

Dementiadiagnoosin kertominen

Omaishoitajien kokemuksia tiedon saamisesta ja merkityksestä

Tiivistelmä perustuu seuraavaan raporttiin ja artikkeliin:

Vanhustyön keskusliiton tutkimusraportti:

Laakkonen M-L, Eloniemi-Sulkava U, Pitkälä K. Dementiadiagnoosin kertominen. Omaishoitajien kokemuksia tiedon saamisesta ja merkityksestä. Kirjassa Eloniemi-Sulkava U, Saarenheimo M, Laakkonen ML, Pietilä M, Savikko N, Pitkälä K (toim.) Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 14. Vanhustyön keskusliitto ry. Gummerus, Saarijärvi 2006.

Tutkimuksen tuottama tieteellinen artikkeli:

Laakkonen M-L, Eloniemi-Sulkava U, Pitkälä K. Dementoivasta sairaudesta kertominen potilaalle ja hänen läheiselleen. Lähetetty Suomen Lääkärilehteen arvioitavaksi 24.10.2006.

Tausta

Potilaan itsemääräämisoikeus toteutuu vain, jos hänelle annetaan tietoa hänen terveydentilastaan ymmärrettävällä tavalla. Dementoivaa sairautta sairastavan potilaan kohdalla selvitys terveydentilasta tulee antaa potilaan suostumuksella myös omaiselle. Tiedon saanti on omaiselle erityisen tärkeää, jotta hän kykenee tukemaan läheistään mahdollisimman hyvin. Dementiadiagnoosista kertominen potilaalle vaatii ammattilaiselta hyviä vuorovaikutustaitoja. Tiedolla ei saa vahingoittaa potilasta, mutta toisaalta tulee käyttää selkeitä ilmaisuja, jotta tämä ymmärtää saamansa tiedon.

Dementoivan sairauden diagnoosin kertomista kuvaavissa aikaisemmissa tutkimuksissa oli suuria eroja sen suhteen, miten suuri osa muistisairaista, omaisista ja lääkäreistä kannatti avointa dementiadiagnoosin kertomista. Optimaalisesti ajatellen varhaisessa sairauden vaiheessa tehty dementoivan sairauden diagnoosi ja sen kertominen potilaalle ja hänen omaisilleen voivat mahdollistaa sen, että potilas kykenee toimimaan autonomisesti ja varautumaan omaistensa kanssa tulevaan. Dementoivasta sairaudesta ja hoidosta kertominen potilaalle ja omaiselle auttaa mahdollisen lääkehoidon lisäksi käyttämään paremmin hyväksi erilaisia tukimuotoja, kuten päivätoimintaa tai vertaistukea osana omaishoitoa. Siten edistetään potilaan ja hänen perheensä elämänlaatua ja ehkäistään laitoshoidon tarvetta.

Tavoite

Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää puoliso-omaishoitajien kokemuksia tiedonsaannista liittyen puolison dementoivan sairauden diagnosointivaiheeseen ja sairauden seurantaan.

Aineisto ja menetelmät

Omaishoito yhteistyönä tutkimuksen interventioryhmän, omaishoitajille (n = 63) lähetettiin postikysely vuonna 2004. Omaishoitajia pyydettiin vastaamaan kysymyksiin niin, että tietoja saataisiin nimenomaan puolison dementiasairauden diagnosointivaiheesta. Kyselyyn vastausprosentti oli 98. Tulokset ilmoitetaan prosentiosuuksina kyselyyn vastanneista.

Tulokset

Omaishoito yhteistyönä tutkimukseen osallistui pääsääntöisesti perheitä, joissa potilaalla oli keskivaikea tai vaikea dementia (MMSE -pisteiden keski-arvo oli 13.4). Diagnostiset tutkimukset oli tehty 57 %:lle potilaista julkisella sektorilla. Noin 90 % omaisista oli ollut vastaanotolla mukana dementiadiagnoosia kuulemassa. Vain 38 % omaishoitajista koki, että potilaalle oli kerrottu dementian oireista ja kestosta

riittävästi. Alle puolet omaishoitajista arvioi, että he itse olivat saaneet riittävästi tietoa dementian oireista ja kestoista. Puolet perheistä oli saanut kirjallista tietoa dementiasta. 90 %:lle potilaista oli aloitettu jokin dementialääke. Vain 41 % omaishoitajista koki, että dementiapotilaiden jatkoseuranta oli diagnoosin jälkeen järjestetty hyvin. Omaisen arvio riittävästä keskustelusta ja tiedon saannista liittyi erityisesti kokemukseen, että sairauden jatkoseuranta oli järjestetty hyvin.

Noin 90 % omaishoitajista arvioi, että lääkärin tulisi kertoa diagnoosi potilaalle suoraan ja neljä viidestä arvioi, että lääkärin tulisi kertoa potilaalle myös dementiaan liittyvistä oireista ja sairauden parantumattomuudesta. Kaikki omaishoitajat olivat sitä mieltä, että lääkärin tulee kertoa dementiadiagnoosi omaiselle ja miltei kaikki arvioivat hyväksi käytännöksi sen, että lääkäri kertoo myös dementiaan liittyvistä ongelmista ja sairauden parantumattomuudesta omaiselle.

Tiedustelimme avoimin kysymyksin omaishoitajilta, mitkä asiat olivat jääneet askarruttamaan heitä dementiatutkimusten jälkeen. Askarruttavat asiat liittyivät usein dementian hoitoon ja sen seurantaan. Poliklinikan vastaanottokäynneillä lääkäri oli vaihtunut usein ja keskustelu oli rajoittunut pääosin lääkitykseen. Omaishoitajat kertoivat kokemuksiaan uudesta elämän tilanteesta. Useat toivat esille ahdistusta ja neuvottomuutta. Sairauden kulku ja ennusteen epävarmuus mietityttivät.

Dementiapotilaan seurannan siirtäminen poliklinikalta terveysasemalle on riski seurannan jatkuvuudelle. Omaishoitajat toivoivat, että erikoislääkärinpoliklinikalle ja terveysasemalle kutsuttaisiin määrävälein käymään. Lääkäreiden vaihtuvuus nähtiin ongelmallisena. Erikoislääkärin ja asiaan paneutuneen hoitajan säännöllistä seurantaa toivottiin omaisen tueksi. Omaiset esittivät useita parannusehdotuksia seurannalle.

Päätelmät

Tämän tutkimuksen avointen kysymysten vastauksissa tuli esiin julkisten palveluiden heikko vastaavuus dementoivaa sairautta sairastavan potilaan ja hänen omaisensa tiedon tarpeisiin koskien diagnoosin kertomista ja hoidon prosessia. Dementiadiagnoosista kertominen potilaalle ja omaiselle tulisi nähdä pitkäaikaisena prosessina, joka täydentyy sairauden edetessä.

Siirtyminen terveysaseman seurantaan tulisi tapahtua ”saattaen” hoidon jatkuvuutta korostaen. Dementoivaa sairautta sairastavan potilaan hoidon seurannassa yksilöllisen kuntoutus- ja palvelusuunnitelman laatiminen vaatii monipuolisen dementiatietotaidon lisäksi hyvää palveluverkoston ja –valikon tuntemusta, joten hoidon seuranta kannattaa keskittää dementiaan hyvin perehtyneelle terveydenhoitajalle/ kotipalvelun hoitajalle tai dementiakoordinaattorille, joka yhteistyössä terveyskeskuslääkärin/kotihoidon lääkärin kanssa seuraa potilasta ja hänen läheistään 6 kuukauden välein.

Dementoivat sairaudet ovat useita vuosia kestäviä ja oirekirjoltaan hyvin moninaisia, joten tukemisen kirjon tulee myös olla moninainen. Dementoivien sairauksien hoidon edistämiseksi tarvitaan laajaa systemaattista koulutusta potilaan hoidosta ja kuntoutuksesta perusterveydenhuollon dementiaavastuuhoitajille ja terveyskeskuslääkäreille.