



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU
Yhdessä enemmän

Ikääntyneen muistisairaahan palliatiivinen hoitotyö

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Rauhala, Johanna

2017 Laurea





LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU

Yhdessä enemmän

Laurea-ammattikorkeakoulu

Ikääntyneen muistisairaana palliatiivinen hoitotyö. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Rauhala Johanna
Hoitotyön koulutusohjelma
Opinnäytetyö
Toukokuu, 2017

Johanna Rauhala

Ikääntyneen muistisairaana palliatiivinen hoitotyö, kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Vuosi	2017	Sivumäärä	44
-------	------	-----------	----

Opinnäytetyön tarkoituksena oli edistää ikääntyneen muistisairaana kokonaisvaltaisen palliatiivisen hoitotyön kehittymistä. Tavoitteena on lisätä hoitotyön ammattilaisten tietoa ikääntyneiden muistisairaiden palliatiivisesta hoitotyöstä. Tutkimuskysymys oli mitkä ovat ikääntyneen muistisairaana palliatiivisen hoitotyön erityispiirteet.

Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevan kirjallisuuskatsauksen menetelmällä. Opinnäytetyön aineistonhaku tapahtui viiden tietokannan avulla. Mukana oli sekä suomalaisia että kansainvälisiä tietokantoja. Käytetyt tietokannat olivat Cinahl, Cochrane, Medic ja Sage Journals. Lisäksi käytettiin Google Scholaria ja Suomen Lääkärilehden artikkelihakua. Aineistoon valikoitui viisi tutkimusta ja yksi suomenkielinen artikkeli. Tutkimukset olivat englanninkielisiä. Aineisto on julkaistu vuosina 2010-2017. Aineiston analyysi tapahtui induktiivisen sisällönanalyysin avulla.

Opinnäytetyön aineiston perusteella ikääntyneen muistisairaana kokonaisvaltaiseen hoitotyöhön näyttäisi vaikuttavan neljä pääkohtaa: yksilöllinen hoitotyö, oireiden arviointi, asiantuntijuus muistisairaana palliatiivisessa hoitotyössä ja palliatiivisen hoitotyön asema yhteiskunnassa.

Opinnäytetyön tulokset auttavat hoitotyön ammattilaisia ymmärtämään palliatiivisen hoitotyön erityispiirteitä. Ymmärryksen kautta ikääntyneen muistisairaana hoitotyö kuoleman läheisyydessä voi kehittyä.

Jatkotutkimusaiheeksi opinnäytetyöstä nousee esiin kuolevan muistisairaana oman äänen kuuluville saaminen. Aihetta ei juurikaan ole tutkittu, sillä vaikeaan vaiheeseen edennyt muistisairaus heikentää kognitioita, vaikuttaen sekä puheen tuottamiseen että ymmärtämiseen.

Rauhala Johanna

The Palliative Care for Elderly with Advanced Dementia: A Literature Review

Year	2017	Pages	44
------	------	-------	----

The purpose of this thesis was to improve the development of comprehensive palliative care of elderly with advanced dementia. The aim was to increase knowledge of healthcare professionals about palliative care for the elderly with advanced dementia.

The Thesis was executed using the literature review method. The material was collected for the thesis from five Finnish and international databases: Cinahl, Cochrane, Medic and Sage Journals. Additionally Google Scholar and Suomen Lääkärilehti (Finnish Medical Journal) were used. Five studies in English were selected and one article in Finnish. The materials were published 2010-2017. Material was analysed with inductive content analysis.

Based on the results of the literature review, there are four main conclusions in comprehensive care of elderly with advanced dementia: individual nursing, symptom evaluation, expertise of the palliative care for elderly with advanced dementia and status of palliative care in society. Expertise and evaluation of healthcare professionals were emphasized in the results.

The Results of the thesis will help healthcare professionals to understand special features of palliative care. Better understanding will develop the nursing of elderly with advanced dementia.

A development idea that arises from this thesis is to emphasize listening to the voice of the elderly with advanced dementia. There is hardly any research about this subject, because advanced dementia will weaken cognition, which influencing both forming and understanding speech.

Keywords: Advanced dementia, Palliative nursing, Death, Memory disorder

Sisällys

1	Johdanto	6
2	Ikääntyvä väestö, lisääntyvät muistisairaudet	7
3	Muistisairaudet hoitotyössä	7
3.1	Muistisairaahan hoitotyö kuoleman läheisyydessä	9
3.2	Elämän loppuvaihetta koskevat hoitoratkaisut	10
3.3	Palliativiseen hoitotyöhön liittyvät oireet	12
4	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymys.....	14
5	Opinnäytetyön toteuttaminen	14
5.1	Kuvaileva kirjallisuuskatsaus	15
5.2	Aineiston valinta	16
5.3	Opinnäytetyön aineiston kuvaus.....	22
5.4	Tutkittavan ilmiön kuvailu induktiivisen sisällönanalyysin avulla	25
6	Opinnäytetyön tulokset	25
6.1	Yksilöllinen hoitotyö	25
6.2	Oireiden arviointi	26
6.3	Asiantuntijuus kuolevan muistisairaahan hoidossa	27
6.4	Palliativisen hoitotyön asema yhteiskunnassa.....	28
7	Pohdinta	28
7.1	Opinnäytetyön tulosten tarkastelu.....	29
7.2	Opinnäytetyön luotettavuus ja eettiset kysymykset.....	30
7.3	Jatkotutkimus aiheet	31
	Lähteet	32
	Taulukot	36
	Liitteet.....	37

1 Johdanto

Kuolema kuuluu ihmiskunnan keskeisiin teemoihin ennen kaikkea siksi, että kuolema ja elämä nivoutuvat erottomattomasti ja intiimisti yhteen. Terveystieteiden haasteena on se, että terveydenhuollolle kuolema on ylittämätön raja ja samalla ohittamaton haaste. Kuolema on kuitenkin asia, johon jokainen hoitotyön ammattilainen joskus törmää. (Lindqvist 2014, 19.)

Palliativinen eli oireenmukainen hoitotyö on kuolevan, etenevää sairautta sairastavan ihmisen ja hänen omaistensa kokonaisvaltaista hoitotyötä. Sen tavoitteena on parantaa elämänlaatua ja lievittää kärsimystä. Palliativisen hoidon linjaus on ajankohtaista silloin, kun sairauden tila on edennyt sellaiseksi, että parantavista hoidoista on luovuttu ja hoitotyö keskittyy oireiden hoitoon. Tavoitteena on, että palliativinen hoitotyö tulisi osaksi etenevän sairauden hoitoa jo hyvin varhaisessa vaiheessa ennen kuin aktiiviset hoidot lopetetaan, jotta sairastuneen ja hänen omaistensa elämänlaatu pysyisi mahdollisimman hyvänä. (Antikainen, Hänninen, Saarto & Vainio 2015, 10-12.)

Muutokset Suomen väestörakenteessa tulevana vuosikymmeninä tukevat käsitystä, että erityisesti ikääntyneiden palliativisen hoidon tarve lisääntyy, ja siksi myös osaamista tarvitaan enemmän. Ikääntyneen väestön määrä tulee lisääntymään tulevien vuosikymmenien aikana. Yli 65-vuotiaiden osuuden väestöstä vuoteen 2030 mennessä on arveltu olevan 25 %. (Tilastokeskus 2016b.) Vuonna 2010 muistisairaita oli 89 000 ja vuonna 2060 heitä arvoidaan olevan 239 000 (Erkinjuntti, Rinne & Soininen 2010, 28-30). Muistisairauksien Käypä hoito -suositus korostaa muistisairauden hoitotyön kokonaisvaltaisuutta sairauden kaikissa vaiheissa. Kokonaisvaltaisuudella tarkoitetaan varsinaisen muistisairauden hoidon lisäksi myös sairastuneen lähipiirin osallistamista hoitotyön kohteeksi. (Muistisairaudet 2017, 35.)

Tässä opinnäytetyössä ikääntyneellä tarkoitetaan henkilöä, joka on yli 65-vuotias. Käsite palliativinen hoitotyö tarkoittaa kuolevan yksilön hoitotyötä. Opinnäytetyössä ei eritellä sitä, onko ikääntyneelle laadittu virallinen palliativisen tai saattohoidon linjaus. Aineistossa korostuvat kuolevien muistisairaiden omaisten ja hoitotyön ammattilaisten näkemykset, sillä muistisairauden loppuvaiheessa muistisairas itse ei yleensä juuri kykene kommunikoimaan verballisesti.

Tässä opinnäytetyössä tarkoitus on kuvailevan kirjallisuuskatsauksen keinoin edistää ikääntyneen muistisairaana kokonaisvaltaisen palliativisen hoitotyön kehittymistä. Tavoitteena on lisätä hoitotyön ammattilaisten tietoa ikääntyneiden muistisairaiden palliativisesta hoitotyöstä. Tutkimuskysymyksenä on, mitkä ovat ikääntyneen muistisairaana palliativisen hoitotyön erityispiirteet.

2 Ikääntyvä väestö, lisääntyvät muistisairaudet

Suomen väestö ikääntyy. Vuonna 2015 suomalaisista yli 65-vuotiaita oli yli 20 % väestöstä. Vuonna 2030 luvun arvellaan olevan yli 25 %. Määrä on jatkuvasti nouseva. (Tilastokeskus 2016b.) Väestörakenteen muutokset tulevana vuosikymmeninä ovat suuria. Kyse ei ole pelkästä ikääntyneiden määrän lisääntymisestä vaan suuremmasta väestörakenteen muutoksesta. Syntyvyys alenee ja elinikä pitenee. Työssäkäyvien määrä vähenee eläköitymisen myötä. Yhteiskunnan on muututtava ja oltava valmiina vastaamaan ikääntyvän väestön tarpeisiin. Yhteiskunnan on voitava tarjota ne palvelut, joita väestö tarvitsee. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2013, 9-15.) Ikääntyneelle on turvattava hänen hyvinvointiaan, terveyttään ja toimintakykyään tukevat palvelut sinne, minne hän ne tarvitsee, kuitenkin painottaen ikääntyneen kotona asumista. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2008, 25-27.)

Vuonna 2012 Suomessa kuoli hieman yli 40 000 henkeä. Kuolleista yli 80 % oli yli 65-vuotiaita. Vaikka sydän- ja verisuonitaudit ovat edelleen yleisin kuolinsyy, lisääntyy muistisairauteen kuolleiden määrä jatkuvasti, ylittäen jo syöpään kuolleiden määrän iäkkäimpien keskuudessa. Muutos tarkoittaa sitä, että palliatiivisen hoidon ja osaamisen tarve lisääntyy. (Antikainen ym. 2015, 27-28.) Vuonna 2014 kuolleista suomalaisista menehtyi dementiaan kuoli 21 % suomalaisista (Tilastokeskus 2016a, 29).

3 Muistisairaudet hoitotyössä

Muistisairauksien vaikuttavuudesta yhteiskunnassa kertoo se, että joka vuosi 14 500 suomalaista sairastuu muistisairauteen (Muistisairaudet 2017, 3). Koska ihmiset elävät nykyään aiempaa pitempään ja ikääntyneiden osuus Suomessa kasvaa tulevien vuosikymmenien aikana, lisääntyy myös muistisairauksien esiintyvyys. (Erkinjuntti ym. 2010, 28.)

Käypä hoito -suosituksen mukaan viisi yleisintä muistisairautta ovat Alzheimerin tauti, vaskulaarinen dementia, Lewyn kappale -tauti, Parkinsonin taudin muistisairaus sekä ohimo- ja otsalohkodementia. Myös muita muistisairauksiksi luokiteltavia sairauksia on runsaasti. Dementiaksi kutsutaan vaikeaan vaiheeseen edennyttä muistisairautta. (Muistisairaudet 2017, 3-4; Antikainen ym. 2015, 561-562.) Alzheimerin tauti on yleisin diagnosoitu muistisairaus. Kyseinen diagnoosi on jopa yli 70 %:lla muistisairaista. Keskimääräinen sairauden kesto on 10-12 vuotta ja tavallisin kuolinsyy on aspiroinnista johtuva keuhkokuume. (Muistisairaudet 2017, 3; Hartikainen 2008 87-88.) Vaskulaarista eli verisuoniperäistä dementiaa sairastaa noin 15 % kaikista dementiapotilaista. Aiheuttajina ovat aivovaltimoiden tukokset. Sairauden kesto on usein lyhyempi kuin Alzheimerin taudissa, noin 7-8 vuotta. Keuhkokuumeen lisäksi kuolinsyitä

ovat sydän- ja aivoinfarktit. (Muistisairaidet 2017, 4; Hartikainen 2008, 90-91.) Lewyn kappale-tauti on saanut nimensä aivokuorella ja -rungossa sijaitsevista mikroskooppisista jyväsistä, jotka sijaitsevat hermosolujen sisällä. Se on kolmanneksi yleisin muistisairaus. Vaihtelu myös sairauden keston suhteen on suurta, viidestä vuodesta jopa 30 vuoteen. (Muistisairaudet 2017, 22; Hartikainen 2008, 92-93.) Parkinsonin taudin muistisairaus esiintyy Parkinsonin taudin yhteydessä. Suomessa sitä sairastaa noin 3 000 henkilöä. (Hallikainen ym. 2014, 295.) Otsa- ja ohimolohkorappeumaa esiintyy noin 5 %:lla muistisairaista. (Muistisairaudet 2017, 22-23.)

Muistisairaudet jaetaan kolmeen vaiheeseen: lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan (Muistisairaudet 2017, 12). Muistisairaudet alkavat yleensä muistivaikeudesta, jonka vuoksi hakeudutaan tutkimuksiin. Visuokonstruktivisten toimintojen tutkiminen ja toiminnanohjauksen arviointi ovat tärkeitä keinoja erottaa, onko kyseessä luonnollinen, ikääntymisen myötä tapahtuva muistin heikkeneminen vai jokin muistisairaus. Jokaisella muistisairaudella on omat ominaispiirteensä jo aluksi. Omaisten kanssa tehdyn tarkan kuvauksen avulla selviää mistä muistisairadesta on kyse. Diagnoosi on tärkeä ennakoitaessa sairauden kulkua. (Erkinjuntti ym. 2010, 79-82.) Varhainen taudinmääritys on ensisijaisen tärkeää muistisairauden hoidossa. Varhaisen diagnoosin indikaatio on hidastaa muistisairauden etenemistä sekä hoitaa mahdolliset parannettavissa olevat muistihäiriöt, esimerkiksi aineenvaihdunnasta johtuvat. Lääkehoidon oikea-aikainen aloittaminen ylläpitää toimintakykyä mahdollisimman kauan, mikä taas siirtää mahdollista laitoshoittoon siirtymistä. (Erkinjuntti ym. 2010, 52-54.)

Dementia tarkoittaa oireyhtymää, johon liittyy muistioire sekä kognitiivisen toimintakyvyn alenema, jota verrataan yksilön aiempaan toimintakykyyn. Muutos on niin suuri, että se vaikuttaa ihmisen itsenäiseen selviämiseen elämässä. Tila voi olla väliaikainen tai pysyvä. (Erkinjuntti ym. 2010, 86-86.) Kun puhutaan muistisairauden aikaansaamasta dementiasta, toimintakyvyn alenemalla tarkoitetaan esimerkiksi sitä, että muistisairas ei enää kykene kävelemään eikä hallitse suolensa ja rakkonsa toimintaa. Kognitiivinen vaje tarkoittaa sitä, ettei muistisairas tunnista enää omaisiaan eikä enää juuri kommunikoi verbaalisesti. Muistisairauksista noin 15 % etenee dementiaan asti. (Antikainen ym. 2015, 561-562.)

Vaikka muistisairauksiin ei ole olemassa parannuskeinoja, on paljon, mitä sairauden ehkäisemiseksi ja etenemisen hidastamiseksi voi tehdä. Terveet elintavat ja riskitekijöiden hoito ovat tärkeitä keinoja. Sairaudet, joiden huonolla hoitotasapainolla on havaittu olevan vaikutuksia muistisairauksiin, ovat diabetes sekä korkea verenpaine ja kolesteroli. Lisäksi liikunnalla ja ravitsemuksella, ylipainon ehkäisyllä, päihitteettömyydellä ja mielenvireydellä on tutkittu olevan merkitystä muistisairauksien ennaltaehkäisyssä ja hoidossa. Mikäli ihminen havaitsee muistiongelmia, jotka eivät ole ohimeneviä, ovat mahdollisimman aikainen diagnostiikka ja sen tueksi ajoissa aloitettu lääkehoito tekijöitä, jotka selvästi hidastavat sairauden etenemistä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 7-8.)

Muistisairauden hyvissä hoitokäytänteissä korostuu omaisten merkitys. Niiden mukaan muistisairauden diagnoosi tulisi käydä läpi sekä muistisairaana että hänen omaistensa kanssa, siten että myös he ymmärtävät sairauden vaikuttavuuden. (Muistisairaudet 2017, 35.)

3.1 Muistisairaahan hoitotyö kuoleman läheisyydessä

Muistisairauksien ollessa kyseessä hoitotyössä korostuvat sekä yksilöllisyys että arvostava tapa kohdata muistisairauteen sairastunut ikääntynyt. On tärkeää myös perehtyä huolellisesti ikääntyneen muistisairaahan elämänhistoriaan ja kohdata ikääntynyt yksilönä. (Hallikainen ym. 2014, 212-213.)

Dementian loppuvaihe voi olla pitkä (Antikainen, Konttila, Strandberg & Virolainen 2013, 57). Palliatiivisen hoidon ensisijainen tavoite on muistisairaahan mahdollisimman hyvä loppuelämä siinä vaiheessa, kun elämän pidentäminen ei ole enää päämäärä, ja on aika tehdä palliatiivisen hoidon linjaus. Hoitolinjauksen tarkoitus on tukea sekä kuolevaa muistisairasta että hänen omaisiaan ja kohdentaa hoito asioihin, joita on kirjattu hoidon linjauksiin. Näin on tarkoitus tehdä kuolevan muistisairaahan hoitotyö mahdollisimman selkeäksi sekä kuolevalle muistisairalle itselleen, hänen omaisilleen että hoitotyön ammattilaisille. Yleensä palliatiivisen hoitotyön linjauksissa korostuu muistisairaahan hoidon kokonaisvaltaisuus, kuten kivun ja muiden oireiden hoito, psykososiaalinen ja sosiaalinen hoitotyö, sielunhoitotyö sekä elämäntarkomuksellisuus. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 14.) Hoitotyön linjauksien laatiminen ja niiden läpikäyminen omaisten kanssa on erityisen tärkeää, sillä omaiset eivät aina ymmärrä muistisairaahan olevan etenevä ja kuolemaan johtava sairaus. (Antikainen ym. 2015, 563.) Muistisairaahan palliatiivisen hoitotyön tärkeitä tavoitteita on, että se on kokonaisvaltaista, omaisia tukevaa työtä, jonka tehtävänä on turvata muistisairaahan mahdollisimman hyvä elämänlaatu kuolemaan asti. Keskeistä muistisairaahan palliatiivisessa hoitotyössä on oireiden kokonaisvaltaisen hoito. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 13.)

Syyt, joiden vuoksi muistisairas voi tarvita erilaisia hoitoratkaisuja, ovat esimerkiksi keuhkokuume, nesteytyksen tarve ja syömiseen liittyvät ongelmat. Näissä tilanteissa on tärkeä miettiä yksilöllisesti antibiootinhoidon hyödyt ja haitat sekä mahdolliset hoidon linjaukset. Muistisairaahan varhaisessa vaiheessa antibioottihoito pidentää ikää ja sairauden edettyä antibiootinhoidolla voi olla haittavaikutuksia. Onkin havaittu, että mikäli haluaa parantaa elämänlaatua vaikeassa muistisairaudessa, tulisi pidättäytyä antibiootinhoidosta. Mikäli ilmenee tarvetta nesteytykselle, on mietittävä muistisairaahan vaihetta, sillä muistisairaahan vaikeassa vaiheessa nesteytyksestä ei ole katsottu olevan hyötyä, eli oireet eivät ole lieventyneet. Ravitsemukseen liittyvissä ongelmissa on havaittu, että letkuruokinnasta ei ole hyötyä. Mikäli syömisessä ilmenee ongelmia, on syytä sulkea pois muiden sairauksien ja lääkityksen vaikutukset.

Tärkeää on tarkistaa myös ruoan koostumus, syömisasento, purennan vaikeudet ja mahdollinen aspiroinnin vaara. (Antikainen 2015, 561-562.)

Kuolevan muistisairaahan asiantuntijahoitotyössä korostuu yleislääkärin laaja-alaisen ammattitaidon merkitys. Yleislääkärillä on erityisosaamista kokonaisvaltaiseen hoitotyöhön, johon liittyy sekä somaattisten oireiden hoito että lääkitykseen liittyvät asiat. On todettu, että muistisairauteen liittyy usein muita yleissairauksia. Niiden hoito on tärkeää muistisairauden ohella. (Erkinjuntti ym. 2010, 498.)

Muistisairaalle laaditaan yksilöllinen hoito-, kuntoutus- ja palvelusuunnitelma, joka tarkistetaan sairauden edetessä 6-12 kuukauden välein. Siinä korostuu moniammatillinen yhteistyö eri toimijoiden välillä ja säännöllinen lääkehoidon tarkistus. Etenevässä muistisairaudessa korostuu oireenmukainen lääkehoito ja se vaatii seurantaa. (Muistisairaudet 2017, 34- 35.) Vanhus- ja dementiapotilaiden loppuvaiheen hoidossa lääkehoidolla suuri osuus. Elimistön ikääntymismuutokset aikaansaavat sen, että lääkityksen vaikuttavuus voimistuu. Sen vuoksi seuranta onkin aktiivista lääke- ja oirevasteseurantaa. (Kuolevan potilaan oireiden hoito 2012, 24.)

Ikääntyneiden muistisairaiden muiden terveysongelmien hoito jää vähemmälle huomiolle kuin niiden ikääntyneiden, joilla ei ole muistisairautta. Vaikka ikääntyneellä olisi muitakin perussairauksia, on muistisairaus todennäköisesti sairaus, johon hän menehtyy. (Dening 2013, 43.) Lääkärin ja muiden hoitotyön ammattilaisten on tärkeää hallita muistisairaahan elämän loppuvaiheen hoitotyö, jotta lääkäri voi tehdä päätöksiä sen suhteen, onko hoitotoimilla tarkoitus ylläpitää elämää vai helpottaa oireita. Kun siirrytään oireita helpottavaan hoitotyöhön on kyse palliatiivisesta hoitotyöstä. (Antikainen ym. 2015, 563.)

Merkittävä tekijä muistisairaahan hoitotyössä on elämän loppuvaiheen hoitopaikka. Omaisten on todettu olevan tyytyväisiä, mikäli hoitopaikka on yksikkö, jonka hoitotyö on erikoistunut muistisairauksiin. Siellä kuoleva muistisairas saa tarvitsemaansa hoitoa ja omaiset saavat tarvitsemaansa tukea ja tietoa. (Antikainen ym. 2013, 57.)

3.2 Elämän loppuvaihetta koskevat hoitoratkaisut

Palliatiivisen hoidon keskeinen tavoite on kärsimyksen lievitys ja elämän vaaliminen. Se on hoitoa, jonka kestoa ei voida etukäteen määritellä. Palliatiivisen hoidon tarkoitus on vaalia elämää ja välttää kärsimystä. (Antikainen ym. 2015, 10.) Hoitolinjaus tarkoittaa annettavan kokonaisvaltaisen hoidon ensisijaisia tavoitteita. Se on tärkeä hoitotyötä toteuttavien tahojen kannalta, mutta parhaimmillaan se on lupaus potilaalle käytettävistä hoitotyön menetelmistä. Palliatiivisen hoidon linjaus tarkoittaa sitä, että hoidon tarkoitus ei ole enää pidentää elämää vaan keskittyä hyvään ja oireenmukaiseen hoitoon. (Antikainen ym. 2015, 11-12.) On tärkeää

keskustella hoitotyölinjauksista riittävän ajoissa hoidettavan ja hänen suostumuksellaan läheisten kanssa, jotta ymmärrettäisiin hoitopäätösten vaikutukset hoidettavan vointiin. Keskustelu kirjataan potilastietoihin. (Kuolevan potilaan oireiden hoito 2012, 3.)

Ei ole olemassa selvää määritelmää sille, koska on aika luopua parantamisen tähtäävistä hoidoista ja siirtyä niihin hoitotyön toimintoihin, joita palliatiivinen hoitotyön linjaus voi tarjota. Oikea-aikaisen palliatiivisen hoidon päätöksentekoon tarvitaan hoitavan lääkärin ymmärrystä sairauden diagnostiikasta ja ennusteesta sekä sairastuneen omia kokemuksia toimitakyvystään ja mahdollisia toiveita hoidostaan. (Hilden, 2004, 39-40.)

Hoitoneuvottelu on tilaisuus, jossa potilaan ja mahdollisten omaisten lisäksi on läsnä sekä hoitava lääkäri että mahdollinen omahoitaja. Hoitoneuvottelussa läpikäydään potilaan asioita, nykyhetken vointia, sairauden ennustetta ja tulevia hoitoja. Lisäksi käydään läpi oireenmukainen lääkitys, esimerkiksi kivun lievitys. Hoitoneuvottelun tarkoitus on kuulla potilasta ja omaisia ja antaa heille tietoa. Hoitoneuvottelu on kirjattava huolellisesti hoidettavan potilaskertomukseen. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (1992) säättää, että potilaalle annettava hoidosta on laadittava suunnitelma, joka hoitoneuvottelukin on. (Finlex 1992; Hoitoneuvottelu 2015.)

Jokaisella Suomessa pysyvästi asuvalla on oikeus saada tarvitsemaansa terveydenhoitoa tarjolla olevien terveydenhuollon resurssien rajoissa ilman, että hänen ihmisarvoaan loukataan. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista nostaa esiin myös itsemääräämisoikeuden omaan hoitoon liittyvissä asioissa ja toimintatavan tilanteissa, joissa ihminen on kykenemätön tekemään päätöksiä oman hoitonsa suhteen. Tuolloin, mikäli potilas ei ole laatinut hoitotahtoa, kuullaan päätöksessä lähiomaista, jonka tehtävänä on arvioida, miten potilas olisi itse halunnut itseään hoidettavan. Mikäli tällä tavoin ei voida hoidosta päättää, tekee hoitava lääkäri päätöksen, joka on potilaan edun mukainen. (Finlex 1992.)

Osa palliatiivista hoitoa on myös saattohoito, jolla on oma hoitotyön linjauksensa. Erona palliatiiviseen hoitoon on se, että saattohoito rajoittuu yleensä kestoaltaan lähemmäs kuolemaa. Mikäli kuolevan potilaan hoito jatkuu liian pitkään ilman päätöstä saattohoidosta, voi kuolema tulla yllätyksenä myös omaisille. Saattohoitopäätöksen tekeminen eli hoidon linjaaminen saattohoidoksi on jokaisen kuolevan mutta myös omaisen oikeus, ellei ole kyse akuutista kuolemasta. (Antikainen ym. 2015, 10-12.)

Jokainen kuoleva on oikeutettu hyvään saattohoitoon. Hyvän saattohoidon lähtökohtia ovat yksilöllisyys, itsemääräämisoikeus, hyvä perushoito, oikeudenmukaisuus, ihmisarvon kunnioittaminen, inhimillisyys, kivuttomuus ja oireettomuus. On inhimillistä, ettei enää tehdä sellai-

sia hoitotoimia, jotka eivät olennaisesti vaikuta sairauden ennusteeseen. Haaste kuolevan potilaan hoidossa on jokaisen kuolevan yksilöllisyyden kunnioittaminen, hyvä kohtelu ja sen kuumeminen, missä potilas toivoisi kuoleman tapahtuvan. Hoitotyö saattohoidossa on hyvää silloin, kun kuolevan yksilöllisyyttä, arvomaailmaa, tapoja ja toiveita kuullaan ja noudatetaan, eli hänen arvomaailmansa on läsnä kuoleman lähestyessä. Hoitotyön tulee olla kokonaisvaltaista, huomioiden kuolevan sosiaaliset, psyykkiset, fyysiset ja hengelliset tarpeet. Hoitotyön ammattilaisten tulee olla valmiina keskustelemaan, olemaan läsnä ja antamaan tukea sekä kuolevalle että hänen omaisilleen. Hoidon tulee olla asiantuntevaa ja hoitotyön ammattilaisten tulisi tunnistaa kuoleman läheisyyden oirekuva. (Pihlainen 2010, 13-18.)

3.3 Palliatiiviseen hoitotyöhön liittyvät oireet

Palliatiivisen hoidon yksi tarkoitus on parantumattoman sairauden mukanaan tuomien moninaisten oireiden hoito. (Antikainen ym. 2015, 10). Kuolevan potilaan oireiden hoidosta on laadittu Käypä hoito- suositus. Suosituksessa sanotaan, että parantumattomasti sairaan ihmisen oireita ja kärsimystä hoidetaan lääkkeiden ja henkisen tuen avulla. Oireenmukaista kuuluu antaa kaikille vakavasti sairaille ja kuoleville ihmisille. (Kuolevan potilaan oireiden hoito 2012, 5.)

Palliatiivisen hoidon piiriin kuuluvien potilaiden oirekuva vaihtelee diagnoosettain, mutta niissä on yhteisiäkin piirteitä. (Antikainen ym. 2015, 34.) Kuolevan yleisimpiä oireita ovat uupumus, heikkous, laihtuminen, kipu, hengenahdistus, yskä, ummetus, ahdistuneisuus ja masennus. Elämän loppuvaiheen hoidossa korostuu lääkityksen lisäksi myös hengellinen, sosiaalinen ja psyykinen hoito. Muita oireita, jotka liitetään palliatiiviseen tai saattohoitoon, ovat pahoinvointi, ummetus, ripuli, nielemisvaikeudet, nesteen kertyminen vatsaonteloon, kuivuminen, raajojen turvotus ja sekavuus. (Kuolevan potilaan oireiden hoito 2012, 8-22 .) Palliatiivisen hoidon piirissä olevista ihmisillä, sairaudesta riippumatta, yleisimpiä fyysisiä oireita ovat uupumus, toimintakyvyn heikkeneminen, univaikeudet ja kipu. Oireokuvaan vaikuttaa moni asia, esimerkiksi ikä, siviilisäätty, sairaudet, sosiaaliset verkostot ja syöpää sairastavilla syövän levinneisyys ja syövän tyyppi. (Antikainen ym. 2015, 32.)

Palliatiivisen hoitotyön piirissä olevien ihmisten oireiden hoito voi olla haastavaa. Sairaudet edetessä oireiden määrä ja niiden vaikuttavuus lisääntyy. Esimerkiksi ummetus voi aiheuttaa pahoinvointia, uupumusta, ruokahaluttomuutta, hengitysvaikeuksia ja kipua. Yhden oireen aikaansaama haitta kertautuu. Ilmiöstä käytetään termiä oireiden kokonaishaitta. Ihmisen elämänlaadun kannalta on tärkeää miettiä oireiden hoidon hyöty ja haitta. Kun fyysiset ja somaattiset vaivat lisääntyvät, alkaa yleensä myös psyykinen oireilu. On todettu, että somaattisten oireiden ilmaantuvuus lisää psyykkistä oireilua, mutta erotusdiagnoosiikka voi olla vaikeaa. Väsymys, laihtuminen ja ruokahaluttomuus ovat somaattisia oireita ja voivat oireilla

hieman samalla tavalla kuin esimerkiksi masennus. On haaste erottaa, onko jokin muutos seurausta jostakin toisesta vaivasta vai uusi oire, jota tulisi hoitaa. On tutkittu, että vain 3 % palliatiivisen hoidon piirissä olevista ihmisistä käyttää masennuslääkkeitä, vaikka luku voisi elämäntilanteen vuoksi olla huomattavasti suurempikin. Moninaisten ja jopa vaikeasti havaittavien oireiden hoito on yksi palliatiivisen hoitotyön haasteista. Mikäli oireiden hoito on huonoa, se heikentää sekä ihmisen elämänlaatua että elämänhalua. (Antikainen ym. 2015, 32.)

Elämän loppuvaiheessa oireet lisääntyvät. Oireilu on kokonaisvaltaista ja aikaansaa sen, että oireet voivat myös kasaantua ja sekoittua. Lisäksi oireiden tulkinta voi erota ihmisten välillä. Kysyttäessä pahoinvoinnista ihminen ei kerro sitä olevan, jos hän itse ymmärtää pahoinvoinnin tarkoittavan oksettavaa tunnetta, vaikka hän itse tuntisi olonsa kuvottavaksi koko ajan. Psykkiset oireet voivat esimerkiksi liittyä elämäntilanteeseen juuri siinä hetkessä, elettyyn elämään tai tapaan käsitellä elämässä eteen tulevia asioita. Oireita voi olla vaikea myös verbalisoida, mikä taas vaikeuttaa oireenmukaisen hoidon toteutumista. Esimerkiksi kivun tunteet voivat jäädä hoitamatta, mikäli yksilö ei koe kipua juuri sillä hetkellä, kun asiasta kysytään, vaikka kipua olisi ollut kolme tuntia aiemmin. (Antikainen ym. 2015, 34-35.)

Oireiden arviointiin on olemassa erilaisia mittareita. Niiden avulla on mahdollista seurata muutoksia oireilun voimakkuudessa. Mittareiden tulee olla yksinkertaisia ja nopeita käyttää, jotta kynnyks niiden käytölle olisi mahdollisimman matala. Yksi yleisesti käytössä oleva mittari on numeerinen arviointi mittaristolla on 1-10. Numerot 8-10 tarkoittavat sietämätöntä kipua. Aina ihmisen oireilusta ei voi saada verbaalista tai numeerista kuvailua. Silloin on turvauduttava hoitajan tekemään arviointiin, joka pohjautuu esimerkiksi ihmisen olemukseen ja kehon kieleen. (Antikainen ym. 2015, 34-35.)

Palliatiivisessa hoidossa esiintyvien yleisten oireiden lisäksi muistisairauksissa on myös oma oirekuvansa. Muistisairaana oireet vaihtelevat sairauden vaiheen mukaan. Käyttöoireet ovat ryhmä oireita, joita ilmenee muistisairauden kaikissa vaiheissa. Niitä on 90 %:lla muistisairaista. (Muistisairaudet 2017, 31.) Yleisimpiä käyttöoireita ovat masennus, apatia, levottomuus ja ahdistuneisuus. Levottomuus voi oireilla sekä motorisena että verbaalisena levottomuutena. (Erkinjuntti ym. 2010, 91-93.) Pitkälle edenneessä muistisairaudessa yleisimpia käyttöoireita ovat levottomuus ja kiihtymys. (Denning 2014, 46.) Vaikean muistisairauden yksi yleisimmistä oireista on kipu, joka vaivaa erityisesti elämän viimeisten puolen vuoden aikana. Vaikean muistisairauden kivunlievityksen on usein todettu olevan riittämätöntä. (Denning 2014, 45.)

On arveltu, että muistisairaiden kivun lievityksen vaikeus on siinä, että he eivät välttämättä kykene ilmaisemaan kipuaan. Onkin tunnettava kivun anatomiaa, jotta ymmärtää esimerkiksi

levottomuuden ja ahdistuksen voivan olla oire kivusta. Kivun oireilu voidaan virheellisesti tulkita myös psyykkiseksi oireeksi. On olemassa erilaisia arviointimenetelmiä, joiden avulla voi arvioida myös muistisairaana tuntemaa kipua. (Dening 2014, 45-46.) Muita vaikean muistisairauden oireita ovat syömis- ja nielemisvaikeudet sekä erilaiset infektiot, yleisimmin keuhkoissa ja virtsateissä. Aiemmin nielemisen vaikeutta on hoidettu letkuruokinnan avulla, mutta sen on todettu lisäävän sairastavuutta ja kuolleisuutta. Hoitolinjaukset tehdään kuitenkin yksilöllisesti lääkärin toimesta. Tulehdusten hoitoon käytetään antibiootteja, joiden käyttö on hieman kyseenalaista niiden aikaansaamien haittavaikutuksien vuoksi. On tutkittu, että vaikean muistisairauden infektioiden sairauksiin kuolleisuus on samaa luokkaa käytetään antibiootteja tai ei. (Dening 2014, 46-47.) Keuhkokuume liittyy usein vaikean dementian oireisiin elämän viimeisten kuukausien aikana (Antikainen ym. 2013, 37).

Vaikeaan vaiheeseen edenneet muistisairauden kognitiivisia oireita ovat puheentuottamisen ja ymmärtämisen vaikeudet, apraksia ja keskittymiskyvyttömyys. Perustoimintoihin vaikea muistisairaus vaikuttaa siten, että ne eivät onnistu ilman apua. Inkontinenssia ilmenee. Käyttöoireita ovat levottomuus, aggressiivisuus, poikkeavuudet motorisessa toiminnassa, sekä karkailu ja vuorokausirytmien häiriöt. Somaattisia oireita vaikeassa dementiassa ovat apraktinen kävely, primaariheijasteet, ekstrapyramidaalioireet ja sekundaarinen hauraus-raihnausoireyhtymä. (Muistisairaudet 2017, 18.)

4 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymys

Opinnäytetyön tarkoitus on kuvailevan kirjallisuuskatsauksen keinoin edistää ikääntyneen muistisairaana kokonaisvaltaisen palliatiivisen hoitotyön kehittymistä. Tavoitteena on lisätä hoitohenkilöstön tietoa ikääntyneiden muistisairaiden palliatiivisesta hoitotyöstä.

Tutkimuskysymyksenä on, mitkä ovat ikääntyneen muistisairaana palliatiivisen hoitotyön erityispiirteet.

5 Opinnäytetyön toteuttaminen

Opinnäytetyö on toteutettu kuvailevan kirjallisuuskatsauksen menetelmällä. Kirjallisuuskatsaus on menetelmä, jonka avulla voi tarkastella aiemmin tutkittua tietoa ja sen avulla saa kokonaiskäsityksen tutkittavasta aiheesta tai ilmiöstä ja kuvaileva kirjallisuuskatsaus tutkii jo tunnettuja ilmiöitä aineistolähtöisesti. (Salminen 211, 3; Ahonen ym. 2013, 291.) Kuvailevalle kirjallisuuskatsaukselle on ominaista, että tutkimuksen tulokset edustavat kvalitatiivisia kuvailua. (Ahonen ym. 2013, 296).

5.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Kirjallisuuskatsaukset ovat joukko erityyisiä tutkimusmenetelmiä, jotka voivat olla itsenäisiä tutkimuksia tai osa empiirisen tutkimuksen tiedonhakuja. (Ahonen ym. 2013, 193.) Kirjallisuuskatsauksilla sanotaan olevan viisi tavoitetta: olemassa olevan tiedon kehittäminen sekä uuden luominen, teorian arviointi, asiakokonaisuuksien rakentaminen, ongelmien tunnistaminen ja tietyn asian historiallinen tarkkailu. Kirjallisuuskatsaukset eivät ole pelkkiä lähdeluetteloita tai yksittäisiä arvosteluja, vaan niiden avulla voi arvioida, kehittää ja koota jo olemassa olevia teorioita. Kirjallisuuskatsausta voi myös käyttää pohjana uusille teorioille ja sen avulla voi havainnoida tai nostaa esiin ongelmia sekä tutkia ilmiöiden historiaa. (Salminen 2011, 3.) Monipuolisuutensa lisäksi toinen syy kirjallisuuskatsauksien yleistymiseen on myös se, että nykyisin näyttöön perustuvaa tietoa arvostetaan (Ahonen ym. 2013, 293). Koska kirjallisuuskatsaus metodina on niin monipuolinen, se on myös jaettu käyttötarkoituksien mukaan erilaisiin tyylihin, kuten kuvailevaan, systemaattiseen ja meta-analyysiin, joka on jaettu määrälliseen ja laadulliseen. (Salminen 2011, 6.)

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on yleisin kirjallisuuskatsauksen muoto. Sen avulla voidaan tutkia isoja tietokantoja ja tutkittavan ilmiön voi kuvata laajasti. (Salminen 2011, 6.) Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on tutkimusmetodi, jonka avulla voi tutkia mitä ilmiöstä jo tiedetään ja jonka lähtökohtana on kuvata ilmiöitä ymmärtämällä aineistoja. Lähtökohtana kuvailevalle kirjallisuuskatsaukselle ja aineistonkeruulle on tutkimuskysymys, johon saadaan laadullinen, kuvaileva vastaus käymällä läpi valikoituja aineistoja. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa on neljä vaihetta: tutkimuskysymyksen muodostaminen, aineiston valitseminen, kuvailun rakentaminen ja tuotetun tuloksen tarkasteleminen. (Ahonen ym. 2013, 291-294.)

Kuvaileva kirjallisuuskatsauksen metodi kuvailee todellisuutta ymmärtämällä sitä, käsittelee tietoa sellaisena kuin se on. Sen avulla voidaan nostaa esille asioita, joita ei aiemmin ole käsitelty, tai vastaavasti kuvailun avulla voidaan kehittää teoriaan perustuvia toimintamalleja. (Eriksson ym. 2012, 42.) Kuvaileva metodi voi myös dokumentoida asioiden keskeisiä ja kiinnostavia piirteitä (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 139). Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on tutkimusmenetelmä, joka on jaoteltu neljään eri vaiheeseen. Alla nuo neljä vaihetta on avattu yksitellen. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen on, että eri vaiheet voivat edetä limittäin. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus alkaa aiheesta tai ilmiöstä, joka kiinnostaa tai johon haluaa perehtyä. Usein ensimmäinen asia on tehdä kirjallisuuskatsaus siitä, millaista tietoa aiheesta jo löytyy. Tehdyn kirjallisuuskatsauksen perusteella voi alkaa miettiä näkökulmaa ja hahmottelemaan tutkimuskysymystä tai tutkimuskysymyksiä. (Ahonen ym. 2013, 294.) Tässä opinnäytetyössä haluttiin saada lisää tietoa palliatiivisesta hoitotyöstä. Aiheeseen tutustuminen tapahtui laaja-alaisesti läpikäyden siihen liittyvää käsitteistöä, suosituksia, aiemmin laadittuja opinnäytetöitä ja tutkimuksia. Useita aineistohakua tehtiin, eri tietokantoja käyttäen, sen selvittämiseksi, millaisia tutkimuksia palliatiiviseen hoitotyöhön liittyen on tehty. Aiheeseen

perehtymisen myötä ja oman työkokemuksen perusteella, valittiin näkökulmaksi ikääntyneen muistisairaana palliatiivinen hoitotyö.

Kaikkineen metodina kirjallisuuskatsaus pitää sisällään erilaisia jaotteluja. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on jaettu kahteen toisistaan poikkeavaan suuntaukseen: narratiiviseen ja integroivaan. Narratiivinen katsaus on näistä suppeampi, mutta sekin jaotellaan alatyyleihin, joiden mukaan määräytyy myös kirjallisuuskatsauksen laatu ja laajuus. Narratiivisen kirjallisuuskatsauksen tavoite on saada aikaan helppolukuinen tutkimus. Integroiva kirjallisuuskatsaus on monipuolinen tapa tutkia ilmiötä ja siinä on piirteitä systemaattisesta kirjallisuuskatsauksesta. (Salminen 2011, 7-8.) Narratiivinen kuvaileva kirjallisuuskatsaus tarkoittaa sitä, että tietyn aihealueen eri metodein tehtyjä tutkimuksia käsitellään, ja ne yhteinäistetään kokonaisuudeksi, eli tutkimustulokseksi. (Axelin, Stolt & Suhonen 2015, 9.) Yleisin ja laajin narratiivisen kirjallisuuskatsauksen muoto on yleiskatsaus, jossa korostuu aineistoksi valittujen tutkimusten yhtenäistäminen yhdeksi tutkimukseksi. (Salminen 2011, 8.) Tässä opinnäytetyössä on kyse narratiivisesta kirjallisuuskatsauksesta, joka painottuu yleiskatsaukseksi.

5.2 Aineiston valinta

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen aineiston valintaa ohjaa asetettu tutkimuskysymys tai -väittäjä. Tutkimuskysymys on koko kirjallisuuskatsauksen kulmakivi. Se tulee suunnitella riittävän laajaksi, jotta sen avulla voidaan kokonaisvaltaisesti tutkia ilmiötä, ja niin tarkasti, että sen avulla saadaan syvällistä tietoa ilmiöstä. (Ahonen ym. 2013, 294-295.)

Aineisto etsitään joko sähköisistä tieteellisistä tietokannoista tai manuaalisena tutkimuksena tieteellisistä julkaisuista. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa voi käyttää muitakin kuin tieteellisiä lähteitä, kunhan valinta on tehty aineiston lähtökohdista. Kuvailevaan kirjallisuuskatsaukseen soveltuva aineisto on tutkittua tietoa, joka yhdistyy tutkimuskysymykseen esimerkiksi kuvaten ilmiötä. Hakuja tehdään tiettyjen hakukoneiden avulla ja tiettyjä, raportoituja hakusanoja käyttäen, joskaan hakusanat eivät sido hakua, vaan sen tekee aineiston sisältö, eivät ulkopuoliset valintakriteerit. (Ahonen ym. 2013, 295-296.)

Tässä opinnäytetyössä aineistonhaku on tehty kuudesta tietokannasta, joita ovat Cinahl with Fulltext (EBSCO), hoitotieteen julkaisujen merkittävin tietokanta, sekä Laurean lisensoitu tietokanta. Cochrane Library, tietokanta, joka perustuu näyttöön, sekä Laurean lisensoitu tietokanta. Medic, suomalainen terveystieteiden tietokanta sekä Laurean lisensoitu tietokanta. Sage Journals, Laurean lisensoitu tietokanta. Google Scholar, joka on internetin hakukone tieteellisen kirjallisuuden hakukoneista, avoin tietokanta. (Axelin ym. 2015, 44-49; Lisensioidut tietokannat 2017.) Kun sähköiset tietokannat ovat aineiston haun kohteina, on tärkeää huomi-

oida, että siten ei välttämättä saa hyödynnettyä kaikkea aineistoa, jota tutkittavasta kohteesta on olemassa. (Axelin ym. 2015, 25.) Käytettäessä useita eri tietokantoja on hyvä tehdä rajauksista samankaltaisia, jotta hakujen tulokset olisivat mahdollisimman yhtenäisiä. Yleisiä rajauksia ovat esimerkiksi aika, kieli ja tiedon saatavuus. (Axelin ym. 2015, 53.) Jokaisessa tietokannassa on tehtiin hakuja useilla eri rajauksilla, hakusanoilla ja niiden yhdistelmillä. Aineiston haun tuloksista suurin osa oli englanninkielisiä. Osaamisen tukena on käytetty sähköisiä sanakirjoja, joista esimerkkeinä Duodecimin sanakirja Laurean Finna-portaalin kautta. Muutamia lääketieteen ulkopuolisia termejä on etsitty Googlen kääntäjän tai Sanakirja.org:n kautta. Käännösapua tarvittiin lähinnä yksittäisten sanojen kääntämiseen. Tutkimuskysymys on ohjannut aineiston valintaa, ja lähestymistapa on ollut kriittinen. Aineisto on liittynyt vahvasti tutkimuskysymykseen ja laajentanut tai vahvistanut tutkimuskysymyksen tietopohjaa. Aineiston valinnassa korostuivat yksilöiden kokemukset ja havainnot, eli empirismi. Haastattelu tutkimukset soveltuivat hyvin tähän tarkoitukseen.

Aineiston rajaukset olivat mahdollisimman yhtenäisiä, jotta aineiston hakujen tulokset olisivat mahdollisimman vertailukelpoisia. Yleisimmät haun rajaukset olivat aikaväli 2007-2017 ja koko teksti saatavilla. Myös muunlaisia rajauksia oli käytössä tietokannasta riippuen. Rajaukset on avattu haun kuvaukseen.

Tiedonhaku Cinahl- tietokannasta tapahtui seuraavalla tavalla: Ensimmäisessä haussa, ilman rajausta, hakusanoilla palliat* AND, deme* ja AND 65* Haun tulos: 26 tulosta. Lisätty hakuun aikaväliksi 2007-2017. Haun tulos: 24 tulosta. Seuraavaksi lisätty hakukriteeriksi koko tekstin, jolloin tuloksien määrä laski 5. Tuloksista ei valittu yhtään. Toinen haku tapahtui hakusanoilla: quality AND dementia AND palliative. Ilman rajoituksia tuloksia oli 243. Kun rajattiin haku vuosilukuihin 2007-2017. Haun tulos: 188. Seuraava hakukriteeri oli koko teksti, tuloksia 86. Seuraava rajausta oli research article, eli tutkimusartikkeli. Haun tulos: 24. Lisäsin vielä tutkimuksen ikäryhmäksi 65+. Haun tulos: 12. Tuloksista rajattu aineistoksi kaksi tutkimusta. Valitut tutkimukset ovat nimeltään: Quality palliative care for cancer and dementia in five European countries: some common challenges ja Challenges to improving end of life care of people with dementia. (Ahmedzei ym.2013; Balnchard ym. 2010). (Taulukko 1.)

<u>KÄYTETTY TIETOKANTA: CINAHL</u>						
<u>HAKUJEN</u> <u>PÄIVÄ-</u> <u>MÄÄRÄ</u>	<u>RAJAUK-</u> <u>SET</u>	<u>TULOK-</u> <u>SET</u> <u>(RAJAUK-</u> <u>SIENTEN JÄL-</u> <u>KEEN)</u>	<u>OTSIKON</u> <u>JA/TAI TII-</u> <u>VISTELMÄN</u> <u>PERUS-</u> <u>TEELLA VA-</u> <u>LITUT</u>	<u>KOKO</u> <u>TEKSTIN</u> <u>PERUS-</u> <u>TEELLA</u> <u>VALITUT</u>	<u>ERITYIS</u> <u>HUOMIO</u>	<u>YH-</u> <u>TEENSÄ</u> <u>VALIT-</u> <u>TUJA</u>

1. HAKU 29.4.2017	palliat* AND deme* AND 65*	5	0			0
2. HAKU 29.4.2017	quality AND dementia AND palliative	12	1	1		2
KIRJALLISUUSKATSAUKSEEN VALITTUJEN TUTKIMUKSIEN MÄÄRÄ						= 2

Taulukko 1: Tiedonhaku Cinahl-tietokannasta

Tiedonhaku Cochrane-tietokannasta. Yhtään ei valittu, huolimatta useista hauista. Kaikki haut oli rajattu aikavälillä 2007-2017. Ensimmäinen haku seuraavanlaisilla sanaydistelmillä: palliat* AND, deme* AND ja 65*, haku kaikissa sanoissa kaikkialta tekstistä. Haun tulos: 108. Rajattu hakua vuosiin 2007-2017. Haun tulos: 106. Tulokset käyty läpi otsikon perusteella. Haun tulos: 0. Toinen haku sanoilla: dementia AND palliative AND ja quality. Ei tuloksia. Kolmas haku hakusanoilla: palliative AND, dementia AND ja end-of-life. Haun tulos: 24. Ei valittuja tutkimuksia.

Tiedonhaku Medic-tietokannasta. Tietokannassa automaattisesti käytössä asiasanojen synonyymit valinta, kaikki julkaisutyypit ja kaikki kielet. Ensimmäinen haku sanoilla: dementia AND ja palliatiivinen. Haun tulos: 4. Valittu yksi neljästä tuloksesta. Toinen haku sanoilla: palliatiivinen AND ja muistisair*. Haun tulos: 4. Joukossa jo edellisessä haussa valittu. Kolmas haku sanoilla: muistis* AND ja tutkim*. Haun tulos: 66. Rajattu aikavälillä 2007-2017. Haun tulos: 49. Lisätty rajaukseksi vain kokotekstit. Haun tulos: 38. Yhtään näistä ei valittu otsikon perusteella. Neljäs haku: ilman haun rajoituksia sanoilla muistis* AND palliat*. Haun tulos: 2. Kumpaakaan ei valittu. Toinen jo käytössä teoria-aineistona. (Taulukko 2.)

<u>KÄYTETTY TIETOKANTA: MEDIC</u>						
<u>HAKUJEN PÄIVÄ- MÄÄRÄ</u>	<u>HAKUSA- NAT</u>	<u>TULOK- SET (RA- JAUK- SIEN JÄL- KEEN)</u>	<u>OTSIKON JA/TAI TII- VISTELMÄN</u>	<u>KOKO TEKSTIN PERUS- TEELLA VALITUT</u>	<u>ERITYIS HUOMIO</u>	<u>YH- TEENSÄ VALIT- TUJA</u>

			<u>PERUS- TEELLA VA- LITUT</u>			
1. HAKU 29.4.2017	dementia AND palliatii- nen	4			Vähäisen tulosten määrän vuoksi, e tarvetta rajata	0
2. HAKU 29.4.2017	palliatii- nen AND muisti- sair*	4			Vähäisen tulosten määrän vuoksi, e tarvetta rajata	0
3. HAKU 29.4.2017	muistis* tutkim*	66				0
4. HAKU 12.5.2017	muistis* AND palliat*	2	1			1
KIRJALLISUUSKATSAUKSEEN VALITTUJEN TUTKIMUSTEN MÄÄRÄ = 1						

Taulukko 2: Tiedonhaku Medic-tietokannasta

Tiedonhaku Sage Journals-tietokannasta. Tietokannassa automaattisesti käytössä missä tahansa (anywhere) tuloksessa määrittämä sijainti hakusanoille. Ensimmäinen haku sanoilla: dementia, palliative ja quality. Haun tulos: 2587. Ensimmäinen rajaus aikaväli 2007-2017. Haun tulos: 1612. Lisätty rajaukseen pääsy koko tekstiin. Haun tulos: 92. Vaihdettu rajaus missä tahansa tekstissä rajaukseen avainsanat. Haun tulos: 3. Yksi kolmesta tuloksesta valittiin koko tekstin perusteella. Valittu aineisto nimeltään: Family caregivers' conceptualisation of quality end-of-life care for people with dementia: A qualitative study (Davies, Iliffe, Maio & Rait, 2016.). Toinen haku sanoilla: palliative, dementia ja end-of-life. Haun tulos: 2304. Ensimmäinen rajaus aikaväli 2007-2017. Haun tulos: 1453. Lisätty rajaukseen: pääsy koko tekstiin. Haun tulos: 82. Vaihdettu rajaus missä tahansa tekstissä rajaukseen avainsanat. Haun tulos: 5. Ei valittuja tutkimuksia. Joukossa myös jo aiemmin valittu tutkimus. Kolmas haku sanoilla: pall*, demen* ja end-of-life. Haun tulos: 5335. Ensimmäinen rajaus aikaväli 2007-2017. Haun tulos: 2594. Lisätty rajaukseen: pääsy koko tekstiin. Haun tulos: 151. Vaihdettu rajaus missä tahansa tekstissä rajaukseen avainsanat. Haun tulos: 5. Yksi tuloksista jo aiemmin valittu.

Neljäs haku sanoilla: end-* ja pall*. Haku rajattu heti: aikaväli 2007-2017 ja avainsanat. Haun tulos: 230. Lisätty rajukseen: pääsy koko tekstiin. Haun tulos: 21. Kaikki tutkimukset käytiin läpi otsikon perusteella. Mitään tuloksista ei valittu. Viiden haku sanoilla: dementia, end-of-life ja palliat*. Haku rajattu heti siten, että dementia ja end-of-life ovat otsikossa ja palliat* missä tahansa tekstissä. Aikaväli: 2007-2017. Haun tulos: 39. Lisätty rajaukseksi tutkimus artikkeliin. Haun tulos: 21. Käyty tulokset läpi. Muutamaa tutkittu tarkemmin. Valittu koko tekstin perusteella yksi. Valittu aineisto nimeltään: Dialogie on ideal end-of-life cre for those with dementia (Afghani, Gomez, Steward- Archer & Toye 2014). (Taulukko 3.)

KÄYTETTY TIETOKANTA: SAGE Journals						
<u>HAKUJEN PÄIVÄMÄÄRÄ</u>	<u>HAKUSANAT</u>	<u>TULOKSET (RAJAUKSIEN JÄLKEEN)</u>	<u>OTSIKON JA/TAI TII-VISTELMÄN PERUSTEELLA VALITUT</u>	<u>KOKO TEKSTIN PERUSTEELLA VALITUT</u>	<u>ERITYIS HUOMIO</u>	<u>YHTEENSÄ VALITUJA</u>
30.4.2017	dementia palliative quality	3		1		1
30.4.2017	palliative dementia end-of- life	5				0
12.5.2017	pall* demen* end-of- life	5				0
12.5.2017 Hetä rajattu avainsanat aikaväli pääsy koko tekstiin	end of life care dementia palliat*	21				0
12.5.2017	dementia end-of-life palliat*	21		1		1
KIRJALLISUUSKATSAUKSEEN VALITTUJEN TUTKIMUSTEN MÄÄRÄ						= 2

Taulukko 3: Aineiston haku Sage Journals -tietokannasta

Tiedonhaku Google Scholar:sta, internetin tieteellisten julkaisujen hakukone. Ensimmäinen haku sanoilla: palliative, dementia ja end-of-life. Haussa automaattisesti valinta artikkelin missä tahansa kohdassa. Haun tulos: 30 200. Hakua rajattu aikavälillä 2007-2017. Haun tulos: 17 500. Selattu tuloksia kahdelta sivulta. Tutustuttu muutama tarkemmin viittausten määrän

perusteella. Yksi tutkimus valittiin koko tekstin perusteella. Valittu aineisto nimeltään: Dying well with dementia: qualitative examination of end-of-life care (Banerjee, Harari, Lawrence, Murray & Samsi, 2011). Toinen haku sanoilla: end-of-life, care ja dementia. Haun tulos: 46 100. Hakua rajattu aikavälillä 2007-2017. Haun tulos: 19 800. Lisätty rajaus artikkelin otsikossa. Haun tulos: noin 303. Tutustuttu muutamina viittausten perusteella. Yhtään tutkimusta ei valittu aineistoksi. (Taulukko 4.)

KÄYTETTY TIETOKANTA: GOOGLE SCHOLAR						
<u>HAKUJEN PÄIVÄMÄÄRÄ</u>	<u>HAKUSANAT</u>	<u>TULOKSET (RAJAUKSIEN JÄLKEEN)</u>	<u>OTSIKON JA/TAI TILIVISTELMÄN PERUSTEELLA VALITUT</u>	<u>KOKO TEKSTIN PERUSTEELLA VALITUT</u>	<u>ERITYIS HUOMIO</u>	<u>YHTEENSÄ VALITTUJA</u>
1.5.2017	palliative dementia end-of-life	17 500	1		Viittausten määrän perusteella tutkittu tarkemmin muutamia	1
1.5.2017	end-of-life care dementia	303				0
KIRJALLISUUSKATSAUKSEEN VALITTUJEN TUTKIMUSTEN MÄÄRÄ = 1						

Taulukko 4: Aineiston haku Google Scholarista

Lisäksi valittu yksi katsausartikkeli Suomen Lääkärilehdestä. Lehden sivustolla tehty tarkennettun haun kautta rajattu haku, jossa hakusana oli muistisair*. Haun tulos: 257. Rajattu aikavälillä 2007-2017. Haun tulos: 196. Rajattu tieteessä otsikolla, kaikki valittuna. Haun tulos: 104. Lisätty hakusanaksi vielä pal*. Haun tulos: 75. Käyty tulokset läpi ja otsikon perusteella tutustuttu neljään. Aineistoksi valittu yksi artikkeli. Artikkelin nimi on Lääkehoidon arviointi elämän loppuvaiheessa (Kiljunen & Marjamäki 2017).

5.3 Opinnäytetyön aineiston kuvaus

Aineisto valittiin kuudesta sähköisestä tietokannasta. Aineiston kokonaismäärä on kuusi (N=6). Viisi tutkimuksesta on englanninkielistä ja yksi on suomenkielinen tieteellinen katsausartikkeli. Taulukkoon 5 on avattu opinnäytetyön aineisto: tutkimuksen nimi, tekijät ja vuosi, tutkimuksen tarkoitus, tutkimuksen aineisto ja keskeiset tulokset. Sisällönanalyysi on induktiivinen.

Tutkimuksen nimi, maa ja tunniste	Tutkimuksen vuosi ja tekijät	Tutkimuksen tarkoitus ja tavoite	Tutkimuksen aineisto	Keskeisen tulokset
Challenges to improving end of life care of people with advanced dementia in the UK Iso-Britannia T1	2010 Blanchard, M.R. Jones, L. King, L. Lee, D.R. Sampson, E.L. Thune-Boyle, I.C.V.	TARKOITUS: Lisätä tietoa muistisairaahan palliatiivisesta hoitotyöstä TAVOITE: Kehittää muistisairaahan palliatiivisen hoitotyön osaamista	Muistisairaahan omaiset ja hoitotyön ammattilaiset. Haastattelu 20 omaista ja 21 hoitotyön ammattilaista	Tietämys muistisairauksista ja niiden etenemisestä on heikkoa. Tutkimuksesta nousi esiin viisi teemaa: tietoisuus sairaudesta, kommunikointi, tietoisuus kivusta, näkemykset ja hoitotyön linjaukset sekä tietoisuus vaihtoehtoista ja laitostuminen
Dialogue on ideal end-of-life care for those with dementia Amerikka, Canada ja Australia T2	2014 Afghani, A. Gomez, F.A. Steward-Archer, L.A. Toye, C.M.	TARKOITUS: Laatia tämän hetkisten hoitotyön suositusten perusteella puitteet kuolevien muistisairaiden hoitotyölle TAVOITE:	Haastattelu, 136 ikääntyneitä muistisairasta Tutkimus osasuurempaa tutkimusta.	Kuoleman läheisyydessä nousi esiin kuoleman hyväksyminen, mukavuus, perheen läheisyyttä toivottiin ja arvostettiin. Hoitotyön ammatti-

		Tunnistaa muistisairaahan kuoleman läheisyyden hoitotyön suosituksia		laisten ammattitaitoa ja rehellisyyttä arvostettiin. Yksinäisyys ja tilinteko Jumalan kanssa aiheuttivat huolta.
Dying well with dementia: qualitative examination of end-of-life care Englanti T3	2011 Banerjee, S. Harari, D. Lawrence, W. Murray, J. Samsi, K.	TARKOITUS: Määritellä kuolevan muistisairaahan hoitokäytänteitä TAVOITE: Löytää keinoja, joilla hoitokäytännöt saadaan käyttöön	Kuolleen muistisairaahan omaiset ja hoitotyön ammattilaiset. Haastattelu, 50 henkilöä	Dementian hoidon tulisi olla ”DEMENTIA PROOF”, eli hoidossa tulisi huomioida muistisairaahan fyysiset tarpeet, hoidon suunnitteluun ja kommunikointiin omaisten kanssa tulisi panostaa
Family caregivers' conceptualisation of quality end of life care for people with dementia: A qualitative study Englanti T4	2016 Davies, N. Iliffe, S. Maio, L. Rait, G.	TARKOITUS: Madaltaa omaisten ja hoitotyön ammattilaisten välistä kuilua liittyen eriäviin käsityksiin muistisairaahan palliatiivisesta hoitotyöstä TAVOITE: Selvittää muistisairaiden omaisten näkemyksiä hyvästä hoidosta	Muistisairaahan omaiset, yhteensä 47 haastattelua	Muistisairaahan yksilöllisyys, kunnioitus, ihmisarvo, myötätunto ja kiltteys, keinoina kohdata ja tehdä työtä muistisairaiden parissa

<p>Lääkehoidon arviointi elämän loppuvaiheessa</p> <p>Suomi</p> <p>T5</p>	<p>2017</p> <p>Kiljunen, M. Marjamäki, E.</p>	<p>TARKOITUS: Nostaa esiin kuoleman läheisyyden lääkehoidon ominaispiirteitä</p> <p>TAVOITE: Lisätä asiantuntijuutta elämän loppunaiheen lääkehoidosta</p>	<p>Kyseessä on artikkeli, jonka lähteenä on käytetty 12 kansainvälistä tutkimusta. Tutkiukset ovat vuosilta 1991-2015. Artikkelin on kirjoittanut kaksi suomalaista lääkäriä. Kiljusella on sisätautien ja akuuttilääketieteen erikoislääkäri sekä hänellä on palliatiivisen lääketieteen erityis-pätevyys. Marjamäki on geriatrian erikoislääkäri ja hänellä on palliatiivisen hoitotyön erityispätevyys.</p>	<p>Artikkeli käsittelee ikääntyneiden, joilla on palliatiivisen hoidon linjaus, lääkehoitoa, elinajan ennusteen ollessa alle vuosi. Artikkelissa lääkkeet käydään läpi lääkeryhmittäin. Artikkelissä ei käsittele muistisairaiden lääkehoitoa.</p>
<p>Quality palliative care for cancer and dementia in five european countries: some common challenges</p> <p>Englanti, Saksa, Italia, Alankomaat ja Norja</p>	<p>2013</p> <p>Ahmedzei, S. Davies, N. G. Illiffe, S. Jaspers, P. Maio, L. Manthorpe, J. Mariani, E. Van Riet Paap, J.</p>	<p>TARKOITUS: Nostaa esiin ja vertailla eri maiden demen-tian ja syövän palliatiivisen hoidon näkökulmia ja käytäntöjä.</p> <p>TAVOITE:</p>	<p>Hoitotyön parissa työskentelevät ihmiset viidessä Euroopan maassa, yhteensä 67 haastattelua</p>	<p>Syöpää sairastavan palliatiivisen hoitotyö on kehittyneempää kuin muistisairaana.</p>

T6	Sommerbakk, R. Vernooij-Das- sen, M.	Tuottaa tietoa palliativisen hoitotyön kehiti- mystä varten		
----	---	--	--	--

Taulukko 5: Opinnäytetyön tutkimusaineiston kuvaus

5.4 Tutkittavan ilmiön kuvailu induktiivisen sisällönanalyysin avulla

Sisällön analyysi aloitettiin aineiston koodaamisella, jotta tiedon käsittely olisi sujuvampaa. Aineisto eroteltiin koodaamalla ne tutkimuksen nimen mukaan tehdyllä aakkostuksella: T1:stä T6:n. (Taulukko 5.)

Aineiston analyysiä ohjasi tutkimuskysymys. Ensin aineisto luettiin läpi huolellisesti, useita kertoja. Englanninkielisen aineiston käännöksiä tarkistettiin, jotta virheellisiltä tulkinnoilta vältyttäisiin. Aineiston käsittelyssä ja analysoinnissa kiinnitettiin erityistä huomiota empiriisiin kokemuksiin.

Systemaattisen aineiston läpikäynnin yhteydessä aineistosta nousi esiin ilmaisuja, jotka vastasivat tutkimuskysymykseen. Ilmaisut kirjattiin ylös. Aineistoa luettiin vielä uudelleen läpi ja ilmaisuja klusteroitiin. Lopputuloksena löytyneet ilmaisut liitettiin taulukkoon. (Liite 1.) Osa ilmaisuista tiivistettiin, ilman, että aineiston sisältö muuttui. Tiivistämisen tarkoitus oli korostaa ilmaisun sisältöä, jättäen pois epäolennaiset asiat. Valitut ilmaisut suomennettiin ja liitettiin taulukkoon pelkistettyinä ilmaisuina. (Liite 1.)

6 Opinnäytetyön tulokset

Opinnäytetyön tulosten mukaan ikääntyneen muistisairaana palliativiseen hoitotyöhön vaikuttaa neljä asiaa: yksilöllinen hoitotyö, oireiden arviointi, asiantuntijuus kuolevan muistisairaana hoidossa ja palliativisen hoidon asema yhteiskunnassa. (Liite 2.)

6.1 Yksilöllinen hoitotyö

Tämän opinnäytetyön tuloksista ilmenee, että yksilöllisyys on tärkeä hoidon osa-alue ikääntyneen muistisairaana kuoleman läheisyyden hoitotyössä. Afghani ym. (2014) muistuttavat: ”Kohtele minua kunnioittaen, huolehdi minusta ihmisenä”. Yksilöllisyyttä ei ole Daviesin ym.

(2016) esiin nostama toimintatapa, ja tuloksissakin kritisoitu, jonka mukaan jokainen hoidettava syötetään, miettimättä yksilöllisyyttä ja toimintakykyä, tai Banerjeen ym. (2011) tutkimuksesta esille noussut tulos, että pitkälle edeneen muistisairaahan hoidon tarpeet eivät tule täytetyiksi, vaikka niitä ei kuoleman läheisyydessä enää juuri edes ole. Banerjeen ym. (2013) tulokset osoittavat, että ilman hoitotyötöyön ammattilaisten asiantuntijuutta muistisairaahan palliatiivisesta hoitotyöstä ei voi olla myöskään hyvää palliatiivista hoitotyötä.

Yksilöllisyyttä hoitotyössä on olla läsnä kuolevan muistisairaahan luona ja varmistaa, että hän saa jälkiruoan, josta pitää, vaikka oma työaika olisikin jo loppunut, kuten Daviesin ym. (2016) tutkimuksesta käy ilmi. Yksilöllistä hoitotyötä on huolehtia, että muistisairaalla, joka ei enää kykene kommunikoimaan, on hyvä olla. Elämän loppuvaiheen yksilöllisyyttä korostavassa hoitotyössä Daviesin ym. (2016) ja Banerjeen ym. (2011) mukaan nousee esiin sekä myötäeläminen että kunnioittava tapa kohdella kuolevaa. Daviesin ym. (2016) tutkimuksessa esiintyy lisäksi ajatus yksilöstä, jonka ympärille hoitotyö räätälöidään. Banerjeen ym. (2011) tutkimus esittää ajatuksen holistisesta näkemyksestä hoitotyöhön.

Banerjeen ym. (2011) tutkimuksessa muistisairaajat määrittivät sairauden varhaisemmassa vaiheessa toiveita kuoleman läheisyyden hoitotyöstä. Toiveisiin kuuluivat omaisten läsnäolo, levollinen ilmapiiri, virret ja rukoukset. Hoitotyöhön liittyen toive oli, että kuolevalla olisi puhtaat vaatteet ja hän olisi siistin näköinen, ei likainen ja ruokaa kasvoilla.

6.2 Oireiden arviointi

Banerjeen ym. (2011) mukaan elämän loppuvaiheessa olisi hyvä välttää laitosten välisiä siirtoja. Siellä kuoleva muistisairas ei välttämättä saa tarvitsemaansa hoitoa ja olosuhteet voivat jopa olla jouduttamassa kuolemaa. Oireiden tarkkailussa tulee olla huolellinen ja miettiä, onko tarve todella niin suuri, että esimerkiksi sairaalahoito on paras vaihtoehto toteuttaa hoitotyötä. Yksi indikaatio pidättäytyä laitosiirroilta, joka siis sairaalaankin lähteminen olisi, on laatia kuolevalle muistisairaalla hoidon linjaus tai hoitotahto, joka ohjaa loppuelämän hoitotyötä.

Fyysisten oireiden tunnistaminen korostuu Banerjeen ym. (2011) tuloksissa, joskin sen on havaittiin olevan vaikeaa muistisairaahan moninaisen oireikuvan ja vaikuttavuuden vuoksi. Eri-tyisesti puheen tuottamisen vaikeuden on todettu vaikeuttavan oireiden tunnistamista ja hoitoa. Hoitajat eivät aina osanneet tunnistaa kivun oireita, kuten käy ilmi Ahmedzen ym. (2013) tuloksista. Blanchard ym. (2010) havaitsivat, että kipu voi aiheuttaa kiihtymystä ja ärty-
mystä.

Kuoleman läheisyyden lääkehoito keskittyykin lievittämään oireita, sillä muuta lääkitystä ei välttämättä enää tarvita todetaan Kiljusen ja Marjamäen (2017) artikkelissa Lääkehoito elämän loppuvaiheessa. Lääkehoito on haastava kokonaisuus ihmisen ikääntyessä, sillä elimistön hiipuminen, sairaudet ja kakeksia yhdistettynä lääkehoitoon, voivat saada aikaan erilaisia oireita. Kiljunen ja Marjamäki (2017) toteavat, että mitä raihnaisempi ihminen on, sitä alttiimpi hän on lääkityksen haittavaikutuksille. Kuoleman läheisyydessä lääkitystä onkin tarkistettava aina kun voinnissa tapahtuu muutoksia. Yksi indikaatio lääkityksien lopettamiselle kuoleman läheisyydessä voi olla kykenemättömyys niellä lääkkeitä, toteavat Kiljunen ja Marjamäki (2017). Banerjeen ym. (2011) tutkimuksen mukaan yksittäisten oireiden havainnoinnin ja hoidon sijaan tulisi keskittyä kokonaisvaltaiseen hoitotyöhön.

6.3 Asiantuntijuus kuolevan muistisairaahan hoidossa

Opinnäytetyön tulosten mukaan asiantuntijuus ikääntyneen muistisairaahan kuoleman läheisyyden hoitotyössä koostuu monenlaisista asioista. Asiantuntijuutta on olla rehellinen muistisairaahan voinnin suhteen, kuten Afghani ym. (2014) toteavat tuloksissaan. Asiantuntevaa kohtaamista ovat myös tilanteet, joissa joutuu kertomaan muistisairaahan diagnoosista ja sairauden kulusta sekä muistisairaalle että omaisille. Ahmedzein ym. (2013) ja Blanchardin ym. (2010) tutkimuksien tuloksista löytyy huonoja esimerkkejä näistä kohtaamisista hoitotyön ammattilaisten kanssa, sillä riittävää tietoa sairaudesta ei oltu saatu. Banerjee ym. (2011) ovat esittävä, että palliatiivisen hoitotyön parissa työskentelevien hoitotyön ammattilaisten asiantuntijuutta tulisi parantaa ja kehittää huomioiden palliatiivisen hoitotyön erityisosaaminen.

Palliatiiviseen hoitotyöhön panostamisen ja siitä saatavan asiantuntijuuden on todettu olevan tärkeää, erityisesti liittyen oireenmukaiseen lääkitykseen ja tuen saantiin. Banerjeen ym. (2013) tuloksista käy ilmi, että hoitotyön ammattilainen hyötyy asiantuntija-avusta ja se antaa varmuutta hoitotyöhön. Ahmedzein ym. (2013) tulokset osoittavat, että vaikka tarjolla olisi palliatiivisen hoitotyön erityisosaamista, sitä ei osata hyödyntää riittävän ajoissa. Myös palliatiivisen hoitotyön organisoinnissa havaittiin olevan puutteita.

Asiantuntijuutta on myös myös se, miten vaikeassa vaiheessa olevia muistisairaita siirretään eri laitosten välillä. Näistä siirroista on Ahmedzein ym. (2013) mukaan huonoja kokemuksia, sillä tarvittava tieto muistisairaasta ei ole aina kulkenut laitosten välillä. Ahmedzein ym. (2013) tuloksista nousi esiin myös se, että palliatiivisen hoitotyön parissa työskentelee paljon epäpäteviä, vaikka tarve olisi hoitotyön ammattilaisten asiantuntijuudelle.

Kuvailevia sanoja, joilla määritellään asiantuntijuutta ovat Daviesin ym. (2016) mukaan kunnioittava kohtaminen ja myötäeläminen, Banerjeen ym. (2011) mukaan yksilölähtöinen hoitotyö ja kohtaamistaidot, Afghanin ym (2014) mukaan hyvin tehty työ ja ystävällisyys.

6.4 Palliatiivisen hoitotyön asema yhteiskunnassa

Palliatiivinen hoitotyö on Ahmedzein ym. (2013) tutkimustulosten mukaan hoitotyön ala, jossa on paljon kehitettävää. Jotta palliatiivisesta hoitotyöstä saadaan hyvin organisoitu kokonaisuus on tehtävä vielä paljon yhteistyötä. On myös voitava tarjota palliatiivisen hoidon piirissä työskenteleville hoitotyön ammattilaisille heidän tarvitsemaansa tukea, jotta he jaksavat raskaassa ja kiireisessä työssään, todetaan Ahmedzein ym. (2013) tutkimuksen tuloksissa.

Blanchard ym. (2010) tulosten mukaan on epäselvää, milloin sairauden vaikeassa vaiheessa oleva muistisairas tarvitsee sairaalahoitoa ja milloin ei. Hoitotyön ammattilaiset sairaalassa ovat sitä mieltä, että kuoleva muistisairas on lähetetty heidän hoidettavakseen turhaan, sillä heidän tarjoamansa hoito olisi onnistunut myös hoitavassa yksikössä. Hoitotyön ammattilaiset hoitavassa yksikössä epäröivät hoitotyön toimintojen suhteen ja sen vuoksi lähettävät muistisairaaseen sairaalaan hoitoa ja arviointia varten. Tilanteessa korostuu hoitotyön linjauksen merkitys. Davies ym. (2016) ovat havainneet tutkimuksessaan, että organisaatio palliatiivisessa hoitotyössä on vasta kehittymässä. Tuloksissa mainitaan kuitenkin, että tällä hetkellä, että syövän palliatiivinen hoitotyö on kehittynyt mutta muistisairauden ei. Esiin nousee huoli hoitotyön ammattilaisten jaksamisesta.

7 Pohdinta

Tämän opinnäytetyön tarkoitus oli edistää ikääntyneen muistisairaaseen kokonaisvaltaisen palliatiivisen hoitotyön kehittymistä. Tavoitteena oli kehittää hoitotyön ammattilaisten tietoa ikääntyneen muistisairaaseen palliatiivisesta hoitotyöstä. Tutkimuskysymyksenä oli mitkä ovat ikääntyneen muistisairaaseen palliatiivisen hoitotyön erityispiirteet. Kirjallisuuskatsaus perusteella saatiin käsitys niistä erityispiirteistä, joita kuolevan muistisairaaseen hoitotyössä tarvitaan.

Tämän opinnäytetyön aineistossa korostuu vaikean vaiheen muistisairaiden hoitotyön ammattilaisten ja omaisten näkemys. Yhdessä tutkimuksessa muistisairaaseen varhaisemmassa vaiheessa olevat henkilöt ilmaisevat toiveitaan kuoleman läheisyyden hoitotyöstä. Muistisairaiden omaa ääntä on vaikea saada kuuluville, sillä vaikeassa vaiheessa muistisairaudesta aineiston hankinta voi olla haastavaa, jopa mahdotonta. Kuitenkin myös omaisten rooli on merkittävä sen vuoksi, että he ovat asiantuntijoita kuolevan muistisairaaseen hoidossa. Heillä on näkemyksiä ja kokemuksia. Heillä on omainen, joka on joko kuolemassa tai jo kuollut. Tutkimuksista on nostettu esille havaintoja ja asioita, jotka on koettu tärkeiksi kuolevan muistisairaaseen hoidossa.

7.1 Opinnäytetyön tulosten tarkastelu

Tässä opinnäytetyössä kartoitettiin ikääntyneen muistisairaahan palliatiivisen hoitotyön erityispiirteitä kirjallisuuskatsauksen avulla. Tuloksissa oli yllätyksiä. Ensimmäinen asia, joka yllätti oli se, miten voimakkaasti muistisairaahan yksilöllinen hoitotyö nousi esiin ja millä tavoin. Toinen yllättävä tulos oli hoitotyön asiantuntijuuden merkityksen korostuminen. Merkitys korostui lähinnä hoitotyön kohtamisissa ja hoitotyön ammattilaisen antaman hoivan laatuina.

Opinnäytetyön tulos yksilöllisyyden merkityksestä kuolevan ikääntyneen muistisairaahan hoitotyössä on yhteneväinen teorian kanssa, sillä siinä korostetaan myös muistisairaahan yksilöllistä hoitotyötä, arvostavaa kohtaamista ja elämänhistorian tuntemista, hoidon kokonaisvaltaisuutta, kuten myös Banerjeen ym. (2013) tuloksissa. (Hallikainen ym. 2014, 212-213.) Palliatiivisen hoitotyön yksilöllinen kokonaisvaltaisuus hoitotyössä nostetaan esille myös Kansallisessa muistiohjelmassa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 13). Yksilön merkitys hoitotyössä tiivistyy Afghanin ym. (2014) tuloksista: ” Keep me clean, no dirty clothes, no food on my face. Fresh underwear, oh Lord is must, I want to look like how I always looked.” (Afghani, Gomez, Steward-Archer & Toye 2014, 622.)

Oireiden kokonaisvaltainen hoito korostuu teoriasta. (Antkainen ym. 2015, 10; Kuolevan potilaan oireiden hoito 2012, 5; Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 14.) Banerjeen ym. (2011) tulokset viittaavat samaan kokonaisvaltaisuuteen oireiden hoidossa. ”Palliative care specialists emphasized that identifying and responding to the physical care needs of the person with dementia must form the cornerstone of any approach” (Banerjee, Harari, Lawrence, Murray & Samsi 2011, 418).

Lääkityksen merkitys kuoleman läheisyydessä ja oireiden hoidossa on suuri. Merkitys nousee esille vahvemmin tuloksista kuin teoriasta. Kuitenkin yhteys on kiistaton. Lääkityksen tarkistuksen tärkeyteen voinnin muuttuessa ottavat kantaa Kiljunen ja Marjamäki (2017) todeten, että ikääntymisen ja eri sairauksien aikaansaamat muutokset elimistössä aikaansaavat sen, että lääkituksen hyödyt voivat muuttua haitoiksi voinnin heiketessä. (Kiljunen ja Marjamäki 2017, 2-3.) Etenevän muistisairaouden lääkehoidon seurannan tärkeyttä ja säännöllisyyttä on korostettu myös Muistisairauksien Käypä hoito -suosituksessa (Muistisairaudet 2017, 34-35.) Yhteys teorian ja tulosten välillä on kiistaton.

Asiantuntijuus oli tuloksista esiin noussut hoitotyön ammattilisiin liittyvä näkökulma. Vaikka tarjolla oli palliatiivisen hoitotyön erityisosaamista tarjoavia palveluja, niitä ei osattu hyödyntää totesivat Amedzei ym. (2013). Muistisairauksien lisääntyvä määrä tarkoittaa sitä, että myös palliatiivisen hoitotyön asiantuntijuuden määrän tulisi lisääntyä (Erkinjuntti ym. 2010, 28). Hoitotyön ammattilaisen tulee olla valmis tukemaan, olemaan läsnä ja keskustelemaan, määritellään Hyvä saattohoito -suosituksessa (Pihlainen 2010, 13-18). Muuten teoriasta ei

löydy tietoa hoitotyön ammattilaisten roolista kuolevan potilaan hoidossa. Lähinnä siinä käsitellään millaista hyvä kuoleman läheisyyden hoitotyön tulisi olla, ei kuitenkaan kuvata sen tarkemmin ominaisuuksia, joita hoitotyön ammattilaisella tulisi olla. Sen vuoksi opinnäytetyön tulokset olivat yllättäviä.

Palliativisen hoitotyön yhteiskunnallisen asemaa tarkasteltaessa on syytä muistaa, aineisto on lähtösin useasta eri maasta. Ahmedzein ym. (2014) tulosten mukaan palliativisessa hoitotyössä kokonaisuutena on vielä paljon kehitettävää, jotta se olisi toimiva kokonaisuus. Myös hoitotyön ammattilaisten rooli on Ahmedzein ym. mukaan haastava, sillä hoitotyönn ammattilaiset tarvitsisivat enenmän tukea, kuin mitä heille pystytään tarjoamaan. Käytettyjen lähteiden perusteella tilanne on Suomessa parempi. Suomeen on esimerkiksi laadittu suositus Hyvästä saattohoidosta (Pihlainen 2010) ja sekä Kuolevan potilaan oireiden hyvästä hoidosta (Kuolevan potilaan oireiden hoito 2012) että muistisairaudesta on laadittu Käypä hoito -suositukset (Muistisairaudet 2017).

Tuloksien mukaan on epäselvyyttä, milloin kuoleva muistisairas tarvitsee hoitoa sairaalassa ja milloin ei. Hoitotyön ammattilaiset sairaalassa kritisoivat muistisairaahan lähettämistä sairaalaan saaman hoitoa, jota olisi voitu tarjota myös hoitavassa yksikössä. Hoitavan yksikön hoitotyön ammattilaiset kaipasivat tukea ja vahvistusta työlleen, koska eivät olleet varmoja tarvittavista hoitotyön toimista. Hoidon linjausten ja suunnittelun tärkeys korostuu elämän loppuvaiheessa. (Blanchard ym. 2010, 276-277.) Teorian mukaan hoitotyön suunnitelmalla ja hoitotyön linjauksilla on tärkeä osa kuolevan muistisairaahan hoidossa. Kuolevan potilaan oireiden hoito 2012, 24; Antikainen 2015, 10; Antikainen ym 2015, 11-12; Finlex 1992; Hoitoneuvottelu 2015). Hoitotyön linjauksien tärkeydessä opinnäytetyön tulokset ja teoria tukevat toisiaan.

7.2 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettiset kysymykset

Tässä opinnäytetyössä eettisyyden ja luotettavuuteen liittyvät tekijät ovat kulkeneet työn rinnalla koko prosessin ajan. Teoria tiedon keräämisessä, eettisyys ja luotettavuus ovat näkyneet lähteiden valinnassa, esimerkiksi lähteen ajantasaisuudessa ja julkaisijan luotettavuudessa. Kirjallisuuskatsauksen prosessissa eettisyys ja luotettavuus on huomioitu siten, että läpikäytyt vaiheet on kuvattu mahdollisimman tarkkaan ja aineiston haut ovat toistettavissa. Aineiston hankinta on tehty lähteitä aktiivisesti arvioiden, myös eettisyyden ja luotettavuuden näkökulma huomioiden. Opinnäytetyön aineistona on käytetty alkuperäistutkimuksia, eikä esimerkiksi muuta välillistä tietoa.

Valitun aineiston käsittely on vaihe, jossa opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus voivat vaarantua. Indikaatio eettisyydelle ja luotettavuudelle on kuvata tehtyä prosessia auki mahdollisimman selkeästi, kuten tässä opinnäytetyössä on tehty. Sisällönanalyysissä on noudatettu aineiston alkuperäistä kuvailua mahdollisimman tarkasti. Opinnäytetyön aineistoksi valitut tutkimukset haastoivat luotettavuuden, sillä materiaali oli pääasiassa englanninkielistä. Kuitenkin huolellisen tutustumisen jälkeen ja tarvittaessa sanakirjan avulla englanninkieliset tutkimukset ovat avautuneet ja kieliharhalta on vältytty. Sisällönanalyysi on toteutettu tiukasti alkuperäisaineistoon perustuen. Opinnäytetyön tuloksissa aineisto on esitetty alkuperäisjulkaisun mukaisesti.

7.3 Jatkotutkimus aiheet

Opinnäytetyön kehittämisehdotuksena nousee esille kuolevan muistisairaana oman äänen kuululle saaminen. Aihetta ei ole juurikaan tutkittu, sillä muistisairauden eteneminen vaikeaan vaiheeseen vaikuttaa sekä sairastuneen puheen tuottamiseen että ymmärtämiseen. Aihe on tärkeä, sillä tulevaisuudessa muistisairauksien yhteiskunnassa kasvaa ja hoitotyön linjaukset korostavat yksilöllisyyttä ja nyt tämä ei aina toteudu muistisairaana hoitotyössä.

Lähteet

Afghani, A. Gomez, F.A. Steward-Archer, L.A. Toye, C.M. 2014. Dialogue on ideal End-of-life care for those with dementia. *American journal of hospice and palliative medicine*. 6/2015: 620-630. Viitattu 12.5.2017. <http://journals.sagepub.com.nelli.laurea.fi/doi/abs/10.1177/1049909114532342>

Ahmedzei, S. Davies, N. G. Iliffe, S. Jaspers, P. Maio, L. Manthorpe, J. Mariani, E. Van Riet Paap, J. Sommerbakk, R. Vernooij-Dassen, M. 2013. Quality palliative care for cancer and dementia in five European countries: Some common challenges. *Aging and mental health*. 4/2014: 400-410. Viitattu 26.4.2017. <http://web.a.ebscohost.com.nelli.laurea.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=f630d4eb-330b-49f1-a3f4-5f1b402d5b0a%40sessionmgr4006&vid=3&hid=4112>

Ahonen, S-M. Jääskeläinen, P. Kangasniemi, M. Liikanen, E. Pietilä, A-M. Utriainen, K. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon/ Narrative literature review: from a research question to structured knowledge. *Hoitotiede*, 25; 291.301. Viitattu 21.4.2017. <http://search.proquest.com.nelli.laurea.fi/docview/1469873650/fulltextPDF/79B64B9AE9DC4B83PQ/1?accountid=12003>

Antikainen, R. Hänninen, R. Saarto, T. Vainio, A. (toim.) 2015. Palliatiivinen hoito. Riika: Livonia print.

Antikainen, R. Konttila, T. Virolainen, J. & Strandberg, T. 2013. Vaikeasti dementoituneen vanhuksen elämän loppuvaiheen hoito. *Lääkärilehti*. 12/2013. 909-915. Viitattu 3.4.2017. <http://www.laakarilehti.fi.nelli.laurea.fi/tieteessa/katsausartikkeli/vaikeasti-dementoituneen-vanhuksen-elaman-loppuvaiheen-hoito/>

Axelin, A. Stolt, M. Suhonen, R. (toim). 2015. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turku: Juvenes Print.

Banerjee, S. Harari, D. Lawrence, W. Murray, J. Samsi, K. 2011. Dying well with dementia: qualitative examination of end-of-life care. *The British Journal of Psychiatry*. October/2011: 417-422. Viitattu 1.5.2017. <http://bjp.rcpsych.org/content/199/5/417.full>

Blanchard, M.R. Jones, L. King, L. Lee, D.R. Sampson, E.L. Thune-Boyle, I.C.V. 2010. Challenges to improving end of life care of people with advanced dementia. in the UK. *Dementia*. May/2010: 259-284. Viitattu 28.4.2017. <http://journals.sagepub.com.nelli.laurea.fi/doi/pdf/10.1177/1471301209354026>

- Davies, N. Iliffe, S. Maio, L. Rait, G. 2016. Family caregivers' conceptualisation of quality end-of-life care for people with dementia: A qualitative study. *Palliative medicine*: 1-8. Viitattu 30.4.2017. <http://journals.sagepub.com.nelli.lau-rea.fi/doi/pdf/10.1177/0269216316673552>
- Dening, K. H. 2014. Palliative and end of life care for people with dementia. *Nursing standard*. January 30/2015: 42-49. Viitattu 12.5.2017. <http://search.proquest.com.nelli.lau-rea.fi/docview/1785225070/fulltextPDF/1F34BD87243A485APQ/1?accountid=12003>
- Eriksson, K. Isola, A. Kyngäs, H. Leino-Kilpi, H. Lindström, U.Å. Paavilainen, E. Pietilä, A-M. Salanterä, S. Vehviläinen-Julkunen, K. Åstedt-Kurki, P. 2012. *Hoitotiede*. Sanoma Pro.
- Erkinjuntti, T. Rinne, J. Soininen, H. (toim.). 2010. *Muistisairaudet*. Porvoo: Bookwell.
- Finlex. 1992. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. Viitattu 11.4.2017. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785#L2P6>
- Hallikainen, M. Mönkäre, R. Nukari, T. Forder, M. (toim.) 2014. *Muistisairaahan kuntouttava hoito*. Porvoo: Bookwell.
- Hartikainen, S. Lönroos, E. (toim.) 2008. *Geriatría. Arvioinnista kuntoutukseen*. 1-2 painos. Helsinki: Edita Prima.
- Hilden, H-M. 2004. Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta. Viitattu 10.4.2017. <http://etene.fi/documents/1429646/1559098/ETENE-julkaisu+4+Kuolemaan+liittyv%C3%A4t+eettiset+kysymykset+terveydenhuollossa.pdf/6a1cd043-354c-486d-b554-e9f37159924e>
- Hirsjärvi, S. Remes, P. Sajavaara, P. 2009. *Tutki ja kirjoita*. Hämeenlinna: Kariston kirjapaino.
- Hoitoneuvottelu. 2015. Valvira. Viitattu 11.4.2017. http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito/hoitoneuvottelu
- Hänninen, J. 2015b. Oireiden arviointi. Palliativinen hoito. Viitattu 22.4.2017. <http://www.oppiportti.fi/op/pli00016/do>

Kiljunen, M. Marjamäki, E. 2017. Lääkehoidon arviointi elämän loppuvaiheessa. Lääkärilehti. 19/2017: 1231-1235. Viitattu 16.5.2017. <http://www.laakarilehti.fi.nelli.laurea.fi/tieteessa/katsausartikkeli/laakehoidon-arviointi-elaman-loppuvaiheessa/>

Kuolevan potilaan oireiden hoito. 2012. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2012. Viitattu 4.5.2017. Saatavilla internetissä: www.kaypahoito.fi
<http://www.terveysportti.fi/xmedia/hoi/hoi50063.pdf>

Laakkonen, M-L. 2012. Kuolevan vanhuspotilaan kivun taustatekijöistä. Käypä hoito. Viitattu 12.4.2017. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=nak07812>

Lindqvist, M. 2014. Etiikan näkökulma kuoleman kohtaamiseen hoidossa. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta. Viitattu 21.4.2017. <http://etene.fi/documents/1429646/1559098/ETENE-julkaisu+4+Kuolemaan+liittyv%C3%A4t+eettiset+kysymykset+terveydenhuollossa.pdf/6a1cd043-354c-486d-b554-e9f37159924e>

Lisensoidut tietokannat. Laurea. Viitattu 12.4.2017. <http://libguides.laurea.fi/az.php?t=8773>

Löppönen, M. Voutilainen, P. 2016. Hyvä ympärivuorokautinen hoito. Käypähoito. Viitattu 28.4.2017. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=nix01676>

Muistisairaudet. 2017. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennica Suomen Geriatri -yhdistyksen, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2017. Viitattu 28.4.2017. Saatavilla internetissä: www.kaypahoito.fi
<http://www.terveysportti.fi/xmedia/hoi/hoi50044.pdf>

Pihlainen, A. 2010. Hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuosituksset. Viitattu 2.4.2017. <https://julkari.fi/bitstream/handle/10024/111887/URN%3aNBN%3afi-fe201504225791.pdf?sequence=1>

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Viitattu 15.4.2017. http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf

Sarajärvi, A. Tuomi, J. 2013. Laadullinen tutkimus. Vantaa: Hansaprint.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2012. Kansallinen muistiohjelma 2012-2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Viitattu 28.4.2017. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/111919/URN%3aNBN%3afi-fe201504226359.pdf?sequence=1>

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2008. Ikäihmisten palvelujen laatusuositus. Viitattu 11.4.2017. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/113944/Julkk_2008_3_ikaihmi-set_verkko.pdf?sequence=1

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2013. Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi. Viitattu 11.4.2017. http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/69933/ISBN_978-952-00-3415-3.pdf?sequence=1

Tilastokeskus. 2016a. Suomi lukuina. Viitattu 25.4.2017. http://www.stat.fi/tup/julkaisut/tiedostot/julkaisuluetteloyytilsul_201600_2016_16180_net.pdf#_ga=1.64570031.1405603936.1487698592

Tilastokeskus. 2016b. Väestö. Viitattu 10.4.2017. http://www.tilastokeskus.fi/tup/suoluk/suoluk_vaesto.html#vaestoenuste

Taulukot

Taulukko 1: Tiedonhaku Cinahl-tietokannasta.....	18
Taulukko 2: Tiedonhaku Medic-tietokannasta	19
Taulukko 3: Aineiston haku Sage Journals -tietokannasta	20
Taulukko 4: Aineiston haku Google Scholarista.....	21
Taulukko 5: Opinnäytetyön tutkimusaineiston kuvaus	25

Liitteet

Liite 1: Induktiivinen sisällönanalyysi	38
Liite 2: Opinnäytetyön tulokset	40

Liite 1: Induktiivinen sisällönanalyysi

INDUKTIIVINEN SISÄLLÖNANALYYSI	
PELKISTETTY ILMAUS KÄÄNNETTYNÄ	TIIVISTETTY LAINAUS ALKUPERÄISINEISTOSTA
<p>1. Lääkäri ottaa kantaa oireenmukaiseen hoitoon T1</p> <p>2. Kuvailu siitä miten kipu voi oireilla T1</p> <p>3. Kivun lievityksen tunnistamisen puutteellisuus hoitokodissa, tilanteessa jossa muistisairas ei enää kykene sitä itse kertomaan T6</p> <p>4. Yleistilan merkitys lääkevasteeseen T5</p> <p>5. Voinnin muutoksen merkitys lääkitykseen T5</p> <p>6. Indikaatio lääkehaitoille T5</p> <p>7. Lääkehoito kuoleman läheisyydessä T5</p> <p>8. Lääkkeenotto kuoleman läheisyydessä T5</p> <p>9. Hoitaja syöttää, oletusarvona, ettei muistisairas kykene itse, yksilöllisyyden puute T4</p> <p>10. Kohtaaminen kuoleman läheisyydessä T2</p> <p>11. Kuoleman läheisyyden vähäiset hoidon tarpeet T3</p> <p>12. Hoitotyön ammattilaisten rehellisyyttä arvostettiin T2</p> <p>13. Kuoleman hyväksyminen T2</p> <p>14. Perheen läsnäolon tärkeys kuoleman hetkellä T2</p> <p>15. Kuoleman hetkellä siisti ulkomuoto ja puhtaus T2</p> <p>16. Virret ja rukoilu kuoleman hetkellä T2</p> <p>17. Rauhallinen ilmapiiri kuoleman hetkellä T2</p> <p>18. Sairaudesta kertomisen puutteellisella tavalla T6</p> <p>19. Myötäeläminen hoitotyössä kuoleman läheisyydessä T4</p> <p>20. Ympäri vuorokautinen yksikkö, hyvää kohtaamista ja laadukasta hoitotyötä T3</p> <p>21. Kun muistisairas ei enää kykene kommunikoimaan, kuinka turvata hoidon laatu T3</p> <p>22. Lempeä kohtaaminen puhekyvyn kadottaneen muistisairaana kanssa T4</p> <p>23. Hyvää hoitotyötä tulla muistisairaana vuoteen vierelle työpäivän jälkeen T4</p> <p>24. Muistisairaana kunnioitettava ja yksilöllinen kohtaaminen T2</p> <p>25. Muistisairaudesta kertominen omaiselle, siten, että omainen ymmärtää sairauden vaikutavuuden T1</p> <p>26. Omaisen ymmärrys muistisairaudesta T1</p> <p>27. Tiedonkulun heikkous eri toimijoiden välillä T6</p> <p>28. Kokonaisvaltaisessa palliatiivisessa hoitotyössä on kehittämistä T6</p>	<p>1. "...we dont see them all the time...we always ask the relatives or the nursing staff, to see if they have changed or..." T1</p> <p>2. "You can see that they are restless...you will know your patient...more agitated...more irritated... pain could be responsible..." T1</p> <p>3. "...I will often think that non-verbally someone is indicating to me that they have got pain, but because the person can't tell the nurse...that they have got pain the nurse doesn't recognise it." T6</p> <p>4. "Elintoimintojen hiipuminen, kakeksia, oheissairaudet ja monilääkitys lisäävät lääkehaittojen riskiä. Mitä iäkkäämpi, raihnaisempi ja sairastavampi potilas on, sitä herkempi hän on lääkevaikutuksille..." T5</p> <p>5. Tarkista lääkitys aina voinnin muuttuessa T5</p> <p>6. "Ikään liittyvien fysiologisten muutosten vuoksi vanhuspotilaat ovat erityisten alttiita lääkehaitoille..." T5</p> <p>7. "Kuoleman lähestyessä tarvitaan yleensä enää vain oireenmukaista lääkehoitoa." T5</p> <p>8. "Kuoleman lähestyessä tablettien nieleminen ei enää onnistu..." T5</p> <p>9. "But they [care home staff] realise...how to deal with dementing people... all dementia sufferers can't feed themselves, so we'll feed them...and, of course, it wasn't right for..." T4</p> <p>10. "Just treat me well, not superior, just good." T2</p> <p>11. "...people with dementia in the advanced stages...actually don't have that many complex needs...quite basic needs...not being met." T3</p> <p>12. "They (nurses and family) are to tell me how things really are... be honest...well me like this." T2</p> <p>13. "Know it will happen; accept it when it comes, do nothing special." T2</p> <p>14. "I want them (my family) to help to usher me safely to the other side" T2</p> <p>15. "Keep me clean, no dirty clothes, no food on my face" T2</p> <p>16. "I want hymns and prayers, don't have to have a priest..." T2</p> <p>17. "Calm surroundings...no loud noises and calling out" T2</p> <p>18. "[...] they don't warn either the person but more specifically the relatives and the carers that dementia is a disease that you're dying of." T6</p> <p>19. "You need to have compassion if you're looking after somebody at the end stage." T4</p> <p>20. "We was glad...that...had found this lovely home for him...he was in bed they used to tell him what they was going to do..." T3</p> <p>21. "...that you've got to make sure that person who can't communicate, can't move, can't respond at all, is comfortable..." T3</p> <p>22. "... she was respected and treated with dignity... knowing that she doesn't speak..." T4</p> <p>23. "...and bless, the carer who was with him, she was way over her shift and whatever, and she said, 'No I'm going to sit and make sure...' T4</p>

<p>29. Palliatiivinen hoito on huonosti organisoitua T6</p> <p>30. Puutteita palliatiivisen hoitotyön osaamisessa T6</p> <p>31. Palliatiivisen hoitotyön osaaminen ja lisäkoulutus T3</p> <p>32. Kuolevan muistisairaahan hoitotyön suunnitelman merkitys kuoleman läheisyydessä T3</p> <p>33. Hoitotyön ammattilaisten kiire, johtaako loppuunpalamiseen T6</p> <p>34. Hoitotyön ammattilaisten tuen saaminen jaksaminen kuolevan muistisairaahan hoitotyössä... T6</p> <p>35. Ammattitaitoisten hoitajien puute T6</p> <p>36. Palliatiivisen hoitotyön asiantuntijoiden konsultointi liian myöhään T6</p> <p>37. Hoitotyön ammattilaisten tietämättömyys muistisairauksista T1</p> <p>38. Omaiset kokivat erikoiseksi hoitotyön ammattilaisten itkettyä muistisairaahan kuoltua, joskin reaktio todettu myös lohdulliseksi T4</p>	<p>24. "Treat me with respect, take care of me as a person..." T2</p> <p>25. "...doctor talked to me, yes. They said he's not getting better, he's getting worse but how worse?" T1</p> <p>26. "I don't know...only that his immune system is weak. T1</p> <p>27. "The handover from hospital to general practitioner and the handover from the general practitioner to out-of-hours..what is going on at the time the patient is being discharged...may not always have information.." T6</p> <p>28. "I don't think...the integration of palliative care is optimal yet...I do see a lot is happening..From the different levels...government..." T6</p> <p>29. "Palliative care is not very well organised.." T6</p> <p>30. "...people know too little about what it entails to be dying with or from dementia." T6</p> <p>31. "...the expertise of the people who provide palliative care should be further developed.." T3</p> <p>32. "...nursing home patient...isn't eating or drinking...sent to hospital...invariably somebody may die...they should have an end-of-life care plan..." T3</p> <p>33. "...they (hospital staff) are fantastically busy and I think that they have... just lost sight...I think people just get burnt out..." T6</p> <p>34. "...how much support staff working with people with dementia are given...in terms of recognising just how distressing and sad it can be to see people coming the end of their lives..." T6</p> <p>35. "With dementia, you've mostly got untrained carers.." T6</p> <p>36. "...specialised palliative care personnel are consulted too late.." T6</p> <p>37. "Alzheimer's is the advanced form of dementia?" T1</p> <p>38. "And they were really upset [when the person with dementia died]. You know what I mean, it's weird really, in a weird way that as quite comforting...you knew that they cared" T4</p>
--	---

Liite 2

Liite 2: Opinnäytetyön tulokset

PÄÄLUOKKA	YLÄLUOKKA	ALALUOKKA		TIIVISTETTY LAINAUS ALKUPERÄISAINEISTOSTA
Ikääntyneen muistisairaana palliatiivisen hoidotyön erityispiirteet	Yleisimmät asiasanat	Alkuperäisaineistosta poimitut tutkimuskysymyksiin liittyvät asiasanat	Pelkistetty ilmaus käännettynä aineistosta	
1.Yksilöllinen hoidotyö 2.Oireiden arviointi 3.Asiantuntijuus muistisairaana palliatiivisessa hoidotyössä 4.Palliatiivisen hoidon asema yhteiskunnassa	Hoidotyö Asiantuntijuus Yksilöllisyys Lääkehoito Kehittäminen Organisaatio Oireet Epätietoisuus	1.Asiantuntijuus 2.Oireet, asiantuntijuus 3. Oireet 4.Lääkehoito, asiantuntijuus 5.Lääkehoito 6.Lääkehoito 7.Lääkehoito 8.Lääkehoito 9.Yksilöllisyys 10.Hoidotyö, yksilöllisyys 11.Hoidotyö 12.Asiantuntijuus 13.Hyväksyminen 14.Yksilöllisyys, kuuleminen 15.Yksilöllisyys, hoidotyö 16.Yksilöllisyys, hoidotyö 17.Yksilöllisyys, hoidotyö 18.Asiantuntijuus 19.Hoidotyö, ammattitaito 20.Hoidotyö 21.Asiantuntijuus, hoidotyö 22.Kunnioitus, asiantuntijuus 23.Yksilöllisyys, läsnäolo	1. Lääkäri ottaa kantaa oireenmukaiseen hoitoon T1 2. Kuvailu siitä miten kipu voi oireilla T1 3. Kivun lievityksen tunnistamisen puutteellisuus hoitokodissa, tilanteessa jossa muistisairas ei enää kykene sitä itse kertomaan T6 4. Yleistilan merkitys lääkevästeeseen T5 5. Voinnin muutoksen merkitys lääkitykseen T5 6. Indikaatio lääkehaitoille T5 7. Lääkehoito kuoleman läheisyydessä T5 8. Lääkkeenotto kuoleman läheisyydessä T5 9. Hoitaja syöttää, oletusarvona, ettei muistisairas kykene itse, yksilöllisyyden puute T4 10.Kohtaaminen kuoleman läheisyydessä T2	1.”...we dont see them all the time...we always ask the relatives or the nursing staff,to see if they have changed or...” T1 2.”You can see that they are restless...you will know your patient...more agitated...more irritated... pain could be responsible...”T1 3.”...I will often think that non-verbally someone is indicating to me that they have got pain, but because the person can't tell the nurse...that they have got pain the nurse doesn't recognise it.” T6 4. ”Elintoimintojen hiipuminen, kakeksia, oheissairaudet ja monilääkitys lisäävät lääkehaittojen riskiä. Mitä iäkkäämpi, raihnaisempi ja sairastavampi potilas on, sitä herkempi hän on lääkevaikutuksille...” T5 5.Tarkista lääkitys aina voinnin muuttuessa T5 6. ”Ikään liittyvien fysiologisten muutosten vuoksi vanhuspotilaat ovat erityisten alttiita lääkehaittoille...” T5 7.”Kuoleman läheistyessä tarvitaan yleensä enää vain oireenmukaista lääkehoitoa.” T5 8. ”Kuoleman läheistyessä tablettien nieleminen ei enää onnistu...” T5 9. ”But they [care home staff] realise...how to deal with dementing people... all dementia sufferers can't feed themselves, so we'll feed them...and, of course, it wasn't right for...” T4

Liite 2

		<p>24. Yksilöllisyys, kohtaaminen 25. Asiantuntijuus 26. Epätietoisuus 27. Asiantuntijuus 28. Organisaatio, kehittäminen 29. Organisaatio, kehittäminen 30. Epätietoisuus 31. Asiantuntijuus, kehittäminen 32. Hoidon suunnittelu 33. Organisaatio, kehittäminen 34. Asiantuntijuus, tuki 35. Koulutus 36. Asiantuntijuus 37. Asiantuntijuus 38. Asiantuntijuus, ymmärrys</p>	<p>11. Kuoleman läheisyyden vähäiset hoidon tarpeet T3 12. Hoitotyön ammattilaisten rehellisyyttä arvostettiin T2 13. Kuoleman hyväksyminen T2 14. Perheen läsnäolon tärkeys kuoleman hetkellä T2 15. Kuoleman hetkellä siisti ulkomuoto ja puhtaus T2 16. Virret ja rukoilu kuoleman hetkellä T2 17. Rauhallinen ilmapiiri kuoleman hetkellä T2 18. Sairaudesta kertomisen puutteellisella tavalla T6 19. Myötäeläminen hoitotyössä kuoleman läheisyydessä T4 20. Ympäri vuorokautinen yksikkö, hyvää kohtaamista ja laadukasta hoitotyötä T3 21. Kun muistisairas ei enää kykene kommunikoimaan, kuinka turvata hoidon laatu T3 22. Lempeä kohtaaminen puhekyvyn kadottaneen muistisairaana kanssa T4 23. Hyvää hoitotyötä tulla muistisairaana vuoteen vierelle työpäivän jälkeen T4 24. Muistisairaana kunnioitava ja yksilöllinen kohtaaminen T2 25. Muistisairaudesta kertominen omaiselle, siten, että omainen ymmärtää sairauden vaikuttavuuden T1</p>	<p>10.. "Just treat me well, not superior, just good." T2 11. "...people with dementia in the advanced stages...actually don't have that many complex needs...quite basic needs...not being met." T3 12. "They (nurses and family) are to tell me how things really are... be honest...well we like this." T2 13. "Know it will happen; accept it when it comes, do nothing special." T2 14. "I want them (my family) to help to usher me safely to the other side" T2 15. "Keep me clean, no dirty clothes, no food on my face" T2 16. "I want hymns and prayers, don't have to have a priest..." T2 17. "Calm surroundings...no loud noises and calling out" T2 18. "[...] they don't warn either the person but more specifically the relatives and the carers that dementia is a disease that you're dying of." T6 19. "You need to have compassion if you're looking after somebody at the end stage." T4 20. "We was glad...that...had found this lovely home for him...he was in bed they used to tell him what they was going to do..." T3 21. "...that you've got to make sure that person who can't communicate, can't move, can't respond at all, is comfortable..." T3 22. "... she was respected and treated with dignity... knowing that she doesn't speak..." T4 23. "...and bless, the carer who was with him, she was way over her shift and whatever, and she said, 'No I'm going to sit and make sure...' T4 24. "Treat me with respect, take care of me as a person..." T2 25. "...doctor talked to me, yes. They said he's not getting better, he's getting worse but how worse?" T1 26. "I don't know...only that his immune system is weak. T1 27. "The handover from hospital to general practitioner and the handover from the general practitioner to out-</p>
--	--	---	--	---

Liite 2

			<p>26. Omaisen ymmärrys mustisairaudesta T1</p> <p>27. Tiedonkulun heikkous eri toimijoiden välillä T6</p> <p>28. Kokonaisvaltaisessa palliativisessa hoitotyössä on kehittämistä T6</p> <p>29. Palliativinen hoito on huonosti organisoitua T6</p> <p>30. Puutteita palliativisen hoitotyön osaamisessa T6</p> <p>31. Palliativisen hoitotyön osaaminen ja lisäkoulutus T3</p> <p>32. Kuolevan muistisairaahan hoitotyön suunnitelman merkitys kuoleman läheisyydessä T3</p> <p>33. Hoitotyön ammattilaisten kiire, johtaako loppuunpalamiseen T6</p> <p>34. Hoitotyön ammattilaisten tuen saaminen jaksaminen kuolevan muistisairaahan hoitotyössä... T6</p> <p>35. Ammattitaitoisten hoitajien puute T6</p> <p>36. Palliativisen hoitotyön asiantuntijoiden konsultointi liian myöhään T6</p> <p>37. Hoitotyön ammattilaisten tietämättömyys muistisairauksista T1</p> <p>38. Omaiset kokivat erikoiseksi hoitotyön ammattilaisten itkettyä</p>	<p>of-hours..what is going on at the time the patient is being discharged...may not always have information..” T6</p> <p>28. ”I don’t think...the integration of palliative care is optimal yet...I do see a lot is happening..From the different levels...government...” T6</p> <p>29. ”Palliative care is not very well organised..” T6</p> <p>30. ”..people know too little about what it entails to be dying with or from dementia.” T6</p> <p>31. ”..the expertise of the people who provide palliative care should be further developed..” T3</p> <p>32. ”...nursing home patient...isn’t eating or drinking...sent to hospital...invariably somebody may die...they should have an end-of-life care plan...” T3</p> <p>33. ”...they (hospital staff) are fantastically busy and I think that they have... just lost sight...I think people just get burnt out...” T6</p> <p>34. ”...how much support staff working with people with dementia are given...in terms of recognising just how distressing and sad it can be to see people coming the end of their lives...” T6</p> <p>35. ”With dementia,you’ve mostly got untrained carers..” T6</p> <p>36. ”...specialised palliative care personnel are consulted too late..” T6</p> <p>37. ”Alzheimer’s is the advanced form of dementia?” T1</p> <p>38. ”And they were really upset [when the person with dementia died].You know what I mean, it’s weird really, in a weird way that as quite comforting...you knew that they cared” T4</p>
--	--	--	--	--

Liite 2

			muistisaira kuoltua, joskin reaktio todettu myös lohdulliseksi T4 39.	
--	--	--	--	--

