

# Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus

**OHJAUS 4/2022**

**Tiina Saarto  
Matti Lyytikäinen  
Satu Ahtiluoto  
Kristiina Junttila  
Juho Lehto  
Harriet Finne-Soveri  
Teija Hammar  
Pirita Forsius**

**Ohjaus 4/2022**

Tiina Saarto, Matti Lyytikäinen, Satu Ahtiluoto, Kristiina Junttila, Juho Lehto,  
Harriet Finne-Soveri, Teija Hammar ja Pirita Forsius

# **Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus**



**Terveyden ja  
hyvinvoinnin laitos**

© Kirjoittajat ja Terveiden ja hyvinvoinnin laitos

ISBN 978-952-343-824-8

<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-824-8>

Helsinki, 2022

## Lukijalle

Tämä laatusuositus käsittelee parantumattomasti sairaan tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavan potilaan palliatiivista hoitoa. Palliatiivisen hoidon keskeinen tavoite on kärsimyksen lievitys ja elämänlaadun vaaliminen, jotta potilas voisi elää voimiensa ja halunsa mukaista aktiivista elämää mahdollisimman vähin oirein aina kuolemaansa saakka.

Palliatiivisen hoidon taso Suomessa vaihtelee. Meillä on hyviä esimerkkejä laadukasta palliatiivista hoitoa tarjoavista yksiköistä, mutta myös parannettavaa on. Viimeaikaisten selvitysten perusteella tiedämme, että palliatiivisen hoidon saatavuudessa on merkittäviä alueellisia eroja. Laatusuosituksen yhtenä tehtävänä on edistää yhdenvertaisen, laadukkaan ja hyvän palliatiivisen hoidon toteutumista kaikkialla Suomessa. Se luo pohjaa kansalliselle systemaattiselle laadun arvioinnille ja seurannalle.

Laatusuositusta voidaan käyttää kaikissa sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköissä, joissa hoidetaan elämän loppuvaiheessa olevia potilaita. Tavoitteena on ollut luoda laadukkaan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon geneerinen malli, jossa kuitenkin huomioidaan erilaisten toimintayksiköiden ja potilasryhmien erilaiset tarpeet ja profiilit.

Laatusuositus on tarkoitettu sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille sekä terveydenhuollon järjestämisestä vastaaville johtajille, organisaatioille ja päätöksentekijöille. Suositus on tarkoitettu myös palliatiivisessa hoidossa oleville potilaille ja heidän läheisilleen. Heille laatusuositus on kuvaus palliatiivisesta hoidosta ja sen laadusta sellaisena, kun sitä on edellytys odottaa. Terveydenhuollon ammattilaisia ja esimiehiä laatusuositus auttaa arvioimaan oman toiminnan laatua sekä määrittelemään minkälaista hoidon tasoa on syytä tavoitella. Se kertoo, mihin seikkoihin toiminnassa on syytä kiinnittää erityistä huomiota sekä mihin suuntaan toimintaa tulee kehittää. Järjestämisvastuussa oleville tahoille laatusuositus kertoo minkälaisia voimavaroja ja rakenteita laadukas hoito edellyttää, minkälaista laatua tulee tavoitella ja edellyttää sekä auttaa arvioimaan toiminnan laadukkuutta.

Toivon, että tämä laatusuositus, ja sen pohjalta tapahtuva toiminnan kehittäminen, lisää tietoisuutta elämän loppuvaiheen hoidosta ja mahdollistaa yhä useamman kuolevan potilaan toiveen ja tarpeen mukaisen hoidon.

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatusuositus laadittiin syksyn 2021 aikana asiantuntijatyöryhmän toimesta. Valmisteluun osallistui laaja joukko palliatiivisen hoidon asiantuntijoita hoidon eri osa-alueilta ja eri puolilta Suomea. Kiitän kaikkia työskentelyyn osallistuneita asiantuntijoita heidän arvokkaasta työstänsä.

### **Tiina Saarto**

Palliatiivisen lääketieteen professori  
Helsingin yliopisto

## Tiivistelmä

Tiina Saarto, Matti Lyytikäinen, Satu Ahtiluoto, Kristiina Junttila, Juho Lehto, Harriet Finne-Soveri, Teija Hammar ja Pirita Forsius. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Ohjaus 4/2022. 48 sivua. Helsinki 2022. ISBN 978-952-343-824-8

Kaikilla kansalaisilla tulee olla oikeus laadukkaaseen palliatiiviseen hoitoon riippumatta henkilön iästä, diagnoosista, kulttuuritaustasta tai asuinpaikasta. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon palveluiden saatavuudessa, laadussa ja osaamisessa on aiemmissa selvityksissä todettu merkittäviä puutteita ja suurta alueellista vaihtelua.

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus laadittiin osana THL:n Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatutieto -projektia. Projektin tehtävänä oli määritellä palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laadun seurantaan tarvittavat tiedot ja tietolähteet sekä tehdä ehdotuksia tarvittavista tiedonkeruista ja rakenteisesta kirjaamisesta. Projektin kuluessa todettiin, että seurantatiedon määrittely on helpompaa, jos palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatu on ensin kuvattu kattavasti palliatiivisen hoidon asiantuntijoiden toimesta.

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatusuosituksessa on tunnistettu 10 toiminnan osa-alueita eli laatu-alueita kokonaisvaltaisen ja laadukkaan palliatiivisen hoidon järjestämiseksi ja tuottamiseksi. Niistä kuusi kuvaa palliatiivisessa hoidossa olevan potilaan hoitoprosessin eri vaiheita hoidon tarpeen tunnistamisesta kuoleman jälkeiseen tukeen, huomioiden myös läheisten tarpeet. Neljä laatu-alueita kuvaa hoidon järjestämisen ja tuottamisen sekä tiedonkulun kannalta keskeisiä elementtejä.

Kullekin laatualueelle on määritelty laatuksiteereitä, jotka ovat tärkeitä hoidon tai palvelun laatua kuvaavia tunnusmerkkejä. Laatuksiteerit ovat asioita, joiden tulee toteutua, jotta hoito on laadukasta. Laatuksiteereitä on yhteensä 50 kappaletta. Laatusuosituksessa on määritelty laatuksiteereille yleisellä tasolla ehdotuksia laatuindikaattoreiksi, joiden avulla laatuksiteerien toteutumista voidaan mitata. Laatuindikaattoreiden saattaminen hyödynnettävään muotoon edellyttää vielä jatkokehittelyä.

Suosituksessa kuvataan myös palliatiivisen hoidon tavoitteellinen kolmiportainen järjestämismalli uudessa sote –organisaatiossa hyvinvointialueilla.

Laatusuositus on tarkoitettu laadun seurannan perusteeksi kaikille sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköille, joissa hoidetaan elämän loppuvaiheessa olevia henkilöitä.

**Avainsanat:** Palliatiivinen hoito, saattohoito, laatu, laatusuositus, laatuksiteeri

## Sammandrag

Tiina Saarto, Matti Lyytikäinen, Satu Ahtiluoto, Kristiina Junttila, Juho Lehto, Harriet Finne-Soveri, Teija Hammar ja Pirita Forsius. Nationell kvalitetsrekommendation för palliativ vård och vård i livets slutskede. Institutet för hälsa och välfärd (THL).Handledning 4/2022. 48 sidor. Helsingfors, Finland 2022. ISBN 978-952-343-824-8

Alla medborgare ska ha rätt till palliativ vård av god kvalitet oavsett personens ålder, diagnos, kulturella bakgrund eller bostadsort. Tidigare utredningar har konstaterat märkbara brister och stor regional variation i tillgängligheten till, kvaliteten på och kunskaperna om tjänster inom palliativ vård och vård i livets slutskede.

Den nationella kvalitetsrekommendationen för palliativ vård och vård i livets slutskede utarbetades som en del av THL:s projekt Palliativ vård och vård i livets slutskede. Syftet med projektet var att fastställa uppgifter och datakällor som behövs för att följa upp kvaliteten på palliativ vård och vård i livets slutskede samt komma med förslag på nödvändiga datainsamlingar och strukturell dokumentering. Under projektets gång konstaterade man att det är lättare att fastställa uppföljningsinformation om kvaliteten på palliativ vård och vård i livets slutskede först har beskrivits på ett omfattande sätt av experter på palliativ vård.

I kvalitetsrekommendationerna för palliativ vård och vård i livets slutskede har man identifierat tio delområden för verksamheten, dvs. kvalitetsområden för att anordna och producera övergripande palliativ vård av god kvalitet. Av dem beskriver sex områden de olika skedena av vårdprocessen för en patient i palliativ vård, från identifiering av vårdbehovet till stöd efter döden, även med beaktande av de anhörigas behov. Fyra kvalitetsområden beskriver centrala element vid anordnande och produktion av vård samt element som är viktiga för informationsflödet.

Kvalitetskriterier har fastställts för varje kvalitetsområde. Dessa kriterier är viktiga kännetecken som beskriver kvaliteten på vården eller tjänsten. Kvalitetskriterierna är saker som ska förverkligas för att vården ska vara av god kvalitet. Det finns sammanlagt 50 kvalitetskriterier. I kvalitetsrekommendationen har man fastställt förslag på kvalitetsindikatorer för kvalitetskriterierna på allmän nivå. Med hjälp av dessa kvalitetsindikatorer kan man mäta kvalitetskriteriernas förverkligande. Kvalitetsindikatorerna måste utvecklas ytterligare för att kunna omvandlas till en användbar form.

I rekommendationen beskriver man också en målinriktad trestegsmodell för att anordna palliativ vård i den nya social- och hälsovårdsorganisationen i välfärdsområdena.

Kvalitetsrekommendationen är avsedd som grund för kvalitetsuppföljning för alla social- och hälsovårdsenheter där man vårdar personer i livets slutskede.

**Nyckelord:** Palliativ vård, vård i livets slutskede, kvalitet, kvalitetsrekommendation, kvalitetskriterier

## Abstract

Tiina Saarto, Matti Lyytikäinen, Satu Ahtiluoto, Kristiina Junttila, Juho Lehto, Harriet Finne-Soveri, Teija Hammar ja Pirita Forsius. National quality recommendation for palliative care and end of life care. Finnish Institute for Health and Welfare (THL). Directions 4/2022. 48 pages. Helsinki, Finland 2022. ISBN 978-952-343-824-8

All people have the right to high-quality palliative care regardless of their age, diagnosis, cultural background or place of residence. Earlier surveys have shown considerable deficiencies and great regional variation in the availability and quality of palliative and end of life care services and competence of personnel.

This quality recommendation for palliative and end of life care was drawn up as part of the National Institute for Health and Welfare's (THL) project on Quality information in palliative and end of life care. The purpose of this project was to define the data and data sources required for assessing the quality of palliative care and end of life care, and to propose the means for systematic data collection and input of structured health data in palliative care. During the course of the project, it became evident that it is easier to establish the data needed for evaluating the quality of palliative and end of life care if the key elements of quality are first described by a panel of palliative care experts.

This quality recommendation identifies ten quality areas that form the basis for organising and providing comprehensive and high-quality palliative care and end of life care. Six quality areas describe the patient care process from identification of the need for palliative care to bereavement counselling after death. Four quality areas describe the central elements necessary for commissioning and providing palliative care and ensuring the transfer of information.

Quality criteria are important characteristics describing the standard of care or service that must be realised for care to be of high quality. Quality criteria have been defined for each quality area totalling 50 quality criteria. This quality recommendation does not describe specific quality indicators for measuring quality criteria, as these still require further refinement, but describes examples of quality indicators on a general level.

This recommendation also describes how the three-tier model for organising palliative care could be implemented in the new wellbeing services counties after the health and social services reform.

This quality recommendation aims to serve as a basis for monitoring quality of palliative care in all healthcare and social welfare units caring for people needing end of life care.

**Keywords:** Palliative care, end-of-life care, quality, quality recommendation, quality criterion

## Sisällys

Lukijalle .....	3
Tiivistelmä.....	4
Sammandrag.....	5
Abstract .....	6
1 Johdanto .....	9
2 Laatusuosituksen tavoite ja käyttötarkoitus.....	10
3 Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toteutuminen Suomessa.....	11
4 Laadun määritelmä.....	12
5 Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestämismalli .....	14
5.1 Palliatiivisen hoidon palveluketjut hyvinvointialueilla.....	16
6 Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laadun viitekehys.....	18
7 Suositus hyvän palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatuksiteereiksi .....	21
7.1 Oikea-aikainen hoitoon pääsy ja saumaton hoidon jatkuvuus .....	21
7.2 Ennakoiva hoidon suunnittelu.....	22
7.3 Yksilökeskeinen, elämänlaatua ylläpitävä hoito .....	24
7.4 Vaikuttava oirehoito sekä psykososiaalinen, henkinen ja hengellinen tuki .....	25
7.5 Läheisen tukeminen ja osallisuuden mahdollistaminen .....	27
7.6 Ihmillinen saattohoito ja arvostava kuoleman jälkeinen tuki.....	28
7.7 Riittävä henkilöstö ja tarkoituksenmukaiset muut voimavarat .....	30
7.8 Korkeatasoinen osaaminen .....	32
7.9 Sujuva tiedonkulku ja vaikuttava viestintä .....	34
7.10 Hyvä palveluketjun koordinointi ja johtaminen.....	35
8 Laadun ja vaikuttavuuden arviointi ja seuranta.....	37
Lähteet.....	38
Liite 1. Työskentelyn kuvaus .....	39
Liite 2. Käsitteet .....	41
Liite 3. Toimenpidekoodit.....	45
Liite 4. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamisen varmistaminen .....	47





# 1 Johdanto

Suomessa kuolee vuosittain noin 55 000 ihmistä. Suurin osa heistä kuolee iäkkäänä pitkällisiin kroonisiin sairauksiin. WHO:n arvion perusteella elämän loppuvaiheessa palliatiivista hoitoa tarvitsee Suomessa vuosittain ainakin 30 000 henkilöä ja yhtä moni jo sairauden varhaisemmassa vaiheessa, sillä kroonisten sairauksien edessä toimintakyky heikkenee ja palliatiivisen hoidon tarve kasvaa jo ennen viimeistä elinvuotta (Connor ja Bermedo 2014). Jokaisella heistä on oikeus laadukkaaseen elämän loppuvaiheen hoitoon ja saattohoitoon. Siitä huolehtiminen on meidän kaikkien kunnia-asia. Arkkiatri Risto Pelkosta (2005) lainaten parantumattomasti sairaan palliatiivinen hoito ja kuolevan potilaan kohtelu on lääkärintaidon humanisuuden koetinkivi ja jokaisen hoitoyksikön hoidon laadun tärkein mittari.

Palliatiivisen hoidon kehittämiseen on kiinnitetty viime vuosina erityistä huomiota. Palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmä on kartoittanut sosiaali- ja terveysministeriön (STM) toimeksiannosta palliatiivisen hoidon nykytilaa Suomessa, antanut suosituksia palliatiivisen hoidon järjestämiseksi sekä ehdottanut toimenpiteitä toiminnan kehittämiseksi (Saarto ym. 2019a, Saarto ym. 2019b). Suosituksissa määritellään laatuksiteerit palliatiivisen hoidon eri tasoille.

Loppuraportissaan työryhmä (Saarto ym. 2019b) suositteli jatkotoimenpiteenä palliatiivisen hoidon ja saattohoidon palveluiden laadun ja saatavuuden seurannan järjestämistä sekä laatu- ja vaikuttavuustiedon kehittämistä. Tämän edistämiseksi STM valtuutti Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) käynnistämään Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatu- ja vaikuttavuus -projektin. Sen tavoitteena oli määritellä palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laadun seurantaan tarvittavat tiedot ja tietolähteet sekä tehdä ehdotuksia tarvittavista tiedonkeruista ja rakenteisesta kirjaamisesta.

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatusuositus on valmisteltu osana laatu- ja vaikuttavuus -projektia. Projektin kuluessa työryhmässä todettiin, että laadun seurannassa tarvittavan tiedon määrittely on helpompaa, kun asiantuntijat ovat ensin kuvanneet laadukkaan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon. Näin toimien laatu- ja vaikuttavuustiedon seurannassa on mahdollista mitata oikeita asioita.

Aiemmissa raporteissa (Saarto ym. 2019a, Saarto ym. 2019b) kuvataan laatuksiteereitä palliatiivisen hoidon eri toiminnoille ja tasoille, kuten palliatiivinen kotisairaala, vuodeosastohoito, avovastaanotto toiminta tai psykososiaalinen tuki. Laatuksiteerit painottuvat palveluketjujen organisointiin, tarvittaviin voimavaroihin, henkilöstöön sekä osaamiseen. On perusteltua määritellä myös, mitä laadukas hoito on potilaan koko hoitoprosessin toimivuuden ja hoidon tulosten näkökulmasta riippumatta sairauden diagnoosista tai potilaan hoitopaikasta. Potilaan palliatiivisen hoidon tarve ja vaatavuus määrittelee sen, millä hoidon tasolla ja miten hoito on tarkoituksenmukaista toteuttaa.

Laatusuositus on valmisteltu työryhmässä. Tarkempi kuvaus työskentelystä on liitteenä 1.

Työryhmä määritteli tehtäväkseen:

- Tunnistetaan laadukkaan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon elementit (laatualueet sekä laatuksiteerit) sekä määritellään näille indikaattorit, joilla laadukkaan hoidon toteutumista voidaan mitata ja joita voitaisiin käyttää laadun seurannassa laaturekisterissä.
- Luodaan hyvinvointialueille palveluketjun suunnittelun ja palliatiivisen hoidon toteutuksen tueksi laadukkaan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon geneerinen malli, jossa huomioidaan erilaisten toimintayksiköiden ja potilasryhmien erilaiset tarpeet ja profiilit.
- Kuvataan palliatiivisen hoidon tavoitteellinen kolmiportainen järjestämismalli uudessa sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatiossa hyvinvointialueilla.

Tähän suositukseen on koottu asiantuntijaryhmän arvioimat keskeiset elementit laadukkaan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestämiseksi sekä toteuttamiseksi. Laatusuositus ei ole kaiken kattava kuvaus toiminnan laadusta sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköissä. Laajat kuvaukset löytyvät lain edellyttämistä laadunhallinnan ja potilasturvallisuuden suunnitelmista terveydenhuollon yksiköissä sekä omavalvontasuunnitelmista sosiaalihuollon yksiköissä (luku 3). Näiden laadinnasta on ohjeistettu erikseen (THL 2011, STM 2017, Kuntaliitto 2019, Valvira 2021). Laatusuositus ei myöskään korvaa Käypä hoito -suosituksia tai muita kansallisia ohjeistuksia, vaan suositukset täydentävät toisiaan. Työssä ei käsitellä lasten ja nuorten hoitoa.

## 2 Laatusuosituksen tavoite ja käyttötarkoitus

Tämän laatusuosituksen tavoitteena on edistää yhdenvertaisen, laadukkaan ja hyvän palliatiivisen hoidon toteutumista kaikkialla Suomessa. Laatusuositus luo pohjaa systemaattiselle laadun arvioinnille ja seurannalle, myös kansallisesti. Tässä työssä on kuvattu palliatiivisen hoidon laatualueita, joille on määritelty laatuksiteereitä ja alustavia esimerkkejä laatuindikaattoreista. Mitattavien laatuindikaattorien jatkokehittäminen mahdollistaa tietopohjan rakentamisen kansalliselle palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laaturekisterille. Laaturekisterin perustamisen edellytyksiä ja tietopohjan kehittämistä on kuvattu tarkemmin STM:n raportissa Kohti palliatiivisen hoidon laaturekisteriä. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatu-tieto -projekti- n lop- puraportti (Saarto ym. 2022).

Laatusuositus on tarkoitettu sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille sekä terveydenhuollon järjestä- misestä vastaaville johtajille, organisaatioille ja päätöksentekijöille. Laatusuositus on tarkoitettu myös pal- liatiivisessa hoidossa oleville potilaille ja heidän läheisilleen. Heille laatusuositus on kuvaus palliatiivisesta hoidosta ja sen laadusta sellaisena, kun sitä on edellytys odottaa. Terveydenhuollon ammattilaisia ja esihen- kilöitä laatusuositus auttaa arvioimaan oman toiminnan laatua sekä määrittelemään, minkälaista hoidon tasoa on syytä tavoitella. Suositus kertoo, mihin seikkoihin toiminnassa on syytä kiinnittää erityistä huomiota sekä mihin suuntaan toimintaa tulee kehittää. Järjestämisvastuussa oleville tahoille laatusuositus kertoo minkälai- sia voimavaroja ja rakenteita asianmukainen hoito edellyttää, minkälaista laatu- tasoa tulee tavoitella ja edel- lyttää sekä auttaa arvioimaan toiminnan laadukkuutta.

Tässä laatusuosituksessa palliatiivista hoitoa saavasta henkilöstä käytetään nimitystä potilas. Palliatiivista hoitoa tarvitsevaa ihmistä hoitavat hoitopaikasta riippumatta terveydenhuollon ammattihenkilöt, joten on pe- rusteltua käyttää sanaa potilas. Potilaan nimeämään lähipiiriin voi kuulua sukulaisia, ystäviä tai tuttav- ia. Tässä laatusuosituksessa näistä kaikista käytetään nimitystä läheinen. Muut laatusuosituksessa käytetyt kä- sitteet on kuvattu liitteessä 2.

## 3 Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toteutuminen Suomessa

Palliatiivisen hoidon tavoitteellinen järjestämismalli (luku 5) ei toteudu Suomessa vielä kattavasti. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon palvelujen saatavuudessa ja tasossa Suomessa on merkittäviä puutteita ja alueellisia eroja (Saarto ym. 2019a).

Selvityksen mukaan kotisaattohoito toteutuu Suomessa vaihtelevasti. Eniten erityistason kotisairaalan palveluita on saatavilla Etelä-Suomessa ja tiheään asutuilla alueilla. Sairaanhoidopiirit järjestävät erityistason kotisairaaloimintaa vaihtelevasti. Lisäksi suurimmissa kaupungeissa toimii erityistason palliatiivisia kotisairaaloita. Kuntien ja kuntayhtymien kotihoidossa ja kotisairaanhoidossa toteutetaan jossain määrin perustason kotisaattohoitoa. Erityistason kotisairaaloiden tuki sosiaalitoimen yksiköille ei ole systemaattista.

Erikoistuneita palliatiivisia osastoja, saattohoito-osastoja ja saattohoitokoteja on pääasiallisesti vain suurissa kaupungeissa. Terveyskeskussairaaloiden tukiosastoilla on käytössä saattohoitopaikkoja. Toimintaa on kehitetty, mutta osaamisessa ja resursseissa on edelleen puutteita.

Valtaosassa yliopisto- ja keskussairaaloista toimii palliatiiviset poliklinikat, mutta suositusten mukaisia yliopistollisia tai sairaanhoidopiirin palliatiivisia keskuksia ja palveluketjuja on vielä vähän. Myös konsultatiivitoiminta on osin puutteellista, ja päivystysaikainen tuki on järjestämättä.

Osaamisen puute on yksi merkittävimmistä palliatiivisen hoidon ja saattohoidon ongelmista. Tämä koskee kaikkia ammattiryhmiä ja kaikkia hoidon tasoja.

Eurooppalaisessa vertailussa palliatiivisen hoidon erityistason palvelujen saatavuudessa Suomi sijoittuu keskitasoon. Euroopan palliatiivisen hoidon yhdistys suosittaa erityistason palliatiivisen hoidon saatavuudeksi kahta yksikköä, joko kotisairaala, sairaalan tiimiä tai osastoa, 100 000 asukasta kohden. Vuonna 2019 Suomessa määrä oli 0,7 Euroopan maiden keskiarvo ollessa samana aikana 0,8. Vertailussa Suomea huonompi tilanne oli lähinnä Itä-Euroopan maissa. Pohjoismaisessa vertailussa Suomi on viimeinen. Ruotsissa erityistason palliatiivisen hoidon yksiköiden kattavuus 100 000 asukasta kohden oli 1,6, Islannissa 1,5, Norjassa 1,2 ja Tanskassa 0,9 (Arias-Casais ym. 2019).

The Economist -lehti julkaisi vuonna 2015 elämän loppuvaiheen ja palliatiivisen hoidon laadusta vertailun, jossa laatua arvioitiin 20 laatuindikaattorin perusteella. Suomi sijoittui vertailussa 80 maan joukossa sijalle 20. Euroopan 27 maan vertailussa Suomen sijoitus oli 12. (The Economist Intelligence Unit 2015).

## 4 Laadun määritelmä

Laatu on käsitteenä monitahoinen. Maailman terveysjärjestön (WHO) määritelmän mukaan hoidon laadulla tarkoitetaan sitä, missä määrin yksilölle ja väestölle tarjotut terveydenhuollon palvelut lisäävät toivottuja terveysvaikutuksia. Lisäksi painotetaan näyttöön perustuvaa ammatillista osaamista ja palvelujen universaalia kattavuutta. Saavuttaakseen nämä tavoitteet terveydenhuollon tulee olla vaikuttavaa, turvallista, yksilökeskeistä, oikea-aikaista, oikeudenmukaista, saumatonta ja tehokasta (WHO 2018).

Sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädäntö määrittelee laadun yleisellä tasolla. Terveydenhuoltolain 8§ mukaan terveydenhuollon toiminnan on perustuttava näyttöön ja hyviin hoito- ja toimintakäytäntöihin. Toiminnan on oltava laadukasta, turvallista ja asianmukaisesti toteutettua. Terveydenhuollon toimintayksiköiden on laadittava suunnitelma laadunhallinnasta ja potilasturvallisuuden täytäntöönpanosta. (Terveydenhuoltolaki 1326/2010). Sosiaalihuoltolain 47§ mukaan sosiaalihuollon toimintayksikön on laadittava omavalvontasuunnitelma sosiaalihuollon laadun, turvallisuuden ja asianmukaisuuden varmistamiseksi. Sen toteutumista on seurattava säännöllisesti ja toimintaa on kehitettävä asiakkailta ja toimintayksikön henkilöstöltä säännöllisesti kerättävän palautteen perusteella. (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014)

Terveydenhuollon ensisijainen tavoite on parantaa sairauksia ja tuottaa potilaille terveyttä sekä hyvinvointia. Kaikkien käytettyjen hoitojen ja interventoiden tulee palvella tätä päämäärää, eli olla vaikuttavia. Palliatiiviseen hoitoon siirrytään yleensä siinä vaiheessa, kun sairauden parantava tai sairauden kulkua hidastava hoito ei ole enää mahdollista. Palliatiivisen hoidon tarkoitus on lievittää kärsimystä ja ylläpitää elämänlaatua. Tällöin tavoiteltavia vaikutuksia ovat esimerkiksi hyvä oirekontrolli, potilaiden ja läheisten tyytyväisyys, liiallisten hoitojen välttäminen sekä potilaan toiveen mukainen kuolinpaikka. Palliatiivisen hoidon laatua onkin syytä arvioida laajemmin kuin pelkkien terveyshyötyjen näkökulmasta.

Grönroosin (2009) mukaan palvelujen laatu jakautuu tekniseen laatuun eli lopputuloslaatuun, joka kuvaa mitä tuotetaan sekä toiminnalliseen eli prosessilaatuun, joka kuvaa miten palvelu tuotetaan. Palvelussa, jota potilaan hoitokin on, tuotanto ja kulutus tapahtuvat samanaikaisesti. Tämän takia palvelujen tuottamisessa syntyy vuorovaikutustilanteita, joita Grönroos kutsuu totuuden hetkiksi, joiden merkitys palvelun laadulle on merkittävä. Asiakkaan kokema palvelun laatu määräytyy viime kädessä edellä mainittujen laadun elementtien yhdistelmänä suhteutettuna palveluntuottajan maineeseen ja asiakkaan odotuksiin. Palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa ollaan usein elämän ja kuoleman kysymysten äärellä, minkä takia potilaan hoitoprosessiin liittyvät totuuden hetket ja niissä onnistuminen ovat erityisen merkityksellisiä.

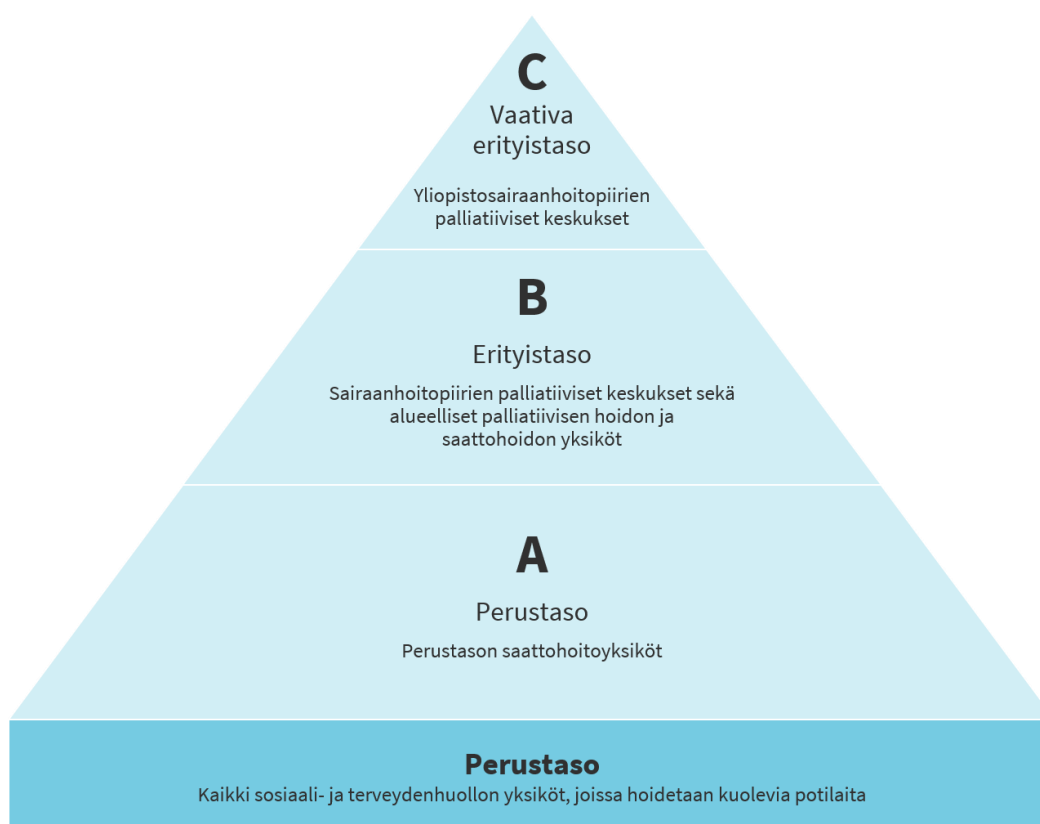
Øvretveit (1992) jakaa terveydenhuollon laadun asiakkaan kokemaan laatuun, ammatilliseen laatuun ja johtamisen laatuun. Asiakkaan kokema laatu kuvaa asiakkaan kokemusta hoidon tuloksesta, mutta myös kokemusta palvelusta, kuten asiakkaan saamasta kohtelusta, hoitoprosessin sujuvuudesta ja palvelun saatavuudesta. Ammatillinen laatu kuvaa hoidon tuloksia kliinikon arvioimana tai kliinisillä vaikuttavuusmittareilla mitattuna. Ammatillista laatua on myös se, miten hoitosuosituksia ja muita ammatillisia standardeja on noudatettu sekä miten ajantasaista ammattilaisten osaaminen on. Johtamisen laatu kuvaa miten voimavarat on kohdennettu parhaalla mahdollisella tavalla; miten toiminta on organisoitu ja prosessit sujuvat siten, että hukalta ja virheiltiltä vältytään sekä miten muuten on huolehdittu toiminnan tehokkuudesta.

Hoidon vaikuttavuutta ja laatua mitattaessa hyödynnetään usein Donabedianin (1996) kuvaamaa mallia, jossa laatu jaetaan kolmeen osa-alueeseen, jotka ovat lopputulos, prosessi ja rakenne. Hoidon lopputulos kuvaa hoidon vaikuttavuutta, ja luonnollisesti sen mittaamiseen tulisi aina pyrkiä. Vaikuttavuuden mittaaminen ei ole aina mahdollista, minkä takia usein arvioidaan niitä toimintakäytäntöjä ja -prosesseja, jolla hoito toteutetaan. Oletuksena on, että suositusten mukainen hoitoprosessi tuottaa vaikuttavan lopputuloksen. Rakenteet kuvaavat hoidon tai palvelun tuottamiseen liittyviä edellytyksiä ja toimintaympäristöä, kuten henkilöstön määrää, osaamista, tiloja tai organisaatorakenteita. Näitä on usein helppo mitata, mutta heikkoutena on se, että yhteyttä rakenteellisten tekijöiden ja lopputuloksen, eli terveysvaikutusten, välillä on vaikea osoittaa.

Tässä laatusuosituksessa laatua tarkastellaan laajasta näkökulmasta, laadun eri ulottuvuudet huomioiden (luku 6). Laatusuositus ei sisällä toiminnan tuottavuuteen ja tehokkuuteen liittyviä suoranaisia laatukriteereitä. Aiempien palliativisen hoidon kehittämissuosistusten (Saarto ym. 2019a, Saarto ym. 2019b) kustannusvaikutuksia ja taloudellista arviointia käsitellään erillisessä STM:n raportissa (Finne-Soveri ym. 2021).

## 5 Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestämismalli

Sosiaali- ja terveysministeriön raporteissa (Saarto ym. 2017, Saarto ym. 2019a, Saarto ym. 2019b) on kuvattu palliatiivisen hoidon ja saattohoidon asiantuntijoiden suositus palliatiivisen hoidon järjestämismalliksi, jonka mukaan Suomeen tulee rakentaa kolmiportainen palliatiivisen hoidon palveluketju turvaamaan tasa-arvoinen ja tarvelähtöinen hoitoon pääsy kaikkialla maassa. Järjestämismallissa palliatiivinen hoito ja saattohoito on jaettu perustason lisäksi kolmeen eri tasoon: A – perustason saattohoidon yksiköt, B – erityistason palliatiivisen hoidon ja saattohoidon yksiköt ja keskuskeskukset ja C – vaativan erityistason palliatiiviset keskuskeskukset (kuvio 1). Valtaosa potilaista voidaan hoitaa perus- ja A-tasolla, mutta arviolta kolmannes potilaista tarvitsee erityistason (B) tai vaativan erityistason (C) hoitoa.



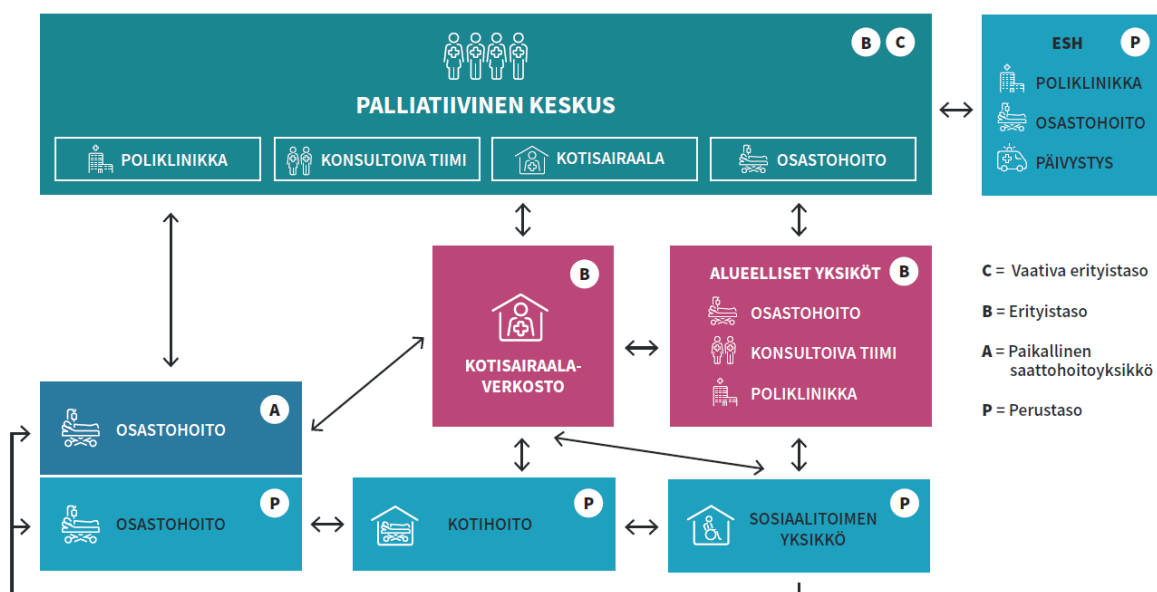
Kuvio 1. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kolmiportainen malli. Lähde: Saarto ym. 2017

**Perustason** muodostavat kaikki sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköt, joissa hoidetaan kuolevia potilaita ja jotka eivät kuulu A-, B- tai C-tasolle. Näitä ovat terveyskeskusten ja erikoissairaanhoidon sairaaloiden osastot, kotihoidon yksiköt, sosiaalihuollon tehostettu palveluasuminen, vanhainkodit ja muut ympärivuorokautisen hoidon yksiköt, joissa potilaita hoidetaan heidän elämänsä loppuun saakka.

**A-tason** muodostavat terveydenhuollon yksiköt, kuten terveyskeskusten ja sairaaloiden osastot, joissa saattohoitoa on kehitetty yhtenä perustehtävänä muun toiminnan ohessa, mutta jotka eivät täytä erityistason kriteereitä. A-tason hoitopaikkoja tulisi olla sopivalla etäisyydellä lähipalvelujen turvaamiseksi. Erityistason yksiköt tarjoavat konsultaatiotukea perustason yksiköille niissä tilanteissa, joissa yksikön oma osaaminen tai resurssit eivät riitä.

**Erityistason (B)** palveluverkon muodostavat sairaanhoitopiirien palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon erikoistuneet yksiköt, joita koordinoi sairaanhoitopiirin palliatiivinen keskus. Erityistason yksiköitä ovat palliatiiviset kotisairaalat tukiosastoineen, palliatiiviset osastot, saattohoito-osastot ja -kodit sekä sairaaloiden konsultaatiotiimit, palliatiiviset poliklinikat ja päiväsairaalat. Erityistason yksiköt antavat konsultaatiotukea perustason yksiköille. Palliatiiviset erityistason kotisairaalat ovat palveluketjun keskiössä. Kotisairaalat tukevat perustason yksiköitä mukaan lukien sosiaalitoimen vanhus- ja vammaispalveluiden yksiköitä sekä toimivat siltana perus- ja erityistason yksiköiden välillä. Palliatiiviset kotisairaalat vastaavat kotisaattohoidosta. Riittävän tiheä kotisairaaloitten tukiosastoverkosto turvaa osaavan hoidon lähellä kotia.

**Vaativan erityistason (C)** muodostavat yliopistosairaaloiden palliatiiviset keskuksat, jotka muodostuvat palliatiivisen hoidon poliklinikoista, palliatiivisen hoidon konsultaatiotiimistä, psykososiaalisen tuen yksiköstä, palliatiivisesta osastosta tai vuodepaikoista, kotisairaalaista, päiväsairaalaista ja saattohoitokodista tai vastaavasta saattohoito-osastosta.



Kuvio 2. Palliatiivisen hoidon palveluketjumalli. Lähde: Saarto ym. 2019b.

Palliatiivisen hoidon yhdenvertaisen saatavuuden turvaamiseksi tavoitteena on rakentaa alueellisesti kattavat palliatiivisen hoidon palveluketjut, joissa eritasoiset palvelut ovat kaikkien saatavilla tarvelähtöisesti (kuvio 2). Palveluketjut on suunniteltu sairaanhoitopiireittäin ja niiden toimintaa koordinoi sairaanhoitopiirin palliatiivinen keskus. Tavoitteena on, että kaikki elämän loppuvaiheen hoitoa tarjoavat sosiaalitoimen ja terveydenhuollon yksiköt sitoutuvat toimimaan osana palliatiivista palveluketjua, joka vastaa palliatiivisesta hoidosta kaikkina viikonpäivinä ja vuorokauden aikoina.

Nykyisin vastuu palliatiivisen palveluketjun eri toimintojen järjestämisestä jakautuu usealle eri taholle: kuntien terveydenhuollosta ja sosiaalihuollosta vastaaville yksiköille, sairaanhoitopiireille ja yliopistosairaaloille. Kukaan toimija on tehnyt päätöksensä itsenäisesti, mikä on vaikeuttanut palveluketjun rakentamista, kokonaisuuden koordinoimista ja johtamista. Tämä seurauksena palliatiivisen hoidon palveluketjut eivät toimi kattavasti eivätkä saumattomasti. Palvelujen tuottamisessa on myös päällekkäisyyksiä, erityisesti B-tason toimintaa ovat järjestäneet sekä sairaanhoitopiirien palliatiiviset keskuksat että suuremmat perustason toimijat.

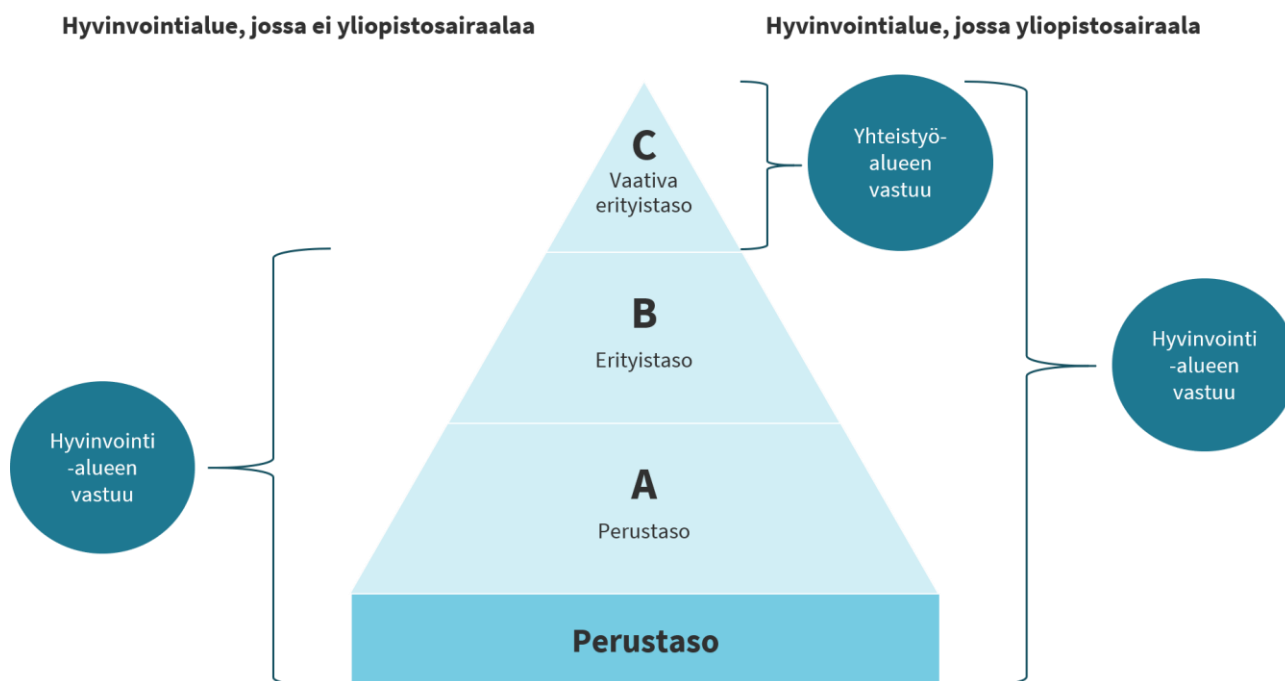


## 5.1 Palliatiivisen hoidon palveluketjut hyvinvointialueilla

Eduskunta hyväksyi kesällä 2021 lait sosiaali- ja terveystoimen ja pelastustoimen uudistamiseksi (Laki sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä 612/2021). Vastuu sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä siirtyy vuoden 2023 alussa 21 hyvinvointialueelle ja Helsingin kaupungille. Erityisvastuualueet (ERVA) muuttuvat yhteistyöalueiksi. Uudellamaalla uudistus toteutuu muusta maasta poikkeavasti (Laki sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen järjestämisestä Uudellamaalla 165/2021).

Uudistuksen välitön vaikutus palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa tuottaviin yksiköihin on pieni. Uudistus selkiyttää kuitenkin palliatiivisen hoidon kokonaisuuden johtamista ja palveluketjun koordinoitua, koska yliopistollisen sairaalan vastuita lukuun ottamatta koko palliatiivinen palveluketju toimii hyvinvointialueen johdon alaisuudessa (kuvio 3). Hyvinvointialueilla tulee siten olemaan toiminnallinen ja taloudellinen vastuu perustason toimintayksiköiden lisäksi sekä A- että B-tason palliatiivisen toiminnan järjestämisestä. Palveluketjut suunnitellaan hyvinvointialueittain palliatiivisten keskusten johdolla. Hyvinvointialueen palliatiivinen keskus koordinoi koko alueen palliatiivista hoitoa tarjoavia yksiköitä, huolehtii riittävästä tuesta perustason yksiköille sekä vastaa potilasohjauksesta vaativalle erityistasolle. Uudistuksen myötä toimijoiden määrä vähenee toiminnallisen vastuun ollessa hyvinvointialueilla eikä yksittäisillä kunnilla ja sairaanhoitopiireillä. Tämä helpottaa myös toimintakäytäntöjen yhtenäistämistä ja tiedonkulkua hyvinvointialueen sisällä. Muutos ei ole suuri niissä maakunnissa, joissa maakunnallinen kuntayhtymä on jo ennen uudistusta järjestänyt koko sosiaali- ja terveydenhuollon (esimerkiksi Etelä-Karjala, Pohjois-Karjala ja Kainuu).

Ne hyvinvointialueet, joilla sijaitsee yliopistollinen sairaala, vastaavat koko hyvinvointialueen palliatiivisesta palveluketjusta sekä vaativasta erityistasosta (C) yhteistyöalueella. Yliopistollisten sairaaloiden palliatiiviset keskuksat koordinoivat sen lisäksi nykyiseen (ERVA) tapaan palliatiivista hoitoa yhteistyöalueella sekä vastaavat tutkimuksesta ja opetuksesta yhteistyössä yliopistojen ja muiden oppilaitosten kanssa. Palliatiivisen toiminnan työnjaosta ja yhteensovittamisesta yhteistyöalueella tulee sopia hyvinvointialueiden kesken lain edellyttämällä yhteistyösopimuksella. Tässäkin tapauksessa koordinointi on nykyistä yksinkertaisempaa, koska toimijoita on aikaisempaa vähemmän.



Kuvio 3. Palliatiivisen hoidon järjestämisen vastuut sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksen jälkeen

Uudellamaalla toiminnan järjestelyt uudistuksen jälkeen poikkeavat muusta maasta. Sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisvastuu siirtyy Uudenmaan neljälle hyvinvointialueelle ja Helsingin kaupungille. Erikoissairaanhoidon palvelujen järjestämiseksi hyvinvointialueiden ja Helsingin kaupungin tulee kuulua HUS-yhtymään. Yliopistosairaalalla on myös jatkossa vastuu koordinoida palliatiivista hoitoa sekä huolehtia sen muista lakisääteisistä velvoitteista yhteistyöalueella. Vaativan erityistason palliatiivisen hoidon järjestäminen on osa tätä vastuuta.

Muun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osalta työnjako hyvinvointialueiden ja HUS-yhtymän välillä tulee määritellä järjestämissopimuksessa, jossa lain mukaan tulee sopia keskinäisestä työnjaosta, yhteistyöstä ja toiminnan yhteensovittamisesta terveydenhuollon palvelujen järjestämiseksi.

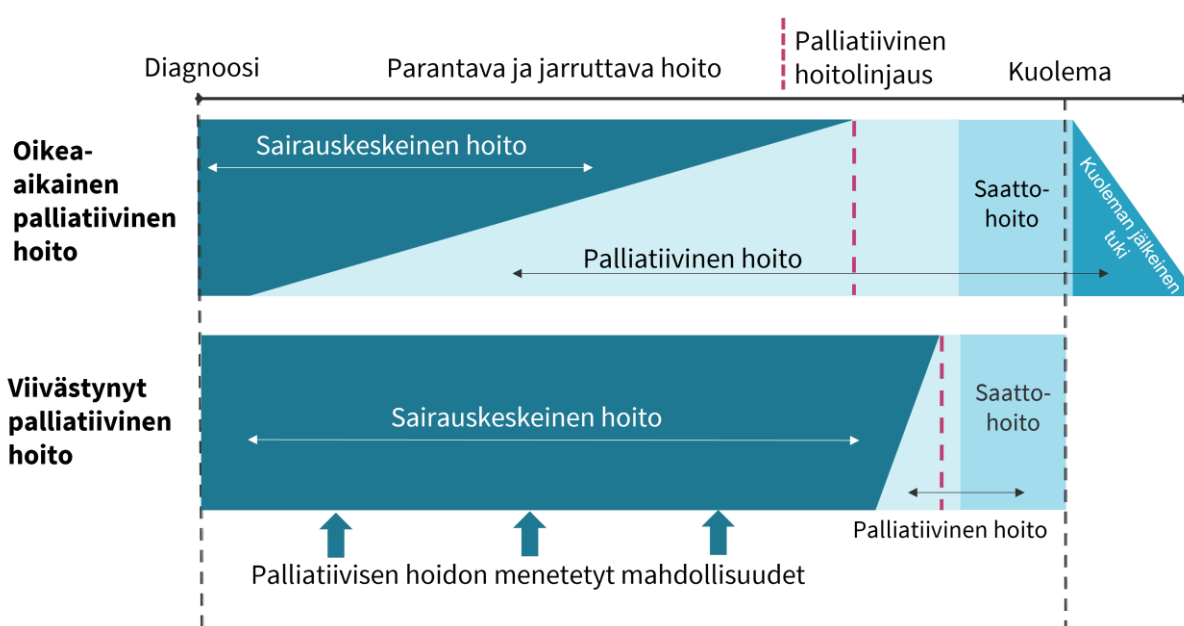
## 6 Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laadun viitekehys

Maailman terveysjärjestö määrittelee palliatiivisen hoidon parantumattomasti sairaan tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavan potilaan ja hänen läheistensä aktiiviseksi ja kokonaisvaltaiseksi hoidoksi.

Palliatiivisen hoidon keskeinen tavoite on kärsimyksen lievitys ja elämänlaadun vaaliminen. Kärsimyksellä ymmärretään niin fyysistä, psykososiaalista kuin myös eksistentiaalista kärsimystä. Palliatiivisen hoidon tavoitteena on, että potilas voi elää voimiensa ja halunsa mukaista aktiivista elämää mahdollisimman vähin oirein aina kuolemaansa saakka. Myös läheiset ovat keskeisessä asemassa. Kun yksi perheenjäsen sairastuu vakavasti, koko perhe tarvitsee tukea jaksakseen potilaan rinnalla. Läheiset voivat tarvita tukea surussaan vielä potilaan kuoltua.

Kuolemaan johtavan sairauden yhteydessä palliatiivinen hoito tulisi aloittaa jo varhain sairauskeskeisen hoidon rinnalla lievittämään oireita ja tukemaan potilasta sekä hänen läheisiään. Tavoitteellisessa integroidussa toimintamallissa (kuvio 4) sairauskeskeinen hoito ja palliatiivinen hoito toteutuvat samanaikaisesti siten, että palliatiivisen hoidon osuus kasvaa asteittain sairauden kulkuun vaikuttavien hoitojen tehon vähenyessä. Siinä vaiheessa, kun hoidoilla ei enää pystytä merkittävästi vaikuttamaan sairauden kulkuun ja sairaus aiheuttaa potilasta haittaavia oireita sekä toiminnan vajausta, tehdään palliatiivinen hoitolinjaus ja siirrytään oireenmukaiseen hoitoon. Tutkimusten mukaan varhainen palliatiivinen hoito tautispesifisen hoidon rinnalla parantaa potilaiden elämänlaatua, vähentää oirekuormaa ja parantaa elämän loppuvaiheen hoidon laatua. Varhainen palliatiivinen hoito parantaa myös läheisten tyytyväisyyttä (Haun ym. 2017).

Palliatiivinen hoito ei kuitenkaan usein toteudu toivotulla tavalla. Terveystieteiden ammattilaisten tietämys ja ymmärrys palliatiivisen hoidon merkityksestä voi olla puutteellista. Myös potilailla ja läheisillä saattaa olla väärä käsitys palliatiivisesta hoidosta. Palliatiivinen hoito saatetaan ymmärtää saattohoitoon siirtymiseksi, minkä takia ammattilaiset eivät ohjaa potilasta hoitoon oikea-aikaisesti tai potilas ja läheiset kieltäytyvät tästä hoitomuodosta. Näistä syistä palliatiiviseen hoitoon ohjaututaan usein liian myöhään (kuvio 4), jolloin integroidun hoidon hyödyt potilaan elämänlaatuun ja läheisen hyvinvointiin jäävät luonnollisesti saavuttamatta. Laatusuosituksen tavoitteena on ohjata toimintaa tavoitteellisen integroidun mallin suuntaan, jossa palliatiivinen hoito aloitetaan jo perussairauteen kohdistuvan hoidon rinnalla sairauden varhaisemmassa vaiheessa.

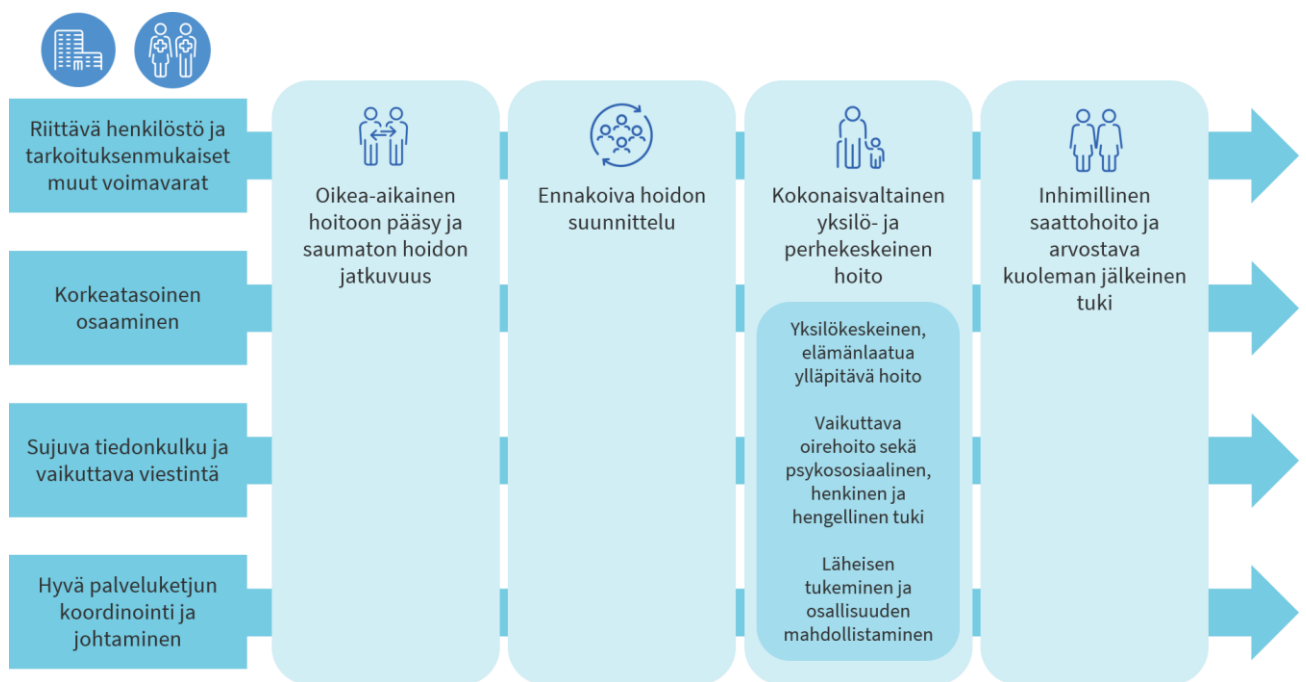


Kuvio 4. Oikea-aikainen ja viivästynyt palliatiivinen hoito. Mukailtu: Buss ym. 2017.

Laatua tarkastellaan kokonaisvaltaisen hoidon näkökulmasta hoidon eri osa-alueilla eli laatualueilla. Laatualueilla (kuvio 5) kuvataan:

1. Palliatiivisessa hoidossa olevan potilaan hoitoprosessin eri vaiheet hoidon tarpeen tunnistamisesta kuoleman jälkeiseen tukeen
  - Oikea-aikainen hoitoon pääsy ja saumaton hoidon jatkuvuus
  - Ennakoiva hoidon suunnittelu
  - Yksilökeskeinen, elämänlaatua ylläpitävä hoito
  - Vaikuttava oireiden hoito sekä psykososiaalinen, henkinen ja hengellinen tuki
  - Läheisen tuki ja osallisuuden mahdollistaminen
  - Inhimillinen saattohoito ja arvostava kuoleman jälkeinen tuki.
2. Hoidon järjestämisen ja tuottamisen sekä tiedonkulun kannalta keskeiset elementit
  - Riittävä henkilöstö ja tarkoituksenmukaiset muut voimavarat
  - Korkeatasoinen osaaminen
  - Sujuva tiedonkulku ja vaikuttava viestintä
  - Hyvä palveluketjun koordinaointi ja johtaminen.

Kuviossa 5 kolme laatualueutta (Yksilökeskeinen, elämänlaatua ylläpitävä hoito, Vaikuttava oirehoito sekä psykososiaalinen, henkinen ja hengellinen tuki ja Läheisen tukeminen ja osallisuuden mahdollistaminen) on yhdistetty Kokonaisvaltaiseen yksilö- ja perhekeskeiseen hoito -otsikon alle.



**Kuvio 5. Laatusuosituksen laatualueet**

Kullekin laatualueelle on määritelty laatuksiteerit, jotka ovat tärkeitä hoidon tai palvelun laatua kuvaavia tekijöitä, laadun tunnusmerkkejä. Laatuksiteerit ovat asioita, joiden tulee toteutua, jotta hoito on laadukasta (Idänpään-Heikkilä ym. 2000).

Laatuksiteerien toteutuminen ei ole aina suoraan mitattavissa, minkä takia laatuksiteereistä on johdettu laatuindikaattoreita, joiden avulla laatua pystytään paremmin mittaamaan. Laatuindikaattorien laadinnassa on hyödynnetty vuonna 2022 käyttöön otettuja palliatiivisen hoidon toimenpidekoodeja (liite 3). Kun toimenpidekoodit kirjataan potilastietojärjestelmiin, ne mahdollistavat systemaattisen alueellisen ja kansallisen

tiedonkeruun. Osa laatuindikaattoreista edellyttää paikallista tiedon keräämistä. Niitä voidaan hyödyntää laadunhallinnassa hyvinvointialueilla. Laatuindikaattorit on jaoteltu Donabedianin mukaan (luku 3) rakennetta (R), prosessi- (P) ja lopputulosindikaattoreiksi (LT).

Esimerkkejä laatuindikaattoreista on kuvattu kunkin laatualueen esityksen lopussa. Ennen kuin laatuindikaattorit voidaan ottaa laajempaan käyttöön, niitä tulee edelleen jalostaa sekä määritellä hyvän laadun tavoitetasot. Tämän jälkeen indikaattoreita tulee testata niiden käyttökelpoisuuden varmistamiseksi sekä määritellä tarkemmin tietolähteet ja tiedonkeruutapa.

# 7 Suositus hyvän palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatukriteereiksi

## 7.1 Oikea-aikainen hoitoon pääsy ja saumaton hoidon jatkuvuus

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittämisen myötä potilailla on aiempaa useammin mahdollisuus laadukkaaseen elämän loppuvaiheen hoitoon. Nykytilanteessa osa potilaista ei kuitenkaan pääse lainkaan palliatiivisen hoidon piiriin ja osa ohjautuu sinne liian myöhäisessä vaiheessa.

Hoidon jatkuvuus on vaarassa niissä tilanteissa, joissa hoitovastuu siirtyy hoitotalolta toiselle, esimerkiksi palliatiivisen hoitolinjauksen jälkeen tai ohjattaessa potilasta erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuollon vastuulle. Vastuun hoitokokonaisuudesta tulee olla määritelty myös siirtymävaiheessa (saattaen vaihto). Vaara tiedonkulun katkoksiin on siirtymävaiheessa suuri.

Jos tieto virka-ajan ulkopuolisen palliatiivisen hoidon vastuuyksiköstä on puutteellinen, palliatiivista hoitoa saavan potilaan voinnin muuttuessa äkillisesti voi päivystyspoliklinikka olla ainoa paikka, josta hakea apua, vaikka tilanne ei edellyttäisikään päivystyksen arviota. Potilaan käynti päivystyksessä kuormittaa potilasta, aiheuttaa turhaa kärsimystä sekä ruuhkauttaa osaltaan päivystystä ja ensihoitoa. Riski epätarkoituksemukaisten hoitojen aloittamiseen on päivystyksessä suuri.

**Taulukko 1. Laatukriteerit laatualueelle ”Oikea-aikainen hoitoon pääsy ja saumaton hoidon jatkuvuus”**

<b>LAATUKRITEERI 1</b>
Palliatiivisen hoidon tarve, myös sairauden varhaisemmassa vaiheessa, tunnistetaan kaikilla hoidon tasoilla ja potilas pääsee oikea-aikaisesti tarpeenmukaiseen hoitoon.
<b>PERUSTELU</b>
Tällä hetkellä tarpeenmukainen palliatiivinen hoito jää usein saamatta, koska palliatiivisen hoidon tarvetta ei tunnisteta ajoissa. Palliatiivisen hoidon tarve tulee tunnistaa jo sairauden varhaisemmassa vaiheessa kaikilla tasoilla yhdenvertaisen hoidon saatavuuden ja tarpeenmukaisuuden varmistamiseksi ilman diagnoosirajausta.
<b>LAATUKRITEERI 2</b>
Hoitovastuun siirtyessä yksiköstä toiseen huolehditaan hoidon jatkuvuudesta. Potilaalla ja läheisillä on aina, myös päivystysaikana, tiedossa, mikä on hoidosta vastaava taho ja mihin he voivat ottaa yhteyttä.
<b>PERUSTELU</b>
Kun potilas siirtyy palliatiiviseen hoitoon tai hoitovastuu siirtyy palliatiivisen hoidon yksiköstä toiseen, varmistetaan, että potilaan hoito jatkuu potilaan näkökulmasta saumattomasti. Tämän toteutumiseksi potilaalle ja läheiselle kerrotaan hoitovastuussa kunakin ajankohtana olevan yksikön nimi ja yhteystiedot.
<b>LAATUKRITEERI 3</b>
Mikäli hoitoa toteuttavia tahoja on useita ja potilaalla on vaikeuksia hallita hoitokokonaisuutta, potilaalle nimetään vastuuyöntekijä, joka auttaa potilasta ja hänen läheisiään hoitokokonaisuuden yhteensovittamisessa (palveluohjaus).
<b>PERUSTELU</b>
Palliatiivisen hoidon vaiheessa potilaan hoitoon osallistuvia tahoja voi olla useita, jolloin potilaan voi olla vaikeaa hahmottaa kokonaisuutta tai sitä, kuka vastaa mistäkin. Vakava sairaus saattaa heikentää potilaan kykyä asioida eri toimijoiden kanssa. Hoidon koordinointi on helpompaa terveydenhuollon ammattilaiselle, joka tuntee eri toimijat ja palveluketjun, kuin sairaalle potilaalle tai hänen läheiselleen.
<b>LAATUKRITEERI 4</b>
Saattohoitovaiheessa potilaalla on mahdollisuus olla yhteydessä hoitavaan yksikköön kaikkina vuorokauden aikoina ja potilas voi siirtyä viiveettä saattohoito-osastolle omasta pyynnöstään.
<b>PERUSTELU</b>

Saattohoidossa olevalla potilaalla ja hänen läheisillä tulee olla tiedossa hoidosta vastaava taho sekä ympärivuorokautiset yhteystiedot voiminnan muuttumisen varalta. Tieto mahdollisuudesta siirtyä osastolle tarpeen vaatiessa lisää turvallisuutta ja mahdollistaa hoidon kotona pidempään.

#### LAATUKRITEERI 5

Potilas saa asianmukaisen palliatiivisen hoidon omaan asuin- ja hoitopaikkaansa.

#### PERUSTELU

Potilaan hoitotahto ja toiveet ohjaavat palliatiivisen hoidon toteutusta sekä myös hoito- ja kuolinpaikkaa. Nykyisin suomalaisista kuolee sairaaloissa 60 %, sosiaalihuollon yksiköissä 19 % ja omassa kodissa 17 %. On arvioitu, että potilaan toiveiden mukaisten kotona tapahtuvien kuolemien määrää voitaisiin lisätä, mikäli palliatiivista hoitoa olisi enemmän tarjolla potilaan kotiin, asuin- tai hoitopaikkaan. Tämä edellyttää, että ammatillaiset liikkuvat ja erityistason konsultaatiotuki on saatavilla kattavasti ja viiveettä perus- ja A-tason yksiköihin.

#### Esimerkkejä laatuindikaattoreista:

- Osuus kuolleista, joille tehty palliatiivinen hoitolinjaukset, kirjattu ICD-10 diagnoosikoodi Z51.5 - Palliatiivinen hoito tai saattohoito (P)
- Keskimääräinen aika palliatiivisesta hoitolinjauksesta kuolemaan (P)
- Päivystyskäynnit potilailla, joille on tehty palliatiivinen hoitolinjaukset (P)
- Kuolemat päivystyksessä ja päivystysosastoilla potilailla, joille on tehty palliatiivinen hoitolinjaukset (P)
- Osuus kotona kuolleista potilaista, joille on tehty palliatiivinen hoitolinjaukset ja jotka ovat kotisairaalan hoidossa, esimerkiksi kirjattu toimenpidekoodi WP044 lääkärin tai WP045 sairaanhoitajan kotikäynti (P)
- Sairaalsiirrot (pois lukien palliatiivisen hoidon yksiköihin) potilailla, joille on tehty saattohoitopäätös, toimenpidekoodi WPB10 (P)
- Systemaattisella palautejärjestelmällä mitattu potilaan ja läheisen kokemus hoitoon pääsystä ja hoidon jatkuvuudesta (LT)

R=rakenneindikaattori, P=prosessi-indikaattori, LT=lopputulostulosindikaattori

## 7.2 Ennakoiva hoidon suunnittelu

Ennakoiva hoidon suunnittelu on edellytys pitkälle edennyttä ja henkeä uhkaavaa sairautta sairastavan potilaan oikea-aikaiselle ja laadukkaalle palliatiiviselle hoidolle. Tämä toteutetaan elämän loppuvaiheen ennakoivalla hoitosuunnitelmalla (ACP), johon sisältyvät keskustelut potilaan toiveista, peloista ja tarpeista sekä hoidon linjauksista, rajauksista, toteutuksesta ja hoidosta vastaavasta tahosta. Suunnitelmat tehdään hoitoneuvottelussa yhdessä ammattilaisten, potilaan ja potilaan suostumuksella läheisten kanssa. Suunnitelmaa päivitetään ja tarkennetaan ajan myötä alkaen keskusteluista tautikohtaisen hoidon rinnalla ja jatkuen aina saattohoitoon saakka.

Palliatiivinen hoitolinjaukset muuttaa hoidon tavoitteen ja ohjaa potilaan palliatiivisen hoidon hoitopolkua. Saattohoitopäätöksen yhteydessä keskustellaan vielä erikseen kuolevan potilaan hoitoon liittyvistä keskeisistä elementeistä (luku 7.6).

**Taulukko 2. Laatuksiteerit laatualueelle ”Ennakoiva hoidon suunnittelu”**

<b>LAATUKRITEERI 6</b>
Jokaisella pitkälle edennyttä sairautta sairastavalla on elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma.
<b>PERUSTELU</b>
Ajoissa tehty ennakoiva hoitosuunnitelma ohjaa oikea-aikaiseen ja laadukkaaseen palliatiiviseen hoitoon. Tämän laatiminen aloitetaan pitkälle edenneissä ja etenevissä sairauksissa tautikohtaisen hoidon rinnalla jo ennen palliatiivista hoitolinjausta.
<b>LAATUKRITEERI 7</b>
Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma sisältää palliatiivisen hoidon ja saattohoidon. Suunnitelma tehdään hoitoneuvottelussa, ja se sisältää potilaan omat hoitotoiveet, hoidon rajaukset ja hoidon linjaukset. Suunnitelmaa päivitetään säännöllisesti.
<b>PERUSTELU</b>
Ennakoivan hoitosuunnitelman keskeinen sisältö on tarpeen määrittellä yksilöllisesti, sillä muutoin tällaiseksi voidaan kutsua hyvin suppeita ilmaisuja sairauskertomuksessa.
<b>LAATUKRITEERI 8</b>
Jokaiselle potilaalle tehdään oikea-aikainen palliatiivinen hoitolinjaus ja kirjataan ICD-10 diagnosikoodi Z51.5. Palliatiivinen hoitolinjaus perustellaan ymmärrettävästi ja keskustellaan potilaan ja hänen läheisensä kanssa.
<b>PERUSTELU</b>
Ajoissa ja oikea-aikaisesti tehty palliatiivinen hoitolinjaus ohjaa hoidon tavoitteet uudelleen ja käynnistää käytännön tasolla palliatiivisen palveluketjun toiminnan. Keskustelu mahdollistaa potilaan ja läheisen kuulluksi tulemisen sekä yhteisymmärryksessä tehdyn palliatiivisen hoitolinjauksen.
<b>LAATUKRITEERI 9</b>
Jokaiselle palliatiivisen hoitolinjan potilaalle tehdään palliatiivinen hoitosuunnitelma, jossa on määritelty potilaan tarpeen mukainen ja toiveet huomioiva palliatiivinen hoitopolku perusteluineen.
<b>PERUSTELU</b>
Palliatiivinen hoitolinjaus sisältää hoitolupauksen hyvästä palliatiivisesta hoidosta, mikä tulee konkreettisesti toteuttaa palliatiivisen hoitosuunnitelman ja -polun keinoin.

**Esimerkkejä laatuindikaattoreista:**

- Osuus kuolleista tai palliatiivisen hoitolinjan potilaista, Z51.5, joille on tehty elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma, toimenpidekoodi WPA10 (P)
- Osuus palliatiivisen hoitolinjan potilaista, joiden kanssa on pidetty palliatiivinen hoitoneuvottelu potilaan ja läheisen kanssa, toimenpidekoodi WPA15 (P)
- Osuus kuolleista, joille on tehty palliatiivinen hoitolinjaus (P)
- Osuus palliatiivisen hoitolinjan potilaista, joille on tehty palliatiivisen hoitotyön suunnitelma, toimenpidekoodi WPA11 (P)

P=prosessi-indikaattori



### 7.3 Yksilökeskeinen, elämänlaatua ylläpitävä hoito

Palliatiivisella hoidolla tavoitellaan sairauden mukanaan tuomien oireiden ennaltaehkäisemistä ja helpottamista sekä pyritään tukemaan sairauden kanssa selviytymisessä potilaan toiveiden ja tarpeiden mukaisesti. Hoidon avulla ylläpidetään potilaan mahdollisimman hyvää elämänlaatua, mikä mahdollistaa normaalin arjen jatkumisen sairauden sallimissa rajoissa.

Pitkälle edennyt ja henkeä uhkaava sairaus vaikuttaa potilaan elämänlaatuun niin fyysisesti, psyykkisesti kuin sosiaalisestikin, minkä lisäksi korostuvat henkiset ja hengelliset tarpeet. Palliatiivisessa hoidossa korostetaan potilaan holistista eli kokonaisvaltaista hoitoa, jossa huomioidaan yksilöllisesti kaikki edellä mainitut tarpeet. Vakava sairaus koskettaa myös potilaan läheisiä. Läheisten tukeminen kuuluu kokonaisvaltaiseen palliatiiviseen hoitoon.

Potilaan tarpeiden ja toiveiden mukainen hoito ei onnistu ilman toteutumisen jatkuvaa ja systemaattista seurantaa ja potilaan näkemyksen kartoittamista. Tämä tapahtuu jatkuvasti osana hoitoa, mutta myös erillisillä kyselyillä.

**Taulukko 3. Laatuksiteerit laatualueelle ” Yksilökeskeinen, elämänlaatua ylläpitävä hoito”**

<b>LAATUKRITEERI 10</b>
Potilaan tarpeet, toiveet ja hoitotahto ohjaavat hoidon suunnittelua ja toteutusta. Potilas osallistuu aktiivisesti hoidon suunnitteluun ja toteutukseen.
<b>PERUSTELU</b>
Yksilökeskeinen hoito tarkoittaa, että hoidossa kunnioitetaan henkilön arvoja, näkemyksiä ja tarpeita. Niiden mukaan toimitaan ja varmistetaan, että ne ohjaavat päätöksentekoa kaikissa tilanteissa. Potilaita kannustetaan aktiivisesti olemaan mukana suunnittelemassa ja päättämässä omasta hoidostaan.
<b>LAATUKRITEERI 11</b>
Potilas saa palvelua omalla äidinkielellään, tarvittaessa ammattitulkkin avulla. Hoidossa huomioidaan potilaan kulttuuriset ja vakaumukseen liittyvät tekijät.
<b>PERUSTELU</b>
Oman äidinkielen merkitys korostuu elämän loppuvaiheen hoidossa. Suomen väestö on lisääntyvässä määrin kulttuurisesti moninainen. Kaikkien kulttuurien tapoja ei tarvitse tuntea, mutta kaikilla sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilla tulee olla kyky kohdata ja kunnioittaa erilaisista kulttuureista tulevia ihmisiä (Saarto ym.2019b).
<b>LAATUKRITEERI 12</b>
Potilas saa riittävästi tietoa hänellä todetusta sairaudesta, sen hoitomahdollisuuksista ja hoidon tavoitteista, palliatiivisesta hoidosta, hoitosuunnitelmasta ja hoidosta vastaavasta yksiköstä. Tiedot kirjataan asianmukaisesti tietojärjestelmään, josta ne ovat muiden potilaan hoitoon osallistuvien saatavilla.
<b>PERUSTELU</b>
Potilaan kanssa keskustellaan perusteellisesti ja ymmärrettävästi, jotta potilas voi tehdä tietoon perustuvia harkittuja päätöksiä hoidostaan. Asianmukainen kirjaaminen on hyvän ja turvallisen hoidon edellytys.
<b>LAATUKRITEERI 13</b>
Potilaan hoitoon osallistuu moniammatillinen työryhmä, johon kuuluu lääkärin ja hoitajan lisäksi potilaan tarpeen mukaisesti psykososiaalisen tuen ammattilainen, sosiaaliohjaaja, hengellisen tuen asiantuntija, fysioterapeutti sekä muita sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia.
<b>PERUSTELU</b>
Palliatiivisessa hoidossa olevan potilaan tarpeet voivat olla moninaiset. Moniammatillinen työryhmä mahdollistaa sen, että monialainen tuki ja hoito ovat helposti saatavilla.
<b>LAATUKRITEERI 14</b>
Potilaalta kerätään systemaattisesti palautetta hoidon tuloksesta ja hoitokokemuksesta. Potilaan kokemus hoidosta on sovitulla keskeisillä mittareilla mitattuna hyvä.

**PERUSTELU**

Potilaan kokemusta hoidon tuloksista kuvaavat mittarit (PROM<sup>1</sup>) voivat olla yleisiä elämänlaatua kuvaavia tai ongelmaspesifisiä. Hoitokokemusta kuvaavat mittarit (PREM<sup>2</sup>) voivat olla myös yleisiä, kuten suositteluindeksi (NPS<sup>3</sup>), tai tiettyyn hoidon osa-alueeseen liittyviä, kuten kohtelu, tarpeiden ja toiveiden huomioiminen tai tiedonsaanti. Saatua palautetta hyödynnetään toimintaa kehitettäessä.

**Esimerkkejä laatuindikaattoreista:**

- Osuus yksiköistä, joissa hoito toteutuu moniammatillisen tiimin toimesta. (R)
- Osuus yksikön potilaista, joilla on hoitotahto (P)
- Osuus palliatiivisen hoitolinjan potilaista, Z51.5, joiden kanssa on käyty palliatiivinen hoitoneuvottelu potilaan ja läheisen kanssa, toimenpidekoodi WPA15 (P)
- Osuus palliatiivisen hoitolinjan potilaista, joiden asioista on käyty moniammatillinen palliatiivinen hoitoneuvottelu, toimenpidekoodi WPA14 (P)
- Osuus yksiköistä, joissa kerätään systemaattisesti tietoa potilailta ja heidän läheisiltään (P)
- Osuus yksiköistä, joissa on kirjallinen ohjeistus (P)
  - kulttuurillisten ja vakaumuksellisten seikkojen huomioimisesta hoidossa
  - tulkkaukspalvelujen käytöstä
- Systemaattisella palautejärjestelmällä mitattu potilaan ja läheisen kokemus (LT)

R=rakenneindikaattori, P=prosessi-indikaattori, LT=lopputulostindikaattori

**7.4 Vaikuttava oirehoito sekä psykososiaalinen, henkinen ja hengellinen tuki**

Palliatiivisessa hoidossa tavoitteena on ehkäistä ja hoitaa sekä potilaiden että heidän läheistensä kärsimystä. Palliatiivisessa hoidossa kärsimyksellä ymmärretään niin fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista kuin myös henkistä ja hengellistä kärsimystä. Fyysisellä ja psyykkisellä kärsimyksellä tarkoitetaan kivun, hengenahdistuksen, masennuksen ja muiden elämänlaatua haittaavien oireiden lisäksi alentunutta fyysistä ja kognitiivista toimintakykyä. Sairaus ja sen oireet vaikuttavat myös sosiaaliseen elämään kuten ihmissuhteisiin ja rooleihin omassa elämässä ja niiden myötä omaan identiteettiin.

Henkiset ja hengelliset ulottuvuudet korostuvat elämän loppuvaiheessa. Henkisyydellä ja hengellisyydellä käsitetään yksilön tapaa etsiä ja ilmaista merkitystä, tarkoitusta ja tapaa, jonka avulla koetaan yhteyttä hetkeen, itseen, toisiin, luontoon ja pyhään (Piderman ym. 2014).

Psykososiaalinen sekä henkinen ja hengellinen tuki ovat tärkeä osa palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa oirehoidon lisäksi. Potilaan ja läheisten tukeminen tarkoittaa ihmisen kohtaamista kulttuuriset, henkiset, hengelliset ja psykososiaaliset tarpeet huomioiden. Potilaan ja hänen läheistensä tarpeet vaihtelevat yksilöllisesti potilaan tilanteen ja terveydentilan mukaan ja siksi oireita ja tuen tarvetta tulee kartoittaa, arvioida ja hoitaa systemaattisesti.

<sup>1</sup> Patient Reported Outcome Measure, kts. liite 2

<sup>2</sup> Patient Reported Experience Measure, kts. Liite 2

<sup>3</sup> Net Promoter Score, kts. Liite 2.

**Taulukko 4. Laatuksiteerit laatualueelle ”Vaikuttava oirehoito sekä psykososiaalinen, henkinen ja hengellinen tuki”**

<b>LAATUKRITEERI 15</b>
Fyysiset ja psyykkiset oireet sekä psykososiaaliset, henkiset ja hengelliset tarpeet tunnustetaan ja niitä arvioidaan säännöllisesti.
<b>PERUSTELU</b>
Ilman säännöllistä oireiden ja tuen tarpeen arviointia suuri osa oireista ja tuen tarpeesta jää tunnistamatta. Säännöllinen seulonta tuo esiin muutoin huomiotta jääviä oireita ja tarpeita.
<b>LAATUKRITEERI 16</b>
Oireiden hoito ja tukitoimet on systemaattisesti järjestetty ja niiden vastetta seurataan systemaattisesti.
<b>PERUSTELU</b>
Potilaan oireisiin sekä potilaan ja läheisten psykososiaalisen ja henkisen ja hengellisen tuen tarpeeseen vastataan viipymättä. Seurannalla varmistetaan, että apu on riittävää, jotta turhalta kärsimykseltä ja hoitoviiveiltä vältytään. Vaikeat oireet ja kärsimys edellyttävät kiireellistä hoitoa.
<b>LAATUKRITEERI 17</b>
Oireet ja tuen tarve sekä hoito ja hoidon vaikuttavuus kirjataan systemaattisesti.
<b>PERUSTELU</b>
Systemaattinen oireiden sekä psykososiaalisen, henkisen ja hengellisen tuen tarpeen kirjaaminen tuo ongelmat näkyviksi ja kaikkien tietoon, mikä mahdollistaa niihin puuttumisen. Kun oireiden hoito ja tuki sekä hoitovaste kirjataan systemaattisesti, voidaan arvioida hoidon ja tuen vaikuttavuutta ja varmistua sen tehosta.
<b>LAATUKRITEERI 18</b>
Yksikössä on sovittu toimintamalli oireiden hoidosta, psykososiaalisesta ja henkisestä sekä hengellisestä tuesta.
<b>PERUSTELU</b>
Kirjallinen ohjeistus ja toimintamalli ohjaavat yksikön toimintaa ja tukevat uusien työntekijöiden perehdytystä.
<b>LAATUKRITEERI 19</b>
Psykososiaalisen, henkisen ja hengellisen tuen ammattilaiset ovat tarvittaessa saatavilla.
<b>PERUSTELU</b>
Hyvään palliatiiviseen hoitoon kuuluu psykososiaalinen ja henkinen sekä hengellinen tuki. Kaikki potilasta hoitavat ammattilaiset tukevat potilasta ja läheisiä osana kokonaisvaltaista hoitoa. Osa potilaista ja läheisistä tarvitsee erityistyöntekijöiden ja -ammattilaisten apua, mitä on saatavilla sitä tarvitseville.

**Esimerkkejä laatuindikaattoreista:**

- Psykososiaalisen, henkisen ja hengellisen tuen erityisammattilaisten palveluiden käyttö, toimenpidekoodit WPA41 ja WPA42 (R)
- Osuus yksiköistä, joissa on sairaalapastorin palvelut saatavilla (R)
- Osuus palliatiivisen hoitolinjan potilaista, Z51.5, joilla tehtynä oirearviointi hoidon alkuvaiheessa, ensimmäisen hoitovuorokauden aikana, ja hoitajakson lopussa (P)
- Osuus yksiköistä, joissa on käytössä hoidon vaikuttavuutta kuvaava oireintensiteetin seuranta (P)
- Osuus yksiköistä, joilla on ohjeistus (P)
  - oireiden arvioinnista, kirjaamisesta ja hoidosta
  - oireiden hoidosta, psykososiaalisesta ja henkisestä sekä hengellisestä tuesta
- Osuus palliatiivisen hoitolinjan potilaista, joiden oirekuorma vähenee hoidon aikana (LT)

R=rakenneindikaattori, P=prosessi-indikaattori, LT=loputulosindikaattori

## 7.5 Läheisen tukeminen ja osallisuuden mahdollistaminen

Vakava sairaus koskettaa koko potilaan lähipiiriä. Läheisten tukeminen kuuluu kokonaisvaltaiseen palliatiiviseen hoitoon. Potilaan suostumuksella läheinen voi osallistua hoidon suunnitteluun ja toteutukseen.

Läheisellä voi olla useita rooleja potilaan hoidossa. Läheisenä olemisen lisäksi hän voi toimia omaishoitajana, sijaispäättäjänä tai potilaan laillisena edustajana, tai läheinen voi olla itse avun ja tuen tarpeessa.

Jos potilas ei kykene päättämään hoidostaan, voi hänen läheisensä toimia sijaispäättäjänä. Silloin läheisen kanssa tulee keskustella potilaan hoitotoiveista. Läheinen voi olla myös potilaan juridinen edustaja edunvalvontavaltuutettuna tai edunvalvojana (Pahlman 2015).

Läheinen tarvitsee tukea muuttuneessa elämäntilanteessa ja jaksakseen potilaan vierellä. Läheisen hyvinvointi heijastuu myös potilaan vointiin, koska potilas kantaa huolta läheisestään.

Läheisen osallisuuteen ja tukemiseen liittyviä laatuksiteereitä on myös saattohoidon ja kuoleman jälkeisen tuen laatualueella 7.6.

**Taulukko 5. Laatuksiteerit laatualueelle ”Läheisen tukeminen ja osallisuuden mahdollistaminen”**

<b>LAATUKRITEERI 20</b>
Läheisen erilaiset roolit tunnustetaan ja ne ovat hoitoon osallistuvien tiedossa.
<b>PERUSTELU</b>
Läheisen erilaiset roolit vaikuttavat siihen, mitä tietoja hänelle voidaan potilaasta antaa ja miten hänet voidaan ottaa mukaan hoidon suunnitteluun ja toteutukseen. Läheisen toimiessa sijaispäättäjänä häntä kuullaan potilaan hoidosta.
<b>LAATUKRITEERI 21</b>
Läheinen on tietoinen potilaan tilanteesta ja ennusteesta sekä osallistuu hoitosuunnitelman laadintaan.
<b>PERUSTELU</b>
Läheisen merkitys elämän loppuvaiheen potilaan hoidossa on merkittävä. Jotta läheinen voi osallistua potilaan hoitoon ja auttaa potilasta, hänen tulee saada riittävästi ja ymmärrettävästi tietoa ja häntä tulee kuulla hoitosuunnitelmaa tehdessä.
<b>LAATUKRITEERI 22</b>
Läheistä tuetaan hänen yksilöllisten tarpeidensa mukaisesti ja tarvittaessa hänetohjataan erillisen lisätuen piiriin.

<b>PERUSTELU</b>
Potilaan vakava sairaus ja lähestyvä kuolema voi aiheuttaa läheiselle ahdistusta ja surua. Läheisen tukeminen helpottaa hänen selviytymistään muuttuneessa elämäntilanteessa. Henkilökunta arvioi läheisen tilannetta ja tukee häntä oman ammattitaitonsa puitteissa. Yksikössä on sovittu menettely läheisen ohjaamisesta erityisen tuen piiriin.
<b>LAATUKRITEERI 23</b>
Huomioidaan lapsen ja nuoren tuen tarve läheisenä.
<b>PERUSTELU</b>
Potilaan perheeseen kuuluvan alaikäisen lapsen tai nuoren tilanne ja tarpeet on huomioitava. Myös alaikäisellä on oikeus kuulla sairaudesta, hoidosta ja ennusteesta. Vanhempia kannustetaan keskustelemaan näistä lapsen kanssa avoimesti. Lapsen kanssa asioista puhutaan ikätasoon sopivalla tavalla. Jos potilaan perheeseen kuuluu alaikäinen lapsi, ohjataan perhe varhaisessa vaiheessa perhetyöntekijän tai muun erityistyöntekijän vastaanotolle.
<b>LAATUKRITEERI 24</b>
Läheiseltä kerätään systemaattisesti palautetta kokemuksista hoidon aikana (potilaan hoidon laatu, potilaan ja läheisen kohtelu, läheisen tarpeiden huomioiminen, läheisen osallistaminen). Läheisen kokemus potilaan hoidosta sekä läheisen tukemisesta on sovitulla keskeisillä mittareilla mitattuna hyvä.
<b>PERUSTELU</b>
Palautteen keräämisessä tulee erottaa läheisen roolit toisalta potilaan läheisenä ja toisalta tuen tarpeessa olevana henkilönä. Saatua palautetta hyödynnetään toimintaa kehitettäessä.

#### Esimerkkejä laatuindikaattoreista:

- Yksikössä on kirjallinen ohjeistus (P)
  - Läheisen roolista sijaispäättäjänä
  - Läheisen tiedonsaantioikeudesta
  - Läheisen ohjaamisesta tuen piiriin
- Systemaattisella palautejärjestelmällä mitattu läheisen kokemus (LT)
  - Tiedonsaannista ja kuulluksi tulemisesta
  - Läheisen saamasta tuesta

P=prosessi-indikaattori, LT=loputulosindikaattori

## 7.6 Ihmillinen saattohoito ja arvostava kuoleman jälkeinen tuki

Saattohoito on kuolemaa lähestyvän potilaan hoitamista. Se ajoittuu elämän viimeisille päville tai viikoille. Saattohoito ei pääty potilaan kuolemaan, vaan jatkuu vainajan arvostavana huolehtimisena ja läheisten tukemisena. Saattohoitovaiheeseen pätevät kaikki aiemmilla laatualueilla kuvatut laatukriteerit. Tähän on koottu erityisesti saattohoitoa koskevat keskeiset laatukriteerit.

**Taulukko 6. Laatuksiteerit laatualueelle ”Inhimillinen saattohoito ja arvostava kuoleman jälkeinen tuki”**

<b>LAATUKRITEERI 25</b>
Saattohoitopäätös tehdään oikea-aikaisesti keskustellen potilaan ja hänen läheisensä kanssa.
<b>PERUSTELU</b>
Saattohoitopäätös on tärkeä potilaan hoitoa koskeva päätös, joka tulee perustella ymmärrettävästi ja josta tulee keskustella potilaan ja hänen läheisensä kanssa. Keskustelu mahdollistaa potilaan ja läheisen kuuluksi tuleminen sekä saattohoitoon siirtymisen yhteisymmärryksessä. Oikea-aikainen saattohoitopäätös on laadukkaan saattohoidon edellytys. Se mahdollistaa hoidon suunnittelun ajoissa sekä antaa potilaalle ja läheisille riittävästi aikaa lähestyvän kuoleman kohtaamiseen ja käytännön asioiden järjestämiseen.
<b>LAATUKRITEERI 26</b>
Jokaiselle elämän loppuvaiheen potilaalle laaditaan kuoleman lähestyessä yksilöllinen, kokonaisvaltainen saattohoitosuunnitelma, jota päivitetään tarpeiden mukaisesti.
<b>PERUSTELU</b>
Laadukkaan saattohoidon edellytys on hoitosuunnitelma, jossa huomioidaan potilaan fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset sekä henkiset ja hengelliset hoidon ja tuen tarpeet sekä hoidossa mukana olevien läheisten tuen tarpeet. Aiemmin laadittua elämän loppuvaiheen ennakoivaa hoitosuunnitelmaa päivitetään vastaamaan saattohoitovaiheen tarpeita ja toiveita. Päivitettävä, ajantasainen kokonaisvaltainen hoitosuunnitelma varmistaa potilaan tarpeiden ja toiveiden mukaisen hoidon sekä tiedonkulun hoitoon osallistuvien välillä.
<b>LAATUKRITEERI 27</b>
Saattohoitovaiheessa olevaa potilasta ei siirretä yksiköstä toiseen, ellei potilaan tilanne sitä edellytä.
<b>PERUSTELU</b>
Saattohoidossa olevan potilaan tarpeettomat siirrot yksikköjen välillä ovat epäinhimillisiä, rasittavat potilasta sekä heikentävät hoidon laatua ja jatkuvuutta. Potilasta hoitavan yksikön tulee luoda saattohoidolle tarvittavat puitteet ja konsultoida erityisyksikköä eikä siirtää potilasta, ellei siirtoa katsota potilaan hyvän hoidon kannalta välttämättömäksi, kuten esimerkiksi vaikean oireen hallintaan saamiseksi.
<b>LAATUKRITEERI 28</b>
Kenenkään ei tarvitse olla kuollessaan yksin, ellei ole tätä itse toivonut.
<b>PERUSTELU</b>
Ihmiset toivovat usein, että ei tarvitse kuolla yksin. Kuolevan ihmisen tilanteen ja oireiden etenemistä ei aina voida ennakoida eikä potilas useimmiten pysty itse kuoleman lähellä ilmaisemaan tarpeitaan. Vierellä oleva henkilö voi havaita voimien ja oiretilanteen muutokset nopeasti, jolloin näihin päätetään puuttumaan nopeammin. Läsnäolija voi olla läheinen, vapaaehtoinen tai sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilainen.
<b>LAATUKRITEERI 29</b>
Saattohoitovaiheessa potilaalle ja hänen läheiselleen taataan rauhalliset ja yksityisyyttä kunnioittavat puitteet. Läheiselle mahdollistetaan yöpyminen potilaan luona.
<b>PERUSTELU</b>
Saattohoitovaiheessa olevan potilaan ja hänen läheisensä yhdessäolon, keskustelujen ja hyvästelyn mahdollistamiseksi tarvitaan rauhallinen ja yksityisyyttä kunnioittava ympäristö yksiköstä riippumatta. Läheisen yöpyminen potilaan luona mahdollistaa yhdessä vietetyn ajan ilman keskeytyksiä.
<b>LAATUKRITEERI 30</b>
Kuoleman tapahduttua läheisille annetaan riittävästi aikaa hyvästellä vainaja.
<b>PERUSTELU</b>
Saattohoito ei lopu potilaan kuolemaan. Kiireettömyys on tärkeä osa saattohoidon laatua. Läheisille tulee sallia kiireetön viimeisten hyvästien jättö rauhallisessa ympäristössä. Läheisille annetaan mahdollisuus osallistua vainajasta huolehtimiseen.
<b>LAATUKRITEERI 31</b>
Vainajaa kohdellaan kunnioittavasti kuoleman toteamisen, ulkoisen tarkastuksen ja vainajasta huolehtimisen yhteydessä.

<b>PERUSTELU</b>
Vainajan kunnioitava kohtelu on osa ihmisarvon huomioimista ja hyvää hoitoa. Kuoleman toteaminen ja vainajan ulkoinen tarkastus tulee tehdä ilman viiveitä, ensisijaisesti kuolinpaikalla, jolloin kuoleman olosuhteet voidaan arvioida. Vainajan tarpeetonta kuljettamista tulisi välttää. Kulttuurin huomioiminen ja vakaumuksen kunnioittaminen ovat osa hyvää hoitoa.
<b>LAATUKRITEERI 32</b>
Kuoleman jälkeen läheisiä kohdellaan huomaavaisesti sekä empaattisesti. Läheiset saavat tarvitsemansa ohjauksen ja tuen. Yksikön henkilökunta ottaa yhteyttä läheiseen ja varmistaa tämän jaksamisen myös kuoleman jälkeen.
<b>PERUSTELU</b>
Läheiset ovat keskeinen osa saattohoitoa. Läheisten kokemukset ja heidän saamansa tuki vaikuttavat heidän hyvinvointiinsa pitkään. Vaikuttava ohjaus ja tuki edellyttävät, että ihmisen yksilölliset kielelliset, kulttuuriset ja vakaumukselliset tarpeet huomioidaan.

#### Esimerkkejä laatuindikaattoreista:

- Osuus yksiköistä, joissa omaisilla on mahdollisuus yöpyä (R)
- Osuus kuolleista, joilla on saattohoitopäätös, toimenpidekoodi WPB10 (P)
- Keskimääräinen aika saattohoitopäätöksestä kuolemaan (P)
- Osuus kuolleista tai saattohoitopotilaista, joiden on kanssa käyty saattohoitoon liittyvä hoitoneuvottelu, toimenpidekoodi WPA15 (P)
- Osuus kuolleista tai saattohoitopotilaista, joille on tehty saattohoitoon hoitotyön suunnitelma, toimenpidekoodi WPA11 (P)
- Sairaalsiirrot saattohoitopotilailla (P)
- Osuus yksiköistä, joilla on kirjallinen ohjeistus (P)
  - Saattohoitopäätöksen tekemisestä
  - Saattohoitosuunnitelman laatimisesta
  - Läheisten tukemisesta
  - Vainajan kunnioittavasta kohtelusta
  - Eri kulttuurien ja vakaumusten huomioimisesta
- Osuus kuolleista, joiden läheisille on potilaan kuoleman jälkeen järjestetty tapaaminen läheisen tukemiseksi, toimenpidekoodi WPA12 (P)
- Systemaattisella palautejärjestelmällä mitattu läheisen kokemus (LT)
  - Saattohoidosta
  - Läheisen saamasta tuesta

R=rakenneindikaattori, P=prosessi-indikaattori, LT=lopputulostulosindikaattori

## 7.7 Riittävä henkilöstö ja tarkoituksenmukaiset muut voimavarat

Riittävät voimavarat ovat laadukkaan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon edellytys. Tällä laatualueella käsitellään henkilöstöresursseja, tiloja ja teknologiaa, sekä lääkkeitä.

Riittävä henkilöstömitoitus mahdollistaa laadukkaan hoidon, mutta varmistaa omalta osaltaan myös henkilöstön työhyvinvoinnin. Henkilöstötarpeeseen vaikuttavat hoidettavien potilaiden määrä, potilaiden hoidon vaativuus ja sitovuus sekä yksikön koko ja tilaratkaisut. Hoidon laadun tärkeitä elementtejä ovat myös henkilöstön osaaminen sekä työn organisointi ja johtaminen. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon

asiantuntijoiden kattava tavoitettavuus on edellytys sille, että hoidon laatu on hyvä kaikkina vuorokauden aikoina seitsemänä päivänä viikossa.

Kun hoito toteutetaan potilaan kotona tai hoivakodissa, huolehditaan siitä, että hoidossa tarvittavat laitteet ovat käytettävissä ja toimintakunnossa. Sosiaalihuoltolain alaisissa yksiköissä varaudutaan siihen, että akuuttilanteissa käytettävä lääkehoito on tarpeen ilmaantuessa toteutettavissa. Erityistason yksiköissä tulee olla valmiudet ja välineet vaatimaan oirehoitoon. Hoitoympäristöllä on merkittävä vaikutus hoidon laatuun. Uudet tai peruskorjattavat palliatiiviseen hoitoon tarkoitetut ympärivuorokautiset tilat tulee suunnitella siten, että ne tukevat potilaan tarpeista lähtevää hoitoa.

**Taulukko 7. Laatuksiteerit laatualueelle ” Riittävä henkilöstö ja tarkoituksenmukaiset muut voimavarat”**

<b>LAATUKRITEERI 33</b>
Hoitoyksiköissä on suositusten mukainen määrä henkilöstöä.
<b>PERUSTELU</b>
Mitoitussuosituksen on annettu STM:n raportissa 2019:68 (Saarto ym. 2019).
<b>LAATUKRITEERI 34</b>
Palliatiiviseen hoitoon osallistuu vapaaehtoisia, jotka on perehdytetty ja koulutettu toimimaan potilaiden ja heidän läheistensä tukena. Vapaaehtoisten toiminta organisoidaan osaksi toimintayksikön työskentelyä.
<b>PERUSTELU</b>
Vapaaehtoiset voivat tukea elämänsä loppuvaiheessa olevia potilaita ja heidän läheisiään tarjoamalla heille aikaa ja läsnäoloa ja siten lievittää kärsimystä sekä ahdistusta. Vapaaehtoiset voivat auttaa myös käytännön asioiden hoitamisessa. Vapaaehtoistoiminnasta saadaan paras hyöty silloin, kun sille on määritetty toimintayksikössä vastuhenkilö, joka huolehtii vapaaehtoisten rekrytoinnista, koulutuksesta ja perehdytyksestä sekä organisoii vapaaehtoisten toiminnan potilaiden ja heidän läheisten tarpeiden mukaisesti.
<b>LAATUKRITEERI 35</b>
Palliatiivisen hoidon asiantuntijat ovat saatavilla tai konsultoitavissa viikon jokaisena päivänä vuorokauden ympäri.
<b>PERUSTELU</b>
Palliatiivisen hoidon asiantuntijoiden tavoitettavuudessa on puutteita päivystysaikana kaikilla hoidon tasoilla, mikä johtaa hoidon heikompaan laatuun virka-ajan ulkopuolella. Perustasolla tulee olla tieto erityistason toiminnasta ja konsultointiväylyistä kaikkina vuorokauden aikoina, jotta potilaan hyvä hoito voidaan turvata ja turhilta potilassiirroilta välttyään.
<b>LAATUKRITEERI 36</b>
Potilaan hoidossa tarvittavat lääkkeet sekä hoito- ja apuvälineistö ovat saatavilla ja toimintakunnossa. Kaikissa yksiköissä, joissa hoidetaan kuolevia potilaita, on saatavilla lääkeinfuusiolaite. Erityistason yksiköissä on mahdollisuus palliatiiviseen sedaatioon ja kivunhoidon sekä muiden oirehoitojen erityistekniikoihin.
<b>PERUSTELU</b>
Kuolevia potilaita hoitavissa yksiköissä on saatavilla tarvittavat lääkkeet ja laitteet, jotta hoito voidaan toteuttaa asianmukaisesti. Lääkeinfuusiolaite turvaa hyvän lääkehoidon saattohoidossa. Infuusiomuotoinen lääkehoito on edellytys kuolevan potilaan lääkitsemiselle viimeisinä elinpäivinä, kun potilas ei kykene enää ottamaan lääkkeitä suun kautta. Perustasolla lääkeinfuusio toteutetaan tarvittaessa erityistason järjestämänä ja heitä konsultoiden. Invasiiviset kivunhoitomenetelmät ja sedaatio turvaavat hyvän hoidon tilanteissa, joissa potilaan kärsimystä ei voida helpottaa riittävästi muilla keinoin.
<b>LAATUKRITEERI 37</b>
Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon etäkonsultaatioissa on käytettävissä tietoturvalliset yhteydet ja kuva-yhteys.
<b>PERUSTELU</b>



Kuvallinen etäyhteys potilaaseen auttaa havainnoimaan potilaan vointia ja luo edellytykset hyvälle vuorovaikutukselle. Yksiköiden tietojärjestelmien väliset erot vaikeuttavat konsultaatiotilanteessa toimimista. Tietoturvallinen digitaalinen yhteys helpottaa potilastiedon jakamista ja parantaa konsultaatioiden laatua ja potilasturvallisuutta.

#### LAATUKRITEERI 38

Palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon suunniteltavat ympärivuorokautiset tilat ovat yksityisyyttä kunnioittavat, kodinomaiset ja mahdollistavat läheisen läsnäolon. Huoneet ovat pääsääntöisesti yhden hengen huoneita.

#### PERUSTELU

Ympäristöllä on merkitystä potilaan ja läheisten kokemukseen saattohoidosta. Oikein toteutetut tilaratkaisut mahdollistavat läheisten osallistumisen saattohoitoon vuorokauden kaikkina aikoina, mikä parantaa saattohoidon laatua. Saattohoitoon ei tarvita sairaalamaista ympäristöä.

#### Esimerkkejä laatuindikaattoreista:

- Sairaanhoidajien mitoitus hoitoyksiköissä (R)
- Lääkäreiden mitoitus hoitoyksiköissä (R)
- Erityistyöntekijöiden mitoitus hoitoyksiköissä (R)
- Palliatiivisen hoidon lääkärin konsultaatiomahdollisuuden kattavuus eri vuorokauden aikoina (R)
- Kotisairaalan konsultaatiomahdollisuuden kattavuus eri vuorokauden aikoina (R)
- Hoitoon tarvittavien lääkkeiden, laitteiden ja teknologian saatavuus sosiaalihuollon yksiköissä (R)
- Yhden hengen huoneiden osuus erityistason yksiköissä (R)
- Osuus saattohoitopotilaista, joilla on ollut käytössä lääkeinfuusio, toimenpidekoodi WPA45 (P)
- Osuus saattohoitopotilaista, joille on toteutettu palliatiivinen sedaatio, toimenpidekoodi WPB11 (P)

R=rakenneindikaattori, P=prosessi-indikaattori

## 7.8 Korkeatasoinen osaaminen

Laadukkaan hoidon järjestämiseksi ammattilaisilta edellytetään palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamista. Osaaminen muodostuu tutkintoon johtavan koulutuksen lisäksi tämän perustutkinnon jälkeisestä erikoistumiskoulutuksesta ja täydennyskoulutuksesta. Osaamisen varmistamiseksi palliatiivisen hoidon opetus pitäisi integroida soveltuvin osin ammattilaisten peruskoulutukseen, lisäksi palliatiivista hoitoa toteuttaville ammattiryhmille tulee järjestää systemaattinen lisä- ja täydennyskoulutus. Lisäksi erityistasolla on mahdollisuus erikoistumiseen. Yksiköiden vastuulla on järjestää palliatiivista hoitoa tekeville ammattilaisille tarpeenmukainen työnohjaus.

Suosituksen mukaan kaikille ammattiryhmille tarkoitetun palliatiivisen hoidon systemaattisen perehdytyksen pitäisi kuulua palliatiivista hoitoa toteuttavien yksiköiden perehdytysuunnitelmiin (Saarto ym. 2019b). Perustason yksiköissä on tunnettava palliatiivisen hoidon mahdollisuudet ja palveluketju, jotta niiden ammattilaiset voivat ohjata potilaat palliatiiviseen hoitoon oikeaan aikaan.

Palliatiivisen hoidon osaamisen varmistamista on käsitelty perusteellisesti STM:n raportissa (Saarto ym. 2019b). Osaamisen varmistamisen keskeiset seikat ilmenevät raportin taulukosta 13, joka on tämän laatusuosituksen liitteenä 4. Laatukriteereissä 39–41 viitataan tähän liitteenä olevaan taulukkoon.

Taulukko 8. Laatuksiteerit laatualueelle ”Korkeatasoinen osaaminen”

<b>LAATUKRITEERI 39</b>
Kaikissa elämän loppuvaiheessa olevia tai kuolevia potilaita hoitavissa yksiköissä on riittävä palliatiivisen hoidon osaaminen. Osaamisvaatimukset kullekin palliatiivisen hoidon tasolle on kuvattu liitteen 4 taulukossa (Keskeinen osaaminen).
<b>PERUSTELU</b>
Ammattilaisten riittävä osaaminen on välttämätöntä laadukkaan palliatiivisen hoidon toteutumiseksi. Osaamisen arvioinnin tulee olla systemaattista ja osaaminen tulee voida todentaa kunkin hoidon tason osaamiskriteereiden mukaisesti. Tarvittaessa riittävä tietotaito varmistetaan erityistason yksiköitä konsultoiden.
<b>LAATUKRITEERI 40</b>
Kaikilla lähihoitajilla, sairaanhoitajilla, lääkäreillä ja erityistyöntekijöillä (esimerkiksi fysioterapeutti, sosiaalityöntekijä) on riittävä palliatiivisen hoidon kelpoisuus ja koulutus sille palliatiivisen hoidon tasolle, jolla he toimivat. Koulutusvaatimukset kullekin palliatiivisen hoidon tasolle on kuvattu liitteessä 4 (Erityistason osaaminen).
<b>PERUSTELU</b>
Ammattilaisten riittävä osaaminen on välttämätöntä laadukkaan palliatiivisen hoidon toteutumiseksi. Osaamisen arvioinnin tulee olla systemaattista ja osaaminen tulee voida todentaa kunkin hoidon tason osaamiskriteereiden mukaisesti.
<b>LAATUKRITEERI 41</b>
Kaikki palliatiivista hoitoa tarjoavat yksiköt varmistavat työntekijöidensä palliatiivisen hoidon tason mukaisen jatkokoulutuksen sekä jatkuvan osaamisen ylläpitämisen hyvällä perehdytyksellä, ammatillisella täydennyskoulutuksella ja työnohjauksella. Organisaatioiden osaamisen varmistamisen vaateet kullekin palliatiivisen hoidon tasolle on kuvattu liitteessä 4 (Yksilön osaamisen varmistaminen organisaatiossa sekä lisä- ja täydennyskoulutuksen järjestäminen).
<b>PERUSTELU</b>
Jotta palliatiivisen hoidon osaaminen säilyy, työntekijöiden osaamista ylläpidetään ja päivitetään perustutkintojen ja erikoistumiskoulutuksen jälkeen. Henkilöstön työhyvinvointi, jaksaminen ja vaihtuvien työtehtävien hallinta edellyttävät jatkuvaa perehdytystä ja työnohjausta.
<b>LAATUKRITEERI 42</b>
Lääkäreillä ja kaikilla sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöillä, jotka työskentelevät vakavien, henkeä uhkaavien sairauksien parissa, on riittävä palliatiivisen hoidon tuntemus sekä hyvä paikallisen palliatiivisen palveluketjun osaaminen, jotta potilaat voidaan ohjata oikea-aikaisesti palliatiiviseen hoitoon.
<b>PERUSTELU</b>
Palliatiivisen hoidon asiantuntijoiden konsultointi on edellytys palliatiivisen hoidon oikea-aikaiselle aloittamiselle. Hyvä palveluketjun tuntemus auttaa ohjaamaan potilaan oikea-aikaisesti hoidon oikealle tasolle. Lääkärin rooli potilaan ohjaamisessa on keskeinen, koska lääkäri tekee hoitolinjapäätökset sekä lähettää potilaan konsultaatioon tai toiseen yksikköön hoitoon. Kaikilla vakavaa sairautta sairastavien potilaiden parissa työskentelevillä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilla tulee olla riittävät tiedot palliatiivisen hoidon tarpeesta olevan henkilön tunnistamisesta, hoidon sisällöstä ja merkityksestä, jotta he pystyvät neuvomaan ja ohjaamaan potilaita ja heidän läheisiään asianmukaisesti.

**Esimerkkejä laatuindikaattoreista:**

- Keskeinen osaaminen, kriteerit liitteessä 4: Osuus yksiköistä, joissa osaamiskriteerit täyttyvät (R)
- Erityistason osaaminen, kriteerit liitteessä 4: Osuus vakituisista työntekijöistä ammattiryhmittäin, joilla osaamiskriteerien mukaiset kelpoisuudet toteutuvat (R)
- Osaamisen ylläpitäminen: Koulutuspäivät työntekijää kohden ammattiryhmittäin (P)
- Osaamisen ylläpitäminen: Yksikköjen osuus, joilla on työnohjaus (P)
- Osaamisen ylläpitäminen: Yksikköjen osuus, joossa palliatiivinen hoito on systemaattisesti osana perehdytysuunnitelmaa (P)

R=rakenneindikaattori, P=prosessi-indikaattori

**7.9 Sujuva tiedonkulku ja vaikuttava viestintä**

Nyky-yhteiskunta on vieraantunut kuolemasta. Elämän loppuvaihe ja kuolema aiheuttavat huolta ja pelkoja kärsimyksestä ja turvattomuudesta. Väestön tietoisuuden lisääminen palliatiivisen hoidon merkityksestä vähentää tätä pelkoa ja turvattomuutta. Elämän loppuvaiheen ennakointi hoitotahdon ja edunvalvontavaltuutuksen avulla auttaa aikanaan ammattilaisia hoitamaan ihmistä hänen omien toiveidensa mukaisesti, vaikka hän ei enää itse pystyisi ottamaan kantaa hoitoon.

Tiedonkulku on merkittävässä roolissa palliatiivisen hoidon asianmukaisessa ja potilasturvallisessa toteutumisessa sekä potilaan kokeman hoidon laadun tekijänä. Potilasturvallisuus edellyttää, että potilaasta ja hänen hoidostaan on saatavilla oikeaa tietoa oikeaan aikaan. Tiedonkulkuun liittyvät haasteet voivat aiheuttaa vaaratilanteita esimerkiksi potilaan hoitovastuun siirtyessä yksiköstä toiseen.

Palliatiivisessa hoidossa tiedonkulku potilaan, läheisten ja ammattilaisten kesken on keskeisessä roolissa. Potilaan kertoma tieto hänen voinnistaan ja hoitotahdostaan ohjaa hoitoa. Ammattilaisen potilaalle kertoma tieto siitä, mitä palliatiivinen hoito hänen kohdallaan tarkoittaa ja miten se vaikuttaa hoitoon ja hoitosuunnitelmaan, edistää sairauten sopeutumista sekä hoitoon sitoutumista. Myös läheisen tiedonsaanti on tärkeä turvata. Saattohoitovaiheessa läheisen rooli tiedonkulussa kasvaa.

**Taulukko 9. Laatuksiteerit laatualueelle ”Sujuva tiedonkulku ja vaikuttava viestintä”**

<b>LAATUKRITEERI 43</b>
Väestön tietoisuutta palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta sekä elämän loppuvaiheen ennakoivan suunnittelun merkityksestä lisätään aktiivisesti.
<b>PERUSTELU</b>
Väestön tietoisuuden lisääminen palliatiivisen hoidon mahdollisuuksista lievittää oireita ja tukea kuolevaa ihmistä sekä hänen läheisiään voi hälventää elämän loppuvaiheeseen kohdistuvia pelkoja. Se auttaa myös hyväksymään kuoleman osana luonnollista elämänkaarta.
<b>LAATUKRITEERI 44</b>
Potilaalle ja hänen läheisilleen kerrotaan palliatiivisesta hoidosta ja sen mahdollisuuksista jo sairauden varhaisemmassa vaiheessa.
<b>PERUSTELU</b>
Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon merkitystä ja mahdollisuuksia ei tunneta riittävästi. Palliatiivisesta hoidosta voi olla myös virheellisiä käsityksiä, minkä takia potilaat saattavat kieltäytyä hoidosta. Hoitovastuussa olevassa yksikössä kerrotaan palliatiivisen hoidon merkityksestä ja sen mahdollisuuksista turvata kokonaisvaltainen hoito sairauden varhaisemmassa vaiheessa ja myöhemmin sairauden edetessä.



**Taulukko 10. Laatuksiteerit laatualueelle ”Hyvä palveluketjun koordinoiti ja johtaminen”**

<b>LAATUKRITEERI 47</b>
Kolmiportainen palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestämismalli toteutuu kaikilla hyvinvointialueilla.
<b>PERUSTELU</b>
Asiantuntijat ovat suositelleet palliatiivisen hoidon järjestämistä kolmiportaisen mallin mukaan (Saarto ym. 2017, Saarto ym. 2019a, Saarto ym. 2019b). Järjestämismallia ei kuitenkaan vielä toteuteta kattavasti. Kaikki alueet eivät ole järjestäneet palliatiivista hoitoa suositusmallin mukaan, jonka vuoksi palliatiivinen hoito ei toteudu yhdenvertaisesti kaikkialla Suomessa.
<b>LAATUKRITEERI 48</b>
Kaikilla hyvinvointialueilla on palliatiivisen hoidon ja saattohoidon strategia, joka hyväksytään valtuustokausittain. Strategiassa on tavoitteiden lisäksi kuvattu hyvinvointialueen palliatiivisen hoidon palvelurakenne ja palveluketju, ja siihen on kirjattu eri toimijoiden työnjako ja vastuut.
<b>PERUSTELU</b>
Erillinen palliatiivisen hoidon strateginen suunnitelma korostaa toiminnan tärkeyttä hyvinvointialueella sekä näyttää päätöksentekijöiden tahdon ja suunnan, johon toimintaa halutaan kehittää. Strategia ohjaa kaikkien toimijoiden toimintaa yli organisaatorajojen.
<b>LAATUKRITEERI 49</b>
Hyvinvointialueella on nimetty palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toimeenpanosta vastaava taho, palliatiivinen keskus, ja vastuuhenkilö, joka huolehtii edellisessä kohdassa mainitun strategian toteutuksesta ja toteutumisen seurannasta sekä kokonaisuuden koordinoinnista ja yhteistyöstä eri tahojen kesken.
<b>PERUSTELU</b>
Pelkkä strategisen suunnitelman olemassaolo ei riitä, vaan lisäksi tulee olla määritelty suunnitelman toteuttamisesta ja seurannasta vastaava taho sekä henkilö, joka arvioi kokonaisuutena palliatiivisen toiminnan ja potilasprosessien sujuvuutta yli organisaatorajojen sekä tarvittaessa puuttuu poikkeamiin.
<b>LAATUKRITEERI 50</b>
Kuolevia potilaita hoitavissa sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköissä on suunnitelmat palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toteuttamiseksi joko erikseen tai osana potilasturvallisuus-, toiminta- tai omavalvontasuunnitelmaa.
<b>PERUSTELU</b>
Palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa toteutetaan eri yksiköissä, joista useiden ensisijaiset tavoitteet ja osaaaminen on muualla kuin kuolevien potilaiden hoidossa. Kaikissa yksiköissä huolehditaan siitä, että palliatiivisen hoidon ja saattohoidon suunnitelmat ja ohjeistukset ovat aina henkilöstön saatavilla.

**Esimerkkejä laatuindikaattoreista:**

- Kolmiportaisen järjestämismallin toteutumisen laajuus ja aste hyvinvointialueella (R)
- Hyväksytyt strategian olemassaolo hyvinvointialueella (R)
- Vastuutahon ja -henkilön olemassaolo (R)
- Osuus toimintayksiköistä, joilla on suunnitelma palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toteuttamiseksi (R)

R=rakenneindikaattori

## 8 Laadun ja vaikuttavuuden arviointi ja seuranta

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laadusta Suomessa on vähän tietoa. Määrittelemällä yhteisesti hyvän laadun tunnusmerkit, eli laatukriteerit, hoidon laatutasoa on mahdollista arvioida nykyistä paremmin. Kansallisten laatukriteerien sekä niistä johdettujen laatuindikaattorien jatkuvalla ja systemaattisella seurannalla on mahdollista arvioida ja vertailla palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatua ja laadun kehittymistä pidemmän ajanjakson kuluessa.

Tässä laatusuosituksessa esitettyjä esimerkkejä laatuindikaattoreista tulee jalostaa. Lisäksi tulee asettaa hyvän laadun tavoitetasot sekä määritellä tarkemmin tietolähteet ja tiedonkeruun tapa. Rakenteista kirjaimista ja uusia palliatiivisen hoidon toimenpidekoodeja hyödyntämällä on mahdollista kehittää palliatiivisen hoidon laaturekisteri, jonka avulla palliatiivisen hoidon ja saattohoidon vaikuttavuutta ja laatua voidaan kansallisesti seurata, vertailla ja arvioida (Saarto ym. 2022).





## Liite 1. Työskentelyn kuvaus

Palliativisen hoidon ja saattohoidon laatutieto -projekti käynnistyi THL:lla keväällä 2020 STM:n toimeksiannosta. Toimeksiannon tehtävänä oli määrittellä palliativisen hoidon ja saattohoidon laadun seurantaan tarvittavat tiedot ja tietolähteet sekä tehdä ehdotuksia tarvittavista tiedonkeruista ja rakenteisesta kirjaamisesta.

Palliativisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus on valmisteltu osana kyseistä projektia. Projektin kuluessa todettiin, että laadun seurannassa tarvittavan tiedon määrittely on helpompaa, jos laadukas palliativinen hoito ja saattohoito on ensin kuvattu kattavasti alan kansallisten asiantuntijoiden toimesta.

Laatusuositus valmisteltiin ajalla 6.–12.2021 asiantuntijatyöryhmässä, johon kuuluivat:

- Satu Ahtiluoto, osastonlääkäri, HUS Palliativinen keskus
- Niina Ahvenainen, osastonhoitaja, Päijät-Hämeen hyvinvointiyhtymä
- Kaisa Anttila, osastonylilääkäri, Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri
- Harriet Finne-Soveri, vieraileva tutkija, professori (emerita), Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
- Pirita Forsius, tutkija, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
- Teija Hammar, johtava asiantuntija, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
- Minna Hökkä, koulutusjohtaja, Kajaanin Ammattikorkeakoulu
- Kristiina Junttila, johtaja, HUS Hoito- ja terveystieteiden tutkimuskeskus
- Anni Karppila, ylilääkäri, Keski-Uudenmaan Sote
- Juho Lehto, ylilääkäri, professori, TaYS Palliativinen keskus
- Matti Lyytikäinen, projektipäällikkö, työryhmän sihteeri
- Heli Mikkonen, apulaisosastonhoitaja, HUS Palliativinen keskus
- Reino Pöyhä, ylilääkäri, dosentti, Etelä-Savon sosiaali- ja terveystieteiden kuntayhtymä
- Kaisa Rajala, ylilääkäri, Keski-Uudenmaan Sote
- Tiina Saarto, ylilääkäri, professori, HUS Palliativinen keskus, projektin omistaja
- Virpi Sipola, johtava asiantuntija, Suomen evankelis-luterilainen kirkko

Asiantuntijatyöryhmä kokoontui yhdeksän kertaa. Työskentelyn aikana

- Työryhmä arvioi aiempia palliativisesta hoidosta ja saattohoidosta annettuja suosituksia
- Työryhmä tutustui sosiaalihuollon työryhmän tuottamaan alustavaan raporttiin
- Työryhmä tutustui muiden toiminta-alueiden kansallisiin<sup>45</sup> ja palliativisen hoidon kansainvälisiin laatusuosituksiin.<sup>6789</sup>
- Työryhmä teki ehdotuksen palliativisen hoidon ja saattohoidon laatualueista ja laatukriteereistä.
- Työryhmä antoi esityksen alustavista laatuindikaattoreista.

<sup>4</sup> STM 2017: Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi 2017–2019. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2017:6. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3960-8>

<sup>5</sup> STM ja Suomen Kuntaliitto 2019: Lastensuojelun laatusuositus. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2019:8. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4067-3>

<sup>6</sup> DH 2008: End of Life Care Strategy, Promoting high quality care for all adults at the end of life. Department of Health 2008. [https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/136431/End\\_of\\_life\\_strategy.pdf](https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/136431/End_of_life_strategy.pdf)

<sup>7</sup> NICE 2011: End of life care for adults, Quality Standards. National Institute for Health and Care Excellence 2011. <https://www.nice.org.uk/guidance/qs13/resources/end-of-life-care-for-adults-pdf-2098483631557>

<sup>8</sup> Palliative Care Care for Adults With a Progressive, Life-Limiting Illness. Health Quality Ontario 2018.

<sup>9</sup> Quality Standards for End-of-Life Care in Hospitals, Making End-of-Life Care Central to Hospitals. The Irish Hospice Foundation 2013. [https://hospicefoundation.ie/wp-content/uploads/2013/04/Quality\\_Standards\\_for\\_End\\_of\\_Life\\_Care\\_in\\_Hospitals.pdf](https://hospicefoundation.ie/wp-content/uploads/2013/04/Quality_Standards_for_End_of_Life_Care_in_Hospitals.pdf)



Valmistelua ohjasi ohjausryhmä, johon kuuluivat Tiina Saarto, Satu Ahtiluoto, Kristiina Junttila, Juho Lehto ja Matti Lyytikäinen. Valmistelevan työryhmän osa-aikaisena projektipäällikkönä ja sihteerinä työskenteli ajalla 1.9.-31.12.2021 erikoislääkäri Matti Lyytikäinen. Ohjausryhmä kokoontui 13 kertaa. Lopullisen laatusuosituksen kirjoittivat pääosin Matti Lyytikäinen ja Tiina Saarto.

Laatualueet ja laatuksiteerit arvioitiin 27.10.2021 työpajassa, missä kuultiin myös potilaan omaista ja vapaaehtoisten edustajaa. Työpajan pohjalta työryhmä teki tarvittavat muutokset ja viimeisteli laatualueet ja laatuksiteerit.

Työpajaan osallistuivat:

- Satu Ahtiluoto, osastonlääkäri, HUS Palliatiivinen keskus
- Niina Ahvenainen, osastonhoitaja, Päijät-Hämeen hyvinvointiyhtymä
- Kaisa Anttila, osastonylilääkäri, Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri
- Katarina Borup, ylilääkäri, HUS Porvoo palliatiivinen keskus
- Aya Broman, osastonlääkäri, Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus, HUS
- Pirita Forsius, tutkija, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
- Hans Fredriksson, erikoislääkäri, vapaaehtoinen saattohoidon tukihenkilö, Suursuon sairaala, Helsinki
- Teija Hammar, johtava asiantuntija, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
- Nina Hanni, osastonylilääkäri, Kanta-Hämeen keskussairaala
- Satu Isomaa, lääkäri, Mehiläinen Länsi-Pohja
- Eija Jaakkola, apulaisosastonhoitaja, Vantaan sairaala
- Kristiina Junttila, johtaja, Hoito- ja terveystieteiden tutkimuskeskus, HUS
- Annariina Jyvälahti, johtava ylilääkäri, Vantaan sairaala
- Heidi Keronen, palliatiivinen hoitaja, Kainuun sote
- Anu Koskela, sairaanhoitaja, Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus, HUS
- Lotta Kuosmanen, opetushoitaja, Espoon sairaala
- Juho Lehto, professori, ylilääkäri, Tampereen yliopistollinen sairaala
- Taru Luukkonen, palveluesimies, Päijät-Hämeen hyvinvointiyhtymä
- Matti Lyytikäinen, projektipäällikkö
- Jessica Löf, apulaisyylilääkäri, Helsingin sairaala, Suursuon sairaala
- Leena Martola, erikoislääkäri, HYKS Vatsakeskus Nefrologia
- Heli Mikkonen, apulaisosastonhoitaja, HUS Palliatiivinen keskus
- Paula Niittymäki, pitkäaikaishoidon asiantuntija, Espoo
- Laura Palanterä, osastonlääkäri, Helsingin sairaala
- Jaana Pirttisalo, kipsusairaanhoitaja, Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri
- Tiina Saarto, professori, ylilääkäri, HUS Palliatiivinen keskus
- Marilena Saukkosaari, osastolääkäri, palliatiivinen yksikkö, Soite
- Virpi Sipola, johtava asiantuntija, Suomen evankelis-luterilainen kirkko
- Lotte-Marie Stenman, osastonhoitaja, HUS Porvoo palliatiivinen keskus
- Leena Surakka, ylilääkäri, Siun Sote
- Kirsi Suutari, palveluvastaava, Espoon sairaala
- Elina Vogel, ylilääkäri, Päijät-Hämeen hyvinvointiyhtymä
- Nanna Yli-Pelkonen, sairaanhoitaja, Taavin muistipalvelukeskus, Espoo

Työpajan vetäjinä toimivat projektipäällikkö Antti Luoto HUS Logistiikasta ja ylilääkäri Tuula Heinänen Terveyden ja hyvinvoinnin laitokselta.

Työpajaan osallistuneilla henkilöillä oli mahdollista kommentoida laatusuositusluonnosta joulukuussa 2021. Kommenttivastauksia saatiin viisi, jotka huomioitiin lopullisessa raportissa.

## Liite 2. Käsitteet

### ACP, katso ennakoiva hoitosuunnitelma

#### Edunvalvontavaltuus

Edunvalvontavaltuus on valtakirja, jolla jokainen voi valtuuttaa haluamansa henkilön huolehtimaan asioistaan sen varalta, että tulee myöhemmin kykenemättömäksi hoitamaan asioitaan. Valtakirjassa määritellään asiat, jotka valtuutus kattaa. Jos valtakirjan laatija tulee kykenemättömäksi hoitamaan asioitaan, valtuutettu pyytää Digi- ja väestötietovirastoa vahvistamaan valtakirjan.

#### Edunvalvoja

Edunvalvoja voidaan määrätä henkilölle, joka ei itse pysty valvomaan etujaan tai huolehtimaan itseään tai varallisuuttaan koskevista asioista, jotka vaativat hoitoa eivätkä tule asianmukaisesti hoidetuiksi muulla tavoin. Kyvyttömyys asioiden hoitoon voi johtua esimerkiksi sairaudesta tai muusta vastaavasta syystä. Edunvalvojan määrääminen on viimesijainen vaihtoehto (katso: Edunvalvontavaltuus).

Edunvalvojan tehtävänä on huolehtia päämiehensä asioiden hoidosta. Edunvalvoja saa valtuudet asioiden hoitoon vasta Digi- ja väestötietoviraston tai käräjäoikeuden päätöksellä. Edunvalvoja ei saa toimia päämiehensä puolesta kaikissa mahdollisissa asioissa, vaan kelpoisuus ja oikeus hoitaa asioita on määritelty päätöksessä.

#### Elämän loppuvaiheen hoito

Tässä raportissa elämän loppuvaiheella tarkoitetaan suunnilleen viimeistä elinvuotta.

#### Ennakoiva hoitosuunnitelma (ACP Advance Care Planning)

Hoitosuunnitelma, jonka hoitava lääkäri laatii yhdessä pitkälle edenneitä ja kuolemaan johtavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavan potilaan ja tarvittaessa tämän läheisten sekä koko hoitotiimin kanssa. Hoitosuunnitelma sisältää keskustelut ja kirjaukset sairauden vaiheesta, hoitomenetelmistä ja niiden tavoitteista, hoitolinjauksesta, hoidon rajauksista, hoidosta vastaavasta tahosta sekä potilaan toiveista, tarpeista ja peloista sairauden edetessä ja kuoleman lähestyessä.

#### Hoitotahto

Hoitotahto on hoitoa koskeva tahdonilmaisu siltä varalta, että henkilö ei pysty osallistumaan itseään koskeviin hoitopäätöksiin tajuttomuuden, sairauden tai muun vastaavan syyn vuoksi. Hoitotahdolla henkilö voi rajata hoitoja, joita hän ei halua käyttävän hoitotilanteissa, joissa hän ei itse kykene ilmaisemaan tahtoaan. Hoitotahtoon voi kirjata myös potilaan hoitoa ja hoivaa koskevia toiveita.

#### Hyvinvointialue

Sosiaali- ja terveydenhuollon ja pelastustoimen järjestämisestä vastaava taho 1.1.2023 alkaen.

#### Jarruttava hoito

Hoito sairauden hoidon siinä vaiheessa, kun pysyvä parantaminen ei ole mahdollista. Hoidon ensisijainen tavoite on taudin etenemisen hidastaminen ja elinajan pidentäminen.

#### Kotisairaanhoito

Kotisairaanhoito on kunnan/ hyvinvointialueen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluvaa hoito- ja palvelusuunnitelman mukaista tai tilapäistä potilaan asuinpaikassa, kotona tai siihen verrattavassa paikassa moniammatillisesti toteutettua terveyden ja sairaanhoidon palvelua.

#### Kotisairaala

Kotisairaalahoito on määräaikaista, tehostettua kotisairaanhoitoa. Se voi olla perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon tai niiden yhdessä järjestämää toimintaa.

**Laatualue**

Tässä laatuasuosituksessa käsitettä laatualue käytetään kuvaamaan palliatiivisessa hoidossa olevan potilaan hoitoprosessin eri vaiheita tai hoidon järjestämisen ja tuottamisen kannalta keskeisiä elementtejä.

**Laatuindikaattori**

Laatukriteerien toteutuminen ei ole aina suoraan mitattavissa, minkä takia laatukriteereistä on johdettu laatuindikaattoreita, joiden avulla laatua pystytään mittaamaan.

**Laatukriteeri**

Tässä laatuasuosituksessa käytetään käsitettä laatukriteeri asioista, jotka ovat tärkeitä hoidon tai palvelun laatua kuvaavia tekijöitä, laadun tunnusmerkkejä. Laatukriteerien tulee toteutua, jotta hoito on laadukasta.

**Laaturekisteri**

Tietovaranto, johon kootaan tietoja asiakkaista tai potilaista, heidän saamastaan hoidosta tai palvelusta ja saavutetuista tuloksista sosiaali- tai terveydenhuollon palvelujen saatavuuden, yhdenvertaisuuden, vaikuttavuuden, turvallisuuden ja kustannusvaikeuttavuuden seuraamiseksi, vertailemiseksi ja arvioimiseksi.

**NPS**

Net Promoter Score: Suosittelemiseksi. Asiakkaalta/ potilaalta kysytään "Kuinka todennäköisesti, asteikolla 0–10, suosittelet käyttämäsi palvelua läheillesi tai ystävällesi?" Vastaukset luokitellaan siten, että 9–10 vastanneet ovat positiivisia suosittelevia ja uskollisia asiakkaita, 7–8 vastanneet ovat neutraaleja, ja 0–6 vastanneet ovat tyytymättömiä arvostelijoita. Nettosuosittelemisluku saadaan vähentämällä 9–10 vastanneiden suhteellisesta osuudesta 0–6 vastanneiden osuus. Yksikön saama NPS-kokonaistulos asettuu skaalalle -100–100. Yleisesti arvioidaan, että tulos 0–50 on hyvä, tulos 50–70 on erinomainen ja tulos 70–100 on maailmanluokkaa.

**Palliatiivinen hoito**

Maailman terveysjärjestö WHO:n määritelmän mukaan palliatiivisella 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 palliatiivinen hoito ei ole ajallisesti rajattu mihinkään tiettyyn sairauden vaiheeseen, sen tarve kuitenkin kasvaa kroonisten sairauksien edetessä ja kuoleman lähestyessä.

**Palliatiivinen hoitolinja**

Palliatiivisella hoitolinjalla tarkoitetaan sairauden vaihetta, jossa taudin kulkuun ei enää voida olennaisesti vaikuttaa ja hoidon ensisijainen päämäärä on lievittää kärsimystä ja vaalia elämänlaatua. Palliatiivinen hoito kuuluu kaikkiin sairauden vaiheisiin hoitolinjasta riippumatta.

**Palliatiivinen hoitolinjaus: Z51.5**

Päätös siirtymisestä palliatiiviseen hoitolinjaan. Palliatiivista hoitolinjaa tai saattohoitopäätöstä suositellaan kuvattavan lisäämällä potilaan diagnooseihin ICD-10 koodi Z51.5 - Palliatiivinen hoito tai saattohoito.

**Palveluketju**

Palveluketju tarkoittaa järjestämisen näkökulmasta tietyille asiakasryhmälle etukäteen määriteltä perättäin ja osin yhtäaikaaisesti toteutuvien palvelujen saumatonta prosessia, jonka tavoitteena on saavuttaa asiakkaiden elämäntilanteessa tai terveydentilassa toivottu muutos. Palveluketjun määrittelyssä kuvataan toimijoiden työnjako ja vastuut. Tuotantotasolla palvelujen tuottajat toimivat yhteistyössä ja sovittavat palvelut yhteen etukäteen määriteltujen periaatteiden mukaisesti.

**Parantava hoito**

Hoito sairauden siinä vaiheessa, kun hoidon ensisijainen tavoite on potilaan pysyvä paraneminen.

**PREM**

Patient Reported Experience Measure. PREM-mittarit ovat standardoituja ja validoituja mittareita, jotka tarkastelevat asiakkaan tai potilaan kokemusta hoidon saatavuudesta, hyödyllisyydestä, hoitotilanteesta tapahtuvasta vuorovaikutuksesta ja mahdollisuudesta päättää omasta hoidostaan yhdessä terveydenhuollon ammattihenkilöiden kanssa, hoidon kannalta keskeisten tietojen saamisesta ja psyykkisen tuen saamisesta hoitoprosessin aikana.

**PROM**

Patient Reported Outcome Measure. PROM-mittarit ovat standardoituja ja validoituja mittareita, joihin vastaamalla henkilö arvioi vointiaan koskevia tekijöitä yksittäisten kysymysten avulla. Esimerkiksi terveydenhuollossa potilas vastaa PROM-kyselyssä oireita, fyysistä kuntoa, toimintakykyä, elämänlaatua, mielialaa, sosiaalista toimintakykyä tai hyvinvointia koskeviin kysymyksiin, joista saatu arvo kuvaa sitä, kuinka hyvin potilas oman arviointinsa mukaan pärjää sairautensa kanssa.

**Saattohoito**

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

**Saattohoitopäätös**

Saattohoitopäätöksellä ilmaistaan palliatiivisen hoitolinjan vaihe, jossa hoidetaan kuolevaa potilasta.

**Sijaispäättäjä**

Sijaispäättäjä on henkilö, jonka kanssa potilasta hoidetaan yhteisymmärryksessä ja jota on kuultava ennen tärkeän hoitopäätöksen tekemistä tilanteessa, jossa potilas ei pysty itse ottamaan kantaa omaan hoitoonsa, eikä hänellä ole pätevää hoitotahtoa, jonka perusteella hänen vakaa tahtonsa olisi hoitavan tahon tiedossa. Lähtökohta on, että sijaispäättäjä on henkilö, joka parhaiten tuntee potilaan ja tämän henkilökohtaiset näkemykset ja pystyy siten kertomaan, miten potilas olisi toivonut itseään hoidettavan.

**STM**

Sosiaali- ja terveysministeriö

**THL**

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

**Toimenpidekoodi**

Toimenpidekoodi on toimenpideluokituksessa mainitun toimenpiteen tunniste. Toimenpideluokitusta käytetään yksilöimään terveydenhuollon ammattihenkilöiden tekemät toimenpiteet. Luokitusta käytetään osana potilaskertomuksen keskeisiä terveystietoja sekä paikallisissa potilastietojärjestelmissä että valtakunnallisissa Kanta-palveluissa. Lisäksi toimenpideluokitusta hyödynnetään hoitoilmoitusten tiedonkeruussa, hallinnollisissa prosesseissa ja tilastoinnissa sekä kliinisessä tutkimus- ja kehittämistyössä.

**Vainajasta huolehtiminen**

Vainajasta huolehtimiseen kuuluvat vainajan tunnistaminen, siistiminen ja pukeminen yksikön toimintaperiaatteiden mukaisesti.

**Vastuuyöntekijä**

Tässä laatusuosituksessa vastuuyöntekijällä tarkoitetaan sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaista siten kuin vastuuyöntekijä oli määritelty alkuperäisen Terveydenhuoltolain 20§:ssä (kumottu vuonna 2012) ja myöhemmin Vanhuspalvelulain 17§:ssä (kumottu vuonna 2016). Vastuuyöntekijän tehtävänä on seurata potilaan hoito- ja palvelusuunnitelman toteutumista ja palvelutarpeiden muutoksia ja erityisesti olla tarvittaessa yhteydessä hoidon ja palvelujen järjestämisestä vastaaviin muihin tahoihin potilaan kokonaisuhoiton tarpeisiin vastaamiseksi sekä neuvoa ja auttaa potilasta hoidon ja palvelujen saantiin liittyvissä asioissa.

### **Yhteistyöalue**

Hyvinvointialueiden järjestämän sosiaali- ja terveydenhuollon alueellista yhteensovittamista, kehittämistä ja yhteistyötä varten Suomessa on 1.1.2023 alkaen viisi sosiaali- ja terveydenhuollon yhteistyöaluetta (vrt. nykyiset erityisvastuualueet). Yliopistollinen sairaala toimii yhteistyöalueen keskuksena.

### **Z51.5, katso palliatiivinen hoitolinjaus**

### Liite 3. Toimenpidekoodit

Koodi	Toimenpiteen nimi	Toimenpiteen sanallinen selitys
WPA10	Ennakoiva palliatiivisen hoidon hoitosuunnitelma	Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma (ACP), joka tehdään potilaan sairauden varhessa vaiheessa tulevia hoitotarpeita varten. Suunnitelmaa varten tehdään laaja kokonaisvaltainen selvitys potilaan palliatiivisen hoidon tarpeesta ja toiveista. Selvityksessä käydään läpi mm. nykyisen hoitolinjan sisältö ja potilaan ymmärrys hoitolinjasta, oireiden hoito sekä kartoitetaan potilaan psykososiaalisen ja eksistentiaalisen tuen tarve, myös läheisten osalta ja suunnitellaan, miten ja missä elämän loppuvaiheen hoito tullaan toteuttamaan.
WPA11	Palliatiivisen hoitotyön suunnitelman laatiminen	Kokonaisvaltaisen, yksilöllisen palliatiivisen hoitotyön suunnitelman laatiminen. Hoitotyön suunnitelmaan kirjataan hoitotyön tarpeet, tavoitteet, auttamiskeinot ja arviointi. Suunnitelma tehdään hoitotyötä varten silloin, kun potilaan palliatiivinen hoitajakso kotisairaalassa tai osastolla alkaa.
WPA12	Tapaaminen läheisten tukemiseksi potilaan kuoleman jälkeen	Tapaaminen potilaan kuoleman jälkeen läheisten tukemiseksi. Keskustelu voidaan toteuttaa myös puhelimitse tai etäyhteyksin, jos olosuhteet edellyttävät ja sisältö vastaa tapaamisessa käytävää keskustelua.
WPA13	Palliatiivinen konsultaatio	Sairaalan palliatiivisen konsultaatiotiimin lääkärin tai sairaanhoitajan tekemä konsultaatiokäynti toiselle osastolle tai muulle hoitavalle taholle sisältäen arvion potilaan tilanteesta ja ehdotuksen palliatiivisesta hoidosta hoitovastuun kuitenkin säilyessä hoitavassa yksikössä.
WPA14	Moniammatillinen palliatiivisen hoidon suunnittelukokous	Ammattilaisten välinen palliatiivisen hoidon suunnittelukokous, jossa hoitosuunnitelmaa tarkastellaan moniammatillisesti. Potilas ei ole kokouksessa läsnä.
WPA15	Palliatiivinen hoitoneuvottelu potilaan ja läheisten kanssa	Hoitoneuvottelu potilaan ja läheisten kanssa palliatiivisen hoidon toteuttamisesta. Jos potilaalla ei ole läheisiä, jotka voivat hoitoneuvotteluun osallistua, voidaan tämä toteuttaa potilaan ja ammattilaisten kesken. Tämä toimenpidekoodi soveltuu käytettäväksi potilaan palliatiivisen osastohoitojakson tai palliatiivisen kotisairaalajakson alkaessa.
WPA16	Laaja-alainen vaativa palliatiivinen oirearvio/hoito	Potilaan moninaisten oireiden laaja-alainen arvio, useiden vaikeiden oireiden hoitosuunnitelman laatiminen ja hoitojen käynnistäminen.

Koodi	Toimenpiteen nimi	Toimenpiteen sanallinen selitys
WPA20	Pahanlaatuisen suolitukoksen palliatiivinen hoito	Pahanlaatuisen suolitukoksen palliatiivinen hoito, joka sisältää lääkehoidon aloituksen.
WPA40	Yksilökeskeinen psykososiaalinen selvitys palliatiivisessa hoidossa	Psykososiaaliseen tukeen erikoistuneen ammattilaisen toteuttama interventio.
WPA41	Psykososiaalinen keskustelutuki palliatiivisessa hoidossa	Palliatiiviseen hoitoon erikoistuneen ammattihenkilön antama suunnitelman mukainen keskustelutuki.
WPA42	Perhekeskeinen psykososiaalinen selvitys palliatiivisessa hoidossa	Psykososiaalisen tuen ammattilaisten toteuttama perhekeskeinen interventio.
WPA43	Lääkärin kotikäynti palliatiivisen hoidon toteuttamiseksi	Kotisairaalan lääkärin tekemä kotikäynti potilaan palliatiivisen hoidon toteuttamiseksi (erotuksena esim. kotikäynnistä infektion hoidosta). Tätä koodia voidaan käyttää myös hoivapalveluihin tehtyjen palliatiivisen hoidon kotikäyntien yhteydessä, jos hoitovastuu palliatiivisesta hoidosta on kotisairaalalla, erotuksena konsultaatiokäynnille.
WPA44	Sairaanhoitajan kotikäynti palliatiivisen hoidon toteuttamiseksi	Kotisairaalan sairaanhoitajan tekemä kotikäynti potilaan palliatiivisen hoidon toteuttamiseksi (erotuksena esim. kotikäynnistä infektion hoitamiseksi) sisältäen potilaan oireiden arvioinnin ja jatkohoitoon ohjauksen (erotuksena esim. ainoastaan PCA:n uuden lääkekasetin toimituksesta). Tätä koodia voidaan käyttää myös hoivapalveluyksiköihin tehtyjen palliatiivisen hoidon kotikäyntien yhteydessä, jos hoitovastuu palliatiivisesta hoidosta on kotisairaalalla.
WPA45	Jatkuva lääkeinfuusio palliatiivisessa hoidossa	Jatkuvan lääkeinfuusion suunnitteleminen ja aloitus palliatiivisessa hoidossa. Käytetään vain lääkeinfuusiota aloitettaessa, ei lääkemuutoksia tehtäessä.
WPB10	Saattohoitopäätöksen tekeminen	Saattohoitopäätöksen tekeminen
WPB11	Palliatiivinen sedaatio	Palliatiivisen sedaation suunnitteleminen ja aloitus palliatiivisessa hoidossa. Tämä tulee erottaa toimenpidesedaatiosta, joka voidaan tehdä palliatiivisille potilaille esim. rytminsiirron yhteydessä.

## Liite 4. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamisen varmistaminen

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



	<b>Perustaso</b>	<b>A-taso</b>	<b>B-taso</b>	<b>C-taso</b>
Lisä- ja täydennyskoulutuksen järjestäminen	Perustason yksiköissä, missä päivittäistoimintaan kuuluu kuolevien potilaiden hoito, todennettavissa oleva lisä- ja täydennyskoulutus suunnitelma 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 täydennyskoulutus suunnitelma on laadittu organisaatiossa Mahdollisuus osallistua alueelliseen ja valtakunnalliseen, ja tarvittaessa myös kansainväliseen täydennyskoulutukseen Sairaanhoitopiirien keskuskeskukset koordinoivat alueellisen täydennyskoulutuksen toteuttamista.	Todennettavissa oleva lisä- ja täydennyskoulutus suunnitelma on laadittu organisaatiossa Mahdollisuus osallistua kotimaiseen ja kansainväliseen täydennyskoulutukseen Yliopistolliset keskuskeskukset koordinoivat Ervan täydennyskoulutuksen toteuttamista yhteistyössä koulutusorganisaatioiden kanssa sekä osallistuvat perus- ja erikoistumiskoulutuksien toteuttamiseen yhteistyössä koulutusorganisaatioiden kanssa
Erityistason 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.

Lähde: Saarto ym. 2019b