

Heli Hyvärinen

PALLIATIIVISEN POTILAAN OIREHOITO: INTEGROIVA KIRJALLISUUSKATSAUS JA OIREKYSELYLOMAKKEEN LAATIMINEN PALLIATIIVISELLE DIGIHOITOPOLULLE

PALLIATIIVISEN POTILAAN OIREHOITO: INTEGROIVA KIRJALLISUUSKATSAUS JA OIREKYSELYLOMAKKEEN LAATIMINEN PALLIATIIVISELLE DIGIHOITOPOLULLLE

Heli Hyvärinen
Opinnäytetyö
Kevät 2022
Kliininen asiantuntija
Ylempi ammattikorkeakoulututkinto
Oulun ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu
Ylempi ammattikorkeakoulututkinto, kliininen asiantuntija

Heli Hyvärinen

Palliativisen potilaan oirehoito: integroiva kirjallisuuskatsaus ja oirekyselylomakkeen laatiminen palliativiselle digihoitopolulle

Työn ohjaajat: TtT Eija Niemelä ja TtM Kaisa Marttila-Tornio

Työn valmistumisajankohta: Kevät 2022

Sivumäärä: 74 + 5 liitettä

Sähköinen tai mobiilina toimiva terveydenhuolto ovat yhä tärkeämpiä potilaslähtöisessä terveydenhuollossa. Erilaiset sähköiset menetelmät, terveyssovellukset ja mobiililaitteet tuovat uusia mahdollisuuksia potilasohjauksen toteutukseen. Internetissä ohjausta voidaan antaa kellonajasta riippumatta. Jotta Oulun yliopistollisessa sairaalassa (OYS) syövänhoidon vastuualueella tarjottava palliativinen hoito täyttäisi C-tason palliativisen keskuksen laatukriteerit, OYS:iin perustetaan monialainen palliativinen poliklinikka. Poliklinikan potilaille suunnattu digihoitopolku tukee uusien teknologioiden käyttöönottoa potilashoidossa.

Tutkimuksellinen kehittämistyöni koostuu kahdesta osiosta. Tutkimusosio on integroiva kirjallisuuskatsaus Edmonton Symptom Assessment Scale -oirekyselylomakkeen (ESAS) käytöstä palliativisen potilaan hoidossa ja kehittämisosio oirekyselylomakkeen laatiminen palliativiselle digihoitopolulle. Tarkoituksena oli kuvailla kirjallisuuskatsauksen avulla ESAS-oirekyselylomakkeen käyttöä palliativisen potilaan hoidossa sekä laatia oirekyselylomake palliativiselle digihoitopolulle. Tavoitteena oli tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää palliativisen digihoitopolun luomisessa sekä palliativisen potilaan ja hänen omaistensa ohjauksessa.

Kirjallisuuskatsauksen perusteella ESAS-oirekyselylomake on hoitajan ja lääkärin työkalu (keskustelun avaaja ja lähtökohta, viestintäväline, hoidon suunnittelun ja arvioinnin apuväline sekä hallinnollinen työväline) sekä potilaan hyvän hoidon mahdollistaja (yksilöllinen syövänhoito, oireiden hallinta, elämän laadun paraneminen, potilaslähtöisyys ja laadukas hoito). ESAS-oirekyselylomakkeen käyttöä voidaan edistää rutinoitun käytön, koulutuksen, potilasohjeistuksen ja lomakkeen räätälöinnin avulla.

Kirjallisuuskatsauksesta saatua tietoa hyödynnettiin oirekyselylomakkeen laatimisessa digihoitopolulle. Oirekyselyssä käsitellään 11 oiretta; kipu, hengenahdistus, pahoinvointi/oksettava olo, ruokahaluttomuus, suolen toiminnan ongelmat, virtsaamisen ongelmat, suun kuivuminen, masentuneisuus, ahdistuneisuus, väsyneisyys ja univaikeudet. Kirjallisuuskatsauksesta saatua tietoa voidaan hyödyntää potilaiden ja omaisten ohjauksen lisäksi myös hoitohenkilökunnan koulutuksessa.

Asiasanat: palliativinen hoito, oirehoito, oirekyselylomake, ESAS, digihoitopolku, potilasohjaus

ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences
Master's Degree Programme in Clinical Expertise

Heli Hyvärinen

Treating the Symptoms of a Palliative Patient: Integrative Literature Review and Creating a Symptom Questionnaire for a Palliative Digital Care Path.

Supervisors: Eija Niemelä (Doctor of Health Sciences) and Kaisa Marttila-Tornio (Master of Health Sciences)

Term and year when the thesis was submitted: Spring 2022

Number of pages: 74 + 5 appendices

Electronic or mobile healthcare is becoming increasingly important in patient-centered healthcare. Various electronic methods, healthcare applications and mobile devices bring new possibilities for the implementation of patient management. On the internet, guidance can be provided regardless of the time of day. In order for the palliative care provided at the Oulu University Hospital in the area of responsibility for cancer care to meet the quality criteria of a C-level palliative care center, a multidisciplinary palliative outpatient clinic will be established at the Oulu University Hospital. The outpatient digital care path supports the introduction of new technologies in patient care.

My research and development work consists of two parts. The research section is an integrative literature review of the use of the Edmonton Symptom Assessment Scale -symptom questionnaire (ESAS) in the treatment of a palliative patient and the development section is the preparation of a symptom questionnaire for the palliative digital care path. The purpose of the literature review was to describe the use of the ESAS symptom questionnaire in the treatment of a palliative patient and prepare a symptom questionnaire for the palliative digital care path. The aim was to produce information that can be used to create a palliative digital care path and guide the palliative patient and their relatives.

Based on the literature review, the ESAS symptom questionnaire is a tool for nurses and physicians (discussion opener and starting point, communication tool, care planning and evaluation tool, and administrative tool) as well as enabler for good patient care (individual cancer care, symptom management, improved quality of life, patient orientation and quality care). The use of the ESAS symptom questionnaire can be promoted through routine use, training, patient guidance and form customization.

The information obtained from the literature review was utilized in preparing a symptom questionnaire for the digital care path. The symptom survey addresses 11 symptoms; pain, shortness of breath, nausea/vomiting, loss of appetite, problems with bowel function, problems urinating, dry mouth, depression, anxiety, tiredness and difficulty sleeping. In addition to the guidance of patients and relatives, the information obtained from the literature review can also be used in the training of nursing staff.

Keywords: palliative care, symptomatic treatment, symptom questionnaire, ESAS, digital care path, patient guidance

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	7
2	PALLIATIIVISEN POTILAAN OIREHOIDON OHJAUS DIGITAALISESSA YMPÄRISTÖSSÄ	9
2.1	Palliatiivisen potilaan oirehoito	9
2.2	ESAS-oirekyselylomake	10
2.3	Digitaalinen potilasohjaus.....	11
2.4	Terveyskylä ja digihoitopolku.....	13
3	TUTKIMUKSELLISEN KEHITTÄMISTYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	15
4	KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTTAMINEN	16
4.1	Kirjallisuuskatsaus tutkimusmetodina	16
4.2	Aineiston hakuprosessi, valinta ja laadun arviointi	17
4.3	Aineiston analysointi.....	21
5	KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TULOKSET	24
5.1	ESAS-oirekyselylomakkeen merkitys	24
5.1.1	Hoitajan ja lääkärin monipuolinen työväline	26
5.1.2	Potilaan hyvän hoidon mahdollistaja	27
5.2	ESAS-oirekyselylomakkeen käytön edistäminen.....	29
5.2.1	Rutinoitu käyttö	31
5.2.2	Koulutus	32
5.2.3	Potilasohjeistus	34
5.2.4	Lomakkeen räätälöinti	35
6	KEHITTÄMISTYÖN TOTEUTTAMINEN	38
6.1	Kehittämistarpeen tunnistaminen, ideointi ja suunnittelu	39
6.2	Oirekyselylomakkeen laatiminen	40
6.3	Oirekyselylomakkeen arviointi ja liittäminen digihoitopolulle.....	43
7	TUTKIMUKSELLISEN KEHITTÄMISTYÖN TULOSTEN TARKASTELUA	45
7.1	ESAS-oirekyselylomakkeen rooli hoitajan ja lääkärin monipuolisena työvälineenä ja potilaan hyvän hoidon mahdollistajana	45
7.2	ESAS-oirekyselylomakkeen käytön edistäminen rutinoidun käytön, koulutuksen, potilasohjeistuksen ja lomakkeen räätälöinnin avulla	48

7.3	Tutkimuksellisen kehittämistyön eettisyys	50
7.4	Tutkimuksellisen kehittämistyön luotettavuus.....	51
7.5	Tutkimuksellisen kehittämistyön tulosten hyödyntäminen	53
LÄHTEET.....		58
LIITTEET		75

1 JOHDANTO

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) on antanut suositukset palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestämisestä sekä osaamis- ja laatuksiteerit palvelujärjestelmän eri tasoille (Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2017). STM:n kehittämishankkeen loppuraportissa todetaan, että Oulun yliopistollisessa sairaalassa (OYS) syövänhoidon vastuualueella tarjottava palliatiivinen hoito ei vielä täytä C-tason palliatiivisen keskuksen laatuksiteereitä. Kehittämisehdotuksena raportissa esitetään OYS:n palliatiivisen keskuksen kehittämistä edelleen laatuksiteereiden mukaisesti; perustettaisiin viisipäiväinen poliklinikka ja tarjottaisiin palvelu myös muille potilasryhmille kuin syöpäpotilaille. (Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019.)

Lääketieteen kehitys sekä asiakas- ja potilaslähtöinen toiminta puoltavat erikoissairaanhoidon organisoimista osaamiskeskuspohjaisesti nykyisen erikoisalakohtaisen organisoitumisen sijaan (Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin strategia 2020). Palliatiivisen hoidon monialainen poliklinikka vastaisi tällaista toimintamallia myös edistämällä integraatiokehitystä erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välillä. Poliklinikan etävastaanotto ja digihoitopolku tukisivat uusien teknologioiden käyttöönottoa potilashoidossa.

OYS:n palliatiivisen poliklinikan toiminnan on tarkoitus alkaa syyskuussa 2022. Poliklinikan potilasryhmiksi tulee myöhemmässä vaiheessa myös muita kuin syöpäpotilaita, kuten ALS-potilaat, keuhkofibroosipotilaat ja sydämen vajaatoimintaa sairastavat potilaat. Digihoitopolku on apuna potilaiden taustatietojen selvittämisessä ennen ensimmäistä poliklinikkakäyntiä, oirehoidon ohjauksessa ja tiedon annossa. Lisäksi se tarjoaa potilaille yhteydenottomahdollisuuden ennen ja jälkeen poliklinikkakäynnin.

Tutkimuksellinen kehittämistyöni koostuu kahdesta osiosta. Tutkimusosio on integroiva kirjallisuuskatsaus ESAS-oirekyselylomakkeen käytöstä palliatiivisen potilaan hoidossa ja kehittämisosio oirekyselylomakkeen laatiminen palliatiiviselle digihoitopolulle. Tutkimuksellisen kehittämistyöni kehittämisosio on osa OYS:n palliatiivista digihoitopolkuprojektia.

Tarkoituksena on kuvailla kirjallisuuskatsauksen avulla ESAS-oirekyselylomakkeen käyttöä palliatiivisen potilaan hoidossa sekä laatia oirekyselylomake palliatiiviselle digihoitopolulle.

Tavoitteena on tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää palliativisen digihoitopolun luomisessa sekä palliativisen potilaan ja hänen omaistensa ohjauksessa.

2 PALLIATIIVISEN POTILAAN OIREHOIDON OHJAUS DIGITAALISESSA YMPÄRISTÖSSÄ

2.1 Palliatiivisen potilaan oirehoito

Maailman terveysjärjestö WHO:n määritelmän mukaan palliatiivinen hoito eli oireita lievittävä hoito on potilaan aktiivista kokonaihoitoa tilanteessa, jossa sairaus ei enää ole parannettavissa. Tarkoituksena on parantaa potilaiden ja heidän perheidensä elämänlaatua. (World Health Organization 2020.) Elämänlaatua voidaan parantaa ehkäisemällä ja lievittämällä kärsimystä varhaisen tunnistamisen avulla sekä arvioimalla ja käsittelemällä perusteellisesti kipua ja muita fyysisiä, psykososiaalisia ja hengellisiä ongelmia (Ihler & Sæteren 2020).

Käypä hoito –suosituksen mukaan palliatiivisella eli oireenmukaisella hoidolla tarkoitetaan kuolemaan johtavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavan potilaan ja hänen läheistensä aktiivista kokonaisvaltaista hoitoa, jolla pyritään ehkäisemään ja lievittämään kärsimystä ja vaalimaan elämänlaatua. Sairaus on vaiheessa, jossa taudin kulkuun ei enää voida olennaisesti vaikuttaa. Palliatiivinen hoito kuuluu kaikkiin sairauden vaiheisiin hoitolinjasta riippumatta. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019.)

Vaikka WHO:n määritelmän mukaan palliatiivinen hoito ei ole ajallisesti rajattu mihinkään tiettyyn sairauden vaiheeseen, sen tarve kuitenkin kasvaa kroonisten sairauksien edetessä ja kuoleman lähestyessä. Palliatiivisen hoidon tavoitteena on vaalia potilaan ja läheisten elämänlaatua ja lievittää fyysistä, psyykkistä, sosiaalista ja henkistä (eksistentiaalista) kärsimystä. (Sosiaali- ja terveysministeriön raporteja muistioita 2019.)

Kuolemaan johtavaa sairautta hoidettaessa palliatiivinen hoito tulisi aloittaa jo varhaisessa vaiheessa tautispesifisen hoidon rinnalle lievittämään oireita ja tukemaan potilasta ja hänen läheisiään. Esimerkiksi syöpään voi varhaisvaiheessa liittyä paljon pelkoja ja elämänlaatua heikentäviä oireita, vaikka sairaus olisi vielä parannettavissa tai sen eteneminen jarrutettavissa. Viimeaikaisten tutkimusten mukaan varhainen palliatiivinen hoito tautispesifisen hoidon rinnalla parantaa potilaiden elämänlaatua, vähentää masentuneisuutta ja voi pidentää myös elinaikaa. (Saarto 2015.)

Myös Saukkonen, Viitala, Lehto ja Åstedt-Kurki (2017) tuovat systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessaan esille, kuinka potilaan ja hänen läheistensä selviytymistä palliatiivisen hoidon vaiheessa edistävät muun muassa erilaiset hoitovaihtoehdot ja niistä keskusteleminen sekä ammattitaitoinen ja oikea-aikainen palliatiivinen hoito.

Palliatiivisen hoidon piiriin kuuluvien potilaiden oirekuva vaihtelee diagnoosiryhmittäin, mutta myös yhtäläisyyksiä voidaan havaita. Oireen olemassaolon lisäksi merkityksellistä on sen häiritsevyys ja potilaan tuntema avun tarve. Oireiden häiritsevyydellä tarkoitetaan niistä aiheutuvaa fyysistä tai psyykkistä vaivaa, ahdistusta tai kärsimystä. Oirekuva muuttuu sairauden edetessä. Oireita on usein paljon, ja ne kasaantuvat. (Hänninen 2015.) Oireet voivat myös muuttua joko nopeasti tai ajan kuluessa ja vaikuttaa toisiinsa haitallisesti (Deshields, Potter, Olsen, Liu & Dye 2011). Potilailla voi olla esimerkiksi kipua, hengitystieoireita, maha-suolikanavan oireita, suun kuivumista, ruokahallittomuutta, uupumusta, iho-oireita ja psyykkisiä oireita (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019). Huonosti hoidetut oireet heikentävät potilaiden elämänlaatua ja elämänhalua (Hänninen 2015; Brooks, Poague, Formagini, Sinclair & Nelson-Brantley 2020). Kontrolloiduissa tutkimuksissa on havaittu, että varhainen palliatiivinen interventio lisää jo varhain potilaiden elämänlaatua ja tyytyväisyyttä saamaansa hoitoon (Hänninen 2015; Rauenzahn, Schmidt, Aduba, Jones, Ali & Tenner 2017).

Koska oireiden tunnistaminen ja sanoittaminen voi olla potilaalle vaikeaa, tarvitaan menetelmiä, joiden avulla voidaan järjestelmällisesti selvittää potilaan oireitaakka. Pelkkä potilaan spontaani oirekuvaus ei useinkaan anna oikeaa kuvaa. Tarkoitusta varten on luotu useita erilaisia mittareita, joilla pyritään saamaan potilaan oma oirekokemus ja oirehoidon vaikuttavuus havaittavaksi myös hoitohenkilöstölle. (Hänninen 2015.) Tehokkaan oireiden lievittämisen edellytyksenä on systemaattinen oirekartoitus, jonka toteuttamiseksi suositellaan standardoitujen seulontatyökalujen käyttöä (Chang, Hwang, Feuerman 2000; Bergh, Kvaalem, Aass & Hjermstad 2011; Ihler & Sæteren 2020). Potilailla, joilla on korkea ESAS-pistemäärä, on yleensä suuri oireitaakka (Selby, Chakraborty, Myers, Saskin, Mazzotta, & Gill 2011).

2.2 ESAS-oirekyselylomake

Koska potilaan kokemus oireista on aina subjektiivinen, suositellaan itseraportointityökaluja, joiden avulla potilaat voivat kuvata oireitaan (Bergh ym. 2011; Ihler & Sæteren 2020). ESAS-oirekysely-

lomake on kehitetty vuonna 1991 kliiniseksi seulontavälineeksi, jonka tavoitteena on parantaa potilaiden oireiden kartoittamista, tunnistaa enemmän oireita ja parantaa hoidon laatua. Lomake on vuosien saatossa psykometrisesti validoitu ja käännetty yli 20 kielelle. (Hui & Bruera 2017.) Lomake tarkoitettiin alun perin pitkälle edennyttä syöpää sairastavien potilaiden oireitaakan päivittäistä arviointia ja dokumentointia varten (Watanabe, Nekolaichuk, Beaumont, Johnson, Myers & Strasser 2011; Hui & Bruera 2017; Wong, Tayjasanant, Rodriguez-Nunez, Park, Zapata, Allo, Frisbee-Hume, Williams & Bruera 2021). Nykyisin lomaketta käytetään myös sydämen vajaatoimintaa sairastavilla potilailla (Ezekowitz, Thai, Hodnefield, Sanderson & Cujec 2011; Carli Buttenschoen, Stephan, Watanabe & Nekolaichuk 2014; Chan, Yu, Leung, Chan & Hui 2016), Parkinsonin tautia sairastavilla potilailla (Miyasaki 2013), kroonista keuhkosairautta sairastavilla potilailla (Ezekowitz ym. 2011) tai munuaisten vajaatoimintaa sairastavilla potilailla, teho-osastoilla ja pitkäaikaishoidossa (Carli Buttenschoen ym. 2014).

ESAS-oirekyselylomake sisältää 9-10 yleistä, palliatiivista hoitoa saavien potilaiden kokemaa oiretta. Oireet ovat yleisimmin kipu, pahoinvointi, hengenahdistus, väsymys, ruokahaluttomuus, unettomuus, masennus, ahdistuneisuus ja yleinen hyvinvointi. (Watanabe ym. 2011; De Santiago, Portela, Ramos, Larumbe, Urdirroz, Martinez, Garcia-Foncillas & Centeno 2012; Carli Buttenschoen ym. 2014; Brooks ym. 2020; Ihler & Sæteren 2020; Wong ym. 2021.) ESAS-oirekyselylomakkeesta on olemassa useita erilaisia versioita. Joissakin on mahdollisuus potilaskohtaisen oireen lisäämiseen (Watanabe ym. 2011; Ihler & Sæteren 2020). Oireet pisteytetään numeerisella asteikolla 0-10, 0 edustaa oireen puuttumista ja 10 edustaa pahinta intensiteettiä oireen voimakkuudessa (De Santiago ym. 2012, Wong ym. 2021). Liitteessä 1. on esitelty Teksasissa, Yhdysvalloissa sijaitsevassa MD Andersonin syöpäkeskuksessa käytössä oleva versio ESAS-oirekyselylomakkeesta.

2.3 Digitaalinen potilasohjaus

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (1992/785) määrittelee, että potilaalla on oikeus saada tietoa terveydentilastaan, eri hoitovaihtoehdoista sekä näiden vaikutuksista. Laki määrittelee myös, että terveydenhuollon ammattihenkilön antama ohjeistus on sellaista, että potilas ymmärtää saamansa tiedon sisällön ja pystyy täten osallistumaan hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. Terveydenhuoltolaki (1326/2010) velvoittaa palveluiden asiakaslähtöisyyden vahvistamiseen ja potilasohjauksen kehittämiseen.

Potilasohjauksen tulisi lähteä aina potilaan tarpeista. Hyvän potilasohjauksen tulisi perustua potilaan tiedon tarpeisiin, rakentua potilaan esille ottamiin asioihin ja huomioida potilaan taustatekijät. Ohjauksella on todettu olevan positiivisia vaikutuksia potilaiden omahoitoon, hoitomyönteisyyteen sekä arkipäivästä selviytymiseen. (Lipponen 2014.) Potilasohjausta tarkastellessa laadun ilmentymänä voidaan pitää potilastyytyväisyyttä. Laadukkaan potilasohjauksen lähtökohtia ovat yksilöllinen ohjaustarve ja soveltuvin ohjausmenetelmin annettu ohjaus. (Kääriäinen 2007.)

Sähköisesti ja mobiilina toimiva terveydenhuolto ovat yhä tärkeämpiä potilaslähtöisessä terveydenhuollossa. Uusilla palveluilla pyritään lisäämään potilaiden osallistumista ja valmiuksia itsehallintaan. (Stauber, Schüßler, Palmdorf, Schürholz, Bruns, Osterbrink & Nestler 2020.) Erilaiset sähköiset menetelmät, terveyssovellukset ja mobiililaitteet tuovat uusia mahdollisuuksia potilasohjauksen toteutukseen. Internetissä ohjausta voidaan antaa kellonajasta riippumatta muun muassa erilaisten videoiden, sovellusten, kirjallisen materiaalin, keskustelun ja chatin avulla. (Kettunen, Pihlainen, Arkela, Hopia, Nurmeksela & Lumiaho 2017, 7.)

Psykososiaalinen terveys on maailmanlaajuisesti merkittävä palliatiivisen hoidon huolenaihe. Viimeaikaiset edistysaskeleet digitaalisessa terveysteknologiassa ovat osoittaneet lupaavia vaikutuksia terveysviestinnän kehittämisessä, psykososiaalisten interventioiden tekemisessä ja toteuttamisessa digitaalisilla laitteilla ja alustoilla. Digitaalisuudella voidaan parantaa potilaiden ja hoitohenkilökunnan välistä viestintää. Myös palliatiivisessa hoidossa sähköisiä terveyssovelluksia käytetään yhä enemmän maailmanlaajuisesti. (Sultana, Tasnim, Sharma, Pawar, Bhattacharya & Hossain 2020.) Digitaaliset palvelut lisäävät oikea-aikaista hoitoon pääsyä sekä omahoidon ja etämonitoroinnin mahdollisuuksia laadukkaasti ja turvallisesti. Digitaalisten palveluiden arvioidaan korvaavan muun muassa hoitopuheluita ja -kirjeitä sekä uusintakäyntejä silloin, kun pitkäaikaissairaana hoitotasapaino on hyvä. (Arvonen & Lehto-Trapnowski 2019.)

Sähköiset potilasportaalit antavat terveydenhuollon ammattilaisille mahdollisuuden kommunikoida asiakkaidensa kanssa ilman varsinaista vastaanottokäyntiä tai puhelua. Tyypillisesti potilas näkee portaalin kautta omia hoitotietoja, laboratoriotuloksia ja lääkityksiä. Sähköisten palveluiden kehittäminen ja käyttöönotto on kiihtynyt viime vuosina. (Rönkkö, Helkiö, Kautonen & Riippa 2016, 36, 40-41.) On oleellista ottaa niin terveydenhuollon kuin tietotekniikan ja käytettävyyden ammattilaiset mukaan suunnitteluun, kun terveydenhuollossa otetaan käyttöön uusia sähköisiä palveluita. Myös usein vaikeaksi koettu potilaiden osallistaminen on tärkeää. (Kujala, Ammenwerth, Kolanen & Ervast 2020.)

Sosiaali- ja terveysministeriön digitalisaatiolinjauksissa tuodaan esille, että tulisi luoda aidosti asiakaskeksinen palvelukulttuuri, jossa toiminnan tuottavuus ei ole tärkein mitattava kriteeri, vaan mitataan enemmän esimerkiksi asiakashyötyjä. Olisi aidosti nähtävä asiakkaan ja eri käyttäjäryhmien tarpeet ja milloin digitaaliset palvelut tuovat asiakkaalle lisäarvoa. (Sosiaali- ja terveysministeriön digitalisaatiolinjaukset 2025.)

2.4 Terveyskylä ja digihoitopolku

Terveyskylä on sähköinen erikoissairaanhoidon palvelukokonaisuus, joka on syntynyt Virtuaalisairaala 2.0 -hankkeen tuotoksena. Hanke toteutettiin Suomen yliopistosairaanhoidopiirin yhteistyönä vuosina 2016-2018. Hankkeen tarkoituksena oli erikoissairaanhoidon palveluiden kehittäminen digitaalisia ratkaisuja hyödyntämällä. Terveyskylä-verkkopalvelu on luotu kansalaisten, potilaiden ja ammattilaisten käyttöön. Terveyskylässä on kolme osiota; Terveyskylä.fi-palvelu, Omapolku ja TerveyskyläPro. Terveyskylä.fi-palvelu on kaikille avoin sivusto, joka sisältää 33 eri teemaista virtuaalitaloa, esimerkiksi kivunhallintatalo ja palliatiivinen talo, ja tavoittaa 80 potilasryhmää. Omapolulla on läheteellä toimivia digihoitopolkuja, etävastaanottoja ja kaikille avoimia omahoito-ohjelmia. Nämä palvelut täydentävät perinteistä erikoissairaanhoidoa ja vastaanottokäyntejä. TerveyskyläPro on sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille tarkoitettu palveluportaali, joka sisältää esimerkiksi kliinisen työn oppaita, digipalveluiden kehittämisen verkkokursseja, e-osaamisen työkaluja ja asiantuntijahaun. (Arvonen & Lehto-Trapnowski 2019; Terveyskylä 2020.)

Digihoitopolku on osa Terveyskylän Omapolkua. Digihoitopolut avautuvat niille potilaille, jotka ovat saaneet lähetteen erikoissairaanhoidon piiriin ja joiden sairauksien hoidon tueksi digihoitopolku on tuotettu. Digihoitopolku tarkoittaa käytännössä olemassa olevan, perinteisen hoitopolun osittaista digitalisointia ja hoitoprosessin uudistamista monikanavaisesti tuotetun hoitopalvelun avulla. Digihoitopolulla voi mm. täyttää hoitoon liittyviä kyselyitä, lukea potilasohjeita, välittää oireiden ja terveysmittausten seurantatietoa sekä olla yhteydessä hoitaviin ammattilaisiin viesteillä tai etävastaanotoilla. Digihoitopolku täydentää perinteistä sairaanhoidoa ja vastaanottokäyntejä. Digitaaliseen hoitopolulle rekisteröidytään pankkitunnuksilla tai mobiilivarmenteella. Rekisteröityminen on samalla suostumus sähköiseen asiointiin. (Terveyskylä 2020; Kuntaliitto 2021.)

Digihoitopolun avulla hoitopalveluja voidaan tuottaa aiempaa laajemmin sekä ajasta että paikasta riippumatta. Digihoitopolkujen suunnittelussa otetaan entistä enemmän huomioon myös sairauk-

sien eri vaiheet ja näihin vaiheisiin kytkeytyvä erityistieto. Sisällöt ovat terveydenhuollon ammattilaisten tekemiä ja yhdenmukaisia heidän päivittäisessä työssään käyttämänsä tiedon kanssa. (Kuntaliitto 2021.) Terveysalan ammattilaiselle digihoitopolku on väylä, jossa potilaan palveluita voidaan uudistaa. Käytännössä työnantajaorganisaation tulee sitoutua uudistukseen. Uudistaminen on selkeintä, kun se rajautuu tiettyyn potilasryhmään. Rajauksen selkiytyttyä täytyy arvioida jo olemassa olevien palveluiden soveltuvuus digihoitopolulle. Polku luodaan tavallisimmin moniammatillisesti. Terveyskylän asiantuntijat valmentavat ja tukevat sisällöntuotannossa ja tietotekniikkaosaamisessa. Terveysalan asiantuntijat vastaavat polun sisällöstä ja valituista toiminnoista, joista polku koostuu. Uudistaminen ei ole kertaluonteista, vaan mahdollistaa asiakaspalautteen avulla palvelun jatkuvan kehittämisen. (Järvinen & Anttonen 2021.)

3 TUTKIMUKSELLISEN KEHITTÄMISTYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksellinen kehittämistyöni koostuu kahdesta osiosta. Tutkimusosio on integroiva kirjallisuuskatsaus ESAS-oirekyselylomakkeen käytöstä palliatiivisen potilaan hoidossa ja kehittämisosio oirekyselylomakkeen laatiminen palliatiiviselle digihoitopolulle.

Tutkimusosion tarkoituksena on kuvailla kirjallisuuskatsauksen avulla ESAS-oirekyselylomakkeen käyttöä palliatiivisen potilaan hoidossa. Kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää palliatiivisen digihoitopolun oirekyselylomakkeen luomisessa sekä palliatiivisen potilaan ja hänen omaistensa ohjauksessa.

Tutkimuksellisen kehittämistyöni kirjallisuuskatsauksen avulla pyritään vastaamaan seuraaviin kysymyksiin:

- Miten ESAS-oirekyselylomaketta on käytetty palliatiivisen potilaan hoidossa kansallisen ja kansainvälisen kirjallisuuden mukaan?
- Miten ESAS-oirekyselylomakkeen käyttöä voidaan kehittää palliatiivisen potilaan hoidossa kansallisen ja kansainvälisen kirjallisuuden mukaan?

Kehittämisosion tarkoituksena on laatia oirekyselylomake palliatiiviselle digihoitopolulle. Kehittämisosion tavoitteena on tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää palliatiivisen potilaan ja hänen omaistensa ohjauksessa.

4 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTTAMINEN

4.1 Kirjallisuuskatsaus tutkimusmetodina

Kirjallisuuskatsauksen avulla on tarkoitus kuvailla ESAS-oirekyselylomakkeen käyttöä palliatiivisen potilaan hoidossa. Tavoitteena on tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää palliatiivisen digihoitopolun luomisessa. Kirjallisuuskatsaus on tutkimusmenetelmä aikaisemman tiedon kokoamista, kuvailua sekä jäsentynyttä tarkastelua varten (Kangasniemi, Pietilä, Utriainen, Jääskeläinen, Ahonen & Liikanen 2013, 298). Kirjallisuuskatsauksella voidaan muodostaa kokonaiskuva tietystä aihealueesta aiemman tutkimustiedon perusteella. Prosessi etenee systemaattisesti ja sen on oltava toistettavissa. Kirjallisuuskatsauksia on erilaisia, mutta tyypillisesti ne sisältävät kirjallisuuden haun, aineiston kriittisen arvioinnin, synteessin ja analyysin. Katsaustyyppinä voidaan luokitella eri tavoin ja niissä jokaisessa on omat tyypilliset piirteensä. Eri katsaustyyppit voivat myös olla toistensa yhdistelmiä. (Suhonen, Axelin & Stolt 2016, 7–8.) Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on yksi yleisimmin käytetyistä kirjallisuuskatsauksen perustyypeistä, se jaetaan usein kahteen päätyyppiin, narratiiviseen ja integroivaan katsaukseen (Sulosaari & Kajander-Unkuri 2016, 107).

Valitsin tutkimuksellisen kehittämistyöni tutkimusmetodiksi integroivan kirjallisuuskatsauksen, koska haluan saada laajan ja kokonaisvaltaisen näkemyksen tutkittavaan aihepiiriin. Integroivaa kirjallisuuskatsausta käytetään, kun halutaan kuvata tutkittavaa ilmiötä mahdollisimman monipuolisesti. Integroiva kirjallisuuskatsaus on hyvä tapa tuottaa uutta tietoa jo tutkitusta aiheesta. Systemaattisen katsaukseen verrattuna integroiva katsaus tarjoaa selvästi laajemman kuvan aiheesta käsittelevästä kirjallisuudesta. Integroiva katsaus ei siten ole yhtä valikoiva eikä seulo tutkimusaineistoa yhtä tarkasti kuin systemaattinen katsaus. Tutkimuksen kohteena olevasta aiheesta on siten mahdollista kerätä huomattavasti isompi otos. (Salminen 2011; Suhonen ym. 2016, 13.)

Whitemoren ja Knalfin mukaan integroidussa katsauksessa voidaan yhdistää sekä teoreettista että empiiristä tutkimusta. Integroitu katsaus on kaikkein laajin muoto erilaisista katsauksista, koska se sallii yhdistää eri metodein tehtyä tutkimusta samaan katsaukseen. Keskeisin piirre on erilaisten tutkimusasetelmin tuotettujen tutkimusten tulosten synteesi. Menetelmä tuottaa yleensä melko laajan ja syvällisen ymmärryksen tutkimuksen kohteena olevasta käsitteestä tai aiheesta, vaikka tällainen analyysi ja synteesi ovatkin vaativia. Integroitu katsaus myös tiivistää aiemmin tehdyt tutkimukset, muodostaa kokonaisuudesta johtopäätöksiä, korostaa ratkaisemattomia ongelmia ja

antaa suuntaa tulevaisuuden tutkimuksille. (Evans 2007, 139; Flinkman & Salanterä 2007, 85; Suhonen ym. 2016, 13.)

Tyypillistä integroivalle kirjallisuuskatsaukselle on sen prosessimainen luonne. Prosessi sisältää viisi vaihetta, jotka Cooper on kuvannut ja joita Whitemore ja Knalf ovat myöhemmin modifioineet. Tyypillisesti vaiheet nimetään seuraavasti: tutkimusongelman nimeäminen, analysoitavan aineiston keruu, aineiston laadun arviointi, aineiston analysointi ja tulkinta sekä tulosten esittäminen. (Suhonen ym. 2016, 13.)

4.2 Aineiston hakuprosessi, valinta ja laadun arviointi

Alkuvaiheessa määritellään tutkimustehtävät ja -kysymykset. Kysymyksen asettelulla asetetaan katsaukselle suunta sekä rajat. On tärkeää miettiä, mihin kysymyksiin tutkimuksella halutaan vastata. Tutkimuskysymyksen tulee vastata tutkimuksen tarkoitusta ja tavoitetta. Keskeiset käsitteet tulisi määritellä ja käsitteellistää ennen aineiston keruuta. Usein käsitteiden määrittely tapahtuu vasta katsauksen tekovaiheessa, sillä käytettävissä lähteissä käsitteet on määritelty usein hieman eri tavoin. Lisäksi määritellään käsitteiden väliset suhteet, joiden kuvaamisessa voidaan käyttää apuna jotakin valmista tieteellistä teoriaa tai mallia. (Flinkman & Salanterä 2007, 88-90; Salminen 2011, 8; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 99.)

Tiedonkeruun tavoitteena on löytää mahdollisimman kattavasti kaikki sellaiset tutkimukset, jotka käsittelevät tutkimuksen kohteena olevaa aihetta (Salanterä & Hupli 2003, 27). Hyvä kirjallisuuskatsaus vaatii hyvin suunnitellun tiedonhakustrategian; tähän tarvitaan ammattilaisten apua (Pudastähkä & Axelin 2007, 49). Tarkoituksenmukaisten tietokantojen ja hakusanojen löytämiseksi olen käyttänyt apuna Oulun ammattikorkeakoulun kirjaston informaation asiantuntemusta. Alustavissa hauissa toukokuussa 2021 käytin ESAS-oirekyselylomakkeen (Edmonton Symptom Assessment Scale, ESAS) lisäksi hakusanoja oirekartoitus (symptom assessment (MeSH), symptom assessment tool/system), oirekyselylomake (symptom questionnaire) ja oiremittari. Nämä haut antoivat niin suuren määrän tuloksia, että informaation kanssa päädyimme rajaamaan varsinaisen haun pelkästään ESAS-oirekyselylomakkeeseen. Lopullinen tiedonhaku tapahtui kesäkuussa 2021. Informaation suosituksesta päädyin käyttämään kolmea tietokantaa: Medic, Pubmed ja Cinahl.

Katsaukseen tulevan aineiston valinta tulee perustumaan ennalta määriteltyihin sisäänotto- ja poissulkukriteereihin. Politin ja Beckin mukaan aineiston keräämisvaiheessa tulee määritellä, mitkä ovat aineiston sisällyttämisen- ja poissulkukriteerit, otetaanko mukaan sekä julkaistuja että julkaisemattomia raportteja, mitä tietokantoja, hakutapoja ja hakusanoja ja/tai niiden yhdistelmiä käytetään (Flinkman & Salanterä 2007, 91). Taulukossa 1. esitetään tutkimusten valintakriteerit. Taulukossa 2. esitetään hakusanat, joita käytettiin lopullisessa haussa.

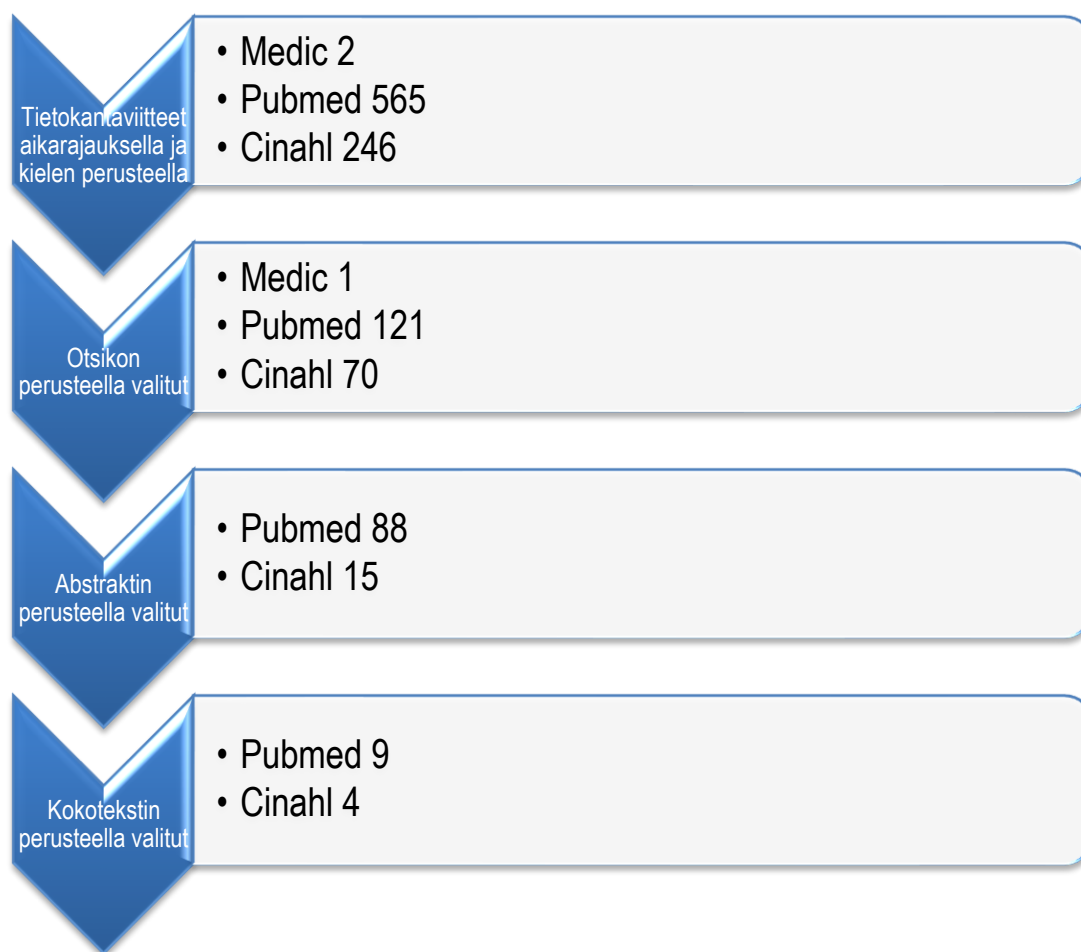
TAULUKKO 1. Tutkimusten valintakriteerit

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
Julkaisuvuosi 2011-2021	Julkaistu ennen vuotta 2011
Julkaisukieli suomi tai englanti	Julkaisua ei ole saatavilla suomeksi tai englanniksi
Julkaisu on kokonaan ilmaiseksi saatavissa sähköisessä tietokannassa	Julkaisu on maksullinen
Otsikko käsittelee tutkimusaihetta	Otsikko ei käsittele tutkimusaihetta
Julkaisu vastaa tutkimuskysymykseen	Julkaisu ei vastaa tutkimuskysymykseen

TAULUKKO 2. Käytetyt hakusanat eri tietokannoissa.

Tietokanta	Käytetyt hakusanat
Medic	palliatiivi* OR saattohoi* OR terminaalihoi* OR kuoleva OR oireenmukainen OR oirehoito OR "oireita lievittävä" AND ESAS OR "edmonton symptom assessment scale*"
Pubmed	palliative OR hospice OR terminal OR end-of-life OR "end of life" OR dying OR "treatment according to symptoms" OR "symptom treatment" OR "symptom relief treatment" AND ESAS OR "edmonton symptom assessment scale"
Cinahl (Ebsco)	((palliative OR hospice OR terminal OR end-of-life OR "end of life" OR dying) N2 care) OR "treatment according to symptoms" OR "symptom treatment" OR "symptom relief treatment" AND ESAS OR "edmonton symptom assessment scale"

Käytetyillä hakusanoilla, julkaisuvuosina 2011-2021 ja julkaisukielinä suomi tai englanti saatiin yhteensä 813 tulosta. Mukaanotto- ja poissulkukriteerit ohjasivat aineiston valintaa ensin otsikko- ja abstraktitasolla sekä lopuksi kokotekstejä tarkasteltaessa. Lisäksi otsikosta täytyi löytyä jokin seuraavista: palliative/ESAS/hospice/terminal/end of life care. Kuviossa 1. ovat tietokantaviitteet eriteltyinä.



KUVIO 1. Tietokantaviitteet eriteltyinä.

Kokotekstin perusteella katsaukseen valikoitui 13 tutkimusta. Yksi tutkimuksista sai laadunarvioinnissa vain 6/11 pistettä, joten sitä ei valittu lopulliseen katsaukseen. Tutkimuksista neljä oli USA:sta, kolme Norjasta ja viisi Kanadasta. Joukossa oli monimenetelmällisiä, laadullisia, vertailevia ja määrällisiä sekä poikkileikkaustutkimuksia. Integroidussa katsauksessa eri metodeilla tehtyjen tutkimusten laadun arviointi on haastava prosessi; laadukkuuden arviointiin on olemassa erilaisia menetelmiä. Arviointikriteerejä ja tarkistuslistoja käytetään aina kun mahdollista, mutta tarkistuslistamaiset työkalut eivät kuitenkaan aina ole sovellettavissa integroituun kirjallisuuskatsaukseen. Katsaukseen sisällytetyjä tutkimuksia täytyy arvioida, jotta voidaan päättää millainen painoarvo katsauksesta saaduilla johtopäätöksillä on. (Flinkman & Salanterä 2007, 93; Sulosaari & Kajander-Unkuri 2016, 112.) Laadin alkuperäistutkimuksille laadunarviointitaulukon, mukaellen Kontion ja Johanssonin (2007, 104) sekä Hotuksen tutkimusten arviointikriteeristöjä. Liitteessä 2. ovat kuvattuna laadun arvioinnin kriteerit ja liitteessä 3. esitellään katsaukseen valitut tutkimukset.

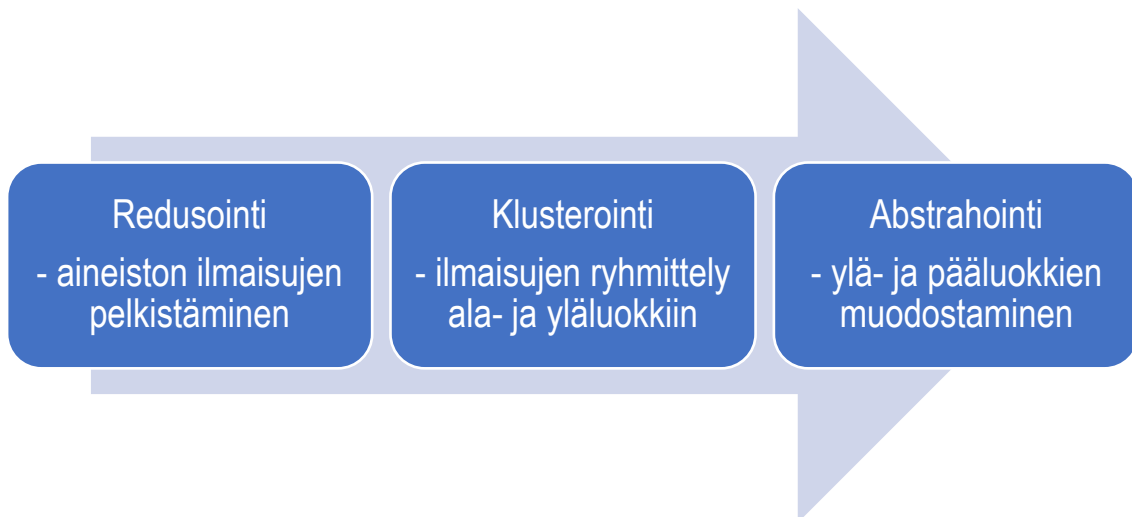
4.3 Aineiston analysointi

Integroidun kirjallisuuskatsauksen päämääränä on katsaukseen sisällytettyjen tutkimusten huolellinen ja tasapuolinen tulosten tulkinta sekä aineiston kokonaisvaltainen ja innovatiivinen synteesi (Flinkman & Salanterä 2007, 94-95). Aineiston analyysissä tarkoituksenani oli etsiä vastausta tutkimuskysymyksiin.

Aineisto analysoitiin induktiivista eli aineistolähtöistä sisällönanalyysiä käyttäen. Kirjallisuuskatsauksien analyysimenetelmänä on yleistynyt sisällönanalyysin periaatetta noudattava analyysitapa. Kirjallisuuskatsausten yhteydessä voidaan sisällönanalyysin sijaan puhua myös kuvailevasta synteesistä. (Kyngäs, Elo, Pölkki, Kääriäinen & Kanste 2011, 146.) Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä vältetään ennako-oletuksia ja luokittelu nousee aineistosta (Kananen 2013, 112). Analyysivaiheessa aineisto järjestellään ja luokitellaan sekä etsitään katsauksen aineistosta yhtäläisyyksiä ja eroja. Tämän jälkeen tulkitaan tuloksia ja kirjoitetaan niistä ymmärrystä lisäävä kokonaisuus eli synteesi. (Niela-Vilén & Kauhanen 2016, 30.)

Opinnäytetyötä tehdessä pitää muistaa, että lukijan täytyy voida seurata prosessin etenemistä. Analyysi tulee kuvata mahdollisimman tarkasti käyttämällä visuaalisia menetelmiä. (Kangasniemi & Pölkki 2016, 80; Stolt ym. 2016, 80; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017, 198.)

Aineistoa analysoitaessa ensimmäisessä vaiheessa rajataan, mitä aineistosta halutaan selvittää. Tutkimuksen tarkoitus sekä tutkimustehtävät tai -ongelmat ohjaavat aineiston valintaa. Toisessa vaiheessa aineisto käydään läpi ja merkitään ne seikat, jotka ovat relevantteja tutkimuksen tarkoituksen kannalta. Kolmannessa vaiheessa aineisto luokitellaan, teemoitetaan tai tyypitetään eli aineisto pilkotaan ja ryhmitellään eri aihepiirien mukaan. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003, 23; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017, 133; Tuomi & Sarajärvi 2018.) Voidaan siis käyttää käsitettä kolmivaiheinen analysointi. Ensin aineisto pelkistetään eli redusoidaan, sitten ryhmitellään eli klusteroidaan ja lopuksi aineisto käsitteellistetään eli abstrahoidaan ja tehdään johtopäätökset. (Kylmä & Juvakka 2007, 117-120.) Kuviossa 2. esitellään analyysivaiheet pelkistettynä.



KUVIO 2. Aineiston kolmivaiheinen analysointi.

Analysoinnin avuksi tulostin tutkimukset paperille. Redusointivaiheessa luin tutkimukset useampaan kertaan läpi. Sen jälkeen pelkistin aineistoa karsimalla epäolennaisen tiedon pois eli tiivistämällä tekstiä. Jäljelle jääneestä materiaalista etsin vastauksia tutkimuskysymyksiin eli alkuperäisilmauksia, näistä muodostin pelkistettyjä ilmauksia. Tämän jälkeen etsin pelkistetyistä ilmauksista samankaltaisuuksia, nämä ryhmiteltiin alaluokiksi. Jokainen luokka nimettiin sisältöä kuvaavalla käsitteellä. Alaluokkien perusteella perustettiin yläluokat. Yläluokkien perusteella muodostettiin yksi pääluokka. Liitteessä 4. on kuvattu analysointiprosessi tutkimuskysymyksen “Miten ESAS-oirekyselylomaketta on käytetty palliatiivisen potilaan hoidossa kansallisen ja kansainvälisen kirjallisuuden mukaan” kohdalla. Taulukossa 3. on kuvattu analysointiprosessi hoitajan ja lääkärin monipuolinen työväline -yläluokan kohdalla.

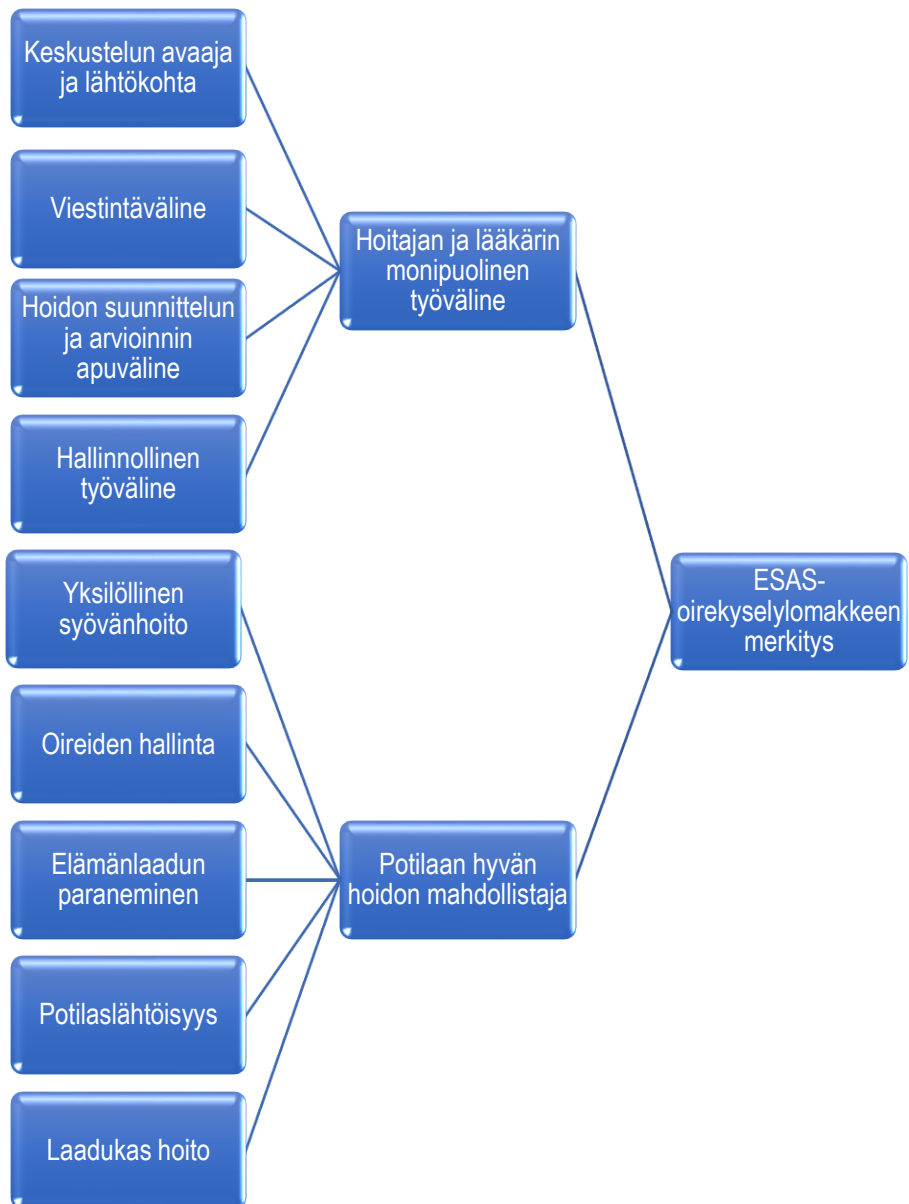
TAULUKKO 3. Analysointiprosessi, hoitajan ja lääkärin monipuolinen työväline.

ALKUPERÄINEN ILMAISU	PELKISTYS	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA
<p>ESAS:n käyttö on usein hyvä lähtökohta keskusteluille eksistentiaalisista kysymyksistä, kysymyksistä jotka menevät paljon pidemmälle kuin oireiden kartoitus.</p> <p>Monet sairaanhoitajat kokivat, että ESAS auttoi avaamaan keskustelun potilaan kanssa, jolloin vastaanotolla pystyttiin keskittymään potilaan tärkeimpiin huolenaiheisiin.</p> <p>ESAS on lähtökohta; se saa potilaan ajattelemaan, miltä hänestä tuntuu ja avaa keskustelun jatkoarviointia varten.</p> <p>Rekisteröidyt sairaanhoitajat pitävät ESAS:ia hyödyllisenä seulontatyökaluna, joka antaa kuvan potilaan subjektiivisesta oirekokemuksesta sekä auttaa aloittamaan keskustelun potilaan kanssa hänen oireistaan, mikä puolestaan edistää potilaan oireiden helpottamista ja elämänlaatua.</p>	<p>ESAS on hyvä keskustelujen lähtökohta.</p> <p>ESAS auttaa avaamaan keskustelun.</p> <p>ESAS on lähtökohta ja avaa keskustelun.</p> <p>ESAS auttaa aloittamaan keskustelun.</p>	<p>Keskustelun avaaja ja lähtökohta</p>	<p>Hoitajan ja lääkärin monipuolinen työväline</p>

5 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TULOKSET

5.1 ESAS-oirekyselylomakkeen merkitys

Miten ESAS-oirekyselylomaketta on käytetty palliatiivisen potilaan hoidossa kansallisen ja kansainvälisen kirjallisuuden mukaan? -tutkimuskysymyksen perusteella aineiston pääluokaksi muodostui ESAS-oirekyselylomakkeen merkitys. Aineistosta nousi kaksi yläluokkaa, hoitajan ja lääkärin monipuolinen työväline sekä potilaan hyvän hoidon mahdollistaja. Hoitajan ja lääkärin monipuolinen työväline -luokan alaluokkia olivat keskustelun avaaja ja lähtökohta, viestintäväline, hoidon suunnittelun ja arvioinnin apuväline sekä hallinnollinen työväline. Potilaan hyvän hoidon mahdollistaja -luokan alaluokkia olivat yksilöllinen syövänhoito, oireiden hallinta, elämän laadun paraneminen, potilaslähtöisyys ja laadukas hoito. Kuviossa 3. on esitetty ESAS-oirekyselylomakkeen merkitys.



KUVIO 3. ESAS-oirekyselylomakkeen merkitys.

5.1.1 Hoitajan ja lääkärin monipuolinen työväline

Keskustelun avaaja ja lähtökohta

ESAS-oirekyselylomakkeen käyttö on usein hyvä lähtökohta keskusteluille potilaan ja hoitajan sekä lääkärin välillä. Keskustelun aikana voi nousta myös eksistentiaalisia kysymyksiä, jotka eivät tule esille oireita kartoittaessa. (Vigstad, Clancy & Broderstad 2019.) ESAS-oirekyselylomake keskittyy fyysisten oireiden lisäksi myös psykososiaalisiin näkökohtiin, mikä avaa vuoropuhelua herkkien ja monesti hienovaraisten kysymysten, kuten masennuksen, ympärillä. ESAS-oirekyselylomakkeen avulla potilas voi kommunikoida terveydenhuollon työntekijöiden kanssa oireista, joista ei ehkä muuten olisi keskusteltu. (Gilbert, Howell, King, Sawka, Hughes, Angus & Dudgeon 2012; Ihler & Sæteren 2020.) Koska ESAS-oirekyselylomake auttaa keskustelun avauksessa, voidaan vastaanotolla keskittyä potilaan tärkeimpiin huolenaiheisiin ja oireisiin (Green, Yuen, Chasen, Amernic, Shabestari, Brundage, Krzyzanowska, Klinger, Ismail & Pereira 2017; Ihler & Sæteren 2020).

Viestintäväline

ESAS-oirekyselylomake on hyödyllinen työkalu potilaan, hoitajan sekä lääkärin välisessä viestinnässä. Potilaiden mukaan ESAS-oirekyselylomake auttaa heitä jäsentämään keskustelua lääkärin vastaanotolla, samalla kun lääkäri voi keskittyä juuri niihin oireisiin, jotka ovat potilaalla vallitsevia. Tällä tavoin ESAS-oirekyselylomake muokkaa viestintää, koska sitä käytetään konkreettisena työkaluna oireiden tunnistamisessa ja käsittelemisessä. (Brooks ym. 2020.) Hoitohenkilökunta kokee ESAS-oirekyselylomakkeen tärkeänä viestintävälineenä paitsi potilaiden, myös perheenjäsenten ja muiden terveystalvelujen tarjoajien kanssa. Ihanteellisesti ESAS-oirekyselylomake olisi osa potilaan kliinistä tutkimusta ja haastattelua, käyttäen kokonaisvaltaista lähestymistapaa potilaiden ja perheiden tukemiseksi elämän loppuvaiheessa. (Carli Buttenschoen ym. 2014.)

Hoidon suunnittelun ja arvioinnin apuväline

ESAS-oirekyselylomake koetaan yksinkertaiseksi, kattavaksi, moniulotteiseksi, hyödylliseksi ja tehokkaaksi potilaan oireiden arvioinnin ja hoidon suunnittelun työkaluksi (Vigstad ym. 2019; Ihler & Sæteren 2020; Wong ym. 2021). Oireiden järjestelmällinen ja toistuva mittaaminen on ratkaisevan tärkeää määrittäessä potilaan oireita ja kohdennettaessa potilaan hoitotoimenpiteitä (Gilbert

ym. 2012; Rhondali, Hui, Kim, Kilgore, Kang, Nguyen & Bruera 2012; Vigstad ym. 2019; Brooks ym. 2020; Ihler & Sæteren 2020). ESAS-oirekyselylomakkeen avulla voidaan paitsi arvioida potilaan oireita, myös seurata hoidon tehokkuutta (Watanabe, Nikolaichuk, Beaumont, Johnson, Myers & Strasser 2011; Carli Buttenschoen ym. 2014; Green ym. 2017; Ihler & Sæteren 2020). Rhondalin ym. (2012) tutkimuksessa todettiin, että palliatiivisten hoitajien kliinisillä vaikutelmilla ja potilaiden ilmoittamien oireiden voimakkuudella oli huono keskinäinen yhteys. Sairaanhoitajien arvioinneilla on myös vaikutusta lääkäreiden hoitopäätöksiin sekä lääkehoidon että muiden hoitomuotojen kohdalla. Tämän takia oireiden päivittäiseen arviointiin tarvitaan validoituja työkaluja.

Hallinnollinen työväline

ESAS-oirekyselylomaketta voidaan käyttää apuna myös hallinnollisissa tarkoituksissa. Kanadalaisessa maakunnallisessa palliatiivisen hoidon integrointihankkeessa todettiin, että yhteisiä työkaluja (esimerkiksi ESAS) käyttäessä voidaan parantaa terveydenhuollon eri osa-alueiden yhteistyötä ja parantaa ja integroida potilaiden hoitoprosesseja. Samalla yhteiset työkalut mahdollistavat yhteneväisen kielen kommunikaatiolle palvelun tarjoajien väliselle kommunikaatiolle. (Gilbert ym. 2012.) Carli Buttenschoenin ym. (2014) tutkimuksessa hoitohenkilökunnan mielestä kaksi keskeisintä hyötyä ESAS-oirekyselylomakkeen käytössä ovat sen tuoma apu potilaiden hoitoon sijoittamisessa ja hallinnollisissa tarkoituksissa.

5.1.2 Potilaan hyvän hoidon mahdollistaja

Yksilöllinen syövänhoito

ESAS-oirekyselylomakkeen rutiinomainen käyttö voi helpottaa potilaiden elämään vaikuttavien oireiden kohdennettua ja oikea-aikaista hoitoa. Tämä parantaa yksilöllistä syövänhoitoa. (Wong ym. 2021.) Gilbertin ym. (2012) tutkimuksessa potilaista 85% piti ESAS-oirekyselylomaketta tärkeänä, koska se auttoi palveluntarjoajia tietämään miltä heistä tuntui sekä 61% koki, että hoitohenkilökunta otti ESAS-oirekyselylomakkeen oireluokituksen huomioon hoidon suunnittelussa. ESAS-oirekyselylomakkeen täyttäminen ennen lääkärin tapaamista voi helpottaa potilaan käyntiä lääkärin vastaanotolla, koska lääkäri voi siten keskittyä paremmin potilaan keskeisiin oireisiin asettamalla tärkeimmät huolenaiheet etusijalle (Brooks ym. 2010). Käyttämällä ESAS-oirekyselylomaketta keskustelun lähtökohtana, sairaanhoitajat voivat tarkentaa ja syventää potilaan oireiden luonnetta ja sitä, miten ne vaikuttavat potilaaseen. Tämä puolestaan voi auttaa potilasta

tuntemaan, että hänet tunnustetaan ja otetaan vakavasti. (Ihler & Sæteren 2020.) Green ym. (2017) tuovat puolestaan tutkimuksessaan esille, että onkologiset sairaanhoitajat ovat olennainen osa potilaan korkealaatuisen ja yksilöllisen hoidon tarjoamista.

Oireiden hallinta

Oiretietojen järjestelmällinen rekisteröinti ja oireiden lievittämiseksi toteutettavien toimenpiteiden nopea käyttöönotto voivat johtaa potilaan oireiden vähenemiseen (Rhondali ym. 2012; Vigstad ym. 2019; Brooks ym. 2020; Ihler & Sæteren 2020; Wong ym. 2021). Rhondalin ym. (2012) mielestä syöpäpotilaiden oireiden hallinnan paraneminen edellyttää myös terveydenhuollon henkilökunnan koulutusta. Gilbertin ym. (2012) tutkimuksessa potilaista 69% oli saanut hoitohenkilökunnalta tietoa siitä, miten oireita voi hallita kotioloissa. 61% potilaista koki, että hoitohenkilökunta otti ESAS-oirekyselylomakkeen oireluokituksen huomioon ryhdyttäessä toimenpiteisiin oireiden hallitsemiseksi. Terveydenhuollon tarjoajien yhteistyöllä on myös merkittävä tehtävä potilaiden oireiden hallinnassa (Gilbert ym. 2012; Green ym. 2017). Green ym. (2017) toivat tutkimuksessaan esille, että yli puolet tutkimukseen osallistuneista syöpäsairaanhoitajista kokivat potilaiden oireiden hallinnan kuuluvan heidän kliinisen työhönsä. Käytännössä heistä ne, joilla työkokemusta oli enintään 10 vuotta, olivat todennäköisemmin sitä mieltä, että ESAS-oirekyselylomakkeen avulla voi paremmin vaikuttaa potilaiden oireisiin. Hoitotyön rooli oireiden hallinnassa nähtiin ratkaisevan tärkeänä.

Elämänlaadun paraneminen

Oireiden varhainen seulonta ja hoito voivat vähentää vakavien, ongelmallisten oireiden riskiä pitkällä aikavälillä ja siten parantaa elämänlaatua (Vigstad ym. 2019). ESAS-oirekyselylomaketta kuvataan hyödyllisenä välineenä syöpäpotilaiden oireiden kartoittamiseen, mikä puolestaan edistää potilaiden oireiden lievitystä ja elämänlaatua (Ihler & Sæteren 2020).

Potilaslähtöisyys

ESAS-oirekyselylomakkeen rutiinomainen käyttö antaa hoitohenkilöstölle kokonaiskuvan potilaan kokemista subjektiivisista oireista. ESAS-oirekyselylomakkeen avulla saadaan tietää, miltä potilaasta tuntuu ja ESAS-oirekyselylomakkeen avulla potilas saa äänensä kuuluviin. (Gilbert ym. 2012; Green ym. 2017; Vigstad ym. 2019; Ihler & Sæteren 2020.) ESAS-oirekyselylomake antaa potilaalle mahdollisuuden keskustella hoitohenkilökunnan kanssa oireista, jotka ehkä muuten eivät

olisi tulleet esiin (Gilbert ym. 2012). ESAS-oirekyselylomake voi helpottaa potilaan vastaanotokäyntejä lääkärin vastaanotolla. ESAS-oirekyselylomaketta kuvataan työkaluna, joka auttaa jäsentämään keskustelua. ESAS-oirekyselylomakkeen täyttäminen auttaa potilasta tunnistamaan paremmin omat oireiden hallinnan painopisteensä, muistamaan mistä potilas halusi puhua tapaamisen aikana ja lisäksi rohkaisee potilasta pohtimaan ja tunnistamaan sekä oireet että vastaanotokäynnin prioriteetit. (Brooks ym. 2020.)

Laadukas hoito

Palliativisten potilaiden hoidon laatua voidaan parantaa käyttämällä yhteisiä oireiden arvioinnin työkaluja eri palveluntarjoajien välillä (Gilbert ym. 2012; Green ym. 2017). Onkologisilla sairaanhoitajilla on keskeinen rooli laadukkaan ja kattavan hoidon tarjoamisessa seulomalla ja arvioimalla potilaiden oireita koko hoitoprosessin ajan ja eri hoitoympäristöissä. Hoidon laatua voidaan parantaa myös pyrkimällä ymmärtämään esteitä ja tekijöitä, jotka mahdollistavat potilaiden käyttämän oireiden arvioinnin työkalun optimaalisen käytön. (Green ym. 2017.)

5.2 ESAS-oirekyselylomakkeen käytön edistäminen

Miten ESAS-oirekyselylomakkeen käyttöä voidaan kehittää palliativisen potilaan hoidossa kansallisen ja kansainvälisen kirjallisuuden mukaan? -tutkimuskysymyksen perusteella aineiston yläluokaksi muodostui ESAS-oirekyselylomakkeen käytön edistäminen. Aineistosta nousi neljä pääluokkaa, rutinoitu käyttö, koulutus, potilasohjeistus ja lomakkeen räätälöinti. Rutinoitu käyttö -luokan alaluokkia olivat integrointi kliiniseen haastatteluun, integrointi hoitoprosessiin, johtoportaan sitouttaminen käytön edistämiseen ja käytön selkeyttäminen. Koulutus-luokan alaluokkia olivat käytön esteiden ymmärtäminen, integrointi hoitoalan koulutukseen, täsmäkoulutus oireista, kirjallisen materiaalin kehittäminen ja hoitohenkilökunnan koulutus. Potilasohjeistus-luokan alaluokkia olivat informointi käyttötarkoituksista ja väärinkäsitysten minimointi. Lomakkeen räätälöinti -luokan alaluokkia olivat oireiden sanallinen määrittely, sähköinen sovellus, syöpäkohtaiset oireet, lisäoireiden lisäys, oireiden ryhmittely ja termien selkeyttäminen. Kuviossa 4. on esitetty ESAS-oirekyselylomakkeen käytön edistäminen.



KUVIO 4. ESAS-oirekyselylomakkeen käytön edistäminen.

5.2.1 Rutinoitu käyttö

ESAS-oirekyselylomakkeen rutinoitu käyttö edellyttää sen integrointia kliiniseen haastatteluun ja hoitoprosessiin, johtoportaan sitouttamista käytön edistämiseen ja lomakkeen käytön selkeyttämistä. ESAS-oirekyselylomaketta tulisi käyttää rutiininomaisesti, jotta se auttaisi oireiden kartoittamisessa ja olisi tehokasta käytön kannalta. Järjestelmällisen oireiden kartoituksen avulla oireita voidaan tunnistaa enemmän ja myös lievittää paremmin. (Vigstad ym. 2019; Ihler & Sæteren 2020.) Rutinoidun käytön avulla voidaan arvioida toimenpiteiden tehokkuutta ja potilaiden tyytyväisyys toimenpiteisiin kasvaa (Ihler & Sæteren 2020).

Integrointi kliiniseen haastatteluun

Ihannetapauksessa ESAS-oirekyselylomake tulisi integroida potilaan perusteelliseen kliiniseen haastatteluprosessiin, keskittyen kokonaisvaltaisesti potilaan ja hänen perheensä tukemiseen elämän loppuvaiheessa (Carli Buttenschoen ym. 2014).

Integrointi hoitoprosessiin

Sairaanhoitajilla on yhteisvastuu potilaiden oireiden hallinnasta yhdessä muiden palveluntarjoajien kanssa. Osa hoitajista kokee, että heillä ei ole osaamista kaikkiin oireisiin liittyen; silloin on hyvä konsultoida muita ammattiryhmiä. (Green ym. 2017.) ESAS-oirekyselylomakkeen käyttöä voidaan edistää lisäämällä yksilön ja jokaisen ammattiryhmän tietoisuutta ja vastuuta ESAS-oirekyselylomakkeen käyttöön liittyen (Ihler & Sæteren 2020). Greenin ym. (2017) mukaan terveydenhuollon palveluja voitaisiin kehittää integroimalla ESAS-oirekyselylomakkeen tiedonkeruu- ja vastausjärjestelmä työnkulkuun. Jotta ESAS-oirekyselylomaketta voidaan käyttää optimaalisesti, tulisi se ottaa yleisesti käyttöön ja hoitohenkilöstön tulisi panostaa siihen kaikissa hoitoprosessin vaiheissa (Carli Buttenschoen ym. 2014). ESAS-oirekyselylomakkeen avulla voidaan helpottaa potilaiden oireita sekä potilaiden ja hoitohenkilökunnan välistä viestintää myös eri hoitoympäristöissä, vuodeosastohoidon lisäksi kotihoidossa ja saattohoidossa (Brooks ym. 2020).

Johtoportaan sitouttaminen käytön edistämiseen

ESAS-oirekyselylomakkeen rutinoitu käyttö voi olla haasteellista, jos kunkin sairaanhoitajan tehtävänä on itse arvioida, miten ja kuinka säännöllisesti sitä tulisi käyttää. Haasteita voivat olla myös esimiesten ja hoitotyön resursseista vastaavien henkilöiden kiinnostuksen puute ESAS-oi-

rekyselylomaketta kohtaan. Jos johtoporras ja muut ammattiryhmät edellyttäisivät ESAS-oirekyselylomakkeen olevan osa potilaan hoitoa ja siihen liittyvää raportointia, siitä tulisi luonnollinen työväline, joka on tarpeellinen ja helppokäyttöinen. Tämän takia johto tulisi sitouttaa ESAS-oirekyselylomakkeen rutiinomaisen käytön edistämiseen; esille pitäisi tuoda millaisia seurauksia käyttämättä jättämisellä on. (Ihler & Sæteren 2020.)

Käytön selkeyttäminen

Käytännössä ESAS-oirekyselylomakkeen käyttöä voidaan helpottaa selkeyttämällä, miten sitä käytetään ja pyrkimällä saavuttamaan yksimielisyys käytöstä koko osastolla. Vaihtelevat käytännöt vähentävät ESAS-oirekyselylomakkeen hyödyllisyyttä ja käytettävyyttä. Siksi on tärkeää, että sairaanhoitajat ymmärtävät oman vastuunsa ESAS-oirekyselylomakkeen käytössä ja sen, että epäjohdonmukainen käyttö voi olla ristiriidassa lomakkeen tarkoituksen kanssa. (Ihler & Sæteren 2020.)

5.2.2 Koulutus

Koulutuksen avulla voidaan edistää ESAS-oirekyselylomakkeen rutinoitua käyttöä. Käytön esteiden ymmärtäminen, integrointi hoitoalan koulutukseen, täsmäkoulutus oireista ja kirjallisen materiaalin kehittäminen ovat koulutuksen osa-alueita.

Käytön esteiden ymmärtäminen

Mitä paremmin ESAS-oirekyselylomakkeen käyttämisen edut, avut ja esteet kliinisessä käytössä ymmärretään, sitä paremmin sen käyttöä voidaan optimoida potilaan hoidon laadun parantamiseksi (Green ym. 2017). Yksi tärkeimmistä syistä, miksi oireiden arviointia ei toteuteta, on luulo siitä, että se voi olla aikaa vievää. Tutkimuksessa havaittiin, että ESAS-oirekyselylomake voi tarjota moniulotteisen näkökulman potilaiden kokemaan oiretaakkaan alle kahdessa minuutissa. Potilas voisi täyttää lomakkeen ensimmäisellä kerralla yhdessä hoitajan kanssa ja myöhemmin itsenäisesti. Tämä voisi säästää satoja tunteja kliinistä työtä nykyisessä nopeatempoisessa ja vaativassa terveydenhuoltoympäristössä, joka vaatii tehokasta hoitoa. (Wong ym. 2021.) Carli Buttenschoenin ym. (2014) tutkimuksessa ESAS-oirekyselylomakkeen käytön raportoidut kliiniset haasteet keskityivät potilaaseen liittyviin tekijöihin (potilaiden ESAS-termien virheellinen tulkinta, heikentynyt viestintä) ja henkilöstöön liittyviin tekijöihin (aikarajoitukset, hoitajien arviointien heikko luotettavuus, arviointien aikataulun väärinymmärrys). Ihlerin ja Sæterenin (2020) mukaan kiireiset

työpäivät vaikeuttavat työkalun rutiinikäyttöä erityisesti silloin, kun ESAS-oirekyselylomakkeen käyttöohjeistusta pidetään epäselvänä eikä sen käyttämättä jättämisellä ole vaikutuksia terveydenhuoltohenkilöstöön. ESAS-oirekyselylomakkeen rutiinikäyttö on erityisen vaikeaa, jos kunkin sairaanhoitajan tehtävänä on arvioida, miten ja milloin sitä käytetään.

Integrointi hoitoalan koulutukseen

ESAS-oirekyselylomakkeen integrointi hoitoalan koulutuksen opetussuunnitelmiin ja täydennyskoulutusohjelmiin saattaa vahvistaa sairaanhoitajien positiivista asennetta kuolevien potilaiden hoitoa kohtaan (Green ym. 2017). Tämän vuosisadan alusta lähtien monissa maissa on korostettu enemmän näyttöön perustuvaa hoitotyötä hoitoalan koulutuksessa. Siten sairaanhoitajat, jotka ovat suhteellisen vasta valmistuneita, voivat todennäköisemmin toimia näyttöön perustuvan hoitotyön käytäntöjen mukaan ja arvostaa standardoitua lähestymistapaa oireiden hallintaan. (Ferguson & Day 2005.) Tämä hypoteesi vastaa Greenin ym. (2017) tutkimuksen havaintoa, jossa enintään 10 vuoden kokemuksen omaavilla hoitajilla havaittiin olevan positiivisempia asenteita standardoituun oireiden hallintaan ja ESAS-oirekyselylomakkeen käyttöön.

Täsmäkoulutus oireista

Palliativisten potilaiden oirekuva voi olla monimutkainen, esim. miten kipu ilmenee deliriumissa ja miten kivun ilmentymiseen voivat vaikuttaa myös muut oireet, kuten masennus ja ahdistuneisuus. Joillakin tutkimukseen osallistuneista hoitoalan henkilöistä ei ollut riittävää tietoa tiettyjen oireiden tulkinnasta, erityisesti väsymyksestä, uneliaisuudesta, hengenahdistuksesta, hyvinvoinnista ja ruokahalusta. (Carli Buttenschoen ym. 2014.) Greenin ym. (2017) mukaan hoitohenkilöstöllä on tarve kohdennetulle tiedolle ja koulutukselle, jotta voidaan edistää ESAS-oirekyselylomakkeen käyttöönottoa ja asianmukaista käyttöä kliinisessä työssä.

Kirjallisen materiaalin kehittäminen

Carli Buttenschoenin ym. (2014) mukaan hoitohenkilöstön on ymmärrettävä ESAS-oirekyselylomakkeen terminologia ja ja asianmukainen käyttö, jotta siitä saatavat tulokset olisivat tarkkoja. Hoitohenkilöstölle pitäisi laatia kirjallinen ohjeistus ESAS-oirekyselylomakkeen käytöstä, sisältäen oireiden määritelmät, esimerkkejä kysymysten esittämisestä sekä tietoa arviointien ajoitukseen liittyen. Henkilökunnan ESAS-oirekyselylomakkeeseen liittyvää koulutusta voitaisiin parantaa lisäksi laatimalla ns. pikakäyttöoppaita, joissa olisi esim. vastauksia usein kysytyihin kysymyksiin.

Hoitohenkilökunnan koulutus

Kirjallisen aineiston lisäksi hoitohenkilökunta kaipaa ESAS-oirekyselylomakkeeseen liittyvää säännöllistä lisäkoulutusta. Kaikissa koulutustavoissa tulisi korostaa ESAS-oirekyselylomakkeen kliinistä merkitystä. Koulutusten tulisi olla käyttäjäystävällisiä ja helposti saatavilla, esim. ta-pausesittelyt, opetuskierrokset ja verkkopohjaiset ohjelmat. Lisäksi uusien työntekijöiden peruskoulutuksesta tulisi huolehtia. Oireiden tulkinta voi olla ongelmallista paitsi potilaille, myös hoitohenkilöstölle. (Carli Buttenschoen ym. 2014.) Koulutuksen avulla voidaan varmistaa yhteinen ymmärrys työkalun tarkoituksesta, merkityksellisyydestä ja käytöstä eri tieteenaloilla (Ihler & Sæteren 2020).

5.2.3 Potilasohjeistus

Greenin ym. (2017) mukaan ESAS-oirekyselylomakkeen käyttöön liittyvää potilasohjeistusta tulisi parantaa. Lomakkeen täyttämisen voi olla useita kohtia, mitkä voivat aiheuttaa sekaannusta. Potilaiden voi olla vaikea ymmärtää joidenkin oireiden terminologiaa (Bergh ym. 2011; Watanabe ym. 2011; Watanabe ym. 2012; Carli Buttenschoen ym. 2014; Vigstad ym. 2019, Brooks ym. 2020).

Informointi käyttötarkoituksista

Berghin ym. (2011) tutkimuksessa useimmat potilaista ilmoittivat, että heille ei ollut annettu riittävästi tietoa ESAS-oirekyselylomakkeen tarkoituksesta ja käytöstä. Potilaat olisivat kaivanneet tietoa, mihin ja miten henkilökunta käyttää siitä saatavia tuloksia. ESAS-oirekyselylomakkeen validiteettia ja kliinistä käyttökelpoisuutta parannettaisiin vähentämällä väärinkäsitysten riskejä.

Väärinkäsitysten minimointi

Hoitohenkilökunta voi minimoida väärinkäsityksiä varmistamalla, että potilas tuntee ESAS-oirekyselylomakkeen käyttötarkoituksen, käymällä sen läpi yhdessä potilaan kanssa ja antamalla palautetta potilaan vastauksista (Bergh ym. 2011). Terveystieteiden alan ammattilaisen läsnäolo lomaketta täyttäessä voi auttaa potilasta selventämään epäselviä kohtia (Watanabe ym. 2011; Watanabe ym. 2012; Vigstad ym. 2019).

5.2.4 Lomakkeen räätälöinti

Jos potilas ei ymmärrä ESAS-oirekyselylomakkeen käyttötappaa, eivät saadut tiedot ole välttämättä päteviä ja luotettavia. Virheitä voi tapahtua mm. liittyen oireiden tulkintaan (Bergh ym. 2011). Hoitohenkilöstö on esittänyt huolensa, ymmärtävätkö potilaat, miten ESAS:ia käytetään ja osaa- vatko täydentää lomakkeen oikein (Buttenschoen ym. 2014; Green ym. 2017). Useassa tutkimuksessa on esitetty ehdotuksia ESAS-oirekyselylomakkeeseen tehtävistä muutoksista. Greenin ym. (2017) tutkimuksessa hoitajat kaipasivat lomakkeeseen diagnoosi- tai syöpäkohtaisia oireita. Watanaben ym. (2012) tutkimukseen osallistuneet potilaat ehdottivat lisäoireiden lisäämistä lomakkeeseen, samoin Greenin ym. (2017) tutkimuksen hoitajat. Joillekin oireille, kuten ruokahalu, saatetaan antaa lomakkeella käänteinen vaste (Bergh ym. 2011; Watanabe ym. 2011; Watanabe ym. 2012; Rhondali ym. 2012; Carli Buttenschoen ym. 2014; Green ym. 2017; Vigstad ym. 2019; Wong ym. 2021).

Oireiden sanallinen määrittely

Vigstadin ym. (2019) tutkimuksessa monen potilaan mielestä tiettyjen oireiden arvioiminen oli vaikeaa numeerisella asteikolla. "Suun kuivuminen" ja "yleensä, miltä sinusta tuntuu tänään" koettiin erityisen hankaliksi. Carli Buttenschoenin ym. (2014) ja Brooks ym. (2020) tutkimuksissa havaittiin myös ongelmia oireiden numeerisessa arvioinnissa. Potilaalta, jolla on kyseisiä vaikeuksia, voitaisiin kysyä, onko oire voimakkuudeltaan lievä, kohtalainen vai vaikea (Carli Buttenschoen ym. 2014). Potilailla voi olla tarve kuvata oireita omin sanoin ja tarjota laadullinen kuvaus määrälliselle luokitukselle (Watanabe ym. 2012). Syöpäsairaanhoitajien mielestä potilaiden laadulliset huomautukset selvensivät määrällisiä vastauksia ja antoivat lisätietoa (Green ym. 2017).

Sähköinen sovellus

Kanadalaisessa maakunnallisessa palliatiivisen hoidon integrointihankkeessa potilaat pystyivät syöttämään ESAS-oirepisteet verkkopohjaisen tietosovelluksen (ISAAC) kautta. Potilaista 70 % ilmoitti käyttäjätyytyväisyystutkimuksessa suosivansa kyseistä sovellusta paperiversion sijaan. Sovellusta käytettiin sekä alueellisessa syöpäkeskuksessa että kotioloissa. ISAAC tarjosi myös mahdollisuuden luoda automaattisesti sähköpostihälytyksiä (ilmoituksia), kun potilaiden oirepisteet saavuttivat tietyn voimakkuuden kynnyksen. Hälytyksiä pystyttiin hyödyntämään hoitoryhmien perustamisessa ja erikoisammattiryhmien (ravitsemusterapeutit ja psykologit) konsultoinnissa. (Gilbert ym. 2012.)

Syöpäkohtaiset oireet

Greenin ym. (2017) tutkimuksessa syöpäsairaanhoitajien yleinen huolenaihe oli, että ESAS-oirekyselylomake ei välttämättä ole spesifinen, koska siinä ei käsitellä tautikohtaisia oireita. Tämä huoli tuli esille myös lääkärien toimesta aiemmassa tutkimuksessa, jossa tutkittiin monialaisten terveydenhuollon ammattilaisten käsityksiä ESAS-oirekyselylomakkeen käytöstä syöpäpotilaiden kohdalla (Bainbridge, Seow, Sussman, Pond, Martelli-Reid, Herbert & Ewans 2011). Hoitajat antoivat ehdotuksia lomakkeen parantamiseen, heidän mielestään lomakkeeseen voisi laittaa enemmän syöpä/diagnoosikohtaisia oireita (Green ym. 2017).

Lisäoireiden lisäys

Syöpäsairaanhoitajat ilmoittivat Greenin ym. (2017) tutkimuksessa tarpeesta lisätä ESAS-oirekyselylomakkeeseen lisäoireita, kuten ummetus. Kyseessä on usein oire, jota ei raportoida. Myös potilaat toivat Watanaben ym. (2012) tutkimuksessa esille, että lomakkeeseen voisi lisätä ummetuksen kaltaisia lisäoireita.

Oireiden ryhmittely

Sanamuoto, oireiden järjestys ja vastauskategoriat voivat vaikuttaa potilaiden vastauksiin (Bergh ym. 2011). Buttenschoenin ym. (2014) tutkimuksessa hoitohenkilökunta esitti ESAS-oirekyselylomakkeen parantamiskeinoksi oireiden uudelleen järjestelyä ryhmittelemällä toisiinsa liittyvät oireet: a) masennus, ahdistus ja hyvinvointi, b) ruokahalu ja pahoinvointi sekä c) väsymys ja uneliaisuus. Samankaltaisia tuloksia oireiden ryhmittelyä saatiin myös Watanaben ym. (2012) tutkimuksessa. Potilaat toivat kuitenkin esille, että hyvinvointi-kohta tulisi olla lomakkeella viimeisenä, koska se sisältää kaikki muut oireet. ESAS-r on ESAS-lomakkeen muutettu versio. Toisiinsa liittyvät oireet (esim. väsymys ja uneliaisuus, pahoinvointi ja ruokahalu, masennus ja ahdistuneisuus) on ryhmitetty yhteen, ja hyvinvointi on yhdeksäs oire lomakkeen lopussa. (Watanabe ym. 2011.)

Termien selkeyttäminen

Ruokahalu oireena käsitetään helposti käänteisesti. Ymmärtämiseen ei vaikuta vain täsmällinen oireen sanamuoto, myös vastausmuoto vaikuttaa. Osa potilaista voi tulkita alhaisen pistemäärän vähäiseksi ruokahaluksi ymmärtämättä, että vastaus kuvaa itse asiassa päinvastaista. (Bergh ym. 2011; Watanabe ym. 2011; Watanabe ym. 2012; Carli Buttenschoen ym. 2014; Rhondali ym. 2012;

Green ym. 2017; Vigstad ym. 2019; Wong ym. 2021). ESAS-r –versiossa termi ruokahalu on muutettu ruokahaluttomuudeksi kuvatakseen käsitettä oireena (Watanabe ym. 2011; Watanabe ym. 2012).

Hyvinvointi voi olla käsitteenä hankala ymmärtää (Bergh ym. 2011; Watanabe ym. 2012; Carli Buttenschoen ym. 2014; Brooks ym. 2020). Norjalaisessa versiossa ESAS-oirekyselylomakkeesta termi hyvinvointi on korvattu kysymyksellä “miltä sinusta tuntuu tänään?”. Potilailla ei ollut tutkimuksessa vaikeuksia vastata kyseessä olevaan kysymykseen. (Bergh ym. 2011.) ESAS- r –versiossa hyvinvointi on korvattu kysymyksellä “miltä sinusta tuntuu yleisesti?” (Watanabe ym. 2011; Watanabe ym. 2012). Kysymykseen vastausta voidaan käsitellä yleisenä yhteenvetona kaikista potilaan oireista (Watanabe ym. 2011).

Uneliaisuus oireena voidaan kokea hämmentävänä, erityisesti väsymykseen verrattuna. Oireita voi olla hankala erottaa toisistaan. (Watanabe ym. 2011; Watanabe ym. 2012; Carli Buttenschoen ym. 2014.) ESAS-r –versiossa näille oireille on lisätty lyhyet määritelmät. Uneliaisuus = tuntee olonsa väsyneeksi, väsymys = energian puute. (Watanabe ym. 2012.)

Masennus- ja ahdistuneisuusoireet koetaan vaikeiksi tulkita (Bergh ym. 2011; Watanabe ym. 2012). ESAS-r –versio sisältää ESAS:n ydinelementit, mutta masennus on määritelty myös surullisena tunteena ja ahdistus hermostuneisuutena (Watanabe ym. 2012). Norjalaisessa ESAS-versiossa ahdistuneisuutta kuvataan myös termillä levottomuus ja masennusta termillä suru (Bergh ym. 2011).

Aikaikkuna 24 h tarkoittaa tutkimuksissa sitä, että potilaat arvioivat oireensa viimeisten 24 h mukaan. Tämä aiheutti Brooks ym. (2020) tutkimuksessa potilaille hämmennystä, koska viimeisin päivä ei välttämättä anna kuvaa, miten he voivat yleisesti. Aikaikkuna 24 h -määreen sijasta on käytetty myös nyt-määrettä. Välittömän nykyhetken (nyt) arviointiajankohta ei välttämättä ota tarkasti huomioon yleistä oirerasitetta. ESAS-r –validointitutkimuksen osallistajat pitivät 24 h aikaikkunaa parempana vaihtoehtona. (Hannon, Dyck, Pope, Swami, Banerjee, Mak, Bryson, Rodin, Ridley, Lo, Le & Zimmermann 2015.) Watanaben ym. (2012) tutkimuksessa taas potilaat pitivät nyt-määreestä.

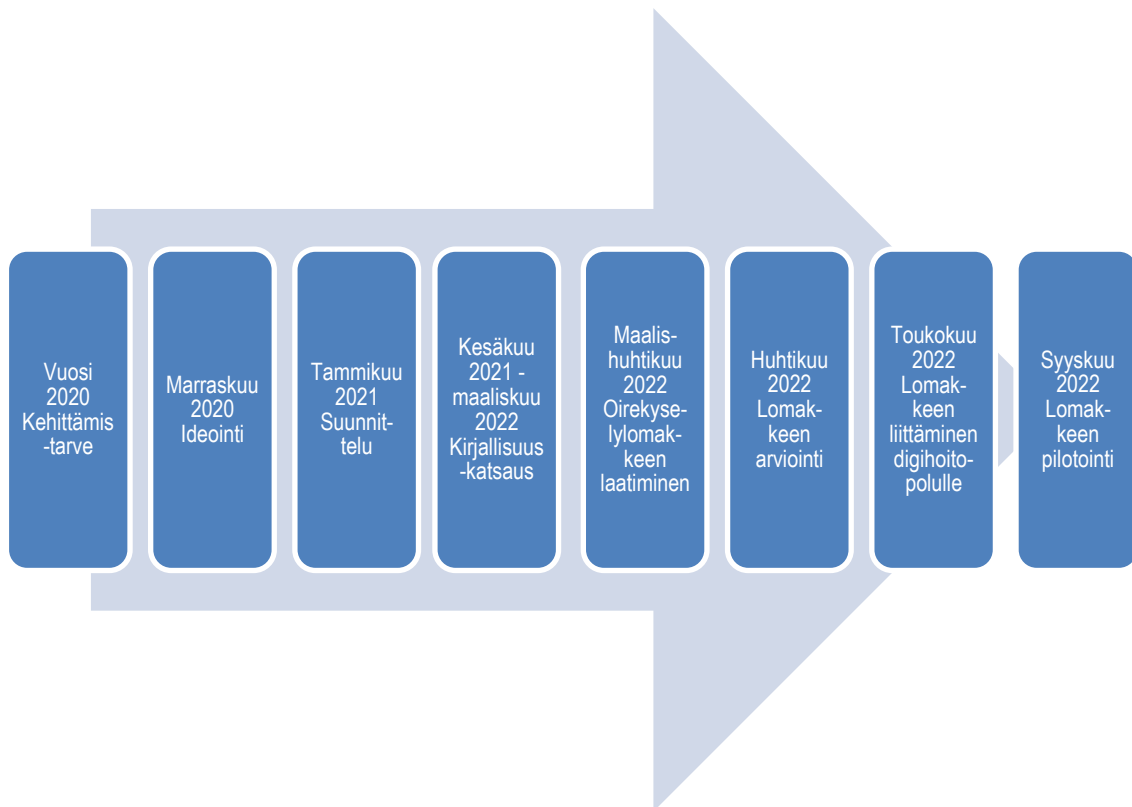
6 KEHITTÄMISTYÖN TOTEUTTAMINEN

Kehittäminen tähtää muutokseen, sillä tavoitellaan jotakin parempaa tai tehokkaampaa kuin aikaisemmat toimintatavat tai -rakenteet. Keskeinen kehittämisen elementti on tavoitteellisuus. Kehittämistoiminnan lähtökohtana voivat olla nykyisen tilanteen tai toiminnan ongelmat tai toisaalta näky jostakin uudesta. (Toikko & Rantanen 2009, 16.) Kehittämistoiminnan toteutuksen kannalta on eduksi, jos tavoite voidaan perustella mahdollisimman konkreettisesti. Perusteluissa otetaan usein kantaa myös kehittämisen yleiseen merkittävyyteen. Kehittämisen perustelu nojaa useimmiten ongelmaan ja visioon. Lähtökohtana voidaan pitää nykytilanteen ongelmaa (eli negatiivista tilanteen määrittelyä) tai myös visiota eli tulevaisuuden ihannekuvaa. Dynaaminen kehittäminen rakentuu usein molempien, ongelmien ja visioiden, varassa. Merkittävyyteen vaikuttaa olennaisesti myös kehittämisteeman ajankohtaisuus. (Toikko & Rantanen 2009, 56-58.)

Kehittämistoiminnalla on oma rajattu, suunniteltu, vaiheistettu ja tulosten hyödyntämiseen perustuva tehtävä tietyssä toimintaympäristössä. Kehittämistoiminnassa voidaan nähdä monia innovatiivisuuden piirteitä. Siinä voidaan hyödyntää tutkimuksellisia menetelmiä, kuten haastatteluja, kyselyitä ja havainnointia. Tämän lisäksi hyödynnetään myös aikaisempaa tutkimustietoa. (Salonen, Eloranta, Hautala & Kinos 2017, 34-35.)

Kehittämistyön vaiheet

Kehittämistoiminta muodostuu eri vaiheista ja menetelmistä. Toiminnan vaiheet lomittuvat yleensä toisiinsa. Toiminta voidaan jakaa seitsemään vaiheeseen; kehittämistarpeen tunnistaminen, ideointivaihe, suunnitteluvaihe, toteutusvaihe, tulos/tuotos, arviointi sekä päätösvaihe, joka käsittää tulosten levittämisen ja implementoinnin. (Salonen ym. 2017, 52.) Aikataulutavoitteessa pysyminen voi olla haastavaa etenkin kokemattomalle palvelunkehittäjälle. Päätöksenteon hitaat prosessit, useita toimijoita koskeva projekti ja riittämätön ajallinen resursointi vaikuttavat aikatauluun. (Pohjanoksa, Kuokkanen & Raaska 2007.) Kehittämistyöni etenemisen vaiheet ovat kuvattuna kuviossa 5.



KUVIO 5. Kehittämistyön etenemisen vaiheet.

6.1 Kehittämistarpeen tunnistaminen, ideointi ja suunnittelu

Kehittämistyöni on työelämälähtöinen. Oirekyselylomakkeen laatiminen on osa OYS:n palliatiivista digihoitopolkuprojektia. Digihoitopolun kehittämistarve pohjautuu STM:n kehittämis ehdotukseen viisipäiväisen, monialaisen palliatiivisen poliklinikan toiminnan käynnistämiseksi (Sosiaali- ja terveysministeriön raporteja ja muistioita 2019.)

Digihoitopolku-projekti käynnistyi vuoden 2020 lopussa ideointivaiheella yhdessä onkologin, kliinisen asiantuntijan ja terveyskylän projektityöntekijän kanssa. Ideointivaiheessa mietittiin digihoitopolun sisältöä. Tässä vaiheessa ajatuksena oli, että laatisin digihoitopolulle ohjausmateriaalia, jota voisi hyödyntää potilaan ja omaisen ohjauksessa. Palliatiivisen poliklinikan toiminnan oli tässä vaiheessa tarkoitus käynnistyä syksyllä 2021.

Digihoitopolun varsinainen suunnitteluvaihe käynnistyi vuoden 2021 alussa. Jotta kehittämisen myötä syntyvä palvelu vastaisi mahdollisimman hyvin palvelunkäyttäjien tarpeisiin, tulisi kehitettävässä työympäristössä työskentelevien osallistua kehittämisprojektiin sen kaikissa vaiheissa

(Toikko & Rantanen 2009; Valkeakari & Hyppönen 2009). Digihoitopolun työryhmään kuuluivat minun lisäksi onkologi, kliininen hoitotyön asiantuntija ja kaksi OYS:n syöpä- ja veritautien osastolla työskentelevää kollegaani. Terveyskylän projektityöntekijä toimi asiantuntijana digihoitopolun teknisen toteutuksen osalta. Tutkimusten mukaan moniammatillinen työryhmä sähköisten palvelujen suunnittelun ja käyttöönoton yhteydessä varmistaa mahdollisimman toimivan ja käyttäjiä parhaalla mahdollisella tavalla hyödyttävän palvelun syntymisen (Valkeakari & Hyppönen 2009; Jauhainen & Sihvo 2015; Hochstenbach, Courtens, Zwackhalen, Vermeulen, Kleef & de Witte 2017; Vosselbeld, Puik, Jaspers & Schuurmans 2019). Suunnitteluvaiheessa opinnäytetyöni osuudeksi tarkentui oirekyselylomakkeen ja oireseurantalomakkeen laatiminen digihoitopolulle.

Palliativisen poliklinikan potilaita pyydetään täyttämään digihoitopolulla oleva oirekyselylomake ennen ensimmäistä poliklinikkakäyntiä, joko itsenäisesti tai omaisen kanssa. Carli Buttenschoenin ym. (2014) tutkimuksessa ESAS-oirekyselylomake nähtiin osana potilaan kokonaisvaltaista tutkimista ja haastattelua sekä tärkeänä viestintävälineenä potilaan lisäksi myös perheenjäsenten kanssa. Lomakkeella pystytään kartoittamaan potilaan kokemia oireita ja niiden voimakkuutta. Hoitohenkilöstö pystyy perehtymään potilaan täyttämään lomakkeeseen ennen poliklinikkakäyntiä ja siten käyttämään vastausten tuomaa tietoa käynnin pohjana. Koska kaikki potilaat eivät välttämättä halua asioida sähköisesti digihoitopolulla, heillä on mahdollisuus täyttää lomake halutessaan paperiversiona.

6.2 Oirekyselylomakkeen laatiminen

Digihoitopolun oirekyselylomake perustuu työn tilaajan toiveesta OYS:n syöpä- ja veritautien osastolla käytössä olevaan mukailtuun ESAS-oirekyselylomakkeeseen. Lomakkeen laatimisessa olen käyttänyt apuna tekemästani kirjallisuuskatsauksesta ja kirjallisuudesta saatua tietoa, muilla digihoitopoluilla olevia oirekyselyjä ja omaa kokemustani syöpäpotilaiden hoidosta ja mukaillun ESAS-oirekyselylomakkeen käytöstä.

Niin sanottuja kyselyjä on mahdollista rakentaa digihoitopolun kyselytyökalulla. Työkalun avulla on mahdollista tehdä kysely, jolla voidaan esim. arvioida oireiden haitta-astetta sekä saada pidemmän aikavälin tietoa määritellyn parametrin kehittymisestä. Erillistä oireseurantalomaketta ei ole järkevä laatia tässä vaiheessa, koska oirekyselylomaketta voidaan käyttää myös oireiden seurantaan (Watanabe ym. 2011; Carli Buttenschoen ym. 2014; Green ym. 2017; Ihler & Sæteren 2020).

OYS:n syöpä- ja veritautien osastolla käytössä olevasta mukaillusta ESAS-oirekyselylomakkeesta poiketen digihoitopolun lomakkeella keskitytään oireisiin. Mukaillussa lomakkeessa on oireiden lisäksi kysymyksiä mm. asumismuotoon, ulkopuoliseen apuun ja sosiaalityöntekijän tarpeeseen liittyen. Päädyin jättämään edellä mainitut kysymykset digihoitopolun lomakkeelta pois, koska kyseessä on oirekysely. Digihoitopolulle tehdään jatkossa myös esitietokysely, kyseiset kysymykset voidaan liittää siihen. Kyseinen jaottelu selkeyttää kyselyjen sisältöä ja visuaalista ulkomuotoa.

Tavoitteena oli luoda lomake, joka olisi yksinkertainen ja selkeä (Nummi & Järvi 2012; Fredericks, Martorella, Catallo 2015; Nguyen, Bol, van Weert, Loos, Tytgat, Geijssen, Drenth, Djanse & Smets 2018; Roivas 2020) sekä looginen (Hyvärinen 2005). Kieliasulla ja ilmaisutavalla on myös suuri merkitys (Santesso, Rader, Nilsen, Glenton, Rosenbaum, Ciapponi, Moja, Pardo, Chou & Schunemann 2015). Kirjallisen potilasohjausmateriaalin tulisi olla rakenteeltaan ja otsikoinniltaan selkeä, jotta potilas kokisi sen palvelevan juuri häntä. Materiaalin luettavuus ja selkeä visuaalinen ulkoasu lisäävät ohjeistuksen ymmärrettävyyttä. (Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors 2007, 125; McKenna & Scott 2007.)

Tein lomakkeeseen muutoksia kirjallisuuskatsauksesta saamani tiedon perusteella. Kehittämiskohdat perustuvat kohtaan ESAS-oirekyselylomakkeen käytön edistäminen, osa-alueeseen lomakkeen räätälöinti. Syöpä- ja veritautien osastolla käytössä olevassa lomakkeessa olevia oireita ovat kipu, pahoinvointi, ruokahaluttomuus, masennus, ahdistus, väsymys/uupumus, unettomuus, hengenahdistus, ummetus, ongelmat erityksessä ja suun kuivuminen; kyseisessä järjestyksessä.

Digihoitopolulle tulevalla lomakkeella kartoitetaan 11 eri oiretta; kipu, hengenahdistus, pahoinvointi/oksettava olo, ruokahaluttomuus, suolen toiminnan ongelmat, virtsaamisen ongelmat, suun kuivuminen, masentuneisuus, ahdistuneisuus, väsyneisyys ja univaikeudet. Oireet on ryhmitelty niin, että samankaltaiset oireet ovat peräkkäin. Watanaben ym. (2012) ja Carli Buttenschoenin ym. (2014) tutkimuksissa todettiin, että ESAS-oirekyselylomaketta voidaan kehittää oireiden ryhmittelyllä. Lomakkeen alussa ovat fyysiset oireet ja lopussa psyykkiset oireet.

Lomakkeella käytetään oireita arvioitaessa liukukytkinasteikkoa, 0 = ei lainkaan ja 10 = pahin mahdollinen. Lisäksi käytössä on kyllä/ei- ja monivalintavaihtoehdot (voi valita niin monta vaihtoehtoa kuin haluaa) ja avoimia kysymyksiä, mihin voi vapaasti tuottaa tekstiä.

Kirjallisuuskatsuksessa olevissa tutkimuksissa on käytetty aikaikkunana sekä 24 h että nyt (tällä hetkellä). Potilaissa kummallakin vaihtoehdolla oli omat kannattajansa. Lomakkeella päädyttiin

käyttämään aikaikkunaa 24 h, koska potilas täyttää sen kotona etukäteen ennen poliklinikkakäyntiä.

OYS:n syöpä- ja veritautien osastolla käytössä olevassa mukailussa ESAS-oirekyselylomakkeessa on oireisiin liittyvien kohtien lisäksi kipupiiirros. Kuvassa on ihmiskeho, johon potilas voi merkitä kokemansa kipukohtat. Teknisesti kipupiiirrosta ei pystytä digihoitopolulle toteuttamaan, joten piiirros jäi digihoitopolun oirekyselylomakkeelta pois. Sen tilalta potilas voi vapaasti kuvata, missä kipu tuntuu.

Watanaben ym. (2012) tutkimuksessa potilaat toivoivat, että terminologiaa olisi yksinkertaistettava ja määriteltävä selkeämmin. Työssäni olen havainnut, että moni potilaista tulkitsee pahoinvoinnin pelkästään oksentamisena. Sen takia pahoinvointi on muutettu pahoinvointi/oksettava olo -kohdaksi. Suolen toiminnan ja virtsaamisen ongelmat on eritelty omina ryhminään, koska potilaalla voi olla monenlaisia ongelmia erityksen suhteen. Uneliaisuus ja väsymys koetaan oireina hämmäntäviksi, niitä voi olla hankala erottaa toisistaan (Watanabe ym. 2011; Watanabe ym. 2012; Carli Buttenschoen ym. 2014). Lomakkeella väsymys ja univaikeudet ovat omina kategorioinaan ja kummassakin on selventäviä lisäkohtia. Unettomuus on muutettu univaikeudeksi, koska potilailla on nukkumisessa usein muitakin ongelmia kuin unettomuus. Myös masennus- ja ahdistustuneisuusoireet koetaan vaikeiksi tulkita (Bergh ym. 2011; Watanabe ym. 2012). Lomakkeella kummankin oireen kohdalla on selventäviä lisäkohtia, kuten masennuksen kohdalla määre surumielinen (Bergh ym. 2011; Watanabe ym. 2012) ja ahdistuksen kohdalla määreet levottomuus (Bergh ym. 2011) ja hermostuneisuus (Watanabe ym. 2012).

Oireiden lisäksi lomakkeen loppuun on lisätty kysymys "miltä voitisi tuntuu tänään?". Watanaben ym. (2011) tutkimuksessa potilaat toivat esille, että tämänkaltaisen hyvinvointiin liittyvän kysymyksen olisi hyvä olla lomakkeen lopussa, koska se käytännössä kattaa kaikki lomakkeella olevat oireet. Lomakkeella on myös monivalinta, mihin potilas voi merkitä, mitkä oireista ovat häiritsevimmät. Tämänkaltaisia monivalintakysymyksiä on nähtävissä joissakin muissa eri digihoitopoluilla olevissa oirekyselyissä. Lomakkeen lopussa on myös kysymys "Onko vielä jotain, mitä haluaisit oireisiisi liittyen kertoa?".

Potilas voi vastata vain niihin kysymyksiin, mitkä liittyvät hänen kokemiinsa oireisiin eli tarpeettomat kohdat voi ohittaa. Kysymyksissä on vain yksi ns. pakollinen kysymys, mihin edellytetään vastausta ennenkuin lomakkeen vastaukset voidaan tallentaa. Pakollinen kysymyksen kautta ammattilaisille

lähtee ns. heräte, josta näkee että potilas on täyttänyt kyselyn. Ilman herätettä ammattilainen joutui tarkistamaan erikseen, onko kysely täytetty.

6.3 Oirekyselylomakkeen arviointi ja liittäminen digihoitopolulle

Alkuperäisenä suunnitelmana oli testata digihoitopolulle liitettyä oirekyselylomaketta kehittämistyöpajassa. Työpajoja käytetään erilaisissa kehittämishankkeissa, koska niiden kautta on mahdollista ajatella yhdessä toisten kanssa. Työpajassa voidaan koota osallistujien tieto ja erilaiset näkökulmat yhteen. Osallistujilla on paitsi oma osaamisensa, myös edustamiensa sidosryhmien näkökulma mukanaan; tämä laajentaa yhteistä ymmärrystä. (Saarenmaa 2017, 14-15.) Yhteistoiminnallisella toiminnalla voidaan tuottaa kokonaan uutta tietoa tai prosessoida aikaisempaa. Ryhmädynamiikka tuottaa tietämystä ja ymmärrystä osallistujien välisestä tietojen ja taitojen muodostamasta yhteisvaikutuksesta. (Hellström, Johnson, Leppilampi & Sahlberg 2015, 26.) Työpajasta jouduttiin kuitenkin luopumaan resurssipulan ja aikataulullisten ongelmien vuoksi.

Lähetin lomakkeen paperisen raakaversion sähköpostilla digihoitopolun työryhmän jäsenille kommentointia varten 20.3. Kommentoinnille oli varattu viikko aikaa. Kirjallisia kommentteja sain yhdeltä jäseneltä. Saatujen kommenttien perusteella tein vielä lisää muutoksia lomakkeeseen, jonka jälkeen terveystyöntekijä liitti lomakkeen polulle 28.3. Kävin tutustumassa lomakkeeseen potilaan ominaisuudessa ja siihen tehtiin vielä muutamia muutoksia lähinnä lauserakenteisiin liittyen. Työryhmän jäsenillä oli tämän jälkeen mahdollisuus testata lomaketta polulla tuotantotestaajina niin sanotusti potilaan näkökulmasta oman aikataulunsa sallimissa puitteissa. Testaus- ja kommentointiaikaa oli 12 päivää. Määräaikaan mennessä sain kommentteja kahdelta henkilöltä. Tuotantotestaajien arviointien perusteella tein vielä muutoksia lomakkeelle ja terveystyöntekijä liitti lopullisen tuotoksen polulle 9.5.2022. Palliatiivisen digihoitopolun oirekyselylomake on nähtävillä liitteessä 5. Teknisistä syistä lomake on liitteessä useammassa osassa. Digihoitopolulla lomake on yhtenäinen.

Tuotantotestaajien arviointien perusteella oirekyselylomake oli selkeä ja helppo täyttää. Pituudeltaan sitä kuvattiin sopivan mittaiseksi eli ei liian pitkäksi. Liukuasteikko 0-10 koettiin helpokäyttöiseksi. Kysymyspatteristojen välille ehdotettiin väliotsikointia lomakkeen luettavuuden selkeyttämiseksi, esimerkiksi kipu, hengenahdistus ja niin edelleen. Otsikointia ei kuitenkaan laitettu lopulliselle lomakkeelle, koska jokainen kysymyspatteristo olisi silloin asettunut teknisesti omalle sivulle. Tämä olisi lisännyt lomakkeen pituutta visuaalisesti.

Palliativisen poliklinikan toiminnan on tarkoitus alkaa syyskuussa 2022, oirekyselylomake pilotoidaan eli otetaan koekäyttöön siinä vaiheessa. Tällöin uutta toimintaa harjoitellaan pienellä potilas- ja ammattilaisjoukolla. Pilotin suositeltu kesto on enintään pari kuukautta. Tänä aikana kerätään aktiivisesti palautetta ja käyttökokemuksia oirekyselylomakkeen toimivuudesta ja käytettävyydestä sekä potilailta, omaisilta että palliativisen poliklinikan hoitohenkilökunnalta. Palaute auttaa tunnistamaan realistisesti sellaisia kehittämisen tarpeita ja kohteita, joita oirekyselylomakkeen laatija ei välttämättä ole pystynyt havaitsemaan (Salonen ym. 2017, 65). Arvioinnin kohteiksi voidaan asettaa muun muassa oirekyselylomakkeen kysymysten selkeys, vastausvaihtoehtojen toimivuus, lomakkeen pituus ja vastaamiseen käytetty aika. Testaajat voivat myös antaa ehdotuksia, puuttuuko lomakkeelta oleellisia kysymyksiä tai onko lomakeella jotakin epäolennaista. (Vilka 2021.)

Valkeisen, Anttilan ja Paltamaan (2014) mukaan potilaan/asiakkaan itse täytettävien kyselyiden arvioinnissa parhaita asiantuntijoita ovat juuri potilaat/asiakkaat. Oirekyselylomakkeen käyttökelpoisuus ja kliininen käytettävyys kuvaavat sitä, onko lomake käyttökelpoinen rutiinikäytössä ja merkityksellinen kyseisessä käyttötarkoituksessa (Slade, Thornicroft & Glover 1999). Omaisten rooli pilotoinnissa on tärkeä, koska moni potilaista todennäköisesti täyttää oirekyselylomakkeen yhdessä omaisen kanssa. Omaisat ovat hyvin usein tiiviisti mukana palliativisten potilaiden hoidossa. Läheisen halu osallistua potilaan hoitoon on myös yksi palliativisen hoidon vaiheessa olevan potilaan ja hänen läheisensä selviytymistä edistävä tekijä (Saukkonen ym. 2017).

7 TUTKIMUKSELLISEN KEHITTÄMISTYÖN TULOSTEN TARKASTELUA

Työelämä asettaa vaatimuksia terveydenhuollon palveluiden muutokselle sekä rakenteellisesti että toiminnallisesti. Digitaalisten työvälineiden avulla voidaan mahdollistaa toiminnan toteutuminen turvallisesti, vastuullisesti ja nopeasti. (Häyrinen 2018; Stark, Kerrissey & Peabody 2020.) Terveydenhuollon kasvavia kustannuksia voidaan vähentää siirtämällä koulutus-, konsultaatio- ja vastaanototoimintaa sähköisiksi palveluiksi (Jelnes 2011; WHO 2019; Stark ym. 2020). Sähköiset palvelut tukevat potilaalle annettavaa suullista ja kirjallista ohjausta (Kyngäs & Hentinen 2019, 113). Sähköisiä terveyspalveluita voidaan käyttää kohdennetusti potilaiden tukemiseen sairauden aikana (Ventura, Ohlén & Koinberg 2013) ja niiden avulla voidaan myös lisätä kommunikaatiota potilaiden ja hoitohenkilökunnan välillä (Archer, Fevrier-Thomas, Lokker, McKibbon & Straus 2011; Carli Butenschoen ym. 2014; Karisalmi, Kaipio & Kujala 2018; Kunnari & Koivula 2018; Lancaster, Abuzour, Khaira, Mathers, Chan, Bui, Lok, Thabane & Dolovich 2018; Brooks ym. 2020). Terveydenhuollon palveluita sähköistäessä on hyvä muistaa, ettei digimuutos tai applikaatio itsessään ole itseisarvo. Tärkeintä on, että muutoksesta hyötyy sekä asiakas että palveluntuottaja. (Savolainen & Lehmuskoski 2017, 17.)

Kirjallisuuskatsauksen tulosten perusteella potilaan yksilöllistä, potilaslähtöistä ja laadukasta hoitoa sekä elämänlaatua voidaan edistää ESAS-oirekyselylomakkeen käytön avulla. ESAS-oirekyselylomaketta voidaan käyttää potilaan ja hoitohenkilökunnan välisen keskustelun lähtökohtana ja viestinnän apuna sekä hoidon suunnittelun ja arvioinnin apuvälineenä. ESAS-oirekyselylomakkeen käyttöä voidaan edistää sen rutinoitulla käytöllä, opiskelijoiden ja henkilökunnan koulutuksella, potilasohjeistuksella sekä kirjallisen materiaalin luomisella ja lomakkeen kehittämisellä.

7.1 ESAS-oirekyselylomakkeen rooli hoitajan ja lääkärin monipuolisena työvälineenä ja potilaan hyvän hoidon mahdollistajana

Palliatiivisen poliklinikan käyttöön tuleva palliatiivinen digihoitopolku ja sille suunniteltu oirekyselylomake tukevat uusien teknologioiden käyttöönottoa potilashoidossa. Ne antavat potilaille aktiivisemman roolin oman sairautensa hoidossa ja monipuolistavat potilaan ja ammattilaisen välisen kanssakäymisen kanavia (Sosiaali- ja terveysministeriön digitalisaatiolinjaukset 2025). Täyttämällä oirekyselylomakkeen ennen ensimmäistä poliklinikkakäyntiä potilas saa oman äänensä kuuluviin (Gilbert ym. 2012; Green ym. 2017; Vigstad ym. 2019; Ihler & Sæteren 2020). Brooks ym. (2020)

mukaan oirekyselylomake auttaa keskustelun jäsentämisessä. Oirekyselylomakkeen täyttäminen ennen vastaanottokäyntiä auttaa potilasta tunnistamaan paremmin omat oireiden hallinnan painopisteensä, muistamaan mistä potilas halusi puhua tapaamisen aikana ja lisäksi rohkaisee potilasta pohtimaan ja tunnistamaan sekä oireet että vastaanottokäynnin prioriteetit. Oirekyselylomake antaa potilaalle myös mahdollisuuden keskustella hoitohenkilökunnan kanssa oireista, jotka ehkä muuten eivät olisi tulleet esiin (Gilbert ym. 2012).

Ammattitaitoinen ja oikea-aikainen palliatiivinen hoito edistää syöpäpotilaiden ja heidän läheistensä selviytymistä. Erilaiset hoitovaihtoehdot ja niistä keskusteleminen, hyvä ja kuunteleva vuorovaikutussuhde potilaan ja henkilökunnan välillä sekä potilaslähtöisyys ovat tärkeitä osatekijöitä. (Saukkonen ym. 2017.) Varhainen palliatiivinen hoito tautispesifisen hoidon rinnalla voi parantaa potilaan elämänlaatua, lievittää oireita ja antaa tukea potilaalle ja hänen läheisilleen (Saarto 2015).

Syöpäpotilaan oireiden yksityiskohtainen kartoittaminen ja hoito saattavat hukkaa vastaanotolla yleisten kysymysten ja keskustelun varjoon. Syy oireiden huonoon hoitoon löytyy usein niiden aliarvioinnista. Potilas ei välttämättä tuo esille hankaliakaan oireita, ellei niitä nimenomaisesti kysytä. (Salminen & Salmenoja 2007.) Potilaan täyttämän oirekyselyn vastauksia voidaan käyttää palliatiivisen poliklinikan vastaanottokäynnin ja potilasohjauksen pohjana. Oirekyselyn vastaukset antavat hoitohenkilöstölle kokonaiskuvan potilaan kokemista subjektiivisista oireista. Kyselyn avulla saadaan tietää, miltä potilaasta tuntuu. (Gilbert ym. 2012; Green ym. 2017; Vigstad ym. 2019; Ihler & Sæteren 2020.) Koska oirekysely auttaa keskustelun avauksessa, voidaan vastaanotolla keskittyä potilaan tärkeimpiin huolenaiheisiin ja oireisiin (Green ym. 2017; Ihler & Sæteren 2020). Käyttämällä oirekyselyä keskustelun lähtökohtana, hoitohenkilökunta voi tarkentaa ja syventää potilaan oireiden luonnetta ja sitä, miten ne vaikuttavat potilaaseen (Ihler & Sæteren 2020).

Flinkkilän (2019) mukaan ohjausosaaminen on yksi olennaisimmista osa-alueista palliatiivisen potilaan hoidossa. Ohjauksen tärkeys korostuu erityisesti lääkehoitoon liittyvissä asioissa, mutta on tärkeä osa-alue kaikissa hoitotyön osaamisalueissa. Sairaanhoidajat tarvitsevat vahvan teoreettisen tiedon hallinnan lisäksi ohjausosaamista, jota tulisi toteuttaa potilaan yksilölliset tarpeet huomioiden (Vihelä, Hökkä & Kaakinen 2020). Kääriäisen (2007) mukaan laadukas potilasohjaus on potilaslähtöistä, vuorovaikutteista ja vaikuttavaa. Potilaslähtöisyys on suorassa yhteydessä ohjauksen vaikutuksiin; potilaiden asennoitumiseen, vastuunottoon sairauden hoidosta, itsehoitoon ja hoitoon sitoutumiseen. Potilaslähtöisyyttä voidaan kuvata myös potilaan voimavaroja vahvistavana hoitamisenä. Potilaan voimavaroja voidaan vahvistaa potilasta kunnioittamalla, kuuntelemalla ja antamalla rehellisiä vastauksia. (Kvåle & Bondevik 2008.)

Oirekysely voi olla potilaan oireiden arvioinnin lisäksi myös kattava, moniulotteinen, hyödyllinen ja tehokas potilaan hoidon suunnittelun työkalu (Vigstad ym. 2019; Ihler & Sæteren 2020; Wong ym. 2021). Oireiden järjestelmällinen ja toistuva mittaaminen on ratkaisevan tärkeää määritettäessä potilaan oireita ja kohdennettaessa potilaan hoitotoimenpiteitä (Gilbert ym. 2012; Rhondali ym. 2012; Vigstad ym. 2019; Brooks ym. 2020; Ihler & Sæteren 2020). Oirekyselyn rutiininomainen käyttö voi helpottaa potilaiden elämään vaikuttavien oireiden kohdennettua ja oikea-aikaista hoitoa (Wong ym. 2021). Palliatiiviselle digihoitopolulle ei alkuperäisestä suunnitelmasta poiketen laadittu erillistä oire seurantalomaketta, koska oirekyselyn avulla voidaan paitsi arvioida potilaan oireita, myös seurata hoidon tehokkuutta (Watanabe ym. 2011; Carli Buttenschoen ym. 2014; Green ym. 2017; Ihler & Sæteren 2020).

Greenin ym. (2017) tutkimuksessa hoitotyön rooli potilaan oireiden hallinnassa nähtiin ratkaisevan tärkeänä samoin kuin terveydenhuollon tarjoajien yhteistyö (Gilbert 2012; Green ym. 2017). Oirekyselyn järjestelmällinen käyttö ja oireiden lievittämiseksi toteutettavien toimenpiteiden nopea käyttöönotto voivat johtaa potilaan oireiden vähenemiseen (Rhondali ym. 2012; Vigstad ym. 2019; Brooks ym. 2020; Ihler & Sæteren 2020; Wong ym. 2021).

Rhondalin ym. (2012) mielestä syöpäpotilaiden oireiden hallinnan paraneminen edellyttää myös terveydenhuollon henkilökunnan koulutusta. Käytännön tietoihin, taitoihin ja asenteisiin pystytään vaikuttamaan osaamiseen kohdistuvilla koulutusinterventioilla (Harden, Price, Duffy, Galunas & Rodgers 2017; Kangasniemi, Hipp, Häggman-Laitila, Kallio, Karki, Kinnunen, Pietilä, Saarnio, Viinamäki, Voutilainen & Waldén 2018). Riittävä ja osaava henkilöstö ovat laadukkaan palliatiivisen hoidon edellytys (Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön raportteja ja muistioita 2019). Henkilökunnalta edellytetään palliatiivisen ja saattohoidon osaamista (Saarto, Lyytikäinen, Ahtiluoto, Junttila, Lehto, Finne-Soveri, Hammar & Forsius 2022).

Elämänlaadulla tarkoitetaan sitä, millaiseksi ihminen elämänsä kokee. Se voidaan määritellä yksilön näkemykseksi omasta toiminnastaan ja hyvinvoinnistaan elämän eri osa-alueilla. Terveysteen liittyvällä elämänlaadulla tarkoitetaan ihmisen kokemusta omasta terveydentilastaan sekä siihen liittyvistä fyysisistä, psyykkisistä ja sosiaalisista tekijöistä. (Salakari 2011). Oireiden varhainen seulonta ja hoito voivat vähentää vakavien, ongelmallisten oireiden riskiä pitkällä aikavälillä ja siten parantaa elämänlaatua (Vigstad ym. 2019). Vahvistamalla sairaanhoitajien osaamista voidaan tukea palliatiivista hoitoa saavan potilaan ja hänen läheistensä elämänlaatua kaikilla palliatiivisen hoidon järjestämisen tasoilla. Osaamista vahvistamalla mahdollistetaan palliatiivisen hoidon kehittäminen. (Vihelä ym. 2020.)

Palliativisten potilaiden hoidon laatua voidaan parantaa käyttämällä yhteisiä oireiden arvioinnin työkaluja eri palveluntarjoajien välillä (Gilbert ym. 2012; Green ym. 2017). Greenin (2017) mukaan onkologisilla sairaanhoitajilla on keskeinen rooli laadukkaan ja kattavan hoidon tarjoamisessa seulomalla ja arvioimalla potilaiden oireita koko hoitoprosessin ajan ja eri hoitoympäristöissä. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos on laatinut palliativisen potilaan hoidon laatusuosituksen. Laatusuosituksessa on tunnistettu 10 laatualuetta, joista 6 kuvaa palliativisen potilaan hoitoprosessin eri vaiheita, huomioiden myös läheiset. Laatualueille on määritetty laatukriteerit, joiden täytyisi toteutua, jotta hoito olisi laadukasta. (Saarto ym. 2022.) Hoidon laatua voidaan parantaa myös pyrkimällä ymmärtämään esteitä ja tekijöitä, jotka mahdollistavat potilaiden käyttämän oireiden arvioinnin työkalun optimaalisen käytön (Green ym. 2017).

7.2 ESAS-oirekyselylomakkeen käytön edistäminen rutinoituneen käytön, koulutuksen, potilasohjeistuksen ja lomakkeen räätälöinnin avulla

ESAS-oirekyselylomakkeen käyttöä voidaan edistää pyrkimällä lomakkeen rutinoituneeseen käyttöön, kouluttamalla henkilökuntaa, potilasohjeistuksella ja lomakkeen räätälöinnillä. Rutinoitua käyttöä edistää lomakkeen integroiminen kliiniseen haastatteluprosessiin (Butterschoen ym. 2014) ja hoitoprosessin kaikkiin vaiheisiin ja eri hoitoympäristöihin (Carli Buttenschoen ym. 2014; Green 2017; Brooks ym. 2020), esihenkilöiden sitouttaminen lomakkeen rutiinomaisen käytön edistämiseen (Ihler & Sæteren 2020) sekä käytön selkeyttäminen ajankohdan ja paikan suhteen (Ihler & Sæteren 2020).

Koulutuksen avulla voidaan lisätä henkilökunnan osaamista oireiden kartoituksessa. Tärkeä merkitys on myös oirekyselylomakkeen käytön esteiden ymmärtämisellä. Mitä paremmin ESAS-oirekyselylomakkeen käyttämisen edut, avut ja esteet kliinisessä käytössä ymmärretään, sitä paremmin ESAS-oirekyselylomakkeen käyttöä voidaan optimoida potilaan hoidon laadun parantamiseksi (Green ym. 2017). Potilaaseen liittyvät tekijät (potilaiden ESAS-termien virheellinen tulkinta, heikentynyt viestintä) ja henkilöstöön liittyvät tekijät (aikarajoitukset, hoitajien arviointien heikko luotettavuus, arviointien aikataulun väärinymmärrys) voivat heikentää oirekyselylomakkeen käytettävyyttä (Carli Buttenschoen ym. 2014), samoin henkilökunnan kiire (Ihler & Sæteren 2020).

Greenin ym. (2017) mukaan ESAS-oirekyselylomakkeen integrointi hoitoalan koulutuksen opetussuunnitelmiin ja täydennyskoulutusohjelmiin saattaa vahvistaa sairaanhoitajien positiivista

asennetta kuolevien potilaiden hoitoa kohtaan. Saarton ym. (2022) mukaan osaamisen varmistamiseksi palliatiivisen hoidon opetus tulisi integroida soveltuvin osin peruskoulutukseen. Lisäksi palliatiivisen hoidon parissa työskenteleville ammattiryhmille tulisi järjestää systemaattisesti lisä- ja täydennyskoulutusta. Carli Buttenschoen ym. (2014) tutkimuksessa osalla hoitoalan henkilöstöstä ei ollut riittävää tietoa tiettyjen oireiden tulkinnasta, erityisesti väsymyksestä, uneliaisuudesta, hengenahdistuksesta, hyvinvoinnista ja ruokahalusta. Myös potilaan oirekirjo voi olla monimutkainen, esimerkiksi miten kipu ilmenee deliriumissa ja miten kivun ilmentymiseen voivat vaikuttaa myös muut oireet, kuten masennus ja ahdistuneisuus. Greenin ym. (2017) mukaan hoitohenkilöstöllä on tarve kohdennetulle tiedolle ja koulutukselle, jotta voidaan edistää ESAS-oirekyselylomakkeen käyttöönottoa ja asianmukaista käyttöä kliinisessä työssä. Kaikissa koulutustavoissa pitäisi korostaa ESAS-oirekyselylomakkeen kliinistä merkitystä ja koulutusten tulisi olla käytäjäystävällisiä ja helposti saatavilla (Carli Buttenschoen ym. 2014).

Carli Buttenschoenin ym. (2014) mielestä hoitohenkilökunnalle pitäisi laatia kirjallinen ohjeistus ESAS-oirekyselylomakkeen käytöstä, sisältäen oireiden määritelmät, esimerkkejä kysymysten esittämisestä sekä tietoa arviointien ajoitukseen liittyen. Lisäämällä ymmärrystä lomakkeen terminologiasta ja asianmukaisesta käytöstä vastausten tulkitseminen olisi luotettavampaa. Oireiden tulkinta voi olla ongelmallista paitsi potilaille myös hoitohenkilökunnalle.

Myös potilasohjeistusta tulisi parantaa (Green ym. 2017), koska ESAS-oirekyselylomakkeessa voi olla useita kohtia, mitkä aiheuttavat sekaannusta. Potilaiden voi olla vaikea ymmärtää joidenkin oireiden terminologiaa (Bergh ym. 2011; Watanabe ym. 2011; Watanabe ym. 2012; Carli Buttenschoen ym. 2014; Vigstad ym. 2019; Brooks ym. 2020). Hoitohenkilökunta voi minimoida väärinkäsityksiä varmistamalla, että potilas tuntee ESAS-oirekyselylomakkeen käyttötarkoituksen, käymällä lomakkeen läpi yhdessä potilaan kanssa ja antamalla palautetta potilaan vastauksista (Bergh ym. 2011). Käytännössä oirekyselyssä tulleita asioita käydään läpi vuorovaikutuksellisesti palliatiivisen poliklinikan vastaanotolla ja potilaalla on siten mahdollisuus tuoda esille, mikäli kyselyssä oli hankalasti ymmärrettäviä kohtia.

ESAS-oirekyselylomaketta voidaan kehittää määrittämällä oireita sanallisesti (Watanabe ym. 2012; Green ym. 2017), sähköisen sovelluksen kautta (Gilbert ym. 2012), lisäämällä syöpäkohtaisia oireita (Green ym. 2017), lisäämällä oireita (Watanabe ym. 2012; Green ym. 2017), ryhmittelemällä oireet (Watanabe ym. 2011; Watanabe ym. 2012, Carli Buttenschoen ym. 2014) ja selkeyttämällä termejä (Bergh ym. 2011; Watanabe ym. 2011; Rhondali ym. 2012; Watanabe ym. 2012; Carli Buttenschoen ym. 2014; Hannon ym. 2015; Green ym. 2017; Vigstad ym. 2019; Wong ym. 2021).

Digihoitopolulle liitettyä oirekyselylomaketta kehitettiin oireita ryhmittelemällä ja termejä selkeyttämällä, lisäksi oireista on mahdollisuus kertoa tarkemmin vastaamalla ns. avoimiin kysymyksiin. Syöpäkohtaisia oireita ei lisätty lomakkeeseen, koska lomakkeen on tarkoitus tulevaisuudessa palvella muitakin palliatiivisen hoidon potilasryhmiä.

7.3 Tutkimuksellisen kehittämistyön eettisyys

Tutkija tekee eettisen ratkaisun jo tutkimusaihetta valittaessa. Tutkijan on pohdittava jo tutkimusaiheen valinnassa aiheen merkitystä yhteiskunnallisesti ja sen vaikutusta osallistujiin. Tutkimusetiikan periaatteena on sen hyödyllisyys joko tutkittavana olevalle henkilölle tai tutkimustulosten hyödyntäminen tulevaisuudessa uusille potilaille. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 19–20; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 218.)

Eettisestä näkökulmasta tarkasteltuna kirjallisuuskatsaukseni aihe ja oirekyselylomakkeen laatiminen palliatiiviselle digihoitopolulle ovat tärkeitä ja merkittäviä. Saarton (2015) mukaan kuolemaan johtavaa sairautta hoidettaessa palliatiivinen hoito tulisi aloittaa jo varhain tautispesifisen hoidon rinnalle lievittämään oireita ja tukemaan potilasta ja hänen läheisiään. Viimeaikaisten tutkimusten mukaan varhainen palliatiivinen hoito tautispesifisen hoidon rinnalla parantaa potilaiden elämänlaatua, vähentää masentuneisuutta ja voi jopa pidentää elinaikaa. Oireiden varhainen seulonta ja hoito voivat vähentää vakavien, ongelmallisten oireiden riskiä pitkällä aikavälillä ja siten parantaa elämänlaatua (Vigstad ym. 2019). Oirekyselylomaketta kuvataan hyödyllisenä välineenä syöpäpotilaiden oireiden kartoittamiseen, mikä puolestaan edistää potilaiden oireiden lievitystä ja elämänlaatua (Ihler & Sæteren 2020).

Kirjallisuuskatsauksesta saatua tietoa ja palliatiivisen digihoitopolun oirekyselylomaketta on mahdollista hyödyntää OYS:n palliatiivisen poliklinikan lisäksi yksiköissä, joissa hoidetaan palliatiivisessa hoidossa olevia potilaita sekä opiskelijoiden ja henkilökunnan koulutuksessa. Yhteiskunnallista merkitystä tuo oirekyselylomakkeen pilotoinnin tuomien tulosten hyödyntäminen valtakunnallisessa palliatiivisen hoidon kehittämishankkeessa, palliatiivisen hoidon digitaalisen palveluketjun kehittämisessä. Tätä kautta tutkimuksellisesta kehittämistyöstäni saatu tieto hyödyttää myös hoitotyön laadun kehittämistä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 218.)

Työelämälähtöisessä tutkimustyössä korostuvat niin tieteen tekemisen kuin yritysmaailmankin eettiset säännöt. Kehittämistyön tavoitteiden tulee olla korkean moraalin mukaisia ja työ tulee tehdä

rehellisesti, huolellisesti ja tarkasti. Kehittämistyö on inhimillistä toimintaa, jolloin hankkeessa toimivien vajavaisuudet ja rajoitukset ovat myös hankkeen vajavaisuuksia ja rajoituksia. (Ojasalo, Moilanen & Ritalahti 2015, 48.) Tutkimusetiikka on oleellinen osa tieteellisen tutkimuksen tekemistä. Tieteellisen tutkimuksen eettisiä vaatimuksia ovat mm. tutkijan aito kiinnostus uuden tiedon hankkimiseen, tunnollisuus tiedonhankinnassa, rehellisyys sekä toisten tutkijoiden kunnioitus. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 211–212.)

Jotta tutkimus olisi eettisesti hyväksytty ja luotettava, tulisi se suorittaa hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla. Tutkijan tulisi pitää kiinni kriittisestä otteesta koko tutkimusprosessin ajan ja pyrkiä esittämään vain luotettavaa tietoa. Luotettava informaatio pohjautuu kriittiselle perustelulle. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6.) Tehdyllä tutkimuksellaan tutkija osoittaa tutkimusmenetelmien, tiedonhankinnan ja tutkimustulosten johdonmukaista hallintaa (Vilka 2021). Eettisesti hyvässä tutkimuksessa tutkijat ovat noudattaneet rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä tutkimusten ja niiden tulosten arvioimisessa. Tutkimus on myös suunniteltu, toteutettu ja raportoitu yksityiskohtaisesti. Muiden tutkijoiden tutkimuksia ja tuloksia kunnioitetaan ja arvostetaan ja niiden merkitys huomioidaan omassa tutkimuksessa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 23–24.) Kirjallisuuskatsauksen eri vaiheissa pyrin noudattamaan hyvää kirjallisuuskatsauksen tekotapaa ja eettisyyden periaatteita. Katsauksen suunnittelu, toteutus ja raportointi toteutettiin ja raportoitiin mahdollisimman rehellisesti, avoimesti, yksityiskohtaisesti ja objektiivisesti. Muiden tutkijoiden työtä kunnioitin asianmukaisilla lähdeviittauksilla.

7.4 Tutkimuksellisen kehittämistyön luotettavuus

Opinnäyteprosessissa noudatettiin Oulun ammattikorkeakoulun ja Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin laatimia ohjeita. Tutkimuslupa haettiin ja myönnettiin Oulun yliopistolliselta sairaalalta.

Eskolan ja Suorannan (1998) mukaan laadullisen tutkimuksen arviointi pelkistyy kysymykseksi tutkimusprosessin luotettavuudesta. Luotettavuuden arviointi kuuluu koko opinnäytetyöprosessiin (Whittemore 2005; Kananen 2012, 171). Luotettavuuden arviointia tulee tehdä koko ajan suhteessa teoriaan, analyysitapaan, tutkimusaineiston ryhmittelyyn, luokitteluun, tutkimiseen, tulkinnaan, tuloksiin ja johtopäätöksiin (Vilka 2021).

Luotettavuutta lisää tarkka selostus tutkimuksen toteuttamisesta. Tämä koskee tutkimuksen kaikkia vaiheita. Jotta katsauksen lukija voi arvioida saatujen tulosten oikeellisuutta ja todenperäisyyttä, tulisi johtopäätösten esittämisessä selkeästi kuvata loogiset päätelmäkettjut, joiden perusteella johtopäätöksiin on päädytty. (Flinkman & Salanterä 2007, 97; Hirsjärvi ym. 2009, 232.) Opinnäytetyösäni pyrin tarkkaan ja loogiseen raportointiin, hyödyntäen erilaisia taulukoita ja kuvioita.

Huolellinen suunnittelu kirjallisuuskatsauksen alkuvaiheista lähtien, tarkka kirjallisuushaku sekä selkeät sisäänotto- ja laadun arviointikriteerit vähentävät virheiden määrää ja tekevät katsauksen toteuttamisesta luotettavan (Stolt & Routasalo 2007, 68). Kirjallisuushaussa hyödynsin kirjaston informaation asiantuntemusta hakusanojen ja -lausekkeiden sekä hakukoneiden suhteen. Tutkimusten sisäänottokriteerit olivat tarkkaan määritellyt. Lähteiden kriittinen tarkastelu on osa tiedonhakuja. Aineistoa tarkastellaan luotettavuuden ja laadun kannalta. (Vilka 2021.) Katsauksen tekijällä tulisi olla tietoa katsauksen kohteena olevasta aiheesta ja metodologisia kykyjä tutkimuksen laadun arviointiin (Flinkman & Salanterä 2007, 98-99). Tutkimusten laadun tarkastelussa kehityin opiskelun aikana ja opiskelutehtävien kautta. Laadin kirjallisuuskatsauksen alkuperäistutkimuksille laadunarviointitaulukon, mukaellen Kontion ja Johanssonin (2007, 104) sekä Hotuksen tutkimusten arviointikriteeristöjä. Kaikki kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset olivat vertaisarvioituja ja saivat laadunarvioinnissa vähintään 10/11 pistettä.

Aineiston analyysivaiheen pyrin raportoimaan tarkasti, selkeästi ja loogisesti, jotta kirjallisuuskatsauksen lukija pystyy seuraamaan analyysin etenemistä. Taulukossa esitetty aineiston analysointiprosessi lisää osaltaan luotettavuutta. (Kyngäs, Elo, Pölkki, Kääriäinen & Kanste 2011.) Koska jokainen laadullisella tutkimusmenetelmällä tehty tutkimus on kokonaisuutena ainutkertainen, tutkimusta ei kuitenkaan voi käytännössä toistaa sellaisenaan. Muut tutkijat saattaisivat päätyä tutkimusaineistoa tulkitessaan ja luokitellessaan eri tuloksiin, vaikka luokittelusäännöt esitettäisiin yksityiskohtaisesti. (Vilka 2021.)

Kirjallisuuskatsausta tehdessä tekijän täytyisi minimoida omat ennakkokäsityksensä tai ainakin pyrkiä ne tiedostamaan. Etenkin yksin työskennellessä vaarana voi olla holistinen harhaluulo, jolloin tutkija vakuuttuu johtopäätöksistään, vaikka ne voisivat olla myös vääriä. Tällöin on vaarana hakea yksipuolista tietoa tukemaan omaa näkökulmaa ja tutkimustulos voi siten vääristyä. Luotettavuutta heikentävien tekijöiden tiedostaminen ja jatkuva laadun arviointi ovat ensiarvoisen tärkeitä. (Kankunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 197; Boutron, Page, Higgins, Altman, Lundh & Hróbjartsson 2019.) Pitkä työkokemukseni palliatiivisten syöpäpotilaiden parissa voi olla osaltaan sekä tutkimuksen luotettavuutta lisäävä että heikentävä seikka. Luotettavuutta lisää kokemuksen kautta

tullut ymmärrys palliatiivisesta hoidosta, mutta kokemus voi myös lisätä tiedostamattomia ennakkoletuksia.

Yksin työskentely saattaa heikentää tutkimuksen luotettavuutta (Whitemore & Knafel 2005; Juvakka & Kylmä 2007, 127-128; Sulosaari & Kajander-Unkuri 2016, 114-115). Tämän takia pyrin kaikissa kirjallisuuskatsauksen vaiheissa mahdollisimman tarkkaan, totuudenmukaiseen sekä kriittiseen aiheiston tarkasteluun ja käsittelyyn, alkaen tutkimusten valinnasta päättyen tutkimustulosten raportointiin.

Palliatiiviselle digihoitopolulle laatimani oirekyselylomakkeen laatua lisää sen perustuminen OYS:n syöpä- ja veritautien osastolla käytössä olevaan mukailtuun ESAS-oirekyselylomakkeeseen. ESAS-oirekyselylomake on kehitetty jo vuonna 1991 ja se on vuosien varrella psykometrisesti validoitu ja käännetty yli 20 kielelle (Hui & Bruera 2017). Oirekyselylomakkeeseen tehdyt muutokset perustuvat tekemääni integroivaan kirjallisuuskatsaukseen, jossa kuvaillaan ESAS-oirekyselylomakkeen käyttöä palliatiivisen potilaan hoidossa. Lisäksi olen hyödyntänyt kirjallisuutta ja Terveystieteiden digihoitopoluilla olevia muita oirekyselyitä.

Laatimani oirekyselylomakkeen validiteettiin eli pätevyys ja reliabiliteettiin eli luotettavuuteen liittyviä tekijöitä on mahdollista arvioida pilotoinnin yhteydessä. Pätevyys (validius) tarkoittaa mittarin kykyä mitata sitä, mitä on tarkoituskin mitata. Luotettavuus (reliabelius) tarkoittaa tulosten tarkkuutta. Pätevyys ja luotettavuus muodostavat yhdessä mittarin kokonaisluotettavuuden. (Vilkkä 2021.) Validiteetti on mittarin luotettavuuden kannalta ensisijaisin peruste, jos ei mitata oikeaa asiaa, ei reliabiliteetilla ole merkitystä (Vehkalahti 2019). Mittarin validiteettia tulisi aina tutkia siinä käyttötarkoituksessa ja niillä henkilöillä, joilla sitä on tarkoitus käyttää (Valkeinen ym. 2014).

7.5 Tutkimuksellisen kehittämistyön tulosten hyödyntäminen

STM:n (Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019) suosituksessa palliatiivinen hoito ja saattohoito on jaettu perusosaamisen tason (terveyskeskusten ja erikoissairaanhoidon sairaaloiden osastot, kotihoidon yksiköt, sosiaalihuollon tehostettu palveluasuminen, vanhainkodit ja muut ympärivuorokautisen hoidon yksiköt, joissa potilaita hoidetaan heidän elämänsä loppuvaiheessa) lisäksi kolmeen eri tasoon. Perustason saattohoitoyksiköt (A) eli terveyskeskusten ja sairaaloiden osastot, joissa saattohoitoa on kehitetty yhtenä perustehtävänä muun toiminnan

ohessa, mutta jotka eivät täytä erityistason kriteereitä. Erityistason palliatiivisen hoidon ja saattohoidon yksiköt ja keskuksat (B) eli palliatiiviset kotisairaalat tukiosastoinen, palliatiiviset osastot, saattohoito-osastot ja -kodit sekä sairaaloiden konsultaatiotiimit, palliatiiviset poliklinikat ja päiväsaaraalat. Vaativan erityistason palliatiiviset keskuksat (C) eli yliopistosairaaloiden palliatiiviset keskuksat, jotka muodostuvat palliatiivisen hoidon poliklinikoista, palliatiivisen hoidon konsultaatiotiimistä, psykososiaalisen tuen yksiköstä, palliatiivisesta osastosta tai vuodepaikoista, kotisairaalaasta, päiväsaaraalaasta ja saattohoitokodista tai vastaavasta saattohoito-osastosta.

Palliatiivisen hoidon osaaminen on osa kaikkien sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden perustaitoja, sitä tarvitaan hoivayksiköistä erikoissairaanhoidon (Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2017). Kirjallisuuskatsauksen tuloksia ja laatimaani palliatiivisen digihoitopolun oirekyselylomaketta olisi mahdollista hyödyntää OYS:n palliatiivisen poliklinikan lisäksi myös näillä palliatiivisen ja saattohoidon eri tasoilla. Jatkossa oirekyselylomakkeen pilotoinnista saatua tietoa on tarkoitus hyödyntää myös valtakunnallisella tasolla palliatiivisen hoidon kehittämishankkeessa, palliatiivisen hoidon digitaalisen palveluketjun kehittämisessä.

Kuten kirjallisuuskatsauksen tuloksissa tuli esille, oirekyselylomaketta kannattaisi hyödyntää hoitoprosessin eri vaiheissa. Olisi myös tärkeää sopia milloin ja miten oirekyselylomaketta käytetään ja saada käyttöön esihenkilöiden tuki. Tällä hetkellä OYS:n vuodeosastoilla on yleisesti käytössä Visual Analog Scale (VAS) -mittari. Mitta-asteikko on liitetty myös sähköiseen potilastietojärjestelmään. VAS-mittaria käytetään sekä akuutin että kroonisen kivun arviointiin. Kipua voi arvioida asteikolla 0-10; kipua joka on asteikolla kolme tai enemmän, tulisi hoitaa. (Kjeldsen, Klausen & Rosenberg 2016.) VAS-mittari kartoittaa kuitenkin vain kipua, oirekyselylomakkeen avulla pystytään oireita kartoittamaan laajemmin. Jos oirekyselylomake liitettäisiin digihoitopolun lisäksi myös sähköiseen potilastietojärjestelmään, se olisi helpommin hyödynnettävissä.

Tutkimuksellisen kehittämistyön hyödyntäminen OYS:n syöpä- ja veritautien osastolla

Digihoitopolulle laadittua oirekyselylomaketta voisi hyödyntää vuodeosastolla palliatiivisen potilaan oireiden kartoituksessa hoitajakson alussa sekä potilaan oireiden arvioinnissa hoitajakson aikana ja lopussa. Digihoitopolulle laaditun oirekyselylomakkeen kautta saa ESAS-oirekyselylomaketta laajemmän kuvan ja käsityksen potilaan oirekirjosta.

Myös kuratiivisessa hoidossa eli pysyvään paranemiseen tähtäävässä hoidossa (Saarto 2013) olevat syöpäpotilaat voisivat hyötyä oirekyselylomakkeen käytöstä oireiden arvioinnissa. Syöpähoitot voivat aiheuttaa haittavaikutuksia ja oireita. Solunsalpaajahoitoihin voi liittyä muun muassa pahoinvointia, ruokahaluttomuutta, limakalvo-oireita ja suolisto-oireita (Pasanen 2022). Sädehoito aiheuttaa haittavaikutuksia lähinnä paikallisesti, sädehoidon kohdealueella. Hoidosta voi seurata esimerkiksi iho-oireita, limakalvo-oireita, pahoinvointia, suolisto-oireita, rakko-oireita, suun kuivuutta ja väsymystä. (Vaalavirta 2021.) Syöpä voi myös itsessään aiheuttaa oireita, kuten eturauhassyöpä virtsaamisvaikeuksia ja virtsateiden tulehduksia (Saarelma 2022) sekä suolistosyöpä suolen toiminnan muutoksia, kuten ripulia tai ummetusta (Österlund 2018). Syövän sairastamiseen voi liittyä myös psyykkisiä oireita, kuten ahdistuneisuutta (Jackson, McNeil & Schlegel 2008; Idman 2013; Naser, Hameed, Mustafa, Alwafi, Dahmash, Alyami & Khalil 2021), toivottomuutta (Lehto, Ojanen, Dyba, Aromaa & Kellokumpu-Lehtinen 2006) ja masennusta (Idman 2013; Naser ym. 2021). Solunsalpaajia ja sädehoitoa saavilla potilaille olisi mahdollista käyttää laatimaani oirekyselylomaketta tai sitten voitaisiin laatia sitä hyödyntäen oma oireita kartoittava lomakkeensa.

Tutkimuksellisen kehittämistyön hyödyntäminen OYS:n poliklinikoilla ja vuodeosastoilla

Syöpäpotilaita ja palliatiivisessa hoidossa olevia potilaita hoidetaan myös muilla poliklinikoilla ja osastoilla, kirjallisuuskatsauksesta saatuja tuloksia voitaisiin hyödyntää esimerkiksi hoitohenkilökunnan koulutuksessa ja laatimaani palliatiivisen digihoitopolun oirekyselylomaketta potilaiden hoidossa. Syöpä- ja veritautien osaston palliatiivisen yksikön hoitajien toimenkuvaan kuuluu osaston oman henkilökunnan lisäksi koulutuksellisen tuen antaminen OYS:n vuodeosastojen henkilökunnalle. Tätä kautta kirjallisuuskatsauksestani saatua tietoa ja palliatiivisen digihoitopolun oirekyselylomaketta pystyttäisiin hyödyntämään myös laajemmin.

Tutkimuksellisen kehittämistyön hyödyntäminen perusosaamisen, perustason, erityistason ja vaativan erityistason yksiköissä

OYS:n syöpä- ja veritautien osaston palliatiivisen yksikön hoitajat antavat koulutuksellista tukea ja konsultaatioapua myös OYS:n ulkopuolelle, esimerkiksi kotihoitoon ja terveyskeskusten vuodeosastoille. Kirjallisuuskatsauksesta saatuja tuloksia ja oirekyselylomaketta olisi mahdollista hyödyntää koulutusmateriaalin laatimisessa, perusosaamisen tason, perus- ja erityistason sekä vaativan erityistason yksiköissä henkilökunnan koulutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa sekä potilaiden ja asukkaiden hoidossa. Tavoitteena on, että kaikki elämän loppuvaiheen hoitoa tarjoavat yksiköt sitoutuvat toimimaan osana palliatiivista hoitoketjua, vastaten palliatiivisesta

hoidosta kaikkina vuorokauden aikoina ja viikonpäivinä. Henkilökunnan korkeatasoinen osaaminen on yksi hoidon laadun osatekijöistä. (Saarto ym. 2022). Vihelän ym. (2020) tutkimuksessa potilaat ja omaiset odottavat sairaanhoitajalta vahvaa oirehoidon, palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamista sekä taitoa toteuttaa yksilöllistä hoitoa.

Tutkimuksellisen kehittämistyön hyödyntäminen valtakunnallisella tasolla

Tällä hetkellä on käynnissä STM:n alainen valtakunnallinen palliatiivisen hoidon kehittämisen hanke. Kaikilla nykyisillä erityisvastuualueilla (ERVA) on yhtä aikaa oma kokonaisuutensa. Hankeaika on 1.11.2021-31.12.2023. Hanke muodostuu neljästä alueellisesta ja kahdesta valtakunnallisesta kokonaisuudesta. Toinen valtakunnallinen kokonaisuus on digitaalisten palveluiden kehittäminen. Laitimani palliatiivisen digihoitopolun oirekyselylomakkeen pilotoinnista saatuja tuloksia on tarkoitus hyödyntää palliatiivisen hoidon digitaalisen palveluketjun kehittämisessä.

Palliatiivisen digihoitopolun oirekyselylomakkeen kehittäminen

ESAS-oirekyselylomakkeen oireiden pisteytystä (asteikolla 0-10) voidaan tulkita siten, että tietty pistemäärä on niin sanottu raja-arvo. Raja-arvoja suurempien pistemäärien täytyisi johtaa hoitohenkilökunnan reagointiin ja toimenpiteisiin. Päivittäisessä, kliinisessä käytössä raja-arvoksi on esitetty pistemäärää 4. (Oldenmenger, de Raaf, de Clerk & van der Rijt 2013.) Palliatiivisen digihoitopolun oirekyselylomakkeelle ei ole tässä vaiheessa sovittu raja-arvoja, mutta pilotoitivaiheessa voidaan pohtia, olisiko raja-arvojen asettaminen hyödyllistä potilaan ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Digihoitopolulle voidaan asettaa niin sanottuja herätteitä, jolloin esimerkiksi oirekyselylomakkeella olevan oireen pistemäärä näyttää herätteen ammattilaisnäkyssä, jos pistemäärä on ylittänyt raja-arvon. Vastaavasti heräte voidaan asettaa kokonaispistemäärää ajatellen.

Greenin ym. (2017) tutkimuksessa hoitajat ehdottivat oirekyselylomakkeeseen enemmän syöpä/diagnoosikohtaisia oireita, samoin lääkärit Bainbridgen ym. (2011) tutkimuksessa. Palliatiivisen poliklinikan toiminnan käynnistymisen ja oirekyselylomakkeen pilotoinnin jälkeen voisi pohtia, olisiko lomaketta tarkoituksenmukaista räätälöidä potilasryhmäkohtaisemmin. Poliklinikan toiminnan alitusvaiheessa potilasryhmänä ovat syöpäpotilaat, jatkossa toiminta laajenee myös muihin potilasryhmiin kuten kuten ALS-potilaat, keuhkofibroosipotilaat ja sydämen vajaatoimintaa sairastavat potilaat.

Jatkotutkimus- ja kehittämis ehdotukset

Tutkimuksellisen kehittämistyön myötä heräsi useita jatkotutkimus- ja kehittämis ehdotuksia. Kirjallisuuskatsauksen tiedonhakuja tehdessä Medic, kotimainen terveystieteellinen viitetietokanta, antoi vain kaksi ensimmäisen hakuvaiheen kriteerit täyttävää tulosta ja molemmat karsiutuivat lopullisesta katsauksesta pois. Olisi mielenkiintoista saada oirekyselylomakkeen käyttöön liittyvää tietoa myös suomalaisesta näkökulmasta ulkomaisten lisäksi.

- tutkimus potilaiden ja omaisten kokemuksista palliatiivisen digihoitopolun oirekyselylomakkeen käytöstä.
- tutkimus palliatiivisen poliklinikan hoitohenkilökunnan kokemuksista palliatiivisen digihoitopolun oirekyselylomakkeen käytöstä.
- tutkimus palliatiivisten potilaiden ja omaisten kokemuksista ESAS-oirekyselylomakkeen käytöstä.
- tutkimus palliatiivisia potilaita hoitavan henkilökunnan kokemuksista ESAS-oirekyselylomakkeen käytöstä.
- ESAS-oirekyselylomakkeen tai tekemäni palliatiivisen potilaan digihoitopolun oirekyselylomakkeen siirtäminen sähköiseen potilastietojärjestelmään. Lomaketta pystyisi siten hyödyntämään esimerkiksi vuodeosastolla olevien potilaiden hoidossa ja oireiden seurannassa.
- kirjallisen/sähköisen ohjausmateriaalin kehittäminen potilaille ja omaisille sekä henkilökunnalle oirekyselylomakkeiden käyttöön ja oirehoitoon liittyen.
- palliatiivisen potilaan digitaalisen palveluketjun kehittäminen sekä ERVA-alueella että valtakunnallisesti.

LÄHTEET

Archer, N., Fevrier-Thomas, U., Lokker, C., McKibbin, K. & Straus, S. 2011. Personal Health Records: A Scoping Review. *Journal of the American Medical Informatics Association* 18 (4), 515-522. Hakupäivä 20.4.2022. <https://academic.oup.com/jamia/article/18/4/515/736676>

Arvonen, S. & Lehto-Trapnowski, P. 2019. Tekemisen meininki – Virtuaalisairaala 2.0 -kärkihankkeen yhteenveto. Hakupäivä 14.3.2022. <https://www.terveyskyla.fi/Documents/Virtuaalisairaala2.0-%20hankkeen%20loppuraportti.pdf>

Bainbridge, D., Seow, H., Sussman, J., Pond, G., Martelli-Reid, L., Herbert, C. & Evans, W. 2011. Multidisciplinary Health Care Professionals' Perceptions of the Use and Utility of a Symptom Assessment System for Oncology Patients. *Journal of Oncology Practice* 7 (1), 19–23. Hakupäivä 15.2.2022. <https://ascopubs.org/doi/10.1200/JOP.2010.000015>

Bergh, I., Kvaem, I. Aass, N. & Hjermstad, M. 2011. What Does the Answer Mean? A Qualitative Study of How Palliative Cancer Patients Interpret and Respond to the Edmonton Symptom Assessment System. *Palliative Medicine* 25 (7), 716-24. Hakupäivä 20.6.2021. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21248179/>

Boutron, I., Page, M., Higgins, J., Altman, D., Lundh, A. & Hróbjartsson, A. 2019. Considering bias and conflicts of interest among the included studies. Hakupäivä 29.3.2022. <https://training.cochrane.org/handbook/current/chapter-07>

Brooks, J., Poague, C., Formagini, T., Sinclair, C. & Nelson-Brantley, H. 2020. The Role of Symptom Assessment Tool in Shaping Patient-Physician Communication in Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management* 59 (1), 30-38. Hakupäivä 18.6.2021. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31494177/>

Carli Buttenschoen, D., Stephan, J., Watanabe, S. & Nikolaichuk, C. 2014. Health Care Providers' Use and Knowledge of the Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): Is There a Need to Improve Information and Training? *Supportive Care in Cancer* 22, 201-208. Hakupäivä 18.6.2021. <https://link.springer.com/article/10.1007/s00520-013-1955-8>

Chan, H., Yu, D., Leung, D., Chan, A. & Hui, E. 2016. Quality of Life and Palliative Care Needs of Elderly Patients with Advanced Heart Failure. *Journal of Geriatric Cardiology* 13 (5), 420-424. Hakupäivä 3.2.2021. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4984566>

Chang, V., Hwang, S. & Feuerman, M. 2010. Validation of the Edmonton Symptom Assessment Scale. *Cancer* 88 (9), 2164-2171. Hakupäivä 30.1.2021. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1097-0142\(20000501\)88:9<2164::AID-CNCR24>3.0.CO;2-5](https://doi.org/10.1002/(SICI)1097-0142(20000501)88:9<2164::AID-CNCR24>3.0.CO;2-5)

De Santiago, A., Portela, M., Ramos, L., Larumbe, A., Urdiroz, J., Martinez, M., Garcia-Foncillas, J. & Centeno, C. 2012. A New Palliative Care Consultation Team at the Oncology Department of a University Hospital: an Assessment of Initial Efficiency and Effectiveness. *Supportive Care in Cancer* 20, 2199-2203. Hakupäivä 5.2.2021. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22552357/>

Deshields, T., Potter, P., Olsen, S., Liu, J. & Dye, L. 2011. Documenting the Symptom Experience of Cancer Patients. Hakupäivä 26.1.2021. *The Journal of Supportive Oncology* 9 (6), 216-23. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22055891/>

Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. *Ellislibrary*. Hakupäivä 7.4.2022. <https://www.ellislibrary.com/collection> Vaatii käyttöoikeuden.

Evans, D. 2007. Overview of Methods. Teoksessa Webb, C. & Ross, B. (toim.). *Reviewing Research Evidence for Nursing Practice: Systematic Reviews*. John Wiley & Sons, Incorporated. ProQuest Ebook Central. Hakupäivä 10.2.2021. <https://about.proquest.com/en/products-services/ebooks-main> Vaatii käyttöoikeuden.

Ezekowitz, J., Thai, V., Hodnefield, T., Sanderson, L. & Cujec, B. 2011. The Correlation of Standard Heart Failure Assessment and Palliative Care Questionnaires in a Multidisciplinary Heart Failure Clinic. *Journal of Pain and Symptom Management* 42 (3), 379-387. Hakupäivä 3.2.2021. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S088539241100056X>

Ferguson, L. & Day, R. 2005. Evidence-Based Nursing Education: Myth or Reality? *Journal of Nursing Education* 44, 107–115. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15787019/>

Flinkkilä, M-L. 2019. Hoitajien kokemuksia osaamisesta, koulutuksesta ja koulutustarpeesta erityistason saattohoidossa. Hoitotieteen laitos. Itä-Suomen yliopisto. Pro gradu. Hakupäivä 21.4.2022. https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/21405/urn_nbn_fi_uef-20190995.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Flinkman, M. & Salanterä, S. 2007. Integroitu katsaus – eri metodeilla tehdyn tutkimuksen yhdistäminen katsauksessa. Teoksessa Johansson, K., Axelin, A., Stolt, M. & Ääri, R. (toim.). Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja A:51/2007.

Fredericks, S., Martorella, G. & Catallo, C. 2015. A Systematic Review of Web-Based Educational Interventions. Clinical Nursing Research. Hakupäivä 20.4.2022. Unpaywall. Vaatii käyttöoikeuden.

Gilbert, J., Howell, D., King, S., Sawka, C., Hughes, E., Angus, H. ja Dudgeon, D. 2012. Quality Improvement in Cancer Symptom Assessment and Control: The Provincial Palliative Care Integration Project (PPCIP). Journal of Pain and Symptom Management 43 (4), 663-678. Hakupäivä 18.6.2021. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392411007718>

Green, E., Yuen, D., Chasen, M., Amernic, H., Shabestari, O., Brundage, M., Krzyzanowska, M., Klinger, C., Ismail, Z. ja Pereira, J. 2017. Oncology Nurses' Attitudes Toward the Edmonton Symptom Assessment System: Results From a Large Cancer Care Ontario Study. Oncology Nursing Forum 44 (1), 116-125. Hakupäivä 18.6.2021. <https://onf.ons.org/onf/44/1/oncology-nurses-attitudes-toward-edmonton-symptom-assessment-system-results-large-cancer>

Hannon, B., Dyck, M., Pope, A., Swami, N., Banerjee, S., Mak, E., Bryson, J., Rodin, G., Ridley, J., Lo, C., Le, L. & Zimmermann, C. 2015. Modified Edmonton Symptom Assessment System Including Constipation and Sleep: Validation in Outpatients With Cancer. Journal of Pain and Symptom Management 49 (5), 945-952. Hakupäivä 18.6.2021. [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(14\)00913-0/fulltext](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(14)00913-0/fulltext)

Harden, K., Price, D., Duffy, E., Galunas, L. & Rodgers, E. 2017. Palliative Care: Improving Nursing Knowledge, Attitudes and Behaviors. Clinical Journal of Oncology Nursing 21 (5), 232-238. Hakupäivä 22.4.2022. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28945719/>

Hellström, M., Johnson, P., Leppilampi, A. & Sahlberg, P. 2015. Yhdessä oppiminen: yhteistoiminnallisuuden käytäntö ja periaatteet. Riika: Dardedze holografija.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2009. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino. Gaudeamus Helsinki University Press oy Yliopistokustannus. HYY yhtymä.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15., uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Hochstenbach, L., Courtens, A., Zwackhalen, S., Vermeulen, J., Kleef, M. & de Witte, L. 2017. Co-creative Development of an eHealth Nursing Intervention: Self-Management Support for Outpatients With Cancer Pain. Applied Nursing Research. Hakupäivä 4.4.2022. [https://eprints.whitrose.ac.uk/121089/8/ANR%20-%20Manuscript%20-%20Intervention%20development%20-%20Definitieve%20versie%20\(1\)-1.pdf](https://eprints.whitrose.ac.uk/121089/8/ANR%20-%20Manuscript%20-%20Intervention%20development%20-%20Definitieve%20versie%20(1)-1.pdf)

Hotus. Hoitotyön tutkimussäätiö. Tutkimusten arviointikriteeristöt (JBI). Hakupäivä 27.1.2022. <https://www.hotus.fi/jbin-kriittisen-arvioinnin-tarkistuslistat/>

Hui, D. & Bruera, E. 2017. The Edmonton Symptom Assessment System 25 Years Later: Past, Present, and Future Developments. Journal of Pain and Symptom Management 53 (3), 630-643. Hakupäivä 2.5.2021. [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(16\)31213-1/fulltext](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(16)31213-1/fulltext)

Hänninen, J. 2015. Oireiden esiintyvyys palliatiivisessa hoidossa. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R., Vainio, A. & Aaltonen M. (toim.). Palliatiivinen hoito. Oppiportti. Duodecim. Hakupäivä 11.2.2021. <https://www.oppiportti.fi> Vaatii käyttöoikeuden.

Hänninen, J. 2015. Oiremittarit ja toimintakykyasteikot palliatiivisessa hoidossa. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R., Vainio, A. & Aaltonen M. (toim.). Palliatiivinen hoito. Oppiportti. Duodecim. Hakupäivä 11.2.2021. <https://www.oppiportti.fi> Vaatii käyttöoikeuden.

Häyrynen, K. 2018. Social and health care meets digitalization – challenges and possibilities. Finnish Journal of eHealth and eWelfare. Hakupäivä 19.4.2022. Unpaywall. Vaatii käyttöoikeuden.

Hyvärinen, R. 2005. Millainen on toimiva potilasohje? Hyvä kieliasu varmistaa sanoman perille. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 121 (16), 1769-73. Hakupäivä 13.4.2022. <https://www.duodecimlehti.fi/duo95167>

Idman, I. 2013. Syöpäpotilaan psyykkisten oireiden hoito palliativisessa vaiheessa. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. 129 (4), 403-9. Hakupäivä 28.4.2022. <https://www.duodecimlehti.fi/duo10809>

Ihler, E. & Sæteren, B. 2020. Registered Nurses' Experiences of Using ESAS to Map Cancer Patients' Symptoms. Norwegian Journal of Clinical Nursing 14 (79585). Hakupäivä 18.6.2021. <https://sykepleien.no/sites/default/files/pdf-export/pdf-export-79585-en.pdf>

Jackson, E., McNeil, P. & Schlegel, L. 2008. Does Therapeutic Touch Help Reduce Pain and Anxiety in Patients With Cancer? Clinical Journal of Oncology Nursing 12 (1). Hakupäivä 27.4.2022. <https://contemporarymedicine.net/wp-content/uploads/2017/03/all646701.pdf>

Jauhiainen, A. & Sihvo, P. 2015. Asiakaslähtöisten sähköisten terveystalvelujen käyttöönotto – malli käyttöönotolle ja vaikuttavuuden arvioinnille. Finnish Journal of EHealth and EWelfare. Hakupäivä 5.4.2022. <https://journal.fi/finjehew/article/view/53520>

Jelnes, R. 2011. Telemedicine In the Management of Patients with Chronic Wounds. Journal of Wound Care 20 (4), 187-190. Hakupäivä 19.4.2022. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21537307/>

Järvinen, M. & Anttonen, T. 2021. Terveyskylän digihoitopolut johtavat sairaanhoitajan työn uudistumiseen. Hakupäivä 17.3.2022. <https://blogit.lab.fi/labfocus/terveyskylan-digihoitopolut-johtavat-sairanhoitajan-tyon-uudistumiseen/>

Juvakka, T. & Kymä, J. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.

Kananen, J. 2017. Laadullinen tutkimus pro graduna ja opinnäytetyönä. Suomen Yliopistopaino Oy.

Kangasniemi, M., Pietilä, A-M., Utriainen, K., Jääskeläinen, P., Ahonen, S. & Liikanen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsennettyyn tietoon. *Hoitotiede* 25:4.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. *Tutkimus hoitotieteessä*. 3., uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kangasniemi, M. & Pölkki, T. 2016. Aineiston käsittely: kirjallisuuskatsauksen ydin. Teoksessa Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. (toim.). *Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä*. 2. korjattu painos. Turun yliopisto. *Hoitotieteen laitoksen julkaisuja*: A73/2016, 80–91.

Kangasniemi, M., Hipp, K., Häggman-Laitila, A., Kallio, H., Karki, S., Kinnunen, P., Pietilä, A-M., Saarnio, R., Viinamäki, L., Voutilainen, A. & Waldén, A. 2018. Optimoitu sote-ammattilaisten koulutus- ja osaamisuudistus. Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminta. Hakupäivä 21.4.2022. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160883/39-2018-Optimoitu%20sote-osaaminen.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Karisalmi, N., Kaipio, J. & Kujala, S. 2018. Hoitohenkilökunnan rooli potilaiden motivoinnissa ja ohjaamisessa terveydenhuollon sähköisten palveluiden käyttöön. *Finnish Journal of eHealth and eWelfare*. Hakupäivä 20.4.2022. Unpaywall. Vaatii käyttöoikeuden.

Kettunen, T., Pihlainen, V., Arkela, M., Hopia, H., Nurmeksela, A. & Lumiaho, L. 2017. Moniammatillinen potilasohjaus Keski-Suomen sairaanhoitopiirissä. – Nykytila, kehittämistyö ja kehittämistarpeet. *Keski-Suomen sairaanhoitopiirin julkaisusarja* 136/2017.

Kjeldsen, H., Klausen, T. & Rosenberg, J. 2016. Preferred Presentation of the Visual Analog Scale for Measurement of Postoperative Pain. *Pain Practice* 16 (8), 980-984. Hakupäivä 30.4.2022. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26310997/>

Kontio, E. & Johansson, K. 2007. Systemaattinen tarkastelu alkuperäistutkimusten laatuun. Teoksessa Johansson, K., Axelin, A., Stolt, M. & Ääri, R. (toim.). *Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen*. Turun yliopisto. *Hoitotieteen laitoksen julkaisuja*. Tutkimuksia ja raportteja A:51/2007. Turku: Digipaino.

Kujala, S. Ammenwerth, E., Kolanen, H. & Ervast, M. 2020. Applying and Extending the FITT Framework to Identify the Challenges and Opportunities of Successful eHealth. Journal of Medical Internet Research 22 (8). Hakupäivä 3.12.2020. <https://jmir.org/2020/8/e17696>

Kunnari, T. & Koivula, M. 2018. eHealth-palvelut perusterveydenhuollon vastaanotto toiminnan tukena – kirjallisuuskatsaus potilaiden kokemuksista. Hoitotiede 30 (44), 323-333. Hakupäivä 20.4.2022. https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/118450/Ehealth_palvelut_2018.pdf?sequence=2

Kuntaliitto. 2021. Terveiden askeleet otetaan digihoitopoluilla. Hakupäivä 17.3.2022. <https://www.kuntaliitto.fi/kehittaminen-ja-digitalisaatio/digitalisaation-johtaminen/terveyden-askeleet-otetaan-digihoitopoluilla>

Kvåle, K. & Bondevik, M. 2008. What is Important for Patient Centred Care? A Qualitative Study About the Perceptions of Patients With Cancer. Scandinavian Journal of Caring Sciences 22 (4), 582-9. Hakupäivä 21.4.2022. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19000089/>

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.

Kyngäs, H., Elo, S., Pölkki, T., Kääriäinen, M. & Kanste, O. 2011. Sisällönanalyysi suomalaisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa. Hoitotiede 23 (2), 138–148. Hakupäivä 11.5.2022. <https://docplayer.fi/40235253-Sisallönanalyysi-suomalaisessa-hoitotieteellisessa-tutkimuksessa.html>

Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. 1. painos. Porvoo: WSOY.

Kyngäs, H. & Hentinen, M. 2019. Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö. 1. painos. Helsinki: WSOY.

Kääriäinen, M. 2007. Potilasohjauksen laatu: Hypoteettisen mallin kehittäminen. Väitöskirja. Oulun yliopisto, hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos. Hakupäivä 22.2.2021. <https://www.jultika.oulu.fi/files/isbn9789514284984.pdf>

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785. Hakupäivä 22.2.2021. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>

Lancaster, K., Abuzour, A., Khaira, M., Mathers, A., Chan, A., Bui, V., Lok, A., Thabane, L. & Dolovich, L. 2018. The Use and Effects of Electronic Health Tools for Patient Self-Monitoring and Reporting of Outcomes Following Medication Use: Systematic Review. *Journal of Medical Internet Research* 20 (12), e294. Hakupäivä 20.4.2022. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6315271/>

Latvala, E. & Vanhanen-Nuutinen, L. 2003. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: sisällönanalyysi. Teoksessa Janhonen, S. & Nikkonen, M. (toim.). *Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä*. 2. uudistettu painos. Helsinki: WSOY.

Lehto, U-S., Ojanen, M., Dyba, T., Aromaa, A. & Kellokumpu-Lehtinen, P. 2006. Baseline Psychosocial Predictors of Survival in Localised Breast Cancer. *British Journal of Cancer* 94, 1245-1252. Hakupäivä 27.4.2022. <https://www.nature.com/articles/6603091.pdf>

Lipponen, K. 2014. Potilasohjauksen toimintaedellytykset. Hakupäivä 22.2.2021. <https://www.jultika.oulu.fi/files/isbn978952603720.pdf>

McKenna, K. & Scott, J. 2007. Do Written Education Materials that Use Content and Design Principles Improve Older People's Knowledge? *Australian Occupational Therapy Journal*. Wiley Online Library. Hakupäivä 19.4.2022. <https://onlinelibrary.wiley.com> Vaatii käyttöoikeuden.

Miyasaki, J. 2013. Palliative Care in Parkinson's Disease. *Current Neurology and Neuroscience Reports* 13 (367). Hakupäivä 4.2.2021. https://www.researchgate.net/profile/Janis-Miyasaki/publication/237199938_Palliative_Care_in_Parkinson's_Disease/links/5400879c0cf2c48563ae3ecd/Palliative-Care-in-Parkinsons-Disease.pdf

Naser, A., Hameed, A., Mustafa, N., Alwafi, H., Dahmash, E., Alyami, H. & Khalil, H. 2021. Depression and Anxiety in Patients with Cancer: A Cross-Sectional Study. *Frontiers in Psychology* 12, (585534). Hakupäivä 23.4.2022. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8081978/#!po=2.50000>

Niela-Vilén, H. & Kauhanen, L. 2016. Kirjallisuuskatsauksen vaiheet. Teoksessa Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. (toim.). Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. tutkimuksia ja raportteja A: 73/2016.

Nguyen, M., Bol, N., van Weert, J., Loos, E., Tytgat, K., Geijssen, T., Drenth, E., Janse, M. & Smets, E. 2018. Optimizing eHealth Tools for Older Patients: Collaborative Redesign of a Hospital Website. European Journal of Cancer Care 28, e12882. Hakupäivä 20.4.2022. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdfdirect/10.1111/ecc.12882>

Nummi, V. & Järvi U. 2012. Hyvä potilasohje on osa toipumista. Lääkärilehti 1-2 (67), 14-16. Hakupäivä 13.4.2022. <https://www.laakarilehti.fi/ajassa/ajankohtaista/hyva-potilasohje-on-osa-toipumista-10975/>

Ojasalo, K., Moilanen, T. & Ritalahti, J. 2015. Kehittämistyön menetelmät. Uudenlaista osaamista liiketoimintaan. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Oldenmenger, W., de Raaf, P., de Klerk, C. & van der Rijt, C. 2013. Cut Points on 0-10 Numeric Rating Scales for Symptoms Included in the Edmonton Symptom Assessment Scale in Cancer Patients: A Systematic Review. Journal of Pain and Symptom Management 45 (6), 1083-1093. Hakupäivä 30.4.2022. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392412003405>

Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus. 2019. Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäri-seura Duodecim. Hakupäivä 2.12.2020. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50063#K1>

Pasanen, A. 2022. Solunsalpaajat eli sytostaatit. Lääkärikirja Duodecim. Hakupäivä 27.3.2022. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01077>

Pohjanoksa, I., Kuokkanen, E. & Raaska, T. 2007. Viesti verkossa. Digitaalisen viestinnän käsikirja. Helsinki: Infor.

Pudastähkä, S. & Axelin, A. 2007. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen rajaus, hakutermit ja abstraktien arviointi. Teoksessa Johansson, K., Axelin, A., Stolt, M. & Ääri, R. (toim.). Systemaattinen

kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja A:51/2007.

PPSHP 2020 strategia. Tavoitteena terveyttä ja toimintakykyä. Hakupäivä 23.1.2021. <https://www.ppsHP.fi/dokumentit/Ptksenteko%20sisllytyppi/PPSHPn%20strategia.pdf>

Rauenzahn, S., Schmidt, S., Aduba, I., Jones, J., Ali, N. & Tenner, L. 2017. Integrating Palliative Care Services in Ambulatory Oncology: An Application of the Edmonton Symptom Assessment System. Journal of Oncology Practice 13 (4), e401-e407. Hakupäivä 2.2.2021. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5455154/>

Rhondali, W., Hui, D., Kim, S., Kilgore, K., Kang, J., Nguyen, L. & Bruera, E. 2012. Association Between Patient-Reported Symptoms and Nurses' Clinical Impressions in Cancer Patients Admitted to an Acute Palliative Care Unit. Journal of Palliative Medicine 15 (3), 301-307. Hakupäivä 18.6.2021. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3295853>

Roivas, M. 2020. Kirjoita hyvä ohjeteksti. Hakupäivä 13.4.2022. <https://blogit.metropolia.fi/rehablogi/2020/12/22/kirjoita-hyva-ohjeteksti/>

Rönkkö, I., Helkiö, K., Kautonen, M. & Riippa, I. 2016. Teknologia haastaa ja helpottaa terveydenhuollossa. Teoksessa Teknologia sosiaali- ja terveydenhuollossa - Hoitotyön vuosikirja 2016. Suomen sairaanhoitajaliitto. Porvoo: Bookwell Oy.

Saarenmaa, H. 2015. Muotoiluajattelun ja yhteiskehittämisen menetelmät palvelukonseptin uudistamisen lähtökohtana – Asiakkaana Tampereen ammattikorkeakoulun Viestintäpalvelut. Lahden ammattikorkeakoulu. Muotoilun koulutusohjelma (YAMK). Opinnäytetyö. Hakupäivä 4.6.2021. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/126141/Saarenmaa_Hanna_Leena.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Saarelma, O. 2022. Eturauhassyöpä. Lääkärikirja Duodecim. Hakupäivä 30.4.2022. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00210/eturauhassyopa>

Saarto, T. 2013. Oireenmukaisen hoidon ajoitus syöpätaudeissa. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P., Kellokumpu-Lehtinen, P., Jyrkiö, S., Kouri, M., Teppo, L. & Aalberg, V. (toim.). Syöpätaudit. Oppiportti. Duodecim. Hakupäivä 27.4.2022. <https://www.oppoportti.fi> Vaatii käyttöoikeuden.

Saarto, T. 2015. Palliatiivisen hoidon tarkoitus. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R., Vainio, A. & Aaltonen M. (toim.) Palliatiivinen hoito. Oppiportti. Duodecim. Hakupäivä 11.2.2021. <https://www.oppoportti.fi> Vaatii käyttöoikeuden.

Saarto, T., Lyytikäinen, M., Ahtiluoto, S., Juntila, K., Lehto, J., Finne-Soveri, H., Hammar, T. & Forsius, P. 2022. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen suositus. Hakupäivä 22.4.2022. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/144065/OHJ2022_004_08042022.pdf?sequence=4&isAllowed=y

Salakari, M. 2011. Elämänhallinnan ja elämänlaadun käsitteellistä tarkastelua. Teoksessa Nurminen, R. & Ojala, K. (toim.) Tuloksellisuus syöpäsairaiden kuntoutuksessa. Hakupäivä 22.4.2022. <https://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522162229.pdf>

Salanterä, S. & Hupli, M. 2003. Tutkitun tiedon hankinta ja arviointi. Teoksessa Lauri, S. (toim.). Näyttöön perustuva hoitotyö. 1. p. Helsinki: WSOY.

Salanterä, S., Virtanen, H., Elomaa, K., Salmela, M., Ahonen, P., Lehtikunnas, T., Moisander, M-L., Pulkkinen, M-L. & Leini-Kilpi, H. 2005. Yliopistosairaalan kirjallisen potilasohjausmateriaalin arviointi. Hoitotiede 17(4).

Salminen, E. & Salmenoja, H. 2007. Tunnistammeko syöpäkipupotilaan oirekirjon? Aikakausikirja Duodecim 123 (7), 825-8. Hakupäivä 22.4.2022. <https://www.duodecimlehti.fi/duo96389>

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisuja. Hakupäivä 23.1.2021. https://www.uwasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf

Salonen, K., Eloranta, S., Hautala, T. & Kinos, S. 2017. Kehittämistoiminta ja kehittämisen menetelmiä ammatillisessa korkeakoulutuksessa. Turun ammattikorkeakoulun oppimateriaaleja 108. Hakupäivä 20.3.2022. https://www.uwasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf

Santesso, N., Rader, T., Nilsen, E., Glenton, C., Rosenbaum, S., Ciapponi, A., Moja, L., Pardo, J., Zhou, Q. & Shunemann, J. 2015. A Summary to Communicate Evidence from Systematic Reviews to the Public Improved Understanding and Accessibility of Information: a Randomized Controlled Trial. *Journal of Clinical Epidemiology* 68 (2), 182-190. Hakupäivä 13.4.2022. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0895435614002133>

Saukkonen, M., Viitala, A., Lehto, J. & Åstedt-Kurki, P. 2017. Syöpäpotilaan ja hänen läheisensä selviytymistä edistävät tekijät palliativisen hoidon aikana – systemaattinen kirjallisuuskatsaus. *Hoitotiede* 29 (3), 195-206. Hakupäivä 21.4.2022. https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/118376/Syopapotilaan_ja_hanen_laheisensa_2017.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Savolainen, T. & Lehmuskoski, K. 2017. *Digimuutos.fi: 10 huippujohtajan tarina muutosjohtamisesta!* Turku: HansaPrint Oy.

Selby, D., Chakraborty, A., Myers, J., Saskin, R., Mazzotta, P. & Gill, A. 2011. High Scores on the Edmonton Symptom Assessment Scale Identify Patients with Self-Defined High Symptom Burden. *Journal of Palliative Medicine* 14 (12). Hakupäivä 24.1.2021. https://www.researchgate.net/profile/Ashlinder-Gill/publication/51856720_High_Scores_on_the_Edmonton_Symptom_Assessment_Scale_Identify_Patients_with_Self-Defined_High_Symptom_Burden/links/54d942740cf2970e4e7b1ba6/High-Scores-on-the-Edmonton-Symptom-Assessment-Scale-Identify-Patients-with-Self-Defined-High-Symptom-Burden.pdf

Slade, M., Thornicroft, G. & Glover, G. 1999. The Feasibility of Routine Outcome Measures in Mental Health. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 34 (5), 243-249. EBSCOhost Academic Search Premier. Hakupäivä 10.5.2022. <https://web-p-ebSCOhost.com.ezp.oamk.fi:2047/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=0&sid=5a8d93ad-a4bc-4d42-8df9-f22022bb5556%40redis> Vaatii käyttöoikeuden.

Sosiaali- ja terveysministeriön digitalisaatiolinjaukset 2025. Digitalisaatio terveyden ja hyvinvoinnin tukena. Hakupäivä 1.12.2020. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/75526/JUL2016-5-hallinnonalan-ditalisaation-linjaukset-2025.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2017:44. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Työryhmän suositus osaamis- ja laatuksiteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle. Hakupäivä 1.12.2020. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160392/Palliatiivisen%20hoidon%20ja%20saattohoidon%20j%C3%A4rjest%C3%A4minen.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019:14. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tila Suomessa. Alueellinen kartoitus ja ehdotuksia laadun ja saatavuuden parantamiseksi. Hakupäivä 1.12.2020. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161396/R_14_19_Palliatiivisen_hoidon_ja_saattohoidon_tila.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019:68. Suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa. Palliatiivisen asiantuntijaryhmän loppuraportti. Hakupäivä 21.4.2022. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161946/STM_2019_68_Rap.pdf?sequence=4&isAllowed=y

Stark, N., Kerrissey, M., Grade, M., Berrean, B. & Peabody, N. 2020. Streamlining Care in Crisis: Rapid Creation and Implementation of a Digital Support Tool for COVID-19. *Western Journal of Emergency Medicine* 21 (5), 1095-1101. Hakupäivä 19.4.2022. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7514410/>

Stauber, A., Schüßler, N., Palmdorf, S., Schürholz, N., Bruns, D., Osterbrink, J. & Nestler, N. 2020. RECOVER-E – A Mobile App for Patients Undergoing Total Knee or Hip Replacement: Study Protocol. *BMC Musculoskeletal Disorders* 21 (71). Hakupäivä 15.4.2021. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7001367/>

Stolt, M. & Routasalo, P. 2007. Tutkimusartikkelien valinta ja käsittely. Teoksessa Johansson, K., Axelin, A., Stolt, M. & Ääri, R. (toim.). Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja A:51/2007.

Suhonen, R., Axelin, A. & Stolt, M. 2016. Erilaiset kirjallisuuskatsaukset. Teoksessa Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. (toim.) Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja A: 73/2016.

Sulosaari, V. & Kajander-Unkuri, S. 2016. Erilaiset kirjallisuuskatsaukset. Teoksessa Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. (toim.) Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turku: Turun yliopisto.

Sulosaari, V. & Kajander-Unkuri, S. 2016. Integroitu kirjallisuuskatsaus. Teoksessa Stolt, M., Axelin, A., Suhonen, R. (toim.) Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turku: Turun yliopisto.

Sultana, A., Tasnim, S., Sharma, R., Pawar, P., Bhattacharya, S. & Hossain, M. 2020. Psychosocial Bridges in Palliative Care: Bridging the Gaps Using Digital Health. Hakupäivä 28.11.2020. https://www.researchgate.net/publication/344398981_Psychosocial_challenges_in_palliative_care_Bridging_the_gaps_using_digital_health

Terveyskylä. 2020. Mikä on terveyskylä? Hakupäivä 15.3.2022. <https://www.terveyskyla.fi/tietoa-terveyskylästä/mikä-on-terveyskylä>

Toikko, T. & Rantanen, T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Hakupäivä 16.4.2021. https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/100802/Toikko_Rantanen_Tutkimuksellinen_kehittämistoiminta.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Ellislibrary. Hakupäivä 15.2.2022. <https://www.ellislibrary.com/collection> Vaatii käyttöoikeuden.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Hakupäivä 5.2.2021. https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Vaalavirta, L. 2021. Sädehoito. Lääkärikirja Duodecim. Hakupäivä 27.4.2022. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01078#s9>

Valkeakari, S. & Hyppönen, H. 2009. Muutosvalmennus terveydenhuollon sähköisten palveluiden käyttöönoton tukena – case Oulun omahoito. Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. Hakupäivä 4.4.2022. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80100/51d94952-7fbe-49ad-b19f-cc2bb33480cc.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Valkeinen, H., Anttila, H. & Paltamaa, J. 2014. Opas toimintakyvyn mittarin arviointiin TOIMIA-verkostossa (1,0). Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Hakupäivä 10.5.2022. https://thl.fi/documents/974257/1449823/Mittariopas_VALMIS_090614+%28%29.pdf/b53595b9-15b8-4fa3-8765-23cd9221de8f

Vehkalahti, K. 2019. Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Hakupäivä 11.5.2022. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/305021/Kyselytutkimuksen-mittarit-ja-menetelmat-2019-Vehkalahti.pdf>

Ventura, F., Ohlén, J. & Koinberg, I. 2013. An Integrative Review of Supportive e-Health Programs in Cancer Care. *European Journal of Oncology Nursing* 17 (4), 498-507. Hakupäivä 20.4.2022. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1462388912001019>

Vigstad, S., Clancy, A. & Broderstad, A. 2019. Palliative Patients Get Greater Relief from Early Screening of Symptoms and Implementation of Measures. *Norwegian Journal of Clinical Nursing* 13 (74591), e-74591. Hakupäivä 18.6.2021. <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2018.74591>

Vihelä, M., Hökkä, M. & Kaakinen, P. 2020. Potilaiden ja läheisten kokemukset sairaanhoitajan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamisesta. *Hoitotiede* 32 (4), 275-284. Hakupäivä 27.4.2022. <https://docplayer.fi/208718230-Potilaiden-ja-laheisten-kokemukset-sairaanhoitajan-palliatiivisen-hoidon-ja-saattohoidon-osaamisesta.html>

Vilkkä, H. 2021. Tutki ja kehitä. Jyväskylä: PS-kustannus. 5. painos. Ellislibrary. Hakupäivä 11.5.2022. <https://www.ellislibrary.com/collection> Vaatii käyttöoikeuden.

Vosselbeld, D., Puik, E., Jaspers, J. & Schuurmans, M. 2019. Development Process of a Mobile Electronic Medical Record for Nurses: A Single Case Study. *BMC Medical Informatics and Decision Making* 19 (11). Hakupäivä 4.4.2022. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6332569/>

Watanabe, S., Nekolaichuk, C., Beaumont, C., Johnson, L., Myers, J. & Strasser, F. 2011. A Multicenter Study Comparing Two Numerical Versions of the Edmonton Symptom Assessment System in Palliative Care Patients. *Journal of Pain and Symptom Management* 41 (2), 456-468. Hakupäivä 30.1.2021. <https://www.sciencedirect.com.ezp.oamk.fi:2047/science/article/pii/S0885392410005348?via%3Dihub>

Whittemore, R. & Knaf, K. 2005. The Integrative Review: Updated Methodology. Journal of Advanced Nursing 52 (5), 546-553. Hakupäivä 8.4.2022. https://moodle.ufsc.br/plugin-file.php/4226292/mod_resource/content/1/WHITTEMORE%20The%20integrative%20review_updated%20methodology%20IMPORTANTE.pdf

Wong, A., Tayjasanant, S., Rodriguez-Nunez, A., Park, M., Liu, D., Zapata, K., Allo, J., Frisbee-Hume, S., Williams, J. & Bruera, E. 2021. Edmonton Symptom Assessment Scale Time Duration of Self-Completion Versus Assisted Completion in Patients with Advanced Cancer: A Randomized Comparison. The Oncologist 26 (2), 165-171. Hakupäivä 1.2.2021. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7873322/>

World Health Organization 2019. What you need to know about digital health systems. Hakupäivä 19.4.2022. <https://www.euro.who.int/en/health-topics/Health-systems/digital-health/news/news/2019/2/what-you-need-to-know-about-digital-health-systems>

World Health Organization 2020. Definition of palliative care. Hakupäivä 2.12.2020. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Österlund, P. 2018. Suolistosyöpä (ohutsuolen ja paksusuolen syövät). Lääkärikirja Duodecim. Hakupäivä 30.4.2022. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01087>

LIITTEET

ESAS-oirekyselylomake liite 1

Tutkimuksen laadun arvioinnin kriteerit liite 2

Kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset liite 3

Analysointiprosessi liite 4

Palliativisen digihoitopolun oirekyselylomake liite 5

Date: _____ Time: _____

Please circle the number that best describes your average symptom over the past 24 hours:

No Pain	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Worst Pain
No Fatigue	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Worst Fatigue
No Nausea	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Worst Nausea
No Depressed	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Worst Depression
Not Anxiety	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Worst Anxiety
No Drowsiness	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Worst Drowsiness
No Shortness of Breath	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Worst Shortness of Breath
Best Appetite	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Worst Possible
Best Feeling or Well Being	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Worst Feeling of Well Being
Best Sleep	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Worst Sleep

Completed by: Patient Family

Assessed by (Signature/Credentials/ID#/ Date/ Time) _____
 Print / Stamp Name: _____

TUTKIMUKSEN LAADUN ARVIOINNIN KRITERIT
LIITE 2

TUTKIMUKSEN LAADUN ARVIOINNIN KRITERIT	KYLLÄ (1 PISTE)	EI (0 PISTETTÄ)
TAUSTA JA TARKOITUS		
1. Onko tutkittava ilmiö esitelty selkeästi?		
2. Ovatko tutkimuksen tarkoitus, tavoite ja tutkimustehtävät määritelty selkeästi?		
AINEISTO JA MENETELMÄT		
3. Onko aineiston keruumenetelmä kuvattu kattavasti?		
4. Soveltuuko aineiston keruumenetelmä tutkittavalle ilmiölle?		
5. Ovatko aineiston käsittely ja päävaiheet kuvattu?		
LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS		
6. Onko tutkija arvioinut tutkimuksen luotettavuutta?		
7. Onko eettinen näkökulma otettu tutkimuksessa huomioon?		
TULOKSET JA JOHTOPÄÄTÖKSET		
8. Onko tuloksilla merkitystä hoitotyön kehittämisen kannalta?		
9. Onko tulokset esitetty loogisesti ja selkeästi ja onko niitä verrattu aikaisempien tutkimusten tuloksiin?		
10. Perustuvatko johtopäätökset tuloksiin ja ovatko ne hyödynnettävissä?		
VERTAISARVIOINTI		
11. Onko tutkimus vertaisarvioitu?		

Tekijä(t), vuosi, maa	Tutkimuksen nimi ja tar- koitus	Aineisto ja menetelmä	Keskeiset tulokset	Laadun arviointi (max 11 p.)
Brooks, JV., Poague, C., Formagini, T., Sinclair, CT. & Nelson-Brantley, HV. 2020, USA	The role of a symptom assessment tool in shaping patient-physician communication in palliative care. Tavoitteena oli ymmärtää, miten ESAS muokkaa potilaiden ja palveluntarjoajien välistä kommunikatiota tutkimalla potilaiden ja hoitajien kokemuksia ESAS:n käytöstä ja arvioimalla oirearvioinnin tasoa potilaiden ja palliativisen hoidon lääkäreiden välillä.	Monimenetelmällinen tutkimus. Aineistoa kerättiin potilailta (n = 18) ja hoitajilta (n = 13) puolistrukturoitujen haastattelujen avulla. Aineisto analysoitiin sosiaalikonstruktistisen teorian pohjalta. Lisäksi verrattiin potilaiden ja lääkäreiden arvioimia ESAS-pisteitä (n = 1154) toisiinsa.	ESAS on hyödyllinen väline oireiden hallinnan painopisteiden määrittämisessä sekä helpottaa viestintää potilaan ja lääkärin välillä. Potilaiden ja lääkäreiden välillä oli hyvä tai erinomainen yhteisymmärrys kaikista analysoiduista oireista.	10
Bergh, I., Kvaem, IL., Aass, N. & Hjermsstad, MJ. 2011, Norja	What does the answer mean? A qualitative study of how palliative cancer patients interpret and respond to the Edmonton symptom assessment system. Tavoitteena oli selvittää, miten palliativisen hoidon syöpäpotilaat tulkitsevat Edmontonin oireiden arviointijärjestelmää ja reagoivat siihen.	Laadullinen tutkimus. Potilaat (n = 11) haastateltiin kognitiivisella haastattelulla. Litteroidut haastattelut analysoitiin temaattista analyysiä käyttäen.	Oireiden ja vastausmuotojen erojen tulkintaan liittyi virhelähteitä. Masennus, ahdistuneisuus ja ruokahalu olivat vaikeasti tulkittavia. Mieliala, kellonaika, puutteellinen tieto ja henkilökunnan antama palautetiedon puute ja palaute vaikuttivat pisteisiin.	11
Watanabe, SM., Nekolaichuk, C., Beaumont, C., Johnson, L., Myers, J. & Strasser, F. 2011, USA	A multicenter study comparing two numerical versions of the Edmonton symptom assessment system in palliative care patients. Tavoitteena oli verrata potilaiden oireluokitusten johdonmukaisuutta ESAS:n ja ESAS-r:n luokitusasteikoiden välillä sekä saada potilaiden	Vertaileva tutkimus. Potilaat (n = 160) tekivät ESAS- ja ESAS-r – luokitusasteikot, lisäksi heidät haastateltiin. Kvantitatiiviset tiedot analysoitiin kuvailevilla tilastoilla. Laadulliset kommentit analysoitiin sisältöanalyysin avulla.	Vaikka useimmat potilaat arvioivat molemmat versiot erittäin helposti ymmärrettäviksi käyttää, ESAS-r oli silti huomattavasti helpompi ymmärtää kuin ESAS. ESAS-r oli parempi määritelmien, selkeyden ja muodon vuoksi.	10

	mielipiteitä kyseisten as- teikoiden käytöstä.			
Gilbert, JE., Howell, D., King, S., Sawka, C., Hughes, E., Angus, H. & Dudgeon, D. 2012, Kanada	Quality improvement in cancer symptom assessment and control: the provincial palliative care integration project (PPCIP). Provinssin palliatiivisen hoidon integrointihankkeen (PPCIP) tavoitteena oli yhteisten pätevien ja luotettavien välineiden käyttöönotto oireiden seulontaa ja voimakkuuden arviointia varten, "nopean syklin muutos" -laadunparannusprosessin käyttö seulonnan käyttöönoton parantamiseksi ja oireiden tehokkaan hallinnan edistämiseksi sekä palveluintegraation ja palliatiivisen hoidon palvelujen saataavuuden parantaminen.	Monimenetelmällinen tutkimus. Ontarion syöpäkeskusten keuhkosyöpäpotilaiden oirepisteet kerättiin verkkopohjaisen työkalun avulla. Oirevas-tetiedot kerättiin kliinisen kaavion auditoinneilla. Lisäksi tehtiin haastatteluja hankkeeseen osallistuneille työntekijöille. Määrälliset tiedot käsiteltiin tilastollisen analyysin avulla ja laadullinen aineisto sisältöanalyysiä käyttäen.	Vuoden kuluessa täytäntöönpanosta alueellisissa syöpäkeskuksissa havaittiin parannuksia oireseulonnassa, oireiden hallinnassa ja toiminnallisessa arvioinnissa.	10
Rhondali, W., Hui, D., Kim, SH., Kilgore, K., Kang, JH., Nguyen, L. & Bruera, E. 2012, USA	Association between patient-reported symptoms and nurses' clinical impressions in cancer patients admitted to an acute palliative care unit. Tavoitteena oli selvittää, onko potilaiden ilmoittamilla oireilla ja sairaanhoitajan kliinisellä vaikutelmalla yhteyttä toisiinsa.	Vertaileva tutkimus. Tutkimukseen osallistui syöpäpotilaita (n = 118) ja sairaanhoitajia (n = 20). Potilaat täyttivät ESAS:n ja sairaanhoitaja arvioi potilaan kliinisesti fyysisten ja psyykkisten oireiden osalta 3 pisteen -taulukolla. Tilastollinen analyysi tehtiin SPPS:n avulla.	Korkeasti koulutettujen palliatiivisen hoidon sairaanhoitajien kliininen vaikutelma osoitti huonoa yhteyttä potilaan ilmoittamaan oireiden voimakkuuteen.	10
Watanabe, SM., Nekolaichuk, CL. & Beaumont, C. 2012, Kanada	The Edmonton symptom assessment system, a proposed tool for distress screening in cancer patients: development and refinement. Tavoitteena oli tuottaa synteesi tutkimusohjelmasta, joka keskittyy ESAS:n psykometrisiin ominaisuuksiin.	Monimenetelmällinen tutkimus. Kuvataan kolmea ESAS-tutkimusta tutkimusohjelmasta. 1) Katsaus ESAS-validointitutkimuksiin, yhteenvedo tuloksista, 2) laadullinen tutkimus pitkälle edenneille syö-	1) On tarve standardoida ESAS ja suoritetaan lisävalidointitutkimusta. 2) Potilaiden kognitiiviset prosessit oirearvioiden tekemisessä voivat olla monimutkaisia ja ESAS:ssa on kohtia, joita potilaiden voi olla vaikea ymmär-	10

		päpotilaille (n = 20), aineisto analysoitiin sisältöanalyysin avulla ja 3) prospektiivinen monikeskustutkimus palliatiivisille potilaille (n = 160), aineiston analysoinnissa käytettiin kuvailevia tilastoja ja sisältöanalyysiä.	tää. 3) ESAS-r oli potilaille huomattavasti helpompi ymmärtää kuin ESAS.	
Carli Buttenschoen, D., Stephan, J., Watanabe, S. & Nekoiaichuk, C. 2014, Kanada	Health care provider's use and knowledge of the Edmonton symptom assessment system (ESAS): is there a need to improve information and training? Tutkimuksen tarkoituksena oli arvioida terveyspalvelujen tarjoajien ESAS-asteikon käyttö-, tieto- ja koulutustarpeita.	Poikkileikkaustutkimus. Sairaanhoidajista, lääkäreistä ja muista hoitoalan työntekijöistä koostuva henkilöstö (n = 83) täytti tutkimusta varten laaditun kyselylomakkeen. Tiedot analysoitiin kuvailevilla tilastoilla. Avoimista vastauksista tehtiin yhteenveto teemaattisen analyysin avulla.	Suurin osa ymmärsi ESAS-termistöä hyvin. Raportoituja haasteita olivat joidenkin ESAS-termien väärin tulkinta, heikentyneen kognition omaavien potilaiden arviointi, ajanpuute ja hoitajien arvioiden luotettavuus.	11
Hannon, B., Dyck, M., Pope, A., Swami, N., Banerjee, S., Mak, E., Bryson, J., Rodin, G., Ridley, J., Lo, C., Le, LW. & Zimmermann, C. 2015, Kanada	Modified Edmonton assessment system including constipation and sleep: validation in outpatients with cancer. Tarkoituksena oli validoida ESAS ja ESAS-r, joihin on lisätty termit ummetus ja uni sekä arvioida potilaiden mielipiteitä kummastakin versioista ja aikaikkunasta "nyt" vs. "viimeiset 24 tuntia".	Määrällinen tutkimus. Tutkimukseen osallistuvat potilaat (n = 222) täyttivät ESAS-CS- ja ESAS-r-CS- taulukot (taulukoihin lisätty termit ummetus ja uni), MSAS- taulukon ja lyhyen kyselylomakkeen koskien ESAS- taulukoiden käyttöä. Aineisto käsiteltiin tilastollisen analyysin avulla.	ESAS-CS- ja ESAS-r-CS- taulukot ovat päteviä ja luotettavia käytettäväksi avohoitopotilailla, joilla on pitkälle edennyt syöpä. Potilaat suosivat yleensä ESAS-r-CS- taulukkoa, mutta 24 tunnin aikaikkuna voi olla edullinen verrattuna ESAS-r-CS:n "nyt" - aikaikkunaan.	11
Green, E., Yuen, D., Chasen, M., Amernic, H., Shabestari, O., Brundage, M., Krzyzanowska, MK., Klinger, C., Ismail, Z. & Pereira, J. 2017, Kanada	Oncology nurses' attitudes toward the Edmonton symptom assessment system: results from a large cancer care Ontario study. Tarkoituksena oli tutkia onkologisten sairaanhoidajien asenteita Edmontonin oireiden arviointijärjestelmää (ESAS) koh-	Monimenetelmällinen tutkimus. Onkologisten sairaanhoidajien (n = 960) asenteita ja ESAS:n käyttöä mitattiin tutkimukseen kehitetyllä kyselylomakkeella. Määrälliset tiedot analysoitiin SPSS-ohjelmalla ja laadulliset	Yli puolet oli samaa mieltä siitä, että ESAS parantaa oireseulontaa. Onkologiset sairaanhoidajat, joilla on 10 vuotta tai vähemmän työkokemusta, olivat todennäköisemmin samaa mieltä siitä, että paras keino oireiden arvioi-	11

	taan ja raportoida, liittyvätkö työkokemuksen pituus ja onkologiaan pätevytyminen heidän asenteisiinsa ja ESAS:n käyttöön.	vastaukset analysoitiin sisältöanalyysillä.	miseksi on standardoidun välineen käyttö.	
Vigstad, S., Clancy, A. & Brorerstad, AR. 2019, Norja	Palliative patients get greater relief from early screening of symptoms and implementation of measures. Tavoitteena oli selvittää, miten palliativiset syöpäpotilaat raportoivat oireita palliativiseen hoitoon saapumisen yhteydessä, onko mies- ja naispuoliset syöpäpotilailla erilainen kliininen kuva ja miten potilaiden kokemus oireista muuttuu palliativisen hoidon aikana.	Retrospektiivinen, määrällinen tutkimus. Tutkimuksessa käytettiin potilaista kerättyjä (n = 274) Edmontonin oireiden arviointijärjestelmän (ESAS) tietoja. Aineisto esitettiin kuvailevien tilastojen avulla.	Väsymys, suun kuivuminen ja ruokahaluuttomuus nousivat esiin vaikeimpina oireina. Naisilla oli miehiä suurempi oiretaakka, lukuun ottamatta hengenahdistusta. Kaikki oireet vähenivät merkittävästi kotiutukseen mennessä.	11
Ihler, EM. & Sæteren, B. 2020, Norja	Registered nurses' experiences of using ESAS to map cancer patients' symptoms. Tutkimuksessa pyritään selvittämään rekisteröityjen sairaanhoitajien kokemuksia ESAS:n käytöstä palliativisten syöpäpotilaiden oireiden kartottamisessa.	Laadullinen tutkimus. Aineisto kerättiin teemällä sairaanhoitajille (n = 6) laadulliset syvähaastattelut. Haastatteluissa käytettiin puolistrukturoitua haastattelurunkoa. Aineisto analysoitiin käyttämällä Malterudin systemaattista tekstin tiivistystä.	Sairaanhoitajat pitivät ESAS:a hyödyllisenä seulontatyökäluna, joka antaa kuvan potilaan kokemista oireista sekä auttaa alkuun keskusteluissa potilaiden kanssa heidän oireistaan; mikä puolestaan edistää oireiden lievitystä ja parantaa potilaiden elämänlaatua. Rutiinikäyttöä pidetään tärkeänä.	11
Wong, A., Tayjasanant, S., Rodriguez-Nunez, A., Park, M., Liu, D., Zapata, KP., Allo, J., Frisbee-Hume, S., Williams, J. & Bruera, E. 2021, USA	Edmonton symptom assessment scale time duration of self-completion versus assisted completion in patients with advanced cancer: a randomized comparison. Tarkoituksena oli verrata potilaan itse täyttämän ja avustettuna täytetyn ESAS:n valmistumisaikaa pitkälle edennyttä syöpää sairastavilla potilailla.	Satunnaistettu vertaileva tutkimus. Potilaat jaettiin kahden ryhmään, itsenäisesti toimiviin (n = 57) ja avustettuina toimiviin (n = 69). Aineisto esitettiin kuvailevien tilastojen avulla.	Pitkälle edennyttä syöpää sairastavilla potilailla, jotka eivät ole koskaan täyttäneet ESAS-lomaketta, kokonaisvalmistumisaika oli alle 2 minuuttia. Keskimääräinen itsenäisesti täytetyn ESAS:n valmistumisaika oli 73 sekuntia ja avustettuna täytetyn valmistumisaika 109 sekuntia.	11

ALKUPERÄINEN MAISU	IL-PELKISTYS	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA
<p>ESAS:n käyttö on usein hyvä lähtökohta keskusteluille eksistentiaalisista kysymyksistä, kysymyksistä jotka menevät paljon pidemmälle kuin oireiden kartoitus.</p> <p>Useimmat tutkimukseen osallistujat kokivat ESAS:n helppokäyttöisenä työkaluna viestintätarkoituksiin, paitsi potilaiden myös perheenjäsenten ja muiden terveyspalvelujen kanssa.</p> <p>Oireiden järjestelmällinen kartoittaminen tarkoittaa, että tunnistetaan enemmän oireita ja voidaan arvioida toimenpiteiden tehokkuutta.</p> <p>Yhteisössä työkalut nähtiin keinona määrittää, minkä tyyppisiä ja minkä määrän palveluja potilaat tarvitsevat, ja helpotti resurssien parempaa kohdentamista.</p>	<p>ESAS on hyvä keskustelujen lähtökohta.</p> <p>ESAS on helppokäyttöinen työkalu viestinnässä.</p> <p>Toimenpiteiden tehokkuutta voidaan arvioida kartoittamalla järjestelmällisesti oireita.</p> <p>Keino potilaiden tyyppin ja määrän kartoitukseen ja resurssien kohdentamiseen.</p>	<p>Keskustelun avaaja ja lähtökohta</p> <p>Viestintäväline</p> <p>Hoidon suunnittelun ja arvioinnin apuväline</p> <p>Hallinnollinen työväline</p>	<p>Hoitajan ja lääkärin monipuolinen työväline</p>
<p>Vaikka pätevän ja luotettavan oiretyökalun valitseminen on tärkeää, tämä tutkimus osoittaa, että työkalun käyttöön liittyvä viestintä ja sen käyttö hoidossa ovat olennaisia laadukkaan, potilaskeskeisen hoidon saavuttamiseksi.</p> <p>Oiretietojen järjestelmällinen rekisteröinti ja oireiden lievittämiseksi toteutettavien palliativisten toimenpiteiden nopea käyttöönotto johtavat oireiden vähenemiseen.</p>	<p>Potilaskeskeisessä hoidossa oiretyökalun käyttö on olennaista.</p> <p>Oireiden säännöllinen seuranta ja siihen pohjautuvat toimenpiteet vähentävät potilaan oireita.</p>	<p>Yksilöllinen syövänhoito</p> <p>Oireiden hallinta</p>	<p>Potilaan hyvän hoidon mahdollistaja</p>

<p>Varhainen seulonta ja hoito voivat vähentää ongelmallisia oireita pitkällä aikavälillä ja siten parantaa elämänlaatua.</p>	<p>Oireiden väheneminen voi parantaa elämänlaatua.</p>	<p>Elämän laadun paraneminen</p>
<p>Rekisteröidyt sairaanhoitajat pitävät ESAS:ia hyödyllisenä seulontatyökaluna, joka antaa kuvan potilaan subjektiivisesta oirekokemuksesta sekä avun keskustelun aloittamiseen potilaiden kanssa heidän oireistaan, mikä puolestaan edistää potilaiden oireiden helpotusta ja elämänlaatua.</p>	<p>ESAS:n avulla saa kuvan potilaan henkilökohtaisesta oirekokemuksesta.</p>	<p>Potilaslähtöisyys</p>
<p>Käyttämällä standardoituja lähestymistapoja, joiden avulla potilaat voivat itse ilmoittaa oireistaan ja ymmärtämällä seikat, jotka voivat vaikuttaa työkalujen optimaaliseen käyttöön, voidaan parantaa potilashoidon laatua.</p>	<p>Potilashoidon laatuun voidaan vaikuttaa standardoitujen työkalujen optimaalisella käytöllä.</p>	<p>Laadukas hoito</p>

OMAPOLKU > OYS PALLIATIIVINEN DIGIHOITOPOLKU

TERVEYSKYLÄ FI
OYS PALLIATIIVINEN DIGIHOITOPOLKU

OMAPOLKU

Puolesta-asiointi På svenska · In English

ILMOITUKSET OMAT TIEDOT KIRJAUDU ULOS

KOTI HOITOPOLKU VIESTIT KALENTERI PÄIVÄKIRJA USEIN KYSYTYT KYSYMYKSET

Hoitopolku

1.2 AJANKOHTAISTA
Tästä löydät tietoa ajankohtaisista asioista ja mahdollisista muutoksista.

1.3 MITEN KÄYTÄN DIGIHOITOPOLKUANI?
Digihoitopolullasi on toiminnallisuksia, jotka sujuvoittavat yhteistyötämme asiointiesi hoidossa.

1.4 YLEISTÄ TIETOA SAIRAALASSA ASIOIMISESTA
Nämä tiedot auttavat asiointiasi sairaalassa.

Oirekysely

Tähän jokin lyhyt teksti esim. milloin kyselyyn vastataan

Tähän pitäisi kirjoittaa potilaalle ohjausteksti. Mikä on kyselyn tarkoitus, kauanko aikaa kyselyn täyttämiseen kuluu, milloin kysely täytetään tms.

PALLIATIIVISESSA HOIDOSSA OLEVAN POTILAAN OIREKYSELY

Oirekysely antaa arvokasta tietoa sinua hoitaville hoitotyön ammattilaisille. Pyydämme sinua täyttämään kyselyn viimeistään kaksi vuorokautta ennen palliatiivisen poliklinikan ensikäyntiä.

Voit täyttää kyselyn yksin tai yhdessä omaisen kanssa ja vastata niihin kysymyksiin, jotka liittyvät kokemuksi oireisiin. Punaisella tähdellä (*) merkityt kysymykset ovat pakollisia. Kyselyn tallentaminen onnistuu, kun olet vastannut pakollisiin kysymyksiin.

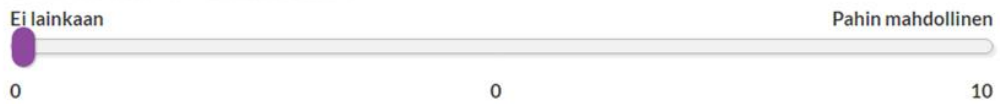
1. ARVIOI KIPUA LEVOSSA TAI MAKUULLA



KIPU LEVOSSA TAI MAKUULLA

	Kyllä	Ei
Vaikuttaako kipu unen saantiin?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Herättääkö kipu öisin?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Onko asennon vaihto hankalaa?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

2 ARVIOI KIPUA LIIKKUESSA



KIPU LIIKKUESSA

	Kyllä	Ei
Tuntuuko kipu istuessa?	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Tuntuuko kipu seisoessa?	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Tuntuuko kipu kävellessä?	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

3. ARVIOI KIPUA PÄIVITTÄISTEN TOIMIEN YHTEYDESSÄ

Ei lainkaan

Pahin mahdollinen



KIPU PÄIVITTÄISTEN TOIMIEN YHTEYDESSÄ

	Kyllä	Ei
Vaikeuttaako kipu peseytymistä?	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Vaikeuttaako kipu pukeutumista?	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Vaikeuttaako kipu riisuuntumista?	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Vaikeuttaako kipu kotitöiden tekemistä?	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

4. ONKO KIPU LUONTEELTAAN

Voit valita useita vaihtoehtoja

- Särkyä tai jomotusta
- Pistävää tai vihlovaa
- Puutuneisuutta tai tunnottomuutta
- Polttavaa tai kuumottavaa
- Kramppaavaa
- Aaltoilevaa
- Kirvelevää
- Kihelmöivää
- Kylmätuntemusta
- Jotain muuta. Mitä?

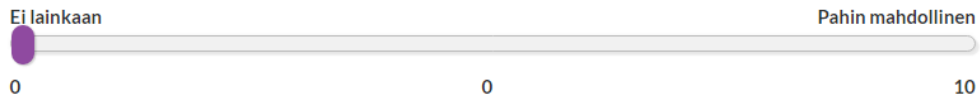
5. MISSÄ KIPU TUNTUU?

6. KÄYTÄTKÖ KIPULÄÄKETTÄ?

- En
- Kyllä. Mitä kipulääkettä?

7. AUTTAAKO KIPULÄÄKE?

8. ARVIOI HENGENAHDISTUSTA LEVOSSA TAI MAKUULLA



HENGENAHDISTUS LEVOSSA TAI MAKUULLA

	Kyllä	Ei
Vaikeuttaako hengenahdistus unen saantia?	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Herättääkö hengenahdistus öisin?	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

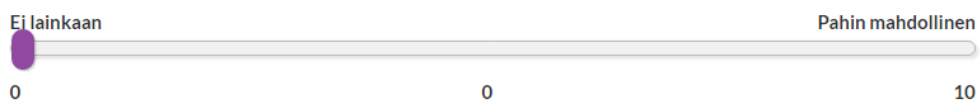
9. ARVIOI HENGENAHDISTUSTA LIIKKUESSA



HENGENAHDISTUS LIIKKUESSA

	Kyllä	Ei
Onko hengenahdistusta istuessa?	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Onko hengenahdistusta seisoessa?	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Onko hengenahdistusta kävellessä?	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

10. ARVIOI HENGENAHDISTUSTA PÄIVITTÄISTEN TOIMIEN YHTEYDESSÄ



HENGENAHDISTUS PÄIVITTÄISTEN TOIMIEN YHTEYDESSÄ

	Kyllä	Ei
Vaikeuttaako hengenahdistus peseytymistä?	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Vaikeuttaako hengenahdistus pukeutumista?	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Vaikeuttaako hengenahdistus riisuuntumista?	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Vaikeuttaako hengenahdistus kotitöiden tekemistä?	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

11. ARVIOI PAHOINVOINTIA TAI OKSETTAVAA OLOA



MIHIN VUOROKAUDEN AIKAAN PAHOINVOINTIA TAI OKSETTAVAA OLOA ON?

Aamuisin herätessä.

LISÄÄKÖ JOKIN PAHOINVOINTIA TAI OKSETTAVAA OLOA?

Voit valita useita vaihtoehtoja

- Syöminen
- Juominen
- Tyhjä vatsa
- Hajut
- Lääkkeiden otto
- Ummetus
- Jokin muu. Mikä?

12. ARVIOI RUOKAHALUTTOMUUTTA



HAITTAAKO SYÖMISTÄ TAI JUOMISTA

Voit valita useita vaihtoehtoja

- Kuiva suu
- Suukipu
- Pahoinvointi tai oksettava olo
- Täyteyden tunne
- Ruuan haju
- Nielemisvaikeudet
- Jokin muu. Mikä?

13. ARVIOI SUOLEN TOIMINNAN ONGELMIA

Ei lainkaan

Pahin mahdollinen



SUOLEN TOIMINNAN ONGELMAT

	Kyllä	Ei
Onko sinulla ummetusta?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Onko sinulla ripulia?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Onko sinulla ulostamiskipuja?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

KÄYTÄTKÖ ULOSTUSLÄÄKETTÄ? *

- En
 Kyllä. Mitä?

14. ARVIOI VIRTSAAMISEN ONGELMIA

Ei lainkaan

Pahin mahdollinen



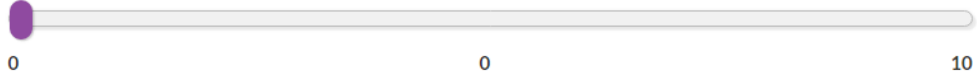
VIRTSAAMISEN ONGELMAT

	Kyllä	Ei
Onko sinulla tiheävirtsaisuutta?	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Tuleeko virtsa kunnolla?	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Tyhjeneekö rakko kokonaan?	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Onko sinulla virtsaamiskipuja?	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

15. ARVIOI SUUN KUIVUMISTA

Ei lainkaan

Pahin mahdollinen



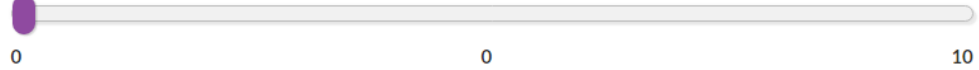
SUUN KUIVUMINEN

	Kyllä	Ei
Tuntuuko suusi kuivalta?	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Onko suussasi haavaumia tai rikkeymiä?	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

16. ARVIOI MASENTUNEISUUTTA

Ei lainkaan

Pahin mahdollinen



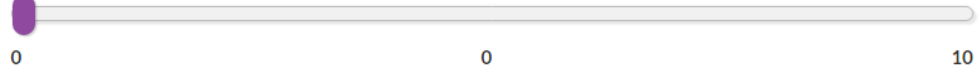
TUNNETKO OLEVASI

	Kyllä	En
Alakuloinen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Surumielinen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Epätoivoinen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Elämänhaluton	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

17. ARVIOI AHDISTUNEISUUTTA

Ei lainkaan

Pahin mahdollinen



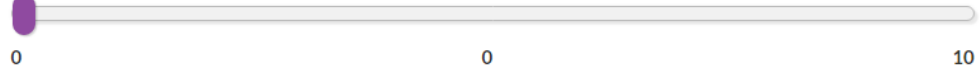
TUNNETKO

	Kyllä	En
Levottomuutta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hermostuneisuutta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vihaisuutta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ärtymystä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

18. ARVIOI VÄSYNEISYYTTÄ

Ei lainkaan

Pahin mahdollinen



VÄSYNEISYYS

	Kyllä	Ei
Tunnetko olevasti uupunut?	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Onko energiatasosi alentunut?	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

19. ARVIOI UNIVAIKEUKSIA

Ei lainkaan

Pahin mahdollinen



UNIVAIKEUDET

	Kyllä	Ei
Onko sinun vaikea saada unta?	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Onko uni katkonaista?	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Jääkö uni liian lyhyeksi?	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Näetkö painajaisia?	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Herättääkö kipu?	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Pyörivätkö elämäntilanteeseesi liittyvät asiat mielessä?	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

20. MIKÄ TAI MITKÄ OIREISTA OVAT HÄIRITSEVIMPIÄ?

Voit valita useita vaihtoehtoja

- Kipu
- Pahoinvointi tai oksettava olo
- Ruokahaluttomuus
- Suolen toiminnan ongelmat
- Virtsaamisen ongelmat
- Suun kuivuminen
- Masentuneisuus
- Ahdistuneisuus
- Väsyneisyys
- Univaikkeudet
- Hengenahdistus
- Jokin muu. Mikä?

21. ONKO VIELÄ JOTAIN, MITÄ HALUAISIT OIREISIISI LIITTYEN KERTOA?

22. MILTÄ VOINTISI TUNTUU TÄNÄÄN?

Kiitos vastauksista! Tekijänoikeudet: OYS Palliativisen hoidon yksikkö

VASTAA JA SIIRRY YHTEENVETOON