustilanteessa tulee useasti esiin ns. päänkääntöoire: asiaa muistisairaalta kysyttäessä hän kääntää päänsä mukana olevan lähimmäisensä puoleen ja odottaa vastausta häneltä. Käyttöoireina lisääntyy ärtyisyys, apatia, tunne-elämän latistuminen ja masennus. Myös epäluuloisuus ja paranoidisuus lisääntyvät jo lievän Alzheimerin taudinkuvassa. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 66; Pirttilä & Erkinjuntti 2010, 130–131.)

Keskivaikea Alzheimer

Keskivaikeassa Alzheimerin taudissa muistisairaahan sairaudentunto on selvästi heikentynyt. Muistisairaahan lähimuisti on jo erittäin heikko. Tämä aiheuttaa jatkuvaa tavaroiden etsimistä ja toistuvasti samojen asioiden kyselemistä. Kielellisten vaikeuksien takia tavallisenkin keskustelun seuraaminen tuottaa vaikeuksia ja aktiivisuus keskusteluun osallistumisessa vähenee. Orientaatiovaikeudet aikaan ja paikkaan lisääntyvät ja eksymistä myös tutuissa paikoissa esiintyy. Muistisairaalla on hahmottamisvaikeuksia (agnosia) sekä kätevyysvaikeutta (apraksia), minkä takia kyky käyttää välineitä heikkenee eivätkä päivittäiset rutiinitoiminnot enää onnistu ilman avustusta. (Pirttilä & Erkinjuntti 2010, 131–133.)

Muistisairaahan persoonallisuus ja sosiaaliset kyvyt ovat vielä suhteellisen hyvin säilyneet mutta käytösoireita ilmaantuu koko ajan lisää. Harhaluuloisuus on yleisintä juuri keskivaikeassa Alzheimerin taudissa. Pelko ja epävarmuus yksinjäamisestä johtavat omaiseen takertumiseen. Apatia lisääntyy ja päivät saattavat kulua tuolissa istuskellen, ellei kannustusta aktiviteettiin järjestetä. Edenneessä keskivaikeassa Alzheimerin taudissa muistisairas ei enää pysty asumaan yksin kotona, vaan tarvitsee valvontaa suurin piirtein saman verran kuin 5–7-vuotias lapsi. (Pirttilä & Erkinjuntti 2010, 131–133.)

Taudin lähestyessä Alzheimerin taudin vaikeaa vaihetta apraktinen kävelyn epävarmuus ja tasapainoheijasteiden heikentyminen lisäävät kaatumisvaaraa. Extrapiramidaalioireita: jähmeyttä, hitautta ja kasvojen ilmeettömyyttä ilmaantuu. Myös paratoniaa, raajan reflektorisesti syntyvän jähmeiden ja liikkeen vastustusta on havaittavissa. (Pirttilä & Erkinjuntti 2010, 131–134.)

Vaikea Alzheimer

Vaikeassa Alzheimerin taudissa muisti toimii vain satunnaisesti, puheen tuottaminen ja ymmärtäminen ovat myös sattumanvaraisia kielellisten vaikeuksien takia. Myös keskittymiskyky, orientaatio, hahmottaminen ja kätevyys ovat vakavasti häiriintyneet. Lähes kaikilla muistisairailta esiintyy käytösoireita ja apatiaa todetaan yli 90 %:lla sairastuneista. Muistisairasta on kaikissa perustoiminnoissa ohjattava ja autettava. Avun tarve on samanlainen kuin 2–4-vuotiaalla lapsella. Primaariheijasteet (esim. tarttumisrefleksi) tulevat esiin, minkä vuoksi muistisairas tarrautuu esimerkiksi kaiteisiin eikä pysty päästämään irti. Alzheimerin taudin loppuvaiheessa sairastunut käyttää vain harvoja ilmaisuja, hänen raajansa ovat jäykistyneet, hän on menettänyt kykynsä kävellä ja syödä itse ja hän on pidätyskyvytön. (Pirttilä & Erkinjuntti 2010, 133–134.)

5.3 Alzheimerin taudin oireenmukaiset lääkkeet

Alzheimerin taudin oireenmukainen lääkehoito perustuu asetyylikoliiniesteraasin (AKE) estäjiin. Kun Alzheimerin taudin diagnoosi on selvitetty, AKE-hoito tulisi aloittaa mahdollisimman pian. Hyvin suuri merkitys taudin etenemisen

hidastamiseen on varhaisella diagnoosilla ja lääkehoidon välittömällä aloittamisella. AKE-estäjien, Exelonin (rivastigmiini), Reminylin (galantamiini) ja Ariceptin (donepetsiili) on todettu tehoavan Alzheimerin taudin kaikkiin vaiheisiin, taudin etenemisen hidastajana, joten jotakin näistä kolmesta suositellaan varhaisen ja lievän Alzheimerin taudin ensisijaiseksi lääkehoidoksi. Kolinerginen lääkehoito lievittää kognitiivisia oireita, käytösoireita ja säilyttää muistisairaana arjen toimintakykyä ja näin ollen vähentää omaisen taakkaa. Keskivaikean ja vaikean Alzheimerin taudin hoitoon suositellaan yhtäaikaaisesti Ebixaa (memantiini) ja AKE-estäjiä. (Erkinjuntti ym. 2007, 98–99; Käypä hoito 2010 a.)

Lääkehoidon alussa kartoitetaan kognitio, omatoimisuus, käytösoireet ja tilan vaikeusaste mittaamiseen tarkoitetuilla testeillä ja kyselylomakkeilla, jotta aloitettavan lääkehoidon tehon arviointi olisi mahdollista. Ennen lääkehoidon aloittamista on myös huomioitava muut kognitiota heikentävät tekijät, kuten sopimaton lääkitys, mahdolliset hoidon vasta-aiheet, yleinen terveydentila ja toimintakyvyn heikentymiseen vaikuttavat muut syyt. (Käypä hoito 2010 a.)

Niin potilaalle kuin omaiselle on kerrottava realistisesti, millaista hoitovastetta lääkehoidolle odotetaan. Alzheimerin taudin lievässä vaiheessa on realistista odottaa tilan vakiintumista tai oireiden etenemisen hidastumista. Keskivaikeassa vaiheessa lääkehoidolla pyritään omatoimisuuden säilyttämiseen tai kohentamiseen (aktiivisuus, vireys, keskittyminen, aloitteellisuus) ja arkitoimien parempaan sujumiseen. Taudin vaikeassa vaiheessa käytösoireiden helpottuminen ja mahdollisen omatoimisuuden säilyttäminen ovat lääkehoidon realistisia tavoitteita. (Käypä hoito 2010 a.)

Hoidon kohteena olevia ei-kognitiivisia oireita ovat käytöshäiriöt ja psyykkiset oireet. Asianmukainen muistisairauslääkitys on käytöshäiriöiden ensisijainen hoito. Vaikeimpiin masennusoireisiin voidaan käyttää Sentraliinia (SSRI-lääke). Dementiaan liittyvien käytösoireiden hoidossa käytetään Citalopramia (SSRI-lääke) ja Risperidonia (psykoosilääke). Psykoosilääkkeitä tulee käyttää

levottomuuden, vaikeimpien psykoottisten oireiden ja aggressiivisuuden hoidossa vain tilapäisesti. (Käypä hoito 2010 b.)

6 MUISTISAIRAAN OMAINEN

Tässä luvussa käsitellään muistisairaana omaista ja omaisen oikeuksia. Luvussa tarkastellaan myös muistisairaana omaiselle kuormittuneisuutta aiheuttavia tekijöitä sekä muistisairaana kanssa kommunikoidessa esiintyviä haasteita.

6.1 Omainen ja omaishoitaja

Läheisen sairastuttua parantumattomasti etenevään muistisairauteen vastuu arjen toimivuudesta siirtyy yleensä vähitellen omaiselle. Aluksi omainen on sairastuneen hoitaja ja usein hänestä myöhemmin tulee myös muistisairaana omaishoitaja. Sairastuneen hoitaja voi olla puoliso, lapsi tai joku muu lähisukulainen. Omaisen tehtäviä voi hoitaa myös sairastuneen läheinen henkilö, ystävä tai asuinkumppani. (Erkinjuntti, Heimonen & Huovinen 2006, 68.)

Jokainen meistä voi olla sairastuneen omainen mutta kaikki omaiset eivät ole omaishoitajia. Vaikka sanoja omainen ja omaishoitaja käytetäänkin puhekielessä usein toistensa synonyymeinä, sana omaishoitaja on virallistettu termi. Henkilö, joka on ottanut läheisen hoidon kokonaisvastuun itselleen ja tehnyt hoitamisesta sopimuksen kunnan kanssa, on sairastuneen virallinen omaishoitaja. Kunta maksaa omaishoitajalle omaishoidon tukea. Sopimukseen sisältyy myös tiettyjä palveluja ja omaiselle kuuluu myös vapaapäiviä sairastuneen hoitamisesta. Muistisairauden edetessä kotihoidon jatkumisen edellytyksenä on usein juuri läheisen ryhtyminen omaishoitajaksi. (Erkinjuntti ym. 2006 b, 68.)

Tässä opinnäytetyössä läheisesti muistisairaana hoitoon ja häntä koskevien asioiden päätöksentekoon osallistuvasta henkilöstä käytetään nimitystä omainen, mikä ei ole kuitenkaan poissulkenut tietolähteitä, joissa henkilöitä kutsuttiin läheiseksi tai omaishoitajiksi. Sama henkilö toimii useasti ensin sairastuneen

läheisenä tai omaisena, myöhemmin ehkä myös omaishoitajana ja muistisairaana siirtyessä laitoshoidon piiriin, taas omaisena. Muistisairaana siirtyessä laitoshoidon piiriin omainen pyrkii irrottautumaan kokonaisvastuullisesta roolistaan hoitajana.

Tässä työssä omainen -sanasta käytetään yksikkömuotoa haluten painottaa jokaisen omaisen henkilökohtaista suhdetta muistisairaaseen. Monikkomuoto sanasta omaiset veisi ajatukset kollektiiviseen muotoon, omaisten joukkoon, jotka ajattelevat asioista samalla lailla. Näin ei tokikaan ole.

6.2 Omaisen oikeudet

Omaisella on oikeus tietää läheisensä sairauden nimi ja sen luonne, kun sairastunut antanut siihen suostumuksensa. Jos muistisairas ei enää kykene ilmaisemaan tahtoaan tai se ei ole tiedossa, tiedot voidaan kertoa muistisairaana lailliselle edustajalle tai muulle läheiselle, joka merkitty hoitokertomukseen. Yleensä omainen on muistisairauden varhaisessa vaiheessa ensimmäinen huomaamaan sairauden ensioireet ja hänen toimestaan hakeudutaan lääkärin vastaanotolle. Omaisella on myös oikeus saada tietoa potilasjärjestöistä, tukipalveluista ja dementia-neuvonnasta sairauden luonteen selvittämiseksi ja saadakseen kysymyksiinsä vastauksia. (Erkinjuntti ym. 2006 b, 69.)

Omaisen arvo hoitajana ymmärretään nykyään arvokkaana osatekijänä hoidon toteuttamisessa. Omaisella on oikeus saada tietoa niin lääkkeettömästä kuin lääkkeellisestä hoitomuodoista selviytyäkseen muistisairasta hoitavan roolista. Myös muistisairaana toimintakyvyn tukemiseen laaditut hoito- ja palvelusuunnitelma sekä mahdollinen kuntoutussuunnitelma auttavat omaista selkeyttämään ajatuksiaan hoidon sisällöstä. (Erkinjuntti ym. 2006 b, 69, 72.)

Kaikkiin omaisen esittämiin kysymyksiin tulisi pyrkiä vastaamaan. Mitä aikaisemmin omainen saa tietoa sairauteen liittyvistä tekijöistä, sitä paremmin hän voi valmistautua tulevaan. Omaisen kannalta on tärkeää pitää yhteyttä eri toimijoihin alalla, kuten kuntoutusohjaajaan, dementiahoitajaan, muistihoitajaan ja mahdollisiin paikallisiin potilasyhdistyksiin sairastuneen oman lääkärin ohella

saadakseen vastauksia kysymyksiin ja eheyttä hoitoketjuun. (Erkinjuntti ym. 2006 b, 71.)

Jokaisen omaisen oikeus ja velvollisuus on pitää huolta myös itsestään. Hoitovastuu olisi pyrittävä pitämään kohtuullisena, tarkoittaen ulkopuolisen avun ja tuen hyväksymistä ja vastaanottamista hyvissä ajoin ennen omaisen uupumista. Omainen joutuu useasti jättämään omat toiveensa ja menonsa sivummalle muistisairaana tukemisen ja arjen sujuvuuden ylläpitämiseksi mutta on muistettava, että jokaisella omaisella on oikeus elää myös omaa elämäänsä. Omaisen hyvällä jaksamisella on suuri vaikutus myös muistisairaana hyvinvointiin. (Erkinjuntti ym. 2006 b, 69; Mönkäre 2014, 157.)

Omaisen tulee saada ilmaista ja tuntea omia tunteitaan. Omaisella on oikeus pelon, väsymykseen ja ahdistukseen tunteisiin kuin myös toisen ihmisen läheisyyteen. Omaisen rooliin kuuluva jatkuvan vahvuuden ja jaksamisen edellytys aiheuttaa monesti omien tunteiden torjumista ja henkistä väsymistä. Liiallisella sitoutumisella muistisairaaseen omainen voi huomaamattaan laiminlyödä muita lähimmäisiään ja ystäviään ja vahingoittaa näin eniten itseään. Omaisen oman hoidon tarve tulee aina ottaa huomioon. Omaisen terveydentilasta on huolehdittava säännöllisesti. On tärkeää vapautua omaistaan hoitavan roolista aika ajoin harrastustoiminnan tai toimivan ystäväpiirin avulla muun virkistystoiminnan piiriin. (Erkinjuntti ym. 2006 b, 72–73.)

6.3 Muistisairaana omaisen kuormittuneisuus

Jo läheisen sairastuminen Alzheimerin tautiin aiheuttaa omaisessa surua. Suru on ennakoivaa, samanlaista kuin muidenkin parantumattomien sairauksien kohdalla läpikäydään. Tieto parantumattomasta sairaudesta ja sen etenemisestä kuolemaan aiheuttaa varsinkin alkuvaiheessa surureaktion. Vuosien kuluessa surun tunne voi heikentyä, siirtyä taka-alalle mutta aktivoituu uudelleen sairauden edetessä vaikeampaan vaiheeseen. Katkeroidutaan elämän käänteen vaihtoehdottomuudelle, koetaan syyllisyyden tunteita ja syyllistetään, kadutaan tekemättä jättämiä ja kaivataan menneitä, hyviä yhteisiä vuosia. Kaiken kattava

tunteiden vuoristorata on monesti omaisen elämää kuormittava tekijä. (Välimäki ym. 2010, 51.)

Omaisella on usein tarve käsitellä surun ja menettämisen tunteita avoimesti heti kuolemaan johtavan muistisairauden diagnoosin varmistuttua. Välittömän tuen tarve kuitenkin ohitetaan usein ymmärryksen puutteessa. Sosiaalinen ympäristö ei useinkaan ymmärrä sairauden etenemisen vakavuutta. Tällöin omainen jää usein ilman ympäristön lupaa suruun tai tarvittavaa tukea. (Papastavrou, Kalokerinou, Papacostas, Tsangari & Sourtzi 2007, 448.)

Muistisairaana omaisen kokema kuormittuneisuus voi olla suurempaa kuin esimerkiksi syöpää sairastavien omaisten kokema kuormittuneisuus, koska kuormittuneisuuteen liittyy voimakkaasti sekä muistipotilaaseen että omaiseen vaikuttavia tekijöitä. Muistipotilaan sairauteen liittyvät käytöshäiriöt, heikentynyt elämänlaatu, toimintakyvyn rappeutuminen sekä muistipotilaan riippuvuus hoitajastaan ennakoivat omaisen suurta kuormittumista. (Stolt, Suhonen, Koskenniemi, Hupli, Katajisto & Leino-Kilpi, 2014, 127.)

Omaisen kuormittuneisuuden tunteeseen liittyy usein omaisen kokema oman elämänsä ja ajan heikko hallittavuus, masennus ja epäonnistumisen pelko muistipotilaan hoidossa. Kykenemättömyys ymmärtää päästää irti kokonaihoitovastuusta muistisairaana siirtyessä laitoshoidon sekä kykenemättömyys suoda itselleen oikeus omaan itsenäiseen elämään sekä samaan aikaan koettu syyllisyyden tunne potilaan jättämisestä toisten hoidettavaksi lisäävät omaisen kuormittuneisuutta. Naiset ja lapset, jotka hoitavat muistisairasta vanhempaansa tai puolisoaan kokevat kuormittuneisuutta muita enemmän. Myös omaisen matalan koulutus- ja tulotason on todettu olevan yhteydessä suurempaan kuormittuneisuuteen. (Stolt ym. 2014, 127.)

Omaisen kokemaa kuormittuneisuutta lisää myös epävarmuus taloudellisesta selviytymisestä. Omaisen voi joutua esimerkiksi vähentämään työpanostaan ansiotyössä muistipotilaan hoidon järjestämiseksi. Myös muistisairaana työstä poisjäämisen aiheuttama aukko talouden tuloihin lisää omaisen kuormittuneisuutta. (Stolt ym. 2014, 127)

Omaisella saattaa olla myös perheen muita jäseniä kohtaan velvoitteita, jotka lisäävät omaisen kokemaa kuormittuneisuutta. Hoitaessaan näitä velvoitteita toisaalla, omaisen kokee samaan aikaan syyllisyyttä siitä, että muistipotilas jää tällä välin vähemmälle huomiolla. (Stolt ym. 2014, 127.)

6.4 Omaisen rooli muistisairaana tulkkina

Muistisairaus aiheuttaa erilaisia haasteita kielellisissä toiminnoissa, hahmottamiskyvyssä, kognitiivisissa taidoissa sekä muistin toimivuudessa. Sairauden myöhemmissä vaiheissa muistisairaalle tulee vaikeuksia hoitoon liittyvien päätösten teossa ja hän tarvitsee omaa etujaan ajavaa osapuolta avukseen. Sairastuneen toiveiden ja autonomian kunnioittaminen, hoidoista pidättäytyminen tai kieltäytyminen ja lääkkeiden käytöstä päättäminen jää usein omaisen päätösten varaan. (Joanna Briggs Institute 2011; Joanna Briggs Institute 2014.)

Paras vaihtoehto on, että muistisairautta sairastava yhdessä omaisen ja hoitohenkilökunnan kanssa varmistaa, että hoitopäätökset kunnioittavat muistisairautta sairastavan henkilön arvoja. Omaisella on tärkeä rooli hoidon toimivuudessa riippumatta siitä, suhtaudutaanko omaiseen edunvalvojana vai onko omaisen osa sitä joukkoa, joka tekee yhdessä päätökset muistisairaana kanssa, hänen tahtoaan mukaillen. (Joanna Briggs Institute 2011; Joanna Briggs Institute 2014.)

Perheenjäsenten väliset erimielisyydet hoidosta, sosiaaliset tekijät, uskonto ja eri kulttuureihin liittyvät tavat sekä ymmärryksen puute muistisairaudesta kuolemaan johtavana tautina sekä pelot itse kuolemaa kohtaan voivat aiheuttaa esteitä pitkälle edennyttä muistisairautta sairastavan asianmukaisen hoidon toteuttamiselle. Omaiselle ei useinkaan ole kokemusta kuolemaan johtavan taudin hoidosta ja muistisairaana omaisen joutuu usein tekemään vaikeitakin päätöksiä muistisairaana hoitoon liittyen ja kokemaan epävarmuutta, ristiriitoja ja syyllisyyttäkin päätöksistään. Näkemyserot päätöksentekoa, edunvalvontaa ja hoitotahtoa koskevissa asioissa ovat yleisiä sekä perheenjäsenten että perheen ja hoitohenkilökunnan välillä. Tämä voi johtaa pitkittyneisiin ja

epätarkoituksenmukaisiin hoitoihin. (Joanna Briggs Institute 2011; Joanna Briggs Institute 2014.)

Omainen on huolissaan muistisairaana joutuessa kärsimään epämiellyttävistä taudin oireista ja toivoo läheiselleen mahdollisimman vähän kärsimystä ja kipuja. Omaisella tulee olla mahdollisuus käyttää mahdollisimman monenlaisia tiedonlähteitä päätöstensä tueksi. Omaisen yhteiseen päätöksentekoon tuoma tieto läheisensä ja omasta elämänsä historiasta, toiveista ja arvoista on päätöksentekoprosessissa tärkeää yhdistää omaisen läheisen sairaudesta, hoitovaihtoehtoista ja elämänlaadusta vastaanottaman tiedon kanssa. Omainen tarvitsee usein tukea voidakseen tehdä päätöksiä, joissa otetaan huomioon sekä muistisairaana elämänarvot, että toiveet sekä paras hoidon tulos. (Joanna Briggs Institute, 2014.)

6.5 Muistisairaana kohtaaminen

Kun muistisairas ei omaista enää tunnista, omainen voi kokea tapaamiset muistisairaana kanssa hyödyttömiksi usein jopa ahdistaviksi, (Rantasalo 2016).

Suomalainen TunteVa® -toimintamalli pohjautuu amerikkalaisen Naomi Feilin (1932–) kehittämään validaatiomenetelmään. Validatio (engl. Verbi validate= vahvistaa) syntyi vaihtoehdoksi realiteettiorientaatiolle, jonka ajatuksena oli kaikin keinoin vetää muistisairas takaisin nykyhetkeen. Naomi Feilin teorian takana on ajatus, jonka mukaan tosiasioiden tarjoaminen muistisairaalla ei ole tarkoituksenmukaista, etenkin sairauden alkuvaiheen jälkeen. Feilin menetelmä perustuukin ajatukselle, että muistisairaana tunteet ja kokemukset *nykyhetken todellisuudesta* ovat sellaisenaan tärkeimpiä tunnetiloja. Kun muistisairasta autetaan sopivalla tavalla juuri siinä hetkessä, tästä tunnetilasta voi muodostua kokemus, joka tukee hänen identiteettiään, itsetuntoaan ja hyvinvointiaan. (TunteVa® –opas 2012, 22, 26.)

TunteVa® –toimintamallin johtavana ajatuksena on kyky asettua muistisairaana tunteiden tasolle, arvostaa ja elää ne tunteet todeksi hänen kanssaan. Myönteellisen lisäksi tarvitaan empatiaa, asettumista toisen ihmisen asemaan ja

hänen ymmärtämistä juuri sillä hetkellä. Aistitoimintojen heiketessä ympäristön tarjoamien virikkeiden vastaanottaminen vähenee, jolloin tuttua tunnetta huokuvat aistimielikuvat saavat muistisairaahan ihmisen elämässä suuren merkityksen. Muistisairaahan tunnemuisti herkistyy esimerkiksi tutun henkilön pelkästä läsnäolosta tai tutusta suolaisen meren tuoksun aistimisesta. Tällöin vuorovaikutuksen laatu on tärkeämpää kuin virikkeiden määrä. Lämminhenkinen, levollinen tapaaminen ilman sanojakin tuottaa muistisairaalle arvokkuuden kokemuksen juuri sillä hetkellä, vaikka hän ei tapaamista ja vierailijaa jälkikäteen muistaisikaan. Hyvän olon tuottaminen puhumalla ja kosketuksin, tutun laulun hyräileminen, viriketapahtuman sen hetken ilon tarjoaminen, retki luontoon omaisen kanssa tai vierailu muistisairaahan kotona, on muistisairaahan hyvää hoitoa yhtä hyvin kuin perustarpeista ja hoidosta huolehtiminenkin. (Mönkäre 2014, 166 Telaranta 2014, 141–142; TunteVa® –opas 2012, 18, 22, 26; Rantasalo 2016.)

6.6 Kuntoutumista edistävä hoitotyö

Toimintakyvyn tukeminen ja elämänlaadun edistäminen kuuluvat kiinteästi yhteen dementoituvien kuntoutumista edistävissä hoitotyössä. Sairastuneen elämänlaatua edistää säilyneiden kykyjen ja voimavarojen tunnistaminen sekä niiden tukeminen. Merkityksellisyyden kokeminen sekä turvallisuuden että jatkuvuuden tunteiden vahvistaminen on tärkeää. Realistisen toivon ja voimaantumista tukevien tekijöiden tukeminen parantaa sekä dementoituvan ihmisen että hänen omaisensa elämänlaatua. Ajatus, että jokaisella dementoituvalla on jäljellä toimintakykyä, jota voidaan tukea, on kuntouttamista edistävän hoitotyön lähtökohtana. (Heimonen & Voutilainen 2007, 57,67.)

Kuntouttamista edistävissä hoitotyössä tarvitaan monialaista, kattavaa tietoa sekä kykyä soveltaa sitä tavoitteellisesti muistisairaahan arkeen. Kokonaistilannetta arvioitaessa tarvitaan tietoa sairaudesta, sen etenemisestä, oirekuvasta, käytösoireista ja hoitomahdollisuuksista. Kuntouttavan hoitotyön tavoitteena on tukea sairastuneen ihmisen elämänhallinnan tunnetta ja myös auttaa ympäristön tukemismahdollisuuksia. (Heimonen & Voutilainen 2007, 58.)

Alzheimerin taudin lievässä vaiheessa olevaa muistisairasta tuetaan jatkamaan elämäänsä itsenäisesti tai omaisen tukemana. Keskivaikeassa ja vaikeassa vaiheessa huomio kiinnitetään sairastuneen ihmisen elämäntarinan jatkuvuutta tukevaan hoitoon. Kuntoutumista edistävässä hoitotyössä korostuu tällöin sairastuneen persoonan ja yksilöllisyyden kunnioittaminen, sosiaalisten taitojen ylläpitäminen, voimavarojen huomioonottaminen toimintakykyä tukien ja passivoitumista ehkäisten. Laaja toimintakyvyn arviointi ja tarkka tietämys sairastuneen toimintakyvystä auttaa ohjaamaan ja tukemaan muistisairasta hänen osaamisensa ja ymmärryksen tasolla. Tukeminen merkitsee ajan antamista neuvomiseen ja tukemiseen ja joskus myös asioiden osittain tai puolesta tekemistä, jos dementoitunut ei niihin itse enää pysty. (Heimonen & Voutilainen 2007, 58.)

7 HOIDON LINJAUKSIA

Kun ammattihenkilöt arvioivat muistisairaahan terveydentilaa, ikä sinänsä ei ole syy evätä hoitoa. Iäkkäälle muistisairaalle voidaan tehdä vaativiakin toimenpiteitä, jos hänen arvioidaan hyötyvän niistä. On kuitenkin pohdittava, millaisia hyötyjä tehtävällä toimenpiteellä tai hoidolla voidaan saavuttaa ja peilattava riskejä saavutettaviin hyötyihin. Lääkäri ei myöskään voi antaa lääketieteellisesti perusteetonta hoitoa potilaan tai omaisen vaatimuksesta. Omaisella ei puolestaan ole oikeutta kieltää välttämätöntä hoitoa. (Antikainen 2016, 564.)

7.1 Hoitosuunnitelma

Muistisairaudesta kärsivän ihmisen asianmukaisen ja vaikuttavan hoidon järjestäminen on kasvava haaste. Mahdollisimman pian muistisairausdiagnoosin varmistuttua tulisi aloittaa sairauden loppuvaiheessa toteutettavan hoidon suunnittelu. Hoitosuunnitelmasta tulee käydä ilmi hoidon tavoite, keinot ja rajaukset, seuranta. Hoitosuunnitelman päivitys olisi tapahduttava säännöllisesti. Hoidosta vastaava lääkäri määrittelee hoidon tason ja laatii hoitosuunnitelman yhdessä muistisairaahan ja hänen läheistensä kanssa (Advance Care Planning, ACP.) Tarkoituksenmukaiselle, lääkärin konsultoimalla, etukäteen suunnitellulla ja kirjatulla hoitosuunnitelmalla voidaan välttää epätarkoituksenmukaisia ja pitkittyneitä hoitoja. (Joanna Briggs Institute, 2011; Antikainen 2016, 564; THL 2016.)

Etukäteen laadittavasta hoitosuunnitelmasta pitäisi pystyä lukemaan sekä muistisairaahan hoitoa koskevat suuntaviivat, että hänen perheessään vallitsevat arvot, toiveet ja uskomukset silloinkin, kun sairastunut ei enää itse pysty tahtaan ilmaisemaan. Myös mahdollisista hoitotoimenpiteistä kieltäytyminen tulisi käydä ilmi hoitotahdosta. Tällöin muistisairasta on mahdollisuuksien mukaan hoidettava muilla lääketieteellisesti hyväksytyillä tavoilla. Tavoitteena on laatia hoitosuunnitelma siten, että kun sitä tarvitaan, se on valmiina käytettäväksi. (Joanna Briggs Institute 2011; Antikainen 2016, 564, Antikainen ym. 2013, 914.)

7.2 Hoitotahto

Muistisairaahan tahdonilmaisu tulevasta hoidosta eli hoitotahto, on aina otettava huomioon hoitosuunnitelmassa. Hoitotahtolomakkeeseen voidaan kirjata potilaan toiveita annettavan hoidon ja hoivan sisällöstä. Hoitotahtolomakkeelle voi potilas perinteistä hoitotestamenttia helpommin kirjata toiveita omien elämänarvojen mukaisista asioista, kuten mistä musiikista pitää, haluaako osallistua uskonnollisiin tilaisuuksiin tai millä tavalla haluaa esimerkiksi ulkonäöstään pidettävän huolta. (Mäki-Petäjä-Leinonen 2004, 24.)

7.3 Hoitolinjaus

Hoitolinjaus eli hoidon ensisijainen tavoite määritellään sen mukaan, mihin sairauden hoidolla pyritään. Kroonisen sairauden kohdalla tavoitteena on yleensä sairauden kulun hidastaminen ja komplikaatioiden ehkäisy. Linjausten tarkoituksena on mahdollistaa sairastuneelle lääketieteellisesti perusteltu, hänen arvojensa ja toiveidensa mukainen, paras mahdollinen hoito. Jos hoidot eivät ole muistisairaahan edun mukaisia ja sairaus aiheuttaa hänelle kärsimystä, siirrytään oireenmukaiseen eli palliatiiviseen hoitoon. (Lehto 2016, 11.)

Päätökset hoidon periaatteista eli hoitolinjauksesta on tehtävä ajoissa yhdessä muistisairaahan kanssa tai, jos se ei ole mahdollista, hänen omaisensa kanssa. Hoitokeskustelujen sisältö ja päätökset on tärkeää kirjata sairaskertomukseen. Lähestyvän kuoleman oireet ovat usein omaiselle outoja ja tuntemattomia. Hengityksen rohina ja vaikeus, levottomuus, vaikeudet nielemisessä ja syömisessä, tahaton laihtuminen, kuumeilu ja tajunnan hämärtyminen ovat oireita, joista on syytä keskustella omaisen kanssa ymmärryksen lisäämiseksi ja väärinkäsitysten välttämiseksi. On myös huomattava, että sairastuneen ja omaisen näkemykset voivat pohjautua myös väärään tietoon, disinformaatioon, jota nykyisin on runsaasti saatavilla. Väärä tieto on pyrittävä korjaamaan ennen hoitopäätösten tekoa. (Antikainen 2016, 564. Käypä hoito 2012; Strandberg 2016 b, 542.)

Kun omaisella on oikeaa tietoa loppuvaiheen sairaudenkulusta ja jäljellä olevan elinajan pituudesta, muistisairas altistuu harvemmin rasittaviin ja hyödyltään kyseenalaisiin toimenpiteisiin. Onnistunut, ajoissa tehty hoitolinjaus ja sairauden etenemisen ennuste eivät lisää muistisairaana eikä omaisen ahdistuneisuutta vaan avaavat mahdollisuuden sairastuneen toiveet huomioonottavaan hoitoon ja loppuelämän järjestelyihin. Keskusteluiden on todettu parantavan sekä muistisairaana että omaisen hoitotyytyväisyyttä, kun taas keskustelematta jättämisellä on päinvastainen vaikutus. (Antikainen ym. 2013, 911; Lehto 2016, 12.)

7.4 Hoidon rajaus

Hoitolinja on syytä erottaa hoidon rajauksesta. Hoidon rajauksella ilmaistaan mistä hoidollisista toimenpiteistä on pidättäydyttävä. Päätös elvyttämättä jättämisestä (Do Not Resuscitate DNR tai Sallitaan Luonnollinen Kuolema, SLK) on osa laajempaa hoitolinja määrittelyä ja yleisin tärkeistä loppuelämää koskevista päätöksistä. Potilaan sairaudet arvioidaan tällöin niin vaikeiksi, että hänen tilansa ei palautuisi esimerkiksi sydänpysähdyksen elvyttämisestä tai elvytyksen tuottama hyöty olisi olematon haittojen ja kärsimyksen lisäämisen rinnalla. Päätös pidättäytyä elvytyksestä tai tehohoidosta ei kuitenkaan merkitse hoidon huononemista tai lopettamista, vaan huomion siirtämistä potilaan hyvinvointiin. DNR ei siis tarkoita saattohoitoon siirtymistä. Siirtyminen saattohoitoon on potilaslain mukaan erillinen hoitopäätös. (Antikainen 2016, 564; Lehto 2016, 12.)

7.5 Palliatiivinen hoito

Palliatiivinen hoito tarkoittaa parantumattomasti sairaan kokonaisvaltaista, oireita lievittävää hoitoa siinä vaiheessa, kun parantavia hoitoja ei enää ole. Potilas saattaa tarvita jopa vuosia kestävästä oireita lievittävää hoitoa. Palliatiiviseen hoidon vaiheeseen siirrytään muistisairaana sairauden edetessä vaikeaan dementiaan. Hoidon tavoitteena on muistisairaana kärsimyksen lieventäminen ja mahdollisimman hyvä elämän laatu muistaen, että myös kuolema on elämään kuuluva tapahtuma. Vaikeasti dementoituneen muistisairaana palliatiivinen hoito ei

merkitse hoitamatta jättämistä tai eutanasiaa. Palliatiivisella hoidolla ei ole ajallista suhdetta kuolemaan. Palliatiivista hoitajaksoa seuraa saattohoidon aika. Se ajoittuu sairastuneen viimeisiin viikkoihin tai päiviin ennen kuolemaa. (Antikainen ym. 2013, 915; Hagelberg & Finne-Soveri 2016, 560; Käypä hoito 2012; Saarto 2016, 10.)

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista velvoittaa kunnioittamaan potilaan itsemääräämisoikeutta palliatiiviseen hoitoon siirtymisen vaiheessa. Hyvään palliatiiviseen hoitoon kuuluu myös muistisairaana ja hänen omaisen henkisten ja tunne-elämän tarpeiden huomioiminen. Vaikka hoito päättyykin potilaan kuolemaan, omaisen tarvitsee useasti tukea suruunsa vielä kuoleman jälkeenkin. (Antikainen ym. 2013, 915; L785/1992; Saarto 2016, 10.)

8 TAVALLISIMMAT OMAISTA ASKARRUTTAVAT HOITOPÄÄTÖKSET

Vaikeasti dementoituneen muistisairaana elämään liittyy loppuvaiheessa paljon haasteellisia vaivoja ja oireita. Viimeisen 3–6 elinkuukauden aikana tavallisimmat hoitoratkaisut koskevat infektioiden, etenkin keuhkokuumeen, syömisongelmien ja kivun hoitoa sekä tarkoituksenmukaisen hoitopaikan valintaa. Monesti syömisongelmat ja infektiot ovat merkkejä lähestyvistä kuolemasta eivätkä huonon hoidon merkkejä. Muita kuolemanriskiä lisääviä tekijöitä ovat miessukupuoli, korkea ikä pidätyskyvyttömyys, täydellinen toimintakyvyn puute, vireystilan lasku sekä painonlasku. (Antikainen ym. 2013, 910–911.)

8.1 Keuhkokuume

Keuhkokuumeeseen sairastuu vaikeasti dementoituneista noin 41 % elämänsä viimeisten elinkuukausien aikana. Tautiin kuolee seuraavan 6 kuukauden kuluessa joka toinen. Antibiootit ovat keuhkokuumeen yleinen hoitomuoto. Antibiootin antotapa, suun kautta tai parenteraalisesti (suonensisäisesti), ei vaikuta hoitotulokseen. Keuhkokuumetta sairastavalla voi kuitenkin ennen kuolemaa olla sellaisia oireita, joita suun kautta otetut antibiootit voivat lievittää, mutta suonensisäinen nesteytys ei. Jos potilaan toiminnallinen haitta on vaikea, ennuste on samanlainen riippumatta siitä, hoidetaanko häntä antibiootein vai ei. (Antikainen ym. 2013, 911.)

Antibiootein hoidetuilla potilailla on haittaavia oireita merkittävästi enemmän kuin niillä, joita ei antibiootein ole hoidettu. Antibioottihoitoon voi liittyä kipuja, hengenahdistusta, masennusta, pelkoa, levottomuutta, ahdistusta, ihovaurioita ja hoitotapahtumien vastustusta. Potilasta rasittavia mekaanisia rajoitteita (esim. sitomista) joudutaan käyttämään usein parenteraalisen hoidon onnistumisen varmistamiseksi. Keuhkokuumeen hoito antibiooteilla pidentää potilaan elinaikaa noin 9 kuukaudella. Antibioottihoitosta pidättäytymistä ja oireenmukaiseen hoitoon keskittymistä tulisi harkita silloin, kun potilaan hyvä olo on tärkeämpi tekijä kuin elinajan pidentyminen. (Antikainen 2016, 561.)

8.2 Syömisongelma

Syömisongelmiksi katsotaan potilaan vastustelu ja välinpitämättömyys syöäessä, vaikeudet pureskella ja niellä, ruokahaluttomuus ja aspirointi. Ongelmista seuraa yleensä tahatonta laihdumista ja elimistön kuivumista. Myös muut sairaudet ja lääkitykset voivat aiheuttaa ongelmia syömisen onnistumisessa. Kipulääkkeet voivat aiheuttaa ruokahaluttomuutta, unilääkkeet vireystilan laskua, neuroleptit liikehäiriöitä ja antikolonenerginen lääkitys voi lisätä suun kuivumista. Ruokailutilanteen ja ruuan laatu, ruokailuasento ja syöttämistekniikka voivat huonosti toteutettuina myös edesauttaa syömisongelmien kehittymistä. (Antikainen ym.2013, 911.)

Suun kautta tapahtuva ruuan ja nesteen saanti voidaan osittain korvata nenämahaletkun tai ihon läpi gastrostooman (PEG) avulla. Letkuruokinnan hyötyä selvittävässä seurantalutkimuksissa kuitenkin todetaan, että letkuruokintaa saaneiden elinikä ei pidentynyt, aspiraatoriski ei vähentynyt eikä toimintakyky korjaantunut muihin, suun kautta ravintoa saaneisiin potilaisiin verrattuna. Usein letkuruokinnan paikkaa joudutaan vaihtamaan, mikä puolestaan johtaa akuuttisairaalahoitoon ja korkeaan kuolleisuuteen. Elämänlaatu tai ravitsemustilanne eivät myöskään parantuneet letkuruokinnan ansiosta. (Antikainen 2016, 562; Antikainen ym. 2013, 912.)

PEG-letkun asentaminen on potilaalle rasittava toimenpide ja sen käyttöön liittyy myös komplikaatioita, kuten tulehduksia, fisteleitä ja aspiraatiota, sairaalasiirtoja ja mekaanisia rajoitteita. Syöttöletkua voidaan harkita käytettäväksi esimerkiksi välttämättömien lääkkeiden antamista varten pitäen kuitenkin mielessä sen asentamisen rasittavuuden potilaalle. (Antikainen 2016, 562; Antikainen ym. 2013, 912.)

Usein omainen mieltää letkuruokinnan hyväksi hoitomuodoksi nälkiintymisen ja kuivumisen ennaltaehkäisemiseksi. Kognitiivisesti hyväkuntoisella sairauden hoito sujuu kuitenkin hyvin ilman nesteystystä ja letkuruokintaa. Vaikeasti dementoituneen lopetettua syömisen tilanteeseen voi liittyä kipua, levottomuutta ja kuivumisenmerkkejä ja tilannetta tulee hoitaa lääkkeillä. Oireet kuitenkin

vähenevät nopeasti, etenkin potilailla, joiden kuolinprosessi on jo käynnistynyt. Nämä seikat ohjaavat luopumaan vaikeasti dementoituneen keinotekoisesta nesteytyksestä unohtamatta kuitenkaan oireenmukaista hoitoa. (Antikainen 2016, 562, Antikainen ym. 2013, 912.)

8.3 Nestehoito

Nesteenannon ensisijainen reitti on suun kautta. Kun oraalinen nesteytys ei onnistu, tilanteeseen liittyy monia eettisiäkin ongelmia. Potilas itse ja omainen suhtautuvat parenteraaliseen nesteytykseen yleensä myönteisesti, vaikka eivät aina ymmärrä sen merkitystä ja siihen liittyviä riskejä ja epäselvää vaikutusta potilaan hyvinvointiin. (Pöyhä & Hänninen 2016, 161.)

Useiden tutkimusten mukaan liialliseen nesteytykseen voi liittyä turvotusta ja askiteksen sekä pleuranesteen lisääntymistä. Virtsan erityös, vuoteen kastelu ja tästä johtuva katetroinnin tarve lisääntyy, infektioiden riski lisääntyy ja potilaan vointi heikkenee. Sekä potilaan että omaisen tulee tietää, että kanyloinnin vaikeuden aiheuttama käden sitominen, pinnalliset tulehdukset ja paikalliset turvotukset aiheuttavat myös muistisairaalle tarpeetonta kärsimystä. (Pöyhä & Hänninen 2016, 161.)

Silloin kun potilaan odotettu elinikäennuste on kohtuullisen pitkä, on perusteltua turvautua yleisiin nestehoito-ohjelmiin. Jos potilas oksentaa tai nieleminen tuottaa vaikeuksia, parenteraalista nestehoitoa joudutaan harkitsemaan vajeen ja menetysten korvaamiseksi sekä energian saannin ja elektrolyyttitasapainon huolehtimiseksi. (Pöyhä & Hänninen 2016, 161.)

8.4 Kipu

Dementoituneen muistisairaahan kipua voi olla vaikea tunnistaa. Kivun merkitys varoittavana oireena äkillisessä sairastumisessa vähenee iän myötä. Yleisesti ajatellaan, että ikääntyneet muistisairaajat potilaat eivät koe kipua samalla tavalla kuin muut ikääntyneet. Alzheimerin tautia sairastavalla kipukynnyksen on tutkittu olevan korkeampi kuin terveiden. Esimerkiksi keskivaikean vaiheen ohittaneen Alzheimer potilaan kohdalla on havaittu lähes täydellistä välinpitämättömyyttä

kipuun. Useat tutkimukset viittaavatkin siihen, että kivut ovat muistisairauksista kärsivien potilaiden kohdalla usein alihoidettuja. (Hagelberg & Finne-Soveri 2016, 79–81.)

Yli 85 vuoden ikä sekä kognitiivinen heikentyminen sekä se seikka, että hoitokertomuksessa ei ole mainintaa kivun arvioinnista, seuraamisesta ja hoitamisesta ennustavat jäämistä vaille riittävää kipulääkitystä. Pitkäaikaisen kivun tiedetään hoitamattomana johtavan syömisongelmiin, liikuntakyvyn menetykseen ja masennukseen. Pahimmillaan tunnistamaton kipu voi käytösoirein johtaa virhetulkintoihin ja rauhoittavien tai psykoosilääkkeiden epäasialliseen käyttöön. (Hagelberg & Finne-Soveri 2016, 79–81.)

Muistisairaana kivun hoidosta vastaavan lääkärin, muistisairaana, omaisen sekä ammattikoulutetun hoitajan tekemä yhteistyö varmistaa, että potilaan arjessa kiinnitetään jatkuvasti huomiota kivun tunnusmerkkeihin ja mahdollisiin lääkkeiden haittavaikutuksiin. (Hagelberg & Finne-Soveri 2016, 85.)

8.5 Loppuvaiheen hoitopaikka

Kaatumiset, infektioepäilyt ja syöttöletkun komplikaatiot ovat tavallisimpia päivystyskäynnin syitä. Sairaalasiirto ja uusi tuntematon hoitopaikka rasittavat dementoitunutta ja voivat altistaa deliriumille sekä epätarkoituksenmukaisiin elämän loppuvaiheen hoitoihin. Hyödyltään kyseenalaisten sairaalasiirtojen väheneminen näkyy parempana oireenmukaisena hoitona. Siirto sairaalaan voi kuitenkin olla tarpeen, jos tavoitellaan sellaisen oireen lievitystä, jota hoitopaikassa ei voida toteuttaa. (Antikainen 2016, 562–563.)

9 KODIN ULKOPUOLINEN HOITO

Tässä luvussa käsitellään omaisen huolenaiheita muistisairaana kodin ulkopuoliseen hoitoon liittyen. Luvussa tarkastellaan myös yhteistyötä pitkäaikaishoitolaitoksen ja muistioireisen potilaan omaisen kanssa.

9.1 Omaisen huolenaiheet kodin ulkopuoliseen hoitoon liittyen

Muistisairasta vielä kotona hoidettaessa on usein tarvetta myös kotihoitoa täydentäviin hoitojaksoihin, jotka usein ovat määräajoin toistuvia, kodin ulkopuolelle sijoittuvia hoitojaksoja. Näistä hoitojaksoista käytetään eri nimityksiä, voidaan puhua tilapäishoidosta, intervallijaksoista, lyhytaikaisista hoitojaksoista tai vuorohoitojaksoista. Näihin kodin ulkopuolisiin hoitojaksoihin lähteminen voi muistisairaasta tuntua epämieluisalta ja usein hoitojaksoon liittykin sairastuneen muutosvastarintaa. Tämä vastarinta puolestaan vahvistaa omaisen syyllisyyden tunnetta ja omainen saattaa jopa luopua intervallijaksoista, jotta muistisairaana mieliala säilyisi ennallaan. (Kotiranta 2011, 178.)

Sekä sairastunut että omainen jännittävät muistisairaana lopullista muuttoa hoitokotiin. Mikäli hoitojaksot kodin ulkopuolella ovat olleet positiivisia ja elämää helpottavia, luottamus ammattihenkilöstön ja omaisen välillä kehitty helpommin ja väistämättömästi edessä olevaan muuttoon suhtaudutaan myönteisemmin ja ennakkoluulottomammin. Vastaavasti ikävät ja selvittämättä jääneet tilanteet ja ongelmat muistetaan pitkään ja ne vaikeuttavat kodin ulkopuoliseen hoitoon siirtymisen etenemistä. Toisinaan omainen pitkittääkin sairastuneen kodin ulkopuoliseen hoitoon siirtymistä viimeiseen saakka, oman terveytensäkin uhalla. (Kotiranta 2011, 180.)

Omaisen tyypilliset huolenaiheet pysyvästi kodin ulkopuoliseen hoitoon muuttavan muistisairaana kohdalla liittyvät muistisairaana kunnon heikkenemiseen. Pelätään painehaavojen syntymistä, inkontinenssisuojien vaihtovälien vähäisyyttä, ruokailuhetkien kiireellisyyttä, riittämätöntä nesteensaantia sekä asukkaan kaltoin kohtelua. Usein nämä pelot saavat alkunsa tiedotusvälineiden tarjoamista valitettavista ääriesimerkeistä. (Kotiranta 2011, 180–181.)

Muistisairaahan rajoittunut toimintakyky johtaa monesti yhteisöllisen tekemisen, virkistyksen ja ulkoilun rajallisiin mahdollisuuksiin ja muistisairaahan mahdollisesti kokema yksinäisyys ja passivoituminen huolestuttavat omaista. Myös tapaturmien mahdollisuus, hoitoympäristön tarkoituksenmukaisuus ja turvallisuuskysymykset huolestuttavat omaisia. Huolenaiheelle löytyy myös todellisuuspohjaa, sillä esimerkiksi kaatumisia sattuu eniten juuri ensimmäisen hoitoviikon alussa. (Kotiranta 2011, 180–181.)

Omaishoitajan roolista voi olla vaikea irrottautua. Vaatimukset loputtomasta jaksamisesta kumpuavat niin omaisesta itsestään kuin perheen ja suvun muilta jäseniltä. Odotukset omaisen jaksamiselle ovat usein kohtuuttomat ja omien voimavarojensa ja auttamisen keinojen loppumisen tunnustaminen ei ole helppoa. Luopuminen läheisen ympärivuorokautisesta hoitamisesta kotona vaatii omaisen kannalta oman suruaikansa. (Telaranta 2014, 124; Lehtiranta 2012, 21.)

Muistisairaahan alati heikkenevän terveydentilan seuraaminen pistää omaisen hyvinvoinnin ja jaksamisen koetukselle. Henkistä kuormittumista lisää se, että muistisairas ei enää taudin edetessä tunnista omaista ja tuntuu muuttuvan toiseksi ihmiseksi. Toisaalta omaisen voi myös ajan myötä tottua tilanteeseen tai hiljalleen erkaantua tunnetasolla muistisairaasta lähimmäisestä. Tällaiset tunteet aiheuttavat omaisessa paljon syyllisyyden tunteja, stressiä ja yksinäisyyttä. (Gaugler, Pot & Zarit 2007, 731; Teleranta 2014, 124.)

Ratkaisemattomat erimielisyydet sairastuneen kanssa kuin myös mahdolliset ristiriidat muiden sukulaisten kanssa muistisairaahan hoitopaikasta voivat lisätä omaisen kokemaa stressiä ja syyllisyyden tunnetta etenkin aviopuolisoille, jotka ovat sijoittaneet puolisonsa kodin ulkopuoliseen hoitoon. Omaisten kokema masennus ja ahdistus voivat muistisairaahan kodin ulkopuoliseen hoitoon siirtymisen jälkeen olla täysin samalla tasolla kuin sairaan kotona asuessa. Omaisen voi myös kokea, että hänet on kokonaan syrjäytetty muistisairaahan arjesta tämän siirryttyä hoitoon kodin ulkopuolelle ja kokee elämänsä tyhjäksi ja yksinäiseksi. Usein tässä luopumisen vaiheessa myös omaisen itse sairastuu. (Gaugler ym. 2007, 731; Kotiranta 2011, 183; Teleranta 2014, 125.)

Vaikka omainen kokee muistisairaana kanssa hyviä ja arvokkaita hetkiä, myös surullisia, vihaisia, pettyneitä ja epätoivoisiakin tunteita tulee ja omainen saattaa kokea häpeää ja syyllisyyttä niiden vuoksi. Elämä voi tuntua varsin raskaalta, kun kärsivällisyys ja sietokyky joutuvat taudin edetessä jatkuvasti koetukselle. Hallitsematon tilanne voi johtaa muistisairaana moittimiseen, syyllistämiseen ja jopa kaltoin kohteluun. (Mönkäre 2014, 165.)

Omaisena masennus nopeuttaa muistisairaana pitkäaikaishoitoon siirtymistä. Omaisen, joka tuntee olevansa tyytymätön elämäänsä, tekee siirtämispäätöksen todennäköisesti nopeammin kuin omaisen, joka on tyytyväinen omaan elämäänsä. Omaisena masennus on monesti yhteydessä muistisairaana oireiden kuormittavuuden kanssa. Omaisena masennus lievittyy monesti muistisairaana oireiden kuormittavuuden lieventyessä. (Erkinjuntti ym. 2006 b, 72; Lehtiranta 2012, 20–21.)

Omaisten pelko muistisairaana mukanaan tuomasta yksinäisyydestä ja lähimmäisistä luopumisesta huolestuttaa ja heikentää heidän elämänlaatua. Omaisena hyvään elämänlaatuun vaikuttaa vahvasti muistisairaana senhetkinen hyvä terveys ja saatu apu muistisairaana hoitamisessa. Muistisairaana hyvä terveys koetaan vahvimaksi tekijäksi edesauttamaan myös omaisen hyvää elämänlaatua. (Vellone, Piras, Taluzzi & Cohen 2007, 227–228.)

Omaisena saamien tukipalvelujen niukkuus ja riittämättömyys ovat merkittäviä pitkäaikaishoitoon siirtymistä edistäviä tekijöitä. Tutkimusten mukaan ne muistisairaana, joiden omaiselle tarjottiin apua ja tukea, asuivat kotona pidempään kuin ne muistisairaana, joiden omaiselle ei lisätukea sairaana aikana tarjottu. (Lehtiranta 2012, 21.)

9.2 Yhteistyö pitkäaikaishoitolaitoksen kanssa

Muistisairaana henkilön omaisen osallistuminen hoitoon liittyviin päätöksiin on haastava hoidon alue. Omaisen itse arvostaa rooliaan päätöksenteossa ja haluaa yleensä säilyttää tämän roolin myös kodin ulkopuolisen hoidon aikana. Hoitohenkilökunnan, etenkin lääkäreiden kanssa neuvottelu tukee ja auttaa

omaista hoitopäätösten teossa. Hoitohenkilökunta taas tarvitsee tukea siihen, että he osaavat auttaa omaista osallistumaan päätösten tekoon. Kaikki omaiset eivät kuitenkaan halua osallistua päätöksentekoon ja henkilökunnan tulee varmistua siitä omaisen kanssa keskustellen. (Joanna Briggs Institute 2014.)

Monet muistisairaat siirtyvät tehostetun palveluasumisen piiriin omaishoitoperheistä. Näissä perheissä on arvokasta tietoa ja taitoa muistisairaana arkielämää aikaisemmin helpottaneista käytännöistä. Tämän tiedon siirtyminen osaksi asukkaan hoitoympäristöä on tärkeää. Tässä tehtävässä omaisen on tärkeä linkki kodin ja kodin ulkopuolisen hoidon välillä. Omainen vieraillee laitoksessa, joskus useitakin kertoja päivässä, voidakseen osallistua käytännössä läheisensä hoitamiseen ja päivän aktiviteetteihin. (Gaugler ym. 2007, 730.)

Omaisen osallistuminen pitkäaikaishoitolaitoksessa muistisairaana elämään ja hoitamiseen on osoitettu hyödyttävän niin muistisairasta, omaista kuin hoitohenkilökuntaakin. Ruokailussa, peseytymisessä, pukeutumisessa, hiusten ja ihon hoidossa tai potilaalle lukemisessa toistuvat rutiininomaisesti asiat, jotka edesauttavat muistisairaassa tutun turvallisuuden tunteen jatkumista myös kodin ulkopuoliseen hoitoon siirtymisen jälkeen. Omainen on aina tärkeä asiantuntija muistisairasta hoidettaessa. (Joanna Briggs Institute 2015.)

Yhteistyö omaisten ja hoitohenkilökunnan välillä on ehdottoman tärkeää, koska muistisairas ei itse aina kykene kognitiivisten heikentymien vuoksi kertomaan tarpeistaan, huolistaan tai mieltymyksistään hoitohenkilökunnalle, kun taas omaisen on monissa hoitoon ja muistisairaana käytökseen liittyvissä asioissa asiantuntija. Parhaimmillaan potilas, omaisen ja ammattilaiset toimivat yhdessä potilaan hyväksi. Tällainen yhteistyö vaikuttaa positiivisesti muistisairaana henkilön hoitotuloksiin sekä luo hyvän pohjan muistisairaana itsemääräämisoikeutta kunnioittavaan päätöksentekoon. Asioiden tapahtuminen kuitenkin eri tavalla kuin kotioloissa, saattaa synnyttää omaisessa vastustusta ja huolto muistisairaana sopeutumisesta. Omaisen puuttuminen hoitohenkilökunnan tekemisiin voi synnyttää ristiriitaisia tilanteita ja aiheuttaa hoitotilanteeseen

kitkaa. (Gaugler ym. 2007, 730; Joanna Briggs Institute, 2014; Joanna Briggs Institute 2015; Kotiranta 2011, 181–183.)

Se, että omainen voi kokea olevansa aina tervetullut potilaan luo, on tärkeää. Usein muistisairaana omainen tarvitsee tukea ja hyväksyntää tähän henkilökunnalta. Omainen kokee hoitohenkilökunnan tervehtimisen, kuulumisien vaihtamisen, hoitajien läsnäolon sekä ystävällisyyden tärkeäksi voimia antavaksi kohtaantumiseksi. Tutuksi tuleminen ja vapautuneen ilmapiirin luominen johtaa kitkattomaan vuorovaikutukseen, jossa spontaanisti asioista keskusteleminen on sallittua ja helppoa. (Joanna Briggs Institute 2015; Kotiranta 2011, 186; Surakka ym. 2015, 31.)

Omaiset kokevat usein helpottuneen hoitotilanteen elämänlaatuansa parantava tekijänä. Hoitohenkilökunta kokee työnsä mielekkyyden lisääntyvän saadessaan hoidettavasta enemmän taustatietoja omaisten välityksellä. Tämä on tulosta vahvasta kommunikoinnista ja yhteistyöstä kaikkien osapuolten välillä. (Joanna Briggs Institute 2015; Kotiranta 2011, 186; Surakka ym. 2015, 31.) Vakituisen hoitohenkilökunnan kanssa saavutetaan jopa vuosia kestävä luottamuksellinen ja asiantunteva hoitosuhde.

Tehokas viestintä eri toimijoiden välillä mahdollistaa omaisen ja pitkäaikaishoidossa olevan muistisairaana henkilön toiveiden esille tulemiseen. Tiedonvaihtoa tarvitaan hoitotoimenpiteistä, hoitovaihtoehdoista, taudin ennusteesta ja muistisairauden kehittymisen etenemisestä. Järjestelyjä, jotka edesauttavat omaisen osallistumista tiedon välittymiseen ja hoidon kannalta keskeisten päätösten tekoon tulee mieltää tärkeäksi osaksi asianmukaista ja korkealaatuista hoitoa sekä velvollisuuseettisen moraalikäsityksen toteuttajaksi. Omaiselle järjestettävä taudin etenemistä ja oireiden ymmärtämistä lisäävä koulutus on muistisairaana perheenjäsenille hyödyllinen. (Joanna Briggs Institute 2011; Joanna Briggs Institute 2014.)

9.3 Pitkäaikaishoitoon siirtyminen

Lehtirannan (2012, 7, 59) tekemän pro gradu -tutkielman mukaan muistisairaana pitkäaikaishoitoon siirtymisen syyt voidaan luokitella kolmeen ryhmään: muistisairaasta itsestä johtuvat syyt, omaisesta johtuvat syyt sekä ympäristö ja muut tekijät, joita ovat esimerkiksi erilaiset palvelut.

Muistisairaana pitkäaikaishoitoon siirtymisen *todelliset* syyt ovat usein äkillisiä ja ennalta arvaamattomien tilanteiden aiheuttamia, kuten muistisairaana kaatumiset, luun murtumat ja sairaalasta kotiutumisen epäonnistuminen. Harhailu on yleisin omaisen kuvaama *riskitekijä, että todellinen syy* pitkäaikaishoitoon siirtymiselle. Muistisairaana harhailua ja eksymistä on mahdotonta täysin ennaltaehkäistä ja tämän seurauksena syntyy vaaratilanteita, jolloin tilanne kääntyy yllättäväksi ja ennalta arvaamattomaksi. Muistisairaana alati pahenevat hankalat käytöshäiriöt ja toistuvat unihäiriöt jouduttavat myös päätöstä muistisairaana pitkäaikaishoitoon sijoittamisesta. (Lehtiranta 2012, 21,59; Teleranta 2014, 124.)

9.4 Tehostettu palveluasuminen

Pysyvästi kodin ulkopuoliseen hoitoon siirtyminen ei ole helppoa omaiselle eikä muistisairaalle. Suomalaisissa hoito- ja palveluyksiköissä asukkaan tai hoidettavan perheenjäsenen rooli on toistaiseksi vielä melko epäselvä sekä omaiselle että työntekijälle. Ei ole yleispätevää ohjeistusta asukkaan tai hoidettavan omaisen huomioimisesta. Käytännössä tämä asia jää hoitoyksiköiden ja niiden toiminnoista vastaavien tahojen, erityisesti esimiesten, kiinnostuksen varaan. (Kotiranta 2011, 182.)

Laitoshoidosta säädetään sosiaalihuoltolaissa 1301/2014. Tehostettu palveluasuminen on tarkoitettu ympärivuorokautisen avun tarvitseville henkilöille. Tehostetun palveluasumisen hakemus voidaan tehdä joko suullisena tai kirjallisena. Hakemus käsitellään mahdollisimman pian kiireellisen avun ja palvelutarpeen arvioimiseksi SAS-ryhmässä (Selvitä, Arvioi, Sijoita): Hakemuksen käsittelyn jälkeen SAS-ryhmä esittää henkilöitä vapautuviin laitos-

ja palveluasumisen paikkoihin. (Ikäihmisten hoitopaikat 2017; L1301/2014; SAS-ryhmän tehtävä ja tavoite 2017.)

Suomessa palveluasuminen jaetaan yleensä tavalliseen ja tehostettuun palveluasumiseen. Tavallisessa palveluasumisessa henkilökuntaa on paikalla vain päivällä. Tehostettu palveluasuminen tarkoittaa sosiaalihoitolain 17§:n 1 momentin 4 kohdassa asumispalveluja vanhuksille, jotka eivät enää heikon toimintakykynsä takia selviydy omassa kodissaan ja tarvitsevat soveltuvan asunnon ja huolenpitoa. Tehostettu palveluasuminen sisältää ympärivuorokautisen palvelun ja huolenpidon sekä muita elämistä tukevia palveluja. Näihin palveluihin katsotaan kuuluvaksi henkilökohtaisen avustamisen sekä asunnossa että sen ulkopuolella. Aukkaalla on omassa käytössään yhden hengen huone ja wc-pesutila yksityisyyden varmistamiseksi. Asumisesta maksetaan vuokraa ja palveluista asiakasmaksut. (Koivula 2015, 24; L1301/2014; STM 2008; Sitra 2011, 9–10.)

Keskeisiin huolenpidon tukipalveluihin kuuluu ateria-, vaatehuolto-, siivous-, hygieni- ja turvapalvelut sekä asunnossa olevat laitteet ja apuvälineet. Aukkaalle pyritään mahdollistamaan asuminen omassa kodissaan kuolemaansa asti, ellei hänen terveydentilansa vaadi suoranaista sairaalahoitoa. (Koivula 2015, 24; Sitra 2011, 10.)

Pitkäaikaishoidon piirissä aukkaalle on järjestettävä hänen yksilöllisten tarpeidensa mukainen hoito, kuntoutus ja huolenpito. Palveluihin sisältyy myös aukkaan toimintakykyä ylläpitävää ja edistävää toimintaa sekä osallisuutta ja sosiaalista kanssakäymistä edistävää toimintaa. Hänelle on myös pyrittävä järjestämään turvallinen ja virikkeitä antava, kodinomainen ympäristö. Elinympäristön on myös mahdollistettava yksityisyys ja edistettävä omatoimisuutta, kuntoutumista ja toimintakykyä. Aukas pystyy halutessaan osallistumaan yhteisön toimintaan. Hänellä on niin halutessaan oltava mahdollisuus ulkoiluun, harrastamiseen ja yhteisölliseen toimintaan. (L1301/2014; Sitra 2011, 10.)

Sivun 46 taulukossa on esitetty tehostetun palveluasumisen yksikössä asuvien henkilöiden toimintakykyyn, ikään tai arkielämässä selviytymiseen liittyviä erityistarpeita.

Taulukko 2. Tehostetun palveluasumisen asukkaita kuvaavia määrittelyjä (Sitra 2011, 9).

Asukkaan toimintakyky on alentunut selvästi	Asukas tarvitsee päivittäisissä toiminnoissaan runsaasti ja jatkuvasti apua	Asukas tarvitsee apuvälineitä liikkueessaan ja/tai avustamista
Asukkaalla voi olla ikääntymiseen liittyviä sairauksia	Asukkaalla on inkontinenssi-ongelma	Asukkaan muistitoiminnot ovat heikentyneet
Asukkaan selviytyminen arkielämässä edellyttää henkilökunnan välitöntä saatavilla oloa ympäri vuorokauden	Ryhmäkotiasumista tarvitsevien asukkaiden muistitoiminnot ovat keskivaikeasti tai vaikeasti heikentyneet ja heillä on diagnosoitu keskivaikea/vaikea dementia	Ryhmäkotiasumista tarvitsevalla asukkaalla voi olla taipumusta karkailla ja tarvitsevat valvottua asuinympäristöä

10 HYVÄ OPAS

Hyvässä oppaassa on selkeä rakenne, jolloin asiat etenevät loogisesti eteenpäin. Asioiden etenemisen tärkeysjärjestys valitaan lukijan tarpeista. Otsikoinnista selviää, mistä asioista oppaassa puhutaan. Lyhyet kappaleet kuuluvat selkeään tekstiin ja yleiskielen käyttö helpottaa asioiden ymmärtämistä. Hyvässä kirjallisessa oppaassa tulisi oppaan lukija huomioida aina yksilönä, jonka hyvinvointiin vaikuttavat niin fyysiset, psyykkiset kuin sosiaalisetkin tekijät. Oppaan asiaa värittävä ulkoasu ja myös huolelliseen oikeinkirjoitukseen panostaminen ovat hyvän ohjeen tunnusmerkkejä. (Hyvärinen 2005, 1769, 1772; Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors 2007, 126.)

Asioiden esittämisjärjestys

Lukijan kannalta tärkeimmistä asioista aloittaminen on monesti hyvä asioiden esittämisjärjestys. Aloittaminen olennaisimmista asioista takaa parhaiten tiedon perillemenon, silloinkin kun koko opasta ei luettaisikaan. Oppaan alun liian kevyt ote asiaan taas nostaa esille riskin siitä, että koko opas ymmärretään ympärilyönteeksi teokseksi. Oppaan tekstin sujuvan lukemiskokemuksen tavoite on ymmärryksen lisääminen asiasta. Liian seikkaperäiset tiedon yksityiskohdat voivat vaikeuttaa lukemisen ymmärtämistä ja jopa lisätä lukijan epätietoisuutta asiasta. (Hyvärinen 2005, 1769, 1772; Torkkola ym. 2002, 39.)

Oppaan selkeys

Oppaan lukemisen helpottamiseksi on hyvä käyttää otsikointia. Pääotsikosta selviää luvussa käsiteltävä aihe ja väliotsikoilla pyritään viestimään, millaisista asioista luvun sisältö muodostuu. Väliotsikoinnin avulla löytyy haluttu asiakokonaisuus helposti. Otsikoiden avulla myös oppaan kirjoittajan on helpompi jäsenellä kokonaisuutta paremmin. Oppaan tekstin pitäisi olla niin helppolukuista, että lukija ymmärtää sen kerran luettuaan. Liian pitkillä virkkeillä

ilmaistut asiat monimutkaistavat ja hankaloittavat tekstin ymmärtämistä. (Hyvärinen 2005, 1770–1771.)

Luetelmissa pitkän tekstin eri kohdat voidaan erottaa toisistaan esimerkiksi luetelmaviivalla. Luetelmissa suuret asiakokonaisuudet jaksotetaan luettavampaan muotoon ja huomionarvoisten seikkojen korostaminen on näin helpompaa. Luetelmat eivät silti saisi olla liian pitkiä eikä koko ohjetta saisi luetelman muotoon laatia. Teksti muuttuu silloin alkeellisen oloiseksi ja työlääksi lukea. (Hyvärinen 2005, 1770–1771.)

Oppaan ymmärrettävyys

Ohjeissa on hyvä noudattaa hyväksytyjä oikeinkirjoitussääntöjä. Tekstiä, jossa on runsaasti kirjoitusvirheitä, on vaikea lukea ja ymmärtää. Välimerkkien huolimaton käyttö aiheuttaa helposti tekstin tulkitsemisessa ongelmia, joskus jopa vaaratilanteita aiheuttavia asioiden merkityseroja. Kielioppivirheitä sisältävää teksti voi pahimmillaan estää ohjeen ymmärtämisen. Huolimaton teksti voi myös häiritä lukijaa jopa siinä määrin, että hän yleistää saamansa hutiloidun vaikutelman oppaasta koskemaan myös kirjoittajan ammattilista osaamista. Ohje on siis hyvä antaa ulkopuolisen tahon luettavaksi ennen julkaisua. (Hyvärinen 2005, 1772.)

Lukijan on heti tunnistettava, että kyseinen opas on hänelle tarkoitettu. Oppaan kirjoitustyyliksi valitaan sisällön ymmärtämistä kohderyhmässä edesauttava tyyli. Kohderyhmän ikä, asema, tietämys aiheesta, oppaan käyttötarkoitus sekä erityisluonne täytyy aina huomioida. Esimerkiksi oppaan kirjasimen tyyppin ja tekstin rivivälin valintaan vaikuttaa lukijoiden arveltu näkökyky. Ohjeen tekstin ymmärrettävyyttä kohderyhmässä on hyvä testauttaa etukäteen. (Torkkala ym. 2002, 39,59; Vilka & Airaksinen 2003, 129.)

Tyypillinen oppaan lukija on henkilö, joka tietää asiasta suhteellisen vähän, joten yleiskielen käyttö on suotavaa viestin perille menon varmistamiseksi. Vieraiden termien ja lyhenteiden käyttö vaikeuttaa myös asian ymmärtämistä ja lisää tulkinnan riskejä. Vieraskieliset ammattisanat voivat helposti aiheuttaa

sekaannusta, joten ne on hyvä suomentaa tai termi pitäisi yrittää selittää yleiskielellä, jos sopivaa suomennosta ei tahdo löytyä. (Hyvärinen 2005, 1772; Torkkola 2002, 51.)

Oppaan ulkonäkö

Kirjallinen ohjausmateriaali voivat olla joko sivun mittainen ohje, kirjanen, lehtinen tai useampi sivuinen opas. Ohjeen ulkoasun suunnittelun lähtökohtana voidaan pitää pyrkimystä rauhalliseen ulkonäköön. Ohjeen hyvä taitto, eli tekstin ja mahdollisten kuvien harkittu sijoittelu on myös toimivan ohjeen tunnusmerkki. Hyvin taitettu työ houkuttelee lukijan oppaan äärelle ja helpottaa ohjeen sisällön lukemista. On myös otettava huomioon, missä muodossa opas julkaistaan, painetaanko se vai luetaanko sitä Internetissä. Internet-teksteissä virkkeet ja kappaleet on pidettävä lyhyinä ja muistettava, että ruudulta tekstin lukeminen on työläämpää. Tulostettaviksi tarkoitettujen oppaiden asettelussa huomioidaan paperinversion edut ja rajoitukset. (Hyvärinen 2005, 1772; Kyngäs ym. 2007, 124; Torkkola ym. 2002, 53.)

11 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Tässä luvussa käsitellään opinnäytetyön tekemisen toteutusta. Tarkoituksena oli tuottaa tarvittavaa kirjallista tietoa omaiselle, jonka lähimmäinen sairastaa muistisairautta. Tavoitteena oli tuottaa opas, joka tukisi omaista tässä elämäntilanteessa.

11.1 Aiheen valinta

Aineen valintaan vaikutti sekä työn tekijän henkilökohtainen mielenkiinto aihetta kohtaan, että omakohtaiset kokemukset. Työn tekijän molemmat vanhemmat asuivat elämänsä loppuvaiheen tehostetun palveluasumisen yksikössä ja toinen heistä, sairasti Alzheimerin tautia.

Vanhempiensa kuoleman jälkeen työn tekijä ymmärsi, kuinka vähän hän Alzheimerin taudista ja sen etenemisestä kuolemaan asti tiesi. Johtuiko tietämättömyys hänen omasta etäisestä ennakkoluuloisesta asenteesta asiaan vai olisiko hänelle ollut tarjolla tietoa, joka olisi lisännyt hänen ymmärrystään asiasta? Näiden tapahtumien aikana työn tekijä ei ollut vielä aloittanut opintojaan hoito-alalla, sairaanhoitajaksi.

Työn tekijä uskoi pystyvänsä samaistumaan henkilöön, jolla ei ole terveydenhuollon ammattilaisen tietämystä asiasta ja joka tarvitsee apua sairastuneen lähimmäisensä taudin kuvan ymmärtämiseksi oman hyvinvointinsa varmistamiseksi. Tästä näkökulmasta käsin tekijä halusi oppaansa tehdä.

Osan sairaanhoitajakoulutuksen kotisairaanhoidon käytännön harjoittelujaksosta työn tekijä suoritti Ruukinkartanon tehostetun palveluasumisen yksikössä, joten yksikkö suostui luontevasti työntilaajaksi.

Opinnäytetyön tuottamiseen tarvittavan tiedon ja materiaalin kerääminen aloitettiin tärkeimpien sidosryhmien haastattelulla. Vaasan kaupungin Ikäkeskuksen osastonjohtajan, sairaanhoitajan ja muistikoordinaattorin kanssa

käytyjen haastattelujen perusteella syntyneiden tarpeiden ja kehittämisideoiden pohjalta opinnäytetyötä aloitettiin rakentamaan. Kaikkien keskusteluun osallistuneiden kesken vallitsi syvä yksimielisyys siitä, että muistisairaana omaisen rooli on haastava ja omainen tarvitsisi enemmän tukea ja tietoa ymmärtääkseen monia tässä elämäntilanteesta esiin nousevia tilanteita ja tunteita paremmin. Toiveena oli saada aikaan opas, josta omainen ja myös hoitohenkilökunta löytäisi tutkittua tietoa päätösten tueksi silloinkin, kun asiaa on vaikea käsitellä tunnemyllerryksen keskellä.

11.2 Työsuunnitelman laatiminen

Kirjallinen prosessi lähti lentäen liikkeelle loppukevällä 2016 työsuunnitelman laatimisella. Työsuunnitelmassa määriteltiin työn valintaan vaikuttavat taustatekijät, tarkoitus ja työn tavoitteet.

Työn keskeisten käsitteiden määrittely aloitettiin työsuunnitelman teoreettisesta viitekehystä, jossa aihetta käsiteltiin hoitotieteellisen tutkimustiedon sekä alankirjallisuuden valossa. Alan tieteellistä tutkimustietoa etsittiin Cinahl, Pubmed ja Melinda -tietokantoja apuna käyttäen. Hakusanoina olivat Alzheimerin tauti, ymmärrys, omaiset, tunteet ja laitoshoido. Ammatillisen teoreettisen tiedon yhdistäminen ammatilliseen käytäntöön (Vilkkä & Airaksinen 2003, 42) toteutui tässä opinnäytetyössä tuotoksen oppaan, muodossa.

11.3 Työn aikataulu

Realistisen aikataulun laatiminen oli opinnäytetyöntekijälle haastava paikka. Käsitys itse työstä mahdollisesti nousevien ongelmien ja ratkaisujen löytämisen vaikeudesta sekä tiedon etsimisen vaatimasta ajasta osoittautui työntekijällä vajavaiseksi. Myös aiheen laajuus vaikeutti työn rajaamista. Työsuunnitelman työstäminen alkoi toukokuussa 2016 ja kun tutkimuslupa työlle oli kesällä 2016 saatu, työntekijä käytti osan kesälomasta teoreettisen viitekehysten vaatimien käsitteiden määrittelyyn ja virallisten tietokantojen tutkimuksiin tarkemmin tutustuen.

Kunnianhimoinen tavoite projektin etenemiselle oli, että syksyllä 2016 opinnäytetyön tuotos, opas ja koko työ olisivat valmiita ennen vuodenvaihdetta.

Aikataulusuunnitelmat osoittautuivat liian optimistisiksi. Kun opinnäytetyön lisäksi tekijän ajankäyttö jakaantui muiden velvollisuuksien ja vaativan koulutyön välille, opinnäytetyön valmistuminen siirtyi keväälle 2017. Tekijän perusteellinen työtapa oli myös hidas. Työn tekijä ei myöskään koskaan halua aliarvioida alitajunnan vaatiman ajan merkitystä työn hioutumisessa.

12 OPINNÄYTETYÖN ARVIOINTI

Tässä luvussa arvioidaan opinnäytetyön luotettavuutta ja eettisyyttä, tuotettua materiaalia, opasta ja tavoitteiden toteutumista. Aiemmin laaditun SWOT-analyysin avulla arvioidaan hankkeeseen liittyvien mahdollisuuksien ja ongelmien toteutumista. Viimeisenä arvioidaan omaa oppimista ja esitellään jatkotutkimusideoita.

12.1 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys

Tässä opinnäytetyössä pyrittiin käyttämään tiedon lähteinä luotettavaa ja asiantuntevaa alan kirjallisuutta, hoitotyön lehtiä sekä Internetiä. Teoreettiseen viitekehykseen kuuluvien käsitteiden määrittelemiseen käytettävät lähteet olivat korkeintaan kymmenen vuotta vanhoja, kahta poikkeusta lukuun ottamatta. Näiden lähteiden asiatieto ei ollut aikaan sidottu. Nettilähteiden sivut rajattiin luotettaviin lähteisiin. Opinnäytetyössä lähteet merkittiin asianmukaisesti Vaasan ammattikorkeakoulun opinnäytetyö -ohjeiden mukaisesti, plagiointia välttämällä. Virallisia tietokantoja käytettiin tutkimustiedon hakemiseen. Tilaajatahon haluamat lisäykset työhön on toteutettu ja käytännön kannalta epäolennaisuudet poistettu. Opinnäytetyön luotettavuutta lisää se, että sen asiasisältö on asiantuntijoilla tarkastettu.

Hyvin merkittävää ohjeistusta oppaan tekemiseen lisäsi mahdollisuus luetuttaa se omaisella, jolle oppaan asiat olivat hyvin ajankohtaisia juuri sillä hetkellä. Konkreettista apua omainen sai ymmärrykseensä muistisairauden etenevistä oireista aina kuolemaan saakka, hoitopäätösten ajoissa tekemisen tärkeydestä, lääkehoidosta ja kuinka säilyttää aitous kohdatessa muistisairas lähimmäinen. Opinnäytetyön tekijälle oivallus, että työstä oli omaiselle todellakin hyötyä, antoi työn loppuunsaattamiseen uudenlaista energiaa.

12.2 Tuotteen ja tavoitteiden toteutumisen arviointi

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli luoda opas muistisairauteen sairastuneen omaiselle. Materiaali oli tarkoitettu päätösten tueksi ja tunteiden tulkiksi

omaiselle, joka useasti joutuu vastuunkantajan rooliin vajavaisin tiedoin ja taidoin.

Opinnäytetyön tavoite toteutui ja siinä onnistuttiin hyvin. Materiaalista luotiin opas tilaajan toiveiden mukaisesti tulostettavan muotoon ja työn sisältö sai runsaasti kiitosta tilaajatahoilta. Työn sisältö vastasi siis tilaajan toiveita ja tarpeita.

Oppaasta tuli suhteellisen laaja. Koska oppaan tarkoitus oli asioiden esilletuominen, faktojen tarjoaminen ja ajatuspohjan antaminen, sitä ei voitu toteuttaa muutaman lauseen kehotuksin. Myös työn tilaaja oli laajemman oppaan kannalla. Tarkoituksena oli että, itsenäisesti oppaan lukemalla omainen saisi kattavan tiedon muistisairauteen liittyvistä huomioon otettavista seikoista ja kuinka ne vaikuttavat omaiseen. Alan termistöä on maallikkolukijoille selitetty oppaan terminologia-luvussa.

Opas laadittiin selkeäksi. Kappaleet ja lauseet pyrittiin pitämään lyhyinä asian ymmärrettävyyden ja luettavuuden helpottamiseksi. Fonttikoko oli myös normaalia isompi. Kuvia ei käytetty. Työn tekijä halusi pitää työn ulkoasun neutraalina, keskittäen näin lukijan huomion vain oppaan asiasisältöön. Oppaan sivujen alareunaan jätettiin tilaa lukijan omille muistiinpanoille.

12.3 Opinnäytetyön prosessin arviointi

Tämän opinnäytetyöprosessin alussa hankkeelle luotiin SWOT-analyysi. Seuraavassa arvioidaan analyysin toteutumista.

Hankkeen alussa tehdyssä SWOT-analyysissä arvioidut vahvuudet säilyivät koko työn tekemisen ajan. Kiinnostus aihetta kohtaan jopa lisääntyi työn tekemisen edetessä. Omakohtaiset kokemukset antoivat vahvat suuntaviivat tekijälle siitä, mitä työhön pitäisi sisällyttää ja miten asiat olisi esitettävä. Työn tilaajan alussa antama selkeä ohjeistus asioista, joita oppaassa tulisi käsitellä, säilyi tekijän mielessä koko työn tekemisen ajan.

Realistisen aikataulun laatiminen osoittautui toteutuneeksi heikkoudeksi. Alkuperäisen suunnitelman mukaisesti työn oli tarkoitus valmistua joulukuksi 2016, mutta muun koulutyön vaativuuden ja tekijän toisaalle suuntautuvien velvollisuuksien vuoksi työ valmistui kevääksi 2017. Tekijän perusteellinen työtapa oli myös hidas. Opinnäytetyön aiheen rajaamisen vaikeus ja materiaalin oikea karsiminen vaativat myös oman aikansa, joka myös alussa mahdolliseksi heikkoudeksi arvioitiin.

Arvioidut mahdollisuudet toteutuivat. Sopivaa materiaalia löytyi runsaasti. Työn tekijä on tyytyväinen materiaaliin, jonka sai omaisille tuotettua. Myös tutkimustyön tekemisen oppiminen ja sen monisäikeisyyden ymmärtäminen lisäsivät tekijän arvostusta tieteellisiin tutkimuksiin.

Uhaksi arvioitiin työn alussa se, että palveleeko työ tilaajan tarpeita ja toiveita ja ennen kaikkea omaisia. Saadun palautteen perusteella tekijä voi olla tyytyväinen työhönsä. Tilaajataho on työn lukemisen jälkeen ilmaissut tyytyväisyytensä ja omainen, joka työn on jo lukenut, on saanut apua ajatuksiinsa ja toimintaansa oppaan avulla.

12.4 Oman oppimisen arviointi

Kokonaisuudessa tekijä voi todeta, että projekti on ollut hyödyksi tekijälleen. Se opetti tekijää etsimään ja löytämään tutkittua tietoa sekä vertailemaan sekä painottamaan eri lähteiden tekstiä kriittisesti. Opinnäytetyö kasvatti tekijää ilmaisemaan asioita ammattimaisesti sekä ymmärtämään asioiden yhteydet toisiinsa laajemmin. Lisäksi työn edetessä ymmärrys asiasisällön oikeellisuuden tärkeydestä lisäsi vastuunottamista tuotetusta tekstistä. Työ ei ollut koulunmaailmassa opettajalle palautettava tehtävä vaan omaisille tarkoitettu opas. Muistisairaiden ja siten myös heidän omaisten määrä tulee lisääntymään tulevaisuudessa, joten työ oli ajankohtainen.

12.5 Jatkotutkimusideoita

Muistisairaudet omaisen kokemana on laaja käsite ja aiheena sopiva monenlaisiin jatkotutkimuksiin. Hyvin monet omaisen elämän osa-alueet jäivät tässä

tutkimuksessa vielä kartoittamatta. Asiaa voisi lähestyä haastattelemalla sekä omaisia että hoitohenkilökuntaa.

Jatkotutkimusaiheeksi sopisi hyvin myös omaisten mielipiteiden kartoitus oppaasta? Onko opas ollut heille avuksi ja kuinka opasta voisi kehittää edelleen enemmän heitä palvelevaksi. Mitä jäi sanomatta? Mielenkiintoista olisi myös tietää, onko hoitohenkilökunta pyrkinyt hyödyntämään tätä opasta työssään omaisten kanssa ja mitä mieltä he oppaasta ovat?

LÄHTEET

Antikainen, R. 2016. Muistisairaana elämän loppuvaiheen tavallisimmat hoitoratkaisuja vaativat tilanteet. Teoksessa Palliatiivinen hoito, 561–565. Toim. Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.

Antikainen, R., Konttila, T., Virolainen, J. & Strandberg, T. 2013. Vaikeasti dementoituneen vanhuksen elämän loppuvaiheen hoito. Suomen lääkärilehti 68,12, 911–915.

Gaugler, J.E., Pot, A.M. & Zarit, S.T. 2007. Long-Term Adaptation to Institutionalization in Dementia Caregivers. *The Gerontologist* 47,6, 730–740.

Gaugler, J.E., Roth, D.L., Haley, W.E. & Mittelman, M.S. 2008. Can Counseling and Support Reduce Burden and Depressive Symptoms in Caregivers of People with Alzheimer’s disease During the Transition to Institutionalization? Results from the New York University Caregiver Intervention Study. *Journal of the American Geriatrics Society* 56,3, 421–428.

Erkinjuntti, T., Alhainen, K. & Rinne, J. 2006 a. Mitä muisti on. Teoksessa Muistihäiriöt, 13–21. Toim. Huovinen M. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.

Erkinjuntti, T., Heimonen, S. & Huovinen, M. 2006 b. Hyviä päiviä kotona. Muistisairaudet, 68–73. Helsinki. WSOY.

Erkinjuntti, T., Alhainen, K., Rinne, J. & Huovinen M. 2007. Muistihäiriöt. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim. Gummerus Kirjapaino Oy.

Erkinjuntti, T. & Huovinen, M. 2008. Kun muisti pettää. Muistihäiriöt ja etenevät muistisairaudet, 54, 62–68. Helsinki. WSOY.

Erkinjuntti, T. 2010. Dementian käsite. Teoksessa Muistisairaudet, 86–89. Toim. Soininen H. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.

Hagelberg, N. & Finne-Soveri, H. 2016. Muistisairaana vanhuksen elämän loppuvaiheen hoito. Teoksessa Palliatiivinen hoito, 560. Toim. Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.

Hallikainen, M. 2014. Muistisairaudet, niiden yleisyys ja ehkäisyn mahdollisuudet. Teoksessa Muistisairaana kuntouttava hoito, 13–14. Toim. Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.

Heimonen, S. & Voutilainen P. 2007. Avaimia arviointiin. Dementoituvien kuntoutumista edistävä hoitotyö. Helsinki. Edita Prima Oy.

Hietanen, M., Hänninen, T. & Jokinen H. 2015. Neuropsykologinen tutkimus. Teoksessa Muistisairaudet, 374-385. Toim. Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.

Hyvärinen, R. 2005. Millainen on toimiva potilasohje? Hyvä kieliasu varmistaa sanoman perillemenon. Duodecim 121, 1769–1773. Viitattu 16.5.2016.
<http://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo95167.pdf>

Ikäihmisten hoitopaikat. Vaasan kaupunki.fi. Viitattu 29.1.2017.
<https://www.vaasa.fi/palvelut/ikaihminen-hoitopaikat>

Joanna Briggs Institute 2011. Palliatiivinen lähestymistapa pitkälle edennyttä muistisairautta sairastavan ihmisen hoidossa. Best Practise 15(5). Käännös Suomen JBI yhteistyökeskus; Hovi Sirpa-Liisa, Reiman-Möttönen Päivi. Viitattu 31.8.2016. <http://hotus.fi/joanna-briggs-institute/suomenkieliset-jbi-suositukset>

Joanna Briggs Institute 2014. Omaisten osallistuminen muistisairautta sairastavan henkilön hoitoon liittyvään päätöksentekoon laitoshoidossa. Best Practise 18(2). Käännös Suomen JBI yhteistyökeskus: Jylhä Virpi, Siltanen Hannele, Okkonen Eila, Pohjanvuori Anita. Viitattu 31.8.2016. <http://hotus.fi/joanna-briggs-institute/suomenkieliset-jbi-suositukset>

Joanna Briggs Institute 2015. Effectiveness of interventions to improve family-staff relationships in the care of people with dementia in residential aged care: a systematic review protocol. Database of systematic Reviews & Implementation Reports. Joanna Briggs Institute 2015. Viitattu 2.5.2016.
<http://connect.jbiconnectplus.org/> (Maksullinen tietokanta).

Kansallinen muistiohjelma 2012–2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Viitattu 7.1.2017.
<https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/111919/URN%3aNBN%3afe201504226359.pdf?sequence=1>

Kotiranta, T. 2011. Omaisen kodin ulkopuolisessa hoitoympäristössä. Teoksessa Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön, 178–186. Toim. Salanko-Vuorela M. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.

Koivula, S. 2015. Tehostetun palveluasumisen laatu. Monialaisten toimijoiden näkökulma. Sosiaali- ja terveyshallintotieteen Pro gradu –tutkielma. Filosofinen tiedekunta. Vaasan yliopisto.

Kulmala, J., Nykänen, I., Mänty, M. & Hartikainen S. 2014. Association between Frailty and Dementia: A Population-Based Study. Gerontology 60, 16–21.

Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Renfors T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki. WSOY.

Käypä hoito 2010 a. Ohje potilailla ja läheisille: Alzheimerin tauti. Käypä hoito – suositus. Viitattu 26.1.2017.

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=nix01595>

Käypä hoito 2010 b. Muistisairaudet. Käypä hoito –suositus. Suomalaisen lääkäriseuran Duodecim, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä. Viitattu 26.1.2017.

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=kht00108>

Käypä hoito 2012. Kuolevan potilaan oireiden hoito. Käypä hoito –suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliativisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Viitattu 21.1.2017.

<http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/hoi/hoi50063.pdf>

Käypä hoito 2016. Kuolevan potilaan oireiden hoito. Käypä hoito –suositus. Kuolevan potilaan oireiden hoito. Riikola T. ja Hänninen J. Viitattu 21.1.2017. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/potilaalle/suositus?id=khp00072>

L.17.8.1992. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. Säädös säädöstietopankki Finlexin sivuilla. Viitattu 22.1.2017.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>

L1301/2014.Sosiaalihuoltolaki. Säädös säädöstietopankki Finlexin sivuilla. Viitattu 29.8.2016. <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141301>

Lehtiranta, S. 2012. Muistisairaana kotoa pitkäaikaishoitoon siirtymisen riskitekijät ja syyt omaisten kuvaamana. Pro gradu –tutkielma. Hoitotieteen laitos. Turun yliopisto.

Lehtiranta, S., Leino-Kilpi, H., Koskenniemi, J., Jartti, L., Hupli, M., Stolt, M. & Suhonen, R. 2014. Muistisairaana henkilön kotoa laitoshoidon siirtymistä jouduttavat tekijät. Hoitotiede 26,2 113–124.

Lehto J. 2016. Hoitolinjaukset. Teoksessa Palliativinen hoito, 11–12. Toim. Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.

Lumme, R., Leinonen, R., Leino, M., Falenius, M. & Sundqvist, L. 2006. Monimuotoinen / Toiminnallinen opinnäytetyö. Virtuaali ammattikorkeakoulu. Viitattu 4.5.2016.

<http://www2.amk.fi/digma.fi/www.amk.fi/opintojaksot/030906/1113558655385/1154602577913/1154670359399/1154756862024.html>

Mäki-Petäjä-Leinonen 2004.Hoitotahtolomake dementoituvan ihmisen käyttöön. Teoksessa Muistihäiriö- ja dementiatyön palapeli, 24. Toim. Heimonen S. & Tervonen S. Helsinki. Edita Publishing Oy.

Mönkäre, R. 2014. Muistisairaana läheisen elämä ja jaksaminen. Teoksessa Muistisairaana kuntouttava hoito, 157–166. Toim. Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.

Opetushallitus 2016. SWOT- analyysi. Viitattu 4.5.2016.
http://www.oph.fi/saadokset_ja_ohjeet/laadunhallinnan_tuki/wbl-toi/menetelmia_ja_tyovalineita/swot-analyysi

Paajanen, T. & Hänninen T. 2014. Muistisairaana kognitiivisen aktivoiminnan lähtökohdat. Teoksessa Muistisairaana kuntouttava hoito, 98–99. Toim. Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.

Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S.S., Tsangari, H. & Sourtzi, P. 2007. Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *Journal of Advanced Nursing* 58,5, 446–457.

Pirttilä, T. & Erkinjuntti, T. 2010. Alzheimerin taudin kliininen kuva ja diagnoosi. Teoksessa Muistisairaudet, 121–140. Toim. Soinen H. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.

Pöyhiä, R. & Hänninen T. 2016. Kuivuminen. Teoksessa Palliatiivinen hoito, 159–163. Toim. Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.

Rantasalo E. 2016. Muistikoordinaattori. Ruukinkartano. Haastattelu 10.5.2016.

Saarto T. 2016. Mitä palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan? Teoksessa Palliatiivinen hoito, 10–11. Toim. Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.

SAS-ryhmän tehtävä ja tavoitteet. Viitattu 29.1.2017.
http://www.oivappk.fi/easydata/customers/oiva/files/14_vanhusten_palvelut/sas_-tehtava_tavoitteet_sijoittaminen.pdf

Silfverberg, P. Ideasta projektiksi. Projektinvetäjän käsikirja. Viitattu 4.5.2016.
http://www.helsinki.fi/urapalvelut/materiaalit/liitetiedostot/ideasta_projektiksi.pdf

Sitra 2011. Tehostetun palveluasumisen sääntökirja. Viitattu 31.8.2016.
http://www.sitra.fi/julkaisut/muut/Tehostetun_palveluasumisen_saantokirja.pdf

Stolt, M., Suhonen, R., Koskenniemi, J., Hupli, M., Katajisto, J. & Leino-Kilpi, H. 2014. Läheisen kuormittuneisuus muistipotilaiden kotihoidossa. *Hoitotiede* 26,2 125–135.

Strandberg T. 2016 a. Gerastenia. Teoksessa Palliatiivinen hoito, 558–560. Toim. Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.

Strandberg T. 2016 b. Monisairas potilas. Teoksessa Palliatiivinen hoito, 542–543. Toim. Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.

Sulkava, R. 2010. Muistisairaudet. Teoksessa Geriatria, 124–126. Toim. Tilvis, R., Pitkälä, K., Strandberg, T., Sulkava, R. & Viitanen, M. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.

Surakka, T., Mattila, K-P., Åstedt-Kurki, P., Kylmä, J. & Kaunonen, M. 2015. Palliatiivinen hoitotyö. Parantumattomasti sairas ja hänen perheensä, 31,47–50. Helsinki. Fioca Oy.

Telaranta, P. 2014. Muistisairauden kanssa – Alzheimer arjessa, 124–125, 141–142. Helsinki. Auditorium kustannusosakeyhtiö.

THL 2016. Mitä on elämän loppuvaiheen hoito. Viitattu 28.1.2017.
<https://www.thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/mita-on-elaman-loppuvaiheen-hoito>

Torkkola, S., Heikkinen, H. & Tiainen, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi. Opas potilasohjeiden tekijöille, 37–42, 51–53. Tampere. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

TunteVa®-opas muistisairaita hoitaville 2012. Onko tänään eilen, 18–26. Toim. Pohjavirta H. Tampere. Tampereen kaupunkilähetys Ry RAY:n ja WSOY:n tuella.

Vellone, E., Piras, G., Taluzzi, C. & Cohen, M.Z. 2007. Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease. *Journal of Advanced Nursing* 227–228.


Vilkkä, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Jyväskylä. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Viramo, P. & Sulkava, R. 2010. Muistioireiden ja dementian epidemiologia. Teoksessa Muistisairaudet, 28. Toim. Soininen H. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.

Välimäki, T., Vehviläinen-Julkunen, K. & Pietilä, A-M. 2010. Omaishoitajan kokemus Alzheimerin tautia sairastavan läheisen hoitamisesta. *Sairaanhoitaja* 83,9, 50–52.

LIITELUETTELO

LIITE 1 Läheiseni sairastaa Alzheimerin tautia. Opas muistisaira-
 omaiselle



Lähimmäiseni sairastaa Alzheimerin tautia

Opas muistisairaalle omaiselle



Sisällysluettelo

1	KUN MUISTI SAIRASTUU	4
1.1	Kognitiiviset toiminnot	4
1.2	Vaikea dementia	5
1.3	Toiminnanohjaus	5
1.4	Muistisairauteen liittyvä laihtuminen	6
1.5	Hauraus-raihnaus oireyhtymä	7
2	ALZHEIMERIN TAUTI	8
2.1	Varhainen Alzheimer	8
2.2	Lievä Alzheimer	9
2.3	Keskivaikea Alzheimer	9
2.4	Vaikea Alzheimer	10
2.5	Alzheimerin taudin oireenmukainen lääkehoito	11
3	OMAISEN OIKEUDET	12
4	MUISTISAIRAAN OMAISEN KUORMITTUNEISUUS	13
5	MUISTISAIRAAN KOHTAAMINEN	15
6	OMAISEN ROOLI MUISTISAIRAAN TULKKINA JA PÄÄTÖKSEN TEKIJÄNÄ	16
6.1	Hoitosuunnitelma	16
6.2	Hoitotahto	17
6.3	Hoitolinjaus	17
6.4	Hoidon rajausta	18
6.5	Palliatiivinen hoito	18
7	OMAISEN HUOLENAIHEET KODIN ULKOPUOLISEEN HOITOON LIITTYEN	19
8	TAVALLISIMMAT OMAISTA ASKARRUTTAVAT HOITOPÄÄTÖKSET	21
8.1	Keuhkokuume	21
8.2	Syömisongelma	21
8.3	Kipu	
8.4	Loppuvaiheen hoitopaikka	23
9	YHTEISTYÖ PITKÄAIKAISHOITOLAITOKSEN KANSSA	24
9.1	Laitoshiitoon siirtyminen	25
9.2	Tehostettu palveluasuminen	26
10	TERMINOLOGIA	27
11	LÄHTEET	29

**Tämä työ on omistettu rakkaalle äidilleni,
jonka elämän iloiset purppuravärit
haalistuivat unohduksen aallokossa vain hennoiksi aavistuksiksi.**

**Tämä työ on myös sinulle,
joka rakkaasi ulottuvilla,
mutta rannalla,
haluat hänet hädissäsi aallokosta pelastaa,
vaikka elämäsi oma kanvas on vielä maailmasi värejä vailla.**

1 KUN MUISTI SAIRASTUU

Muistisairaudet yleistyvät iän myötä, vaikka vanhuus sinänsä ei ole muistisairauden syy.

Muistin lisäksi muistisairaus heikentää myös muita aivojen alueita, joissa tietoa käsitellään, esimerkiksi näönvaraista hahmottamista, kielellisiä toimintoja ja toiminnanohjausta. Arjessa selviytyminen vaikeutuu, kun omatoimisuus heikentyy.

Lähes jokaisella muistisairaalla on myös sairauden jossain vaiheessa muutoksia käyttäytymisessä. Muutokset totutussa käyttäytymisessä heikentävät sekä muistisairaana että hänen läheisensä elämänlaatua monesti enemmän kuin kognitiiviset oireet.

Yleisimmät muistisairaudet ovat Alzheimerin tauti (n.70 % kaikista muistisairaista), vaskulaariset (verisuoniperäiset)kognitiiviset heikentymät (n. 15 %), Lewyn kappale-tauti (n. 15 %) ja otsa-ohimolohkorappeumat (n.5 %).

Suomessa vuonna 2010 vähintään keskivaikeasta tai vaikeasta muistisairaudesta kärsiviä ihmisiä oli arviolta reilu 95 000 ja lievää muistisairautta sairasti noin 35 000 henkilöä. Vuonna 2020 arviolta noin 130 000 henkilöä sairastaa vähintään keskivaikeaa muistisairautta. Iäkkäillä hyvin yleinen muistisairaus on verenkiertosairauden ja Alzheimerin taudin yhdistelmä.

1.1 Kognitiiviset toiminnot

Kognitiiviset toiminnot eli tiedonkäsittelytoiminnot ovat ajattelutoimintoja, jotka liittyvät näönvaraiseen hahmottamiseen, kielellisiin kykyihin, oppimiseen, muistamiseen, tarkkaavaisuuden säätelyyn, tahdonalaisiin liikkeisiin ja monimutkaisempaan päättelyyn eli älyllisiin toimintoihin.

Etenevissä muistisairauksissa kognitiivisten toimintojen asteittainen heikentyminen johtaa lopulta dementian tasoisiin oireisiin.

1.2 Vaikea dementia

Dementia ei ole erillinen sairaus, vaan oire aivoja vaurioittavasta sairaudesta.

Dementiaan liittyy muistihäiriö sekä laajempi henkisen toiminnan ja muiden korkeampien aivotoimintojen heikentyminen henkilön aiempaan tasoon verrattuna. Näiden toimintojen heikentyminen rajoittaa potilaan itsenäistä ammatillista ja sosiaalista selviytymistä.

Potilaan kyky huolehtia itsestään ja asioistaan heikentyy lopulta niin, että hän toistuvasti joutuu turvautumaan toisten ihmisten apuun.

Vaikea dementia määritellään tilaksi, jossa muistisaira kognitiivisten toimintojen vaje on niin suuri, että hän ei enää tunnista omaistaan ja hänen kykynsä vuorovaikutukseen on pysyvästi heikentynyt.

Sairastunut tarvitsee silloin jatkuvaa huolenpitoa: hän ei hallitse rakkonsa eikä suolensa toimintaa eikä pysty kävelemään

Vaikean dementian vaihetta omaisen ei usein tunnista vaikeaennusteiseksi tilaksi ja jäljellä oleva elinaika arvioidaan yleensä todellista pidemmäksi. Tällöin omaisen on vaikea ymmärtää, miksi hoitotoimenpiteitä tässä vaiheessa rajoitetaan. Omaiselle voi syntyä käsitys, että muistisaira terveys heikkenee, koska hoitotoimenpiteistä on luovuttu tai niitä ei ole aloitettu. Lähestyvän kuoleman osuutta sairastuneen heikkenemisessä ei täysin ymmärretä tai hyväksytä.

1.3 Toiminnanohjaus

Toiminnanohjauksella tarkoitetaan henkilön kykyä käsitellä ja yhdistellä onnistuneesti eri lähteistä peräisin olevaa tietoa tietyn tehtävän suorittamiseksi.

Kyky toimia tahdonalaisesti on toiminnanohjauksen hallitseva ominaisuus. Kaikki dementoivat sairaudet vaikuttavat heikentävästi tahdonalaiseen toimintaan.

Muistisaira heikentynyt kyky kontrolloida käytöstään voi ilmetä yliaktiivisena reagoitina yllykkeisiin, impulsiivisuutena sekä vaikeutena hillitä itseään. Myös itsekeskeisyyttä voi esiintyä; muistisairas ei huomaa omia virheitään tai kyky sosiaaliseen havaitsemiseen on heikentynyt.

Oma-aloitteisuuden heikentyminen voi näkyä esimerkiksi tilanteissa, joissa muistisairas ei itse kykene aloittamaan toimintaa, mutta suoriutuu tehtävästä kuitenkin moitteetta toisen kehottamana. Muistisairaille, joilla on vaikeuksia

tiedonkäsittelyn ohjauksessa, oppiminen on vaikeaa ja mieleen palauttaminen työlästä; muistaminen helpottuu vihjeiden ja tunnistamisen avulla.

1.4 Muistisairauteen liittyvä laihtuminen

Muistisairauksiin liittyy laihtumista huolimatta siitä, että sairastunut saa riittävästi ravintoa ja ruokahalu on vielä tallella.

Sairastuneen ihmisen luonnollinen kuihtuminen ja ruokahaluttomuus johtavat usein tahattoman laihtumisen oireyhtymään eli kakeksia-anoreksiaan.

Muistisairaahan anorektinen ulkonäkö saattaa järkyttää omaista ja aiheuttaa aiheettoman huolestumisen ruuan riittävydestä. Loppuvaiheen aktiivinen ravitsemushoito ei paranna sairastuneen elämänlaatua eikä se lisää elinaikaa.

Asia konkretisoituu sanontaan: ”Ihminen ei kuole, koska hän ei syö, vaan hän ei syö, koska on kuolemassa.”

Myös muistisairaahan jatkuva vaeltelu ja kulkeminen kuluttavat energiaa. Muistisairas saattaa kieltäytyä tarjotusta ruuasta, olla levoton ja unohtaa ruokailla ruokahalun puuttuessa.

Fyysisen toiminnan heikkeneminen voi johtaa kyvyttömyyteen syödä itse, pureskella ja niellä. Muistisairaahan vaikeus niellä sylkeä, ruokaa tai lääkkeitä heikentää myös hänen mahdollisuuttaan sosiaaliseen vuorovaikutukseen eikä ainoastaan hänen päivittäistä ravinnonsaantiaan. Nielemisvaikeuteen liittyy kiinteästi myös ruuan tai nesteen henkeen vetämisen riski (aspiraatio), joka voi aiheuttaa keuhkokuumeen (pneumonia). Yleisin kuolinsyy Alzheimer potilaalla on aspiraatiokeuhkokuume.

1.5 Hauraus-raihnaus oireyhtymä

Vanhuuden hauraus-raihnaus-oireyhtymä (HRO) eli gerastenia, on erittäin vahvasti yhteydessä muistitoimintojen heikentymiseen.

Gerastenia ja kognitiivisten toimintojen heikkeneminen yhdistetään myös tilanteen synnyttämän stressin aiheuttamiin tulehduksiin. Molempien oireyhtymien esiintyminen ennustaa vakavia, muistisairaalle haitallisia tilanteita kuten murtumia, kaatumisia ja jopa kuoleman riskiä.

Ihmisen stressin sietokyvyn aleneminen lisää toimintakyvyn heikkenemistä ja erilaisten vajaatoimintojen riskiä.

Yhdessä gerastenia ja dementia heikentävät muistisairaahan toiminnallista kapasiteettia, lisäävät laitostumista ja kuolleisuutta.

Gerastenian heikentäessä muistisairaahan toimintakykyä palliatiivisen hoidon merkitys korostuu. Elämänlaadun säilyttäminen on tärkeää eikä palautumattomassa gerasteniassa ole syytä rasittaa sairastunutta liikaa esimerkiksi fyysiseen aktiivisuuteen pakottamalla.

2 ALZHEIMERIN TAUTI

Alzheimerin tauti on taudille tyypillisin ja ennustettavin vaihe, hitaasti etenevä valikoitujen aivoalueiden rappeutumissairaus.

Taudin alkamisen tarkkaa ajankohtaa on usein mahdoton sanoa. On arvioitu, että Alzheimerin tautiin liittyvä aivojen rappeutuminen alkaa kehittyä jo 20-30 vuotta ennen kuin ensimmäiset oireet ilmaantuvat. Yleensä Alzheimerin tauti diagnosoidaan, kun ensimmäisistä oireista on kulunut 2-3 vuotta.

Alzheimerin tautiin liittyvien tyypillisten oireiden tunteminen on tärkeää, koska tähän perustuu muistisairaahan ja omaisen informointi taudin luonteesta ja ennustettavuudesta. Tämä auttaa myös mahdollisesti tilaa pahentavia oheissairauksien tunnistamista ja antaa viitekehyksen odotuksille koskien hoidon vaikutuksia.

Oireiden tunnistaminen auttaa myös omaista paremmin ymmärtämään elämää Alzheimerin tautia sairastavan kanssa.

Siinä, milloin oireet alkavat ilmaantua ja kuinka kauan taudin eri vaiheet kestävät, on yksilöllistä vaihtelua. Taudin kesto kokonaisuudessaan on noin 12-15 vuotta.

2.1 Varhainen Alzheimer

Varhaisessa Alzheimerin taudissa muistivaikeudet alkavat lisääntyä: asiakokonaisuuksien mieleen painaminen ja uuden oppiminen vaikeutuvat, lähimuisti heikkenee ja asioiden unohtaminen lisääntyy.

Mielialan muutokset ilmenevät ahdistuneisuutena ja ärtyisyytenä.

Toimintatapojen muuttuminen ja elämän eri aktiviteeteistä luopuminen lisääntyy taudin alkuvaiheessa sairastuneen tiedostaessa heikentyneen muistinsa ja kieltäytyminen vähänkin monimutkaisemmista toiminnoista lisääntyy.

Käytösoireena saattaa jo sairauden tässä vaiheessa esiintyä masentuneisuutta. Varhaisessa vaiheessa muistisairas tiedostaa selkeästi muistitoimintojensa muutoksia, sairauden edetessä ja sairaudentunnon heikentyessä hän usein vähättelee ongelmiaan muistamisessa.

Läheiset kuvaavat muistivaikeuksia jatkuvina ja pahentuvina oireina, jotka aiheuttavat avun tarvetta, muistuttamista ja asioiden tarkistamista.

2.2 Lievä Alzheimer

Lievässä Alzheimerin taudissa asioiden mieleen painaminen ja oppiminen ovat heikentyneet jo siinä määrin, että siitä on muistisairaalle päivittäistä haittaa.

Tutkimustilanteessa tulee useasti esiin ns. päänkääntöoire: asiaa muistisairaalta kysyttäessä hän kääntää päänsä mukana olevan omaisen puoleen ja odottaa vastausta häneltä. Käyttösoireina lisääntyy ärtyisyys, tunne-elämän latistuminen ja masennus. Myös epäluuloisuus ja paranoidisuus lisääntyvät jo lievän Alzheimerin taudinkuvassa.

2.3 Keskivaikea Alzheimer

Keskivaikeassa Alzheimerin taudissa muistisairaahan sairaudentunto on selvästi heikentynyt.

Sairastuneen lähimuisti on jo erittäin heikko. Tämä aiheuttaa jatkuvaa tavaroiden etsimistä ja toistuvasti samojen asioiden kyselemistä.

Kielellisten vaikeuksien takia tavallisenkin keskustelun seuraaminen tuottaa vaikeuksia ja aktiivisuus keskusteluun osallistumisessa vähenee.

Vaikeudet ajan ja paikan ymmärtämisessä lisääntyvät ja eksymistä myös tutuissa paikoissa esiintyy. Muistisairaalla on hahmottamisvaikeuksia (agnosia) sekä kätevyuden vaikeutta (apraksia), minkä takia kyky käyttää välineitä heikkenee eivätkä päivittäiset rutiinitoiminnot enää onnistu ilman avustusta.

Muistisairaahan persoonallisuus ja sosiaaliset kyvyt ovat vielä suhteellisen hyvin säilyneet mutta käyttösoireita ilmaantuu koko ajan lisää.

Harhaluuloisuus on yleisintä juuri keskivaikeassa Alzheimerin taudissa. Pelko ja epävarmuus yksinjäamisestä johtavat omaiseen takertumiseen.

Apatia lisääntyy ja päivät saattavat kulua tuolissa istuskellen, ellei kannustusta aktiviteettiin järjestetä.

Edenneessä keskivaikeassa Alzheimerin taudissa sairastunut ei enää pysty asumaan yksin kotona, vaan tarvitsee valvontaa suurin piirtein saman verran kuin 5-7 -vuotias lapsi.

Taudin lähestyessä Alzheimerin taudin vaikeaa vaihetta kävelyn epävarmuus ja tasapainoheijasteiden heikentyminen lisäävät kaatumisvaaraa.

Extrapyramidaalioireita eli jähmeyttä, hitautta ja kasvojen ilmeettömyyttä ilmaantuu. Myös paratoniaa eli raajan refleksin omaisesti syntyvän jähmeyden ja liikkeen vastustusta on havaittavissa.

2.4 Vaikea Alzheimer

Vaikeassa Alzheimerin taudissa muisti toimii vain satunnaisesti, puheen tuottaminen ja ymmärtäminen ovat sattumanvaraisia kielellisten vaikeuksien takia. Myös keskittymiskyky, orientaatio, hahmottaminen ja kätevyys ovat vakavasti häiriintyneet.

Lähes kaikilla muistisairailta esiintyy käytösoireita ja apatiaa todetaan yli 90 % potilaista.

Sairastunutta on kaikissa perustoiminnoissa ohjattava ja autettava. Avun tarve on samanlainen kuin 2-4-vuotiaalla lapsella.

Primaariheijasteet (esim. tarttumisrefleksi) tulevat esiin, minkä vuoksi sairastunut tarrautuu esimerkiksi kaiteisiin eikä pysty päästämään irti.

Alzheimerin taudin loppuvaiheessa muistisairas käyttää vain harvoja ilmaisuja, hänen raajansa ovat jäykistyneet, hän on menettänyt kykynsä kävellä ja syödä itse ja hän on pidätyskyvytön.

2.5 Alzheimerin taudin oireenmukainen lääkehoito

Alzheimerin taudin oireenmukainen lääkehoito perustuu asetyylikoliiniesteraasin (AKE) estäjiin.

Kun Alzheimerin taudin diagnoosi on selvitetty, AKE-hoito tulisi aloittaa mahdollisimman pian. Hyvin suuri merkitys taudin etenemisen hidastamiseen on varhaisella diagnoosilla ja lääkehoidon välittömällä aloittamisella.

AKE-estäjien, Exelonin (rivastigmiini), Reminylin (galantamiini) ja Ariceptin (donepetsiili) on todettu tehoavan Alzheimerin taudin kaikkiin vaiheisiin taudin etenemisen hidastajana, joten jotakin näistä kolmesta suositellaan varhaisen ja lievän Alzheimerin taudin ensisijaiseksi lääkehoidoksi.

Kolinenerginen lääkehoito lievittää kognitiivisia oireita, käytösoireita ja säilyttää muistisairaana arjen toimintakykyä ja näin ollen vähentää omaisen taakkaa.

Keskivaikean ja vaikean Alzheimerin taudin hoitoon suositellaan yhtäaikaaisesti Ebixaa (memantiini) ja AKE-estäjiä.

Niin muistisairaalle kuin omaiselle on kerrottava realistisesti, millaista hoitovastetta lääkehoidolle odotetaan.

Alzheimerin taudin lievässä vaiheessa on realistista odottaa tilan vakiintumista tai oireiden etenemisen hidastumista.

Keskivaikeassa vaiheessa lääkehoidolla pyritään omatoimisuuden säilyttämiseen tai kohentumiseen (aktiivisuus, vireys, keskittyminen, aloitteellisuus) ja arkitoimien parempaan sujumiseen.

Taudin vaikeassa vaiheessa käytösoireiden helpottuminen ja mahdollisen omatoimisuuden säilyttäminen ovat lääkehoidon realistisia tavoitteita.

3 OMAISEN OIKEUDET

Omaisella on oikeus tietää läheisensä sairauden nimi ja sen luonne, kun sairastunut antanut siihen suostumuksensa.

Omaisella on myös oikeus saada tietoa potilasjärjestöistä, tukipalveluista ja dementia-neuvonnasta sairauden luonteen selvittämiseksi ja saadakseen kysymyksiinsä vastauksia.

Omaisella on oikeus saada tietoa niin lääkkeettömästä kuin lääkkeellisestä hoitomuodoista selviytyäkseen muistisairasta hoitavan roolista.

Myös muistisairaahan toimintakyvyn tukemiseen laaditut hoito- ja palvelusuunnitelma sekä mahdollinen kuntoutussuunnitelma auttavat omaista selkeyttämään ajatuksiaan hoidon sisällöstä.

Omaisesta kannalta on tärkeää pitää yhteyttä eri toimijoihin alalla, kuten kuntoutusohjaajaan, dementiahoitajaan, muistihoitajaan ja mahdollisiin paikallisiin potilasyhdistyksiin sairastuneen oman lääkärin ohella saadakseen vastauksia kysymyksiin ja eheyttä hoitoketjuun.

Jokaisen omaisen oikeus ja velvollisuus on pitää huolta myös itsestään.

Omaisesta tulee saada ilmaista ja tuntea omia tunteitaan.

Omaisella on oikeus pelon, väsymykseen ja ahdistukseen tunteisiin kuin myös toisen ihmisen läheisyyteen. Omaisen rooliin kuuluva jatkuvan vahvuuden ja jaksamisen edellytys aiheuttaa monesti omien tunteiden torjumista ja henkistä väsymistä. Liiallisella sitoutumisella muistisairaaseen omaisen voi huomaamattaan laiminlyödä muita lähimmäisiään ja vahingoittaa näin eniten itseään.

Omaisesta oman hoidon tarve tulee aina ottaa huomioon. Omaisen terveydentilasta on huolehdittava säännöllisesti. On tärkeää vapautua omaistaan hoitavan roolista aika ajoin harrastustoiminnan tai toimivan ystäväpiirin avulla muun virkistystoiminnan piiriin.

4 MUISTISAIRAAN OMAISEN KUORMITTUNEISUUS

Tieto parantumattomasta sairaudesta ja sen etenemisestä aiheuttaa varsinkin alkuvaiheessa surureaktion. Vuosien kuluessa surun tunne voi heikentyä, siirtyä taka-alalle mutta aktivoituu uudelleen sairauden edetessä vaikeampaan vaiheeseen.

Katkeroidutaan elämän käänteeseen vaihtoehtomuudelle, koetaan syyllisyyden tunteita ja syyllistetään, kadutaan tekemättä jättämissä ja kaivataan menneitä, hyviä yhteisiä vuosia.

Omaisella on usein tarve käsitellä surun ja menettämisen tunteita avoimesti heti muistisairauden diagnoosin varmistuttua. Välittömän tuen tarve kuitenkin ohitetaan usein ymmärryksen puutteessa. Sosiaalinen ympäristö ei useinkaan ymmärrä sairauden etenemisen vakavuutta. Tällöin omainen jää usein ilman ympäristön lupaa suruun tai tarvittavaa tukea

Muistipotilaan sairauteen liittyvät käytöshäiriöt, heikentynyt elämänlaatu, toimintakyvyn rappeutuminen sekä muistipotilaan riippuvuus hoitajastaan ennakoivat omaisen suurta kuormittumista.

Omaisen kuormittuneisuuden tunteeseen liittyy usein omaisen kokema oman elämänsä ja ajan heikko hallittavuus, masennus ja epäonnistumisen pelko muistipotilaan hoidossa.

Kykenemättömyys ymmärtää päästää irti kokonaihoitovastuusta muistisairaana siirtyessä laitoshoidon sekä kykenemättömyys suoda itselleen oikeus omaan itsenäiseen elämään sekä samaan aikaan koettu syyllisyyden tunne muistisairaana jättämisestä toisten hoidettavaksi lisäävät omaisen kuormittuneisuutta.

Omaisen kokemaa kuormittuneisuutta lisää myös epävarmuus taloudellisesta selviytymisestä. Omaisen voi joutua esimerkiksi vähentämään työpanostaan ansiotyössä muistisairaana hoidon järjestämiseksi. Myös muistisairaana työstä poisjäämisen aiheuttama aukko talouden tuloihin lisää omaisen kuormittuneisuutta.

Omaisella saattaa olla myös perheen muita jäseniä kohtaan velvoitteita, jotka lisäävät omaisen kokemaa kuormittuneisuutta. Hoitaessaan näitä velvoitteita toisaalla, omaisen kokee samaan aikaan syyllisyyttä siitä, että muistisairas jää tällä välin vähemmälle huomiolla.

Muistisairaahan alati heikkenevän terveydentilan seuraaminen pistää omaisen hyvinvoinnin ja jaksamisen koetukselle.

Henkistä kuormittumista lisää se, että muistisairas ei enää taudin edetessä tunnista omaista ja tuntuu muuttuvan toiseksi ihmiseksi. Toisaalta omainen voi myös ajan myötä tottua tilanteeseen tai hiljalleen erkaantua tunnetasolla muistisairaasta lähimmäisestä. Tällaiset tunteet aiheuttavat omaisessa paljon syyllisyyden tunteita, stressiä ja yksinäisyyttä.

5 MUISTISAIRAAN KOHTAAMINEN

Silloin kun muistisairas ei omaista enää tunnista, omaisen voi kokea tapaamiset muistisairaahan kanssa hyödyttömiksi joskus jopa ahdistaviksi (Rantasalo 2016).

Suomalainen TunteVa® -toimintamalli pohjautuu amerikkalaisen Naomi Feilin (1932-) kehittämään validaatiomenetelmään.

Naomi Feilin teorian takana on ajatus, jonka mukaan tosiasioiden tarjoaminen muistisairaalla ei ole tarkoituksenmukaista, etenkin sairauden alkuvaiheen jälkeen.

Feilin menetelmä perustuukin ajatukselle, että muistisairaahan tunteet ja kokemukset nykyhetken todellisuudesta ovat sellaisenaan tärkeimpiä tunnetiloja. Kun muistisairasta autetaan sopivalla tavalla juuri siinä hetkessä, tästä tunnetilasta voi muodostua kokemus, joka tukee hänen identiteettiään, itsetuntoaan ja hyvinvointiaan.

Aistitoimintojen heiketessä ympäristön tarjoamien virikkeiden vastaanottaminen vähenee, jolloin tuttua tunnetta huokuvat aistimielikuvat saavat muistisairaahan ihmisen elämässä suuren merkityksen.

Muistisairaahan tunnemuisti herkistyy esimerkiksi tutun henkilön pelkästä läsnäolosta tai tutusta suolaisen meren tuoksun aistimisesta. Tällöin vuorovaikutuksen laatu on tärkeämpää kuin virikkeiden määrä.

Lämminhenkinen, levollinen tapaaminen ilman sanojakin tuottaa muistisairaalle arvokkuuden kokemuksen juuri sillä hetkellä, vaikka hän ei tapaamista ja vierailijaa jälkikäteen muistaisikaan.

Hyvän olon tuottaminen puhumalla ja kosketuksin, tutun laulun hyräileminen, viriketapahtuman sen hetken ilon tarjoaminen, retki luontoon omaisen kanssa tai vierailu muistisairaahan kotona, on hyvää hoitoa yhtä hyvin kuin perustarpeista ja hoidosta huolehtiminenkin.

6 OMAISEN ROOLI MUISTISAIRAAN TULKKINA JA PÄÄTÖKSEN TEKIJÄNÄ

Sairauden myöhemmissä vaiheissa muistisairaalle tulee vaikeuksia hoitoon liittyvien päätösten teossa ja hän tarvitsee omaa etujaan ajavaa osapuolta avukseen. Sairastuneen toiveiden ja autonomian kunnioittaminen, hoidoista pidättäytyminen tai kieltäytyminen ja lääkkeiden käytöstä päättäminen jää usein omaisen päätösten varaan.

Perheenjäsenten väliset erimielisyydet hoidosta, sosiaaliset tekijät, uskonto ja eri kulttuureihin liittyvät tavat sekä ymmärryksen puute muistisairaudesta kuolemaan johtavana tautina sekä pelot itse kuolemaa kohtaan voivat aiheuttaa esteitä pitkälle edennyttä muistisairautta sairastavan asianmukaisen hoidon toteuttamiselle.

Omaiselle ei useinkaan ole kokemusta kuolevan hoidosta ja muistisairaana omainen joutuu usein tekemään vaikeitakin päätöksiä muistisairaana hoitoon liittyen ja kokemaan epävarmuutta, ristiriitoja ja syyllisyyttäkin päätöksistään. Näkemuserot päätöksentekoa, edunvalvontaa ja hoitotahtoa koskevissa asioissa ovat yleisiä sekä perheenjäsenten että perheen ja hoitohenkilökunnan välillä. Tämä voi johtaa pitkittyneisiin ja epätarkoituksenmukaisiin hoitoihin.

Usein omainen on huolissaan muistisairaana joutuessa kärsimään epämiellyttävistä taudin oireista ja toivoo läheiselleen mahdollisimman vähän kärsimystä ja kipuja. Omaisella tulee olla mahdollisuus käyttää mahdollisimman monenlaisia tiedonlähteitä päätöstensä tueksi.

Omaisen yhteiseen päätöksentekoon tuoma tieto läheisensä ja omasta elämänhistoriasta, toiveista ja arvoista on päätöksentekoprosessissa tärkeää yhdistää omaisen läheisen sairaudesta, hoitovaihtoehdoista ja elämänlaadusta vastaanottaman tiedon kanssa.

Omainen tarvitsee usein tukea voidakseen tehdä päätöksiä, joissa otetaan huomioon sekä muistisairaana elämänarvot ja toiveet, että paras hoidon tulos.

6.1 Hoitosuunnitelma

Mahdollisimman pian muistisairausdiagnoosin varmistuttua tulisi aloittaa sairauden loppuvaiheessa toteutettavan hoidon suunnittelu.

Hoitosuunnitelmasta tulee käydä ilmi hoidon tavoite, keinot ja rajaukset, seuranta. Hoitosuunnitelman päivitys olisi tapahduttava säännöllisesti.

Hoidosta vastaava lääkäri määrittelee hoidon tason ja laatii hoitosuunnitelman yhdessä potilaan ja hänen läheistensä kanssa (advance care planning, ACP).

Tarkoituksenmukaiselle, lääkärin konsultoimalla, etukäteen suunnitellulla ja kirjatulla hoitosuunnitelmalla voidaan välttää epätarkoituksenmukaisia ja pitkittyneitä hoitoja.

Etukäteen laadittavasta hoitosuunnitelmasta pitäisi pystyä lukemaan sekä muistisairaahan hoitoa koskevat suuntaviivat, että hänen perheessään vallitsevat arvot, toiveet ja uskomukset silloinkin, kun potilas ei enää itse pysty tahtaan ilmaisemaan.

Myös mahdollisista hoitotoimenpiteistä kieltäytyminen tulisi käydä ilmi hoitotahdosta. Tällöin potilasta on mahdollisuuksien mukaan hoidettava muilla lääketieteellisesti hyväksytyillä tavoilla.

6.2 Hoitotahto

Muistisairaahan tahdonilmaisu tulevasta hoidosta eli hoitotahto, on aina otettava huomioon hoitosuunnitelmassa.

Hoitotahtolomakkeeseen voidaan kirjata henkilön toiveita annettavan hoidon ja hoivan sisällöstä. Hoitotahtolomakkeelle sairastunut voi kirjata toiveita omien elämänarvojen mukaisista asioista, kuten mistä musiikista pitää, haluaako osallistua uskonnollisiin tilaisuuksiin tai millä tavalla haluaa esimerkiksi ulkonäöstään pidettävän huolta.

6.3 Hoitolinjaus

Hoitolinjaus eli hoidon ensisijainen tavoite määritellään sen mukaan, mihin sairauden hoidolla pyritään. Kroonisen sairauden kohdalla tavoitteena on yleensä sairauden kulun hidastaminen ja komplikaatioiden ehkäisy.

Linjausten tarkoituksena on mahdollistaa sairastuneelle lääketieteellisesti perusteltu, hänen arvojensa ja toiveidensa mukainen, paras mahdollinen hoito.

On kuitenkin pohdittava, millaisia hyötyjä tehtävällä toimenpiteellä tai hoidolla voidaan saavuttaa ja peilattava riskejä saavutettaviin hyötyihin. Lääkäri ei myöskään voi antaa lääketieteellisesti perusteetonta hoitoa sairastuneen tai omaisen vaatimuksesta. Omaisella ei puolestaan ole oikeutta kieltää välttämätöntä hoitoa.

Päätökset hoidon periaatteista on tehtävä ajoissa yhdessä muistisairaahan kanssa tai, jos se ei ole mahdollista, hänen omaisensa kanssa. Hoitokeskustelujen sisältö ja päätökset on tärkeää kirjata sairaskertomukseen.

Lähestyvän kuoleman oireet ovat usein omaiselle outoja ja tuntemattomia. Hengityksen rohina ja vaikeus, levottomuus, vaikeudet nielemisessä ja syömisessä,

tahaton laihtuminen, kuumeilu ja tajunnan hämärtyminen ovat oireita, joista on syytä keskustella omaisen kanssa ymmärryksen lisäämiseksi ja väärinkäsitysten välttämiseksi.

On myös huomattava, että sairastuneen ja omaisen näkemykset voivat pohjautua myös väärään tietoon, disinformaatioon, jota nykyisin on runsaasti saatavilla. Väärä tieto on pyrittävä korjaamaan ennen hoitopäätösten tekoa.

Kun omaisella on oikeaa tietoa loppuvaiheen sairaudenkulusta ja jäljellä olevan elinajan pituudesta, muistisairas altistuu harvemmin rasittaviin ja hyödyltään kyseenalaisiin toimenpiteisiin. Onnistunut, ajoissa tehty hoitolinjaus ja sairauden etenemisen ennuste eivät lisää muistisairaana eikä omaisen ahdistuneisuutta vaan avaavat mahdollisuuden sairastuneen toiveet huomioonottavaan hoitoon ja loppuelämän järjestelyihin.

6.4 Hoidon rajaus

Hoitolinja on syytä erottaa hoidon rajauksesta. Hoidon rajauksella ilmaistaan mistä hoidollisista toimenpiteistä on pidättäydyttävä. Päätös elvyttämättä jättämisestä (Do Not Resuscitate = DNR tai Sallitaan Luonnollinen Kuolema = SLK) on yleisin tärkeistä loppuelämää koskevista päätöksistä. Potilaan sairaudet arvioidaan tällöin niin vaikeiksi, että hänen tilansa ei palautuisi esimerkiksi sydänpysähdyksen elvyttämisestä tai elvytyksen tuottama hyöty olisi olematon haittojen ja kärsimyksen lisäämisen rinnalla.

Päätös pidättäytyä elvytyksestä tai tehohoidosta ei kuitenkaan merkitse hoidon huononemista tai lopettamista, vaan huomion siirtämistä potilaan hyvinvointiin. DNR ei siis tarkoita saattohoitoon siirtymistä. Siirtyminen saattohoitoon on potilaslain mukaan erillinen hoitopäätös.

6.5 Palliatiivinen hoito

Palliatiivinen hoito tarkoittaa parantumattomasti sairaan kokonaisvaltaista, oireita lievittävää hoitoa siinä vaiheessa, kun parantavia hoitoja ei enää ole. Palliatiiviseen hoidon vaiheeseen siirrytään muistisairaana sairauden edetessä vaikeaan dementiaan.

Hoidon tavoitteena on sairastuneen kärsimyksen lieventäminen ja mahdollisimman hyvä elämän laatu muistaen, että myös kuolema on elämään kuuluva tapahtuma.

Vaikeasti dementoituneen muistisairaana palliatiivinen hoito ei merkitse hoitamatta jättämistä tai eutanasiaa. Palliatiivista hoitojaksoa seuraa saattohoidon aika. Se ajoittuu sairastuneen viimeisiin viikkoihin tai päiviin ennen kuolemaa.

7 OMAISEN HUOLENAIHEET KODIN ULKOPUOLISEEN HOITOON LIITTYEN

Muistisairasta vielä kotona hoidettaessa on usein tarvetta myös kotihoitoa täydentäviin hoitajaksoihin, jotka usein ovat määrääjoin toistuvia, kodin ulkopuolelle sijoituvia hoitajaksoja.

Näihin kodin ulkopuolisiin hoitajaksoihin lähteminen voi muistisairaasta tuntua epämieluisalta ja usein hoitajaksoon liittyykin sairastuneen muutosvastarintaa. Tämä vastarinta puolestaan vahvistaa omaisen syyllisyyden tunnetta ja omainen saattaa jopa luopua kodin ulkopuolisista hoitajaksoista, jotta muistisairaahan mieliala säilyisi ennallaan.

Sekä sairastunut että omainen jännittävät muistisairaahan lopullista muuttoa hoitokotiin. Toisinaan omainen pitkittääkin sairastuneen kodin ulkopuoliseen hoitoon siirtymistä viimeiseen saakka, oman terveytensäkin uhalla.

Omaisen tyypilliset huolenaiheet pysyvästi kodin ulkopuoliseen hoitoon muuttavan muistisairaahan kohdalla liittyvät muistisairaahan kunnan heikkenemiseen. Pelätään painehaavojen syntymistä, inkontinenssisuojien vaihtovälien vähäisyyttä, ruokailuhetkien kiireellisyyttä, riittämätöntä nesteensaantia sekä asukkaan kaltoin kohtelua. Usein nämä pelot saavat alkunsa tiedotusvälineiden tarjoamista valitettavista ääriesimerkeistä.

Muistisairaahan rajoittunut toimintakyky johtaa monesti yhteisöllisen tekemisen, virkistyksen ja ulkoilun rajallisiin mahdollisuuksiin ja muistisairaahan mahdollisesti kokema yksinäisyys ja passivoituminen huolestuttavat omaista. Myös tapaturmien mahdollisuus, hoitoympäristön tarkoituksenmukaisuus ja turvallisuuskysymykset huolestuttavat omaisia.

Omaishoitajan roolista voi olla vaikea irrottautua. Vaatimukset loputtomasta jaksamisesta kumpuavat niin omaisesta itsestään kuin perheen ja suvun muilta jäseniltä. Odotukset omaisen jaksamiselle ovat usein kohtuuttomat ja omien voimavarojensa ja auttamisen keinojen loppumisen tunnustaminen ei ole helppoa.

Ratkaisemattomat erimielisyydet sairastuneen kanssa kuin myös mahdolliset ristiriidat muiden sukulaisten kanssa muistisairaahan laitoshoitopaikasta voivat lisätä omaisen kokemaa stressiä ja syyllisyyden tunnetta etenkin aviopuolisoille, jotka ovat sijoittaneet puolisonsa laitoshoitoon.

Omaisten kokema masennus ja ahdistus voivat muistisairaahan laitoshoitoon siirtymisen jälkeen olla täysin samalla tasolla kuin sairaan kotona asuessa.

Omainen voi myös kokea, että hänet on kokonaan syrjäytetty muistisairaana arjesta tämän laitoshoidon siirryttyä ja kokee elämänsä tyhjäksi ja yksinäiseksi. Usein tässä luopumisen vaiheessa myös omainen itse sairastuu.

Vaikka omainen kokee muistisairaana kanssa hyviä ja arvokkaita hetkiä, myös surullisia, vihaisia, pettyneitä ja epätoivoisiakin tunteita tulee ja omainen saattaa kokea häpeää ja syyllisyyttä niiden vuoksi. Elämä voi tuntua varsin raskaalta, kun kärsivällisyys ja sietokyky joutuvat taudin edetessä jatkuvasti koetukselle. Hallitsematon tilanne voi johtaa muistisairaana moittimiseen, syyllistämiseen ja jopa kaltoin kohteluun.

Omaisena masennus nopeuttaa muistisairaana pitkäaikaishoitoon siirtymistä. Omainen, joka tuntee olevansa tyytymätön elämäänsä, tekee siirtämispäätöksen todennäköisesti nopeammin kuin omainen, joka on tyytyväinen omaan elämäänsä. Omaisena masennus on monesti yhteydessä muistisairaana oireiden kuormittavuuden kanssa. Omaisena masennus lievittyy monesti muistisairaana oireiden kuormittavuuden lieventyessä.

Omaisten pelko muistisairaana mukanaan tuomasta yksinäisyydestä ja lähimmäisistä luopumisesta huolestuttaa ja heikentää heidän elämänlaatua. Omaisena hyvään elämänlaatuun vaikuttaa vahvasti muistisairaana senhetkinen hyvä terveys ja saatu apu muistisairaana hoitamisessa. Muistisairaana hyvä terveys koetaan vahvimaksi tekijäksi edesauttamaan myös omaisena hyvää elämänlaatua.

Omaisena saamien tukipalvelujen niukkuus ja riittämättömyys ovat merkittäviä pitkäaikaishoitoon siirtymistä edistäviä tekijöitä. Tutkimusten mukaan ne muistisairaana, joiden omaiselle tarjottiin apua ja tukea, asuivat kotona pidempään kuin ne muistisairaana, joiden omaiselle ei lisätukea sairaana aikana tarjottu.

8 TAVALLISIMMAT OMAISTA ASKARRUTTAVAT HOITOPÄÄTÖKSET

Viimeisen 3-6 elinkuukauden aikana tavallisimmat hoitoratkaisut koskevat infektioiden, etenkin keuhkokuumeen, syömisongelmien ja kivun hoitoa sekä tarkoituksenmukaisen hoitopaikan valintaa.

Monesti syömisongelmat ja infektiot ovat merkkejä lähestyvistä kuolemasta eivätkä huonon hoidon merkkejä.

Muita kuolemanriskiä lisääviä tekijöitä ovat miessukupuoli, korkea ikä, pidätyskyvyttömyys, täydellinen toimintakyvyn puute, vireystilan lasku sekä painonlasku.

8.1 Keuhkokuume

Keuhkokuumeeseen sairastuu vaikeasti dementoituneista noin 41 % elämänsä viimeisten elinkuukausien aikana. Antibiootit ovat keuhkokuumeen yleinen hoitomuoto.

Antibiootin antotapa, suun kautta tai suonensisäisesti, ei vaikuta hoitotulokseen.

Antibiootein hoidetuilla muistisairailta on haittaavia oireita merkittävästi enemmän kuin niillä, joita ei antibiootein ole hoidettu.

Antibioottihoitoon voi liittyä kipuja, hengenahdistusta, masennusta, pelkoa, levottomuutta, ahdistusta, ihovaurioita ja hoitotapahtumien vastustusta.

Keuhkokuumeen hoito antibiooteilla pidentää sairastuneen elinaikaa noin 9 kuukaudella. Antibioottihoidosta pidättäytymistä ja oireenmukaiseen hoitoon keskittymistä tulisi harkita silloin, kun muistisairaana hyvä olo on tärkeämpi tekijä kuin elinajan pidentyminen.

8.2 Syömisongelma

Syömisongelmiksi katsotaan sairastuneen vastustelu ja välinpitämättömyys syödessä, vaikeudet pureskella ja niellä, ruokahaluttomuus ja aspirointi.

Ongelmista seuraa yleensä tahatonta laihtumista ja elimistön kuivumista. Myös muut sairaudet ja lääkeykset voivat aiheuttaa ongelmia syömisessä onnistumisessa.

Suun kautta tapahtuva ruuan ja nesteen saanti voidaan osittain korvata nenämahaletkun tai ihon läpi gastrostooman (PEG) avulla.

Letkuruokinnan hyötyä selvittävässä seurantatutkimuksissa kuitenkin todetaan, että letkuruokintaa saaneiden elinikä ei pidentynyt, aspiraatoriski ei vähentynyt eikä toimintakyky korjaantunut muihin, suun kautta ravintoa saaneisiin muistisairaisiin verrattuna.

Elämänlaatu tai ravitsemustilanne eivät myöskään parantuneet letkuruokinnan ansiosta.

Usein omainen mieltää letkuruokinnan hyväksi hoitomuodoksi nälkiintymisen ja kuivumisen ennaltaehkäisemiseksi. Kognitiivisesti hyväkuntoisella sairauden hoito sujuu kuitenkin hyvin ilman nesteytystä ja letkuruokintaa. Vaikeasti dementoituneen lopetettua syömisen tilanteeseen voi liittyä kipua, levottomuutta ja kuivumisenmerkkejä ja tilannetta tulee hoitaa lääkkeillä. Oireet kuitenkin vähenevät nopeasti, etenkin muistisairailla, joiden kuolin prosessi on jo käynnistynyt.

Nämä seikat ohjaavat luopumaan vaikeasti dementoituneen keinotekoisesta nesteytyksestä unohtamatta kuitenkaan oireenmukaista hoitoa.

Nesteenannon ensisijainen reitti on suun kautta. Kun suun kautta annettava nesteytys ei onnistu, tilanteeseen liittyy monia eettisiäkin ongelmia. Muistisairas itse ja omainen suhtautuvat suonensisäiseen nesteytykseen yleensä myönteisesti, vaikka eivät aina ymmärrä sen merkitystä ja siihen liittyviä riskejä ja epäselvää vaikutusta sairastuneen hyvinvointiin.

Useiden tutkimusten mukaan liialliseen nesteytykseen voi liittyä turvotusta, nesteen kerääntymistä vatsaonteloon (askites) sekä keuhkoihin (pleuraneste). Virtsan erityys, vuoteen kastelu ja tästä johtuva katetroinnin tarve lisääntyy, infektioiden riski lisääntyy ja sairastuneen vointi heikkenee.

Sekä muistisaira on tietävä, että kun lääkkeitä annetaan suonensisäisesti, voidaan toimenpiteen haastavuuden vuoksi joutua turvautumaan käden sitomiseen. Pinnalliset tulehdukset ja paikalliset turvotukset aiheuttavat myös muistisairaalle usein tarpeetonta kärsimystä.

Silloin kun muistisaira on odotettu elinikäennuste on kohtuullisen pitkä, on perusteltua turvautua yleisiin nestehoito-ohjelmiin. Jos sairastunut oksentaa tai nieleminen tuottaa vaikeuksia, suonensisäistä nestehoitoa harkitaan vajeen ja menetysten korvaamiseksi sekä energian saannin ja elektrolyyttitasapainon huolehtimiseksi.

8.3 Kipu

Dementoituneen muistisairaahan kipua voi olla vaikea tunnistaa.

Kivun merkitys varoittavana oireena vähenee iän myötä. Esimerkiksi keskivaikean vaiheen ohittaneen Alzheimeriin sairastuneen kohdalla on havaittu lähes täydellistä välinpitämättömyyttä kipuun. Pitkäaikaisen kivun tiedetään hoitamattomana johtavan syömisongelmiin, liikuntakyvyn menetykseen ja masennukseen. Pahimmillaan tunnistamaton kipu voi käytösoirein johtaa virhetulkintoihin ja rauhoittavien tai psykoosilääkkeiden epäasialliseen käyttöön.

8.4 Loppuvaiheen hoitopaikka

Kaatumiset, infektioepäilyt ja syöttöletkun komplikaatiot ovat tavallisimpia päivystyskäynnin syitä.

Sairaalasiirto ja uusi tuntematon hoitopaikka rasittavat dementoitunutta ja voivat altistaa sekavuudelle sekä epätarkoituksenmukaisiin elämän loppuvaiheen hoitoihin. Hyödyltään kyseenalaisten sairaalasiirtojen väheneminen näkyy parempana oireenmukaisena hoitona. Siirto sairaalaan voi kuitenkin olla tarpeen, jos tavoitellaan sellaisen oireen lievitystä, jota hoitopaikassa ei voida toteuttaa.

9 YHTEISTYÖ PITKÄAIKAISHOITOLAITOKSEN KANSSA

Omainen itse arvostaa rooliaan päätöksenteossa ja haluaa yleensä säilyttää tämän roolin myös kodin ulkopuolisen hoidon aikana. Hoitohenkilökunnan, etenkin lääkäreiden kanssa neuvottelu tukee ja auttaa omaista hoitopäätösten teossa. Hoitohenkilökunta taas tarvitsee tukea siihen, että he osaavat auttaa omaista osallistumaan päätösten tekoon.

Kaikki omaiset eivät kuitenkaan halua osallistua päätöksentekoon ja henkilökunnan tulee varmistua siitä omaisen kanssa keskustellen.

Monet muistisairaat siirtyvät tehostetun palveluasumisen piiriin omaishoitoperheistä. Näissä perheissä on arvokasta tietoa ja taitoa muistisairaahan arkielämää aikaisemmin helpottaneista käytännöistä. Tämän tiedon siirtyminen osaksi asukkaan hoitoympäristöä on tärkeää. Tässä tehtävässä omainen on tärkeä linkki kodin ja kodin ulkopuolisen hoidon välillä. Omainen vierailee laitoksessa, joskus useitakin kertoja päivässä, voidakseen osallistua käytännössä läheisensä hoitamiseen ja päivän aktiviteetteihin.

Omaisen osallistuminen pitkäaikaishoitolaitoksessa muistisairaahan elämään ja hoitamiseen on osoitettu hyödyttävän niin muistisairasta, omaista kuin hoitohenkilökuntaakin. Ruokailussa, peseytymisessä, pukeutumisessa, hiusten ja ihon hoidossa tai potilaalle lukemisessa toistuvat rutiininomaisesti asiat, jotka edesauttavat muistisairaassa tutun turvallisuuden tunteen jatkumista myös kodin ulkopuoliseen hoitoon siirtymisen jälkeen. Omainen on aina tärkeä asiantuntija muistisairasta hoidettaessa.

Yhteistyö omaisten ja hoitohenkilökunnan välillä on ehdottoman tärkeätä, koska muistisairas ei itse aina kykene kognitiivisten heikentymien vuoksi kertomaan tarpeistaan, huolistaan tai mieltymyksistään hoitohenkilökunnalle, kun taas omainen on monissa hoitoon ja muistisairaahan käyttöön liittyvissä asioissa asiantuntija.

Parhaimmillaan potilas, omainen ja ammattilaiset toimivat yhdessä potilaan hyväksi. Tällainen yhteistyö vaikuttaa positiivisesti muistisairaahan henkilön hoitotuloksiin sekä luo hyvän pohjan muistisairaahan itsemääräämisoikeutta kunnioittavaan päätöksentekoon.

Asioiden tapahtuminen kuitenkin eri tavalla kuin kotioloissa, saattaa synnyttää omaisessa vastustusta ja huolto muistisairaahan sopeutumisesta. Omaisen puuttuminen hoitohenkilökunnan tekemisiin voi synnyttää ristiriitaisia tilanteita ja aiheuttaa hoitotilanteeseen kitkaa.

Se, että omaiset voivat kokea aina olevansa tervetullut potilaan luo on tärkeää. Usein muistisairaahan omaiset tarvitsee tukea ja hyväksyntää tähän henkilökunnalta. Omaiset kokee hoitohenkilökunnan tervehtimisen, kuulumisien vaihtamisen, hoitajien läsnäolon sekä ystävällisyyden tärkeäksi voimia antavaksi kohtaantumiseksi. Tutuksi tuleminen ja vapautuneen ilmapiirin luominen johtaa kitkattomaan vuorovaikutukseen, jossa spontaanisti asioista keskusteleminen on sallittua ja helppoa.

Tehokas viestintä eri toimijoiden välillä mahdollistaa omaisen ja pitkäaikaishoidossa olevan muistisairaahan henkilön toiveiden esille tulemiseen. Tiedonvaihtoa tarvitaan hoitotoimenpiteistä, hoitovaihtoehtoista, taudin ennusteesta ja muistisairaahan kehittymisen etenemisestä. Järjestelyjä, jotka edesauttavat omaisen osallistumista tiedon välittämiseen ja hoidon kannalta keskeisten päätösten tekoon tulee mieltää tärkeäksi osaksi asianmukaista ja korkealaatuista hoitoa ja velvollisuuseettisen moraalikäsitteiden toteuttajaksi. Omaiselle järjestettävä taudin etenemistä ja oireiden ymmärtämistä lisäävä koulutus on muistisairaahan perheenjäsenille hyödyllinen.

9.1 Laitoshoitoon siirtyminen

Muistisairaahan pitkäaikaishoitoon siirtymisen todelliset syyt ovat usein äkillisiä ja ennalta arvaamattomien tilanteiden aiheuttamia, kuten muistisairaahan kaatumiset, luun murtumat ja sairaalasta kotiutumisen epäonnistuminen. Harhailu on yleisin omaisen kuvaama riskitekijä, että todellinen syy pitkäaikaishoitoon siirtymiselle. Muistisairaahan harhailua ja eksymistä on mahdotonta täysin ennaltaehkäistä ja tämän seurauksena syntyy vaaratilanteita, jolloin tilanne kääntyy yllättäväksi ja ennalta arvaamattomaksi. Muistisairaahan alati pahenevat hankalat käytöshäiriöt ja toistuvat unihäiriöt jouduttavat myös päätöstä muistisairaahan pitkäaikaishoitoon sijoittamisesta.

9.2 Tehostettu palveluasuminen

Suomessa palveluasuminen jaetaan yleensä tavalliseen ja tehostettuun palveluasumiseen. Tavallisessa palveluasumisessa henkilökuntaa on paikalla vain päivällä. Tehostettu palveluasuminen tarkoittaa sosiaalihoitolain 17§:n 1 momentin 4 kohdassa asumispalveluja vanhuksille, jotka eivät enää heikon toimintakykynsä takia selviydy omassa kodissaan ja tarvitsevat soveltuvan asunnon ja huolenpitoa. Tehostettu palveluasuminen sisältää ympärivuorokautisen palvelun ja huolenpidon sekä muita elämistä tukevia palveluja. Näihin palveluihin katsotaan kuuluvaksi henkilökohtaisen avustamisen sekä asunnossa että sen ulkopuolella. Asukkaalla on omassa käytössään yhden hengen huone ja wc-pesutila yksityisyyden varmistamiseksi. Asumisesta maksetaan vuokraa ja palveluista asiakasmaksut.

Keskeisiin huolenpidon tukipalveluihin kuuluu ateria-, vaatehuolto-, siivous-, hygienia- ja turvapalvelut sekä asunnossa olevat laitteet ja apuvälineet. Asukkaalle pyritään mahdollistamaan asuminen omassa kodissaan kuolemaansa asti, ellei hänen terveydentilansa vaadi suoranaista sairaalahoitoa.

Laitoshoitopalvelun piirissä asukkaalle on järjestettävä hänen yksilöllisten tarpeidensa mukainen hoito, kuntoutus ja huolenpito. Palveluihin sisältyy myös asukkaan toimintakykyä ylläpitävää ja edistävää toimintaa sekä osallisuutta ja sosiaalista kanssakäymistä edistävää toimintaa. Hänelle on myös pyrittävä järjestämään turvallinen ja virikkeitä antava, kodinomainen ympäristö. Elinympäristön on myös mahdollistettava yksityisyys ja edistettävä omatoimisuutta, kuntoutumista ja toimintakykyä. Asukas pystyy halutessaan osallistumaan yhteisön toimintaan. Hänellä on niin halutessaan oltava mahdollisuus ulkoiluun, harrastamiseen ja yhteisölliseen toimintaan.

10 TERMINOLOGIAA

Agnosia on havaitsemishäiriö, jossa on menetetty kyky tunnistaa nähty henkilö, muoto, esine, haju, ääni tai nähdyn merkityksen käsittäminen, vaikka aistit ja näköhavainnon jäsentäminen on normaalia (Muistisairaankuntouttava hoito 2014, 330; Mönkäre, Nukari & Lehto 2013, 715).

Apatia on välinpitämättömyyttä, merkityksettömyyden kokemista ja masentuneisuutta (Muistisairaankuntouttava hoito 2014, 330).

Apraksia on vaikeus suorittaa liikesarjoja, joita on aiemmin osattu, vaikka motoriikka on kunnossa. Haparoivuus. (Muistisairaankuntouttava hoito 2014, 330; Mönkäre ym. 2013, 715.)

Askites = Nesteen kertyminen vatsaonteloon. Oireina vatsan täyttymisen tunne ja kasvu, vatsan kivuliaisuus ja pinkeys, pahoinvointi ja oksentelu, suolen vetovaikeus, hengenahdistus ja ruokahaluttomuus. (Saarto 2016, 148.)

Aspiraatio Keuhkoihin ja henkeen vetäminen, huomioitava nielemisvaikeus- ja laitoshoitopotilaan kohdalla (Matilainen 2013, 150).

Eutanasia tarkoittaa suomeksi käännettynä ”Hyvää kuolemaa”. Lääkärin tarkoituksella suorittama, oikeustoimikelpoisen potilaan pyynnöstä surmaaminen. Sietämätön kipu ja parantumaton sairaus edeltävät tilannetta. (Pälve 2016, 615.)

Extrapyramidaalioireet ovat tahdottomien liikkeiden ongelmia esimerkiksi levottomuus, vapina, kasvojen ilmeettömyys, lihasjäykkyys, syljen valuminen. (Muistisairaankuntouttava hoito 2014, 331.)

Kakeksia-anoreksia Kakeksia on tila, johon kuuluu tahaton painon lasku, rasvakudoksen väheneminen, ruokahaluttomuus sekä luurankolihasen kiihtynyt väheneminen (Pöyhiä 2016, 163).

Kanyyli Potilaalle voidaan antaa lääkkeitä tai nesteitä suonen sisään asennettavaa muovikanyyliä pitkin (Saano, Taam-Ukkonen 2014, 254).

Katetrointi eli virtsarakon tyhjentäminen. Katetrointiin antaa aiheutta virtsarakon tyhjenemisvaikeudet, lääkkeiden anto rakkoon, isot leikkaukset, tehohoito, terminaalihoido tai muut tutkimus- ja hoitotoimenpiteet. (Salomaa 2013, 249.)

Kohtaantuminen Kyky tunnistaa toisen ihmisen tarpeet ja taito asettua toisen ihmisen asemaan (Muistisairaankuntouttava hoito 2014, 331).

Käyttöoire ovat elimellisen aivosairauden aiheuttama hankala ja toistuva muutos käyttäytymisessä (Muistisairaankuntouttava hoito 2014, 332).

Orientaatio on ajan tunnistamista ja paikan tajua, suunnistamista (Muistisairaankuntouttava hoito 2014, 333).

Paratonia Liikkeen vastustus ja raajan jäähmeys (Muistisairaankuntouttava hoito 2014, 333).

Pleuraneste Keuhkopussiin kerääntyneen nesteytimäärän (yli 10mm) oireina voi esiintyä hengenahdistusta, yskää, kuumetta ja lievää kylkikipua (Laakso 2013, 145).

Pneumonia eli keuhkokuume tarkoittaa infektiota (tulehdusta) keuhkokudoksessa. (Iivanainen, Jauhiainen & Syväoja 2012, 395).

Saattohoito on hyvää kuolevan ihmisen oireiden lievitystä ja läheisten tukemista (Hänninen 2016, 10).

11 LÄHTEET

Hänninen J. 2016. Mitä palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan? Teoksessa Palliatiivinen hoitotyö 10-11. Toim. Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.

Iivanainen, A., Jauhiainen, M. & Syväoja, P. Sairauksien hoitaminen terveyttä edistäen. Helsinki. Sanoma Pro Oy.

Laakso M. 2013. Pleurapunktio. Teoksessa Sairaanhoidajan käsikirja 145-146. Toim. Mustajoki, M., Alila, A., Malilainen, E., Pellikka, M. & Rasimus, M. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim

Matilainen E. 2013. Keuhkokuumepotilaan hoito. Teoksessa Sairaanhoidajan käsikirja 150-152. Toim. Mustajoki, M., Alila, A., Malilainen, E., Pellikka, M. & Rasimus, M. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim

Muistisairaahan kuntouttava hoito. 2014. Sanasto. Toim. Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.

Mönkäre, R., Nukari, T. & Lehto, H. 2013. Alzheimerin tautia sairastavan potilaan hoito. Teoksessa Sairaanhoidajan käsikirja 714-717. Toim. Mustajoki, M., Alila, A., Malilainen, E., Pellikka, M. & Rasimus, M. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim

Pälve H. 2016. Eutanasia ja avustettu itsemurha. Teoksessa Palliatiivinen hoitotyö 615-624. Toim. Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.

Pöyhiä R. 2016. Kakeksia ja ruokahaluttomuus. Teoksessa Palliatiivinen hoitotyö 163-166. Toim. Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.

Saano, S. & Taam-Ukkonen M. 2014. Lääkehoidon käsikirja. Helsinki. Sanoma Pro Oy.

Saarto T. 2016. Ummetus, ripuli ja askites. Teoksessa Palliatiivinen hoitotyö 143-149. Toim. Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.

Salomaa S. 2013. Katetrointi. Teoksessa Sairaanhoidajan käsikirja 249- 250.
Toim. Mustajoki, M., Alila, A., Malilainen, E., Pellikka, M. & Rasimus, M. Helsinki.
Kustannus Oy Duodecim