



Oikeudellinen ennakointi elämän loppuvaiheen sairaalahoidon aikana akuuttihoitotyön yksiköissä

Systemaattinen kirjallisuuskatsaus

Jutta Myllyperkiö

Opinnäytetyö, ylempi AMK

Joulukuu 2022

Sairaanhoitaja (ylempi AMK)

Sosiaali- ja terveysalan ylempi AMK tutkinto-ohjelma (YAMK)

Terveysten edistäminen

Terveys- ja hyvinvointialat

Jutta Myllyperkiö

Oikeudellinen ennakointi elämän loppuvaiheen sairaalahoidon aikana akuuttihoitotyön yksiköissä

Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu. **Joulukuu 2022**, 57 sivua

Terveys- ja hyvinvointialat, Sairaanhoidtaja (ylempi AMK), Sosiaali- ja terveysalan ylempi AMK tutkinto, Terveystieteiden edistäminen. Opinnäytetyö YAMK.

Julkaisun kieli: suomi

Julkaisulupa avoimessa verkossa: kyllä

Tiivistelmä

Oikeudellinen ennakointi on kokonaisuus erilaisia toimia, joilla kuka tahansa voi ilmaista toiveensa omaa elämäänsä koskeviin päätöksiin liittyen. Oikeudellinen ennakointi käsittää valtakirjavaltuutuksen, hoitotahdon, edunvalvontavaluutuksen sekä edunvalvonnan. Valtakirjavaluutuksella voidaan antaa toiselle henkilölle oikeus asioida valtuuttajan puolesta, esimerkiksi viranomaisasioissa. Hoitotahdolla puolestaan ilmaistaan henkilökohtaisia toiveita ja annetaan ohjeita omaan terveyteensä vaikuttaviin seikkoihin liittyen, esimerkiksi kuinka haluaa tulla hoidetuksi elämänsä loppupuolella. Edunvalvontavaluutuksella voidaan määrittää kuka saa ja missä tilanteessa tehdä päätöksiä valtuuttajan puolesta. Akuuttihoitotyö on ennalta arvaamatonta kiireellistä hoitoa, jota annetaan erilaisissa toimintaympäristöissä, kuten päivystyspoliklinikoilla ja teho-osastoilla. Akuuttihoitotyön kiireisyyden vuoksi potilaan toiveiden ja ohjeiden noudattaminen päätöksentekoprosessissa kohtaa erilaisia haasteita, kuin esimerkiksi perusterveydenhuollossa.

Opinnäytetyö toteutettiin systemaattisena kirjallisuuskatsauksena, jonka tavoitteena oli selvittää, onko elämän loppua elävän potilaan oikeudellisen ennakoinnin vaikutusta hänen saamaansa hoitoon akuutissa tilanteessa sairaalaympäristössä tutkittu aiemmin ja millaisia tuloksia tutkimuksilla on saatu. Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää kehittämistyössä sekä oikeudellisen ennakoinnin, että akuuttihoitotyön näkökulmasta. Tutkimusmenetelmäksi valikoitui systemaattinen kirjallisuuskatsaus koska haluttiin saada tietoa, onko aihetta tutkittu juuri valitussa toimintaympäristössä. Katsauksen tekeminen sisälsi tutkimuskysymyksen asettamisen, jonka pohjalta valittiin englanninkieliset hakutermit, joilla aineistoa haettiin kansainvälisistä sähköisistä tietokannoista. Neljästä tietokannasta löytyi yhteensä 256 254 artikkeliviitettä, joista lopulta valikoitui rajausten jälkeen katsaukseen yhdeksän. Tutkimukset analysoitiin teemoittelemalla, mikä on yksi sisällönanalyysin muoto. Esiin nousi kahdeksan aihekokonaisuutta, joiden alle merkittävimmät tulokset asettuivat.

Tuloksia saatiin liittyen hoitotahtoon ja ennakkohoito-ohjeisiin sekä potilaan saamaan hoitoon vaikuttaneisiin tekijöihin akuuttihoitotyössä, terveydenhuollon ammattilaisiin sekä omaisiin ja eri osapuolten väliseen viestintään liittyviin tekijöihin. Oikeudellisen ennakoinnin käsitteet ovat kansainvälisesti suhteellisen hyvin tunnettuja, mutta niiden käytössä ja yleisyydessä on merkittäviä eroja, eikä niiden hyödynnettävyyttä akuuttihoitotyössä ei ole tutkittu juuri lainkaan.

Avainsanat (asiasanat)

Oikeudellinen ennakointi, hoitotahto, potilaan toiveet, elämän loppuvaihe, akuuttihoitotyö

Jutta Myllyperkiö

Legal foresight during the end of life hospitalization in acute hospital environment

Jyväskylä: JAMK University of Applied Sciences, December 2022, 57 pages

Master of Health Care, Health and welfare, Master`s Degree Programme in Health Care and Social Services, Health Promotion, Master`s thesis.

Permission for open access publication: Yes

Language of publication: Finnish

Abstract

Legal foresight is a set of different actions that anyone can use to express their wishes in relation to decisions about their own life. Legal foresight includes power of attorney, living will, guardianship authorization and guardianship. With a power of attorney, another person can be given the right to act on behalf of the authorizer, for example in official matters. With a living will, personal wishes and instructions are given regarding matters affecting one's own health. With the power of attorney, it is possible to determine who can and in what situation make decisions on behalf of the authorized person. Acute care work is unpredictable, urgent care that is given in various operating environments. Due to the rush of acute care work, following the patient's wishes and instructions in the decision-making process faces several challenges.

The thesis was carried out as a systematic literature review. The aim was to find out whether the effect of legal foresight of patients living at the end of life on the treatment they receive in an acute situation in a hospital environment has been studied before and what kind of results the studies have obtained. The results of the thesis work can be used in development work from the perspective of both legal foresight and acute care work. A systematic literature review was chosen as the research method because the aim was to get information on whether the topic has been researched in the chosen operating environment. Conducting the review involved setting a research question, and English search terms were chosen to search for material from four international electronic databases. A total of 256,254 article references were found, of which nine were finally selected for the review after precise selection. The studies were analyzed by thematizing. Eight topics emerged, under which the most significant results were placed.

The results were obtained in relation to the willingness to treat and advance treatment instructions, as well as factors affecting the treatment received by the patient in acute care work, health care professionals, and factors related to family and communication between different parties. There are significant differences in the use and prevalence of legal foresight, and its applicability in acute care work has hardly been studied at all.

Keywords/tags (subjects)

Advance directives, advance care plan, patient wishes, end of life, acute care, surrogate decision making

Sisältö

1	Johdanto	2
2	Elämän loppuvaiheen hoitoon liittyvät oikeudelliset kysymykset akuuttihoitotyössä ...	4
2.1	Elämän loppuvaiheen hoito	4
2.2	Toimintakykyä alentavia ja sairaalahoitoon johtavia sairauksia.....	5
2.3	Oikeudellinen ennakointi	7
2.3.1	Valtakirjavaltautus.....	8
2.3.2	Hoitotahto.....	9
2.3.3	Edunvalvontavaltautus ja edunvalvonta	10
2.4	Akuutti- ja päivystyshoitotyö	11
3	Opinnäytetyön tavoite ja tutkimuskysymys.....	14
4	Opinnäytetyön toteutus.....	14
4.1	Kirjallisuuskatsaus menetelmänä.....	14
4.2	Aineiston keruu ja analyysi.....	17
5	Tulokset.....	24
6	Pohdinta.....	32
6.1	Tulosten tarkastelua.....	32
6.2	Eettisyys ja luotettavuus	40
6.3	Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet	42
	Lähteet	43
	Liitteet	51
	Liite 1. Joanna Briggs instituutin arviointikriteerit laadulliselle tutkimukselle	51
	Liite 2. Valitut hakutulokset	52

Taulukot

Taulukko 1.	Aineiston valintakriteerit.....	18
Taulukko 2.	Aineistohaku ja valinta	21
Taulukko 3.	Esimerkkejä teemoittelusta.....	23

1 Johdanto

Hyvään elämän loppuvaiheen hoidon kehittämiseen on kiinnitetty huomiota jo useita vuosia Suomessa ja erilaisia projekteja asian tiimoilta on tehty. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatu-tieto- projekti (Saarto, Finne-Soveri, Hammar, Forsius, Lyytikäinen, Lehto & Ahtiluoto 2022) on yksi esimerkki tavoitteesta parantaa elämän loppuvaiheen hyvää hoitoa julkaisemalla tutkittuun tietoon perustuvia laatusuosituksia terveydenhuollon käyttöön. Kuitenkin merkittävimpinä tekijöinä hyvää ja ihmisarvoista elämän loppuvaihetta tarkasteltaessa ovat asiakkaan oma kokemus saamastaan hoidosta (Finne-Soveri, Forsius, Hökkä, Maula, Surakka & Hammar 2022, 10) sekä mahdollisuus säilyttää itsemääräämisoikeutensa mahdollisimman pitkään. Itsemääräämisoikeus ja mahdollisuus vaikuttaa omaan elämäänsä tulee olla turvattuna jokaisella ihmisellä loppuun saakka, niin hyvin kuin se kunkin yksilöllisen tilanteen sallimissa rajoissa on mahdollista. (Potilaan itsemääräämisoikeus 2018.)

Lähestyttäessä elämän loppuvaihetta tulevat viimeistään tuolloin ajankohtaisiksi henkilön hoitoon ja päätöksentekoon vaikuttavat toiveet ja näkökulmat (Miten turvaan tahtoni toteutumisen? 2016, 11). Ikääntymisen myötä tapahtuva luonnollinen haurastuminen vaikuttaa jonkin verran korkeassa iässä aivojen toimintaan (Tienari & Myllykangas 2017), mutta on myös useita kognitiota eli tiedonkäsittelyn kykyä alentavia sekä itsensä ilmaisua hankaloittavia sairauksia, jotka edetessään johtavat henkilön kyvyttömyyteen tehdä rationaalisia päätöksiä asioita koskien tai kertoa toiveistaan muille (Juva 2021; Atula 2019; Erkinjuntti 2016). Toiveiden toteutumisen varmistamiseksi on hyvä jo riittävän aikaisessa vaiheessa tehdä suunnitelma ja ilmoittaa kirjallisesti tahtonsa oman elämänsä loppuvaihetta ajatellen. Oikeudellinen ennakointi helpottaa paitsi henkilön itsensä niin myös omaisten ja terveydenhuollon henkilökunnan toimintaa, kun tiedetään, kuka vastaa asioista ja mitä henkilö haluaa itselleen kyseisessä elämänvaiheessa tehtävän. (Miten turvaan tahtoni toteutumisen? 2021, 11.)

Kun henkilö joutuu yllättäen akuuttitilanteessa sairaalaan terveydentilan heiketessä syystä tai toisesta, ei hän välttämättä ole tuolloin kykenevä kertomaan hoitoonsa liittyvistä toiveista tai tehdyistä päätöksistä (Hoitotahto 2022). Tällöin ollaan tilanteessa, jossa terveydenhuollon henkilökunnan on tehtävä nopeita ratkaisuja tarvittavan hoidon toteuttamiseksi, eivätkä ne aina ole sellaisia, joita henkilö itse on ehkä toivonut. Tilanne voi aiheuttaa ristiriitaa henkilön itsemääräämisoikeuden toteutumisesta, sillä oikeudellinen ennakointi on jokaisen oikeus ja lähes ainoa tapa

vaikuttaa omaan hoitoonsa ja elämäänsä siinä tilanteessa, kun henkilö ei ole siihen akuutissa tilanteessa konkreettisesti itse enää kykenevä (Miten turvaan tahtoni toteutumisen? 2021, 7).

On huomioitava, että itsemääräämisoikeuden nojalla ihminen saa kieltäytyä tarvittavistakin hoidoista, jos haluaa. Muistisairaankin henkilön tulee saada päättää hoidostaan niin kauan, kun hän on siihen vielä jollain tasolla kykenevä (Finne-Soveri ym. 2022, 10), eikä kyvykkyyttä voida määrittellä sillä, pystyykö henkilö enää hoitamaan pankkiasiansa vai ei. Hyvinkin muistamaton on oikeutettu sanomaan mielipiteensä asioihin ja päätöksiin, eikä omaisten tahto saa mennä henkilön tahdon edelle. (Potilaan itsemääräämisoikeus 2018.)

Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisussa potilasasiakirjojen laatiminen ja käsittely- opas terveydenhuollolle (2012, 44) viitataan lakiin potilaan asemasta ja oikeuksista (L785/1992), jonka 12§:n mukaan potilasasiakirjojen ajantasaisuudesta huolehtiminen ja oikeaoppinen käsittely on jokaisen terveydenhuollon ammattilaisen vastuulla. Valitettavasti henkilön tahdonilmaus saattaa tästä huolimatta olla epäselvästi kirjattuna potilastiedoissa tai kirjaus puuttua sieltä kokonaan (Virkkunen, Jalonen, Eklund & Salmijärvi 2021, 12–14). Tällöin kiireellisissä tilanteissa tahdonilmaus ei välttämättä ole löydettävissä ongelmitta ja lopputuloksena voi olla tilanne, jossa henkilölle tehdään hoitotoimia vastoin hänen toiveitaan.

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on systemaattisen kirjallisuuskatsauksen avulla selvittää ennen potilaan terveydentilan akutisoitumista laaditun oikeudellisen ennakkoinnin toteutumista käytännössä. Tutkimuskysymyksenä on: miten potilaan oikeudellinen ennakointi toteutuu elämän loppuvaiheen akuuttihoitotyössä sairaalaympäristössä? Tiedonhakujen kautta haetaan vastauksia siihen, kuinka paljon tutkimuksia aiheesta on tehty ja millaisia tutkimustuloksia on löydetty. Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää potilaan oikeudellisen ennakkoinnin toteutumisen kehittämisessä akuuttihoitotyötä tekevissä yksiköissä.

2 Elämän loppuvaiheen hoitoon liittyvät oikeudelliset kysymykset akuuttihoitotyössä

2.1 Elämän loppuvaiheen hoito

Elämän loppuvaiheeksi määritellään tilanne, jossa henkilön tiedetään lähestyvän kuolemaa (Elämän loppuvaiheen hoito 2020). Lähestyvän kuoleman taustalla saattaa olla parantumaton, etenevä sairaus, luonnollinen ikääntyminen ja siihen liittyvä toimintakyvyn lasku tai jokin äkillisesti ilmaantunut tilanne, joka heikentää elämän jatkumisen ennustetta (Lehto, Marjamäki & Saarto 2019). Elämän loppuvaiheeseen pystytään siis usein valmistautumaan jo etukäteen, mutta ei aina. Elämän loppuvaiheen hoitoa nimitetään palliatiiviseksi hoidoksi ja World Health Organizationin (WHO) määritelmän mukaan palliatiivisen hoidon tavoitteena on lievittää potilaan oireita ja kärsimystä, sekä tukea häntä kokonaisvaltaisesti elämän päättymisen lähestyessä, omaisia unohtamatta (Palliative care 2020).

Palliatiivinen hoito on ei-parantavaa hoitoa ja se voi kestää päiviä, viikkoja, kuukausia tai jopa vuosia ja sen viimeinen vaihe on saattohoito, kun ollaan viimein kuoleman äärellä, mutta Lehto, Marjamäki ja Saarto (2019) huomauttavat ettei palliatiivinen hoito ole sidoksissa elinajan ennusteeseen, toisin kuin saattohoito. Palliatiivinen hoito aloitetaan, kun sairauden ennusteeseen ei voida enää aktiivisilla hoidoilla vaikuttaa tai kun potilas itse sitä toivoo. Palliatiivisella hoidolla ei ole tarkoitus lyhentää, mutta ei myöskään pidentää elämää. (Elämän loppuvaiheen hoito 2021; Palliatiivinen hoito ja saattohoito 2019.)

Yhdysvaltalainen ikääntymisen instituutti (2021) nostaa kattavasti esille tekijöitä, jotka tulee ottaa huomioon yksilöllisesti jokaisen henkilön kohdalla, kun heidän elämänsä mahdollisimman hyvää loppua aletaan suunnittelemaan. Kulttuuri, elämänhistoria ja uskonto ovat merkittäviä tekijöitä meidän jokaisen elämässämme, ja sen vuoksi ei ole olemassa yhtä kaavaa siitä, millaisia odotuksia ja toiveita meillä voi odottaa olevan, kun joudumme antamaan oman elämämme toisten käsiin. Myös hoitohenkilökunnan on tärkeä pystyä ymmärtämään ja tiedostamaan potilaansa taustaa ja ajatusmaailmaa voidakseen tarjota hoitoa potilaan yksilöllisten tarpeiden mukaisesti, riippumatta siitä mihin hoitohenkilöstö itse uskoo. (Making decisions for someone at the end-of-life 2021.)

WHO arvioi vuonna 2020 maailmanlaajuisesti 40 miljoonan ihmisen tarvitsevan palliatiivista hoitoa, mutta kaikissa maissa kyseistä hoitomuotoa ei tunneta tai toteuteta lainkaan (Palliative care 2020).

Suomessa Sosiaali- ja terveysministeriö on laatinut hyvän hoidon kriteerit palliatiiviselle hoidolle (Suositus palliatiivisen hoidon tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa- palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti 2019) jossa on määritetty valtakunnallinen palliatiivisen hoidon hoitoketjumalli sekä kerrottu kunkin terveyden- ja sosiaalihuollon tahon vastuut ja kehittämistarpeet hoidon järjestämiseksi. Hyvä palliatiivinen hoito on elämän loppuvaiheen hoitoa, jossa potilas otetaan huomioon yksilönä huomioiden kunkin ihmisen erityistarpeet, esimerkiksi kulttuuri ja äidinkieli. Kriteeristön tavoitteena on turvata jokaiselle tasavertainen oikeus hyvään ja laadukkaaseen palliatiiviseen hoitoon asuinpaikasta riippumatta. Kriteeristössä nostetaan lisäksi esille palliatiivisten potilaiden hoitosuunnitelmien ja hoitolinjausten ajantasaisuuden tärkeys ja että niiden tulee olla kaikkien palveluketjun osapuolten käytettävissä.

2.2 Toimintakykyä alentavia ja sairaalahoitoon johtavia sairauksia

Useat sairaudet aiheuttavat toimintakyvyn rappeutumista ja saattavat johtaa jopa ennenaikaiseen kuolemaan. Nämä sairaudet johtavat tilanteeseen, jossa ihminen ei ole enää kykenevä huolehtimaan itsestään ja hyvinvoinnistaan henkisesti tai fyysisesti tai päättämään asioistaan. Myös terveydenhuollon palveluiden ja sairaalahoidon tarve luonnollisesti usein lisääntyy silloin, kun elimistöä heikentää vakava sairaus tai kun fyysisten onnettomuuksien, kuten kaatumisen, todennäköisyys kasvaa (Katumisen vaaratekijät 2020). Lisäksi sairaalahoitoon voi johtaa taudin pahenemisvaihe, kuten hengitysvajauksen kehittyminen esimerkiksi ALS:ssa (Siirala, Korpela, Vuori, Saaresranta, Olkkola & Aantaa 2015), tai ongelmat sairauden oireisiin merkittävästi vaikuttavassa lääkehoidossa, kuten Parkinsonin taudissa (Parkinsonin tauti 2022).

Alzheimerin tauti on yleisin dementiaa aiheuttava, etenevä aivoja rappeuttava sairaus, joka hiljalleen taannuttaa ihmisen jopa täysin toimintakyvyttömäksi, kun useat elämän aikana opitut taidot kuten puhuminen, liikkuminen tai pidätyskyky katoavat (Alzheimer's disease fact sheet 2021). Alzheimerin tautia ei voida parantaa, mutta se voi edetä hitaasti vuosikymmenten ajan tai toisaalta hyvinkin nopeasti muutamissa vuosissa. (Erkinjuntti 2016; Weller & Budson 2018.) Lääkehoidolla

taudin oireita voidaan osittain hillitä, toimintakyvyn laskua hidastaa ja ympärivuorokautiseen hoitoon siirtymistä viivyttää keskimäärin vuodella, mutta pääpaino toimintakyvyn säilyttämisessä on taudin ennaltaehkäisyssä (Juva 2021).

On myös useita muita kognition alenemaa aiheuttavia sairauksia, kuten otsalohkodementia, Lewyn-kappale tauti ja aivoverenkiertohäiriöistä johtuva muistisairaus, jotka edetessään aiheuttavat potilaan kokonaisvaltaisen toimintakyvyn heikkenemistä. Myös nämä taudit aiheuttavat edetessään potilaalle psyykkisiä ja fyysisiä oireita, joiden vuoksi hän ei ole enää kykenevä huolehtimaan itsestään ja asioistaan. (Juva 2021; Ohje potilaalle ja läheisille: otsa- ohimolohkorappeumat 2016). Muistamattomat potilaat ovat alttiimpia erilaisille fyysisille onnettomuuksille ja dementoituneen henkilön päätöksentekokyky saattaa tapauskohtaisesti heiketä jo sairauden varhaisessa vaiheessa (Livingston ym. 2020, 438) ja siksi aikainen hoitotahdon laatiminen on erityisen tärkeää.

Eräs ennenaikaiseen kuolemaan aina johtava parantumaton rappeuttava sairaus on ALS (amyotrofinen lateraaliskleroosi). Se on selkäytimessä kulkevien liikehermojen sairaus, joka aiheuttaa ihmiselle fyysisen toimintakyvyn heikkenemistä johtaen lopulta kaiken tahdonalaisen lihastoiminnan säätelyn loppumiseen. ALS-potilaat kuolevat yleensä hengityselinten lamaantuessa tukehtumiseen. ALS-potilaat säilyvät usein lähes elämänsä loppuun asti psyykkisesti toimintakykyisinä, vaikkakin riski psyykkisiin ongelmiin ja muistisairauden kehittymiseen on merkittävästi kasvanut, eivätkä ne ole harvinaisia. (Atula 2019.) Potilaan autonomiaan merkittävästi vaikuttavana oireena on myös puheen tuoton heikentyminen, jota joillakin potilailla voi ilmetä jo varhain taudin alkuvaiheessa, mutta kyky tuottaa ymmärrettävää puhetta menetetään taudin edetessä lähes poikkeuksetta jokaisen potilaan kohdalla (Palmio & Laaksovirta 2017).

Parkinsonin tauti aiheutuu keskiaivoissa sijaitsevien aivotumakkeiden tuhoutumisesta mikä aiheuttaa monien muiden oireiden ohella lihastoiminnan jäykistymistä, hankalaa vapinaa ja nielemisvaikeutta. Kognitiiviset ongelmat ja muistisairauden kehittyminen ovat yleisiä Parkinson potilailla, mikä hankaloittaa arjessa selviämistä fyysisten oireiden lisäksi. (Parkinsonin tauti 2022.) Parkinsonin tauti ei suoranaisesti johda ennenaikaiseen kuolemaan, mutta edetessään heikentää merkittävästi potilaan kykyä toimia arjessa ja huolehtia itsestään. Taudin oireita voidaan hoitaa oireenmukaisilla lääkkeillä mutta itse tautia ei voida parantaa. Monet Parkinson potilaat päätyvät aikanaan

siihen tilanteeseen, että ovat täysin riippuvaisia toisten avusta eivätkä välttämättä pysty kunnolla kommunikoimaan enää puhumalla. (Atula 2018.)

Erilaiset syöpätaudit ovat yleisiä ympäri maailmaa ja kaikkia syöpiä ei voida parantaa. Syöpätaudit itsessään, mutta myös niihin annetut hoidot, aiheuttavat infektiolttiuden lisääntymistä (Anttila, Niku & Janes 2020), mikä puolestaan voi kasvattaa sairaalahoidon tarvetta taudin eri vaiheissa. WHO:n mukaan maailmanlaajuisesti noin 40 % palliatiivista hoitoa saavista ihmisistä sairastaa nimenomaan syöpää, (Palliatiivinen hoito ja saattohoito 2019) mikä tekee syöpäpotilaista merkittävän potilasryhmän suunniteltaessa elämän loppuvaihetta ja siihen liittyviä oikeudellisen ennakkoinnin järjestelyitä.

2.3 Oikeudellinen ennakointi

Elämän loppuvaiheessa ajankohtaisiksi tulevat usein potilaan asemasta ja oikeuksista annetussa laissa (L785/1992, 3§, 6§) mainitut toimet ja päätökset, jotka ohjaavat henkilön hoitoa ja häneen kohdistuvaa päätöksentekoa. Oikeudellinen ennakointi on merkittävä kokonaisuus toimia, joilla ihmiset voivat edistää itsemääräämisoikeutta eri elämän tilanteissa, mutta käsitteenä se on edelleen suhteellisen vähän käytetty ja huonosti tunnettu. Nikumaan (2020) määritelmän mukaan oikeudellinen ennakointi tarkoittaa lakeihin perustuvaa oikeutta valmistautua tulevaan. Suomen muistiasiantuntijat ry on tehnyt erinomaisen oppaan aiheesta osana Muistisairaahan ihmisen edunvalvonta yhteistyönä- projektia vuosina 2013–2016, jonka uudistetun painoksen Nikumaa ja Koponen ovat toimittaneet (2021). Oppaassa tuodaan esiin, että oikeudellisen ennakkoinnin avulla henkilö voi turvata omien arvojensa kunnioittamisen ja näin parantaa elämänlaatuaan sekä itsemääräämisoikeuttaan, jos hän myöhemmässä vaiheessa ei enää pysty valintoja ja päätöksiä omasta puolestaan tekemään (Miten turvaan tahtoni toteutumisen? 2021, 8).

Oikeudellinen ennakointi tulisi mielellään tehdä jo hyvissä ajoin, kun terveys on vielä hyvä, sillä päätösten tekemisen lykkääminen edemmäs tulevaisuuteen voi johtaa odottamattomassa tilanteessa kokonaan päätäntävällän menettämiseen. Oikeudellinen ennakkoinnin eri menetelmillä henkilö voi tuoda tahtonsa julki ja nämä menetelmät voivat olla ajankohtaisia eri vaiheissa elämää tai useat niistä yhtä aikaa. Oikeudellisella ennakkoinnilla voidaan vaikuttaa arkisiin käytännönasioihin, kuten raha-asioihin, sekä oman elämän lähestyvään päättymiseen liittyviin konkreettisiin seikkoihin ja terveyteen liittyviin kysymyksiin (Miten turvaan tahtoni toteutumisen? 2021, 11, 12.)

Oikeudelliseen ennakkointiin ovat kelpoisia kaikki 18 vuotta täyttäneet henkilöt, jotka ovat oikeustoimikelpoisia. Oikeustoimikelpoisuus tulee kuitenkin yksilöllisesti aina varmistaa suhteessa siihen asiaan, johon oikeudellinen ennakkointi liittyy ja joskus ajantasainen lääkärintlausunto voi olla tarpeen. Oikeudellinen ennakkointi käsittää kolme erilaista menetelmää, joilla henkilö voi vaikuttaa oman elämänsä loppuajan päätöksentekoon ja nämä kolme tapaa ovat valtakirjavaltuutus, hoitoahto ja edunvalvontavaltuutus/edunvalvonta (Miten turvaan tahtoni toteutumisen? 2021, 8, 22, 24, 38).

2.3.1 Valtakirjavaltuutus

Valtakirjavaltuutusta käytetään tyypillisimmin pankkiasioiden ja muiden viranomaisasioiden hoitamisessa. Tällöin henkilö on kirjallisesti tehnyt valtakirjan jonkun toisen, yleensä omaisensa, hyväksi, jolloin omainen saa toimia valtakirjan tehneen henkilön asiamiehenä. Valtakirjan tekijän tulee olla kuitenkin aina vielä sellaisessa henkisessä ja fyysisessä kunnossa, että valtuuttaja pystyy ymmärtämään valtakirjan merkityksen ja sisällön. Valtakirjojen tekemistä ja valtuuttajan toimikelpoisuutta ei kuitenkaan valvota kenenkään toimesta eivätkä ulkopuoliset todistajat ole lain vaatimuksesta pakollisia, mutta esimerkiksi pankit saattavat määritellä itse millaisen valtakirjan ne hyväksyvät. (Miten turvaan tahtoni toteutumisen? 2021, 21–23.) Valtakirjamalleja on tarjolla hyvin runsaasti ja edellä mainitun seikan vuoksi kannattaa lähtökohtaisesti käyttää sen tahon tarjoamaan mallia, jossa aikoo valtakirjaa käyttää.

Valtakirjavaltuutus koskee lähinnä siis asiointia jonkun toisen puolesta erilaisissa käytännön asioissa ja valtakirjan voi periaatteessa tehdä missä ja milloin vain. Internetistä löytyy esimerkiksi pankkien verkkosivuilta useita erilaisia ohjeita ja valmiita mallipohjia valtakirjavaltuutuksen tekemiseen. Eräs kattava ja luotettava vaihtoehto on Suomi.fi- sivusto (2021) jonka palvelun kautta täysi-ikäinen henkilö pääsee tekemään sähköisesti valtakirjavaltuutuksia useita erilaisia asiointeja varten. Kyseinen sähköinen järjestelmä on nykyään käytössä laajasti Kansaneläkelaitoksella, useissa muissa viranomaispalveluissa sekä apteekeissa ja järjestelmästä voidaan suoraan tarkistaa valtakirjassa annetut oikeudet ja valtuudet ja kenelle valtuuttaja on ne antanut. (Valtuudet 2022.)

2.3.2 Hoitotahto

Terveysthuollossa luultavasti tutuin potilaan hoitoa ohjaava oikeudellisen ennakoinnin muoto on hoitotahto (living will). Hoitotahto voi sisältää tarkasti määriteltyjä ohjeita ja toiveita hoitoon liittyen (advance directives) ja/tai kokonaisvaltaisemman hoitosuunnitelmaprosessin (advance care plan) (Tyacke, Guttormson, Garnier-Villarreal, Schoroeter & Peltier 2020). Hoitosuunnitelma on hoitoneuvottelussa potilaan, lääkärin ja mahdollisesti omaisten ja läheisten kanssa yhdessä tekemä suunnitelma potilaan hoidon tavoitteista, ennusteesta, hoitomenetelmistä, hoidon rajauksista, hoidosta vastaavan tahon sopimisesta sekä potilaan toiveista (Elämän loppuvaiheen hoito 2020; Lehto, Marjamäki & Saarto 2019).

Hoitotahto on puolestaan vain potilaan itsensä tekemä määritelmä siitä, miten ja millaista hoitoa hän haluaa saada elämänsä loppuvaiheessa, jos hän ei itse enää pysty tahtoaan ilmaisemaan. Hoitotahto voi sisältää paitsi toiveita, mutta myös kieltoja hoitotoimenpiteistä, jotka terveydenhuollon henkilökunta mahdollisesti näkisi välttämättömiksi potilaan elämän jatkumisen kannalta. (Hoitotahto 2021, 206; Halila, Mustajoki, Hammar & Forsius 28.1.2022.) Hoitotahto ei kuitenkaan automaattisesti tarkoita sitä, että potilas voi halutessaan saada mitä tahansa hoitoa, vaan viimekädessä lääkäri tekee päätöksen lääketieteellisin perustein. (Elämän loppuvaiheen hoito 2020.)

Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että potilas voi kieltäytyä monista asioista, kuten elvytyksestä. Jos potilaan tilanne näyttäytyy toivottomana, voi kuitenkin myös lääkäri tehdä potilaan toiveista huolimatta hoidon rajauksen, esimerkiksi DNR (ei elvytetä) - päätöksen ja evätä potilaalta mahdollisuuden tehohoitoon (Lehto, Marjamäki, Saarto 2019), kuitenkin aina vain lääketieteellisiin seikkoihin perustuen ja tilanteen kokonaisuus huomioiden. (Hoitotahto 2022.) Huomiona mainittakoon, että DNR-päätös ei aina kuitenkaan tarkoita automaattisesti pysyvää palliatiivista (pelkkää oireenmukaista) hoitoa tai saattohoitoa, ja palliatiiviseen hoitoon sekä saattohoitoon tulee aina sisällyttää mukaan elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma (advance care plan) (Saattohoito, 2021, 209). Hoitotahto ohjaa terveydenhuollon henkilökunnan toimintaa etenkin silloin, kun henkilö on tajuton, muistisairas, joutunut onnettomuuteen tai on muutoin vakavasti sairas. Hoitotahdosta tulee käydä ilmi, milloin ja missä tilanteissa henkilö ei halua esimerkiksi elämäänsä enää ylläpidettävän. (Hoitotahto 2022.)

Miten turvaan tahtoni toteutumisen- oppaassa (2021, 38–39) huomautetaan, että hoitotahtoa tehdessä tulee henkilön ymmärtää tahdonilmauksen sisältö ja merkitys. Ulkopuolisia todistajia hoitotahdolle ei tarvita, mutta niitä suositellaan. Useimmiten hoitotahtoon kirjataan elämän loppuvaiheen toiveita, kuinka henkilöä tulee hoitaa, ketkä ovat oikeutettuja saamaan tietoja henkilön terveydentilasta, ja ketkä saavat tarvittaessa päättää asioista henkilön puolesta. Jokainen voi periaatteessa tehdä sellaisen hoitotahdon kuin haluaa ja kirjallinen hoitotahto on juridinen asiakirja, jota tulee noudattaa. Myös suullinen hoitotahto on validi. Hoitotahdosta tulee kertoa omaisille ja kirjata maininta mahdolliseen edunvalvontavaltuutukseen sekä potilastietoihin. (Advance care planning: health care directives 2021.)

2.3.3 Edunvalvontavaltuutus ja edunvalvonta

Edunvalvontavaltuutuksella voidaan määrittää yksityiskohtaisesti ja laajasti se kuka saa asioida ja tehdä päätöksiä henkilön puolesta missäkin tilanteessa. Laissa edunvalvontavaltuutuksesta (25.5.2007/648) sanotaan, että valtakirjan laatijan tulee olla 18 vuotta täyttänyt ja oikeustoimikelpoinen. Valtakirja on tehtävä kirjallisesti kahden hyväksytyksi todetun todistajan läsnä ollessa ja vahvistettava heidän allekirjoituksillaan. Todistajille ei kuitenkaan tarvitse tietää valtakirjasta muuta kuin se että se on tehty edunvalvontavaltuutusta varten. Edunvalvontavaltuutuksen voi tehdä toiveidensa mukaan jo varhaisessa vaiheessa, kun toimintakyky on vielä hyvä ja valtakirjaa ei välttämättä tarvitse ottaa käyttöön ollenkaan, jos valtuuttaja pysyy toimikelpoisena elämänsä loppuun saakka. Mahdollisimman tuore lääkärintodistus on hyvä keino varmistaa valtuuttajan toimikelpoisuus, sillä epäselvissä tilanteissa tehtyä valtuutusta ei välttämättä voida saattaa voimaan. (Laki holhoustoimesta 1999/442; Miten turvaan tahtoni toteutumisen? 2021, 24–25; Oikeudellinen toimintakyky ja edunvalvonta 2021, 148–149.)

Edunvalvontavaltuutus antaa mahdollisuuden siirtää vastuu taloudellisista asioista toiselle, mutta myös valtuuttajan henkilökohtaiset, terveyteen liittyvät asiat ja päätöksenteko, esimerkiksi hoitosuostumus, voidaan siirtää valtuutetulle. Tällöin valtuutettu saa oikeuden tehdä päätöksiä henkilön puolesta koskien hoitopaikan valintaa sekä hoitoon ja terveyteen liittyvissä asioissa. Valtuutettu ei kuitenkaan voi tehdä päätöksiä huomioimatta valtuuttajan mahdollista hoitotahtoa, mutta tämä edellyttää tietenkin sitä, että sekä hoitotahtoon että edunvalvontaan on kirjattu selkeästi kaikki, määritellen olennaiset tiedot valtuutuksista ja siitä, kuka saa päätöksiä tehdä missäkin tilanteessa. (Laki holhoustoimesta 1999/442; Miten turvaan tahtoni toteutumisen? 2021, 28–29.)

Digi- ja väestötietovirasto antaa selkeät ohjeet, miten ja millaisissa tilanteissa edunvalvontavaltuus tulee tehdä. Edunvalvonta tulee voimaan vasta silloin, kun on lääkäri todennut valtuuttajan kykenemättömäksi hoitamaan omia asioitaan ja valtuutus on vahvistettu lainvoimaiseksi Digi- ja väestötietovirastossa (Miten turvaan tahtoni toteutumisen? 2021, 32; Edunvalvontavaltuus eli tuen tarpeen ennakointi 2022.) Päivittäisasiota hoidettaessa esimerkiksi pankissa tai apteekissa valtuutuksen voimassaolo voidaan tarkistaa vahvistamispäätöksen kanssa esitetystä valtakirjajäsennöksestä (Omaisuuksien hoito 2022) tai valtuutusrekisteristä (Valtuudet 2022). Kiireellisessä tilanteessa esimerkiksi päivystyksessä ongelmaksi saattaa muodostua se, ettei kenelläkään ole esittää asiakirjoja ja antaa tietoa onko edunvalvontavaltuus voimassa ja mikä valtuutuksen sisältö on eikä hoitohenkilökunnalla ole ymmärrettävästi aikaa ruveta asiaa tarkastamaan ennen hoitopäätösten tekemistä.

2.4 Akuutti- ja päivystyshoitotyö

Akuuttihoitotyö eli kiireellisesti järjestettävä hoitotyö tarkoittaa terveydenhoitoa, joka on järjestettävä potilaalle mahdollisimman nopeasti, jottei vamma tai sairaus pääse pahenemaan (Terveydenhuoltolaki 1326/2010, 50§). Valtioneuvoston asetus kiireellisen hoidon perusteista ja päivystyksen erikoisalakohtaisista edellytyksistä (583/2017, §2, §3) viittaa edellä mainittuun lakiin, kun säädetään, että kunnan tai kuntayhtymän (tulevaisuudessa hyvinvointialueen) on huolehdittava, että kiireellistä hoitoa on saatavilla ympäri vuorokauden joko perusterveydenhuollon yhteydessä tai erikseen suunnitellussa päivystystoiminnan yksikössä. Päivystyspalveluiden saavutettavuuden tarpeen perusteella voidaan erikseen määrittää kunkin alueen päivystystoiminnan sijoittelu ja toteutus eri kellonaikoina ja viikonloppuina.

Edellä mainitussa asetuksessa (583/2017, §4, §7) sekä Sosiaali- ja terveysministeriön asetuksessa kiireellisen hoidon perusteista ja päivystyksen erikoisalakohtaisista edellytyksistä (782/2014, §3, §5) määritellään päivystystoiminnan henkilökuntarakenteen vaatimukset eri lääketieteen erikoisalojen, sekä tilojen ja laitteiden suhteen. Hoitohenkilöstöä tulee olla riittävästi ja henkilöstön tulee olla koulutukseltaan ja kokemukseltaan soveltuva työskentelemään päivystysyksikössä. Valtioneuvoston asetus (583/2017, §12) ohjaa myös potilasvalintaprosessia, eli päivystyksellistä hoitoa tulee lähtökohtaisesti antaa niille potilaille, jotka eivät vaivansa, vammansa tai muuten tilansa ennusteen vuoksi voi odottaa seuraavaa arkipäivää tai viikonlopun yli. Päivystystoiminnassa potilaat hoidetaan kiireellisyysluokituksen mukaisessa järjestyksessä.

Laissa terveydenhuollon ammattihenkilöistä (559/1994, 15§) todetaan, että terveydenhuollon henkilöstön tulee aina ottaa työssään huomioon, mitä potilaan oikeuksista säädetään sekä huomioida päätöksenteossa mahdollisesti aiheutuvat haitat ja hyödyt. Laissa sanotaan myös, että terveydenhuollon henkilökunnan tulee aina antaa kiireellistä hoitoa sitä tarvitsevalle henkilölle. Laissa potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992, 8§) puolestaan tähdennetään, että potilasta tulee hoitaa kaikin mahdollisin keinoin, vaikka tämän tahdosta ei saada tajuttomuuden tai muun syyn vuoksi tietoa. Hoitohenkilökunnalle ajantasaisten potilastietojen saaminen voi joskus olla haastavaa tai jopa mahdotonta tilanteissa, joissa ulkopaikkakuntalaisen potilaan kotikunnassa käytetään eri sähköistä tietojärjestelmää tai jos potilas ei itse pysty sairautensa tai päihtymyksensä vuoksi tietoja antamaan. Päivystystoiminta keskittyy lähes täysin ilta- ja yöaikaan, jolloin potilastietoja on haastavaa lähteä selvittämään muista hoitoyksiköistä tai omaisilta. (Laatu ja potilasturvallisuus ensihoidossa ja päivystyksessä suunnittelusta toteutukseen ja arviointiin 2014, 24). Tällöin esimerkiksi tieto hoitotahdosta voi jäädä helposti pimentoon ja vaikuttaa merkittävästi potilaan saamaan hoitoon.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) valvoo maanlaajuisesti sähköisten potilastietojärjestelmien kautta, että lainmukaisia hoidontarpeen arvioinnin ja hoidon toteutumisen aikatauluja noudatetaan, mutta toiminta koskee tällä hetkellä vain kiireetöntä terveydenhuollon toimintaa, eikä päivystystoiminta kuulu siihen. Nykyisen ohjeistuksen mukaan ihmisiä kehoitetaan soittamaan, jos mahdollista, päivystysapupalveluun ennen päivystykseen lähtöä, jotta alustava hoidontarpeenarviointi voitaisiin tehdä jo etukäteen puhelimitse (Saukkonen & Ålander 2021, 5,13), näin tulee toimia, jotta päivystykseen päätyisivät vain ne potilaat, jotka todella tarvitsevat kiireellistä hoitoa.

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) on laatinut kansallisesti yhtenäiset ohjeet ja perusteet, joiden mukaisesti potilaan hoidontarpeen kiireellisyys tulee arvioida. Näissä ohjeissa on kattavasti kuvattu kuinka päivystysvastaanotolla, päivystysnumerossa tai hätäkeskuksessa tulee toimia kymmenien eri sairauksien ja tilanteiden kohdalla, milloin ohjata henkilö suoraan päivystykseen tai millaiset muut jatkohoito-ohjeet tulee antaa tilanteen kiireellisyys huomioiden. Akuuttia hoitoa vaativia tilanteita ovat siis monet äkillisesti alkaneet sairaudet ja onnettomuudet, mutta joissakin tapauksissa myös kroonisten sairauksien äkillinen paheneminen. Kiireellisen hoidon ohjeistuksessa on huomioitu myös palliatiivinen/saattohoitopotilas omana potilasryhmänään ja heilläkin on oikeus

saada tarvittaessa akuuttia hoitoa vuorokauden ympäri, tilanteesta riippuen. (Aikuisten valtakunnalliset yhtenäiset kiireellisen hoidon perusteet 2020.)

Hoidon kiireellisyyden ensiarvio tehdään usein puhelimitse, mutta myös heti päivystyspoliklinikalle saavuttaessa niin kutsutussa ”triagessa”. Ensiarviossa määritetään hoidon tarpeen kiireellisyys sekä hoitopaikan tarve potilaan ilmoittaman tulosityn, oirekuvan ja perussairauksien perusteella. Erikseen määritetty kokenut terveydenhuollon ammattilainen tekee triagessa päätöksen potilaan siirtämisestä hoidettavaksi joko saman tien päivystysyksikössä tai kiireettömämmin jossain muussa terveydenhuollonyksikössä tai muulla tavalla. Potilaan yksilöllinen riskin- ja hoidontarpeen arviointi, mutta myös päivystyksen riskiluokat ohjaavat ensiarvion tekemistä. (Hoidon tarpeen arviointi 2017.)

Päivystyspotilaan hoitopolku luonnollisesti vaihtelee, mutta usein se kulkee kotoa/hoitolaitoksesta päivystyspoliklinikalle, esimerkiksi ensihoidon kuljettamana, jossa sitten yleensä perusterveydenhuollonlääkäri tekee ensin hoidontarpeenarvion ja tarvittavat tutkimukset suoritetaan diagnoosin tarkentamiseksi. Tämän jälkeen potilas saattaa siirtyä vielä perusterveydenhuollosta erikoissairaanhoidon potilaaksi erikoislääkärin tutkittavaksi. Tilanteesta riippuen potilas tämän jälkeen kotiutuu saatuaan tarvittavan hoidon tai siirtyy jatkohoitoon terveyskeskukseen tai potilaan tarpeita vastaavalle sairaalan vuodeosastolle. Useissa sairaaloissa on erikseen päivystyspotilaille tarkoitettuja päivystys-/valvontaosastoja, joissa hoitoajan on tarkoitus olla vain 1–2 vuorokautta ennen kotiutumista tai jatkohoitoon siirtymistä. (Hyppölä, Tillgren, Daavittila, Martikainen & Nyrhilä 2016.) Akuuttia hoitoa tarvitsevia potilaita hoidetaan siis ensihoidon toimesta sekä erilaisissa päivystysyksiköissä ja sairaalaympäristössä useilla erilaisilla valvontaosastoilla ja teho-osastolla. Näissä kaikissa yksiköissä potilaan itsemääräämisoikeus ja hoitotahto sekä oikeudellisen ennakkoinnin mukainen hoito tulee mahdollistaa ja kaikilla toimijoilla on velvollisuus ottaa selvää, miten potilas itse viimekädessä toivoo.

3 Opinnäytetyön tavoite ja tutkimuskysymys

Kyseessä oleva opinnäytetyö toteutetaan systemaattisena kirjallisuuskatsauksena. Tämän opinnäytetyön tavoite on tuottaa tutkittua tietoa elämän loppuvaiheen hoidon kehittämiseksi entistä asiakaslähtöisemmäksi akuuttihoitotyön yksiköissä. Opinnäytetyössä selvitetään tutkittuun tietoon perustuen, miten oikeudellinen ennakointi toteutuu akuuttihoitotyössä, kun keskiössä on potilaan elämän loppuvaiheen hoito ja itsemääräämisoikeus.

Tutkimuskysymys on:

Miten potilaan oikeudellinen ennakointi toteutuu elämän loppuvaiheen akuuttihoitotyössä sairaalaympäristössä?

4 Opinnäytetyön toteutus

Opinnäytetyö toteutetaan systemaattisena kirjallisuuskatsauksena (systematic review). Katsausta varten haettu aineisto analysoidaan sisällönanalyysi- menetelmällä.

4.1 Kirjallisuuskatsaus menetelmänä

Kirjallisuuskatsausten merkitys on lisääntynyt vuosien saatossa, kun saavutettavan informaation määrä on kasvanut, mutta puolestaan tiedon etsimiseen käytettävissä oleva aika vähentynyt. Kirjallisuuskatsauksilla voidaan antaa tietoa suurelkin otannan aihealueesta kootussa ja tiivistetyssä muodossa. (Dickson, Cherry & Boland 2014, 9.) Kirjallisuuskatsaus on kansainvälisestikin paljon käytetty menetelmä tehdä laadullista tutkimusta ja katsaustyyppinä on erilaisia. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus jaetaan narratiiviseen ja integroivaan katsaukseen. Narratiivisessa katsauksessa tutkittua ilmiöstä tai sen kehityksestä pyritään saamaan mahdollisimman laaja kuva, kun integroivassa katsauksessa ilmiötä pyritään kuvaamaan mahdollisimman kokoavasti ja monipuolisesti. Meta-analyysin tavoite kirjallisuuskatsauksena on luoda tutkimusten synteessillä vahvempia tuloksia valitusta aiheesta kuin mitä aiemmat tutkimukset yksittäin ovat saaneet aikaan. (Suhonen, Axelin & Stolt 2016, 9, 13, 15.) Tähän opinnäytetyöhön valitsin kuitenkin menetelmäksi systemaattisen kirjallisuuskatsauksen, sillä se sopii parhaiten avuksi tiedonhakuprosessiin, jonka suorittamista kiinnostuksen kohteena oleva tutkimuskysymys vaatii.

Tieteen termipankki (4.6.2020) kuvaa systemaattisen kirjallisuuskatsauksen olevan ” *kooste kaikesta oleellisesta ja laadukkaasta tutkitusta tiedosta*”. Kirjallisuuskatsaus on siis menetelmä, jossa tarkastellaan ja kerätään yhteen jo olemassa olevaa julkista tietoa eri tietolähteistä (Aromataris & Pearson 2014) ja tavoitteena on kirjallisuuskatsauksen avulla saada vastauksia esitettyyn tutkimuskysymykseen (Polloc & Berge 2017.) Systemaattinen kirjallisuuskatsaus toteutetaan tarkastelemalla aiempien tutkimusten sisältöä ja rajaamalla niistä olennainen tieto halutulta aihealueelta esitetyn tutkimuskysymyksen avulla ja edelleen tekemällä tiivistelmä saaduista tuloksista. Katsauksen avulla voidaan hahmottaa ja selvittää, kuinka paljon ja millaisilla menetelmillä valittua aihetta on tieteellisesti tutkittu aiemmin (Bettany-Saltikov 2012, 5, 11). Päämääränä on siis tehdä tutkimuksista.

On erittäin tärkeää selvittää jo alkuvaiheessa, onko tismalleen samaa aihetta tutkittu aiemmin, milloin ja mistä näkökulmasta, sillä tämän perusteella voidaan määrittää, onko kyseisen aiheen tarkastelulle ja suunnitellulle tutkimukselle tarvetta (Bettany-Saltikov 2012, 37). On hyvä miettiä ajoissa myös katsauksen laajuutta. Joidenkin ohjeiden mukaan kirjallisuuskatsauksen tulisi sisällyttää mukaan aivan kaikki olemassa oleva tieto valitusta aiheesta, riippumatta siitä paljonko aikaa ja resursseja katsauksen tekeminen tällöin vaatii. Toisen koulukunnan mielestä tärkeintä on löytää vain kaikki olennainen tieto, jonka valossa relevantti tutkimustulos ja vastaukset asetettuihin kysymyksiin saadaan ja välttää turha ajan tuhlausta loputtomaan hakuprosessiin. Opiskelijan näkökulmasta tärkeintä on suorittaa luotettava ja tarkka hakuprosessi olemassa olevien aika- ja resurssirajoitusten puitteissa ja hyväksyä se tosiseikka, ettei hakuprosessi todennäköisesti kata kaikkea olemassa olevaa tietoa. (Dunbar & Fleeman, 2014, 41–42.)

Dickson, Cherry ja Boland (2014, 10–11) jakavat systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tekemisen yhdeksään eri vaiheeseen. Ensin tutustutaan valittuun aiheeseen tekemällä alustavaa tiedonhakuja ja asetetaan tutkimuskysymys sekä sisäänotto- ja hylkäämiskriteerit. Tämä vaihe ohjaa eniten koko systemaattisen katsauksen tekemistä (Holly, Salmond & Saimbert 2016, 19). Toisena valitaan tietokannat ja kirjallisuus, joista tutkimusaineistoa lähdetään etsimään. Kolmantena suoritetaan tiedonhaulla löytyneiden aineistojen tarkastelua otsikoiden sekä tiivistelmien osalta, näin arvioidaan mitkä aineistot ovat tai voivat olla oman työn kannalta hyödyllisiä ja mitkä eivät. Neljäntenä aiemmin jatkoon valitut aineistot luetaan kokonaan ja viidennessä vaiheessa tehdään valinta mitkä aineistot koko tekstin perusteella hyväksytään edelleen mukaan kirjallisuuskatsauksen aineistoksi.

Kuudennessa vaiheessa kaikkien valittujen aineistojen luotettavuutta, laatua ja tieteellisyttä arvioidaan valitun arviointikriteeristön avulla. Seitsemäntenä lopullisesta aineistosta etsitään se tieto, jota voidaan hyödyntää omassa työssä ja näistä tiedoista tehdään yhteenvetoja ennen siirtymistä kahdeksanteen vaiheeseen, jossa löytyneistä tiedoista tehdään synteisiä keskenään. Viimeisenä eli yhdeksäntenä vaiheena on varsinaisen kirjallisen raportin kirjoittaminen.

Kaikki alkaa siis tutkimussuunnitelman tekemisestä, tutkimuksen tarpeen arvioinnista ja tutkimuskysymyksen asettelusta, jonka pohjalta voidaan määrittää, onko kyseiselle tutkimukselle tarvetta. Suhonen, Axelin ja Stolt (2016, 14) sekä Aromataris ja Pearson (2014) korostavat tarkan tutkimuskysymyksen, menetelmien valinnan, noudatettujen menettelytapojen sekä aiempien tutkimusten kattavan hakumenettelyn olevan kriittisiä koko tutkimusprosessin onnistumisen kannalta. Niela-Vilén ja Hamari (2016, 24–25) huomauttavat, että tutkija ei saa lähteä ennakoimaan tutkimustuloksiaan etukäteen, koska ennako-oletukset, ajatukset ja toiveet voivat vääristää tutkimustuloksia ja tutkimuskysymyksen pohdinnassa tulee huomioida sen laajuus tai vastakohtaisesti suppeus, sillä molemmilla voi olla vaikea löytää sopivaa aineistoa analysoitavaksi. Cherry ja Dickson (2014, 22) puolestaan muistuttavat, että tutkimuskysymystä miettiessä on tärkeää tehdä etukäteen kirjallisuushakuja, jotta tutkija saa käsityksen, minkälaisista aineistomääristä on kyse. Joskus alkuperäinen tutkimuskysymys saattaa tiedonhakuprosessissa tuottaa liian vähän, liikaa tai lähes yksinomaan työhön soveltumattomia hakutuloksia, jolloin tutkimuskysymystä saattaa joutua muokkaamaan.

Tutkimuskysymysten asettamisen jälkeen alkaa tiedonhaun suunnittelu ja systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa tämä tarkoittaa hakutermin sekä tietokantojen valintaa. On tärkeää määrittää tarkasti, millä kriteereillä tutkimuksia otetaan mukaan tai toisaalta jätetään pois katsauksesta (Betany-Saltikov 2012, 55; Cherry & Dickson 2014, 26.) Polloc ja Berge (2017) sekä Valkeapää (2016, 61) painottavat, että systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on sisällyttää mukaan vain tarkoin rajatut ja relevantit tutkimukset. Erityisen tärkeää tutkimuksen kannalta on sisällyttää mukaan siis vain riittävän laadukkaita tutkimuksia (Booth, Sutton, Clowes & Martyn St-James 2022) ja tämän vuoksi vähintään kahden tutkijan todetaan olevan tarpeen systemaattista kirjallisuuskatsausta tehdessä, jotta aineiston valinta ja käsittely on mahdollisimman pitävää ja laadukasta (Valkeapää 2016, 64). Booth ym. (2022) toteavat, että tiedonhaakuun sisältyy siis tiedontarpeen ja sen

käyttötarkoituksen määrittely, sen hetkisen tiedon resurssien arviointi, tietolähteiden valinta niiden ominaisuuksiin perustuen, tiedonhaun suunnittelu ja toteutus tietokannoista, soveltuvien hakutulosten valinta ja hyödyntäminen. Myös koko hakuprosessin tarkka dokumentointi ja kriittinen arvioiminen tulee huomioida.

4.2 Aineiston keruu ja analyysi

Hakutermien valinta ja varsinaisen haun suorittaminen alkoi tutkimussuunnitelman ja tutkimuskysymysten laatimisen jälkeen. Tämä on ehkä kaikista tärkein ja kriittisin vaihe systemaattisessa kirjallisuuskatsauksen teossa. Jos haku on tehty virheellisesti ja aineisto kerätään epäkelvoista tutkimuksista, on myös katsauksen tulos tällöin epäluotettava ja harhaan johtava. Jo suunnitteluvaiheessa tulee huomioida, että koko hakuprosessi pitää dokumentoida huolellisesti, jotta hakuprosessia voidaan pitää luotettavana ja jotta sen toistaminen onnistuu, esimerkiksi toisen tutkijan toimesta. Tutkimukseen tulee valita käyttöön tietokannat, jotka vastaavat tutkimuksen aihealueen tarpeisiin. (Dundar & Fleeman 2014, 42–44; Lehtiö & Johansson 2016, 42; Valkeapää 2016, 64.)

Tuomi ja Sarajärvi (2013, 92) toteavat, että vaikka hakuprosessin aikana saattaa löytyä paljon kiinnostavaa tietoa aihealueesta on pysyttävä uskollisena asettamalleen rajaukselle, koska yhteen tutkimukseen ei voida sisällyttää kaikkea löytyvää tietoa. Tuomi ja Sarajärvi (2013, 100) huomauttavat myös, että on tutkijan tehtävä ymmärtää ja löytää kootusta aineistosta olennaiset asiat ja luoda niiden pohjalta teemat, jotka antavat vastauksen esitettyihin kysymyksiin, sillä yleispätevää keksimisen logiikkaa ei ole olemassa.

Käytännössä tämän opinnäytetyön tekeminen eteni Tuomen ja Sarajärven (2013, 92–96) esittämän analyysin toteuttamisen mallin mukaisesti. Tutkimuskysymyksen asettamisen jälkeen edettiin hakusanojen valintaan sekä sisäänottokriteerien asettamiseen (taulukko 1). Tämän jälkeen hakusanoilla etsittiin aineistoa hoitotyötä käsittelevistä tietokannoista. Tietokannat valikoituivat aiempien käyttökokemusten sekä testihakujen perusteella. Kaikki hakukriteerit läpäisivät osumat luettiin vähintäänkin otsikon osalta ja jatkoon hyväksytyt edelleen tiivistelmän osalta, jotta saatiin kuva, onko tutkimuksen sisältö hyödynnettävissä opinnäytetyössä. Sisäänottokriteerien mukaisesti aina vain opinnäytetyöhön soveltuvat tulokset hyväksyttiin jatkoon. Ennen lopullista mukaan hy-

väksymistä myös tutkimusten tieteellisyyttä arvioitiin ja tässä käytettiin apuna Joanna Briggs instituutin määrittämiä arviointikriteerejä laadulliselle tutkimukselle, jossa on useita kriteerejä tutkimusten tieteellisyyden ja luotettavuuden arvioimiseksi. Arviointitaulukko sisältää 10 kysymystä ja jokaisesta ”KYLLÄ” vastauksesta saa yhden pisteen ja ”EI” ”EPÄSELVÄ” sekä ”EI SOVELLETTAVISSA” kohdista ei saa pisteitä lainkaan. Arviointilomake liitteenä 1.

Taulukko 1. Aineiston valintakriteerit

Sisäänotto kriteerit	Poissulku kriteerit
Ikä, tutkimus on julkaistu vuosien 2012–2022 välillä	Tutkimus julkaistu ennen vuotta 2012
Tieteellinen tutkimus tai alkuperäistutkimus	Ei täytä tieteellisen tutkimuksen kriteerejä
Julkaisukieli suomi tai englanti	Julkaisukieli jokin muu
Käsittelee hoitotahdon/potilaan toiveiden toteutumista akuutti hoitotyössä sairaalaympäristössä	Ei käsittele määritettyä aihetta
Kokoteksti on saatavilla maksuttomasti	Aineisto on maksullinen tai ei pääsyä koko tekstiin

Eri hakusanoja ja sanojen yhdistelmiä kokeiltiin ennen varsinaiseen tiedonhakuun siirtymistä, eli tehtiin testihakuja. Tällä tavalla saatiin kuva siitä, kuinka paljon ja millaisia tuloksia hakusanat eri tietokannoista antaisivat. Heti oli selvää, että yksittäiset hakusanat antaisivat loputtoman määrän hakutuloksia, joiden kaikkien läpi käyminen olisi mahdotonta ja turhaa, sillä esimerkiksi ”acute care” haulla tulokseksi saatiin kymmeniätuhansia hakutuloksia, joiden nimessä esiintyi vain sana ”acute” tai ”care” yhdistettynä mihin tahansa kontekstiin. Näitäkin hakutuloksia selatettiin sadoittain läpi, mutta pian oli selvää, etteivät tulokset palvelisi opinnäytetyön tavoitetta millään tavalla ja siksi varsinaisessa aineistohaussa päädyttiin käyttämään yhdistettyjä hakulausekkeita. Lisäksi oli jo alussa havaittavissa, ettei suomenkielisillä hakusanoilla saataisi käytännössä mitään tuloksia valituista tietokannoista, joten varsinainen haku tehtiin englanninkielisillä hakutermeillä. Lopulta hakutermeiksi valikoituivat: ”patient wishes AND acute care”, ”DNR AND acute care”, ”living wills

AND acute care”, “advance care plan AND acute care”, “advance care directives AND acute care”, “surrogate decision-making AND acute care”.

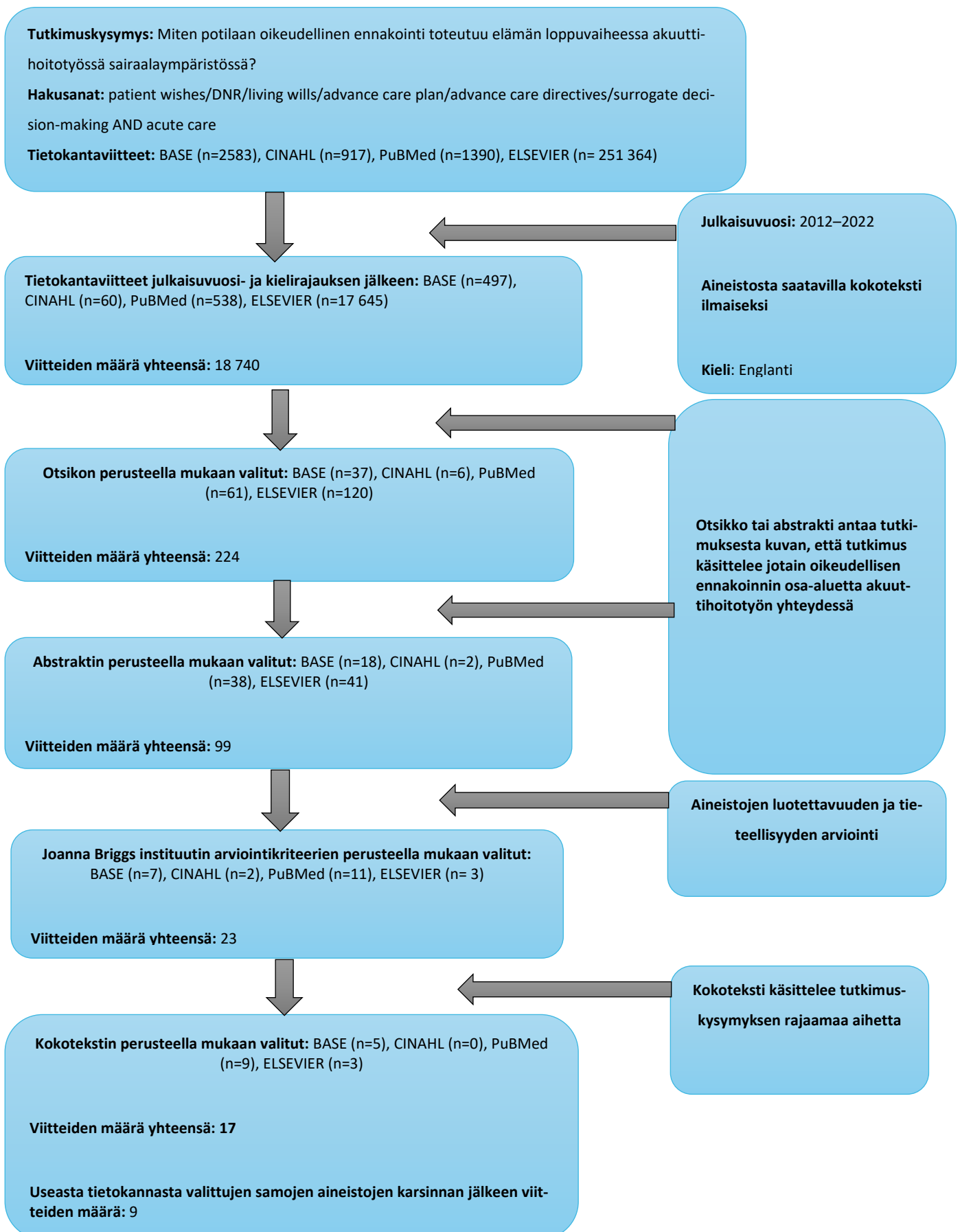
Kaikissa tietokannoissa tiedonhaku alkoi ilman rajoituksia käyttäen vain hakutermejä. Tämän jälkeen hakua rajattiin rajaamalla julkaisuvuosi välille 2012–2022, kieleksi valittiin englanti ja vaatimukseksi lisättiin vapaa pääsy artikkeleihin sekä aineiston löytyminen kokonaisuutena. Näin saatiin seuloitua hakutuloksia tarkemmin sisäänotto- kriteerejä vastaaviksi. CHINAHL plus- tietokannassa hakukriteereiksi valittiin lisäksi journal/newspaper, report, review, doctoral and postdoctoral thesis, jolloin saatiin ei-tieteelliset aineistot rajattua pois hausta. Tietokannoista löytyi osuvia ennen rajausten asettamista seuraavasti: BASE 2583 hakuviitettä, joista sisäänotto kriteerien jälkeen valittiin mukaan 497 viitettä. CINAHL tietokannasta löytyi ilman rajausta 917 hakuviitettä, joista sisäänottokriteerien jälkeen mukaan hyväksyttiin 60 viitettä. PUBMED antoi 1390 hakuviitettä ja sisäänottokriteerien jälkeen mukaan otettiin 538 viitettä. Elsevier ScienceDirect tietokannasta löytyi ilman rajoituksia 251 364 viitettä ja sisäänottokriteerien jälkeen edelleen 17645 viitettä. Hakutuloksia oli siis näiden seulojen jälkeen huomattavasti vähemmän, vaikkakin edelleen useita tuhansia. Sitten kaikkien jatkoon hyväksytyjen aineistojen otsikot käytiin läpi. Opinnäytetyöhön valittiin seuraavaksi mukaan hakutulokset, jotka otsikon puolesta liittyivät riittävän hyvin tutkimuskysymykseen. Pelkästään yksi sana ei riittänyt valintaperusteeksi, vaan otsikosta piti tulla käsitys, että se saattaisi sisältää aiheen kannalta kiinnostavaa ja relevanttia tietoa.

Kun aineisto oli valikoitunut ensin otsikon perusteella, edettiin lukemaan artikkeleiden tiivistelmät ja tämän jälkeen edelleen mukaan hyväksyttiin vain ne aineistot, jotka käsittelevät parhaiten haluttua aihetta. Lopulta koossa oli entistä vähemmän, mutta tarkemmin valittuja aineistoja, joiden kelpoisuutta arvioitiin seuraavaksi Joanna Briggs instituutin arviointikriteeristöä apuna käyttäen, jotta mukaan valikoituisivat vain luotettavimmat hakutulokset. Lopulta päästiin viimeiseen vaiheeseen eli jäljellä olevat aineistot luettiin kokonaan. Tämän jälkeen koko tekstin perusteella mukaan hyväksyttiin enää ne aineistot, jotka kokonaisuutena olivat käyttökelpoisia hyödynnettäviksi opinnäytetyössä. Koko tekstin perusteella mukaan valittuja aineistoja löytyi yhteensä eri tietokannoista 17, mutta koska useissa tietokannoissa on tarjolla samoja jo valittuja aineistoja, putosi lopullinen hyväksytyjen aineistojen lukumäärä yhdeksään. Prosessi on kuvattu taulukossa 2.

Lähes kaikki valitut tutkimukset lähestyivät aihetta eri lähtökohdista ja näkökulmista. Yamamoto, Yonekura ja Nakayama (2022) tarkastelivat terveydenhuollon ammattilaisten käsityksiä kriittisesti sairaiden potilaiden ennakkohoidon suunnittelusta akuuttihoitotyössä. Crawford, Hodgetts, Burgess ja Elliott (2021) selvittivät hoitosuunnitelmien dokumentointia akuuttihoitotyössä. Walz, Jameson, Kinsella ja Lowe (2019) puolestaan selvittivät hoidon enimmäismäärään vaikuttavia tekijöitä päivystysolosuhteissa. Lemoyne, Herbots, De Blick, Remmen, Monsieurs ja Bogaert (2019) tutkimuksessa tarkasteltiin hoitokodeista päivystykseen tehtävien sairaalasiirtojen tarkoituksenmukaisuutta ja siihen vaikuttavia tekijöitä. Alonson, Dörrin ja Szabon (2017) tutkimuksessa arvioitiin kuolemaan johtavaa aivohalvausta sairastavien potilaiden ennakkohoito-ohjeita. Tyacke, Guttormson, Garnier-Villarreal, Schoeter ja Peltier (2020) selvittivät ennakkohoito-ohjeiden ja sairaalassa annetun hoidon intensiteetin välistä suhdetta akuutisti sairailta potilailla. Leder, Schwarzjopf, Reinhart, Witte, Pfeifer ja Hartog (2015) selvittivät ennakkohoito-ohjeiden pätevyyttä akuuteissa tilanteissa. Su, Yuki ja Hirayama (2020) kirjallisuuskatsauksessa tarkasteltiin päätöksentekoa akuuteissa tilanteissa sijaispäätöksentekijöiden näkökulmasta. Scheunemann, Ernecoff, Buddadhumaruk, Carson, Hough, Curtis, Anderson, Steingrub, Lo, Matthay, Arnold ja White (2019) selvittivät potilaan arvoihin ja mieltymyksiin liittyvän viestinnän merkitystä tehohoidossa. (Liite 2)

Lisäksi tehtiin manuaalista hakua Google Scholar- tietokannasta suomen kielellä, koska haluttiin saada kuva, onko aihetta tutkittu Suomessa ja koska valituista kansainvälisistä tietokannoista ei suomenkielisiä aineistoja ollut löytynyt yhtään koehauissa. Hakusanoina käytettiin ”oikeudellinen ennakointi”, ”hoitotahto”, ”DNR”, ”potilaan toiveet”, ”akuuttihoitotyö”, ”päivystys” ja ”kiireellinen hoitotyö” yhdistellen eri variaatioita. Tietokannasta havaittiin, että oikeudellisesta ennakoinnista tai sen osa-alueista on aiemmin tehty useita opinnäytetöitä ja muutama pro gradu- tutkielma, mutta varsinaista tutkimustietoa aiheesta ei löytynyt. Lisäksi opinnäytetöissä käytetyt lähteet olivat usein jo kohtalaisen vanhoja tai samoja, joita tässä opinnäytetyössä on käytetty, joten manuaalinen haku ei tuottanut konkreettista hyötyä tälle työlle.

Taulukko 2. Aineistohaku ja valinta



Soveltuvien aineistojen koonnin jälkeen aloitettiin analyysin tekeminen, eli valitut tutkimukset koodattiin eli numeroitiin ja värikoodattiin erilleen muusta aineistosta. Olennaista oli pitää tutkimukset erillään toisistaan, jotta koko ajan oli tiedossa mikä asia on lähtöisin mistäkin aineistosta, jolloin asioiden/tulosten tyypittely onnistui luotettavasti. Tyypittely tarkoittaa valitun aineiston pilkkomista esimerkiksi tiettyjen teemojen sisältä löytyvien näkemysten mukaan omiksi ryhmiikseen, joita sitten edelleen yhdistellään ja vertaillaan keskenään eri tutkimusten kanssa, jolloin kerätty aineisto saadaan tiivistettyä hallittavaan muotoon (Juhila 2021). Koodaamisen jälkeen jokainen aineisto käytiin läpi yksitellen kirjoittaen erillisiin muistiinpanoihin tarkasti kaikki teksteissä esiin nousseet asiat/näkökulmat tutkitusta aiheesta. Artikkeleita luettiin uudestaan ja uudestaan muistiinpanoja täydentäen, jottei mikään olennainen jäisi huomaamatta.

Kun lopulta oli varmaa, että kaikki tärkeä tieto oli saatu irti tutkimuksista ja muistiinpanoihin ei ollut enää lisättävää siirrettiin alkuperäiset aineistot sivuun ja keskityttiin entistä enemmän tulosten tarkasteluun ja synteisiin. Synteisissä artikkeleista nousseita samansisältöisiä aihealueita ja kokonaisuuksia ruvettiin teemoittelemaan eli yhdistelemään keskenään, riippumatta siitä oliko niissä saatu keskenään yhteneviä vai eriäviä tuloksia. Teemoittelu on yksi sisällönanalyysin muoto, jossa aineiston palasista siis kootaan tuloksissa yhteen samoja sisältöjä käsittelevät aiheet (Juhila 2021). Koko prosessin ajan tehtiin myös jatkuvaa tarkistusta ja pohdintaa siitä liittyvätkö asiat todella joltain kautta yhteen ja voidaanko niitä todella yhdistää eri artikkeleista samojen otsikoiden alle.

Tuomen ja Sarajärven (2013, 95–96) ohjeistusta mukailien aineistosta luotiin siis lopulta aineistolähtöinen teoreettinen kokonaisuus, jota ei ennakkoon määritetty aiemmilla teorioilla tai tiedoilla. Aineistoa tarkasteltiin ilman ennakko-oletuksia- ja asenteita, koska tavoitteena oli yhdistää kerättyjä tietoja laajemmiksi kokonaisuuksiksi tutkimus aiheen ymmärtämiseksi. Useissa artikkeleissa olikin selkeästi noussut esille paljon samoja aiheita, myös eri toimintaympäristöistä ja näkökulmista. Lopulta saatiin luotua kahdeksan aihekokonaisuutta otsikoineen, joiden alle kerätty tieto ja keskeiset tulokset aineistosta voitiin sisällyttää (taulukko 3).

Taulukko 3. Esimerkkejä teemoittelusta

Alkuperäinen ilmaus	Yhdistävä teema
<p>”DNR-päätöksiä ei päivitetä systemaattisesti”</p> <p>”hoitotahdot usein saavuttamattomissa ja kesken-eräisiä, kun niitä tarvitaan kliinisen päätöksenteon tueksi.”</p> <p>”yleisten arvojen ja mieltymysten sisällyttäminen ennakoivaan hoitosuunnitelmaan teki niistä merkityksettä päätöksenteossa tietyistä hoitovaihtoehdoista akuutissa hoitoympäristössä.”</p> <p>”päivystyksessä potilaan ennakkohoito-ohjeet ovat hyödyllisiä lääkäreille, joiden on usein tehtävä hoitopäätöksiä ilman yksityiskohtaista tietoa potilaan historiasta ja toiveista.”</p>	<p>Hoitotahdon laatu ja sovellettavuus akuutissa tilanteessa</p>
<p>”terveydenhuollon tarjoajilla on vain vähän ymmärrystä ennakoivasta hoitosuunnitelmasta”</p> <p>”85 % lääkäreistä piti ennakkohoito-ohjeita hyödyllisinä, mutta 62 % ilmoitti, etteivät he keskustelleet niistä potilaiden kanssa”</p> <p>”vastaajat pitivät ennakoivaa hoitosuunnitelmaa arvokkaana keinona edistää potilaiden autonomiaa”</p> <p>”vaikka lääkärit toivat esille, kuin tärkeää potilaiden on ilmoittaa pitkäaikaisista ja jatkuvista toiveistaan ennakkohoitosuunnitelmassa keinona varmistaa autonomiansa, oli myös huolta siitä, että suunnitelmat suoritetaan liian pitkälle etukäteen”</p> <p>” potilaan toiveet ovat sekä tärkeitä, että keskeisiä päätöksenteossa”</p>	<p>Terveydenhuollon ammattilaisten näkemyksiä hoitotahdoista ja potilaiden toiveista</p>

Opinnäytetyön aihetta parhaiten kuvaavien teemojen kokoaminen oli sinällään yksinkertaista, koska useissa eri artikkeleissa nousi esille samoja aiheita, joita oli luonteva yhdistellä keskenään. Eriävät näkökulmat ja tulokset samoista asioista puolestaan rikastuttivat aineistoa. Keskeisimmiksi nousseet tulokset myös löytyivät helposti, koska niitä ei ollut määrällisesti valtavan paljon. Toisaalta myös teemoitellessa piti pohtia tarkkaan mikä on olennaista ja mikä epäolennaista opinnäytetyön tulosten kannalta ja pitäytyä myös työn tässä vaiheessa aiemmin asetetussa rajauksessa.

5 Tulokset

Oikeudellinen ennakointi käsittää hoitotahdon, edunvalvontavaltuutuksen/edunvalvonnan ja valtakirjavaltuutuksen. Tässä opinnäytetyössä saatiin tuloksia, jotka liittyivät hoitotahtoon ja ennakkohoito-ohjeisiin sekä potilaan saamaan hoitoon vaikuttaneisiin tekijöihin akuuttihoitotyössä, terveydenhuollon ammattilaisiin sekä omaisiin ja eri osapuolten väliseen viestintään liittyviin tekijöihin. Aineistohakujen jälkeen mukaan hyväksyttiin yhdeksän tutkimusta, joista kahdeksan oli alkuperäistutkimuksia ja yksi tehty muussa yhteydessä kerätyn aineiston perusteella. Kaikki tutkimukset olivat englanninkielisiä ja niiden laadullista pätevyyttä arvioitiin Joanna Briggs instituutin kriteeristöä apuna käyttäen. Opinnäytetyöni avulla pyrittiin löytämään vastauksia siihen, toteutuuko potilaiden ennen sairaalaan joutumista laatima oikeudellinen ennakointi akuuttihoitotyössä elämän loppuvaiheessa.

Hoitotahdon eri osa-alueiden tuntemus ja niiden esiintyvyys

Yamamoto, Yonekura ja Nakayama (2022) havaitsivat tutkimuksessaan, että ainakaan Japanissa hoitotahtoa tai sen eri osa-alueita ei juurikaan tunneta edes käsitteenä kansan, saati terveydenhuollon ammattilaisten keskuudessa, mikä luonnollisesti vaikuttaa negatiivisesti hoitotahtojen- ja suunnitelmien yleisyyteen ja konkreettiseen käytettävyyteen terveydenhuollossa. Tekemässään lääkäreiden haastattelututkimuksessa Walzl ym. (2019) tyytyivät toteamaan, että tulosten mukaan hoitosuunnitelmien sekä muiden hoitoa ohjaavien ennakkopäätösten olevan suhteellisen harvinaisia, mutta tutkimuksessa ei avattu tarkemmin konkreettisia lukuja.

Hoitokodeissa asuviin ikääntyneisiin kohdentuvassa tutkimuksessa Lemoyne ym. (2019) havaitsivat, että hoitokodeista päivystykseen siirretyistä potilaista jopa 44 %:lla oli ennakkohoito-ohje, 64

%:lla DNR-päätös ja 60 %:lla oli jokin muu terveydenhuollon valtakirja ja 12 %:lla hoitotahto täytettynä. Tämän kirjallisuuskatsauksen tutkimukset olivat lähinnä Yhdysvalloista ja Yhdistyneestä kuningaskunnasta. Puolestaan Alonson, Dörrin ja Szabon (2017) tutkimuksessa esitettiin tulos, että aivohalvauspotilailla ennakkohoito-ohjeiden yleisyys oli 29,4 %, minkä todettiin olevan suhteellisen alhainen luku. Tutkimuksessa kuitenkin havaittiin ennakkohoito-ohjeiden määrän lähes kaksinkertaisuneen tutkimuksen aikana, esiintyvyyden noustua 43,6 %:iin noin neljässä vuodessa. Tutkimuksessa mainitaan lisäksi, että hoitotahtojen suhteellinen harvinaisuus voi johtua siitä, etteivät ihmiset halua ajatella tai suunnitella kuolemaansa ja etteivät he tunne hoitotoimenpiteitä, joita ainakin Saksassa enimmäkseen käytetty vakioitu ennakkohoidonsuunnitelma- kaavake pyytää heitä valitsemaan.

Tyacken ym. (2020) Yhdysvaltalaisessa tutkimuksessa havaittiin, että jopa 46,8 %:lla akuutilla traumaosastolla elämän loppuvaiheenhoitoa saaneista amerikkalaisista ikääntyneistä oli ensimmäisen 24 tunnin sisällä sairaalaan joutumisesta jokin ennakkohoito-ohje läsnä, joskin tutkimuksessa ei tarkemmin eritelty kuinka suuri osuus hoitoa ohjaavista päätöksistä oli tehty ennen sairaalaan joutumista. Merkittäviä lukuja tuotti myös Lederin ym. (2015) tekemä tutkimus, jossa tarkasteltiin tehohoitoon joutuneiden ikääntyneiden potilaiden ennakkohoito-ohjeiden määrää. Jopa 67 %:lla potilaista oli jonkinlainen ennakkohoito-ohje olemassa tutkimusajankohtana.

Potilaan toiveista kertovien asiakirjojen saatavuus

Yamamoto, Yonekura ja Nakayama. (2022) toteavat tutkimuksessaan, että Japanissa potilaan hoitoa ohjaavien toiveiden dokumentointi on lähinnä suositus. Ei ole olemassa lakeja, jotka ohjaisivat hoitotahtojen tai sen eri osa-alueiden dokumentoimista. Tämä johtaa tilanteeseen, ettei asioita läheskään aina kirjata potilastietoihin ja järjestelmiin, vaikka potilaan kanssa keskusteluja elämän loppuvaiheen hoitoon liittyen olisikin käyty jossain yhteydessä. Tällöin akuutissa tilanteessa ei ole siksi saatavilla tietoa näistä potilaan antamista ohjeista ja toiveista. Lemoynen ym. (2019) kirjallisuuskatsauksessa havaittiin, että vaikka hoitotahto olisi olemassa on niiden saatavuus hyvin huonoa myös hoitolaitoksista sairaalaan siirrettävien vanhusten kohdalla.

Samanlaisia ongelmia asiakirjojen saatavuudessa havaittiin myös Crawfordin ym. (2021) Australiassa tekemässä tutkimuksessa, jossa vertailtiin kahden erilaisen hoitoa-ohjaavan asiakirjan ominaisuuksia. Sairaalan ulkopuolella laaditut hoitotahdot olivat usein huonosti saatavilla akuuteissa tilanteissa, koska niitä ei ole dokumentoitu sairaaloiden omiin järjestelmiin. Lisäksi potilaiden huomattiin usein sekoittavan hoitotahtonsa muihin asiakirjoihin, mikä entisestään hankaloitti niiden saatavuutta. Australiassa onkin luotu vaihtoehtoinen menetelmä dokumentoida potilaiden toiveita: 7-step pathway. Kyseinen hoitosuunnitelma-asiakirja täytetään potilaalle jokaisen sairaalan sisäänoton yhteydessä ja siihen dokumentoidaan potilaan sen hetkiset toiveet ja mieltymykset hoidosta. 7-step pathway on aina sairaalassa jokaisen hoitoon osallistuvan tahon saatavilla ja se toimii myös viestintäväliseinä ammattilaisten välillä, jolloin potilaan toiveet eivät häviä matkanvarrella.

Hoitotahdon laatu ja sovellettavuus akuutissa tilanteessa

Hoitoa ohjaavia toiveita ja päätöksiä, esimerkiksi DNR-päätös, ei päivitetä systemaattisesti kaikilla (Yamamoto, Yonekura & Nakayama 2022), jolloin ne eivät anna ajantasaista tietoa potilaan toiveista. Crawford ym. (2021) huomasivat hoitotahtojen olevan hyvin usein epäselviä ja huonosti hyödynnettäviä päätöksenteossa akuutissa tilanteessa, koska ne näyttäytyivät liian yleismaallisina ja epätarkkoina konkreettisten hoitovaihtoehtojen suhteen. Esille nostettiin myös hoitotahtojen laatimisen monimutkainen prosessi ja ongelmat siinä (täyttäminen, todistaminen, vahvistaminen), mikä vaikuttaa negatiivisesti hoitotahtojen pätevyyteen virallisena hoitoa ohjaavana asiakirjana. Eli vaikka asiakirja olisi saatavilla, ei sitä voida pitää pätevänä päätöksenteossa. Lisäksi tuotiin julki ongelma, että kun potilas tekee hoitotahdon hyvissä ajoin, kun on vielä kykenevä sen tekemään, kuvastaako hoitotahdon sisältö potilaan todellisia toiveita enää myöhemmin siinä vaiheessa, kun potilas on akuutisti sairas ja elämän lopussa. Onko kenenkään mahdollista ennakoida toiveitaan toimenpiteisiin ja hoitovaihtoehtoihin, joista ei voi tietää etukäteen ja onko vuosia aiemmin tehty päteväksikään todettu hoitotahto tällöin pätevä ohjaamaan päätöksentekoa? Tutkimuksessa mainittiin, että todennäköisimmin pätevät hoitotahdot ovat saatavilla hoitokotien- ja laitosten asukkailla, joissa niitä voidaankin soveltaa käytäntöön paremmin kuin akuuttihoitotyössä.

Walzl ym. (2019) tekemässä akuuttilääkäreiden haastattelututkimuksessa todettiin puolestaan, että hoitoa ohjasivat hyvin merkittävästi toimintakyvyltään kyvykkään potilaan toiveiden lisäksi

hoitotahdot, jotka toimivat viimeisenä auktoriteettina päätöksenteossa, vaikka niiden nähtäisiin olevan ristiriidassa hyödyllisimmäksi annetun hoidon kanssa. Saman suuntaisia tuloksia oli saatu Lemoynen ym. (2019) tutkimuksessa, jossa todettiin hoitotahtojen itseasiassa auttavan lääkäreitä päätöksenteossa päivystysolosuhteissa. Lederin tutkijaryhmä (2015) havaitsi kuitenkin, että lääkäreiden välillä, sekä lääkäreiden ja omaisten välillä, oli merkittäviä eroja hoitotahtojen päteväksi toteutamisessa ja tämä havainto nostaa esille ongelman, millä kriteereillä ja kenen toimesta hoitotahtoja voidaan pitää pätevinä ja hoitoa ohjaavina. Kyseisessä tutkimuksessa mukana olleista hoitotahdoista vain puolessa tapauksista lääkäreiden ja omaisten arvio hoitotahdon pätevydestä osui yksiin. Hoitotahdot nähtiin juuri epäselvyytensä vuoksi usein hankalina todeta yksiselitteisesti päteviksi.

Terveydenhuollon ammattilaisten näkemyksiä hoitotahdoista ja potilaiden toiveista

Yamamoto, Yonekura ja Nakayama (2022) totesivat tutkimuksessaan, ettei hoitotahto- käsitteen tuntemus ei ole hyvää myöskään terveydenhuollon ammattilaisten keskuudessa. Kaiken kaikkiaan oikeastaan mitään potilaiden toiveita ei riittävästi huomioida ja selvitetä ainakaan akuuttihoitotyössä. Lisäksi Japanissa suositetaan edelleen perhekeskeistä mallia terveydenhuollossa, eli hoitoa ohjaavat päätökset ovat lähtöisin enemmän perheryhmästä kuin pelkästään potilaasta itsestään. Ennakoivia hoitosuunnitelmia kuitenkin koettiin arvostettavan terveydenhuollon ammattilaisten keskuudessa. Myös Lederin ym. (2015) tutkimuksessa lääkärit totesivat ennakkohoito-ohjeiden antavan arvokasta lisätietoa potilaasta. Crawford ym. (2021) havaitsivat terveydenhuollon ammattilaisten arvostavan ennakkohoidon suunnitelmaa osana potilaan autonomiaa, mutta suunnitelma soveltuu paremmin ohjenuoraksi avoterveydenhuoltoon ja hoitokoteihin kuin akuuttihoitotyöhön.

Walzl ym. (2019) haastattelututkimuksessa potilaan parhaaksi tekeminen koettiin tärkeäksi päätöksenteossa ja potilaasta lähtöisin oleva toiveet nähtiin merkittävänä tekijöinä hoidon kokonaisuunnittelussa. Kaikkien osallistuneiden mielestä potilaiden toiveet olivat tärkeä osa hoidon suunnittelua. Toisaalta tutkimuksessa tuotiin esille, että merkittävä osa potilaista ei ole kykeneviä tekemään päätöksiä ja kertomaan toiveistaan akuutissa tilanteessa. Alonso, Dörr ja Szabo (2017) puolestaan totesivat, että lääkärit arvioivat potilaan kliinistä tilaa usein fysiologisesta näkökulmasta, kun potilaat keskittyvät puolestaan toimintakykyyn. Tämä aiheuttaa tilanteen, jossa kaksi

hoidon eri osapuolta katsoo samaa tilannetta eri näkökulmista ja siksi lääkäreiden voi olla vielä haastavampaa tulkita potilaan hoitotoiveita niin kuin potilas on niitä kirjoittaessaan itse ajatellut.

Ennakkohoito-ohjeiden ja potilaan toiveiden vaikutus annettuun hoitoon

Yamamoton, Yonekuran ja Nakayaman (2022) tutkimuksessa todettiin, että koska ennakkohoito-suunnitelmien esiintyvyys on hyvin alhaista, tehtiin hoitopäätöksiä potilaan ”oletettujen” toiveiden mukaisesti. Alonson ym. (2017) tutkimuksessa havaittiin, että päteviksi todetut hoitotahdot ohjasivat useammin jostain hoidoista luopumista kuin hoitojen lisäämistä. Valitettavasti hoitotahdosta huolimatta noin 25 % potilaista oli saanut jotain hoitoa (esimerkiksi nesteytystä, ravitsemusta) vaikka oli siitä nimenomaan kieltäytynyt. Tyacke ym. (2020) tutkimuksessa havaittiin, ettei elämän loppuvaiheen hoitoa traumayksikössä saaneiden ikääntyneiden potilaiden hoitotahdoilla ollut juuri ollenkaan vaikutusta annetun hoidon aggressiivisuuteen, eivätkä myöskään hoitotahtojen sisällöt yleensä liittynyt hoidon aggressiivisuuteen. Vaikka hoitotahtoihin liittyi lisääntyneet viitaukset läheteistä palliatiiviseen- ja saattohoitoon, ei kuitenkaan löytynyt todisteita, että näitä elämän loppuvaiheen hoitomuotoja olisi annettu sen enempää oli potilaalla hoitotahto tai ei. Lisäksi havaittiin, että hoitotahdosta riippumatta elämän loppuvaiheenhoito aloitettiin lähes aina turhan myöhään. Tutkimuksessa kuitenkin todetaan, ettei potilaiden tarkoista hoitotoiveista ollut tarkempaa tietoa, eikä siis voida varmuudella sanoa onko toiveiden mukaisesti käytännössä toimittu vaiko ei.

Leder ym. (2015) tutkimuksessa tehohoitoon päätyneistä ikääntyneistä potilaista noin 26,8 %:lla oli hoitotahto ja heistä 56 % sai vain vähän elämää ylläpitäviä hoitoja. Potilaan kuoleman jälkeen haastatelluista omaisista 68 % oli sitä mieltä, että potilaan toiveita oli noudatettu tehohoidon aikana. Mainittakoon, että Tyacken ym. (2020) tutkimuksessa viitataan aiempiin tutkimuksiin, joissa on havaittu lähes järjestelmällisesti omaisten antavan hyvin positiivisen kuvan hoitotahtojen vaikutuksesta potilaan saamaan hoitoon, mikä saattaa vääristää hoitotahtojen todellisesta vaikuttavuutta. Lemoyne ym. (2019) tutkimuksessa selvitettiin DNR-päätöksen ja ”älä siirrä sairaalaan”-päätösten vaikutusta sairaalasiirtoihin ja havaittiin, että kyseisten päätösten löytyminen potilaan tiedoista todella vähensi esimerkiksi sairaalakuolleisuutta melko merkittävästi, kun potilaita ei aina siirretty päivystykseen akuutinkaan voinnin huononemisen vuoksi.

Omaisten vaikutus potilaan saamaan hoitoon ja toiveiden toteutumiseen

Walzl ym. (2019) tutkimuksessa todettiin omaisten mielipiteiden ja toiveiden olevan tärkeä osa hoidon suunnittelua, etenkin silloin kun he eivät vaatineet epärealistisia hoitoja. Toisaalta Lemoynen ym. (2019) nostivat esille hoitokodeissa asuvien ikääntyneiden asukkaiden omaisten negatiivisen vaikutuksen potilaalle annetun hoidon intensiteettiin, sillä omaisilla on usein epärealistisia odotuksia hoidon tulosten suhteen, mikä johtaa vaatimukseen ja painostukseen antaa aggressiivisempia hoitoja potilaalle ja siirtää tämä sairaalaan joskus vastoin ikääntyneen henkilön omaa toivetta. Tutkimuksessa todettiin omaisten näkevän hoitokotien tarjoavan liian heikkoa hoitoa ja vajavaiset puitteet hyvälle elämän loppuvaiheen hoidolle, mikä usein vaikuttaa tähän omaisten taholta tulevaan henkilökunnan painostukseen.

Alonso, Dörr ja Szabo (2017) nostavat esille tarpeen siitä, että potilailla tulisi olla nimettynä sijaispäättäjä, joka tuntee potilaan arvot terveyteen liittyen. Näin tietoa potilaan toiveista voitaisiin saada silloinkin, kun potilas ei niitä pysty itse kertomaan tai hänellä ei ole dokumentoitua hoitotahtoa. Saman suuntaisia toiveita esitetään myös Tyacken ym. (2020) tutkimuksessa, jossa toisaalta myös huomioidaan ongelma päätöksenteossa, jos omaisen omaat toiveet ovat ristiriidassa potilaan toiveiden kanssa tai jos omaiset eivät ole tietoisia potilaan toiveista. Lederin ym. (2015) tutkimuksessa noin neljännes osallistuneista omaisista näki hoitotahtojen olevan hyödyllisiä arvokkaan kuoleman kannalta sekä keinona antaa hoitopäätökset omaisten käsiin. Kuitenkin suurin osa omaisista oli epävarmoja potilaan toiveiden sovellettavuudesta akuutissa tilanteessa ja hoitotahdot nähtiin epäselvyytensä takia hankaliksi noudattaa myös omaisten toimesta. Tässäkin tutkimuksessa nousi esille se seikka, että omaisten omat toiveet voi olla hankala muokata vastaamaan potilaan toiveita, mikä saattaa vaikuttaa hoitotahtojen noudattamiseen. Lisäksi kiinnitettiin huomiota suhteellisen paljon tutkittuun aiheeseen päätöksenteon vaikutuksista puolestaan sijaispäättäjiin. Omaisille voi koitua päätöksenteosta paineita ja jopa kuukausia tai vuosia kestävä psykologiset jälkivaikutukset ovat sijaispäättäjiillä melko yleisiä.

Sun, Yukin ja Hirayaman (2020) kirjallisuuskatsauksessa huomattiin, että hoitotoiveisiin liittyviä keskusteluja omaisten ja potilaan välillä olisi käyty hyvin vaihtelevassa määrin, 27–74 %:ssa katsauksen tutkimuksista. Tutkimuksessa todettiin sijaispäättäjiä saavan apua päätöksentekoprosessiin potilaan tekemästä hoitotahdosta, mutta tästä huolimatta nopeiden päätösten teko aiheutti

omaisissa epävarmuutta ja paineita, kuten myös ristiriita potilaan toiveiden ja sijaispäättäjän tekemien päätösten kesken. Suurin osa sijaispäättäjistä ei ollut valmistautunut tehtäväänsä etukäteen riittävästi ja omaiset toivoivat usein apua päätöksentekoprosessiin terveydenhuollon ammattilaisilta. Myös Scheunemann ym. (2019) nostivat esille yhdysvaltalaisessa tutkimuksessaan tämän sijaispäättäjien tarvitseman tuen terveydenhuollon ammattilaisilta. Tutkimuksessa havaittiin, että omaisten ja lääkäreiden välillä tiedonvaihto potilaan toiveista, mieltymyksistä, elämänlaadusta ym. seikoista oli hyvin vaihtelevaa. Esimerkiksi potilaan toiveiden soveltamista sen hetkiseen akuuttiin tilanteeseen ei käsitelty yli puolessa käydyistä keskusteluista. Enintään 35,7 % keskusteluista sisälsi mitään tiedon vaihtoa potilaan toiveista elämän loppuvaiheen hoitoon liittyen. Vain 8,2 %:ssa tapauksista lääkäri teki hoitosuosituksen potilaan jatkohoitoon liittyen perustuen omaisilta saatuun tietoon potilaan toiveista. Tässäkin tutkimuksessa havaittiin sijaispäättäjien olevan usein valmistautumattomia tulevaan tehtäväänsä päätöksentekijöinä.

Ennakoivan hoitosuunnitelman hyödyt ja ongelmat

Ennakoiva hoitosuunnitelma on Yamamoton, Yonekuran ja Nakayaman (2022) mukaan myöskin hyvin harvinainen osa potilaan hoitoprosessia Japanissa. Lääkärit kokevat hoitosuunnitelmasta keskustelun usein epämiellyttäväksi ja hankalaksi. Terveydenhuollon ammattilaiset eivät juurikaan anna tukea ja apua potilaille hoitosuunnitelman tekoon. Kun asioista ei haluta puhua jäävät tiedot tällöin dokumentoimatta ja potilaan toiveet pimentoon, mikä voi johtaa ei toivottujen hoitojen antamiseen. Crawfordin ym. (2021) tutkimuksessa hoitosuunnitelman laatiminen koettiin puolestaan tärkeäksi osaksi kokonaisvaltaista hoitoa. Hoitotahdot nähtiin oikeasti potilaslähtöiseksi tavaksi informoida muita tahoja potilaan toiveista. Sijaispäättäjien nimeäminen nostettiin yhdeksi tärkeäksi osaksi hoitosuunnitelmaa, mutta myös koko perheen näkemykset hoidosta koettiin merkityksellisiksi. Hoitosuunnitelman nähtiin kuitenkin usein kuvaavan potilaan ”vanhoja” toiveita, eikä se siksi useinkaan sovellu akuuttiin tilanteeseen. Kokonaisuudessaan hoitosuunnitelman ongelmien koettiin aiheutuvan enimmäkseen sen haastavasta päteväksi saattamisen prosessista, ja tästä aiheutuvasta hankaluudesta päivittää hoitosuunnitelmaa riittävän usein.

Walzl ym. (2019) tutkimuksessa nostetaan esiin tarve lisätä potilaiden ennakoivien hoitosuunnitelmien määrää ja samaan tulokseen olivat tulleet myös Tyacke ym. (2020), jotka lisäävät omaisten ja

terveydenhuollon ammattilaisen osallistamisen olevan tarpeen, jotta potilaan toiveet tulisivat oikeasti kuulluiksi ja noudatetuiksi. Lederin ym. (2015) tutkimuksessa mainitaan, että esimerkiksi Saksassa ja Ranskassa on tehty kehittämistyötä ikääntyneiden parissa lisäämällä tietoisuutta hoitosuunnitelma-prosessista, jotta sen yleisyys lisääntyisi ja sisältö selkiytyisi. Kun ihmiset tietävät mitä kaavakkeen tarjoamilla eri hoitovaihtoehdoilla tarkoitetaan, saadaan aikaan paremmin myös akuuttihoitotyössä sovellettavia ennakkohoito-ohjeita.

Viestintä eri osapuolien välillä

Kuten jo aiemmin mainittiin, totesivat Yamamoto, Yonekura ja Nakayama (2022) että lääkärit tunsivat haluttomuutta keskustella potilaidensa kanssa elämän loppuvaiheen kysymyksistä. Lisäksi tutkimuksessa havaittiin, että tietoja potilaiden toiveista ja mieltymyksistä jaettiin muille hoitoon osallistuville tahoille epäselvästi ja myös prosessit tehtyjen päätösten taustalla olivat usein epäselviä. Crawford ym. (2021) tutkimuksessa nousi esille tarve tehostaa kommunikaatiota eri terveydenhuollon yksiköiden välillä, sillä esimerkiksi aiemmin mainittu sairaalan sisällä käytetty 7-step pathway- dokumentaatio potilaan toiveista ei ole muiden hoitolaitosten ja yksiköiden käytettävissä, jolloin tärkeää tietoa potilaan hoitotoiveista ja päätöksistä voi jäädä siirtymättä eteenpäin. Lemoyne ym. (2019) havaitsivat hoitolaitosten ja päivystyksen yhteistyön sekä kommunikaation tarvitsevan tehostamista, jotta potilaiden toiveita noudatettaisiin paremmin sekä vältettäisiin turhia sairaalasiirtoja, joista ei ole kenellekään todellisuudessa hyötyä.

Alonso ym. (2017) toteavat, että terveydenhuollon ammattilaisen tulisi olla välttämätön osa hoitotahdon viimeistelyprosessia, sillä se saattaisi auttaa luomaan terveydenhuollon näkökulmasta lähtökohtaisesti pätevämpiä ja potilaan toiveita oikeasti kuvastavia päätöksiä, joita pystyttäisiin hyödyntämään paremmin erilaisissa akuuteissa tilanteissa. Tyacke ym. (2020) nostivat puolestaan esille omaisten merkityksen hoitosuunnitelmaprosessissa. Terveystieteiden tulisi lisätä keskusteluja elämänloppuvaiheen hoidosta joihin omaisetkin osallistuvat. Tällöin omaiset olisivat varmemmin tietoisia potilaan toiveista ja voisivat näin myös oikeasti noudattaa toiveita sitten, kun päätöksenteon aika tulee.

Leder ym. (2015) tutkimuksessa kerrottiin, että lääkäreiden annettua konkreettista tietoa hoitokotien ikäihmisille erilaisista elämän loppuun kohdistuvista hoitovaihtoehdoista Ranskassa ja Saksassa, oli näillä keskusteluilla ollut positiivinen vaikutus hoitotahtojen ja potilaiden toiveiden selkeyteen ja sovellettavuuteen kliinisessä päätöksenteossa. Lisäksi omaisten todettiin yleensä olevan jälkikäteen sitä tyytyväisempiä potilaan saamaan hoitoon, mitä parempaa keskustelua he ovat asioista käyneet hoitaneiden lääkäreiden kanssa. Su, Yuki ja Hirayama (2020) totesivat hyvän ja riittävän hoitohenkilöstön ja omaisten välisen viestinnän olevan erittäin tärkeää potilaan kuuluksi tulemisen näkökulmasta. Sijaispäättäjät toivovat ja tarvitsevat usein terveydenhuollon ammattilaisten apua päätöksentekoprosessiin ja avun saaminen voi vähentää sijaispäättäjille tilanteesta koituvaa stressiä ja ahdistusta. Viestinnän tulisi olla selkeää ja sisältää oikeita tietoja päätöksenteon tueksi. Toisaalta parempaa viestintää tarvitaan myös potilaiden ja heidän sijaispäättäjiensä välille, sillä suuri osa sijaispäättäjistä ei ollut valmistautunut tehtäväänsä, mikä voi kertoa juuri keskustelemattomuudesta ja näin epätietoisuudesta potilaan toiveista.

Myös Scheunemannin ym. (2019) tutkimuksessa todetaan, että lääkäreiden-omaisten-potilaiden välistä viestintää tulisi kehittää tulevaisuudessa, jotta hoitoon liittyvissä keskusteluissa käsiteltäisiin potilaan ja hänen loppuelämänsä hoidon kannalta oikeita asioita. Keskusteluja yleensäkin käytiin hyvin vaihtelevasti ja niiden sisältö käsitteli yleisimmin potilaan toiveiden soveltamista kyseiseen hetkeen, mutta muutoin potilaiden arvoja ei juurikaan huomioitu elämän loppuvaiheen hoitoa suunniteltaessa. Omaisten oli myös usein vaikea antaa konkreettista tietoa potilaan toiveista lääkäreille päätöksenteon tueksi, koska he eivät olleet itse niistä tietoisia.

6 Pohdinta

6.1 Tulosten tarkastelua

Opinnäytetyö toteutettiin systemaattisena kirjallisuuskatsauksena, etsien useista eri tietokannoista laadullisesti pitäviä tutkimuksia potilaan etukäteen laatiman oikeudellisen ennakkoinnin toteutumisesta akuuttihoitotyössä sairaalaympäristössä, lähestyttäessä potilaan elämän loppua. Tutkimuskysymyksen asettelu oli haasteellista sillä oikeudellinen ennakkointi käsittää useita erilaisia menetelmiä tuoda esille henkilön itsemääräämisoikeutta ja omaa tahtoaan. Maailmalla käsitteet poikkeavat toisistaan eri maissa eikä kaikkia samoja käsitteitä ole kaikkialla edes olemassa kuin meillä Suomessa, mikä teki hakusanojen valinnasta haastavaa. Esimerkiksi löytyy paljon erilaisia

variaatioita sanojen ”living will” (LW), ”advance directives” (AD) ja ”advance care plan” (ACP) käytöstä. Suomessa living will tarkoittaa hoitotahtoa, advance directives käsitetään ennakkohoito-ohjeina ja advance care plan ennakkohoitosuunnitelmana, mutta englanninkielisissä tutkimuksissa käsitteitä käytettiin vaihtelevasti ja oli välillä hanakala saada selvyyttä mitä kaikkea hoitoa ohjaavaa toimintaa kyseisten fraasien alle, milloinkin sisällytettiin. Hoitotestamentti, hoitotahto, DNR-päätökset ja muut potilaan hoitotoiveet sisältyivät tutkimuksissa pääsääntöisesti ennakkohoito-ohjeiden kokonaisuuteen, mutta paikoin myös ennakkohoitosuunnitelmaan. Lisäksi ”emergency department” (ED) sanaa käytettiin tarkoittamaan joko päivystyspoliikklinikkaa tai päivystysosastoa, jotka ovat meillä kaksi eri asiaa. Tämä ratkaistiin tulosten raportoinnissa pyrkimällä selvittämään koko tutkimuksen kontekstista, kumpaan yksikköä siinä todennäköisemmin tarkoitetaan.

Elämän loppuvaihetta elävän potilaan antamien hoito-ohjeiden ja toiveiden noudattaminen akuuttihoitotyössä alkaa tarpeesta selvittää ja tuntea potilaan toiveet, jotta voidaan edetä niiden konkreettiseen hyödyntämiseen. Aineiston perusteella tämä prosessi sisältää useita tekijöitä, jotka liittyvät potilaan lisäksi omaisiin, terveydenhuollon ammattilaisiin sekä dokumentoituihin asiakirjoihin. Valittujen tutkimusten sisältöjen eri osa-alueet liittyvät kaikki vahvasti toisiinsa ja muodostavat yhdessä kokonaiskuvan aiheesta, mutta asiat jaoteltiin kahdeksaan eri aihekokonaisuuteen lukemisen ja asioiden sisäistämisen helpottamiseksi.

Ennakkohoito-ohjeiden ja ennakkohoitosuunnitelmien esiintyvyys on kansainvälisesti hyvin vaihtelevaa. Osassa tutkimuksista todettiin, ettei potilaiden ennakkohoitosuunnitelmaa tai ennakkohoito-ohjeita tunneta käsitteenä tai sisällöltään kaikkialla juuri lainkaan ja niiden esiintyvyys on tämän vuoksi hyvin alhainen (Yamamoto, Yonekura ja Nakayama 2022; Walzl ym. 2019). Tästä seuraa loogisesti tilanne, että kun asioista ei tiedetä ei niihin osata, tai edes tunneta tarvetta vaikuttaa. Esiintyvyyteen voi vaikuttaa myös ihmisten haluttomuus pohtia elämänsä päättymiseen liittyviä seikkoja tai heillä ei ole konkreettista tietoa hoitovaihtoehtoista, joita elämän loppu voi asettaa heidät valitsemaan, jolloin he eivät yksinkertaisesti osaa tehdä päätöksiä etukäteen (Alonso, Dörr & Szabo 2017).

Toisaalta ennakkohoito-ohjeiden määrä vaikuttaisi olevan laajemmassa kansainvälisessä mittakaavassa ainakin kohtalaisella tasolla (Lemoyne ym. 2019; Tyacke ym. 2020; Leder ym. 2015) ja merk-

kejä määrän kasvusta on myös paikoin havaittu (Alonso, Dörr & Szabo 2017). Erityisesti hoitokodeissa asuvilla ikääntyneillä havaittiin suhteellisen kiitettävästi olevan olemassa jokin hoitoa ohjaava toiveista kertova asiakirja (Lemoyne ym. 2019). Tilastoja tai tutkimuksia Suomen ennakkohoito-ohjeista, saati ennakkohoitosuunnitelmien määristä tai esiintyvyydestä ei löytynyt, mutta yli vuosikymmenen akuuttihoitotyötä tehneenä olen itse pannut merkille, että terveydenhuollossamme tunnetaan ennakkohoitotoiveiden kirjo erittäin hyvin, mutta tästä huolimatta niiden esiintyvyys potilailla on vain kohtalaista.

Joissakin maissa hoitoa ohjaavien asiakirjojen dokumentointi on lähinnä suositus, jota ei valvota ylemmältä taholta lainkaan eikä samanlaisia dokumentointia ohjaavia lakeja ole olemassa, kuten useissa Euroopan maissa esimerkiksi on. Tällöin potilaan kanssa käytyjä keskusteluja toiveista ei kirjata potilasasiakirjoihin tai sähköisiin järjestelmiin, jolloin näitä tietoja ei ole myöskään akuuteissa tilanteissa saatavilla. (Yamamoto, Yonekura ja Nakayama 2022.) Vaikka aiemmin todettiin ennakkohoitotoiveiden esiintyvyyden olevan esimerkiksi hoitolaitosten asukkailla varsin hyvä, on niidenkin saatavuudessa akuuteissa tilanteissa edelleen merkittäviä ongelmia ja heikkouksia (Lemoyne ym. 2019) mikä valitettavasti tekee tällöin tyhjäksi koko ennakkotoiveiden laatimisen prosessin ja voi vaikuttaa negatiivisesti ikääntyneiden saamaan hoitoon sairaalaympäristössä.

Koska myös Australiassa on tultu samaan tulokseen potilaiden sairaalan ulkopuolella tekemien ennakkohoito-ohjeiden huonosta saatavuudesta akuuteissa tilanteissa, on siellä ryhdytty aktiivisesti kehittämään järjestelmää. On kehitetty sairaaloiden sisäinen sähköinen käyttöjärjestelmä (7-step pathway), johon tallennetaan potilaan toiveet ja hoitoa ohjaavat valinnat heti sairaalaan tultaessa, jolloin ne ovat ajantasaisia ja koko henkilöstön saatavilla. Valitettavasti tähänkin liittyy merkittäviä ongelmia, sillä osa potilaista on niin huonossa kunnossa, ettei ole kykenevä antamaan tietoja toiveistaan sairaalaan tullessa ja koska joka kerta sairaalajakson alkaessa joudutaan täyttämään samat tiedot uudestaan ja uudestaan, rasittaa tämä potilasta ja voi altistaa potilaan muiden osapuolten, kuten omaistensa painostukselle. Lisäksi sairaalan sisäiset dokumentaatiot eivät ole puolestaan avohoidon käytettävissä. (Crawford ym. 2021.) Kehittämistyötä siis on tehty ja tehdään edelleen asian parissa, mutta ennakkohoito-ohjeiden saatavuus kaikkien osapuolten, etenkin potilaiden, näkökulmasta on edelleen haastava ongelma.

Ennakkohoito-ohjeiden pätevyys ja sovellettavuus akuuteissa tilanteissa määrittävät merkittävästi sen, kuinka hyvin omiin toiveisiinsa pohjautuvaa potilaan saama hoito käytännössä on. Hoitotah- toja tai muita hoitotoiveita ei kaikkialla päivitetä systemaattisesti (Yamamoto, Yonekura & Na- kayama 2022), minkä vuoksi niiden ajantasaisuus ja laatu ovat kyseenalaisia. Asiakirjojen teksti näyttäytyy usein epäselvänä ja liian yleismaallisenä, sekä hoitovaihtoehtojen valinta epätarkkana, jotta niitä voitaisiin pitää pätevänä ohjaamaan potilaan hoitoa akuutissa tilanteessa (Crawford ym. 2021; Leder ym. 2015). Ainakin osassa maista virallisen hoitotahdon (tai muun vastaavan asiakir- jan) laatiminen on yllättävän monimutkainen prosessi, jossa vaaditaan asianomaisen olevan kyvy- käs tekemään päätöksiä ja täyttävän asiakirjan, tarvitaan todistajia ja asiakirja pitää lopuksi vielä vahvistaa erikseen määritetyn tahon toimesta. Prosessin kesken jääminen tai viivytykset siinä joh- tavat tilanteeseen, ettei potilaalla ole pätevää hoitotahtoa ohjaamassa hoitoa akuutisti sairaalaan jouduttaessa, vaikka tämä keskeneräinen asiakirja jostain löytyisikin. Lisäksi ennakoivien hoitotoi- veiden ja suunnitelmien katsottiin soveltuvan paremmin avoterveydenhuoltoon ja hoitokoteihin kuin akuuttihoitotyöhön. (Crawford ym. 2021.)

Ennakkohoito-ohjeiden pätevyyyteen liittyy myös sudenkuoppa, sillä vaikka niiden laatimista vah- vasti suositellaan hyvissä ajoin, kun vielä on siihen kyvykäs, niin kuvastavatko tuolloin, jopa vuosia aiemmin, laaditut ohjeet ja toiveet omia toiveita vielä myöhemminkin elämän loppuvaiheessa. Voiko kukaan osata ennakoida ajatuksiaan ja tuntemuksiaan esimerkiksi erilaisia sairauksia koh- taan ja toiveitaan itselle jopa tuntemattomista eri hoitovaihtoehtoista, jos ei voi tietää tuleeko koskaan niitä samaan? (Crawford ym. 2021.) Tämä on haastava kysymys, joka herättää paljon uu- sia kysymyksiä, mutta myös korostaa ennakkohoito-ohjeiden systemaattisen päivittämisen ja ajan- tasaisuuden merkitystä.

Joissain tapauksissa lääkärit kokevat potilaalta suoraan tulevien toiveiden sekä ennakkohoito-oh- jeiden auttavan heitä päätöksenteossa akuuteissa tilanteissa (Lemoyne ym. 2019; Walzl ym. 2019). Ennakkohoitotoiveet voivat toimia myös viimeisenä sanana tilanteissa, joissa potilas haluaa kiel- täytyä tai luopua lääkärin heille tarpeelliseksi katsomasta hoidosta. (Walzl ym. 2019.) Tästä halusta noudattaa potilaiden toiveita esimerkiksi Leder kollegoineen (2015) havaitsivat ongelman ennak- kohoito-ohjeiden pätevydessä. On edelleen epäselvää, kenellä on viimeinen valta päättää, onko hoito-ohje pätevä ja millä kriteereillä tämä päätös tehdään. Jos lääkärit ja omaiset ovat yhtä usein samaa kuin eri mieltä potilaan antamien kirjallisten toiveiden pätevydestä niin onko perimmäinen

ongelma tällöin juuri ennakkohoito-ohjeen epäselvyydessä tai heikossa sovellettavuudessa akuuttiin kliiniseen tilanteeseen vai molemmissa.

Aina ammattilaisetkaan eivät tunne kaikkia hoitotoiveita kuvastavia käsitteitä tai niiden sisältöjä, mikä voi johtaa siihen, ettei toiveita juurikaan kartoiteta tai sitten huomioida kliinisessä päätöksenteossa. Vaikka esimerkiksi ennakoivaa hoitosuunnitelmaa arvostetaan ammattilaisten keskuudessa (Leder ym. 2015), suositaan joissakin maissa edelleen enemmän perhe- kuin yksilökeskeistä päätöksentekomallia, jolloin toiveet hoidon suhteen voivat olla enemmän lähtöisin muista henkilöistä kuin potilaasta itsestään. (Yamamoto, Yonekura ja Nakayama 2022.) Tämä aiheuttaa ristiriitaa, kannattaako potilaan laatia ja esittää toiveitaan, jos joitain muita tekijöitä arvostetaan enemmän hänen hoitonsa suunnitteluun ja päätöksentekoon liittyen kuin potilasta itseään.

Ennakkohoito-ohjeet antavat kuitenkin lääkäreille suuressa osassa tapauksista tärkeää lisätietoa potilaasta hoitopäätösten tueksi ja tukevat näin potilaan autonomiaa (Leder ym. 2015; Crawford ym. 2021). Potilaan parhaaksi tekeminen nähdään pääsääntöisesti tärkeimmäksi tavoitteeksi ja hyvin usein juuri potilaasta lähtöisin olevat toiveet ovat niitä tärkeimpiä tekijöitä hoidon suunnittelussa. Valitettavasti suuri osa potilaat ei kuitenkaan pysty toiveistaan kertomaan akuutissa tilanteessa (Walzl ym. 2019) jolloin päätökset pohjautuvat väkisin muihin tekijöihin. Ei ole harvinaista, että lääkärit arvioivat potilaan sen hetkistä tilaa fysiologisesta näkökulmasta, kun puolestaan potilaat itse arvioivat tilaansa useammin toimintakyvyn kannalta. Jos potilas ei ole kykenevä syystä tai toisesta mielipiteitään kertomaan, lääkäreiden voi olla haastavaa noudattaa tai edes tulkita potilaan antamia ennakkohoitotoiveita siten kuin potilas on niitä tarkoittanut, koska lähestymistavat samaa asiaa kohtaa eroavat merkittävästi toisistaan. (Alonso, Dörr & Szabo 2017.) Potilaan toiveiden noudattamiseen vaikuttavat siis paitsi terveydenhuollon ammattilaisten suhtautuminen potilaan ennako-ohjeisiin, niin myös lähestymistapa ja näkökulma sen hetkisessä tilanteessa.

Kaikki potilaan laatimat asiakirjat, toiveet ja ohjeet kulminoituvat siihen lopputulemaan miten ne vaikuttavat hänen saamaansa hoitoon elämän loppuvaiheessa sairaalaolosuhteissa. Joskus potilaalle annetaan vain hoitoa, jota hän ”oletettavasti” olisi halunnut, pohjautumatta oikeaan tietoon asiasta (Yamamoto, Yonekura ja Nakayama 2022). Alonson ym. (2015) tutkimuksessa todettiin,

että päteviksi todettujen ennakkohoito-ohjeiden havaittiin vaikuttavan useammin hoidoista luopumiseen kuin niiden lisäämiseen. Samaisessa tutkimuksessa havaittiin kuitenkin elämän loppuvaihetta elävistä potilaista jopa 25 %:n saaneen jotain hoitoa (mm. nesteytys, ravitsemus) vaikka potilaat itse olivat niistä nimenomaan kieltäytyneet. Prosenttiosuus tuntuu suurelta ja koska vastoin tahtoaan hoitoa saaneilla potilailla todettiin olleen pätevä hoito-ohje ammattilaisten tiedossa, herää kysymys miksi potilaat saivat kyseisiä hoitoja tahtonsa vastaisesti ja kuinka yleistä tämä maailmalla mahtaa olla.

Ennakkohoito-ohjeilla tai toiveilla ei aina vaikuttanut olevan vaikutusta hoidon aggressiivisuuteen, kun puolestaan viitteitä ennakkohoitotoiveiden vaikutuksesta lisääntyneisiin saattohoidon ja palliatiivisen hoidon lähetteisiin havaittiin, joskaan ei lopulta saatu näyttöä, että potilaat olisivat näitä hoitoja sen enempiä saaneet, oli heillä ennakkotoiveita tai ei. Valitettavasti havaittiin myös, että saattohoito ja palliatiivinen hoito aloitettiin potilaalle lähes aina turhan viiveellä ja myöhäisessä vaiheessa elämän loppuvaiheen hoitoa. (Tyacke ym. 2020.) Tämä on surullinen havainto, sillä elämän loppuvaiheenhoito, oli se sitten saattohoitoa tai palliatiivista hoitoa, tulisi nimenomaan aloittaa ajoissa ja näin turvata potilaalle mahdollisimman hyvä, kivuton ja oireeton loppuelämä ilman turhaa kärsimystä. Hoitokodeissa asuvilla vanhuksilla, joilla oli DNR-päätös tai ”älä siirrä sairaalaan”- päätös, havaittiin jopa 20 %:n lasku sairaalakuolleisuudessa, kun heitä ei siirretty sairaalaan toiveita noudattaen voinnin huonontuessaan (Lemoyne ym. 2019). Kielto siirtää sairaalaan on Suomessakin käytössä, mutta olen kohdannut useita potilaita sairaalan akuuttivuosastolla, jotka ovat sinne päätyneet tästä kirjatusta päätöksestä huolimatta ilman että heidän siirtämisenä olisi ollut välttämätöntä.

Mainittakoon, että yhdessä opinnäytetyössä käytetyssä tutkimuksessa kerrottiin, että peräti 68 % tehohoidossa kuolleiden potilaiden omaisista oli sitä mieltä, että potilaan toiveita oli noudatettu hoidon aikana (Leder ym. 2015). Tämä havainto joutuu kuitenkin Tyacken ym. (2020) tekstissään viittaamien aiempien tutkimusten valossa kyseenalaiseksi, sillä omaisten on tutkimuksissa usein havaittu antavan hyvin positiivisen kuvan potilaan toiveiden noudattamisesta. Omaisten tyytyväisyys hoitoon ei automaattisesti tarkoita sitä, että potilaan toiveita olisi todellisuudessa noudatettu ja siksi aiheen yleistäminen omaisten näkökulmasta saattaakin antaa väärän kuvan todellisuudesta. Toki on hyvä, jos omaiset ovat tyytyväisiä annettuun hoitoon, mutta vain potilas voi lopulta

tietää onko saanut juuri sellaista hoitoa kuin oli halunnut ja koska tutkitaan jo kuolleiden potilaiden hoitoa, voidaan lopputuloksia vain arvailla.

Myös omaiset voivat vaikuttaa merkittävästi potilaan saamaan hoitoon ja toiveiden toteutumiseen. Omaisten toiveet nähdään merkityksellisiksi potilaan hoidon päätöksenteon kannalta, etenkin silloin kun nämä eivät vaadi epärealistisia hoitoja (Walzl ym. 2019), mutta toisaalta on havaittu, että joskus omaiset saattavat jopa ohittaa potilaan toiveet ja vaatia sekä painostaa antamaan aggressiivisia hoitoja tai siirtämään potilaan sairaalaan, jotta heidän omat toiveensa tulisivat täyttyiksi (Lemoyne ym. 2019; Leder ym. 2015; Su ym. 2020). Vaikka omaiset näkevät potilaan ennakkohoito-ohjeet merkityksellisiksi on myös heidän usein hankala ymmärtää ja noudattaa epäselviä toiveita ja ohjeita, etenkin akuutissa tilanteessa. Tämä voi johtaa siihen, että sijaispäättäjänä oleva omainen ei pysty tekemään tarvittavia päätöksiä, mikä hänen kohdallaan voi edelleen johtaa jopa vuosia kestäviin psykologisiin jälkioireisiin. (Leder ym. 2015.) Vaikka keskiössä on potilas, tulisi sijaispäättäjienkin hyvinvointi huomioida, jotta koko hoitoprosessi saataisiin toimimaan paremmin kaikkien osapuolten näkökulmasta.

Potilaiden tulisi mielellään aina valita sijaispäättäjäksi, joka tuntee hänen toiveensa ja joka merkitään potilaan tietoihinsa (Alonso ym. 2017; Crawford ym. 2021) ja jonka kanssa potilas keskustelelee toiveistaan. Kuitenkin näitä keskusteluja käydään käytännössä hyvin vaihtelevissa määrin ja sijaispäättäjät ovat valitettavan usein valmistautumattomia tulevaan tehtäväänsä, kun aika koittaa, joskus hyvinkin yllättäen (Su, Yuki & Hirayama 2020; Scheunemann ym. 2019). Sijaispäättäjät tarvitsevat ja haluavat usein terveydenhuollon ammattilaisten apua päätöksentekoprosessiin (Su, Yuki & Hirayama 2020; Scheunemann ym. 2019), minkä lisäksi olisi erittäin tärkeää, että omaiset ja lääkärit kävisivät riittävästi keskusteluja keskenään potilaan toiveista, arvoista ja niiden soveltamisesta sen hetkiseen akuuttiin tilanteeseen ja elämän loppuvaiheen hoitoon (Scheunemann ym. 2019). Ennakoivan hoitosuunnitelman määrää tulisi tulevaisuudessa lisätä (Walzl ym. 2019) ja sen tekemiseen tulisi potilaille antaa terveydenhuollon ammattilaisten tukea, sillä muutoin riski ennakkohoito-ohjeiden ja suunnitelmien kirjaamatta jäämisestä kasvaa (Yamamoto, Yonekura ja Nakayama 2022; Tyacke ym. 2020). Lisäksi omaisia ja terveydenhuollon ammattilaisia pitäisi osallistaa enemmän mukaan suunnitelman tekoon, jotta potilaan toiveet ja päätökset tulisivat oikeasti kuuluisiksi, ymmärretyiksi ja noudatetuiksi (Tyacke ym. 2020).

Kommunikaatiota potilaiden, omaisten, hoitolaitosten, sairaaloiden ja avoterveydenhuollon välillä kaivataan jatkossa enemmän, jotta ajantasainen tieto potilaan antamista toiveista kulkisi kaikkien hoitoon osallistuvien tahojen tietoisuuteen (Crawford ym. 2021; Lemoyne ym. 2019). Keskusteluja elämän loppuvaiheen hoidoista tulisi lisätä ja niihin pitäisi aktiivisesti ottaa mukaan sekä omaiset, että terveydenhuollon ammattilaisia, jotta lopputuloksesta saataisiin potilaan toiveita paremmin ilmentävä mutta myös paremmin erilaisissa tilanteissa hyödynnettävä dokumentaatio (Alonso, Dörr & Szabo 2017; Tyacke ym. 2020). Omaiset ovat valitettavan usein todellisuudessa tietämättömiä potilaan toiveista, koska eivät ole puhuneet niistä potilaan itsensä kanssa, mikä voi aiheuttaa heille päätöksenteko hetkellä suurta stressiä ja epävarmuutta, ja sen vuoksi he tarvitsevat tukea päätöksenteossa terveydenhuollon ammattilaisilta (Su, Yuki & Hirayama 2020). Näitä keskusteluja terveydenhuollon ammattilaisten ja omaisten välillä tulisi lisätä omaisten tyytyväisyyden lisäämiseksi (Leder ym. 2015), mutta ennen kaikkea siksi, että niissä opittaisiin käsittelemään ja jakamaan potilaan loppuelämän hoidon kannalta oikeista asioista ja tietoa puolin ja toisin (Scheunemann ym. 2019).

Opinnäytetyön aihetta on tutkittu hyvin vähän asetetun tutkimuskysymyksen näkökulmasta. Tutkimuksia aiheesta olisi löytynyt muutama enemmänkin, mutta ne eivät olleet riittävän laadukkaita ja luotettavia mukaan hyväksyttäviksi. Voidaankin kuitenkin havaita valittujen tutkimusten julkaisu-
vuosista, että kiinnostus aihetta kohtaan on lisääntynyt vasta viime vuosina. Valittu aineisto oli hyvin heterogeenista, eli katsauksen aineistot erosivat toisistaan merkittävästi. Valittua aihealuetta tarkasteltiin kaikissa yhdeksässä tutkimuksessa eri näkökulmista, eri osapuolten näkökulmista sekä myös useissa erilaisissa toimintaympäristöissä ja maissa. Tämä antoi toisaalta paljon tietoa aiheesta, mutta taas toisaalta hankaloittaa tiedon yleistettävyyttä. Lisäksi monet tutkimukset edustivat melko suppeaa otantaa joko toimintaympäristön tai osallistujien suhteen, mikä luonnollisesti vaikuttaa myös tulosten yleistettävyyteen. Kehitystyötä varmasti tehdään jatkuvasti, mutta tulevaisuudessa ikääntyneen väestön määrän kasvaessa elämän loppuvaiheenhoitoon liittyvät kysymykset koskettavat yhä suurempaa osaa ihmisistä ympäri maailmaa ja tämä saattaa olla ratkaiseva tekijä hyvän loppuelämänhoidon kehittämisen kannalta.

6.2 Eettisyys ja luotettavuus

Laadukkaat tutkimukset noudattavat hyvää tieteellistä käytäntöä. Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK) määrittelee hyvän tieteellisen käytännön olevan rehellistä, yleistä tarkkuutta ja huolellisuutta noudattava menettelytapa tehdä tutkimusta. Kaikessa tulosten tallentamisessa, esittämisessä, sekä tutkimustulosten ja tutkimusten arvioinnissa tulee ohjenuorana olla hyvä tieteellinen käytäntö, jotta tutkimusta ja tuloksia voidaan pitää eettisesti luotettavina. Tutkimusta tehdessä tulee huolehtia siitä, että muiden tutkijoiden työtä kunnioitetaan ja muiden työhön viitataan sen vuoksi oikeaoppisesti. Itse ei saa ottaa kunniaa muiden tekemästä työstä vaan muiden tutkimusten arvo ja merkitys on oltava nähtävissä omassa tutkimustyössä ja saaduissa tuloksissa. Tutkimusprosessi pitää aina suunnitella ja toteuttaa siten, että se noudattaa tieteelliselle tiedolle asetettuja vaatimuksia. (Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa 2012, 6–7.)

Tutkimusten luotettavuutta määritellään validiteetin ja reliabiliteetin avulla. Validiteetti tarkoittaa tutkimuksen pätevyyttä, eli sitä kuinka hyvin tutkimus on saatu kuvaamaan tutkittavaa ilmiötä. Validiteettia voidaan luokitella useilla tavoilla, mutta kaikkia luokitteluita yhdistää kuitenkin sama kysymys, onko tutkittu sitä mitä on sanottu tutkittavan, ovatko tulokset aineiston perustelemia ja kuvaavatko käsitteet ilmiötä oikealla tavalla, onko tutkimuksella tuotettu tieto pätevää. (Ronkainen, Pehkonen, Lindblom-Yläne & Paavilainen 2020, 130–131.) Validiteettia käytetään merkittävänä tutkimuksen laatua kuvaavana terminä, sillä tutkimuksen pätevyyden on ensiarvoisen tärkeää olla kunnossa, jotta tutkimusta voidaan pitää laadukkaana. Tutkimuksen validiteettia voidaan arvioida tarkastelemalla sen arvioitavuutta, seurattavuutta, uskottavuutta, vakuuttavuutta, perusteltavuutta, luotettavuutta ja vahvistettavuutta. (Ronkainen ym. 2020, 131, 135.)

Reliabiliteetti puolestaan tarkoittaa mittauksen luotettavuutta. Tutkimustulokset ovat luotettavat, jos toistamalla samat mittaukset, samalle aineistolle, samassa tutkimusympäristössä antavat samat tulokset yhä uudestaan. Tuloksia tarkasteltaessa on siis huomioitava, onko mittaukset toteutettu yhdenmukaisesti ja onko käytetty mittari toimiva ja riittävän tarkka valittuun tutkimukseen. (Tutkimuksen toteuttaminen 2021.) Tutkimusta tehdessä on huomioitava kaikkien olemassa olevien mittareiden epätäydellisyys ja jokaisessa tutkimuksessa sattuu satunnaisvirheitä, jotka ovat yksittäisiä eivät kuitenkaan vaikuta merkittävästi koko tutkimuksen tuloksiin. Systemaattinen virhe

puolestaan toistuu useita kertoja tutkimuksen teossa ja aiheutua tutkimustulosten vääristymää. (Ronkainen ym. 2020, 131–132.)

Opinnäytetyötä tehdessäni pyrin noudattamaan hyvää tieteellistä käytäntöä mahdollisimman tarkasti, jotta tätä työtä voidaan pitää eettisesti luotettavana. Tässä opinnäytetyössä ei ole otettu kunniaa tutkijoiden työstä itselle, vaan lähdeviitteiden oikeaoppisella merkitsemisellä jokaisessa asiakokonaisuudessa on viitattu niihin tutkijoihin ja tahoihin, joiden julkaisuihin tässä työssä on viitattu ja joiden tekstejä on käytetty tiedonlähteenä. Opinnäytetyössä valideetti nousi merkittäväksi tarkastelun kohteeksi, etenkin siksi että tutkimuskysymys rajasi tutkittavan aihealueen melko tiukasti ja pyrin vastaamaan asetettuun kysymykseen mahdollisimman tarkasti. Mielestäni voidaan sanoa, että on tutkittu sitä mitä on sanottu tutkittavan. Luotettavuuden kannalta suurin ongelma oli toisen tekijän puuttuminen, eli koska opinnäytetyö toteutettiin yksilötyönä, ei kukaan muu ollut arvioimassa tiedonhaun toteuttamisen oikeaoppisuutta ja pätevyyttä tai tulosten valintaa. Itse kuitenkin toistin hakuprosessin useampaankin kertaan etsiessäni soveltuvia hakutuloksia ja tämän perusteella uskon opinnäytetyön hakuprosessin luotettavuuden olevan ainakin kelvollinen. Käyttämäni mukaanottokriteerit ja Joanna Briggs- instituutin arviointikriteerit palvelivat mielestäni työn tekemistä hyvin.

Kaikki opinnäytetyössä käytetyt tutkimukset olivat englanninkielisiä, joten käännoistyössä jouduin olemaan erityisen huolellinen, jotta alkuperäisten tutkimusten sisällöt tulivat viitatuiksi työssäni aineiston sisältöä muuttamatta. Joidenkin sanojen merkityksen erilaisuus tai suoran käännoksen puuttuminen suomen kielestä teki kääntämisestä paikoitellen haastavaa. Uskon kuitenkin, että näistä haasteista huolimatta tutkimusten sisällöt ovat säilyneet ennallaan. Tutkimusprosessin tarkka kuvaaminen on tärkeää työn vahvistettavuuden kannalta. Mielestäni onnistuin kuvaamaan työn jokaisen vaiheen riittävän tarkasti, jotta halutessaan joku toinen voi päästä samoihin tutkimustuloksiin etenemällä tutkimusprosessissa jalanjäljissäni. Toivon, että tuloksiani pystytään tarkastelemaan myös niiden siirrettävyyden näkökulmasta ja siten pohtimaan käsitellyn aihekokonaisuuden sisältöjä myös toisenlaisessa kontekstissa tai toimintaympäristössä. Olen tietoinen siitä, ettei työni varmastikaan ole virheetön, sillä vaikka kaikki tarvittava tieto tutkimuksen tekemiseen löytyy eri lähteistä, tarvitaan perusteellista harjoitusta ennen kuin mikä tahansa tutkimus ylittää ammattimaiselle tasolle.

6.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet

Potilaan oikeudellisen ennakkoinnin eri osa-alueita ja niiden vaikutusta elämän loppuvaiheen hoitoon on tutkittu suhteellisen vähän akuuttihoitotyöhön näkökulmasta. Hyvään loppuelämään liittyvien päätösten ja ohjeiden tuntemus kansainvälisellä tasolla tarkasteltuna on edelleen vaihtelevaa niin terveydenhuollon ammattilaisten kuin kansainkin keskuudessa, mikä vaikuttaa näiden hoito-ohjeiden yleisyyteen ja käytettävyyteen. Valitettavan usein on myös niin, etteivät potilaan aiemmin ilmoittamat suulliset tai kirjalliset toiveet syystä tai toisesta tavoita muita hoitoon osallistuvia osapuolia akuuteissa tilanteissa, jolloin konkreettiset päätökset hoidosta eivät aina pohjautu potilaan omiin toiveisiin tai edes vastaa niitä. Tiedon ja aiheen tuntemuksen lisääminen eivät kuitenkaan yksin riitä, vaan koko oikeudellisen ennakkoinnin prosessia pitää tulevaisuudessa edelleen kehittää, samoin kuin olemassa olevia kaavakkeita, jotta ne todella palvelisivat potilaita ja turvaisivat heidän oikeutensa saada elämänsä lopussa haluamaansa hoitoa myös akuutissa toimintaympäristössä mahdollisimman yksiselitteisesti.

Suomessa ei ole tehty aiheesta tutkimuksia toistaiseksi ollenkaan. Vaikka maassamme tuntuu olevan hyvä tuntemus ja käsitys oikeudellisen ennakkoinnin osa-alueista ja niihin tutustuminen on tehty erittäin helpoksi erilaisilla internetsivustoilla ja selkeillä ohjeilla, tulee myös meillä tehdä lisää kehitystyötä akuuttihoitotyön piirissä. Suomessa on esimerkiksi olemassa lakeja, asetuksia ja ohjeita ohjaamassa terveystietojen dokumentointia (Laki sosiaali- terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä L784/2021; Sosiaali- ja terveysministeriön asetus potilasasiakirjoista A94/2022), mutta myös meillä on edelleen käytössä useita eri terveydenhuollon tietojärjestelmiä ja kaikki tiedot eivät ole siksi kaikkialla kaikkien saatavilla. Potilaan parhaaksi tekeminen kaikissa tilanteissa on kuitenkin yhteinen päämäärä koko terveydenhuollon kentällä ja siksi potilaan oikeudellisen ennakkoinnin toteutumista tulisi jatkossa tutkia Suomessakin tarkemmin akuuttihoitotyön näkökulmasta, jotta yhteneviä ohjeistuksia osattaisiin kehittää ja kehitystyötä kohdentaa havaittuihin ongelmakohtiin.

Lähteet

A583/2017. Valtioneuvoston asetus kiireellisen hoidon perusteista ja päivystyksen erikoisalakoh-
taisista edellytyksistä. Annettu 24.8.2017. Viitattu 11.4.2022. [Valtioneuvoston asetus kiireellisen
hoidon... 583/2017 - Säädökset alkuperäisinä - FINLEX®](#)

A785/2014. Sosiaali- ja terveysministeriön asetus kiireellisen hoidon perusteista ja päivystyksen
erikoisalakohtaisista edellytyksistä. Annettu 23.9.2014. Viitattu 20.4.2022. [https://www.fin-
lex.fi/fi/laki/alkup/2014/20140782#Pidm45237816157376](https://www.fin-lex.fi/fi/laki/alkup/2014/20140782#Pidm45237816157376)

A94/2022. Sosiaali- ja terveysministeriön asetus potilasasiakirjoista. Annettu 24.1.2022. Viitattu
20.10.2022. [Sosiaali- ja terveysministeriön asetus... 94/2022 - Säädökset alkuperäisinä - FINLEX®](#)

Advance care planning: health care directives. 2021. Julkaisu Nationala institute of ageing sivus-
tolla. Viitattu 5.11.2021. [https://www.nia.nih.gov/health/advance-care-planning-health-care-di-
rectives](https://www.nia.nih.gov/health/advance-care-planning-health-care-di-rectives)

Aikuisten valtakunnalliset yhtenäiset kiireellisen hoidon perusteet. 2021. Sosiaali- ja terveysminis-
teriön julkaisuja 2020:19. Viitattu 12.4.2022. [https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/han-
dle/10024/162340/STM_2020_19_J.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/162340/STM_2020_19_J.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Alonso, A., Dörr, D. & Szabo, K. 2017. Critical appraisal of advance directives given by patients with
fatal acute stroke: an observational cohort study. BMC Medical Ethics 2017, 18, 7. PubMed.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/ezproxy.jamk.fi:2443/pmc/articles/PMC5288941/>

Alzheimer's disease fact sheet. 2021. Julkaisu National institute of aging sivustolla. Viitattu
19.4.2022. <https://www.nia.nih.gov/health/alzheimers-disease-fact-sheet>

Anttila, V-J, Nikula, S. & Janes, R. 2020. Syöpää sairastavan potilaan infektiot. Duodecim 2020, 136,
2125–32. Helsinki. Viitattu 10.9.2022. [Syöpää sairastavan potilaan infektiot \(duodecimlehti.fi\)](#)

Aromataris, E. & Pearson, A. 2014. The Systematic Review: An Overview. Synthesizing research evi-
dence to inform nursing practise. The American Journal of Nursing 114, 3, 53—58. Viitattu.
20.2.2022. [The Systematic Review: An Overview : AJN The American Journal of Nursing
\(lww.com\)](#). PubMed

Arviointikriteerit järjestelmälliselle katsaukselle. 2018. Joanna Briggs instituutti. Viitattu 1.2.2022.
[ibi-kriteerit-ja-selosteosa-jarjestelmallinen-katsaus-final.pdf \(hotus.fi\)](#)

Atula, S. 2019. ALS (amyotrofinen lateraaliskleroosi) – motoneuronisairaus. Suomalainen lääkäri-
seura Duodecim. Viitattu 28.11.2021. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01093>

Atula, S. 2018. Parkinsonin tauti. Suomalainen lääkäriseura Duodecim. Viitattu 28.11.2021. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00055>

Bettany-Saltikov, J. 2012. How to do a systematic literature review in nursing. New York. RCN publishing company. Viitattu 20.5.2022.

Booth, A., Sutton, A., Clowes, M. & Martyn St-James, M. 2022. Systematic approaches to a successful literature review. 3. edition. London. SAGE Publication Ltd. Viitattu 20.2.2022. https://books.google.fi/books?hl=fi&lr=&id=SiExEAAQ-BAJ&oi=fnd&pg=PT25&dq=how+to+do+systematic+review&ots=vrVvzf2DXF&sig=2P5e_Av1pXnGSwGv0MVmP56VuJM&redir_esc=y#v=onepage&q=how%20to%20do%20systematic%20review&f=false

Cherry, M. & Dickson, R. 2014. Defining my review question. Julkaisussa Doing a systematic review student's guide. Toim. A. Boland, M. Cherry & R. Dickson. London: SAGE Publications Ltd, 22, 26. Viitattu 20.5.2022.

Crawford, B., Hodgetts, K., Burgess, T. & Elliott, J. 2021. Documenting plans for care: advance care directives and the 7-step pathway in the acute care context. BMC Palliative care 2021, 138. <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-021-00838-8> BASE

Dickson, R., Cherry, M. & Boland, A. 2014. Carrying out a systematic review. Julkaisussa Doing a systematic review student's guide. Toim. A. Boland, M. Cherry & R. Dickson. London: SAGE Publications Ltd, 10-11. Viitattu 20.5.2022.

Dunbar, Y. & Fleeman, N. 2014. Carrying out a systematic review. Julkaisussa Doing a systematic review student's guide. Toim. A. Boland, M. Cherry & R. Dickson. London: SAGE Publications Ltd, 41-42. Viitattu 10.9.2022.

Edunvalvontavaltuutus eli tuen tarpeen ennakointi. 2021. Digi- ja väestötietovirasto. Viitattu 5.11.2021. <https://dvv.fi/edunvalvontavaltuutus-eli-tuen-tarpeen-ennakointi>

Elämän loppuvaiheen hoito. 2021. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 2.2.2022. <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito>

Elämän loppuvaiheen hoito. 2020. Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto. Viitattu 5.11.2021. https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito

Erkinjuntti, T. 2016. Alzheimerin taudin kulku. Käypä hoito- suositus. Suomalainen lääkäriseura Duodecim. Julkaistu 10.5.2010 ja tarkastettu 11.1.2016. Viitattu 28.11.2021. <https://www.kaypa-hoito.fi/nix00516>

Finne-Soveri, H., Forsius, P., Hökkä, M., Maula, S., Surakka, T. & Hammar, T. 2022. Laatuksikirja elämän loppuvaiheen hoitoon iäkkäiden ihmisten palveluissa. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki. Viitattu 9.3.2022. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/144066/URN_ISBN_978-952-343-834-7.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Halila, R., Mustajoki, P., Hammar, T. & Forsius, P. 2022. Tietoa potilaalle: hoitotahto. Suomalainen lääkäriseura Duodecim. Viitattu 20.11.2021. [Hoitotahto - Duodecim \(terveysportti.mobi\)](https://www.duodecim.fi/terveysportti/mobi/hoitotahto)

Hoidon tarpeen arviointi. 2017. Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto. Viitattu 11.4.2022. [Hoidon tarpeen arviointi - Valvira](https://www.valvira.fi/hoidon-tarpeen-arviointi)

Hoitotahto. 2021. Teoksessa Lääkärietiikka. 2021. Toim. M. Kattelus & S. Sariola. Suomen lääkäriliitto. 8. painos. Helsinki, 206. Viitattu 2.2.2022. <https://www.laakariliitto.fi/site/assets/files/29259/laakaran-etiikka-2021.pdf>

Hoitotahto. 2022. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 5.3.2022. <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/hoitotahto>

Holly, C., Salmond, S. & Saimbert, M. 2016. Comprehensive Systematic Review for Advanced Nursing Practise. New York: Springer Publishing Company. Viitattu 20.2.2022.

Hyppölä, H., Tillgren, T., Daavittila, I., Martikainen, M. & Nyrhilä, J. 2016. Sujuva hoitopolku ensihoidosta päivystyksen kautta takaisin kotiin. Duodecim 2016, 132, 24, 2395–8. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Viitattu 11.4.2022. [Sujuva hoitopolku ensihoidosta päivystyksen kautta takaisin kotiin \(duodecimlehti.fi\)](https://www.duodecimlehti.fi/sujuva-hoitopolku-ensihoidosta-paivystyksen-kautta-takaisin-kotiin)

Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. 2012. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Viitattu 22.12.2021. https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Juhila, K. 2021. Koodaaminen. Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Toim. J. Vuori. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. Viitattu 15.9.2022. [Koodaaminen - Tietoaarkisto \(tuni.fi\)](https://www.yhteiskuntatieteellinen-tietoaarkisto.fi/koodaaminen)

Juhila, K. 2021. Teemoittelu. Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Toim. J. Vuori. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. Viitattu 15.9.2022. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/analyysitavan-valinta-ja-yleiset-analyysitavat/teemoittelu/>

Juva, K. 2021. Alzheimerin tauti. Suomalainen lääkäriseura Duodecim. Viitattu 19.4.2022. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00699#s3>

Juva, K. 2021. Muistihäiriöt ja dementia. Suomalainen lääkäriseura Duodecim. Viitattu 28.11.2021. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00706>

Laatu ja potilasturvallisuus ensihoidossa ja päivystyksessä suunnittelusta toteutukseen ja arviointiin. 2014. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2014:7. [URN ISBN 978-952-00-3489-4.pdf \(valtioneuvosto.fi\)](https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3489-4.pdf)

L1326/2010. Terveysturvalaki. Asetettu 1.5.2011. Viitattu 10.10.2021. <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326#L6P50>

L559/2016. Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä. Asetettu 1.9.1995. Viitattu 10.10.2021. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1994/19940559#L3>.

L442/1999. Laki holhustoimesta. Asetettu 1.12.1999. Viitattu 2.2.2022. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990442>

L784/2021. Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakirjojen sähköisestä käsittelystä. Asetettu 1.11.2021. Viitattu 20.10.2022. [Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen... 784/2021 - Säädökset alkuperäisinä - FINLEX®](https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2021/20210784#L3)

L785/1992. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. Asetettu 1.3.1993. Viitattu 10.10.2021. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785#L2P3>

Leder, N., Schwarzkopf, D., Reinhart, K., Witte, O., Pfeifer, R. & Hartog, C. 2015. The validity of advance directives in acute situation. *Deutsches Arzteblatt International* 2015, 23, 112, 43: 723-9. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov.ezproxy.jamk.fi:2443/pmc/articles/PMC4647312/>. PubMed

Lehto, J., Marjamäki, E. & Saarto, T. 2019. Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma. *Duodecim* 2019, 135, 4, 335–342. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Viitattu 6.10.2021. <https://www.duodecimlehti.fi/duo14788>

Lehtiö, L. & Johansson, E. 2016. Järjestelmällinen tiedonhaku hoitotieteessä. Julkaisussa Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Toim. M. Stolt, A. Axelin & R. Suhonen. Turku: Turun yliopisto hoitotieteenlaitos, 42. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja A:73/2016. Viitattu 20.5.2022.

Lemoyne, S., Herbots, H., Blick, D., Remmen, R., Monsieurs, K. & Bogaert, P. 2019. Appropriateness of transferring nursing home residents to emergency departments: a systematic review. *BMC Geriatrics* 2019, 21, 19, 17. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov.ezproxy.jamk.fi:2443/pmc/articles/PMC6341611/> PubMed

Livingston, G., Huntley, J., Sommerlad, A., Ames, D., Ballard, C., Banerjee, S., Brayne, C., Burns, A., Cohen-Mansfield, J., Cooper, C., Costafreda, S., Dias, A., Fox, N., Gitlin, L., Howard, R., Kales, H., Kivimäki, M., Larson, E., Ogunniyi, A., Orgeta, V., Ritchie, K., Rockwood, K., Sampson, E., Samus, Q., Schneider, L., Selbæk, G., Teri, L. & Mukadam, N. 2020. Dementia prevention, intervention, and

Palliatiivinen hoito ja saattohoito. 2019. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 10.9.2022. [Palliatiivinen hoito ja saattohoito \(kaypahoito.fi\)](https://www.kaypahoito.fi)

Palmio, J. & Laaksovirta, H. 2017. ALS- potilaan monimuotoiset oireet. Lääkärilehti 2017, 11, 72, 717–722. Helsinki. Viitattu 18.4.2022. <https://www.laakarilehti.fi/tieteessa/katsausartikkeli/als-potilaan-monimuotoiset-oireet/?public=77a89b90c3a46a6f669c8161da3b79ee>

Parkinsonin tauti. 2022. Käypä hoito- suositus. Suomalainen lääkärisseura Duodecim. Julkaistu 28.3.2022. Viitattu 16.4.2022. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50042#s1>

Polloc, A. & Berge, E. 2017. How to do a systematic review. International Journal of stroke 2017, 13, 2. Viitattu 20.2.2022. [How to do a systematic review - Alex Pollock, Eivind Berge, 2018 \(sagepub.com\)](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31811111/) PubMed

Potilaan itsemääräämisoikeus. 2018. Sosiaali- ja terveysalan valvontavirasto. <https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/potilaan-asema-ja-oikeudet-oikeudet/potilaan-itsemaaraamisoikeus>

Potilasasiakirjojen laatiminen ja käsittely, opas terveydenhuollolle. 2012. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu 2012:4. Helsinki. Viitattu 28.11.2021. [URN:NBN:fi-fe201504225719.pdf \(valtioneuvosto.fi\)](https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/potilasasiakirjojen-laatiminen-ja-kasittely-opas-terveydenhuollolle-2012)

Potilastiedon kirjaamisen yleisopas 4.0. 2021. Toim. T. Jokinen & H. Virkkunen. Kanta- palvelut. Viitattu 28.11.2021. <https://yhteistyotilat.fi/wiki08/display/JULPOKY/10%09Riskitiedot>

Ronkainen, S., Pehkonen, L., Lindblom-Ylänne, S. & Paavilainen, E. 2020. Tutkimuksen voimasanat. Helsinki. Sanoma Pro. 1.–4. painos. Viitattu 12.11.2021.

Saarto, T., Finne-Soveri, H., Hammar, T., Forsius, P., Lyytikäinen, M., Lehto, J. & Ahtiluoto, S. 2022. Kohti palliatiivisen hoidon laaturekisteriä. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatutieto- projektin loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2022:3. Helsinki. Viitattu 9.3.2022. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/163854/STM_2022_3_rap.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Saukkonen, S-M & Ålander, A. 2021. Hoidon tarpeen arviointi- nykytilan selvitys. Projektin raportti Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 12.4.2022. [https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/142812/Hoidon%20tarpeen%20arviointi nykytilan%20selvitys%20 julkaisu.pdf?sequence=1](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/142812/Hoidon%20tarpeen%20arviointi%20nykytilan%20selvitys%20julkaisu.pdf?sequence=1)

Siirala, W., Korpela, J., Vuori, A., Saaresranta, T., Olkkola, K. & Aantaa, R. 2015. Amyotrofinen lateraaliskleroosi ja hengitysvajaus. Duodecim 2015, 131, 2, 127–35. Viitattu 10.9.2022. [Amyotrofinen lateraaliskleroosi ja hengitysvajaus \(duodecimlehti.fi\)](https://www.duodecimlehti.fi/20150212001)

Scheunemann, L., Ernecoff, N., Buddadhumaruk, P., Carson, S., Hough, C., Curtis, J., Anderson, W., Steingrub, J., Lo, B., Matthay, M., Arnold, R. & White, D. 2019. Clinician-Family Communication About Patients' Values and Preferences in Intensive Care Units. *JAMA Internal Medicine* 2019, 1, 179, 5: 676–684. <https://www-ncbi-nlm-nih-gov.ezproxy.jamk.fi:2443/pmc/articles/PMC6503570/> PubMed

Su, M., Yuki, M. & Hirayama, K. 2020. The experiences and perspectives of family surrogate decision-makers: A systematic review of qualitative studies. *Patient education and counselling* 2020, 103, 6, 1070- 1081. <https://www-sciencedirect-com.ezproxy.jamk.fi:2443/science/article/pii/S0738399119305555> Elsevier ScienceDirect

Suhonen, R., Axelin, A. & Stolt, M. 2016. Erilaiset kirjallisuuskatsaukset. Teoksessa Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Toim. M. Stolt, A. Axelin & R. Suhonen. Turku: Turun yliopisto hoitotieteen laitos, 14. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja A:73.

Suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa. Palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti. 2019. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019: 68. Helsinki. Viitattu 10.9.2022. [Suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa. Palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti \(valtioneuvosto.fi\)](https://www.valtioneuvosto.fi/raportti)

Systemaattinen katsaus. 4.6.2020. Tieteen termipankki. Vetenskapstermbanken I Finland. The Helsinki term bank for the arts and sciences. Viitattu 4.2.2022. [systemaattinen kirjallisuuskatsaus – Tieteen termipankki](#)

Tienari, P. & Myllykangas, L. 2017. Aivojen vanhenemisen geneettinen koodi. *Duodecim* 2017, 133, 2, 201–8. Viitattu 19.4.2022. [Aivojen vanhenemisen »geneettinen koodi» \(duodecimlehti.fi\)](#)

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2013. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 10. uud. painos. Kerava. Tammi. Viitattu 10.12.2021.

Tutkimuksen toteuttaminen. 27.9.2021. Ohje Jyväskylän yliopiston sivuilla. Viitattu 12.11.2021. [Tutkimuksen toteuttaminen – Jyväskylän yliopiston Koppa \(jyu.fi\)](#)

Tyacke, M., Guttormson, J., Garnier-Villarreal, M., Schroeter, K. & Peltier, W. 2020. Advance directives and intensity of care delivered to hospitalized older adults at the end-of-life. *Heart & Lung: the journal of cardiopulmonary and acute care* 2020, 49, 2, 123-131. Viitattu 5.11.2021. [Advance Directives and Intensity of Care Delivered to Hospitalized Older Adults at the End-Of-Life - PMC \(nih.gov\) PubMed.](#)

Valkeapää, K. 2016. Tutkimusaineiston valinta systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa. Julkaisussa Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Toim. M. Stolt, A. Axelin ja R. Suhonen. Turku: Turun yliopisto hoitotieteenlaitos, 61, 64. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja A:73/2016.

Valtuudet. 2022. Ohje Suomi.fi- verkkosivuston sivustolla. Viitattu 20.4.2022. [Valtuudet - Suomi.fi](#)

Virkkunen, H., Jalonen, M., Eklund, M. & Salmijärvi, S. 2021. Tiedonhallintapalvelun periaatteet ja toiminnallinen määrittely 2021, versio 1.1. Potilastiedon arkisto (Kanta). Viitattu 2.2.2022. [Tiedonhallintapalvelun periaatteet ja toiminnallinen määrittely 2021 versio 1.1 \(julkari.fi\)](#)

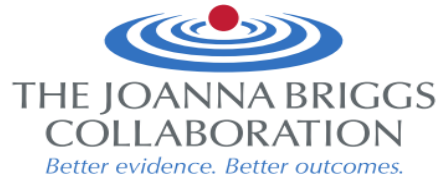
Walzl, N., Jameson, J., Kinsella, M. & Lowe, D. 2019. Ceilings of treatment: a qualitative study in the emergency department. BMC Emergency Medicine 2019, 19, 9. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov.ezproxy.jamk.fi:2443/pmc/articles/PMC6335704/> PubMed

Weller, J. & Budson, A. 2018. Current understanding of Alzheimer's disease diagnosis and treatment. F1000 Research 2018, 7, 1161. Viitattu 2.2.2022. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov.ezproxy.jamk.fi:2443/pmc/articles/PMC6073093/> PubMed

Yamamoto, K., Yonekura, Y. & Nakayama, K. 2022. Healthcare providers' perception of advance care planning for patients with critical illnesses in acute-care hospitals: a cross-sectional study. BMC Palliative care 2022, 21,7. <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-021-00900-5> BASE

Liitteet

Liite 1. Joanna Briggs instituutin arviointikriteerit laadulliselle tutkimukselle



29.11.2018

JBI: Arviointikriteerit laadulliselle tutkimukselle

Tätä kriittisen arvioinnin tarkistuslistaa käytetään laadullisten tutkimusten metodologisen laadun arviointiin. Arvioinnin tarkistuslistaan sisältyy yhteensä 10 arviointikriteeriä, joiden yksityiskohtaiset sisällöt on kuvattu alhaalla. Arvioijan on hyvä tutustua myös Joanna Briggs Instituutin julkaisemaan katsauksen tekijöiden [käsikirjaan](#) arviointia tehdessään. Tarkistuslistan alkuperäinen englanninkielinen versio löytyy tästä [linkistä](#). Kunkin kriteerin toteutuminen arvioidaan asteikolla: Kyllä (K), Ei (E), Epäselvä (?), Ei sovellettavissa (NA). (Lockwood ym. 2015.)

Arvioija _____ Päiväys _____

Tekijä(t) _____ Vuosi _____ Nro _____

Arviointikriteeri	K	E	?	NA
1. Ovatko tutkimuksen tieteenfilosofiset lähtökohdat ja metodologia keskenään yhteensopivat?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ovatko tutkimuksen metodologia ja tutkimuskysymys tai tavoitteet keskenään yhteensopivat?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ovatko tutkimuksen metodologia ja aineiston keruumenetelmät keskenään yhteensopivat?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Ovatko tutkimuksen metodologia, aineiston kuvaus ja analyysi keskenään yhteensopivat?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ovatko tutkimuksen metodologia ja tulosten tulkinta keskenään yhteensopivat?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Onko tutkijan kulttuuriset tai teoreettiset lähtökohdat kuvattu?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Onko tutkijan vaikutus tutkimukseen ja tutkimuksen vaikutus tutkijaan kuvattu?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Onko tutkimukseen osallistujat ja heidän äänensä (alkuperäiset ilmaisut) kuvattu asiaankuuluvasti ja riittävällä tasolla?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Onko tutkimus toteutettu noudattaen nykyisiä eettisiä periaatteita, ja onko tutkimuksella eettisen toimikunnan hyväksyntä?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Perustuvatko tutkimuksen johtopäätökset aineiston analyysiin ja tulosten tulkintaan?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kokonaisarviointi: Hyväksy Hylkää Lisätietoja tarvitaan

Kommentteja (mukaan lukien hylkäyksen syy):

Liite 2. Valitut hakutulokset

Tutkimus, tekijät, tietokanta, missä julkaistu, vuosi	Tavoite/tarkoitus	Tutkimusmenetelmä	Keskeiset tulokset	Arviointikriteerien pisteytys
<p>The Validity of Advance Directives in Acute Situations</p> <p>Leder, N., Schwarzkopf, D., Reinhart, K., Witte, O., Pfeifer, R. & Hartog, C.</p> <p>2015</p> <p>Deutsches Ärzteblatt International 2015, 112, 43, 723- 729</p>	<p>Takautuva analyysi ennakkodirektiivien vaikutuksesta akuuttia aivohalvausta sairastavien potilaiden elämän loppuvaihetta koskeviin päätöksiin vuosien 2011–2014 välillä aivohalvausyksikössä</p>	<p>Retrospektiivinen havaintokohorttitutkimus</p>	<p>Omaisten arvioiden mukaan potilaiden toiveita noudatettiin kohtalaisen hyvin</p> <p>Ennakkodirektiivejä ei useinkaan pysyttyä hyödyntämään akuutissa tilanteessa niiden epäselvyyden ja ristiriitaisuuden vuoksi</p> <p>Omaisten ja lääkäreiden arviot ennakkodirektiivien pätevydestä erosivat 50 %:ssa tapauksista</p> <p>Omaiset noudattavat ennakkodirektiivejä kirjaimellisemmin, kun taas lääkärit vapaammin</p>	<p>7/10</p>

<p>Critical appraisal of advance directives given by patients with fatal acute stroke: an observational cohort study</p> <p>Alonso, A., Dörr, D. & Szabo, K.</p> <p>2017</p> <p>Medical Ethics 2017, 18, 7</p>	<p>Missä määrin lääkärin ja potilaiden omaiset ovat yhtä mieltä ennakkodirektiivien sovellettavuudesta akuutissa ympäristössä</p>	<p>Prospektiivinen sekamenetelmä tutkimus</p> <p>Laadullinen sekä määrällinen tutkimus</p>	<p>Lääkärit suhtautuvat myönteisesti potilaiden toiveisiin etenkin, jos kyse on jonkin hoidon epäamisestä</p> <p>Osalle potilaista annettiin heidän kirjallisesti kieltämiään hoitotoimenpiteitä</p> <p>Omaisista otettiin mukaan potilaiden hoidon suunnitteluun ja päätöksentekoon</p> <p>Ennakkodirektiivien hyödyntäminen akuuttihoitotyössä on erittäin haastavaa sekä lääkäreiden että omaisten näkökulmasta</p>	8/10
<p>Appropriateness of transferring nursing home residents to emergency departments: a systematic review</p> <p>Lemoyne, S., Herbots, H., De Blick, D., Remmen, R., Monsieurs, K. & Bogaert, P.</p> <p>2019</p>	<p>Selvitettää hoitokotista päivystyksellisesti siirrettyjen vanhusten sairaalasiirtojen taroituksenmukaisuutta</p>	<p>Systemaattinen kirjallisuuskatsaus</p>	<p>Sairaalasiirtojen havaittiin olevan sekä aiheellisia, mutta usein myös aiheettomia</p> <p>Siirtojen määrä sekä sairaalakuolleisuus vähenivät, jos potilaalla oli tehtynä ”älä siirrä sairaalaan”-päätös</p> <p>Omaisista vaativat ja painostavat usein antamaan ikääntyneille aggressiivisempia hoitoja ja</p>	7/10

<p>Geriatrics 2019, 21, 19, 17</p>			<p>siirtämään sairaalaan täyttääkseen omat toiveensa, joskus sivuuttamalla ikääntyneiden omat toiveet</p> <p>Yhteistyötä hoitokotien ja päivästyksen välillä tuli kehittää turhien sairaalasiirtojen vähentämiseksi</p>	
<p>Clinician-Family Communication About Patients' Values and Preferences in Intensive Care Units</p> <p>Scheunemann, L., Ernecoff, N., Buddadhumaruk, P., Carson, S., Hough, C., Curtis, J., Anderson, W., Steingrub, J., Lo, B., Matthay, M., Arnold, R. & White, D.</p> <p>2019</p> <p>Internal Medicine 2019, 179, 5, 676-684</p>	<p>Missä määrin potilaiden ja omaisten toiveet ja mieltymykset otetaan huomioon kriittisestisairaalan potilaan hoidossa tehosastolla</p>	<p>Toissijainen analyysi prospektiivisesta kohorttitutkimuksesta</p>	<p>Omaisten ja lääkäreiden väliset keskustelut sisälsivät potilaan hoidon kannalta paljon epäolennaisia asioita, jotka eivät auttaneet selvittämään potilaan toiveita tai ohjanneet potilaslähtöistä päätöksentekoa</p> <p>Omaisets ovat usein tietämättömiä potilaan toiveista, mikä hankaloittaa päätöksentekoa akuuteissa tilanteissa</p>	<p>7/10</p>

<p>Ceilings of treatment: a qualitative study in the emergency department</p> <p>Walzl, N., Jameson, J., Kinsella, M. & Lowe D.</p> <p>2019</p> <p>Emergency medicine 2019, 17, 19, 9</p>	<p>Päivystysosastoilla annettavan hoidon enimmäismäärään vaikuttavat tekijät akuuttilääkäreiden näkökulmasta</p>	<p>Fenomenologinen haastattelututkimus</p>	<p>Potilaan hyväksikäyttö ohjaa lääkäreiden toimintaa vahvasti</p> <p>Potilaan toiveet ja valtakirjat merkittäviä tekijöitä päätöksenteossa</p> <p>Ennakkohoitosuunnitelmien- ja ohjeiden määrää tulisi lisätä</p>	<p>8/10</p>
<p>The experiences and perspectives of family surrogate decision-makers: A systematic review of qualitative studies</p> <p>Su, Y., Yuki, M. & Hirayama, K.</p> <p>2020</p> <p>Patient education and counseling 2020, 103, 6, 1070–1081</p>	<p>Perheenjäsenten kokemuksi ja näkökulmia päätöksenteosta omaisen puolesta elämän loppuvaiheessa</p>	<p>Systemaattinen kirjallisuuskatsaus</p>	<p>Omaisilla usein vaikeuksia tehdä päätöksiä potilaan puolesta, joskin terveydenhuollon ammattilaisten tuki ja potilaan ennakkohoito-ohjeet auttavat ja tukevat päätöksentekoa</p>	<p>7/10</p>

<p>Advance directives and intensity of care delivered to hospitalized older adults at the end-of-life</p> <p>Tyacke, M., Guttormson, J., Garnier-Villarreal, M., Schroeter, K. & Peltier, W.</p> <p>2020</p> <p>Heart & Lung: the journal of cardio-pulmonary and acute care 2020, 49, 2, 123-131</p>	<p>Ennakkodirektiivien vaikutus annetun hoidon laatuun ja intensiivisyyteen vanhuksilla elämän loppuvaiheessa</p>	<p>Retrospektiivinen korrelaatiotutkimus</p>	<p>Ennakkodirektiiveillä ei havaittu olevan merkittävää vaikutusta annettujen hoitojen intensiteettiin</p> <p>Terveydenhuollon ammattilaisten ja omaisten sisällyttäminen ennakkohoitosuunnitelmien laadintaan tärkeää hyvän lopputuloksen kannalta</p>	<p>8/10</p>
<p>Documenting plans for care: advance care directives and the 7-step pathway in the acute care context</p> <p>Crawford, G., Hodgetts, K., Burgess, T. & Elliott, J</p> <p>2021</p> <p>Palliative care 2021, 9, 20, 138</p>	<p>Elvytysuunnitelman ja potilaan ennakkotoiveiden pätevyys ja merkitys akuuttihoitossa elämän loppuvaiheessa</p>	<p>Sekamenetelmätutkimus, haastattelututkimus</p>	<p>Ennakoitosisuunnitelmat tukevat potilaan hoitoa mutta ovat usein puutteellisia tai saavuttamattomissa akuutissa tilanteessa</p> <p>Vaihtoehtoinen sairaalaan integroitu 7-step pathway potilastietojärjestelmä kehitetty</p>	<p>7/10</p>

<p>Healthcare providers' perception of advance care planning for patients with critical illnesses in acute-care hospitals: a cross-sectional study</p> <p>Yamamoto, K., Yonekura, Y. & Nakayama, K.</p> <p>2022</p> <p>Palliative care 2022, 7, 21, 7</p>	<p>Terveystenhuollon ammattilaisten näkemyksiä kriittisesti sairaan potilaan hoidon ennakkosuunnittelusta akuuttisairaloissa</p>	<p>Poikkileikkaustutkimus, kyselytutkimus</p>	<p>Terveystenhuollon ammattilaiset arvostavat ennakkohoitosuunnitelmia, mutta niitä ja niiden sisältöjä ei tunneta juuri ollenkaan</p> <p>Potilaiden toiveita dokumentoidaan ja huomioidaan hyvin vähän terveydenhuollossa, etenkin akuuteissa tilanteissa</p>	<p>7/10</p>
---	--	---	--	-------------