



## Kysymyksiä kuoleman äärellä - sähköinen opas kuolevalle potilaalle

Hele-Hannele Aminoff ja Johanna Hätönen

2022 Laurea



Laurea-ammattikorkeakoulu

Kysymyksiä kuoleman äärellä - sähköinen opas kuolevalle potilaalle

Hele Aminoff ja Johanna Hätönen  
Sairaanhoitajakoulutus (AMK)  
Opinnäytetyö  
Helmikuu, 2022

Hele-Hannele Aminoff, Johanna Hätönen

**”Kysymyksiä kuoleman äärellä - sähköinen opas kuolevalle potilaalle”**

Vuosi

2022

Sivumäärä

56

---

Tämän kehittämismuotoisen opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa opas kuoleville ja heidän läheisilleen, joka vastaa yleisimpiin kysymyksiin, joita he esittävät palliatiiviseen hoitoon siirryttäessä ja lähestyvän kuoleman edessä. Lisäksi tavoitteena oli selvittää kuolevia kohtaavalle hoitohenkilökunnalle eri terveydenhoitoalan tasoilla sitä, minkälaista tietoa kuolevat potilaat ja heidän läheisensä toivovat sekä edistää heidän tietämystään erilaisista kuolevan hoitoon liittyvistä hoidollisista, ammatillisista ja lainsäädännöllisistä käytännöistä. Opinnäytetyön tavoitteena oli myös edistää positiivista tietämystä eutanasiaan liittyen, esitellä sen laillistamiseen liittyvää tilannetta eri maissa sekä ylläpitää yhteiskunnallista keskustelua eutanasiaan liittyen. Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Oikeus Arvokkaaseen Kuolemaan ry:n kanssa.

Opinnäytetyön teoriaosuus käsittelee kuolevan hoitamisen historiaa, palliatiivisen hoidon hyviä käytänteitä niin oirehoidon kuin esimerkiksi psyykkisen tuen osalta, palliatiivisen ja saattohoidon järjestämistä Suomessa sekä kuolevan potilaan asemaa ja oikeuksia. Tämän lisäksi opinnäytetyöhön on liitetty luvut kuolevan hoidon etiikkaan sekä eutanasiaan liittyen.

Opinnäytetyön yhteydessä tehty opas on koottu niistä yleisimmistä kysymyksistä, joita Oikeus Arvokkaaseen Kuolemaan ry:n toimijat saavat kuolevilta henkilöiltä. Oppaasta on pyydetty palautetta niin sen työstön aikana kuin valmistumisen jälkeenkin. Opas on tarkoitettu jaettavaksi potilaille ja heidän läheisilleen ennen kaikkea eri perusterveydenhuollon toimipisteissä sekä OAK ry:n toimesta.

Hele-Hannele Aminoff, Johanna Hätönen

**"Questions at the end of life - an e-guide for the dying patient"**

Year

2022

Pages

56

---

The purpose of this functional thesis was to create a guide for patients and their relatives that answers the most common questions that they face when they learn that they are moved to palliative or end-of-life care. The aim was also to clarify these questions to the health care personnel and to increase the knowledge of professional carers of the therapeutic, processual, and legislative practices in the care of terminal patients and to promote the positive knowledge of euthanasia, to present the situation regarding its legalization in different countries and to maintain a social debate on euthanasia. This thesis was carried out in co-operation with Oikeus Arvokkaaseen Kuolemaan ry.

The theoretical part of the thesis deals with how end-of-life care has changed throughout history, the best practices in palliative care when treating different symptoms or offering psychological support, how palliative and end-of-life care is organized in Finland and what is the position and rights of the dying patient. In addition, there are sections regarding the ethics of end-of-life care and euthanasia.

The thesis includes a patient e-guide that has been compiled from the most common questions that OAK ry is asked. Feedback on the e-guide has been requested both during its processing and after its completion. The e-guide is meant to be given to patients and their relatives especially in primary health care settings and by OAK ry.

Keywords: end-of-life care, terminal care, palliative care, euthanasia, ethics

## Sisällys

1	Johdanto.....	6
2	Kuolevan hoitotyön teoreettinen viitekehys.....	7
2.1	Kuolemasta.....	8
2.2	Kuolevan hoidon lyhyt historia.....	9
2.3	Palliativinen hoito.....	10
2.3.1	Kuolevan potilaan oireenmukainen hoito.....	11
2.3.2	Saattohoito.....	13
2.3.3	Palliativinen sedaatio.....	14
2.3.4	Kuoleman psyykinen kohtaaminen ja tuki.....	15
2.3.5	Läheisten huomioiminen ja tukeminen.....	17
2.3.6	Palliativisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen Suomessa.....	19
2.4	Kuolevan potilaan asema ja oikeudet.....	21
2.4.1	Hoitotahto.....	21
2.4.2	Elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma.....	22
2.4.3	Hoitolinjaukset.....	23
2.4.4	Hoidon rajaukset.....	24
2.5	Palliativisen hoidon etiikka.....	25
2.6	Eutanasia.....	26
2.7	Millainen on hyvä potilasopas?.....	31
3	Opinnäytetyön työelämäkumppani.....	32
4	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite.....	32
5	Opinnäytetyöprosessi.....	33
5.1	Kehityksellinen opinnäytetyö.....	33
5.2	Sähköisen oppaan suunnittelu ja toteutus.....	34
5.3	Opinnäytetyöprosessin arviointi.....	34
5.4	Sähköisen oppaan arviointi.....	36
6	Pohdinta.....	37
6.1	Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus.....	37
6.2	Keskustelu.....	38
6.3	Jatkokehitysajatukset.....	41
	Lähteet.....	43
	Liite 1: Opinnäytetyötä varten tehty sähköinen opas.....	50

## 1 Johdanto

Ainoa pakko tässä elämässä on pakko kuolla. Silti niin omaan kuin läheisenkin kuolemaan on vaikea valmistautua ja se herättää meissä usein pelkoa, ahdistusta sekä lukuisia kysymyksiä. Koemme, että kuolemaa on vaikea ottaa puheeksi. Emme tiedä, miten kohdata kuoleva, vaikka hän olisi meille läheinen tai tuttu. Emme tiedä, miten tulisi toimia toisen tai oman kuoleman edessä. Emme tiedä, miten helpottaa toisen kärsimystä tai miten hoitaa kuolemaan liittyviä käytännön järjestelyitä. Emme tiedä mistä saamme tarvittaessa apua itsellemme tai toiselle.

Hoitotyössä kohdataan kuolemaa. Jokaisen terveydenhuollossa toimivan pitäisi olla valmis vastaamaan ainakin peruskysymyksiin kuolemasta, kuolemisenesta ja siihen liittyvistä fyysisistä, psyykkisistä ja sosiaalisista tekijöistä. Silti moni potilas ja tämän läheinen kokee saavansa riittämättömästi tietoa, ohjeita ja tukea. Jotta voi keskittyä henkiseen puoleen ja kuoleman lähestymiseen, täytyy ensin ymmärtää, miten käytännön asiat saadaan sujumaan.

Tämän kehittämismuotoisen opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa opas kuoleville ja heidän läheisilleen, joka vastaa yleisimpiin kysymyksiin, joita he esittävät palliatiiviseen hoitoon siirryttäessä ja lähestyvän kuoleman edessä. Lisäksi tavoitteena oli selvittää kuolevia kohtaavalle hoitohenkilökunnalle eri terveydenhoitoalan tasoilla sitä, minkälaista tietoa kuolevat potilaat ja heidän läheisensä toivovat sekä edistää heidän tietämystään erilaisista kuolevan hoitoon liittyvistä hoidollisista, ammatillisista ja lainsäädännöllisistä käytännöistä. Opinnäytetyön tavoitteena oli myös edistää positiivista tietämystä eutanasiaan liittyen, esitellä sen laillistamiseen liittyvää tilannetta eri maissa sekä ylläpitää yhteiskunnallista keskustelua eutanasiaan liittyen. Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Oikeus Arvokkaaseen Kuolemaan ry:n kanssa.

Opinnäytetyön teoreettinen tausta avaa palliatiiviseen hoitoon, saattohoitoon sekä kuolevan ihmisen hoitoon liittyviä hoitokäytänteitä, etiikkaa sekä juridiikkaa. Teoreettinen osio sisältää myös kuolevan hoitotyön ja eutanasian historiaa sekä läpikäy yleisimmin eutanasiasta esitettyjä argumentteja puolesta ja vastaan. Eutanasia on ristiriitainen asia, josta käydään länsimaissa laajaa yhteiskunnallista keskustelua. Yhä useampi maa sallii kuolinavun jossain muodossa. Suomessa tehdään kovasti työtä, jotta kuolemansairaille ihmisillä, jotka kokevat elämänsä olevan enää sietämätöntä kärsimystä, olisi viimeisenä vaihtoehtona myös eutanasia.

## 2 Kuolevan hoitotyön teoreettinen viitekehys

Suomessa kuolee vuosittain noin 54 000 ihmistä (Suomen virallinen tilasto 2019), joista valtaosa pitkällisiin, kroonisiin sairauksiin, jotka heikentävät potilaiden toimintakykyä, aiheuttavat oireita ja lisäävät palliatiivisen hoidon tarvetta jo varhaisessa vaiheessa sairautta. WHO:n arvion (Connor & Bermedo 2014) mukaan noin joka kolmas kuoleva tarvitsee palliatiivista hoitoa elämänsä loppuvaiheessa ja yhtä moni jo ennen viimeistä elinvuottaan. Suomessa noin 29 000 potilasta tarvitsee vuosittain palliatiivista hoitoa, näistä syöpäsairaiden osuus on 40 % ja muiden kroonisten sairauksien, esimerkiksi verenkiertoelinten sairauksien ja dementian osuus 60 %. Arviolta noin puolet palliatiivisen hoidon potilaista tarvitsee myös erityistason konsultaatiotukea tai hoitoa. (Saarto & Lehto 2019; STM 2017.)

Palliatiivisen hoidon ja yhteiskunnan tarjoaman avun tarve on lisääntynyt. Kuolemme yhä vanhempina, minkä lisäksi Suomen huoltosuhde heikkenee eli lasten ja eläkeläisten määrä sataa työikäistä kohden kasvaa. Suomalaisista jo yli miljoona asuu yksin ja yhä useampi heistä on iäkäs. Vuonna 2017 yli 74 -vuotiaita yksinasuvia oli jo 200 000. (Saarto & Lehto 2019; Suomen virallinen tilasto 2018.)

Suomalainen kuolema on laitostunut 1970-luvun jälkeen. Valtaosa suomalaisista kuolee sairaalassa, jossa käymme yleensä vain hyvästelemässä läheisemme. Ammattilaiset hoitavat nykyisin monet käytännön asiat kuolemaan ja vainajaan liittyen. (Hakola, Kivistö & Mäkinen 2014, s.14.)

Elämän loppuvaiheen kustannus on kallis, ja se aiheutuu pääosin sairaalahoidosta. Yhdysvalloissa tehtyjen tutkimusten mukaan viimeisen elinvuoden hoito muodostaa reilun neljänneksen koko terveydenhuollon vuosikustannuksista ja tämä kustannus kasvaa viimeisinä elinkuukausina (Lubitz 1993). Laadukas palliatiivinen hoito vähentää tutkimusten mukaan näitä kustannuksia. Sosiaali- ja terveysministeriö arvioi raportissaan (Pihlainen 2010), että saattohoidon järjestäminen suositusten mukaan ei lisäisi kustannuksia nykyisestä pitkällä aikavälillä, sillä potilaat ovat jo nyt sosiaali- ja terveyspalveluiden piirissä. (Saarto & Lehto 2019.)

Olemme tottuneet ajattelemaan Suomea terveydenhuollon kärkimaana. Suomi ei kuitenkaan ole maailman parasta palliatiivista hoitoa tarjoavien maiden joukossa, vaan on pikemminkin eurooppalaista keskitasoa. Valtakunnallisen sosiaali- ja terveysalan eettisen neuvottelukunnan ETENE:n vuonna 2012 tehdyn selvityksen mukaan joka neljänneltä sairaanhoitopiiriltä tai suurelta kaupungilta puuttui saattohoitosuunnitelma, erityistason saattohoitovuodepaikkoja oli vain 43 % suosituksen mukaisesta tarpeesta ja kotisaattohoitoa tai saattohoito-osastoja ei ollut lainkaan käytettävissä kaikissa kunnissa. Lisäksi erityistason saattohoitoyksiköt jakautuvat valtakunnallisesti epätasa-arvoisesti, missään sairaalassa eivät täyty vielä vaativan

erityistason palliatiivisen keskuksen kaikki kriteerit, ja saattohoitoa tekevän henkilöstön osaamisessa on puutteita. (Saarto & Lehto 2019; STM 2017.)

## 2.1 Kuolemasta

Käsityksemme kuolemasta on muuttunut lääketieteen kehittymisen myötä. Vielä 1900-luvun alussa Suomessa erilaiset tappavat tartuntataudit olivat yleisiä ja niin lapsi- kuin äitikuolleisuus oli huomattavasti nykyistä tavallisempaa. 1960–70 -luvulla hyvinvointi ja varallisuus alkoivat lisääntyä, elinikä pidentyä ja sairauskirjo muuttui. Nykyisin kuolemme kuten muissakin länsimaissa tyypillisesti iäkkäänä erilaisiin pitkäaikaissairauksiin. (Hakola, Kivistö & Mäkinen 2014, 9, 15; Hänninen 2020, 24.)

1960-luvulla kuoleman kriteerinä pidettiin hengityksen lakkaamista ja sydämen pysähtymistä. Suomi on ensimmäisenä maailmassa 1971 hyväksynyt aivokuoleman kuoleman määritelmäksi kardiorespiratorisesti määritetyn kuoleman rinnalle. Ennen lääketieteen kehittymistä aivokuolemaa ei edes ollut, koska elintoimintoja ei pystytty pitämään keinotekoisesti yllä. On hyvä tiedostaa, että aivokuoleman käsitteään ei ole täsmällinen, esimerkiksi koomapotilaat hämärtävät tätä rajanvetoa. Kuoleman ajoittaminen ei ole siis ongelmattonta, ja nykyisin yhdenlaisen kuoleman sijaan tunnistammekin useita erilaisia kuolemia erilaisine fyysisine ja psyykkisine prosesseineen. (Hakola ym. 2014, 9, 15; Hänninen 2020, 24; Vala 2014.)

Kuolema voidaan ymmärtää biologisen näkökulman lisäksi myös yksilön sosiaalisen identiteetin ja roolin näkökulmasta. Osa tutkijoista vaatii, että kuoleman kriteerinä tulisi pitää ihmisarvoisen elämän edellytysten menettämistä. Kuolema voidaan nähdä tällöin nähdä fyysisen tapahtuman lisäksi myös kulttuurisena, sosiaalisena, uskonnollisena sekä filosofisena ilmiönä. (Hakola ym. 2014, 9–10.)

Myös saattohoitoon siirtymisen kannalta yksi suurimmista haasteista on kyetä määrittelemään 'kuoleva potilas'. Miellämme nykylääketieteen näkökulmasta kuoleman alkaneen, kun parantamiseen pyrkivän lääketieteen keinot ovat lopussa ja hoidon realistinen tavoite siirtyy potilaan parantamisesta palliatiiviseen hoitoon. Elämän rajat ovat liukuvia ja usein kuolinvaiheeseen siirtyminen on sekä potilaan, hänen omaistensa, että häntä hoitavien näkökulmasta katsottuna pitkällinen prosessi. Tässä hoitoprosessissa ei useinkaan löydy selvästi tunnistettavaa kohtaa, jossa lääketieteellinen hoitokulttuuri myöntäisi kuoleman lähestymisen vääjäämättömyyden. Hoidoista luopumiskäytännöistä puuttuvat selkeät pelisäännöt ja ohjeet ja puhtaasti lääketieteellisten ratkaisujen ohella päätöksissä korostuvat ristiriitaisetkin eettiset kysymykset. Nykykäytännön mukaan lääkäri tekee päätöksen palliatiiviselle hoitolinjalle siirtymisestä, kun kuratiivisin tai taudin etenemistä jarruttavin hoidoin ei olennaisesti voida vaikuttaa taudin kulkuun. Päätös elämän loppuvaiheen hoitoratkaisuissa koskee usein sitä, millainen elämänlaatu voidaan katsoa vielä elämisen



arvoisena. Tämä on kuitenkin hyvin subjektiivinen kysymys ja potilaan näkemystä asiaan tulee pitää ratkaisevana. (ETENE 2004; Palliatiivinen ja saattohoito, Käypä hoito -suositus 2019.)

## 2.2 Kuolevan hoidon lyhyt historia

Terveystieteiden tärkeimpiä tehtäviä voi pitää kolmijakoisena; niihin kuuluu sairauksien ehkäiseminen ja hoitaminen sekä kärsimyksen lievittäminen. Kuolema on osa jokaisen ihmisen elämänpolkua ja saapuu usein hetkellä, joka ei ollut aavistettu tai ainakaan toivottu. Osana terveydenhuollon potilaiden hoitoa ja kärsimyksen lievittämistä on kuolemaan saattaminen ja kuoleman sekä siihen liittyvän somaattisen ja psyykkisen kärsimyksen helpottaminen. (ETENE 2004.)

Vuosisatojen ajan vastuu elämän loppuvaiheen hoidosta lankesi erilaisille uskonnollisille instituutioille. Ristiretkiaikaan 1100-luvulla muun muassa roomalaiskatolisen kirkon vieraanvaraisuuden periaatteella toimivat kodit tarjosivat sijan niin pyhiinvaeltajille kuin sairaille, haavoittuneille ja kuoleville. Johanniittain ritarikunta (engl. The Knights Hospitaller) avasi jo 1300-luvulla ensimmäisen niin matkajien suojaksi kuin kuolemansairaiden hoitoa varten tarkoitetun varsinaisen laitoksen (hospice). Keskiajan jälkeen näiden järjestöjen vaikutusvallan vähentyessä myös järjestäytyneen saattohoidon määrä vähentyi. Vielä 1700- ja 1800-luvulla saattohoidon ja palliatiivisen hoidon kehittyminen oli uskonnollisten järjestöjen harteilla, painopisteen siirtyessä usein jostain tietystä sairaudesta kärsivien potilaiden hoitamiseen. Esimerkiksi 1879 Dubliniin, Irlantiin perustettu Irish Religious Sisters of Charity hoiti tuhansittain tuberkuloosi- ja syöpäpotilaita, ja järjestö avasi vastaavia laitoksia useisiin muihinkin maihin. (Lutz 2011.)

Nykyaikaisen palliatiivisen hoidon perustaja oli brittiläinen Cicely Saunders, joka jo varhain koki kutsumusta omistaa uransa kuolemansairaiden potilaiden hoitamiseen. Hän oli alun perin sairaanhoitaja ja sosiaalityöntekijä, jolla oli visio saattohoitoon keskittyvästä laitoksesta. Saadakseen ajatuksilleen huomiota ja voidakseen toteuttaa palliatiivista hoitoa haluamallaan tavalla hän valmistui lääkäriksi 1957. Hänen loi ajatuksen ”kokonaisvaltaisesta kivusta”, joka sisälsi niin fyysisen, henkisen kuin psykologisen epämukavuuden. Lisäksi hän kannatti opioidien käyttöä fyysisen kivun hoidossa sekä painotti, että kuolevan hoidossa on huomioitava myös tämän läheiset. Hän perusti 1967 Lontooseen ensimmäisen modernin saattohoitokodin, St. Christopher’sin. (Lutz 2011.)

Elisabeth Kübler-Rossin kirja ’Raportti kuolemasta: Mitä kuolevat voivat opettaa lääkäreille, hoitajille, papeille ja omaisilleen’ (’On Death and Dying’, 1969) sai paljon julkisuutta ja toi esiin kuoleman kohtaamisen tuottaman suruprosessin viisi vaihetta: kieltämisen, vihan, kaupankäynnin, masennuksen ja hyväksymisen. Kirjan suosion myötä kuolevan kohtaaminen ja hoito nousi laajempaan keskusteluun. (Lutz 2011.)

1970-luvulla elettiin käännteentekevää aikaa. Termin palliatiivinen hoito otti käyttöön kanadalainen lääkäri Balfour Mound 1974 tarkoittamaan oireita helpottavaa hoitoa. Maailmanlaajuisesti alettiin hyväksyä, että kuolevan ihmisen viime päivien tai viikkojen hoito vaatii monesti erityislaatuista osaamista ja saattohoito alkoi siirtyä vapaaehtoisten tekemästä toiminnasta lääketieteen alaisuuteen. Suomessa Lääkintöhallitus antoi sairaanhoitolaitoksille terminaalihoidon ohjeet 1982 ja saattohoitoa on toteutettu osana lääketieteellistä valikoimaa siitä lähtien. (Lutz 2011; Hänninen 2020, 23.)

Lääketieteen edistyessä ja saattohoidon medikalisoituessa alkoi nousta esiin kysymyksiä siitä, onko kaikesta lääkärin toiminnasta aivan elämän lopulla apua ja onko tilanteita, jolloin eliniän pitkittämisen mielekkyys on kyseenalaista. Palliatiivinen hoito ja etenkin saattohoito ajatuksena vaatii ylipäätään lääketiedettä hyväksymään, että tulee hetki, jolloin lääkärin tulee lopettaa hyödyttömäksi nähty hoitoyritys (kuratiivinen hoito, elämää ylläpitävät hoidot jne.). 1970-luvulla sairaaloihin alkoi tulla periaatteita, joiden perusteella elvytystä ei kannattanut yrittää, jos elämän edellytykset olivat jo menneet. Jo 1960-luvulla teho- ja leikkaushoidossa käytössä ollut sedaatiota eli potilaan tietoisuuden alentamista alettiin hyödyntää myös tuskaisten ja ahdistuneiden potilaiden saattohoidossa. (Hänninen 2020, 24; Hänninen 2006.)

Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunta ETENE:n (2004) mukaan *”lääketieteen tavoitteena ei tulisi olla vain pitkä ikä, vaan se, että ihmiset elävät hyvän, mahdollisimman toimintakykyisen ja itsenäisen elämän”*. ETENE nostaakin tulevaisuuden velvoittavimmaksi haasteeksi kroonisten sairauksien pitkäaikaishoidon ja huomauttaa, että tämän vastuullisessa kohtaamisessa tulee niin terveydenhuollossa kuin yhteiskunnan tasolla arvioida erilaisten asioiden arvojärjestystä ja sitoutumaan riittävien resurssien osoittamiseen tälle alueelle. Kuolevalle kuuluu sama ihmisarvo ja oikeus itsemääräämiseen kuin muillekin potilaille. (ETENE 2004.)

### 2.3 Palliatiivinen hoito

Sana 'palliatiivinen' on johdettu latinankielisestä viittaa tarkoittavasta sanasta 'pallium'. Tämä palliatiivinen viitta suojaa, antaa turvaa ja lämpöä, ja kokoaa alleen potilaan, tämän läheiset sekä moniammatillisen tiedon ja taidon. (Suomen Palliatiivisen Hoidon Yhdistys SPHY 2021.)

Määritelmällisesti palliatiivinen hoito tarkoittaa oireita lievittävää hoitoa, jonka tarkoituksena on lievittää kipua ja muuta fyysistä, psyykkistä, sosiaalista ja eksistentiaalista kärsimystä sekä tarjota mahdollisimman hyvä elämänlaatu potilaalle ja heidän läheisilleen. Hoidon ei ole tarkoitus pidentää eikä lyhentää elämää. Se on silti aktiivista ja kokonaisvaltaista hoitoa, jota annetaan parantumaton, etenevä sairaus sairastavalle potilaalle sekä hänen läheisilleen silloin, kun sairaus aiheuttaa potilaalle ja hänen läheisilleen kärsimystä ja heikentää heidän

elämänlaatuun. Palliatiivista hoitoa voidaan antaa jo varhain tautiin kohdistuvan, kuratiivisen hoidon rinnalla eikä hoitoaikaa ole ajallisesti rajattu mihinkään tiettyyn sairauden vaiheeseen. Palliatiivinen hoito kuuluu siis hoitolinjasta riippumatta kaikkiin sairauden vaiheisiin. Palliatiivisen hoidon tarve kuitenkin kasvaa kroonisten sairauksien edetessä ja kuoleman lähestyessä. (SPHY 2021; STM 2017; Terveyskylä 2021.)

Palliatiivisessa hoidossa pitkälle edennyttä sairautta sairastavan potilaan kuolema nähdään luonnollisena asiana. Palliatiivisen hoidon tarkoitus ei ole pidentää eikä lyhentää elämää vaan hoito tähtää siihen, että potilaan toimintakyky säilyy mahdollisimman hyvänä elämän loppuun saakka. Lisäksi palliatiivisen hoidon tavoite on auttaa potilasta ja tämän läheisiä sopeutumaan niin sairauteen kuin lähestyvään kuolemaan. Potilasta tuetaan mahdollisimman aktiiviseen elämään hänen voimavarojensa ja toiveidensa mukaan. (SPHY 2021; STM 2017; Terveyskylä 2021.)

WHO:n mukaan palliatiivinen hoito on ihmisoikeus ja kuuluu kaikille potilaille, jotka sairastavat henkeä uhkaavaa tai kuolemaan johtavaa sairautta (Saarto & Lehto 2019). Jokaisen sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisen perustaitoihin kuuluu osata oireita lievittävää hoitoa (STM 2021).

Pitkälle edenneenä monet pitkäaikaissairaudet kuten sydän-, keuhko-, maksa- tai munuaissairaudet, syöpä, neurologiset tai muistisairaudet usein aiheuttavat palliatiivisen hoidon tarvetta. Etenevien sairauksien osalta STM (2017) suosittelee, että palliatiivinen hoito integroidaan osaksi sairauden hoitoa jo riittävän aikaisessa vaiheessa. Palliatiivisen hoidon antaminen perustuu riittävän aikaisessa vaiheessa tehtyyn ennakoivaan hoitosuunnitelmaan, joka voi tähdätä kotihoitoon tai tarvittaessa joustavaan siirtymiseen ennalta sovittuun saattohoitoyksikköön. Valmius palliatiivisen hoidon antamiseen on kuitenkin oltava ympärivuorokautista. (STM 2017, 7.)

### 2.3.1 Kuolevan potilaan oireenmukainen hoito

On tärkeää, että kuolevan oireita hoidetaan asianmukaisesti. Kuolemaa lähestyvillä potilailla on tyypillisesti useita fyysisiä ja psyykkisiä oireita, jotka saattavat sekoittaa, mikä vaikuttaa niiden tunnistettavuuteen ja koettuun häiritsevyyteen. Tavallisimpia kuolevan potilaan oireita ovat kipu, hengenahdistus, yskä sekä maha- ja suolisto-oireet kuten pahoinvointi ja ummetus. Näiden lisäksi myös kuivuminen, ruokahaluttomuus, fatiikki eli poikkeava uupumus, äkillinen sekavuustila sekä psyykkisistä oireista masennus ja ahdistuneisuus. (Hänninen 2018, 16; Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019.)

Oirehoidossa tärkeää on oireiden ja hoitovasteen säännöllinen seuranta. Koska helpommin tunnistettavia oireita ilmaistaan usein spontaanisti, osa oireista saattaa jäädä hoitamatta, ellei käytetä systemaattisesti eri oireita kartoittavia kyselyitä, esimerkiksi ESAS (Edmonton

Symptom Assessment System). Systemaattisissa kyselyissä on yleensä myös esitetty arvo, jota korkeampien arvojen tulee aina johtaa oirehoidon tehostamiseen. Oiremittarit perustuvat subjektiiviseen kokemukseen ja niitä käytetään yksittäisen potilaan oirehoidon seurantaan. Oireiden arviointia tulee tehdä myös potilailla, jotka eivät enää kykene selkeään vuorovaikutukseen, tähän voidaan käyttää esimerkiksi kuvallisia asteikkoja tai PAINAD-mittaria, joka perustuu potilaan olemuksen ja käyttäytymisen arviointiin. (Hänninen 2018, 16.)

Kipu on yleisimpiä ja pelätyimpiä kuolemaan johtavien sairauksien oireista ja hoitamaton kipu vaikuttaa suuresti potilaan psyykkiseen ja fyysiseen hyvinvointiin ja toimintakykyyn. Kipua tulee mitata säännöllisesti levossa ja liikkeessä esimerkiksi VAS-kipujanana, NRS- tai VRS-asteikkojen avulla sekä osana laajempia oirekartoituksia. Lisäksi selvitetään kivun alkamisajankohta, sijainti, luonne, laajuus, ajallisuus (jatkuva, kohtauksittainen, vuorokausivaihtelu), läpilyöntikipu sekä oheisoireet (pahoinvointi, hikoilu jne.). Mittaustulokset tulee kirjata ylös ja niiden avulla arvioidaan kivunlievityksen riittävyttä ja hoidon haittavaikutuksia, jotta hoitoa voidaan tarvittaessa muokata. (Heiskanen 2018, 22; Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019.)

Kipua hoidetaan lääkehoidon, erityismenetelmien sekä lääkkeettömien hoitojen yhdistelmänä. Yksistään yksilöllisesti määritetyllä lääkehoidolla 70–80 % potilaista saa hyvän kivunlievityksen. Lääkitys valitaan kivun mekanismin ja voimakkuuden mukaan WHO:n kivun hoidon portaita hyödyntäen tavoitteena se, että kullekin potilaalle löydetään riittävän tehokas opioidiannos siten, että lääkkeiden haittavaikutukset pysyvät kuitenkin hallinnassa. Pitkäaikaisessa kivussa lääkityksen tulee olla säännöllistä ja mieluiten pitkävaikutteista, tämän lisäksi spontaanin liikkumiseen tai muuhun ärsykkeeseen liittyvän ns. läpilyöntikipun hoitoon on varattava nopeavaikutteista kipulääkettä, yleensä opioidia. Kivunhoidon perustana ovat tulehduskipulääkkeet ja parasetamoli sekä neuropaattiseen kipuun epilepsia- tai masennuslääkkeet. Lisäksi pahoinvointia ja ummetusta estetään lääkityksellä. Tämän perustan päällä ovat opioidit lievästä vahvaan. Palliatiivisessa hoidossa ei ole syytä viivytellä vahvankaan opioidin antamista ja opioideilla ei ole varsinaista maksimiannosta. On hyvä huomioida, että tulehduskipulääkkeen yhdistäminen opioidiin saattaa olla tehokkaampi lievittämään kipua kuin opioidi yksinään. (Heiskanen ym. 2013; Heiskanen 2018, 22–23; Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019.)

Kipulääkkeitä pyritään annostelemaan pääosin suun kautta nestemäisinä, tabletteina tai kipukalvoina. Nopeavaikutteisia opioideja voidaan antaa myös suun tai nenän limakalvoille. Tilanteissa, joissa nieleminen on vaikeaa, voidaan opioideja annostella myös ihon alle tai suoneen. Kipua voidaan hoitaa myös erityismenetelmillä kuten sädehoidolla, spinaalitaalua annettavilla hoidoilla, neurolyyttisin salpauksin sekä neurokirurgisin toimenpitein. Lääkkeettömiä hoitokeinoja ovat asento- ja liikehoidot, kylmä- ja kuumahoidot, psykologiset

kivunhallintakeinot (mm. rentoutus, mindfulness) sekä fysioterapian keinoin (mm. hieronta, lymfaterapia, transkutaaninen hermostimulaatio). (Heiskanen ym. 2013; Heiskanen 2018, 23–33; Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019.)

Hengitysteihin liittyviä oireita voidaan lievittää muun muassa opioidi- tai antikolinergilääkityksellä, poistamalla nestettä punktoimalla tai dreenein, suuntaamalla kasvoin ilmavirtaa tai antamalla happihoitoa, joskin tämän tarpeellisuutta saattohoidossa tulee aina arvioida. Myös hengitysfysioterapiasta, liman imemisestä tai keittosuolan hengittämisestä saattaa olla apua. Pahoinvointia ja ummetusta hoidetaan pääsääntöisesti lääkitä. Nielemisvaikeuksista kärsivän potilaan tilannetta voidaan helpottaa asentohoidolla, ruoan koostumusta muuttamalla, sädehoidolla tai asentamalla stentti ruokatorveen. Askites eli vatsaonteloon kertyvä neste punktoidaan tai drenataan. Kuivumista voidaan hoitaa nesteyttämällä, mutta saattohoidossa nesteytyksen tarvetta on arvioitava. Kuivuminen voi johtua myös nesteen siirtymisestä kudoksiin, jolloin nesteyttämällä ei saada parannettua potilaan yleistilaa. Suuta on tärkeää hoitaa niin palliativisessa kuin saattohoidossa. Syljen erityksen vähentyessä suu kuivuu, samoin lääkitä tai infektiot saattavat kuivattaa suuta. Suuta voi kosteuttaa öljyllä tai erityisillä suun kostutus- tai ksylitolituotteilla. Janontunnetta lievitetään parhaiten kostuttamalla suuta. Tahaton laihtuminen koskettaa elämän loppuvaiheessa yli 80 % potilaista. Tässä vaiheessa tehostetulla ravitsemushoidolla ei ole vaikutusta potilaan vointiin tai jäljellä olevan elämän pituuteen, joten potilasta voi ohjata syömään mielitekojen mukaan useampia pieniä annoksia päivässä. Fatiikkia eli poikkeavaa uupumusta lievennetään liikunnalla, ulkoilulla sekä unirytmistä huolehtimalla. Kuoleman läheisyydessä esiintyviä masennusta ja ahdistusta voi torjua psykososiaalisella hoidolla tai tarvittaessa myös lääkitä. Delirium eli äkillinen sekavuustila hoidetaan ensisijaisesti lääkkeettömästi rauhallisessa ja turvallisessa ympäristössä, mutta tarvittaessa myös psykoosilääkkein. (Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019.)

### 2.3.2 Saattohoito

*”Kun ei ole enää mitään tehtävissä, on vielä paljon tekemistä.”* -Dame Cicely Saunders

Saattohoito on osa palliativista eli oireenmukaista hoitoa. Saattohoidolla tarkoitetaan hoitoa ja tukea sairauden viime vaiheissa, viimeisillä elinpäivillä tai -viikoilla, tarpeen mukaan myös pidempään. Saattohoitovaiheessa ennusteeseen ei voida enää vaikuttaa hoidollisilla toimenpiteillä. Saattohoidon tarkoitus on inhimillisiä arvoja kunnioittaen tukea ja hoitaa yksilöllisesti kuolevaa ihmistä sekä hänen läheisiään siten, että näillä on mahdollisuus valmistautua lähestyvään kuolemaan. Saattohoitoon ei Suomessa kuulu aktiivinen kuolemaan auttaminen. (STM 2017; Terveyskylä 2021; Valvira 2020.)

Käsite saattohoito on vakiintunut tarkoittamaan parantumattomasti sairaan kuolevan potilaan hoitoa tilanteessa, jossa parantamiseen pyrkivästä hoidosta on luovuttu eikä potilaan sairauden etenemiseen voida enää olennaisesti vaikuttaa käytettävissä olevilla keinoilla. Niinpä hoito ei pyri parantamaan potilasta, vaan pitämään hänen olonsa mahdollisimman oireettomana, kivuttomana ja ihmisarvoa tukevana. (ETENE 2004.)

Pajusen (2013, 11) mukaan hyvä saattohoito on toteutunut silloin, kun sekä potilas että omaiset jakavat kokemuksen siitä, että kuolema on siirtymistä hyvästä, ihmisarvoisesta elämästä oman vakaumuksen mukaiseen ikuiseen lepoon.

Saattohoidon tavoite on hyvä kuolema ja maailmasta erkaantuminen mahdollisimman pienin fyysisin ja psyykkisin kärsimyksin. Jos potilas on palliatiivisessa hoidossa parantumattoman sairauden vuoksi, hänen loppuaikansa tuki hoidetaan mahdollisemman hyvällä tavalla saattohoidossa. Läheiset osallistuvat myös toiveittensa mukaan saattohoitoon.

Potilaan toimintakyky on yleensä saattohoitovaiheessa merkittävästi heikentynyt. Saattohoito tulisi suunnitella siten, että potilaan ja läheisten tarpeet ja toiveet voidaan yksilöllisesti huomioida ja potilas voi säilyttää arvokkuutensa ja itsenäisyytensä loppuun asti. (Lääkäriliitto 2021.)

### 2.3.3 Palliatiivinen sedaatio

Palliatiivisella sedaatiolla tarkoitetaan, että potilaan tajunnantasoja alennetaan tietoisesti lääkkeillä siten, että potilas on rauhoittunut tai kevyessä unessa. Tarkoitus on lievittää elämän loppuvaiheessa oireita, joita ei kyetä hallitsemaan muilla keinoilla. Potilas voidaan sedatoida tilanteesta riippuen lyhytaikaisesti esimerkiksi yön ajaksi tai sedaatio voidaan toteuttaa jatkuvana tilana potilaan kuolemaan asti. Potilas kuolee tällöin perustautiinsa, ei annettuun lääkkeeseen. Palliatiivinen sedaatio ei siis ole kuolinapua eikä sen tarkoituksena ole vaikuttaa potilaan jäljellä olevaan elinaikaan. Sedaation aikana jatketaan oireseurainta, perushoivaa sekä kipu- ja muiden tarpeellisten oirelääkkeiden antamista. Myös läheisistä huolehditaan. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019; Terveyskylä 2021.)

Palliatiivista sedaatiota harkitaan vasta kun kaikki voitava on tehty eikä potilaan sietämätöntä oiretta saada siltikään helpotettua. Palliatiiviseen sedaatioon päädytään esimerkiksi tilanteissa, joissa potilaalla on vaikeaa hengenahdistusta, levottomuutta tai henkistä kärsimystä, kipua tai pahoinvointia, joskus myös akuuttia verenvuotoa. Sedaatiota kuolemaan asti voidaan käyttää vain silloin kun kuolema on lähellä eli käytännössä elinaikaennuste on enää päiviä. Palliatiivisen sedaation aloituksesta keskustellaan potilaan ja läheisten kanssa, tai jos potilas ei pysty ilmaisemaan tahtoaan, lääkäri tekee hoitopäätöksen keskusteltuaan

läheisten kanssa. (Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019; Terveyskylä 2021.)

#### 2.3.4 Kuoleman psyykinen kohtaaminen ja tuki

YK (1975) on linjannut kuolevan oikeuksien julistuksessaan, että kuolevalla on oikeus tulla kohdelluksi elävänä ihmisenä kuolemaansa saakka. Samaan julistukseen kuuluu muun muassa kuolevan oikeus ylläpitää toivoa riippumatta siitä, muuttuuko sen tavoite ja oikeus ilmaista omalla tavallaan tulevaa kuolemaa koskevat tunteet. Lisäksi kuolevalla on oikeus muun muassa siihen, ettei kuollessaan ole yksin, oikeus saada rehellisiä vastauksia kysymyksiin ja oikeus keskustella ja kertoa uskonnollisista ja/tai henkisistä elämyksistä riippumatta siitä, mitä ne merkitsevät muille. Lisäksi kuolevalla on oikeus sellaisten huolehtivaisten, myötätuntoisten ja osaavien ihmisten antamaan hoitoon, jotka pyrkivät parhaansa mukaan ymmärtämään kuolevan tarpeet ja jotka auttaessaan kuolevaa kohtaamaan kuolemansa kokevat oman tehtävänsä antoisaksi. (ETENE 2004.)

Vakavaan somaattiseen sairauteen liittyy tyypillisesti ahdistusta, masennusta, vireystilan muutoksia ja unihäiriöitä. Heti diagnoosin saamisen jälkeen tavallisimpia ovat akuutit kriisireaktiot. Palliativisessa hoidossa masennustiloja on noin 25 %, ahdistuneisuushäiriöitä 10 % ja sopeutumishäiriöitä 15 % potilaista. Kuolevilla potilailla masennusoireita on 33–66 % ja ahdistuneisuutta 33 % potilaista. Palliativisen hoidon tärkeä osa onkin juuri psyykkisten oireiden tunnistaminen ja huomioiminen, sillä ne heikentävät merkittävästi elämänlaatua. (Idman 2018, 104; Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019.)

Potilaan psyykkisten oireiden hoito ei vaadi psykoterapeuttista koulutusta, mutta tarvittaessa voidaan konsultoida psykiatrista hoitoyksikköä. Palliativinen hoito ja hyvä vuorovaikutus hoitosuhteessa vähentävät erillisen psykososiaalisen tuen tarvetta. Potilasta voidaan rauhoittaa myös antamalla kylliksi asiallista tietoa tilanteesta ja hoitosuunnitelmasta, mikä auttaa kohtaamaan tilanteen ja välttymään turhilta peloilta. On tärkeää myös hoitaa somaattisia oireita riittävästi ja tarvittaessa määrätä lääkitystä nukahtamisen tueksi tai ahdistukseen. Lisäksi on tärkeä arvioida, kärsiikö potilas kuolemaan liittyvästä surusta vai masennuksesta. Lääkehoidon merkitys korostuu keskivaikeissa ja vaikeissa masennustiloissa. Psyykkisten oireiden varhainen toteaminen mahdollistaa myös masennuslääkkeen käytön, vasta saattohoitovaiheessa aloitettuna lääkkeen tehoa ei aina ehditä saavuttaa. Onkin tärkeää kysyä potilaalta hoidon kaikissa vaiheissa tämän psyykkisestä voinnista, arkipäivän selviytymisestä sekä läheisistä. (Idman 2018, 104; Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019.)

Varsinkin saattohoitopotilaan psyykkisen tilan arviointi lähtee potilaan, omaisten ja hoitohenkilökunnan yhteisestä tietoisuudesta siitä, että potilas on lähestymässä kuolemaa. Potilas voi pohtia eksistentiaalisia kysymyksiä, mikä saattaa aiheuttaa tuen tarvetta. Filosofi

James Warren jakaa kuolemanpelon neljään osaan: kuolleena olemisen tilaan liittyvään pelkoon ("mitä tapahtuu kuoleman jälkeen?"), oman kuolevaisuutensa ja olemassaolon päättymisen pelkoon, kuoleman ajankohtaan elinkaarella tai kokemusmaailmassa liittyvä pelko ("kuolenko ennen kuin olen ehtinyt elää, vietätkö viimeiset vuoteni laitoshoidossa") tai kuoleamisen prosessiin liittyvään pelkoon ("liittykö kuolemaan kipuja, elämänhallinnan vähenemistä jne. "). Nämä pelot voivat kohdistua niin omaan kuin toisen kuolemaan. Huolta voi aiheuttaa myös se, miten oma kuolema vaikuttaa läheisiin emotionaalisesti tai taloudellisesti. (Hakola, Kivistö & Mäkinen 2014, 10; Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019.)

Filosofit ovat pohtineet, viekö kuolema elämältä merkityksen vai antaako se merkityksen elämälle. Parantumattomasti sairaiden kanssa työskentelevät kertovat kuolevien katuvan nimenomaan elämätöntä elämäänsä. Supportiivinen ja eläytyvä kuunteleminen sekä keskittyminen elettyä elämää arvostavaan muisteluun ja surutyöhön suojaa vaikeammilta psyykkisiltä häiriöiltä ja auttaa usein potilasta suhtautumaan hyväksyvämmiin ja levollisempiin lähestyvään kuolemaan. Esimerkiksi Dignity -interventio keskittyy lyhytpsykoterapeuttisesti tutustumaan ja keskittymään eletyn elämän hyviin asioihin, ihmissuhteisiin sekä elämän merkityksen ja arvokkuuden säilyttämiseen. Intervention puitteissa on mahdollista pohtia ja muistella heille tärkeitä asioita ja miettiä, mitä asioita he haluavat vielä välittää toisille ihmisille. (Hakola, Kivistö & Mäkinen 2014, 12; Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019.)

Palliatiivisen hoidon tehtävänä on auttaa, että kuoleva ja hänen läheisensä voivat elää täyttä elämää loppuun asti. Kuoleva tarvitsee emotionaalista tukea mahdollisesti enemmän kuin koskaan aiemmin. Kuitenkin juuri kuolevien psyykkinen tuki koetaan saattohoidon ongelmallisimmaksi ja vaativimmaksi alueeksi. Sairauteen ja elämästä luopumiseen liittyy monenlaisia tunteita, joiden käsittelyyn potilas ja hänen läheisensä tarvitsevat tukea. Kuolevan kohtaamiseen liittyy muun muassa vaikeutta samaistua kuolevan tilanteeseen sekä haluttomuutta ajatella omaa kuolevaisuuttamme. Olemme lisäksi kulttuurina häivyttäneet tietoisuutta kuolemasta siirtämällä kuolevat laitoksiin ja vaimentamalla surua niin normein kuin mielialalääkkeinkin. Yksilöä korostava ajattelutapa nostaa kuolevan tunteiden ilmaisemisen ja jakamisen merkittävään asemaan. Myös ammattihenkilöt kamppailevat etäännyttämisen ja kuolevan toivottomuuteen vajoamisen tunteiden välillä. Ilman omaa tunnetyötä ja oman kuolevaisuutemme ymmärtämistä ja hyväksymistä emme pysty tukemaan kuolevaa kohtamaan oman olemassaolon päättymisen aiheuttavaa ahdistusta. (Salmela 2014, 47–59.)

Ihmisen kokema kärsimys voi olla psyykkistä, fyysistä, sosiaalista kuin olemassaolon merkitykseen liittyvää. Kuolemansuru on ihmisen ydinsuru. Kuoleva joutuu luopumaan monista asioista, arvioimaan elämäänsä uudestaan ja luomaan uuden suhteen omaan itseensä.



Kärsimys liittyy uhkaan siitä, että tulevaisuus on ennustamaton ja kontrolloimaton ja pelkoon, että kärsimys jää merkityksettömäksi. Lähestyvä kuolema nostaa aiemmat menetykset pintaan. Kuolevalla on tarve säilyttää arvokkuus loppuun asti ja nähdä elämänsä merkitys. Kärsimyksen lievittäminen edellyttää sitä, että ihminen pystytään kohtaamaan ja tämän kärsimys näkemään. Tämän vuoksi hoitotyössä tulee säilyttää kiireettömyys ja läsnäolo. Seuraavassa alaluvussa käsitellyt läheisen tukemiseen ehdotetut menetelmät soveltuvat yhtä lailla kuolevan kriisiavuksi. (Terveystalo 2021; ETENE 2004.)

### 2.3.5 Läheisten huomioiminen ja tukeminen

ETENE (2004, 18) toteaa, että läheisten merkitys kuolevan hoidossa on olennainen. Läheinen ei aina tarkoita omaista, joskus läheiset ystävät voivat olla potilaalle merkityksellisempiä. Potilaalla on oikeus määritellä, keitä hän haluaa esimerkiksi mukaan hoitokeskusteluihin tai loppuajaksi vierelleen. On tärkeää, että hoitohenkilökunnalla on aikaa kohdata kiireettömästi myös läheiset. Varsinkin kotisaattohoidon osalta omaisten rooli ja jaksaminen on kriittistä. Läheiset tarvitsevat runsaasti tukea pystyäkseen hoitamaan potilasta ja selviämään tilanteen kuormituksesta niin henkisesti kuin käytännön tasolla. Jos läheiset ovat mukana hoidossa, tulee heidän kanssaan keskustella potilaan tilasta ja antaa aikaa keskustella asioista myös keskenään ennen päätösten tekemistä. Potilaan hoidon linjojen tulee olla myös läheisille selkeät ja jos potilaan tilan vuoksi hän ei itse pysty enää osallistumaan hoitopäätöksiin eikä hoitotahtoa ole, potilaan mahdollisia toiveita hoitoon liittyen tulee selvittää läheisiltä. (ETENE 2004, 15–18.)

Samalla kun kuoleva kamppailee elämänsä vaikeimman kriisin, elämästä luopumisen kanssa, hänen läheisensä kamppailevat oman luopumisen kriisinsä kanssa. Tieto läheisen sairaudesta ja lähestyvistä kuolemasta järkyttää yleensä myös läheisten elämää silloinkin, kun sitä on osattu pitää etukäteen mahdollisena. Läheisten kokemus ja reagoititapa vaihtelevat. Turvallisten ja tukevien ihmisten läheisyydessä vaikeistakin tilanteista on helpompi selvitä eteenpäin ja aiemmin rehellisesti kohdatut tilanteet ja tunteet auttavat tasapainoon pääsemisessä. (Arhovaara, Rosenberg, Vertio & Karesluoto 2017, 7–8.)

Niin potilaan kuin läheisten kohdalla asiallisen tiedon antaminen auttaa kohtaamaan todellinen tilanne, välttymään turhilta peloilta sekä jäsentämään omia tunteita. Läheisiin tulee suhtautua arvostavasti ja yksilöllisesti ja heitä kannattaa kannustaa kysymään mieltä askarruttavia kysymyksiä. Usein voimakkaasti tunteitaan ilmaiseva ihminen saa helposti tukea ja huolenpitoa, mutta ”aikuismaisen” pidättyvästi suhtautuva jää helposti ilman tukea. Kaikki tarvitsevat kuitenkin tukea selvitäkseen ja pystyäkseen purkamaan tunteitaan. Varsinkin pitkittynyt sairaus vaatii kaikilta läheisiltä runsaasti voimavaroja. Hoitohenkilökunnan tulee kiinnittää huomiota erityisesti niihin, joilla ei ole lähiomaisia tukemassa ja jakamassa

tunteita. Läheisiä tulee tarvittaessa ohjata myös jatkoavun äärelle. (Arhovaara ym. 2017, 9; ETENE 2004, 15–16.)

Yleensä kriisitilanteessa mahdollisuus keskustella tilanteesta auttaa. Parhaiten voi tukea olemalla käytettävissä ja valmis kuuntelemaan. Kriisistä selviäminen vaatii aikaa ja tukemisen täytyy tapahtua kriisissä olevan ihmisen ehdoilla ja tämän rytmin mukaisesti. Keskustelutilanteen pitäisi olla turvallinen ja tukea antava ja siinä tulisi voida antaa tilaa monenlaisille tunteille ahdistuksesta, pelosta ja vihasta aina läheisyyteen, toivoon ja rakkauteen. Kriisissä olevaa kannattaa mieluummin kannustaa puhumaan vaikeista asioista toistuvastikin kuin yrittää saada unohtamaan tilanne. Vaikeissa tilanteissa ei tarvita välttämättä sanoja vaan läsnäoloa ja läheisyyttä. (Arhovaara ym. 2017, 10–11.)

Läheisiä tulee myös tukea pyrkimyksessä olla kuolevan tukena. Tämä ei aina reagoi toivotulla tavalla yritykseen tukea, kuunnella ja auttaa, vaan mahdollisesti torjuu tuen tai eristäytyy. Tällöin läheisiä voi lohduttaa sillä, että välittämisen ja huolenpidon ilmaukset eivät silti mene hukkaan. Lisäksi sekä läheisellä että sairastuneella voi olla tarve suojella toista omilta tunteiltaan, peloiltaan ja odotuksiltaan. Mitä avoimempaan keskusteluun perheessä pystytään, sitä suuremmat mahdollisuudet on antaa ja saada tukea toisilta. Tällöin välttyään vääriltä oletuksilta. Kun läheisillä on mahdollisuus keskustella jonkun ymmärtävän ulkopuolisen kanssa omista tunteistaan, on heidän helpompi kohdata kuoleva avoimin tuntein ja löytää uusi tasapaino itselleen. On tärkeää myös kannustaa niin läheisiä kuin kuolevaa ylläpitämään perheen ulkopuolisia kontakteja sekä jatkaa mahdollisuuksien mukaan niitä asioita ja harrastuksia, joista aiemminkin on saanut voimavaroja arkipäivän jatkamiseen. Tämä on tärkeää varsinkin perheen lasten ja nuorten osalta. (Arhovaara ym. 2017, 10–12.)

Lapset huomaavat herkästi perheen tunneilmaston ja aikuisten ahdistuksen. On vaara, että jos tilanteesta ei puhuta, he luovat oman mielikuvan siitä, mistä tilanne johtuu. Vaikka aikuisten ensireaktio usein olisikin suojella lapsia vaikeilta asioilta, on väärin ja uhkaavien mielikuvien välttämiseksi tärkeää kertoa lapsille tilanteesta suoraan, mutta lapsen iän ja kehitystason huomioon ottaen ja mahdollisimman turvallisesti. Lapsilla on oikeus tietää jo aikaisessa vaiheessa, jos läheisen sairaus on parantumaton, jolloin hänelle jää aikaa sopeutua siihen vähitellen. Lapsen kysymyksiin kannattaa vastata mahdollisimman totuudenmukaisesti. Lapselle kannattaa kertoa, että häntä rakastetaan ja hänestä pidetään huolta myös silloin, kun sairaus syö perheen voimavaroja. Lapsi tarvitsee paljon tukea ja aikuisten turvallista läheisyyttä. (Arhovaara ym. 2017, 16.)

Syöpäjärjestöjen suositusten (2022) mukaan läheisten olisi hyvä olla osana etenkin saattohoitomatkaa. Jotta tämä on mahdollista, heitä tulisi informoida saattohoidosta niin ajoissa kuin mahdollista, jotta he voisivat tehdä tarvittavia järjestelyjä osallistuakseen kuolevan saattamiseen. Läheisten tulisi kokea olonsa henkilökunnan taholta tervetulleiksi ja

jos saattohoito tapahtuu laitoksessa, tulisi vierailuaikojen olla vapaita eikä heidän läsnäoloaan saisi rajoittaa. Suositus on myös, että läheisille tarjotaan mahdollisimman konkreettista tietoa ja sekä psykososiaalista tukea heidän tarpeistaan lähtien. Heille tulisi tarjota tarvittaessa mahdollisuus keskustella psykologin, psykoterapeutin tai papin kanssa. Läheiset tulee kohdata yksilöllisesti aidosti, myötätuntoisesti ja kunnioittavasti heidän tarpeidensa ja kulttuurinsa mukaisesti. Heille tulee antaa mahdollisuus kertoa myös vaikeista tunteistaan, kuten syyllisyydestä, häpeästä ja vihasta. Läheisille tulee kertoa suru- ja selviytymisprosessin yksilöllisyydestä, erilaisista selviytymiskeinoista ja heitä tulee myös rohkaista jatkamaan omaa elämäänsä. On tärkeää ohjata läheiset vertaistuen pariin. Sosiaali- ja terveydenhuollon lisäksi myös kolmannen sektorin palveluita on tarjolla runsaasti kuolevan läheisille. (Syöpäjärjestöt 2022.)

### 2.3.6 Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen Suomessa

Suomen perustuslain (731/1999) mukaan julkisen vallan on turvattava jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut. Perustuslaissa ja muissa sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaa ohjaavissa laeissa korostetaan hoidettavan ihmisen itsemääräämisoikeutta, ihmisarvon kunnioittamista sekä koskemattomuutta. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestämistä koskevien yleisten periaatteiden mukaan *”potilas ja hänen läheiset toiveineen huomioidaan päätöksissä ja suunnitelmissa, osaava hoito tarjotaan kotiin, asumisyksikköön tai mahdollisimman lähellä kotia potilaan ja läheisten tarpeiden mukaisesti ja kiireellisten tilanteiden ratkaisu perustuu ennakoiviin päätöksiin ja henkilökohtaiseen hoitosuunnitelmaan.”* Lisäksi linjataan, että hoitoon liittyvät päätökset ja suunnitelmat tulee tehdä ennakoiden ja ammattihenkilöillä tulee olla aina mahdollisuus konsultaatioon. Koko saattohoidon palveluketjun tulisi osallistua hoitoon oikea-aikaisesti ja paikalliset olosuhteet huomioiden. (STM 2017.)

Palliatiivisen ja saattohoidon integroinnin sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmään on ajateltu turvaavan tasa-arvoisen hoitoon pääsyn. Palliatiivinen hoito ja saattohoito on suunniteltu järjestettävän tarvelähtöisesti kolmiportaisen ABC-mallin mukaan, jossa palveluverkosto on porrastettu annettavan hoidon vaativuuden mukaan: perustaso A, erityistaso B ja vaativa erityistaso C. Näiden tasojen välillä tulee voida konsultoida joustavasti, jolloin potilasta voidaan lähtökohtaisesti hoitaa siellä missä hän asuu. Valtaosa ihmisistä haluaisi olla mahdollisimman pitkään tutussa asuinympäristössä ja useat meistä myös haluavat kuolla kotona. (Saarto & Lehto 2019; SMT 2017; Valtioneuvoston asetus erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä 2017/582.)

Perustaso (A) turvaa saattohoidon lähellä kotia, kun potilaan tilanne on komplisoitumaton. Valtaosa kuolevista potilaista hoidetaan perustasolla. Perustaso kattaa paikalliset saattohoitoyksiköt (esim. terveyskeskussairaaloissa) sekä sosiaali- ja terveydenhuollon

yksiköt, jotka hoitavat kuolevia potilaita (kotihoito ja kotisairaanhoito, tehostettu palveluasuminen, vanhainkodit, ympärivuorokautisen hoidon yksiköt sekä sairaaloiden vuodeosastot, joissa saattohoito on yksi perustehtävä muun toiminnan ohessa). Jokaisen terveydenhuollon ammattihenkilön tulee pystyä tunnistamaan palliatiivisen hoidon tai saattohoidon tarve ja osata tehdä elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma. Lisäksi heidän tulee hallita perustason hoidon eli oirehoidon perusteet, huolenpito kuolevasta ja tämän läheisistä sekä kyky arvioida psykososiaalisten ja vakaumuksen mukaisia henkisiä tarpeita. Yleisimmät oire- ja saattohoitolääkkeet, kuten opioidit, tulee olla saatavilla kaikissa yksiköissä. Hoitohenkilökunnalla on riittävä koulutustaso, lääkäri osallistuu yksikön päivittäistoimintaan ja konsultaatiotukea on saatavilla ympärivuorokautisesti. Läheisten tulee voida halutessaan osallistua saattohoitoon. (Saarto & Lehto 2019; STM 2017.)

Erityistason (B) yksiköissä palliatiivinen ja saattohoito on yksikön pääasiallinen toimi (kotisairaala, saattohoitopaikat, saattohoito-osastot, saattohoitokodit, palliatiiviset poliklinikat ja konsultaatiotiimit). Kaikkiin sairaanhoitopiireihin tarvitaan vähintään yksi B-tason erikoissairaanhoitoa antava palliatiivinen yksikkö (poliklinikka, konsultoiva tiimi, vuodepaikkoja, erityistason saattohoito-osasto ja kotisairaalaverkosto tukiosastoinen). Keskeisessä roolissa on kotisairaala, joka vastaa erityistason palliatiivisesta hoidosta sekä kotisaattohoidosta kotona tai hoivapalveluissa. Henkilökunta on erityiskoulutettua ja yksiköiden tehtävänä on myös osallistua eri ammattiryhmien koulutusten järjestämiseen sekä alueensa palliatiivisen ja saattohoidon osaamisen ja toimintatapojen kehittämiseen. Lisäksi jokaisella alueella tarvitaan riittävästi psykososiaalista ja vakaumuksen mukaista eksistentiaalista tukea, myös kotiin. B-tason potilaat tarvitsevat vaativampaa hoitoa, heillä on nopeasti etenevä sairaus, vaikeita fyysisiä tai psyykkisiä oireita, eksistentiaalista kärsimystä tai sosiaalinen tilanne on vaikea, esimerkiksi perheet, joihin kuuluu alaikäisiä. (Saarto & Lehto 2019; STM 2017.)

Vaativan erityistason (C) yksiköitä ovat yliopistosairaanhoitopiirien palliatiiviset keskuskeskukset, jotka huolehtivat koko erityisvastuualueen vaativan erityistason palliatiivisesta ja saattohoidosta (vaativan avohoidon palliatiivinen poliklinikka, psykososiaalinen yksikkö ja ympärivuorokautinen konsultaatiotuki erä-alueelle, vaativan tason kotisairaala ja saattohoito-osasto) sekä koordinoivat palliatiivista ja saattohoitoa erityisvastuualueella yhteistyössä kaikkien alueen muiden toimijoiden, muun muassa psykososiaalisen ja eksistentiaalisen tuen palveluntarjoajien kanssa. Yliopistosairaaloiden palliatiiviset keskuskeskukset vastaavat lisäksi muun muassa konsultaatiopalveluista vuorokauden ympäri sekä terveydenhuollon ammattihenkilöiden palliatiivisen hoidon opetuksen määrällisestä ja laadullisesta riittävydestä. Koko moniammatillinen henkilökunta on erityiskoulutettua, vakituisilla lääkäreillä on palliatiivisen lääketieteen erityispätevyys. B- ja C- tason ero ei välttämättä näy potilashoidossa lukuun ottamatta erityisryhmiä (esim. alaikäiset), vaan ero

on eritysvastuualueen johtamisessa, kehittämisessä, koordinaatiossa ja vastuussa opetuksesta ja tutkimuksesta. (Saarto & Lehto 2019; STM 2017.)

#### 2.4 Kuolevan potilaan asema ja oikeudet

Potilaan oikeuksista ja asemasta määrätään Suomen laissa (785/92), lisäksi Kansalliset Käypä hoito -suositukset täydentävät lakia. Lain mukaan potilaalla on oikeus laadultaan hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon. Lisäksi potilasta tulee kohdella siten, ettei hänen ihmisarvoaan loukata ja että hänen vakaumustaan sekä yksityisyyttään kunnioitetaan. Laki määrää, että potilaalle on annettava selvitys hänen terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehdoista ja muista hoitoon liittyvistä seikoista, joilla on merkitystä hoidosta päätettäessä. Selvitys on annettava siten, että potilas riittävästi ymmärtää sen sisällön. (Laki potilaan oikeuksista ja asemasta 1992/785.)

Jos potilas sairastaa pitkälle edennyttä ja kuolemaa johtavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta, hänelle tulee laatia hoitosuunnitelma, jonka tekemiseksi on hyödyllistä järjestää yhdessä hänen sekä tarvittaessa myös hänen läheistensä kanssa hoitoneuvottelu. Kuolemaa lähestyvän potilaan hoidon lopettamiseen kuratiivisten hoitojen osalta, ei ole aina tutkittua lääketieteellistä tietoa tai voimassa olevaa oikeuden sääntelyä. Lääkintöhallitus antoi ohjeet potilaan terminaalihoidosta 1982, mutta ne kumottiin 1990. ETENE eli valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta on ottanut kantaa saattohoitoon vuosina 2003 ja 2012. (Valvira 2020; Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019.)

Päätöksiä potilaan hoidosta ja tutkimuksista rajoittaa potilaan itsemääräämisoikeus, josta määrätään laissa potilaan oikeuksista ja asemasta (785/92). Potilaalta tarvitaan suostumus hoidon aloittamiseen, sisältöön sekä lopettamisesta päättämiseen. Potilas voi siis myös kieltäytyä hoidoista, ja tämä oikeus korostuu elämän loppuvaiheessa elämää pidentävien hoitojen osalta. Jos potilas kieltäytyy hoidosta, lääkäri voi hoitaa potilasta ainoastaan erillisen valtuutuksen kautta. Jopa silloin kuin potilas on menettänyt oikeustoimikelpoisuutensa esimerkiksi dementian vuoksi, hänellä on oikeus ottaa kantaa omaan hoitoonsa, ja kieltäytyä kaikista toimenpiteistä, vaikka kieltäytyminen johtaisi hänen kuolemaansa tai vaikeaan vammautumiseen. Oikeus hoitaa potilasta hänen tahdostaan riippumatta sisältyy mielenterveyslakiin (1116/90), tartuntatautilakiin (583/86), päihdehuoltolakiin (41/86) ja kehitysvammaisten erityishuollosta annettuun lakiin (519/97). (Valvira 2020.)

##### 2.4.1 Hoitotahto

Hoitotahto on oikeudellisesti sitova potilaan tahdonilmaisu, jonka ihminen esittää etukäteen hoitonsa varalta ajatellen sellaista tilannetta, jossa hän ei enää itse ole kykenevä pätevästi ottamaan kantaa hänelle suunniteltuun tai annettavaan hoitoon, esimerkiksi tajuttomuuden,

vakavan muistisairauden, vanhuuden heikkouden tai muun vastaavan syyn takia. Hoitotahdossa potilas ilmoittaa kantansa itseään koskevissa tärkeissä hoitoratkaisussa, esim. pidetäänkö häntä missään tilanteessa koneiden avulla hengissä. Potilas voi hoitotahdossaan kieltäytyä lääketieteellisesti perustelluistakin hoitotoimenpiteistä. Hoitotahdossa voi olla myös toiveita muista kuin lääketieteellisistä tai sairaanhoidollisista asioista. Siinä voidaan myös antaa jollekulle toiselle valtuus tehdä tarvittavia hoitopäätöksiä. Omaisten kannalta hoitotahto vähentää epätietoisuutta ja mahdollisesti ahdistustakin, kun potilaan mielipidettä ei tarvitse arvailla. (Halila & Mustajoki 2016; Valvira 2020.)

Kirjoittaja saa vapaasti valita hoitotahdon sisällön. Terveystieteiden ammattilaisilta voi kysyä neuvoa tähän liittyen. Yksinkertaisimmillaan hoitotahto on allekirjoitettu valmis lomake. Liian suppea hoitotahto kuitenkin aiheuttaa hankalia lisäkysymyksiä. Hoitotahtoa on aina kunnioitettava, mikäli se soveltuu tilanteeseen. Koska sairauden kulkuun ei voi tietää etukäteen, on hoitotahtoon vaikea kirjata tulevia hoitotoiveita kovinkaan yksityiskohtaisesti. Hoitava lääkäri joutuu siis soveltamaan hoitotahtoa käytäntöön. Käytännön hoitotilanteissa on usein ristiriitoja ja jännitteitä, eikä ole selkeitä sääntöjä siitä, miten päätöksentekoprosessi käytännössä etenee. Hoidon tulee olla kuitenkin aina lääketieteellisesti perusteltua, potilailla ei ole subjektiivista oikeutta vaatia sellaisia toimenpiteitä, jotka eivät kuulu sairauden yleisesti hyväksytyyn hoitoon. Hoitotahtoon kannattaa kirjata myös, että se koskee vain tilanteita, joista toipuminen ei ole mahdollista. (Halila & Mustajoki 2016; ETENE 2004.)

Hoitotahto on hyvä laatia kirjallisesti ja siitä kannattaa kertoa läheisille. Nykyisin hoitotahto kannattaa aina kirjata niin potilastietojärjestelmään kuin OmaKantaan, josta se on helposti löydettävissä. Potilas voi kuitenkin ilmaista hoitotahtonsa myös suullisesti lääkärilleen, tällöin lääkärin on kirjattava se potilastietoihin asianmukaisesti. Oman hoitotahdon voi milloin tahansa peruuttaa tai sen sisältöä voi muokata, muutokset tulee kirjata yhtä huolella kuin hoitotahdon olemassaolokin. On suositeltavaa, että hoitotahdon sisältöä tarkistetaan aika ajoin. (Halila & Mustajoki 2016; Valvira 2020.)

#### 2.4.2 Elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma

Hoitavan lääkärin tulee laatia pitkälle edennyttä ja kuolemaan johtavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavalle potilaalle ns. ennakoiva hoitosuunnitelma (advance care planning, ACP). Hoitosuunnitelma tehdään yhdessä potilaan sekä tarvittaessa hänen läheistensä kanssa. Hoitosuunnitelman tulee sisältää tieto sairauden vaiheesta, vaikeimmista oireista, hoitomenetelmistä ja niiden tavoitteista, hoitolinjauksista sekä -rajauksista, potilaan psykososiaalisesta ja eksistentiaalisesta hyvinvoinnista, potilaalle tärkeistä seikoista elämänlaadun kannalta sekä tämän toiveista ja peloista sairauden edetessä ja kuoleman lähestyessä. Suunnitelman tärkeä osa voi olla potilaan hoitotahto. Ennakoiva hoitosuunnitelma kannattaa tehdä riittävän ajoissa erityisesti silloin, kun potilaan sairauden

loppuvaiheessa on odotettavissa kyvyttömyyttä ilmaista oma tahto sairauden pahenemis- tai etenemisvaiheen vuoksi. (Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019; Valvira 2020.)

Hoitosuunnitelma kannattaa tehdä hoitoneuvottelun pohjalta. Tähän neuvotteluun osallistuu, jos mahdollista, potilas itse, lääkäri, omahoitaja sekä potilaan suostumuksella hänen läheisensä. Tällöin potilas ja läheiset saavat tarvittavan ajankohtaisen tiedon siinä määrin kuin taudin kulku pystytään ennustamaan ja hoitopäätösten perusteet ja vaikutus hoitoon voidaan käydä yhteisesti läpi. Kun hoitopäätökset tehdään yhteisymmärryksessä keskustellen, potilas ja läheiset saavat mahdollisuuden keskittyä potilaan oirehoitoon ja valmistautua kuolemaan yleensä tutussa ja turvallisessa ympäristössä. (Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019; Valvira 2020.)

Potilasasiakirjoihin ja hoitosuunnitelmaan tulee tehdä merkinnät siitä, ketkä osallistuivat hoitoneuvotteluun, mitä keskusteluja käytiin ja mihin hoitopäätöksiin päädyttiin ja millä perustein. Lisäksi potilaan ja läheisten kannat hoitoon kirjataan. Hoitosuunnitelmaa tarkastetaan sairauden edetessä. Ennakoiva hoitosuunnitelma lisää potilaan toiveiden toteutumista ja hoitotyytyväisyyttä, vähentää läheisten henkistä kuormittumista, lisää kirjattujen hoitotahtojen sekä hoidon rajausten määrää, vähentää laitoshoidojaksoja ja (tarpeettomia) toimenpiteitä elämän loppuvaiheessa sekä lisää palliativista hoitoa. Lisäksi kuoleminen tapahtuu todennäköisemmin omassa hoivapaikassa kuin sairaalassa. (Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019.)

#### 2.4.3 Hoitolinjaukset

Hoitolinjaukset määrittelee hoidon tavoitteen ja siihen kuuluu hoidon rajaaminen eli hyödyttömien tai vain kärsimystä lisäävien hoitojen välttäminen, mutta myös linjauksen mukaisen hoidon tarjoaminen eli hoitolupaus. Hoitolinjauksia ovat kuratiivinen eli parantava hoitolinja (tavoittelee pysyvää paranemista), taudin etenemistä jarruttava hoitolinja (tavoittelee taudin etenemisen hidastamista ja elinajan pidentämistä) sekä palliativinen hoitolinja ja saattohoito. Hoitolinjaukset tulee kirjata potilasasiakirjoihin osana hoitosuunnitelmaa. (Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019.)

On hyvä ymmärtää palliativisen hoidon ja palliativisen hoitolinjan ero. Palliativista hoitoa eli oireita lievittävää hoitoa voidaan antaa kaikkien muiden hoitojen rinnalla sairauden kaikissa vaiheissa. Se on hyvä aloittaa etenevän ja kuolemaan johtavan sairauden varhaisemmassa vaiheessa perussairauden hoidon rinnalla, jolloin oireita lievittävä hoito helpottaa sairauden tai hoitojen oireita ja potilas läheisineen saa tarvittavan tuen psyykkisen sekä henkisen kuorman kantamiseen. (Terveyskylä 2021; STM 2017.)

Palliatiivinen hoitolinja eli oireenmukaiseen hoitoon siirtyminen tarkoittaa tilannetta, jossa hoitava lääkäri on katsonut, ettei taudin kulkuun ole enää mahdollista olennaisesti vaikuttaa ja sairaus aiheuttaa potilaalle häiritseviä oireita, kuten kipua tai muuta fyysistä, psyykkistä tai henkistä kärsimystä. Palliatiiviseen hoitolinjaan voidaan siirtyä myös potilaan pyynnöstä tai potilaan kieltäytyessä parantavista hoidoista. Hoidon tavoite muuttuu tällöin pysyvistä paranemisesta tai elinajan pidentämisestä kärsimyksen lievittämiseen ja elämänlaadun vaalimiseen. Palliatiivisesta hoitolinjauksesta keskustellaan potilaan sekä hänen luvallaan myös hänen läheistensä tai laillisen edustajansa kanssa ja se kirjataan potilasasiakirjoihin diagnoosikoodilla Z51.5 Palliatiivinen hoito. Palliatiiviselle hoitolinjalle siirtyminen ei tarkoita sitä, että hoitamisesta luovuttaisiin, vaan hoitaminen suunnataan potilaan kannalta parhaaseen mahdolliseen hoitoon. Tällöin hoitoa rajataan lääketieteellisesti hyödyttömien tai vain kärsimystä lisäävien hoitojen osalta. Mitään sellaisia hoitotoimia, joista potilas voisi vielä hyötyä ei suljeta pois. Palliatiivisen hoidon vaihe voi kestää kuukausia tai jopa joitakin vuosia. (Terveysylä 2021; STM 2017; Valvira 2020.)

Saattohoitopäätös tarkoittaa, että kuolevaa potilasta hoidetaan palliatiivisen hoidon menetelmin. Hoitava lääkäri tekee saattohoitopäätöksen keskusteltuaan potilaan kanssa tai jos tämä ei pysty päättämään hoidostaan itse, tämän läheisten tai edunvalvojan kanssa. Päätös milloin siirrytään viimeiseen hoitoon, on lääketieteellinen ja vaatii vakaat perusteet. Potilaille ja läheisille on usein tärkeää olla mukana keskustelussa, jolloin voidaan myös varmistaa, että he ovat ymmärtäneet päätöksen seuraukset. Samassa yhteydessä voidaan viimeistään käydä läpi suunniteltu saattohoitopaikka sekä läheisten tuen tarve. Saattohoitopäätös sisältää aina DNR- eli elvyttämättäjäätämispäätöksen. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019; Valvira 2020.)

#### 2.4.4 Hoidon rajaukset

Hoidonrajaus on päätös pidättäytyä hyödyttömästä tai potilaalle haitallisesta hoidosta. Potilaan itsensä ilmaisemat hoitotahdot ovat usein juuri hoitoa rajaavia, mutta hoitava lääkäri voi rajoittaa hoitoa myös lääketieteellisin periaattein. Hoidon rajaaminen tulee tehdä yhteisymmärryksessä potilaan kanssa. Samoin potilaan läheisiä on syytä informoida hoidonrajauksista jo ennen kuin päätös tehdään. Yleensä hoidonrajaukset liittyvät vaikeaan sairauteen, jonka etenemistä ei voida estää. Hoidonrajauksia voidaan tehdä esimerkiksi liittyen siihen, elvytetäänkö potilasta enää tai siirretäänkö tehohoitoon. Lisäksi hoidon rajauksia voidaan tehdä siihen, toteutetaanko potilaalle enää antibioottihoitoa, nesteytys- ja ravitsemushoitoja, annetaanko verituotteita, ohjataan uusiin diagnostisiin tutkimuksiin tai tehdäänkö enää sairaalasiirtoja hoitoihin liittyen. Hoidon rajauksilla ei tavoitella sellaisten hoitojen lopettamista tai aloittamista jättämistä, jolla todennäköisesti voidaan vielä parantaa potilaan jäljellä olevan elämän laatua, ellei potilas sitten itse kieltäydy näistä. Pitkäaikaisissa sairauksissa hoidonrajaukset kannattaa tehdä reilusti ennen tilanteen



akutisoitumista, jotta vältetään hätäiset ratkaisut ja hyödyttömät toimenpiteet. (Virkkunen 2015; Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019.)

Elvyttämättäjättämispäätös eli DNR-päätös ('do not resuscitate', myös muodossa SLK eli 'sallitaan luonnollinen kuolema') on lääkärin tekemä tärkeä hoitopäätös pidättäytyä elvytystoimenpiteistä (mm. sydämen sähköinen rytminsiirto, paineluelvytys ja hengityksen avustaminen), kun potilas menee elottomaksi. DNR-päätöksellä ei rajata pois muita hoitomuotoja kuin elvytys. Mahdolliset muut hoidonrajauspäätökset lääkärin tulee tehdä ja kirjata erikseen. (Valvira 2020.)

## 2.5 Palliatiivisen hoidon etiikka

Kuolevan potilaan hoitotyö on kuulunut aina olennaisena osana hoitotyöhön. Leino-Kilpi (2015) nimeää kuolevan potilaan hoitotyön eettisiksi lähtökohdiksi elämän kunnioituksen, yksilöllisyyden ja yhteisöllisyyden kunnioituksen sekä totuuden ja rehellisyyden kunnioituksen. Yksilöllisyyden kunnioitukseen liittyy kuolevan potilaan koskemattomuuden ja eheyden, integriteetin kunnioittaminen. Potilaan yksilöllisyyden kunnioittamista on myös esimerkiksi kannustaa potilasta etukäteen kirjaamaan oman hoitotahtonsa ja tämän hoitotahdon noudattaminen tilanteissa, joissa potilas ei pysty enää itse tahtoaan ilmaisemaan. Potilaan tiedottamisessa totuuden ja rehellisyyden kunnioitus on luottamuksellisen hoitosuhteen perusta, potilaalle on kerrottava hänen tilanteestaan kulloinkin totuudenmukaisesti sekä lääke- ja hoitotieteellisesti perusteltuna, ei pessimistisesti tai pelotellen vaan epävarmassakin tilanteessa myönteisiä asioita ja arvokkaiden muistojen säilymistä korostaen. (Leino-Kilpi 2015, 309–315.)

Hoitohenkilökunta, joka toteuttaa palliatiivista tai saattohoitoa ajautuu usein ihmiselämän peruskysymysten äärelle. Kuolevan potilaan esittämiin kysymyksiin ei ole aina vastausta, sillä totuus on, että meillä on kuolemasta vain vähän tietoa. Totuuden kertominen tiedon rajoistamme voi silti olla potilaan ahdistuksen kohtaamisen perusedellytys. Lääketieteellisellä hoidolla pitäisi olla palveleva rooli kuoleman kohtaamisessa, mutta medikalisoituneessa kulttuurissamme kuolema jää helposti liian tekniseksi ja lääketieteelliseksi. Monet lääketieteen etiikan haastavimmista kysymyksistä osuvat juuri kuolevan henkilön hoitoon. Lääketieteellinen etiikka pohjaa seuraaviin filosofisen etiikan teorioihin: hyve-etiikkaan, seurausetiikkaan sekä velvollisuusetiikkaan. (Leino-Kilpi, 315; Saarni 2015; ETENE 2004, 11.)

Lääketieteen etiikka nousee esiin pohdittaessa eettisesti vaikeita hoitopäätöksiä. Se pohjautuu kolmeen keskeiseen eettiseen teoriaan: hyve-etiikkaan, seurausetiikkaan ja velvollisuusetiikkaan. Hyve-etiikka tarkastelee elämää kokonaisuutena ja korostaa eettisen motivaation merkitystä. Sen mukaan keskeistä ei ole tiettyjen sääntöjen noudattaminen vaan ihmisenä kehittyminen sellaiseksi, että hyvän tekeminen on luontevaa. Esimerkiksi kuolevan

potilaan kokonaisvaltainen kohtaaminen voidaan nähdä hyve-etiikan näkökulmasta tärkeämpänä, kuin esimerkiksi teknisesti taitavin hoito. (Saarni 2015.)

Seurausetiikassa ei toimijoiden motiivilla tai säännöillä ole merkitystä, toiminnan arvo perustuu vain sen seurauksina saataviin hyötyihin suhteessa haittavaikutuksiin. Lääketieteen etiikka painottaa seurausetiikkaa, koska välttämätön osa hoitopäätösten tekoa on hoitotoimenpiteiden seurausten arviointi. Lääketieteellisissä päätöksissä tulee huomioida myös muita seikkoja, esimerkiksi potilaan mielipide. Elämän loppuvaiheen haasteita on seurausetiikan kannalta myös se, mitä voidaan pitää tavoiteltuna hyötynä, mitä haittana ja kuka nämä saa määrittää. (Saarni 2015.)

Velvollisuusetiikka katsoo, että teon hyvyys riippuu siitä, onko toimittu jonkin moraalisen periaatteen mukaisesti. Hyviä sääntöjä ja periaatteita noudattavaa toimintaa voidaan siis seurauksista riippumatta pitää hyvänä. Osa lääketieteellisesti perustelluista hoitopäätöksistä aikaansaa enemmän haittoja kuin hyötyjä, silti säännöt ja periaatteet ovat välttämätön osa lääketieteellistä päätöksentekoa. Keskeisenä vaatimuksena velvollisuusetiikassakin on ihmisarvon kunnioitus. (Saarni 2015.)

Koska nämä eri teoriat ovat usein ristiriidassa ja oikeaa tapaa soveltaa teorioita ei ole, on seurauksena eettinen pluralismi, jossa nämä erilaiset teoriat huomioiden pyritään pääsemään avoimesti keskustellen mahdollisimman lähelle konsensusta. Teorioista on johdettu käytäntöön laajasti hyväksytyjä etiikan perusperiaatteita, joita ovat erityisesti elämän kunnioittamisen, ihmisarvon, itsemääräämisen, hoitamisen, oikeudenmukaisuuden ja hyödyn maksimoinnin sekä hyvän tekemisen ja pahan tekemättä jättämisen periaatteet. Ei voida sanoa, että mikään periaate on kaikissa tilanteissa muita tärkeämpi ja kuten etiikan teoriat, myös nämä perusperiaatteet voivat johtaa keskenään ristiriitaisiin lopputuloksiin. Esimerkiksi soveltamalla elämän kunnioittamisen periaatetta siten, että elämää on pitkitettävä kaikin keinoin voi loukata erityisesti ihmisarvon kunnioittamista ja itsemääräämisoikeutta sekä oikeudenmukaisuutta, hoitamisen ja hyödyn maksimoinnin periaatteita. On kysyttävä, voiko ihmiselämä olla jossain vaiheessa niin huonoa, ettei sen voida katsoa olevan ihmisarvoista? On hyvä ymmärtää tämä eettisten periaatteiden ristiveto niin kuolevan hoidon kuin yhteiskunnassa käytävän eutanasiakeskustelun taustaksi. Mikään periaate ei automaattisesti oikeuta rikkomaan muita periaatteita. Jotta voimme keskustella eutanasiasta, täytyy nostaa esille uusia kysymyksiä ja vastauksia ja käsitellä näitä laajasti ja perusteellisesti eri potilasryhmien ja tilanteiden kautta oikeudenmukaisten ja tasa-arvoisten hoitokäytäntöjen aikaansaamiseksi. (Tehy 2017; Saarni 2015.)

## 2.6 Eutanasia

Jo antiikin kreikkalaiset pohtivat hyvää elämää (eudaimonia) sekä hyvää kuolemaa (eutanasia). Kuten kreikkalaiset, myös me nykyihmiset yleisesti katsomme, että elämällä

tulee olla tietty laatu, jotta se voisi olla mielekästä - emme pidä elämää sinänsä automaattisesti hyvänä. Kukin meistä voi omalta kohdaltaan määrittää, mitä pitää elämänlaadun minimirajana. Länsimaisen kulttuurin korostaessa yksilöllisyyttä ja itsemääräämisoikeutta voidaan myös kysyä, onko perustavanlaatuisesti epäreilua antaa ihmiselle lähes rajattomat oikeudet elää elämänsä valitsemallaan tavalla samalla kun kuitenkin myönnämme niin vähän kontrollia tämän saman elämän päättymiseen. (Shaw 2008.)

Joudumme ihmisinä ja terveydenhuollon ammattilaisina kohtaamaan kysymykset siitä kannattaako ihmiselämää pidentää määrättömästi ja toisaalta onko parempi antaa ihmisen kuolla hitaammin luonnonmukaisesti vai auttaa hänet aktiivisesti, jolloin kuolemaan voidaan ajatella kuuluvan vähemmän kärsimystä. Nykyisellä eutanasiakäsitteellä tarkoitetaan yksilön tekemää tietoista tekoa, jonka aikomuksena on päättää toisen ihmisen elämä tämän sietämättömän kärsimyksen estämiseksi. Eutanasiakeskustelussa nousevat keskeiseksi ihmisen itsemääräämisoikeus suhteessa kuolemasta päättämiseen, kärsimyksen lievittäminen, ihmisarvon ja elämän kunnioittaminen, eutanasian ja lääkäriavusteisen itsemurhan kriteerien määrittely sekä todellinen tarve sekä laillistamisen muut vaikutukset. (Lääkäriliitto 2021; Hänninen 2011.)

Eutanasian käsite on muuttunut. Muutama vuosikymmen sitten sillä tarkoitettiin kuolevan hoitamista siten, että hän voisi elää elämänsä lopun mahdollisimman rauhallisesti, tuskitta ja kivuita. Nykyisin käytävässä eutanasiakeskustelussa eutanasialla tarkoitetaan elämän tietoista päättämistä kivun ja kärsimyksen helpottamiseksi ihmisen omasta pyynnöstä. Eri maiden lainsäädäntö vaihtelee suhteessa eutanasiaan, samoin tulkintamme siitä, mikä ylipäätään on eutanasiaa. Vain muutama maa maailmassa on lainsäädännössään hyväksynyt eutanasian ja se tarkoittaa maasta riippuen myös eri asioita. Esimerkiksi Pälve (2015) määrittelee eutanasian nimenomaan lääkärin tarkoituksellisesti suorittaman potilaan surmaamiseksi tämän toistuvasta pyynnöstä sietämättömän kärsimyksen ja parantumattoman sairauden vuoksi. Tämän määritelmän mukainen kuolinapu on hyväksytty esimerkiksi Belgiassa, Alankomaissa, Luxemburgissa, Espanjassa, Kanadassa, Kolumbiassa, Uudessa-Seelannissa sekä osassa Australian osavaltioista, jossa lainsäädäntö sallii tai jättää rankaisematta tietysin ehdoin kuolinavun, jossa lääkäri aiheuttaa potilaan kuoleman yleensä antamalla potilaalle kuolettavan lääkeruiskkeen tai määräämällä kuolettavat lääkkeet. (World Federation Right to Die Societies 2022; Healey 2017, 1; Pälve 2015.)

Lisäksi Saksassa, Sveitsissä, Itävallassa sekä osissa Yhdysvaltojen osavaltioita kuolemaa toivovalle potilaalle voidaan tietyn prosessin mukaisesti määrätä reseptilääkkeitä, jotka johtavat kuolemaan. Tätä eutanasian muotoa voidaan kutsua myös (lääkäri)avusteiseksi itsemurhaksi tai omaehtoiseksi kuolemaksi. Sveitsissä toimii voittoa tuottamaton yhdistys, joka voi lääkärin määräämin lääkkein avustaa itsemurhassa myös maallikkoavustajan avulla. (World Federation Right to Die Societies 2022; Healey 2017, 1.)

Kuolinavulla tarkoitetaan siis tilanteesta riippuen varsinaista eutanasiaa tai (lääkäri)avusteista itsemurhaa tai molempia. Kuolinapu ei kuitenkaan tarkoita samaa kuin palliatiivinen hoito, palliatiivinen sedaatio, hoidosta kieltäytyminen tai elämää ylläpitävien hoitojen lopettaminen, joissa potilas kuolee sairauteensa, ei kuolinavun seurauksena. Lääketieteellisestä interventtiosta luopuminen tilanteessa, jossa se ei hyödytä potilasta eroaa periaatteellisesti toimenpiteestä, jossa kuoleman tuottaminen nähdään potilaan edun mukaiseksi. (World Federation Right to Die Societies 2022; Hänninen 2011.)

Useimmissa maissa lääkkeellinen kuolinapu on lääketieteellisten instituutioiden säätlemää, eli vain lääkäri voi määrätä kuolettavan lääkeannoksen. Maat eroavat sen suhteen, voiko kuoleva saada apua lääkkeiden ottamiseen terveydenhuoltoalan henkilöltä tai läheiseltään vai tuleeko hänen pystyä ottamaan lääkkeitä itsenäisesti. (World Federation Right to Die Societies 2022; Hänninen 2011.)

Suomen perustuslain (1999/731, 7§) mukaan jokaisella on oikeus elämään. Meillä ei kuitenkaan lakioppineiden mukaan ole velvollisuutta elää sellaista elämää, jota emme enää pidä elämisen arvoisena tai edes elämään kelpoisena. 1992 säädettiin Potilaslaki, jonka mukaan potilaan itsemääräämisoikeus kasvoi ja potilas sai mahdollisuuden kieltäytyä sellaisista hoidoista, joita ei itse halua, vaikka tämä johtaisi kuolemaan. Lääkäriin etiikka - julkaisussa (2005) otettiin kantaa, että kokenut lääkäri voi käyttää potilaan sietämättömässä tilanteessa harkiten palliatiivista sedaatiota. Tarpeettomista ja vaikuttamattomista hoidoista pidättäytyminen ja niiden lopettaminen ovat osa hyvää, suomalaista hoitokäytäntöä nykyään. Potilaan tulee myös saada riittävän tehokasta kivunhoitoa, vaikka hoidollisia lääkeannoksia käytettäessä potilaan elämä lyhenisikin jossain määrin. Varsinainen eutanasia ei kuitenkaan ole Suomessa hyväksytty. (Hänninen 2020, s.29, 51; Lääkäriliitto 2021, 212-213.)

Eutanasian puolustajat nojaavat kahteen keskeiseen periaatteeseen: itsemääräämisoikeuteen sekä ajatukseen siitä, että joskus mitään muuta ei voida toisen kärsimyksen lieventämiseksi tehdä ("kuolema on äärimmäisin kipulääke"). Eutanasian dekriminalisoineissa maissa edellytyksiä eutanasialle on potilaan oikeustoimikelpoisuus päätöksentekoon, tämän kuolemaan johtava vaikea sairaus sekä kohtuuton kärsimys. Silloin kun itsemääräämisoikeus katsotaan ratkaisevaksi periaatteeksi, ei ole perusteita asettaa eutanasialle rajoitteeksi kuin potilaan päätöksentekokyky. (Hänninen 2011.)

Eutanasiasta keskusteltaessa on hyvä eritellä argumentit liittyen eutanasiaan ja sen laillistamiseen. Eutanasian puolustajille nämä ovat usein samoja, mutta eutanasiaa vastustavissa argumenteissa on kuitenkin syytä tehdä tämä jaottelu. Eutanasiaa voi vastustaa muun muassa moraalisiin periaattein, yleensä tämä nojaa ajatukseen oikeudestamme elämään tai elämän loukkaamattomuuteen ja pyhyyteen. 'Älä tapa' on useiden uskontojen ytimessä. Oikeus elämään on ihmisoikeussopimuksissa ja Suomen perustuslaissa suojattu ihmisoikeus.

Itsemääräysoikeuden on katsottu olevan tälle toissijainen oikeus ja esim. Euroopan ihmisoikeustuomioistuin on todennut, että EU:n perusoikeuksista ei voida johtaa oikeutta kuolemaan eutanasian tai avustetun itsemurhan keinoin. On kuitenkin monia, jotka saattavat moraalisesti hyväksyä eutanasian, mutta jotka vastustavat nimenomaan sen laillistamisen vaikutuksia. Pääargumentti tässä nojaa yhteisen hyvän ajatukseen, siihen että eutanasia edustaa oleellisena muutoksena yhteiskunnan perusarvoihin, että sen laillistaminen antaisi yhteiskunnalle oikeuden kajota yksilön henkeen ja samalla velvoitteen tehdä se asianomaisen pyynnöstä. Lääkärit ovat ympäri maailman tuoneet esiin, että oikeus eutanasiaan sisältää käytännössä lääkäreille tai muulle terveydenhuoltoalan henkilöstölle velvollisuuden tuottaa kuolema. Esimerkiksi Lääkäriliitto nostaa esiin kysymyksen siitä, voidaanko ihmisen vapautta päättää omasta kuolemasta pitää niin vahvana oikeutena, että se asettaa muille velvollisuuden auttaa tässä. Lisäksi Lääkäriliitto tuo esiin huolta lääkärin työn luonteen oleellisesta muuttumisesta pois elämän suojelemisesta sekä huolta eutanasian laillistamisen vaikutuksesta yhteiskunnallisella tasolla. Tässä nousee myös ns. kaltevan pinnan argumentti eli epäily siitä, että eutanasian käyttö laajenisi ajan mittaan tilanteisiin, joissa sitä ei alun perin ole ollut ja nostaisi lisäksi esiin yhteiskunnallisen epätasa-arvon jo valmiiksi sosiaalisesti haavoittuvaisessa asemassa olevien kohdalla. (Lääkäriliitto 2021, 213-218; Healey 2017, 20-32.)

Kun ihmisten kuolintoiveita on tutkittu, on havaittu, että omakohtaisen eutanasian kannatuksen taustalla on usein pelkoa loppuvaiheen toimintakyvyn ja elämänhallinnan menettämisestä, kivuista ja kärsimyksestä sekä puutteellista tietoa elämän lopun hoitomahdollisuuksista sekä toivottomuutta, masennusta tai kokemusta siitä, että on taakkana toisille. Jo sairausdiagnoosi lisää kuolintoivetta, tutkimusten mukaan esimerkiksi syöpädiagnoosin saaneiden itsemurhariski on 12,6 kertainen ensimmäisen vuoden aikana diagnoosin saamisen jälkeen ja 80% korkeampi kuin ihmisillä keskimäärin myös tämän jälkeen (Healey 2017, 25). Monet näkevät eutanasian turvallisena ja helppona tapana kuolla. Hyvä saattohoito ja tunne kuulumisesta johonkin puolestaan vähentävät kuolintoivetta. Lääketieteen kehittyessä myös kärsimyksen määritelmä muuttuu. Syöpäkipua on opittu hoitamaan useimmissa tapauksissa riittävän hyvin, sen sijaan esimerkiksi pitkäaikaisia, hermostoa rappeuttavia sairauksia potevat kokevat avuttomuudesta ja kyvyttömyydestä juontavaa kärsimystä. (Hänninen 2011.)

Keskeinen eutanasiaan liittyvä ongelma onkin sen määrittelemisen, minkälaista kärsimystä voidaan pitää kestäättömänä ja millaiseen ahdinkoon yhteiskunnan tulisi vastata kuolemalla. Mihin raja siis vedetään kärsimyksen määrän ja laadun (fyysinen tai psyykinen) osalta, kuinka vanha ja kuinka lähellä tai kaukana kuolemaa ihmisen tulee olla, pitääkö hänen pystyä ilmaisemaan toive kuolemasta itse, riittääkö toive tästä etukäteen ja miten voidaan varmistaa, että toivetta kuolemasta eivät sumenna esimerkiksi masennus tai muu mielen sairaus, omaisten tarpeet tai huoli siitä, että vie yhteiskunnan resursseja. Eutanasian

vastustajat muistuttavat, että nimenomaan ajatus eutanasiasta ei tunnusta ihmisen arvon ja elämän arvokkuuden jatkumista tilanteesta riippumatta ja että etenkin viimeisen vuosisadan aikana länsimaissa olemme erehtyneet siinä, että pidämme kärsimystä kuolemaa pahempana vihollisena ja etsimme siitä ja haavoittuvuudestamme pakoa sen sijaan, että lievittäisimme sitä. Varmaa on, että tuimmepa tai vastustimmepa eutanasiaa, törmäämme eettisiin ongelmiin. Kyseessä on ihmisyydelle keskeisiä, monitahoisia asioita. (Hänninen 2011; Healey 2017, 23-27.)

Suomi on alueellisesti hyvin moninainen. Terveystieteiden palveluita, kuten palliatiivista ja saattohoitoa suunniteltaessa joudutaan ottamaan huomioon alueelliset erot väestötiheydessä ja etäisyyksissä. Palliatiivisen ja saattohoidon tilaa tutkinut asiantuntijaryhmä (Saarto, Finne-Soveri ym. 2019, 14) totesi, että koska palliatiivista hoitoa ei ole integroitu muuhun terveydenhuoltojärjestelmään, on palliatiivisen hoidon ja saattohoidon saatavuus ja laatu ovat alueellisesti tällä hetkellä epätasa-arvoisia. Riittävää saattohoitoa ei ole siis saatavilla kaikille ja vaikka näin olisi, voi kysyä, onko meillä velvoite elää elämämme sen loppuun saakka, vaikka terveydenhuolto vakuuttaisi, että ongelmat ratkeaisivat hyvällä kuolevan ihmisen hoidolla. Eutanasian puolustajien mielestä eutanasiassa kyse on oikeudesta tehdä oma ratkaisu silloin, kun katsoo muiden ratkaisujen käyneen mahdottomaksi. (Hänninen 2020, s.29.)

Tehyn eettinen toimikunta (2017) on ottanut kantaa eutanasiakeskusteluun. Se toteaa, että tälle keskustelulle leimallista on vaihtoehtojen näkeminen vastakkaisina tai toisensa poissulkevin vaihtoehtoina, mikä lukitsee keskustelua ja kaventaa käsitystämme sekä saattohoidosta että eutanasiasta. Tehyn kanta on se, että eutanasia on ilmiönä hoitotyössä marginaalinen ja että keskustelun ytimessä tulee olla nimenomaan hyvä hoito. Lisäksi se toteaa, että potilaat ovat nykyisessä järjestelmässä eriarvoisessa asemassa saattohoidon laadun ja saatavuuden osalta eikä potilaiden oikeus hyvään hoitoon tällä hetkellä toteudu. Vastakkainasettelun sijaan tulisi keskustella yhteisesti eutanasiaan liittyvistä eettisistä, filosofisista, oikeudellisista, yhteiskunnallisista, lääketieteellisistä ja hoidollisista kysymyksistä sekä niiden ratkaisujen seurauksista. (Tehy 2017.)

Suomessa tehtiin vuonna 2017 kansalaisaloite KAA 2/2017 eduskunnalle, joka sai 63078 vahvistettua kannatusilmoitusta. Aloite pyrki saamaan Suomeen eutanasian laillistavan lainsäädännön. Aloituksen tekijöiden mukaan eutanasiain laki tarvittaisiin lisäämään elämän loppuajan vaihtoehto niille ihmisille, jotka eivät saa hyvästäkään palliatiivisesta hoidosta riittävää lievitystä sietämättömiin kärsimyksiinsä. Eduskunta käsitteli ja hylkäsi kansalaisaloitteen vuonna 2018, mutta edellytti laajapohjaisen asiantuntijatyöryhmän selvittämään elämän loppuvaiheen hyvää hoitoa, itsemääräämisoikeutta sekä saattohoitoa ja eutanasiaa koskevia sääntelytarpeita. Työryhmä ei löytänyt yhteistä näkemystä eutanasian laillistamiseen. (Suomen eduskunta 2018.)

## 2.7 Millainen on hyvä potilasopas?

Potilasohjeita tehdään nykyisin enemmän ja enemmän, sillä hoitoajat ovat lyhentyneet ja aikaa tai resurssia suulliseen, henkilökohtaiseen potilasohjaukseen on entistä vähemmän. Potilaat ja heidän läheisensä haluavat myös nykyisin tietää enemmän sairauksista ja niiden hoidosta; tämän lisäksi heiltä myös odotetaan hyviä itsehoitovalmiuksia. (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 7.)

Potilastyytyväisyystutkimusten mukaan potilaat ovat tyytymättömiä vähäiseen tiedon saantiin hoidon kaikilla osa-alueilla. Potilasoikeuslain (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785, 3§ ja 6§) mukaan potilaalla on oikeus hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon sekä itsemääräämisoikeuteen. Potilas tarvitsee kuitenkin riittävästi tietoa päätöksensä tueksi voidakseen todella päättää hoidostaan ja tämän tiedon tarjoaminen on terveydenhuollon velvollisuus. Kirjalliset potilasohjeet ovat usein henkilökohtaisen ohjauksen välttämätön täydennys. (Torkkola ym. 2002, 8.)

Potilasohjeiden tulee sisältää neuvojen, ohjeiden ja tiedon siirtoa ammattilaiselta potilaalle, tämän lisäksi niillä rakennetaan ymmärrystä terveydestä ja sairaudesta sekä hyvästä ja huonosta hoidosta ja niillä määritellään potilaan paikka terveydenhuollossa sekä potilaan suhde omaan terveyteensä ja sairauteensa. Tiedon avulla potilas voi ennakoida tulevia tilanteita ja orientoitua niihin. Ohjeiden tietoa voi pitää oikeana, jos se on sovitun hoitokäytännön mukaista. Potilaan itsemääräämisoikeuden näkökulmasta olisi myös perusteltua, että potilasohjeissa viitattaisiin erilaisten hoitomahdollisuuksien olemassaoloon sekä mahdollisiin koulukuntaeroihin. (Torkkola ym. 2002, 13, 25.)

Hyvärinen (2005) kuvaa toimivaa potilasohjetta siten, että asiat on esitetty potilaan näkökulmasta olennaisessa ja johdonmukaisessa tärkeysjärjestyksessä, selkeässä tekstissä on lyhyehköjä kappaleita, jotka eivät ole pelkkiä luetteluita ja käytetyt sanat mahdollisimman yleiskielisiä. Pää- ja väliotsikot kertovat mitä teksti käsittelee ja parhaimmillaan ne sisältävät kysymyksen ja väitteen. Ohjeet ja neuvot on perusteltu mieluiten potilaan hyödyn näkökulmasta. Liian monet yksityiskohtaiset tiedot voivat ahdistaa tai sekoittaa lukijaa. (Hyvärinen 2005.)

### 3 Opinnäytetyön työelämäkumppani

Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Oikeus Arvokkaaseen Kuolemaan (OAK) ry:n kanssa, josta saimme kaksi hallituksen jäsentä yhteyshenkilöiksi. Oikeus Arvokkaaseen Kuolemaan ry on aatteellinen, poliittisesti ja uskonnollisesti sitoutumaton yhdistys, jonka päätavoitteena on myötävaikuttaa siihen, että Suomeen saadaan aktiivisen eutanasian salliva laki. Tällöin ihmisellä olisi oikeus saada lääkinnällistä kuolinapua tilanteessa, jossa parantavaa hoitoa ei enää ole ja sairauden ennuste on lääketieteellisesti arvioiden toivoton ja inhimillisesti katsoen kestämätön. Oikeus Arvokkaaseen Kuolemaan ry korostaa, että kuolinavun tulee aina olla ihmisen vapaaehtoinen valinta ja että sen on perustuttava henkisesti terveen ihmisen omaan harkittuun pyyntöön. Yhdistys jakaa tietoa potilaan oikeuksiin, hoitotahdon tärkeyteen ja eutanasiaan liittyen ja se on World Federation For Right To Die Societies:n jäsen. (Oikeus Arvokkaaseen Kuolemaan ry 2021.)

### 4 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite

Tämän kehittämismuotoisen opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa opas kuoleville ja heidän läheisilleen, joka vastaa yleisimpiin kysymyksiin, joita he esittävät palliatiiviseen hoitoon siirryttäessä ja lähestyvän kuoleman edessä. Lisäksi tavoitteena on selvittää kuolevia kohtaavalle hoitohenkilökunnalle eri terveydenhoitoalan tasoilla sitä, minkälaista tietoa kuolevat potilaat ja heidän läheisensä toivovat sekä edistää heidän tietämystään erilaisista kuolevan hoitoon liittyvistä hoidollisista, ammatillisista ja lainsäädännöllisistä käytännöistä. Opinnäytetyön tavoitteena on myös edistää positiivista tietämystä eutanasiaan liittyen, esitellä sen laillistamiseen liittyvää tilannetta eri maissa sekä ylläpitää yhteiskunnallista keskustelua eutanasiaan liittyen. Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Oikeus Arvokkaaseen Kuolemaan ry:n kanssa.



## 5 Opinnäytetyöprosessi

Tämä opinnäytetyö on läpikäynyt useamman transformaation, sillä se alkoi alkuvuodesta 2020 ajatuksesta tehdä Sairaanhoidaja-lehteen artikkeli eutanasiasta sekä palliatiivisesta hoidosta ja sen tasosta Suomessa. Koska lehdessä oli juuri julkaistu palliatiiviseen hoitoon liittyvä artikkeli ja varsinaiselle eutanasia-artikkelille ei katsottu toimituksen kanssa käytyjen keskustelujen jälkeen olevan yleisöä, tämä toteuttamisväylä osoittautui mahdottomaksi.

Koska halusimme jatkaa aihepiirin parissa, pohdittiin seuraavaksi opinnäytetyön tekoa kuolevan hoidon prosessin ongelmakohtia kartoittavana kirjallisuuskatsauksena. Kuitenkin alan tieteellistä tutkimusta läpikäydessä kävi nopeasti selväksi, että tuoretta ja laajasti eri ongelmakohtia arvioivaa, kotimaista tutkimustietoa niin palliatiivisen ja saattohoidon alueellisen ja laadullisen saatavuuden osalta tai kuolevien, heidän läheistensä tai heidän hoitohenkilökuntaansa kokemuksia kartoittavia kyselyitä on tehty verrattain vähän. Siksi päädyttiin tämänkin lähestymistapa hylkäämään.

Haastattelimme tausta-aineistoa varten suomalaisen saattohoidon parissa uransa tehnyttä lääkäriä palliatiivisen hoidon ja eutanasian tilanteesta Suomessa. Tätä kautta meidät ohjattiin yhteistyöhön silloisen Exitus ry:n, nykyisin uudella nimellä toimivan Oikeus Arvokkaaseen Kuolemaan ry:n kanssa. OAK ry:stä saimme kaksi hallituksen jäsentä yhteyshenkilöiksi. Tässä vaiheessa ajatus kuolevalle ja tämän läheisille tehtävästä oppaasta alkoi muodostua ja opinnäytetyön toteutusmuodoksi valikoitui kehittämismuotoinen opinnäytetyö.

### 5.1 Kehityksellinen opinnäytetyö

Ammattikorkeakouluopintoja määrittelevä asetus (352/2003) lausuu, että *”opinnäytetyön tavoitteena on kehittää ja osoittaa opiskelijan valmiuksia soveltaa tietojaan ja taitojaan ammattiopintoihin liittyvässä käytännön asiantuntijatehtävässä”*. Vilkan ja Airaksisen (2003, s.10) mukaan ammattikorkeakoulussa tehtävän opinnäytetyön tarkoitus on olla työelämälähtöinen, käytännönläheinen, tutkimuksellisella asenteella toteutettu ja riittävällä tasolla alan tietojen ja taitojen hallintaa osoittava. Lähtökohtaisesti ammattikorkeakoulun opinnäytetyö voi olla ’tutkimustyyppinen’ tai jonkinlainen ”kehittämistyö”, esimerkiksi tilaisuuden suunnittelu sekä organisointi, markkinointikampanja, video, liiketoimintasuunnitelma, portfolio, oppimateriaali tai opas. (Hakala 2004, 22–28.)

Tämä opinnäytetyö on toteutettu ns. kehityksellisenä opinnäytetyönä (aiemmin ’toiminnallinen opinnäytetyö’), joka tavoittelee ammatillisessa kentässä käytännön toiminnan ohjeistamista, opastamista, toiminnan järjestämistä tai järjeistämistä (Vilka & Airaksinen 2003, 9). Kehittämismuotoisessa opinnäytetyössä opiskelija tekee tuotokseen tähtäävää työn kehittämistä. Työssä on mukana toimijoita eri vaiheissa ja kehittäminen etenee dialogisessa

vuorovaikutussuhteessa; keskustelemassa, arvioimassa, suuntaamassa toimintaa uudelleen ja antamassa palautetta. (Salonen 2013, 5–6.)

## 5.2 Sähköisen oppaan suunnittelu ja toteutus

Oppaan pohjaksi saimme OAK ry:ltä listan kysymyksiä, joita heille eutanasiaaneuvojen lisäksi esitetään. Lisäsimme listaan kysymyksiä, joihin olemme itse saattohoitopotilaita tai heidän läheisiään hoitaessa törmänneet. Sovimme, että lähdemme näiden pohjalta työstämään 'esitettä', jossa hyvin konkreettisesti, lyhyesti ja selkeästi vastaamme näihin kysymyksiin. Kysymykset ohjasivat myös sitä, mitä aihepiirejä nostettiin teoriaosioon. Jotta eutanasiaa voitiin käsitellä kyllin monitahoisesti, laajennettiin teoriaosiota käsittelemään kuoleman käsitettä, kuolevan hoidon historiaa sekä hoitotyön etiikkaa. Opasta ja teoriaosiota kirjoitettiin samanaikaisesti. Työelämäkumppanin yhteyshenkilöihin oltiin sähköpostitse yhteydessä useasti prosessin eri vaiheessa, apua pyydettiin tietolähteiden hankintaan sekä valmistuvaan oppaaseen liittyen.

Alun perin tavoite oli sisällyttää varsinaiseen potilasoppaaseen myös tietoa eutanasiaan liittyen. Saimme kuitenkin oppaasta palautetta työelämäkumppanilta työstön puolivaiheilla. Tässä vaiheessa nousi esiin, että kuratiivisten hoitojen lopettamishetki on monelle kriisivaihe ja eutanasiaan liittyvä ohjeistus voidaan kokea hämmentävänä ja ristiriitaisena. Koska oppaan alkuperäinen tarkoituksen ja ensisijaisen lukutilanteen ei voitu katsoa hyötyvän eutanasiaan liittyvästä sisällöstä, puntaroimme pitkään, miten jatkaa eteenpäin.

Koimme vaikeaksi jättää oppaasta pois eutanasian, koska omassa mielessämme se oli opinnäytetyön ydinaihe. Eutanasia tai avustettu itsemurha eivät ole vielä Suomessa osa laillistettuja tai käypähoidon piiriin kuuluvia hoitoja, ja niistä käytävä arvokeskustelu vaatii vielä aikaa. Lähestyvään kuolemaan ja eutanasiaan liittyvät asiat herättävät kuitenkin jatkuvasti kysymyksiä, joita suunnataan esimerkiksi Oikeus Arvokkaaseen Kuolemaan ry:n kaltaisille tahoille. Pohdintojen jälkeen päätimme tehdä näistä aiheista opinnäytetyön ulkopuolelle kokonaan erillisen oppaan.

Opinnäytetyön kirjoittamisen aikana julkaistiin myös erittäin ansiokas ohje omaishoitajille [www.saattajana.fi](http://www.saattajana.fi). Koska kyseinen opas hyvin kattava ja käsittelee pitkälti samankaltaisia aiheita, ohjasi tämä tiivistämään omaa opastamme entisestään ja viittaamaan tähän oppaaseen yhtenä lisätiedon lähteenä.

## 5.3 Opinnäytetyöprosessin arviointi

Opinnäytetyön tekeminen oli osittain palkitseva, osittain hyvin turhauttavakin prosessi. Opinnäytetyön toteutusmuoto muutti muotoaan työn aikana, olemme kiitollisia nimetyiltä

yhteistyökumppaneilta saadusta palautteesta prosessin aikana. Heidän kanssaan on käyty alkuhaastattelun jälkeen avointa dialogia sähköpostitse prosessin eri vaiheissa.

Hakalan (2004, 29–36) mukaan laadukas opinnäytetyö on aiheeltaan ja taustaltaan riittävän perusteltu. Aiheen tulisi olla ajankohtainen ja tärkeä. Kehityksellisen opinnäytetyön tulisi tavoitella kohdetta, joka selvästi kaipaa kehittämistä tai joka muuten on 'pinnalla'. Opinnäytetyön tulee olla käytännönläheinen, suunnitelmallisesti tavoitteisiin etenevä, analyttinen, hyödynnettävissä ja hyödyllinen sekä osoittaa tekijänsä itsenäistä ajattelua, tiedonhankintataitoja sekä lähdekritiikkiä. Lisäksi opinnäytteen tulee olla pohtiva, kantaa ottava sekä raportoinniltaan onnistunut.

Kuolevan hoito ja eutanasia puhututtaa, mistä kertoo varmasti esimerkiksi Suomen eduskunnan 2018 käsittelemä kansalaisaloite eutanasiasta sekä viime vuosina STM:n laajat raportit palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tilasta Suomessa. Valtaosa opinnäytetyön työstämisaikasta meni teoreettisen viitekehyksen rakentamiseen. Oli haastavaa miettiä mitä taustatietoa kuolevan hoitoa sekä eutanasiaa käsittelevään työhön kannattaa sisällyttää. Koemme, että teoriaosamme on laadukas, vaikka tuoreita hoitotieteellisiä lähteitä olisikin voitu käyttää enemmän.

Mielestämme opinnäytetyömme on käytännönläheinen ja hyödynnettävissä. Vaikka Kuolevan hoitoon liittyvä opas ei ollut se lopputuotos, jota alun perin lähdimme toteuttamaan, eteni oppaan toteutus suunnitelmallisesti heti kun löysimme sopivan tavoitteen. Olemme osittain pettyneitä siihen, että juuri potilaan oikeuksiin ja eutanasiaan liittyvät asiat jäävät siinä hyvin vähälle huomiolle, vaikka opinnäytetyön teon aikana omat keskustelut painoutuivat juuri näihin aihepiireihin. Eutanasiaa tarkemmin tutkiessa osoittautuu, että siihen liittyy hyvin monimutkaisia asioita niin yksilön, hoitohenkilökunnan kuin yhteiskunnan tasolla. Se vaatii oman etiikan osalta paluuta uudestaan ja uudestaan samoihin kysymyksiin, mutta eri näkökulmista. On myös vaikeaa irrottaa omia, subjektiivisia kokemuksia ja mielipiteitä ja liittää ne laajempaan, hyvin polarisoituneeseen keskusteluun. Toisaalta tämä heijastelee yhteiskunnalliseen arvokeskusteluun liittyvää haastetta laajemmin ja on siten ehkä kuvaavaa myös hoitotyön etiikkaan liittyvälle opinnäytetyölle.

Opinnäytetyö olisi varmasti voitu tehdä myös esimerkiksi kirjallisuuskatsauksena, mutta olemme edelleen sitä mieltä, että palliatiiviseen hoitoon liittyen tehtyä hoito- tai lääketieteen tutkimusta on edelleen niin suppeasti, että tämäkään toteutusmuoto ei olisi tuonut esiin niitä kipukohtia, joita kentällä tällä hetkellä kuolevan hoitoon liittyen koetaan. Työmme osoittaa omasta mielestämme tekijöidensä itsenäistä ajattelua, se on kantaa ottava ja pohtiva. Myös työelämäkumppani on ilmaissut tyytyväisyyttä työhön ja siihen, että aihepiiriä pidetään keskustelussa yllä ja kuolevien huolille ja kysymyksille annetaan näin ääni.

#### 5.4 Sähköisen oppaan arviointi

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä kirjallinen opas ensisijaisesti potilaalle, joka siirtyy palliatiiviselle hoitolinjalle ja saa siis tiedon siitä, että hoidon painopiste keskittyy jatkossa oirehoitoon sairauden parantamisen sijasta. Oppaan tulisi palvella myös potilaan läheisiä ja hoitohenkilökuntaa ja sen tulisi ensisijaisesti olla kattava pikaopas, joka vastaa tiivistetysti eniten esitettyihin kysymyksiin hetkellä, jolloin useimmat ovat sokissa ja kyvyttömiä omaksumaan kovin syvällistä tietoa.

Opinnäytetyön lähteitä etsiessä huomasimme, että samankaltaisia kuolevalle potilaalle suunnattuja oppaita on tehty viime vuosina runsaasti, mutta uskomme, että oma tutkittuun tietoon perustuva, tiivistettyä tietoa nimenomaan potilaiden aitoihin kysymyksiin vastaava opas puolustaa paikkaansa. Kuten aiemmin todettu, olemme pohdinnan jälkeen päätyneet jättämään eutanasiaan liittyvät kysymykset pois oppaasta ja tekemään näistä oman oppaan opinnäytetyön ulkopuolella. Tämä on linjassa myös Torkkolan ym. (2002) kantaan, että ohjeiden tiedon oikeellisuuden kriteeri on se, että se on sovitun hoitokäytännön mukaista.

Olemme hyödyntäneet aiemmin luvussa 2.7 esitettyjä hyvän potilasohjeen kriteereitä sähköisen oppaan yleiseen arviointiin. Hyvän potilasoppaan avulla potilas voi ennakoida tulevia tilanteita ja orientoitua niihin (Torkkola ym. 2002, 13, 25). Pyrimme esittämään oppaassa asiat Hyvärisen (2005) kuvaamassa potilaan kannalta olennaisessa ja johdonmukaisessa tärkeysjärjestyksessä, pitämään tekstin selkeänä ja yleiskielisenä. Oma oppaamme on hyvin tiivis. Se on kirjoitettu kuolevan näkökulmasta ja hänen 'äänellään', esimerkiksi otsikkotasolle tuoduissa kysymyksissä on minä -muodossa esitettyjä huolia/kysymyksiä. Esitysjärjestys on suunniteltu palvelemaan tarinaa palliatiivisen hoitolinjan alusta kuolemaan ja sen jälkeiseen aikaan liittyen. Kieli on pyritty pitämään hyvin yksinkertaisena. Opas on tiivis ja omasta mielestämme palvelee määriteltä tarkoitustaan, sen avulla voi jäsentää tilannetta, olla selvillä hoitoon ja omiin oikeuksiin liittyvistä perusasioista ja lähteä etsimään lisätietoa.

Niin itse oppaasta kuin sen työstämisen aikana esiin nostamistamme kysymyksistä saatu palaute on ollut positiivista prosessin eri vaiheissa. Työelämäkumppani on kokenut, että sekä opinnäytetyön puitteissa jo tehtyä opasta että erilliseksi ideoitua, eutanasiaan liittyvää tietopakettia on tarvittu kentälle. Opas vastaa juuri heille tuleviin kysymyksiin. Työelämäkumppani on myös tyytyväinen, että kuolevan hoidosta ja eutanasiasta on tehty opas ja opinnäytetyö, koska näin yhteiskunnallisesti tärkeät aiheet pysyvät esillä keskustelussa. Monitahoisen aiheen tiivistäminen selkokieleiseen muotoon palvelee myös maallikoita.

## 6 Pohdinta

### 6.1 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti tutkimustyössä noudatetaan eettistä tiedonhankintaa ja tutkimuksen tekoa (Vilka 2005, 30). Laadullisen terveystutkimuksen arviointikriteereitä ovat tutkimusaiheen eettiset oikeutukset, tutkimusaiheen arkaluontoisuus ja tutkimukseen osallistuvien erityinen haavoittuvuus, tutkimuksen menetelmälliset valinnat sekä tutkijan ja tutkimukseen osallistuvien suhde aineiston keruussa, analyysissä ja raportoinnissa (Kylmä, Vehviläinen-Julkunen & Lähdevirta 2003). Kehitykselliseen opinnäytetyöhön käännettynä tämä voisi tarkoittaa sitä, että aiheen käsittely on eettisesti oikeutettua, työssä huomioidaan tutkimusaiheen arkaluontoisuus, työn menetelmälliset valinnat on tehty kestävästä näkökulmasta ja aineiston keruu, analyysi ja raportointi huomioivat tekijöiden subjektiivisuuden.

Opinnäytetyö itsessään käsittelee kuolevan hoitotyön etiikkaa, ja aiheen valinta juontaa omiin siviilielämän ja lyhyen hoitajan uran kokemustemme synnyttämiin eettisiin pohdintoihin. Olemme molemmat itse huomanneet kuolevan kohtaamisen ja ohjaamisen vaikeuden ja tarkoituksena oli luoda tuotos, josta olisi aidosti hyötyä vaikeassa tilanteessa. Kuolevat ja heidän läheisensä ovat hyvin haavoittuvaisessa asemassa ja tämä vaikuttaa siihen, miten heitä tulee kohdata ja miten tärkeää on, että heille tarjottu tieto on oikeellista ja mietittyä. Päädyimme myös eutanasia-aiheen rajaamiseen pois oppaasta juuri eettisiin syihin vedoten - aihe on marginaalinen ja on epävarmaa, aiheuttaisiko aiheen esittely oppaassa enemmän hyötyä vai haittaa. Eutanasian tulisi laillistettunakin olla pitkälliseen harkintaan perustuva vaihtoehto ja sen käsittely nopealukaiseksi tarkoitettussa oppaassa toistaiseksi tarpeetonta, koska hoitona sitä ei ole Suomessa laillistettu. Olemme pyrkineet huomioimaan oman subjektiivisen näkemyksemme vaikutuksen aihepiiriin käsittelyyn. Esimerkiksi eutanasiaa käsittelevässä luvussa halusimme ymmärtää argumentteja sekä eutanasian puolesta että vastaan.

Opinnäytetyön teoreettisen osion sisällön eettisyyttä ja luotettavuutta on tarkasteltu koko kirjoitusprosessin ajan. Eettinen tiedonhaku ohjasi meidät jo suunnitteluvaiheessa pohtimaan opinnäytetyöhön kelpaavia riittävän luotettavia lähteitä. Lähteiden osalta on tarkasteltu ennen kaikkea niiden ikää ja laatua, kuitenkin aihepiiri huomioiden. Pääsääntöisesti on pyritty löytämään 2010 tai sen jälkeen julkaistuja lähteitä, mutta esimerkiksi historiaa, etiikkaa ja menetelmiä käsittelevissä lähteissä on katsottu, että myös 2000-luvun alkupuolella kirjoitetut soveltuvat työhön. Pyrimme kiinnittämään erityistä huomiota kirjoittajien tunnettavuuteen sekä heidän nauttimaansa arvostukseen alallaan. Aineisto on pääosin kotimaista, koska suomalaisten terveysalan ja hallinnon lähteiden voidaan katsoa olevan laadukkaita ja koska suomalainen terveydenhuoltojärjestelmä on hyvin omanlaisensa eikä

ulkomaisten lähteiden tämän vuoksi katsottu soveltuvan. Poikkeuksena on eutanasiaan liittyvä aineisto, josta julkaistu tutkimus- ja ajankohtaistieto oli pääosin kansainvälistä. Lähdeviitteet on merkitty Laurean ohjeistuksen mukaisesti ja toisten tekemä teksti on pyritty erottamaan omasta viittaamalla siihen selkeästi.

Hyvärin ja Vuokila-Oikkosen (2020) mukaan tutkimus- ja kehittämistyön validiteetti eli luotettavuus tarkoittaa tutkimusmenetelmän kykyä näyttää toteen sitä, mitä sillä on tarkoitus selvittää ja miten käsitteiden yhdistäminen tutkimuksen kohteena oleviin ilmiöihin on toteutettu. Kylmän ja kumppaneiden (2003) mukaan luotettavuuden arvioinnissa voidaan käyttää tulosten uskottavuutta, yleistettävyyttä toiseen kontekstiin sekä vahvistettavuutta eli että niistä raportoidaan siten, että prosessin kulkua voi seurata pääpiirteissään.

Olemme nojanneet teoriaosion koonnissa kuolevan hoidosta alalla laajasti hyväksytyihin lähteisiin ja pyrkineet käsittelemään kuolevan hoitoa riittävän laajasti, jotta niin tekijöille kuin lukijoille syntyy ymmärrys aiheesta kontekstissaan. Olemme kasanneet tiedon pohjalta näistä yhdessä työelämäkumppanin kanssa kuratoidun oppaan. Kehittämismenetelmänä oppaan koonti teoriakatsauksen pohjalta on yksinkertainen tapa koota ja jakaa tietoa. Kehittämistyöhön on otettu työelämäkumppani mukaan suunnittelu-, työstö- ja arviointivaiheessa. Opas on rakennettu kuolevien ja heidän läheistensä aitojen kysymysten pohjalta, joten tiedämme oppaaseen koottujen aiheiden puhuttavan. Arviointi on kohdistettu sähköiseen oppaaseen avoimen arviointiprosessin kautta sekä opinnäyteprosessin eri vaiheiden dokumentointiin.

## 6.2 Keskustelu

Kuolema kuuluu hoitotyöhön. Lääketieteellisten kehitysaskelien johdosta elämme entistä pidempään ja pystymme hoitamaan erilaisia sairauksia oireineen yhä paremmin. Kuolema seuraa yhä useammin hitaasti kehittyvästä pitkäaikaissairaudesta nopean infektion tai tapaturman sijaan. Tämän vuoksi olemme yhä useammin hoitotyössä kuoleman äärellä. Kuolevan hoitoa voidaan pitää yhtenä hoitotyön vaativimmista osa-alueista ja olemme niin ihmisinä kuin ammattilaisina valitettavan keskeneräisiä kohtaamaan kuolemaa, kuolevaa tai tämän läheisiä.

Elämme usein kuin kuolema ei koskettaisi meitä itseämme. Varsinkin länsimaissa kuolema tuntuu väliin olevan suorastaan tabu tai ainakin tuskallinen muistutus siitä, ettemme elä ikuisesti. Kuoleman tietoinen käsittely on kuitenkin välttämätöntä, jotta voimme keskustella riittävällä syvällisyydellä ja laajuudella kuolevien hoidon kipukohdista. Pystymme usein joko läheistemme tai muiden kokemustemme kautta pohtimaan, minkälaista hoitoa, tukea tai kohtaamista toivoisimme lopulta omalle kohdallemme.

Useimmat meistä ovat pyrkineet elämään itsensä näköistä elämää ja usein toivovat myös voivansa kuolla omannäköisesti. Emme pysty kontrolloimaan kaikkea, mutta kärsimyksen ja kivun osalta useimmat halunnevat välttää näitä kaikin mahdollisin keinoin. Koska emme tiedä tulevastakaan, meidän on kunkin hyvä etukäteen miettiä omalta kohdaltamme, millaisena toivomme viimeisten hetkiemme olevan, jos sairastumme vakavasti tai onnettomuus vie meiltä kyvyn elää omasta näkökulmastamme arvokasta elämää. Nämä toiveet kannattaa kirjata omaan hoitotahtoon, jotta ne ovat tarpeen tullen hoitohenkilökunnan ja myös hoitoon osallistuvien läheisten tiedossa. Tämä on olennaista myös itsemääräämisoikeutemme kannalta.

Käymme yhteiskunnan tasolla keskustelua eutanasiasta, joka on ehkä ilmiönä hoitotyössä marginaalinen, mutta haastaa laajasti ajatuksiamme hoitotyön etiikasta ja omista arvoistamme. Käyty keskustelu nostaa tarkasteluun myös puutteita esimerkiksi palliatiivisen ja saattohoidon käytänteistä. Jokaisella ihmisellä tulisi olla yhdenvertainen pääsy sairautensa vaikeusasteen edellyttämään palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon. Tällä hetkellä tämä ei toteudu Suomessa tasa-arvoisesti eivätkä kaikki potilaat saa sitä hoitoa, joihin heillä olisi oikeus. Yksi palliatiivisen hoidon periaate on se, että lähestyvän kuoleman ja palliatiivisen hoidon tarpeen tunnistaminen sekä ajoissa tehdyt hoitolinjaukset sekä hoitosuunnitelma ovat edellytyksenä hyvälle elämän loppuvaiheen hoidolle. Ennakoivan hoitosuunnitelman ja saattohoitopäätösten teko tulisi olla jo perustasolla hallussa. Kuitenkin monen potilaan kohdalla päätökset viipyvät, mikä tarkoittaa sitä, että kuolevan hoidossa toimitaan usein vajavaisella hoitosuunnitelmalla. Päätösten tulisi kattaa paitsi kivun- ja oireenmukainen hoito, mutta myös miten potilaan ja tämän läheisten psyykinen, sosiaalinen, henkinen ja hengellinen hoito varmistetaan ja toteutetaan. Lisäksi saattohoidon tulisi lähteä potilaan yksilöllisistä tarpeista, mikä vaatii hoitoa järjestävältä taholta joustavuutta ja osaamista. (Tehy 2017; Saarto, Finne-Soveri ym. 2019, 13, 108.)

Emme tiedä, mitä kuoleman jälkeen tapahtuu, emme myöskään tiedä miten viimeiset päivämme ja hetkemme sujuvat. Jokainen kuolema on ainutkertainen. Toivomme, että saamme kuolla arvokkaasti, että meitä hoidetaan ammattitaitoisesti, tarjoten riittävää kivunlievitystä. Emme halua kuolla yksin. Näiden kysymysten keskellä etsimme vastauksia kysymyksiin siitä, minkälaiseen kuolemaan liittyy enemmän kärsimystä, luonnolliseen vai nopeutettuun, mitä eutanasia tarkoittaisi käytännön potilastyössä. Joudumme pohtimaan puhtaiden moraalikysymysten lisäksi pohtimaan myös laillistamisen vaikutuksia laajalti koko yhteiskuntamme toimintaan. Varmaa on se, että eutanasialla ei tule korvata perusteellisten lääketieteellisten diagnoosien tekoa tai kuolevalle ja tämän läheisille tarjottavaa kattavaa hoitoa, olipa heillä tarvetta fyysiselle, psyykkiselle tai henkiselle hoidolle. (ETENE 2011; Healey 2017, 32.)

Kysymys eutanasiasta on meille ristiriitainen. Niin eutanasian vastustajat kuin puolustajat nojaavat pitkälti samoihin eettisiin periaatteisiin; voimme sekä puolustaa että vastustaa eutanasiaa esimerkiksi vetoamalla elämän kunnioittamiseen tai ihmisarvoon - toisaalta toisen aktiivisen kuoleman tuottamisesta pidättäytyminen kunnioittaa elämää niin pitkään kuin sitä voidaan elää, toisaalta saman teon voidaan katsoa kunnioittavan yksilön merkitykselliseksi kokemaa elämää ja puolustavan hänen itse määrittelemäänsä elämänlaatua. Taudeissa, jotka aiheuttavat sietämätöntä kipua tai hätää, voidaan kuoleman ajatella todella olevan äärimmäinen kipulääke ja näin ollen sen tarjoaminen yksilölle noudattaa hoitamisen periaatetta. Toisaalta eutanasiaa vastustava voi nähdä tämän täysin päinvastaisena tekona. Kysymys eutanasiasta ja ihmisarvosta heijastaa myös yhteiskunnallisia arvoja siitä, mitä pidämme arvokkaana tässä yhteiskunnassa - ja miksi moni vanhus toivoo tälläkin hetkellä omaa kuolemaansa ajatellen olevansa taakka läheisilleen. Lökkäiden itsemurhien määrä on kasvussa, yli sata yli 70-vuotiasta tekee joka vuosi itsemurhan (Tehy 2016). Arvokeskusteltu ottaa aikaa, mutta kuolevien ja heidän läheistensä hätä ja kysymykset ovat jo tänään tässä. Hoitoalan henkilökuntaan kuuluvina meidän täytyy kohdata heidät jo nyt ja tämän opinnäytetyön osana tehdyn oppaan tarkoitus on auttaa tässä.

Kuolevan potilaan tahtoa tulee kunnioittaa. Olemme eduskunnan asettaman arviointiryhmän kanssa samaa mieltä siitä, että suomalaista saattohoitoa on kehitettävä. Sitä on tällä hetkellä yleisestikin tarjolla riittämättömästi ja alueelliset erot ovat tämän lisäksi suuret. Tämän lisäksi saattohoitopäätösten käytänteiden on todettu olevan puutteellisia. Päätös perustuu jo lainsäädännönkin perusteella lääkärin arvioon, mutta myös hoitotyöntekijöillä olisi osaamisensa vuoksi vastuu osallistua hoidon arviointiin. Lisäksi potilaan ja omaisten kuuleminen, tiedottaminen ja mukaan ottaminen on keskeistä, mutta tapahtuu tällä hetkellä riittämättömällä tasolla. Tehyn eettisen toimikunnan lausunnon (2017) mukaan saattohoitopäätöksiin tulisi kirjata kipu- ja oirehoidon lisäksi myös se, miten potilaan psyykinen, sosiaalinen, henkinen ja hengellinen hoito toteutetaan sekä muut kokonaisvaltaiseen hoitoon yhteisesti sovitut ohjeistukset. Terveystieteiden tutkimuskeskukseen tulisi olla kytkettynä jatkuva arviointi siitä, miten saatavilla olleet resurssit ja toteutunut hoito kuvautuivat kulloinkin tehtyjä hoitosuunnitelmia vasten. Arviointia kannattaisi laajentaa arvioimaan myös esimerkiksi hoitopäätöksiä esimerkiksi kipulääkityksen tai muun oirehoidon riittävyyteen liittyen varsinkin niissä yksiköissä, jotka eivät säännöllisesti hoida kuolevia.

Olisi kiinnostavaa tietää myös esimerkiksi koronapandemian vaikutuksesta saattohoidon saatavuuteen koko maassa. Terveystieteiden tutkimuskeskus on ajautunut kriisiin ja hoitohenkilökunnan vähyyden vuoksi on oletettavaa, että moni kokonaisvaltaista palliatiivista hoitoa tarvinnut on eristäytymisen, resurssipulan tai kiireessä muutettujen käytäntöjen vuoksi jäänyt hoitamatta tai hoidettu vain osin. Olemme voineet lukea sanomalehdistä, kuinka Helsingin kaupunki on siirtänyt Koronasairaalaan töihin pysäköinnin valvojia, kirjaston hoitajia ja lukiosta suoraan tulevia hoitoapulaisia. Sairaalassa hoidetaan myös taudin vuoksi palliatiivisia potilaita.



Voimmeko olettaa, että nämä potilaat ovat saaneet heille kuuluvaa hoitoa? Miten voimme varmistaa potilaan oikeuksien toteutumisen myös poikkeustilanteissa?

Tiedämme myös, että saattohoidon parantaminenkaan ei aina auta. Kuolema ei ole aina ennustettava prosessi, joskus hyvä fyysinen kunto pitkittää nuoren ihmisen kuolemaa, joskus kipuja ei saada riittävästi poistumaan, joskus kuolevan pelot tai ahdistus voivat aiheuttaa sietämätöntä kärsimystä, joita ei rauhoittavalla lääkitykselläkään saada kuriin. Oman näkemyksemme mukaan joissain tapauksissa itsemääräämisoikeuteen vuoksi kuolevalla tulisi olla mahdollisuus valita myös lääketieteen avustuksella toteutettu kuolema. Meidän tulisi kaikin tavoin välttää tilannetta, jossa omatoimisin keinoin toteutettu itsemurha kaikkine epävarmuuksineen jää kuolevan mielessä ainoaksi mahdollisuudeksi.

Lääkäriliiton (2020) teettämän kyselyn mukaan suurempi osa lääkäreistä kannattaa jo eutanasia (48 %) kuin vastustaa sitä (47 %). Sairaanhoidajista selkeä enemmistö (64 %) katsoo, että potilaan oikeus eutanasiaan pitäisi laillistaa (Sairaanhoidajaliitto 2017). Arvot ja niiden mukainen toiminta muuttuvat hitaasti, mutta keskustelua aiheesta on silti syytä jatkaa ja ennen kaikkea monipuolistaa. Poteroitunut kyllä- ja ei-keskustelu ei tavoita aiheen todellisia ongelmakohtia esimerkiksi laillistamisen käytännön vaikutuksista eikä myöskään auta etsimään näihin ratkaisuja. Ratkaisuja tarvittaisiin ainakin siihen, miten eutanasia käytännössä toteutettaisiin, minkälaisin kriteerein se voitaisiin myöntää, kuka ja miten arvioinnin suorittaisi ja miten varmistettaisiin, että vapaaehtoinen eutanasia todella pysyy vapaaehtoisena.

Oman ajatuksemme kiteyttää jo aiemmin lainattu saattohoidon 'äidin' Dame Cicely Saundersin lausahdus: "Kun ei ole enää mitään tehtävissä, on vielä paljon tekemistä." Panostamme yhteiskunnallisesti erikoissairaanhoidon ja kuratiivisiin hoitoihin. Samaan aikaan jätämme huonolle hoidolle, joskus jopa kärsimykseen tavalliset, kuolemaa lähenevät ihmiset. Ihmiset tulisi hoitaa syntymästä kuolemaan samanarvoisesti heidän yksilölliset tarpeensa huomioiden. Me uskomme, että tähän valikoimaan kuuluisi myös eutanasia.

### 6.3 Jatkokehitysajatukset

Opinnäytetyön aikataulun vuoksi palautetta oppaasta haettiin työelämäkumppanin edustajilta ja omasta ammatillisesta lähipiiristä. Jatkokehitysideana voisi olla seurata, miten tällainen hyvin tiivistetty opas otetaan kentällä vastaan, minkälaiseen käyttöön se soveltuu ja olisiko siitä voinut jättää jotain pois tai laajentaa kysymyksiä johonkin. Olemme saaneet oppaasta palautetta ihmisiltä, jotka vastaavat vastaaviin kysymyksiin tiheästi, mutta jos resurssija oppaan työstämiseen olisi ollut lisää, opas olisi varmasti kannattanut lähettää palautekirjoille esimerkiksi terveyskeskuksen vuodeosaston henkilökunnalle, jotka olisivat voineet antaa palautetta siitä, miten opas sopisi perusterveydenhuollon toimipisteeseen silloin tällöin käytettäväksi. Lisäksi kuten aiemmissa luvuissa kerrottu, aiomme koota

eutanasiaan liittyvät kysymykset omaan oppaaseen tämänhetkisen Suomen tilanteen pohjalta. Tämän oppaan sisältö tulisi luonnollisesti uudelleenarvioida siinä vaiheessa, jos eutanasiainsäädäntö joskus jossain muodossa Suomessa hyväksytään.

Opinnäytetyön työstämisen alkuvaiheessa lähdimme etsimään laajoja, kansallisia kipukohtia kuolevan hoitoon liittyen, mutta muutaman valtakunnallisen, hoidon organisointiin liittyvän kartoituksen lisäksi jouduimme tyytymään kentältä kuuluneisiin 'huutoihin' siitä, että kaikki kuolevat eivät Suomessa saa toivomaansa tai edes tarvitsemaansa hoitoa. Tätä ei kuitenkaan riittävästi pystytä validoimaan tutkimustiedon puuttuessa. Toivommekin lisää kotimaista tutkimusta alueellisesti kattavalla aineistolla liittyen kuolevien tarpeisiin ja kokemuksiin läpi palliatiivisen ja saattohoidon, kuolevien omaisten tarpeisiin ja kokemuksiin sekä kuolevan viime päivistä vastaavan hoitohenkilökunnan kokemuksiin. Olisimme erityisen kiinnostuneet tilastollisesta aineistosta siitä, miten monessa tapauksessa pitkäaikaissairaana potilaan kuollessa 'ei-äkillisesti' tällä ei kuitenkaan ollut riittäviä hoitolinjauksia tai ennakoivia hoitosuunnitelmia; miten paljon kuolemia tapahtuu välittömästi sairaalasiirtojen jälkeisinä päivinä (esimerkiksi erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuollon vuodeosastolle, hoivayksiköistä päivystykseen tai vuodeosastolle); kuinka moni suomalainen kuolee yksin kotona tai puutteellisten resurssien vuoksi yksin hoivakodissa tai vuodeosastolla tai kuinka paljon potilaiden hoitotahtoa voidaan kunnioittaa ja millä perusteilla siitä poiketaan. Uskomme, että tarjoamalla luotettavaa ja oikeellista tietoa voidaan vaikuttaa paljonkin yhteiskunnalliseen keskusteluun elämän loppuvaiheen hoitoon ja eutanasiaan liittyen.

## Lähteet

### Painetut lähteet

Aalto, K. (toim). 2013. Saattohoito kuolevan tukena. Helsinki: Kirjapaja. 147s.

Haho, A. 2020. Mitä kärsimys opettaa elämästä? Jyväskylä: Tuuma-kustannus.

Hakola, O., Kivistö, S., Mäkinen, V. 2014. Kuoleman kulttuurit Suomessa. Tallinna: Gaudeamus Oy. 270s.

Heiskanen, T. 2018. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R, Vainio, A. (toim). Palliatiivisen hoidon hyvät käytännöt. Tallinna: Duodecim, 22-36.

Hänninen, J. (toim). 2006: Elämän loppu vai kuoleman alku - Hoitopäätökset kuoleman lähestyessä. Helsinki, Duodecim. (Tässä lähdemerkintä väärin, pitää ottaa artikkeli kerrallaan)

Hänninen, J. 2018. Oireiden ennusteen arviointi palliatiivisessa hoidossa. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R, Vainio, A. (toim). Palliatiivisen hoidon hyvät käytännöt. Tallinna: Duodecim, 16 - 20.

Hänninen, J. 2020: Työnä Kuolema. Helsinki, Duodecim.

Hänninen, J., Luomala, M. (toim.) 2013: Elämän puu, kirjoituksia saattohoidosta. Terhokodin 25-vuotisjuhla-julkaisu. Keuruu: Otavan kirjapaino

Idman, I. 2018. Psykososiaalinen tuki ja psyykkisten oireiden hoito palliatiivisen hoidon osana. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R, Vainio, A. (toim). Palliatiivisen hoidon hyvät käytännöt. Tallinna: Duodecim, 104 - 106.

Lempiäinen, V. 2018. Omaisten kokemukset saattohoidosta. Opinnäytetyö. Laurea-ammatti-korkeakoulu. Hyvinkää.

Pahlman, I (2006). Eutanasia juridisena kysymyksenä. Teoksessa: Hänninen, J. (toim). Elämän loppu vai kuoleman alku. Hoitopäätökset kuoleman lähestyessä. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Duodecim, 154-67.

Pajunen, T., 2013. Saattohoidon merkitys. Teoksessa Saattohoito kuolevan tukena. Aalto, K. (toim). Helsinki: Kirjapaja, 11-23.

Salmela, M. 2014. Kuolevan kohtaaminen. Teoksessa Hakola, O., Kivistö, S., Mäkinen, V. Kuoleman kulttuurit Suomessa. Tallinna: Gaudeamus Oy, 47-61

Torkkola, S., Heikkinen, H., Tiainen, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäväksi. Tampere: Kustannusosakeyhtiö Tammi, 89s.

Vilka, H., Airaksinen, T., 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Jyväskylä: Kustannusosakeyhtiö Tammi, 167s.

Vilka, H. 2006. Tutki ja havainnoi. Vaajakoski: Gummerus Kirjapaino Oy, 140s. 2.painos.

#### Sähköiset lähteet

Aaltonen, L., 2016. Kuolinapu - Tutkimus eutanasiasta ja avustetusta itsemurhasta Suomessa. Maisterintutkielma, Lapin yliopisto. Viitattu 15.8.2021.

<https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/62496/Aaltonen.Laura.pdf>

Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry. 2020. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. Viitattu 9.1.2022. <https://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULUJEN%20OPINN%C3%84YTET%C3%96IDE%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf?t=1578480382>

Arhovaara, S., Rosenberg, L., Vertio, H., Karesluoto, H. 2017. Opas syöpäpotilaan läheiselle. Suomen Syöpäpotilaat ry:n ja Suomen Mielenterveysseura ry:n julkaisu. Viitattu 16.1.2022

[https://syopa-alueelliset.s3.eu-west-](https://syopa-alueelliset.s3.eu-west-1.amazonaws.com/sites/271/2016/10/20115051/LaheisenOpas2017_Netti.pdf)

[1.amazonaws.com/sites/271/2016/10/20115051/LaheisenOpas2017\\_Netti.pdf](https://syopa-alueelliset.s3.eu-west-1.amazonaws.com/sites/271/2016/10/20115051/LaheisenOpas2017_Netti.pdf)

Connor S.R., Bermedo M.C.S., 2014. Global atlas of palliative care at the end of life. WPCA Worldwide Palliative Care Alliance. Viitattu 23.7.2021.

[https://www.who.int/nmh/Global\\_Atlas\\_of\\_Palliative\\_Care.pdf](https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf)

Hakala, J.T. 2004. Opinnäyteopas ammattikorkeakouluille. Helsinki: Gaudemus Oy. E-kirja. ISBN: 978-952-495-640-6. Viitattu 21.2.2022

Halila, R., Mustajoki, P. 2016. Hoitotahto - käytännön ohjeita. Lääkärikirja Duodecim, 19.4.2016. Viitattu 16.1.2022. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00809>

Healey, J. (toim). 2017. Voluntary Euthanasia Debate. Issues in Society volume 359. Thirroul: The Spinney Press. E-kirja. ISBN: 9781922094170.

Heiskanen, T., Hamunen, K., Hirvonen, O. 2013. Kipu palliatiivisessa hoidossa. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim 129 (4), 385-392. Viitattu 15.1.2022 <https://www.duodecimlehti.fi/duo10822>

Hyvärinen, R. 2005. Millainen on toimiva potilasohje? Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim 121(16), s 1769-73. Viitattu 6.2.2022. <https://www.duodecimlehti.fi/duo95167>

Hyväri, S., Vuokila-Oikonen, P. 2020. Osallistavan ja tutkivan kehittämisen opas 2.0. E-kirja. Viitattu 22.2.2022 <https://libguides.diak.fi/c.php?g=670543&p=4760642>

Hänninen, J. 2011. Eutanasia. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim 127(8), 793-9. Viitattu 15.1.2022 <https://www.duodecimlehti.fi/duo99474>

Hänninen, J. 2015. Saattohoito-opas. Potilaan ja omaisen opas. Viitattu 7.11.2021 <https://s3-eu-west-1.amazonaws.com/syopa-alueelliset/sites/171/2017/02/20143850/Saatto-2015-nettiin.pdf>

Kylmä, J., Vehviläinen-Julkunen, K., Lähdevirta, J. 2003. Laadullinen terveystutkimus: mitä, miten ja miksi? Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim 119(7): 609-615. Viitattu 21.2.2022 <https://www.duodecimlehti.fi/duo93495>

Käypä hoito -suositus 2019. Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2019. Viitattu 7.11.2021. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50063>

Laki holhustoimesta (442/1999).

Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista eli vanhuspalvelulaki. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980>

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992). <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/1992/19920785>.

Leino-Kilpi, H. 2015. Etiikka kuolevan potilaan hoitotyössä. Teoksessa Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. Etiikka hoitotyössä. Helsinki: Sanoma Pro Oy, 8.-10.painos. E-kirja.

Lubitz, J.D., 1993. Trends in medicare payments in the last year of life. New Engl Journal of Medicine 1993 (328), s.1092-96.

Lutz, S. 2011. The History of Hospice and Palliative Care. *Current problems in cancer* 2011, 35 (6), s. 304-309. Viitattu 6.11.2021. <https://www-sciencedirect-com.nelli.laurea.fi/science/article/pii/S0147027211000924>

Lääkäriliitto 2021. Lääkärin etiikka: Elämän loppu. Viitattu 7.11.2021. <https://www.laakariliitto.fi/laakarin-etiikka/elaman-loppu/>

Oikeus Arvokkaaseen Kuolemaan (OAK) ry. 2021. Yhdistyksen internetsivut. Viitattu 31.10.2021 <https://oakry.fi/>

Pihlainen, A. 2010. Hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuositukset. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:6. Viitattu 7.11.2021 <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/71949/URN%3aNBN%3afi-fe201504225791.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Pitkälä, K., Isometsä, E., Henriksson, M. ja Lönnqvist, J. 1999. Iäkkäiden itsemurhat Suomessa. Lääketieteellinen aikakauskirja *Duodecim* 115(2), 121-. Viitattu 27.1.2022 <https://www.duodecimlehti.fi/duo90038>

Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri. 2022. Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Viitattu 25.2.2022 <https://www.ppsHP.fi/Potilaille-ja-laheisille/Hoidossa/Palliatiivinen-ja-saattohoito/Sivut/default.aspx>

Pälve, H. 2015. Eutanasia ja avustettu itsemurha. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R., Vainio, A. 2015. Palliatiivinen hoito. E-kirja. Kustannus Oy Duodecim. ISBN 978-951-656-594-4.

Radbruch, L., Leget, C., Bahr, P., Müller-Busch, C., Ellershaw, J., de Conno, F., Vanden Berghe, P. (2015). Euthanasia and physician-assisted suicide: A white paper from the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine* 2016, 30(2), s. 104-116. Viitattu 14.11.2021 <https://journals-sagepub-com.nelli.laurea.fi/doi/pdf/10.1177/0269216315616524>

Saarni, S. 2015. Lääketieteellinen etiikka - periaatteita ja työkaluja. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R., Vainio, A. 2015. Palliatiivinen hoito. E-kirja. Kustannus Oy Duodecim. ISBN 978-951-656-594-4.

Saarto, T. Finne-Soveri, H. ja asiantuntijatyöryhmät. 2019. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tila Suomessa. Sosiaali- ja terveysministeriön muistioita ja raportteja 2019:14. Viitattu 6.2.2022. [https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161396/R\\_14\\_19\\_Palliatiivisen\\_hoidon\\_jasaattohoidon\\_tila.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161396/R_14_19_Palliatiivisen_hoidon_jasaattohoidon_tila.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Saarto, T., Lehto, J. 2019. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen Suomessa - kolmiportainen malli. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim 2019, 135(6), s.535-541. Viitattu 23.7.2021 <https://www.duodecimlehti.fi/duo14834>

Sairaanhoitajaliitto, 2017. Sairaanhoitajien näkemyksiä eutanasiasta ja saattohoidosta. Viitattu 9.2.2022

[https://www.epressi.com/media/userfiles/15014/1492766747/eutanasia\\_ja\\_saattohoitokyselyn-tulokset.pdf](https://www.epressi.com/media/userfiles/15014/1492766747/eutanasia_ja_saattohoitokyselyn-tulokset.pdf)

Salonen, K. 2013. Näkökulmia tutkimukselliseen ja toiminnalliseen opinnäytetyöhön. Opas opiskelijoille, opettajille ja TKI-henkilöstölle. Turun ammattikorkeakoulun puheenvuoroja 72. Viitattu 21.2.2022 <https://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522163738.pdf>

Shaw, D.M. 2008. Euthanasia and eudaimonia. Journal of Medical Ethics, 35(9), 530-533. <https://jme.bmj.com/content/35/9/530>

Suomen lääkäriliitto, 2021. Lääkärin etiikka. Lahti: Painotalo Plus Digital Oy, 8.painos.

Viitattu 23.1.2022. <https://www.laakariliitto.fi/site/assets/files/29259/laakarin-etiikka-2021.pdf>

Suomen lääkäriliitto, 2020. Eutanasia ja lääkäriavusteinen itsemurha vuonna 2020 -kysely. Viitattu 9.2.2022

[https://www.laakariliitto.fi/site/assets/files/5227/sll\\_kysely\\_eutanasia\\_ja\\_laakariavusteinen\\_itsemurha\\_vuonna\\_2020\\_final.pdf](https://www.laakariliitto.fi/site/assets/files/5227/sll_kysely_eutanasia_ja_laakariavusteinen_itsemurha_vuonna_2020_final.pdf)

Suomen perustuslaki 731/1999.

Sosiaali- ja terveysministeriö, 2021. Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Viitattu 24.7.2021.

<https://stm.fi/saattohoito>

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2019. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tila Suomessa.

Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019:14. Viitattu 25.3.2019.

[https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161396/R\\_14\\_19\\_Palliatiivisen\\_hoidon\\_ja\\_saattohoidon\\_tila.pdf](https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161396/R_14_19_Palliatiivisen_hoidon_ja_saattohoidon_tila.pdf)

Sosiaali- ja terveysministeriö, 2017. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen.

Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2017:44. Viitattu 25.9.2019.

[https://stm.fi/documents/1271139/5933711/RAPORTTI\\_Palliatiivisen+hoidon+ja+saattohoidon+jarjestaminen.pdf](https://stm.fi/documents/1271139/5933711/RAPORTTI_Palliatiivisen+hoidon+ja+saattohoidon+jarjestaminen.pdf)

Suomen eduskunta, 2018. Eutanasia-kansalaisaloite. Eduskunnan verkkosivut, päivitys 4.5.2018. Viitattu 6.2.2022.

[https://www.eduskunta.fi/FI/naineduskuntatoimii/kirjasto/aineistot/kotimainen\\_oikeus/LAT/Sivut/eutanasia-kansalaisaloite.aspx](https://www.eduskunta.fi/FI/naineduskuntatoimii/kirjasto/aineistot/kotimainen_oikeus/LAT/Sivut/eutanasia-kansalaisaloite.aspx)

Suomen Palliatiivisen Hoidon Yhdistys ry (SPHY), 2021. Palliatiivinen hoito. Yhdistyksen kotisivut. Viitattu 7.11.2021. <https://www.sphy.fi/palliatiivinen-hoito/>

Suomen virallinen tilasto (SVT), 2019. Kuolemansyyt [verkkójulkaisu]. Liitetaulukko 1a. Kuolleet peruskuolemansyyn ja iän mukaan 2019, molemmat sukupuolet. Helsinki: Tilastokeskus. Viitattu 23.7.2021. [http://www.stat.fi/til/ksyyt/2019/ksyyt\\_2019\\_2020-12-14\\_tau\\_001\\_fi.html](http://www.stat.fi/til/ksyyt/2019/ksyyt_2019_2020-12-14_tau_001_fi.html)

Suomen virallinen tilasto (SVT), 2018. Asunnot ja asuinolot [verkkójulkaisu]. Helsinki: Tilastokeskus. Viitattu 23.7.2021. [www.stat.fi/til/asas/2017/index.html](http://www.stat.fi/til/asas/2017/index.html)

Syöpäjärjestöt. 2022. FICAN - Potilaan polku. Saattohoitoon siirtyminen. Viitattu 16.1.2022. [syopajarjestot.fi/potilaanpolku/siirtyy-saattohoitoon/](http://syopajarjestot.fi/potilaanpolku/siirtyy-saattohoitoon/)

Tehylehti, 2016. Masennus altistaa vanhuksen itsemurhalle. Viitattu 27.1.2022 <https://www.tehylehti.fi/fi/uutiset/masennus-altistaa-vanhuksen-itsemurhalle>.

Tehyn eettinen toimikunta 2017-2019, 2017. Hyvä kuolema - pohdintaa saattohoidosta ja eutanasiasta. Blogikirjoitus 20.6.2017. Viitattu 6.2.2022 <https://www.tehy.fi/fi/blogi/hyva-kuolema-pohdintaa-saattohoidosta-ja-eutanasiasta>

Terveyskylä. 2021. Palliatiivinen hoito. Viitattu 15.1.2022. <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinen-hoito/>

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE), 2003. Saattohoito - Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio. Viitattu 23.7.2021 <https://etene.fi/documents/1429646/1559090/Tyoryhman+raportti+saattohoidosta.pdf>

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE), 2004. Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa. ETENE:n 2. kesäseminaari. Viitattu 6.11.2021 <https://etene.fi/documents/1429646/1559098/ETENE-julkaisu+4+Kuolemaan+liittyv%C3%A4t+eettiset+kysymykset+terveydenhuollossa.pdf>

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE), 2011. Ihmisarvo, saattohoito ja eutanasia. Kannanotto 15.12.2011, korjaus 3.1.2012. Viitattu 6.2.2022 <https://etene.fi/documents/1429646/1556028/Kannanotto+eutanasia.pdf/e73d02db-015e-4945-8258-0e1d9ae6510a/Kannanotto+eutanasia.pdf.pdf>



Valvira 2020. Elämän loppuvaiheen hoito. Valviran verkkosivut 20.4.2020. Viitattu 7.11.2021. [https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman\\_loppuvaiheen\\_hoito](https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito)

Valvira 2018. Potilaan itsemääräämisoikeus. Valviran verkkosivut 24.8.2018. Viitattu 7.11.2021. <https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/potilaan-asema-ja-oikeudet-oikeudet/potilaan-itsemaaraamisoikeus>

Virkkunen, H. 2015. Hoidon rajaaminen. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R., Vainio, A. 2015. Palliatiivinen hoito. E-kirja. Kustannus Oy Duodecim. ISBN 978-951-656-594-4.

World Federation Right to Die Societies. 2022. Kattojärjestön internetsivut. Viitattu 27.1.2022. <https://wfrtds.org/>

#### Julkaisemattomat lähteet

Hänninen, J. 2021. Palliatiivinen hoito Suomessa ja eutanasian tilanne. Asiantuntijan haastattelu 19.5.2021. Helsinki.

Liite 1: Opinnäytetyötä varten tehty sähköinen opas

**Askel tuntemattomaan -**

**Opas palliatiivisessa hoidossa olevalle potilaalle ja hänen läheisilleen**

**Mitä tarkoittaa palliatiivinen hoito?**

Palliatiivinen hoito on parantumattomaa, etenevää sairautta sairastavan potilaan aktiivista kokonaisvaltaista hoitoa. Sen tavoitteena on vähentää kärsimystä ja vaalia elämänlaatua. Palliatiiviseen hoitoon kuuluu myös potilaan läheisten huomioiminen ja tukeminen. Palliatiivinen hoito voi kestää vuosia.

Palliatiivinen hoitolinja voidaan valita myös kroonisen sairauden hoitoon, johon parantavaa lääkitystä ei ole, tällöin palliatiivinen hoito helpottaa oireita.

Palliatiivinen hoito kuuluu kaikille iästä ja diagnoosista riippumatta.

**Mitä tarkoittaa saattohoito?**

Saattohoito on palliatiivisen hoidon viimeinen vaihe. Sen aika on viimeisinä elinviikkoina tai -päivinä. Saattohoitopäätöksen tekee lääkäri.

Potilas voi tehdä lisäksi oman hoitotahtons, jossa ottaa kantaa omaan hoitoonsa tai tilanteeseensa, jolloin on kyvytön tekemään itse päätöksiä. Tämä onkin suositeltavaa kaikille, tilanteista riippumatta. Hoitotahto kannattaa kirjata OmaKantaan ja sitä voi muuttaa itse niin halutessaan.

Palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa keskeistä on kivun ja muiden oireiden lievitys sekä fyysisiin, psyykkisiin, sosiaalisiin, henkisiin ja hengellisiin tarpeisiin vastaaminen. Hoito on moniammatillista. Saattohoitopotilas ja läheiset voivat toivoa ja esittää minkälaista tukea he tarvitsevat psyykkisiin, henkisiin tai hengellisiin asioihin.

Erittäin paljon syvemmin tietoa palliatiivisesta ja saattohoidosta eri sairauksien kohdalla löytyy uudesta omaishoitajille suunnatusta oppaasta [www.saattajana.fi](http://www.saattajana.fi).

**Saanko vielä hoitoa?**

Hyvä hoito kuuluu kaikille. Lääkäri tekee hoitosuunnitelman yhdessä potilaan ja tarvittaessa hänen läheistensä kanssa neuvotellen. Ajoissa tehdyt hoitolinjaukset ja -suunnitelmat varmistavat hyvän ja potilaan toiveiden mukaisen hoidon myös elämän loppuvaiheessa sekä antavat hoitohenkilökunnalle toimintaohjeet muuttuviin tilanteisiin. Hoitava taho määräytyy potilaan sairauden laadun ja tilanteen mukaan.

**Missä saan hoitoa, mihin voin olla yhteydessä?**

---



---



---



---



---

Täyttäkää tähän hoitopaikan tiedot ja tarvittavat puhelinnumerot yhdessä hoitopaikan kanssa.

**Miten hoito tästä etenee?**

Hoito etenee potilaan tahtiin. Palliatiivisessa hoidossa potilaan vointi voi pysyä hyvänä ja vahvana vielä pitkään.

Kuolema on hyvin yksilöllinen tapahtuma. Sen lähestyminen on fyysinen, psyykkinen, sosiaalinen ja hengellinen/eksistentiaalinen prosessi. Lääketieteen rooli kuoleman lähestyessä on helpottaa fyysisiä oireita, vähentää kipuja ja tuskia mahdollisuuksien mukaan ja siten auttaa potilasta keskittymään elämästä luopumiseen.

Kuoleman läheisyys toisaalta pelkistää asioita, toisaalta tuo uusia ratkaistavia ongelmia. Kun aika on rajallinen, se saa erityisen arvon. Tehdyt ratkaisut joutuvat tavallista tarkemman arvioinnin kohteeksi. Hoidon rajojen asettaminen vaatii tällöin harkintaa, jotta potilasta ei rasi turhilla hoidoilla eikä häntä toisaalta jätetä ilman tarpeellista hoitoa ja henkistä tukea. Myös ratkaisut elämän lopun viimeisten päivien tai viikkojen hoitopaikasta ovat tärkeitä, ja potilaan toiveet on mahdollisuuksien mukaan otettava huomioon.

**Mitä apua saan? Mihin minulla on oikeus?**

Kuolevan potilaan oikeuksien oikeudellinen tausta perustuu Suomen lakeihin ja sopimuksiin.

Keskeisimpiä ovat Suomen ratifioimat kansainväliset ihmisoikeussopimukset, laki potilaan asemasta ja oikeuksista, laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä, kansanterveystyötä ja erikoissairaanhoidon koskevat lait sekä potilaan oikeuksia koskevat Maailman Lääkäriliiton kannanotot.

Kuolevalla potilaalla on kaikki samat oikeudet kuin muillakin potilailla. Näistä oikeuksista tärkeimpiä ovat itsemääräämisoikeus sekä oikeus hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon. Näiden taustalla ovat yleinen pyrkimys ihmisen, ihmisyyden ja ihmisen autonomian kunnioittamiseen sekä hyvän tekemisen, vahingon välttämisen ja oikeudenmukaisuuden periaatteet.

Näiden kaikkien periaatteiden tulisi toteutua kuolevalle potilaalle annettavassa hyvässä terveyden ja sairaanhoidossa. Potilaan autonomian periaate on lausuttu potilaan asemasta ja oikeuksista annetussa laissa potilaan itsemääräämisoikeutena.

Potilaan itsemääräämisoikeus ei tarkoita sitä, että hänellä olisi oikeus vaatia tiettyä hoitoa tai tutkimusta. Lääkäri viime kädessä päättää lääketieteellisen tietämyksensä ja koulutuksensa perusteella hoidosta ja tutkimuksesta. Potilas käyttää itsemääräämisoikeuttaan antamalla suostumuksen esitettyyn hoitoon tai tutkimukseen, mutta hänellä on myös oikeus kieltäytyä tarjotusta hoidosta. Lääkärillä on tätä ennen velvollisuus antaa potilaalle selonteko, joka koskee tietoja muun muassa sairaudesta, hoidosta tai tutkimuksista.

Hoito vastoin potilaan tahtoa on mahdollinen vain laissa erikseen säädetyissä tapauksissa. Yksi potilaan itsemääräämisoikeuden ilmentymä on potilaan kirjallinen hoitotahto. Potilaan hoitotahto on lääkäriä ja muita terveydenhuollon ammattihenkilöitä oikeudellisesti sitova, kun lääkäri on määrittänyt, että kyseessä on tilanne, jolloin hoitotahto pätee. Äkilliset tapahtumat ja onnettomuudet voivat joskus jäädä hoitotahdon ulkopuolelle.

#### **Mitä jos en saa apua?**

Potilaan hyvästä hoidosta on viime kädessä vastuussa lääkäri. Potilaalle annetut oikeudet asettavat lääkärille ja muille terveydenhuollon ammattihenkilöille velvollisuuksia. Laissa terveydenhuollon ammattihenkilöistä nimenomaan muistutetaan potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain noudattamisvelvollisuudesta. Velvollisuuksien täyttäminen ei ole yhdentekevää myöskään rikosoikeudelliselta ja virkavelvollisuuksien noudattamisen kannalta. Joten jos tämä ei toteudu lain tarkoittamalla tavalla, sinulla ja läheisilläsi on aina oikeus ottaa asia puheeksi.

#### **Saanko lievitystä, jos minulla on kipuja?**

Potilaan kiputilanne selvitetään hoitosuunnitelmaa tehtäessä. Tärkeää on selvittää, milloin kipu on alkanut, missä ja kuinka laajasti sitä esiintyy sekä milloin kipua ilmenee ja minkä laatuista se on. On tärkeä myös huomioida, onko kipu jatkuvaa vai tulee kipu kohtauksittain. On tärkeä selvittää myös kivun oheisoireita sekä onko näillä vaikutusta potilaan toimintakykyyn. Kivun arvioinnissa tärkeintä on potilaan oma näkemys.

Kipua voidaan arvioida esimerkiksi numeraalisella VAS-mittarilla tai sanallisella VRS-mittarilla. Hyviä kipua kuvaavia sanoja ovat esimerkiksi tykyttävä, jomottava, terävä ja vihlova. On erityisen tärkeää, että kipu arvioidaan säännöllisesti vähintään päivittäin, jotta kivunlievityksen vaste voidaan todentaa. Hoitosuunnitelmaa muokataan, jos potilaan kiputilanne muuttuu.

Kipua voidaan hoitaa lääkkeellisesti, sädehoidolla sekä fysioterapeuttisin ja psykologisin keinoin. Potilasta ja omaisia tulee ohjata kivunhoidossa, koska näin usein helpotetaan myös pelkoja kipulääkitykseen liittyen.

Palliativisessa hoidossa kipulääkkeitä voidaan ottaa muun muassa suun kautta erilaisissa muodoissa, laastareina tai limakalvolle kiinnitettävänä, nenäsumutteina tai ihon alle (s.c.), lihakseen (i.m.) tai suonensisäisesti annosteltuna sekä esimerkiksi potilaan itsensä hallitsemien ns. kipupumppujen avulla. Eri lääkkeet ja antomuodot eroavat esimerkiksi vaikuttavan aineen, vaikutuksen keston ja alkamisnopeuden mukaan. Hoitohenkilökunnan avulla valitaan potilaalle sopivat kivunlievityksen muodot ja kirjataan nämä hoitosuunnitelmaan.

Kipulääke ja sen annostus riippuvat kivun voimakkuudesta. Kipulääke annostellaan ensisijaisesti suun kautta. On tärkeää huomioida myös kipulääkkeiden aiheuttamat haittavaikutukset. Yleisimpiä haittavaikutuksia palliativisessa hoidossa käytettävillä kipulääkkeillä ovat ummetus, suun kuivuminen, väsymys, huimaus sekä pahoinvointi. Yhdessä lääkärin ja hoitohenkilökunnan kanssa pyritään löytämään hyvä tasapaino lääkityksen hyötyjen ja haittojen kanssa.

#### **Mitä jos oireitani ei saada kuriin?**

Jos potilaan sietämätöntä oiretta ei saada muuten helpotettua ja kaikki muu voitava on tehty, voidaan viimeisenä keinona potilaan tajunnan tasoa alentaa lääkkeillä siten, että potilas on rauhoittunut tai kevyessä unessa. Tämän niin sanotun palliativisen sedaation tarkoitus on elämän loppuvaiheessa lievittää oireita, ei vaikuttaa potilaan jäljellä olevaan elinaikaan. Potilas voidaan tilanteesta riippuen sedatoita lyhytaikaisesti esimerkiksi yön ajaksi tai sedaatio voidaan toteuttaa jatkuvana tilana potilaan kuolemaan asti. Potilas kuolee tällöin perustautiinsa, ei annettuun lääkkeeseen. Palliativinen sedaatio ei siis ole kuolinapua. Sedaation aikana jatketaan potilaan perushoivaa, oire seurantaa sekä huolehditaan tarpeellisten oirelääkkeiden antamista. Myös läheisistä huolehditaan palliativisen sedaation aikana.

#### **Voinko sairastaa ja kuolla kotona?**

Potilas saa hoitoa siellä missä itse toivoo ja missä se on järjestettävissä.

Ennen palliativiseen kotihoitoon siirtymistä on tärkeää yhdessä potilaan ja tämän läheisten kanssa keskustella mahdollisuudesta kuolla kotona ja mitä tämä käytännössä vaatii.

Jotta kuolevan kotihoito on mahdollista, on kotona oltava omainen, joka toimii omaishoitajana ja sitoutuu hoitoon. Palliativisessa kotihoidossa arvioidaan koko ajan kodin

resursseja ja mahdollistetaan myös siirtyminen tukiosastolle, jos resurssit kotona eivät riitä hyvän palliatiivisen hoidon toteutumiseen.

### **Saanko myös ammattiapua, vaikka minulla olisi läheisiä?**

Kaikille kuuluu palliatiivisessa hoidossa se apu, jota toivoo; niin psyykkinen, fyysinen, henkinen kuin hengellinenkin.

Palliatiivinen kotisairaala on kotiin tuotavaa sairaalatasoista hoitoa, jossa hoidetaan potilaan fyysistä hyvinvointia, potilaan ja tämän läheisten henkistä hyvinvointia sekä tuetaan kodin päivittäistä arkea. Käytännössä hoidetaan, esimerkiksi potilaan ja tämän läheisten fyysisiä ja henkisiä oireita, avustetaan apuvälinehankinnoissa, kunnioitetaan potilaan ja tämän läheisten arvoja ja päivittäisiä rutiineja sekä ollaan läsnä ja kuunnellaan potilaan ja tämän läheisten tarpeita.

### **Mitä tapahtuu fyysisesti kuoleman lähestyessä?**

Kun potilas alkaa lähestyä kuolemaa, tämä alkaa yleensä viettää suurimman osan ajastaan vuoteessa. Mielenkiinto ympäristöön vähenee ja tajunnan taso alenee, potilas nukkuu paljon tai muuttuu sekavammaksi tai levottomammaksi. Potilaan ruokahalu hiipuu, eikä potilas jaksa enää syödä tai juoda - samalla eritystoiminnot (erityisesti virtsaus ja suolentoiminta) hiipuvat. Potilaalla voi ilmetä kuumeilua ja oireet, esimerkiksi kipu, voivat lisääntyä. Potilaalla saattaa esiintyä turvotuksia erityisesti alavartalossa ja -raajoissa. Hengitys muuttuu usein raskaammaksi, se voi rohista, olla pinnallisempaa tai jopa haukkovaa, hengityskatkoja saattaa esiintyä. Verenkierto ja sydämen syke heikkenevät, minkä voi havaita esimerkiksi käsien ja jalkojen viilenemisenä.

Kun kuoleva potilas ei jaksa enää ilmaista itseään, oireita tarkkaillaan havainnoimalla muun muassa liikehdintää, ääntelyä sekä potilaan ilmeitä ja eleitä. Oireita pyritään lievittämään niin lääkkeellisin kuin lääkkeettöminkin hoitokeinoin.

Useimmilla ihmisillä esiintyy psyykkisen voimien muutoksia elämän lopussa. Tällaisia muutoksia voivat olla tajunnan tason alentuminen, sekavuus ja ahdistuneisuus.

Potilas ei useinkaan jaksa enää paljon keskustella kuoleman lähestyessä, mutta toisen ihmisen läsnäolo, kosketus ja ääni voivat edelleen rauhoittaa. Kannattaa kokeilla myös sopivatko esimerkiksi rauhallinen musiikki tai lukeminen potilaalle.

### **Kauanko kuoleminen kestää?**

Lääkärin tehtävä on kertoa lähestyvistä kuolemasta. Tämä on jokaisen kohdalla yksilöllistä eikä varmuudella kukaan osaa kertoa aikamme määrää. Tärkeää on keskittyä tähän päivään ja mennä omien voimien mukaan päivä kerrallaan.

### **Mitä kuoleman hetkellä tapahtuu?**

Kuolema on luonnollinen tapahtuma. Kuolemassa elintoiminnot, kuten aivotoiminta, sydämen syke, verenkierto sekä hengitys lakkaavat. Kuoleman voi yleensä huomata tapahtuneen hengityksen loppumisesta ja asennon rentoutumisesta.

Joskus normaaliin kuolinprosessiin voi liittyä jonkinlaista ääntelyä, hengityksen muutoksia, lihasnykäyksiä tai esimerkiksi käsien haromista. Yleensä kuoleman hetki on kuitenkin kuolevalle aivan levollinen. Kuolevaa saattavalle läheiselle se usein herättää tunteita. Pelon ja ahdistuksen tunteetkin ovat täysin luonnollisia, koska monelle meistä kuolema on uusi ja vieras asia.

Kuoleman jälkeen käynnistyvät ihmiskehossa muutokset: ruumis alkaa nopeasti kylmetä, nivelet ja lihakset jäykistyvät kuolonkankeudeksi muutamien tuntien kuluessa. Verenkierron lakattua punasolut siirtyvät painovoiman mukaisesti ja iho muuttuu kalpeaksi ja alhaalla oleviin kohtiin muodostuu mustelmien kaltaista väritystä.

### **Mistä läheiseni saavat apua?**

Palliativiseen hoitoon ja saattohoitoon kuuluu myös läheisten tukeminen. Läheisten jaksamiseen liittyvät huolet on hyvä ottaa esille hoitoon osallistuvan yksikön hoitohenkilökunnan kanssa.

Ammatillista apua on saatavissa muun muassa työterveyshuollosta tai omasta terveystieteisestä. Tukea voi hakea myös vertais- tai järjestötoiminnasta.

Kotona pärjäämiseen ja muihin erilaisiin sosiaalitukiin liittyen voi olla yhteydessä oman hoitopaikan tai oman asuinalueen sosiaalityöntekijään. Kelasta saa tietoa sosiaalietuuksista.

Oma tai sairaalan tai saattohoitopaikan pappi tai muu hengellinen tuki on myös saatavissa läheisille. Kannattaa myös kysyä mahdollisuutta keskustella psykiatrisen sairaanhoitajan, psykologin tai psykoterapeutin kanssa. Oman kunnan mielenterveystoimistot, kriisikeskukset ja terveystieteiset auttavat myös tarvittaessa.

Apua läheisen menettäneelle löytyy useita erilaisia vaihtoehtoja, muun muassa:

[NUORET LESKET RY](#) järjestää vertaistukea

[ELÄKELIITTO](#) järjestää sopeutumiskursseja eri ikäisinä leskeytyneille

[KÄPY RY](#) tukee lapsikuolemaperheitä

[HUOMA RY](#) tukee henkirikoksen uhrien omaisia

[SURUNAUHA RY](#) tukee itsemurhan tehneiden läheisiä

[SEURAKUNNAT](#) tarjoavat tukea kuoleman kohdatessa

[YHDEN VANHEMMAN PERHEIDEN LIITTO](#) tukee yksinhuoltajaperheitä

[SYÖPÄYHDISTYS JA PAIKALLISJÄRJESTÖT](#) tukee syöpäsairaita ja heidän läheisiään

[SYLVA RY](#) tukee syöpään sairastuneita lapsia, nuoria, nuoria aikuisia ja heidän läheisiään

Oman kunnan [KASVATUS- JA PERHENEUVOLA](#)

[SUOMEN MIELENTERVEYSSEURA](#) tukea vaikeisiin elämäntilanteisiin

[KELA](#) taloudellista tukea erilaisiin elämäntilanteisiin

[SAATTAJANA](#) opas omaishoitajalle

### **Minulla on lapsia, kuka huolehtii heistä?**

Sosiaalihuollon ja läheisten kanssa suunnitellaan lasten tulevaisuus ja huolehditaan heidän selviytymisestään kuolemasi jälkeen.

### **Mitä kaikki tämä maksaa? Mitä jos rahat eivät riitä?**

Parantumaton sairaus, hoidot sekä kuoleminen vaikuttavat taloudelliseen toimeentuloon ja pärjäämiseen niin potilaan kuin tämän perheen osalta. Kunkin tilanne on erilainen, mutta on hyvä tietää, että palliatiivisen hoidon potilaat kuuluvat usein erilaisten sosiaaliturvien piiriin ja voivat siten saada tukea sairauteen ja sen hoitoon liittyvien kustannusten hoitoon. Erilaisiin tukiiin ja etuuksiin sekä niiden hakemiseen liittyvissä asioissa voi kääntyä oman asuinkunnan tai oman hoitopaikan sosiaalityöntekijän puoleen.

Kunnan sosiaalityö käsittelee muun muassa potilaan kotona selviytymiseen, taloudelliseen toimeentuloon sekä perheen tarpeisiin liittyviä asioita. Lisäksi tuki- ja etuusasioissa auttavat tilanteesta riippuen myös Kela, sairaus- ja työttömyyskassat sekä vakuutusyhtiöt. Esimerkkejä haettavista tuista ja etuuksista ovat esimerkiksi hoitotuki, sairauspäiväraha, kuntoutusraha, matkakorvaukset ja -kattokulut, lääkekatto, sairaanhoidon katto. Lisäksi omaisille on myös useita tukimuotoja, esimerkiksi omaishoidon tuki sekä Kelan perheen etuudet kuoleman jälkeen.

*Toivotamme voimia niin potilaille kuin läheisille tähän merkitykselliseen ajanjaksoon.*

*Toivomme syvästi, että tästä tietopaketesta on teille hyötyä ja voitte lähteä etsimään tämän avulla kaikkea tarvitsemaanne apua.*