

Valtakunnallinen
terveydenhuollon
eettinen neuvottelukunta
(ETENE)

Saattohoito – Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio

Työryhmäraportti

ETENE:n saattohoitotyöryhmä:

Sirkku Eho	sairaalapastori, Lapin keskussairaala, ETENE:n jäsen
Juha Hänninen	ylilääkäri, Terhokoti
Virpi Kannel	terveydenhoitaja, Pohjois-Suomen syöpäyhdistys
Irma Pahlman	Lakimies, STTK, ETENE:n varajäsen
Ritva Halila	ETENE:n pääsihteeri

Sisällys

1. Johdanto	3
2. Mitä saattohoito on	5
3. Määritelmiä	6
4. Saattohoidon oikeudellinen ja eettinen perusta	7
4.1 Itsemääräämisoikeus	8
4.2 Hoitotahto	8
4.3 Hoidon aloittamatta jättäminen ja aloitetun hoidon lopettaminen	9
5. Saattohoitopäätös	10
6. Saattohoidon toteutus	11
7. Saattohoito kotona	12
8. Lapset saattohoidossa	13
9. ETENE:n suositukset	14
10. Kirjallisuutta	15

1. Johdanto

Kaikki ihmiset kuolevat. Suurin osa ihmisistä kuolee hoitolaitoksissa. Yhä useammin kuolemaa edeltää pitkä sairastamisen ja hoidossa olemisen vaihe. Kuolevat potilaat ovat eri ikäisiä. Heidän elämäntilanteensa ja -tarinansa vaihtelevat. Ja myös heidän sairautensa ovat erilaisia. Kuolemaansa lähestyvien ihmisten laadukas ja inhimillinen hoito on terveydenhuollon etiikan keskeisimpiä kysymyksiä. Yhteisö, joka suhtautuu piittaamattomasti kuolevien hoitoon, on epäinhimillinen ja ihmisarvoa polkeva.

On tärkeää, että hoitoa antavissa terveyden- ja sosiaalihuollon yksiköissä on tietämystä, kokemusta ja osaamista kuolevien hoidosta. Työ, opiskelu, tutkimus ja kokemusten jakaminen ovat perusta saattohoidon laadulle ja kehittämiselle. Etenkin 1970-luvulta lähtien saattohoitoa on kehitetty erityisenä terveydenhuollon alueena ja vuonna 1982 silloinen lääkintöhallitus antoi merkittäviksi osoittautuneet terminaalihoitojen ohjeet.

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE) valitsi vuoden 2001 pääaiheekseen kuoleman ja saattohoidon eettiset kysymykset. ETENE järjesti tästä teemasta sisäisen seminaarin elokuussa 2001 jatkaen aiheen käsittelyä vielä seuraavan syksyn kokouksissaan. Tämän työskentelyn pohjalta syntyi tammikuussa 2002 julkaisu "Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa" (ETENE-julkaisu 4).

Tässä yhteydessä tehtiin selvitys terveydenhuollon yksiköissä käytössä olevista saattohoidon ohjeista ja käytännöistä. Vastauksista ilmeni käytäntöjen kirjavuus sekä toive saattohoitoa koskevan ohjeistuksen saamisesta. Joissakin paikoissa saattohoidosta oli tehty laajoja selvityksiä, mutta oli myös monia yksiköitä, joissa saattohoitoon ei ollut minkäänlaisia ohjeita.

ETENE asetti joulukuussa 2001 työryhmän pohtimaan saattohoidon ohjeistukseen liittyviä kysymyksiä. Työryhmään valittiin ETENE:n jäsen sairaalapastori Sirkku Eho, ETENE:n pääsihteeri Ritva Halila, ylilääkäri Juha Hänninen Terhokodista sekä varatuomari Irma Pahlman STTK r.y.:stä. Kokouksessaan 12.2.2002 ETENE päätti työryhmän ehdotuksesta saattohoidon eettisten ohjeiden valmistelusta. Neuvottelukunnan seuraavassa kokouksessa työryhmään valittiin terveydenhoitaja Virpi Kannel Pohjois-Suomen syöpäyhdistys r.y.:stä. Työryhmä on kokoontunut 11 kertaa.

Työryhmä ei ole tehnyt sellaista yksityiskohtaista ohjeistoa, joka olisi suoraan sovellettavissa joka taholla. Työryhmä on koonnut muistioonsa keskeisiä eettisiä ja oikeudellisia näkökohtia ja periaatteita kuolevan potilaan hoidossa. Raportissa ei ole puututtu lääketieteellisen hoidon yksityiskohtiin. Siihen

tarkoitukseen on olemassa materiaalia muualla. Saattohoitoa koskevan muistion julkaisemisella ETENE haluaa herättää laajaa keskustelua mm. saattohoitopotilaan asemasta ja oikeudesta parhaaseen mahdolliseen hoitoon. Erityisesti on pohdittava sitä, mitä ihmisarvoinen kohtelu ja saattohoito on eri tilanteissa erilaisten potilaiden kohdalla ottaen huomioon myös heidän omaisensa ja muun ympäristön. Esimerkiksi kuolevat lapsipotilaat ovat erityisryhmä, jonka tilanteen ja tarpeiden huomioon ottaminen vaatii herkkyyttä, osaamista ja yhteistyökykyä.

ETENE toivoo, että tämä julkaisu herättäisi keskustelua ja innostaisi saattohoidon koulutukseen, kehittämiseen ja ohjeistukseen alueellisella ja paikallisella tasolla. Periaatteet ja ohjeet eivät korvaa läsnäoloa ja vuorovaikutusta käytännön tilanteissa. Jokaisessa saattohoitopotilaan ja hänen omaisensa kohtaamisessa ratkaistaan yhä uudelleen saattohoidon laatu ja eettinen taso. Raskaudestaan huolimatta kuolevien hoito on myös sellainen alue, joka voi rikastuttaa ja monipuolistaa terveydenhuollon aate- ja arvomaailmaa sekä laajemminkin inhimillistä hoitokäytäntöjä.

Helsingissä 17.9.2003

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta

Martti Lindqvist
puheenjohtaja

Leena Niinistö
varapuheenjohtaja

Ritva Halila
pääsihteeri

2. Mitä saattohoito on

Eettisesti hyvän hoidon kulmakivet ovat hyvän tekeminen ja vahingon välttäminen. Hyvän tekeminen tarkoittaa kärsimyksen lievittämistä ja hyvinvoinnin lisäämistä. Vahingon tekemisellä viitataan kivun ja kärsimyksen lisääntymiseen. Kärsimyksen diagnostiikan ohittaminen tai sen heikko tuntemus johtaa usein potilaan hoidon laiminlyöntiin tai ylimitoitettujen ja väärin ajoitettujen hoitojen käyttöön.

Saattohoito on vaikeasti sairaan ihmisen hoitoa tilanteessa, jossa parantavasta hoidosta on luovuttu ja sairauden etenemiseen ei enää kyetä vaikuttamaan. Saattohoitoon kuuluu potilaan toiveiden huomioon ottaminen, mahdollisimman hyvä oireiden hoito, lähestyvään kuolemaan valmistaminen ja potilaan läheisten huomioiminen ja tukeminen. Saattohoidossa ihmistä hoidetaan parhaalla mahdollisella tavalla hänen elämänsä lopussa. Kaikkea kipua ja kärsimystä ei voi aina poistaa, mutta niitä voidaan usein eri keinoin lievittää. Kärsimyksen lievitys on saattohoidon päämäärä. Oireiden hoito on vain yksi osa kuolevan ihmisen hoitoa. Hoidossa turvataan hoidettavan yksilöllisyyden säilyminen ja ihmisen kunnioittaminen.

Saattohoidon aloittaminen edellyttää päätöksentekoa hoitolinjasta. Joissain tilanteissa päätös saattohoitoon siirtymisestä voidaan tehdä yhdessä neuvottelussa, joskus saattohoitoon siirtyminen on jatkumo erilaisia päätöksiä pidättäytyä tutkimuksista ja hoidoista sairauden eri vaiheissa. Päätös saattohoidosta pitäisi tehdä yhteisymmärryksessä potilaan kanssa. Liian myöhään tehty saattohoitopäätös haittaa potilaan ja hänen läheistensä mahdollisuutta valmistautua lähestyvään kuolemaan. Huonolla oireiden ja muun kärsimyksen hoidolla usein myös heikennetään potilaan mahdollisuuksia autonomiseen päätöksentekoon. Totuudellisuus hoidossa ei merkitse ainoastaan toden puhumista ja valheen välttämistä, vaan myös ymmärrettävää kommunikointia. Jotta potilaat ja heidän läheisensä kykenisivät ottamaan osaa hoitopäätösten tekoon, heidän on saatava riittävästi monipuolista tietoa ymmärrettävällä tavalla. Terveystalouden taloudellisten edellytysten heikentyminen ja yleinen yhteiskunnallinen eriarvoistuminen puolestaan voi vaarantaa hoidon oikeudenmukaisen saatavuuden.

Usein kuolevan hoidossa riittää, että oirehoidon ja perushoidon hyvä taso turvataan. Tämän lisäksi potilaalle olisi annettava mahdollisuus tehdä haluamia asioita ja osallistua oman hoitonsa seurantaan. Ilon sekä merkityksellisuuden, hellyyden ja omanarvontunnon kokeminen voivat olla potilaalle tärkeämpiä kuin yksittäisen oireen lievittäminen. Potilaan tulisi saada kuolla mahdollisimman turvallisesti kokemassaan paikassa ja valmistautua rauhasa kuolemaansa ilman pelkoja ja huolta läheisten selviytymisestä.

3. Määritelmiä

Saattohoito, palliatiivinen hoito ja terminaalihoito ovat osittain päällekkäisiä käsitteitä, joilla kaikilla yleensä tarkoitetaan elämän loppuvaiheen oikeenmukaista hoitoa. Termeillä tarkoitetaan kuitenkin jonkin verran toisistaan poikkeavia asioita.

Saattohoito on kuolemaa lähestyvän potilaan aktiivista hoitoa ja läheisten tukea. Se on hoitoa ja tukea sairauden viime vaiheissa ja kuolinprosessin aikana. Saattohoidossa on keskeistä potilaan oireiden ja kärsimyksen lievitys. Saattohoidon lähtökohtana on potilaan etenevä parantumaton sairaus, johon ei ole tarjolla ennustetta parantavaa hoitoa tai potilas on kieltäytynyt siitä, ja potilaan jäljellä olevan eliniän arvioidaan olevan lyhyt. Saattohoito sinänsä ei ole riippuvainen potilaan diagnoosista.

Saattohoitopäätös on lääketieteellinen päätös, jonka tekee potilasta hoitava lääkäri yhteisymmärryksessä potilaan tai hänen edustajansa kanssa. Se voi olla yksi hoitolinjapäätös tai lopputulos pitkistä prosessista, jonka aikana on selvinnyt, ettei sairaus ole parannettavissa.

Palliatiivinen hoito on potilaan kokonaisvaltaista hoitoa, kun sairaus ei ole parannettavissa eikä elämän pidentäminen ole ainut hoidon päämäärä. Ajallisesti palliatiivinen hoito ei ole sidoksissa kuoleman läheisyyteen, vaan palliatiivisen hoidon vaihe voi sairaudesta riippuen kestää jopa vuosia. Keskeistä on kivun ja muiden oireiden lievitys sekä psykologisiin, sosiaalisiin ja hengellisiin sekä maailmankatsomuksellisiin ongelmiin paneutuminen. Palliatiivisen hoidon päämäärä on potilaan ja hänen läheistensä hyvinvointi. Palliatiivinen hoito tukee elämää ja pitää kuolemaa siihen kuuluvana normaalina prosessina. Palliatiivinen hoito auttaa potilasta elämään mahdollisimman aktiivisesti kuolemaansa asti ja tukee läheisiä selviytymään potilaan sairauden aikana sekä kuoleman jälkeen.

Terminaalihoidolla tarkoitetaan välittömästi kuolemaa edeltävää saattohoitoa.

Oireenmukainen hoito (symptomaattinen hoito) tarkoittaa kaikkea oireiden huolellista seurantaa ja hoitoa riippumatta sairauden ennusteesta.

Alihoito on saattohoidossa hoitoa, jossa osa potilaan kivusta ja kärsimyksestä jää hoitamatta. Tämä saattaa johtua siitä, että potilaan kärsimyksiä ei havaita, ei osata hoitaa tai niitä aliarvioidaan. Hyvällä saattohoidollakaan ei välttämättä saada poistettua kaikkea kipua tai kärsimystä, mutta niitä voidaan monin keinoin lievittää.

Ylihoidossa tehdään saattohoidossa toimenpiteitä, jotka pidentävät potilaan kärsimyksiä ja vain marginaalisesti vaikuttavat hänen elinikäänsä. Ylihoito ei lisää potilaan elämän laatua.

Hoitoneuvottelut ovat sarja keskusteluita, johon osallistuvat potilas ja häntä hoitava lääkäri. Tämän lisäksi keskusteluihin voivat osallistua potilaan tahdon mukaisesti hänen läheisensä, sekä potilaan hoitoon osallistuvia henkilöitä. Neuvotteluun osallistuvien lukumäärä on järkevää pitää sellaisena, että potilas ja hänen läheisensä tuntevat tulevansa kuulluiksi.

4. Saattohoidon oikeudellinen ja eettinen perusta

Saattohoidon oikeudellinen perusta löytyy perustuslain (731/1999) perusoikeuksista ja terveydenhuollon perussäännöksistä. Euroopan neuvoston ihmisoikeuksia ja biolääketiedettä koskeva yleissopimus (ETS 164) täydentää näitä ja auttaa säännösten tulkinnessa. Eettinen perusta saattohoidolle löytyy mm. terveydenhuollon ammattihenkilöiden eettisistä ohjeista ja kuolevaa potilasta koskevista suosituksista ja julistuksista.

Ihmisarvon loukkaamattomuus, yhdenvertaisuus, yksilön oikeus elämään, henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen sekä yksityisyyden suoja ovat perustavaa laatua olevia yksilön oikeuksia. Saattohoidossa ihmisarvon kunnioittaminen merkitsee hyvän hoidon antamista, potilaan kunnioittamista sekä hänen mielipiteidensä ja toiveidensa arvostamista. Ihmisarvon kunnioittaminen ei pääty henkilön kuolemaan. Yhdenvertaisuus merkitsee samanlaista kohtelua samanlaisissa tilanteissa. Terveydenhuollossa tämä periaate merkitsee jokaisen potilaan hyvää kohtelua riippumatta sukupuolesta, iästä, terveydentilasta, vammaisuudesta, uskonnosta tai muista henkilöön liittyvistä seikoista. Oikeudella elämään tarkoitetaan elämän vähimmäisedellytyksien turvaamista. Henkilökohtaisen vapauden suoja merkitsee saattohoidon kohdalla potilaan hoitamista yhteisymmärryksessä kuolemaan saakka. Potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain (785/1992, myöhemmin potilaslaki) mukaan potilaalla on itsemääräämisoikeus ja oikeus hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon sekä hyvään kohteluun. Lain mukaan potilaan on saatava ymmärrettävä tieto hoidosta tai tutkimuksesta ennen sen aloittamista.

Jokaisella terveydenhuollon ammattihenkilöllä on velvollisuus hoitaa potilasta hyvin koulutuksensa ja kokemuksensa perusteella ja lievittää potilaan kärsimyksiä sekä täydentää jatkuvasti ammattitaitoaan. (Laki terveydenhuollon ammattihenkilöstä (559/1994), ammattihenkilöiden omat eettiset koodit).

Terveyden- ja sairaanhoidossa sovelletaan potilaslakia sekä julkisella että yksityisellä sektorilla. Kaikessa hoidossa ja tutkimuksessa pitää potilaan yksityisyyteen, yksityiselämään ja niiden tarpeisiin suhtautua kunnioituksella.

Hyvä hoito sisältää sekä objektiivisen että subjektiivisen puolen. Hyvä hoito on jokaiselle potilaalle viime kädessä subjektiivinen käsite ja vaihtelee. Hoi-

don laatua arvioitaessa merkittävä, mutta ei ainoa kriteeri onkin potilaan subjektiivinen kokemus hoidosta. Kuoleva potilas on samassa asemassa kuin muutkin potilaat. Kuolevan potilaan hoidossa on kuitenkin erityispiirteitä, joihin tulee kiinnittää huomiota. Lisäarvoa tarkastelulle antaa Maailman Lääkäriliiton julistus potilaan oikeuksista (1991, 1995). Sen mukaan kuolevalla potilaalla on oikeus ihmisarvoiseen saattohoitoon ja kaikkeen apuun, jotta kuolema olisi mahdollisimman ihmisarvoinen ja rauhallinen.

4.1 Itsemääräämisoikeus

Potilaan itsemääräämisoikeus merkitsee sitä, että hoitoon tarvitaan potilaan suostumus. Oikeus kieltäytyä hoidoista koskee myös sellaista hoitoa, jonka tekemättä jättäminen johtaa potilaan vaikeaan vammautumiseen tai kuolemaan, jos potilas on kykenevä päättämään hoidostaan. Potilaalla voi olla kyky ja oikeus päättää hoidostaan, vaikkei hän olisi enää kelpoinen hoitamaan esim. taloudellisia asioitaan. Mikäli potilas ei itse kykene päättämään hoidostaan eikä ole ilmaissut aikaisemmin hoitoa koskevaa tahtoaan, hoitoon tulee saada laillisen edustajan, lähiomaisen tai muun läheisen suostumus, jolla on valtuutus tällaisessa tilanteessa osallistua hoitoa koskevaan päätöksentekoon. Pääperiaatteena on pidettävä sitä, että potilaan aiemmin ilmaisemaa tahtoa on tällaisessa tilanteessa noudatettava, ellei nimenomaan ole perusteltuja syitä tehdä sellainen johtopäätös, että potilas on muuttanut kantansa hoitoon. Suostumuksen antajan tulee ottaa huomioon potilaan aikaisemmin ilmaisema tahto ja hänen henkilökohtainen etunsa. Potilaslakia ollaan tämentämässä tältä osin v. 2004.

Jos alaikäinen on kykenevä päättämään itse hoidostaan, hän antaa itse suostumuksen hoitoonsa tai kieltäytyy siitä. Terveystieteiden ammattihenkilö arvioi alaikäisen kyvyn päättää itse omasta hoidostaan ottaen huomioon hänen ikänsä ja kehitystasonsa. Alaikäisiä, jotka eivät ole siihen kykeneviä, hoidetaan yhteisymmärryksessä heidän huoltajansa tai muun laillisen edustajan kanssa.

4.2 Hoitotahto

Henkilö voi ilmaista tahtonsa tulevasta hoidostaan hoitotahdolla. Potilaalla on oikeus kieltäytyä hänelle suunnitellusta tai jo aloitetusta hoidosta. Hoitotahto tulee ajankohtaiseksi, kun hän ei enää kykene ilmaisemaan itse kantaansa hoidostaan. Hoitotahdossa potilas ilmaisee kantansa itseään koskevasta tärkeästä hoitoratkaisusta, esimerkiksi siitä, pitkitetäänkö hänen elämänsä parantumattomasti sairaana joillain hoitoratkaisuilla. Hoitotahto koskee kuoleman läheisyyteen liittyviä hoitotoimenpiteitä.

Hoitotahtoa voidaan noudattaa ainoastaan tilanteissa, joihin se soveltuu. Hoitotahto on aina henkilön oma subjektiivinen ratkaisu, jota ei tule arvioida

muista, esim. lääketieteellisistä lähtökohdista. Jokaisen henkilökohtaista hoitotahtoa on kunnioitettava. Hoitotahto voidaan sivuuttaa ainoastaan, jos lääkärillä on vahvat perusteet olettaa, että tahdonilmaisu ei ole pätevä tai vakaa.

Henkilö, joka on kelpoinen ilmaisemaan hoitotahdon, voi myös peruuttaa sen suullisesti, kirjallisesti, hävittämällä asiakirjan kopioineen tai antamalla uudensisältöisen tahdonilmaisun hoidostaan. Jos tiedetään potilaan ilmaiseen kirjallisen hoitotahdon, mutta asiakirjaa ei kohtuullisella vaivalla löydy, on todennäköistä, että potilas on hävittänyt asiakirjan. Viimeksi esitetty tahdonilmaisu kumoaa aikaisemmat suulliset tai kirjalliset hoitotahdot. Terveydenhuollon ammattihenkilöstön tulee huolehtia siitä, että suullisesti ilmaistu hoitotahto ja sen peruuttaminen kirjataan potilasasiakirjoihin, mikäli potilas ilmaisee hoitotahtonsa sairaalahoidon aikana.

Potilaslain 8 §:ssä ei ole asetettu rajaa sille, miten pitkään hoitotahto on voimassa. Käytännössä tilanteet on ratkaistava tapauskohtaisesti kiinnittäen huomiota siihen, että tahto on ilmaistu tulevasta hypoteettisesta tilanteesta, jonka ennakointi on rajallista.

Potilaan tahdon merkitys korostuu tärkeiden hoitotoimenpiteiden kohdalla. Kun terveydenhuollossa tehdään kohtalainen tai merkittävä toimenpide, tahdonilmaisun on oltava nimenomainen. Potilas voi olla kykenemätön ilmaisemaan tahtonsa sekä suullisesti että kirjallisesti, mutta on silti kykenevä päättämään hoidostaan.

Vakaa tahdonilmaisu voi olla toistuva tai muulla tavoin pysyvä. Hoitotahdon ilmaisu katsotaan olevan vakaa, mikäli potilas ilmaisee sen toistuvasti, pitkän harkinnan jälkeen tai kirjallisesti. Kirjallinen hoitotahto todistajien vakuutuksineen on tällä hetkellä luotettavin tapa ilmaista tahdon vakaus.

4.3 Hoidon aloittamatta jättäminen ja aloitetun hoidon lopettaminen

Potilalla on oikeus kieltäytyä kaikesta hoidosta. Potilaalla on myös oikeus vaatia hoitonsa lopettamista. Kuolemansairaana potilaan hoidosta ei ole voimassa olevaa oikeudellista sääntelyä. Aikoinaan lääkintöhallitus otti kantaa potilaan itsemääräämisoikeuden puolesta 1970- ja 1980-luvuilla useissa ohje- ja yleiskirjeissä. Vuonna 1982 lääkintöhallitus antoi ohjeet potilaan terminaalihoitosta. Niiden mukaan terminaalihoiton perustana on potilaan mahdollisuus elää arvokkaasti loppuelämänsä ja kuolla ilman kipua sekä muita vaikeita oireita, läheisten lähellä ja haluamassaan ympäristössä. Lääkintöhallituksen lakauttamiseen liittyen ohjeet kumottiin 1990, vaikka periaatteet ovat edelleen sovellettavissa käytäntöön. Potilaslain säännökset potilaan oikeudesta hyvään hoitoon koskevat myös kuolevia potilaita. Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan julkaisussa "Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa" vuodelta 2002 käsitellään saattohoidon aluetta. Käsitteellä hoidon lopettaminen viitataan parantavista hoitotoimista

luopumista tilanteissa, jolloin hoito ei enää olisi potilaan edun mukaista. Tämä on osa hyvää hoitokäytäntöä. Potilas ei jää ilman hoitoa.

Potilaan ihmisarvon mukainen kohtelu kuoleman lähestyessä merkitsee sitä, että potilaan kärsimyksiä pitkittävästä hoidosta luovutaan. Kun potilas ei itse enää pysty päättämään ja arvioimaan tilannetta, hoitopäätökset ovat lääkärin harkinnassa. Kun lääkäri arvioi, ettei hoidon jatkaminen ole potilaan henkilökohtaisen edun mukaista hoito lopetetaan, vaikka suostumuksenantajana asemassa oleva henkilö vaatisi hoidon jatkamista.

5. Saattohoitopäätös

Saattohoitopäätöstä edeltävät hoitoneuvottelut. Hoitoneuvotteluissa käydään läpi potilaan sairauteen ja sen hoitoon liittyvät asiat, eri hoitovaihtoehdot ja tulevaisuuden näkymät sekä tehdään hoidon linjauksiin liittyvät päätökset. Hoidon linjaukseen kuuluu myös elämää pitkittävien hoitojen lopettaminen tai aloittamatta jättäminen taudin kulun, ennusteen ja hoidon mahdollisuuksien mukaisesti. Hoitolinjaukset tehdään yksilöllisesti ja potilaan tarpeet huomioon ottaen. Saattohoitopäätöksen yhteydessä käydään läpi myös neste- ja ravitsemushoidon sekä muiden tutkimusten ja hoitojen tarve ja hyödyllisyys. Neuvottelussa kuunnellaan potilaan ajatuksia ja tuntemuksia muun muassa arjen järjestelyistä, sairauden kokemuksista, peloista ja hoidon toiveista. Hoitoa koskevat päätökset tekee potilaan hoidosta vastaava lääkäri yhteisymmärryksessä potilaan tai hänen edustajansa kanssa.

Päätöksiä saattohoidosta tehdään sekä erikoissairaanhoidossa että perusterveydenhuollossa. Mikäli potilas siirretään yksiköstä toiseen saattohoitoon siirryttäessä, on myös vastaanottavan yksikön hyvä järjestää hoitoneuvottelu, jossa käsitellään tarpeen mukaan mahdollisimman selkeästi ja yksityiskohtaisesti potilaan hoitoon liittyvät asiat.

Päätökset perusteluineen kirjataan selkeästi ja yksityiskohtaisesti potilasasiakirjoihin. On tärkeää, että myös niillä potilaan hoitoon osallistuvilla, jotka eivät voineet osallistua hoitoneuvotteluihin, on ajankohtainen tieto hoitopäätöksistä. Neuvottelun päätöksillä on suuri merkitys esim. päivystystilanteissa tehtäviin hoitoratkaisuihin.

Saattohoitopäätös on päätös siirtyä parantavasta hoidosta oireiden hoitoon. Usein päätös on lopputulos pitkästä prosessista, jonka aikana on selvinnyt, että sairaus ei ole parannettavissa. Päätöksentekoon antaa tukea usein monien terveydenhuollon ammattilaisten yhteistyö ja vuorovaikutus potilaiden ja omaisten kanssa. Se, milloin on oikea aika pysähtyä, arvioida tilanne ja siirtyä saattohoitoon, on yksilöllistä ja vaikeasti yleisesti määriteltävissä. Riittämättömyyden ja ahdistuksen tunteet tällaisessa tilanteessa ovat tavallisia

päätöksen tekijöillä, hoitohenkilökunnalla sekä potilaalla ja hänen läheisillään. Joskus päätös saattohoitoon siirtymisestä myös lykkääntyy sen vuoksi, että asiasta keskustelun aloittaminen tuntuu vaikealta. Saattohoito on potilaalle kuitenkin siinä tilanteessa parasta mahdollista hoitoa, useimmiten ainoa lääketieteellisesti perusteltu hoitovaihtoehto. Jos saattohoitopäätös lykkääntyy tai pahimmillaan jää tekemättä, potilas ei saa mahdollisuutta inhimilliseen ja kärsimyksiä helpottavaan elämän loppuvaiheeseen.

6. Saattohoidon toteutus

Saattohoitopotilaita hoidetaan useimmiten perusterveydenhuollossa; terveyskeskuksen vuodeosastolla, vanhainkodissa, kehitysvammalaitoksissa, yksityisissä hoitoyksiköissä tai potilaan kotona tai kodinomaisessa laitoksessa kotisairaanhoidon tuella sekä tarvittaessa erikoissairaanhoidossa. Saattohoitoa toteutetaan myös erityisesti siihen erikoistuneissa sekä yksityisissä että kunnallisissa yksiköissä. Myös erikoissairaanhoidossa pitää olla valmiudet saattohoitaa potilas silloin, kun hänen siirtämisestään yksiköstä toiseen on hänelle enemmän haittaa kuin hyötyä. Kun saattohoitopäätös on tehty, laaditaan yhdessä potilaan ja mahdollisesti läheisten ja hoitohenkilökunnan kanssa hoitosuunnitelma, johon sisältyvät myös hoidon toteuttamisedellytykset huomioiden kaikkien osapuolten voimavarat. Hoitoa seurataan ja arvioidaan säännöllisesti.

Hoito voidaan toteuttaa paikassa, jossa sille taataan riittävät valmiudet. Potilaalla pitäisi olla mahdollisuus itse valita kotihoidon ja laitoshoidon välillä. Saattohoitopotilaan pitää saada apua ja neuvoja tarvittaessa ympäri vuorokauden. Saattohoitoa antavilla yksiköillä olisi myös oltava toimivat konsultaatioyhteydet erityisklinikoihin ja/tai -yksiköihin (saattohoitokodit, kipuklinikat). Kotisaattohoidossa potilaiden ja omaisten pitää saada kaikkina aikoina tarvittaessa yhteys potilasta hoitaviin henkilöihin.

Saattohoito vaatii ammattitaitoa ja yhteistyötä. Saattohoitoa antavilta yksiköiltä vaaditaan valmiuksia ja riittävästi koulutettua ammattitaitoista henkilökuntaa hoidon toteuttamisessa. Saattohoitoa toteuttaviin terveyskeskuksiin ja sairaaloihin on hyödyllistä nimetä saattohoidosta vastaava lääkäri. Saattohoidosta vastaavan lääkärin on mahdollista hankkia riittävästi oirehoidon koulutusta, järjestää valmiuksia ja aikaa kuolevan potilaan ja hänen omaistensa kohtaamiseen sekä kouluttaa yksikön muita lääkäreitä saattohoidon toteuttamisessa. Työryhmässä pitää olla myös riittävä määrä hoitajia ja mahdollisuus konsultoida sosiaalityöntekijää, psykologia ja pappia, jotka potilaan niin toivoessa voivat kuulua myös hoitoryhmään. Hoitohenkilökunnalla tulee olla valmiudet hoitaa potilaiden oireita sekä valmiudet vastata potilaiden ja läheisten emotionaalisiin reaktioihin ja tiedontar-

peeseen. Potilaan niin toivoessa myös hengelliset kysymykset huomioidaan ja pyritään antamaan niihin vastauksia. Lähtökohta on potilaan vakaumus ja sen kunnioittaminen. Tarvittaessa voidaan pyytää sairaalapappia tai potilaan oman kirkkokunnan tai uskonnollisen yhteisön työntekijää potilaan luo sairaalaan tai kotiin.

Lisä- ja jatkokoulutuksella sekä jatkuvalla työhajauksella voidaan turvata työntekijöiden ammattitaito ja jaksaminen. Työnantajan velvollisuus on huolehtia työhajauksesta, jaksamisesta ja osaamisen varmistamisesta. Terveysten- ja sosiaalihuollon peruskoulutuksissa tulisi myös lisätä saattohoitovaihtoehtoja.

Saattohoitopotilaat ovat usein monioireisia ja heidän liikunta- ja toimintakykynsä on alentunut. Saattohoitoa antavissa yksiköissä pitää olla riittävä määrä koulutettua henkilöstöä hoidon hyvään toteuttamiseen. Myös työsuojaus ja potilasturvallisuus edellyttävät riittävää työntekijämäärää. Saattohoitoa antavassa yksikössä tavoitteeksi tulisi asettaa vähintään yksi hoitaja kutakin vuodepaikkaa kohti. Kuolevalle potilaalle ja hänen läheisilleen pitäisi järjestää riittävästi tilaa, esim. oma huone, jossa potilas voi olla rauhassa läheistensä ja omien tuttujen asioiden parissa. Myös perushoidon helpottamiseksi potilaan ympärillä on oltava riittävästi tilaa. Koulutetut vapaaehtois-työntekijät eivät voi korvata terveydenhuollon ammattihenkilöitä, eikä heille pidä säilyttää vastuuta hoidon toteuttamisesta. Heillä on merkittävä asema omaisten tukemisessa ja potilaan vierellä olossa.

Vainajia tulee käsitellä kunnioitavasti ja arvostavasti. Saattohoitoa antavan yksikön pitää laatia ohjeet vainajien käsittelystä, kuljetuksista ja omaisten huomioon ottamisesta kuolemantapauksen jälkeen. Omaisille on annettava riittävän yksityiskohtaiset ohjeet toimia, kun saattohoitopotilas kuolee toivomuksensa mukaisesti kotona.

7. Saattohoito kotona

Kotisaattohoidon ja kotikuoleman lähtökohtana on potilaan oma toivomus. Usein sen toteuttamiseen tarvitaan käytännössä omaisen tai muun läheisen halu sitoutua hoidon toteuttamiseen. Hyvän ja turvallisen hoitosuhteen luomiseksi pitää kotiutusvaiheeseen kiinnittää erityistä huomiota. Asioista on hyvä sopia mahdollisimman yksityiskohtaisesti etukäteen, kirjata sovitut asiat ja huolehtia tiedon kulusta kodin ja hoitavan yksikön välillä ja hoitoon osallistuvien kesken. Potilaalla ja hänen läheisellään on oltava kaikkina vuorokauden aikoina mahdollisuus saada yhteys häntä hoitaviin henkilöihin saadakseen neuvoja ja tukea kotona. Potilaalla tulisi olla sairaalassa tai terveyskeskuksessa ns. tukiosasto, jonne hän voi tarpeen vaatiessa siirtyä. Läheinen tar-

vitsee ohjausta, rohkaisua, kannustusta ja arvostusta jaksakseen hoitaa potilasta kotona. Koko perheen jaksamisessa voivat vapaaehtoiset tukihenkilöt ja seurakunnan työntekijät olla suurena apuna. Kotisaattohoito tulisi järjestää siten, että kalliit lääkkeet, omaishoitajan tuki, kotisairaanhoidon maksut tai muut hoidon kustannukset eivät muodostu esteeksi hoidon toteuttamiselle. Saattohoitopotilaan kuolemaan kotona tulee valmistautua ennakkoon. Läheiselle annetaan kirjalliset ohjeet käytännön järjestelyistä ja yhteydenotoista kuoleman tapahduttua. Läheiset saattavat tarvita tukea vielä potilaan kuoleman jälkeen. Tapaamisen järjestäminen läheisten kanssa on osa hyvää hoitokäytäntöä.

Kotisaattohoidon periaatteiden tulee toteutua myös kodinomaisissa laitoksissa, esim. palveluasunnoissa, ryhmäkodeissa tai vanhainkodeissa.

8. Lapset saattohoidossa

Lapsen vakava sairaus ja sen hoito koettelevat sekä lapsen että hänen perheensä voimavaroja. Sen hyväksyminen, että sairautta ei pystytä parantamaan, voi olla erittäin raskasta sekä lasta hoitaville henkilöille että omaisille. Yhtä lailla saattohoitoon siirtyminen siinä tilanteessa on kuitenkin lapselle parasta ja joskus ainoa lääketieteellisesti perusteltua hoitoa. Vaatii hyvää ammattitaitoa, viisautta ja rohkeutta ottaa asia keskusteltavaksi lapsen ja hänen omaistensa kanssa. Saattohoidossa olevalle lapselle pitäisi antaa mahdollisuus elää mahdollisimman normaalia elämää myös elämän loppuvaiheessa. Lapset haluavat usein olla kotona niin paljon ja pitkään kuin mahdollista, leikkiä, olla ulkona ja tavata kavereitaan. Hoitotoimenpiteillä ei pitäisi rajoittaa lapsen normaalia elämää liikaa. Riittävään oireiden hoitoon on kuitenkin kiinnitettävä huomiota. Vanhempien tukeminen saattohoidon aikana ja riittävän pitkään lapsen kuoleman jälkeen on tärkeää ja kuuluu hyvään hoitokäytäntöön. Lapsen, vanhempien ja muiden lähiomaisten ohjaaminen heitä tukevien vertaisryhmien toimintaan helpottaa usein tässä elämänvaiheessa.

Kun pieni lapsi on saattohoidossa olevan potilaan perheenjäsen, hänellä voi olla hyvinkin epärealistinen käsitys kuoleman lopullisuudesta. Erityisesti lapsen äidin tai isän kuoleman läheisyydessä lapsi on menettämässä hänen koko siihenastiseen elämään merkittävästi vaikuttaneen ihmisen. Lapsen tarpeiden, surun ja pelon ilmaisulle on annettava tilaisuus ja tilaa. On huolehdittava myös siitä, että lapsen ei tarpeettomasti tarvitse huolehtia muiden perheenjäsenten selviämisestä. Lapsen hyvinvointi ja turvallinen kehitys on varmistettava erityisesti silloin, kun lapsen ainoa huoltaja kuolee.

9. ETENE:n suositukset

1. Jokaisella on oikeus hyvään ja inhimilliseen hoitoon myös silloin, kun parantavaa hoitoa ei ole olemassa.
2. Potilaan itsemääräämisoikeutta on kunnioitettava saattohoidossa. Potilaan hoitotahdosta voidaan poiketa vain silloin, kun voidaan perustellusti olettaa potilaan muuttaneen tahtoaan hoitonsa suhteen.
3. Saattohoitopäätös ja hoitosuunnitelma perustuvat yhteisymmärryksen potilaan ja häntä hoitavien henkilöiden välillä.
4. On tärkeää, että hoidon jatkuvuus varmistetaan potilaan hoidon tavoitteiden muuttuessa ja potilaan siirtyessä yksiköstä toiseen. Siirryttäessä parantavasta hoidosta palliatiiviseen tai saattohoitoon on myös tärkeää tehdä mahdollisimman selkeä suunnitelma ja kirjata suunnitelma potilaan asiakirjoihin. Suunnitelman tulee olla kaikkien hoitoon osallistuvien käytettävissä. Potilasasiakirjoissa tulee käyttää selkeitä ja terveydenhuollossa hyväksytyjä ilmaisuja.
5. Saattohoitoa toteuttavilla yksiköillä pitää olla valmiudet toteuttaa saattohoitopotilaille tehty hoitosuunnitelma. Hyviin valmiuksiin kuuluvat riittävät henkilöresurssit, ammattitaito sekä sopivat välineet, joilla hoito voidaan toteuttaa inhimillisesti ja turvallisesti.
6. Potilaalla on oikeus kuolla kotonaan tai paikassa, jossa hän voi olla läheistensä läheisyydessä niin halutessaan.
7. Henkilöihin jotka eivät ole kelpoisia päättämään hoidostaan on kiinnitettävä erityistä huomiota sekä saattohoitopotilaina että saattohoitopotilaiden lähiomaisina.
8. Hyvä saattohoito kuuluu kaikille kuoleville potilaille riippumatta heidän sairautensa diagnoosista.

10. Kirjallisuutta

Suomen lainsäädäntö:

Suomen perustuslaki (731/1999)

Laki potilaan asemasta ja oikeudesta (785/1992)

Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä (559/1994)

Mielenterveyslaki (1116/1990)

Tartuntatautilaki (583/1986)

Päihdehuoltolaki (41/1986)

Kehitysvammaisten erityishuollosta annettu laki (519/1977)

Valtioneuvoston asetus potilasasiakirjojen laatimisesta ja säilyttämisestä (99/2001)

Lääkintöhallituksen ohjekirje No 3024/02/80: Terminaalihoitoa koskevat ohjeet.

(Kumottu normiuudistuksen yhteydessä yleiskirjeellä No 1976 21.11.1990)

Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine. Convention on Human Rights and Biomedicine. Council of Europe. European Treaty Series 164 (1997)

ETENE:n julkaisuja:

Terveydenhuollon yhteinen arvopohja, yhteinen päämäärä ja yhteiset eettiset periaatteet. ETENE-julkaisuja 1, Sosiaali- ja terveysministeriö 2001

Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa. ETENE-julkaisuja 4, Sosiaali- ja terveysministeriö, 2002

Muuta kirjallisuutta:

Hinkka H: Decision-Making in end-of-life care. Väitöskirja, Tampereen yliopisto, 2001

Hänninen J: Kuolevan kipu ja kärsimys, Kustannus Oy Duodecim 2001

Hänninen J: Saattopotilaan oireiden hoito, Kustannus Oy Duodecim 2003

Mattila K-P: Syöpäpotilaan palliatiivisen hoidon keskeiset eettiset ongelmat.

2002, Suomalaisen teologisen kirjallisuusseuran julkaisuja No 235 (väitöskirja)

Miettinen T: Palliative Care through Relatives' Eyes. Väitöskirja, Tampereen yliopisto 2001

Pahlman Irma: Potilaan Itsemääräämisoikeus. Väitöskirja, Helsingin yliopisto 2003

Pitkälä K, Hänninen J: Kun kuolema lähestyy. Duodecim 1999; 115: 1635

Vainio A, Hietanen P: Palliatiivinen hoito, Kustannus Oy Duodecim 2003

- 1 Terveydenhuollon yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet. (2001)
ISBN 952-00-1076-9
- 2 Gemensam värdegrund, gemensamma mål och gemensamma principer för hälso- och socialvården. (2001)
ISBN 952-00-1077-7
- 3 Shared Values in Health Care, Common Goals and Principles. (2001)
ISBN 952-00-1078-3
- 4 Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa. (2001)
ISBN 952-00-1086-6
- 5 Eettisyyttä terveydenhuoltoon. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta 1998-2002. (2002)
ISBN 952-00-1257-5
- 6 Hoidon hinta ja tasa-arvo terveydenhuollon eettisenä haasteena. (2002)
ISBN 952-00-1269-9
- 7 Tukija 1999-2002. (2003)
ISBN 952-00-1299-0
- 8 Saattohoito. Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan (ETENE) muistio. (2003)
ISBN 952-00-1435-7
- 9 Vård i livets slutskede. Promemoria utgiven av riksomfattande etiska delegationen inom hälso- och sjukvården (ETENE). (2003)
ISBN 952-00-1436-5