



Maarit Borgenström-Kontkanen

# Syöpää sairastavan potilaan hoitoon ohjautuminen ja prosessi- kuvaus tukikontaktista palliatiivisella poliklinikalla

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoitaja YAMK

Kliinisen asiantuntijuuden tutkinto-ohjelma sosiaali- ja terveysalalla,  
palliatiivisen hoitotyön asiantuntija

Opinnäytetyö

25.1.2024

## Tiivistelmä

Tekijä(t):	Maarit Borgenström-Kontkanen
Otsikko:	Syöpää sairastavan potilaan hoitoon ohjautuminen ja prosessikuvaus tukikontaktista palliatiivisella poliklinikalla
Sivumäärä:	47 sivua + 14 liitettä
Aika:	25.1.2024
Tutkinto:	Sairaanhoidtaja YAMK
Tutkinto-ohjelma:	Kliininen asiantuntijuus sosiaali- ja terveysalalla
Suuntautumisvaihtoehto:	Palliatiivisen hoitotyön asiantuntija
Ohjaaja:	Lehtori Outi Pyrhönen

---

Vuonna 2020 syöpään sairastui noin 35 000 ihmistä. Ihmisten ikääntyessä syöpään sairastumisen riski nousee. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallisen laatusuosituksen mukaan palliatiivinen hoito ei toteudu toivotulla tavalla. Suosituksen mukaan palliatiivinen hoito tulee aloittaa varhaisessa vaiheessa sairauskeskeisen hoidon rinnalla, jos sairauden on todettu johtavan kuolemaan. Palliatiivisessa hoidossa olevan potilaan kokonaisvaltaiseen hoitoprosessiin kuuluu potilaan pääseminen oikea-aikaisesti tarvitsemaansa hoitoon.

Tutkimuksellinen kehittämistyö tehtiin Päijät-Hämeen keskussairaalan palliatiiviselle poliklinikalle. Tutkimuksellisen kehittämistyön tarkoituksena on kehittää syöpää sairastavan potilaan palliatiivisen poliklinikkahoidon hoitoon ohjautumisen prosessia ja tavoitteena on yhdenmukaistaa potilaiden saamaa oireenmukaista hoitoa hoidon eri vaiheissa. Kehittämistehtävänä oli tuottaa kuvaus nykytilasta ja kehittämistarpeista, luoda kuvaus palliatiivisen hoidon tukikontaktin prosessivaiheista prosessimallinnuksen avulla IMS-toimintajärjestelmään ja arvioida ja juurruttaa prosessimallinnus käytännön työelämään.

Laadulliseen tutkimusmenetelmään perustuva osa toteutettiin kvalitatiivisena tutkimuksena. Tutkimuksen aineisto kerättiin laadullisen tutkimuksen keinoin avoimella haastattelulla, johon osallistui palliatiivisen poliklinikan hoitohenkilökunta. Haastattelussa nousi esiin toistuvasti ennakoiva ja etsivä hoitotyö, koulutus, kustannustehokkuus, konsultaatiotoiminta sekä turhien tutkimusten ja erikoissairaanhoidon vuodepaikkojen sekä päivystyksen kuormittamisen vähentäminen. Haastattelun tulokset eroteltiin kuvaamaan palliatiivisen poliklinikan toiminnan nykytilaa ja sen kehittämistarpeita. Haastattelusta saatua tietoa verrattiin tutkittuun tietoon ja teoriaan, joiden pohjalta mallinnettiin potilaan saaman hoidon nykytilaa kuvaava prosessikuvaus.

Avainsanat: Palliatiivinen hoito, syöpäsairaanhoito, kehittämistyö

---

Tämän opinnäytetyön alkuperä on tarkastettu Turnitin Originality Check -ohjelmalla.

## Abstract

Author(s):	Maarit Borgenström-Kontkanen
Title:	Referral to the treatment of a patient with cancer and a process description of support contact in a palliative outpatient clinic
Number of Pages:	47 pages + 14 appendices
Date:	25 January 2024
Degree:	Master of Health Care (Nursing)
Degree Programme:	Master's degree Programme in Clinical Expertise in Health Care and Social Services
Specialisation option:	Expertise in Palliative Care
Instructor(s):	Outi Pyrhönen, Senior Lecturer

---

In 2020, approximately 35,000 people were diagnosed with cancer. As people get older, the risk of getting cancer increases. According to the national care quality recommendation for palliative care and hospice care, palliative care is not executed as planned. According to the care recommendation, palliative care should be started early alongside disease-centered treatment if the disease has been found to lead to death. The comprehensive treatment plan of a patient in palliative care includes getting the patient the treatment they need in a timely manner.

The research-based development study was conducted at the Päijät-Häme Central Hospital's palliative outpatient clinic. The aim of this research-based development study was to develop the process on how a patient with cancer is provided and referred to palliative outpatient clinic and equalize the care patients receive in the various stages of the treatment. The development task was to produce a description of the current state and development needs, to create a description of the process steps of the palliative care support contact using process modeling for the IMS operating system, and to evaluate and embed the process modeling in practical working life.

The part based on a qualitative research method was implemented as a qualitative study. The data was collected by using qualitative research method, an unstructured interview with open-ended questions, in which the nursing staff of the palliative clinic participated. In the interviews the themes that came up repeatedly were preventative nursing, outreach treatment, training, cost-effectiveness, consulting and reducing the load on unnecessary care and treatment in the specialized health care wards and in the emergency room. The results described the current state of the operation of the palliative outpatient clinic and its development needs. The data obtained from the interviews was compared with current research and evidence-based theory. Based on which a process description describing the status of the treatment received by the patient was modeled.

Keywords: Palliative care, cancer care, research-based development study

## Sisällys

1	Johdanto	6
2	Tutkimuksellisen kehittämistyön tarkoitus, tavoitteet ja kehittämistehtävät	8
3	Teoreettinen tausta	9
3.1	Syöpää sairastavan palliativinen hoito	10
3.2	Syöpää sairastavan palliativisen tuen vaiheet	12
3.3	Hoitolinjaukset	14
3.3.1	Palliativisen hoidon päätös	15
3.3.2	Elvyttämättäjäättämispäätös	15
3.3.3	Ennakoiva hoitosuunnitelma	15
4	Tutkimuksellisen kehittämistyön toteuttaminen	16
4.1	Tutkimuksellinen kehittäminen	16
4.2	Toimintaympäristö, kohderyhmä ja hyödynsaajat	17
4.3	Toiminnan etenemisen ja työskentelyn kuvaus	18
4.3.1	Katsaus kirjallisuuteen	18
4.3.2	Nykytilan kartoitus	19
4.3.3	Prosessimallinnuksen luominen	23
4.3.4	Prosessimallinnuksen täydentäminen ja arviointi	24
5	Tutkimuksellisen kehittämistyön tulokset	25
5.1	Haastattelun tulokset	25
5.2	Prosessimallinnus, prosessin vaiheet ja ydinprosessit	30
5.3	Arviointi ja juurruttaminen	35
6	Pohdinta	37
6.1	Luotettavuus	37
6.2	Eettisyys	38
6.3	Tulosten tarkastelua	40
6.4	Kehittämisehdotukset	40
6.5	Ammatillinen kasvu	41
	Lähteet	43
	Liitteet	48

Liite 1. Avoimen haastattelun aihealueet	48
Liite 2. Tiedote tutkittavalle	49
Liite 3. Tutkittavan suostumus	54
Liite 4. Katsaus kirjallisuuteen	55
Liite 5. Prosessimallinnus	56
Liite 6. Ydinprosessi ja prosessinvaiheet	57

# 1 Johdanto

Suomi sijoittuu eurooppalaisen vertailun mukaan keskitasoon, kun vertailtiin palliatiivisen hoidon erityistason palvelujen saatavuutta. Palliatiivisen hoidon laatua määritellään mm. palveluiden tarjoamisella, jotka lisäävät terveysvaikutuksia yksilö- ja väestötasolla. Ensisijaisena tavoitteena on tuottaa laadukasta, turvallista, yksilökeskeistä ja oikea-aikaista hoitoa. (Saarto & Lyytikäinen & Ahtiluoto & Junttila & Lehto & Finne-Soveri & Hammar & Forsius 2022: 11–12).

Potilaan saama oikea-aikainen hoito parantaa potilaan ja läheisten elämänlaatua. Oikea-aikaisella hoitoon ohjautuvuudella pystytään myös ohjaamaan terveydenhuollon resursseja tavoitteellisemmin ja toimimaan taloudellisemmin. Lisäksi turhilta lääkärikäynneiltä, päivystyskäynneiltä ja tutkimuksilta voidaan välttyä. Tästä saatavat hyödyt palvelevat potilasta ja läheistä sekä terveydenhuoltoa. (Saarto ym. 2022: 21.)

Kansallisen laatusuosituksen (Saarto ym. 2022: 21) mukaan suuri osa potilaista ei nykytilanteessa pääse palliatiivisen hoidon piiriin ollenkaan tai ohjautuu sinne liian myöhään. Rautakorven (2022: 52–53) tutkimuksen mukaan haimasyöpää sairastavien potilaiden, joilla oli kontakti palliatiiviselle poliklinikalle, tehtiin viimeisen kuukauden aikana vähemmän tutkimuksia ja hoitotoimenpiteitä ja heidän erikoissairaanhoidonsa kustannukset olivat merkittävästi pienemmät. Tämä johtui siitä, että potilaiden oireita pystyttiin tehokkaasti hoitamaan poliklinikalla ja esimerkiksi kivunhoito onnistui puhelimitse annettavalla ohjauksella.

Tässä tutkimuksellisessa kehittämistyössä pohdinta alkoi siitä, ohjautuuko potilas oikea-aikaisesti palliatiivisen hoidon piiriin vai jääkö potilaan tarpeet huomaamatta, kun sairautta hoidetaan liian tehokkaasti. Kehittämistyössä keskityttiin pohtimaan sitä, kuinka mahdollistetaan potilaalle oikea-aikainen ja hyvä palliatiivinen hoito ja tehokas kokonaisvaltainen tuki. Kehittämistyössä tehtiin prosessimallinnus potilaan hoitopolusta, jotta pystyttiin näkemään, missä vaiheessa potilaan olisi oikea-aikaista ja tarkoituksenmukaista siirtyä palliatiivisen

hoidon piiriin. Kehittämistyössä pohdittiin sitä, kuinka potilas opitaan ohjaamaan tuen piiriin. Mitkä seikat vaikuttavat hoidon saantiin ja kuinka potilaan oireita ja sairauden tilaa osattaisiin jatkossa arvioida niin, että potilas saisi parhaan mahdollisen tuen sairauden eri vaiheissa. Etiikka antaa tarvittavia välineitä ajatteluun ja pohdiskeluun, mutta ei valmiita vastauksia ja ratkaisuja (ETENE 2001).

Tutkimuksellisen kehittämistyön aiheena on Syöpää sairastavan potilaan hoitoon ohjautuminen ja prosessikuvaus tukikontaktista palliatiivisella poliklinikalla. Aihe nousi työelämän kehittämistarpeista. Työ tehtiin Päijät-Hämeen keskussairaalan palliatiiviselle poliklinikalle. Tutkimuksellisen kehittämistyön tarkoituksena oli kehittää syöpää sairastavan potilaan palliatiivisen poliklinikkahoidon hoitoon ohjautumisen prosessia ja tavoitteena yhdenmukaistaa potilaiden saamaa oireenmukaista hoitoa hoidon eri vaiheissa.

Kehittämistehtävinä olivat: 1. Tuottaa kuvaus nykytilasta ja hoitoon ohjautumisesta sekä kehittämistarpeista, 2. Luoda kuvaus palliatiivisen hoidon tukikontaktin prosessivaiheista prosessimallinnuksen avulla IMS-toimintajärjestelmään ja 3. Arvioida ja juurruttaa prosessimallinnus käytännön työelämään. Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite sekä opinnäytetyöstä saatava tuotos olivat osa poliklinikan ja koko palliatiivisen hoidon kehittämistä Päijät-Hämeen alueella. Tuotos tukee osaltaan laadukkaan hoidon ja palvelujen kehittämistä.

Tässä tutkimuksellisessa kehittämistyössä tukikontaktilla tarkoitetaan tukea, ohjausta ja oireenmukaista hoitoa, jota potilas saa syöpäsairauden varhaisessa vaiheessa ennen palliatiivisen hoidon linjausta. Kehittämistyö on rajattu käsittelemään syöpätautia sairastavan potilaan palliatiivista tukikontaktia, joka käytännössä tarkoittaa palliatiiviselta poliklinikalta annettavaa tukea vastaanotoilla ja vointisoitoin puhelimitse. Kehittämistyön keskeisessä tuotoksessa, prosessimallinnuksessa, kuvataan potilaan hoitoprosessi. Hoitoprosessi alkaa siitä, kun tieto potilaan tarvitsemasta tukikontaktista saavuttaa palliatiivisen poliklinikan

henkilökunnan ja päättyy siihen, kun potilaan hoitovastuu siirtyy kokonaan palliatiiviseen yksikköön ja erikoislääkäri tekee potilaalle palliatiivisen hoidon päätöksen ja kirjaa diagnoosin Z51.5.

Kehittämistyö kuuluu kliinisen asiantuntijuuden tutkinto-ohjelmaan sosiaali- ja terveysalalla, jossa tutkijan ammatillisena pääaineena on palliatiivisen hoidon asiantuntija, sairaanhoitaja YAMK. Kehittämistyöllä pyrittiin etsimään vastauksia työelämälähtöiseen yksittäiseen kehittämistarpeeseen eli kehittämään palliatiivista hoitotyötä sekä osoittamaan opiskelijan kykyä itsenäiseen vaativaan asiantuntijatyöhön.

Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön tuloksia voidaan hyödyntää asiantuntija-sairaanhoitajan työnkuvassa, jossa hoitajan yksi työtehtävistä on etsiä potentiaalisia palliatiivisesta hoidosta hyötyviä potilaita erikoissairaanhoidon osastoilta.

## **2 Tutkimuksellisen kehittämistyön tarkoitus, tavoitteet ja kehittämistehtävät**

Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön tarkoituksena oli kehittää syöpää sairastavan potilaan palliatiivisen poliklinikkahoidon hoitoon ohjautumisen prosessia ja tukikontaktin aikaista prosessia. Tavoitteena oli yhdenmukaistaa potilaiden saamaa oireenmukaista hoitoa hoidon eri vaiheissa.

Kehittämistehtävät:

1. Tuottaa kuvaus nykytilasta ja kehittämistarpeista.
2. Luoda kuvaus palliatiivisen hoidon tukikontaktin prosessivaiheista prosessimallinnuksen avulla IMS-toimintajärjestelmään.
3. Arvioida ja juurruttaa prosessimallinnus käytännön työelämään.

### 3 Teoreettinen tausta

Tässä tutkimuksellisessa kehittämistyössä haettiin tietoa kirjallisuudesta ja aiemmista tutkimuksista kirjallisuuden kautta.

Teoreettisen viitekehysten hahmottamiseksi tehtiin kirjallisuushakuja (Liite 4) käyttäen Googlea, Finnaa ja GoogleScholaria. Hakusanoina käytettiin: ”palliativinen hoito”, ”syöpäsairaalan palliativinen hoito”, ”myöhäisen vaiheen palliativinen hoito”, ”saattohoito”, ”palliativinen hoitosuunnitelma”, ”tukikontakti/palliativinen tukikontakti”, ”varhainen palliativinen hoito”, ”ennakoiva hoitosuunnitelma”. Englanninkielisiä hakusanoja olivat: ”Palliative Care”, ”cancer patient”, ”palliative Advance care planning”, ”cancer pain relief”. Myös näiden sanojen yhdistelmiä käytettiin hauissa. Hauissa haettiin pääasiassa sähköisessä muodossa saatavia väitöskirjoja, artikkeleita, alkuperäistutkimuksia ja Yamk-opinnäytetöitä. Haku rajattiin vuosiin 2000–2022. Viimeisimmässä haussa rajausta tarkennettiin vielä vuosiin 2020–2023. Haussa käytettiin eniten Finnasta saatuja tuloksia.

Hakutuloksia suomenkielisillä hakusanoilla tuli kahden hakusanan yhdistelmillä 0–2600. Näiden hakua rajattiin sähköisessä muodossa ilmaiseksi saataviin materiaaleihin, jolloin viitteiden määrä laski alle 1000. Vielä rajaamalla haku vuosiin 2020–2023, saatiin viitteiden määräksi alle 200. Englanninkielisten hakusanojen määrä vaihteli hakusanojen määrästä. Neljän hakusanan yhdistelmällä ilman rajoitusta saatiin viitteiden määräksi lähes 300 000, jolloin hakua rajattiin radikaalisti vuosiin 2020–2023. Materiaalin haluttiin olevan saatavilla sähköisessä muodossa. Viitteiden määrä saatiin rajattua muutama sataan, joista haluttu materiaali löytyi. Suomenkielinen materiaali löytyi hakujen perusteella kattavimmin Finnasta, kun taas englanninkielistä materiaalia löytyi GoogleScholarista. Perustietoa palliativisesta hoidosta löytyi monesta eri lähteestä. Perustieto kaikissa lähteissä oli samaa, eikä näin ollen antanut uutta tietoa. Tietoa haettiin lisäksi Terveyden- ja hyvinvoinninlaitoksen hakemistoista, Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen Julkarista sekä Finlex-hakemistosta, joista saatiin ajantasaista tietoa terveys- ja sosiaalipalveluihin sekä terveyteen liittyvistä asetuksista, määräyksistä ja laeista.

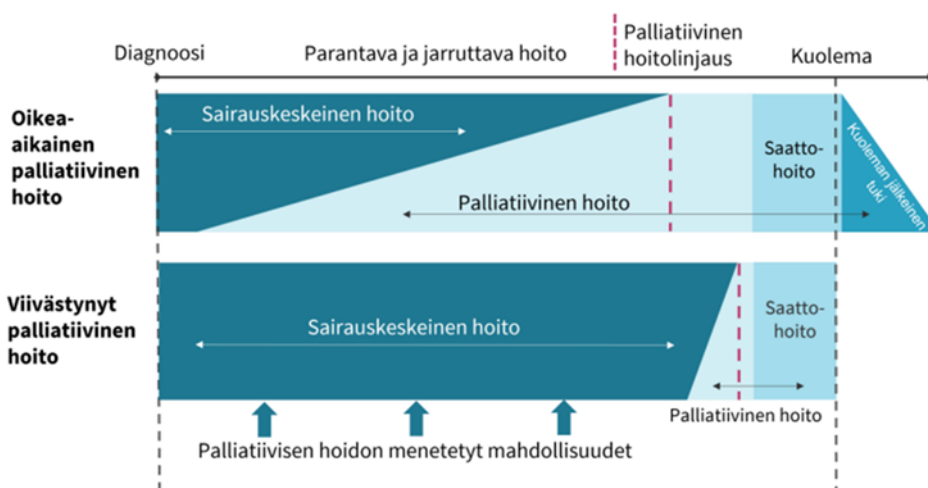
Opinnäytetyön teoreettinen viitekehys perustuu alustavan ja lopullisen kirjallisuushaun tuloksiin. Tämän opinnäytetyön keskeiset termit ja kirjallisuudesta saadun haun tulokset on tuotu esiin tämän kappaleen alaluvuissa.

### 3.1 Syöpää sairastavan palliatiivinen hoito

Maailman terveysjärjestön WHO:n mukaan vuonna 2018 uusia syöpiä todettiin maailmanlaajuisesti 18 miljoonaa ja näistä 9,6 miljoonaa johti kuolemaan (WHO 2018: 14). Vuonna 1995 syöpään sairastuneiden määrä oli Suomessa 20 200, joista syöpäkuolemia 9950 (Mattila 2022: 23). Vuonna 2020 syöpään sairastui noin 35 000 ihmistä. Sairastuneista miehiä oli noin 1700 enemmän kuin naisia. Tarkastelussa syöpien aiheuttamia kuolemia 30–79-vuotiailla oli vuonna 2020 noin 41 600. Riski sairastua ja kuolla syöpään 30–50-vuotiaana on 0,10–0,64 prosenttia. Riski sairastumiseen ja kuolemaan nousee iän mukaan. 60–70-vuotiaiden vastaavat luvut ovat 2,03–5,61 ja 80-vuotiaan riski sairastua ja kuolla syöpään on näitäkin korkeampi ollen 11,56 prosenttia. Ihmisten ikääntyessä riski sairastua syöpään nousee. (Suomen Syöpärekisteri 2020.)

Palliatiivisessa hoidossa olevan potilaan kokonaisvaltaiseen hoitoprosessiin kuuluu potilaan pääseminen oikea-aikaisesti tarvitsemaansa hoitoon (Kuva 1). Integroidun mallin tavoitteena, johon Saarto ym. (2022; 18) laatusuosituskin ohjaa, on aloittaa hoito jo perussairauteen kohdistuvan hoidon rinnalla sairauden varhaisessa vaiheessa.

Potilaalle tulee taata saumaton hoidon jatkuvuus ja tehdä hoitosuunnitelma hoidon varhaisessa vaiheessa. Potilaan tulee saada laadukasta ja hyvää yksilöllistä hoitoa ja tukea kaikkiin oireisiin. Omaiset ja läheiset tulee huomioida ja osallistaa potilaan hoitoon ja heille tulee antaa tukea ja ohjausta. Palliatiivisen hoidon prosessiin kuuluu loppuvaiheen arvokas saattohoito ja kuoleman jälkeinen tuki. (Valvira 2022.)



Kuva 1. Saarto ym. 2022. (Mukailtu Buss ym. 2017.) Oikea-aikainen ja viivästynyt palliatiivinen hoito.

Syöpiä hoidetaan syöpälääkkeillä, hormoneilla, biologisilla lääkkeillä sekä säde- ja leikkaushoidolla. Mahdollisimman hyvien hoitotulosten vuoksi eri hoitomuotoja yhdistetään. (Selviytyjän matkaopas 2016.) Syöpää sairastavan potilaan ennakoivaan hoitosuunnitelmaan tulisi kuulua heti alusta alkaen kivun hoito (WHO 2018: 24). Palliatiivinen hoito ja siihen liittyvä riittävä kivunlievitys ovat potilaan laadukkaan hoidon kannalta välttämättömiä. Potilaat ovat usein monioireisia. Oireina voi kivun lisäksi olla pahoinvointi, hengenahdistus ja henkinen kärsimys (Björkhe-Bergman 2020).

Matalan tulotason maissa on arvioiden mukaan hoidon kattavuus kuitenkin alhainen tai sitä ei ole ollenkaan. Näin ollen jopa 80 prosenttia syöpää sairastavista ja syöpään kuolevista kokee voimakasta tai kohtalaista kipua elämänsä viimeisinä kolmena kuukautena. (WHO 2018: 14.)

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laaturaportteja on tehty maailmanlaajuisesti varsin vähän. Laaturaportti tarkoittaa rekisteriä, johon kerätään tietoa potilaista, heidän hoidostaan ja saavutetuista hoidon tuloksista. Tämän rekisterin avulla

voidaan seurata terveydenhuollon laatua järjestelmällisesti ja luotettavasti. Rekisterin tulosten vertailun ja arvioiden perusteella seurataan vaikuttavuutta. Australiassa rekisteri on käytössä melko laajasti sisältäen tiedot 250 000 potilaasta, joista noin 60 prosenttia on syöpäpotilaita. (Saarto ym. 2022: 21.) Suomessa laaturekisteriin kerätään tietoja palliatiivisen hoidon tunnistamiseksi käyttämällä palliatiivisen hoidon diagnoosikoodia Z51.5 ja erilaisia toimenpidekoodeja, kuten saattohoitopäätös WPB10 ja ennakoivan palliatiivisen hoidon hoitosuunnitelma WPA10 (Saarto ym. 2022: 19, 44).

### 3.2 Syöpää sairastavan palliatiivisen tuen vaiheet

Palliatiivisen hoidon keskeisenä tavoitteena on lievittää vakavasti sairaan ihmisen kärsimyksiä ja vaalia elämänlaatua. Tavoitteena on, että vakavasti sairas ihminen voi elää omien voimavarojensa ja halujensa mukaista elämää mahdollisimman vähin oirein kuolemaansa asti. (Saarto ym. 2022: 18.)

On havaittu, että palliatiivisen hoidon kustannukset aiheutuvat potilaan saamista oireenmukaisesta hoidosta eikä niinkään syöpätyypistä (Haltia ym. 2018). Samassa tutkimuksessa tuotiin esiin havainto, jossa todettiin hoidon olevan yhteiskunnalle sitä edullisempaa mitä kauemmin potilasta pystyttiin hoitamaan kotona.

Jarruttavilla hoidoilla tarkoitetaan hoitoa, joilla voidaan hidastaa syövän etenemistä ja pahenemista, mutta ei voida parantaa syöpää (Anttonen 2018). Kuratiivisen hoidon tavoitteena on antaa potilaalle parantavaa hoitoa esimerkiksi rintasyöpäleikkauksella. (Terveyskylä 2021).

Käypähoitosuosituksen (2022) mukaan palliatiivinen hoito on oireenmukaista hoitoa, jota annetaan potilaalle, jonka sairaus on henkeä uhkaava tai kuolemaan johtava. Palliatiivisen hoidon tarkoituksena on antaa potilaalle ja hänen läheisilleen kokonaisvaltaista hoitoa, jonka tarkoituksena on pyrkiä ehkäisemään ja lievittämään kärsimystä ja ylläpitämään mahdollisimman hyvää elämänlaatua. Vakavasti sairaan potilaan sairauskeskeisen hoidon rinnalle tulisi järjestää mahdollisimman varhaisessa vaiheessa oireenmukainen hoito, jolloin

potilaan oireita pystyttäisiin lievittämään ja antamaan tukea sekä potilaalle että läheisille. (Saarto ym. 2022: 24). Palliatiivinen hoito kestää kuukausista vuosiin (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2022).

Varhaisen vaiheen palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan hoitoa, joka aloitetaan kroonisen sairauden alkuvaiheessa perussairauden hoidon rinnalle. Varhainen palliatiivinen hoito jarruttavien syöpälääkehoitojen rinnalla helpottaa sairauden ja hoitojen aiheuttamia fyysisiä, psyykkisiä ja henkisiä oireita. (Terveyskylä 2022a.) Kokonaisvaltaisen tuen lisäämisen uskotaan vähentävän potilaiden akuutin hoidon tarvetta (Barbera ym. 2010).

Saarto ym. (2022: 21) on kuvannut Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallisen laatusuosituksen raportissaan, että nykytilanteessa osa potilaista ei pääse ollenkaan palliatiivisen hoidon piiriin ja osa potilaista ohjautuu palliatiivisen hoidon piiriin liian myöhään. Suosituksen mukaista on, että potilas pääsee palliatiivisen hoidon piiriin sairauden varhaisessa vaiheessa, jolloin hoidon tarve tunnustetaan kaikilla hoidon tasoilla ja potilas saa tarpeidensa mukaista ja oikea-aikaista hoitoa. Tavoitteena sairauteen kohdistuvan hoidon lopettamisen jälkeen on lievittää oireita, vaalia hyvää ja laadukasta loppuelämää sekä mahdollistaa potilaan toiveiden mukainen elämä sairauden kanssa. (Terveyskylä 2022a.)

Palliatiivisen hoidon tarve tulee tunnistaa jo hoidon varhaisessa vaiheessa sairaudesta riippumatta. Potilaan ja läheisten tulee olla tietoisia siitä, mikä hoitoyksikkö on vastuussa potilaan hoidosta. Laadukkaan hoidon jatkuvuus vaarantuu, kun hoitovastuu siirtyy yksiköstä toiseen. Hoitokokonaisuuksien hallinta voi osoittautua vaikeaksi, jos potilaalla on monia eri hoitotahoja. (Saarto ym. 2022: 21.)

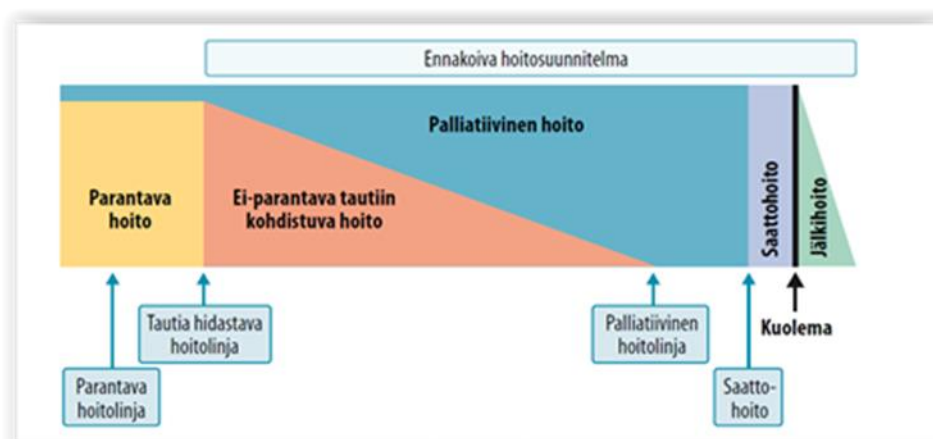
Myöhäisen vaiheen hoidolla tarkoitetaan hoitoa, jota ei pystytä turvallisesti toteuttamaan poliklinikalta käsin. Oireiden pahentuessa ja potilaan toimintakyvyn laskiessa potilasturvallisuutta on siirtää potilaan hoitovastuu palliatiiviseen kotisairaalaan tai palliatiiviseen osastohoitoon, jossa potilaan saattohoito myös mahdollistetaan.

Palliativisella kotisairaallalla tarkoitetaan palvelua, jossa potilas voi olla omassa kodissaan ja saada kotiin palliativisen hoidon palvelut. Palliativisen kotisairaalan potilaille järjestyy tarpeen mukaan tukipaikka palliativisen hoidon osastolta. (Terveyskylä 2022b.) Palliativisen hoidon vuodeosastolla toteutetaan oireenmukaista ja potilaan voimavaroja kunnioittavaa hoitoa (Päijät-Sote 2022). Palliativisen hoidon ja saattohoidon kansallisen laatusuosituksen (Saarto ym. 2022; 31) mukaan palliativisen hoidon asiantuntijat tulisi olla konsultoitavissa viikon jokaisena päivänä vuorokauden ympäri.

Saattohoito on osa palliativista hoitoa ja sijoittuu elämä viimeisille päiville tai viikoille (Valvira 2022). Saattohoidossa tärkeintä on lievittää potilaan oireita ja kärsimystä. Saattohoidossa potilasta ja hänen läheisiään tuetaan kokonaisvaltaisesti. Saattohoito voi tapahtua potilaan omassa kodissa, julkisessa tai yksityisessä hoitolaitoksessa tai kodinomaisessa laitoksessa. (Valtioneuvosto 2010: 11.)

### 3.3 Hoitolinjaukset

Palliativisen hoidon ja potilaan onnistuneen hoidon kannalta ensiarvoisen tärkeää on tehdä mahdollisimman varhaisessa vaiheessa yhdessä potilaan kanssa linjaukset hoidon suhteen ja kirjata ennakoiva palliativisen hoidon suunnitelma. (Lehto & Marjamäki & Saarto 2019.) (Kuva 2).



Kuva 2. Kuvaus hoitolinjauksista sairauden eri vaiheissa (Lehto ym. 2019).

### 3.3.1 Palliativisen hoidon päätös

Oireenmukainen hoitolinjaus tarkoittaa tilannetta, jossa rajataan lääketieteellisesti hyödyttömät hoidot potilaan saamien hoitojen ulkopuolelle. Oireenmukaisen hoitolinjauksen saavan potilaan sairauden ennusteeseen ei enää voida vaikuttaa hoidoilla. Oireenmukainen hoitolinjaus voidaan tehdä myös potilaan toiveesta, jos potilas ei enää toivo hoitoja. Hoitolinjaukseen kuuluu kärsimystä lisäävien hoitojen välttäminen, mutta hyvän oireenmukaisen hoidon antaminen. (Valvira 2020.)

### 3.3.2 Elvyttämättäjäättämispäätös

Elvyttämättäjäättämispäätös eli DNR-päätös (Do Not Resuscitate) on lääkärin tekemä hoitopäätös. Päätöksessä on tarkoitus pidättäytyä elvytystoimenpiteistä, joita ovat sydämen sähköinen rytminsiirto, paineluelvytys ja hengityksen avustaminen silloin, kun potilas menee elottomaksi. DNR-päätöksellä rajataan pois ihmisen elvyttäminen. Muut lääkärin tekemät hoidonrajauspäätökset, kuten teohoidon ulkopuolelle rajaaminen tai kajoavat hengityslaittehoidot, lääkärin tulee tehdä aina erikseen. Potilaan hoitolinjauksista on aina keskusteltava potilaan kanssa. Keskustelussa on tärkeää tuoda ilmi hoitolinjauksen sisältö ja miksi hoitolinjaus tehdään. Potilaalle on perusteltava hoitolinjauksen merkitys. (Valvira 2022.)

### 3.3.3 Ennakoiva hoitosuunnitelma

Elämän loppuvaiheessa tehtävän hoitosuunnitelman tarkoituksena on parantaa potilaan elämänlaatua ja kohdentaa hoidon resurssit oikealla tavalla, mikä auttaa potilaan lisäksi myös omaisia jaksamaan raskaassa tilanteessa (Lehto ym. 2019). Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992 § 4a) määrää, että potilaalla on oikeus laatia omaa hoitoaan koskeva suunnitelma yhdessä terveydenhuollon ammattilaisen kanssa. Suunnitelmasta tulee ilmetä miten ja millaisella aikataululla potilaan hoito toteutetaan. Suunnitelma tulee kirjata potilastietoihin. (Valvira 2022.)

Ennakoiva hoitosuunnitelma (Advance Care Planning) on suunnitelma, josta ilmenee sairauden vaiheet, hoitomenetelmät ja hoidon tavoitteet, hoitolinjaukset, hoidon rajaukset, potilaan toiveet sekä mahdolliset pelot. Hoitosuunnitelmaan tulee myös kirjata potilaan hoidosta vastaava taho. Syöpään sairastuneen potilaan hoitava taho hoitojen alussa on usein onkologi. Jos palliatiivinen hoito otetaan osaksi potilaan hoitoa, tulee potilaan kanssa sopia muun muassa siitä, mikä taho ottaa vastuun kipulääkitysten ja pahoinvointilääkitysten arvioinneista ja reseptien uusimisesta. Tieto on kirjattava potilaan tietoihin ja potilaalle täytyy kertoa mihin olla yhteydessä, kun tarve terveydenhuoltoon tulee. Ennakoivan hoitosuunnitelman tekemiseen osallistuvat potilas, potilaan läheinen, hoitava lääkäri ja omahoitaja. (Valvira 2022.)

## **4 Tutkimuksellisen kehittämistyön toteuttaminen**

### **4.1 Tutkimuksellinen kehittäminen**

Tämä opinnäytetyö on tutkimuksellinen kehittämistyö, jossa käytettiin menetelmänä laadullista tutkimusmenetelmää ja prosessikehittämistä.

Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön lähestymistapana on toimintatutkimus, jonka tavoitteena oli toiminnan kehittäminen ja toimintatilanteeseen vaikuttaminen. (Suojanen 2004.) Tavoitteena oli saada aikaan ratkaisu ongelmiin sekä saada aikaiseksi muutoksiin johtavaa ja sosiaaliin käytäntöihin kohdistuvaa toimintaa. Kehittämistyö eteni prosessinomaisesti, jossa keskeistä oli osallistaa tutkimukseen osallistuvia ihmisiä. Toimintatutkimus ei ole sidoksissa johonkin tiettyyn teoriaan. (Kallinen & Kinnunen 2020.)

Tämän kehittämistyön keskeinen tuotos oli prosessimallinnus syöpäpotilaan palliatiivisesta tukikontaktista. Prosessimallinnukseen kuuluu prosessimallinnus, ydinprosessit ja prosessin vaiheiden kuvaukset. Palliatiivisen poliklinikan toiminnan kehittämisen tavoitteena oli luoda jokaisesta potilaan eri hoitopolusta prosessikaavio. Tämä mallinnus oli yksi potilaan hoitopoluista. Prosessimallinnuk-

sessä noudatettiin Päijät-Hämeen hyvinvointialueen prosessien kuvaamisen ohjetta työstämällä prosessimallinnus Integrated Management System eli IMS-toimintajärjestelmään. (Päijät-Hämeen hyvinvointiyhtymä 2022.)

IMS on ohjelmistopohjainen työkalu, jonka avulla dokumentaatiot saadaan kaikkien organisaatiossa työskentelevien ulottuville. Ohjelmiston piirtotyökalun avulla voidaan luoda selkeitä kuvauksia organisaation ydinprosesseista. Prosessikaavion lisäksi IMS:iin voi luoda yhteenvetosivun prosessin keskeisistä asioista sekä sivun vaiheiden kuvauksista, missä avataan tarkemmin prosessin vaiheita. (Arter 2022.)

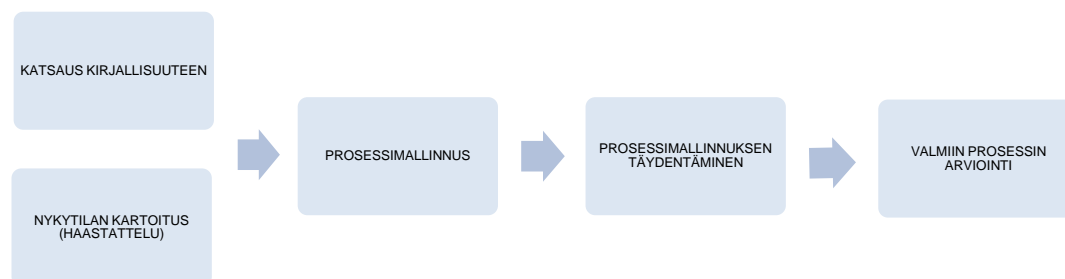
Päijät-Hämeen hyvinvointialueella IMS-järjestelmän avulla hallinnoidaan nykytilan prosessikuvauksia ja dokumenttien ylläpitoa (Päijät-Hämeen hyvinvointiyhtymä 2022). Tämän opinnäytetyön prosessimallinnuksen tavoitteena on kehittää potilaan oikea-aikaista hoitoon ohjautuvuutta sekä palliatiivisen poliklinikan toimintaa asiakaslähtöisemmäksi, jolloin resurssit pystytään ohjaamaan asianmukaisesti potilaan saamaan laadukkaaseen ja oikea-aikaiseen tukeen ja kokonaisvaltaiseen oireenmukaiseen hoitoon.

## 4.2 Toimintaympäristö, kohderyhmä ja hyödynsaajat

Päijät-Hämeen keskussairaalan palliatiiviselta poliklinikalta annettava varhaisen vaiheen palliatiivinen hoito sisältää oireiden hoitoa puhelimitse, vastaanottoai-koja poliklinikalla ja tarvittaessa myös lääkärin vastaanottoja. Oireiden arviointi ja hoito kuuluu asiantuntijasairaanhoitajan päivittäiseen työhön. Palliatiivista lääkärinä konsultoidaan, mikäli potilaan oireet vaikeutuvat.

Palliatiivisen poliklinikan tukikontaktin piirissä iso osa potilaista sairastaa syöpää. Potilaiden oikea-aikainen hoitoon ohjautuvuus on palliatiivisen poliklinikan henkilökunnan mielestä ajoittain koettu liian myöhään tapahtuvaksi.

### 4.3 Toiminnan etenemisen ja työskentelyn kuvaus



#### 4.3.1 Katsaus kirjallisuuteen

Ensimmäisen vaiheen tarkoituksena oli selvittää syöpää sairastavan potilaan varhaisessa vaiheessa saadun palliatiivisen hoidon tilaa. Tämän selvittämiseksi tehtiin systemaattinen kirjallisuushaku, jossa etsittiin tietoa varhaisenvaiheen palliatiivisen hoidon tutkimustiedosta. Saatu tieto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä. Induktiivisella sisällönanalyysillä tarkoitetaan menetelmää, jossa keskitytään aineiston aiheeseen ja teemaan. Aineiston sisältöä tarkastellaan, mutta aineiston ilmaisullista muotoa ei oteta analyysin kohteeksi (Kallinen ym. 2020.) Menetelmä valittiin kirjallisuushaun tarkastelun menetelmäksi sen selkeyden takia. Tarkasteltavan aineiston sisältöä käsiteltiin, mutta ilmaisullista muotoa ei ollut tarpeen analysoida. Sisällönanalyysin avulla opinnäytetyön tekijä löysi käyttämillään hakusanoilla tarvittavan teoretiedon, jota pystyttiin hyödyntämään kattavasti opinnäytetyön teoriaosuudessa.

Tuotoksena tästä vaiheesta saatiin teoreettinen viitekehys ja kuvaus palliatiivisen hoidon varhaisen vaiheen hyvän hoidon kulmakivistä.

### 4.3.2 Nykytilan kartoitus

Kehittämistyön ensimmäisenä kehittämistehtävänä on kuvata ja selvittää palliatiivisen poliklinikan hoitoon ohjautumisen nykytilaa, kehittämistarpeita ja analysoida niitä. Tavoitteena oli saada vastaukset kysymyksiin ”Mikä on ohjautumisen haasteiden nykytila?”, ”Millainen tukikontaktin prosessi on tällä hetkellä?”, ”Miten prosessia ja toimintaa tulee kehittää?” Menetelmänä käytettiin avointa haastattelua. Saatu tieto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.

Nykytila kartoitettiin avoimessa haastattelussa, jossa tavoitteena oli saada tietoa varhaisen vaiheen oireenmukaisen hoidon toteutumisesta syöpää sairastavilla potilailla tällä hetkellä. Lisäksi haastattelussa käytiin läpi oikea-aikaisen hoitoon ohjautuvuuden prosessia. Haastattelussa haettiin myös kehittämistarpeita toiminnalle. Haastatteluun osallistuivat poliklinikan ylilääkäri ja kaksi asiantuntijasairaanhoitajaa. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkija laatii tutkimushenkilöille avointa haastattelua varten muutaman kysymyksen tai aihealueen, joista tutkitavat saavat haastattelutilanteessa keskustella vapaamuotoisesti. (Tilastokeskus.) Haastattelun avulla saatiin kerättyä tietoa tehokkaasti, koska tietoa saatiin usealta henkilöltä yhtä aikaa (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2018: 210). Haastattaville jaettiin haastattelurunko (Liite 1), johon he saivat etukäteen tutustua. Haastattelurunkoon oli eroteltu nykytilaa ja kehittämistarpeita selvittävät kysymykset.

Haastattelurunko perustui Terveiden ja hyvinvoinninlaitoksen Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansalliseen laatusuositukseen, jossa todetaan, että palliatiivinen hoito ei toteudu toivotulla tavalla. Laatusuosituksessa todetaan, että palliatiiviseen hoitoon ohjaututaan usein liian myöhään. Syitä tähän ovat terveydenhuollon ammattilaisten tiedon ja ymmärryksen puute palliatiivisen hoidon merkityksestä. Tuorein tutkimustieto oikea-aikaisesta ja laadukkaasta hoidosta ja hoidon epäkohdista saatiin kattavasti Saarton ym. (2022) julkaisuista. Tutkimustieto ohjasi haastattelun kysymyksiä siinä määrin, että tutkimustiedoista tuli julki asioita, joita haluttiin saada selville myös paikallisella tasolla. Näitä tutki-

mustietoja olivat mm. hoitohenkilökunnan palliatiivisen hoidon osaaminen ja potilaiden hoitoon ohjautuvuuden ajankohta eli se, toteutuuko oikea-aikainen hoito. Tässä tutkimuksellisessa kehittämistyössä keskityttiin potilaiden oikea-aikaiseen hoidon ohjautuvuuteen, hoitoon ohjautuvuuden ja haasteisiin ja kehittämistarpeisiin Saarto ym. (2022; 33) mukaan hoitajien korkeatasoinen osaaminen on välttämätöntä, jotta laadukasta palliatiivista hoitoa pystytään toteuttamaan. Hoitajien osaamista tulee ylläpitää ja täydentää säännöllisesti. Maailmanlaajuistestikin tarkasteltuna isolla osalla terveydenhuollon ammattilaisista on vähän tai ei ollenkaan tietoa palliatiivisen hoidon periaatteista ja käytännöistä. Viimeisten 50 vuoden aikana palliatiivisen hoidon osaaminen on kehittynyt lääketieteen kehittymisen mukana (Connor, S.R. & Bermedo M.C.S. 2014; 33). Lisäksi potilailla ja omaisilla voi myös olla väärä käsitys siitä, mitä palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan eikä terveydenhuollon ammattilaiset osaa aina erottaa palliatiivista hoitoa saattohoidosta. (Saarto ym. 2022: 18.)

Aineisto kerättiin palliatiivisen poliklinikan henkilökunnalta. Haastateltavat valittiin tutkimukseen sillä perusteella, että he työskentelevät päivittäin palliatiivisella poliklinikalla nähdessä läheltä syöpäpotilaiden saaman tuen ja hoidon. Tämän takia he osasivat parhaiten kuvata nykytilannetta ja esittää ehdotuksia siihen, kuinka nykytilannetta voidaan kehittää. Tutkimuksessa mukana olevat olivat avainasemassa, sillä he toivat omalla kokemuksellaan ja toiminnallaan tutkimukselle subjektiivisen merkityksen. (Tietoarkisto.)

Haastateltavat työskentelevät päivittäin palliatiivisella poliklinikalla. Palliatiivisen poliklinikan hoitohenkilökunta vastaa työssään erikoissairaanhoidon osastoilta tuleviin konsultaatioihin. Potilaista konsultoidaan pääasiassa puhelimitse. Suurin osa potilaista on syöpää sairastavia potilaita, joiden palliatiivisen hoidon tarve huomataan valitettavan myöhään. Haastatteluun osallistuvilla oli ajantasainen ja konkreettinen tieto, minkä perusteella he osasivat pohtia ja arvioida palliatiivisen hoitoprosessin tämän hetken haasteita ja sujuvuutta.

Tutkimuksessa käytettävä aineisto kerättiin kvalitatiivisen tutkimuksen keinoin avoimella haastattelulla. Aineistoa tulkittiin laadullisesti. (Tietoarkisto.) Tässä

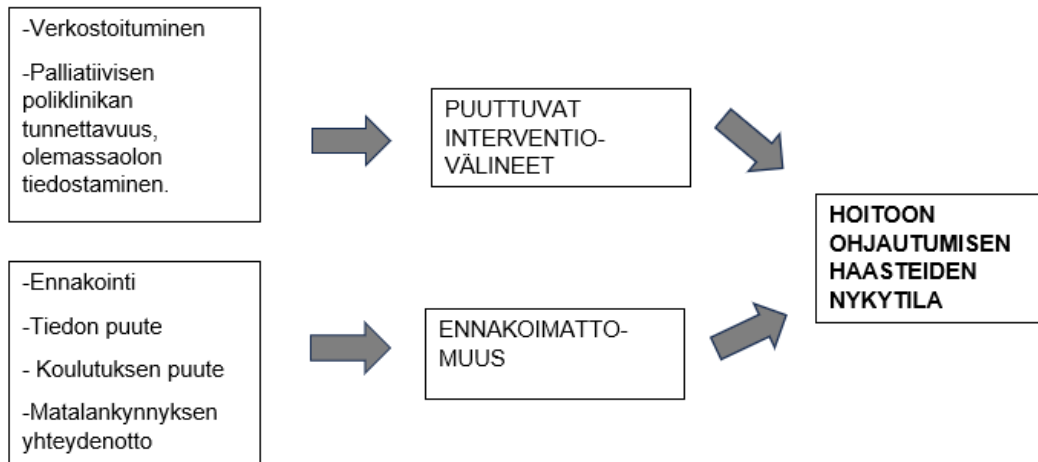
tutkimuksessa se tarkoittaa haastattelun ja käytyjen keskustelujen pohjalta saadun tiedon analysointia ja keräystä ympäristössä, jossa tutkittava toiminta tapahtuu. Haastattelut ja keskustelut olivat vuorovaikutustilanteita, joissa ei voitu sulkea kokonaan pois haastattelijan merkitystä aineiston muotoutumiseen.

Haastattelun aineisto nauhoitettiin. Aineisto kuunneltiin useampaan kertaan läpi, aineisto purettiin ja kirjoitettiin puhtaaksi eli litteroitiin kokonaan. Yksiselitteistä ohjeistusta litteroinnista ei ole (Hirsjärvi & Remes & Sajavaara 2018: 222). Menetelmänä käytettiin sisällönanalyysiä, koska aineistoa luettiin sisällön eikä ilmaisun kautta. Kokonaisuudessaan haastatteluaineistoa kertyi tekstimuodossa 11 A4 arkkia.

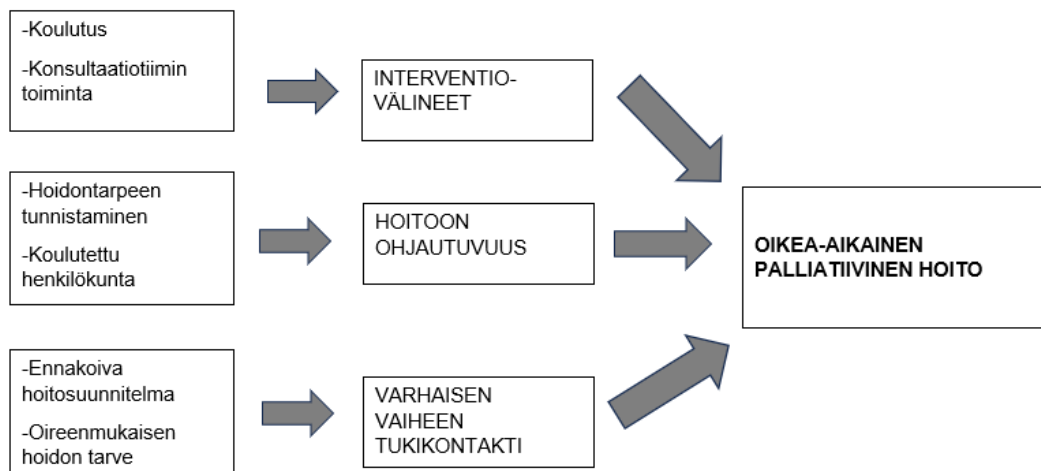
Sisällönanalyysillä tarkoitetaan menettelytapaa, jolla dokumentteja voidaan analysoida objektiivisesti ja systemaattisesti. Analyysissä pyritään tiivistämään tutkittava aineisto ja saamaan lopputuloksena luokiteltu aineisto eri kategorioiksi. (Kyngäs ym. 1999).

Sisällönanalyysi eteni prosessin mukaisesti. Analyysiprosessi käsitti kolme vaihetta. Analyysiprosessi, joka lähtee aineistosta, pelkistetään, ryhmitellään ja lopuksi abstrahoidaan. Aineiston pelkistämällä tarkoitetaan prosessin ensimmäistä vaihetta, jossa aineistosta etsitään ilmaisut, jotka liittyvät tutkimustehtävään. Toisen vaiheen ryhmittelyllä on tarkoitus etsiä aineiston yhtäläisyydet ja erilaisuudet. Seuraava vaihe oli abstrahointi, jossa samoja asioita tarkoittavat ilmaisut kategorioidaan ja nimetään kuvaavasti. Tässä vaiheessa muodostetaan alakategoriat, yläkategoriat ja yhdistävä kategoria. (Kyngäs & Vanhanen 1999).

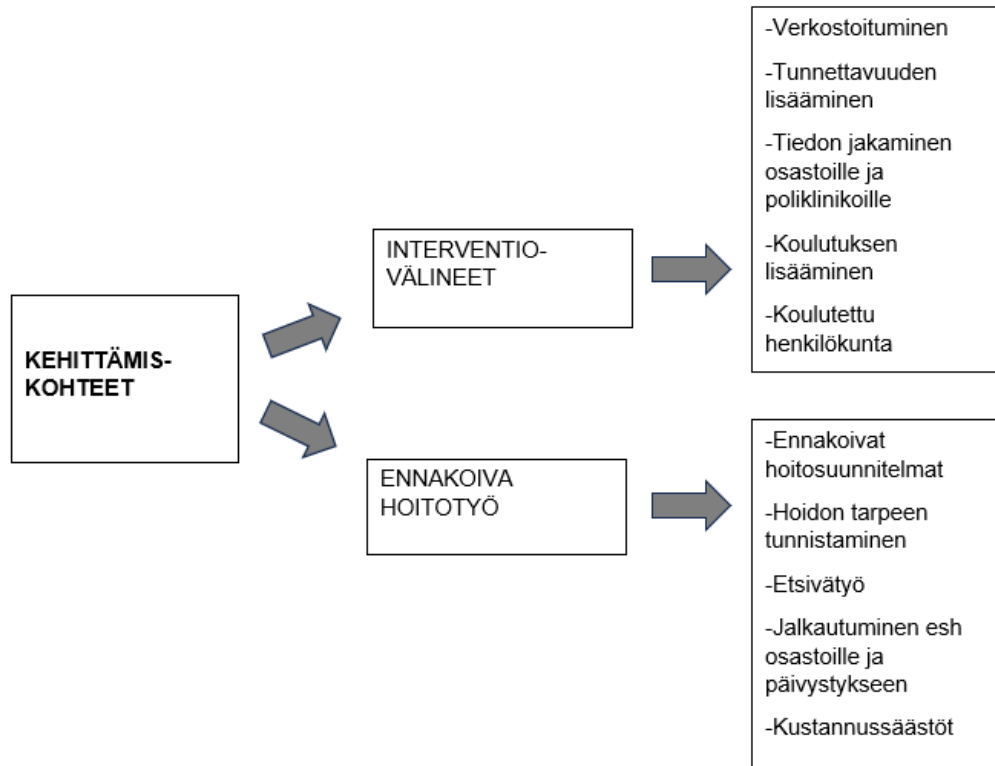
Analysointi jaettiin tutkimusaiheiden perusteella kolmeen osaan. Jokainen osa analysoitiin omaksi kuviokseen. Ensimmäinen osa (Kuvio 1) käsitteli hoitoon ohjautumisen haasteiden nykytila, toinen osa (Kuvio 2) sitä, millainen palliatiiviselta poliklinikalta annettavan tukikontaktin prosessi on tällä hetkellä ja kolmas osa (Kuvio 3) sitä, miten oikea-aikaisen hoitoon ohjautuvuuden prosessia ja toimintaa tulee kehittää ja mitä muita kehittämistarpeita prosessissa nähtiin olevan.



Kuvio 1. Hoitoon ohjautumisen haasteiden nykytila. Aineiston abstrahointi mukailen Kyngäs ym. 1999.



Kuvio 2. Oikea-aikainen hoitoon ohjautuminen. Aineiston abstrahointi mukailen Kyngäs ym. 1999.



Kuvio 3. Kehittämiskohteet. Aineiston abstrahointi mukailen Kyngäs ym. 1999.

Haastattelun toisesta osasta saatiin tuotokseksi kuvaus poliklinikkahoidon prosessin nykytilasta. Tuotos koottiin prosessimallinnuksen muotoon.

#### 4.3.3 Prosessimallinnuksen luominen

Kolmannen vaiheen tavoitteena oli luoda prosessimallinnus hoidon vaiheista ja kuvata hoitotyön menetelmiä IMS-järjestelmään. Menetelmänä tässä vaiheessa käytettiin IMS-järjestelmän ohjelmistopiirtotyökalua. Tämä vaihe oli tutkimuksellisen opinnäytetyön tekijän itsenäinen työvaihe. Työvaiheessa opinnäytetyöntekijä pystyi käyttämään omaa kokemustaan ja osaamistaan haastattelusta saadun tiedon tueksi. Haastattelussa esiin tulleen oikea-aikaisen hoitoon ohjautuvuuden prosessi kirjattiin suoraan IMS-järjestelmään prosessimallinnukseksi.

Tuotoksena tästä vaiheesta syntyi prosessimallinnus, vaiheiden kuvaukset ja ydinprosessit syöpää sairastavan potilaan palliatiivisesta tukikontaktista.

#### 4.3.4 Prosessimallinnuksen täydentäminen ja arviointi

Neljännessä vaiheessa dialogisen keskustelun menetelmällä käytiin ydinprosessit, prosessikuvauksen vaiheet sekä prosessimallinnus yhdessä läpi. Keskusteluun oli varattu aikaa noin 30 minuuttia. Keskustelu toteutui ns. kahvipöytäkeskusteluna. Dialogiseen keskusteluun osallistuivat haastatteluun osallistunut tiimi. Dialoginen keskustelu edellyttää osallistujilta keskinäistä luottamusta, rakentavaa keskustelua, ymmärrystä ja avointa vuorovaikutusta (Innokylä 2023). Menetelmä valikoitui täydentämis- ja arviointi vaiheeseen koska, dialogilla saatiin aikaan avointa vuorovaikutusta ja eri ammattikuntien näkökulmia toimintamallin vaikuttavuuteen.

Viidennessä vaiheessa arvioitiin valmis prosessimallinnus. Valmista prosessia arvioitiin haastatteluun osallistuneen tiimin kanssa. Viidenteen tapaamiseen ei varattu erikseen aikaa vaan prosessimallinnus käytiin sanallisesti läpi poliklinikan viikkopalaverissa. Aikaa arviointiin kului 15 minuuttia, koska prosessia oli neljännessä vaiheessa käyty perusteellisesti läpi. Dialogi on kokonaisvaltaista vuorovaikutusta, jossa vaikuttavat kokemus, ajattelu, järki ja tunne (Opetushallitus 2023). Tässä vaiheessa jokainen sai vielä tuoda esiin omat ajatukset prosessimallinnuksen sisällöstä ja arvioida mallinnusta myös oman työn kautta. Menetelmänä tässä vaiheessa käytettiin itsearviointia toiminnan kehittämisen välineenä. Sopivaksi menetelmäksi itsearviointi valikoitui, koska aihetta oli tarpeen tarkastella tarkemmin yksilönä ja myös tiimissä. Menetelmä vaati myös opinnäytetyön tekijältä kykyä tarkastella omaa toimintaansa kriittisesti. Itsearvioinnin tavoitteena on tuottaa organisaation sisällä toteuttamaa arviointia toimintaan liittyvistä kehittämistarpeista. Itsearviointi on tehokas väline oman työn kehittämiseen ja arviointiin. Kehittämistyötä tehdään säännöllisesti keskustellen ja yhdessä kehittäen (Innokylä 2023.) Näistä vaiheesta saatiin tuotokseksi valmis kuvaus hoitoon ohjautumisen nykytilasta, prosessimallinnus, ydinprosessit ja prosessinvaiheet.

## 5 Tutkimuksellisen kehittämistyön tulokset

Nykytilan kartoittamiseksi haluttiin saada selville mikä on ohjautumisen haasteiden nykytila, millainen tukikontaktin prosessi on tällä hetkellä ja miten prosessia ja toimintaa tulee kehittää? Menetelmänä käytettiin avointa haastattelua, joka sisälsi kolme eri edellä mainittua osiota, joista haluttiin saada arvokasta tietoa.

Haastattelu tuotti tietoa palliatiivisen poliklinikan nykytilasta ja sen haasteista. Haastattelusta saatiin selville myös konkreettinen kuvaus palveluprosessista, josta tehtiin tuotos, prosessimallinnus. Haastattelusta saatiin selkeitä kehittämistarpeita. Tutkittu teoriatieto vahvisti haastattelusta saatuja tuloksia.

### 5.1 Haastattelun tulokset

Tukikontaktin aloittamiselle ei ole olemassa tarkkaa ja oikeaa aikaa, vaan oikea aika määräytyy potilaan oireiden perusteella. Toivottavaa kuitenkin on, että oirehoidollisen tuen tarve tunnistettaisiin varhaisessa vaiheessa. Ajatuksella ” ei odotella lähetettä, vaan tehdään etsivää työtä”.

Haastattelulla pyrittiin selvittämään palliatiivisen hoidon nykytilaa, kuvaamaan tukikontaktin sisältöä prosessina ja etsimään kehittämistarpeita. Tulosten analysoinnissa peilattiin haastattelusta saatua aineistoa, aiempaa tutkimustietoa ja opinnäytetyön tutkimusaihetta toisiinsa. Nykytilan kuvauksessa pyrittiin selvittämään kriteerit, millä perusteella potilaat ohjautuvat tukikontaktiin ja mikä olisi hoitoon ohjautuvuudelle oikea aika? Kehittämistarpeina haettiin vastauksia siihen, mikä on oikea aika tukikontaktin aloittamiselle, millä keinoilla hoitoon ohjautuvuutta tulee kehittää ja kuinka potilaat saataisiin ohjattua palliatiivisen tuen piiriin aiemmin? Haastattelun tulosten tueksi saatiin paljon samankaltaisuutta kirjallisuudesta ja uusimmista kansallisista tutkimuksista.

Analysoinneissa yhdistettiin samaa tarkoittavia ilmaisuja mm. ”koulutus”, ”konsultaatiotiimi”, ”verkostoituminen”, ”tunnettavuus” ja ”olemassaolon tiedostaminen”, ”ennakointi”, ”hoidontarpeen tunnistaminen”, ”koulutettu henkilökunta”,

”tiedon saatavuus” ja ”matalan kynnyksen yhteydenotto”, ”ennakoiva hoitosuunnitelma” ja ”oireenmukaisen hoidon tarve”.

Aineisto pelkistettiin ja sisällöstä etsittiin yhtäläisyyksiä ja toistoja kuten ”hoitoon ohjautuvuus”, ”tiedonpuute”, ”palliativisen hoidon saatavuus”, ”osaava henkilökunta”, ”hoidontarpeen tunnistaminen”, ”ennakoiva hoito”, ”koulutus”, ”oikea-aikaisuus”, ”tiedonsaanti” ja ”ennaltaehkäisy”. Analyysiprosessin viimeisessä vaiheessa eli abstrahoinnissa yhdistettiin pelkistetty ja ryhmitetty aineisto kolmeen eri ala-, ylä- ja yhdistäväksi kategoriaksi. Kuvio 1 kuvaa hoitoon ohjautuvuuden nykytilan haasteita, kuvio 2 kuvaa oikea-aikaista hoitoon ohjautuvuutta ja kuvio 3 kuvaa kehittämiskohteita.

Haastattelu jakautui kolmeen erilliseen osioon. Ensimmäisessä osassa kuvattiin hoitoon ohjautuvuuden nykytilan haasteita, toisessa osassa kuvattiin tukikontaktin prosessia ja kolmannessa osassa prosessin kehittämistarpeita.

Kriteerinä tukikontaktiin ottamiselle on, että potilaalla on monimuotoisia ja haastavia oireita, joiden hoitaminen vaatii kokonaisvaltaista tukea, ja ajatellaan, että puhelimesta annettavan oirehoidon turvin potilas pystyy välttämään esimerkiksi käynnit erikoissairaanhoidon päivystyksessä. Todettiin, että kriteerinä on myös se, että potilaalla on diagnosoitu ja lääketieteellisesti todettu parantumaton ja tunnistettu kuolemaan johtava sairaus. Tukikontaktiin voidaan myös ottaa potilas, jonka syöpää hoidetaan jarruttavilla hoidoilla.

Tukikontaktin ajatellaan kattavan lääkkeettömän ja lääkkeellisen hoidon. Oireisten potilaiden, joiden primäärikasvainta ei ole vielä löydetty, mutta tieto malignista sairaudesta on olemassa, voidaan myös ottaa oirehoidollisista syistä palliativisen poliklinikan tukikontaktiin. Kuratiivista hoitoa saavat rajataan palliativisen tukikontaktin ulkopuolelle, koska näille potilaille saadaan järjestettyä riittävä tuki syöpätautien poliklinikalta.

Potilaiden hoitoon ohjautuvuus katsotaan tulevan enimmäkseen hoitajien kuin lääkäreiden toimesta. Syytä tähän ei suoranaisesti osattu tunnistaa. Koettiin kuitenkin, että hoitoon ohjautuvuus tapahtuu varsin myöhäisessä vaiheessa eikä oirehoidon tarpeessa olevaa potilasta osata tunnistaa.

Potilaat ohjautuvat palliatiivisen poliklinikan tukikontaktiin perusterveydenhuollon vastaanotoilta, vuodeosastoilta, erikoisairaanhoidon osastoilta, poliklinikoilta ja itseohjautuvasti tai omaisten yhteydenoton kautta. Potilaille pitäisi mahdollistaa helppo hoitoon ohjautuvuus ja heidän pitäisi välttyä luukulta toiselle kulkemiselta. Palliatiivisen poliklinikan tavoitteena on hoitaa potilaita kokonaisvaltaisesti ja sujuvasti. Potilaiden hoitoon ohjautuvuutta pystyttäisiin parantamaan kehittämällä interventiovälineitä.

*”Ollaanko meistä tietoisia? Pitäisikö meidän työtä tehdä näkyvämmäksi?”*

*”Jos palliatiivisesta poliklinikasta ei olla tietoisia, niin meidän on lisättävä näkyvyyttä.”*

Sekä nykytilan kartoittamisen että kehittämistarpeiden näkökulmasta nähtiin, että oikea aika tukikontaktille on hetki, jolloin potilas on terveydenhuollon hoidon piirissä jonkin todetun syöpäsairauden vuoksi ja kärsii moninaisista oireista tai oireiden nähdään voimistuvan sairauden alkuvaiheessa. Hoitoon voidaan ohjata myös potilas, jonka syöpää ei ole osattu vielä tunnistaa, mutta potilas on varsin heikossa kunnossa ja tarvitsee vahvaa oirehoidollista tukea ja ohjausta. Hoitoon ohjautuvuuden pitäisi tapahtua mahdollisimman varhaisessa vaiheessa ennen palliatiivisen hoidon linjausta.

Keinoja, joilla potilaita saataisiin ohjattua varhaisemmassa vaiheessa tukikontaktiin, nähtiin olevan useita. Toimivan konsultaatiotiimin, johon kuuluvat palliatiivinen lääkäri ja asiantuntijasairaanhoitaja, nähtäisiin tuovan paljon tehokkuutta niin sanotun etsivän työn kautta. Etsivässä työssä konsultaatiotiimi jalkautuisi vuodeosastoille ja päivystykseen etsien mahdollisia palliatiivisia poti-

laita, jotka hyötyisivät palliativisen poliklinikan tukikontaktista. Kehittämistarpeena nähtiin potilaiden liian myöhään tapahtuva hoitoon ohjautuminen palliativiselle poliklinikalle. Toiminnan heikkous eli se, että hoitoon ohjautuvuus ei aina toiminut, joka oli helppo huomata mm. potilaiden kokonaisvaltaisen toimintakyvyn heikkenemisellä.

*”Monien potilaiden kohdalla oireenmukaisen hoidon aloittaminen tapahtui varsin myöhään”.*

*”Oikea-aikaisella oireenmukaisella hoidolla potilaiden elämälaatu olisi pystytty pitämään samalla tasolla aiempaan verraten ja oireisiin olisi pystytty antamaan tarpeenmukaista hoitoa”.*

Hoitohenkilökunnan kanssa tiimissä valittiin kehittämiskohteet, joita alettiin tarkastelemaan ja pohtimaan tarkemmin nykytilaan kuvaavassa haastattelussa. Keskeisiksi tarkastelun aiheiksi nousivat haastatteluun millä kriteereillä potilaat ohjautuvat tällä hetkellä palliativisen poliklinikan tukikontaktiin, ja mikä olisi potilaan kannalta oikea-aikainen aika päästä tukikontaktiin.

*”Potilaat ohjautuvat hoitoon liian usein, liian myöhään...”*

Lisäksi pohdittiin kriittisesti kehittämistarpeita, joilla saadaan jatkossa toimintaa kehitettyä. Tärkeimmiksi kehittämistarpeiksi nähtiin tarkastella sitä, millä keinoin potilaat ”löydetään” ja näin ollen saadaan ohjattua oireenmukaiseen hoitoon ajoissa. Lisäksi pohdittiin, kuinka palliativiseen tukikontaktiin ohjautuvuutta pitäisi kehittää.

*”Etsivää työtä pitäisi tehdä systemaattisesti erikoissairaanhoidon osastoilla ja päivystyksessä, jotta potentiaaliset potilaat löydettäisiin.”*

Tehokkaiksi interventiovälineiksi koettiin etsivä työ, koulutuksen lisääminen, verkostoituminen, poliklinikan olemassaolon tiedostaminen ja mainostaminen, yhteystietojen helppo saatavuus ja poliklinikan hoitohenkilökunnan tunnettavuus,

jolloin toiminnalle saadaan kasvot ja kynnys ottaa yhteyttä poliklinikan henkilökuntaan madaltuu.

*”Joillain osastoilla hoitajilla ei ole tietoa, mitä tarkoittaa palliatiivinen hoito tai mikä ero on palliatiivisella hoidolla ja saattohoidolla.”*

*”Onko kaikilla lääkäreilläkään tarpeeksi tietoa palliatiivisesta hoidosta?”*

Etsivällä työllä tarkoitetaan konsultaatiotiimin toimintaa. Konsultaatiotiimiin kuulusivat lääkäri ja hoitaja, joiden pääasiallinen tehtävä olisi etsiä vuodeosastoilta ja päivystyksestä potilaita, jotka selkeästi hyötyisivät tukikontaktista ja joiden oireita pystyttäisiin hoitamaan pääasiassa puhelimitse annetuin ohjein. Pohjois-Savon hyvinvointialueella ja Pirkanmaan hyvinvointialueilla toimii konsultaatiotiimit, johon kuuluvat lääkäri ja sairaanhoitaja. Konsultaatiotiimin tarkoituksena on ohjata ja neuvoa lääkäreitä ja hoitajia palliatiivisen potilaan hoitoon liittyvissä kysymyksissä (Pohjois-Savon hyvinvointialue; Terveyskylä.) Päijät-Hämeen keskussairaalan palliatiivisella poliklinikalla toimii asiantuntijasairaanhoitaja, jonka tehtävänä on vastata erikoissairaanhoidon osastoilta tuleviin konsultaatioihin ja tehdä osastoilla etsivää työtä. Asiantuntijasairaanhoitajalla on mahdollisuus konsultoida palliatiivista lääkäriä.

Koulutuksen lisääminen ja tehostaminen koettiin erittäin tärkeäksi tekijäksi palliatiivisen hoidon interventiovälineenä. Tällä hetkellä palliatiivinen poliklinikka kouluttaa koko hyvinvointialueen työntekijöitä erilaisin teemakoulutuksin. Koulutukset ovat järjestetty avoimiksi kaikille kiinnostuneille. Koulutuksilla pyritään lisäämään hoitajien ja lääkäreiden palliatiivisen hoidon tietoa ja osaamista. Laadukas palliatiivisen hoidon osaaminen muodostuu sairaanhoitajan tutkinnon jälkeisestä täydennys- ja erikoistumiskoulutuksista. Palliatiivisen poliklinikan asiantuntijasairaanhoitajilta edellytetään palliatiivisen hoidon erikoistumiskoulutusta.

## 5.2 Prosessimallinnus, prosessinvaiheet ja ydinprosessit

Prosessimallinnus (Liite 5), prosessinvaiheet ja ydinprosessit (Liite 6) kirjattiin IMS-järjestelmään. Mallinnus, prosessinvaiheet ja ydinprosessien sisältö saatiin haastatteluaineistosta, jossa kuvattiin sanallisesti ihanteellisen prosessin vaiheet ja osittain tutkijan oman poliklinikalla tehtävän työn kautta. Opinnäytetyön painopiste muuttui työn edetessä ja IMS-kuvauksesta muotoutui palliatiivisen poliklinikan antaman tukikontaktin nykytilan kuvaus. Tavoitteena oli saada vastaus kysymykseen, miten prosessia tulisi kehittää, mutta kuvaus antoi suunnitelmasta poiketen ihanteellisen nykytilan kuvauksen tukikontaktin sisällöstä. Prosessin kehittämistä muodostui oma osansa.

Ydinprosessin tavoitteena on oikea-aikainen, kokonaisvaltainen ja yksilöllinen palliatiivinen tukikontakti syöpähoitojen aikana ennen palliatiivisen hoitopäätöksen tekemistä. Prosessin omistajana toimii palliatiivisen poliklinikan ylilääkäri.

Prosessinvaiheissa kuvattiin jokaiselle toimijalle ja toiminnolle vastuut, tehtävät, menetelmät, tuotokset, tietojärjestelmät ja kehittämiskohteet. Prosessin vaiheiden lähtötilanteena on palliatiivisen poliklinikan saama tieto potilaasta. Hoitovastuu potilaasta on syöpätautien poliklinikalla. Hoitosuhde katsotaan alkaneeksi tilanteesta, jolloin potilaasta saadaan tiedoksianto. Tiedoksianto voi olla sähköinen tai kirjallinen lähete, Lifecare-viesti tai suullinen tiedoksianto. Suullinen tiedoksianto voi tapahtua puhelimitse tai niin kutsuttuna käytäväkonsultaationa. Päijät-Hämeen hyvinvointialueella on käytössä Lifecare-potilastietojärjestelmä, jonka suojatun viestijärjestelmän sisällä voidaan lähettää viestipiikkejä potilaiden asioita koskien. Sähköisen tai kirjallisen lähetteen kirjaa saapuneeksi toimistos sihteeri. Erikoislääkäri tai asiantuntijasairaanhoitaja ottaa lähetteen vastaan. Palliatiivinen poliklinikka on matalan kynnyksen palvelu, jolloin potilas itse tai hänen läheinen voi olla suoraan yhteydessä poliklinikan henkilökuntaan. Hoitoon pääsyyn ei vaadita virallista lähetettä.

Prosessin asiakkaina ovat parantumattomasti syöpäsairaat potilaat ja sidosryhminä ovat kaikki erikoisalat keskussairaalassa sekä perusterveydenhuollossa.

Prosessissa asiakkaiden tarpeina ja vaatimuksina ovat fyysisten, psyykkisten, sosiaalisten ja henkisten oireiden kartoittaminen. Prosessin keskeisinä resursseina käytetään poliklinikan henkilökuntaa, johon kuuluvat ylilääkäri ja asiantuntijasairaanhoitajat sekä toimistos sihteeri, poliklinikan tiloja ja LifeCare-potilastietojärjestelmä. Prosessin menestystekijöinä ovat moniammatillinen ja monialainen tiimityö sekä alueellinen hoitopolku. Prosessin ohjaus- ja kehittämismenetelystään on palliatiivisen poliklinikan alueellinen koulutusvastuu. Prosessin rajapintoina ovat erikoissairaanhoidon erikoisalut, erityistyöntekijät, alueelliset sosiaali- ja terveydenhuollon toimijat, kuten kotisairaalat, perusterveydenhuollon yksiköt, palveluasumisyksiköt ja kotihoito.

Prosessimallinnukseen luotiin jokaiselle eri toimijalle (potilas, palliatiivinen erikoislääkäri, asiantuntijasairaanhoitaja, syöpätautien poliklinikka, erityistyöntekijät) omat janat, joihin kuvattiin jokaisen eri toimijan tehtävät prosessin aikana. Prosessi alkaa jonkin toimijan yhteydenotosta palliatiiviselle poliklinikalle päättyen potilaalle tehtyyn palliatiivisen hoidon linjaukseen ja diagnoosin Z51.5 kirjaamiseen potilastietoihin.

Potilaasta tullut tiedoksiänto kirjataan Lifecare -järjestelmään. Erikoislääkäri kirjaa tiedon PALL-lehdelle (palliatiivinen hoito) ja asiantuntijasairaanhoitaja kirjaa PALHOI-lehdelle (palliatiivinen hoitotyö). Rinnakkaisnäkyä kirjataan syöpätautia sairastavan potilaan kohdalla myös ONK-lehdelle (onkologinen hoito). Tarpeen mukaan kirjaus voidaan jakaa myös ONKHOI-lehdelle (onkologinen hoitotyö). Tiedon jakaminen mille tahansa erikoissairaanhoidon lehdelle rinnakkaisnäkyinä on mahdollista. Rinnakkaisnäkyän ansiosta turvataan potilaan saaman hoidon tarpeenmukainen hoidon jatkuvuus ja tärkeän tiedon kulku eri toimijoiden ja hoitoyksiköiden välillä.

Kun potilaasta tullut tiedonanto on käsitelty erikoislääkärin toimesta, huolehtii asiantuntijasairaanhoitaja jatkohoidon suunnitelman toteuttamisesta. Erikoislääkärin tehtävänä on arvioida, onko aiheellista kutsua potilas vastaanotolle vai alkaako tukikontakti suoraan asiantuntijasairaanhoitajan yhteydenotolla.

Kun potilas kutsutaan erikoislääkärin vastaanotolle, huolehtii asiantuntijasairaanhoidaja ajanvarauksesta. Potilaiden yksilöllinen tilanne huomioiden ajanvarauksesta ei yleensä tehdä pelkällä kotiin lähetetyllä kirjeellä vaan potilaaseen ollaan yhteydessä puhelimitse ja vastaanottoaika sovitaan yhdessä potilaan kanssa. Puhelimitse sovittavan ajan kanssa on huomattu, että varattujen aikojen peruuttamisia tulee näin ollen vähemmän, koska ajat voidaan sopia yksilöllisesti potilaiden tarpeet ja tavat huomioiden. Tämän takia toimistosihteeri ei varaa potilaille aikoja ja toimistosihteerin työpanos on poliklinikalla melko pieni. Asiantuntijasairaanhoidaja varaa potilaalle vastaanottoajan Lifecare-tietojärjestelmän moniajanvaraus-toimintoa käyttäen, jolloin aika varataan yhtä aikaa sekä erikoislääkärin että asiantuntijasairaanhoidajan ajanvarauskirjalle. Ajanvarauskirjalla ensimmäinen käynti on nimeltään ensikäynti ja sitä seuraavat käynnit uusintakäyntejä, mikäli potilas tulee vastaanotolle uudemman kerran. Vastaanottoaikoja erikoislääkärille on kahdesta kolmeen päivässä.

Asiantuntijasairaanhoidaja huolehtii ajanvarauskirjeen lähettamisestä potilaalle. Ajanvarauskirje lähetetään myös postitse, koska kuori sisältää esitietolomakkeen ja palliatiivisen poliklinikan esitteen. Potilasta pyydetään täyttämään esitietolomake ennen lääkärin vastaanotolle tulemistä. Omaista tai läheistä toivotaan mukaan vastaanotolle. Erikoislääkärin vastaanottoon on varattu aikaa noin tunti. Riippuen potilaan tilanteesta, voi aikaa mennä enemmänkin. Vastaanotolla erikoislääkäri laatii potilaalle hoitosuunnitelman, kartoittaa sen hetkiset oireet sekä hoidon ja tuen tarpeet. Vastaanotolla kartoitetaan myös tarve erityistyöntekijöille. Syöpäpotilaiden kohdalla erityistyöntekijöitä ovat syöpä-kuntoutusohjaaja, ravitsemusterapeutti, sairaalasielunhoitaja ja sosiaalityöntekijä. Jos potilaalla on tarvetta erityistyöntekijöille, antaa asiantuntijasairaanhoidaja potilaalle yhteystiedot. Tilanteen mukaan asiantuntijasairaanhoidaja voi olla yhteydessä erityistyöntekijöihin potilaan puolesta jättäen esimerkiksi yhteydenottopyynnön potilaaseen.

Palliatiivinen erikoislääkäri voi tavata potilaan myös syöpähoitojen yhteydessä syöpätautien poliklinikalla tai erikoissairaanhoidon vuodeosastolla. Vastaanoton tai tapaamisen jälkeen erikoislääkäri kirjoittaa tai sanelee käyntitekstin, jonka

asiantuntijasairaanhoitaja tulostaa ja lähettää potilaalle kotiin potilaan niin halutessa. Useimmat potilaan lukevat tekstin Kanta.fi-palvelusta, joka on jokaisen kansalaisen käytössä oleva tietokanta, josta kansalainen saa verkkopankkitunnuksilla kirjautumalla tietoonsa omat terveystiedot.

Asiantuntijasairaanhoitajan tehtävänä on huolehtia potilaan kokonaisvaltaisen hoidon onnistumisesta. Syöpää sairastavat potilaat ovat hoitovastuullisesti syöpätautien poliklinikan alaisuudessa ja hoitovastuu kuuluu onkologian erikoislääkärille. Palliatiivisen poliklinikan erikoislääkärin ja asiantuntijasairaanhoitajan tehtävänä on huolehtia potilaan kokonaisvaltaisesta oirehoidollisesta tilanteesta. Myös reseptien uusiminen kuuluu erikoislääkärin tehtävänkuvaan. Asiantuntijasairaanhoitajan tehtävänä on huolehtia potilaan kokonaisvaltaisesta voinnista puhelimitse vointisoitoin tai tapaamalla potilasta asiantuntijasairaanhoitajan vastaanotolla. Vastaanotolle ovat tervetulleita mukaan myös potilaan omaiset. Potilaan kanssa sovitaan yksilöllisesti voinnin seurannasta. Yhteyden-otot tapahtuvat potilaan tilanteen mukaan. Mitä oireisempi potilas on, sitä useammin yhteydenotot tapahtuvat. Tavallisesti yhteydenotot tapahtuvat 1–4 viikon välein. Vahvasti oireisen potilaan tilaa saatetaan seurata puhelimitse useamman kerran viikon aikana. Vointisoittojen tehtävänä on arvioida potilaan vointia ja tarpeen mukaan antaa ohjausta, neuvontaa ja hoitoa. Tavallisesti vointisoitoissa käsitellään potilaan fyysisiä oireita kuten pahoinvointia ja kipuja. Tarvittaessa asiantuntijasairaanhoitaja konsultoi erikoislääkäriä potilaan oireista ja mahdollisista lääkitysmuutoksista.

Potilaan hoidon kannalta on erityisen tärkeää, että kaikki hoitoon osallistuvat tahot tekevät tiivistä yhteistyötä. Palliatiivisen poliklinikan ja syöpätautien poliklinikan tekemä yhteistyö on onnistuneen oirehoidon kannalta ensiarvoisen tärkeää. Myös erityistyöntekijöiden rooli nähdään erittäin tärkeänä potilaan onnistuneen oirehoidon kannalta.

Potilas voi olla palliatiivisen poliklinikan tukikontaktissa kuukausista useisiin vuosiin. Kun potilaan tilanne muuttuu, eikä syöpään ole enää annettavissa jar-

ruttavaa hoitoa tai sen ei katsota parantavan potilaan tilannetta, tehdään potilaalle palliatiivisen hoidon päätös. Tämä kuvaa prosessin lopputilannetta. Palliatiivisen hoidon päätöksen tekee erikoislääkäri. Päätöksestä keskustellaan yhdessä potilaan ja omaisten kanssa. Kun palliatiivisen hoidon päätös kirjataan potilaan terveystietoihin, siirtyy potilaan hoitovastuu palliatiiviselle poliklinikalle ja hoito syöpätautien poliklinikalla päättyy.

Kotona asuvan palliatiivisen syöpää sairastavan potilaan vointia seurataan palliatiivisen asiantuntijasaraanhoitajan toimesta pääasiassa vointisoitin, mutta myös tarvittaessa vastaanotolla. Kun potilaan hoitaminen ja oireiden arviointi ei enää ole mahdollista puhelimitse tai potilaan vointi muuttuu oireiden osalta vaikeaksi ja tarvitaan käyntejä kotiin, siirtyy potilas palliatiivisen kotisairaalan asiakkaaksi. Päätöksen palliatiiviseen kotisairaalaan siirtymisestä tekee erikoislääkäri tai asiantuntijasaraanhoitaja. Kun potilas siirtyy palliatiivisen kotisairaalan asiakkaaksi, potilaan hoitosuhde palliatiiviselle poliklinikalle päättyy.

Tutkimuksellisen opinnäytetyön tekijällä olisi ollut mahdollisuus kirjata muutokset reaaliajassa IMS-järjestelmään dialogisen keskustelun ja tiimin tapaamisen yhteydessä, mutta ydinprosesseihin, prosessinvaiheiden kuvauksiin eikä prosessimallinnukseen muutoksia ollut tarpeen tehdä.

Prosessimallinnuksen ja prosessinvaiheiden kuvauksen katsottiin olevan onnistunut ja varsin kattava. Prosessimallinnuksen teossa noudatettiin Päijät-Hämeen hyvinvointialueen ohjeistusta ja se tallennettiin IMS-toiminnanohjausjärjestelmään, josta hyvinvointialueen henkilöstö tavoittaa sen helposti niin halutessaan. Kehittämistarpeina nähtiin prosessimallinnuksen päivittäminen vuosittain. Myös prosessin vaiheita tulee seurata ja päivittää toiminnan kehittyessä ja muuttuessa.

Arviointi toteutettiin dialogisena keskusteluna, jossa todettiin prosessimallinnuksen kuvaavan juuri tämänhetkistä prosessia. Prosessimallinus annettiin jokaiselle luettavaksi ja kommentoitavaksi. Dialogiin osallistuivat kaikki tiimin haas-

tatteluun osallistuneet jäsenet. Dialogiset keskustelut käytiin oman työn lomassa ns. kahvipöytäkeskusteluna. Aikaa keskusteluun käytettiin noin puoli tuntia. Prosessimallinnuksen todettiin olevan toimiva ja se vastasi sitä prosessia, jota poliklinikalla toteutetaan. Mallinnusta kuvattiin selkeäksi ja ymmärrettäväksi, eikä siihen ollut muokattavaa eikä lisättävää. Dialogisesta keskustelusta ei tehty muistiinpanoja. Jokainen osallistuja sai sanoa mielipiteensä ja tuoda dialogissa esiin oman asiantuntijuutensa.

Prosessimallinnukseen ei ollut tarpeen tehdä muutoksia käytyjen keskustelujen pohjalta. Prosessimallinnuksen katsottiin olevan selkeä ja työtä kuvaava, josta palliatiivisen poliklinikan hoitohenkilökunta ei suuresti hyödy vaan suurin hyöty saadaan esimerkiksi erikoissairaanhoidon osastoilta ja muilta poliklinikoilta.

### 5.3 Arviointi ja juurruttaminen

Palliatiivisen potilaan hoidosta käytiin keskustelua päivittäin palliatiivisen poliklinikan hoitohenkilökunnan kanssa. Viikoittaisissa tiimipalavereissa toimintaa arvioitiin ja itsearviointia tehtiin säännöllisesti työarjessa. Keskusteluun osallistuneet työntekijät osallistuivat nykytilaa kuvaavaan haastatteluun myöhemmin. Keskusteluissa tuli toistuvasti esiin potilaiden ohjautumattomuus oikea-aikaisesti oirehoidon piiriin.

*”On harmillista huomata, kuinka potilaan oireita olisi pystytty helpottamaan jo aiemmin jos olisi tiedetty, että jossain on tällainen potilas, joka apuamme tarvitsee”.*

Potilailla tulisi olla helppo tiedonsaatavuus, mitä hyvinvointialueella on tarjota parantumattomasti sairaalle ihmiselle. Yhtä tärkeänä pidettiin helppoa hoidonsaatavuutta, jolloin oireisen, palliatiivisessa tukikontaktissa olevan potilaan hoito tulisi mahdollistaa yhdeltä luukulta eli palliatiiviselta poliklinikalta. Poliklinikalta pystytään tehokkaasti hoitamaan potilaan oireita aina kivun hoidosta tarvittaviin tutkimus- ja toimenpidelähetteisiin.

*”Potilaiden ei pitäisi joutua ns. luukulta luukulle.”*

*”Viimeistään palliatiivisella poliklinikalla loppuu luukulta luukulle ohjaaminen”.*

*”Ollaanko liikkeellä ’yhden pysähdyksen taktiikalla’ eli annetaan kaikki palvelut poliklinikalta?”*

Vastaanottokäynneillä ja puhelimitse annettavalla tuella ja ohjauksella katsottiin olevan merkittävä vaikutus potilaiden kokonaisvaltaiseen hoitoon, jolloin potilaita ja terveydenhuoltoa ei rasitettu, vaan hoidontarpeeseen pystyttiin vastaamaan suoraan palliatiiviselta poliklinikalta. Todettiin, että palliatiivisen poliklinikan toiminnan ansioista pystytään välttämään monia potilaiden tekemiä päivystyskäyntejä. Toimenpiteillä, kuten laboratoriolähetteillä, poliklinikalla otetuilla tutkimuksilla, tutkimuslähetteillä ja välittömällä lääkehoidolla pystyttiin ehkäisemään erikoisairaanhoidon päivystyksen ja vuodeosastojen kuormittumista ja näin ollen toiminnasta oletetaan syntyvän myös kustannussäästöjä.

*”Selvää säästöä saadaan, kun voidaan arvioida palliatiivisen potilaan tarpeenmukaiset tutkimukset poliklinikalta.”*

*”Turhilta päivystys käynneiltäkin monesti vältytään, kun hoidontarpeen arviointi pystytään tekemään poliklinikalla.”*

## 6 Pohdinta

### 6.1 Luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta tarkasteltiin uskottavuuden, siirrettävyyden, luotettavuuden, varmuuden ja vahvistettavuuden kautta. Kehittämistyössä uskottavuus ja siirrettävyys saavutettiin kehittämistuloksena syntyneen ohjauksen mallin avulla (Pernaa 2013: 9.), joka tässä kehittämistyössä tarkoitti prosessimallinnusta. Uskottavuutta, luotettavuutta ja vahvistettavuutta saavutettiin kehittämistyön syklisenä etenemisenä (Pernaa 2013: 9), joka tarkoitti tässä kehittämistyössä työvaiheiden kuvausta, kirjausta ja työvaiheiden etenemistä suunnitelmallisesti. Siirrettävyys saavutettiin sillä, että kehittämistyön tuotosta eli prosessimallinnusta pystytään hyödyntämään organisaation kehittämisessä ja myös potilaan hoitoon liittyvissä ammattihenkilöstölle suunnatuissa koulutuksissa. Tämän kehittämistyön jatkokehittämisehdotuksiin kuuluu prosessimallinnuksen testaaminen eli käytännössä tämä tarkoittaa potilaiden hoitoon ohjautuvuuden tehostamista kehittämällä moniammatillisen tiimin yhteistyötä. Luotettavuutta ja vahvistettavuutta lisättiin työn dokumentoinnilla (Pernaa 2013: 9). Tässä kehittämistutkimuksessa se tarkoittaa sitä, että tutkimuksen eri vaiheet, tuotoksen eli prosessimallinnuksen prosessivaiheet ja tutkijan ehdottamat jatkokehittämisehdotukset dokumentoitiin tarkasti lopulliseen raporttiin.

Luotettavuus saavutettiin sillä, että kehittämistyön teoriaosuudessa käytettiin tutkittua ja mahdollisimman tuoretta tietoa. Opinnäytetyölle luotettavuutta antoi myös pienen työyksikön sisällä tehty haastattelututkimus potilaan hoitopolun rakentumisesta ja oikea-aikaisesta hoitoon ohjautuvuudesta. Luotettavuus saavutettiin hyvällä työn pohjustamisella ja suunnittelulla. On tärkeää, kuinka aineisto kerätään, mitä kysytään ja keneltä kysytään. (Kananen, 2014: 151.)

Kehittämistyön suunnitteluvaiheessa oli tärkeää kiinnittää huomiota riittävään dokumentointiin, jotta luotettavuustarkastelun tulos on paras mahdollinen lopputuloksen kannalta. Työn edetessä oli tärkeää pohtia jatkuvasti sitä, miksi tehtiin tietyt valinnat ja ratkaisut ja ne oli myös perusteltava. (Kananen, 2014:151.)

Kirjoitusvaiheessa oli tärkeää antaa tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden lukea aineistoa (Kananen, 2014: 151). Aineisto annettiin luettavaksi työyhteisön jäsenille, jotka osallistuivat haastatteluun. Valitun kehittämismenetelmän avulla saavutettiin luotettavia tutkimustuloksia, joita pystyttiin vertailemaan aiemmin tehtyihin tutkimuksiin ja näin ollen saatiin vahvistettavuutta tuloksille.

Luotettavuutta lisäsi se, että prosessimallinnus palveluprosessista tehtiin haastattelusta saadun tiedon pohjalta ja yhdessä työyhteisön kanssa, jolloin kaikilla tiimiin kuuluvilla oli mahdollisuus tuoda esiin omat mielipiteet ja näkökulmat. Luotettavuutta lisäsi se, että mallinnuksen tiedot kerättiin hoitotyöntekijöiltä, jotka olivat hoitoprosessien kanssa tekemisissä päivittäin.

Kehittämistyö tarkastettiin plagiaatin tunnistusjärjestelmässä ennen sen julkaisua eettisten suositusten mukaisesti. Tutkimuksellisen kehittämistyön tekemisessä noudatettiin hyvän tutkimuskäytännön mukaisia periaatteita sekä terveydenhuollon ammattieettisiä ohjeita. Tutkimuslupa haettiin organisaatiolta, koska tutkimus koski organisaation toimintaa. Haastatteluun osallistuvat työyhteisön jäsenet antoivat kirjallisen suostumuksensa osallistumisesta haastatteluun. Haastateltavilla oli oikeus kieltäytyä tutkimuksesta. (Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset 2020: 7, 10, 21.) Kehittämistyössä ei julkaistu haastateltavien nimiä, mutta haastateltavat olivat tietoisia, että heidät voidaan yhdistää työyksikön pienuuden takia tutkimukseen osallistuneiksi henkilöiksi.

## 6.2 Eettisyys

Eettiset valinnat alkoivat jo suunnitteluvaiheessa, kun kehittämistyön aihetta valittiin. Etiikan tarkoituksena on löytää vastaukset niihin kysymyksiin mikä on paha, hyvää, oikein tai väärin (ETENE 2011). Tutkimusaiheen valintaa pidetään tutkijan ensimmäisenä eettisenä valintana. Jo tutkimussuunnitelmaa tehtäessä on tutkijan valittava, miten kehittämistyössä tuotettua tietoa pystytään hyödyntämään hoitotyön laadun kehittämisprosesseissa. Tutkimusraportissa tulee kuvata

tutkimuksen eri vaiheet, jotta tutkimustulokset pystyttiin perustelemaan totuudenmukaisesti. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009: 176–180.)

Kehittämistyön tutkimuslupa haettiin palliatiivisen poliklinikan ylihoitajalta. Tutkimusluvun liitteeksi laadittiin tutkittavan suostumuslomake (Liite 3) , joka annettiin haastatteluun osallistuville luettavaksi ja allekirjoitettavaksi. Opinnäytetyössä ei käsitelty haastatteluun osallistuvien henkilötietoja. Haastateltaville laadittiin tiedote, missä kerrottiin opinnäytetyöntekijän tekemästä tutkimuksesta. Haastateltavat saivat tiedotteen tutkimuksesta (Liite 2) ja allekirjoittivat suostumuslomakkeen, mikä sisälsi myös tietosuojaselosteen. Tutkittavat todensivat suostumuksensa allekirjoituksellaan. Tutkittavan suostumuslomakkeet kerättiin ennen ensimmäistä tapaamiskertaa. Lomakkeita säilytettiin palliatiivisella poliklinikalla lukitussa kaapissa koko opinnäytetyöprosessin ajan, jonka jälkeen ne hävitetään tietosuojajätteinä asianmukaisesti. Kaikki kerättävä aineisto, tallennettu haastattelu ja puhtaaksi kirjoitettu aineisto, säilytettiin opinnäytetyön tekijän omalla tietokoneella, joka suojattiin salasanalla. Tiedot kirjattiin ja tallennettiin myös Metropolian omalle palvelimella sijaitsevalle Z-asemalle. Tiedostoihin pääsy oli vain tutkimuksen tekijällä. Tiedot suojattiin salasanalla. Tutkimuksen tekijän tietokoneelle tallennettu haastattelusta saatu aineisto poistettiin salanasuojatulta tietokoneelta heti, kun se oli saatu litteroitua.

Kehittämistyössä ei julkaistu tutkimukseen osallistuvien nimiä, mutta yksikön pienuuden takia henkilöille ei voitu taata täyttä tunnistamattomuutta. Haastatteluun osallistuvat olivat tästä tietoisia ja saivat halutessaan kieltäytyä haastattelusta missä vaiheessa tutkimusta tahansa. Haastattelu järjestettiin kaikille sopivana ajankohtana ja niin, ettei kenellekään aiheutunut haastattelusta stressiä tai ylimääräistä kuormitusta. Haastattelu toteutettiin avoimena haastatteluna, jolloin haastattelun pohjana käytettiin haastattelun kulkua ohjaavia kysymyksiä (Liite 1).

### 6.3 Tulosten tarkastelua

Syöpää sairastavalle potilaalle saatiin tutkimusten myötä luotua prosessimallinnus, josta suurimman hyödyn tulevat saamaan ne, joilla on vähiten tietoa palliatiivisen poliklinikan toiminnasta ja palliatiivisesta tukikontaktista, jota poliklinikalta annetaan. Jatkossa tutkimuksellisen kehittämistyön tuotosta eli prosessimallinnusta käytetään Päijät-Hämeen hyvinvointialueen palliatiivisen poliklinikan potilaiden hoitotyötä ohjaavana hoitopolkuna. Hoitopolkua käytännössä toteuttavat asiantuntijasairaanhoitajat ja palliatiivinen erikoislääkäri. Prosessimallinnusta pystytään hyödyntämään uusien työntekijöiden perehdytyksessä niin hoitajien kuin lääkäreidenkin osalta. Lisäksi prosessimallinnus tuo arvokasta tietoa kaikille palliatiivisesta hoitotyöstä kiinnostuneille.

Haastattelun tuloksista saatiin teoretietoa tukevia tuloksia koskien mm. liian myöhään tapahtuvaa hoitoon ohjautuvuutta ja hoitohenkilökunnan lisäkoulutuksen tarvetta.

Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää palliatiivisen hoidon tilaa Päijät-Hämeen hyvinvointialueella. Haluttuihin kysymyksiin saatiin vastaus, mutta saadut tulokset olisivat voineet olla laajemmat. Tulokseksi saatiin kuitenkin muutamia aiheita, joita tarvitsee tulevaisuudessa kehittämistä hyvinvointialueella, jotta palliatiivisen hoidon osaaminen ja saatavuus paranee.

Kehittämisprosessia tarkastellessa toimintatutkimuksellinen ote soveltui tähän tutkimukseen hyvin, koska tutkimustieto haastattelun myötä oli kattavaa ja vastaukset haettuihin kysymyksiin saatiin.

### 6.4 Kehittämisehdotukset

Jatkokehittämissideana olisi tärkeää tutkia sitä, muuttuiko potilasmäärät hoitoprosessin kehittämisen myötä eli saiko useammat potilaat oikea-aikaista hoitoa uuden prosessimallinnuksen avulla. Tärkeää olisi hyödyntää prosessimallinnusta myös perehdytyksessä ja jakaa asiaa tiedoksi hyvinvointialueen eri hoitotyötä tekeville toimijoille, joita palliatiivinen hoitotyö koskettaa tavalla tai toisella.

Haastattelusta saatujen tulosten perusteella kehitettävää on hoitohenkilökunnan koulutuksessa, palliatiivisen poliklinikan olemassaolosta sekä palliatiivisen hoidon saatavuudesta hyvinvointialueella. Koulutuksen lisääminen, poliklinikan tunnettavuuden lisääminen ja hoidon saatavuudesta tiedottaminen ovat asioita, joita pystytään varsin helposti lisäämään ja tehostamaan.

Kiinnittämällä jatkossa huomiota hoitohenkilökunnan lisäkoulutuksiin pystytään suoraan vaikuttamaan potilaiden saamaan oikea-aikaiseen oireenmukaiseen hoitoon. Tieto ja osaaminen auttaa hoitohenkilökuntaa tunnistamaan potilaan, jolla on tarve oireenmukaiselle hoidolle ja tukikontaktille.

Palliatiivisen poliklinikan tunnettavuutta lisää yksinkertainen tiedottaminen. Hyvinvointialueen internet sivustolla tulisi olla kattava kuvaus siitä, mitä palveluja palliatiiviselle potilaalle ja läheisille on tarjolla Päijät-Hämeessä. Myös tieto siitä, kuka ja miten palveluja saa, olisi hyvä tuoda esiin. Lisäksi olisi tärkeää jakaa tietoa hyvinvointialueen hoitohenkilökunnalle, vuodeosastoille, poliklinikoille ja eri yksiköihin.

Opinnäytetyön katsotaan olevan hyvä pohja kehittämistarpeiksi kuvattujen asioiden jatkokehittämiselle.

## 6.5 Ammatillinen kasvu

Opinnäytetyö prosessina on ollut antoisa ja antanut vahvistusta omalle osaamiselle hoitotyössä. Tutkittuun tietoon perehtyminen on vahvistanut omaa ajattelua palliatiivisesta hoitotyöstä.

Opinnäytetyö prosessi on vahvistanut yhteistyötaitojani palliatiivisella poliklinikalla. Palliatiivisen poliklinikan työntekijöillä on vahva palliatiivisen hoidon osaaminen, jota jakamalla voidaan kehittää palliatiivista hoitotyötä koko hyvinvointialueella. Usein työtä tehdessä kehittämistyölle ei ole annettu aikaa. Tämä kehittäminen osoittaa, että palliatiivisten potilaiden hoitoa tulee kehittää klinisen potilastyön ohella.

Kansallisten ja kansainvälisten tutkimusten ja tämän tutkimuksellisen kehittämistyön tulosten pohjalta on ymmärrettävä, että Päijät-Hämeen hyvinvointialueella tulee panostaa palliatiiviseen hoitoon ja hoidon kehittämiseen potilaiden parhaaksi.

Haluan olla vahvistamassa alueemme palliatiivista hoitoa myös tulevaisuudessa.

## Lähteet

Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset 2020. Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene Ry:n julkaisu. <[https://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULU-JEN%20OPINN%C3%84YTET%C3%96IDEN%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf?\\_t=1578480382](https://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULU-JEN%20OPINN%C3%84YTET%C3%96IDEN%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf?_t=1578480382)>. Viitattu 19.7.2022.

Anttonen, Minna 2018. Puhutaan palliatiivisesta hoidosta. <<https://www.syopotilaat.fi/ajankohtaista/blogit/puhutaan-palliatiivisesta-hoidosta/>>. Viitattu 30.5.2023

Arter 2022. IMS-ohjelmisto – Laattaa toiminnan kehittämiseen. <<https://www.arter.fi/ohjelmistot/ims-ohjelmisto/>>. Viitattu 19.12.2022.

Barbera, Lisa & Sussman, Jonathan & Viola, Raymond & Husain, Amna & Howell, Doris & Librach S., Lawrence & Walker, Hugh & Sutradhar, Rinku & Chartier, Carole & Paszat, Lawrence 2010. Factors associated with end-of-life health service use inpatients dying of cancer. *Healthcare Policy* 5, 125–143. <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2831738/>>. Viitattu 1.6.2023.

Björkhem-Bergman, Linda. 2020. Vad är palliativ vård. <<https://www.cancerfonden.se/om-cancer/behandlingar/palliativ-varld>>. Viitattu 6.6.2023.

Connor, Stephen R. & Bermedo, Maria Cecilia Sepulveda (2014). *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. WPCA Worldwide Palliative Alliance. <http://www.thewhpca.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>. Viitattu 2.5.2023

Duodecim. Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma 2019. Lehto, Juho & Marjamäki, Elisa & Saarto, Tiina. <<https://www.duodecim-lehti.fi/duo14788>>. Viitattu 4.11.2022.

ETENE 2001. Terveysthuollon yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet. Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta. STM, Helsinki. <<https://etene.fi/documents/1429646/1559098/ETENE-julkaisu+1+Terveysthuollon+yhteinen+arvopohja%2C+yhteiset+tavoitteet+ja+periaatteet.pdf/4de20e99-c65a-4002-9e98-79a4941b4468>>. Viitattu 22.4.2022.

ETENE 2011. Sosiaali- ja terveysalan eettinen perusta. Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta. STM, Helsinki. <<https://etene.fi/documents/66861912/66865169/ETENE-julkaisu+32+Sosiaali-+ja+terveysalan+eettinen+perusta.pdf/13c517e8-6644-4fa5-8c5f-193cfdce9841/ETENE-julkaisu+32+Sosiaali-+ja+terveysalan+eettinen+perusta.pdf?t=1439805553000>>. Viitattu 22.4.2022.

Haltia, Olli & Färkkilä, Niilo & Roine, Risto & Sintonen, Harri & Taari, Kimmo & Hänninen, Juha & Lehto, Juho & Saarto, Tiina 2018. The indirect costs of palliative care in end-stage cancer: A real-life longitudinal register- and questionnaire-based study. *Palliative Medicine*. 32(2), 493–499. <<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/300070/0269216317729789.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Viitattu 1.6.2023.

Hirsjärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2018. Tutki ja kirjoita. 22. Painos. Porvoo: Bookwell Oy.

Innokylä 2023. Itsearviointi toiminnan kehittämisen välineenä. <<https://innokyla.fi/fi/tyokalut/itsearviointi-toiminnan-kehittamisen-valineena>>. Viitattu 17.10.2023.

Innokylä 2023. Erätauko – Dialoginen keskustelu. <https://innokyla.fi/fi/tyokalut/eratauko-dialoginen-keskustelu>. Viitattu 21.10.2023

Kallinen, Timo & Kinnunen, Taina 2020. Etnografia. Teoksessa Jaana Vuori (toim.) Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. <<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/>>. Viitattu 10.8.2022.

Kananen, Jorma 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja-sarja. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kankkunen, Päivi & Vehviläinen-Julkunen, Katri 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOYpro Oy.

Kyngäs, Helvi & Vanhanen, Liisa 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede* Vol. 11, no 1/-99. Oulun yliopisto.

Käypähoitosuositus 2022. Palliatiivinen hoito ja saattohoito. <<https://www.kaypahoito.fi/hoi50063#s6>>. Viitattu 5.11.2022.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992. Annettu Helsingissä 17.9.2004. <<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>>. Viitattu 5.11.2022.

Lehto, Juho & Marjamäki, Elisa & Saarto, Tiina 2019. Elämän loppuvaiheen ennakkoiva hoitosuunnitelma. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. <<https://www.duodecimlehti.fi/duo14788>>. Viitattu 20.3.2022.

Mattila, Kati-Pupita 2002. Syöpäpotilaan palliatiivisen hoidon keskeiset eettiset ongelmat. Vammala: Vammalan kirjapaino Oy.

Opetushallitus 2023. Dialogi ja dialogisuus. <<https://www.oph.fi/fi/opettajat-ja-kasvattajat/dialogi-ja-dialogisuus>>. Viitattu 18.10.2023.

Pernaa, Johannes 2013. (Toim.) Kehittämistutkimus tutkimusmenetelmänä. Helsingin yliopisto. PS-kustannus. Jyväskylä. <<http://hdl.handle.net/10138/317958>>. Viitattu 24.1.2023.

Pohjois-Savon hyvinvointialue. Palliatiivinen hoito. <<https://pshyvinvointialue.fi/palliatiivinen-hoito>>. Viitattu 6.6.2023.

Päijät-Hämeen hyvinvointiyhtymä. Strategia 2022. <[https://phsotey.sharepoint.com/:b:/r/sites/intranet/sisaiset-palvelut/viestinta/Uutisten%20liitteit/liite\\_pajathameen\\_hyvinvointikuntayhtyman\\_strategia\\_2022\\_30102017\\_hallituksen\\_ptk\\_20494.pdf?csf=1&web=1&e=kfn51f](https://phsotey.sharepoint.com/:b:/r/sites/intranet/sisaiset-palvelut/viestinta/Uutisten%20liitteit/liite_pajathameen_hyvinvointikuntayhtyman_strategia_2022_30102017_hallituksen_ptk_20494.pdf?csf=1&web=1&e=kfn51f)>. Viitattu 9.6.2022.

Päijät-Hämeen hyvinvointiyhtymä 2022. Henkilöstön intranet. Viitattu 5.11.2022.

Päijät-Sote. <<https://paijat-sote.fi/yhtyma/>>. Viitattu 3.5.2022.

Päijät-Sote 2022. Salpausselän kuntoutussairaala Jalmari. J12 Palliatiivinen hoito. <<https://paijat-sote.fi/laakariin-ja-hoitoon/jalmari-salpausselan-kuntoutussairaala/>>. Viitattu 19.12.2022.

Rautakorpi, Liisa 2022. Real-life perspectives on the end-of-life care of cancer patients. Turun Yliopiston julkaisuja. Turku: Painosalama. <<https://www.utupub.fi/bitstream/handle/10024/154009/Annales%20D%201636%20Rautakorpi%20DISS.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Viitattu 24.8.2023

Saarto, Tiina & Finne-Soveri, Harriet & Hammar, Teija & Forsius, Pirita & Lyytikäinen, Matti & Lehto, Juho & Ahtiluoto, Satu 2022. Kohti palliatiivisen hoidon laaturekisteriä. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatutietoprojektin loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2022: 3. Terveysten ja hyvinvoinninlaitos (THL). Helsinki. <[https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/163854/STM\\_2022\\_3\\_rap.pdf?sequence=1](https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/163854/STM_2022_3_rap.pdf?sequence=1)>. Viitattu 19.12.2022.

Saarto, Tiina & Lyytikäinen, Matti & Ahtiluoto, Satu & Junttila, Kristiina & Lehto, Juho & Finne-Soveri, Harriet & Hammar, Teija & Forsius, Pirita 2022. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus. Ohjaus 4/2022. Terveysten ja hyvinvoinninlaitos (THL). Helsinki. <[https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/144065/OHJ2022\\_004\\_08042022.pdf?sequence=4&isAllowed=y](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/144065/OHJ2022_004_08042022.pdf?sequence=4&isAllowed=y)>. Viitattu 4.11.2022.

Selviytyjän matkaopas 2016. <[https://syopa-alueelliset.s3.eu-west-1.amazonaws.com/sites/271/2016/10/18132911/SelviytyjanMatkaopas\\_2016.pdf](https://syopa-alueelliset.s3.eu-west-1.amazonaws.com/sites/271/2016/10/18132911/SelviytyjanMatkaopas_2016.pdf)>. Viitattu 5.11.2022.

Suojanen, U. n.d. Toimintatutkimus ammatillisen kehittymisen välineenä. Meto-  
dix – Metoditietämystä kaikille. Verkkosivusto. > [https://meto-  
dix.fi/2014/05/19/suojanen-toimintatutkimus/](https://meto-<br/>dix.fi/2014/05/19/suojanen-toimintatutkimus/)> Viitattu 26.8.2023.

Suomen riskienhallintayhdistys 2022. Nelikenttäanalyysi - SWOT. <[https://pk-  
rh.fi/tools/swot.html](https://pk-<br/>rh.fi/tools/swot.html)>. Viitattu 10.8.2022.

Suomen Syöpärekisteri 2020. Tilastoja ja tutkimuksia. Tärkeimpiä tilastoja 2020.  
<<https://syoparekisteri.fi/tilastot/syopa-suomessa/tarkeimpia-tilastoja/>>. Viitattu  
17.2.2023.

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2022. Ikääntyminen. Mitä on palliatiivinen hoito.  
<[https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/mita-on-palliatiivi-  
nen-hoito](https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/mita-on-palliatiivi-<br/>nen-hoito)>. Viitattu 6.12.2022.

Terveyskylä 2020. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon palvelut Pirkanmaan  
sairaanhoidopiirissä. <[https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palvelut/tays-  
erityisvastuualue/pirkanmaan-sairaanhoidopiiri](https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palvelut/tays-<br/>erityisvastuualue/pirkanmaan-sairaanhoidopiiri)>. Viitattu 6.6.2023.

Terveyskylä 2021. Hoitolinjat. <[https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/pal-  
liatiivinen-hoito/hoitolinjat](https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/pal-<br/>liatiivinen-hoito/hoitolinjat)>. Viitattu 4.6.2023.

Terveyskylä 2022a. Palliatiivinen talo. Palliatiivinen hoito. Mitä palliatiivinen  
hoito on? <[https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinen-  
hoito/mit%C3%A4-palliatiivinen-hoito-on](https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinen-<br/>hoito/mit%C3%A4-palliatiivinen-hoito-on)>. Viitattu 19.12.2022.

Terveyskylä 2022b. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon palvelut Päijät-Hämeen  
sairaanhoidopiirissä. <[https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palvelut/hyks-  
erityisvastuualue/p%C3%A4ij%C3%A4t-h%C3%A4meen-sairaanhoidopiiri](https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palvelut/hyks-<br/>erityisvastuualue/p%C3%A4ij%C3%A4t-h%C3%A4meen-sairaanhoidopiiri)>. Vii-  
tattu 19.12.2022.

Tiedonhaun opas 2023. Tampereen yliopiston kirjasto.  
<<https://libguides.tuni.fi/tiedonhaun-opas>>. Viitattu 17.1.2023.

Tietoarkisto. Tampereen yliopisto. Laadullisen tutkimuksen ominaispiirteet.  
<[https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/mita-on-laadullinen-  
tutkimus/laadullisen-tutkimuksen-ominaispiirteet/](https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/mita-on-laadullinen-<br/>tutkimus/laadullisen-tutkimuksen-ominaispiirteet/)>. Viitattu 25.1.2023.

Tilastokeskus. Tietoa tilastoista. Kvalitatiivinen tutkimus.  
<[https://www.stat.fi/meta/kas/kvalit\\_tutkimus.html](https://www.stat.fi/meta/kas/kvalit_tutkimus.html)>. Viitattu 12.7.2022.

Valtioneuvosto. Hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntijakuulemiseen perustu-  
vat saattohoitosuosituksen. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010: 6.  
<[https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/71949/URN:NBN:fi-  
fe201504225791.pdf](https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/71949/URN:NBN:fi-<br/>fe201504225791.pdf)>. Viitattu 19.12.2022.

Valvira 2022. Terveystieteiden tutkimuskeskus. Elämän loppuvaiheenhoito. <[https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman\\_loppuvaiheen\\_hoito](https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito)>. Viitattu 5.11.2022.

World Health Organization (WHO) 2018. WHO guidelines for the pharmacological and radiotherapeutic management of cancer pain in adults and adolescents. <<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/279700/9789241550390-eng.pdf?ua=1>>. Viitattu 20.12.2022.

## **Liitteet**

### **Liite 1. Avoimen haastattelun aihealueet**

#### Nykytilan kartoittaminen

- Millä kriteereillä potilas ohjautuu tällä hetkellä tukikontaktiin?

#### Tukikontaktin sisältö

- Kuka ohjaa potilaan palliatiivisen tuen piiriin?
- Mistä potilas ohjautuu palliatiiviseen tukikontaktiin?
- Milloin potilas ohjautuu tukikontaktiin?

#### Kehittämistarpeet

- Mikä on oikea aika tulla tukikontaktiin?
- Millä keinoilla potilas saadaan ohjattua palliatiivisen tuen piiriin?
- Miten palliatiiviseen tukikontaktiin ohjautuvuutta pitäisi

## Liite 2. Tiedote tutkittavalle



Tiedote tutkimuksesta

### TIEDOTE TUTKIMUKSESTA

#### Prosessikuvaus syöpää sairastavan potilaan palliativisesta tukikontaktista

##### Pyyntö osallistua tutkimukseen

Teitä pyydetään mukaan tutkimukseen, jossa tutkitaan syöpää sairastavan potilaan palliativisen poliklinikkahoidon hoitoon ohjautumisen prosessia. Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön tavoitteena on yhdenmukaistaa potilaiden saamaa oireenmukaista hoitoa hoidon eri vaiheissa. Olemme arvioineet, että sovellatte tutkimukseen, koska te työskentelette päivittäin palliativisella poliklinikalla nähdessä syöpäpotilaiden saaman tuen ja hoidon, ja tämän takia osaatte parhaiten kuvata nykytilannetta ja esittää ehdotuksia siihen, kuinka nykytilannetta voidaan kehittää. Tämä tiedote kuvaa tutkimusta ja teidän osuuttanne siinä. Perehdyttyänne tähän tiedotteeseen teille järjestetään mahdollisuus esittää kysymyksiä tutkimuksesta, jonka jälkeen teitä pyydetään suostumus tutkimukseen osallistumisesta.

##### Vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Kiehtäytyminen ei vaikuta kohteluunne työyhteisön jäsenenä.

Voitte myös keskeyttää tutkimuksen koska tahansa syytä ilmoittamatta. Mikäli keskeytätte tutkimuksen tai peruutatte suostumuksen, teistä keskeyttämiseen ja suostumuksen peruuttamiseen mennessä kerättyjä tietoja ja näytteitä voidaan käyttää osana tutkimusaineistoa.

##### Tutkimuksen tarkoitus

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kehittää syöpää sairastavan potilaan palliativisen poliklinikkahoidon hoitoon ohjautumisen prosessia. Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön tavoitteena on yhdenmukaistaa potilaiden saamaa oireenmukaista hoitoa hoidon eri vaiheissa.

##### Tutkimuksen toteuttajat

Tämän tutkimuksen vastuullinen tutkija on tutkimuksen tekijä itse. Yhteistyökumppani on Päijät-Hämeen keskussairaalan palliativinen poliklinikka. Toimeksiantajana toimii Päijät-Hämeen hyvinvointialue, Päijät-Hämeen keskussairaalan palliativinen poliklinikka. Tälle tutkimukselle ei haeta rahoitusta eli rahoittajaa ei tarvita. Metropolia toimii tässä tutkimuksessa tutkijan ohjaavana osapuolena ja vastaa tutkimuksen oikeellisuudesta ja etenemisestä omata osaltaan.

##### Tutkimusmenetelmät ja toimenpiteet

Tutkimus toteutetaan kolmessa eri vaiheessa, joista ensimmäinen vaihe on tutkittavien avoin haastattelu, johon on varattu aikaa 2 tuntia. Toisessa vaiheessa lähes valmis prosessimallinnus esitellään tutkittaville. Tähän tapaamiseen on varattu 2 tuntia aikaa. Prosessimallinnus käydään läpi yhteistoiminnallisella menetelmällä. Kolmannessa vaiheessa valmis prosessimallinnus esitellään tutkittaville. Tähän on varattu aikaa 2 tuntia. Tässä kolmannessa ja viimeisessä vaiheessa tutkittavilta kerätään palautetta avoimen keskustelun kautta.

##### Tutkimuksen mahdolliset hyödyt

Mahdollinen hyöty saadaan, kun työn tulosten jaunnuttaminen saadaan vietyä käytännön työhön.

##### Tutkimuksesta mahdollisesti seuraavat haitat ja epämuksavuudet

Ei oletettavissa olevia haittoja tai epämieluisuuksia.

**Kustannukset ja niiden korvaaminen**

Tutkimukseen osallistuminen ei maksa teille mitään. Osallistumisesta ei myöskään makseta erillistä korvausta. Tutkimus tapahtuu tutkittavien työyksikössä.

**Tutkittavien vakuutusarvo**

Tutkimuksessa ei tehdä tutkittavalle mitään mittauksia eikä siitä myöskään aiheudu fyysistä rasitusta. Tutkittavilla ei ole tutkimukseen osalta vakuutusta.

**Tutkimustuloksista tiedottaminen**

Tutkittavat saavat tutkimustuloksia raportin valmistuttua, kun tutkija esittelee tutkittaville työnsä tulokset. Kysymyksessä on opinnäytetyö, joka julkaistaan avoimesti Theseus-tietokannassa.

**Tutkimuksen päättäminen**

Myös tutkimuksen suorittaja voi keskeyttää tutkimuksen. Mahdollisen keskeyttämisen tapahduttua, tutkimukseen osallisille tullaan tiedottamaan mahdolliset keskeyttämisen syyt ja tiedottamaan jo saadut tulokset.

**Lisätiedot**

Pyydämme teitä tarvittaessa esittämään tutkimukseen liittyviä kysymyksiä tutkijalle/tutkimuksesta vastaavalle henkilölle.

**Tutkijoiden yhteystiedot**

**Tutkija / opinnäytetyöntekijä**

Nimi: Maarit Borgenström-Kontkanen

Puh. +358 xxxxxx

Sähköposti: maarit.borgenstrom-kontkanen@metropolia.fi

**Tutkimuksesta vastaa / opinnäytetyön ohjaaja**

Titteli: Lehtori

Nimi: Outi Pyrhönen

Metropolia Ammattikorkeakoulu Oy / yksikkö

Puh. +358 505666103

Sähköposti: outi.pyrhonen@metropolia.fi

### Tutkimuksen tietosuojaseloste: Henkilötietojen käsittely tutkimuksessa

Tässä tutkimuksessa käsitellään teitä koskevia henkilötietoja voimassa olevan tietosuojalainsäädännön (EU:n yleinen tietosuojastatus, 679/2016, ja voimassa oleva kansallinen lainsäädäntö) mukaisesti. Seuraavassa kuvataan henkilötietojen käsittelyyn liittyvät asiat.

#### Tutkimuksen rekisterinpitäjä

Rekisterinpitäjällä tarkoitetaan tahoa, joka yksin tai yhdessä toisten kanssa määrittelee henkilötietojen käsittelyn tarkoitukset ja keinot. Rekisterinpitäjä voi olla Metropolia Ammattikorkeakoulu, toimeksiantaja, muu yhteistyötaho, opinnäytetyöntekijä tai joku edellä mainituista yhdessä (esim. Metropolia Ammattikorkeakoulu ja opinnäytetyöntekijä yhdessä).

Tässä tutkimuksessa henkilötietojen rekisterinpitäjät ovat

Metropolia Ammattikorkeakoulu	X	
Toimeksiantaja	X	Toimeksiantajan nimi: Päijät-Hämeen hyvinvointialue, Päijät-Hämeen keskussairaala, palliativinen poliklinikka
Opinnäytetyöntekijä	X	

#### Yhteisrekisterinpitäjien vastuut

1. Henkilötietojen käsittelystä koko niiden elinkaaren ajan vastaa tutkimuksen tekijä.
2. Tutkija päättää henkilötietojen käsittelyssä käytettävistä työvälineistä. Tutkija, toimeksiantaja ja Metropolia Ammattikorkeakoulu yhdessä vastaavat henkilötietojen käsittelyssä käytettävien työvälineiden ja tallennuslaitteiden tietoturvasta.
3. Tutkija vastaa rekisteröityjen oikeuksien toteuttamisesta
4. Tutkija vastaa rekisteröidyn informoinnista

Voitte kysyä lisätietoja henkilötietojenne käsittelystä rekisterinpitäjän yhteyshenkilöltä

Rekisterinpitäjän yhteyshenkilön nimi: Maarit Borgenström-Kontkanen  
Organisaatio: Päijät-Hämeen hyvinvointialue  
Puh. +358 xxxxxx  
Sähköposti: maarit.borgenström-kontkanen@metropolia.fi

**Tutkimuksessa teistä kerätään seuraavia henkilötietoja**

Henkilötietojen käsittely on oikeutettua ainoastaan silloin, kun se on tutkimukselle välttämätöntä. Kerättävät henkilötiedot on minimoitava, niitä ei saa kerätä tarpeettomasti tai varmuuden vuoksi.

Teistä ei kerätä tutkimuksen aikana minkäänlaisia henkilötietoja. Kehittämistyössä ei tulla julkaisemaan tutkimukseen osallistavien nimiä, mutta yksikön pienouden takia henkilöille ei voida luoda täyttä tunnistamattomuutta. Aineiston keruussa syntyy henkilötietoja tallenteiden osalta, kun ensimmäisessä vaiheessa käytävä avoin haastattelu nauhoitetaan ja tallennetaan tutkijan salasanalla suojattuun laitteeseen. Tallennetta ei kuuntele kukaan muu kuin tutkija. Tallenne tullaan poistamaan välittömästi litteroinnin jälkeen.

Teillä ei ole sopimukseen tai lakisääteiseen tehtävään perustuvaa velvollisuutta toimittaa henkilötietoja vaan osallistuminen on täysin vapaaehtoista.

**Tutkimuksessa kerätään henkilötietojaanne myös seuraavista lähteistä**

Tutkimuksessa ei kerätä henkilötietojaanne muista lähteistä.

**Henkilötietojaanne suojausperiaatteet**

Kerättävä aineisto (haastattelusta saatu aineisto, arvioinnista saatu aineisto sekä palautekyselyyn aineisto) säilytetään opinnäytetyön tekijän omalla tietokoneella, joka on suojattu salasanalla. Tiedot kirjataan ja tallennetaan myös Metropolian omalla palvelimella sijaitsevalle Z-asemalle. Tiedostoihin on pääsy vain tutkimuksen tekijällä. Tiedot on suojattu salasanalla.

**Henkilötietojaanne käsittelyperuste**

Tässä tutkimuksessa käsittelyperusteena on tutkittavan suostumus osallistua tutkimukseen.

**Tutkimuksen kesto-aika (henkilötietojaanne käsittelyaika)**

Tutkimuksen kokonaiskesto on 3-6 kuukautta päättyen viimeistään joulukuun 31. päivää 2023.

**Mitä henkilötiedoillenne tapahtuu tutkimuksen päätyttyä?**

Tutkittavan allekirjoittamana suostumus -lomake hävitetään asianmukaisesti tietosuojajätteenä.

**Tietojen luovuttaminen tutkimusrekisteristä**

Tietoja tutkimusryhmän ulkopuolelle ei luovuteta.

**Henkilötietojaanne mahdollinen siirto EU:n tai ETA-alueen ulkopuolelle**

Tietojaanne ei siirretä EU:n tai ETA-alueen ulkopuolelle.

**Rekisteröitynä teillä on oikeus**

Koska henkilötietojaanne käsitellään tässä tutkimuksessa, niin olette rekisteröity tutkimuksen aikana muodostuvassa henkilörekisterissä. Rekisteröitynä teillä on oikeus:

saada informaatiota henkilötietojen käsittelystä

- tarkastaa itsellänne koskevat tiedot

- oikeista tietojenne
- poistaa tietonne (esim. jos peruutatte antamanne suostumuksen)
- peruuttaa antamanne henkilötietojen käsittelyä koskeva suostumus
- rajoittaa tietojenne käsittely
- rekisterinpitäjän ilmoitusvelvollisuus henkilötietojen oikeudesta, poistosta tai käsittelyn rajoittamisesta
- siirtää tietonne järjestelmästä toiseen
- sallia automaattinen päätöksenteko nimenomaisella suostumuksellanne
- tehdä valitus tietosuojavaltuutetun toimistoon, jos katsotte, että henkilötietojenne on käsitelty tietosuojalainsäädännön vastaisesti

Jos henkilötietojen käsittely tutkimuksessa ei edellytä rekisteröidyn tunnistamista ilman lisätietoja eikä rekisterinpitäjä pysty tunnistamaan rekisteröityä, niin oikeutta tietojen tarkastamiseen, oikeuteen, poistoon, käsittelyn rajoittamiseen, ilmoitusvelvollisuuteen ja siirtämiseen ei sovelleta.

Voitte käyttää oikeuksianne ottamalla yhteyttä rekisterinpitäjään.

**Tutkimuksessa kerättyjä henkilötietoja ei käytetä profilointiin tai automaattiseen päätöksentekoon**

**Henkilötietojen käsittely aineistoa analysoidessa ja tutkimuksen tuloksia raportoitaessa**  
Teistä kerättyä tietoa ja tutkimusaineistoa käsitellään luottamuksellisesti lainsäädännön edellyttämällä tavalla. Lopulliset tutkimustulokset raportoidaan ryhmätasolla. Tässä tutkimuksessa täyttä anonyymiteettä ei voida luvata.

Tutkimusaineistoa ja tutkimuksen yhteydessä kerättyä materiaalia säilytetään salasanailla suojatussa ympäristössä tutkimuksen ajan, jonka jälkeen ne hävitetään asianmukaisesti tietosuojajärjestyksen mukana.

Tutkimuksessa kerättyjä tietoja voidaan käyttää myöhemmin organisaation prosessien ja palliatiivisen poliklinikan toiminnan kehittämiseksi.

### Liite 3. Tutkittavan suostumus

#### Tutkittavan suostumus

Tutkimuksen nimi: [tätä tähän tutkimuksen nimi]

Tutkimuksen toteuttaja: [tätä tähän korkeakoulun virallinen nimi, tutkijan nimi, puhelinnumero ja sähköposti, jos  
työssä on spinoutteja, tätä myös ohjaajan vastaavat tiedot]

Minua [tutkittavan nimi] on pyydetty osallistumaan yllämainittuun tutkimukseen, jonka tarkoituksena on [tätä tähän lyhyesti tutkimuksen tarkoitus]

Olen saanut tiedotteeseen tutkimuksesta ja ymmärtänyt sen. Tiedotteesta olen saanut riittävän selvityksen tutkimuksesta, sen tarkoituksista ja toteutuksesta, oikeuksistani sekä tutkimuksen mahdollisesti liittyvistä hyödyistä ja riskeistä. Minulla on ollut mahdollisuus esittää kysymyksiä ja olen saanut riittävän vastauksen kaikkiin tutkimusta koskeviin kysymyksiini.

Olen saanut tiedot tutkimukseen mahdollisesti liittyvistä henkilötietojen keräämisestä, käsittelystä ja luovuttamisesta ja minun on ollut mahdollista tutustua tutkimuksen tietosuojaselosteeseen.

Osallistun tutkimukseen vapaaehtoisesti. Minua ei ole painostettu eikä houkuttettu osallistumaan tutkimukseen.

Minulla on ollut riittävästi aikaa harkita osallistumistani tutkimukseen.

Ymmärrän, että osallistumiseni on vapaaehtoista ja että voin peruuttaa tämän suostumukseni koska tahansa  
syytä ilmoittamatta. Olen tietoinen siitä, että mikäli keskeytän tutkimuksen tai peruvan suostumukseni, minusta  
keskeyttämiseen ja suostumukseni peruuttamiseen mennessä kerättyjä tietoja ja näyttöä voidaan käyttää osana  
tutkimusaineistoa.

**Allekirjoituksellani vahvistan osallistumiseni tähän tutkimukseen.**

Jos tutkimukseen liittyvien henkilötietojen käsittelyperusteena on suostumus, vahvistan allekirjoituksellani  
suostumukseni myös henkilötietojeni käsittelyyn. Minulla on oikeus peruuttaa suostumukseni  
tietosuojaselosteessa kuvatulla tavalla.

\_\_\_\_\_

Allekirjoitus: \_\_\_\_\_

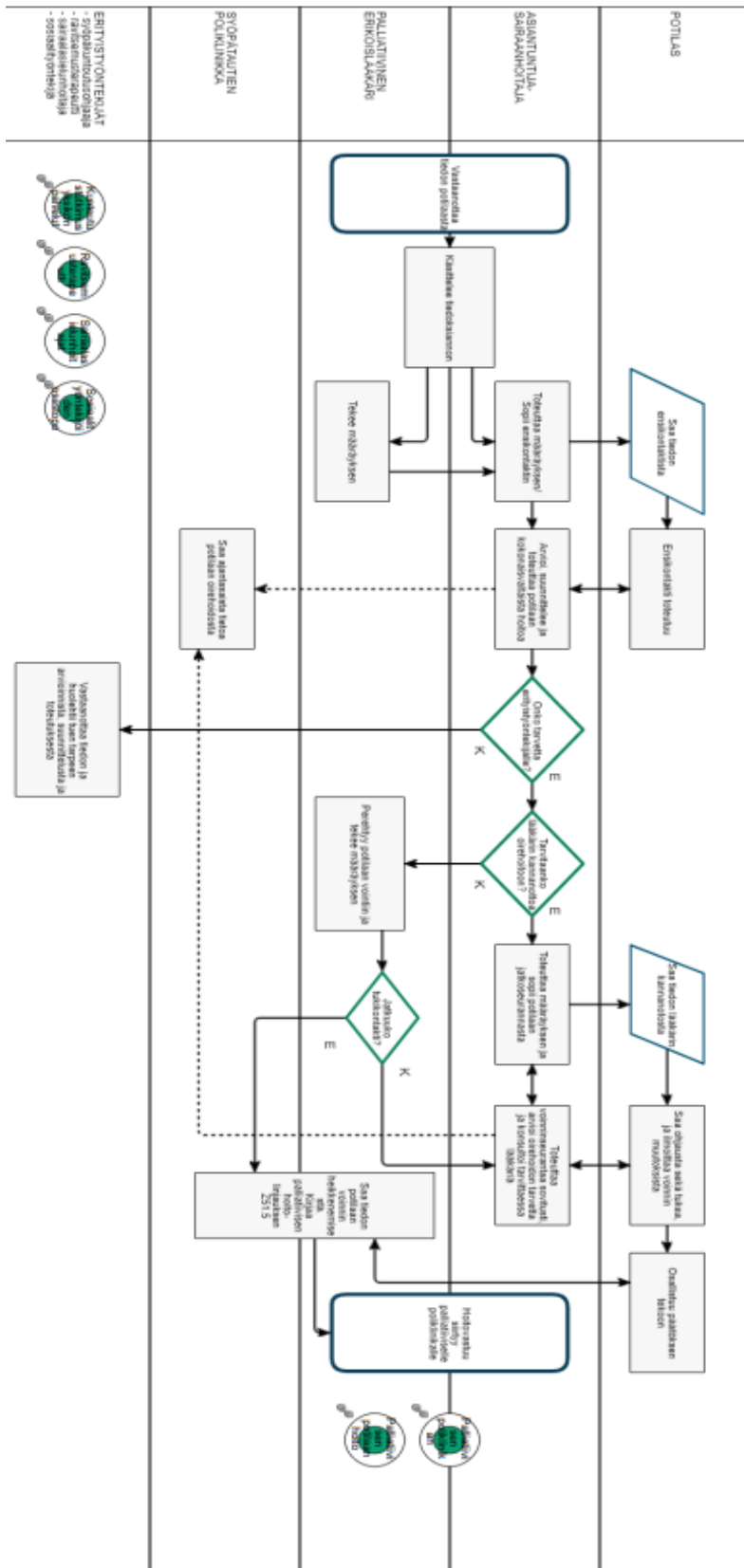
Nimenselvennys: \_\_\_\_\_

Alkuperäinen allekirjoitettu tutkittavan suostumus sekä kopio tutkimustiedotteesta liitteineen jäävät tutkijan  
arkistoon. Tutkimustiedote liitteineen ja kopio allekirjoitetusta suostumuksesta annetaan tutkittavalle.

## Liite 4. Katsaus kirjallisuuteen

Tietolähde	Hakusanat	Rajaukset	Tulokset	Arviointi
Finna	palliativinen hoito	Perushaku, ilman rajoituksia.	1234 viitettä	Opinnäytteitä ja artikkeleita. Tarkistettu julkaisuvuosi ja rajattu uudempiin.
	syöpäpotilaan palliativinen hoito		189 viitettä	Hyviä artikkeleita ja kirjoja, rajattu uudempiin. Lähes 100 opinnäytetyötä. Rajattu vuosiin 2000–2022. Väitöskirja.
	palliative care		1581 viitettä	Väitöskirjoja, graduja ja YAMK-töitä. Kirjoja, rajattu uudempiin 20–23.
	cancer patient	rajattu verkosta saataviin	4017 viitettä	Rajattu uudempiin
	myöhäisen vaiheen palliativinen hoito		0 viitettä	Korjattu haku "palliativinen hoito" "vaiheet > muutamia kirjoja
	saattohoito		3015 viitettä	rajattu verkosta saatavaan materiaaliin (991 viitettä) + rajaa kirja (108 viitettä)
	palliativinen hoitosuunnitelma		9 viitettä	Perushalulla sai tarvittavan perustiedon
	tukikontakti/palliativinen tukikontakti		669/2 viitettä	Ei hyödynnettävää materiaalia!
	varhainen palliativinen hoito		2 viitettä	Korjattu hakuun palliativinen tuki > 324 viitettä, joista verkossa saatavilla olevia opinnäytetöitä ja 5 viitettä julkaisuun/tutkimusartikkeliin.
Google Scholar	palliativinen hoito	perushaku	3190 viitettä	Rajattu vuosiin 20–23
	palliative Advance care planning		281 000 viitettä	rajattu uudemmat 20–23
	cancer pain relief		131 000 viitettä	rajattu 20–23
	ennakoiva hoitosuunnitelma		2640 viitettä	rajattu 20–23
Google	palliativinen hoito	perushaku	87 700 viitettä	Osa hyviä, mutta paljon epäolennaista.

Liite 5. Prosessimallinnus



## Liite 6. Ydinprosessi ja prosessinvaiheet

<b>Luokka</b>	Ydinprosessit
<b>Prosessin tarkoitus</b>	Syöpäpotilaan saama oikea-aikainen, kokonaisvaltainen ja yksilöllinen tuki.
<b>Prosessin tavoitteet</b>	Oikea-aikainen, kokonaisvaltainen ja yksilöllinen palliatiivinen tukikontakti syöpähoitojen aikana ennen palliatiivisen hoitopäätöksen tekemistä.
<b>Prosessin omistaja</b>	Palliatiivisen poliklinikan ylilääkäri
<b>Prosessin lähtötilanne</b>	Potilaasta tullut tiedoksianto. Potilaan hoitovastuu syöpätautien poliklinikalla.
<b>Prosessin lopputilanne</b>	Hoitovastuu siirtyy palliatiiviselle poliklinikalle.
<b>Prosessin asiakkaat ja sidosryhmät</b>	Parantumattomasti sairas tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastava potilas. Kaikki erikoisalajat keskussairaalaossa Perusterveydenhuollon yksiköt
<b>Asiakkaiden tarpeet ja vaatimukset</b>	Oirehoidon kartoitus (fyysinen, psyykkinen, sosiaalinen ja henkinen)
<b>Prosessin keskeiset resurssit</b>	Eryityskoulutettu henkilökunta: Ylilääkäri ma-pe, asiantuntijasairaanhoitajat 2kpl ma-pe, toimistos sihteeri. Moniammatillinen tiimityö Lifecare Poliklinikan tilat
<b>Prosessin menestystekijät</b>	Moniammatillinen ja monialainen tiimityö Alueellinen selkeä hoitopolku
<b>Prosessin mittarit</b>	Tilastotiedot
<b>Prosessin ohjaus- ja kehittämismenettely</b>	Alueellinen koulutusvastuu
<b>Prosessin rajapinnat</b>	Erikoissairaanhoidon erikoisalajat, erityistyöntekijät alueelliset sosiaali- ja terveydenhuollon toimijat (kotisairaalat, perusterveydenhuollon yksiköt, palveluasumisyksiot, kotihoito)
<b>Prosessin tuotokset</b>	Sairaskertomustiedot (Lifecare, Kanta)

	Vastuu - Kuka tekee?	Kriittiset ja tärkeät tehtävät	Menetelmät, ohjeet ja mallit - esim. työohjeiden nimet	Syntyvä ja jäljitettävä tieto - prosessin vaiheista ulostulevat tuotokset ja dokumentit	Käytettävät tietojärjestelmät	Vaiheeseen liittyvät ongelmat, kehittämiskohteet ja riskienhallinta
<b>Vastaanottaa tiedon potilaasta</b>	Asiantuntijasairaahan hoitaja tai erikoislääkäri ottaa potilaasta tiedot vastaan puhelimesta, viestipiikkinä Lifecaressa tai "käytäväkonsultaati on"	Kirjaus on puutteellinen Tiedoksianto jää puutteelliseksi Tietojärjestelmähäiriöt	Puutteellinen kirjaus Tietojärjestelmähäiriöt	Kirjaustieto Lifecaressa Lääkärin kirjaus PALL -lehdellä Hoitajan kirjaus PALHOI -lehdellä	Lifecare	Tiedonkulun turvaaminen Hoidon jatkuvuuden varmistaminen
<b>Käsittelee tiedoksiannon</b>	Asiantuntijasairaahan hoitaja tai erikoislääkäri kirjaa potilaasta tiedot.	Kirjaus on puutteellinen Tiedoksianto jää puutteelliseksi	Lifecare -ohjeet Sovitut käytänteet Poliklinikan toimintaohjeet	Kirjaustieto Lifecaressa Lääkärin kirjaus PALL -lehdellä Hoitajan kirjaus PALHOI -lehdellä	Lifecare	Sähköisen määräyksen tai Lifecaressa tehtävän ajanvarauksen käyttäminen Kehittämisiä: Yhtenäiset ja selkeät toimintatavat

<b>Toteuttaa määräyksen/ Sopii ensikontaktin</b>	Asiantuntijasairaahan hoitaja sopii potilaan kanssa ensikontaktista ja/tai toteuttaa erikoislääkärin tekemän määräyksen	Vapaiden aikojen saatavuus Tietojärjestelmähäiriöt	Lifecare -ohjeet Sovitut käytänteet Poliklinikan toimintaohjeet Kutsukirje	Ajanvarauksetiedot Lifecaressa Teksti on kirjattuna PALHOI -lehdellä	Lifecare Takaisinsoittojärjestelmä Kanta-arkisto	Sähköistä määräystä ei muisteta aina käyttää Perinteinen kirje ei ehdi aina perille ajoissa, kiireellinen aika soitettava potilaalle
<b>Tekee määräyksen</b>	Erikoislääkäri tekee määräyksen ensikontaktin sopimisesta.	Kirjaus on puutteellinen Tiedon saanti viivästyy	Lifecare -ohjeet Poliklinikan toimintaohjeet	Määräys on kirjattuna Lifecaressa Teksti on kirjattuna PALL -lehdellä	Lifecare	Kehittämisiä: Yhtenäiset selkeät toimintatavat
<b>Ensikontakti toteutuu</b>	Asiantuntijasairaahan hoitaja tapaa potilaan erikoisairaanhoidon osastolla/ hoitajan vastaanotolla/ suullinen tiedoksianto puhelimitse	Potilas ei vastaa puhelimeen Potilas ei saavu vastaanotolle Tietojärjestelmähäiriöt		Kirjaustieto Lifecareen Tilastointitieto	Lifecare	
<b>Saa tiedon ensikontaktista</b>	Potilas saa soittoaajasta tai vastaanottokäynnin ajanvarauksesta kutsukirjeen tai suullisen tiedoksiannon puhelimitse/vastaanottokäynniltä	Potilas ei saa ajanvaraus/kutsukirjettä	Ajanvaraus/Kutsukirje Sovitut käytänteet	Ajanvaraus/kutsukirje	Lifecare Takaisinsoittojärjestelmä	Lomakkeiden ja yhteystietojen pitäminen ajantasalla Kiireellisissä tilanteissa ajanvarauksen varmistaminen puhelimitse

<b>Arvioi, suunnittelee ja toteuttaa potilaan kokonaisvaltaista hoitoa</b>	Asiantuntijasairaanhoidaja seuraa potilaan vointia puhelinsoitoin ja kutsuu tarvittaessa vastaanottokäynnille itselle tai erikoislääkärille  Potilaan voinnin muutoksista, jotka vaikuttavat tehtyyn hoitosuunnitelmaan asiantuntijasairaanhoidaja tiedottaa erikoislääkärinä  Tarvittaessa asiantuntijasairaanhoidaja konsultoi erikoislääkärinä potilaan oirelääkityksestä, jatkohoidon suunnittelusta tms.		Lifecare -ohjeet Sovitut käytänteet Poliklinikan toimintaohjeet	Kirjaustieto Lifecaressa	Lifecare Kanta-arkisto Takaisinsoittojärjestelmä	
<b>Saa ajantasaista tietoa potilaan oirehoidosta</b>	Asiantuntijasairaanhoidaja tai erityistyöntekijä ilmoittaa potilaan muuttuneesta voinnista tiedon erikoislääkärille.			Lifecare	Lifecare	
<b>Onko tarvetta erityistyöntekijälle?</b>	Erityistyöntekijöitä ovat ravitsemusterapeutti, syöpäkuntoutusohjaaja, sosiaalityöntekijät ja sairaalasielunhoitajat	Erityistyöntekijää ei ole saatavilla  Erityistyöntekijän tarpeen tunnistaminen  Tiedonkulun katkos  Huomioidaan seurakunnan työntekijöiden osalta potilaan yhteystiedot sekä riittävä informaatio tilanteesta (srk:n työntekijöillä ei ole pääsyä Lifecareen)	Sovitut käytänteet	Kirjaus Lifecaressa	Lifecare	Moniammatillisen yhteistyön ylläpito, selkeät toimintamallit ja yhteystietojen päivittäminen  Perehdytys  Kehittämisiä: Yhteistyökäytänteistä sopiminen ja yhteistyön ylläpitäminen  Päivitetään toiminta- ja perehdytysohjeet
<b>K</b>	Asiantuntijasairaanhoidaja ilmoittaa erityistyöntekijälle potilaasta puhelimitse tai l-viestillä  Erikoislääkäri huolehtii läheteen tekemisestä, mikäli tarvitaan toisen erikoisalalan lääkärin kannanottoa.  Erityistyöntekijä seuraa potilaan vointia ja huolehtii omista ajanvarauksista sekä tiedottaa/konsultoi tarvittaessa asiantuntijasairaanhoidajaa	Potilas ei tule sovitulle käynnille/potilasta ei tavoiteta puhelimitse  Tietojärjestelmähäiriöt				
<b>E</b>	Tarvetta ei ole, kontaktia ei aloiteta  Potilas voi pyytää uutta kontaktia tarpeen mukaan					
<b>Tarvitaanko lääkärin kannanottoa oirehoitoon?</b>						
<b>K</b>						
<b>E</b>						

<b>Perehtyy potilaan vointiin ja tekee määräyksen</b>	Erikoislääkäri perehtyy potilaan kirjaustietoihin ja tekee määräyksen		Lifecare -ohjeet Sovitut käytänteet Poliklinikan toimintaohjeet	Kirjaustieto Lifecareen	Lifecare	
<b>Toteuttaa määräyksen ja sopii potilaan jatkoseurannasta</b>	Asiantuntija sairaanhoitaja toteuttaa määräyksen, kirjaa suunnitelman ja on yhteydessä potilaaseen.		Lifecare -ohjeet Sovitut käytänteet Poliklinikan toimintaohjeet	Kirjaustieto Lifecareen	Lifecare	
<b>Saa tiedon lääkärin kannanotosta</b>		Potilasta ei tavoiteta	Lifecare -ohjeet		Takaisinsoittojärjestelmä Kanta-arkisto Lifecare	
<b>Vastaanottaa tiedon ja huolehtii tuen tarpeen arvioinnista, suunnittelusta ja toteutuksesta</b>			Lifecare -ohjeet Sovitut käytänteet Poliklinikan toimintaohjeet		Lifecare	
<b>Toteuttaa voinninseurantaan sovituksi, arvioi oirehoidon tarvetta ja konsultoi tarvittaessa lääkäreitä</b>		Tietojärjestelmähäiriö Erikoislääkäri ei ole saatavilla Asiantuntijasairaahoitaja ei saa yhteyttä potilaaseen	Lifecare -ohjeet Sovitut käytänteet Poliklinikan toimintaohjeet		Lifecare	
<b>Saa ohjausta sekä tukea, ja ilmoittaa voinnin muutoksista</b>			Toimintaohjeet puhelimitse/kirjeitse /vastaanotolla		Takaisinsoittojärjestelmä Lifecare	

<b>Saa tiedon potilaan voinnin heikkenemisestä. Kirjaa palliatiivisen hoitolinjauksen Z51.5</b>	Asiantuntijasairaahoitaja tai erityistyöntekijä ilmoittaa potilaan muuttuneesta voinnista tiedon erikoislääkärille.		Lifecare -ohjeet Yhteisesti sovitut käytänteet Poliklinikan toimintaohjeet		Lifecare	
<b>Jatkuuko tukikontakti?</b>			Lifecare -ohjeet			
<b>K</b>	Potilas saa vointisoiton tai käynnin yhteydessä sairaanhoitajalta tiedon seuraavasta vointisoiton ajankohdasta tai vastaanottokäynnistä					
<b>E</b>	Potilas saa vointisoiton tai käynnin yhteydessä sairaanhoitajalta tiedon seuraavasta vointisoiton ajankohdasta tai vastaanottokäynnistä. Hoitovastuu siirtyy kokonaan palliatiiviselle poliklinikalle.					

<b>Osallistuu päätöksen tekoon</b>	Potilas osallistuu aktiivisesti hoitosuunnitelman laadintaan  Vastaanotolla huomioidaan potilaan mahdollinen hoitotahto  Läheisten osallistumista vastaanotolle suositellaan	Ajanvarauskirje ei tavoita potilasta  Potilasta ei tavoiteta puhelimitse  Potilas ei saavu vastaanotolle  Tietojärjestelmähäiriöt.	Potilas saa ohjeet kutsukirjeessä/puheimitse	Lifecareen kirjattu hoitosuunnitelma ja mahdollinen hoitotahto  Tilastoinnit	Lifecare Kanta-arkisto	
<b>Hoitovastuu siirtyy palliatiiviselle poliklinikalle</b>					Lifecare Kanta-arkisto	