



# **Ikääntyneen muistisairaan potilaan oirehoidon tarpeen arviointi elämän loppuvaiheessa**

## **Integroiva kirjallisuuskatsaus**

Marketta Laukkanen

Opinnäytetyö

Joulukuu 2022

Terveys- ja hyvinvointialat

Sosiaali- ja terveysalan ylempi AMK tutkinto-ohjelma

Sairaanhoitaja (ylempi AMK), kliininen asiantuntija

**Marketta Laukkanen**

## **Ikääntyneen muistisairaana potilaan oirehoidon tarpeen arviointi elämän loppuvaiheessa**

Jyväskylän ammattikorkeakoulu. **Joulukuu 2022**, 78 sivua

Sosiaali- ja terveysalan ylempi AMK tutkinto-ohjelma, Kliininen asiantuntija

Julkaisun kieli: suomi

Julkaisulupa avoimessa verkossa: kyllä

### **Tiivistelmä**

Ikääntyvien ihmisten hyvinvointiin liittyviä keskusteluja on käyty viime aikoina paljon. Väestörakenteen muutokset ja arviot osoittavat, että ikääntyneiden määrä väestössämme lisääntyy tulevaisuudessa. Muistisairauteen sairastumisen riski lisääntyy ikääntymisen myötä.

Etenevä muistisairaus on kuolemaan johtava sairaus, johon ei tällä hetkellä ole parantavaa hoitoa. Ammattilaisilla on vastuu oikea-aikaisesta palliatiivisen hoidon tarjoamisesta ja muistisairautta sairastavan potilaan elämänlaadun turvaamisesta. Palliatiivisessa hoidossa hoidon tarpeen tunnistaminen ja arviointi ovat laadukkaan hoidon perusta.

Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa kirjallisuuskatsauksen avulla tutkittua tietoa, kuinka oirehoidon tarvetta kartoitetaan ja kuinka oirehoidon tarve tunnistetaan. Aineiston analyysissä käytettiin aineistolähtöistä sisällönanalyysiä.

Oirehoidon kartoituksen alle muodostui viisi luokkaa, jotka käsittelivät tiedonkeruun osa-alueita hoidon tarpeen arvioinnissa. Ammattilaiset kartoittivat muistisairautta sairastavan potilaan oirehoidon tarpeita keskustelemalla potilaan kanssa, havainnoimalla potilaan verbaalista ja nonverbaalista viestintää, moniammatillisen yhteistyön avulla, läheisten tietoa hyödyntäen sekä käyttämällä arviointivälineitä ja mittareita. Hoidon tarpeen tunnistamisen kokonaisuus sisälsi edistävät tekijät ja haasteet hoidon tarpeen tunnistamisessa. Ammattilaisten hoidon tarpeen arviointiin vaikuttivat ajankäyttö, ammatillinen osaaminen, kokemus ja yhteistyötaidot. Organisaatioiden resursseilla ja käytänteillä oli vaikutus hoidon tarpeen arviointiin.

Tietoa voidaan hyödyntää ammattilaisten työn tueksi ja hoidon laadun kehittämiseksi.

### **Avainsanat (asiasanat)**

Muistisairaus, palliatiivinen hoito, hoidon tarpeen arviointi, kirjallisuuskatsaus

**Laukkanen Marketta**

**Assessing the symptomatic treatment needs of an elderly patient with memory disorders at the end of life**

**Literature review**

Jyväskylä: JAMK University of Applied Sciences, December 2022, 78 pages

Master's Degree Programme in Advanced Nursing Practice

Permission for open access publication: yes

Language of publication: Finnish

**Abstract**

There has recently been a lot of discussion about the well-being of older people. Demographic changes and estimates have shown that the number of older people in our society will increase in the future. The risk of progressive memory disorders (dementia) increases with ageing. There is currently no cure for progressive memory disorders. Professionals have a responsibility to provide timely palliative care and ensure the quality of life of patients with memory disorders. Identifying and assessing the need for care are the basis for good quality of palliative care.

The aim of this thesis was to use a literature review to provide researched information on how to survey the need for treatment and how to identify the need for symptomatic care. A content analysis was used to analyze the data. Five categories were formed under symptom care mapping, which addressed the data collection aspects of assessing care needs. Professionals identified the symptom care needs of a patient with memory disorders by having conversation with patient, observing the patient's verbal and non-verbal communication, using multidisciplinary collaboration, consulting relatives, and using assessment tools and measures. The care needs identification framework included facilitators and challenges in identifying care needs. The professionals' assessment of need for treatment was influenced by time, professional skills, work experience and collaborative skills. Organizational resources and practices had an impact on the assessment of care needs. This information can be used to support the work of professionals and improve the quality of care and to support the work of professionals.

**Keywords/tags (subjects)**

Memory disorders, palliative care, assessment of treatment need, literature review

## Sisältö

<b>1</b>	<b>Johdanto.....</b>	<b>4</b>
<b>2</b>	<b>Yleisimmät muistisairaudet yhteiskunnassamme .....</b>	<b>5</b>
<b>3</b>	<b>Elämän loppuvaiheen hoito .....</b>	<b>8</b>
3.1	Palliativinen hoito ja saattohoito.....	8
3.2	Ennakoiva hoitosuunnitelma osa palliativista hoitoa .....	11
3.3	Hoitotahto ja oikeudellinen ennakointi palliativisessa hoidossa .....	14
<b>4</b>	<b>Muistisairautta sairastavan potilaan hoidon laadun kehittäminen .....</b>	<b>15</b>
4.1	Laatu palliativisessa hoidossa ja saattohoidossa .....	16
4.2	Palliativisen hoidon ja saattohoidon kehittäminen .....	19
4.3	Ammattilaisten osaamisen kehittäminen .....	20
<b>5</b>	<b>Muistisairautta sairastavan potilaan oirehoidon tarve .....</b>	<b>24</b>
5.1	Yleisimmät oireet .....	25
5.2	Muistisairautta sairastavan potilaan oirehoidon tarpeen tunnistaminen .....	27
<b>6</b>	<b>Opinnäytetyön tavoite ja tutkimuskysymykset.....</b>	<b>30</b>
<b>7</b>	<b>Integroiva kirjallisuuskatsaus menetelmänä .....</b>	<b>31</b>
7.1	Integroivan kirjallisuuskatsauksen toteuttaminen.....	32
7.2	Aineiston keruu .....	32
7.3	Aineiston laadun arviointi.....	36
7.4	Aineiston analyysi.....	36
<b>8</b>	<b>Tulokset.....</b>	<b>38</b>
8.1	Tiedonkeruu hoidon tarpeen arvioinnissa .....	38
8.1.1	Keskustelu potilaan kanssa.....	38
8.1.2	Verbaalisten ja nonverbaalisten vihjeiden havainnointi.....	39
8.1.3	Läheiset ja moniammatillisuus hoidon tarpeen arvioinnissa.....	40
8.1.4	Arviointivälineet, mittarit hoidon tarpeen arvioinnissa.....	41
8.2	Hoidon tarpeen tunnistaminen .....	42
8.2.1	Hoidon tarpeen tunnistamista edistävät tekijät.....	45
8.2.2	Haasteet hoidon tarpeen tunnistamisessa.....	46
<b>9</b>	<b>Pohdinta .....</b>	<b>47</b>
9.1	Tulosten tarkastelu.....	48
9.2	Luotettavuus ja eettisyys.....	52
9.3	Hyödynnettävyys ja jatkotutkimusehdotukset .....	55

<b>Lähteet</b> .....	<b>57</b>
<b>Liitteet</b> .....	<b>68</b>
Liite 1. Tietokantojen tiedonhaku.....	68
Liite 2. Opinnäytetyöhön valitut julkaisut.....	70
Liite 3. Laadunarviointi .....	76

## **Kuviot**

Kuvio 1. Hoitolinjaukset sairauden eri vaiheissa .....	9
Kuvio 2. Laatualueet elämän loppuvaiheen hoidossa .....	17
Kuvio 3. Elämän loppuvaiheen laatualueet iäkkäiden ihmisten palveluissa .....	18
Kuvio 4. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kolmiportainen malli.....	19
Kuvio 5. Asiantuntijuuden kehittäminen.....	23
Kuvio 6. Aineiston valintaprosessi .....	35
Kuvio 7. Esimerkki aineiston luokittelusta.....	37

## **Taulukot**

Taulukko 1. Sisäänotto- ja poissulku kriteerit.....	34
---	----

## 1 Johdanto

Muistisairaudet yleistyvät iän myötä, ja elinajan pidentyessä yhä useampi sairastuu ja kuolee niiden seurauksena. Hoitotyössä palliatiivinen hoito ja saattohoito liitetään usein syöpäsairauksiin, mutta myös muistisairaus on kuolemaan johtava sairaus. (Remes 2018.) Muistioireita voivat aiheuttaa monet eri syyt, jotka voivat olla ohimeneviä, pysyviä jälkitiloja, parannettavissa olevia tai eteneviä sairauksia. Tavallisimmat muistisairaudet ovat eteneviä ja usein dementiaan johtavia aivosairauksia, joihin ei toistaiseksi ole parantavaa hoitoa. (Käypähoito- suositus Muistisairaudet 2021.)

Dementia on oireyhtymä, jonka taustalla on aina jokin sairaus. Etenevät muistisairaudet heikentävät sekä muistia että muita tiedonkäsittelyn alueita, kuten kielellisiä toimintoja, näönvaraista hahmottamista ja toiminnanohjausta. (Juva 2021b.) Muistisairaus on kolmanneksi yleisin kuolinsyy syövän ja sepelvaltimotaudin jälkeen (Remes 2018). Muistisairaudensairauden luonne edellyttääkin erityisosaamista. Oireiden ymmärtäminen ja niiden hoitaminen on tärkeää ja usein haastavaa. Ammattilaisten oirehoidon osaaminen korostuu muistisairautta sairastavan potilaan hoidossa erityisesti tilanteessa, jossa potilas ei kykene selkeästi tuomaan esiin oireitaan tai kuvaamaan vointiaan. Useimmilla sairaanhoitajilla on perustiedot etenevästä muistisairaudesta, mutta puutteita osaamisessa on havaittu elämän loppuvaiheen hoidossa ja kivunhoidossa. (Yaghmour 2022, 87.)

Palliatiivinen hoito on parantumattomasti sairaan tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavan potilaan ja hänen läheistensä aktiivista kokonaisvaltaista hoitoa, jossa korostuvat elämänlaadun vaaliminen ja kärsimyksen (fyysinen, psykososiaalinen ja eksistentiaalinen) lievittäminen. (Käypä hoito -suositus Palliatiivinen hoito ja saattohoito 2019.) Saattohoito on palliatiivista hoitoa kuoleman läheisyydessä. Saattohoitopäätös tehdään, kun arvioidaan kuolemanhetken olevan lähipäivinä tai viikkoina. (Lehto, Marjamäki & Saarto 2019, 338.)

Viime vuosina palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tutkimukseen ja kehittämiseen on suunnattu resursseja. Kansallinen EduPal-hanke on nostanut esiin palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaa- mistarpeita ja koulutuksen kehittämisen tärkeyttä. Uudet valtakunnalliset suositukset ohjaavat

palliativisen hoidon toteutusta. (Hökkä & Lehto 2021, 4–5.) Ikääntyneiden ihmisten hoidon laatu on arvioitu viime aikoina myös kansainvälisesti. Elämän loppuvaiheen hoitoa vertaileva tutkimus- ja kehittämishanke Palliative Care for Older People in Care and Nursing Homes in Europe (PACE) toteutettiin pitkäaikaishoidon yksiköissä seitsemässä Euroopan maassa (Alankomaat, Belgia, Englanti, Italia, Puola, Suomi ja Sveitsi) vuosina 2014–2019. Tutkimuksessa tarkasteltiin ikääntyneen ihmisen elämän loppuvaiheen hoitoa, jonka todettiin olevan kohtuullisella tasolla. Kehittämistarpeita löytyi kaikista maista. (Hammar, Leppäaho & Kylänen 2019, 68.)

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tutkittua tietoa muistisairautta sairastavan ikääntyneen ihmisen oirehoidon tarpeen tunnistamisesta elämän loppuvaiheen hoidossa ammattilaisen näkökulmasta. Näyttöön perustuva tutkittu tieto tuotetaan kirjallisuuskatsauksen avulla. Tietoa voidaan hyödyntää ammattilaisten työn tueksi ja hoidon laadun kehittämiseksi.

Opinnäytetyö käsittelee yleisimpiä eteneviä muistisairauksia. Kirjallisuudessa käytetään myös termiä dementoiva muistisairaus. Kansainvälisessä kirjallisuudessa käytetään usein termiä dementia synonyymina edenneelle muistisairaudelle. Tässä työssä etenevästä dementoivasta muistisairaudesta käytetään termiä muistisairaus. Dementialla tarkoitetaan tässä työssä oireyhtymää.

## **2 Yleisimmät muistisairaudet yhteiskunnassamme**

Suomen väkiluku oli vuoden 2022 helmikuussa ennakkotietojen mukaan 5550 066 (Suomen virallinen tilasto 2022). Vuoden 2019 lopussa väestössä oli 874 314 vähintään 70 vuotta täyttäneitä ihmistä (Suomen virallinen tilasto 2020).

Ikä on tärkeä muistisairauden riskitekijä. Väestön ikääntyessä muistisairautta sairastavien henkilöiden kokonaismäärä nousee vuosittain. Myös muiden somaattisten sairauksien määrän lisääntymisen iän myötä heikentää iäkkäiden toimintakykyä ja terveyttä. (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2020, 19.) Suomessa lievistä dementian oireista kärsii 100 000 ja vähintään keskivaikeasta dementiasta 93 000 ihmistä. Vuosittain Suomessa noin 14 500 ihmistä sairastuu muistisairauteen, ja osa muistisairauksista jää diagnosoimatta. (Käypähoito- suositus Muistisairaudet 2021.) Vuonna 2018 Suomessa oli arvioiden mukaan yli 190 000 muistisairasta ihmistä, heistä valtaosa oli yli 80-vuotiaita (Remes 2018). Ympäri vuorokautisen palveluasumisen ikääntyneistä asiakkaista kolmella neljästä on muistisairaus (Remes 2018; THL Muistisairauksien yleisyys 2020). Vuoden 2019 Kelan

lääkekorvaustilastojen perusteella Suomessa noin 86 000 henkilöä käytti jotakin muistisairauslääkettä (THL Muistisairauksien yleisyys 2020). Vuonna 2019 maailmassa oli 55,2 miljoonaa muistisairautta sairastavaa ihmistä. Heistä yli 65-vuotiaita oli 48,4 miljoonaa. Euroopan alueella heistä asui 13,1 miljoonaa. Arvioiden mukaan noin 78 miljoonaa ihmistä sairastaa etenevää muistisairautta vuonna 2030 ja noin 139 miljoonaa vuonna 2050. (World Health Organization 2021, 39.)

Muistisairauteen kuoli 10 700 suomalaista vuoden 2020 aikana. Kuolleiden määrä on yli 500 enemmän kuin vuonna 2019. Keski-ikänsä kuolleet olivat yli 80-vuotiaita. Määrä on lähes kaksinkertainen 10 vuoden aikana, johtuen osittain diagnosoinnin tarkentumisesta ja kuolemansyiden määrittelyn uusista kansainvälisistä ohjeista. Kuolemansyiden tilastoinnissa keuhkokuumeen hyväksymistä peruskuolemansyyksi on rajoitettu pitkäaikaissairauksien yhteydessä. Tällöin keuhkokuumeen lisäksi dementoivaa muistisairautta sairastavan ihmisen peruskuolemansyyksi valitaan dementia. (Suomen virallinen tilasto 2021.)

**Dementia** on laaja-alainen aivotoimintojen häiriö, **oireyhtymä**, joka haittaa merkittävästi päivittäisistä toimista selviytymistä, ja vaikuttaa elämänlaatuun (Juva 2021b). Dementian aiheuttaa elimellinen tiedonkäsittelyä heikentävä syy kuten etenevä sairaus, hoidolla parannettava sairaus (kilpirauhasen vajaatoiminta) tai pysyvä jälkitila (aivovamma). Dementiaan johtavat muistisairaudet ovat eteneviä sairauksia. (Erkinjuntti, Remes, Rinne & Soininen 2015.) Ne heikentävät sekä muistia että muita tiedonkäsittelyn alueita, kuten kielellisiä toimintoja, näönvaraista hahmottamista ja toiminnanohjausta (Juva 2021b).

**Yleisimpien etenevien muistisairauksien esiintyvyydessä** Alzheimerin tauti edustaa vähintään 70 %, vaskulaarinen kognitiivinen heikentyminen VCI/AVH 15–20 % ja em. yhdistelmä 10 %:ssa tapauksista. Lewyn kappale -sairaudet (Parkinsonin taudin muistisairaus ja Lewyn kappale -tauti) aiheuttavat n. 10–15 % muistisairauksista. Parkinsonin taudin muistisairaudesta osuus kaikista demennoista on noin 3–4 %. Iäkkäillä useamman muistisairaustyyppin samanaikainen esiintyminen on tavallista. (Käypä hoito - suositus Muistisairaudet 2021.) Otsa-ohimolohkorappeuma alkaa usein jo työssä, muodostaen kaikenikäisten potilaiden muistisairauksista n. 5 % (Viramo & Sulkava 2015). Etenevillä muistisairauksilla on pääsääntöisesti niille ominaiset oirekuvat.



**Alzheimerin taudissa** erityisesti lähimuisti heikentyy ja uuden oppiminen vaikeutuu. Kielelliset toiminnot sekä toiminnanohjaus heikentyvät ja näönvarainen hahmottaminen vaikeutuu sairauden edetessä. (Juva 2021a.)

**Lewyn kappale -taudissa** voi esiintyä älyllisen toimintakyvyn heikentymistä sekä tarkkaavuuden ja vireystilan vaihteluita. Sairauteen liittyvät myös näköharhat ja liikkeiden hidastuminen, jäykkyys sekä kävelyhäiriöt. Lyhyet tajunnanmenetyksohaukset kaatumiset ja käytösoireet liittyvät Lewyn kappaletautiin. Muistiongelmia esiintyy usein vasta taudin edetessä. (Atula 2019a.)

**Parkinson tautiin** voi liittyä autonomisen hermoston oireita kuten äkillistä verenpaineen vaihtelua, ummetusta, hikoiluhäiriöitä, tihentynyttä virtsaamistarvetta ja impotenssia. Myös puheentuoton vaikeudet, nielemisongelmat, hajuistin heikentyminen, sekä ihon rasvoittuminen, syljen valuminen, unihäiriöt, uneliaisuus, uupumus, muistihäiriöt, ajatustoiminnan hidastuminen ja masennus voivat liittyä sairauteen. (Atula 2018.)

**Vaskulaaridementiassa** esiintyy muisti- ja ajatustoimintoihin liittyvien oireiden lisäksi usein muitakin neurologisia oireita kuten halvaus, puheentuoton häiriöitä ja kävelyn ongelmia, riippuen vaurioituneen aivoalueen sijainnista ja vaurion koosta (Atula 2019b).

**Otsalohkodementian** alkuvaiheeseen liittyvät käyttäytymisen ja persoonallisuuden muutokset, sekä arviointikyvyn ja toiminnanohjauksen heikkeneminen. Sairastunut ihminen voi olla apaattinen, levoton tai vauhdikas, riippuen missä kohtaa aivoissa atrofia sijaitsee. Suurella osalla potilaista tauti ilmenee aluksi mieliala- ja psykoosioirein, muistivaikeuksien ollessa vähäisiä. (Remes, Haanpää, Suhonen, Junttila & Solje 2018.)

Yleensä etenevät muistisairaudet alkavat lievin oirein edeten dementiaan. Lievässä muistisairauksessa itsenäinen arkisuoriutuminen on mahdollista. Keskivaikeassa muistisairaudessa kotona selviytyminen on vaikeaa avusta huolimatta. Vaikeaa muistisairautta sairastava ihminen tarvitsee yleensä pitkäaikaishoidon paikan, tai läheishoitajan vankan tuen ja avun. Sairauden vaikeusastetta arvioidaan validoiduilla mittareilla. (Rinne, Pirttilä & Suhonen 2016.)

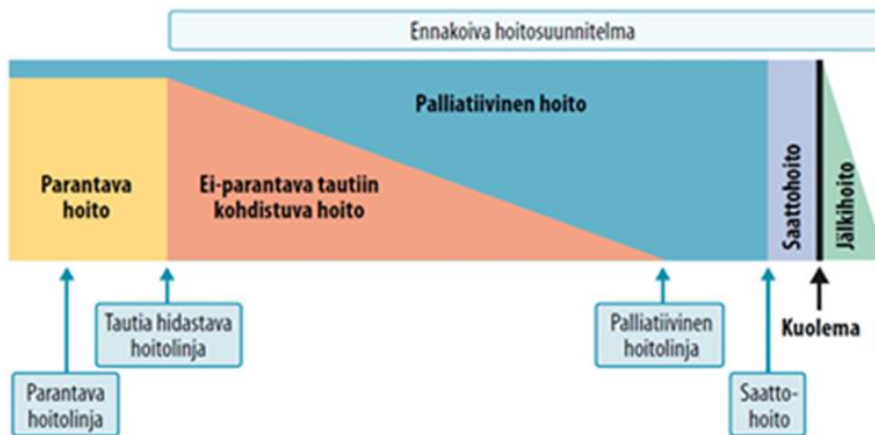
Muistisairautta sairastavat potilaat ovat usein monisairaita. Sairauden vaikeaan vaiheeseen etenee noin 15 % muistisairautta sairastavista. Muut kuolevat muista syistä. (Antikainen 2015a.) Dementian osuutta kuolleisuuteen on vaikea arvioida, sillä iäkkäillä ihmisillä on usein liitännäissairauksia. Niillä voi olla yhteys dementiaan ja ne voivat myös lyhentää heidän elinaikaansa. Etenevää muistisairautta ei siten välttämättä pidetä kuolemaan johtavana sairautena, eikä kuolemantapauksia pidetä dementiaan liittyvinä. (Browne, Kupeli, Moore, Sampson & Davies 2021.)

### **3 Elämän loppuvaiheen hoito**

Palliativinen hoitolinja ja saattohoito sisältyvät elämän loppuvaiheeseen. Lääkäri tekee päätöksen palliativisesta hoitolinjasta, kun sairauden etenemiseen ja potilaan elämän pituuteen ei voida enää hoidolla vaikuttaa. Tällöin tavoitteeksi asetetaan potilaan elämänlaadun vaaliminen ja oireiden lievittäminen. Palliativinen hoitolinja ei ole sidottu elinaikaennusteeseen. Saattohoito on palliativista hoitoa kuoleman läheisyydessä ja osa palliativista hoitolinjaa. Saattohoitopäätös tehdään, kun arvioidaan kuolemanhetken olevan lähipäivinä tai viikkoina. (Lehto, Marjamäki & Saarto 2019, 339.) Palliativinen hoito on parantumattomasti sairaan tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavan potilaan ja hänen läheistensä aktiivista kokonaisvaltaista hoitoa. Palliativisessa hoidossa korostuvat elämänlaadun vaaliminen ja kärsimyksen (fyysinen, psykososiaalinen ja eksistentiaalinen) lievittäminen. Palliativinen hoito ei rajaudu tiettyyn aikaan. (Käypä hoito -suositus Palliativinen hoito ja saattohoito 2019.)

#### **3.1 Palliativinen hoito ja saattohoito**

Lehto ja muut (2019, 337) tuovat esiin, että palliativista hoitoa annetaan oireiden lievittämiseksi kaikissa hoitolinjoissa. Kuolemaan johtavaa sairautta hoidettaessa palliativinen hoito tulee aloittaa hoidettavan sairauden rinnalle lievittämään oireita (ks. kuvio 1). Palliativisen hoidon viivästyminen tai puuttuminen puolestaan heikentävät elämän loppuvaiheen hoidon laatua (Lehto ym. 2019, 337–338). Euroopan palliativisen hoidon yhdistyksen asiantuntijoiden julkaisussa (White Paper) todetaan, että laadukasta palliativista hoitoa olisi tarjottava kaikissa muistisairauden vaiheissa ja ensisijaisena tavoitteena on havaita elämän loppuvaihe ajoissa asianmukaisen hoidon mahdollistamiseksi (Browne ym. 2021).



Kuvio 1. Hoitolinjaukset sairauden eri vaiheissa (Lehto ym. 2019).

Palliativiseen hoitolinjaukseen liittyvät hoidonrajaukset. Niiden avulla vältetään lääketieteellisesti hyödyttömiä ja kärsimystä lisääviä hoitoja ja tarjotaan hyvää oireenmukaista hoitoa. Saattohoitopäätös on lääkärin tekemä hoitopäätös, josta on keskusteltava potilaan tai tarvittaessa hänen läheistensä kanssa. Hoidonrajauksista Do Not Attempt to Resuscitate (DNAR) ja Do Not Resuscitate (DNR) jotka kieltävät elvyttämisen sydänpysähdyksessä sisältyvät saattohoitopäätökseen. Muista mahdollisista hoidonrajauksista tulee keskustella potilaan tai hänen läheistensä kanssa. (Lehto ym. 2019, 339.) Palliativiseen hoitoon siirtymistä muistisairautta sairastavan potilaan kohdalla puoltavat muutokset toimintakyvyn eri osa-alueilla kuten kykenemättömyys selviytyä päivittäisistä toimista ilman runsasta apua, lisääntyvät nielemisvaikeudet, toistuvat infektiot tai aspiraatiot, inkontinenssi, heikentynyt yhteistyökyky sekä kykenemättömyys tunnistaa läheisiään. (Hänninen 2015b; Palliativinen hoito ja saattohoitosuositus 2020.)

Muistisairautta sairastavan potilaan kokonaisvaltainen moniammatillinen arviointi hoitolinjauksia tehtäessä on tärkeää. Elinajanodotteen on todettu olevan suunnilleen sama pitkälle edenneessä muistisairaudessa kuin edenneessä syövässä. Muistisairautta sairastavalla potilaalla päätökset palliativiseen hoitoon siirtymisestä ovat kuitenkin harvinaisempia. (Hänninen 2015a.) Sairaalajaksot sekä erilaiset hoitokokeilut ovat yleisiä pitkälle edennyttä muistisairautta sairastavilla potilailla (Fetherston, Rowley & Allan 2018, 109). Browne ja muut (2021) tuovat esiin, että terveydenhuollon ammattilaiset ja muistisairautta sairastavan potilaan omaiset eivät usein tunnista elämän loppuvaiheen lähestymistä ja potilaiden kyky ilmaista tarpeitaan on usein rajoittunut. Muistisairautta

sairastavat elämän loppuvaiheessa olevat potilaat joutuvat siten epäedulliseen asemaan ja saavat harvemmin palliatiivista hoitoa. (Browne ym. 2021.)

Fetherston ja muut (2018) Toteavat että muistisairautta sairastavan potilaan laadukkaaseen palliatiiviseen hoitoon liittyy ihmislähtöisyys, avoin kommunikaatio ja yhteinen päätöksenteko, joiden avulla on mahdollista ennakoida mahdollisia haasteita ja suunnitella hoitoa. Pitkälle edenneessä muistisairauden vaiheessa olevien potilaiden kohdalla on vältettävä liian aggressiivisia, rasittavia tai turhia hoitotoimenpiteitä ja huomioitava yksilön omat tavoitteet hoidolleen. (Fetherston ym. 2018, 109.)

Saattohoidon alkamista voi olla vaikea hahmottaa. Muistisairautta sairastavan potilaan toimintakyky heikkenee usein tasaisesti ja vähittäin. Täysin toimintakykynsä menettänyt muistisairas potilas voi kuitenkin elää vuosia sairaudesta huolimatta. (Saarto & Finne-Soveri 2019, 99.) Hännisen (2015d) mukaan elämän loppuvaiheessa potilaan toimintakyky voi säilyä kohtalaisena kuolemaan asti, mutta osalla se voi heikentyä merkittävästi ja lähestyvän kuoleman merkit voivat olla nähtävissä. Muistisairauden kehittyminen on vaihtelevaa ja progressiivista ja siihen liittyy akuutteja tapahtumia, kuten infektiot ja kaatumiset. Niistä toipuminen ja sairauden aiheuttama terveyden heikentyminen vaihtelevat eri ihmisillä paljon, mikä tekee sairaudesta arvaamattoman. Pitkälle edenneestä muistisairaudesta kärsivät potilaat voivat joutua kokemaan raskaita interventioita lähellä elämän loppua ja heidän fyysisiin, henkisiin ja psykososiaalisiin tarpeisiinsa ei puututa ajoissa. (Browne ym. 2021.)

Lähestyvän kuoleman tunnistaminen mahdollistaa hoitotoimenpiteiden oikea-aikaisuuden ja turvaa potilaan nopean avunsaannin (Hänninen 2015f). Browne ja muut (2021) puolestaan tuovat esiin ajatuksen, että etenevää muistisairautta sairastavan ihmisen kohdalla voi olla tarkoituksenmukaisempaa keskittyä ensisijaisesti yksilön tarpeisiin kuin elämän loppuvaiheen määrittelyyn sairauden arvaamattomuuden ja elämän loppuvaiheen määrittelyn monimutkaisuuden vuoksi. Palliatiivisen hoidon puute voi johtaa tyydyttämättömiin tarpeisiin ja mahdollisesti liian raskaisiin toimenpiteisiin lähellä kuolemaa. (Browne ym. 2021.)

### 3.2 Ennakoiva hoitosuunnitelma osa palliatiivista hoitoa

Hoitosuunnitelman laatimisesta määrätään laissa. Hoitoa koskeva suunnitelma laaditaan yhteistyössä ammattilaisen, potilaan ja hänen läheisensä tai laillisen edustajansa kanssa. Suunnitelmassa on mainittava hoidon järjestäminen sekä toteutuksen aikataulu. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, 4 a §.) Elämän loppuvaiheen hoidossa lääkäri laatii ennakoivan hoitosuunnitelman pitkälle edennyttä henkeä uhkaavaa tai kuolemaan johtavaa sairautta sairastavan potilaan kanssa yhteistyössä. Tarvittaessa suunnitelman laatimiseen voi osallistua potilaan läheinen. (Käypä hoitosuositus Palliatiivinen hoito ja saattohoito 2019.) Hoitosuunnitelman laatiminen hyvissä ajoin on perusteltua muistisairautta sairastavalla potilaalla, jotta potilaan kanta hoitoon ja sen rajauksiin kuten ravitsemukseen tai antibioottihoitoihin saadaan selville. Potilaslain mukaan jokaisella on oikeus hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon. Kansainvälisissä ihmisoikeussopimuksissa ja Suomen perustuslaissa vaaditaan kunnioittamaan ihmiselämää. Siihen kuuluvat hyvä hoito ja itsemääräämisoikeuden huomioiminen. (Tasmuth, 2019.)

Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma ohjaa ammattilaisia toimimaan potilaan toiveiden sekä tarpeiden mukaisesti oikea-aikaisesti ja eettisesti potilaan tilan muutoksissa. Hoitosuunnitelmaa laadittaessa kiinnitetään huomiota potilaan tarpeisiin ja oirehoidon suunnitteluun ja toteutukseen. Se mahdollistaa hyvän ja potilaan elämänlaatua ylläpitävän hoidon, huomioiden potilaan läheiset. Siihen sisältyvät hoitolinjaukset ja -rajaukset sekä käytännön hoitosuunnitelma (hoitolupaus). Ennakoiva hoitosuunnitelma tulisi tehdä viimeistään sairauden hoidon tehon hiipussa. Riittävän ajoissa tehty ennakoiva hoitosuunnitelma on tärkeä erityisesti heille, joiden luotettava kommunikointikyky voi heikentyä sairauden edetessä kuten muistisairautta sairastavat potilaat. (Lehto ym. 2019, 337, 340.) Saarto ja muut tuovat esiin suosituksessaan, että kotihoidon pitkäaikaisasiakkaiden ja tehostetun palveluasumisen asukkaiden elämän loppuvaiheen ennakoivassa hoitosuunnitelmassa tulee huomioida sairauden tila ja pahenemisvaiheet sekä hoitotahdon sisältö (Saarto, Finne-Soveri & asiantuntijatyöryhmä 2019, 124–125). Hoitoon liittyvistä päätöksistä tuleekin keskustella varhaisessa vaiheessa, kun muistisairautta sairastava potilas kykenee osallistumaan hoidon suunnitteluun. Suunnittelu mahdollistaa potilaille ja heidän omaisilleen keskustelun tulevaisuuden toiveista ja hoitovaihtoehdoista kuten hoitopaikasta sekä hoidonrajauksista, kuten elvytyksestä ravitsemuksesta. Suunnitelmien tulee olla selkeitä, helposti saatavilla sekä muokattavissa potilaan tarpeiden mukaisesti. (Fetherson ym. 2018, 108.) Ennakoivan hoitosuunnitelman avulla on mahdollista vähentää muistisairautta sairastavan potilaan ja hänen

läheisensä kärsimystä sekä parantaa elämänlaatua ja tukea päätöksentekoa. (Tetrault, Nyback, Vaartio-Rajalin & Fagerström 2021.)

Muistisairauteen liittyvät kognition heikentyminen ja päätöksentekokyvyn vaikeudet tuovat hoitoon eettisiä haasteita. Tilanteet vaativat terveydenhuollon ammattilaisten osaamista ennakoivan hoitosuunnitelman suhteen, jatkuvaa moniammatillista yhteistyötä sekä potilaan ja hänen läheisensä osallisuutta. (Tetrault ym. 2021.) Haaste elämän loppuvaiheen hoidossa ja sen suunnittelussa on Brownen ja muiden (2021) mukaan se, että omaiset eivät pidä muistisairautta kuolemaan johtavana sairautena. Heillä ei siten ole aina käsitystä, kuinka heidän läheistään on hoidettava elämän loppuvaiheessa. Myös ammattilaisilta puuttuu osaamista ja kokemusta muistisairautta sairastavan potilaan elämän loppuvaiheen hoitotyöstä, ja oirehoidossa psykososiaaliset oireet jäävät usein fyysisiä oireita vähemmälle huomiolle. (Browne ym. 2021.) Terveydenhuollon nykyinen vauhti ja vaatimukset lisäävät eettisten kysymysten käsittelyyn liittyviä haasteita ja voivat johtaa hätiköityyn ja vastuuttomaan päätöksentekoon. Ennakoiva hoitosuunnitelma voidaan nähdä ”ennalta ehkäisevän etiikan” interventiona standardina ja normina, jota noudattamalla voidaan vähentää eettisyyteen liittyviä ongelmallisia tilanteita. (Prince-Paul & Daly 2019, 826.) Avoin keskustelu hoidon luonteesta, haasteista ja etenemisestä mahdollistaa potilaan arvojen, tavoitteiden ja mieltymysten mukaisen hoidon. Yhteisymmärrys ammattilaisten ja potilaan läheisten välillä parantaa omaisten kokemusta läheisensä elämän loppuvaiheen hoidosta. Epävarmuus voi puolestaan aiheuttaa ahdistuneisuutta muistisairautta sairastavan potilaan omaisissa. Tunne tiedon jakamisesta, osallisuudesta päätöksenteossa ja avun saaminen lisäävät omaisten myönteistä kokemusta. Elämän loppuvaiheen hoidossa avoimuus ja luottamuksellinen suhde ammattilaisten, potilaan ja hänen läheisensä välillä on tärkeää. (Fetherston ym. 2018 109.)

Hoitajan osaamisen yksi tärkeistä osa-alueista on hoidon suunnittelu potilaan ja omaisen kanssa. Hoidon suunnitteluun liittyy palliatiivisen hoidon osa-alueiden monipuolinen huomioiminen sekä potilaan ja omaisten toiveiden ja tavoitteiden huomioiminen. Hoitajan osaamisessa tärkeää ovat tiedot oikeudellisista- ja eettisistä asioista. Hoitajalla on oltava valmiuksia antaa potilaan sairautteen ja tilanteeseen liittyvää realistista tietoa ja tukea potilaan päätöksentekoa. (Hökkä, Pereira, Pölkki, & Hernández-Marrero 2020.)

Kansainvälinen käsite advance care planning (ACP) on pitkälle edennyttä sairautta sairastavan potilaan, hänen läheisensä ja terveydenhuollon ammattilaisen välistä keskustelua. Se on jatkuva prosessi, jossa käydään läpi ja kirjataan potilaan hoitoa koskevat toiveet ja tavoitteet päivittäen hoitosuunnitelmaa. ACP-interventiot voivat vähentää potilaan turhia tehohoitoja ja siirtoja hoitopaikkojen välillä (Lehto ym. 2019, 335–336.) ACP:n avulla on mahdollista edistää sairauteen liittyvää keskustelua ja tarjota tietoa muistisairautta sairastavalle potilaalle ja hänen omaiselleen sairaudesta ja hoitovaihtoehdoista (Bosisio, Jox, Jones & Rubli R 2018). Terveydenhuollon ammattilaisten olisi tarjottava potilaille ja heidän omaisilleen mahdollisuuksia ACP-keskusteluihin. Potilas ja hänen omaisensa ovat avoimempia käymään ACP-keskusteluja sellaisen henkilön kanssa, johon heillä on hyvä suhde. (Bosisio ym. 2018.) Hökkä ja muut (2020) korostavat hoitohenkilökunnan taitoja liittyen hoidon suunnitteluun ja päätöksentekoon haastavissakin tilanteissa. He tuovat esiin, että suunnitteluun ja päätöksentekoon liittyy avoimuus ja ammattilaisen kyky keskustella vaikeistakin asioista, kuten kuolemasta. (Hökkä ym. 2020.) ACP-keskusteluihin on hyvä kouluttaa potilaan hoitotyössä toimivia henkilöitä (Bosisio ym. 2018). Sairaanhoitajilla ja asiantuntijasairaanhoitajilla on tärkeä rooli ACP prosessissa. Heidän tehtävänsä on herättää ACP-keskustelua muistisairautta sairastavien potilaiden kanssa. Heidän roolinsa voi olla muistisairautta sairastavan potilaan puolesta puhuja, tiedon välittäjä potilaan sekä hänen läheisensä ja lääkäreiden välillä. Sairaanhoitaja toimii myös potilaan päätöksenteon tukijana. (Tetrault ym. 2021.)

ACP prosessiin liittyy myös haasteita. Monet muistisairautta sairastavat potilaat luottavat omaisensa päätöksentekoon heidän puolestaan sairauden edetessä. Omaisets voivat kuitenkin kokea olevansa huonosti valmistautuneita päätöksentekoon. Muistisairautta sairastava ihminen voi myös olla haluton suunnittelemaan hoitoaan etukäteen. ACP:n liittyy ymmärryksen lisääminen potilaiden ja heidän puolestaan päätöksiä tekevien henkilöiden välillä, mikä lisää varmuutta ja tarkkuutta hoitoon liittyvässä päätöksenteossa konkreettisissa olosuhteissa ja odottamattomissa tilanteissa. (Bosisio ym. 2018.) ACP mahdollistaa sairauteen liittyvän tiedon saannin, keskustelun sairaudesta ja ymmärryksen elämän loppuvaiheen erityispiirteistä. ACP tukee sekä potilaan päätöksentekoa että hänen valtuuttamiaan henkilöitä päätöksentekoon valmistautumisessa. (Bosisio ym. 2018.)

Asianmukaisella viestinnällä on edelleen merkittävä rooli ammattilaisen ja muistisairaahan potilaan välillä elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelmaan liittyvissä kysymyksissä. (Yaghmour 2022, 86.)

Haasteita on havaittu myös muistisairautta sairastavan potilaan hoitosuunnitelman

hoidonrajoituksissa omaisten näkökulmasta. Brownen ym. (2021) tutkimus osoitti, että muistisairautta sairastavan potilaan omaisten toiveissa oli havaittavissa ristiriitaisuuksia heidän toivoessaan luonnollista kuolemaa sekä raskaita hoitoja samanaikaisesti. Tämä johtui siitä, että he eivät tiedostaneet sairaustilan yhteyttä loppuvaiheen muistisairautta sairastavan potilaan luonnolliseen kuolemaan. (Browne ym. 2021.) Muistisairautta sairastavan potilaan terveydentilan heikkeneminen on kuormittavaa. Hoidon tarpeisiin vastaaminen vaatii monialaista ja palliatiivista lähestymistapaa, joka kattaa fyysiset, lääketieteelliset ja psykososiaaliset tarpeet ja ottaa huomioon omaiset (Browne ym. 2021.) ACP-interventioiden avulla on myös mahdollista lisätä potilaan hoitoonsa liittyvää päätöksentekoa tukevien hoitotahtojen laatimista. (Lehto ym. 2019, 335–336.)

### **3.3 Hoitotahto ja oikeudellinen ennakointi palliatiivisessa hoidossa**

Oikeudelliseen ennakointiin liittyvät kysymykset korostuvat muistisairautta sairastavien potilaiden hoidossa. Heidän hoito- ja palvelusuunnitelmiansa tulee seurata ja arvioida säännöllisesti ajantasaisuuden ylläpitämiseksi. Potilaan kanssa tulee keskustella ajoissa hoitotahdosta ja edunvalvontavaltuutuksesta, jotta hoitoon osallistuvilla on selvillä hänen kantansa itseään koskeviin asioihin sairauden edetessä ja toimintakyvyn alentuessa. Tiedot tulee myös dokumentoida (Sosiaali- ja terveysministeriö & Suomen Kuntaliitto 2020, 44–45.)

Hoitotahto on tarkoitettu hoito-ohjeeksi tilanteeseen, jossa potilas ei kykene itseään koskevaan päätöksentekoon. Hoitotahtoon voidaan kirjata toiveet myös tilanteeseen, jossa sairaus vaikeuttaa toiveiden ilmaisemista kuten edenneessä muistisairaudessa. Hoitotahto voi sisältää terveydenhuollon ammattilaisia sitovia hoitoon ja elämää ylläpitäviin toimintoihin liittyviä kannanottoja, kuten antibioottihoito ja keinoravitsemus. Hoitotahdossa voidaan tuoda myös esiin hoivaan, kuten ravitsemukseen ja ympäristöön liittyviä erityistoiveita, joita ammattilaiset pyrkivät mahdollisuuksien mukaan toteuttamaan. Hoitotahtoon voidaan kirjata potilaan valtuuttama päätöksentekoon osallistuva henkilö, kunhan sitä varten tehdään edunvalvontavaltuutus. Hoitotahto auttaa myös läheisiä ymmärtämään potilaan toiveita ja helpottaa heidän tilannettaan potilaan hoitoon liittyvässä päätöksentekotilanteessa. (Halila, Mustajoki, Hammar & Forsius 2022.)

Lain mukaan hoito tulee toteutua yhteisymmärryksessä potilaan kanssa. Hänellä on oikeus kieltäytyä hoidosta tai toimenpiteistä. Potilaan ollessa kykenemätön tekemään hoitoonsa liittyviä päätöksiä kuullaan päätöksissä hänen lähiomaistaan tai laillista edustajaansa. Tavoitteena on saada



selville potilaan hoitopäätökseen liittyvä tahto. Epäselvissä tilanteissa potilasta on pyrittävä hoitamaan hänen henkilökohtaisen etunsa mukaisesti. Päätöksenteossa on otettava huomioon potilaan aiemmin ilmaisema hoitotahto. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, 6 a §.) Jos hoitotahtoa ei ole eikä potilaan tahtoa saada selville potilaslain mukaan tulee toimia yhteisymmärryksessä potilaan läheisten kanssa. Potilasta on kuitenkin hoidettava tavalla, jonka arvioidaan olevan hänen henkilökohtaisen etunsa mukainen. (Halila ym. 2022.)

Omaiset eivät voi ottaa vastuuta hoidosta. Hoidon tarpeen arviointi kuuluu ammattilaiselle. Omaisten kyky osallistua päätöksentekoon voi toisinaan olla kyseenalainen ja sairastuneen toiveita ei aina pystytä tunnistamaan kriittisessä tilanteessa. Vaikka potilaalla ja omaisella on oikeus hyväksyä tai kieltäytyä hoidoista se ei merkitse oikeutta vaatia hoitoja, jotka eivät ole lääketieteellisesti perusteltuja. Avoin keskustelu ammattilaisten potilaan ja omaisen välillä mahdollistaa tunteen siitä, että kaikki tarvittavat elämää helpottavat keinot ja avut ovat käytettävissä (Prince-Paul & Daly 2019, 828, 833.) Omaisten tehdessä päätöksiä potilaan puolesta heillä on yleensä halu toimia oikein epäselvissäkin tilanteissa. Päätöksentekotilanne voi olla pelottava. Muistisairauteen liittyvät negatiiviset tunteet kuten syyllisyys ja epäonnistuminen, sekä tiedon puute sairauden kulusta ja ennusteesta voivat vaikeuttaa omaisten päätöksentekoprosessia elämän loppuvaiheessa. (Bosisio ym. 2018.)

Pitkälle edennyttä sairautta sairastavien tai elämän loppuvaiheessa olevien potilaiden läheiset ja heitä hoitavat terveydenhuollon ammattilaiset voivat kohdata erilaisia eettisiä pulmia ja valintoja. Moraaliset kysymykset voivat liittyä mihin tahansa hoitotyön osa-alueeseen mutta usein ne liittyvät elämän loppuvaiheen hoitoon liittyviin päätöksiin, kuten nesteytys, ravitsemus ja sedaatio. Sosiaaliset, kulttuuriset, ammatilliset ja oikeudelliset tekijät tekevät päätöksistä monimutkaisia. Teknologian tuomat mahdollisuudet ja lääketieteen kehittyminen ovat mahdollistaneet elämän pidentämisen ennen riittävien bioeettisten normien luomista. Tämä vaikuttaa hoitoa koskeviin valintoihin ja edellyttää huolellisia ja toistuvia keskusteluja potilaiden ja heidän perheidensä kanssa. (Prince-Paul & Daly 2019, 826.)

#### **4 Muistisairautta sairastavan potilaan hoidon laadun kehittäminen**

Maaliskuussa 2022 julkaistiin uusi palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus. Sen tavoitteena on ”edistää yhdenvertaisen, laadukkaan ja hyvän palliatiivisen hoidon

toteutumista kaikkialla Suomessa” (Saarto ym. 2022, 10.) Sosiaali- ja terveysministeriö ja Suomen kuntaliitto (2020) ovat julkaisseet ikääntyvien ihmisten palvelujen kehittämisen ja arvioinnin väli-neeksi palvelujen laatusuosituksen vuosille 2020–2023. Siinä mainitaan yhtenä haasteena laaduk-kaan palliatiivisen ja saattohoidon tarjoaminen ympärivuorokautisessa palveluasumisessa ja ko-  
tona. Elämän loppuvaiheen erityistarpeiden ennakointi sekä palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamisen ja toteutuksen kehittäminen on mainittu suosituksen tärkeissä kokonaisuuksissa. (Sosi-  
aali- ja terveysministeriö 2020, 44, 60.)

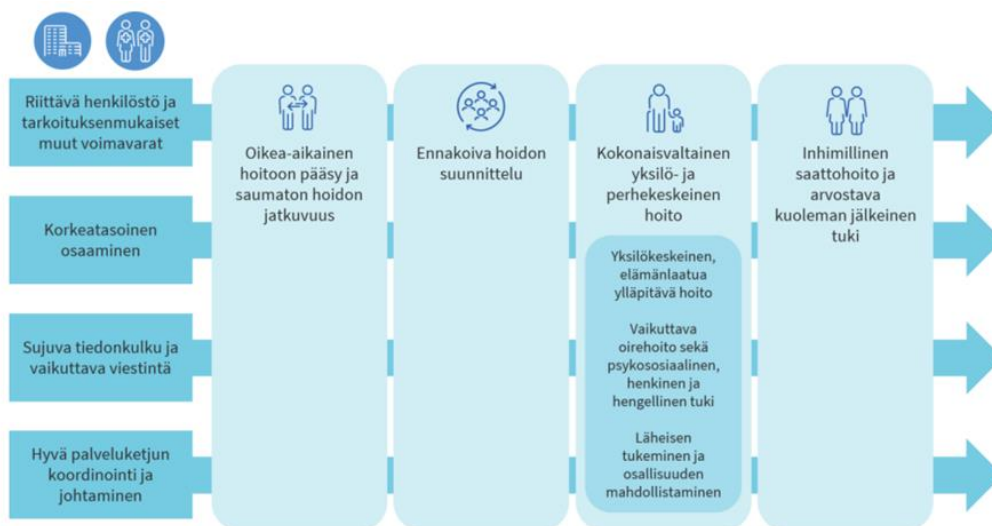
Ikääntyneiden ihmisten hoidon laatua on arvioitu viime vuosina kansainvälisestikin. Vuonna 2015 The Economist lehden julkaisun mukaan elämän loppuvaiheen ja palliatiivisen hoidon laadun ver-  
tailussa Suomi sijoittui sijalle 20, kun osallistujamaita oli 80. Euroopan vertailussa Suomi oli 27 osallistujamaan joukossa sijalla 12. (Saarto ym. 2022, 11.) PACE (Palliative Care for Older People) usean maan ( Belgia, Alankomaat, Englanti, Suomi, Puola, Sveitsi ja Italia ) EU-rahoitteisessa hank-  
keessa tehtiin vertailevaa tutkimusta ympärivuorokautisen hoidon yksiköissä toimivien ammatti-  
laisten palliatiivisen hoidon osaamisesta. Sen mukaan palliatiivisen hoidon kehittämis- ja osaamis-  
taso on vaihtelevaa PACE-hankkeeseen osallistuneissa maissa. (Smets, Pivodic, Piers, Roeline Pasmaan, Engels, Szczerbińska, Kylänen, Gambassi, Payne, Deliens, Van den Block 2018.) Suomessa kehittämistarpeita hoidon laadussa havaittiin kivunhoidossa sekä omaisten tuentarpeen huomi-  
oimisessa ja yhteistyössä. (Saarto ym. 2019, 122.)

#### **4.1 Laatu palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa**

Laatua voidaan tarkastella eri näkökulmista. WHO:n määritelmässä hoidon laatu nähdään ihmisille tarjottujen terveydenhuoltopalvelujen suhteena hyviin terveysvaikutuksiin. Suomessa terveyden-  
huoltolakiin ja sosiaalihuoltolakiin on kirjattu laadukkaana hoidon tekijöitä ja ohjeita laadun varmis-  
tamiseksi. (Saarto, Lyytikäinen, Ahtiluoto, Junntila, Lehto, Finne-Soveri, Hammar & Forsius 2022, 12.) Yksi tapa kuvata laatua on jakaa se kolmeen eri näkökulmaan. Potilaan kokemaan laatuun si-  
sältyy kokemukset hoidon tuloksesta hänen saamastaan kohtelusta, hoitoprosessin sujuvuudesta ja palvelun saatavuudesta. Ammatilliseen laatuun sisältyvät hoidon tuloksien arviointi, hoitosuosi-  
tuksien noudattaminen ja ammattilaisten osaamisen ajantasaisuus. Johtamisen laatuun sisältyvät voimavarojen kohdentaminen ja toiminnan organisointi huolehtien virheettömyydestä ja toimin-  
nan tehokkuudesta (Saarto ym. 2022,12.) Laadukkaaseen hoitoon liittyy terveydenhuollon ammat-  
tilaisen näyttöön perustuvaa päätöksenteko, jonka pohjana on ajantasainen ja paras saatavilla

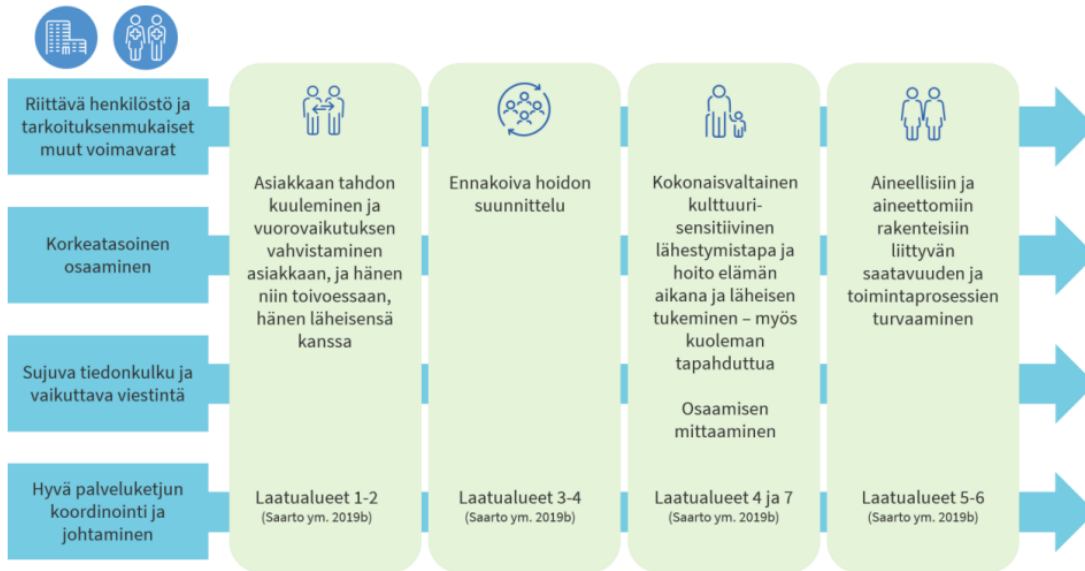
oleva tutkimustieto. Päätöksenteossa huomioidaan hoitomenetelmien ja hoitovaihtoehtojen vaikuttavuus, käyttökelpoisuus, tarkoituksenmukaisuus ja merkityksellisyys. Myös ammattilaisen asiantuntijuus ja kokemustieto, resurssit ja potilailta kerätty tieto liittyvät päätöksentekoon. (Oikarinen ym. 2018,10).

Terveydenhuollon laatutavoitteissa palliatiivisen hoidon tavoiteltavat vaikutukset liittyvät potilaan tyytyväisyyteen ja oirehoitoon. (Saarto ym. 2022,12) Uudessa palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatusuosituksessa laatua tarkastellaan kokonaisvaltaisen hoidon näkökulmasta (ks. kuvio 2). Se sisältää osa-alueet eli laatualueet kokonaisvaltaisen, laadukkaan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toteuttamiseksi. (Saarto ym. 2022, 19.) Laatualueista kuusi kuvaa potilaan hoitoprosessin eri vaiheita lähtien hoitoon pääsystä ja jatkuvuudesta kuoleman jälkeiseen tukeen. Vaikuttava oirehoito on yksi laatualueiden keskeisistä teemoista. Laadun kriteereihin on kirjattu systemaattinen oirehoidon tarpeen tunnistaminen, arviointi ja hoito. (Saarto 2022, 19, 26.) Neljä laatualueutta liittyvät hoidon järjestämiseen sekä tuottamiseen ja tiedonkulkuun. Niihin sisältyvät henkilöstöressurssit, osaaminen, viestintä ja tiedon kulku sekä palveluketjun koordinointi ja johtaminen. (Finne-Soveri ym. 2022, 15; Saarto ym. 2022, 30.)



Kuvio 2. Laatualueet elämän loppuvaiheen hoidossa (Saarto ym. 2022, 30; Finne-Soveri ym.2022, 15).

lääkäiden ihmisten laatualueita (ks. kuvio 3) on kuvattu Finne-Soverin ja muiden (2022) laatukäsikirjassa elämän loppuvaiheen hoito iäkkäiden ihmisten palveluissa. Hoidon laatu koostuu eri ihmisillä pääsääntöisesti samoista elementeistä. Asiakkaan palvelukokonaisuus kuitenkin määrittää, mitkä laatualueet korostuvat. (Finne-Soveri ym. 2022, 15.)

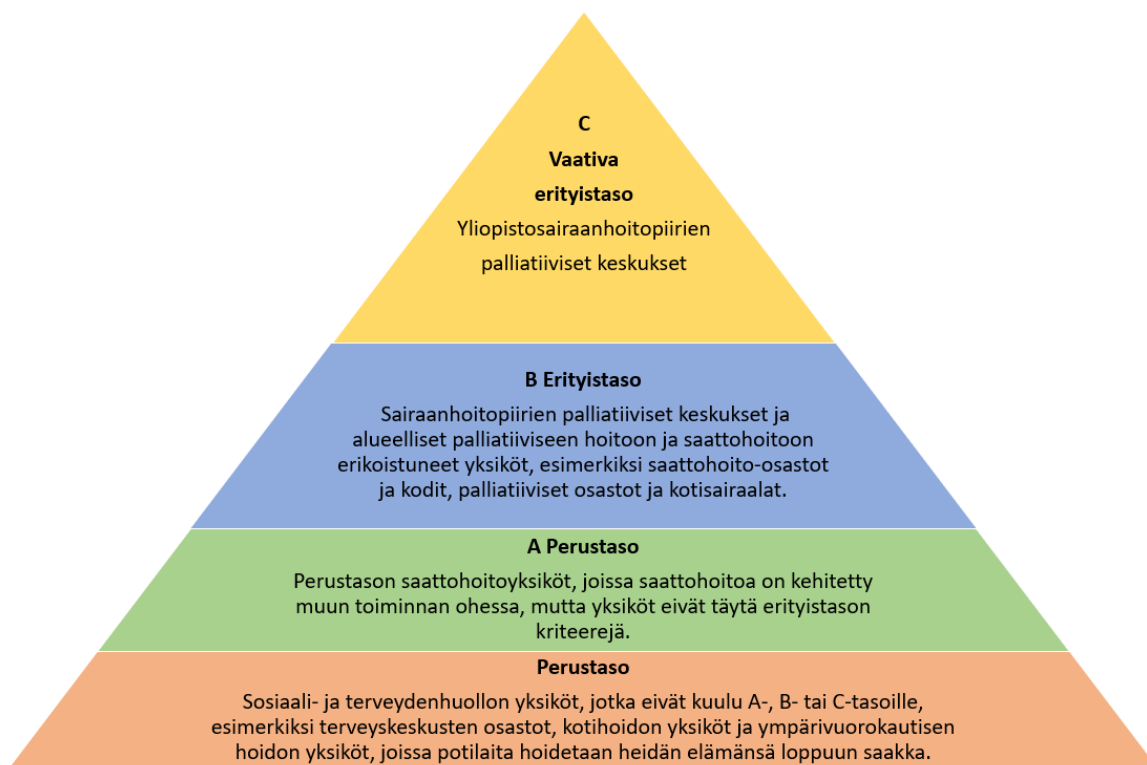


Kuvio 3. Elämän loppuvaiheen laatualueet iäkkäiden ihmisten palveluissa (Finne-Soveri ym. 2022, 15).

Laatualueita tarkastellessa havaitaan, että ympärivuorokautisessa palveluasumisessa olevan ihmisen hoidon laadussa ei välttämättä painotu hoitoon pääsy, vaan oleellisempaa voi olla ammattilaisten tunnistama hoidon tarve ja hoitolinjaukset laadukkaan hoidon järjestämiseksi. On myös arvioitava, tarvitaanko jossakin tilanteessa palliatiivisen hoidon tai saattohoidon toteuttamisen erityisosaamista. (Finne-Soveri ym. 2022, 15.) Laatuun sisältyy yhtenä tärkeänä osana henkilöstön osaaminen ja toimintaympäristöt. Laatualueilla 5–6 (ks. kuvio 3) ovat hoidon tai palvelun tuottamisen edellytykset ja toimintaympäristöt, kuten henkilöstön määrä ja osaaminen sekä tilat. Osaamisen varmistaminen ja konsultaation mahdollisuus kuuluvat myös laatualueille 5–6 (Finne-Soveri ym. 2022, 44, 48).

## 4.2 Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittäminen

Valtakunnalliset suositukset palliatiivisen- ja saattohoidon toteutumisesta ohjaavat hoitotyön toteutusta muistisairautta sairastavien potilaiden hoidossa. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallisessa laatusuosituksessa on kuvattuna asiantuntijoiden suositus palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestämisestä (ks. kuvio 4) joka perustuu sosiaali- ja terveysministeriön raportteihin. Tasa-arvoista ja tarvelähtöistä hoitoon pääsyä Suomessa tulee turvaamaan kolmiportainen palliatiivisen hoidon palveluketju. (Saarto ym. 2022, 14.)



Kuvio 4. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kolmiportainen malli (Saarto ym. 2022, muokattu).

Saarto ja muut (2022, 14–15) kuvaavat raportissaan Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestämissmallin tasoja. **Perustason** yksiköissä, kuten terveyskeskusten osastot, kotihoidon yksiköt ja ympärivuorokautisen hoidon yksiköt potilaat hoidetaan heidän elämänsä loppuun saakka. **A-tason** yksiköissä saattohoitoa on kehitetty muun toiminnan ohessa, mutta yksiköt eivät täytä erityistason kriteerejä. **B-tasolla** toimivat sairaanhoidopiirin palliatiivisen keskuksen koordinoimat palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon erikoistuneet yksiköt. Niihin lukeutuvat saattohoito-osastot ja kodit, palliatiiviset osastot ja kotisairaalat, sairaaloiden konsultaatiotiimit ja palliatiiviset poliklinikat.

Erityistason yksiköt toimivat konsultoivassa roolissa. Palliatiiviset kotisairaalat tukevat perustason yksikköjä ja toimiessaan siltana perus- ja erityistason yksiköiden välillä. Ne myös vastaavat koti-  
saattohoidosta. **C tason** yksikköjä ovat yliopistosairaaloiden palliatiiviset keskuskeskukset, niiden palliatiivisen hoidon poliklinikat, palliatiivisen hoidon konsultaatiotiimit ja saattohoitokodit.

Oirehoidon osaamisen tasot on määritelty järjestämismallin eri tasoille ja ne on mainittu laatusuosituksen osaamisen varmistamisen laatukriteereissä. Ammattilaisen oirehoidon osaamisen vaatimukseen vaikuttaa millä järjestämismallin (ks. kuvio 4) tasoista hänen työyksikkönsä toimii. (Saarto ym. 2022, 14–15, 47.) Suomessa palliatiivisen hoidon ja saattohoidon saatavuudessa ja tasossa esiintyy puutteita. Osaamisen puute kaikissa ammattiryhmissä kaikilla hoidon tasoilla on arvioitu olevan yksi merkittävimmistä palliatiivisen hoidon ja saattohoidon haasteista. (Saarto ym. 2022, 11, 47–48.) Ammattilaisten osaaminen on yksi hoidon laadun tekijöistä, ja siihen voidaan vaikuttaa koulutuksella. (Saarto ym. 2022; Finne-Soveri ym. 2022; Sosiaali- ja terveysministeriö ja Suomen Kuntaliitto 2020.) Opetus- ja kulttuuriministeriön rahoittamassa vuonna 2018–2021 toteutuneessa palliatiivisen hoitotyön ja lääketieteen koulutuksen monialaisen ja työelämälähtöisen kehittämisen kärkihankkeessa (EduPal) selvitettiin palliatiivisen opetuksen nykytila Suomessa ja laadittiin valtakunnallinen opetussuunnitelmasuositus palliatiivisen hoitotyön ja lääketieteen opetukseen. Kehittämällä pyrittiin vastaamaan sosiaali- ja terveysministeriön suositusten mukaisen palliatiivisen hoidon kolmiportaisen palvelujärjestelmän osaamistarpeisiin. (Hökkä & Lehto 2021, 5–6.)

### **4.3 Ammattilaisten osaamisen kehittäminen**

Palliatiivinen hoito tulee nähdä ihmisoikeutena ja osana terveydenhuollon ydintoimintaa, mikä korostaa ammattilaisten palliatiivisen hoidon kouluttautumisen ja osaamisen tärkeyttä. Palliatiivisen hoidon koulutus on vaihdellut oppilaitosten välillä. (Hökkä, Kallio, Matilainen, Ylinen, Muurinen, Lähdetniemi, Turunen & Öhberg 2021, 10.) Suomessa palliatiivisen hoidon koulutusta on integroitu opintoihin vain muutamassa ammattikorkeakoulussa, vaikka kansallisen suosituksen mukaan se tulisi sisällyttää hoitotyön koulutusohjelmiin (Hökkä, Pölkki & Lehto 2022,2).

Sairaanhoitajaopiskelijoilla toteutetun kyselyn mukaan valtaosa opiskelijoista piti palliatiivisen hoidon koulutusta tärkeänä ja vain puolet kyselyyn vastanneista koki opetuksen sisällöt riittäväksi. Puutteita koulutuksessa arvioitiin olevan eksistentiaalisen ja monikulttuurisuuden osa-alueilla sekä lääkkeettömän kivunhoidon ja psykososiaalisen tuen osa-alueilla. (Hökkä ym. 2022, 6.)

Sairaanhoitajan osaamiseen tulisi sisältyä Hökän ja muiden (2020) mukaan ihmislähtöisen palliatiivisen hoidon monipuoliset taidot. Niihin lukeutuvat taidot arvioida oirehoidon tarvetta ja toteuttaa oirehoitoa, mukaan lukien palliatiivinen sedaatio sekä potilaan hoidon suunnittelu muuttuvissa olosuhteissa ja ympäristöissä. Sairaanhoitajien tulee ymmärtää palliatiivisen hoidon merkitys ja tunnistaa sairauden loppuvaiheen erityispiirteet sekä lähestyvän kuoleman merkit sekä tietää potilaan fyysistä ja henkistä hyvinvointia tukevat keinot. (Hökkä ym. 2020.) Laadukkaan palliatiivisen hoidon osaamisalueita ovat: yhteistyö potilaan ja perheen kanssa, kulttuuri ja viestintä, kliininen osaaminen, psykososiaalinen osaaminen, lait ja eettiset perusteet sekä ammatillinen rooli ja johtaminen. Palliatiivisen hoidon hoitotyön kompetenssi perustuu sairaanhoitajan tietoon, taitoon, arvoihin ja asenteisiin. (Hökkä ym. 2020.) EduPal -hankkeen opetussuunnitelman suosituksessa huomioidaankin monipuolisesti edellä mainitut osa-alueet, kuten palliatiivisen hoidon perusteet, kivunhoito, oirehoito, potilaan ja läheisten tukeminen, saattohoito, etiikka, juridiikka, moniammatillinen yhteistyö sekä vuorovaikutus ja kohtaaminen. (Hökkä ym. 2021, 10, 13.)

Sairaanhoitajan tehtäväkuva palliatiivisessa hoidossa uudistuu jatkuvasti. Sairaanhoitajilla on keskeinen rooli palliatiivisen hoidon kehittämisessä ja osaamista vaaditaan muuttuvissa toimintaympäristöissä. Yksi sairaanhoitajan tehtävä on toimia konsultoivana henkilönä. Se vaatii näyttöön perustuvan toiminnan hallitsemista ja moniammatillisen yhteistyön hyödyntämisen taitoja. (Kekäläinen, Matilainen, Sunikka, Väisänen, Kemppainen, Sainio, Soini, Päällysaho, Mäenpää & Turunen. 2021, 41.) Muistisairautta sairastavan potilaan elämän loppuvaiheen oireet vaativat yksilöllisiin tarpeisiin perustuvaa erityisosaamista ja monialaista yhteistyötä eri ammattiryhmien välillä. Ammattilaisten väliset konsultaation mahdollisuudet ovat tutkimusten mukaan olleet vähäiset muistisairautta sairastavan potilaan palliatiivisessa hoidossa. (Browne ym. 2021.) Konsultaatio on tärkeää, koska osassa terveydenhuollon yksiköistä henkilökunnasta enemmistö on koulutustasoltaan lähihoitajia. Heidän peruskoulutuksensa ei välttämättä anna riittäviä valmiuksia toteuttaa laadukasta saattohoitoa itsenäisesti, vaan tarvitaan myös sairaanhoitajien ja lääkäreiden tuomaa osaamista. (Saarto & Finne-Soveri 2019, 102.)

Sosiaali- ja terveysministeriön ja Suomen kuntaliiton julkaisemassa ikääntyvien ihmisten palvelujen laatusuosituksessa vuosille 2020–2023 tuodaan esiin henkilöstön osaamisen varmistaminen myös muistisairauteen sairastuneiden hoidossa. Koulutustarpeita on arvioitu liittyvän turvalliseen lääkehoitoon, saattohoitoon ja palliatiivisen hoitoon. Oirehoidon osa-alueista on mainittu kivun hoito.

Elämän loppuvaiheen erityistarpeiden ennakointi sekä palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamisen ja toteutuksen kehittäminen mainitaan suosituksen sisällöissä (Sosiaali- ja terveysministeriö 2020, 57, 60). Hoitotyössä vaaditaan ammattikorkeakoulututkintojen tuoman osaamisen lisäksi myös kliinistä erikoisosaamista. Kliinisen hoitotyön osaamista voidaan kehittää toimipaikkakoulutuksella, korkeakoulujen erikoistumiskoulutuksilla ja ylemmillä korkeakoulututkinnoilla. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2021, 11.)

Osaamisen päivittäminen on ajankohtaista myös Sote-uudistuksen vuoksi, joka edellyttää hoitotyön erikoisosaamisen kehittämistä. Tarpeeseen vastaamiseksi on tehty ehdotukset kliinisessä hoitotyössä toimivien ammattilaisten osaamiskuvauksista. Osaamistarpeita tulee varmistaa, ja syventää kliinisen hoitotyön erikoisosaamista sosiaali- ja terveysalan erikoistumiskoulutuksissa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2021, 3.) Kliinisen hoitotyön erikoisosaaminen on laillistetun terveydenhuollon ammattihenkilön ammatillista osaamista potilas- ja asiakastyön vaativissa asiantuntijatehtävissä ja oman erikoisalansa kehittämässä. Hoitotyön jaosto on määritellyt kliinisesti erikoistuneen sairaanhoitajan kuusi ydinkompetenssia: Vaikuttava ohjaus ja kouluttaminen, moniammatillinen yhteistyö, juridisen ja eettisen tietoperustan mukainen toiminta, kulttuuristen erityispiirteiden huomioiminen, tutkimuslähtöinen kehittäminen ja näyttöön perustuva toiminta sekä teknologian hyödyntäminen. Ne ovat pohjana kliinisesti erikoistuneen sairaanhoitajan tehtävissä hänen kliinisen hoitotyönsä erikoisalalla. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2021, 12–14.) Erikoisaloja on 17 mukaan lukien palliatiivisen hoidon ja saattohoidon erikoisala. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitotyön erikoisalan osaamiskuvaus sisältää osaamisvaatimukset. Niissä mainitaan yhtenä osana kokonaisvaltainen potilaslähtöinen oirehoito, johon sisältyvät myös oirehoidon tarpeen tunnistaminen ja arviointi sekä oirehoidon menetelmien laaja-alainen soveltaminen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2021, 70–71.)

Eri koulutustasojen vahvaa palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamista tarvitaan tulevaisuudessa. Ammattilaisten osaamista tarvitaan organisaatioiden eri tasoilla. Kliinisen hoitotyön asiantuntijarakenteessa (ks. kuvio 5) näkyy kouluttautumiseen liittyvä osaamisen painottuminen eri asiantuntijoilla. Asiantuntijarakennetta on ehdotettu hyödynnettäväksi hyvinvointialueilla ja se on jo käytössä osassa sairaanhoitopiirejä. (Sosiaali- ja terveysministeriö. 2021, 17–18.)





Kuvio 5. Asiantuntijuuden kehittäminen (Sosiaali- ja terveysministeriö 2021)

Kansainvälinen sairaanhoitajaliitto on esittänyt hoitajien tehtävänkuvan ja osaamisen määritelmät. Laajavastuisen hoitotyön asiantuntija (Advanced Practice Nurse) on vaativan itsenäisen päätöksenteon osaava rekisteröity sairaanhoitaja, joka omaa maisteritasoiset tiedot ja taidot. Koulutuksellisesti laajavastuisen hoitotyön tehtävää ovat asiantuntijasairaanhoitaja Nurse Practitioner (NP) ja kliinisen hoitotyön asiantuntija Clinical Nurse Specialist (CNS) jonka tehtäviin kuuluu laadukkaan, näyttöön perustuvan hoitotyön kehittäminen ja juurruttaminen. (Kotila, Axelin, Fagerström, Flinkman, Heikkinen, Jokiniemi, Korhonen, Meretoja & Suutarla n.d, 8–9). Sairaanhoitajat hoitavat potilaita ja kehittävät hoitotyötä. He tuovat myös hoitotyön asiantuntemuksen yhteiskunnalliseen päätöksentekoon. NP työnkuva on laaja-alainen ja kokonaisvaltainen, sisältäen potilaan tutkimisen ja hoidon tarpeen arvioinnin sekä oireenmukaisen hoidon aloittamisen ja seurannan (Kotila ym. n.d. 25, 32). Kliinisesti erikoistuneiden hoitajien taitojen tulee olla laajempia, ja tiedot palliatiivisen hoidon osa-alueilta syvällisempiä kuin sairaanhoitajilla. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon erikoistumisopinnot suorittaneet hoitajat ja asiantuntijahoitajat voivat toimia kouluttajina ja ohjaajina omalla osaamisalueellaan. (Hökkä ym. 2020.) Kliinisen asiantuntijan osaamista vaaditaan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestämismallin (ks. kuvio 4) tasolla C (Saarto ym. 2022, 48). Lamppu, Laakkonen, Finne-Soveri, Kautiainen, Laurila ja Pitkälä (2021) tutkivat ammattilaisille suunnatun lyhyen koulutus intervention vaikutusta elämän loppuvaiheen hoidon laatuun. Tutkimustulokset osoittivat, että monialainen pitkäjänteinen ja monipuolinen koulutus palliatiivisesta ja saattohoidosta on perusteltua. Lyhyet monipuolisetkaan koulutukset eivät välttämättä takaa osaamista eettisestikin haastavassa elämän loppuvaiheen hoitotyössä. (Lamppu, Laakkonen, Finne-Soveri, Kautiainen, Laurila, &

Pitkälä 2021, 4.) Palliatiivisen hoidon hoitotyön kompetenssi perustuu sairaanhoitajan tietoon, taitoon, arvoihin ja asenteisiin. Hoidon korkean laadun ylläpitävänä tekijänä onkin jatkuva kouluttautuminen. (Hökkä ym 2020.)

## 5 Muistisairautta sairastavan potilaan oirehoidon tarve

Hoidon tarpeen arviointi on tärkeä osa potilaan hoitoa. Siitä säädetään terveydenhuoltolaissa ja päivystysasetuksessa. Arvioinnin voi tehdä terveydenhuollon laillistettu/nimikesuojattu ammattilainen. Hoidon tarpeen arviointia tekevällä terveydenhuollon ammattilaisella tulee olla vaadittava osaaminen, kokemus ja ammattitaito tehtävään. Hoidon tarpeen arvion avulla potilaan hoito voidaan suunnitella vastaamaan senhetkistä tarvetta. (Valvira 2017.) Hoidon tarpeen arviointiin liittyy läheisesti päätöksenteko. Näyttöön perustuva toiminta näkyy potilaan hoitoa koskevassa päätöksenteossa ja sillä on yhteys hoidon laatuun. Hoitotyössä päätöksiin vaikuttavat useat eri tekijät. Päätöksentekoon osallistuvat potilas, hänen läheisensä ja eri ammattiryhmien edustajat. (Oikarainen, A., Siltanen, H., Korhonen, A. & Holopainen A. 2018, 6.) Hoidon tarpeiden selvittäminen, tavoitteiden määrittäminen ja toimintojen suunnittelu, sekä hoidon toteutus ja arviointi ovat hoidollisen päätöksenteon, eli hoitotyön prosessin vaiheita. Prosessi on yhteydessä hoitotyön laadun arviointiin. Se myös selkiyttää potilaan hoitoon liittyvää vastuuta. (Rautava-Nurmi, Westergård, Henttonen, Ojala & Vuorinen. 2020. 54–55.)

Hoidon tarpeen arvioinnissa selvitetään henkilön terveydellinen tilaan ja toimintakykyyn liittyvät asiat tarkastuksen, kyselyjen, testien ja tutkimusten avulla. (Valvira 2017). Potilasta havainnoidaan ja haastatellaan sekä suoritetaan tarvittavat mittaukset, kuten lämpö tai verenpaine. Kerättyjen tietojen avulla ammattilaiset määrittelevät potilaan hoidon tarpeen huomioiden myös potilaan ja omaisen näkemykset. Tilanteessa tulee ennakoida myös mahdollisia tulevia haasteita. (Kinnunen, Liljamo, Härkönen, Ukkola, Kuusisto, Hassinen, Moilanen, 2019, 12.) Mikäli potilas ei pysty kuvaamaan tilannettaan ammattilaisen osattava tulkita sitä. Hoidon tarpeeseen vastataan erilaisten hoitotoimien avulla. (Kinnunen ym. 2019, 12.) Muun ammattilaisen kuin lääkärin tekemässä hoidon tarpeen arviossa huomio suunnataan oireiden luonteeseen, vakavuuteen ja kiireellisyyteen esitietojen perusteella (Valvira 2017).

## 5.1 Yleisimmät oireet

Palliativisessa vaiheessa kaikissa sairauksissa yleisimpiä oireita ovat kipua, uupumus, univaikeudet ja toimintakyvyn heikentyminen. Fyysiset oireet lisäävät usein psyykkistä oireilua. Psyykkisten oireiden havaitseminen on vaikeaa, koska ne voivat sekoittua potilaan yleisoireisiin, kuten väsymykseen ja ruokahaluttomuuteen. Sairauden edetessä oirekuva muuttuu, oireet voivat lisääntyä ja kasautua. Kuoleman lähellä potilailla esiintyy usein kipua, ruokahaluttomuutta, väsymystä, tokkuraisuutta ja delirium oireita. (Hänninen 2015c.) Delirium on akuutti sekavuustila, joka aiheutuu aivotoiminnan häiriöstä. Sen yhteydessä on havaittavissa tietoisuuden heikkenemistä, tarkkaavuuden häiriintymistä, ajattelun ja muistin häiriöitä, sekä muutoksia uni- ja valve rytmissä ja psykomotorisilla ja emotionaalisilla osa-alueilla. Deliriumin muotoja on kaksi hypo- ja hyperaktiivinen muoto. Kummassakin potilaalla esiintyy sisäistä hajaannusta, mutta hypoaktiivisessa muodossa ulkoiset deliriumin merkit puuttuvat. (Käypä hoito -suositus Palliativinen hoito ja saattohoito 2019.)

Elämän loppuvaiheessa eri sairauksissa 30 %:lla esiintyy oksentelua ja pahoinvointia 60 %:lla. Ummetuksesta kärsii arviolta puolet palliativisessa hoidossa olevista potilaista. Kiihtumisesta ja ruokahaluttomuudesta kärsii yli 80 % potilaista. Suun oireita, kuten suun kuivumista, kipua ja infektoita esiintyy elämän loppuvaiheessa. Potilaista 5–12 %:lla esiintyy kutinaa. Muita iho-oireita ovat etäpesäkkeeseen liittyvät haavat, painehaavat, valtimoperäiset haavaumat ja tarumoista, kuten kaatumisesta johtuvat vauriot iholla. (Käypä hoito -suositus Palliativinen hoito ja saattohoito 2019.) Palliativisessa hoidossa olevilla potilailla esiintyy masennustiloja, ahdistuneisuushäiriöitä ja sopeutumishäiriöitä sekä depressio- ja ahdistusoireita. Moni palliativisessa hoidossa oleva potilas kärsii unettomuudesta. (Käypä hoito -suositus Palliativinen hoito ja saattohoito 2019.)

Kipua on yleinen oire etenevää muistisairautta sairastavalla potilaalla (Antikainen 2015a; Saarto ym. 2018, 16; Eisenmann, ym. 2020, 4). Heillä kipua esiintyy 25–52 %:lla ja agitaatiota sekä hengenahdistusta noin kolmasosalla potilaista (Käypä hoito -suositus Palliativinen hoito ja saattohoito 2019). Kipua ja ahdistusta esiintyy useammalla kuin joka toisella ympärivuorokautisessa hoidossa asuvalla muistisairautta sairastavalla potilaalla (Saarto & Finne-Soveri 2019, 101). He kärsivät myös neuropsykiatrisista oireista (Eisenmann, ym. 2020, 5). Etenevää muistisairautta sairastavilla potilailla esiintyy viimeisten elinkuukausien aikana syömishäiriöitä ja hengenahdistusta. Painehaavaumat ovat myös yleisiä. (Antikainen 2015a; Saarto ym. 2018, 16; Eisenmann, ym. 2020, 3.)

Muistisairautta sairastavalla potilaalla elämän loppuvaiheessa keuhkokuume on yleinen ja ennakoi usein kuolemaa (Antikainen 2015a). Infektioihin liittyy usein selittämättömiä käyttäytymismuutoksia kuten levottomuutta (Fetherston ym. 2018, 109). On myös huomioitava, että käytösoireet voivat olla merkkejä olemassa olevasta tai riittämättömästi hoidetusta kivusta (Malara ym. 2016; Eisenmann ym. 2020, 5). Kipuun liittyvät oireet ovat yksilöllisiä ja moninaisia. Kivun ilmeneminen muuttuu ikääntyessä. Autonomisen hermoston rappeutuessa sisäelinperäinen kipu vaimentuu. Yli 65-vuotiailla sydäninfarkti, vatsakalvotulehdus, suolitukos tai keuhkokuume voi aiheuttaa vain vähän kipua, tai olla kivuton. Akuuteissa sairaustiloissa voi esiintyä levottomuutta, kiihtyneisyyttä tai muita käytösoireita. Akuutit kivut liittyvät myös muistisairautta sairastavan potilaan tapaturmiin, kuten kaatumisiin. (Hagelberg & Harriet Finne-Soveri 2015b.)

Muistisairauden vaikeusaste ja tyyppi vaikuttavat kivun kokemiseen ja ilmenemiseen. Alzheimerin tauti heikentävää kivun emotionaalista osa-aluetta. Sairauden vuoksi kivun havainnointi heikentyy ja reagoiminen kipuun muuttuu. Parkinsonin taudissa epämukavuus ja kipu ja ilmenevät varhaisessa vaiheessa ja verisuoniperäisessä muistisairaudessa kivun affektiivinen osa-alue korostuu (Hagelberg & Finne-Soveri 2015a). Ei kuitenkaan ole empiiristä näyttöä siitä, että muistisairautta sairastavat ihmiset tunsivat vähemmän kipua (Malara ym.2016). Kivulla yhteys muistisairautta sairastavan potilaan käytösoireisiin (Sampson, White, Lord, Leurent, Vickerstaff, Scott & Jones 2015; Eisenmann, ym. 2020, 4). Potilas ei aina tunnista epämukavaa oloaan kivuksi eikä osaa kuvata tunnetta tai kehonosaa, josta se on peräisin. Kipu voi ilmetä monin tavoin kuten, hoidon vastustamisena levottomuutena, epäsosiaalisena käytöksenä ja vetäytymisenä. (Finne-Soveri, Jakovljevic., Mäkelä, Heikkilä, Andreasen, Kylänen, Leppäaho & Hammar 2018.)

Agitaatio ja aggressio voivat liittyä muistisairaahan potilaan yritykseen ilmaista tyydyttymättömiä tarpeita kuten kipu, ummetus tai väsymys. Olennaista olisikin tietää millaista muistisairaahan potilaan käyttäytyminen on normaalisti. (Fetherston ym. 2018,109.) Kivusta johtuvat käytösoireet diagnosoidaan usein väärin. Ne nähdään ensisijaisesti psykiatrisina tai psykologisina ongelmina, hoitaen niitä psykotrooppisin lääkkein. Lääkkeiden vaikutukset voivat peittää kivun oireita ja siten luoda esteen tehokkaalle kivun arvioinnille. (Neumann-Podczaska, Tobis, Yermukhanova, Wieczorowska-Tobis 2019.) Kivun tunnistamisen vaikeudet voivat aiheuttaa alidiagnosointia ja -hoitoa. Pitkäaikainen hoitamaton kipu voi heikentää ruokahalua ja liikkumiskykyä sekä aiheuttaa masennusta. (Hagelberg & Finne-Soveri 2015b.)

Muistisairaus vaikuttaa ihmisen persoonallisuuteen, käyttäytymiseen ja tunteiden säätelyyn. Lähes kaikilla muistisairautta sairastavilla ihmisillä esiintyy neuropsykiatrisia oireita kuten masennus, apatia ja ahdistuneisuus. (Höltkä & Pitkälä 2019.) Neuropsykiatriset oireet vaihtelevat riippuen muistisairaudesta. Lewyn kappale -taudissa tavallisia ovat näköharhat ja sekavuustilat. Otsa-ohimolohkorappeutumaan liittyy kielellisiä häiriöitä, apatiaa, estottomuutta ja toiminnanohjauksen vaikeuksia. Verisuoniperäiseen muistisairauteen liittyy masentuneisuutta, ahdistuneisuutta ja mielialojen vaihtelua. Parkinsonin tautiin liittyy masennusta ja apatiaa. Alzheimerin taudissa voi esiintyä kaikkia edellä mainittuja oireita. (Höltkä & Pitkälä 2019.) Kipu voi vaikeuttaa muistisairauteen liittyviä kognitiivisia ja neuropsykiatrisia oireita (Hagelberg & Finne-Soveri 2015b).

Muistisairautta sairastavilla ihmisillä kipua, pelkoa, ahdistusta ja kiihtyneisyyttä esiintyy usein kuoleman lähestyessä (Eisenmann ym. 2020, 3). Kuolevilla ihmisillä depressio-oireita esiintyy vähintään kolmasosalla ja ahdistuneisuutta kolmasosalla. Psykkisten oireiden tunnistamista vaikeuttavat monet fyysiset oireet. (Käypähoito- suositus Palliatiivinen hoito ja saattohoito 2019.)

Edennyttä muistisairautta sairastavan potilaan kyky kuvata oireitaan on vaikeutunut ja oireiden sekä elämänlaadun mittaaminen on vaikeampaa. Tilanteessa osaava oireiden seuranta ja hoito, potilaan kunnioittava kohtaaminen sekä läheisten tukeminen korostuvat. (Antikainen, 2015b; Eisenmann, Golla, Schmidt, Volz & Perrar 2020, 3.) Häiritsevyys on oireiden aiheuttamaa fyysistä tai psyykkistä kuormaa, jota voidaan arvioida ja tulkita eri tavoin. Kaikki havaittavat oireet eivät välttämättä häiritse potilasta, mikä on huomioitava oirehoidon toteutuksessa. Vaikeat ja häiritsevät oireet heikentävät elämänlaatua. (Hänninen 2015c.)

## **5.2 Muistisairautta sairastavan potilaan oirehoidon tarpeen tunnistaminen**

Potilasta hoidettaessa ammattilaiset keräävät tietoa hänen oireistaan ja terveydentilastaan. Potilaan tilaa ja muutoksia voinnissa seurataan havainnoimalla, tarkkailemalla ja ympäristöä tutkimalla. Oireiden tunnistamisessa ja tilanteen selvittämisessä hyödynnetään eri kriteereitä ja menetelmiä, kuten kipuasteikkoja, arviointeja laboratoriotutkimuksia ja vitaalielintoimintojen mittausta. (Oikarainen, A., Siltanen, H., Korhonen, A. & Holopainen A. 2018, 31.)

**Kliininen tutkiminen** on osa hoidon tarpeen arviointia. Se on kokonaisvaltaista, eri menetelmin toteutettavaa tiedon keruuta potilaan terveydentilasta, toimintakyvystä ja elämäntilanteesta. Se koostuu esitietojen keräämisestä (anamneesi) ja nykytilan (status) havainnoimisesta. (Saha 2020a.)

Tietoa potilaan tilasta tuovat sanallisen viestinnän lisäksi myös eleet, ilmeet ja äänensävyt. Haastattelussa huomioidaan potilaan edellytykset ottaa vastaan ja ymmärtää saamansa tietoa. (Salonen 2020.) Anamneesin saaminen vaatii hyviä vuorovaikutustaitoja. Potilaan tilaa havainnoidaan näönvaraisesti, kuuntelemalla, tunnustellen ja hajuaistinkin avulla. Tutkimuksen tukena voidaan käyttää apuvälineitä kuten stetoskooppia. (Saha 2020a.) Nykytila eli status on havaintoihin perustuva kuvaus potilaan tilasta. Kliinisen tutkimuksen tavoitteena on kuvata ja todeta sairauteen viittaavat normaalista poikkeavat löydökset. (Saha 2020b.) Havainnoidessa muistisairautta sairastavan potilaan tilaa toimitaan aina kunnioittavasti, rauhallisesti ja lempeästi. Häntä kohdellaan aikuisena ihmisenä ja arvostaen. Muistisairautta sairastavan potilaan läheinen voi tarvittaessa osallistua tutkimustilanteeseen. Läheisen ihmisen läsnäolo lisää turvallisuuden kokemusta ja tukee kommunikaatiota mahdollistaen yhteistyön potilaan ja ammattilaisen välillä. (Hallikainen, Mönkäre & Nukari, 2017, 22.) Muistisairaus ei ole syy jättää tekemättä hoidollisia toimenpiteitä. Niiden tarpeellisuus arvioidaan lääketieteellisin perustein ottaen huomioon muistisairaahan potilaan oma tahto ja hoitotahto sekä potilaan läheisen antama tieto. (Hallikainen ym. 2017, 23.)

Kuoleman lähestyessä monet fyysiset, psyykkiset ja tunne-elämän häiriöt kuormittavat potilasta. Emotionaalinen tila ja kognitiiviset kyvyt tunnistaa ja ilmaista oireita voivat vaikeuttaa oireiden arviointia. Potilaat voivat tuoda aktiivisemmin esiin oireita, joiden tunnistaminen on helpompaa kuten pahoinvointi ja kipu. Hän voi myös jättää kertomatta oireistaan pelon ja häpeän vuoksi. Oireiden häiritsevyyden ja voimakkuuden kuvaileminen voi olla vaikeaa. Oireisiin liittyvät tulkinnat voivat vaihdella potilaan ja ammattilaisen välillä. (Hänninen 2015d.) Kivun tunnistaminen on helpompaa, kun muistisairautta sairastava potilas on arvioijalle tuttu. Ammattilaisten ajalliset resurssit perehtyä potilaan tilanteeseen ja tunnistaa oireita, sekä moniammatillinen yhteistyö ja riittävät kivunhallinnan välineet helpottavat kivun tunnistamista. (Fetherston ym. 2018, 108.) Kiputunteemukseen voi liittyä kasvojen ilmeet. Muistisairautta sairastava potilas voi näyttää huolestuneelle, uhkaavalle tai irvistellä. Käyttäytymisessä voi olla havaittavissa kivun tuomaa levottomuutta kehon heijaamista tai vihaisuutta. Muistisairautta sairastava potilas voi hieroa kipualuetta tai olla käyttämättä kipeää kohtaa. Myös huokailu ja voivottelu voivat olla merkki kivusta. (Hagelberg & Finne-Soveri 2015b.) Neumann-Podczaska ja muut (2019) puolestaan toteavat, että kasvojen ilmeitä, negatiivista ääntelyä ja kehon liikkeitä ei tule käyttää yksinään kipumittareina, koska ne voivat johtua myös muista syistä kuten epämukavuudesta tai pelosta (Neumann-Podczaska ym. 2019). Muistisairauden vaikeassa vaiheessa potilaalla voi esiintyä lähes täydellistä välinpitämättömyyttä kipuun. (Hagelberg & Finne-Soveri 2015a).

Muistisairautta sairastava potilas ei aina itse tunnista epämukavaa oloaan kivuksi eikä osaa kuvata tunnetta tai kehonosaa, josta se on peräisin (Finne-Soveri ym. 2018). Kipua, pelkoa, ahdistusta, levottomuutta ja hoitovastaisuutta esiintyy usein elämän loppuvaiheessa. Ammattilaisilta edellytetään kriittistä pohdintaa ja oireiden havainnointia muistisairautta sairastavan elämän loppuvaiheessa. Potilaat eivät usein ilmaise tarpeitaan ja kuormittavia oireitaan spontaanisti, vaan he ovat riippuvaisia oireiden havainnoinnista ja tulkinnoista, jotka perustuvat potilaiden verbaalisiin ja nonverbaalisiin ilmaisuihin. (Eisenmann ym. 2020, 3–4) Potilaiden havainnointi on yksi sairaanhoitajien päätehtävistä, jolla mahdolliset muutokset potilaiden oireissa sekä uusien oireiden ilmaantuminen tulevat huomioiduksi (Hökkä ym. 2020). Riippumatta muistisairaudesta tai sen vaiheesta palliatiivinen lähestymistapa potilaan hoidossa helpottaa muistisairautta sairastavan potilaan kaikkien tyydyttämättömien tarpeiden asianmukaista tunnistamista. Se edistää elämänlaatua ja ihmisyttä arvostavaa hoitoa. (Dempsey, Dowling, Larkin & Murphy. 2015, 131)

**Arviointivälineiden** perustana on pidetty American Geriatrics Societyn julkaisemia ohjeita, joissa kipua arvioidaan kuudella eri osa-alueella kasvojen ilmeet (irvistys), sanallinen ilmaisu (vaikerointi), kehon liikkeet (heijaaminen), muutokset vuorovaikutuksessa (aggressiivisuus), muutokset toimintamalleissa sekä rutiineissa (uni- ja valvetila) ja muutokset psyykkisessä tilassa (sekavuus). Kipuun liittyvien käyttäytymismallien tulkinta on monimutkaista ja päällekkäisyyttä voi esiintyä muistisairauteen liittyvien käytösoireiden kanssa. (Felton, Lewis, Cockburn, Hodgson & Dawson 2021) Tutkimuksissa on havaittu yhteys kivun ja käytösoireiden välillä muistisairautta sairastavilla potilailla. Kipuun mahdollisesti liittyvää levottomuutta, aggressiivisuutta, ahdistuneisuutta ja masentuneisuutta ei aina huomioida lääkityspäätöksissä (Felton 2021.) Kipua ja psykososiaalista ahdistuneisuutta voi olla vaikea erottaa toisistaan. Kirjallisuus ei tuo esiin yksimielisyyttä siitä, mitkä käytösoireet ovat hyväksyttäviä kivun osoittajia ja miten ne voidaan erottaa psykologisista oireista kuten ahdistuneisuudesta ja pelosta. Mahdollisen kivun tunnistamiseksi on kehitetty lukuisia käyttäytymisen havainnointiin pohjautuvia arviointivälineitä. Ei ole olemassa yhtä välinettä, jota suositellaan käytettäväksi erityisesti muistisairautta sairastavilla potilailla. Heidän kohdallaan myös monimutkaiset hoitoon liittyvät tarpeet tuovat haasteita kivunarviointivälineiden käyttöön (Felton ym. 2021). Myös Sampson ja muut (2015) toteavat että muistisairaahan ihmisen voi olla haastavaa arvioida kipuaan ja itsearviointiin perustuvien kipumittareiden käyttö voi olla vaikeaa. Havainnointiin perustuvan mittarin käytöllä saadaan muistisairautta sairastavan potilaan oireita selville. Ulkopuoliseen havainnointiin perustuvan mittarin onkin arvioitu olevan tarpeellinen ja sopiva tapa arvioida kipua potilailla, joiden kognitiivinen kyvykkyyks on heikentynyt. (Malara ym.2016; Eisenmann ym.

2020, 2). Feltonin ja muiden (2021) mukaan edennyttä muistisairautta sairastavien ihmisten kivun arvioinnissa tulee soveltaa kokonaisvaltaista lähestymistapaa, joka ei rajoitu pelkästään arviointivälineiden käyttöön. Kivun arviointivälineet täydentävät kliinistä tietoa ja kliinistä harkintaa sekä yksilön tuntemusta. (Felton ym 2021.) Asianmukainen kivun arviointi ja hoito perustuvat myös hoitajien kliiniseen päätöksentekoon (Burns& McIlpatrick 2015, 403).

Potilaalle ja omaiselle suunnattuja oireiden intensiteettiä ja esiintyvyyttä arvioivia mittareita ja kyselyitä on paljon. Mittauksessa voidaan käyttää potilaan omaa arviota oireen voimakkuudesta eri ajankohtina eri asteikoilla kuten visuaalisella analogiasteikolla, VAS, numeerisella asteikolla 0–10 tai verbaalisella asteikko. Palliatiiviseen hoitoon on kehitetty mittareita, joiden avulla pyritään selvittämään oireiden lisäksi potilaan kokemusta elämänlaadustaan. Yksi monista psyykkistä ja eksistentiaalista kärsimystä arvioivista mittareista on Patient Dignity Inventory PDI, joka koostuu elämän loppuvaiheen kärsimykseen liittyvästä arvioinnista ja niihin suunnatun intervention vaikutuksista. Edmontonin oirekyselyyn ESAS liittyy fyysisten ja psyykkisten oireiden arviointi asteikolla 0–10. Mittarin avulla voidaan arvioida potilaan kokemusta yleisestä hyvinvoinnistaan ja elämänlaadustaan. Mittari on tärkeä oirehoidon tuloksellisuuden seurannassa. Ikääntyneelle potilaalle verbaalinen oiremittari on usein parempi vaihtoehto. (Hänninen 2015e.) Muistisairautta sairastavan potilaan kivun arvioinnissa voidaan käyttää objektiiviseen havainnointiin perustuvaa PAINAD arviointi asteikkoa. (Käypähoito- suositus Palliatiivinen hoito ja saattohoito 2019.) Potilaan voinnin muutoksia voidaan havainnoida myös ABCD protokollan avulla tai fysiologisiin mittauksiin perustuvien NEWS pisteytyksin. Hoidon laatua mittaa EOLD–SWC, hoidon tuloksellisuutta mittaa FATE–S, SQoL (Finne-Soveri ym. 2022, 63,64; Fetherston 2018). DisDAT-arviointi voi olla hyödyllinen muistisairaana potilaan ahdistuneisuuden arvioinnissa (Fetherston ym. 2018, 109). Elämän lopun psykososiaalisten tarpeiden arvioiminen on kuitenkin usein vaikeaa. (Hänninen 2015e.) Lupaavia teknologiapohjaisia oireiden arviointimenetelmiä kehitetään jatkuvasti. Ensimmäinen automaattia käyttävä kasvojen tunnistus teknologiaan perustuva työkalu on EPAT. (Felton ym. 2021.)

## 6 Opinnäytetyön tavoite ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tutkittua tietoa muistisairautta sairastavan potilaan oirehoidon tarpeen tunnistamisesta elämän loppuvaiheen hoidossa ammattilaisen näkökulmasta. Integroivan kirjallisuuskatsauksen avulla. Tietoa voidaan hyödyntää ammattilaisten työn tueksi ja hoidon laadun kehittämiseksi. Opinnäytetyön tutkimuskysymykset ovat:



1. Miten ammattilaiset kartoittavat tietoa ikääntyneen muistisairautta sairastavan potilaan elämän loppuvaiheen hoidon tarpeen arvioimiseksi?
2. Miten ammattilaiset tunnistavat muistisairautta sairastavan potilaan hoidon tarpeen keräämäänsä terveystietoa hyödyntäen?

## 7 Integroiva kirjallisuuskatsaus menetelmänä

Tutkimusmenetelmänä kuvaileva kirjallisuuskatsaus on aiemmasta tiedosta koostetun tiedon jäsentynyttä tarkastelua ja kuvailua. (Kangasniemi, Utriainen, Ahonen, Pietilä, Jääskeläinen & Liikainen 2013, 291.) Siinä aineistot ovat laajoja ja tutkittavaa ilmiötä kuvataan laaja-alaisesti. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus jakautuu narratiiviseen ja integroivan katsaustyyppiin. Integroivan kirjallisuuskatsauksen avulla voidaan tuottaa uutta tietoa jo tutkitusta aiheesta. Se antaa systemaattista katsausta laajemman kuva aihealueen kirjallisuudesta. (Salminen, 2011, 6, 8.) Integroivassa kirjallisuuskatsauksessa voidaan erottaa kolme eri tyyppiä; empiirinen, teoreettinen ja metodologinen. Ne voivat myös yhdistyä kirjallisuuskatsauksessa. Empiirisessä kirjallisuuskatsauksessa yhdistyy eri menetelmin tuotettu aikaisempi tutkimustieto ja synteesi muodostetaan tutkimuksista, jotka vastaavat samaan tutkimuskysymykseen. Teoreettinen katsaus kokoaa yhteen ja vertailee ilmiöitä selettäviä teorioita. Metodologinen katsaus kokoaa yhteen ja arvioi kriittisesti tutkimuksessa käytetyt menetelmät ja käsitteiden operationalisoinnin. (Sulosaari & Kajander-Unkuri, 2016, 108.)

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla voidaan selvittää mitä ilmiöstä ennestään tiedetään, sekä ilmiön keskeiset käsitteet ja niiden väliset suhteet. Tutkimuksen myötä voidaan nostaa esiin, ilmiöstä käytyä keskustelua, vallitseeko ilmiöön liittyvässä tiedossa yhteisymmärrys vai eriävät näkökannat, sekä millaisia kehityssuuntia ja teorioita tietoon liittyy. Huomiota voidaan suunnata aikaisempien tutkimusten esiin nostamiin kysymyksiin, ristiriitoihin ja tiedon aukkoihin. (Kangasniemi ym. 2013, 294.) Kuvailevaa kirjallisuuskatsausta voidaan käyttää arvioitaessa vallitsevia käytäntöjä, kehitettäessä menettelytapoja sekä päivitetessä ja kehitettäessä suosituksia (Kangasniemi ym. 2013, 295). Integroidun kirjallisuuskatsauksen avulla voidaan tuottaa uutta tietoa tutkittavasta aiheesta (Sulosaari & Kajander-Unkuri 2016, 108.)

## 7.1 Integroivan kirjallisuuskatsauksen toteuttaminen

Opinnäytetyön tutkimusmenetelmäksi valikoitui kuvaileva integroiva kirjallisuuskatsaus. Kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on kuvata monipuolisesti muistisairautta sairastavan potilaan oirehoidon tarpeen tunnistamista ammattilaisen näkökulmasta. Integroiva kirjallisuuskatsaus koostuu viidestä selkeästä ja loogisesta vaiheesta. Ensin asetetaan tutkimuskysymys. Toisessa vaiheessa kerätään aineisto. Kolmannessa vaiheessa suoritetaan kerätyn aineiston laadun arviointi. Aineiston analyysi on tutkimuksen neljäs vaihe. Viidenteen vaiheeseen kuuluvat tulkinta ja tulosten esittäminen. (Sulosaari & Kajander-Unkuri 2016, 110.) Tämän opinnäytetyön prosessi alkoi kirjallisuuskatsauksen tavoitteen määrittelyllä. Tutkimuskysymykset laadittiin vastaamaan tutkimuksen tavoitteeseen. Tutkimuskysymykset pyrittiin laatimaan siten että niiden avulla muodostuisi mahdollisimman monipuolinen kuva muistisairautta sairastavan potilaan oirehoidon tarpeen havaitsemisesta ja arvioinnista. Aineiston keruuseen sisältyi alustavia testihakuja, joilla pyrittiin kartoittamaan aiheeseen liittyvää aiempaa tietoa sekä arvioimaan hakulausekkeiden sopivuutta suhteessa tutkimuskysymyksiin. Kerätyn aineiston laatua arvioitiin hyödyntäen JBI arviointityökalua. Arviointityökalua muokattiin, jotta se sopi monimuotoisen aineiston arviointiin. Aineiston analyysi toteutettiin sisällönanalyysillä. Opinnäytetyön eri vaiheita havainnollistettiin tekemällä taulukot ja kuviot. Niiden avulla pyrittiin selkiyttämään vaiheita lukijalle.

## 7.2 Aineiston keruu

Opinnäytetyön tutkimuskysymykset muotoiltiin mahdollisimman monipuolisiksi kattavan aineiston saamiseksi. Maaliskuussa 2022 testattiin aineistohakua eri tietokannoista informaation ohjauksessa. Tietokannoiksi valikoitui CINAHL, Medic, Medline Pubmed ja Cochrane. Hakulausekkeisiin ja tietokantojen valintaan haettiin vielä ohjausta asiantuntijalta. Varsinainen haku toteutettiin syyskuussa 2022. Hakuprosessi tallennettiin omana tiedostona opinnäytetyön tekijän tietokoneelle. Tiedostoon lisättiin muistiinpanoja ja valitut sekä poistetut artikkelit prosessin edetessä. Tutkija määrittelee itse aiheen kannalta keskeiset käsitteet, joita käytetään tietokantahauissa muodostaen niistä hakulausekkeet. Apuna voidaan käyttää myös informaation asiantuntijuutta. (Niela-Vilén & Hamari 2016, 26.)

Toteutin haun ensin yksinkertaisimmista termeistä laajentaen sitä monipuolisemmaksi. Strategian pohjana oli muistisairauteen liittyvän terminologian monimutkaisuus. Kirjallisuudessa dementia

kuvataan usein sairautena eikä tiettyyn sairauteen liittyvänä oireyhtymänä. Dementia-termiä on käytetty kirjallisuudessa synonyyminä muistisairaudelle. Se on myös assosioitunut kuvaamaan tiettyä sairautta, vaikka se lääketieteellisesti on oireyhtymä. Termien tarkastamiseen ja tarkentamiseen käytin JAMK:in tietokannan MeSH termistöä ja Fintoa sekä COCHRANEn omaa MeSH termistöä hakulausekkeiden muodostamisessa. Kokeilin erilaisia hakulausekkeiden yhdistelmiä hyödyntäen Boolean operaattoreita. Hakulausekkeet esitettiin kolmessa ryhmässä. Ensimmäinen kuvasi hoidon tarpeen arviointia ja havainnointia, toinen muistisairautta ja kolmas ammattilaisia. Ryhmien sisällä hakusanat yhdistettiin käyttämällä Boolean operaattoria OR ja hakulausekkeiden ryhmät yhdistettiin operaattorilla AND. Hakulausekkeet poikkesivat hieman toisistaan, riippuen tietokannasta. Tietokannoissa käytetyt hakulausekkeet on kuvattu taulukossa (ks. liite 1).

Termistöä laajentamalla hakutuloksien määrä näytti lisääntyvän ja aineisto laajenevan, mikä on suotuisa asia integroivalle kirjallisuuskatsaukselle. Lopullinen haku suoritettiin laajennetuin termein. Aineiston haku tuotti runsaasti julkaisuja, mutta niiden sisältö oli suppea, koskien oireista ensisijaisesti kipua. Haku sisälsi myös paljon kirjallisuuskatsauksia, interventio tutkimuksia ja lääkevertailuja, jotka eivät vastanneet tutkimuskysymyksiin. Hakua rajattiin vielä koskemaan vertaisarvioituja tutkimuksia ja artikkeleita, joissa koko teksti oli saatavilla. Aineistonhaussa tarvitaan strategia katsauksen luotettavuuden tueksi. Virheet aineistonhaussa johtavat vääristyneisiin johtopäätöksiin. Tarkoituksena on löytää kaikki materiaali, joka vastaa tutkimuskysymyksiin käyttäen ensisijaisesti alkuperäistutkimuksia. Kustannustehokas tapa hakuun on sähköisistä tietokannoista tehtävään haku, joka ei tosin välttämättä kata relevanttia tietoa monipuolisesti. (Niela-Vilén & Hamari 2016, 25.) Tutkimuskysymykset oli muodostettu laajoiksi, mikä tuki aineiston riittävyttä rajauksista huolimatta.

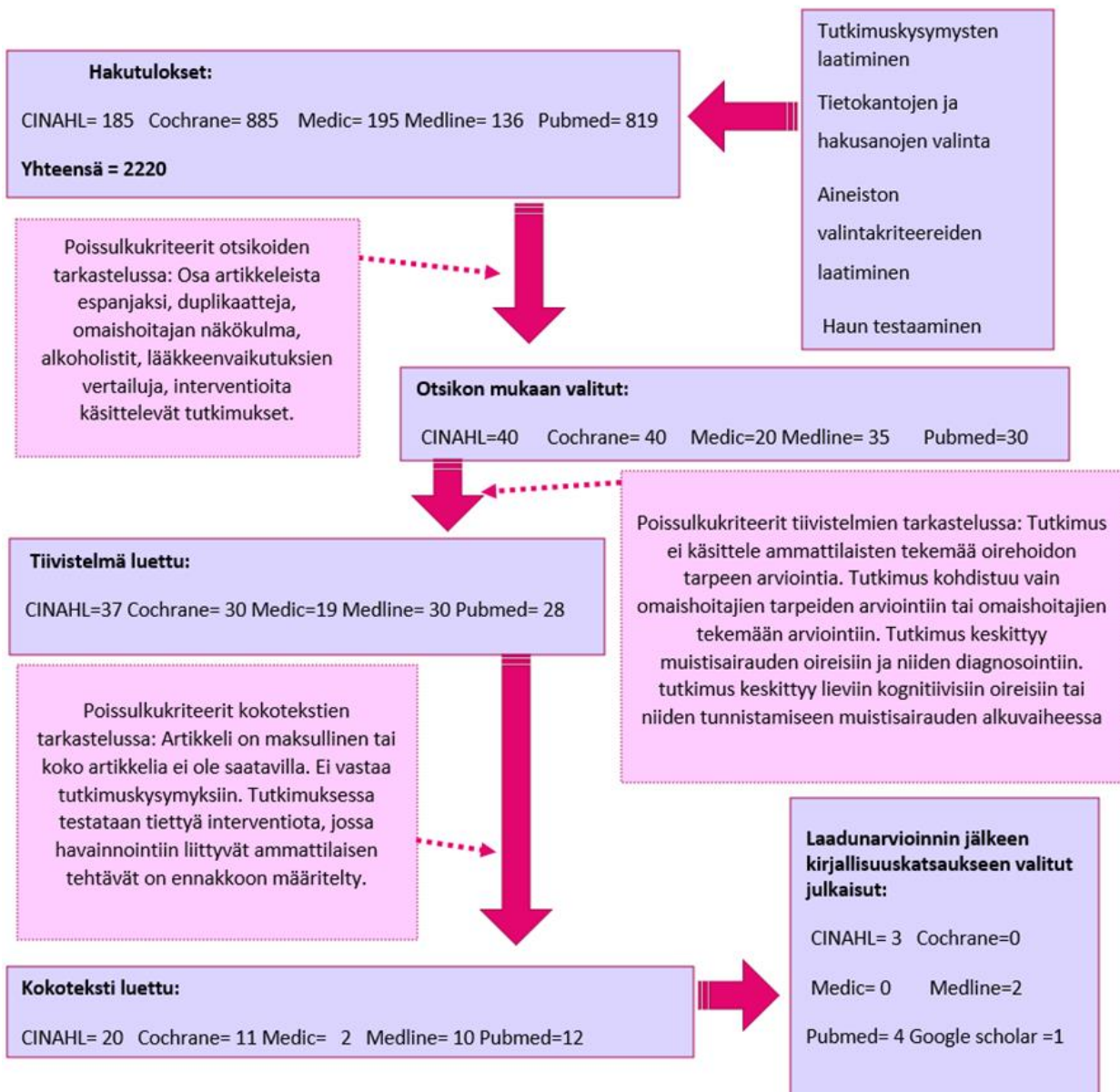
Manuaalista hakua tehtiin julkaisujen lähdeluetteloista ja vapaalla sanahauulla Google Scholar - verkkopalvelusta. Manuaalisella haululla pyrittiin mahdollisimman monipuoliseen aineistoon. Manuaalisen haun avulla löydettiin kaksi julkaisua, jotka otettiin mukaan opinnäytetyön aineistoon. Integroivassa kirjallisuuskatsauksessa hakustrategioiden tulisi sisältää sähköisiä tietokantahakuja ja manuaalisia hakuprosesseja ns. ”harmaan kirjallisuuden” löytämiseksi. (Hopia, Latvala & Liimatainen 2016.) Manuaalinen haku voidaan tehdä katsaukseen valittujen artikkelien lähdeluetteloista. Julkaistujen tutkimusten suosimista aineiston valinnassa puoltaa niiden läpikäymä luotettavuutta lisäävä vertaisarviointi. ”harmaan kirjallisuuden” puuttuminen aineistosta voidaan nähdä

heikkoutena erityisesti interventioihin kohdistuvassa tutkimuksessa. (Niela-Vilén & Hamari 2016, 25–27.) Tämä tutkimus ei ensisijaisesti pyrkinyt tutkimaan tietyn intervention vaikutuksia vaan laajemmin muistisairautta sairastavan potilaan oirehoitoa, joten ns. ”harmaata kirjallisuutta” ei haettu. Hakutuloksien myötä saatiin 2220 julkaisusta, joista karsittiin pois julkaisuja sisäänotto- ja poissulku kriteerien avulla. Tutkimukseen sisällytettyjen aineistojen sisäänotto ja poissulkukriteerit on esitetty taulukossa (ks. taulukko 1).

Taulukko 1. Sisäänotto- ja poissulku kriteerit

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
Julkaistu vuosina 2015–2022	Tutkittu ainoastaan potilaan tai omaisen näkökulmaa.
Julkaisukieli suomi tai englanti	Tutkimuksessa ei tuoda ollenkaan esiin hoitajan näkökulmaa.
Abstrakti ja kokoteksti saatavilla	Tutkittu vain muistisairautta, joka liittyy johonkin muuhun kuin yleisimpiin eteneviin muistisairauksiin ikääntyvillä, kuten päihdepotilaat
Artikkeli tai tutkimus on vertaisarvioitu	
Aineisto vastaa tutkimuskysymyksiin	
Otsikossa tai abstraktissa käy ilmi, että tutkimuksessa käsitellään muistisairautta sairastavan potilaan oirehoitoa	

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen haut tehdään valituista lehdistä ja sähköisistä tietokannoista, hyödyntäen aineiston aika- ja kielirajauksia. Tutkimuskysymys ohjaa hakuja. Aika- ja kielirajauksista voidaan poiketa prosessiin aikana, jos se on tarpeen tutkimuskysymykseen vastaamisen kannalta. (Kangasniemi ym. 2013, 296.) Manuaalisessa haussa poikkesin hakukannoista tehdyistä aikarajauksesta, ja opinnäytetyöhön valikoitui yksi julkaisu aikarajauksen ulkopuolelta. Julkaisu otettiin mukaan, koska se oli ainoa kotimainen julkaisu ja aineisto oli kerätty akuuttihoitoon puolelta. Tällä pyrittiin mahdollisimman monipuoliseen aineiston muodostamiseen. Aineistoon valittiin mukaan alkuperäistutkimusten lisäksi myös yksi kirjallisuuskatsaus, koska sen avulla saatiin monipuolinen vastaus tutkimuskysymyksiin. Hakulausekkeiden mukaisia julkaisuja tarkasteltiin ensin otsikkotasolla. Otsikkojen tarkastelussa valittiin julkaisut tiivistelmätason tarkasteluun. Lopullinen valinta suoritettiin lukemalla kokotekstit ja suorittamalla laadunarviointi. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit ohjasivat aineiston valintaa. Kuviossa 6 esitetään julkaisujen valintaprosessi.



Kuvio 6. Julkaisujen valintaprosessi kuvio

Valintaprosessissa aineiston valinta suoritetaan mukaanotto- ja poissulku kriteereiden avulla valiten aineistoa ensin otsikkotasolla sitten abstraktitasolla mikä jälkeen siirrytään kokotekstien tarkasteluun. Tutkijoita tulee olla vähintään kaksi, mutta se ei ole ehdoton vaatimus opinnäytetöissä. Tutkimusten valinta voidaan kuvata kaaviolla. (Niela-Vilén & Hamari 2016, 26–27.)

### 7.3 Aineiston laadun arviointi

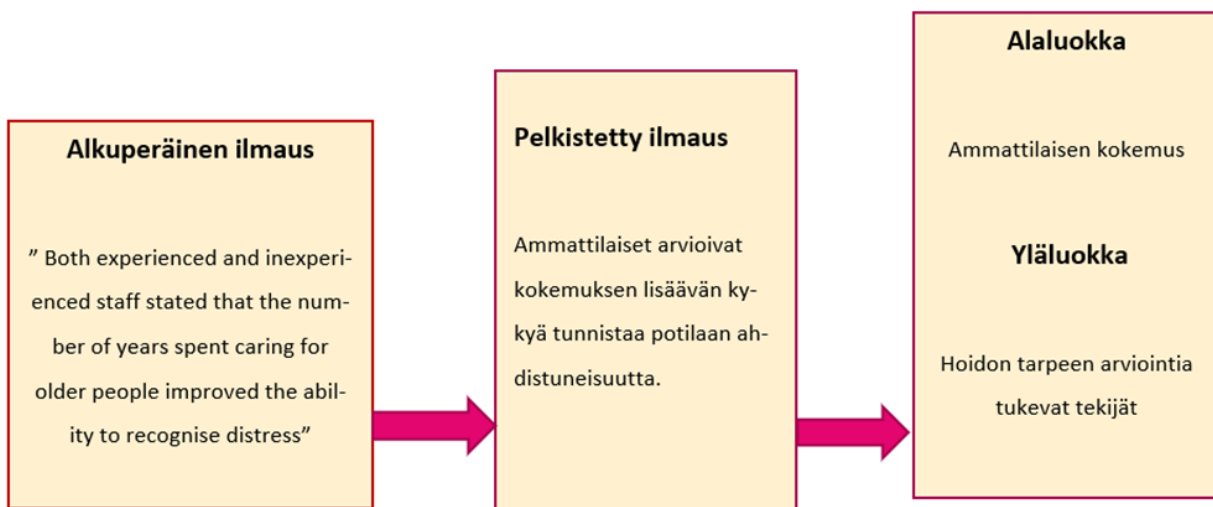
Aineiston laadun arviointi tehdään tutkimukseen valitusta materiaalista. Arvioinnissa tarkastellaan alkuperäistutkimusten tuoman tiedon kattavuutta ja tulosten edustavuutta. Tarkoituksena on myös arvioida materiaalin relevanttiutta suhteessa tutkimuskysymyksiin. Arviointityökaluja voidaan käyttää, mutta ne voivat olla aloittelijalle aikaa vieviä. Arviointiperusteet tulee kuitenkin näkyä kirjallisuuskatsauksen raportoinnissa. (Niela-Vilén & Hamari 2016,28) Hopia ja muut (2016, 668) toteavat että integroivan katsauksen laadun arviointi voi olla vaikeaa johtuen aineiston monimuotoisuudesta. Katsausten kirjoittajat ovat itsekin kehittäneet arviointipisteytyksiä aineiston lähteiden laadun arvioimiseksi (Hopia ym. 2016,668.) Tässä opinnäytetyössä pyrin arvioimaan tutkimusten laatua Joanna Briggs instituutin arviointityökalulla. Lähteiden monimuotoisuuden vuoksi muokkasin kriteeristöä, jotta se sopisi koko aineiston lähteiden arviointiin. Muokkauksessa hyödynsin Tuomen & Sarajärven (2018, 163) ohjeita luotettavuuden arvioinnista. Jo aineiston valintaprosessissa julkaisujen laatu huomioitiin valitsemalla tutkimukseen myös manuaalisessa haussa vertaisarvioituja julkaisuja. Laadun arviointi taulukoitiin (ks. liite 3).

### 7.4 Aineiston analyysi

Analyysimenetelmäksi valitsin aineistolähtöisen laadullisen sisällönanalyysin, koska tarkoituksena oli koota aineistosta nouseva tieto kokonaisuudeksi. Sisällönanalyysia käytetään yleensä ihmisten kokemusten ja näkökulmien kuvaamiseen (Kyngäs, Mikkonen, Kääriäinen. 2020, 13). Se soveltuu monenlaisten dokumenttien systemaattiseen ja objektiiviseen analysointiin (Tuomi & Sarajärvi 2018, 117). Aineistolähtöinen (induktiivinen) sisällönanalyysi voidaan jakaa kolmeen vaiheeseen: Aineiston redusointi (pelkistäminen) klusterointi (ryhmittely) ja abstrahointi, jossa luodaan teoreettisia käsitteitä. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 122.) Sisällönanalyysia voidaan soveltaa erityyppisiin asiakirjoihin kuten haastattelupöytäkirjat, puheet ja kuvat. Sitä käytetään käsitteiden, luokkien ja teemojen luomiseen (Kyngäs ym. 2020, 13). Aineiston analyysissä ja synteesissä järjestellään ja tehdään yhteenveto valittujen julkaisujen tuloksista. Ensimmäisessä vaiheessa kuvataan tutkimusten sisältö: tekijät, vuosiluku, maa, tutkimuksen tarkoitus, tutkimusasetelma, tutkimuksen kohde, aineistonkeruumenetelmät, otos, päätulokset sekä heikkoudet ja vahvuudet. Interventiot kuvataan, mikäli niitä on käytetty. Tutkimuksen yhteenveto on hyvä taulukoida. (Niela-Vilén & Hamari 2016, 30–31) Analyysin ensimmäisessä vaiheessa valitut julkaisut taulukoitiin (ks. liite 2). Taulukoinnin avulla oli mahdollisuus hahmottaa aineistoa paremmin ja valita sopiva analyysimenetelmä.

Aineiston valinta ja analyysi tapahtuvat osittain samanaikaisesti. (Kangasniemi ym. 2013, 295.)

Analyysivaiheen alussa elektronisista lähteistä valittuja julkaisuja luettiin usean kertaan erityisesti tuloksien ja johtopäätösten osalta. Valituista julkaisuista poimittiin tutkimuskysymyksiin vastaavat tekstit suorina lainauksina, leikaten ne tekstistä omiksi tiedostoikseen vertaillen niitä tutkimuskysymyksiin samanaikaisesti. Tekstien haussa huomioin, että ne olivat tekijöiden omia tulkintoja tai heidän tutkimusaineistostaan esiinnoitteita asioita. Kirjallisuuskatsauksesta poimin tekstit, jotka vastasivat tutkimuskysymyksiin. Värikoodasin lainaukset tutkimuskysymysten mukaisesti, minkä jälkeen ryhmittelin niistä samaan ilmiöön liittyvät tekstit ja pelkistin ne. Suomensin pelkistetyt tekstit ja muodostin pelkistetyistä ilmauksista aineiston kannalta merkityksellisiä asiakokonaisuuksia, jotka luokittelin samaa tarkoittavien käsitteiden kokonaisuuksiksi ja muodostin niistä ala- ja yläluokat. Luokittelun myötä syntyivät aineiston mukaiset kokonaisuudet. Niela-Vilenin & Hamarin mukaan tutkimuksesta etsitään yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia ryhmitellään ja vertaillaan sekä tulkitaan niitä. (Niela-Vilén & Hamari 2016,31.) Kuviossa 7. esitetään esimerkki luokittelusta.



Kuvio 7. Esimerkki aineiston luokittelusta

Kolmannessa vaiheessa vertailun myötä löytyneistä eroavaisuuksista ja yhtäläisyyksistä muodostetaan kokonaisuus (synteesi). Yksittäisistä tuloksista muodostetaan yleisempi kuva ja tuodaan esiin myös ristiriitaiset tulokset. Taulukoita ja kuvioita voidaan hyödyntää synteesin tekemisessä. (Niela-Vilén & Hamari 2016,31.) Kirjallisuuskatsauksen viimeinen vaihe on tulosten raportointi, joka sisältää tiivistelmän, taustan tutkimuskysymykset katsauksessa käytetyt menetelmät, hakuprosessin, tiedot tutkimuksista, jotka hyväksyttiin katsaukseen, arviointi tutkimusten laadusta, katsauksen

tulokset ja heikkoudet, johtopäätökset tulosten sovellettavuus, jatkotutkimukset ja lähdeluettelo. (Niela-Vilén & Hamari 2016, 32.)

## 8 Tulokset

### 8.1 Tiedonkeruu hoidon tarpeen arvioinnissa

Tutkimuskysymyksellä 1 haettiin vastausta siihen, kuinka ammattilaiset kartoittavat tietoa ikääntyneen muistisairautta sairastavan potilaan elämän loppuvaiheen hoidon tarpeen arvioimiseksi. Tuloksista kävi ilmi, että ammattilaiset havainnoivat muistisairautta sairastavan potilaan oireita eri tavoin. Menetelminä käytettiin potilaan kanssa keskustelua, potilaan havainnointia, omaisten ja kollegoiden välistä yhteistyötä, validoituja mittareita.

#### 8.1.1 Keskustelu potilaan kanssa

Sairaanhoitajat tuovat esiin, että pitkälle edennyttä muistisairautta sairastavilla potilailla kivusta kysyminen oli ensimmäinen vaihe kivun arvioinnissa. (Lundin & Godskesen, 2021, 4; de Wolf-Linder ym. 2022,20; Karlsson, Bravell,Ek, & Bergh, 2015, 195). Ammattilaiset perustavat arviointinsa ensimmäisessä vaiheessa potilaan kykyyn kuvata kipua sanallisesti. (Karlsson ym. 2015, 195.) Keskustelu potilaan kanssa on hoitajille tärkeä osa kivun ja muiden tarpeiden arviointia. Se on usein käytetty menetelmä kivun selvittämiseksi hoitotoimenpiteiden aikana. (de Wolf-Linder ym. 2022, 20.) Potilas tunnustetaan tärkeimmäksi tietolähteeksi, koska ajatellaan hänellä olevan käsitys kivustaan. (Lichtner, Dowding, Allcock, Keady, Sampson, Briggs, Corbett, James, Lasrado, Swarbrick & Closs. 2016, 9). Haastattellessa muistisairautta sairastavaa potilasta huomioidaan hänen kognitiivinen tilansa muodostaen kipuun liittyvät kysymykset sen mukaisesti. (Karlsson ym. 2015, 195.) Ammattilaiset käyttävät erilaisia viestintätekniikoita saadakseen potilaalta luotettavan vastauksen. Tekniikkoja ovat keskustelu kasvotusten potilaan kanssa pitäen samanaikaisesti kiinni hänen kädestään tai koskettamalla hänen olkapäätänsä, jotta voidaan tuntea pieninkin vahvistava ele kuten nyökkäys tai käden puristamisen. (de Wolf-Linder ym. 2022, 20.)



### 8.1.2 Verbaalisten ja nonverbaalisten vihjeiden havainnointi

Kommunikoinnin ollessa mahdotonta hoitajat keskittyvät havainnoimaan kivun verbaalisia ilmauksia, kuten huokaukset ja huuto sekä nonverbaalisia ilmauksia kuten levoton käytös (Lundin & Godskesen, 2021, 4). Ammattilaiset havainnoivat kipua tai muita tarpeita myös muistisairaana potilaan kasvojen ilmeistä (Lundin & Godskesen, 2021, 4; de Wolf-Linder ym. 2022, 19; Lee, Min Sun Park, Choi, Sung & Chang, 2022, 281). Potilasta havainnoidessa kiinnitetään huomiota sanattomiin vihjeisiin ja muihin toimintoihin, jotka poikkeavat potilaan tavanomaisesta käyttäytymisestä (De Witt Jansen, Brazil, Passmore, Buchanan, Maxwell, McIlfratrick, Watson, & Parsons, C. 2017, 4). Nonverbaalisista ja verbaalisista viesteistä havainnoidaan myös merkkejä oireiden lievittymisestä, kuten jännityksen helpottumisesta väsymyksen vähenemisestä ja ilon ilmaisemisesta (Schmidt, Eisenmann, Golla, Voltz & Perrar 2018). Schmidt ja muut (2018) kuvaavat pitkäaikaishoidon potilaiden hoidon tarpeita "Asukkaat ilmaisivat tahtonsa käyttämällä erilaisia viestintäkeinoja ilmaistakseen hyväksyntänsä tai kieltäytymisensä. Sanalliset ja ei-sanalliset viestintäkeinot hyvinvoinnin tai epämukavuuden ilmauksena olivat yksittäisiä sanoja, lyhyitä lauseita, huutoja, hymyilyä, pään nyökkelyä tai ravistelua, silmien avaamista tai sulkemista..." (Schmidt ym. 2018.)

Potilaan oireita pyritään tunnistamaan myös havainnoimalla hänen käyttäytymistään (Crowther, Brennan & Bennett 2018, 461). Havainnointi kohdistuu potilaan liikkumisen muutoksiin hoitotoimien yhteydessä. (De Witt Jansen ym. 2017, 4; Lee ym. 2022, 281; Lichtner ym. 2016, 6). Liikkeistä havainnoidaan yksittäisiä kipuun viittaavia liikkeitä sekä toistuvia kivusta mahdollisesti kertovia liikkeitä, kuten tietyn kehonosan varomista tai käyttämättä jättämistä. (Wolf-Linder ym. 2022, 19). Ilmeisempiä kivusta kertovia merkkejä kuten mustelmia ja turvotusta havainnoidaan perusteellisesti eri hoitoympäristöissä ammattilaisten toimesta (de Wolf-Linder ym. 2022,20).

Tarpeita ja muita hoitoon liittyviä kysymyksiä arvioidaan hoitotyössä joko rutiininomaisten hoitotoimenpiteiden aikana tai silloin, kun muistisairas potilas pyytää hoitajia tekemään arvioinnin. Havainnoivia arviointimenetelmiä käytetään kivun arvioimiseen yleensä silloin, kun muistisairautta sairastavien potilaiden tavanomaisessa käyttäytymisessä ilmenee muutoksia niin rutiininomaisen kuin ennakoimattoman hoidon tarpeen arvioinnin yhteydessä. (de Wolf-Linder ym. 2022, 21.)

### 8.1.3 Läheiset ja moniammatillisuus hoidon tarpeen arvioinnissa

Muistisairautta sairastavan potilaan henkilökohtaisuuden huomioiva ja kokonaisvaltainen tarpeiden arviointi vaati terveydenhuollon ammattilaisilta tiedon keräämistä eri lähteistä, kuten potilasasiakirjat ja omaiset (Schmidt ym. 2018).

Omaisten rooli tiedonantajana muistisairaana potilaan kivun tunnistamisessa koetaan merkittävänä (de Wolf-Linder ym. 2022, 22; Karlsson ym. 2015, 195; Lichtner ym. 2016, 8; Lundin & Godskesen, 2021, 5). Oireiden tunnistamisessa, arvioinnissa ja hoidossa potilaan läheisiä henkilöitä luonnehditaan "piilotetuksi työvoimaksi" (Lichtner ym. 2016,8). Ammattilaisen yksi tehtävä postoperatiivisessa kivunhoidossa on mahdollistaa sukulaisten ja läheisten läsnäolo potilaan luona, koska omaiset tunnistavat potilaan tavat ilmaista kipua ja heidän läsnäolonsa lievittää potilaan ahdistuneisuutta (Rantala 2014, 69). Omaisilta saadaan tietoa myös muistisairautta sairastavan potilaan kipuhistoriasta (Karlsson ym. 2015, 195). Omaiset antavat lisätietoa kipuun liittyvistä yksityiskohtaisista käyttäytymisen ja sanattoman viestinnän ilmauksista (De Witt Jansen ym. 2017, 4). Omaisilta saadaan myös tärkeää tietoa potilaiden tavanomaisesta käyttäytymisestä ja tavoista (Crowther, Brennan & Bennett 2018, 462; De Wolf-Linder ym. 2022, 22; Lundin & Godskesen, 2021, 5). Käyttäytymisen muutoksia havaitessaan ammattilaiset pyytävät lisätietoja potilaan läheisiltä, jotka auttavat heitä ymmärtämään eroja oireiden esiintymisessä (Ritchie, Cramm, Aiken, Donnelly, Goldie, 2022, 412). Potilaiden omaisilta kysytään lisätietoja potilaan tavanomaisesta käyttäytymisestä tai kipuhistoriasta hoidon tarpeen arviointia varten (de Wolf-Linder ym. 2022, 22).

Lichtnerin ja muiden (2016,8) Englannissa ja Skotlannissa sairaaloiden osastoilla toteutetussa tapaustutkimuksessa hoitotyön ammattilainen kuvasi kivun arviointiin liittyvää tilannetta: "Omais-hoitajat tuntevat potilaan paljon paremmin kuin me, ja he pystyvät arvioimaan, onko dementiapotilailla kipuja tai miltä heistä tuntuu, ja keskustella kanssamme. Joten kyllä me pyydämme usein apua hoitajilta tai omaisilta perheenjäseniltä, jotta he voivat neuvoa meitä siinä, miten suoriudumme hoidossa (apulaisosastonhoitaja)" (Lichtner ym. 2016, 8.)

Muistisairautta sairastavien potilaiden hoidon tarpeeseen liittyvän epämurkavuuden tunnistamisessa hyödynnetään eri ammattiryhmien kuten sairaanhoitajien, fysioterapeuttien, sosiaalityöntekijöiden ja toimintaterapeuttien arvioita. He keskittyivät arvioinnissa omaan erityisosaamiseensa

liittyviin tarvealueisiin. (Lee ym. 2022, 281.) Hoitotyön ammattilaiset myös konsultoivat oman ja muiden ammattiryhmien edustajia arvioidessaan muistisairautta sairastavan potilaan kipua (de Wolf-Linder ym. 2022,22). Sairaanhoitajat etsivät lisätietoa potilaiden kipuun liittyvistä käyttäytymisen muutoksista tai sanattomista ilmauksista hoitoavustajien ja sosiaalityöntekijöiden laatimista yksityiskohtaisista tiedoista (De Witt Jansen ym.2017, 4.) De Witt Jansenin ja muiden tutkimuksessa muistisairautta sairastavien potilaiden kivun tunnistamisesta ja hoidosta pitkäaikaishoidon ja akuuttihoiton osastoilla hoiva-avustaja toteaa ”Jos potilaan tilassa ilmenee muutoksia, ilmoitan niistä vastaavalle sairaanhoitajalle ” (De Witt Jansen ym.2017, 3).

#### **8.1.4 Arviointivälineet, mittarit hoidon tarpeen arvioinnissa**

Etenevää muistisairautta sairastavan potilaan arviointistrategioissa hyödynnetään mittareita ja ihmiskeskeisiä lähestymistapoja, täydentämään ja saamaan kokonaiskuva kiputilanteesta (Karlsson ym.2015, 195). Hoidon tarpeen arvioinnissa kipua arvioidaan Abbeyn kipuasteikolla tai Pain Assessment in Advanced Dementia Scale asteikolla (de Wolf-Linder ym. 2022, 21). Lundin & Godskesenin (2021, 6) tutkimuksessa ruotsalaisissa pitkäaikaishoidon yksiköissä havaittiin, että vain osa hoitajista käytti arviointivälineenä Abbey-kipuasteikkoa ja arviointiväline koettiin riittämättömäksi. Myös Karlssonin ja muiden (2015, 195) ruotsissa kotihoidossa tehdyssä tutkimuksessa havaittiin ammattilaisten käyttävän vaihtelevasti kivunarviointivälineitä. Kipua arvioidaan visuaalisen analogisen asteikon (VAS) avulla ensisijaisesti sairaanhoitajien toimesta. Sairaanhoitajat pitävät VAS-mittaria toisinaan epäsojivana muistisairaiden potilaiden kivun arvioinnissa. Sairaanhoitaja luonnehti VAS kipuskaalan käyttöä: "VAS asteikon käyttö voi olla vaikeaa. Hoidettavat eivät ymmärrä, miten sitä käytetään, eivätkä osaa sanoa, millaista kipu oli aiemmin. Heillä on vaikeuksia muistaa." (Karlsson ym. 2015, 195.) Rantalan (2014, 51) väitöskirjassa suomalaisissa sairaaloissa muistisairautta sairastavien lonkkamurtumapotilaiden kivunhoidossa mainitaan kipuasteikoista yleisimmin VAS (75 asiaan liittyvää lainausta). VRS verbaalinen arviointiasteikko mainitaan 66 lainauksessa, yleisen käyttäytymisen arviointi 83 lainauksessa ja yleinen sanallinen arviointi 60 lainauksessa. (Rantala M. 2014, 51.)

Lichtnerin ja muiden (2016, 9) tutkimuksessa todettiin, että sairaalan osastoilla oli otettu käyttöön GPA-lomake, joka oli kehitetty paikallisesti PACSLAC-välineen (Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate) rinnalle. Sen käyttö oli ainakin alkuvaiheessa vielä puutteellista. (Lichtner ym. 2015, 9.) Myös Abbey-kipuasteikkoa oli suositeltu käytettäväksi mutta

käytössä on puutteita. Sen sijaan potilaille on laadittu kivunhoitosuunnitelma, joka sisältää arviointiin liittyviä merkintöjä. Siihen kirjattiin tiedot potilaan kokemasta kivusta ja toimenpiteistä. (Lichtner ym. 2016, 9.) Muistisairautta sairastavien potilaiden deliriumin arvioinnissa ammattilaiset havainnoivat tajunnan tason muutoksia. Kognition vaihtelujen ja muutoksien arviointia tehdään Confusion Assessment Method -mittarilla. (de Wolf-Linder ym. 2022, 21.) Objektiivisista kivun arviointimenetelmistä ammattilaiset käyttävät fysiologisia mittareita kuten kohonnut verenpaine, kohonnut pulssi tai kohonnut hengitystaajuus (de Wolf-Linder ym. 2022,20; Lee ym. 2022, 281).

## 8.2 Hoidon tarpeen tunnistaminen

Tutkimuskysymyksellä 2 haettiin vastausta siihen, kuinka ammattilaiset tunnistavat muistisairautta sairastavan potilaan hoidon tarpeen keräämäänsä terveystietoa hyödyntäen. Tutkimustuloksissa kävi ilmi, että oireita tunnistettiin eri tavoin. Tunnistamiseen liittyi edistäviä tekijöitä ja haasteita.

Kun yksilön kyky raportoida on heikentynyt, kivun arviointiin liittyy monialaista tutkimustyötä. Karlssonin ja muiden ruotsalaisen kotihoidon henkilökuntaa koskevassa tutkimuksessa sairaanhoitaja kuvaa kivun arviointia näin "Joskus sinun on oltava kuin etsivä ja tutkittava, mitä on tapahtunut aiemmin, aiempia sairauksia ja sen kaltaisia asioita. Näillä tiedoilla on suuri arvo, kun teemme arvioita." (Karlsson, Bravell, Ek, & Bergh, 2015, 194) Oireiden ilmaisun erojen tunnistaminen kuvattiin ensimmäiseksi askeleeksi samanaikaisesti esiintyvien oireiden tunnistamisessa. "Osallistujat muistelivat havainneensa tilanteen, jossa he huomasivat jotain, mikä ei sopinut heidän aiempaan kokemukseensa dementoituneiden veteraanien hoitamisesta. Nämä eroavaisuudet toimivat osallistujille kannustimena tarkastella tilannetta kriittisemmin." (Ritchie ym. 2022, 410.)

Ammattilaiset kuvasivat oireita väliaikaisiksi, muuttuviksi ja vaihteleviksi. Ahdistunut potilas saattoi olla levoton ja puhelias (hyperaktiivinen) tai erityisen hiljainen (hypoaktiivinen). "Ahdistuneisuus voi ilmetä todella selkeästi; itkuna, huutona, voimakkaana kyönelehtimisellä, joskus saattaa olla kiihtyneempi tai näyttää epämuikavan oloiselta. Joskus näen ihmisiä, jotka ovat itse asiassa hyvin vetäytyneitä itseensä ja näyttävät pelokkailta mutta hyvin hiljaisilta (lääkäri)." (Crowther ym. 218, 460.)

Havainnointi mahdollistaa arvioinnit muutoksista sekä käyttäytymisessä että kehon liikkeissä ja auttaa ammattilaisia arvioimaan voivatko muutokset liittyä kipuun (Karlsson ym. 2015, 195).

Heikentynyt liikelaajuus tai fyysisen toimintakyvyn äkillinen heikkeneminen on tärkeä ja yleinen oire, johon sairaanhoitajat kiinnittävät huomiota kipua arvioidessaan (de Wolf-Linder ym. 2022, 20). Muistisairautta sairastavan potilaan käyttäytymisen tarkkailu hoitotoimenpiteiden aikana antaa arvokasta tietoa fysiologisista, psykososiaalisista ja ympäristöön liittyvistä olosuhteista yhdistettynä potilaiden mahdollisesta epämukavuuden tunteesta kertoviin oireisiin (Lee ym. 2022, 281.)

Tavanomaisesta poikkeava käytös on ammattilaisille viesti muistisairautta sairastavan potilaan hoidon tarpeesta. Potilaan ollessa tuttu, muutoksen tunnistaminen alkuvaiheessa saattaa ohjata ammattilaista tutkimaan kipua tarkemmin (Karlsson ym. 2015, 196.) Kivun tunnistamisessa ammattilaiset havainnoivat käyttäytymisen muutoksia kuten aggressiivisuus (Karlsson ym. 2015, 195). Potilaan ruokahalun heikentyminen tulkitaan vihjeeksi mahdollisesta kivusta (de Wolf-Linder ym. 2022, 19). Tunnistaessaan muistisairautta sairastavalla potilaalla muutoksen käyttäytymisessä kuten pelko, ammattilaiset ryhtyvät tarkastelemaan uudelleen potilaan elämänsä historiaan liittyviä tapahtumia. Menneiden tapahtumien yhdistäminen havaittuihin muutoksiin käyttäytymisessä mahdollistaa oireiden taustalla olevaa merkityksen ymmärtämisen. Tämä puolestaan mahdollistaa uuden tavan tarkastella oireita laukaisevia tekijöitä ja tulkita potilaan käyttäytymistä (Ritchie ym. 2022, 412.)

Crowtherin ja muiden (2018) keskussairaaloissa tehdyssä tutkimuksessa havaittiin, että etenevää muistisairautta sairastavilla potilailla on lukematon määrä oireita, joita he toivat esiin, kun olivat ahdistuneita. Ammattilaiset tunnistavat muistisairaana potilaan ahdistuneisuuden verbaalisista ja fyysisistä vihjeistä (Crowther ym. 2018, 460.) Verbaalisia ilmaisuja kuten valitusta pidetään myös ilmaisuna epämukavuudesta (Lee ym. 2022, 281). Potilaiden käyttämiä poikkeavia eleitä, kehon asentoja, liikkeitä, käyttäytymismalleja, vertauskuvallisia ilmaisuja ja näiden yhdistelmiä puolestaan tulkittiin kivun ilmauksiksi (Lichtner ym. 2016, 6). Epätavalliset tai odottamattomat muutokset potilaan tavanomaisessa käytöksessä tulkitaan varoituksiksi akuutista sairaudesta, kivusta tai muusta terveydentilan heikkenemisestä (De Witt Jansen ym. 2017, 4). Muutokset päivittäisissä toiminnoissa kuten ruokahaluttomuus, tiheä WC:n käyttö ja vähentynyt aktiivisuus herättävät ammattilaisissa epäilyn muusta hoidon tarpeesta, kuten virtsatieinfektio tai ummetus (De Witt Jansen ym. 2017, 4; Lee ym. 2022, 281). Verbaalisten ilmaisujen esiintyminen yhdessä käyttäytymisen muutosten kanssa vahvistavat hoidon tarpeen (de Wolf-Linder ym. 2022, 19). Ammattilaiset analysoivat muistisairaana potilaan esittämiä kielikuvia kivun tunnistamiseksi (de Wolf-Linder ym. 2022,

20). Osa muistisairautta sairastavista potilaista käyttää vertauskuvallisia ilmaisuja kipukokemuksestaan. Potilas saattaa kuvata polvensa kipua: "Se on murha, se on kauheaa. Hetken aikaa kaikki on hyvin ja sitten yhtäkkiä on murha" ja toinen potilas kuvasi päänsärkyä punaisena kuumana" (Lichtner ym. 2016, 6.) Tutkimukseen osallistunut sairaanhoitaja totesi: "ei ole aina kyse siitä, mitä sanotaan vaan siitä miten se sanotaan" (Lichtner ym. 2016, 6.) Muutokset iholla, kuten haavat ja mustelmat saivat ammattilaiset epäilemään kipua potilaalla (De Witt Jansen ym.2017, 4).

Rantalan (2014) tutkimuksessa muistisairaiden potilaiden postoperatiivisesta kivunhoidosta sairaanhoitajat havaitsivat monia kivusta kertovia käyttäytymisen merkkejä, kuten hoidon vastustamista, sekavuutta tai levottomuutta (Rantala M. 2014, 64). Neuropsykiatrisina oireina pidetyt levottomuus ja agitaatio olivat hoitajille usein merkki muistisairautta sairastavan potilaan tyytymättömyydestä tai kivusta. Potilaan levottomuus ja kiihtyneisyys saivat ammattilaisen pohtimaan mahdollisia syitä oireen taustalla ja konsultoimaan kollegoita tai toimimaan ammatillisen tietämyksensä perusteella (de Wolf-Linder ym. 2022, 19).

Ritchien ja muiden (2022, 412) Muistisairautta sairastavien veteraanien posttraumaattista stressireaktiota käsittelevässä tutkimuksessa potilaan käyttäytymisessä havaitut muutokset saivat ammattilaiset etsimään lisätietoa käyttäytymisen muutoksen syistä ja oireista huomioiden potilaan yksilöllisen näkökulman. (Ritchie ym. 2022, 412.) Ammattilaiset etsivät potilaiden käyttäytymiseen tai sanattomiin vihjeisiin liittyvää tietoa kivun ilmauksista myös potilasasiakirjoista (De Witt Jansen ym.2017, 4). Säännöllisessä kivun arvioinnissa hyödynnetään päivittäisen hoitotyön aikana hankittuja tietoja asukkaista (De Witt Jansen ym.2017, 4; de Wolf-Linder ym. 2022, 22). Hoitotyön ammattilaiset konsultoivat tietojen saamiseksi oman ja muiden ammattiryhmien jäseniä arvioidessaan muistisairautta sairastavan potilaan kipua (de Wolf-Linder ym. 2022, 22).

Oirehoidon tarvetta arvioidaan myös kokeilemalla eri hoitotoimenpiteiden vaikutusta ja päättämällä hoidollisen intervention vaikutuksista. Lisäämällä hoitajan läsnäoloa ja potilaan huomioiden arvioidaan voiko hoidon tarve olla psyykinen. Mikäli läsnäolo interventio ei muuta oireilua hoidon tarpeen arvioidaan johtuvan fyysisistä tekijöistä (Lee ym. 2022, 279, 281.) Osa hoitajista luottaa hoidon tarpeen tunnistamisessa luontaiseen kykyyn ja intuitioon. (Crowther ym. 2018, 461). Crowtherin ja muiden tutkimuksessa sairaanhoitaja kuvasi ahdistuneisuuden tunnistamista intuitioon perustuen " Tiedät mitä ahdistus on. Tiedät vain, mitä se on, joten voit ajatella, että

tämä potilas on ahdistunut. En ehkä tiedä, mitä oireita tai merkkejä hänellä on, mutta tiedän, että hän on ahdistunut." (Crowther ym. 2018, 460.) Kivunhoidossa kipulääkkeen annosta nostettiin asteittain arvioimalla samalla vastetta. Annosteluun ja lääkkeen valintaan vaikutti hoitajien tieto tai intuitio kivun laadusta. (Lichtner ym. 2016, 8.) Oireiden arvioinnissa ammattilaiset toteuttavat kivun ja epämukavuuden arviointia kipulääkityksen ”kokeilu-erehdys” menetelmällä. Siinä lääkityksen avulla kokeillaan helpottavatko oireet ja rentoutuuko muistisairautta sairastava potilas lääkkeenannon myötä. (de Wolf-Linder ym. 2022, 19.)

### 8.2.1 Hoidon tarpeen tunnistamista edistävät tekijät

Sairaanhoitajat mainitsevat, että he tekevät usein yhteistyötä hoiva-avustajien kanssa. Se koetaan tärkeäksi, koska hoiva-avustajat hoitavat muistisairautta sairastavaa potilasta enemmän pystyen siten hahmottamaan hänen kipuaan paremmin. Toisaalta hoiva-avustajilta puuttuu usein kivunhoitoon liittyvä olennainen tietämys tai kokemus (Lundin & Godskesen, 2021, 6.) Arvostus ammattiryhmien välillä näkyy suotuisasti kivun arvioinnissa. Henkilökunta on motivoituneempaa tekemään perusteellisia arviointeja ja raportoimaan niistä, kun he kokevat työtään arvostettavan. Ammattien välinen hierarkkisuus puolestaan koetaan kivun arviointia heikentäväksi tekijäksi (De Witt Jansen ym.2017, 5.)

Potilaan tunteminen on ammattilaisille ratkaisevan tärkeää kivun sijainnin määrittämisessä (de Wolf-Linder ym. 2022, 22), ja kivun merkkien havainnoimisessa (Karlsson ym. 2015, 194), sekä oireiden tunnistamisessa. (Crowther ym 2018, 462). Muistisairautta sairastavan potilaan kommunikikykyjen tunteminen vaikuttaa hoitajien tekemän kipudiagnoosin tarkkuuteen (de Wolf-Linder ym. 2022, 22). Hoidettavan riittävä tuntemus arvioidaan tärkeäksi tekijäksi kivun arviointitilanteissa, erityisesti silloin, kun hoidettavalla on vaikeuksia kuvata kipuaan sanallisesti. Syvällinen tietämys todetaan syntyvän hoidon jatkuvuudesta ja tutusta henkilökunnasta. (Karlsson ym. 2015, 196.) Ammattilaiset kokevat, että iäkkäiden potilaiden yksilöllisten päivittäisten käyttäytymismallien ja reaktioiden tietäminen auttaa heitä tunnistamaan epämukavuutta (Lee ym. 2022, 281) Epämukavuuden tunnistava hoitomalli kehittyy hoitajien ja kunkin potilaan välille pidemmän ajan kuluessa. (Lee ym. 2022, 281). Hoitotyön ohessa potilaiden kanssa vietetyn ajan myötä ammattilaiset saavat yksityiskohtaista ja kattavaa tietoa potilaista, heidän mieltymyksistään, tavanomaisista käyttäytymismalleistaan, mielialoistaan, käytöksestään, kognitiivisesta ja fyysisestä toimintakyvystään sekä rutiineistaan (De Witt Jansen ym.2017, 4.) Ammattilaiset kokevat, että

hoidon tarpeen arvioinnissa ja oireiden hoidossa on tärkeää oppia tunnistamaan ja tulkitsemaan asukkaiden tapoja ilmaista kipua, mutta se on vaikeaa uusien potilaiden kohdalla (De Witt Jansen ym.2017, 4). Ammattilaiset kokevat, että oireiden kuten ahdistuneisuuden havainnointitaitoa voi kehittää viettämällä aikaa potilaiden kanssa, mutta ammattilaisten tietyt ominaisuudet kuten empatia kyky ja motivaatio lisäävät taitoa (Crowther ym. 2018, 461). Luottamus, empatia ja tuttuus ovat tärkeitä myös keskusteltaessa potilaan kanssa hänen oireistaan kuten kivusta. ” Jos tunnet, että joku välittää sinusta, on varmasti helpompi myös ilmaista se, että sinulla on kipua. (lääkäri)” (Lichtner ym. 2016, 7.)

Potilaan kipuun liittyvien sanattomien viestien tunnistaminen arvioidaan riippuvan henkilökunnan taidoista ja kokemuksesta (Lichtner ym. 2016, 6). Ammattilaisten oirehoidon tasoon vaikuttavat heidän tietonsa, taidot ja kyvyt (De Witt Jansen ym.2017, 6). Kokemuksen koetaan edesauttavan taitoa tunnistaa potilaan oireita kuten ahdistuneisuutta. Tunnistamista tukevat myös riittävä henkilöstöresurssi ja vähäinen henkilöstön vaihtuvuus. (Crowther ym 2018, 461, 462.)

### **8.2.2 Haasteet hoidon tarpeen tunnistamisessa**

Organisatoriset tekijät saattavat vaikuttaa negatiivisesti kivun arviointimenettelyyn. (Karlsson ym. 2015, 197) Ammattilaiset kokevat ajanpuutteen olevan haaste potilaiden ahdistuneisuuden tunnistamisessa. (Crowther ym. 2018, 462; Lichtner ym. 2016, 9). Potilaiden määrä vaikuttaa ammattilaisten kykyyn vastata havaita, tunnistaa ja hallita potilaan kipua. (Lichtner ym. 2016, 9) Stressaava työtilanne heikentää oireiden arviointia (Karlsson ym. 2015, 197). Vihjeet, jotka mahdollisesti viittasivat kivun esiintymiseen, saattavat jäädä huomaamatta tai tunnistamatta (Lichtner ym. 2016, 10). Kivun hallinta ei toteudu, jos potilas ilmaisee kipua mutta ammattilainen ei ole paikalla kyseisellä hetkellä tai jos kipuvihje on epätyypillinen verrattuna siihen mitä ammattilainen yleensä tulkitsee kivuksi tai jos kivun ilmaisu ei näytä riittävän voimakkaalta. (Lichtner ym. 2016, 10.) Kivun arviointi koetaan monimutkaisena prosessina, joka edellyttää tiivistä moniammatillista yhteistyötä. Yhteistyön tuloksena saatavaan kiputietoon liittyy tulkinnanvaraisuus, koska tieto siirtyy ihmisten välillä ja ammattilaiset tulkitsevat sitä omalla tavallaan. (Karlsson ym. 2015, 194)

Useat hoitajat pitävät kivun erottamisesta ahdistuneisuudesta haastavana: "Kipua on todella vaikea arvioida, eikä ole helppoa tulkita, onko kyse kivusta vai ahdistuksesta (hoitaja 6)". Kivun ja ahdistuksen ilmaisujen samankaltaisuus saa hoitajat tuntemaan itsensä epävarmoiksi. (Lundin &



Godskesen, 2021, 4.) Potilaiden epämukavuus liittyy useisiin monitahoisiin tekijöihin. Hoidon tarpeen arviointiin liittyy yksilöllisyys, monitekijäisyys ja päällekkäisyys kuten fyysisen terveydentilan heikkeneminen, epämukavuus ja negatiivisesti vaikuttavat ympäristöt sekä tyydyttämättömät tarpeet. Hoitajat totesivat, että henkinen epämukavuus voi olla ilmetä somaattisina oireina. (Lee ym. 2022, 281.) Muistisairauden monimutkaisuus on haaste oireiden tunnistamisessa. (Crowther ym 2018, 462.) Ammatillaiset korostavat, että muistisairautta sairastavilla potilailla tarpeet ovat usein monikerroksisia ja jokin muu tarve on toisinaan näkyvämpi kuin kipu (de Wolf-Linder ym. 2022,19). Muistisairautta sairastavien potilaiden kohdalla erilaiset kommunikaatioesteet haittaavat tiedonkulkua (Lichtner ym. 2016, 6) Toinen epävarmuutta aiheuttava haaste on se, jos hoitajilta puuttuu aiempi suhde pitkälle edennyttä dementiaa sairastaviin asukkaisiin. Tällöin kivun arviointi on haastavaa koska on mahdotonta verrata nykyistä käyttäytymistä aiempaan käyttäytymiseen. (Lundin & Godskesen, 2021, 4.)

Hoitotilanteissa aika on usein rajallinen. Kipua arvioitaessa riittävä aika on erittäin tärkeää kivun laadun tutkimiseksi, koska kiire on muistisairautta sairastaville potilaille ahdistavaa."Sinulla on oltava aikaa kuunnella hoidettavaa, jotta hän todella huomaa, että kuuntelet häntä. Se on tärkeintä... olla läsnä ajassa ja tilassa. (hoiva-avustaja)" (Karlsson ym. 2015, 196). Potilaiden kognitiivisten häiriöiden aiheuttamia haasteita hoidon tarpeen arvioinnissa lisäsivät organisaation rutiinit ja henkilöstömäärä. Suurin osa potilaiden ja henkilökunnan kohtaamisista tapahtui lyhyiden hoitajaksojen aikana (Lichtner ym.2016, 6)

Kivun havaitseminen oli merkittävä haaste. Muiden näyttöön perustuvien kiputyökalujen kuin VAS:n säännöllinen käyttö puuttui (Karlsson ym. 2015, 196). Osalla ammattilaisista ei ollut tietoa näyttöön perustuvista hoitokäytännöistä liittyen muistisairautta sairastavan potilaan ahdistuksen tunnistamiseen ja hoitoon (Crowther ym. 2018, 464).

## 9 Pohdinta

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tuoda esiin asioita, jotka liittyvät ammattilaisten tekemään hoidon tarpeen arviointiin muistisairautta sairastavalla potilaalla. Vastausta haetiin kysymyksiin kuinka hoidon tarvetta kartoitetaan ja kuinka hoidon tarve tunnistetaan. Tutkimuskysymyksiin

saatiin vastaus 10 vertaisarvioidun julkaisun perusteella. Aineiston valinnassa pyrittiin monipuolisuuteen huomioiden hoitotyön yksiköt ja ammattiryhmät. Opinnäytetyössä ammattilaisiin lukeutuivat eri ammattiryhmien edustajia. Valtaosa heistä oli sairaanhoitajia ja hoiva-avustajia, mutta tutkimuksissa tuotiin esiin myös lääkäreiden fysioterapeuttien, toimintaterapeuttien ja sosiaalityöntekijöiden näkemyksiä. Aikaisempi tutkimusnäyttö aiheesta painottuu enimmäkseen kivun arviontia käsitteleviin tutkimuksiin ja oirehoidon kokonaisuutta käsitteleviin kirjallisuuskatsauksiin. Osassa opinnäytetyöhön valituista julkaisuista ei ole suoranaisesti tutkittu ainoastaan hoidon tarpeen arviointia, mutta julkaisujen sisällöistä löytynyt aihetta käsittelevä tieto otettiin mukaan.

## 9.1 Tulosten tarkastelu

Kirjallisuuskatsauksen tulosten mukaan muistisairautta sairastavan potilaan oirehoidon tarpeen tunnistaminen ja arviointi on haastavaa. Muistisairauden tuoma kognitiivinen heikentyminen vaikeuttaa potilaan kykyä tuoda esiin oireita ja oireisiin liittyviä tarpeita (Lichtner ym. 2016, 9). Muiden sairaustilojen ja muistisairauteen liittyvien oireiden samanaikaisen esiintyminen vaikeuttaa oireiden tunnistamista. Ammattilaisilla havaittiin taipumus keskittyä ensisijaisesti yhteen oireeseen huomioimatta muita oireita ja tarpeita muistisairauden aiheuttamiin oireisiin muiden samanaikaisten oireiden jäädessä vähemmälle huomiolle. (Ritchie ym. 2022, 414; de Wolf-Linder ym. 2022, 24.)

Ammattilaiset arvioivat potilaan tilaa eri tavoin. Yleensä ensimmäinen keino on keskustelu potilaan kanssa Lundin & Godskesen, 2021, 4; de Wolf-Linder ym. 2022,20; Karlsson, Bravell,Ek, & Bergh, 2015, 195). Potilaan ajatellaan olevan ensisijainen ja tärkein tiedonlähde ja oman tilanteensa arvioija (Lichtner ym. 2016, 9). Kommunikoinnin vaikeutuessa muistisairautta sairastavan potilaan tarpeiden arvioinnissa koetaan tärkeäksi kiinnittää huomiota hänen käyttäytymiseensä. Ammattilaiset havainnoivat verbaalista ja nonverbaalista viestintää ja tarkkailevat potilaan kehonkieltä hänen liikkeessään (de Wolf-Linder ym. 2022, 23, De Witt Jansen ym. 2017, 4, Schmidt ym. 2018; Lee ym. 2022, 282). Muutokset muistisairautta sairastavan ihmisen tavanomaisessa käyttäytymisessä, kuten päivittäisissä toimissa motivoivat ammattilaisia tekemään oirehoidon tarpeen arviointia (de Wolf-Linder ym. 2022, 24; Lee ym. 2022, 282; Karlsson ym. 2015, 198). Osa ammattilaisista uskoo, että oireita voi tunnistaa luontaisesti intuition avulla. Heidän mielestään taitoa parantaa keskustelu potilaan kanssa sekä riittävä potilaan tarkkailuun käytettävä aika. Hoidon

tarpeen arviointiin vaikuttaa myös henkilökunnan motivaatio, arvioijien ammatillinen osaaminen ja kokemus. (Lundin & Godskesen, 2021, 6; Crowther ym. 2018, 461.)

Aiemmissa tutkimuksissa on tehty samanlaisia havaintoja kuin tässä opinnäytetyössä. Burns ja McIlpatrickin (2015) kirjallisuuskatsaus osoitti, että muistisairautta sairastavien potilaiden kivun tunnistaminen perustui sairaanhoitajien yksilölliseen intuitioon, joka on kehittynyt kokemuksen myötä. Hoitajat, jotka työskentelivät säännöllisesti kognitiivisesti heikentyneiden potilaiden kanssa, pystyivät tunnistamaan kivun potilaan käyttäytymismuutosten perusteella. Muistisairautta sairastavan potilaan kivun tunnistaminen perustui ensisijaisesti käyttäytymisen havainnointiin. (Burns & McIlpatrick 2015, 403.)

Opinnäytetyö toi esiin, että ammattilaiset keräävät tietoa liittyen oirehoidon tarpeen tunnistamiseen myös muistisairautta sairastavan potilaan omaisilta ja potilasasiakirjoista. Hoidon tarpeen arvioinnissa hyödynnetään moniammatillista yhteistyötä konsultoiden eri ammattiryhmien edustajia ja jakaen työpanosta. (Lichtner ym. 2016, 9; de Wolf-Linder ym. 2022, 23; Karlsson ym. 2015, 197.) Omaisat kuvattiin myönteiseksi vaikuttajaksi muistisairautta sairastavan potilaan oirehoidon tarpeen arvioinnissa ja tarpeen tunnistamisessa. Omaisat toimivat usein heidän puolestapuhujinaan. (Lundin & Godskesen, 2021, 7; de Wolf-Linder ym. 2022, 24.)

Oirehoidon tarpeen arvioinnissa kipumittareita käytetään vaihtelevasti. Yleisimmin käytössä oli kivun voimakkuutta mittaava numeerinen arviointiasteikko tai visuaalinen analoginen asteikko. Mittareiden käyttö ei kuitenkaan ole systemaattista, ja mittareita pidetään epäsovivina muistisairautta sairastavilla potilailla (de Wolf-Linder ym. 2022, 23; Crowther ym. 2018, 464; Karlsson ym. 2015, 196; Lundin & Godskesen, 2021, 6; Lichtner ym. 2016,9). Objektiiivisista kivun arviointimenetelmistä ammattilaiset käyttivät fysiologisia mittareita kuten kohonnut verenpaine, kohonnut pulssi tai kohonnut hengitystaajuus (de Wolf-Linder ym. 2022,20; Lee ym.2022, 281). Oirehoidon tarpeen arvioinnissa oli haasteita erottaa oireita toisistaan ja tunnistaa oireita (Lundin & Godskesen, 2021,7; Crowther ym. 2018, 463; Rantala 2014, 64; Karlsson ym. 2015, 198). Aiemmista tutkimuksista on noussut esiin samanlaisia tuloksia. Burns ja McIlpatrick (2015) Toivat esiin, että sairaanhoitajat eivät luottaneet pystyvänsä erottamaan toisistaan kipua ja muita ongelmia, kuten deliriumia muistisairauden yhteydessä. Kognitiivisesti heikentyneiden potilaiden kivun arviointi perustui käyttäytymisen havainnointiin ja standardoitujen kivunarviointivälineiden käyttöön.

Kivunarviointivälineiden käytössä havaittiin puutteita ja sairaanhoitajat kokivat tarvitsevänsä parempia ja helpommin saatavilla olevia kivunarviointivälineitä erityisesti edennyttä muistisairautta sairastaville potilaille. (Burns & McIlfatrick 2015, 404.)

Organisatoriset tekijät, kuten kiire ja työntekijöiden vaihtuvuus sekä potilaiden lyhyet hoitajaksot vaikeuttivat oirehoidon tarpeen arviointia (Lundin & Godskesen, 2021, 9; Lichtner ym. 2016, 9; Crowther ym. 2018, 463). Aiemmat tutkimukset tukevat tätä havaintoa. Burns ja McIlfatrick (2015) havaitsivat että henkilöstön suuri työmäärä, henkilöstöpula ja aikarajoitteet olivat hoitajien mukaan esteitä tehokkaalle kivun arvioinnille (Burns & McIlfatrick 2015, 404).

Opinnäytetyön tulosten mukaan henkilöstön tukeminen, kouluttaminen, täydennyskoulutus ja ammattitaidon parantaminen koetaan edelleen tärkeäksi muistisairautta sairastavavan potilaan elämän loppuvaiheen hoidon tukena ja hoitokokemuksen laadun parantamisessa. (De Witt Jansen ym. 2017, 8; Lundin & Godskesen, 2021, 6; De Witt Jansen ym. 2017,7; Ritchie ym. 2022, 415.) Tutkimuksista nousivat esiin ammattilaisten toiveet koulutuksen ja pätevöitymisen lisäämiseen ja sovimman helppokäyttöisen arviointimittarin kehittämiseen muistisairautta sairastavien potilaiden oirehoidon tarpeen tunnistamiseen ja arviointiin. Myös Burns ja McIlfatrick (2015, 405.) toivat esiin kirjallisuuskatsauksessaan koulutukseen liittyviä havaintoja. Sairanhoitajat tunnistivat oman lisäkoulutustarpeensa muistisairautta sairastavan potilaan kivun arvioinnissa ja hoidossa. (Burns & McIlfatrick 2015, 404.) Tiedon ja koulutuksen puute sekä lisääntynyt työmäärä todettiin tehokkaan kivunhoidon esteiksi. (Burns & McIlfatrick 2015, 405.)

Opinnäytetyön aineistosta nousi esiin ihmislähtöisyyden merkitys oirehoidon tarpeen havainnoimisessa ja hoidossa. Ammattilaiset havaitsivat oirehoidon monimuotoisuuden ja eri tekijät oireiden ja muutosten takana. Neljässä opinnäytetyön aineiston julkaisuista tuotiin esiin laajemmin potilaan yksilöllisyyden ja kokonaisuuden ymmärtämistä oirehoidon tarpeen arvioinnissa ja oireiden hoidossa. Yksilöllisyyteen ja ihmislähtöisyyteen liittyi potilaan elämänhistorian, tarpeiden, kroonisten sairauksien, sen hetkisen terveydentilan, sosiaalisten tilanteiden ja ympäristötekijöiden vaikutukset suhteessa potilaan yksilöllisiin ominaisuuksiin ja persoonaan. Lichtner ja muut (2016,11) toivat esiin, että potilailla on omat yksilölliset ajalliset kipumallinsa. Kokonaiskuvan luominen ja kehittäminen kivun kokonaiskuvasta on potilaskohtainen. Yksittäiset kivun arvioinnit

yhdellä hetkellä, vaikka ne olisi tehty monien menetelmien avulla eivät anna riittävää tietoa potilaan kivusta. (Lichtner ym. 2016, 11.)

Potilaan tunteminen, hyvä moniammatillinen yhteistyö ja omaisten apu tukivat oirehoidon tarpeen arviointia. Yksilöllisyyden ja ihmislähtöisen hoidon korostaminen nähtiin tärkeäksi muistisairautta sairastavan potilaan oirehoidon tarpeiden arvioinnissa. (Lundin & Godskesen, 2021, 9; de Wolf-Linder ym. 2022, 24; Ritchie ym. 2022, 414; Lichtner ym. 2016, 11). Useissa aiemmissakin tutkimuksissa korostettiin, että muistisairautta sairastavan potilaanhenkilön tunteminen on tärkeää, jotta oireita kuten kipua voidaan arvioida tarkasti. Kokeneet hoitajat, jotka hoitivat säännöllisesti muistisairautta sairastavia potilaista, havaitsivat kipuun viittaavat käyttäytymisvihjeet ja mielialan muutokset herkemmin ja arvioivat niitä helpommin. (Burns & McIlpatrick 2015, 405.)

Ritchien ja muiden (2022, 412) tutkimuksessa kuvattiin ammattilaisten tekemää hoidon tarpeen arviointia. Tunnistaessaan muistisairautta sairastavalla potilaalla oireen, kuten pelko ammatillaiset ryhtyvät tarkastelemaan potilaan elämänhistorian tapahtumia ja etsimään niistä lisätietoa. Tiedon yhdistäminen havaittuihin oireisiin antaa osallistujille uuden näkökulman arvioida oireiden taustalla olevia tekijöitä. Tämä uusi näkökulma mahdollistaa myös uuden tavan tarkastella oireita laukeavia tekijöitä ympäristössä ja tulkita potilaiden käyttäytymistä. (Ritchie ym. 2022, 412.) Kriittisen ajattelun opettelu oireita havainnoitaessa todettiin olennaiseksi taidoksi oireiden tunnistamisessa. Kriittinen ajattelu takaa "yksilöllisen lähestymistavan ja siihen kuuluu, että kysyt aina itseltäsi kysymyksen: mikä aiheuttaa tämän aggressiivisen käyttäytymisen? ... On oltava aikaa ja kärsivällisyyttä ymmärtää jokaisen tarina. Ja että jokaisen hoitosuunnitelma on erilainen" (Ritchie ym. 2022, 413) Potilaan yksilöllisyyden huomioiminen tuli esiin myös Schmidt ja muiden tutkimuksessa. Muistisairaana potilaan tarpeiden huomioimisessa on tärkeää potilaan henkilökohtaisuuden havaitseminen ja sen jälkeen kokonaisvaltaisen näkemyksen kehittäminen. Sen saavuttamiseksi terveydenhuollon ammatillaiset keräävät tietoa eri lähteistä, kuten omaisten antamat tiedot, potilasasiakirjojen tuoma tieto, elämäkerralliset tiedot ja jokapäiväiset kokemukset potilaan kanssa. (Schmidt ym. 2018.) Muistisairautta sairastavan potilaan epämukavuus saattaa olla varsin erilainen eri henkilöillä ja liittyä useisiin monitahoisiin tekijöihin, kuten fyysisen terveydentilan heikkeneminen, ympäristön tuomat haasteet sekä tyydyttämättömät tarpeet (Lee ym. 2022, 279, 281.) Myös akuuteilla sairaalaosastoilla oli tehtävä tutkimustyötä ja "koottava yhteen". kokonaiskuvaa" muistisairautta sairastavan potilaan kivusta. Tämä prosessi vaati aikaa ja tietoa eri

tahoilta ja lähteistä, kuten moniammatillisesta tiimistä ja potilasasiakirjoista. (Lichtner ym. 2016, 8.) Opinnäytetyö toi esiin, että muistisairautta sairastavan potilaan yksilöllisyyden ymmärtävä vuorovaikutuksellinen hoitotyö tukee epämukavuuden ja sen myötä hoidon tarpeiden tunnistamista. Potilaan tunteminen auttaa hoitohenkilökuntaa ymmärtämään potilaan käyttäytymistä ja siten reagoimista voimien muutoksiin paremmin. Yksilölliset moninaiset ja monimutkaiset tarpeet tunnistetaan osaksi muistisairautta sairastavan potilaan oirehoitoa. (Schmidt ym. 2018; Lichtner ym. 2016, 12; Lee ym. 2022, 282.) Tällaista yksilöllisyyttä kunnioittavaa ihmislähtöistä oirehoitoon liittyvää havainnointia ja tarpeiden arviointia ei aina tuoda esiin muistisairautta sairastavan potilaan oirehoitoa koskevissa tutkimuksissa, vaan oirehoidon tarpeen havainnoinnissa arvioinnissa ja oireiden hoidossa keskitytään usein yhteen oireeseen. Resursseilla on merkitys yksilöllisyyden ja ihmislähtöisen oirehoidon huomioimiseen liittyvissä kysymyksissä. Tarvitaan aikaa, moniammatillista yhteistyötä, hyviä vuorovaikutustaitoja, monipuolista kliinisen hoitotyön osaamista ja tietoa eri oirehoidon havainnointiin ja arviointiin liittyvistä välineistä hoitotyön tueksi. Etenevää muistisairautta sairastavat potilaat ovat usein iäkkäitä, heillä on muitakin sairauksia ja iän tuomia muutoksia elimistössä. Heillä on myös monimuotoinen elämänhistoria, jolla on merkitystä heidän nykyhetkeensä. Oirehoidon tarpeen havainnointiin ja arvioinnin onnistumiseen vaikuttavat siten monet tekijät.

Opinnäytetyö nosti esiin, että erityisosaamista omaavien sairaanhoitajien osaamista tarvitaan muistisairautta sairastavan potilaan elämän loppuvaiheen hoidossa. (Lundin & Godskesen, 2021, 9). Myös tarkoituksenmukaisemmille arviointivälineille olisi tarvetta (Karlsson ym. 2015, 197).

## **9.2 Luotettavuus ja eettisyys**

Laadullisten tutkimusten laatu koostuu uskottavuudesta, siirrettävyydestä, luotettavuudesta, ja vahvistettavuudesta. Avoimuus ja laadun varmistaminen perustuvat refleksiivisyyteen (Korstjens & Moser 2018, 120). Luotettavuus sisältää johdonmukaisuuden näkökulman. Tulkinnan ei pitäisi perustua tutkijan mieltymyksiin ja näkökulmiin, vaan sen on perustuttava aineistoon. Tutkija on itse vastuussa tutkimusprosessin aikaisista päätöksistä. (Korstjens & Moser 2018, 122.)

Uskottavuuteen liittyy tutkimustulosten alkuperäisyys eli vahvistus siitä, että julkaistut tulokset ovat aidosti alkuperäisistä lähteistä peräisin. Uskottavuuteen liittyy se, onko tutkija tulkinnut alkuperäistä tietoa oikein. (Korstjens & Moser 2018, 121.) Opinnäytetyöni analyysivaiheeseen on

kerätty suoria lainauksia alkuperäisiä artikkeleista lähdeviitteineen, mikä tuo esiin opinnäytetyön aineiston alkuperän. Uskottavuutta voi kuitenkin heikentää se, että aineiston analyysiin valitut lähteet olivat kaikki englanninkielisiä, mikä ei ole opinnäytetyön tekijän äidinkieli. Tämä voi vaikeuttaa aineiston tulkintaa ja vaikuttaa näin uskottavuuteen.

Siirrettävyys liittyy tutkimuksen sovellettavuuteen. Tutkijan tulee kuvata osallistujat ja tutkimus tarkasti. Sen avulla lukija voi arvioida, ovatko tutkimustulokset siirrettävissä hänen omaan toimintaympäristöönsä. Siirrettävyyden arviointi sisältää yksityiskohtaista kuvailevaa tietoa kaikista tutkimuksen osa-alueista. Tarkoituksena on tarjota lukijalle tarkka kuva tutkimuskohteesta ja tutkimuksen tapahtumista kuten tutkimuksen toteuttamisen konteksti, asetelma ja otos (Korstjens & Moser 2018, 122.) Opinnäytetyössä pyrin huomioimaan siirrettävyyden kuvaamalla aineiston julkaisutaulukkona liitteeseen. Analyysivaiheessa kuvasin aineiston yksityiskohtia kuten osallistujia ja kontekstia. Näin lukijalla on mahdollisuus luoda käsitys millaisesta ympäristöstä tulokset ovat nousseet.

Vahvistettavuus kuvaa sitä missä määrin tutkimuksen tulokset voidaan toistaa muiden tutkijoiden toimesta. Vahvistettavuuteen liittyy todistus siitä, että tiedot ja tulosten tulkinnat eivät ole tutkijan omia päätelmiä vaan ne on johdettu aineistosta. Vahvistettavuuteen liittyy tutkimuksen läpinäkyvyys ja tutkimusvaiheiden kuvaaminen tutkimuksen alusta tulosten raportointiin saakka. (Korstjens & Moser 2018, 121–122.) Opinnäytetyössä pyrin kuvaamaan kaikki työn vaiheet mahdollisimman tarkasti tutkimuskysymysten valinnasta tulosten esittämiseen. Vaiheita on havainnollistettu taulukoiden ja kuvioiden avulla.

Refleksiivisyys liittyy tutkimuksessa tutkijan itsereflektioon. Tutkijan on pohdittava omien asenteiden mieltymystensä ja ennakkokäsitystensä mahdollisia vaikutuksia tutkimusprosessissa. (Korstjens & Moser 2018, 121.) Tutkijan, joka on perehtynyt tutkimusaiheeseensa kokemukset ja käsitykset voivat vaikuttaa tutkimuksen tulokseen. Aiempi tieto aiheesta vaikuttaa siihen millaista tietoa tutkija kerää ja miten hän sitä tulkitsee. (Kyngäs ym. 2020, 42.) Opinnäytetyön tekijällä on kokemusta muistisairautta sairastavien potilaiden hoidosta vuosien ajalta, minkä vuoksi itsereflektio oli tärkeä huomioida prosessissa. Pyrin huomioimaan mahdollisten asenteiden ja ennakkokäsitysten olemassaolon. Asenteiden ja ennakkokäsitysten vaikutusta pyrin vähentämään etenemällä opinnäytetyötä tehdessä tutkimuskysymysten ohjaamana ja huomioimalla mahdolliset

refleksiivisyyteen liittyvien asioiden kuten aiheeseen liittyvien ennakkokäsitysten vaikutukset opin-  
näytetyön eri vaiheissa.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuteen liittyvät myös tutkimuksen neljä ensisijaista kriteeriä, uskottavuus, aitous, kriittisyys ja eheys. Laadullisen tutkimusprosessiin on sisällytettävä tarkkuuden varmistamiseksi strategioita, kuten tutkijan reagointikyky, metodologinen johdonmukaisuus, aktiivinen analyyttinen asenne ja aineiston kylläytyminen sekä teoreettinen otanta ja sen riittävyys. (Kyngäs ym. 2020, 41.) Opinnäytetyön teossa pyrin toteuttamaan opetus- ja kulttuuriministeriön asettaman neuvottelukunnan TENK ohjeita hyvästä tieteellisestä käytännöstä. Määritelmässä todetaan, että tutkimus on eettisesti hyväksyttävää sekä luotettavaa ja tulokset uskottavia vain, jos tutkimus suoritetaan hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti. Hyvän tieteellisen käytännön keskeisiksi lähtökohdiksi mainitaan rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus tutkimustyön kaikissa vaiheissa, eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmät, avoin ja vastuullinen viestintä tutkimuksen tuloksia julkaistaessa. Keskeistä on myös muiden tutkijoiden työn ja saavutusten huomioiminen asianmukaisin viittauksin arvostus tuloksia julkaistaessa. Tutkimuksen suunnittelu, toteutus ja raportointi toteutetaan tieteelliselle tiedolle asetettujen vaatimusten edellyttämällä tavalla. Eettisyys ja luvat huomioidaan. Hyvän tieteellisen käytännön noudattamisesta on ensisijaisesti vastuussa tutkija itse. (TENK, 2012, 6–7.)

Opinnäytetyössäni olen pyrkinyt noudattamaan hyviä tieteellisiä käytänteitä ja huomioimaan eettiset ohjeet. Opinnäytetyössä olen pyrkinyt kuvaamaan vaiheet mahdollisimman läpinäkyvästi ja avoimesti hyödyntäen taulukointia ja kuvioita. Tutkijoiden julkaisuja hyödyntäessäni olen pyrkinyt asianmukaisiin viittauksiin huomioiden oppilaitoksen antamat ohjeistukset. Opinnäytetyö on kirjallisuuskatsaus, joten prosessiin ei sisällynyt tutkimuslupamenettelyä.

Eettisyyttä ja luotettavuutta parantaa läpi prosessin jatkuva läpinäkyvyys ja johdonmukaisuus tutkimuskysymyksistä johtopäätöksiin. Tutkimuskysymyksen selkeys ja sen teoreettisen perustelun erittely on luotettavuuden kannalta tärkeää. (Kangasniemi ym. 2013, 297.) Pyrin kuvaamaan opin-  
näytetyön prosessia selkeästi huomioiden työn kaikki vaiheet. Vaiheita ja valintoja on havainnollistettu myös taulukoiden ja kuvioiden avulla.



Objektiivisuuteen tulee kiinnittää huomiota havaintojen luotettavuuden lisäksi. Ilmiöön liittyvä puolueellisuus tuo haasteita tutkimuksen luotettavuudelle laadullisessa tutkimuksessa, koska tutkija luo tutkimusasetelman, ja tulkitsee sitä. (Tuomi & Sarajärvi 20218, 160.) Opinnäytetyön luotettavuuteen voi vaikuttaa se, että työ on yhden henkilön tekemä. Se voi ohjata prosessin kulkuun ja kaventaa ilmiöön kohdistuvaa näkökulmaa.

Opinnäytetyössäni aineistoa kerättiin luotettaviksi arvioiduista tietokannoista. Tietokannosta tehdyissä hauissa aineisto rajattiin vertaisarvioituihin (peer reviewed) artikkeleihin. Teoriaosaan hain tietoa Duodecimin terveystietä ja käypähoitosuosituksista. Aineiston haussa olen saanut ohjeistusta kirjaston informaatikolta. Tietokannoiksi valikoituivat CINAHL, Cochrane, Medic, Medline ja PubMed. Aineiston valinnan yhteydessä suositellaan laadun arvioinnin tekemistä. Arvioinnin luotettavuutta lisää useamman henkilön osallistuminen laadunarviointiin. (Niela-Vilén & Hamari 2016,28.) Tämän opinnäytetyön aineiston laadunarviointiin osallistui vain yksi henkilö mikä saattoi heikentää arviointia.

Kirjallisuuskatsauksen luotettavuus voi heikentyä, jos analyysin tutkimukset yhdistetään liian heikosti teoreettiseen taustaan. Keskittyminen nykytilanteen tarkasteluun huomioimatta tulevaisuutta sekä analysoitujen tutkimustulosten valikoiva ja yksipuolinen tarkastelu ovat rajoittavia tekijöitä (Kangasniemi ym. 2013, 298.) Opinnäytetyössäni luotettavuuteen voi vaikuttaa aineiston vähäisyys ja sen yksipuolisuus. Aiempi tutkimus aiheesta oli kohtalaisen yksipuolista. Uusia julkaisuja löytyi varsin vähän. Etenkin kotimaisia julkaisuja oli valitettavan vähän.

### **9.3 Hyödynnettävyys ja jatkotutkimusehdotukset**

Tässä opinnäytetyössä nousi esiin muistisairautta sairastavan potilaan oirehoidon tarpeen tunnistamisen ja arvioinnin tärkeys. Haavoittuvainen muistisairautta sairastavien ihmisten joukko kasvaa koko ajan. Tutkimusta muistisairauteen liittyen on paljon, mutta palliatiivisen hoidon näkökulmasta sitä vaikuttaa olevan kuitenkin vähän. Opinnäytetyön tekemisen yhteydessä nousi esiin myös oirehoidon eri näkökulmat ja sen yksilöllisyys. Huomiota herätti Ritchie ja muiden (2022) tutkimuksen aineistossa mainitut veteraanit ja sota-aikojen jättämät traumat muistisairauden tuomien haasteiden lisäksi. Opinnäytetyö nosti esiin aiheeseen liittyvän koulutuksen tarpeen. Aineistossa tuotiin toistuvasti esiin pätevän oirehoidon mittarin puute.

Tämän opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää käytännön hoitotyössä muistisairaiden potilaiden oirehoidon toteutuksessa. Tuloksia voidaan hyödyntää hoidon tarpeen arviointiin liittyvässä kehittämistyössä. Tulokset voivat auttaa hoitotyön ammattilaisia ymmärtämään muistisairautta sairastavan potilaan hoidon tarpeen arvioinnin monialaisuutta ja yksilöllisyyttä ja auttaa ammattilaisia kohtaamaan muistisairas potilas palliatiivisen hoidon kontekstissa.

Tuloksista esiin nousseet jatkotutkimusehdotukset ovat: Tutkia oirehoidon tarpeen havaitsemista ja oirehoidon tarpeen arviointia laajemmin kotimaisilla pitkäaikaishoidon ja terveyskeskusten vuodeosastoilla. Toisena jatkotutkimusehdotuksena on kulttuurien moninaisuuden ja palliatiivisen hoidon erityispiirteiden tutkiminen muistisairautta sairastavilla ihmisillä. Kolmantena jatkotutkimuksen aiheena on tutkia eri mielenterveyden muutoksien ja neuropsykiatrisen oirekirjon potilaiden sekä muistisairautta sairastavan potilaan oirehoidon erityispiirteitä.

## Lähteet

Antikainen, R.2015a Muistisairaahan elämän loppuvaiheen tavallisimmat hoitoratkaisuja vaativat tilanteet. Julkaisussa Palliatiivinen hoito 3. uudistettu painos. Toim. Saarto T., Hänninen, J., Antikainen, R., Vainio, A., & Aaltonen, M. Duodecim. Viitattu 7.2.2022. <https://janet.finna.fi> Terveysportti

Antikainen, R.2015b, Muistisairaahan potilaan elämän loppuvaiheen hoito. Julkaisussa Palliatiivinen hoito 3. uudistettu painos. Toim. Saarto T., Hänninen, J., Antikainen, R., Vainio, A., & Aaltonen, M. Duodecim. Viitattu 7.2.2022. <https://janet.finna.fi>, Terveysportti

Atula S. 2019a. Lewyn kappale -tauti. Duodecim. Viitattu 12.1.2021. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01105/lewyn-kappale-tauti>

Atula, S. 2018. Parkinsonin tauti. Duodecim. Viitattu 12.1.2021. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00055/parkinsonin-tauti>

Atula S. 2019b. Vaskulaarinen dementia (verenkiertoperäinen muistisairaus). Duodecim. Viitattu 12.1.2021. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01106#s2>

Browne, B., Kupeli, N., Moore, K., Sampson, E., Davies, N. 2021 Defining end of life in dementia: A systematic review. Palliative Medicine; London Vol. 35, Iss. 10, (Dec 2021): 1733-1746. Viitattu 1.3.2022. DOI:10.1177/02692163211025457. <https://janet.finna.fi> , ePub SAGE journals.

Bosisio, F., Jox, R., Jones, L. & Rubli , E. 2018. Planning ahead with dementia: what role can advance care planning play? A review of opportunities and challenges. Swiss Medical Weekly 148, 1–9. Viitattu 1.3.2022. <https://janet.finna.fi> , Pubmed.

Burns M, McIlpatrick S. Palliative care in dementia: literature review of nurses' knowledge and attitudes towards pain assessment. International journal of palliative nursing 2015: 21(8), 400–7. Viitattu 5.3.2022. doi: 10.12968/ijpn.2015.21.8.400. <https://janet.finna.fi> , CINAHL

Crowther, G.J., Brennan, C.A, & Bennett, M.I 2018 The barriers and facilitators for recognising distress in people with severe dementia on general hospital wards. The barriers and facilitators for recognising distress in people with severe dementia on general hospital wards. Age & Ageing, 00020729, May2018, Vol. 47, Issue 3. Viitattu 10.9.2022.<https://janet.finna.fi> , CINAHL

Dempsey, L., Dowling, M., Larkin, P. & Murphy, K. The unmet palliative care needs of those dying with dementia. *International journal of palliative nursing*. 2015 Mar;21(3):126-33. Viitattu 5.3.2022. doi: 10.12968/ijpn.2015.21.3.126. <https://janet.finna.fi>, Medline.

De Witt Jansen, B., Brazil, K., Passmore, P., Buchanan, H., Maxwell, D., McIlpatrick, S., Morgan, S., Watson, M. & Parsons, C. 2017. Exploring healthcare assistants' role and experience in pain assessment and management for people with advanced dementia towards the end of life: a qualitative study. *BMC Palliative Care* volume 16, Article number: 6 (2017) Viitattu 5.9.2022. <https://janet.finna.fi>, Pubmed.

De Wolf Linder S., Reisinger, M., Gohles, E., Wolverson, E., Schubert, M. & Murtagh, F. 2022 Are nurse's needs assessment methods robust enough to recognise palliative care needs in people with dementia? A scoping review *BMC Nursing*; London Vol. 21, (2022): 1-28. DOI:10.1186/s12912-022-00947-6. Viitattu 1.9.2022 <https://janet.finna.fi>, ProQuest

Eisenmann, Y., Golla, H., Schmidt, H., Voltz, R. & Perrar K. 2020. Palliative Care in Advanced Dementia REVIEW article *Front. Psychiatry*. Viitattu 1.9.2022. <https://janet.finna.fi>, Pubmed.

Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. 2015 Muistisairaudet: käsitteitä ja termejä. julkaisussa *Muistisairaudet toim.* Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J., Soininen, H., Duodecim. Viitattu 10.11.2021. <https://janet.finna.fi>, Oppiportti

Felton, N., Lewis, J., Cockburn S-J., Hodgson, M. & Dawson S. 2021. Pain Assessment for Individuals with Advanced Dementia in Care Homes: A Systematic Review *Geriatrics* 2021, 6(4), 101; Viitattu 1.9.2022. <https://doi.org/10.3390/geriatrics6040101> <https://janet.finna.fi>, Pubmed.

Fetherston, A., Rowley, G., Allan, C. 2018. Challenges in end-of life dementia care. *Evidence- Based Mental Health*. London Vol 21, Iss 3, 107. DOI:10.1136/eb-2018-102889. Viitattu 10.9.2022. <https://janet.finna.fi>, ProQuest.

Finlex. N.d. Laki terveydenhuollon ammattihenkilöstöstä 28.6.1994/559 L4 23 a § Viitattu 20.1.2021 <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1994/19940559>

Finne-Soveri, H., Forsius P., Hökkä, M., Maula, S., Surakka, T. & Hammar, T. 2022. Laatuksikirja elämän loppuvaiheen hoitoon iäkkäiden ihmisten palveluissa. *Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen julkaisu* 6/2022. Helsinki. Viitattu 20.9.2022. [https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/144066/URN\\_ISBN\\_978-952-343-834-7.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/144066/URN_ISBN_978-952-343-834-7.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Finne-Soveri H., Jakovljevic D., Mäkelä M., Heikkilä R., Andreassen P., Kylänen M., Leppäaho S. & Hammar T. 2018. Vaikeasti muistisairaana vanhuksen kivun hallinta toteutuu palvelutalossa huomattavasti paremmin kuin laitoksessa. Lääkärilehti 4.5.2018/2018 vsk 73. Viitattu 10.3.2021. <https://www.laakarilehti.fi/tieteessa/alkuperaistutkimukset/vaikeasti-muistisairaana-vanhuksen-kivun-hallinta-toteutuu-palvelutalossa-huomattavasti-paremmi-laitoksessa/>

Hagelberg, N. & ja Finne-Soveri H. 2015a Kipu iäkkäällä muistisairaalla potilaalla. Julkaisussa Palliatiivinen hoito 3. uudistettu painos. Toim. Saarto T., Hänninen, J., Antikainen, R., Vainio, A., & Aaltonen, M. Duodecim. Viitattu 7.2.2022. <https://janet.finna.fi> ,Terveysportti

Hagelberg, N. & ja Finne-Soveri H. 2015b Muistisairaana potilaan kivun tunnistaminen. Julkaisussa Palliatiivinen hoito 3. uudistettu painos. Toim. Saarto T., Hänninen, J., Antikainen, R., Vainio, A., & Aaltonen, M. Duodecim. Viitattu 7.2.2022. <https://janet.finna.fi> , Terveysportti

Halila, R., Mustajoki, P., Hammar, T. & Forsius P. 2022 Hoitotahto. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 1.9.2022. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00809>

Hallikainen, M., Mönkäre, R. & Nukari, T. toim. 2017. Muistisairaana hoidon hyvät käytännöt 1. painos. Kustannus Oy Duodecim. Helsinki.

Hammar T, Leppäaho S & Kylänen M. toim. 2019. PACE toimintamalli: Kuusi askelta palliatiivisen hoidon kehittämiseen. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 2.9.2022. <https://thl.fi/documents/10531/2018104/PACEtoimintamalli+Kuusi+askelta+palliatiivisen+hoidon+kehitt%C3%A4miseen.pdf/ace7b20c-c35b-4ef7-94f1-ebba332ae8d6>

Hopia, H., Latvala, E. & Liimatainen, L. 2016. Reviewing the methodology of an integrative review. Scandinavian Journal of Caring Sciences, 30, 4, 662–669. Viitattu 2.10.2021. <https://janet.finna.fi> ,Medic EBSCOhost

Hotus. N.d. Tutkimusten arviointikriteeristöt (JBI). Viitattu 14.10.2022. <https://www.hotus.fi/jbin-kriittisen-arvioinnin-tarkistuslistat/>

Hänninen, J. 2015a. Elämän loppuvaihe eri sairauksissa. Julkaisussa Palliatiivinen hoito. Toim. Saarto T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. Julk. 30.11.2015. Helsinki: Duodecim. Viitattu 7.2.2022. <https://janet.finna.fi> , Oppiportti

Hänninen, J. 2015b. Ennusteen arviointi palliatiivisessa hoidossa. Julkaisussa Palliatiivinen hoito. Toim. Saarto T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. Julk. 30.11.2015. Helsinki: Duodecim. Viitattu 7.2.2022. <https://janet.finna.fi>, Oppiportti

Hänninen 2015c. Oireiden esiintyvyys palliatiivisessa hoidossa. Julkaisussa Palliatiivinen hoito. Toim. Saarto T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. Julk. 30.11.2015. Helsinki: Duodecim. Viitattu 7.2.2022. <https://janet.finna.fi>, Oppiportti

Hänninen, J. 2015d. Oireiden arviointi palliatiivisessa hoidossa. Julkaisussa Palliatiivinen hoito. Toim. Saarto T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. Julk. 30.11.2015. Helsinki: Duodecim. Viitattu 7.2.2022. <https://janet.finna.fi>, Oppiportti

Hänninen, J. 2015e. Oiremittarit ja toimintakykyasteikot palliatiivisessa hoidossa. Julkaisussa Palliatiivinen hoito. Toim. Saarto T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. Julk. 30.11.2015. Helsinki: Duodecim. Viitattu 7.2.2022. <https://janet.finna.fi>, Oppiportti

Hänninen, J. 2015f. Saattohoito. Julkaisussa Palliatiivinen hoito. Toim. Saarto T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. Julk. 30.11.2015. Helsinki: Duodecim. Viitattu 7.2.2022. <https://janet.finna.fi>, Oppiportti

Hökkä, M., Kallio, S., Matilainen, I., Ylinen, E-R., Muurinen, K., Lähdetniemi, M., Turunen, E., & Öhberg, I. 2021. Sairaanhoidajan perusosaamisen varmistaminen – opetussuunnitelmasuosituksen kehittäminen. Julkaisussa Hökkä, M., Lehto J., Heinonen, S. & Suikkala, A. (toim.) 2021. EduPal – Koulutusta kehittämällä parempaa palliatiivista hoitoa. Kajaanin ammattikorkeakoulun julkaisusarja Raportteja ja selvityksiä B 125/2021 Viitattu 1.5.2022. <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/505019/EduPal%20-%20koulutusta%20kehitt%C3%A4m%C3%A4ll%C3%A4%20parempaa%20palliatiivista%20hoitoa.pdf?sequence=2&isAllowed=>

Hökkä, M. & Lehto, J. 2021 Johdanto hankkeeseen: EduPal – palliatiivisen hoidon moniammatillinen kehittäminen. Julkaisussa Hökkä, M. Lehto, J., Heinonen, S. & Suikkala, A. (toim.) 2021. EduPal – Koulutusta kehittämällä parempaa palliatiivista hoitoa. Kajaanin ammattikorkeakoulun julkaisusarja B 125/2021. Viitattu 1.5.2022. <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/505019/EduPal%20-%20koulutusta%20kehitt%C3%A4m%C3%A4ll%C3%A4%20parempaa%20palliatiivista%20hoitoa.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

Hökkä, M., Pereira, S., Pölkki, T., Kyngäs, H. & Hernández-Marrero, P. 2020. Nursing competencies across different levels of palliative care provision: A systematic integrative review with thematic synthesis. Palliative Medicine 1–20. Viitattu 10.9.2022. <https://doi->

[org.ezproxy.jamk.fi:2443/10.1177%2F0269216320918798](https://org.ezproxy.jamk.fi:2443/10.1177%2F0269216320918798) <https://janet.finna.fi>. ePub SAGE Journals.

Hökkä, M., Pölkki, T., & Lehto, J. 2022. Nursing Students' Views of the Content of Palliative Care in Undergraduate Education and their Self-assessed Palliative Care Competence—A Nationwide Cross-sectional Study. *Journal of Palliative Care* 1-9 DOI: 10.1177/08258597221084445. Viitattu 10.9.2022. <https://janet.finna.fi>. SAGE Journals.

Hölttä, E. & Pitkälä, K. 2019 Muistisairauden neuropsykiatristen oireiden hoito. Katsaus-artikkeli. *Lääkärilehti* 1.2.2019/2019 vsk 74s. 242 – 247 Viitattu 20.9.2022. <https://www-laakarilehti-fi.ezproxy.jamk.fi:2443/tieteessa/katsausartikkeli/muistisairauden-neuropsykiatristen-oireiden-hoito/> Janet Finna

Juva, K. 2021a. Alzheimerin tauti. *Duodecim*. Viitattu 20.11.2021. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00699/alzheimerin-tauti#s3>

Juva K. 2021b. Muistihäiriöt ja dementia. *Lääkärikirja Duodecim*. Viitattu 20.11.2021. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00706>

Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S-M., Pietilä, A-M., Jääskeläinen, P. & Liikanen E. 2013. Kuvailtava kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon/Narrative literature review: from a research question to structured knowledge. *Hoitotiede*. Kuopio Vol. 25, Iss. 4, 291-301. Viitattu 15.9.2022. <https://janet.finna.fi> ProQuest

Karlsson, C. Bravell E. Ek, M & Bergh, K. 2015 Home healthcare teams' assessments of pain in care recipients living with dementia. Viitattu 10.9.2022 <https://janet.finna.fi> , MEDLINE

Kekäläinen, P., Matilainen, I., Sunikka, T., Väisänen, I., Kemppainen, L., Sainio, T., Soini, S., Päällysaho, A., Mäenpää, P., ja Turunen, E. Palliativisen hoidon ja saattohoidon suuntaavat opinnot ammattikorkeakoulussa. julkaisussa Hökkä, M., Lehto J., Heinonen, S., ja Suikkala, A. (toim.) EduPal Koulutusta kehittämällä parempaa palliativista hoitoa. Kajaanin ammattikorkeakoulun julkaisusarja B Raportteja ja selvityksiä B 125/2021 Viitattu 10.5.2022. <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/505019/EduPal%20-%20koulutusta%20kehitt%C3%A4m%C3%A4ll%C3%A4%20parempaa%20palliativista%20hoitoa.pdf?sequence=2&isAllowed=>

Kinnunen, U-M., Liljamo, P., Härkönen, M., Ukkola., T., Kuusisto, A., Hassinen, T., Moilanen, K., 2019 FinCC-luokituskokonaisuuden käyttäjäopas FinCC 4.0. Viitattu 1.6.2022. *Terveiden ja*

hyvinvoinnin laitos 12/2019.

[https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/139267/FinCC%20opas%20ver%204\\_0%20FINAL\\_20200429.pdf?sequence=3&isAllowed=y](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/139267/FinCC%20opas%20ver%204_0%20FINAL_20200429.pdf?sequence=3&isAllowed=y)

Korhonen, P., Mustajoki, S. & Salonen, T. toim. 2020. Potilaan tutkiminen. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 1.3.2022. <https://janet.finna.fi> ,Terveysportti

Korstjens, I. & Moser, A. 2018. Series: Practical guidance to qualitative research. Part 4: Trustworthiness and publishing. European Journal of General Practice 24 (1), 120–124. Viitattu 15.11.2022. <https://janet.finna.fi> , Pubmed

Kotila, J., Axelin, A., Fagerström, L., Flinkman, M., Heikkinen, K., Jokiniemi, K., Korhonen, A., Meretoja, R. & Suutarla, A. n.d. Sairaanhoidajien uudet työnkuvat- laatua tulevaisuuden sote-palveluihin. Viitattu 10.6.2022. [Laajavastuinen-sairaanhoidaja-muuttaa-sote-palveluita.pdf \(sairaanhoidajat.fi\)](#)

Kyngäs, H., Mikkonen, K. & Kääriäinen, M. 2020. The Application of Content Analysis in Nursing Science Research. Springer Nature, Switzerland. E-kirja. Viitattu 12.5.2022. <https://janet.finna.fi>

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992. Viitattu 1.5.2022  
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>

Lamppu, P., Laakkonen, M-L., Finne-Soveri, H., Kautiainen, H., Laurila, J. & Pitkälä, K. 2021. Training Staff in Long-Term Care Facilities–Effects on Residents’ Symptoms, Psychological Well-Being, and Proxy Satisfaction. Journal of Pain and Symptom Management vol 62. n. 4 2021. 4–12. Viitattu 10.9.2022. [Training Staff in Long-Term Care Facilities–Effects on Residents’ Symptoms, Psychological Well-Being, and Proxy Satisfaction - Journal of Pain and Symptom Management \(jpsmjournal.com\)](#)

Lee, S. Min Sun Park, M. Choi Y-R. Sung Ok & Chang, S. 2022 Concept Development of Identification of Discomfort for Nursing Home Patients With Advanced Dementia. Viitattu 10.9.2022 <https://janet.finna.fi> , MEDLINE

Lehto, J., Marjamäki E. & Saarto, T. 2019 Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma. Duodecim. 2019;135(4):335-42 Viitattu 20.5.2021 <https://janet.finna.fi> , Medic



Lichtner, V. Dowding D. Allcock N. Keady J. Sampson E. Briggs M. Corbett, A. James K. Lasrado R Swarbrick C & Closs, J. 2016 The assessment and management of pain in patients with dementia in hospital settings Viitattu 10.9.2022. <https://janet.finna.fi> , Pubmed

Lodman, J. 2021. Sairaanhoidajien suojautuminen altistumiselta solunsalpaajahoitoa toteutettaessa. Viitattu 20.10.2022. <https://janet.finna.fi> , Theseus

Lundin, E. & Godskesen, T.2021 End-of-life care for people with advanced dementia and pain: a qualitative study in Swedish nursing homes. BMC Nursing volume 20, Article number: 48 (2021). Viitattu 12.9.2022 <https://bmcnurs.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12912-021-00566-7> CINAHL

Malara, A., De Biase, G., Bettarini, F., Ceravolo, F., Di Cello, S., Garo, M., Praino, F., Settembrini, V., Sgrò, G., Spadea, F. & Rispoli, V. 2016. Pain assessment in elderly with behavioral and psychological symptoms of dementia. Journal of Alzheimer`s Disease 2016;50:1217–25. PMC4927851 Viitattu 5.1.2022 DOI: 10.3233/JAD-150808 Viitattu 10.6.2022. <https://janet.finna.fi> , ProQuest

Muistisairaudet. Käypä hoito -suositus. 2021 Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Geriatri -yhdistyksen, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 3.4.2021 <https://www.kaypahoito.fi/hoi50044>

Neumann-Podczaska, A., Tobis,S. Yermukhanova L., Wieczorowska-Tobis K., 2019 Pain in Advanced Stages of Dementia: The Perspective of Medical Students. Medicina (Kaunas). 2019 May; 55(5): 116. doi: 10.3390/medicina55050116. Viitattu 10.9.2022. <https://janet.finna.fi> , Pubmed

Niela-Vilén, H. & Hamari, L. 2016. Kirjallisuuskatsauksen vaiheet. Julkaisussa Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. 2. korjattu painos. Toim. M. Stolt, A. Axelin & R. Suhonen. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja: A73/2016

Oikarainen, A., Siltanen, H., Korhonen, A. & Holopainen A. 2018. Hoitotyössä käytetyt tiedonlähteet vaativissa päätöksentekotilanteissa. Hoitotyön tutkimussäätiö, HOTUS. Raportti 2/2018. Viitattu 1.6.2022. <https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2019/04/tiedonlahteet-raportti-digi.pdf>

Palliativinen hoito ja saattohoito Käypä hoito -suositus. 2019 Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliativisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 1.11.2021 <https://www.kaypahoito.fi/hoi50063>

Prince- Paul, M. & Daly, B. 2019. Ethical Considerations in palliative care julkaisussa Ferrell, B. R. & Paice, J. A., 2019 Oxford textbook of palliative nursing 2019 viides painos Oxford university press. New York.

Rantala, M. 2014. Väitöskirja Nurses' Evaluations of Postoperative Pain Management in Patients with Dementia. Kuopio: Kuopion Yliopisto. Viitattu 11.9.2021.  
[https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/13555/urn\\_isbn\\_978-952-61-1448-%204.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/13555/urn_isbn_978-952-61-1448-%204.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Rautava-Nurmi, H., Westergård, A., Henttonen, T., Ojala, M. & Vuorinen, S. 2020. Hoitotyön toiminnot. Sanoma Pro Oy Helsinki.

Remes, A. 2018. Muistipotilaan laadukas hoito tulevaisuudessa - mahdollon haaste yhteiskunnalle? Lääketieteellinen aikakauskirja DUODECIM 2018;134(24):2507-8 Viitattu 20.2.2021  
<https://www.duodecimlehti.fi/duo14666> Viitattu 20.9.2021

Remes, A.M., Haanpää, R.M., Suhonen, N-M., Junttila A. & Solje E. 2018 Otsalohkodementia – salakavala muistisairaus Lääkärilehti katsausartikkeli 12.1.20181-2/2018 vsk 73s. 37 – 43. Viitattu 1.12.2021. <https://www.laakarilehti.fi/tieteessa/katsausartikkeli/otsalohkodementia-ndash-salakavala-muistisairaus/?public=989ddb04b2fb7e544f635e3c5501f7d5>

Rinne, J., Pirttilä, T., & Suhonen, J. 2016 Muistisairauden diagnostiikka, oireiden arviointi ja sairauden seuranta. Duodecim käyvän hoidon lisätietoaineisto. Viitattu 2.5.2021  
<https://www.kaypahoito.fi/nix00509>

Ritchie, K. Cramm, H. Aiken, A. Donnelly, C. & Goldie, C. 2022 Understanding how Canadian healthcare providers have learned to identify co-occurring PTSD symptoms and dementia in veterans. Viitattu 10.9.2022. <https://janet.finna.fi> , CINAHL

Saarto, T. 2015. Palliatiivisen hoidon määritelmä. Julkaisussa Palliatiivinen hoito 3. uudistettu painos. Toim. Saarto T., Hänninen, J., Antikainen, R., Vainio, A., & Aaltonen, M. Duodecim. Viitattu 7.2.2022. <https://janet.finna.fi> Terveysportti

Saarto, T. & asiantuntijatyöryhmä. 2019. Suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa - Palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019:68. Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 15.12.2021.  
[https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161946/STM\\_2019\\_68\\_Rap.pdf?sequence=4&isAllowed=y](https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161946/STM_2019_68_Rap.pdf?sequence=4&isAllowed=y)

Saarto, T. & Finne-Soveri, H. 2019. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tila Suomessa. Alueellinen kartoitus ja suositusehdotukset laadun ja saatavuuden parantamiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019:14. Viitattu 7.5.2022. [Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tila Suomessa - Alueellinen kartoitus ja ehdotuksia laadun ja saatavuuden parantamiseksi \(valtioneuvosto.fi\)](https://www.valtioneuvosto.fi)

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

Saarto, T., Lyytikäinen M., Ahtiluoto, S., Junntila K., Lehto, J., Finne-Soveri, H., Hammar, T. & Forsius, P. 2022. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen julkaisuja 4/2022. Viitattu 8.3.2022  
[https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/144065/URN\\_ISBN\\_978-952-343-824-8.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/144065/URN_ISBN_978-952-343-824-8.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Saha, H. 2020a. Kliinisen tutkimuksen suoritus. Julkaisussa Potilaan tutkiminen 2020. 15. uudistettu painos. Toim. Korhonen, P., Mustajoki, S., Salonen, T. & Antonen, J. Duodecim. Viitattu 7.2.2022.  
<https://janet.finna.fi> Terveysportti

Saha, H. 2020b. Nykytila. Julkaisussa Potilaan tutkiminen 2020. 15. uudistettu painos. Toim. Korhonen, P., Mustajoki, S., Salonen, T. & Antonen, J. Duodecim. Viitattu 7.2.2022.  
<https://janet.finna.fi> Terveysportti

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopisto. Viitattu 4.3.2022.  
[https://www.univaasa.fi/materiaali/pdf/isbn\\_978-952-476-349-3.pdf](https://www.univaasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf).

Salonen, T. Anamneesin merkitys ja tavoitteet. Julkaisussa Potilaan tutkiminen 2020. 15. uudistettu painos. Toim. Korhonen, P., Mustajoki, S., Salonen, T. & Antonen, J. Duodecim. Viitattu 7.2.2022. <https://janet.finna.fi> Terveysportti

Sampson E. L., White N., Lord K., Leurent B, Vickerstaff V, Scott S, Jones L. Pain, agitation, and behavioural problems in people with dementia admitted to general hospital wards: a longitudinal cohort study. Pain 2015; 156:675–83. Viitattu 1.7.2022. <https://janet.finna.fi> , ProQuest.

Schmidt, H. Eisenmann, Y. Golla, H. Voltz, R. & Perrar, K. 2018. Needs of people with advanced dementia in their final phase of life: a multi-perspective qualitative study in nursing homes. Viitattu 15.9.2022 <https://janet.finna.fi> , Pubmed

Smets, T., Pivodic, L., Piers, R., Roeline H., Pasman W., Engels, Y., Szczerbińska, K., Kylänen, M., Gambassi, G., Payne, S., Deliens, L., Van den Block, L. 2018. The palliative care knowledge of nursing home staff: The EU FP7 PACE cross-sectional survey in 322 nursing homes in six European countries Palliat Medicine. 2018 Oct;32(9):1487-1497. doi: 10.1177/0269216318785295. Viitattu 12.9.2022 <https://janet.finna.fi> SAGE journals

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2021. Kliinisen hoitotyön erikoisalot Ehdotukset kliinisesti erikoistuneen sairaanhoitajan osaamisen kehittämiseksi. Terveystieteiden neuvottelukunnan hoitotyön jaosto. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2021:36. Viitattu 5.7.2022. [https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/163719/STM\\_2021\\_36\\_rap.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/163719/STM_2021_36_rap.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Sosiaali- ja terveysministeriö ja Suomen Kuntaliitto 2020. Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi 2020–2023 Tavoitteena ikäystävällinen Suomi. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2020:29. Viitattu 5.7.2022. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-5457-1>

Sulosaari, V. & Kajander-Unkuri, S. 2016 Integroitu kirjallisuuskatsaus. Julkaisussa Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. 2. korjattu painos. Toim. M. Stolt, A. Axelin & R. Suhonen. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja: A73/2016, 107-110.

Suomen virallinen tilasto (SVT 2020): Kuolemansyyt. 2021. Lähes joka viides kuoli dementiaan ja Alzheimerin tautiin. Helsinki: Tilastokeskus viitattu: 3.9.2022. [http://www.stat.fi/til/ksyyt/2020/ksyyt\\_2020\\_2021-12-10\\_kat\\_003\\_fi.html](http://www.stat.fi/til/ksyyt/2020/ksyyt_2020_2021-12-10_kat_003_fi.html)

Suomen virallinen tilasto (SVT 2020): Väestörakenne. 2020. Tilastokeskus. Viitattu 10.9.2022. [http://www.stat.fi/til/vaerak/2019/vaerak\\_2019\\_2020-03-24\\_tie\\_001\\_fi.html](http://www.stat.fi/til/vaerak/2019/vaerak_2019_2020-03-24_tie_001_fi.html)

Suomen virallinen tilasto (SVT): Väestön ennakkotilasto. Helmikuu 2022. Tilastokeskus. Viitattu 10.9.2022. [http://www.stat.fi/til/vamuu/2022/02/vamuu\\_2022\\_02\\_2022-03-22\\_tie\\_001\\_fi.html](http://www.stat.fi/til/vamuu/2022/02/vamuu_2022_02_2022-03-22_tie_001_fi.html)

Tasmuth, T. 2019. Hyvä kivunlievitys vanhuksen saattohoidossa. Lääkärilehti 1.3.2019/2019 vsk 74 s. 540–544) Viitattu 10.9.2021. <https://www-laakarilehti-fi.ezproxy.jamk.fi:2443/tieteessa/katsausartikkeli/hyva-kivunlievitys-vanhuksen-saattohoidossa/>

THL Muistisairauksien yleisyys 2020 Viitattu 10.11.2021. <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-yleisyys>

TENK 2010. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. Viitattu 10.11.2022. [https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf).

Tetrault, A., Nyback, M-H., Vaartio-Rajalin, H., & Fagerström, L., 2021. Advance Care Planning interventions for older people with early-stage dementia: A scoping review. *Nordic Journal of Nursing Research*, 1–9. Viitattu 10.8.2022 <https://janet.finna.fi> , e-Pub SAGE journals.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Tammi

Valvira 2017. Hoidon tarpeen arviointi. Viitattu 10.6.2022. [https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/hoidon\\_tarpeen\\_arviointi](https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/hoidon_tarpeen_arviointi)

Viramo, P. Sulkava, R. 2015 Muistisairauksien ennuste teoksessa Muistisairaudet Kustannus Oy Duodecim 2021. E-Kirja Viitattu 20.6.2021. <https://janet.finna.fi/>

World Health Organization 2021. Global status report on the public health response to dementia. Viitattu 11.6.2022. <https://apps.who.int/iris/rest/bitstreams/1367115/retrieve>

Yaghmour, S. 2022. Impact of settings and culture on nurses' knowledge of and attitudes and perceptions towards people with dementia: An integrative literature review *Nursing Open*; Hoboken Vol. 9, Iss. 1, (Jan 2022): 66-93. DOI:10.1002/nop2.1106. Viitattu 1.8.2022. <https://janet.finna.fi/> , Proquest

## Liitteet

### Liite 1. Tietokantojen tiedonhaku

Tietokanta	Rajaukset	Hakusanat	Haun tulokset	Valitut aineistot
<b>CINAHL</b>	Koko teksti saatavilla, tiivistelmä saatavilla, julkaistu 2015–2022 vertaisarvioitu	(nursing assessment OR symptom assessment OR needs assessment OR unmet needs OR symptom recogni*) AND (Dementia OR cognition disorders OR Alzheimers disease OR memory disorders OR memory loss) AND (health care professionals OR nurs*)	185 otsikon mukaan valittu 40 tiivistelmä luettu 37 koko teksti luettu 20	3
<b>Cochrane</b>	Julkaistu 2015–2022	nursing assessment OR symptom assessment OR needs assessment OR unmet needs OR symptom recogni* AND Dementia OR Alzheimers disease OR memory loss AND health care professionals OR nurs*	885 otsikon mukaan valittu 40 tiivistelmä luettu 30 koko teksti luettu 11	0
<b>Medic</b>	Vuosiväli 2015–2022, vain kokotekstit	nursing assessment OR symptom assessment OR needs assessment OR oirehoi* OR oireiden tunnistaminen OR symptom recogni* OR unmet needs AND Dementia OR cognition disorders OR Alzheimer* OR memory disorders OR memory loss OR muistisair* AND health care professionals OR ammattilais*	195 Otsikon mukaan valittu 20 tiivistelmä luettu 19 koko teksti luettu 2	0

<b>Medline</b>	kokoteksti saatavilla, tiivistelmä saatavilla, julkaistu 2015–2022 vertaisarvioitu	(nursing assessment OR symptom assessment OR needs assessment OR unmet needs OR symptom recogni*) AND (Dementia OR cognition disorders OR Alzheimers disease OR memory disorders OR memory loss) AND (health care professionals OR nurs*)	136 otsikon mukaan valittu 35 tiivistelmä luettu 30 koko teksti luettu 10	2
<b>Pubmed</b>	Koko teksti saatavilla, tiivistelmä saatavilla, kokoteksti saatavilla vertaisarvioitu, julkaistu 2015–2022	(nursing assessment OR symptom assessment OR needs assessment OR unmet needs OR symptom recogni*) AND (Dementia OR cognition disorders OR Alzheimers disease OR memory disorders OR memory loss) AND (health care professionals OR nurs*)	819 otsikon mukaan valittu 30 tiivistelmä luettu 28 koko teksti luettu 12	4
<b>Manuaalinen haku lähteistä</b>			Otsikon mukaan valittu 4 tiivistelmä luettu 4koko teksti luettu 2	1

## Liite 2. Opinnäytetyöhön valitut julkaisut

Tekijä(t) vuosi nimi	Tutkimuksen tarkoitus	Menetelmä otos	Keskeiset tulokset
<p>1. Crowther, G. Brennan, C. Bennett, M. <b>2018</b> The barriers, and facilitators for recognising distress in people with severe dementia on general hospital wards.</p> <p><b>CINAHL</b></p>	<p>Tavoitteena oli tutkia kuinka hoitohenkilökunta tunnistaa dementiaa sairastavien potilaiden ahdistusta sairaalan osastoilla, kuinka oire tunnistetaan ja mitä esteitä oirehoitoon liittyy.</p>	<p>Kvalitatiivinen tutkimus. Tiedot kerättiin puolistrukturoidulla haastattelulla sairaaloiden osastoilta. Kohderyhmänä oli muistisairautta sairastavia potilaita hoitavat terveydenhuollon ammattilaiset Haastateltiin 25 osallistujaa, jotka edustivat erilaisia ammatillisia taustoja ja kokemustasoja. Analysoitiin temaattisen analyysin avulla</p>	<p>Ahdistuneisuus on yleistä. Osallistujat uskoivat, että ahdistuksen voi tunnistaa luonnostaan, mutta tunnistamiseen vaikuttavat potilaan kanssa keskusteleminen, potilaan tarkkailuun varattu aika, motivaatio, arvioijan kliinisen kokemuksen taso, potilaan tuntemus ja toisten hoitajien mielipiteen kuunteleminen. Ahdistuneisuuden vakavuuden ja sen aiheuttaman riskin uskottiin lisäävän siihen puuttumista.</p>
<p>2. De Witt Jansen, B. Brazil, K. Passmore, P. Buchanan, H. Maxwell, D McIlfratrick, D. J. Watson, M. Parsons, C. <b>2017</b> Exploring healthcare assistants' role and experience in pain assessment and management for people with advanced dementia towards the end of life</p> <p><b>Pubmed</b></p>	<p>Tavoitteena oli kuvata osallistujien kokemuksia ja näkemyksiä kivun arvioinnista ja hoidosta pitkälle edenneitä muistisairautta sairastavilla potilailla.</p>	<p>Kvalitatiivinen tutkimus. Haastateltiin neljätoista terveydenhuollon ammattilaista hoitoavustajia, jotka hoitavat pitkälle edenneitä muistisairautta sairastavia ihmisiä heidän elämänsä loppuvaiheessa hoitokodissa ja akuuttihoitoympäristössä. Haastatteluiden tulokinnassa</p>	<p>Kivun arviointi ja hoito muistisairautta sairastavilla potilailla on ensisijainen tavoite saattohoidossa. Se sisältää haasteita. Tutkimuksessa nousi esiin kolme keskeistä teemaa: kivun tunnistaminen, kivusta ilmoittaminen ja ammattitaidon parantaminen. Osallistujat havaitsivat kivusta kertovia muutokset potilaan tilassa. Kivun raportointiin vaikuttivat suuresti suhteet</p>



		käytettiin teemoitte- lua.	ammattihenkilöstön välillä Henkilöstön tukeminen ja kouluttaminen ja pätevyys voi parantaa muistisairautta sairastavien potilaiden ja heidän perheidensä hoidon laatua ja hoitokokemusta.
<p>3. de Wolf-Linder, S. Reisinger, M. Gohles, Wolverson, E. Schubert, M. Fliss E. Murtagh, M. <b>2022</b></p> <p>Are nurse`s needs assessment methods robust enough to recognise palliative care needs in people with dementia? <b>CINAHL</b></p>	<p>Katsauksen tavoitteet olivat: havainnollistaa, mitä arviointimenetelmiä hoitajat soveltavat muistisairautta sairastavien ihmisten palliatiivisen hoidon tarpeiden arvioimiseksi, miten muistisairautta sairastavan potilaan tarpeet tunnustetaan ja mitä arviointivälineitä käytetään.</p>	<p>kartoittava kirjallisuuskatsaus, joka koostui 37 julkaisusta.</p>	<p>Sairaanhoitajat arvioivat kipua ja muita tarpeita havainnoimalla muistisairautta sairastavien henkilöiden käyttäytymistä ja tavanomaisilla arviointivälineillä. Arvioinnin perustana oli muistisairautta sairastavan potilaan ilmaisema epämu- kavuus tai havaittu muutos tavanomaisessa käyttäytymisessä. Perheenjäseniltä ja kollegoilta pyrittiin saamaan lisää tietoa hoidontarpeen arvioinnin tueksi.</p>
<p>4. Karlsson, C. Bravell E. Ek, M. Bergh, K. Home healthcare teams' assessments of pain in care recipients living with dementia <b>2015</b></p> <p><b>MEDLINE</b></p>	<p>Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää kotihoidossa työtä tekevien kokemuksia kivun arvioinnista dementiaa sairastavilla potilailla.</p>	<p>Tutkimusmenetelmänä käytettiin eksploratiivista kvalitatiivista tutkimusmenetelmää. Yksilöhaastatteluihin osallistui 13 sairaanhoitajaa ja 10 hoitoavustajaa, jotka työskentelivät kolmessa länsi Ruotsin kunnassa eri kotisairaanhoidon tiimissä. Kotisairaanhoitotiimien</p>	<p>Ammattilaisten mukaan muistisairautta sairastavien potilaiden kivun arviointi on monimutkaista vuorovaikutusta, johon liittyy aistien, kognitiivisten, emotionaalisten ja käyttäytymiseen liittyvien osatekijöiden vuorovaikutus. Arvioinnin pohjana toimii pyrkimys ymmärtää käyttäytymisen muutoksia. Ammattiryhmien yhteistyö auttaa arviointimenetel- lyssä. Kivun arvioimisessa</p>

		kokemusten tulkin- nassa käytettiin filoso- fista hermeneutiikkaa	ammattilaiset käyttivät useita menetelmiä, jotka täydensivät toisiaan. Arvi- ointi ei ollut systemaattista eikä näyttöön perustuvia työvälineitä käytetty.
5. Lee, S. Min Sun Park, M. Choi Y-R. Sung Ok Chang, S. <b>2022</b> Con- cept Development of Identifica- tion of Discomfort for Nursing Home Patients With Advanced Dementia. <b>MEDLINE</b>	Tutkimuksen tavoitteena on selven- tää epämukavuuden tunnistamisen käsitettä hoitokodissa	Tutkimuksessa käytet- tiin Schwartz–Barcott and Kim’s hybridi mal- lia. Yksilöllisiin syvä- haastatteluihin osallis- tui 12 sairaanhoitajaa 8 hoitoavustajaa 5 fy- sioterapeuttia, 5 sosi- aalityöntekijää ja yksi toimintaterapeutti. ke- rätyt tiedot analysoi- tiin sisällön analyysi- menetelmällä	Hyvät vuorovaikutussuhteet ammattilaisten ja potilaiden välillä auttavat tarpeiden tunnistamista vähentävät haastavaa käyttäytymistä johtaen lisääntyneeseen po- tilastyytyväisyyteen, ja lo- pulta parantuneeseen elä- mänlaatuun. Epämukavuuden tunnist- amiseen liittyivät havainnot muutoksista potilaan ADL- toiminnoissa. Potilaan epä- mukavuutta arvioitiin hoito- toimenpiteiden yhteydessä. epämukavuuden hoidon tu- lisi olla kattava arviointi tyy- dyttämättömistä tarpeista mukaan lukien fyysiset psykkiset sosiaaliset ja emotionaaliset ja ympäris- töön liittyvät haasteet. Hoi- tajien pätevyys ja kouluttau- tuminen nähtiin tärkeänä osana muistisairautta sairas- tavan potilaan tarpeiden huomioimisessa.
6. Lichtner V. Dowding D. Allcock N. Keady J. Sampson E. Briggs M.	Tutkimuksen tavoitteena oli tutkia, miten terveydenhuollon ammattilai- set ja muut tunnistivat, arvioivat ja	Kvalitatiivinen eksplo- ratiivinen tapaustutki- mus. Tiedot kerättiin	Henkilökunta luotti yleensä potilaiden omiin kertomuk- siin kivusta. Muistisairautta

<p>Corbett, A. James K. Lasrado R Swarbrick C &amp; Closs, J. <b>2016</b></p> <p>The assessment and management of pain in patients with dementia in hospital settings</p> <p><b>Pubmed</b></p>	<p>hoitavat muistisairautta sairastavan potilaan kipua erilaisissa terveystilanteissa erilaisissa akuuteissa tilanteissa. Tämän tarkoituksena oli luoda perusta kehittämään päätöksenteon apuväline, jolla parannetaan kivunhoitoa tässä väestössä</p>	<p>neljässä sairaalassa Englannissa ja Skotlannissa. Menetelmiin kuului havainnointia, potilasasiakirjojen tarkastuksia, henkilökunnan ja hoitajien puolistrukturoituja haastatteluja sekä sairaalaoastojen asiakirjojen analysointia. Temaattinen analyysi tehtiin päätöksentekoteorian avulla. Tutkimukseen osallistui 31 muistisairautta sairastavaa potilasta. Heitä tarkkailtiin vuodeosastolla. 56 osallistujaa haastateltiin. Heistä 31 oli sairaanhoitajia, vastuuhoidajia, erikoissairanhoitajia kolme erikoistuvaa lääkäriä, viisi lääketieteen konsulttia, yksi farmaseutti, fysioterapeutti ja neljä kliinistä kouluttajaa.</p>	<p>sairastavan potilaan kohdalla viestintä on vaikeaa johtuen heidän tilastaan, organisaatiokontekstista ja henkilökunnan vuorovaikutuksen aikataulusta. Ne vaikeuttivat potilaiden kykyä kuvata kipukokemuksiaan. Tämä saattoi heikentää kivunlievitystä. Moniammatillisessa ympäristössä potilaan kommunikointiin kivusta osallistui useita eri tahoja.</p>
<p><b>7.</b> Lundin, E. Godskesen, T. <b>2021</b></p> <p>End-of-life care for people with advanced dementia and pain</p> <p><b>Pubmed</b></p>	<p>Tavoitteena kuvata sairaanhoitajien kokemuksia pitkälle edennyttä muistisairautta sairastavien potilaiden ja kipua elämän loppuvaiheessa</p>	<p>Laadullinen tutkimus, jossa käytettiin yksilöllisiä kvalitatiivisia, puolistrukturoituja haastatteluja. Tutkimukseen osallistui ruotsalaisten hoitokotien sairaanhoitajia.</p>	<p>Sairanhoitajat kuvasivat haasteita muistisairautta sairastavien potilaiden hoidossa. Yksi liittyi kommunikatiovaikeuksiin mikä johti epävarmaan kivun arviointiin. Vaikeuksia liittyi kivun erottamiseen ahdistuksesta,</p>

		Tulokset analysoitiin temaattisen sisällön analyysin avulla.	morfiinin hyötyjen ja riskien tasapainottaminen ja hyvien suhteiden luomiseen terveydenhuoltohenkilöstön ja omaisten välille.
<p><b>8. Rantala M. 2014 Nurses' Evaluations of Postoperative Pain Management in Patients with Dementia</b></p> <p><b>Google scholar</b></p>	Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata ja selittää leikkauksen jälkeistä kivunhoitoa muistisairautta sairastavilla lonkkamurtumapotilailla hoitajien näkökulmasta.	Väitöskirja, joka perustuu tutkijan ym. tekemään neljään aiempaan osatutkimukseen. Tiedot kerättiin vuonna 2011 seitsemän yliopistosairaalan ortopedian yksiköstä ja kymmenestä keskussairaalaista Suomessa. Menetelmänä oli logistinen regressioanalyysi. Tutkimukseen osallistui sairaanhoitajia, lähihoitajia, ylihoitajia. Lisäksi tutkimukseen osallistui kolme opiskelijaa ja yksi fysioterapeutti. Aineisto kerättiin Kyselylomakkeilla, jotka sisälsivät strukturoituja ja avoimia kysymyksiä	Tulosten perusteella kivunhoito on tärkeää ja haasteellista, ja useita osa-alueita on kehitettävä. Yli puolet vastaajista arvioi kivunhoidon riittäväksi. Sairaanhoitajat havaitsivat vaikeuksia kivun arvioinnissa ja kokivat sen esteeksi postoperatiivisessa hoidossa.
<p><b>9 Ritchie, K Cramm, H. Aiken, A. Donnelly, C. Goldie, C. 2022 Understanding how Canadian healthcare providers have learned to identify co-occurring</b></p>	Tutkimuksen tarkoituksena oli ymmärtää, miten kanadalaiset terveydenhuollon ammattilaiset tunnistavat traumaperäisen stressireaktion	Tutkimuksessa käytettiin kvalitatiivista kuvailevaa menetelmää. Sisälsi kahdeksan puolistrukturoitua	Ymmärtäminen traumaperäisen stressireaktion PTSD- ja dementiapotilaiden eroista saivat terveydenhuollon tarjoajat etsimään

<p>PTSD symptoms and dementia in veterans</p> <p><b>CINAHL</b></p>	<p>PTSD-oireiden veteraaneilla, joilla on dementia.</p>	<p>haastattelua kanadalaisille terveydenhuollon ammattilaisille. Välineinä olivat Critical Incident Technique -menetelmä, viitekehysanalyysi.</p>	<p>lisää tietoa potilaasta. Se johti ymmärrykseen menneisyyden traumasta, joka oli heidän havaitsemiensa oireiden taustalla. Toiminta johti tehokkaampaan oireiden hallintaan. PTSD:n ja dementian samanaikaisen esiintymisen tunnistamisen parantaminen edellyttää terveydenhuollon tarjoajien erityiskoulutusta.</p>
<p><b>10.</b> Schmidt, H. Eisenmann, Y. Golla, H. Voltz, R. Perrar, K. <b>2018.</b> Needs of people with advanced dementia in their final phase of life: a multi-perspective qualitative study in nursing homes.</p> <p><b>Pubmed</b></p>	<p>Määritellä pitkälle edennyttä dementiaa sairastavien ihmisten tarpeita heidän elämänsä loppuvaiheessa ja tutkitaan näkökohtia, joiden avulla nämä tarpeet voidaan ensin tunnistaa ja sitten täyttää.</p>	<p>Kvalitatiivinen tutkimus. Grounded theory menetelmä, ryhmäkeskustelut, yksilohaastattelut ja osallistuvaa havainnointia. Tutkimus suoritettiin hoitokodeissa. Osallistujina oli terveydenhuollon ammattilaisia, omaisia ja pitkälle edennyttä dementiaa sairastavia potilaita. Myös potilaiden näkökulmaa pyrittiin tuomaan esiin.</p>	<p>Pitkälle edennyttä muistisairautta sairastavilla potilailla on elämänsä loppuvaiheessa monia yksilöllisiä ja monimutkaisia tarpeita. He kärsivät elämänsä loppuvaiheessa monista erilaisista oireista ja komplikaatioista. Heiltä puuttuu usein kyky ilmaista tarpeensa ja toiveensa sanallisesti. Tarpeiden ymmärtäminen on kuitenkin välttämätöntä optimaalisen hoidon tarjoamiseksi.</p>



Onko tutkimuksen luotettavuutta/rajoituksia tarkasteltu	K	K	K	K	P	K	K	K	K	K
Pisteet	10	9½	10	10	9	9	10	10	10	10

(Muokattu Hotus n.d, tutkimusten arviointikriteeristöt (JBI); Lodman 2021, 55)

1. Crowther, G. Brennan, C. Bennett, M. **2018** The barriers, and facilitators for recognising distress in people with severe dementia on general hospital wards. Selkeä julkaisu joka kuvaa hyvin aihetta eri näkökulmista.

2. De Witt Jansen, B. Brazil, K. Passmore, P. Buchanan, H. Maxwell, D. McIlfratrick, D. J. Watson, M. Parsons, C. **2017** Exploring healthcare assistants' role and experience in pain assessment and management for people with advanced dementia towards the end of life. Julkaisu kuvaa monipuolisesti oirehoitoa eri ammattilaisten näkökulmasta. Sisältää havainnollistavia suoria lainauksia aineistosta. Lähteitä paljon.

3. de Wolf-Linder, S. Reisinger, M. Gohles, Wolverson, E. Schubert, M. Fliss E. Murtagh, M. **2022** Are nurse`s needs assessment methods robust enough to recognise palliative care needs in people with dementia? Julkaisu on monipuolinen ja laaja. Se kuvaa monia osatekijöitä oirehoidossa. Tutkimuksen tavoite ja tarkoitus olisivat voineet olla selkeämmin esitetyt. Lähteet monipuoliset ja tuoreet.

4. Karlsson, C. Bravell E. Ek, M. Bergh, K. Home healthcare teams' assessments of pain in care recipients living with dementia **2015**. Selkeä julkaisu. Tutkimustulokset esitetty monipuolisesti. Hyvät lähteet

5. Lee, S. Min Sun Park, M. Choi Y-R. Sung Ok Chang, S. **2022** Concept Development of Identification of Discomfort for Nursing Home Patients With Advanced Dementia. Julkaisussa hieman vaikea saada kokonaiskuvaa tutkimustuloksista. Haastavaa arvioida milloin kuvataan oireita, milloin tarpeita oireiden yhteydessä. Vaikeaselkoinen. Kokonaisuus monipuolinen.

6. Lichtner V. Dowding D. Allcock N. Keady J. Sampson E. Briggs M. Corbett, A. James K. Lasrado R Swarbrick C & Closs, J. **2016** The assessment, and management of pain in patients with dementia in hospital settings. Eettisyyden arvioinnista ei varmuutta. Monipuolinen julkaisu. Tavoite olisi voinut olla esitetty selkeämmin. Potilaan näkökulmaa oli tuotu hyvin esille. Laaja aineisto.

7. Lundin, E. Godskesen, T. **2021** End-of-life care for people with advanced dementia and pain. Julkaisu kuvaa hyvin oirehoitoa. Monipuoliset hyvät lähteet. Julkaisu tuo esiin enimmäkseen haasteita muistisairautta sairastavien potilaiden elämän loppuvaiheen hoidossa.

- 8.** Rantala M. **2014** Nurses' Evalu-ations of Postoperative Pain Management in Patients with Dementia. Monipuolinen julkaisu. Painottuu enemmän lääkehoitoon. Laaja aineisto
- 9** Ritchie, K Cramm, H. Aiken, A. Donnelly, C. Goldie, C. **2022** Understanding how Canadian healthcare providers have learned to identify co-occurring. Julkaisu kuvaa hyvin oirehoitoa eri näkökulmista.
- 10.** Schmidt, H. Eisenmann, Y. Golla, H. Voltz, R. Perrar, K. **2018.** Needs of people with advanced dementia in their final phase of life: a multi-perspective qualitative study in nursing homes. Kuvaa aihetta hyvin ja monipuolisesti



