



Palliatiivisen hoidon asiakkaat

Birgitta Lehto ja Titta Sainio

Tausta

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM 2017) on laatinut suositukset palliatiivisen hoidon järjestämisestä Suomessa. Niissä määritellään myös palliatiivisen hoidon osaamista ja koulutusta: sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilla tulee olla osaamista, jotta palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa voidaan tarjota potilaan omassa kodissa tai vastaavissa paikoissa. Tähän suositukseen pyritään vastaamaan *Palliatiivisen hoitotyön ja lääketieteen monialainen ja työelämälähtöinen kehittäminen-EduPal*-hankkeella. Hankkeessa on mukana 5 yliopistoa sekä 15 ammattikorkeakoulua Suomesta. Saimaan ammattikorkeakoulu on myös hankkeessa mukana. EduPal-hanke kuuluu Opetus- ja kulttuuriministeriön kärkihankkeisiin ja se toteutuu 1.2.2018–30.9.2020. Sen tavoitteina on laatia valtakunnalliset suositukset palliatiivisen hoidon opetusohjelmista hoitotyön ja lääketieteen perusopetukseen sekä luoda yhtenäiset valtakunnalliset suositukset palliatiivisen hoitotyön ja lääketieteen erikoistumiskoulutuksiin.

Palliatiivisen hoidon tietämyksen lisääminen myös terveys- ja sosiaalialan ammattilaisten keskuudessa on tärkeää. Palliatiivisen hoidon tarpeen arvioidaan kasvavan Euroopassa lähi vuosina sekä syöpäpotilaiden että muiden potilasryhmien osalta, mm. väestön ikääntymisen vuoksi (Käypä hoito 2018). Maailman terveysjärjestön (*World Health Organization*, WHO) arvion mukaan kroonisia sairauksia sairastavien osuus palliatiivisen hoidon potilaista on

60%. Tähän ei lueta mukaan erilaisia syöpäsairauksia sairastavia potilaita. (Global Atlas of Palliative Care 2014.) Palliatiivisessa hoidossa on haasteita maailmanlaajuisesti: sen tarvetta ei tunnisteta ja ymmärretä riittävästi eikä sillä ole riittävästi taloudellisia resursseja. Yleisesti tunnustetut koulutusohjelmat ovat vähäisiä ja todisteita kustannushyödyistä on niukasti. (Clarke, Graham & Centeno 2015.)

Myös Suomessa kotona toteutettava palliatiivinen hoito lisääntyy. WHO:n arvion perusteella sitä tarvitsee Suomessa vuosittain ainakin 30 000 henkilöä elämän loppuvaiheessa (Saarto ja asiantuntijatyöryhmä 2017). Palliatiivisen hoidon tavoitteena on parantaa asiakkaan ja läheisten elämänlaatua ja kohdata heidän ongelmiaan ja tarpeitaan vakavassa parantumattomassa sairaudessa. Tavoitteena on myös ehkäistä kärsimystä varhaisella tunnistamisella ja arvioinnilla sekä hoitaa hyvin kipua ja muita fyysisiä ongelmia (Fox ym. 2017) psykososiaalisten ja henkisten lisäksi (Clark ym. 2015; Fox ym. 2017). Palliatiivinen hoito liittyy ihmisoikeuksiin, mutta se on myös kulttuurinen asia. Yhä useammassa maissa hallitukset tukevat kansallisia strategioita palliatiivisessa hoidossa. Palliatiivisen hoidon merkitystä ja arvostusta tulisi kehittää vielä enemmän, jotta voitaisiin vahvistaa yksilöä ja edistää yhteisön yhteenkuuluvuutta (Clarke ym. 2015).

Monet, jotka sairastavat kuolemaan johtavaa sairautta, haluavat viettää viimeiset päivensä omassa kodissaan läheistensä seurassa (Bainbridge, Seow, Sussman, Pond & Barbera

2015; De Korte-Verhoef Pasman, Schweitzer, Francke, Onwuteaka-Philipsen & Deliens 2015; Saarto ja asiantuntijatyöryhmä 2017). Koti on tärkeä ympäristö palliatiivisessa ja saattohoidossa olevalle asiakkaalle; se lisää heidän hyvinvointia, ylläpitää itsenäisyyttä ja säilyttää elämänlaatua pidempään. Täytyy muistaa myös se, että on yhä useampien asiakkaiden etuoikeus kuolla kotonaan. Kotona tapahtuva palliatiivinen hoito vähentää akuuttihoidon käyttöä ja terveydenhuollon kustannuksia. Sairaalakeskeisyydestä irti pääseminen haastaa kuitenkin terveydenhuoltojärjestelmiä (Bainbridge ym. 2015).

Bainbridgen, Bryantin ja Seownin (2015) tutkimuksen mukaan syöpäsairautta (etenkin hematologista syöpäsairautta) sairastavat iäkkäät miehet, joilla oli alhainen tulotaso, saivat vähemmän palliatiivista hoitoa kotiin. Myös asuinpaikka sekä yksi tai useampi liitännäissairaus vaikutti palliatiivisen hoidon saatavuuteen. Kotihoidolta tarvitaankin joustavuutta, jotta voidaan luoda hoitosuunnitelmia, jotka kohdistuvat asiakkaiden tarpeisiin.

Hoitohenkilökunnan ja omaishoitajien mielestä keskustelut kuoleman lähestymisestä, ajattelutavan muutoksesta ja valmiuksista antaa akuuttihoitoa ja hoivaa kotona ovat tärkeitä. Lisäksi tulisi olla mahdollista keskustella tulevasta ja asiakkaan voinnissa mahdollisesti vakavia ongelmia aiheuttavista hoitokäytännöistä. Asiakkaan ja perheen ohjaus kokonaishoidossa koko sairauden ajan sekä hoidon jatkuvuuden turvaaminen kotona ovat niitä tekijöitä, jotka voivat edesauttaa palliatiivisen asiakkaan hoidon mahdollistumista omassa kodissa. (De Korte-Verhoef ym. 2015; Saarto ja asiantuntijatyöryhmä 2017.)

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon antaminen on oltava mahdollista kaikkina vuorokauden aikoina. Silloin kun asiakkaan sairaus on etenevä, palliatiivinen hoito kannattaa yhdistää osaksi sairauden hoitoa riittävän aikaisessa vaiheessa. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon antaminen perustuu hyvissä ajoin tehtyyn hoitosuunnitelmaan ja saattohoitopää-

tökseen. Hoitosuunnitelma voidaan laatia koskemaan asiakkaan hoitoa kotona kuolemaan saakka. Myös siirtymisen tarvittaessa ennalta sovittuun saattohoitoyksikköön, asiakkaan ja/tai läheisten niin toivoessa, tulee olla mahdollista. (Saarto ja asiantuntijatyöryhmä 2017.)

Omaishoitajien näkökulma palliatiiviseen hoitoon

Palliatiivisen hoidon toteutumista kotona on tutkittu mm. omaishoitajien näkökulmasta (Bainbridge ym. 2017). Tutkimuksessa tarkasteltiin omaishoitajien (N=330) näkemyksiä elämän loppuvaiheen hoidosta ja siihen liittyvistä palveluista – enemmistö (82 %) heistä vastasi kyselyyn. Reilu puolet omaishoitajista (61 %) oli yli 70-vuotiaita. Omaishoitajiin otettiin yhteyttä kuusi viikkoa asiakkaan kuoleman jälkeen. Heidän hoitokokemuksensa olivat pääasiassa hyviä, mutta he toivoivat, että kuolevien asiakkaiden tarpeista ja heidän perheistään otettaisiin enemmän vastuuta. Omaishoitajat olivat tyytyväisiä mm. hoitajien ja henkilökoh- taisten avustajien työpanokseen. Myönteiset kokemukset liittyivät myös vuorovaikutussuh- teiden laatuun omaishoitajan, asiakkaan ja hoitajien välillä. Lääkärin ja tuen saaminen kotiin mahdollistivat asiakkaan hoitamisen omassa kodissaan. (Bainbridge ym. 2017.)

Asiakkaiden mukaan hyvän palliatiivisen hoidon lääkärin ominaisuuksia ovat rehellisyys ja kyky kuunnella. Myös kokemus palliatiivisesta hoidosta sekä ajan antaminen potilaalle, puhuminen potilaan kielellä ja hellyys mainittiin (Masel ym. 2016). Martinssonin, Lundströmin ja Sundelöfin (2018) tutkimuksen mukaan dementiaa sairastavien asiakkaiden omaiset saivat huonosti tietoa palliatiivisesta hoitopäätöksestä ja heille tarjottiin niukasti keskusteluapua kuoleman jälkeen.

Muistisairas asiakas palliatiivisessa hoidossa

Muistisairaus on eräs johtavista kuolinsyistä maailmanlaajuisesti (Martinsson ym. 2018). Yhdysvalloissa arvioidaan olevan vuonna 2050 jopa 16 miljoonaa muistisairasta (Williams ym. 2017). Suomessa arvioidaan olevan yli 190 000 muistisairasta vuonna 2019 (THL 2019). Se on yksi suurimmista sairausryhmistä, joka aiheuttaa ihmisille vajavaisuutta, rajoittaa elämää ja aiheuttaa riippuvuutta toisista ihmisistä (Fox ym. 2017). Usein sitä ei ymmärretä parantumattomaksi sairaudeksi (Fox ym. 2017; Martinsson ym. 2018). Muistisairailla voi olla vaikeuksia ilmaista itseään (Fox ym. 2017) ja heillä voi olla samanlaisia oireita kuin asiakkailta, joilla on syöpä. Muistisairaant asiakkaat saavat vähemmän lääkehoitoa oireisiinsa, esimerkiksi kipuun ja pahoinvointiin, kuin syöpää sairastavat ja heille tarjotaan ja suunnitellaan vähemmän palliatiivista hoitoa. He saavat myös enemmän ravitsemusta ruokintaletkun kautta kuin muista sairauksista kärsivät, vaikka EAPC:n (*European Association for Palliative Care*) mukaan pysyvää enteraalista ravitsemusta ravitsemusletkun kautta tulisi välttää. Muistisairaant tarvitsevat enemmän apua kodinhoidossa ja sosiaalipalveluissa, mutta tapavat lääkäriä harvemmin kuin esimerkiksi syöpää sairastavat asiakkaat. (Martinsson ym. 2018.) Usein muistisairaiden palliatiivinen hoidon tarve on vaikea tunnistaa (Fox ym. 2017; Martinsson ym. 2018) tai se on unohdettu. Se voi myös usein kestää pitkään. Tulee kuitenkin muistaa, että myös muistisairailla on oikeus palliatiiviseen hoitoon (Fox ym. 2017) ja sen tulee olla jatkuvaa (Martinsson ym. 2018).

Teknologian hyödyntäminen asiakkaiden hoidossa

Teknologiaa voidaan hyödyntää myös kotiympäristössä muistisairaan palliatiivisessa hoidossa. Uuden älykkään kotiseurantajärjes-

telmän avulla kyetään vaikuttamaan yksilöllisesti muistisairaan elämänlaatua parantavasti niihin seikkoihin, jotka hankaloittavat hänen päivittäistä elämäänsä. Teknologiseen järjestelmään kuuluu unen, liikkumisen, läsnäolon sekä erilaisten apuohjelmien käyttösensorit, joita kehitettiin kyseisten asiakkaiden kotihoidon yhteydessä. Järjestelmä mahdollisti myös terveydenhuollon ammattilaisten tekemän kotiseurannan muistisairaille. Tuloksena todettiin, että muistisairaiden fyysinen kunto ja unen laatu paranivat kokeilussa. (Lazarou ym. 2016.) Etähoito luo asiakkaalle turvallisuutta ja mahdollisuuden olla hoidossa omassa kodissaan. He eivät koe yksityisyyttään ongelmalliseksi, koska teknologia on tarkoitettu tekemään heidän hoidostaan turvallisempaa omassa kodissa. Ymmärryksen puute voi kuitenkin haitata teknologian oikeaa käyttöä. (Karlsen ym. 2017.)

Eettisiä haasteita terveysteknologian käytössä voivat olla kustannustehokkuus, yksityisyys, itsemääräämisoikeus, arvokkuus, turvallisuus, luottamus ja tietoisien suostumuksen saaminen (Sánchez & Taylor 2017). Teknologia voi aiheuttaa muistisairaille myös tunteen, että heitä kontrolloidaan ja valvotaan. Teknologian läsnäolo voi vaikuttaa asiakkaan yksityisyyteen ja autonomiaan, jolloin muistisairas voi kokea, että häntä nöyryytetään, kontrolloidaan tai pidetään tyhjänä. (Epstein, Aligato, Krimmel & Mihailidis 2016.) Edellytyksenä oikeanlaisen teknologian hyödyntämiselle palliatiivisessa hoidossa onkin esimerkiksi se, että asiakkaalla on hoitoon sitoutunut omaishoitaja ja että palvelun tarjoajat tukevat kestävästä käytöstä pitkällä aikavälillä (Karlsen ym. 2017). Omaishoitajan apuna muistisairaan palliatiivisessa kotihoidossa voidaan käyttää hoitajan puhelinyhteydenottoja joka viikko sekä omaishoitajien kuvamia videotallenteita haasteellisista tilanteista muistisairaan kanssa (Williams ym. 2017).

Infuusiopumppuja käytetään kotona etenkin palliatiivisen hoidon piirissä oleville asiakkaille. Teknologian lisääntyminen kotihoidossa (infuusiopumput, ravinnonsiirtolaitteet) tuo myös uusia riskejä, koska välineet on suunnit-

teltu käytettäväksi kliinisessä ympäristössä. Asiakas voi olla kotona yksin laitteiden kanssa eikä hänellä ole jatkuvasti saatavilla hoitohenkilökunnan tukea. Kotihoidossa työntekijät työskentelevät usein yksin, heillä on tiukka aikataulu eikä heillä ole mahdollista antaa laitteisiin liittyvää tukea, kun sille on tarvetta. On tärkeää ymmärtää laitteiden käyttöä ja miten tulee toimia, jos ongelmatilanne tulee eteen. Esimerkiksi palliatiivisessa kivunhoidossa on tärkeää, että laitteen asetukset ovat oikein ja että vain terveydenhuollon ammattilaiset voivat säätää sen asetuksia. (Lyons & Blandford 2018.)

Huang, Lu, Alizadehin & Mostaghimin (2016) mukaan kotona hoidettavien asiakkaiden käyttämä teknologia voi parantaa hoitotuloksia ja vähentää hoitokäyntejä esimerkiksi ensiavussa. Asiakkaat, jotka ovat halukkaita käyttämään teknologiaa omassa hoidossaan, pysyvät uskollisina sen käytölle. Teknologian käyttämisen esteitä oli esimerkiksi silloin, jos asiakkaat eivät omistaneet sopivia laitteita, laitteiden käyttö ei ollut tuttua tai teknologia tuoma etu oli epäselvää (Huang ym. 2016). Asiakkaat halusivat tavata henkilöstön mieluummin henkilökohtaisesti (Huang ym. 2016; Tieman, Swetenham, Morgan, To & Currow 2016). Asiakkaille pitää tarjota koulutusta laitteiden käyttöön; se antaa heille uusia taitoja ja sitä kautta he saavat enemmän yhteyksiä ulkomaailmaan. (Huang ym. 2016.)

Yhteydenotto:

Birgitta Lehto

Terveysalan lehtori, TtT
LAB ammattikorkeakoulu
birgitta.lehto@lab.fi

Titta Sainio

Terveysalan lehtori, TtM
LAB ammattikorkeakoulu
titta.sainio@lab.fi

Kirjallisuus

- Bainbridge, D., Seow, H., Sussman, J., Pond G. & Barbera L. (2015). Factors associated with not receiving homecare, end-of-life homecare, or early homecare referral among cancer decedents: A population-based cohort study. *Health Policy* 119 (6), 831–839.
- Bainbridge, D., Bryant, D. & Seow H. (2017). Capturing the palliative home care experience from bereaved caregivers through qualitative survey data: Toward informing quality improvement. *Journal of Pain and Symptom Management* 53 (2), 188–197.
- Clark, D., Graham, F. & Centeno, C. (2015). Changes in the world of palliative care. *Medicine* 43 (12), 696–698.
- De Korte-Verhoef, M.C., Pasman, H.R.E., Schweitzer, B.P.M., Francke, A.L., Onwuteaka-Philipsen, B.D. & Deliens, L. (2015). How could hospitalisations at the end of life have been avoided? A qualitative retrospective study of the perspectives of general practitioners, nurses and family carers. *PLoS One* 10 (3), e0118971.
- EduPal (2019). Palliatiivisen koulutuksen kehittäminen. Luettu 7.5.2019. <https://www.palliatiivisenkoulutuksenkehittaminen.fi/>.
- Epstein, I., Aligato, A., Krimmel, T. & Mihailidis, A. (2016). Older adults' and caregivers' perspectives on in-home monitoring technology. *Journal of Gerontological Nursing* 42 (6), 43–50.
- Fox, S., Fitzgerald, C., Dening, K.H., Irving, K., Kernohan, W.G., Treloar A., Oliver, D., Guerin, S. & Timmons, S. (2017). *Better palliative care for people with a dementia: summary of interdisciplinary workshop highlighting current gaps and recommendations for future research*. BMC Palliative Care 17:9.
- Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. January 2014. Luettu 7.5.2019. https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf.
- Huang, K.T.L., Lu T.J., Alizadeh, F. & Mostaghimi, A. (2016). Homebound patients' perspectives on technology and telemedicine: A qualitative analysis. *Home Health Care Services Quarterly* 35 (3–4), 172–181.



- Karlsen, C., Spliid Ludvigsen, M., Moe, C.E., Haraldstad, K. & Thygesen, E. (2017). Experiences of community-dwelling older adults with the use of telecare in home care services: a qualitative systematic review. *JBIC Database of System Reviews and Implementation Reports* 15(12), 2913–2980.
- Käypä hoito (2018). Palliativinen hoito ja saattohoito. Luettu 7.5.2019. <https://www.kaypahoito.fi/nix01913>.
- Lazarou, I., Karakostas, A., Stavropoulos, T.G., Tsompanidis, T., Meditskos, G., Kompatsiaris, I. & Tsolaki, M. (2016). A novel and intelligent home monitoring system for care support of elders with cognitive impairment. *Journal of Alzheimer's Disease* 54, 1561–1591.
- Lyons, I. & Blandford, A. (2018). Safer healthcare at home: Detecting, correcting and learning from incidents involving infusion devices. *Applied Ergonomics* 67, 104–114.
- Martinsson, L., Lundström, S. & Sundelöf, J. (2018). Quality of end-of-life care in patients with dementia compared to patients with cancer: A population-based register study. *PLoS One* 13 (7): e0201051.
- Masel, E.K., Kitta, A., Huber, P., Rumpold, T., Unseld, M., Schur, S., Porpaczy, E. & Watzke, H.H. (2016). What makes a good palliative care physician? A qualitative study about the patient's expectations and needs when being admitted to a palliative care unit. *PLoS One* 11 (7), e0158830.
- Saarto, T. & asiantuntijatyöryhmä. (2017). *Palliativisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Työryhmän suositus osaamis- ja laatukriteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle*. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2017:44. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Sánchez, V.G. & Taylor, I. (2017). Ethics of smart house welfare technology for older adults: a systematic literature review. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 33 (6), 691–699.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos THL (2019). Muistisairauksien yleisyys. Luettu 9.5.2019. <https://thl.fi/en/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-yleisyys>.
- Tieman, J.J., Swetenham, K., Morgan, D.D., To, T.T. & Currow, D.C. (2016). Using telehealth to support end of life care in the community: a feasibility study. *BMC Palliative Care* 15 (94), 1–7.
- Williams, K., Blyer, D., Vidoni, E.D., Shaw, C., Wurth, J., Seabold, D., Perkhounkova, Y. & Van Sciever, A. (2018). A randomized trial using telehealth technology to link caregivers with dementia care experts for in-home caregiving support: Fam TechCare protocol. *Research in Nursing & Health*, 41, 219–227.