



ESAS oirekyselykaavakkeen digitalisoiminen

Erityistyöntekijöiden näkökulma

Mikko Saari

OPINNÄYTETYÖ
Toukokuu 2021

Sosiaali- ja terveysalan ylempi ammattikorkeakoulututkinto (YAMK)
Hyvinvointiteknologian tutkinto-ohjelma

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveystieteiden ylempi ammattikorkeakoulututkinto (YAMK)
Hyvinvointiteknologian tutkinto-ohjelma

SAARI, MIKKO:
ESAS oirekyselykaavakkeen digitalisoiminen
Erityistyöntekijöiden näkökulma

Opinnäytetyö 55 sivua, joista liitteitä 7 sivua
Toukokuu 2021

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin syöpätautien klinikalla on käytössä paperinen ESAS oirekyselykaavake, jolla pyritään selvittämään potilaan oireet ja erityistyöntekijöiden tarve heti hoidon alussa. Potilaat ovat täyttäneet kaavaketta vaihtelevalla menestyksellä, minkä takia oireiden ja erityistyöntekijöiden tarpeen kartoitus on jäänyt hoidon loppupuolelle tai ei ole toteutunut ollenkaan. Opinnäytetyön tavoitteena olikin kehittää ESAS oirekyselykaavaketta, jotta se mahdollistaisi erityistyöntekijöiden paremman saavutettavuuden. Tarkoituksena oli tehdä oirekyselykaavakkeesta digitaalinen prototyyppi, joka toimisi informatiivisena osana potilaan hoitopolkua.

Opinnäytetyö toteutettiin 2020–2021 välisenä aikana. Opinnäytetyöhön kuului tiedonhaku tieteellisistä tietokannoista ja teemahaastattelut (5kpl, n=6) Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin syöpätautien klinikan erityistyöntekijöille. Teemahaastattelut toteutettiin etäyhteydellä Microsoft Teams -videopuheluita käyttäen ja haastattelu tallenteet analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.

Haastatteluiden tulosten mukaan erityistyöntekijöillä on oireita ehkäisevä ja helpottava rooli syöpäpotilaan hoitopolussa, mutta potilaat eivät välttämättä tunne kaikkien erityistyöntekijöiden tarjoamia palveluita tai niistä on vääriä mielikuvia, jotka vaikuttavat palveluiden pariin hakeutumiseen. Erityistyöntekijät kannattivat lisäinformaation tarjoamista palveluistaan. Tiedonhaussa nousi esiin oirekyselyiden täyttämisen merkitys potilashoidossa, potilaiden hoitoonsa osallistamisen merkitys ja heidän toiveensa palveluiden personoimisesta.

Tulosten pohjalta kehitettiin digitaalisen ESAS oirekyselykaavakkeen prototyyppi. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri voi jatkossa käyttää prototyyppiä ja opinnäytetyön tuloksia digitaalisen oirekyselykaavakkeen ja palveluidensa kehittämisessä. Digitaalista ESAS oirekyselykaavakkeen prototyyppiä voi jatkokehittää toteuttamalla käyttäjätestauksen, jolla HUS voisi hakea potilaiden näkemyksiä oirekyselykaavakkeen digitalisoimisen hyödyistä ja haitoista.

Asiasanat: oirekyselykaavake, erityistyöntekijä, saavutettavuus, digitalisoituminen, prototyyppi

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Master's Degree in Well-Being Technology

SAARI, MIKKO:
Digitization of the ESAS Symptom Assessment Scale
Multidisciplinary Teams' Perspective

Master's thesis 55 pages, appendices 7 pages
May 2021

The Comprehensive Cancer Center in Helsinki and Uusimaa hospital district is using a printed version of the ESAS symptom assessment scale for assessing the symptoms of their cancer patients as well as their needs for multidisciplinary team. The aim was to improve the symptom assessment scale to enable better access to the multidisciplinary team. The purpose was to create a prototype of a digital ESAS symptom assessment scale that would serve as an informative part of the patient's care pathway.

The data were gathered from scientific databases and by executing semi-structured interviews for six members of the multidisciplinary team in the comprehensive cancer center. The study showed that multidisciplinary team have a role in preventing and alleviating symptoms in the cancer patient's care pathway, but the patients were not familiar with the services provided by the multidisciplinary team or have false perceptions that influence access to services. The need for additional information was recognized.

Based on the results of the study, a prototype of a digital symptom assessment scale was developed. The Comprehensive Cancer Center can use the prototype and the results of the thesis in the further development of the digital symptom assessment scale.

Key words: symptom assessment scale, multidisciplinary team, accessibility, digitalisation, prototype

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	6
2	OIREKYSELYKAAVAKE	8
3	ERITYISTYÖNTEKIJÄT	10
	3.1 Fysioterapeutti.....	10
	3.2 Psykososiaalisen tuen yksikkö	11
	3.3 Sosiaalityöntekijä	11
	3.4 Ravitsemusterapeutti	12
	3.5 Seksuaaliterapeutti.....	12
	3.6 Palliatiivinen yksikkö	13
	3.7 Sairaalapastori	14
4	TERVEYDENHUOLLON DIGITALISOITUMINEN	15
5	TAVOITE, TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	17
6	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	18
	6.1 Lupaprosessi ja haastateltavien rekrytointi	18
	6.2 Teemahaastattelut	19
	6.3 Tiedonhaku tietokannoista ja alan artikkeleista	20
	6.4 Analyysimenetelmät.....	21
7	HAASTATTELUIDEN JA TIEDONHAUN TULOKSET	23
	7.1 Erityistyöntekijöiden palveluiden merkitys syöpäpotilaan hoitopolulla 23	
	7.2 Oirekyselykaavakkeen sisällön kehittämisen vaikutus erityistyöntekijöiden saavutettavuuteen.....	26
	7.3 Erityistyöntekijöiden kokemukset terveydenhuollon digitalisoitumisesta	27
	7.4 Oirekyselykaavakkeen digitalisoimisen vaikutus potilashoitoon ...	29
8	DIGITAALISEN OIREKYSELYKAAVAKKEEN PROTOTYYPPI	31
	8.1 Prototyypin tekeminen.....	31
	8.2 Oirekyselykaavakkeen muutokset digitaalisessa prototyypissä ...	32
	8.3 Digitaalisen oirekyselykaavakkeen käyttö	34
9	POHDINTA JA JATKOKEHITYSIDEAT	40
	9.1 Opinnäytetyö prosessi.....	41
	9.2 Jatkokehitysideat.....	43
	9.3 Digitaalisen oirekyselykaavakkeen jatkokäyttö	44
	LÄHTEET	45
	LIITTEET	48
	Liite 1. Paperinen ESAS oirekyselykaavake	48

Liite 2. Saatekirje kyselyyn vastaaville erityistyöntekijöille	50
Liite 3. Teemahaastattelun runko	52
Liite 4. Hakusanat ja toteutuneet haut	53

1 JOHDANTO

Opinnäytetyö liittyy Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin syöpätautien klinikan ESAS (Edmonton symptom assessment scale) mukailun oirekyselykaavakkeen digitalisoimiseen, pääpainon ollessa erityistyöntekijöiden näkökulmassa. Opinnäytetyön aihe tulee työelämästä, missä oirekyselykaavakkeen käyttö ei ole ollut optimaalisella tasolla.

Kun potilas tulee syöpätautien klinikalle, hän saa täytettäväkseen paperisen oirekyselykaavakkeen. Kaavake tulisi täyttää hoitoontulopäivänä, jotta senhetkiset oireet ja erityistyöntekijöiden tarpeet saataisiin kartoitettua. Osastoilla on havaittu, että potilaat eivät aina palauta kyselyä osastolletulopäivänä, vaan vasta muutaman päivän päästä. Useissa tapauksissa oirekyselykaavake on palautettu vasta kotiutuessa, jolloin siitä ei ole ollut enää apua potilaan oireiden kartoituksessa, osastohoidon aikana. Tällaisessa tapauksessa erityistyöntekijän tapaaminen viivästyy, kun potilaan tarpeet eivät tule esille.

ESAS oirekyselykaavaketta käytetään pääasiassa syöpäpotilaiden oireiden arviointiin numeraalisella asteikolla. Syöpä ja syövänhoito aiheuttaa potilaille niin fyysisiä, kuin henkisiäkin oireita. Oireet voivat kehittyä nopeasti, jonka takia niiden systemaattinen seuraaminen on tärkeää.

Erityistyöntekijät ovat nimitys joukosta oman erikoisalansa ammattilaisia, kuten fysioterapeutti, sosiaalityöntekijä tai psykoterapeutti. Erityistyöntekijöiden palveluilla tuetaan potilasta syövän tai muiden sairauksien hoidon aikana huomioimalla mm. fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset tarpeet.

Terveystieteiden digitalisoituminen yhä nopeampaa tahtia, ja digitalisaatio tulee tarjotaan uusia keinoja, joilla vastata terveydenhuollon tarpeisiin. Tulevaisuuden megatrendeiksi terveydenhuollossa onkin uumoiltu olevan datan hyödyntäminen päätöksenteossa, älykkäät tietojärjestelmät, potilaan osallistamisen lisääminen, genetiikan hyödyntäminen tautiriskien arvioinnissa ja virtuaaliympäristöt, jotka mahdollistavat terveydenhuollon henkilöstön tapaamiseen ajasta- ja paikasta riippumattomasti.

Opinnäytetyössä tarkastellaan erityistyöntekijöiden palveluiden merkitystä syöpäpotilaan hoitopolulla ja oirekyselykaavakkeen sisällön kehittämisen ja digitalisoimisen vaikutuksia erityistyöntekijöiden saavutettavuuden lisäämisessä. Tarkoituksena onkin tehdä prototyyppi oirekyselykaavakkeen digitaalisesta versiosta, joka tulisi olemaan informatiivinen osa potilaan hoitopolkua, edistäen potilaan hoitoa ja olemalla hyödyllinen apuväline terveydenhuollon henkilöstölle.

2 OIREKYSELYKAAVAKE

ESAS eli Edmonton symptom assessment scale on potilaan arvioima numeerinen asteikko, joka koostuu kymmenestä oireesta (kipu, väsymys, pahoinvointi, masennus, ahdistus, unettomuus, ruokahalu, kokemus yleisvoinnista, hengenhädistys ja " muu " oire), jotka arvioidaan 11-pisteen asteikolla (0= ei oireita ja 10= pahin mahdollinen oire). Sitä on käytetty pääasiassa syöpään ja palliatiiviseen hoitoon, vaikka sitä on myös validoitu dialyysipotilailla ja tehohoidossa. Potilaat arvioivat kunkin oireen vakavuuden arviointihetkellä ympäröimällä sopivan luvun. (Selby ym. 2010, 242.)

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin syöpätautien klinikalla annetaan kaikille klinikalle tuleville potilaille paperinen, kaksipuolinen ESAS mukailtu oirekyselykaavake (Liite 1.) täytettäväksi hoitoon tulopäivänä, jotta potilaan sen hetkiset oireet ja erityistyöntekijöiden tarpeet saataisiin kartoitettua heti hoitojakson alussa. HUSin oirekyselykaavakkeessa kysytään potilaalta palliatiivisen yksikön lääkärin tai sairaanhoitajan, psykososiaalisen tuen yksikön psykiatrin tai terapeutin, sosiaalityöntekijän, fysioterapeutin, sairaalapastorin tai seksuaaliterapeutin palveluiden tarvetta. Potilaat täyttävät paperisen kaavakkeen ja palauttavat sen hoitohenkilökunnalle tai lääkärille. Kun potilaan oireet on kartoitettu, niihin on helpompi kiinnittää huomiota hoidon aikana ja tarvittaessa ohjata potilasta sellaisen erityistyöntekijän vastaanotolle, josta olisi hyötyä oireiden hoidossa. Tästä eteenpäin opinnäytetyössä käytetään yleisesti nimitystä oirekyselykaavake, koska osa kirjallisuudessa käsitellyistä oirekyselykaavakkeista ei perustu ESAS kaavakkeeseen. Vain kun puhutaan suoraan tämän opinnäytetyön tavoitteesta, niin mainitaan ESAS oirekyselykaavake.

Potilaan ilmoittamien oireiden arvioinnin merkitystä osana kliinistä hoitoa tunnustetaan yhä enemmän. Äskettäisissä satunnaistetuissa, oireiden seuranta tutkimuksissa on havaittu, että potilaan itsensä ilmoittamien oireiden arviointiin liittyy vähentynyt oireiden vakavuus, parempi elämänlaatu ja vähentynyt sairaalahoito ja päivystyspoliikkikäyntien määrä, verrattuna siihen, että pelkästään sairaalahenkilökunta arvioisi potilaan oireita. (Johnstone ym. 2017.) Lisäksi potilaat ja palveluntarjoajat ilmoittavat olevansa erittäin tyytyväisiä oireiden seurantaan, mikä osoittaa, että se johtaa parannettuun viestintään oireista, ilman, että ne aiheuttavat vähän tai ei ollenkaan ylimääräistä taakkaa. Parempi hoidon tyytyväisyys ja elämänlaatu ovat tärkeitä mittareita optimaalisen hoidon laadun saavuttamiseksi. (Johnstone ym. 2017.)

Tran ym. (2020) kertovat tutkimuksessaan, kuinka PRO:t, patient reported outcomes eli potilaiden itsensä ilmoittamat oireet esim. kyselylomakkeen kautta, voivat tehostaa hoidon hallintaa, auttamalla ymmärtämään hoidon vaikutuksia potilaan elämään. Tämä on yhä tärkeämpää syövän hoidossa, koska syöpäpotilaat voivat kokea eri asteisia muutoksia ravitsemustilassaan, erittämistoiminnoissaan, kivunhallinnassa ja seksuaalisessa toimintakyvyssään (Tran ym. 2020).

3 ERITYISTYÖNTEKIJÄT

HUSin syöpätautien klinikalla tarjotaan potilaille laajasti erilaisia tukipalveluja. Syöpään sairastunut tarvitsee lääketieteellisen hoidon lisäksi muutakin tukea ja kuntoutusta vaikeassa elämäntilanteessa (HUS. Tukea syöpähoidoissa n.d). Potilaan hoitoon voidaan ottaa mukaan erilaisia erityistyöntekijöitä, kuten fysioterapeutti, psykiatri tai psykoterapeutti, sosiaalityöntekijä, ravitsemusterapeutti, seksuaaliterapeutti, palliatiivisen yksikön sairaanhoitaja ja lääkäri tai sairaalapastori. Erityistyöntekijän tarve arvioidaan aina potilaskohtaisesti. Seuraavissa alaluvuissa olen käsitellyt syöpätautien klinikalla työskentelevien erityistyöntekijöiden työnkuvaa.

3.1 Fysioterapeutti

Fysioterapeutin työ on asiakaslähtöistä ja näyttöön perustuvaa. Fysioterapeutti toimii yhteistyössä asiakkaan, muiden asiakkaan hoitoon ja kuntoutukseen osallistuvien asiantuntijoiden kanssa sekä oman alansa asiantuntijana moniammatillisissa työryhmissä. Fysioterapeutin tehtävänä on edistää, palauttaa ja ylläpitää asiakkaan terveyttä, liikettä, liikkumista ja toimintakykyä. Fysioterapeutit työskentelevät mm. sairaaloissa, terveyskeskuksissa, tutkimus- ja hoitolaitoksissa, erilaisissa kolmannen sektorin tehtävissä tai yrittäjänä. (Fysioterapeutin ydinosaaminen 2016,12.)

HUSin syöpätautien klinikan fysioterapeuttien tavoitteena on edistää potilaan liikumis- ja toimintakykyä yksilöllisen ohjauksen ja neuvonnan, terapeutin harjoittelun, fysikaalisten hoitojen sekä manuaalisen terapian avulla. Palvelut sisältävät liikkumis- ja toimintakyvyn arvioinnin, suunnitelman kykyjen edistämiseksi, terapian toteuttamisen sekä tarvittaessa jatkokuntoutuksen järjestämisen. (HUS. Fysioterapeutit n.d.)

3.2 Psykososiaalisen tuen yksikkö

Psykoteraapia on terveydenhuollon tavoitteellista toimintaa, jolla hoidetaan psyykkisiä vaikeuksia psykologisin menetelmin. Psykoterapiassa hankalia asioita prosessoidaan keskustelemalla. Tarvittaessa voidaan käyttää erilaisia oireita tuottavien toimintatapojen tunnistamista ja muuttamista helpottavia harjoitteita. (Mielenterveystalo n.d.)

Psykososiaalisen tuen yksikkö antaa syöpätautien klinikalla keskusteluapua erityistukea tarvitseville syöpään sairastumisen hetkellä tai muuttuneessa vaikeassa elämäntilanteessa. Vähintään joka 10. syöpäpotilas tarvitsee asiantuntijoiden tarjoamaa psykososiaalista erityistukea. (HUS. Tukea syöpähoidoissa n.d.)

3.3 Sosiaalityöntekijä

Sosiaalityöllä tarkoitetaan asiakas- ja asiantuntijatyötä, jossa rakennetaan yksilön, perheen tai yhteisön tarpeita vastaava sosiaalisen tuen ja palvelujen kokonaisuus, sovitetaan se yhteen muiden toimijoiden tarjoaman tuen kanssa sekä ohjataan ja seurataan sen toteutumista ja vaikuttavuutta. Sosiaalityö on luonteeltaan muutosta tukevaa työtä, jonka tavoitteena on yhdessä yksilöiden, perheiden ja yhteisöjen kanssa lieventää elämäntilanteen vaikeuksia, vahvistaa yksilöiden ja perheiden omia toimintaedellytyksiä ja osallisuutta sekä edistää yhteisöjen sosiaalista eheyttä. (Talentia n.d.)

Syöpäsairaus aiheuttaa suuria muutoksia arkielämään, kuten kotona selviytymiseen, työkykyyn, taloudelliseen toimeentuloon, lasten tai muiden omaisten hoitokysymyksiin ja ihmissuhteisiin. Potilaiden ja heidän läheistensä on mahdollista keskustella sosiaalityöntekijän kanssa, joka ohjaa ja neuvoo yksilöllisesti monissa uuden elämäntilanteen aiheuttamissa pulmissa ja kysymyksissä. (HUS. Tukea syöpähoidoissa n.d.)

3.4 Ravitsemusterapeutti

Laillistetut ravitsemusterapeutit ovat terveydenhuollon ainoa ammattiryhmä, jolla on ravitsemushoitoon ja -terapiaan erikoistunut yliopistokoulutus ja oikeus työkennellä terveystieteiden, sairaaloiden, yksityisten lääkäriasemien ja kuntoutuslaitosten ravitsemusterapeutteina. Ravitsemushoito tarkoittaa sekä terveyttä ja hyvinvointia edistävää ravitsemusta että sairaiden ravitsemushoitoa. Riittävä ravinnonsaanti turvataan sopivan ruokavalion avulla tai tarvittaessa kliinisten ravintovalmisteiden käytöllä. Potilaslähtöiseen ravitsemushoitoon kuuluvat etukäteen tutustuminen potilas- tai terveystietomukseen, ruokatottumusten ja syömisikäyttäytymisen selvittäminen, ravitsemustilan arviointi, tavoitteiden asettaminen mieluiten yhdessä potilaan kanssa, ravitsemusohjaus ja seuranta sekä vaikuttavuuden ja laadun arviointi. (Hyvät ravitsemuskäytännöt 2020, 5.)

Riittävän ja monipuolisen ravinnon saaminen on tärkeää sekä hoitajakson aikana että sen jälkeen. Syöpähoidot voivat aiheuttaa monenlaisia oireita, jotka vaikuttavat niin itse syömiseen kuin ruoan pysymiseen sisällä vatsassa. Ruokahaluttomuus, pahoinvointi esim. säde- ja solunsalpaajahoidojen jälkeen ja ajoittaiset muutokset makuaistissa ovat melko tavallisia oireita syöpäpotilaiden keskuudessa. Joissakin tapauksissa syöminen voi tulla mahdottomaksi esim. suoritettujen leikkauksien seurauksena. Tällöin ravinnonsaanti varmistetaan sairaalassa erityistoimenpiteiden avulla. (HUS. Tukea syöpähoidoissa n.d.)

3.5 Seksuaaliterapeutti

Seksuaaliterapia on asiakkaan ja terapeutin vuorovaikutukseen perustuvaa luottamuksellista ja ammatillista asiakastyötä. Seksuaaliterapiassa tavoitteena on seksuaalisen hyvinvoinnin vahvistuminen ja ymmärryksen lisääntyminen omasta seksuaalisuudesta. (Gynekologikeskus Femino n.d.)

Syöpään sairastuminen vaikuttaa normaalisti myös omaan seksuaalisuuteen. Vaikutukset ovat hyvin yksilöllisiä ja riippuvat paljon omasta taudinkuvasta. Tyypillisiä oireita ovat haluttomuus ja toiminnalliset vaikeudet, sekä hoidoista että fyysisestä ja henkisestä tilanteesta johtuvat. Seksuaalisuuden merkitys vaihtelee

suuresti eri ihmisten kohdalla. Siksi myös syövän mukanaan tuomat muutokset seksuaalisuudessa voivat vaikuttaa eri mittakaavassa: toisille esimerkiksi haluttomuus ja suoriutumisvaikeudet ovat huomattavasti suurempi asia kuin toisille. Muutokset seksuaalisessa minäkuvassa ovat tilanteesta riippuen palautettavissa sairautta edeltäneelle tasolle tai jopa sen yläpuolelle. (HUS. Tukea syöpähoitoissa n.d.)

3.6 Palliatiivinen yksikkö

Terveyskylän palliatiivisen talon (2019) mukaan palliatiivisella hoidolla eli oireita lievittäväällä hoidolla tarkoitetaan parantumatonta, etenevää sairautta sairastavan potilaan ja hänen läheistensä aktiivista kokonaisvaltaista hoitoa silloin, kun sairaus aiheuttaa potilaalle ja hänen läheisilleen kärsimystä ja heikentää heidän elämänlaatuaan. Palliatiivinen hoito voidaan aloittaa jo varhain tautiin kohdistuvan hoidon rinnalla. Palliatiivisen hoidon päämääränä on lievittää kipua ja muuta fyysistä, psyykkistä, sosiaalista ja eksistentiaalista eli henkistä ja hengellistä kärsimystä sekä tarjota mahdollisimman hyvä elämänlaatu potilaalle ja hänen läheisilleen. (Terveyskylä 2019.)

Vaikka määritelmän mukaan palliatiivinen hoito ei ole ajallisesti rajattu mihinkään tiettyyn sairauden vaiheeseen, kasvaa sen tarve parantumattomien sairauksien edetessä ja kuoleman lähestyessä. Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa ajoituen potilaan viimeisille elinviikoille tai -päiville. Palliatiivinen hoito on hyvä aloittaa jo kroonisen kuolemaan johtavan sairauden varhaisemmassa vaiheessa sairauden hoidon rinnalla helpottamaan sairauden tai hoitojen aiheuttamia oireita ja henkistä kuormaa. Palliatiivisessa hoidossa pitkälle edennyttä sairautta sairastavan potilaan kuolemaa pidetään luonnollisena asiana. Tarkoituksena ei ole pidentää eikä lyhentää elämää. (Terveyskylä 2019.)

3.7 Sairaalapastori

Suomen evankelisluterilaisen kirkon mukaan (n.d) sosiaali- ja terveydenhuollossa työskentelee noin 115 sairaalapappia ja heidän tehtävänsä on tukea potilasta ja hänen läheisiään sairauden ja luopumisen kriiseissä ja terveydenhuollon henkilökuntaa hoitotyön arjessa ja vaativissa hoitotilanteissa. Sairaalasielunhoitoa voidaan kutsua vakaumuksen mukaiseksi eksistentiaaliseksi tueksi. Se tarkoittaa ihmisen auttamista, tukemista ja lohduttamista elämän suurimmissa muutoksissa, vakavassa sairastumisessa ja kuolemassa. Sairaalasielunhoito on terapeuttisorientoitunutta tukea, jonka tehtävänä on potilaan auttaminen oman elämänsä syvempään ymmärtämiseen. (Suomen evankelisluterilainen kirkko n.d.)

Sairaalapappiin voi ottaa yhteyttä, jos tarvitsee sairaalassa ollessa kasteen, vihkimisen tai hautaan siunaamisen, jos haluaa hiljentyä, rukoilla tai saada kasteen, jos on vaikeiden kysymysten ja päätösten keskellä, kun haluaa hyvästellä vainajan tai jos haluaa ottaa yhteyttä oman uskontokunnan työntekijään (HUS. Sairaalapapit HUSin sairaaloissa n.d). HUSin (n.d) mukaan sairaalapappi on sielunhoidon kysymysten asiantuntijana sairaalassa niin potilaita, läheisiä kuin henkilökuntaakin varten, riippumatta vakaumuksesta tai elämänkatsomuksesta.

4 TERVEYDENHUOLLON DIGITALISOITUMINEN

Valtiovarainministeriö (2019) kertoi tiedotteessaan käynnistävänsä digitalisaation edistämisen ohjelman, jolla tähdätään siihen, että julkiset palvelut ovat kansalaisten ja yritysten saatavilla digitaalisesti vuoteen 2023 mennessä. Tavoitteena asiakkaille on viranomaisasioiden mahdollisimman sujuva ja helppo hoitaminen sekä palveluiden yhdenvertainen saatavuus (Valtiovarainministeriö 2019).

Organisaatiot soveltavat digitalisaatiota yhä kasvavassa määrässä, erilaisissa organisaation prosesseissa. Terveystieteiden tutkimuskeskus on myös muuttumassa ja etsii aktiivisesti keinoja tehokkuuden lisäämiseksi, erityisesti yksityisissä terveydenhuollon yksiköissä. (Ratia, Myllärniemi ja Helander 2018, 1.)

Kurpas ym. (2018, 6) kuvailivat tutkimuksessaan terveydenhuollon saavutettavuudesta ikääntyneiden potilaiden keskuudessa, kuinka haastateltavilla oli kuva hämärästä ja monimutkaisesta järjestelmästä, joka oli vaikeasti navigoitavissa. Sekä iäkkäämmät aikuiset, että omaishoitajat kertoivat ponnisteluistaan löytääkseen tiensä palveluiden pariin ja neuvon saamiseksi. He ehdottivat, että palveluiden tulisi tehdä itseään tunnetuimmiksi ja läpinäkyvämmäksi, jotta ne olisivat helpommin saavutettavissa. Erityinen tarve oli yksityiskohtaisemmalle tiedolle saatavissa olevista hoidoista ja palveluista, sekä psykologisesta tuesta, erityisesti omaishoitajille. Keskustelun aikana yksi osallistujista totesi, että hän ei ollut tietoinen tietystä palvelusta, ja hänestä tuntui, että koska palvelu ei ollut näkyvässä se ei siksi ollut tavoitettavissa. (Kurpas ym. 2018, 6.)

Lu ym. (2018, 11) tutkivat mobiilien terveyssovellusten käyttöä, potilas kokemusten kehittämisessä. He havaitsivat, että mobiili terveyssovellusten käyttö paransi potilaan kokonaiskokemusta. Mobiilien terveyssovellusten käyttäjillä oli parempia kokemuksia lääkärin ja potilaan välisestä kommunikaatiosta, terveysinformaation saavutettavuudesta, sairaalamaksujen maksamisessa, lyhyen aikavälin tuloksissa ja yleisessä tyytyväisyydessä. Mobiilien terveyssovellusten käyttäjät olivat nuoria, paremmin koulutettuja, he asuivat kaupungeissa ja heillä oli suurempi tarve asiantuntijoille. Mobiilien terveyssovellusten käyttö voi säästää potilaan aikaa, heidän käyntinsä aikana (Lu ym. 2018, 11). Mobiiliteknologia voi parantaa

potilaan ja lääkärin välistä suhdetta, sallimalla yksilöiden ja terveydenhuollon palveluiden luoda tehokkaampi kommunikaatiokanava. Tutkimukset ovat osoittaneet, että potilaan mukaan ottaminen päätöksenteko prosessiin ja tehokas kommunikaatio ovat vahvasti yhteydessä itse ilmoitettuihin, parempiin klinisiin tuloksiin. (Lu ym. 2018, 11–12.)

Sitran artikkelissa (2020) tulevaisuuden terveydenhuolto hyödyntää rikasta datavirtaa, kerrotaan kuinka digitalisaatio ja datan monipuolinen hyödyntäminen luovat pohjan tulevaisuuden monipaikkaiselle terveydenhuollolle, jossa instituutioiden ja hoitolaitosten ulkopuolella kertyvä, yksilön tuottama data on yhtä arvokas osa hoitoa, hoivaa, ihmisten osallistumista ja palveluiden suunnittelua kuin perinteisten järjestelmien tuottama data. Artikkelissa (2020) haastateltava Sitran projektijohtaja Jaana Sinipuro kertoo, kuinka yksilöstä kerätään valtavia määriä dataa, ja sen tuottaman hyödyn pitäisi palautua myös ihmisille. Dataan pohjautuvissa palveluissa läpinäkyvyys, luottamus ja yksilön mahdollisuus vaikuttaa datansa käyttöön nousevat keskiöön (Sitra 2020).

Myös lääkäriiliiton (2017) toteuttamassa Lääkäri 2030- hankkeessa huomioitiin digitalisaation ja datan hyödyntämisen merkitys tulevaisuuden terveydenhuollossa. Muita Lääkäri 2030- hankkeessa (2017) esiin nousseita megatrendejä olivat, älykkäät tietojärjestelmät, jotka auttavat lääkäriä hyödyntämään terveydenhuollon suurta tietomäärää, potilaan osallistamisen lisääminen mm. oman terveydentilan mittaamisessa ja seuraamisessa, genetiikan hyödyntäminen potilaan sairausriskien arvioimisessa ja virtuaaliympäristöjen hyödyntämisessä lääkärinvastaanottona (Lääkäri 2030- hanke 2017).

5 TAVOITE, TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyön tavoitteena on kehittää, ESAS mukailtua oirekyselykaavaketta, jotta se mahdollistaisi erityistyöntekijöiden paremman saavutettavuuden. Opinnäytetyön tarkoituksena on tehdä oirekyselykaavakkeesta digitaalinen prototyyppi, joka toimisi informatiivisena osana potilaan hoitopolkua.

Oirekyselykaavakkeen digitalisoiminen mahdollistaisi potilaille kyselyn täyttämisen sähköisesti noin yksi tai kaksi päivää ennen suunniteltua klinikalle tuloa. Tällöin oireita ja tarpeita voisi miettiä rauhassa kotona. Terveystieteiden henkilöstölle se toisi oirekyselykaavakkeen tulokset nopeammin käsiteltäviksi, jolloin potilaan oireet ja erityistyöntekijöiden tarpeet saataisiin selville jo ennen osastolle tuloa. Erityistyöntekijöiden saavutettavuus voisi nousta, kun oirekyselykaavake on täytetty ja lähetetty yksi tai kaksi päivää ennen klinikalle tuloa. Tutkimalla erityistyöntekijöiden työtä, sekä digitalisaation mahdollisuuksia hoitotyön prosessien kehittämisessä, pyritään löytämään vastaukset tutkimuskysymyksiin.

Tutkimuskysymykset:

- Minkälainen merkitys erityistyöntekijöiden palveluilla on syöpäpotilaan hoitopolussa?
- Miten oirekyselykaavakkeen sisällön kehittäminen vaikuttaisi erityistyöntekijöiden saavutettavuuteen?
- Minkälaisia kokemuksia erityistyöntekijöillä on terveydenhuollon digitalisoimisesta?
- Miten oirekyselykaavakkeen digitalisoiminen vaikuttaisi potilashoitoon?

6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Tein opinnäytetyön laadullisena tutkimuksena. Laadullisessa tutkimuksessa pyritään mm. kuvaamaan jotain ilmiötä tai tapahtumaa, ymmärtämään tiettyä toimintaa tai antamaan teoreettisesti mielekäs tulkinta jollekin ilmiölle (Tuomi & Sarajärvi 2018). Toteutin tiedonhaun tietokannoista koskien oirekyselykaavakkeen käyttöä, erityistyöntekijöiden merkitystä syöpäpotilaan hoitopolulla ja terveydenhuollon digitaalisia palveluita. Tiedonhaun lisäksi toteutin Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin syöpätautien klinikan erityistyöntekijöille suunnatut teemahaastattelut.

Haastatteluilla hain syöpäpotilaiden hoidossa mukana olevien erityistyöntekijöiden näkemystä roolistaan syöpäpotilaan hoitopolulla ja miten oirekyselykaavaketta voitaisiin kehittää digitalisaation keinoin, jotta se palvelisi erityistyöntekijöiden tarpeita paremmin ja edistäisi heidän saavutettavuuttansa. Halusin myös kuulla erityistyöntekijöiden kokemuksia terveydenhuollon digitalisoitumisesta, koska se kertoo asenteista digitaalisia muutoksia kohtaan. Tiedonhausta ja haastatteluista saatua tutkimustietoa käytin oirekyselykaavakkeen sisällön kehittämiseen ja erityistyöntekijöiden saavutettavuutta lisäävän digitaalisen oirekyselykaavakkeen prototyypin kehittämisessä.

6.1 Lupaprosessi ja haastateltavien rekrytointi

Jotta Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä voisi toteuttaa opinnäytetyötutkimuksen, täytyy opinnäytetyöntekijällä olla HUS yhteyshenkilö, joka toimii HUSin puolelta vastuuhenkilönä. Kun yhteyshenkilöstä oli sovittu, niin tutkimuslupaa sai hakea. Tutkimuslupa erityistyöntekijöiden haastatteluista varten myönnettiin 26.10.2020, ajalle 10.11.2020-31.1.2021.

Tutkimusluvan myöntämisen jälkeen 23.11.2020, lähetin sähköpostilla 28 kpl kutsuja haastattelututkimukseen osallistumisesta erityistyöntekijöille ja palliatiivisen yksikön sairaanhoitajille/lääkäreille. Sähköpostin liitteenä oli saatekirje (Liite 2), jossa kerrottiin opinnäytetyön aiheesta, haastatteluiden toteutuksesta ja haastateltavien oikeuksista. Teemahaastattelu kutsuun vastasi kuusi erityistyöntekijää,

yksi fysioterapeutti, kaksi ravitsemusterapeuttia, yksi sosiaalityöntekijä, yksi psykoterapeutti ja yksi palliatiivisen yksikön sairaanhoitaja. Pieni vastaajamäärä ei tämän opinnäytetyön suhteen ole suuri uhka, koska 28:sta lähetetystä kutsusta yhdeksän meni palliatiivisille sairaanhoitajille, kuusi palliatiivisen yksikön lääkäreille, kaksi psykososiaalisen tuen yksikön lääkäreille ja kaksi psykososiaalisen tuen yksikön psykiatreille. Palliatiivisessa yksikössä on useampi palliatiivinen sairaanhoitaja ja lääkäri, joten siellä on myös suurempi määrä haastattelusta kieltäytyjiä. Toisia erityistyöntekijöitä, kuten sosiaalityöntekijöitä tai fysioterapeutteja on vähemmän, joten oli opinnäytetyön kannalta merkittävää, että he vastasivat haastattelupyyntöön. Kutsuja lähetettiin kahdelle sosiaalityöntekijälle ja kahdelle fysioterapeutille, joista kummastakin toinen vastasi kutsuun. Psykososiaalisen tuen yksiköstä saatiin psykoterapeutti haastateltavaksi, jolloin hän edusti heidän yksikköään. Alkuperäisistä oirekyselykaavakkeessa mainituista erityistyöntekijöistä puuttui seksuaaliterapeutti ja sairaalapastori, koska he eivät vastanneet haastattelupyyntöihin. Ravitsemusterapeuttien palveluita ei mainita nykyisessä oirekyselykaavakkeessa, mutta halusin ottaa heidän näkökulmansa silti mukaan opinnäytetyöhön, koska ravitseminen on olennainen osa syöpäpotilaan hoitoa.

6.2 Teemahaastattelut

Tuomi ja Sarajärvi (2018) kertovat e-kirjassa Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi, että teemahaastattelussa eli puolistrukturoidussa haastattelussa edetään tiettyjen keskeisten etukäteen valittujen teemojen ja niihin liittyvien tarkentavien kysymysten varassa. Heidän mukaansa teemahaastattelun etuna on, että haastatteluissa voidaan tarkentaa ja syventää kysymyksiä haastateltavien vastausten perusteella. Teemahaastattelussa pyritään löytämään merkityksellisiä vastauksia tutkimuksen tarkoituksen ja ongelmanasettelun tai tutkimustehtävän mukaisesti (Tuomi & Sarajärvi 2018).

Haastateltaviksi valitsin juuri syöpätautienklinikan erityistyöntekijät, koska heillä on eniten kokemusta oirekyselykaavakkeesta ja syöpäpotilaista. Tuomen ja Sarajärven (2018) mukaan on tärkeää, että henkilöt, joilta tietoa kerätään, tietävät

tutkittavasta ilmiöstä mieluusti mahdollisimman paljon tai heillä on kokemusta asiasta. Tässä mielessä tiedonantajien valinnan ei pidä olla satunnaista vaan harjittua ja tarkoitukseen sopivaa.

Toteutin haastattelut Covid-19 pandemian takia etäyhteydellä Microsoft Teams sovellusta käyttäen. Ensimmäisen etäyhteydellä toteutetun teemahaastattelun pidin 26.11.2020 ja viimeisen 7.1.2021. Haastatteluissa oli haastattelijan lisäksi vain yksi erityistyöntekijä kerrallaan, poikkeuksena ravitsemusterapeuttien haastattelu, jossa haastateltavien pyynnöstä haastattelin kaksi ravitsemusterapeuttia samanaikaisesti. Haastatteluissa edettiin etukäteen laaditun haastattelu rungon mukaisesti (Liite 3), jossa pääteemoina olivat erityistyöntekijöiden tarjoama apu potilaille, sekä digitalisaatio ja ohjelmistorobotiikka apuna erityistyöntekijän vastaanoton varaamisessa. Pääteemojen ympärille oli laadittu apukysymyksiä keskustelua herättämään.

Kaikille haastateltaville ei esitetty kaikkia apukysymyksiä, jos keskustelu oli tuotavaa ja eteni ilmentäen niitä. Haastattelut tallennettiin haastateltavien luvalla, jotta ne pystyttäisiin litteroimaan tarkasti jälkikäteen.

Haastattelutallenteisiin on pääsy vain minun tietokoneeni kautta, eikä tietokone ole ulkopuolisten käytössä. Kaikki haastattelutallenteet ja litteroitu materiaali tuhoetaan opinnäytetyön valmistuttua.

6.3 Tiedonhaku tietokannoista ja alan artikkeleista

Hain tutkittua tietoa kotimaisista ja kansainvälisistä tietokannoista, kuten PubMed, Finna, Cinahl, Cochrane library ja ACM. Aineistona käytettiin myös soveltuvia artikkeleita, selvityksiä ja raportteja, kuten syöpäjärjestöjen kaikki syövästä sivustoa, erityistyöntekijöiden omien ammattiliittojen sivustojen materiaalia ja Sitran artikkeleita. Hain tietokannoista aineistoa suomeksi ja englanniksi mm. hakusanoilla oirekyselykaavake, mobiilisovellukset, ohjelmistorobotiikka, terveydenhuolto, erityistyöntekijä ja käyttäjäkokemus. Hakusanoja myös yhdisteltiin toisiinsa esim. *Patient AND user experience AND ("mobile applications" OR "mobile*

apps") tai *Robotic process automation AND Healthcare* tai *accessibility AND mobile applications AND healthcare*. Käytetyt hakusanat ja toteutuneet haut dokumentoin omiin taulukoihinsa (Liite 4.) Kaikkia opinnäytetyössä esitettäviä tiedonhaun tuloksia ei näy taulukossa, koska opinnäytetyön edetessä, osa aikaisemmista hakutuloksista ei enää toiminutkaan lopullisessa kontekstissa. Tein myös lisähakuja työn edetessä, silloin kun lisäinformaation tarvetta esiintyi. Lopulliset tiedonhaun tulokset koostin opinnäytetyön teoreettiseksi viitekehyyksi ja nimesin aiheisällön mukaisiksi luvuiksi: Oirekyselykaavake, Erityistyöntekijät, Terveydenhuollon digitalisoituminen.

6.4 Analyysimenetelmät

Analyysimenetelmänä käytin aineistolähtöistä sisällönanalyysia. Tässä opinnäytetyössä sisällönanalyysi toteutettiin Tuomen ja Sarajärven esittelemän Jyväskylän yliopiston filosofian laitoksen tutkijan Timo Laineen rungon mukaisesti:

1. Päätä, mikä tässä aineistossa kiinnostaa ja tee vahva päätös!
- 2a. Käy läpi aineisto, erota ja merkitse ne asiat, jotka sisältyvät kiinnostukseesi
- 2b. Kaikki muu jää pois tästä tutkimuksesta!
- 2c. Kerää merkityt asiat yhteen ja erilleen muusta aineistosta
3. Luokittele, teemoita tai tyypittele aineisto
4. Kirjoita yhteenveto

(Tuomi & Sarajärvi 2018)

Tämän opinnäytetyön aineistossa keskityin hakemaan vastauksia aiemmin asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Haastatteluiden litterointi, toisin sanoen haastattelutallenteen puhtaaksi kirjoittamisen tein eksaktisti eli sanatarkasti. Sanatarkan litteroinnin puolesta puhui haastateltavien pieni määrä. Luin litteroinnit läpi useamman kerran aiheisällön sisäistämisen varmistamiseksi. Seuraavaksi tutustuin aineistoon tutkimuskysymysten aiheiden mukaisesti ja kaikki samaan tutkimuskysymykseen liittyvät asiat teemoittelin yhteen, jolloin sain 4 teemaa, joiden sisällöt vastaavat kukin yhteen tutkimuskysymykseen. Kun kaikki kuusi erityistyöntekijää oli haastateltu, havaitsin, että heidän vastauksissaan toistui melko saman-

laiset aiheet. Tämän lisäksi haastatteluiden tuloksilla pystyttiin jo vastaamaan tutkimuskysymyksiin. Haastatteluaineiston saturaatiopisteen saavuttamisesta ei voida kuitenkaan vielä puhua, koska jokaisesta ammattiryhmästä, ravitsemusterapeutteja lukuun ottamatta oli vain yksi haastateltava. Tässä tilanteessa ei kuitenkaan lisä haastateltaviin ollut mahdollisuutta.

Haastatteluiden ja tiedonhaun tulokset luvun alaluvut on nimetty tutkimuskysymysten mukaisiksi. Erityistyöntekijöiden palveluiden merkityksestä syöpäpotilaan hoitopolulla osasi kertoa kaikista parhaiten erityistyöntekijät itse, joten tässä käytin haastatteluiden tuloksia. Sen lisäksi hain tietoa myös syöpäjärjestöjen Kaikki syövästä sivustolta ja Suomen syöpäpotilaat Ry:n materiaaleista. Alaluvuissa oirekyselykaavakkeen sisällön kehittämisen vaikutus erityistyöntekijöiden saavutettavuuteen ja erityistyöntekijöiden kokemuksia terveydenhuollon digitalisoitumisesta käsittelen teemahaastatteluiden tuloksia. Oirekyselykaavakkeen digitalisoinnin vaikutuksista potilashoittoon löytyi hyvin tietoa kansainvälisistä tutkimuksista. Luettavuuden parantamiseksi olen lihavoanut tekstissä sen erityistyöntekijän ammattinimikkeen, josta parhaillaan kerrotaan. Käyttäessäni haastatteluista tulevaa suoraa lainausta, merkitsen nämä tekstit kursivoituna, jotta ne erottuisivat muusta tekstistä paremmin.

7 HAASTATTELUIDEN JA TIEDONHAUN TULOKSET

Tulokset esitetään niin, että yksi alaluku vastaa yhteen tutkimuskysymykseen. Tämän opinnäytetyön puitteissa esitettäviä tuloksia joudutaan rajaamaan tutkimuskysymysten vastaus alueelle. Muita esiin tulleita kehittämissideoita käsitellään jatkotutkimus osiossa.

7.1 Erityistyöntekijöiden palveluiden merkitys syöpäpotilaan hoitopolulla

Syöpäjärjestöjen kaikki syövästä sivusto (n.d) kertoo, kuinka syöpä ja syövänhoitot aiheuttavat potilaan kehossa muutoksia ja oireita, jotka vaikuttavat koettuun työ- ja toimintakykyyn. Ne saattavat häiritä tai estää arkielämän toimintoja ja vaikuttavat fyysisen terveyden lisäksi henkiseen hyvinvointiin, sosiaalisiin suhteisiin ja yleiseen elämänlaatuun. Kuntoutumisen edistämiseksi ja tueksi on tarjolla useita erilaisia kuntoutuksen muotoja ja palveluja. Niiden tavoitteena on auttaa potilasta elämään ilman syöpää tai elämään kroonisen tai levinneen syövän kanssa. (Kaikki syövästä n.d.)

Erityistyöntekijöiden mukaan potilailla on erilaisia lähtökohtia erityistyöntekijän tapaamiseen, joillakin on selkeä kuva haluamastaan palvelusta ja tätä osaavat pyytää, ja jotkut ajautuvat erityistyöntekijän tapaamiseen hoitohenkilöstön ohjauksena, joko oirekyselykaavakkeen tulosten perusteella tai hoitajan oman arvion kautta.

Syöpään sairastuminen ja sen hoitaminen solunsalpaaja- tai sädehoidoilla on raskasta potilaan keholle ja aiheuttaa fyysistä väsymystä. Väsymyksen takia potilaat jäävät helposti vuoteeseen, eivätkä mobilisoidu tarpeeksi tehokkaasti. **Fysioterapeutin** mukaan potilaan vuoteessa oloa voi lisätä kävelyn huteruus ja hänen tarvitsemansa saatteluapu hoitajalta, pelko kaatumisia kohtaan tai jos hän kyseenalaistaa liikkumisen hyödyt kuntoutumisen suhteen. Turhasta vuodelevosta seuraa komplikaatio vaaroja, kuten keuhkokuumetta, veritulppia ja makuuhaavoja. Fysioterapeutti auttaa potilasta liikkumaan tarjoamalla liikkumiseen sopivan apuvälineen ja opastamalla sen käytössä, arvioimalla potilaan toiminta- ja

liikuntakykyä, kannustamalla ja rohkaisemalla pelokasta tai jännittävää potilasta ja lopulta arvioimalla potilaan kotikuntoisuutta ja kotiolojen haasteita.

Pahoinvointi on solunsalpaajahoitojen yleisimpiä haittavaikutuksia. Pahoinvointi voi ilmetä oksenteluna muutaman tunnin kuluttua hoidosta tai pitkittyneenä kuvotuksena, joka saattaa kestää 2–4 vuorokautta. (Kaikki syövästä.) Syöpähoitojen aikana esiintyy usein ruokahaluttomuutta. Syynä voivat olla esimerkiksi sairauden aiheuttamat aineenvaihdunnalliset muutokset elimistössä, lääkkeet tai sädehoito. Myös alakuloisuus ja masennus vähentävät ruokahalua. Erityisesti solunsalpaajahoidon yhteydessä ruokahaluttomuus voi olla jaksottaista – toisina päivinä ruoka maistuu hyvin ja toisina ei tee mieli syödä mitään. (Syöpäpotilaan ravitsemusopas, 2016, 7.)

Ravitsemusterapeutit kertovat kuinka kaikille syöpätautienklinikan potilaille tehdään vajaaravitsemuksen seulonta NRS mittarilla. Jos potilas saa NRS mittarista vähintään kolme pistettä niin tulee aloittaa tehostettu ruokavalio ja täydennysravinto juomat. Jos näistä ei ole hyötyä, eikä tilanne korjaannu niin vasta sitten otetaan ravitsemusterapeuttiin yhteyttä. *”Jos sitä (vajaaravitsemusta) pystyttäis ehkäisemään niin se tietysti taas kohentais potilaan elämänlaatua ja auttais jaksamaan ne hoidot läpi”*. Ravitsemusterapeuttiin voidaan ottaa myös yhteyttä, jos potilaalla on laihtumista, ongelmia ruokailun suhteen, rakenne muutettu ruokavalio tai hän tarvitsee kotiin ohjausta, jotta riittävä ravinnonsaanti turvattaisiin. Lisäksi ravitsemusterapeuttia konsultoidaan, jos potilaalle aloitetaan suonensisäinen ravitsemus tai letkuravitsemus eli gastrostomia- tai nenämahaletkun kautta annettava ravitsemushoito.

Jos ravitsemusterapeutin tapaaminen viivästyy tai ei toteudu lainkaan niin se voi vaikuttaa potilaan ravitsemustilaan heikentävästi ja sitä kautta myös hänen elämänlaatuunsa ja vointiin. Lisäksi se vaikuttaa hoidon kustannuksiin, kun potilas vaatii enemmän hoitoa tai hänelle tulee pidempiä sairaalahoitajaksoja.

Sosiaalityöntekijän tapaavilla potilailla on huolta taloudellisista asioista, johtuen tulotason tippumisesta vakavan sairastumisen yhteydessä ja sairaudenhoitokulujen lisääntymisestä. Huolta voi olla myös kotona pärjäämisen kanssa. Sosiaalityöntekijä auttaa käytännön asioissa, kun järjestetään työkyvyttömyys eläkettä tai

pitkiä sairaslomia ja opastaa mitkä etuudet potilaalle tällöin kuuluvat. Sosiaalityöntekijän voi tavata matalalla kynnyksellä, koska pienen huolen takaa voi löytyä isompiakin. ”*Mun näkökulmasta niinku voi pienemmästäkin asiasta tavata ja sit-hän siinä voi olla, kun pienestä asiasta tavataan niin sit siinä, jos mä jututtan ihmistä niin voi ollakkin, että löytyy jokin muukin huolenaihe sieltä missä myös voin auttaa, vaikka ihminen ei oo sitä ehkä siinä kohdassa hoksannut, kun hän mun pyytää luokseen*”. Aikainen sosiaalityöntekijän tapaaminen auttaa potilasta ymmärtämään sairauden tuomia kuluja, sekä niiden hallintaa.

Psykoterapeutti kertoo hänen palveluidensa olevan potilaan tilanteen jakamista, erilaisten näkökulmien tuomista, toivon kannattelua ja perheen auttamista. Psykoterapeutti painottaa potilaslähtöisyyttä hänen palveluidensa tarjoamisessa ja potilaan oikeutta edetä omaan tahtiinsa. ”*Ei ihminen, kun on hämmentynyt ja järkyttynyt niin välttämättä siihen ekaan tarjoukseen osaa tarttua, mutta se jää sinne mieleen muhimaan niin mun mielestä on hyvä jollain tavalla tuputtaakin tai tuoda uudelleen sitä mahdollisuutta, että onhan se hyvä, että on tarjouksia mihin ne voi sanoa kiitos en tarvitse. Et sit se tuo sellaista pystyvyyden tunnetta ja omavoimaisuuden tunnetta*”. Potilas voi ilmoittaa oirekyselykaavakkeessa korkeatkin ahdistus tai masennus arvot, mutta hän ei välttämättä ole vielä valmis puhumaan asiasta. Psykoterapeutti kertookin potilaille aina auki olevasta mahdollisuudesta keskustella hänen kanssaan. ”*Se motivaatio puhua on niin erilainen, kun se lähtee itsestä, et itsellä on puhtaasti halu ja tarve puhua*”.

Palliativisessa yksikön hoitajan mukaan heillä huomioidaan laajasti potilaan fyysiset, henkiset, hengelliset, sosiaaliset, kuin psykologisetkin oireet. Heidän sairaanhoitajan- ja lääkärintaustanotoillaan tarjotaan konsultaatio ja koordinaatio apua potilaan jatkohoidon suunnittelussa, kun kartoitetaan tukimuotoja ja palveluita mitä potilas voisi tarvita nyt ja tulevaisuudessa. Myös potilaan kohdalla olevia haasteita pyritään tunnistamaan ja löytämään niihin ratkaisut.

Palliativisen yksikön tavoitteena on parantaa potilaan elämänlaatua ja lievittää, sekä ennaltaehkäistä kärsimystä. Ajoissa aloitettu palliativinen hoito mahdollistaakin toimivan palvelurakenteen potilaan kotiin, jolloin hän kykenee asumaan siellä mahdollisimman pitkään. ”*Jos esim. palliativinen palveluketju ei oo kun-*

nossa potilaan kohalla niin se voi tarkoittaa ylimääräisiä päivystyskäyntejä, ylimääräisiä sairaalahoitojaksoja, ynnä muita asioita, jotka ehkä olis järjestettävissä.” Fyysisen ja henkisen kärsimyksen lisäksi voi tulla taloudellisia kustannuksia, koska ylimääräiset sairaalakäynnit, hoitojen viivästyminen tai potilasta ei hyödyttävän hoidon antaminen ei ole kustannustehokasta yhteiskunnallekaan.

Myös potilaan perheen tukeminen on yksi palliativisen yksikön erikoisaloista. He arvioivat miten potilaan vakava sairastuminen vaikuttaa omaisten toiminta- ja työkykyyn ja esim. lasten pärjäämiseen ja selviytymiseen. *”Siellä tulee taas ihan inhimillinen kärsimys, mutta voi tulla muutakin haittaa sille perheelle et siellä voi hyvin kokonaisvaltaisesti asiat olla huonommin, jos me ei olla mukana”*. Palliativisen hoidon saanti auttaakin omaisia pärjäämään oman elämänsä kanssa paremmin.

7.2 Oirekyselykaavakkeen sisällön kehittämisen vaikutus erityistyöntekijöiden saavutettavuuteen

Palliativisessa yksikössä koettiin, että oirekyselykaavake toimii hyvänä seuranta ja seulontavälineenä ja erityisesti keskustelunavausvälineenä, millä voi ottaa potilaan oireet puheeksi. Tämä kuitenkin vaatii sitä, että potilaat täyttäsivät kaavakkeen. Psykoterapeutti toi ilmi tilanteen terveyskeskusten psykiatrian palveluista, missä potilaat ovat kyllästyneitä rutiininomaisiin kyselyiden täyttämisiin, ennen hoitoon pääsyä. He kokivat, että kyselyiden tulisi olla kohdennetumpia, jotta potilasta koskemattomien kyselyiden täyttämiseltä vältyttäisiin.

Useamman erityistyöntekijän kohdalla nousi esiin tarve lisäinformaation tarjoamisesta potilaille, heidän palveluistaan. Suurin tarve informaation lisäämiselle oli palliativisessa yksikössä, missä he rutiininomaisesti joutuvat kumoamaan heitä koskevia uskomuksia. *”Meitä harvemmin aktiivisesti halutaan tavata, sattuneesta syystä, elikkä mielikuvat palliativisesta hoidosta liitetään aika vahvasti kuolemaan ja kuolemiseen, josta syystä ihmiset eivät aktiivisesti oman kokemuksen mukaan lähe välttämättä hakemaan palliativisen asiantuntijan palveluita”*. Ihmisillä on iso haaste erottaa mikä ero on palliativisella hoitolinjalla ja palliativisella

hoidolla. *”Palliativinen hoito voi tulla minkä tahansa hoitolinjan rinnalle mut palliativinen hoitolinja tulee siinä vaiheessa, kun taudin kulkuun ei voida enää vaikuttaa. Elämää pidentävästi tai muuten”*. Potilaan voi olla vaikea hahmottaa palliativisen yksikön roolia, jos hän ei ole vielä elämänsä loppuvaiheessa.

Ravitsemusterapeutit kokivat, että potilas voisi ottautua heidän ohjeistukselleen paremmin, jos hän olisi kuullut heidän palveluistaan ennakkoon. Sosiaalityöntekijä pohti, voisiko sellainen potilas ohjautua hänen luokseen paremmin, joka on saanut etukäteen informaatiota hänen palveluistaan, joka ei muuten hakeutuisi sosiaalityöntekijän palveluiden pariin hoitojaksollaan.

Osa erityistyöntekijöistä, kuitenkin näki riskinä heidän palveluidensa ruuhkautumisen ja potilasjonojen kasvun, jos informaatiota lisätään. Haastatteluissa nousi esiin mahdolliseksi ratkaisuksi Syöpäjärjestöjen ja Helsingin kaupungin matalankynnyksen lyhytterapia palveluiden mainitseminen oirekyselykaavakkeen erityistyöntekijöiden joukossa. Tällä tapaa psyykkisen tuen tarpeessa olevien potilaiden hoitoa voidaan jakaa eri tahojen kesken, jolloin myös potilaiden jonotusajat palveluihin lyhentyisi. Myös vertaistukipalvelu Olkan toiminnasta kertominen voi täydentää potilaiden tuen tarvetta.

Lisäksi nykyisiin oirekyselykaavakkeen kysymyksiin ravitsemusterapeutit halusivat lisätä kysymyksen potilaan laihtumisesta, koska se on heille tärkeä indikaattori.

7.3 Erityistyöntekijöiden kokemukset terveydenhuollon digitalisoinnista

Erityistyöntekijöillä oli pääasiassa hyvä asenne terveydenhuollon digitalisoinnista kohtaan, ja he ottivat uudet muutokset vastaan mielenkiinnolla, vaikka covid-19 pandemian takia etävastaanottojen määrä lisääntyi äkillisesti. Heille oli syntynyt uusia havaintoja potilaista digitaalisia työkaluja käyttäessään, ja he pohivat jo työnsä edelleen kehittämistä tulevaisuus näkökulmasta.

Erityistyöntekijät olivat alkuun skeptisiä, kun Teams videopuheluiden käyttö potilastapaamisissa alkoi. He ajattelivat, että potilaat pitää nähdä fyysisesti, eikä puhelimen tai videopuhelun kautta, mutta heidän täytyi pyörtää mielipiteensä, nähtyään kuinka vapautuneesti sellaiset ihmiset keskustelivat puhelimen tai Teamsin kautta, jotka eivät kasvotusten olleet puheliaita. Erityistyöntekijöiden kokivat, että diginatiivi sukupolvi keskustelee avoimemmin puhelimen tai Teamsin kautta, koska he saavat olla silloin kotonaan tutussa ja turallisessa ympäristössä.

Erityistyöntekijät kertoivat, että heidän yksiköissään ei ollut pandemian alkaessa ennestään totuttu videoyhteyden käyttöön ja he tunnistivat haasteita olevan myös heidän potilaillaan. Potilaiden kynnys käyttää videoyhteyttä kasvoi, jos heillä ei ollut valmiina tarvittavia välineitä tai he tarvitsivat teknistä ohjausta yhteyden saamiseksi. Erityistyöntekijät kokivat, että toimiessaan videoyhteydet ovat valtava parannus pelkkään puhelinsoittoon, koska ihmisen voinnista voi kertoa tosi paljon, minkälaisessa asennossa hän on, miten hän liikkuu, minkälainen ihon väri hänellä on ja olemus ylipäättänsä. Haasteena on kuitenkin vaatimus molempipuolisista teknisistä valmiuksista. Teknisten haasteiden lisäksi erityistyöntekijät olivat huolissaan potilaan kohtaamisesta etäyhteyksiä käytettäessä. Palliatiivisella puolella puhutaan paljon potilaan kohtaamisesta, lämmöstä ja välittämisestä, miten nämä tunteet välitetään kylmäksi koettujen sähköisten välineiden kautta, on todellinen haaste ja arvovalinta erityisesti hoitolinjauksien keskustelujen yhteydessä.

Erityistyöntekijät kokivat digitalisoitumisen hyödyiksi tiedon nopean kulkemisen ja sen helpon löytymisen, sekä asiointin mahdollistamisen kotoa käsin. Sosiaalityöntekijä kertoi, kuinka potilaan kiireellisten etuuksien hakeminen on helpottunut, kun asia voidaan laittaa saman tien vireille sähköpostilla tai Kelan sivujen kautta lomakkeen täyttämällä, kun postitse siinä voisi kestää pahimmillaan viikko. Sähköiset kanavat auttavat myös sellaisia potilaita asioimaan ja löytämään tarvitsemaansa tietoa, jotka eivät fyysisen toimintakyvyn puutoksiansa takia pääse käytännössä asioimaan toimistoihin.

Sähköiset kanavat ovatkin mahdollistaneet terveydenhuollon ammattilaisten kanssa asiointin, maantieteellisistä rajoituksista riippumatta. Psykoterapeutti

kertoi, että heidän yksiköllään on potilaita ympäri Suomea ja aikaisemmin on ongelmana ollut tapaamisten ajoittaminen juuri silloin, kun he ovat Helsingissä, mutta sähköisten kanavien kautta tehdyissä tapaamisissa sijainnilla ei ole enää merkitystä.

Erityistyöntekijät kertovat potilastietojärjestelmä Apotin sähköisen lähetteen rauhoittaneen sekä heidän, että hoitajien työtä, koska erityistyöntekijöiden ei tarvitse olla koko ajan tavoitettavissa puhelimella ja hoitajat voivat laittaa lähetteen, vaikka yöllä, jolloin lähete odottaa aamulla töihin tulevaa erityistyöntekijää. Sähköinen lähete lisää myös tietoturvaa, koska aikaisemmin puhelimeen on voitu vastata, vaikka ruokalassa, missä potilaan nimi ja henkilötunnus on kirjoitettu muistilapulle, jolloin henkilötunnuksen voi kuulla väärin tai muistilapun voi hukata.

Palliativisessa yksikössä nähdään terveydenhuollon digitalisoitumisessa suuria mahdollisuuksia, erityisesti heidän potilasryhmänsä näkökulmasta. Palliativisten potilaiden tarpeet eivät katso kelloa ja tilanteet muuttuvat äkillisesti, joten sähköiset palvelut tarjoavat potilaille helposti saavutettavan tiedollisen avun 24/7. Palliativisen yksikön mukaan palliativisessa- ja saattohoidossa on selvitysten mukaan kuntakohtaisia eroja mitä voitaisiin sähköisillä palveluilla täydentää, jolloin potilaan kotikunta ei enää määrittäisi minkälaisia palveluita hän voisi saada. Palliativisen yksikön mukaan, syrjäseuduille, missä ei samalla tavalla ole kotisairaalapalveluita voisi tarjota etänä toteutettavia tiedollisia ja tuellisia kontakteja, joilla täydennettäisiin konkreettisia hoitamisen palveluita.

7.4 Oirekyselykaavakkeen digitalisoimisen vaikutus potilashoittoon

Aapro ym. (2020) kertovat Supportive care in cancer lehdessä, että digitaalisten ratkaisujen vaikutusta päivystyskäyntien ja sairaalapäivien määrään tai terveydenhuollon resurssien käyttöön ei ole yleisesti arvioitu kliinisissä tutkimuksissa. Kuitenkin heidän mukaansa jotkin ratkaisut, jotka liittyivät potilaan seurantaan ja mitkä tuottivat tai eivät tuottaneet palautetta itsehoitoa varten on yhdistetty vähentyneisiin päivystyskäynteihin, suunnittelemattomiin sairaalassa oloihin ja hoitopäiviin.

Tran ym. (2020) tutkivat älypuhelinsovelluksen käyttöä eturauhassyöpäpotilaiden sähköisten oirekyselyiden keräämisessä. Heidän tutkimuksensa mukaan potilaat kokivat älypuhelinsovelluksen kautta täytettävän kyselyn helpoksi, tai yhtä helpoksi, kuin paperisen kyselyn täyttäminen. Potilaat kuitenkin kertoivat kokeneensa vaivaa oirekyselyn täyttämistä liian usein, ja osa kertoi haluavansa täyttää sen vain, jos hoidon haittavaikutuksia ilmenee. Syitä kyselyn täyttämättä jättämiseen olivat myös ajanpuute, se, että he eivät kokeneet hyötyä kyselyn täyttämisestä, tekniset ongelmat ja muistamiseen liittyvät ongelmat. (Tran ym. 2020.) Tranin ym. (2020) mukaan potilaat myös toivoivat, että sähköisillä kyselyillä olisi pyritty kartoittamaan fyysisten oireiden lisäksi heidän henkistä hyvinvointiaan, jotta siihen olisi voitu kiinnittää huomiota myös lääkärin vastaanotoilla.

Tran ym. (2020) kertoivat, kuinka potilaat halusivat olla enemmän osallisena hoidossaan ja nähdä jonkinlaista merkitystä täyttämälleen oirekyselylle, jotta he eivät olisi vain datan tuottajia. Potilaiden toiveissa oli saada oirekyselyidensä tuloksista data analyysia, joka tuottaisi heille yhteenvedon oireistaan. Potilaat myös toivoivat oireiden ennakointiin liittyvää analytiikkaa, joka kannustaisi hoitoon sitoutumiseen ja terveisiin elämäntapa muutoksiin.

8 DIGITAALISEN OIREKYSELYKAAVAKKEEN PROTOTYYPPI

Tiedonhaku aihepiirin aikaisempiin tutkimuksiin ja tutustuminen asiaa käsitteleviin artikkeleihin, sekä erityistyöntekijöiden haastatteluiden analyysi ohjasi oirekyselykaavakkeen digitaalisen prototyypin suunnittelua. Aikaisemmissa tutkimuksissa ja haastatteluissa painotettiin palveluiden saavutettavuutta, selkeää informaatiota palveluiden sisällöstä, potilaiden suurempaa osallistamista hoitoonsa, heidän osallistumisensa merkityksen vahvistamista ja potilaskokemusten parantamista digitalisaation avulla. Digitaalinen oirekyselykaavake lähetettäisiin potilaan äylaitteeseen noin yksi tai kaksi päivää ennen suunniteltua syöpätautien klinikalle tuloa. Potilas täyttää oirekyselykaavakkeen laitteellaan ja lähettää sen takaisin häntä hoitavalle yksikölle, jotta terveydenhuollon henkilökunta voi perehtyä potilaan oireisiin ennakkoon ja aloittaa erityistyöntekijöiden hoidon järjestämisen.

Alaluvussa 8.1 kerron prototyyppien tekemisen merkityksestä sovellus suunnittelussa ja kehittämisideoiden validoinnissa. 8.2 alaluku kertoo mikä on uutta digitaalisessa oirekyselykaavakkeessa verrattuna paperiseen versioon ja 8.3 alaluvussa demonstroidaan digitaalisen oirekyselykaavakkeen käyttöä.

8.1 Prototyypin tekeminen

Prototyyppi on suunniteltu proof of concept menetelmällä. Proof of concept on tutkimus, jonka tarkoitus on validoida idea, strategia, lähestymistapa tai ratkaisu. Tämä sisältää tyypillisesti esittelyn, joka tutkii toteuttamiskelpoisuutta, ongelmia, riskejä ja vaihtoehtoja pintapuolisella tasolla. Proof of concept voidaan suunnitella tukemaan strategian muodostusta, tuotekehitystä, projekti suunnittelua, arkitekhtuuria, muotoilua, budjettia ja käytettävyys tutkimusta. (Spacey 2017.) Spaceyn (2017) mukaan yleisiä lähestymistapoja proof of conceptin toteuttamiseen ovat demot, proof of technology, mockup ja minimum viable product.

Proof of conceptin vaiheet ovat:

- Muutos tarpeen havaitseminen
- Ideointi/innovointi

- UX-suunnittelu eli käyttäjäkokemuksen suunnittelu
- Käyttöliittymäkuvien piirtäminen ja evaluointi
- Käyttöliittymä mockupin teko

(Torp 2019).

Prototyyppi tehtiin Adobe XD protoilu ohjelmistoa käyttämällä. Adobe XD on käyttäjäkokemuksen suunnittelutyökalu, jolla voidaan tehdä internetsivujen ja sovellusten prototyyppejä/mockuppeja/minimum viable producteja. Minimum viable product eli MVP on kehitys tekniikka, missä uusi tuote tai internet sivu tehdään riittävän valmiiksi, toiminnoilla, joilla se kykenee tyydyttämään varhaisia käyttäjiä (Techopedia 2019). MVP:n ensisijainen etu on, että voit saada ymmärrystä asiakkaan kiinnostuksesta tuotettasi kohtaan, kehittämättä tuotetta valmiiksi (Agile alliance n.d). Prototyypissä käytetyt valokuvat ja hahmot ovat peräisin Adobe XD:n plugins toiminnosta, josta löytyy vapaasti käytettäviä kuvia, hahmoja ja toimintoja. Näyttökuvien esittämiseen opinnäytetyössä käytetään Threed.io sivuston puhelin mockuppeja. Threed.io on Sansho ja Invisible Room nimisten yritysten yhdessä tekemä selainpohjainen, ilmainen demo, jonka avulla pystyy kuka tahansa tarkastelemaan miltä oman sovellusidean kuvat näyttäisivät puhelimen näytöllä.

8.2 Oirekyselykaavakkeen muutokset digitaalisessa prototyypissä

Erityistyöntekijöiden haastatteluiden perusteella oirekyselykaavakkeeseen lisättiin kysymys potilaan laihtumisesta asteikolla nollasta kymmeneen, koska ravitsemusterapeutit kokivat laihtumisen olevan yksi tärkeimmistä indikaattoreista, joiden perusteella potilaan tulisi hakeutua heidän vastaanotolleen.

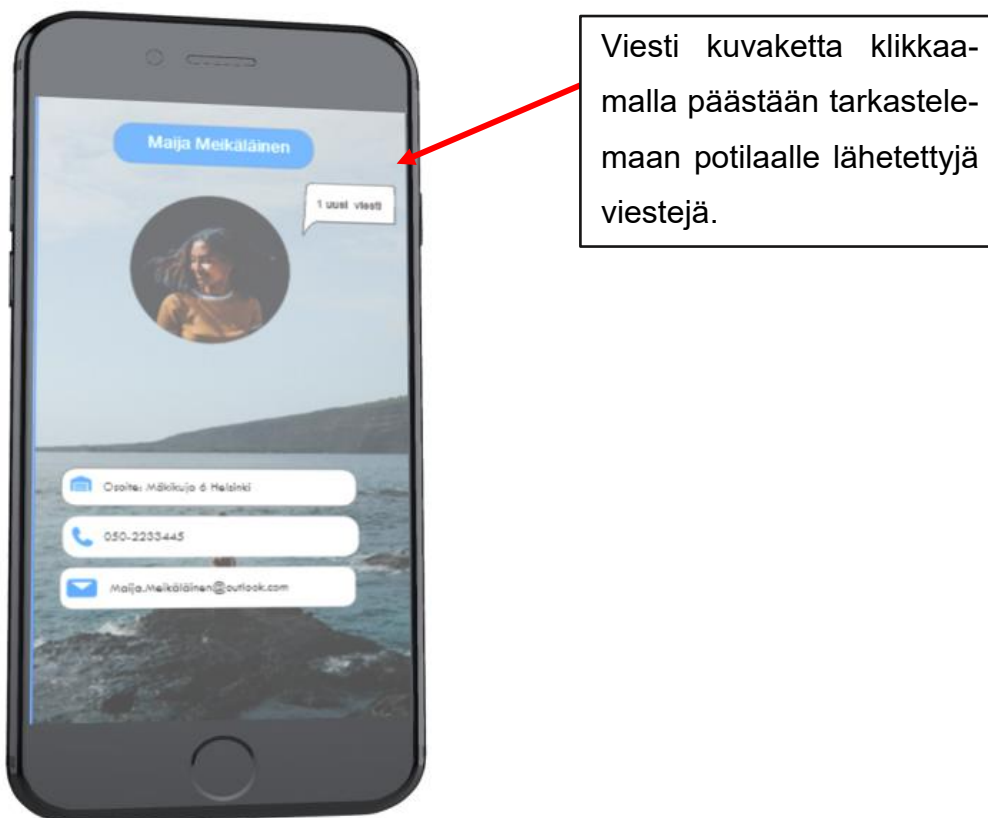
Toinen muutos on oirekyselykaavakkeessa mainittujen erityistyöntekijöiden määrän lisääminen. Uusina erityistyöntekijöinä mainitaan Olka vertaistukitoiminta ja syöpäjärjestön lyhytterapia, joista kertomalla voidaan vähentää psykoterapeuttien työtaakkaa ja nopeuttaa potilaan pääsyä psykiatrisen tuen/vertaistuen piiriin. Lisäksi ravitsemusterapeutit mainitaan, koska heillä on selkeä rooli syöpäpotilaan hoitotyössä.

Kolmas muutos digitaalisessa oirekyselykaavakkeessa on jokaisen erityistyöntekijän kohdalla oleva mahdollisuus lisä informaatioon erityistyöntekijän palveluista. Haastatteluissa kävi ilmi, että kaikki potilaat eivät tiedä, minkälaisia palveluja kukin erityistyöntekijä voi tarjota. Aikaisemmista tieteellisistä tutkimuksista ja tämän opinnäytetyön erityistyöntekijöiden haastatteluista voi päätellä, että tiedon lisääminen tarjolla olevista palveluista lisää myös erityistyöntekijöiden saatavuutta. Digitaalisen oirekyselykaavakkeen etuna paperiseen kaavakkeeseen nähden on suurempi tila uudelle informaatiolle.

Neljäs muutos on digitaalisen oirekyselykaavakkeen täyttävälle potilaalle tarjottava data-analyysi, joka on koottu hänen aikaisemmin täyttämistään oirekyselykaavakkeista. Kansainvälisissä digitaalisia oirekyselyitä käsitelleissä tutkimuksissa tuli ilmi, että potilaat halusivat olla enemmän osallisena hoidossaan ja nähdä jonkinlaista merkitystä täyttämälleen oirekyselylle. Heidän toiveissaan olikin saada data-analyysia oireistaan.

8.3 Digitaalisen oirekyselykaavakkeen käyttö

Digitaalisen oirekyselykaavakkeen prototyyppiä käytetään älypuhelinsovelluksen kautta. Tein prototyyppiin potilaan oman profiilin (KUVA 1.), missä näkyy potilaan henkilötiedot, ja johon hän saa terveydenhuollon yksiköltä viestejä. Viestiä klikkaamalla avautuu potilaan viestit osio.



KUVA 1. Prototyyppi: Profiili

Viestit osiossa (KUVA 2.) potilas voi lukea terveydenhuollon henkilöstön hänelle lähettämiään viestejä. Potilas on tulossa huomenna syöpätautienklinikan vuodeosastolle sytostaattihoitoon ja häntä pyydetään täyttämään ennakkoon digitaalinen oirekyselykaavake. Klikkaamalla täytä oirekyselykaavake painiketta potilas pääsee täyttämään oirekyselykaavakkeen.



KUVA 2. Prototyyppi: Viestit osio

Digitaalisen oirekyselykaavakkeen (KUVA 3.) ulkoasu pysyy mahdollisimman samanlaisena, kuin paperisessa kaavakkeessa, jotta se olisi tutun näköinen potilaille. Potilaan henkilötiedot ja päivämäärä täytetään sovelluksen toimesta automaattisesti oirekyselykaavakkeen yläreunaan. Potilas klikkaa sitä numeroa, joka vastaa sen oireen tämänhetkistä tilaa. Potilaan klikattua numeroa, numeron ruutu vaihtaa väriään siniseksi, jotta valinta näkyisi selkeämmin.

Sovellus täyttää potilaan henkilötiedot kaavakkeen yläreunaan automaattisesti.

Potilaalle avautuu paperisesta oirekyselykaavakkeesta tuttu näkymä. Kysymyksiä kivusta, ummetuksesta, ahdistuksesta, laihtumisesta ym.

KUVA 3. Prototyyppi: Digitaalinen oirekyselykaavake

Potilaan päästyä kyselyn alareunaan (KUVA 4.) hän saa valittavakseen erityistyöntekijöiden palvelut. Klikkaamalla kysymysmerkkiä erityistyöntekijän nimen vierestä, avautuu lisäinformaatio tämän erityistyöntekijän tarjoamista palveluista. Kun potilas on valmis, hän voi lähettää oirekyselykaavakkeen sen lähettäneelle terveydenhuollon yksikölle klikkaamalla nappulaa lähetä kysely.

Potilaan klikattua oikeen voimakkuutta kuvaavaa numeroa, valintaruutu muuttuu siniseksi.

Klikkaamalla punaista kysymysmerkkiä erityistyöntekijän nimen kohdalla, avautuu info hänen palveluistaan.

Klikkaamalla erityistyöntekijän nimen edessä olevaa ruutua, potilas voi ilmoittaa haluavansa tavata tämän erityistyöntekijän.

“Palliatiivinen yksikkö tukee vakavasti sairasta potilasta ja hänen perhettään ja auttaa kotiin tuotavan jatkohoidon järjestämisessä. Palliatiivisesta yksiköstä voit saada sairauden missä tahansa vaiheessa apua hankalien oireiden hoitoon, oli ne sitten fyysisiä, henkisiä, hengellisiä, sosiaalisia tai psyykkisiä.”

Kun kysely on täytetty, klikataan lähetä kysely painiketta.

KUVA 4. Prototyyppi: Info erityistyöntekijöiden palveluista

Klikattuaan lähetä kysely painiketta, potilas saa vahvistuksen kyselyn lähettämisen onnistumisesta. Potilaalle tulee vielä mahdollisuus katsella yhteenvetoa hänen aikaisemmista oirekyselykaavakkeistaan klikkaamalla katso oma yhteenveto painiketta (KUVA 5.)

The image shows a smartphone screen with a survey form. The form has several sections with radio button options and a scale from 0 to 10. The sections are:

- HENGENAHDISTUS**: "Ei lainkaan" (0-10) with "Pahin mahdollinen" on the right.
- UMMETUS**: "Ei lainkaan" (0-10) with "Pahin mahdollinen" on the right.
- SUUN KUIVUMINEN**: "Ei lainkaan" (0-10) with "Pahin mahdollinen" on the right.
- MUU OIRE, mikä? _Ripuli_**: "Ei lainkaan" (0-10) with "Pahin mahdollinen" on the right.
- Millaiseksi koette vointinne kokonaisuudessaan tänään?**: "Paras mahdollinen" (0-10) with "Heikon mahdollinen" on the right.
- Tuntuvatko lyhyet kävelymatkat kotinne ulkopuolella työläitä?**: "Ei lainkaan" (0-10) with "Pajon" on the right.
- Pitäkö teidän pysytellä maaten tai istumassa päivän mittaan?**: "Ei lainkaan" (0-10) with "Pajon" on the right.
- Tarvitsetteko apua ruokaillassanne, pukeutuessanne, peseytyessänne tai wc:n käytössä?**: "Ei lainkaan" (0-10) with "Pajon" on the right.
- Haluatteko tavata erityistyöntekijää?**: "Saat lisätieto palvelusta kysymysmerkillä painamalla!"

Below the survey sections, there is a list of checkboxes for professional services:

- Palliativisen yksikön lääkärinä tai sairaanhoitajaa
- Psykososiaalisen tuen yksikön psykiatria tai terapeuttia
- Sosiaalityöntekijää
- Fysioterapeuttia
- Sairaalapastoria
- Seksuaaliterapeuttia
- Ravitsemusterapeuttia
- OLKA vertais tukitoimintaa
- Syöpäjärjestön lyhytterapiaa

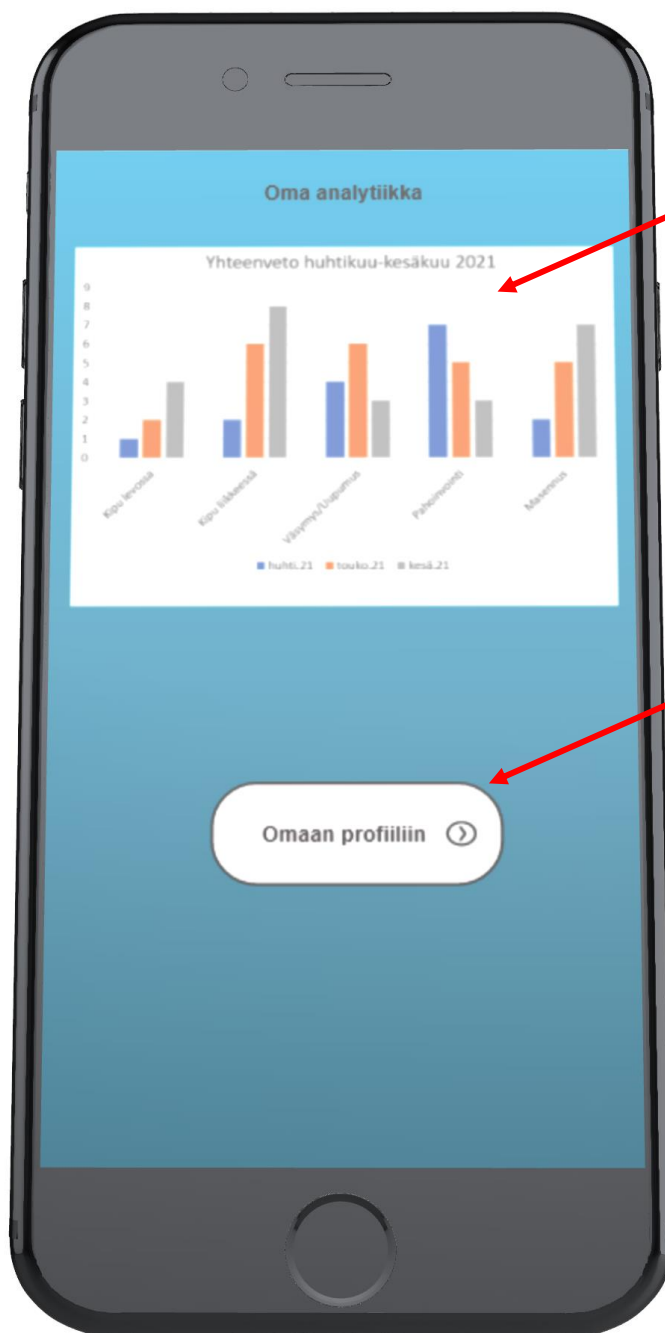
At the bottom of the screen, there is a blue button labeled "Kyselyn lähettäminen onnistui!" and a white button labeled "Katso oma yhteenveto".

Lähetä kysely painike muuttuu siniseksi, kyselyn lähettäminen onnistui ilmoitukseksi.

Yhteenvetoon pääsee klikkaamalla katso oma yhteenveto nappulaa.

KUVA 5. Prototyyppi: Katso oma yhteenveto

Potilaalle avautui pylväsdiagrammeina kuvatut yhteenvedot kolmen kuukauden oireiden kehityksestään (KUVA 6.) Klikkaamalla omaan profiiliin nappulaa pääsee hän takaisin aloitussivulle.



Potilas voi tarkastella viimeisen kolmen kuukauden aikana täytettyjen oirekyselykaavakkeiden tuloksia ja nähdä oireiden kehityksen pylväsdiagrammeina.

Takaisin aloitussivulle pääsee klikkaamalla omaan profiiliin nappulaa.

KUVA 6. Prototyyppi: Data-analyysi

9 POHDINTA JA JATKOKEHITYSIDEAT

Sen sijaan, että opinnäytetyöstä olisi tullut puhtaasti tekninen vaatimustenmäärittely dokumentti ohjelmistorobotiikan algoritmia varten, siitä kehkeytyi tutkimusmatka terveydenhuollon ammattilaisten asenteisiin ja näkemyksiin, tuttujen toimintatapojen muuttuessa digitalisoitumisen myötä. Sosiaali- ja terveydenhuollon taustastani huolimatta en osannut varautua haasteisiin, mitä erityistyöntekijöiden työnkuva toi oirekyselykaavakkeen tekniseen kehittämiseen. Tämä vahvisti ajatusta siitä miten tärkeää sosiaali- ja terveydenhuollon sovellusten ja ohjelmistojen suunnittelussa on ottaa kehitystyöhön mukaan ohjelmiston loppukäyttäjää monesta eri sidosryhmästä.

Alkuperäinen ideani oli testata hypoteesia digitaalisesta oirekyselykaavakkeesta, jossa ohjelmistorobotiikka ehdottaisi potilaalle hänelle sopivan erityistyöntekijän palveluita, sen mukaisesti mitä hän on oirekyselykaavakkeeseen vastannut. Erityistyöntekijöiden haastattelut toivat kuitenkin ilmi, että ohjelmistorobotiikan käyttö potilaiden ohjaamisessa erityistyöntekijöiden vastaanotolle ei tulisi toimimaan potilaiden tarpeiden moninaisuuden takia. Algoritmi ei pysty itsessään arvioimaan tarvitseeko potilas erityistyöntekijän palveluita vai ei, vaan siihen tarvitaan aina ihmistä arvioimaan todellinen avun tarve. Numeraalinen oirearvio on kuitenkin kaikille potilaille subjektiivinen kokemus, johon ei ole yhtä oikeaa vastausta. Toinen suosittelu algoritmin muodostamisen esteistä oli erityistyöntekijöiltä puuttuvat minimi vaatimukset potilaita kohtaan, joiden perusteella heidät olisi palveluihin ohjattu. Esimerkiksi sosiaalityöntekijä mainitsi, että hänet voi tavata pieneltäkin tuntuvan vaivan takia koska keskustellessa voi esiintulla muitakin asioita missä hän voi potilasta auttaa.

Erityistyöntekijöiden haastatteluiden jälkeen jouduinkin miettimään uudenlaista näkökulmaa opinnäytetyöhön ja päädyin keskittymään erityistyöntekijöiden merkitykseen syöpäpotilaan hoitopolussa ja siihen, miten erityistyöntekijöiden saatavuutta voisi parantaa digitalisoimalla ja muokkaamalla oirekyselykaavaketta. Erityistyöntekijöiden haastatteluista kävi ilmi kuinka tärkeä osa potilaan hoitoa heidän palvelunsa ovat ja, että heillä on suuri merkitys potilaan fyysisen, sosiaalisen, psyykkisen ja henkisen jaksamisen tukemisessa. Potilaat kuitenkin

tarvitsevat lisäinformaatiota erityistyöntekijöiden palveluista, jotta osaavat ha-
keutua niiden pariin. Erityistyöntekijät kertoivat, että potilailla oli täysin väärä
kuva osasta heidän palveluitaan. Lisäinformaation tarjoamisesta nousi kuitenkin
huoli potilas määrien kasvamisesta ja resurssipulan pahenemisesta. Kasvavan
potilasmäärän tasoittamiseksi nousi haastatteluista esiin mahdollisuus tarjota di-
gitaalisessa oirekyselykaavakkeessa informaatiota myös Syöpäjärjestöjen lyhyt-
terapiasta ja Olka vertaistukipalveluista. Näillä kahdella voitaisiin tasoittaa poti-
laiden henkisen tuen tarvetta ja helpottaa psykososiaalisentuen yksikön resurs-
sipulaa.

9.1 Opinnäytetyö prosessi

Opinnäytetyön prosessi eteni työelämälähtöisestä ideasta, joka perustui omiin
kokemuksiini sairaanhoitajan työssäni HUSin syöpätautien klinikalla. Ideapaperin
esittämisestä saatu palaute antoi viitteitä siitä, että opinnäytetyön ideaa kannatti
lähteä kehittämään. Tutkimussuunnitelmassa kuvailin, kuinka työ etenisi tiedon-
hausta erityistyöntekijöiden haastatteluihin. Opinnäytetyöhön kuuluvien haastat-
teluiden tekemiseen hain lupaa HUSin internetsivuilta tutkijan työpöydän kautta,
HUSin ohjeistuksen mukaisesti. Luvan saatuani tein haastattelut HUSin myöntä-
män aikarajan sisällä. Haastattelurunkoni koostui kahdesta pääteemaasta ja sii-
hen liittyvistä apukysymyksistä. Teemahaastattelun tavan mukaisesti keskustelu
liikkui näiden teemojen ympärillä, mutta ei täysin poissulkenut mahdollisuutta
keskustelun elämisestä myös aiheen sivuun, jos siitä oli hyötyä opinnäytetyön
kannalta. Opinnäytetyössä kuvasin selkeästi laadullisen tutkimukseni rungon,
jonka mukaan etenin aineiston analyysissä. Aineistona käyttämäni tutkimukset,
kirjat ja artikkelit ovat opinnäytetyöhön soveltuvia ja niihin on viitattu ohjeistuksen
mukaisesti ja annettu kunnia niiden alkuperäisille kirjoittajille. Aiheeseen liittyvää
kirjallisuutta olisi, kuitenkin voinut käsitellä laajemmin, kuin mitä opinnäytetyös-
säni käsittelin. Haastattelut toivat hyvin esiin kohderyhmän merkityksen opinnäy-
tetyön aiheen kannalta.

Haastattelut toteutettiin tutkimuseettisten ohjeiden mukaisesti, koska haastatte-
luaineisto tallennettiin ja talletteet litteroitiin sanatarkasti ja säilytetään tietoko-

neellani, johon vain minulla on pääsy. Tietokoneen virustorjunnan ajantasaisuudesta pidetään huolta. Tallenteet ja litteroinnit hävitetään opinnäytetyön valmistamisen jälkeen, jotta ne eivät vahingossakaan leviäisi ulkopuolisten käsiin. Opinnäytetyössä ei esitellä erityistyöntekijöitä heidän omilla nimillään vaan puhutellaan ainoastaan heidän ammattinimikkeillään tai erityistyöntekijä nimellä. Haastateltaville annetaan mahdollisuus tutustua heistä käytettyihin suoriin lainauksiin, vielä ennen opinnäytetyön julkaisua. Valmis opinnäytetyö esitellään tutkimusluvan myöntäjälle, joka oli tutkimusluvan saamisen ehtona.

9.2 Jatkokehitysideat

Palliativisessa yksikössä nähdään, että tulevaisuudessa heidän palveluitaan tullaan tarvitsemaan entistä enemmän, mutta heidän resurssinsa tuskin tulevat kasvamaan samaa tahtia. Isoksi kysymykseksi tulee nousemaan miten he seuloivat ne potilaat, jotka oikeasti tarvitsevat erityistyöntekijän palveluita ja hyötyvät niistä eniten. Palliativisen yksikön mukaan tulevaisuudessa digitaalista oirekyselykaavaketta olisi mahdollista käyttää osana palliativisen hoidon tarpeen arviota. Algoritmien kehittyessä palliativisen hoidon tarpeen riskejä voitaisiin arvioida, kuten nyt tehdään vajaanaravitsemuksen riskin ja kaatumisriskin arvioinnissa, eli pisteytetään eri riskitekijöitä. Palliativisen hoidon tarpeen arvioinnissa pisteytettäviä riskitekijöitä voisi olla tietyt sairaudet ja hoidot, joiden tiedetään aiheuttavan haasteita, potilaan alaikäiset lapset, yksin asuminen ja oirekyselykaavakkeen pisteet. Vaikka ohjelmistojen algoritmit kehittyvätkin kovaa vauhtia, niin ne siltikin antavat vain tuloksen laskelmiinsa, eivät analyysiä. Näiden yhteen laskettujen pisteiden pohjalta tehtävien päätelmien tekemiseen tarvitaankin vielä kauan aikaa ihmistä, erityisesti terveysalalla.

Palliativisen yksikön hoitajan haastattelussa tuli myös puheeksi heidän halunsa lähettää digitaalisia oirekyselykaavakkeita säännöllisesti kotona oleville potilaille ja seurata etänä heidän oireidensa kehittymistä. Tämän kaltaista digitaalista oireiden seurantaan tarjoaa yksityisistä toimijoista jo Noona healthcare ja Kaiku health, omilla sovelluksillaan. Yksityisiä terveyssovelluksia käytettäessä täytyy kuitenkin pitää mielessä, että niistä pitää maksaa jatkuvaa palvelumaksua, jos ne toimivat SAAS eli software as a service periaatteella. Tällöin ei osteta kerta lissenssiä vaan maksut ovat säännöllisiä, niin kauan kuin tuotetta käytetään.

Oirekyselykaavakkeen personointia täytyy jatkaa, jotta potilaiden mielenkiinto pysyisi yllä ja jotta heitä voisi itsessään käyttää datansa tuottamisessa osana hoitoa. Potilaiden osallistaminen omaan hoitoonsa vaatii terveydenhuollolta innovointia ja mukautumiskykyä, jotta usein toistuvista terveydenhuollon prosesseista kuten oirekyselykaavakkeen täyttämistä saadaan tehtyä potilaille mielekkästä.

Lähitulevaisuuden terveydenhuollossa tullaan nojaamaan yhä enemmän digitaalisten ratkaisujen apuun. Suurimpia mahdollisuuksia tulevat olemaan tekoälyn hyödyntäminen sairauksien hoidossa ja ennaltaehkäisyssä. Tekoäly on jo nyt auttanut tutkijoita löytämään uusia antibiootteja. Ohjelmistorobotiikan käyttöä rutiinitoimenpiteissä, kuten läheteiden käsittelyssä on onnistuneesti testattu HUSissa. Ohjelmistorobotiikka tulee jatkossakin säästämään aikaa yhä enemmän, jolloin ihmiset voisivat keskittyä haastavampiin tehtäviin, kuten toisten ihmisten kohtaamiseen ja jättää rutiinitehtävät robotiikan hoidettavaksi.

9.3 Digitaalisen oirekyselykaavakkeen jatkokäyttö

Opinnäytetyön tulokset ja kehittämissuhteet esitellään opinnäytetyön valmistuksen jälkeen tutkimusluvan myöntäjälle, eli Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin Syöpäkeskukselle. Syöpäkeskus voi käyttää jatkossa opinnäytetyön tuomia havaintoja digitaalisen oirekyselykaavakkeen kehittämisessä. Terveydenhuollon laitteiden kehittämistyössä täytyy pitää mielessä lääkinnällisiä laitteita koskevat tarkat säädökset, joita täytyy noudattaa. Digitaalinen oirekyselykaavakekin luetaan lääkinnälliseksi laitteeksi, koska se on ohjelmisto, joka on tarkoitettu ihmisen sairauden tarkkailuun.

Seuraava vaihe kehittämisessä voisi olla digitaalisen oirekyselykaavakkeen prototyypin käyttäjätestaus, jolla saataisiin klinikan potilaiden mielipide oirekyselykaavakkeen digitalisoimisen hyödyistä ja haitoista, ennen kuin lähdetään toteuttamaan valmista sovellusta. Digitaalisen oirekyselykaavakkeen kehitystyössä syöpäkeskuksen kumppanina voisi olla terveystieteen digitaalisten hoitopolkujen kehittäjät, jolloin oirekyselykaavake voitaisiin sijoittaa osaksi digitaalista hoitopolkua tai Apotti, jonka potilastietojärjestelmä on HUS alueella jo käytössä ja heillä on valmiina Maisa sovellus, jolla pystytään lähettämään eri kyselyitä potilaiden täytettäväksi. Digitaalisen oirekyselykaavakkeen käyttöönotossa täytyy kuitenkin pitää mielessä, että kaikilla potilailla ei ole samanlaisia valmiuksia digitaalisten laitteiden käyttöön, joten paperinen oirekyselykaavake täytyy pitää edelleen vaihtoehtona osalle potilaista tai suuri potilasryhmä jäisi ilman oirekyselykaavakkeen hyötyjä.

LÄHTEET

Aapro, M., Bossi, P., Dasari, A., Fallowfield, L., Gascón, P., Geller, M., Jordan, K., Kim, J., Martin, K. and Porzig, S., 2020. Digital health for optimal supportive care in oncology: benefits, limits, and future perspectives. *Supportive care in cancer*, **28**(10), pp. 4589–4612. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7447627/>

Agile alliance. n.d. Minimum viable product (MVP). Luettu 17.03.2020. [https://www.agilealliance.org/glossary/mvp/#q=~\(infinite~false~filters~\(tags~\(~'mvp\)\)~searchTerm~'~sort~false~sortDirection~'asc~page~1\)](https://www.agilealliance.org/glossary/mvp/#q=~(infinite~false~filters~(tags~(~'mvp))~searchTerm~'~sort~false~sortDirection~'asc~page~1))

Ansell, D., Crispo, J.A.G., Simard, B. and Bjerre, L.M., 2017. Interventions to reduce wait times for primary care appointments: a systematic review. *BMC health services research*, **17**(1), pp. 295. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pub-med/28427444>

Gynekologikeskus Femino. n.d. Seksuaaliterapia. Luettu 07.04.2021. <https://www.femino.fi/palvelut/seksuaaliterapia/>

HUS. Fysioterapeutit. Luettu 08.04.2021. <https://www.hus.fi/potilaalle/sairaalat-ja-toimipisteet/syopatautien-klinikka/fysioterapeutit>

HUS. Tukea syöpähoidoissa. n.d. Luettu 20.4.2021. <https://www.hus.fi/hoidot-ja-tutkimukset/tukea-syopahoidoissa>

HUS. Sairaalapapit HUSin sairaaloissa. Luettu 08.04.2021. <https://www.hus.fi/hoidot-ja-tutkimukset/sairaalapapit-husin-sairaloissa>

Hyvät ravitsemuskäytännöt. 2020. Ravitsemusterapeutit ja ravitsemusasiantuntijat osana terveyden edistämistä ja ravitsemushoitoa. Ravitsemusterapeuttien yhdistys Ry. Luettu 1.5.2021. <https://rty.fi/wp-content/uploads/2020/10/versio-2-lokakuu-hyvAt-ravitsemuskAytAnnOt-rty-2020.pdf>

Johnstone, P.A.S., Lee, J., Zhou, J., Ma, Z., Portman, D., Jim, H. ja Yu, H.M., 2017. A modified Edmonton Symptom Assessment Scale for symptom clusters in radiation oncology patients. *Cancer Medicine*, **6**(9), pp. 2034–2041. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=A+modified+Edmonton+Symptom+Assessment+Scale+for+symptom+clusters+in+radiation+oncology+patients>

Kaikki syövästä. n.d. Solunsalpaajat eli sytostaatit. Luettu 10.04.2021. <https://www.kaikkisyovasta.fi/hoito-ja-kuntoutus/solunsalpaajat-eli-sytostaatit/>

Kaikki syövästä. n.d. Tukea kuntoutumiseen. Luettu 09.04.2021. <https://www.kaikkisyovasta.fi/hoito-ja-kuntoutus/kuntoutus/>

Kurpas, D., Gwyther, H., Szwamel, K., Shaw, R.L., D'Avanzo, B., Holland, C.A. ja Bujnowska-Fedak, M.M., 2018. Patient-centred access to health care: a framework analysis of the care interface for frail older adults. *BMC geriatrics*, **18**(1), pp. 273. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Patient-centred+access+to+health+care%3A+a+framework+analysis+of+the+care+interface+for+frail+older+adults>

Lu, C., Hu, Y., Xie, J., Fu, Q., Leigh, I., Governor, S. and Wang, G., 2018. The Use of Mobile Health Applications to Improve Patient Experience: Cross-Sectional Study in Chinese Public Hospitals. *JMIR mHealth and uHealth*, **6**(5), pp. e126. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29792290>

Lääkäri 2030-hanke. 2017. Megatrendit. Luettu 19.04.2021. <https://laakari2030.fi/megatrendit/>

Mielenterveystalo. n.d. Psykoterapia. Luettu 05.04.2021. <https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/Tietopankki/Hoitomuotoja/Pages/Psykoterapia.aspx>

Ratia, M., Myllärniemi, J. and Helander, N., Oct 10, 2018. Robotic Process Automation - Creating Value by Digitalizing Work in the Private Healthcare? Oct 10, 2018, ACM, pp. 222-227. <https://dl-acm-org.libproxy.tuni.fi/doi/abs/10.1145/3275116.3275129>

Ravitsemusterapeuttien yhdistys ry. 2020. Hyvät ravitsemuskäytännöt, ravitsemusterapeutit ja ravitsemusasiantuntijat osana terveyden edistämistä ja ravitsemushoitoa. Luettu 07.04.2021. <https://rty.fi/wp-content/uploads/2020/10/versio-2-lokakuu-hyvAt-ravitsemuskAytAnnOt-rty-2020.pdf>

Selby, D, MD, FRCPC, Cacella, A., BSc (C), Gardiner, K., BSc, Do, R., BSc (C), Moravan, V., MSc, Myers, JEFF, MD, CCFP and Chow, E, MBBS, PHD, FRCPC, 2010. A Single Set of Numerical Cutpoints to Define Moderate and Severe Symptoms for the Edmonton Symptom Assessment System. *Journal of Pain and Symptom Management*, **39**(2), pp. 241-249. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=A+single+set+of+numerical+cutpoints+to+define+moderate+and+severe+symptoms+for>

Spacey, J. 2017. 12 types of proof of concept. Simplicable. Luettu 18.03.2020. <https://simplicable.com/new/proof-of-concept>

Suomalainen, K. 2020. Sitra. Tulevaisuuden terveydenhuolto hyödyntää rikasta datavirtaa. Luettu 15.04.2021. <https://www.sitra.fi/uutiset/tulevaisuuden-terveydenhuolto-hyodyntaa-rikasta-datavirtaa/>

Suomen evankelisluterilainen kirkko. n.d. Kirkon sairaalasielunhoito. Luettu 08.04.2021. <https://evl.fi/plus/seurakuntaelama/sielunhoito/sairaalasielunhoito>

Suomen fysioterapeutit. 2016. Fysioterapeutin ydinosaaminen. Luettu 15.04.2021. <http://www.suomenfysioterapeutit.com/ydinosaaminen/FysioterapeutinYdinosaaminen.pdf>

Syöpäjärjestöt, 2020. Syöpäjärjestöt tarjoaa lyhytterapiaa etänä. Luettu 30.03.2021. <https://www.syopajarjestot.fi/ajankohtaista/tiedotteet/syopajarjestot-tarjoaa-lyhytterapiaa-etana/>

Talentia. n.d. Laillistettu sosiaalityöntekijä. Luettu 07.04.2021. <https://www.talentia.fi/tyoelamainfo/ammatit-ja-patevyydet/ammatit-ja-tutkinnot/laillistettu-sosiaalityontekija/>

Techopedia. 2019. Minimum viable product (MVP). Luettu 17.03.2020. <https://www.techopedia.com/definition/27809/minimum-viable-product-mvp>

Terveyskylä. 2019. Palliatiivinen talo. Mitä palliatiivinen hoito on? Luettu 08.04.2021. <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinen-hoito/mit%C3%A4-palliatiivinen-hoito-on>

Torp, T. 2019. Digitaalisten palvelujen tuottaminen, ohjelmistotuotanto. Pdf luentomateriaali. Asiakaslähtöiset digitaaliset palvelut ja sovellusten suunnittelu kurssi. Tampereen ammattikorkeakoulu. Tampere.

TRAN, C., DICKER, A., LEIBY, B., GRESSEN, E., WILLIAMS, N. and JIM, H., 2020. Utilizing Digital Health to Collect Electronic Patient-Reported Outcomes in Prostate Cancer: Single-Arm Pilot Trial. *Journal of medical Internet research*, **22**(3), pp. e12689. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7142743/#ref1>

Tuomi, J., Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi [E-kirja]. Luettu 26.02.2021. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Valtiovarainministeriö. 2019. Digitalisaation edistämisen ohjelma polkaistiin käyntiin. Luettu 15.03.2020. https://valtioneuvosto.fi/artikkeli/-/asset_publisher/digitalisaation-edistamisen-ohjelma-polkaistiin-kayntiin?_101_IN-STANCE_LZ3RQQ4vvWXR_groupId=10623

Viitala, H., Bingham, C. 2016. Syöpäpotilaan ravitsemusopas. Ruokahaluttomuus. Suomen Syöpäpotilaat ry yhteistyössä Ravitsemusterapeuttien yhdistyksen kanssa. Origos oy.

LIITTEET

Liite 1. Paperinen ESAS oirekyselykaavake



1 (2)

HYKS OIREKYSELYKAAVAKE
(ESAS mukautettu versio)

Päivämäärä ____ / ____ / 20__

Nimi _____ Henkilötunnus _____

Ympyröikää kunkin oireen voimakkuutta kuvaava numero asteikolla 0-10. Nolla tarkoittaa, että teillä ei esiinny kyseistä oiretta lainkaan ja 10 tarkoittaa pahinta mahdollista haittaa.

KIPU LEVOSSA

Ei lainkaan	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pahin mahdollinen
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------------

KIPU LIIKKEESSÄ

Ei lainkaan	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pahin mahdollinen
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------------

VÄSYMYS/UUPUMUS

Ei lainkaan	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pahin mahdollinen
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------------

PAHOINVOINTI

Ei lainkaan	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pahin mahdollinen
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------------

MASENNUS

Ei lainkaan	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pahin mahdollinen
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------------

AHDISTUNEISUUS

Ei lainkaan	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pahin mahdollinen
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------------

UNETTOMUUS

Ei lainkaan	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pahin mahdollinen
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------------

RUOKAHALUTTOMUUS

Ei lainkaan	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pahin mahdollinen
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------------

HENGENAHDISTUS

Ei lainkaan	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pahin mahdollinen
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------------

UMMETUS

Ei lainkaan	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pahin mahdollinen
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------------

SUUN KUIVUMINEN

Ei lainkaan	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pahin mahdollinen
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------------

KÄÄNNÄ →

Liite 1. Paperinen ESAS oirekyselykaavake



2 (2)

MUU OIRE, mikä? _____

Ei lainkaan	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pahin mahdollinen
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------------

Millaiseksi koette vointinne kokonaisuudessaan tänään ?

Paras mahdollinen	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Heikoin mahdollinen
-------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------------------

Tuntuvatko lyhyet kävelymatkat kotinne ulkopuolella työläitä?

Ei lainkaan	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Paljon
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------

Pitääkö teidän pysytellä maaten tai istumassa päivän mittaan?

Ei lainkaan	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Paljon
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------

Tarvitsetteko apua ruokaillessanne, pukeutuessanne, peseytyessänne tai WC:n käytössä?

Ei lainkaan	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Paljon
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------

Haluatteko tavata erityistyöntekijää?

- Palliatiivisen yksikön lääkäriä tai sairaanhoitajaa (oireita lievittävä hoito kuten kivun hoito)
- Psykososiaalisen tuen yksikön psykiatria tai terapeuttia
- Sosiaalityöntekijää
- Fysioterapeuttia
- Sairaalapastoria
- Seksuaaliterapeuttia

Onko teillä muuta vointinne liittyvää kerrottavaa?

KIITOS !

Saatekirje kyselyyn vastaaville erityistyöntekijöille

Olen sairaanhoitaja HUS Syöpätautienlinikalla ja opiskelen hyvinvointiteknologian YAMK tutkintoa Tampereen ammattikorkeakoulussa. Teen opinnäytetyönäni tuotekehitystä ESAS mukaillun oirekyselykaavakkeen käytön kehittämiseksi. Selvitän miten oirekyselykaavakkeen sähköistäminen ja ohjelmistorobotiikan hyödyntäminen voisi edistää potilaiden ja hoitohenkilökunnan tyytyväisyyttä ja lisätä erityistyöntekijöiden saavutettavuutta.

Ohjelmistorobotiikka on automaatio prosessi, joka käyttää ohjelmistoja ja algoritmia työtehtävien automatisoimiseksi ja sitä voidaan käyttää ihmisen sijasta toteuttamaan tiettyjä prosesseja. Esimerkiksi chatbotit voivat käyttää ohjelmistorobotiikka. HUS neurologian lähetekeskuksessa on jo käytössä ohjelmistorobotti, auttamassa sihteereitä läheteiden käsittelyssä.

ESAS mukailtu oirekyselykaavake on A4 kokoinen kaksipuolinen kaavake, jonka jokainen potilas saa täytettäväkseen heti, tullessaan syöpätautienlinikalle hoitoon. Kaavakkeella pyritään selvittämään potilaan sen hetkisiä oireita asteikollaan nollasta kymmeneen (0=ei oireita ollenkaan ja 10= pahin mahdollinen oire), jotta niihin voitaisiin kiinnittää huomiota osastolla olon aikana. Kaavakkeessa kysytään lisäksi erityistyöntekijän tarvetta, kuten palliatiivisen yksikön lääkäri tai sairaanhoitaja, psykososiaalisen tuen yksikön psykiatri tai terapeutti, sosiaalityöntekijä, fysioterapeutti, sairaalapastori tai seksuaaliterapeutti. Ongelmana on kuitenkin ollut se, että potilaat eivät täytä oirekyselykaavaketta ensimmäisenä päivänä, vaan vasta muutaman päivän kuluessa. Pahimmissa tapauksissa he täyttävät sen vasta kotiutuessaan, jolloin hyöty kaavakkeesta katoaa ja erityistyöntekijän tapaaminen voi venyä seuraavaan hoitokertaan, joka voi mahdollisesti olla 2–3 viikon päästä.

Voitte auttaa potilaan sairaalakokemuksen parantamisessa, osallistumalla kyselytutkimukseen ja teemahaastatteluun, joilla pyrin selvittämään erityistyöntekijöiden mielipiteitä mobiilisovelluksen ja ohjelmistorobotiikan käytöstä erityistyöntekijöiden ajanvarauksen yhteydessä. Kyselytutkimukseen ja teemahaastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista, eikä siitä makseta palkkiota. Voitte keskeyttää osallistumisen missä vaiheessa tahansa, ja jos osallistumisen jälkeen tulette katumaapäälle ettekä halua, että vastauksianne käytetään opinnäytetyössä, niin voitte olla yhteydessä opinnäytetyöntekijään sähköpostitse.

Tervetuloa kehittämään yhdessä potilaita ja henkilökuntaa hyödyttävää terveysteknologiaa.

Ystävällisin terveisin

Mikko Saari
Sairaanhoitaja
Hyvinvointiteknologian YAMK opiskelija
mikko.m.saari@tuni.fi

Teemahaastattelun runko

Teemat:

Erityistyöntekijöiden tarjoama apu potilaille

- Millä kriteereillä potilas saa erityistyöntekijän palveluita
- Polku erityistyöntekijän luo
- Erityistyöntekijän tarjoamat palvelut
- Hyödyt potilaalle erityistyöntekijän tapaamisesta
- Haitat jos potilas ei tapaa erityistyöntekijää

Digitalisaatio ja ohjelmistorobotiikka apuna erityistyöntekijän vastaanoton varaamisessa

- Mielipiteet digitalisaatiosta terveydenhuollossa
- Miten ohjelmistorobotiikkaa tulisi hyödyntää erityistyöntekijän vastaanoton varaamisessa
- Miten mobiilisovellus ja ohjelmistorobotiikka voisi helpottaa erityistyöntekijöiden työtä
- Hyödyt ja haitat mobiilisovelluksen ja ohjelmistorobotiikan käyttämisessä
- Mitä lisäarvoa mobiilisovellus ja ohjelmistorobotiikka voisi tuoda potilaalle

Toteutuneet haut

pvm.	Tietolähde	Hakusanat	Rajaukset	Tu- los kpl	Arviointi
6.3.2020	Pubmed	Edmonton symptom as- sessment scale	Kaikki	521	Monia hyviä
6.3.2020	Pubmed	Patient AND user expe- rience AND ("mobile ap- plications" OR "mobile apps")	Kaikki	111	Useita hyviä
9.3.2020	Cinahl	Robotic process auto- mation AND Healthcare	Kaikki	4	2 käytet- tävää
9.3.2020	acm	Robotic process auto- mation AND Edmonton Symptom assessment scale	Kaikki	272365	Muu- tama so- piva
9.3.2020	Finna	Erytistyöntekijä AND syöpä	Kaikki	220	2 sopi- vaa

10.3.2020	acm	healthcare personnel AND Symptom assess- ment AND user expe- rience	2010- 2020	10 937	Ei sopi- via
10.3.2020	acm	delivery of healthcare AND mobile applicati- ons	2010- 2020	76 814	Ei sopi- via
10.3.2020	acm	healthcare AND mobile applications OR mobile apps AND user expe- rience	2010- 2020	100155	Ei sopi- via
10.3.2020	acm	accessibility AND mobile applications AND healthcare	Kaikki	5076	1
10.3.2020	pubmed	Accessibility AND Healthcare personnel AND Patients	Kaikki	13 016	3
10.3.2020	pubmed	Mobile application OR mobile app AND robotic process automation AND healthcare	Kaikki	8	0
10.3.2020	Finna	Saavutettavuus AND terveyspalvelut	2010- 2020	953	1
11.3.2020	pubmed	Edmonton symptom as- sessment system	2010- 2020	389	1

