



## Pitkäaikaishoitoa monesta näkökulmasta Lontoossa

Neljäs International Conference on Evidence-based Policy in Long-term Care järjestettiin Lontoossa 4.–7.9.2016. Konferenssi-paikka oli London School of Economics and Political Science (LSE). Konferenssi järjestetään joka toinen vuosi.

Konferenssin järjesti International Long-term care Policy Network (ILPN), joka on tutkijoiden, päätöksentekijöiden ja koko pitkäaikaishoidon toimialan verkosto. Verkoston tavoitteena on edistää pitkäaikaishoitoon liittyvän tiedon vaihtoa maailmanlaajuisesti. Vuonna 2010 asetetut tavoitteet ovat:

1. vahvistaa linkkejä pitkäaikaishoidon tutkijoiden, päätöksentekijöiden ja palvelujen tuottajien välillä
2. edistää näyttöön perustuvan tiedon jakamista pitkäaikaishoidon politiikoista ja käytännöistä
3. edistää tutkimusyhteistyötä pitkäaikaishoidon alueilla, joista ei vielä ole tietoa
4. edistää kansainvälistä vertailevaa analyysia, jotta voidaan tehdä näyttöön perustuvia päätöksiä.

Konferenssi oli moniteinen, ja kiinnostavasti koottu yhden teeman, pitkäaikaishoidon ympärille. Pitkäaikaishoitoa ei ollut tarkkaan määriteltä, mutta näytti sisältävän ainakin epävirallisen hoidon, kotihoidon ja ympärivuorokautisen hoidon sosiaali- ja terveydenhuollossa. Suurin osa esityksistä koski vanhojen ihmisten pitkäaikaishoitoa, mutta myös kehitysvammaisten hoitoa käsiteltiin joissain esitelmissä.

### Ohjelma

Konferenssin ohjelma koostui neljästä plenaari-luennosta:

Professori Emily Grundy (LSE) puhui pitkäaikaishoidon kysynnästä ja demografisten ja sosiaalisten muutosten yhteydestä siihen. Erityisenä huomion kohteena oli epävirallisen hoidon tarjonnan kehitys. Professori Anne Margriet Pot (WHO) puhui terveestä ikääntymisestä ja pitkäaikaishoidosta maailmanlaajuisesta näkökulmasta, huomioiden erityisesti matalan ja keskitulotason maat. Hän painotti, että pitkäaikaishoitojärjestelmän tavoitteena tulee olla toimintakyvyn ylläpitäminen vanhoilla ihmisillä, ja varmistaa että hoito tapahtuu perusoikeuksia ja ihmisarvoa kunnioittaen.

Professori Tamara Konezka (University of Chicago) arvioi, mitä tiedetään palvelujen integraation talousvaikutuksista. Hän puhui integraatiosta erityisesti rahoituksen näkökulmasta, ja totesi, että integroinnin hyödyt eivät ole itsestään selviä. Integraatio voidaan nähdä kaksiteräisenä miekkana: hoidon koordinoinnilla voidaan saavuttaa tehokkuutta ja voimavarojen parempaa kohdentamista, mutta se voi heikentää kilpailua ja vähentää kuluttajan valinnanvapautta. Kun kilpailu vähenee, kannusteet laatuun ja tehokkuuteen voivat heikentyä.

Tohtori Matthias von Schwanenflügel (German Federal Ministry for Family Affairs, Senior Citizens, Women and Youth) ja policy analyst Tim Muir (OECD) puhuivat työvoiman houkutelusta ja paikallaan pitämisestä pitkäaikaishoidossa. Saksassa ennustetaan olevan 250 000 koulutetun hoitajan vajuus vuonna 2030. Ratkaisuksi ongelmaan esitettiin mm. pitkäaikaishoitojärjestelmän uudistamista ja rahoituksen varmistamista, perheiden ja sukulaisten hoivavapaan mahdollistamista sekä geriatrisen hoitotyön houkuttelevuuden lisäämistä. Keinoja tähän olivat koulutuksen ja ammatin kehittäminen sekä

kampanja, joka rohkaisee hakeutumaan koulutukseen, unohtamatta hoitajien palkkojen tarkistuksia.

Järjestettyjä sessioita oli seitsemän, ja lisäksi oli yksittäisistä esitelmistä koottuja sessioita. Lukumääräisesti eniten yksittäisiä esitelmiä oli pitkäaikaishoidon taloudellisista näkökohdista, epävirallisesta hoidosta sekä työvoimasta ja siirtotyöläisistä.

Toinen COCTEL-hankkeen (Yleistävä pitkäikäisyys ja sosiaali- ja terveyspalvelujen uudet haasteet) osatutkimuksen esityksistä oli taloudellisia näkökohtia käsittelevässä sessiossa. Leena Forma esitteli tutkimusta, jossa todettiin ympärivuorokautisen pitkäaikaishoidon keskittyneen yhä enenevässä määrin vanhojen ihmisten viimeisiin elinvuosiin. Samassa sessiossa Gloria Wong Hong Kongin yliopistosta esitteli tuloksia epävirallisen ja virallisen hoidon suhteesta ja siitä, miten haurauden ja kognitiivisen häiriön taso ovat yhteydessä tähän. Wong totesi että kotona tai hoivakodissa elämistä punnittaessa pitää huomioida se, että joskus omaishoidolle jää suhteettoman suuri panos, kun hoidon tarve kasvaa.

#### Pitkäaikaishoidon vaikuttavuus

Pitkäaikaishoidon vaikuttavuus ja sen mittaaminen olivat vahvasti esillä konferens-

sisä. Vaikuttavuusmittareista eniten oli esityksiä hoivaan liittyvää elämänlaatua mittaavaan ASCOT-instrumenttiin (Adult Social Care Outcomes Toolkit) liittyen. Useita esityksiä oli Kentin yliopistosta, jossa instrumentti on kehitetty. Mittaria myös verrattiin ICECAP- ja EQ5D-mittareihin.

ASCOT-instrumentin kehittämiseen liittyen oli järjestetty sessio, jossa käsiteltiin instrumentin käytettävyyttä ja pätevyyttä eri maissa sekä eri kielille kääntämisen haasteita. Instrumentista on versio, jossa henkilöä pyydetään arvioimaan sekä sen hetkistä hoivaan liittyvää elämänlaatua, että elämänlaatua tilanteessa, jossa nykyistä palvelua ei olisi (eikä sen tilalla olisi muuta, korvaavaa apua). Juliette Malley esittelemien tulosten mukaan kysymyksiin oli yleisesti melko helppo vastata, mutta osa koki vaikeaksi arvioida tilanteen, jossa palvelua ei olisi. Tämä oli vaikeampaa niissä ryhmissä, joissa oli enemmän toimintakyvyn vajavuuksia. Instrumentti on käännetty mm. suomeksi ja saksaksi, ja Ismo Linnosmaa ja Birgit Trukeschitz kertoivat kognitiivisista haastatteluista, joissa oli noussut esiin kysymysten ymmärtämisen haasteita erityisesti kulttuurieroihin liittyen. Esimerkiksi sanan ”adequate” kääntäminen suomeksi niin, että se ymmärrettäisiin samoin kuin englanninkielinen termi, oli vaikeaa.

Karen van Leeuwen kertoi pilotitutkimuksesta, jossa pyydettiin hollantilaista väestöstä arvioimaan hoivaan liittyvän elämänlaadun tilanteita suhteessa kuolemaan, eli onko hoivaan liittyvä elämänlaatu joissain tilanteissa niin heikko, että ihmiset sanovat sen olevan pahempi tila kuin kuolema. Muun muassa tällä tavoin pystytään kehittämään preferenssipainoja instrumentin osa-alueille.

ASCOT-instrumentista kiinnostuneille oli järjestetty myös iltavastaanotto, jossa professori emerita Ann Netten (Kentin yliopisto) kertoi instrumenttiin liittyviä ajankohdittaisia kuulumisia, esim. käännöksistä eri kielille ja uusista kehitteillä olevista versioista, kuten kuvallisesta selkokieliversiosta. Lisäksi oli tilaisuus verkostoitua.

#### Hoidon integraatio

Puhuttaessa pitkäaikaishoidosta on selvää, että usein myös muut sosiaali- ja terveydenhuollon toimijat osallistuvat hoitoon ainakin jossain vaiheessa hoitosuhdetta. Hoidon integraatiolla tarkoitetaan eri hoitopalvelujen tuottajien toimivaa yhteistyötä, jossa päällekkäiset toiminnot on minimoitu, kommunikointi eri osapuolten välillä on toimivaa, ja kaikki osapuolet pyrkivät samaan, yhdessä tiedostettuun tavoitteeseen.

Hoidon integraation merkitys on huomattava väestön

ikäntyessä ja palvelujen käyttäjien määrän kasvaessa samalla kun palvelujen resurssit ovat kuitenkin rajalliset: olemassa olevien palvelujen tarjonta ja käyttö tulisi optimoida ja esimerkiksi poistaa päällekkäiset tai hyödyttömiksi todetut toiminnot. Tätä varten on kehitetty erilaisia malleja. Esillä oli Portugalissa kehitteillä oleva malli, tai suunnittelun työkalu eli planning tool, jonka avulla otettaisiin huomioon kaikki asiakkaan tarvitsemat palvelut, maantieteellinen sijainti ja kustannukset. Kanadassa on kehitetty kotihoidon RAI:n terveysarvioon perustuen hoidon suunnittelun työkalu, jolla alustavien tutkimusten mukaan pystyy tarkentamaan sairauteen liittyvää ennustetta. Tarkoitus on tunnistaa ihmisiä, jotka ovat lähestymässä elämän loppuvaihetta ja tulevat ehkä lähiaikoina tarvitsemaan palliatiivista hoitoa ja / tai saattohoitoa. Työkalun avulla pystyttäisiin paremmin ennakoimaan tarvittavia palveluja. Kyseinen työkalu sai kuitenkin yleisöstä kriittisiä kommentteja, koska monet näkivät tässä riskejä muun muassa hoidon lopettamiselle kokonaan ja huonokuntoisten asiakkaiden hoidon laiminlyönnille.

Asiakkaan valinnanvapaus on asiakkaan kannalta positiivinen asia, mutta toisaalta hoidon integraatio vaikeutuu siitä entisestään. Pär Schön esitteli, miten asiakkaan va-

linnanvapautta on toteutettu Ruotsissa. Erilaisien toimijoiden lukumäärän vuoksi hoidon sirpaleisuuden riski on suurentunut. Samalla asiakkaan vastuu omasta kokonaisuudesta on kasvanut. Tämä on tärkeä asia muistaa myös Suomen sote-uudistuksen toteutuksessa.

### Dementia ja pitkäaikaishoito

Dementiaa sairastavat ihmiset muodostavat merkittävän osan ikääntyneiden hoitopalvelujen, erityisesti pitkäaikaishoidon, käyttäjistä. Hoidon järjestämistavoilla on merkitystä paitsi ihmisten hyvinvointiin myös hoidon kustannuksiin. Amy Hsu esitteli Kanadassa tehtyä tutkimusta, jossa selvitettiin dementiaa sairastaneiden ja sairastamattomien ihmisten terveyspalvelujen käyttöä viimeisen elinvuoden aikana. Tutkimuksessa verrattiin niitä henkilöitä, jotka olivat viimeisen elinvuotensa aikana vanhainkodissa sekä niitä, jotka asuivat kotona. Dementiaa sairastavista noin kolme neljästä oli vanhainkodissa viimeisen elinvuotensa aikana, kun vastaava luku dementiaa sairastamattomista oli alle kymmenesosa. Vanhainkodissa asuneilla oli vähemmän sairaalahoitopäiviä kuin kotona asuneilla. Hsu huomioi, että dementiaa sairastavilla kotona asuvilla henkilöillä on muihin verrattuna suurempi riski toistuviin

sairaalakäynteihin. Riski on sitä suurempi, mitä lähempänä kuolemaa henkilö on. Viimeisen elinvuoden kustannukset olivat keskimäärin yhtä suuret riippumatta siitä, oliko ihminen vanhainkotihoitossa vai ei.

Dementiaa sairastavien ihmisten määrä kasvaa huomattavasti kehittyvässä maissa, joten hoidon järjestämistapojen selvittäminen niissä on tärkeää. Adelina Comas-Herrera ja muu tutkimusryhmä yrittivät selvittää demensiahoidon kliinisten hoitopolkujen soveltuvuutta kolmannen maihin ottaen huomioon kyseisen maan demografisen muutoksen, eri palvelujen käytön sekä hoidon kustannukset. Tehtävä oli kuitenkin vaikea maiden suurien eroavaisuuksien suhteen: hoidon yksikkökustannukset olivat erilaisia, samoin lääkehoito ja lääkkeiden kustannukset, ja lisäksi samoilla terveydenhuollon ammattihenkilöiden nimikkeillä toimii koulutukseltaan ja ammattitaidoltaan hyvin eritasoisia ihmisiä. Siten demensian hoitopolun vakioiminen samanlaiseksi kaikissa maissa näytti osoittautuvan ehkä mahdottomaksi tehtäväksi. Ongelmallisuus herätti myös yleisössä kriittisiä kysymyksiä. Tutkimuksen tavoite on kenties kunnianhimoinen, mutta toisaalta juuri tämän kaltaista tutkimusta tarvitaan tulevaisuuden hoitojärjestelyjen arvioimiseksi.

Mari Aaltonen esitteli COCTEL-hankkeen osatutkimusta, jossa selvitimme millaisia ovat dementiaa sairastaneiden hoitoprofililit kahden viimeisen elinvuoden aikana, miten ikä vaikuttaa niihin, ja miten ne muuttuvat ajassa. Dementia oli merkittävä tekijä pitkäaikaishoidon käytössä myös Suomessa. Mitä vanhempana ihminen kuoli, sitä todennäköisemmin hän vietti viimeiset vuotensa pääosin hoidossa. Kuitenkin vuosien 1998 ja 2013 välillä etenkin vanhimmissa ikäryhmissä kotona asuminen yleistyi. Tämä tarkoittaa, että Suomessa entistä useampi muistisairas, viimeisiä elinvuosiaan elävä hyvin iäkäs henkilö asuu kotona hyvin lähelle kuolemaansa. Saavatko nämä ihmiset tarpeeksi avohoidon palveluja ja kotihoitoa, ja millainen on heidän elämänlaatunsa, olisi tärkeä jatkotutkimuksen aihe.

Dementia Interest Group -tapaamisessa muodostettiin oma sähköpostiryhmä, ja ILPN nettisivuille on tarkoitus perustaa oma osio tälle ryhmälle. Tarkoitus on, että siellä jaettaisiin tietoa tutkimustuloksista, omista tutkimuksista, aineistoista, ja mahdollisesti etsittäisiin vaikkapa symposium-ryhmää kongresseihin. Allekirjoittaneet ovat tähän ideaan erittäin tyytyväisiä ja toivovat, että ryhmän luominen onnistuu ja, että ryhmä on aktiivinen.

## Lopuksi

Yksi mieleenpainuvimmista puheenvuoroista oli kanadalaisen Linda McFarlanen, joka oli sairauden takia ollut useamman vuoden pitkäaikaishoidossa alle 60-vuotiaana. Hänen tarkoituksenaan oli lisätä kuulijoiden ymmärrystä siitä, miten haavoittuvaksi ihminen voi itsensä hoitojärjestelmässä tuntea. Hän kertoi tilanteista, joissa ei saanut omaa ääntään kuuluviin, vaan hänen ohitseen puhuttiin, eikä hän saanut osallistua hoitopaikan arkiaskareisiin, vaikka olisi pystynyt. Hän muistutti siitä, että on tärkeää varmistaa, että asukkaiden tarpeet ja elämänlaatu ovat hoidon keskiössä.

Konferenssi oli järjestelyiltään sujuva ja selkeä. Yllättävä tilanne kuitenkin sekoitti tilannetta, kun yhdessä LSE:n rakennuksista tapahtui aiheeton palohälytys, joka ilmeisesti käynnisti sprinklerit. Tämän vuoksi suunnitellut konferenssitilat olivat käyttökelvottomia yhden päivän ajan. Sessiot piti siirtää ja uhkana oli, että osa joudutaan perumaan koska tarvittavia tiloja ei ollut. Tilanteesta kuitenkin selvittiin järjestäjien periksi antamattomuudella, ja lopulta kaikki sessiot saatiin pidettyä, joskin epäedullisempaan ajankohtaan kuin mitä alkuperäisessä ohjelmassa oli suunniteltu.

Verkosto alkaa julkaista lehteä *Journal of Long-term Care*, joka on kansainvälinen monitieteellinen vertaisarvioitu verkkolehti.

Suomi oli hyvin edustettuna konferenssissa: 10 suomalaista alle 200 osanottajan joukossa. Konferenssi olikin hyvä tilaisuus sekä verkostoitua että päivittää omia tietojaan pitkäaikaishoidon ajankohtaisista kuulumisista niin kansainvälisesti kuin kansallisestikin.

## Leena Forma,

TtT, tutkijatohtori  
Terveystieteiden yksikkö ja  
Gerontologian tutkimuskeskus  
(GEREC), Tampereen yliopisto,  
leena.forma@uta.fi

## Mari Aaltonen,

TtT, tutkijatohtori  
Tutkijakollegium,  
Terveystieteiden yksikkö ja  
Gerontologian tutkimuskeskus  
(GEREC), Tampereen yliopisto  
mari.aaltonen@uta.fi

Lisätietoja verkostosta:  
[www.ilpnetwork.org](http://www.ilpnetwork.org)  
Lisätietoja COCTEL-hankkeesta: [www.gerec.fi](http://www.gerec.fi)