



Suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa

Palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti

Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019:68

Suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa

Palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti

Sosiaali- ja terveysministeriö

ISBN PDF: 978-952-00-4126-7

Kannen kuvat: Tuula Holopainen, Irmeli Huhtala, Kuvatoimisto Rodeo, Shutterstock

Helsinki 2019

Kuvailulehti

Julkaisija	Sosiaali- ja terveysministeriö	17.12.2019
Tekijät	Tiina Saarto, Harriet Finne-Soveri ja asiantuntijatyöryhmä	
Julkaisun nimi	Suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa Palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti	
Julkaisusarjan nimi ja numero	Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019:68	
Diaari/hankenumero		Teema Palliatiivinen hoito
ISBN PDF	978-952-00-4126-7	ISSN PDF 2242-0037
URN-osoite	http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4126-7	
Sivumäärä	206	Kieli Suomi
Asiasanat	Palliatiivinen hoito, saattohoito, elämän loppuvaiheen hoito, laatu, suositukset, erityisvastualueet, sairaanhoitopiirit, palveluketjut, terveys- ja sosiaalipalvelut	
Tiivistelmä	<p>Kaikilla on oikeus tarpeenmukaiseen palliatiiviseen hoitoon.</p> <p>Työryhmien loppuraportissa kuvataan terveyden- ja sosiaalihuollon palliatiivisen hoidon nykytila, kehittämistarpeet, valtakunnallinen palveluketjumalli ja annetaan suositus palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta.</p> <p>Terveydenhuollon osalta esitetään erityisvastuualueittain ja sairaanhoitopiireittäin laatukriteereiden mukainen suositus palliatiivisen hoidon kokonaisuudesta. Lisäksi kuvataan palveluketjun integraatio päivystys- ja ensihoidon ja lasten ja nuorten palveluiden sekä iäkkäiden ihmisten sosiaalipalveluiden kanssa.</p> <p>Sosiaalipalvelujen nykytilan kartoituksessa todettiin iäkkäiden ihmisten runsas akuuttipalveluiden käyttö ennen kuolemaa sekä hoitohenkilöstön puutteellinen palliatiivisen hoidon osaaminen, joka korostui erityisesti kotihoidossa. Puutteita havaittiin myös asumispalveluiden kilpailutusasiakirjoissa. Raportissa annetaan iäkkäiden ihmisten palveluihin 21 elämän loppuvaiheen laatukriteeriä perusteineen sisältäen suositukset ulkoistetuille palveluille.</p> <p>Vammaisten henkilöiden sekä kulttuuristen ja etnisten vähemmistöjen palliatiivisen hoidon järjestäminen vaatii vielä tarkempaa selvittelyä.</p> <p>Palliatiivisen hoidon osaamisvajeen korjaamiseksi suositellaan ammattilaisten systemaattisen perusopetuksen sekä täydennys- ja erikoistumiskoulutuksen järjestämistä.</p>	
Kustantaja	Sosiaali- ja terveysministeriö	
Julkaisun myynti/jakaja	Sähköinen versio: julkaisut.valtioneuvosto.fi Julkaisumyynti: vnjulkaisumyynti.fi	

Presentationsblad

Utgivare	Social- och hälsovårdsministeriet	17.12.2019	
Författare	Tiina Saarto, Harriet Finne-Soveri och en expertgrupp		
Publikationens titel	Rekommendation om produktion av tjänster inom palliativ vård och förbättring av kvaliteten på den palliativa vården i Finland Slutrapport från expertgruppen för palliativ vård		
Publikationsseriens namn och nummer	Social- och hälsovårdsministeriets rapporter och promemorior 2019:68		
Diarie- /projektnummer		Tema	Palliativ vård
ISBN PDF	978-952-00-4126-7	ISSN PDF	2242-0037
URN-adress	http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4126-7		
Sidantal	206	Språk	finska
Nyckelord	Palliativ vård, vård i livets slutskede, kvalitet, rekommendationer, specialupptagningsområden, sjukvårdsdistrikt, servicekedjor, hälso- och sjukvård, socialservice		
Referat	<p>Alla har rätt till palliativ vård enligt behov.</p> <p>I arbetsgruppernas slutrapport beskrivs nuläget och utvecklingsbehoven i fråga om den palliativa vården inom hälso- och sjukvården och socialservice. Dessutom beskrivs en riksomfattande modell för servicekedjan inom den palliativa vården. Därtill ges en rekommendation om hur tjänsterna bör produceras och kvaliteten på dem förbättras.</p> <p>I fråga om hälso- och sjukvården ges för varje specialupptagningsområde och sjukvårdsdistrikt en rekommendation om den palliativa vården som helhet i enlighet med angivna kvalitetskriterier. Dessutom beskrivs hur servicekedjan integreras med akutsjukvården och den prehospitala akutsjukvården, med tjänster för barn och unga och med socialservicen för äldre.</p> <p>I kartläggningen av nuläget inom socialservicen konstaterades att äldre människor använder sig mycket av akut service under sin sista tid i livet och att vårdpersonalens kunskaper inom palliativ vård är bristfällig, i synnerhet inom hemvården. Brister observerades också i dokument som gällde konkurrensutsättning inom boendeservicen. I rapporten ges 21 kvalitetskriterier för vården i livets slutskede inom äldreomsorgen. Kriterierna motiveras och innehåller också rekommendationer för upphandlad service.</p> <p>Ordnandet av palliativ vård för personer med funktionsnedsättning och för kulturella och etniska minoriteter kräver ännu mer specifika utredningar.</p> <p>För att åtgärda kompetensbristen inom den palliativa vården rekommenderas att det ordnas systematisk grundläggande utbildning samt kompletterande utbildning och specialiseringsutbildning för yrkesverksamma.</p>		
Förläggare	Social- och hälsovårdsministeriet		
Beställningar/ distribution	Elektronisk version: julkaisut.valtioneuvosto.fi Beställningar: vnjulkaisumyynti.fi		

Description sheet

Published by	Ministry of Social Affairs and Health	17.12.2019
Authors	Tiina Saarto, Harriet Finne-Soveri and expert working group	
Title of publication	Recommendation on the provision and improvement of palliative care services in Finland Final report of the expert	
Series and publication number	Reports and Memorandums of the Ministry of Social Affairs and Health 2019:68	
Register number		Subject Palliative care
ISBN PDF	978-952-00-4126-7	ISSN PDF 2242-0037
Website address URN	http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4126-7	
Pages	206	Language Finnish
Keywords	Palliative care, terminal care, quality, recommendations, catchment areas, hospital districts, care pathway, end-of-life care, health and social services	
Abstract	<p>Everyone has the right to appropriate palliative care.</p> <p>The final report of the working group describes the current state of palliative care within healthcare and social welfare services, its development needs and the national care pathway model. The report also issues recommendations on providing palliative care services and improving their quality.</p> <p>With regard to healthcare, a recommendation on palliative care as a whole, based on quality criteria, is presented for each catchment and hospital district. In addition, the report describes the integration of the care pathway with urgent care and prehospital emergency services and services for children and young people as well as with social services for older people.</p> <p>The survey of the current state of social services identified that older people use acute services abundantly before death, and in addition, the palliative care competence of nursing staff is deficient, which was particularly highlighted in home care. Shortcomings were also found in the competition documents for housing services. The report provides 21 quality criteria concerning services for older people during the final phase of their lives, including recommendations for outsourced services.</p> <p>However, the organisation of palliative care for persons with disabilities and for cultural and ethnic minorities requires further clarification.</p> <p>In order to address the skills gap in palliative care, it is recommended that systematic basic education and supplementary and specialist training will be organised for care professionals.</p>	
Publisher	Ministry of Social Affairs and Health	
Publication sales/ Distributed by	Online version: julkaisut.valtioneuvosto.fi Publication sales: vnjulkaisumyynti.fi	

Sisältö

Asiantuntijatyöryhmien vetäjät ja toimitus	8
Käsitteet	10
1 Johdanto: raportin tausta ja tehtävänanto	13
2 Palliatiivisen hoidon järjestämismalli	15
2.1 Palliatiivisen hoidon kolmiportainen malli	15
2.2 Valtakunnallinen palliatiivinen palveluketjumalli	17
3 Palliatiivinen hoito terveydenhuollossa	20
3.1 Erityisvastuualueiden kehittämistarpeet ja -suunnitelmat.....	20
3.1.1 HYKSin erityisvastuualue	20
3.1.2 TAYSin erityisvastuualue.....	38
3.1.3 TYKSin erityisvastuualue.....	47
3.1.4 KYSin erityisvastuualue	58
3.1.5 OYSin erityisvastuualue.....	69
3.2 Ensihoito ja päivystys osana palliatiivista palveluketjua	82
3.2.1 Ensihoito ja kotisaattohoitopotilas.....	82
3.2.2 Kotisairaalan päivystysaikainen tuki kotihoidolle ja palveluasumisyksiköihin	84
3.2.3 Palliatiiviset konsultaatiopalvelut päivystykselle	85
4 Palliatiivinen hoito iäkkäiden ihmisten sosiaalipalveluissa	87
4.1 Palliatiivisen hoidon nykytila iäkkäiden ihmisten sosiaalipalveluiden toimintayksiköissä.....	87
4.1.1 Ympäri vuorokautisen hoidon ja kotihoidon toimintayksiköt ja asiakkaat... 87	
4.1.2 Toimintayksiköiden henkilöstö vuonna 2018	90
4.1.3 Sairaala- ja päivystyspoliikklinikkapalvelujen käyttö ennen kuolemaa vuonna 2016.....	102
4.1.4 Palliatiivinen hoito ja palvelujen ulkoistus iäkkäiden ihmisten sosiaalipalveluissa	110
4.2 Palliatiivisen hoidon laatu sosiaalihuollon perustasolla	116
4.2.1 Palliatiivisen hoidon erityispiirteet iäkkäiden sosiaalipalveluissa	116
4.3 Hoidon laadun osatekijät iäkkäiden sosiaalipalveluissa	120
4.3.1 Palliatiivisen hoidon laadun kotimaista ja kansainvälistä vertailua ympäri vuorokautisessa hoidossa.....	121
4.3.2 Ehdotukset laatukriteereiksi.....	122

4.4	Yhteenveto ja päätelmät.....	130
4.5	Palliativisen hoidon laatusuositukset sosiaalipalveluiden toimintayksiköissä	132
5	Lasten ja nuorten palliativinen hoito	134
5.1	Lasten ja nuorten kuolleisuus Suomessa	134
5.2	Palliativinen hoito lapsilla ja nuorilla Suomessa	135
5.3	Palliativisen ja saattohoidon standardeja ja periaatteita lapsilla ja nuorilla.....	138
5.4	Laatukriteerit palliativisen hoidon ja saattohoidon erityistason (B ja C) palveluille ..	140
5.5	Palliativisen hoidon ja saattohoidon nykytila erityisvastuualueittain	149
5.5.1	HYKSin erityisvastuualue	149
5.5.2	TAYSin erityisvastuualue.....	153
5.5.3	TYKSin erityisvastuualue.....	155
5.5.4	KYSin erityisvastuualue	158
5.5.5	OYSin erityisvastuualue.....	161
5.6	Moniammatilliset työryhmät	165
5.7	Koulutustarve.....	165
5.8	Kehittämistavoitteet	166
5.9	Opetus ja koulutus.....	167
6	Vammaisten henkilöiden palliativinen hoito – kehittämistarpeet	168
7	Kielen ja kulttuurin huomioiminen palliativisessa hoidossa	170
8	Saattohoito tehostetun asumisen yksiköissä erityisesti valvonnan näkökulmasta	173
9	Palliativisen hoidon osaamisen varmistaminen	176
10	Toimenpidesuositukset	182
	Liitteet.....	186
	Liite 1. Laatukriteerit palliativisen hoidon ja saattohoidon perustason palveluille	186
	Liite 2. Laatukriteerit palliativisen hoidon ja saattohoidon A-tason palveluille	188
	Liite 3. Laatukriteerit palliativisen hoidon ja saattohoidon erityistason (B ja C) palveluille ..	190
	Liite 4. Asiantuntijatöryhmät	199
	Lähteet.....	204

ASiantuntijatyöryhmien vetäjät ja toimitus

Erva-selvitys-projektiryhmät:

Tiina Saarto, ylilääkäri, professori, HUS palliatiivinen keskus

Juho Lehto, ylilääkäri, kliininen opettaja, TAYS, Palliatiivinen keskus

Outi Hirvonen, erikoislääkäri, kliininen opettaja, TYKS

Kristiina Tyynelä-Korhonen, osaamiskeskusjohtaja, KYS Syöpäkeskus

Eeva Rahko, erikoislääkäri, OYS

Terveydenhuollon laatuksiteerit -asiantuntijatyöryhmä:

Tiina Saarto, ylilääkäri, professori, HUS palliatiivinen keskus

Päivystys ja ensihoito -projektiryhmä:

Leena Surakka, apulaisylilääkäri, Siun sote, Palliatiivinen keskus

Sosiaalihuollon laatuksiteerit -projektiryhmä:

Harriet Finne-Soveri, vieraileva tutkimusprofessori, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

Lapset ja nuoret -projektiryhmä:

Kirsti Sirkiä, lastenlääkäri, HUS Lasten ja nuorten sairaala

Vammaiset henkilöt ja muut erityisryhmät -asiantuntijatyöryhmä:

Päivi Nurmi-Koikkalainen, johtava asiantuntija, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

Natalia Skogberg, projektipäällikkö, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

Erillisselvitys saattohoidosta tehostetun asumisen yksiköissä erityisesti valvonnan näkökulmasta:

Seppo Miilunpalo, erikoislääkäri, dosentti, Länsi- ja Sisä-Suomen aluehallintovirasto

Täydennyskoulutus- ja saattohoitopassi -projektiryhmä:

Minna Hökkä, hoitotyön lehtori, Kajaanin ammattikorkeakoulu

Asiantuntijatyöryhmät kokonaisuudessaan liitteessä 4.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen asiantuntijat (toimitus):

Elli Alarotu, erikoissuunnittelija, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

Pirita Forsius, tutkija, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

Teija Hammar, johtava asiantuntija, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

Suvi Leppäaho, tutkija, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

Minna-Liisa Luoma, yksikönpäällikkö, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

Iiro Toikka, suunnittelija, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

KÄSITTEET

DNR	Do Not Resuscitate = ei elvytystä; elvyttämättäjättämispäätös, tarkoittaa pidättäytymistä painelu-puhalluselvytyksestä silloin, kun potilas ei enää hyödy siitä. Käytössä on myös lyhenne DNAR = Do Not Attempt Resuscitation = älkää yrittäkö elvytystä.
EAPC	European Association for Palliative Care = Euroopan palliativisen hoidon yhdistys
Eksote	Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveyspiiri
EpsHP	Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri
Erva	Erityisvastuualue Sairaanhoitopiirit (20kpl) muodostavat viisi erityisvastuualuetta, joiden keskuksena on yliopistollinen keskussairaala. Jotkut erikoissairaanhoidon palvelut järjestetään yli sairaanhoitopiirien rajojen erityisvastuualueiden pohjalta. Valtioneuvoston asetuksella säädetään siitä, mitkä ovat erityisvastuualueita ja mitkä sairaanhoitopiirit kuuluvat mihinkin erityisvastuualueeseen.
Essote	Etelä-Savon sosiaali- ja terveyspalvelujen kuntayhtymä
HUS	Helsingin yliopistollinen sairaala / Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri
HYKS	Helsingin seudun yliopistollinen keskussairaala
Keusote	Keski-Uudenmaan sote-kuntayhtymä
Khshp	Kanta-Hämeen sairaanhoitopiiri
KSKS	Keski-Suomen keskussairaala
KYS	Kuopion yliopistollinen sairaala
LASY	Lasten syöpä- ja veritautien yksikkö (Tays)

LH Laitoshoito: **Sosiaalihuoltolain** (1301/2014) laitospalveluilla tarkoitetaan hoidon ja kuntouttavan toiminnan järjestämistä jatkuvaa hoitoa antavassa sosiaalihuollon toimintayksikössä. Laitospalveluja voidaan järjestää lyhytaikaisesti tai jatkuvasti, päivisin, öisin tai ympärivuorokautisesti. Pitkäaikaista laitoshoitoa annetaan vanhainkodeissa ja terveyskeskusten vuodeosastoilla ja erilaissa hoito-, hoiva-, veljes- ja sairaskodeissa.

LKS Lapin keskussairaala

MKS Mikkelin keskussairaala

OYS Oulun yliopistollinen sairaala

Palliativinen hoito

Maailman terveysjärjestö WHO:n määritelmän mukaan palliativisella hoidolla tarkoitetaan potilaan aktiivista kokonaisvaltaista hoitoa silloin, kun kuolemaan johtava tai henkeä uhkaava sairaus aiheuttaa potilaalle ja hänen läheisilleen kärsimystä ja heikentää heidän elämänlaatuaan. Vaikka määritelmän mukaan palliativinen hoito ei ole ajallisesti rajattu mihinkään tiettyyn sairauden vaiheeseen, sen tarve kuitenkin kasvaa kroonisten sairauksien edetessä ja kuoleman lähestyessä.

PHHYKY Päijät-Hämeen hyvinvointiyhtymä

PHKS Päijät-Hämeen keskussairaala

Pkl Poliklinikka

Saattohoito

Saattohoito on osa palliativista hoitoa, joka ajoittuu viimeisille elinviikoille tai -päiville.

SatKS Satasairaala

Sha Sairaanhoidoalue

Shp	Sairaanhoitopiiri
	Kuntien muodostamat sairaanhoitopiirit vastaavat erikoissairaanhoidon järjestämisestä alueellaan. Sairaanhoitopiirejä on Ahvenanmaa mukaan lukien 21. Jokaisen kunnan on kuuluttava johonkin sairaanhoitopiiriin.
Siun sote	Pohjois-Karjalan sosiaali- ja terveystalvelujen kuntayhtymä
SKS	Savonlinnan keskussairaala
Soite	Keski-Pohjanmaan sosiaali- ja terveystalvelukuntayhtymä
Sosteri	Itä-Savon sairaanhoitopiiri
TAYS	Tampereen yliopistollinen sairaala
TEHPA	Tehostettu palveluasuminen
	Sosiaalihuoltolain (1301/2014) mukaan palveluasumisella tarkoitetaan palveluasunnossa järjestettävää asumista ja palveluja. Palveluihin sisältyvät asiakkaan tarpeen mukainen hoito ja huolenpito, toimintakykyä ylläpitävä ja edistävä toiminta, ateriat-, vaatehuolto-, peseytymis- ja siivoustalvelut sekä osallisuutta ja sosiaalista kanssakäymistä edistävät talvelut. Tehostetussa palveluasumisessa palveluja järjestetään asiakkaan tarpeen mukaisesti ympärivuorokautisesti.
Tk-sairaala	Terveystalvelukeskussairaala
TYKS	Turun yliopistollinen keskussairaala
ULS	Uusi lastensairaala (HYKS)

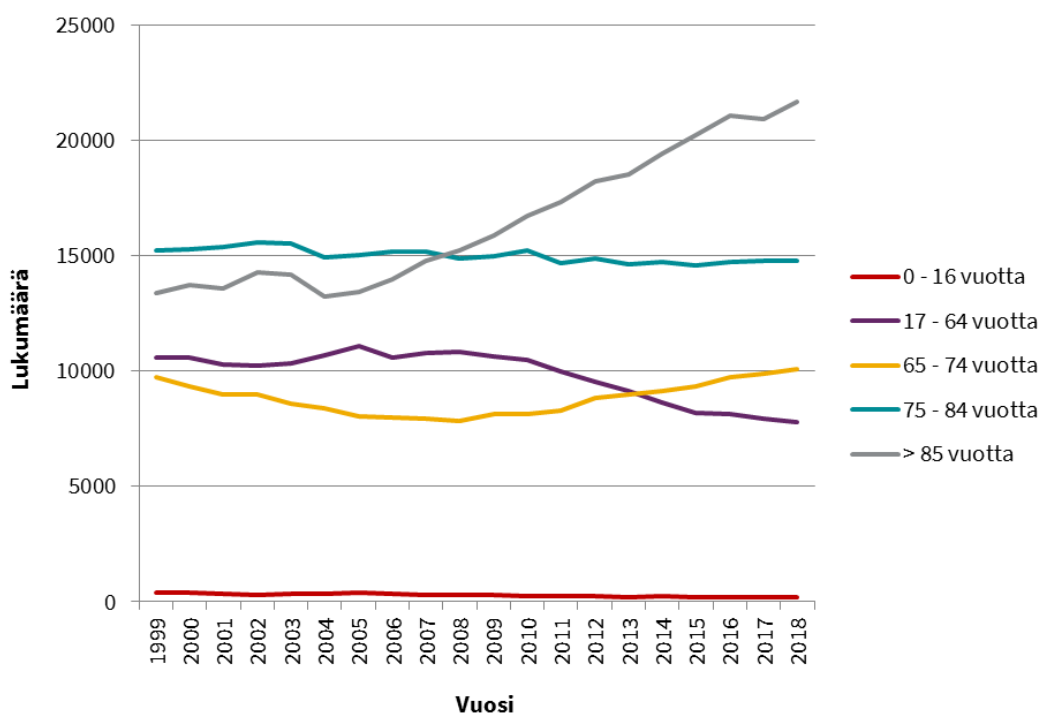
1 Johdanto: raportin tausta ja tehtävänanto

Eduskunta myönsi vuoden 2017 syksyllä miljoonan euron määrärahan käytettäväksi vuoteen 2020 mennessä palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittämiseen.

Tämä raportti kuuluu tehtävään, jonka toimeksiantona oli vaativan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon suunnitelmien laatiminen viidellä erityisvastuualueella (erva) sisältäen kunkin sairaanhoitopiirin alueellisten palveluketjujen kuvaukset ja muutostöiden käynnistämisen sekä perusterveydenhuollon ja sosiaalihuollon konsultaatiotuen koti-saattohoidon ja erityistason palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestämiseksi.

Työryhmien väliraportissa (Sosiaali- ja terveysministeriön (STM) raportteja ja muistioita 2019:14: Alueellinen kartoitus ja ehdotuksia laadun ja saatavuuden parantamiseksi. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tila Suomessa) kuvattiin terveydenhuollon yksiköiden palliatiivisen hoidon ja saattohoidon palveluiden laatuksittaiset hoidon porrastuksen eri tasoille sekä palveluiden nykytila. Väliraportissa julkaistut terveydenhuollon laatuksittaiset on esitetty liitteissä 1.-3. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon nykytilan havaittiin olevan Suomessa alueellisesti epäyhtenäinen. Saattohoitoa toteutetaan vaihtelevan osaamisen ja konsultaatioavun turvin pääasiallisesti perustasolla. Laatuksittaisissa korostuivat henkilöstön osaaminen, koulutus, moniammatillisuus ja riittävyys terveydenhuollon eri portailla.

Suomalainen kuolee yhä vanhempana. Kuviossa 1. on esitetty kuolleet ikäryhmittäin kymmenen vuoden ajalta. Eniten on kasvanut kaikkein vanhimpana kuolleiden ryhmä.



Kuvio 1. Kuolleet ikäryhmittäin vuosina 1999–2018. (Tilastokeskus 2019a.)

Vuonna 2018 kaikista kuolemista (n=54 527) 85,3 prosenttia tapahtui 65 ikävuoden ja 39,7 prosenttia 85 ikävuoden jälkeen. Tuolloin dementia oli kolmanneksi yleisin kuolinsyy heti verenkiertoelinten sairauksien ja kasvainten jälkeen.

Koska toiminnanvaja ja erilaiset iäkkäiden ihmisten käyttämät sosiaalilainsäädännön alaiset palvelut alkavat yleistyä 75 ikävuoden jälkeen, on sosiaali- ja terveystoimen yhteistyö välttämätöntä palveluketjuja suunniteltaessa. Tämä koskee myös palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa.

Vaikka ihmisen tarpeet elämän loppuvaiheessa ovat samankaltaiset, tarpeisiin vastaaminen voi edellyttää erityisjärjestelyjä esimerkiksi sen mukaan missä henkilö asuu (kotona vai palvelutalossa, kaupungissa tai esimerkiksi saaristossa), kielellisten tai kulttuuristen tarpeiden mukaan tai eriasteisen vammaisuuden mukaan.

Tässä raportissa käsitellään terveydenhuollon ja sosiaalihuollon palveluketjujen nykytilaa ja kehittämistarpeita sekä esitetään suositus laadun ja saatavuuden parantamiseksi.

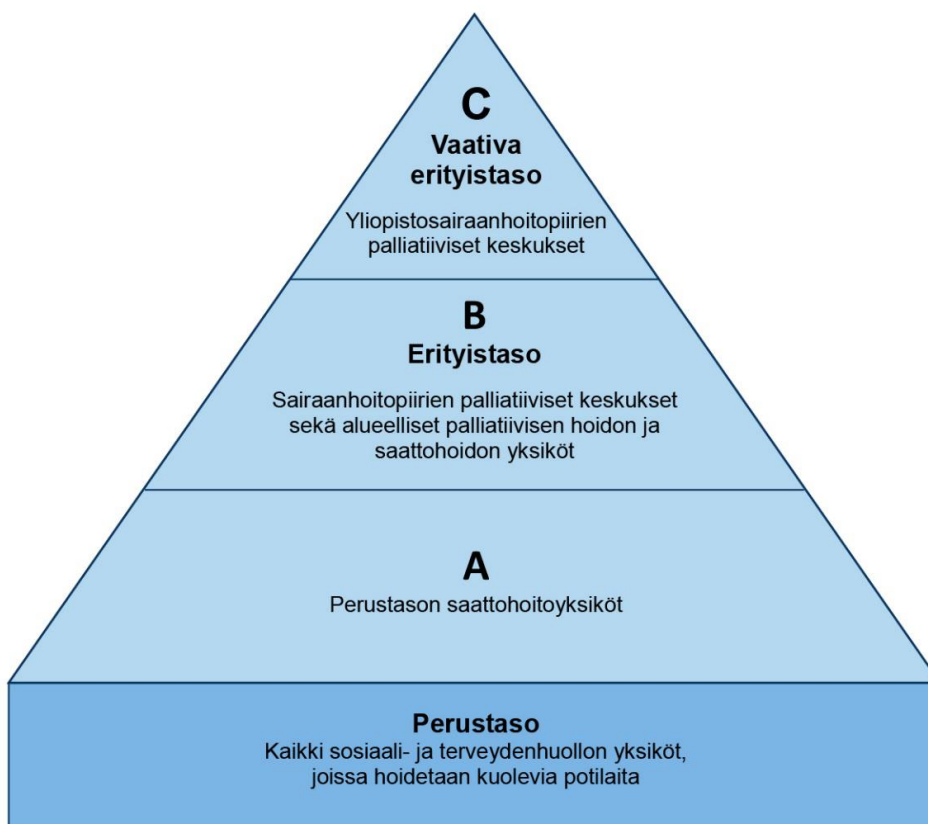
2 Palliatiivisen hoidon järjestämismalli

2.1 Palliatiivisen hoidon kolmiportainen malli

Työryhmien väliraportissa (STM 2019) on kuvattu palliatiivisen hoidon kolmiportainen järjestämismalli ja laatuksiteerit. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestämismallin mukaan Suomeen rakennetaan kolmiportainen palliatiivisen hoidon palveluketju turvaamaan tasa-arvoinen ja tarvelähtöinen hoitoon pääsy kaikkialla maassa. Lähtökohdana on, että jokaisella henkilöllä on yhdenvertainen oikeus sairautensa ja hoidon tarpeensa edellyttämään palliatiiviseen hoitoon kotona tai sosiaali- ja terveydenhuollon yksikössä.

Järjestämismallissa palliatiivinen hoito ja saattohoito on jaettu perusosaamisen tason lisäksi kolmeen eri tasoon: A – perustason saattohoidon yksiköt, B – erityistason palliatiivisen hoidon ja saattohoidon yksiköt ja keskuskeskukset ja C – vaativan erityistason palliatiiviset keskuskeskukset (kuviokuva 2.). Lähtökohtaisesti perusopetuksen tulee antaa valmiudet työskennellä perustasolla, ja osaamista voi täydentää täydennyskoulutuksella. Erityistasolla vaaditaan erikoistumiskoulutus.

Valtaosa potilaista hoidetaan perus- ja A-tasolla, mutta arviolta kolmannes potilaista tarvitsee erityistason (B) tai vaativan erityistason (C) hoitoa. Tähän kaikilla potilailla tulee olla asuinpaikastaan riippumatta mahdollisuus.



Kuvio 2. Palliativisen hoidon ja saattohoidon kolmiportainen malli.

Perustason muodostavat kaikki sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköt, joissa hoideetaan kuolevia potilaita ja jotka eivät kuulu ABC-tasolle. Näitä ovat terveyskeskusten ja sairaaloiden vuodeosastot, kotihoidon yksiköt, sosiaalihuollon alaisten yksiköiden tehostettu palveluasuminen, vanhainkodit ja muut ympärivuorokautisen hoidon yksiköt, joissa potilaita hoidetaan heidän elämänsä loppuun saakka. Perustasolla tulee hallita palliativisen hoidon ja saattohoidon perusteet sekä osata tehdä elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma ja saattohoitopäätös.

A-tason muodostavat terveydenhuollon yksiköt, kuten terveyskeskusten ja sairaaloiden vuodeosastot, joissa saattohoitoa on kehitetty yhtenä perustehtävänä muun toiminnan ohessa. Saattohoitotyö on huomioitu yksiköiden henkilöstön mitoituksessa ja koulutuksessa sekä toimintaympäristössä (erilliset saattohoitovuodepaikat). A-tason hoitopaikkoja tulisi olla sopivalla etäisyydellä lähipalvelujen turvaamiseksi.

Erityistason (B) palveluverkon muodostavat sairaanhoitopiirien palliativiseen hoitoon ja saattohoitoon erikoistuneet yksiköt. Erityistason yksiköissä palliativinen hoito on

pääasiainen tehtävä, ja henkilökunta on erikoiskoulutettua. Riittävä väestöpohja turvaa kokemuksen ja osaamisen karttumisen (>30 000–50 000 asukasta). Erityistason yksiköitä ovat palliatiiviset kotisairaalat tukiosastoineen, palliatiiviset osastot, saattohoito-osastot ja -kodit sekä sairaaloiden konsultaatiotiimit ja palliatiiviset poliklinikat sekä päiväsairaalat. Erityistasolla tulee olla saatavilla myös ammattimaista psykososiaalista, henkistä ja eksistentiaalista tukea. Sairaanhoidopiireissä tulee olla kattava erityistason palveluiden verkosto huomioiden väestön määrä ja etäisyydet palvelujen äärelle. Erityistason yksiköt antavat konsultaatiotukea perustason yksiköille.

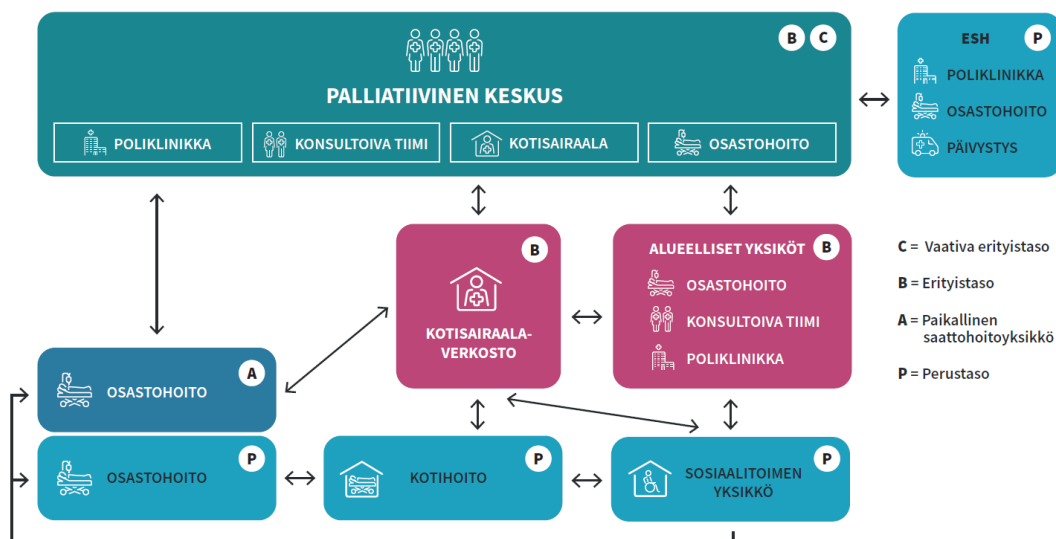
Sairaanhoidopiirin palliatiivinen keskus koordinoi erityistason yksiköitä ja palveluketjua sekä vastaa potilasohjauksesta erityistasolle. Keskuksen palveluihin kuuluvat palliatiivisen hoidon poliklinikka, palliatiivisen hoidon konsultaatiotiimi, psykososiaalisen tuen palvelut, palliatiivinen osasto/saattohoito-osasto tai -koti ja kotisairaala.

Vaativan erityistason (C) muodostavat yliopistosairaaloiden palliatiiviset keskuksat, jotka muodostuvat palliatiivisen hoidon poliklinikoista, palliatiivisen hoidon konsultaatiotiimistä, psykososiaalisen tuen yksiköstä, palliatiivisesta osastosta/vuodepaikoista, kotisairaalasta, päiväsaaralasta ja saattohoitokodista tai vastaavasta saattohoito-osastosta. Yliopistosairaaloiden keskuksat koordinoivat palliatiivista hoitoa erityisvastualueella sekä vastaavat tutkimuksesta ja opetuksesta yhteistyössä yliopistojen ja muiden oppilaitosten kanssa.

2.2 Valtakunnallinen palliatiivinen palveluketjumalli

Sairaanhoidopiirien palliatiiviset palveluketjut

Palliatiivisen hoidon tasa-arvoisen saatavuuden turvaamiseksi tulee rakentaa valtakunnallisesti palliatiivisen hoidon palveluketjut, joissa eritasoiset palvelut ovat kaikkien saatavilla tarvelähtöisesti (kuvio 3.). Palveluketjut suunnitellaan sairaanhoidopiireittäin ja niiden toimintaa koordinoi sairaanhoidopiirin palliatiivinen keskus. Sairaanhoidopiirin palliatiivinen palveluketju, johon kaikki elämän loppuvaiheen hoitoa tarjoavat sosiaalitoimen ja terveydenhuollon yksiköt sitoutuvat, on vastuussa palliatiivisesta hoidosta kaikkina viikonpäivinä ja vuorokauden aikoina.



Kuvio 3. Palliatiivisen hoidon valtakunnallinen organisointi.

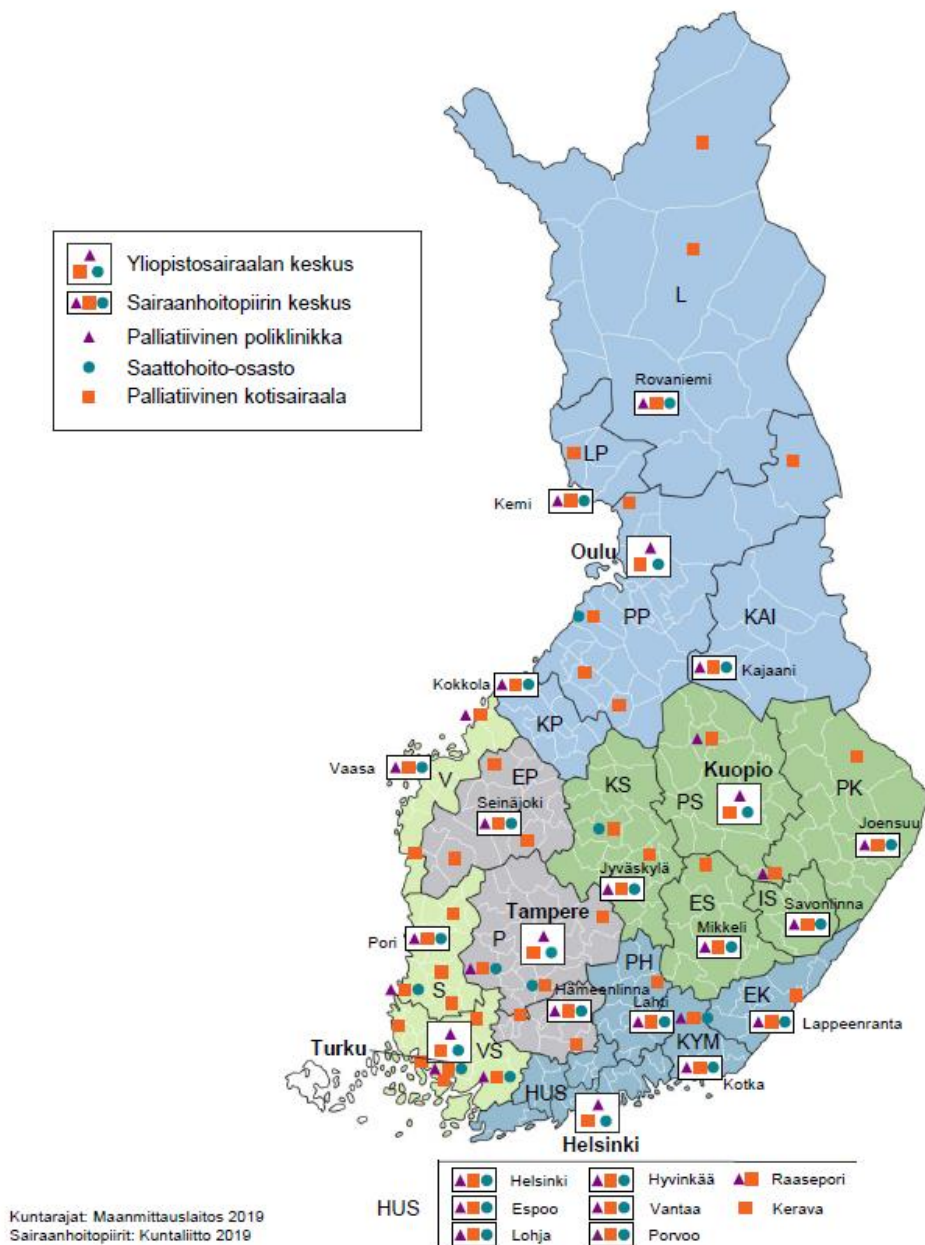
Jokaisella sairaanhoitopiirillä on oltava palliatiivisen hoidon suunnitelma, jossa kuvataan palveluketju. Palvelutarjonnan ja palveluketjujen lisäksi sairaanhoitopiirin palliatiivisen hoidon suunnitelmissa kuvataan palveluohjaus, lähete- ja konsultaatiokäytännöt, henkilöstön täydennyskoulutussuunnitelma ja suunnitelmien toteutumisen seuranta.

Palliatiiviset erityistason kotisairaalat ovat palveluketjun keskiössä. Kotisairaalat tukevat perustason yksiköitä mukaan lukien sosiaalitoimen vanhus- ja vammaispalvelut sekä toimivat siltana perus- ja erityistason yksiköiden välillä. Palliatiiviset kotisairaalat vastaavat kotisaattohoidosta. Riittävän tiheä kotisairaaloitten tukiosastoverkosto turvaa osaavan hoidon lähellä kotia.

Palliatiivisiin keskuksiin ja yksiköihin perustetaan erityistason vuodeosastot/saattohoitokodit. Sairaaloihin perustetaan konsultaatioyksiköitä huolehtimaan erityistason osastohoidosta. Avohoitoa tuetaan erityistason poliklinikaverkostolla.

Hoitoonohjausta tehostetaan yhteistyössä päivystyksen ja ensihoidon kanssa. Olen-naista on, että kaikilla elämän loppuvaiheen potilailla on asianmukaiset ja ajantasaiset hoitosuunnitelmat ja hoitolinjaukset ja että ne ovat koko palveluketjun käytettävissä tiedonkulun turvaamiseksi. Lisäksi kaikilla sosiaalitoimen- ja terveydenhuollon yksiköillä, jotka hoitavat elämän loppuvaiheen potilaita, on oltava etukäteen sovittu erityistason yksikkö (konsultaatiotiimi tai kotisairaala), jolta ne saavat konsultaatiotukea ympäri vuorokauden viikon jokaisena päivänä.

Suunnitelma palliatiivisen hoidon erityistason keskuksista ja yksiköistä



Kuvio 4. Suunnitelma palliatiivisen hoidon erityistason keskuksista ja yksiköistä.

3 Palliatiivinen hoito terveydenhuollossa

Sairaanhoitopiirien palliatiivisen hoidon palveluiden nykytila ja laatukriteerit on kuvattu työryhmien väliraportissa (STM 2019). Tässä raportissa esitetään erityisvastuualueittain sairaanhoitopiirien palliatiivisen hoidon kehittämissuunnitelmat.

3.1 Erityisvastuualueiden kehittämistarpeet ja -suunnitelmat

3.1.1 HYKSin erityisvastuualue

HYKSin erityisvastuualue koostuu neljästä sairaanhoitopiiristä. Lisäksi Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri jakautuu viiteen sairaanhoitoalueeseen. Sairaanhoitopiirien ja -alueiden asukasmäärä on esitetty taulukossa 1. Etenkin HUSin sairaanhoitopiirissä erityisvastuualue on tiheään asuttua kaupunkimaista seutua, mutta sairaanhoitopiirien reuna-alueilla asutus harvenee ja etäisyydet kasvavat.

Taulukko 1. Asukasmäärät HYKSin erityisvastuualueella sairaanhoitopiireittäin ja -alueittain.

HYKSin erityisvastuualue	Asukasmäärä
HUSin sairaanhoitopiiri	1,67 miljoonaa
- HYKS-sairaanhoitoalue	1,23 miljoonaa
- Hyvinkään sairaanhoitoalue	196 000
- Porvoon sairaanhoitoalue	93 000
- Lohjan sairaanhoitoalue	91 000
- Länsi-Uudenmaan sairaanhoitoalue	42 000
Päijät-Hämeen sairaanhoitopiiri	212 000
Kymenlaakson sairaanhoitopiiri	169 000
Etelä-Karjalan sairaanhoitopiiri	130 000
Yhteensä	2,16 miljoonaa

3.1.1.1 Palliatiivisen hoidon nykytila HYKSin erityisvastuualueella

Tarkempi selvitys HYKSin erityisvastuualueen nykytilasta on kuvattu työryhmien [väli-raportissa](#) (STM 2019) sivuilla 37–44 ja 44–58 sekä liitteissä 2–9. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon palvelut on pitkälle koordinoitu sairaanhoitopiireittäin ja sairaanhoito-alueittain, mutta erityisvastuualueellinen koordinaatio puuttuu. Erityispätevyytlääkäreiden määrä on riittämätön ja hoitohenkilökunnan osaamisessa on puutteita. Lisäksi konsultaatio- ja päivystyspalvelut ovat osin järjestämättä. Puhelinkonsultaatiotukea on saatavilla vain virka-aikaan ja päivystyspalvelut pääasiallisesti puuttuvat.

Erityistaso (B ja C)

- HUSin Syöpäkeskuksessa toimii HUS Palliatiivinen keskus, sen moniammatillinen viisipäiväinen ajanvarauspoliklinikka ja konsultaatiotiimin palvelut Meilahden alueelle.
 - Vaativan erityistason saattohoito on erityisvastuualueella järjestämättä. HYKS-sairaanhoitoalueella vaativan erityistason saattohoito toteutetaan Terhokodissa (saattohoitokoti, kotisairaala ja päiväsairaala).
- Sairaanhoitopiireissä ja HUSin sairaanhoitoalueilla on palliatiivisia keskuksia, mutta palveluissa on vielä osin puutteita.
 - Sairaanhoitopiirien ja -alueiden palliatiivisten keskusten ja yksiköiden yhteydessä toimivat poliklinikat kahdessa kolmesta sairaanhoitopiiristä (Päijät-Häme ja Etelä-Karjala) ja kaikilla HUSin sairaanhoitoalueilla, mutta toiminta on osin vielä pienimuotoista.
 - Palliatiivisen kotisairaala- ja tukiosastoverkoston kattavuus on 91 prosenttia erityisvastuualueen asukkaista (vaihtelu sairaanhoitopiireittäin 48–98 %). Kotisairaaloitten henkilöstöresursoinnissa ja toimintavolyymissa on suurta vaihtelua.
 - Erityistason palliatiiviset/saattohoito-osastot puuttuvat vielä puolelta sairaanhoitopiireistä tai -alueista. Saattovuodepaikkoja erityisvastuualueella on keskimäärin 7 paikkaa/100 000 asukasta (tavoite 8–10/100 000 asukasta), mutta vaihtelua on sairaanhoitopiireittäin 6–10/100 000 ja sairaanhoitoalueittain 0–8/100 000.
 - Sairaaloitten konsultaatiotiimit puuttuvat perusterveydenhuollon sairaaloista ja osasta keskus- ja HUSin sairaaloita.

A-taso ja perustaso

- Perustason vuodeosastoverkosto on riittävä huolehtimaan vuodeosastolla tapahtuvan saattohoidon saatavuudesta lähellä kotia (alle 50 km ja/tai alle 30 minuutin ajomatka).
- Sairaanhoidopiireissä useilla paikkakunnilla toimii kotisairaaloiden tukiosastoina A-tason vuodeosastoja, mutta osin kotisairaalat tukeutuvat perustason osastoihin.
- Konsultaatiopalveluita perusterveydenhuollon sairaaloissa ei ole järjestetty.
- Kotisairaalat tarjoavat saattohoitopalveluita sosiaalitoimen yksiköihin, mutta yhteistyötä ei ole systemaattisesti järjestetty.

3.1.1.2 HYKSin erityisvastuualueen kehittämisehdotukset

Vaativa erityistaso (HUS Palliatiivinen keskus)

HUS Syöpäkeskuksessa toimii HUS Palliatiivinen keskus, ja Terhokoti tarjoaa vaativan erityistason saattohoitoa HYKS sairaanhoitoalueella.

Nykytila

- HUS Palliatiivisessa keskuksessa toimii moniammatillinen viisipäiväinen ajanvarauspoliklinikka, konsultaatiotiimi Meilahden alueelle ja konsultaatiopuhelin HUSin sairaanhoidopiirille virka-aikaan.
- Keskuksessa toimii psykososiaalisen tuen yksikkö.
- Vaativan erityistason saattohoito erityisvastuualueella on järjestämättä. HYKSin sairaanhoitoalueella vaativan erityistason saattohoitoa toteutetaan Terhokodissa, mutta yhteistyö ei täytä yhtenäisen keskuksen edellytyksiä.
- Terhokoti palvelee HYKSin sairaanhoitoalueen asukkaita maksusitoumuksella. HUS Palliatiivinen keskus myöntää maksusitoumukset vuodeosastohoitoon. Avohoitopalveluihin (kotisairaala, päiväsairaala) maksusitoumukset myönnetään kuntakohtaisesti. Muiden sairaanhoitoalueiden ja sairaanhoidopiirien kanssa potilasohjaus on sopimatta.
- Palliatiivinen keskus toimii yhteistyössä Helsingin yliopiston kanssa (palliatiivisen lääketieteen professori).

Kehittämisehdotukset

- Kehitetään HUS palliatiivista keskusta edelleen laatuksiteereiden mukaisesti.
- Käynnistetään 24/7 ammattilaisten puhelinkonsultaatiotoiminta erityisvastuualueella.
- Palliatiivinen interventio-osasto (10 paikkaa) on suunnitteilla 2023 valmistuvaan Siltasairaalaan.
- Käynnistetään päivystystoiminta palliatiivisen vuodeosaston aloittaessa toimintansa vuonna 2023.
- Uudistetaan HUS Palliatiivisen keskuksen ja Terhokodin yhteistoimintasopimus siten, että Terhokodin toiminta katsotaan osaksi HUS Palliatiivisen keskuksen toimintaa.
- Rakennetaan erityisvastuualueen palliatiivisen hoidon ja saattohoidon palveluketju ja järjestetään jatkuvan toiminnan ja osaamisen seuranta.
- Järjestetään palliatiivinen hoito kaikille eteneviä kroonisia sairauksia sairastaville potilaille, myös muille kuin syöpä- ja ALS-potilaille.

3.1.1.3 Palliatiiviset palveluketjut sairaanhoitopiireittäin

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri (HUS): HYKSin sairaanhoitoalue

Nykytila

HYKSin sairaanhoitoalueen suurissa kunnissa (Helsinki, Espoo ja Vantaa) toimivat palliatiiviset keskuksset, joissa kaikissa on palliatiiviset poliklinikat (Helsinki ja Espoo 5 pv/viikko ja Peijaksen sairaalassa 2 pv/viikko), konsultaatiotoimintaa sairaalan osastoille (Espoon, Jorvin ja Peijaksen sairaalat), palliatiiviset ja saattohoito-osastot (Helsinki 43, Espoo 15 ja Vantaa 17 vuodepaikkaa) sekä palliatiiviset kotisairaalat (palvelun kattavuus sata prosenttia asukkaista). Espoo tarjoaa palveluita pienemmille naapurikunnille Kirkkonummelle ja Kauniaisiin. Kirkkonummella on oma erityistason kotisairaala ja Keravalla oma erityistason kotisairaala sekä A-tason tukiosasto. Helsingissä, Espoossa ja Vantaalla läheteohjaus erityistasolle tapahtuu keskusten kautta.

Kehittämissuositukset

- Sairaanhoidon kattava palliativisten keskusten verkosto
 - Kehitetään edelleen Helsingin, Espoon ja Vantaan keskuksia laatuksittien mukaan huomioiden tulevat sote-ratkaisut, kuitenkin niin, että kyseiset keskuksat säilyvät.
 - Pienten kuntien (Kerava, Kirkkonummi, Kauniainen) palvelut osaksi palliativisten keskusten toimintaa turvaamaan monipuoliset erityistason palvelut.
- Vuodeosastotoiminta
 - Lisätään erityistason vuodepaikkoja suosittien mukaisesti (8–10 paikkaa / 100 000 asukasta) Helsinkiin, Espooseen ja Vantaalle.
 - Kehitetään A-tason toimintaa kaupunginsairaaloissa ja kaupungin ostopalveluin järjestetyillä osastoilla.
- Poliklinikka- ja konsultaatiotoiminta
 - Perustetaan psykososiaalisen tuen tiimi kaikkiin keskuksiin.
 - Laajennetaan Peijaksen poliklinikkatoimintaa.
 - Perustetaan konsultaatiotiimit Espoon ja Jorvin, Vantaan Peijaksen ja Vantaan Sairaalan, Haartmanin sekä Helsingin sairaaloihin suosittien mukaisesti (tiimi / 250 sairaalavuodepaikkaa).
 - Ulotetaan konsultaatiotoiminta päivytykseen.
 - Järjestetään päivytyksajan erityistason tuki (puhelinkonsultaatio ja/tai päivytyks) erityistason yksiköille tarvittaessa yhteistyössä HUS Palliativisen keskuksen kanssa.
 - Kehitetään terveyskeskussairaaloiden ja kaupunginsairaaloiden sekä kaupungin ostopalveluin järjestettyjen osastojen konsultaatiotoimintaa A-tason osastotiimien tai kotisairaaloiden toimesta.

- Kotisairaaloiminta
 - Pienten kuntien kotisairaaloiden (Kerava, Kirkkonummi) toiminta osaksi palliativisten keskusten toimintaa.
 - Kehitetään Keravan kotisairaaloimintaa osana Vantaan keskusta (satelliittiyksikkö).
 - Integroidaan kotisairaaloiminta sosiaalitoimen alaisiin yksiköihin (mm. vanhus- ja vammaispalveluihin) ja kotihoitoon.
 - Kehitetään päiväsairaaloimintaa kaikissa palliativisissa keskuksissa tukemaan kotisairaaloimintaa.

HUSin sairaanhoitopiiri: Hyvinkään sairaanhoitoalue (KeuSote)

Nykytila

Hyvinkään sairaanhoitoalueella toimii Keusoten palliativinen keskus, jossa on

- osa-aikainen palliativinen poliklinikka HUS Hyvinkään sairaalassa (4 pv/viikko) ja konsultaatiotuki HUS Hyvinkään ja Keusote Hyvinkään sairaaloihin ja päivystykselle.
- Keusoten palliativinen/saattohoito-osasto Keusoten Hyvinkään H-sairaalassa (10 paikkaa).
- Keusoten palliativinen kotisairaala palvelee Keusoten asukkaita (palvelun kattavuus sata prosenttia Keusoten asukkaista), toimipisteitä kunnissa.

Keusotessa toimii neljä A-tason tukiosastoa (Järvenpää, Nurmijärvi, Mäntsälä, Tuusula), joilla on puhelinkonsultaatiotuki viikonloppuisin palliativiselle/saatto-osastolle ja Hyvinkään kotisairaalayksikköön. Läheteohjaus erityistasolle tapahtuu Keusotekeskuksen kautta.

Kehittämissuhteet

- Sairaanhoitoalueen palliativinen keskus
 - Kehitetään Keusote-keskusta edelleen laatukriteereiden mukaan.

- Vuodeosastotoiminta
 - Lisätään erityistason vuodepaikkoja Keusote Hyvinkään H-sairaalaan suositusten mukaiseksi (8–10 paikkaa / 100 000 asukasta).
- Poliklinikka ja konsultaatiotoiminta
 - Vahvistetaan konsultaatiotiimiä (tiimi / 250 sairaalavuodepaikkaa).
 - Laajennetaan erityistason yksiköiden päivystysajan tukea (puhelinkonsultaatio ja/tai päivystys).
 - Perustetaan psykososiaalisen tuen tiimi.
 - Kehitetään terveyskeskusten vuodeosastojen konsultaatiotoimintaa A-tason osastotiimien toimesta.
- Kotisairaaloiminta
 - Integroidaan kotisairaaloiminta sosiaalitoimen alaisiin yksiköihin (mm. vanhus- ja vammaispalveluihin) ja kotihoitoon.
- Käynnistetään päiväsairaaloiminta Keusoten keskuksessa tukemaan kotisairaaloimintaa.

HUS sairaanhoitopiiri: Porvoon sairaanhoitoalue

Nykytila

Porvoon sairaanhoitoalueelle ollaan perustamassa palliatiivista keskusta HUSin ja kuntien yhteistoimintana (alkaen 1.4.2020). Porvoon sairaanhoitoalueella toimii palliatiivinen poliklinikka yhtenä päivänä viikossa HUS Porvoon sairaalassa, ja Porvoossa sekä Loviisassa palliatiiviset kotisairaalat (kattavuus 79 % sairaanhoitoalueen asukkaista). Toistaiseksi sairaanhoitoalueella ei ole erityistason osastoa. Porvoossa ja Loviisassa toimivat A-tason tukiosastot.

Kehittämisehdotukset

- Sairaanhoitoalueen palliatiivinen keskus

- Perustetaan Porvoon palliatiivinen keskus suunnitelman mukaisesti palvelemaan koko sairaanhoitoaluetta.
- Saatetaan erityistasolle tapahtuva potilasohjaus ja lähetekäsittely palliatiivisen keskuksen vastuulle yhtenäisten kiireettömän hoidon perusteiden mukaisesti koko sairaanhoitopiirissä.
- Kehitetään toimintaa laatukriteereiden mukaan.
- Vuodeosastotoiminta
 - Perustetaan erityistason vuodepaikat suunnitelman mukaisesti Porvoon terveyskeskussairaalaan (8–10 paikkaa) palvelemaan koko sairaanhoitoalueen erityistason hoitoa vaativia potilaita.
 - Kehitetään A-tason toimintaa Sipoon terveyskeskussairaalaan.
- Poliklinikka- ja konsultaatiotoiminta
 - Laajennetaan poliklinikkatoimintaa Porvoon sairaalassa.
 - Käynnistetään konsultaatiotoiminta Porvoon sairaalan vuodeosastoille (tiimi / 250 sairaalavuodepaikkaa) ja ulotetaan se myös päivystykseen.
 - Järjestetään päivystysajan erityistason puhelinkonsultaatiotuki erityistason yksiköille tarvittaessa yhteistyössä muiden sairaanhoitoalueiden kanssa.
 - Kehitetään terveyskeskusten vuodeosastojen konsultaatiotoimintaa A- ja B-tason osastotiimien toimesta.
- Kotisairaaloiminta
 - Perustetaan sairaanhoitoalueen kattava palliatiivinen kotisairaala suunnitelman mukaisesti.
 - Integroidaan kotisairaaloiminta sosiaalitoimen alaisiin yksiköihin (mm. vanhus- ja vammaispalvelut) ja kotihoitoon.
 - Kehitetään päiväsairaaloimintaa tukemaan kotisairaaloimintaa.

HUS sairaanhoitopiiri: Lohjan sairaanhoitoalue

Nykytila

Lohjan sairaanhoitoalueelle ollaan rakentamassa palliatiivista keskusta HUSin ja kuntien yhteistoimintana. Lohjan sairaanhoitoalueella toimii palliatiivinen poliklinikka yhden päivän ajan joka toinen viikko ja sairaanhoitoalueen palliatiivinen kotisairaala (palvelun kattavuus sata prosenttia sairaanhoitoalueen asukkaista, mutta toiminta on vielä pienimuotoista) HUS Lohjan sairaalassa. Myös Lohjan kotihoito toteuttaa kotisaattohoitoa. Erityistason osastosta ei vielä ole päätöstä. Lohjalla toimii A-tason tuki-osasto.

Kehittämisehdotukset

- Sairaanhoitoalueen palliatiivinen keskus
 - Rakennetaan Lohjan palliatiivinen keskus palvelemaan koko sairaanhoitoaluetta huomioiden tuleva sote-uudistus, kuitenkin niin, että Lohjan sairaanhoitoalueelle jää erityistason keskusta vastaavat palvelut.
 - Saatetaan erityistason tapahtuva potilasohjaus ja lähetekäsittely palliatiivisen keskuksen vastuulle yhtenäisten kiireettömän hoidon perusteiden mukaisesti koko sairaanhoitopiirissä.
 - Kehitetään toimintaa laatukriteereiden mukaan.
- Vuodeosastotoiminta
 - Perustetaan erityistason vuodepaikat Lohjalle (8–10 paikkaa) palvelemaan koko sairaanhoitoalueen erityistason hoitoa vaativia potilaita.
 - Kehitetään A-tason osastotoimintaa perusterveydenhuollon osastoilla.
- Poliklinikka ja konsultaatiotoiminta
 - Laajennetaan poliklinikkatoimintaa Lohjan sairaalassa.
 - Vahvistetaan konsultaatiotoimintaa Lohjan sairaalan vuodeosastoille (tiimi / 250 sairaalavuodepaikkaa) ja ulotetaan se myös päivystykseen.

- Järjestetään päivystysajan erityistason puhelinkonsultaatiotuki erityistason yksiköille tarvittaessa yhteistyössä muiden sairaanhoitoalueiden kanssa.
- Kehitetään perusterveydenhuollon vuodeosastojen konsultaatiotoimintaa palliatiivisten (A ja/tai B-taso) osastotiimien ja kotisairaalan toimesta.
- Kotisairaaloiminta
 - Laajennetaan kotisairaaloimintaa vastaamaan ja toteuttamaan palliatiivista hoitoa ja kotisaattohoitoa koko sairaanhoitoalueella.
 - Kehitetään HUS kotisairaalan ja kuntien kotihoidon yhteistyötä osana sairaanhoitoalueen palliatiivista keskusta.
 - Järjestetään kotisairaalan tukiosastotoiminta A ja B- tasoisille osastoille.
 - Integroidaan kotisairaaloiminta sosiaalitoimen alaisiin yksiköihin (mm. vanhus- ja vammaispalvelut) ja kotihoitoon.
 - Kehitetään päiväsairaaloimintaa tukemaan kotisairaaloimintaa.

HUS sairaanhoitopiiri: Länsi-Uudenmaan sairaanhoitoalue

Nykytila

Länsi-Uudenmaan sairaanhoitoalueella toimii palliatiivinen yksikkö HYKS Raaseporin sairaalassa, joissa toimii palliatiivinen poliklinikka viitenä päivänä viikossa ja sairaanhoitoalueen palliatiivinen kotisairaala (palvelun kattavuus sata prosenttia sairaanhoitoalueen asukkaista). Sairaanhoitoalueella ei ole saatto-osastoa tai A-tason tukiosastoa, mutta HYKS Raaseporin sairaala mahdollistaa tukivuodepaikan erityistason hoitoa vaativille potilaille. Läheteohjaus erityistasolle tapahtuu yksikön kautta.

Kehittämisehdotukset

- Sairaanhoitoalueen palliatiivinen yksikkö
 - Kehitetään Länsi-Uudenmaan palliatiivista yksikköä edelleen laatukriteereiden mukaan huomioiden tuleva sote-uudistus, kuitenkin niin, että Raaseporiin jää erityistason palvelut.

- Vuodeosastotoiminta
 - Kehitetään A-tason toimintaa Raaseporin terveyskeskusvuodeosastolla.
 - Sovitaan erityistason (B) vuodepaikkojen käytöstä Länsi-Uudenmaan sairaanhoitoalueen potilaille.
- Konsultaatiotoiminnan kehittäminen
 - Vahvistetaan konsultaatiotoimintaa Raaseporin sairaalan vuodeosastoille (tiimi / 250 sairaalavuodepaikkaa) ja ulotetaan se päivystykseen.
 - Järjestetään päivystysajan erityistason puhelinkonsultaatiotuki erityistason yksiköille tarvittaessa yhteistyössä muiden sairaanhoitoalueiden kanssa.
 - Kehitetään terveyskeskusten vuodeosastojen konsultaatiotoimintaa edelleen A-tason osastotiimin ja kotisairaalan toimesta.
- Kotisairaaloiminta
 - Integroidaan kotisairaaloiminta sosiaalitoimen alaisiin yksiköihin (mm. vanhus- ja vammaispalvelut) ja kotihoitoon.

Päijät-Hämeen sairaanhoitopiiri (Phshp)

Nykytila

Päijät-Hämeen sairaanhoitopiirissä toimii palliatiivinen keskus, joka palvelee koko sairaanhoitopiiriä, mutta osa palveluista koskee vain Päijät-Hämeen hyvinvointiyhtymän (PHHYKY) aluetta (muut kunnat paitsi Sysmä ja Heinola).

Keskuksessa on

- PHKS:ssa palliatiivinen poliklinikka (5 pv/viikko), joka palvelee koko sairaanhoitopiiriä
- konsultaatiotoimintaa PHKS:n osastoille
- neljä palliatiivista interventiopaikkaa PHKS:ssa

- palliatiivinen/saatto-osasto (Jalmarin sairaalassa 20 vuodepaikkaa, palvelualue PHHYKY)
- palliatiivinen kotisairaala (Lahdessa, palvelualue PHHYKY).

Heinolassa toimii oma kotisairaala ja A-tason tukiosasto. Kotisairaalapalvelun kattavuus on yhteensä 98 prosenttia sairaanhoitopiirin asukkaista.

Kehittämissuositukset

- Sairaanhoitopiirin palliatiivinen keskus
 - Laajennetaan sairaanhoitopiirin palliatiivisen keskuksen toiminta kattamaan koko sairaanhoitopiiri.
 - Saatetaan erityistasolla tapahtuva potilasohjaus ja lähetekäsittely palliatiivisen keskuksen vastuulle yhtenäisten kiireettömän hoidon perusteiden mukaisesti koko sairaanhoitopiirissä.
 - Kehitetään keskuksen toimintaa edelleen laatuksiteereiden mukaan.
- Vuodeosastotoiminta
 - Tarjotaan Jalmarin sairaalan erityistason palliatiivinen/saattohoito-osaston palveluita koko sairaanhoitopiirin alueelle mukaan lukien Sysmä ja Heinola.
 - Kehitetään A-tason osastotoimintaa perusterveydenhuollon sairaaloissa.
- Poliklinikka- ja konsultaatiotoiminta
 - Vahvistetaan konsultaatiotiimiä PHKS:aan ja perustetaan perusterveydenhuoltoon tiimi / 250 sairaalavuodepaikkaa.
 - Ulotetaan konsultaatiotoiminta päivitykseen.
 - Kehitetään perusterveydenhuollon sairaaloiden vuodeosastojen konsultaatiotoimintaa A/B-tason osastotiimien ja palliatiivinen kotisairaalan toimesta.
 - Järjestetään päivitysajan erityistason tuki (puhelinkonsultaatio ja/tai päivitys) erityistason yksiköille.

- **Kotisairaaloiminta**
 - Yhtenäistetään sairaanhoitopiirin kotisairaaloimintaa: Heinolan kotisairaalayksikkötoiminnan kehittäminen osana sairaanhoitopiirin kotisairaala (satelliittiyksikkö).
 - Järjestetään kotisairaalan tukiosastotoiminta A- ja B- tasoille osastoille.
 - Integroidaan kotisairaaloiminta sosiaalitoimen alaisiin yksiköihin (mm. vanhus- ja vammaispalveluihin) ja kotihoitoon.
 - Kehitetään päiväsairaaloimintaa palliatiivisessa keskuksessa tukemaan kotisairaaloimintaa.

Kymenlaakson sairaanhoitopiiri (KYMSHP)

Nykytila

Kymenlaakson sairaanhoitopiirissä (Kymsote) toimii kaksi palliatiivista yksikköä. Kouvolan pääterveysasemalla toimii palliatiivinen poliklinikka viitenä päivänä viikossa, palliatiivinen/saatto-osasto Villa Apila (14 vuodepaikkaa) sekä palliatiivinen kotisairaala. Kotkan Karhulan sairaalassa toimii palliatiivinen poliklinikka kahtena päivänä viikossa, palliatiivinen/saatto-osasto (10 vuodepaikkaa) sekä palliatiivinen kotisairaala. Karhulan sairaalan toiminta ei kuitenkaan vielä täytä erityistason kriteereitä.

Sairaanhoitopiirillä on 8 vuodepaikkaa / 100 000 asukasta ja erityistason kotisairaala kattaa 85 prosenttia asukkaista. Puhelinkonsultaatiot ovat saatavilla virka-aikaan sekä Kouvolan että Kotkan yksiköistä. Haminassa toimii palliatiivinen kotisairaala ja terveyskeskussairaalassa on tukivuodepaikat, mutta toiminta ei täytä erityistason kriteereitä.

Kehittämisehdotukset

- **Sairaanhoitopiirin palliatiivinen keskus**
 - Perustetaan sairaanhoitopiirin kattava palliatiivinen keskus Kymenlaakson keskussairaalan yhteyteen sairaanhoitopiirin toiminnan koordinoimiseksi.
 - Keskuksen palliatiiviset yksiköt Kotkassa ja Kouvolassa.

- Saatetaan erityistasolla tapahtuva potilasohjaus ja lähetekäsittely palliatiivisen keskuksen vastuulle yhtenäisten kiireettömän hoidon perusteiden mukaisesti koko sairaanhoitopiirissä.
- Kehitetään toimintaa laatukriteereiden mukaisesti.
- Vuodeosastotoiminta
 - Keskussairaalaan palliatiivisia interventiopaikkoja.
 - Kehitetään A-tason osastotoimintaa Haminan ja Pohjois-Kymen sairaaloihin.
- Poliklinikka- ja konsultaatiotoiminta
 - Käynnistetään poliklinikka- ja konsultaatiotoiminta (konsultaatiotiimi / 250 000 vuodepaikkaa) keskussairaalaan ja ulotetaan se myös päivystykseen.
 - Perustetaan psykososiaalisen tuen tiimi.
 - Kehitetään sairaaloiden vuodeosastojen konsultaatiotoimintaa A ja B-tason osastotiimien toimesta.
 - Järjestetään päivystysajan erityistason konsultaatiotuki erityistason yksiköille.
- Kotisairaaloiminta
 - Laajennetaan erityistason palliatiivinen kotisairaaloiminta palvelemaan koko sairaanhoitopiirin aluetta.
 - Tuetaan Haminan kotisairaalan toimintaa sairaanhoitopiirin kotisairaalan toimesta (mahdollinen satelliittiyksikkö).
 - Kehitetään sairaanhoitopiirin kotisairaaloiden yhteistoimintaa osana sairaanhoitopiirin palliatiivista keskusta.
 - Järjestetään kotisairaalan tukiosastotoimintaa A- ja B- tasoisille osastoille.
 - Integroidaan kotisairaaloiminta sosiaalitoimen alaisiin yksiköihin (mm. vanhus- ja vammaispalvelut) ja kotihoitoon.

- Kehitetään päiväsairaaloimintaa palliatiivisessa keskuksessa tukemaan kotisairaaloimintaa.

Etelä-Karjalan sairaanhoitopiiri (EKSHP)

Nykytila

Etelä-Karjalan sairaanhoitopiirissä toimii Lappeenrannassa Eksoten palliatiivinen keskus, jossa on

- palliatiivinen poliklinikka (2 pv/viikko) Armilan sairaalassa
- palliatiivinen/saattohoito-osasto (Armilan sairaala 12 vuodepaikkaa; 9 vuodepaikkaa / 100 000 asukasta)
- palliatiivinen kotisairaala (Lappeenranta), jonka palvelut kattavat 60 prosenttia sairaanhoitopiirin asukkaista
- puhelinkonsultaatiot saatavilla virka-aikaan
- ensihoito aktiivisesti mukana etenkin päivystysaikana.

Kehittämissuositukset

- Sairaanhoitopiirin palliatiivinen keskus
 - Laajennetaan sairaanhoitopiirin palliatiivisen keskuksen toiminta kattamaan koko sairaanhoitopiiri.
 - Saatetaan erityistasolle tapahtuva potilasohjaus ja lähetekäsittely palliatiivisen keskuksen vastuulle yhtenäisten kiireettömän hoidon perusteiden mukaisesti koko sairaanhoitopiirissä.
 - Kehitetään toimintaa laatuksiteereiden mukaisesti.
- Vuodeosastotoiminta
 - Keskussairaalaan palliatiivisia interventiopaikkoja
 - Palliatiivinen/saattohoito-osasto siirtymässä keskussairaalan yhteyteen, osaston laajentamiseen on tarvetta

- Kehitetään A-tason tukiosastotoimintaa Imatran terveystieteiden keskus sairaalaan.
- Poliklinikka- ja konsultaatiotoiminta
 - Siirretään poliklinikkatoiminta Etelä-Karjalan keskussairaalan (EKKS) tiloihin ja laajennetaan viisipäiväiseksi.
 - Perustetaan suunnitelmien mukainen psykososiaalisen tuen tiimi.
 - Käynnistetään konsultaatiotoiminta EKKS:aan (tiimi / 250 vuodepaikkaa) ja ulotetaan se päivystykseen.
 - Kehitetään sairaalavuodeosastojen konsultaatiotoimintaa A-tason osastotiimien ja kotisairaalan toimesta.
 - Järjestetään päivystysajan konsultaatiotuki erityistason yksiköille.
- Kotisairaaloiminta
 - Laajennetaan sairaanhoitopiirin keskuksen kotisairaaloiminta kattamaan koko sairaanhoitopiiri.
 - Kehitetään erityistason kotisairaalayksikkö (keskuksen satelliittiyksikkö) Imatralle.
 - Integroidaan kotisairaaloiminta sosiaalitoimen alaisiin yksiköihin ja kotihoitoon.
 - Kehitetään päiväsaaraaloimintaa palliativisessa keskuksessa tukemaan kotisairaaloimintaa.

HYKSIN ERVA

C-TASO

C-taso: HYKS Palliatiivinen keskus (Meilahti)

- Palliatiivinen ajanvarauspoliklinikka
- Sairaalan konsultoiva tiimi
- Psykososiaalisen tuen yksikkö
- Palliatiivinen osasto (10 paikkaa)
- Terhokoti: saattohoito-osasto (17 paikkaa), palliatiivinen kotisairaala ja päiväsairaala
- Oppialan yliopiston edustus (professori)

B-TASO

Päijät-Hämeen shp

Kymenlaakson shp

Etelä-Karjalan shp

Shp:n palliatiivinen keskus (B) Lahti

- Palliatiivinen pkl (PHKS) ja konsultoiva tiimit (PHKS ja Jalmarin PTH osastot)
- Palliatiiviset interventiopaikat (PHKS, 4 paikkaa)
- Palliatiivinen/saattohoito-osasto (Jalmarin sairaala, 20 paikkaa)
- Palliatiivinen kotisairaala (Lahti)

Kotisairaalaverkosto (B)

- Lahti
- Heinola (A-tason tukiosasto)

Shp:n palliatiivinen keskus (B) Kotka

- Palliatiivinen pkl ja konsultoiva tiimi (KLKS)
- Palliatiiviset interventiopaikat (KLKS, 4 paikkaa)
- Palliatiivinen/saattohoito-osasto (Karhulan sairaala, 10 paikkaa)
- Palliatiivinen kotisairaala (Kotka)

Kouvolan yksikkö (B)

- Pkl
- Saattohoito-osasto (14 paikkaa)
- Kotisairaala

Kotisairaalaverkosto (B)

- Kotka
- Kouvola

Shp:n palliatiivinen keskus (B) Lappeenranta

- Palliatiivinen pkl ja konsultoiva tiimi (EKKS)
- Palliatiivinen/saattohoito-osasto (EKKS/Armila 16-20 paikkaa)
- Palliatiivinen kotisairaala (Lappeenranta)

Kotisairaalaverkosto (B)

- Lappeenranta
- Imatra (A-tason tukiosasto)

A-TASO

Tukiosastot (A)

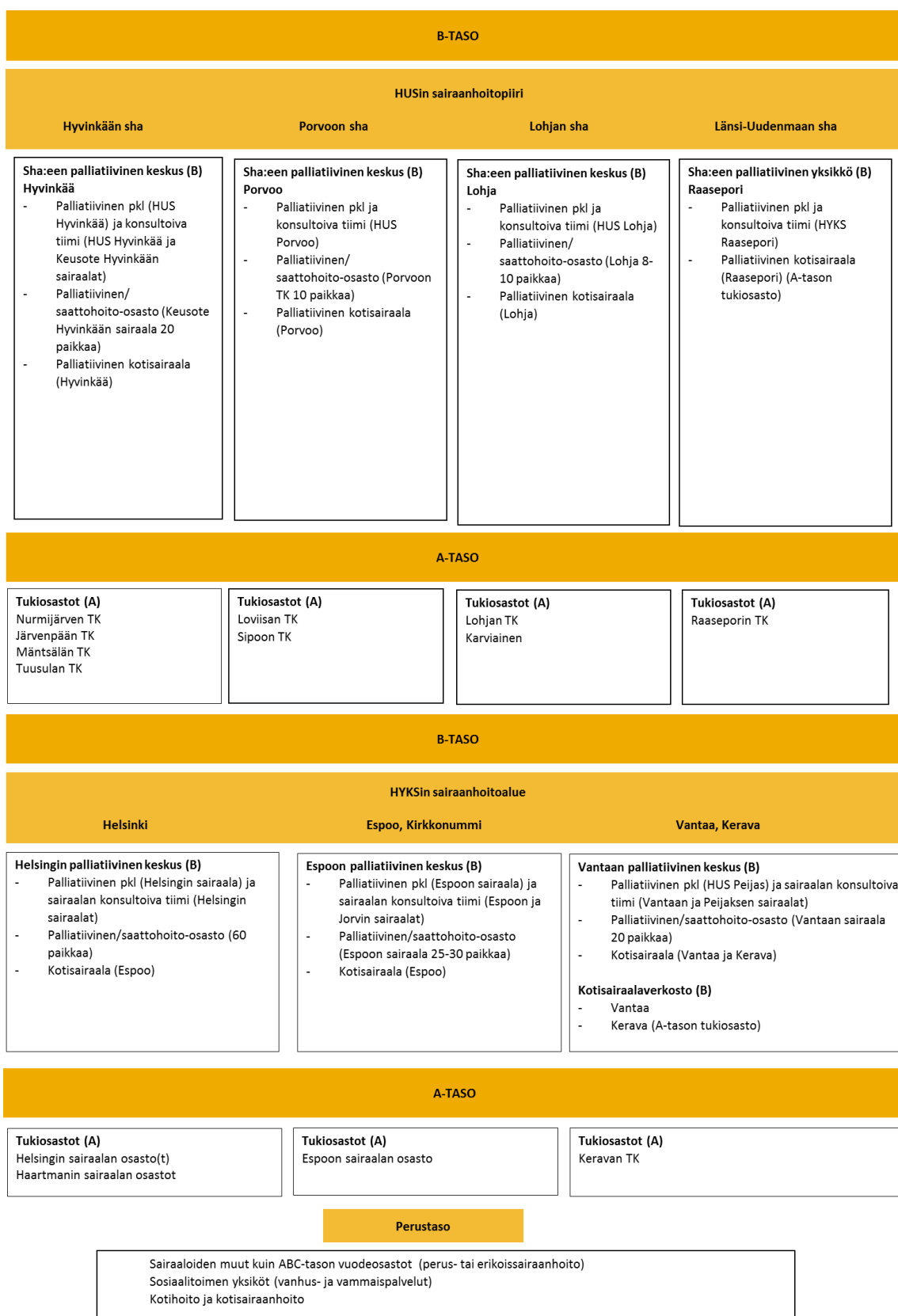
Orimattilan sairaala
Heinolan sairaala
Jalmarin sairaala

Tukiosastot (A)

Haminan TK

Tukiosastot (A)

Imatran TK



Kuvio 5. HYKSin erityisvastualueen kehittämissuunnitelma.

3.1.2 TAYSin erityisvastuualue

TAYS-erva koostuu kolmesta sairaanhoitopiiristä: Pirkanmaan sairaanhoitopiiri (530 000 asukasta), Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri (196 000 asukasta) ja Kanta-Hämeen sairaanhoitopiiri (173 000 asukasta). Alueella asuu yhteensä noin 900 000 asukasta. Osa alueesta on tiheään asuttua kaupunkimaista asutusta, mutta sairaanhoitopiirien reuna-alueilla ja etenkin Pohjois-Pirkanmaalla asutus harvenee ja etäisyydet kasvavat.

3.1.2.1 Palliatiivisen hoidon nykytila TAYSin erityisvastuualueella

Tarkempi selvitys TAYSin erityisvastuualueen nykytilasta on kuvattu työryhmien [väli-raportissa](#) (STM 2019) sivuilla 37–44 ja 79–85 sekä liitteissä 20–22. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon palvelut ovat pitkälle koordinoitu sairaanhoitopiireittäin. Sairaanhoitopiirien palveluketjut ovat toiminnassa tai muodostumassa, mutta erityisvastuualuetasoinen koordinaatio vaatii kehittämistä. Erityispätevyyslääkäreiden määrä on riittämätön ja hoitohenkilökunnan osaamista on parannettava.

Konsultaatio- ja päivystyspalvelut ovat osin järjestämättä. Puhelinkonsultaatiotukea on saatavilla vain virka-aikaan ja päivystyspalvelut pääasiallisesti puuttuvat.

Erityistaso (B ja C)

- Erityistason poliklinikka- ja konsultaatiopalvelut ovat hyvät kaikkina arkipäivinä
 - Kaikissa keskussairaaloissa on palliatiivinen poliklinikka (ma–pe).
 - Puhelinkonsultaatio on saatavissa koko ervaalla (ma–pe).
- Erityistason kotisairaalan saatavuudessa on puutteita
 - Kattavuus on n. 40 prosenttia väestöstä koko ervaalla (vaihtelu sairaanhoitopiireittäin 0–55 prosenttia).
- Erityistason saattohoitopaikkojen määrä on riittämätön
 - Keskimäärin 5 paikkaa/100 000 asukasta koko ervaalla (vaihtelu sairaanhoitopiireittäin 0–7/100 000 asukasta).
- Palliatiivisen hoidon päivystyspalvelut pääasiallisesti puuttuvat

- Palliatiivisten keskusten (Tampereen yliopistollinen sairaala (Tays), Seinäjoen keskussairaala (SeKs), Kanta-Hämeen keskussairaala (KhKs)) palveluissa ja niiden integraatiossa on puutteita.

A-taso ja perustaso

- Perustason palvelut ovat suhteellisen kattavat ja kehittyneet
 - Palveluketjut ovat toiminnassa tai muodostumassa.
 - Monien kuntien vuodeosastoja ja kotiin vietäviä palveluita on kehitetty.
 - Perustason vuodeosastoverkosto on riittävä huolehtimaan vuodeosastolla tapahtuvan saattohoidon saatavuudesta lähellä kotia (alle 50 km ja/tai alle 30 minuutin ajomatka).
- Sairaanhoidopiireissä monilla paikkakunnilla toimii tukiosastoina A-tason vuodeosastoja, mutta osin kotisairaalat tukeutuvat perustason osastoihin.
- Kotisairaalat tarjoavat saattohoitopalveluita sosiaalitoimen yksiköihin, mutta yhteistyötä ei ole systemaattisesti järjestetty.

3.1.2.2 Palliatiivisen hoidon palveluketjun kehittämissuunnitelma TAYSin erityisvastuualueella

Vaativa erityistaso (TAYS Palliatiivinen keskus)

Nykytila

TAYSin palliatiivinen keskus tarjoaa polikliinisiä palveluita koko sairaanhoidopiirille ja vaativan erityistason palveluita TAYS-ervalle kaikkina arkipäivinä. TAYS/Kaupin kampuksella toimii konsultaatiotiimi, joka palvelee kampuksen yksiköitä sekä tarjoaa puhelinkonsultaatiota arkipäivisin TAYS-ervalle. TAYS/Hatanpään kampuksella ei ole konsultaatiotiimiä.

Pirkanmaan hoitokoti toteuttaa vaativan erityistason saattohoitoa, mutta yhteistyö TAYSin kanssa ei täytä yhtenäisen keskuksen edellytyksiä. TAYS/Kotisairaalassa on resurssit ja osaamista vaativan erityistason saattohoitoon, mutta se ei täytä kaikkia laatuksiteereitä ja toimii vain Tampereen ja Pirkkalan alueella. Pirkanmaan hoitokodilla on lisäksi pieni kotisaattohoitotiimi.

Keskuksessa ei ole palliatiivista osastoa tai interventiopaikkoja eikä psykososiaalisen tuen yksikköä. Potilasohjaus erityistasolle tapahtuu palliatiivisen keskuksen arvion perusteella Pirkanmaan sairaanhoitopiirissä. Keskus toimii yhteistyössä Tampereen yliopiston kanssa (palliatiivisen lääketieteen professori).

Kehittämisehdotukset

- Uudistetaan Pirkanmaan hoitokodin sopimus ja yhteistyö TAYS:n kanssa siten, että hoitokoti toimii osana TAYS/Palliatiivista keskusta (keskuksen saattohoitokoti).
- Muodostetaan TAYS/Kotisairaalaista keskuksen palliatiivinen kotisairaala, joka toimii yhteistyössä Pirkanmaan hoitokodin kotiin tuotettavien palveluiden kanssa.
- Perustetaan TAYS/Kaupin kampukselle psykososiaalisen tuen yksikkö yhteistyössä syöpäkeskuksen kanssa. Täydennetään psykososiaalista tuen tarjontaa Pirkanmaan hoitokodin palveluin.
- Perustetaan TAYS/Kaupin kampukselle palliatiiviset interventiopaikat ja TAYS/Hatanpään kampukselle palliatiivinen osasto (8 paikkaa) ja konsultaatiotiimi.
- Käynnistetään päivystyspalvelut (puhelinkonsultaatio ja päivystys) erityisvastuualueen ammattilaisille.
- Vahvistetaan myös muita pitkälle edenneitä sairauksia kuin syöpää sairastavien palliatiivisen hoidon järjestelyjä.

3.1.2.3 Palliatiiviset palveluketjut sairaanhoitopiireittäin

Pirkanmaan sairaanhoitopiiri (Pshp)

Nykytila

Ks. edellä TAYS/Palliatiivisen keskuksen nykytila. Pirkanmaalla on 34 erityistason palliatiivista/saattohoitopaikkaa (Pirkanmaan saattohoitokoti (24) ja Sastamalan palliatiivinen/saattohoito-osasto (10)). Osa Pirkanmaan terveyskeskussairaaloista täyttää A-tason laatukriteerit, mutta resurssit ja osaaminen vaihtelevat. TAYS/Palliatiivinen keskus tarjoaa polikliinisiä palveluita koko sairaanhoitopiirille kaikkina arkipäivinä. Lisäksi Sastamalassa on osa-aikaista polikliinistä toimintaa.

TAYS/Kaupin kampuksella toimii konsultaatiotiimi, joka palvelee kampuksen yksiköitä sekä tarjoaa puhelinkonsultaatiota sairaanhoitopiirille arkipäivisin. TAYS/Hatanpään kampuksella ei ole konsultaatiotiimiä. Palliativiset kotisairaalat ovat TAYS/Kotisairaala (Tampere) ja Sastamalan kotisairaala. Näiden toiminta-alue kattaa n. 55 prosenttia asukkaista.

Kehittämissuhteet

- Sairaanhoitopiirin palliativinen keskus
 - Ks. edellä TAYS/Palliativisen keskuksen kehittämissuhteet.
- Vuodeosastotoiminta
 - Valkeakosken sairaalakampukselle perustetaan palliativinen/saattohoito-osasto (10 paikkaa).
 - TAYS/Hatanpään kampukselle perustetaan palliativinen osasto/saattohoito-osasto (8 paikkaa).
 - A-tason laatukriteereiden täyttäminen kuviossa 6. mainituissa terveyskeskussairaaloissa.
- Poliklinikka ja konsultaatiotoiminta
 - TAYS/Hatanpään kampukselle perustetaan palliativinen konsultaatiotiimi yhteistyössä palliativisen/saattohoito-osaston kanssa.
 - TAYS/Sastamalan ja TAYS/Valkeakosken kampuksilla järjestetään konsultaatio- ja polikliinista toimintaa yhteistyössä palliativisten/saattohoito-osastojen kanssa.
 - Käynnistetään päivystyspalvelut (puhelinkonsultaatio ja päivystys) sairaanhoitopiirin ammattilaisille.
- Kotisairaالاتoiminta
 - Kotisairaalat muodostavat verkoston siten, että erityistason palvelut ovat tarvelähtöisesti kaikkien potilaiden ja perheiden ulottuvilla.

- Palliativisten kotisairaaloitten tulee toimia yli kuntarajojen palliativisen hoidon tarpeiden mukaan.
- Kotisairaalamerkostoa johdetaan ja osaamista ylläpidetään palliativisen keskuksen kotisairaalan (TAYS/Kotisairaala) toimesta.
- Palliativisen kotisairaalamerkoston muodostavat:
 - TAYS/Kotisairaala: Keskeinen ja pohjoinen Pirkanmaa
 - Sastamala: Läntinen Pirkanmaa
 - Valkeakoski: Eteläinen Pirkanmaa
 - Jämsä: Itäinen Pirkanmaa.
- Palliativisten kotisairaaloitten vastuualueiden muut kotisairaalamerkevot toimivat verkoston satelliitteina saaden tukea palliativisten kotisairaaloitten käynnin kuntarajat ylittäen ja etäpalveluin.
- Pohjois-Pirkanmaa on harvaan asuttua aluetta, jonne voi olla mielekäästä perustaa oma satelliittikotisairaala, jota TAYS/Kotisairaala vahvasti tukee.
- Kaikkien kotisairaaloitten tulee systemaattisesti tukea perustason yksiköiden saattohoitoa mukaan lukien sosiaalitoimen alaiset yksiköt (tehostettu palveluasuminen, vammaispaalvelut), kotihoito ja yksityiset palveluntuottajat.
- Kehitetään päiväsaaralatoimintaa tukemaan kotisairaalamerkevot.

Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri

Nykytila

Seinäjoen keskussairaalassa sijaitseva sairaanhoitopiirin palliativinen keskus tarjoaa polikliinisiä ja konsultaatiopaalveluita kaikkina arkipäivinä koko sairaanhoitopiirille. Sairaahoitopiirissä ei ole erityistason palliativista/saattohoito-osastoa. Osa terveyskeskussairaalosta täyttää A-tason laatuksiteerit, mutta resurssit ja osaaminen vaihtelevat. Sairaahoitopiirissä ei ole erityistason kotisairaloita, mutta olemassa olevien toimijoiden resurssit ja osaamista kehittämällä on rakennettavissa palliativinen kotisairalamerkosto.

Kehittämisehdotukset

- Sairaanhoidopiirin palliatiivinen keskus
 - Kehitetään sairaanhoidopiirin palliatiivisen keskuksen toimintaa laatuksiteereiden mukaiseksi (erityisesti osasto- ja kotisairaaloiminta).
 - Erityistasolle tapahtuva potilasohjaus ja lähetekäsittely saatetaan palliatiivisen keskuksen vastuulle yhtenäisten kiireettömän hoidon perusteiden mukaisesti koko sairaanhoidopiirissä.
- Vuodeosastotoiminta
 - Seinäjoelle osaksi sairaanhoidopiirin palliatiivista keskusta perustetaan palliatiivinen/saattohoito-osasto (20 paikkaa) palvelemaan koko sairaanhoidopiiriä joko sairaanhoidopiirin toimesta tai yhteistyössä Seinäjoen kaupungin kanssa sote-ratkaisun mukaan.
 - A-tason laatuksiteerit täytetään vähintään kuviossa 6. mainituissa terveyskeskussairaaloissa.
- Poliklinikka ja konsultaatiotoiminta
 - Poliklinikka- ja konsultaatiotoimintaa vahvistetaan keskussairaalassa ja konsultaatiotoiminta ulotetaan päivystykseen.
 - Perustetaan psykososiaalisen tuen tiimi.
 - Päivystysajan erityistason tuki (puhelinkonsultaatio ja/tai päivystys) järjestetään erityistason yksiköille tarvittaessa yhteistyössä TAYSin ervan kanssa.
- Kotisairaaloiminta
 - Kotisairaalat muodostavat verkoston, siten että erityistason palvelut ovat tarvelähtöisesti kaikkien potilaiden ja perheiden ulottuvilla.
 - Palliatiivisten kotisairaaloitten tulee toimia yli kuntarajojen palliatiivisen hoidon tarpeiden mukaan.
 - Kotisairaalovertkosta johdetaan ja osaamista ylläpidetään sairaanhoidopiirin keskuksen (Seinäjoki) kotisairaaloitten toimesta.

- Palliativisen kotisairaalamverkoston muodostavat:
 - Seinäjoki (Seinäjoki, Lapua, JIK-kuntayhtymä)
 - Kauhava (Kuntayhtymä kaksineuvoinen, Alajärvi)
 - Alavus (Kuusiolinnan kuntayhtymä, Alajärvi)
 - Kauhajoki (Suupohjan kuntayhtymä).
- Palliativisten kotisairaalamiden vastuualueiden muut kotisairaalamit toimivat verkoston satelliitteina saaden tukea palliativisten kotisairaalamiden käynnein kuntarajat ylittäen ja etäpalveluin.
- Kaikkien kotisairaalamiden tulee systemaattisesti tukea perustason yksiköiden saattohoitoa mukaan lukien sosiaalitoimen alaiset yksiköt (tehostettu palveluasuminen, vammaispaalvelut), kotihoito ja yksityiset palveluntuottajat.
- Päiväsairaalamitoimintaa kehitetään tukemaan kotisairaalamitoimintaa.

Kanta-Hämeen sairaanhoitopiiri (Khshp)

Nykytila

Kanta-Hämeen keskussairaalam (KhKs) palliativinen keskus tarjoaa polikliinisiä ja konsultaatiopaalveluita kaikkina arkipäivinä koko sairaanhoitopiirille. Sairaanhoitopiirissä on 14 erityistason saattohoitopaikkaa Koivikkokodissa. Sairaanhoitopiirin keskuksessa ei ole palliativisia vuodepaikkoja. Osa terveyskeskussairaalamista täyttää A-tason laatukriteerit, mutta resurssit ja osaaminen vaihtelevat. Sairaanhoitopiirissä on tällä hetkellä erityistason kotisairaala Riihimäellä. Toiminta-alue kattaa n. 26 prosenttia asukkaista.

Kehittämiss ehdotukset:

- Sairaanhoitopiirin palliativinen keskus
 - Sairaanhoitopiirin palliativisen keskuksen toimintaa kehitetään laatukriteerien mukaiseksi (erityisesti kotisairaalamitoiminta).

- Erityistasolle tapahtuva potilasohjaus ja lähetekäsittely saatetaan palliatiivisen keskuksen vastuulle yhtenäisten kiireettömän hoidon perusteiden mukaisesti koko sairaanhoitopiirissä.
- Vuodeosastotoiminta
 - Yhteistoimintaa sairaanhoitopiirin ja Koivikkokodin kanssa kehitetään siten, että Koivikkokoti toimii osana sairaanhoitopiirin palliatiivista keskusta (keskuksen saattohoitokoti).
 - Koivikkokodin paikkamäärä nostetaan tarvittaessa 15–20 paikkaan.
 - Mikäli Koivikkokodin palvelut toimivat jatkossa keskussairaalakampuksella, voidaan sairaanhoitopiirin keskuksen palliatiiviset interventioapaikat suunnitella samalle osastolle. Muussa tapauksessa keskussairaalakampukselle perustetaan palliatiiviset interventioapaikat (4 paikkaa).
 - A-tason laatukriteerit täytetään vähintään kuviossa 6. mainituissa terveyskeskussairaaloissa.
- Poliklinikka- ja konsultaatiotoiminta
 - Poliklinikka- ja konsultaatiotoimintaa vahvistetaan keskussairaalassa ja konsultaatiotoiminta ulotetaan päivystykseen.
 - Päivystysajan erityistason tuki (puhelinkonsultaatio ja/tai päivystys) järjestetään erityistason yksiköille tarvittaessa yhteistyössä TAYSin erityisvastuualueen kanssa.
- Kotisairaالاتoiminta
 - Kotisairaalat muodostavat verkoston, siten että erityistason palvelut ovat tarvelähtöisesti kaikkien potilaiden ja perheiden ulottuvilla.
 - Palliatiivisten kotisairaaloitten tulee toimia yli kuntarajojen palliatiivisen hoidon tarpeiden mukaan.
 - Kotisairaalamerkostoa johdetaan ja osaamista ylläpidetään sairaanhoitopiirin keskuksen (Hämeenlinna) kotisairaalan toimesta.

- Palliativisen kotisairaalamverkoston muodostavat:
 - Hämeenlinna (Hämeenlinna, Janakkala, Hattula)
 - Riihimäki (Riihimäen seudun kuntayhtymä)
 - Forssa (Forssan seudun hyvinvointikuntayhtymä).
- Palliativisten kotisairaalamiden vastuualueiden muut kotisairaamat toimivat verkoston satelliitteina saaden tukea palliativisten kotisairaalamiden käynnin kuntarajat ylittäen ja etäpalveluin.
- Kaikkien kotisairaalamiden tulee systemaattisesti tukea perustason yksiköiden saattohoitoa mukaan lukien sosiaalitoimen alaiset yksiköt (tehostettu palveluasuminen, vammaispaalvelut), kotihoito ja yksityiset palveluntuottajat.
- Päiväsairaalamatoimintaa kehitetään tukemaan kotisairaalamatoimintaa.

TAYSIN ERVA

C-taso: TAYS Palliatiivinen keskus

- Palliatiivinen ajanvarauspoliklinikka (TAYS-Kauppi)
- Sairaalan konsultoivat tiimit (TAYS-Kauppi ja TAYS-Hatanpää)
- Psykososiaalisen tuen yksikkö
- Palliatiiviset interventiopaikat ja osasto (TAYS-Kauppi (4), TAYS-Hatanpää (8))
- Pirkanmaan hoitokoti: saattohoito-osasto (24) ja päiväsairaala
- TAYS -kotisairaala
- Oppialan yliopiston edustus (professori)

Etelä-Pohjanmaan shp	Pirkanmaan shp	Kanta-Hämeen shp
<p>Shp:n palliatiivinen keskus (B) Seinäjäki</p> <ul style="list-style-type: none"> - Palliatiivinen pkl ja konsultoiva tiimi (SEKS) - Palliatiivinen/saattohoito-osasto (20 paikkaa) - Palliatiivinen kotisairaala (Seinäjäki) <p>Kotisairaalaverkosto (B)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Seinäjäki - Kauhava (A-tason tukiosasto) - Alavus (A-tason tukiosasto) - Kauhajoki (A-tason tukiosasto) 	<p>Shp:n palliatiivinen keskus (C) Tampere</p> <ul style="list-style-type: none"> - TAYS Palliatiivinen keskus kts. yllä <p>Sastamalan yksikkö (B)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Palliatiivinen pkl - Palliatiivinen/saattohoito-osasto (10 paikkaa) - Palliatiivinen kotisairaala <p>Valkeakosken yksikkö (B)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Palliatiivinen/saattohoito-osasto (10 paikkaa) - Palliatiivinen kotisairaala <p>Kotisairaalaverkosto (B)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tampere - Sastamala - Valkeakoski - Jämsä (A-tason tukiosasto) 	<p>Shp:n palliatiivinen keskus (B) Hämeenlinna</p> <ul style="list-style-type: none"> - Palliatiivinen pkl ja konsultoiva tiimi (KHKS) - Koivikkokoti (15-20 paikkaa) - Palliatiivinen kotisairaala (Hämeenlinna) <p>Kotisairaalaverkosto (B)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hämeenlinna - Riihimäki (A-tason tukiosasto) - Forssa (A-tason tukiosasto)
<p>Tukiosastot (A)</p> <p>Kauhava, Alavus, Kauhajoki, Kurikka/Ilmajoki, Alajärvi, Lapua, Seinäjäki</p>	<p>Tukiosastot (A)</p> <p>Jämsä, Nokia, Pirkkala, Lempäälä, Kangasala, Ylöjärvi, Hämeenkyrö/Ikaalinen/Parkano, Mänttä-Vilppula/Virrat/Ruovesi, Tampere (Rauhaniemen sairaala)</p>	<p>Tukiosastot (A)</p> <p>Riihimäki, Forssa, Janakkala, Hämeenlinna (Vanajaveden sairaala)</p>

Perustaso

Sairaaloitten muut kuin ABC-tason vuodeosastot (perus- tai erikoissairaanhoito)
Sosiaalitoimen yksiköt (vanhus- ja vammaispalvelut)
Kotihoito ja kotisairaanhoito

Kuvio 6. TAYSin erityisvastuualueen kehittämissuunnitelma.

3.1.3 TYKSin erityisvastuualue

TYKSin erityisvastuualue koostuu kolmesta sairaanhoitopiiristä: Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri (27 kuntaa, 15 palvelualueita, 477667 asukasta), Vaasan sairaanhoi-

topiiri (13 kuntaa, 4 palvelualueetta, 169741 asukasta) ja Satakunnan sairaanhoitopiiri (17 kuntaa, 7 palvelualueetta, 220398 asukasta). Alueella on noin 868 000 asukasta. Osa TYKSin erityisvastuualueesta on tiheään asuttua kaupunkimaista asutusta, mutta sairaanhoitopiirien reuna-alueilla ja etenkin saaristossa asutus harvenee ja etäisyydet kasvavat.

3.1.3.1 Palliativisen hoidon nykytila TYKSin erityisvastuualueella

Tarkempi selvitys TYKSin erityisvastuualueen nykytilasta on kuvattu työryhmien [väli-raportissa](#) (STM 2019) sivuilla 37–44 ja 85–92 sekä liitteissä 23–25. Palliativisen hoidon ja saattohoidon palvelut on melko pitkälle koordinoitu sairaanhoitopiireittäin. Erityisvastuualuetasoinen koordinaatio puuttuu. Erityistason hoitoa on saatavilla riittämättömästi. Erityispätevyydlääkäreiden määrä on riittämätön ja hoitohenkilökunnan osaamista on parannettava.

Konsultaatio- ja päivystyspalvelut ovat suurelta osin järjestämättä. Puhelinkonsultaatiotukea on saatavilla vain virka-aikaan. Päivystyspalvelut puuttuvat kokonaan.

Erityistaso (B ja C)

- Palliativisten keskusten (Turun yliopistollinen keskussairaala (TYKS), Satakunnan keskussairaala (SatKs), Vaasan sairaanhoitopiiri (Vshp)) palveluissa ja niiden integraatiossa on puutteita. Tyksissä ei ole C-tason palliativista keskusta eikä Vaasan keskussairaalassa B-tason palliativista keskusta.
 - Vaativan erityistason hoito on erityisvastuualueella järjestämättä.
 - Hoitoa tarjotaan lähes yksinomaan syöpäpotilaille.
- Erityistason poliklinikoiden palveluissa puutteita.
 - SatKS:ssa toimii palliativinen poliklinikka, joka tarjoaa myös konsultaatiopalvelua sairaalassa.
 - Tyksissä on palliativinen poliklinikka, mutta ei konsultaatiotoimintaa.
 - Vaasan keskussairaalassa on pienimuotoinen palliativinen poliklinikka, mutta ei konsultaatiotoimintaa.

- Erityistason kotihoitoa on saatavilla riittämättömästi.
 - Erityistason kotisairaalan saatavuudessa on puutteita; kattavuus n. 40 prosenttia väestöstä koko erityisvastuualueella.
 - Vaihtelu sairaanhoitopiireittäin 0–85 prosenttia väestöstä
- Erityistason palliatiivisia/saattohoitopaikkoja tarvitaan lisää.
 - Vaativan erityistason hoitopaikat ovat erityisvastuualueella järjestämättä.
 - Erityistason paikkoja on keskimäärin 5 paikkaa/100 000 asukasta koko ervalla (Tavoite 8–10/100 000), kaikki paikat Vsshp:ssa.
 - Vaihtelu sairaanhoitopiireittäin 0–10/100 000 asukasta.
- Palliatiivisen hoidon päivystysajan palvelut puuttuvat.

A-taso ja perustaso

- Perustason palvelut ovat suhteellisen kattavat ja kehittyneet.
 - Palveluketjut ovat toiminnassa/muodostumassa.
 - Monien kuntien vuodeosastoja ja kotisairaaloita on kehitetty.
 - Perustason vuodeosastoverkosto on pääosin riittävä huolehtimaan vuodeosastolla tapahtuvan saattohoidon saatavuudesta lähellä kotia (alle 50 km ja/tai alle 30 minuutin ajomatka); reuna-alueilla ja etenkin saaristossa tämä ei kuitenkaan toteudu.
- Sairaanhoitopiireissä monilla paikkakunnilla toimii kotisairaaloiden tukiosastoina A-tason vuodeosastoja, mutta osin kotisairaalat tukeutuvat perustason osastoihin.
- Konsultaatiopalveluita perustason kaupungin- ja terveyskeskussairaaloihin ei ole järjestetty.
- Kotisairaalat tarjoavat saattohoitopalveluita sosiaalitoimen yksiköihin, mutta yhteistyötä ei ole systemaattisesti järjestetty.

3.1.3.2 Palliatiivisen hoidon palveluketjun kehittämissuunnitelma TYKSiin erityisvastuualueella

Vaativa erityistaso (TYKS Palliatiivinen keskus)

Nykytila

TYKS Syöpäkllinikalla toimii TYKS palliatiivinen poliklinikka, joka tarjoaa vaativan erityistason palveluita Vsshp:ssa ja tarvittaessa koko ervailla. TYKS syöpäkllinikalla toimii moniammatillinen ajanvaraus poliklinikka viitenä päivänä viikossa. Virka-ajan puitteissa tarjotaan myös puhelinkonsultaatioita. TYKS keuhkoklinikalla on pienimuotoista palliatiivista toimintaa lähinnä keuhkosyöpöpotilaille. Muut C-tason keskukseseen vaadittavat palvelut puuttuvat. Vaativan erityistason saattohoito on erityisvastuualueella järjestämättä (Karinakodin lakkautus 2019). Palliatiivisen lääketieteen oppiainetta tai opetusvirkaa ei Turun yliopistossa ole. Hoitotieteen laitoksella on kaksi palliatiivisen hoidon professoria.

Kehittämisehdotukset

- Perustetaan TYKSiin palliatiivinen keskus.
- Laajennetaan palliatiivisen poliklinikan toimintaa.
- Perustetaan sairaalan konsultaatiotiimi (1 tiimi/250 sairaalapaikkaa).
- Perustetaan interventiopaikkoja TYKSiin.
- 24/7 puhelinkonsultaatiotoiminta käynnistetään erva ammattilaisille, myöhemmin järjestetään päivystystoimintaa.
- Käynnistetään neuvottelut Karinakodin tai Turun kaupunginsairaalan Kaskenlinnan osaston erityistason paikkojen integroimisesta osaksi TYKSiin palliatiivisen keskuksen vaativaa erityistason saattohoitotoimintaa. Vaihtoehtoisesti perustetaan saattohoito-osasto TYKSiin.
- Kotisairaala ja päiväsairaala perustetaan osaksi keskuksen toimintaa (mahdollisesti yhteistyössä Turun kaupungin palveluiden kanssa).
- Psykososiaalisen tuen palveluita kehitetään ja perustetaan yksikkö.

- Rakennetaan erityisvastuualueen palliatiivisen hoidon ja saattohoidon palveluketju ja järjestetään jatkuva koulutuksen ja osaamisen seuranta sekä järjestetään konsultaatiotuki.
- Palliatiivinen hoito järjestetään kaikille eteneviä kroonisia sairauksia sairastaville potilaille, myös muille kuin syöpä- ja ALS potilaille.

3.1.3.3 Palliatiiviset palveluketjut sairaanhoitopiireittäin

Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri (Vsshp)

Nykytila

TYKS Palliatiivinen poliklinikka tarjoaa erityistason polikliinisiä palveluita koko sairaanhoitopiirille ja vaativan erityistason palveluita TYKSin erityisvastuualueelle. Pääasiassa puhelimitse tarjottavaa konsultaatioapua tarjotaan virka-aikana. Erityistason palliatiivisia/saattohoitopaikkoja on yhteensä 32 (Turun kaupunginsairaalassa Kaskenlinnan osastolla 20 ja Salon tk-sairaalassa 12). Salon palliatiivinen/saattohoito-osasto palvelee maksusitoumuksella myös muiden kuntien potilaita. Turussa ja Salossa toimivat B-tason palliatiiviset kotisairaalat. Salossa on aloittanut 1.3.2019 palliatiivinen poliklinikka viitenä päivänä viikossa. Salon palliatiivinen yksikkö tarjoaa konsultaatioapua Salon tk-sairaalan ja lähisairaalan osastoille. Erityistason osastohoito ja kotisairaaloiminta kattaa 50 prosenttia asukkaista.

Kehittämissuositukset

- Sairaanhoitopiirin palliatiivinen keskus
 - Koko sairaanhoitopiirin kattavaa keskusta kehitetään edelleen laatuksiteereiden mukaan.
 - Erityistasolle tapahtuva potilasohjaus ja lähetekäsittely saatetaan palliatiivisen keskuksen vastuulle yhtenäisten kiireettömän hoidon perusteiden mukaisesti koko sairaanhoitopiirissä.
- Vuodeosastotoiminta
 - Palliatiivisten/saattovuodepaikkoja lisätään suositusten mukaisesti (8–10 paikkaa / 100 000 asukasta; 38–48 paikkaa), ks. vaativa erityistaso yllä.

- A-tason laatukriteerit täytetään kuviossa 7. mainituissa terveyskeskussairaloissa.
- Poliklinikka- ja konsultaatiotoiminta
 - Palliatiivinen poliklinikka perustetaan Turun kaupunginsairaalan palliatiivisen/saattohoito-osaston yhteyteen.
 - Konsultaatiotiimi perustetaan Turun kaupunginsairaalaan suositusten mukaisesti (tiimi / 250 sairaalavuodepaikkaa) ja konsultaatiotoiminta ulotetaan myös päivystykseen.
 - Päivystysajan erityistason tuki (puhelinkonsultaatio ja/tai päivystys) järjestetään erityistason yksiköille mahdollisesti yhdessä palliatiivisen keskuksen kanssa.
 - Terveyskeskussairaaloiden ja sairaaloiden sekä kuntien ostopalveluosastojen konsultaatiotoimintaa kehitetään A-tason osastotiimien ja kotisairaaloiden toimesta.
- Kotisairaalatoiminta
 - Kotisairaalaverkostoa kehitetään laatukriteereiden mukaan huomioiden tulevat sote-ratkaisut niin että erityistason palvelut ovat kaikkien potilaiden ulottuvilla.
 - Kotisairaaloiden tulee toimia yli kuntarajojen palliatiivisen hoidon tarpeiden mukaan ja TYKS palliatiivisen keskuksen sekä Turun ja Salon yksiköiden kotisairaaloiden tulee voida jalkautua vaativissa palliatiivisen tai saattohoidon tilanteissa koko sairaanhoitopiirin alueelle.
 - Harvaan asutuilla alueilla ja pitkien etäisyyksien päässä voidaan harkita myös B-tason kotisairaalan satelliittia palliatiivisesta keskuksesta tai yksiköistä käsin tai esimerkiksi etävastaanottoja videovälitteisesti.
 - Kaikkien kotisairaaloiden tulee systemaattisesti tukea perustason yksiköiden saattohoitoa mukaan lukien sosiaalitoimen alaiset yksiköt (tehostettu palveluasuminen, vammaispalvelut) ja kotihoito, sekä yksityiset palveluntuottajat.
 - Päiväsairaalatoiminta käynnistetään palliatiivisessa keskuksessa ja palliatiivisissa yksiköissä tukemaan kotisairaalatoimintaa.

Satakunnan sairaanhoitopiiri (Satshp)

Nykytila

Satakunnan sairaanhoitopiirissä Satakunnan keskussairaalassa (SatKs) Porissa toimii palliatiivinen keskus. Keskuksessa on palliatiivinen poliklinikka viitenä päivänä viikossa, joka palvelee koko sairaanhoitopiiriä, konsultaatiotoimintaa SatKsin osastoille sekä puhelinkonsultaatioapua koko sairaanhoitopiirin alueelle, integroituja saattohoitopaikkoja, interventiopaikkoja, kotisairaala tai päiväsaalaa ei ole. Porin tk-sairaalassa toimii palliatiivinen kotisairaala. Rauman tk-sairaalassa toimii osa-aikainen palliatiivinen poliklinikka ja kotisairaala sekä A-tason tukiosasto. Erityistason osastopaikkoja ei ole. Erityistason kotisairaalakattavuus on 64 prosenttia.

Kehittämisehdotukset

- Sairaanhoitopiirin palliatiivinen keskus
 - Keskuksen toiminnan kehittäminen laatukriteereiden mukaan kattaa koko sairaanhoitopiirin.
 - Erityistason tapahtuvan potilasohjauksen ja lähetekäsittelyn saattaminen palliatiivisen keskuksen vastuulle yhtenäisten kiireettömän hoidon perusteiden mukaisesti koko sairaanhoitopiirissä.
- Poliklinikka- ja konsultaatiotoiminta
 - Konsultaatiotoiminnan vahvistaminen Satakunnan sairaalan vuodeosastoille (tiimi / 250 sairaalavuodepaikkaa) ja konsultaatiotoiminnan ulottaminen päivystykseen.
 - Päivystysajan erityistason puhelinkonsultaatiotuen järjestäminen erityistason yksiköille tarvittaessa yhteistyössä TYKS-ervan kanssa.
- Vuodeosastotoiminta
 - Erityistason palliatiivisia/saattovuodepaikkoja tarvitaan sairaanhoitopiirin alueelle n. 20 (18–22).
 - Interventiopaikkojen perustaminen keskussairaalaan.

- Diakonialaitoksen paikkamäärän lisääminen (10–14) ja neuvottelujen käynnistäminen Diakonialaitoksen kanssa toiminnan integroimisesta sairaanhoitopiirin toimintaan. Vaihtoehtoisesti palliatiivinen/saattohoito-osaston perustaminen SatKS:aan osana palliatiivisen keskuksen toimintaa.
- Rauman tk-sairaalan osaston kehittäminen B-tason palliatiiviseksi/saattohoito-osastoksi (minimi 8 paikkaa).
- A-tason laatukriteereiden täyttäminen kaaviossa 7. mainituissa terveyskeskussairaaloissa.
- Kotisairaaloiminta
 - Kotisairaalaverkoston kehittäminen laatukriteereiden mukaan huomioiden tulevat sote ratkaisut niin että erityistason palvelut ovat kaikkien potilaiden ulottuvilla.
 - Kotisairaalan perustaminen keskuksen tai toiminnan käynnistäminen yhdessä Porin kotisairaalan kanssa.
 - Rauman kotisairaaloiminnan vahvistaminen.
 - Kotisairaaloitten tulee toimia yli kuntarajojen palliatiivisen hoidon tarpeiden mukaan ja SatKsin keskuksen sekä Rauman yksikön kotisairaaloitten tulee voida jalkautua vaativissa palliatiivisen hoidon tai saattohoidon tilanteissa koko sairaanhoitopiirin alueelle.
 - Kaikkien kotisairaaloitten tulee systemaattisesti tukea perustason yksiköiden saattohoitoa mukaan lukien sosiaalitoimen alaiset yksiköt (tehostettu palveluasuminen, vammaispalvelut) ja kotihoito sekä yksityiset palveluntuottajat.
 - Päiväsairaaloiminnan kehittäminen tukemaan kotisairaaloimintaa.

Vaasan sairaanhoitopiiri (Vshp)

Nykytila

Vaasan sairaanhoitopiirissä Vaasan keskussairaalassa (VKS) ei ole palliatiivista keskusta. Syöpäklinikassa toimii

- pienimuotoinen palliatiivinen poliklinikka (1pv/viikko)

- Puhelinkonsultaatioita tarjotaan koko sairaanhoitopiirin alueelle virka-aikana.
- Konsultaatiotiimiä, integroituja saattohoitopaikkoja, interventiopaikkoja, kotisairaala- tai päiväsaalaa ei ole.
- Päivystysajan palveluita ei ole.

Erityistason saattovuodepaikkoja tai kotisairaaloimintaa ei alueella ole.

Kehittämissuhteet

- Sairaanhoitopiirin palliatiivisen keskuksen perustaminen ja kehittäminen laatu- kriteerien mukaan
 - Erityistasolle tapahtuva potilasohjaus ja lähete- käsittely saatetaan palliatiivisen keskuksen vastuulle yhtenäisten kiireettömän hoidon perusteiden mukaisesti koko sairaanhoitopiirissä.
- Poliklinikka- ja konsultaatioiminta
 - Palliatiivisen poliklinikan toimintaa laajennetaan kokopäiväiseksi.
 - Konsultaatioimintaa vahvistetaan Vaasan keskussairaalan vuodeosastoille (tiimi / 250 sairaalavuodepaikkaa) ja toiminta ulotetaan päivystykseen.
 - Päivystysajan erityistason puhelinkonsultaatiotuki järjestetään erityistason yksiköille tarvittaessa yhteistyössä TYKSin erityisvastuualueen kanssa.
- Vuodeosastotoiminta
 - Erityistason palliatiivisia/saattovuodepaikkoja tarvitaan sairaanhoitopiirin alueelle noin 16 (14–17).
 - Interventiopaikkojen perustaminen keskussairaalaan.
 - Palliatiivinen/saattohoito-osasto perustetaan keskussairaalaan tai vaihtoehtoisesti Vaasan tk-sairaalan osasto kehitetään erityistasolle palvelemaan koko sairaanhoitopiirin potilaita ja toiminta integroidaan palliatiiviseen keskukseseen.
 - A-tason laatu- kriteerit täytetään kaaviossa 7. mainituissa terveyskeskussairaaloissa.

- Kotisairaaloiminta
 - Kotisairaalaverkostoa kehitetään laatuksiteereiden mukaan huomioiden tulevat sote-ratkaisut niin, että erityistason palvelut ovat kaikkien potilaiden ulottuvilla.
 - Kotisairaaloiden tulee toimia yli kuntarajojen palliatiivisen hoidon tarpeiden mukaan ja Vaasan ja Pietarsaaren kotisairaaloiden tulee voida jalkautua erityistason palliatiivisen tai saattohoidon tilanteissa koko sairaanhoitopiirin alueelle.
 - Kotisairaalan perustaminen keskukseseen tai toiminnan käynnistäminen yhdessä Vaasan kotisairaalan kanssa.
 - Kotisairaaloiden tulee systemaattisesti tukea perustason yksiköiden saattohoitoa mukaan lukien sosiaalitoimen alaiset yksiköt (tehostettu palveluasuminen) ja kotihoito, sekä yksityiset palveluntuottajat.
 - Päiväsairaaloimintaa kehitetään tukemaan kotisairaaloimintaa.

TYKSIN ERVA

C-taso: TYKS Palliatiivinen keskus

- Palliatiivinen ajanvarauspoliklinikka
- Sairaalan konsultoiva tiimi
- Psykososiaalisen tuen yksikkö
- Palliatiiviset interventiopaikat (4 paikkaa)
- Palliatiivinen kotisairaala ja päiväsaaraala (TKS, yhteistyö C/B-taso)
- Saattohoitokoti- tai osasto (Karinakoti tai Kaskenlinna 15–20 paikkaa, yhteistyö C/B-taso)

Varsinais-Suomen shp	Satakunnan shp	Vaasan shp
<p>Shp:n palliatiivinen keskus (C)</p> <ul style="list-style-type: none"> - TYKS palliatiivinen keskus - (ks. yllä) <p>Turun yksikkö (B)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Palliatiivinen pkl ja konsultoiva tiimi (TKS) - Palliatiivinen/saattohoito-osasto (Kaskenlinna 20 paikkaa) - Karinakoti (15 paikkaa) - Palliatiivinen kotisairaala (Turku) <p>Salon yksikkö (B)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Palliatiivinen pkl - Palliatiivinen/saattohoito-osasto (12 paikkaa) - Palliatiivinen kotisairaala <p>Kotisairaalaverkosto (B)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Turku - Salo - Kaarina (A-tason tukiosasto) - Loimaa/Pöytyä/Härkätie (A-tason tukiosasto) - Uusikaupunki (A-tason tukiosasto) - Naantali/Raisio/Akseli (A-tason tukiosasto) 	<p>Satakunnan palliatiivinen keskus (B) Pori</p> <ul style="list-style-type: none"> - Palliatiivinen pkl ja konsultoiva tiimi (SatKS) - Palliatiiviset interventiopaikat (SatKS, 4 paikkaa) - Palliatiivinen/saattohoito-osasto (Diakonialaitos, 10-14 paikkaa) - Palliatiivinen kotisairaala (Pori) <p>Rauman yksikkö (B)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Palliatiivinen poliklinikka - Palliatiivinen/saattohoito-osasto (8 paikkaa) - Palliatiivinen kotisairaala <p>Kotisairaalaverkosto (B)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pori - Rauma - Huittinen/Eura/Säkylä (A-tason tukiosasto) - Harjavalta (A-tason tukiosasto) - Kankaanpää (A-tason tukiosasto) 	<p>Vaasan palliatiivinen keskus (B) Vaasa</p> <ul style="list-style-type: none"> - Palliatiivinen pkl ja konsultoiva tiimi (VKS) - Palliatiiviset interventiopaikat (VKS, 4 paikkaa) - Palliatiivinen/saattohoito-osasto (VKS/Tk-sairaala, 14-17 paikkaa) - Palliatiivinen kotisairaala (Vaasa) <p>Pietarsaaren yksikkö (B)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Palliatiivinen pkl - Palliatiivinen kotisairaala (A-tason tukiosasto) <p>Kotisairaalaverkosto (B)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Keskinen piiri (Vaasa) - Pohjoinen piiri (Pietarsaari) - Eteläinen piiri (Närpiö/Kristiinankaupunki)
<p>Tukiosastot (A)</p> <p>Kaarina, Parainen, Loimaa/Pöytyä, Härkätie, Uusikaupunki, Naantali, Raisio, Akseli (Masku)</p>	<p>Tukiosastot (A)</p> <p>Pori, Eura/Huittinen (tai molemmat), Harjavalta, Kankaanpää</p>	<p>Tukiosastot (A)</p> <p>Mustasaari, Pietarsaari, Närpiö/Kristiinankaupunki</p>

Perustaso

Sairaaloiden muut kuin ABC-tason vuodeosastot (perus- tai erikoissairaanhoido)
 Sosiaalitoimen yksiköt (vanhus- ja vammaispalvelut)
 Kotihoito ja kotisairaanhoido

Kuvio 7. TYKSin erityisvastuualueen kehittämissuunnitelma.

3.1.4 KYSin erityisvastuualue

KYS-erityisvastuualue koostuu viidestä sairaanhoitopiiristä: Pohjois-Savon shp (248 000 as.), Keski-Suomen (253 000 as.), Pohjois-Karjalan (154 000 as.), Etelä-Savon (102 000 as.) ja Itä-Savon (42 000 as.) sairaanhoitopiiri. Alueella asuu yhteensä noin 800 000 asukasta. Sairaanhoitopiireissä on useita pieniä harvaan asuttuja kuntia ja etäisyydet ovat pitkiä.

3.1.4.1 Palliatiivisen hoidon nykytila KYSin erityisvastuualueella

Tarkempi selvitys KYSin erityisvastuualueen nykytilasta on kuvattu työryhmien väliraportissa (STM 2019) sivuilla 37–44 ja 58–69 sekä liitteissä 10–14.

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon palvelut on vain osin koordinoitu sairaanhoitopiireittäin. Palveluketjut puuttuvat pääosin niin sairaanhoitopiireittäin kuin erva-tasolla. Erva-tasoinen koordinaatio puuttuu. Erityispätevyyttä lääkäreiden määrä on riittämätön ja hoitohenkilökunnan osaamista on parannettava.

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon erityistason palveluiden kattavuus on puutteellista ja vaihtelevaa. Etenkin erityistasoisen kotisairaaloiminnan kattavuus on alueella puutteellista (vain 12 % koko väestöstä). Psykososiaalisen tuen palvelut puuttuvat koko erityisvastuualueella. Erityistason saattohoitopaikkojen kattavuus on vain neljä prosenttia koko väestöstä.

Konsultaatio- ja päivystyspalvelut ovat osin järjestämättä. Puhelinkonsultaatiotukea on saatavilla kaikkien sairaanhoitopiirien alueella virka-aikaan ja päivystyspalvelut puuttuvat.

Erityistaso (B ja C)

- KYS Syöpäkeskuksessa toimii arkipäivisin KYS palliatiivisen hoidon poliklinikka ja konsultaatiotiimi.
 - Vaativan erityistason saattohoito erityisvastuualueella on järjestämättä. Erityistason (B-taso) saattohoitoa toteutetaan Kuopion kaupungin saattohoidon tukiyksikkö Lehtolakodissa (osasto).
- Sairaanhoitopiireissä on palliatiivista toimintaa, mutta palveluissa on vielä suurelta osin puutteita.

- Kaikkien sairaanhoitopiirien keskussairaaloiden yhteydessä toimivat poliklinikat, osassa (Etelä-Savo, Itä-Savo) toiminta on vielä pienimuotoista. Konsultaatiotiimi toimintaa on 4/5 sairaanhoitopiireistä, joista yhdessä (Itä-Savo) toiminta on pienimuotoista.
- Erityistasoisen kotisairaala- ja tukiosastoverkoston kattavuus on 12 prosenttia erityisvastuualueen asukkaista (vaihtelu sairaanhoitopiireittäin 0–60 prosenttia). Kotisairaaloiden henkilöstöresursoinnissa, osaamistasoissa ja toimintavoilyymissä on suurta vaihtelua.
- Erityistason palliatiiviset/saattohoito-osastot puuttuvat 3/5 sairaanhoitopiireistä. Erityistason palliatiivisia/saattovuodepaikkoja on ervalla keskimäärin 4 paikkaa/100 000 asukasta (tavoite 8–10/100 000 asukasta), vaihtelua sairaanhoitopiireittäin 6–10 paikkaa/100 000.
- Konsultaatiotiimejä ei ole kaupunginsairaaloissa ja lisäksi konsultaatiotiimi puuttuu yhdestä keskussairaalasta.

A-taso ja perustaso

- Sairaanhoitopiireissä useilla paikkakunnilla toimii kotisairaaloiden (sekä kotisairaanhoidon) tukiosastoina A-tason vuodeosastoja, joista kaikki eivät kuitenkaan vielä täysin vastaa A-tasolle asetettuja kriteerejä.
- Kotisairaalat tarjoavat saattohoitopalveluita pääsääntöisesti myös sosiaalitoimen yksiköihin, mutta yhteistyötä ei ole kaikilla alueilla systemaattisesti järjestetty.
- Perustason vuodeosastoverkosto on riittävä huolehtimaan vuodeosastolla tapahtuvan saattohoidon saatavuudesta lähellä kotia (alle 50 km ja/tai alle 30 min).

3.1.4.2 Palliatiivisen hoidon palveluketjun kehittämissuunnitelma KYSin erityisvastuualueella

Vaativa erityistaso (KYS Palliatiivinen keskus)

Nykytila

KYS Syöpäkeskuksessa toimii KYS palliatiivinen poliklinikka ja konsultaatiotiimi.

- Moniammatillinen viisipäiväinen ajanvarauspoliklinikka.

- Konsultaatiotiimi (lääkäri + sairaanhoitaja) KYS:n ja Harjulan sairaalan alueella. Puhelinkonsultaatiopalvelut Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin (PSSHP) alueella.
- Keskuksessa ei toimi psykososiaalisen tuen yksikköä.

Vaativan erityistason saattohoito erityisvastuualueella on järjestämättä. PSSHP alueella erityistason saattohoitoa toteuttaa Kuopion kaupungin Saattohoidon tukiyksikkö Lehtolakoti. Saattohoidon yksikkö palvelee koko maakunnan asukkaita maksusitoumuksella (maksusitoumukset kuntakohtaisesti). Palliatiivinen keskus osallistuu opetukseen, koulutukseen ja tutkimukseen.

Kehittämistarpeet

- KYS palliatiivinen keskus perustetaan laatukriteereiden mukaisesti.
- 24/7 puhelinkonsultaatiotoiminta ja myöhemmin päivystystoiminta käynnistetään ertain ammattilaisille.
- Kuopion kaupungin saattohoito-osasto Lehtolakodin ja KYS palliatiivisen keskuksen yhteistoimintasopimus rakennetaan siten, että Lehtolakodin toiminta katsotaan osaksi KYS palliatiivisen keskuksen toimintaa. Vaativan erityistason saattohoitotoimintaa kehitetään yhteistyössä kuntien kanssa (yksikön osaamisen vahvistaminen jatkossa vastaamaan vaativaa erityistasoa, osaamisen tuki ja maksusitoumukset palliatiivisesta keskuksesta).
- Vaativan erityistason kotisairaaloimintaa kehitetään yhteistyössä alueellisen B-tason kotisairaalan (Kuopion kaupunki) kanssa.
- Perustetaan psykososiaalisen tuen yksikkö.
- Rakennetaan erityisvastuualueen palliatiivisen hoidon ja saattohoidon palveluketju ja järjestetään jatkuva toiminnan ja osaamisen seuranta.
- Palliatiivinen hoito järjestetään kaikille eteneviä kroonisia sairauksia sairastaville potilaille, myös muille kuin syöpäpotilaille.
- Oppialan yliopiston (Itä-Suomen yliopisto) edustus (professori).

3.1.4.3 Palliativiset palveluketjut sairaanhoitopiireittäin

Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri (PSSHP)

Nykytila

PSSHP:n alueella toimii Kuopiossa (KYS) ajanvarauspoliklinikka ja konsultaatiotiimi, jotka palvelevat koko sairaanhoitopiiriä. Alueelliset kotisairaalat tukiosastoineen toimivat Kuopiossa, Ylä-Savon soten alueella (Iisalmi) sekä Varkaudessa. Kotisairaalat eivät täytä erityistason kriteereitä.

- Palliativinen poliklinikka (Kuopio 5 pv/vko)
- Konsultaatiotoimintaa sairaalan osastoille (Kuopio 5pv/vko: KYS + Harjulan sairaala)
- Saattohoito-osasto (Kuopion kaupunki, Lehtolakoti 15 vuodepaikkaa – palvelut saatavilla koko maakunnan alueelle maksusitoumuksella)

Kehittämissuhteet

- Sairaanhoitopiirin palliativinen keskus
 - KYS palliativinen keskus perustetaan laatukriteereiden mukaan.
 - Erityistasolle tapahtuva potilasohjaus ja lähetekäsittely saatetaan palliativisen keskuksen vastuulle yhtenäisten kiireettömän hoidon perusteiden mukaisesti koko sairaanhoitopiirissä.
 - Alueellista yhteistyötä ja erityistason palveluita kehitetään yhteistyössä sairaanhoitopiirien suurimpien keskusten (Kuopio, Ylä-Savon sote (Iisalmi), Varkaus (+Leppävirta ja Joroinen) n. 75 prosenttia kokonaisväestöstä) kanssa turvaamaan monipuoliset erityistason palvelut.
 - Muilla harvaanasutuilla alueilla (Nilakka, Koillis-Savo, Sisä-Savo, Siilinjärvi, Lapinlahti, n. 25 prosenttia kokonaisväestöstä) yhteistyötä tiivistetään A-tason tukiosastojen ja alueellisten palliativisten yksiköiden ja kotisairaalaverkoston kanssa.

- Vuodeosastotoiminta
 - Palliatiivisia/saattovuodepaikkoja lisätään suositusten mukaisesti alustavasti Uusi Sydän 2025 -sairaalan yhteyteen suunnitellulla palliatiivisella/saattohoito-osastolla (8–10 paikkaa / 100 000 asukasta).
 - A-tason toimintaa kehitetään laatuksiteereiden mukaan kuviossa 8. mainituissa kaupunginsairaaloissa ja terveyskeskussairaaloissa.
- Poliklinikka- ja konsultaatiotoiminta
 - KYSin poliklinikkatoimintaa laajennetaan (myös muut erikoisalut kuin syöpäsairaudet).
 - KYSin konsultaatiotiimitoimintaa vahvistetaan suositusten mukaisesti (1 tiimi / 250 vuodepaikkaa) ja toiminta ulotetaan päivystykseen.
 - Poliklinikka- ja konsultaatiotiimitoiminta jalkautetaan Varkauden ja Iisalmen sairaaloihin.
 - Psykososiaalisen tuen järjestäminen
 - Psykososiaalisen tuen yksikkö perustetaan KYS palliatiiviseen keskukseseen.
 - Rakennetaan alueellisen psykososiaalisen tuen toimintamalli (palveluketju).
 - Päivystysajan erityistason tuki (puhelinkonsultaatio) järjestetään erityistason yksiköille.
- Kotisairaaloiminta
 - Kotisairaalat muodostavat kuntarajat ylittävän verkoston, siten että erityistason palvelut ovat tarvelähtöisesti kaikkien potilaiden ja perheiden ulottuvilla.
 - Kotisairaalamverkostoa johdetaan ja osaamista ylläpidetään Kuopion palliatiivisen keskuksen kotisairaalan toimesta.

- Alueellisten palliatiivisten kotisairaaloiden (Kuopio, Ylä-Savon sote (Iisalmi), Varkaus) toimintaa kehitetään ja vahvistetaan vastaamaan erityistasolle annettuja kriteereitä.
- Harvaan asutuille alueille voidaan harkita kuntarajat ylittävien erityistason palliatiivisten kotisairaaloiden perustamista (esim. Lapinlahti + Siilinjärvi n. 30 000 as, Nilakka + Sisä-Savo n. 20 000 as).
- Ensihoitomalli otetaan käyttöön ympärivuorokautisen kotisaattohoidon turvaamiseksi.
- Integroidaan kotisairaaloiminta systemaattisesti sosiaalitoimen alaisiin yksiköihin ja kotihoitoon sekä vahvistaminen yhteistyötä tukiosaston kanssa (A-tason tukiyksiköt Ylä-Savon sote ja Varkaus).
- Päiväsairaaloiminta käynnistetään palliatiivisessa keskuksessa/yksiköissä tukemaan kotisairaaloimintaa.

Keski-Suomen sairaanhoitopiiri (KSSHP)

Nykytila

Keski-Suomen sairaanhoitopiirissä toimii palliatiivinen poliklinikka (KSKS Jyväskylä 5pv/vko) ja konsultoiva lääkäri.

Kehittämissuositukset

- Sairaanhoitopiirin palliatiivinen keskus
 - Sairaanhoitopiirin kattavan palliatiivinen keskus perustetaan Keski-Suomen keskussairaalan yhteyteen laatukriteereiden mukaisesti.
 - Erityistasolle tapahtuva potilasohjaus ja lähetekäsittely saatetaan palliatiivisen keskuksen vastuulle yhtenäisten kiireettömän hoidon perusteiden mukaisesti koko sairaanhoitopiirissä.
- Vuodeosastotoiminta
 - Keski-Suomen keskussairaalan (KSKS) palliatiivinen osasto (8–10)
 - Palliatiivinen/saattohoito-osasto (Kyllön sairaala/Jyväskylä, 8 paikkaa)

- Palliatiivinen/saattohoito-osasto Pohjoinen Keski-Suomi (Saarijärvi, 10 paikkaa)
- A-tason osastotoimintaa kehitetään Seututerveyskeskukseen esimerkiksi Laukaalle
- A-tason toimintaa kehitetään laatukriteereiden mukaan kuviossa 8. mainituissa kaupunginsairaaloissa ja terveyskeskussairaaloissa
- Poliklinikka- ja konsultaatiotoiminta
 - KSKS:n konsultaatiotoimintaa laajennetaan ja toiminta ulotetaan päivystykseen.
 - Päivystysajan erityistason tuki (puhelinkonsultaatio) järjestetään erityistason yksiköille.
- Kotisairaaloiminta
 - Sairaanhoidopiirin palliatiivisten kotisairaaloiden (Jyväskylä, Seututerveyskeskus: Joutsa, Keuruu, Laukaa, ja Pohjoinen Keski-Suomi: Saarijärvi) perustaminen/toiminnan kehittäminen ja vahvistaminen vastaamaan erityistasolle annettuja kriteereitä (noin sata prosenttia kokonaisväestöstä).
 - Kotisairaaloiminta integroidaan systemaattisesti sosiaalitoimen alaisiin yksiköihin ja kotihoitoon sekä vahvistetaan yhteistyötä tukiosastojen kanssa.
 - Päiväsairaaloimintaa kehitetään palliatiivisessa keskuksessa tukemaan kotisairaaloimintaa.

Pohjois-Karjalan sairaanhoidopiiri (Siun sote)

Nykytila

Siun Soten alueella toimii palliatiivinen keskus, jossa on palliatiivinen poliklinikka ja konsultoiva lääkäri (Joensuu, Siilaisen kuntoutumissairaala 5pv/vko), palliatiivinen osasto (Joensuu, Siilaisen kuntoutumissairaala 16 vuodepaikkaa), palliatiivinen kotisairaala sekä ensihoidon saattohoitoprotokolla turvaamaan kotisaattohoito päivystysaikana etenkin haja-asutusalueilla.

Kehittämisehdotukset

- Sairaanhoidopiirin palliatiivinen keskus
 - Sairaanhoidopiirin palliatiivista keskusta kehitetään edelleen laatukriteereiden mukaan kattamaan koko sairaanhoidopiiri.
 - Erityistasolle tapahtuva potilasohjaus ja lähetekäsittely saatetaan palliatiivisen keskuksen vastuulle yhtenäisten kiireettömän hoidon perusteiden mukaisesti koko sairaanhoidopiirissä.
- Vuodeosastotoiminta
 - Erityistason palliatiivisen osaston toimintaa kehitetään edelleen laatukriteereiden mukaan.
 - A-tason toimintaa kehitetään laatukriteereiden mukaan kuviossa 8. mainituissa kaupunginsairaaloissa ja terveyskeskussairaaloissa.
- Poliklinikka- ja konsultaatiotoiminta
 - Kokopäiväisen konsultaatiotoimintaa käynnistetään Pohjois-Karjalan keskussairaalaan ja toiminta ulotetaan päivystykseen.
 - Päivystysajan erityistason tuki (puhelinkonsultaatio) järjestetään erityistason yksiköille.
- Kotisairaalatoiminta
 - Palliatiivisen kotisairaalan toiminta-alue laajennetaan koko sairaanhoidopiirin kattavaksi. Kotisairaalaverkoston satelliitit:
 - Lieksa (A-tason tukiosastot)
 - Kotisairaalaverkostoa täydennetään haja-asutusalueella kehittämällä ja tuemalla alueellisia tehostetun kotihoidon yksiköitä.
 - Kotisairaalatoiminta integroidaan systemaattisesti sosiaalitoimen alaisiin yksiköihin ja kotihoitoon sekä yhteistyötä tukiosastojen kanssa vahvistetaan.

- Päiväsairaaloimintaa kehitetään palliatiivisessa keskuksessa tukemaan kotisairaaloimintaa.

Etelä-Savon sairaanhoitopiiri (ESSOTE)

Nykytila

Etelä-Savon sairaanhoitopiirin alueella toimii osa-aikainen palliatiivinen poliklinikka (Mikkelin keskussairaala (MKS), Mikkelä 0.5pv/vko).

Kehittämisehdotukset

- Sairaanhoitopiirin palliatiivinen keskus
 - Koko sairaanhoitopiirin kattava MKS/Essoten palliatiivinen keskus perustetaan laatukriteereiden mukaan.
 - Erityistasolle tapahtuva potilasohjaus ja lähetekäsittely saatetaan palliatiivisen keskuksen vastuulle yhtenäisten kiireettömän hoidon perusteiden mukaisesti koko sairaanhoitopiirissä.
- Vuodeosastotoiminta
 - MKS/Essote palliatiivinen osasto
 - A-tason osasto perustetaan Pieksämäelle kotisairaalan tukiosastoksi
 - A-tason toimintaa kehitetään laatukriteereiden mukaan kaaviossa kuviossa 8. mainituissa kaupunginsairaaloissa ja terveyskeskussairaaloissa.
- Poliklinikka ja konsultaatiotoiminta
 - MKS/Essote poliklinikkatoiminnan laajentaminen/vahvistaminen (5pv/vko).
 - MKS/Essote kokopäiväinen konsultaatiotoiminta käynnistetään (5pv/vko) ja konsultaatiotoiminta ulotetaan päivystykseen.
 - Päivystysajan erityistason tuki (puhelinkonsultaatio) järjestetään erityistason yksiköille.

- **Kotisairaaloiminta**
 - Sairaanhoidopiirin palliativisen kotisairaalan (Mikkeli) perustaminen/toiminnan kehittäminen vastaamaan erityistasolle annettuja kriteereitä.
 - Pieksämäen alueen kotisairaala perustetaan sairaanhoidopiirin keskuksen satelliittina keskuksen tuella.
 - Kotisairaaloiminnan integroidaan systemaattisesti sosiaalitoimen alaisiin yksiköihin ja kotihoitoon sekä yhteistyön vahvistaminen tukiosastojen kanssa.
 - Päiväsairaaloimintaa kehitetään palliativisessa keskuksessa tukemaan kotisairaaloimintaa.

Itä-Savon sairaanhoidopiiri (Sosteri)

Nykytila

Itä-Savon sairaanhoidopiirin (Sosteri) alueella toimii osa-aikainen palliativinen poliklinikka ja konsultaatiotoiminta (Savonlinnan keskussairaala (SKS), Savonlinna 0.5pv/vko).

Kehittämisehdotukset

- **Sairaanhoidopiirin palliativinen keskus**
 - Koko sairaanhoidopiirin kattava SKS palliativinen keskus perustetaan laatukriteereiden mukaan.
 - Erityistasolle tapahtuva potilasohjaus ja lähetekäsittely saatetaan palliativisen keskuksen vastuulle yhtenäisten kiireettömän hoidon perusteiden mukaisesti koko sairaanhoidopiirissä.
- **Vuodeosastotoiminta**
 - SKS/Sosteri palliativinen osasto (SKS/Sosterin palliativinen osasto vastaa myös A-tason tukiosasto tarpeisiin).

- Poliklinikka ja konsultaatiotoiminta
 - Kokopäiväinen konsultaatiotoiminta käynnistetään ja konsultaatiotoiminta ulotetaan päivystykseen.
 - Kokopäiväisen poliklinikkatoiminta käynnistetään.
 - Päivystysajan erityistason tuki (puhelinkonsultaatio) järjestetään erityistason yksiköille.
- Kotisairaaloiminta
 - Sairaanhoidopiirin palliatiivisen kotisairaalan (kotisairaala Sosteri) perustamisen/toiminnan kehittäminen vastaamaan erityistasolle annettuja kriteereitä.
 - Kotisairaaloiminta integroidaan systemaattisesti sosiaalitoimen alaisiin yksiköihin ja ostopalveluosastojen yksiköihin.
 - Päiväsairaaloimintaa kehitetään palliatiivisessa keskuksessa tukemaan kotisairaaloimintaa.

KYSIN ERVA

- C-taso: KYS Palliatiivinen keskus**
- Palliatiivinen ajanvarauspoliklinikka
 - Sairaalan konsultoiva tiimi (KYS / Harjulan sairaala)
 - Psykososiaalisen tuen yksikkö
 - Palliatiivinen osasto (10 paikkaa) ja päiväsairaala
 - Palliatiivinen kotisairaala (Kuopion kaupunki, yhteistyö C/B-taso)
 - Saattohoito-osasto (Kuopion kaupunki/Lehtolakoti 15 ss, yhteistyö C/B-taso)
 - Oppialan yliopiston edustus (professori)

Pohjois-Savon shp	Keski-Suomen shp	Pohjois-Karjalan shp	Etelä-Savon shp	Itä-Savon shp
<p>Shp:n palliatiivinen keskus (C) Kuopio</p> <ul style="list-style-type: none"> •KYS Palliatiivinen keskus (kts. yllä) <p>Ylä-Savon soten yksikkö, Iisalmi (B)</p> <ul style="list-style-type: none"> •Palliatiivinen pkl ja konsultoiva tiimi •Palliatiivinen kotisairaala (A-tason tukiosasto) <p>Varkauden yksikkö (B)</p> <ul style="list-style-type: none"> •Palliatiivinen pkl ja konsultoiva tiimi •Palliatiivinen kotisairaala (A-tason tukiosasto) <p>Kotisairaalaverkosto (B)</p> <ul style="list-style-type: none"> •Kuopio •Ylä-Savon sote (A-tason tukiosasto) •Varkaus (A-tason tukiosasto) 	<p>Shp:n palliatiivinen keskus (B) Jyväskylä</p> <ul style="list-style-type: none"> •Palliatiivinen pkl ja konsultoiva tiimi (KSKS) •Palliatiiviset interventiopaikat/osasto (KSKS, 8-10 paikkaa) •Palliatiivinen/saattohoito-osasto (Kyllön sairaala 8 paikkaa) •Palliatiivinen kotisairaala <p>Saarijärven yksikkö (B)</p> <ul style="list-style-type: none"> •Palliatiivinen/saattohoito- osasto (10 paikkaa) •Palliatiivinen kotisairaala <p>Kotisairaalaverkosto (B)</p> <ul style="list-style-type: none"> •Jyväskylä •Saarijärvi •Seututerveyskeskus (Laukaa) (A-tason tukiosasto) 	<p>Shp:n palliatiivinen keskus (B) Joensuu</p> <ul style="list-style-type: none"> •Palliatiivinen pkl (Siilaisen sairaala) ja sairaalan konsultoivat tiimit (Siilaisen sairaala ja PKKS) •Palliatiivinen/saattohoito-osasto (Siilaisen sairaala, 16 paikkaa) •Palliatiivinen kotisairaala (Joensuu) <p>Kotisairaalaverkosto (B)</p> <ul style="list-style-type: none"> •Joensuu •Lieksa (A-tason tukiosasto) 	<p>Shp:n palliatiivinen keskus (B) Mikkeli</p> <ul style="list-style-type: none"> •Palliatiivinen pkl ja konsultoiva tiimi (MKS/Essote) •Palliatiivinen/saattohoito-osasto (MKS, 12 paikkaa) Palliatiivinen kotisairaala (Mikkeli) <p>Kotisairaalaverkosto (B)</p> <ul style="list-style-type: none"> •Mikkeli •Pieksämäki (A-tason tukiosasto) 	<p>Shp:n palliatiivinen keskus (B) Savonlinna</p> <ul style="list-style-type: none"> •Palliatiivinen pkl ja konsultoiva tiimi (SKS/Sosteri) •Palliatiivinen/saattohoito-osasto (SKS, 15–20 paikkaa) •Palliatiivinen kotisairaala (Savonlinna)
<p>Tukiosastot (A)</p> <p>Kuopio, Iisalmi (Ylä-Savon sote), Varkaus, Keitele/Pielavesi (Nilakka), Lapinlahti, Siilinjärvi, Suonenjoki (Sisä-Savo), Leppävirta</p>	<p>Tukiosastot (A)</p> <p>Jyväskylä, Muurame, Saarijärvi (Saarikka), Viitasaari/Pihtipudas, (Wiitaunioni), Äänekoski, Joutsa/Keuruu/Laukaa, (KSSHP seututerveyskeskus)</p>	<p>Tukiosastot (A)</p> <p>Joensuu, Kontiolahdi, Liperi, Kitee, Lieksa</p>	<p>Tukiosastot (A)</p> <p>Mikkeli, Pieksämäki</p>	<p>Tukiosastot (A)</p> <p>Savonlinna</p>

Perustaso

- Sairaaloiden muut kuin ABC-tason vuodeosastot (perus- tai erikoissairaanhoido)
 Sosiaalitoimen yksiköt (vanhus- ja vammaispalvelut)
 Kotihoito ja kotisairaanhoido

Kuvio 8. KYSin erityisvastuualueen kehittämissuunnitelma.

3.1.5 OYSin erityisvastuualue

OYSin erityisvastuualue koostuu viidestä sairaanhoitopiiristä (shp): Pohjois-Pohjanmaan shp (412 000 as.), Lapin shp (117 000 as.), Länsi-Pohjan shp (58 000 as.), Kainuun shp (74 000 as.) ja Keski-Pohjanmaan shp (75 000 as.). Erityisvastuualueella on 740 000 asukasta. Väestö painottuu keskuskaupunkeihin, mutta erityisesti Lapin ja Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiireissä haja-asutusalueilla etäisyydet terveydenhuollon yksiköihin kasvavat.

3.1.5.1 Palliatiivisen hoidon nykytila OYSin erityisvastuualueella

Tarkempi selvitys OYSin erityisvastuualueen nykytilasta on kuvattu työryhmien väliraportissa (STM 2019) sivuilla 37–44 ja 70–79 sekä liitteissä 15–19.

Keskeiset löydökset OYSin erityisvastuualueen nykytilan osalta olivat:

Erityistaso (B ja C)

- OYS:ssa Syövänhoidon vastuualueella toimii palliatiivinen keskus, joka ei vielä täytä C-tason laatuksiteereitä. Konsultaatiotiimi tarjoaa konsultaatiotukea OYSin vuodeosastoille ja puhelinkonsultaatioita erityisvastuualueelle. Onkologisella vuodeosastolla on neljä interventiopaikkaa vaativan erityistason (C) palliatiiviseen hoitoon syöpäpotilaille. Erityistason (B) vuodeosasto toimii Oulun kaupunginsairaалassa osastolla A2. Vaativan erityistason saattohoidon koordinaatiosta erityisvastuualueella ei ole sovittu. Potilaiden hoito muun kuin kotikunnan vuodeosastolla vaatii useimmiten erillisjärjestelyjä (maksusitoumus).
- Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon palvelut on pitkälle koordinoitu sairaanhoitopiireittäin.
 - Keski-Pohjanmaan sairaanhoitopiirissä on palliatiivinen keskus, jonka palveluissa on vielä osin puutteita.
 - Kainuun sairaanhoitopiirissä on käynnistynyt palliatiivisen hoidon poliklinikka-toiminta ja tavoitteena on luoda B-tason palliatiivinen keskus.
 - Lapin ja Länsipohjan sairaanhoitopiireissä on käynnistynyt suunnittelu B-tason palliatiivisen keskuksen toimintojen aloittamisesta, Rovaniemellä toimii erityistason palliatiivinen kotisairaala.
- Erityistason kotisairaalan saatavuudessa on puutteita
 - Kattavuus vaihtelee 53 prosentin (Lapin sairaanhoitopiiri) ja 100 prosentin välillä (Soite) asukkaista.
- Erityistason palliatiivisia/saattohoitopaikkoja on puutteellisesti muualla kuin Soiten alueella
 - vaihtelu sairaanhoitopiireittäin 0–7,6 paikkaa /100 000 asukasta.

- Palliatiivisen lääketieteen erityispätevyden omaavia lääkäreitä työskentelee vain 12 prosentissa ervan kunnista, myös hoitohenkilökunnan osaamisessa on puutteita.
- Psykososiaalisen tuen yksikköä ei ole missään palliatiivisen hoidon keskuksessa; tukea ei ole systemaattisesti järjestetty.
- Konsultaatio- ja päivystyspalvelut ovat osin järjestämättä.
 - OYSin lääkärin puhelinkonsultaatiotukea on saatavilla virka-aikaan, sairaanhoitajan konsultaatiotuki ma–su klo 7–21.00 sairaanhoidollisissa kysymyksissä koko erityisvastuualueelle.

A-taso ja perustaso

- Perustason palvelut ovat suhteellisen kattavat. Monien kuntien vuodeosastoilla on kehitetty saattohoitoa ja kotiin vietäviä palveluita alueellisissa kehittämishankkeissa.
- Sairaanhoitopiirien vuodeosastot ovat pääsääntöisesti perustasoisia.
- Kotisairaalat tarjoavat saattohoitopalveluita sosiaalitoimen yksiköihin, mutta yhteistyötä ei ole systemaattisesti järjestetty.

Vaativa erityistaso (OYS Palliatiivinen keskus)

OYS Syövänhoidon vastuualueella toimii Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin (PPSHP) palliatiivinen keskus (C) joka tarjoaa vaativan erityistason palliatiivista hoitoa erityisvastuualueen potilaille.

Nykytila

OYS Palliatiivisessa keskuksessa toimii osa-aikainen palliatiivisen hoidon ajanvarauspoliklinikka ja konsultaatiotiimi (syöpätaudit ja kivunhoidon spesialisti, sairaanhoitaja) tarjoaa konsultaatiopalvelua OYSin osastoille. Toiminta painottuu syöpäpotilaisiin.

Videovälitteisiä etävastaanottoja järjestetään erityisvastuualueelle tarvittaessa. Virkaaikana onkologian ja kivunhoidon (anestesiologi) konsultaatiopuhelin palvelee erityisvastuualuetta ja sairaanhoidollisissa kysymyksissä palliatiivisen hoidon sairaanhoitajan konsultaatiopuhelin vastaa ma–su klo 07–21.

- Vaativan erityistason (C) interventiopaikat (neljä arkena ja kaksi viikonloppuisin) ovat onkologisella osastolla 44B.
- Erityistason (B) saattohoitopaikat ovat Oulun kaupunginsairaalassa osastolla A2.

Kehittämissuositukset

- OYS palliatiivista keskusta kehitetään edelleen laatukriteereiden mukaisesti: perustetaan viisipäiväinen poliklinikka ja tarjotaan palvelu myös muille potilasryhmille kuin syöpäpotilaille.
- Erityistason hoidon koordinaatiovastuu keskitetään C-tasolle.
- Perustetaan psykososiaalisen tuen yksikkö.
- C- ja B-tason yhteistyötä kehitetään PPSHP:n ja Oulun kaupunginsairaalan integraatiohankkeessa sekä Tulevaisuuden sairaala -hankkeessa sisältäen myös kotisairaalayhteistyön.
- Rakennetaan erityisvastuualueen palliatiivisen hoidon ja saattohoidon palveluketju ja järjestetään jatkuva toiminta ja osaamisen seuranta.
- Käynnistetään päivystystoiminta OYSin ja Oulun kaupunginsairaalan yhteistyönä, pilotin suunnittelu vuonna 2020.
- Oppialan yliopiston edustus (professori).

3.1.5.2 Palliatiiviset palveluketjut sairaanhoitopiireittäin

Nykytila

Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirissä Oulun kaupunginsairaalan palliatiivisen hoidon osasto A2 tarjoaa erityistason hoitoa Oulun kaupunkilaisille. Osaston yhteydessä toimii erityistason kotisairaala. Osaston 37 paikalla hoidetaan myös muita potilasryhmiä kuin palliatiivista hoitoa tarvitsevia.

Kehittämisehdotukset

- Sairaanhoidopiirin palliatiivinen keskus
 - Sairaanhoidopiirin palliatiivista keskusta kehitetään Oulun kaupunginsairaalaossa laatukriteereiden mukaan.
 - Yhteistoimintaa kehitetään OYSin kanssa vaativan erityistason palveluiden osalta (ks. vaativa erityistaso yllä).
- Vuodeosastotoiminta
 - A2-osasto keskittyy erityistason ja vaativan erityistason (ks. vaativa erityistaso yllä) palliatiiviseen hoitoon (25 sairaansijaa) palvelemaan koko sairaanhoidopiiriä.
 - Vuodeosastotoimintaa kehitetään A-tasoa vastaavaksi seuraavissa kunnissa: Kuusamo, Haapajärvi, Ylivieska, Nivala, Ii, Kalajoki, Kempele, Liminka.
- Poliklinikka- ja konsultaatiotoiminta
 - Polikliinista toimintaa kehitetään kaupunginsairaalaossa.
 - Kaupunginsairaalaan perustetaan konsultaatiotiimi.
 - Konsultaatiotoiminta ulotetaan päivystykseen.
- Erityistason yksiköille järjestetään päivystysajan erityistason tuki (puhelinkonsultaatio) yhteistyössä OYS palliatiivisen keskuksen kanssa.
- Kotisairaaloiminta
 - Keskuksen kotisairaala kehitetään ja laajennetaan siten, että se toimii sairaanhoidopiirin muiden kotisairaaloitten kouluttavana ja konsultoivana yksikkönä yhteistyössä OYS palliatiivisen keskuksen kanssa.
 - Raahen sairaalaan perustetaan B-tason laatukriteereitä vastaava palliatiivinen yksikkö, joka palvelee sairaanhoidopiirin eteläisiä kuntia (10 paikkaa osastolle 6).

- Kotisairaala kehitetään sairaanhoitopiirin eteläisen osan kotisairaaloiden kouluttavaksi ja konsultoivaksi yksiköksi.
- Palliativisten kotisairaaloiden vastuualueiden muut kotisairaalat toimivat verkoston satelliitteina saaden tukea palliativisten kotisairaaloiden käynnein kuntarajat ylittäen ja etäpalveluin.
- Palliativisen kotisairaalaverkoston muodostavat noin 30 000 asukkaan kuntayhtymät A-tason tukiosastoinen:
 - Kallio
 - Oulunkaari
 - Selänne
 - Kuusamo (palvelee myös Taivalkoskea) pitkien välimatkojen takia, vaikka palvelualue jää pienemmäksi.
- Tarvittaessa 30 000 asukkaan alueille voidaan harkita kuntarajat ylittävien erityistason palliativisten kotisairaalasatelliittien perustamista (esim. Kempele/Liminka).
- Koko sairaanhoitopiirissä kotisairaaloiminta integroidaan sosiaalitoimen alaisiin yksiköihin ja kotihoitoon.
- Päiväsairaaloimintaa kehitetään keskuksissa edelleen.

Keski-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri

Nykytila

Keski-Pohjanmaan keskussairaalassa on sairaanhoitopiirin palliativisen hoidon keskus (B), joka palvelee koko Soiten aluetta, mutta ei täytä kaikkia B-tason laatukriteereitä. Erityistason vuodepaikkoja on yleislääketieteen osastolla kahdeksan, mikä vastaa asukaslukuun suhteutettua tarvetta. Palliativisen hoidon poliklinikka palvelee syöpäpotilaita. Potilas- ja läheteohjaus tapahtuu keskuksen toimesta.

Kehittämisehdotukset

- Sairaanhoitopiirin palliativinen keskus

- Sairaanhoidopiirin kattavaa toimintaa kehitetään laatukriteereiden mukaisesti.
- Vuodeosastotoiminta
 - Erityistason vuodeosastotoimintaa kehitetään edelleen laatukriteereiden mukaan.
 - A-tason vuodeosastoa kehitetään laatukriteereiden mukaan kuviossa 9. esitetyissä sairaaloissa.
- Poliklinikka- ja konsultaatiotoiminta
 - Poliklinikkatoimintaa laajennetaan laatukriteereiden mukaan.
 - Poliklinikkaa kehitetään palvelemaan myös muita potilasryhmiä kuin syöpäpotilaita.
 - Perustetaan psykososiaalisen tuen tiimi.
 - Konsultaatiotoimintaa kehitetään keskussairaalassa ja konsultaatiotoiminta ulotetaan päivystykseen.
 - A-tason osastojen konsultaatiotuen kehittämiseksi tarjotaan etäkonsultaatiota.
 - Erityistason yksiköille järjestetään päivystysajan erityistason tuki (puhelinkonsultaatio).
- Kotisairaalatoiminta
 - Sairaanhoidopiirin keskuksen kotisairaalatoimintaa kehitetään ympärivuorokautiseksi.
 - Kotisairaalatoiminta integroidaan sosiaalitoimen alaisiin yksiköihin ja kotihoitoon koko Soiten alueella.
 - Päiväsairaalatoimintaa kehitetään palliatiivisessa keskuksessa tukemaan kotisairaalatoimintaa.

Kainuun sairaanhoitopiiri

Nykytila

Kainuun keskussairaalassa on osa-aikainen palliatiivisen hoidon poliklinikka. Saattohoidon hoitoketjuprosessi on päivitetty. Perustason hoitoa on kehitetty alueellisessa saattohoidon työryhmässä.

Kehittämisehdotukset

- Sairaanhoitopiirin kattava palliatiivinen keskus
 - Sairaanhoitopiirin kattava keskus perustetaan Kainuun keskussairaalaan laatuksiteereiden mukaan.
 - Erityistason tapahtuva potilasohjaus ja lähetekäsittely saatetaan palliatiivisen keskuksen vastuulle yhtenäisten kiireettömän hoidon perusteiden mukaisesti koko sairaanhoitopiirissä.
- Vuodeosastotoiminta
 - Kajaanin terveyskeskukseen perustetaan kymmenen palliatiivisen hoidon erityistason paikkaa 3/2020 alkaen. Toiminta siirtyy uuden keskussairaalarakennuksen yhteyteen sen valmistuessa.
 - A-tason vuodeosastoja kehitetään edelleen kuviossa 9. mainituissa terveyskeskussairaaloissa.
- Poliklinikka- ja konsultaatiotoiminta
 - Poliklinikkatoimintaa laajennetaan kokoaikaiseksi, myös muille kuin syöpäpotilaille.
 - Konsultaatiopalvelu käynnistetään keskussairaalassa ja konsultaatiotoiminta ulotetaan myös päivystykseen.
 - Perustetaan psykososiaalisen tuen tiimi.
 - Erityistason yksiköille järjestetään päivystysajan erityistason konsultaatiotuki.

- **Kotisairaaloiminta**
 - Palliatiivinen kotisairaala perustetaan Kajaaniin ja kehitetään toimintaa palvelemaan koko sairaanhoitopiiriä.
 - Kotisairaalan tukiosastotoiminta järjestetään A- ja B-tasoisille osastoille (Kajaani, Suomussalmi, Sotkamo, Kuhmo).
 - Kotisairaaloiminta integroidaan sosiaalitoimen alaisiin yksiköihin ja kotihoitoon.
 - Päiväsairaaloimintaa kehitetään palliatiivisessa keskuksessa tukemaan kotisairaaloimintaa.

Länsipohjan sairaanhoitopiiri

Nykytila

Länsipohjan sairaanhoitopiirissä Kemissä toimii erityistason palliatiivinen kotisairaala. Mehiläinen-Länsipohjassa on käynnistynyt palliatiivisen keskuksen (B) suunnittelu ja valmistelut. Saattohoidon hoitoketju on päivitetty.

Kehittämisehdotukset

- **Sairaanhoitopiirin palliatiivinen keskus**
 - Palliatiivinen keskus perustetaan Mehiläinen Länsi-Pohjan keskussairaalaan laatukriteerien mukaisesti.
 - Erityistasolle tapahtuva potilasohjaus ja lähetekäsittely saatetaan palliatiivisen keskuksen vastuulle yhtenäisten kiireettömän hoidon perusteiden mukaisesti koko sairaanhoitopiirissä.
- **Vuodeosastotoiminta**
 - Kemiin (keskussairaalaan ja terveyskeskukseen) perustetaan kahdeksan erityistason palliatiivista/saattovuodepaikkaa, jotka palvelevat koko sairaanhoitopiiriä.

- Poliklinikka- ja konsultaatiotoiminta
 - Palliatiivisen hoidon ajanvarauspoliklinikan toiminta käynnistyy vuonna 2020.
 - Perustetaan psykososiaalisen tuen tiimi.
 - Keskussairaalan vuodeosastolle perustetaan konsultaatiopalvelu, joka ulottuu myös päivystykseen.
 - Erityistason yksiköille järjestetään päivystysajan erityistason tuki (puhelinkonsultaatio).
- Kotisairaaloiminta
 - Erityistason kotisairaaloimintaa kehitetään siten, että se yhteistyössä Tornion alueellisen satelliittiyksikön kanssa palvelee koko sairaanhoitopiirin potilaita.
 - Kotisairaalan tukiosastotoiminta järjestetään A- ja B -tasoisille osastoille (Tornio, Kemi).
 - Kotisairaaloiminta integroidaan sosiaalitoimen alaisiin yksiköihin ja kotihoitoon.
 - Päiväsairaaloimintaa kehitetään tukemaan kotisairaaloimintaa.

Lapin sairaanhoitopiiri

Nykytila

Rovaniemen terveyskeskus tarjoaa erityistason kotisairaalahoidoa. Lapin keskussairaalassa on käynnistynyt palliatiivisen keskuksen (B) suunnittelu, koottu saattohoidon hoitoketju ja kehitetty saamenkielisiä palliatiivisen hoidon palveluita.

Kehittämissuhteet

- Sairaanhoitopiirin palliatiivinen keskus
 - Rovaniemelle Lapin keskussairaalaan (LKS) perustetaan Lapin sairaanhoitopiirin kattava laatukriteerit täyttävä palliatiivinen keskus.

- Keski-Lappiin perustetaan A-tason vuodeosasto ja B-tason kotisairaaloiminta Inarin ja Sodankylän kuntien yhteistyönä turvaamaan erityistason hoidon saatavuutta sairaanhoitopiirin pohjoisen alueen asukkaille ja saamenkielisille potilaille.
- Erityistasolle tapahtuva potilasohjaus ja lähetekäsittely saatetaan palliatiivisen keskuksen vastuulle yhtenäisten kiireettömän hoidon perusteiden mukaisesti koko sairaanhoitopiirissä.
- Vuodeosastotoiminta
 - LKS:n osastolle perustetaan kaksi vaativan palliatiivisen hoidon interventio-paikkaa.
 - Rovaniemen terveyskeskukseen perustetaan palliatiivinen/saattohoito-osasto (10 paikkaa), joka tarjoaa hoitoa myös Lapin sairaanhoitopiirien muiden kuntien erityistason hoitoa tarvitseville potilaille.
- Poliklinikka- ja konsultaatiotoiminta
 - Palliatiivisen hoidon ajanvarauspoliklinikan toiminta käynnistetään LKS:ssa 3/2020 ja kunnissa käynnistetään etävastaanottojen toiminta.
 - Psykososiaalisen tuen tiimi perustetaan LKS:aan yhteistyössä Rovaniemen terveyskeskuksen kanssa.
 - Konsultaatiotiimin toiminta aloitetaan LKS:ssa 3/2020 ja toiminta ulotetaan myös päivystykseen.
 - Päivystysajan erityistason tuki (puhelinkonsultaatio) järjestetään erityistasolle tarvittaessa yhteistyössä OYS palliatiivisen keskuksen kanssa.
- Kotisairaaloiminta
 - Rovaniemen kotisairaala kehitetään sairaanhoitopiirin kotisairaaloiden kouluttavaksi ja konsultoivaksi yksiköksi.
 - Etävastaanottoja lisätään systemaattisesti erityistason konsultaatiotuen parantamiseksi.

- Perustason terveyskeskusten toimintaa kehitetään siten, että jokaisessa terveyskeskuksessa on saattohoidon vastuulääkäri- ja sairaanhoitaja, jotka osallistuvat säännöllisesti täydennyskoulutuksiin ja toimivat alueellisina yhteistyökumppaneina B-tason yksiköille.
- Päiväsairaalatoimintaa kehitetään tukemaan kotisairaalatoimintaa.
- Kotisairaalatoiminta integroidaan sosiaalitoimen alaisiin yksiköihin ja kotihoitoon.

OYSIN ERVA

C-taso: OYS Palliatiivinen keskus

- Palliatiivinen ajanvarauspoliklinikka
- Sairaalan konsultoiva tiimi
- Psykososiaalisen tuen yksikkö
- Palliatiiviset interventiopaikat (6-8) (OYS)
- Saattohoito-osasto (25 paikkaa), palliatiivinen kotisairaala ja päiväsairaala (yhteistyö OYS/OKS, C/B-taso)
- Oppialan yliopiston edustus (professori)

Pohjois-Pohjanmaan shp

Keskipohjanmaan shp

Kainuun shp

Shp:n palliatiivinen keskus (B)

Oulu

- Konsultoiva tiimi (Oulun kaupunginsairaala OKS)
- Palliatiivinen/saattohoito-osasto (OKS 25 paikkaa)
- Palliatiivinen päiväsairaala (OKS)
- Palliatiivinen kotisairaala (Oulu)

Raahen yksikkö (B)

- Saattohoito-osasto (10 paikkaa)
- Palliatiivinen kotisairaala (Raahen)

Kotisairaalaverkosto (B)

- Oulunkaari (A-tason tukiosasto)
- Kuusamo (A-tason tukiosasto)
- Kallio (A-tason tukiosasto)
- Selänne (A-tason tukiosasto)

Shp:n (Soiten)

palliatiivinen keskus (B)

Kokkola

- Palliatiivinen pkl ja konsultoiva tiimi (KPKS)
- Palliatiivinen /saattohoito-osasto (KPKS, 8 paikkaa)
- Palliatiivinen kotisairaala (Kokkola)

Kainuun palliatiivinen keskus (B) Kajaani

- Palliatiivinen pkl ja konsultoiva tiimi (KAKS)
- Palliatiivinen/saattohoito-osasto (KAKS, 10 paikkaa)
- Palliatiivinen kotisairaala (Kajaani)

Tukiosastot (A)

Kuusamo, Haapajärvi, Ylivieska, Nivala, Ii, Kalajoki, Kempele, Liminka

Tukiosastot (A)

Tunkkari, Kannus

Tukiosastot (A)

Suomussalmi, Kuhmo, Sotkamo

Länsi-Pohjan shp

Lapin shp

Länsipohjan palliatiivinen keskus (B) Kemi

- Palliatiivinen pkl ja konsultoiva tiimi (KS)
- Palliatiivinen/saattohoito-osasto (Kemi TK/KS, 8 paikkaa)
- Palliatiivinen kotisairaala (Kemi)

Kotisairaalaverkosto (B)

- Kemi
- Tornio (A tason tukiosasto)

Lapin shp palliatiivinen keskus (B) Rovaniemi

- Palliatiivinen pkl ja konsultoiva tiimi (LKS)
- Palliatiiviset interventiopaikat (LKS, 2 paikkaa)
- Palliatiivinen/saattohoito-osasto (Rovaniemen TK, 8-10 paikkaa)
- Palliatiivinen kotisairaala (Rovaniemi)

Kotisairaalaverkosto (B)

- Rovaniemi
- Keski-Lappi (Inari / Sodankylä) (A tason tukiosastot)

Tukiosastot (A)

Tornio

Tukiosastot (A)

Keski-Lappi (Inari/ Sodankylä)

Perustaso

Sairaaloitten muut kuin ABC-tason vuodeosastot (perus- tai erikoissairaanhoito)
 Sosiaalitoimen yksiköt (vanhus- ja vammaispalvelut)
 Kotihoito ja kotisairaanhoito

Kuvio 9. OYSin erityisvastuualueen kehittämissuunnitelma.

3.2 Ensihoito ja päivystys osana palliatiivista palveluketjua

Ensihoitoa ja päivystystoimintaa kehittämällä voidaan parantaa kotona asuvien palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevien potilaiden palvelua päivystysaikaan. Sairaanhoidopiirin palliatiivinen palveluketju, johon kaikki elämän loppuvaiheen hoitoa tarjoavat sosiaalitoimen ja terveydenhuollon yksiköt ovat sitoutuneet, on vastuussa palliatiivisesta hoidosta kaikkina viikonpäivinä ja vuorokauden aikoina. Olennaista on, että kaikille elämän loppuvaiheen potilaille on tehty asianmukaiset ja ajantasaiset hoitosuunnitelmat ja hoitolinjaukset hoitoyksikössä, ja ne ovat helposti ja luotettavasti kaikkien hoitoon osallistuvien saatavilla.

Eryteisesti kotihoidon ja palveluasumisyksiköiden asiakkailla on akuuttitilanteissa riski ohjautua päivystykseen, mikäli ajantasaista hoitosuunnitelmaa ja hoitolinjausta hoidonrajaukset mukaan lukien ei ole käytettävissä. Myös elämän loppuvaiheessa syöpä tai muita eteneviä kroonisia sairauksia sairastavat potilaat, joilla hoitolinjaus on epäselvä tai puutteellisesti kirjattu, ohjautuvat herkästi epätarkoituksenmukaiseen hoitoon akuuttitilanteissa (Hoare ym. 2018; Lord ym. 2019). Puutteellinen tiedonkulku ja yhteydensaanti palliatiivisen palveluketjun yksiköihin lisäävät myös päivystykseen hakeutumista.

Hyvästä hoitosuunnitelmasta huolimatta elämän loppuvaiheessa voi syntyä akuuttitilanteita, jolloin tarvitaan päivystys- ja ensihoitopalveluita. Alla esitetään kolme toimintamallia, joita kehittämällä voidaan parantaa palliatiivisessa hoidossa olevien potilaiden palvelua päivystysaikaan yhteistyöllä päivystyksen ja ensihoidon kanssa.

3.2.1 Ensihoito ja kotisaattohoitopotilas

Onnistuneen kotisaattohoidon edellytyksenä on potilaan ja häntä hoitavien läheisten mahdollisuus saada tukea terveydenhuollon ammattilaisilta kaikkina vuorokauden aikoina. Palliatiivisen hoidon järjestämissuunnitelman mukaan kotisaattohoidosta vastaa palliatiivinen kotisairaala kaikkina vuorokauden aikoina ja viikonpäivinä. Kuitenkin haja-asutusalueilla kotisairaalan, kuten myös kotihoidon, mahdollisuudet järjestää kotikäynnit päivystysaikaan pitkien matkojen päähän ovat rajalliset. Saattohoitopotilaan tilanne voi hyvästä hoitosuunnitelmasta huolimatta akutisoitua yleistilan heikentessä tai oireiden pahetessa, joka voi johtaa ensihoitoon turvautumiseen etenkin haja-asutusalueella.

Ensihoitopalvelu vastaa äkillisesti sairastuneen tai loukkaantuneen potilaan hoidon tarpeen arvioinnista sekä kiireellisen hoidon antamisesta ja tarvittaessa potilaan kuljettamisesta tarkoituksenmukaiseen hoitolaitokseen. Ensihoitopalvelu vastaa myös

saattohoidossa olevien potilaiden ensihoidon tarpeisiin ennalta arvaamattomissa ja yllättävissä ensihoitotilanteissa. Se vastaa myös jatkohoitoon liittyvistä siirroista silloin, kun potilas tarvitsee siirron aikana vaativaa tai jatkuvaa hoitoa tai seurantaa.

Saattohoitopotilaat eivät siis ole ensihoitopalvelun henkilökunnalle uusi potilasryhmä, mutta erillinen ohjeistus saattohoitopotilaiden kanssa toimimisesta puuttuu. Myös yhtenäisten tietojärjestelmien puuttuminen vaikeuttaa ensihoitopalvelun toimintaa saattohoitopotilaan luona. Tämä saattaa johtaa tarpeettomaan päivystykseen ohjautumiseen. Ensihoitopalveluiden yksiköt eivät välttämättä voi ohjata kotisairaalan potilasta suoraan tukiosastolle, vaan ohjauksen pitää tulla kotisairaalaan tai sairaalan päivystyksen lääkäriltä, mikä lisää riskiä potilaan päivystykseen ohjaamisesta.

Potilaan kotona on hyvä olla akuuttien tilanteiden varalle hoitokansio, jossa on kirjallinen hoitosuunnitelma. Hoitosuunnitelman tulee sisältää toimintaohjeet myös yllättävissä tilanteissa, mukaan lukien hoidonrajaukset ja hoitoyksikön yhteystiedot. Lisäksi ensihoitopalveluilla pitäisi olla ympäri vuorokauden käytettävissä palliatiivisen hoidon konsultaatiopalvelut.

Esimerkinä Pohjois-Karjalan sosiaali- ja terveystalvelujen kuntayhtymän (Siun sote) ensihoidon saattohoitoprotokolla

Siun sotessa on kehitetty Pohjois-Karjalan ensihoitopalvelulle kotisaattohoitopotilaiden hoitoa varten oma ohjeistus eli kotisaattohoitopotilaan protokolla (Paletti-hanke 2013–15). Saattohoitoprotokollassa on erikseen ohjeistettu kuolevan potilaan keskeisten oireiden hoito, jotta oireita voitaisiin lievittää kotona ja näin vähentää kuljetuksia päivystykseen. Ensihoitopalvelun henkilökunnalle on järjestetty koulutusta, mm. ohjevideo lääkeinfuusiolaitteiden käytöstä ja ensihoidon varustelua on parannettu saattohoitopotilaiden näkökulmasta. Saattohoitoprotokollaa sovelletaan potilaisiin, joiden kanssa on tehty saattohoitosopimus ja elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma. Kotisaattohoitopotilaan kotiin toimitetaan hoitokansio, joka sisältää elämän loppuvaiheen ennakoivan hoitosuunnitelman (lääkelista ja hoitavien tahojen yhteystiedot) ja viimeiset kopiot sairaskertomuksesta, mikä helpottaa ensihoitoyksikön toimintaa kotona. Kotisairaalan ja kotihoidon henkilökunnalle, potilaalle ja läheisille sekä ensihoitopalvelun henkilökunnalle on tehty erillinen ohjeistus, miten kotisaattohoidossa toimitaan.

Saattohoitoprotokollaan osallistuttaessa hoitava taho ilmoittaa potilaan ensihoidon kenttäjohtajalle, joka koordinoi ensihoitopalvelun yksiköitä. Kenttäjohtaja ohjaa kotisaattohoitopotilaan luo hoitotason ensihoitoyksikön, jotta ensihoitajilla on riittävä koulutus ja käytössä tarvittavat lääkkeet sekä välineet. Kenttäjohtaja myös huolehtii siitä, ettei mahdollinen kotisaattohoitopotilaan hoitotilanne vaaranna ensihoitopalvelun perustehtävää.

Saattohoitoprotokollaan on 3/2016 alkaen ilmoitettu 800 potilasta. Ensimmäisen kahden vuoden aikana ilmoitettujen 250 potilaan luona oli käyntejä yhteensä 350 kaikki kuljetukset kodin ja sairaalan välillä mukaan lukien. Tämä on noin 0,4 prosenttia kaikista ensihoitopalvelun hälytystehtävistä. Alustavien selvitysten mukaan ensihoitotehtävään on kulunut vähemmän aikaa silloin, kun potilas on hoidettu kotona verrattuna tilanteeseen, jossa on päädytty kuljettamaan saattohoitopotilas etäällä sijaitsevaan hoitoyksikköön. Mikäli kotihoito ei ole vaikuttanut enää mahdolliselta, ensihoitopalvelun yksikkö on voinut siirtää potilaan suoraan tukiosastolle ilman päivystyskäyntiä.

Siun soten alustavat kokemukset ensihoitopalvelun saattohoitoprotokollasta ovat lupaavat. Toimintamalli on soveltuvin osin käytössä myös muualla KYSin erityisvastuualueella. Malli näyttää soveltuvan haja-asutusalueiden kotisaattohoidon turvaamiseksi, eivätkä ensihoidon tehtävät ole vaarantuneet tai merkittävästi Siun soten alustavien kokemusten perusteella lisääntyneet.

Mallia on suositeltavaa kehittää edelleen yhteistyössä ensihoitopalvelun kanssa ja tarkastella myös muissa sairaanhoitopiireissä, joissa välimatkat hoitoyksiköiden ja kotisaattohoitopotilaiden välillä ovat pitkät huomioiden ensihoitoon liittyvät säädökset, mutta myös potilaslähtöinen näkökulma.

3.2.2 Kotisairaalan päivystysaikainen tuki kotihoidolle ja palveluasumisyksiköihin

Kattava palliatiivinen kotisairaalamallisto turvaa hyvän kotisaattohoidon potilaan kotiin ja asumispalveluyksiköihin, kun yhteys kotisairaalaan on luotu. Merkittävä määrä palveluasumisyksiköissä asuvia vanhuksia kuitenkin ohjataan päivystykseen tai siirretään sairaalayksiköihin jo varhaisemmassa vaiheessa. Elämän loppuvaiheen ennalakoiva hoitosuunnitelma, riittävät sairaanhoitaja- ja lääkäripalvelut sekä varhainen yhteys palliatiiviseen kotisairaalaan vähentävät siirtojen tarvetta. Riittävän osaamisen turvaaminen päivystysaikaan kiireellisissä tilanteissa on kuitenkin haaste henkilöstörakenteen takia, ja riski päivystyskäynteihin on suuri.

Esimerkkinä Espoon ja HUSin liikkuva sairaala -hanke

Espoon kaupunki ja HUS ovat yhdessä kehittäneet liikkuvaa sairaalamallia (LiSa), jossa palliatiivisen kotisairaalan palveluita tarjotaan palveluasumisyksiköiden ja kotihoidon asiakkaille, jotka eivät ole palliatiivisen palveluketjun piirissä. Tavoitteena on vähentää kotihoidosta ja hoivapalveluista päivystykseen ohjautumista ja vastavuoroisesti arvioida tilanne ja toteuttaa tarvittava hoito kotona/hoivapalvelussa.

Kyseessä on kotisairaalan yhteydessä toimiva diagnostiikka- ja hoitoyksikkö, johon ammattilaiset voivat ottaa yhteyttä kotihoidon tai hoivapalveluiden asukkaiden päivystystilanteissa. Akuuttitilanteissa otetaan edelleen yhteyttä hätäkeskukseen. LiiSa-palvelussa on yksi Espoon kotisairaalan sairaanhoitaja per vuoro. Sairaanhoitaja konsultoi ensisijaisesti palveluyksikön/kotihoidon lääkäriä, mutta myös kotisairaalan ja päivystyksen lääkärit ovat käytettävissä. Palveluasumisyksiköiden ja kotihoidon lääkäri tekee asiakkailleen vuosittaiset määräaikaistarkastukset, joissa katsotaan, että asiakkailla on ajantasaiset hoitosuunnitelmat ja -linjaukset. Käyntien yhteydessä LiiSa osaltaan tuo esille tarpeet hoitosuunnitelmien ja -linjausten tarkistamisille.

LiiSa-projektissa kotisairaalan sairaanhoitajan konsultaatiomahdollisuus on alustavien tulosten perusteella parantanut yhteistyötä ja osaamista sekä vähentänyt ensihoidon ja päivystyksen käyttöä. Ensihoidon käyntimäärät ovat laskeneet noin 20 prosenttia ja palveluasumisyksiköiden asukkaiden päivystykseen ohjautuminen noin 25 prosenttia. Vain alle 10 prosentissa tapauksia on tarvittu käynti päivystyksessä. Tyytyväisyys palveluun on ollut erinomaisella tasolla.

Malli sopii hyvin tukemaan palliatiivisen palveluketjun ja kotihoidon sekä sosiaalitoimen yksiköiden yhteistoimintaa päivystysaikaan. Toiminnan säännöllinen seuranta auttaa kehittämään palliatiivista hoitoa sosiaalitoimen yksiköissä ja kotihoidossa.

3.2.3 Palliatiiviset konsultaatiopalvelut päivystykselle

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon valtakunnallinen järjestämismalli sisältää suosituksen sairaaloiden palliatiivisen hoidon konsultaatiotiimien perustamiseksi parantamaan sairaalapotilaiden palliatiivista hoitoa ja tarkoituksenmukaista jatkohoitoon ohjausta. Suositeltavaa on laajentaa konsultaatiopalvelut myös päivystysyksiköihin, jotta nopea hoitoonohjaus asianmukaiseen jatkohoitoon mahdollistuu ja toistuvat tarpeetomat päivystyskäynnit vähenevät. Isoissa sairaaloissa ja niiden päivystyksissä suositetaan yhtä konsultoivaa tiimiä / 250 sairaansijaa. Pienemmissä sairaaloissa ja päivystyksissä toimenkuva voidaan yhdistää muuhun toimintaan esimerkiksi palliatiiviseen kotisairaala- tai poliklinikkatoimintaan.

Esimerkinä Hyvinkään päivystyksen konsultaatiohanke

Hyvinkään sairaala ja Hyvinkään kotisairaala- ja kotiutusyksikkö käynnistivät vuonna 2015 projektin, jossa kotisairaalan lääkäri osallistui päivystyksen aamuraporttiin. Hyvinkään pilotissa potilaiden ohjautuminen kotisairaalaan tai kotihoitoon vuodeosastohoidon sijaan lisääntyi merkittävästi (57 prosenttia vuodeosastolle jonottaneista siirtyi kotisairaalaan tai kotihoitoon). Pilotin kokemuksen mukaan konsultaatiotoiminnan

lisäksi tarvitaan akuutisti reagoiva kotiutustiimi ja kotihoito- sekä kotisairaalayhteys, jotta tuki kotiin saadaan nopeasti järjestettyä. Sittemmin geriatri on yhdessä palliatiivisen konsultin kanssa auttanut päivystystä tunnistamaan kuolevan/palliatiivisen potilaan ja järjestämään jatkohoidon palliatiivisen hoitoketjun mukaisesti.

Malli näyttää parantavan potilasohjausta päivystyksestä. Suunniteltaessa palliatiivista konsultaatiotoimintaa sairaaloissa tulee huomioida myös päivystyksen tarpeet.

4 Palliatiivinen hoito iäkkäiden ihmisten sosiaalipalveluissa

4.1 Palliatiivisen hoidon nykytila iäkkäiden ihmisten sosiaalipalveluiden toimintayksiköissä

4.1.1 Ympäri vuorokautisen hoidon ja kotihoidon toimintayksiköt ja asiakkaat

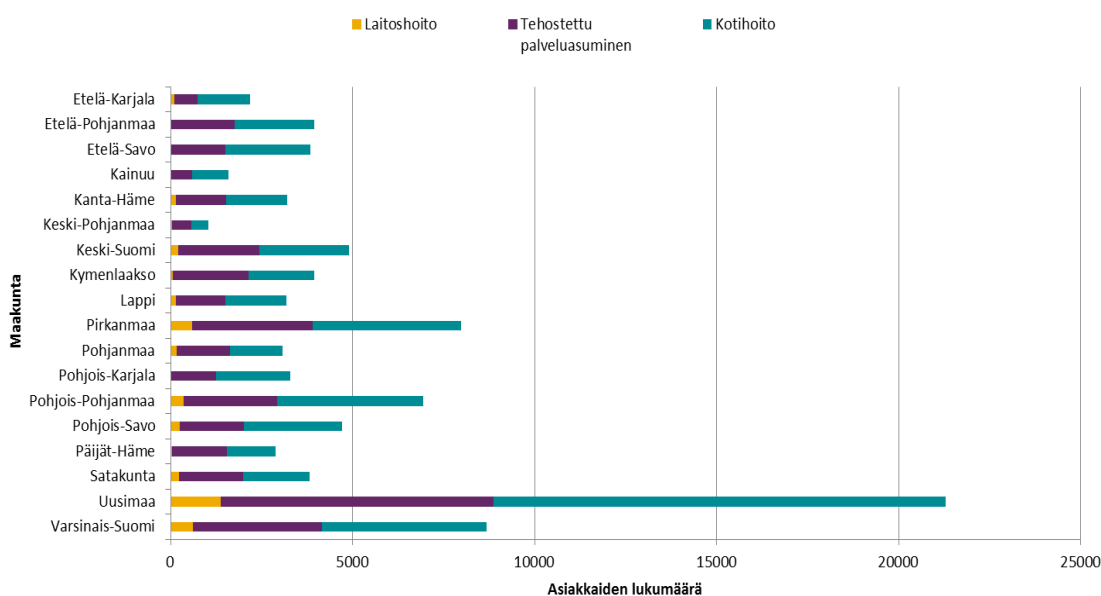
Kansallinen tavoite on, että iäkkäät ihmiset voivat asua kotona ja saada tarvitsemansa palvelut ja hoidon elämänsä loppuun asti sinne missä asuvat. Luvussa 4. tarkastellaan tilannetta tuoreimpien Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) käytössä olleiden tilastojen valossa.

THL:n vuonna 2018 toteuttamaan Vanhuspalvelujen tila -tutkimuksen kotihoidon kysely kattoi 71 prosenttia säännöllisen kotihoidon asiakkaista ja ympärivuorokautisen hoidon 95 prosenttia kaikista ympärivuorokautisen hoidon pitkäaikaisista yksiköistä. Mukana on yhteensä 2281 Manner-Suomessa sijaitsevan toimintayksikön tiedot. Henkilöstömitoituksen osalta kysely koski yksikköjen tilannetta yhden täyden viikon ajanjaksona toukokuussa. Toimintayksiköistä 1617 tarjosi ympärivuorokautista hoitoa ja huolenpitoa asumisen lisäksi ja 659 tarjosi kotihoitoa. Kotihoidon osuus oli 29 prosenttia, tehostetun palveluasumisen 62 prosenttia ja laitoshoidon 9 prosenttia kaikista toimintayksiköistä.

Ympäri vuorokautista hoivaa tarjoavista asumispalveluyksiköistä 12 prosenttia oli laitoshoidon ja loput 88 prosenttia tehostettua palveluasumista. Asukkaita oli yhteensä 41 154. Laitosyksiköissä asui 4 399 ja tehostetun palveluasumisen yksiköissä 36 755 henkilöä. Kotihoidon toimintayksiköillä oli vastaavana ajanjaksona keskimäärin 49 410

asiakasta, joten kaikissa kyselyyn vastanneissa toimintayksiköissä oli yhteensä 90 464 iältään 65 vuotta täyttäneitä asiakasta.

Tavallisissa palvelutaloissa ei ole hoitoa ja huolenpitoa tarjolla kaikkina vuorokauden aikoina joka päivä. Näitä asukkaita ei ole sisällytetty tähän raporttiin, koska tarkempia asiakastietoja ei ole saatavilla. Heidän tarpeensa huomioidaan kotihoidon asiakkaiden tarpeiden yhteydessä. Tiedetään kuitenkin, että 65 vuotta täyttäneiden henkilöiden lukumäärä (n=4 409) tavallisissa palvelutaloissa oli vuoden 2017 laskennan mukaan samaa suuruusluokkaa kuin laitoshoidon saavien henkilöiden.



Kuvio 10. Vanhuspalveluiden asiakkaiden lukumäärä maakunnittain ja palvelutyypeittäin. Laitoshoito käsittää vanhainkodit ja terveyskeskuksen pitkäaikaisosastot.

Kuvio 10. osoittaa asiakkaiden lukumääräisen jakauman palvelutyyppien kesken eri maakunnissa. Vaikka kotihoidon asiakkaita on kaikkiaan enemmän kuin tehostetussa palveluasumisessa ja laitospalveluissa yhteensä, painopisteet ovat erilaiset eri maakunnissa. Esimerkiksi Pohjanmaalla, Keski-Pohjanmaalla ja Päijät-Hämeessä kotihoidon asiakasmäärä on asumispalveluiden asiakasmäärää pienempi.

Taulukko 2. Toimintayksiköiden lukumäärät maakunnittain.

Maakunta	Tehostettu palvelu asuminen	Laitoshoito	Kotihoito	Yhteensä
Etelä-Karjala	24	4	16	44
Etelä-Pohjanmaa	71	0	25	96
Etelä-Savo	51	1	33	85
Kainuu	21	2	10	33
Kanta-Häme	48	9	25	82
Keski-Pohjanmaa	25	4	9	38
Keski-Suomi	86	9	53	148
Kymenlaakso	64	5	16	85
Lappi	57	9	21	87
Pirkanmaa	141	29	47	217
Pohjanmaa	56	8	26	90
Pohjois-Karjala	48	1	23	72
Pohjois-Pohjanmaa	110	18	67	195
Pohjois-Savo	80	10	36	126
Päijät-Häme	42	1	21	64
Satakunta	75	13	33	121
Uusimaa	284	58	143	485
Varsinais-Suomi	133	20	60	213
Yhteensä	1 416	201	664	2 281

Taulukossa 2. on esitetty toimintayksikköjen lukumääräinen jakauma. Laitosyksikköjä oli keskimäärin yhdeksän prosenttia (0–13 %) kunkin maakunnan vanhuspalveluista, tehostetun palveluasumisen yksikköjä puolestaan 62 prosenttia (55–75 %) ja kotihoiton yksikköjä 29 prosenttia (19–39 %) kunkin maakunnan vanhuspalveluista.

Taulukosta 3. puolestaan ilmenevät keskimääräiset asiakasmäärät ja henkilöstön hoitama asiakasmäärä keskimäärin toimintayksikköä kohti. Laitosyksiköissä viikon aikana hoidettu asiakasmäärä näyttäisi vaihtelevan (yksiköiden välinen vaihtelu 7–36 asiakasta viikon aikana) enemmän kuin tehostetussa palveluasumisessa hoidettu asiakasmäärä (yksiköiden välinen vaihtelu 22–32 asiakasta viikon aikana). Vaihtelu riippuu yksiköiden koosta ja tilapäisasukkaiden määrästä sekä kuolevuudesta.

Kotihoidossa säännöllisiä palveluita saavilla asiakkaila vaihtelu oli asumispalveluitakin suurempaa (yksiköiden välinen vaihtelu 55–114 asiakasta viikossa). Vaihtelu riippuu yksiköiden koosta, tilapäisasiakkaiden määrästä ja asiakkaiden vaihtuvuudesta.

Toimintayksiköiden mahdollisuudet reagoida äkillisiin tilanteisiin riippuvat henkilöstön osaamisesta, mitoituksesta ja toiminnan järjestämisestä.

Taulukko 3. Keskimääräiset asiakasmäärät toimintayksiköissä palvelutyypeittäin ja maakunnittain.

Maakunta	Tehostettu palveluasuminen			Laitoshoito			Kotihoito		
	Toimintayksiköiden lukumäärä	Palvelutyyppien asiakkaiden lukumäärä	Yksikön asiakkaiden lukumäärä keskimäärin	Toimintayksiköiden lukumäärä	Palvelutyyppien asiakkaiden lukumäärä	Yksikön asiakkaiden määrä keskimäärin	Toimintayksiköiden lukumäärä	Palvelutyyppien asiakkaiden lukumäärä	Yksikön asiakkaiden määrä keskimäärin
Etelä-Karjala	24	638	27	4	90	23	16	1 456	91
Etelä-Pohjanmaa	71	1 767	25	0	0	0	24	2 168	90
Etelä-Savo	51	1 487	29	1	19	19	33	2 322	70
Kainuu	21	579	28	2	21	11	10	977	98
Kanta-Häme	48	1 391	29	9	134	15	25	1 683	67
Keski-Pohjanmaa	25	548	22	4	29	7	9	455	51
Keski-Suomi	86	2 238	26	9	204	23	53	2 451	46
Kymenlaakso	64	2 064	32	5	65	13	16	1 821	114
Lappi	57	1 352	24	9	149	17	21	1 680	80
Pirkanmaa	141	3 323	24	29	586	20	46	4 073	89
Pohjanmaa	56	1 469	26	8	165	21	26	1 450	56
Pohjois-Karjala	48	1 248	26	1	0	0	23	2 031	88
Pohjois-Pohjanmaa	110	2 564	23	18	357	20	65	4 027	67
Pohjois-Savo	80	1 773	22	10	240	24	35	2 697	77
Päijät-Häme	42	1 511	36	1	36	36	21	1 346	64
Satakunta	75	1 747	23	13	236	18	33	1 826	55
Uusimaa	284	7 495	26	58	1 366	24	143	12 426	87
Varsinais-Suomi	133	3 559	27	20	602	30	60	4 522	75
Yhteensä	1 416	36 755	475	201	4 300	319	659	49 410	1 365

Yhteenveto ja huomiot toimintayksiköistä ja asiakkaista

- Iäkkäiden ihmisten palveluiden palvelurakenne on erilainen eri maakunnissa. Kotihoidon osuus iäkkäiden ihmisten palveluista vaihtelee suhteessa asumispalveluihin. Lisäksi tehostetun palveluasumisen ja laitoshoidon keskinäiset osuudet vaihtelevat.
- Hoidetut asiakasmäärät vaihtelevat yksiköiden ja palvelutyyppien välillä.
- Palvelun tyyppi ja tapa voivat riippua maakunnaksi aiotun alueen lisäksi myös kunnasta.

4.1.2 Toimintayksiköiden henkilöstö vuonna 2018

4.1.2.1 Henkilöstö ammattiryhmittäin ja henkilöstömitoitus

Toimintayksikkökyselyn (THL 2018) mukaan ympärivuorokautista hoitoa ja huolenpitoa iäkkäille ihmisille tarjoavien asumispalveluiden hoitohenkilöstö oli lukumäärältään 29 621. Hoitohenkilöstöstä sairaanhoitajia oli 8,8 prosenttia ja 74,2 prosenttia oli lähi-

hoitajia tai perushoitajia ja loput 17 prosenttia oli muuta henkilöstöä kuten esimiehiä, terapiahenkilöstöä, sosiaalityöntekijöitä, sosionomeja tai geronomeja. Taulukosta 4. ilmenee, että laitoshoidossa sairaanhoitajien osuus hoitohenkilöstöstä oli tehostettua palveluasumista korkeampi (13 % vs. 8,2 %).

Taulukko 4. Työntekijöiden määrät ja osuudet palvelutyypeittäin.

Työntekijäryhmä	Tehostettu palveluasuminen		Laitoshoito		Kotihoito		Kaikki	
	n	Osuus hoitohenkilöstöstä	n	Osuus hoitohenkilöstöstä	n	Osuus hoitohenkilöstöstä	n	Osuus hoitohenkilöstöstä
Sairaan- ja terveydenhoitajat	2 143	8 %	466	13 %	1 792	11 %	4 401	10 %
Lähi- ja perushoitajat	19 416	75 %	2 573	72 %	11 430	72 %	33 419	74 %
Muu hoitohenkilöstö	4 475	17 %	549	15 %	2 608	17 %	7 632	17 %

Taulukko 5. osoittaa työntekijöiden jakauman arjen ja viikonloppujen välillä ympäri-vuorokautisessa hoidossa. Tehostetun palveluasumisen muutenkin alhainen sairaanhoitajien osuus oli arkisin kuitenkin 11,2 prosenttia kun se viikonloppuisin oli vain 6,3 prosenttia. Vanhainkodeissa sairaanhoitajien osuus oli arkisin 14,9 prosenttia ja viikonloppuisin 12,9 prosenttia. Terveyskeskusten vuodeosastoilla vastaavat luvut olivat 19,4 ja 19,7 prosenttia.

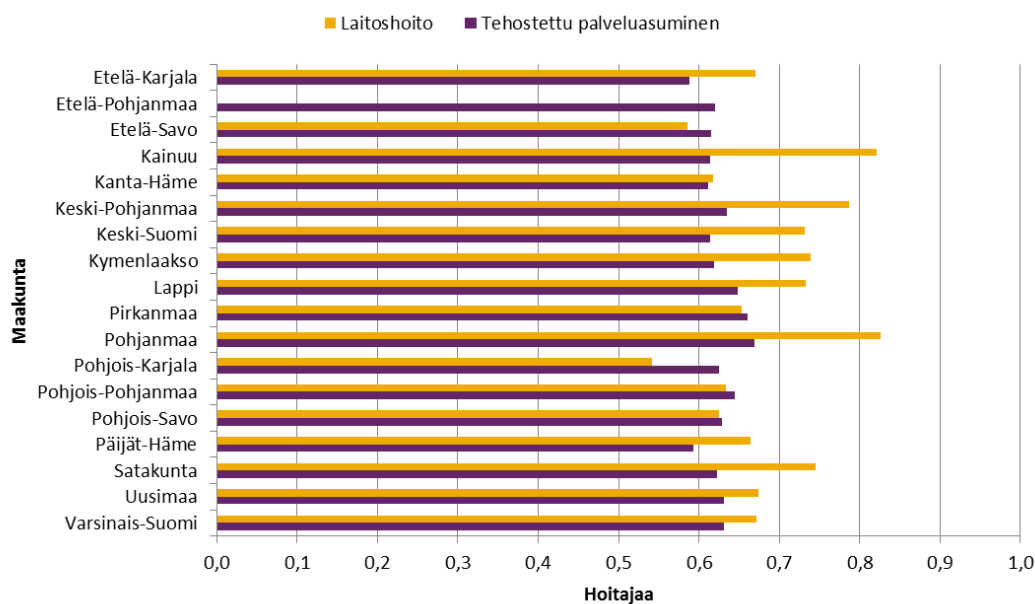
Taulukko 5. Työntekijöiden jakauma ympärivuorokautisen hoidon palvelutyypeissä eri aikoina.

Työntekijöiden saata- vuus eri aikoina keski- määrin vuorokaudessa 2018 (lkm)	Tehostettu palveluasuminen (n)		Laitoshoito (n)		Kaikki palvelutyytit yhteensä (n)	
	Arkisin	Viikon- loppuisin	Arkisin	Viikon- loppuisin	Arkisin	Viikon- loppuisin
	Sairaanhoitajat, terveydenhoitajat	358	175	70	56	429
Lähihoitajat, perushoitajat	2 848	2 587	377	345	3 225	2 932
Yhteensä	3 207	2 762	447	400	3 654	3 163

Taulukko 6. Työntekijöiden saatavuus kotihoidossa ja tavallisessa palveluasumisessa palvelutyypeittäin eri aikoina.

Työntekijöiden saatavuus eri aikoina keskimäärin vuorokaudessa 2018 (lkm)	Tavallinen palveluasuminen (n)		Kotihoito (n)	
	Arkisin	Viikonloppuisin	Arkisin	Viikonloppuisin
Sairaanhoitajat, terveydenhoitajat	13	4	342	42
Lähihoitajat, perushoitajat	118	104	1 766	1 299
Yhteensä	131	108	2 108	1 341

Henkilöstömitoitus oli tehostetussa palveluasumisessa keskimäärin 0,63 (n=1415 yksikköä) ja laitoshoidossa 0,68 (n=201 yksikköä).



Kuvio 11. Henkilöstömitoitus ympärivuorokautista hoitoa tarjoavissa asumispalveluissa palvelutyypeittäin ja maakunnittain.

Erot maakuntien ja palvelutyypin välillä ilmenevät kuviosta 11. Kolmasosassa maakunnista henkilöstömitoitus oli laitoshoidossa tehostettua palveluasumista matalampi (mukaan lukien Etelä-Pohjanmaa, jossa laitoshoidoa ei ollut).

4.1.2.2 Henkilöstön osaaminen

Kivunhoidon ja saattohoidon osaaminen

Yksikön esimiehiltä tiedusteltiin heidän käsitystään henkilöstön kivunhoidon ja saattohoidon osaamisesta (THL:n toimintayksikkökysely toukokuussa 2018). Kaikista esimiehistä joka toinen (49 %) arveli yksikkönsä työntekijöiden osaamisen olevan hyvää molempien osaamisalojen osalta. Tällaisia yksiköjä oli kaikkiaan 1115 siten, että hyvän osaamisen painopiste oli ympärivuorokautisissa asumispalveluissa. Sekä kivunhoidon että saattohoidon osaaminen oli hyvää tehostetun palveluasumisen yksiköistä 59 ja laitoshoidon yksiköistä 58 prosentilla. Kotihoidon yksiköistä molempien osa-alueiden osaaminen oli esimiesten käsityksen mukaan hyvää vain 24 prosentilla.

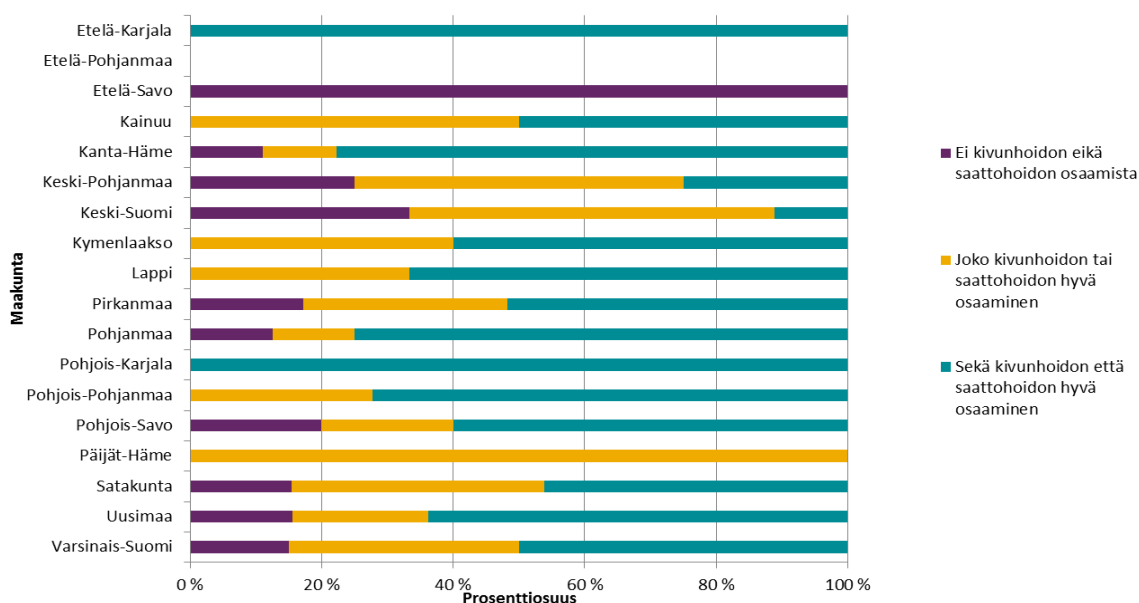
Taulukko 7. Kivun ja saattohoidon osaaminen yksikön esimiehen arvioimana palvelutyypeittäin koko maassa.

	Tehostettu palveluasuminen	Laitoshoito	Kotihoito	Yhteensä
Ei kivunhoidon eikä saattohoidon osaamista	16 %	14 %	42 %	23 %
Joko kivunhoidon tai saattohoidon hyvä osaaminen	25 %	28 %	34 %	28 %
Sekä kivunhoidon että saattohoidon hyvä osaaminen	59 %	58 %	24 %	49 %

Lähes joka neljäs kaikista esimiehistä (23 %) arvioi henkilöstön osaamisen olevan heikkoa sekä kivunhoidon että saattohoidon suhteen. Tehostetun palveluasumisen yksiköissä henkilöstön osaaminen oli molemmilla osa-alueilla heikkoa 16 prosentilla ja laitoshoidossa 14 prosentilla yksiköitä. Kotihoidon yksiköistä osaaminen arvioitiin vastaavasti heikoksi 42 prosentilla.

Esimiehen arvion mukaan enemmän kuin neljäsosassa yksiköistä henkilöstö hallitsi hyvin joko kivunhoidon tai saattohoidon. Näin oli asian laita neljäsosassa tehostetun palveluasumisen yksiköistä (25 %) ja reilussa neljäsosassa laitoshoidon yksiköistä (28 %). Kolmasosassa kotihoidon yksiköistä (34 %) esimies arvioi henkilöstön osaamisen hyväksi joko kivunhoidossa tai saattohoidon osaamisen osalta.

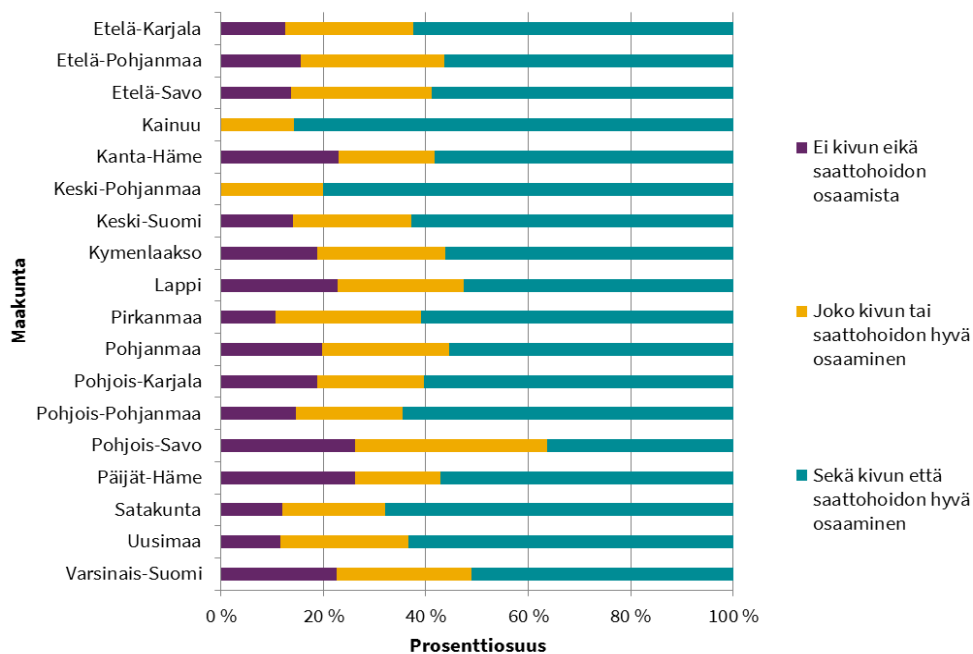
Kuvioissa 12.–14. on esitetty kivunhoidon ja saattohoidon osaamista koskevat luvut palvelutyypeittäin ja maakunnittain. Turkoosi taustaväri osoittaa henkilöstön hyvän osaamisen osuutta sekä kivunhoidossa että saattohoidossa, keltainen osoittaa jommankumman osaamisalueen hyvän osaamisen osuutta ja violetti molempien osaamisalueen heikon osaamisen osuutta.



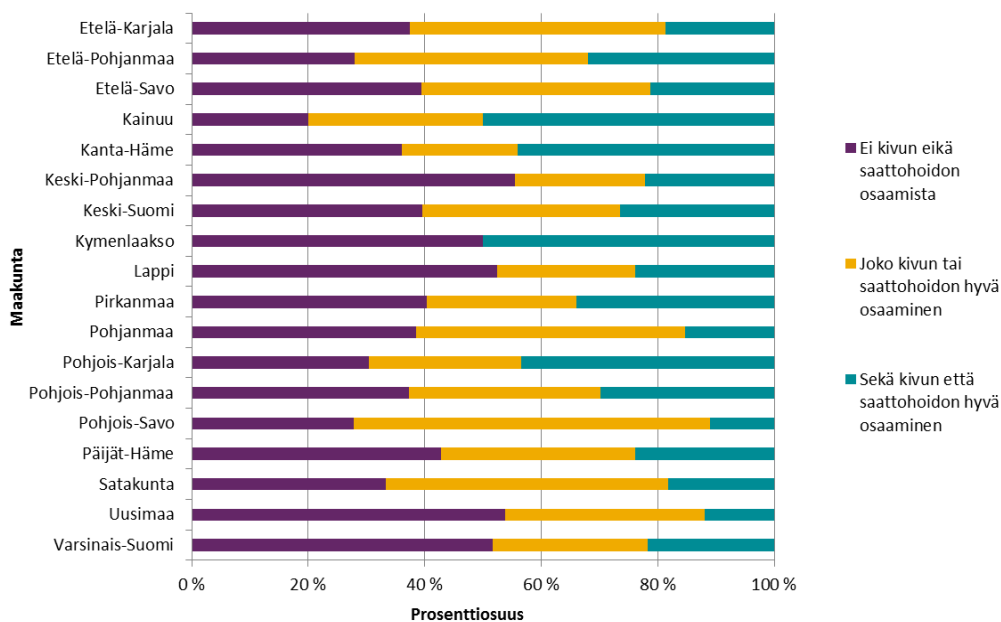
Kuvio 12. Kivunhoidon ja saattohoidon osaaminen maakunnittain laitoshoidossa.

Maakuntien väliset erot ovat laitoshoidon osaamisen osalta suuret monesta syystä. Ensinnäkin Etelä-Pohjanmaalla ei ole laitoshoittoa lainkaan ja toiseksi Etelä-Karjalan ja Etelä-Savon yksiköiden esimiehet olivat arvioineet henkilöstönsä osaamisen täysin vastakkaisesti. Siten maakuntien välinen kivunhoidon ja saattohoidon osaamisvaje vaihteli 0–100 prosenttia. Lisäksi seitsemästä maakunnasta ei löytynyt lainkaan molempien osa-alueiden, kivunhoidon ja saattohoidon, samanaikaista huonoa osaamista. Maakuntien välinen vaihtelu oli heikon osaamisen osalta 0–33 prosenttia, jos vastakkaiset arvioinnit jätetään huomiotta.

Myös tehostetussa palveluasumisessa maakuntien väliset erot olivat huomattavat. Osaamisvajetta oli kuitenkin useammassa maakunnassa verrattuna laitoshoidon osaamisvajeeseen. Vain kahdesta maakunnasta ei löytynyt lainkaan molempien osa-alueiden, kivunhoidon ja saattohoidon, samanaikaista huonoa osaamista. Maakuntien välinen heikon osaamisen vaihteluväli oli 0–26 prosenttia.



Kuvio 13. Kivunhoidon ja saattohoidon osaaminen maakunnittain tehostetussa palveluasumisessa.



Kuvio 14. Kivunhoidon ja saattohoidon osaaminen maakunnittain kotihoidossa.

Jokainen maakunta ilmoitti osaamisvajetta kotihoidossa. Viidessä maakunnassa sekä kivunhoidon että saattohoidon osaaminen oli heikkoa vähintään puolella yksiköiden henkilöstöstä. Vaikka kotihoidossakin maakuntien väliset erot olivat suuria, osaamisvaje oli kaikissa maakunnissa ilmeinen, 20–56 prosenttia.

Kaikkiaan suurin koulutus- ja tukiresurssien tarve kohdistuu kotihoitoon.

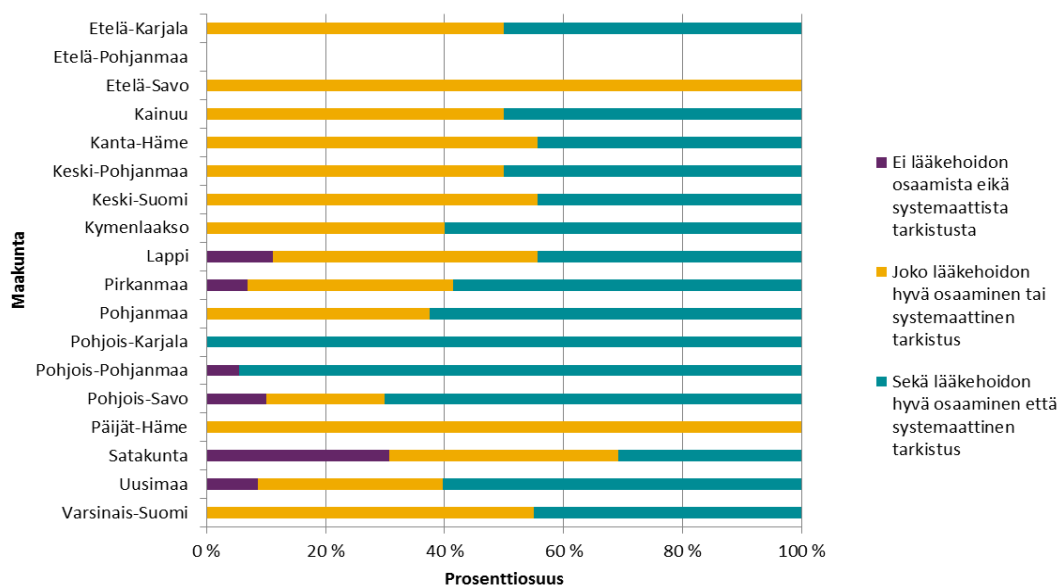
Lääkehoidon osaaminen ja systemaattiset lääketarkastukset

Lääkehoidon osaaminen ja systemaattisten lääkitysarvioiden suorittaminen arvioitiin jonkin verran paremmaksi kuin kivunhoidon ja saattohoidon osaaminen. Lääkehoidon osaaminen ja osaamisvaje jakautuivat palvelutyyppien kesken samankaltaisesti kuin saattohoidon osaaminen. Laitoshoidossa tilanne oli parhaiten hallinnassa, kotihoidossa heikoiten (kuviot 15.–17.).

Taulukko 8. Lääkehoidon osaaminen ja systemaattinen tarkistus.

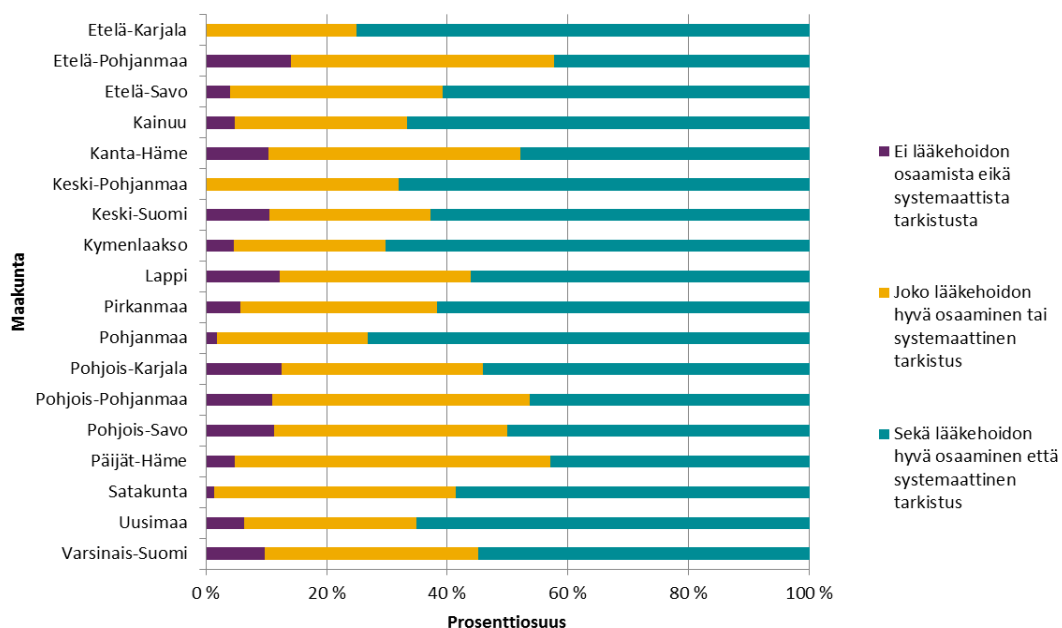
Lääkehoidon osaaminen ja systemaattinen tarkistus	Tehpa	Laitoshoito	Kotihoito	Yhteensä
Ei lääkehoidon osaamista eikä systemaattista tarkistusta	8 %	7 %	20 %	11 %
Joko lääkehoidon hyvä osaaminen tai systemaattinen tarkistus	34 %	36 %	51 %	39 %
Sekä lääkehoidon hyvä osaaminen että systemaattinen tarkistus	59 %	57 %	29 %	50 %

Laitoshoidossa lääkehoidon arvioitu osaaminen oli huonoa seitsemällä prosentilla ja hyvää 57 prosentilla. Osaamisen vajuus (vaihteluväli 0-31 %) oli alueellista, sitä esiintyi kuudessa maakunnassa ja se keskittyi Satakuntaan. Hyvä osaaminen (vaihteluväli 32–100 %) keskittyi Pohjois-Karjalaan ja Pohjois-Pohjanmaalle (kuvio 15.).

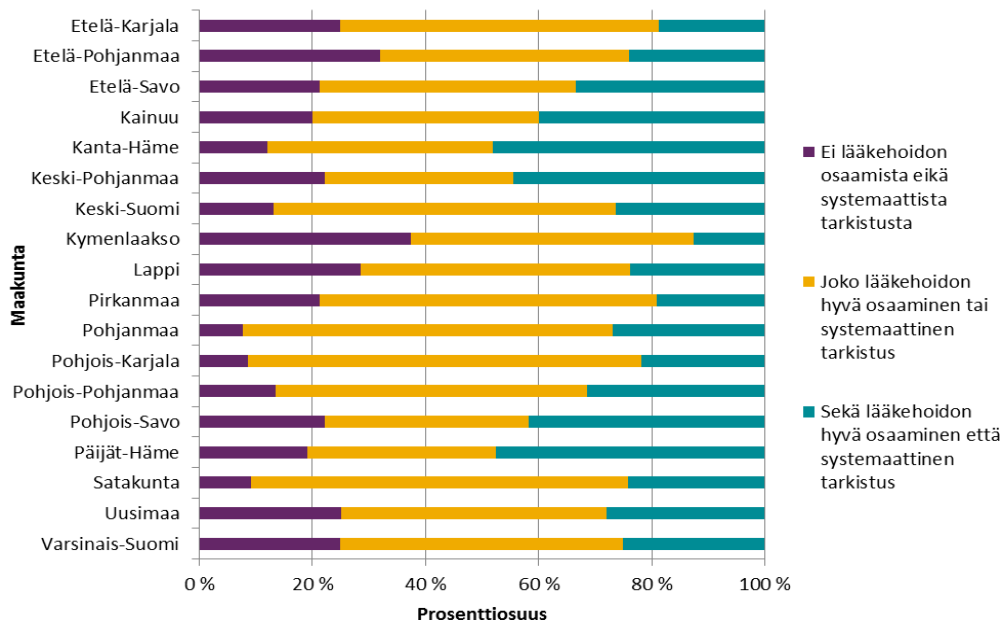


Kuvio 15. Lääkehoidon osaaminen ja systemaattinen tarkastus maakunnittain laitoshoidossa.

Kuviossa 16. on esitetty lääkehoidon osaamista ja systemaattista tarkastusta koskevat luvut tehostetun palveluasumisen osalta. Esimiehistä vain joka kymmenes (8 %) piti kumpaakin osaamista huonona (vaihteluväli 0–14 %) ja kuusi kymmenestä hyvänä (59 %) (vaihteluväli 43–75 %). Osaamisvajetta esiintyi jonkin verran lähes kaikissa maakunnissa ja sitä esiintyi tehostetussa palveluasumisessa hieman enemmän kuin laitoshoidossa.



Kuvio 16. Lääkehoidon osaaminen ja systemaattinen tarkastus tehostetussa palveluasumisessa.



Kuvio 17. Lääkehoidon osaaminen ja systemaattinen tarkastus maakunnittain kotihoidossa.

Kotihoidon arviot olivat ympärivuorokautista hoitoa heikkomat ja ne on esitetty kuviossa 17. Puutteita sekä lääkehoidon osaamisessa että systemaattisissa tarkastuksissa esiintyi kaikissa maakunnissa ja keskimäärin 25 prosentilla (vaihteluväli 8–38 %).

Vain joka viides vastanneista arveli sekä lääkehoidon osaamisen että systemaattisten tarkastusten toteutuneen hyvin. Vaihteluväli oli kuitenkin suuri (13–48 %).

Palliativista hoitoa ja saattohoitoa toteutettaessa lääkehoidon osaaminen on välttämätöntä ja systemaattista tarkastamista suosiva toimintatapa auttaa välttämään virheitä. Puutteita arvioitiin esiintyvän eniten kotihoidossa.

4.1.2.3 Osaamisen suhde henkilöstömitoitukseen

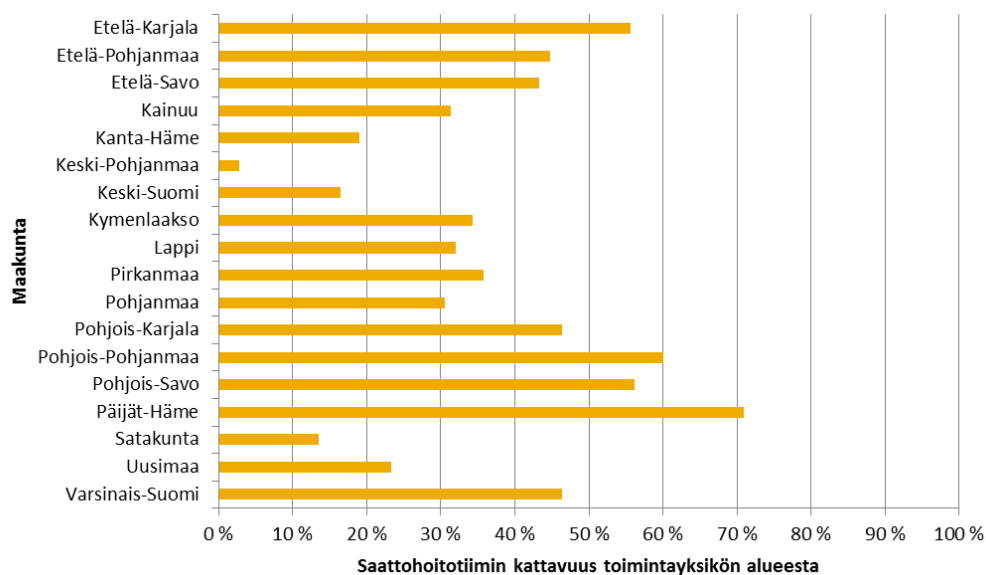
Henkilöstövoimavarojen tarvetta harkittaessa tarvitaan tietoa osaamistason ja henkilöstömitoituksen suhteesta. Taulukossa 9. esitetyt luvut on laskettu ympärivuorokautisesta hoidosta ja osoittavat, että suurempi henkilöstömitoitus ei turvaa parempaa osaamista ainakaan kivunhoidon, saattohoidon tai lääkehoidon osaamisen suhteen. Mitoituslukuja ei ole saatavissa kotihoidosta.

Taulukko 9. Kivunhoidon, saattohoidon ja lääkehoidon osaaminen sekä henkilöstömitoitus ympärivuorokautisessa hoidossa, koko maa.

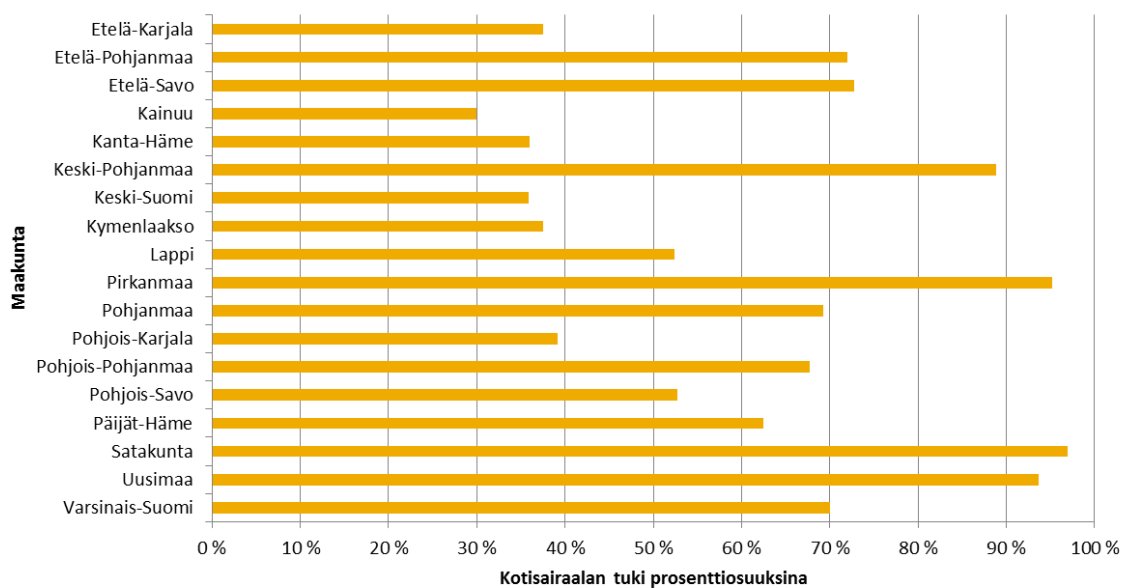
	Tehostettu palveluasuminen		Laitoshoito	
	Yksikköjen lkm	Mitoituksen ka	Yksikköjen lkm	Mitoituksen ka
Ei kivun eikä saattohoidon osaamista	223	0,64	26	0,70
Joko kivun tai saattohoidon hyvä osaaminen	347	0,63	55	0,71
Sekä kivun että saattohoidon hyvä osaaminen	831	0,63	117	0,67
Ei lääkehoidon osaamista eikä systemaattista tarkistusta	107	0,65	14	0,73
Joko lääkehoidon hyvä osaaminen tai systemaattinen tarkistus	475	0,63	70	0,69
Sekä lääkehoidon hyvä osaaminen että systemaattinen tarkistus	819	0,63	114	0,67

4.1.2.4 Kotihoidon henkilöstön saama ulkopuolinen tuki

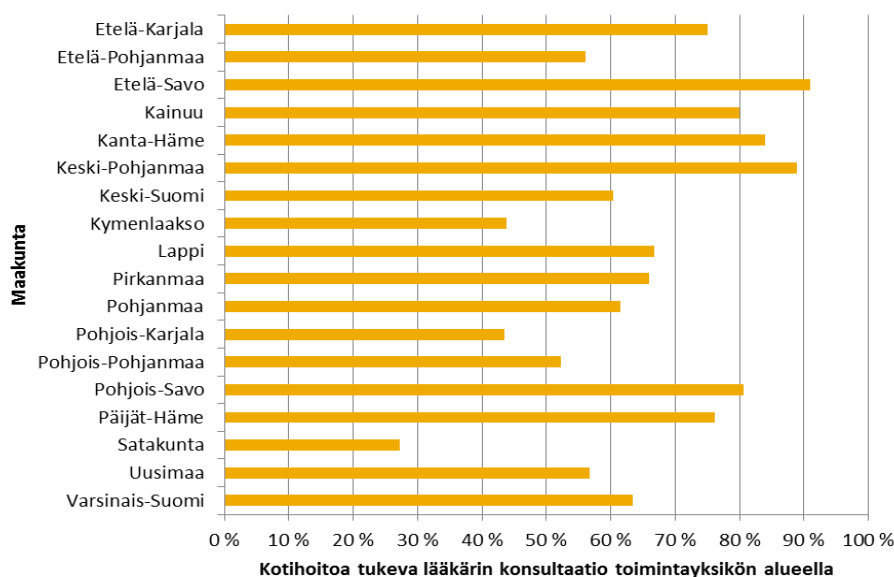
Vain yksi kolmesta (36 %) kotihoidon toimintayksiköstä ilmoitti, että alueella toimii saattohoitotiimi. Vaihteluväli maakunnittain oli 3–71 prosenttia (kuvio 18.).



Kuvio 18. Toimintayksikön alueella toimii erillinen kotihoitoa tukeva saattohoitotiimi maakunnittain.



Kuvio 19. Toimintayksikön alueella toimii erillinen kotihoitoa tukeva kotisairaala maakunnittain.



Kuvio 20. Toimintayksikön alueella toimii erillinen kotihoitoa tukeva lääkärin konsultaatio.

Kotihoidon toimintayksiköistä kuitenkin 72 prosenttia ilmoitti, että heidän alueellaan toimiva kotisairaala tuki kotihoidon toimintaa. Näistä osan tiedetään tukeneen myös ympärivuorokautisen hoidon asumispalveluja, laitoshoidoa ja tehostettua palveluasumista. Täsmälliset luvut eivät kuitenkaan ole käytettävissä. Vaihteluväli maakunnittain oli kotisairaalan osalta 30–97 prosenttia (kuvio 19).

Lääkärin konsultaatio oli tarjolla kaikkina vuorokauden aikoina ja viikonpäivinä 63 prosentilla kotihoidon toimintayksiköistä. Vaihteluväli maakunnittain oli 43–91 prosenttia (kuvio 20.).

Kotihoidon palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa varten saama tuki oli hajanaista ja vaihteli alueellisesti huomattavasti.

Yhteenveto toimintayksiköiden henkilöstömitoituksesta, osaamisesta sekä kotihoidohenkilöstön saamasta tuesta vuonna 2018

- Korkein henkilöstömitoitus oli laitoshoidossa (0,67) ja seuraavaksi korkein tehostetussa palveluasumisessa (0,63).
- Kotihoidossa hoitohenkilöstöä oli kaikkein vähiten suhteessa hoidettavien asiakkaiden lukumäärään. Vaikka kotihoidon täsmällisiä mitoituskilukuja ei olekaan käytettävissä, voidaan kokonaishenkilöstön (n=16 000) ja säännöllisen kotihoidon asiakkaiden lukumäärästä (n=50 000) arvioida suuntaa antava enimmäissuhdelu-

ku (0,32). Tilapäisten asiakkaiden lukumäärä saattaa vaihdella runsaasti. Heitä voi olla yhtä paljon kuin säännöllisiäkin, jolloin oikea suhdeluku olisi puolet suuntaa antavasta suhdeluvusta. Osa tilapäisistä asiakkaista saattaa tarvita päivittäistä käyntiä (esimerkiksi silmätippojen laitto), joten on mahdollista, että kotihoidon toteutunut mitoitus ainakin ajoon vajoaa alle 0,1:n.

- Ympäri vuorokautisen hoidon henkilöstömitoitusta on suunniteltu nostettavaksi 0,7:ään. Vastaavista kotihoidon suunnitelmista ei tätä kirjoitettaessa ole virallista tietoa.
- Maakunniksi aiottujen alueiden välinen vaihtelu kivunhoidon ja saattohoidon osaamisessa, lääkityksen systemaattisten tarkastusten toimintakäytännöissä sekä henkilöstömitoituksessa oli huomattavaa. Tämä päti myös käytettävissä oleviin saattohoitoa tukeviin palveluihin.
- Kotisairaalan ja lääkärikonsultaation puute sekä viikonloppuaikainen sairaanhoitajien vähäisyys todennäköisesti ohjaavat kaikenkaltaisia iäkkäiden ihmisten palveluiden asiakkaita, mukaan lukien palliatiivisen hoidon ja saattohoidon potilaat, päivystyspalveluiden käyttöön.
- Kotiin annettavat diagnostiset akuuttihoitoon palvelut (esim. liikkuva sairaala, LiiSa tai vastaava) ja palliatiiviseen hoitoon keskittynyt kotisairaala voivat merkittävästi auttaa saattohoitovaiheessa olevia vanhuksia saamaan osaavaa hoitoa sinne, missä he asuvat.

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laadun parantaminen edellyttää sekä osaamistason nostoa että palvelupolun ja palveluketjun standardoimista.

4.1.3 Sairaala- ja päivystyspoliikkapalvelujen käyttö ennen kuolemaa vuonna 2016

4.1.3.1 Aineiston perustiedot

Aineiston perustiedot on koottu yhdistämällä vuoden 2016 aikana 65-vuotiaina tai sitä vanhempina kuolleiden henkilöiden THL:n terveysHILMOsta, SosiaaliHILMOsta, avoHILMON kotihoidon käynneistä sekä RAI-tietovarannosta muodostetut kuolemaa edeltävät hoitajaksot, erikseen kolmelta viimeiseltä elinkuukaudelta ja viimeiseltä elinvuodelta.

Hoidon päävastuuksi luokiteltiin ympärivuorokautinen hoito, jos henkilö oli tarkastelujaksolla ympärivuorokautisessa hoidossa tehostetussa palveluasumisessa tai laitok-

sessä. Päävastuulliseksi luokiteltiin kotihoito, jos henkilö sai kotihoitoa tai kotisairaanhoidoa, mutta ei ympärivuorokautista hoitoa. Päävastuiksi katsottiin sairaala, jos henkilö oli saanut sairaalahoitoa, mutta ei kotihoitoa eikä ympärivuorokautista hoitoa. Yksi vaihtoehto oli, että kuolemaa edeltänyttä hoitojaksoa ei löytynyt mistään edellä mainituista.

4.1.3.2 Sairaala- ja päivystyspoliikkapalvelujen käyttö 90 ja 7 vrk ennen kuolemaa

Vuonna 2016 suomalaisia kuoli kaikkiaan 53 964 ihmistä. Heistä 45 019 eli Manner-Suomessa ja oli kuollessaan 65-vuotias tai sitä vanhempi.

Noin kymmenesosalta heistä (n=4 051) ei rekistereistä löytynyt sairaalapalveluja kuolemaa edeltäneen 7 tai 90 vrk ajalta. Maakuntien välinen vaihtelu oli 6–10 prosenttia. Päivystyskäyntejä näillä henkilöillä oli kuitenkin ollut noin yhdellä kymmenestä (14 %) ja maakuntien välinen vaihtelu oli 4–31 prosenttia.

Taulukon 10. mukaan valtaosa (68 %) kaikista 65-vuotiaana tai sitä vanhempina kuolleista sai yhden tai useamman kerran jotakin sairaanhoitoa 90 vuorokauden aikana ennen kuolemaansa. Erikoissairaanhoidoa sai joka toinen ja hoitojakson terveyskeskuksen vuodeosastolla myös lähes joka toinen. Yksi tai useampi päivystyskäynti löytyi myös useammalta kuin joka toiselta 90 vrk aikana kuolemaa edeltävästi. Yksi henkilö saattoi siis saada useita eri palveluita useaan kertaan elämänsä kolmen viimeisen kuukauden aikana.

Maakuntien väliset erot sairaalapalvelujen käytössä 90 vrk ennen kuolemaa olivat alle kaksinkertaiset (60–76 %), kun taas erot päivystyspoliikkapalvelujen käytössä olivat selvästi yli kaksinkertaiset (39–70 %).

Eniten sairaalapalvelujen käyttöä 90 vrk ennen kuolemaa oli Lapissa ja vähiten Keski-Pohjanmaalla. Eniten päivystyspoliikkapalveluja käytettiin 90 vrk ennen kuolemaa Kymenlaaksossa ja vähiten Pohjois-Pohjanmaalla.

Taulukon 11. mukaan kuolemaa edeltäneen seitsemän vuorokauden aikana sairaalahoitoa sai useampi kuin joka toinen (56 %) ja päivystyspoliikkapalveluja vähintään kerran noin joka neljäs (24 %). Maakuntien väliset erot sairaalapalvelujen käytössä elämän viimeisen viikon aikana olivat lähes kaksinkertaiset (38–66 %) ja päivystyspoliikkapalvelujen lähes kolminkertaiset (14–40 %). Vähiten sairaalapalveluja elämän seitsemän viimeisen vuorokauden aikana käytettiin Keski-Pohjanmaalla ja eniten Lapissa. Vähiten päivystyspoliikkapalveluja käytettiin Pohjois-Pohjanmaalla ja eniten Kymenlaaksossa.

Taulukko 10. 65-vuotiaina tai sitä vanhempina kuolleiden henkilöiden lukumäärät ja akuuttipalveluiden käyttö maakunnittain 90 vrk ennen kuolemaa.

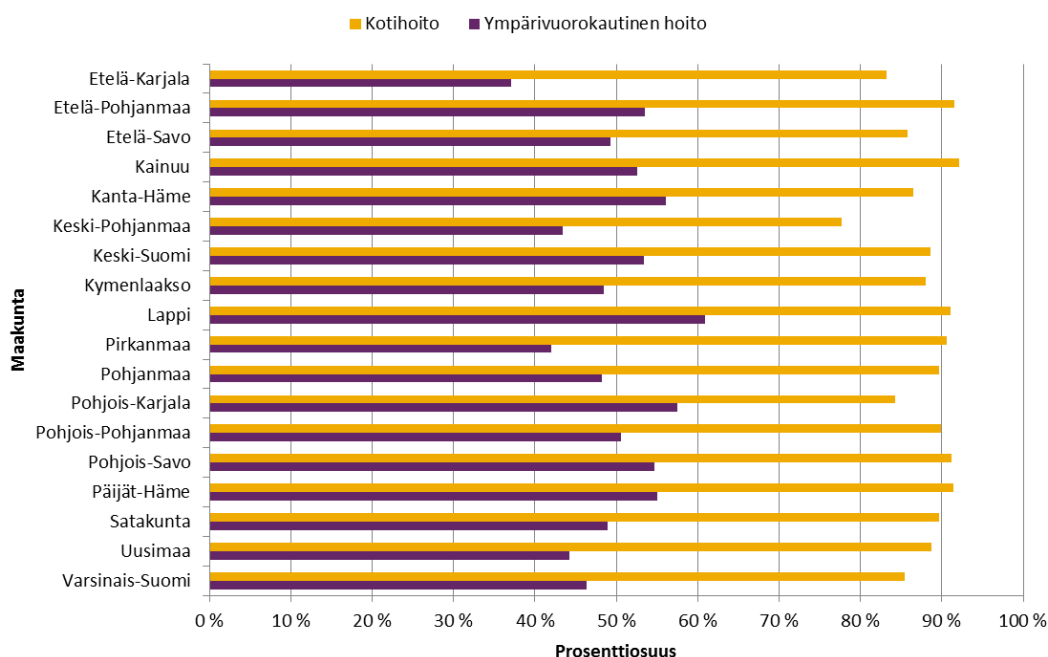
Alue	Kuolleiden lkm	Sairaala-hoitoa saaneet, lkm	Osuus alueen kuolleista	Päivystyksessä käyneet, lkm	Osuus alueen kuolleista
Koko maa	45 019	30 775	68 %	25 507	57 %
Etelä-Karjala	1 443	894	62 %	908	63 %
Etelä-Pohjanmaa	1 526	1 092	72 %	811	53 %
Etelä-Savo	1 912	1 334	70 %	1 282	67 %
Kainuu	807	601	74 %	476	59 %
Kanta-Häme	1 634	1 117	68 %	1 055	65 %
Keski-Pohjanmaa	627	377	60 %	397	63 %
Keski-Suomi	2 510	1 709	68 %	1 390	55 %
Kymenlaakso	1 768	1 119	63 %	1 232	70 %
Lappi	1 715	1 303	76 %	934	54 %
Pirkanmaa	4 027	2 635	65 %	1 916	48 %
Pohjanmaa	1 486	1 021	69 %	697	47 %
Pohjois-Karjala	1 739	1 249	72 %	999	57 %
Pohjois-Pohjanmaa	2 788	1 918	69 %	1 096	39 %
Pohjois-Savo	2 485	1 806	73 %	1 182	48 %
Päijät-Häme	2 039	1 491	73 %	1 346	66 %
Satakunta	2 424	1 607	66 %	1 507	62 %
Uusimaa	9 858	6 635	67 %	5 815	59 %
Varsinais-Suomi	4 231	2 867	68 %	2 464	58 %

Taulukko 11. 65-vuotiaina tai sitä vanhempiina kuolleiden henkilöiden lukumäärät ja akuuttipalveluiden käyttö maakunnittain seitsemän vuorokautta ennen kuolemaa

Alue	Kuolleiden lkm	Sairaala-hoitoa saaneet, lkm	Osuus alueen kuolleista	Päivystyksessä käyneet, lkm	Osuus alueen kuolleista
Koko maa	45 019	25 412	56 %	10 737	24 %
Etelä-Karjala	1 443	705	49 %	499	35 %
Etelä-Pohjanmaa	1 526	921	60 %	352	23 %
Etelä-Savo	1 912	1 112	58 %	679	36 %
Kainuu	807	527	65 %	191	24 %
Kanta-Häme	1 634	880	54 %	518	32 %
Keski-Pohjanmaa	627	238	38 %	168	27 %
Keski-Suomi	2 510	1 399	56 %	774	31 %
Kymenlaakso	1 768	882	50 %	713	40 %
Lappi	1 715	1 136	66 %	330	19 %
Pirkanmaa	4 027	2 206	55 %	755	19 %
Pohjanmaa	1 486	821	55 %	246	17 %
Pohjois-Karjala	1 739	1 020	59 %	361	21 %
Pohjois-Pohjanmaa	2 788	1 611	58 %	384	14 %
Pohjois-Savo	2 485	1 546	62 %	487	20 %
Päijät-Häme	2 039	1 269	62 %	548	27 %
Satakunta	2 424	1 251	52 %	732	30 %
Uusimaa	9 858	5 523	56 %	2 101	21 %
Varsinais-Suomi	4 231	2 365	56 %	899	21 %

4.1.3.3 Akuuttipalvelujen käyttö 90 vrk aikana ennen kuolemaa, kotihoito ja ympärivuorokautinen hoito

Asiakkaita, joiden pääasiallinen hoitovastuu oli kotihoitossa, oli lähes kolmasosa (30 %) kaikista 65-vuotiaina tai sitä vanhempana kuolleista henkilöistä (n=13 657). Pääasiallinen hoitovastuu oli ympärivuorokautisessa hoidossa vähän yli kolmasosalla (37 %) eli yhteensä 16 818 henkilöllä.



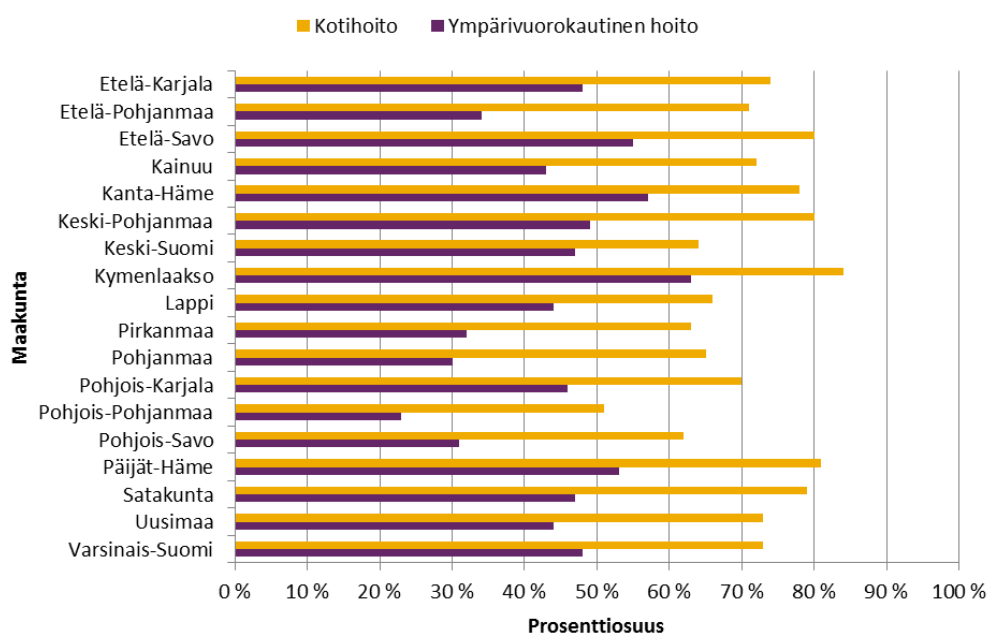
Kuvio 21. Sairaalapalvelujen käyttö 90 vrk ennen kuolemaa kotihoitoon ja ympärivuorokautisen hoidon asiakkailla.

Kuvio 21. osoittaa *sairaalapalvelujen* käytön olleen erittäin yleistä kolmen kuolemaa edeltäneen kuukauden aikana erityisesti silloin, kun päävastuullinen hoitotaho oli kotihoito. Keskimäärin 89 prosenttia kotihoitoon asiakkaista oli saanut tuona ajanjaksona jotakin sairaalahoitoa (n=12 089). Erikoissairaanhoidon hoitoa oli saanut 68 prosenttia (n=9 340) ja samansuuruinen määrä oli ollut hoidettavana terveyskeskuksen vuodeosastolla (n=9 321). Maakuntien välinen vaihtelu sairaalapalveluiden käytössä oli vähäistä (78–92 %).

Kun päävastuullinen hoitotaho oli ympärivuorokautinen hoito, sairaalapalvelujen keskimääräinen käyttö (49 %) oli edelleen yleistä, mutta selkeästi vähäisempää kuin kotihoitossa – lähes puolet. Erot maakuntien välillä olivat lähes kaksinkertaiset (37–61 %).

Päivystyspoliklinikan keskimääräinen käyttö (Kuvio 22.) oli elämän kolmen viimeisen kuukauden aikana kotihoitoon asiakkailla lähes yhtä yleistä kuin sairaalapalvelujen käyttökkin (70 %) ja maakuntien väliset erot olivat yli puolitoistakertaiset (51–84 %)

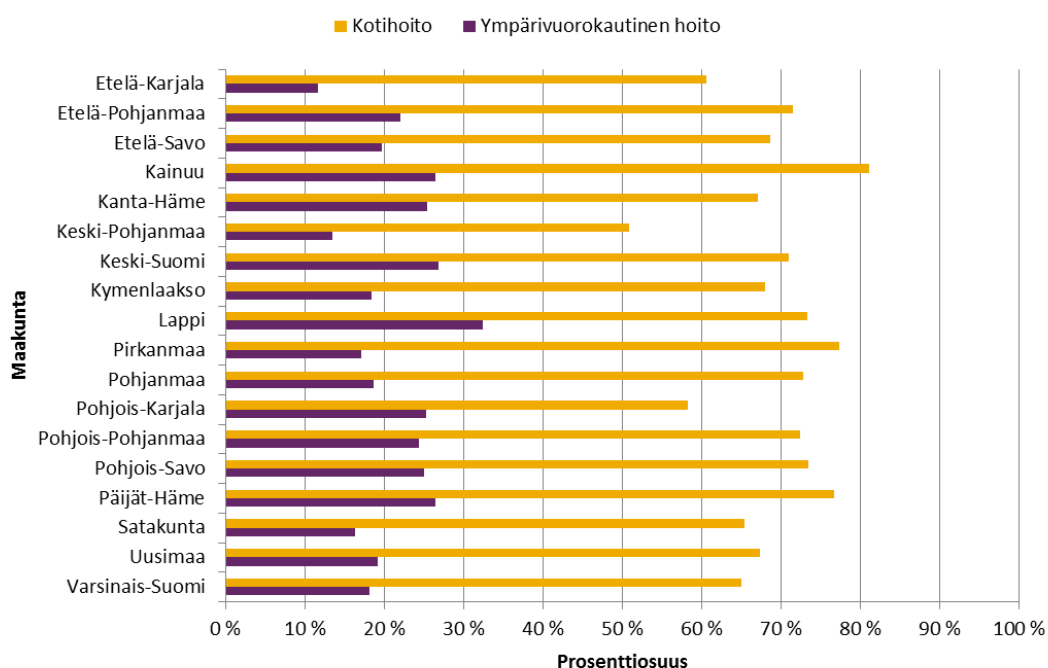
Ympäri vuorokautisen hoidon asukkaista päivystyspoliklinikkaa käytti keskimäärin 43 prosenttia, mutta maakuntien väliset erot olivat kotihoitoon eroja suuremmat eli lähes kolminkertaiset (23–63 %).



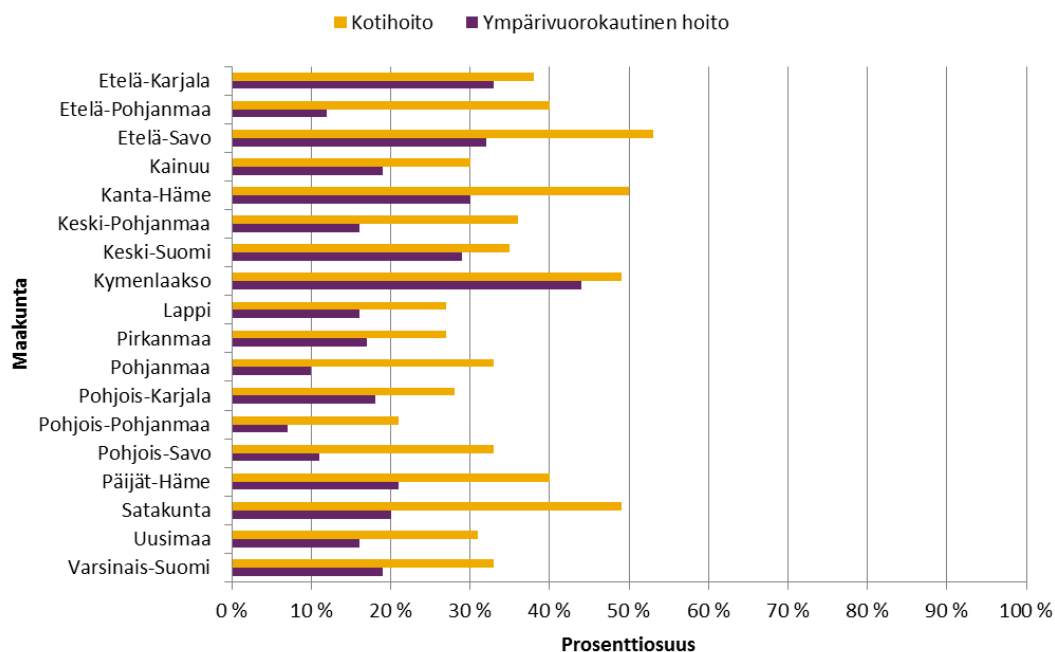
Kuvio 22. Päivystyspoliklinikkapalvelujen käyttö 90 vrk ennen kuolemaa kotihoidon ja ympärivuorokautisen hoidon asiakkailta.

4.1.3.4 Akuuttipalvelujen käyttö 7 vrk aikana ennen kuolemaa, kotihoito ja ympärivuorokautinen hoito

Kuviossa 23. on esitetty sairaalapalvelujen käyttö elämän viimeisen viikon aikana silloin kun päävastuullinen hoitotaho on kotihoito (69 %) ja tilanne silloin jos päävastuu on ympärivuorokautinen hoito (21 %). Erot maakuntien välillä olivat kotihoidon asiakkailta noin puolitoistakertaiset (51–81 %), mutta ympärivuorokautisen hoidon asukkailla lähes kolminkertaiset (12–32 %).



Kuvio 23. Sairaalapalvelujen käyttö kuolemaa edeltäneen seitsemän vuorokauden aikana kotihoidon ja ympärivuorokautisen hoidon asiakkailla.



Kuvio 24. Päivystyspoliklinikkapalvelujen käyttö kuolemaa edeltäneen seitsemän vuorokauden aikana kotihoidon ja ympärivuorokautisen hoidon asiakkailla.

Kuviossa 24. on esitetty *päivystyspoliklinikapalvelujen käyttö* elämän viimeisen viikon aikana. Jos pääasiallinen vastuutaho oli kotihoito, joka kolmas (34 %) asiakas kävi vähintään kerran päivystyspoliklinikalla. Maakuntien väliset erot olivat lähes kolminkertaiset (21–53 %). Jos vastuutaho oli ympärivuorokautinen hoito, päivystyspoliikkia käytti elämänsä viimeisen viikon aikana joka viides (20 %) asukas. Maakuntien väliset erot olivat lähes kuusinkertaiset (7–44 %).

Yhteenveto ja huomiot akuuttipalvelujen käytöstä

- Pääasiallinen vastuutaho ennen kuolemaa on ollut valtaosalla kaikista 65-vuotiaina tai sitä vanhempana kuolleista iäkkäiden ihmisten palveluissa.
- Noin yksi kolmannes oli saanut kotihoidon ja hieman yli yksi kolmannes tehostetun palvelutalon tai laitoksen palveluja elämänsä viimeisen kolmen kuukauden aikana. Yhdellä kolmanneksella ei ollut lainkaan näiden palveluiden käyttöä. Samana aikana sairaalapalveluja oli käyttänyt kaksi kolmannesta, terveyskeskuksen vuodeosastoa joka toinen ja erikoissairaanhoidoa joka toinen. Luvut osoittavat saman henkilön käyttäneen monenlaisia ja monentasoisia terveyden- ja sosiaalihuollon palveluja.
- Sairaalapalveluiden käyttö oli erittäin yleistä kaikilla vanhuspalveluiden asiakkaila elämän viimeisen kolmen kuukauden aikana. Erityisen yleistä se oli kotihoidon asiakkaila (89 %). Maakuntien väliset erot olivat vähäiset. Ympärivuorokautisen hoidon asiakkaila sairaalapalveluja käytti tuntuvasti harvempi, joka toinen, mutta maakuntien väliset erot olivat hieman runsaammat, eivät kuitenkaan kaksinkertaiset.
- Päivystyspoliklinikan palveluiden käyttö oli myös erittäin yleistä kaikilla vanhuspalveluiden asiakkaila elämän viimeisen kolmen kuukauden aikana. Kotihoidon asiakkaila se oli yleisempää (70 %) kuin ympärivuorokautisen hoidon asukkailla (43 %). Maakuntien välistä vaihtelua oli vähemmän kotihoidossa (puolitoistakertainen) kuin ympärivuorokautisessa hoidossa (lähes kolminkertainen).
- Sairaalapalveluiden käyttö kohdentui kotihoidon asiakkaila elämän viimeiseen viikkoon (69 %) lähes samankaltaisesti kaikissa maakunnissa (vaihtelu puolitoistakertainen), mutta ympärivuorokautisen hoidon osalta sairaalapalvelujen käyttö oli kotihoitoa vähäisempää ja maakuntien väliset erot olivat lähes kolminkertaiset.
- Päivystyspoliklinikan palveluiden käyttö oli kotihoidon asiakkaila elämän viimeisen viikon aikana vähäisempää kuin sairaalapalvelujen käyttö ja maakuntien väliset erot olivat kolminkertaiset. Ympärivuorokautisen hoidon asiakkaila päivystys-

poliklinikan palveluiden käyttö oli kotihoitoa vähäisempää. Erot maakuntien välillä olivat yli kuusinkertaiset.

- Tilannekuvaukseksi tiivistyy kotihoidon asiakkaiden suuri päivystys- ja sairaala-palveluiden käyttö kaikissa maakunnissa ja toisaalta ympärivuorokautisen hoidon asukkaiden maakunnasta riippuvainen päivystys- ja sairaalapalveluiden käyttö.
- Koska kahdella kolmesta henkilöstä oli kuolemaa edeltäneen kolmen kuukauden aikana ollut hoitosuhde vanhuspalveluihin, parantamalla näiden palveluiden hoidon laatua ja vahvistamalla henkilöstön osaamista voitaisiin vähentää sekä päivystyspoliklinikan että akuuttisairaansijojen tarpeetonta käyttöä.

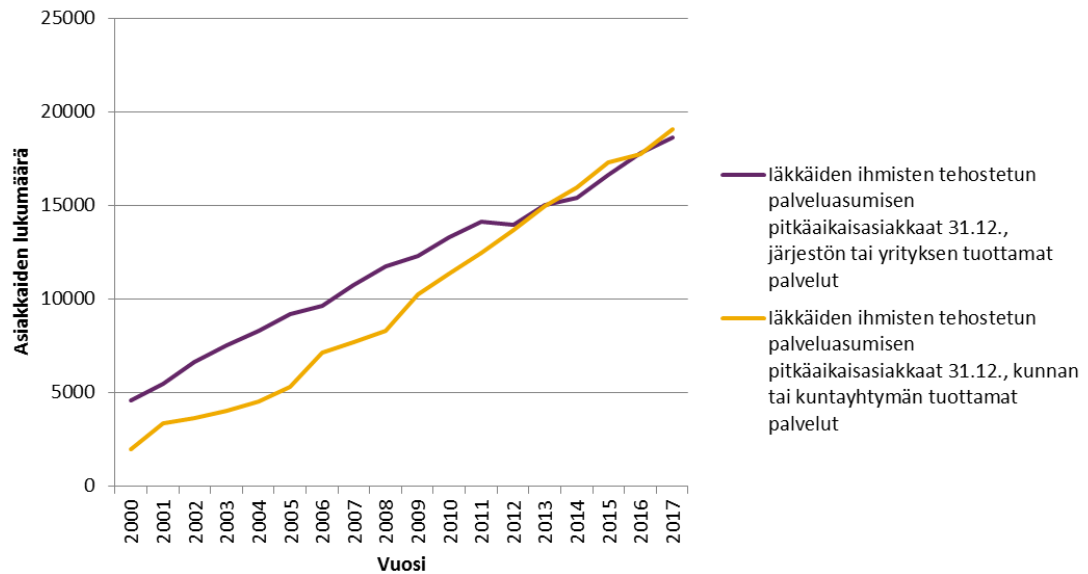
4.1.4 Palliatiivinen hoito ja palvelujen ulkoistus iäkkäiden ihmisten sosiaalipalveluissa

4.1.4.1 Sairaala- ja päivystyspoliikkapalvelujen käyttö ennen kuolemaa ulkoistetuissa ja yksityisissä sekä kuntien tuottamissa asumispalveluissa vuonna 2019

Iäkkäiden asumispalvelujen järjestäminen tehostettuna palveluasumisena on syrjäyttämässä laitoshoidoa. Tehostetun palveluasumisen asukkaiden lukumäärä on kasvanut tasaisesti koko alkaneen vuosituhatosen ja oli vuonna 2017 yhtä usein omana ja ulkoistettuna tuotantona järjestettyä toimintaa. (Kuvio 25.).

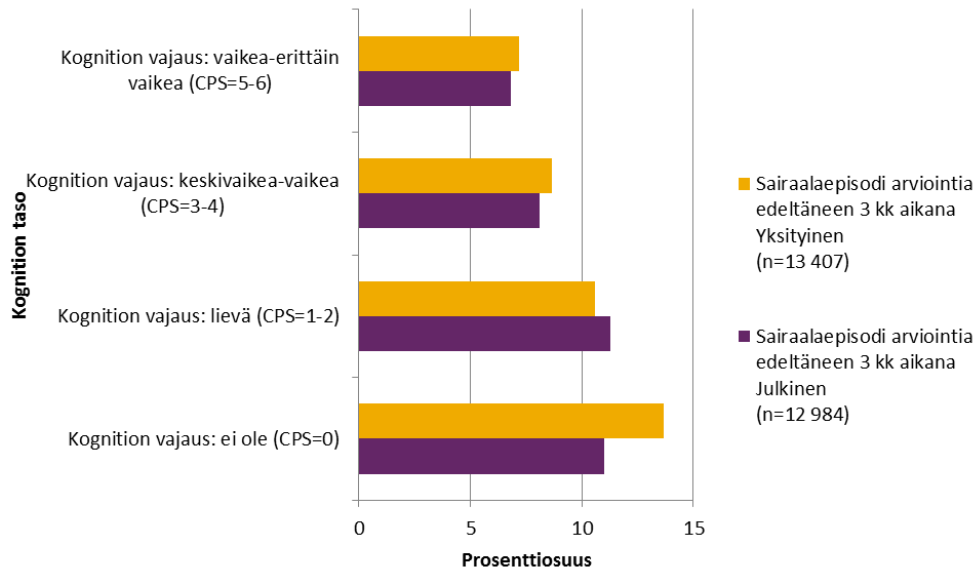
Selvitimme THL:n RAI-tietovarannosta ympärivuorokautista hoitoa ja huolenpitoa tarjoavien asumispalveluiden sairaala- ja päivystyspalvelujen käyttöä ulkoistettujen ja omana tuotantona tuotettujen palvelujen mukaan.

Otannasta poistettiin ensin kaikki vähemmän kuin kolme kuukautta asukkaina olleet, koska sairaalahoidosta suoraan palveluasumiseen ohjatut saattavat vinouttaa otosta. Mukaan saatiin yhteensä 26 391 henkilöä ajanjaksona 1.10.2018–31.3.2019. Näistä asukkaista 51 prosenttia sai ulkoistettua ja 49 prosenttia omana tuotantona tuotettua palvelua. Heistä kaikista yhdeksän prosenttia oli käyttänyt sairaalapalveluja arviointia edeltäneen kolmen kuukauden aikana ja yhtä moni oli käynyt päivystyspoliikkaklinikalla (luvut ovat toisensa poissulkevat), kuitenkin siten, että jos palvelutahoksi oli merkitty vanhainkoti tehostetun palveluasumisen sijasta, sairaalapalvelujen käyttö jäi viiteen ja päivystyspoliikkaklinikalla käynnit kuuteen prosenttiin asukkaista.



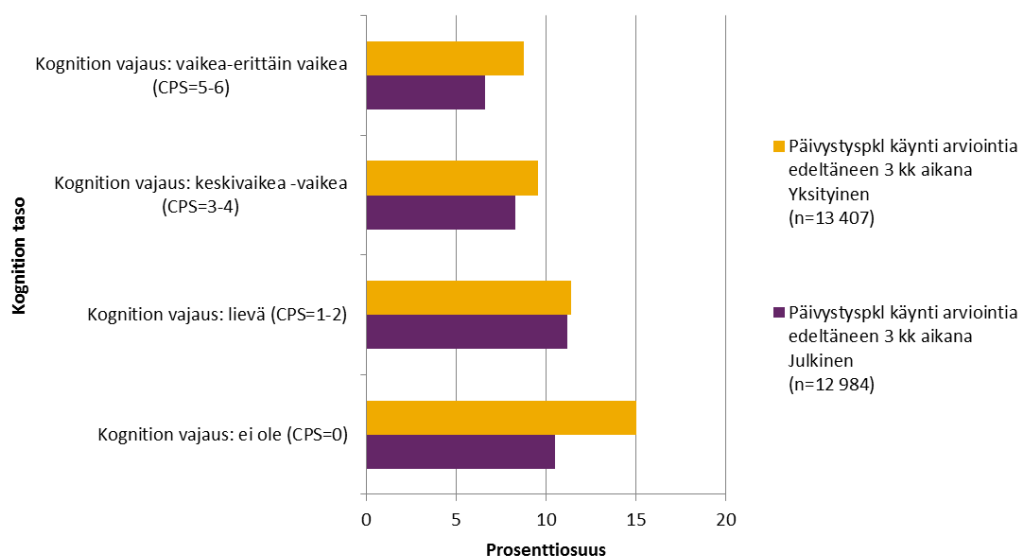
Kuvio 25. Tehostettu palveluasuminen tuottajatahon mukaan vuosina 2000–2017. Lähde: THL, Tilasto- ja indikaattoripankki Sotkanet.fi 2005–2017.

Ulkoistettuja ja yksityisiä asumispalveluita saaneet käyttivät akuuttipalveluita hieman julkisia enemmän siten, että päivystyspalveluiden osalta ero oli tilastollisesti merkitsevä (10,1 % vs. 8,7 %, $p < 0,0002$), mutta sairaalapalvelujen käytön osalta ei (9,0 % vs. 8,7 %, $p < 0,4550$). Monimuuttuja-analyysin perusteella ulkoistettujen ja yksityisten palvelutalojen asukkaat käyttivät akuuttipalveluja enemmän kuin julkisten vanhainkotien asukkaat.



Kuvio 26. Sairaalaepisodi arviointia edeltäneen 3 kk aikana asukkaiden kognition vajauksen ja palvelujen järjestäjätahon mukaan. * CPS=Cognitive Performance Scale, missä 0 =ei vajausta ja 6= erittäin vaikea vajaus

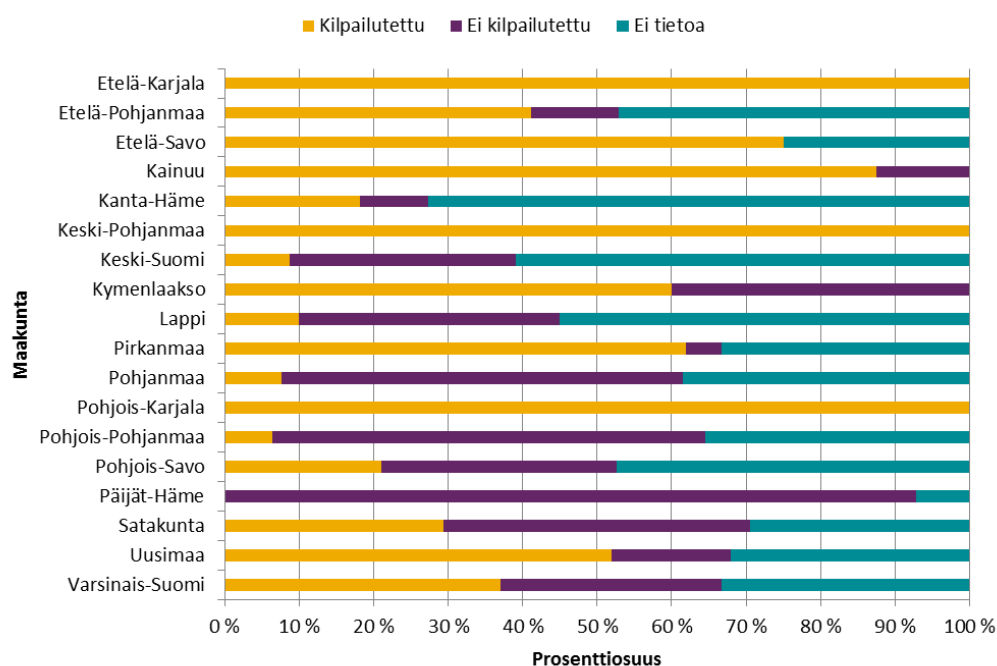
Kun akuuttipalvelujen käyttöä tarkasteltiin muistisairauden vaikeusasteen mukaan elämän loppuvaiheen tilanteen selvittämiseksi, kävi ilmi, että ulkoistettuja ja yksityisiä palveluita saavilla asukkailla akuuttipalvelujen käyttö oli varsin runsasta vielä elämän loppuvaiheessa (Kuviot 26. ja 27.).



Kuvio 27. Vähintään yksi päivystyspoliklinikkakäynti arviointia edeltäneen 3 kk aikana asukkaiden kognition vajauksen ja palvelujen järjestäjätahon mukaan.*CPS=Cognitive Performance Scale, missä 0 =ei vajausta ja 6= erittäin vaikea vajaus

4.1.4.2 Saattohoito iäkkäiden palveluiden kilpailutuksessa

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon erityistarpeiden huomioimista iäkkäiden pitkäaikaishoidon kilpailutuksissa selvitettiin THL:n toimesta sähköpostikyselyllä kevään ja kesän 2019 aikana. Katsottavaksi pyydettiin kilpailutuksissa käytettyjä palvelukuvausasiakirjoja, jotka sitovat palveluja tuottavia toimijoita. Palvelukuvaus voi sisältää esimerkiksi kuvauksen hankinnan taustoista, sisällöstä ja tavoitteista sekä palvelujen laatuvaatimuksista. Tavoitteena oli saada käsitys siitä, miten palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatu sekä henkilöstön osaaminen on huomioitu kuvauksissa.



Kuvio 28. Tehostetun palveluasumisen ja vanhainkotien kilpailutusten tilanne maakunnittain vuonna 2019.

Tietopyyntö lähetettiin kaikille kunnille, kuntayhtymille ja yhteistoiminta-alueille Ahvenanmaata lukuun ottamatta. Pyyntöön saatiin 115 vastausta (noin 63 % kaikista, joille kysely lähetettiin) ja vastausten kuntakattavuus oli 196 kuntaa (66 %). Kaikki maakunnat olivat edustettuina ja vastausprosentit maakunnittain vaihtelivat 27–100 prosentin välillä.

Palvelukuvasasiakirjoja saatiin yhteensä 51 kappaletta. Vastaajista noin puolet (51 %) ilmoitti kilpailuttaneensa iäkkäiden pitkäaikaishoidon palvelut (Kuvio 28.). Lääkäripalveluiden osalta tehtiin lisäselvityspyyntö alkuperäiseen tietopyyntöön vastanneille. Lääkäripalveluita koskevia palvelukuvauksia saatiin 19 kappaletta.

Asiakirjojen analysoinnissa käytettiin Atlas.TI-ohjelmaa (v.8.4.16), jolla ennalta määritettyjen hakusanojen perusteella poimittiin saattohoitoa koskevat kohdat. Lisäksi kaikki kuvaukset luettiin läpi kokonaisuudessaan.

Kyselyn tulokset

Palliativisen hoidon ja saattohoidon huomiointi iäkkäiden pitkäaikaishoidon kilpailutuksissa vaihtelee kunnittain erittäin paljon. Saattohoidon näkökulmasta palvelukuvaukset olivat puutteellisia ja epäyhtenäisiä eri alueiden välillä. Kuvaukset sisälsivät keskenään erilaisia määritelmiä saattohoidolle. Osaamisvaatimuksia koskien hoito-

henkilöstöä ja lääkäreitä ei ollut annettu. Osassa kilpailutuksia saattohoito oli huomioitu ainoastaan valintapisteytyksen osana, mutta ei palvelukuvaukseen sisältyvänä vaatimuksena. Osa vastaajista oli laatinut erillisiä ohjeistuksia saattohoitoon liittyen, mutta niitä ei ollut sisällytetty kilpailutusasiakirjoihin eivätkä ne siten sitoneet palveluntuottajia. Osana selvitystä havaittiin myös, että muistisairaudet ja niiden erityispiirteet näkyvät kuvauksissa erittäin vähän ja eivätkä sisältäneet palveluntuottajia sitovia vaatimuksia.

Yhteenveto ja huomiot ulkoistetuista palveluista

- Järjestöjen ja yksityisten palvelujen tuottajien tuottama tehostettu palveluasuminen on lisääntynyt viime vuosikymmeninä kuntien itse tuottaman tehostetun palveluasumisen rinnalla
- Kuntien itse tuottamassa palveluasumisessa päivystyspoliklinikan ja sairaalapalvelujen käyttö oli vähäisempää kuin ulkoistetuissa tai yksityisissä palveluissa. Tämä on havaittavissa myös vaikea-asteista muistisairautta sairastavilla asukkailla
- THL:n kilpailutusasiakirjoja koskevan kyselyn perusteella mahdollisia syitä järjestöjen ja yksityisten palveluntuottajien asiakkaiden runsaaseen akuuttipalvelujen käyttöön ovat:
 1. palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kuvausta ei lainkaan löytynyt kuntien iäkkäiden sosiaalipalveluita koskevista kilpailutusasiakirjoista tai ne olivat ylimalkaisia ja keskenään erilaisia
 2. henkilöstön ja lääkärien palvelut kilpailutettiin erikseen keskenään erilaisin säännöin
 3. kilpailuttajatahot käyttivät keskenään erilaisia palliatiivisen hoidon ja saattohoidon määritelmiä
 4. vaikka joissakin kilpailutusasiakirjoissa todettiin tarkoituksena olevan tarjota hoitoa ja huolenpitoa ”loppuun asti”, erityisesti elämän viime vaiheeseen liittyvään päivystys- ja sairaalapalveluiden käyttöön ei ollut puututtu, eikä oikeutta esimerkiksi kotisairaalan käyttöön ollut määritetty

5. henkilöstön palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon liittyviä osaamisvaatimuksia eikä konsultaation saatavuutta ollut määritetty
6. elämän loppuvaiheessa mahdollisesti tarvittavaa lisähenkilöstöä ei ollut mainittu.

4.2 Palliatiivisen hoidon laatu sosiaalihuollon perustasolla

4.2.1 Palliatiivisen hoidon erityispiirteet iäkkäiden sosiaalipalveluissa

YK:n ihmisoikeuksien julistuksen kolmannen artiklan mukaan jokaisella ihmisellä on oikeus elää. Jokaisella pitäisi myös olla oikeus kuolla, ja jos kuolema on odotettavissa, oikeus ennen kuolemaansa saada laadukasta palliatiivista hoitoa.

Palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan kärsimystä aiheuttavien oireiden hyvän hallinnan lisäksi sairastuneen ihmisen ja hänen läheistensä kokonaisvaltaista hoitoa elämän laadun ylläpitämiseksi tilanteessa, jossa sairaus on kuolemaan johtava, eikä parantavaa hoitoa ole tarjolla (Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tila Suomessa STM 2019;14, s.13)

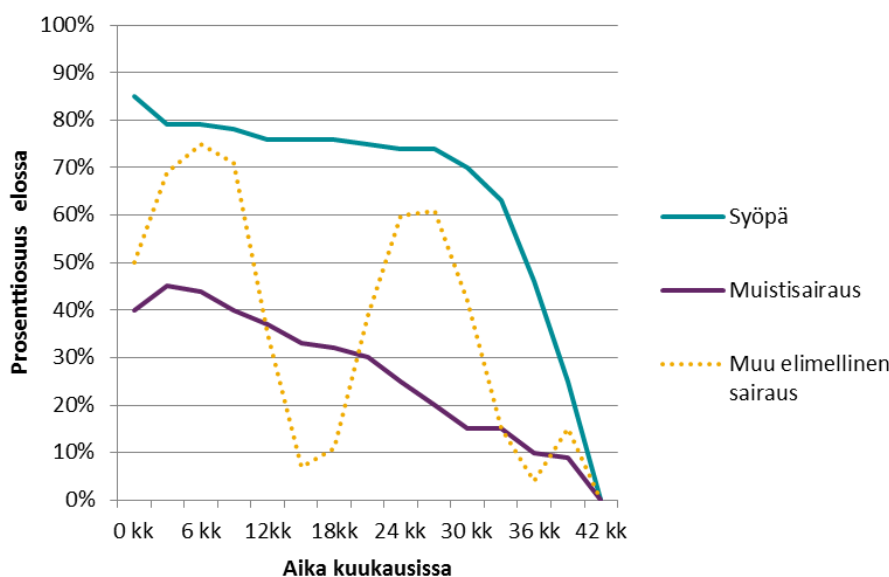
Kotihoidon ja ympärivuorokautista hoivaa tarjoavien asumispalvelujen asiakkaille ominaista on, että he ovat monisairaita ja monilääkittyjä ja he elävät elämänsä viimeisiä vuosia. Näiden viimeisten vuosien aikana tapahtuu terveydentilan ja toimintakyvyn ailahtelun ja heikkenemisen lisäksi myös toipumista ja kuntoutumista.

Kotihoidon asiakkailla on keskimäärin enemmän kuntoutumisen voimavaroja kuin ympärivuorokautisen hoivan asukkailla. Toimintakyky heikkenee kolmen kuukauden ajanjaksona noin 30 prosentilla kotihoidon asiakkaista ja 36 prosentilla ympärivuorokautisen hoivan asukkaista. Samana ajanjaksona noin 4–8 prosentilla asiakkaista tapahtuu kohenemista muiden henkilöiden tilanteen pysyessä ennallaan (RAI tietokanta, THL).

Toipumista ennustaa akuutin sairauden diagnoosin ja vaikeusasteen rinnalla parhaiten tätä sairautta edeltänyt toimintakyky. Muita toipumista ennustavia tekijöitä ovat muun muassa aivojen tiedonkäsittelykyvyn jäljellä olevat voimavarat eli muistisairauden puuttuminen tai lievä aste. Hiljattainen sairaalahoito pitää sisällään myös toipumisen mahdollisuuden.

Heikkenemistä ennustavat äkillisen sairauden vaikea aste sekä aiempi muistisairauden vaikea aste ja heikko päivittäinen toimintakyky henkilöllä, jolla on yksi tai useampi etenevä kuolemaan johtava sairaus.

lääkäiden ihmisten palveluiden asiakkaille ominainen terveydentilan ja toimintakyvyn kulku on esitetty kuviossa 29. Elämän loppuvaiheen hoidon ja huolenpidon suunnittelun on tarkoitus alkaa jo ennen kuin terveydentila ja toimintakyky alkavat laskea. Saattohoitovaiheen suunnitelmien olisi hyvä olla valmiina jo silloin, kun toimintakyky on menetetty ja terveydentila muuttunut epävakaaksi.



Kuvio 29. Syövän, muistisairauksien ja kuolemaan johtavien muiden elimellisten sairauksien kulku (mukailen Lunney ym. 2003).

lääkäiden ihmisten palveluiden asiakkaat saattavat kognitiivisesta ja fyysisestä hauruudestaan sekä toiminnanvajeistaan huolimatta vielä huonokuntoisinakin elää useita vuosia. Tänä aikana kärsimyksen lievittäminen ja elämän laatu nousevat erityiseen keskiöön. Äkillisten tilanteiden ilmaantuessa on oleellista tarkistaa ja tarvittaessa päivittää elämän loppuvaiheen ennakoivaan hoitosuunnitelmaan kirjatut ohjeet ja samalla todeta onko kyseessä todellakin uusi oire tai sairaus vai olemassa olevien sairauksien pahenemisvaihe.

Oireenmukaisella hoidolla ja toiminnalla pyritään turvaamaan asiakkaalle tai asukkaalle mahdollisimman hyvä olo kaikissa tilanteissa riippumatta siitä, onko toipumisen voimavaroja enää jäljellä vai ei. Odotettavissa oleviin toistuviin ongelmiin otetaan kantaa hoitosuunnitelmaa laadittaessa, jolloin henkilön oloa voi helpottaa heti oireen ilmetessä.

Hoidon rajauksilla tarkoitetaan henkilön lakisääteisen oikeutensa nojalla ilmaisemaa hoitotahtoa, missä hän itse ilmoittaa haluavansa pidättäytyä kivuliaista tutkimuksista, hoidoista tai sydämen käynnistämisestä elämän loppuvaiheessa. Rajauksilla tarkoitetaan myös lääkärin suorittamaa lääketieteellistä arvioita siitä, millaisista tutkimuksista ja hoidoista henkilölle on hyötyä ja millaisista koituisi enemmän rasitusta tai haittaa kuin hyötyä.

Taulukko 12. osoittaa esimerkein, että usein esiintyvissä akuuttitilanteissa henkilöä ei jätetä hoitamatta vaikka hän itse olisi esittänyt yhden tai useampia hoidon rajauksia. Paljon on tehtävissä silloinkin kun syyn lääketieteelliseen selvittämiseen tai henkilöä rasittaviin kajoaviin hoitoihin ei enää ryhdytä.

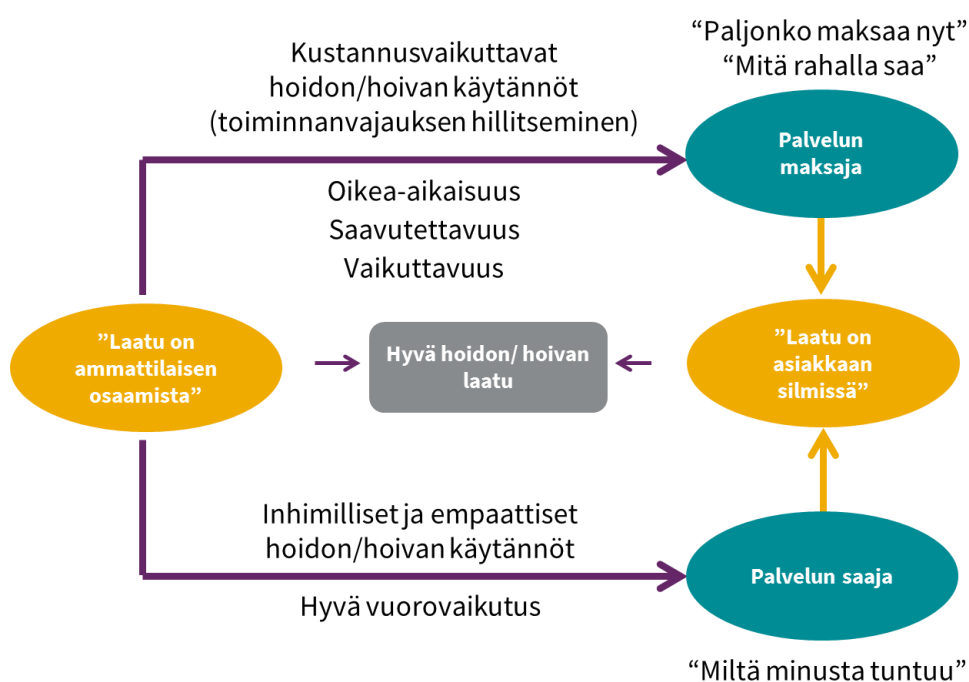
Epämukavuus tai huono olo ei aina johdu fyysisistä oireista. Erilaiset elettyyn tai elämättömään elämään liittyvät asiat saattavat vaivata mieltä ja ilmetä akuuttina pulmana, johon puututaan samoin kuin fyysisiin oireisiin.

Taulukko 12. Esimerkkejä koti- ja ympärivuorokautisen hoidon asukkaiden yleisistä akuuttitilanteista ja niiden hoidosta.

Akuuttitilanne	Oireenmukainen hoito riippumatta hoidon mahdollisista rajoituksista	Tavanomainen hoito (ei hoidon rajoituksia) oireenmukaisen toiminnan lisäksi
Kaatuminen, trauma, traumaattiset haavat	Traumamekanismin selvittäminen ja vaikeusasteen arviointi, tarkkailu, uuden kaatumisen ehkäisy, hyvä asento, kipulääkitys tarvittaessa. Pienet haavat liimaus tai laastari. Suuret haavat ompelu harkinnan mukaan.	Vamman selvittäminen ja hoito tarvittaessa. Suuret haavat ompelu.
Lonkkamurtuma	Hyvä asento, kivun lievittäminen, yhteys lääkäriin, herkästi kuvantaminen ja operatiivinen hoito, hoitosuunnitelman mukainen kipulääkitys "tarvittavien lääkkeiden" listalta.	Kuvantaminen ja operatiivinen hoito, kipulääkitys
Kuume	Kuumeen alentaminen, syyn arviointi, hoitosuunnitelman mukainen lääkitys "tarvittavien lääkkeiden" listalta	Syyn lääketieteellinen selvittäminen ja hoito
Delirium	Syyn arviointi, ulkoisten tekijöiden eliminointi (esim. näkemisen helpottaminen, kuumeen alentaminen), hoitosuunnitelman mukainen lääkitys "tarvittavien lääkkeiden" listalta, seuranta	Syyn lääketieteellinen selvittäminen ja hoito
Lääkityspoiikkeamat	Herkästi yhteys lääkäriin, seuranta	Lääketieteellinen arviointi ja tarvittavat toimenpiteet
Rintakipu tai hengenahdistus	Syyn arviointi ja sen mukainen toiminta (esim. nitro, kipulääke, astmalääke tai antasidi) sekä hoitosuunnitelman mukainen lääkitys "tarvittavien lääkkeiden" listalta, seuranta	Syyn lääketieteellinen selvittäminen ja hoito
Äkillinen neurologinen oire, esim. halvausoire	Laajuuden arviointi, hoitosuunnitelman mukainen lääkitys "tarvittavien lääkkeiden" listalta, seuranta	Syyn lääketieteellinen selvittäminen ja hoito
Kouristelu	Esim. verensokerin ja verenpaineen ja lämmön mittaus ja tuloksen mukaiset hoitotoimet, hoitosuunnitelman mukainen lääkitys "tarvittavien lääkkeiden" listalta (esim. diatsepaami peräsuoleen tai buccaalinen midatsolaami)	Syyn lääketieteellinen selvittäminen ja hoito
Pahoinvointi/ Oksentelu/Ummetus /Vatsakipu	Syyn arviointi ja oletetun syyn mukainen toiminta (esim. jos on kuivuma, juottaminen, jos on ummetus, laksatiivi) sekä lääkitys "tarvittavien lääkkeiden" listalta, seuranta	Syyn lääketieteellinen selvittäminen ja hoito
Kuolio	Yhteys lääkäriin, riittävä kivun hoito	Syyn lääketieteellinen selvittäminen ja hoito
Verenvuoto	Syyn arviointi, hoitosuunnitelman seuraaminen, vähäisen vuodon yhteydessä seuranta, runsaan vuodon yhteydessä yhteys lääkäriin	Syyn lääketieteellinen selvittäminen ja hoito

4.3 Hoidon laadun osatekijät iäkkäiden sosiaalipalveluissa

Hoidon laatu koostuu terveydenhuollossa Maailman terveysjärjestö WHO:n (World Health Organization) mukaan kuudesta osatekijästä, jotta ovat turvallisuus, tehokkuus, oikea-aikaisuus, vaikuttavuus, yhdenvertaisuus ja ihmiskeskeisyys (WHO 2019).



Kuvio 30. Hoidon ja huolenpidon laadun ulottuvuudet iäkkäiden ihmisten palveluissa.

lääkkäiden sosiaali- ja terveystalvueluissa hoidon laatua on perinteisesti tarkasteltu lähinnä neljästä näkökulmasta käsin (Donabedian 1988, Øvretveit 1998). Ne ovat:

1. *Rakenteet* kuten fyysiset tilat, erilaiset apuvälineet, henkilöstömitoititus, henkilöstörakenne jne.
2. *Prosessit* kuten käypä hoito ja muut hoidon ja hoivan sisältöön liittyvät prosessit, turvallisuuteen liittyvät prosessit, henkilöstön työnjakoon, johtamiseen tai työhyvinvointiin liittyvät prosessit, hoitopolut ja hoitoketjut jne.
3. *Lopputulokset* kuten kivuttomuus, koettu hoidon ja elämänlaatu, vältetyt painehaavat tai kaatumiset jne.

4. *Hoidon taloudellisuus* esimerkiksi tarpeen edellyttämän laadukkaan hoidon ja huolenpidon saaminen asuinpaikkaan sen henkilöstön toimesta joka siellä muutoinkin on

Palvelut vastaanottavan asiakkaan kokemuksellinen näkökulma on selkeästi vahvistumassa myös iäkkäiden ihmisten palveluissa. Esimerkiksi asiakkaan oma käsitys omista oireistaan tai terveydentilastaan (Patient reported outcome measures, PROMs) sekä hänen saamistaan palveluista kuten avun odottamisesta tai itsemääräämisoikeudestaan (Patient Reported Experience Measures, PREMs) ohjaavat palveluiden suunnittelua ja kehittämistä myös elämän loppuvaiheessa.

American Geriatric Society julkaisi 2019 (Boyd ym.) kolmiportaisen mallin ohjenuoraksi niille, jotka hoitavat useita pitkäaikaissairauksia sairastavia vanhuksia. Mallissa tähdennetään ensisijaisesti asiakkaan kahta asiaa: 1) asiakkaan omaa näkemystä ja 2) asiakkaan lääketieteellistä ennustetta. Koko hoito ja palvelut räätälöidään näiden kahden asian pohjalta käydyn keskustelun mukaan. Räätälöinnissä auttaa seuraavien kriteerien noudattaminen

- hoidosta on oltava hyötyä, siitä ei saa olla haittaa
- jos kuitenkin muun vaihtoehdon puutteessa on valittava hoito, josta on haittaakin, hyödyn on ylitettävä haitta
- hoito ei saa olla yhdentekevää (tarpeetonta)
- hoito suunnitellaan yhteisymmärryksessä henkilön itsensä kanssa.

4.3.1 Palliatiivisen hoidon laadun kotimaista ja kansainvälistä vertailua ympärivuorokautisessa hoidossa

Elämän viimeisistä päivistä tai kuukausista ympärivuorokautisessa hoidossa on niukasti aiempaa suomalaista saati kansainvälistä tutkimusta. Forma (2011) havaitsi väitöskirjassaan sairaalan käytön yleistyvän elämän viimeisinä elinkuukausina ja Aaltanen väitöskirjassaan (2015) hoivasiirtymien vaihtelevan yksiköiden välillä ja keskittyvän kotona asuviin dementiaa sairastavien iäkkäisiin henkilöihin. Konttila ym. (2019) selvitti Oulun kaupungin pitkäaikaisyksiköissä lääkärin suorittamien raskaita hoitoja koskevien määräysten vaikutusta vaikeasti muistisairaiden hoitokäytäntöihin. Huolimatta siitä, että elämän loppuvaihetta koskevat hoitomääräykset olivat kaksinkertaisesti 2000-luvun alkupuolelta, kärsimystä indikoivat oireet ja toimenpiteet kuten akuuttipalvelujen käyttö eivät olleet vähentyneet.

Elämän loppuvaiheen hoidon tutkimus- ja kehittämishanke (Palliative Care for Older People in Care and Nursing Homes in Europe, PACE) on ikääntyneiden elämän loppuvaiheen hoitoa vertaileva tutkimus- ja kehittämishanke, joka toteutettiin pitkäaikais-hoidon yksiköissä seitsemässä Euroopan maassa (Alankomaat, Belgia, Englanti, Italia, Puola, Suomi ja Sveitsi) ajalla 1.2.2014–31.1.2019. Euroopan komission puiteohjelma EU FP7 rahoitti tutkimuksen muiden paitsi Sveitsin osalta. Tutkimuksessa tarkasteltiin kuoleman tapahduttua elämän viimeisiä vuorokausia ja kuukautta hoitajien, lääkärin ja läheisten muistamina ja tarvittaessa asiakirjoista tarkistamina.

Toistaiseksi julkaistujen tulosten mukaan elämänlaadun kohentamiseen viimeisen elinviikon ja kuukauden aikana oli kaikissa maissa vielä kohentamista, joskin käytettyjen mittausmenetelmien mukaan tilannetta voi pitää kaikissa maissa kohtuullisena (Pivodic ym. 2018). Hoidon laatu oli parasta Belgiassa ja Hollannissa ja mittarista riippuen heikointa tai lähes heikointa Suomessa. Fyysisten oireiden kuten kivun hoito oli heikointa Suomessa. Tanghe ym. (2018) mukaan opioideja käytettiin Suomessa elämän loppuvaiheessa selvästi harvemmin kuin Belgiassa ja Hollannissa, ja rauhoittavia lääkkeitä selvästi vähiten kaikista maista. Vuorovaikutus ja yhteisymmärryksen saavuttaminen hoidon päämäärien suhteen omaisten tai läheisten kanssa, oli verrokimaista heikoimmalla tolalla erityisesti lääkäreitä koskien Suomessa (Baranska ym. 2019). Vain 40 prosenttia omaisista tai läheisistä koki olleensa hoidon päämääristä samaa mieltä hoitohenkilöstön kanssa, kun muissa maissa yhteisymmärrys oli saavutettu 60–68 prosentissa tapauksista. Myös henkisen tuen antaminen omaisille tai läheisille oli Italian jälkeen heikointa (ten Koppel ym. 2019). Suomessa oli verrokkeihin nähden henkilöstöstä toiseksi suurin osuus hoitajia.

Tutkimustulosten perusteella on pääteltävissä iäkkäiden ihmisten pitkäaikaishoidossa Suomessa olevan aihetta yhteisille ohjeistuksille sekä seurannalle elämän loppuvaihetta koskien.

4.3.2 Ehdotukset laatukriteereiksi

4.3.2.1 Asiakkaan hoitotahto ja vuorovaikutus henkilöstön kanssa

Perusteet

Yhteisenä periaatteena lainsäädännössä on hoidon ja palveluiden laatiminen yhteisymmärryksessä asiakkaan ja potilaan kanssa. Hänellä on oikeus päättää ottaako vastaan tarjottua hoitoa tai palvelua vai ei (laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000, Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 980/2012).

Asiakkaan tai potilaan päättäessä kieltäytyä jostakin hoidosta hänelle tarjotaan seuraavaksi sopivampana pidettävää muuta lääketieteellisesti hyväksyttävää hoitoa. Hoitotahto on potilaan tai asiakkaan kirjallinen tai suullinen tahdonilmaisu ja sen rajaava osuus on lain mukaan henkilöstöä sitova. Asiakasta tai potilasta kannustetaan myös esittämään päivittäistä hoitoaan koskevia toiveita, joita pyritään mahdollisuuksien mukaan noudattamaan.

Kirjallinen hoitotahto ja suullisesti annettu tahdonilmaisu kirjataan asiakas- tai potilas-kertomukseen. Sen voi esittää asiakas itse tai hänen puolestaan tiedon voi välittää hänen edustajansa. Asiakkaalla tai potilaalla on oikeus muuttaa mieltään kaikissa elämänsä vaiheissa.

Laatukriteerit koskien asiakkaan hoitotahtoa ja vuorovaikutusta

KRITEERI 1. Asiakkaan ajantasainen hoitotahto on hoitohenkilöstön tiedossa. Tämä edellyttää hoitotahdon selvittämistä asiakkaalta itseltään ja tarvittaessa hänen edustajaltaan. Asiakkaan kirjalliset tai suulliset ilmaisemat hoidon rajaukset kirjataan hoitokertomukseen. Tahdon mahdollista muutosta seurataan.

KRITEERI 2. Asiakas kokee saaneensa riittävästi tietoa terveydentilastaan ja ennusteestaan sekä tukea palvelujen saannin aikana. Hän kokee tehtyjen päätösten olleen tahtonsa sekä etunsa mukaisia ja hänen toiveensa on otettu huomioon.

KRITEERI 3. Asiakas kokee saaneensa tarvitessaan apua fyysisiin psyykkisiin ja psykososiaalisiin sekä eksistentiaalisiin tarpeisiinsa.

4.3.2.2 Omaisten tai läheisten roolit ja vuorovaikutus henkilöstön kanssa

Perusteet

Omaisella tai läheisellä voi olla useita rooleja. Hänellä on yhtäältä aina roolinsa asiakkaan tai potilaan puolisona, sisaruksena, vanhempana, lapsena tai muuna sukulaisena tai läheisenä. Hänellä saattaa olla virallinen omaishoitajan status. Lisäksi hän voi olla taloudellinen tai hoidollinen edunvalvoja tai edunvalvontavaltuutettu, jonka asiakas on valtuuttanut ilmaisemaan tahtoaan tilanteessa, jossa asiakasta itseään ei voida enää kuulla.

Voidakseen tarvittaessa toimia asiakkaan tai potilaan tahdon sijaisilmaisijana yhteisymmärryksessä hoitavan tahon kanssa omainen tai läheinen tarvitsee tietoa asiakkaan tai potilaan lääketieteellisestä tilanteesta, voinnista ja arkeen liittyvistä asioista. Asiakkaan tai potilaan omainen tai läheinen on läsnä palliatiivisessa- ja saattohoitoti-

lanteessa henkilökohtaisine ominaisuuksineen, vahvuuksineen, heikkouksineen ja uskomuksineen. Hän saattaa tarvita enemmän tietoa tai tukea kuoleman lähestyessä ja sen tapahduttua. Yhteydenotto omaisiin tai läheisiin suruaikana kuuluu saattohoitoon.

Laatukriteerit koskien omaisten ja läheisten roolia sekä vuorovaikutusta henkilöstön kanssa

KRITEERI 4. Omainen tai läheinen on (asiakkaan tai potilaan niin salliessa) perillä asiakkaan tai potilaan voinnista ja lääketieteellisestä tilanteesta sekä ennusteesta ja hoitosuunnitelma on laadittu yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Tämä edellyttää, että omainen tai läheinen on osallistunut hoitoneuvotteluihin, missä hänelle on annettu tietoa asiakkaan tilanteesta ja häntä on kuultu asiakkaan edustajana ja omaisena tai läheisenä. Henkilöstöllä on tiedossa omaisen tai läheisen tiedonsaantitavoitteet koskien mahdollisia tilanteen muutoksia. Henkilöstö tietää millainen virallinen rooli omaisella tai läheisellä on edunvalvojana tai edunvalvontavaltuutettuna. Henkilöstö ymmärtää omaisen tai läheisen tuen tarpeen ja vastaa siihen.

4.3.2.3 Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma ja hoitolupaus

Perusteet

Elämän loppuvaiheen ennakoivan hoitosuunnitelman tarkoitus on varmistaa hyvä hoito silloinkin kun parantavaa hoitoa ei enää ole mahdollista. Suunnitelma sisältää asiakkaan/potilaan tahdon huomioimisen joko hänen itsensä tai hänen edustajansa esittämänä, lääkärin arvioiman lääketieteellisen tilanteen ja ennusteen sekä omaisen kuulemisen. Viimeistään tässä vaiheessa lopetetaan ne lääkkeet, joista asiakkaalle tai potilaalle ei enää ole hyötyä ja kirjataan hoidon rajauksina ne toimenpiteet, joihin ryhtymällä asiakkaalle tai potilaalle koituu haittaa. Samalla annetaan hoitolupaus, jolla sen hetkisen tilanteen lisäksi ennakoitaan tilanteen huononeminen ja kirjataan ne lääkkeettömät ja lääkkeelliset hoidot (resepteineen) tai apuvälineet, joiden avulla asiakkaan/potilaan oireita voidaan helpottaa.

Suunnitelmassa huomioidaan ihminen psykofyysisenä kokonaisuutena sekä omaisen tai läheisen tuen tarve. Suunnitelma laaditaan moniammatillisesti siten, että eri ammattihenkilöiden havainnot ja osaaminen on otettu huomioon ja konsultaatiotaho(t) yllättävien tilanteiden varalta on määritetty ja kirjattu. Toimintayksikössä varmistetaan siitä, että suunnitelma on kaikkien asiakasta hoitavien ammattilaisten, myös sijaisten saatavilla kaikkina vuorokaudenaikoina ja viikonpäivinä.

Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma voi koostua portaittaisesta päätöksenteosta, missä hoidon rajauksia lisätään asteittain ja hyväksytään luonnollinen kuolema.

Elämän loppuvaiheen ennakoivan hoitosuunnitelman ja hoitolupauksen laatukriteerit

LAATUKRITEERI 5. Jokaisella tehostetun palveluasumisen asukkaalla ja säännöllisen kotihoidon pitkäaikaisasiakkaalla on yksilöllinen elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma, jossa hoidon tavoitteet on määritetty ja jonka päämäärä perustuu asiakkaan hoitotahtoon, hänen terveydelliseen tilaansa ja hänen lääketieteelliseen ennusteeseensa. Päivitys tapahtuu tilanteen oleellisesti muuttuessa.

LAATUKRITEERI 6. Elämän loppuvaiheen ennakoivaa hoitosuunnitelmaa on käsitelty hoitoneuvottelussa.

LAATUKRITEERI 7. Elämän loppuvaiheen ennakoivan hoitosuunnitelman olemassaolo ja päivittämispäivämäärät on kirjattu kriittisiin asiakastietoihin ja löydettävissä (asiakkaan tai potilaan niin sallissa) kaikissa hänen käyttämässään sosiaali- ja terveydenhuollon toimipisteissä.

LAATUKRITEERI 8. Palliatiivinen hoitolinjaus (ICD-koodi Z51.5) on kirjattu viimeistään siinä vaiheessa kun kuolemaan johtavien sairauksien lisäksi toimintakyky on menetetty (Esimerkiksi ADLh=5-6 ja CPS=5-6 tai FAST=7). Kirjauksessa käytetään erillistä hoidon rajauksiin liittyvää tarkennetta.

Esimerkki ennakoivan hoitosuunnitelman rakenteesta ja sisällöstä

1. Asiakkaan tai potilaan *omat toiveet ja omat hoidon rajaukset*
 - kirjallinen hoitotahto
 - suullinen hoitotahto hoitajan kirjaamana
2. Läheisen kuuleminen asiakkaan *sijaispäättäjän ominaisuudessa* (esim. silloin kun hän on edunvalvontavaltuutettu) ja *läheisen omien tarpeiden suhteen*
 - Laissa potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) todetaan;” Jos laillinen edustaja, lähiomainen tai muu läheinen kieltää hoidon antamisen tai hoitotoimenpiteen tekemisen potilaalle, potilasta on mahdollisuuksien mukaan hoidettava yhteisymmärryksessä suostumisesta kieltäytyvän henkilön kanssa muulla lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla. Jos laillisen edustajan, lähiomaisen tai muun läheisen näkemykset hoidosta eroavat toisistaan, potilasta on hoidettava tavalla, jo-

ta voidaan pitää hänen henkilökohtaisen etunsa mukaisena. (9.4.1999/489).”

- Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000) sisältää velvoitteen toimia asiakkaan kanssa yhteisymmärryksessä.

3. Potilaan lääketieteellinen tilanne lääkärin arvioimana

- Millaisista diagnostisista toimenpiteistä tai hoidoista on potilaalle hyötyä ja mistä haittaa
- Kuolemaan johtavat perussairaudet ja niiden vaikeusaste huomioidaan.
- Aivojen tiedonkäsittelykyky (kognitio) ja toimintakyvyn vajauksen vaikeusaste huomioidaan.
- Seurannassa huomioidaan ensiarvion jälkeen kirjatut terveydentilan ja toimintakyvyn muutokset, joiden perusteella laaditaan kannanotto oikeinmukaiseen hoitoon – esimerkiksi:
 - Jos potilaalla on paljon voimavaroja elvytyksestä pidättäytyminen (DNR) voi silti olla perusteltu, koska elvytyksen tulokset ovat tutkimusten mukaan kuitenkin huonot.
 - Jos potilaalla on vain jonkin verran voimavaroja, harkitaan onko enää lääketieteellisesti perusteltua turvautua tehohoitoon, respiraattoriin tai keinotekoiseen ravitsemukseen nenämahaletkun avulla tai vatsanpeitteiden läpi. Harkitaan, onko näistä toimenpiteistä tilapäisesti käytettyinäkään enää potilaalle hyötyä.
 - Jos potilaalla on niukasti voimavaroja, harkitaan edellisen lisäksi vielä suonensisäisen nesteytyksen tai lääkityksen sekä sairaalaan lähettämisen hyödyt ja haitat.
- Kun voimavaroja ei enää ole jäljellä, potilas ei yleensä hyödy sairaalahoidosta. Kiperissä erityistilanteissa paras tuki on saatavissa palliatiivisesta kotisairaalarasta.

4. Lääkäri keskustelelee lääketieteellisestä tilanteesta potilaan ja hänen salliesaan hänen läheisensä kanssa, ja *kirjaa sen jälkeen yhteenvedon virallisiin asiakirjoihin* kuten kriittisiin tietoihin. Kirjaus sisältää toimintaohjeet potilaan tilanteen äkillisen huononemisen varalta. Mitä tehdään ja mitä ei tehdä. Keitä tai mitä tahoa konsultoidaan tarvittaessa (puhelinnumero). Kantaa otetaan esimerkiksi kipuun, hengenahdistukseen ja limaisuuteen sekä ahdistuneisuuteen ja kouristeluun. Reseptit kirjoitetaan valmiiksi.

4.3.2.4 Osaamisen turvaaminen

Perusteet

Elämän loppuvaiheen hyvä hoito edellyttää kuoleman lähestymisen tunnistamista, oirehoidon osaamista ja kykyä tunnistaa ja kohdata psykososiaalinen tai eksistentiaalinen ahdinko, pelko ja masennus. Lähestyvän kuoleman tunnusmerkkejä ovat yhden tai useamman kuolemaan johtavan etenevän sairauden olemassaolo, kognitiivisen ja päivittäisen toimintakyvyn menettäminen. Kuolemaa ennustavat myös usein toistuvat vakavat infektiot ja/tai painehaavat. Nenän terävöityminen ja periferian sulkeutuminen ennakoivat kuolemaa lyhyellä aikavälillä. Oireenmukaisen hoidon osaaminen turvaa kotihoidon asiakkaille ja ympärivuorokautisen hoivan asukkaille mahdollisimman hyvän olon riippumatta hoidon rajauksien määrästä tai kuoleman läheisyydestä. Se palvelee elämänlaadun ja osallisuuden kokemusta.

Osaamisen turvaamisen laatukriteerit

LAATUKRITEERI 9. Toimintayksikössä osataan tunnistaa lähestyvä kuolema.

LAATUKRITEERI 10. Tavalliset lähestyvään kuolemaan liittyvät fyysiset oireet osataan tunnistaa ja hoitaa omassa yksikössä (kipu, hengenahdistus, rohina, kuiva iho tai suu, ummetus, oksentelu, vähäinen verenvuoto, masennus tai ahdistuneisuus).

LAATUKRITEERI 11. Henkilöstöllä on lääkkeiden antamiseen liittyvät luvat.

LAATUKRITEERI 12. Tavalliset lähestyvään kuolemaan liittyvät psykososiaaliset oireet osataan tunnistaa ja hoitaa sekä vastata kuolevan ihmisen eksistentiaalisiin tarpeisiin omassa yksikössä tai asiantuntija on saatavissa omaan yksikköön.

4.3.2.5 Asiantuntijuuden saatavuus ja hoitoketjun varmistaminen

Perusteet

Saattohoidon onnistuminen omassa yksikössä edellyttää henkilöstön oman perusosaamisen lisäksi yksikön hoitavan lääkärin tavoitettavuutta virka-aikaan. Virka-ajan ulkopuolella tapahtuva lääkärin tavoitettavuus puhelimitse on sovittu muissa kuin saattohoitotilanteissa oman paikkakunnan mukaisen päivystysaseman tai vastaavan kanssa ja saattohoitotilanteissa kotisairaalan tai liikkuvan sairaalan kanssa. Omassa organisaatiossa työskentelevä palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon perehtynyt sairaanhoitaja sekä asiantuntijan suunnitellusti tapahtuva konsultaatiomahdollisuus turvaavat saattohoidon asiantuntijuuden perustason.

Tavoitteena on tunnistaa ja konsultoida saattohoidon asiantuntijaa etukäteen niiden henkilöiden kohdalta, joiden elämän loppuvaiheen hyvä hoito voi edellyttää kotisairaalan tai erikoistapauksissa erikoissairaanhoidon kytkemistä hoitoon tai edellyttää hoitoa muualla kuin siellä missä asiakas tai potilas asuu.

Hoitohenkilöstön asenne on henkistä tukea antavaa päivittäisissä arjen kohtaamisissa. Psykososiaalinen ja eksistentiaalinen erityistuki on järjestettävissä toimintayksikköön.

Huolellinen suunnittelu vähentää terveydenhuollon akuuttipalveluihin turvautumisen tarvetta.

Asiantuntijan saatavuuden laatukriteerit

LAATUKRITEERI 13. Yksikön lääkärin neuvot ja apu on saatavissa joka päivä virka-aikaan puhelimitse, ja käynti paikan päälle on mahdollista järjestää samana päivänä virka-aikaan.

LAATUKRITEERI 14. Organisaatio on nimennyt palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon perehtyneen hoitajan. Hänen neuvonsa ja apunsa on saatavissa joka päivä virka-aikaan ja käynti on mahdollista järjestää yhden vuorokauden kuluessa.

LAATUKRITEERI 15. Lääkärin neuvot ja apu on saatavissa puhelimitse virka-ajan ulkopuolella yllättävissä (elämän loppuvaiheen ennakoivan hoitosuunnitelman ulkopuolelle jääneissä) saattohoitoa koskevissa tilanteissa.

LAATUKRITEERI 16. Kotisairaalan hoitaja (ja eri sopimuksella lääkäri) on konsultoitavissa virka-aikana. Kotisairaala on omien potilaidensa asioissa konsultoitavissa ja käynti järjestettävissä myös virka-ajan ulkopuolella.

LAATUKRITEERI 17. Oman vakaumuksen mukainen psykososiaalinen ja eksistentiaalinen tuki on saatavilla asiakkaille.

LAATUKRITEERI 18. Työnohjaus on saatavilla henkilöstölle.

4.3.2.6 Rakenteelliset tekijät ja apuvälineet

Perusteet

Vaikka ympärivuorokautinen hoito on valtaosaltaan tehostettua palveluasumista, jossa kullakin asukkaalla on oma huone tai asunto, toisinaan pariskunnat tai sisarukset voivat jakaa asunnon. Laitoshoidossa huoneiden jakaminen on perinteisesti ollut yleisempää. Hyvä elämän loppuvaiheen hoito edellyttää yhtäältä mahdollisuutta yksityisyyteen ja kuolla omassa huoneessaan tai kotona. Toisaalta omaisten tai läheisten mahdollisuus yöpyä asiakkaan tai potilaan kotona kuuluu hyvään saattohoitoon.

Elämän loppuvaiheessa eräät apuvälineet kuten happi, imu tai painehaavan hoitoon tarvittavat välineet voivat elämän laadun kannalta olla välttämättömiä, jolloin tarvitaan tällaisen välineistön järjestäminen sinne, missä asiakas tai potilas on.

Rakenteellisten tekijöiden ja apuvälineiden laatukriteerit

LAATUKRITEERI 19. Yksityisyys, kuten oma huone, on järjestettävissä asiakkaan tai potilaan niin halutessa viimeistään saattohoitovaiheessa.

LAATUKRITEERI 20. Läheisen yöpyminen asiakkaan tai potilaan luona on tarvittaessa järjestettävissä viimeistään saattohoitovaiheessa.

LAATUKRITEERI 21. Asiakkaan tai potilaan hoidossa tarvittava hoito- ja apuvälineistö kuten happi-, tai imulaite tai painehaavan ehkäisyyn ja hoitoon tarvittavat välineet ovat saatavilla.

4.4 Yhteenveto ja päätelmät

Yhteenveto

1. Iäkkäiden ihmisten palveluiden palvelurakenne on erilainen eri maakunnissa. Kotihoidon osuus iäkkäiden ihmisten palveluista vaihtelee suhteessa asumis- palveluihin. Lisäksi tehostetun palveluasumisen ja laitoshoidon keskinäiset osuudet vaihtelevat. Hoidetut asiakasmäärät vaihtelevat yksiköiden ja palvelu- tyyppien välillä. Palvelun tyyppi ja tapa voivat riippua maakunnaksi aiotun alueen lisäksi myös yksittäisistä kunnista.
2. Palliatiivinen hoito ja saattohoito nojaavat koti- ja laitoshoidossa sekä tehoste- tussa palveluasumisessa merkittävästi päivystyksen ja sairaalan tuottamiin palveluihin. Akuuttipalveluiden käyttö on erityisen runsasta kaikkialla Suo- messa kotihoidossa, jossa 89 prosenttia asiakkaista oli käynyt sairaalassa ja 70 prosenttia päivystyspoliklinikalla kuolemaa edeltäneen kolmen kuukauden aikana ja maakunniksi aiottujen alueiden välinen vaihtelu oli lähes puolitoista- kertaista. Ympäri vuorokautisen hoidon asukkaista joka toinen oli käynyt sai- raalassa ja harvempi kuin joka toinen päivystyspoliklinikalla vähintään kerran kuolemaa edeltäneen kolmen kuukauden aikana. Maakuntien väliset erot oli- vat vastaavasti puolitoista – kolminkertaiset.

Kuolemaa edeltäneen viikon aikana kotihoidon asiakkaiden sairaalapalvelujen käyttö (69 %) oli yleisempää kuin päivystyspoliklinikan palvelujen (34 %) ja maakunniksi aiottujen alueiden väliset erot olivat puolitoista – kolminkertaiset. Ympäri vuorokautisen hoidon asukkaiden sairaala- ja päivystyspoliklinikan

palvelujen käyttö oli maltillisempaa (joka viides), joskin maakunniksi aiottujen alueiden väliset erot olivat sairaalan käytön osalta kolminkertaiset ja päivystyspoliklinikan osalta kuusinkertaiset.

3. Korkein henkilöstömitoitus oli laitoshoidossa (0,68 hoitajaa/hoidettava) ja seuraavaksi korkein tehostetussa palveluasumisessa (0,63 hoitajaa/hoidettava). Kotihoidossa hoitohenkilöstöä oli selkeästi kaikkein vähiten. Sairaanhoidajien osuus mitoituksesta noudattaa samaa linjaa. Vaikka kotihoidon täsmällisiä mitoituskertoja ei olekaan käytettävissä, voidaan kokonaishenkilöstön (n=16 000) ja säännöllisen kotihoidon asiakkaiden lukumäärästä (n=50 000) arvioida suuntaa antava suhdeluku (0,32). Sama henkilöstö hoitaa lisäksi myös tilapäiset asiakkaat sekä joissakin kunnissa osan tavallisen palveluasumisen ja senioritalojen asukkaista. Tilapäisten asiakkaiden lukumäärä saattaa vaihdella runsaasti ja heitä voi olla yhtä paljon kuin säännöllisiäkin asiakkaita. Osa tilapäisistä asiakkaista saattaa tarvita päivittäistä käyntiä (esimerkiksi silmätippojen laitto), joten on mahdollista, että kotihoidon toteutunut mitoitus ainakin ajoin vajoaa alle 0,1:n. Ympäri vuorokautisen hoidon henkilöstömitoitusta on suunniteltu nostettavaksi 0,7:ään. Vastaavista kotihoidon suunnitelmista ei tätä kirjoitettaessa ole virallista tietoa.
4. Henkilöstön osaaminen oli esimiesten arvioimana heikointa kotihoidossa ja parasta laitoshoidossa. Maakunniksi aiottujen alueiden välinen vaihtelu kivunhoidon ja saattohoidon osaamisessa sekä lääkityksen systemaattisten tarkastusten toimintakäytännöissä oli huomattavaa. Osaamisen vaihtelu oli vähäisempää, mutta silti huomattavaa lääkityskäytännöissä ja lääkityksen osaamisessa. Vaihtelu oli huomattavaa myös saattohoitoa tukevien palveluiden osalta.
5. Vaikka lähes puolet tehostetusta palveluasumisesta tuotetaan järjestöjen tai yksityisten palvelujen tuottajien toimesta, kilpailutusasiakirjoissa elämän loppuvaiheesta oli niukasti mainintoja. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kuvaustaei ollut joko lainkaan tai ne olivat ylimalkaisia ja keskenään erilaisia. Kilpailuttajatahot käyttivät keskenään erilaisia palliatiivisen hoidon ja saattohoidon määritelmiä ja hoidon päämääriä. Vaikka joissakin kilpailutusasiakirjoissa todettiin, että tarkoituksena on tarjota hoitoa ja huolenpitoa ”elämän loppuun asti”, erityisesti elämän viime vaiheeseen liittyvään päivystys- ja sairaalapalveluiden käyttöön ei ollut puututtu, eikä oikeutta esimerkiksi kotisairaalan käyttöön ollut määritetty. Järjestöt ja yksityiset palveluntuottajat käyttivät enemmän päivystys- ja sairaalapalveluita kuin kuntien itse tuottamat palvelutalot. Tämä oli nähtävissä myös loppuvaiheen muistisairautta sairastavilla asukkailla. Henkilöstön palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon liittyviä osaa-

misvaatimuksia eikä konsultaation saatavuutta ollut määritetty eikä elämän loppuvaiheessa mahdollisesti tarvittavaa lisähenkilöstöä ollut mainittu.

Päätelmät

Kuolemaa edeltävän runsaan akuuttipalvelujen käytön perusteella on epäiltävissä, että lähestyvää kuolemaa ei tunnisteta ajoissa ja iästä kotihoitoa tai ympärivuorokautista hoitoa saavaa henkilöä yritetään hoitaa parantavasti silloinkin kun olisi pitänyt jo siirtyä oireenmukaiseen hoitoon.

THL:n suorittamat kyselyt ja kotimainen sekä kansainvälinen tutkimus viittaavat yhtäpitävästi henkilöstön riittämättömään osaamiseen kärsimystä aiheuttavien oireiden hoidossa. Lisäksi vaikuttaa sille, että lakien edellyttämä yhteisymmärrys hoidon tavoitteista asiakkaan tai potilaan sekä hänen läheisensä kanssa on vielä saavuttamatta elämän loppuvaiheen osalta.

Kotisairaalan ja/ tai lääkärikonsultaation (24/7) puute sekä viikonloppuaikainen sairaanhoitajien vähäisyys todennäköisesti ohjaavat kaikenkaltaisia iäkkäiden ihmisten palveluiden asiakkaita päivystys- ja sairaalapalveluiden käyttöön, mukana myös palliatiivisen hoidon ja saattohoidon potilaat. Kotiin annettavat diagnostiset akuuttihoitoon palvelut (esim. liikkuva sairaala, LiiSa tai vastaavat palvelut) ja palliatiiviseen hoitoon keskittynyt kotisairaala voivat merkittävästi auttaa saattohoitovaiheessa olevia vanhuksia saamaan osaavaa hoitoa sinne, missä he asuvat.

Runsas maakunniksi aiottujen alueiden välinen vaihtelu sekä osaamisessa, henkilöstön tukemisessa että akuuttipalvelujen käytössä viittaavat elämän loppuvaiheen merkittävään eriarvoisuuteen, joka näyttää riippuvan sekä asuinalueesta että siitä tapahtuuko hoito ja huolenpito kotona vai ympärivuorokautisessa hoidossa. Kilpailutukseen liittyvien palvelukuvausten niukat ja hajanaiset elämän loppuvaihetta koskevat kuvaukset todennäköisesti ovat lisänneet toimintakäytäntöjen epäyhtenäisyyttä.

4.5 Palliatiivisen hoidon laatusuosituksat sosiaalipalveluiden toimintayksiköissä

1. Suomessa otetaan käyttöön yhtenäiset saattohoitoa koskevat laatuksiteerit, jotka iäkkäiden sosiaalipalveluiden osalta on kirjattu tähän raporttiin (Luku 4.3). Palliatiivisen ja saattohoidon laadun parantaminen edellyttää sekä osaamistason nostoa että palvelupolun ja palveluketjun standardoimista tässä raportissa esitetyn mukaisesti.

2. Palliatiivinen hoito sisällytetään THL:n ylläpitämään laaturekisteriin.
3. Palvelujen ulkoistamiseen liittyviin asiakirjoihin lisätään palliatiivisen hoidon kuvaus, joka perustuu yhtenäiseen WHO:n/EAPC:n määritelmään ja jossa edellytetään laatukriteereiden noudattamista sekä sisällön, henkilöstöressurssien että palveluketjun osalta.

5 Lasten ja nuorten palliatiivinen hoito

5.1 Lasten ja nuorten kuolleisuus Suomessa

Suomessa kuolee vuosittain noin 300 lasta (vuonna 2016 kuoli 266 lasta yhteensä 1,95 miljoonasta 0–19 vuoden ikäisistä). Määrä on Tilastokeskuksen mukaan puolittunut viimeisen kahden vuosikymmenen aikana. Suurin yksittäinen ryhmä on tapaturma- ja väkivaltakuolemat (76 lasta vuonna 2016, 28,5 %). Valtaosa lasten ja nuorten kuolemista tapahtuu yliopistosairaaloissa. Eri keskussairaaloissa menehtyy 0–3 lasta tai nuorta vuosittain.

Vuonna 2016 HYKSin erityisvastuualueella asui 420 000 iältään 0–19-vuotiasta, mikä on 35 prosenttia koko maan vastaavan ikäisestä väestöstä. HYKSin lastenklinikan teho-osastolla kuolee vuosittain noin 20 lasta, vastasyntyneiden teho-osastolla 10–20 vastasyntynyttä ja lastenklinikan kotisairaalan hoidossa 5–10 lasta ja nuorta. Syöpää sairastavia lapsia kuolee vuosittain 10–15, joista osa, yli 16-vuotiaat, hoidetaan aikuisten puolella.

TYKSin erityisvastuualueella vuonna 2016 asui 182 512 iältään 0–19-vuotiasta lasta ja nuorta. Alueella menehtyy vuosittain noin 20 lasta. Puolet heistä on vastasyntyneitä ja 4–5 kuolee syöpäsairauksiin. Palliatiivista hoitoa tarvitsee vastasyntyneitä lukuun ottamatta arvioilta noin 6–8 lasta vuosittain.

TAYSin erityisvastuualueella vastaavasti asui lähes 240 000 iältään 0–19-vuotiasta lasta ja nuorta (20 % ikäluokista). Alueella menehtyy vuosittain 40–60 lasta tai nuorta. Esimerkkivuonna 2016 kuoli 58 lasta tai nuorta. Heistä 23 kuoli keskosuuden tai vastasyntyneisyyskauden ongelmiin. Kahdeksalla lapsella oli elämää lyhentävä pitkäaikais sairaus ja kuusi kuoli syöpäsairauteen.

KYSin erityisvastuualueella asui 166 185 iältään 0–19-vuotiasta henkilöä vuonna 2016. Yliopistosairaalassa menehtyy vuosittain noin 20 lasta, puolet heistä on vastasyntyneitä. Neurologisia sairauksia potevia lapsia ja nuoria menehtyy noin 4–5 lasta vuosittain, ja syöpäsairauksiin kuolee noin 2–3 lasta vuodessa.

Pinta-alaltaan laajimman erityisvastuualueen OYSin lastenkllinikalla kuoli vuonna 2016 yhteensä 19 potilasta.

5.2 Palliatiivinen hoito lapsilla ja nuorilla Suomessa

Tarkkoja lukuja palliatiivista hoitoa tarvitsevien lasten tai nuorten lukumäärästä tai palliatiivisen hoidon toteutumisesta ei ole. Pääsääntöisesti palliatiivista hoitoa tarvitsevilla lapsilla on etenevä pitkäaikainen tai pysyvä sairaus tai tila (mm. onkologinen, neurologinen, synnynnäinen aineenvaihdunnallinen, kardiologinen). Valtaosan, mahdollisesti kuolemaan johtavan, vaikean sairauden tai tilan diagnostiikka ja hoidon linjat tapahtuvat viidessä yliopistosairaalassa. Osa lapsista ei asu yliopistosairaaloiden läheisyydessä, vaan heidän hoitonsa toteutuu ainakin osittain keskussairaaloissa, joissa on lastenyksikkö.

Syöpäsairaudet

Suurin yksittäinen kuolemaan johtava sairaustila lapsilla ja nuorilla on syöpä. Suomessa sairastuu syöpään vuosittain lähes 200 lasta ja nuorta. Uusia potilaita HYKS:ssä on vuosittain 40–50 ja muissa yliopistosairaaloissa 20–30.

Yliopistosairaaloiden lasten veri- ja syöpätautien yksiköt vastaavat oman erityisvastuualueensa syöpää sairastavien lasten ja nuorten sairauden diagnostiikasta, hoidon suunnittelusta ja hoidon koordinoinnista. Allogeenisten kantasolusiirtojen osalta hoidot on keskitetty Suomessa Helsinkiin, lasten immunosuppressiiviseen yksikköön, jossa toimenpiteen käy vuosittain läpi noin 20–30 syöpäsairautta tai verisairautta sairastavaa lasta ja nuorta. Osa lapsista asuu kaukana yliopistosairaaloista, joten jotkin lyhytaikaiset ja yksinkertaisemmat solusalpaajahoidot sekä infektioiden hoidot voidaan toteuttaa keskussairaalassa. Syövän hoidon tulokset ovat kansainvälisestikin varsin hyviä ja valtaosa (noin 80 %) potilaista paranee.

Vuonna 2016 syöpään kuoli 26 lasta ja nuorta, valtaosa saattohoidossa (20/26). Suurimmat potilasmäärät ovat HYKSin ja TAYSin alueilla, joissa asuu 55 prosenttia 0-19 vuotiaista.

Systemaattinen palliatiivinen hoito ja saattohoito on parhaiten järjestetty syöpää sairastaville lapsille ja nuorille (ks. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon nykytila erityisvastuualueittain).

Neurologiset ja/tai kehitysvammaa aiheuttavat sairaudet ja tilat

Nykypäivän äitiysneuvoloiden tehokkaan ja kattavan seulonnan ansiosta monet sikiöiden kromosomaaliset ja rakenteelliset poikkeavuudet havaitaan jo raskausaikana. Kun poikkeavuus todetaan, siirtyy äiti keskussairaalan tai yliopistosairaalan äitiyspoliklinikalle jatkoselvityksiin. Osassa vaikeista rakenteellisista poikkeavuuksista, vaikeista etenevistä synnynnäisiä aineenvaihdunnallisista ja neurologisista sairauksista tiedetään, ettei elinajanodote ole lapsella pitkä. Osa lapsista menehtyy pian syntymän jälkeen usein vastasyntyneiden teho-osastolla, osa myöhemmin muilla osastoilla tai kotona. Joissakin synnynnäisissä aineenvaihdunnallisissa tiloissa elinajanodote saattaa olla useita vuosia, jolloin lapsi menehtyy kouluikäisenä tai varhaisessa aikuisuudessa. Raskauden aikana tai synnytyksen yhteydessä hapenpuutteen pohjalta vammautuneet lapset ja nuoret saattavat elää vuosikymmeniä tai menehtyä jo lapsuusajana esimerkiksi infektioihin. Monia näistä lapsista seurataan yliopisto- ja keskussairaaloiden lastenneurologisissa yksiköissä. Heidän hoitoonsa osallistuvat usein myös lasten kotisairaalat niissä sairaaloissa, joissa tällaista toimintaa on.

Kehitysvammapoliklinikan seurantaan siirtyvät ne lapset, joiden neurologinen tilanne on stabiili. Viime vuosikymmeninä suurin osa kehitysvammalaitoksisista on lopetettu, ja ne pienet lapset, jotka eivät syystä tai toisesta voi asua perheidensä kanssa, asuvat ryhmäkodeissa tai laitoksissa. Valta-osa näistä lapsista hoidetaan eri sairaaloiden lastenosastoilla, jos heillä on sairaalahoitoa vaativa ongelma kuten infektio.

Neurologisia sairauksia ja kehitysvammaa potevien lasten ja nuorten osalta saattohoito on usein vähemmän organisoitu kuin syöpää sairastavilla lapsilla ja nuorilla. Eri yliopistosairaaloista kerätyn tiedon mukaan monelle saattohoitoa tarvinneelle lapselle ja nuorelle oli tehty DNR-päätös, mutta oliko potilas saanut saattohoitoa, ei kaikkien osalta selvinnyt. Heidän kohdallaan, riippuen lapsen tai nuoren asuinpaikkakunnasta tai ongelmista, käytössä on hyvin vaihtelevia hoitoratkaisuja.

Kymmenen vuotta sitten Oulun yliopistollisessa sairaalassa ja vuonna 2016 Helsingin yliopistollisessa keskussairaalassa perustettiin kliinis-eettinen ja palliatiivisen hoidon työryhmä, jonka tarkoituksena on auttaa vaikeissa hoidollisissa tilanteissa ja edesauttaa palliatiivisen hoidon mukaan tuloa henkeä uhkaavaa sairautta tai tilaa potevan lapsen hoitoon jo alkuvaiheessa.

Oulun yliopistollisessa sairaalassa saattohoidossa tai palliatiivisessa hoidossa oleville potilaille suositellaan tehtävän yksilöllinen hoitosuunnitelma. Parantumaton vaike-

aa/etenevää sairautta sairastavalle lapselle tehdään palliatiivisen hoidon suunnitelma diagnoosin varmistumisen jälkeen. Suunnitelmassa keskitytään potilaan elämänlaatua parantaviin hoito-ohjeisiin, koskien esimerkiksi hengityksen tukea, infektioiden ja ravitsemusongelmien hoitoa sekä lapsen vointia helpottavan kirurgian toteuttamista (esim. shuntin ja gastrostooman laitto). Palliatiivista hoitoa koskeva suunnitelma tulisi päivittää kerran vuodessa ja tarvittaessa tiheämmin.

OYSin erityisvastuualueella Keski-Pohjanmaan keskussairaalassa lastensairaalan vastuulle on vuonna 2018 siirtynyt asteittain myös kehitysvammaisten lasten hoitorinnejä, joissa osalla on vaikea kehitysvammaisuus, joka tulee johtamaan menehtymiseen lapsuusaikana. Tässä sairaanhoitopiirissä sosiaali- ja terveysterveystoimet ovat maakunnallisessa kuntayhtymässä, jossa palveluja on sovitettu yhteen. Tavanomaista raja-aitaa perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon ja sosiaalitoimen välillä ei ole ja vastuita palveluista tarkastellaan osaamisen ja toiminnallisten kokonaisuuksien näkökulmasta. Lasten ja nuorten kuuluessa samaan resurssikokonaisuuteen on palveluja mahdollista toteuttaa lapsi- ja perhelähtöisesti. Saattohoitopotilaiden ja muiden erityispotilaiden asioita on tarkoitus käydä läpi säännöllisesti 1-3 kk välein erikoislääkäreiden kokouksessa.

Aivan uudenlaista toimintaa on alettu kehittää Pohjois-Karjalan keskussairaalan lastenkeskuksen palliatiivisella poliklinikalla vuodesta 2018 lähtien. Poliklinikalla hoidetaan lastentaudeilta tai lastenneurologialta ohjautuneita vaikeasti sairaita lapsia, jotka ovat lastenkeskuksen hoidossa ainakin taudin alkuvaiheessa sekä infektio-osastolla infektioiden hoidossa. Potilaat ovat syöpää sairastavien lasten ja nuorten lisäksi pääosin neurologista, parantumatonta/ etenevää sairautta sairastavia lapsia ja nuoria. Tarvittava osastohoito hoidetaan lasten akuuttiosastolla. Myöhemmin osa kehitysvammaisista lapsista siirtyy Honkalammen kehitysvammaneurolan hoitoon.

Eri kehitysvammalaitoksista (Rinnekotki, Eskoo, Kårkulla, Antinkartano) saatujen tietojen perusteella näissä laitoksissa ei viime vuosina ole hoidettu saattohoitoa tarvitsevia lapsia tai nuoria. Syynä lienee se, että lapset eivät enää päädy kehitysvammalaitosten osastoille pysyväispaikoille.

Muut

Muiden sairauksien, kuten keuhko-, sydän- ja verisuoni-, synnynnäisen aineenvaihdunnan- ym. sairauksien kohdalla saattohoidon tarve on erittäin vähäistä. Osa lapsista, jolla on synnynnäinen aineenvaihdunnan sairaus, on myös neurologisia ongelmia.

5.3 Palliatiivisen ja saattohoidon standardeja ja periaatteita lapsilla ja nuorilla

Maailmanlaajuisesti palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa on kehitetty jo 1970–1980-lukujen vaihteesta lähtien. Monet kansainväliset järjestöt (mm. WHO, Euroopan palliatiivisen hoidon yhdistyksen EAPC:n lastenjaosto, SIOP International Society of Paediatric Oncology, ASCO American Society of Clinical Oncology) ovat laatineet standardeja ja periaatteita lasten ja nuorten palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon. Osassa maita lasten palliatiivinen lääketiede on oma erityisalansa.

Lasten ja nuorten palliatiivisen hoidon ja saattohoidon eettisiä periaatteita:

- Jokaisella lapsella pitää olla pääsy palliatiiviseen hoitoon riippumatta perheen varallisuudesta.
- Jokaisella lapsella on oltava pääsy hyvään oirehoitoon 24 tuntina vuorokaudessa vuoden ympäri.
- Päätöksenteossa tulee aina etusijalla olla lapsen etu.
- Jokaista lasta pitää hoitaa arvokkaasti, yksityisyys huomioiden, olipa lapsen fyysinen tai älyllinen taso mikä tahansa.
- Kommunikaation pitää olla rehellistä, avointa sekä lapsen ikään ja käsityskykyyn sopivaa. Vanhempien rooli kaikessa päätöksenteossa ja informoinnissa on tärkeä.
- Koti on keskeinen hoitopaikka aina kun se on mahdollista. Jos lapsi päätyy sairaalaan tai hoitolaitokseen, hän tarvitsee lapsiin erikoistuneen hoitotiimin. Perheen pitää halutessaan saada myös kotiin moniammatillisen hoitotiimin palvelut.
- Sisarusten tukeminen on oleellinen osa hoitoa.
- Lapsella on oikeus saada opetusta, leikkiä ja iänmukaisia lapsen aktiviteetteja kuntonsa mukaisesti.
- Lapsen kuoltua perheen, vanhempien ja sisarusten, tulee saada yksilöllistä tukea ja ohjaamista surutyössä.

Euroopan palliatiivisen hoidon yhdistyksen lasten jaoksen IMPaCCT (International Meeting for Palliative Care in Children, Trento) työryhmän standardisuositukset:

Hoidon saatavuus: Pediatriksen palliatiivisen hoidon tavoite on parantaa lapsen ja perheen elämänlaatua. Perheillä pitää olla mahdollisuus palliatiiviseen hoitoon. Palliatiivinen hoito alkaa, kun lapsella todetaan elämää uhkaava tai elämää lyhentävä tauti. Palliatiivista hoitoa annetaan myös perussairausten hoidon rinnalla. Palliatiivista hoitoa pitää saada perheen valitsemassa paikassa (koti, sairaala, hoitolaitos) ja perhe saa vaihtaa hoitopaikkaa hoidon keskeytymättä.

Hoitokohde: Hoitokohde on lapsi ja perhe. Perhe tarkoittaa ihmisiä, jotka hoitavat lasta fyysisesti, psyykkisesti, sosiaalisesti ja hengellisesti riippumatta sukulaisuussuhteista.

Hoitotiimi: Palliatiivisessa tiimissä tulee olla osaamista kohdata lapsen fyysiset, psyykkiset, emotionaaliset ja hengelliset tarpeet. Minimivaatimus tiimissä on lääkäri, hoitaja, sosiaalityöntekijä, psykologi ja hengellinen ohjaaja. Lapsille erikoistunutta palliatiivista hoitoa, tukea ja neuvontaa on oltava saatavilla lapselle ja perheelle 24 tuntia päivässä, 365 päivää vuodessa.

Avainhenkilö: Tiimistä tulee nimetä perheelle yksi vastuuhenkilö.

Oirehoito: Jokaisen lapsen on tarvittaessa saatava ammattitaitoista lääkkeellistä fyysisen ja psyykkisen kivun ja muiden oireiden hoitoa 24 tuntia vuorokaudessa, 365 päivää vuodessa.

Psyykkinen tukeminen: Perheen tulee saada psyykkistä tukea koko hoidon ajan ja myös lapsen kuoleman jälkeen. Sisarusten tukeminen on tärkeä osa hoitoa.

länmukainen hoito: Vanhempien läsnäolo on tärkeää lapsen hyvinvoinnille. Hoitotiimin pitää huomioida lapsen ikä ja kehitystaso ja lapsen kommunikaatiokyky.

Koulutus: Palliatiivisen hoidon opetus tulee kuulua pediatriksen hoitohenkilökunnan perusopetukseen sekä jatko- ja täydennyskoulutukseen.

5.4 Laatuksiteerit palliatiivisen hoidon ja saattohoidon erityistason (B ja C) palveluille

Lasten ja nuorten palliatiivinen hoito ja saattohoito ovat pääasiallisesti vaativaa erityistason (C). Mikäli hoidosta vastaa keskussairaalan erityistason yksikkö (B), tulee sen toimia yhteistyössä yliopistosairaalan yksikön kanssa. Palliatiivista hoitoa tarvitsevat lapset ja nuoret hoidetaan pääsääntöisesti yliopisto- ja keskussairaaloissa eli erikoissairaanhoidon piirissä. Hoidettaessa asumispalveluyksiköissä asuvia lapsia tai nuoria, tulee yhteys vaativan erityistason tai erityistason yksikköön kuitenkin säilyä. Lisäksi, toisin kuin aikuisväestöllä, lasten ja nuorten kohdalla hoitosuhde perussairautta hoitavaan yksikköön lähes poikkeuksetta säilyy.

Jokaisen yliopistollisen sairaalan lastenkliniikalla tulee olla kotisairaala, jossa toimii palliatiivinen työryhmä. Lasten palliatiivinen kotisairaala tarjoaa vaativan erityistason (C) palliatiivisen hoidon ja saattohoidon palveluita yliopistosairaalan erityisvastuualueelle. Työryhmä osallistuu kaikkien yliopistosairaalan palliatiivisessa hoidossa olevien lasten hoitoon. Erityisen tärkeää on palliatiivisen työryhmän varhainen integrointi muidenkin kuin syöpää sairastavien lasten, kuten neurologisia ja synnynnäisiä aineenvaihdunnan sairauksia potevien lasten hoitoon. Näistä lapsista tulee olla tietoa kotisairaalan palliatiivisessa työryhmässä, myös niissä tapauksissa, joissa lapsen tai nuoren hoito myöhemmin tapahtuu erityisvastuualueen keskussairaalamassa.

Sairaanhoitopiirin aikuispotilaiden palliatiivinen keskus tarjoaa erityistasolla (B) tukea keskussairaaloitten lastenlääkäreille palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toteuttamiseksi. Myös näissä lastenyksiköissä tulee olla tieto alueella asuvista lapsista ja nuorista, joilla on sairaus tai tila, johon liittyy lyhentynyt elinajanodote.

Muita erityistason (B) yksiköitä ovat alueelliset lähinnä aikuispotilaita varten perustetut kotisairaalat, palliatiiviset ja saattohoito-osastot ja -kodit, palliatiiviset poliklinikat, sairaaloitten konsultaatiotiimit ja päiväsaairaalat.

Erityistason potilashoidon laatuksiteerit koskevat kaikkia palveluita erityistasolla (B) ja vaativalla erityistasolla (C), ellei erikseen ole mainittu.

Henkilökunta ja osaaminen

Vaativan erityistason (C) moniammatillinen asiantuntijatyöryhmä:

- Palliatiiviseen lääketieteeseen erikoistunut lastenlääkäri (palliatiivisen lääketieteen erityispätevyys)
- Erikoistumiskoulutuksessa olevat lääkärit (esim. lastenlääkäriksi, lasten hematologiaan ja onkologiaan, lasten anestesiologiaan ja lastenneurologiaan erikoistuvat)
- Palliatiivisen hoitoon erikoistuneet/lisäkoulutetut asiantuntijasairaanhoitajat
- Käytännön harjoittelua suorittavat sairaanhoitajat
- Psykososiaalista tukea tarjoavat alan ammattikoulutuksen saaneet erityisesti lasten palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon nimetyt työntekijät (psykologit, psykoterapeutit, lasten- ja nuorisopsykiatrit, psykiatriset sairaanhoitajat)
- Henkisen ja eksistentiaalisen tuen ammattilaisilla on sairaalasielunhoitajan erityiskoulutus tai psykososiaalisen tuen ammattikoulutus
- Erityistyöntekijät yhteistyössä lastenklinikan muiden yksiköiden kanssa
 - sosiaalityöntekijä, fysioterapeutti, toimintaterapeutti, kuntoutusohjaaja, ravitsemusterapeutti
 - erityistyöntekijöillä on täydennyskoulutusta palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta
- Kivunhoidon ammattilaiset (lastenanestesiologia ja tarvittaessa aikuiskipupoliklinikan lääkärit)
- Henkilökunnalle on järjestetty jatkuvaa täydennyskoulutusta (henkilökohtainen koulutussuunnitelma)

Erityistason (B) moniammatillinen asiantuntijatyöryhmä:

- Henkilökunnalla on palliatiivisen hoidon ja saattohoidon lisäkoulutusta

- Lastenlääkäreillä on lisäkoulutusta palliatiivisen ja saattohoidon alalta tai palliatiivisen lääketieteen erityispätevyys
- Osalla sairaanhoitajista on palliatiivisen hoidon ja saattohoidon lisäkoulutusta
- Työryhmään osallistuvilla erityistyöntekijöillä on täydennyskoulutusta palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta
- Psykososiaalista tukea tarjoavat alan ammattikoulutuksen saaneet työntekijät (psykologit, psykoterapeutit, lasten- ja nuorisopsykiatrit, psykiatriset sairaanhoitajat)
- Eksistentiaalisen tuen ammattilaisilla on sairaalasielunhoitajan erityiskoulutus tai psykososiaalisen tuen ammattikoulutus
- Henkilökunnalle on järjestetty jatkuvaa täydennyskoulutusta (henkilökohtainen koulutussuunnitelma)

Psykososiaalinen tuki

Psykososiaalinen tuki on mukana lasten ja nuorten ja heidän perheidensä tukemisessa jo sairauden varhaisesta vaiheesta lähtien.

Erityistason psykososiaalista tukea tarjoavat alan ammattikoulutuksen saaneet työntekijät (psykologit, psykoterapeutit, lasten- ja nuorisopsykiatrit, psykiatriset erikoissairaanhoitajat):

- Erityistason psykososiaalista tukea tulee olla saatavilla kaikille erityistason palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa oleville potilaille hoitopaikasta riippumatta (vuodeosasto tai saattohoitokoti, polikliininen hoito ja kotisairaala)
 - arkisin virka-aikaan psykososiaalisen tuen ammattilaisten palveluiden tulisi olla saatavilla myös kotiin
- Psykososiaalista tukea tulee olla saatavilla myös kiireellisissä tilanteissa
- Päivystysaikana konsultaatiotuki toteutetaan päivystysohjauksen mukaisesti (lasten- ja nuorisopsykiatrian konsultaatiokäytännön mukaan), mukaan lukien kriisiapu
- Tuen jatkuminen läheisille varmistetaan kuoleman jälkeenkin

Palliativinen kotisairaaloiminta (C) ja kotisaattohoito keskussairaalan potilaille (B)

Palliativisella kotisairaaloiminnalla tarkoitetaan palliativiseen hoitoon ja saattohoitoon erikoistunutta kotisairaala. Lasten ja nuorten kohdalla palliativinen kotisairaaloiminta on yliopistosairaaloiden lasten ja nuorten sairauksien kotisairaala.

- Kotisairaaloiminta on osa sairaalapalveluja
- Palliativisen kotisairaalityöryhmän tukiosastona toimii ympärivuorokauden viikon jokaisena päivänä lasten erikoissairaanhoidon vuodeosasto (saattohoitovuodepaikat). Kotisairaala ja tukiosasto toimivat tiiviissä yhteistyössä.
 - joissakin yksittäisissä tapauksissa tukiosastona on aikuisten C- tai B-tason palliativinen/saatto-osasto tai laitos/hoitoyksikkö, missä potilas asuu, jolloin kotisairaalan henkilökunta antaa tukea osastolle erityistason hoidon turvaamiseksi
- Palliativisen kotisairaalityöryhmän toiminta on keskittynyt palliativiseen hoitoon ja saattohoitoon
 - toiminnassa turvataan palliativisen hoidon ja saattohoidon erityisosaamisen jatkuminen
 - kotisairaalan henkilökunta osallistuu lasten palliativiseen hoitoon hoitavassa yksikössä jo sairauden varhaisemmassa vaiheessa turvaten hyvän hoitosuhteen käynnistymisen jo varhain ja tarjoaa samalla konsultaatiotukea hoitavalle yksikölle
- Palliativinen kotisairaalityöryhmä tarjoaa alueellaan erityistason palliativista hoitoa ja saattohoitoa potilaan kotiin tai muuhun potilaan asuinpaikkaan, kuten palveluasumisyksiköihin ja ryhmäkoteihin
- Henkilökunta koostuu moniammatillisesta työryhmästä (ks. henkilökunta ja osaaminen)
- Palliativisen kotisairaalan henkilökunta täyttää erityistason henkilökunnalle asetetut kriteerit
 - kotisairaalla tulee olla osaaminen ja edellytykset toteuttaa erityistason oirehoidon menetelmiä potilaiden kotona, mukaan lukien kivunhoidon erityistekniikat ja kotona toteutettaviksi soveltuvat erityistason hoitotoimenpiteet

- henkilökunnalla tulee olla kokemusta ja osaamista erityisesti lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä psykososiaaliseen, henkiseen ja eksistentiaaliseen tukemiseen
- Yliopistollisen sairaalan lasten ja nuorten kotisairaalan palliatiiviseen lääketieteeseen erikoistunut lääkäri tekee kotikäyntejä arkisin virka-aikaan
- Palliatiiviseen hoitoon perehtyneiden asiantuntijasairaanhoitajien ovat tavoitettavissa ja heillä on valmius tehdä kotikäynti ympärivuorokauden viikon jokaisena päivänä
- Psykososiaalisen tuen ja henkisen ja eksistentiaalisen tuen ammattilaisilla on valmius kotikäynteihin virka-aikana
- Muu henkilökunta ja muut erityistyöntekijät ovat konsultoitavissa virka-aikaan
- Päivystysaikana yhteistyössä tukiosaston kanssa on valmius erityistason hoitoon sisältäen sedaation, vaativan kivunhoidon erityistekniikoineen, psykiatrisen kriisituen sekä henkisen ja eksistentiaalisen tuen

Palliatiivinen hoito ja saattohoito keskussairaalassa

Keskussairaalan kotihoidossa olevien palliatiivisten potilaiden hoito

- hoidosta vastaa keskussairaalan lasten yksikön moniammatillinen työryhmä
 - keskussairaalan lastenyksikkö tarjoaa sairaanhoitajan kotikäynnit virka-aikaan ja palliatiiviseen hoitoon perehtyneen lääkärin konsultaatiot
 - keskussairaalan lastenosasto toimii tukiosastona kotihoidossa olevalle potilaalle ja perheelle
- lasten palliatiiviseen lääketieteeseen erikoistuneen lääkärin konsultaatiotuki on järjestetty virka-aikana yliopistollisesta lasten kotisairaalarasta
- toimivat kiinteässä yhteistyössä aikuisten sairaanhoitopiirin palliatiivisen keskuksen toimintojen ja moniammatillisen työryhmän kanssa
 - päivystysaikaan aikuisten erityistason kotisairaala tarjoaa palvelut kotiin

- palliatiiviseen lääketieteeseen erikoistuneen lääkärin konsultaatiotuki on saatavilla ympärivuorokauden viikon jokaisena päivänä aikuisten palliatiivisesta keskuksesta
- mikäli keskussairaalassa ei ole lastenosastoa, aikuisten erityistason palliatiivinen/saatto-osasto toimii tukiosastona
- Päivystysaikana yhteistyössä tukiosaston ja aikuispuolen toimijoiden kanssa on valmius erityistason hoitoon sisältäen sedaation, vaativan kivunhoidon erityistekniikoineen, psykiatrisen kriisituen sekä henkisen ja eksistentiaalisen tuen

Vuodeosastohoito

Palliatiivinen osasto, saattohoito-osasto ja saattohoitokoti ovat sairaalassa tai sen yhteydessä toimivia vuodeosastoja tai hoitokoteja, joiden toiminta on keskittynyt palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon. Lasten ja nuorten kohdalla ei ole tarvetta erillisiin osastoihin, mutta ainakin yliopistosairaaloissa niillä lastentautien tai lastenneurologian osastoilla, joissa eniten on lapsia ja nuoria palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa, tulisi olla yksi huone, joka tarvittaessa voidaan muuttaa saattohoituhuoneeksi. Myös keskussairaaloiden lastenosastoilla tulisi olla mahdollisuus yhden huoneen muuttamiseen saattohoitoa palvelevaksi.

- Osastolla toteutetaan suunnitelman mukaista erityistason (B) tai vaativan erityistason (C) palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa
- Osasto toimii tukiosastona kotisairaалalle, ja se tarjoaa vuodepaikan saattohoitoa varten sekä lyhyitä hoitjaksoja ja tukea palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa kotona olevalle potilaalle ja hänen läheisilleen
- Läheisten läsnäolo tulee huomioida tiloissa
 - läheisillä on mahdollisuus yöpyä potilaan huoneessa
 - perheiden tarpeet on huomioitu tiloissa
- Tavoitteena on, että palliatiivisen hoidon lisäkoulutuksen saanut sairaanhoitaja työskentelee jokaisessa vuorossa (C, yliopistosairaala)
- Hoito toteutetaan yhteistyössä kotisairaalan palliatiivisen työryhmän kanssa (yliopistosairaala C)

- Palliatiiviseen lääketieteeseen erikoistunut lääkäri (kotisairaalan lääkäri) on saatavilla/konsultoitavissa virka-aikaan (yliopistosairaala C)
- Mahdollisuus tarvittaessa aikuisten palliatiivisen keskuksen palliatiiviseen lääketieteeseen erikoistuneen lääkärin päivystyspalveluihin päivystysaikaan
- Osastolla toimii vertaistukiryhmiä potilaille ja läheisille, sekä läheisille myös potilaan kuoleman jälkeen
- Yhteistyö potilasjärjestöjen ja kolmannen sektorin kanssa on suositeltavaa
- Lapsen tai nuoren ollessa pääosin hoidossa aikuispuolen vuodeosastolla/saattokodissa tulee olla mahdollisuus konsultoida potilaan perussairaudesta vastaavia lääkäreitä ja yksikköä päivystysaikaan, sekä kotisairaalan palliatiivista työryhmää virka-aikaan.
- Osastolla on valmiudet toteuttaa ympärivuorokautisesti vaativan erityistason (C, yliopistosairaala) palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa sisältäen vaativan kivunhoidon erityistekniikoineen, sedaation, psykiatrisen kriisituen sekä henkisen ja eksistentiaalisen tuen.
- Erityistason (B) keskussairaalassa valmiudet vaativaan kivunhoitoon sekä psykiatrisen kriisituen sekä henkisen ja eksistentiaalisen tuen antoon
- Perheille on saatavilla kirjallista materiaalia palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta

Avovastaanottotoiminta

Palliatiivinen poliklinikka on lähete-poliklinikka, joka on erikoistunut palliatiiviseen hoitoon.

- Poliklinikalla hoidetaan palliatiivista hoitoa tarvitsevia potilaita ilman diagnoosirajauksia
- Poliklinikalla toimii moniammatillinen työryhmä, johon kuuluu vähintään palliatiiviseen hoitoon erikoistunut lääkäri ja asiantuntijasairaanhoitaja
 - psykososiaalisen ja henkisen tuen ammattilaiset sekä erityistyöntekijät ovat saatavissa

- Yliopistosairaalan poliklinikka palvelee koko erityisvastuualueetta ja koordinoi erivan palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa
 - poliklinikka vastaa yliopisto- tai keskussairaalan potilaiden erityistason palliatiivisesta avohoidosta mukaan lukien varhainen palliatiivinen hoito tautispesifisen hoidon rinnalla
 - potilasmäärien ollessa varsin rajallisia vastaanotto toiminta voisi olla kerran viikossa

Palliatiivisen hoidon konsultaatiot sairaalassa

Yliopistollisten sairaaloiden lasten kotisairaaloiden palliatiivisen hoidon työryhmä tarjoaa konsultaatioita sekä yliopistosairaalan osastoille ja poliklinikoille sekä puhelimitse keskussairaaloille palliatiivista hoitoa tarvitsevien potilaiden hoidosta ilman erikoisalarajauksia.

- Työryhmä on tavoitettavissa virka-aikaan
- Työryhmän koostumus
 - palliatiiviseen hoitoon erikoistunut lääkäri ja palliatiivisen hoitoon erikoistunut/lisäkoulutettu asiantuntijasairaanhoitaja
 - erityistyöntekijöiden tuki on saatavilla konsultoitavasta sairaalasta
 - työtä tukee moniammatillinen palliatiivinen työryhmä
- Konsultit kutsutaan palliatiivista hoitoa tai saattohoitoa tarvitsevan potilaan luokse yliopistosairaalan hoitoyksikköön, jossa
 - arvioidaan hoidon tarve ja tehdään palliatiivisen hoidon tai saattohoidon suunnitelma yhdessä potilaan, hänen läheistensä ja hoitavan tahon kanssa
 - autetaan jatkohoidon järjestämisessä
 - autetaan palliatiivisessa hoidossa
 - autetaan saattohoitotilanteissa
 - konsulttien rooli on myös neuvoa, tukea ja kouluttaa sairaalan henkilökuntaa

- niissä keskussairaaloissa, joissa ei ole lastentautien osastotoimintaa, palliatiivinen työryhmä vastaa palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta ja tekee tarvittaessa kotikäyntejä.

Päiväsairaalatoiminta

Yliopistollisten keskussairaaloiden ja keskussairaaloiden lastenyksiköiden päiväsairaalat tukevat potilaan kotona selviytymistä:

- Toiminta voi olla lääketieteellistä (oirekontrolli, hoitotoimenpiteet), psykososiaalista (sosiaalityöntekijä, kuntoutusohjaajan, psykologin ym. tapaaminen, myös perhettä tukevaa) tai kuntouttavaa (fysioterapia)
- Päiväsairaalatoiminta on virka-aikaista toimintaa
- Päiväsairaalan henkilökunta on osa lastenyksikön toimintaa, vain osalla henkilökunnasta on palliatiivisen hoidon ja saattohoidon lisäkoulutusta. Päiväsairaala saa tukea palliatiivisessa ja saattohoidossa olevan potilaan hoidossa kotisairaalan tiimiltä.

Päivystys

- Yliopistollisen sairaalan lasten kotisairaalan palliatiivisella työryhmällä tulisi olla palliatiiviseen lääketieteeseen erikoistuneen lääkärin tarjoama (C) puhelinkonsultaatiopalvelu koko erityisvastuualueelle virka-aikana
- Päivystysaikana tilanteesta vastaa yliopistosairaaloissa potilaan perussairaudesta huolehtiva erikoislääkäripäivystäjä tai keskussairaalassa lastenlääkäripäivystäjä.
- Erittäin kiireisissä tilanteissa tulee olla mahdollisuus konsultoida yliopistosairaaloiden ja keskussairaaloiden aikuisten palliatiivisia yksiköitä
- Yliopistollisessa sairaalassa tulee olla päivystysaikana valmius vaativan erityistason (C) saattohoitoon sisältäen sedaation, vaativan kivunhoidon erityistekniikoi-neen, psykiatrisen kriisituen sekä henkisen ja eksistentiaalisen tuen. Erityistason (B) yksiköissä tulee olla valmius kivunhoitoon, psykiatrisen kriisitukeen sekä henkiseen ja eksistentiaaliseen tukeen.

5.5 Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon nykytila erityisvastuualueittain

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon nykytilan kuvaus sairaanhoitopiireittäin koskee syöpää sairastavia lapsia ja nuoria. Muita sairauksia sairastavien lasten, joiden elinai-kaadote on rajoittunut, hoidon järjestelyt vaihtelevat (ks. Neurologiset ja/tai kehitysvammaa aiheuttavat sairaudet ja tilat). Varhainen palliatiivinen hoito perussairauden rinnalla ei ole systemaattisesti järjestetty missään sairausryhmässä.

5.5.1 HYKSin erityisvastuualue

Kun syöpää sairastavalla lapselle tai nuorelle ei ole enää tarjottavissa parantavaa tai sairauden etenemistä jarruttavaa hoitoa ja elinajan odotus on enää rajallinen, saattohoitopäätös tehdään hoitavan lasten syöpätautien erikoislääkärin toimesta lääketieteellisin perustein.

Saattohoitoon päätyy noin kymmenen lasta ja nuorta vuosittain. Saattohoidon alkaessa potilaalle nimetään vastuulääkäri ja saattohoitoryhmä. Saattohoitoryhmään kuuluu vastuulääkärin lisäksi omahoitaja, kotisairaalan lääkäri ja hoitaja (jotka ovat tuttuja jo syöpähoidon ajalta) niillä lapsilla, jotka ovat HYKSin sairaanhoitoalueella eli kotisairaalan toiminta-alueella, osaston anestesiologi kivunhoidon asiantuntijana sekä erityistyöntekijöitä tarpeen mukaan (kuntoutusohjaaja, sosiaalityöntekijä, fysioterapeutti, psykologi, lasten-/nuorisopsykiatrit, pappi ja lastentarhanopettaja).

Alkuvaiheessa, niin kauan kuin vointi sallii, lapset ja nuoret voivat käydä kontrolleissa avohoitoyksikössä, myöhemmin hoito tapahtuu pääosin kotisairaalan kotikäynteinä. Perheeseen ollaan yhteydessä puhelimitse säännöllisesti. Lisäksi perheillä on osaston päivystävän sairaanhoitajan puhelinnumero 24/7, jos kotona ilmaantuu odottamattomia ongelmia. Potilailla on myös oikeus tulla osastohoitoon, jos hoito kotona ei onnistu. Lapsen tai nuoren kuollessa kotona, käy kuoleman toteamassa kotona kotisairaalan lääkäri lapsen asuessa kotisairaalan toiminta-alueella. Menehtyneiden lasten ja nuorten vanhemmat, usein myös ne, joiden lapsi tai nuori hoidettiin keskussairaalas-
sa, tapaavat hoitavan lääkärin muutamia kuukausia kuoleman jälkeen. Vanhemmille ja sisaruksille on tarjolla lapsensa menettäneiden perheiden viikonlopputapaamisia, joiden järjestäjinä ovat HYKS:n lapsisyöpäpotilaiden vanhempain yhdistys, sekä SYL-VA ry. Viimeksi mainittuihin tapaamisiin voivat ottaa osaa eri yliopistosairaaloiden piirissä hoidettujen lasten perheet. Lisäksi Mielenterveysseura on järjestänyt vanhemmille ohjattuja tapaamisia.

HYKSin lasten veri- ja syöpätautien ja kantasolusiirtoklinikan

Henkilökunta ja osaaminen

- Lasten hematologian ja onkologian yksikössä on ollut vuoteen 2012 asti palliatiivisen lääketieteen erityispätevyden suorittanut lasten hematologian ja onkologian erikoislääkäri.
- Yksikössä on oma kivunhoidon erityispätevyden omaava lasten anestesioologi, jonka palvelut ovat käytettävissä virka-aikaan.
- Useilla hoitajilla on lisäkoulutusta palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta. Osastolla on hoitotyön erikoiskoulutus lasten veri- ja syöpätautien, mihin sisältyy jonkin verran palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa.
- Yksikössä on mahdollisuus saada sekä lasten että nuorisopsykiatrista palvelua.
- Sairaalapapin palvelut ovat hyvin saatavilla.
- Erityistyöntekijöistä sosiaalityöntekijä, fysioterapeutti, toimintaterapeutti, kuntoutusohjaaja ja ravitsemusterapeutti ovat käytettävissä virka-aikaan. Monet erityistyöntekijät ovat kouluttautuneet saattohoidon alalla.

Psykososiaalinen tuki

- Lasten psykiatrista ja nuorisopsykiatrista tukea saadaan kaikille lapsille ja nuorille. Tavoitteena on ollut, että jokaisesta lapsesta laitetaan lähete jo diagnoosivaiheessa.
- Päivystysajalla toimitaan sairaalan psykiatrisen potilasohjauksen mukaan.
- Lapsen kuoleman jälkeen tukea saa rajallisemmin.

Kotisairaaloiminta

- HYKSin Uuden lastensairaalan (ULS) kotisairaalan henkilökunta hoitaa myös palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa tarvitsevia lapsia. Kotisairaalaasta käsin tehdään kotikäyntejä klo 7.00–22.00 välisenä aikana.
- Tukiosastona on lasten syöpätautien osasto.

- Kotisairaalan toimialueeseen kuuluu HYKSin sairaanhoitoalue.
- Henkilökunta koostuu lasten erikoissairaanhoidajista. Useampi hoitaja on koulutautunut palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon, mutta varsinaisen palliatiivisen hoitotyön erikoistumiskoulutuksen suorittaneita ei ole.
- Palliatiiviseen hoitoon erikoistunutta kotisairaala ja palliatiivista kotisairaalityöryhmää ei ole, mutta kotisairaala on edustus ULS:n kliiniseen ja palliatiiviseen hoidon työryhmässä.

Vuodeosastotoiminta

- ULS:n osastoilla kaikki huoneet ovat yhden hengen huoneita. Huoneet soveltuvat hyvin saattohoitoon.
- Perheen on mahdollista yöpyä osastolla ja osallistua kaikkeen hoitoon toivomustensa mukaan.
- Lasten syöpäosasto tukee kotona tapahtuvaa saattohoitoa ja tarjoaa vuodepaikan saattohoitoon.
- Osastolta käsin järjestetään tarvittavat tutkimukset oirehoidon järjestämistä varten. Osastolla on valmiudet tarjota vaativaa kivunhoitoa tarvittaessa erikoistekniikoilla ja myös sedaatio.

Päiväsairaalatoiminta

- ULS:ssa päiväsairaala palvelee koko sairaalaa ja toiminta on virka-aikaista. Tarvittaessa päiväsairaalassa hoidetaan myös palliatiivisessa ja saattohoidossa olevia potilaita.
- Päiväsairaalassa on oma erillinen henkilökunta. Osalla henkilökunnasta on lisäkoulutusta palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa, mutta varsinaista erikoistumiskoulutusta heillä ei ole.

Avovastaanottotoiminta

- Palliatiivisessa hoidossa olevat syöpäpotilaat käyvät poliklinikkakäynneillä säännöllisesti.

- Lääkäreinä toimii lasten hematologian ja onkologian erikoislääkärit tai lasten hematologiaan ja onkologiaan erikoistuvat lääkärit.
- Poliklinikalla toimii oma erillinen hoitohenkilökunta, josta osalla on lisäkoulutusta palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa.

Palliatiivisen hoidon konsultaatiot sairaalassa

- Lasten veri- ja syöpätautien yksikössä toimii palliatiivisen lääketieteen erityispätevyuden omaava lääkäri, lasten hematologian ja onkologian lisäkoulutuksen omaava lääkäri sekä lastentautien erikoislääkäri
- Kivunhoidon erityispätevyuden omaavan lasten anestesiologin konsultaatiot ovat saatavilla virka-aikaan.
- Yksikkö voi tarvittaessa saada apua aikuispuolen palliatiiviselta poliklinikalta virka-aikaan.
- HYKS:n Uudessa lastensairaalassa toimii kliinis-eettinen ja palliatiivisen hoidon työryhmä vuodesta 2016 lähtien. Konsultaatioapua on saatavissa virka-aikaan.

Päivystysajan toiminta

- Päivystysaikana syöpää sairastavien lasten ja nuorten hoidosta vastaa päivystävä lasten hematologian ja onkologian erikoislääkäri. Palliatiivista erityisosaamista ei päivystysaikana pystytä tarjoamaan.

HYKSin erityisvastuualueen sairaanhoitopiirien ja sairaanhoitoalueiden palvelut

HYKSin erityisvastuualueella on neljä sairaanhoitopiiriä. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä ainoastaan Hyvinkään sairaalassa on lastenosastotoimintaa, kolmessa muussa (Porvoo, Lohja ja Raasepori) HUS sairaanhoitoalueen sairaalassa on lastenpoliklinikka ja päiväsairaalatoimintaa. Kymenlaakson, Etelä-Karjalan ja Päijät-Hämeen sairaanhoitopiireissä on lastenosastot, poliklinikka- ja päiväsairaalatoimintaa.

Syöpää sairastavan lapsen tai nuoren asuessa kyseisissä sairaanhoitopiireissä tai sairaanhoitoalueilla, saattohoidon toteutus siirtyy näiden sairaaloiden lastenyksikköön, joissa on jo entuudestaan perheelle tuttu lasten syöpätauteihin perehtynyt vastuulääkäri sekä vastuuhoitajat. HYKSin lasten veri- ja syöpätautien ja kantasolusiirtoklinikan lääkärit toimivat konsultoivina lääkäreinä ongelmatilanteissa. Keskussairaaloissa on saatu konsultaatioapua myös aikuispotilaiden palliatiiviselta työryhmältä.

Joissakin yksittäisissä tapauksissa saattohoito on tapahtunut kotikunnan terveyskeskuksen vuodeosastolla tai aikuisten saattohoitokodissa/osastolla. Tuolloin kyseessä on ollut aikuisikää lähestyvä nuori.

5.5.2 TAYSin erityisvastuualue

Tampereen yliopistollisessa sairaalassa saattohoidetaan vuosittain 2-7 syöpää sairastavaa lasta ja nuorta. Lapsella on omalääkäri ja omahoitaja. Varsinaista palliatiivista hoitotiimiä ei ole, mutta lasten syöpä- ja veritautien yksikössä (LASY) on käytettävissä sosiaalityöntekijä, kuntoutusohjaaja, sairaalapappi, opettaja, fysioterapeutti ja psykologi. Taysin lastenklinikan kotisairaala on vahvasti mukana saattohoitovaiheessa. Ongelmatilanteissa saadaan apua aikuispuolen palliatiivisesta yksiköstä ja kipuanestesiologeilta.

Syöpää sairastavan lapsen palliatiivinen hoitolinjaus tehdään aina LASY:ssä. Tavoitteena on mahdollistaa perheelle hoitopaikan valinta ja tarvittaessa viedä palvelut lapsen kotiin. Lasten kotisairaala palvelee sairaalasta noin 50 km:n säteellä asuvia potilaita. Osastolta käsin on satunnaisesti tehty kotikäyntejä. LASY on kouluttanut perusterveydenhuollon aikuisyksiköiden hoitohenkilökuntaa lasten saattohoidosta yksittäisiä lapsipotilaita varten. Hoitovastuu säilyy loppuun saakka LASY:ssä. Perheellä on mahdollisuus soittaa osastolle ja tarvittaessa tuoda lapsi sinne. Varsinaista palliatiivista päivystystä ei ole.

Taysin lasten syöpä- ja veritautien yksikön nykytila

Henkilökunta ja osaaminen

- LASY:ssä on palliatiivisen lääketieteen erityispätevyuden suorittanut lasten hematologian ja onkologian erikoislääkäri.
- Palliatiivisen hoitotyön erikoistumiskoulutusta suorittaneita sairaanhoitajia ei ole, mutta useilla hoitajilla on lisäkoulutusta palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta.
- Perheille voidaan tarjota psykologin palveluja (50 prosentin työaika), mutta psykoterapeutin palvelut puuttuvat ja lasten- ja nuorisopsykiatrian palvelut ovat hyvin rajalliset.
- Sairaalapapin palvelut ovat hyvin saatavilla.
- Erityistyöntekijöistä sosiaalityöntekijä, fysioterapeutti, toimintaterapeutti, kuntoutusohjaaja ja ravitsemusterapeutti ovat käytettävissä.

Psykososiaalinen tuki

- Erityistason psykososiaalista tukea kaikille potilaille ei pystytä tarjoamaan. Tuki ei kuulu automaattisesti hoitoon ja tuen saaminen vaatii paljon järjestelyjä. Tukea ei yleensä pystytä järjestämään oikea-aikaisesti ja päivystysajalla ei käytännössä koskaan. Lapsen kuoleman jälkeistä tukea ei erikoissairaanhoidosta saa.

Kotisairaaloiminta

- Lasten kotisairaalan henkilökunta hoitaa myös palliatiivista ja saattohoitoa tarvitsevia lapsia. Kotisairaalaan käsin on mahdollisuus kotikäynteihin klo 7.00–22.00 välisenä aikana, neuvontaa puhelimitse saa ympäri vuorokauden.
- Henkilökunta koostuu lasten erikoissairaanhoidajista ja tukiosastona on koko vuorokauden lasten syöpätautien osasto. Henkilökunta on kokenutta, mutta palliatiivista erikoiskoulutusta ei ole.
- Palliatiiviseen hoitoon erikoistunutta kotisairaalaan ja palliatiivista kotisairaalityöryhmää ei ole.

Vuodeosastotoiminta

- Lasten syöpäosastolla on perhehuone, joka soveltuu hyvin saattohoitohuoneeksi. Perheen on mahdollista yöpyä osastolla ja osallistua kaikkeen hoitoon toivomustensa mukaan.
- Lasten syöpäosasto pystyy tarjoamaan vuodepaikan saattohoitoon ja tukemaan kotona tapahtuvaa saattohoitoa.
- Osastolta käsin pystytään järjestämään tarvittavat tutkimukset oirehoidon järjestämistä varten. Osastolla on valmiudet tarjota vaativaa kivunhoitoa tarvittaessa erikoistekniikoilla ja myös sedaatio.

Päiväsairaaloiminta

- Päiväsairaaloiminta on virka-aikaista toimintaa. Päiväsairaalaan ja vuodeosastolla on yhteinen henkilökunta ja kaikki osaston erityistyöntekijät voivat toimia myös päiväsairaalaan.

Avovastaanottotoiminta

- Palliatiivisessa hoidossa olevat syöpäpotilaat voivat käydä myös poliklinikkakäynneillä, mutta lyhyet käynnit on koettu riittämättömäksi vastaamaan perheiden tarpeisiin ja useimmiten hoito tapahtuu päiväsairaalassa. Poliklinikalla toimii sama henkilökunta kuin osastollakin.

Palliatiivisen hoidon konsultaatiot sairaalassa

- LASY voi tarvittaessa saada apua aikuispuolen palliatiiviselta poliklinikalta virka-aikaan.
- Kipuanestesiologin konsultaatiot saadaan virka-aikaan.
- Taysissa ei ole lasten palliatiivista työryhmää ja lasten palliatiivista konsultaatiota ei ole mahdollista saada.

Päivystysajan toiminta

- Päivystysaikana hoidosta vastaa lastentautien päivystäjä. Palliatiivista erityisosaamista ei päivystysaikana pystytä tarjoamaan.

TAYSin erityisvastuualueen sairaanhoitopiirien palvelut

Taysin erityisvastuualueeseen kuuluvat Pirkanmaan, Kanta-Hämeen ja Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirit. Kanta-Hämeen ja Seinäjoen keskussairaalassa on sekä lastenosastoja että poliklinikkatoimintaa. Seinäjoen keskussairaalassa on myös lasten kotisairaala. Molemmat keskussairaalat hoitavat saattohoitopotilaita ja saavat tarpeen mukaan konsultaatioapua LASY:stä. Perheisiin pidetään yhteyttä puhelimitse LASY:stä käsin ja perheet käyvät LASY:ssä lapsen kuolemanjälkeisessä tapaamisessa.

5.5.3 TYKSin erityisvastuualue

Saattohoitoon päätyy vuosittain 3-5 lasta. Jokaisella lapsella on vastuulääkärinä lasten hematologian ja onkologian erikoislääkäri sekä oma vastuuhoitaja. Lapset käyvät kontrolleissa polikliinisesti, mutta tarpeen vaatiessa vastuulääkäri ja -hoitaja tekevät myös kotikäyntejä. Puhelintuki on osastolta käsin joka päivä ympärivuorokautisesti. Perheellä on lupa tuoda lapsi osastolle. Käytössä on myös erityistyöntekijöiden (mm. kuntoutusohjaaja, fysioterapeutti, sosiaalityöntekijä) palvelut. Kotisairaaloiminta on käynnistymässä uuden sairaalaorganisaation myötä.

TYKS:n lasten veri- ja syöpätautien yksikön nykytila

Henkilökunta ja osaaminen

- Lasten hematologian ja onkologian yksikössä toimii palliatiivisen lääketieteen erityispätevyuden suorittanut lasten hematologian ja onkologian erikoislääkäri.
- Useilla hoitajilla on lisäkoulutusta palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta. Varsinaista palliatiivisen hoitotyön erikoistumiskoulutusta suorittaneita sairaanhoitajia ei ole.
- Yksikössä on mahdollisuus saada psykiatrista tukea klinikassa työskenteleviltä psykiatrisilta sairaanhoitajilta.
- Sairaalapapin palvelut ovat hyvin saatavilla.
- Erityistyöntekijöistä sosiaalityöntekijä, fysioterapeutti, toimintaterapeutti, kuntoutusohjaaja ja ravitsemusterapeutti ovat käytettävissä virka-aikaan.

Psykososiaalinen tuki

- Lasten ja nuorten klinikan psykiatriset sairaanhoitajat tarjoavat tukea kaikille lapsille ja nuorille. Vaikeammissa tilanteissa tukea saadaan lasten- tai nuortenpsykiatrialta.
- Lapsen kuoleman jälkeen osastolta käsin ollaan yhteydessä perheeseen vuoden ajan, ja tehdään tarvittaessa vanhemmille tai sisaruksille lähete psykiatrian klinikkaan jatkotuen saamista varten.

Kotisairaaloiminta

- Vastuulääkäri ja -hoitajat tekevät kotikäyntejä tarvittaessa.
- Kotisairaaloiminta on käynnistymässä, ja kotikäynnit siirtyvät jatkossa kotisairaalan vastuulle.

Vuodeosastotoiminta

- Lasten syöpäosasto tarjoaa vuodepaikan saattohoitoon potilaan ja perheen näin toivoessa. Perheen on mahdollista yöpyä osastolla ja osallistua kaikkeen hoitoon toivomustensa mukaan.

- Osastolta käsin järjestetään tarvittavat tutkimukset oirehoitoa varten. Osastolla on valmiudet tarjota vaativaa kivunhoitoa tarvittaessa erikoistekniikoilla ja myös se-daatio.

Päiväsairaalatoiminta

- Päiväsairaalatoiminta on pääasiassa virka-aikaista toimintaa. TYKSissä on yhteinen päiväsairaala kaikille potilaille, mutta tämän lisäksi lasten hematologisella ja onkologisella osastolla on omaa päiväsairaalatoimintaa, jonka puitteissa hoidetaan palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevat potilaat. Osaston omassa päiväsairaalassa on sama henkilökunta ja samat erityistyöntekijät kuin osastotoiminnassakin.

Avovastaanottotoiminta

- Palliatiivisessa hoidossa olevat syöpäpotilaat käyvät poliklinikkakäynneillä säännöllisesti yksilöllisen tarpeen mukaan.
- Lääkäreinä toimii lasten hematologian ja onkologian erikoislääkärit tai lasten hematologiaan ja onkologiaan erikoistuvat lääkärit.
- Poliklinikalla toimii sama hoitohenkilökunta kuin osastolla.

Palliatiivisen hoidon konsultaatiot sairaalassa

- Lasten veri- ja syöpätautien yksikössä toimii palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon perehtynyt lasten hematologian ja onkologian erikoislääkäri.
- Kivunhoitoon perehtyneen lasten anestesialogin konsultaatiot ovat käytettävissä virka-aikana ja yleensä myös virka-ajan ulkopuolella. Tarvittaessa konsultoidaan aikuispuolelta palliatiiviseen lääketieteeseen perehtynyttä anestesialääkärää.
- Yksikkö voi tarvittaessa saada apua aikuispuolen palliatiiviselta poliklinikalta virka-aikaan.

Päivystysajan toiminta

- Päivystysaikana syöpää sairastavien lasten ja nuorten hoidosta vastaa päivystävä lastenlääkäri, joka ensisijaisesti konsultoi takapäivystäjää. Viikonloppuina ja pyhäpäivinä päivystää lisäksi lasten hematologian ja onkologian erikoislääkäri osan

vuorokaudesta. Palliatiivista erityisosaamista ei päivystysaikana pystytä tarjoamaan.

TYKSin erityisvastuualueen sairaanhoitopiirien palvelut

TYKSin erityisvastuualueella on kolme sairaanhoitopiiriä. Turun yliopistollinen keskussairaala sijaitsee Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin alueella. Muut sairaanhoitopiirit ovat Satakunnan sairaanhoitopiiri ja Vaasan sairaanhoitopiiri. Myös keskussairaaloissa on lasten osasto- ja poliklinikkatoiminta.

Keskussairaaloihin syöpää sairastavat lapset ja nuoret siirtyvät yliopistosairaalaan, jossa on tehty saattohoitopäätös. Vuosittain lapsia keskussairaaloissa on saattohoidossa 0-3. Satakunnan keskussairaala ei ole kotisairaaloimintaa, mutta omalääkäri ja -hoitaja tekevät tarvittaessa kotikäyntejä. Vaasan keskussairaala on toimiva kotisairaala, joka on syöpää sairastaville lapsille ja nuorille tuttu jo syövän hoitoajalta. Kotikäyntejä tehdään vähintään kerran viikossa, tarvittaessa useammin. Vaasan keskussairaalaan myös psykologi ja kuntoutusohjaaja tekevät kotikäyntejä.

5.5.4 KYSin erityisvastuualue

Saattohoitoon siirtyy vuosittain 2-3 lasta ja nuorta. Muiden yliopistosairaaloiden lasten syöpäklonikoiden tavoin saattohoitopäätös tehdään lasten veri- ja syöpätautien erikoislääkärin toimesta. KYSin lasten veri- ja syöpätautien klinikassa toimii moniammatillinen työryhmä myös saattohoitopotilaiden tukena. Erityistyöntekijät (psykologi, kuntoutusohjaaja, sairaalateologi ja sosiaalityöntekijä) ovat tarvittaessa yhteydessä vastaaviin työntekijöihin keskussairaaloissa.

Syöpää sairastavan lapsen tai nuoren asuessa muiden sairaanhoitopiirien tai sairaaloiden alueella, saattohoidon toteutus siirtyy näiden sairaaloiden lastenyksikköön, tai kotihoitoon kunnan kotisairaanhoidon toteuttamana ja lastenyksiköiden konsultaatiotuella. Näissä yksiköissä lapsilla on lasten syöpätauteihin perehtynyt vastuulääkäri sekä vastuuhoitaja. KYSin lasten veri- ja syöpätautien lääkärit toimivat konsultoivina lääkäreinä ongelmatilanteissa.

Kuopion yliopistollisessa sairaalassa ei ole varsinaista lasten kotisairaaloimintaa mutta KYSin lastenyksikkö järjestää kotikäynnit saattohoitovaiheen ajaksi saattohoitoon perehtyneiden sairaanhoitajien toteuttamana (100km säteellä asuvat potilaat), ja hoitajilla on mahdollisuus konsultoida osastoa, hoitavaa lääkärinä ja kivunhoidosta vastaavaa anestesialääkärinä myös päivystysaikana.

KYSin lasten veri- ja syöpätautienyksikön nykytila

Henkilökunta ja osaaminen

- Lasten hematologian ja onkologian yksikössä hoidosta vastaa lasten hematologian ja onkologian erikoislääkäri.
- Yksikössä ei ole palliatiivisen pätevyyden omaavaa pediatria.
- Useilla hoitajilla on lisäkoulutusta palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta. Varsinaista palliatiivisen hoitotyön erikoistumiskoulutusta suorittaneita sairaanhoitajia ei ole.
- Yksikössä on mahdollisuus saada psykologista tukea. Osastolla työskentelee oma psykologi.
- Sairaalapapin palvelut ovat hyvin saatavilla.
- Erityistyöntekijöistä sosiaalityöntekijä, fysioterapeutti, toimintaterapeutti, kuntoutusohjaaja ja ravitsemusterapeutti ovat käytettävissä virka-aikaan.

Psykososiaalinen tuki

- Lasten psykiatrista ja nuorisopsykiatrista tukea voidaan saada kaikille lapsille ja nuorille. Osastolla työskentelee oma psykologi, joka tapaa jokaisen lapsen ja perheen jo diagnoosivaiheessa, ja toimii psykologisen tuen antajana koko hoidon ajan, diagnoosista kuolemaan saakka. Tarvittaessa ongelmatilanteissa, tehdään lähete lasten/nuorisopsykiatrilalle.
- Lapsen kuoleman jälkeen tukea saa rajallisesti. Kuoleman jälkeinen psykososiaalinen tuki perheelle pyritään järjestämään läheltä omaa kotia.

Kotisairaaloiminta

- KYSin lastenlinikalla ei ole kotisairaaloimintaa. Kotikäyntejä järjestetään saattohoitoon perehtyneiden sairaanhoitajien toteuttamana (100km säteellä asuvat potilaat), ja hoitajilla on mahdollisuus konsultoida osastoa, hoitavaa lääkäriä tai kivunhoidosta vastaavaa anestesialääkäriä myös päivystysaikana.
- Systemaattista yhteistyötä aikuispuolen palliatiivisen hoidon toimijoiden kanssa ei ole.

Vuodeosastotoiminta

- Lasten syöpäosasto tarjoaa vuodepaikan saattohoitoon. Perheen on mahdollista yöpyä osastolla ja osallistua kaikkeen hoitoon toivomustensa mukaan.
- Osastolta käsin järjestetään tarvittavat tutkimukset oirehoitoa varten. Osastolla on valmiudet tarjota vaativaa kivunhoitoa tarvittaessa erikoistekniikoilla ja myös se-daatio.

Päiväsairaalatoiminta

- Päiväsairaalatoiminta on virka-aikaista toimintaa. Päiväsairaalassa toimii virka-aikaan kaksi poliklinikka- ja päiväsairaalatoimintaan perehtynyttä hoitajaa, mutta tarvittaessa päiväsairaalassa työskentelee myös vuodeosaston henkilökunta.
- Kaikki osaston erityistyöntekijät voivat toimia myös päiväsairaalassa.

Avovastaanottotoiminta

- Palliatiivisessa hoidossa olevat syöpäpotilaat käyvät poliklinikkakäynneillä säännöllisesti.
- Lääkäreinä toimii lasten hematologian ja onkologian erikoislääkärit tai lasten hematologiaan ja onkologiaan erikoistuvat lääkärit.
- Poliklinikalla toimii sama hoitohenkilökunta kuin päiväsairaalassa ja osastolla.

Palliatiivisen hoidon konsultaatiot sairaalassa

- Palliatiivista konsultaatiotukea ei ole systemaattisesti saatavilla.
- Kivunhoitoon perehtyneen anestesiologin konsultaatiot ovat käytettävissä ensisijaisesti virka-aikaan mutta saattohoitopotilaan kiputilanteessa anestesiologi on ollut tavoitettavissa myös päivystysaikana.

Päivystysajan toiminta

- Päivystysaikana syöpää sairastavien lasten ja nuorten hoidosta vastaa päivystävä lastenlääkäri, joka tarvittaessa konsultoi hoitavaa lastenhematologia. Palliatiivista erityisosaamista ei päivystysaikana pystytä tarjoamaan.

KYSin erityisvastuualueen sairaanhoitopiirien palvelut

Kuopion yliopistollisen sairaalan erityisvastuualueella on neljä sairaanhoitopiiriä Pohjois-Savon yliopistollisen sairaanhoitopiirin lisäksi. Näistä kolmen (Pohjois-Karjala, Etelä-Savo, ja Keski-Suomi) keskussairaalassa on lastenpoliklinikkatoiminnan lisäksi osastotoimintaa. Itä-Savon piirissä on lasten poliklinikka- ja päiväosasto.

Perusteellisimmin palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa on lähdetty kehittämään Pohjois-Karjalan sairaanhoitopiirissä (Siun sote). Pohjois-Karjalan sairaanhoitopiirissä lasten palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestelyistä vastaa Pohjois-Karjalan keskussairaalan lastenkeskus, jonne perustettiin palliatiivinen poliklinikka alkuvuodesta 2018. Toiminnasta vastaa lastentautien erikoislääkäri, neonatologian (vastasyntyneiden) erikoislääkäri, jolla on palliatiivisen lääketieteen erityispätevyys. Poliklinikalla toimii myös sairaanhoitaja, jolla on palliatiivisen hoidon koulutus.

Vuodeosastohoito järjestetään vastasyntyneiden tehovuodeosastolla, jossa potilaina ovat parantumattomasti sairastuvat vastasyntyneet ja imeväiset, sekä syöpää sairastavat lapset ja nuoret. Sairaanhoitopiirin alueen syöpää sairastavat lapset käyvät saamassa solusalpaajahoidoja ja verituotteita tällä osastolla yliopistosairaalan ohjaamana. Saattohoitoon osallistuvat lääkärin lisäksi pääasiassa tehovuodeosaston syöpätiimin hoitajat, mutta tarvittaessa myös muu hoitohenkilökunta. Kyseinen tehovuodeosasto toimii saattohoidossa myös lupapaikkaosastona kaikille kotisaattohoidossa oleville lapsipotilaille.

Sairaanhoitopiirin palliatiivisen keskuksen aikuispotilaiden kotisairaala osallistuu saattohoitoon Joensuun lähialueiden lasten hoidossa (kotisairaalan toiminta-alue). Yhteistyötä ja konsultaatioapua on saatavilla palliatiivisen keskuksen lääkäreiltä ja hoitohenkilökunnalta. Sairaalan sosiaalityöntekijä, sairaalapastori ja fysioterapeutit ovat käytettävissä. Siun soten alueella kotisaattohoitoon osallistuvat tarvittaessa myös ensihoitopalvelut niin kutsutun saattohoitoprotokollan muodossa.

Myös Etelä-Savon sairaanhoitopiirissä Mikkelin Keskussairaalassa toimii kesästä 2019 lähtien lastenlääkäri (lasten hematologian ja onkologian erikoislääkäri), jolla on palliatiivisen hoidon erityispätevyys.

5.5.5 OYSin erityisvastuualue

Saattohoitoon siirtymisestä päättää hoitovastuussa oleva lasten hematologian ja onkologian erikoislääkäri. Potilaan kokonaistilannetta voidaan käsitellä myös lastenkliinikan kliinis-eettisessä työryhmässä.

Menehtyneiden lasten ja nuorten vanhemmat tapaavat hoitavan lääkärin muutamia kuukausia kuoleman jälkeen. Vanhemmille ja sisaruksille on tarjolla lapsensa menettäneiden perheiden viikonlopputapaamisia, joiden järjestäjinä ovat OYS, SYLVA ry ja KÄPY ry. Yhdistysten järjestämiin tapaamisiin voivat ottaa osaa kaikkien yliopistosairaaloiden piirissä hoidettujen lasten perheet.

OYS:n lasten veri- ja syöpätautien yksikön nykytila

Henkilökunta ja osaaminen

- Lasten hematologian ja onkologian yksikössä hoidosta vastaa lasten hematologian ja onkologian erikoislääkäri.
- Palliatiivisen pätevyyden omaavaa pediatria ei ole.
- Useilla hoitajilla on lisäkoulutusta palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta. Varsinaista palliatiivisen hoitotyön erikoistumiskoulutusta suorittaneita sairaanhoitajia ei ole.
- Yksikössä on mahdollisuus saada psykologin palveluja sekä tarvittaessa lasten- ja nuortenpsykiatrasta tukea.
- Sairaalapapin palvelut ovat hyvin saatavilla.
- Erityistyöntekijöistä sosiaalityöntekijä, fysioterapeutti, toimintaterapeutti, kuntoutusohjaaja ja ravitsemusterapeutti ovat käytettävissä virka-aikaan.

Psykososiaalinen tuki

- Lasten psykiatrasta ja nuorisopsykiatrasta tukea saadaan kaikille lapsille ja nuorille.
- Tuki perheelle jatkuu tarpeen mukaan myös lapsen kuoleman jälkeen.

Kotisairaalatoiminta

- OYSin lastenlinikalla ei toistaiseksi ole kotisairaalatoimintaa. Kotikäyntejä järjestetään saattohoitoon perehtyneiden sairaanhoitajien toteuttamana, ja hoitajilla on mahdollisuus konsultoida osastoa, hoitavaa lääkäriä, kivunhoidosta vastaavaa anestesia- ja kivunlääkäriä tai päivystävää lastenlääkäriä.

- Ensimmäinen lastenkotisairaalan kokeilu on tarkoitus toteuttaa vuoden 2020 aikana.

Vuodeosastotoiminta

- Lasten syöpäosasto tarjoaa vuodepaikan saattohoitoon. Perheen on mahdollista yöpyä osastolla ja osallistua kaikkeen hoitoon toivomustensa mukaan.
- Osastolta käsin pystytään järjestämään tarvittavat tutkimukset oirehoitoa varten. Osastolla on valmiudet tarjota vaativaa kivunhoitoa tarvittaessa erikoistekniikoilla ja myös sedaatio.

Päiväsairaalatoiminta

- Lasten syöpäosaston yhteydessä toimii päiväsairaala, jossa voidaan toteuttaa saattohoitovaiheen käyntejä silloin, kun osastohoito ei ole tarpeen.
- Vuonna 2023 valmistuvaan uuteen sairaalaan on suunniteltu yhteiset tilat ja prosessit lasten päivä- ja kotisairaalatoiminnalle. Se tulee olemaan osa lasten sairaalapalveluja ja tukee potilasperheiden kotona selviytymistä. Päivä- ja kotisairaala palvelee kaikkia lasten erikoisaloja.

Avovastaanottotoiminta

- Palliatiivisessa hoidossa olevat syöpäpotilaat käyvät poliklinikkakäynneillä yksilöllisesti sovittavina aikoina.
- Lääkäreinä toimivat lasten hematologian ja onkologian erikoislääkärit tai lasten hematologiaan ja onkologiaan erikoistuvat lääkärit.
- Poliklinikalla toimii sama hoitohenkilökunta kuin osastolla.

Palliatiivisen hoidon konsultaatiot sairaalassa

- Kivunhoidon erityispätevyys omaavan anestesia- ja kivunlääkärin konsultaatiot ovat käytettävissä virka-aikaan.
- Yksikkö voi tarvittaessa saada apua aikuispuolen palliatiiviselta poliklinikalta virka-aikaan.

- OYSin lastenkllinikalla on jo noin 10 vuotta toiminut kliinis-eettinen työryhmä, jolta saa konsultaatioapua haastavissa hoidollisissa tilanteissa virka-aikana. Ryhmä pyrkii tarvittaessa kokoontumaan muutaman päivän varoitusajalla.

Päivystysajan toiminta

- Päivystysaikana syöpää sairastavien lasten ja nuorten hoidosta vastaa päivystävä lastenlääkäri. Palliatiivista erityisosaamista ei päivystysaikana pystytä tarjoamaan.

OYSin erityisvastuualueen sairaanhoitopiirien palvelut

OYSin erityisvastuualueella on neljä muuta sairaanhoitopiiriä (Keski-Pohjanmaa, Kainuu, Länsi-Pohja ja Lappi) keskussairaaloineen Pohjois-Pohjanmaan yliopistosairaanhoitopiirin lisäksi. Kaikissa keskussairaaloissa on lastenosasto ja -poliklinikka.

OYSin erityisvastuualue eroaa muista erityisvastuualueista suurien etäisyyksien vuoksi. Lapsen tai nuoren asuessa kaukana yliopistosairaalasta hoidon kokonaisvastuu säilyy hematologis-onkologisessa yksikössä. Lasten hematologit ja kuntoutusohjaaja ovat kotihoidossa olevien lasten hoidon toteuttamiseen liittyvissä asioissa yhteydessä lapsen oman alueen keskussairaalaan ja kotikunnan kotisairaanhoidon ja sitä kautta hoito ohjelmoidaan etänä.

Keski-Pohjanmaan keskussairaalassa (KPKS) on kotisairaala, joka hoitaa lapsia ja nuoria yhteistyössä OYSin lasten syöpäklinikan kanssa. KPKS:ssa saattohoito on osa lastensairaalan toimintaa ja tapahtuu lastenosaston ja lasten kotisairaalan yhteistyönä.

Keski-Pohjanmaalla (Soitessa) saattohoitopotilaiden ja muiden erityispotilaiden asioita käydään säännöllisesti 1–3 kuukauden välein erikoislääkäreiden kokouksessa. Lastensairaalan vastuulle on lisäksi siirtynyt viime vuonna asteittain myös kehitysvammaisten lasten hoitorinkejä, joissa osalla on vaikea kehitysvammaisuus, joka tulee johtamaan menehtymiseen lapsuusaikana. Lastensairaalan vastuulla olevia kotiin vietyjä hoitorinkejä on nyt 3–4 ja tulee olemaan 6–10. KPKS:n alueella saattohoitetaan 0–2 lasta vuodessa.

KAKS:n, LPKS:n ja LKS:n alueella on viime vuosina ollut vain yksittäisiä potilaita palliatiivisessa hoidossa. Tarvittaessa LKS:sta pyritään järjestämään kotikäynnit palliatiivisessa hoidossa olevien potilaiden kotihoidon tukemiseksi.

5.6 Moniammatilliset työryhmät

Palliativisessa ja saattohoidossa olevilla lapsilla ja nuorilla on perussairaus, jonka vuoksi he lähes poikkeuksetta ovat yliopisto- tai keskussairaaloiden seurannassa. Suurimpia ryhmiä ovat syöpää ja neurologisia tai synnynnäisiä aineenvaihdunnan sairauksia potevat potilaat. Jo sairauden diagnoosi- ja aiemmalta hoitoajalta mukana on usein moniammatillinen työryhmä, johon kuuluu lääkäreiden ja sairaanhoitajien lisäksi erityistyöntekijöitä.

Useimmissa yliopistosairaaloissa ja muutamassa keskussairaalassa on palliativisen lääketieteen erityispätevyuden omaava lääkäri. Yliopistosairaaloissa ja keskussairaaloissa osalla sairaanhoitajista on palliativisen hoidon koulutusta.

Yliopistosairaaloissa on kuntoutusohjaaja, fysioterapeutti, sosiaalityöntekijä ja ravitsemusterapeutti, jotka vastaavat apuvälineiden sekä muun hoitoavun järjestämisestä perheille. Myös keskussairaaloissa on lastentauteihin ja lastenneurologiaan perehtyneitä fysioterapeutteja ja sosiaalityöntekijöitä.

Psykologien, lasten- ja nuorten psykiatrinen tuki on käytettävissä ainakin yliopistosairaaloissa, mutta myös monessa keskussairaalassa on lastenpsykiatrinen yksikkö. Näissä yksiköissä tulee olla nimetyt, palliativiseen hoitoon ja saattohoitoon lisäkoulutetut työntekijät, jotka pystyvät olemaan sairaan lapsen ja nuoren, mutta myös sisarusten, tukena hoidon aikana lapsen tai nuoren iästä riippumatta.

Lapsen tai nuoren siirtyessä palliativiseen hoitoon tai saattohoitoon hänellä tulee olla moniammatillinen tukiryhmä. Tuen toimivuus myös kotipaikkakunnalla tulee turvata, ei vain potilaalle, mutta myös koko perheelle.

5.7 Koulutustarve

Lasten ja nuorten palliativisessa hoidossa ja saattohoidossa koulutustarve on suuri. Sitä tarvitaan joka tasolla erikoissairaanhoidon hoitohenkilökunnasta aina kehitysvammaisten ryhmäkotien henkilökuntaan.

Yleistä tietoisuutta lasten palliativisesta hoidosta ja saattohoidosta tulee lisätä. Erityisesti neurologisia sekä synnynnäisiä aineenvaihdunnallisia sairauksia potevia lapsia ja nuoria hoitavalla henkilökunnalla ja perheillä ei ole riittävästi tietoa palliativisesta hoidosta, etenkin sen tavoitteista ja mahdollisuuksista sairauden varhaisemman vaiheen hoidossa ei tiedetä tarpeeksi. Myös saattohoito herättää hämmennystä.

Lasten ja nuorten palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tulee sisältyä lastenlääkäreiden sekä lasten ja nuorten parissa työskentelevien erikoissairaanhoitajien jatkokoulutukseen.

5.8 Kehittämistavoitteet

Palliatiivisen hoidon järjestäminen

- Lasten ja nuorten palliatiivinen hoito ja saattohoito ovat aina vaativaa erityistason hoitoa.
- Lasten ja nuorten palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toteuttamissuunnitelmista vastaavat yliopistosairaalat.
- Lasten ja nuorten palliatiivisen hoidon ja saattohoidon palveluketjujen tulee olla systemaattisesti järjestetty aikuisten palliatiivisen hoidon tapaan sisältäen vuodeosasto-, kotisairaala-, päiväsairala- ja polikliinisen hoidon perheiden tarpeiden mukaan.
- Palliatiivinen hoito ja saattohoito tulee järjestää kaikille lapsille ja nuorille, jotka sairastavat parantumatonta tai henkeä uhkaavaa sairautta, ilman diagnoosirajauksia.
- Erityistä huomiota tulee kiinnittää hoitolaitoksissa asuvien lasten ja nuorten palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon.
- Lasten ja nuorten palliatiivisen hoidon ja saattohoidon harvinaisuuden takia tulee toimia yhteistyössä aikuisten palliatiivisen hoidon palveluketjun kanssa.
- Palliatiivinen hoito tulee aloittaa perussairauden hoidon rinnalla jo sairauden varhaisemmassa vaiheessa.
- Moniammatillista toimintaa tulee kehittää hoidon laadun parantamiseksi.
- Jokaiselle lapselle tulee sairauden edetessä tehdä ennakoiva hoitosuunnitelma elämän loppuvaihetta varten. Suunnitelmaa tulee päivittää säännöllisesti yhteistyössä perheen kanssa.

- Lasten ja nuorten palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tutkimusta tulee tukea ja edistää.

5.9 Opetus ja koulutus

- Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon koulutus tulee aloittaa lääkäreillä ja sairaanhoitajilla jo peruskoulutusvaiheessa.
- Lastentautien erikoislääkärin erikoistumiskoulutuksen tulee sisältää myös lasten palliatiivisen hoidon ja saattohoidon opintoja.
- Lasten hematologian ja onkologian lisäkoulutusohjelmaan tulee sisältyä palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osuus.
- Lasten ja nuorten parissa työskentelevien erikoissairaanhoitajien koulutukseen tulee sisällyttää lasten palliatiivinen hoito ja saattohoito. Myös eri lastentautien alojen syventävien koulutusten tulee sisältää palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa.
- Lääkäriliiton palliatiivisen lääketieteen erityispätevyyden koulutuksessa tulee ottaa huomioon myös lapset ja nuoret siten, että erityispätevyyden suorittaneet aikuispotilaiden lääkärit voisivat olla mukana tukemassa lasten ja nuorten palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa erityisesti yliopistosairaaloiden ulkopuolella.
- Peditreille suunnattua jatkokoulutusohjelmaa tulee kehittää kansainvälisten suositusten mukaan, esimerkiksi Suomen Lääkäriliiton palliatiivisen lääketieteen erityispätevyyskoulutuksessa tulee olla peditreille oma ohjelma, jossa keskitytään lasten ja nuorten hoitoon.
- Vuosittaisissa valtakunnallisissa palliatiivisen ja saattohoidon koulutustilaisuuksissa (esim. Suomen Palliatiivisen Lääketieteen Yhdistyksen, SPLY tai Suomen Palliatiivisen Hoidon Yhdistyksen, SPHY, järjestämissä tilaisuuksissa) tulee olla myös erillinen lasten palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa käsittelevä osio.

6 Vammaisten henkilöiden palliatiivinen hoito – kehittämistarpeet

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien sopimuksen mukaan vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, jonka vuorovaikutus erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysmääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa. (Yhdistyneiden kansakuntien yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 2006).

Koska vammaisuus ilmenee aina suhteessa johonkin tilanteeseen, ympäristöön ja/tai toimintaan, vammaisuutta ei voida kattavasti määrittää pelkästään esimerkiksi lääketieteellisten diagnoosien perusteella. Näin ollen vammaisuutta tulee tarkastella aina suhteessa johonkin tarpeeseen tai toimintaan tietyssä ympäristössä. Vammaiset ihmiset eivät ole yksi yhtenäinen ryhmä.

Vammaisuuden ja sen aiheuttaman toimintarajoitteisuuden vaikutus ihmisten elämään on yksilöllistä ja vaihtelee elämän eri tilanteissa. Toimivat palvelut ja esteetön ympäristö kompensoivat erilaisia toimintarajoitteita. Esteetön ja toimiva yhteiskunta kehittyneine palveluineen on mahdollistanut esimerkiksi sen, että vammaiset ihmiset käyvät yhä useammin palkkatyössä, perustavat perheen ja kasvattavat lapsia, osallistuvat poliittiseen toimintaan, eli yleensäkin toimivat yhteiskunnan aktiivisina jäseninä.

Palliatiivisen hoidon keskeisenä periaatteena on sen mahdollistaminen kaikille sitä tarvitseville. Kaikilla ihmisillä, myös vammaisilla henkilöillä, on oikeus hyvään palliatiiviseen hoitoon ja elämän loppuvaiheessa saattohoitoon. Koska palliatiivinen hoito aloitetaan aina yhteistyössä potilaan kanssa, joissain tilanteissa voidaan tarvita vuorovaikutukseen tulkkia, apuvälineitä tai muita keinoja. Kognitiiviset toimintarajoitteet saattavat edellyttää esimerkiksi selkokielen käyttöä tai tukihenkilöä päätöksenteon avuksi.

Palliativisessa hoidossa haasteena voi olla nykyisin se, että vammaiset ihmiset siirretään palliativiseen hoitoon jo varhain ennen elämän loppuvaihetta. Tällä hetkellä palliativiseen hoitoon siirtyminen voi myös merkitä muiden palvelujen päättymistä ja täten elämänpiirin kaventumista. Onkin syytä jatkossa paneutua siihen, miten yhdistetään toimivaksi kokonaisuudeksi vammaispalvelujen, muiden tukipalvelujen (esim. Kelan tulkkauspalvelut) ja palliativisen hoidon palvelut elämän loppuvaiheessa. Tämä vaatii tiivistä yhteistyötä sosiaali- ja terveydenhuollon välillä sekä vahvaa asiakasosalisuutta.

Kehittämistarpeet

- Palliativisen hoidon palvelut tuodaan tarvelähtöisesti vammaisten potilaiden saataville.
- Vammaisten henkilöiden palliativista hoitoa kehitetään yhteistyössä vammais- ja potilasjärjestöjen, sosiaalitoimen, palveluiden tuottajien ja palliativisen hoidon ammattilaisten kesken.
- Vammaisuuteen liittyviä teemoja vahvistetaan palliativisen hoidon koulutuksessa. Vammaisten henkilöiden ja heidän läheistensä tietoisuutta palliativisesta hoidosta ja saattohoidosta tulee lisätä.
- Vammaisuuden perusteella henkilön tarvitsemat palvelut taataan elämän loppuun asti.
- Euroopan palliativisen hoidon yhdistyksen (EAPC) asiantuntijaryhmä on laatinut suositukset kehitysvammaisten henkilön palliativisen hoidon järjestämisestä. Näitä suosituksia tarkastellaan jatkohankkeessa esimerkiksi YK:n vammaisten oikeuksien lähtökohdista.

7 Kielen ja kulttuurin huomioiminen palliatiivisessa hoidossa

Kaikilla ihmisillä on yhdenvertainen oikeus saada tarpeidensa mukaista palliatiivista hoitoa. Suomen virallisten kielten suomen, ruotsin ja saamen kielen lisäksi ulkomaalaistaustaisen väestön kasvun myötä Suomessa puhutaan myös monia muita kieliä. Seitsemän prosenttia Suomen väestöstä on ulkomaalaistaustaisia (molemmat vanhemmat tai ainoa tiedossa oleva vanhempi ovat syntyneet ulkomailla).

Hoidon eri vaiheisiin liittyvän tiedon saatavuus ja saavutettavuus ovat avainasemassa tasavertaisten palveluiden turvaamisessa. Erityisesti ulkomaalaistaustaisella väestöllä voi olla kielitaidon puuttuessa enemmän haasteita asianmukaisen ja ymmärrettävän tiedon saannissa. Tämä voi heikentää potilaan oikeuksien toteutumista. Hoidon laadun ja turvallisuuden kannalta on tärkeää, että hoitoon osallistuvan henkilökunnan ja potilaan sekä hänen läheistensä välinen vuorovaikutus sujuu. Potilaan tai hänen läheistensä ei tule joutua toimimaan hoitotilanteessa tulkkina, vaan tähän on varattava tarvittaessa ammattitulkki ja riittävästi aikaa. Terveystieteiden tutkimuskeskuksen tutkimuksen tulkin avulla vähennetään tulkinnallisten virheiden todennäköisyyttä (Flores ym. 2012).

Kulttuuristen erityispiirteiden huomioon ottaminen on edellytys laadukkaalle palliatiiviselle hoidolle. Erityistason sekä vaativan erityistason yksiköillä tulisi olla ammattilaisia, jotka ovat erityisesti perehtyneet monikulttuurisen väestön palliatiivisen hoidon tarpeisiin ja joita on mahdollista konsultoida koko hoidon ajan. Kaikissa sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköissä tulisi kuitenkin panostaa ammattilaisten vuorovaikutustaitoihin kohdata kulttuurisesti erilaisia ihmisiä. Kulttuurisesti erilaisten ihmisten kohtaaminen ja tähän liittyvien vuorovaikutustaitojen kehittäminen ei edellytä kaikkien kulttuurien yksityiskohtaista tuntemusta, vaan ensisijaisesti oman kulttuurisen taustan, ajatusmaailman, vuorovaikutustyylin sekä ennakoasenteiden tunnistamista ja halukkuutta sekä kyvykkyyttä kunnioittaa muista kulttuureista tulevien ihmisten erilaisuutta (Alizadeh & Chavan 2016). Hyvä tapa on esimerkiksi kysyä, miten potilaan kulttuurissa on tapana toimia.

Suomen merkittävimpiin kulttuurisiin ja etnisiin vähemmistöihin kuuluvat romani- ja saamelaisväestöt. Suomessa arvioidaan olevan 10 000–12 000 romanina (Rajala ym. 2012). Saamelaiskäräjien (2019) mukaan saamelaisia, jotka ovat alkuperäiskansan edustajia, on Suomessa noin 10 000. Koska etnistä taustaa ei tilastoida, palliatiivista hoitoa saavien romani- ja saamelaisväestöjen tarkkoja määriä ei tiedetä. OYSin erityisvastuualueella on selvitetty yhdessä saamelaiskäräjien kanssa saamenkielisten palliatiivisen hoidon palveluita (Itäkivi ym. 2019). Suhteutettuna suomalaiseen väestöön saamelaisten palliatiivisen hoidon tarpeen arvioitiin olevan noin 55 henkilöä vuodessa koko maassa, heistä laskennallisesti noin puolet tarvitsisi erityistason palliatiivista hoitoa. Saamelaisten kotiseutualueella määrä on tästä alle puolet eli 22 henkilöä vuodessa. Kieliperustaisen tarpeen arvio todettiin kuitenkin haasteelliseksi tehdä, koska merkittävä osa saamelaisista ei ole ilmoittanut äidinkieltään väestörekisteriin, eivätkä kaikki palveluntarjoajat selvittä potilaan kielitaustaa. Selvityksessä tärkeimpinä kehittämiskohteina saamenkielisten palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa todettiin sote-ammattilaisten koulutus saamenkielisen kulttuurin kohtaamisessa sekä rajat ylittävän hoidon mahdollistaminen. Myös potilashoidon konsultaatiomahdollisuuksia ja saamenkielisten sote-ammattilaisten työnohjausmahdollisuuksia olisi tarpeellista edistää rajat ylittävässä yhteistyössä.

Suurimmat ulkomaalaistaustaiset ryhmät ovat venäläis-, virolais-, irakilais- ja somalia-laistaustaiset. Viime vuosina kuolleista 18–64-vuotiaista 3–4 prosenttia ja kaikista 65 vuotta täyttäneistä yksi prosentti oli ulkomaalaistaustaisia. Alle 18-vuotiaiden ulkomaalaistaustaisten osuus kaikista kuolleista alaikäisistä nousi vuosina 2017–2018 aikaisempiin vuosiin verrattuna (3–12 prosentista jopa 44–46 prosenttiin) osin erilaisesta väestön ikärakenteesta johtuen verrattuna kantasuomalaisiin. (Tilastokeskus 2019b)

Tutkimuksien mukaan ulkomaalaistaustaisen väestön palliatiiviseen hoitoon pääsyn esteinä ovat olleet muun muassa tiedon puute, lähtömaan samanaikainen terveyspalveluiden käyttö, epäluottamus maahanmuuttomaan sosiaali- ja terveyspalveluihin sekä oletus, että hoito on perheen tehtävä (Jansky ym. 2019). Palliatiivinen hoito saattaa olla myös hankalasti hahmotettavissa niille, jotka tulevat kulttuureista, joissa loppuelämän hoito on tapana järjestää lähiomaisten turvin (Jansky ym. 2019).

Ulkomaalaistaustaisella väestöllä sekä etnisillä ja kulttuurisilla vähemmistöillä voi olla omaan kulttuuriin tai uskontokuntaan kuuluvia uskomuksia, tapoja ja tarpeita, jotka voivat olla eriäviä tai jopa ristiriitaisia hoitoon osallistuvien sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten näkemysten kanssa (Jansky ym. 2019). Kulttuuriset ja uskonnolliset tekijät voivat muun muassa määrittellä miten hoitoa toivotaan järjestettävän ja miten hoidonrajauksiin suhtaudutaan. Niihin voi myös liittyä saattohoitoon kuuluvia rituaaleja (Box & Taylor 1999, Steinberg 2011). On kuitenkin huomioitava, että samaan kulttuuriin tai uskontokuntaan kuuluvien henkilöiden toiveet ja prioriteetit voivat olla

keskenään hyvinkin erilaiset. Henkilön yksilöllisiin tarpeisiin ja kulttuuriseen identiteettiin vaikuttavat niin ikään Suomessa asuttu aika, maahanmuuttoikä ja integraation taso, kuten monet muutkin yksilön elämänkaareen kuuluvat seikat.

Tutkimuksien mukaan ulkomaalaistaustaisella väestöllä sekä kulttuurisilla ja etnisillä vähemmistöillä on muuta väestöä enemmän vaikeuksia sosiaali- ja terveystalouden piiriin pääsyssä, ja he ovat tyytymättömämpiä saamaansa hoitoon (Norredam ym. 2010; Castaneda ym. 2012; Weiste-Paakkanen ym. 2018). Tästä johtuen he saattavat tulla myös palliatiivisen hoidon potilaiksi myöhemmässä vaiheessa. Suomessa ei ole selvitetty, toteutuuko ulkomaalaistaustaisen väestön sekä etnisten vähemmistöjen tasavertainen ja oikea-aikainen palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon pääsy.

Kehittämistarpeet

Ulkomaalaistaustaisen väestön sekä kulttuuristen ja etnisten vähemmistöjen tasavertaista ja oikea-aikaista palliatiiviseen hoitoon pääsyä tulisi selvittää osana palliatiivisen hoidon laadun arviointia.

Ulkomaalaistaustaisten sekä kulttuuristen ja etnisten vähemmistöjen näkemyksiä hoidon laadusta ja kehittämistarpeista tulisi kuulla hoidon kehittämisen perustaksi.

8 Saattohoito tehostetun asumisen yksiköissä erityisesti valvonnan näkökulmasta

Johdanto

Tammikuussa 2019 valvontaviranomaisten tekemä päätös yhden hoivakodin toiminnan keskeyttämisestä nosti vanhustenhuollon tilan poikkeuksellisen laajaan ja edelleen jatkuvaan keskusteluun koko Suomessa. Samaan aikaan STM:n vuonna 2018 asettama palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittämisen ohjausryhmä käsitteli saattohoitoa Suomessa koskevan selvityksen tuloksia. STM:n virkamiehet kysyivät, tiedetäänkö saattohoidon toteutumisesta tehostetun asumispalveluiden yksiköissä riittävästi. Keskustelun seurauksena STM pyysi Länsi- ja Sisä-Suomen aluehallintovirastoa tekemään aiheesta selvityksen (ilmestyy vuonna 2020).

Selvitys perustuu huhtikuussa 2019 Länsi- ja Sisä-Suomen aluehallintoviraston toimialueen asumispalveluyksiköille (N=348) sähköpostilla (Webropol) tehtyyn kyselyyn, johon vastasi yhteensä 282 (vastausprosentti 81 %) asumispalveluyksikköä. Niistä kunnallisia yksiköitä oli 145 (51 %) ja yksityisen tahon ylläpitämiä yksiköitä 137 (49 %) kappaletta. Vastausprosentti oli kunnallisilla yksiköillä 73 prosenttia ja yksityisillä 92 prosenttia. Kyselyn vastaajaksi toivottiin yksikön vastaavaa hoitajaa, jonka voi olettaa tuntevan sekä yksikkönsä asukkaat että käytännöt.

Yhteenveto ja päätelmät

Julkisten ja yksityisten yksiköiden toimintaa kuvaavissa tiedoissa ei ollut suurta eroa. Valtaosa yksiköistä täytti nykyiset henkilöstömääräsuositukset, mutta muutamien yksiköitten henkilöstörakenteen jääminen alle 0,5 työntekijään asukasta kohti viittaa siihen, että joko yksikössä pyritään tietoisesti säästämään henkilöstökuluissa tai että rekrytoinnissa ei ole onnistuttu.

Tarvittavan hoitajamäärän arvioimiseksi kyselyyn rakennettiin asiakkaiden hoidon tarpeen arviointiin käytetty kysymys. Sen ja esitetyn laskentakaavan avulla on arvioitavissa tarvittava hoitajien vähimmäismäärä, ja kyselyn tekijät suosittelevat tämän kaltaisen metodin käyttöä yksiköiden valvonnassa.

Saattohoitoa koskevat päätelmät

Vastausten perusteella voi todeta, että tehostetun asumispalvelujen yksiköissä saattohoito on käytännössä lähes päivittäistä toimintaa. Runsas puolet vastaajista ilmoitti, että yksikössä oli viimeisen 30 vrk:n kuluessa ollut henkilöitä saattohoidossa. Yksiselitys on se, että tehostettuun palveluasumiseen siirrytään melko iäkkäänä, kun kotihoidon avulla kotona selviäminen ei enää onnistu. Keskimääräinen asumisaika on kahdesta kolmeen vuotta, ja syynä asumisen päättymiseen on pääsääntöisesti asukkaan kuolema. Harvoin tapahtuvien pois muuttamisten syy on muutto lähemmäs asukkaan omaisia.

Saattohoitoon johtaneita sairauksia olivat sydän- ja verisuonisairaudet (81 henkilöä viimeksi kuluneen 30 vrk:n aikana), neurologiset sairaudet (77 henkilöä), syöpäsairaudet (70 henkilöä), keuhkosairaudet (60 henkilöä) ja muita sairauksia (62 henkilöä). Monista eri sairauksista ja ilmeisestä monisairastavuudesta johtuen hoitohenkilökunnan lääkinnällinen ja hoidollinen osaaminen on erittäin tärkeää. Asumispalveluyksiköiden kysely osoitti, että niiden henkilökunnalle on tarjolla suhteellisen vähän palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa koskevaa täydennyskoulutusta.

Yksiköissä saattohoidon katsotaan alkavan, kun lääkäri kirjaa päätöksen hoitokertomukseen (97 % yksiköistä), yksikön lääkäri ilmoittaa saattohoidon alkamisesta (82 %) ja asiasta keskustellaan omaisten kanssa (67 %). Kaksi vastaajaa viidestä katsoi, että vastaavan hoitajan ilmoitus saattohoidon alkamisesta on oleellinen osa saattohoidon alkamista, ja yksi viidestä ilmoitti, että saattohoidon alkamiseen liittyy ilmoitus sijaisen rekrytoinnista.

Kuolemaan yksiköissä varaudutaan tekemällä asukkaille elämän loppuvaiheen ennakkoiva hoitosuunnitelma. Kuitenkin vain 20 prosenttia vastaajista ilmoitti, että tällainen suunnitelma oli tehty kaikille asukkaille, ja lähes yhtä moni vastaaja ilmoitti suunnitelman olevan tehty yli puolelle asukkaista. Hieman yli kolmannes vastaajista ilmoitti, ettei kenelläkään asukkaista ollut elämän loppuvaiheen ennakkoivaa suunnitelmaa. Osa asukkaista on jo yksikköön tullessaan kognitiiviselta tilaltaan niin heikkokuntoisia, ettei keskustelu heidän kanssaan tällaisesta asiasta onnistu. Tällainen keskustelu tulisikin käydä jo kotihoidossa.

Alueen kotisairaala osallistuu yksiköiden saattohoitoon noin kahdessa yksikössä viidestä. Tavallisesti kotisairaala osallistui verituotteiden tiputtamiseen, iv-lääkityksen

toteutukseen ja lääkeannostelijan käyttöön. Tärkeä kotisairaalan rooli on lääkkeiden toimittaminen iltaisin, viikonloppuisin ja aikoina, jolloin lääkkeen saaminen apteekista ei ollut mahdollista. Lääkityksen saaminen asiakkaalle saattohoitotilanteissa ja tehostetun asumispalvelun luokittelu avopalveluksi on tämänkin tutkimuksen valossa keskeinen ongelma. Saattohoitopotilaan kirjaaminen kotisairaalan asiakkaaksi voisi olla ratkaisu ongelmaan.

Lääkäri oli saatavilla kaikkina vuorokauden aikoina vain neljässä prosentissa ja päiväsaikaan kuudessa prosentissa yksiköistä. Vaikka huomattava osa vastaajista (77 %) ilmoitti lääkärin olevan tavoitettavissa mihin aikaan tahansa, ei asiakkaan taustoja tuntemattoman lääkärin etäpalvelu korvaa yksikön oman lääkärin konsultaatiomahdollisuutta. Toiminnan kannalta olisi hyödyllistä, jos yksikössä olisi menettelytapa oman lääkärin kutsumiseksi arkisin paikalle tai puhelinkonsultaation tekemiseksi. Parannettavaa on myös sairaanhoitajien saatavuudessa, sillä kaikilla yksiköillä ole sairaanhoitajien tuomaa lääkehoidon osaamista öisin ja viikonloppuisin.

Hyvä elämän loppuvaiheen hoito edellyttää myös panostusta toimintakyvyn ylläpitämiseen ja kuntouttavaa työtettä. Tämä ei toteudu ihanteellisesti: vuodepotilaille ei toteuteta säännöllisiä istuma- tai liikeharjoituksia 40 prosentissa asumisyksiköitä, sen sijaan toistuvat asennonvaihdot ja ihon kunnon säännölliset tarkastukset olivat hyvin käytössä. Ohjattua liikuntaa ja/tai ulkoilua siihen kykeneville ei toteutettu päivittäin kolmasosassa yksiköitä. Samoin vähäisempää oli koetun hyvinvoinnin (pirteys, masennus) arviointi.

Palliativisen hoidon ja saattohoidon täydennyskoulutus oli vähäistä, mikä saattaa osaltaan selittää sitä, että ihmisen toimintakyvyn ja hyvinvoinnin laatutekijöitä ei ollut otettu päivittäisessä toiminnassa käyttöön niin laajasti kuin olisi toivottavaa. Saattohoidon ”kun mitään ei ole tehtävissä, on vielä paljon tekemistä” -periaatteen mukaisesti elämän loppuvaiheessakin tulee ylläpitää hyvää elämänlaatua.

Asumispalveluyksiköiden palvelujen laadun seuraamiseksi, kehittämiseksi ja valvomiseksi on tärkeää kehittää tilaajan eli kuntien sopimusohjausta ja yksiköissä tehtävää laatutyötä. Tähän tarkoitukseen tässä tutkimushankkeessa kehitettiin teknisen laadun käsitteistöön perustuva toiminnan laadun kriteeristö, joka selvityksen myötä annetaan asumispalveluyksiköiden, kuntien ja valvontaviranomaisten käyttöön.

9 Palliatiivisen hoidon osaamisen varmistaminen

Osaamisvaje nousee yhdeksi keskeiseksi haasteeksi palliatiivisen hoidon järjestelmän kehittämisessä. Erityistason osaamista ja koulutettua henkilökuntaa tarvitaan lisää (STM 2019.) Lisäksi erityisesti kotihoidossa, mutta myös muualla perustasolla kuten palveluasumisyksiköissä, on merkittäviä puutteita kivunhoidon ja saattohoidon osaamisessa. Laadukkaan hoidon järjestämiseksi ammattilaisilta edellytetään palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamista. Osaaminen muodostuu tutkintoon johtavasta perusopetuksesta täydentyen täydennyskoulutuksen ja erikoistumiskoulutuksen kautta.

Osaamisen varmistamiseksi kaikille palliatiivista hoitoa toteuttaville ammattiryhmille mahdollistetaan systemaattinen lisä- ja täydennyskoulutus kaikilla järjestämisen tasoilla. Erityistasolla järjestetään mahdollisuus erikoistumiseen. Lisäksi yksiköissä varmistetaan tarpeenmukainen työnohjaus palliatiivista hoitoa tekeville ammattilaisille.

Kaikille ammattiryhmille tarkoitettu palliatiivisen hoidon systemaattinen perehdytys kuuluu palliatiivista hoitoa toteuttavien yksiköiden perehdytysuunnitelmiin. Yliopistot, ammattikorkeakoulut ja ammatilliset oppilaitokset kehittävät ja tuottavat yhteistyössä sosiaali- ja terveyspalvelujen järjestäjien sekä julkisten ja yksityisten palveluntuottajien kanssa koulutusta, joka vastaa perustason ja erityistason osaamistarpeisiin (Opetus- ja kulttuuriministeriö 2019).

Alla olevaan taulukkoon 13. on koottu keskeiset seikat, joilla varmistetaan palliatiivisen hoidon osaaminen palvelujärjestelmän ja koulutusorganisaatioiden näkökulmasta.

Suosituks:

1. Perusosaamisen varmistamiseksi lääkäreiden, sairaanhoitajien, lähihoitajien sekä soveltuvin osin sosiaalialan tutkintojen perusopetus sisältää riittävän määrän palliatiivisen hoidon opetusta.

2. Erityistason osaamisen varmistamiseksi eri ammattiryhmille on tarjolla palliatiivisen hoidon kliinisen erikoistumisen mahdollistava koulutus.
3. Osaamisen varmistamiseksi työelämässä on systemaattinen ja osoitettavissa oleva tapa varmistaa henkilöstön osaaminen.
 - Perustason yksiköissä, joissa kuolevien potilaiden hoito on osa päivittäis-toimintaa, ammattilaisten on todennettava osaamisensa esim. koulutus-suunnitelmin, koulutukseen osallistumistodistuksin tai hoitohenkilökunnalle STM:n hankkeessa laaditun saattohoitopassin kaltaisen työkalun avulla.
 - Perustason yksiköissä, joissa kuolevien potilaiden hoito on osa päivittäis-toimintaa, palliatiivisen hoidon osaaminen on osa työyksiköiden perehdytys-suunnitelmaa.
 - Erityistasolla avainammattiryhmillä on erikoistumiskoulutus.
4. Palliatiivisen hoidon täydennyskoulutussuunnitelmat on tehtynä työntekijä-, organisaatio- sekä aluekohtaisesti.

Sairaanhoitopiirien palliatiivisten keskusten vastuulla on suunnitella, toteuttaa ja koordinoita palveluketjujen alueellista täydennyskoulutusta hyödyntäen esimerkiksi täydennyskoulutuksen vuosikello-suunnitelmaa. Täydennyskoulutukseen osallistuminen on mahdollistettava kaikille ammattiryhmille. Koulutuksen järjestämisessä ja toteuttamisessa tehdään yhteistyötä alueen koulutusorganisaatioiden ja muiden toimijoiden kesken. Kunkin organisaation velvollisuus on huolehtia oman henkilöstönsä täydennyskoulutuksesta suunnitelmallisesti ja todennettavasti.

Saattohoitopassi – verkkokoulutuksella täydennyskoulutusta perustasolle

Saattohoitopassi-verkkokoulutus on osa palliatiivisen hoidon täydennyskoulutusta niissä perustason yksiköissä, joissa hoidetaan palliatiivisessa hoidossa olevia potilaita. Saattohoitopassi-verkkokoulutuksen tavoitteena on palliatiivisen hoidon ja saattohoidon perustason osaamisen vahvistaminen. Koulutus ei korvaa yksiköissä ja alueella toteutettavaa täydennyskoulutusta, vaan on osa täydennyskoulutusta ja edesauttaa valtakunnallisesti yhtenäistä osaamisen varmistamista.

Saattohoitopassi-verkkokoulutuksen opintosisältö vastaa noin yhden opintopisteen (ECTS) laajuista kokonaisuutta. Itseopiskelumateriaaliin perehtymisen jälkeen osaaminen varmistetaan ja todennetaan verkkotentin avulla.

Opinnot koostuvat seitsemästä moduulista:

1. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon käsitteet
2. Palliatiivisen hoidon palvelujärjestelmä
3. Kohtaaminen ja vuorovaikutus
4. Hoiva ja huolenpito palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa
5. Oirehoito palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa
6. Lääkehoidon toteutus
7. Kuolema ja kuoleman jälkeinen hoito

Opintojen kaksi ensimmäistä moduulia sopivat myös sosiaali- ja terveysalan esimiehille.

Koulutuksen jatkokehittäminen (EduPal-hanke)

Palliatiivinen hoito ei sisälly riittävästi terveyden- ja sosiaalihuollon ammattihenkilöiden perusopetuksen ja jatkokoulutuksen opetussuunnitelmiin (STM 2017, STM 2019). Koulutusjärjestelmän tulee vastata palliatiivisen hoidon ja saattohoidon rakenteiden kehittämisen edellyttämään osaamisen ja osaajien tarpeeseen. Tähän haasteeseen vastataan opetus- ja kulttuuriministeriön rahoittamassa korkeakoulutuksen kehittämisen EduPal – Palliatiivisen hoitotyön ja lääketieteen koulutuksen monialainen ja työelämälähtöinen kehittäminen -kärkihankkeessa. Hankkeessa toimijoina on 15 sairaanhoitajakoulutusta toteuttavaa ammattikorkeakoulua, kaikki viisi lääketieteen tiedekuntaa sekä yksi hoitotieteen ja terveyshallintotieteen yksikkö.

Hankkeessa on selvitetty palliatiivisen hoitotyön ja lääketieteen opetuksen nykytila Suomessa. Lisäksi on laadittu moniammatillisesti yhteistyössä työelämän asiantuntijoiden kanssa palliatiivisen hoitotyön ja lääketieteen osaamiskuvaukset (lääkärit, sairaanhoitajat, lähihoitajat) perustasolle (A) ja erityistasoille (B/C). Hankkeessa laaditaan moniammatillisesti valtakunnallinen opetussuunnitelmasuositus palliatiivisen hoitotyön ja lääketieteen opetuksesta ammattikorkeakoulujen hoitotyön ja yliopistojen lääketieteen perusopetukseen. Lisäksi luodaan valtakunnalliset ja yhtenäiset suositukset erikoistumiskoulutuksesta palliatiiviseen hoitotyöhön ja lääketieteeseen. Hankkeen tuottamien suositusten perusteella voidaan varmistaa terveydenhuollon ammattilaisten perusosaaminen ja mahdollistaa yhdenmukainen erikoistuminen palliatiivisen

hoitotyön ja lääketieteen osalta. Osaamisen vahvistaminen yhtäaikaaisesti rakenteiden kehittämisen kanssa luo edellytykset kansalaisten yhdenvertaiselle palliativiselle hoidolle.

Taulukko 13. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamisen varmistaminen.

	Perustaso	A-taso	B-taso	C-taso
Keskeinen osaaminen	<p>Perustason oirehoito. Perustason saattohoito. Parantumattoman kuolemaan johtavan sairaustilanteen tunnistaminen, elämän loppuvaiheen ennakoivan hoitosuunnitelman ja saattohoitopäätöksen tekeminen. Erityistason tuen tarpeessa olevan potilaan tunnistaminen. Potilaan ja hänen läheistensä psykososiaalisen ja eksistentiaalisen tuen tarpeen tunnistaminen ja huomioiminen hoidossa. Hyvät vuorovaikutustaidot. Erikoissairaanhoidon perustason yksiköillä oman erikoisalan potilaiden erityistarpeita huomioivaa osaamista palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osalta.</p>	<p>Lisäksi: Perustasoa laajempaa osaamista kokonaisvaltaisesta palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta sisältäen oirehoidon, potilaan ja läheisten psykososiaalisen ja eksistentiaalisen tuen. Kokonaisvaltaisen kärsimyksen ymmärtäminen. Hyvät vuorovaikutustaidot. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon lääkehoidon monipuolinen osaaminen (mm. lääkeinfuusiot).</p>	<p>Lisäksi: Perustasoa laajempaa osaamista kokonaisvaltaisesta palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta sisältäen oirehoidon, potilaan ja läheisten psykososiaalisen ja eksistentiaalisen tuen. Kokonaisvaltaisen kärsimyksen ymmärtäminen. Hyvät vuorovaikutustaidot. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon lääkehoidon monipuolinen osaaminen (mm. lääkeinfuusiot).</p>	<p>Lisäksi: Vaativan erityistason oirehoito. Vaativan erityistason saattohoito. Vaativan erityistason psykososiaalinen ja eksistentiaalinen tuki. Lasten, nuorten ja lapsiperheiden tuki. Hyvät vuorovaikutustaidot vaativissa vuorovaikutustilanteissa. Osaamista tutkimuksesta, hoitojen kehittämisestä, opetuksesta ja koulutuksesta.</p>
Yksilön osaamisen varmistaminen organisaatiossa	<p>Perustason osaaminen mahdollistetaan koulutusorganisaatioiden riittävällä palliatiivisen hoidon perusopetuksella lähihoitajille, sairaanhoitajille ja lääkäreille. Systemaattinen perehdytys. Osaamisen varmistaminen esim. koulutussuunnitelmin, koulutukseen osallistumistodistuksin tai hoitohenkilökunnalla Saattohoitopassi -työkalun avulla. Työnohjauksen mahdollistaminen tarvittaessa</p>	<p>Perustason osaaminen mahdollistetaan koulutusorganisaatioiden riittävällä palliatiivisen hoidon perusopetuksella lähihoitajille, sairaanhoitajille ja lääkäreille. Systemaattinen perehdytys ja täydennyskoulutus. Osaamisen varmistaminen täydennyskoulutussuunnitelmalla esim. hoitohenkilökunnan Palliatiivisen hoidon passi- täydennyskoulutustyökalun avulla. Mahdollisuus työnohjaukseen.</p>	<p>Eri ammattiryhmille kliinisen erikoistumisen mahdollistava koulutus Systemaattinen perehdytys ja täydennyskoulutus. Osaamisen varmistaminen todennettavissa olevalla henkilökohtaisella täydennyskoulutussuunnitelmalla. Työnohjaus</p>	<p>Eri ammattiryhmille kliinisen erikoistumisen mahdollistava koulutus. Systemaattinen perehdytys ja täydennyskoulutus. Osaamisen varmistaminen todennettavissa olevalla henkilökohtaisella täydennyskoulutussuunnitelmalla. Työnohjaus.</p>

	Perustaso	A-taso	B-taso	C-taso
Lisä- ja täydennyskoulutuksen järjestäminen	Perustason yksiköissä, jossa päivittäistoimintaan kuuluu kuolevien potilaiden hoito, todennettavissa oleva lisä- ja täydennyskoulutussuunnitelma on laadittu organisaatiossa. Lisä- ja täydennyskoulutusta toteutuu organisaatiossa ja alueellisessa verkostossa yhteistyössä koulutusorganisaatioiden kanssa.	Todennettavissa oleva lisä- ja täydennyskoulutus suunnitelma on laadittu organisaatiossa. Lisä- ja täydennyskoulutusta toteutuu alueellisessa verkostossa ja yhteistyössä koulutusorganisaatioiden kanssa.	Todennettavissa oleva lisä- ja täydennyskoulutussuunnitelma on laadittu organisaatiossa. Mahdollisuus osallistua alueelliseen ja valtakunnalliseen, ja tarvittaessa myös kansainväliseen täydennyskoulutukseen. Sairaanhoidopiirin keskuskeskukset koordinoivat alueellisen täydennyskoulutuksen toteuttamista.	Todennettavissa oleva lisä- ja täydennyskoulutus suunnitelma on laadittu organisaatiossa. Mahdollisuus osallistua kotimaiseen ja kansainväliseen täydennyskoulutukseen. Yliopistolliset keskuskeskukset koordinoivat erivan täydennyskoulutuksen toteuttamista yhteistyössä koulutusorganisaatioiden kanssa sekä osallistuvat perus- ja erikoistumiskoulutusten toteuttamiseen yhteistyössä koulutusorganisaatioiden kanssa.
Erytystason osaaminen		Vastuulääkäreillä todennettavaa palliatiivisen lääketieteen jatkokoulutusta. Vastuusairaanhoitajilla todennettavaa palliatiivisen hoidon jatkokoulutusta tai erikoistumiskoulutusta. Lähihoitajilla jatkokoulutusta.	Valtaosalla lääkäreistä (keskuksissa kaikilla) palliatiivisen lääketieteen erityispätevyys. Valtaosalla sairaanhoitajista (keskuksissa kaikilla) ammattikorkeakoulujen järjestämä palliatiivisen hoidon erikoistumiskoulutus väh. 30 op. Lähihoitajilla soveltuva ammattitutkinto tai erikoisammattitutkinto. Moniammatillisen työryhmän muilla ammattiryhmillä lisäkoulutusta palliatiiviseen hoitoon.	Kaikilla lääkäreillä palliatiivisen lääketieteen erityispätevyys. Sairaanhoitajilla ammattikorkeakoulujen järjestämä palliatiivisen hoidon erikoistumiskoulutus väh. 30 op. Asiantuntijasairaanhoitajalla ammattikorkeakoulujen (YAMK) tai yliopistojen järjestämä palliatiivisen hoidon kliinisen asiantuntijan opinnot vähintään 30 op. Lähihoitajilla soveltuva ammattitutkinto tai erikoisammattitutkinto. Moniammatillisen työryhmän muilla ammattiryhmillä lisäkoulutusta palliatiiviseen hoitoon.

10 Toimenpidesuosituksset

Hyvän palliatiivisen hoidon edellytykset

Palliatiivinen hoito on ihmisoikeus, joka pitäisi tarvelähtöisesti turvata kansalaisille. Palliatiivinen hoito ja saattohoito järjestetään kaikille parantumaton tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastaville diagnoosista riippumatta. Palliatiivinen hoito on pystyttävä toteuttamaan terveydenhuollon eri tasoilla ja sosiaalihuollon yksiköissä.

Yhdenvertainen palvelujen saatavuus edellyttää, että palliatiivinen hoito ja saattohoito integroidaan sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmään ja luodaan sairaanhoitopiiri-kohtaiset palveluketjut. Sairaanhoitopiirin palliatiivisten keskusten tulisi koordinoita toimintaa ja huolehtia siitä, että jokaisella sairaanhoitopiirillä on palliatiivisen hoidon suunnitelma palveluketjukuvausineen. Riittävä ja osaava henkilöstö ovat laadukkaan palliatiivisen hoidon edellytys. Tarvitaan osaamisen ja moniammatillisen yhteistyön vahvistamista ja erityistason palliatiivisen hoidon saatavuuden parantamista perustason yksiköihin. Lisäksi tarvitaan psykososiaalisen ja eksistentiaalisen tuen vahvistamista terveydenhuollon eri tasoilla ja sosiaalihuollon yksiköissä.

Työryhmä suosittaa ryhtymistä seuraaviin toimenpiteisiin:

Erityisvastuualueilla ja yliopistosairaaloissa:

- Yliopistosairaaloihin perustetaan palliatiiviset keskuksset (C), jotka koordinoivat toimintaa ja palveluita erityisvastuualueella. Vaativan erityistason palliatiivinen hoito ja saattohoito ovat yliopistosairaalan palliatiivisen keskuksen toimintaa.
- Yliopistosairaaloitten palliatiiviset keskuksset huolehtivat palliatiivisen hoidon ja lääketieteen tutkimuksesta ja koulutuksesta yhteistyössä yliopistojen ja muun koulutusjärjestelmän kanssa
- Päivystyspalvelut järjestetään erityisvastuualueittain

- Yliopistosairaalat vastaavat lasten ja nuorten palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toteuttamissuunnitelmista
- Yhteistyötä ja tiedonkulkua erityisvastuualueiden sisällä ja näiden välillä lisätään

Sairaanhoitopiireissä:

- Sairaanhoitopiireihin perustetaan palliatiiviset keskuksset (B), jotka koordinoivat palliatiivisen hoidon järjestämistä alueellaan ja vastaavat palveluketjuista
- Sairaanhoitopiireittäin laaditaan palliatiivisen hoidon suunnitelma, jossa palliatiivinen palveluketju on kuvattu
- Erityistason potilasohjaus ja lähetekäsittely tapahtuvat palliatiivisten keskusten toimesta yhtenäisten kiireettömän hoidon perusteiden mukaisesti
- Sairaanhoitopiireihin perustetaan palliatiivisten kotisairaaloiden verkosto, joka tarjoaa erityistason palveluita kaikkien asukkaiden koteihin tai asumispalveluihin. Kotisairaaloiden tulisi toimia sairaanhoitopiirien alueella kohtuullisen etäisyyden päässä asukkaista.
- Sairaanhoitopiireissä on laatukriteereiden mukainen määrä erityistason vuodepaikkoja huomioiden alueellinen saatavuus
- Varmistetaan, että sairaaloissa on palliatiivisen hoidon erityistason avohoitopalveluita sekä konsultaatiotoimintaa
- Konsultaatiotuki erityistasolta perustasolle järjestetään palliatiivisten konsultatiivitiimien ja kotisairaaloiden toimesta
- Vahvistetaan henkilöstön perus- ja erityistason osaamista palliatiivisesta hoidosta

Perustasolla (sosiaalitoimen ja terveydenhuollon yksiköt):

- Laaditaan elämän loppuvaiheen ennakoivat hoitosuunnitelmat kaikille pitkälle edennyttä sairautta sairastaville henkilöille. Suunnitelmia päivitetään säännöllisesti.
- Henkilöstö tuntee oman alueensa palliatiivisen palveluketjun toimijat ja toiminnan periaatteet

- Järjestetään erityistason palliatiivisen hoidon tuki yksiköille ympärivuorokauden kaikkina viikonpäivinä
- Systematisoidaan yhteistyötä palliatiivisten kotisairaaloiden, kotihoidon ja ympärivuorokautisen hoidon yksiköiden välillä
- Vahvistetaan perustason saattohoitoyksiköiden (A) verkostoa, jotta vuodeosastolla tapahtuvaa saattohoitoa on saatavilla lähellä kotia kotisaattohoidon lisäksi
- Parannetaan potilasohjausta lisäämällä ja kehittämällä yhteistyötä ensihoidon ja päivystyksen sekä palliatiivisen palveluketjun välillä (mm. palliatiivinen konsultaatiotuki päivystykselle sekä palliatiivisten kotisairaaloiden ja ensihoidon yhteistyö)
- Vahvistetaan perustason henkilöstön palliatiivisen hoidon osaamista

Lasten ja nuorten palliatiivinen hoito:

- Perustetaan lasten ja nuorten palliatiivisen hoidon palveluketjut erityisvastuualueille yliopistosairaaloiden johdolla. Hoidon toteuttamissuunnitelmista vastaavat yliopistosairaalat.
- Yliopistosairaaloiden lasten ja nuorten palliatiiviset yksiköt (kotisairaalat) tukevat koko erityisvastuualuetta
- Palveluketju toimii yhteistyössä aikuisten palveluketjun kanssa turvaten hyvän palliatiivisen hoidon haja-asutusalueilla ja päivystysaikaan
- Hoito pyritään toteuttamaan mahdollisimman lähellä kotia ja kotisaattohoito tulee mahdollistaa kaikille sitä haluaville perheille
- Vahvistetaan lasten ja nuorten palliatiivisessa hoidossa toimivien ja heidän hoitoonsa osallistuvien ammattilaisten osaamista
- Erityistä huomiota kiinnitetään hoitolaitoksissa asuvien lasten ja nuorten hoitoon

Kulttuurin, kielen ja toimintarajoitteiden huomiointi:

- Kielestä, kulttuurista ja toimintarajoitteista johtuvat tarpeet huomioidaan palliatiivisen hoidon kaikilla eri tasoilla ja hoidon eri vaiheissa

- Vammaisten henkilöiden oikeusturvasta ja oikeudesta hyvään palliatiiviseen hoitoon ja elämän loppuvaiheen hoitoon huolehditaan
- Ulkomaalaistaustaisen väestön, kulttuuristen ja etnisten vähemmistöjen sekä vammaisten henkilöiden kohtaamiseen ja palliatiiviseen hoitoon tarvittavaa osaamista vahvistetaan

Jatkotyöstäminen

- Palliatiivisen hoidon laaturekisterin perustaminen sekä palveluiden laadun ja saatavuuden seurannan järjestäminen
- Sairaanhoidopiirien palliatiiviset palveluketjut standardoidaan ja otetaan käyttöön suositusten mukaan
- Otetaan käyttöön yhtenäiset saattohoitoa koskevat laatuksiteerit sosiaali- ja terveydenhuollossa suositusten mukaisesti
- Toteutetaan selvitys vammaisten henkilöiden palliatiivisen hoidon kehittämisestä
- Ulkomaalaistaustaisen väestön sekä kulttuuristen ja etnisten vähemmistöjen tasavertaista ja oikea-aikaista palliatiiviseen hoitoon pääsyä selvitetään osana palliatiivisen hoidon laadun arviointia
- Osaamisvajeen korjaamiseksi järjestetään ammattilaisten systemaattinen perusopetus ja täydennys- ja erikoistumiskoulutus sekä otetaan saattohoitopassi tai vastaava täydennyskoulutus käyttöön perustason yksiköissä. Lisäksi lasten ja nuorten sekä vammaisten henkilöiden palliatiivisen hoidon osaamista vahvistetaan.
- Palvelujen ulkoistamiseen liittyviin asiakirjoihin lisätään palliatiivisen hoidon kuvaus, joka perustuu yhtenäiseen WHO:n/EAPC:n määritelmään, ja jossa edellytetään laatuksiteereiden noudattamista sekä sisällön, henkilöstöressurssien että palveluketjun osalta

Liitteet

Liite. 1. Laatuksiteerit palliatiivisen hoidon ja saattohoidon perustason palveluille

Perustasoa edustavat kaikki sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköt, joissa hoidetaan elämän loppuvaiheen potilaita, mukaan lukien kotona tapahtuva hoito.

Perustason tehtävänä on huolehtia palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toteutuksesta sellaisille potilaille, joiden oirekuva on vakaa ja hoidon ja tuen tarve on ennakoitavissa elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelmalla. Hoito toteutetaan moniammatillisena tiimityönä.

Perustasolla tulisi

- Tunnistaa parantumaton, kuolemaan johtava sairaustilanne ja tehdä elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma yhdessä potilaan ja hänen läheistensä kanssa
 - suunnitelmaa tulisi päivittää säännöllisesti ja aina, kun potilaan voinnissa tapahtuu muutos
- Elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma sisältää
 - hoitolinjauksen
 - hoidonrajaukset
 - hoitotahdon
 - toiveet miten ja missä hoidetaan
 - suunnitelman akuuttitilanteita varten, sisältäen tarvittavan lääkityksen
 - hoidosta vastaavan tahon
 - konsultoitavan erityistason yksikön
- Osata perustason oireiden hoito tarvittaessa erityistason tuella
- Osata tunnistaa lähestyvä kuolema ja tehdä saattohoitopäätös
- Osata toteuttaa saattohoito tarvittaessa erityistason tuella

- Huomioida potilaan ja hänen läheistensä psykososiaalisen sekä henkisen ja hengellisen tuen tarve ja järjestää tarvittavaa tukea
- Mahdollistaa rauhalliset ja yksityisyyttä kunnioittavat puitteet kuolevalle potilaalle
- Mahdollistaa läheisten läsnäolo kuolevan potilaan rinnalla
- Tunnistaa erityistason palliatiivista hoitoa tarvitsevat potilaat ja heidän erityistarpeensa
- Toimia yhteistyössä alueellisen palliatiivisen hoidon palveluketjun kanssa saaden konsultaatiotukea
- Varmistaa riittävä henkilöstömäärä
- Järjestää henkilökunnalle täydennyskoulutusta palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta yhteistyössä erityistason palliatiivisen hoidon toimijoiden kanssa (saattohoitopassi)
- Olla saattohoitosuunnitelma

Erikoissairaanhoidon perustason palliatiivinen hoito ja saattohoito

Erikoissairaanhoidossa hoidetaan kuolevia tai pitkälle edennyttä sairautta sairastavia potilaita erikoisalojen osastoilla ja poliklinikoilla. Kaikilla erikoisaloilla tarvitaan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamista.

Yleisten perustason edellytysten lisäksi erikoissairaanhoidossa tulisi

- Tunnistaa varhainen palliatiivisen hoidon tarve, integroida se hoitoon ja tarvittaessa ohjata potilas palliatiivisen hoidon piiriin
- Osata tehdä hoitosuunnitelma, hoitolinjaus ja sen mukaiset hoidonrajaukset
- Tunnistaa erityistason palliatiivista hoitoa tarvitsevat potilaat ja heidän erityistarpeensa sekä luoda palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toimintamallit yhteistyössä palliatiivisen hoidon palveluketjun toimijoiden kanssa
- Tunnistaa oman potilasryhmän varhaisen palliatiivisen hoidon tarve ja luoda yhdessä palliatiivisen keskuksen kanssa sairauskohtaiset palliatiivisen hoidon hoito-ohjeet ja integroida hoito palliatiiviseen palveluketjuun

Liite 2. Laatuksiteerit palliatiivisen hoidon ja saattohoidon A-tason palveluille

A-taso on terveydenhuollon toimintaa. A-tason laatuksiteerit täyttäviä yksiköitä voivat olla perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon sairaaloiden vuodeosastot. A-tasolla palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa on kehitetty osana osaston perustehtävää.

Perustason kriteereiden lisäksi toiminnassa on huomioitu seuraavia asioita:

- Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tarpeet huomioiva kirjallinen toimintamalli, johon kuuluvat oireiden systemaattinen arviointi, oirehoito-ohjeistus, saattohoito-ohjeistus ja tieto konsultoivasta erityistason yksiköstä
- Henkilökunnalla on perustasoa korkeampaa osaamista palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta
 - kyetään käynnistämään hoito vaikeissakin tilanteissa ja konsultoimaan jatko-hoidosta
- Yksikkö on kiinteä osa alueellista palliatiivisen hoidon palveluketjua
- Yksiköllä on valmius ja osaamista tarjota psykososiaalista, henkistä ja hengellistä tukea potilaille ja heidän läheisilleen itsenäisesti sekä konsultoiden henkisen ja hengellisen tuen ja psykososiaalisen tuen ammattilaisia
 - systemaattinen psykososiaalisen ja henkisen tuen tarpeen kartoitus
 - osaamista läheisten tukemisessa
 - kartoitetaan läheispiiri, muun muassa lasten ja nuorten tuen tarve
- Henkilökunnalla on todennettavissa olevaa ja ajantasaista jatkokoulutusta palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta
- Nimetty palliatiivisen hoidon ja saattohoidon vastuuhenkilöt, lääkäri ja sairaanhoitaja
 - jatkokoulutusta saanut vastuusairaanhoitaja
 - jatkokoulutusta saanut lääkäri, joka toimii osastolla virka-aikana
 - vastuuhenkilöt käyvät säännöllisesti täydennyskoulutuksessa
- Palliatiivisen lääketieteeseen erikoistunut lääkäri on konsultoitavissa 24/7

- Erityistason tuki on saatavilla osastolle alueellisesta kotisairaalaista (ks. kohta kotisairaala) tai palliatiiviselta konsultaatiotiimiltä
- Henkilökunnalle järjestetään säännöllistä ja suunnitelmallista täydennyskoulutusta, joka on todennettavissa koulutussuunnitelmissa

Liite 3. Laatuksiteerit palliatiivisen hoidon ja saattohoidon erityistason (B ja C) palveluille

Yliopistollisen sairaalan palliatiivinen keskus tarjoaa vaativan erityistason (C) palliatiivisen hoidon ja saattohoidon palveluita yliopistosairaalan ervalle.

Sairaanhoitopiirin palliatiivinen keskus tarjoaa erityistason (B) palveluita maakunnan asukkaille ja koordinoi maakunnan palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa.

Muita erityistason (B) yksiköitä ovat **alueelliset kotisairaalat tukiosastoiheen, palliatiiviset ja saattohoito-osastot ja -kodit, palliatiiviset poliklinikat, sairaaloiden konsultaatiotiimit ja päiväsairaalat.**

Maakunnan liikelaitoksessa keskuksen toiminnot olisivat osa sairaalatoimintaa.

Erityistason potilashoidon laatuksiteerit koskevat kaikkia palveluita erityistasolla (B) ja vaativalla erityistasolla (C), ellei erikseen ole mainittu.

Henkilökunta ja osaaminen

Erityistason palveluissa henkilökunta koostuu moniammatillisesta asiantuntijatyöryhmästä

- Palliatiiviseen lääketieteeseen erikoistuneet lääkärit
- Erikoistumiskoulutuksessa olevat lääkärit
- Palliatiivisen hoitoon erikoistuneet asiantuntijasairaanhoitajat
- Käytännön harjoittelua suorittavat sairaanhoitajat
- Psykososiaalisen tuen ammattilaiset
- Henkisen ja hengellisen tuen ammattilaiset
- Erytistyöntekijät yhteistyössä terveydenhuollon muiden yksiköiden kanssa
- Vähintään sosiaalityöntekijä, fysioterapeutti tai toimintaterapeutti
- Kivunhoidon ammattilaiset konsultoitavissa

- yliopistollisessa ja sairaanhoitopiirin palliatiivisissa keskuksissa yhteistyössä kipuklinikan tai kipupoliklinikan kanssa
- Työryhmän jäsenet osallistuvat palliatiivisen keskuksen tai yksikön toimintaan säännöllisesti (multidisciplinary team meetings) moniammatillisen osaamisen turvaamiseksi
- Keskuksella on vapaaehtoistyöntekijöitä, jotka on koulutettu toimimaan potilaiden ja heidän läheistensä tukena

Henkilökunnalla on palliatiivisen hoidon ja saattohoidon jatkokoulutus

- Lääkäreillä on erikoistumiskoulutus palliatiiviseen lääketieteeseen (tällä hetkellä palliatiivisen lääketieteen erityispätevyys)
- Sairaanhoitajilla on palliatiivisen hoidon erikoistumiskoulutus tai siirtymäajalla osoitettu monipuolinen koulutus palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta erikoistumiskoulutuksen mukaisesti tai laajuudessa (30 op) ja näyttöä palliatiivisesta osaamisesta
- Yliopistollisissa ja sairaanhoitopiirin keskuksissa kaikilla lääkäreillä ja sairaanhoitajilla on erikoistumiskoulutus palliatiiviseen lääketieteeseen ja hoitoon, muissa erityistason yksiköissä valtaosalla tulisi olla erikoistumiskoulutus suoritettuna
- Tavoitteena on, että palliatiivisen keskuksen erikoislääkärit edustavat vähintään kahta eri erikoisalaa
- Työryhmään osallistuvilla erityistyöntekijöillä täydennyskoulutusta ja näyttöä palliatiivisesta osaamisesta
- Psykososiaalista tukea tarjoavat alan ammattikoulutuksen saaneet työntekijät (psykologit, psykoterapeutit, psykiatrit, psykiatriset sairaanhoitajat)
- Eksistentiaalisen tuen ammattilaisilla on sairaalasielunhoitajan erityiskoulutus tai psykososiaalisen tuen ammattikoulutus
- Henkilökunnalle on järjestetty jatkuvaa täydennyskoulutusta (henkilökohtainen koulutussuunnitelma)

Psykososiaalinen tuki

Erityistason psykososiaalista tukea tarjoavat alan ammattikoulutuksen saaneet työntekijät (psykologit, psykoterapeutit, psykiatrit, psykiatriset erikoissairaanhoitajat).

- Erityistason psykososiaalista tukea tulisi olla saatavilla kaikille erityistason palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa oleville potilaille hoitopaikasta riippumatta (vuodeosasto tai saattohoitokoti, polikliininen hoito ja kotisairaala)
 - arkisin virka-aikaan psykososiaalisen tuen ammattilaisten palveluiden tulisi olla saatavilla myös kotiin
- Psykososiaalista tukea tulisi olla saatavilla myös kiireellisissä tilanteissa
- Päivystysaikana konsultaatiotuki toteutetaan päivystysohjauksen mukaisesti (psykiatrian konsultaatiokäytännön mukaan, mukaan lukien kriisiapu)
- Palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa oleville lapsipotilaille ja lapsille, joiden vanhemmat tai läheiset ovat palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa, tulisi tarjota lasten ja nuorten sekä perheterapeuttien palveluita
- Lasten ja nuorten ja heidän perheidensä tukemiseen tulisi olla puitteet jo sairauden varhaisessa vaiheessa
- Tukea järjestetään läheisille myös potilaan kuoleman jälkeen

Palliatiivinen kotisairaalatoiminta

Palliatiivisella kotisairaalatoiminnalla tarkoitetaan palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon erikoistunutta kotisairaala.

- Kotisairaalatoiminta on osa sairaalapalveluja
- Palliatiivisen kotisairaalan tukiosastona toimii 24/7 erityistason palliatiivinen tai saattohoito-osasto, saattohoitokoti tai A-tason saattohoidon yksikkö (saattohoitovuodepaikat). Kotisairaala ja tukiosasto toimivat tiiviissä yhteistyössä.
 - mikäli tukiosastona on A-tason yksikkö, kotisairaalan henkilökunta antaa tukea osastolle erityistason hoidon turvaamiseksi
- Palliatiivisen kotisairaalan toiminta on keskittynyt palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon

- toiminnasta vähintään puolet on palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa kokemuksen ja osaamisen turvaamiseksi
- Palliatiivinen kotisairaala tarjoaa alueellaan erityistason palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa potilaan kotiin tai muuhun potilaan asuinpaikkaan, kuten palveluasumisyksiköihin, hoiva- ja vanhainkoteihin sekä terveydenhuollon perus- ja A-tason yksiköihin
- Henkilökunta koostuu moniammatillisesta työryhmästä (ks. henkilökunta ja osaaminen)
- Palliatiivisen kotisairaalan henkilökunta täyttää erityistason henkilökunnalle asetetut kriteerit
 - kotisairaallalla tulisi olla osaaminen ja edellytykset toteuttaa erityistason oirehoidon menetelmiä potilaiden kotona, mukaan lukien kivunhoidon erityistekniikat ja kotona toteutettaviksi soveltuvat erityistason hoitotoimenpiteet
 - henkilökunnalla tulisi olla kokemusta ja osaamista erityisesti psykososiaaliseen, henkiseen ja hengelliseen tukemiseen
- Henkilöstömitoitus on vähintään (huomioiden alueelliset erot, kuten etäisyydet ja yksikön koko)
 - 2 lääkäriä/100 000 asukasta
 - 13–16 sairaanhoitajaa/100 000 asukasta (asiantuntija-arvio)
- Kotisairaallalla tulisi olla palliatiiviseen lääketieteeseen erikoistuneen lääkärin konsultaatiotuki 24/7
 - arkisin virka-aikaan palliatiiviseen lääketieteeseen erikoistunut lääkäri tekee kotikäyntejä
- Palliatiiviseen hoitoon erikoistuneiden asiantuntijasairaanhoitajien tulisi olla tavoitettavissa ja heillä tulisi olla valmius tehdä kotikäynti 24/7
- Psykososiaalisen tuen ja henkisen ja hengellisen tuen ammattilaisilla tulisi olla valmius kotikäynteihin virka-aikana
- Muu henkilökunta ja muut erityistyöntekijät ovat konsultoitavissa virka-aikaan
- Päivystysaikana yhteistyössä tukiosaston kanssa tulisi olla valmius erityistason hoitoon sisältäen sedaation

- Yliopistollisten ja sairaanhoitopiirien palliativisten keskusten kotisairaalat
 - toimivat kiinteässä yhteistyössä muiden keskuksen toimintojen ja moniammatillisen työryhmän kanssa
 - palliativisen kotisairaalan toiminta on keskittynyt palliativiseen hoitoon ja saattohoitoon
 - yliopistollisten keskusten palliativiset kotisairaalat tarjoavat vaativan erityistason (C) palveluita koko ervalle ja sairaanhoitopiirien kotisairaalat erityistason (B) palveluita sairaanhoitopiirin alueelle yhteistyössä alueellisten toimijoiden kanssa
 - yliopistollisen kotisairaalan tulisi olla erikoistunut lasten ja nuorten saattohoitoon ja lapsiperheiden tukemiseen, mikä tulisi toteuttaa yhteistyössä lapsen tai nuoren hoitotiimin kanssa
 - sairaanhoitopiirin kotisairaalassa tulisi olla osaamista lapsiperheiden tukemisessa
 - palliativisen kotisairaalan tukiosastona toimii 24/7 palliativinen tai saattohoito-osasto, saattohoitokoti ja tarvittaessa yliopistosairaalan tai keskussairaalan palliativinen osasto tai palliativiset vuodepaikat
 - henkilökunta koostuu keskuksen moniammatillisesta työryhmästä
 - palliativisen kotisairaalan henkilökunta täyttää keskuksen henkilökunnalle asetetut kriteerit
 - päivistysaikana yhteistyössä keskuksen saattohoito-osaston, saattohoitokodin tai palliativisen osaston kanssa tulisi olla valmius vaativan erityistason (C, yliopistosairaaloiden keskuskeskukset) ja erityistason (B) hoitoon sisältäen sedaation, vaativan kivunhoidon erityistekniikoineen, psykiatrisen kriisituen sekä henkisen ja hengellisen tuen

Vuodeosastohoito

Palliativinen osasto, saattohoito-osasto ja saattohoitokoti ovat sairaalassa tai sen yhteydessä toimivia vuodeosastoja tai hoitokoteja, joiden toiminta on keskittynyt palliativiseen hoitoon ja saattohoitoon.

- Osastoksi tai saattohoitokodiksi voidaan kutsua yksikköä, jossa on vähintään kahdeksan vuodepaikkaa
- Osastolla toteutetaan suunnitelman mukaista erityistason (B) tai vaativan erityistason (C) palliativista hoitoa ja saattohoitoa
- Osasto toimii tukiosastona kotisairaalalle, ja se tarjoaa vuodepaikan saattohoitoa varten sekä lyhyitä hoitajaksoja ja tukea palliativisessa hoidossa tai saattohoidossa kotona olevalle potilaalle ja hänen läheisilleen

- Osastolla tulisi olla puitteet ja valmius tehdä tutkimuksia ja toimenpiteitä, joiden tarkoituksena on potilaan oireiden syyn selvittäminen ja lievittäminen
- Vuodeosastopaikkojen tulisi olla saattohoitoon soveltuvia, pääasiallisesti yhden hengen huoneita
- Ympäristön tulisi olla kodinomainen
- Läheisten läsnäolo tulisi huomioida tiloissa
 - läheisillä on mahdollisuus yöpyä potilaan huoneessa
 - perheiden tarpeet on huomioitu tiloissa
- Osaston yhteydessä on hiljentymishuone tai kappeli

Erityistason (B ja C) vuodeosaston henkilökunta

- Henkilökunta on moniammatillinen ja heillä on palliatiivisen hoidon koulutus (ks. henkilökunta ja osaaminen)
- Henkilökunnalla on kokemusta ja osaamista erityisesti saattohoidosta korostaen valmiuksia psykososiaaliseen, henkiseen ja hengelliseen tukeen
- Osastolla toimii vapaaehtoistyöntekijöitä, jotka on koulutettu toimimaan potilaiden ja heidän läheistensä tukena
- Osastolla toimii vertaistukiryhmiä potilaille ja läheisille sekä läheisille myös potilaan kuoleman jälkeen
- Yhteistyö potilasjärjestöjen ja kolmannen sektorin kanssa on suositeltavaa
- Henkilöstömitoitus on Euroopan palliatiivisen hoidon yhdistyksen suositusten mukaisesti
 - 1,2 sairaanhoitajaa/vuodepaikka
 - 0,15 lääkäriä/vuodepaikka, vähintään 1 lääkäri/8–10 vuodepaikkaa
- Palliatiiviseen lääketieteeseen erikoistunut lääkäri
 - on konsultoitavissa 24/7
 - arkisin virka-aikaan palliatiiviseen lääketieteeseen erikoistunut lääkäri työskentelee vuodeosastolla

- viikonloppuisin päivällä palliatiiviseen lääketieteeseen erikoistunut lääkäri on saatavilla osastolle
- Virka-ajan ulkopuolella lääkäri on saatavilla osastolle
- Palliatiivisen hoidon asiantuntijasairaanhoitajat työskentelevät kaikissa vuoroissa
- Muun henkilökunnan tulisi olla tavoitettavissa virka-aikaan
- Osastolla on valmiudet toteuttaa ympärivuorokautisesti vaativan erityistason (C, yliopistosairaala) ja erityistason (B, keskussairaala) palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa sisältäen vaativan kivunhoidon erityistekniikoineen, psykiatrisen kriisituen sekä henkisen ja hengellisen tuen
- Osaston henkilökunta täyttää keskuksen henkilökunnalle asetetut kriteerit, sen lisäksi
 - osastolla on osaamista eri sairauksien palliatiivisen hoidon erityispiirteisiin ja niiden hoitoon
 - osastolla on osaamista lapsiperheiden tukemisessa
 - yliopistosairaalan osasto on erikoistunut nuorten ja lapsiperheiden saattohoitoon ja tukemiseen, mikä toteutetaan yhteistyössä lapsen tai nuoren hoitotiimin kanssa
- Henkilökunta osallistuu keskuksen moniammatillisen työryhmän toimintaan
- Palliatiivisessa keskuksessa on palliatiiviseen lääketieteeseen erikoistuneen lääkärin päivystyspalvelu 24/7, joka palvelee myös vuodeosastoa
- Mikäli saattohoito-osasto tai -koti sijaitsee yliopistosairaalan ulkopuolella, tulisi yliopistosairaalassa olla vuodepaikkoja lyhyitä palliatiivisia hoitjaksoja varten
- Yliopistosairaalassa on osasto, joka on erikoistunut lasten saattohoitoon

Avovastaanottotoiminta

Palliatiivinen poliklinikka on lähete-poliklinikka, joka on erikoistunut palliatiiviseen hoitoon.

- Poliklinikalla hoidetaan palliatiivista hoitoa tarvitsevia potilaita ilman diagnoosirajauksia

- poliklinikalla tulisi olla osaamista eri sairauksien palliatiivisen hoidon erityispiirteistä ja niiden hoidosta
- Poliklinikalla toimii moniammatillinen työryhmä, johon kuuluu vähintään palliatiiviseen hoitoon erikoistunut lääkäri ja asiantuntijasairaanhoitaja
 - psykososiaalisen ja henkisen tuen ammattilaiset sekä erityistyöntekijät ovat saatavissa
- Yliopistollisen tai sairaanhoitopiirin palliatiivisen keskuksen poliklinikka
 - yliopistosairaalan poliklinikka palvelee koko ervaa ja koordinoi erva-alueen palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa
 - poliklinikka vastaa yliopisto- tai keskussairaalan potilaiden erityistason palliatiivisesta avohoidosta mukaan lukien varhainen palliatiivinen hoito tautispesifisen hoidon rinnalla
 - yliopistollisessa keskuksessa vastaanotto toimintaa tulisi olla kaikkina arkipäivinä ja keskussairaalassa vähintään arkipäivisin

Palliatiivisen hoidon konsultaatiot sairaalassa

Palliatiivisen hoidon konsultaatiotiimi tarjoaa konsultaatioita sairaalan osastoilla hoidettaville palliatiivista hoitoa tarvitseville potilaille ilman erikoissalarajauksia.

- Konsultaatiotiimi on tavoitettavissa virka-aikaan
- Konsultaatiotiimi
 - palliatiiviseen hoitoon erikoistunut lääkäri ja palliatiivisen hoitoon erikoistunut asiantuntijasairaanhoitaja/250 vuodepaikkaa (Euroopan palliatiivisen hoidon yhdistyksen suosituksen mukaisesti)
 - erityistyöntekijöiden tuki on saatavilla konsultoitavasta sairaalasta
 - yliopistollisen ja sairaanhoitopiirin konsultaatiotiimin työtä tukee moniammatillinen palliatiivinen työryhmä
- Konsultit kutsutaan palliatiivista hoitoa tai saattohoitoa tarvitsevan potilaan luokse hoitoyksikköön, jossa
 - arvioidaan hoidon tarve ja tehdään palliatiivinen- tai saattohoitohoitosuunnitelma yhdessä potilaan, hänen läheistensä ja hoitavan tahon kanssa
 - autetaan jatkohoidon järjestämisessä
 - autetaan palliatiivisessa hoidossa
 - autetaan saattohoitotilanteissa, joissa potilasta ei enää ole tarkoituksenmukaista siirtää saattohoitoyksikköön

- konsulttien rooli on myös neuvoa, tukea ja kouluttaa sairaalan henkilökuntaa

Päiväsairaalatoiminta

Päiväsairaala tukee potilaan kotona selviytymistä tarjoamalla palvelua yhtenä tai useampana päivänä viikossa.

- Toiminta voi olla lääketieteellistä (oirekontrolli, hoitotoimenpiteet), perustarpeista huolehtimista (peseytyminen ym.), psykososiaalista (vertaistuki, tukihenkilö), kuntouttavaa (fysioterapia), ohjaavaa (taide) tai läheisiä tukevaa (läheisten vapaa-aika, vertaistuki)
- Päiväsairaalatoiminta on virka-aikaista toimintaa
- Päiväsairaalassa toimii ammattilaisten lisäksi koulutettuja vapaaehtoisia
- Päiväsairaalan henkilökunta on osa saattohoito- tai palliatiivisen osaston erityiskoulutettua henkilökuntaa ja moniammatillista työryhmää

Päivystys

- Yliopistollisella palliatiivisella keskuksella tulisi olla palliatiiviseen lääketieteeseen erikoistuneen lääkärin tarjoama vaativan erityistason (C) puhelinkonsultaatiopalvelu koko ervalle sekä sairaanhoitopiirin palliatiivisella keskuksella erityistason (B) puhelinkonsultaatiopalvelu sairaanhoitopiirille 24/7
- Palliatiivisessa keskuksessa (B ja C) tulisi olla palliatiiviseen lääketieteeseen erikoistuneen lääkärin päivystyspalvelu 24/7
- Yliopistollisessa palliatiivisessa keskuksessa tulisi olla päivystysaikana valmius vaativan erityistason (C) ja erityistason (B) yksiköissä erityistason saattohoitoon sisältäen sedaation, vaativan kivunhoidon erityistekniikoineen, psykiatrisen kriisituen sekä henkisen ja hengellisen tuen

Liite 4. Asiantuntijatyöryhmät

Erva selvitys -projektiryhmä

Tiina Saarto, ylilääkäri, professori, HUS palliatiivinen keskus (projektiryhmän pj)
Susanne Andersson-Tapio, ylihoitaja, Kanta-Hämeen sairaanhoitopiiri
Niina Ahvenainen, osastonhoitaja, Päijät-Hämeen hyvinvointiyhtymä
Kaisa Anttila, osastonylilääkäri, Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri
Laura Aroviita, erikoislääkäri, Kanta-Hämeen sairaanhoitopiiri
Heidi Bengts, osastonylilääkäri, Vaasan keskussairaala
Merja Haapakorva-Kallio, kehittämispäällikkö, Länsi-Pohjan shp:n PTH-yksikkö
Marjo Heikkinen, sairaanhoitaja, Keski-Pohjanmaan keskussairaala
Satu Helminen, sairaanhoitaja, Turun yliopistollinen keskussairaala
Outi Hirvonen, erikoislääkäri, kliininen opettaja, Turun yliopistollinen keskussairaala
Emma Hokkila, erikoislääkäri, Lapin keskussairaala
Tarja Huuromen, sairaanhoitaja, Lapin keskussairaala
Satu Isomaa, erikoislääkäri, MLP
Johanna Järvi, sairaanhoitaja, Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri
Sirkku Jyrkkiö, toimialajohtaja, Turun yliopistollinen keskussairaala
Jaana Kaleva-Kerola, ylilääkäri, MLP
Minna Kiljunen, osastonylilääkäri, Siun sote, Palliatiivinen keskus
Jarmo Lappalainen, ylilääkäri, Mikkelin keskussairaala/Essote
Juho Lehto, ylilääkäri, kliininen opettaja, TAYS, Palliatiivinen keskus
Maija Murashev, ylilääkäri, Satasairaala
Mervi Niemelä, ylilääkäri, Kajaanin terveystakeskus
Outi Nikunen, hankekoordinaattori, KYS, Syöpäkeskus
Maarit Orilahti, osastonylilääkäri, KSKS, palliatiivinen poliklinikka
Minna Peake, asiantuntijahoitaja, Siun sote, Palliatiivinen keskus
Marjo Pulkkinen, ylilääkäri, Savonlinnan keskussairaala/Sosteri
Eeva Rahko, erikoislääkäri, OYS
Mervi Rauhala, osastonylilääkäri, Kainuun keskussairaala
Marilena Saukkosaari, erikoislääkäri, Keski-Pohjanmaan keskussairaala
Leena Surakka, apulaisyylilääkäri, Siun sote, Palliatiivinen keskus
Kristiina Tyynelä-Korhonen, osaamiskeskusjohtaja, KYS Syöpäkeskus
Eero Vuorinen, ylilääkäri, Eksote ja Kymsote

Terveydenhuollon laatuksiterit -asiantuntijatyöryhmä

Tiina Saarto, ylilääkäri, professori, HYKS, Palliatiivinen keskus (projektiryhmän pj)
Mirja-Sisko Anttonen, johtaja, Terhokoti
Katariina Borup, lääkäri, Loviisan kunta
Harriet Finne-Soveri, vieraileva tutkimusprofessori, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
Urpo Hautala, ylilääkäri, Sastamalan seudun sosiaali- ja terveystalvet
Heidi Heikkinen, lähihoitaja, Uudenmaan Seniorikodit Oy
Sirkku Jyrkkiö, toimialuejohtaja, TYKS, Operatiivinen ja syöpätaudit
Anni Karppila, lääkäri, Keski-Uudenmaan sote
Minna Koivukangas, erikoislääkäri, Oulun kaupungin sairaala
Satu Laine, osastonhoitaja, Turun kaupunki
Juho Lehto, ylilääkäri, kliininen opettaja, TAYS, Palliatiivinen keskus
Elisa Marjamäki, erikoislääkäri, Pirkanmaan hoitokoti
Heli Mikkonen, apulaisosastonhoitaja, HYKS, Palliatiivinen keskus
Minna Peake, sairaanhoitaja, kliinisen hoitotyön asiantuntija, Siun Sote, Palliatiivinen keskus
Lauri Seinelä, geriatrian erikoislääkäri, Tampereen kaupunki
Virpi Sipola, sairaalapastori, Kirkkohallitus
Leena Surakka, apulaisylilääkäri, Siun sote, Palliatiivinen keskus
Tiina Tasmuth, ylilääkäri, Espoon sairaala

Päivystys ja ensihoito -projektiryhmä

Leena Surakka, apulaisylilääkäri, Siun Sote, palliatiivinen keskus (projektiryhmän pj)
Teemu Elomaa, erikoislääkäri, TYKS, päivystys ja ensihoito
Anni Karppila, ylilääkäri, Keusote, kotisairaala
Minna Kiljunen, osastonylilääkäri, Siun Sote, ensihoito
Leena Kinnunen, suunnittelija, HUS päivystys ja ensihoito
Outi Liisanantti, johtava lääkäri, Ivalon terveyskeskus
Mari Moilanen, erikoislääkäri, OYS erva ensihoitokeskus
Susanna Mäntyniemi, osastonhoitaja, Espoon sairaala, Palliatiivinen yksikkö
Tiina Tasmuth, ylilääkäri, Espoon sairaala, Palliatiivinen yksikkö
Kari Törrönen, ensihoitopäällikkö, Pohjois-Karjalan Pelastuslaitos

Sosiaalihuollon laatukriteerit -projektiryhmä

Harriet Finne-Soveri, vieraileva tutkimusprofessori, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
Elli Alarotu, erikoissuunnittelija, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
Hanna Alastalo, erikoistutkija, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
Katariina Borup, lääkäri, Loviisan kunta
Liss Eriksson-Tapio, sairaanhoitaja, Kustaankartanon monipuolinen palvelukeskus
Pirita Forsius, tutkija, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
Teija Hammar, johtava asiantuntija, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
Heidi Heikkinen, lähihoitaja, Uudenmaan Seniorikodit Oy
Minna Hökkä, hoitotyön lehtori, Kajaanin ammattikorkeakoulu
Tuija Ikonen, lääkintöneuvos, Sosiaali- ja terveysministeriö
Anni Karppila, lääkäri, Keski-Uudenmaan sote
Sari Kehusmaa, johtava asiantuntija, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
Tarja Konttila, lääkäri, Kuusamon terveyskeskus
Tuula Lahti, projektipäällikkö, Helsingin kaupunki, Sairaala-, kuntoutus- ja hoivapalvelut
Suvi Leppäaho, tutkija, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
Minna-Liisa Luoma, yksikönpäällikkö, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
Juha Luomala, sosiaalineuvos, Sosiaali- ja terveysministeriö
Elisa Marjamäki, erikoislääkäri, Pirkanmaan hoitokoti
Matti Mäkelä, ylilääkäri, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
Minna Peake, sairaanhoitaja, kliinisen hoitotyön asiantuntija, Siun Sote, Palliatiivinen keskus
Tiina Saarto, ylilääkäri, professori, HYKS, Palliatiivinen keskus
Lauri Seinelä, ylilääkäri, Tampereen kaupunki
Virpi Sipola, sairaalapastori, Kirkkohallitus
Tiina Tasmuth, ylilääkäri, Espoon sairaala
Iiro Toikka, suunnittelija, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

Lapset ja nuoret -projektiryhmä

Kirsti Sirkiä, lastenlääkäri, HUS Lasten ja nuorten sairaala (projektiryhmän pj)
Marika Aho, Sylva
Marika Grönroos, lasten hematologi ja onkologi, TYKS Lasten ja nuorten klinikka
Merike Helander, lapsiasiavaltuutettu
Hanna Juntti, lasten hematologi/onkologi, OYS
Mari Juuti, apulaisylilääkäri, Siunsote, Lastenkeskus

Tuula Lönnqvist, osastonylilääkäri, HUS, Lasten ja nuorten sairaala
Jaana Martin, kuntoutusohjaaja, OYS
Helena Olkinuora, osastolääkäri, HUS Jorvin lasten kotisairaala ja Uusi lastensairaala
Katriina Parto, lasten hematologi ja onkologi, Tays Lasten ja nuorten sairaala
Outi Peltoniemi, lasten teho-osaston ylilääkäri, OYS
Virpi Sipola, sairaalapastori, johtava asiantuntija, Kirkkohallitus
Ari W. Sulin, lastenlääkäri/kehitysvammalääkäri
Anu Usvasalo, lastentautien erikoislääkäri, Terhokoti
Kaisa Vepsäläinen, osastonylilääkäri, KYS, Lasten- ja nuorten klinikka

Vammaisten henkilöt ja muut erityisryhmät -asiantuntijatyöryhmä

Päivi Nurmi-Koikkalainen, johtava asiantuntija, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (työryhmän pj)
Anu Castaneda, tutkimuspäällikkö, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
Sirkka Sivula, erityisasiantuntija, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
Natalia Skogberg, projektipäällikkö, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
Iiro Toikka, suunnittelija, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

Erillisselvitys saattohoidosta tehostetun asumisen yksiköissä erityisesti valvonnan näkökulmasta

Seppo Miilunpalo, erikoislääkäri, dosentti, Länsi- ja Sisä-Suomen aluehallintovirasto (työryhmän pj)
Toni Honkakorpi, sairaanhoitaja, TAYS
Juho Lehto, ylilääkäri, kliininen opettaja, TAYS, Palliatiivinen keskus
Tiina Surakka, ylihoitaja, TAYS

Täydennyskoulutus- ja saattohoitopassi-projektiryhmä

Minna Hökkä, hoitotyön lehtori, Kajaanin ammattikorkeakoulu (projektiryhmän pj)
Niina Ahvenainen, osastonhoitaja, Päijät-Hämeen hyvinvointiyhtymä
Elli Alarotu, erikoissuunnittelija, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
Heidi Heikkinen, Uudenmaan seniorikodit Oy
Pia Hermunen, lähihoitaja, kotihoito, Tampereen kaupunki
Satu Laine, osastonhoitaja, Turun kaupunki
Merja Laitinen, lehtori, Savon ammattiopisto
Juho Lehto, ylilääkäri, kliininen opettaja, TAYS, Palliatiivinen keskus
Sirpa Lintula, sairaanhoitaja, Rovaniemen kotisairaala
Elisa Marjamäki, psykoterapeutti, Pirkanmaan Hoitokoti

Heli Mikkonen, apulaisosastonhoitaja, HUS Palliativinen keskus

Lauri Seinelä, geriatrian erikoislääkäri, Tampereen kaupunki

Liisa Tuomi, vastaava sairaanhoitaja, Tampereen kaupunki

Pirjo Turunen, sosiaalialan lehtori, Savonia ammattikorkeakoulu

Eero Vuorinen, anestesiologian erikoislääkäri, Eksote

Lähteet

- Aaltonen M. (2015). Patterns of Care in the Last Two Years of Life Care transitions and places of death of old people. Doctoral Thesis Acta Universitatis Tamperensis 2094. 1-132.
- Alizadeh, S. & Chavan, M. (2016) .Cultural competence dimensions and outcomes: a systematic review of literature. *Health and Social Care in the Community*. 24(6):117-130.
- Baranska, I., Kijowska, V., Engels, Y., Finne-Soveri, H., Froggatt, K., Gambassi, G., Hammar, T., Oosterveld-Vjug, M., Van den Norrdgate, N., Smets, T., Deliens, L., Van den Block, L. & Szczerbińska, K. (2019). PACE. Factors Associated with Perception of the Quality of Physicians' End-of-life Communication in Long-Term Care Facilities: PACE Cross-Sectional Study. *Journal of the American Medical Directors Association*. 1525-8610(19)30578-X. doi: 10.1016/j.jamda.2019.07.018.
- Boyd, C., Smith, C.D., Masoudi, F.A., Blaum, C.S., Dodson, J.A., Green, A.R., Kelley, A., Matlock, D., Ouellet, J., Rich, M.W., Schoenborn, N.L. & Tinetti, M.E. (2019). Decision Making for Older Adults With Multiple Chronic Conditions: Executive Summary for the American Geriatrics Society Guiding Principles on the Care of Older Adults With Multimorbidity. *Journal of the American Geriatrics Society*. 67(4):665-673. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/jgs.15809>.
- Castaneda, A., Rask, S., Koponen, P., Mölsä, M., & Koskinen, S. (toim.). (2012). Maahanmuuttajien terveys ja hyvinvointi. Tutkimus venäläis-, somalialais- ja kurditaustaisista Suomessa. Raportti 61:2012. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos.
- Donabedian, A. (1988). The quality of care. How can it be assessed? *Journal of the American Medical Association*. 260(12):1743-1748.
- Downing, J., Ling, J., Benini, F., Payne, S. & Papadatou, D. (2013). Report of the EAPC Children's Palliative Care Education Taskforce. European Association for Palliative Care Core competencies for education in Paediatric Palliative Care.
- Eriksson, S. (2008). Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.
- Flores, G., Abreu, M., Barone, C.P., Bachur, R. & Lin, H. (2012). Errors of medical interpretation and their potential clinical consequences: a comparison of professional versus ad hoc versus no interpreters. *Annals of Emergency Medicine*. 60(5):545–53.
- Forma, L., Aaltonen, M., Pulkki, J., Raitanen, J., Rissanen, P., Seinälä, L., Valvanne, J. & Jylhä, M. (2018). Pitkäaikaishoito viimeisenä elinvuotena. Vertailussa suuret kaupungit ja muu Suomi 2002 – 2013. *Lääkärilehti* 38(73):2086–2091.
- Harjula, M. (1996). Vaillinaisuudella vaivatut. Vammaisuuden tulkinnat suomalaisessa huoltokeskustelussa 1800-luvun lopulta 1930-luvun lopulle. *Biblioteca Historica*. Helsinki: Suomen historiallinen seura.
- Hoare, S., Kelly, M.P., Prothero, L., et al. (2018). Ambulance staff and end-of-life hospital admissions: a qualitative interview study. *Palliative Medicine*. 32(9):1465–1473.
- HILMO - valtakunnallinen sosiaali- ja terveydenhuollon hoitoilmoitusjärjestelmä: Hilmorekisterit terveysHilmo, sosiaaliHilmo ja avoHilmo, THL.
- Itäkivi, M., Ruotsala-Kangasniemi, P., Lehtola, R. & Rahko, E. (2019). Oulun Yliopistollisen sairaalan erityisvastuualueen raportti. Suomen saamelaiset ja palliativinen hoito. Saamenkielisten palvelujen saatavuus ja hoidon kehittämiskohteet. Julkaisematon lähde.
- Jansky, M., Owusu-Boakye, S., Nauck, F. (2019). "An odyssey without receiving proper care" – experts' views on palliative care provision for patients with migration background in Germany. *BMC Palliative Care*. 18:8. Doi:10.1186/s12904-019-0392-y.

- Konttila, T., Finne-Soveri, U. H., Leskinen, R., Niemelä, K. & Antikainen, R. (2019). Progress in advance care planning among nursing home residents dying with advanced dementia: does it make any difference in end-of-life care? Elsevier, hyväksytty versio, julkaisuaika 2020-09-12.
- Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 2012/980. Annettu Helsingissä 1.7.2013. Saatavilla sähköisesti: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980>.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785. Annettu Helsingissä 1.3.1993. Saatavilla sähköisesti: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>.
- Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 2000/812. Annettu Helsingissä 1.1.2001. Saatavilla sähköisesti: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812>.
- Lord, B., Andrew, E., Henderson, A., et al. (2019). Palliative care in paramedic practice: A retrospective cohort study. *Palliative Medicine*. 33(4):445–451.
- Lunney, J.R., Lynn, J., Foley, D.J., Lipson, S. & Guralnik, J.M. (2003). Patterns of functional decline at the end of life. *Journal of the American Medical Association*. 14;289:2387-92. <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/196538>.
- Masera, G., Spinetta, J.J., Jnkovic, M. et al. (1999). Guidelines for assistance to terminally ill children with cancer: a report of the SIOP Working Committee on psychosocial issues in pediatric oncology. *Medical and Pediatric Oncology*. 32:44-48.
- Norredam, M., Nielsen, S. S., & Krasnik, A. (2010). Migrants' utilization of somatic healthcare services in Europe - a systematic review. *The European Journal of Public Health*. 20(5):555–563.
- Nurmi-Koikkalainen, P., Ahola, S., Gissler, M., Halme, N., Koskinen, S., Luoma, M-L., Malmivaara, A., Muuri, A., Sainio, P., Sääksjärvi, K. & Väyrynen, R. (2017). Tietoa ja tietotarpeita vammaisuudesta: Analyysia THL:n tietotuotannosta. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Opetus- ja kulttuuriministeriö. (2019). Tutkintoon johtavan koulutuksen kehittäminen tukemaan sosiaali- ja terveyspalvelujen uudistamista. Opetus- ja kulttuuriministeriön julkaisuja 2019:24. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161661/OKM_24_2019_Tutkintoonjohtavakoulutus.pdf?sequence=4&isAllowed=y
- PACE Palliative Care for Older People in Care and Nursing Homes in Europe. <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/elaman-loppuvaiheen-tutkimus-ja-kehittamishanke>
- Pivodic, L., Smets, T., Van der Noortgate, N., Onwuteaka-Philipsen, B., Engels, Y., Szczerbinska, K., Finne-Soveri, H., Froggatt, K., Gambassi, G., Deliens, L. & Van den Block, L. (2018). Quality of dying and quality of end-of-life care nursing home residents in six countries: An epidemiological study. *Palliative Medicine*. 32(10):1584-1595. https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/0269216318800610?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori%3Arid%3Acrossref.org&rfr_dat=cr_pub%3Dpubmed
- RAI-vertailukehittämisen tietokanta, THL
- Rajala, S., Salonen, M., Blomerus, S. & Nissilä, L. (2012). Romanioppilaiden perusopetuksen tilannekatsaus 2010-2011 ja toimenpide-ehdotukset. Raportit ja selvitykset 2011:26. Helsinki: Opetushallitus.
- Saamelaiskäräjät. Saamelaiset Suomessa. 2019. Viitattu 8.10.2019: <https://www.samediggi.fi/saamelaiset-info/>
- Sosiaali- ja terveysministeriö. (2019). Saarto, T., Finne-Soveri, H. ja asiantuntijatyöryhmät. Palliativisen hoidon ja saattohoidon tila Suomessa. Alueellinen kartoitus ja suositusehdotukset laadun ja saatavuuden parantamiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriön muistioita ja raportteja 2019:14. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4041-3>.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. (2017). Palliativisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Työryhmän suositus osaamis- ja laatuksikriteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon

palvelujärjestelmälle. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2017:4.
<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3896-0>

Steering Committee of the EAPC task force. (2017). IMPaCTT: standards for the paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care*. 14(3):109-115.

Steinberg, S. M. Cultural and religious aspects of palliative care. (2011). *International Journal of Critical Illness and Injury Science*. 1(2):154–156.

Tanghe, M., Van Den Noortgate, N., Pivodic, L., Deliëns, L., Onwuteaka-Philipsen, B., Szczerbina, K., Finne-Soveri, H., Collingridge-Moore, D., Gambassi, G., Van den Block, L., Piers, R. (2018). Opioid, antipsychotic and hypnotic use in end of life in long-term care facilities in six European countries: results of PACE. *European Journal of Public Health* 29(1), 74-79.

Taylor, A. & Box. M. (1999). *Multicultural Palliative Care Guidelines*. Palliative Care Australia. Viitattu 8.10.2019: <http://www.grpct.com.au/wp/wp-content/uploads/CALD-Multicultural-palliative-care-guidelines-2000.pdf>.

Ten Koppel, M., Pasman, H.R.W., van der Steen, J.T., van Hout, H.P.J., Kylänen, M., Van den Block, L., Smets, T., Deliëns, L., Gambassi, G., Froggatt, K., Szczerbina, K. & Onwuteaka-Philipsen, B.D. (2019). PACE. Consensus on treatment for residents in long-term care facilities: perspectives from relatives and care staff in the PACE cross-sectional study in 6 European countries. *BMC Palliat Care*. 29;18(1):73. doi: 10.1186/s12904-019-0459-9.

Tilastokeskus (2019a). Suomen virallinen tilasto (SVT): Kuolleet [verkkajulkaisu]. ISSN=1798-2529. Helsinki. Viitattu: 29.11.2019. Saantitapa: <http://www.stat.fi/til/kuol/index.html>

Tilastokeskus (2019b). Maahanmuuttajat väestössä. Viitattu 8.10.2019: https://www.stat.fi/tup/maahanmuutto/maahanmuuttajat-vaestossa.html#tab1485503695201_1

Vanhuspalvelujen tila 2018, THL.

Weiste-Paakkanen, A., Lämsä, R., & Kuusio, H. (toim.). (2018). Suomen romaniväestön osallisuus ja hyvinvointi. Romanien hyvinvointitutkimus Roosan perustulokset 2017–2018. Raportti 15:2018. Helsinki: THL.

World Health Organization (WHO). (1998). *Cancer pain relief and palliative care in children*. World Health Organization, Geneva.

World Health Organization (WHO). (2019). What is Quality of Care and why is it important? Saatavissa: https://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/quality-of-care/definition/en/. Viitattu 11/2019.

Yhdistyneiden kansakuntien yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista, SopS 26-27/2016.

Øvretveit, J.(1998). *Evaluating health interventions. An introduction to evaluation of health treatments, services, policies and organizational interventions*. Open University Press, Buckingham.

