



Vaasan yliopisto
UNIVERSITY OF VAASA

SEIJA OLLILA (TOIM.)

Näkemyksiä hyvästä saattohoidosta Pohjanmaan alueella

Näkökulmana “ihmisen ääni”

VAASAN YLIOPISTON JULKAISUJA
SELVITYKSIÄ JA RAPORTEJA 198



Kuva: Pentti Junna

ESIPUHE

Näkemyksiä saattohoidosta Pohjanmaan alueella – ”Hyvä saattohoito – ”Ihmisen ääni” näkökulmana” toteutettiin tutkimuksellisena projektina yhdessä Vaasan yliopiston sosiaali- ja terveyshallintotieteen ja Vaasan keskussairaalan perusterveydenhuollon yksikön yhteistyönä. Yhteistyö alkoi keväällä 2014 ja toteutui varsinaisesti syksyllä, jolloin toteuttamisessa olivat mukana sosiaali- ja terveyshallintotieteen maisteriopiskelijat. Opiskelijat suorittivat samalla syventäviin opintoihin kuuluvan opintojakson nimeltään Projekti-innovaatiot käytännön uudistajina. Tämä tutkimusraportti kuuluu ”Ihmisen ääni” -tutkimushankkeeseen, joka on Suomen Akatemian rahoittama, ja toteutettu sosiaali- ja terveyshallintotieteessä Vaasan yliopistossa.

Hyvän saattohoidon merkitystä on tarpeellista tutkia. Erityisesti sen kehittämistä yhdessä eri toimijoiden kanssa tarvitaan nyt ja tulevaisuudessa. Saattohoidon asiantuntijoiden lisäksi on tarpeen huomioida ja hyödyntää myös saattohoidossa olleiden potilaiden omaisten kokemuksia ja näkemyksiä. Hyvällä monitahoisella yhteistyöllä voidaan löytää uusiakin ratkaisuja tähän ajankohtaiseen asiaan. Lähelläkohtaisesti saattohoidossa olevan ihmisen ja hänen omaisensa tulee saada hyvää hoitoa ja riittävää tukea kuolemaan johtavan sairauden viime vaiheissa ja kuoleman jälkeen.

Hyvä saattohoito – ”Ihmisen ääni” näkökulmana koostuu osittain teoreettisesta johdannosta, kahdesta aihetta käsittelevästä artikkelista ja sosiaali- ja terveyshallintotieteen maisterivaiheen opiskelijoiden kirjoittamista neljästä tutkimuksellisesta raportista. Tämä yliopiston ja työelämän yhteistyöllä toteutettu projekti on ollut erittäin hedelmällistä ja antoisaa. Toivon mukaan sen myötä aikaan saatua tutkimusraporttia voidaan hyödyntää kehitettäessä saattohoitoa Pohjanmaan alueella. Sosiaali- ja terveyshallintotieteen oppiaine kiittää lämpimästi projektin asiantuntijoita, haastateltuja omaisia, saattohoidon ammattilaisia, johtavia viranhaltijoita ja opintojakson opiskelijoita aktiivisesta osallistumisesta saattohoitoprojektin toteuttamiseen.

Vaasassa 23.1.2015

Seija Ollila

Dosentti, yliopistonlehtori
Sosiaali- ja terveyshallintotiede
Filosofinen tiedekunta
Vaasan yliopisto

KIRJOITTAJAT:

Ollila Seija *Dosentti, yliopistonlehtori (HTT)*

Wadén Pirjo *Perusterveydenhuollon yksikön vt. päällikkö (TtM), Vaasan keskussairaala*

Raisio Harri *Dosentti, tutkijatohtori (HTT), hankejohtaja*

Sosiaali- ja terveyshallintotieteen opiskelijat:

Alamursula Sirkka

Antikainen Pia

Autere Sanna

Avovaara Marja-Riitta

Heinonen Susanna

Hella-Isoaho Leena

Hurtig Osku

Huttunen-Metsi Merja

Kaltiaisenaho Anu

Kirkonpelto Tia-Maria

Lammasaari Katja

Latvala Mikko

Makkonen Tarja

Manninen Sirpa

Meriruoho Päivi

Mäki-Reini Outi

Niemelä Tua

Olkinuora Minna

Parviainen Heidi

Peltoniemi Riitta

Pesonen Päivi

Piikkilä Tero

Rannanjärvi Sirpa

Rantanen Pirjo

Riihola Juhani

Sandell-Kaukonen Carita

Sunnari Jonna

Thölix Merja

Tuunainen Meri

Ucar Sirpa

Vesalainen Riikka

Sisällys

ESIPUHE	III
KIRJOITTAJAT	IV
1 JOHDANTO	1
1.1 Saattohoito tutkimusprojektina	1
1.2 Projektin toteuttaminen	4
2 SAATTOHOIDON JA PALLIATIIVISEN HOIDON KEHITTÄMISEN HAASTEET POHJANMAALLA	8
2.1 Johdanto	8
2.2 Kuolinpaikka Pohjanmaalla ja koko maassa	9
2.3 Palvelurakennemuutosta odotellessa kehitystoimintaa yhteistyössä	12
2.3.1 Inhimillisempään elämäntapaan – saattohoito osaksi laadukasta elämää	13
2.3.2 Ongelmakohtiin tulisi puuttua	13
2.3.3 Miten saattohoitoa tulisi toteuttaa elämäntavan loppuvaiheessa Pohjanmaalla?	16
3 NÄKEMYKSIÄ SAATTOHOIDOSTA POHJANMAAN ALUEELLA	18
3.1 Saattohoito inhimillisenä näkökulmana	18
3.1.1 Johdanto	18
3.1.2 Saattohoitosuosituksien	19
3.1.3 Tutkimusmenetelmän kuvaus ja tutkimusaineisto	26
3.1.4 Aineiston analyysi	27
3.1.5 Johtopäätökset ja pohdinta	30
3.2 Osaamisen merkitys saattohoidossa	33
3.2.1 Johdanto	33
3.2.2 Saattohoidon toteuttaminen ja osaaminen prosessina	34
3.2.3 Koulutus saattohoidon toteuttamiseen	37
3.2.4 Omaisten osaaminen saattohoidossa	38
3.2.5 Saattohoidon toteutumiseen liittyvät lait ja oikeudet	41
3.2.6 Tutkimusmenetelmän kuvaus, aineisto ja aineiston analyysi	43
3.2.7 Johtopäätökset ja pohdinta	46
3.3 Saattohoidon taloudelliset näkemykset	48
3.3.1 Johdanto	48
3.3.2 Saattohoito ja toteuttamiseen tarvittavat resurssit	49
3.3.3 Mitä saattohoito maksaa?	53
3.3.4 Pohjoismaisen saattohoidon vertailua	56
3.3.5 Tutkimuskohteen esittely, tutkimuksen toteuttaminen ja menetelmällinen tausta	58
3.3.6 Aineiston analyysi	59
3.3.7 Johtopäätökset ja pohdinta	63
3.4 Saattohoidon tulevaisuus	66
3.4.1 Johdanto	66
3.4.2 Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakennemuutos	66

3.4.3 Tutkimusaineisto, menetelmän kuvaus ja aineiston analyysi.....	71
3.4.3 Johtopäätökset ja pohdinta	74
3.5 Yhteenvedo	78
4 KOHTI PUNNITTUA PÄÄTÖSTÄ? ALUSTAVIA TULOKSIA EUTANASIAA YHTEISKUNNAN PÄÄTÖKSENTEKOPROSESSEISSA KÄSITTELEVISTÄ KANSALAIŠFOORUMEISTA.....	83
4.1 Tausta.....	83
4.2 Kansalaisfoorumeiden toteutus.....	84
4.3 Tuloksia	86
4.3.1 Kaksi huonoa vaihtoehtoa: Eutanasian laillistaminen on erittäin vaikea kysymys.....	86
4.3.2 Puolue on se mikä päättää: Skeptisyyttä eduskunnan toimintaa kohtaan.....	88
4.3.3 Lääkärit vain yksi ryhmä muiden asiantuntijoiden joukossa: Kuka on asiantuntija eutanasiassa?.....	89
4.3.4 Kohti punnittua päätöstä: Tietoa kansanäänestyksen tueksi	90
4.3.5 Keskustelu eutanasiasta puuttuu kokonaan: Ääripäät ovat käyneet keskenään väittelyä	91
4.4 Lopuksi	92
5 LOPPUKESKUSTELUA	93
LÄHTEET.....	96
LIITTEET	104

Kuviot

Kuvio 1. Kuolinpaikkana terveydenhuollon yksikkö (sairaala, terveyskeskus tai poliklinikka) Vaasan sairaanhoitopiirin alueella verrattuna koko maahan vuosina 2002–12. (Tilastokeskus 2014.)	10
Kuvio 2. Kuolinpaikkana vanhainkoti, palveluasunto tai muu laitos Vaasan sairaanhoitopiirin alueella verrattuna koko maahan vuosina 2002–12.....	11
Kuvio 3. Kuolinpaikkana koti, asunto (oma tai vieraan), myös kesämökki Vaasan sairaanhoitopiiri verrattuna koko maa vuosina 2002–2012.12	12
Kuvio 4. Saattohoidon prosessi (Kankare ym. 2014: 17).	35
Kuvio 5. Hoidon myötä lisääntyneet laatupainotteiset vuodet (Bandolier journal 2009).	54
Kuvio 6. Saattohoitokukka.....	63

Taulukot

Taulukko 1.	Palliativisen hoidon kolmiportainen malli (Saattohoidon järjestäminen kunnissa 2014).....	51
Taulukko 2.	Terveysthuollon ja pitkäaikaishoidon menojen kehitys, projekti vuoteen 2060. Menot prosenttia bruttokansantuotteesta.	55
Taulukko 3.	Saattohoitopalvelujen saatavuus Pohjoismaittain (Clark, Connor & Lynch 2013).....	56
Taulukko 4.	Hyvä saattohoito lähtökohtana.....	79
Taulukko 5.	Saattohoidon kehittämistarpeet.....	80
Taulukko 6.	Kansalaisfoorumeihin osallistuneiden kokoonpano	85

1 JOHDANTO

Seija Ollila

1.1 Saattohoito tutkimusprojektina

Suomessa vuonna 1982 Lääkintöhallitus julkaisi edistyksellisesti muuhun Eurooppaan nähden kuolevan potilaan terminaalihoidon-ohjeet ja ensimmäisiä saattohoitokoteja alettiin perustaa samalla vuosikymmenellä (Vuorinen 2013.) Kansainvälisesti EU:n ja WHO:n raporttien mukaan Suomea kuitenkin pidetään jälkeenjääneenä, mikäli mittarina käytetään inhimilliselle kuolemalle ja kärsimyksen lievitykselle laadittujen suositusten toteuttamista (Hänninen 2013.) Saattohoitoa tuleekin kehittää niin valtakunnallisesti ohjeistaen kuin alueellisesti käytännön tasolla erityisesti nyt, kun suuria organisaatiomuutoksia on suunnitteilla ja myös meneillään.

Ihmisten käsitys kuolemasta on muuttunut, sillä siitä on tullut useimmille etäinen, pelottava asia, josta ei ole aina helppo edes keskustella. Kuitenkin kuolema koskettaa meitä jokaista ennemmin tai myöhemmin eri tavoin ja lopulta aivan henkilökohtaisesti. Moni meistä silloin toivoo itselleen äkkikuolemaa ns. ”saappaat jalassa” tai luonnollista, mahdollisimman kivutonta tai lempeää kuolemaa. Myös eutanasian laillistamisen mahdollisuutta on nostettu toisinaan keskusteluissa esiin erityisesti kansainvälisten esimerkkien saattamana. Se, että taistellaan inhimillisen elämän puolesta, tulee inhimillinen kuolema nähdä osana inhimillistä elämää. Ikuinen elämä ei ole mahdollista, vaikka kuinka sitä toivoisimme.

Palliativisesta hoidosta puhutaan silloin, kun parantumattomasti sairasta potilasta hoidetaan oireenmukaisesti. Se on potilaan aktiivista kokonaisuhoitoa, jonka ensimmäisenä päämääränä on kuoleman ymmärtäminen elämän normaalina päätepisteenä. Potilaan elämänlaadun varmistaminen on keskeistä, ei elämän pitkittäminen tai lyhentäminen. Palliativisen hoidon aloittaminen vaatii lääketieteellisen päätöksen ja potilas sekä hänen perheensä voivat valmistautua elämän päättymisen mahdollisuuteen, vaikka parantavia hoitoja vielä olisikin käytössä. Saattohoito on puolestaan parantumattomasti sairaan potilaan elämän loppuvaiheen hoitoa. Se ajoittuu elämän viimeisiin viikkoihin tai enintään kuukausiin ja sitä edeltää palliativisen hoidon jakso. Saattohoitoon siirtyminen edellyttää saattohoitopäätöstä, joka tarkoittaa hoidon linjaamista. Tässä vaiheessa potilaan tulee olla tietoinen päätösten perusteista ja seuraamuksista. Hoidon suunnittelu, toteutus ja arviointi tulee tehdä moniammatillisessa yhteistyössä potilaan ja hänen perheensä

kanssa. (Grönlund & Huhtinen 2011: 75-80; Rhen 2013: 64-71; Anttonen & Kiuru 2014: 13, 21.)

Parantumattomasti sairas ihminen tarvitsee elämän loppuvaiheessa hyvää, inhimillistä hoitoa. Saattohoidon tulee lähtökohtaisesti ja ensisijaisesti täyttää potilaan fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset ja hengelliset tarpeet. Hoitamiseen liittyvät päätökset ja omaisten tukeminen tulee tehdä yhteisymmärryksessä potilaan ja hänen perheensä kanssa heidän tarpeistaan käsin. Hyvä saattohoito on jokaisen ihmisen oikeus. Tämä tarkoittaa, että saattohoitopotilaasta huolehditaan, hän tuntee olonsa turvalliseksi ja voi osallistua itseään koskeviin hoitoratkaisuihin mahdollisuuksiensa mukaan. Hän kokee säilyttävänsä arvon ihmisenä elämän loppuun asti. (Berresford, Adshead & Croft 2007: 31; Pihlainen 2010; Anttonen & Kiuru 2014: 21.)

Saattohoito on ihmisen yksilöllisyyttä kunnioittavaa, monialaista ja kokonaisvaltaista hoitoa, joka sisältää sekä oireiden lievityksen että kivun ja kärsimyksen hoitamisen. Keskipisteenä on ihminen ja hänen elämänsä, mikä tarkoittaa potilaan mahdollisimman hyvää elämänlaatua kuolemaan asti. Ollakseen hyvää saattohoidon tulee olla arvoperustaista toimintaa, jossa eettisiä arvoja ovat hyvä hoito, ihmisen itsemääräämisoikeus ja oikeudenmukaisuus sekä ihmisarvon kunnioittaminen. (Gamino & Bevins 2013: 3; Pajunen 2013: 11–23.) Juha Hännisen (2012: 185) mukaan käytännön hoitoa ohjaavia päämääriä ovat oireiden lievittämisen lisäksi kuoleman näkeminen elämän normaalina päätepisteenä, psyykkisen ja hengellisen tuen tarjoaminen kuolevalle, kuolevan tukeminen aktiiviseen elämään aikana, joka hänellä on jäljellä sekä tuen tarjoaminen omaisille sairauden aikana ja kuoleman jälkeen.

Saattohoito edellyttää moniammatillista yhteistyötä eri ammattiryhmien kesken. Moniammatillisessa tiimissä lääkäri vastaa lääketieteellisestä kivunhoidosta ja varsinainen hoitotyö kuuluu sairaanhoitajille sekä muulle hoitotyötä tekeväälle henkilöstölle. Lisäksi tarvitaan sosiaalihoitajan, hengellisen työn ja vapaaehtoistyön osaamista. Tärkeä moniammatillisen tiimin yhteistyökumppani hoidossa on potilaan perhe ja hänelle läheiset ihmiset. Saattohoitotyön osaaminen edellyttää niin alan koulutusta, riittävää täydennyskoulutusta kuin myös arviointiin perustuvaa jatkuvaa kehittämistoimintaa. (Grönlund & Huhtinen 2011: 80, 112-138.)

Toive kuolla kotona lisääntyy Suomessa ja eri puolilla Eurooppaa. Kotia pidetäänkin parhaana vaihtoehtona saattohoitopaikkaa valittaessa. Kotisaattohoidon toteuttamiseen tarvitaan potilaan omaisten tai muun läheisen henkilön sitoutuminen sekä heidän jaksamiseensa neuvontaa, ohjausta ja tukea riittävästi. Omaisten uupuminen onkin yksi syy laitoshoitoon siirtymiselle. (Ollila 2014: 65–74.) Monipuolista psyykkistä, sosiaalista ja hengellistä tukea tarvitaan myös lähestyvän kuoleman käsittelemisessä ja kuoleman jälkeisen surun kohtaamisessa (Kwak &

Collet 2013: 25). Kotona toteutettava yksilöllisesti räätälöity saattohoito auttaa ja tukee potilaita sekä mahdollistaa omaisia jatkamaan selviytymistä potilaan hoitamisessa pitempään (Jack, Baldry, Groves, Whelan, Sephton & Gaunt 2012). Kotisairaaloiminta on yksi saattohoidon toimintamalli, jossa joustavaa, tarpeenmukaista hoitoa voidaan antaa vuorokauden ympäri ja näin mahdollistaa potilaan kotona oleminen elämän loppuvaiheessa. Kotona kuoleminen ovat paluuta vanhaan, joka näin mahdollistuu kotisairaaloiminnan avulla (Poukka & Manninen 2013: 89–94). Palveluasuminen ja tehostettu laitoshoido eli terveyskeskusten vuodeosastot sekä sairaalat ovat pääasiassa yhä perinteisiä kuolevan potilaan hoitopaikkoja. Varsinaisia syöpäjärjestöjen perustamia saattohoitokoteja, jotka ovat erikoistuneet kuolevan potilaan hoitoon, on muutama Suomessa tällä hetkellä. Hoitotyötä täydentämään tarvitaan myös vapaaehtoisten panosta, jota englantilainen 1960-luvulla perustettu Hospice-toiminta edustaa. Saattohoidon vapaaehtoistyön koulutusta on järjestetty ja sitä tulee järjestää sekä kehittää Suomessakin. Työn merkitys on suuri kuoleman lähestyessä niin potilaalle kuin hänen läheisilleenkin. (Beresford, Adshead & Croft 2007: 21–24; Laurell 2013: 112–125.)

Sairaalassa tapahtuva hoito on merkittävä kustannuserä terveydenhuollossa, koska elämän lopun hoitokustannuksista sairaalakulut ovat arvioilta 65–75%. Palliativinen ja saattohoito ovat oikein toteutettuina kustannustahokkaita. Hoitoyksiköissä voidaan tarjota kuoleville potilaille ja heidän omaisilleen tehokasta palliativista ja saattohoitoa taloudellisesti riippumatta yksikön koosta, budjetoinnista tai sijainnista. Keskittämällä hoito parantamaan potilaan loppuelämän laatua saadaan enemmän hyötyä kuin, jos vain pelkästään hoidetaan aggressiivisesti elämää rajoittavia sairauksia. Toisaalta perustelut saattohoidolle voivat enimmäkseen olla humaaneja, eivät niinkään taloudellisia. (Hänninen 2013: 11; McGrath, Gardis Foote, frith & Hall 2013.)

Sosiaali- ja terveysministeriön raportissa syövän hoidon kehittämistä vuosina 2010–2020 ehdotetaan hoitojärjestelmäksi kolmiportaista mallia hoidon vaativuustason mukaan. Perusterveydenhuollon rooli palliativisessa ja saattohoidossa tulee kasvamaan, jolloin siellä tulee vahvistaa henkilöstön osaamista ja konsultatiomahdollisuuksia sekä huolehtia riittävästä koulutuksesta. Hoito ei edellytä erityisosaamista, mutta osaamisen tulee olla tarkoituksenmukaista ja laadukasta hoitoa noudattavaa. Mallissa on kolme tasoa:

1. Perustason saattohoito, joka tarkoittaa kotihoitoa, erilaisia hoitolaitoksia ja palvelutaloja sekä terveys- ja sosiaaliviraston pitkäaikaishoitoyksiköitä. Henkilöstön tulee hallita perustason oire- ja saattohoito sekä tunnettava konsultaatiota tarvittavat tilanteet.
2. Alueellinen saattohoito, joka tarkoittaa alueellisia yksiköitä. Nämä yksiköt toteuttavat oman alueensa palliativista ja saattohoitoa sekä toimivat oman

alueensa konsultoivina yksikköinä. Kotisairaalat ja saattohoitovuodeosastot moniammatillisine tiimeineen kykenevät itsenäisesti hoitamaan vaikeiden hoitotilanteita.

3. Yliopistosairaaloiden (sairaaloiden) palliatiiviset yksiköt ja saattohoitokodit, jotka antavat vaativaa palliatiivista hoitoa, toimivat konsultaatioyksikköinä, osallistuvat alan opetukseen, osallistuvat lisäkoulutukseen ja tekevät alan tutkimusta sekä kehittävät palliatiivista hoitoa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010: 63–65; Olsen & Vaija-Kääriä 2014: 25.)

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon entistä laadukkaampi, inhimillisiin arvoihin perustuva toteuttaminen ja kehittäminen kuuluvat hoidon perustason, alueellisten yksiköiden kuin myös erikoissairaanhoidon yhteistyössä suunniteltuihin tehtäväalueisiin. Kuntien ja kuntayhtymien tulee mahdollistaa saattohoito sitä tarvitseville.

1.2 Projektin toteuttaminen

Tämän tutkimuksellisen projektin tavoitteena oli perehtyä teoreettisesti ja käytännönläheisesti saattohoitoon ja sen kehittämistarpeisiin Pohjanmaan alueella. Tavoitteena oli empiirisesti nostaa esiin eri saattohoitopaikoissa olleiden potilaiden omaisten, saattohoidon ammattilaisten ja asiantuntijoiden sekä johtavien viranhaltijoiden kokemuksia ja näkemyksiä hoidon toteuttamisesta sekä sen keittämisestä.

Tutkimuskysymykset kiteytettiin seuraavasti:

1. Mitä hyvä saattohoito on Pohjanmaan alueella?
2. Mitä osaamista hyvä saattohoito edellyttää?
3. Millaisia taloudellisia panoksia tarvitaan?
4. Miten saattohoitoa tulee kehittää?

Sosiaali- ja terveyshallintotieteen syventäviin maisteriopintoihin kuuluva Projektinnovaatiot käytännön uudistajina -opintojakso toteutettiin näin opiskelijoiden tutkimuksellisenä projektina, jonka teemana oli näkemyksiä saattohoidosta Pohjanmaan alueella. Peruslähtökohtana tälle opintojaksolle oli oppiaineen ja Vaasan keskussairaalan perusterveydenhuollon yksikön yhdessä suunnittelema tutkimuksellinen koulutusidea, jonka tarkoituksena oli vahvistaa tutkimuksen, opetuksen ja käytännön välistä yhteistyötä kehittämislähtöisesti. Alkuvaiheen suunnittelu aloitettiin toukokuussa 2014 ja tuolloin suunnittelussa mukana olivat Sosiaali- ja terveyshallintotieteen professori Pirkko Vartiainen ja dosentti, yliopistonlehtori Seija Ollila Vaasan yliopistosta sekä perusterveydenhuollon yksikön vt. päällikkö Pirjo Wadèn ja osastonhoitaja Inge-Brit Barkholt Vaasan keskussairaala.

Opintojakso alkoi varsinaisesti syyskuussa 2014 ja koostui viidestä workshopista, viiden asiantuntijan luennoista ja neljän ryhmän itsenäisestä työskentelystä. Vierailijoina luennoitsijoina toimivat palliatiivinen sairaanhoitaja Christer Fred Pohjanmaan syöpäyhdistyksestä, perusterveydenhuollon yksikön vt. päällikkö Pirjo Wadèn, onkologian ylilääkäri Antti Jekunen ja sairaalasielunhoidon johtaja Rose-Maj Friman Vaasan keskussairaalaista sekä sosiaali- ja terveyshallintotieteen dosentti, tutkijatohtori Harri Raisio Vaasan yliopistosta. Lisäksi Pirjo Wadèn ja suunnittelija Maria Hammar toimivat asiantuntijakommentoijina projektin eri vaiheissa, workshoppeissa ja päätösseminaarissa. He myös mahdollistivat ja vastasivat projektitutkimuksen haastatteluiden käytännön järjestämiseen liittyvistä teki-
jöistä.

Opintojakson tavoitteena oli syventää opiskelijoiden tutkimuksen tekemisen osaamista sekä lisätä heidän kokemustaan projektitoiminnan kentällä. Opintojaksoon kuuluvan projektityöskentelyn ideana oli toteuttaa tutkimus saattohoidosta ja sen kehittämistarpeista Pohjanmaan alueella. Tutkimuskysymykseksi määriteltiin, millaista on hyvä saattohoito? Keskeiseksi näkökulmaksi valittiin ”ihmisen ääni”, mikä tarkoittaa potilaiden tai heidän omaistensa, ammattilaisten ja johtavien viranhaltijoiden kokemuksia ja näkemyksiä teemasta. Projektityöskentelyn ja oppimisen tavoitteiksi täsmennettiin;

- pohtia ja syventää tietoa saattohoidosta teoreettisesti lähteitä käyttäen sekä vertaillen Pohjoismaisia järjestelmiä,
- hahmottaa oman ryhmän lähestymistavan kautta saattohoidon merkitystä ja kehittämistarpeita,
- tarkastella eri intressiryhmissä olleiden haastateltujen odotuksia hyvän saattohoidon toteutumiseksi sekä
- arvioida haastatteluiden kautta saatua tietoa kehittämisnäkökulmasta.

Jokaisella ryhmällä oli aluksi tarkasteltavanaan teoreettisesti oma teemansa. Teemat olivat 1) inhimillinen näkökulma, 2) osaamisen näkökulma, 3) talouden näkökulma ja 4) tulevaisuuden näkökulma. Inhimillisessä näkökulmassa tavoitteena oli selvittää, millaista on inhimillisesti katsoen hyvä saattohoito ja mikä on osallisuuden merkitys hoidon toteutumiselle. Osaamisen näkökulmassa pyrittiin tarkastelemaan, millaista osaamista, koulutusta, tukea ja yhteistyötä tarvitaan ylipääntään. Talouden näkökulman kautta etsittiin tietoa siitä, millaisia taloudellisia tekijöitä liittyy saattohoitoon ja sen järjestämiseen sekä millaisia tilastollisia ja vertailevia tekijöitä Pohjoismaiden välillä löytyy. Tulevaisuuden näkökulmassa pohdittiin, miten saattohoito on otettu tai otetaan huomioon SOTE -uudistuksessa ja muussa lainsäädännössä sekä millaisia ongelmia tai haasteita yleensä liittyy saattohoidon toteuttamiseen, järjestämiseen ja päätöksentekoon.

Opiskelijat perehtyivät saattohoitoon liittyvään teoreettiseen kirjallisuuteen ja jaettuun onkologi Heidi Bengtsin (2014) koosteeseen syövänhoidon perussanas-
tosta. He haastattelivat omina ryhminään kotihoidossa ja palveluasumisessa tai
laitoshoidossa olleiden saattohoitopotilaiden omaisia sekä saattohoidon ammatti-
laisia. Nämä haastattelut toteutettiin kolmena erillisenä focusryhmänä. Lisäksi
yksi ryhmä haastatteli yksilöhaastatteluina seitsemää johtavaa viranhaltijaa. Jo-
kainen ryhmä kokosi lopuksi oman raporttinsa teemastaan. Opiskelijaryhmät
myös esittelivät projektin eri vaiheissa työtänsä ja sen etenemistä projektin vetä-
jän ja asiantuntijakommenttoijien toimiessa ohjaajina ja projektin tukijoina. Lop-
puseminaarissa kaikki työt esitettiin kokonaisuutena ja katsottiin videoesitys Hos-
pice-hoidosta Englannissa. Projektin vetäjän tehtäväksi jäi raportin toimittaminen.

Tämä raportti on rakennettu asiantuntijoiden kirjoittamista artikkeleista ja neljästä
sosiaali- ja terveyshallintotieteen maisteriopiskelijaryhmän kirjoittamasta teoreet-
tisesta ja empiirisestä raportista. Raporttien tematiikat sivuavat toisiaan läheltä ja
osittain menevät päällekkäin, vaikka pääasiallisesti lähtökohdat ovat erilaiset.
Päällekkäisyys näkyy hyvän saattohoidon teoreettisessa käsitteellistämässä ja
ymmärryksen tavoittelemisessa monen opiskelijan perehtyessään lähes uuteen,
hyvinkin koskettavaan aihealueeseen. Koko raportin tavoitteena on kuitenkin tuo-
da ”ihmisen ääntä” enemmän esiin ja sen tuottaman tiedon avulla tukea palliatiiv-
isen hoidon ja saattohoidon kehittämistä.

Saattohoidossa olevat potilaat kykenevät olemaan pitkään kotona toimivan poti-
las-lääkäri ja potilas-hoitajasuhteen ansioista. Potilaan on kuitenkin päästävä su-
juvasti terveyskeskuksen vuodeosastolle. Potilaan oma toivomus on lähtökohtana
kotisaattohoidolle ja kotikuolemalle. Kotihoidossa potilaalla on mahdollisuus
osallistua perheen asioihin ja arkeen luonnollisella tavalla. Kotona tarvitaan saat-
tohoidon toteuttamiseen ainakin yksi potilaan hoitoon osallistuva omainen. (Sosi-
aali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010: 24–25.) On määriteltävä selkeästi ko-
tisaattohoidon vastuuhenkilöt ja potilaan sekä omaisten on oltava tietoisia järjes-
telyistä. Jaksakseen hoitaa potilasta kotona tarvitsevat omaiset ja läheiset ohjaus-
ta, rohkaisua, kannustusta ja arvostusta. Vapaaehtoiset tukihenkilöt ja seurakun-
nan työntekijät voivat tukea perhettä. (Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja
2010: 25.)

Saattohoidossa olevan potilaan omaisille on annettava riittävästi ja ymmärrettä-
vällä tavalla tietoa potilaan voinnista ja hoidosta sekä sen mahdollisista muutok-
sista. Omaisille saattaa tulla yllätyksenä saattohoidossa olevan potilaan voinnin
heikkeneminen, vaikka heille olisi annettu tietoa tilanteesta. Omaiset saattavat
tarvita aikaa ja useita keskusteluja, joissa käydään läpi sairauden kulkua, etene-
mistä ja hoidon tavoitteita. (Valvira, Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavi-

rasto.) Hyvinkin huonokuntoisia potilaita voidaan hoitaa kotihoidossa. Usein omaiset pelkäävät turhaan kotona hoitamista. Omaiset voidaan muun muassa opettaa pistämään injektioita, vaihtamaan suoliavannepusseja, virtsapusseja sekä suonensisäisen nesteytyksen vaatimia nestepusseja tai -pulloja. (Hänninen 2012: 8–9.)

Lähestyvän kuoleman oireet tulee kertoa omaisille. Oireita ovat muun muassa vähenevä tietoisuus ympäristöstä, hengityksen pinnallisuus ja hengityskatkokset, limaisuus, levottomuus ja lämpöily. Usein nielemisen heikkeneminen enteilee lähestyvää kuolemaa. Lääkityksen tarvetta on aiheellista arvioida siinä vaiheessa ja on varmistettava oireita lievittävän lääkehoidon onnistuminen antotapaa muuttamalla. Omaisten informoinnilla voidaan välttää tiedon puutteesta johtuvia hoitovirhe-epäilyjä. (Valvira, Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto.) Fyysinen raskaus muodostuu usein esteeksi kotihoidolle, kun omaiset eivät jaksaa nostaa ja kääntää potilasta, viedä pesulle eivätkä auttaa WC:ssä käynneissä. Riittääkin, että on kyllin hyvä omaishoitaja. Jos hoitaminen on liian raskasta, on harkittava sairaalahoitoa. Viimeisten päivien vietto sairaalassa ei vähennä omaisten ponnistelujen merkitystä. (Hänninen 2012: 9.)

2 SAATTOHOIDON JA PALLIATIIVISEN HOIDON KEHITTÄMISEN HAASTEET POHJANMAALLA

Pirjo Wadén

2.1 Johdanto

Kun vakavaa sairautta ei enää voida parantaa tai sen etenemistä jarruttaa, voidaan kanssaihmistä auttaa inhimillisellä saattohoidolla. Saattohoito puhuttaa ja koskettaa. Silti elämämme loppuvaiheen hoito, mahdollinen hoitotahto sekä -linjat ovat asioita, joista on helpompi vaieta ja joita voi olla ajattelematta melkein viimeiseen saakka. Tämä on realiteettia tämän päivän terveydenhuollossa ja ihmisten arkielämässä. Hyvä saattohoito on kuitenkin meidän jokaisen oikeus. Arvokas kuolema on todellakin osa kokonaisvaltaista hyvinvointia. Hyvän saattohoidon suositukset julkaistiin Suomessa 2010. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön mukaan suositukset eivät lisää nykyisiä kustannuksia, mutta vaativat niiden uudelleen kohdentamista.

Sosiaali- ja terveystieteiden valvontavirasto (Valvira) määrittelee saattohoidon tavoitteen seuraavasti:

Saattohoidon tavoitteena on hoitaa potilasta niin, että hänen jäljellä olevan elämänsä (yleensä viikkoja) laatu on mahdollisimman hyvää, ilman kipuja ja muita haittaavia oireita. Vaikka parantavaa hoitoa ei enää ole, potilas saa edelleen hoitoa, ja vielä on paljon tehtävissä hänen olonsa helpottamiseksi. Lääkäri huolehtii potilaan kivunhoidosta ja muista hoidoista, tarvittaessa kysyen neuvoja erikoissairaanhoidon, kipuklinikan tai saattohoitokodin lääkäreitä.

Ensimmäisiä tietoja saattohoidosta löytyy kansainvälisesti vuodelta 1842, jolloin Ranskaan perustettiin hospicekoti. Suomeen perustettiin ensimmäinen saattohoitokoti 1988 Tampereelle ja hieman myöhemmin samana vuonna Helsinkiin. (STM 2010:6.)

Valvira arvioi, että 15 000 ihmistä on saattohoidon tarpeessa vuosittain. Vuonna 2001 kuoli Suomessa hieman alle 50 000 ihmistä, joista kolme neljästä sairaalassa. Saattohoitokodeissa kuoli noin 1000 potilasta. Suomessa tarvittaisiin yksi saattohoitopaikka 15 000 asukasta kohden. Tämä merkitsisi 350 saattohoitopaikan lisäystarvetta. (STM 2010:6.)

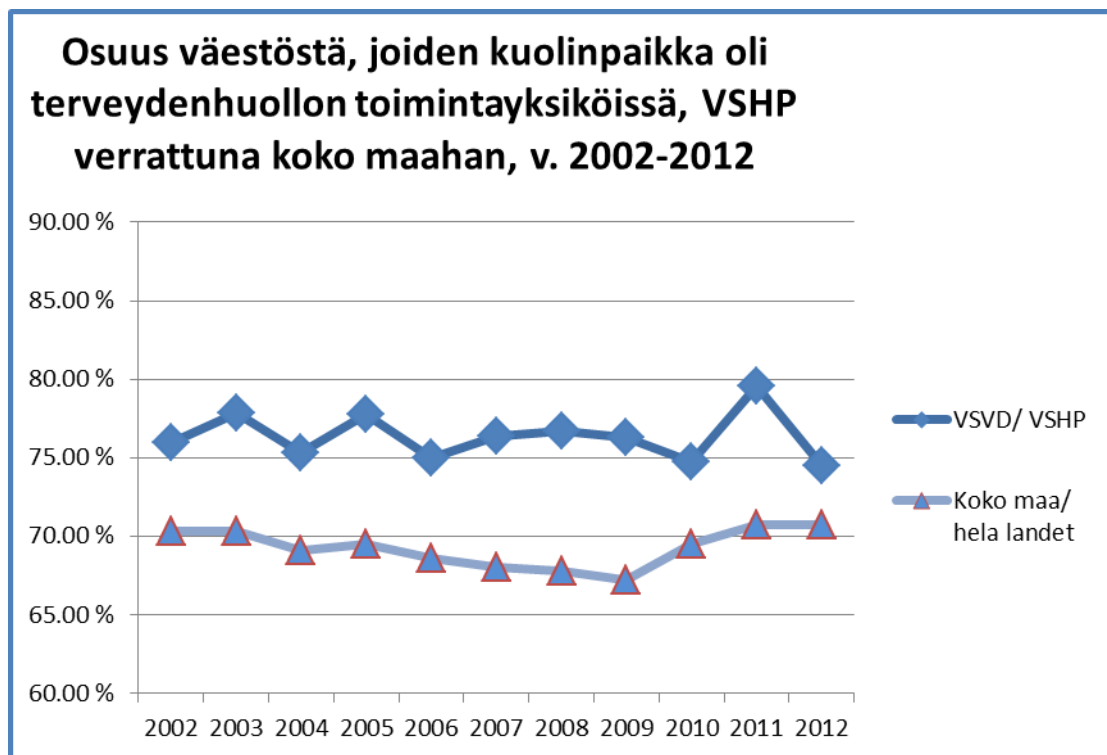
Vaasan sairaanhoitopiirin kunnissa kuoli 1950 asukasta vuonna 2012. Tavallisin kuolinpaikka Pohjanmaalla on terveydenhuollon yksikkö (sairaala, terveyskeskus

tai poliklinikka). Seuraavaksi eniten kuolla vanhainkodissa, palvelukodissa tai muussa laitoksessa. Vuosina 2002–12 kaikista kuolemista 11–15 % tapahtui joko kotona, omassa tai vieraan asunnossa tai kesämökissä. (Tilastokeskus 23.9.2014.)

Pohjanmaan alueella on palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa kehitetty sekä yksittäisissä kunnissa että kuntayhtymissä. Pietarsaaren sosiaali- ja terveysvirasto on perustanut palliatiivisen poliklinikan. Vaasassa toimii kotisairaala, jonka potilaina on myös palliatiivisen hoidon ja saattohoidon potilaita. Vöyri (Oravainen) on yhteistyössä Pohjanmaan syöpäyhdistyksen kanssa kiinnittänyt erityistä huomioita kotona tapahtuvaan saattohoitoon. Samoin on Rannikko-Pohjanmaan sosiaali- ja perusterveydenhuollon kuntayhtymä yhteistyössä Pohjanmaan syöpäyhdistyksen kanssa kehittänyt syöpäpotilaiden palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa sekä kotona että esimerkiksi vanhustenhuollon asumispalveluissa.

2.2 Kuolinpaikka Pohjanmaalla ja koko maassa

Tilastokeskuksen mukaan terveydenhuollon yksikkö kuolinpaikkana Suomessa oli laskeva trendi vuosina 2002–2009 välillä, kun taas nouseva trendi 2009–2012, jolloin muutos oli 67 %:sta 70,7 %:iin. Pohjanmaalla on vaihtelu vuosien välillä ollut 75–79,6 %:ia vuosien 2002–2012 välillä eli ainakin joka kolmas neljästä kuolee terveydenhuollon yksikössä. Kaiken kaikkiaan sairaala tai terveyskeskus kuolinpaikkana on 5–10 %:ia yleisempää Pohjanmaalla kuin koko maassa. (Kuvio 1.)

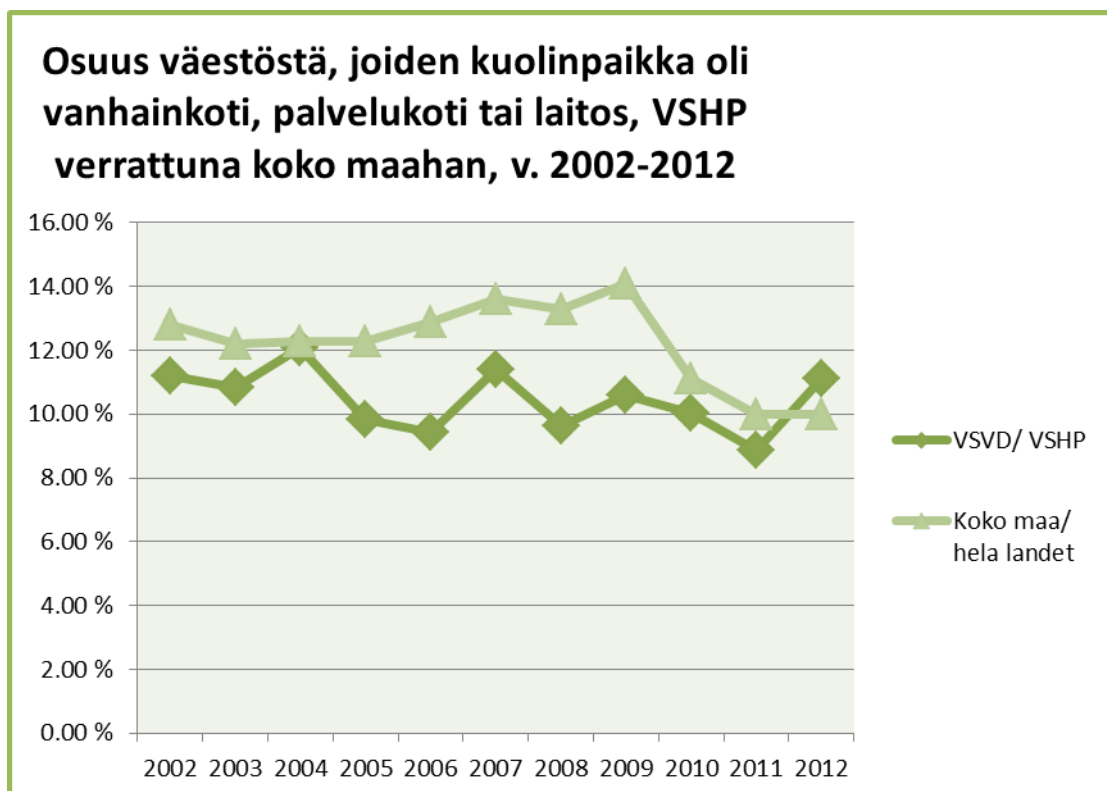


Kuvio 1. Kuolinpaikkana terveydenhuollon yksikkö (sairaala, terveyskeskus tai poliklinikka) Vaasan sairaanhoitopiirin alueella verrattuna koko maahan vuosina 2002–12. (Tilastokeskus 2014.)

Yksittäisistä kunnistakin löytyy eroavaisuuksia. Mustasaarella ja Vöyrillä kuolinpaikkana on yleensä terveydenhuollon yksikkö (2012: jopa 85 %), koti (2012: n. 7 %) ja vanhustenhuollon yksikkö alle 7 %:ssa samana vuonna. (Liite 1.) Vaasassa ja Laihialla kuolinpaikkana terveydenhuollon yksikkö on yleisempi kuolinpaikka kuin Pohjanmaalla ja koko maassa. (Liite 2.)

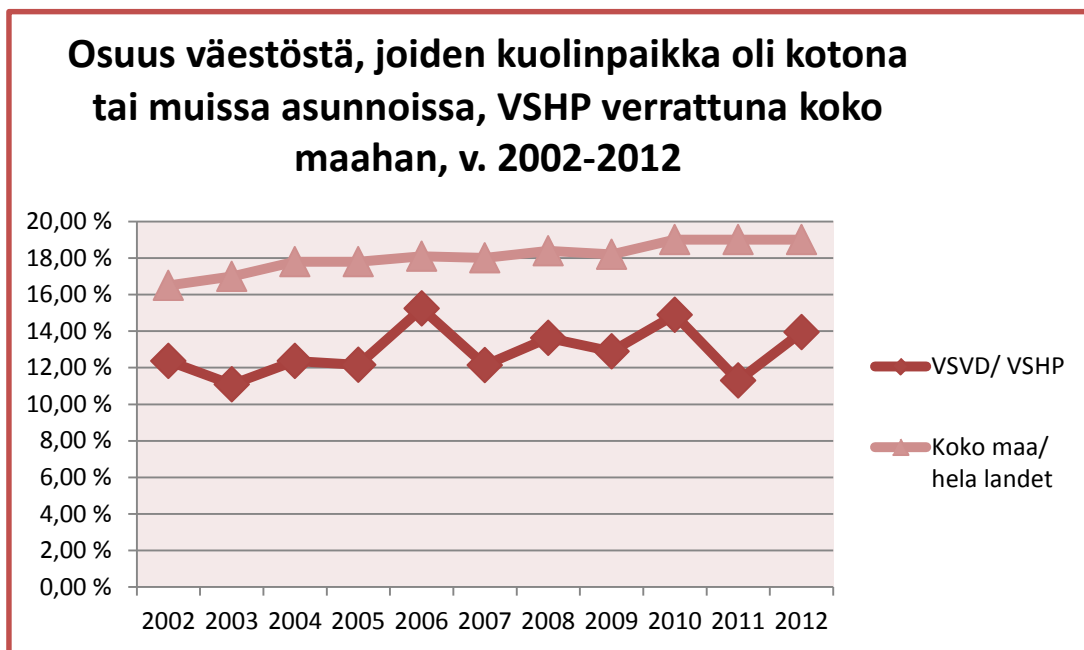
Vuosina 2003–2009 vanhuksen kuolema tapahtui vanhainkodissa, palveluasunnoissa tai laitoksissa 12–14 %:ia. Vuodesta 2009 lähtien se laski koko maassa 14 %:sta 10 %:iin. Pohjanmaalla vaihtelu on ollut 8,8–12 %:ia. Vuonna 2012 oli Pohjanmaalla suurempi prosentuaalinen osuus kuolinpaikoista vanhuspalveluiden yksiköissä kuin verrattuna koko maan tilastoon. (Kuvio 2.)

Rannikko-Pohjanmaan kuntayhtymän kunnissa (Maalahti, Korsnäs, Närpiö, Kasinen ja Kristiinankaupunki) on kuolinpaikkana vanhustenhuollon yksikkö yleisempi (14–23 %:ia) kuin verrattuna Pohjanmaan ja koko maahan. (Liite 4.)



Kuvio 2. Kuolinpaikkana vanhainkoti, palveluasunto tai muu laitos Vaasan sairaanhoitopiirin alueella verrattuna koko maahan vuosina 2002–12.

Koti kuolinpaikkana on koko maassa nousevana trendinä vuosina 2002–2012 jatkuvasti lisääntynyt 16,5 %:sta 19 %:iin eli melkein joka viides kuoli kotona vuonna 2012. Pohjanmaan alueella kuolinpaikkana koti on vaihdellut vuodesta toiseen 11–15 prosentilla. Verrattuna koko maan tilastoon jää Pohjanmaa noin 5 prosenttia jälkeen, kun kyseessä on koti kuolinpaikkana. (Kuvio 3.)



Kuvio 3. Kuolinpaikkana koti, asunto (oma tai vieraan), myös kesämökki Vaasan sairaanhoitopiiri verrattuna koko maa vuosina 2002–2012.

Pietarsaaren sosiaali- ja terveysviraston alueella (Pietarsaari, Uusikaarlepyy, Luoto ja Pedersöre) kuolinpaikkana koti on ollut harvinaisempaa kuin Pohjanmaalla ja koko maassa. (Liite 3.)

2.3 Palvelurakennemuutosta odotellessa kehitystoimintaa yhteistyössä

Vaasan sairaanhoitopiirin alueella väestö on iäkästä ja vuonna 2013 valittiin moniammatillinen työryhmä alueen kunnista ja sosiaali- ja perusterveydenhuollon yhteistoiminta-alueilta suunnittelemaan geriatrisen potilaan palveluketjua. Ketju valmistui marraskuussa 2013 ja jo silloin todettiin, että yhteistä suunnittelua olisi jatkettava koskien ainakin saattohoitoa ja geriatrista kuntoutusta koskien. Myös terveydenhuollon järjestämissuunnitelmassa on painotettu näiden kaikkien toiminta-alueiden kehittämistarvetta.

Saattohoidon ja palliatiivisen hoidon kehittämiseen on valittu sekä ohjausryhmä että työryhmä. Vaasan yliopiston toimesta otettiin yhteyttä Vaasan sairaanhoitopiirin perusterveydenhuollon yksikköön, josta on osallistuttu yhteiseen kehittämishankkeeseen koskien saattohoitoa.

2.3.1 Inhimillisempään elämäntapaan – saattohoito osaksi laadukasta elämää

Elämän loppuvaiheessa on fokus oltava kärsimyksen lievittämisessä eli kärsivän ihmisen kohtaamisessa ja auttamisessa. Todella tärkeää on toisesta ihmisestä välittäminen ja sen osoittaminen. Kuoleman lähestyessä oman eletyn elämän miettiminen on tavallista - kysymykset elämästä ja elämän tarkoituksestakin kuuluvat tavalla tai toisella kuoleman lähestymiseen. Tärkeää olisi uskaltaa puhua lähestyvistä kuolemasta. Palliatiivinen hoitotapa hyväksyy elämän rajallisuuden huolimatta siitä, että hoidon tarkoituksena pidetään yleisesti pyrkimystä sairauksien parantamiseen.

Ihmisellä on oikeus elää tavallista elämää myös kuoleman lähestyessä. On puuttava turhaan pallotteluun, kierryttelyyn eri yksiköissä ja niissä toteutettaviin liian vähäisiin kipulääkityksiin. Tärkeää olisi aito dialogisuus - se on haaste sekä lääkäreille ja omaisten sekä potilaan väliseen vuorovaikutukseen. Hoitolinjauksista puhuminen tulisi olla luontevaa kanssakäymistä. Potilaalla on oikeus saada selkeä käsitys siitä, millaista hoitoa hän kulloinkin saa. Haasteena on omaisten aito osallisuus ja kohtaaminen, samoin kuin kolmannen sektorin ja vapaaehtoisten tukihenkilöiden mukaan ottaminen.

Asenteet, arvovalinnat ja eettisyys ovat kysymyksiä, jotka ovat tärkeitä elämän peruskäsitteitä, joihin ihmisten elämä pohjautuu. Ne olisi hyvä selventää ainakin itselleen elämän viime hetkillä. Kenenkään ei tulisi kuolla vaikean sairauden murtamana monen hengen huoneessa jonkin verhon takana ja yksinäisyydessä.

2.3.2 Ongelmakohtiin tulisi puuttua

Potilaiden pallottelu, turhat ambulanssimatkat, turhat ja liian pitkät hoidot, hoitokäytäntöjen ja hoidon tarpeiden kompleksisuus, riittämätön osaaminen ja puuttuvat yhteiset linjaukset ovat ongelma-kohtia, joihin tulisi tarttua. Aivan liian usein todetaan, että potilastiedot eivät ole käytettävissä siellä, missä potilas on. Sujumaton ja jäykkä organisaatiokeskeisyys toimivan asiakas- ja potilaskeskeisyyden sijaan, ts. toimimattomat rajakäytänteet ovat toisaalta sekä suuri kansantaloudellinen että inhimillinen ongelma, joihin tulee voida puuttua.

Työryhmä kartoitti lomakekyselyllä alkusyksystä 2014 perusterveyden- ja vanhustenhuollon yksikköjen tilannetta koskien syöpäpotilaiden palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa. Kysely pilotoitiin Rannikko-Pohjanmaan sosiaali- ja perusterveydenhuollon kuntayhtymän (K5) kunnissa. Kyselyllä haettiin vastausta seuraaviin kysymyksiin:

- Ovatko käsitteet palliatiivinen hoito ja saattohoito selviä ja yksiselitteisiä?
- Hoidatteko sekä palliatiivisia potilaita ja saattohoito potilaita yksikössänne?
- Kuolevatko ko. asiakkaat/potilaat yksikössäsi?
- Minkälaisia ongelmatilanteita ja haasteita kohtaatte hoitaessanne ko. potilaita?
- Tehdäänkö saattohoitopäätöksiä?
- Ilmoittavatko potilaat hoitotahtonsa ja huomioidaanko se?
- Käytetäänkö opiaatteja yksikössäsi ja missä muodossa, esim Oxycodon, Fentanyl, Morphin?
- Saavatko potilaanne mielestäsi tarpeeksi oireenmukaista kivunlievitystä? Jos ei, niin miksi?
- Tarvitaanko täydennyskoulutusta? Ehdotuksia!
- Parannusehdotuksia

Kyselyyn vastanneita yksiköitä oli kaiken kaikkiaan 21. Vastauksia saatiin terveyskeskuksista, kotisairaanhoidosta, kotihoidosta ja vanhustenhuollon asumisyksiköistä. Vain puolet vastanneista ilmoitti, että käsitteet palliatiivinen hoito ja saattohoito ovat selviä ja yksiselitteisiä. Kuitenkin ainoastaan neljä yksikköä vastanneista ei varsinaisesti hoida kyseessä olevia potilaita. Kuolemantapauksia ei satu kolmessa yksikössä eli 18 yksikköä ilmoitti hoitavansa kuolevaa loppuun saakka.

Isona haasteena yksiköissä koetaan omaisten kohtaaminen (ahdistus, odotukset ja vaatimukset). Henkilökunta kokee vaikeana hoidettavan ja omaisten puutteellisen tiedon heidän todellisesta elämäntilanteestaan. Samoin informaatiokatkokset rajakäytänteissä ovat todettu ongelma. Informaationsiirto on kuitenkin viime vuosina parantunut sekä Kunta-Eskon ja palliatiivisen hoitajan aloitettua toimintansa K5-kuntien alueella. Yksikköjen vastauksista ilmenee henkilökunnan epävarmuus ja ahdistus sekä puuttuvat tiedot koskien mm. kivunhoitoa ja vaikeita sairauden oireita. Ajan- ja materiaalien puute, ”tarpeettomat” seurantakäynnit ja tutkimukset erikoissairaanhoidossa koetaan hankalina. Aikaa vievät määräykset erikoissairaanhoidosta vaikeuttavat arjen tilannetta peruspalveluissa. Yksiköissä ei ole tarpeeksi yhdenhengen huoneita ja yleensä liian pieni henkilökuntamäärä sekä yö-

henkilökunnan puute saattohoidossa lisäävät paineita lähipalveluissa. Puutteellisenä koetaan myös tieto siitä, miten toimitaan kotikuolemien hoitamisessa.

Hoitopäätöksiä tehdään kolmessatoista yksikössä. Näitä ovat erityisesti yksiköt, joissa lääkäripalvelu hoidetaan ostopalveluna. Muutosta aikaisemmasta on tapahtunut siinä, että aloite hoitopäätöskeskustelusta potilaan kanssa on siirtynyt jonkun verran myös hoitohenkilökunnalle.

Potilaan hoitotahtoon selvittäminen koetaan vaikeana erityisesti muistisairauksista kärsivien kanssa. Hoitotahtoa seurataan, mikäli potilas on sen ilmoittanut. Se dokumentoidaan, mutta erilaiset tietojärjestelmät vaikeuttavat sen esiin saamista potilastietojärjestelmistä. Sekä hoitotahto ja -testamentti ovat kuitenkin yleistymässä.

Oireenmukaista kivunlievitystä käytetään tarvittaessa. Siihen liittyy kuitenkin vielä epävarmuutta varsinkin kotihoidossa. Kuitenkin 19 yksikköä arvioi kivunlievityksen olevan riittävää. Kipulääkityksen määräämiseen koetaan liittyvän sekä pelkoja että puutteellista osaamista, vaikeutta löytää sopiva annostus ja jopa myyttejä morfiinista. Ajanpuute vaikeuttaa oireiden seuraamista. Muistisairaiden kivunlievityksentarpeen arviointi koetaan todella haasteellisena. Onkologian lääkärit hallitsevat kivunlievityksen, mutta muiden erikoisalojen lääkäreiden tulisi paremmin perehtyä myös kivunlievitykseen.

Täydennyskoulutustarpeen ilmaisi 17 yksikköä. Aiheeksi nostettiin kipu, kivunlievitys, oireiden lieventäminen, saattohoito yleensä, potilaiden ja omaisten kohtaaminen varsinkin kriisitilanteessa, sosiaaliset etuudet, ravitsemus ja muistisairaiden potilaiden tarpeiden tulkitseminen.

Parannusehdotuksiksi nousivat nopeampi epikriisien saanti onkologian yksiköstä ja erikoissairaanhoidon parempi potilas- ja omaisinformaatio. Moniammatillisten tiimien lisääminen, kollegiaalinen tuki, säännölliset hoitokokoukset, saattohoitoon osallistuvien yhteistapaamiset, yhteistyön parantaminen rajakäytänteissä ja erilaiset ”tsekkauslistat” ovat ehdotuksia, jotka nostettiin esille. Erilliset saattohoituhuoneet, yöpatrullitoiminta ja kotisairaanhoidoa myös iltaisin ovat toimintaa, joita tulisi kehittää. Apuvälinetarpeen arviointi ja apuvälineiden saanti tulisi saada helpommaksi.

Työryhmä käsitteli tehtyä selvitystä kahdessa kokouksessa syksyllä ja totesi, että tarvitaan muun muassa konkreettisia toimintatapoja erityisesti koskien esimerkiksi erikoissairaanhoidon konsultaatiomahdollisuuksien luomista, informaation parantamista ja siihen liittyen konkreettisen ”tsekkauslistan” suunnittelua. Sen avulla voidaan varmentaa erilaisten tarvittavien lääkärintodistusten ja muiden hoito-

päätösten tiedonsiirtoa. ”Tsekkauslistan” avulla voidaan parantaa sekä potilaan, omaisten ja muun henkilökunnan tarvitseman tiedon siirtymistä hoitovastuutaholle. Työryhmä totesi, että kyselystä saatu tieto onkin hyvä perusta jatkokehittämiseen. Jokainen yhteistoiminta-alue voi käyttää kyselyä omien kehittämistarpeiden selvitykseen. Työryhmä uskoi saadun selvitystiedon kuitenkin olevan yhteistä ja olevan sovellettavissa koko Pohjanmaan alueella.

2.3.3 Miten saattohoitoa tulisi toteuttaa elämänselityksen loppuvaiheessa Pohjanmaalla?

Ei ole todellakaan kyse siitä, ettei kanssaihmistä/potilasta enää hoidettaisi, vaan hoito muuttaa luonnetta. Siirrytään parantamisesta oireiden mukaiseen hoitoon, sillä eiväthän sairaudet mihinkään ihmisten arjesta katoa. Elämää eletään päivä kerrallaan ihmisten arjessa myös kuoleman lähestyessä. Elämänarkeen tarvitaan tällöin vapaaehtoisia kanssakulkijoita, jotka antavat tukea ja voimia. Turvallisuus on taattava ja toisaalta oma koti ja siihen liittyvä kodinomaisuus ovat korkeasti arvotettuja arvoja myös elämän lähestyessä loppuaan.

Saattohoitoa olisi voitava aina toteuttaa potilaan tarpeiden ja toiveiden mukaisesti kotona, palvelutaloissa, vanhainkodeissa ja muissa asumisyksiköissä, terveyskeskusten ja sairaaloiden vuodeosastoilla sekä saattohoitokodeissa. Lasten saattohoito on aina kuitenkin erikoissairaanhoidon vastuulla.

Professori Hollin mukaan (asiantuntijatilaisuus 4.3.2009) tulisi oireenmukaisessa saattohoidossa olevien ihmisten hoitovastuun kuulua kotipaikkakunnan perusterveydenhuollolle. (STM, 2010:6.) Toimivassa hoitosuhteessa (potilas-lääkäri, potilas-hoitaja) selvittää suhteellisen kauan kotona. Kuolevien kanssaihmisten ei ole tarkoituksenmukaista olla potilaana erikoissairaanhoidossa, mutta tärkeintä on, että he saavat oireidensa hoitoon erityisosaamista vaativat palvelut. (Lähde: perusturvakuntayhtymä Akseli, Kaisa Rajalan ppt-esitys 13.5.2013).

Saattohoidossa, joka toteutetaan kotona, tulee olla selkeästi määritellyt vastuuhenkilöt. Potilaan ja hänen omaisensa tai läheisensä tulee voida olla yhteydessä häntä hoitavaan tahoon kaikkina vuorokauden aikoina. Potilaalla tulee olla joustava mahdollisuus siirtyä tarvittaessa laitoshoitoon riippumatta vuorokauden ajasta ja päivystyspisteen sijainnista. Sekä sosiaali- että terveydenhuollossa tarvittaisiin lisää koulutusta lähestyvän kuoleman tunnistamiseen ja asiasta keskusteluun omaisten ja potilaan kanssa.

Tavallisesti saattohoito kestää viikon tai pari, mutta etenkin kotisaattohoidossa aika venähtää usein pidemmäksi. Oma kotihan on usein myös kuolevalle paras

paikka asua ja olla. Kotona asutaan voimien ja mielihalujen mukaan elämän loppuun asti.

Saattohoitoa kehittäessä on luotava kattava sairaanhoitopiirien ja niiden kuntien välinen verkostomainen saattohoidon ja kuolevan kärsimyksen hoitamisen ammatillinen konsultaatiopalvelu, jonka avulla moniammatillisia saattohoitopalveluja olisi saatavilla aiempaa paremmin myös alueiden keskuskuntien ulkopuolella. Samalla kartoitetaan todellinen saattohoidon resurssientarve, johon sisältyy kannanotto siitä, miten mahdollinen olemassa olevien resurssien uudelleenorganisoitua tulisi tehdä.

Tarkoituksena on vahvistaa jo olemassa olevia auttamisverkostoja ja tuoda seurakuntien sielunhoitotyön rooli luonnolliseksi osaksi julkisten palvelujen osaamisverkostoa ja entistä näkyvämmäksi kuolevan potilaan hoidossa sekä omaisten tukemisessa. Kotisaattohoitoa pidetään keskeisenä tavoitteena. Kotisaattohoito on osa hyvää elämää ja hoitoprosessia. Kotona kuoleminen on luonnollista - kuten se oli jo vuosikymmeniä sitten. Hoitotestamenttien ja -tahdon sekä -linjausten tekeminen ovat hyvän saattohoidon laatutekijöitä. Tilastokeskuksen kuolinpaikka-tilastojen 2002–2012 mukaan riittää yhteistä kehittämishaastetta tässä koko Pohjanmaalle.

3 NÄKEMYKSIÄ SAATTOHOIDOSTA POHJANMAAN ALUEELLA

3.1 Saattohoito inhimillisenä näkökulmana

Meri Tuunainen, Riitta Peltoniemi, Riikka Vesalainen, Juhani Riihola, Sanna Autere, Leena Hella-Isoaho, Jonna Sunnari & Tia-Maria Kirkonpelto

3.1.1 Johdanto

Kuolema kuuluu elämään, sillä kaikki kuolevat joskus. Lääketieteellisen tiedon, taidon ja teknologian kehittyminen mahdollistaa yhä vaikeammin sairaiden potilaiden tuloksellisen hoitamisen. Asialla on kuitenkin myös kääntöpuolensa, sillä samalla on tehty mahdolliseksi ylläpitää elämää silloinkin, kun potilaan sairaus on parantumaton. Tämä johtaa helposti tilanteeseen, jossa potilaan kärsimykset pitkiävät tarpeettomasti. (Kokkonen, Holi & Vasantola 2004: 109.) Kuolevien ihmisten laadukkaasta ja inhimillisestä hoidosta onkin kehkeytynyt yksi terveydenhuollon etiikan keskeisimmistä kysymyksistä. Usein kuolemaa edeltää pitkä sairastamisen ja hoidossa olemisen vaihe. Kuolevat ihmiset ovat eri-ikäisiä, heidän elämäntilanteensa ja -tarinansa vaihtelevat ja myös heidän sairautensa ovat erilaisia. Tästä syystä myös käsitys ”hyvästä kuolemasta” eroaa ihmisten välillä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004: 3.)

Kuolevan potilaan hoitotyöhön liittyy olennaisesti kolme käsitettä: palliatiivinen hoito, terminaalihoido ja saattohoito. Ne ovat osittain päällekkäisiä käsitteitä, joilla tarkoitetaan elämän loppuvaiheen oireenmukaista hoitoa. Käsitteillä tarkoitetaan kuitenkin jonkin verran toisistaan eroavia asioita. Palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan potilaan kokonaisvaltaista hoitoa silloin, kun sairaus on parantumaton ja elämän pidentäminen ei ole hoidon ainoa päämäärä. Palliatiivinen hoito ei ole sidoksissa kuoleman läheisyyteen, vaan se voi kestää sairaudesta riippuen jopa vuosia. Palliatiivisessa hoidossa keskeistä on kivun ja muiden oireiden lievitys sekä potilaan että omaisten hyvinvointi. Terminaalihoidolla tarkoitetaan välittömästi kuolemaa edeltävää saattohoitoa. Varsinaisella saattohoidolla puolestaan tarkoitetaan kuolemaa lähestyvän potilaan aktiivista hoitoa ja läheisten tukea. Se on hoitoa ja tukea sairauden viime vaiheissa ja kuolinprosessin aikana. Saattohoidossa on keskeistä potilaan oireiden ja kärsimyksen lievitys. Saattohoidon olennaisena päämääränä on turvata hoidettavan yksilöllisyyden säilyminen ja ihmisen kunnioittaminen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004: 5–6.) Ennen saattohoitoon siirtymistä pidetään hoitoneuvottelu, johon osallistuvat hoitavat lääkärit ja hoita-

jat, potilas ja potilaan omaiset potilaan niin toivoessa. (Kokkonen ym. 2004: 113). Saattohoitoon siirtyminen saattaa olla myös jatkumo erilaisia päätöksiä, esimerkiksi tutkimuksista ja hoidoista kieltäytymistä sairauden eri vaiheissa. Päätös saattohoitoon siirtymisestä on kuitenkin tehtävä yhteisymmärryksessä potilaan kanssa. Liian myöhään tehty päätös saattaa haitata potilaan ja omaisten mahdollisuutta valmistautua lähestyvään kuolemaan. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004: 5.)

Saattohoitopotilaita voidaan hoitaa useassa eri paikassa. Useimmin hoito keskittyy perusterveydenhuoltoon. Tällöin hoitopaikkoja ovat muun muassa terveyskeskusten vuodeosastot, vanhainkodit, kehitysvammalaitokset tai saattohoitoon erikoistuneet yksiköt. Potilaan tilan niin vaatiessa saattohoitoa toteutetaan myös erikoissairaanhoidossa. Saattohoito voidaan kuitenkin järjestää potilaan omassa kodissa. Kotisaattohoidon ja kotikuoleman lähtökohtana on aina potilaan oma toivomus. Usein tarvitaan kuitenkin omaisen tai muun läheisen halu sitoutua hoidon toteuttamiseen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004: 11–13.)

Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan (ETENE) vuonna 2004 julkaisemassa muistiossa on esitetty keskeisiä eettisiä ja oikeudellisia näkökohtia ja periaatteita kuolevan potilaan hoidosta. Muistion pohdintojen perusteella ETENE kirjasi suosituksensa saattohoidon toteuttamiseen. Suositusten mukaan hyvä saattohoito kuuluu kaikille ja kaikilla on oikeus kuolla kotonaan tai paikassa, jossa voi olla läheistensä kanssa niin halutessaan. (Kokkonen ym. 2004: 122–123.) Laadukkaan ja inhimillisen saattohoidon mahdollistamiseen kotona tulisi panostaa enemmän. Kivunhoidon merkitys kotisaattohoidossa korostuu. Sitä ei silti monilla paikkakunnilla pystytä vielä turvaamaan, vaikkakin asiaa yritetään kehittää esimerkiksi erilaisten kotisairaalahankkeiden kautta. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2002: 18.)

Tutkimuksen tarkoituksena on tarkastella inhimillisestä näkökulmasta saattohoidon toteutumista ja sen kehittämistarpeita Pohjanmaan alueella. Tutkimuksen tavoitteena on selvittää, mitä on hyvä saattohoito, mikä on osallisuuden merkitys sekä kartoittaa saattohoidon kehittämistarpeet. Tutkimuksen kohderyhmänä ovat kotihoidossa olevien saattohoitopotilaiden omaiset. Aineisto kerätään teemoitetun focusryhmähaastattelun avulla. Tutkimus toteutetaan yhteistyössä Vaasan keskussairaalan perusterveydenhuollon yksikön kanssa.

3.1.2 Saattohoitosuosituks

Saattohoidon suosituksissa painottuvat saattohoidon eettiset ja inhimilliset periaatteet sekä ihmisen kivun ja kärsimyksen lievittäminen. Lisäksi hyvä kohtelu ja luottamuksen säilyttäminen merkitsevät paljon potilaan omaisten ja läheisten koh-

taamisessa. Saattohoidon pohjana on potilaan ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen. Saattohoito aloitetaan, kun ihminen on lähellä kuolemaa, ja hoitolinjauksista keskustellaan yhdessä potilaan kanssa sekä mikäli potilas sallii, myös hänen omaistensa kanssa. Sovituista asioista kirjataan potilaan hoitosuunnitelmaan. Hoitopäätöksistä vastaa hoitava lääkäri, joka on saattohoitoon koulutettu. Lisäksi nimetään ne henkilöt, jotka ovat vastuussa saattohoidosta vuorokauden eri aikoina. Hoidon jatkuvuus varmistetaan ja hoidon laatua arvioidaan jatkuvasti. Saattohoito toteutetaan moniammatillisena yhteistyönä, ja hoitopäätökset pohjautuvat lääke- ja hoitotieteelliseen näyttöön ja potilaan sekä omaisten toiveisiin. Hoidossa noudatetaan Käypä hoito – suosituksia. Saattohoitotyötä tekevän hoitohenkilökunnan työhyvinvointia tulee tukea ja kehittää jatkuvasti. (Pihlainen 2010: 29–30.)

Saattohoidossa tulee arvioida, hoitaa ja soveltaa tietoa systemaattisesti esimerkiksi potilaan kulttuurillisista tarpeista ja toiveista tarkastellen. Saattohoidon osaamiseen kuuluvat lähestyvän kuoleman merkkien tunnistaminen ja omaisten tukeminen myös potilaan kuoleman jälkeen. (Pihlainen 2010: 29–30.) Potilaan oireet muuttuvat sairauden tilanteen edetessä ja potilaan subjektiivinen kokemus on lähtökohtana suunniteltaessa sekä toteutettaessa oireenmukaista hoitoa. Saattohoitopotilaan oireenmukaisella hoidolla pyritään sairauden aiheuttamien oireiden mahdollisimman hyvään hallintaan ja hyvän elämänlaadun ylläpitoon. (Heikkinen, Kannel & Latvala: 2004: 55–56.)

Saattohoitoa toteutetaan potilaan tarpeiden ja toiveiden mukaan kotona, palvelutaloissa, vanhainkodeissa ja muissa asumisyksiköissä, terveyskeskusten ja sairaaloiden vuodeosastoilla sekä saattohoitokodeissa. Lasten saattohoito on erikoissairaanhoidon vastuulla. Sairaanhoitopiirit ja terveyskeskukset ovat vastuussa saattohoitopotilaiden hyvän hoidon yhdenvertaisesta organisoimisesta ja toteuttamisesta. (Pihlainen 2010: 29–30.)

Potilaan kivun ja kärsimyksen lievittäminen

Saattohoitopotilaiden yleisimpiä oireita ovat kipu, kärsimys, väsymys ja uupumus, pahoinvointi, hengenahdistus, masennus ja ahdistus, sekavuus ja levottomuus sekä kuiva ja kipeä suu (Heikkinen, Kannel & Latvala: 2004: 55–56). Kärsimystä ei voida liittää yksinomaan ruumiiseen, sieluun tai mieleen. Kärsimys on usein pelkoa kärsimyksen jatkumisesta. Kärsimys on henkilökohtainen asia, koska siihen liittyy keskeisesti elämän katkelmallisuuden, sattumanvaraisuuden ja haurauden havaitseminen ja kokeminen. Kipu on yksi kärsimyksen osa. (Hänninen: 2001: 128–131.) Jokainen saattohoitopotilas kokee kivun omalla tavallaan, eikä ole olemassa kahta samanlaista kipukokemusta. Fysiologiset muutokset, tunteet, ajatukset, sosiaaliset suhteet sekä yksilön toiminta vaikuttavat kivun kokemi-

seen. Saattohoitopotilas pelkää yleensä eniten kipuja. Kipuun liittyy usein myös ahdistusta, ruumiillisia oireita sekä kuolemanpelkoa, ja näitä oireita voi olla vaikea lievittää erikseen. Jos kivut hoidetaan hyvin, parannetaan saattohoitopotilaan elämänlaatua, lisätään elämänhalua ja vältetään tarpeetonta kärsimystä. (Heikkinen ym. 2004: 56.)

Kipututkijat jaottelevat esimerkiksi syöpäkivun eri luokkiin. Nosiseptiivinen kipu on kudostuhon aiheuttamaa ärsytystä, viskeraalinen kipu johtuu onttojen elinten ja sileän lihaksen venytyksestä, neuropaattinen kipu johtuu hermovauriosta. Idiopaattisen kivun syytä ei oikein tiedetä. Potilaan käsitys omasta hyvinvoinnista ja se, minkälainen hänen mielialansa on, vaikuttavat kivun kokemiseen. Kipukynnystä alentavia tekijöitä ovat ahdistus, pelko, masennus, kyllästymisen, unettomuus ja väsymys. Kipujen lisäksi potilaat kokevat suurimpina haittoina hengenahdistuksen, nielemisvaikeudet, ummetuksen, oksentelun ja raajaturvotukset. (Hänninen 2001: 90–93.) Kipulääkkeiden lisäksi oireidenmukaista hoitoa ovat myös esimerkiksi kipusädehoito, erilaiset kirurgiset toimenpiteet sekä fysikaaliset hoitotoimenpiteet. Myös ravitsemushoitoa, infektioiden torjuntaa ja verisolujen tuotantoa lisääviä hoitoja käytetään oireenmukaisena hoitona. Oireenmukaiseen hoitoon kuuluu lisäksi potilaan psykososiaalinen tukeminen. (Vainio & Hietanen 2004: 18–19.)

Potilaan osallisuus ja itsemääräämisoikeus

Potilaiden osallisuudesta omassa hoidossaan puhutaan nykyään paljon. Osallisuus voidaan jaotella tiedon saamisen oikeuteen, suunnitteluun osallistumiseen, päätöksentekovaltaan ja omaan toimintaan. Tiedon saaminen ja päätösosallisuus ovat oleellisin osa potilaan osallisuutta. Nykyiset palvelurakenteiden muutokset kohti avohoitoa kasvattavat tarvetta potilasnäkökulman lisäämiseen entistä enemmän. (Kettunen & Kivinen 2012: 40, 42.)

Potilaan osallisuus ja asiakaslähtöisyys ovat osana myös nykyisessä sosiaali- ja terveydenhuollon kansallisessa kehittämissuunnitelmassa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012). Valtioneuvoston vahvistamassa kehittämissuunnitelmassa määritellään neljän vuoden välein alaa koskevat uudistustavoitteet ja esitellään tarvittavat toimenpiteet niiden saavuttamiseksi. Osallisuus ja asiakaslähtöisyys sosiaali- ja terveyspalveluissa tarkoittavat muun muassa ihmisten kuulemista ja vaikutusmahdollisuuksien lisäämistä itseä koskevassa päätöksenteossa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012: 4, 19.)

Potilaan osallisuudella omaan hoitoonsa on vankka eettinen oikeutus. Lain potilaan asemasta ja oikeuksista (1992) 6 §:n mukaan potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Potilaalla on oikeus kieltäytyä hoidoista tai hoi-

totoimenpiteistä ja tällöin potilasta tulee hoitaa mahdollisuuksien mukaan yhteisymmärryksessä hänen kanssaan muulla lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla. Jos potilas ei pysty päättämään hoidostaan eikä ole ilmaissut aikaisemmin hoitoa koskevaa tahtoaan, hoitoon pitää saada laillisen edustajan, lähiomaisen tai muun läheisen suostumus, jolla on valtuutus osallistua hoitoa koskevaan päätöksentekoon. Pääperiaatteena on, että potilaan aiemmin ilmaisemaa tahtoa on tällaisessa tilanteessa noudatettava, ellei nimenomaan ole perusteltuja syitä tehdä sellainen johtopäätös, että potilas on muuttanut kantansa hoitoon.

Inhimillisuus ja yksilöllisyys

Saattohoidossa yksityisyyden ja inhimillisyyden kunnioittaminen on tärkeää. Inhimillisyyteen kuuluu potilaan luvalla luoda mahdollisuudet saattohoidossa olevan potilaan perheelle, omaisille tai muille läheisille kulkea potilaan rinnalla ja antaa tukea kuolemaa odotellessa. (Heikkinen ym. 2004: 42.)

Yksilöllisyys on laadullinen ominaispiirre ihmisissä, joka erottaa henkilön kaikista muista ihmisistä. Hoitotyössä tämä tarkoittaa sekä potilaan kliinisen ja henkilökohtaisen tilanteen huomioimista että hänen kuulemistaan päätöksenteossa hoitoa toteutettaessa. (Suhonen, Hupli, Välimäki & Leino-Kilpi 2009: 146.) Jokainen ihminen nähdään erillisenä persoonana, ja jokaisella on oma elämäkatsomuksensa, maailmankuvansa, arvojärjestyksensä ja henkilökohtainen kuva itsestään. Ihmisellä on yksilölliset tarpeet, voimavarat, arvot ja vointi, jotka ovat saattohoidon lähtökohtana. Jokaisella on henkilökohtainen historiansa, mutta sen lisäksi nykyisyytensä ja tulevaisuutensa. (Heikkinen ym. 2004: 41.)

Kuolema on aina yksilöllinen tapahtuma ja jokainen joutuu tekemään kuoleman työnsä yksin. Kuoleman kohtaaminen on ainutlaatuinen, ennen kokematon tilanne jokaiselle. Se on harppaus kohti tuntematonta ja arvaamatonta, jolloin tulevaisuuteen liittyy yksilöllisiä odotuksia ja pelkoja. (Hänninen & Pajunen 2006: 13, 27.) Kuolevan hoitotyö lähtee yksilöllisistä tarpeista, ja potilaat ovat yksilöitä omassa kuolemassaan. Tämän kunnioittaminen on saattohoidon lähtökohta (Anttonen 2008: 51.)

Ihmisarvon kunnioittamisella saattohoidossa tarkoitetaan hyvän hoidon antamista. Potilaan kunnioittaminen ja mielipiteiden sekä toiveiden arvostaminen kuuluvat osana ihmisarvon kunnioittamiseen. Kuoleva potilas on samassa asemassa kuin muutkin potilaat, mutta hänen hoidossaan on otettava huomioon tiettyjä erityispiirteitä. Kuolevan potilaan laadukas ja inhimillinen, ihmisarvoa kunnioittava hoito on terveydenhuollon etiikan keskeisimpiä kysymyksiä. Ihmisarvon kunnioittaminen ei pääty ihmisen kuolemaan. (ETENE 2003.)

Hoidon jatkuvuus ja ammattitaito

Kuoleva potilas uskoo hoitohenkilöstön ammattitaitoon, ja kuolevan ihmisen yksilöllistä arvoa kunnioittava hoito on vaativaa. Hoito on lähinnä hoivaa ja huolenpitoa. Potilaan kärsimyksen lievittäminen ja hänen rinnallaan kulkeminen ovat läsnä hoidossa, kun ihminen tulee lähelle kuolemaa. (Heikkinen ym. 2004: 16.) Vahva osaaminen ja saattohoidon kokonaisuuden tunteminen ja ymmärtäminen tuo henkilöstölle varmuutta ja turvaa tehtäviinsä. Suomessa lääkäreillä on mahdollisuus suorittaa saattohoitoon valmentava palliativisen lääketieteen erityispätevyys ja hoitajille on puolestaan tarjolla saattohoidon ja palliativisen hoidon erikoistumisopintoja. (Aalto 2013: 21.)

Kuolevan potilaan hoito on nykyään hoitopaikasta riippumatta tiimityötä. Moniammatillinen ryhmä pyrkii huolehtimaan kuolevan ihmisen hyvinvoinnista. Lain mukaan lääkäri vastaa potilaan hoidosta omaisia kuultuaan, mutta käytännössä päätökset tehdään kuitenkin yhdessä hoitotiimin, potilaan ja omaisten kanssa. Poikkeuksena ovat tilanteet, joissa potilas ei pysty esimerkiksi pitkälle edenneen dementian vuoksi osallistumaan päätöksentekoon omillaan. (Grönlund & Huhtinen 2011: 112.) Kuoleva potilas tarvitsee vierelleen tutun hoitotiimin ja hoitotiimin tulee tuntea potilaan elämänhistoria ja tiedostaa potilaan tarpeet. Hoitotiimin ytimen muodostavat yleisimmin potilas ja hänen läheisensä, vastuulääkäri ja omahoitaja. Omahoitajan tehtävänä on huolehtia, että potilas ja hänen läheisensä saavat eri asiantuntijoilta apua ja tukea kuoleman lähestyessä. Saattohoidon tiimiin voivat kuulua potilaan tarpeiden ja toiveiden mukaan myös esim. sosiaalityöntekijä, sairaalapappi, psykologi ja vapaaehtoinen tukihenkilö. Mukana voivat olla hoitopaikasta ja paikkakunnan palvelurakenteesta riippuen kotihoidon, kotisairaalan tai vuodeosaston työntekijät. (Heikkinen ym. 2004: 128–129.)

Hoitaja vastaa työssään erityisesti siitä, että potilas ja hänen omaisensa pystyvät hankkimaan ja käyttämään heitä koskevaa tietoa niin, että se auttaa yksilöä saavuttamaan terveyttä tai selviytymään sairauden kanssa tai kuolemaan arvokkaasti. Eräs olennaisista tiedon osa-alueista on persoonallinen tieto, jota pidetään erityisen keskeisenä, sillä sen katsotaan sisältävän kaiken olennaisen, mitä hoitotilanteessa tarvitaan. Saattohoidossa korostuu myös erityisesti intuitio ja hiljainen tieto. Yhdessä ne muodostavat ns. hiljaisen intuition, joka on epäilemättä olennainen osa saattohoitoa. (Heikkinen ym. 2004: 171–172.)

On tärkeää, että hoidon jatkuvuus merkitsee tiedon välittymistä muuttumattomana henkilöltä toiselle sekä työvuorosta ja yksiköstä toiseen. Hoitava lääkäri, nimetty omahoitaja ja hyvä työvuorosuunnittelu varmistavat, että hoito jatkuu saumattomasti. (Heikkinen ym. 2004: 132.) Hoitava lääkäri keskustelee potilaansa ja tämän läheisten kanssa muun muassa hoitolinjoista, tarvittavista lääketieteellisistä

tutkimuksista ja hoitomuodoista. Lääkärin pysyvyys takaa, että sekä potilas että hänen läheisensä kokevat saattohoidon turvalliseksi ja suunnitelmalliseksi. (Aalto 2013: 95.) Omahoitaja on tavallisesti sairaanhoitaja tai lähihoitaja. Omahoitaja järjestää potilaan saattohoitoon liittyvät asiat kokonaisuudeksi siten, että ne etenevät johdonmukaisesti ja yhdessä suunnitellulla tavalla. (Heikkinen ym. 2004: 132–133.) Omahoitaja keskustelee tarvittaessa potilaan hoitoa koskevista asioista sosiaalityöntekijän, fysioterapeutin, ravitsemussuunnittelijan, psykologin, sairaalateologin ja kipupoliklinikan työntekijän kanssa ja hän voi olla yhteydessä myös Kelaan, kotisairaalaan ja esim. terveyskeskukseen. (Grönlund & Huhtinen 2011: 121.)

Tiimityöskentely on perusteltua saattohoidossa, koska laadukas toiminta edellyttää eri asiantuntijoiden taitojen, kokemuksen ja osaamisen yhdistämistä. Yksittäisen työntekijän ei tarvitse eikä hän voikaan hallita kaikkea kuolevan potilaan hoidossa. Tiimityössä korostuu yhteisvastuullisuuden periaate, sillä tiimissä jokaisella on vastuuta ja tehtäviä ja näin ollen jokainen osallistuu myös päätöksentekoon. Tarvittaessa on pystyttävä kyseenalaistamaan ja uudistamaan omat totutut toimintatavat, ja erilaisuuden hyödyntäminen onkin yksi tiimityön tärkeimpiä voiman lähteitä. Saattohoitotiimin jäsenten yhteinen ymmärrys tavoitteista ja monipuolisista työtavoista antavat mahdollisuuden kaikkien voimavarojen käyttöön. Onnistunut tiimityö rakentuu jäsenten sitoutumiselle yhteistyöhön ja jäsenten väliselle luottamukselle. (Heikkinen ym. 2004: 126–128.)

Saattohoidon koulutuksessa painopiste on tunteiden oppimisessa ja niiden tunnistamisessa ja tiedostamisessa itsessä. Nämä ovat tärkeitä, jotta voi toimia saattohoidossa lähellä kuolevaa, hänen ahdistustaan ja vaikeita tunteitaan. Samalla kehittyy tunnesietokyky. Kuolemaan liittyy paljon tuntematonta, minkä vuoksi pelko on tavallista, myös hoitotyöntekijälle. Vaikeasti sairastuneen henkilön hoitaminen kuoleman lähestyessä on usein raskasta ja haasteellista, ja hoitaja voi kokea avuttomuutta kuoleman edessä. Tällöin työyhteisön antama tuki ja ohjaus ovat tärkeitä. (Heikkinen ym. 2004: 128–129.)

Vuorovaikutus ja aito läsnäolo

Vuorovaikutus sekä aito läsnäolo kuuluvat molemmat hyvään inhimilliseen saattohoitoon. Saattohoitopotilaalle ja hänen omaisilleen on joskus kerrottava hoidon osa-alueista toistuvasti antaen samalla heille ymmärrystä ja aikaa käsitellä asioita. Hännisen ja Sunin (2003:102) mukaan vuorovaikutuksessa on huomioitava, että ihmisillä on käytössään erilaisia puolustusmekanismeja kuullessaan ikävistä uutisista. On hyvin yleistä, että potilaan kuullessa ensimmäisen kerran esimerkiksi parantumattomasta syövästään, hän ei muista mitään muuta kuin että hänellä on syöpä. Potilas saattaa toisinaan käyttää kieltämistä tai torjuntaa puolustusmekani-

nisminaan. Kuolevan ihmisen puolustusmekanismeja ei ole syytä kuitenkaan heti lähteä purkamaan tai murskaamaan.

Vuorovaikutuksessa kuolevan potilaan kanssa olisi hyvä noudattaa tiettyjä eettisiä periaatteita. Potilaan tulisi saadun informaation perusteella kyetä tekemään järkeviä itseään koskevia päätöksiä, ja toisaalta saatu informaatio ei saisi kuitenkaan vahingoittaa potilasta. Saattohoitovaiheessa potilas haluaa usein kuulla elinajanennusteestaan, kuinka kuolema tulee tapahtumaan ja millaisia kärsimyksiä siihen mahdollisesti liittyy. Asioista on hyvä puhua ääneen, sillä tiedon salailu ei ole eettisesti hyväksyttävää. Mikäli tietoja salaillaan, potilas yleensä kuvittelee pahimman mahdollisen tapahtumaketjun. Hän saattaa tällöin ajatella, että miksi muutoin informaatiota on salailtu, ellei asia ole todella paha. (Hänninen & Suni 2003:102–104.)

Kokonaisvaltaisessa saattohoitotyössä tulisi potilaalle tarjota erilaisia tukimuotoja. Hoidossa tulisi fyysisen hoidon ja oireiden lievittämisen lisäksi antaa potilaalle sekä hänen läheisilleen emotionaalista tukea tunteiden käsittelyyn. (Hänninen & Suni 2003: 57.) Usein ihmisten tarpeisiin ja tunteisiin pystytään parhaiten vastaamaan aidon läsnäolon avulla. Aito läsnäolo koostuu itsetuntemuksesta ja empatiakyvystä. (Goleman 1998: 121.) Itsetuntemus on taitoa tunnistaa omaan itseen liittyvät tunnetilat, asenteet ja ennakkoluulot, jotka vaikuttavat kuullusta tehtyihin tulkintoihin. Empatia puolestaan on perusta kaikille sosiaalisille taidoille ja sen ydin muodostuu toisen ymmärtämisestä ja aktiivisesta kuuntelemisesta. Kuuntelemisen tavoitteena on katsella asioita toisen näkökulmasta ja samalla osoitetaan arvostusta toista ihmistä kohtaan. Katsekontaktilla ja sanattomien viestien ymmärtämisellä on tässä tärkeä rooli. (Juuti & Rovio 2010: 57.) Läsnä oleva ihminen kykenee aidon kuuntelemisen lisäksi keskustelemiseen. Läsnä olevalla ihmisellä on aikaa pysähtyä ja keskittyä hetkeen, jolloin keskustelu ja saman tunteen jakaminen toisen osapuolen kanssa mahdollistuu. (Kaski & Kiander 2005: 17, 111.)

Valitettavasti hoitohenkilöstöllä ei useinkaan ole valmiuksia emotionaalisen tuen antamiseen ajan tai koulutuksen puutteen vuoksi. Näin ollen potilaat saavat empatiaa ja aitoa läsnäoloa lähinnä vain lähipiiriltään. On myös huomioitava, että moni saattohoitopotilas ei edes halua tällaista tukea hoitavalta henkilökunnalta, vaan läsnäoloa ja seuraa halutaan vain läheisiltä ihmisiltä. Lääkäriltä he puolestaan odottavat tietoa tilastaan, ennusteestaan ja hoidostaan. (Hänninen & Suni 2003: 57, 101.)

Psykologinen, sosiaalinen ja hengellinen tuki

Saattohoidossa olevalle potilaalle on turvattava hyvän perushoidon lisäksi, että hänen psyykkisiin, sosiaalisiin ja hengellisiin tarpeisiinsa vastataan. Potilaan

psykkisiä oireita ja psykologisia tilanteita hoidetaan ja arvioidaan parhaan tietämyksen mukaan. Masennus on saattohoitopotilailla yleistä. (Pihlainen 2010.)

Potilaan ja omaisten sosiaalisia, henkisiä ja hengellisiä tarpeita huomioidaan ja heitä tuetaan sekä avustetaan ongelmissa parhaalla mahdollisella tavalla. Heille tarjotaan tukea, mutta annetaan myös mahdollisuus olla yksin, mikäli he niin haluavat. Sosiaalisten suhteiden säilyttäminen on monelle saattohoitopotilaalle tärkeää. Saattohoitopotilaista on huolehdittava, heidän on saatava tuntee olonsa turvalliseksi ja heillä on oltava mahdollisuus osallistua itseään koskeviin päätöksiin. Samoin omaisten on saatava kokea olonsa turvalliseksi ja heidän on saatava tukea, jotta he voivat osallistua läheisensä saattohoitoon parhaalla mahdollisella tavalla. Omaiset saattavat tarvita tukea ja käytännön ohjeita vielä kuoleman jälkeenkkin. (Pihlainen 2010.)

Hengellisiin tarpeisiin kuuluu tarpeet suojautua, kokea sovinto, löytää elämän eheys ja saavuttaa elämän täyttymys. Saattohoidossa tulee huomioida eri kirkkokuntien, uskontojen ja eri etnisten taustojen omaavien tavat. Nämä olisi hyvä selvittää saattohoidon alkaessa, jotta pystytään toimimaan potilaan ja omaisten haalamalla tavalla. (Pihlainen 2010.)

3.1.3 Tutkimusmenetelmän kuvaus ja tutkimusaineisto

Teemahaastattelussa focusryhmä koostuu muutaman haastateltavan ryhmästä, joissa on useimmiten 6 – 8 henkilöä. Ryhmän jäsenet on valittu tarkasti ja heidät kutsutaan haastatteluun. Haastateltavien mielipiteillä ja asenteilla on vaikutusta tarkasteltavaan ilmiöön. Haastateltavat voivat saada aikaan myös muutoksia. (Hirsjärvi & Hurme 2000: 46, 62.)

Focusryhmähaastattelun tarkoituksena on päästä lähemmäksi haastateltavia henkilöitä, heidän kokemuksiaan, elämyksiään ja ajatuksiaan. Täsmä- eli focusryhmiä käytetään tavallisesti silloin, kun tarkoituksena on kehitellä uusia ideoita, saada tietoa haastateltavien tarpeista ja asenteista tai kehittää uusia palveluita. Täsmäryhmähaastattelun ensimmäinen ominaispiirre on, että haastateltavat ovat kokeneet tietyn tilanteen. Toinen ominaispiirre on, että haastattelun aiheeseen liittyy tärkeitä osia, rakenteita, prosesseja ja kokonaisuutta on selvitetty alustukseksi. Kolmas ominaispiirre on haastattelurungon kehittäminen ja viimeisenä on haastattelu, mikä suunnataan haastateltavien henkilöiden subjektiivisiin kokemuksiin. Kaikkia haastateltavien kokemuksia, ajatuksia, uskomuksia ja tunteita voidaan tulkita tällä menetelmällä, joten haastattelun aihepiirit ovat kaikille samat. Haastattelu etenee tiettyjen keskeisten teemojen varassa ja tuo haastateltavien äänen

kuuluviin. Ihmisten tulkinnat asioista ja heidän asioille antamansa merkitykset ovat keskeisiä ja syntyvät vuorovaikutuksessa. (Hirsjärvi & Hurme 2000: 46, 62.)

Haastateltavina olivat kotihoidossa olevien saattohoitopotilaiden omaiset, joista neljä oli naisia ja yksi mies. Haastateltavien ikä vaihteli 32-vuotiaasta eläkkeellä oleviin. Kolmella haastateltavalla oli saattohoidettavana aviomies, yhdellä aviovaimo ja yhdellä oma äiti. Haastateltavat olivat Vaasasta ja Mustasaaresta, jokaisen omainen sairasti syöpää ja heitä hoidettiin kotona. Varsinainen saattohoitoaika oli kaikilla haastateltavien omaisilla lyhyt, enimmillään kaksi kuukautta. Haastatteluhetkellä läheisensä kuolemasta oli kulunut aikaa kolmesta kuukaudesta kolmeen vuoteen.

3.1.4 Aineiston analyysi

Hyvä saattohoito

Haastateltavilta kysyttiin, saivatko he riittävästi tietoa omaisensa sairaudesta ja sen etenemisestä. Lisäksi selvitettiin, tuotiinko haastateltaville selvästi esille, että hoidossa oli siirrytty saattohoitovaiheeseen. Suurin osa haastatelluista koki, ettei heille ollut kerrottu suoraan saattohoitoon siirtymisestä. Osa haastateltavista ei muistanut, että saattohoitoon siirtymisestä olisi sanottu heille lainkaan. Omaisille annettiin ristiriitaista tietoa elinajan ennusteesta, ja osa koki, että heille sanottiin asiasta liiankin suoraan. Omaiset olisivat halunneet keskustella hoitavan tahon kanssa useamman kerran tilanteesta kahden kesken ilman, että saattohoidettava olisi paikalla. Osa omaisista koki saaneensa hyvin tietoa ja vastauksia kysymyksiinsä ja osa taas koki jääneensä ilman vastauksia.

Haastattelulla haluttiin selvittää, minkälaiseksi omaiset kokivat oman jaksamisensa ja saivatko he keskustelutukea. Lisäksi haastateltavilta kysyttiin, huomioitiinko tilanteessa koko perhe. Omaiset kokivat, että perhettä ei otettu tarpeeksi hyvin huomioon ja he kaipasivat omaisten parempaa huomioimista. Omaiset eivät saaneet tukea hoitavalta taholta, vaan tukea saatiin syöpähoitajalta, psykologilta tai omalta lähipiiriltä. Omaiset kokivat, että kriisityössä on kehittämisen varaa, sillä tuen hakeminen ja saaminen on ainoastaan omaisen vastuulla. Haastateltavat kokivat, että heidän jaksamistaan ei huomioitu.

Omaisten mielestä omaishoitajaksi ryhtyminen oli itsestäänselvyys. He kokivat, että saattohoitotilanne tulee vastaan nopeasti, eivätkä he ehtineet edes miettiä omaishoitajaksi ryhtymistä erikseen. Omaisista tuntui hyvältä, että saattohoidettava sai olla kotona viimeiseen asti. Sairaalaympäristön koettiin aiheuttavan saatto-

hoidettavalle levottomuutta ja turvattomuutta. Koti ympäristönä koettiin turvalliseksi.

Saattohoito koettiin raskaana ja toivottiin, että se olisi nopeasti ohi. Omaisen saattohoito aiheutti ahdistusta ja uupumusta. Kokemuksina kerrottiin, että *"kävelylle meno aina silloin, kun kotisairaala tuli muutamaksi tunniksi hoitamaan kotiin. Kävellessäni olisin halunnut huutaa suoraa huutoa, kun oli niin vaikea olla"*. Yksi haastateltava kertoi, että jaksaminen oli ainut vaihtoehto, kun tuuraajaa ei ollut. Toinen haastateltava sanoi halunneensa soittaa lapsille ja itkeä puhelimeen. Kolmas haastateltava kertoi ehtineensä toivoa monta iltaa, että *"menisipä tämä nopeasti ja nopeammin ohi, tietäessäni, että mitään ei ollut enää tehtävissä/parannettavissa"*.

Saattohoidettavat tunsivat olonsa kotona turvalliseksi, ja kivunhoito onnistui hyvin kotona. Siihen saatiin hyvät ohjeet ja omaiset osasivat toteuttaa sen hyvin. Kotona pystyi elämään mahdollisimman normaalia elämää, ja sekä saattohoidettavat että omaiset kokivat musiikin kuuntelun tärkeäksi. Sairaalahoitajaksot koettiin todella hankaliksi.

Saattohoidettavat olivat kirjanneet kaiken hyvin, mitä he toivoivat. Osa omaisista koki, että olivat pystyneet keskustelemaan hyvin loppuun asti saattohoidettavan tahdosta. Myös kivunhoidosta kaikki omaiset kokivat saaneensa riittävästi tietoa ja kivunhoito koettiin riittäväksi.

Omaiset kokivat saaneensa riittävästi tietoa hengenahdistuksesta. Kuolemanpelkoon koettiin saaneen riittävästi apua keskusteluista ja lääkehoidosta. Yksi haastateltavista sanoi, että *"loppuvaiheessa ja viimeisellä viikolla, kun mieheni vielä eli, kysyin, että pelkäätkö, mitä on tulossa. Hän vastasi, ettei pelkää vaan odottaa sitä"*. Saattohoidettava ei välttämättä halunnut rasittaa omaista keskustelemalla kuolemanpelosta, vaan ulkopuolisen kanssa keskusteleminen koettiin helpompana. Omaiset kokivat, että eivät olisi jaksaneet ottaa enempää tukea vastaan, eivätkä kaivanneet useampia ihmisiä ympärilleen. Omaiset kaipasivat lähinnä yhtä puhelinnumeroa tai tahoaa, johon olisivat voineet ottaa yhteyttä koska tahansa.

Saattohoidon osaamisedellytykset

Haastatteluissa haluttiin selvittää, kokivatko omaiset avun tulleen aina tarvittaessa riittävän nopeasti, ja oliko heille selvää, mistä ja milloin apua saa. Vastauksissa nousi esiin, että omaiset eivät kokemuksiensa mukaan saaneet riittävän nopeasti apua saattohoidettavan tilanteen muuttuessa. Kotisairaalaan oli annettu ohjeet ja puhelinnumero, johon omaisten oli mahdollista soittaa. Omaiset kokivat olleensa saattohoitotilanteessa niin sekavassa mielentilassa, että samat asiat piti toistaa

monta kertaa ennen kuin tiedon ymmärsi. Omaiset istuivat saattohoidettavan vierellä viimeiset vuorokaudet jopa niin, etteivät uskaltaneet nukkua lainkaan.

Omaiset kokivat myös, että kotisairaanhoidosta tai kotihoidosta sai huonosti apua saattohoidettavan äkillisiin voinnin muutoksiin. Kotisairaalaan oli jopa kieltäytytty tulemasta saattohoidettavan kotiin tarkistamaan saattohoidettavan tilannetta. Omainen kertoi, kuinka hänelle oli jäänyt elävästi mieleen, kun hänen äidilleen oli yhtenä yönä tullut voimakas hengenahdistus. Omainen yritti helpottaa äitinsä olotilaa ja soitti myös kotisairaalan päivystysnumeroon, jonka oli aiemmin saanut. Omainen pyysi kotisairaalan hoitajaa tulemaan paikalle, mutta sieltä kieltäydyttiin tulemasta ja kehoitettiin soittamaan ambulanssi paikalle.

Omaiset kokivat, että heidän piti soittaa moneen paikkaan ennen kuin saivat käyttöönsä apuvälineitä. He kokivat, että saattohoitaminen kotiin tehtiin hankalaksi, kun esimerkiksi sairaalasänky, happirikastin ja vessatuoli saatiin kaikki eri paikoista tai apuvälinekeskuksesta. Mustasaaren kunta saa kiitosta omaiselta, sillä sieltä oli hoidettu kaikki tarvittavat apuvälineet valmiiksi ennen kuin välineitä oli edes pyydetty.

Omaiset kokivat saaneensa erilaiset todistukset ja reseptit kohtuullisen helposti. Yhdestä saattohoidettavasta oli mennyt lähete kotisairaalaan, mutta siitä ei ollut kerrottu saattohoidettavalle eikä omaisille. Omaiset kokivat, että lääkärin työkokemuksella tai sillä, että sai käydä saman lääkärin vastaanotolla, oli merkitystä kirjoitettujen läheteiden laatuun. Kaikki omaishoitajat kokivat saaneensa tietoa lähestyvistä kuolemasta sekä siitä, kuinka toimia omaisen kuoleman jälkeen.

Saattohoidon taloudelliset vaikutukset omaisille

Omaisilta kysyttiin, aiheuttiko saattohoito heille taloudellisia huolia ja saivatko he minkäänlaista taloudellista tukea saattohoitopotilaan hoitoon. Osa omaisista kävi työssä saattohoitovaiheen aikana ja siten taloudellisia huolia ei aiheutunut omaisen hoitamisesta. Omaiset saivat myös omaishoidontukea, mutta eräs haastateltavista omaisista kuuli vasta haastattelutilanteessa ensimmäistä kertaa omaishoidontuesta. Osa omaisia oli esimerkiksi sosiaalityöntekijä auttanut omaishoidon tuen hakemuksen täyttämässä. Omaiset olisivat kaivanneet lisää tietoa omaishoidontuesta, sen hakemisesta ja siitä, millä perusteilla sitä maksetaan.

Saattohoidon kehittämistarpeet

Haastateltavilta tiedusteltiin, mitä olisi voinut tehdä toisin saattohoidon kehittämistä ajatellen ja minkälaisia konkreettiset kehittämistarpeet voisivat olla. Omaiset olisivat toivoneet enemmän hoitokontakteja ja että hoitajan rooli saattohoidos-

sa voisi olla suurempi. Omaiset eivät niinkään kaivanneet lääkärissä käyntiä, vaan kokivat, että hoitaja olisi pystynyt järjestämään kaikki käytännön asiat paremmin. Omaiset toivoivat myös, että saattohoitoon liittyvät osatekijät otettaisiin puheeksi suoraan.

Omaisten toiveena oli, että akuutissa vaiheessa olisi mahdollista saada tukea kriisityöntekijältä, jolla olisi aikaa omaisille ja joka kyselisi omaisten jaksamisesta. Diagnoosin saamisen kokivat shokiksi sekä saattohoidettavat että omaiset, ja erityisesti tähän alkuvaiheen tilanteeseen kaivattiin kriisiapua. Omaiset toivoivat, että tukea tarjottaisiin ja ettei tarvitsisi itse osata soitella tai etsiä apua.

Toiveena oli myös opas, josta löytyisi kaikki tarvittava tieto ja yhteysnumerot samasta lähteestä. Omaiset kokivat hankalaksi sen, että apua piti osata itse etsiä useista paikoista ja monesta eri puhelinnumerosta. Esitteitä oli kyllä saatu, mutta ei mitään kokoavaa ohjeistusta. Omaiset kokivat tärkeäksi, että olisi yksi henkilö, jonka kanssa voisi jutella mahdollisesti useamman kerran.

Haastateltavilta kysyttiin, toteutuiko hyvä saattohoito heidän omaisensa kohdalla. Omaisten mielestä saattohoito oli toteutunut hyvin, kun saattohoidettava oli saanut olla kotona. Kotona saatiin olla yhdessä omaisten ja läheisten kanssa. Myös normaalin elämänrytmin säilyttäminen onnistui kotona parhaiten. Sairaalassaolot koettiin turvattomiksi ja hankaliksi sekä liian rutiinin täyttämiksi paikoiksi saattohoidettavalle. Omaiset kokivat kotisairaalan, kotisairaalan psykologin ja syöpäyhdistyksen toiminnan hyväksi, ja niiden mahdollistavan saattohoitopotilaan kotonaolon. Omaiset kokivat, että avun saannin kotiin pitäisi olla enemmän automaattista, ettei omaisen tarvitsisi itse osata hakea kaikkea apua. Omaiset toivoivat, että sairaalasta soitettaisiin ja kysyttäisiin tilanteesta aina säännöllisesti.

3.1.5 Johtopäätökset ja pohdinta

Haastatteluiden yksi esille noussut huomio on, että Vaasan ja Mustasaaren välillä saattohoidon laadussa oli huomattavia eroja. Samalla toki on huomioitava, että vain yksi haastateltavista kuului Mustasaaren alueeseen ja loput Vaasaan. Kuitenkin Vaasan alueen haastateltavat kokivat, että heidän omaisensa kohdalla saattohoidossa oli hyvin paljon parantamisen varaa.

Hoitaja vastaa työssään erityisesti siitä, että potilas ja hänen omaisensa pystyvät hankkimaan ja käyttämään heitä koskevaa tietoa. Lisäksi kokonaisvaltaisessa saattohoitotyössä tulisi potilaalle ja hänen omaisilleen tarjota erilaisia tukimuotoja (Vrt. Heikkinen 2004; Hänninen & Suni 2003; Vainio & Hietanen 2004.) Kaikki haastateltavat olivat yhtä mieltä, että omaishoitajien avuksi tarvittaisiin kootum-

paa opasta tai ohjelehtistä, johon olisi kerättynä kaikki olennainen saattohoitovaiheeseen liittyvä tieto. Lehtiseen toivottaisiin sisällytettävän muiden muassa puhelinnumerot, ohjeet avustusten hakemiseen ja apuvälineiden hankkimiseen. Omaishoitajat kokivat hyvin turhauttavaksi ja väsyttäväksi, että he itse joutuivat etsimään tietoa ja soittamaan paikasta toiseen sekä kyselemään muun muassa apuvälineiden perään. Omaiset kokivat, että heitä olisi auttanut tietolehtisen ohjella, että joku olisi heille useampaan kertaan kertonut tilanteesta ja kaikesta siihen liittyvästä. Omaiset olivat nimittäin sitä mieltä, että saattohoidon keskellä ihminen ei ole kaikkein vastaanottavaisimmillaan, joten usein asioita on hankala sisäistää yhdellä kertaa. Tämän vuoksi heille tulisi painottaa ja toistaa tärkeitä asioita tai vaikkapa kirjoittaa ne ylös paperille. (Vrt. Hänninen & Suni 20013.)

Saattohoidon pohjana on potilaan ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen sekä potilaan osallisuus omaan hoitoonsa (Vrt. Pihlainen 2010; Sosiaali- ja terveysministeriö 2004; Sosiaali- ja terveysministeriö 2012). Kaikki omaiset olivat tyytyväisiä, että olivat saaneet hoitaa omaisiaan kotona, vaikka eivät olleetkaan hoitotyön ammattilaisia. Lisäksi kaikki saattohoidettavat olivat ilmaisseet halunsa olla kotona mahdollisimman pitkään, jopa kuolemaansa asti. Saattohoidettavat olivat kirjanneet kaiken, mitä he toivoivat. Osa omaisista koki, että olivat pystyneet keskustelemaan hyvin loppuun asti saattohoidettavan tahdosta. Omaiset toivoivat, että saattohoitaminen kotona tehtäisiin mahdollisimman helpoksi sekä saattohoidettavan että omaisten kannalta. He toivoivat enemmän tukea omaan jaksamiseensa esimerkiksi keskusteluavulla. Haastatteluissa kuitenkin ilmeni kokemus, ettei omaisia auta, jos keskusteluapua tarjotaan usealta eri taholta. Päinvastoin omaiset kokivat raskaaksi sen, jos he joutuivat kertomaan oman tarinansa yhä uudestaan ja uudestaan vieraille ihmisille. Parempi olisikin siis, jos jokaisella omaisella olisi vain yksi hyvä ja luotettava taho, jolta saa apua ja tukea aina, kun sitä tarvitsee.

Saattohoidon suosituksissa painottuvat ihmisen kivun ja kärsimyksen lievittäminen (Vrt. Pihlainen 2010; Heikkinen ym. 2004; Hänninen 2001). Hyvän saattohoidon onnistumiseksi haastateltavien kohdalta kivun ja muiden oireiden hoito koettiin onnistuneeksi ja riittäväksi. Positiivisena asiana koettiin myös, että sai valita kuolinpaikkansa. Haastateltavista vain yhden omaisen kuoli sairaalassa ja muiden kuolinpaikka oli oma koti. Arvokkaan ja yksityisyyttä kunnioittavan kuoleman teki mahdolliseksi juuri haastateltavien eläminen kotona, jossa pyrittiin toteuttamaan mahdollisimman tavallista elämää musiikin, lukemisten ja omaisten parissa.

Tuen saanti koettiin riittämättömäksi ainakin osittain. Saattohoitojärjestelmää tulisi kehittää kokonaisuudessaan, jotta kuntien välillä ei olisi liian suuria eroja.

Huomioitavaa on, miten haastateltavat kokivat sairaalan ja sen antaman saattohoidon riittämättömäksi, ja yleensä hoitopaikkana lähes negatiiviseksi. Tällä saralla riittäisi kehitettävää tulevaisuudessa.

3.2 Osaamisen merkitys saattohoidossa

Susanna Heinonen, Tarja Makkonen, Sirpa Manninen, Päivi Meriruoho, Outi Mäki-Reini, Päivi Pesonen, Tero Piikkilä & Merja Thölix

3.2.1 Johdanto

Saattohoito on hoitoa, jossa henkilöä hoidetaan oireiden mukaan elämän loppuvaiheessa. Hoidettavana on vakavasti sairas ja hänelle on lääkäri tehnyt saattohoitopäätöksen. Hoitolinjauksista sovitaan yhdessä potilaan ja mahdollisten omaisten kanssa. Saattohoito perustuu hyviin hoitotyön arvoihin, joita ovat ihmisarvon kunnioittaminen, itsemääräämisoikeus ja oikeudenmukaisuus. Saattohoidon tavoitteina on lievittää kärsimyksiä, turvata potilaalle arvokas, aktiivinen ja oireeton loppuelämä. Saattohoidon onnistunut toteutus edellyttää toimivaa yhteistyötä ja riittävän ammattitaitoista henkilökuntaa. ETENEn Saattohoito-ohjeissa korostetaan saattohoitoneuvottelujen laatua, hoitotahdon toteutumista ja asianmukaisia saattohoidon järjestelyjä. (Pihlainen 2010: 13–14, 17; STM 2010: 13, 15.)

Vuonna 2002 WHO on antanut saattohoidolle eli palliatiiviselle hoidolle suositukset, joissa korostetaan kivun ja oireidenmukaista hoitoa, elämää ja kuolemaa luonnollisena prosessina. Saattohoidossa huomioidaan ihminen kokonaisvaltaisesti fyysisenä, psyykkisenä, sosiaalisena ja hengellisenä kokonaisuutena. Olennaisinta on oireiden hallinta ja perheen sekä kaikkien osapuolien henkinen, hengellinen ja emotionaalinen tukeminen kuoleman tilanteessa. Saattohoitoa voidaan toteuttaa kotihoidossa, sairaalassa, päiväsairaalassa, avohoito-osastoilla, ensiavussa tai saattohoitoa järjestävässä hoitoyksikössä, saattohoitokodissa. Pääasiassa saattohoito tähtää kotona tehtävään perhekeskeiseen saattohoitoon. (STM 2010: 16, 17)

Saattohoidossa tarvitaan osaamista, tukea henkilökunnan ja omaisten jaksamiselle, kansallisten toimintaohjelmien noudattamista, taloudellisten resurssien ohjaamista, diagnostiikan kehittämistä sekä ajankohtaisia toimintasäädöksiä kohdattaessa eutanasian kysymyksiä. (STM 2010:16.) Saattohoidossa pidetään kivunhoitoa usein tärkeimpänä osaamisasiana. Hoidon laatu voi vaihdella ja joissakin tapauksissa etenkin riittävä kivun lievitys on puutteellista. On huomioitava, että fyysisen kivun lisäksi on olemassa myös psyykinen kipu ja masennus. (Pihlainen 2010: 17; Vierula 2011: 7–18.) Saattohoitopotilaat ovat hyvin usein syöpäpotilaita ja syöpään sairastuvien määrän ennustetaan kasvavan. Ennustetaan, että vuonna 2015 syöpään kuolee edelleen noin 10000 ihmistä. (Pihlainen 2010: 15.)

Saattohoidon osaaminen lisääntyy varmasti tulevaisuudessa koko ajan. Koulutusten kautta opitaan lisää.

*Me lähdemme elämästä
emmekä kuitenkaan lähde.
Me elämme edelleen kaikessa,
mitä olemme tehneet.
Kaikki mitä olemme ajatelleet,
sanoneet ja olleet,
jää elämään ja valaisee
toisten teitä.
Me kuolemme,
emmekä kuitenkaan kuole,
vaan elämme niiden sydämissä,
jotka ovat rakastaneet meitä.*

Martti Lindqvist

3.2.2 Saattohoidon toteuttaminen ja osaaminen prosessina

Saattohoitoa voidaan kuvata prosessilla (Kuvio 4.), jossa alkuvaiheessa ennakoitiin tarkoittaa saattohoitopäätöksen jälkeen hoitotahdon kuulemista. Hoidon tulee tapahtua hoidettavan toiveiden mukaisesti hänen arvojaan ja itsemääräämisoikeuttaan kunnioittaen. Hoitotahto tehdään kirjallisesti yhdessä hoitavan henkilökunnan kanssa. Saattohoitovaiheessa hoitava henkilökunta toimii ammatillisella osaamisella ja saattohoito-ohjeistuksen mukaan. Samoin myös vainajan hoitoon on hoitavilla yksiköillä omat ohjeet. Kuoleman jälkeen omaisille annetaan mahdollisuus ottaa tarvittaessa yhteyttä ja henkilökunta keskenään sopii mahdollisista omista tarpeistaan purkaa tuntemuksiaan. (Kankare & Virjonen 2014: 21–22, 25–26).



Kuvio 4. Saattohoidon prosessi (Kankare ym. 2014: 17).

Sosiaali- ja terveysministeriön Syöpäsuunnitelman mukaan jokaisen syöpäpotilaan tulee saada oireidenmukaista hoitoa asuinpaikasta riippumatta. Fyysisten oireiden lisäksi pitää huomioida potilaan psykologiset, hengelliset ja sosiaaliset tarpeet. Kuolevan potilaan hoito kuuluu kaikille terveydenhuollon tasoille. Jokaisen lääkärin tulee hallita hoidon perusteet. Tarvittaessa lääkäri voi konsultoida erikoislääkärinä. Perusterveydenhuollon osaamista pitää vahvistaa antamalla mahdollisuuksia konsultoida erikoissairaanhoidon taitoja. Perusterveydenhuoltoon siirretään potilaita, joita on siellä tarkoituksenmukaista hoitaa. Saattohoitoon siirtyminen on tärkeä hoitopäätös. Se tehdään yhteistyössä potilaan ja hänen läheistensä kanssa. Potilaalle kerrotaan hoitopäätösten seuraamuksista ja hänen tulee saada osallistua päätöksentekoon. Oikeaan aikaan tehty hoitolinjaus auttaa oireiden lievitystä ja parantaa omaisten mahdollisuuksia valmistautua läheisen kuolemaan. Saattohoidon aloittaminen merkitään potilaan sairauskertomukseen. (Käypähoitosuosituks)

Saattohoidossa kyseessä on usein syöpäpotilas ja tällöin oireiden vaikeusaste tulee selvittää. Ellei osata arvioida potilaan fyysisiä tai psyykkisiä oireita oikealla tavalla, potilasta saatetaan alihoitaa. Joskus ajaudutaan liian voimakkaaseen hoitoon tai väärin ajoitettuun hoitoon. Liian myöhään aloitettu hoito voi lisätä potilaan kärsimyksiä ja johtaa ennalta-arvaamattomaan kuolemaan. Tavallisimpia syöpäpotilaan oireita ovat uupumus, heikkous, laihtuminen, kipu, hengenahdistus, yskä, ummetus, ahdistuneisuus ja masennus. Potilaan tila voi äkillisesti huonontua, joihin hoitajan tulee varautua ja konsultoida tarvittaessa lääkärinä. (Käypähoitosuosituks)

Sosiaali- ja terveysministeriön Syöpäsuunnitelman mukaan jokaisen syöpäpotilaan tulee saada oireidenmukaista hoitoa asuinpaikasta riippumatta. Saattohoitoa voidaan antaa sairaaloissa, palvelutaloissa tai potilaan kodissa. Fyysisten oireiden lisäksi pitää huomioida potilaan psykologiset, hengelliset ja sosiaaliset tarpeet. Kuolevan potilaan hoito kuuluu kaikille terveydenhuollon tasoille. Perusterveydenhuollon osaamista pitää vahvistaa antamalla mahdollisuuksia konsultoida erikoissairaanhoidossa. Perusterveydenhuoltoon siirretään potilaita, joita on siellä tarkoituksenmukaista hoitaa. Hoitajan työssä vaaditaan osaamista, joka koostuu tiedoista ja taidoista, kokemuksesta sekä vuorovaikutuksesta. Saattohoidossa vastuu ihmisestä on suuri. Hoitajalta vaaditaan päätöksenteko- ja harkintakykyä, koska potilaan tila saattaa muuttua nopeastikin. Erilaisten apuvälineiden hallitseminen vaatii teknistä osaamista. Fyysinen ja henkinen kuormitus ovat korkeita saattohoidossa. Hoitaja työskentelee usein potilaan kotona. Tarvitaan hyviä ihmissuhde- ja vuorovaikutustaitoja. (Käypähoitosuosituks; Hilden 2002: 101–102.)

Saattohoitopotilas tarvitsee kokonaisvaltaista hoitoa, johon kuuluvat oireiden mahdollisimman hyvä hallinta ja hyvän elämänlaadun ylläpitäminen. Tavoitteena on vähentää kipuja, luoda turvallisuuden tunnetta sekä järjestää turvallinen ympäristö. Potilas kohdataan yksilöllisenä ja ainutkertaisena ihmisenä, jolla on oma elämäkatsomuksensa ja arvojärjestyksensä. Huomioidaan potilaan yksilölliset voimavarat, tarpeet ja vointi. Hyvä hoito perustuu empaattiseen hoitosuhteeseen. Hoitaja on läsnä potilasta varten. Hoitosuhteessa korostuvat välittäminen potilaasta ja hänen perheestään. Hyvä yhteistyö eri hoitoyksiköiden kanssa on tärkeää. (Heikkinen, Kannel & Latvala 2004: 41–43.) Hoitajalta vaaditaan kykyä hallita ja tiedostaa omia tunteitaan sekä kykyä havaita ja hoitaa toisten henkilöiden tunteita. Sairaus, hoidoista luopuminen ja kuoleman läheisyys aiheuttavat potilaalle ahdistusta. Tämän ahdistuksen ymmärtäminen on osa kokonaisvaltaista hoitoa. Hoitajalla pitää olla riittävästi aikaa kuunnella potilasta ja hänen läheisiään. (Heikkinen ja muut 2004: 55.)

Kotona hoidettavia saattohoitopotilaita hoidetaan useamman lääketieteen alueella: onkologisella, perusterveydenhuollossa ja kotisairaanhoidossa. Olennaisimmaksi asiaksi nousee riittävä kivunhoito. Kotihoitoa antaville hoitajille pitäisi antaa riittävästi koulutusta kivun hoitamiseksi, koska se on tärkeintä syöpäpotilaan hoidossa. (Chow & Merrick 2010: 29.) Englantilaisessa tutkimuksessa on todettu, että omaisilla on suuri vastuu potilaan hoitamisesta kotioloissa noin kaksi viikkoa ennen kuolemaa. Erityisen suurta huolta aiheutti potilaan lääkitys, sen oikea annostus ja ajoitus. Pelättiin, että potilaalle annettaisiin liian suuria annoksia tai lyhennettäisiin heidän elinaikaansa. Lääkkeiden annosten suurentaminen ja hapen antaminen symboloivat lähestyvää kuolemaa. Ammattihenkilöiltä odotettiin tukea hoitamisessa ja tietoa lääkkeiden vaikutuksesta potilaaseen. Hoitajien odotettiin

kouluttavan omaisia tähän tehtävään (Payne ym. 2014.) Toisessa englantilaisessa hoivakodeista tehdyssä tutkimuksessa huomattiin, että omaisten oli vaikea puhua kuolemasta ja heidän oli vaikeuksia yhdistää eläminen ja kuoleminen omassa kodinomaisessa ympäristössä. Ammatillaiset pyrkivät tukemaan omaisia saattohoidossa, mutta tilanne oli silti monimutkainen, koska roolit ja vastuut eivät olleet selkeät ammattilaisten ja omaisten välillä. (Handley ja muut 2014: 22–29.)

3.2.3 Koulutus saattohoidon toteuttamiseen

Hyvän saattohoidon suositusten mukaan lääkäreiden ja hoitajien tulee olla koulutettuja saattohoitoon ja heiltä tulee saada eri vuorokauden aikoina konsultaatiota tai muuta tarvittavaa apua. (STM 2011:3) Vahva osaaminen tuo henkilöstölle varmuutta ja turvaa. Saattohoitoyksiköissä koulutetun henkilöstön määrän tulee olla riittävä. Tavoitteeksi tulisi asettaa yksi hoitaja kutakin vuodepaikkaa kohti. Myös vapaaehtoistyöntekijät tarvitsevat koulutusta. Saattohoitokodit ja syöpäyhdistykset kouluttavat kaikki saattohoidon vapaaehtoiset. Koulutetut vapaaehtoistyöntekijät eivät kuitenkaan korvaa terveydenhuollon ammattihenkilöitä, eivätkä he ole vastuussa hoidon toteuttamisesta. Moniammatilliselle työryhmälle tulee tarjota säännöllistä saattohoitoon liittyvää täydennyskoulutusta, työnohjausta sekä tarvittaessa keskustelua saattohoitotilanteesta. (STM 2011: 12; Aalto 2013: 21,22.)

Hoitotyöntekijöiden koulutuksesta puuttuvat erityiset oppikurssit kuolevan potilaan hoitamiseksi. Sairaanhoidajien ja lähihoitajien saattohoidon koulutus vaihtelee oppilaitoksittain. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon opetus on sisällytetty muuhun opetukseen. Opintolaajuus on korkeintaan muutama tunti tai puoli opintopistettä. Avoimena ammattikorkeakouluopetuksena on mahdollisuus suorittaa neljän opintopisteen saattohoitokoulutus. Koulutuksen sisältöinä ovat kuolevan ihmisen suru ja kuoleman kohtaaminen sekä auttaminen, omaisten ja läheisten tukeminen sekä saattohoito eri ympäristöissä. (STM 2010:2010.) Hoitotyöntekijöiden täydennyskoulutus on aikaisemmin ollut pääasiassa harvojen seminaarien sekä täydennyskoulutuspäivien varassa. Saattohoitokodit ovat järjestäneet henkilöstön täydennyskoulutusta ja jakaneet erikoistason osaamista kiinnostuneille. Suomen palliatiivisen hoidon yhdistys järjestää vuosittain seminaarin asiantuntijatasoisesta saattohoidosta sekä palliatiivisen hoidon ajankohtaisista aiheista. (Grönlund 2008: 82; Grönlund & Huhtinen 2011: 80.)

Terveydenhuollossa tulisi suunnata enemmän koulutusta palliatiivisen hoidon ammattihenkilöstön perus- ja erikoisosaamisen kehittämiseen. Terveyden- ja sosiaalihuollon peruskoulutuksissa tulisi myös lisätä saattohoitovaiheen opetusta. Tampereella on suunniteltu hoitohenkilökunnan peruskoulutukseen palliatiivisen

hoidon perusosaamista sekä aloitettu ammattikorkeakoulussa saattohoidon ja palliatiivisen hoidon erikoistumisopinnot 20 ov. (STM 2010: 21; Grönlund & Heikkinen 2011: 80.)

Suomessa lääkäreillä on mahdollisuus suorittaa saattohoitoon valmentava palliatiivisen lääketieteen erityispätevyys. Vuonna 2003 aloitettiin pohjoismaissa yhteinen palliatiivisen hoidon lääketieteellinen kaksivuotinen erikoisosaamiskoulutus, jonka Suomessa on 15 henkilöä suorittanut. Koulutuksen tavoitteena on perehdyttää lääkärit erikoiskoulutuksessa palliatiivisen ja lääkehoidon teoreettiseen tietoon. Lääkärien peruskoulutuksessa saattohoidon opetusmäärät, sisällöt ja toteutus vaihtelevat yliopistoittain. (STM 2010: 21.) Moniammatillista saattohoidon koulutusta järjestää Suomen palliatiivisen hoidon yhdistys, Suomen palliatiivisen lääketieteen yhdistys ja Suomen kivunhoidon yhdistys. Saattohoidon koulutukseen osallistuu sosiaali- ja terveydenhuollon eri ammattiryhmien edustajia. Kansainvälisistä kongresseista saa uusinta tietoa palliatiivisesta hoidosta sekä siellä on mahdollista tavata kollegoita. (STM 2010: 21.)

Koulutuksella on tähdätty tiedon ja tekemisen oppimiseen. Vähitellen on alettu korostamaan myös sosiaalisia taitoja. Lisä- ja jatkokoulutuksella sekä jatkuvalla työnohjauksella voidaan turvata työntekijöiden ammattitaito ja jaksaminen. Työntantajalla on velvollisuus huolehtia työnohjauksesta, jaksamisesta ja osaamisesta. Jokaisen terveydenhuollon ammattihenkilön velvollisuus on hoitaa potilaita hyvin koulutuksensa ja kokemuksensa perusteella sekä lievittää potilaan kärsimyksiä ja täydentää omaa ammattitaitoaan. (STM 2011: 7,12; Heikkinen 2004: 172.)

3.2.4 Omaisten osaaminen saattohoidossa

Saattohoidossa olevat potilaat kykenevät olemaan pitkään kotona toimivan potilas-lääkäri ja potilas-hoitajasuhteen ansioista. Potilaan on kuitenkin päästävä sujuvasti terveyskeskuksen vuodeosastolle. Potilaan oma toivomus on lähtökohtana kotisaattohoidolle ja kotikuolemalle. Kotihoidossa potilaalla on mahdollisuus osallistua perheen asioihin ja arkeen luonnollisella tavalla. Kotona tarvitaan saattohoidon toteuttamiseen ainakin yksi potilaan hoitoon osallistuva omainen. (Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010: 24–25.) On määriteltävä selkeästi kotisaattohoidon vastuuhenkilöt ja potilaan sekä omaisten on oltava tietoisia järjestelyistä. Jaksukseen hoitaa potilasta kotona tarvitsevat omaiset ja läheiset ohjausta, rohkaisua, kannustusta ja arvostusta. Vapaaehtoiset tukihenkilöt ja seurakunnan työntekijät voivat tukea perhettä. (Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010: 25.)

Saattohoidossa olevan potilaan omaisille on annettava riittävästi ja ymmärrettävällä tavalla tietoa potilaan voinnista ja hoidosta sekä sen mahdollisista muutoksista. Omaisille saattaa tulla yllätyksenä saattohoidossa olevan potilaan voinnin heikkeneminen, vaikka heille olisi annettu tietoa tilanteesta. Omaisetsaattavat tarvita aikaa ja useita keskusteluja, joissa käydään läpi sairauden kulkua, etenemistä ja hoidon tavoitteita. (Valvira, Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto.) Hyvinkin huonokuntoisia potilaita voidaan hoitaa kotihoidossa. Usein omaisetsaattavat pelkäävät turhaan kotona hoitamista. Omaisetsaattavat voidaan muun muassa opettaa pistämään injektioita, vaihtamaan suoliavannepusseja, virtsapusseja sekä suonensisäisen nesteytyksen vaatimia nestepusseja tai -pulloja. (Hänninen 2012: 8–9.)

Lähestyvän kuoleman oireet tulee kertoa omaisille. Oireita ovat muun muassa vähenevä tietoisuus ympäristöstä, hengityksen pinnallisuus ja hengityskatkokset, limaisuus, levottomuus ja lämpöily. Usein nielemisen heikkeneminen enteilee lähestyvää kuolemaa. Lääkityksen tarvetta on aiheellista arvioida siinä vaiheessa ja on varmistettava oireita lievittävän lääkehoidon onnistuminen antotapaa muuttamalla. Omaisten informoinnilla voidaan välttää tiedon puutteesta johtuvia hoitovirhe-epäilyjä. (Valvira, Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto.) Fyysinen raskaus muodostuu usein esteeksi kotihoidolle, kun omaisetsaattavat eivät jaksaa nostaa ja kääntää potilasta, viedä pesulle eivätkä auttaa WC:ssä käynneissä. Riittääkin, että on kyllin hyvä omaishoitaja. Jos hoitaminen on liian raskasta, on harkittava sairaalahoitoa. Viimeisten päivien vietto sairaalassa ei vähennä omaisten ponnistelujen merkitystä. (Hänninen 2012: 9.)

Potilaan ja omaisten tuen tarve

Psykososiaalisten ja eksistentiaalisten ongelmien ratkaiseminen on olennainen osa saattohoitoa. Hoidon tavoite on potilaiden ja heidän omaistensa paras mahdollinen elämänlaatu. Näiden tavoitteiden saavuttamiseksi saattohoidon tulee tarjota potilaan oirehoidon lisäksi potilaan aktiivisuutta tukevaa apua. Tukea on tarjottava itse potilaalle ja hänen omaisilleen kuoleman läheisyydessä. Tässä vuorovaikutukselliset keinot ovat erittäin tärkeitä. Erityisesti tuen tarve korostuu, jos potilas on kotisaattohoidossa. On tärkeää tiedostaa, mitä potilas ja omaisetsaattavat saattohoidolta sekä elämältä odottavat ja antaa heille tukea. Potilaan saattohoito on osa palliatiivista hoidon kokonaisuutta. Saattohoito on kivun ja muiden oireiden hallintaa potilaiden ja omaisten tahtoa kunnioittaen. (Saarni 2005:112–113.)

Tuen muotoja ovat:

Saattohoidon aikana:

Saattohoidossa pyritään inhimillisyyteen ja kärsimyksen lievittämiseen, ja kuolema nähdään elämän normaalina päätepisteenä. Potilaan persoona ja tarpeet tulee huomioida hoidon lähtökohtana. Itse hoidon tavoitteet ja toteutus suunnitellaan kuoleman näkökulmasta kunnioittaen potilaan tahtoa. Yhteistyöllä esim. syöpäyhdistyksen kanssa pyritään tukemaan potilaan ja omaisten jokapäiväistä elämää tukemalla kotihoitoa ja auttamalla ongelmissa. Tavoitteena on hoidon ja hyvinvoinnin lisääminen potilaalle ja omaisille sairauden eri vaiheissa sekä tukea kuolevaa aktiiviseen elämään jäljellä olevana aikana.

Ammatillinen neuvonta ja ohjaus ovat henkilökohtaista opastusta, neuvontaa ja tukea. Esimerkiksi ohjauksessa keskustellaan tietyistä piirteistä tai oireista, joita ilmenee, kun kuolema lähestyy ja mitä kuolema on tai mitä se tarkoittaa. Tukea voidaan toteuttaa suoran neuvonnan lisäksi myös "palveleva puhelin" -periaatteella tai sähköisillä keskusteluryhmillä, joita ohjaa ammattilainen.

Vapaaehtoistoimija tukihenkilönä ei omaa ammatillista osaamista, vaan osaaminen perustuu kokemuksiin. Hän ei ota kantaa hoidollisiin kysymyksiin. Vapaaehtoistoimijat ovat syöpäyhdistyksen kouluttamia ja osallistuvat säännöllisesti jatkokoulutuksiin. Sairaus ja lähellä oleva kuolema muuttaa kuolevan sekä omaisten arkea. Tämä on raskasta niin fyysisesti kuin henkisesti, eikä valmista ohjekirjaa ole mukana tulevien ongelmien ratkaisuun. Lisäksi jokainen kokee sairautensa ja lähellä kuolemaa olevan elämänsä eri tavoin. Tulevaisuus tuntuu kaukaiselta eikä sinne haluta katsoa. Tukihenkilön perusajatus on antaa vertaistukea sairastuneelle ja hänen omaisilleen uuden arjen kohtaamiseksi. Tukihenkilöt ovat itse läpikäyneet sairastumisen ja saattohoidon mukana tuomat arkiset asiat omaistaan hoidettuaan. Tukihenkilö auttaa sopeutumaan uuteen tilanteeseen ja hän on läsnä, kun tarvitaan kuuntelijaa.

Keskusteluryhmät on tarkoitettu tietyille potilasryhmille ja omaisille. Ryhmissä voidaan vaihtaa ajatuksia ja kokemuksia muiden samassa tilanteessa olevien kanssa. Keskustelua ohjaa ammattilainen yleensä sairaanhoitaja.

Henkistä kuntoutusta on tarvittaessa saatavissa sopeutumisvalmennuksesta tai kuntoutuskursseista. Tavoitteena on, että lähestyvä kuolema olisi mahdollisimman oireeton ja turvallinen. Tavoitteena on antaa tukea omaisille, jotta he selviytyvät mahdollisimman hyvin potilaan poismenosta.

Teologin palvelu auttaa selvittämään hengellisiä kysymyksiä.

Tuki kuoleman jälkeen:

Saattohoito ei pääty kuolemaan, vaikka viimeisten päivien ja tuntien merkitys korostuukin. Omaiset ja läheiset tarvitsevat hyvästijättöaikaa ja saattavat tarvita tukea välittömästi ennen kuolemaa, heti kuoleman jälkeen tai vasta viikkoja kuoleman tapahduttua. Lohtua omaisille voi tuoda hiljaisen hetken pitäminen, vainajan toiveen toteuttaminen tai omainen voi haluta olla mukana vainajan laittamisessa ja arkkuun siirtämisessä. Kuoleman jälkeen omaisten lisäksi myös hoitoon osallistunut henkilökunta voi tarvita keskustelua ja tunteiden purkamista. Tämä tuki voidaan ammattilaisille antaa mm. työnohjauksella tai koulutuksella.

Neuvontaa, tukea ja ohjausta tulee tarjota kysymyksissä, mitä tehdään kuoleman jälkeen (jos potilas saa kuolla kotona), keneen otetaan yhteys ja kuinka toimitaan käytännössä.

Yhteisiä palaverieita omaisille tai muisteluryhmä: Tunteita voi herätä vasta viikkoja läheisen kuoleman jälkeen ja osa saattohoitoa on yrittää vastata myös näihin kysymyksiin ja tunteisiin. Tällaista toimintaa voivat järjestää seurakunnat, saattohoitokodit tai potilasta hoitanut yksikkö.

Kelan muistilista omaisille järjestelyistä kuoleman jälkeen on käytännön asioiden hoitamiseen luotu muistilista.

3.2.5 Saattohoidon toteutumiseen liittyvät lait ja oikeudet

Saattohoitopotilaalla on oikeus hyvään hoitoon elämän loppuvaiheessa. Potilaan kaikessa hoidossa ja tutkimuksessa pitää kunnioittaa potilaan yksityisyyttä, yksityiselämää ja niiden tarpeita. Potilaan itsemääräämisoikeus edellyttää, että potilaan hoitoon tarvitaan hänen suostumuksensa. Potilas voi esittää ennalta tahtonsa tulevasta hoidostaan hoitotahdolla. Potilas saa kieltäytyä myös hänelle suunnitellusta tai jo aloitetusta hoidosta, ja hänellä on oikeus muuttaa tai peruuttaa hoitotahto. (Eho ym. 2003:7–9.) Potilaalle on annettava tieto hänen terveydentilastaan, eri hoitovaihtoehdoista, niiden vaikutuksista ja merkityksestä sekä muista asioista, jotka ovat tärkeitä päätettäessä hänen hoitamisestaan. Tämä selvitys potilaan terveydentilasta ja hoitovaihtoehdoista on annettava potilaalle siten, että potilas ymmärtää sen sisällön. Potilaalle ei saa antaa kiireellistäkään hoitoa vaativissa hoitotilanteissa hoitoa, joka on vastoin hänen tahtoaan, jos potilas on aikaisemmin pätevästi tuonut esille hoitoa koskevan tahtonsa. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785.) Näin ollen potilaalla on oikeus kieltäytyä sellaisesta hoidosta, joka johtaa kuolemaan. (Eho & Hänninen & Kannel & Pahlman & Halila 2003:8). Saattohoitopotilasta ei saa elvyttää eikä häntä saa laittaa tehohoitoon.

Hyvän saattohoidon keskeinen tekijä on hoitoneuvottelu, johon osallistuvat potilas, lääkäri, hoitohenkilökuntaa sekä potilaan suostumuksella myös hänen omaisensa. Hoitoneuvottelussa keskustellaan potilaan sairauden kulusta ja sairauden oireita helpottavista hoidoista sekä kivun hoidosta. Potilasasiakirjoihin on merkittävä hoitoneuvotteluun osallistujat, käydyn keskustelun sisältö ja potilaan ja omaisten mielipiteet. Potilaan ja omaisten on kuultava saattohoitopäätöksen perusteista ja seuraamuksista. Lääkäriin on hyvä keskustella yleisellä tasolla potilaan hoidosta omaisten kanssa huomioiden kuitenkin ehdottomasti salassapitoon liittyvät säännökset, vaikka potilas kieltäisikin omaisten osallistumisen hoitoneuvotteluun. (Valvira, Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto.)

Potilasvahinkolakia tarkasteltaessa potilaan keskeisenä oikeutena on saada hyvää, asianmukaista, ammattitaitoista ja huolellista hoitoa. Potilasvahinkolain lähtökohdaksi on elämän kunnioittaminen ja potilaan oikeus tiedonsaantiin ja itsemääräämiseen. (Pahlman 2003: 40, Potilasvahinkolaki 1986/585.) Potilaalla on oikeus syrjimättä saada hyvää kohtelua sekä laadultaan hyvää terveyden- ja sairaanhoitoa. Potilasta on kohdeltava ja hänen hoitonsa on järjestettävä ihmisarvoa loukkaamatta ja potilaan vakaumusta sekä yksityisyyttä kunnioittaen. Potilaan terveyden- ja sairaanhoidon toteuttamisen yhteydessä on tarvittaessa laadittava tutkimusta tai hoitoa koskeva suunnitelma. Tästä suunnitelmasta on ilmevä potilaan hoidon järjestäminen ja sen toteuttamisaikataulu. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785.) Potilaan siirtyminen saattohoitoon on potilaslain mukainen tärkeä hoitopäätös, josta on päätettävä yhteisymmärryksessä potilaan ja tarvittaessa hänen omaistensa kanssa. Potilaan lähiomaista tai laillista edustajaa on kuultava, jos potilas ei pysty itse päättämään hoidostaan. Näin voidaan saada selville, millainen hoito vastaisi potilaan tahtoa. Jos tätä ei saada selville, lääkärin tulee hoitaa potilasta tavalla, joka katsotaan potilaan henkilökohtaisen edun mukaiseksi. (Valvira, Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto, Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785.)

Lapsen parantumattoman sairauden hyväksyminen ja päätös lapsen siirtymisestä saattohoitoon voi olla vaikeaa (EHO ym. 2003:13). Potilaan ollessa alaikäinen hänen mielipiteensä hoitotoimenpiteestä on selvitettävä, kun se on hänen ikänsä ja kehitystasonsa kannalta mahdollista. Alaikäistä potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan, jos hän kykenee ikänsä ja kehitystasonsa perusteella hoidostaan päättämään. Muuten alaikäistä tulee hoitaa yhteisymmärryksessä hänen huoltajansa tai muun laillisen edustajan kanssa. Alaikäisen potilaan huoltaja tai muu laillinen edustaja ei voi kieltää potilaan henkeä tai terveyttä uhkaavan vaaran torjumiseksi annettavaa tarpeellista hoitoa. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785.) Saattohoidossa olevan lapsen hoitotoimenpiteillä ei pitäisi

rajoittaa liikaa lapsen mahdollisuutta elää mahdollisimman normaalia elämää myös elämän loppuvaiheessa (EHO ym. 2003:13).

Yksilön oikeuksia ovat ihmisarvon loukkaamattomuus, oikeus elämään ja henkilökohtaiseen vapauteen, yhdenvertainen kohtelu ja oikeus koskemattomuuteen sekä yksityisyyden suoja. Yhdenvertaisuus edellyttää samanlaista kohtelua samanlaisissa tilanteissa ja jokaista potilasta tulee kohdella hyvin riippumatta henkilöön liittyvistä seikoista. Saattohoidossa henkilökohtainen vapaus tarkoittaa potilaan hoitamista yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Kuolevalla potilaalla on oikeus ihmisarvoiseen saattohoitoon. Saattohoidossa ihmisarvon kunnioittaminen merkitsee potilaan mielipiteiden ja toiveiden arvostamista, potilaan kunnioittamista ja hyvän hoidon antamista sekä potilaan kärsimyksiä pitkittävästä hoidosta luopumista. Itsestäänselvyys on, että ihmisarvon kunnioittaminen ei pääty henkilön kuollessa. Vainajia on käsiteltävä arvostavasti ja kunnioittavasti. (Eho ym. 2003:7–12, Suomen perustuslaki 1999/731.)

3.2.6 Tutkimusmenetelmän kuvaus, aineisto ja aineiston analyysi

Tutkimus on kvalitatiivinen ja toteutettiin Vaasan sairaanhoitopiirin alueella. Todellisen elämän kuvaaminen on lähtökohtana kvalitatiivisessa tutkimuksessa. Kohdetta pyritään tutkimaan mahdollisimman monipuolisesti ja tavoitteena on ymmärtää tutkimuskohdetta. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010: 161–181.)

Tutkimuksen aineistonhankintamenetelmänä käytettiin haastattelua. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa on Hirsjärven ym. (2010: 205) päämenetelmänä haastattelu. Tutkimuksessa oli tarkoituksena tarkastella saattohoidossa edellytettyä osaamista saattohoitoon osallistuvan henkilöstön näkökulmasta.

Ryhmähaastattelu (focusryhmä) toteutettiin lokakuussa 2014. Haastattelukysymykset (liite 6) lähetettiin haastateltaville ennen haastattelua. Haastattelu toteutettiin niin, että kaksi tutkimusryhmän jäsenistä haastatteli kuutta saattohoidon ammattilaista (liite 8) Vaasan keskussairaalan tiloissa. Haastattelu toteutettiin ryhmähaastatteluna, johon osallistuivat lääkäri, osastonhoitaja, sairaalapastori, kotisairaalan lääkäri, palliatiivinen sairaanhoitaja ja sosiaalityöntekijä. Tutkimusaineisto litteroitiin, jonka jälkeen litteroidut haastattelut analysoitiin sisällönanalyysillä.

Hyvä saattohoito Pohjanmaan alueella

Haastattelujen mukaan hyvässä saattohoidossa on tärkeää, että hoidetaan ihmistä kokonaisuutena eikä vain hänen oireitaan. Kaikkia potilaita kohdellaan samalla

tavalla. Kaikki saavat samanlaisen saattohoitomahdollisuuden ja kohtelun asuinpaikasta riippumatta. Potilaan pitäisi tuntea olonsa turvalliseksi riippumatta siitä, hoidetaanko häntä kotona tai sairaalassa. Hänen tulee tietää, mistä hän saa tarvittaessa apua ja neuvoja. Hänen toiveensa ja ajatuksensa ovat keskeisiä hoidossa. Toiset potilaat haluavat kuolla sairaalassa ja toiset kotona. Kun hoitoa annetaan yhdessä paikassa, hoitolinjaus on selkeämpi eikä potilasta rasiteta turhilla tutkimuksilla eikä turhaan jouduta äkillisiin päivystyksellisiin tilanteisiin. Saattohoidon kestoa on vaikea ennakoida, mutta yleensä se kestää 1-2 vrk. Jos henkilökunta toimii rauhallisesti, se heijastuu myös omaisiin ja potilaaseen.

Vaasan alueella apua ja tukea saa erikoissairaanhoidosta, perusterveydenhuollosta, kotisairaalaista ja syöpäyhdistyksestä. Henkilökunta toimii empaattisesti ja ammattitaitoisesti. Hoitoa annetaan potilaan ja omaisten ehdoilla. Seurakunta on mukana saattohoidossa. Papit, sairaalapastorit ja diakonit ovat tottuneet keskustelemaan kuolevien ja heidän omaistensa kanssa.

Mitä hyvä saattohoito edellyttää?

Haastattelujen perusteella hyvän saattohoidon onnistumiseksi tarvitaan enemmän koulutusta. Hengellistä osaamista ei huomioida tarpeeksi sairaanhoitajakoulutuksessa. Tarvitaan moniammatillista tiimityötä, johon osallistuvat osajat sairaalan ulkopuolella, omaiset ja saattohoitoon osallistuva henkilöstö. Saattohoitokoulutus on tarpeellista kaikille ammattiryhmille. Ammattihenkilöt voivat osaltaan kouluttaa ja neuvoa omaisia, jotka ovat potilaan kanssa ympäri vuorokauden, kun kuolema lähestyy. Potilas ei jaksaa täyttää erilaisia kaavakkeita, vaan tarvitaan omaisten apua.

Moniammatilliseen työhön osallistuvat sairaanhoitajien ja lääkäreiden lisäksi sosiaalihoitajat, psykologi ja sairaalapastori. Tarvitaan myös fysio- ja ravitsemusterapeutteja sekä kotipalvelun, kotisairaanhoidon ja kotisairaalan henkilöstöä. Yhteistyö erikoissairaanhoidon ja terveystieteiden välillä on tärkeää, jos potilasta hoidetaan perusterveydenhuollossa. Osa potilaista haluaa kuolla yksin. Yleensä silloin tarjotaan keskustelua lääkärin kanssa resurssien mukaan.

Saattohoito edellyttää runsaasti koulutusta, koska siihen liittyy paljon erilaisia tunteita. Tarvitaan myös elämäkokemusta ja kollegioiden tukea. Potilaan saattohoito kotona ei onnistu, ellei ole omaisia osallistumassa. Potilaan lisäksi tukea ja neuvoja annetaan koko ajan omaisille. Kun tiimityö toimii hyvin eri ammattiryhmien välillä, saadaan potilaan turhat sairaalaan siirrot pois.

Taloudelliset panokset

Haastateltavien mielestä saattohoitoon osallistutaan kysynnän mukaan. Kovin monta työntekijää ei ole tarjolla. Työnohjaukseen on hyvät mahdollisuudet ja sitä tarjotaan ulkopuolisillekin. Erikoissairaanhoidossa ei haastattelun mukaan ole aivan riittävästi henkilökuntaa, koska saattohoitopotilaiden hoito vie enemmän aikaa kuin esimerkiksi sisätautipotilaat. Useasti olisi noin kolmen sairaanhoitajan tarve, kun tehdään erilaisia hoitotoimenpiteitä. Työnohjausta ei myöskään saada riittävästi erikoissairaanhoidossa.

Haastattelun mukaan hoitohenkilökunta haluaisi antaa enemmän aikaa potilaille. Saattohoitopotilaan kanssa puhutaan usein vaikeista asioista, joista ei kiireen keskellä voida puhua. Lääkäreitä on liian vähän syöpätautien osastolla. Lääkärit joutuvat joustamaan niin pitkälle kuin he jaksavat. Resursseista puhuttaessa ei ole ehkä kyse ainoastaan rahallisista resursseista, vaan alalle ei löydy riittävästi kiinnostunutta henkilöstöä. Kaikki eivät myöskään sovellu tällaiselle alalle eivätkä kaikki jaksaa tehdä tällaista työtä. Alalle edellytetään tietynlaista persoonaa. Kaikki eivät myöskään ole suuntautuneet saattohoitoon. Erään haastateltavan mukaan työnohjausta ei ole koskaan hänelle tarjottu. Parasta hänen mukaansa on kollegiaalinen tuki.

Erään haastateltavan mukaan hänelle on varattu kahdeksan tuntia palkallista aikaa viikossa saattohoitoon. Jos potilasta hoidetaan kotona, tunnit eivät riitä. Potilaalla täytyy olla joku, jolle hän voi soittaa tarvittaessa. Turvallisuuden tunteen luominen potilaalle ja hänen omaisilleen on välttämätöntä. Henkilökuntaa on liian vähän, mutta haastateltava toivoo, että saadaan lisää resursseja. Työnohjausta hän ei ole vielä saanut, mutta hän pitää kollegoiden tukea välttämättömänä.

Perusterveydenhuollossa olisi tarvetta saada saattohoitoon mukaan psyykkistä sairaanhoitoa ja sosiaalihoitoa. Henkilökuntaa ei ole riittävästi kotisairaalassa. Siellä on mietitty, että osa työntekijöistä voisi keskittyä infektioiden hoitoon ja osa vain saattohoitoon, mutta hoitohenkilökuntaa ei ole riittävästi. Lääkäriellä ei ole sijaista loma-aikoina, joten häneltä on jäänyt lomia pitämättä. Työnohjausta voi saada tarvittaessa, ja sitä pidetään tärkeänä. Ryhmän on vaikea kokoontua samanaikaisesti, koska tehdään vuorotyötä.

Saattohoidon kehittäminen

Pohjanmaalla tarvitaan lisää koulutusta saattohoitoon. Erityisesti kotona tapahtuvaa saattohoitoa tulisi kehittää. Seurakunta ei pysty lisäämään resursseja saattohoitoon, joten toimintaa on kehitettävä vapaaehtoistyön pohjalta. Yhteisvastuukeräys kohdistui vuonna 2014 saattohoitoon, joten sen tuottamilla varoilla saattohoi-

toa voidaan laajentaa kolmannella sektorilla. Varoja käytetään vapaaehtoistyöntekijöiden kouluttamiseen. Aiemmin on ollut samanlaista koulutusta, mutta se on jossain vaiheessa loppunut. Erikoissairaanhoidon ja kotisairaalan toivovat, että heillekin saataisiin vapaaehtoistyöntekijöitä. Erikoissairaanhoidon kaipaavat myös erityisesti psykologin ja psykiatrin palveluita. Vielä ei tiedetä, miten yhteisvastuukeräys vaikuttaa saattohoidon toteuttamiseen koko Pohjanmaan alueella.

Haastattelujen mukaan kotisairaalan henkilöstö on saanut jonkin verran koulutusta, mutta kaivataan enemmän toimivia hoitoketjuja ja lisääntyvää konsultatiivimahdollisuutta. Palveluketjua täytyy saada parannettua ja kehitettyä yhdessä muiden toimijoiden kanssa. Kotona tapahtuvaa saattohoitoa on kehitettävä Vaasassa, koska täällä ei ole erikseen saattohoitokoteja. Välttämättä ei tarvitse lisätä resursseja, vaan pitää kehittää toimiva järjestelmä. Tietyn toimintamallin mukaan toimittaisiin, ja siinä olisivat keskeisessä asemassa omaiset ja vapaaehtoistyöntekijät.

Tarvitaan lisää koulutusta, koska siirrettäessä potilasta erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuoltoon ei ole vastuullista ottaa potilasta vastaan ilman riittävää informaatiota. Terveyskeskuksen lääkärillä ei ole riittävästi tietoa potilaasta, joten tarvitaan toimivaa tiedonsiirtoa ja konsultatiivimahdollisuuksia. Kotisairaanhoidon ja kotipalvelun tarvitsevat enemmän henkilökuntaa ja koulutusta, jos saattohoito kotona laajenee. Lisäksi tiiviimpi yhteistyö on tärkeä kaikkien toimijoiden välillä, jotta jokainen osaa kysyä neuvoja ja apua tarvittaessa oikeasta paikasta.

3.2.7 Johtopäätökset ja pohdinta

Tutkimuksen aiheena oli saattohoidon osaaminen ammattihenkilöstön näkökulmasta. Haastattelun mukaan hyvä saattohoito tulee tehdä potilaan ja omaisten ehdoilla, potilasta on kuunneltava ja hänen toivomustensa tulee olla hoidossa keskeiset. Hyvässä saattohoidossa tärkeäksi nähtiin potilaan kokonaisvaltainen hoitaminen, eli hyvä saattohoito ei ole vain fyysisten oireiden hoitamista. Haastattelussa todettiin, että hoitohenkilöstön on oltava ammattitaitoista ja empaattista. Haastattelussa tuotiin esille myös, että kaikkia potilaita tulee kohdella samalla tavalla. Lainsäädäntö edellyttää hoitohenkilöstön antavan ammattitaitoista ja huolellista hoitoa jokaiselle potilaalle ja potilaan itsemääräämisoikeus edellyttää potilaan suostumusta hoitoon, joten hoitohenkilöstön näkemys hyvästä saattohoidosta oli lainsäädännön velvoitteiden mukaista.

Potilaalle annettu saattohoito ei kuitenkaan ole välttämättä nimenomaan hyvää saattohoitoa, sillä tutkimuksen mukaan hyvä saattohoito vaatisi nykyistä enemmän koulutusta ja saattohoidon onnistuminen edellyttää moniammatillista tiimi-

työtä. Hoito toteutetaan sen hetkisten resurssien mukaan. Terveystieteiden henkilöstö näki sairaalapastorin, lääkärin ja hoitajien lisäksi ravitsemus- ja toimintaterapeutin sekä psykologin tarpeellisena. Omaisten osallistuminen saattohoitoon nähtiin tärkeäksi ja positiiviseksi asiaksi. Koulutuksen ja resurssien ohella vapaaehtoistoimintaa toivottiin lisää. Haastattelussa tuotiin ilmi, että osa potilaista haluaa sairastaa yksin. Potilaslaki velvoittaa hoitohenkilöstön kohtelevan potilasta hyvin ja järjestävän potilaan hoidon potilaan yksityisyyttä kunnioittaen ja antavan potilaalle laadultaan hyvää hoitoa. Potilaan omaisia on myös kuultava ja omaisten kanssa on hyvä keskustella potilaan hoidosta salassapitosäännökset sekä potilaan suostumus huomioiden. Haastattelusta ilmeni, että vaikka pyrkimys on lainsäädännönmukaiseen hoitoon, hyvään saattohoitoon, niin sen toteutuminen onnistuneesti ei ole kuitenkaan itsestään selvää.

Tulee huomata, että tutkimuksen tulokset kertovat hoitohenkilöstön näkemyksistä, joten on muistettava, että omaiset ja potilas voivat kokea henkilöstön osaamisen eri tavalla kuin hoitohenkilöstö itse. Näin ollen tutkimus ei kerro sitä, millaista hoitohenkilöstön osaaminen ja ammattitaito olisi oltava potilaan tai omaisten näkökulmasta tai sitä, onko hoito ollut onnistunutta ja mitä kehittämistarpeita osaaminen edellyttäisi.

3.3 Saattohoidon taloudelliset näkemykset

Sirkka Alamursula, Osku Hurtig, Merja Huttunen-Metsi, Anu Kaltiaisenaho, Mikko Latvala, Pirjo Rantanen & Carita Sandell-Kaukonen

3.3.1 Johdanto

Ryhmämme tavoitteena on esittää eri näkökulmia saattohoidon kehittämiseen ja tarkastella saattohoitoa erityisesti taloudellisesta näkökulmasta sekä vertailla saattohoidon laatua ja toteutumista eri Pohjoismaiden välillä. Tarkoituksenamme on paneutua tarkastelemaan, mitä saattohoito on, mitä se maksaa, miten se tällä hetkellä toteutuu Suomessa ja millaisen panostuksen se tarvitsee yhteiskunnalta. Tavoitteenamme on olla osaltamme mukana Pohjanmaan alueen saattohoitopalvelujen kehittämisessä.

Suomessa kuolee vuosittain lähes 50 000 henkeä, joista saattohoitoa tarvitsee noin 200 syöpäpotilasta ja noin 40 muita sairauksia sairastavaa potilasta 100 000 asukasta kohden (Saattohoidon järjestäminen kunnissa 2014). Terveystieteiden tutkimuskeskukset lisääntyvät väestön vanhenemisen ja lääkekustannusten myötä. Tehokkailla hoitomenetelmillä kuolemanhetki saattaa myös siirtyä eteenpäin ja potilas voi olla saattohoidossa pitkäänkin. Sairaalahoido onkin merkittävin kustannuserä, ja se muodostaa 66–75 % elämän lopun hoitokustannuksista. (Hänninen 2013: 38.) Olennaista saattohoidossa on eettisyys. Vuonna 2012 laadituissa sosiaali- ja terveydenhuollon eettisissä suosituksissa lähdetään asiakkaan ja potilaan ihmisarvon ja perusoikeuksien kunnioittamisesta. Asiakkaalla ja potilaalla on perusoikeuksiansa mukaisesti mm. valinnanvapaus ja oikeus päättää asioistaan. Myös potilaan omaisten ja läheisten kohtelussa tulee noudattaa ihmisarvon ja perusoikeuksien kunnioitusta. (Etiikan tila sosiaali- ja terveysalalla 2012: 6.)

Osana tutkimustamme suoritimme ryhmähaastattelun, jolla pyrittiin tuomaan esiin omaisten ääni. Haastattelimme neljää saattohoidon kokenutta omaista. Haastatteluilla halusimme saada syvyyttä ja käytännön kokemusta erityisesti siitä, mitä on hyvä saattohoito ja millä tasolla se on tällä hetkellä Pohjanmaalla. Haastattelun perusteella saattohoidossa on paljon kehitettävää Pohjanmaalla ja laajemminkin Suomessa. Toivottavasti työmme auttaa kehittämään omalta osaltaan saattohoitoa paremmaksi ja entistä inhimillisemmäksi. Hyvä saattohoito on ehdoton kehittämissen kohta suomalaisessa yhteiskunnassa.

3.3.2 Saattohoito ja toteuttamiseen tarvittavat resurssit

Palliativisella hoidolla tarkoitetaan oireita lievittävää potilaan kokonaisvaltaista hoitamista silloin, kun kuolemaan johtava sairaus ei enää ole parannettavissa. Saattohoito on palliativista hoitoa, kun se ajoittuu potilaan viimeisille elinviikoille. (Vuorinen & Järvimäki 2012: 446.)

Saattohoidon tavoitteena on mahdollisimman hyvä elämä loppuun saakka. Sen eettisinä arvoina pidetään hyvää hoitoa, ihmisarvon kunnioittamista, ihmisen itsemääräämisoikeutta sekä oikeudenmukaisuutta. Kaikkien saattohoitoa tarvitsevien tulisi olla oikeutettuja siihen. (Pajunen 2013: 12.) Hänninen (2013: 24) puolestaan muistuttaa, että saattohoito on potilaan oireiden hoitamista, turvallisuuden tuomista, tukemista ja lähestyvän kuoleman helpottamista. Hän toteaa palliativisella hoidolla tarkoitettavan parantumattoman ja etenevää sairautta sairastavan potilaan oireenmukaista hoitoa, joka on myös osa saattohoitoa. Saattohoito koostuu monista asioista. Hänninen (2014) toteaa, että vain 40 % saattohoidosta on varsinaisen lääketieteen osuus. Lisäksi saattohoito koskettaa potilaan lähipiiriä niin, että 30 % on arvioitu olevan omaisten hoitoa ja 70 % potilaan hoitoa.

Saattohoidon keskeiset kansainväliset ihmisoikeussopimukset ovat Euroopan Neuvoston ihmisoikeussopimus (63/1999) ja Euroopan Neuvoston ihmisoikeuksia ja biolääketiedettä koskeva sopimus. Suomessa on säädetty perustuslaki (731/1999), laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1998), laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä (559/1994), kansanterveyslaki (66/1972) sekä erikoissairaanhoidonlaki (1062/1989). Lääketieteellistä saattohoitoa ohjataan Käypä hoito -suosituksessa Kuolevan potilaan oireiden hoito (2008), jossa suositellaan kaikille kuoleville potilaille sairauden, lähestyvän kuoleman aiheuttamien oireiden ja kärsimysten lievittämiseksi oireenmukaista hoitoa. (Hyvä saattohoito Suomessa 2010: 6.)

Saattohoidon tulee olla hyvin suunniteltua ja organisoitua niin sairaanhoitopiireissä kuin kunnissakin. Erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välinen hoitoketju tulisi olla selkeä ja konsultaatiokäytännöistä sovittu siten, että saattohoito on mahdollista toteuttaa kotona tai julkisessa tai yksityisessä sosiaali- tai terveydenhuollon yksikössä. Myös kuolevan ihmisen omaisilla tulisi olla mahdollisuus osallistua saattohoitoon. (Hyvä saattohoito Suomessa 2010: 6.)

Tällä hetkellä taloudellinen tilanne vaikuttaa liian usein potilaan saattohoitoon. Potilaat joutuvat siirtymään hoitopaikasta toiseen ilman omaa tahtoaan. Tutkimuksen mukaan 28 % tutkituista joutui siirtymään yli kymmenen kertaa kahden viimeisen elinvuotensa aikana. Sen sijaan kaksi viimeistä elinvuottaan samassa paikassa sai viettää 17 prosenttia tutkituista. Kotona toteutettavaa hoitoa on tarjot-

la liian vähän. Yli 60 %:lle sairaalaan palliatiiviseen hoitoon tulleista potilaista ei ollut järjestetty aiemmin kotihoitoa, ja 94 % tästä joukosta myös kuoli sairaalassa. (Hänninen 2001: 48, 69; Hakola, Kivistö & Mäkinen 2014: 63.)

Hyvin järjestetystä saattohoidosta on hyötyä paitsi potilaalle ja omaisille kuin myös kansantaloudellisesti. Hoidon laatu on parempaa ja kustannukset vähenevät muun muassa kiinnittämällä huomiota lääkekuluihin, laboratoriotutkimuksiin ja muihin tutkimuksiin sekä tehohoidon käyttöön. Lisäksi tarkalla hoitopolku- ja hoitosopimusmallilla potilas ohjautuu oikein ja esimerkiksi ensiapukäynnit vähenevät. Samoin vältytään turhilta elvytyksiltä. Aktiivihoidon verrattuna saattohoito voi maksaa alhaisimmillaan neljäsosan, mutta se edellyttää lisää työvoimaa, koulutusta ja hoitokulttuurin muutosta. Säästöjä on arvioitu tulevan muutama prosentti tavalliseen terveydenhuoltoon verrattuna. (Hänninen 2014; Hänninen 2001: 48, 65.)

ETENE:n kahdeksan kohdan suosituksissa korostetaan muun muassa, että saattohoitoa toteuttavilla yksiköillä pitää olla valmiudet toteuttaa saattohoitopotilaille tehty hoitosuunnitelma. Hyviin valmiuksiin kuuluvat riittävät henkilöresurssit, ammattitaito sekä sopivat välineet, joilla hoito voidaan toteuttaa inhimillisesti ja turvallisesti. (Saattohoito - Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio 2003: 11.)

Saattohoitoon tarvittavien vuodepaikkojen määrä

Lääketieteellisen kirjallisuuden mukaan saattohoitovuodepaikkojen minimitarve on kymmenen paikkaa sataatuhatta asukasta kohden. Tämä tarkoittaa esimerkiksi erityistason saattohoidossa henkilökunnan tarpeen olevan 1,2 hoitajaa ja 0,15 lääkärinä vuodepaikkaa kohden. Kunnan järjestämässä saattohoidossa vaade ei ole yhtä suuri ja kotisaattohoitoon suositellaan yhtä asiantuntijaryhmää sataatuhatta asukasta kohden. (Hänninen 2013: 27.)

On laskettu, että pienissä terveyskeskuksissa (alle 10 000 asukasta) saattohoidon tarve vuodessa on 10–20 potilasta, keskikokoisissa terveyskeskuksissa (10 000–50 000 asukasta) 20–50 potilasta ja suurissa terveyskeskuksissa (yli 50 000 asukasta) 60–200 potilasta (Vuorinen & Järvimäki 2012: 449). Sosiaali- ja terveysministeriö on suosituksessaan Hyvä saattohoito Suomessa (2010) esittänyt kolmiportaisen mallin (taulukko 1), joka ohjaa saattohoidon organisoinnissa.

Taulukko 1. Palliatiivisen hoidon kolmiportainen malli (Saattohoidon järjestäminen kunnissa 2014).

	Taso A	Taso B	Taso C
Kuvaus	Kaikkiterveydenhuollon yksiköt vastaavat perustason saattohoidosta.	Alueelliset saattohoidon yksiköt toteuttavat saattohoitoa ja toimivat alueellisina konsulttivina yksiköinä.	Yliopisto- ja keskussairaaloiden palliatiiviset yksiköt ja saattohoitokodit tarjoavat vaativan tason hoitoa ja koulutusta.
Yksiköt	Kaikki terveydenhuollon yksiköt.	Kotisairaalat tukiosastoinen ja saattohoitosastot/paikat.	Yliopisto- ja keskussairaaloiden palliatiiviset yksiköt ja saattohoitokodit.
Henkilökunta	Terveydenhuollon ammattihenkilöt.	Moniammatillinen työryhmä (vähintään lääkäri ja sairaanhoitaja), saavutettavuus 24/7.	Moniammatillinen työryhmä (lääkäri, sairaanhoitaja ja erityistyöntekijöitä), saavutettavuus 24/7.
Koulutus	Perustason koulutus.	Perustason koulutuksen jälkeistä palliatiivisen hoidon/lääketieteen koulutusta.	

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE on vuonna 2012 todennut Suomessa tarvittavan noin 540 vuodepaikkaa eli noin 200 paikan lisäys jo olemassa olevaan. Suurin osa saattohoitopotilaista hoidetaan Suomessa tavallisilla vuodeosastoilla. Onkin sanottu, että järjestämisen ja taloudellisten tekijöiden näkökulmasta tarkastellen suomalainen saattohoitokotitoiminta nojaa pääasiassa sairaalan, terveyskeskuksen tai palvelutalon toimintamalliin.

On tarpeen pohtia, onko sairaalan tiloissa mahdollistakaan saavuttaa Tanskan saattohoitokotien lämminhenkistä hoitokulttuuria ja –ympäristöä. (Kotilainen 2014.)

Omaisiet, vapaaehtoiset ja vapaaehtoisjärjestöt

Potilaan ja omaisen toive vapaaehtoistyöntekijöiden suhteen selvitetään saattohoidon alkaessa. Vapaaehtoiset työntekijät toimivat potilaan ehdoilla. He tarjoavat apua potilaan tilanteen, toiveiden, virikkeiden ja voimavarojen mukaisesti. Vapaaehtoisen työntekijän vastuu on ihmisen vastuuta lähimmäisestä. Vapaaehtoinen työntekijä ei korvaa hoitohenkilökunnan työtä. Ohjeet ja säännöt ovat olemassa siitä, mitä vapaaehtoinen työntekijä saa tehdä ja mitä ei saa tehdä. (Collander 2008: 121–122.)

Suomen Syöpäyhdistys ja sen jäsenjärjestöt ovat kansalaisjärjestöjä, kuten Pohjanmaan syöpäyhdistyskin. Niiden toimintakohteina ovat yksittäiset kansalaiset, ja suurin osa toimintaan tarvittavista voimavaroista saadaan näin järjestöiltä. (Syöpäjärjestöjen strategia 2011–2015: 20.) Pohjanmaan Syöpäyhdistys kehittää vapaaehtoisten työntekijöiden avulla syöpään sairastuneiden tukihenkilötoimintaa, tarjoaa työnohjausta ja jatkokoulutusta. Toiminta pyrkii yhteistyöhön paikallisten ja alueellisten potilasosastojen sekä muiden syöpäyhdistysten kanssa. Palvelut ovat maksuttomia yksityisille ihmisille. (Pohjanmaan Syöpäyhdistys 2013: 3.)

Potilaan ja omaisen taloudellinen tuki

Kotihoidossa syöpäpotilaiden lääkkeet saattavat olla kovin kalliita, joten erityiskorvaushakemukset kannattaa laittaa mahdollisimman pian vireille. Sosiaalityöntekijän apu ja asiantuntemus ovat tärkeitä potilaalle ja omaiselle. Potilaasta ja omaisesta saattaa tuntua raskaalta selvittää etuisuuksia ja korvauksia, joihin he olisivat oikeutettuja. (Ahlström & Hänninen 2004: 321.)

Potilas voi saada taloudellista tukea ensin sairauspäivärahana. Sairauspäivärahaa voi saada 300 päivältä. Jos työkyvyttömyys todetaan pysyväksi, voi hakea työkyvyttömyyseläkettä. Lisäksi potilas voi saada vammaistukea sairautensa vuoksi, mutta sitä voi hakea vasta, kun sairaus on kestänyt sen toteamisesta vuoden. Asumiskustannuksiin voi saada yleistä asumistukea ja lisäksi eläkeläiset voivat hakea pitkäaikaissairauden ja hoivan tarpeen mukaan hoitotukea. Yksi taloudellinen turva on myös kunnan myöntämä toimeentulotuki, joka on lakisääteinen. (Laki toimeentulotuesta 1412/1997; KELA 2014.)

Perheen elämänlaatua voivat parantaa pienetkin etuudet. Kunnalta voi hakea lisäksi kuljetusapua virkistyskäyttöön. Fysioterapeutin kotikäynnillä voidaan arvioida apuvälineiden tarve. (Ahlström & Hänninen 2004: 321.)

Potilasta hoitava omainen voi saada rahallista tukea omaishoidon tuen kautta. Laki omaishoidon tuesta (937/2005) on asetettu turvaamaan kotona tapahtuvaa hoivaa, joka perustuu hoitosopimukseen. Omaishoidon tuesta vastaa asuinkunta. (Omaishoidon kehittämisohjelma 2013: 12, 16.)

Vuonna 2014 omaishoidon tuen määrä on vähintään 381 euroa kuukaudessa, mutta jos kyseessä on hoidollisesti raskas siirtymävaihe ja omaishoitajan joutuu olemaan poissa omasta työstään, on hoitotuen vähimmäismäärä 761,99 euroa kuukaudessa. Vaasassa omaishoidon tuki on jaettu neljään maksuluokkaan hoivan tarpeen mukaan. Vaativa ympärivuorokautinen hoiva, johon saattohoitopotilaatkin kuuluvat, on korkeamman maksuluokan mukaista. Tällaisia ovat tehostettu omaishoidon tuki 827,04€/kk ja erityisomaishoidon tuki 1704,53€/kk. (Kunnat.net 2014; Vaasa 2014.)

Ruotsissa omaisella, joka hoitaa vaikeasti sairasta, on oikeus omaishoidon tukeen. Se maksetaan vakuutuskassasta, mikäli omainen ja potilas ovat vakuutuskassan jäseniä. Tulo on tällöin noin 80 % sairauspäiväperusteisesta tulosta. Ruotsissa omaishoidon tukea voi saada myös muu läheinen esimerkiksi naapuri hoitovastuun ottaessaan. Omaishoitajille myönnetään vapaapäiviä, ja heille itselleen kustannetaan terveystarkastuksia. Tanskassakin kotisaattohoitoa tuetaan. Omaishoitaja voi siellä saada normaalia rahallista tukea puolitoistakertaa suuremman sairauspäivärahan ja työstään virkavapaata automaattisesti jäädessään kotiin omaisensa saattohoitajaksi. (Omaishoidon kehittämisohjelma 2013; Rosengren 1999: 64, 20; Häkkinen 1999: 61.)

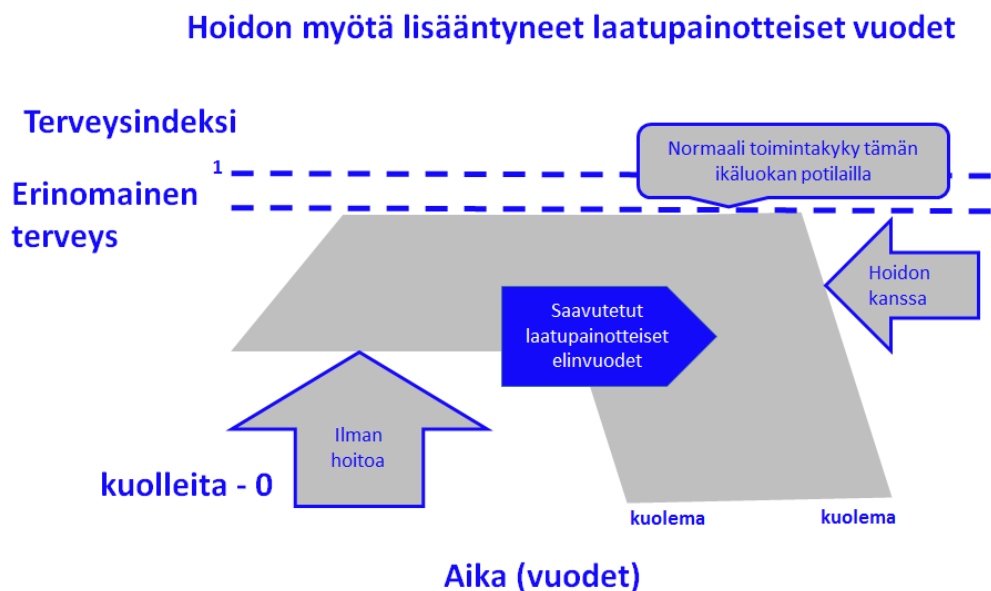
3.3.3 Mitä saattohoito maksaa?

Kansanterveyslaki (66/1972) määrittelee kunnan tai kuntayhtymän vastuun järjestää asukkaidensa sairaanhoito, ja erikoissairaanhoitolaki (1062/1989) edellyttää sairaanhoitopiiriltä niitä erikoissairaanhoitopalveluja, joita terveyskeskus ei tuota. Sairaanhoitopiirien tulisi sisällyttää saattohoitosuunnitelmaansa alueellisen saattohoidon järjestäminen, johon sisältyvät myös ammattihenkilöstön koulutustarpeet. Yhteistyötä erikoissairaanhoidon ja terveyskeskusten välillä tulee lisätä. Saattohoidosta aiheutuneita menoja ei yleensä ole seurattu erillisinä toimintoina, vaan ne sisältyvät laitosten menoihin. Sen ei arvioida juurikaan lisäävän kokonaiskustannuksia. (Hyvä saattohoito Suomessa 2010: 6.)

Sosiaali- ja terveysministeriön saattohoitosuosituksista (Hyvä saattohoito Suomessa 2010: 6) annettujen palautteiden perusteella sairaanhoitopiirit ja suuret kaupungit arvioivat, että toimintojen uudelleenjärjestäminen saattaa ensin lisätä kustannuksia esimerkiksi kotisaattohoitoon tarvittavan ympärivuorokautisen omahoitajan tai henkilökunnan lisäkoulutuksen takia, mutta jatkossa hyvin organisoitu saattohoito todennäköisesti vähentää kokonaiskustannuksia.

Terveydenhuollon kustannushyötylaskelmissa käytetään usein laatu painotteista elinvuotta (QALY eli Quality Adjusted Life Years). Se käsittää elämän laadun ja pituuden, jota joillakin toimenpiteillä voidaan saavuttaa. Charles Normand on kehittänyt palliatiivisen hoidon PaLY-mittarin, jossa painotetaan mm. hyvän kuoleman arvoa. Palliatiivisessa hoidossa käytetään hoidon tuottavuuslaskelmien sijaan kustannusten vältettävyyttä. Esimerkiksi, kun potilasta siirretään erikoissairaanhoidosta terveyskeskukseen tai saattohoitokotiin, kustannusten eroa voidaan käsitellä säästönä. (Hänninen 2011: 2024–2025.)

Yksi QALY tarkoittaa, että yksi henkilö elää yhden vuoden täysin terveenä. Mieli- ja vamma- ja sairautensa on voitu arvottaa esimerkiksi tietyn vamman olevan puoli terveyttä, joten kaksi elinvuotta puolella terveydellä tuottaa yhden QALYn. Eri hoitoille on laskettu yhden QALYn hintoja. Saatua hintalistoa voi arvostella, mutta ne antavat käsityksen eri hoitojen kustannuksista ja vaikuttavuudesta painottaen elämänlaatua. QALY-listat ovat mielenkiintoista ja opettavaista luettavaa. (Bandolier Journal 2009.)



Kuvio 5. Hoidon myötä lisääntyneet laatu painotteiset vuodet (Bandolier journal 2009).

Hyvällä hoidon suunnittelulla ja konsultaatioilla päästään potilaan elämänlaadun kannalta parempiin tuloksiin ja pienempiin sairaalahoitokustannuksiin. Tämä tulisi omaksua muillakin lääketieteen aloilla, ei ainoastaan syöpätaudeissa. Yleislääkärin tietämyksen lisääminen saattohoidosta vähentää sairaalapäivystyksiin hakeutumista. Huono koordinaatio perusterveydenhuollon ja sairaalan välillä puolestaan lisää sairaalaan hakeutumista. (Hänninen 2011: 2025.)

Esimerkiksi kotipalvelun ja kotisairaanhoidon maksut määräytyvät potilaalle sen mukaan, onko hoito tilapäistä vai jatkuvaa ja säännöllistä. Tilapäisestä kotipalvelusta peritään kunnan päättämä kohtuullinen maksu. Se on 1.1.2014–31.12.2015 enintään 14,70 euroa, jos kotikäynnin suorittaa lääkäri tai hammaslääkäri, ja enintään 9,30 euroa, jos kotikäynnin suorittaa sairaanhoitaja tai kodinhoitaja. Jatkuva hoidosta voidaan periä kohtuullinen kuukausimaksu, joka määräytyy palvelun laadun, määrän, saajan maksukyvyyn ja perheen koon mukaan. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014.)

Saattohoidon kustannukset tulevat nousemaan tulevaisuudessa. Sosiaali- ja terveysministeriö (2009: 41) on esittänyt arvion hoitokustannuksista vuoteen 2060 asti (taulukko 2.) Arvioiden mukaan kuoleman läheisyyteen liittyvät menot nousevat lähes kolme prosenttiyksikköä vuoteen 2060 mennessä. Kun otetaan huomioon sosiaalimenot kaiken kaikkiaan, on niiden kokonaisosuus bruttokansantuotteesta lähes kolmekymmentäkolme prosenttia vuonna 2060.

Taulukko 2. Terveysthuollon ja pitkäaikaishoidon menojen kehitys, projekti vuoteen 2060. Menot prosenttia bruttokansantuotteesta.

	2010	2020	2040	2060
Hoidon tarve pysyy lähtövuoden	7,0	7,8	10,1	10,8
Hoidon tarve myöhenee 50 %	6,9	7,5	9,1	9,3
Hoidon tarve myöhenee 100 %	6,8	7,1	8,2	7,9
Kuoleman läheisyyteen liittyvät	6,9	7,5	9,3	9,7

3.3.4 Pohjoismaisen saattohoidon vertailua

Saattohoitopalvelut ovat pohjoismaissa globaalisti tarkasteltuna hyvällä tasolla. Vuonna 2013 julkaistussa maailman valtioiden saattohoitopalvelujen kehittämistä koskevassa artikkelissa valtiot on jaettu luokkiin saattohoidon kehitystason mukaan. Kaikki Pohjoismaat on luokiteltu kahteen kehitystasoltaan parhaaseen luokkaan. Suomi ja Tanska kuuluvat toiseksi kehittyneimpään luokkaan. Islanti, Norja ja Ruotsi ovat osa parasta luokkaa. (Clark, Connor & Lynch 2013.)

Saattohoitopalvelujen määrä ja saatavuus vaihtelevat suuresti eri Pohjoismaiden välillä. Taulukko 3. havainnollistaa saattohoitopalvelujen määrää ja saatavuutta maittain. Se sisältää edellä mainitun saattohoitopalvelujen kehitystasoa koskevan artikkelin antamat tiedot palvelujen saatavuudesta valtioittain.

Taulukko 3. Saattohoitopalvelujen saatavuus Pohjoismaittain (Clark, Connor & Lynch 2013).

	Islanti	Norja	Ruotsi	Suomi	Tanska
Saattohoitoon liittyvät palvelut	8	88	140	26	45
Väkiluku	323 000	4 812 000	9 249 000	5 326 000	5 470 000
Palvelujen saatavuus (1000 as./1 palvelu)	40	55	66	205	122

Tiedetään, että saattohoidon laatu vaihtelee niin eri maiden välillä kuin maiden sisälläkin. Suomessa on vain harvoja kokopäiväisesti palliatiivisessa hoidossa toimivia lääkäreitä. Palliatiivista lääketiedettä ei voi Suomessa valita erikoistumisalakseen. Tilanne on sama myös Ruotsissa ja Norjassa. Suomessa palliatiivisen lääketieteen erityispätevyys on 61 lääkärillä. Noin 20 lääkärinä on suorittanut kaksivuotisen yhteispohjoismaisen erityisosaamiskoulutuksen. (Vierula 2011: 718–721.)

Kotisaattohoito toimii hyvin Ruotsissa. Ruotsin erikoisuutena onkin juuri julkisin varoin rahoitettu palliatiivinen kotisairaalahoido. Kuolevat potilaat saavat kotisai-

raalan kautta hyvää hoitoa erityisesti Etelä-Ruotsin suurten kaupunkien lähistöllä. Kaukana keskuksista tilanne ei ole yhtä hyvä. Pohjois-Ruotsissa toimii myös konsulttitiimejä, joilta perusterveydenhuollon lääkärit saavat tarvitsemiaan neuvoja. Palliatiivista hoitoa on kehitetty Ruotsissa vahvasti kymmenen viime vuoden aikana. Tärkeänä saavutuksena Ruotsissa pidetään sitä, että lääkärit ovat hyväksyneet palliatiivisen hoidon. Tavalliset ruotsalaiset ja poliitikot eivät välttämättä asiaa vielä tunne. (Vierula 2011: 718–721.)

Saattohoidosta puhuttaessa tarkoitetaan usein aikuisten ja varsinkin iäkkäiden potilaiden viimeisiä hetkiä ennen kuolemaa. Ruotsissa on puolentoista vuoden ajan toiminut lasten saattohoitoon erikoistunut sairaalayksikkö – Lilla Erstagården, jossa hoidetaan 5–7 lasta tai nuorta samanaikaisesti. Se on ainoa saattohoitoon erikoistunut lastensairaala Pohjoismaissa. (Ekholm 2012: 14.)

Norjassa sairaalat saavat valtion rahoitusta palliatiiviseen hoitoon vain, jos noudattavat hoidosta annettuja suosituksia. Isoissa sairaaloissa on palliatiivisen hoidon osastoja ja palliatiivisen hoidon tiimit toimivat lähes kaikissa sairaaloissa, hoitokodeissa ja kotisairaanhoidossa. Norjassa palliatiivisessa hoidossa lääkkeet ovat potilaille maksuttomia. (Vierula 2011: 718–721.) Norjassa vain 17 % väestöstä kuolee kotona. Ainoastaan 7,2 % palliatiivista hoitoa saavista tarvitsee viimeisen kuukauden aikana laitoshoidon. (Hodgson, C. 2012.)

Knudsen ja Danielsen (2014) valottavat Norjan kansallisen syöpästrategian 2013 - 2017 tavoitteita. Norjasta tulee heidän mukaansa suunnannäyttävä potilaan hyvässä hoidossa – suodaan paras mahdollinen elämänlaatu syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen. Potilaat kokevat, että palvelut linkittyvät sujuvasti toisiinsa ilman tarpeetonta viivytystä. Tarpeellinen tieto on kaikkien sitä tarvitsevien saatavilla, mikä edellyttää tieto- ja kommunikaatioteknologian kehittämistä. Kunnianhimoinen, mutta tärkeä tavoite on, että 80 % syöpäpotilaista hoito aloitetaan 20 työpäivän aikana. Sairaalan syöpäkoordinaattorit voivat auttaa tavoitteen saavuttamisessa. Yleislääkärillä on keskeinen rooli potilaiden seurannassa.

Saattohoidossa todellinen Pohjoismaainen edelläkävijämaa on Tanska, jonne ensimmäinen saattohoitokoti perustettiin vuonna 1992. Sitten vuonna 2004 voimaan tullut saattohoitolaki on mahdollistanut useiden saattohoitokotien rakentamisen. Tanska pyrkii saamaan 12 hoitopaikkaa joka kreivikuntaan. Tanskan tunnustetuimpien arkkitehtien suunnittelemat kodit sijaitsevat usein rauhallisella alueella, jossa vihreä maisema tai meri on läsnä. Upean ympäristön on sanottu osoittavan arvostusta niin potilaille, heidän läheisilleen kuin hoitajillekin. Tanskalaisen saattohoitokodin huoneet ovat tilavia, valoisia ja kodikkaita. (Kotilainen 2014.)

Lokakuussa 2010 Tanskassa oli 17 saattohoitolaitosta, joissa oli tuolloin yhteensä 196 vuodetta. Saattohoito on Tanskassa ilmaista, mikäli potilas täyttää kriteerit. Potilaalla on oikeus valita vapaasti sairaala, jossa hoitoa annetaan. Yksi päivä saattohoitolaitoksessa maksoi 4500 Dkr.(604.51e) vuonna 2009. (Møller Pedersen, Bech, Vrangbæk 2011.) Vuonna 2004 saattohoitoon pääseminen Tanskassa kesti keskimäärin 25,4 päivää (Programme for the Good Hospice in Denmark 2006).

3.3.5 Tutkimuskohteen esittely, tutkimuksen toteuttaminen ja menetelmällinen tausta

Fokusryhmähaastattelututkimusprosessissa noudatetaan systemaattisuuden ja todistettavuuden periaatteita. Se on tieteellisen tutkimuksen tapa, joka tarjoaa erityisesti uutta ymmärrystä ja näkemystä. (Krueger & Casey 2009: 199.) Fokusryhmähaastattelun käyttö on laajentunut muille aloille liikealalta. Todennäköinen syy fokusryhmien käytön laajenemiseen terveydenhuollon, opetuksen ja psykologian aloille on löydösten nopea hyödyntämismahdollisuus haastattelun toteuttamisen jälkeen. (Vaughn, Schumm & Sinagub 1996: 2.)

Fokusryhmähaastattelun pyrkimyksenä on saada syvällisempää ymmärrystä uskomuksista, asenteista ja kokemuksista monesta eri näkökulmasta. Kysymykset ovat samalla myös joustavia työkaluja vuorovaikutukseen rohkaisemiseen osallistujien kesken, vaikka ovatkin osittain strukturoituja. Tavoitteena on dokumentoida sisältö, josta nuo ymmärrykset on tuotettu. (Vaughn ym. 1996: 15–16.)

Hirsjärvi ja Hurme (2009: 61) käyttävät fokusryhmähaastattelusta nimitystä ”täsmäryhmähaastattelu”. He kirjoittavat puolistrukturoidusta haastattelumenetelmästä teemahaastatteluna, joka kohdentuu keskusteltaviin teemoihin. Se ei edellytä haastateltavilta yhteistä kokemusta käsiteltävänä olevasta asiasta eikä ryhmän homogeenisuutta. Teemahaastattelulla voidaan tutkia kaikkia yksilön kokemuksia, ajatuksia, uskomuksia ja tunteita. (Hirsjärvi & Hurme 2009: 47–48.) Myös uusien aiemmin tutkimattomien aiheiden tutkimiseksi on fokusoitu ryhmähaastattelu levinnyt tutkimustavaksi (Hesse-Biber & Leavy 2011: 164). Tässä haastattelutavassa osallistujat pystyvät jakamaan ajatuksiaan tutkimusaiheesta ja tutkija pystyy vertailemaan yhtäläisyyksiä sekä eroja tämän ryhmän sisällä. Tällöin analysoinnissa merkittäviä ovat esille nousevat aiheet, jotka toistuvat useamman osallistujan sanomina. (Hesse-Biber & Leavy 2011: 179.)

Focusryhmähaastattelu tehtiin Vaasan keskussairaalassa 20.10.2014 palveluasumisessa tai laitoshoidossa olleiden potilaiden omaisille. Omaiset, neljä naista, olivat hoitaneet läheistään sekä kotihoitossa että osallistuneet hoitoon julkisen

terveydenhuollon yksikössä Vaasan seudulla. Heidän toiveensa oli ollut saattohoitaminen kotona, mutta saattohoidettavan voimien heikentyessä ja avuntarpeen sekä esimerkiksi kivunhoidon tarpeen lisääntyessä oli heidän läheisensä siirretty laitokseen.

Kaikilla haastatelluilla oli paljon kerrottavaa, ja he toivat esille sekä hyviä puolia että kehitettäviä asioita oman kokemuksensa perusteella. Yhtenäiseksi aiheeksi nousi saattohoitovaiheen suuri merkitys sekä kuolevalle potilaalle, lähtijälle että saattajalle ja läheisille. Monet yksityiskohtaiset asiat saattoivat olla mielessä, mitä olisi toivonut toisin. Jokaisen tarinassa tuli esille riittämätön vastaaminen avuntarpeeseen. Kaksi haastateltavista oli menettänyt isänsä ja kaksi heistä oli menettänyt aviomiehensä.

Omaiset painottivat haastattelussa, miten tärkeää on, että saattohoidosta puhutaan ja sitä kehitetään Pohjanmaalla. Heidän oma jaksamisensa ja selviämisensä arjessa oli saattohoidon aikana ollut ääriarjoilla. Osalle omat sukulaiset olivat antaneet mahdollisuuden lepoon ja rentoutumiseen. Omaiset totesivat saattohoitajan korostaneen, kuinka heidän tulisi muistaa huolehtia omasta jaksamisestaan. Haastateltavat toivat esille, että omaisen oma väsymys saattaa vaikuttaa esimerkiksi työhön ja tavalliseen arkeen paluuseen kuoleman tapahduttua.

3.3.6 Aineiston analyysi

Mitä hyvä saattohoito on Pohjanmaan alueella ja mitä taloudellisia panoksia sen eteen tarvitaan?

Haastateltavat kertoivat saattohoidossa Pohjanmaalla olevan niin kielteisiä kuin myönteisiäkin puolia. Taloudelliset panokset kietoutuvat yhteen saattohoitoprosessin eri tasoilla tehtävien panostusten kanssa. Todettiin, että vaikka hyvin onkin tavoitettavissa oleva hyvä saattohoitaja, jota ilman ei olisi millään pärjätty, yksi saattohoitaja ei millään riitä. Henkilökunnan määrää ja koulutusta toivottiin lisättävän. ”Saattohoitajia pitäisi olla kymmenen enempi. Henkilökuntamäärä on iso asia.”

Toivottiin myös saattohoitoprosessiin ja asianomaisiin ihmisiin kohdistuvien asenteiden kohentumista. Kiiteltiin kuntaa, josta oli saatu sairaalasänky ja muita tarpeellisia tarvikkeita. Tuotiin esiin, että saattohoitajan sijaisten saanti on vaikeaa ja he eivät välttämättä pysty hoitamaan muuta kuin lääkityksen. Eräs haastateltava kertoi tehneensä viisi vuotta saattohoitoa ilman mitään tukea ja turvaa. Hän totesi saaneensa tukea vasta viimeisinä viikkoina. Oma perehtyminen asioihin auttoi

häntä kyllä, mutta kuitenkin kaikki tuli eteen niin nopeasti, ettei siihen ehtinyt valmistautua kunnolla.

Kivunhoidossa todetut puutteet puhuttivat. *”Vuodepotilaana ollessa työntekijät eivät uskoneet, että isällä on kipuja. — —. Hän ulvoi kuin eläin, koska ei pystynyt puhumaan. Hän oli rauhallinen, kun kipuja ei ollut. Kun morfiinia ei oltu lisätty tarpeeksi, hän tärisi ja ulvoi. Omaisen tulee olla tiukkana kivunhoidossa henkilökunnalle.”*

Tuotiin esiin erityisesti osaston X kehittämistarve. *”Siis se on järkyttävä osasto, siellä ei mikään toimi. Joka asiasta joutuu tappelemaan. Potilas saa maata pissat housuissa, jos omaiset ei tule.”*

Omaisten kohtelemisessa ja huomioinnissa nähtiin parantamisen varaa Pohjanmaan saattohoidossa. Tosin hoitohenkilökunta salli myös palautteen antamisen. *”Välillä tuli sellainen olo vakituiselta henkilökunnalta, kun meni katsomaan omaista, että voi ei, taasko noi tuli ja rupeaa määräämään.”* Hoitohenkilökunnalta tuli kuitenkin myös ymmärrystä sille, että omainen sanoi tuon kokemuksen sa ääneen.

Yhteistyön kehittäminen eri yksiköiden välillä koettiin tärkeäksi. *”Vaikka kuinka sanelet ja vetoat, että sulla on se lääkelista, mikä on onkologiselta, niin se ei pelaa enää sit osastolla X. Se on järkyttävää, että ei voida olla minkäänlaisessa yhteistyössä onkologisen kanssa.”*

Mitä tietoja ja taitoja saattohoito edellyttää?

Saattohoidon kerrottiin edellyttävän monia tietoja ja taitoja. Tarvitaan hyvää yhteistyötä, yksilöllisten toiveiden huomioimista hoidossa, osaavaa kivunhoitoa ja ammattihenkilökunnan roolia ja turvaa tämän ottaessa vastuuta hoitopäätöksistä. Omaisten toive hoitolinjan ja hoitopäätösten pitämisestä kuolemaan saakka koettiin tärkeäksi. Toivottiin myös, että saattohoitopotilaille järjestettäisiin joustava siirtyminen esimerkiksi osastolle tarvittaessa, ettei tarvitsisi jonottaa.

Haluttiin saattohoitopotilaan saavan laadukasta ja osaavaa hoitoa, ettei hänen tarvitsisi kärsiä esimerkiksi kivuista. Toivottiin, että henkilökunnalla olisi kokemusta ja uskallusta selvittää asioita. *”Kuva mitä jää. Jos olisi rauhallinen kuolema, on hyvä jättää. Jää rauhallinen mieli omaiselle ja hoitajalle.”*

”Meiän tapauksessa ne ainaki yhteen asiaan suostu, kun mies sanoo, että hän ei halua mihkää hoitoihin enää, vaan hän haluaa kotia. Siihen ne suostu, että sen saa hoitaa kotona. Kotisairaala tuli kotia antamaan antibiootit.” *”Yhteistyötä ja kivunlievityksen osaamista odotetaan henkilökunnalta.”*

Mitä omaiset odottavat (hoito)henkilökunnalta?

Hoitohenkilökunnalta odotetaan omaisten tukemista esimerkiksi hoitotoimenpiteiden suorittamisessa. ”Mulle on jäänyt se niin mieleen, että hoitotoimenpiteitä opetettiin, mutta korostettiin, että vastuu on hoitohenkilökunnalla. Se helpotti suunnattomasti, että uskalsi jollain lailla tehdä ja sai kannustusta, mutta oli luottamus siitä, että vastuu on hoitohenkilökunnalla. Se helpotti tosi paljon.”

Turvallisuus ja luottamus nousevat keskeisesti esiin niin tässä kuin edellisessäkin kohdassa. Lisäksi turvallisuudessa korostuvat niin potilaan kokema turvallisuus kuin omaistenkin kokema turvallisuus. ”Hyvä saattohoito on turvallisuus, se on kaikista tärkein. Sulla pitää olla se turva takana, kun itse on niin haavoittuvainen ja rikki. Sulla pitää olla luottamus, että henkilökunta osaa hoitaa hyvin. Omaisle on vaikea asia, kun tietää että homma ei toimi.”

Toivottiin enemmän vietettyä aikaa potilaan ja omaisten kanssa ja herkistymistä heidän tarpeilleen sekä niiden täyttämiseksi. Ammattilaisten ympärivuorokautinen tuki koettiin tärkeäksi. Lisäksi tuen merkitystä potilaalle ja omaisille sairauden toteamisesta alkaen koko hoitajakson ajan korostettiin, jottei tuki korostuisi vasta lähellä kuolemaa. Ammattilaisten keskustelut omaisten ja potilaan kanssa nähtiin tärkeiksi siten, että kukin tulisi mahdollisimman hyvin kuulluksi ja ymmärretyksi. Haastatellut muistuttivatkin, että pitää puhua asioista oikeilla sanoilla ja avata asioita. Monesti voi jäädä väärinkäsityksiä, jos ei puhuta tarpeeksi.

Haastatellut omaiset korostivat, että tarvitaan selkeä hoitolinja ja päätökset, joita kunnioitetaan kuolemaan saakka. Kunnioittava vainajan kohtelemine ja viimeiselle matkalle laittaminen ovat huomionarvoisia asioita. Haastatellut toivat esiin myös, että jos yksikin pieni asia menee jotenkin väärin, siitä voi jäädä omaiselle ikävä yleisvaikutelma pitkäksi aikaa. Monelle on ollut lohdullinen ja kauniskin kokemus nähdä läheisensä vainajana. ”Mä kiitin Luojaa, kun näin miehen arkussa. Näin, että nyt sillä oli hyvä olla.”

Mitä omaisilta vaaditaan saattohoitotilanteessa? Millaista tukea ja tietoa omaiset ovat saaneet, ja onko niitä tarjottu tarpeeksi?

Saattohoitotilanteessa omaiselta vaaditaan monia asioita. Häneltä odotetaan 24/7 läsnäoloa ja herkkyyttä potilaan toiveiden huomioimiseksi. Haastatellut näkivät sen vaiheen hetkellisenä oman elämänsä uhrauksena potilaan hyväksi. He toivat esiin, että on kuitenkin tärkeä muistaa huolehtia omasta jaksamisestaan. ”Pidin kädestä kiinni, että hän pystyi nukkumaan. Täytyy valmistautua siihen, kuinka totaalisesti on siinä kiinni. Ei saa unohtaa omaa hyvinvointia, minä unohdin sen.”

Olisi kehitettävä sosiaalisten etujen ja korvausten hakemisen neuvontaa. ”Lääkekorvauksista, omavastuusta yms. ei tullut mitään neuvontaa kuin vasta viimeisellä kerralla.” Toivottiin, että erilaisten todistusten kirjoittaminen ja lääkekorvaukset olisivat ajan tasalla ja että näistä olisi tietoa saatavilla useiden kanavien kautta (esim. internet, kirjallinen materiaali, keskustelut). Korostettiin myös moniammatillisen hoitotiimin merkitystä.

Omaisien oma lähipiiri on ollut saattohoitoaikana joidenkin vastaajien tukena. ”Mulla on ainakin omat tyttäret, jotka on tukena ja turvana. Nuorempi tuli joskus yöksi, että sain nukkua. Aina kun mies heräsi, niin minä heräsin heti.”

Arvostettiin sitä, että hoitohenkilökunta huomioi myös omaisen jaksamisen. ”Joka ikinen kerta, kun hoitaja tuli, hän kysyi miten jaksat. Aina sai apua. Aina joko hoitaja tai kotisairaala tuli, kun tarvi apua. Oli se vähän sellaista, että tuhatta ja sataa menit Vaasaan ja tuhatta ja sataa tulit kotiin.”

Hoitohenkilökunnan saatavuus kotiin tarvittaessa oli siis keskeinen toive haastatelluilla. ”Se ainakin, kun potilas on kotona, että enempi tukea meille hoitajille ja läheisille/omaisille.” Kipulääkityksen sekä kipupumpun käytön ohjeistamisen omaiset nostivat esiin tärkeänä osana turvallisuuden luomisessa.

Kuuntelemisen taitoa arvostettiin ja toivottiin, että hoitohenkilökunnan aktiivisen kuuntelemisen taito kehittyisi. ”Monta kertaa tuli sellainen tunne, että mitä tuokin tossa tekee.” Henkilökunnan tulisi kuunnella omaisten ja potilaiden mielipiteitä enemmän. Potilaan tahto tulisi huomioida paremmin hoitolinjauksessa. ”Meidän kanssakin pitäisi puhua, ja kysyä meidänki mielipide, eikä sillee, että jahaas taas toi. Välillä tuntui, että puhuu seinän kanssa, ettei otettu tosissaan sitä, mitä puhui.” Lisäksi korostettiin ajatusta, että nähtäisiin ihminen sairauden takana ja annettaisiin mahdollisuus elää sekä toteuttaa itseään kuolemaan asti. ”Saattohoitaja ehtii, kun on huonossa kunnossa. Nyt menee sillä tavalla, että saattohoidossa tarvitaan apua jo siinä vaiheessa, kun on vielä hyvässä kunnossa. ——. Siinä menee aina kiireelliset ohi. Pitäisi olla henkilöitä useampi, siinä kun tarvitaan henkilökuntaa, kun on pitkä saattohoitovaihe. Siinä tarvitaan lisää henkilökuntaa, että pystyy tukemaan.”

Miten saattohoitoa pitäisi kehittää?

Kuten edellä on esimerkein selvitetty, saattohoitopotilaiden omaisten mukaan saattohoitoa tulisi kehittää niin omaisten, potilaiden, ammattihenkilöiden, vapaaehtoistyön kuin yhteiskunnankin kannalta. Kuvioon 2. on koottuna keskeisiä kehittämiskohteita hyvän saattohoidon aikaansaamiseksi.



Kuvio 6. Saattohoitokukka.

3.3.7 Johtopäätökset ja pohdinta

Saattohoito kuulostaa pelottavalta ja lopulliselta ajanjaksolta ihmisen elinkaarensa, vaikka se koskettaakin vain murto-osaa ihmisiä. Noin 15 000 henkilöä tarvitsee vuosittain saattohoitoa, jota voidaan toteuttaa erikoissairaanhoidossa, saattohoitokodeissa, terveyskeskuksissa tai kotona kotisairaalan, kotisairaanhoidon ja kotipalvelun yhteistyönä. Suurin osa ihmisistä haluaisi kuolla kotona. Tähän ei kuitenkaan ole monessa kunnassa mahdollisuutta, koska yhteistyö sairaaloiden ja kotona tapahtuvan hoidon kanssa on puutteellista.

Julkinen sektori haluaa kehittää ja panostaa entistä enemmän saattohoitoon, jota vapaaehtoisjärjestöt ovat jo vuosia tehneet. Alun alkaenhan saattohoito oli syöpäjärjestöjen käynnistämä. Tänäkin vuonna (2014) Yhteisvastuukeräyksen kotimaisena erityiskohteena on saattohoito. Yhteisvastuukeräys vuonna 2014 edistää saattohoitoa kouluttamalla kuolevien parissa työtä tekeviä terveydenhuollon ammattilaisia, seurakuntien työntekijöitä ja vapaaehtoisia. Terhosäätiö koordinoi tätä hanketta. Saattohoidon koulutuksella pyritään siihen, että kuolevalla ihmisellä olisi saatavillaan hyvää perushoidon osaamista ympäri Suomea riippumatta siitä, missä päin hän asuu. (Yhteisvastuu 2014.)

Saattohoidossa olevien potilaiden omaisten haastattelussa nousi esiin useita pääteemoja. Keskeisiksi nousivat turvallisuus, luottamus ja kunnioitus, avoin kommunikaatio puolin ja toisin eli hyvä vuorovaikutus, omaisten fyysisen ja psyykkisen jaksamisen tukeminen, rauhallinen kuolema sekä omaisten tuki kuoleman hetkellä ja sen jälkeen, resurssien lisääminen (saattohoitoon erikoistuneita lääkäreitä ja hoitajia) sekä saattohoitoprosessin tunnetuksi tekeminen.

Vuorinen & Järvimäki (2012: 446) toteavat, että hoidon tulisi olla kokonaisvaltaista. Pajunen (2013: 12) puolestaan puoltaa kokonaisvaltaisen hoidon lisäksi turvallisuutta. Hänninen (2013: 24) tuo edellisten asioiden lisäksi ajatuksen tukemisesta. Kuten todettua haastattelujen tulokset korostivat myös turvallisuuden ja kokonaisvaltaisuuden merkitystä hoidossa niin potilaalle kuin omaisillekin. Joissakin asioissa nämä osiot olivat hyvin, mutta esimerkiksi hoitopolkujen ja hoitokäytäntöjen yhtenäistäminen tarvitsee vielä kehittämistä. Hyvä saattohoito Suomessa -hoitosuosituksissa (2010: 6) on otettu kantaa suunnittelun ja organisoinnin merkitykseen hoitopolkuja ja koko saattohoitoa järjestettäessä, jotta kaikilla olisi tasavertaiset mahdollisuudet saada asianmukaista hoitoa.

Hänninen (2001: 48, 69) ja Hakola, Kivistö sekä Mäkinen (2014: 63) kertovat huonon taloudellisen tilanteen ja saattohoitoon kohdistettujen varojen vaikutuksista saattohoitoon heikentävinä asioina. Heidän tutkimuksissaan korostui mm. hoidon toteutus vastoin tahtoa sairaalassa kotisaattohoidon sijaan. Haastatteluisamme taloudellisten tekijöiden merkitys korostui siinä, että osaavaa henkilökuntaa kaivattiin lisää ja tuensaantimahdollisuutta ympäri vuorokauden pidettiin kotisaattohoidon ehtona. Taloudellisten tekijöiden tehokkaalla käytöllä on merkityksensä potilaalle itselleen, mutta myös hoitoyksiköille ja koko yhteiskunnalle (Hänninen 2014; Hänninen 2001: 48, 65). Haastatteluissa nousi esiin elämän ja potilaan omien toiveiden kunnioittaminen elämän loppuun asti. Keskustelua herättivät turhat siirrot ja kokeet sekä hoitoon pääsyn odottelut, jotka ovat rankkoja asioita potilaalle ja omaisille, mutta myös niukentavat budjettia.

Omaisten merkitys saattohoidossa on keskeinen. Hyvä saattohoito Suomessa -hoitosuosituksissa (2010: 6) on linjattu, että omaisilla tulisi olla mahdollisuus saattohoitoon osallistumiseen. Hänninen (2014) toteaa, että saattohoidosta 30 % on arvioitu olevan omaisten hoitoa ja 70 % potilaan hoitoa. Haastattelussa nousikin esiin huoli omaisten saamasta tuesta sekä omasta jaksamisesta ja sen tukemisesta. Hänninen (2014) toteaa, että vain 40 % saattohoidosta on varsinaisen lääketieteen osuus. Haastatteluissa hoitohenkilökunnalta vaadittiin ajan antamista ja tukemista niin hoitotoimenpiteissä kuin henkisestikin. Aito läsnäolo ja keskusteleminen koettiin tärkeäksi. Taloudellisesti ajateltuna omaisten vähäisestä huomioinnista voi aiheutua lisäkustannuksia yhteiskunnalle, sillä omaisen voi palaa

loppuun tai hänelle jää traumaattinen kokemus saattohoidosta. Tuo on tärkeä ottaa huomioon, olkoonkin että tilanne sillä hetkellä aiheuttaa lisäkustannuksia. Tällaisia ovat muun muassa hoitajan aika ja palkka sekä vaihtoehtoiskustannukset.

Erään omaisen repliikki tiivistää saattohoidon toivotun, levollisen loppukuvan, jota kohti soisi yhteiskunnan eri tasoilla ponnisteltavan: *”Kuva mitä jää. Jos olisi rauhallinen kuolema, on hyvä jättää. Jää rauhallinen mieli omaiselle ja hoitajalle.”*

3.4 Saattohoidon tulevaisuus

Tua Niemelä, Minna Olkinuora, Sirpa Rannanjärvi, Sirpa Ucar, Marja-Riitta Avovaara, Katja Lammassaari, Pia Antikainen & Heidi Parviainen

3.4.1 Johdanto

Tässä tutkimuksessa tarkastelemme saattohoidon tulevaisuuden näkemyksiä Pohjanmaan alueella. Tulevaisuuden näkökulmasta keskeisiä kysymyksiä ovat, miten saattohoito on otettu tai otetaan huomioon sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakennemuutoksessa sekä millaisia ongelmia tai haasteita liittyy saattohoidon toteuttamiseen, järjestämiseen ja päätöksentekoon.

Tutkimuksen alussa käsittelemme teoreettisesti sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakennemuutusta, ohjaavaa lainsäädäntöä ja säädöksiä sekä palliatiivista hoitoa Pohjoismaissa. Tutkimuksen empiirinen osa koostuu Pohjanmaan alueen sosiaali- ja terveysalan johtavien viranhaltijoiden näkemyksistä saattohoidon tulevaisuudesta. Tutkimuksen lopussa pohdimme niitä haasteita, joita liittyy saattohoidon toteuttamiseen, järjestämiseen ja päätöksentekoon Pohjanmaan alueella.

3.4.2 Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakennemuutos

Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakennemuutuksen eli SOTE -uudistuksen tarkoituksena on turvata yhdenvertaiset keskeiset hyvinvointipalvelut kansalaisille koko maassa. Poliittisella sosiaali- ja terveydenhuoltoalueiden ohjauksella varmistetaan, että uudistus supistaa kestävyysvajetta. Uudistuksen keskeisenä tavoitteena on väestön terveyden, hyvinvoinnin ja sosiaalisen turvallisuuden edistäminen, yhdenvertaisten sosiaali- ja terveyspalveluiden turvaaminen, peruspalveluiden varmistaminen sekä kustannustehokkaan ja vaikuttavan palvelurakenteen tuottaminen. Keskeisenä keinona uudistukseen nähdään sosiaali- ja terveydenhuollon mahdollisimman laaja integraatio, jossa perus- ja erikoispalvelu muodostavat eheän palvelukokonaisuuden. (Sosiaali- ja terveysministeriö, aihe sivut: 2014.)

SOTE -uudistuksessa on erotettu palvelujen järjestäminen ja niiden tuottaminen toisistaan siten, että järjestämisvastuussa tulee olemaan viisi sosiaali- ja terveysaluetta. Jokainen kunta tulee kuulumaan yhteen viidestä alueesta, ja jokaisella kunnalla tulee olemaan suhteellisuusperiaatteen mukaisesti edustus alueensa

ylimmissä toimielimissä. Jokaisen sosiaali- ja terveysalueen tulee laatia järjestämisspätös joka neljäs vuosi. Siinä määritellään tuottamisvastuussa olevat kunnat ja kuntayhtymät sekä niiden tehtävät, rahoituksen ja voima-varojen kohdentaminen, palvelurakenne ja periaatteet muualta hankittaville palveluille sekä palvelujen laatu- ja palvelutaso, yhtenäiset käytännöt ja kielellisten oikeuksien toteuttaminen. (Sosiaali- ja terveysministeriö, aihesivut: 2014.)

Palvelujen tuottamisvastuu on kunnalla tai kuntayhtymällä. Tuottamisvastuun edellytykset määritellään uudessa laissa siten, että tuottamisvastuullisella tulee olla kyky vastata oman sosiaali- ja terveysalueen palveluista kokonaisuutena. Kunnan tai kuntayhtymän tulee vastata siitä, että sen alueen asukkaat ja muut palveluihin oikeutetut saavat tarvitsemansa palvelut. Lähtökohtaisesti tämä tapahtuu turvaamalla lähipalvelut. Palveluja voidaan kuitenkin toteuttaa eri keinoin, mikäli palvelujen saatavuus ja laadun turvaaminen edellyttävät erityisosaamista tai kallista investointeja tai tarkoituksenmukainen ja kustannustehokas toteuttaminen sitä edellyttää. (Sosiaali- ja terveysministeriö, aihesivut: 2014.)

Integraatiolla eli yhdentymisellä ja eheällä palvelukokonaisuudella tarkoitetaan uudessa järjestämislaissa sitä, että toimija on sosiaali- ja terveydenhuoltoalue, joka vastaa sosiaalihuollon, perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon sekä muiden erityistason palvelujen päätöksenteosta, johtamisesta ja rahoituksesta. Tällöin jokaisen alueen sosiaali- ja terveydenhuollon tehtävät ja palvelut kootaan alueellisesti yhden toimijan vastuulle. Asiakkaan näkökulmasta tämä tarkoittaa, että palvelut olisi mahdollista saada sujuvana hoito- tai palveluketjuna. Tällöin asiakkaan kannalta ei olisi merkitystä, minkä organisaation tuottamia palveluja hän käyttäisi omalla alueellaan. (Sosiaali- ja terveysministeriö, palvelurakennuudistus 2014.)

Saattohoitoa ohjaavat lait ja säädökset

WHO on antanut palliatiivisen hoidon suositukset vuonna 2002. Suosituksessa todetaan palliatiivisella hoidolla parannettavan parantumattomasti sairaan ja hänen perheensä elämänlaatua. Elämänlaatua pyritään parantamaan ehkäisemällä ja lievittämällä kärsimystä. EU on antanut palliatiivisen hoidon suositukset vuonna 2003 ja EAPC (European Association for Palliative Care) vuonna 2009 ja 2010 laatukriteerit. Lääkintöhallitus antoi vuonna 1982 ohjeet terminaalihoitosta, mitä voidaan pitää meillä Suomessa saattohoidon ohjeistuksen perustana. Näissä ohjeissa korostettiin saattohoidon inhimillisyyttä, kipujen ja kärsimysten lievittämistä sekä potilaan mahdollisuutta elää haluamassaan ympäristössä omaistensa ja läheistensä kanssa. Sosiaali- ja terveysministeriö julkaisi ”Hyvä saattohoito Suomessa asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuositukset” vuonna 2010. (Kamppari 2014: 7.)

Saattohoidon keskeiset kansainväliset ihmisoikeussopimukset ovat Euroopan Neuvoston ihmisoikeussopimus (63/1999) ja Euroopan Neuvoston ihmisoikeuksia ja biolääketiedettä koskeva sopimus (voimaan 2009). Kansallisesti tärkeimmät normit ovat Suomen perustuslain (731/1999) perusoikeudet sekä laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1998), myöhemmin potilaslaki, laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä (559/1994), kansanterveyslaki (66/1972) ja erikoissairaanhoidolaki (1062/1989). Näiden sopimusten ja säädösten keskiössä ovat ihmisen autonomia ja itsemääräämisoikeus sekä yksilön koskemattomuus ja ihmisarvon kunnioittaminen. Jokaisella potilaalla on oikeus laadukkaaseen terveyden- ja sairaanhoitoon (Pihlainen 2010: 14).

Kamppari (2014: 4) tuo esiin helmikuussa 2014 käynnistetyn kansalaisaloitteen uudeksi saattohoitolaiksi. Kansalaisaloitteen turvin pyritään aikaansaamaan laki, jossa määritellään hyvän saattohoidon kriteerit samalla sen pyrkiessä takaamaan hoidon saatavuuden jokaiselle sitä tarvitsevalle. Tällä hetkellä saattohoidossa olevan potilaan hoitoa ohjaavat useat lait, asetukset ja ohjeet. Arvokas kuolema on osa hyvää elämää ja näin ollen jokaisen perusoikeus. Kansallisesti tärkeimpiä ohjeita ovat Suomen perustuslaki (1999/731), jossa määritellään jokaista ihmistä koskevat perus- ja ihmisoikeudet. Laissa ilmaistaan muun muassa, että jokaisen ihmisarvoa on kunnioitettava ja jokaisella on oikeus elämään sekä turvallisuuteen. Ketään ei saa syrjiä iän, uskonnon, vakaumuksen tai terveydentilan perusteella. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (1992/785) määrittelee potilaan oikeuden hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon sekä kohteluun, ja jokaisen ihmisarvoa tulee kunnioittaa. Potilaalla on oikeus saada tietoa omasta terveydestään, hoidon merkityksestä ja eri hoitovaihtoehdoista. Saattohoidossa korostuu riittävän tiedon saaminen potilaan oman päätöksenteon tueksi.

Lailla terveydenhuollon ammattihenkilöstä (1994/559) tarkoituksena on edistää potilasturvallisuutta ja kohentaa terveydenhuollon palvelujen laatua. Kansanterveyslain mukaan (1972/66) kunnan tai kuntayhtymän tulee järjestää asukkaidensa sairaanhoito, johon kuuluu lääkärin antama tai valvoma hoito. Erikoissairaanhoidolain (1989/1062) mukaan sairaanhoitopiiri huolehtii alueellaan erikoissairaanhoidopalvelujen yhteensovittamisesta sekä suunnittelee ja kehittää yhteistyössä terveyskeskusten kanssa erikoissairaanhoidoa siten, että kansanterveys-työ ja erikoissairaanhoido muodostavat toiminnallisen kokonaisuuden. Terveydenhuoltolaki (2010/1326) antaa normit saattohoidon toteuttamiseen. Laissa mainitaan kärsimyksen lievittäminen osana sairauden hoitoa. Terveydenhuoltolakiin on kirjattu myös mahdollisuus kotona tapahtuvaan saattohoitoon. Sosiaalihuoltolain (1982/710) mukaan kunnan on huolehdittava sosiaalipalvelujen järjestämisestä asukkailleen.

Vanhuspalvelulaki (2012/980) parantaa ikääntyvän väestön mahdollisuutta osallistua elinoloihin vaikuttavien päätösten valmisteluun ja heidän tarvitsemiensa palveluiden kehittämiseen kunnassa. Lain tarkoituksena on parantaa iäkkään henkilön mahdollisuutta saada laadukkaita sosiaali- ja terveyspalveluja sekä ohjausta tarjolla olevien palvelujen käyttöön yksilöllisten tarpeiden mukaisesti silloin, kun hänen heikentynyt toimintakykynsä sitä edellyttää. Vanhuspalvelulain tarkoituksena on vahvistaa iäkkään henkilön mahdollisuutta vaikuttaa hänelle järjestettävien sosiaali- ja terveyspalveluiden sisältöön ja toteuttamistapaan sekä osaltaan päättää niitä koskevista valinnoista.

Palliatiivinen hoito Pohjoismaissa

Ruotsissa palliatiivista hoitoa tarjotaan palliatiivisen hoidon yksiköissä, hoitokodeissa ja kotihoitotiimien taholta. Vuoden 2010 tilastojen (Directory of palliative care services in Sweden) mukaan Ruotsissa toimii 202 erilaista palliatiivisen hoidon yksikköä. Kotihoitotiimeissä työskentelee palliatiiviseen hoitoon erikoistuneita hoitajia ja lääkäreitä sekä sosiaalityöntekijä ja fysioterapeutti. Lapsipotilaiden hoitoon erikoistuneita palliatiivista hoitoa tarjoavia yksiköitä on vähän Ruotsissa. Ruotsissa palliatiivisen hoidon piirissä olevista potilaista 90 prosentilla on syöpädiagnoosi ja noin 10 prosenttia sairastaa jotain muuta sairautta. Ruotsissa on kiinnitetty huomiota myös muiden kuin syöpäpotilaiden tarpeeseen saada palliatiivista hoitoa. Puolet potilaista kuolee kotona ja puolet hoitolaitoksissa tai hoitokodeissa. (Centeno, Lynch, Donea, Rocafort & Clark 2013: 148, 303, 306–307.)

Ruotsissa palliatiivisen hoidon rahoitus tulee pääsääntöisesti valtiolta hallituksen ohjaamana. Vuonna 2012 Ruotsissa on julkaistu kansallinen palliatiivisen hoidon ohjeistus. Palliatiivisen hoidon tarjonta ja erikoiskoulutuksen tarve on tunnistettu ammattihenkilöstön keskuudessa. Hoitolinjauksia ja ohjeita hyödynnetään kansainvälisesti eri maiden kesken. Myös väestön keskuudessa käydään aktiivista keskustelua palliatiivisen hoidon tarpeista. (Centeno, Lynch, Donea, Rocafort & Clark 2013: 306–307.)

Ruotsissa tutkitaan ja seurataan palliatiivisen hoidon laatua ja sisältöä. Palliatiivisen rekisterin tietojen mukaan vuoteen 2010 asti lääkäreiden informaatio toteutui 42 prosentilla potilaista. Valinnan mahdollisuus hoitopaikkaansa liittyen on toteutunut 40 prosentilla. Oireiden lievitys (kipu, ahdistus, pahoinvointi ja hengitysvaikeudet) toteutui potilailla yli 80 prosentilla. (Svenska palliativ registret.)

Ruotsissa Sahlgrenskan Yliopistosairaalassa tutkittiin palliatiivisen hoidon tilaa ja pyrittiin vaikuttamaan, ettei kansalaisten tarvitsisi olla kuolinhetkenään yksin. Tutkimuksessa seurattiin tilastoja, joilla kartoitettiin, kuinka paljon kansalaiset

joutuivat olemaan yksin kuolinhetkellä. Keinot, joilla pyrittiin vaikuttamaan yksinkuolemien vähentämiseen, olivat muun muassa riittävät henkilöstöresurssit esimerkiksi yöaikaan, jolloin merkittävä osa kuolemista tapahtuu, osaston vierailuajkojen poistaminen ja mahdollistaminen potilaille yksityishuone, johon voidaan varata sänky myös omaiselle. Lisäksi huomioitiin, että on tarpeellista mahdollistaa omaiselle yhteiskunnan rahoitus, jotta omainen voi viettää viimeiset ajat läheisensä rinnalla. (Taranger 2014.)

Tanskassa merkittävin muutos palliatiivisen hoidon aseman kohentamiseksi tapahtui vuonna 2006, kun hallitus teki lakimuutoksen, jolla velvoitettiin huomioidaan palliatiivinen hoito osaksi muuta perushoitoa. Tanskassa on yhteensä 86 palliatiivisen hoidon eritasoista palveluntuottajaa. Osa palveluista tuotetaan kuitenkin vapaaehtoisvoimin.

Terveysministeriö (Ministry of Health) vastaa kansallisista suosituksista ja osaltaan myös rahoituksesta, joka suunnataan hoidon kehittämiseksi. Vuosina 2009–2011 tanskalaisen palliatiivisen hoidon tietokeskuksen (The Danish knowledge centre of palliative care, PAVI) perustaminen rahoitettiin yksityisellä rahoituksella. Keskus osallistuu tiedon kehittämiseen ja levittää Tanskassa korkeatasoista tietoa palliatiivisesta hoidosta. Vuonna 2012 kyseisen keskuksen toiminta päätettiin jatkossa rahoittaa valtionhallinnon toimesta. Tanskassa on tunnistettu tulevaisuuden haasteiksi tai kehittämisen esteiksi talouden asettamat reunaehdot laadukkaalle palliatiiviselle hoidolle. Lisäksi haasteiksi on tunnistettu palliatiivisen osaamisen puutteet ammattihenkilöstön keskuudessa, vähäinen erikoisosaamisen, ja selkeä sekä yhtenäinen käsitteistö, jolla palliatiivisen hoidon ympärillä keskustellaan. Lisäksi yhtenä haasteena mainitaan perustason ja erikoishoidon tason vastuiden määrittely sekä linjanveto siitä, millaisia asioita lähivuosina palliatiiviseen hoitoon liittyen tutkitaan. Tanskassa kunnat voivat hakea rahoitusta palliatiivisen hoidon kuluihin. Osa palliatiivisen hoidon palveluista ovat maksullisia potilaille ja osa on ilmaisia (esimerkiksi sairaalahoidot). Palliatiivisen hoidon järjestämisvelvollisuus sisältyy terveyspalveluiden järjestämisvelvollisuuteen eikä siitä ole erikseen lailla määrätty. (Centeno, Lynch, Donea, Rocafort & Clark 2013: 97–104, 232.)

Vuodesta 2006 lähtien Norjassa on tapahtunut runsaasti kehittämistoimenpiteitä palliatiivisen hoidon osalta. Norjassa on yhteensä 66 palliatiivista hoitoa tarjoavaa yksikköä. Norjassa on muun muassa perustettu hoitokoteja, ja sairaaloiden sekä hoitokotien yhteistyötä on kehitetty. Tunnistettuja haasteita palliatiivisen hoidon kehittämisessä ovat päättäjien tiedonpuute päätöksenteossa, haluttomuus kuluttaa varoja palliatiiviseen hoitoon sekä palliatiiviseen hoitoon koulutetun henkilöstön riittämättömyys. Norjan Trondheimissa toimii palliatiivisen hoidon tutkimusta

tuottava keskus, Norwegian University of Science and technology. Lääkäreiden palliatiivisen hoidon pätevöitymiskoulutus (Nordic Specialist course in palliative medicine) kestää kaksi vuotta ja se sisältää sekä teoriaopiskelua että työskentelyä palliatiivista hoitoa tarjoavassa yksikössä. Lisäksi palliatiivista pätevyyttä suorittavalla opiskelijalla tulee olla nimetty tutor. (Centeno, Lynch, Donea, Rocafort & Clark 2013: 229–231.)

Islannissa ei ole olemassa kansallisesti asetettuja normeja eikä standardeja palliatiiviselle hoidolle. Maassa on yhteensä kahdeksan palliatiivista hoitoa tarjoavaa yksikköä, joista yksi tuottaa päiväkeskuspalveluita. Kotihoitoa tukevat yksiköt sijaitsevat Islannin pääkaupungissa. Potilaille hoito sairaalassa on maksutonta, ja palliatiiviseen hoitoon käytettävät lääkkeet ovat potilaille ilmaisia. Islannissa ei myöskään ole tällä hetkellä palliatiivista koulutusta lääkäreille, mikä heijastuu usean palliatiiviseen hoitoon erikoistuneen lääkärin puutteena hoitopaikoissa. Vuodesta 2010 lähtien hoitajille on järjestetty moniammatillisesti toteutettava opintojakso (Master course in palliative care) Islannin yliopistossa. Tulevaisuuden haasteet Islannissa palliatiiviselle hoidolle ovat koulutuksen kehittäminen ja kansallisesti palliatiivisen hoidon standardien asettaminen. Lisäksi Islannissa kotona tapahtuvaa palliatiivista hoitoa tulee kehittää. (Centeno, Lynch, Donea, Rocafort & Clark 2013: 98, 155–159.)

3.4.3 Tutkimusaineisto, menetelmän kuvaus ja aineiston analyysi

Tämän tutkimuksen teoreettinen tutkimusaineisto rakentuu Suomen lainsäädännön, sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakennemuutosten sekä Pohjoismaiden palliatiivisen hoidon katsaukseen. Saattohoidon näkökulmiin Pohjoismaissa on paneuduttu kirjallisuuteen perustuen. Tutkimuksen empiirisen osan muodostaa haastatteluaineisto. Aineiston hankkimiseksi haastateltiin Pohjanmaan alueelta seitsemää johtavaa viranhaltijaa (Liite 8). Tutkimusmenetelmänä oli teemahaastattelu. Teemahaastattelun kysymyksiä oli kahdeksan (Liite 6). Tutkimusta varten pyydettiin tutkimuslupa haastatteluun osallistuneiden organisaatioilta (Liite 7).

Teemahaastattelu toteutettiin yksilöhaastatteluna. Haastattelu nauhoitettiin ja litte-roitiin analysointia varten. Aineiston analysointi toteutettiin sisällönanalyysimenetelmällä siten, että saadut vastaukset koottiin kysymysten mukaisesti yhteen ja niiden pohjalta tehtiin kooste. Analysoinnissa nostimme esille tämän tutkimuksen kannalta merkittäviä asioita, jotka liittyivät saattohoidon toteuttamiseen, järjestämiseen ja päätöksentekoon Pohjanmaalla sekä niiden yhteyttä SOTE -uudistukseen ja lainsäädäntöön.

Tutkimustuloksissa tarkastelemme, miten saattohoito otetaan huomioon uudistuksessa ja muussa lainsäädännössä haastateltavien viranhaltijoiden mielestä sekä millaisia ongelmia tai haasteita heidän mielestään liittyy saattohoidon toteuttamiseen, järjestämiseen ja päätöksentekoon.

Näkemyksiä lainsäädännön ja SOTE-uudistuksen tuomista haasteista

Sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisessä säännös yhdenvertaisuudesta asettuu keskeiseen asemaan, kun ratkaistaan kysymystä, kuinka riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut on toteutettava. Yhdenvertaisuuden toteutumisen kannalta sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmän on oltava rakenteeltaan ja toimintaedellytyksiltään sellainen, että se toteutuu mahdollisimman hyvin maan kaikissa osissa. Asiakkaiden ja potilaiden yhdenvertaisuutta sosiaali- ja terveyspalveluissa arvioidaan muun muassa riittävien palvelujen, niiden saavutettavuuden ja palvelujen hinnoittelun kannalta. (Sosiaali- ja terveysministeriö, palvelurakennemuutos 2014.)

Viranhaltijoiden haastatteluissa nousi esille, että SOTE-uudistuksen ollessa vielä epäselvä on vaikea arvioida tulevaisuuden saattohoidon tilaa Pohjanmaan alueella. Toisaalta on vaikea uskoa, että saattohoitopalveluja tulisi saamaan kotiin syrjäkylillä samaan tapaan kuin isoissa keskuksissa. Saattohoitokoteja ei todennäköisesti harvaanasutuilla seuduilla voida taloudellisten syiden nojalla perustaa. Myös kolmannella sektorilla, kuten Syöpäjärjestöllä tulee olemaan roolinsa, vaikka kolmannen sektorin rooli onkin vielä tällä hetkellä epäselvä.

”Sote-uudistus mietityttää ja tuo pintaan paljon kysymyksiä: tuoko se lisäkustannuksia vai säästöjä? Miten keskuskunnat ymmärtävät kaukana sijaitsevien kehyskuntien tarpeet? Miten kolmas sektori saadaan mukaan saattohoitotyöhön?”

Saattohoidon järjestämistävasta oli erilaisia näkemyksiä. Kotihoidon ja laitoshoidon kustannuksia nostettiin esille ja osaavan henkilökunnan riittävydestä oli myös huolta. Saattohoitoon tarvittavat tilat ja välineet koettiin puutteellisiksi. Kotisairaalan ja kotihoidon antamaa saattohoitoa pidettiin kalliimpana kuin perusterveydenhuollon laitoshoidon. Asiakaspalautteiden perusteella viranhaltijat totesivat, että kotisairaalan hoitoa arvostettiin kuitenkin enemmän. Kyse onkin arvovalinnoista.

Tärkeimpänä pidettiin kuitenkin saattohoidon suunnitelmaa, johon nojaten voidaan määritellä toteuttamiseen tarvittavat resurssit. Tämä edellyttää saattohoitopäätöstä, johon perustuen sovitaan saattohoidon järjestelyt ja vastuiden jako. Myös idea keskitetystä järjestelmästä nousi yhdeltä haastateltavalta. Kuntayhteistyötä pidettiin mahdollisena vaihtoehtona, mutta sitä myös epäiltiin.

Yhtenä huomiona esille nousi, että henkilöresurssien tarve on saattohoidossa merkittävä, ja näin ollen saattohoito tulee kotona toteutettuna kalliimmaksi kuin laitoshoidossa. Taloudellinen panostus onkin usein nimenomaan mahdollisuuden antamista siihen, että hoitava henkilökunta voi pysähtyä saattohoidossa olevan potilaan sängyn vierelle ja antaa aikaansa. Saattohoidossa olevan potilaan lääkeyksessä pitäydytään vain välttämättömissä lääkkeissä, joten lääkekustannukset eivät välttämättä ole merkittävä menoerä. Koulutusrahoja voidaan käyttää saattohoitoon kouluttautumiseen. Mutta rahaa enemmän itse työn tekemisen laatuun vaikuttaa tekijän asenne. Vastauksissa nostettiin yhtenä näkökulmana esille, että mitään erityistä taloudellista panostusta ei tarvita, vaan kysytään vain tahtoa järjestää asia.

Saattohoidon tulevaisuuden haasteet toteuttamisessa, järjestämisessä ja päätöksenteossa Pohjanmaan alueella

Saattohoidon järjestämisen haasteina ovat poliittinen päätöksenteko, yhteiskunnan antama arvo saattohoidolle sekä arvostuksen myötä siihen saatavat resurssit. Kysymys on siitä, kuinka saattohoitoa arvotetaan ja arvostetaan sekä miten resursseja kohdennetaan. Haastateltavat toivat esille, että viime vuosina erikoissairanhoidon menot ovat kasvaneet perusterveydenhuollon kustannuksella. Rahat eivät riitä nytkään perusterveydenhuollon eri toimintoihin, joten mistä ne otetaan saattohoitotoimintaan. Entä kuinka saadaan saattohoitoa osaava henkilökunta? Palliatiivisen koulutuksen oppien toivotaan leviävän laajemmin käytäntöön siten, että voitaisiin luopua vanhakantaisista asenteista ja peloista esimerkiksi kipulääkkeiden aiheuttamaa riippuvuutta kohtaan.

Haasteelliseksi koettiin, kuinka saattohoito toteutetaan harvaanasutulla seudulla. Tarvitaanko uusia innovaatioita, kuten esimerkiksi saattohoitobussi, jolla hoitajat voisivat viedä palvelut lähelle myös syrjäisimpiin kyliin tai tekninen ratkaisu, jolloin tietotekniikan ja videoneuvottelujen sekä videokameran avulla saattohoito saataisiin lähipalveluksi? Saattohoidon järjestämisessä, sen laadussa ja osaamisessa on eroja kuntien ja saattohoitopaikkojen välillä. Laitoksessa tapahtuva kuolema on kuitenkin edelleen pääsääntöistä koko Pohjanmaan alueella, vaikka yleinen mielipide ihannelanteesta puoltaa ihmisen kuolemaa hänen omassa kodissaan. Koska laitoshoidon puretaan, on aivan selvää, että saattohoito siirtyy hoidettavan kotiin tai muuhun vastaavaan kodinomaiseen ympäristöön. Useimmiten saattohoidettava haluaa elää elämänsä loppuvaiheen omassa kodissaan. Se, mihin ikäryhmään saattohoidettava kuuluu tai missä kunnassa hän asuu, voi vaikuttaa saattohoidon saatavuuteen.

Tulevaisuuden saattohoitoa on pyritty mallintamaan esimerkiksi käyttäen Nordic Healthcare Group -yritystä (NHG) konsulttina. Yrityksen mallissa on luotu eri-

tyinen saattohoidon osaamiskeskus, jossa tieto, kokemus ja toiminta yhdistyvät. Saattohoito vaatii monialaista osaamista. Tämä ei tarkoita kaikkien saattohoidossa olevien potilaiden siirtämistä sinne, vaan ainoastaan se osa potilaista, joiden hoito esim. lääketieteellisistä syistä johtuen ei onnistu kotona. Saattohoitoon liittyvissä asioissa keskus toimisi ympärivuorokautisena konsultointipaikkana. Tällainen palvelu pitäisi saada lähipalveluna niin, ettei kuolevaa ihmistä tarvitse siirtää kaus kotoa saattohoidon yksikköön. Tämä ”keskitetty-hajautettu” -järjestelmä, joka toisin sanoen on organisoitu keskitetysti, toisi ”toimipisteet” asiakasta lähelle.

Asiakkaan, ihmisen äänen kuulemista tarvitaan. Silloin saattohoitoa voidaan viedä inhimillisempään suuntaan niin, että jokainen ihminen otetaan yksilönä huomioon omine tarpeineen ja toiveineen. Kotihoidon kehittämisen osana tulisi kehittää myös kotona tapahtuvaa saattohoitoa. Yksi malli voisi olla liikkuva saattohoitotyöryhmä, johon kuuluisivat niin lääkäri kuin hoitajatkin ja tarvittaessa sosiaalityön edustaja. Kotisairaaloiminnan pitäisi ulottua Vaasan ulkopuolelle muihin Pohjanmaan kuntiin. Organisointi tapahtuisi yhtä kuntaa laajemmalla pohjalta yhdessä jonkun toisen kunnan tai kuntien taikka kuntayhtymän kanssa, sillä pienellä kunnalla ei oman kotisairaalan tai saattohoitotiimin ylläpito ole taloudellisesti mahdollista. Näin kotona tapahtuvan saattohoidon tuominen myös syrjäkylille edistäisi kansalaisten tasa-arvoa ja yhdenvertaisuutta.

Yhteistyö omaisten kanssa on välttämätöntä. Omaiset saattavat luulla, että saattohoito kuuluu vain terveydenhuollon ammattilaisille, mutta ilman omaisia saattohoito kotona ei onnistu. Omaiset tarvitsevat paljon tukea sekä tietoa mm. kehen ottaa yhteyttä, kuka on vastuulääkäri tai kuka on vastuusairaanhoitaja. Omaisten tuella saattohoidossa olevan potilaan tilanne ja viimeiset ajat voivat tuntua turvallisemmilta.

3.4.3 Johtopäätökset ja pohdinta

Saatujen vastausten perusteella voidaan päätellä, että saattohoidon järjestämisen ja kuntien sekä toimijoiden yhteistyön kehittäminen ja yhdenmukaistaminen on tarpeellista Pohjanmaan alueella. Haastatteluissa ilmeni, että SOTE -uudistus aiheutti enemmän kysymyksiä kuin antoi vastauksia. Sen toteuttamista odotetaan. Haastatteluissa nousi esille huomio siitä, että saattohoidon järjestämisessä koettiin olevan epätasa-arvoisuutta riippuen missä kunnassa asuu ja minkä ikäinen ihminen on kyseessä.

Suomessa on hyvin samansuuntaisia tulevaisuuden haasteita kuin muissakin Pohjoismaissa. Ruotsissa on kiinnitetty huomiota myös muiden kuin syöpäpotilaiden tarpeeseen saada palliatiivista hoitoa. Lisäksi väestön keskuudessa käydään aktiiv-

vista keskustelua palliatiivisen hoidon tarpeista. (Centeno, Lynch, Donea, Rocafort & Clark 2013: 306–307.) Tulevaisuuden haasteet Islannissa palliatiiviselle hoidolle ovat koulutuksen kehittäminen ja kansallisesti palliatiivisen hoidon standardien asettaminen. Lisäksi kotona tapahtuvaa palliatiivista hoitoa tulee kehittää. Tanskassa on tunnistettu tulevaisuuden haasteiksi tai kehittämisen esteiksi talouden asettamat reunaehdot laadukkaalle palliatiiviselle hoidolle. Lisäksi haasteina ovat palliatiivisen osaamisen puutteet ammattihenkilöstön keskuudessa, vähäinen erikoisosaaminen ja selkeä ja yhtenäinen käsitteistö, jolla palliatiivisen hoidon ympärillä keskustellaan. Tanskassa haasteeksi mainitaan vielä perustason ja erikoishoidon tason vastuiden määrittely sekä millaisia asioita lähivuosina palliatiiviseen hoitoon liittyen tutkitaan. Norjassa tunnistettuja haasteita palliatiivisen hoidon kehittämisessä ovat poliitikkojen ja päättäjien tiedonpuute päätöksenteossa, halu sijoittaa varoja palliatiiviseen hoitoon sekä palliatiiviseen hoitoon koulutetun terveydenhuoltohenkilöstön riittämättömyys. (ks. Centeno, Lynch, Donea, Rocafort & Clark 2013: 97–104, 155–159, 229–231.)

Tulevaisuutta ajatellen kannattaa hyödyntää muiden pohjoismaiden tapoja järjestää ja toteuttaa saattohoitoa sekä puntaroida erilaisten vaihtoehtojen haittoja ja hyötyjä tarkkaan. Ruotsissa saattohoitoon näyttäisi käytetyn kirjallisuuden mukaan olevan eniten panostettu valtion rahoitukseen ja ohjaukseen Tanskassa puolestaan palliatiivisen hoidon järjestämisvelvollisuus sisältyy terveystalouden järjestämisvelvollisuuteen, eikä siitä ole erikseen lailla määrätty. Sen sijaan Islannissa ei ole olemassa kansallisesti asetettuja normeja eikä standardeja palliatiiviselle hoidolle. (ks. Centeno, Lynch, Donea, Rocafort & Clark 2013: 232, 306–307.)

Pohjanmaan alueella saattohoidon tulevaisuuden näkökulmia pohdittaessa haastatteluissa nousi vahvasti esiin yhteistyö ja voimavarojen yhdistäminen saattohoidon kehittämiseksi ja toteuttamiseksi. Kotihoidon kehittämisen osana tulisi kehittää myös kotona tapahtuvaa saattohoitoa. Yksi malli voisi olla liikkuva saattohoitotyöryhmä, johon kuuluisi moniammatillinen tiimi (lääkäri, hoitajat ja sosiaalityön edustaja). Kotisairaaloiminnan pitäisi ulottua Vaasan ulkopuolelle muihinkin Pohjanmaan kuntiin. Organisointi tapahtuisi yhtä kuntaa laajemmalla pohjalta, yhdessä jonkun toisen kunnan tai kuntien taikka kuntayhtymän kanssa, sillä pienellä kunnalla ei oman kotisairaalan tai saattohoitotiimin ylläpito ole taloudellisesti mahdollista. Näin kotona tapahtuvan saattohoidon tuominen myös syrjäkylille edistäisi kansalaisten tasa-arvoa ja yhdenvertaisuutta.

Tarvitaan myös keskustelua hyvästä saattohoidosta ja siitä, minkälaista on hyvä saattohoitotyö. Siinä lähellä olemisen, turvallisuuden tunteen luomisen ja kädestä pitämisen taidot saavat jättää taka-alalle teknisen tehokkuuden, kuten suonon-

sisäisten tiputusten kanssa puuhailun. Myös ajatus eutanasiasta on ilmassa, mutta jos se mahdollistuu Suomessa, niin kenen ja minkä instanssin järjestettäväksi se tulee? Entä miten on sitten taloudellisen näkökulman laita? Kuntien taloudellisten tilanteiden tiukentuminen aiheuttaa monia eettisiä kysymyksiä sosiaali- ja terveydenhuoltoalalle. Tulevaisuudessa voidaan pohtia, tarvitaanko erillistä saattohoitoon liittyvää lainsäädäntöä, jotta yhdenvertaisuus toteutuu Suomessa?

Julkisuudessa on esitetty, että sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämislakiluonnosta (SOTE -lakia) pidetään vielä monin paikoin epäselvänä ja tulkinnoille tilaa antavana. Terveyden- ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) arviointiryhmän mukaan lakiluonnos kyllä mahdollistaa palvelujen uudistamisen, mutta sen toimeenpanossa on vielä epäselvyyttä siitä, kenellä tai millä taholla on mahdollisuus kantaa vastuuta palvelujen tuotannosta. Tämän vuoksi kriteerejä olisi tarkennettava, jotta uudistuksen tavoitteet eivät vesittyisi. (Räihälä, Yle uutiset, kotimaa: 2014.) Lisäksi lakiesityksessä on sellaisia kohtia, jotka ovat ilmeisesti ristiriidassa perustuslain kunnallista itsehallintoa koskevien säädösten kanssa, joten esitystä joudutaan täsmentämään siltä osin. Perustuslaissa kuntien tehtävistä on säädettävä lailla. *"Kunnallinen itsehallinto on tärkeää, mutta meillä lukee myös perustuslaissa hyvin tiukasti, että julkisella vallalla on vastuu kansalaisten oikeudesta tasaver-taisiin palveluihin. Kumpi on viime kädessä tärkeämpi asia?"* (Savolainen, HS: 13.9.2014.)

Hyvä, inhimillinen kohtelu ja hoito läpi elämän on kirjattu perustuslakiimme. Tasa-arvo ja turvallisuus ovat eräitä sen perusarvoista, eikä ketään saa jättää heitteille. Perustuslaki voi suoraan myös ohjata viranomaistoimintaa, joten tarvitaan-ko erillistä lainsäädäntöä turvaamaan arvokas elämä, johon kuolema luonnollisesti ja vääjäämättä kuuluu. (Uusitupa 2014.)

Tulevaisuudessa on kiinnitettävä huomiota rahoitukseen, koulutukseen sekä palliatiivista hoitoa tarjoavien yksiköiden organisointiin laadukkaan hoidon järjestämisen mahdollistamiseksi. Palliatiivista hoitoa tullaan todennäköisesti tarjoamaan yhä enemmän kotihoitona, joten kotipalvelun, kotisairaanhoidon ja kotisairaalan työntekijöiden koulutukseen ja hoitokäytäntöihin tulee panostaa. Potilaiden kanssa työskentelevillä sairaanhoitajilla tulee olla toimiva erikoislääkärin konsultatiomahdollisuus, jotta palliatiivinen hoito toteutuu laadukkaasti. Pelkästään lääkäreiden peruskoulutus ei välttämättä anna valmiuksia kohdata potilaiden moninaisia hoitoon liittyviä lääketieteellisiä ja eettisiä kysymyksiä. Lääkäreiden ja hoitajien palliatiivisen hoidon koulutuksella on tärkeä sijansa. Topo (2012) toteaa, että saattohoitosuosituksen on tarkoitettu sovellettaviksi sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköiden hoitokäytäntöihin. Toteutuessaan näistä hyötyy jokainen kuoleva ihminen. Suositukset eivät lisää kuntien tai kuntayhtymien velvoitteita eikä kustan-

nuksia, vaan saattohoito hyvin organisoituna todennäköisesti vähentää kokonaiskustannuksia. Saattohoitosuosituksset merkitsevät kuolevan potilaan hoidon arvostusta sekä ihmisarvon, oikeudenmukaisuuden, luottamuksen ja tavoitteellisuuden kasvua. Pihlainen (2010) on todennut, että palliatiivisen hoidon lisääntyvä tarve vaatii saattohoidon kehittämistä. Tärkeää on kuulla ihmisen omaa tahtoa, kun suunnitellaan hänen elämänsä viime vaiheiden hoitoa. Huomiota tulee kiinnittää hoidon järjestämiseen ja ammattihenkilöstön osaamiseen, jotta saattohoito kytetään järjestämään tarkoituksenmukaisesti potilaan tarpeiden ja toiveiden mukaan. (Pihlainen 2010: 26.)

Omaisten mahdollisuus esittää kysymyksiä hoitohenkilöstölle on ensiarvoisen tärkeää, vaikka vastaaminen vaatii aikaa ja aitoa läsnäoloa. Kun ammattihenkilö työhönsä keskustelee omat ajatuksensa potilaan hyvästä loppuajan hoidosta, niin todennäköisesti omaistenkin kohtaaminen helpottuu. Eettisiä valintoja potilaan hyväksi ei voi korostaa liikaa, sillä terveydenhuoltoalan työntekijöiden ammatti-identiteetti tai eettiset ohjeet vaikuttavat joskus liikaa, jos ne menevät sen ohi, mikä olisi potilaalle parhaaksi elämän loppumetreillä.

Pohjanmaan alueen viranhaltijoiden mukaan hyvä saattohoito tarkoittaa parhaimmillaan sitä, että ihminen saa elää kivuitta elämänsä loppuvaiheen omassa kodissaan tai kodinomaisessa ympäristössä läheistensä läsnä ollessa niin halutesaan, samalla tuntien turvallisuutta siitä, että hänen niin suullisesti kuin kirjallisestikin ilmaisemaansa hoitotahtoa kunnioitetaan. Hoitavan henkilökunnan, asianosaisten sekä hänen omaistensa välillä käytävä keskustelu selkiyttää saattohoitoon liittyviä kysymyksiä. Keskusteluissa on tarpeellista käydä läpi asioita, jotka liittyvät saattohoidon aloittamiseen, hoitotahdon mukaisiin hoitolinjauksiin ja kivunhoitoon sekä tiedottaa hoidosta vastuussa olevasta tahosta, jonka puoleen saattohoidossa oleva tai hänen omaisensa voivat aina kääntyä. Ideaalina on, että saattohoito Pohjanmaalla ei poikkea siitä, miten hyvä saattohoito ylipäätään käsitetään Suomessa. Samat, yhdenmukaiset saattohoidon periaatteet tulee olla toteutettavissa riippumatta maantieteellisestä sijainnista, alueen väestöpohjasta tai yksiköstä, olipa se sitten erityinen saattohoitokoti tai -yksikkö, hoidettavan oma koti tai vastaava. Tämä mahdollistuu osaavan, saattohoitoon perehtyneen moniammatillisen tiimin yhteistyöllä.

3.5 Yhteenveto

Seija Ollila

Vaasan yliopiston sosiaali- ja terveyshallintotieteen maisterivaiheen opiskelijat ovat neljässä raportissa perehtyneet teoreettisesti ja empiirisesti saattohoitoon. Tavoitteena on ollut kartoittaa erilaisia ”ihmisen äänen” kokemuksia ja näkemyksiä saattohoidon toteuttamisesta sekä sen kehittämisestä erityisesti Pohjanmaan alueella.

Raportit eroavat toisistaan ryhmille annettujen tutkimusteemojen ja erilaisten empiiristen tutkimuskohteiden perusteella. Teemat ovat inhimillinen, osaamisen, talouden ja tulevaisuuden näkökulma. Tutkimuskohteita ovat olleet kotihoidossa olleiden saattohoitopotilaiden omaiset, saattohoidon ammattilaiset, palveluasumisessa tai laitoshoidossa olleiden potilaiden omaiset ja johtavat viranhaltijat. Empiirisenä menetelmänä on käytetty teemahaastattelua, joka on toteutettu kolmen ensimmäisen tutkimuskohteen kanssa focusryhmähaastatteluna ja viimeisen kohteen kanssa yksilöhaastatteluna.

Raporttien teoreettiset viitekehykset ovat sisällöltään osittain samankaltaisia siksi, että opiskelijaryhmien tehtäväksi antona ja tavoitteena oli yhtenäisesti lähestyä aihetta tutkimalla kirjallisuutta sekä hakemalla erilaisista aiheista käsittelevistä lähteistä ymmärrystä kysymyksiin, mitä hyvä saattohoito on, mitä osaamista se edellyttää, millaisia taloudellisia panoksia sen toteuttamiseen tarvitaan ja miten saattohoitoa tulee kehittää. Toisaalta raporttien erilaisuus näkyy ryhmien toisistaan poikkeavien näkökulmien tarkemmassa käsittelyssä ja haastatelluista tutkimuskohteista saaduissa aineistomateriaaleissa. Lisäksi raporteissa, joiden näkökulmina olivat talous ja tulevaisuus, opiskelijat pyrkivät vertailemaan palliatiivisen ja saattohoidon järjestämistä sekä kehittämistä eri Pohjoismaissa.

Tässä yhteenveto-osiossa on tarpeen nostaa esiin keskitetysti raporttien erityinen anti hyvästä saattohoidosta ja toisaalta haastattelujen perusteella kootuista tarpeista, joiden huomioimista saattohoidon kehittämisessä tarvitaan. Keskeisenä tavoitteenahan on kehittää saattohoitoa niin alueellisesti Pohjanmaalla kuin myös valtakunnallisesti, unohtamatta asian kansainvälisyyttä.

Hyvä saattohoito on taulukon 4. mukaan lähtökohtaisesti inhimillistä, kiireetöntä ja aitoa vuorovaikutusta (vrt. Erjanti ym. 2014). Ensisijaisena tavoitteena on saattohoidossa olevan potilaan mahdollisimman tehokas kivunhoito ja sekä potilaalle että hänen omaisilleen annettava riittävä, monipuolinen tuki.

Taulukko 4. Hyvä saattohoito lähtökohtana.

Tutkimus- näkökulmat	Edellytyksenä hyvä saattohoito
Inhimillinen	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Kivun ja kärsimyksen lievittäminen ❖ Potilaan osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden varmistaminen – hoitotahto tukena ❖ Inhimillisyyden ja yksilöllisyyden kunnioittaminen ❖ Turvallisuus, luottamus ja kunnioitus ❖ Hoidon jatkuvuus ja hyvä ammattitaito ❖ Avoin vuorovaikutus ja aito läsnäolo ❖ Psykologinen, sosiaalinen ja hengellinen tuki
Osaaminen	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Erityinen osaaminen ja vastuunottokyky, joka koostuu tiedoista, teknisistä taidoista, kokemuksesta, vuorovaikutuksesta, ihmissuhdetaidoista ja empaattisuudesta. ❖ Hyvä päätöksenteko- ja harkintakyky sekä omien ja muiden tunteiden tiedostamis- ja hallintakyky ❖ Kivunhoidon osaaminen ja yhteistyö eri ammattiryhmien välillä, sekä riittävä koulutus ❖ Toimiva yhteistyö potilaan, omaisten ja vapaaehtoistyöntekijöiden kanssa
Talous	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Hyvin järjestetystä ja suunnitellusta hoidosta on hyötyä potilaille, omaisille ja kansantaloudelle ❖ Aktiivihoidon verrattuna halvempaa, mutta edellyttää työvoimaa, koulutusta ja hoitokulttuurin muutosta. ❖ Tulevaisuudessa kustannukset tulevat nousemaan
Tulevaisuus	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakennemuutoksen keskeisinä tavoitteina tasa-arvoisuus, peruspalveluiden saatavuus ja laatu, saumattomat palveluketjut sekä lähipalvelut kaikkien ulottuville ❖ Varsinaista lakia ei ole. Kansainväliset ja kansalliset suositukset sekä lainsäädäntö ja sopimukset ohjaavat.

Saattohoidon osaaminen edellyttää moniammatillista yhteistyötä, koulutusta, palliatiivisen hoidon perusosaamisen opetusta hoitohenkilökunnalle ja lääkäreille, erillistä koulutusta kuolemasta, kuolevan potilaan hoidosta ja kivunhoidon teoriasta. Osaamisen takaamisessa on huomioitava myös riittävä ammattilaisille saatavilla oleva työnohjaus ja kollegiaalinen keskustelu. Omaiset tarvitsevat tietoa, tukea, ohjausta ja neuvontaa teknisten laitteiden tai hoitotoimien suorittamiseen, lähestyvän kuoleman ja sen oireiden hallintaan, kivun oireiden, hoidon ja lääkeytyksen toteutukseen sekä hengellisiin, henkisiin ja sosiaalisiin tarpeisiin. Talouden ja tulevaisuuden näkökulmista tarkasteltuna hyvin järjestetty saattohoito on kansantaloudellisesti edullisempaa kotona aktiivihoidon verrattuna, ja saattohoito tulee siirtymään enenemässä määrin koteihin tai kodinomaiseen ympäristöön. Tarvitaan yhteisiä sopimuksia ja lainsäädäntöä toiminnan kehittämiseen.

Taulukkoon 5. on koottu haastattelujen perusteella nousseita keskeisiä saattohoidon kehittämisen tarpeita jaoteltuina tutkimuksessa käytettyihin näkökulmiin. Saattohoidon kehittämisessä on keskeistä vahvistaa kotihoitoa tukemalla omaisia oikea-aikaisesti, riittävästi, monipuolisesti ja moniammatillisesti (vrt. Jack ym. 2012). Tämä edellyttää hyvää osaamista, johon puolestaan tarvitaan koulutusta, konsultaatiomahdollisuuksia, selkeitä toimintamalleja ja yhteistyötä (vrt. Erjanti ym. 2014).

Taulukko 5. Saattohoidon kehittämistarpeet.

Tutkimusnäkökulmat	Saattohoidon kehittäminen
Inhimillinen	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Omaisten fyysisen ja psyykkisen jaksamisen <i>tukeminen lisäämällä hoitokontakteja</i> ja varaamalla <i>aikaa keskusteluille</i> erityisesti saattohoidon alkuvaiheessa. Yksi tukija omahoitajamallin periaatteella ❖ <i>Kirjallinen opas</i>, jossa tarvittava tieto ja yhteysnumerot avun saamiseksi – riittävä <i>ajantasainen tieto</i> hoidon eri vaiheissa ❖ Avun saanti ja tuen tarjoaminen kotiin automaattisesti
Osaaminen	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Kotihoitoon ja sairaalaan <i>lisää saattohoidon koulutusta</i> ❖ <i>Konsultaatiomahdollisuus</i> kaikille tasoille ympärivuorokautisesti ja työnohjausta riittävästi ❖ <i>Yhteisen toimintamallin rakentaminen</i> kotisairaalan ja sairaalan välille niin, että osataan toimia yhteistyössä. ❖ <i>Selkeät hoitolinjaukset ja omaisten sekä vapaaehtoistoimijoiden roolien hyödyntäminen</i> entistä paremmin. ❖ <i>Vapaaehtoistoimijat mukaan</i>, myös sairaalaan. Heidän koulutuksensa erittäin tärkeää.
Talous	<ul style="list-style-type: none"> ❖ <i>Hoitopolkujen ja hoitokäytäntöjen yhtenäistäminen.</i> ❖ <i>Resurssien lisääminen</i> – ammattilaiset ja vapaaehtoiset. ❖ Hyvä potilaan omaisten huomioiminen ei todennäköisesti aiheuta lisäkustannuksia yhteiskunnalle. Omaisten jaksamiseen tulee panostaa taloudellisin resursseinkin
Tulevaisuus	<ul style="list-style-type: none"> ❖ <i>Saattohoitosuunnitelmat kuntiin</i>, joihin määritellään resurssit ❖ Huomioitava harvaan asuttujen seutujen saattohoidon palveluntarve ❖ <i>Kotihoidon kehittäminen kotisaattohoidon suuntaan</i> ❖ <i>Kotien ja vapaaehtoissektorin merkitystä korostettava</i> ❖ <i>Innovatiivisten ratkaisujen, teknologian ja teknisten apuvälineiden käytön monipuolistaminen.</i> Liikkuva, kotisaattohoitoa antava moniammatillinen työryhmä, tietotekniikka, videoneuvottelut ja videokamerat lähipalvelujen käyttöön ❖ <i>Saattohoidon mallintaminen saattohoitokeskuksiksi</i>

Kotisaattohoidossa hoidettujen potilaiden omaiset korostivat nopean avun saamista saattohoidettavien äkillisiin voinnin muutoksiin, erilaisten apuvälineiden helpompaa hankkimista ja saman, tutun lääkärin vastaanottoa tarvittaessa. Kun potilas on siirtynyt saattohoitoon, tulee häntä ja hänen omaisiaan myös ajantasaisesti informoida siitä, missä vaiheessa hoidossa mennään ja mitä hoitoa potilas saa. Palveluasumisessa tai laitoksessa hoidettujen potilaiden omaiset toivoivat saattohoitoprosessiin ja asianomaisiin ihmisiin sekä heidän omaisiinsa kohdistuvien asenteiden kohentumista, hyvää kivunhoidon toteuttamista havainnoimalla potilaan vointia ja yhteistyön kehittämistä eri hoitopaikkojen välille. Kokonaistilanteen huomioiminen yksilöllisesti edellyttääkin saattohoitopotilaan ja hänen omaistensa osallisuuden mahdollistamista (vrt. Beresford ym. 2007: 31).

Haastatellut saattohoidossa toimivat ammattilaiset pitivät tärkeänä koulutuksen lisäämistä erityisesti hengelliseen osaamiseen, mutta myös saattohoitoon ja laaja-pohjaisen moniammatillisen tiimityön lisäämistä eri ammattiryhmien välille. Lisäksi toivottiin enemmän työnohjausta ja henkilöstöresursseja, koska ala vaatii jaksamista. Nämä kehittämishaasteet voidaan liittää myös Rannikko-Pohjanmaan kyselyn tuloksiin, joiden mukaan ammattilaiset kokivat vaikeiksi omaisten ahdistuksen, odotusten ja vaatimusten kohtaamisen, puutteellisen tiedonkulun, osaamisvajeet liittyen kivunhoitoon ja hoitolinjausten tekemisen (ks. Wadén).

Haastatellut johtavat viranhaltijat arvioivat kotihoidon aiheuttavan enemmän kustannuksia kuin laitoshoidon. Kustannuksia aiheutuu lähinnä henkilöstömenoista, ei niinkään lääkekustannuksista. Saattohoidon suunnitelman laatiminen tarvittavien resurssien määrittämiseksi ja keskitetyn järjestelmän luominen kuntayhteistyönä toisivat uudenlaista mahdollisuutta taloudellisen ja toimivan ratkaisun löytämiseksi. Innovatiivisia ehdotuksia olivat saattohoitobussi palvelujen viemiseksi harvaanasutuille alueille sekä alan osaamiskeskuksen ja liikkuvan saattohoitotyöryhmän perustaminen. Kyse on myös arvovalinnoista, jossa asiakkaan, ihmisen äänen kuulemista tarvitaan.

Saattohoidon kehittäminen edellyttää resursseja, ja talouden näkökulmasta tarkasteltuna ne voivat näyttää suurilta tänä niukkuuden aikana. Kuitenkin rakentamalla suunnitelmallisesti yhtenäisiä hoitokäytäntöjä ja toimintamalleja, hyödyntämällä innovatiivisia ajatusmalleja liikkuvista moniammatillisista työryhmistä ja konsultaatioapua antavista saattohoitokeskuksista sekä organisoimalla saattohoito kuntaa laajemmalla pohjalla todennäköisesti auttavat hillitsemään kustannuksia ainakin pidemmällä aikavälillä (vrt. McGrath ym. 2013). Suomen tulevaisuuden haasteet ovat hyvin samankaltaisia muiden Pohjoismaiden kanssa. Ne ovat talouden reunaehdot, koulutus ja voimavarojen yhdistäminen. Tuleva sosiaali- ja terveydenhuollon uudistus aiheuttaa enemmän kysymyksiä kuin antaa vastauksia, mutta

toivottavaa on, että saattohoito ja sen kehittäminen huomioidaan muun kehittämisen ohella yhdenvertaisesti. Kehittämisessä on hyvä vertailla myös eri maissa toteutettavaa saattohoitoa ja mallintaa käyttöön meille Suomeen soveltuvia toimintamalleja.

4 KOHTI PUNNITTUA PÄÄTÖSTÄ? ALUSTAVIA TULOKSIA EUTANASIAA YHTEISKUNNAN PÄÄTÖKSENTEKOPROSESSEISSA KÄSITTELEVISTÄ KANSALAISFOORUMEISTA

Harri Raisio

4.1 Tausta

Tässä kirjoituksessa esitellään Koneen Säätiön rahoittamassa kaksivuotisessa (2013–2014) tutkimushankkeessa ”Eutanasia yhteiskunnan päätöksentekoprosesseissa” saatuja alustavia tutkimustuloksia. Kirjoitus pohjautuu hankkeen tiedotustilaisuudessa 5.2.2014 esitettyyn puheenvuoroon. Hankkeessa toimivat projektitutkijana Salla Kyrönlahti ja tutkimusavustajana Tomi Niemi. Lisäksi keskeisinä asiantuntijoina hankkeessa toimivat professorit Pirkko Vartiainen ja Maija Setälä sekä Lyn Carson, jonka esittämiin ajatuksiin hanke perustui (ks. Carson & Blakey 2013).

Tutkimushankkeen lähtökohta oli seuraavanlainen. Kysymys eutanasian laillistamisesta on hyvin vaikea asia, koska se koskettaa kaikkein perustavanlaatuisimpia moraalisia käsityksiä ja tunteita. Kannanottoja löytyy sekä puolesta että vastaan ja usein nämä argumentit ovat hyvin perusteltuja. Poliittisten tahojen, asiantuntijoiden, kuten lääkäreiden ja kansalaisten mielipiteiden välillä on suuria eroavaisuuksia. Voidaan kysyä, onko kyseessä jopa kansan mielipiteen, olemassa olevan lainsäädännön ja lääketieteen etiikan välinen välirikko (Hausmann 2004)? Onko tilanne päässyt näin pahaksi? Kuinka tällaisessa ongelmavyyhdyssä voidaan mahdollistaa yhteisen ymmärryksen syntyminen, löytää ratkaisu, jonka kaikki voivat hyväksyä? Onko tämä edes mahdollista?

Hankkeen tarkoituksena oli viedä keskustelua eutanasiasta askel eteenpäin. ”Juu-pas-eipäs”-keskustelun sijaan tavoitteena oli käsitellä eutanasian laillistamiseen tai kieltämiseen liittyviä päätöksentekoprosesseja. Ei siis riittänyt, että olisi käsitelty vain argumentteja eutanasian laillistamisen puolesta tai vastaan. Kuten monet hankkeessa toteutettujen kansalaisfoorumien osallistajat totesivat, nämä argumentit olivat jo tiedossa. Perinteisten lääketieteellisten, oikeustieteellisten ja filosofisten lähtökohtien sijaan hankkeella oli vahva hallintotieteen ja politiikan tutkimuksen lähtökohta. Perimmiltään hankkeessa oli kyse harkitusta ja punnitus- ta keskustelusta yhteiskunnan päätöksentekoprosesseista. Kysymys oli siitä, kuinka kansalaisfoorumien osallistajat määrittelisivät näkemyksensä eutanasiaan

liittyvästä yhteiskunnallisesta päätöksenteosta. (ks. Raisio, Vartiainen, Setälä & Ollila 2014.)

Tutkimushankkeen keskiössä oli neljä kansalaisfoorumia. Nämä perustuivat deliberatiivisen eli keskustelevan tai harkitsevan demokratian ihanteeseen (Raisio & Vartiainen 2011). Kyseessä on demokratiateoria, joka on maailmalla kasvamassa hyvin nopeaa vauhtia. Deliberatiivisessa demokratiassa on pyrkimys eri näkemysten moninaisuuteen, keskusteluiden laadukkuuteen ja vaikuttavuuteen (Carson & Hartz-Karp 2005). Suomessa on jo lukuisia hyvin onnistuneita esimerkkejä tämän kaltaisesta uudesta osallisuudesta, niin yliopistojen, kuntien, järjestöjen kuin myös ministeriöiden toteuttamina (ks. Raisio 2014).

Tässä vaiheessa on syytä tarkentaa, että eutanasialla tarkoitetaan aktiivista toisen ihmisen elämän päättämistä tämän omasta pyynnöstä silloin, kun hänen sairauteensa ei ole löydettävissä oireita helpottavia eikä parantavia hoitokeinoja. Kyseessä on vapaaehtoinen kuolinapu, joka perustuu aikuisen ihmisen vapaaseen tahtoon kuolla silloin, kun taustalla on kuolemaan johtava sairaus. Eutanasiassa lääkäri jouduttaa potilaan kuolemaa esimerkiksi antamalla tälle kuolettavan ruiskeen potilaan pyynnöstä. (ks. Hänninen 2012.)

4.2 Kansalaisfoorumeiden toteutus

Tutkimushankkeen kansalaisforumit järjestettiin marraskuun 2013 aikana Seinäjoella, Kuopiossa, Rovaniemellä ja Turussa. Tavoitteena oli saada kattava otos suomalaisia keskustelemaan teemasta. Tavoitteena ei kuitenkaan ollut edustavuus tavanomaisten kyselytutkimusten tapaan. Kansalaisfoorumeja markkinoitiin muun muassa paikallislehdissä ja osallistujat valittiin ilmoittautuneista siten, että saataisiin kokoon mahdollisimman heterogeeniset ryhmät. Tavoitteena oli, että kuhunkin kansalaisfoorumään valittaisiin ilmoittautuneista 30 henkilöä. Ilmoittautuneita oli yhteensä 139 ja varsinaisia osallistujia 97 (ks. taulukko 1).

Taulukko 6. Kansalaisfoorumeihin osallistuneiden kokoonpano

Ilmoittautuneita	139
Osallistuneet	97

Nainen	64
Mies	33

Alle 20v	3
20-34v	20
35-49v	17
50-64v	20
65v-	37

Työntekijä	13
Yrittäjä	4
Ylempi toimihenkilö	10
Alempi toimihenkilö	4
Eläkeläinen	43
Opiskelija	17
Työtön	2
Muu	4

Eutanasia kyllä	64
Eutanasia ei	16
Eutanasia eos	17

Kun katsoo osallistujien kokoonpanoa, voi kokonaisosallistujajoukon todeta olleen melko heterogeeninen. Myönteinen kanta eutanasiaan korostui, kuten on myös eutanasiaan liittyvissä kyselytutkimuksissa tullut esille. Eläkeläiset ja ikäihmiset olivat merkittävästi yliedustettuina suhteessa muihin. Tällainen on havaittu myös muissa vastaavissa hankkeissa, sillä työikäisiä on usein vaikea saada mukaan. Lisäksi naisia oli merkittävästi enemmän kuin miehiä. Tärkeintä kuitenkin oli, että paikalla oli erilaisia ihmisiä monin erilaisin taustoin. Ilmoittautuneiden määrä jäi kuitenkin tavoitteesta. Osallistujat arvelivat, ettei markkinointi tavoittanut ihmisiä ja että aihe on Suomessa edelleen hyvin arka. Myös tiedonvälityksessä oli haasteita. Eräät tahot eivät esimerkiksi suostuneet välittämään kansalaisfoorumeista tietoa eteenpäin.

Kansalaisfoorumit kestivät yhden illan (16.30–20.30). Keskiössä olivat tiedonsaanti ja keskustelut muiden osallistujien kanssa. Foorumeiden osallistujat saivat

ennen keskustelujen alkua tietopaketin, jossa esiteltiin suomalaista päätöksentekoa, eutanasiaan liittyviä eri käsitteitä, eutanasiakeskustelua Suomessa sekä eutanasian ilmenemistä muissa maissa.

Keskusteluja varten osallistujat jaettiin kolmeen pienryhmään. Kussakin ryhmässä oli yksi fasilitaattori eli ryhmänvetäjä. Fasilitaattoreina toimivat hankkeen tutkijat. Deliberatiivisissa kansalaisfoorumeissa fasilitoinnin tarkoituksena on muodostaa suojaisa tila keskusteluille, tila, jossa kaikki saavat esittää mielipiteensä ja kaikki tulevat kuulluiksi. Kukin uskaltaa olla oma itsensä. Tärkeintä on parhaimman argumentin oikeutus, ei se, kuka kukin on. Olennaista on myös, että osallistujat ovat kykeneviä muuttamaan näkökulmiaan. Nyt on keskeistä huomata, että erona perinteisiin kyselyihin ja gallupeihin, deliberatiivisen demokratian mallit antavat vastauksia siihen, mitä kansalaiset ajattelevat saatuaan monipuolista tietoa sekä käytyään keskustelua muiden ihmisten kanssa. Osallistujat joutuvat aidosti punnitsemaan eri näkökulmia (ks. Fishkin 2009; Yankelovich 2011). Niin tietopaketin kuin myös fasilitoinnin suhteen pyrkimyksenä oli puolueettomuus. Fasilitaattorit ohjasivat keskusteluja ottamatta kantaa keskusteluissa esiin tulleisiin asioihin.

Osallistujat täyttivät kyselylomakkeen kansalaisfoorumeiden aluksi ja lopuksi. Lisäksi kaikki pienryhmäkeskustelut nauhoitettiin ja litteroitiin. Aineisto mahdollisti tutkimusanalyysit monista eri näkökulmista. Näitä tullaan julkaisemaan tiedellisissä artikkeleissa myöhemmässä vaiheessa. Seuraava yleisemmän tason analyysi perustuu nauhoitettuihin pienryhmäkeskusteluihin sekä raadin lopuksi täytettyyn kyselyyn. Tulosten käsittely alkaa siitä, kuinka vaikeaksi asiaksi osallistujat kokivat eutanasian tematiikan, jonka jälkeen käsittely kohdistuu erilaisiin päätöksentekouloittuvuuksiin.

4.3 Tuloksia

4.3.1 Kaksi huonoa vaihtoehtoa: Eutanasian laillistaminen on erittäin vaikea kysymys

Ensinnä on syytä todeta, että vaikka selvä enemmistö osallistujista kannattikin eutanasian laillistamista, korostui keskusteluissa, kuinka vaikea asia tässä todellisuudesta onkaan kyseessä. Sellaiset ääripäänäkemykset, joissa oltiin varauksetta laillistamassa tai kieltämässä, jäivät vähäisiksi. Osallistujat olivat siis pääosin kykeneviä punnitsemaan omasta kannastaan riippumatta asiaa monista eri näkökulmista.

Pohdinnoissa korostui esimerkiksi, kuinka helppoa on ottaa kantaa asiaan kansalaiskeskusteluissa. Toisaalta, mikä olisi oma ajatus sitten, kun on kuolinvuoteen vierellä ja näkee läheisen kärsivän tai kun on itse kuolemassa? Kumpi painaa silloin enemmän, oma ideologia vai hätä? Toisaalta pohdittiin myös sitä, kumpi on vähemmän väärin, kärsiä ja kuolla, jolloin mahdollisesti pitkitetään kärsimystä vai kuolla eutanasian kautta, mikä taas voi olla monien ihmisten arvomaailman vastaista. Onko tällaiseen kysymykseen yhtä oikeaa vastausta? Kysyttäessä, onko eutanasian laillistamiseen oikeita tai vääriä vastauksia, 72 % osallistujista olikin täysin tai osittain sitä mieltä, ettei tällaisia täysin objektiivisia vastauksia ole olemassa. Vastaavasti 88 % osallistujista näki eutanasian ja sen laillistaminen olevan ihmisen arvomaailmasta riippuvainen kannanotto.

Monet osallistujista korostivat, että hyväksyisivät eutanasian laillistamisen tietyin tarkoin määritellyin rajauksin. Onkin tärkeää huomata, että kyse ei ole vain siitä, että hyväksytään tai kielletään, vaan siitä, mitä ollaan hyväksymässä tai kieltämässä. Osallistujat pohtivatkin paljon esimerkiksi, keitä eutanasia koskisi ja millaisen prosessin myötä eutanasia toteutettaisiin. Vaaraksi nähtiin riski väärinkäytöksiin ja mahdollinen liukuminen ns. harmaalle alueelle. Tällä viitattiin siihen, että esimerkiksi taloudelliset seikat alkaisivat vaikuttaa tai että eutanasian myöntämisen perustelut alkaisivat laajeta, kuten Belgiassa on käynyt. Keskustelu ei kuitenkaan mennyt siihen, että ”*jos tulee laki, niin piikki alkaa heilua*”, vaan keskusteluiden myötä ymmärrys kasvoi siitä, että kyseessä olisi aina ihmisen oma tahto.

Eutanasiaan liittyvän päätöksenteon vaikeutta nähtiin lisäävän lääkäreiden rooli eutanasian toteuttajina. Vastakkain olisi tällöin ihmisten itsemääräämisoikeus ja lääkäreiden ammattietiikka. Keskusteluissa painottui, ettei toisten ammattietiikkaa saisi vähätellä ja jos laki tulisi, pitäisi lääkäreille antaa omantunnonvapaus kieltäytyä eutanasian toteuttamisesta. Toisaalta myös uskottiin, ettei laki pysähtyisi tekijöiden puutteeseen eli eutanasiaan myönteisesti suhtautuvia lääkäreitä olisi kuitenkin riittävästi.

Monissa pienryhmissä alettiin puhua siitä, että puhuessamme eutanasiasta niin, puhummeko me oikeasta asiasta vai johtuuko puhe eutanasiasta vain siitä, että saattohoidon ja ylipäätään suomalaisen terveydenhuollon koetaan olevan niin huonossa tilanteessa? Saattohoidon saatavuus ja laatu koettiin Suomessa olevan hyvin eriarvoista. Monilla oli kokemuksia läheisen kuolemasta, jossa kivunhoito ei ollut onnistunut riittäväksi koetulla tasolla. Osallistujat olivat skeptisiä sen suhteen, että tilanne paranisi tulevaisuudessa. Tuleva valtion taloustilanne ja suurten ikäluokkien ikääntyminen koettiin uhkaksi.

Toisaalta nähtiin myös, ettei eutanasia ja saattohoito sulje toisiaan pois. Osallistujat olivat sitä mieltä, että aina tulee tilanteita, jolloin mikään ei auta. Tällä viitattiin Juha Hännisen kantaan, että saattohoito ei aina riitä (ks. Hänninen 2012). Lisäksi mahdollisuuden eutanasiaan nähtiin saattohoidosta riippumatta luovan toivoa ja lieventävän ihmisten kuolemanahdistusta. Jos tilanne menisi pahaksi, olisi mahdollisuus eutanasiaan. Tämä ei tarkoita suoraan, että ihminen käyttäisi tätä mahdollisuutta, mutta se mahdollisuus olisi kuitenkin olemassa. Lisäksi saattohoidon nähtiin tarkoittavan tietynlaista loppua. Entä, jos ihminen kokee matkan kohti loppua liian pitkäksi ja kivuliaaksi ja haluaa jouduttaa kuolemaansa?

Eutanasiakeskustelua nähtiin vaikeuttavan sen käsitteellinen monitulkintaisuus. Ensinnäkin suomennokset armokuolema ja armomurha koettiin hyvin arvolatautuneiksi ja värittyneiksi. Näiden nähtiin vääristävän keskustelua, kuten myös käsitteen avustettu itsemurha. Pohdittiin, voisiko esimerkiksi ”avustettu elämän päättäminen” olla arvoneutraalimpi käsite. Tähän liittyen pienryhmissä käsiteltiin myös, voisiko eutanasian vaihtoehtona olla avustettu itsemurha. Keskeisenä erona on se, että eutanasiassa lääkäri tekee toimenpiteen ja avustetussa itsemurhassa ihminen itse nauttii kuolettavan aineen. Osallistujat pohtivat, että avustetulla itsemurhalla voisi olla suurempi todennäköisyys mennä läpi eduskunnassa kuin eutanasialla. Lääkärikään ei joutuisi kantamaan vastuuta tällöin itse toimenpiteestä, jolloin se ei vaikuttaisi lääkärin ammattietiikkaan niin vahvasti kuin eutanasia. On myös syytä huomioida, että itsemurhassa avustaminen ei ole tälläkään hetkellä Suomessa rangaistavaa. Lisäksi koettiin eriarvostavana, että ne, keillä on riittävästi varallisuutta, voivat matkustaa Sveitsiin, jossa on mahdollista toteuttaa avustettu itsemurha.

4.3.2 Puolue on se mikä päättää: Skeptisyyttä eduskunnan toimintaa kohtaan

Eduskunnan rooli näyttäytyi keskusteluissa vahvana. Lainsäädäntövalta kuuluu eduskunnalle, eikä tätä valtaa pyritty murentamaan kuin muutamissa yksittäisissä puheenvuoroissa. Vaikka eduskunta nähtiin tahona, joka tekee lopulliset päätökset, kokivat osallistujat kuitenkin, että päätöksiin pitäisi pystyä ja pitäisi pyrkiä vaikuttamaan. Näin voitaisiin ehkä vaikuttaa eduskunnan toiminnan merkittäviin haasteisiin.

Yhdeksi tällaiseksi haasteeksi koettiin puoluekuri. Keskustelijat pohtivat monesti, tuleeko yksittäisen kansanedustajan näkemys tarpeeksi esiin vai polkeeko ryhmäkuri sen alleen. Osallistujista 78 % olikin täysin tai osittain sitä mieltä, että kansanedustajien tulisi äänestää eutanasian laillistamisesta omantuntonsa mukaan. Osallistujat kokivat myös, että kansanedustajat eivät halua ottaa kantaa eutanasiaan, koska pelkäävät leimautuvansa ja menettävänsä ääniä. Tällainen toiminta

nähtiin lyhytjänteiseksi. Näkemys oli, että eduskunta elää 4 vuotta kerrallaan. Kansanedustajien tietämystä eutanasian tematiikasta haastettiin. Tätä tietotasoa haluttiin kasvatettavan. Eduskunnalta toivottiin vuorovaikutteisempaa keskustelua, eli sellaista, missä voisi jopa muuttaa mielipidettään ilman, että syytettäisiin takinkääntäjäksi. Lisäksi se seikka asetettiin kyseenalaiseksi, että eduskunta olisi ihanteensa mukaisesti kansa pienoiskoossa. Lopuksi epäilystä herätti, tietävätkö kansanedustajat, kuinka makaaberia kuolema voi olla tavalliselle kansalaiselle. Onko kansanedustajien ja kansalaisten välille kasvanut tämän kaltainen kokemuksellinen kuilu?

Osallistujilla oli hyvin heikko usko siihen, että asia etenisi nykyisen eduskunnan aikana. Eri puolueiden arvomaailmojen nähtiin olevan niin erilaisia ja kokemus oli, että tietyt puolueet ovat jo lyöneet lukkoon omat kantansa. Näkemyksenä korostuikin, että seuraavissa eduskuntavaaleissa eutanasia tulisi ottaa yhdeksi vaaliteemaksi, jolloin vaaliehdokkaat joutuisivat ottamaan aidosti kantaa asiaan. Kansalaiset voisivat tällöin vaikuttaa paremmin oman kantansa mukaisesti tulevaan päätöksentekoon.

4.3.3 Lääkärit vain yksi ryhmä muiden asiantuntijoiden joukossa: Kuka on asiantuntija eutanasiassa?

Lääkäriliitolla ja lääkäreillä nähtiin olevan tärkeä asiantuntijarooli käsiteltäessä eutanasiaa yhteiskunnallisen päätöksenteon tasolla. Osallistajat korostivat kuitenkin, että tätä roolia ei saisi korostaa liikaa. Lääkäreitä ei siis saisi asettaa muita ihmisiä suurempaan asemaan. Lääkäreiden rooli olisi olennainen käsiteltäessä eutanasian lääketieteellisiä reunaehtoja, ei niinkään siinä, olisiko eutanasian laillistaminen hyväksyttävää vai ei. Osallistujista 73 % olikin jokseenkin tai täysin eri mieltä siitä, että lääkäreiden kanta eutanasian laillistamiseen olisi kansan mielipidettä tärkeämpi.

Osallistujissa herätti hämmennystä, kuinka vähän hoitohenkilökunnan näkemyksiä on tuotu esille eutanasiaan liittyvässä keskustelussa. Hoitohenkilökunnan näkemysten arvoa toivottiin nostettavan korkeammalle. He ovat osallistujien mukaan niitä, jotka todellisuudessa viettävät aikaa potilaiden kanssa. Osallistajat nostivat monissa puheenvuoroissaan esille kokemusasiantuntijoiden roolin. Kuul-taisiin niitä ihmisiä, joilla on lähikokemusta asiasta, eli sairaita ja omaisia. Ei siis kuul-taisi vain erityisasiantuntijoita, jotka usein ovat juuri lääkäreitä. Kokemusasiantuntijoiden nähtiin tuovan sellaista tietoa esiin, mitä muut eivät välttämättä tule huomioineeksi. Myös potilasjärjestöjen rooli tuli esille tässä yhteydessä.

Uskonnon rooli jakoi odotetusti mielipiteitä. Siinä missä osa osallistujista koki, ettei eri uskontokuntia saisi missään tapauksessa ottaa mukaan eutanasiaan liittyvään yhteiskunnalliseen päätöksentekoon, olisi osan mukaan kirkolla paljon antamista eutanasiakeskusteluun. Uskontoa ei saisi kuitenkaan käyttää ”lyömäaseena”, vaan pikemminkin eri uskontokunnat toimisivat keskustelujen virittäjinä. Erityisesti sairaalapastoreilla koettiin olevan annettavaa keskusteluun. Heidän koettiin tietävän todellisuuden, kohdanneen kuoleman. Heillä olisi sellaista kokemusta, mitä ei löydy raamatun sivujen välistä.

Eutanasian laillistaneista maista kutsutut asiantuntijat voisivat antaa tärkeää tietoa päätöksenteon tueksi. Osallistujia kiinnosti erityisesti, millaisten prosessien kautta muut maat ovat ratkaisseet eutanasiakysymyksen. Mallia ei tulisi kuitenkaan ottaa suoraan muista maista, koska suomalaisella yhteiskunnalla ja terveydenhuollolla on omat erityispiirteensä.

4.3.4 Kohti punnittua päätöstä: Tietoa kansanäänestyksen tueksi

Osallistujilla oli huoli, että tavallinen kansa ei tule kuulluksi nykyisessä poliittisessa järjestelmässä. Esimerkiksi 64 % osallistujista tuki täysin tai osittain väitettä, että poliitikot eivät välitä kansan mielipiteestä koskien eutanasian laillistamista. Osallistujat antoivatkin vahvan kannatuksensa kansanäänestykselle. Osa oli jopa sitovan kansanäänestyksen kannalla todeten tämän kuitenkin käytännössä epärealistiseksi tavoitteeksi nykypäivän Suomessa. Kansanäänestys olisi siis neuvoo-antava. Kansanäänestys nähtiin tärkeäksi, koska kansanedustajat voisivat tukeutua päätöksenteossaan äänestystulokseen. Eutanasia nähtiin myös niin uniikkiksi, vahvasti arvopohjaiseksi ja ihmisiä syvästi koskettavaksi sekä lopulliseksi asiaksi, että juuri siksi se olisi tyypillinen kansanäänestyksen kohde. Laajemmassa viitekehyksessä 63 % osallistujista oli täysin tai osittain sitä mieltä, että tärkeät yhteiskunnalliset kysymykset pitäisi päättää kansanäänestyksellä.

On syytä huomioida, että osallistujat näkivät erittäin tärkeäksi osaksi kansanäänestystä puolueettoman tiedon jakamisen äänestyskohteesta. Heillä oli huoli, että ihmiset äänestäisivät pelkojen ja ennakkoluulojen varassa. He epäilivät, että vain pieni osa suomalaisista olisi tällä hetkellä tietoinen eutanasiaan liittyvistä monista eri näkökulmista ja käsitteistä. Saatuaan tietoa kansalaisfoorumin aikana myös osallistujat itse yllättyivät siitä, kuinka paljon esimerkiksi erilaisia käsitteitä eutanasian tematiikka pitää sisällään. Osallistujat kaipasivat lisää kansalaisfoorumeja, joissa olisi mahdollisuus saada tietoa ja keskustella muiden ihmisten kanssa. Näin äänestystuloksesta tulisi enemmän tietoihin perustuva. Jopa 95 % osallistujista oli täysin tai osittain sitä mieltä, että yhteiskunnallisen päätöksenteon tukena tulisi järjestää tavallisille kansalaisille tarkoitettuja poliittisia keskustelutilaisuuksia.

sia. Kansanäänestyksessä olisi myös keskeistä määritellä se, mistä äänestetään. Ei siis riitä, että kysytään vain kyllä- tai ei-kantaa, vaan pitää tarkentaa lain sisältö. Näin epäselvyys ja monitulkintaisuus vähenisivät ja äänestäjät kykenisivät ottamaan paremmin kantaa itse äänestyskohteeseen.

Myös kansalaisaloitteessa nähtiin potentiaalia yhteiskunnalliseen päätöksentekoon vaikuttajana. Eutanasiaan liittyvää kansalaisaloitetta kuitenkin kritisoitiin näkyvyyden puutteesta. Monet eutanasiaa vahvastikin kannattaneista osallistujista eivät olleet koskaan kuulleetkaan kyseisestä kansalaisaloitteesta. Malliesimerkiksi nostettiin Tahdon-kampanja, joka sai merkittävää valtakunnallista huomiota. Eutanasian suhteen tiedottaminen koettiin paljon haastavammaksi. Esimerkiksi puolestapuhujia olisi vaikeampi saada, kun otetaan huomioon asian arkuus ja yhteiskunnallisen keskustelun puute. Vaikka osallistujat olivat skeptisiä siitä, että kansalaisaloitteet johtaisivat lakeihin, näkivät he keskustelun herättämisen jo itsessään tärkeänä.

4.3.5 Keskustelu eutanasiasta puuttuu kokonaan: Ääripäät ovat käyneet keskenään väittelyä

Kansalaisfoorumien osallistujat olivat pettyneitä eutanasiaan liittyvään yhteiskunnalliseen keskusteluun. Kritiikki liittyi ensinnäkin keskustelun puutteeseen ja toiseksi käydyn vähäisen asiantuntijakeskustelun laatuun. Osallistujien mukaan ei riitä, että tärkeät ihmiset puhuvat ja kansa kuuntelee. Kaiken kaikkiaan 97 % osallistujista koki, että eutanasian laillistamisesta tulisi käydä nykyistä laajempaa yhteiskunnallista keskustelua.

Vastaavasti 71 % osallistujista oli jokseenkin tai täysin samaa mieltä siitä, että keskustelu eutanasian laillistamisesta on Suomessa ollut vahvasti kärjistynyttä; ikään kuin oltaisiin poteroissa ja kukaan ei tulisi tuumakaan vastaan. Osallistujien mukaan ääripäät ovat käyneet keskenään ”juupas-eipäs”-väittelyä. Väittelyn korostuessa aito ymmärrystä lisäävä keskustelu on jäänyt uupumaan. Pelottelun ja kärjistysten sijaan toivottiin rohkeutta ja avoimuutta, eli kaiken kaikkiaan uudenlaista suomalaista keskustelukulttuuria.

Osallistujat näkivät, että näin vaikeasta asiasta on todellisuudesta vaikea saada aloitettua laaja-alaista yhteiskunnallista keskustelua. Ihmiset ovat vieraantuneet kuolemasta ja karttavat siitä puhumista. Kuolema tulisikin pyrkiä kohtaamaan yhteiskunnallisessa keskustelussa. Tämä ei siis tarkoita osallistujien mukaan pelkästään eutanasiaa. Eutanasia on vain jäävuoren huippu. Keskustelun koettiin liittyvän keskeisesti siihen, mitä ylipäättään on hyvä kuolema. Myös suomalaisesta hoitokulttuurista ja saattohoidosta tulisi osallistujien mukaan keskustella enem-

män. Yhtenä keinona edistää keskustelua osallistujat toivoivat, että kansanedustajat jalkautuisivat keskustelemaan hyvästä kuolemasta ja eutanasiasta kansalaisten kanssa.

Median rooli tuli esille lukuisissa kommentoissa. Osallistujat toivoivat asiapitoisempia kirjoituksia eutanasian tematiikasta. Oletuksena oli, että media pystyisi paljon parempaan. Toimittajien tulisi olla täysin puolueettomia. Tärkeää olisi tuoda eri näkökulmia tähän vaikeaan teemaan ja välttää kärjistyksiä. Keskustelun edistäjänä osallistujat toivovat esimerkiksi Ajankohtaisen kakkosen eutanasiailtaa. He kuitenkin kysyivät, onko ohjelmaformaatin tarve olla niin provokatiivinen? Eikö ohjelmassa voisi olla tavallisia ihmisiä keskustelemassa rakentavassa hengessä? Vältettäisiin turhaa vastakkainasettelua ja kiihkoilua. Keskeistä olisi tiedonjakaaminen ja yhteisymmärryksen rakentaminen.

4.4 Lopuksi

Yhtenä tärkeänä havaintona kansalaisfoorumien voidaan todeta osoittaneen, että kansalaiset ovat kykeneviä keskustelemaan yhteiskunnan arimmistakin aiheista rakentavassa hengessä. Esimerkiksi kyselyvastausten mukaan muutama lukuun ottamatta kaikki osallistujat kokivat osallistumisen kansalaisfoorumeihin miellyttävänä. Lähes kaikki saivat mielipiteensä esille ja tulivat huomioonotetuiksi. Samoin lähes kaikki osallistuisivat uudelleenkin vastaavankaltaiseen kansalaisfoorumiin. Vastakkaiset näkemyksetkään eivät aiheuttaneet konflikteja ja suurin osa osallistujista totesikin keskustelujen jälkeen, että myös omista poikkeavat mielipiteet voivat olla perusteltuja. Tulokset ovat hyvin samansuuntaisia muiden Suomessa toteutettujen deliberatiivisen demokratian mallien kanssa (ks. Raisio 2014).

Kansalaisfoorumeiden keskusteluissa ja kyselytuloksissa näkyi vahva kaipuu yhteiskunnallisen keskustelun lisäämiseen ja suomalaisen keskustelukulttuurin muutokseen. Pelkkä keskustelu ei kuitenkaan riitä, vaan deliberatiivisen demokratian ihanteen mukaisesti tarvitaan myös tietoa. Tämä näkemys korostui kansalaisfoorumeiden keskusteluissa erittäin vahvasti. On tarve tiedolle esimerkiksi eutanasiaan liittyvistä monista eri näkökulmista ja käsitteistä. Tiedonjakamisen kohteiksi nähtiin niin kansalaiset kuin myös kansanedustajat. Vaikka siis kansanäänestys eutanasian tematiikasta saikin vankan kannatuksen, edellyttäisi tämä laaja-alaista yhteiskunnallista keskustelua ja tiedonjakamista ennen itse äänestystä. Tämänkaltaisen prosessin kohti punnittua päätöstä vie aikaa, mutta näin vaikeaan asiaan ei ole olemassa pikaratkaisua.

5 LOPPUKESKUSTELUA

Seija Ollila

Näkemyksiä hyvästä saattohoidosta Pohjanmaan alueella: Näkökulmana ”ihmisen ääni” toteutettiin Vaasan yliopiston sosiaali- ja terveyshallintotieteen ja Vaasan keskussairaalan perusterveydenhuollon yksikön yhteistyönä. Tavoitteena oli rikastaa ajankohtaista saattohoidon kehittämisen kokonaisuutta palvelunkäyttäjien, eli saattohoitopotilaiden ja heidän omaistensa, ammattilaisten sekä johtavien viranhaltijoiden näkemysten ja kokemusten perusteella. Kehittämistarpeiden lisäksi tavoitteena oli vahvistaa tutkimuksen, opetuksen ja käytännön työelämän välistä yhteistyötä. Projektimainen yhteistyö kahden suunnittelijaorganisaation kesken sujui mallikkaasti ja hedelmällisesti.

Tutkimuksellisen osuuden suorittivat opiskelijat neljänä ryhmänä pohtimalla teoreettisesti teemaan liittyviä käsitteitä ja tekemällä ryhmähaastattelut kotisaattohoidossa ja palveluasumisessa tai laitoksessa olleiden potilaiden omaisille sekä ammattilaisille ja yksilöhaastattelut johtaville viranomaisille. Evästyksesi työlle saattohoidon eri asiantuntijat kertoivat luennoilla opiskelijoille monipuolisesti omia näkemyksiään. Opiskelijat tuottivat ryhmänä oman raporttinsa, jotka koostuivat teoreettisista ja empiirisistä elementeistä. Lähtökohtaisesti eri teoreettisilla teemoilla pyrittiin nostamaan esiin toisistaan eriäviä näkökulmia ja toisaalta kytkemään ne empirian kautta löydettäviin kehittämistarpeisiin. Opiskelijat olivat aktiivisia ja innostuneita toteuttamaan annetut tutkimustehtävät. Ryhmien keskinäinen yhteistyö onnistui odotetusti ja raportit valmistuivat ajallaan.

Näiden opiskelijoiden tuottamien raporttien lisäksi tätä julkaisua haluttiin täydentää osittain teoreettisella johdanto-osuudella ja kahdella artikkelilla, joista toinen käsitteli palliatiivisen ja saattohoidon haasteita Pohjanmaalla ja toinen eutanasiaan liittyvää päätöksentekoa. Raportit ja artikkelit pyrkivät täydentämään kokonaisuutta ja toisiaan, vaikka niiden anti onkin rakentunut osittain samankaltaisten käsitteiden ympärille.

Opiskelijoiden tehtäväksi antoa olisi voinut toisaalta jaotella eri tavalla esimerkiksi niin, että osa opiskelijoista olisi perehtynyt vain teoreettiseen viitekehykseen mahdollisimman monipuolisesti, osa olisi tehnyt haastattelut, osa kirjoittanut empiirisen analyysin ja osa rakentanut saadusta aineistosta kokonaisuuden. Tällainen rakenne olisi kuitenkin ollut vaikeampi toteuttaa, koska opiskelijoiden määrä oli suuri ja toisaalta oli tärkeää, että mahdollisimman moni opiskelija voi saada kokemuksia tieteellisen julkaisun rakentamisesta yhteistyönä ja hahmottaa näin riittävästi projektina toteutettavaa kokonaisuutta. Koska siis tämä tutkimuksellinen

kehittämistyö toteutettiin projektina, toimi allekirjoittanut tavallaan projektipäällikkönä ja koko julkaisun kokoajana.

Pohjanmaalla yleisin kuolinpaikka on terveydenhuollon yksikkö (ks. Wadén). Kuitenkin suurin osa meistä ihmisistä haluaisi ennemmin kuolla kotona kuin laitoksessa. Saattohoidon saatavuus ja laatu ovat olleet vuonna 2013 toteutettujen kansalaisfoorumien osallistujien mukaan eriarvoisesti järjestettyjä, eikä kivunhoito ole heidän kokemustensa mukaan ollut riittävällä tasolla (ks. Raisio). Kotisaattohoitoa on ehdottomasti kehitettävä niin inhimillisen, osaamisen kuin taloudellisen ja tulevaisuudenkin kannalta. Tähän työhön tarvitaan suunnitelmallista yhteistyötä eri toimijoiden ja eri tahojen kanssa, mikä tarkoittaa julkisen, yksityisen ja vapaaehtoissektorin laaja-alaista yhteistoimintaa sekä tiivistä saattohoitopotilaan ja hänen omaistensa ”äänen” kuulemista.

Näkemykset saattohoidosta Pohjanmaan alueella tämän julkaisun mukaan ovat suuntaa antavia ja kulkevat yhteisessä linjassa valtakunnallisten asiantuntijakuulemiseen perustuvien saattohoitosuosituksen kanssa (ks. STM 2010). Hyvä saattohoito on inhimillistä ja eettistä, kuolevan potilaan sekä hänen omaistensa hoito- tahtoon perustuvaa toimintaa. Hoidossa on huomioitava eri-ikäisten kuolevien ihmisten arvot, yksilölliset tarpeet, toiveet, odotukset ja elämäntilanteet. Tämä edellyttää erityisosaamista, joka mahdollistuu riittävällä perus- ja täydennyskoulutuksella sekä konsultointiavulla ja työnohjauksella.

Saattohoitotyötä tulee toteuttaa moniammatillisena yhteistyönä, ja sen tulee perustua yhteisiin hoitolinjauksiin ja -suunnitelmiin niin, että alueellisesti harvaan asutuimmillakin seuduilla hoidon saaminen kotiin on mahdollista. Tämä tarkoittaa kuolevan potilaan ja hänen omaistensa, hoitotyön ammattilaisten, kuten lääkäreiden, hoitajien, sosiaalityöntekijöiden, psykologien, ravitsemus- ja fysioterapeuttien, seurakuntien edustajien sekä johtavien viranhaltijoiden näkemysten, ”äänen” huomioimista saattohoitoa kehitettäessä ja siitä päätettäessä kunnissa (ks. Beresford ym. 2007; Erjanti ym. 2014). Keskeistä on tuon äänen kuulemisen ja kuuntelemisen taito, eli avoin vuorovaikutus, mutta tarpeellista on myös arvokeskustelu kaikilla yhteiskunnan tasoilla hyvän kuoleman ja saattohoidon merkityksestä sekä hoidon toteuttamisesta inhimillisyyden ja laatu huomioiden.

Kotisaattohoito aiheuttaa kustannuksia, mutta hyvin suunniteltuna yhteistyössä eri toimijoiden kesken saadaan todennäköisesti vietyä myös kustannuksia edullisempaan suuntaan. Erilaisten innovaatioiden salliminen ja hyödyntäminen on ensiarvoisen tärkeää ja tavoitteellista. Tämän päivän ja tulevaisuuden haasteina voidaan nähdä sosiaali- ja terveystieteiden tuket ja niiden toimeenpanon. Tarvitaankin vahvaa arvokeskustelua niin valtakunnallisesti kuin alueellisella ja paikallisella tasolla päättäjien sekä kansalaisten kesken. Saattohoitoa ja sen kehittämistä ei saa

haasteista huolimatta unohtaa, vaan nähdä yhtenä tärkeänä osa-alueena inhimillisen elämän koko kirjossa.

*Kun istun sinun vierellesi en kysy,
enkä vastaa, sillä tiedät jo,
että pisaraakaan ei puutu.
Olen kotona, riisun saappaani,
olen pilven painoinen.*

Tommy Taberman

Lähteet

- Aalto, Kirsi (2013). Saattohoito kuolevan tukena. Helsinki: Kirjapaja.
- Ahlström, L & Hänninen J. (2004). Saattohoito kotona. Toim. A. & P. Hietanen. Palliatiivinen hoito. 2. uudistettu painos. Saarijärvi: Kustannus Oy Duodecim.
- Anttonen, Mirja Sisko (2008). Sairaanhoidaja ja kuolevan hoito. Suomen sairaanhoitajaliitto ry. Sipoo. Silverprint Oy.
- Anttonen, Mirja Sisko & Kiuru, Susanna (2014). Saattohoidon määrittely. Teoksessa: Palliatiivisen- ja saattohoitotyön nykytila, tulevaisuus ja kehittämishaasteet, 21. Toim. Helena Erjanti, Mirja Sisko Anttonen, Arja Grönlund & Susanna Kiuru. Suomen sairaanhoitajaliitto ry, Helsinki: Fioca Oy.
- Bandolier journal (2009). Evidence based thinking about health care. Saatavissa 7.10.2014: <http://www.medicine.ox.ac.uk/bandolier/booth/glossary/QALY.html>.
- Beresford, Peter, Adshead, Lesley & Croft, Suzy (2007). Palliative care, social work and service users. Making life possible. Great Britain: Jessica Kingsley Publishers.
- Carson, L., & Hartz-Karp, J. (2005). Adapting and Combining Deliberative Designs. Teoksessa J. Gastil & P. Levine (Toim.), The Deliberative Democracy Handbook (p. 120–138). San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Carson, L., & Blakely, B. (2013). What can Oregon teach Australia about dying? *Journal of Politics and Law*, 6(2), 30–47.
- Centeno, Carlos, Thomas Lynch, Oana Donea, Javier Rocafort & David Clark (2013). EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013. Milan: EAPC Press.
- Chow, Edward & Merrick, Joaw (2010). Health and Human Development: Advanced Cancer. Pain and Quality of Life. Nova Science Publishers.
- Clark, David, Stephen Connor & Thomas Lynch (2013). Mapping Levels of Palliative Care Development: A Global Update. *Journal of Pain and Symptom Management* 45: 6, 1094–1106.
- Colliander, Johanna (2008). Vapaaehtoistyöntekijät voimavara kuolevan hoidossa. Teoksessa: Grönlund, E., Anttonen, M.S., Lehtomäki, S. & Agge, E. 2008. Sairaanhoidaja ja kuolevan hoitotyö. Suomen sairaanhoitajaliitto ry. Helsinki: Silverprint.
- Eho, Sirkku, Hänninen, Juha, Kannel, Virpi, Pahlman, Irma & Halila, Ritva (2003). Saattohoito – valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukun-

nan muistio. Työryhmäraportti. Helsinki: Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta.

Ekholm, Ellen (2012). Nationell konferens: Palliativ vård för alla. Onkologi i Sverige 3–12/2012: 14–18.

ETENE (2003). Saattohoito – Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelu-kunnan muistio. Työryhmäraportti. ETENE-julkaisuja 8, 2003.

Etiikan tila sosiaali- ja terveystalalla (2012). Valtakunnallinen sosiaali- ja terveystalalan eettinen neuvottelukunta ETENE. Sosiaali- ja terveystalministeriö. ETENE-julkaisuja 35.

Fishkin, J. S. (2009) *When the People Speak: Deliberative Democracy & Public Consultation*. New York: Oxford University Press.

Gamino, Louis A. & Bevins, Michael B. (2013). Ethical challenges when counseling clients nearing the end of life. Teoksessa: *Counseling clients near the end of life. A practical guide for mental health professionals*, 3-24. Toim. James L. Werth, Jr. New York: Springer Publishing Company, LLC.

Goleman, Daniel (1998). *Working with Emotional Intelligence*. Översättning: Lars Olov Skeppholm. *Känslan intelligens och arbetet. Emotionell intelligens och social kompetens I arbetslivet*. Smedjebacken: Fälth & Hässler.

Grönlund, Elina & Aili Huhtinen (2011). *Kuolevan hyvä hoito*. Helsinki: Edita.

Hakola, Outi, Kivistö, Sari & Mäkinen, Virpi (2014). *Kuoleman kulttuurit Suomessa*. Gaudeamus: Tallinna.

Handley, Melanie & Goodman, Claire & Frogghart, Catherine & Mathpie Elspeth (2014). *Living and Dying: Responsibility of End-of-Life Care in Care Homes Without on- Site Nursing Provision- a Prospective Study*. *Health & Social Care in the Community* 22: 1, 22–29.

Hausmann, E. (2004). How press discourse justifies euthanasia. *Mortality*, 9(3), 206–222.

Heikkinen, Helena & Kannel, Virpi & Latvala, Eila (2004). *Saattohoito. Haaste moniammatilliselle yhteistyölle*. Porvoo: WSOY.

Hesse-Biber, S & Leavy, P (2011). *The Practise of Qualitative Research*. 2. painos. Thousands Oaks: Sage Publications.

Hilden, Raija (2002). *Ammatillinen osaaminen hoitotyössä*. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Hirsjärvi, Sirkka & Helena Hurme (2009). *Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, Sinikka, Pirkko Remes & Paula Sajavaara (2010). Tutki ja kirjoita. Helsinki. Tammi.

Hodgson, C. (2012, Joulukuu). Cost-effectiveness of Palliative Care: A REVIEW OF THE LITERATURE. Kanada. Saatavissa 7.10.2014: <http://hpcintegration.ca/media/24434/TWF-Economics-report-Final.pdf>.

Häkkinen, Hannele (1999). Vanhusten sosiaaliturva Tanskassa ja Saksassa. Helsinki: Suomen Kuntaliitto.

Hänninen, Juha (2001). Kuolevan kipu ja kärsimys. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Hänninen, Juha (2011). Saattohoitopolku kulkee läpi koko terveydenhuoltojärjestelmän. Suomen Lääkärilehti 24/2011: 2024–2025.

Hänninen (2012). Saattohoito-opas, potilaan ja omaisen opas. T.A. Sahalan Kirjapaino Oy.

Hänninen, J. (2012). Eutanasia – Hyvä kuolema. Helsinki: Duodecim.

Hänninen, J. (2012). Saattohoito hyvä elämän edistäjänä. Teoksessa: Vanhuksen terveyden, hyvinvoinnin ja hyvän elämän edistäminen. Toim. Anita Näslindh-Ylispangar, 183–189. Helsinki: Edita Publishing Oy.

Hänninen, Juha (2013). Saattohoito tänään. Teoksessa: Saattohoito kuolevan tukena, 24, 27, 38. Toim. Kirsti Aalto. Helsinki: Kirjapaja.

Hänninen, Juha & Luomala, Marjukka (toim.) (2013). Elämän puu. Kirjoituksia saattohoidosta. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Hänninen, Juha (2014). Kärsimys ja saattohoidon linjaukset. Jyväskylä 13.1.2014. Ammattihenkilöille. Saatavissa 22.9.2014: <http://kessy-fi-bin.directo.fi/@Bin/4ac8ea02186453e89f58e861f0ff7e47/1411534762/application/pdf/275416/Jyv%C3%A4skyl%C3%A4%20K%C3%A4rsimys%20ja%20hoidon%20linjaus.pdf>.

Hänninen Juha & Tapio Pajunen (2006). Kuoleman kaari. Hämeenlinna. Karisto Oy.

Jack, A. Barbara, Baldry, R. Catherine, Groves, E. Karen, Whelan, Alison, Sephton, Janice & Gaunt, Kathryn (2012). Supporting home care for dying: an evaluation of healthcare professionals' perspectives of an individually tailored hospice at home service. *Journal of Clinical Nursing*, 22, 2778-2786.

Juuti, Pauli & Esa Rovio (2010). Keskusteleva johtaminen. Toinen painos. Helsinki: Otava.

Kamppari, Jaana (toim.) (2014). Saattohoidon arki ja pyhä. Lahti. Esaprint Oy.

Kankare, Harri & Kaija Virjonen (2014). Saattohoidon ja palvelurakenteiden kehittäminen. Loimaan seudulla. Turun ammattikorkeakoulun raportteja: 186. Tampere: Suomen yliopistopaino Juvenes Print Oy.

Kaski, Satu & Tuula Kiander (2005). Tunnejohtajuus. Kuuntelua ja vaikuttamista. Helsinki: Edita.

KELA (2014). Kansaneläkelaitos. Saatavissa 25.9.2014: <http://www.kela.fi/vammaistuki-aikuiselle>; <http://www.kela.fi/sairastaminen>; <http://www.kela.fi/asumistuki>; <http://www.kela.fi/hoitotuki>.

Kettunen, Tarja & Tuula Kivinen (2012). Osallisuus hoitotyön kehittämisen suunnannäyttäjänä. Tutkiva Hoitotyö 10 (4).

Knudsen, Anne Kari & Signe Danielsen (2014). Contributions to WP 7, Community Cancer Care, Research Centre (PRC). Saatavissa 30.9.2014: http://cancercontrol.eu/uploads/images/NTNU_WP%207%20Kick-off_05062014.pdf.

Kokkonen, Paula, Tarja Holli & Satu Vasantola (2004). Hoitotahto – Potilaan oikeudet ja lääkärin velvollisuudet. Talentum. Helsinki.

Kotilainen, Helinä (2014). Tilaa lähtemiselle ja saattohoidolle. Potilaan Lääkäri-lehti. Saatavissa 19.9.2014: <http://www.potilaanlaakarilehti.fi/kommentit/tilaa-lahtemiselle-ja-saattohoidolle/>.

Krueger, R & Casey, M. (2000). Focus groups. A Practical Guide for Applied Research. 3. painos. Thousands Oaks: Sage Publications.

Kunnat.net (2014). Saatavissa 25.9.2014: <http://www.kunnat.net/fi/asiantuntijapalvelut/soster/sosiaalipalvelut/ikaantyneet/omaishoidontuki/Sivut/default.aspx#kohde1>.

Kwak, Jung & Collet, P. Elise (2013). Diversity considerations with clients who are near the end of life. Teoksessa: Counseling clients near the end of life. A practical guide for mental health professionals, 25-51. Toim. James L. Werth, Jr. New York: Springer Publishing Company, LLC.

Käypähoitosuositukset. Kuolevan potilaan oireiden hoito. Saatavissa 16.9.2014: <http://www.kaypahoito.fi>.

Laki omaishoidon tuesta (937/2005). Saatavissa 25.9.2014: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785.

Laki toimeentulotuesta 1412/1997. Saatavissa 25.9.2014: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1997/19971412>.

Laurell, Seppo (2013). Saattohoidon vapaaehtoisena. Teoksessa: Saattohoito kuolevan tukena, 112-125. Toim. Kirsti Aalto. Helsinki: Kirjapaja.

McGrath, S. Lori, Gardis Foote, Dorothy, Frith, H. Karen & Hall, W. Michael (2013). Cost effectiveness of a palliative care program in a rural community hospital. *Nursing Economics*, Vol.31/No. 4.

Møller Pedersen, Kjeld, Mickael Bech, & Karsten Vrangbæk (2011). The Danish Health Care System An Analysis of Strengths, Weaknesses, Opportunities and Threats. Copenhagen, Denmark. Saatavissa 22.11.2014: http://www.copenhagencensus.com/sites/default/files/ConsensusReportDanishHealth_final.pdf.

Ollila, Marja (2014). Missä haluaisin kuolla – laitoksessa vai kotona. Teoksessa: Lääkäri saattajana. Pohdintoja kärsimyksestä, kuolemasta ja eutanasiasta, 65-74. Toim. Reino Pöyhä, Tiina Tasmuth & Pekka Reinikainen. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.

Olsen, Jaana & Vaija-Kääriä, Sanna (2014). Saattohoidon organisointi. Teoksessa: Palliatiivisen ja saattohoitotyön nykytila, tulevaisuus ja kehittämishaasteet, 24-25. Toim. Helena Erjanti, Mirja Sisko anttonen, arja Grönlund & Susanna Kiuru. Helsinki: Fioca Oy.

Pahlman, Irma (2003). Potilaan itsemääräämisoikeus. Helsinki: Edita.

Pajunen, Tapio (2013). Saattohoidon merkitys. Teoksessa: Saattohoito kuolevan tukena, 11–23. Toim. Kirsi Aalto. Helsinki: Kirjapaja.

Payne S, Turner M, Seamark D, Thomas C, Brearley S, Wang X, Blake S, Milligan C. (2014). “Managing end of life medications at home-accounts of bereaved family carers: a qualitative interview study”. 2014 Sep 25. pii: bmjpcare-2014-000658. doi: 10.1136/bmjpcare-2014-000658. [Epub ahead of print].

Pihlainen Aira (2010). Hyvä saattohoito suomessa. Asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuosituksat. Sosiaali- ja terveystministeriön julkaisuja 2010:6 Helsinki. Saatavissa 15.10.2014: http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1087414&name=DLFE-12411.pdf.

Pohjanmaan Syöpäyhdistys. Toimintasuunnitelma vuodelle 2013. Saatavissa 24.9.2014. www.cancer.fi/@Bin/.../Posy_toimintasuunnitelma+2013_final.pdf.

Potilasvahinkolaki 1986/585.

Programme for the Good Hospice in Denmark: An outline for the hospice as part of palliative care. Copenhagen: Prepared by SIGNAL Architects for the Real-dania Fund: 2006. Saatavissa 20.11.2014: <http://www.hospiceforum.dk/media/TheGoodHospiceInDenmark.pdf>.

Raisio, H. & Vartiainen P. (2011). Osallistumisen illuusiosta aitoon vaikuttamiseen: Deliberatiivisesta demokratiasta ja kansalaisraatien toteuttamisesta Suomessa. Helsinki: Suomen Kuntaliitto.

Raisio, H. (2014). Monikulttuurisuus ja deliberatiivinen demokratia: Väestöryhmäkohtaisten kansalaisraatien mahdollisuuksista ja haasteista. *Kansalaisyhteiskunta* 5(1): 139–157.

Raisio, H., Vartiainen P., Setälä M. & Ollila S. (2014). Eutanasiaan liittyvä päätöksenteko edellyttää harkittua ja punnittua yhteiskunnallista keskustelua. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 51(1): 59–62.

Rajala, Kaisa (2013). Ppt-esitys, perusturvakuntayhtymä Akseli 13.5.2013.

Rhen, Birthe (2013). Palliatiiviseen hoitoon siirtyminen on saattamista saattohoitoon. Teoksessa: *Elämän puu. Kirjoituksia saattohoidosta*, 64-71. Toim. Juha Hänninen & Marjukka Luomala. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Otava.

Rosengren, Åsa (1999). *Sosiaaliturva Ruotsissa*. Helsinki: Suomen kuntaliitto.

Räihälä, Leena. Yle uutiset, kotimaa, 16.9.2014. Saatavissa 19.9.2014: http://yle.fi/uutiset/thl_sote-laki_monin_paikoin_epaselva/7474563.

Saarni, Samuli (2005). *Lääkärin etiikka*. Suomen lääkäriliiton julkaisuja, 6 painos. Joensuu: Puna Musta Oy.

Saattohoidon järjestäminen kunnissa (2014). Saatavissa 17.9.2014: <http://www.kunnat.net/fi/asiantuntijapalvelut/soster/terveyspalvelut/terveyskeskus/tk-vastaanotto/saattohoito/Sivut/default.aspx>.

Savolainen, Jaana, *Helsingin Sanomat* 13.9.2014. Saatavissa 19.9.2014: <http://www.hs.fi/kotimaa/Kunnat+voivat+vesitt%C3%A4%C3%A4+sote-uudistuksen/a1410843>.

Sosiaali- ja terveysministeriö (2003). Saattohoito – Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio. Työryhmäraportti. Sosiaali- ja terveysministeriö. ETENE:n saattohoito-työryhmä. Saatavissa 20.11.2014: http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17165&name=DLFE-540.pdf.

Sosiaali- ja terveysministeriö (2002). Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta. Saatavissa 24.11.2014: <http://www.etene.fi/c/documentlibrary/getfile?folderId=17185&name=DLFE-545.pdf>.

Sosiaali- ja terveysministeriö (2004). Saattohoito – Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio. Työryhmäraportti. Saatavissa

24.11.2014:http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17165&name=DLFE-540.pdf.

Sosiaali- ja terveysministeriö (2009). Skenaarioita sosiaalimenoista. Terveyden edistämisen vaikutukset ja analyysimallin esittely. Saatavissa 17.11.2014: http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=39503&name=DLFE-7307.pdf.

Sosiaali- ja terveysministeriö (2010). Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010-2020. Työryhmän raportti. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki.

Sosiaali- ja terveysministeriö (2011). Hyvän saattohoidon suositukset. Sosiaali- ja terveysministeriön esitteitä 2011:3 Saatavissa: <http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/-/julkaisu/1555108>.

Sosiaali- ja terveysministeriö (2012). Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma KASTE 2012–2015. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2012:1. Saatavissa 22.11.2014: http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=5197397&name=D LFE-18303.pdf.

Sosiaali- ja terveysministeriö (2013). Omaishoidon kehittämisohjelma (2013). Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2013:10. Työryhmän väli-raportti. Kansallinen Omaishoidon kehittämisohjelma. Saatavissa 25.9.2014: http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=6511574&name=DLFE-26431.pdf

Sosiaali- ja terveysministeriö, aihesivut (2014). Saatavissa: 17.9.2014, http://www.stm.fi/vireilla/kehittamisohjelmat_ja_hankkeet/palvelurakenneuudistus.

Sosiaali- ja terveysministeriö (2014). Palvelurakenneuudistus. Saatavissa 22.10.2014: <http://www.stm.fi/palvelurakenneuudistus/kasitteet#yhdenSvenska> Palliativregistret. Saatavissa 28.9.2014: <http://palliativ.se/>.

Sosiaali- ja terveysministeriö (2014). Kotipalvelu- ja kotisairaanhoidomaksut. Saatavissa 11.9.2014: http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/asiaksmaksut/kotipalvelut.

Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto, Valvira (2014). Saattohoito. Saatavissa: 10.9.2014: http://valvira.fi/ohjaus_ja_valvonta/terveydenhuolto/elaman_loppuvaiheen_hoito/.

Suhonen, Riitta, Maija Hupli, Maritta Välimäki & Helena Leino-Kilpi (2009). Yksilöllinen hoito ja siihen yhteydessä olevat tekijät. *Hoitotiede* 21 (2).

Suni Anna-Liisa & Juha Hänninen (2003). *Kun tuuli käy. Inhimillinen kuolema*. Helsinki: Kirjapaja Oy.

Suomen perustuslaki 1999/731.

Suomen syöpäjärjestöt (2012): Saattohoito ja kuolema. <http://www.cancer.fi/potilaatjalaheiset/saatto/>.

Syöpäjärjestöjen strategia 2011–2015. Syöpäjärjestöt. Saatavissa: 24.9.2014. www.cancer.fi/@Bin/64541837/syopa-strategia-FI-8.7.2011.pdf.

Taranger, Maria (2014). Vårdkvalitet i livets slutskede- att mäta för att veta: Exempel från Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Saatavissa 15.10.2014: <http://palliativ.se/wp-content/uploads/2014/03/Att-g%C3%A5-fr%C3%A5n-beslut-till-handling.pdf>.

Topo, Päivi (2012). Saattohoito suositusten merkitys saattohoito käytännölle. Saatavissa 15.10.2014: http://www.saattohoito.info/index.php?option=com_content&view=frontpage.

Uusitupa, Matti (2014). Suomen kulttuuriraha säätiö. Terveysthuollon etiikka. Saatavissa 18.9.2014: <https://www.skr.fi/fi/ps/snellman-luento2014>.

Vaasa (2014). Omaishoidon tuki. Saatavissa 25.9.2014: <http://seniorinetti.vaasa.fi/WebRoot/1070824/Page2010.aspx?id=1105096>.

Vainio, Anneli & Päivi Hietanen (2004). Saarijärvi: Saarijärvi Offset Oy.

Vaughn, S, Schumm, J.S. & Sinagub, J. (1996). Focus group interviews in education and psychology. Thousands Oaks: Sage Publications.

Vierula, Herta (2011). Saattohoito vaatii lääkäriltä asennemuutoksen. Suomen Lääkärilehti 9/2011: 718–721.

Vuorinen, Eero (2013). Missä kuuluu kuolla. Teoksessa: Elämän puu. Kirjoituksia saattohoidosta, 80–88. Toim. Juha Hänninen & Marjukka Luomala. Keuruu: Otava Kirjapaino Oy.

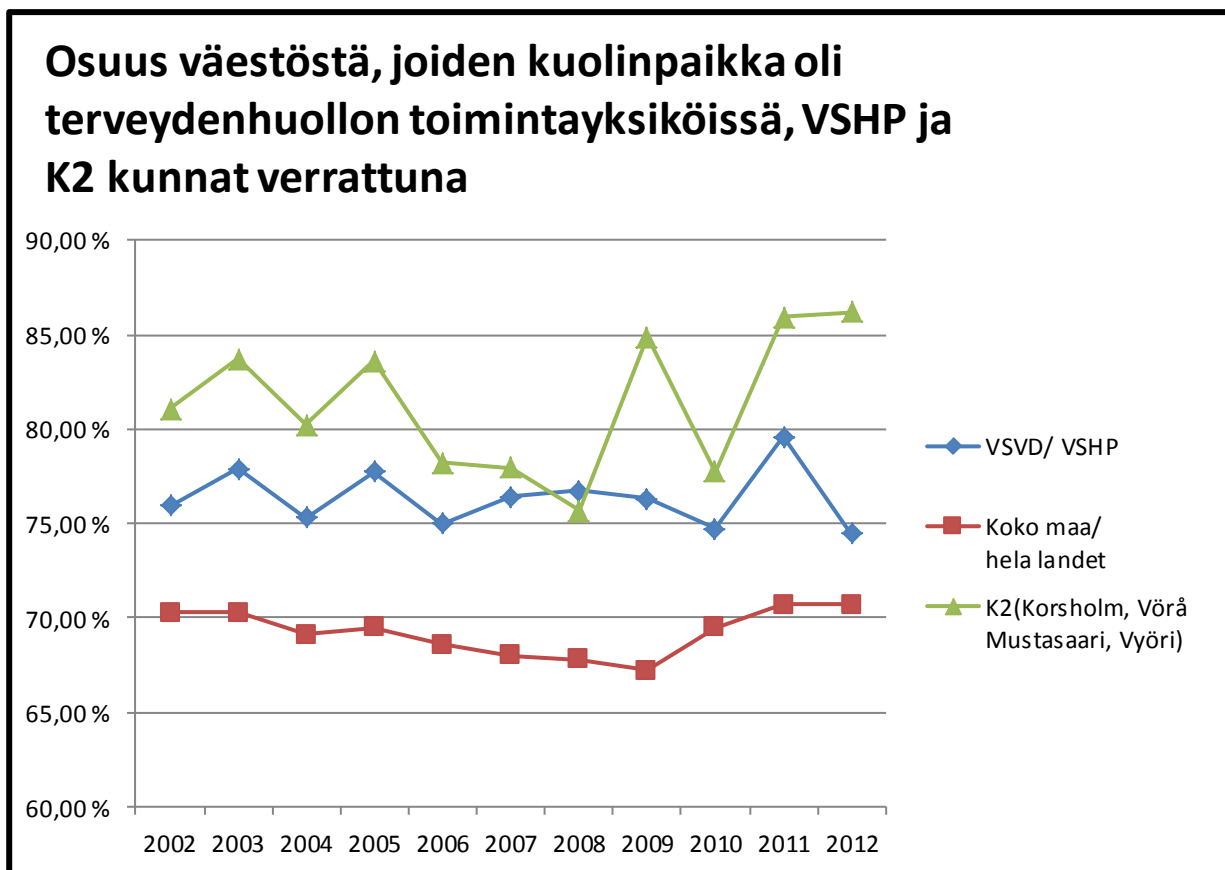
Vuorinen, Eero & Voitto Järvimäki (2012). Terveyskeskus, sairaala vai koti – miten saattohoito tulisi järjestää Suomessa? *Finnanest* 5/2012: 446–449.

Yankelovich, D. (2011). How to achieve sounder public judgment. Teoksessa D. Yankelovich & W. Friedman (Toim.), *Toward Wiser Public Judgment* (p. 11–32). Nashville, Tennessee: Vanderbilt University Press.

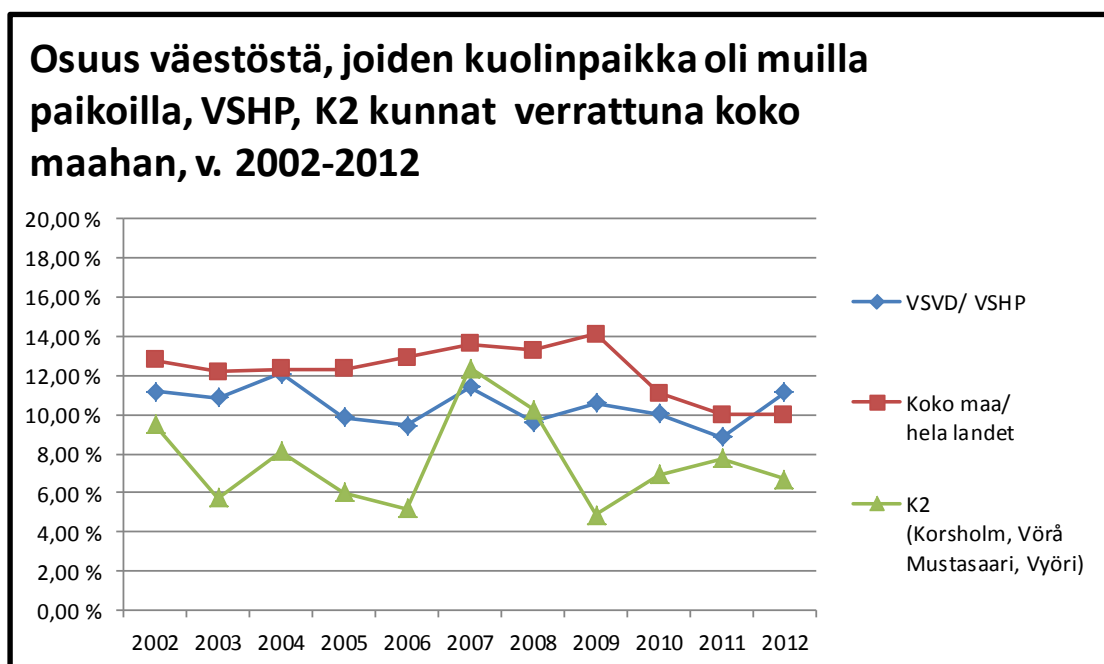
Yhteisvastuu 2014. Saatavissa 7.10.2014: <http://www.yhteisvastuu.fi/fi/>.

Liitteet

Liite 1. Kuolinpaikka Mustasaarella ja Vöyrillä (K2) vuosina 2002–12.

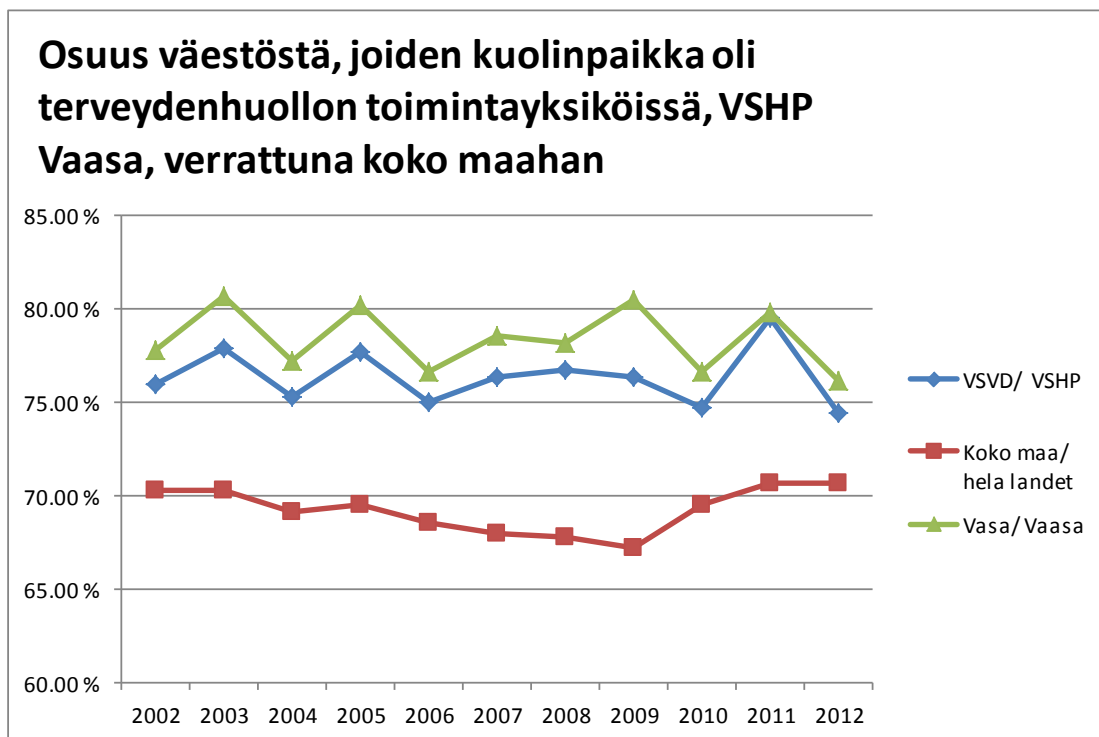


Liite 2. Kuolinpaikka muualla, v. 2002–2012.



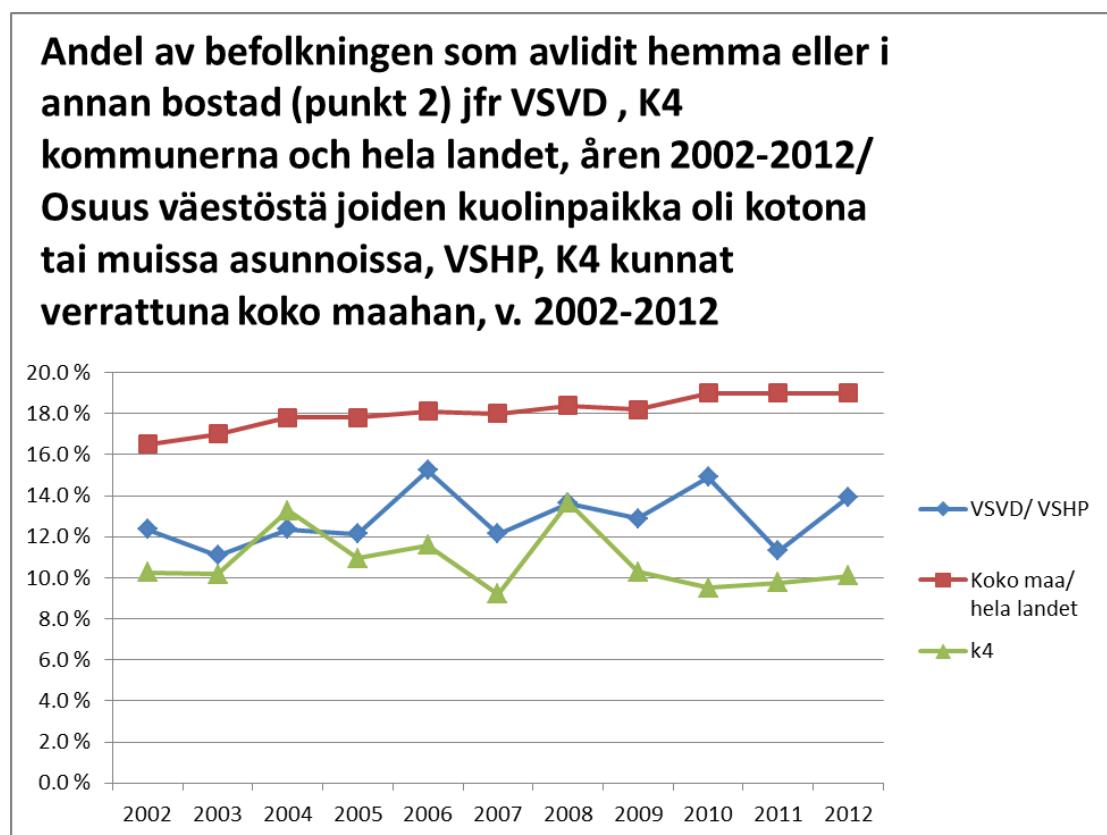
Muu kuolinpaikka tarkoittaa vanhainkotia ja palveluasumispaikkaa. K2-kuntien haasteena on lisätä tätä osuutta ja vähentää terveydenhuollon yksikköjä kuolinpaikkana.

Liite 3. Vaasan sosiaali- ja terveystoimisto; kuolinpaikkana terveydenhuollon toimintayksikkö.



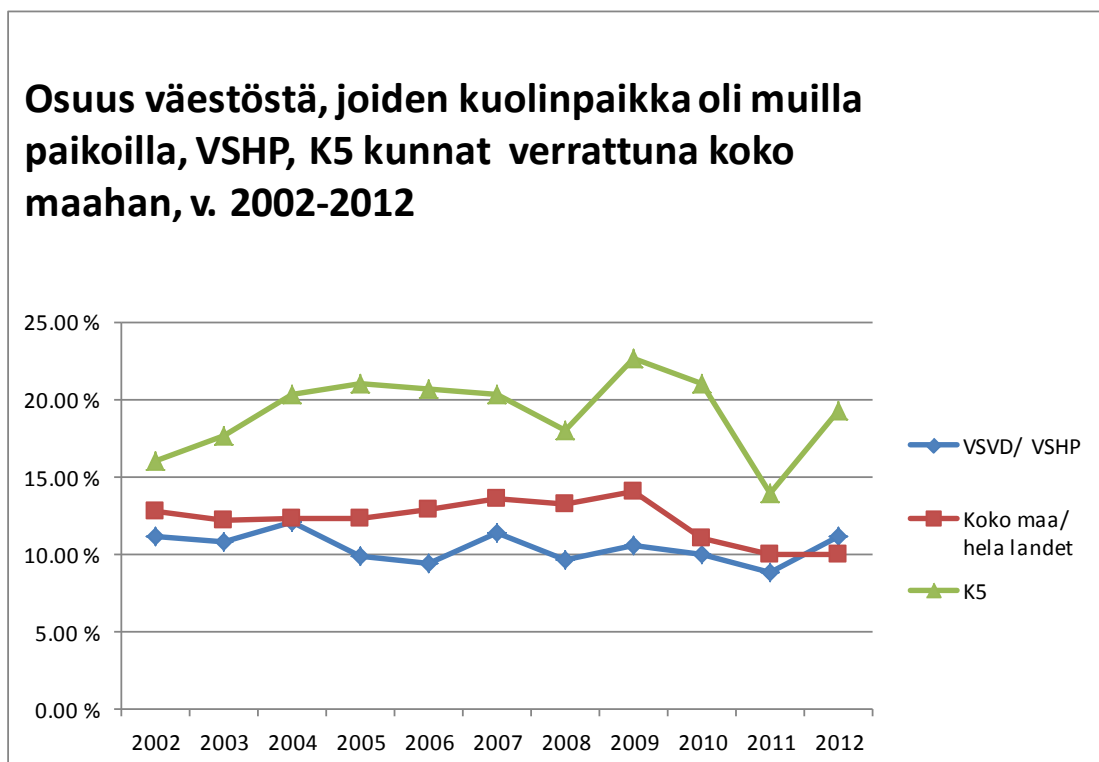
Yleisin kuolinpaikka Vaasassa ja Laihialla on terveydenhuollon yksikkö (sairaala tai terveyskeskuksen vuodeosasto) vuosina 2002–12 verrattuna Vaasan sairaanhoitopiiriin kuntiin ja koko maahan.

Liite 4. Pietarsaaren sosiaali- ja terveystoimisto.



Pietarsaaren sosiaali- ja terveystoimistoon kuuluvissa kunnissa on vähiten kuolinpaikkana koti verrattuna sekä Vaasan sairaanhoitopiiriin että koko maahan.

Liite 5. Rannikko-Pohjanmaan sosiaali- ja perusterveydenhuollon kuntayhtymä



Vanhainkoti ja vanhustenhuollon palveluasumisyksiköt kuolinpaikkana ovat yleisintä Rannikko-Pohjanmaan kuntayhtymän alueella verrattuna sekä Vaasan sairaanhoitopiiriin ja koko maahan.

Liite 6. HAASTATTELUKYSYMYKSET

Ryhmän 3.1. haastattelukysymykset:

1. Mitä on hyvä saattohoito?
 - Saitteko riittävästi tietoa omaisenne sairaudesta ja sen etenemisestä? Tuotiinko teille selvästi esille, että nyt on siirrytty saattohoitoon? Sanoiko lääkäri sen ääneen?
 - Kuinka koitte oman jaksamisenne? Saitteko tällöin keskustelutukea ja huomioitiinko tilanteessa myös koko perheenne?
 - Miten syntyi päätös, että ryhdyitte omaishoitajaksi saattohoidossa? Oliko se itsestäänselvyys ja mitä tuntemuksia se herätti?
 - Kokiko omaisenne olonsa turvalliseksi kotihoidon potilaana? Kuunneltiin teitä ja toteutettiin teidän omaisenne hoitotahtoa?
 - Saitteko riittävästi tietoa kivunhoidon menetelmistä ja oliko kivunhoito riittävää?
 - Huomioitiinko saattohoidossa fyysisen kivun lievittämisen lisäksi omaisenne ja muiden perheenjäsentenne psyykkistä, sosiaalista ja hengellistä puolta? Ellei huomioitu niin mihin olisitte kaivanneet enemmän tukea ja minkälaista? Miltä eri tahoilta saitte tukea siihen? Olisiko ollut jokin taho minkä tukea olisitte kaivanneet enemmän?
2. Mitä osaamista hyvä saattohoito edellyttää?
 - Tuliko apua riittävän nopeasti ja aina tarvittaessa? Oliko teille selvää mistä ja milloin apua saa? Oliko apua riittävästi? Ja ellei ollut, niin minkälaista apua olisitte kaivanneet lisää? Olitteko saaneet riittävästi informaatiota miten menetellä kuoleman kohdatessa?
 - Osasiko ammattihenkilöstö ohjata teitä hakemaan tukea ja informaatiota? Hoidettiin lääkäriin kirjoittamat reseptit ja todistukset teille vaivattomasti?
3. Millaisia taloudellisia panoksia tarvitaan?
 - Aiheuttiko saattohoito teille taloudellisia huolia? Mitä tukea saitte omaisenne hoitoon?
4. Miten saattohoitoa tulee kehittää?
 - Mitä toivoisitte, että olisi tehty toisin saattohoidon kehittämistä ajatellen? Mitä konkreettisia keinoja olisi? Toteutuiko teidän mielestänne hyvä saattohoito omaisenne kohdalla?

Ryhmän 3.2. haastattelukysymykset:

1. Mitä on hyvä saattohoito pohjanmaan alueella?

- millaista on mielestäsi hyvä saattohoito
- 2. Mitä osaamista hyvä saattohoito edellyttää?
 - onko mielestäsi saattohoitoon tarpeeksi koulutusta?
 - onko moniammatillista tiimityötä tarpeeksi?
 - miten koet omaisten osallistumisen saattohoitoon?
- 3. Millaisia taloudellisia panoksia edellytetään?
 - onko mielestäsi riittävästi resursseja saattohoitoon?
 - onko henkilökuntaa riittävästi?
 - onko mahdollisuutta työnohjaukseen?
- 4. Miten saattohoitoa tulee kehittää?
 - lisää koulutusta?
 - lisää resursseja kotihoitoon?
 - lisää resursseja sairaalahoitoon?
 - miten muuten?

Ryhmän 3.3. haastattelukysymykset:

1. Mitä hyvä saattohoito on Pohjanmaan alueella?
 - Millainen on oma näkemyksesi?
2. Mitä tietoja ja taitoja saattohoito edellyttää?
 - Mitä omaiset odottavat (hoito) henkilökunnalta? Lääkäreiltä ja hoitajilta?
 - Mitä omaisilta vaaditaan?
 - Millaista tukea ja tietoa omaiset ovat saaneet ja onko niitä tarjottu tarpeeksi?
 - Miten omaisia on ohjattu apujen saamiseksi?
 - Millaista apua omaisille on tarjottu?
 - Miten on tarjottu jaksamisen ja selviytymisen tukea silloin, kun olisi niitä toivonut?
 - Mitä tietoa tarvittaisiin lisää?
3. Mitä taloudellisia panoksia tarvitaan? Mitä täytyy ottaa huomioon, että voitaisiin kehittää/muuttaa taloudellisia panoksia?
 - yhteiskunnan kannalta
 - omaisten kannalta
 - potilaan kannalta
 - hoitopaikan kannalta
4. Miten saattohoitoa tulisi kehittää?
 - kun potilas on sairaalassa tai terveyskeskuksessa
 - kun potilas on palvelukodissa
 - kun potilas on kotona

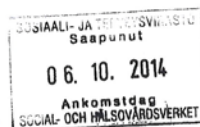
Ryhmän 3.4. haastattelukysymykset:

1. Mitä hyvä saattohoito on Pohjanmaalla?
2. Miten hyvä saattohoito on toteutettu Pohjanmaalla?
3. Mitä osaamista hyvä saattohoito edellyttää Pohjanmaalla?
4. Miten organisaatio varmistaa henkilökunnan hyvän saattohoidon ammatillisen osaamisen?
5. Millaisia taloudellisia panoksia tarvitaan hyvän saattohoidon toteuttamiseen ja järjestämiseen Pohjanmaalla?
6. Miten saattohoitoa tulee kehittää Pohjanmaalla?
7. Mitä hyvä saattohoito on mielestänne 5-vuoden kuluttua Pohjanmaalla?
8. Millaisia haasteita saattohoidon järjestämiseen liittyy Pohjanmaalla?

Liite 7. TUTKIMUSLUPAHAKEMUS JA PÄÄTÖS (ryhmä 3.4.)

03.10.2014

TUTKIMUSLUPAHAKEMUS



NÄKEMYKSIÄ SAATTOHOIDOSTA POHJANMAALLA

Vaasan yliopiston Projekti-innovaatiot käytännön uudistajina –opintojaksolla toteutetaan Näkemyksiä saattohoidosta Pohjanmaalla - projekti. Kurssille osallistuvat opiskelijat haastattelevat saattohoidon asiantuntijoita. Opiskelijat ovat jaettu neljään eri ryhmään näkökulman mukaisesti.

Ryhmässä 4 ovat mukana opiskelijat Marja-Riitta Avovaara, Heidi Parviainen, Tua Niemelä, Sirpa Ucar, Minna Olkinuora, Sirpa Rannanjärvi ja Katja Lammassaari. Ryhmä tarkastelee saattohoitoa tulevaisuuden näkökulmasta.

Anotaan tutkimuslupaa saattohoitoprojektiin kuuluvien tutkimushaastattelujen suorittamiseksi Vaasan kaupungin sosiaali- ja terveysviraston toimialueella. Haastattelut nauhoitetaan litterointia varten.

Vaasa 3.10.2104

Katja Lammassaari

LIITE 1

Näkemyksiä saattohoidosta Pohjanmaan alueella – opintojakson tiedote

Vaasan kaupunki – Vasa stad
 Sosiaali- ja terveysvirasto – Hallinto ja talous
 Social- och hälsovårdsverket – Förvaltning och ekonomi

Päätös - Beslut
 6.10.2014

Viranhaltija- Tjänsteinnehavare
 Perusturvajohtaja - Vård- och omsorgsdirektör

Pykälä - Paragraf **Dno - Dnr**
 174/2014

Esittelijä - Föredragande

Asia - Ärende
 Tutkimuslupa / Katja Lamassaari

Esitys - Förslag
 Vaasan yliopiston Projekt- innovaatiot käytännön uudistajana -opintojaksolla toteutetaan Näkemyksiä saattohoidosta Pohjanmaalla -projekti. Kursille osallistuvat opiskelijat haastattelevat saattohoidon asiantuntijoita.

Opiskelijat on jaettu 4 eri ryhmään näkökulman mukaisesti. Ryhmässä 4 ovat mukana opiskelijat Marja-Riitta Avovaara, Heidi Parviainen, Tua Niemelä, Sirpa Ucar, Minna Olkinuora, Sirpa Rannanjärvi ja Katja Lamassaari.
 Ryhmä tarkastelee saattohoitoa tulevaisuuden näkökulmasta.

Tutkimuslupaa haetaan saattohoitoprojektiin kuuluvien tutkimushaastattelujen suorittamiseksi Vaasan kaupungin sosiaali- ja terveysviraston toimialueella. Haastattelut nauhoitetaan litterointia varten.

Tutkimuksen peruslähtökohtana on oppiaineen ja Vaasan keskussairaalan perusterveydenhuollon yksikön yhdessä suunnittelema koulutusidea, jonka tarkoituksena on vahvistaa tutkimuksen, opetuksen ja käytännön välistä yhteistyötä. Tavoitteena on tuottaa raportti, joka julkaistaan Vaasan yliopiston tutkimuksia- tai selvityksiä/raportteja sarjassa. Tehtävänä on toteuttaa tutkimus saattohoidosta ja sen kehittämistarpeista Pohjanmaan alueelle.

Päätös - Beslut
 Myönnän tutkimusluvan. Tutkimustulosten tulee olla luvanantajan käytettävissä.

Allekirjoitus - Underskrift


 Jukka Kentala

Tiedoksianto - För kännedom K. Lamassaari, M. Paloneva, M. Sirviö, P. Berg, T. Koukkunen, L. Holmlund, B. Tuominen, A. Ikkala-Västi, K. Lahti, I. Iivonen. A. Tuomala, sote arkisto, sotela

Lisätietoja antaa – Tilläggsuppgifter ges av

Otteen oikeaksi todistaa
Utdragets riktighet bestyrker

Oikaisuvaatimusohje - Anvisning för rättelseyrkande

Päätökseen tyytymätön voi tehdä kirjallisen oikaisuvaatimuksen alla mainitulle viranomaiselle 14 päivän kuluessa päätöksen tiedoksisaannista:
 Den som är missnöjd med detta beslut kan inom 14 dagar från delfäendet av beslutet framställa ett skriftligt rättelseyrkande till:

Liite 8. HAASTATELLUT VIRANHALTIJAT

Ammattihenkilöt (3.2.):

- Bengts Heidi, Vaasan keskussairaalan onkologi
- Ehrström Eva-Lisa, Vaasan keskussairaalan onkologian osaston osastohoitaja
- Friman Rose-Maj, Vaasan keskussairaalan vastaava sairaalapastori
- Jerohin Tuija, Vaasan terveystieteiden keskuksen kotisairaalan lääkäri
- Nystrand Nina, Mustasaaren terveystieteiden keskuksen palliatiivinen sairaanhoitaja
- Villman Annika, Vaasan keskussairaala sosiaalityöntekijä

Johtavat viranhaltijat (3.4.):

- Paloneva Matti, koti- ja laitoshoidon tulosaluejohtaja Vaasan kaupunki
- Ström Aija, ylitarkastaja, sosiaali- ja terveystieteiden keskuksen päällikkö Länsi- ja Sisä-Suomen aluehallintovirasto
- Kaj Lahti, laitoshoidon ylilääkäri
- Leif Holmlund, kotihoidon johtaja
- Annika Ikkala-Västi, palveluasumisen johtaja
- Päivi Niiranen, Vanhustyön johtaja
- Hoitotyön johtaja Kristiina Niemelä