

Laatukäsikirja elämän loppuvaiheen hoitoon iäkkäiden ihmisten palveluissa

OHJAUS 6/2022

**Harriet Finne-Soveri
Pirita Forsius
Minna Hökkä
Sanna Maula
Tiina Surakka
Teija Hammar**

Ohjaus 6/2022

Harriet Finne-Soveri, Pirita Forsius, Minna Hökkä, Sanna Maula Tiina Surakka, Teija Hammar

Laatukäsikirja elämän loppuvaiheen hoitoon iäkkäiden ihmisten palveluissa



**Terveyden ja
hyvinvoinnin laitos**

© Kirjoittajat ja Terveiden ja hyvinvoinnin laitos

ISBN 978-952-343-834-7

<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-834-7>

Helsinki, 2022

Lukijalle

Tämä pääasiallisesti iäkkäiden ihmisten palveluiden järjestäjille ja lähijohtajille suunnattu laatukäsikirja soveltuu työvälineeksi hoidon, lähijohtamisen ja omavalvonnan laadun kehittämiseen elämän loppuvaiheessa.

Käsikirjaa on työstetty samanaikaisesti koko hoitoketjun kattavan Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallisen laatusuosituksen kanssa. Tämä iäkkäiden ihmisten palveluille suunnattu käsikirja on suosituksen syventävä osa. Molemmat työt ovat suoraa jatkoa Sosiaali- ja terveysministeriön (STM) aiemmalle valtakunnallisen hoidon saatavuuden ja yhtenäisten hoidon perusteiden työryhmän työlle ja niille asiantuntijatyöryhmien raporteille, joissa selvitetään ja arvioidaan elämän loppuvaiheen hoidon laadun nykytilaa sosiaali- ja terveydenhuollon alalla (Saarto ym. 2019a), hahmotellaan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon uutta valtakunnallista rakennetta, annetaan suositukset elämän loppuvaiheen hoidon laatuksiksi ja hoidon uudelleen järjestämiseksi (Saarto ym. 2019b) sekä arvioidaan ehdotetun uuden valtakunnallisen järjestelyn kustannuksia (Finne-Soveri ym. 2021).

Ensisijaisena tavoitteena on hoidon laadun parantaminen elämän viime vaiheessa. Laadun arvioimisen ja seurannan apuvälineenä mahdollisuus vertailuun ja vertailukehittämiseen avautuu laatuindikaattoreiden kautta. Siksi toisena tavoitteena onkin ollut tuottaa ehdotus iäkkäiden ihmisten palveluiden laatuindikaattoreista mahdollisesti perustettavan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laaturekisterin osaksi.

Tekijät toivovat laatuindikaattoreiden tuottavan käyttökelpoista tietoa ja toimivan koulutuksen apuvälineinä sekä muokkaavan asenteita myönteisiksi elämän loppuvaiheen hoitoa kohtaan. Lisäksi tekijät toivovat tulevaisuuden asiakas- ja potilastietojärjestelmien ja muiden tietovarantojen digitaalisen kehityksen mahdollistavan tietojen tallentumisen työn ohessa rakenteisesti ilman tiedonkeruuseen erikseen uhrattavaa aikaa.

Tekijät haluavat kiittää STM:n ohjauksesta lääkintöneuvos Kaisa Halista sekä professori Tiina Saarron ja erikoislääkäri Matti Lyytikäisen vetämiä työryhmiä asiantuntemuksesta sekä tiiviistä ja hedelmällisestä yhteistyöstä. Toiseksi haluamme kiittää kanssakirjoittajiamme ja koko laajaa yhteistyöryhmäämme, jonka jäsenet ovat uhranneet aikaansa kuluneiden vuosien varrella ja joiden osaaviin ja kokeneisiin kannanottoihin tämä käsikirja perustuu. Kiitollisina vastaanotimme myös työtämme kommentoineiden tahojen asiantuntevat korjausehdotukset. Lopuksi haluamme kiittää iäkkäiden ihmisten palveluiden työntekijöitä, joista suurelle osalle elämän loppuvaiheen hoidon laatuun liittyvät asiat ovat jo sydämen asia.

Harriet Finne-Soveri
Professori, emerita
THL

Teija Hammar
Johtava asiantuntija
THL

Pirita Forsius
Tutkija
THL

Tiivistelmä

Harriet Finne-Soveri, Pirita Forsius, Minna Hökkä, Sanna Maula Tiina Surakka, Teija Hammar. Laatu­käsi­kirja elämän loppuvaiheen hoitoon iäkkäiden ihmisten palveluissa. Terve­yden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Ohjau­ 6/2022. 65 sivua. Helsinki 2022. ISBN 978-952-343-834-7.

Laatukäsikirja elämän loppuvaiheen hoitoon iäkkäiden ihmisten palveluissa on osa laajaa vuonna 2017 käynnistynyttä kansallista palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittämistä. Käsikirja ilmestyy rinnakkain kahden julkaisun kanssa:

1. *Kohti palliatiivisen hoidon laaturekisteriä. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatu­tie­to -projek­tin loppuraportti* on ehdotus kansallisen laadun seurannan toteuttamisesta.
2. *Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus* on yleinen palveluketjut läpäisevä suositus sosiaali- ja terveydenhuoltoon.

Laatukäsikirjaa varten on koottu tietoa hoidon laadun arvioimiseen, parantamiseen ja ylläpitoon liittyvistä mittareista. Lisäksi on kehitetty joukko aiemmin STM:n julkaisemiin laatukriteereihin perustuvia palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatua kuvaavia indikaattoreita. Indikaattorit soveltuvat sekä kansallisen palliatiivisen hoidon laaturekisterin rakentamiseen että ohjaamaan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatua koti­hoidossa, perhehoidossa ja eritasoisissa palveluasumismuodoissa.

Laatuindikaattoreita kehitettiin kaikkiaan 224 kpl. Näistä asiakastasoisia oli vähän yli puolet. Kaikki asia­kastasoiset indikaattorit kuvasivat ilmiön tai asian esiintyvyyttä. Yksikkötasoisia laatuindikaattoreita oli noin neljäsosa ja henkilöstön elämän loppuvaiheeseen liittyvän osaamisen peittävyttä toimintayksikössä kuvaava indikaattoreita oli noin yksi viidestä indikaattorista. Puolet indikaattoreista oli rakenneindikaattoreita, yksi neljäsosa oli prosessi-indikaattoreita ja yksi neljäsosa oli lopputulosindikaattoreita.

Käsikirja sisältää perustietoa hoidon laadun mittaamisesta, laadun osatekijöistä ja laatujohtamisesta iäk­käiden ihmisten palveluissa sekä ehdotuksia elämän loppuvaiheen hoidon laadun seurantaan ja sitä voidaan käyttää yksilötason hoidosta valtakunnalliseen vertailuun ja kehittämiseen.

Avainsanat: hoidon laatu, laatuindikaattorit, kotihoito, tehostettu palveluasuminen, elämän loppuvaiheen hoito, iäkkäät ihmiset, laatujohtaminen

Sammandrag

Harriet Finne-Soveri, Pirita Forsius, Minna Hökkä, Sanna Maula Tiina Surakka, Teija Hammar. Kvalitetshandboken för vård i livets slutskede inom tjänster för äldre. Institutet för hälsa och välfärd (THL).Handledning 6/2022. 65 sidor. Helsingfors, Finland 2022. ISBN 978-952-343-834-7

Kvalitetshandboken för vård i livets slutskede inom tjänster för äldre är en del av en omfattande nationell utveckling av palliativ vård och vård i livets slutskede som startade 2017. Handboken publiceras parallellt med två andra publikationer:

1. *Mot ett kvalitetsregister för palliativ vård. Kvalitetsuppgifter om palliativ vård och vård i livets slutskede -projektets slutrapport* är ett förslag på förverkligandet av uppföljning av den nationella kvaliteten
2. *Nationell kvalitetsrekommendation för palliativ vård och vård i livets slutskede* är en allmän rekommendation för social- och hälsovården som går igenom servicekedjorna.

För kvalitetshandboken har man samlat information om mätare för utvärdering, förbättring och upprätthållande av vårdkvaliteten. Dessutom har man utvecklat en rad indikatorer som baseras på de kvalitetskriterier som tidigare publicerats av SHM och som beskriver kvaliteten på den palliativa vården och vården i livets slutskede. Indikatorerna lämpar sig för uppbyggnad av ett nationellt kvalitetsregister för palliativ vård och för styrning av kvaliteten på palliativ vård och vård i livets slutskede inom hemvård, familjevård och former av serviceboende på olika nivåer.

Totalt utvecklade man 224 kvalitetsindikatorer. Av dessa var drygt hälften på klientnivå. Samtliga indikatorer på klientnivå beskrev ett fenomen eller förekomsten av någonting. Ungefär en fjärdedel var kvalitetsindikatorer på enhetsnivå och ungefär en av fem var indikatorer som beskriver täckningen av personalens kunskaper om livets slutskede i verksamhetsenheten. Hälften av indikatorerna var strukturindikatorer, en fjärdedel var processindikatorer och en fjärdedel var slutresultatindikatorer.

Handboken innehåller grundläggande information om mätning av vårdens kvalitet, kvalitetens delfaktorer och kvalitetsledning inom tjänster för äldre samt förslag på uppföljning av kvaliteten på vård i livets slutskede och kan användas för riksomfattande jämförelse och utveckling av vården på individnivå.

Nyckelord: vårdkvalitet, kvalitetsindikatorer, hemvård, serviceboende med heldygnsomsorg, vård i livets slutskede, äldre, kvalitetsledning

Abstract

Harriet Finne-Soveri, Pirita Forsius, Minna Hökkä, Sanna Maula Tiina Surakka, Teija Hammar. The Quality handbook for end-of-life care in services for older people. Finnish Institute for Health and Welfare (THL). Directions 6/2022. 65 pages. Helsinki, Finland 2022. ISBN 978-952-343-834-7

The Quality handbook for end-of-life care in services for older people is a part of a wider work, launched in 2017, to improve palliative care and end-of-life care. This handbook will be published along with two other publications:

1. *Towards a quality register for palliative care. The project on quality information on palliative care and end of life care* – final report, which is a proposal for the implementation of quality monitoring at national level,
2. *The national quality recommendation for palliative care and end-of-life care*, which is a general recommendation for all care pathways in healthcare and social welfare.

Data from measures related to the assessment, improvement, and maintenance of care quality has been collected for this quality handbook. In addition, a large number of indicators describing the quality of palliative care and end-of-life care has been developed based on the quality criteria published previously by the Ministry of Social Affairs and Health. The indicators are suitable both for designing the national quality register for palliative care, and to guiding the quality of palliative care and end-of-life care in home care, family care and different types of long-term care facilities.

A total of 224 quality indicators were developed. Slightly more than one in two of them were customer-level prevalence indicators. Unit-level quality indicators accounted for approximately one in four of the indicators, and approximately one in five of the indicators described the coverage of staff's competence, in end-of-life care, in the unit. One in two of the indicators were structural indicators, one in four process indicators and one in four were outcome indicators, correspondingly.

This handbook contains basic information on measuring the quality of care, quality components, and quality management, in services for older people, as well as proposals for monitoring end-of-life care quality. It can be used as well in individual-level care as on national-level development and benchmarking.

Keywords: care quality, quality indicators, home care, sheltered housing with 24-hour assistance, long-term care facilities, homes for the aged, end-of-life care, older people, quality management

Sisällys

Lukijalle	3
Tiivistelmä.....	4
Sammandrag.....	5
Abstract	6
1 Laatu­käsi­kirjan tavoitteet.....	9
2 Elämän loppuvaiheen hoidon laatu toimintayksikössä	10
2.1 Asiakaskeskeinen työ iäkkäiden ihmisten palveluissa.....	10
2.1.1 Asiakaskeskeisyyden määritelmä.....	10
2.1.2 Asiakkaan näkemys ja kokemus hoidosta	10
2.1.3 Osaaminen.....	10
2.1.4 Tiimityön tekijät ja konsultointi	11
2.1.5 Systemaattinen laadun johtaminen	11
2.2 Omavalvonta laadun työvälteenä.....	13
2.3 Laatuindikaattoreiden rakenne, merkitys ja käyttötarkoitus	13
2.4 Kansallinen laaturekisteri ja elämän loppuvaiheen hoito	14
2.5 Laadun rakenteet.....	14
2.6 Tietolähteet	17
3 Laatu­kriteereistä laatuindikaattoreiksi	19
3.1 Laatualue 1. Hoitotahto ja asiakaskeskeinen työ	19
3.2 Laatualue 2. Läheisten rooli ja vuorovaikutus henkilöstön kanssa.....	22
3.3 Laatualue 3. Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma ja hoitolupaus.....	24
3.4 Laatualue 4. Osaamisen turvaaminen	30
3.5 Laatualue 5. Asiantuntijuuden saatavuus ja hoitoketjun varmistaminen	44
3.6 Laatualue 6. Rakenteelliset muut tekijät ja apuvälineet.....	48
3.7 Laatualue 7. Kuoleman tapahtuessa ja tapahduttua	50
3.8 Yhteenveto laatuindikaattoreista.....	52
4 Laatuindikaattoreiden käyttöehdotukset toimintayksiköille	53
5 Laatuindikaattoreiden jatkokehittämisen tarpeet	55
Lähteet.....	56
Liitteet	59
Liite 1. Osallistujat ja kommentoijat.....	59
Liite 2. Tausta	60
Liite 3. Menetelmät ja työskentely.....	61
Liite 4. Esimerkkejä kyselyistä	63
Liite 5. Ehdotukset rakenteistettavaksi tiedoksi.....	65

1 Laatukäsikirjan tavoitteet

Laatukäsikirjan tavoitteena on parantaa elämän loppuvaiheen hoidon laatua laaja-alaisesti ja monipuolisesti erityisesti iäkkäiden ihmisten palveluissa (Laatuindikaattoreiden käyttömahdollisuudet luvussa 4). Tätä tarkoitusta varten kehitettiin STM:n vuonna 2019 julkaisemiin laatukriteereihin (Saarto ym. 2019b) perustuva joukko palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatua kuvaavia indikaattoreita. Näiden indikaattoreiden on suunniteltu soveltuvan kansallisen palliatiivisen hoidon laaturekisterin rakentamiseen. Niiden on tarkoitus samalla ohjata elämän loppuvaiheen hoitoa iäkkäiden ihmisten palveluiden toimintayksiköissä ja organisaatioissa. Soveltuvia toimintayksiköitä on kotihoidossa, perhehoidossa, palveluasumisessa ja laitoshoidossa.

Laatukäsikirja toimii suunnannäyttäjänä toimintayksikön työnjaolle ja omavalvontasuunnitelmalle sekä hoitoketjun toiminnalle Maailman terveysjärjestö WHO:n linjausten mukaisesti (WHO 2021). Se voi olla avuksi myös Valviralle ja aluehallintovirastoille. Sen periaatteet ovat yleisinhimillisiä ja siksi sovellettavissa iästä, kulttuuritaustasta ja asumisolosuhteista riippumatta.

Osaa indikaattoreista tullaan ehdottamaan hyväksyttäväksi kansainvälisen interRAI-organisaation ylläpitämään interRAI Palliative Care (interRAI-PC) tuoterheeseen (www.interRAI.org).

2 Elämän loppuvaiheen hoidon laatu toimintayksikössä

Hoidon tuloksellisuus ja laatu ovat sidoksissa toiminnan päämääriin. Iäkkäiden ihmisten pitkäaikaishoidossa tavoitteena on turvata asiakkaan yksilöllinen elämä jäljellä olevaksi elinajaksi. Asiakkaan tarpeiden mukainen hoito ja palvelu sisältävät sekä mahdollisuuden parantua, toipua ja kuntoutua että oikeuden kuolla, kun aika on.

Asiakkaan omien päämäärien ja elämäntilanteessa realististen tavoitteiden asettaminen on oleellinen osa koko hoitavan tiimin työtä, kaikki ammattikunnat mukaan lukien.

Hoidon ja toiminnan laatuun vaikuttavia tekijöitä ovat esimerkiksi henkilöstön ammattitaito, lukumäärä ja hyvinvointi, johtamisen osaaminen, käytettävissä olevat tilat ja välineet sekä kaiken kattavasti asenteet ja halu myönteiseen vuorovaikutukseen. Asetetut päämäärät toteutuvat tai jäävät toteutumatta sen mukaan millaiset prosessit, toimintatavat ja käytännöt on luotu.

Onnistuminen on mitattavissa asiakaskokemuksena ja objektiivisina muutoksina asiakkaan voinnissa. European Association for Palliative Care (EAPC) painottaa hoidon laadun arvioinnissa kokonaisvaltaisuutta ja moniulotteisuudesta sekä näyttöön perustuvaa toimintaa. Havainnoinnin merkitystä painotetaan erityisesti iäkkästä edennyttä muistisairasta ihmistä hoidettaessa. Lisäksi EAPC suosittaa vertailua laatuindikaattoreita käyttäen (Bausewein ym. 2016).

2.1 Asiakaskeskeinen työ iäkkäiden ihmisten palveluissa

2.1.1 Asiakaskeskeisyyden määritelmä

Asiakaskeskeisyyden ydintekijä on ihmisen elämän yksilöllisyys elämän loppuun asti. **Asiakaskeskeisyys tarkoittaa terveydenhuollossa sellaisen hoidon tarjoamista, missä kunnioitetaan henkilön arvoja, näkemyksiä ja tarpeita. Niihin reagoidaan ja varmistetaan, että ne määrittävät kliinistä päätöksentekoa kaikissa tilanteissa** (O’Neill 2022). Asiakaskeskeisyyden sijasta voidaan puhua myös ihmis- tai henkilökeskeisyydestä (“person centered care” Kitwood & Bredin 1992, McCormack & McCanse 2006). Elämän loppuvaiheen hoidossa korostuu yksilön tarpeiden ja hoidon lisäksi hoidon kokonaisvaltaisuus ja perhekeskeisyys. Muistisairaus on koko perheen sairaus, silloin kun perhettä tai muita läheisiä on olemassa. On hyvä varautua siihen, että sen jäsenillä on omat sairastuneeseen henkilöön liittyvät ja liittymättömät tarpeensa.

2.1.2 Asiakkaan näkemys ja kokemus hoidosta

Hyvän hoidon peruskivi elämän loppuvaiheessa on hoitoa ja palveluita saaneen henkilön oma näkemys ja kokemus. Ympärivuorokautisen hoidon asukkaista lähes kaikilla (95 %) ja kotihoidon asiakkaista 70 prosentilla on vaikeuksia aivojen tiedonkäsittelyssä (kognition vajaus) (Finne-Soveri ym. 2015). Sijaisarvioijan kuten läheisen näkemystä voidaan hyödyntää kahdella tavalla: asiakkaan kokemuksen tulkitusajana ja läheisen oman kokemuksen kuulemiseen (Lamppu ym. 2021). Kannattaa pitää kuitenkin mielessä, että muistisairas ihminen saattaa kyetä viestittämään tahdostaan sanallisesti tai sanattomasti asiasta ja henkilöstä riippuen sairauden vaikeaan asteeseen saakka. Tämän vuoksi jokainen lyhytkin arjen kohtaaminen on tilaisuus havainnoida monimuotoisesti asiakkaan näkemystä ja vointia.

2.1.3 Osaaminen

Osaaminen on asiakaskeskeisen työn toinen ydintekijä yhdessä taitojen ja asenteiden kanssa (Cowan ym. 2005, Le Deist & Winterton 2005) eikä se synny itsestään. Se on järjestelmällisen työn tulosta ja perustuu valtakunnallisille eri ammattiryhmien koulutussuunnitelmille, jotka puolestaan täydentyvät ja syvenyvät täydennyskoulutuksen ja toimintayksiköiden osaamiskarttojen sekä henkilökohtaisten kehityskeskustelujen myötä.

Osaamisen osa-alueena organisaation rakennetta ja toimintatapoja ei pidä unohtaa. Ammatillisen kliinisen osaamisen lisäksi riittävä perehtyneisyys oman yksikön ja organisaation toimintaan helpottaa hoitamista asiakkaan edun mukaisesti (kts. systemaattinen laadun johtaminen, perehdytys). Kouluttautumisen lisäksi kokenemmalta kollegalta oppiminen on osaamisen kartuttamista.

Osaamisen oppiminen on jatkuvaa työtä ja jää helposti vaikuttavuudeltaan vähäiseksi (Miranda ym. 2020), ellei hyvään ennakoivaan hoitosuunnitelmaan ja sen jatkuvaan seurantaan panosteta (Lamppu 2022).

Asenteet ovat osa osaamista. Ne ovat läsnä kaikessa toiminnassa ja heijastuvat vuorovaikutukseen asiakkaan ja hänen läheistensä kanssa sekä haluun ja kykyyn havainnoida ja toteuttaa asiakkaalle tärkeitä asioita. Toimintayksikössä on hyvä olla käytössä kaikkia työntekijöitä koskeva osaamiseen perustuva toimintamalli. Sen päämääränä on asiakkaan omannäköinen hyvä elämä loppuun asti.

2.1.4 Tiimityön tekijät ja konsultointi

Osaamisen jakaminen asiakaskeskeisesti on tiimityötä. Onnistuneen palliatiivisen hoidon toteuttaminen edellyttää hoitoon ja palveluihin osallistuvilta ammattilaisilta taitoa osallistaa asiakkaita, asukkaita tai potilaita ja heidän läheisiään hoitoon sekä taitoa kiireettömään kohtaamiseen (Hökkä ym. 2020, Vihelä ym. 2020). Tiimin olemassaolon syy on sairastunut henkilö itse tarpeineen ja silloin hän on kykyjensä mukaan itseoikeutettu osa tiimiä.

Hoitoneuvottelujen järjestelmällinen käyttö edistää kaikkien osapuolten osallisuutta. Hoitoneuvottelussa sovitaan yhdessä palliatiivisen hoidon tavoitteet ja keinot. Hoito- ja palvelusuunnitelmissa kirjataan arvio hoitoneuvottelujen tarpeesta erityisesti palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon siirryttäessä.

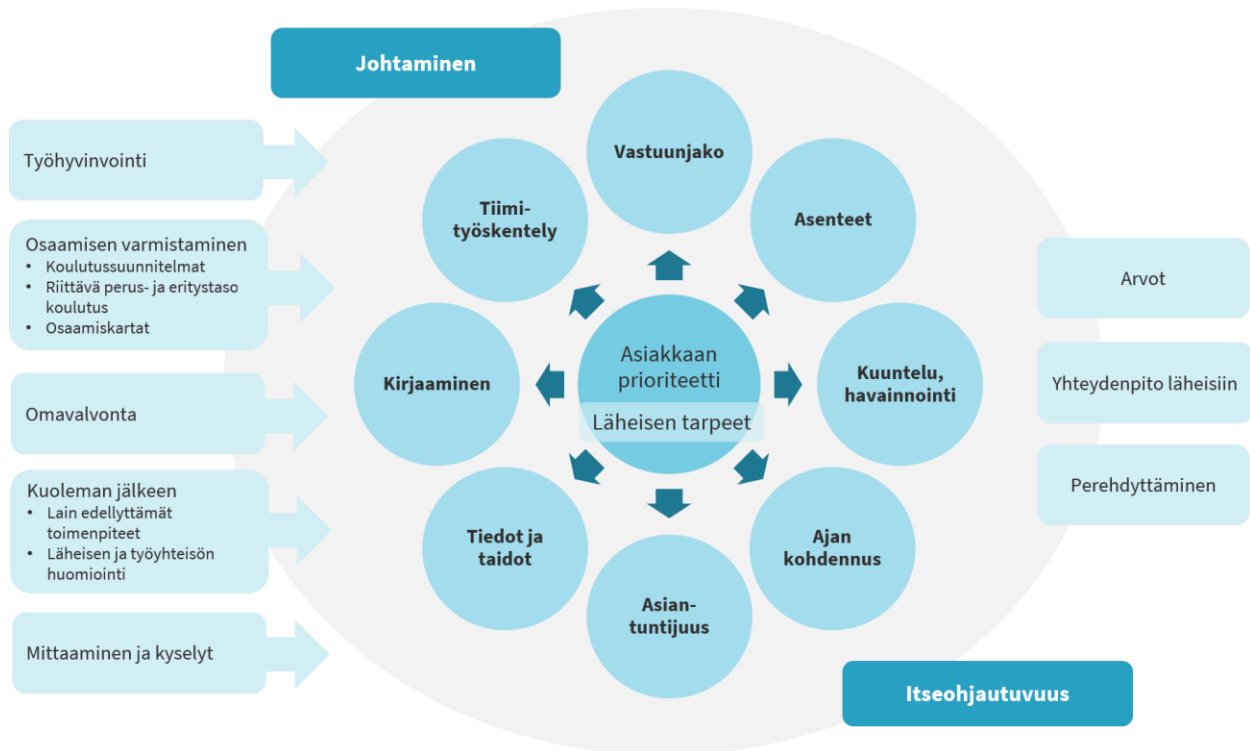
Hoitoneuvottelut toteutetaan yhdessä asukkaan ja hänelle merkityksellisten ihmisten, hänen läheistensä kanssa. Tätä varten selvitetään keitä nämä läheiset ovat. Hyvä työväline tässä on genogrammi eli eräänlainen sukupuu (Tukiainen 2006).

Palliatiivisen hoidon moniammatillisen luonteen vuoksi (WHO 2018), on oleellista, että hoito toteutetaan hyödyntäen eri alojen ammattilaisten erityisosaamista. Tämä edellyttää myös moniammatillisuus- ja konsultointiosaamista ammattilaisilta (Melender ym. 2020, Hökkä ym. 2020). Konsultoinnin on tarkoitus olla mahdollista riippumatta siitä, missä asiakas, asukas tai potilas elää. Palvelut järjestetään siten, että kaikilla toimintayksiköillä on mahdollisuus konsultoida erityistasoa tarvittaessa, jotta asiakas, asukas tai potilas saa parhaan mahdollisen hoidon (Saarto ym. 2019b). Ennakoivaan hoitosuunnitelmaan kirjataan, mitä tahoja kyseisen henkilön kohdalla milloinkin konsultoidaan, jotta kaikki saavat tarvitsemansa hoidon, mutta erityistason ruuhkautumista ei aiheuteta. Kannattaa muistaa, että jos oma osaaminen on vaillinaista, **konsultointi ei ole pelkästään mahdollisuus, se on myös velvollisuus.**

2.1.5 Systemaattinen laadun johtaminen

Toimintayksikköä johtava esihenkilö huolehtii siitä, että käytettävissä on riittävät rakenteelliset voimavarat, sekä siitä, että hyvän hoidon toteuttamiseen tarvittavat prosessit toimivat asianmukaisesti ja ne tuottavat toivottua tulosta. Systemaattinen laadun johtaminen käsittää kaikkien hoidon rakenteiden ja prosessien hallinnan kuvion 1 tapaan. Tiimien itseohjautuvuus on mahdollisuus, mutta ei vapauta yksikön esihenkilöä tiiviistä seurannasta.

Johtamisen onnistuminen todentuu esimerkiksi työnjaossa ja seurannan kautta kyselyissä sekä omavallannon suunnitelmassa.



Kuvio 1. Johtamisen ja osaamisen kohteita palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa

Työnjaolla turvataan osaaminen kaikkina päivinä ja vuorokaudenaikoina jokaisessa tiimissä. Osaamisen varmentamiseksi osaamista arvioidaan toimintayksikössä systemaattisesti, jotta työyksiköiden rekrytointi- ja täydennyskoulutus suunnitelmassa osataan hyödyntää palliatiivisen hoidon täydennyskoulutusta osaamisen jatkuvuuden vahvistajana. Osaaminen huomioidaan myös perehdytettäessä uusia työntekijöitä yksikön toimintatapoihin (STM 2019b).

Laadukkaan hoidon toteuttamiseksi toimintayksikössä hyödynnetään näyttöön pohjautuvia arviointi- ja seurantakäytäntöjä, muun muassa RAI-järjestelmää (www.interRAI.org), joka lokakuusta 2020 on ollut lakisääteinen työväline iäkkäiden ihmisten palveluissa (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvetaista 980/2012) ja jonka kysymysvalikkoa voi tarvittaessa syventää hyödyntämällä esimerkiksi konsultointien yhteydessä ISBAR-menetelmää (Finnigan ym. 2010, Benestad Moi ym. 2019, Burgess ym. 2020).

Lyhenne ISBAR kuvaa toimintamallia, jossa I=Identify (Tunnista, tarkoittaa kenestä ja mistä on kysymys ja kuka on yhteydenottaja) S=Situation (Tilanne, mistä on kyse, asiakkaan vitalitoiminnot, muu tilanne), B=Background (Tausta, tarkoittaa aiempia sairauksia tai allergioita ja tilanteessa relevantteja ongelmia) A=Assessment (Arviointi, tarkoittaa mistä ollaan huolestuneita) ja R=Recommendation (Suositus, tarkoittaa miten ja koska tulee toimia).

Oireiden arvioinnissa voi käyttää esimerkiksi ESAS (Bruera ym. 1991) mittaria ja RAI-arviointia (www.thl.fi/rai). Laadun arvioinnissa tärkeää on sairaan henkilön ja hänen niin salliessaan hänen läheistensä äänen kuuluminen paitsi arjessa, myös hoitoneuvotteluissa sekä asiakas- ja läheistyytyväisyyttä säännöllisesti mittaamalla.

Kuoleman tapahduttua lakisääteiset toimenpiteet suoritetaan kunnioittavasti ja läheisille suodaan rauhallinen hetki jättää jäähyväiset. Laadukas hoito ei pääty kuolemaan. Läheisen tukeminen ja hänen kokemuksensa tiedusteleminen välittömästi ja hänen muistamisensa vielä kuukausien jälkeen kuoleman tapahduttua, täydentää hyvää palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa (WHO 2021a).

Läheisten hoitokokemuksen tiedustelemiseen kehitettyjä systemaattisia kyselyitä hyödynnetään säännöllisesti (liite 4) yksikkö-, organisaatio- ja aluetasoisesti hoidon ja palveluiden kehittämisessä. Omavalvontasuunnitelma toimii osana tätä kehitystyötä.

2.2 Omavalvonta laadun työväliseenä

Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto Valviran (2022) mukaan omavalvonnan perusajatus on se, että

”toimintayksikölle on laadittu kirjallinen suunnitelma, jonka avulla asiakkaan palveluissa esiintyvät epäkohdat ja palvelun onnistumisen kannalta epävarmat ja riskiä aiheuttavat tilanteet pystytään tunnistamaan, ehkäisemään ja korjaamaan nopeasti. Omavalvonta perustuu yksikössä toteutettavaan riskinhallintaan, jossa palveluprosesseja arvioidaan laadun ja asiakasturvallisuuden näkökulmasta. Tarkoituksena on ennaltaehkäistä riskien toteutuminen ja reagoida havaittuihin kriittisiin työvaiheisiin tai kehittämistä vaativiin asioihin suunnitelmallisesti ja nopeasti.”

Lähestyttäessä elämän loppua uhkana on heikkokuntoisen henkilön tarpeiden huomiotta jääminen henkilön itsensä ollessa kyvytön niistä viestittämään. Systemaattinen tarpeista kysyminen ja havainnointi, mukaan lukien asiaan reagointi sekä löydösten kirjaaminen turvaavat hyvää hoitoa.

Valviran (2022) verkkosivuilta on löydettävissä ohjeet omavalvontasuunnitelman laatimista varten kuntien iäkkäille ihmisille tuottamissa sosiaalipalveluissa. Ohjeistuksessa korostuvat asiakaskeskeisyyden osalta osallisuus, oikeusturva ja kohtelu. Rakenteellisten tekijöiden lisäksi erityistä huomiota kiinnitetään riskeihin, hygieniaan, ravitsemukseen, lääkehoidon osaamiseen, hyvinvointia tukevaan toimintaan kuten kuntoutukseen sekä eri toimijoiden väliseen yhteistyöhön. Elämän loppuvaiheessa iäkkään ihmisen vointi vaihtelee. Hänelle suodaan mahdollisuus toipua tai olla toipumatta, mutta kärsimystä aiheuttavien oireiden hoidosta huolehditaan aina.

Parhaimmillaan omavalvonnalla parannetaan hoidon laatua, hoidon vastaanottajien ja toteuttajien oikeusturvaa sekä varmistetaan laadukasta ja turvallista terveydenhuoltoa toteuttajasta riippumatta. Valviran (2022) mukaan

”suunnitelman on oltava sitä laajempi ja yksityiskohtaisempi mitä monimuotoisempaa ja riskialttiimpaa palvelujen tuottajan toiminta on. Omavalvontasuunnitelmassa määritellään muun muassa yrityksessä noudatettavat toimintatavat ja niiden toteuttamisen seuranta.”

Omavalvontasuunnitelman velvoite koskee kaikkia sosiaalipalveluiden palveluntuottajia ja se on tarkoitettu johtamisen työväliseksi hoidon laatua kehitettäessä ja seurattaessa (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 980/2012). Omavalvonnan dokumenttiin kirjataan muun ohella myös palliatiivisen hoidon toteutus ja siihen tarvittava osaaminen yksikössä.

2.3 Laatuindikaattoreiden rakenne, merkitys ja käyttötarkoitus

Laatuindikaattorit ovat osoittimia siitä, ovatko toimintayksikön rakenteet ja prosessit hyvän laadun kannalta optimaaliset ja miten hyvin laadukkaan hoidon tuottamisessa on onnistuttu. Indikaattorit eivät ole koko totuus. Ne ovat työväline (Guthrie ym. 2005), joka sopii parhaiten palvelujen tuottajan omaan käteeseen, mutta jota voidaan hyödyntää myös toimintayksikköjen, -organisaatioiden, alueiden ja maiden välisessä vertailussa. Vertailtaessa kannattaa muistaa asiakasrakenteen ja valikoinnin aiheuttama mahdollinen harha. Mahdollisen harhan häivyttämiseen voidaan käyttää erilaisia riskivakiointeja (Arling ym. 1997, Jones ym. 2010, Foebel ym. 2015), mutta on epäselvää, miten hyvin tilastollisin menetelmin ylipäätään voi vaikuttaa valikoitumisen aiheuttamaan mittausharhaan.

Iäkkäiden ihmisten pitkäaikaishoidon laadun mittaamisessa ja indikaattoreita muodostettaessa on yleisesti hyödynnetty terveydenhuollon laadun mittaamisessa opittuja asioita (Vuori 1993, WHO 2022, Bausewein ym. 2016, WHO 2021b). Koska indikaattorit ovat mittareita, niihin pätevät mittareilta yleisesti vaadittavat ominaisuudet kuten pätevyys ja toistettavuus sekä vaatimus asteikon olemassaolosta. Mittauksen tulos ei saa riippua mittaajasta, ainoastaan mitattavasta asiasta ja tuloksen tulkitsijalta edellytetään käsitystä siitä, minkä raja-arvon toisella puolen laatu on hyvää ja milloin se on huonoa (Vuori 1993). Laatumittari voi kuvata valitun suureen esiintyvyyttä tai ilmaantuvuutta.

Hoidon ja huolenpidon laatua mitattaessa, sen tärkeimmät osatekijät ovat Avedis Donabedianin mukaan rakenteet, prosessit ja lopputulokset, ns. SPO-malli, johon osa iäkkäiden pitkäaikaishoidon laadun mittaamisesta perustuu (Donabedian 1988). Hoidon laatua arvioitaessa vertailua samankaltaisiin ihmisjoukkoihin voidaan hyödyntää (OECD/European Commission 2013) ja tähän tarkoitukseen laatuindikaattorit ovat omiaan

(Centeno ym. 2007, Mularski ym. 2007, Yorganchi ym. 2021). Tähän voidaan haluttaessa liittää myös kustannusnäkökulma ja kustannustehokkuus (Øvretveit 1992, Finne-Soveri ym. 2021).

Ihmiskeskeisyys, asiakaskeskeisyys ja potilaskeskeisyys on kasvava suuntaus sosiaali- ja terveydenhuollon laatua mitattaessa. Standardoiduin kyselyin pyritään selvittämään, millainen tulos hoidossa on saavutettu toiminnan kohteena olevan henkilön mielestä (Patient Reported Outcome Measures, PROMs) ja millainen kokemus hoidon tai toimenpiteen vastaanottaminen on hänen mielestään ollut (Patient Reported Experience Measures, PREMs). Laadun elämyksellisyyden ja subjektiivisuuden vuoksi laatuindikaattoreiden rakentaminen koetun hoidon laadun varaan olisi periaatteessa perusteltua (Dequanter ym. 2020, Yorganci ym. 2021).

Iäkkäiden ihmisten pitkäaikaishoidossa asiakkaiden eriaisteiset aivojen tiedonkäsittelyvaikeudet ovat yleisiä, joten iäkkään ihmisen näkemyksen selville saamiseksi joudutaan väistämättä turvautumaan sijaisarvioijien käyttöön kuten omaisiin ja läheisiin tai omahoitajiin. Anja Kahanpään väitöskirjatutkimuksen mukaan (2019) hoivakodin asukkaista alle puolet kykeni vastaamaan hoidon koettua laatua koskeviin kysymyksiin. Aiemmat tutkimukset sijaisarvioiden käytöstä hoivayksiköissä esimerkiksi kipua arvioitaessa poikkeavat kuitenkin merkittävästi asiakkaan omasta arviosta (Finne-Soveri 2001). Asiakkaan oman äänen kuulemiseksi tarvitaan hänen oman ilmaisunsa lisäksi sekä sijaisarvioijan että henkilöstön havainnointiin perustuvia indikaattoreita (Morris ym. 2019).

2.4 Kansallinen laaturekisteri ja elämän loppuvaiheen hoito

Vuonna 2019 voimaan astui lakimuutos, jonka mukaan THL:n tehtäväksi annettiin sosiaali- ja terveysalan laaturekistereiden ylläpitäminen osana THL:n pysyvää toimintaa (Laki Terveysten ja hyvinvoinnin laitoksesta 668/2008). Rekisterit määritellään STM:n asetuksella. Asetus on ollut lausuntokierroksella kesällä 2021, mutta tätä kirjoitettaessa sen voimaan tulosta ei vielä ole tietoa.

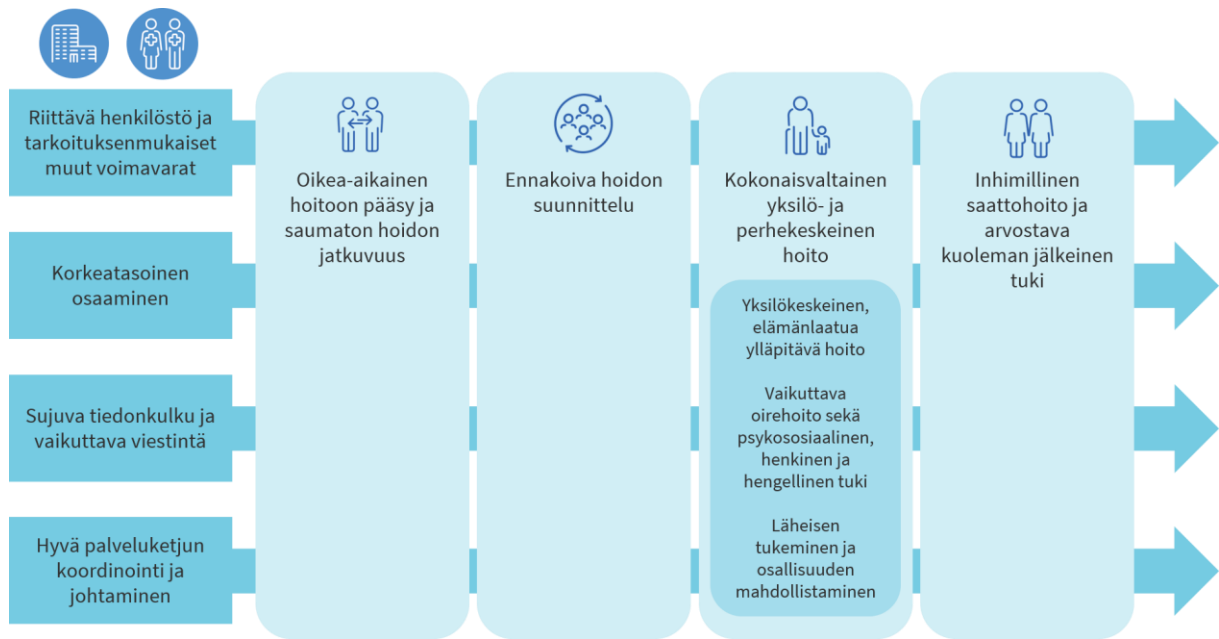
Kansallinen laaturekisterien kehitystyö etenee toistaiseksi projektina, jonka päätavoite on THL:n lakisääteisen laaturekisteritoiminnan käynnistäminen. Projekti on jatkoa kansalliselle hankkeelle, jossa on ollut mukana seitsemän tautikohtaista pilottirekisteriä sekä hoitotyönsensitiivisen laadun työryhmä ja perusterveydenhuollon laadun seuranta. (Jonsson ym. 2019, THL 2021)

Palliatiivisen hoidon laaturekisterin perustamisen mahdollisuuksia on selvitetty alustavasti vuosien 2020–2021 aikana Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatutieto -projektissa (Saarto ym. 2022a). Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon rekisteri ei kuitenkaan ole mukana ensimmäisessä asetusluonnoksessa. Projektina käynnistynyt elämän loppuvaiheen hoidon laaturekisterityö edellyttää kehittämisen jatkamismahdollisuuksien varmistamista, resursointia ja organisointia, jotta palliatiivinen laaturekisteri voitaisiin tulevaisuudessa perustaa ja sisällyttää osaksi tulevia laaturekisteriasetuksia.

Yhtenäisen ja vertailukelpoisen tiedon tuottaminen elämän loppuvaiheesta kaikenikäisistä ja eri kulttuuritaustaisista henkilöistä ja tämän tiedon käyttäminen laatuindikaattoreiden kehittämiseen hyödyttäne joka tapauksessa hoidon ja palveluiden laadun kehittämistä.

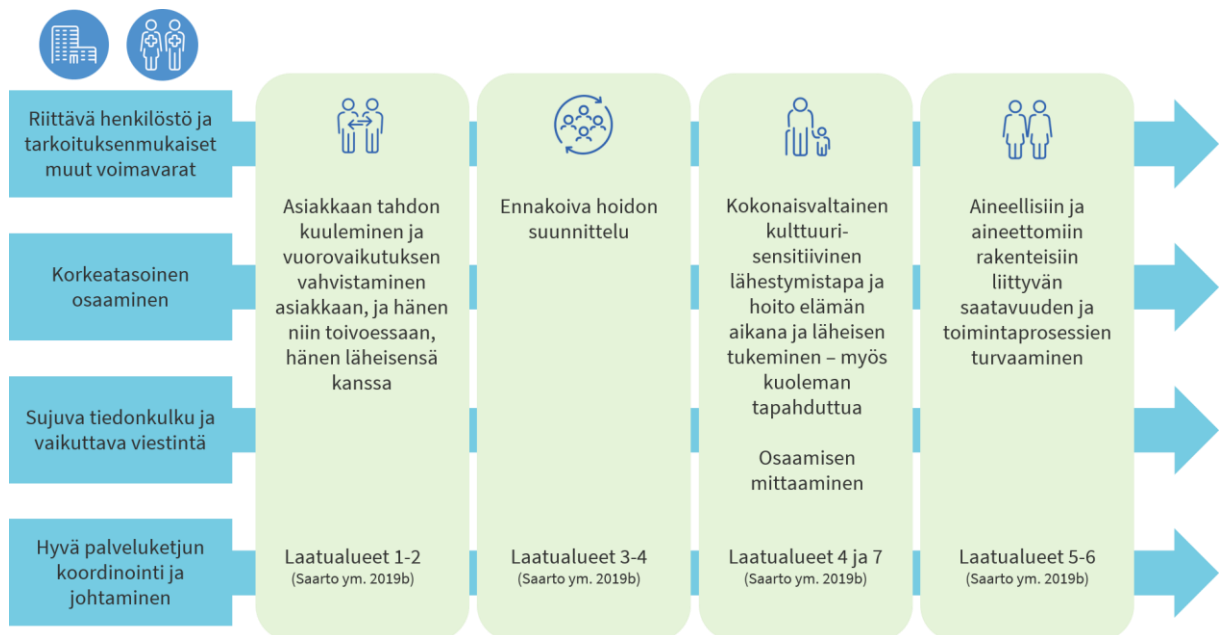
2.5 Laadun rakenteet

Elämän loppuvaiheen hoidon laatu on esitetty valtakunnallisena hoidon järjestämisen laatukehikkona myös tämän laatukäsikirjan sisarjulkaisussa (Saarto ym. 2022b), josta kuvio 2 on lainattu. Kuvio ilmentää yleisellä tasolla laatualueita koko hoitoprosessin näkökulmasta mukaan lukien hoitoon pääsy ja hoidon sisältö.



Kuvio 2. Laatualueet elämän loppuvaiheen hoidossa järjestämisen ja sisällön kannalta (Saarto ym. 2022b)

Kuviossa 3 on esitetty samat asiat kuin kuviossa 2 tarkentamalla näkökulma iäkkäiden ihmisten palveluihin.



Kuvio 3. Elämän loppuvaiheen hoidon kuusi laatualueetta iäkkäiden ihmisten palveluissa kuvion 2 kehikoon sijoitettuna. Mukailten: Saarto ym. 2022b

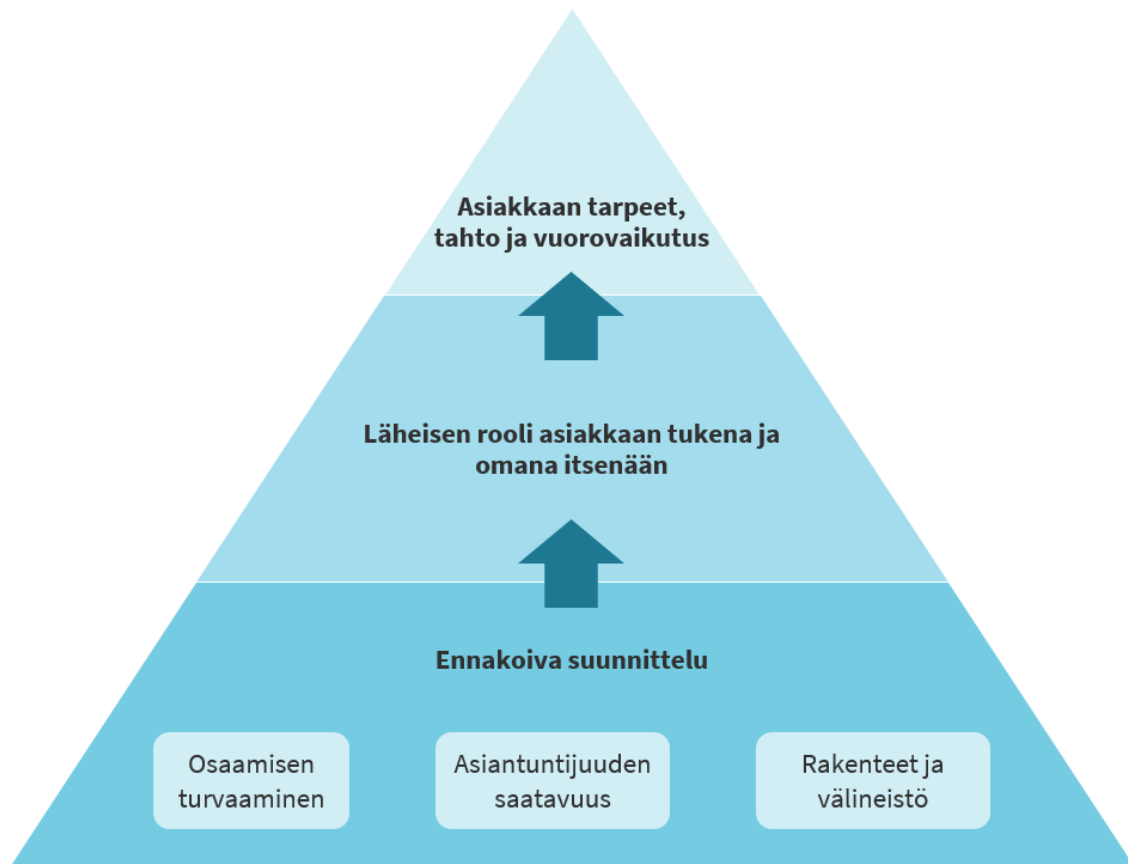
Vaikka hoidon laadun elementit elämän loppuvaiheessa ovat samankaltaista kaikkien ihmisten kohdalla, sairaan henkilön ympärillä oleva kulloinenkin palvelujärjestelmä voi edellyttää joidenkin laatualueiden tai -kriteereiden korostamista tai huomiotta jättämistä asiakkaan saaman palvelukokonaisuuden mukaan. Esimerkiksi iäkäs ihminen voi saada kotihoidon palveluja tai asua palvelutalossa, jolloin hoitoa ja huolenpitoa on tarjolla vuorokauden ympäri. Hoitoon pääsy ei silloin ole ydinkysymys. Oleellisempi kysymys silloin on hoitohenkilöstön kyky tunnistaa elämän loppuvaihe alkaneeksi. Silloin keskiöön siirtyvät inhimillinen kohtaaminen ja vuorovaikutus, oirehoidon hallitseminen huolenpidon aikana, sekä sen arvioiminen, tarvitsevatko jotkut hoidettavista ihmisistä palliatiivisen hoidon tai saattohoidon toteuttamisen erityisosaamista. Tässä

yhteydessä hoidon laatua edustaa henkilöstön osaamisen lisäksi konsultaatioprosessien systemaattisuus, ennakoinnin suunnittelun saumaton aloittaminen ja hyvän oireen mukaisen hoidon turvaaminen.

Koska iäkkäiden ihmisten palveluiden kehittämisessä henkilöstön elämän loppuvaiheen hoidon osaaminen on kohtaamisen ohella yksi laadun painopisteistä, elämän loppuvaiheen hoidon jatko- ja täydennyskoulutuksen toteutuminen edellyttää systemaattista seuranta.

Iäkkäiden ihmisten palveluihin kehitettyjen laatuindikaattoreiden perustana oli vuonna 2019 julkaistu 21 laatukriteerin joukko, joka määritteli hyvän hoidon laadun osatekijät, ja jotka puolestaan perustuivat asiasta julkaistuun kirjallisuuteen ja asiantuntija-arvioihin (Saarto ym. 2019b). Nämä hyvän laadun kriteerit puolestaan jakaantuivat kuudelle laatualueelle.

Asiantuntijajyöryryhmä piti asiakkaan tahdon kuulemista tärkeimpänä laadun arvioinnin ja seurannan laatualueena, minkä vuoksi asiakkaan hoitotahto, toiveet ja tarpeet valittiin tärkeimmäksi eli ensimmäiseksi laatualueeksi edustamaan laatualuepyramidin huippua (kuvio 4). Saman logiikan mukaan toiseksi laatualueeksi valittiin asiakkaan läheisen kuuleminen asiakkaan sijaispäättäjän ominaisuudessa, mutta myös omassa roolissaan. Kolmanneksi laatualueeksi valittiin elämän loppuvaiheen ennakoivien suunnitelmien laatiminen. Näitä seuraavien laatualueiden, *osaamisen turvaaminen* (laatualue 4), *asiantuntijuuden saatavuus* (laatualue 5) sekä *rakenteelliset tekijät ja apuvälineet* (laatualue 6) nähtiin tukevan ja toteuttavan kolmen ensimmäisen alueen toimintaa. Lisäksi luotiin seitsemäs, erillinen laatualue, *läheisen tukeminen kuoleman jälkeen*.



Kuvio 4. Laatualuepyramidi

Laatuindikaattoreita voidaan tarkastella niiden henkilöjoukkojen mukaan, joista indikaattorit kertovat. Tässä käsikirjassa joukkoja on nimittäjän mukaan kolme:

1. palveluiden asiakkaiden joukko
2. palveluita antavien yksikköjen joukko
3. henkilöstön joukko, jonka osaamisen arviointi jää yksikön esihenkilön arvioitavaksi, eikä siten muodosta yksilötasoisista tietovarantoa (taulukko 1).

Asiakastasolla mukana on myös laatuindikaattoreita koskien aktiivisesti läsnä olevia ja/tai asiakkaan nimeä läheisiä. Indikaattorin taso on tässä käsikirjassa nimetty kuitenkin kolmen perustason mukaan ja läheisten ajatellaan kiinnittyvän kukin päämieheensä, eivätkä heidän muodosta yksilötasoisista tietovarantoa.

Laatuindikaattorin rakenne:

- osoittaja: mitattava asia, kuten kipu tai ahdistuneisuus
- nimittäjä: osajoukko, jota mittaaminen koskee, kuten kaikki yksikön asiakkaat tai kaikki asiakkaiden omaiset tai kaikki ne, jotka saavat vahvaa opioideja

Taulukko 1. Laatuindikaattoreiden sisältö nimittäjän ja käyttöalueen mukaan

Indikaattorin taso	Pääasiallinen sisältö	Käyttöalue
Asiakastaso	Asiakaskokemus, tahdon ilmaisut, oireet, tarpeet, vuorovaikutus ja hoito	Yksilöllinen hoitosuunnitelma, elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma
		Toimintayksikön toiminnan laadun yksilötasoinen arviointi ja seuranta
		Yksilötasoisien kansallisen palliatiivisen hoidon laaturekisterin kehittäminen
Yksikkötaso	Toimintakäytäntöjen laadun arviointi ja seuranta	Toiminnan johtaminen
		Omaevalvontasuunnitelma
Yksikkötaso (henkilöstö)	Henkilöstön osaaminen	Henkilöstön johtaminen ja työhyvinvoinnista huolehtiminen
		Henkilöstön osaamisen arviointi ja koulutussuunnitelmien laatiminen
		Työnjako toimintayksikössä
		Omaevalvontasuunnitelma

2.6 Tietolähteet

Tietolähteellä tarkoitetaan tässä laatukäsikirjassa sekä kansallisesti olemassa olevia että erikseen kerättävissä olevia standardoituja tietoja. Standardoidulla tiedolla puolestaan tarkoitetaan sellaista tietoa, jonka tietosisältö on määritelty yksiselitteisesti ja joka on vertailukelpoista ja kirjaajasta riippumatonta. Standardoidun tiedon saanti on laaturekisterin ja vertailun elinehto.

Asiakastasoisista tietoa on saatavissa rakenteistetuista potilas- tai asiakastietojärjestelmistä, asiakas- tai potilaskohtaisista tai yksikkökohtaisista kyselyistä sekä THL:n hoitoilmoitusjärjestelmästä (HILMO). Mahdollisena asiakastiedon lähteenä voisi käyttää myös Omakantaa.

Yksikkötasoisien tiedon yhtenä mahdollisena tietovarantona voisi toimia THL:n joka toinen vuosi kerättävä yksikkötasoinen seurantakysely nimeltä Vanhuspalvelujen tila. Toinen mahdollisuus olisi hyödyntää omaevalvontaraportteja, mikäli sinne kerätty tieto elämän loppuvaiheesta rakenteistettaisiin.

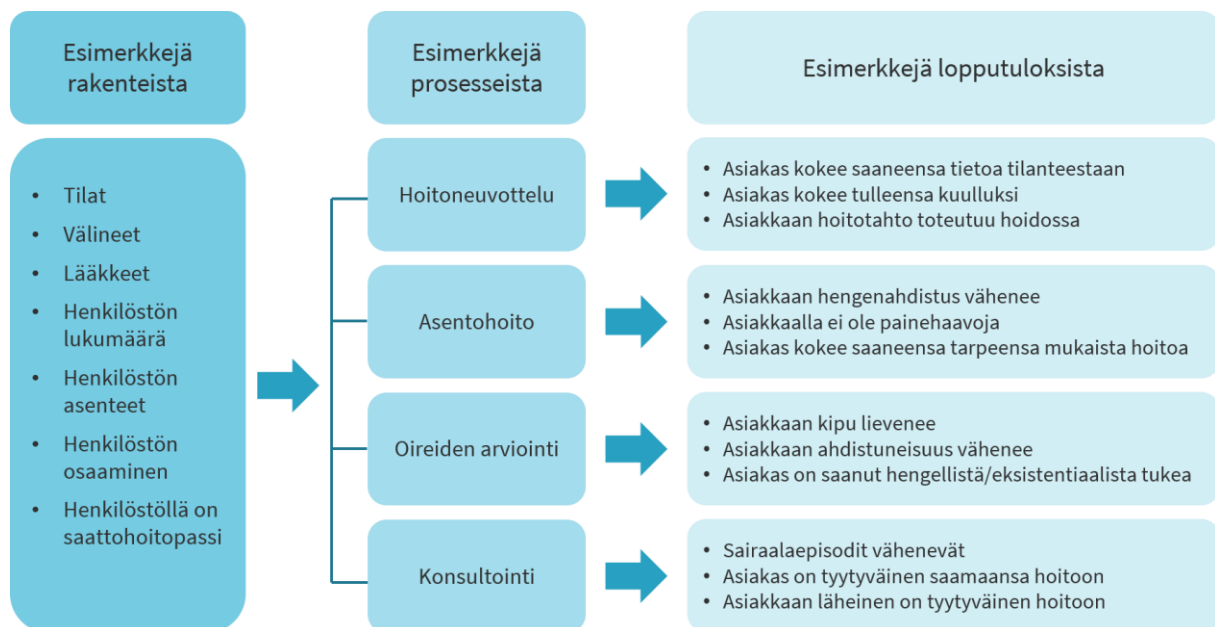
Mahdolliset tietolähteet jakautuvat tiedon saatavuuden mukaan seuraavasti:

1. **RAI:** Elämän loppuvaiheen laatuindikaattoriin tarvittava tieto on saatavissa useista iäkkäiden palveluiden RAI-versiosta. Tietovaranto on olemassa ja tiedonkeruu on iäkkäiden ihmisten palveluja koskien lakisääteistä.
2. Elämän loppuvaiheen laatuindikaattoriin tarvittava tieto on **liitettävissä jonkin RAI-version tiedonkeruuseen**, koska aihe on mukana kysymysvalikossa. Tietovaranto on olemassa ja kansainvälinen sopimus mahdollistaa kansallisten tietojen lisäämisen olemassa olevan RAI-tiedon yhteyteen.

3. Muu tietovaranto on olemassa ja indikaattoriin tarvittava tieto on liitettävissä siihen
 - a. **Hoitoilmoitusrekisterit (HILMO)** tarjoavat RAI:n ohella tietoa diagnooseista ja palvelujärjestelmän käytöstä. Tietovaranto on olemassa ja tieto saatavissa.
 - b. Muut mahdolliset olemassa olevat tietovarannot ovat asiakastasolla **omakanta** ja yksikötasolla ”**Vanhuspalvelujen tila**”-**seuranta** sekä yksiköiden **omavalvontaan liittyvät dokumentit**.
4. **Erillinen manuaalinen tiedonkeruu asiakas- tai potilasasiakirjoista.** Tiedon oletetaan löytyvän asiakas- ja potilasasiakirjoista rakenteistamattomana ja se on saatavilla vain keräämällä manuaalisesti.
5. **Erillinen tiedonkeruu muualta kuin asiakas- tai potilasasiakirjoista** edellyttää uuden, ei saatavilla olevan tiedon erillistä keruuta. Esimerkiksi validoitujen ja testattujen kansallisten tai kansainvälisten kyselyiden tekeminen silloin, kun on oletettavissa, että tietoa ei saada asiakas- tai potilasasiakirjoista (esim. mielipidekyselyt tai yksikötasoiset tai hoitohenkilöstöä koskevat tiedot).

Laatuindikaattorit muodostavat kolme osajoukkoa myös laatuindikaattoreiden tyyppin mukaan (Donabedian 1988). Rakenneindikaattoreita voivat edustaa esimerkiksi tila- tai henkilöstöratkaisut. Prosessi-indikaattoreita ovat esimerkiksi hoitoneuvotteluja tai tyytyväisyyskyselyjä koskevat indikaattorit. Oireiden tai ilmiöiden esiintyvyyttä ilmentävät indikaattorit ovat lopputulosindikaattoreita. Esimerkiksi yksikön omassa seurannassa kivun esiintyvyys voi laskea hyvän havainnoinnin ja seurannan ansiosta, jolloin kivun esiintyvyys eri ajankohtina samassa asiakasjoukossa voi kuvata hoidossa onnistumista. Sama pätee muihinkin elämän loppuvaiheessa tavallisiin oireisiin kuten ahdistuneisuus, agitaatio, pahoinvointi jne. Jatkossa on mahdollista rakentaa myös ilmaantuvuusindikaattoreita, joilla samaa ihmisjoukkoa on seurattu eri ajankohtina (vähenvätkö kipu tai muut oireet vai lisääntyvätkö ne).

Hoidon laadun turvaamisen ajatellaan tapahtuvan prosessina siten, että rakenteet kuten tilat ja välineet yhdessä henkilöstön lukumäärän ja osaamisen kanssa käyttävät prosesseja kuten asennon vaihto, toistuva oireiden arviointi tai hoito, jotka johtavat myönteiseen tulokseen (kuvio 5).



Kuvio 5. Esimerkkejä Rakenne-Prosessit-Lopputulosmallista

3 Laatukriteereistä laatuindikaattoreiksi

3.1 Laatualue 1. Hoitotahto ja asiakaskeskeinen työ

Elämän loppuvaiheen hoito edellyttää hoidettavan henkilön tahdon selvittämistä. Hänen esittämänsä hoidon rajaukset velvoittavat lakisääteisesti henkilöstöä noudattamaan niitä, minkä lisäksi pyritään huomioimaan sairaan henkilön hoitotoiveita mahdollisuuksien mukaan. Jokaisella ihmisellä, myös muistisairailla henkilöillä, on oikeus ilmaista tahtonsa ja muuttaa mieltään hoidon rajoitusten suhteen.

LAATUKRITEERI 1.

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

Asiakaskeskeisen hoidon ydin on henkilön oma tahto ja sen ilmenemisiä kirjataan yksilökohtaisesti. Tahdosta ja toiveista kysytään sopivissa tilanteissa asiakkaalta itseltään päivittäisten askareiden ja keskustelun yhteydessä sekä hoitokokouksessa. Hänen näkemyksensä kirjataan. Kirjallisen hoitotahdon olemassaolo selvitetään asiakkaalta ja/tai hänen edustajaltaan ja sisältö kirjataan. Tavoitteena on jokaisen asiakkaan tahdon kuuleminen. Vielä vuonna 2015 ympärivuorokautisen hoidon asiakkaista Suomessa vain 40 prosentilla tiedettiin olleen hoitotahto (Andreasen ym. 2019).

Taulukko 2. Asiakkaan esittämät toiveet hoidon rajoituksista

INDIKAATTORIN TYYPPI ¹	INDIKAATTORI: ASIAKASTASOINEN	OSOITTAJA / NIMITTÄJÄ	TIETOLÄHDE
LTI	Asiakkaan hoitotahto on kirjattu	Kirjattu hoitotahto / Kaikki yksikön asiakkaat	RAI Omakanta
LTI	Ei elvytystä (DNR)	DNR / Kaikki yksikön asiakkaat	RAI Riskitiedot
LTI	Ei lähetetä sairaalaan (DNH)	DNH / kaikki yksikön asiakkaat	RAI
LTI	Ei tehohoitoa	Ei tehohoitoa / Kaikki yksikön asiakkaat	Liitettävissä RAI
LTI	Ei nenämahaletkua (NML)	Ei NML / Kaikki yksikön asiakkaat	Liitettävissä RAI
LTI	Ei PEG ² -letkua tai suonensisäistä ravitsemusta (IVN)	Ei PEG tai IVN / Kaikki yksikön asiakkaat	Liitettävissä RAI
LTI	Ei verensiirtoa (VS)	Ei VS / Kaikki yksikön asiakkaat	Liitettävissä RAI
LTI	Ei suonensisäistä nesteytystä (IVL)	Ei IVL / Kaikki yksikön asiakkaat	Liitettävissä RAI
LTI	Ei hengityskonetta (RESP)	Ei RESP / Kaikki yksikön asiakkaat	Liitettävissä RAI

¹LTI=lopputulosisindikaattori

²PEG-letku = perkutaaninen endoskooppinen gastrostomia. Silloin jos ravinnonotto suun kautta on vaikeaa tai mahdotonta.

LAATUKRITEERI 2.

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

Asiakkaalle annetaan tietoa ja hänen kysymyksiinsä vastataan aina hänen niitä esittäessään. Huolenaiheet otetaan tarvittaessa esiin myös hoitoneuvotteluissa ja lääkärin kierrolla. Lisäksi varmistetaan asiakkaan saaneen toivomansa tiedon ja ymmärtäneen vastaukset. Asiakkaalla on halutessaan mahdollisuus vastata kyselyyn koskien tiedon saamista ja toiveiden huomioon ottamista (liite 4). Hoidon laatu paranee, kun hoitoneuvottelussa on kuultu asiakkaan näkemykset (Brinkman-Stoppelenburg ym. 2014).

Taulukko 3. Asiakkaan kokemus mielipiteidensä kuulemisesta ja huomioimisesta.

INDIKAATTORIN TYYPPI ¹	INDIKAATTORI: ASIAKASTASOINEN	OSOITTAJA / NIMITTÄJÄ	TIETO-LÄHDE
PI	Asiakas on osallistunut hoitoneuvotteluun	Asiakas osallistunut hoitoneuvotteluun / Kaikki yksikön asiakkaat	Erillinen kysely tai tiedonkeruu
PI	Asiakasta on informoitu hänen lääketieteellisestä tilanteestaan	Asiakas informoitu / Kaikki yksikön asiakkaat	Erillinen kysely tai tiedonkeruu
LTI	Asiakas on kokenut tullessa kuulluksi	Asiakas kokenut tullessa kuulluksi / kaikki yksikön asiakkaat	Erillinen kysely tai tiedonkeruu
LTI	Asiakas on kokenut päätösten olleen etunsa mukaisia	Asiakas kokenut päätökset etunsa mukaisiksi / Kaikki yksikön asiakkaat	Erillinen kysely tai tiedonkeruu
LTI	Asiakas on kokenut päätösten olleen tahtonsa mukaisia	Asiakas kokenut päätökset tahtonsa mukaisiksi / Kaikki yksikön asiakkaat	Erillinen kysely tai tiedonkeruu
LTI	Asiakas on kokenut, että hänen toiveensa on otettu huomioon	Asiakas kokenut päätökset toiveidensa mukaisiksi / Kaikki yksikön asiakkaat	Erillinen kysely tai tiedonkeruu

¹PI=prosessi-indikaattori, LTI=lopputulosisindikaattori

LAATUKRITEERI 3.

Asiakas kokee saaneensa tarvitessaan apua fyysisiin, psyykkisiin ja psykososiaalisiin tarpeisiinsa.

Avun ja lohdun saaminen mieltä painaviin asioihin ja fyysisen vointiin edellyttää asiakkaan kuulemista ja havainnointia arjen tilanteissa sekä hoitajan mahdollisuutta keskustella asiakkaan mieltä askarruttavista asioista silloin, kun ne ovat ajankohtaisia.

Asiakkaalla on halutessaan mahdollisuus vastata fyysisiä, psyykkisiä ja psykososiaalisia tarpeitaan koskeviin kyselyihin. Säännöllisiä systemaattisia näkemysten ja hoitokokemusten kyselyitä (liite 4).

Taulukko 4. Asiakkaan kuulemiseen liittyvät rakenteet, toiminta ja tuloksellisuus.

INDIKAATTORIN TYYPPI ¹	INDIKAATTORI: ASIAKASTASOINEN	OSOITTAJA / NIMITTÄJÄ	TIETOLÄHDE
LTI	Asiakas on kokenut saaneensa apua fyysisiin oireisiinsa TAI oireita ei ole ollut	Asiakas kokenut saaneensa apua fyysisiin oireisiinsa TAI ei oireita / kaikki yksikön asiakkaat	Erillinen kysely tai tiedonkeruu
LTI	Asiakas on kokenut saaneensa apua psyykkisiin oireisiinsa TAI oireita ei ole ollut	Asiakas kokenut saaneensa apua psyykkisiin oireisiinsa TAI ei oireita / kaikki yksikön asiakkaat	Erillinen kysely tai tiedonkeruu
LTI	Asiakas on kokenut saaneensa apua hengellisiin tai eksistentiaalisiin pulmiinsa (H/E) TAI pulmia ei ole ollut	Asiakas kokenut saaneensa apua (H/E) pulmiinsa tai ei pulmia / kaikki yksikön asiakkaat	Erillinen kysely tai tiedonkeruu

INDIKAATTORIN TYYPPI ¹	INDIKAATTORI: YKSIKKÖTASOINEN	KYLLÄ TAI EI	TIETOLÄHDE
RI	Fyysisten oireiden asiakaskokemuskyselyitä on saatavilla	(Kyllä, Ei)	Erillinen kysely tai tiedonkeruu Omavalvonta
PI	Asiakkaan fyysisistä oireista tiedustellaan, havainnoidaan ja ne kirjataan päivittäin	(Kyllä, Ei)	Erillinen kysely tai tiedonkeruu Omavalvonta
RI	Psyykkisiä oireita koskevia asiakaskokemuskyselyitä on saatavilla	(Kyllä, Ei)	Erillinen kysely tai tiedonkeruu Omavalvonta
PI	Asiakaskokemus selvitetään vähintään kerran hoitajakson aikana	(Kyllä, Ei)	Erillinen kysely tai tiedonkeruu Omavalvonta
PI	Asiakkaan psyykkisistä oireista tiedustellaan päivittäin ja asiakaskokemus selvitetään vähintään kerran hoitajakson aikana	(Kyllä, Ei)	Erillinen kysely tai tiedonkeruu Omavalvonta
RI	Hengellisiä / eksistentiaalisia pulmia koskevia asiakaskokemuskyselyitä on saatavilla	(Kyllä, Ei)	Erillinen kysely tai tiedonkeruu Omavalvonta
PI	Asiakkaan hengellisistä / eksistentiaalisista asioista keskustellaan ja asiakaskokemus selvitetään vähintään kerran hoitajakson aikana	(Kyllä, Ei)	Erillinen kysely tai tiedonkeruu Omavalvonta

¹RI=rakenneindikaattori, PI= prosessi-indikaattori, LTI=lopputulospindikaattori

3.2 Laatualue 2. Läheisten rooli ja vuorovaikutus henkilöstön kanssa

Työntekijät tietävät kenelle on tarkoitus antaa tietoja ja kenelle ei. Asiaa kysytään ensisijaisesti asiakkaalta itseltään ja lisäksi selvitetään virallisten edunvalvontaa ja edunvalvontavaltuutusta koskevien dokumenttien olemassaolo. Periaatteessa tietoja saa antaa asiakkaan, asukkaan tai potilaan niin salliessa.

LAATUKRITEERI 4.

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

Edunvalvontavaltuutettu saa käyttää lain hänen päämiehelleen sallimaa päätäntävaltaa vasta kun henkilö itse ei enää kykene päättämään asioistaan ja edunvalvontavaltuutus on Digi- ja väestötietoviraston vahvistamana astunut voimaan (Laki edunvalvontavaltuutuksesta 2007/648). Jos asiakkaalla on edunvalvoja, on syytä tarkistaa, onko tiedonsaanti- ja toiminta-alue rajoitettu ainoastaan taloudellisiin asioihin vai onko se laajennettu koskemaan myös hoitoa tai esimerkiksi sijoituspäätöksiä.

Taulukko 5. Edunvalvojaa ja edunvalvontavaltuutettua koskevat tiedot.

INDIKAATTORIN TYYPPI ¹	INDIKAATTORI: ASIAKASTASOINEN	OSOITTAJA / NIMITTÄJÄ	TIETOLÄHDE
LTI	Asiakas on itse vastuussa	Ilmiö / Kaikki yksikön asiakkaat	RAI
LTI	Läheisellä on valtakirja hoitaa asioita	Ilmiö / Kaikki yksikön asiakkaat	Liitettävissä RAI
LTI	Edunvalvontavaltuutus on tehty	Ilmiö / Kaikki yksikön asiakkaat	Liitettävissä RAI
LTI	Edunvalvontavaltuutus on vahvistettu	Ilmiö / Kaikki yksikön asiakkaat	Liitettävissä RAI
LTI	Asiakkaalla on taloudellinen edunvalvoja	Ilmiö / Kaikki yksikön asiakkaat	RAI
LTI	Asiakkaalla on oikeuksiltaan laajennettu edunvalvoja	Ilmiö / Kaikki yksikön asiakkaat	RAI

¹LTI=lopputulostulosindikaattori

Läheinen on korvaamaton tiedonlähde silloin, jos asukas ei enää jaksa tai kykene muistamaan elämänsä merkityksellisiä asioita: Läheisen tietoja kannattaa hyödyntää selvitetessä hoitoa saavan henkilön elämänsä kaarta, mieltymyksiä ja vakaumusta.

Taulukko 6. Läheisen osallisuus ja osallistuminen

INDIKAATTORIN TYYPPI ¹	INDIKAATTORI: ASIAKASTASOINEN	OSOITTAJA / NIMITTÄJÄ ²	TIETO-LÄHDE
PI	Asiakkaan läheinen on osallistunut elämänsis-torian ja mieltymysten kartoitukseen	Läheinen osallistunut elämänsis-torian + mieltymysten kartoitukseen / Kaikki aktiiviset läheiset	Erillinen kysely tai tiedonkeruu
LTI	Sukupuun (genogrammi) on tehty	Genogrammi tehty / Kaikki aktiiviset läheiset	Erillinen kysely tai tiedonkeruu
PI	Asiakas ja hänen läheisensä ovat osallistuneet sukupuun laadintaan	Asiakas ja läheinen osallistuneet sukupuun laadintaan / Kaikki aktiiviset läheiset	Erillinen kysely tai tiedonkeruu
PI	Läheinen on osallistunut hoitoneuvotteluun	Läheinen osallistunut hoitoneuvotteluun / Kaikki aktiiviset läheiset	Erillinen kysely tai tiedonkeruu
PI	Läheinen on saanut ajantasaista tietoa asiakkaan lääketieteellisestä tilanteesta	Ilmiö / Kaikki aktiiviset läheiset	Erillinen kysely tai tiedonkeruu

¹PI=prosessi-indikaattori, LTI=lopputulospindikaattori

²aktiivinen=vähintään kerran yhteyttä ottanut

Lain näkökulmasta läheinen edustaa hoitoa saavan henkilön tahtoa, mutta hän on aina läsnä myös omana itsenään tarpeineen ja toiveineen. Liian usein läheisen käsitys kuolevan ihmisen kärsimyksen määrästä on suurempi kuin henkilöstöllä samaa ihmistä koskien (Baranska ym. 2019, Tanghe ym. 2020). Yhteinen näkemys on tavoittelemisen arvoinen. Kuoleman tapahduttua läheinen jatkaa elämäänsä niine muistoineen, jotka hoitojaksosta jäivät.

Taulukko 7. Läheisen kokemus

INDIKAATTORIN TYYPPI ¹	INDIKAATTORI: ASIAKASTASOINEN	OSOITTAJA / NIMittäjä ³	TIETOLÄHDE
PI	Toimintayksikössä selvitetään läheiskokemusta säännöllisin kyselyin hoidon aikana	Ilmiö / Kaikki aktiiviset läheiset ³	Erillinen kysely tai tiedonkeruu Omavalvonta
PI	Toimintayksikössä selvitetään läheiskokemusta säännöllisin kyselyin hoidon päätyttyä	Ilmiö / Kaikki aktiiviset läheiset ³	Erillinen kysely tai tiedonkeruu Omavalvonta
PI	Toimintayksikössä on mahdollista antaa vapaamuotoista palautetta hoidon aikana	Ilmiö / Kaikki aktiiviset läheiset ³	Erillinen kysely tai tiedonkeruu Omavalvonta
PI	Toimintayksikössä on mahdollista antaa vapaamuotoista palautetta hoidon päätyttyä	Ilmiö / Kaikki aktiiviset läheiset ³	Erillinen kysely tai tiedonkeruu Omavalvonta
LTI	Läheinen kokee tulleen kuulluksi	Ilmiö / Kaikki aktiiviset läheiset ³	Erillinen kysely tai tiedonkeruu
PI	Läheinen kokee päätösten olleen hänen päämiehensä tahdon, vakaumuksen ja edun mukaisia ²	Ilmiö / Kaikki aktiiviset läheiset ³	Erillinen kysely tai tiedonkeruu Omavalvonta
LTI	Läheinen kokee hoidon olleen hänen päämiehensä tahdon, vakaumuksen ja edun mukaista	Ilmiö / Kaikki aktiiviset läheiset ³	Erillinen kysely tai tiedonkeruu
LTI	Läheinen on kokenut, että hänen toiveensa on otettu huomioon	Ilmiö / Kaikki aktiiviset läheiset ³	Erillinen kysely tai tiedonkeruu

¹PI=prosessiindikaattori, LTI=lopputulosindikaattori

²ELEHS = elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma

³aktiivinen=vähintään kerran yhteyttä ottanut

3.3 Laatualue 3. Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma ja hoitolopaus

Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma turvaa asiakkaalle yksilöllisen hoidon myös elämän loppuvaiheessa. Tavoitteena on ryhtyä kaikkiin niihin toimenpiteisiin, jotka helpottavat asiakkaan vointia silloin, mutta välttää asiakkaan voimavaroja kuluttavia toimenpiteitä ilman myönteistä vaikutusta vointiin. Ennakoidun hoitosuunnitelman sisältönä on luvata hoitaa hyvin ”juuri sinut”.

LAATUKRITEERI 5.

Jokaisella asiakkaalla on yksilöllinen elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma, jossa hoidon tavoitteet on määritetty ja jonka päämäärä perustuu asiakkaan hoitotahtoon, hänen terveydelliseen tilaansa ja hänen lääketieteelliseen ennusteeseensa. Päivitys tapahtuu tilanteen oleellisesti muuttuessa.

Lääketieteellinen hoidon rajausta suojellee asiakasta tutkimuksilta, lääkkeitä ja toimenpiteiltä, joista juuri hänelle olisi haittaa. Kuolemaan johtavan sairauden edetessä ja voimavarojen vähetessä yhä useampi tutkimus tai hoitotoimenpide koituu asiakkaalle tuloksettomaksi rasitukseksi. Tarve päivittää elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelmaa rajausten osalta sekä oireiden hallinnan osalta kasvaa.

Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma toimii hoitolupauksena, joka turvaa asiakkaalle yksilöllisen ja laadukkaan oirehoidon siellä missä hän on (Givens ym. 2012). Malli on löydettävissä STM:n [raportista](#) (Saarto ym. 2019b).

Taulukko 8. Elämän loppuvaiheen ennakoivan hoitosuunnitelman (ELEHS*) sisältö

INDIKAATTORIN TYYPPI ¹	INDIKAATTORI: ASIAKASTASOINEN	OSOITTAJA / NIMITTÄJÄ	TIETOLÄHDE
LTI	Jokaisella asiakkaalla on yksilöllinen ELEHS²	ELEHS / Kaikki yksikön asiakkaat	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta
RI	ELEHS ² sisältää asiakkaan ilmaisemat hoidon rajaukset	Hoidon rajaukset / Kaikki yksikön asiakkaat	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta
RI	ELEHS ² sisältää asiakkaan ilmaisemat prioriteetit	Asiakkaan prioriteetit kirjattu / Kaikki yksikön asiakkaat	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta
RI	ELEHS ² sisältää asiakkaan edustajan kuulemisen	Asiakkaan edustajaa kuultu / Kaikki yksikön asiakkaat	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta
PI	ELEHS ² sisältää yhteisymmärryksessä asiakkaan ja hänen läheisensä kanssa laaditut hoidon tavoitteet	Tavoitteet kirjattu asiakkaan ja/tai läheisen kanssa yhteisymmärryksessä / Kaikki yksikön asiakkaat	Erillinen kysely tai tiedonkeruu Omavalvonta
RI	ELEHS ² sisältää yksityiskohtaiset oireenhoito-ohjeet henkilöstöä varten	Oireenhoito-ohjeet kirjattu / Kaikki yksikön asiakkaat	Erillinen kysely tai tiedonkeruu Omavalvonta
RI	ELEHS ² sisältää yksityiskohtaiset konsultointiohjeet henkilöstöä varten	Konsultointiohjeet kirjattu / Kaikki yksikön asiakkaat	Erillinen kysely tai tiedonkeruu Omavalvonta

¹RI=rakenneindikaattori, LTI=lopputulostiedonkeruu

²ELEHS = elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma

Taulukko 9. Elämän loppuvaiheen yksilölliset hoidon rajaukset elämän loppuvaiheen ennakoivassa hoitosuunnitelmassa (ELEHS²)

INDIKAATTORIN TYYPPI ¹	INDIKAATTORI: ASIAKASTASOINEN	OSOITTAJA / NIMITTÄJÄ	TIETOLÄHDE
RI	ELEHS ² sisältää lääketieteellisen kannanoton hoidon rajauksiin: DNAR	Ilmiö / Kaikki yksikön asiakkaat	Erillinen tiedonkeruu
RI	ELEHS ² sisältää lääketieteellisen kannanoton hoidon rajauksiin: ei verit tuotteita	Ilmiö / Kaikki yksikön asiakkaat	Erillinen tiedonkeruu
RI	ELEHS ² sisältää lääketieteellisen kannanoton hoidon rajauksiin: leikkauskelpoisuus	Ilmiö / Kaikki yksikön asiakkaat	Erillinen tiedonkeruu
RI	ELEHS ² sisältää lääketieteellisen kannanoton hoidon rajauksiin: infektion hoito	Ilmiö / Kaikki yksikön asiakkaat	Erillinen tiedonkeruu
RI	ELEHS ² sisältää lääketieteellisen kannanoton hoidon rajauksiin: teho- ja valvontatasoinen hoito	Ilmiö / Kaikki yksikön asiakkaat	Erillinen tiedonkeruu
RI	ELEHS ² sisältää lääketieteellisen kannanoton hoidon rajauksiin: dialyysi	Ilmiö / Kaikki yksikön asiakkaat	Erillinen tiedonkeruu
RI	ELEHS ² sisältää lääketieteellisen kannanoton hoidon rajauksiin: hengityksen tuki	Ilmiö / Kaikki yksikön asiakkaat	Erillinen tiedonkeruu
RI	ELEHS ² sisältää lääketieteellisen kannanoton hoidon rajauksiin: akuutit sydäntapahtumat	Ilmiö / Kaikki yksikön asiakkaat	Erillinen tiedonkeruu
RI	ELEHS ² sisältää lääketieteellisen kannanoton hoidon rajauksiin: akuutit aivotapahtumat	Ilmiö / Kaikki yksikön asiakkaat	Erillinen tiedonkeruu
RI	ELEHS ² sisältää lääketieteellisen kannanoton hoidon rajauksiin: päivystyspoliklinikan käyttö	Ilmiö / Kaikki yksikön asiakkaat	Erillinen tiedonkeruu
RI	ELEHS ² sisältää lääketieteellisen kannanoton hoidon rajauksiin: keinoravitsemus ³	Ilmiö / Kaikki yksikön asiakkaat	Erillinen tiedonkeruu
RI	ELEHS ² sisältää lääketieteellisen kannanoton hoidon rajauksiin: keinonesteitys ³	Ilmiö / Kaikki yksikön asiakkaat	Erillinen tiedonkeruu

¹RI=rakenneindikaattori

²ELEHS = elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma

³Keinonesteitys = suonensisäinen, ihonalainen, muu kuin suun kautta

Taulukko 10. Elämän loppuvaiheen hoidon osaaminen ja toteuttaminen toimintayksikössä

INDIKAATTORIN TYYPPI ¹	INDIKAATTORI: YKSIKKÖTASOINEN	KYLLÄ TAI EI	TIETO-LÄHDE
RI	Toimintayksikön lääkäri osaa arvioida asiakkaiden ennusteen ja laatia lääketieteelliset hoidon rajaukset sekä antaa ennakoivat hoito-ohjeet	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta
RI	Hoitajat osaavat toteuttaa ELEHS ² mukaista hoitoa	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta
RI	Hoitajat osaavat arvioida ELEHS ² päivittämistarpeet ja käynnistää päivitysprosessin ³	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta
RI	Toimintayksikössä on ohjeistus huolehtia siitä, että ELEHS ² on akuuttitilanteissa ensihoitohenkilöstön ja päivystävän tahon tiedossa	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta
RI	Toimintayksikön lääkäri osaa arvioida asiakkaiden ennusteen ja laatia lääketieteelliset hoidon rajaukset sekä antaa ennakoivat hoito-ohjeet	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta
RI	Hoitajat osaavat toteuttaa ELEHS ² mukaista hoitoa ³	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta
RI	Hoitajat osaavat arvioida ELEHS ² päivittämistarpeet ja käynnistää päivitysprosessin ³	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta
RI	Toimintayksikössä on ohjeistus huolehtia siitä, että ELEHS ² on akuuttitilanteissa ensihoitohenkilöstön ja päivystävän tahon tiedossa	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta

¹RI=rakenneindikaattori

²ELEHS = elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma

³Jokaisessa toimintayksikön työvuorossa on vähintään yksi hoitaja, joka osaa

Toimintayksikön kaikilta hoitoon osallistuvilta henkilöiltä edellytetään elämän loppuvaiheen ennakoivan hoitosuunnitelman tuntemista. Se merkitsee omaan alaan kuuluvan arvioinnin, hoidon suunnittelun ja toteutuksen osaamista. Kts. tarkemmin myös laatualue 5.

LAATUKRITEERI 6.

Elämän loppuvaiheen ennakoivaa hoitosuunnitelmaa on käsitelty hoitoneuvottelussa.

Hoitoneuvottelu on oleellinen osa toimintayksikön toimintaa. Merkittävien hoitoneuvottelujen käydään asiakkaaksi tulon yhteydessä, jolloin asiakkaaseen tutustuminen henkilönä, hänen tarvekirjonsa sekä hyvän elämän suunnittelu ovat keskiössä. Asiakkaan vakaumuksesta, mieltymyksistä ja ajatuksista elämän loppuvaiheen suhteen sekä hoitotahdon olemassaolosta tiedustellaan jo tulovaiheessa, jolloin luodaan senhetkinen

versio myös elämän loppuvaiheen suunnitelmalle. Avoimet kysymykset antavat asiakkaalle tilaa vastata mieleisellään tavalla.

Hoitoneuvottelu uusitaan tilanteen oleellisesti muuttuessa ja mukaan kutsutaan kussakin tilanteessa tarvittavien ammattialojen edustajia, kuitenkin aina vähintään asiakas itse, hänen edustajansa, omahoitaja, hoitotiimin jäseniä ja tarpeen mukaan lääkäri (kts. laatualue 1 taulukko 3). Hoitoneuvottelussa tehtyjä päätöksiä on tarkoitus noudattaa, jotta annettu hoitolupaus ei jäisi turhaksi (Konttila ym. 2019).

Taulukko 11. Elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma ja hoitoneuvottelu

INDIKAATTORIN TYYPPI ¹	INDIKAATTORI: ASIAKASTASOINEN	OSOITTAJA / NIMITTÄJÄ	TIETOLÄHDE
PI	Asukas ja/tai hänen edustajansa on osallistunut hoitoneuvotteluun, jossa ELEHS ² on ollut esillä	Ilmiö / Kaikki yksikön asiakkaat	Erillinen tiedonkeruu
RI	Toimintayksikön ELEHS ² -asioita käsittelevä hoitoneuvottelu on moniammatillinen ja koostuu asiakkaan lisäksi vähintään hoitajasta ja lääkäristä sekä asiakkaan niin salliessa hänen läheisestään	Ilmiö / Kaikki yksikön asiakkaat	Erillinen tiedonkeruu

¹RI=rakenneindikaattori, PI=prosessi-indikaattori

²ELEHS = elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma

LAATUKRITEERI 7.

Elämän loppuvaiheen ennakoivan hoitosuunnitelman olemassaolo ja päivittämispäivämäärät on kirjattu kriittisiin asiakastietoihin ja löydettävissä (asiakkaan niin salliessa) kaikissa hänen käyttämässään sosi-aali- ja terveydenhuollon toimipisteissä.

Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma on kriittinen tieto. Koska kyseessä on muuttuva prosessi, sen ajantasaisen vaiheen on löydettävä helposti kaikissa niissä toimintapisteissä, missä hoitopäätökset voivat tulla ajankohtaisiksi. Kannattaa muistaa, että akuutissa tilanteessa tehty lääketieteelliset hoidon rajuudet saa ja pitää purkaa, jos henkilön toipuminen sitä edellyttää. Toisaalta kuolemaan johtavien perussairauksien eteneminen useimmiten edellyttää vähittäistä hoidon rajuusten lisäämistä.

Taulukko 12. Elämän loppuvaiheen ennakoivan hoitosuunnitelman saatavuus toimintayksikössä

INDIKAATTORIN TYYPPI ¹	INDIKAATTORI: ASIAKASTASOINEN	OSOITTAJA / NIMITTÄJÄ	TIETOLÄHDE
PI	ELEHS ² on kirjattu kriittisiin tietoihin ja näkyy Omakantapalvelussa	Ilmiö / kaikki yksikön asiakkaat	Erillinen tiedonkeruu Omakanta
PI	ELEHS ² on päivitetty kriittisiin tietoihin ja päivitys näkyy Omakantapalvelussa	Ilmiö / kaikki yksikön asiakkaat	Erillinen tiedonkeruu Omakanta
INDIKAATTORIN TYYPPI ¹	INDIKAATTORI: YKSIKÖTASOINEN	KYLLÄ TAI EI	TIETOLÄHDE
PI	Toimintayksikössä on huolehdittu siitä, että ajantasainen ELEHS ² on löydettävissä kaikkina viikompäivinä ja kaikkina vuorokaudenaikoina	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta

¹PI=prosessi-indikaattori

²ELEHS = elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma

Toimintayksikön toimivuuden turvaaminen elämän loppuvaihetta hoidettaessa kuuluu yksikön esihenkilön lisäksi myös jokaiselle kyseistä ihmistä hoitavalle työntekijälle. Se on oleellinen osa uusien työntekijöiden ja sijaisten perehdyttämistä ja saatavilla kaikissa työvuoroissa. Elämän loppuvaiheen ennakoiva suunnitelma sisältää tiedot siitä, miten hoidetaan ja keille missäkin tilanteessa soitetaan. Se on varustettu ajantasaisilla puhelinnumeroilla (kts. myös laatualue 4 osaamisen turvaaminen).

LAATUKRITEERI 8.

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

Ikääntyneiden ihmisten palveluita saavilla henkilöillä, kotihoidossa, palveluasumisessa ja laitoshoidossa, toimintakyvyn vajauksen syveneminen perussairauksien edetessä ennakoi lähestyvää elämän päättymistä. Asiaan vaikuttavat toki perus- ja oheissairauksien epävakaumus ja vaikeusaste. Tarkenteella tarkoitetaan diagnoosikoodin ja -otsakkeen perään sulkumerkkien sisään kirjattavaa vapaamuotoista tekstiä. Siihen voi haluttaessa kirjata myös hoidon rajauksia.

Taulukko 13. Elämän loppuvaiheen kirjaaminen toimintayksikössä

INDIKAATTORIN TYYPPI ¹	INDIKAATTORI: ASIAKASTASOINEN	OSOITTAJA / NIMITTÄJÄ	TIETOLÄHDE
PI	Diagnoosinnumero Z51.5 on kirjattu	Ilmiö / Kaikki yksikön asiakkaat	HILMO
PI	RAI-järjestelmään on kirjattu elinennusteeksi 6kk tai vähemmän (J5c=1 tai K8e=1)	Ilmiö / Kaikki yksikön asiakkaat	RAI

¹PI=prosessi-indikaattori

Suomessa käyttöön otetun RAI-järjestelmän kysymysvalikossa tiedustellaan, arvioidaanko asiakkaan jäljellä olevan elämän pituudeksi korkeintaan puoli vuotta. Mikäli vastaus on myöntävä, diagnoosikoodi ICD Z51.5 on perusteltu. Asiaa harkittaessa apuna voi käyttää muitakin RAI-järjestelmästä saatavia mittareita kuten toimintakykyä, esimerkiksi huono toimintakyky (ADLh=5-6) ja kognitio (CPS=5-6) sekä epävakaa terveydentila (CHESS=4-5).

3.4 Laatualue 4. Osaamisen turvaaminen

Iäkkäiden ihmisten palveluita saavilla henkilöillä on lähes aina yksi tai useampia kuolemaan johtavia sairauksia korkean iän aiheuttaman vaikean raihnaisuuden lisäksi. Tästä näkökulmasta perussairauksien hoito ja huolenpito on aina luonteeltaan palliatiivista, mutta oheissairauksien hoito voi olla myös parantavaa.

Oheissairauksien paranemismahdollisuudet hupenevat elämän loppua kohti. Käänte elämän loppuvaiheeseen voi vakaan ajanjakson jälkeen tulla vähäisin alkuvaiheina ja odottamatta, jolloin muutosta on vaikea ennustaa (Finne-Soveri ja Tilvis 1999, Mitchell ym. 2009). Kaikkien, myös uusien työntekijöiden ja sijaisten täytyy silloin tietää, kuinka juuri tämän henkilön suhteen toimitaan.

LAATUKRITEERI 9.

Toimintayksikössä osataan tunnistaa lähestyvä kuolema.

Lähestyvän kuoleman tunnistaminen edellyttää tietoa kuolemisen biologisfysiologisesta prosessista, käsitystä muutoksista asiakkaan voinnissa ja kykyä havainnoida näitä muutoksia (Veldhoven ym. 2019). Tässä vaiheessa käynnistetään ennakoivaan hoitosuunnitelmaan sisältyvä oirehoito. Tunnistamista edesauttavat perussairauksien vaikeusasteen tietämys ja toimintakyvyn muutosten havainnointi (kts. luku 4).

Taulukko 14. Toimintayksikön osaamis- ja perehdytysuunnitelma

INDIKAATTORIN TYPPI ¹	INDIKAATTORI: ASIAKASTASOINEN	KYLLÄ TAI EI	TIETOLÄHDE
RI	Toimintayksikön osaamis- ja perehdytysuunnitelma sisältää: Lähestyvän kuoleman tunnistamisen	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta
RI	Toimintayksikön täydennyskoulutus suunnitelma sisältää: Kuolemaa lähestyvän henkilön oireiden tunnistaminen	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta
RI	Toimintayksikön täydennyskoulutus suunnitelma sisältää: Kuolemaa lähestyvän henkilön hoidon perusteiden osaaminen	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta
INDIKAATTORIN TYPPI ¹	INDIKAATTORI: HENKILÖSTÖ	OSOITTAJA / NIMITTÄJÄ ²	TIETOLÄHDE
RI	Työntekijöillä on saattohoitopassi	Saattohoitopassi / hoitoon osallistuva henkilöstö	Suositetaan liitettäväksi ”Vanhuspalvelujen tila” - seurantaan ja omavalvontaan

¹RI=rakenneindikaattori

²Esihenkilön arvio

LAATUKRITEERI 10.

Tavalliset lähestyvään kuolemaan liittyvät fyysiset oireet osataan hoitaa omassa toimintayksikössä (esimerkiksi kipu, hengenahdistus, rohina, kuiva iho tai suu, ummetus, oksentelu, vähäinen verenvuoto, masennus tai ahdistuneisuus).

Kuoleman lähestyessä voi esiintyä kärsimystä aiheuttavia fyysisiä oireita. Kaikki eivät kuitenkaan näitä oireita koe. Taulukoissa 15–26 esitettyjen oireiden hoito-ohjeet kirjataan elämän loppuvaiheen ennakoivaan hoitosuunnitelmaan sitä myöten, kun näitä oireita on odotettavissa. Oireiden arviointi on yksinkertaisimmillaan arjen toimintojen lomassa tapahtuvaa asiakkaan oireista kysymistä. Asiakkaan havainnointi on oleellinen osa oireiden arviointia riippumatta siitä, ilmaiseeko asiakas itseään sanallisesti vai ei. Viitteitä epämukavasta olostasi esiintyy lisääntyvästi elämän loppuvaiheessa myös vaikeasti muistisairailla (Mitchell ym. 2010, Koppitz ym. 2015, Finne-Soveri ym. 2018, Sampson ym. 2018). Epämukavan olon tulkinta voi olla vaikeaa (Hurley 1992). Tukea laadukkaaseen työhön saa myös Palliativisen hoidon ja saattohoidon [Käypä hoito -suosituksesta](#). Esimerkiksi kivun arvioinnissa voi käyttää PAINAD-mittäriä (Warden ym. 2020) ja RAI-ohjeistusta.

Taulukko 15. Kivun arvioinnin ja hoidon osaaminen

INDIKAATTORIN TYYPPI¹	INDIKAATTORI: ASIAKASTASOINEN	OSOITTAJA / NIMITTÄJÄ	TIETO-LÄHDE
LTI	Kivun esiintyminen	Kipu / Kaikki yksikön asiakkaat	RAI
LTI	Vaikea-asteisen kivun esiintyminen	Kipu / Kaikki yksikön asiakkaat	RAI
LTI	Kipu ei ole lääkkein hallinnassa	Kipu / Kaikki yksikön asiakkaat	RAI
LTI	Kivun esiintyminen, mutta se on lääkkein hallinnassa	Kipu / Kaikki yksikön asiakkaat	RAI
INDIKAATTORIN TYYPPI¹	INDIKAATTORI: YKSIKÖTASOINEN	KYLLÄ TAI EI	TIETO-LÄHDE
PI	Yksikössä käytetään kipumittareita (itsearviointi ja havainnointi)	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta
PI	Yksikössä arvioidaan kipua sovituin välein	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta
PI	Yksikössä käytetään lääkkeettömiä kivunhoitomenetelmiä	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta
PI	Yksikössä käytetään lääkkeellisiä kivunhoitomenetelmiä	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta
INDIKAATTORIN TYYPPI¹	INDIKAATTORI: HENKILÖSTÖ	OSOITTAJA / NIMITTÄJÄ²	TIETO-LÄHDE
RI	Kivun arvioinnin ja seurannan osaaminen (Kysely, havainnointi ja mittarit)	Kivun arviointikoulutus saatu / Hoitoon osallistuvat työntekijät	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta
RI	Kivun lääkkeettömän hoidon osaaminen	Kivun lääkkeettömän hoidon koulutus saatu / Hoitoon osallistuvat työntekijät	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta
RI	Kivun lääkkeellisen hoidon toteuttamisen osaaminen	Kivun lääkkeellisen hoidon toteuttamisen koulutus saatu / Hoitoon osallistuvat työntekijät	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta

¹RI=rakenneindikaattori, PI=prosessi-indikaattori, LTI=lopputulosindikaattori

²Esihenkilön arvio

Taulukko 16. Kuivan suun arvioinnin ja hoidon osaaminen ja onnistuminen

INDIKAATTORIN TYYPPI ¹	INDIKAATTORI: ASIAKASTASOINEN	OSOITTAJA / NIMITTÄJÄ	TIETO-LÄHDE
LTI	Kuiva suu	Kuiva suu / Kaikki yksikön asiakkaat	RAI
PI	Juottaminen suun kautta	Juottaminen suun kautta / Kaikki yksikön asiakkaat	RAI
LTI	Sieni-infektio suussa	Suun sieni-infektio / Kaikki yksikön asiakkaat	Erillinen tiedonkeruu
INDIKAATTORIN TYYPPI ¹	INDIKAATTORI: YKSIKÖTASOINEN	KYLLÄ TAI EI	TIETO-LÄHDE
PI	Suun kostutuksen kirjaus on standardoitu toimintayksikössä	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu
PI	Suuta kuivattavien lääkkeiden vähentäminen on standardoitu toimintakäytäntö yksikössä	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu
RI	Suun hoidon välineet saatavilla	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu
PI	Yksikössä käytetään lääkkeellisiä kivunhoitomenetelmiä	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta
INDIKAATTORIN TYYPPI ¹	INDIKAATTORI: HENKILÖSTÖ	OSOITTAJA / NIMITTÄJÄ ²	TIETO-LÄHDE
RI	Suun tilanteen arvioinnin osaaminen	Suun arviointikoulutus saatu / Hoitoon osallistuneet hoitajat	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta
RI	Kuivan suun hoidon osaaminen	Kuivan suun hoidon koulutus saatu / Hoitoon osallistuneet hoitajat	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta

¹RI=rakenneindikaattori, PI=prosessi-indikaattori, LTI=lopputulospindikaattori

²Esihenkilön arvio

Taulukko 17. Pahoinvoinnin arvioinnin ja hoidon osaaminen ja onnistuminen

INDIKAATTORIN TYYPPI ¹	INDIKAATTORI: ASIAKASTASOINEN	OSOITTAJA / NIMITTÄJÄ	TIETO-LÄHDE
LTI	Pahoinvoinnin esiintyminen	Pahoinvointi / Kaikki yksikön asiakkaat	RAI
INDIKAATTORIN TYYPPI ¹	INDIKAATTORI: HENKILÖSTÖ	OSOITTAJA / NIMITTÄJÄ ²	TIETO-LÄHDE
RI	Pahoinvoinnin arvioinnin ja seurannan osaaminen	Pahoinvoinnin arvioinnin ja seurannan koulutukseen osallistuneet hoitajat / Kaikki hoitoon osallistuneet hoitajat	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta
RI	Pahoinvoinnin hoitamisen osaaminen	Pahoinvoinnin hoitamisen koulutukseen osallistuneet hoitajat / Kaikki hoitoon osallistuneet hoitajat	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta

¹RI=rakenneindikaattori, LTI=lopputulospindikaattori

²Esihenkilön arvio

Taulukko 18. Oksentelun arvioinnin ja hoidon osaaminen ja onnistuminen

INDIKAATTORIN TYYPPI ¹	INDIKAATTORI: ASIAKASTASOINEN	OSOITTAJA / NIMITTÄJÄ	TIETOLÄHDE
LTI	Oksentelun esiintyminen	Oksentelu / Kaikki yksikön asiakkaat	RAI
LTI	Sairaalaläheteeseen johtanut suolitukos	Suolitukoslähete / Kaikki yksikön asiakkaat	Liitettävissä RAI
RI	Huoneen tuuletus ja ilmanvaihto on mahdollinen	Tuuletus mahdollinen / Kaikki yksikön asiakkaat	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta
INDIKAATTORIN TYYPPI ¹	INDIKAATTORI: YKSIKKÖTASOINEN	KYLLÄ TAI EI	TIETOLÄHDE
PI	Oksennuspussin käyttö kaarimaljan sijaan	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta
INDIKAATTORIN TYYPPI ¹	INDIKAATTORI: HENKILÖSTÖ	OSOITTAJA / NIMITTÄJÄ ²	TIETOLÄHDE
RI	Oksentelun syyn arvioinnin osaaminen	Vatsaoireiden arvioinnin koulutukseen osallistuneet hoitajat / Kaikki hoitoon osallistuneet hoitajat	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta
RI	Oksentelun hoidon osaaminen	Vatsaoireiden hoidon koulutukseen osallistuneet hoitajat / Kaikki hoitoon osallistuneet hoitajat	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta

¹RI=rakenneindikaattori, PI=prosessi-indikaattori, LTI=lopputulospindikaattori

²Esihenkilön arvio

Taulukko 19. Ummetuksen arvioinnin ja hoidon osaaminen ja onnistuminen

INDIKAATTORIN TYYPPI ¹	INDIKAATTORI: ASIAKASTASOINEN	OSOITTAJA / NIMITTÄJÄ	TIETOLÄHDE
LTI	Ummetuksen esiintyminen	Ummetus / Kaikki yksikön asiakkaat	RAI
LTI	Ulosteen pakkautuminen	Ulosteen pakkautuminen / Kaikki yksikön asiakkaat	RAI
PI	Laksatiivi on käytössä	Laksatiivi / Kaikki yksikön asiakkaat	RAI
PI	Laksatiivi on käytössä kivun hoidon yhteydessä	Laksatiivi / Kaikki yksikön asiakkaat	RAI
INDIKAATTORIN TYYPPI ¹	INDIKAATTORI: YKSIKKÖTASOINEN	KYLLÄ TAI EI	TIETOLÄHDE
RI	Laksatiivien saatavuus ympäri vuorokauden	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu
RI	Laksatiivien saatavuus ympäri vuorokauden	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu

INDIKAATTORIN TYYPPI ¹	INDIKAATTORI: HENKILÖSTÖ	OSOITTAJA / NIMITTÄJÄ ²	TIETO-LÄHDE
RI	Ummetuksen syyn arvioinnin osaaminen	Vatsaoireiden arvioinnin koulutukseen osallistuneet hoitajat / Kaikki hoitoon osallistuneet hoitajat	Erillinen tiedonkeruu
RI	Ummetuksen hoidon osaaminen	Vatsaoireiden hoidon koulutukseen osallistuneet hoitajat / Kaikki hoitoon osallistuneet hoitajat	Erillinen tiedonkeruu

¹RI=rakenneindikaattori, PI=prosessi-indikaattori, LTI=lopputulostulosindikaattori

²Esihenkilön arvio

Taulukko 20. Hengenahdistuksen arvioinnin ja hoidon osaaminen ja onnistuminen

INDIKAATTORIN TYYPPI ¹	INDIKAATTORI: ASIAKASTASOINEN	OSOITTAJA / NIMITTÄJÄ	TIETO-LÄHDE
LTI	Hengenahdistuksen esiintyminen	Hengenahdistus / Kaikki yksikön asiakkaat	RAI
LTI	Hengenahdistusta esiintyminen makuulla	Hengenahdistus makuulla / Kaikki yksikön asiakkaat	RAI
LTI	Hengenahdistuksen esiintyminen levossa	Hengenahdistus levossa / Kaikki yksikön asiakkaat	Liitettävissä RAI
LTI	Hengenahdistuksen esiintyminen liikkeessä	Hengenahdistus liikkeessä / Kaikki yksikön asiakkaat	Liitettävissä RAI
PI	Hengenahdistuksen arvioinnin kirjaus tehty	Hengenahdistuksen kirjaus tehty / Kaikki yksikön asiakkaat	Erillinen tiedonkeruu
INDIKAATTORIN TYYPPI ¹	INDIKAATTORI: YKSIKÖTASOINEN	KYLLÄ TAI EI	TIETO-LÄHDE
PI	Hengenahdistuksen kirjausväli standardoitu yksikössä	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu
RI	Tuulettimen saatavuus yksikössä	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu
RI	Happihoidon saatavuus yksikössä	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu
RI	Asentohoitotyöryhmien saatavuus yksikössä	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu
INDIKAATTORIN TYYPPI ¹	INDIKAATTORI: HENKILÖSTÖ	OSOITTAJA / NIMITTÄJÄ ²	TIETO-LÄHDE
RI	Hengenahdistuksen arvioinnin osaaminen	Hengenahdistuksen arvioinnin koulutukseen osallistuneet hoitajat / Kaikki hoitoon osallistuneet hoitajat	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta
RI	Hengenahdistuksen hoidon toteuttamisen osaaminen	Hengenahdistuksen hoidon koulutukseen osallistuneet hoitajat / Kaikki hoitoon osallistuneet hoitajat	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta

¹RI=rakenneindikaattori, PI=prosessi-indikaattori, LTI=lopputulostulosindikaattori

²Esihenkilön arvio

Taulukko 21. Rohinan arvioinnin ja hoidon osaaminen ja onnistuminen

INDIKAATTORIN TYYPPI¹	INDIKAATTORI: ASIAKASTASOINEN	OSOITTAJA / NIMITTÄJÄ	TIETOLÄHDE
LTI	Rohinan esiintyminen	Rohina / Kaikki yksikön asiak- kaat	Liitettävissä RAI
INDIKAATTORIN TYYPPI¹	INDIKAATTORI: YKSIKKÖTASOINEN	KYLLÄ TAI EI	TIETOLÄHDE
RI	Imulaite on saatavissa	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta
PI	Rohinan arvioinnin kirjaus on tehty	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta
PI	Rohinan kirjausväli on standardoitu	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta
LTI	Omainen ja/tai opiskelija ymmärtää kuolinhetkeen liittyvän rohinan ja ohjaus kirjataan yksikössä	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta
INDIKAATTORIN TYYPPI¹	INDIKAATTORI: HENKILÖSTÖ	OSOITTAJA / NIMITTÄJÄ²	TIETOLÄHDE
RI	Rohinan arvioinnin osaaminen	Kts. saattohoitopassi	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta
RI	Rohinan hoidon osaaminen	Kts. saattohoitopassi	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta
RI	Läheisten ohjaamisen osaaminen	Kts. saattohoitopassi	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta
PI	Rohinan arvioinnin kirjaus tehty	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta

¹RI=rakenneindikaattori, PI=prosessi-indikaattori, LTI=lopputulosindikaattori

²Esihenkilön arvio

Taulukko 22. Painehaavojen arvioinnin ja hoidon osaaminen ja onnistuminen

INDIKAATTORIN TYPPI¹	INDIKAATTORI: ASIAKASTASOINEN	OSOITTAJA / NIMittäjä	TIETOLÄHDE
LTI	1–5 asteen painehaavan esiintyminen	1–5 asteen painehaava / Kaikki yksikön asiakkaat	RAI
LTI	2–5 asteen painehaavan esiintyminen (ihon pinta on rikki)	2–5 asteen painehaava / Kaikki yksikön asiakkaat	RAI
LTI	Uuden 2–5 asteen painehaavan esiintyminen (ihon pinta on rikki)	Uusi 2–5 asteen painehaava / Kaikki yksikön asiakkaat	RAI
INDIKAATTORIN TYPPI¹	INDIKAATTORI: YKSIKKÖTASOINEN	KYLLÄ TAI EI	TIETOLÄHDE
RI	Painetta vähentävien välineiden saatavuus	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta
RI	Haavanhoitovälineiden saatavuus	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta
PI	Asentohoito liikuntakyvyttömillä asiakkailta (kyvytön vaihtamaan asentoa)	(Kyllä, Ei)	RAI
INDIKAATTORIN TYPPI¹	INDIKAATTORI: HENKILÖSTÖ	OSOITTAJA / NIMittäjä²	TIETOLÄHDE
RI	Painehaavojen ennaltaehkäisyn osaaminen	Painehaavan ehkäisyn koulutukseen osallistuneet hoitajat / Kaikki hoitoon osallistuneet hoitajat	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta
RI	Painehaavojen arvioinnin osaaminen	Painehaavan arvioinnin koulutukseen osallistuneet hoitajat / Kaikki hoitoon osallistuneet hoitajat	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta
RI	Painehaavojen hoidon osaaminen	Painehaavan hoidon koulutukseen osallistuneet hoitajat / Kaikki hoitoon osallistuneet hoitajat	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta

¹RI=rakenneindikaattori, PI=prosessi-indikaattori, LTI=lopputulospainotusindikaattori

²Esihenkilön arvio

Taulukko 23. Masennuksen arvioinnin ja hoidon osaaminen ja onnistuminen

INDIKAATTORIN TYYPPI¹	INDIKAATTORI: ASIAKASTASOINEN	OSOITTAJA / NIMITTÄJÄ	TIETOLÄHDE
LTI	Masennuksen esiintyminen	Masennus / Kaikki yksikön asiakkaat	RAI
INDIKAATTORIN TYYPPI¹	INDIKAATTORI: YKSIKÖTASOINEN	KYLLÄ TAI EI	TIETOLÄHDE
PI	Mielialan arviointiin käytettävät mittarit on sovittu (itsearviointi ja havainnointi) toimintayksikössä	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta
PI	Mittareiden käytön ajankohdat on standardoitu yksikössä	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta
INDIKAATTORIN TYYPPI¹	INDIKAATTORI: HENKILÖSTÖ	OSOITTAJA / NIMITTÄJÄ²	TIETOLÄHDE
RI	Mielialan arvioinnin osaaminen	Psyykkisten oireiden koulutukseen osallistuneet hoitajat / Kaikki hoitoon osallistuneet hoitajat	Erillinen tiedonkeruu
RI	Mielialan lääkkeettömän hoidon toteuttamisen osaaminen	Mielialan lääkkeettömän hoidon koulutukseen osallistuneet hoitajat / Kaikki hoitoon osallistuneet hoitajat	Erillinen tiedonkeruu
RI	Mielialan lääkehoidon toteuttamisen osaaminen	Mielialan lääkehoidon toteuttamisen koulutukseen osallistuneet hoitajat / Kaikki hoitoon osallistuneet hoitajat	Erillinen tiedonkeruu

¹RI=rakenneindikaattori, PI=prosessi-indikaattori, LTI=lopputulospindikaattori

²Esihenkilön arvio

Taulukko 24. Unettomuuden arvioinnin ja hoidon osaaminen ja onnistuminen

INDIKAATTORIN TYYPPI ¹	INDIKAATTORI: ASIAKASTASOINEN	OSOITTAJA / NIMittäjä	TIETOLÄHDE
LTI	Unettomuuden esiintyminen	Unettomuus / Kaikki yksikön asiakkaat	RAI
LTI	Runsas nukkuminen	Runsas nukkuminen / Kaikki yksikön asiakkaat	RAI
INDIKAATTORIN TYYPPI ¹	INDIKAATTORI: YSIKKÖTASOINEN	KYLLÄ TAI EI	TIETOLÄHDE
PI	Unen seurannan ajankohdat sovittu	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu
INDIKAATTORIN TYYPPI ¹	INDIKAATTORI: HENKILÖSTÖ	OSOITTAJA / NIMittäjä ²	TIETOLÄHDE
RI	Unen arvioinnin osaaminen	Unen arvioinnin osaaminen / Kaikki hoitoon osallistuneet hoitajat	Erillinen tiedonkeruu
RI	Lääkkeettömän hoidon osaaminen (unihygieniakoulutus)	Unihygienian lääkkeettömän hoidon osaaminen / Kaikki hoitoon osallistuneet hoitajat	Erillinen tiedonkeruu

¹RI=rakenneindikaattori, PI=prosessi-indikaattori, LTI=lopputulostindikaattori

²Esihenkilön arvio

Taulukko 25. Kouristelun arvioinnin ja hoidon osaaminen ja onnistuminen

INDIKAATTORIN TYYPPI ¹	INDIKAATTORI: ASIAKASTASOINEN	OSOITTAJA / NIMittäjä	TIETOLÄHDE
LTI	Kouristelun esiintyminen	Kouristelu / Kaikki yksikön asiakkaat	RAI
INDIKAATTORIN TYYPPI ¹	INDIKAATTORI: YSIKKÖTASOINEN	KYLLÄ TAI EI	TIETOLÄHDE
PI	Lääkeohje kirjattu kaikkien saataville	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu
INDIKAATTORIN TYYPPI ¹	INDIKAATTORI: HENKILÖSTÖ	OSOITTAJA / NIMittäjä ²	TIETOLÄHDE
RI	Kouristelun arvioinnin osaaminen	Neurologisten oireiden arvioinnin koulutukseen osallistuneet / Kaikki hoitoon osallistuneet hoitajat	Erillinen tiedonkeruu
RI	Kouristelun hoidon toteuttamisen osaaminen	Neurologisten oireiden hoidon toteutuksen koulutukseen osallistuneet / Kaikki hoitoon osallistuneet hoitajat	Erillinen tiedonkeruu

¹RI=rakenneindikaattori, PI=prosessi-indikaattori, LTI=lopputulostindikaattori

²Esihenkilön arvio

Taulukko 27. Lääkkeiden jakamiseen ja antamiseen liittyvät luvat

INDIKAATTORIN TYYPPI ¹	INDIKAATTORI: ASIAKASTASOINEN	OSOITTAJA / NIMittäjä ²	TIETOLÄHDE
RI	Henkilöstöllä on lääkkeiden antamiseen liittyvät luvat	Lääkkeiden jakamiseen liittyvät luvat on / Kaikki asiakkaiden hoitoon osallistuvat hoitajat	Erillinen tiedonkeruu

¹RI=rakenneindikaattori²Esihenkilön arvio**LAATUKRITEERI 12.**

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

Lähestyvään kuolemaan voi liittyä nimetöntä ahdistavaa oloa tai olemassaolon päättymisen tiedostamisen aiheuttamaa tuskaisuutta. Nämä voivat liittyä tai olla liittymättä elämäkatsomukseen tai uskonnolliseen vakaumukseen.

Yksilötasolla arjen toimintojen yhteydessä tapahtuva herkkä havainnointi koskien asiakkaan mahdollista ahdistuneisuutta ja asiasta suoraan kysyminen on ammattiosaamista. Yksikötasolla esihenkilö huolehtii siitä, että psykososiaalisista asioista on tapana kysyä ja ne muistetaan tuoda esiin hoitoneuvottelussa. Jos oma osaaminen ei riitä, henkilöstö tietää mistä ja miten ulkopuolinen asiantuntija-apu on saatavissa (kts. myös laatualue 5). Kannattaa pitää mielessä, että asiakkaan kuolemaa edeltävä lisääntyvä levottomuus (Koppitz ym. 2015) voi olla merkki fyysisestä, psyykkisestä, tai hengellisestä ahdingosta.

INDIKAATTORIN TYYPPI ¹	INDIKAATTORI: HENKILÖSTÖ	OSOITTAJA / NIMITTÄJÄ ²	TIETOLÄHDE
RI	Henkilöstö osaa arvioida ja tunnistaa eksistentiaalisesta ahdistuneisuudesta	Eksistentiaalisten oireiden koulutukseen osallistuneet hoitajat / Kaikki yksikön hoitajat	Erillinen tiedonkeruu
RI	Henkilöstö osaa toimia havaitessaan eksistentiaalista ahdistuneisuutta	Eksistentiaalisten oireiden koulutukseen osallistuneet hoitajat / Kaikki yksikön hoitajat	Erillinen tiedonkeruu

¹RI=rakenneindikaattori, PI=prosessi-indikaattori, LTI=lopputulostulosindikaattori

²Esihenkilön arvio

Taulukko 30. Elämäkatsomuksen, vakaumuksen, uskonnon ja kulttuuritaustan huomiointi

INDIKAATTORIN TYYPPI ¹	INDIKAATTORI: YKSIKÖTASOINEN	KYLLÄ TAI EI	TIETOLÄHDE
RI	Kulttuurisensitiivisten* tekijöiden selvittäminen liittyy taustatietojen selvittelyyn	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu
RI	Kulttuurisensitiivistä* asiantuntemusta on saatavissa yksikköön	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu Ehdotetaan liitettäväksi ”vanhuspalvelujen tila”-kyselyyn
PI	Kulttuurisensitiiviset* tekijät huomioidaan ja kirjataan ennakoivaan hoitosuunnitelmaan	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu
PI	Kaikki työntekijät (ml. sijaiset) huomioivat kulttuurisensitiiviset* asiat vuorovaikutuksessaan ja hoitaessaan asiakasta.	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu
PI	Kulttuurisensitiiviset konsultointikäytännöt on määritelty ja toiminnassa, aina myös sijaisten tiedossa	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu Ehdotetaan liitettäväksi ”vanhuspalvelujen tila”-kyselyyn
LTI	Elämäkatsomuksen, uskonnon, vakaumuksen tai/ja kulttuuritaustan mukainen hoito/palvelu toteutunut kaikilla yksikön asiakkailla	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu
LTI	Mahdollisuus keskustella hoidosta omalla äidinkielellä	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu

¹RI=rakenneindikaattori, PI=prosessi-indikaattori, LTI=lopputulostulosindikaattori

*kulttuurisensitiivisyydellä tarkoitetaan uskontoihin, vakaumukseen ja kulttuuritaustaan liittyviä erityispiirteitä

Äidinkielen ja siihen liittyvien merkitysten huomioiminen on osa kulttuurisensitiivistä hoitoa ja palvelua. Laissa ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystaloudesta (980/2012) ja terveydenhuoltolaissa (1326/2010) on säädetty seuraavasti:

”Yksikielisen kunnan ja kuntayhtymän on järjestettävä tässä laissa tarkoitetut ikääntyneen väestön hyvinvointia edistävät palvelut sekä iäkkään henkilön palvelutarpeiden selvittämiseen ja niihin vastaamiseen liittyvät palvelut kunnan tai kuntayhtymän kielellä. Kaksikielisen kunnan ja kaksikielisiä tai sekä suomen- että ruotsinkielisiä kuntia käsittävän kuntayhtymän on järjestettävä nämä palvelunsa suomen ja ruotsin kielellä siten, että palvelujen käyttäjä saa palvelut valitsemallaan kielellä.”

”Kunnan ja kuntayhtymän on lisäksi huolehdittava siitä, että Pohjoismaiden kansalaiset voivat 1 momentissa tarkoitettuja palveluja käyttäessään tarvittaessa käyttää omaa kieltään, suomen, islannin, norjan, ruotsin tai tanskan kieltä. Kunnan ja sairaanhoitopiirin kuntayhtymän on tällöin mahdollisuuksien mukaan huolehdittava siitä, että Pohjoismaiden kansalaiset saavat tarvittavan tulkkaus- ja käännösavun.”

Oikeudesta käyttää saamen kieltä säädetään Saamen kielilaissa (1086/2003).

3.5 Laatualue 5. Asiantuntijuuden saatavuus ja hoitoketjun varmistaminen

Hyvästä suunnittelusta huolimatta yllättävien tilanteiden mahdollisuus on aina olemassa. Oman toimintayksikön osaaminen ei välttämättä riitä vastaamaan elämän loppuvaiheen kaikkiin tarpeisiin. Hoitoketjun toimivuuden varmistaminen ja ajantasaisuus on osaamisen varmistamista.

Yksikön esihenkilö varmistaa hoitoketjun toimivuuden ja huolehtii yhteystietojen ajantasaisuudesta sekä siitä, että tarvittavat puhelinnumerot ovat saatavilla kaikkina vuorokaudenaikoina. Hoitoketjuun kuuluvat yhteystiedot ovat osa perehdytysuunnitelmaa.

LAATUKRITEERI 13.

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

Yksikön oman lääkärin neuvojen ja avun saatavuus vähintään puhelimitse virka-aikaan on sekä julkisten että yksityisten palveluiden minimivaade. Hyvä kirjaamiskäytäntö, erityisesti ennakoiva hoitosuunnitelma edistää sujuvaa ja oikeaan osuvaa päätöksentekoa.

Taulukko 31. Oman lääkärin saatavuus yksikössä

INDIKAATTORIN TYYPPI ¹	INDIKAATTORI: YKSIKÖTASOINEN	KYLLÄ TAI EI	TIETOLÄHDE
RI	Toimintayksikköön on nimetty oma lääkäri	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta
PI	Oma lääkäri tai sijainen on tavoitettavissa puhelimitse virka-aikaan	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta
PI	Oman lääkärin tai sijaisen käynti on järjestettävissä yhden vuorokauden kuluessa virka-aikaan	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta
RI	Lääkärin puhelinnumero on henkilöstön saatavilla kaikissa työvuoroissa	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta

¹RI=rakenneindikaattori, PI=prosessi-indikaattori

Taulukko 32. Akuuttipalvelujen käyttö

INDIKAATTORIN TYYPPI ¹	INDIKAATTORI: ASIAKASTASOINEN	OSOITTAJA / NIMittäjä	TIETOLÄHDE
PI	Yksi tai useampi käynti päivystyspoliklinikalla (PPKL) viimeksi kuluneen 3kk aikana	PPKL-käynti / Kaikki yksikön asiakkaat	RAI, HILMO
PI	Yksi tai useampi hoitajakso (hoito yön yli) sairaalassa (SRLA) viimeksi kuluneen 3kk aikana	SRLA-käynti / Kaikki yksikön asiakkaat	RAI, HILMO
PI	Yksi tai useampi yhteydenotto kotisairaalan hoitajaan viimeksi kuluneen 3kk aikana	Yhteydenotto kotisairaalan hoitajaan / Kaikki yksikön asiakkaat	Erillinen tiedonkeruu
PI	Yksi tai useampi yhteydenotto kotisairaalan lääkäriin viimeksi kuluneen 3kk aikana	Yhteydenotto kotisairaalan lääkäriin / Kaikki yksikön asiakkaat	Erillinen tiedonkeruu
PI	Yksi tai useampi kotisairaalan hoitajan tai lääkärin käynti viimeksi kuluneen 3kk aikana	kotisairaalan hoitajan tai lääkärin käynti / Kaikki yksikön asiakkaat	Erillinen tiedonkeruu
PI	Yksi tai useampi liikkuvan sairaalan käynti viimeksi kuluneen 3kk aikana	liikkuvan sairaalan käynti / Kaikki yksikön asiakkaat	Erillinen tiedonkeruu
PI	Yksi tai useampi yhteys ensihoitoon viimeksi kuluneen 3kk aikana	Yhteys ensihoitoon / Kaikki yksikön asiakkaat	Erillinen tiedonkeruu
PI	Yksi tai useampi ensihoidon kuljettamatta jättäminen viimeksi kuluneen 3kk aikana	Ensihoidon kuljettamatta jättäminen / Kaikki yksikön asiakkaat	Erillinen tiedonkeruu
PI	Yksi tai useampi kotihoiton työntekijän päivystyskäynti viimeksi kuluneen 3kk aikana	Kotihoiton työntekijän päivystyskäynti / Kaikki yksikön asiakkaat	RAI

¹PI=prosessi-indikaattori

LAATUKRITEERI 14.

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

Taulukko 33. Palliatiiviseen hoitoon erikoistuneen hoitajan saatavuus toimintayksikössä

INDIKAATTORIN TYYPPI ¹	INDIKAATTORI: YKSIKÖTASOINEN	KYLLÄ TAI EI	TIETOLÄHDE
RI	Organisaatioon on nimetty palliatiiviseen hoitoon erikoistunut hoitaja	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu
PI	Palliatiiviseen hoitoon erikoistunut hoitaja on tavoitettavissa puhelimitse virka-aikaan	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu
PI	Palliatiiviseen hoitoon erikoistuneen hoitajan käynti on järjestettävissä yhden vrk kuluessa virka-aikaan	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu
RI	Organisaatioon on nimetty palliatiiviseen hoitoon erikoistunut hoitaja	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu

¹RI=rakenneindikaattori, PI=prosessi-indikaattori

LAATUKRITEERI 15.

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

Taulukko 34. Virka-ajan ulkopuolinen apu

INDIKAATTORIN TYYPPI ¹	INDIKAATTORI: YKSIKÖTASOINEN	KYLLÄ TAI EI	TIETOLÄHDE
RI	Henkilöstö tietää kaikissa vuoroissa (myös sijaiset) mistä lääkärin neuvot ja apu on saatavissa puhelimitse virka-ajan ulkopuolella	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta

¹RI=rakenneindikaattori

LAATUKRITEERI 16.

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

Kotisairaalan palvelujen saatavuus tarpeen mukaan on toimivan saattohoidon kivijalka. Taipumus oireiden arvaamattomaan pahenemiseen ja monimuotoisuuteen voi edellyttää kotisairaalan erityisosaamista. Kaikki asiakkaat eivät näitä palveluja kuitenkaan tarvitse.

Yksilöllisessä ennakkoivassa hoitosuunnitelmassa voidaan kirjata mahdollinen kotisairaalapalvelujen tarve vielä elämän loppuvaiheessa ja sopia toimintavat valmiiksi ja yksikön prosessien suunnittelussa voidaan kotisairaalan käytöstä ja toimintatavoista sopia myös yllättävien tilanteiden varalta. Jos käytettävissä on liikkuvan sairaalan palvelut, kotisairaalan ja liikkuvan sairaalan välisestä työnjaosta sovitaan erikseen.

Taulukko 35. Kotisairaalapalvelujen saatavuus

INDIKAATTORIN TYYPPI ¹	INDIKAATTORI: YKSIKÖTASOINEN	KYLLÄ TAI EI	TIETOLÄHDE
RI	Kotisairaalan hoitaja on konsultoitavissa vähintään puhelimitse virka-aikana	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu
RI	Kotisairaalan lääkäri on (eri sopimuksella) konsultoitavissa vähintään puhelimitse virka-aikana	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu
RI	Kotisairaalan hoitaja on konsultoitavissa omille potilailleen puhelimitse virka-ajan ulkopuolella	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu
RI	Kotisairaalan käynti on järjestettävissä omille potilailleen virka-ajan ulkopuolella	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu

¹RI=rakenneindikaattori

Evangelisluterilaisen kirkon järjestämää tukea on mahdollista saada iäkkäiden ihmisten palveluissa. Myös muilla uskontokunnilla ja erilaisia maailmankatsomuksia edustavien ihmisten järjestöillä on omat palvelujärjestelmänsä ja toimintatapansa elämän loppuvaiheessa. Kulttuurisensitiivisen tuen järjestämiseen varaudutaan ennakoita ja valmius kirjataan myös ennakkoivaan hoitosuunnitelmaan asiakastietojärjestelmässä.

LAATUKRITEERI 17.

Oman vakaumuksen mukainen psykososiaalinen ja eksistentiaalinen tuki on saatavilla asiakkaille.

Taulukko 36. Psykososiaalisen ja eksistentiaalisen avun saatavuus

INDIKAATTORIN TYYPPI ¹	INDIKAATTORI: YKSIKÖTASOINEN	KYLLÄ TAI EI	TIETOLÄHDE
RI	Psykososiaalinen yksikön ulkopuolinen tuki on järjestettävissä päivystyksellisenä tarvittaessa	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu
RI	Psykososiaalinen yksikön ulkopuolinen tuki on järjestettävissä virka-aikana 3 vuorokauden kuluessa	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu

¹RI= rakenneindikaattori

Katso myös taulukko 30.

LAATUKRITEERI 18.

Työnohjaus on saatavilla henkilöstölle.

Taulukko 37. Työnohjauksen saatavuus

INDIKAATTORIN TYYPPI ¹	INDIKAATTORI: YKSIKÖTASOINEN	KYLLÄ TAI EI	TIETO-LÄHDE
RI	Työnohjaus on järjestettävissä henkilöstölle	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu

¹RI=rakenneindikaattori

Osaamisen turvaamisen onnistuminen elämän loppuvaiheessa näyttäytyy asiakkaiden akuuttipalvelujen käytössä. Asiakkaan voimien muuttuessa käännytään ensisijaisesti oman toimintayksikön osaajien puoleen ja hyödynnetään elämän loppuvaiheen ennakoivaa hoitosuunnitelmaa. Jos ongelma on odottamaton, hyödynnetään kotisairaalan tai liikkuvan sairaalan tähän tarkoitukseen sovittuja palveluita. Yhdessä heidän kanssaan harkitaan, onko päivystyspalveluista asiakkaalle ylipäätään hyötyä.

3.6 Laatualue 6. Rakenteelliset muut tekijät ja apuvälineet

Muut rakenteelliset tekijät (kuin osaaminen) käsittävät henkilöstön riittävyyden, tilat ja saatavilla olevat apuvälineet. Henkilöstön riittävyyteen on otettu lainsäädännöllisesti kantaa iäkkäiden ihmisten asumispalveluiden osalta. Kotihoidon henkilöstön mitoituksia ei ole tätä kirjoitettaessa valtakunnallisesti määritetty. Asunnon tai asuinhuoneen koosta on säädetty yleisesti [laissa ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista](#) (2012/980).

LAATUKRITEERI 19.

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

Taulukko 38. Yksityisyys

INDIKAATTORIN TYYPPI ¹	INDIKAATTORI: ASIAKASTASOINEN	OSOITTAJA / NIMITTÄJÄ	TIETO-LÄHDE
RI	Oma huone on	Oma huone / Kaikki yksikön asukkaat	Erillinen tiedonkeruu
RI	Ei omaa huonetta, mutta järjestettävissä elämän loppuvaiheessa	Oma huone järjestettävissä / Kaikki yksikön asukkaat	Erillinen tiedonkeruu
RI	Ei omaa huonetta, mutta yksityisyys on turvattavissa muilla tavoin elämän loppuvaiheessa	Yksityisyys turvattavissa elämän loppuvaiheessa / Kaikki yksikön asukkaat	Erillinen tiedonkeruu

¹RI=rakenneindikaattori

LAATUKRITEERI 20.

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

Taulukko 39. Mahdollisuus läheisyyteen

INDIKAATTORIN TYYPPI ¹	INDIKAATTORI: ASIAKASTASOINEN	OSOITTAJA / NIMittäjä	TIETO-LÄHDE
RI	Mahdollisuus läheisen yöpymiseen omassa huoneessa	Läheinen voi yöpyä omassa huoneessa / Kaikki yksikön asiakkaat	Erillinen tiedonkeruu
RI	Mahdollisuus läheisen yöpymiseen järjestettävissä elämän loppuvaiheessa	Läheinen yöpyminen järjestettävissä / Kaikki yksikön asiakkaat	Erillinen tiedonkeruu
RI	Ei mahdollisuutta läheisen yöpymiseen	Läheinen yöpyminen ei järjestettävissä / Kaikki yksikön asiakkaat	Erillinen tiedonkeruu

¹RI=rakenneindikaattori

LAATUKRITEERI 21.

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

Elämän viimeisimmässä vaiheessa happilaitteesta on harvoin hyötyä. Siitä voi olla jopa haittaa. Hyvällä asentohoidolla ja viileällä ilmavirralla helpotetaan vointia. Imulaitteen käyttö voi aiheuttaa enemmän kärsimystä kuin hyötyä. Molempien käyttö edellyttää harkintaa, mutta on hyvä olla saatavilla. Painetta lievittävät apuvälineet ovat välttämättömyys.

Taulukko 40. Apuvälineiden saatavuus

INDIKAATTORIN TYYPPI ¹	INDIKAATTORI: YKSIKÖTASOINEN	KYLLÄ TAI EI	TIETOLÄHDE
RI	Happilaite on saatavilla	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta
RI	Imulaite on saatavilla	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta
RI	Painehaavapatja on saatavilla	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta
RI	Painetta lievittävä apuväline on saatavilla tuoliin	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta
RI	Mahdollisuus päästä ulos vuoteesta	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu Omavalvonta

¹RI=rakenneindikaattori

3.7 Laatualue 7. Kuoleman tapahtuessa ja tapahduttua

Hoito ei pääty kuolemaan (WHO 2021a). Edesmenneen ihmisen läheiset kaipaavat mahdollisuutta olla läsnä kuoleman tapahtuessa ja keskustella tapahtumien kulusta. Tilanteen hyväksymiseen voi kulua aikaa ja läheinen voi kaivata tukea ja lohdutusta. Kulttuurisensitiivistä ja perhekeskeinen lähestymistä noudatetaan prosessin aikana. Asumisyhteisössä kuten palvelutalossa tai laitoshoidossa on hyvä olla sensitiivinen myös hoitoyhteisön ja muiden asukkaiden tunteille.

LAATUKRITEERI 22.

Kuoleman tapahtuessa työntekijät tietävät haluaako ja voiko läheinen tai läheiset tulla paikan päälle.

Taulukko 41. Sopimus läheisen kanssa kuoleman tapahtumaa koskien

INDIKAATTORIN TYYPPI ¹	INDIKAATTORI: ASIAKASTASOINEN	OSOITTAJA / NIMITTÄJÄ ²	TIETO-LÄHDE
PI	Läheisen kanssa on sovittu menettelystä kuoleman saapuessa	Läheisen kanssa on sovittu menettelystä kuoleman saapuessa / Kaikki yksikön läheiset	Erillinen tiedonkeruu
LTI	Kuoleman tapahtuessa sopimusta on noudatettu	Läheisen kanssa on sovittu menettelystä kuoleman saapuessa / Kaikki yksikön läheiset	Erillinen tiedonkeruu

¹PI=prosessi-indikaattori, LTI=lopputulostulosindikaattori

²Esihenkilön arvio

LAATUKRITEERI 23.

Kuoleman tapahduttua edesmennyttä henkilöä kohdellaan ihmisenä ja kunnioittaen. Läheiselle annetaan aikaa hyvästelyyn. Hänen jaksamistaan tiedustellaan ja hänelle annetaan mahdollisuus puhua tunteistaan ja tapahtumien kulusta vielä myöhemminkin. Läheiselle tarjotaan mahdollisuutta vastata kyselyyn vuorovaikutuksen ja hoidon onnistumisesta.

Kuoleman tapahduttua vainajan läheiset tarvitsevat tukea ja lohdutusta silloinkin, kun kuolema on odotettu. He tarvitsevat tietoa virallisista toimenpiteistä ja siitä odotetaanko heiltä jotakin. Läheiset saattavat haluta tietää tarvitaanko ruumiinavaus ja missä vainajaa säilytetään.

Kiireettömät viralliset asiat voidaan käydä läpi seuravana arkipäivänä. Tuolloin läheiselle tarjotaan lisätietoa käytännön asioiden hoitamiseen liittyvistä asioista kuten hautausjärjestelyjen käynnistämisestä. Opas-materiaalia tarvittavista toimista ja niihin liittyvistä yhteystiedoista on hyvä olla olemassa painettuna.

Taulukko 43. Kuoleman tapahduttua

INDIKAATTORIN TYYPPI ¹	INDIKAATTORI: ASIAKASTASOINEN	OSOITTAJA / NIMITTÄJÄ	TIETO-LÄHDE
PI	Vainaja siistitään ja asetellaan lepoon häntä ihmisenä kunnioittaen	Kunnioittava lepoon asettelu / Kaikki yksikössä kuolleet asiakkaat	Erillinen tiedonkeruu
PI	Läheiselle ilmoitetaan välittömästi (mikäli ei ole jo paikalla) ja hänelle suodaan aikaa hyvästellä vainaja	Läheiselle ilmoittaminen ja ajan suominen / Kaikki yksikössä kuolleet asiakkaat, joilla läheinen	Erillinen tiedonkeruu
PI	Läheistä kuullaan hänen tunteistaan ja hänelle annetaan saatavissa oleva tieto tapahtumista	Läheisen kuuntelu ja tiedonanto / Kaikki yksikössä 12kk aikana kuolleet asiakkaat, joilla läheinen	Erillinen tiedonkeruu
PI	Läheiselle tarjotaan mahdollisuutta pitää yhteyttä toimintayksikköön	Yhteydenpito kuoleman jälkeen / Kaikki yksikössä 12kk aikana kuolleet asiakkaat, joilla läheinen	Erillinen tiedonkeruu
PI	Läheiselle tarjotaan mahdollisuutta vastata (myöhemmin) kyselyyn hoidon onnistumisesta	Kysely läheiselle hoidon onnistumisesta / Kaikki yksikössä 12kk aikana kuolleet asiakkaat, joilla läheinen	Erillinen tiedonkeruu
PI	Läheiselle tarjotaan tietoa käytännön asioiden hoitamiseen asioista	Käytännön tiedon tajoaminen läheiselle / Kaikki yksikössä 12kk aikana kuolleet asiakkaat, joilla läheinen	Erillinen tiedonkeruu
INDIKAATTORIN TYYPPI ¹	INDIKAATTORI: YKSIKKÖTASOINEN	KYLLÄ TAI EI	TIETO-LÄHDE
PI	Asuinyhteisölle järjestetään muistohetki (palvelutalot ja laitos)	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu
PI	Työyhteisön kanssa käydään läpi tapahtumat	(Kyllä, Ei)	Erillinen tiedonkeruu

¹PI=prosessi-indikaattori

3.8 Yhteenveto laatuindikaattoreista

Laatuindikaattoreita kehitettiin kaikkiaan 224 kpl. Näistä asiakastasoisia on yhteensä 122 (54,5 %), eli vähän yli puolet. Kaikki asiakastasoiset indikaattorit kuvaavat ilmiön tai asian esiintyvyyttä. Mukaan ei otettu muutoista kuvaavia indikaattoreita, koska tilastollisia analyysejä ei ole suoritettu. Yksikötasoisia laatuindikaattoreita oli 58 kpl (25,8 %) ja henkilöstön elämän loppuvaiheeseen liittyvän osaamisen peittävyttä kuvaavia indikaattoreita oli 43 kpl (19,1 %).

Rakennindikaattoreita oli 107 kpl (47,8 %), prosessi-indikaattoreita 61 kpl (27,2 %) ja lopputulosindikaattoreita 56 kpl (25 %).

Saatavilla olevan tiedon mukaan jaoteltuna, indikaattoreista 34 kpl (15,3 %) on suoraan saatavissa RAI-tietojärjestelmästä ja 13 indikaattoria (6,0 %) on helposti liitettävissä RAI-tiedonkeruuseen. Lisäksi tunnistettiin seitsemän (3 %) sellaista indikaattoria, joiden liittämistä olemassa olevaan muuhun kuin RAI-tiedonkeruuseen pidettiin helppona ja suositettavana, koska ne vastasivat tietovarannon muuta sisältöä käsitteellisesti ja olisivat käyttökelpoisia myös muista kuin elämän loppuvaiheen näkökulmista tarkastellen. Mikä tahansa yksikötasoisista ja henkilöstön osaamista kuvaavista lähes sadasta indikaattorista olisi asiasisältönsä kannalta liitettävissä esimerkiksi THL:n Vanhuspalvelujen tila -seurantaan. Kolme neljästä asiantuntijoiden tärkeinä pitämästä indikaattorista edellyttää nykytilanteessa tiedonkeruun suunnittelua ja organisoimista, mikäli tiedot toivotaan valtakunnallisen laaturekisterin osaksi.

4 Laatuindikaattoreiden käyttöehdotukset toimintayksiköille

Laitoshoidon, tehostettua ja tavallista palveluasumista sekä kotihoidon palveluja käyttävillä iäkkäillä ihmisillä on korkean iän lisäksi lähes kaikilla yksi tai useampi kuolemaan johtava sairaus, joista yleisin on jokin muistisairaus. Tältä osin valtaosa asiakkaista täyttää palliatiivisen hoidon kriteerit. Kuoleman läheisyys kuitenkin vaihtelee päivistä vuosiin ja elinikä voi olla oletettua pitempi vielä silloinkin, kun sairaus on edennyt jo pitkälle (Finne-Soveri ja Tilvis 1999). Tämän vuoksi lähestyvän kuoleman tunnusmerkkien havaitsemisella on vaikutus annettavaan hoitoon.

Lyhyen elinennusteen tunnusmerkeiksi tiedetään esimerkiksi toimintakyvyn romahtaminen, nielemisvaikeudet, sekavuus, vakavat infektiot ja painehaavat (Mitchell ym. 2009). Kaikkia noita ennusmerkkejä kirjataan säännöllisesti RAI-järjestelmään. Sieltä löytyy myös taulukon 44 mukaisia tietoja kuten syödyn ruokamäärän väheneminen, nielemisvaikeudet, sosiaalisen osallistumisen väheneminen ja sekavuus. Niitä kannattaa hyödyntää arvioitaessa lähestyvän kuoleman mahdollisuutta. Laatuindikaattoreista erityisesti ne, jotka mittaavat kärsimystä aiheuttavien oireiden lisääntymistä, toimivat apuvälineinä myös lähestyvän kuoleman ennusmerkkeinä. Kuoleman välittömästä läheisyydestä kertovia tunnusmerkkejä on kerätty taulukkoon 44.

Taulukko 44. Lähestyvän kuoleman tunnusmerkkejä. Lähde: Hospice Foundation of America 2022

Aktiivisuuden merkittävä väheneminen
Ympäristöön kohdistuvan kiinnostuksen väheneminen
Ruokahalun väheneminen
Virtsanerityksen muutokset kuten virtsan tummuminen ja lakkaaminen, ulostuksen väheneminen
Ruumiinlämmön laskeminen yli asteella
Verenpaineen romahtaminen
Sydämen lyöntien tiheneminen ja epäsäännöllisyys, vaikeus löytää pulssia
Hengityksen tiheneminen ja epäsäännöllisyys, pinnallisuus, rohina
Kivuliaisuuden lisääntyminen
Ihon värin muutokset, raajojen sinipunaisuus, kasvojen kalpeus, nenän terävöityminen
Agitaatio, levottomuus
Tajunnan hämärtyminen ja aistiharhat

Osaaminen ja kokemus kerryttävät kliinistä arviointikykyä. Niin kutsutut ”yllätyskysymykset” ovat osoittautuneet hyvin toimiviksi (Veldhoven ym. 2019):

- Kysymys 1: Yllättyisitkö, jos tämä ihminen kuolisi seuraavan 12 kuukauden aikana?
- Kysymys 2: Yllättyisitkö, jos tämä ihminen olisi vielä seuraavan 12 kuukauden kuluttua hengissä?

Elämän loppuvaiheen yksilöllinen ennakoiva hoitosuunnitelma kannattaa ottaa osaksi muutenkin laadittavaa yksilöllistä hoitosuunnitelmaa. Siihen on hyvä kerätä lääkärin ohjeet ja kirjata mitä reseptejä on kirjoitettu lähestyvän kuoleman varalta. Ennakoivaa suunnitelmaa päivitetään aina voinnin oleellisesti muuttuessa. Elinennusteen lyhenemisen ja lähestyvän kuoleman tunnusmerkkejä kannattaa hyödyntää hoidon rajauksia harkitessa ja ennakoivaan hoitosuunnitelmaa päivitettäessä. Laatuindikaattorit ohjaavat asiakkaan tilan arviointia ja voinnin seurantaan asiakkaan edun mukaisen hyvän hoidon laadun suuntaan.

Tässä käsikirjassa tuotettuja laatuindikaattoreita voi käyttää toimintayksikön johtamisessa hoitoprosessien suunnitteluun ja toteuttamiseen sekä seurantaan. Onko prosessit määritetty ja työnjako selkeä (kuka tekee, mitä tekee, milloin tekee ja miten seurataan) sekä miten ja minne mikäkin asia kirjataan. Toimintayksikön johtaja voi laatuindikaattoreita käyttäen kartoittaa mahdollisia osaamisvajeita ja koulutustarpeita. Yksittäiset hoitajat voivat hahmottaa mitä pitäisi osata ja mitä kirjaamiselta edellytetään silloin, kun vanhan ihmisen elämä lähestyy loppuaan.

Koska elämän loppuvaiheen laatuindikaattoreiden keruu- ja seurantajärjestelmää palauteraportteineen ei vielä ole, rakenteiden, prosessien ja lopputulosten seurannassa kannattaa alkuun käyttää mahdollisimman yksinkertaista tapaa. Esimerkiksi tukkimiehen kirjanpito – rasti ruutuun, kun prosessi on paikoillaan ja toinen rasti, kun seuranta on tehty.

Lisäksi kannattaa alkuun valita yleisimpien oireiden hallinta ja tärkeimmät henkilöstön koulutuskohteet, esimerkiksi

- yleisimpien oireiden arvioinnin ja hallinnan osaaminen: kipu ja agitaatio
- tärkeimmät osaamisalueet: lääkeluvat ja saattohoitopassi
- ydinprosessit: hoitoneuvottelu ja elämän loppuvaiheen ennakoivan hoitosuunnitelman laatiminen

Valittuja parametrejä kannattaa seurata määrävälein. Yksilötasolla niitä seurataan aina elämän päättyessä ja silloin on hyvä hyödyntää tuoreeltaan hoitajien omaa näkemystä kuolinprosessin kulusta ja hoidon onnistumisesta käyttämällä kuoleman jälkeen käytettäviksi tarkoitettuja mittareita. Kannattaa muistaa, että kuolema on koskettava asia asiakkaiden lisäksi myös hoitajille. Läheiseltä kysyttäessä hienotunteisuus on paikallaan. Sopiva yhteydenottoaika kuoleman jälkeen voi olla läheisestä riippuen 1–6 kk kuluttua kuolemasta (liite 4). Yksikkötasolla arviointi kannattaa tehdä aina omavalvontasuunnitelmaa päivitettäessä, kuitenkin vähintään vuosittain.

Kun toimintatavat ja prosessit sujuvat, valikkoon voi ottaa uusia toimintoja. Valtakunnallisen tason saatavilla olevista tiedoista RAI-palautteista kannattaa poimia oirehoidon onnistuminen ja käydä läpi monellako omista asiakkaista on epätydyttävä kivun, hengenahdistuksen tai ahdistuneisuuden hallinta. Mitä muita tunnusmerkkejä lyhentyneestä elämän ennusteesta tai lähestyvistä kuolemasta heillä on ja miten heidän kohdallaan kuuluisivat vastaukset ”yllätyskysymyksiin”? Tiedon kerääminen on vasta ensimmäinen askel. Hoidon laatu muuttuu paremmaksi vasta kun toimintayksiköissä käytetään saatuja tuloksia toimintatapojen parantamiseen.

Käsikirjaa ja sen ehdotusten mukaista tiedokeruuta kannattaa hyödyntää laajasti sekä toimintayksikön ja organisaation tasolla aina valvontaan ja lainsäädäntöön asti. Alla olevaan laatikkoon on koottu ehdotuksia monipuoliseksi tiedon hyödyntämiseksi.

Laatukäsikirjan käyttömahdollisuuksia

1. Elämän loppuvaiheen hoidon systematisointi ja osaamisen sekä laadun parantaminen toimintayksikössä
2. Elämän loppuvaiheen hoidon johtamisen laadun parantaminen ja seuranta toimintaorganisaatiossa ja alueella
3. Omavalvonnan ja valvonnan tukeminen
4. Kilpailutusasiakirjojen laatimisen parantaminen elämän loppuvaiheen hoidon järjestämisen ja sisällön osalta
5. RAI-järjestelmän kysymysosion täydentäminen palliativisen hoidon ja saattohoidon osalta
6. Palliativisen hoidon ja saattohoidon kansallisen rekisterin kehittäminen
7. Kansallisen ja kansainvälisen vertailun edistäminen
8. Ammatillisen ja täydennyskoulutuksen suunnittelu yksilötasosta valtakunnalliseen tasoon
9. Asiakas- ja potilastietojärjestelmien sisällön kehittäminen

5 Laatuindikaattoreiden jatkokehittämisen tarpeet

Tähän käsikirjaan kootut laatuindikaattorit perustuvat aiempaan hyvän hoidon laatua ja sen mittaamista koskevaan kirjallisuuteen sekä asiantuntijatyöhön.

Palliatiivisen hoidon asiantuntijaorganisaatiot, kuten EAPC ja WHO, suosittavat validoitujen laatuindikaattoreiden käyttöä. Tämä tarkoittaa käytännössä sitä, että on varmistettu, ettei tiedon kirjauksien välillä ole eriäviä tulkintoja ja että itse indikaattori todellakin mittaa sitä, mitä sen oletetaan mittavaan.

Validoitujen mittareiden tulee täyttää joukko ominaisuuksia kuten esimerkiksi:

- uskottavuus asiantuntijoiden arvioimana (face validity)
- toistettavuus saman ja eri henkilöiden arvioimana samassa tilanteessa (test-retest reliability, interrater reliability)
- herkkyys (sensitivity)
- tarkkuus (specificity)
- raja-arvot, joiden toisella puolen laatu on hyvää ja toisella puolen vaillinaista (cut-points)
- käyttökelpoisuus (feasibility)

Yllä listattujen psykometristen ominaisuuksien osana indikaattorin käyttökelpoisuus on sikäli merkityksellinen, että jotkut kliinisesti hyvinkin tärkeiksi ymmärretyt indikaattorit saattavat olla esiintyvyydeltään tai ilmaantuvuudeltaan niin harvinaisia, että asiaa koskevan tiedon keruuseen ei rutiinomaisesti kannata ryhtyä.

Seuraaviksi jatkoaskeliksi asiantuntijatyöryhmä suosittaa:

1. Parhailaan saatavissa olevan tiedon analysointia ja hyvän hoidon raja-arvojen määrittämistä
2. Kyselyiden valintaa ja standardointia
3. Tässä esitettyjen indikaattoreiden pilotointia, mukaan lukien helppokäyttöisyyskyselyt henkilöseltä
4. Uusien ilmaantuvuutta ja asiakaskokemusta kuvaavien indikaattoreiden kehittämistä ja testaamista
5. Indikaattorijoukon karsimista
6. Digitalisaatiota (tiedon rakenteistettu kirjaaminen asiakasdokumentaation yhteyteen tai Omakantaan sekä mahdollisuus tuottaa järjestelmistä osastokohtaisia raportteja)
7. Indikaattorisetin tarjoamista osaksi kansallisen palliatiivisen hoidon laaturekisterin tietopohjaa

Lähteet

- Amador S, Sampson EL, Goodman C & Robinson L (2019) A systematic review and critical appraisal of quality indicators to assess optimal palliative care for older people with dementia. *Palliative Medicine* 33 (4), 415–429.
- Andreasen P, Finne-Soveri UH, Deliens L, Van den Block L, Payne S, Gambassi G, Onwuteaka-Philipsen BD, Smets T, Lilja E, Kijowska V, Szczerbińska K & PACE consortium (2019) Advance directives in European long-term care facilities: a cross-sectional survey. *BMJ Supportive & Palliative Care* 0:1–10. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2018-001743>
- Arling G, Karon SL, Sainfort S, Zommermann DR & Ross R (1997) Risk Adjustment of Nursing Home Quality Indicators. *Gerontologist* 37 (6), 757–766.
- Barańska I, Kijowska V, Engels Y, Finne-Soveri H, Froggatt K, Gambassi G, Hammar T, Oosterveld-Vlug M, Payne S, Van Den Noortgate N, Smets T, Deliens L, Van den Block L, Szczerbińska K & PACE (2020) Perception of the Quality of Communication with Physicians Among Relatives of Dying Residents of Long-term Care Facilities in 6 European Countries: PACE Cross-Sectional Study. *Journal of the American Medical Directors Association*. 21 (3), 331–337. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2019.05.003>
- Bausewein, C, Daveson BA, Currow DC, Downing J, Deliens L, Radbruch L, Defilippi H, Ferreira PL, Constantini M, Harding R & Higginson IJ (2016) EAPC White Paper on outcome measurement in palliative care: Improving practice, attaining outcomes and delivering quality services - Recommendations from the European Association for Palliative Care (EAPC) Task Force on Outcome Measurement. *Palliative Medicine* 30 (1), 6–22.
- Benestad Moi E, Söderhamn U, Nordbø Marthinsen G & Monika Flateland S (2019) The ISBAR tool leads to conscious, structured communication by healthcare personnel. *Sykepleien Forskning* 14: 74699 -e-74699.
- Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA & van der Heide A (2014) The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliative Medicine* 28, 1000–1025.
- Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmsler P & Macmillan K (1991) The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *Journal of Palliative Care* 7:6–9.
- Burgess A, van Diggele C, Roberts C & Mellis C (2020) Teaching clinical handover with ISBAR. *BMC Medical Education* 2020, 20 (Suppl 2): 459. <https://doi.org/10.1186/s12909-020-02285-0>
- Centeno C, Clark D, Lynch T, Rocafort J, Prall D, De Lima L, Greenwood A, Flores LA, Brasch S & Giordano A (2007) Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO Euro-pean region: results of an EAPC task force. *Palliative Medicine* 21, 463–471.
- Cowan DT, Norman I & Coopamah VP (2005) Competence in nursing practice: a controversial concept – a focused review of literature. *Nurse Educ Today* 25 (5), 355–362.
- Dequanter S, Buy R & Fobelets M (2020) Quality indicators for community dementia care: a systematic review. *European Journal of Public Health* 30 (5), 879–885. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckaa096>
- Donabedian A (1988). "The quality of care: How can it be assessed?". *Journal of the American Medical Association*. 260 (12), 1743–1748.
- OECD/European Commission (2013) *A Good Life in Old Age? Monitoring and Improving Quality in Long-term Care*, OECD Health Policy Studies, OECD Publishing. <http://dx.doi.org/10.1787/9789264194564-en>
- European Association for Palliative Care (EAPC) (<https://www.eapcnet.eu/>)
- Fernandez N, Dory V, Ste-Marie L, et al. Varying conceptions of competence: an analysis of how health sciences educators define competence. *Med Educ* 2012; 46(4): 357–365.
- Finne-Soveri UH (2001) *Daily Pain in Institutional Long-Term Care*. Doctoral Dissertation. STAKES. Helsinki.
- Finne-Soveri UH, Jakovljevic D, Mäkelä M, Heikkilä R, Andreasen P, Kylänen M, Leppäaho S & Hammar T (2018) Vaikeasti muistisaira vanhuksen kivun hallinta toteutuu palvelutalossa huommin kuin laitoksessa. *Suomen lääkirilehti*. 18 (73), 1137–1142a.
- Finne-Soveri H, Kuusterä K, Tamminen A, Heimonen S-L, Lehtonen O & Noro A (2015) Muistibarometri 2015 ja RAI-tietoa kansallisen muistiohjelman tueksi. Raportteja 17. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Finne-Soveri H, Malmila M, Kehusmaa S, Jyrkkö S & Forsius P (2021) Palliativisen hoidon ja saattohoi-don säädösmuutosten kustannusvaikutusten arviointi. Laskentatyöryhmän raportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2021:21. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-5594-3>
- Finne-Soveri UH and Tilvis RS (1999) Predictability of death in end-stage dementia: patient characteristics and workload associated with the condition. *International Journal of Psychopharmacology* 2:5-9.
- Finnigan MA, Marshall SD & Flanagan BT (2010). ISBAR for clear communication: one hospital's experience spreading the message. *Australian Health Review* 34 (4), 400–404. <https://doi.org/10.1071/ah09823>
- Foebel AD, van Hout HP.; van der Roest HG, Topinkova E, Garms-Homolova V, Frijters D, Finne-Soveri H, Jonsson PV, Hirdes, JP, Bernabei R & Onder G (2015) Quality of care in European home care programs using the second generation interRAI Home Care Quality Indicators (HCQIs). *BMC Geriatrics* 15 (148). <https://doi.org/10.1186/s12877-015-0146-5>
- Givens JL, Selby K, Goldfeld KS & Mitchel SL (2012) Hospital transfers of nursing home residents with advanced dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 60: 905–909.
- Guthrie B, Love T, Fahey T, Morris A & Sullivan F (2005) Control, compare and communicate: designing control charts to summarise efficiently data from multiple quality indicators. *Quality & Safety in Health Care* 14, 450–454. <http://dx.doi.org/10.1136/qshc.2005.014456>
- Hospice Foundation of America (2022) Signs of Approaching Death. Viitattu 16.2.2022. <https://hospicefoundation.org/Hospice-Care/Signs-of-Approaching-Death>
- Hurley AC, Volicer BJ, Hanrahan PA, Houde S & Volicer L (1992) Assessment of discomfort in advanced Alzheimer patients. *Research in Nursing and Health* 15, 369–377.
- Hökkä M, Martins Pereira S, Pölkki T & Hernández-Marrero P (2020) Nursing competencies across different levels of palliative care provision: A systematic integrative review with thematic synthesis. *Palliative Medicine* 34, 851–870.
- Jones RN, Hirdes JP, Jeffrey JW, Kelly M, Berg K, Fries BE & Morris JN (2010) *BMC Health Services Research* 10:96. <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/10/96>
- Jonsson PM, Pikkujämsä S & Heiliö P-L (toim) (2019) *Kansalliset laaturekisterit sosiaali- ja terveydenhuollossa. Toimintamalli, organisointi ja rahoitus*. Raportteja THL 2019: 16.

- <https://thl.fi/fi/web/sote-uudistus/sote-arviointi-ja-tietopohja/terveydenhuollon-kansalliset-laaturekisterit>
- Kahanpää A (2019) Koettu hoidon laatu. Asukkaan, läheisen ja henkilökunnan näkemyksiä asukkaan hoidon laadusta ikääntyneiden ympärivuorokautisessa pitkäaikaishoidossa. Akateeminen väitöskirja. Tampere.
- Kiely D, Volicer L, Teno J, Jones RN, Prigerson HG & Mitchell S (2006) The Validity and Reliability of Scales for the Evaluation of End-of-Life Care in Advanced Dementia. *Alzheimer Disease & Associated Disorders* 20 (3): 176–181.
- Kitwood T & Bredin K (1992) Towards a theory of dementia care: Personhood and well-being. *Ageing and Society* 12, 269–287. <https://doi.org/10.1017/s0144686x0000502x>
- Konttila T, Finne-Soveri UH, Leskinen R, Niemelä K, Antikainen R, Progress in advance care plan-ning among nursing home residents dying with advanced dementia—Does it make any difference in end-of-life care? *Archives of Gerontology and Geriatrics* 2020;86; 103955
- Koppitz A, Bosshard G, Schuster DH, Hediger H & Imhof H (2015) Type and course of symptoms demonstrated in the terminal and dying phases by people with dementia in nursing homes *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 48, 176–183 <https://doi.org/10.1007/s00391-014-0668-z>
- Laki edunvalvontavaltuutuksesta 2007/648
- Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 28.12.2012/980. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980>
- Laki Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksesta 31.10.2008/668. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2008/20080668>
- Lamppu P (2022) Effects of staff training on end-of-life care in long-term care facilities. Doctoral Dissertation University of Helsinki. Helsinki.
- Lamppu P, Laakkonen M-L, Finne-Soveri H, Kautiainen H, Laurila JV & Pitkälä KH (2021) Training Staff in Long-Term Care Facilities - effects on Resident's symptoms, Psychological Well-Being and Proxy Satisfaction. *Journal of Pain and Symptom Management* 62 (4), e4-e12.
- Le Deist FD & Winterton J (2005) What is competence? *Human Resource Development International* 8 (1), 27–46.
- Lorenz KA, Rosenfeld K & Wenger N (2007) Quality Indicators for Palliative and End-of-Life Care in Vulnerable Elders. *Journal of the American Geriatrics Society* 55 (S2), 318–326.
- McCormack B & McCance TV (2006) Development of a framework for person-centred nursing. *Journal of Advanced Nursing* 56 (5), 472–479. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.04042.x>
- Melender H-L, Hökkä M, Saarto T & Lehto J (2020) The required competencies of physicians within palliative care from the perspectives of multi-professional expert groups: A qualitative study. *BMC Palliative Care*; 19:65.
- Miranda R, Smets T, Van Den Noortgate N, van der Steen J, Deliens L, Payne S, Szczerbińska K, Pautex S, Van Humbeeck L, Gambassi G, Kylänen M & Van den Block L on behalf on PACE (2021) No difference in effects of 'PACE steps to success' palliative care program for nursing home residents with and without dementia: a pre-planned subgroup analysis of the seven-country PACE trial. *BMC Palliative Care* 20 (39). <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00734-1>
- Mitchell SL, Miller SC, Teno JM, Kiely DK, Davis RB & Shaffer ML (2010) Prediction of 6-Month Survival of Nursing Home Residents with Advanced Dementia Using ADEPT vs Hospice Eligibility Guidelines. *Journal of the American Medical Association* 304 (17), 1929–1935.
- Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, Shaffer, ML, Jones RN, Prigerson HG, Volicer L, Givens JL & Hamel MB (2009) The clinical course of advanced dementia *The New England Journal of Medicine* 361 (16):1529–1538.
- Morris JN, Declercq A, Hirdes JP, Finne-Soveri H, Fries BE, James ML, Geffen L, Kehyayan V, Saks K, Szczerbińska K & Topinkova E (2018) Hearing the voice of the resident in long-term care facilities – an internationally based approach to quality of life. *Journal of the American Medical Directors Association* 19 (3), 207–215. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2017.08.010>
- Morris S, Kiley KB, Ast K, Lupu D, Norton SA, McMillan SC, Herr, K PhD, Rotella JD & Casarett DJ (2015) Measuring What Matters: Top-Ranked Quality Indicators for Hospice and Palliative Care from the American Academy of Hospice and Palliative Medicine and Hospice and Palliative Nurses Association. *Journal of Pain and Symptom Management* 49 (4), 773–781.
- Mularski RA, Dy SM, Shugarman LR, Wilkinson AM, Lynn J, Shekelle PG, Morton SC, Sun VC, Hughes RG, Hilton LK, Maglione M, Rhodes SL, Rolon C & Lorenz KA (2007) A systematic review of measures of end-of-life care and its outcomes. *Health Services Research* 42 (5), 1848–1870. <https://doi.org/10.1111/j.1475-6773.2007.00721.x>
- OECD/European Commission (2013), A Good Life in Old Age? Monitoring and Improving Quality in Long-term Care, OECD Health Policy Studies, OECD Publishing. <http://dx.doi.org/10.1787/9789264194564-en>
- O'Neill N (2022) The Eight Principles of Patient-Centered Care. *One-view Healthcare*. Viitattu 10.2.2022. <https://www.one-viewhealthcare.com/the-eight-principles-of-patient-centered-care/>
- Palliativinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecim ja Suomen Palliativisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäri-seura Duodecim, 2019. Viitattu 1.2.2022. www.kaypa-hoito.fi
- Pivodic L, Smets T, Van den Noortgate N, Onwuteaka-Philipsen BD, Engels Y, Szczerbińska K, Finne-Soveri H, Froggatt K, Gambassi G, Deliens L & Van den Block L (2018) Quality of dying and quality of end-of-life care of nursing home residents in six countries: An epidemiological study. *Palliative Medicine* 2018 32 (10), 1584–1595. <https://doi.org/10.1177/0269216318800610>
- RAI-järjestelmän tietoa. Saatavissa 28.1.2022 www.interRAI.org ja <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/palvelutarpeiden-arviointi-rai-jarjestelmalla>
- Saarto T ja asiantuntijaryhmä (2017) Palliativisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Työryhmän suositus osaamis- ja laatu-kriteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2017:4. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3896-0>
- Saarto T, Finne-Soveri H ja asiantuntijatyöryhmät (2019a) Palliativisen hoidon ja saattohoidon tila Suomessa. Alueellinen kartoitus ja suositusehdotukset laadun ja saatavuuden parantamiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriön muistioita ja raportteja 2019:14. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4041-3>
- Saarto T, Finne-Soveri H ja asiantuntijatyöryhmät (2019b) Suositus palliativisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa Palliativisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön muistioita ja raportteja 2019:68. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4126-7>
- Saarto T, Finne-Soveri H, Hammar T, Forsius P, Lyytikäinen M, Lehto J & Ahtiluoto S (2022a) Kohti palliativisen hoidon laatu-rekisteriä. Palliativisen hoidon ja saattohoidon laatu-tieto -

- projektin loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2022:3. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-8472-1>
- Saarto T, Lyytikäinen M, Ahtiluoto S, Junttila K, Lehto J, Finne-Soveri H, Hammar T & Forsius P (2022b) Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus. Ohjaus 4/2022. Terveystien ja hyvinvoinnin laitos. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-824-8>
- Sampson EL, Candy B, Davis S, Gola AB, Harrington J, King M, Kupeli N, Leavey G, Moore K, Nazareth I, Omar RZ, Vickerstaff V & Jones L. Living and dying with advanced dementia: A prospective cohort study of symptoms, service use and care at the end of life. *Palliative Medicine* 32 (3), 668–681
- van Soest-Poortvliet MC, van der Steen JT, Zimmerman S, Cohen L W, Munn J, Achterberg WP, Ribbe M & de Vet H (2011) Measuring the quality of dying and quality of care when dying in long-term care settings: A qualitative content analysis of available instruments. *Journal of Pain and Symptom Management* 42 (6), 852–863. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.02.018>
- STM 2021. Selvitys sääntelytarpeista ja työryhmän näkemyksiä lainsäädännön muuttamisesta: Elämän loppuvaiheen hoitoa, itsemääräämisoikeutta, saattohoitoa ja eutanasiaa koskevan lainsäädäntötarpeen asiantuntijatyöryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2021:23. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-5667-4>
- Tanghe M, Van Den Noortgate N, Deliens L, Smets T, Onwuteaka-Philipsen B, Finne-Soveri H, Van den Block L & Piers R, on behalf of PACE (2020) Comparing Symptom Ratings by Staff and Family Carers in Residents Dying in Long-Term Care Facilities in Three European Countries. Results from a PACE Survey. *Journal of Pain and Symptom Management* 60 (362) 362-371.e2. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.03.002>
- THL (2021) Terveystienhuollon kansalliset laaturekisterit. Viitattu 4.1.2022. <https://thl.fi/fi/web/sote-uudistus/sote-arviointi-jatietopohja/terveydenhuollon-kansalliset-laaturekisterit>
- Tukiainen S. Genogrammi. Viitattu 28.1.2022. http://kuvajamieli.fi/mieli/sukupuuohje_090406.pdf
- Valvira (2021) Omavalvonta on laatu- ja turvallisuustyötä. Viitattu 22.12.2021. <https://www.valvira.fi/valvira/omavalvonta>
- Warden V, Hurley AC & Volicer L (2003) Development and psychometric evaluation of the pain assessment in advanced dementia (PAINAD) scale. *Journal of American Medical Directors Association* 4, 9–15.
- WHO (2018) Handbook for national quality policy and strategy: a practical approach for developing policy and strategy to improve quality of care. World Health Organization. License: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/272357>
- WHO (2021a) Assessing the development of palliative care worldwide: a set of actionable indicators. Geneva: World Health Organization; 2021. License: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
- WHO (2021b) Quality health services and palliative care: practical approaches and resources to support policy, strategy and practice ISBN 978-92-4-003516-4 (electronic version).
- WHO (2022) Quality of care. https://www.who.int/health-topics/quality-of-care#tab=tab_1
- Veldhoven CMM, Nutma N, De Graaf W, Schers H, Verhagen CAHHVM, Vissers KCP & Engel Y (2019) Screening with the double surprise question to predict deterioration and death: an explorative study. *BMC Palliative Care* 18:118. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0503-9>
- Vihelä M, Hökkä M & Kaakinen P (2020) Potilaiden ja läheisten kokemukset sairaanhoitajan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamista. *Hoitotiede* 32 (4), 275–284.
- Volicer L, Hurley AC, & Blasi ZV (2001) Scales for evaluation of end-of-life care in dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 15(4), 194–200.
- Vuori H (1993) Terveystienhuollon laadunvarmistus. Helsinki: Sairaanhoidajien koulutussäätiö. ISBN 951-8963-01-0.
- Yorganci E, Sampson EL, Gillam J, Aworinde J, Leniz J, Williamson L, Cripps R, Stewart R & Sleeman K (2021) Quality indicators for dementia and older people nearing the end of life: A systematic review. *Journal of the American Geriatrics Society* 69 (12), 3650–3660. <https://doi.org/10.1111/jgs.17387>
- Øvretveit J (1992) Health Service Quality. An introduction to quality methods for health services, ss 39-89. Oxford: Blackwell Scientific Publications.

Liitteet

Liite 1. Osallistujat ja kommentoijat

Osallistujat

Työryhmä

- Harriet Finne-Soveri, vieraileva tutkija, professori (emerita), THL (pj)
- Elli Alarotu, erikoissuunnittelija, THL
- Pirita Forsius, tutkija, THL
- Kaisa Halinen, lääkintöneuvos, STM
- Teija Hammar, johtava asiantuntija, THL
- Minna Hökkä, koulutusjohtaja, Kajaanin ammattikorkeakoulu
- Päivi Hömppi, erityisasiantuntija, THL
- Mika Keinänen, projektipäällikkö, THL
- Sanna Maula, vastaava lääkäri, Pihlajalinna
- Susanna McLellan, tutkija, THL
- Päivi Nurmi-Koikkalainen, johtava asiantuntija, THL
- Henri Salo, tilastotutkija, THL
- Tiina Surakka, toimitusjohtaja, Pirte

Konsultantit

- Tiina Saarto, ylilääkäri, professori, HUS Palliatiivinen keskus (pj)
- Satu Ahtiluoto, osastonlääkäri, HUS Palliatiivinen keskus
- Juho Lehto, ylilääkäri, professori, TaYS Palliatiivinen keskus

Kommentoijat

- Liss Eriksson-Tapio, sairaanhoitaja, Kustaankartanon monipuolinen palvelukeskus
- Outi Hirvonen, ylilääkäri, TYKS Palliatiivinen keskus
- Eeva Rahko, ylilääkäri, OYS
- Virpi Sipola, johtava asiantuntija, Suomen evankelisluterilainen kirkko
- Johanna Skyttä, erikoislääkäri, TYKS Palliatiivinen keskus
- Tiina Tasmuth, ylilääkäri, Espoon sairaala
- Muistiliitto ry

Liite 3. Menetelmät ja työskentely

Laatuindikaattoreiden kehittämisen perustana on käytetty STM:n palliatiivisen hoidon ja saattohoidon raporttia, jossa toiminnan organisoiminen ja asiantuntijuuden saatavuuden järjestäminen on kuvattu tarkemmin, ja missä tärkeimmät sosiaalialan asumispalveluissa hoidon laatuun vaikuttavat laatualueet ja laadun kriteerit on listattu (Saarto ym. 2019b).

Nämä elämän loppuvaiheen hoitoa iäkkäiden sosiaalipalveluissa koskevat laatuksiteerit perustuvat

- WHO:n laatua ja elämän loppuvaiheen hoitoa koskeviin suosituksiin (WHO 2021a ja b)
- EAPC:n määritelmiin ja ohjeistuksiin (<https://www.eapcnet.eu/>)
- aiempiin iäkkäitä ihmisiä koskeneisiin laatuindikaattoreiden kehittämishankkeisiin (Lorenz ym. 2007, Morss ym. 2015)
- Sarah Amadorin työryhmineen (2019) julkaisemaan siihenastisten muistisairaiden elämän loppuvaiheen hoitoa koskevien laatuindikaattoreiden ryhmittelyyn (taulukko 47).

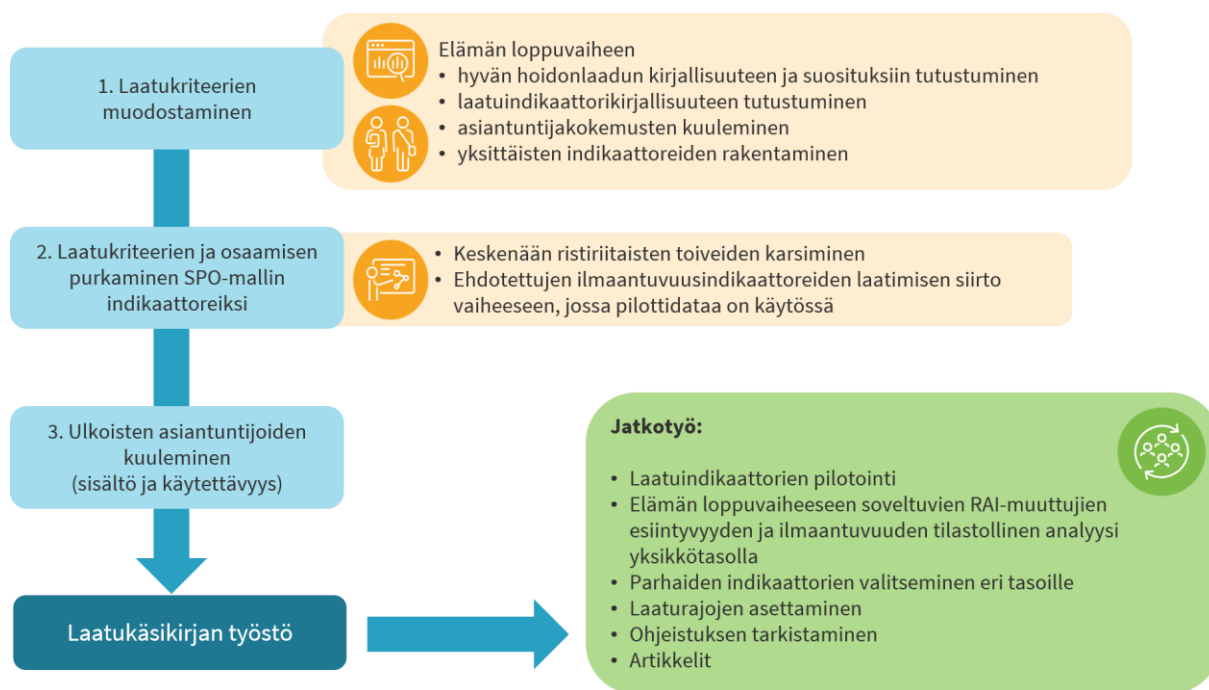
Taulukko 47. Muistisairaiden ihmisten palliatiivista hoitoa koskevat laatualueet. Lähde: Amador ym. 2019.

1.	Palliatiivisen hoidon kohdejoukon tunnistaminen
2.	Ihmiskeksinen hoito, vuorovaikutus ja päätöksenteon jakaminen
3.	Hoidon tavoitteiden asettaminen ja ennakoiva suunnitelma
4.	Hoidon jatkuvuus
5.	Ennustettavuus ja kuoleman tunnistaminen
6.	Liian aggressiivisen, kuormittavan tai tuloksetoman hoidon välttäminen
7.	Oireiden optimaalinen hoitaminen ja hyvinvoinnin tuottaminen
8.	Psykososiaalinen ja hengellinen tukeminen
9.	Perheen (läheisten) mukaan ottaminen ja tukeminen
10.	Hoitotiimin kouluttaminen (osaaminen)
11.	Etiikka

Laatukäsikirjaa työstettäessä löydöksiä täydennettiin joukolla tutkimustuloksia Euroopan Unionin rahoittamasta hankkeesta (Grant agreement ID: 603111) Comparing the effectiveness of palliative care for elderly people in long term care facilities in Europe (PACE) (Tanghe ym. 2018, Pivodic ym. 2018, Baranska ym. 2019). Lisäksi kansainvälisistä julkaisuista on hyödynnetty laatuindikaattoreiden kehittämistä koskevaa muuta kirjallisuutta eri sosiaali- ja terveydenhuollon aloilta (kts. Saarto ym. 2022a).

Vuonna 2019 julkaistut laatuksiteerit purettiin työryhmätyöskentelynä yksittäisiksi indikaattoreiksi siten, että osaaminen on huomioitu kaikilla tarvittavilla aihealueilla. Etiikan katsottiin sisältyvän sekä laatualueisiin että yksittäisiin indikaattoreihin.

Kaikki työryhmän jäsenet ovat tavanneet virtuaalisesti 1.1.2020-10.12.2021 yhteensä 16 kertaa. He ovat osallistuneet indikaattoreiden kehitystyöhön ja sisällölliseen pohdintaan sekä osa heistä tämän käsikirjan kirjoittamiseen (kts. kirjoittajat). Keväällä 2021 pyydettyihin asiantuntijakommentteihin saatiin vastaukset seitsemältä taholta. Työskentelyprosessia ja jatkotyöstötarpeita on kuvattu kuviossa 6.



Kuvio 6. Työskentelyjärjestys ja askeleet

Elämän loppuvaihettaan elävää ihmistä voisi tässä raportissa perustellusti nimittää ihmiseksi, asiakkaaksi, asukkaaksi ja potilaaksi. Kuten työryhmän jäsenet, myös asiantuntijana kuullut tahot tuottivat keskenään vastakkaisia hyvin perusteltuja näkemyksiä siitä, mitä logiikkaa tai lainsäädäntöä noudattaen nimitys olisi valittava. Tähän raporttiin on valittu nimitys asiakas.

Liite 4. Esimerkkejä kyselyistä

Elämän loppuvaiheessa harva ihminen jaksaa tai kykenee vastaamaan kyselyihin, mutta heidän läheisensä tai edustajansa voivat vastata heidän sijastaan tai oman kokemuksensa mukaan. Alle on koottu joitakin iäkkäiden ihmisten palveluihin tarkoitettuja ja niissä testattuja kyselyitä (Volicher ym. 2001, Kiely ym. 2006, van Soest-Poortvliet ym. 2011).

Hoidon laatu elämän loppuvaiheessa (quality of care)

1. The end-of-life in dementia satisfaction with care (EOLD–SWC). Kysely:
 - mittaa hoidon laatua muistisairaiden ihmisten elämän loppuvaiheessa
 - on tarkoitettu läheisille, jotta he voisivat arvioida hoidon laatua kuoleman tapahduttua
 - mitä korkeampi pistemäärä, sen paremmin hoidossa on onnistuttu
 - saatavissa suomennettuna
2. The family assessment of treatment at the end-of-life–short version (FATE–S). Kysely
 - mittaa vastaajan kokemusta hoidon tuloksellisuudesta kysymällä vastasiko hoito asiakkaan ja/tai läheisten tarpeisiin
 - FATE–S pisteet annetaan prosentteina vastanneista. Mitä korkeampi prosenttiosuus, sitä paremmin hoito on vastannut tarpeisiin.
3. The family perception of care (FPCS)
 - mittaa hoidon laatua, läheisen saamaa tukea, vuorovaikutusta ja huonetiloja läheisen arvioimana
 - mitä korkeampi pistemäärä, sen parempi tulos
4. The family perception of physician–family caregiver communication (FPPFC)
 - mittaa läheisen kokemusta itsensä ja lääkärin välisestä vuorovaikutuksesta kuolinprosessin aikana
 - mitä korkeampi pistemäärä, sen parempi vuorovaikutuksellinen tulos
5. Toolkit of instruments to measure end-of-life care (TIME). Ympäri vuorokautiseen hoitoon tarkoitettu kysely
 - käsittää seitsemän kysymyksen läheiselle tarkoitetun kyselyn
 - viisi kysymyksistä muodostaa summamuuttujan, joka kuvaa kehitettäviä kohteita
 - mitä korkeampi pistemäärä, sen runsaammin kehitettävää
6. interRAI Self.RatedQuality of Life (SQoL)
 - käsittää erilliset versiot kotihoitoon ja ympärivuorokautiseen hoivaan
 - mittaa elämänlaatua ja koettua hoidon laatua
 - suomennos on saatavilla THL:stä

Kuolinprosessin laatu (quality of dying)

1. The EOLD–comfort assessment at death (EOLD–CAD)
 - sisältää asteikot fyysisen ahdingon ilmaisulle, kuolinprosessin aikana ilmeneville oireille, emotionaalisille oireille ja hyvinvoinnille
 - kehitetty muistisairaiden tarpeisiin
 - ei sisällä raja-arvoja hyvälle hoidolle
 - korkeammat pisteet merkitsevät parempaa oireiden hoitoa

2. The EOLD–symptom management (EOLD–SM)
 - arvioi koettujen oireiden vaikeusastetta
 - kehitetty muistisairaiden tarpeisiin
 - ei sisällä raja-arvoja hyvälle hoidolle
 - korkeammat pisteet merkitsevät parempaa oireiden hoitoa.
3. The mini-suffering state examination (MSSE)
 - mittaa kärsimyksen intensiteettiä
 - kehitetty muistisairaita varten, mutta käytetty myös muilla
 - tulkinta: 0-3 pistettä = vähän kärsimystä, 4-6 pistettä kohtalaisesti kärsimystä, 7-20 pistettä = runsaasti kärsimystä.
4. The palliative care outcome scale (POS)
 - kehitetty syöpäpotilaille, käytetty myös muistisairailta potilailta
 - käsittää fyysisiä, psykologisia ja hengellisiä kysymyskomponentteja
 - hyvän hoidon tavoite on kaksi pistettä tai vähemmän

Sekä kuolinprosessin että hoidon laatu

1. The quality of dying–long-term care (QOD–LTC)
 - tarkoitettu sekä muistisairaille että muille ympärivuorokattisen hoidon tai muiden asumis- palvelujen asiakkaille
 - käsittää laatuun liittyviä näkökulmia
 - mitä korkeammat pisteet, sen parempi hoidon laatu
 - hyvän hoidon raja-arvoja ei ole saatavilla

Liite 5. Ehdotukset rakenteistettavaksi tiedoksi

Rakenteistettaviksi ehdotetut asia-aihiot

Rakenteistettu kirjaaminen on asiakastasoista ja kohdentuu laatuindikaattoreiden kehittämisen kannalta niille laadun osa-alueille, joista saatava tieto on moniselkoista tai satunnaisesti kirjattua. Rakenteistaminen voi koskea potilas- tai asiakasasiakirjoja.

Ehdotetaan rakenteistettavaksi potilas- tai asiakasasiakirjoihin ja Omakantaan:

1. Hoidettavan henkilön hoitotahto.

Tieto on osin saatavissa (tai lisättävissä) RAI-järjestelmästä iäkkäiden ihmisten palveluita saavilla henkilöillä.

- Asiakkaan hoitotahto on kirjattu
- Asiakkaan tahto sisältää lakisääteisesti noudatettavia hoidon rajoituksia (ei elvytystä, ei lähetä sairaalaan, ei tehohoitoa, ei nenämahaletkua tai PEG-letkua, ei suonensisäistä ravitsemusta, ei verensiirtoa, ei suonensisäistä nesteytystä, ei hengityskonetta)
- Muu, ei lakisääteinen tahdonilmaisu tai toive

2. Lääkärin kirjaus potilasasiakirjoihin elämän loppuvaiheen ennakoivasta hoitosuunnitelmasta (ELEHS)

- Sisältää lääketieteellisen kannanoton hoidon rajauksiin (DNAR, leikkauskelpoisuus, infektioiden hoito, teho- ja valvontatasoinen hoito, dialyysi, hengityksen tuki, akuutit sydäntahtumat, akuutit aivotapahtumat, päivystyspoliklinikan käyttö, keinoravitsemus, keino-nesteytys)
- Asukas ja/tai hänen edustajansa on osallistunut hoitoneuvotteluun, jossa elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma on ollut esillä

3. Hoidettavan henkilön osallisuus

- Henkilö on osallistunut hoitoneuvotteluun
- Henkilö on saanut informaatiota lääketieteellisestä tilanteestaan

4. Hoidettavan henkilön (ja/tai hänen edustajansa) tyytyväisyys ja hoidon tuloksellisuus

- Kokenut tullessa kuulluksi
- Kokenut päätösten olleen etunsa mukaisia
- Kokenut päätösten olleen tahtonsa mukaisia
- Kokenut saaneensa apua fyysisiin oireisiinsa TAI oireita ei ole ollut
- Kokenut saaneensa apua psyykkisiin oireisiinsa TAI oireita ei ole ollut
- Kokenut saaneensa apua hengellisiin / eksistentiaalsiin pulmiinsa TAI pulmia ei ole ollut

Yksikkötasolla kerättävä tieto ehdotetaan rakenteistettavaksi esimerkiksi omavalvontasuunnitelmaan yhteistyössä Valviran kanssa elämän loppuvaiheen osalta:

1. Hoitohenkilöstön määrä ja osaaminen

- Osaaminen (lääkeluvat, saattohoitopassi, muu asiaan liittyvä todennettu osaaminen)
- Mitoitus (kokonaismitoitus, toteutunut mitoitus, sairaanhoitajien, lähihoitajien ja hoiva-avustajien sekä avustavan henkilöstön osuudet)

2. Toimintayksikön toimintatavat

- Hoitoneuvottelujen toteutuminen (elämän loppuvaiheen hoidon sisältyminen neuvotteluun)
- Elämän loppuvaiheen ennakoivan hoitosuunnitelman saatavuus 24/7
- Elämän loppuvaiheen toimintatapojen sisältyminen perehdytykseen
- Palautteen kerääminen asiakkaalta, hänen edustajaltaan, henkilöstöltä (vapaamuotoinen, jäsennelly ja validoitu palaute, elinaikainen ja kuoleman jälkeinen)
- Lääkkeiden saatavuudesta huolehtiminen
- Työyhteisön tukeminen