

MUISTIO

Pohjoismaiden vastaukset Pohjoismaiden neuvoston kysymykseen E12/2015

Ruotsi:

Elämänsä loppuvaiheessa olevia potilaita hoidetaan erilaisin hoitotoimenpitein. Toimenpiteet voivat myös vaihdella eri aikoina. Palliatiivista hoitoa annetaan osin sairaaloissa laitoshoidona, osin kotihoitona. Kunta, perussairaanhoido ja sairaala osallistuvat kotihoitoon erilaisin toimin yhdistettynä hoitojaksoihin sairaalassa. Palliatiivista hoitoa annetaan myös siihen varatuissa, kunnan erityisissä hoitoyksiköissä. Myös vapaaehtoisjärjestöt (esim. Punainen risti), kirkko, säätiöt (esim. Ersta Diakoni ja Stockholms Sjukhem), yksityiset hoivontarjoajat, avustusjärjestöt (esim. Cancerfonden) sekä potilas- ja omaisjärjestöt jne. osallistuvat palliatiiviseen hoitoon. Vaikeasti sairaiden tai kuolemansairaiden potilaiden hoito on vähitellen siirtynyt pois sairaaloista heille varattuihin erityisiin hoitopaikkoihin tai omaan kotiin. Mahdollisuudet tarjota korkealaatuista lääketieteellistä hoitoa kotona ovat myös parantuneet kuluneiden kahdenkymmenen vuoden aikana.

Erikoistunutta palliatiivista hoitoa annetaan potilaille, joilla on joko laajakirjoinen oireisto tai elämäntilanteensa takia erityistarpeita. Tästä hoidosta vastaa palliatiiviseen hoitoon erikoistunut moniammatillinen hoitotiimi. Potilas voi saada erikoistunutta palliatiivista hoitoa siihen erikoistuneessa yksikössä tai yleisen palliatiivisen hoidon yksikössä palliatiiviseen hoitoon erikoistuneen konsulttitiimin tuella.

Erikoistuneen palliatiivisen hoidon hoitopaikat Ruotsissa on koottu luetteloon, nk. palliatiivisen hoidon ohjekirjaan (Palliativguiden), jota päivitetään parhaillaan. Ohjekirjan kotisivuilta löytyy ajankohtaista tietoa: <http://www.nrpv.se/palliativguiden/>

Viime vuosina Ruotsissa on tehty paljon kansallisia toimia elämän loppuvaiheessa tarjottavan palliatiivisen hoidon laadun parantamiseksi ja yhdenvertaistamiseksi. Ruotsin alueellinen syöpäkeskus julkaisi palliatiivisen hoidon kansallisen hoito-ohjelman 2012, ja sosiaalhallitus julkaisi elämän loppuvaiheessa annettavan hyvän palliatiivisen hoidon tietoppan 2013.

Yksi oppaan keskeisistä suosituksista on tarjota palliatiivisen hoidon koulutusta kaikille niille, jotka kohtaavat työssään elämänsä loppuvaiheessa olevia potilaita. Monet alueet Ruotsissa ovat harvaan asuttuja eikä niillä ole minkäänlaista mahdollisuutta ylläpitää omaa palliatiiviseen hoitoon erikoistunutta yksikköä. Sen sijaan kaikilla vaikeasti sairaita ja kuolevia potilaita hoitavilla hoitoyksiköillä tulee olla palliatiivisen hoidon perusosaamista. Sosiaalhallitus on paraikaa tekemässä Ruotsissa annettavan palliatiivisen hoidon arviointia. Siinä keskitytään ennen kaikkea tieto-oppan suositusten toteuttamiseen sekä palliatiivisen hoidon laatuun ja vaikuttavuuteen tasa-arvonäkökulmasta. Tulokset tullaan julkistamaan vuodenvaihteessa 2016/2017.

Samalla on pyritty parantamaan palliatiivisen hoidon dokumentointia ja seurantaa. Ruotsin palliatiivinen rekisteri on kansallinen rekisteri, joka on tarkoitettu kaikille parantumattomasti sairaita hoitaville. Rekisterin tarkoituksena on mitata sitä, miten hoitoyksiköt yltyvät niille määriteltyihin hyvän palliatiivisen hoidon kriteereihin ja osallistuvat siten jatkuvaan kehittämistyöhön, jonka tarkoituksena on taata potilaille optimaalinen hoito diagnoosista, hoitoyksiköstä ja tarjottavan hoidon maantieteellisestä sijainnista riippumatta.

Ruotsissa toimii lisäksi aatteellinen järjestö, palliatiivisen hoidon kansallinen neuvosto, johon kuuluu palliatiivisen hoidon ammatillisia yhdistyksiä ja verkostoja. Se toimii muun muassa ajatusten- ja tiedonvaihdon kansallisena foorumina sekä kansallisen hoito-ohjelman täytäntöönpanevana elimenä. Valtakunnallisten toimien ohella Ruotsiin on perustettu alue- ja paikallistason palliatiivisen hoidon osaamiskeskustoja.

Suomi:

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE on tutkinut palliatiivisen hoidon tarjolla olevia resursseja Suomessa. Valtaosa palliatiivisesta hoidosta annetaan tavallisen sairaalahoidon yhteydessä esimerkiksi terveyskeskuksissa. Kotihoitoa pyritään antamaan, kun se on mahdollista.

Palliatiivinen hoito kuuluu osana terveydenhuollon henkilöstön peruskoulutukseen Suomessa. Helsingin ja Tampereen yliopistoihin on perustettu palliatiivisen lääketieteen professorin virka. Palliatiivisessa hoidossa pyritään antamaan myös täydennyskoulutusta.

Kun palliatiivista hoitoa pidetään tavallisena osana terveydenhoitoa, sitä voidaan tarjota koko maassa.

Norja:

Oikeus palliatiiviseen hoitoon on mainittu potilaan ja asiakkaan oikeuksia koskevassa laissa. Norjassa palliatiivista hoitoa tarjoavat sekä kunnalliset terveys- ja hoivapalvelut että erityissairaanhoidon palvelut. Kunnallisissa terveys- ja hoivapalveluissa ja sairaaloissa palliatiivisen hoidon tulee olla osa varsinaista toimintaa, myös rahoituksen osalta. Kunnalliset terveys- ja hoivapalvelut rahoitetaan pääosin kunnan vapaista tuloista. Palvelut rahoitetaan myös osittain käyttömaksuin ja omavastuuosuuksin sekä valtiollisten sosiaalivakuutuspalautuksin. Erityissairaanhoidossa somaattisen erikoissairaanhoidon pääasiallisen rahoitusperustan muodostavat tulosperusteinen rahoitus ja alueellisille terveysalan toimijoille myönnettävä perusrahoitus.

Palliatiivisen hoidon organisointi ja rakenne Norjassa on noudattanut pääosin syöpäpotilaille suunnattua hoitosuosittelua, mutta sitä voidaan hyvin soveltaa myös muille potilasryhmille (Kansallinen palliatiivinen syöpähoidon toimintasuunnitelma, Norjan terveyshallitus, 2013).

Kunnat voivat itse päättää, miten ne haluavat järjestää palliatiivisen hoidon. Väestöpohja, kunnan taloudellinen tilanne ja prioriteetit, maantieteelliset etäisyydet sekä ammattitaitoisen hoitohenkilöstön saatavuus vaihtelevat usein ja vaikuttavat siten mahdollisuuksiin tarjota palliatiivista hoitoa. Valtaosa Norjan kunnallisten terveys- ja hoivapalvelujen palliatiivisen hoidon yksiköistä toimii hoitokotien yhteydessä. Norjassa on 44 palliatiivisen hoidon yksikköä ja 180 vuodepaikkaa yhteensä 82 hoitokodissa. Erityissairaanhoidossa kaikki palliatiivisen hoidon yksiköt toimivat sairaaloiden yhteydessä. Sairaaloissa on yhteensä 40 palliatiivisen hoidon keskusta, joiden yhteydessä toimii kiertävä hoitotiimi. 21 palliatiivisen keskuksen yhteydessä toimii myös palliatiivinen yksikkö. Niissä on yhteensä 113 vuodepaikkaa. Palliatiivisilla keskuksilla on tärkeä tehtävä eri tason terve-

yspalveluiden välisessä vuorovaikutuksessa. Norjan maantieteellisten rajoitteiden ja harvan asutuksen takia palliatiivisen hoidon yksiköt ovat monissa paikoin pieniä. Pienten yksiköiden on tärkeää integroitua osaksi suurempia yksiköitä, jotta niillä on tarvittava infrastruktuuri ja mahdollisuus tehdä yhteistyötä, vaikuttaa ja ylläpitää osaamista.

Norjassa vuosina 2015 ja 2020 toteutettu ja toteutettava osaamisen nostetta koskeva hanke (Kompetanseløft) edistää osaltaan osaamista terveys- ja hoiva-alan kuntatyöntekijöille suunnatun kurssitoiminnan ja jatkokoulutuksen avulla. Lisäksi kunnat voivat hakea valtiolta lisärahoitusta palliatiivisen hoidon osaamisen vahvistamiseksi. Sairaaloiden ja kotipalveluiden kehityskeskusten tulee toimia tiedon ja laadun edistäjinä. Palliatiivisessa hoidossa on useita jatkokoulutusmahdollisuuksia, jotka ovat luonteeltaan joko moniammatillisia tai suunnattu sairaanhoitajille. Myös lasten palliatiivista hoitoa varten sairaanhoitajille tullaan tarjoamaan jatkokoulutusta. Norjan terveyshallitus on tehnyt sopimuksen Oslon ja Akershusin korkeakoulun kanssa, ja koulutus käynnistyy suunnitelmien mukaan syksyllä 2016. Myös palliatiiviseen lääketieteeseen erikoistuneille lääkäreille on tarjolla kaksivuotinen pohjoismainen asiantuntijakurssi. Vuonna 2011 Norjan terveys- ja peruspalveluministeriö käynnisti pilottihankkeen, jossa palliatiivinen lääketiede sisältyi lääkäreiden muodolliseen pätevyYTEEN. Oireita lievittävän hoidon alueellisilla osaamiskeskuksilla on erityisvastuu koulutuksesta. Osaamiskeskuksat ovat rakentaneet osaamisverkostoa yhdessä kuntien, terveysalan yritysten, korkeakoulujen ja Syöpäjärjestön kanssa. Palliatiiviselle hoidolle on laadittu myös suuntaviivat ja ohjeistus, muun muassa lasten oireita lievittävän hoidon kansalliset suuntaviivat valmistuvat keväällä 2016. Vuoden 2016 aikana tullaan tekemään myös palliatiivisen hoidon arviointi.

Parantumattomasti sairaista norjalaisista merkittävä osa (48 %) kuolee hoitokodeissa. Noin 15 prosenttia kuolee kotona. Tavoitteena on, että terveys- ja hoivapalvelut mahdollistavat sen, että potilas saa olla mahdollisimman pitkään kotona ja myös mahdollisuuden kuolla kotona, jos se on potilaan toive. Palliatiivisen hoidon osaamista kunnissa on syytä vahvistaa.

Kesäkuussa 2015 Norjan suurkäräjät päätti pyytää hallitusta tekemään virallisen selvityksen palliatiivisen hoidon kokonaistilanteesta. Terveys- ja peruspalveluministeri tulee toimeenpanemaan suurkäräjien päätöksen asianmukaisesti.

Tanska:

Tanska on kuluneiden 10-15 vuoden aikana panostanut palliatiiviseen hoitoon eri tavoin. Muun muassa seuraavasti:

- Työhön on osoitettu lisää taloudellisia resursseja muun muassa kahden kansallisen syöpäsuunnitelman (syöpäsuunnitelma II ja III) sekä valtion budjettiin sisällytettyjen määrärahojen avulla.
- Erityistason hoitoa antavia yksiköitä (saattokoteja, palliatiivista hoitoa antavia sairaalaoastoja ja kiertäviä palliatiivisia hoitotiimejä) on aiempaa enemmän.
- Kuntien osallistuminen on vahvistunut (mm. kotisairaanhoidon ja hoivakotien kautta).
- Osaamisen taso on noussut eri ammattiryhmille lisätyn koulutustarjonnan myötä.
- Kansallisen kuntoutuksen ja palliatiivisen hoidon osaamiskeskuksen perustaminen sekä palliatiivisen lääketieteen professuurien perustaminen sairaaloihin.
- Tanskan terveysviranomaisen (Sundhedsstyrelsen) on laatinut alalle kansalliset hoitosuosituksat.

Oheinen terveysviranomaisen ammatillinen katsaus tilanteeseen nojaa palliatiivisen hoidon kansallisiin hoitosuosituksiin (2011).

Terveysviranomaisen on palliatiivisia hoitosuosituksia käsittelevässä raportissaan (2011) tuonut esiin, että palliatiiviset hoitomenetelmät tulee ottaa käyttöön varhaisessa vaiheessa, ei vasta parantumattomasti sairaiden potilaiden elämän loppuvaiheessa (saattohoidossa). Palliatiivinen hoito on jaettu perushoittoon ja erikoistuneeseen hoitoon.

- Perustason palliatiiviseen hoitoon kuuluvat ne terveydenhuollon yleiset hoitotoimet, joissa palliatiivinen lähestymistapa ei ole keskiössä ja joita annetaan sairaaloissa, kunnissa (esimerkiksi kotisairaanhoido, kotihoito ja palvelukodit) sekä yleislääkäreiden vastaanotoilla. Perustason palliatiivisessa hoidossa pyritään vastaamaan parantumattomasti sairaan potilaan moninlaisiin tarpeisiin.
- Erikoistuneesta palliatiivisesta hoidosta vastaa se osa terveydenhuoltoa, joka on nimennetty erikoistunut palliatiiviseen hoitoon. Erikoistuneeseen palliatiiviseen hoitoon kuuluvat palliatiivisen hoidon tiimit, palliatiiviseen hoitoon erikoistuneet sairaalan osastot sekä saattokodit. Erikoistuneessa palliatiivisessa hoidossa hoidetaan vaativia palliatiivisia toimenpiteitä tarvitsevia potilaita, joiden tarpeisiin perustason hoito ei pysty vastaamaan.

Tanskassa palliatiivinen hoito ei ole lääketieteellisesti erikoistunutta, vaan siitä huolehtivat eri lääketieteen osa-alueiden asiantuntijat. Erikoistunut palliatiivinen hoito on Tanskassa nk. perustason hoitoa,¹ jota suositellaan tarvittaessa kaikille potilaille, joilla on hengenvaarallinen sairaus – ei siis pelkästään saattohoitovaiheessa oleville potilaille.

Tanskassa ammatilliseen peruskoulutukseen (ennen valmistumista) ei kuulu lähes lainkaan tai kuulu vain hyvin vähän palliatiivisen alan koulutusta. Tämä pätee niin keskipitkään kuin pitkään jatkokoulutukseen. Perustason palliatiivisessa hoidossa on tarjolla useita jatko- ja täydennyskoulutusmahdollisuuksia.

Erityistason palliatiivisessa hoidossa on olemassa palliatiivisen koulutuksen yhteispohjomainen opetussuunnitelma (1999). Yhteinen opetussuunnitelma on mahdollistanut muun muassa seuraavat asiat:

- Vuodesta 2003 lähtien erikoislääkärin pätevyyden hankkineet tanskalaislääkärit ovat voineet suorittaa yhteispohjomaisen palliatiivisen lääketieteen jatkokoulutuksen ”Nordic Specialist Course in Palliative Medicine” (NSCPM).
- Vuodesta 2010 lähtien parantumattomasti sairaita hoitava hoitohenkilöstö on voinut suorittaa humanistisen palliatiivisen hoidon maisteritason koulutuksen Ålborgin yliopistossa.

Palliatiivisella alalla on erilaisia koulutusmahdollisuuksia, joita ei kuitenkaan välttämättä ole koordinoitu tai systematisoitu eri ammattiryhmien, sektoreiden tai perus- ja jatkokoulutuksen kesken.

¹ Erityistoimenpiteet kattavat ne sairaaloiden hoitotehtävät, jotka ovat erityisen vaikeita niiden harvinaisuuden, vaativuuden tai korkeiden kustannusten takia. Erityistoimenpiteet jaetaan alueellisiin toimenpiteisiin, joita on yleensä yksi tai kaksi kullakin alueella, sekä erityissairaanhoidon toimenpiteisiin, jotka on koottu yhteen tai kahteen hoitopaikkaan koko maassa. Erityistoimenpiteiden osuus sairaaloiden tehtävistä on noin kymmenesosa. Valtaosan sairaanhoidon tehtävistä, nk. päätehtävät, alueet voivat suunnitella ilman Terveysviranomaisen hyväksyntää. (lähde: terveystieteellisen tutkimuksen kotisivut <http://sundhedsstyrelsen.dk/da/planlaegning/specialeplanlaegning/spoergsmaal-og-svar#3>)

Tanskassa perustason palliatiivisesta hoidosta vastaavat kunnat, sairaalat sekä lääkäriaset. Erityistason palliatiivista hoitoa tarjoavat palliatiivisen hoidon tiimit, sairaaloiden palliatiivisen hoidon osastot ja saattokodit. Hoito on järjestetty niin, että kaikilla vakavasti sairailta potilailla on yhtäläinen pääsy palliatiiviseen hoitoon.

Lapsille tarjottavaa palliatiivista hoitoa on vahvistettu viime vuosina muun muassa loka-kuusta 2014 lähtien voimassa olleella budjettisopimuksella, jossa on varattu 12 miljoonaa kruunua nelivuotiseen pilottihankkeeseen. Sen avulla parantumattomasti sairaiden lasten perheille on tarjolla sijaishoitopaikkoja. Myös lokakuussa 2015 solmitussa budjettisopimuksessa on varattu kuusi miljoonaa kruunua vuosille 2016–2018 Lukashusetin lapsille ja nuorille tarkoitetun saattokodin rahoitukseen. Lisäksi vuoden 2015 valtion budjetista on varattu 15 miljoonaa vuosittain parantumattomasti sairaiden lasten palliatiiviseen hoitoon.

Budjettisopimuksessa vuosille 2015–2018 on varattu 14 miljoonaa kruunua mallikuntahankkeeseen ”Arvokas kuolema”. Siinä neljä kuntaa käynnistää hankkeita, joiden tarkoituksena on vahvistaa kuntien tarjoamaa palliatiivista hoitoa. Hankkeissa voidaan muun muassa hyödyntää saattokotien ja sairaaloiden palliatiivisten hoitotiimien tietoa ja kokemuksia esimerkiksi olemassa oleviin koulutusaloitteisiin liittyen.

Terveysviranomaisen raportissa ”Palliatiiviset hoitosuositukset” (2011) todetaan, että toimiva yhteistyö eri toimijoiden kesken on ratkaisevan tärkeää palliatiivisen hoidon laadun varmistamiseksi. Jotta tämä yhteistyö toimisi, toimijoiden tulee tunnistaa ja tietää toistensa osaaminen, palvelut ja yhteystiedot. Koordinointi ja yhteistyö ovat tärkeitä avainsanoja.

Tanskan palliatiiviseen tietokantaan (DPD) rekisteröidään kaikki potilaat, jotka ohjataan palliatiiviseen hoitoon erikoistuneisiin yksiköihin (<http://www.dmcgpal.dk/default.asp?Action=Details&Item=373>).

Islanti:

Islannissa parantumattomasti sairaiden potilaiden palliatiivista hoitoa pidetään tärkeänä. Islannin terveysturvallinen on julkaissut palliatiivisen hoidon suuntaviivat. Reykjavikin ja Akureyrin sairaaloissa on omat erityiset osastonsa palliatiivista hoitoa saaville potilaille. Palliatiivista hoitoa annetaan myös kotihoitona, jolloin siitä vastaavat joko sairaalat tai erityiset hoitoalan yritykset.

Sairaaloiden palliatiivisen hoidon osastot sijaitsevat Islannin suurimmissa kaupungeissa, mutta ovat avoimia kaikille islantilaisille. Kolmella suurimmalla asuinalueella potilaille on tarjolla palliatiivista hoitoa myös kotiin. Maan muissa osissa asuville potilaille kerrotaan sairaaloiden tarjoamasta mahdollisuudesta kotihoitoon. Kuolemansairaille potilaille annetaan palliatiivista hoitoa myös eri hoivakodeissa.

Ahvenanmaa:

Ahvenanmaalla (30 000 asukasta) palliatiivisesta hoidosta vastaa terveyden- ja sairaanhoidon viranomaisen, Ålands hälso- och sjukvård (ÅHS). Se vastaa sekä perus- että erityistason terveydenhoidosta.

ÅHS:n sisätautiosaston yhteydessä on hoito-osasto, joka on keskittynyt palliatiiviseen eli oireita lievittävään hoitoon ja kuntoutukseen.

Osasto esittelee palliatiivisen hoidon seuraavasti:

Palliatiivinen hoito on potilaiden kokonaisvaltaista hoitoa siinä vaiheessa, kun tauti ei enää reagoi kuratiiviseen eli parantavaan hoitoon ja kun kivun ja muiden oireiden hallinta on ensiarvoisen tärkeää. Emme pyri yksin lievittämään fyysistä kipua, vaan tarjoamme potilaalle ja hänen läheisilleen myös psykologista, sosiaalista ja eksistentiaalista tukea.

Olemme moniammatillinen hoitotiimi, joka yhdessä potilaan läheisten kanssa pyrkii tarjoamaan potilaalle mahdollisuuden arvokkaaseen ja mahdollisimman hyvään elämään loppuun saakka.

Kannustamme potilasta viettämään aikaa kotiympäristössä samalla kun tarjoamme hänelle mahdollisuuden palata hoitoon, jos kotona olominen tuntuu turvattomalta, lääkitystä pitää muuttaa tai jos potilaan hoidossa on ongelmia.

Tavoitteena on lievittää parantumattomasti sairaiden potilaiden kipuja ja parantaa heidän elämänlaatuaan.