

Jaakko Suvantola

Kuolemansairaahan fysioterapia

Opinnäytetyö
Fysioterapian koulutusohjelma


Toukokuu 2014




MAMK

University of Applied Sciences

KUVAILULEHTI

	Opinnäytetyön päivämäärä 7.5.2014	
Tekijä(t) Jaakko Suvantola	Koulutusohjelma ja suuntautuminen Fysioterapia	
Nimeke Kuolemansairaalan fysioterapia		
Tiivistelmä Väestön ikääntymisen myötä myös saattohoidon tarve lisääntyy. Elämän loppuvaiheen laatu ja siitä terveydenhoitojärjestelmälle koituvat kustannukset huolettavat. Saattohoitoa pyritään järjestämään tavalla joka mahdollistaa sekä hyvän kuoleman, että säästöä terveydenhoitokuluissa. Fysioterapian rooli kuolemansairaalan hoidossa on nähty marginaalisena, joidenkin oireiden lievittämiseen liittyvänä oheistoimintana. Opinnäytetyössäni selvitän, mitä annettavaa fysioterapialla on kirjallisuuden mukaan kuolemansairaalan hoidossa. Opinnäytetyö on kirjallisuuskatsaus jonka aineistona on suomalaista saattohoitoa käsittelevää kirjallisuutta, eri maiden saattohoitoa koskevia kansallisia ja asiantuntijajärjestöjen suosituksia, sekä vertaisarvioitua tutkimusta fysioterapiasta palliatiivisessa hoidossa. Sisällönanalyysiä sovelsin vertaisarvioituihin tutkimuksiin, muista lähteistä olen suoraan katsonut, mitä niissä fysioterapiasta sanotaan. Kirjallisuudessa kuolemansairaalan fysioterapia on kuntouttamista siten, että kuolemansairas voi hyödyntää jäljellä olevat fyysiset ja sitä kautta myös psyykkiset voimavaransa elämänsä laadun parantamiseksi. Tämän toteutumiseksi fysioterapia on sisäänrakennettava kuolemansairaalan hoitosuunnitelmaan. Fysioterapeutilta tämä edellyttää fysioterapian ydinosaamisen soveltamista kuolemansairaalan hoitoon, kuolemansairaalan hoidon erityiskysymysten tuntemista, sekä kuoleman tematiikan kanssa toimimaan kykenevää persoonallisuutta. Siksi kuolemansairaalan hoitoa toteuttavat fysioterapeutit tarvitsevat palliatiivisen hoidon koulutusta.		
Asiasanat (avainsanat) saattohoito, palliatiivinen hoito, fysioterapia		
Sivumäärä 30	Kieli Suomi	URN
Huomautus (huomautukset liitteistä) 1 liite		
Ohjaavan opettajan nimi Merja Reunanen	Opinnäytetyön toimeksiantaja Itä-Savon sairaanhoitopiirin kuntayhtymä (Sosteri)	

DESCRIPTION

		Date of the bachelor's thesis 7.5.2014
Author(s) Jaakko Suvantola	Degree programme and option Degree Programme in Physiotherapy	
Name of the bachelor's thesis Physiotherapy in the End-Of-Life Care		
Abstract The aging population means increase in the demand for end-of-life care. The quality of life in the final stages of life and the associated cost of medical care for the health care system raise concerns. Organizing the end-of-life care in a manner that addresses both savings and a good death is thus relevant. The role of physiotherapy in the end-of-life care has remained largely in the margin in Finland. It is administered on ad hoc basis to relieve symptoms of an underlying sickness. It has not been used to otherwise improve the physical capacity of the patient. The purpose of this work is to find a role for physiotherapy in the care of the terminally ill. The work is a literature review on material that consists of Finnish end-of-life care literature, national and professional organizations' recommendations for end-of-life care from several countries, and referred journal articles about physiotherapy in palliative care. Content analysis was used to extract material from the referred journal articles. From the other sources any reference to physiotherapy has been noted. In the literature the role of physiotherapy in end-of-life care crystallises in rehabilitation. The aim of rehabilitation in the end-of-life care context is to grant the patient a chance to use all his/her remaining physical and mental abilities to live the end of life as purposefully as possible. To achieve this, physiotherapy must be made an integral part of the patient's care plan. A physiotherapist must be able to apply the core physiotherapeutic substance into the practice of palliative care, to be competent in palliative issues, and have a personality capable of dealing with issues that relate to death. Thus, to work in the rehabilitation of the terminally ill, physiotherapists need education in palliative care.		
Subject headings, (keywords) End-of-life care, palliative care, physiotherapy, physical therapy		
Pages 30	Language Finnish	URN
Remarks, notes on appendices		
Tutor Merja Reunanen	Bachelor's thesis assigned by East Savo Hospital District (Sosteri)	

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO	1
2	KUOLEMANSAIRAAN HOITOON LIITTYVIÄ KÄSITTEITÄ.....	3
3	KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TIEDONHAKU JA ANALYSOINTI	5
4	FYSIOTERAPIA SAATTOHOITOSUOSITUSTEN MARGINAALISSA - JOS SIELLÄKÄÄN.....	8
5	TUTKIMUSNÄYTTÖÄ FYSIOTERAPIAN HYÖDYISTÄ	11
6	SAATTOHOITOPOTILAAN KOKEMAT ONGELMAT JA FYSIOTERAPIAN KEINOT VAIKUTTAA NIIHIN	16
6.1	Saattohoitopotilaan kokemat ongelmat.....	16
6.2	Fysioterapiamenetelmät saattohoidossa.....	18
7	IHMISYYYS FYSIOTERAPIAN TAVOITTEENA SAATTOHOIDOSSA	22
8	FYSIOTERAPEUTTISEN OSAAMISEN OSATEKIJÄT KUOLEMANSAIRAAN POTILAAN HOIDOSSA	25
9	POHDINTA	27
	LÄHTEET	31
	LIITE/LIITTEET	
	1 Taulukoitu tiivistelmä vertaisarvioituista tutkimuksista	

1 JOHDANTO

Motto: "Syntymä on ensimmäinen varma merkki vääjäämättömästi lähestyvistä kuolemasta." (Tekijä)

Hyväkuntoinen ruumis? Opinnäytetyön aihe herättää makaabereja miellelyhtymiä niille, jotka arvaamattaan sattuvat sitä minulta kysymään. Yleensä "mistä aiheesta teet opinnäytetyösi?" on kepeän ruokapöytäkeskustelun luonteva kysymys. "Kuolevan potilaan fysioterapia" ei kuitenkaan ole ollut omiaan ruokkimaan hilpeätä sanailua, joka todennäköisesti on ollut pahaa aavistamattoman kyselijän vilpittömänä tarkoituksena.

Kuolevan potilaan hoito pysyy aina ajankohtaisena asiana. Tämänvuotisen yhteisvastuukeräyksen kohteena vielä erityisemmin. Sosiaali- ja terveysministeriö antoi asian tuntijalausuntoihin perustuvat valtakunnalliset suositukset saattohoidosta vuonna 2010 (Pihlainen 2010). Suositusten mukaan jokainen on oikeutettu kuolemaan toiveidensa mukaisesti halutessaan kotona, palvelutalossa tai hoitokodissa, ei pelkästään sairaalassa. Lääketieteellisen ajattelun dominoimaan mielenmaisemaamme on iskostunut käsitys siitä, että sairaalaympäristö ja tehohoito ovat kuolevalle potilaalle välttämättömyys. Englannissa 1960-luvulla syntynyt hospice-liike syntyi kritiikkinä lääketieteellisen, kuolemaa yksinomaan mahdollisimman pitkään vastustettavana entiteettinä pitävää hoitokäsitystä kohtaan. Hospice-liikkeen ideana on hyväksyä kuolema elämään kuuluvana luonnollisena tapahtumana, jonka viivyttämisen sijasta keskitytään tukemaan kuolevaa siten, että hänen jäljellä oleva aikansa olisi mahdollisimman hyvää. (Sand 2003, 44) Kuoleva ikään kuin saatetaan viimeiselle matkalleen, tästä nimi saattohoito. Inhimillisesti katsoen kuolevan potilaan hoito kertoo siitä, minkälaisen arvon toisillemme annamme.

Sekä kuolevan, että häntä hoitavien kannalta on sitä mielekkäämpää, mitä pidempään kuolevan toimintakyky ja siten omatoimisuus säilyy (Grönlund & Huhtinen 2011, 130). Ainakin oman äitini ja hänen kanssaan samassa saattohoitokodissa jututtamieni kuolemansairaiden mielestä omanarvontunnolle kova kolaus oli joutua tyystin toisten hoidettaviksi. Toisaalta myös hoitavien omaisten jaksaminen on parempaa, kun kuoleva ei ole koko aikaa täysin riippuvainen toisen avusta. Se antaa myös liikkumavaraa siinä, voiko halutessaan lähestyä kuolemaa kotona vai laitoksessa.

Omasta mielestäni kuolemaan suhtautumisessa tiivistyy kaikki se, mitä ihmisenä olemisesta ajattelemme. Siksi se on maailmankuvan kannalta äärimmäisen kiinnostava ilmiö. Syöpäsairasta äitiäni saatellessani kehkeytyi ajatus fysioterapeutin toimenkuvasta saattohoidossa. Onko sitä? Voisiko fysioterapeutin ammattitaidolla olla jotain annettavaa kuolevan elämänlaadun ja omanarvontunnon kannalta? Opinnäytetyöni keskiössä eivät ole yksittäiset fysioterapian menetelmät vaan se, mihin fysioterapialla pyritään. Vasta fysioterapian tarkoitusta vasten voidaan arvioida yksittäisten menetelmien käyttökelpoisuutta ja soveltamista saattohoidossa.

Opinnäytetyöni pyrkii vastaamaan seuraaviin kysymyksiin: 1) Miten fysioterapia näyttäytyy saattohoitoa koskevassa kirjallisuudessa? (luku 4) 2) Millä fysioterapian menetelmillä voidaan vastata kuolemansairaana tarpeisiin? (luvut, 6-8) 3) Mitä hyötyjä fysioterapiasta saattohoidossa on havaittu? (luku 5) Toimeksiantaja työssäni on Sosteri (Itä-Savon sairaanhoitopiirin kuntayhtymä). Sosterin kannalta tutkimuskysymykset kääntyvät hoidon laatuun ja kustannuksiin. Voidaanko fysioterapian keinoin parantaa saattohoidettavan omatoimisuutta ja elämänlaatua siten, että se johtaa koko organisaation tasolla hoitotarpeen ja kustannusten vähenemiseen?

Eräs ajankohtainen Sosteria työllistävä projekti on valtakunnallisesti ohjeistettu ns. portaattomaan vanhustenhuollon järjestelmään siirtyminen. Sen tavoitteena on mahdollistaa ikääntyneiden asuminen kuolemaansa saakka samassa paikassa ilman, että heidän tarvitsee kenties hoitojen tai terveydenhoitojärjestelmän epäkohtien takia muuttaa paikasta toiseen esim. kodin, sairaalan ja terveyskeskusten vuodeosastojen välillä (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010). Samalla kuolevien potilaiden hoidon järjestäminen siten, että kaikki vanhusten hoitoon osallistuvat tietävät kuinka asia tulee hyvin hoidettua, on välttämätöntä. Kylmästi taloudelliselta kannaltakin on joka tapauksessa tarkoituksenmukaista, että kuolemansairaille potilaille ei anneta tarpeetonta ja ehkä vielä kärsimyksiäkin lisäävää tehohoitoa. Näin erikoissairaanhoidon resursseja vapautuu kuolemansairaiden turhista operaatioista niitä kipeämmin tarvitseville.

Valtakunnallisten saattohoitosuosituksen (Pihlainen 2010) pohjalta on kussakin sairaanhoitopiirissä luotava linjaukset saattohoidon suhteen. Sosterissa alettiin tästä riippumatta laatimaan jo vuonna 2007 suunnitelmaa kuolevien potilaiden hoidosta. Tavoitteena oli "suunnitella kuoleville potilaille yhtenäiset, suosituksiin ja näyttöön pe-

rustuvat hoito- ja hoivaketjut sekä laatia toimintaa koskeva ohjeistus ja suunnitella tarvittava koulutus" (Kuolevan potilaan hoito Sosterissa, 2009). Saattohoidon valtakunnallisia suosituksia mukailleen suunnitelmaa on päivitetty 2013. Aikuisen saattohoitopotilaan hoidosta vastaa perusterveydenhuolto ja sijoituspaikkana on pääsääntöisesti joko koti tai terveyskeskuksen vuodeosasto. Suunnitelman tältä osin portaattomaan järjestelmään siirryttäessä terveyskeskusten vuodeosastoista vanhusten hoitopaikkana pyritään luopumaan. Siksi Sosterissakin on paneuduttu kotihoidon palvelujen kehittämiseen, mikä tarkoittaa myös kotona tapahtuvan saattohoidon lisääntymistä. (Kuolevan potilaan hoito Sosterissa, 2009, 2013). Varsinaista mallia palliatiivisen- tai saattohoitopotilaan fysioterapiasta ei Sosterissa ole. Lääkärin pyynnöstä toteutetaan fysioterapiaa (kävelyharjoitukset, ryhmät, asentohoito, apuvälineasiat) osastoilla kuten muillekin potilaille. Kotihoitoon järjestetään tarvittavat apuvälineet mukaan. (Kaskinen 2014, tiedonanto)

Ulkomaisista käytänteistä pitäydyn kielitaitoni rajoittuneisuuden takia englanninkielisessä kirjallisuudessa. Toisaalta Englanti on saattohoidon edelläkävijämaa hospice -perinteineen. Kuolemansairaiden hoitoon liittyvistä kysymyksistä on siksi oletettavasti paljon englanninkielistä kirjallisuutta.

2 KUOLEMANSAIRAAN HOITOON LIITTYVIÄ KÄSITTEITÄ

Palliatiivinen hoito on WHO:n määritelmän mukaisesti (WHO 2014):

an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual.

Kyse on siis lähestymistavasta, jonka tarkoitus on parantaa elämänlaatua ennaltaehkäisemällä ja lievittämällä kärsimystä, olipa sen aiheutumissy mikä hyvänsä. Samanhenkisesti myös Heikkinen ym. (2004, 17) määrittelevät palliatiivisen hoidon tarkoitavan "parantumattomasti sairaiden potilaiden aktiivista kokonaisvaltaista hoitoa". Sitä annetaan silloin, kun sairaus ei ole enää parannettavissa. Tällöin hoidon päämääränä ei ole elämän pidentäminen keinolla millä hyvänsä. (Suomen palliatiivisen hoidon yhdis-

tys) Potilaan kärsimystä pyritään ehkäisemään ja lievittämään, liittyypä se sitten fyysiseen kipuun tai psykologisiin, sosiaalisiin, hengellisiin tai maailmankatsomuksellisiin ulottuvuuksiin. Kuolemaa ei pidetä elämälle vastakohtaisena, vaan siihen luonnollisesti kuuluvana tapahtumana. Tavoitteena on elää mahdollisimman täyttä elämää kuolemaan saakka. (emt., 17) Palliatiivinen hoito voi kestää vuosiakin, riippuen sairauden etenemisestä (Rimpiläinen & Akural 2007, 324). Palliatiiviseen hoitoon liittyy terminä oireenmukainen hoito. Se tarkoittaa palliatiivisen hoidon yhteydessä sitä, että itse sairautta ei enää uskota voitavan parantaa, joten keskitytään lievittämään sen aiheuttamia tai siitä välillisesti seuraavia oireita.

Saattohoito on palliatiivisen hoidon viimeinen vaihe, kun kuolema vaikuttaa olevan väistämättömästi edessä ennemmin kuin myöhemmin (Heikkinen ym. 2004, 19-21). Erottavana tekijän palliatiivisesta hoidosta on siis kuoleman välitön läheisyys. Käytännössä molempia termejä käytetään kuitenkin usein tarkoittamaan samaa asiaa. Nykyisin käytetään mieluummin saattohoito -termiä kylmän tekniseltä kalskahtavan, 80-luvulla käytössä olleen terminaalihoidon sijasta (Suomen palliatiivisen hoidon yhdistys 2014). Englanninkielisessä tekstissä käytetään myös käsitettä *end-of-life care*, joka tarkoittaa käytännössä samaa kuin saattohoito.

Saattohoidon alkaminen on tavallaan hallinnollinen päätös. Lääkäri yhdessä potilaan ja tämän suostumuksella hänen läheistensä kanssa päättää saattohoidon aloittamisesta, kun sairauden hoidon ei enää uskota johtavan parantumiseen (Pihlainen 2010, 15). Jos potilas ei itse kykene osallistumaan päätökseen, on lääkärin päätettävä asia omaisten tai potilaan laillisen edustajan kanssa siten, että ratkaisu vastaisi potilaan omaa tahtoa. Jos tämän selvittäminen ei ole mahdollista tai omaiset ovat erimielisiä, tekee lääkäri päätöksen, jonka hän punnitsee parhaiten potilaan edun mukaiseksi. (Valvira 2014) Saattohoitopäätös voi myös syntyä, jos potilas itse kieltäytyy parantavasta hoidosta.

Käsittelen fysioterapian roolia osana palliatiivista hoitoa, olipa saattohoitopäätös tehty tai ei. Tällöin ei luoda hoidon kannalta keinotekoisia rajoja, vaan huomio kiinnittyy hoidon koko prosessiin.

3 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TIEDONHAKU JA ANALYSOINTI

Opinnäytetyöni on lähinnä kirjallisuuskatsaus. Suomalaista alan kirjallisuutta olen hakenut lääketieteen alan kotimaisista julkaisusarjoista hakusanoilla "palliativinen hoito JA fysioterapia" sekä "saattohoito JA fysioterapia". Kotimaisiin lääketieteen alan julkaisusarjoihin olen päässyt Itä-Suomen yliopiston tietokantojen kautta ja hakujeni tulokset ovat lähinnä Duodecimistä ja Sairaanhoidaja -lehestä. Hakukriteerinä on lisäksi ollut, että tekovuosi on ollut tällä vuosituohannella. Olen myös selannut vuoden 1999 jälkeen ilmestyneet Fysioterapia -lehdet. Kirjojen osalta olen olettanut, että hoitotyötä opettavan ammattikorkeakoulun kampuskirjaston hyllyjen saattohoito-osiossa on alan keskeinen kirjallisuus, jotka olen käynyt läpi siten, että olen etsinyt niistä kaikki maininnat fysioterapiasta. Saman olen tehnyt Savonlinnan kaupunginkirjaston saattohoitoa käsittelevän hyllyn osalta. Koska Suomessa on hyvin vähän lääketieteen, saati fysioterapian alan vertaisarvioituja julkaisukanavia (Duodecim, Suomen Lääkäri-lehti, Fysioterapia-lehti), ei artikkelimuotoon kirjoitettujen tekstien kattava hakeminen ole työlästä. Näillä eväillä ei suomalaisia vertaisarvioituja artikkeleita tutkimusaiheestani löytynyt. Siksi kirjallisuuskatsauksessani olen käyttänyt muita palliativista- ja saattohoitoa käsitteleviä kirjoja, artikkeleita ja oppaita. Olen hakenut niistä mainintoja fysioterapeutin roolista. Jos sellaisia ei ole löytynyt, olen koonnut kuolemansairaahan potilaan tarpeista kertovista teksteistä asioita, joissa fysioterapeutti voisi olla mukana.

Ulkomaisten aineistojen osalta olen käyttänyt Cinahl- ja Pedro -tietokantoja, sekä Google Scholar -hakua Itä-Suomen yliopiston kautta. Tällöin saatavilla olevien kokotekstiaineistojen määrä on Mamkin kirjastoa suurempi. Hakusanoina olen käyttänyt "palliativinen care AND physiotherapy", "end of life care AND physiotherapy" "terminal care AND physiotherapy", "hospice AND physiotherapy", sekä muuten samat, mutta "physiotherapy" on korvattu sanalla "rehabilitation". Pohjoisamerikkalaista tutkimusta alkoi löytyä vasta, kun hoksasin korvata sanan "physiotherapy" sanalla "physical therapy". Kriteereinä ovat lisäksi artikkelin englanninkielisyys, sekä julkaisu tällä vuosituohannella.

Kirjallisuuskatsaukseni on menetelmältään lähinnä laadullisen aineiston sisällönanalyysi. Sikäli kun lähteenä on vertaisarvioituja tutkimusraportteja, on analyysin teko tavallista kvalitatiivista aineistoa selväpiirteisempää. Tutkimusraportit on biotieteiden

alalla pääsääntöisesti laadittu käyttäen ns. IMRAD -jäsenystä, jossa raportin jokainen osa sisältää tiettyjä ennalta määriteltyjä asioita seuraavaan tapaan (Jänne 2005, 5):

Mitä ongelmaa on tutkittu?	-Introduction, johdanto
Miten ongelmaa tutkittiin?	-Methods, menetelmät
Mitkä olivat tulokset?	-Results, tulokset -And, ja
Mitä tulokset tarkoittavat?	-Discussion, keskustelu, johtopäätökset

Näin ollen luettavan aineiston luotettavuus on suoraan arvioitavissa siinä käytetyistä menetelmistä, tulokset löytyvät suoraan, ja johtopäätösoisoiden avulla voi koostaa omat johtopäätöksensä. Erityisesti tuloksia varten opinnäytetyön liitteeksi määrätty taulukkomuotoinen kirjallisuuskatsaus (liite 1) toimii hyvin tulosten koostamisessa.

Suomalaisen tutkimuksen osalta edellä mainittu tapa toimia ei kuitenkaan sellaisenaan onnistu. Suomalaista saattohoidon kirjoittamista leimaa tyystin fysioterapian alan tutkimuksen puuttuminen. Ainuttakaan vertaisarvioitua artikkelia aiheesta ei ole julkaistu ainakaan Duodecimin eikä Fysioterapialehden artikkeleiden perusteella. Siksi suomalaisen alan kirjallisuuden sisällön analysoiminen ei ole aivan niin suoraviivaista kuin se IMRAD- artikkeleiden osalta on. Olen toteuttanut sisällön analyysin niin, että alkusi olen poiminut lukemastani kaikki maininnat fysioterapian roolista saattohoidossa joko suorina lainauksina tai suoraan oleellisen tiivistäen esim. seuraavaan tapaan:

Vainio 1993 -16-18 Syöpäpotilaiden kivunhoidon yhteydessä puhutaan vain lääkkeitä

Vainio 1993 -27 Banaalien oireiden hoitoon kuten pahoinvointi ja ummetus ei kiinnitetä riittävästi huomiota

Vainio 1993 -27 omaisten tarpeet, väsymys

Vainio 1993 -31 lääkintävoimistelija mainitaan osana hospice-tyyppistä monialaista ryhmätyötä

Vainio 1993 -107 Englantilaisessa hospicessa mukana myös fysio- toiminta ja musiikkiterapeutti, "jotka suomalaisista versioista tyystin puuttuvat"

Olen myös tarpeen mukaan joissain kohdin lisännyt poimintoihin omia, asiasta heränneitä ajatuksia:

Grönlund & Huhtinen 2011-130 taas yksi henkilö lisää kohtaamaan potilasta

oma ajatus: esim. rentoutusharjoituksia voisi tehdä ryhmässä jossa myös vierailijoita mukana, näin kuoleva kokee osallistuvansa

Tällä tavoin koostetut tutkimaani asiaan liittyvät poiminnot olen sitten jäsentänyt ryhmiksi (laadullisen analyysin teemoittelu) (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006) hahmottelemaan jotakin tiettyä asiakokonaisuutta esim. seuraavasti:

Kipu

Vainio 1993 -57 esimerkkejä muusta kuin lääkkeellisestä kivunhoidosta: musiikki, rentoutus

Grönlund & Huhtinen 2011-117 rentoutusterapia kivunhoidossa, erityisesti lihasspasmikivuissa

Pitkälä 2007-20 fysikaalinen, koskettaminen, akupunktio, vahvistaminen, apuvälineet, tuet masennuksen hoito osana kivunhoitoa, kivunhallintaryhmät

Hengenahdistus

Heikkinen ym. 2004-60-61 hengenahdistuksen hoitokeinoissa ei mainita pep-pulloa, akupunktiota, tai muuta fysioterapian alaan kuuluvaa

Grönlund & Huhtinen 2011-131 fysioterapeutti: hengityksen helpottaminen hengitystekniikoilla, kivunlievitykseen kylmä- tai lämpöhoito, hieronta, rentoutus

Näin koostamani asiakokonaisuudet (teemat) olen sitten järjestänyt enemmän tai vähemmän loogisesti eteneväksi tarinaksi.

Sama menetelmä sopii toki IMRAD -menetelmällä kirjoitettuihin artikkeleihin, mutta niistä asioiden löytäminen on helpompaa ja niistä asiat on selkeämpi kerätä opinnäytetyön liitteeksi tarjottuun taulukkomuotoon. Näin olen siis koonnut aluksi opinnäytetyöni kannalta merkitykselliset lainaukset taulukkoon (liite 1), jonka olen

sitten tulostanut siten, että jokaisessa lainauksessa on mukana viittaus. Tulosteesta olen leikannut yksittäiset lainaukset ja ryhmitellyt ne sitten teemoittain pöydälle (kuva 1) mielikuvakartaksi. Sitten olen järjestellyt vastaavat lainaukset tekstinkäsittelyohjelmassa ryhmiksi, joiden sisällä vielä loogisesti eteneviksi kokonaisuuksiksi. Lopuksi olen kirjoittanut kokonaisuudet suorasanaiseksi tekstiksi.



KUVA 1. Aineiston teemoittelu pöydällä

Tutkimuseettisesti kirjallisuuskatsaus on muita opinnäytetyön tapoja helpompi. Yksittäisten potilastapausten tunnistamisen mahdollisuus on suodatettu pois jo aineistona olevissa aikaisemmissa tutkimuksissa. Myös koehenkilöiden valintaan ja testi- ja vertailuryhmiin sijoittumiseen liittyvät eettiset ongelmat ovat olleet jo alkuperäisten tutkimusten tekijöiden päänvaivana.

Alunperin oli tarkoituksenani käydä ensin läpi suomalainen alan kirjallisuus ja verrata siitä saatua fysioterapian roolia ulkomaisesta kirjallisuudesta välittyvään fysioterapian rooliin. Työn edetessä kuitenkin ilmeni että suuria, perustavaa laatua olevia eroja ei ollut. Siksi käsittelen suomalaisen ja ulkomaisen kirjallisuuden teemoittain samassa yhteydessä.

4 FYSIOTERAPIA SAATTOHOITOSUOSITUSTEN MARGINAALISSA - JOS SIELLÄKÄÄN

Saattohoito on perustavanlaatuisesti monialaista (Elomaa & Koivuniemi 2004; Heikkinen ym. 2004; Häihälä ym. 2008; Grönlund & Huhtinen 2011). Sikäli on hämmästyttävää, kuinka vähäinen rooli fysioterapialla näyttää alan suomalaisissa kirjoissa ja artikkeleissa olevan edes monialaisuutta korostavissa teksteissä (kts. esim. Anttonen

& Pajunen 2008; Hänninen & Anttonen 2008, 29). Myöskään Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön julkaisemassa asiantuntijahaastatteluihin perustuvassa saattohoitosuosituksessa (Pihlainen 2010) ei fysioterapiasta sanota sanaakaan. Suosituksen toimeenpanoa ja seurantaan tukemaan tarkoitettuna saattohoitotutkijafoorumissa kaavailemassa alan tutkimuksessa 2012-2015 ei ole osahanketta tai tutkimusta, jossa fysioterapia olisi mukana (Saattohoitotutkijafoorum 2012). Sairaanhoidopiirien ja suurten kaupunkien saattohoitosuunnitelmissakaan vuodelta 2012 ei ole fysioterapiasta muuta mainintaa kuin että fysioterapeutti osallistuu potilaan hoitamiseen ja tukemiseen osana moniammatillista työryhmää (Huttunen ym. 2012, 11).

Kuitenkin ainakin maininnan tasolle on päästy siitä, kun Vainio (1993) vertaili suomalaista palliatiivista hoitoa brittiläiseen hospice-järjestelmään ja ehdotti, että (tuolloinen) lääkintävoimistelija olisi Suomessakin palliatiivisen hoidon monialaisen ryhmätyötiimin jäsen (Vainio 1993, 31), toiminta- ja musiikkiterapeutin ohella, "jotka suomalaisesta [saattohoitojärjestelmästä] tyystin puuttuvat" (emt., 107).

Alunperin ajatukseni oli, että ulkomaisista palliatiivisen hoidon suosituksista löytyisi viljalti esimerkkejä fysioterapian roolista siinä. Näin ei kuitenkaan juuri ole. Palliatiivisen hoidon kansallisissa suosituksissa huomio on lähinnä hoidon toteuttamisessa ja organisoinnissa. Tässä yhteydessä fysioterapeutin rooli näyttää - samoin kuin Suomessa - osana moniammatillista työryhmää, joka kaikissa kansallisissa ohjeissa osallistuu palliatiiviseen hoitoon. Muuta ei fysioterapiasta juuri lausuta. (Ministry of Health 2001[Uusi-Seelanti], 54; Department of Health and Children 2001[Irlanti], 62; National Consensus Project for Quality Palliative Care 2009[USA], 16; Australian Government Department of Health and Ageing 2011) Palliatiiviseen hoitoon liittyvän fysioterapian tutkimuksessa sama monialaisuus on näkyvästi esillä (esim. Wee ym. 2001; Jeyaraman ym. 2010; Javier & Montagnini 2011, 639; Nelson ym. 2012). Jos fysioterapia tuodaan kansallisissa suosituksissa yksityiskohtaisemmin esille, on kyse vain yksittäisistä esimerkinomaisista fysioterapian palliatiivisessa hoidossa kysymyksen tulevista osa-alueista kuten esim. motoneuronitautipotilaiden hengitysoireiden helpottamisesta (Australian Government Department of Health and Ageing 2011, 336). Näissäkin asia kuittaantuu virkkeen mittaisella toteamuksella. Fysioterapian rooli näyttää näin rakentuvan yksittäisten palliatiivista hoitoa antavien organisaatioiden ja fysioterapeuttien käytännön toiminnasta enemmänkin, kuin ylhäältä päin koordinoiduista ohjeista. Ilmeisesti fysioterapian roolia palliatiivisessa hoidossa ei ole kan-

sallisella tasolla haluttu tai osattu määritellä tarkemmin, tai sitä vain ei ole koettu tarpeelliseksi.

Uuden Seelannin kansallisista ohjeista hahmottuu sama kuvio kuin muissakin englanninkielisissä maissa: fysioterapeutit toimivat pääsääntöisesti osana perusterveydenhuoltoa tai erikoissairaanhoidoa. Sen sijaan palliatiivisessa hoidossa heitä ei päätoimisesti ole juuri lainkaan, joskin tarvittaessa fysioterapiapalveluja tuotetaan sinne perusterveydenhoidon puolelta (Ministry of Health 2001, 11; Ministry of Health 2009, 53; Ministry of Health 2012, 34). Saman huomion voi tehdä myös Irlannin ohjeista (Primary Palliative Care in Ireland 2011, 6). Britanniassa NICE (National Institute for Clinical Excellence) toteaa, että ideaalisesti palliatiivisessa hoidossa toimisi päätoimisesti asiaan vihkiytynyt monialainen tiimi, mutta että käytännössä sellaiset järjestelyt ovat harvalukuisia poikkeuksia (NICE 2004, 135). Yhdysvalloissa edellisen lisäksi ominaispiirteenä on ollut yksityisistä sairausvakuutuksista johtuen huoli siitä, että fysioterapiapalvelujen saatavuus myös saattohoitokodeissa ja muussa palliatiivisessa hoidossa tulisi kuulua sairausvakuutuksen piiriin kaikille (American Physical Therapy Association 2011). Sikäläinen fysioterapeuttien kattojärjestö on laatinut muistion (emt.), jossa summataan fysioterapian rooli palliatiivisessa hoidossa: fysioterapeutin myötäelävä ote, diagnoosista ja elinajanennusteesta riippumaton yhtäläinen ja riittävä mahdollisuus saada fysioterapeutin palvelua, osana monialaista hoitoa fysioterapia puuttuu oikea-aikaisesti ja tilanteeseen sopivasti voinnissa ja taudin etenemisessä tapahtuviin muutoksiin. Tässäkään ei ole kovin konkreettisia ohjeita käytännön tekemiseen, vaan toimijoilla on vapaus tehdä näkemyksiensä ja kykyjensä mukaan.

Vaikka fysioterapian roolia ei ohjeisteta yleispätevästi, sisältää brittiläisen NCPC:n (The National Council for Palliative Care) ohjeistus kuntoutuksesta palliatiivisessa hoidossa tapausesimerkkejä, joissa fysioterapeutit ovat tärkeässä roolissa (National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services 2000). Palliatiivisen hoidon (brittiläisessä) käsikirjassa (Watson ym. 2009) on oma kappaleensa fysioterapian roolista palliatiivisessa hoidossa (emt., 771-774). Fysioterapian roolia valottaa myös saman teoksen kappale kuntoutuksesta (emt., 757-760). Fysioterapia osalta tämänkin teoksen keskeinen viesti on fysioterapian rooli osana monialaista kuolemansairaanhoidon hoitotiimiä. Teoksen mukaan fysioterapeutti voi monialaisessa tiimissä olla se jäsen, joka ensimmäisenä huomaa esimerkiksi selkäydinkanavaa painavan kasvaimen aiheuttamat oireet. (emt., 771) Cobbe ja Kennedy (2012, 41) viittaavat Britannian

kansalliseen syöpästrategiaan (NHS Cancer Plan in Britain), Irlannin palliatiivisen hoidon raporttiin (Department of Health and Children 2001), sekä aikuisten syöpäsairaiden palliatiivisen hoidon parantamiseen tähtääviin ohjeisiin (NICE 2004) ja toteavat fysioterapian sisältyvän olennaisena osana näihin katsauksiin. Kirjoittajien mielestä on selvää, että: "fysioterapia palliatiivisessa syöpähoidossa on tärkeä monialaisen hoitotiimin osa". Britannian kansallisen syöpästrategian osalta väite on liioittelua, sillä fysioterapia mainitaan asiakirjassa kahdella sivulla (NHS 2000, 71, 80) joilla käsitellään syöpäpotilaiden palliatiiviseen hoitoon osallistuvan henkilökunnan rekrytointia. Irlannin raportissa (Department of Health and Children 2001) on kappale fysioterapiasta (62-63), jossa annetaan suosituksia palliatiivisen hoidon yksiköissä toimivien päätoimisten fysioterapeuttien määrästä (1/10 vuodepaikkaa, kuitenkin vähintään yksi fysioterapeutti, sekä terveydenhoitopiiriin yksi palliatiivisen hoidon fysioterapeutti 125000 asukasta kohti), suositellaan kohdennettavaksi riittävä määrä sairaalassa toimivien fysioterapeuttien aikaa palliatiiviseen hoitoon, sekä kehoitetaan varaamaan fysioterapialle asianmukaiset tilat palliatiivisen hoidon yksiköissä. NICE:n ohjeissa (2004, 134) käsitellään fysioterapian sijasta kuntoutusta tavalla, joka selkeästi on fysioterapian keskeistä osaamisaluetta. Kuntoutus nähdään siinä ensisijaisesti jäljellä olevan elämän laadun parantajana, jossa fysioterapeutilla on roolinsa.

Suosituksien pohjalta ei ole ihme, että Nelsonin ym. (2012, 163) mukaan kansainvälisesti näyttää siltä, että vain hyvin harvat saavat palliatiivisessa hoidossa fysioterapiaa. Syinä tähän Nelson ym. (emt.) mainitsee että 1) hoitopäätöksiä tekevillä on vajavainen käsitys palliatiivisten potilaiden kuntoutustarpeista, 2) kuntoutus ajatellaan palliatiiviseen hoitoon sopimattomaksi, 3) väärinkäsitykset kuntoutuksen roolista ja sen mahdollisuuksista, sekä 4) huono käsitys kuntoutuksen saatavuudesta. Samalla tavoin Cobbe ym. (2013) totesivat fysioterapian saavutettavuuden kotona palliatiivisessa hoidossa riippuvan pitkälti kotihoidosta vastaavan sairaanhoitajan edellä mainituista käsityksistä. Tutkijat huomasivat, että jos vastaavat sairaanhoitajat työskentelivät samoissa yksiköissä fysioterapeuttien kanssa, he myös aktiivisemmin sisällyttivät potilaan kotihoitoon fysioterapeutin käynnejä.

5 TUTKIMUSNÄYTTÖÄ FYSIOTERAPIAN HYÖDYISTÄ

Edellä kuvatun kaltainen fysioterapian minimaalinen rooli saattohoitosuosituksissa näkyy myös aiheesta tehtyjen tutkimusten niukkuutena. Palliatiivisessa hoidossa ky-

seeseen tulevien hoitomenetelmien valinnassa fysioterapeutti joutuu pitkälti pohjautumaan omiin ja kliinisiin kokemuksiin eri hoitojen tehosta, sillä saattohoidon yhteydessä ei ole juuri korkealuokkaista tutkimuksellista näyttöä eri hoitojen vaikuttavuudesta (Högström ym. 2008; Cobbe & Kennedy 2012, 765). Sama vaikeus ilmeni kerätyssä vertaisarvioituja artikkeleita tähän katsaukseen: useamman aihepiiriltään sopivan artikkelin löytyminen edellytti aikamoista seulontaa. Tätä työtä varten on tutustuttu 17 ulkomaisissa tieteellisissä julkaisuissa julkaistuun vertaisarvioituun tutkimukseen (liite 1.). Näistä kolme on satunnaistettuja, kontrolliryhmät sisältäviä tutkimuksia (Laakso ym. 2003; Oldervoll ym. 2011; Henke ym. 2013). Määrällisiä, ilman vertailuryhmää toteutettuja tutkimuksia oli kahdeksan (Anderson ym. 2001; Oechsle ym. 2011; Oldervoll ym. 2006; Schleinich ym. 2008; Connors ym. 2007; Lowe ym. 2009; Cobbe ym. 2013; Cobbe & Kennedy 2012). Laadullisia tutkimuksia oli kolme (Guide ym. 2011; Nelson ym. 2012; Mackey & Sparling 2000), ja loput neljä olivat kirjallisuuskatsauksia (Bancroft 2003; Javier & Montagnini 2011; Jeyaraman ym. 2010; Seymour 2012). Kaikissa määrällisissä tutkimuksissa potilaat olivat pääsääntöisesti syöpäpotilaita. Näissä tutkimuksissa käytetyt mittarit perustuivat erilaisiin fyysisiin testeihin, toiminnallisuuteen, sekä kyselyihin (taulukko 1).

TAULUKKO 1. Katsaukseen valituissa määrällisissä tutkimuksissa käytettyjä mittareita

<i>Mittari</i>	<i>Tutkimus</i>
Barthel indeksi	Henke ym. 2013
Kuuden minuutin kävelytesti	Oldervoll ym. 2006; Henke ym. 2013
Porraskävely	Henke ym. 2013
Borgin tasapainotesti	Henke ym. 2013
Puristusvoima	Oldervoll ym. 2011
Istumasta nousu	Oldervoll ym. 2006; Oldervoll ym. 2011
Ulottuvuus	Oldervoll ym. 2006
European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core-30 (EORTC QLQ C-30/LC-13)	Oldervoll ym. 2006, Lowe ym. 2009
The Fatigue Questionnaire	Oldervoll ym. 2006
Chronic Respiratory Disease Questionnaire (CRQ)	Connors ym. 2007
VAS liittyen hengitysvaikeuksiin	Connors ym. 2007
Multidimensional Quality of Life Questionnaire (MQOL)	Lowe ym. 2009
Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)	Lowe ym. 2009

Määrällisissä satunnaistetuissa vertailuryhmät sisältävissä tutkimuksissa (Laakso ym. 2003; Oldervoll ym. 2011; Henke ym. 2013) tulokset viittasivat siihen, että tehostetusta fysioterapiasta ja/tai liikunnasta on hyötyä palliatiivisessa hoidossa oleville potilaille.

Laakso ym. (2003) tutkivat onkologian osastolla oirehoitoa varten erikoissairaanhoidon tulleiden syöpäpotilaiden fysioterapiasta saamia hyötyjä. Kontrolliryhmä sai tavanomaista, hoitosuositusten mukaista fysioterapiaa. Testiryhmän saama fysioterapia erosi tästä kolmella tavalla:

1. jo hoitajakson tullessaan projektin fysioterapeutti otti potilaat vastaan ja aloitti välittömästi henkilökohtaisen ohjelman,
2. fysioterapeutin työaika oli omistettu testiryhmän potilaille riittävän hoitomäärän takaamiseksi,
3. hoitajakson jälkeen fysioterapeutti kävi säännöllisesti seuraamassa potilaiden vointia.

Ryhmien välinen hoitajakson pituus oli keskimäärin sama (16vrk). Sen sijaan testiryhmästä lähdettiin hoitajakson loppuessa useammin kotiin kuin palvelutaloon tai saattohoitokotiin. Ryhmäläiset myös kuolivat useammin kotonaan. Toimintakyvyltään testiryhmä oli vertailuryhmää parempi siten, että kaikki pystyivät hoitajakson jälkeen päivittäisiin toimiin itsenäisesti apuvälineitä käyttäen. Sen sijaan vertailuryhmäläiset tarvitsivat hieman tai jonkin verran avustajaa. Kaikki olivat tyytyväisiä saamaansa fysioterapiaan, mutta testiryhmäläiset olivat tyytyväisempiä saamiensa ohjeiden ymmärrettävyyteen. Testiryhmässä mitatuista kuudesta toiminnosta viisi pysyi yhtä hyvänä tai parani kotiutumisen jälkeen, vertailuryhmässä viisi kuudesta huononi. Tutkimuksen tuloksista tekijät päättelivät, että riittävä fysioterapiamäärä yhdistettynä sen varhaiseen aloittamiseen ja seuranta hoitajakson jälkeen voi merkittävästi parantaa saattohoitopotilaiden toimintakykyä, potilastyytyväisyyttä ja elämänlaatua ja samalla vähentää tarvetta erikoissairaanhoidon hoitajaksoille. (Laakso ym. 2003)

Oldervoll ym. (2011) tutkivat liikuntaharjoituksen vaikutusta pitkälle edennyttä syöpää sairastavilla. Testiryhmä (n=121) harjoitteli kuntopiirityyppisesti (sisältäen alkulämmittelyn sekä loppuvenyttelyt ja -rentoutuksen) tunnin kaksi kertaa viikossa kahdeksan viikon ajan, vertailuryhmä (n=110) sai tavanomaista hoitoa. Tilastollisesti merkitseviä eroja tuli tuolilta seisomaan nousussa, puristusvoimassa, maksimiaskelpi-

tuudessa sekä kehon painossa (testiryhmän paino nousi, vertailuryhmän laski). Sen sijaan uupumuksessa ei testiryhmän välillä ollut eroja. Tekijät arvelivat tämän johtuvan monen osallistujan sairauden voimakkaasta etenemisestä testijakson aikana. Koska hyväkuntoisemmilla tehdyssä vastaavanlaisessa tutkimuksessa liikuntaryhmällä uupumus helpotti, kirjoittajat päättelevät että liikuntaohjelma kannattaa aloittaa mahdollisimman varhain, jotta sen hyödyistä olisi iloa jo taudin etenemisen aikaisemmassa vaiheessa. (Oldervoll ym. 2011)

Henke ym. (2013) vertailivat niinkään pitkälle edennyttä keuhkosityöpää sairastavien aerobisen ja lihaskuntoharjoittelun vaikutuksia tavanomaista hoitoa saaviin. Testiryhmä teki kemoterapian ohessa kestävyysharjoitteita ja hengitystekniikkaharjoituksia viitenä päivänä viikossa ja voimaharjoittelua joka toinen päivä. Testiryhmällä (n=18) tilastollisesti merkitsevästi vertailuryhmää (n=11) parempia olivat testijakson jälkeen Barthelin indeksi, syöpä- ja elämänlaatukyselyn tulokset, 6min kävelytesti, porraskävely ja lihasvoima. Tekijät päättelevät, että tehostettu fyysinen harjoittelu kemoterapian ohessa vähentää lihasrappeumaa ja parantaa mahdollisuuksia selviytyä päivittäisistä toimista. (Henke ym. 2013)

Muiden asiaa samanlaisesta näkökulmasta käsiteltyjen määrällisten tutkimusten tulokset olivat yhtäpitäviä. Ilman vertailuryhmää Cobbe & Kennedy (2012) havaitsivat, että saattohoitokodin fysioterapiaohjelman aikana puolet potilaista edistyi, 28% pysyi entisessä kunnossa, ja 22% kunto huononi. Fyysisen aktiivisuuden ja elämänlaadun välinen yhteys ilmeni myös muissa tutkimuksissa (Oldervoll ym. 2006; Lowe ym. 2009; Oechsle ym. 2011).

Mukana olleessa kolmessa laadullisessa tutkimuksessa menetelminä olivat 11 palliatiivisen syöpäpotilaan puolistrukturoitu, tutkijan kirjaama kysely (Guide ym. 2011), kolmella lisähaastattelulla täydennetty yhden henkilön syvähaastattelu (Mackey & Sparling 2000), sekä 16 aluesairaanhoitajan haastattelu (Nelson ym. 2012). Guiden ym. (2011) haastatteluissa kävi ilmi, että saattohoitopotilaille fyysinen aktiivisuus rytmittää jokapäiväistä elämää ja tuo siihen positiivista merkitystä. Mackey & Sparling (2000) uppoutuivat syvähaastatteluissaan saattohoitopotilaan merkitysmailmaan, jonka hyödyntämistä he kehottavat toteuttamaan potilaan kuntouttamisessa. Potilaalle merkityksellisten asioiden hyödyntäminen tämän fyysisen kunnan ja henkisen elämänlaadun parantamiseksi tekee toimintakyvyn ylläpidosta luonnollisen ja jäljellä olevalle

elämälle merkitystä antavan kontekstin. Saattohoitopotilaille annettavan fysioterapian mahdollisuuden avaintekijöinä ovat Britanniassa aluesairaanhoitajat (Nelson ym. 2012). Nelson ym. tutkivat mitä nämä ajattelevat fysioterapiasta saattohoidon yhteydessä. Sairaanhoitajien käsitys oli, että joidenkin oireiden lievityksessä fysioterapialla on merkitystä. Sen sijaan he arvelivat, etteivät fysioterapeutit osaa riittävällä tavalla toimia saattohoidon viitekehyksessä.

Lopuissa kolmessa vertaisarvioidussa artikkelissa koostettiin yhteen aikaisempaa tutkimusta, ne olivat siis kirjallisuuskatsauksia (Bancroft 2003; Jeyaraman ym. 2010; Javier & Montagnini 2011). Niiden näkemykset fysioterapian hyödyistä saattohoidossa ovat linjassa edellä esitetyn kanssa.

Saattohoitopotilaille ominaista on, että kuolema tai voinnin huononeminen voi katkaista tutkimusprosessiin osallistumisen. Tutkimuksen kannalta tämä on tietenkin ongelmallista. Alun pitäenkin kenties pienistä ryhmistä on tutkittavia joutunut jäämään pois (Connors 2007, 287; Cobbe & Kennedy 2012, 764). Tällöin vertailtavien asioiden väliset erot eivät useinkaan näytilastollisesti merkitsevinä, vaikka erot kliinisesti vaikuttaisivatkin merkityksellisiltä. Laadullinen lähestymistapa, jossa tilastollisen merkitsevyyden sijaan opitaan ymmärtämään hoidettavan kokemusta, kykenee tuottamaan saattohoidon tavoitteiden kannalta hyödynnettävissä olevaa tietoa (Connors 2007, 287). Laadullisella tutkimuksella tuotetun tiedon avulla opitaan suhteuttamaan hoitotoimenpiteet sellaisiksi, että ne ovat omiaan tekemään saattohoitopotilaan jäljellä olevasta elinajasta hänelle itselleen mahdollisimman mielekäästä (Mackey & Sparling 2000). Toisaalta on myös parannettava määrällisessä tutkimuksessa käytettäviä, elämänlaatua arvioivia mittareita, joiden avulla hoitoprosessi samalla tavoin ohjautuu hoidettavan lähtökohdista käsin (Bancroft 2003, 731).

Fysioterapiasta saattohoidossa tehdyn vertaisarvioidun tutkimuksen valossa näyttää siis siltä, että fyysisen aktiivisuuden ylläpito on yhteydessä potilaan parantuneeseen elämänlaatuun. Tutkimusta on kuitenkin määrällisesti vähän, joka lienee ainakin osasyynä fysioterapian vähäiseen näkyvyyteen saattohoitosuosituksissa.

6 SAATTOHOITOPOTILAAN KOKEMAT ONGELMAT JA FYSIOTERAPIAN KEINOT VAIKUTTAA NIIHIN

6.1 Saattohoitopotilaan kokemat ongelmat

Saattohoidon kokemusten perusteella on listailtu erilaisia hoidettavia oireita joista kuolemansairas potilas tyypillisesti kärsii (Heikkinen ym. 2004, 55; Käypä hoito 2012; Hänninen & Rahko 2013; Korhonen & Poukka 2013). Useasti korostetaan kuitenkin, että kokonaisvaltaisen hoidon kannalta keskeistä on huomioida potilaan kokonaisuus, josta esim. fyysiset kivut ovat vain osa (Korhonen & Poukka 2013; Hänninen 2013). Saattohoidon lähtökohdaksi ovat muotoutuneet kuolevan potilaan omat tarpeet, joista Vainio (1993, 26) on listannut keskeisimmät (taulukko 2).

TAULUKKO 2. Kuolevan potilaan keskeisimmät tarpeet (Vainio 1993)

Hyvä perushoito	Oireiden lievitys	Psykologiset tarpeet
Ravinto	Kipu	Turvallisuus
Puhtaus	Hengenahdistus	Yhteenkuuluvuus
Uni	Ummetus	Hyväksyntä
	Väsymys	Kunnioitus ihmisenä
	Ruokahaluttomuus	Autonomia
	Suuoireet	Kommunikaatio
	Pahoinvointi	
	Sekavuus	
	Iho-oireet	
	Laihtuminen	

Tarpeet voidaan nähdä myös potilaiden ongelmista lähtien. Tällöin Vainion lista (taulukko 2) kääntyy luetteloiksi potilaiden kokemista ongelmista, joita sitten jaotellaan kategorioihin. Andersonin ym. tutkimuksessa syöpä- ja sydänkohtauspotilaista (Anderson ym. 2001, 279) syöpäsairaiden ikävimmiksi koetuiksi ongelmiksi oli nimetty kipu (49%), riippuvuus toisista (30%) ja kävelemisen vaikeus (27%) (taulukko 3). Syöpäpotilaat kärsivät yleisesti myös voimattomuudesta ja siitä johtuvasta toimintakyvyn alenemisesta (Lowe ym. 2009, 786). Hengenahdistus on yleinen ja ikäväksi koettu oire keuhkojen ja kaulan alueen syövissä, sekä ennen kaikkea keuhkohtaumataudissa ja erilaisissa lihasrappeumataudeissa (Anderson ym. 2001, 284; Javier & Montagnini 2011; Cobbe & Kennedy 2012, 760). Andersonin ym. (2001, 283) mu-

kaan palliatiivisessa hoidossa olevan potilaan ongelmat voidaan jaotella karkeasti fyysisiin, sosiaalisiin/toiminnallisiin ja psykologisiin ongelmiin (taulukko 3).

TAULUKKO 3. Ikävimmiksi koetut ongelmat (Anderson ym. 2001, 284)

Ongelma	Syöpäpotilaat	%
Kipu	104	49
Riippuvuus toisista*	64	30
Kävelyn vaikeus*	58	27
Masennus**	47	22
Uupumus	40	19
Hengitysvaikeudet	38	18
Ummetus	32	15
Pahoinvointi ja oksentelu	28	13
Univaikeudet	11	5

Ongelmien luokitus:

Fyysiset	Sosiaaliset/toiminnalliset*	Psykologiset**
----------	-----------------------------	----------------

Ikävimmiksi koettuja ongelmia on jokaisesta näistä kolmesta kategoriasta. Kuitenkaan jako fyysisiin, sosiaalisiin/toiminnallisiin, sekä psykologisiin ongelmiin ei ole aivan yksiselitteinen. Moni sinänsä fyysiseksi luokiteltavissa oleva oire aiheuttaa psykologisia ongelmia, tai ongelmia toiminnallisuudessa sekä sosiaalisissa suhteissa. Liikkumisen ja päivittäisistä toimista suoriutumisen ongelmat heijastuvat omanarvontunnon huononemisenä ja usein jopa masennuksena (NICE 2004, 135; Javier & Montagnini 2011, 638). Masennusta on omiaan korostamaan pelko omasta tilasta ja tulevaisuudesta (Watson ym. 2009, 758). Kykeneminen toimimaan mielekkäällä tavalla päivittäisissä askareissa parantaa elämisen laatua ja pitää myös huomion poissa sairauden oireista (American Occupational Therapy Association 2011, 70). Niinpä, kun Italiassa tutkittiin kolmeentoista palliatiiviseen hoitolaitokseen siirtyneiden potilaiden mielipiteitä heidän siihen asti riittämättömästi hoidetuista ongelmistaan (Schleinich ym. 2008, 823), yli kuusi kymmenestä oli tyytymätön oireidensa hoitoon ja toimintakykynsä alenemiseen.

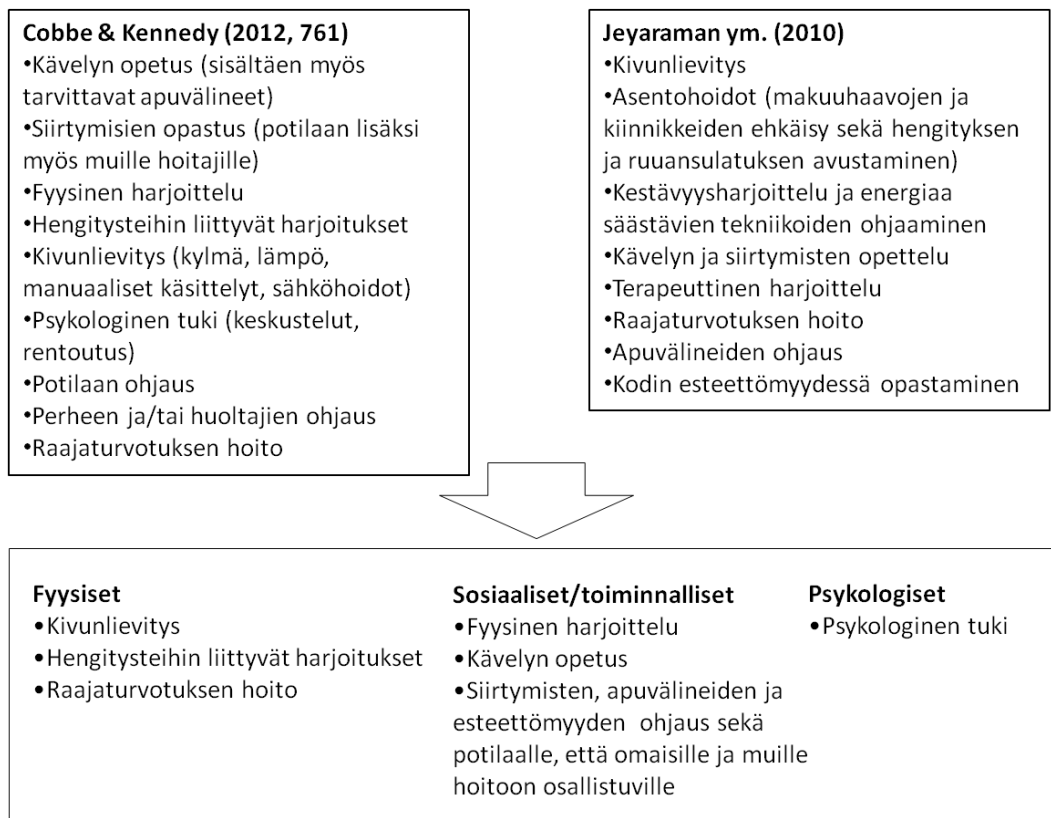
Heikkisen ym. (2004, 56) mukaan on tärkeää keskustella potilaan kanssa siitä, mikä ongelmista on hänen kannaltaan keskeisin. Useinkaan läheisten tai hoitohenkilökunnan näkemys päällimmäisestä tarpeesta ei mene yksiin potilaan omien toiveiden kanssa. Ensin mainitut ovat yleensä huolissaan jostakin ulkoisesti näkyvästä oireesta ja

kivusta, joihin hoito sitten keskittyy (Anderson ym. 2001, 282). Hänninen (2003, 30) toteaaakin oirehoidon osalta, että "merkityksellisintä on oireiden häiritsevyys, ei niiden esiintyvyys tai ilmeneminen". Asiaa kuolevilta itseltään kysyttäessä kaikkein eniten oloa kurjistavaksi asiaksi on ilmennyt toimintakyvyn menetyksen mukanaan tuoma omanarvontunnon aleneminen (Hakanen 1991, 58; Grönlund & Huhtinen 2011, 130).

6.2 Fysioterapiamenetelmät saattohoidossa

Fysioterapian keinoin voidaan lievittää useita edellä lueteltuja potilaiden ikävimmiksi kokemia ongelmia. Ilmeinen yhteys fysioterapiaan syntyy ainakin ei-lääkkeellisestä kivunhoidosta ja hengenahdistuksen lievittämisestä. Epäsuoremmin, mutta kenties tehokkaasti voidaan fysioterapian keinoin vaikuttaa myös ummetuksen, väsymyksen ja ruokahaluttomuuden lievittämiseen liikunnan avulla, ja mahdollisesti asentohoidoilla pahoinvointia aiheuttavaan huimauksen tunteeseen. Psykologisiin tarpeisiin vastaaminen kuuluu luontevana osana mihin tahansa hoitoon. Kuolevan autonomiaan liittyvä toimintakyvyn ylläpitäminen on nimenomaan fysioterapian keskeisintä osaamisalaa, fysioterapian ydinosaamista.

TAULUKKO 4. Fysioterapeuttiset menetelmät saattohoidossa



Läpikäymänsä kirjallisuuden perusteella Cobbe ja Kennedy (2012, 761), sekä Jeyarman ym. (2010) ovat jakaneet saattohoidossa käytettyjä fysioterapeuttisia menetelmiä luokkiin. Taulukossa 4 olen tehnyt heidän luokistaan koosteen, jossa olen kategorisoinut luokat Andersonin ym. (2001, 284) hahmottelemiin fyysisiin, sosiaaliin/toiminnallisiin, sekä psykologisiin ulottuvuuksiin.

Kivunlievitys

Kuolevan hoidosta keskusteltaessa keskiössä on kivunhoito lääkkein (Seidler 2000; Vuorinen 2001; Vainio 2004; Kuolevan potilaan oireiden hoito 2012). Kuolevan potilaan oireenmukaisesta hoidosta tehty käypähoitosuosituskin keskittyy oireiden lääkehoitoon. Näytönarviointia ole tehty lääkkeettömästä hoidosta vaikka todetaankin, että ne ovat "merkittävä osa kuolevan potilaan hoitoa" (Kuolevan potilaan oireiden hoito 2012, 4). Saattohoitoa käsittelevissä teksteissä kirjoittajat tuovat toistuvasti esiin, kuinka kivunhoito on perinteisesti Suomessa ollut kansainvälisesti verrattuna puutteellista, mutta tilanne on kohentunut koulutuksen ja asian esille tuomisen myötä (Vainio 1993; Heikkinen ym. 2004; Grönlund & Huhtinen 2011).

Ei-lääkkeellisestä kivunhoidosta on saattohoitokirjallisuudessa löydettävissä mainintoja, jotka joko epäsuorasti viittaavat fysioterapian mahdollisuuksiin tai suorastaan mainitsevat fysioterapian. Esimerkiksi lääkärin määräämä fysioterapia voidaan todeta varsin ylimalkaisestikin lääkkeettömän kivunhoidon erääksi vaihtoehdoksi (kts. esim. Kallio 2008). Vuorisen (2001, 25) mukaan "syöpäpotilaiden fysioterapian menetelmin toteutettavaa kivunlievitystä ja kuntoutusmenetelmiä tulisi tarkistaa ja kehittää". Luustoon edenneiden syöpäpesäkkeiden läheisten lihasten kivuliaat krampit sekä sidekudokseen liittyvä kipu saattavat Hännisen (2003, 79) mukaan vaatia toisenlaista hoitoa kuin varsinainen syövän aiheuttama viskeraalinen kipu. Kyseeseen tulee tällöin esim. lihasten ja sidekudosrakenteen manuaalinen käsittely (Vainio 1993, 57). Myös mobilisoinnilla ja rangan manipulaatiolla saattaa olla paikkansa (Vuorinen 2001, 24).

Fysioterapeuttisen kivunlievityksen menetelmät käsittävät laajan kirjon sähköhoidoista manuaaliseen terapiaan. Sähköhoidosta useimmin mainitaan TENS (Vuorinen 2001, 24; Laakso 2003; Hinkka 2004, 328; Pitkälä 2007, 20; Watson ym. 2009, 772; Kumar & Anand 2010; Javier & Montagnini 2011, 640). Lämpöhoitoa suositellaan paikallisesti esimerkiksi neuropaattisiin syöpäkipuihin (Watson 2009, 772). Lämpöhoitoa voi muutenkin tarvittaessa antaa kipuihin lämpöpusseilla (Heikkinen ym. 2004, 57; Vainio 2004, 89; Grönlund & Huhtinen 2011, 117), ultraäänellä tai korkeataajuuksi-

sella sähköllä (Kumar & Anand 2010; Javier & Montagnini 2011, 640), soveltuvuudesta riippuen. Kylmähoito saattaa auttaa nivelkipuihin (Javier & Montagnini 2011, 640). Lihäs-, faskia- ja nivelkipujen ennaltaehkäisy ja hoidon kannalta manuaalinen käsittely hieroen (Javier & Montagnini 2011, 640), lihaskalvokäsittelyin (Kumar & Anand 2010), passiivisin liikkein ja venyttelyin (Watson ym. 2009, 772) on perusteltua. Asentohoidolla voidaan vaikuttaa ennaltaehkäisevästi ja hoitavasti makuuhaavojen, kiinnikkeiden ja nivelkipujen syntyyn (Vuorinen 2001, 24; Laakso 2003; Kallio 2008; Nelson ym. 2012, 163). Hinkka (2004, 328) tuo esille ohjatun lihasharjoittelun merkityksen kuolevan potilaan vuodehoidon komplikaatioita ja kipuja hoidettaessa. Myös Vuorinen (2001, 24) korostaa lihasharjoittelun merkitystä alikunto-oireyhtymän ja siitä aiheutuvien kipujen ja vaivojen välttämiseksi. Muista mahdollisista hoitomuodoista ilman suurempaa esittelyä mainitaan mm. traktiot, ultravioletti, ja laser (Kumar & Anand 2010; Javier & Montagnini 2011, 640).

Hengitysteihin liittyvät harjoitukset

Hengitysvaikeuksien lientyminen on omiaan parantamaan elämisen laatua. Siksi syöpä- ja erilaisista lihasrappeumataudeista kärsiville järjestetään erityisiä "hengitysklinikoita" (breathlessness programs) (Connors ym. 2007; Cobbe & Kennedy 2012, 760). Näissä sekä potilaille että heistä huolehtiville opetetaan hengittämisen vaikeutta lievitäviä tekniikoita, rentoutusta, hengityslihasten harjoittelua, hengityksen apulaitteiden käyttöä ja limanerityksen hallintaa (Rimpiläinen & Akural 2007, 326; Turunen ym. 2007; Watson ym. 2009, 773; Javier & Montagnini 2011, 645; Grönlund & Huhtinen 2011, 131; Nelson ym. 2012, 163).

Raajaturvotuksen hoito

Turvonneen raajan paino nousee ja vaikeuttaa siten ryhtiä ja liikkumista ennestäänkin jo kenties heikentyneiden lihasten ja nivelien lisäksi. Hoitona on liikuntaa, asentohoitoa (koho), kompressiota ja manuaalista käsittelyä. (Laakso ym. 2003; Watson ym. 2009, 773; Kumar & Anand 2010; Javier & Montagnini 2011, 640; Cobbe & Kennedy 2012, 760) Edennyttä syöpää sairastavien raajaturvotusten osalta todetaan, että "fyysioterapeuttisilla keinoilla (lymfahieronta, lymfasidokset) on saatu kontrolloimattomissa tutkimuksissa positiivisia tuloksia" (Kuolevan potilaan oireiden hoito 2012, 12).

Fyysinen harjoittelu

Cobben ja Kennedyn (2012, 760) siteeraamien tutkimusten mukaan fyysinen harjoittelu parantaa voimaa, aerobista suorituskykyä ja toimintakykyä, tai hidastaa pitkälle edenneestä syövästä kärsivien tilan huononemista. Toimintakyvyn kannalta lihasvoima, sen käytettävyys ja nivelten liikkuvuus ovat keskeisiä. Sen takia potilaan voimavarojen mukaan mitoitettu voima- sekä aerobinen harjoittelu yhdessä nivelten liikelaajuuksia ylläpitävän harjoittelun kanssa on tarpeen. (Watson ym. 2009, 772; Kumar & Anand 2010; Nelson ym. 2012, 163) Fyysisen harjoittelun osalta sen mitoitus henkilökohtaisten voimavarojen ja tavoitteiden mukaisesti on erityisen tärkeää, sillä Hännisen (2004, 63) mukaan liiallinen rasitus voi johtaa väsymykseen, sekä lisätä kipuja ja turvotuksia, kun taas kevyt liikunta vähentää väsymystä (emt., 65).

Kävelyn opetus (sisältäen myös tarvittavat apuvälineet)

Sairauden edetessä käveleminen vaikeutuu. Alkuun itsenäisen kävelykyvyn tukemiseksi saattaa riittää kävelykeppi tai kyynärsauvat, mutta vähitellen ne voi joutua korvaamaan rollaattorilla ja pyörätuolilla. (Watson ym. 2009, 772) Liikkumiskykyä ja riippumattomuutta vahvistetaan henkilökohtaisin harjoitusohjelmin joihin kuuluu esim. kävelyn opetus ja tarvittaessa erilaiset kävelyn apuvälineet (Laakso ym. 2003; Kumar & Anand 2010).

Siirtymisten, apuvälineiden ja esteettömyyden ohjaus sekä potilaalle, että omaisille ja muille hoitoon osallistuville

Hiiptävä liikkumiskyky edellyttää kekseliäisyyttä siirtymisissä, sekä taitoa henkilöiltä, jotka siirtymisissä joutuvat jossain vaiheessa avustamaan. Fysioterapeutin alaa on opastaa näissä asioissa sekä potilasta itseään, että häntä hoitavia muita ihmisiä (Laakso ym. 2003; Watson ym. 2009, 771; Jeyaraman ym. 2010; Grönlund & Huhtinen 2011, 131; Nelson ym. 2012, 163). Opastettuna jonkinasteinen liikkumisen itsenäisyys on mahdollista säilyttää hieman pidempään (Watson ym. 2009, 772), mikä voi olla suurikin osuus jäljellä olevasta elinajasta. Perheen ja muiden hoitoon osallistuvien kannalta on hyvä saada fysioterapeutilta käytännön neuvot myös kotona tehtäviä harjoitteita silmälläpitäen (Häihälä ym. 2002; Watson ym. 2009, 772). Mahdolliset kodin muutostyöt ja rakenteelliset itsenäistä tai avustettua toimintaa helpottavat kuuluvat asioihin, joissa fysioterapeutti toimii asiantuntijana, fysioterapeutti on myös keskeisessä asemassa kotiutussuunnitelmaa laadittaessa (Javier & Montagnini 2011, 639-640). (Guide ym. 2011).

Psykologinen tuki

Samalla kun fysioterapeutti keskustelee potilaan kanssa tämän toimintakyvyn hiipumisen aiheuttamien liikkumistapojen muutosten kanssa elämisestä, keskusteluun helposti liittyy myös psykologinen puoli. Huoli sairauden etenemisen vaikutuksesta ja kuoleman lähestymisestä ei ole fysioterapeutin ydinosaan liittyvästä toimintakyvystä irrallinen asiavyhyti, vaan fysioterapeutista tulee vääjäämättä terapeutti laajemminkin (Jeyaraman ym. 2010). Fysioterapeutin tarjoama psykologinen tuki on harvoin irrallaan fyysisestä, sosiaalisesta tai toiminnallisesta ohjauksesta. Mackey ja Sparling (2000, 466) ehdottavatkin, että fysioterapeutti tutustuisi potilaaseensa niin hyvin, että voisi hyödyntää interventioissaan niitä fyysisen toiminnan aktiviteetteja, joilla on potilaalle ollut aikaisemminkin suuri merkitys. Esimerkkinä he mainitsevat, että fysioterapeutti voisi ylävartalon jumppaliikkeiden sijaan työskennellä potilaan kanssa hoitaen ruukkukasveja, jos kasvien hoito on ollut tällainen potilaalle rakas harrastus. Seidler (2000, 16) korostaa psykologisen ja fyysisen hyvinvoinnin kytköksellisyyttä hakamalla psykologisia elämyksiä liikunnasta. Hänen mukaansa fyysisellä aktiivisuudella saadaan kosketus itseen ja elämän sisältöjen kannalta merkityksellisellä fysioterapialla voidaan palliatiivisessa hoidossa säilyttää konkreettinen sidos arkielämään.

Suurta psykologista tukea syntyy myös sen kokemisesta, ettei ole kokemuksineen jäänyt yksin (Guide ym, 2011). Vainion (2004, 89) mukaan erilaisiin tukiryhmiin ja ryhmätilanteisiin osallistuminen saattaa jo sellaisenaankin vähentää kipujen kokemista, ahdistuneisuutta ja masentuneisuutta. Hänninen (2001, 9) summaa saattohoidon idean toteamalla, että "saattohoidolle on keskeistä tapa, jolla hoito annetaan, ei niinkään itse hoito". Fysioterapeutin tekemisen lähtökohta pitäisi olla potilaalle itselleen merkityksellinen maailma ja toiminta siinä. Seuraavassa kappaleessa lähestyn tuota lähtökohtaa kuolemansairaana fysioterapian tavoitteen kautta.

7 IHMISYYS FYSIOTERAPIAN TAVOITTEENA SAATTOHOIDOSSA

Palliatiivisen hoidon tavoitteet lähtevät usein näiden edellä esitettyjen, ikävimmiksi todettujen ongelmien liennyttämisestä. Fysioterapian tavoite on tämän mukaisesti (Cobbe & Kennedy 2012, 760) "minimoida mahdollisuuksien mukaan vaikutukset, joita sairaus tai sen hoito potilaassa aiheuttaa" (kts. NICE 2004, 134). Fysioterapian

tavoite voidaan nähdä kuitenkin laajemminkin esim. siten, että "vähennetään sairau-
den tai sen hoidon aiheuttamien oireiden ikävää vaikutusta jokapäiväiseen elämään"
(Watson ym. 2009, 771). Tällöin hoidossa saatetaan kuitenkin puuttua lähinnä oirei-
siin, jotka hoitohenkilökunnalle näyttäytyvät selkeimmin ja samalla potilaiden itsensä
mielestä ikävämmäksi koetut, vähemmän ulospäin näkyvät ongelmat saattavat jäädä
alihuomioiduiksi (Anderson ym. 2001, 282). Hänninen (2003, 24) tuo esiin, kuinka
"hoidon kirjallinen dokumentaatio korostaa fyysisten ongelmien ja oireiden hoitoa".
Bancroftin (2003, 730) mukaan monet fysioterapeutit - vaikkakin kieltävät näkevänsä
ihmisen mieltä ja ruumista erillisinä kokonaisuuksina - käytännössä valitsevat tekni-
koita ja hoitoja, jotka perustuvat puhtaasti "biomedikaaliseen" näkemykseen ihmises-
tä.

Kärsimys on kuitenkin yksittäisiä oireita laajempi kokonaisuus, joka niiden lisäksi
sisältää sosiaalisia, psykologisia ja uskonnollis-eksistentiaalisia ulottuvuuksia (Heik-
kinen ym. 2004, 59; NICE 2004, 134). NICE:n mukaan (2004, 134) kuntoutuksen
tavoitteena palliatiivisessa hoidossa on maksimoida potilaan toimintakyky sekä
omanarvontunto (dignity), edistää hänen itsenäisyyttään, sekä auttaa häntä mukautu-
maan olotilansa puitteisiin. Usein kuitenkin käy, kuten Schleinich ym. (2008, 823)
toteavat, että kuolemansairaana potilaan kuntoutus usein sivuutetaan hoidettavan tilan-
teen kannalta epäloogisena näkökulmana: kuntoutus käsitteenä nähdään liian suppeas-
ti. Laakso (2003) hahmottelee fysioterapian tavoitteita palliatiivisen hoidon yleisestä
näkökulmasta, jonka mukaan tavoitteena on lisätä hoidettavien jäljellä olevan elinajan
laatua. Tuo laatu koostuu yhdysvaltalaisen toimintaterapialiiton (Occupational Thera-
py Association 2011, 68) mukaan kyvystä toimia ja tuntea itsensä osalliseksi ha-
luamistaan toimista, omien asioiden hallinnan tunteesta, sekä mahdollisuudesta olla
aktiivisesti osallisena tärkeissä ihmissuhteissa. Fysioterapeutti joka tunnistaa hoidetta-
van tavan ajatella maailmasta, elämästä ja omasta roolistaan siinä ja huomioi hoidetta-
van kiinnostukset, hallinnan sekä ihmissuhteiden tarpeen, pystyy sovittamaan toimin-
tansa potilaalle merkittäväksi ja siten myös vaikuttavaksi (Mackey & Sparling 2000,
466). Liikkuminen on yksi ihmisen perustarve, jonka ylläpitäminen ylläpitää omanar-
vontuntoa (Guide ym. 2011), sekä mahdollistaa kokemuksia (Grönlund & Huhtinen
2011, 130). NCPC:n (The National Council for Palliative Care 2000, 3) mukaan kun-
tuttava ote palliatiivisessa hoidossa ei ole vain oireiden hoitoa, vaan elämässä pysy-
mistä. Se onnistuu antamalla hoidettavalle fyysisiä, sosiaalisia ja emotonaalisia väli-

neitä jäljellä olevan elämän elämiseen (Högström ym. 2008; Cobbe & Kennedy 2009, 41).

Hoidon suunnittelu yhdessä potilaan kanssa on mahdollisuus juuri tähän: osallistuesaan hoidon ammattilaisten kanssa itseään koskeviin päätöksiin ihminen tuntee ainakin jonkinasteista elämänhallintaa. Hoidettavan kanssa yhdessä asetettavat tavoitteet edesauttavat myös hänen motivoitumisestaan niiden saavuttamiseksi. Tavoitteenasettelussa huomioidaan sairauden ja oireiden asettamat reunaehdot. Siksi tavoitteet voivat olla yksinkertaisia kuten vuoteessa istumaan nousu, tai monimutkaisempia kuten häihin osallistuminen. Tätä kutsutaan aktiiviseksi uudelleensopeutumiseksi. (Watson ym. 2009, 771). Samaa tapaansa Bancroft (2003, 730) kuvaa kuntoutusta adaptiiviseksi oppimisprosessiksi, jossa huomio kannattaa kiinnittää jäljellä olevien voimavarojen hyödyntämiseen, ei sairauden tuomiin rajoituksiin (Jeyaraman ym. 2010). Palliatiivisen potilaan kuntoutus on siten sekä prosessi, että asenne (Watson ym. 2009, 758). Tällaisella asenteella on mahdollista ylläpitää toivoa jäljellä olevan elämän hyvävyydestä (Guide ym. 2011). Tämä on linjassa yhden WHO:n palliatiiviselle hoidolle annetun päämäärän kanssa: kuolevaa tuetaan aktiiviseen elämään (Hänninen & Anttonen 2008, 27). Kuolemaan johtava sairaus voi olla kestoaltaan pitkä, jopa vuosia. Siksi kuntoutus on tarpeen, jotta jäljellä olevaa elämää on mahdollisuus elää (Schleinich ym. 2008, 822). Fyysinen aktiivisuus antaa päiviin sisältöä ja tekee jäljellä olevasta elämästä siksi vielä elämisen arvoista (Guide ym. 2011). Jeyaraman ym. (2010) sanovat tätä aktiiviseksi kuoleman odotukseksi. Ilmaisuuksensa synkältä, siksi kannattaneen tavoitella sitä, että kuoleman odottelun sijaan potilas voi ELÄÄ jäljellä olevaa elämäänsä.

Paitsi inhimillinen, saattohoidolla on myös taloudellinen puolensa. WPCA:n raportissa (The World wide Palliative Care Alliance 2014, 91) summattiin 16 pohjoisamerikkalaisen tutkimusten tulokset, joiden mukaan erityisten saattohoito-osastojen, saattohoitokotien, tai kotisaattohoitopalvelujen olemassaolo vähensi hoidon kustannuksia. Säästö syntyi sairaalan kulujen (erikoissairaanhoidon paikat, tehohoidon kulut, laboratorioskulut) vähenemisestä, vähentyneinä sairaalassaolopäivinä, vähentyneinä hälytystehtävinä ja vähentyneinä avohoidon konsultaatioina. Sen sijaan keskimääräinen jäljellä oleva elinaika hieman lisääntyi. Myös Lien -Säätiön teettämä tutkimus (The quality of death 2010, 7) esitti, että saattohoidon järjestäminen kodeissa ja saattohoitokodeissa voi vähentää sairaalassaoloaikoihin ja hälytysluontoihin tehtäviin liittyviä kus-

tannuksia. Yhdysvalloissakin havahduttiin 90-luvulla siihen, että kuolevien potilaiden liika "medikalisoiminen" tuli erittäin kalliiksi (Seymor 2012, 7). Fysioterapiaan liittyen Laakson ym. tutkimus (2003) antaa viitteitä siitä, että tehostetun fysioterapian ansiosta erikoissairaanhoidon jaksolta kotiin tai hoitokotiin lähteneet potilaat eivät tarvitse vertailuryhmään nähden yhtä paljon henkilökuntaintensiivistä avustamista, mikä tietysti sellaisenaan tuo säästöä. Myös Ahokas-Kukkonen (2008, 20) mainitsee kotihoidon ilmeisenä tehtävänä auttaa kuolemansairasta selviytymään arjesta mahdollisimman pitkään omassa kodissa. Fysioterapeutilla on myös tässä kuntouttava roolinsa asiaa hoitavassa moniammatillisessa tiimissä (emt. 22).

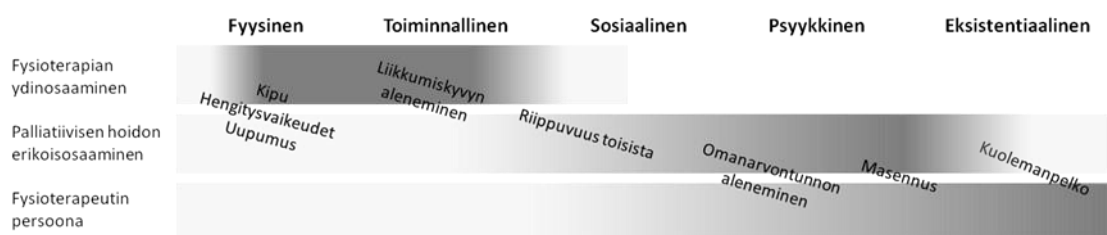
8 FYSIOTERAPEUTTISEN OSAAMISEN OSATEKIJÄT KUOLEMANSAIRAAN POTILAAN HOIDOSSA

Korostan koko ihmisen hoitamista sen sijaan, että olisin syventynyt keräämään ohjeita palliatiivisessa hoidossa kyseeseen tulevista fysioterapeuttisista interventioista. Mielestäni on parempi hahmottaa fysioterapian roolia kokonaisvaltaisesta viitekehyksestä. Vasta siitä lähtien fysioterapeutti syventyy yksittäisiin, tarpeellisiksi katsomiinsa hoitomenetelmiin ja interventioihin, joiden osaaminen toki on välttämätöntä. Edellisen kappaleen pohjalta voidaan kuitenkin kysyä: "Onko kuolemansairas hoidettu, kun hänen oireensa on saatu lieentyään?" Kivun hälventyminen taka-alalle mahdollistaa muiden tarpeiden esille tuonnin. Tämä on kuitenkin vasta alkupiste fysioterapian tärkeimmälle roolille, joka tiivistyy kysymykseen: "Takaako oireettomuus omanarvontunnon kannalta riittävän toimintakyvyn?" Pelkästään fyysisistä vaivoista oireettomuus ei välttämättä vielä takaa jäljellä olevaan elämään sellaista laatua, joka inhimillisesti katsoen olisi tavoiteltavaa (ss. 23-24). Toimintakyvyn ylläpito fysioterapian ydinosaamisena parantaa mahdollisuuksia omanarvontunnon säilyttämiseen, sekä elämälle merkityksellisten asioiden tekemiseen ja kokemiseen.

Kirjallisuuden perusteella fysioterapian rooli kuolemansairaana potilaan hoidossa on tuoda fyysisen kuntoutuksen asiantuntemus monialaiseen hoidon kokonaisuuteen (s. 23). Kuolemansairaana fysioterapiassa tarvittavaa osaamista olen edellisten lukujen pohjalta hahmotellut kolmeen eri kategoriaan kuuluvaksi (kuva 2). Lisäksi olen hahmotellut inhimillisen elämän laaja-alaisuuden jatkumona, johon kuuluvat fyysinen, toiminnallinen, sosiaalinen, psyykinen ja eksistentiaalinen ulottuvuus (kuva 2). Ulottuvuudet olen poiminut tekemästäni jaottelusta taulukossa 4. Taulukon kategorioista

olen erottanut toiminnallisen ja sosiaalisen ulottuvuuden erikseen. Lisäksi olen tuonut äärimmäiseksi inhimilliseksi ulottuvuudeksi eksistentiaalisen, joka liittyy hengellisyyteen, ajatukseen siitä mitä ihminen perimmältään on ja mitä kuolema siinä merkitsee.

Kategorisointini tarkoituksena on auttaa hahmottamaan sitä, kuinka toisaalta fysioterapeutin osaaminen ja toisaalta hänen tekemänsä työ koostuu useista eri ulottuvuuksista. Hoidettavan kannalta hoito koetaan kokonaisuutena, jossa hoidettava ei varmasti-kaan erottele eri kategorioita. Sen sijaan fysioterapeutin kannalta on hedelmällistä tarkastella työtään eri ulottuvuuksien kautta tiedostaakseen oman toimintansa kullakin ulottuvuudella.



Kuva 2. Fysioterapeutin osaaminen kuolemansairaahan hoidossa. Varjostusvärit tummetessaan kuvaavat kunkin osaamisalan ominta pätevyysaluetta.

Fysioterapian ydinosaamisen painoalue testeineen ja interventioineen on jossain määrin fyysisten oireiden lievittäminen, mutta ennen kaikkea toiminnallisuuteen liittyvä liikkumiskyvyn ylläpito ja parantaminen (luku 6.2.). Fyysisen ja toiminnallisen ulottuvuuden (taulukko 3) kanssa toimittaessa luodaan edellytyksiä myönteisille kokemuksille sosiaalisessa ja psyykkisessä ulottuvuudessa, kun mahdollisuus itsenäisyyteen ja sitä kautta omanarvontunteeseen säilyy.

Sosiaalisessa ja psyykkisessä ulottuvuudessa toimimiseen fysioterapeuttinen ydinosaaminen ei kuitenkaan tarjoa juurikaan välineitä, vaan se edellyttää palliatiivisen hoidon erikoisosaamista (kuva 2). Se sisältää oivalluksen palliatiivisen hoidon luonteesta ja tavoitteista, kuten on kuvattu luvussa 7. Fysioterapian osalta palliatiivisen hoidon erikoisosaaminen koostuu fysioterapian ydinosaamisen soveltamisesta saattohoitokontekstiin sekä siihen, kuinka samalla voidaan vastata myös kuolemansairaahan sosiaalisiin ja psyykkisiin tarpeisiin. Näin esimerkiksi liikkuvuuden harjoittelussa ei lähtökohtana ole niinkään esim. nivelten liikelaajuuksien ylläpito, vaan mielekäs jäljellä olevaan elämään sisältöä antava tekeminen.

Kolmas osaamisalue on fysioterapeutin persoona, jonka merkitys fysioterapeutin työssä yleensäkin on tärkeä, mutta joka kuolemansairaana hoidossa korostuu. Näin varsinkin, mitä etäämmälle fysioterapian ydiosaamisesta loitotaan. Fysioterapeutin persoonan merkitys on hahmoteltu luvun 6.2. lopussa, jossa kuolemansairaana psykologisen tuen tarpeen kautta on hahmoteltu kuinka fysioterapeutin persoona tulee keskeiseksi työkaluksi potilaan elämismaailman hahmottamisessa. Tarvitaan henkilö jolla on voimakas kyky asettua toisen asemaan ja nähdä maailma toisen silmin. Kyky ymmärtää kuolemansairaana tilannetta riippuu hyvin paljon hoitajan persoonallisuudesta ja sen mukana tulevasta empatiakyvystä. Myös kyky keskustella väistämättä esille tulevista eksistentiaalisista kysymyksistä liittyy persoonaan.

9 POHDINTA

Tässä opinnäytetyössä tarkoitukseni oli kirjallisuuskatsaukseen pohjautuen selvittää minkälainen rooli fysioterapialla on kuolemansairaana potilaan hoidossa. Tarkoitusta varten kävin läpi suomalaista saattohoitoa esittelevää kirjallisuutta, eri maiden kansallisia saattohoitosuosituksia, palliatiivisen hoidon alan asiantuntijajärjestöjen suosituksia, sekä kuolemansairaana fysioterapiasta vertaisarvioituissa julkaisuissa julkaistuja tutkimusartikkeleita. Alunperin ajatukseni oli, että ulkomaisesta kirjallisuudesta löytyisi käyttökelpoisia esimerkkejä suomalaisen saattohoitoon soveltuvaksi. Niitä löytyi jonkin verran, mutta ei niin helposti kuin mitä aloittaessani luulin.

Lukemani kirjallisuuden perusteella on ristiriita sen välillä, kuinka fysioterapian roolia kansallisissa saattohoitosuosituksissa sanotaan tuskin mitään (luku 4), ja kuinka fysioterapiaa käsittelevissä tutkimusartikkeleissa tuodaan esiin fysioterapian (ja laajemmin ottaen kuntoutuksen) hyödyllisiä, kuolemansairaana loppuelämän laatua parantavia vaikutuksia (luvut 5, 6 ja 7).

Vaikuttaa siltä, että kansallisen tason suosituksiin pääsevät etupäässä pitkälti koetellut, menetelmällisesti selkeät interventiot, joista löytyy lääketieteen alan arvostamaa vahvaa, satunnaisotantaan perustuvaa vertailevaa määrällistä tutkimusta. Esimerkiksi saattohoidon käypähoitosuositusta tarkastellessa huomio kiinnittyy sen ensisijaisesti biomedikaaliseen lähestymistapaan. Fysioterapiaa palliatiivisessa hoidossa käsitelleitä vertaisarvioituja tutkimuksia on tehty hyvin vähän. Tutkimuskohteena olevien kuole-

mansairaiden satunnaistetun vertailuasetelman rakentaminen tuottaa usein tulokseksi pieniä otoksia, koska tutkittavien kunto huononee liiaksi tai he kuolevat ennen tutkimuksen päättymistä. Näin tilastollisesti merkitseviä, vahvaa näyttöä osoittavia määrällisiä tutkimustuloksia ei juuri ole olemassa. Fysioterapeuttisten interventioiden hyvistä vaikutuksista saadut tutkimustulokset perustuvat useammin kliinisiin havaintoihin kuin tilastollisesti merkitsevään näyttöön. Tilastollisessa mielessä vahvan näytön puuttumisesta huolimatta tutkimuksista voi päätellä, että tekijät pääsääntöisesti ja perustellusti ovat vakuuttuneita testaamiensa interventioiden positiivisista vaikutuksista (luku 5).

Ongelman ratkaisuksi on ehdotettu elämänlaatua entistä herkemmin mittaavia mittareita (Oldevoll ym. 2006). Tällöin vertailtavien ryhmien erot (jos niitä siis on), näkyisivät helpommin tilastollisesti merkitsevinä. Perusongelmana oleva aineistojen pienuus ei silti häviäisi mihinkään. Tämä voitaisiin mielestäni ratkaista laatimalla tutkimusasetelma usean saattohoitoa toteuttavan yksikön kesken. Tällöin voitaisiin helpommin saada osallistujamäärä niin suureksi, että tuloksiin olisi mahdollista syntyä tilastollisia merkitsevyyksiä. Tutkimus vaatisi hyvää koordinoitua ja vaikeutena olisi testausolosuhteiden pysyminen vertailun kannalta riittävän yhdenmukaisina. Menetelmällisesti täysin eri suuntaan kääntyvä ratkaisu on suuntautua tekemään etnografiaan ja narratiivisuuteen perustuvaa laadullista tutkimusta (Connors ym. 2007, 287). Se ei tuota biomedikaalisen paradigman mukaista vahvaa näyttöä, vaan ymmärrystä hoidon hyvydestä hoidettavan näkökulmasta. Tuon ymmärryksen hyödyntäminen hoitosuosituksissa vaatii kuitenkin radikaalia muutosta siinä, millä edellytyksin tutkimustuloksia niihin sisällytetään (eli voiko näyttö perustua ainoastaan satunnaistettuun ja kontrolloituun tutkimukseen). Tällä hetkellä tutkimustulosten suodattumista kansallisiin suosituksiin ei tapahdu (luku 4).

Koska fysioterapian rooli ei määrity ylätasen suosituksissa, se määräytyy käytännön tasolla sattumanvaraisesti sen pohjalta, millaisena palliatiivisesta hoidosta vastaavat näkevät fysioterapian merkityksen hoidettavalle. Hoidosta vastaava lääkäri saattaa esimerkiksi määrätä sairauden oireiden hoitoon fysioterapiaa ilman, että fysioterapeutilla tuota tehtävää lukuun ottamatta olisi muuta roolia kuolemansairaana hoidossa. Seurauksena tällaisesta käytännöstä on ainakin kaksi asiaa. Ensinnäkin fysioterapeuttia ei ehkä käytännössä nähdä osana palliatiivista hoitotiimiä, eikä hän välttämättä itsekkään miellä sitä olevansa. Toiseksi tämän takia fysioterapeutin kuntouttavasta

osaamisesta ei ole täysimääräistä hyötyä hoidettavalle. Hoitosuhde jää etäisemmäksi kuin se voisi: fysioterapeutti jää satunnaiseksi hoitohenkilökunnan jäseneksi ennemminkin kuin jäljellä olevien voimavarojen hyödyntämisen ohjaajaksi. Siitä johtuu myös, että kuntoutuksen tulokset jäävät vaillinaisiksi (s. 23). Hoidettavan tunteminen auttaisi sopeuttamaan kuntoutuksen hänen pyrkimyksiään ja tarpeitaan vastaavaksi.

Toimeksiantajana toimivan Sosterin kannalta tutkimuskysymys oli: "Voidaanko fysioterapian keinoin parantaa saattohoidettavan omatoimisuutta ja elämänlaatua siten, että se johtaa koko organisaation tasolla hoitotarpeen ja kustannusten vähenemiseen?" Tarkasteltujen tutkimusten valossa vastaus on varovainen: "Mahdollisesti". Fysioterapian roolin mukanaan tuoma kuntouttava ote kuolemansairaana hoidossa mahdollistaa aikaisempaa paremmin hoidettavan omien voimavarojen ja mahdollisuuksien hyödyntämisen hänen loppuelämänsä parhaaksi. Tämän onnistuminen edellyttää kuntoutuksen ja fysioterapian roolin sisällyttämistä kuolemansairaana potilaan hoitosuositukseen. Tuottaakseen tutkimuksissa dokumentoituja tuloksia fysioterapiaa on oltava kyllin usein, riittävällä intensiteetillä ja hoidettavan henkilökohtaisia tavoitteita vastaavina. Tarvitaan myös fysioterapeuteille suunnattua palliatiivisen hoidon koulutusta, jotta kuoleman lähestymiseen liittyvän tematiikan kohtaaminen ei jää vain hänen persoonansa varaan. Tavoitteena olisi hoidettavan mahdollisimman suuri toiminnallinen itsenäisyys ja kyky jäljellä olevien voimavarojen hyödyntämiseen. Sivutuotteena erikoissairaanhoidon kulut vähenisivät vähentyneenä vuodepaikkojen tarpeena, vähentyneinä hoitotoimenpiteinä ja vähentyneinä hälytystehtävinä. Perusterveydenhoidossa-kin päivittäisissä toimissa avustamisen tarve vähenisi.

Suomenkielisessä saattohoitokirjallisuudessa fysioterapian roolia ei ole hahmoteltu. Käsittääkseni tämä opinnäytetyö on lajissaan ensimmäinen yhtään pintaa syvemälle kurkistava katsaus. Sellaisena se ei tietenkään anna vastauksia moneenkaan aihetta koskevaan kysymykseen, vaan on omiaan synnyttämään niitä lisää. Tuloksena oli silti mielestäni silmät aukaiseva näköala siihen hyödyntämättömään potentiaaliin, jonka kuntouttamisen näkökulma saattohoidon laatuun (ja ehkä jopa kustannustehokkuuteen) voi tuoda. Siksi pidän tuotostani arvokkaana keskustelunavaajana.

Vertaisarvioituja, satunnaisotantaan ja vertailuryhmiin perustuvia määrällisiä tutkimuksia eri interventioiden tehosta ei edes maailmanlaajuisesti juuri ole. Toisaalta useassa artikkelissa todettiin tarve kehittää nimenomaan kuolemansairaana elämänlaatuun

liittyviä mittareita, joiden avulla noita em. tutkimuksia olisi mahdollista tehdä. Mitä sellaisten mittareiden pitäisi suomalaisissa yhteyksissä sisältää? Mitkä interventiot sopivat mihinkin tilanteeseen? Kuinka paljon fyysistä harjoitusta on riittävästi mutta ei liikaa? Kysymyksiä kumpuaa pitelemättömästi. Jos kuitenkin pidetään fysioterapian rooli keskiössä, niin tärkeintä olisi nyt selvittää miltä fysioterapian rooli Suomessa näyttää, kun sitä tarkastellaan käytännön kannalta. Toimiiko jossakin fysioterapeutteja rooleissa, jotka kirjallisuudesta eivät lainkaan ole hahmottuneet? Millä tavoin fysioterapian rooli saattohoidossa kannattaa organisoida, jotta sen kuntoutuksellinen anti parantaa hoidettavien elämänlaatua mahdollisimman hyvin ja säästää vielä kustannuksiakin? Maksaako fysioterapian kunnollinen järjestäminen saattohoidossa vähemmän kuin se säästää? Mitä toimia voimavarakeskeinen palliatiivinen hoito käytännössä tarkoittaa?

LÄHTEET

Ahokas-Kukkonen, Irma 2008. Palliatiivisen hoidon mahdollisuudet kotihoidossa. Teoksessa Myller, Henna (toim.) 2008. Palliatiivinen hoito. Elämänlaatua parantumattomasti sairaille potilaille. Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulu. Joensuu. 20-23.

American Occupational Therapy Association. (2011). The role of occupational therapy in end-of-life care. *American Journal of Occupational Therapy* 65(Suppl.), 66-75.

American Physical Therapy Association 2011. The Role of Physical Therapy in Hospice and Palliative Care. [http://www.apta.org/uploadedFiles/APTAorg/About_Us/Policies/HOD/Health/RoleofPTinHospiceandPalliativeCare_HOD_P06-11-14-11.pdf#search=%22palliative care role of physical therapy%22](http://www.apta.org/uploadedFiles/APTAorg/About_Us/Policies/HOD/Health/RoleofPTinHospiceandPalliativeCare_HOD_P06-11-14-11.pdf#search=%22palliative%20care%20role%20of%20physical%20therapy%22). Päivitetty 31.8.2011. Luettu 21.2.2014.

Anderson, H. & C. Ward & A. Eardley & S.A. Gomm & M. Connolly & T. Coppinger & D. Corgie & J.L. Williams & W.P. Makin 2001. The concerns of patients under palliative care and a heart failure clinic are not being met. *Palliative Medicine* 15(4), 279–286.

Anttonen, Mirja & Tapio Pajunen 2008. Elämänlaadun turvaaminen suomalaisen saattohoidon haasteena. *Sairaanhoitaja* 2/2008. http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/ammattilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitajalehti/2_2008/muut_artikkelit/elamanlaadun_turvaaminen_suomala/. Luettu 20.12.2013.

Australian Government Department of Health and Ageing 2011. Guidelines for a Palliative Approach for Aged Care in the Community Setting; Best practice guidelines for the Australian context.

Bancroft, Michelle I. 2003. Physiotherapy in cancer rehabilitation: A theoretical Approach. *Physiotherapy*, 89(12), 729-733.

Cobbe, Sinead & Kathy Nugent & Shirley Real & Sinead Slattery & Margaret Lynch 2013. A profile of hospice-at-home physiotherapy for community-dwelling palliative care patients. *International Journal of Palliative Nursing* 19 (1), 39-45.

Cobbe, Sinead & Norelee Kennedy 2009. Framework for measurement of physiotherapy in palliative cancer care. *Physiotherapy Ireland* 30(2), 41-46.

Cobbe, Sinead & Norelee Kennedy 2012. Physical Function in Hospice Patients and Physiotherapy Interventions: A Profile of Hospice Physiotherapy. *Journal of Palliative Medicine* 15(7), 760-767.

Connors, Sonia & Sheila Graham & Tim Peel 2007. An evaluation of a physiotherapy led non-pharmacological breathlessness programme for patients with intrathoracic malignancy. *Palliative Medicine* 21(4), 285–287.

Department of Health and Children 2001. Report of the National Advisory Committee on Palliative Care. <http://hospicefoundation.ie/wp-content/uploads/2012/07/Report-of-the-National-Advisory-Committee-on-Palliative-Care-2001.pdf>. Luettu 27.2.2014

Elomaa, Leena & Sirkku Koivuniemi 2004. Näyttöön perustuvan hoitotyön kehittäminen - Karinakodin malli. Turun ammattikorkeakoulun raportteja 23. Turku.

Grönlund, Elina & Aili Huhtinen 2011. Kuolevan hyvä hoito. Edita. Helsinki.

Grönlund, Elina & Mirja Sisko Anttonen & Susanna Lehtomäki & Eva Agge (toim.) 2008. Sairaanhoitaja ja kuolevan hoito. Sairaanhoitajaliitto. Sipoo.

Guide, Ingrid & Line Merethe Oldervoll & Cathrin Martin 2011. Palliative cancer patients' experience of physical activity. *Journal of Palliative Care* 27(4), 296-302.

Hakanen, Jari 1991. Kuoleman kolme näyttämöä: etogeeninen tarkastelu. Helsingin Yliopiston sosiaalipsykologian laitoksen julkaisuja 1/1991. Yliopistopaino. Helsinki.

Hannikainen, Petri 2008. Potilaan itsemääräämisoikeus, ammattihenkilöiden velvollisuudet ja eutanasia. Teoksessa Grönlund, Elina & Mirja Sisko Anttonen & Susanna Lehtomäki & Eva Agge (toim.) 2008. Sairaanhoitaja ja kuolevan hoito. Sairaanhoitajaliitto. Sipoo. 11-22.

Heikkinen, Helena & Virpi Kannel & Eila Latvala (toim.) 2004. Saattohoito - haaste moniammatilliselle yhteistyölle. WSOY. Porvoo.

Henke C.C. & J. Cabri & L. Fricke & W. Pankow & G. Kandilakis & P.C. Feyer & M. de Wit 2013. Strength and endurance training in the treatment of lung cancer patients in stages IIIA/IIIB/IV. *Supportive Care in Cancer* 22(1), 95-101.

Hinkka, Heikki 2004. Saattohoito terveyskeskuksessa. Teoksessa Vainio, Anneli & Päivi Hietanen (toim.) 2004. Palliativinen hoito – tukihoito, saattohoito, oireenmukainen hoito. *Duodecim*. Saarijärvi. 323-328.

Huttunen, Heidi & Aira Pihlainen & Päivi Topo 2012. Sairaanhoitopiirien ja suurten kaupunkien saattohoitosuunnitelmat vuonna 2012. Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE.

Häihälä, Eila & Liisa Lehtipuu-Vuokola & Tiina Surakka 2008. Pirkanmaan Hoitokodissa omaisten tukeminen on osa hyvää saattohoitoa. *Sairaanhoitaja* 9/2008. http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/amatilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitajalehti/9_2008/muut_artikkelit/pirkanmaan_hoitokodissa_omaisten/. Luettu 20.12.2013.

Hänninen, Juha 2001. Kuolevan kipu ja kärsimys. *Duodecim*. Jyväskylä.

Hänninen Juha 2003. Kenelle kuolema kuuluu? *Duodecim* 119, 1893–1899.

Hänninen, Juha & Mirja Sisko Anttonen 2008. Saattohoitopäätös ja hoitolinjauksen merkitys potilaan hoidossa. Teoksessa Grönlund, Elina & Mirja Sisko Anttonen & Susanna Lehtomäki & Eva Agge (toim.) 2008. Sairaanhoitaja ja kuolevan hoito. Sairaanhoitajaliitto. Sipoo. 23-36.

Hänninen, Juha & Eeva Rahko 2013. Oireiden hoito elämän loppuvaiheissa. *Duodecim* 129, 433–439.

Högström, Sari & Kaija Ketonen & Sirpa Granö 2008. Dementoituva hyötyy kuntoutuksesta myös pitkäaikaishoidossa. *Sairaanhoitaja* 3/2008. http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/ammattilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitajalehti/3_08/ajankohtaiskirjoitus/dementoituva_hyotyy_kuntoutukses/. Luettu 20.12.2013.

Javier, Noel S.C. & Montagnini, Marcos L. 2011. Rehabilitation of the Hospice and Palliative Care Patient. *Journal of Palliative Medicine* 14(5), 638-648.

Jeyaraman, Senthilkumar & Ganesan Kathiresan & Kavitha Gopalsamy 2010. Hospice: Rehabilitation in reverse. *Indian Journal of Palliative Care*. 16(3), 111-116. DOI: 10.4103/0973-1075.73640

Jänne, Juhani 2005. Tieteellisen kirjoittamisen opas. Julkaisun ja apurahahakemuksen laatiminen biotieteissä. AIVI Academic Press. Kuopio.

Kallio, Heini 2008. Koukkuniemessä vanhustenhoidon kehittäminen on jatkuvaa. *Sairaanhoitaja* 12/2008. http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/ammattilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitajalehti/12_2008/artikkelit/koukkuniemessa_vanhustenhoidon_k/. Luettu 20.12.2013.

Kaskinen, Pirjo 2014. Sähköposti 27.1.2014. Fysioterapeutti, Savonlinnan terveyskeskus.

Korhonen, Tarja & Paula Poukka 2013. Kuolevan potilaan hoito. *Duodecim* 129, 440-445.

Kuolevan potilaan hoito Sosterissa -potilasopas 2009. WWW-dokumentti. http://www.isshp.fi/public/dokumentit/Saattohoito/Saattohoito-opas_080809_potilasversio2.pdf. Luettu 31.1.2014.

Käypä hoito. Kuolevan potilaan oireiden hoito. 28.11.2012. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliativisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä.

Laakso, E.L. & McAuliffe A.J. & Cantlay A. 2003. The impact of physiotherapy intervention on functional independence and quality of life in palliative care. *Cancer Forum* 2003 27(1). 15-20. http://www.cancerforum.org.au/Issues/2003/March/Articles/The_impact_of_physiotherapy_intervention_on_functional_independence.htm. Luettu 17.1.2014.

Lowe, Sonya S. & Sharon M. Watanabe & Vickie E. Baracos & Kerry S. Courneya 2009. Associations Between Physical Activity and Quality of Life in Cancer Patients Receiving Palliative Care: A Pilot Survey. *Journal of Pain and Symptom Management* 38(5), 785-796.

Mackey, Kimberly McCord & Joyce W. Sparling 2000. Experiences of Older Women With Cancer Receiving Hospice Care: Significance for Physical Therapy. *Physical Therapy* 80(5), 459-468.

Ministry of Health 2001. The New Zealand Palliative Care Strategy.

Ministry of Health 2009. Gap Analysis of Specialist Palliative Care in New Zealand Providing a national overview of hospice and hospital-based services.

Ministry of Health 2012. Resource and Capability Framework for Integrated Adult Palliative Care Services in New Zealand.

Myller, Henna (toim.) 2008. Palliativinen hoito. Elämänlaatua parantumattomasti sairaille potilaille. Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulu. Joensuu.

National Consensus Project for Quality Palliative Care 2009. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care.

National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services 2000 (updated 2006). Fulfilling Lives. Rehabilitation in Palliative Care.

National Institute for Clinical Excellence 2004. Guidance on Cancer Services; Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer, The Manual.

Nelson, Lesley Ann & Felicity Hasson & W. George Kernohan 2012. Exploring district nurses' reluctance to refer palliative care patients for physiotherapy. *International Journal of Palliative Nursing* 18(4), 163-170.

NHS 2000. The NHS Cancer Plan. A plan for investment, A plan for reform. WWW-dokumentti.

http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130107105354/http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4014513.pdf. Luettu 21.2.2014.

Oechsle, Karin & Wiebke Jensen & Tobias Schmidt & Rüdiger Reer & Klaus-Michael Braumann & Maike de Wit & Carsten Bokemeyer 2011. Physical activity, quality of life, and the interest in physical exercise programs in patients undergoing palliative chemotherapy. *Supportive Care in Cancer* 19(5), 613-619.

Oldervoll, Line M. & Jon H. Loge & Hanne Paltiel & May B. Asp & Unni Vidvei & Aaste N. Wiken & Marianne J. Hjermstad & Stein Kaasa 2006. The Effect of a Physical Exercise Program in Palliative Care: A Phase II Study. *Journal of Pain and Symptom Management* 31(5), 421-430.

Oldervoll, Line M. & Jon H. Loge & Stian Lydersen & Hanne Paltiel & May B. Asp & Unni V. Nygaard & Elisabeth Oredalen & Tone L. Frantzen & Ingvild Lesteberg & Lise Amundsen & Marianne J. Hjermstad & Dagny F. Haugen & Ørnulf Paulsen & Stein Kaasa 2011. Physical Exercise for Cancer Patients with Advanced Disease: A Randomized Controlled Trial. *The Oncologist* 16(11), 1649-1657.

Pihlainen, Aira 2010. Hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntijakuulemisiin perustuvat saattohoitosuositukset. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu 6/2010. http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1087414&name=DLFE-12411.pdf. Luettu 21.1.2014.

Pitkälä, Kaisu 2007. Vanhuksen kroonisen kivun hoito on haasteellista. *Fysioterapia* 2, 18-21.

- Rimpiläinen, Riikka & Ethem Akural 2007. Palliatiivinen hoito elämän loppuvaiheissa. *Finnanest* 40(4), 324-329.
- Saaranen-Kauppinen, Anita & Anna Puusniekka. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. WWW - dokumentti. Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Tampere. http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3.html. Luettu 3.3.2014.
- Sand, Hilikka 2003. Sateenkaaren päästä löytyy kultaa. Tutkimus suomalaisesta saattohoidosta. *Acta Universitatis Tamperensis* 919.
- Schleinich, M.A. & S. Warren & C. Nekolaichuk & T. Kaasa & S. Watanabe 2008. Palliative care rehabilitation survey: a pilot study priorities for rehabilitation goals of patients. *Palliative Medicine* 22(7), 822-830.
- Seidler Merja 2000. Ajatuksia mielenterveystyön fysioterapiasta terveyskeskuksessa. *Fysioterapia* 1, 16-17.
- Seymour, Jane 2012. Looking back, looking forward: the evolution of palliative and end-of-life care in England. *Mortality* 17(1), 1-17.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2010. Hoitoa ja huolenpitoa ympäri vuorokauden. Ikäneuvo-työryhmän muistio. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2010:28.
- Suomen palliatiivisen hoidon yhdistys ry. Mitä on palliatiivinen hoito? WWW-dokumentti. http://www.sphy.fi/mita_on_palliatiivinen_hoito/. Luettu 21.1.2014.
- Turunen, Minna-Susanna & Arja Kaila & Jari Kylmä & Tarja Kvist 2007. ALS-potilaan hoito vaatii potilaan, perheen ja hoitohenkilökunnan kiinteää yhteistyötä. *Sairaanhoitaja* 11/2007. http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/ammattilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitajalehti/11_2007/muut_artikkelit/als-potilaan_hoito_vaatii_potila/. Luettu 20.12.2013.
- Vainio, Anneli & Päivi Hietanen (toim.) 2004. Palliatiivinen hoito – tukihoito, saattohoito, oireenmukainen hoito. *Duodecim*. Saarijärvi.
- Vainio, Anneli 1993. Inhimillinen kuolema - saattohoito Suomessa. Saattohoidon, palliatiivisen hoidon ja tukihoidon analyysia. *Sairaalaliitto*.
- Vainio, Anneli 2004. Syöpätauteihin liittyvä kipu. Teoksessa Vainio, Anneli & Päivi Hietanen (toim.) 2004. Palliatiivinen hoito – tukihoito, saattohoito, oireenmukainen hoito. *Duodecim*. Saarijärvi. 58-96.
- Valvira 2014. Saattohoito. WWW-dokumentti. http://www.valvira.fi/ohjaus_ja_valvonta/terveydenhuolto/elaman_loppuvaiheen_hoit_o/saattohoito. Luettu 30.1.2014.
- Watson, Max & Caroline Lucas & Andrew Hoy 2009. *Oxford Handbook of Palliative Care*. Oxford University Press.
- Wee, B. & R. Hillier & C. Coles & B Mountford & F. Sheldon & P. Turner 2001. Palliative care: a suitable setting for undergraduate interprofessional education. *Palliative Medicine* 15(6), 487-492.

WHO 2014. Definition of Palliative Care. WWW-dokumentti.
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Luettu 12.3.2014.

Vuorinen Eero 2001. Syöpäkivun hoitoon lisää panostusta. Fysioterapia 7, 22-25.

Lähde	tutkimuskohde	menetelmä	tulokset
A1 Henke C.C. & J. Cabri & L. Fricke & W. Pankow & G. Kandilakis & P.C. Feyer & M. de Wit 2013. Strength and endurance training in the treatment of lung cancer patients in stages IIIA/IIIB/IV Supportive Care in Cancer 22(1). 95-101.	46 syöpäpotilasta, vaiheet 3-4	Sattumanvaraisesti muodostetut kaksi ryhmää, toinen saa tavanomaista fysioterapiaa (n=11), toinen tehostettua (n=18).	Tehostetussa ryhmässä tilastollisesti merkitsevästi parempia: - Barthelin indeksi - Syöpä- ja elämänlaatukyselyn tulokset - 6min kävelytesti - porraskävely - lihasvoima Keuhkosyöpäpotilaiden kannattaa saada tehostettua liikuntaa palliativisen kemoterapian yhteydessä
A1 Laakso, E.L. & McAuliffe A.J. & Cantlay A. 2003. The impact of physiotherapy intervention on functional independence and quality of life in palliative care. Cancer Forum 2003 27(1). 15-20. http://www.cancerforum.org.au/Issues/2003/March/Articles/The_impact_of_physiotherapy_intervention_on_functional_independence.htm . Luettu 17.1.2014.	40 onkologian osastolla fysioterapeuttisesti tehostettua palliativista hoitoa saanut testiryhmä ja 20 tavallista fysioterapiaa saanut verrokki-ryhmä	Verrokkiryhmä -aloitti heti fysioterapeutin kanssa -ft oli varattu tavanomaista enemmän aikaa jokaiselle potilaalle -kotiutumisen jälkeen säännölliset ft:n käynnit	Testiryhmässä: -useammin kotiin kuin hoitokotiin -kuolivat useammin kotona -apuvälineiden kanssa itsenäisiä päivittäisissä toimissa (verrokkitarvitsivat jonkin verran avustamista) -verrokkiryhmää tyytyväisempiä saamiensa ohjeiden ymmärrettävyyteen -viisi kuudesta toiminnosta pysyi yhtä hyvänä tai parani kotiutumisen jälkeen (vertailuryhmässä 5/6 huononi)
A1 Oldervoll, Line M. & Jon H. Loge & Stian Lydersen & Hanne Paltiel & May B. Asp & Unni V.Nygaard & Elisabeth Oredalen & Tone L. Frantzen & Ingvild Lesteborg & Lise Amundsen & Marianne J. Hjermstad & Dagny F. Haugen & Ørnulf Paulsen & Stein Kaasa 2011. Physical Exercise for Cancer Patients with Advanced Disease: A Randomized Controlled Trial. The Oncologist 16(11). 1649-1657.	Etäpesäkkeinen syöpä ja elinajanodote 3kk-2v, kivut hallinnassa, kävelykykyisiä ja ei kognitiivisia ongelmia	Satunnaistettu vertailututkimus -harjoitusryhmä ja vertailuryhmä -2 viikoittaista tunnin treeniä 8 viikon ajan	tilastollisesti merkitsevät erot: -tuolilta seisomaan -puristusvoima -maksimi askelpituus -paino Uupumus ei vähentynyt, mutta parempikuntoisilla näin on käynyt muissa tutkimuksissa. Harjoittelu kannattaa aloittaa aikaisemmin, kun elinajanodote on vielä yli 6kk.
B1 Anderson, H. & C. Ward & A. Eardley & S.A. Gomm & M. Connolly & T. Coppinger & D. Corgie & J.L. Williams & W.P. Makin 2001. The concerns of patients under palliative care and a heart failure clinic are not being met. Palliative Medicine 15(4). 279-286.	213 syöpää sairastavaa saattohoitopotilasta ja 66 sydänkohtauspotilasta	Kyselykaavake potilaille	ikävimmiä koettuja vaikeuksia olivat: -kipu -riippuvuus toisista -kävelyn vaikeus -masennus

Monisivuinen liite

Lähde	tutkimuskohde	menetelmä	tulokset
B1 Cobbe, Sinead & Kathy Nugent & Shirley Real & Sinead Slattery & Margaret Lynch 2013. A profile of hospice-at-home physiotherapy for community-dwelling palliative care patients. International Journal of Palliative Nursing 19 (1). 39-45.	Saattohoitokodista kotihoitoon yhden talven aikana siirtyneet	Jälkikäiteinen analyysi	Kotihoidossa annettavaan fysioterapiaan pääsy riippuu ratkaisevasti sairaanhoitajien näkemyksestä fysioterapian merkityksestä saattohoidossa. Kotihoitoon päässeet olivat verraten toimintakykyisiä ja valmiita harjoitteluun. Fysioterapeutin työskentely Jos hoitokodissa työskentelee fysioterapeutti, on kotihoidon tarjoaminen todennäköisempää.
B1 Cobbe, Sinead & Norelee Kennedy 2012. Physical Function in Hospice Patients and Physiotherapy Interventions: A Profile of Hospice Physiotherapy. Journal of Palliative Medicine 15(7). 760-767.	Irlantilaisessa saattohoitokodissa 6kk aikana olleet potilaat.	Jälkikäiteinen analyysi	Fysioterapiaohjelman aikana: -puolet hengissä olevista edistyi -28% pysyi entisessä kunnossa - 22% kunto huononi
B1 Connors, Sonia & Sheila Graham & Tim Peel 2007. An evaluation of a physiotherapy led non-pharmacological breathlessness programme for patients with intrathoracic malignancy. Palliative Medicine 21(4). 285-287.	169 osallistuneesta potilaasta vain 14 kävi koko 4-viikkoisen ohjelman läpi	Chronic Respiratory Disease Questionnaire (CRQ)	Kaikissa paranemista, mutta ei tilastollisesti merkitsevää, suuri dropoutrate Tilastollisesti merkitseviä tuloksia on vaikea saada kun niin moni potilas kuolee kesken. Kirjoittajat toteavatkin (287) laadullisen tutkimuksen paremmuuden asiassa.
B1 Lowe, Sonya S. & Sharon M. Watanabe & Vickie E. Baracos & Kerry S. Courneya 2009. Associations Between Physical Activity and Quality of Life in Cancer Patients Receiving Palliative Care: A Pilot Survey. Journal of Pain and Symptom Management 38(5). 785-796.	Alkuiset syöpäpotilaat 3-12kk elinajanodotteella	Haastattelijan täyttämä kysely -Edmonton -oirekysely -elämänlaatu-kysely, molempiin lisätty avoimia kysymyksiä	-fyysinen aktiivisuus yhteydessä parempaan elämänlaatuun ja eksistentiaaliseen hyvinvointiin -kaikkein ikävimmiksi oireiksi koettu uupumus ja fyysisen toimintakyvyn menetys
B1 Oechsle, Karin & Wiebke Jensen & Tobias Schmidt & Rüdiger Reer & Klaus-Michael Braumann & Maike de Wit & Carsten Bokemeyer 2011. Physical activity, quality of life, and the interest in physical exercise programs in patients undergoing palliative chemotherapy. Supportive Care in Cancer 19(5). 613-619.	53 kemoterapiaa saavaa, kotihoidossa olevaa syöpäpotilasta	Kolmenlaiset standardoidut kyselyt 4 viikon aikana: -fyysiseen aktiivisuuteen -elämänlaatu-kysely -kysely mahdollisesta harjoitusohjelmasta	-36% teki omaehtoista harjoittelua -60% osallistuisi henkilökohtaisen ohjelman pohjalta ohjattuun harjoitteluun -Enemmän liikkuvien elämänlaatu oli parempi

Monisivuinen liite

Lähde	tutkimuskohde	menetelmä	tulokset
B1 Oldervoll , Line M. & Jon H. Loge & Hanne Paltiel & May B. Asp & Unni Vidvei & Aaste N. Wiken & Marianne J. Hjermstad & Stein Kaasa 2006. The Effect of a Physical Exercise Program in Palliative Care: A Phase II Study. Journal of Pain and Symptom Management 31(5). 421-430.	34 parantumattomasti syöpäsairaiden piakoin kuolevien fyysinen suorituskyky ja elämänlaatu	ryhmäliikunta 2x viikossa 6viikon ajan -6min kävelytesti -Istumasta seisomaannousu -kurotus -väsymystä mitattiin kyse-lyllä -eurooppalainen elämänlaatukysely	Suuri ero mitattujen ja koettujen muutosten välillä siten että mitattavissa oli, muttei koettu. Arveltiin koetun mittaria epäsensitiiviseksi. Tilastollisesti merkitsevästi parainivat -6min kävelytesti -istumasta seisomaannousu -fyysinen uupumus -emotionaalinen toiminta
B1 Schleinich, M.A. & S. Warren & C. Nekolaichuk & T. Kaasa & S. Watanabe 2008. Palliative care rehabilitation survey: a pilot study priorities for rehabilitation goals of patients. Palliative Medicine 22(7). 822-830.	40 potilasta 4 eri paikassa (32 lopulta osallistui)	-lista interventiosta jotka potilaat sitten arvioivat asteikolla 0-10	Tärkeimmät: Jos hoitopaikka vaihtuu, terapeutti kertoo tarpeeni ja hoitosuunnitelman 8,8 Terapeutti ymmärtää mitä käyn läpi 8,5 Terapeutti kuuntelee huoleni 8,5 Terapeutti opettaa harjoitteita joilla pysyn voimakkaana 8,5 Jos minulla on nielemisvaikeuksia, terapeutti kertoo kuinka voin juoda ja syödä turvallisesti 8,5 -tarpeiden tuntemus, jotta voidaan pitää yllä positiivista asennetta, kuitenkin ilman katteettomia, pettymyksiä aiheuttavia odotuksia
C1 Guide, Ingrid & Line Merethe Oldervoll & Cathrin Martin 2011. Palliative cancer patients' experience of physical activity. Journal of Palliative Care 27(4). 296-302.	11 palliatiivista syöpäpotilasta	Puolistrukturoidut kvalitatiiviset haastattelut	Fyysinen aktiivisuus rytmittää jokapäiväistä elämää ja tuo siihen merkitystä.

Monisivuinen liite

Lähde	tutkimuskohde	menetelmä	tulokset
C1 Nelson, Lesley Ann & Felicity Hasson & W. George Kernohan 2012. Exploring district nurses' reluctance to refer palliative care patients for physiotherapy. International Journal of Palliative Nursing 18(4). 163-170.	16 tarkoitukseen valittua terveystiimin sairaanhoitajaa	Haastattelut sisällönanalyysiin	Positiivinen: - ft voi auttaa oireiden lievityksessä Negatiiviset: -ft:t eivät osaa toimia riittävällä tavalla palliativisessa hoidossa -ft antaisi turhaan toivoa potilaille ja heidän omaisilleen -liian monta ammattikuntaa osallistuisi hoitamiseen, josta tulisi näin liian (hallinnollisesti) monimutkaista -ei tietoa fysioterapiasta tai kontakteja fysioterapeuteihin -ei mahdollisuutta keskustella potilaiden kanssa epämuodollisesti fysioterapeutin tarpeesta -luulo että fysioterapiaintervention jälkeen pitäisi tehdä uusi hallinnollinen päätös hoidon jatkamisesta, jos se edelleen olisi tarpeen (lisääntynyt työmäärä) -käsitys että fysioterapeuteista on pula Päätöksiin vaikuttaa: -sairaanhoitajakollegat, saattohoitokodin sairaanhoitaja, vastaanoton lääkäri (GP), potilaat ja heidän omaisensa
C1 Mackey, Kimberly McCord & Joyce W. Sparling 2000. Experiences of Older Women With Cancer Receiving Hospice Care: Significance for Physical Therapy. Physical Therapy 80(5). 459-468.	Yksittäiset saattohoitokodin asukkaat	Kvalitatiivinen yhden henkilön syvähaastattelu, josta tulleita teemoja testattiin kolmella muulla haasteltavalla. Aineistolähtöinen analyysi (grounded theory).	-tutustumalla hoidettavaan ft voi ylläpitää fyysistä aktiivisuutta käyttämällä hyväksi potilaalle merkityksellisiä asioita
D1 Bancroft, Michelle I. 2003. Physiotherapy in cancer rehabilitation: A theoretical Approach. Physiotherapy, 89(12). 729-733.	Fysioterapian taustalle sopivat teoriat	kirjallisuuskatsaus	-ft:n valitsemat interventiot vallitsevasta biomedikaalisesta diskurssista -ft: käsittelee kuntoutuksen fyysistä aspektia -myös psykologiseen tulisi puuttua -kuntoutus on sekä oppimis- että adaptiivinen prosessi -elämänlaatuasiat pitäisi olla palliativisen hoidon fysioterapiankin ytimessä

Monisivuinen liite

Lähde	tutkimuskohde	menetelmä	tulokset
D1 Javier, Noel S.C. & Montagnini, Marcos L. 2011. Rehabilitation of the Hospice and Palliative Care Patient. Journal of Palliative Medicine 14(5). 638-648.	13 tutkimusta kuntoutuksen vaikutuksista palliativisessa hoidossa	kirjallisuuskatsaus	-fyysinen kyvyttömyys suuri masennuksen, toivottomuuden ja häpeän syy ja vaikuttaa hoitavien jaksamiseen - pienet jälkikäteiset analyysit ovat osoittaneet, että palliativisten potilaiden kuntoutus parantaa heidän toimintakykyään ja lisää elämänlaatua
D1 Jeyaraman, Senthil Kumar & Ganesan Kathiresan & Kavitha Gopalsamy 2010. Hospice: Rehabilitation in reverse. Indian Journal of Palliative Care. 16(3). 111-116. DOI: 10.4103/0973-1075.73640	Palliativinen fysioterapia kuntoutuksena	kirjallisuuskatsaus	-lista ft:n tehtävistä palliativisessa hoidossa