



**LAUREA**  
AMMATTIKORKEAKOULU  
*Yhdessä enemmän*

# Pääkaupunkiseudun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitoketju

## Toimintatutkimus käytäntöjen kehittämiseksi

Mikkonen, Heli

2017 Laurea

Laurea-ammattikorkeakoulu

Pääkaupunkiseudun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon  
hoitoketju  
Toimintatutkimus käytäntöjen kehittämiseksi

Mikkonen, Heli  
Sosiaali- ja terveysalan johtaminen  
Opinnäytetyö, YAMK  
Lokakuu, 2017

Mikkonen, Heli

**Pääkaupunkiseudun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitoketju  
Toimintatutkimus käytäntöjen kehittämiseksi**

Vuosi 2017 Sivumäärä 82

---

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli arvioida pääkaupunkiseudun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitoketjun toimintaa ja sen tavoitteena oli kehittää hoitoketjun käytännön toteuttamista yhdessä hoitoketjun toimijoiden kanssa. Opinnäytetyön tehtävänä oli kuvata pääkaupunkiseudun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitoketjun suunnitelma, yhtenäistä ketjun toimijoiden käsityksiä hoitoketjusta, arvioida ketjun toimijoiden käsityksiä hoitoketjun perusteista ja sen toimivuudesta sekä määrittää hoitoketjun kehittämiskohteet. Teoreettisessa viitekehityksessä määritettiin palliatiivisen ja saattohoidon käsitteet, perusta ja periaatteet sekä kuvattiin hoidon toteuttamisen tavoitteet ja hoidon organisoinnin mallit.

Opinnäytetyön menetelmänä oli toimintatutkimus ja se toteutettiin kolme syklistä. Ensimmäisessä syklissä kuvattiin pääkaupunkiseudun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitoketjun suunnitelma. Toisessa ja kolmannessa syklissä toteutettiin osallistumaan kutsuttujen organisaatioiden toimijoille HYKS Syöpäkeskuksen Pääkaupunkiseudun saattohoitoketju - koulutukset syksyllä 2016. Toisen syklin koulutuksissa osallistujat (N33) perehdyttiin käsitteisiin ja hoitoketjun toimintasuunnitelmaan ja osallistujat tuottivat toiminnallisessa pienryhmätyöskentelyssä aineiston hoitoketjun perustan ja toimivuuden arvioimiseksi. Kolmannen syklin koulutuksessa osallistujat (N27) määrittivät toisen syklin tuloksiin perustuen pääkaupunkiseudun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitoketjun kehittämiskohteet ja ehdotetut kehittämistoimenpiteet.

Tulosten perusteella voidaan todeta, ettei ketjua tunneta tasapuolisesti eikä sillä ole yhtenäisiä, kirjattuja arvoja. Toimijoilla on osallistujien kuvaamana jaetut arvot ja niiden voi nähdä muodostavan arvopohjan, joka koostuu potilasta ja omaista, hoidon toteuttamista, ammatillista toimintaa ja palliatiivista ja saattohoitoa koskevista arvoista. Hoitoketjun käytännön toiminta on parantunut mutta haasteita on enemmän kuin vahvuuksia. Toiminnan vahvuuksina korostuu hoidon jatkuvuus, yhteistyö, kotihoito ja osaamisen lisääntyminen. Haasteita on hoidon oikea-aikaisuudessa, yhteistyössä, palvelurakenteen ominaisuuksissa ja hoidon toteutuksessa. Määritetyissä kehittämiskohteissa nostettiin esille tarve tiedonkulun parantamiselle, osaamisen lisäämiselle sekä hoidon toteutuksen ja organisoinnin kehittämiseksi.

Tulosten perusteella pääkaupunkiseudun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittäminen edellyttää hoitoketjun toimijoilta verkostoitumista, organisoitumista, kommunikaatiota ja kouluttamista. Toimintatutkimuksen tuloksia ja niistä muodostettua kehittämisrunkoa on mahdollista soveltaa erilaisiin toimintaympäristöihin ja -alueille palliatiivisten- ja saattohoitopotilaiden sekä heidän läheisten hyvän hoidon edistämiseksi.

Asiasanat: Palliatiivinen hoito, saattohoito, pääkaupunkiseudun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitoketju, toimintatutkimus

Mikkonen, Heli

**Development of the Palliative and End of Life Care Chain in Helsinki Metropolitan Area:  
An Action Research Study**

Year	2017	Pages	82
------	------	-------	----

---

The purpose of this Master's thesis was to evaluate the palliative and end of life care chain in Helsinki metropolitan area (HMA). The aim was to improve the practical implementation of the care chain in co-operation with the professionals working in the care chain. The thesis was conducted as an action research and the objectives of this study were to describe the plan of palliative and end of life care chain in HMA, to unite the participating actors' understanding regarding the care chain, to survey the participating actors' views on the care chain principles and functionalities and to determine the focuses for future development. Palliative care and end of life care are ambiguous by concept and content. In the theoretical framework the concepts and principles of palliative care and end of life care were determined. The conducted action research dealt with practical implementation of palliative care and end of life care, therefore related care recommendations and organization models were examined.

The action research was carried out in three cycles. The participative activities were carried out for invited organizations' representatives in Helsinki University Central Hospital's Comprehensive Cancer Centre's "Palliative and End of Life Care Chain in Helsinki metropolitan area" education sessions in fall 2016. In the first cycle, the plan of palliative and end of life care chain in HMA was described. In the second cycle education sessions the participants (N33) were presented with the care chain plan and the participants produced by communicative small group work the material to evaluate actors' views on the care chain principles and functionalities. Based on the second cycle's results, in the third cycle the participants (N27) determined the focuses for future development. The collected data in the second and third cycle were analysed by qualitative content analysis when needed.

Based on the results it can be stated that the HMA care chain is not equally known among the actors and the care chain itself does not have unified and determined values. Described by the participants, actors of the care chain do have a coherent value frame. The frame consists of sets of values concerning patient and family, delivery of care, professionalism and palliative and end of life care. The practice of the care chain has improved but there are more challenges than strengths. The continuity of care, co-operation, homecare and increased knowledge are seen as strengths of practice. The challenges arise from timing of care, co-operation, features of the service structure and deficiencies in care delivery. The determined focuses for future development introduce the need of improvements in delivery of information, enhancing of knowledge as well as delivery and organization of care. The focuses for future development were formulated into the development frame sheet.

Based on the results, development of the HMA palliative and end of life care chain requires networking, communication, organization and education. The results and development frame sheet can be utilized for the best interests of the patients and their families in various care environments and areas by administrators of the care chains, care organizations and individual professionals in promoting and delivering palliative and end of life care.

Keywords: Palliative care, end of life care, care chain, Helsinki metropolitan area, action research

## Sisällys

1	Johdanto .....	6
2	Palliativisen hoidon ja saattohoidon toteutus .....	8
2.1	Palliativisen hoidon ja saattohoidon käsitteet .....	8
2.2	Palliativisen hoidon ja saattohoidon perusta .....	10
2.2.1	Ihmiskäsitys palliativisessa hoidossa ja saattohoidossa .....	12
2.2.2	Palliativisen hoidon ja saattohoidon arvot .....	12
2.2.3	Palliativisen hoidon ja saattohoidon hoitotyön periaatteet .....	15
2.3	Palliativisen hoidon ja saattohoidon hoitosuosituksukset .....	17
2.4	Palliativisen hoidon ja saattohoidon organisointi .....	21
3	Tarkoitus, tavoite ja tutkimustehtävät .....	24
4	Menetelmä .....	25
4.1	Toimintatutkimus .....	25
4.2	Toimintatutkimuksen toteutus .....	27
4.3	Aineisto ja aineiston analyysi .....	31
5	Pääkaupunkiseudun palliativisen hoidon ja saattohoidon hoitoketju .....	34
5.1	Pääkaupunkiseudun palliativisen hoidon ja saattohoidon hoitoketjun toimijoiden käsitykset hoitoketjun perusteista ja sen toimivuudesta .....	38
5.1.1	Hoitoketjun toimintaa ohjaavat arvot .....	38
5.1.2	Hoitoketjun toiminnan vahvuudet .....	40
5.1.3	Hoitoketjun toiminnan haasteet .....	41
5.2	Pääkaupunkiseudun palliativisen hoidon ja saattohoidon hoitoketjun toiminnan kehittäminen .....	42
5.2.1	Hoitoketjun määritetyt kehittämiskohteet .....	43
5.2.2	Ehdotetut toimenpiteet hoitoketjun toiminnan kehittämiseen .....	43
5.3	Tulosten yhteenveto .....	45
6	Pohdinta .....	47
6.1	Toimintatutkimuksen validointi .....	51
6.2	Tulosten luotettavuus .....	54
6.3	Eettisyys .....	55
6.4	Jatkotutkimusaiheet .....	57
	Lähteet .....	59
	Kuviot .....	67
	Taulukot .....	68
	Liitteet .....	69

## 1 Johdanto

Elämän rajallisuus, kuolema ja kuoleminen, koskettavat meitä kaikkia, ennemmin tai myöhemmin tavalla tai toisella. Parantumattomasti sairaalle, hänen läheisilleen ja heitä hoitaville kuoleman läheisyyden kohtaaminen on erityinen, herkkä ja haasteellinen tehtävä. Parantumattomasti sairaiden ihmisten ja heidän läheisten elämänlaadun parantamiseen tähtäävää hoitoa kutsutaan palliatiiviseksi hoidoksi. Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa tapahtuen lähempänä kuolemaa. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon katsotaan kuuluvan kaikille parantumattomasti sairaille diagnoosista riippumatta (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010a, 11; Duodecim 2012). On arvioitu, että Suomessa vuosittain pitkälle edenneessä sairaudessa palliatiivista hoitoa tarvitsi noin 30 000 potilasta sekä heidän läheisensä. Tämä lisäksi palliatiivisesta hoidosta hyötyisivät sairauden varhaisemmassa vaiheessa erinäisiä kroonisia sairauksia sairastavat. (Palliatiivinen talo - projektisuunnitelma 2017, 5.) Palliatiivisen hoidon tarve lisääntyy palliatiivisesti hoidettavien sairauksien ja väestön ikääntymisen myötä (World Health Organization 2013; HUS - sairaanhoitopiirin saattohoitotyöryhmä 2015, 8; Higginson 2015, 112) mutta tällä hetkellä palliatiivinen hoito tavoittaa vain pienen osan niistä, jotka siitä hyötyisivät (Laird 2015, 105). Palliatiivinen hoito tulisi olla mahdollisuus kaikille, ajoissa ja erilaisissa hoitoympäristöissä.

Nykykäsityksen mukaan palliatiivisen hoidon toteutus tulee integroida olemassa olevaan terveydenhuoltojärjestelmään (World Health Organization 2007, 2; World Health Organization 2013; Lockett, Phillips, Agar, Virdun, Green & Davidson 2014). Ei ole mielekästä pyrkiä eriyttämään palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa kokonaan muusta terveydenhuollosta omaksi erikoisalukseksi vaan on luotava toimivia malleja, joissa hoito toteutetaan siellä missä ihmiset elävät, ja kuolevat. Hoidon toteuttamisen haasteeksi muodostuu, miten mahdollistetaan palliatiivisesta hoidosta saatava hyöty hoidon eri tasoilla ja hoitavien ihmisten erilaista osaamisen lähtökohdista käsin (Ahmedzai et al. 2004, 2195).

Suomen Sosiaali- ja terveysministeriö on antanut ehdotuksen palliatiivisesta hoitomallista, jossa hoito toteutetaan kolmiportaisesti ja asianmukaiseen hoitopaikkaan ohjautuminen tapahtuu potilaan tai hänen läheisten tarpeiden vaativuuden mukaisesti. Mallissa perusterveydenhuolto vastaa palliatiivisista potilaista, joiden hoito ei vaadi erityisosaamista. Alueelliset palliatiivisen- ja saattohoidon yksiköt toteuttavat oman alueen vaativaa palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa, ja yliopistosairaaloiden palliatiiviset yksiköt ja saattohoitokodit vastaavat vaativan erityistason palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta sekä koulutuksesta ja tutkimuksesta. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010b, 63-65.)

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin syöpäpotilaiden palliatiivisen hoidon onnistumista on tutkittu vuonna 2002 ja silloin todettiin hoitoketjun toimivuudessa, hoidon tasossa ja orga-

nisoinnissa olevan parantamisen varaa (Tasmuth, Saarto & Kalso 2004, 1813). Vuonna 2011 HYKS - sairaanhoitoalueen johtajan asettama saattohoitotyöryhmä esitti Sosiaali- ja terveysministeriön ehdotuksen mukaisesti pääkaupunkiseudulla otettavaksi käyttöön palliatiivisen- ja saattohoidon kolmiportaisen mallin. Saattohoitotyöryhmä kuvasi HYKS - sairaanhoitoalueen saattohoitoketjun, joka ylittää yli organisaatorajojen erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuoltoon sekä kolmannen sektorin palveluihin. (HYKS - alueen saattohoitotyöryhmä 2011.) Hoitoketju on kuvattu kuusi vuotta sitten mutta työntekijä- ja potilaskontakteissa on tullut esille kokemuksia, että suunnitelman toteuttamiseen liittyy tiedonpuutetta ja ettei käytännön toteutus toimi toivotulla tavalla.

Koska hyvä saattohoito on jokaisen potilaan oikeus (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010a, 11), toteutettiin Sosiaali- ja terveysalan johtamisen ylemmän AMK:n opinnäytetyönä toimintatutkimus, jonka tarkoituksena oli arvioida pääkaupunkiseudun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitoketjun toimintaa. Tavoitteena oli kehittää pääkaupunkiseudun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitoketjun käytännön toteuttamista yhdessä ketjun toimijoiden kanssa. Toimintatutkimukseen ja kehittämiseen osallistettiin käytännön toimijat ketjun eri tasoilta ja sen avulla on ollut mahdollista saada tutkittua tietoa pääkaupunkiseudun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitoketjusta, sen käytännön toteuttamisen voimavaroista ja haasteista sekä kehittää hoitoketjun toimintaa potilaiden hyvä hoidon varmistamiseksi. Opinnäytetyö on osa Helsingin yliopistollisen sairaalan HYKS Syöpäkeskuksen palliatiivisen hoidon hanketta ja toimintatutkimuksen toiminnalliset osuudet toteutettiin osana HYKS Syöpäkeskuksen Pääkaupunkiseudun saattohoitoketju-koulutuksia.

HYKS - alueen saattohoitosuunnitelmassa hoitoketju on nimetty saattohoitoketjuksi. Opinnäytetyössä pääkaupunkiseudun saattohoitoketjuun viitattaessa käytetään käsitettä pääkaupunkiseudun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitoketju, koska hoitoketjun käytännön toiminta kattaa myös palliatiivisen hoidon. Tavoitteena on näin kuvata hoitoketjun laajempaa toteutuksen kontekstia mutta myös huomioida käsitteisiin ja hoidon toteutukseen kuuluvat eroavaisuudet sekä hoitoketjun virallinen nimi. Käsitteenä palliatiivinen hoito pitää sisällään saattohoidon ja tässä opinnäytetyössä sitä käytetään kuvaamaan sekä palliatiivista hoitoa, että saattohoitoa. Käsitteitä on eriytetty niissä kohdin, kun se on ollut tarpeellista sisällön kannalta. Lyhyemmässä muodossa ketjuun viitataan käsitteillä pääkaupunkiseudun hoitoketju tai hoitoketju.

## 2 Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toteutus

### 2.1 Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon käsitteet

Suomalaisessa terveydenhuollossa potilaiden hoidon toteutus nojaa määritettyyn hoitolinjaan. Hoitolinja kuvaa hoidon ensisijaista tavoitetta, johon on realistista pyrkiä. Hoitolinjauksen tarkoituksena on turvata potilaan arvojen ja toiveiden mukainen sekä lääketieteellisesti perustellen paras mahdollinen hoito. Hoitolinjaus pitää sisällään sekä hoitolupauksen hoitolinjan mukaisesta hoidosta, että tarvittaessa hoidon rajauksen. Hoidon rajauksessa hoidosta jätetään pois ne hoitomuodot, jotka eivät potilasta hyödytä tai jotka vain lisäävät kärsimystä. Hoitovaihtoehtoista ja hoitopäätöksistä tulee keskustella potilaan ja hänen omaisten kanssa pyrkien yhteisymmärrykseen. Potilaan kannalta asianmukainen hoitolinjaus mahdollistaa parhaan mahdollisen hoidon ja terveydenhuoltojärjestelmän kannalta resurssien asianmukaisen kohdentamisen. (Lehto 2015, 11-12.) Hoitolinjaus on lääketieteellinen hoitopäätös mutta se toimii perustana moniammatillisesti toteutettavan hoidon tavoitteille ja sisällölle.

Sairauden pysyvään parantamiseen tähtäävä hoito on kuratiivinen hoito. Kuratiivinen hoito on tullut mahdolliseksi lääketieteen kehittymisen myötä, aiemmin kuoleman estäminen oli hyvin harvoin mahdollista ja hoitaminen keskittyi tukemiseen ja lievittämiseen. Hoitokeinojen parantumisen myötä lääketieteen tehtäväksi on käsitetty elämän pelastaminen - ja kuolema lääkärin ja lääketieteen epäonnistumiseksi. (Vainio 2004a, 16.) Lääketieteessä tällä hetkellä kuitenkin nähdään lääketieteen perimmäiseksi tavoitteeksi ihmisten inhimillisen kärsimyksen vähentäminen (Saarto, Hänninen, Antikainen & Vainio 2015, 5) ja erityisen tärkeään rooliin kärsimyksen lievittäminen nousee tilanteessa, jossa ihmisen sairaus ei ole parannettavissa. Kun tavoitteena on parantaa sairaus pysyvästi, voidaan hoidon aikana tehdä kompromisseja hoidon haittavaikutuksen ja elämänlaadun heikkenemisen suhteen (Saarto 2015b, 12-13). Sekä potilas, että hoitava taho ovat silloin valmiita sietämään kärsimystä ja haittoja, kun sen merkitys paranemisen kannalta on mielekäs.

Kun hoidolla ei voida pyrkiä sairauden pysyvään paranemiseen, on hoitolinjana joko jarruttava hoito, oireenmukainen hoito, palliatiivinen hoito tai saattohoito. Sairauden etenemistä jarruttavassa hoidossa pyritään sairauden etenemisen hallintaan niin, että saadaan potilaalle lisää laadukasta elinaikaa (Saarto 2015b, 12). Oirehoito on potilaan kaikkien oireiden seuranta ja hoitoa ja se on osa potilaan kokonaishoitoa. Oirehoito on nähty aluksi elämän loppuvaiheessa annettavaksi hoidoksi mutta se on mahdollista aloittaa myös kuratiivisen hoidon aikana potilaan elämänlaadun varmistamiseksi. (Vainio 2004a, 18; Vainio 2004b, 54.) Myös palliatiivisesta hoidosta käytetään ajoittain nimitystä oireenmukainen hoito (Saarto 2015b, 12).

Palliatiivisen hoidon käsite ja sisältö on ollut moniselitteinen ja epäselvä (Ahmedzai et al. 2004, 2199). Myös terveydenhuollon ammattilaisten ja potilaiden kesken - sekä välillä - on



eroja siinä, mitä ymmärretään palliatiiviseksi hoidoksi. Palliatiivinen hoito on voitu käsittää kapeasti elämän loppuvaiheen hoidoksi tai vain syöpäsairauksien hoitoon liittyväksi. (Laird 2015, 105.) Käsitteitä palliatiivinen hoito ja saattohoito on käytetty myös ajoittain synonyymeina. Palliatiivinen hoito on kuitenkin käsitteenä laajempi ja tänä päivänä saattohoito nähdään osaksi palliatiivista hoitoa tapahtuen lähempänä kuolemaa (Saarto 2015a, 10; Duodecim 2012.) Hännisen (2003, 15) mukaan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon nykymääritelmät korostavat näkökulmien liukumaa. Myös tautiin suuntautunut ja oirekeskeinen hoito kulkevat rinnakkain eikä palliatiivisella hoidolla nykyisin tarkoiteta muusta potilaan hoidosta irrallista alaa.

World Health Organizationin (WHO) määritelmän mukaan ”palliatiivinen hoito on parantumattomasti sairaiden potilaiden sekä heidän läheisten aktiivista, elämänlaatua tukevaa kokonaisvaltaista hoitoa siinä vaiheessa, kun lääketieteellisesti parantavan hoidon mahdollisuutta ei enää ole” (World Health Organization, 2016). Palliatiivinen hoito on sairauden aiheuttamien oireiden mahdollisimman hyvään hallintaa ja hyvän elämänlaadun ylläpitoa. Palliatiiviseen hoitoon kuuluu myös tautiin itseensä vaikuttavat lääkehoidot ja syöpätaudeissa sädehoito oirehoidon niin vaatiessa. Tavoitteena voi olla oireiden hallinnan ohella lisäelinaika ja pitkäaikainen, vuosiakin kestävä hoito, vaikka mahdollisuuksia parantavaan hoitoon ei ole. (Hietanen 2004, 19 - 20.) Hoitolinjaksi palliatiivisen hoidon voi Suomen Sosiaali- ja terveystieteiden valvontaviraston Valviran mukaan määrittää silloin, kun hoidon päämääränä ei enää ole elämän pidentäminen (Valvira 2015) mutta palliatiivista hoitoa ja -lähestymistapaa voidaan toteuttaa hoitolinjasta riippumatta. WHO:n (2007, 2) ja Saarron (2015a, 10) näkemyksen mukaan palliatiivinen hoito tulisi aloittaa jo varhain tautiin kohdistuvan hoidon ohella. Varhainen palliatiivinen hoito parantaa potilaiden elämänlaatua, vähentää masentuneisuutta ja voi jopa pidentää elinaikaa (Temel et al. 2010). Ajallisesti palliatiivinen hoito ei ole sidottu kuolemaan (Saarto 2015a, 10) ja WHO:n mukaan palliatiivinen hoito tulisi mahdollistaa jo diagnosoitaessa henkeä uhkaava sairaus ja interventioiden määrää tulisi lisätä potilaan ja hänen perheensä tarpeiden mukaan sairauden edetessä kuolemaa kohti (World Health Organization 2007, 2). Palliatiivisen hoidon keskeinen tavoite on kärsimyksen lievittäminen. Palliatiivisessa hoidossa kärsimys nähdään elämänlaatua heikentävänä moniulotteisena ja subjektiivisena kokemuksena. Ihmisen kokema kärsimys voi olla niin fyysistä, psyykkistä, sosiaalista, kuin eksistenttialistakin. (Saarto 2015a, 10.)

Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön (2010a, 11) julkaisussa Hyvä saattohoito Suomessa saattohoidon kuvataan tarkoittavan hoitoa ja tukea sairauden viime vaiheissa, ennen kuolemaa sekä kuoleman jälkeen. Saattohoidossa on keskeistä ihmisen oireiden ja kärsimyksen lievitys. Sen lähtökohdana on potilaan etenevä parantumaton sairaus, johon ei ole tarjolla ennustetta parantavaan hoitoon tai potilas on kieltäytynyt siitä, ja jäljellä olevan eliniän arvioidaan olevan lyhyt. Saattohoidossa ihmiselle pyritään takamaan mahdollisimman aktiivinen, arvokas ja oi-

reeton loppuelämä ja siinä otetaan huomioon myös omaiset ja heidän tarvitsemansa tuki (Vainio, 2004a, 19). Saattohoito on uudelleensuuntautuvaa hoitoa ja sen lähtökohtana on potilaan hoidosta saama hyöty (Grönlund & Huhtinen 2011, 78). Saattohoidon tavoite on hyvä kuolema ja kuolemaa edeltävän kärsimyksen lieventäminen (Hänninen 2003, 6). Hännisen (2003, 6) mukaan osan saattohoidosta voidaan katsoa kuuluvan lääketieteen piiriin mutta saattohoidon ollessa ytimeltään humanistista siihen liittyy myös muita ulottuvuuksia. Saattohoidossa tulee oirehoidon ja hyvän elämänlaadun huomioimisen ohella kiinnittää huomiota ihmisen olemassaoloon liittyvän kärsimyksen lievittämiseen.

## 2.2 Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon perusta

Ihmisen hoitaminen on vuorovaikutustilanne, joka ei ole molemminpuolisesti tasa-arvoinen. Vuorovaikutussuhteen toinen osapuoli, potilas tai läheinen, on riippuvainen hoitavasta tahosta ja olosuhteiltaan heikommassa asemassa. Toinen osapuoli, hoitava taho ja hoitavat ihmiset, tekevät tätä riippuvaista, heikommassa asemassa olevaa ihmistä koskevia valintoja, joissa arvioidaan sitä mikä on oikein tai väärin tai hyvää tai huonoa. Tämä tekee terveydenhuollon perustehtävän luonteeltaan eettiseksi. (Törmänen & Paasivaara 2012, 40.) On merkityksellistä millä perusteilla, millaisilla oikeutuksilla ja millä arvopohjalla näissä epätasapainoisissa, valta-latautuneissa ja erityisen merkityksellisissä tilanteissa toimitaan. Mikä on tämän hoitamisen etiikka ja arvopohja, mihin periaatteisiin toiminta nojaa?

Eettiset valinnat pohjautuvat yksilön ja yhteisön arvoihin. Arvot ilmaisevat sitä mikä on hyvää ja tavoiteltavaa. Arvot ovat moraalisen toiminnan perustana, tiedostettuina tai tiedostamattana. Arvot ovat toisaalta päämääriä, joita ihmiset asettavat toiminnalleen ja toisaalta ne toimivat valintaperusteina näitä päämääriä valittaessa sekä mahdollisia seurauksia arvioitaessa. Ne toimivat perustana toiminnan oikeellisuuden arvioinnille. (Pirttilä-Backman, Ahokas, Myyry & Lähteenoja 2005, 7; Väisänen 2004, 25.) Arvotietoisuus on toimintaa ohjaavien arvojen tiedostamista ja tunnustamista. Arvotietoisuus on merkityksellistä erityisesti muutos- ja valintatilanteissa. Arvokeskustelussa tulee näkyväksi yhteisen toiminnan suunta ja miten arvot ohjaavat tätä toimintaa. (Törmänen & Paasivaara 2012, 37.)

Terveydenhuollon etiikka ytimen muodostaa kysymys siitä, millä tavoin toiminnalla voidaan edistää potilaan hyvää (Leino-Kilpi & Välimäki 2006, 3). Terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan ETENE:n määritelmän mukaan terveydenhuollon yhteiset eettiset periaatteet muodostuvat oikeudesta hyvään hoitoon, ihmisarvon kunnioittamisesta, itsemääräämisoikeudesta, oikeudenmukaisuudesta, hyvästä ammattitaidosta ja hyvinvointia edistävästä ilmapiiristä sekä yhteistyöstä ja keskinäisestä arvonnannosta (ETENE 2001).

Parantumattomasti sairaitten ihmisten hoidon eettisten ratkaisujen periaatteet eivät sinällään eroa muusta potilaiden hoitoon liittyvästä eettisestä harkinnasta, mutta kuolevaa lähes-tyvien ihmisten hauraus ja haavoittuvuus tekee heistä erityistä huomiota tarvitsevan potilas-ryhmän (Cimino 2003, 18). Myös elämää pitkittävät hoidot ja lisääntyneet mahdollisuudet eri-laisiin hoitomenetelmiin elämän loppuvaiheessa tuovat hoitopäätöksiin monia eettiseltä näkö-kulmalta huomioitavia tekijöitä (Dubois 2005, 133).

Palliatiivinen hoito nähdään terveydenhuollon eettisenä velvollisuutena (World Health Or-ganization 2013) ja palliatiivinen hoito ihmisoikeutena (Radbruch, Payne, de Lima & Lohmann 2013). Palliatiivinen hoito itsessään on eettinen pyrkimys. Kuoleman läheisyys tuo potilaan, omaisen ja hoitavat ihmiset kohtaamaan monia eettisiä ongelmia, valintoja ja ratkaisuja. (Kinlaw 2005, 63-68.) Lindqvistin (2004, 19) mukaan kuolemaa joudutaan terveydenhuollossa katsomaan biologisesta, lääketieteellisestä, sosiaalisesta, psyykkisestä ja hengellisestä näkö-kulmasta. Tässä kontekstissa monet eettiset kysymykset usein kärjistyvät. Toisaalta on myös mahdollista, että eettiset valinnat selkeytyvät kuoleman läheisyydessä; se mikä on arvokasta, tulee kirikkaammaksi.

Palliatiivisen hoidon kokonaisvaltaisuus edellyttää moniammatillisen työskentelyn mallia, jo-ten myös hoidon periaatteet, arvoperusta ja etiikka muodostuvat moniammatilliselle ja moni-tieteelliselle pohjalle. Hoitaminen on kuitenkin yhteistä. Kiikkalan (2000, 53, 57-58) mukaan kaiken hoitavan toiminnan keskeisiä arvoja ovat myötäkärsimys, auttamisen pätevyys, luot-tamus, kutsumus ja toiminnan sopimuksenvaraisuus. Hoitava asettaa itsensä toimimaan toista ihmistä varten ja tämä toisen ihmisen auttajaksi asettuminen on itsessään eettinen valinta. Millä oikeudella puutemme toisen ihmisen elämään? Kyse ei ole vain mitä hoitaessa teemme vain myös mitä jätämme tekemättä. Myös sillä voi olla vakavat seuraukset.

Moniammatillisessa kontekstissa hoitoon osallisten eri ammattiryhmien edustajien toimintaa ohjaavat palliatiivisen hoidon periaatteiden ja arvojen ohella oma ammatillinen etiikka. Hoi-totyön eettisiä periaatteita ovat ihmisarvon kunnioittaminen, hyvän tekeminen ja pahan vält-täminen, oikeudenmukaisuus ja perusteltavuus. Hoitotyön peruselementit ovat vastuu ihmi-destä ja vastuu tehtävästä. (Leino-Kilpi 2006, 23-25.) Lääketieteen etiikan perustana puoles-taan ovat elämän ja ihmisarvon kunnioittaminen sekä itsemääräämisen, hoitamisen, oikeu-denmukaisuuden ja hyödyn maksimoinnin periaatteet (Saarni 2015, 603). Hoitamisen lähtö-kohdista lääketiede voi muodostua dominoivaksi hoidon sisällön määrittäjäksi. Kuitenkaan Mattilan (2002, 98) mukaan lääketieteellinen hyvä hoito ei riitä yksin olemaan 'potilaan hy-vä', koska lääketieteen hyvä ei ole koko potilaan hyvä. Eettisesti kestävänsä hyvän hoidon saa-vuttamiseksi palliatiivisen hoidon ja saattohoidon ammattilaisilta edellytetään selkeää ja yh-denmukaista arvopohjaa (Surakka, Mattila, Åstedt-Kurki, Kylmä ja Kaunonen 2015, 134).

Toimintaa ohjaavat arvot eivät näyttäydy vain hoitavassa vuorovaikutussuhteessa vaan ne näkyvät myös hoitoa toteuttavien ja mahdollistavien tahojen välisessä toiminnassa. Arvoristiriitainen tai eettisesti kyseenalainen moniammatillinen työskentely heijastelee potilaiden hoitoon. Terveystieteiden eettisiin periaatteisiin kuuluu myös ammattihenkilöiden, ammattiryhmien ja päättäjien keskinäinen yhteistyö, vuorovaikutus, luottamus, kumppanuus ja keskinäinen arvostus (ETENE 2001).

Yhteisön arvot kytkeytyvät palliatiivisessa hoidossa, hoitamisen etiikan ohella, kuolemiseen ja kuolevan hoitamiseen (Hänninen 2012, 40). Miten yksilö ja yhteisö, missä kuoleva elää, näkevät kuoleman ja kuoleamisen? Mitä arvoja, symboleja ja rituaaleja elämään ja kuolemaan liittyy? Millainen on yksilön ja yhteisön roolit kuolinprosessissa?

### 2.2.1 Ihmiskäsitys palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa

Ihmiskäsitys eli käsityksemme siitä mikä ihminen on, ohjaa kaikkea ihmisen hyväksi tarkoitettua toimintaa (Rauhala 1983, 105). Palliatiivinen hoito nojaa kokonaisvaltaiseen eli holistiseen ihmiskäsitykseen (Mattila 2002, 48). Holistisessa ihmiskäsityksessä ihmisen situationaalisuus, kehollisuus ja tajunnallisuus kietoutuvat yhteen muodostaen yksilöllisen kokonaisuuden, jonka ymmärrämme ihmiseksi. Muutokset yhdessä olemassaolon muodossa vaikuttavat toisiinsa olemassaolon muotoihin ja ihmiseen kokonaisuutena. Hoitamisen kannalta on siten merkityksellistä ja huomioitavaa, että ihmiseen kokonaisuutena voidaan vaikuttaa sekä positiivisesti, että negatiivisesti monien eri vaikutuskanavien kautta. (Rauhala 1983, 104.)

Holistisessa ajattelussa nähdään, että kokonaisuus on enemmän kuin osiensa summa. Irrallisuus ja erillään nähtyinä osat eivät kuvasta kokonaisuutta. Eikä osia voi täysin ymmärtää irrallaan kokonaisuudestaan. (Seedhouse 2000, 59-60.) Kohdatessamme ihmisen kokonaisvaltaisen ihmiskäsityksen kautta, pyrimme näkemään hänet ja hänen elämänsä tapahtumat toisiinsa kytkeytyvinä kokonaisuuksina, jotka kaikki vaikuttavat toisiinsa. Holistisen ihmiskäsityksen mukaan ihminen on moraaliolento, joka saa tehdä oman elämän valintoja ja kantaa niistä vastuun. (Mattila 2002, 47, 55.)

### 2.2.2 Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon arvot

Aiemmin kuvatut ETENE:n (2001) määrittelemät terveydenhuollon yhteiset eettiset periaatteet toimivat perustana myös palliatiivisen hoidon ja saattohoidon eettisille arvoille. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön (2010a, 13) määrittelyn mukaan saattohoidon eettisiin arvoihin kuuluvat hyvä hoito, ihmisarvon kunnioittaminen, itsemääräämisoikeus ja oikeudenmukaisuus. Näitä arvoja voidaan soveltaa myös palliatiiviseen hoitoon.

Hyvä hoito on käsitteenä haasteellinen. Kenen näkökulmasta käsin hyvä hoito määritetään? Keskeisiä näkökulmia ovat potilaan ja hänen läheisensä näkökulma mutta myös ammattilaisen näkökulma. Hoito on hyvää silloin, kun potilas kokee saaneensa tarpeisiinsa vastaavaa asiantuntevaa hoitoa ja hyvää kohtelua. Hoitotyön näkökulmassa hyvä hoito tarkoittaa moniammatillisesti toteutettua, terveystieteisiin pohjautuvaa hoitoa, joka on terveyttä edistävää, sairauksia ehkäisevää ja hoitavaa sekä kärsimyksiä lieventävää. (Kotisaari & Kukkola 2012, 65.) Mattilan tutkimuksessa tuotiin esille onnistuneen palliatiiviseen hoidon elementteinä fyysinen lievitys, yksilöllisellä tavalla toteutettu oman elämän tärkeiden elementtien läpikäynti, eksistentiaalisen ahdistuksen kohtaaminen ja totuuden kertominen. (Mattila 2002, 51, 76, 158.) Terveystieteiden näkökulmasta palliatiivinen hoito voidaan nähdä onnistuneena silloin, kun hoidossa näkyvät palliatiivisen hoidon ja saattohoidon määritelmien ja suositusten mukaiset periaatteet, hoito on näyttöön perustuvaa, resursseja on käytetty asianmukaisesti ja potilas on objektiivisesti arvioiden saanut asianmukaisen avun. Mutta hyvän ja onnistuneen hoidon voi määrittää ja arvioida vain se, jota hoito koskee (Surakka et al. 2015, 29).

Ihmisarvon kunnioittaminen on yksilön arvon ja arvokkuuden kunnioittamista (Congress 2010, 21). Ihmisarvo on itseisarvo, ihminen on arvokas, koska hän on ihminen. Tähän arvoon ei vaikuta yksilön ominaisuudet, hyödyllisyys tai meidän käsitykset tästä ihmisestä. (Banks 2001, 24-25.) Kunnioitettaessa ihmisarvoa pidetään ihmisyyttä arvona ja päämääränä sinänsä. Koska ihmisarvo on käsitteenä abstrakti, olennaista on millaisia tulkintoja sille annetaan. (Louhiala & Launis 2009, 30-31.) Käsitelmä ihmisarvosta kytkeytyy ihmisen omanarvontuntoon ja itsekunnioitukseen, pitääkö ihminen itse itseään arvokkaana. Itsekunnioituksen ei tarvitse heikentyä fyysisen voimien heikentyessä. Fyysisen riippuvuuden lisääntyessä on mahdollista säilyttää henkinen riippumattomuus, kun mahdollistetaan riippuvuuden ja riippumattomuuden tasapainottaminen. (Roper, Logan & Tierney 1992, 325.) Ihmisen omanarvontunne voi olla uhattuna tilanteissa, jotka ovat epäsuhtaiset suhteissa hänen kompetenssiin ja joissa hän ei kykene toimimaan kuten normaalisti rutiinisti toimisi. Haluttaessa edistää potilaan arvokkuutta, täytyy auttajajan joko laajentaa potilaan mahdollisuuksia tai parantaa hänen olosuhteita. (Seedhouse 2000, 49, 53.)

Itsemääräämisoikeuden toteutuminen edellyttää yksilön oikeutta sisäiseen ja ulkoiseen vapauteen sekä oikeutta kompetenssiin ja valtaan. Ihmisen oikeus tietoon on keskeinen osa itsemääräämisoikeutta. (Saarenpää 2000, 28.) Itsemääräämisoikeus kuuluu ihmisen moraalisiin perusoikeuksiin ja se on sokea yleisille standardeille oikeasta ja väärästä. Se ei kuitenkaan ole täysin ehdoton, kaiken muun ylittävä periaate. Ristiriitatilanteissa jollekin muulle arvolle voidaan antaa suurempi painoarvo (Louhiala & Launis 2009, 33) mutta potilaan itsemääräämisoikeutta voidaan rajoittaa vain erityisen painavista syistä potilaan itsensä eduksi (Saarenpää 2000, 28). Itsemääräämisoikeuden toteutuessa ”kompetentti yksilö on oikeutettu päättämään itseään koskevista asioista, toimimaan vapaasti harkitsemallaan tavalla ja saamaan muilta

päätökseen toteuttamisen edellyttämää apua, esimerkiksi tietoa” (Louhiala & Launis 2009, 31). Itsemääräämisoikeus antaa ihmiselle oikeuden elää ja toimia omien näkemystensä mukaisesti, niin kauan kuin se ei vahingoita toisia. Itsemääräämisoikeus pitää sisällään siis myös muiden ihmisten yhtäläisen itsemääräämisoikeuden loukkaamattomuuden. (Louhiala & Launis 2009, 31.) Minun oikeuteni eivät ylitä sinun oikeuksiasi.

Kuoleman läheisyydessä yksilön itsemääräämisoikeuden merkitys enemmän korostuu, kuin vähenee (Lindqvist 2004, 22). Parantumattomasti sairas on koko sairauden ajan vaihtelevissa määrin toisten avun varassa ja itsemääräämisoikeuden toteutuminen on toisten ihmisten käsissä. Kunnioitetaanko ihmisen itsemääräämisoikeutta, annetaanko asianmukainen tieto, onko aito mahdollisuus tehdä valintoja ja tulevatko toiveet kuulluksi? On eettinen valinta mitä hoitomenetelmiä potilaalle tarjotaan palliatiivisen hoidon aikana. Näiden valintojen pohjana tulee olla potilaan etu. (Stevens 2009, 31.) Hoitomenetelmiä valittaessa tulee arvioida hyöty - haitta suhde; saadaanko toimenpiteillä riittävästi hyötyä suhteessa mahdollisiin haittoihin. Tämä pohdinta on tehtävä elämän loppuvaiheessa suurta harkintaa käyttäen, koska mahdollisuudet kokeiluihin ja uusintaottoihin ovat rajalliset. Haluttaessa ihmiselle, potilaalle hyvää, voidaan pyrkiä tekemään enemmän kuin potilas tahtoisikaan. Tämä potilaan tahdon ylittävä hyvän tekeminen voi tuottaa jotakin hyvää mutta se myös voi estää potilasta toimimasta autonomisena yksilönä, joka saa ilmaista tahtoaan ja ottaa vastuun oman tahdon mukaisesta toiminnasta. (Mattila 2002, 99.)

Palliatiivisen potilaan itsemääräämisoikeuden toteutumista tukee ja mahdollistaa ajoissa tehty hoitolinja. Kun linjaus tehdään ajoissa, on ihminen itse kykenevä omaksumaan tarvittavan tiedon ja tekemään itseään koskevia päätöksiä. Jos hoitolinjaus jää lähemmäs elämän loppuvaihetta, on itsemääräämisoikeuden toteuttaminen ja valintojen tekeminen vaikeampaa rajallisen ajan vuoksi tai jopa mahdotonta heikentyneen voinnin seurauksena. Kuka tällöin saa potilaan puolesta toteuttaa hänen itsemääräämisoikeuttaan? (Mattila 2002, 32.)

Oikeudenmukaisuus ihmisen hoitamisessa lähtee pelkistetysti ajatuksesta, että samanlaisia tapauksia on hoidettava samalla lailla ja erilaisia tapauksia eri lailla (Louhiala & Launis 2009, 37). Oikeudenmukaisuus edellyttää, että yhtäläisen hoidon tarpeessa olevia potilaita hoidetaan yhteneväisillä periaatteilla riippumatta potilaan henkilökohtaista ominaisuuksista (esimerkiksi iästä, etnisestä taustasta, sukupuolesta ja sukupuolisesta suuntautumisesta), asuinpaikasta, sosiaalisista - tai kulttuurisista tekijöistä tai vakaumuksesta (ETENE 2001).

Oikeudenmukaisuuden käsite kytkeytyy laajempaan yhteiskunnalliseen ja poliittiseen viitekehukseen. Yhteiskunnassa tehdään monella tasolla ratkaisuja ja valintoja, jotka vaikuttavat oikeudenmukaisuuden toteutumiseen terveydenhuollossa, mm. millaisia resursseja terveydenhuollossa on käytettävissä ja miten ne jakautuvat. Periaatteellisesti enemmistö päättää

mitä vähemmistölle on tarjolla. (Lindqvist, Pelkonen & Halila 2001, 5.) Oikeudenmukaisuuden toteutumiseen terveydenhuollossa vaikuttavat ensinnäkin onko olemassa riittävästi voimavaroja hoidon toteuttamiseen ja toisaalta miten olemassa olevien voimavarojen jaetaan ja käytetään (ETENE 2001). Louhiala & Launis (2009, 37) näkevät, että oikeudenmukaisuudessa keskeistä ei ole resurssien riittävyys vaan niiden oikeudenmukainen jakautuminen. Oikeudenmukaisuus voi edellyttää tekemään kompromisseja muiden eettisten periaatteiden ja arvojen suhteen.

Palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa ei voi toteuttaa huomioimatta hoitamisen taustalla vaikuttavia arvoja ja periaatteita. Parantumaton sairaus ja lähestyvä kuolema tuovat sekä potilaan ja läheisen, että hoitavat ihmiset kokonaisvaltaisesti omien ja ympäristön arvojen äärelle. Palliatiiviset - ja saattohoitopotilaat sekä heidän läheiset ovat erityinen, haavoittuva ryhmä, jonka kohtaaminen edellyttää arvotietoista ja moniammatillista lähestymistapaa. Hoitotyön periaatteet ovat oleellisessa asemassa palliatiivisen hoidon ja saattohoidon arvopohjan tarkastelussa, koska hoitotyöntekijät ovat ammattiryhmä, joka on merkittävässä roolissa välittömän palliatiivisen hoidon toteuttamisessa (Becker 2009, 14).

### 2.2.3 Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitotyön periaatteet

Palliatiivisen- ja saattohoidon hoitotyössä korostuvat kokonaisvaltaisuus, yksilöllisyys, perhekeskeisyys, tarpeenmukaisuus ja moniammatillisuus. Hoito on vuorovaikutuksellista, autta-vaan hoitosuhteeseen perustuvaa ja siinä hoitotyöntekijä on kumppani, asiantuntija ja hoidon koordinoija. Hoitotyön toteutuksen tavoitteena on potilaan parhaaseen tähtäävä oikea-aikainen hoito. (Baldwin 2011, 7; Meghani 2004, 152-161; Grönlund 2011, 121.)

Kokonaisvaltaisuus hoitotyössä kytkeytyy holistiseen ihmiskäsitykseen, käsitykseen ihmisestä kokonaisuutena. Lähestyttäessä ihmistä kokonaisvaltaisesti otetaan hänestä huomioon fyysisen kehollisuuden ohella hänen psyykkiset, historialliset, kulttuuriset, uskomukselliset ja sosiaaliset ulottuvuudet. Fyysisen kehon toiminta ei ole tällöin hoitoa dominoiva määre vaan se on riippuvainen muista määrittävistä tekijöistä. Kokonaisvaltaisessa hoidossa lähestytään hoitoa analyttisen ajattelun ohella merkityksien antamiseen kautta. (Mino & Lert 2005, 229, 233.) Kokonaisvaltaisen hoidon mahdollistajia ovat mielekkäät ihmissuhteet hoitoon osallisten ja osallistuvien välillä sekä runsas ja säännöllinen kommunikaatio. Lähestyttäessä ihmistä kokonaisvaltaisesti on muillakin kuin terveydenhuollon ammattilaisilla on oma roolinsa hoidon toteuttamisessa. (Sims-Gould et al. 2010, 127-128.)

Yksilöllisyys on osa länsimaista ihmiskäsitystä, voidaan puhua myös yksilön persoonallisuuden suojasta. Tällöin ihmistä kunnioitetaan sellaisena kuin hän on ja haluaa olla. (Saarenpää 2000, 31.) Yksilöllisessä hoitotyössä tunnustetaan ihminen ainutlaatuisena yksilönä ja hoitotyön toteutus perustuu tämän ainutlaatuisen yksilön kokemuksiin ja tunteisiin, kykyihin, tulkintoihin,

tapoihin ja valintoihin (Radwin & Alster 2002, 62; Helin & Lumpeinen 1998, 151). Yksilöllinen hoito on osa hoitotyön laatua mutta sillä voidaan myös parantaa hoidon tuloksia, kuten potilastyytyväisyyttä ja elämänlaatua (Suhonen, Välimäki & Leino-Kilpi 2005, 291).

Hoidon tarpeenmukaisuus kytkeytyy kokonaisvaltaiseen ja yksilölliseen hoitoon. Tarpeenmukainen hoito tähtää siihen, että potilas saa asianmukaista, laaja-alaista hoitoa omien, yksilöllisten tarpeidensa mukaisesti. Hoitotyön oppikirjoissa (Skaug & Dahl Andersen 2005, 211; Iivainen & Syväoja 2012, 16; Rautava-Nurmi, Westergård, Henttonen, Ojala & Vuorinen 2012, 47) tarpeenmukaisuus kytkeytyy hoitotyön prosessiin. Suunniteltaessa hoitotyön tavoitteita ja toimintoja kartoitetaan, selvitetään ja määritetään potilaan tarpeet. Tarpeet voivat olla aktuaalisia, olemassa olevia tai potentiaalisia, mahdollisia tulevia tarpeita sekä subjektiivisia, potilaan kokemia tai objektiivisia, hoitoon osallistuvan henkilön havaitsemia (Iivainen & Syväoja 2012, 16; Rautava-Nurmi et al. 2012, 48). Ammatillisessa hoidon tarpeen määrittämisessä tarvitaan ammattitaitoa nähdä aktuaalisten tarpeiden ohella potentiaaliset tarpeet ja toisaalta ymmärrystä ettei tarpeista tehdyt päätelmät perustu vain tosiasioille vaan myös arvioijan omille arvoille (Skaug & Dahl Andersen 2005, 211-212).

Perhekeskeisyys palliatiivisessa hoitotyössä perustuu lähtökohtaisesti palliatiivisen hoidon ja saattohoidon käsitteiden määrittelyihin, joissa läheiset määritetään osaksi hoitoa (Saarto 2015a, 10; Sosiaali- ja terveysministeriö 2010a, 11; Vainio 2004a, 19; Valvira 2015; World Health Organization 2016). Kuolevan lisäksi läheiset itse ovat kuoleamisen keskiössä. Heidän läheisensä kuolee ja tätä myötä heidän elämänsä muuttuu. Läheiset eivät ole palliatiivisessa hoidossa vain vierellä olijoita vaan myös heidän tarpeensa tulee huomioida. (Juhela 2015, 280.) Läheisten rooli voi vaihdella rinnalla kulkemisesta hoidon mahdollistamiseen. Läheinen voi olla tukena kuolevalle, hän voi olla itse vakavassa kriisissä läheisen lähestyvän kuoleman vuoksi, hän voi osallistua käytännön hoitamiseen tai hän voi olla se, joka omaishoitajana mahdollistaa potilaan toiveenmukaisen hoidon. Valvira (2015) rinnastaa palliatiivisen hoidon päämääräksi sekä kuolevan, että hänen läheistensä mahdollisimman hyvän elämänlaadun.

Perhekeskeisyys on osa kokonaisvaltaista hoitoa (Surakka et al. 2015, 32). Perhekeskeisessä hoitotyössä perhe nähdään hoidossa kumppanina ja hoitoon osallisena (Surakka et al. 2015, 30; Kuo, Houtrow, Arango, Kuhlthau, Simmons & Neff 2012, 297). Perhekeskeisen hoidon periaatteita ovat tiedon jakaminen, erilaisuuden kunnioittaminen, kumppanuus ja yhteistyö, neuvottelu ja hoito perhe- ja yhteisökontekstissa (Kuo et al. 2012, 298). Perhekeskeinen hoito edellyttää perhe - käsitteen määrittämistä yksilön tasolla, mikä nähdään perheenä. Perhe voidaan määrittää juridisesta (kuka on laillinen edunvalvoja), biologisesta (kuka on biologisesti lähin omainen) tai emotionaalisesta (keneen on läheisimmät välit) näkökulmasta. Palliatiivisessa hoidossa potilas itse määrittää mikä hänen perheensä on, ketkä ovat hänelle tärkeitä, emotionaalisesti läheisimmät ihmiset. Potilaan tahto myös ratkaisee sen, mikä on perheen



merkitys ja rooli palliatiivisen hoidon aikana (Surakka et al. 2015, 30-31.) Omaisten huomiointi osana hoitoa tulee olla potilaan hoitoa tukevaa ja potilaan kärsimystä lievittävää. Potilaan autonomia ja elämä ovat hoidon keskipisteenä. (Mattila 2002, 116.)

Palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa tunnistetaan potilaan ja hänen tilanteensa kokonaisvaltaisuus ja moniulotteisuus. Kokonaisuuden ymmärtämiseen tarvitaan eri tieteenaloja ja erilaista systeemistä orientaatiota, moniammatillista yhteistyötä (Isoherranen 2012, 12). Isoherranen (2012, 21) viittaa Paynen (2000) määritelmään, jonka mukaan moniammatillisessa työskentelyssä useat ammattiryhmät sopeuttavat roolejaan ja tekevät yhteistyötä toisten ammattiryhmien kanssa sekä Kennyn (2002) näkemykseen, että moniammatillisessa yhteistyössä ammattilaisten omaamat osaaminen yhdistetään potilasta koskevassa päätöksenteossa. Yksinkertaisimmillaan moniammatillinen yhteistyö voi tarkoittaa eri erikoisalojen osaajien yhtäaikaista toimintaa. Tällöin jokainen hoitava ihminen - hoitaja, lääkäri, psykologi, sosiaalityöntekijä, pappi - lähestyy hoidettavaa ihmistä ja hänen läheisiään omasta viitekehyksestään. Moniammatillinen työskentely voidaan toteuttaa myös työryhmämallilla, jossa eri viitekehykset ja näkökulmat muodostetaan yhteiseksi, jaetuksi lähestymistavaksi. (Hänninen 2001, 61.)

Anttosen (2016, 55, 137) tutkimuksen mukaan saattohoitotyön ydintehtävä muodostuu kuoleman vaikeuden lievittämisestä. Hoitotyön perustana on kokonaisvaltainen potilasta ja perhettä arvostava kohtaaminen ja vuorovaikutusta edistävän toiminta. Hoitotyön tekijöiltä tämä edellyttää rohkeutta antautua osalliseksi monimutkaiseen ja ainutlaatuiseseen prosessiin sekä ammatillista osaamista, tietoja ja taitoja, kyetäkseen vastaamaan potilaan ja perheenjäsenen hoitamisen haasteisiin.

### 2.3 Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitosuositukset

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toteuttamisen kansalliset ja kansainväliset hoitosuositukset antavat kriteerejä ja määreitä hoidolle vaihdellen käytännön potilastyön hoidon sisällöstä palliatiiviseen hoidon kehittämiseen ja toteuttamiseen kansallisella ja kansainvälisellä tasolla. Tässä opinnäytetyön teoreettisessa viitekehyksessä perehdytään palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallisiin, yleiseurooppalaisiin ja Yhdysvaltalaisen National Consensus Projectin suosituksiin. Yhteenvedossa käytetyt suositukset on esitetty taulukossa 1.

Lyhenne	Julkaisija	Julkaisun nimi	Lähdeluettelossa
<b>Käypä hoito</b>	Suomalainen Lääkäri-seura Duodecim	Kuolevan potilaan oireiden hoito: Käypä hoito suositus	Duodecim 2012
<b>Hyvä saattohoito Suomessa</b>	Sosiaali- ja terveysministeriö	Hyvä saattohoito Suomessa – asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuosituks	Sosiaali- ja terveysministeriö 2010a
<b>ETENE</b>	Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta ETENE	Saattohoito	ETENE 2003
<b>Euroopan neuvosto</b>	Euroopan neuvoston ministerikomitea The Committee of Ministers of the Council of Europe	Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organization of palliative care	Council of Europe 2003
<b>EAPC</b>	Euroopan palliatiivisen hoidon yhdistys European Association for Palliative Care	White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1	Radbruch, L. & Payne, S. 2009
<b>NCP</b>	National Consensus Project, Yhdysvallat	Clinical Practice Guidelines of Quality Palliative Care	National Consensus Project 2013

Taulukko 1 Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitosuosituks

Suomessa on kolme palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon suunnattua hoitosuositusta. Kuolevan potilaan oireiden hoito - Käypä Hoito - suositus (Duodecim 2012) keskittyy pääasiassa lääketieteelliseen oirehoitoon ja sen hoitosuosituksiin. Sosiaali- ja terveysministeriö (2010a) on julkaissut asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuosituks ja Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta ETENE (2003) saattohoidon eettisiin näkökulmiin keskittyvän suosituksen.

Eurooppaa koskien on julkaistu sekä Euroopan neuvoston ministerikomitean, että Euroopan palliatiivisen hoidon yhdistyksen (EAPC) palliatiivisen hoidon suosituks. Euroopan neuvoston suosituks keskittyvät ohjeistamaan hoidon organisointia ja politiikan kehittämistä jäsenmaissa (Council of Europe 2003) ja EAPC:n suosituks ovat hoidon laatuavoitteita kuvaavia normeja (Radbruch & Payne 2009). Euroopan mailla on olemassa monia omia kansallisia suosituksia palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toteutukseen (Centeno, Lynch, Donea, Rocafort &

Clark 2013). Yhdysvalloissa suosituksia ovat julkaisseet mm. National Consensus Project NCP (2013) ja National Comprehensive Cancer Network NCCN (Levy et al. 2014). NCCN:n suositukset ovat suunnattu spesifisti syöpäpotilaiden palliatiiviseen hoitoon, joten sitä ei ole käytetty suositusten yhteenvedossa mutta se on toiminut vertailevana aineistona.

Suosituksissa on nähtävissä yhteinen, jaettu näkemys siitä mitä palliatiivinen hoito ja saattohoito ovat ja millaista sen tulisi olla. Suosituksissa on nähtävissä myös julkaisijan näkökulmaa sekä hoito- ja yhteiskuntakulttuurista taustaa kuvastavia erilaisia painostuksia. Suositukset vaihtelevat yleisiä linjoja kuvaavista suosituksista (Hyvä saattohoito Suomessa, ETENE ja Euroopan neuvosto) yksityiskohtaisempiin hoitoa koskeviin suosituksiin (Käypä hoito oirehoidon osalta, EACP ja NCP). Vahvin jaettu näkemys suosituksissa on siitä kenelle hoito kuuluu, mistä periaatteista hoito koostuu, mitä arvoja on hoidon pohjalla ja missä hoitoympäristöissä hoitoa tulee toteuttaa.

Suositusten mukaan palliatiivista hoitoa tulee antaa kaikille diagnoosista riippumatta. Suurin osa suosituksista käyttää yleismäärettä kaikille (Hyvä Saattohoito Suomessa, ETENE, Euroopan neuvosto ja EACP) mutta Käypä hoito - suosituksessa on tuotu esille määritettyjä potilasryhmiä kaikki - määrään ohella ja Yhdysvaltalaisessa NCP:n suuntaviivoissa kohdejoukko on määriteltä yksityiskohtaisesti mutta tuloksena on määrittäminen, jonka käytännössä voidaan katsoa koskevan kaikkia.

Kaikissa suosituksissa omaiset ovat osa palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa. Omaiset mainitaan joko itse suosituksessa tai suosituksen taustana olevan palliatiivisen hoidon tai saattohoidon käsitteen määrittelyssä. Suosituksissa omaisen nähdään sekä potilaan rinnalla tukea tarvitsevana (Hyvä saattohoito Suomessa, Euroopan neuvosto, EACP, NCP) mutta myös hoidon toteuttamisen kumppanina (Hyvä saattohoito Suomessa, Euroopan neuvosto, EACP ja NCP).

Suosituksissa oireiden hoito ja elämänlaadun ylläpitäminen ovat hoidon keskeinen tekijä. Kaikissa suosituksissa, eettisiin asioihin keskittyvää ETENE:n suositusta lukuun ottamatta, katsotaan hoidon koostuvan kokonaisvaltaisesta hoidosta. Hoidossa tulee huomioida psyykinen, sosiaalinen, henkinen ja hengellinen ulottuvuus. Käypä hoito suositus tuo esille maailmankatsumuksen ja Hyvä saattohoito Suomessa, EACP ja NCP kulttuurisen ulottuvuuden. Käsitteen eksistenttiaallisuus ja siihen liittyvät tarpeet tuovat esille Käypä hoito suositus, Hyvä saattohoito Suomessa ja NCP.

Suosituksien ohjeistavat, eettisiin näkökulmiin keskittyvää ETENE:n suositusta lukuun ottamatta, että hoito tulee toteuttaa moniammatillisella ja monitieteellisellä mallilla. Moniammatillisessa ja monitieteellisessä hoidossa tuli esille perusterveydenhuollon ja erikoistuneiden yksiköiden välinen yhteistyö, tarvittavien tahojen konsultointi, verkostoituminen ja hoidon koor-

dinointi. Kaikissa suosituksissa tuodaan myös esille hoitoa toteuttavan henkilökunnan palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa käsittelevän ammatillisen koulutuksen tarve. Hyvä saattohoito Suomessa, Euroopan neuvoston ja EACP:n suositukset toivat esille myös vapaaehtoiset osana palliatiivisen hoidon mallia.

Kaikki suositukset tuovat esille palliatiivisen hoidon olevan arvoperusteista toimintaa. Useimmin tuotiin esille määritettynä arvona ihmisarvon kunnioitus (Käypä hoito, Hyvä saattohoito Suomessa ja EAPC) sekä itsemääräämisoikeuden (Hyvä saattohoito Suomessa, ETENE ja EAPC) ja oikeudenmukaisuuden (Käypä hoito, Hyvä saattohoito Suomessa) huomiointi. Muita esille tuotuja arvoja ovat yhdenvertaisuus (Hyvä saattohoito Suomessa), inhimillisuus ja turvallisuus (ETENE), potilaan oikeudet ja potilaan paras (Euroopan neuvosto) sekä kokonaisvaltaisuus (EAPC). Arvot tulevat suosituksissa esille sekä osana hoitamisen perustaa, että osana käytännön hoitamista. Mm. NCP tuo esille tarpeen huomioida potilaan arvomaailmana osana kokonaisvaltaista hoitoa.

Kaikissa suosituksissa potilas on osallinen hoitoaan koskevassa päätöksenteossa. Suomalaisissa suosituksissa päätöksenteossa käsitteenä on hoitolinjan ja sen tekeminen, potilaan määritetään olevan osallinen tässä prosessissa. Hyvä saattohoito Suomessa - suosituksen mukaan hoitolinjauksesta on keskusteltava potilaan kanssa ja ETENE:n mukaan hoitolinja määritetään yhteisymmärryksessä potilaan kanssa. Muissa suosituksissa viitataan potilaan osallisuudella päätöksentekoon sekä yleisesti, että hoitosuunnitelman tekemisessä ja hoitoneuvotteluissa. Suosituksissa tuodaan esille, että potilaan osallisuus päätöksentekoon edellyttää potilaalle asianmukaisen tiedon antamista (Euroopan neuvosto, NCP, EAPC).

Suosituksien olivat yksimielisiä siitä, että hoitoa tulee antaa sekä avo- että laitoshoidon eri toimintaympäristöissä. Käypä hoito, Euroopan neuvosto ja NCP suositukset määrittävät, että hoitoa tulee antaa kaikissa yksiköissä ja Hyvä saattohoito Suomessa, ETENE ja EAPC suosituksissa mainittiin erilaisia hoitoympäristöjä. Käypä hoito, Euroopan neuvosto, EAPC ja NCP toivat esille palliatiivisen hoidon erikoisosaamisen tarpeen. Niiden mukaan tulee olla olemassa erikoisosaamista omaavia yksiköitä ja tiimejä osana moniammatillista ja tarpeenmukaista hoitoa.

Suosituksien suhtautuminen kuoleman jälkeen tapahtuvaan hoitoon vaihtelevat. Käsitteellisesti palliatiivisen hoidon ja saattohoidon yksi ero on käsitys hoidon ulottuvuudesta potilaan kuoleman jälkeiseen aikaan; näistä saattohoidon katsotaan jatkuva myös kuoleman jälkeen. NCP:n suositus on suunnattu palliatiiviseen hoitoon, EAPC sekä saattohoitoon, että palliatiiviseen hoitoon ja Hyvä saattohoito Suomessa ja ETENE:n hoitosuositus ovat suunnattuja saattohoitoon. Hyvä saattohoito Suomessa ja ETENE suosituksissa omaisten huomiointi kuoleman jälkeen on tuotu esille viitekehyksessä ja Hyvä saattohoito Suomessa, EACP ja NCP suosituk-

sisäosaan suosituksia. Vainajan kunnioitus tuotiin esille Hyvä saattohoito Suomessa, ETENE ja NCP suosituksissa. Euroopan neuvosto ja Käypä hoito suositukset eivät tuo esille potilaan kuoleman jälkeen tapahtuvaa hoitoa.

Osassa suosituksia on nostettu esille yleissuositusten lisäksi tarkempia määreitä hoidon sisällöstä. Suosituksissa tuli esille esimerkiksi hoidon vuorovaikutuksellinen ulottuvuus ja näyttöön perustuvuus (Hyvä saattohoito Suomessa, Euroopan neuvosto, EAPC JA NCP) ja hoidon suunnitelmallisuus ja jatkuvuus (Hyvä saattohoito Suomessa, ETENE, EAPC, NCP).

Verrattaessa edellä mainittuja suosituksia syöpäpotilaiden hoitoon suunnattuun NCCN - suositukseen, tarjoaa NCCN yksityiskohtaisemman työkalun hoidon suositusten mukaiseen toteuttamiseen. NCCN suositus on sisällöltään samansuuntainen muiden suositusten kanssa mutta siinä on mukaan muista suosituksista puuttuvat hoidon toteutumisen arvioinnin laatumittarit, joiden perusteella voidaan tehdä hoidon uudelleenarviointia ja määrittää tarvittavia interventioita.

#### 2.4 Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon organisointi

WHO näkee, että palliatiivinen hoito tulee olla jokaisen saatavilla integroiden hoito olemassa olevaan hoitojärjestelmään (Stjernswärd ja Foley 2007). Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toteuttamisen erityistarpeiden huomiointi useilla organisaatioiden tasoilla voi kuitenkin olla haasteellista nykyisissä hoitojärjestelmissä. Organisaatiot ja järjestelmät eivät välttämättä keskustele keskenään ja on ongelmia hahmottaa kuka on kokonaisvastuussa hoidosta tässä pirstaloituneessa hoitomallissa. Hoidon saatavuuden esteenä voivat olla esimerkiksi maantieteelliset tekijät, taloudelliset resurssit sekä koulutuksen saatavuus (Laird 2015, 105).

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toteutuksessa ja organisoinnissa huomioitavia teemoja ovat käsite, kehittäminen, tutkimus, koulutus, erikoistuminen, yhteistyö, toimintaympäristö, toimintatavat, resurssit sekä potilas ja omainen (DeMaglio ja Williams 2012 García-Pérez, Linnertová, Martín-Olivera, Serrano-Aguilar & Benítez-Rosario 2009; Goodridge & Duggleby 2010; Gott, Seymour, Ingleton, Gardiner & Bellamy 2011; Kelley 2007; Leclerc et al. 2014; Schneider, Lueckmann, Kuehne, Klindtworth & Behmann 2010).

Tutkimusten mukaan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toteutuksessa ja organisoinnissa tulee ottaa huomioon selkeä käsitteen määrittely. Mitä palliatiivinen hoito ja saattohoito tarkoittavat ja erityisesti määrittelyssä toimintaympäristössä? Käsitteen sisältö voi olla hämmäntävä niin filosofisesta, että käytännön lähtökohdista. Erityisesti on eroja käsitteen ymmärryksessä perustason ja palliatiiviseen hoitoon erikoistuneiden tahojen välillä. (Gott et al. 2011, 235.) Palliatiivisen hoidon konseptia pitää terävöittää sekä selkeyttää sen eroja ja päällekkäi-

syyksiä muiden terveydenhuollon alojen kanssa. Palliatiivisen hoidon tulisi olla enemminkin hoitamisen perusasenne, kuin lähestymistapa hoitoon. (Schneider et al. 2010, 4.)

Potilashoidon parantaminen tapahtuu palliatiivisen hoidon kehittämisen kautta (Leclerc et al. 2014, 52). Kelley (2007, 149) palliatiivisen hoidon kehittämisen mallissa kehittämisen liikkeelle laittavana voimana toimii katalyytti; ihminen, yksittäinen hoitotapahtuma, koulutus tai hallinnollinen projekti. Katalyytti herättää huomaamaan kehittämisen tarpeen ja kannustaa muutokseen. Palliatiivisessa hoidossa on olemassa evidenssi- ja laatumittaripuutteita, jonka vuoksi tarvitaan lisää potilaskeskeistä tutkimusta huomioiden myös eri tautiryhmät (Schneider et al. 2010, 5; Leclerc et al. 2014, 52). Terveydenhuoltojärjestelmissä tulisi tähdätä osaamisen kehittämisessä palliatiivisen hoidon koulutuksen vakiinnuttamiseen ja hoidon tutkimukseen laajalla toiminta-alueella, myös erikoistuneiden yksikköjen ulkopuolella (Schneider et al. 2010,7).

Palliatiivisen hoidon toteutuksessa ja organisoinnissa tulee ottaa huomioon olemassa oleva toimintaympäristö ja toimintatavat sekä resurssit ja niiden tuomat realiteetit. Kelley (2007, 147-148) mallissa hoidon toteutuksen kehittäminen perustuu olemassa olevien olosuhteiden selvittämiseen. Hoidon käytännön toteuttamiseen vaikuttavat esimerkiksi alueelliset tekijät ja toiminta-alue (DeMaglio ja Williams 2012, 285), muuhun työmäärään asettuminen (Gott et al. 2011, 236), rahoitus (Schneider et al. 2010, 5) sekä aineelliset - ja henkilöstöresurssit (Goodridge & Duggleby 2010, 148).

Leclerc et al. (2014) kirjallisuuskatsaus antaa alustavaa näyttöä, että moniammatilliset palliatiivisen hoidon tiimit voivat parantaa potilastyytyväisyyttä sekä hoidon organisaationaalisia tekijöitä. García-Pérez et al. (2009) systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa erikoistunut palliatiivinen hoito näyttäytyi perinteistä hoitoa vaikuttavampana oirehoidossa, hoitoon tyytyväisyydessä ja sairaalahoitopäivien määrässä. Palliatiivista hoitoa toteutetaan myös osana perustason hoitoa ja yhteistyössä erikoistuneiden tiimien kanssa. Jaettaessa hoitoa perus- ja erikoistason palliatiiviseen hoitoon, ovat hoitovastuun jakautumisen perusteena yleisimmin potilaan ja omaisten tarpeiden haasteellisuus. Perustason hoitotaho tuottaa hoitoa niille, joiden tarpeet ovat vähemmän haasteellisia. Erityisosaamista omaava palliatiivinen hoitotaho hoitaa tilanteita, joissa oireet tai henkiseen, sosiaaliseen, kulttuuriseen tai suruun ja luopumiseen liittyvät tekijät tuottavat erityisosaamista edellyttäviä tarpeita. (Higginson 2015, 112-113.) Jaetussa mallissa erikoistuneiden tiimien ja perustason välille voi muodostua valtataistelua ja hoito voi pirstaloitua (Gott et al. 2011, 236-238). Jaetun hoitomallin haasteisiin voi vastata kiinnittämällä huomiota ryhmän ominaisuuksiin, alueellisiin tekijöihin, toimintatapoihin ja suhteiden luomiseen (DeMaglio ja Williams 2012, 284-287).

Hoidon toteuttamisen mallista riippumatta hoidon toteutuksen keskiössä tulee olla potilaan tarpeet ja hänen elämänlaatunsa. Hoidon organisoinnissa tulee huomioida myös omaisten tarpeet ja jaksaminen. (Schneider et al. 2010, 4,7.)

Palliativisen hoidon ja saattohoidon perusta muodostuu ihmiskäsityksestä, arvoista ja hoidon periaatteista. Palliativisen hoidon ihmiskäsitys on holistinen, jolloin ihminen nähdään kokonaisuutena, joka on enemmän kuin osiensa summa eikä osia voi ymmärtää irrallaan kokonaisuudesta. Palliativisen hoidon ja saattohoidon arvoperusta muodostuu ammattiryhmien, terveydenhuollon ja palliativisen hoidon ja saattohoidon eettisistä arvoista, joille yhteistä on hyvä hoito, ihmisarvon kunnioittaminen ja oikeudenmukaisuus. Palliativista hoitotyön toteutusta ohjaa kokonaisvaltaisuuden, yksilöllisyyden, perhekeskeisyyden, tarpeenmukaisuuden ja moniammatillisuuden periaatteet. Ihmiskäsitys, arvot ja hoitotyön periaatteet muodostavat kokonaisuuden, joka heijastelee palliativisen hoidon moniulotteista luonnetta. Palliativisen hoidon ja saattohoidon ydin on hyvä hoito, jonka keskiössä on potilas, omainen ja heidän elämänlaatu.

Palliativisen hoidon hoitosuositukset ovat yhteneväisiä palliativisen hoidon ja saattohoidon perustan kanssa. Suositusten mukaan hoito tulee olla mahdollisuus kaikille ja hoidon potilas- ja perhekeskeistä, kokonaisvaltaista, elämänlaatua tukevaa, eettisesti kestävä, moniammatillista sekä mahdollista eri toimintaympäristöissä. Hoidon toteutus tulisi integroida olemassa oleviin järjestelmiin kehittämällä toimintaa olemassa olevaan toimintaympäristöön erikoistumisen ja yhteistyön, koulutuksen ja tutkimuksen kautta.

### 3 Tarkoitus, tavoite ja tutkimustehtävät

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on arvioida pääkaupunkiseudun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitoketjun toimintaa.

Tavoitteena on kehittää pääkaupunkiseudun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitoketjun käytännön toteuttamista yhdessä hoitoketjun toimijoiden kanssa.

Opinnäytetyön tutkimustehtäviä ovat

- kuvata pääkaupunkiseudun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitoketjun suunnitelma
- yhtenäistää pääkaupunkiseudun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitoketjun toimijoiden käsityksiä hoitoketjusta
- arvioida pääkaupunkiseudun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitoketjun toimijoiden käsityksiä pääkaupunkiseudun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitoketjun perusteista ja sen toimivuudesta
- määrittää pääkaupunkiseudun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitoketjun kehittämiskohteet



## 4 Menetelmä

### 4.1 Toimintatutkimus

Opinnäytetyön tarkoitukseen, tavoitteeseen ja tutkimustehtäviin vastattiin käyttämällä tutkimuksessa tutkimusmenetelmänä toimintatutkimusta ja kommunikatiivista lähestymistapaa. Toimintatutkimuksen interventiona toimivat HUS Syöpäkeskuksen pääkaupunkiseudun saattohoitoketjukoulutukset.

Tutkimus on systemaattinen ja määritetty kysely tai selvitys, jonka tavoitteena on tuottaa tietoa tutkittavan ilmiön luonteesta. Sosiaalisia suhteita ja käyttäytymistä koskevassa tutkimuksessa ongelmaksi on muodostunut perinteisen tutkimusperinteen tavoitteellisesti objektivisen ja yleistettävän tiedon soveltaminen moniulotteiseen todellisuuteen missä ihmiset toimivat. Käytännön toimintaa tutkivassa toimintatutkimuksessa on teoreettiseen tutkimukseen verrattuna merkityksellisempää sen demokraattisempi, voimaannuttavampi ja humanimpi luonne tutkimukseen osallistuvien omien olosuhteiden ymmärryksen laajentamisessa ja ongelmien ratkaisussa (Stringer 1999, 5-9.) Toimintatutkimuksessa tutkittu tieto muodostuu sosiaalisten tilanteiden kuvailusta, tulkinnasta ja selittämisestä toteutettaessa yhteisellä tavoitteella kehittävä ja osallistava muutosta (Koshy 2010, 1; Koshy, Koshy & Waterman 2011, 10; Waterman, Tillen, Dickinson & Koning 2001, 11). Toimintatutkimus yhdistää toiminnan ja reflektion, teorian ja käytännön, toisten kanssa osallistumisen, pyrkimyksen tuottaa käytännön ratkaisuja ihmisten kokemuksiin ongelmiin ja yksilöiden sekä yhteisöiden kehittymisen (Reason & Bradbury 2001, 1). Toimintatutkimuksen vahvuuksiin kuuluvat ongelmien tunnistaminen sekä ratkaisujen tuottaminen toiminnan parantamiseksi (Koshy 2010, 2; Waterman, Tillen, Dickinson & Koning 2001, 11; Meyer 2000, 178).

Toimintatutkimus on menetelmä, jossa tavoitellaan määritetylle käytännön toiminnalle hyötyä (Heikkinen 2010, 16,19; Koshy 2010, 1). Sen tavoitteena on toiminnan kehittäminen muutosprosessin kautta. Toimintatutkimuksen keskeisiä käsitteitä ovat parempi ymmärrys, osallisuus, uudistaminen, ongelmien tunnistaminen ja ratkaisu, prosessin vaiheisuus, modifiointi ja teorian luominen. (Koshy, Koshy & Waterman 2011, 9-10.) Toimintatutkimuksessa toteutetaan toiminnasta, arvioinnista ja kriittisestä reflektiosta kerättyyn näyttöön perustuva toiminnan muutos (Koshy 2010, 2; Waterman, Tillen, Dickinson & Koning 2001, 11). Toimintatutkimuksessa on tarkoitus oppia toiminnan kautta johtaen henkilökohtaiseen tai ammatilliseen kehittymiseen (Koshy, Koshy & Waterman 2011, 4). Kun tietoa tuotetaan toiminnan ja soveltamisen kautta, on tuotettu tieto tilanne- ja kontekstisidonnaista. Tulokset muotoutuvat toiminnan ja tutkimuksen edetessä, eivätkä ole totuuksina absoluuttisia. (Koshy 2010, 2; Koshy, Koshy & Waterman 2011, 4.)

Toimintatutkimus kohdistuu erityisesti sosiaaliseen toimintaan, ihmisten väliseen vuorovaikutukseen ja yhteistyöhön (Heikkinen 2010, 16). Toimintatutkimuksessa osallisuus hyödyttää osallistujaa osallistuttamalla hänet tutkimukselliseen toimintaan ja kehittämiseen ja/tai uuden toiminnan käyttöönottoon (Meyer 2000, 178). Toimintatutkimuksessa tutkijan roolina on olla sekä oppija, että oppimaansa eteenpäin viejä, jakaen tiedon niille jotka siitä voivat hyötyä (Koshy, Koshy & Waterman 2011, 9). Tutkija on toimintatutkimuksessa aktiivinen vaikuttaja ja toimija, ei ulkopuolinen tai täysin neutraali (Heikkinen 2010, 19-20).

Kommunikatiivisessa toimintatutkimuksessa muutoksen aikaansaamiseen pyritään osallistujien välisellä vuorovaikutuksella. Kommunikatiivinen toimintatutkimus mahdollistaa työntekijöiden osallistumisen tasavertaiseen ja demokraattiseen keskusteluun toiminnan kehittämisessä. Työntekijät nähdään tutkittavan ja kehitettävän aihealueen asiantuntijoina, joiden kokemustietoa käytetään muutoksen voimavarana. Osallisuus myös aktivoi osallistujia toimimaan muutoksen aikaansaamiseksi. (Heikkinen, Konttinen & Häkkinen 2010, 57.)

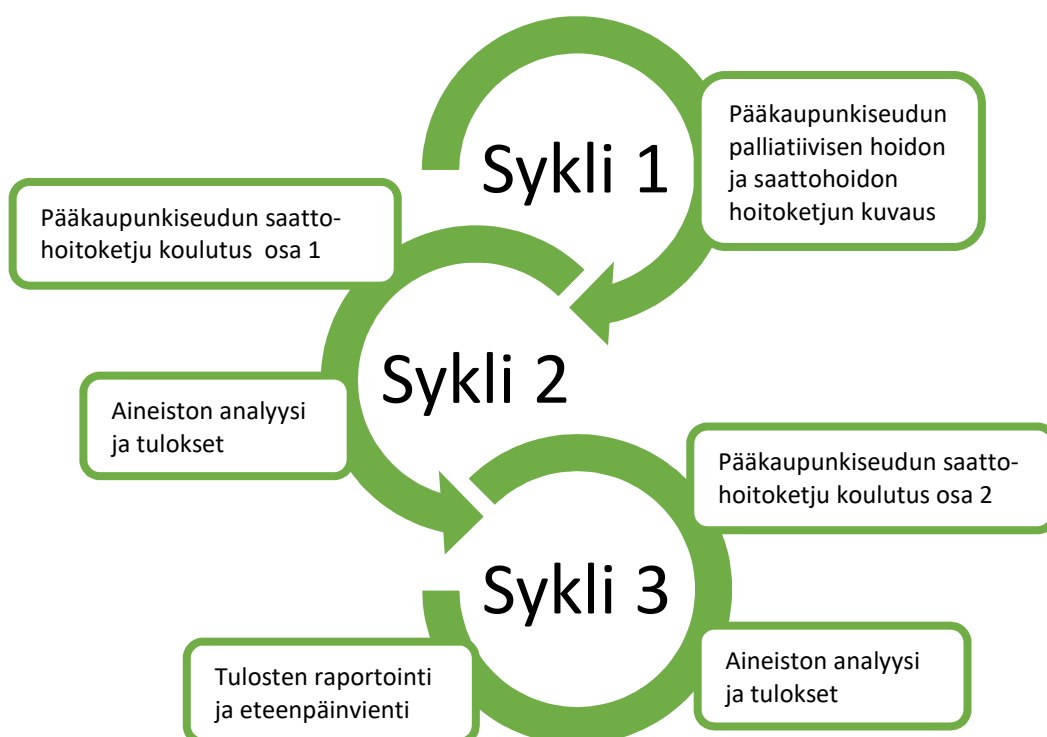
Toimintatutkimuksen prosessi on syklinen, kokeilun ja arvioinnin vuorovaikutuksella etenevä spiraali. (Heikkinen 2010, 19; Hockley & Froggat 2006, 837; Waterman, Tillen, Dickinson & Koning 2001, 11). Sykliin voidaan nähdä kuuluvan kaksi vaihetta. Konstruoiva vaihe on uutta rakentavaa ja tulevaisuuteen suuntaavaa ja rekonstruoiva toteutuneen toiminnan havainnointia ja arviointia. Syklin vaiheet etenevät kehämäisesti spiraalina. (Heikkinen, Rovio & Kiilakoski 2010, 78-79.) Heikkisen, Ravion ja Kiilakosken mukaan (2010, 80-82) toimintatutkimuksen syklimäinen spiraalimallin hahmottaminen jäsentää tutkimusprosessia mutta tutkimuksen aikana ei tule takertua syklien määrän laskemiseen tai niiden rajojen tunnistamiseen vaan oleellisempaa on toimintatutkimuksen perusidean; suunnittelu, toiminnan ja arvioinnin, toteuttaminen.

Tämän opinnäytetyön menetelmäksi on valittu toimintatutkimus, koska sen avulla on mahdollista tuottaa tietoa käytännön toiminnan kehittämiseksi ja tuottaa hyötyä määritetylle käytännön toiminnalle. Koshy, Koshy & Waterman (2011, 2), Cooper & Hewison (2002, 368) ja Taylor et al. (2008, 331) näkevät, että toimintatutkimus tarjoaa terveydenhuollolle vaikuttavan menetelmän toiminnan arviointiin ja kehittämiseen. Hockley ja Froggat (2006) toteavat, että palliatiivisen hoidon toteutuksen laajentuessa erikoisyksiköistä laajemman kentän toiminnaksi, toimintatutkimus tarjoaa menetelmän kehittää palliatiivisen hoidon toteutusta yhteistyössä toimijoiden kanssa. Yhteistyössä toteutetulla tutkimusprojektilla on mahdollista laajentaa kollektiivista tietoisuutta ja siten luoda käytännön menetelmiä käytännön toiminnan kehittämiseen (Taylor et al. 2002, 330). Toimintatutkimuksen menetelmin on pystytty kehittämään palliatiivisen hoidon toteuttamista ja laatua moninaisissa toimintaympäristöissä (mm. Taylor et al. 2002; Taylor et al. 2008; Bergdahl, Benzein, Ternstedt & Andershed

2011; Dosser & Kennedy 2014; Cooper & Hewison 2002; Blackford & Street 2011; Street & Ottmann 2007).

#### 4.2 Toimintatutkimuksen toteutus

Tässä opinnäytetyössä toteutettu toimintatutkimus toteutettiin kolme syklistä (kuvio 1).



Kuvio 1 Opinnäytetyön toimintatutkimuksen syklit

Toimintatutkimuksen ensimmäisessä syklissä tehtävänä oli kuvata pääkaupunkiseudun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitoketjun suunnitelma. Tämä toteutettiin perehtymällä HYKS - alueen saattohoitotyöryhmän (2011) julkaisemaan muistioon ”Saattohoito HYKS-sairaanhoidoalueella” sekä täydentävään lähdemateriaaliin.

Toimintatutkimuksen toisen syklin tutkimustehtävinä oli yhtenäistää pääkaupunkiseudun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitoketjun toimijoiden käsityksiä hoitoketjusta ja arvioida pääkaupunkiseudun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitoketjun toimijoiden käsityksiä pääkaupunkiseudun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitoketjun perusteista ja sen toimivuudesta. Toisessa syklissä toteutettiin a, b ja c tason toimijoille kolme samansisältöistä HYKS Syöpäkeskuksen ”Pääkaupunkiseudun saattohoitoketju - koulutus osa 1” iltapäivätilaisuutta syyskuussa 2016.

Toimintatutkimuksen kolmannessa syklissä tutkimustehtävänä oli määrittää pääkaupunkiseudun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitoketjun kehittämiskohteet. Kolmannessa syklissä järjestettiin toisen syklin koulutuksiin osallistuneille yhteinen koko päivän ”Pääkaupunkiseudun saattohoitoketju - koulutus osa 2” joulukuussa 2016.

Opinnäytetyö on osa HYKS Syöpäkeskuksen Erityistason palliatiivisen vuodeosastohoidon kehittäminen HYKS:ssä yhteistyössä perusterveydenhuollon kanssa - hanketta. Tutkimuksen toiminnalliset osuudet toteutettiin HYKS Syöpäkeskuksen palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitoketjun toimijoille suunnatuissa ”Pääkaupunkiseudun saattohoitoketju” koulutuksissa. Koulutuksien järjestäjänä oli HYKS Syöpäkeskus ja kouluttajana opinnäytetyön tekijä yhteistyössä palliatiivisen yksikön sairaanhoitajan kanssa. Opinnäytetyölle haettiin asianmukainen tutkimuslupa HYKS Syöpäkeskukselta. Koulutukset toteutettiin HYKS Syöpäkeskuksen ja Laurea Ammattikorkeakoulun tiloissa yhteistyössä HYKS Palliatiivisen keskuksen ja HYKS Syöpäkeskuksen kanssa.

Koulutuskutsuissa ja koulutustilaisuuksissa tuotiin esille koulutuksiin kuuluva tutkimuksellinen ulottuvuus ja tuotettavaa materiaalia käytettävän tutkimusaineistona. Kerätty aineisto oli nimetöntä. Koulutuksen käytännön järjestelyjen vuoksi kerättiin osallistujalista mutta tätä ei liitetty tutkimusaineistoon eikä tutkimusraporttiin. Koulutukseen kutsuttavat olivat palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitoketjun toimijoita ja aineisto heidän tuottamaa. Koulutuksissa tai aineistossa ei käsitelty potilasaineistoa tai muuta potilaisiin liittyvää tunnistettavaa materiaalia.

Työyksiköt, joista koulutuksiin osallistujat kutsuttiin, valittiin valikoivan valinnan kautta. Yksikköjen tuli edustaa vaatavuustason mukaista palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toteutusta valitulla alueella. Osallistujayksiköiden rajaamiseksi yksiköt valittiin Helsingin kaupungin läntisen suurpiirin alueelta, silloin kuin mahdollista. Yksiköstä sopivat osallistujat valitsi työyksikön organisaatio. Koulutuskutsussa toivottiin huomioitavan osallistujien kiinnostus, motivaatio, osaaminen sekä moniammatillinen edustavuus. Jokaiselta tasolta valittiin yksiköt edustamaan oman tason avo- ja osastohoitoa. Kutsuttuja yksikköjä oli seitsemän.

Syklin 2 koulutukseen (koulutus osa 1) kutsuttiin 14 - 16 osallistujaa per taso. Syyskuussa 2016 järjestettyihin iltapäiviin osallistui yhteensä 33 pääkaupunkiseudun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitoketjun Helsingin läntisen suurpiirin toimijaa. Iltapäivät toteutettiin HYKS Syöpäkeskuksen tiloissa. Osallistujia oli kaikista kutsutuista seitsemästä yksiköstä. A - tason iltapäivään osallistui 9, B - tason 13 ja C - tason 11 toimijaa. Palautettuja ennakkokyselyjä oli 30. Ennakkokyselyjen perusteella laskettuna osallistujista kuusi oli lähihoitajia tai perushoitajia, 18 sairaanhoitajia, kolme lääkäriä, yksi hallinnosta ja yksi muu. Osallistujista kuudella oli ylempi korkeakoulututkinto ja yhdeksän oli esimiestehtävissä.

Osallistujien työkokemukset vaihtelivat pisimmillään 40 vuoden työkokemuksesta 1,5 vuoden työkokemukseen. Lyhimmät työkokemukset olivat a - tasolla ja pisimmät c - tasolla (taulukko 2). Sama jakauma oli nähtävissä myös nykyistä toimintayksikköä koskevassa työkokemuksessa (taulukko 3). Osallistujien saattohoito-osaaminen muodostui pääasiassa työkokemuksen ja kouluttautumisen kautta (taulukko 4).

Työkokemus	Keskiarvo	Mediaani
A	10,5v	5,5v
B	20,5v	22v
C	18v	23v
<b>Yhteensä</b>	<b>17,5v</b>	<b>20v</b>

Taulukko 2 Osallistujien työkokemus

Työkokemus nykyisessä toimintayksikössä	Keskiarvo	Mediaani
A	2,5v	2,5v
B	8v	6,5v
C	14,5v	16,5v
<b>Yhteensä</b>	<b>8v</b>	<b>5,5v</b>

Taulukko 3 Osallistujien työkokemus nykyisessä toimintayksikössä

<b>Saattohoito-osaaminen</b>	
Työkokemuksen kautta	20
Kouluttautuminen	7
Oma kiinnostus / perehtyminen	3
Erityispätevyys	3
Tutkimustyö	2
Asiantuntijuus	2
Kehittäminen	1

Taulukko 4 Osallistujien saattohoito-osaaminen

Ennakkokyselyssä selvitettiin tuntevatko osallistujat saattohoitoketjua. Vahvimmin ketjun tunsivat C - tason toimijat ja heikoiten A - tason toimijat (taulukko 5).

Saattohoitoketjun tuntemus	Kyllä	Jonkun verran	Ei
A	38 %	38 %	25 %
B	75 %	17 %	8 %
C	59 %	50 %	0 %
<b>Yhteensä</b>	<b>58 %</b>	<b>32 %</b>	<b>10 %</b>

Taulukko 5 Osallistujien saattohoitoketjun tuntemus

Tietoa saattohoitoketjusta oli saatu koulutuksista (10), työn kautta (9), internetistä (7), ammatillisen yhteistyön kautta (3) ja julkaisuista (1). Kolme ennakkokyselyn palauttanutta oli ollut mukana kehittämässä saattohoitoketjua.

Toisen syklin koulutusiltapäivissä käsityksien yhtenäistämiseksi hoitoketjusta osallistujat pehdytettiin ensimmäisen syklin tuloksiin perustuen hoitoketjun suunnitelmaan, sen käytännön toteutuksen tavoitteisiin ja periaatteisiin sekä alueen palveluihin. Toisen syklin toisen tutkimustehtävään vastaamiseksi koulutuksessa osallistujat tuottivat kommunikatiivisella moniammatillisella pienryhmätyöskentelyllä heidän näkemyksensä hoitoketjun perusteista ja sen toimivuudesta. Yksittäisessä ryhmässä oli 3-4 osallistujaa ja pienryhmiä iltapäivää kohden 3-4. Työskentelyn keskusteluteemoina, mihin osallistujat vastasivat, olivat hoitoketjun toimijoiden näkemys toimintayksikköjensä toimintaa ohjaavista arvoista sekä mikä ketjussa toimii hyvin ja mikä ketjun toiminnassa ei toimi toivotulla tavalla. Pienryhmätyöskentelyn tuloksena ryhmät esittivät suullisesti ja kirjallisesti muille koulutusiltapäivään osallistujille yhteenvedon keskustelun tuottamasta näkemyksestä. Yhteenvedon esittämisen aikana aiheista keskusteltiin yhteisesti koko ryhmän kesken. Saatu aineisto analysoitiin ja niistä muodostettiin tulokset.

Kolmannen syklin koulutus toteutettiin a, b ja c tasojen toimijoille yhteisenä kokopäivän koulutuksena. Koulutukseen osallistui 27 kutsuttujen yksikköjen työntekijää. A - tasolta 10, B - tasolta 10 ja C - tasolta 7 osallistujaa. Koulutuspäivän aluksi osallistujille esiteltiin ensimmäisen koulutusvaiheen tulokset; Pääkaupunkiseudun saattohoitoketjun arvot, vahvuudet ja haasteet. Kehittämiskohteiden määrittäminen tapahtui tulosten esittelyn jälkeen pienryhmätyöskentelyllä. Osallistujat jaettiin sattumanvaraisesti kuuteen tasojen suhteen tasajakaiseen sekaryhmään. Ryhmissä oli 4-5 osallistujaa. Ryhmät saivat haasteet - teemoista listauksen, joista he ensimmäisen vaiheen tuloksiin ja vuorovaikutukselliseen näkemykseen perustuen valitsivat ja asettivat tärkeysjärjestykseen viisi kehittämiskohdetta. Ryhmien tuotokset pis-

teytettiin; ryhmän tärkeimmäksi määrittelemä kehittämiskohde sai 5p, toiseksi tärkein 4p. ja niin edelleen. Kaikkien ryhmien pisteet laskettiin yhteen ja tästä muodostui viisi osallistujien tärkeimpinä pitämää kehittämiskohdetta. Kehittämiskohteet esiteltiin osallistujille.

Kehittämiskohteiden määrittämisen jälkeen osallistujat jaettiin neljään ryhmään. Kolme ryhmää omina tasoinaan; A, B ja C. Neljäs ryhmä oli valikoivalla valinnalla jaettu sekaryhmä pohdimaan kehittämiskohteiden tasot ylittäviä kehittämistoimenpiteitä. Ryhmät saivat listan kehittämiskohteista ja tehtäväksi mieltä ”Mitä me voimme tehdä ja mitä me teemme?” ja ”Mitä me ehdotamme tehtäväksi?”. Ryhmätyöskentelyn jälkeen ryhmät esittivät muille osallistujille yhteisesti tuottamansa näkemyksen ja kirjasivat toimenpide-ehdotukset yhteiseen power point -esitykseen. Saatu aineisto analysoitiin ja niistä muodostettiin tulokset.

### 4.3 Aineisto ja aineiston analyysi

Toimintatutkimuksen aineistonkeruumenetelmänä olivat toisen syklin ennakkotehtävä (kysely) ja syklien 2. ja 3. toiminnalliset ryhmätyöskentelyt. Ennakkotehtävässä kerättiin taustatietoja toisen syklin koulutuksiin osallistuvista ja ennakkokäsityksiä käsiteltävistä aiheista toisen syklin tutkimustehtävien mukaisesti (liite 1). Ennakkotehtävän tarkoituksena oli osallistujien taustatietojen keräämisen ohella pohjustaa koulutustilaisuuden toteutusta, sekä toiminnan kehittämistä, virittämällä osallistujia pohdimaan käsiteltäviä aiheita ja omaa toimintaansa. Osallistujat tuottivat koulutustilaisuuksissa toiminnallisissa ryhmätyöskentelyissä kirjallisen analysoitavan materiaalin. Toisessa syklissä materiaalina oli lehtiötaululle tai A3 paperille pienryhmän tuottama luettelo keskusteluteemoista esille tulleista näkemyksistä ja kolmannessa syklissä ehdotetut kehittämistoimenpiteet kirjattuna yhteiseen power point -esitykseen.

Analysoitavan materiaalien analyysi toteutettiin sisällön analyysi - menetelmällä. Sisällön analyysi on yläkäsite menetelmästä, jolla tuotetaan päteviä päätelmiä tekstimuotoisesta materiaalista (Weber 1985, 9; Silverman 2001, 123; Krippendorff 2013, 24). Krippendorff (2013, 25) tuo esille, että sisällön analyysissä tekstiä ei käsitteenä tule ajatella vain kirjoitettuna materiaalina vaan jonain jonka joku on tuottanut ja jolla on merkitystä jollekulle toiselle. Laadullisen sisällön analyysin tavoitteena on tuottaa tietoa ja ymmärrystä tutkittavasta ilmiöstä (Downe-Wamboldt 1992, 314). Sisällön analyysiä voidaan käyttää tekstuaalisen materiaalin kvantitatiiviseen analysointiin (Silverman 2001, 123) sekä laadullinen sisällön analyysiin tutkimusmenetelmänä, jossa tuotetaan tekstistä subjektiivinen tulkinta systemaattisen koodaus- ja teemoitteluprosessin kautta (Hsieh & Shannon 2005, 1278).

Laadullisen sisällön analyysin tavoitteena on tuottaa aineistosta tiivis, yleinen ja selkeä sanallinen kuvaus tutkittavasta ilmiöstä. Prosessiin kuuluvat aineiston pelkistäminen (reduointi),

samankaltaisuuksien etsiminen eli luokitellaan samaa kuvaavat käsitteet samaan ryhmään ja nimetään luokkaa kuvaavalla nimellä (klusterointi) ja lopuksi erotellaan oleellinen tieto epäoleellisesta ja muodostetaan teoreettinen käsitteistö (abstrahointi). (Kananen 2008, 94; Tuomi & Sarajärvi 2009, 108-113.) Sisällön analyysin prosessi ei ole tarkkaan määritetty, jokoisessa tutkimuksessa samoin toteutettava mallijärjestelmä, vaan joustava ja säännötön tutkijakohtainen prosessi (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 167).

Tässä työssä lähestymistapa oli induktiivinen, jossa aineiston analyysissä päättelyn logiikka etenee aineiston yksittäisistä analysoitavista havainnoista kohti pyrkimykseen muodostaa yleistyksiä eli tulosten muodostuminen on aineistolähtöistä (Kananen 2008, 20; Tuomi & Sarajärvi 2009, 95). Materiaali puhtaaksikirjoitettiin eli litteroitiin luetteloyksikkö kerrallaan taso- ja työryhmätyöskentelyssä käytettyjen keskusteluteemojen mukaisesti, jotta havaintoja pystyi käsittelemään, muokkaamaan ja tiivistämään aineiston käsitteellistämiseksi (Kananen 2008, 20, 89). Sisällön analyysissä litteroinnin jälkeen ennen varsinaista analyysiä määritetään analyysiyksikkö, joka voi olla sana, lause, ajatuskokonaisuus tai teema (Kananen 2008, 94; Tuomi & Sarajärvi 2009, 110; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 169). Tämän työn aineiston analyysiyksiköksi muodostui ryhmän tuottama yksittäinen ajatuskokonaisuus. Se saattoi olla yksittäinen sana, sanakokonaisuus, lauseen osa tai lause. Alkuperäiset ilmaisut merkittiin tasoa, ryhmää ja järjestysnumeroa kuvaavalla koodilla.

Toisessa syklissä aineiston analyysiyksiköitä alkuperäisiä ilmaisuja oli 190 kappaletta (liite 2); A - tasolla 40 kpl, B - tasolla 73 kpl ja C - tasolla 77 kpl. Pienryhmätyöskentelyn keskusteluteemoittain jaoteltuna analyysiyksiköitä oli arvo-teemassa 80 kpl, mikä ketjun toiminnassa toimii hyvin - teemassa 39 kpl ja mikä ketjun toiminnassa ei toimi toivotulla tavalla - teemassa 71 kpl.

Aineiston pelkistämässä aineistoista karsitaan tutkimuksen kannalta epäolennainen data pois, aineistoa tiivistetään tai pilkotaan (Tuomi & Sarajärvi 2009, 109) ja pyritään löytämään rakenteita, säännönmukaisuuksia, teemoja ja malleja (Kananen 2008, 89). Tässä työssä alkuperäisistä ilmaisuista muodostettiin tutkimustehtävään vastaava alkuperäistä ilmaisua kuvaava pelkistys ja aineiston klusteroinnissa pelkistykset jaoteltiin samaa ilmiötä kuvaaviksi teemoiksi ja teemat nimettiin. Pääosin aineistossa riitti yksi luokittelukierros, jotta päästiin riittävään yleistettävään nimeämiseen mutta haasteet teemassa tarvittiin alateema, jotta päästiin nimettävään teemaan. Abstrahoinnissa nimetyistä teemoista muodostettiin tutkimustehtäviin vastaava kuvaus tutkittavasta ilmiöstä. Esimerkit analyysin etenemisestä liitteissä 3 ja 5.



Teemojen sisällön vastaavuus tarkistettiin palaamalla alkuperäisaineistoon analyysin aikana. Tulokset tarkastettiin vertaamalla ennakkokyselyjen vastauksia tuloksiin. Analyysin tukena, täydennyksenä ja validointina käytettiin iltapäivien vetäjien havainnointeja ja muistiinpanoja.

Tämän lisäksi arvot ja vahvuudet teemojen tuloksia analysoitiin viitteellisesti kvantitatiivisesti. Tällöin voidaan puhua sisällön erittelyssä (Kananen 2008, 94). Arvot - teemat järjestettiin suhteessa niitä kuvaavien alkuperäisilmaisujen määrään ja vahvuudet teemassa alkuperäisilmaisuihin laskettiin aineistoissa selkeimmin toistuvat vahvuutta kuvaavat ilmaisut. Teemojen alkuperäisten ilmaisujen määrät huomioitiin tuloksissa. Analysoitava aineisto on pieni eikä materiaalin keräämisessä tavoiteltu kvantitatiivisia tuloksia, joten määrälliset tulokset ovat täydentävässä sisällön analyysin tuloksia.

Muista teemoista poiketen arvot teemaa analysoitiin sisällön analyysin ohella abduktiivisesti suhteessa arvokäsitteisiin sekä arvo - ja substanssi viitekehyksiin, koska analyysin aikana nousi kysymys, onko arvopohjaa ohjaamassa jokin määritetty arvoteoreettinen viitekehys. Abduktiivisessa analyysissä teoriaa käytetään analyysin apuna. Analyysi lähtee silloinkin aineistosta eikä olemassa olevaa teoriaa varsinaisesti testata. (Kananen 2008, 91.) Voidaankin puhua teoriaohjaavasta analyysistä, prosessissa vaihtelevat aineistolähtöisyys ja valmiit mallit (Tuomi & Sarajarvi 2009, 96-97). Abduktiivisessa analyysissä käytettyjä arvokäsitteitä ja viitekehyksiä olivat välilliset arvot, saattohoidon sisäiset arvot, osallistujien organisaatioiden julkaistut arvot, sairaanhoitajien eettiset ohjeet sekä tämän opinnäytetyön teoreettisessa viitekehyksessä kuvatut palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitotyön periaatteet. Välillisten arvojen arvo tulee siitä mihin niitä voidaan käyttää sekä mitä hyötyä niistä on ja sisäisen aron omaavat arvot ovat arvokkaita ja tavoittelemisen arvoisia itsessään (Baggini & Fosl 2012, 193-194). Analyysissä saattohoidon sisäiseksi arvoiksi määritettiin Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisemat saattohoidon eettiset arvot (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010a, 13). Arvot teema analysoitiin myös tasokohtaisesti kuvamaan tasoille ominaista arvonäkökulmaa ja mahdollisia eroavaisuuksia.

Kolmannessa syklissä osallistujat määrittivät hoitoketjun kehittämistehtävät. Sisällön analyysillä analysoitiin osallistujien tuottamat kehittämiskohtaiset ehdotetut toimenpiteet. Analysoitavana materiaalina oli osallistujien yhteinen power point - esitys. Kolmannessa syklissä alkuperäisiä ilmaisuja oli 61 kappaletta (liite 4). Alkuperäiset ilmaisut merkittiin tasoa ja järjestysnumeroa kuvaavalla koodilla ja aineiston analyysi toteutettiin induktiivisesti aiemmin kuvatun mukaisesti, esimerkki analyysistä liitteessä 5. Tulokset muodostettiin kehittämiskohteittain.

## 5 Pääkaupunkiseudun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitoketju

Pääkaupunkiseudun saattohoitoketju on alueellinen toimintaohje, jossa määritetään HYKS sairaanhoitoalueen aikuispotilaiden palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toteutus. Virallisesti pääkaupunkiseutuun käsitetään kuuluvaksi Helsinki, Espoo, Vantaa ja Kauniainen (Pääkaupunkiseudun neuvottelukunta 2015; Kotimaisten kielten keskus 2015) mutta HYKS-alueen saattohoitotyöryhmän muistiossa pääkaupunkiseuduksi käsitetään HYKS - sairaanhoitoalueen kunnat. HYKS- sairaanhoitoalue käsittää Helsingin, Espoon, Vantaan, Kauniaisen, Keravan ja Kirkkonummen. HYKS - alueen väkiluku oli vuonna 2015 n. 1 190 000. HYKS - sairaanhoitoalue kuuluu Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiriin. (HUS 2016.)

HYKS - alueen kunnat ovat kooltaan toisistaan poikkeavia. Pienimmässä alueen kunnassa Kauniaisissa oli vuonna 2015 asukkaita 9 486 suhteutettuna alueen isoimman kunnan Helsingin 628 208 asukkaaseen. Myös erot asukasluvultaan pienimmän ja suurimman välille asettuvien kuntien välillä ovat merkittävät; Kerava 35 293, Kirkkonummi 38 649, Vantaa 214 605 ja Espoo 269 802. (Tilastokeskus 2016.) Asukasluku heijastelee myös kuntien sosiaali- ja terveyspalvelujen palvelurakenteeseen sosiaali- ja terveyspalvelujen ollessa järjestetty pääsääntöisesti kuntakohtaisesti. Esimerkiksi Kauniaisissa on yksi terveysasema ja terveyskeskussairaala (Kauniainen 2016) ja Helsingissä 25 terveysasemaa, kuusi kaupunginsairaala ja viisi ympärivuorokautista kotisairaala (Helsinki 2016). HYKS-sairaanhoitopiirillä on alueellaan yhteensä 17 erikoissairanhoidon sairaalaa Helsingissä, Espoossa ja Vantaalla ja ne palvelevat koko HYKS-alueen väestöä (HUS 2016a).

Hoitoketju on kirjallinen suunnitelma määritetyn potilasryhmän alueellisesta hoidon porrastuksesta. Siinä kuvataan työnjako perusterveydenhuollon, erikoissairanhoidon ja tarvittaessa sosiaalitoimen tai kolmannen sektorin välillä. Hoitoketjujen tulee perustua valtakunnallisiin, yleisesti hyväksytyihin hoitosuosituksiin, joita sovelletaan alueen toimintaympäristöön. Keskeisiä käsitteitä ovat moniammatillisuus, yhteistyö ja potilaskeskeisyys. (Ketola et. al. 2006, 7; Nuutinen 2000, 1821-1823; Mäntyranta, Kaila, Varonen, Mäkelä, Roine & Lappalainen 2003, 8.) Hoitoketju on ”saman asiakkaan tiettyyn ongelmakokonaisuuteen kohdistuva, sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatorajat ylittävä, suunnitelmallinen ja yksilöllisesti toteutuva hoitoprosessien kokonaisuus” (Lehmuskoski 2005, 54).

Terminologiassa sekä HYKS - alueen saattohoitotyöryhmän muistiossa käytetään hoitoketjun ohella hoitopolku määritelmää. Hoitopolku on paikallinen toimintatapa, jossa on kuvattuna hoitoprosessin oleelliset askeleet (Mäntyranta et. al. 2003, 9; Kajamaa 2010, 392; Lawal et. al. 2016). Hoitoketjuun nähden hoitopolkuun viitataan ja se kuvataan enemmän potilasnäkökulmasta (mm. Ikonen et. al. 2009; Sosiaali- ja terveysministeriö 2010a, Sosiaali- ja terveysministeriö 2014) ja se on potilaan hoitokokonaisuutena suunnittelempampi (Silvennoinen-Nuora 2010, 92).

Hoitoketjujen tarkoituksena on turvata potilaalle asianmukaisen hoidon saatavuus ja laatu sekä eri toimijoiden työrauha. Hoitoketjussa otetaan vastuu potilaan hoidon järjestämisestä ja turvataan oikeudenmukaisuus hoidon toteutuksessa ja tasa-arvo potilaiden kesken. Määritetty työnjako vähentää hoidon toteutumisen ja toteuttamisen henkilösidonaisuutta. (Ketola et al. 2006, 7-8.)

Terveydenhuollon hoitoketjujen julkaisijat voivat julkaista hoitoketjun terveydenhuollon ammattilaisten sisältöpalvelu Terveysportissa. Heinäkuussa 2016 Terveysportissa oli valtakunnallisesti julkaistuna 577 alueellista hoitoketjua. HUS - sairaanhoitopiirillä julkaistuja hoitoketjuja oli 10, HUS Helsingillä kolme (keuhkotaudit ja lastentaudit) ja muulla HUS alueella omina julkaisuina 68 hoitoketjua. Terveysportissa hakusanalla palliatiivinen hoitoketju tuli tuloksia 19 kappaletta ja saattohoito hoitoketju halulla 16. 11 hakutuloksista oli päällekkäisiä. Varsinaisia palliatiivisia ja saattohoito hoitoketjuja tuloksista oli 9. HUS sairaanhoitopiirissä julkaistuja palliatiivisia hoitoketjuja on Hyvinkäällä ja Porvoossa. (Terveysportti 2016.)

Pääkaupunkiseudun saattohoitoketju on määritetty vuonna 2011 julkaistussa HYKS - alueen saattohoitotyöryhmän muistiossa Saattohoito HYKS-sairaanhoitoalueella. Työryhmän asetti vuonna 2011 HYKS-sairaanhoitoalueen johtaja Jorma Lauharanta selvittämään alueen saattohoidon toteutusta. Työryhmän tehtävänä oli kuvata ja yhtenäistää saattohoitopotilaan hoitopolku erikoissairanhoidosta perusterveydenhuoltoon, laatia ohjeistus hyvän saattohoidon perusteista, luoda saattohoidon vastuuhenkilöverkosto, laatia suunnitelma henkilökunnan koulutuksesta ja oheistuksesta sekä seurata ja valvoa saattohoidon toteutumista. Työryhmä laati selvityksen pohjalta suosituksen pääkaupunkiseudun saattohoitoketjusta. Muistio ja hoitoketju kattavat myös palliatiivisen hoidon. Alueen hoitoketju ulottuu erikoissairanhoidosta perusterveydenhuoltoon ja kolmanteen sektoriin. Ketju kattaa sekä avo-, että laitoshoidon. (HYKS - alueen saattohoitotyöryhmä 2011.)

Muistiossa kuvattu pääkaupunkiseudun saattohoitoketju perustuu saattohoitotyöryhmän tekemään lähtötilanteen kartoitukseen, jossa selvitettiin hoidon tarve, suositukset hoidon toteutuksesta ja olemassa olevat palvelut kuntakohtaisesti sekä erikoissairanhoidossa. Selvityksen perusteella todettiin pääkaupunkiseudun saattohoitopolun olevan jäsentymätön, resursseissa ja osaamisen tasossa olevan suurta vaihtelua ja yhteistyön terveydenhuollon yksiköiden kesken puutteellista. (HYKS - alueen saattohoitotyöryhmä 2011.)

Selvityksen perusteella työryhmä ehdotti otettavan käyttöön porrastetun saattohoitoketju -mallin, jonka tarkoituksena on turvata katkeamaton hoitoketju ja potilaan oikea-aikainen siirtyminen vaativuustasoa vastaavaan hoitopaikkaan (HYKS - alueen saattohoitotyöryhmä 2011). Hoidon porrastamisen malli perustuu Sosiaali- ja terveysministeriön (2010b, 63) Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010-2020 - julkaisuun sekä Norjassa käytössä olevaan kolmiportaiseen

palliatiivisen hoidon organisoinnin malliin (HYKS - alueen saattohoitotyöryhmä 2011, 11). Norjan malli on kuvattu Norjan kansallisessa syövänhoidon toimintaohjelmassa (Aass, Haugen, Rosland, Jordhøy, Dønnem & Knudsen 2015). Sosiaali- ja terveysministeriön (2010b, 63) kolmiportaisessa mallissa hoidon vaativuustasot ovat perustaso, vaativa taso ja vaativa erityistaso.

Sosiaali- ja terveysministeriön mallissa perusterveydenhuolto ja kaikki terveydenhuollon yksiköt vastaavat kaikista niistä palliatiivisista ja saattohoitopotilaista, joiden hoito ei vaadi erikoisosaamista eli perustason hoidosta. Alueelliset palliatiivisen hoidon ja saattohoidon yksiköt toteuttavat vaativan tason hoitoa sekä toimivat alueellisina konsultoivina yksikköinä ja yliopistosairaaloiden palliatiiviset yksiköt ja saattohoitokodit vastaavat erityisvaativan tason hoidosta sekä koulutuksesta, opetuksesta, tutkimuksesta ja kehittämisestä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010b, 64-65.)

Muistiossa kuvattu hoitoketju koostuu erikoissairaanhoidon, perusterveydenhuollon ja kolmannen sektorin yhteisistä sekä kuntakohtaisista palveluista. Hoitoketjusuunnitelma perustuu olemassa oleviin palveluihin mutta muistiossa on asetettu myös tavoitteita puuttuvien tarvittavien palveluiden järjestämiselle. Palliatiivisen- ja saattohoidon tarvetta arvioidaan suhteutettuna kuolinsyytilastoihin, eri tautiryhmien palliatiivisen- ja saattohoidon tarpeeseen, toteutettuun hoitoon ja HYKS-alueella toteutettuun vuonna 2002 tehtyyn Tasmuthin, Saarron ja Kalson palliatiivista hoitoa selvittäneeseen tutkimukseen. Lisäksi huomioidaan potilaan oikeus hyvään saattohoitoon sekä sen järjestämiseen liittyvät kansalliset lait, suositukset ja julkaisut. Resurssien tarpeen arvioinnissa on käytetty Euroopan palliatiivisen hoidon yhdistyksen laatimia palliatiivisen hoidon vähimmäiskriteerejä. (HYKS - alueen saattohoitotyöryhmä 2011, 8-11.)

Pääkaupunkiseudun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitoketjussa vaativuustasot on määritetty kirjaimin A:sta C:hen A:n ollessa perustaso, B:n vaativa taso ja C:n erityisvaativa taso (taulukko 6). Tasojen tarkoituksena on kuvata sekä potilaan tarpeiden vaativuutta, että hoitopaikan saattohoito osaamisen - ja resurssien vastaavuutta hoidon toteutuksen vaativuuteen. Sosiaali- ja terveysministeriön kolmiportaisesta mallista poiketen pääkaupunkiseudun mallissa on luotu A - tasolle lisätasot kuvaamaan perustasolla toimivia yksiköitä, joilla on osaamista ja kokemusta palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta mutta jotka eivät yllä tasolle B. Tällaisia hoitopaikkoja voivat olla esimerkiksi vuodeosastot, joissa saattohoitohuone. (HYKS - alueen saattohoitotyöryhmä 2011; Pääkaupunkiseudun saattohoitoverkosto 2013.)

	A1—taso	A2—taso	B—taso	C—taso
<b>Potilas ja omainen</b>	Hitaasti etenevä, lieväoireinen sairaus Ei ennakoitavissa vaikeita ongelmia elämän loppuvaiheessa.	Hitaasti etenevä, lieväoireinen sairaus Ei ennakoitavissa vaikeita ongelmia elämän loppuvaiheessa	Etenevä tautitilanne Keskivaikeita oireita	Nopeasti etenevä tautitilanne Vaikeat oireet Katastrofitilanteiden mahdollisuus
<b>Hoitopaikka</b>	Kaikki terveydenhuollon ja sosiaalitoimen yksiköt	Terveydenhuollon ja sosiaalitoimen yksiköt, joilla on valmiudet toteuttaa saattohoitoa	Alueelliset saattohoito-yksiköt Kotisairaalat tukiosastoineen ja saattohoitosastot/paikat	Yliopistosairaalan palliatiivinen yksikkö ja saattohoitokodit HYKS Palliatiivinen yksikkö ja Terhokoti
<b>Henkilökunta</b>	Terveydenhuollon ammattihenkilöt	Lääkäri ja sairaanhoitaja Hoitohenkilökunnan saatavuus 24/7 Lääkärin konsultaatio päivittäin	Moniammatillinen työryhmä (vähintään lääkäri ja sairaanhoitaja) Saattohoidollista osaamista omaava hoitaja tavoitettavissa 24/7 Lääkäri virkaaikana Erytistyöntekijät tarvittaessa	Moniammatillinen tiimi (palliatiivinen lääkäri, sairaanhoitaja ja erityistyöntekijöitä) Saavutettavuus 24/7
<b>Osaaminen</b>	Perustason koulutus Perustiedot saattohoidosta (oirehoidon perusteet)	Osalla henkilökunnasta perustason jälkeistä palliatiivisen hoidon koulutusta tai kokemusta	Osalla henkilökuntaa perustason jälkeistä koulutusta	Palliatiivisen hoidon koulutus / osaaminen tai palliatiivisen lääketieteen erityispätevyys

Taulukko 6 Pääkaupunkiseudun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitoketjun vaativuustasot

## 5.1 Pääkaupunkiseudun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitoketjun toimijoiden käsitykset hoitoketjun perusteista ja sen toimivuudesta

### 5.1.1 Hoitoketjun toimintaa ohjaavat arvot

Arvot teemassa alkuperäisiä ilmaisuja oli 80 kpl. Osallistujat toivat esille, että hoitoketjulla ei ole yhtenäisiä kirjattuja arvoja, vaan arvo-ohjautuvuus on yksikkö- ja yksilökohtaista. Hoitoketjun toimintayksikköjen toimintaa ohjaavien arvojen teemoja olivat alkuperäisten ilmaisujen määrän suhteessa esitettynä perhekeskeisyys, asiakkaan ja potilaan kunnioittaminen, yksilöllisyys, turvallisuus, itsemääräämisoikeus, jatkuva ja oikea-aikainen hoito, tasa-arvoisuus ja yhdenvertaisuus, inhimillisyys, potilaslähtöisyys, oikeudenmukaisuus, hyvä kuolema, kokonaisvaltaisuus, ammatillinen hoito, henkinen tukeminen, avoimuus, aktiivisen elämän mahdollistaminen, hyvä hoito, laatu ja luovuus.

Alkuperäisilmaisuista 61 oli välillisiä arvoja ja 16 saattohoidon sisäisiä arvoja. Sairaanhoidajan eettisissä ohjeissa esiintyviä arvoja oli 42, Helsingin kaupungin sosiaali- ja terveysviraston arvoja 37 ja Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) arvoja 12. Tämän opinnäytetyön teoreettisen viitekehyksen mukaisia palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitotyön periaatteita vastaavia alkuperäisiä ilmaisuja oli 23.

Osallistujien kuvaamana perhekeskeisyys näkyy omaisten ja heidän jaksamisen huomiointina. Asiakasta ja potilasta kunnioitetaan huomioimalla hänet oman elämänsä asiantuntijana ja kunnioittamalla hänen elämänsä katsomusta ja toiveita. Hoidossa huomioidaan yksilöllisyys, turvallisuus, itsemääräämisoikeus, tasa-arvoisuus ja yhdenvertaisuus sekä oikeudenmukaisuus. Nämä näkyvät muun muassa potilaslähtöisenä, tasavertaisena ja luotettavana hoitona.

*”Mahdollisuus muuttaa mielipidettä (hoitotahto / itsemäär)”*

Hoitoketjun toimijat kuvaavat arvoihin kuuluvan jatkuvan ja oikea-aikaisen hoidon. Tällöin hoitolinjaus ja ennakoiva hoitosuunnitelma on tehty ja potilaan hoitotahto on huomioitu.

*”Suunnitelmallinen ennakoiden (hoitopaikan vaihto myös, hoidon)”*

*”Kotihoidon vastuullinen hoitotaho sovittuna ja tiedossa”*

*”Hoitolinjaus ajoissa”*

Hoidon tulee olla hyvää, laadukasta ja luovaa.

*”hyvä perushoito: puhtaus, ravinto, lääkkeet”*

*””Luovat ratkaisut””*

Potilasta tuetaan henkisesti keskustelemalla ja auttamalla realiteettien kohtaamisessa. Inhimillisyyttä kuvattiin kivuttomuutena, lievittämisenä, läsnäolona ja vierelle pysähtymisenä. Hoidon tulee mahdollistaa ihmiselle aktiivinen elämä. Hyvä kuolema nähtiin luonnollisena, rauhallisena ja oireettomana.

*”elää elämäänsä (eikä kuolemaa joka hetki)”*

Ammattilaisten toteuttaman hoidon tulee olla ammattitaitoisia. Hoitoa toteuttavilla tulee olla osaamista saattohoidon alalta ja heidän osaamisesta tulee huolehtia. Hoitoketjun tulee olla läpinäkyvä ja toiminnan avointa ja rehellistä.

Pääkaupunkiseudun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitoketjun toimintaa ohjaavat arvot osallistujien kuvaamana tasokohtaisesti ja alkuperäisten ilmausten perusteella määrällisessä järjestyksessä esitettynä taulukossa 7.

A - taso	B - taso	C - taso
Perhekeskeisyys	Tasa-arvoisuus ja yhdenvertaisuus	Asiakkaan ja potilaan kunnioittaminen
Itsemääräämisoikeus	Perhekeskeisyys	Perhekeskeisyys
Inhimillisuus	Yksilöllisyys	Yksilöllisyys
Henkinen tukeminen	Turvallisuus	Turvallisuus
Aktiivisen elämän mahdollistaminen	Itsemääräämisoikeus	Jatkuvuus ja oikea-aikainen hoito
Asiakkaan ja potilaan kunnioittaminen	Oikeudenmukaisuus	Ammatillinen hoito
Jatkuva ja oikea-aikainen hoito	Jatkuva ja oikea-aikainen hoito	Potilaslähtöisyys
Potilaslähtöisyys	Inhimillisuus	Hyvä kuolema
Hyvä kuolema	Kokonaisvaltaisuus	Itsemääräämisoikeus
Avoimuus	Asiakkaan ja potilaan kunnioittaminen	Inhimillisuus
Hyvä hoito	Potilaslähtöisyys	Kokonaisvaltaisuus
		Avoimuus
		Laatu
		Luovuus

Taulukko 7 Pääkaupunkiseudun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitoketjun toimintaa ohjaavat arvot

### 5.1.2 Hoitoketjun toiminnan vahvuudet

Vahvuudet teemassa alkuperäisiä ilmaisuja oli 39. Määrällisesti selkeimmiksi ryhmiksi erottuivat jatkohoidon järjestelyjä koskevat 14 ilmaisua, yhteistyötä kuvaavaa kahdeksan ilmaisua ja parantunutta toimintaa kuvaavaa seitsemän ilmaisua.

Analysoitaessa sisällön analyysillä mikä ketjun toiminnassa toimii, muodostui pääkaupunkiseudun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitoketjun vahvuuksiksi jatkohoitoon pääsy ja jatkohoidon järjestelyt, yhteistyö ketjun toimijoiden välillä, hoitoketjun toiminta, matalan kynnyksen palvelut, kotisairaalan toiminta, hoidon jatkuvuus, vastuunjako, tiedonkulku, kotihoidon toteuttamisen tukipalvelut, Palliatiivisen poliklinikan ja keuhkotautien klinikan hoitolinjaukset sekä palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamisen kehittäminen.

Osallistujat kokivat, että jatkohoitoon pääsy ja jatkohoidon järjestelyt olivat parantuneet. Jatkohoitoon pääsy on nopeutunut ja hoitolinjaukset jälkeen pääsee jatkohoidon piiriin; kotihoitoon, Suursuolle ja Terhokotiin. Kriisiytyneessä tilanteessa potilas saa osastopaikan ja Helsingin kaupungin päivystyspoliklinikat järjestelivät saattohoitopotilaiden jatkohoitoa. Hoito on jatkuvaa ja turvallista eikä potilas jää tyhjän päälle vastuunjaon ollessa selkeää. Yhteistyö ketjun toimijoiden välillä on toimivaa ja toimintayksikköjen kesken tehdään konsultaatioita. Tiedonkulku on parantunut ja toimii erityisesti siirtotilanteissa. Hoitoketjuun oltiin tyytyväisiä.

*”Periaatteessa asiat toimii hyvin”*

*”Kotiuttaminen (parantunut)”*

*”Kotihoidosta, palvelutaloista osataan pyytää kotisairaala”*

Osallistujat olivat tyytyväisiä kotisairaalan toimintaan sekä kotihoidon toteuttamisen tukipalveluihin - kotiutustiimiin ja tukiosastoihin. Kotisairaallalta saadaan tukea, apua apuvälineiden järjestelyssä ja kotisairaala toteuttaa hoidon kokonaisvaltaisesti. Lähellä olevat ja helposti saatavilla olevat palvelut, kuten sairaalan tarjoama moniammatillinen tuki, nähtiin toimiviksi.

*”Kotisairaallasta saatu tuki”*

*”Sairaalassa 24/h lääkärin tuki”*

Ketjun vahvuuksia ovat Palliatiivisen poliklinikan ja keuhkotautien klinikan hoitolinjaukset sekä palliatiivisen hoidon kehittäminen, joka näkyy henkilökunnan osaamisen lisääntymisenä ja palliatiivisen näkökulman varhaisempana huomiointina.



### 5.1.3 Hoitoketjun toiminnan haasteet

Hoitoketjun toiminnan haasteissa alkuperäisiä ilmaisuja oli 71. Toiminnan haasteisiin teemoja muodostui 14; potilaan ohjautuminen hoitoketjun palveluihin, hoidon oikea-aikaisuus, hoitolinjaukset, hoidon pirstaleisuus, vastuunjako, yhteistyö, tiedonkulku, konsultaatiot, saattohoidon rajapinta, resurssit, palvelurakenteen yhtenäisyys, kokonaisvaltainen hoito, potilaan ja omaisen kohtaaminen sekä palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaaminen.

Potilaan ohjautumisessa hoitoketjun palveluihin oli haasteita, ei ole tiedossa kuka ohjaa potilaan hoitoketjun piiriin ja saattohoitoyksikköihin ohjautuu hoivapotilaita. Hoidon oikea-aikaisuus ei toteudu, kun potilasta hoidetaan liian pitkään aktiivisesti ja etenevän tilanteen huomiointi sekä hoidon sisällön arviointi on puutteellista. Saattohoidolle jää liian lyhyt aika. Osallistujien kokemuksen mukaan siirtoja ja konsultaatioita tehdään potilaan edun kannalta vääräaikaisesti. Potilaiden hoitolinjauksia tehdään liian myöhään tai ne puuttuvat kokonaan.

*”Hoitolinjaus tehdään liian myöhään (palliatiivinen / saattohoito)”*

*”Saattohoitovaihe tulee ”nopeammin ja lyheemmin””*

Hoidon toteuttamiseen haasteita tuo hoidon pirstaleisuus. Monitoimijamallissa asiakaslähtöisyys ei toteudu ja iso toimijajoukko johtaa hoidon päällekkäisyyteen. Hoitovastuun jakautumisessa on epäselvyyttä eikä hoito ole koordinoitua ja selkeää. Potilas ei tiedä kehen ottaa yhteyttä, kun hoitavia yksiköitä on useampi.

*”Potilaan ja perheen ympärillä iso porukka - voisiko määrää supistaa”*

*”Vastuunjako eri hoitotahojen kesken ei ole aina selkeä”*

Yhteistyö toimijoiden välillä on puutteellista, moniammatillisuus ei toteudu ja yhteistyö erikoisyksiköiden kanssa on ajoittain haastavaa. Tiedonkulkua hoitavien tahojen välillä monitukaistaa eri potilasjärjestelmät, henkilöitynyt tiedonkulku ja kommunikaation puute. Osallistujat toivat esille, että olisi tarvetta tehdä enemmän eritasoisia konsultaatioita erityisesti ei-malignien sairauksien palliatiivisten ja saattohoitopotilaiden kohdalla.

*”Henkilöitynyt tiedonsiirto korostuu (pitää tietää kenelle soittetaan mistäkin asiasta)”*

*”Eritasoisia konsultaatioita voisi tapahtua enemmän (kivun hoito...)”*

Saattohoidon rajapinta ei tue potilaan kokonaisuhoitoa. Terveysasemalla ei ole potilasta tuntevaa lääkärinä ja ensihoidon ohjeistus ei huomioi saattohoitopotilaita. Osallistujia huolestutti hoivakodeissa asuvien mielenterveyspotilaiden saattohoito.

*”Ambulanssi vie päivystykseen”*

Osallistujat toivat esille hoidon toteuttamisen haasteena hoitoketjun ja toimintayksiköiden resurssit. Henkilöstöresurssit ovat rajalliset, yksiköissä ei ole hoidon toteuttamisessa tarvittavia lupia ja hoitotyössä tarvittavien tarvikkeiden saannissa on puutteita. Kotisairaalan soittolistaa ei nähty potilaslähtöisenä ratkaisuna mutta resursseja aktiivisen soittolistaan ei ollut. Toisaalta olemassa olevia palveluja alikäytetään. Palvelurakennetta ei nähty yhtenäisenä. Palvelurakenteissa ja -malleissa on alueellisia eroja ja nimikkeistö on hajanaista.

*”Lupien puute (koho, pitkä aik., muut laitokset)”*

*”Potilasmäärä kasvaa - onko palveluketju kunnossa ja yhtenäinen”*

*”Eri kunnat ja alueellisesti Helsingissä myös toimintamallit poikkeavat toisistaan, kotihoito, kotisairaala... toimivat eri tavalla”*

Potilaiden kokonaisvaltainen hoito ei toteudu. Puutteita nähtiin mm. oirehoidossa ja psykososiaalisessa tuessa sekä potilaan ja omaisen kohtaamisessa. Potilas ja omaiset eivät ole aina tietoisia hoitolinjauksesta tai jatkohoitoratkaisujen periaatteista.

*”Pompotellaan - lonkkamurtuman hoito, ei muuta...”*

*”Hoitolinjaukset selitettynä myös omaisille”*

Ketjun toiminnan haasteena nähtiin palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamisen ja hoidon sisällön ymmärryksen vaihtelevuus hoitoketjun toimijoiden välillä. Perustason koulutuksen omaavien ja muiden kuin terveydenhuoltoalan toimijoiden osaamisessa on puutteita eivätkä erikoissairaanhoidon yksiköt tunne perusterveydenhuollon palveluja. Henkilökunnan ammatilliseen kehittymiseen ja työhyvinvointiin ei ole kiinnitetty tarpeeksi huomiota.

*”Hoidon taso vaihtelee”*

*”Lisää työnkierto, koulutus, tapaamisia / kehittämispäiviä”*

## 5.2 Pääkaupunkiseudun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitoketjun toiminnan kehittäminen

Toimintatutkimuksen kolmannessa syklissä tutkimustehtävänä oli määrittää saattohoitoketjun kehittämiskohteet ja ehdotukset kehittämisessä tarvittavista toimenpiteistä.

### 5.2.1 Hoitoketjun määritetyt kehittämiskohteet

Osallistujat määrittivät viisi saattohoitoketjun kehittämiskohdetta ja mahdolliset tarkemmat kohdennukset. Kehittämiskohteiden määrä rajattiin viideksi, jotta kehittämisen kohdentaminen olisi mahdollista hallittavissa olevassa viitekehyksessä. Nämä ovat priorisointijärjestyksessä tiedonkulku, palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaaminen, hoitolinjaukset, hoidon pirstaleisuus ja hoidon oikea-aikaisuus.

Tiedonkulun kehittämisen kohdennuksena osallistujat toivat esille yhteystietojen saatavuuden, tietojärjestelmät, lääkitystiedot, tiedonkulun hoitoyksiköiden ja -tahojen välillä, potilaiden kokemuksen turvallisesta hoidosta, vastuun ja potilaan näkökulmasta sekä toimijoiden kesken, tiedonsiirron varmistuksen, ensiavun ja kolmannen sektorin.

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamisen kehittämisen kohdennuksena mainittiin koulutus tasojen välillä, myös A ja B tasolta C tasolle, verkostoituminen sekä saattohoitoketjun ja palliatiivisen hoidon toimijoiden tunteminen.

Hoitolinjauksissa kohdennuksena tuotiin esille resurssien tehokas käyttö, kärsimyksen vähentyminen, laadukas loppuelämä, palliatiivisen hoidon ajoitus ja tukipalvelut ajoissa, hoitolinjauksen ajoissa tekeminen ja sen potilaille oikeasti avaaminen, lääkärisuhde, selkeä ja kirjattu hoitolinjaus ja sen kirjaus Kantaan riskitietoihin.

Hoidon pirstaleisuuden kehittämisen kohdennuksena tuotiin esille tavoitteena olevan moniammatillinen yhteistyö pirstaloitumisen sijaan. Hoidon oikea-aikaisuus on osallistujien mukaan toteutunut kun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaaminen, hoitolinjaukset, tiedonkulku ja potilaan ja omaisen kohtaaminen toimii. Kehittämisen kohdennuksena mainittiin ennakoinnin mahdollisuus, apuvälineet, oikeaan paikkaan ja oikeaan aikaan tehtävä lähete, resurssien tehokas käyttö, kärsimyksen vähentyminen, laadukas loppuelämä ja palliatiivisen hoidon ajoitus ja tukipalveluiden järjestäminen ajoissa.

### 5.2.2 Ehdotetut toimenpiteet hoitoketjun toiminnan kehittämiseen

Osallistujat tuottivat ehdotukset kehittämiskohteittain pääkaupunkiseudun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitoketjun kehittämisessä tarvittavista toimenpiteistä.

Tiedonkulun kehittämisen ehdotetut toimenpiteet ovat potilaan kokonaisvaltainen informointi, moniammatilliset hoitokokoukset, kirjaamisen yhtenäistäminen, ajantasaisen ja asianmukaisen tiedon siirtämisen varmistaminen, HUS siirtopotilaan muistilistan käyttöönotto, lähetteen sisällön määrittäminen yksikkökohtaisesti, toimintayksiköiden toiminnan tason kuvaaminen, yhteystietojen jakaminen ja verkostotapaamisten järjestäminen. Yhteystietojen ja-

kamisen kehittämiseksi ehdotettiin ammattilaisten käyttöön viranomaisyhteystietoja sekä nettipohjaista yhteystietolinkkiä. Yhteystiedot tulisivat olla selkeästi esitettyinä ja helposti saatavilla. Verkostotapaamisten osalta ehdotettiin tiedonkulun kehittämiseksi toimijoiden yhteisiä sisällöllisiä tapaamisia sekä esimiesfoorumin perustamista.

Palliativisen hoidon ja saattohoidon osaamisen kehittämisen ehdotetut toimenpiteet ovat toimintayksiköiden oman osaamisen varmistaminen, moniammatillisuuden tukeminen, ohjeituksen ajantasaistaminen, työnkierto, verkostoituminen, ketjun toimijoiden yhteinen koulutus, palliativisen hoidon ja saattohoidon hoitoketjun tunnettavuuden lisääminen ja monitieteellinen ja monialainen tutkimustyö. Palliativisen hoidon ja saattohoidon osaamisen kehittämisessä ehdotettiin sekä verkostoitumista, että toimijoiden yhteistä koulutusta. Tavoitteena olisi yhteistyökoulutus, tasojen välinen koulutus ja kohtaaminen ja toimijoiden välinen kohdennettu koulutus. Toimintayksikköjen oman osaamisensa varmistamiseen ehdotettiin, että yksiköt määrittäisivät palliativisen hoidon ja saattohoidon vastuuhenkilöt. Yksiköissä tulisi myös huolehtia työntekijöiden työnohjauksesta.

Hoitolinjauksen kehittämisen ehdotetut toimenpiteet ovat kommunikaatio potilaan ja omaisen kanssa, hoitolinjan ajantasaisuuden huomiointi, hoitolinjan määrityksen yhdenmukaistaminen ja mobiili palliativinen konsultaatiotiimi. Sekä hoitotahdosta keskustelu, että hoitolinja tulee tehdä ajoissa. Jotta hoitolinja olisi ajantasainen, tulee potilaan voinnin muutokset huomioida. Mobiili palliativinen konsultaatiotiimi voisi olla yksikköjen tukena hoitolinjauksen tekemisessä.

Hoidon pirstaleisuuden kehittämisen ehdotetut toimenpiteet ovat tiedonkulun varmistaminen, lähete-triage, kartoituskäynnit, hoitokokoukset, hoidon vastuuyksikön määrittäminen ja vaativan tason hoidon koordinaattori. Lähetteet tulisi seuloa jo alkuvaiheessa. Ehdotettiin, että hoidon koordinaattori olisi järjestämässä hoitoa hankalissa tilanteissa. Potilaan tulee olla tietoinen hoidon vastuuyksiköstä.

Hoidon oikea-aikaisuuden kehittämisen ehdotetut toimenpiteet ovat puheeksi ottaminen, enakoiva hoidon suunnittelu, läheteiden koordinoitu käsittely, lääkäreiden kouluttaminen ja vaativan tason hoidon koordinaattori. Potilaan oman tahdon selvittäminen ja elämän loppuvaiheen suunnittelu edellyttävät uskallusta ottaa asiat puheeksi.

Useammassa kuin yhdessä kehittämiskohteessa mainittiin tarvittavana toimenpiteenä verkostoituminen (tiedonkulku sekä palliativisen hoidon ja saattohoidon osaaminen), moniammatillisuus (tiedonkulku sekä palliativisen hoidon ja saattohoidon osaaminen), tiedonkulun varmistaminen (tiedonkulku sekä hoidon pirstaleisuus), vaativan tason hoitokoordinaattori (hoidon pirstaleisuus sekä hoidon oikea-aikaisuus), lähetekäytännön kehittäminen (tiedonkulku, hoi-

don pirstaleisuus sekä hoidon oikea-aikaisuus) ja kommunikointi potilaan ja omaisen kanssa (tiedonkulku, hoidon oikea-aikaisuus sekä hoitolinjaukset).

### 5.3 Tulosten yhteenveto

Pääkaupunkiseudun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitoketjun suunnitelma on alueellinen toimintasuunnitelma HYKS alueelle. HYKS alueeseen kuuluu kuusi kuntaa, joilla on vaihteleva palvelutarjonta. Hoitoketjun suunnitelma perustuu Sosiaali- ja terveysministeriön kansalliseen suositukseen palliatiivisen hoidon toteuttamisesta ja sen tarkoituksena on turvata katkeamaton hoitoketju ja potilaan oikea-aikainen siirtyminen vaatimustasoa vastaavaan hoitopaikkaan. Vaatimustasot ovat A perustaso, B vaativa taso ja C erityisvaativa taso. A - taso pitää sisällään kaikki sosiaali- ja terveysalan toimintayksiköt, B - taso alueelliset saattohoitoyksiköt ja C - taso yliopistosairaaloiden palliatiiviset poliklinikat ja saattohoitokodit. Toimintatutkimukseen osallistujilta kerätyn ennakkokyselyn mukaan ketjua ei tunneta tasapuolisesti tasojen välillä, heikoin tietämys ketjusta on A- tasolla. Tietoa hoitoketjusta on saatu eniten koulutuksista ja työn kautta. Toteutetussa toimintatutkimuksessa yhtenäistettiin hoitoketjun eri tasojen toimijoiden käsityksiä ketjusta perehdyttämällä heidät ketjun toimintasuunnitelmaan ja alueen palveluihin.

Toiminnallisessa, kommunikatiivisessa ryhmätyöskentelyssä tuotetun analysoidun aineiston mukaan pääkaupunkiseudun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitoketjulla ei ole yhtenäisiä kirjattuja arvoja vaan arvo-ohjautuvuus on yksikkö- ja yksilökohtaista. Osallistujien kuvaamat arvot olivat pääasiassa välillisiä, hyötyä tavoittelevia arvoja ja yhdenmukaisia sairaanhoitajien eettisten ohjeiden, Helsingin kaupungin sosiaali- ja terveysviraston arvojen ja palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitotyön periaatteiden kanssa. Tasojen toimijoiden välillä on jaettu arvopohja. Osallistujien kuvaamien arvojen voi nähdä muodostavan hoitoketjun arvoperustan (kuvio 2), joka koostuu potilasta ja omaista, hoidon toteuttamista, ammatillista toimintaa ja spesifisti palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa koskevista arvoista. Esimerkki arvojen sijoittumisesta arvopohjaan liitteessä 7. Arvoperustan arvot eivät ole irrallisia toisistaan vaan limittäisiä, päällekkäisiä ja keskenään vuorovaikutuksessa.



Kuvio 2 Pääkaupunkiseudun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitoketjun arvoperusta

Useimmiten esille tulleita arvoja olivat perhekeskeisyys, asiakkaan ja potilaan kunnioittaminen, yksilöllisyys, turvallisuus ja itsemääräämisoikeus. Osallistujien esille tuomissa arvoissa tasojen välisinä eroina oli A - tason osallistujien kuvaamat henkinen tukeminen, aktiivisen elämän mahdollistaminen ja hyvä hoito, B - tason tasa-arvoisuus ja yhdenvertaisuus sekä oikeudenmukaisuus ja C - tason ammatillinen hoito, laatu ja luovuus.

Arvioitaessa hoitoketjun toimintaa korostuivat vahvuuksina hoidon jatkuvuus, yhteistyö ketjun toimijoiden kesken, kotihoito ja palliatiivisen ja saattohoidon osaamisen lisääntyminen. Samoja elementtejä oli nähtävissä hoitoketjun toiminnan haasteissa; hoidon oikea-aikaisuus, yhteistyön toteutuminen, palvelurakenteen ominaisuudet, puutteet hoidon toteuttamisessa ja palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaaminen. Useat teemat pitävät sisällään sekä vahvuuksia, että haasteita. Hoitoketjun toimivuus on parantunut mutta alkuperäisten ilmaisujen perusteella haasteita on enemmän kuin vahvuuksia.

Osallistujien määrittämässä kehittämiskohteissa korostui tarve tiedonkulun parantamiselle, osaamisen lisäämiselle sekä hoidon toteutuksen ja organisoinnin kehittämiseksi. Useammassa kuin yhdessä kehittämiskohteessa ehdotettuna toimenpiteenä oli toimijoiden verkostoituminen, tiedonkulun parantaminen, moniammatillisuuden tukeminen, tarve vaativan tason hoidon koordinaattorille, lähetetoiminnan kehittäminen ja parempi kommunikointi potilaan ja omaisen kanssa. Kehittämiskohteista ja ehdotetuista toimenpiteistä muodostettu runko toimintayksikköjen kehittämisen apuvälineeksi on esitetty liitteessä 7.

## 6 Pohdinta

Palliativisen hoidon tarve on väestön ikääntymisen ja monipuolistuvien palliativisesti hoidettavien sairauksien myötä lisääntyvää. Samaan aikaan hoito tulisi olla mahdollisuus kaikille ja moninaisissa toimintaympäristöissä - kotona, hoivayksiköissä, sairaaloissa, perusterveydenhuollossa, erikoissairaanhoidossa ja sosiaalitoimen yksiköissä. Tämän opinnäytetyönä toteutetun toimintatutkimuksen tarkoituksena oli arvioida pääkaupunkiseudun palliativisen hoidon ja saattohoidon hoitoketjun toimintaa tavoitteena kehittää sen käytännön toteuttamista yhdessä toimijoiden kanssa. Opinnäytetyön tulokset vastaavat potilailta, läheisiltä ja toimijoita tullut viestiä, ettei hoitoketjun toiminta vielä täytä kaikkia sille asetettuja odotuksia.

Pääkaupunkiseudun palliativisen hoidon ja saattohoidon hoitoketju on kuvattu kuusi vuotta sitten, mutta edelleen suorittavalla tasolla oli puutteita ketjun periaatteiden tuntemuksessa ja ketjun toimivuudessa haasteita kuvattiin enemmän kuin vahvuuksia. Ketjun toiminta on kuitenkin parantunut, ketjun toimijoilla on yhtenäinen arvoperusta ja toimintatutkimukseen osallistuneet ketjun toimijat olivat sitoutuneita ja motivoituneita ketjun toiminnan kehittämiseen. Tunnistettuihin ketjun perusteisiin ja toimivuuden arvioon perustuen toimintatutkimuksessa määritettiin kehittämiskohteet ketjun toimivuuden, potilaiden hyvän hoidon ja läheisten tukemisen parantamiseksi.

Tämän toimintatutkimuksen tuloksissa esitetty pääkaupunkiseudun palliativisen hoidon ja saattohoidon hoitoketjun toimijoiden arvopohja oli yhtenevä kirjallisuudessa kuvattuun palliativisen hoidon ja saattohoidon arvopohjaan kanssa. Surakan et al.(2015, 134) mukaan palliativisen hoidon toteuttamisessa toimijoilla tulee olla selkeä ja yhdenmukainen arvopohja. Hoitoketjun toimijoiden kuvaamat käytännön työtä ohjaavat arvot muodostivat yhteisen, jae- tun arvopohjan mutta se ettei ketjulla ole määritettyjä arvoja, antaa enemmän tilaa yksikkö ja yksilö arvo-ohjautuvuudelle. Olisi tärkeää määrittää hoitoketjun toimintaa ohjaavat arvot myös hoitoketjun toimintasuunnitelmassa ohjamaan toimintaa yhteiseen suuntaan ketjun kaikilla toiminnan tasoilla. Toimijoiden kuvaamissa arvoissa korostuivat välilliset arvot, jonka voi nähdä kuvastavan toiminnan käytännönläheisyyttä. Koska eettisyys on merkittävässä roolissa palliativisen hoidon toteuttamisessa (mm. World Health Organization 2013; Kinlaw 2005, 63-68; Cimino 2003, 18; ETENE 2003), edellyttää se kykyä vaatimaan eettiseen päätöksentekoon. Olisikin tärkeää vahvistaa hoitoketjun yhteistä arvopohjaa ja - arvotietoisuutta sekä palliativisen hoidon ja saattohoidon sisäisten arvojen sisäistämistä ja ymmärrystä.

Teoreettisessa viitekehityksessä palliativisen hoidon ja saattohoidon perusteisiin nostettiin hoitotyön periaatteet ihmiskäsityksen ja arvojen rinnalle hoitotyön keskeisen roolin vuoksi. Hoitotyön tekijät ovat moniammatillisessa yhteistyössä isoin ammattiryhmä ja hoidon aikana ajallisesti katsoen eniten potilaan ja läheisen kanssa kontaktissa (Becker 2009, 14). Hoitotyön viitekehitys nousi keskeiseksi myös tämän toimintatutkimuksen aikana niin tutkimukseen osal-

listujien ammattitaustana, kuin arvopohjassakin. Hoidon ja sen suunnittelun aloittaminen on kuitenkin riippuvainen lääketieteen edustajista, hoitavista lääkäreistä. He ovat vastuussa hoitolinjan määrittämisestä ja siten luomassa sen suunnan mitä kohti hoitoa toteutetaan. Hoitolinjat ja niihin liittyvät haasteet olivat tässä toimintatutkimuksessa yksi keskeinen määritetty kehittämiskohde. Jotta tässä päästään eteenpäin, tarvitaan koulutuksen ja konsultaatiotoiminnan ohella vahvempaa moniammatillista työskentelyn mallia. Moniammatillisuus on keskeinen edellytys palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toteutuksessa (Duodecim 2012; Sosiaali- ja terveysministeriö 2010b; Council of Europe 2003; Radbruch & Payne 2009). Pääkaupunkiseudun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitoketjussa moniammatillinen työryhmä on määritetty hoidon kriteereissä hoidon toteuttamisen edellytykseksi vaativalla ja erityisvaativalla tasolla (B ja C taso), mutta ilman hoitolinjaa ja hoidon vaativuuden arviota potilas ei näille tasoille hoitoon päädy. Hoitolinjauksen kehittäminen tulisikin keskittää erityisesti perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon yksikköihin, jotka eivät toteuta päätoimenaan palliatiivista hoitoa tai saattohoitoa. Ilman palliatiivisen hoidon tai saattohoidon hoitolinjaa on mahdollista toteuttaa palliatiivista lähestymistapaa mutta ilman hoitolinjaa potilas ei ohjaudu asianmukaisesti palveluihin eikä hoitolinjaan kuuluvan hoitolupauksen suojaavan varjon alle.

HUS alueen syöpäpotilaiden palliatiivisen hoidon onnistumista tutkittiin 2002 ja ongelmat hoidon toteuttamisessa ovat monilta osin edelleen samat. Tasmuthin, Saarron ja Kalson (2004) tutkimuksessa todettiin ongelmia olevan yhteistyössä, informaation kulkemisessa, hoidon oikea-aikaisuudessa, hoitovastuun selkeydessä, potilaan ja omaisen informoinnissa, osaamisessa ja konsultoinnissa sekä oirehoidossa. Yli kymmenen vuotta sitten julkaistut tulokset alueen palliatiivisen hoidon toteuttamisen haasteista ovat edelleen toimijoiden arkipäivää toteutetun opinnäytetyön tulosten perusteella. Edistystä on tapahtunut mutta ongelmien pysyvyys osoittaa, että toiminnan kehittämiseen tulee kiinnittää erityistä huomiota ja etsiä monimuotoisia keinoja millä vastata toiminnan haasteisiin.

Tässä opinnäytetyössä hoitoketjusta käytettiin käsitettä pääkaupunkiseudun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitoketju, vaikka saattohoitotyöryhmä on nimennyt sen pääkaupunkiseudun saattohoitoketjuksi. Hoitoketjusuunnitelmassa hoitoketju on myös rajattu koskemaan saattohoidossa olevia potilaita. (HYKS - alueen saattohoitotyöryhmä 2011, 8.) Tämä on ristiriidassa muistion sisällön, hoitoketjun yksikköjen toiminnan sekä palliatiivisen hoidon ja saattohoidon käsitteen ja hoidon tavoitteen kanssa. Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa tapahtuen lähempänä kuolemaa. Palliatiivinen hoito tulisi aloittaa mahdollisimman varhaisessa vaiheessa (World Health Organization 2007, 2; Saarto 2015a, 10) ja palliatiivisen hoidon ja saattohoidon raja on liukuva (Hänninen 2003, 15), joten olisi mielekästä ulottaa ketju virallisesti kattamaan palliatiivisen hoidon. Jos ketjun toiminta kohdistetaan vain saattohoitopotilaisiin, jää ketjun tarjoama hyöty palliatiivisille potilaille käyttämättä. Rajoitetumpi käsite saat-



tohoitoketju ohjaa toimintaa tuntemattomampaa huomioimaan vain saattohoitopotilaat ja on mahdollista, että hoitoa tarvitseva palliatiivinen potilas jää ohjautumatta ketjun palvelujen piiriin tai saattohoitolinjaus tehdään liian aikaisin. Myöskään palliatiivisen hoidon linjauksen päälle ei välttämättä tehdä erillistä saattohoidon linjausta ja myös tässä on riski tippua spesifin saattohoitoketjun ulkopuolelle. Toisaalta käsitteiden selkeyden puolesta ei ole mielekästä palliatiivista potilasta hoitaa saattohoitoketjun piirissä, koska jokainen palliatiivinen potilas ei ole saattohoitopotilas. Toimintatutkimuksen edetessä päädyttiin käyttämään molempia käsitteitä, palliatiivinen hoito ja saattohoito, jolloin se vastaa sekä hoitoketjun suunnitelmassa käytettyjä käsitteitä, että hoidon toteutuksen todellisuutta. Samalla haluttiin tuoda tietoisuuteen käsitteiden olevan erillisiä. Käsitteiden selkeä määrittäminen ja yhteinen jaettu näkemys käsitteistä eri toimijoiden kesken on oleellinen osa palliatiivisen hoidon toteutusta (Gott et al. 2011, 235). Käsitteiden tuomat haasteet on tunnistettu myös saattohoitotyöryhmässä ja on suunniteltu, että hoitoketjun päivityksen yhteydessä nimi ja rajaus tullaan laajentaman myös palliatiivisiin potilaisiin (Saarto 2017).

Pääkaupunkiseudun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitoketjun suunnitelma oli teoreettisessa viitekehyksessä analysoitujen kansallisten ja kansainvälisten suositusten ja hoidon toteutusten mallien mukainen. Sillä oli suositusten kanssa yhtenevä käsitys käsitteistä, arvoperustasta sekä hoidon tavoitteista. Suunnitelma perustui lähtötilanteen arvioon (vrt. Kelley 2007) ja hoito on integroitu olemassa olevaan järjestelmään (vrt. Stjernswärd & Foley 2007). Suurimmassa osassa teoreettisessa viitekehyksessä analysoiduissa suosituksissa oleva yleistävä määrittäminen hoidon kuuluvaksi kaikille, kattaa kaikki mutta onko ”kaikki” liian väljä määrittäminen? Jos määrittäminen olisi spesifimpi, se voi tuoda selkeämmän velvollisuuden hoitaville tahoille toteuttaa palliatiivista hoitoa määritettyjen potilaiden kohdalla. Pääkaupunkiseudun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitoketjun suunnitelmassa onkin määritetty diagnooseittain potilasryhmät, joilla hoidon tarve on ilmeinen (HYKS - alueen saattohoitotyöryhmä 2011, 8).

Tässä työssä esille tulleet jaetun hoitomallin haasteet hoidon toteutukselle, muun muassa hoidon pirstaloituminen ja vastuunjaon epäselvyys, on tunnistettu aiemmissa tutkimuksissa (mm. Gott et al. 2011; DeMaglio ja Williams 2012). On näyttöä siitä, että palliatiiviseen hoitoon erikoistuminen parantaa hoidon laatua ja vaikuttavuutta (Lecler et al. 2014; Garía-Pérez et al. 2009). Kun suurin hoitoa toteuttava taho on perustaso, tulee perustason koulutukseen ja osaamiseen kiinnittää huomioita, jotta he pystyvät tunnistamaan ne potilaat ja tilanteet, joissa tarvitaan erikoistunutta palliatiivista osaamista.

Kehittämiskohteet ja ehdotetut toimenpiteet huomioiden toukokuussa 2017 järjestettiin Pääkaupunkiseudun saattohoitoketjun verkostotapaaminen HYKS Syöpäkeskuksen ja HYKS Palliatiivisen keskuksen järjestämänä. Tilaisuus oli avoin kaikille ketjun toimijoille ja koostui koulutuksesta, verkostoitumisesta ja ajatustenvaihdon mahdollistavasta ryhmätyöskentelystä

sekä ajankohtaisista asioista. Tilaisuudessa myös esiteltiin tämän toimintatutkimuksen tulokset. Osallistujia tilaisuudessa oli 60, moniammatillisella edustuksella kaikista kuudesta ketjuun kuuluvasta kunnasta ja eri toiminnan tasoilta. Palaute verkostotapaamisesta oli pääosin positiivista. Jatkossa toivottiin enemmän mahdollisuutta aitoon verkostoitumiseen sekä koulutusta palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta. Verkostotapaamisia on suunniteltu jatkettavan puolivuositain toteutettuna eri toimijaorganisaatioiden järjestämänä ja seuraava tapaaminen on syksyllä 2017.

Opinnäytetyön menetelmäksi valikoitui toimintatutkimus, koska sillä oli mahdollista vastata työn tarkoitukseen ja tavoitteeseen. Palliatiivinen hoito ja saattohoito ovat moniammatillisia ja monialaisia luonteeltaan. Toimintatutkimuksella oli mahdollista saada demokraattisesti eri toimijoiden ääntä kuuluviin ja heitä osalliseksi tutkimukseen ja muutosprosessiin, riippumatta toimijan ammatti- tai asemastatuksesta. Hoitoketju ulottuu yli organisaatorajojen ja toimintatutkimuksen ollessa sosiaalista ja vuorovaikutuksellista, oli sen avulla mahdollista tuoda eri toimintayksiköiden toimijoita yhteen yhteisen toiminnan kehittämiseksi. Tämä palveli niin toteutettua toimintatutkimusta, kuin toimijoiden päivittäistä toimintaa. Palliatiivisessa hoidossa ja toimintatutkimuksessa on nähtävissä jaettua filosofista näkökulmaa (mm. demokraattisuus, situationaalisuus, sosiaalisuus ja vuorovaikutuksellisuus) ja jaettu näkökulma helpotti sekä toimintatutkimuksen toteutusta, että tekijän ja osallisten yhteistyötä.

Toimintatutkimuksen syklisyyden ja reflektiivisyyden tuomat haasteet työn toteuttamiselle huomioitiin prosessin aikana. Tavoitteellisesti toimijoita sitouttavia ja motivoivia tekijöitä olivat lisätiedon saaminen sekä mahdollisuus vaikuttaa ja verkostoitua. Osallistujien motivoituneisuuden kiinnitettiin huomiota informoitaessa yksiköitä koulutuksista, jotta osallistujiksi valikoituu henkilöitä, joilla on kokemuksen ja näkemyksen ohella motivaatiota osallistua kehittämiseen. Toimintatutkimukseen kuuluva reflektio toteutui tässä työssä sekä yksilö- ja yksikkö tasolla, että organisaatioiden välillä. Monitahoisen reflektion haasteet huomioitiin järjestämällä toiset syklin koulutusosuudet hoidon vaativuustasojen mukaisesti. Jaetussa palliatiivisen hoidon mallissa erikoistuneiden yksikköjen ja perustason välille voi muodostua jännitteitä (Gott et al. 2011; 236-238), joten tavoitteena oli, että omassa kontekstissa on helpompaa reflektoida toimintaa ilman vastakkainasettelua. Kolmannessa syklissä reflektio toteutettiin toisen sykliden tulosten pohjalle, jolloin ne olivat potentiaalisesti neutraaleja kohdata ja käsitellä. Reflektion kynnyksiä tavoitteellisesti madallettiin pyrkimällä välttämään koulutus-tilaisuuksissa osallistujien ammatti- tai asemastatusten korostamista. Pienryhmätyöskentelyjen tavoitteina ja periaatteina olivat osallistuminen, tasavertaisuus, demokraattisuus ja moniammatillisuus. Osallistujat nähtiin kehitettävän aihealueen asiantuntijoina ja heidän kokemustieto muutoksen voimavarana.

Toteutetussa toimintatutkimuksessa tarkoituksen mukaisesti arvioitiin pääkaupunkiseudun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitoketjun toimintaa. Tavoite kehittää ketjun toimintaa toteutui konkreettisesti osallistujien osallisuuden (oman oppimisen, tiedon jakamisen, reflektion ja verkostoitumisen), ketjun toimijoiden yhteisen toiminnan ja kehittämiskohteiden määrittämisen kautta. Osallistujien kautta toimintatutkimukseen osallistumisen hyödyt välittyvät omiin yksikköihin ja ketjuun. Määritetyt kehittämiskohteet ja ehdotetut toimenpiteet muodostavat rungon (liite 7), jota ketju ja siinä toimivat yksiköt voivat käyttää kehittämisen apuvälineenä. Opinnäytetyön raportointivaiheessa tulokset raportoitiin Pääkaupunkiseudun saattohoitoketjun verkostotapaamisessa osallistujayksiköille ja hoitoketjusta vastuussa olevalle HYKS Palliatiiviselle keskukselle. Tulokset tullaan raportoimaan kirjallisesti Pääkaupunkiseudun saattohoitotyöryhmälle sekä toimintatutkimukseen osallistuneille yksiköille. Ketjun toiminta-alueen ollessa laaja ja alueella toimivien yksikköjen määrän suuri, pyritään tuloksia levittämään laajemmalle yleisölle muun muassa koulutuksissa ja julkaisuissa. Kehittämiskohteisiin tarttumisen ja toiminnan parantaminen riippuu verkoston, ketjun, toimintayksiköiden ja yksittäisten toimijoiden motivoituneisuudesta, aktiivisuudesta ja määrätietoisuudesta. Toimintatutkimuksen aikana ja tuloksia esitellessä on ollut nähtävissä osallisilla olevan halu parantaa hoidon laatua ja ketjun toimintaa. Järjestetty ja jatkoa saava verkostotapaaminen on ketjun toimijoille yksi väylä oman toiminnan kehittämiseen yhdessä. Pääkaupunkiseudun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitoketjun käytäntöjen kehittäminen edellyttää hoitoketjulta, organisaatioilta, toimintayksiköiltä ja toimijoilta verkostoitumista, organisoitumista, kommunikaatiota ja kouluttamista.

## 6.1 Toimintatutkimuksen validointi

Käydään keskustelua siitä, soveltuuko tutkimuksessa perinteisesti käytetyt luotettavuuden eli validiteetin ja toistavuuden eli reabiliteetin arvioinnin menetelmät toimintatutkimuksen arviointiin (mm. Heikkinen & Syrjälä 2010 147-148; Moghaddam 2007; Feldman 2007; Koshy, Koshy & Waterman 2011, 120) toimintatutkimuksen suhtautuessa totuuteen sosiaalisena rakenteena, sen ollessa situationaalinen ja tutkijan osallinen prosessia (Heikkinen & Syrjälä 2010 147-148; Moghaddam 2007). On esitetty, että sen on mahdollista suhteutettuna arviota-vaan tutkimusprosessiin (Koshy, Koshy & Waterman 2011, 120). Tässä työssä käytetään arviointimenetelmänä Heikkisen ja Syrjälän (2010, 149-161) toimintatutkimuksen validointiperiaatteita, koska se on spesifisti toimintatutkimukselle määritetty arvioinnin malli. Arvioitavat periaatteet ovat historiallinen jatkuvuus, reflektiivisyys, dialektisuus, toimivuus ja havahduttavuus.

Arvioitaessa toimintatutkimuksen historiallista jatkuvuutta suhteutetaan tehty tutkimus sekä laajempaan toimintaympäristön, että toteutetun tutkimuksen ajalliseen jatkumoon (Heikkinen & Syrjälä 2010, 149-151). Toteutettu työ asettui yhteiskunnalliseen keskusteluun pal-

liatiivisen hoidon ja saattohoidon tilasta ja sen kehittämisen tarpeesta sekä on jatkumo jo tehdylle pääkaupunkiseudun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittämistyölle. Tutkimusprosessi ja tutkimusraportti toteutettiin ajallisesti etenevänä sarjana taustalla olevasta teoriasta menetelmän kuvauksen kautta tuloksiin ja pohdintaan. Verkostotapaamisten ja tutkimustulosten kautta tämän työn prosessin on tarkoitus jatkua tulevaisuudessa vieden kehitystyötä eteenpäin ja muodostuen osaksi pääkaupunkiseudun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittämisen historiaa ja tulevaisuutta.

Reflektiivisyys kytkeytyy sekä tutkijan oman toiminnan arviointiin, että toimintatutkimuksen prosessiin liittyvään reflektion arviointiin (Heikkinen & Syrjälä 2010, 152-154). Prosessin aikana tekijän oman toiminnan arviointiin on kiinnitetty huomiota tekijä ollessa osallinen prosessissa. Reflektio toteutettiin kriittisenä jatkuvana oman toiminnan arviointina, päiväkirjan pitämisenä ja jatkuvalla keskustelulla työn ohjaajan sekä HYKS Syöpäkeskuksen yhteyshenkilöiden kanssa. Tämän opinnäytetyön tekijä oli työskennellyt osassa osallistumaan kutsutuissa yksiköissä sekä hoitoketjun muissa toimintaympäristöissä. Näin toimintakenttä ja viitekehys olivat tekijälle tuttu ja jaettu osallistujien kanssa mutta samalla se toi tarpeen erityiseen huomioon toiminnallisten osuuksien ja aineistojen analyysivaiheissa puolueettomuudessa ja tarvittavassa objektiivisuudessa. Toteutetussa toimintatutkimuksessa toteutui prosessin reflektiivisyys. Osallistujat arvioivat omaa ja hoitoketjun toimintaa ennen ensimmäisiä koulutuksia ja molempien koulutusten aikana ja muodostetut tulokset ovat koko hoitoketjun toimintaa reflektioivia. Lisäksi tämä opinnäytetyön raportti on osa tekijän oman toiminnan sekä prosessin reflektiota.

Dialektisuuden periaate käsittelee sosiaalisen todellisuuden rakentumista moniäänisessä dialogissa, sen kautta ja osana sosiaalista toimintaa (Heikkinen & Syrjälä 2010, 154-155). Tämän toimintatutkimuksen aikana dialektisuus on huomioitu teoreettisessa viitekehyksessä eri näkökulmien esiintuomisessa lähdemateriaalin monitieteellisyyden sekä kansallisen ja kansainvälisen kattavuuden kautta. Prosessin aikana dialogi on ollut jatkuvaa. Dialogia tapahtui tekijän, osallistujien sekä aineiston välillä. Keskustelu ja näkemysten jakaminen oli keskeinen osa aineiston muodostumista. Toisen syklin tulokset muodostivat pohjan kolmannen syklin kommunikatiiviselle toiminnalle ja osallistujat pystyivät viemään dialogia eteenpäin. Molempien vaiheiden tulokset esiteltiin osallistujille, jolloin heidän oli mahdollista jatkaa dialogia ja esittää kommentteja. Raportoinnissa pyrittiin tuomaan esille osallistujien pienryhmissä tuottamia alkuperäisiä ilmaisuja moniäänisesti. Sekä teoria, että tämän työn tulokset olivat hyvin yhteneviä ja linjassa aiemmin tutkitun tiedon kanssa, joten totuuden rakentumista dialektisuuden kautta väitteiden ja vastaväitteiden synteessä (Heikkinen & Syrjälä 2010, 154) tuettiin tekijän oman pohdinnan kautta.

Toimivuusperiaatetta tarkastellessa arvioidaan käytännön vaikutuksia, saavutettua hyötyä ja toiminnan seurauksia (Heikkinen & Syrjälä 2010, 155-158). Toimintatutkimus oli menetelmänä toimiva suhteessa työn tarkoitukseen ja tavoitteiseen. Menetelmällä saatiin vastaukset tutkimustehtäviin ja se soveltui palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tutkimiseen ja kehittämiseen. Toteutettu toimintatutkimus tuotti hyötyä yksittäisille osallistujille, osallistujayksiköille ja koko hoitoketjulle. Osallistujien oma ymmärrys lisääntyi, reflektiotaidot harjaantuivat ja kontaktit laajenivat. Osallistujayksiköt saivat mahdollisuuden oman toiminnan kehittämiseen sekä yksikön hyödyksi muodostuvan osallistujien ymmärryksen lisääntymisen myötä, että toimintatutkimuksen tulosten muodossa. Hoitoketju hyötyi sen toiminnan arvioinnista sekä toiminnan kehittämisestä prosessin aikana, että kehittämiskohteiden muodossa tulevaisuudessa. Tulosten perusteella toteutettu ja jatkoa saava verkostotapaaminen toimii käytännön vaikutuksena koko pääkaupunkiseudun palliatiivisen hoidon ja saattohoitoketjun hyödyksi. Työn potentiaaliset hyödyt ovat vietävissä tulosten ja kehittämisoron muodossa laajemmalle alueelle (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri, valtakunnallisesti) mutta tämä riippuu siitä miten kattavasti tulokset saadaan raportoitua ja miten toimijat ottavat ne käyttöön. Tutkimuksen kolmannen syklin koulutuksiin toivottiin erityisesti esimiesten osallisuutta, koska esimiesten rooli on merkittävä tulosten ja kehittämistoiminnan käytäntöön panossa. Kaikista yksiköistä esimiesosallisuutta ei ollut ja tämä voi vähentää toimenpiteiden käytäntöön laittamista. Lisäksi lääketieteen edustajilla, lääkäreillä, on merkittävä asema terveydenhuollon yksiköiden toiminnan organisoinnissa ja kehittämisessä. Lääkäreiden osallisuus toteutettuun toimintatutkimukseen oli arvioiden suhteessa yksiköjen henkilökuntarakenteeseen mutta lääketieteen painoarvon vaikutus toimenpiteiden eteenpäinviennissä voi yksikkö- ja organisaatiotasolla olla huomattava. Eettisiä näkökulmia vaikutuksista ja seurauksista arvioidaan omassa kappaleessa.

Havahduttava, hyvä tutkimus saa ajattelemaan ja tuntemaan asioita uudella tavalla mutta todentuntuisesti (Heikkinen & Syrjälä 2010, 159-160). Toimintatutkimus toteutustapana oli monelle uusi ja osallistavana hyvin vastaanotettu. Osallisuus sai toimijat pohtimaan omaa ja hoitoketjun toimintaa ja he tulivat asiassaan myös kuulluiksi. Toteutetun toimintatutkimuksen tulokset olivat yhteneväiset kirjallisuuden, tutkitun tiedon, osallistujien ja ketjun muiden toimijoiden kokemusten mukaan. Työn toteutuksen ja tulosten raportoinnin aikana tuli esille, että tulokset vastaavat toimijoiden kokemusmaailmaa mutta vaikuttaa olevan merkityksellistä nähdä ne tuloksina ja raportoituna. Tulokset kuvaavat todellisuutta, tekevät toimijoiden arjen iloiseen ja suruineen näkyväksi ja antavat myös toivoa toiminnan kehittämisen mahdollisuudesta.

## 6.2 Tulosten luotettavuus

Menetelmäkirjallisuudessa viitataan usein (mm. Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 197; Tuomi & Sarajärvi 2009, 136; Kananen 2008, 125) laadullisen tutkimuksen tulosten luotettavuuden arvioinnissa Cuban ja Lincolnin (1981 ja 1985) esittämiin luotettavuuden arvioinnin kriteereihin uskottavuus, siirrettävyys, riippuvuus ja vahvistettavuus. Uskottavuuden eli pitääkö tulokset paikkaansa, sekä siirrettävyyden eli tulosten pitävyyttä muissa yhteyksissä, arviointi edellyttää tulosten ja analyysin tekemisen kuvaamista selkeästi sekä huolellista kontekstin ja tehtyjen valintojen raportointia (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 198). Raportoinnin tarkkuuden merkitys toistuu myös arvioitaessa tulosten riippuvuutta ja vahvistettavuutta. Tulosten riippuvuus tarkoittaa tulosten pysyvyyttä toistettaessa tehty tutkimus ja vahvistettavuus päätyisivätkö muut samaan lopputulokseen ja onko tuloksista yhteneväinen näkemys (Kananen 2008, 126-127).

Tulosten luotettavuutta on huomioitu sekä analyysiprosessin, että raportoinnin aikana. Aineiston alkuperäiset ilmaisut olivat koodattu niin, että analyysin aikana oli mahdollista palata alkuperäisiin ilmaisuihin. Analyysiprosessin aikana muodostettuja pelkistyksiä ja teemoja peilattiin alkuperäisaineistoon ja alkuperäiset ilmaisut asetettiin teemoja vastaavasti tulosten vastaavuuden varmistamiseksi. Tulosten luotettavuuden arvioimisen mahdollistamiseksi raportin tuloksissa on käytetty alkuperäisiä, suoria lainauksia sekä alkuperäiset ilmaisut (liitteet 2 ja 4) ja esimerkit analyysin etenemisestä on liitetty opinnäytetyön raporttiin (liitteet 3 ja 5).

Tulosten uskottavuus on huomioitu tässä työssä kuvaamalla analyysiprosessi mahdollisimman tarkasti, jotta ulkopuolinen pystyy hahmottamaan ja arvioimaan tulosten muodostumista suhteessa kerättyyn aineistoon. Aineiston analyysin aikana opinnäytetyön ohjaaja on seurannut ja arvioinut analyysin etenemistä ja sen uskottavuutta. Tuotetut tulokset on esitetty toimintatutkimukseen osallistujille ja he ovat vahvistaneet niiden vastaavan heidän käsityksiään ja kokemusmaailmaansa.

Työn tulokset eivät ole toimintatutkimuksen luonteeseen kuuluen täysin siirrettävissä muuhun ympäristöön, koska prosessi, jossa aineisto on kerätty, on tilanne- ja kontekstisidonnainen. Siirrettävyyttä on lisätty kuvaamalla konteksti, osallistujat ja prosessi mahdollisimman tarkasti. Esitettäessä työn tulokset Pääkaupunkiseudun verkostotapaamisessa, tuli esille tulosten vastaavan myös toisen alueen kunnan työntekijöiden kokemuksia, joka tukee tulosten siirrettävyyden mahdollisuutta.

Arvioitaessa onko tulokset riippuvia, pysyviä toistettuna, on otettava huomioon laadullisen tutkimusprosessin vaikutus tutkittaviin (Kananen 2008, 126), tilanteen situationaalisuus ja toimintatutkimuksessa työn tekijän osallisuus. Tämän työn tekijä on itse osallisena toimintatutkimuksen kohteena olleessa pääkaupunkiseudun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoi-

toketjussa ja toteuttaa palliatiivista hoitotyötä. Tämä tausta potentiaalisesti on voinut vaikuttaa tulosten muodostumiseen ohjaamalla tuloksia ennakko-oletuksia ja tekijän omia kokemuksia vastaaviksi. Tätä vaikutusta on pyritty vähentämään tulosten muodostumisen perusteellisella kuvaamisella ja prosessin aikaisella ohjaussuhteella substanssista ja kontekstista ulkopuoliseen työn ohjaajaan. Työn tekijän substanssiosaaminen on ollut tulosten luotettavuutta lisäävä tekijä aineiston analyysissä analysoitavan aineiston alkuperäisten ilmaisujen kontekstin ymmärryksessä, niiden ollessa ajoittain yksittäinen sana tai abstrakti ilmaus.

Tämän työn tulosten vahvistettavuutta on tukenut aiempien tutkimusten ja - tiedon yhteneväisyys tulosten kanssa ja osallistujien sekä hoitoketjun toiminnassa osallisten näkemys tulosten paikkansapitävyydestä.

### 6.3 Eettisyys

Tutkittua tietoa ja etiikkaa voi tarkastella eri näkökulmista. Esimerkiksi miten tulokset vaikuttavat eettisiin valintoihin ja miten eettiset valinnat vaikuttavat tutkimuksen toteutukseen (Tuomi & Sarajärvi 2009, 125) tai miten etiikka näyttäytyy tieteen sisäiseen ja ulkoiseen etiikkaan näkökulmasta. Sisäinen etiikka käsittelee tutkimuksen toteuttamiseen liittyviä näkökulmia, kuten tieteenalan luotettavuutta, suhdetta tutkimuskohteeseen, prosessia ja toitudellisuutta. Ulkoinen etiikka koskee sitä, miten tutkimus ja ympäristö ovat suhteessa toisiinsa. Vaikuttavatko ulkopuoliset tekijät tutkimuksen toteutukseen tai aihevalintaan ja miten tulokset vaikuttavat ympäröivään maailmaan. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 212.) Toimintatutkimuksessa eettisesti merkittävää huomioida kuka osallistuu ja hyötyy osallistumisesta, kuinka tietoa käytetään ja kenen toimesta sekä miten prosessi muuttuu tai vaikuttaa valtasuhteisiin (Gaventa & Cornwall 2001, 78).

Opinnäytetyön käsitellessä palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa, oli eettinen näkökulma, tutkimuseettisen näkökulman ohella, mukana koko prosessin ajan. Palliatiivinen hoito ja saattohoito käsittelevät eettisesti herkkää ja latautunutta aihealuetta; hoitovalintoja, elämän rajallisuutta, kuolemaa, haavoittuvaa potilasryhmää, läheisiä. Myös laajemmin yhteiskunnassa on käynnissä arvokeskustelu parantumattomasti sairaiden ihmisten hyvästä hoidosta erityisesti suhteessa kansalaisaloitteeseen eutanasiasta (mm. Lakka 2017; Hakala 2017). Aihealueeseen spesifisti liittyvät eettiset näkökulmat ja arvoasetelmat otettiin huomioon sekä teoreettisessa viitekehyyksessä, että kysymysten asettelussa ja tuloksissa. Huomioiden yhteiskunnassa käytävä keskustelu parantumattomasti sairaiden hoidosta, on eettisesti perusteltua selvittää hoidon toteutuksen tilaa tällä hetkellä sekä keskustelun pohjaksi, että hyvän hoidon varmistamiseksi.

Toimintatutkimuksen aikana huomioitiin tutkimuseettiset näkökulmat. Opinnäytetyön aihevalinta tuli opinnäytetyön tekijältä itseltään ja HYKS Syöpäkeskuksen palliatiivisen hoidon hanke toi toteutukseen opinnäytetyölle ja hankkeelle synergistisen edun. Opinnäytetyölle haettiin asianmukainen tutkimuslupa HYKS Syöpäkeskukselta. HYKS Syöpäkeskuksen hanke tai sen toimijat eivät olleet osallisena tai vaikuttamassa tulosten muodostumiseen. Prosessin aikana, kutsuissa ja koulutuksissa, tuotiin esille koulutusten taustatoimijat ja sidonnaisuus, opinnäytetyö viitekehys ja kerättävän materiaalin nimettömyys. Tässä opinnäytetyössä ei tavoiteltu osallistuvien tutkimusyksiköiden osalta täyttä nimettömyyttä, koska toimintatutkimus kohdistuu määritettyyn toimintaan. Pääkaupunkiseudun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitoketjussa on määritetty osa ketjun toimintayksiköistä ja alueelliset tekijät rajasivat yksikköjen valintaa. Osallistujayksikköjen spesifiointia on pyritty välttämään ja tulosten raportoinnissa on määritetty osallistujayksikköiden toiminta-alue mutta kutsuttuja yksikköjä ei ole yksilöity. Yksiköistä osallistujavalinnan tekivät kutsut organisaatiot, joten opinnäytetyön tekijä ei ollut osallisena toimintatutkimukseen osallisuuden tuoman hyödyn saajien valinnassa. Koska valinnan osallistujista tekivät organisaatiot, koulutuksiin osallistumisen vapaaehtoisuus tai valikointumisen oikeudenmukaisuus ei ole täysin tiedossa. On mahdollista, että organisaatio on määrännyt toimijan osallistumaan tai valikoinut osallistujat omista lähtökohdista. Koulutusten ja analysoitavan materiaalin tuottamisen aikana osallistujien vapaaehtoisuutta tuki osallistujan oman toiminnan hallinta hänen määrittäessä oman osallistumisensa määrän, laadun ja sisällön. Osallistujat nähtiin tasa-arvoisina ja arvokkaina asiantuntijoina. Osallistujan ammatti tai status, toimijan hoitoketjun vaativuustaso tai henkilökohtaiset ominaisuudet eivät vaikuttaneet osallistumiseen tai arvottaneet esille tuotua näkemystä.

Toteutus- ja raportointivaiheessa tekijän, osallistujien ja yksikköjen väliseen luottamukseen sekä tekijän toiminnan eettisyyteen ja vahingoittamattomuuden periaatteeseen on kiinnitetty huomiota. Opinnäytetyön tekijä on työskennellyt osassa osallistujayksiköitä ja osalle osallistujista aiemmasta tuttu. Objektiiivisuutta ja tasapuolisuutta pystyttiin tukemaan HYKS Syöpäkeskuksen toimijoiden osallisuudella toiminnallisten osuuksien suunnitteluun ja toteutukseen sekä kriittisellä oman toiminnan arvioinnilla koko prosessin ajan. Osallistujien anonymiteetti on suojattu tuloksissa ja raportoinnissa kaiken aineiston ollessa nimetöntä ja koulutuksissa tuotettavan materiaalin ollessa ryhmätyöskentelyn tuloksia. Osallistujien nimitiedot kerättiin koulutuksiin ilmoittautumisen yhteydessä mutta tiedot olivat vain tekijän käsiteltävänä eikä missään vaiheessa liitettyä analysoitavaan aineistoon. Ilmoittautumistiedot hävitettiin asianmukaisesti koulutusten jälkeen. Kirjallinen materiaali, joka muodosti analysoitavan aineiston, on ollut vain opinnäytetyön tekijän käsiteltävissä ja hallinnassa. Materiaalia käytetään vain tässä opinnäytetyössä ja hävitetään raportin valmistumisen jälkeen. Mitään potilaisiin tai läheisiin yksilöitävää materiaalia ei ole kerätty eikä käsitelty.



Toteutetun toimintatutkimuksen perimmäisenä tavoitteena ja ohjenuorana oli tuottaa hyvää sekä osallistujille, osallistujaorganisaatioille, hoitoketjun taustatoimijoille sekä heille, joita varten hoitoketjun on olemassa, potilaille ja omaisille. Tästä opinnäytetyöstä ei arvioiden ole seurannut tai tule seuraamaan haittaa kenellekään osallisista. Konkreettinen negatiivinen organisaatioille koitunut seuraus on koulutuksiin käytetty aika työajanmenetyksenä, mutta saavutetun hyödyn voidaan arvioida olevan suurempi, kuin toteutunut työajanmenetyks. Osallistuminen on lisännyt osallistujien ymmärrystä ja kontakteja, tukenut osallistuja organisaatioiden kehittymistä ja siten potentiaalisesti parantanut hoidon laatua.

#### 6.4 Jatkotutkimusaiheet

Toteutettua toimintatutkimusta olisi ollut mielekästä jatkaa lisäykeillä. Tulosten raportointi yleiseen tietoisuuteen sekä niiden jalkauttaminen toimintayksikköihin toimintatutkimuksen viitekehyyksessä olisi varmistanut toiminnan kehittämisen prosessin etenemisen. Olisi myös tarkoituksenmukaista laajentaa prosessi koskemaan isompaa toimijajoukkoa ja suurempaa alueellista viitekehystä, jotta potentiaalinen hyöty osallistumisesta ulottuisi koskemaan isompaa potilas-, läheis- ja toimijajoukkoa. Pääkaupunkiseudun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitoketjun ohella on olemassa myös Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitoketju, jolla on omat alueellisten välimatkojen ja resurssien tuomat haasteensa. Laajempi ja pidempi toimintatutkimus prosessi edellyttäisi riittäviä resursseja sekä asianmukaista viitekehystä tutkimuksen toteuttamiseksi.

Tehty opinnäytetyö kohdistui ketjun toimijoiden käsityksiin, olisi tärkeää hoidon laadun varmistamiseksi tutkia sekä potilaiden, että läheisten näkemyksiä ketjun toimivuudesta ja osallistaa heidät toiminnan kehittämiseen. Potilaiden ja heidän läheisten tutkiminen ja tutkimukseen osallistaminen edellyttää aina omanlaistaan eettistä pohdintaa ja palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa tämä ulottuvuus tuo omat, erityiset haasteensa. Onko palliatiivisilla ja saattohoitopotilailla tai heidän läheisillä voimavaroja osallistua tutkimukseen ja miten erityisen haavoittuvassa asemassa olevan ihmisen tutkimisen eettiset haasteet ylitetään? Haasteista huolimatta olisi tärkeää hoidon laadun ja oikean kohdentamisen vuoksi saada heidän ääni kuitenkin kuuluviin palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittämisessä.

Tulosten mukaan sekä pääkaupunkiseudun palliatiivisen hoidon ja saattohoitoketjun, että palliatiivisen hoidon toteuttamisen kannalta olisi hyvä tutkia moniammatillisuutta ja sen toteutumista käytännön hoidossa. Moniammatillinen lähestymistapa kuuluu palliatiiviseen hoitoon (Duodecim 2012; Sosiaali- ja terveysministeriö 2010b; Council of Europe 2003; Radbruch & Payne 2009) mutta tulosten sekä käytännön kokemusten mukaan siinä on suomalaisessa hoitokulttuurissa parannettavaa. Esimerkiksi mikä on moniammatillisuuden todellinen tila palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa sekä miten eri ammattiryhmät suhtautuvat toisiinsa ja hei-

jasteleeko tämä hoidon laatuun, olisi tärkeä tieto sekä käytännön toimijoille, että toimintaa ja koulutusta koordinoiville ja johtaville esimiehille sekä päättäjille.

Monet tulosten toiminnan haasteista - mm. potilaan ohjautuminen hoitoketjun palveluihin, hoidon pirstaleisuus, vastuunjako, yhteistyö, tiedonkulku - liittyvät ketjun ja sen toiminnan toteuttamisen moniulotteisuuteen. Koska ketju ei toimijoiden osalta ole lineaarinen, olisi tärkeä perehtyä sen verkostomaiseen toiminnan malliin palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kontekstissa. Lineaarisesti ajatellen hoitoketjun yläpäästä tiedon pitäisi valua alaspäin mutta voiko verkoston piste X tavoittaa kaikkia muita pisteitä? Palliatiivisia ja saattohoitopotilaita hoidetaan käytännössä kaikkialla sosiaali- ja terveydenhuollossa ja pääkaupunkiseudulla hoitoa on toteuttamassa suuri määrä toimijoita. Tämän verkoston tarkempi tarkasteleminen, tiedonkulun polun seuraaminen ja solmukohtien löytäminen helpottaisi toiminnan kehittämisen kohdentamista ja tarpeenmukaisen tiedonkulun varmistamista. Mitkä verkoston solmukohtat vähintään tulisi tavoittaa, että tieto jakautuisi oikeisiin pisteisiin? Myös laadullinen verkoston toiminnan tutkiminen sekä toimija-, että potilas ja läheisnäkökulmasta olisi mielekästä. Miten verkostomainen monitoimijamalli vaikuttaa esimerkiksi henkilöstön jaksamiseen, työn laatuun ja potilaiden ja läheisten kokemukseen?

Palliatiivisen hoidon kolmiportainen malli on Sosiaali- ja terveysministeriön (2010b, 63) asettama valtakunnallinen tavoite palliatiivisen hoidon toteuttamiselle. Malli perustuu Norjassa käytössä olevaan palliatiivisen hoidon kolmiportaiseen malliin (HYKS - alueen saattohoitotyöryhmä 2011, 11; Aass et al. 2015). Malli sopii yhteen WHO:n näkemykseen hoidon integroimiseen olemassa olevaan palvelujärjestelmään (World Health Organization 2007, 2) ja tuo struktuuria hoidon järjestämiseen. Olisi tärkeää arvioida kolmiportaisen mallin vaikutusta hoidon laatuun ja vaikuttavuuteen sekä potilas-, omais- ja työntekijäkokemukseen. Millaisena malli näyttäytyy heille, jotka sen vaikutuspiirissä elävät elämänsä viimeisiä vuosia, kuukausia ja päiviä sekä heille, jotka heidän rinnalla elävät näitä ainutlaatuisen elämän viimeisiä vuosia, kuukausia ja päiviä?

## Lähteet

## Painetut lähteet

Aass, N., Haugen, D. F., Rosland, J. H., Jordhøy, M., Dønnem, T., & Knudsen, A. K. 2015. Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen. Oslo: Helsedirektoratet.

Ahmedzai S. H., Costa, A., Blengini C., Bosch, A., Sanz-Ortiz, J., Ventafridda, V. & Verhagen, S. C. 2004. A new international framework for palliative care. *European Journal of Cancer* 40(15), 2192-2200.

Anttonen, M. S. 2016. Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa. Substantiivinen teoria saattohoidosta potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta. *Acta Universitatis Tamperensis* 2148. Tampere: Tampere University Press.

Baggini, J. & Fosl, P. S. 2012. Etiikan pikkujättiläinen. Tampere: Eurooppalainen filosofian seura.

Baldwin, M. A. 2011. Attributes of Palliative Caring. Teoksesta Baldwin M. A., Woodhouse, J. (toim.) *Key Concepts in Palliative Care*. Lontoo: Sage Publications, 7-12.

Banks, S. 2001. *Ethics and Values in Sosial Work*. 2. painos. Hampshire: Palgrave.

Becker, R. 2009. Palliative care 1: principles of palliative care nursing and end-of-life care. *Nursing Times*, 105(13): 14-16.

Bergdahl, E., Benzein, E., Ternestedt, B-M. & Andershed, B. 2011. Development of nurses' abilities to reflect on how to create good caring relationships with patients in palliative care: an action research approach. *Nursing Inquiry* 18(2): 111-122.

Blackford, J. & Street, A. 2011. Is an advance care planning model feasible in community palliative care? A multi-site action research approach. *Journal of Advanced Nursing*, 68 (9), 2021-2033.

Centeno, C., Lynch, T., Donea, O., Rocafort, J., & Clark, D. 2013. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013*. Full edition. Milan: EAPC Press.

Cimino, J. E. 2003. A clinician's understanding of ethics in palliative care: an American perspective. *Critical Reviews in Oncology/Hematology* 46: 17-24.

Congress, E. 2010. *Codes of Ethics*. Teoksesta *Ethics and Value Prespectives in Sosial Work*. Hampshire: Palgrave Macmillan, 19-31.

Cooper, J. & Hewison, A. 2002. Implementing audit in palliative care: an action research approach. *Journal of Advanced Nursing*, 39(4): 360-369.

Council of Europe. 2003. Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organization of palliative care.

DeMaglio, L. & Williams, A. 2012. Factors Enabling Shared Care with Primary Healthcare Providers in Community Settings: The experiences of interdisciplinary palliative care teams. *Journal of Palliative Care*, 28(4): 282-289.

Dosser, I. & Kennedy, C. 2014. Improving family carers' experiences of support at the end of life by enhancing communication: an action research study. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(12): 608-616.

- Downe-Wamboldt, B. 1992. Content analysis: Method, applications, and issues. *Health Care for Women International*, 13: 313-321.
- Dubois, M. 2005. Ethical issues at the end of life. *Techniques in Regional Anesthesia and Pain Management*, 9: 113-138.
- ETENE. 2001. Terveystenhuollon yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet. ETENE julkaisuja 1. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, ETENE.
- ETENE. 2003. Saattohoito. Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan (ETENE) muistio.
- Feldman, A. 2007. Validity and quality in action research. *Journal Educational Action Research*, 15(1): 21-32.
- García-Pérez, L., Linertová, R., Martín-Olivera, R., Serrano-Aguilar, P. & Benítez-Rosario, M. A. 2009. A systematic review of specialised palliative care for terminal patients: which model is better? *Palliative Medicine*, 23, 17-22.
- Gaventa, J. & Cornwall, A. 2001. Power and Knowledge. Teoksesta Reason, P. & Bradbury H. (edit.) *Handbook of Action Research. Participative Inquiry and Practice*. London: Sage Publications, 70-80.
- Goodridge, D. & Duggleby, W. 2010. Using a Quality Framework to Assess Rural Palliative Care. *Journal of Palliative Care*, 26(3): 141-150.
- Gott, M., Seymour, J., Ingleton, C., Gardiner, C. & Bellamy, G. 2011. 'That's part of everybody's job': the perspectives of health care staff in England and New Zealand on the meaning and remit of palliative care. *Palliative Medicine*, 26(3): 232-241.
- Grönlund, E. 2011. Moniammatillisuus. Teoksesta Grönlund, E. ja Huhtinen, A. *Kuolevan hyvä hoito*. Helsinki: Edita, 112-138.
- Grönlund, E. & Huhtinen, A. 2011. Kuolevan hoito. Teoksesta Grönlund, E. ja Huhtinen, A. *Kuolevan hyvä hoito*. Helsinki: Edita, 75-111.
- Heikkinen, H. L. T. 2010. Toimintatutkimuksen lähtökohdat. Teoksesta Heikkinen, H. L. T., Rovio, E. & Syrjälä, L. (toim.) *Toiminnasta tietoon. Toimintatutkimuksen menetelmät ja lähestymistavat*. Helsinki: Kansanvalistusseura, 16-38.
- Heikkinen, H. L. T., Konttinen, T. & Häkkinen, P. Toiminnan tutkimisen suuntaukset. Teoksesta Heikkinen, H. L. T., Rovio, E. & Syrjälä, L. *Toiminnasta tietoon. Toimintatutkimuksen menetelmät ja lähestymistavat*. 3. korjattu painos. Helsinki: Kansanvalistusseura, 39-76.
- Heikkinen, J. L. T., Rovio, E. & Kiilakoski, T. 2010. Toimintatutkimus prosessina. Teoksesta Heikkinen, H. L. T., Rovio, E. & Syrjälä, L. (toim.) *Toiminnasta tietoon. Toimintatutkimuksen menetelmät ja lähestymistavat*. Helsinki: Kansanvalistusseura, 78-93.
- Heikkinen, H. L. T. & Syrjälä L. 2010. Tutkimuksen arviointi. Teoksesta Heikkinen, H. L. T., Rovio, E. & Syrjälä, L. (toim.) *Toiminnasta tietoon. Toimintatutkimuksen menetelmät ja lähestymistavat*. Helsinki: Kansanvalistusseura, 144-162.
- Helin, K. & Lumpeinen, M. 1998. Yksilöllisyys hoitotyössä. Teoksessa Sonninen, A. L., Grönlund, E., Haarala, R., Holopainen, A., Kiiikkala, I. & Wilskman, K. (toim.) *Hoitotyön ulottuvuuksia. Näkökulmia ammattikieleen*. Helsinki: Suomen Sairaanhoidaja liitto, 146-151.
- Hietanen, P. 2004. Kuraatio vai palliaatio? Näkökohtia hoidon valinnassa. Teoksessa Vainio, A. & Hietanen, P. (toim.) *Palliativinen hoito*. 2. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 19-21.

- Higginson, I. J. 2015. Palliative care delivery models. Teoksesta *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 5. painos. Oxford: Oxford University Press, 112-116.
- Hockley, J. & Froggatt, K. 2006. The development of palliative care knowledge in care homes for older people: the place of action research. *Palliative Medicine*, 20: 835-843.
- Hsieh, H-F & Shannon S. E. 2005. Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9): 1277-1288.
- Hänninen, J. 2001. *Kuolevan kipu ja kärsimys*. Helsinki: Duodecim.
- Hänninen, J. 2003. *Saattopotilaan oireiden hoito*. Helsinki: Duodecim.
- Hänninen, J. 2012. *Eutanasia - hyvä kuolema*. Helsinki: Duodecim.
- Iivanainen, A. & Syväoja, P. 2012. *Hoida ja kirjaa*. 7. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro.
- Ikonen, T. S., Anttila, H., Gylling, H., Isojärvi, J., Koivukangas, V., Kumpulainen, T., Mustajoki, P., Mäklin, S., Saarni, S., Saarni, S., Sintonen, H., Victorzon, M. & Malmivaara, A. 2009. *Sairaalloisen lihavuuden leikkaushoito. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos*. Helsinki: Yliopistopaino.
- Isoherranen, K. 2012. Uhka vai mahdollisuus - moniammatillista yhteistyötä kehittämässä. *Sosiaalitieteiden laitoksen julkaisuja 2012:18*. Helsinki: Helsingin Yliopisto.
- Juhela, P. 2015. Perheen haasteet palliatiivisessa hoidossa. Teoksesta Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) *Palliatiivinen hoito*. 3. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 280-284.
- Kajamaa, A. 2010. Expanding care pathways: towards interplay of multiple care-objects. *The International Journal of Public Sector Management*, 23(4): 392-402.
- Kananen, J. 2008. *Kvali: kvalitatiivisen tutkimuksen teoria ja käytänteet*. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. *Tutkimus hoitotieteessä*. 3. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro.
- Kelley, M. L. 2007. Developing Rural Communities' Capacity for Palliative Care: a Conceptual Model. *Journal of Palliative Care*, 23(3): 143-153.
- Ketola, E., Mäntyranta, T., Mäkinen, R., Voipio-Pulkki, L-M., Kaila, M., Tulonen-Tapio, J., Nuutinen, M., Aalto, P., Kortekangas, P., Brander, P. & Komulainen, J. 2006. *Hoitosuosituksista hoitoketjuiksi. Opas hoitoketjujen laadintaan ja toimeenpanoon*. Helsinki: Duodecim.
- Kiikkala, I. 2000. Mikä on minun etiikkani. Teoksesta Sundman, E. (toim.). *Potilaan asema ja oikeudet*. Helsinki: Tammi, 50-64.
- Kinlaw, K. 2005. Ethical Issues in Palliative Care. *Seminars in Oncology Nursing*, 21(1): 63-68.
- Koshy, V. 2010. *Action Research for Improving Educational practice: A step-by-step Guide*. Lontoo: Sage Publications.
- Koshy, E., Koshy, V. & Waterman, H. 2011. *Action Research in Healthcare*. Lontoo: Sage Publications.
- Kotisaari, S. & Kukkola, M-L. 2012. *Potilaan oikeudet hoitotyössä*. Helsinki: Fioca.

Krippendorff, K. 2013. Content Analysis. An Introduction to Its Methodology. 3. painos. Thousand Oaks: SAGE Publications.

Kuo, D. Z., Houtrow, A. J., Arango, P., Kuhlthau, K. A., Simmons, J. M. & Neff, J. M. 2012. Family-Centered Care: Current Applications and Future Directions in Pediatric Health Care. *Maternal and Child Health Journal*, 16:297-305.

Laird, B. J. A. 2015. Barriers to the delivery of palliative care. Teoksesta *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 5. painos. Oxford: Oxford University Press, 105-111.

Lawal, A. K., Rotter, T., Kinsman, L., Machotta, A., Ronellenfitch, U., Scott, S. D., Goodridge, D., Plishka, C. & Groot, G. 2016. What is a clinical pathway? Refinement of an operational definition to identify clinical pathway studies for a Cochrane systematic review. *BMC Medicine*, 14, 35.

Leclerc, B-S., Blanchard, L., Cantinotti, M., Couturier, Y., Gervais, D., Lessard, S. & Mongeau, S. 2014. The Effectiveness of Interdisciplinary Teams in End-of-Life Palliative Care: A systematic review of comparative studies. *Journal of Palliative Care*, 30(1): 44-54.

Lehmuskoski, A. 2005. Sosiaalihuollon tietoteknologiahanke. Selvitys sosiaalihuollossa käytettävistä termeistä. Kuopio: Kuopion yliopisto.

Lehto, J. 2015. Hoitolinjauksen teko ja sen merkitys. Teoksesta Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) *Palliativinen hoito*. 3. uudistettu painos. Helsinki:Duodecim, 11-12.

Leino-Kilpi, H. 2006. Hoitotyön etiikan perusta. Teoksesta Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. *Etiikka hoitotyössä*. 1.-3. painos. Helsinki: Werner Söderström, 19-29.

Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2006. *Etiikka hoitotyössä*. 1.-3. painos. Helsinki: Werner Söderström.

Levy, M. H., Smith, T., Alvarez-Perez, A., Back, A., Baker, J. N., Block, S., Codada, S. N., Dalal, S., Dans, M., Kutner, J. S., Kvale, E., Misra, S., Mitchell, W., Sauer, T. M., Spiegel, D., Sutton, L., Taylor, R. M., Temel, J., Tickoo, R., Urba, S. G., Van Zyl, C., Weinstein, S. M., Bergman, M. A. & Scavone, J. L. 2014. Palliative care, Versio 1.2014. *Journal of National Comprehensive Cancer Network*, 12: 1379-1388

Lindqvist, M. 2004. Etiikan näkökulma kuoleman kohtaamiseen hoidossa. Julkaisussa *Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa*. Helsinki: ETENE-julkaisuja 4, 19-24.

Lindqvist, M., Pelkonen, R. & Halila, R. 2001. Oikeudenmukaisuus ja ihmisarvo suomalaisessa terveydenhuollossa. Teoksesta *Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE)*. Oikeudenmukaisuus ja ihmisarvo suomalaisessa terveydenhuollossa. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, 1-9.

Louhiala, P. & Launis, V. 2009. *Parantamisen ja hoitamisen etiikka*. Helsinki: Edita.

Luckett, T., Phillips, J., Agar, M., Virdun, C., Green, A. & Davidson, P. M. 2014. Elements of effective palliative care models: a rapid review. *BMC Health Services Research*, 14, 136.

Mattila, K-P. 2002. Syöpäpotilaan palliativisen hoidon keskeiset eettiset ongelmat. *Suomalaisen Teologisen Kirjallisuusseuran julkaisuja* 235. Helsinki: Suomalainen Teologinen Kirjallisuusseura.

Meghani, S. H. 2004. A concept analysis of palliative care in the United States. *Journal of Advanced Nursing*, 46(2):152-161.

Meyer, J. 2000. Using qualitative methods in health related action research. *British Medical Journal*, 320: 178-181.

Mino, J-C. & Lert, F. 2005. Beyond the Biomedical Model: Palliative Care and its Holistic Model. *HEC Forum*, 17(3): 227-236.

Moghaddam, A. 2007. Action Research: A Spiral Inquiry for Valid and Useful Knowledge. *Alberta Journal of Educational Research*, 53.2: 228-239.

Mäntyranta, T., Kaila, M., Varonen, H., Mäkelä, M., Roine, R. P. & Lappalainen, J. 2003. *Hoitosuositusten toimeenpano*. Helsinki: Duodecim.

National Consensus Project. 2013. *Clinical Practice Guidelines of Quality Palliative Care*. 3. painos. Pittsburg: National Consensus Project for Quality Palliative Care.

Nuutinen, M. 2000. *Hoitoketju*. Duodecim, 116: 1821-1828.

Pirttilä-Backman, A-M. Ahokas, M. Myyry, L. & Lähteenoja S. 2005. *Johdanto: Arvojen, moraalien ja muutosten yhteiskunta*. Teoksesta Pirttilä-Backman, A-M. Ahokas, M. Myyry, L. & Lähteenoja S. *Arvot, moraalit ja yhteiskunta*. Helsinki: Gaudeamus, 7-13.

Radbruch, L. & Payne, S. 2009. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *European Journal of Palliative Care*, 16(6): 278-289.

Radbruch, L., Payne, S., de Lima, L. & Lohmann, D. 2013. The Lisbon Challenge: Acknowledging Palliative Care as a Human Right. *Journal of Palliative Medicine*, 16(3): 301-304.

Radwin, L. E. & Alster, K. 2002. Individualized nursing care: an empirically generated definition. *International Nursing Review*, 49(1): 54-63.

Rauhala, L. 1983. *Ihmiskäsitys ihmistyössä*. Helsinki: Gaudeamus.

Rautava-Nurmi, H., Westergård, A., Henttonen, T., Ojala, M. & Vuorinen, S. 2012. *Hoitotyön taidot ja toiminnot*. Helsinki: Sanoma Pro.

Reason, P. & Bradbury H. 2001. Introduction: Inquiry and Participation in Search of a World Worthy of Human Aspiration. Teoksesta Reason, P. & Bradbury H. (edit.) *Handbook of Action Research. Participative Inquiry and Practice*. London: Sage Publications, 1-14.

Roper, N., Logan, W. W. & Tierney, A. J. 1992. *Hoitotyön perusteet*. 2.-6. painos. Helsinki: Kirjayhtymä.

Saarenpää, A. 2000. *Potilas - oikeus - potilasoikeus*. Teoksesta Sundman, E. (toim.) *Potilaan asema ja oikeudet*. Helsinki: Tammi, 21-39.

Saarni, S. 2015. Lääkärin etiikan peruseriaatteita. Teoksesta Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) *Palliatiivinen hoito*. 3. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 603-605.

Saarto, T. 2015a. *Palliatiivisen hoidon määritelmä*. Teoksesta Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) *Palliatiivinen hoito*. 3. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 10.

Saarto, T. 2015b. *Syövän hoitolinjat*. Teoksesta Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) *Palliatiivinen hoito*. 3. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 12-13.

Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) 2015. *Palliatiivinen hoito*. 3. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim.

- Schneider, N., Lueckmann, S. L., Kuehne, F., Klindtworth, K. & Behmann, M. 2010. Developing targets for public health initiatives to improve palliative care. *BMC Public Health*, 10(222): 1-9.
- Seedhouse, D. 2000. *Practical Nursing Philosophy. The Universal Ethical Code*. Chichester: John Wiley & Sons.
- Silvennoinen-Nuora, L. 2010. Vaikuttavuuden arviointi hoitoketjussa. Mikä mahdollistaa vaikuttavuuden ja vaikuttavuuden arvioinnin. Tampere: Tampereen Yliopistopaino.
- Silverman, D. 2001. *Interpreting Qualitative Data. Methods for Analysing Talk, Text and Interaction*. 2. painos. Lontoo: Sage Publications.
- Sims-Gould, J., Wiersma, E., Arseneau, L., Kelley, M. L., Kozak, J., Habjan, S. & MacLean, M. 2010. Care Provider Perspectives on End-of-life Care in Long-Term-Care Homes: Implications for whole-person and palliative care. *Journal of Palliative Care*, 26( 2): 122-129.
- Skaug, E-A. & Dahl Andersen, I. 2005. Päätöksentekoprosessit hoitotyössä. Teoksesta Jahren Kristoffersen, N., Nortvedt, F. & Skaug, E-A. (toim.) *Hoitotyön perusteet*. Helsinki: Edita Publishing, 189-220.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2010a. Hyvä saattohoito Suomessa - asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuosituksset. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:6.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2010b. Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010-2020. Työryhmän raportti. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2010:6.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2014. Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma 2014-2017. Ohjausryhmän raportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2014:5.
- Stevens, E. 2009. Definitions and aims of palliative care. Teoksesta Stevens, E., Jackson, S. & Milligan, S. (edit.). *Palliative Nursing Across the Spectrum of Care*. Chichester: Wiley-Blackwell, 17-34.
- Stjernswärd, J. & Foley, K. M. 2007. The Public Health Strategy for Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(5): 468-493.
- Street, A. & Ottmann, G. 2007. Addressing Online Information Needs in Palliative Care: An Action Research-Inspired Approach. *Systemic Practice and Action Research*, 20: 151-165.
- Stringer, E.T. 1999. *Action Research*. 2. painos. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Suhonen, R., Välimäki M. & Leino-Kilpi, H. 2005. Individualized care, quality of life and satisfaction with nursing care. *Journal of Advanced Nursing*, 50(3): 283-292.
- Surakka, T., Mattila, K-P., Åstedt-Kurki, P., Kylmälä, J. & Kaunonen M. 2015. Palliatiivinen hoitotyö. Parastumattomasti sairas ja hänen perheensä. Helsinki: Fioca.
- Tasmuth, T., Saarto, T. & Kalso, E. 2004. Onnistuuko syöpäpotilaiden palliatiivinen hoito Husin alueella? *Suomen Lääkärilehti*, 17: 1809-1814.
- Taylor, B., Bewley J., Bulmer, B., Fayers, L., Hickey, A., Hill, L., Luxford, C., McFarlane, J. & Stirling, K. 2008. Getting it right under pressure: action research and reflection in palliative nursing. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(7): 326-331.
- Taylor B., Bulmer B., Hill L., Luxford C., McFarlane J., Reed J. & Stirling K. 2002. Exploring idealism in palliative nursing care through reflective practice and action research. *International Journal of Palliative Nursing*, 8(7): 324-330.



Temel, J. S., Greer, J. A., Muzikansky, A., Gallagher, E. R., Admane, S., Jackson, V. A., Dahlin, C. M., Blinderman, C. D., Jacobsen, J., Pirl, W. F., Billings, J. A. & Lynch, T. J. 2010. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *The New England Journal of Medicine*, 363(8): 733-742.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 11. uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Törmänen, O. & Paasivaara, L. 2012. Yhteiset arvot organisaation toiminnassa. Teoksessa Ranta, I. (toim.) Sairaanhoidajan eettiset pelisäännöt. Hoitotyön vuosikirja 2012. Julkaisija Sairaanhoidajaliitto. Helsinki: Fioca, 37-50.

Vainio, A. 2004a. Palliatiivisen hoidon asema lääketieteessä. Teoksessa Vainio, A. & Hietanen, P. (toim.) Palliatiivinen hoito. 2. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 16-19.

Vainio, A. 2004b. Oireiden esiintyvyys. Teoksessa Vainio, A. & Hietanen, P. (toim.) Palliatiivinen hoito. 2. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 54-57.

Väisänen, S. 2004. Hoitotyön etiikkaa oppimaan. 2. painos. Kajaanin ammattikorkeakoulun julkaisusarja C. Oppimateriaaleja 1. Kajaani: Kajaanin ammattikorkeakoulu.

Weber R. P. 1985. Basic Content analysis. Series: Quantitative applications in the social sciences, 49. Beverly Hills: Sage Publication.

Waterman, H., Tillen, D., Dickson, R. & Koning de. K. 2001. Action research: a systematic review and guidance for assessment. *Health Technology Assessment* 5(23):2-157.

World Health Organization. 2007. Palliative care. Cancer control: knowledge into action: WHO guide for effective programmes; Module 5. Geneva: World Health Organization.

World Health Organization. 2013. Strengthening of Palliative Care as a Component of Comprehensive Care Throughout the Life Course. Report by the Secretariat. EB134/28.

#### Sähköiset lähteet

Duodecim. 2012. Kuolevan potilaan oireiden hoito. Käypä hoito suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Tulostettu 10.03.2016. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituks/suositus?id=hoi50063>

Hakala, K. 2017. Eutanasia-kansalaisaloite. Päivitetty 26.6.2017. Luettu 27.6.2017. [https://www.eduskunta.fi/FI/tietoeduskunnasta/kirjasto/aineistot/kotimainen\\_oikeus/LATI/Sivut/eutanasia-kansalaisaloite.aspx](https://www.eduskunta.fi/FI/tietoeduskunnasta/kirjasto/aineistot/kotimainen_oikeus/LATI/Sivut/eutanasia-kansalaisaloite.aspx)

Helsinki. 2016. Terveyspalvelut. Luettu 27.7.2016. <http://www.hel.fi/www/Helsinki/fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/terveyspalvelut/>

HUS. 2016. Hyksin tunnuslukuja 2015. Luettu 6.7.2016. <http://www.hus.fi/hus-tietoa/sairaanhoitoalueet/hyks/hyksin-tunnuslukuja/>

Kauniainen. 2016. Terveyspalvelut. Luettu 27.7.2016. <http://www.kauniainen.fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/terveyspalvelut>

Kotimaisten kielten keskus. 2015. Pääkaupunkiseutu, Suur-Helsinki ja Helsingin seutu. Luettu 27.7.2016. <http://www.kielitoimistonohjepankki.fi/ohje/403>.

Lakka, P. 2017. Eduskunta keskusteli eutanasiasta iltamyöhään: Esiin nousi huoli, että eutanasia korvaa saattohoidon. *Aamulehti* 2.3.2017. Luettu 27.6.2017.

<https://www.aamulehti.fi/kotimaa/eduskunta-keskusteli-eutanasiasta-iltamyohaan-esiinnousi-huoli-etta-eutanasia-korvaa-saattohoidon-24316878/>

Pääkaupunkiseudun neuvottelukunta. 2015. Pääkaupunkiseudun kaupunkien yhteistyösopimus 2013-2016. Luettu 27.7.2016.

<http://www.helsinginseutu.fi/www/hs/fi/yhteistyo/paakaupunkiseudun-neuvottelukunta/pks-kaupunkien-yhteistuosopimus-2013-2016>.

Terveysportti. 2016. Hoitoketjut. Luettu 27.7.2016. <http://www.terveysportti.fi>

Tilastokeskus. 2016. Tilastokeskuksen PX-Web-tietokannat. Väkiluku sukupuolen mukaan alueittain sekä väestömäärän muutos 31.12.2015. Luettu 29.8.2016.

[http://pxnet2.stat.fi/PXWeb/pxweb/fi/StatFin/StatFin\\_\\_vrm\\_\\_vaerak/010\\_vaerak\\_tau\\_123.px/](http://pxnet2.stat.fi/PXWeb/pxweb/fi/StatFin/StatFin__vrm__vaerak/010_vaerak_tau_123.px/)

Valvira. 2015. Palliatiivinen hoito. Luettu 08.03.2016.

[http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammatinharjoittaminen/elaman\\_loppuvaiheen\\_hoito/palliatiivinen-hoito](http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammatinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito/palliatiivinen-hoito)

World Health Organization. 2016. Definition of Palliative Care. Luettu 11.02.2016.

<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

#### Julkaisemattomat lähteet

HUS - sairaanhoitopiirin saattohoitotyöryhmä. 2015. Palliatiivinen hoito ja saattohoito HUS-sairaanhoitopiirissä. HUS-sairaanhoitopiirin saattohoitotyöryhmän muistio. 31.8.2015. Helsinki.

HYKS - alueen saattohoitotyöryhmä. 2011. Saattohoito HYKS-sairaanhoitoalueella. HYKS - alueen saattohoitotyöryhmän muistio. Helsinki.

Palliatiivinen talo - projektisuunnitelma. 2017. Virtuaalisairaala 2.0- hanke. 10.5.2017.

Pääkaupunkiseudun saattohoitoverkosto. 2013. Saattohoito HYKS - sairaanhoitoalueella. Yhteystiedot viranomaiskäyttöön. 3.6.2013 Helsinki.

Saarto, T. 2017. Henkilökohtainen tiedontanto. 26.6.2017.

## Kuviot

Kuvio 1 Opinnäytetyön toimintatutkimuksen syklit .....	27
Kuvio 2 Pääkaupunkiseudun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitoketjun arvoperusta	46

## Taulukot

Taulukko 1 Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitosuositukset .....	18
Taulukko 2 Osallistujien työkokemus.....	29
Taulukko 3 Osallistujien työkokemus nykyisessä toimintayksikössä .....	29
Taulukko 4 Osallistujien saattohoito-osaaminen .....	29
Taulukko 5 Osallistujien saattohoitoketjun tuntemus.....	30
Taulukko 6 Pääkaupunkiseudun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitoketjun vaativuustasot .....	37
Taulukko 7 Pääkaupunkiseudun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitoketjun toimintaa ohjaavat arvot.....	39

## Liitteet

Liite 1 Ennakkokysely .....	70
Liite 2 Alkuperäiset ilmaisut sykli 2 .....	71
Liite 3 Esimerkki analyysin etenemisestä sykli 2 .....	76
Liite 4 Alkuperäiset ilmaisut sykli 3 .....	77
Liite 5 Esimerkki analyysin etenemisestä sykli 3 .....	80
Liite 6 Esimerkki osallistujien kuvaamien arvojen sijoittumisesta hoitoketjun arvopohjaan	81
Liite 7 Pääkaupunkiseudun palliativisen hoidon ja saattohoidon hoitoketjun kehittämiskohteet ja ehdotetut kehittämistoimenpiteet kehittämisrunko.....	82

Liite 1 Ennakkokysely



A, B, C

**Ennakkokysely**

**Koulutukseen osallistuja**

Ammattinimike: \_\_\_\_\_ Tehtävä: \_\_\_\_\_

Työkokemus: \_\_\_\_\_ vuotta. Työkokemus nykyisessä toimintayksikössä: \_\_\_\_\_ vuotta.

Saattohoito-osaaminen: \_\_\_\_\_

---

---

---

Voitte pohtia seuraaviin kysymyksiin vastauksia myös yhdessä yksikössänne

**Pääkaupunkiseudun saattohoitoketju**

Tunnetko / tunnetteko saattohoitoketjun toimintaperiaatteet? \_\_\_\_\_

Jos kyllä, mistä olet / olette saanut tietoa saattohoitoketjusta? \_\_\_\_\_

---

---

---

**Pääkaupunkiseudun saattohoitoketjun käytännön toteutus**

Mitkä ovat yksikkösi saattohoitoa ohjaavat arvot? \_\_\_\_\_

---

---

---

Saattohoitoketjun käytännön toiminta – mikä toimii hyvin?: \_\_\_\_\_

---

---

---

Saattohoitoketjun käytännön toiminta – mikä ei toimi?: \_\_\_\_\_

---

---

---

## Liite 2 Alkuperäiset ilmaisut sykli 2

### Hoitoketjun arvot

1. Hoitoketjulla ei ole yhtenäisiä arvoja kirjattuna
2. Arvo-ohjautuvuus on yksikkö- ja yksilökohtaista
3. Ei yhtenäistä saattohoidon arvonäkökulmaa
  
4. Omaisten jaksaminen
5. Perhekeskeisyys - omaisten rooli
6. Hoito kohdistuu jossain vaiheessa enemmän omaisiin
7. Perhekeskeisyys
8. Perhekeskeisyys
9. Perhekeskeisyys
10. Perhekeskeisyys
11. Perhekeskeisyys
12. Perhekeskeisyys
13. Omaiset huomioidaan
  
14. Asiakkaan toiveiden kunnioittaminen
15. Potilaan elämäkatsomuksen kunnioittaminen
16. Potilaan kunnioitus
17. Kunnioittaminen
18. Ihmisen arvostaminen
19. Oman elämän asiantuntijuus
  
20. Potilaslähtöisyys / yksilöllisyys
21. Yksilöllisyys
22. Yksilöllisyys
23. Yksilöllisyys
24. Yksilöllisyys
25. Yksilöllisyys
  
26. Turvallisuus
27. Turvallisuus
28. Turvallisuus
29. Turvallisuus
30. Potilas voi luottaa hoitoonsa
31. Turvallisuus
  
32. Itsemääräämisoikeus
33. Mahdollisuus muuttaa mielipidettä (hoitotahto / itsemäär)
34. Itsemääräämisoikeus
35. Itsemääräämisoikeus
36. Itsemääräämisoikeus
37. Itsemääräämisoikeus
  
38. Jatkuvuus / oikea-aikaisuus
39. Jatkuvuus
40. Suunnitelmallinen ennakoiden (hoitopaikan vaihto myös, hoidon)

41. Kotihoidon vastuullinen hoitotaho sovittuna ja tiedossa
42. Hoitolinjaus ajoissa
43. Potilaan auttaminen on kaikkien asia
  
44. Tasa-arvoisuus
45. Yhdenvertaisuus
46. Tasa-arvoisuus
47. Tasa-arvoisuus
48. Tasavertaisuus
  
49. Kivuttomuus - lievittäminen
50. Inhimillisyys - kivuttomuus
51. Läsnäolo
52. Inhimillisyys
53. Potilaan viereen pysähtyminen
  
54. Asiakas- / potilaslähtöisyys
55. Potilaslähtöisyys
56. Potilaslähtöisyys
57. Potilaslähtöisyys
  
58. Oikeudenmukaisuus
59. Oikeudenmukaisuus
60. Oikeudenmukaisuus
  
61. Luonnollinen, rauhallinen kuolema
62. Rauhallinen kuolema
63. "Oireeton kuolema"
  
64. Ihminen huomioidaan kokonaisuutena
65. Kokonaisvaltaisuus
66. Perheen kokonaisvaltainen auttaminen
  
67. Potilaan oikeus ammattitaitoiseen hoitoon
68. Kompetenssi (henkilökunnan) omaan alaan
69. Henkilökunnan osaaminen ja siitä huolehtiminen
  
70. Keskustelua
71. Realiteetit
  
72. Hoitoketjun läpinäkyvyys
73. Avoimuus- ja rehellisyys toiminnassa
  
74. Auttaminen palvelee potilaan etuja
75. Nopea ja joustava toiminta potilaan parhaaksi
  
76. Mahdollisuuksia
77. Elää elämäänsä (eikä kuolemaa joka hetki)
  
78. Hyvä perushoito: puhtaus, ravinto, lääkkeet



79. Laatu

80. "Luovat ratkaisut"

#### Hoitoketjun vahvuudet

1. Palvelut
2. Periaatteessa asiat toimii hyvin
3. Hoitoketju
  
4. Hoidon jatkuvuus
5. Turvallisuuden tunne lisääntynyt (pot/omaiset hlök.) kun on tiedossa yksikkö joka ottaa potilaan tilanteesta "kopin"
  
6. Saattohoito: päässyt hoitorinkiin kun sairaalassa hoidettu - hoitolinjattu
7. Kun lähete saatu, saattohoitoon Suursuolle paikka järjestyy nopeasti
8. Kriisiytyneessä tilanteessa tukipaikan / osastopaikan saanti hyvä
9. Kotiuttaminen (parantunut)
10. Läheteiden käsittely / kontaktoiminen nopeutunut
11. Haartman / Malmin ppkl lähettää suoraan palliat. pot. saattohoitoon Suursuolle ja kotisairaalaan
12. Jatkohoitopaikka löytyy nopeasti
13. Läheteet tulee nopeasti kun tarvetta - Terho
14. Kynnys madaltunut
15. Hoitopaikka löytyy - sairaalasta siirto
16. Asiakas halutessaan saa olla kotona
  
17. Potilas ei jää tyhjän päälle - kontaktit
18. Selkeä vastuun jako
  
19. Yhteistyö
20. Kontaktin saanti jonohoitajiin hyvä
21. Kotihoidosta, palvelutaloista osataan pyytää kotisairaala
22. Kotisairaaloiden yhteistyöhalukkuus on hyvää ja yhteistyö toimii
23. Yhteistyö Syöpäkeskuksen ja Terhokodin välillä toimii potilaslähtöisesti ja hyvin
24. Yhteistyö ks/Terho
25. Konsultaatiot pall. pkl:aan
  
26. Tiedonkulku parantunut
27. Pot. siirtotilanteessa tiedonvälitys / raportointi hoitajien välillä toimii hyvin
  
28. Hyks, erikoisosaaminen lähellä, välimatkat
29. Sairaalassa 24/h lääkärin tuki
30. Sairaalassa pastori
  
31. Kotisairaalaan saatu tuki
32. Kotisairaala: apuvälineet nopeasti kotiin
33. Kotisairaala ottaa potilaat läheitteiden perusteella ja hoitavat i.v. tiputukset, laborat ym. hyvin ja ammattitaitoisesti
  
34. Tukiosasto toiminta

35. Kotiutustiimi
36. Pall. pkl:n tekemät hoidon rajaukset, hoitolinjaukset; kirjattu ja keskusteltu potilaan kanssa
37. Keuhkot. tekemät linjaukset / rajaukset
38. Palliatiivinen näkökulma on tullut vaihtelemasti näkyviin jo alku/akuutti-vaiheessa
39. Hlökunnan osaaminen, motivaatio ja kiinnostus koulutukseen lisääntynyt

#### Hoitoketjun haasteet

1. Hoitolinjaus?
2. Kirj. Ja gn. Potilaiden hoitolinjaukset usein puuttuvat
3. Hoitolinjaus tehdään liian myöhään (palliatiivinen / saattohoito)
4. Kommunikaatio hoitavien tahojen välillä (konsultointi, neuvottelu, tiedonpuute)
5. Tiedonkulku kotihoidossa ontuu ajoittain
6. Eri potilastietojärjestelmät
7. Eri potilastietojärjestelmät -> osalla ei ole Navitas - lupia (hoitohenkilökuntaa)
8. Tiedonkulku - lääkitys
9. Kirjaamisjärjestelmä
10. Tietojärjestelmät eivät keskustele keskenään
11. Henkilöitynyt tiedonsiirto korostuu (pitää tietää kenelle soitetaan mistäkin asiasta)
12. Tiedonsiirron hankaluutta
13. Dialogi kotihoidon ja kotisairaalan välillä -> päällekkäisyyttä
14. Potilas ei aina itse tietoinen hoitolinjauksestaan
15. Hoitolinjaukset selitettynä myös omaisille
16. Potilaat / omaiset välillä pettyneitä, kun ei ole päässyt Terhokotiin
17. Moniammatillinen yhteistyö
18. XXX konsultaatiot
19. XXX kanssa yhteistyö haastavaa välillä
20. Yhteistyö
21. Ei-syöpää sairastavat pall. potilaat: konsultaatiot
22. Eritasoisia konsultaatioita voisi tapahtua enemmän (kivun hoito,...)
23. Eri sairauksia hoidetaan eri paikassa
24. Asiakaslähtöisyyden toteuttaminen voi olla haasteellista (potilas, omainen, hoitohenkilökunta, lääkäri)
25. Päällekkäisyyttä toiminnassa; kotihoito, kotisairaala, kotisairaanhoido, Terhokoti
26. Potilaan ja perheen ympärillä iso porukka - voisiko määrää supistaa
27. Hoidon yhteenveto - kokonaisvastuu?
28. Kotisairaala vs. Terhokoti, kenellä hoitovastuu
29. Yhteystiedot
30. Kun hoitoyksiköitä on useampi, potilas ei tiedä mihin ottaa yhteyden
31. Työnjako ajoittain
32. Vastuunjako eri hoitotahojen kesken ei ole aina selkeä
33. Hoidon koordinointi - vastuu

34. Selkeyttä / yhteyshenkilö - koordinoiva
35. Lisää työnkierto, koulutus, tapaamisia / kehittämispäiviä
36. Muut hoitopaikat jossa henkilökunnalla ei ole terv. huoltoalan koulutusta (psyk. ym.)
37. HUS osastot/klinikat eivät tiedä / osaa hyödyntää Helsingin kaupungin saattohoito osaamista
38. Kohon kotiutustiimi ei kykene tukemaan pal. potilaiden kotiutusta
39. Rekrytointi, koulutus, työnohjaus
40. Saattohoito ymmärretään väärin (ei syötetä, nesteytetä..)
41. Hoidon taso vaihtelee
42. Hoidon oikea-aikaisuus etenevässä tilanteessa
43. Potilaan palliatiivisen hoidon tulisi olla hoitoketjun kaikilla toimijoilla potilaan edunmukaista; oikea-aikaista ja potilaan sen hetkinen tilanne huomioivaa (esim. iv ravitsemuksen lopettaminen)
44. Palliatiiviset konsultaatiot tapahtuu perjantaisin ~ siirto esim. Terhoon pe- iltapäivällä
45. Ohjautuuko oikea potilas oikeaan hoitopaikkaan oikeaan aikaan
46. Hoidetaanko liian pitkään aktiivisesti - loppuvaihe yllättää - pot/omaisen toive
47. Saattohoitovaihe tulee "nopeammin ja lyheemin"
48. Riittävästi aikaa saattoon
49. Diagnoosin saaminen kestää
50. Yht. otto saattohoitoyksikköön tulee liian myöhään
51. Pompotellaan - lonkkamurtuman hoito, ei muuta...
52. Oire hoidettu "ontuu vähän..."
53. Kipulääkitys kuntoon
54. Psyk. Sos. Tuki
55. Terveysaseman omalääkäriä ei ole joka tuntisi potilaan
56. Ambulanssi (ei päivystykseen!!)
57. Ambulanssi vie päivystykseen
58. Hoitokodeissa olevien psyk. pot. saattohoito
59. Kuka ohjaa potilaan hoitoketjun piiriin
60. Saattohoito-osastolle ajautuu "hoivatasoisia"
61. Lupien puute (koho, pitkä aik., muut laitokset)
62. Kotisairaalan mitoitus
63. Potilasmäärä kasvaa - onko palveluketju kunnossa ja yhtenäinen
64. Hoitotyön tarvikkeiden saanti
65. Resurssien alikäyttö (Terho)
66. Kotisairaalan soittolista - ei potilaslähtöinen ratkaisu
67. Kotisairaaloitten kriteerit yhtenäisiksi
68. Samoin nimitys kotisairaala kaikille - ei ole yhteistä nimeä kotisairaalan toimijoille
69. Myös muun nimikkeistön yhtenäisyys "hajalla" (kotihoito, kotisairaanhoido)
70. Kotisairaaloitten toimintamallit eivät ole yhtenäisiä
71. Eri kunnat ja alueellisesti Helsingissä myös toimintamallit poikkeavat toisistaan, kotihoito, kotisairaala... toimivat eri tavalla.

## Liite 3 Esimerkki analyysin etenemisestä sykli 2

Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistys	Teema
Hoitoketjulla ei ole yhtenäisiä arvoja kirjattuna	Hoitoketjulla ei ole yhtenäisiä arvoja kirjattuna	Saattohoitoketjulla ei ole yhtenäistä kirjattua arvonäkökulmaa
Arvo-ohjautuvuus on yksikkö- ja yksilökohtaista	Arvo-ohjautuvuus on yksikkö- ja yksilökohtaista	
Ei yhtenäistä saattohoidon arvonäkökulmaa	Ei yhtenäistä saattohoidon arvonäkökulmaa	
Omaisten jaksaminen	Omaisten tukeminen	Perhekeskeisyys
Perhekeskeisyys - omaisten rooli	Perhekeskeisyys	
Hoito kohdistuu jossain vaiheessa enemmän omaisiin	Omaisten huomiointi	
Perhekeskeisyys	Perhekeskeisyys	
Perhekeskeisyys	Perhekeskeisyys	
Perhekeskeisyys	Perhekeskeisyys	
Perhekeskeisyys	Perhekeskeisyys	
Perhekeskeisyys	Perhekeskeisyys	
Perhekeskeisyys	Perhekeskeisyys	
Omaiset huomioidaan	Omaisten huomiointi	
Asiakkaan toiveiden kunnioittaminen	Asiakkaan kunnioittaminen	Asiakkaan ja potilaan kunnioittaminen
Potilaan elämäntilanteen kunnioittaminen	Potilaan kunnioittaminen	
Potilaan kunnioitus	Potilaan kunnioittaminen	
Kunnioittaminen	Kunnioitus	
Ihmisen arvostaminen	Kunnioitus	
Oman elämän asiantuntijuus	Oman elämän asiantuntijuuden kunnioittaminen	

## Liite 4 Alkuperäiset ilmaisut sykli 3

### Tiedonkulku - kehittämiskohde

1. Miten potilastietojärjestelmään kirjataan - otsikointi
2. Faksilla lähetettyyn tietoon saate; lähettäjä, henkilötiedot, vastaava yksikkö
3. Navitaslupia enemmän kohoon ja sairaalaan
4. Tiedonsiirron varmistus puhelimella
5. Lääkelista ajantasalle, kuka vastaa?
6. ”kuuma-linja” puhelinluettelo yhteistyökumppaneista jaettavaksi toisilleen
7. Yhteystiedot selkeästi(kotihoito)
8. Yhteystiedot hyvin saatavilla A 4:lla
9. Yhteystietoja vaikea löytää -> nettipohjainen yhteystietolinkki (jokainen taho päivittää oman yksikkönsä tiedot)
10. Ammattilaisille oma yhteysnro
11. Yhteistyökumppaneiden säännölliset tapaamiset / vertaistapaamis
12. Yhteiset tapaamiset teemoilla,
13. esimiesfoorumi (lync/skype)
14. Hoitokokous ennen kotiutumista moniammatillinen
15. Info potilaan suuntaan, kommunikaatio ja läsnäolo
16. Lähetteet: yksiköt miettivät omat kriteerit, mitä lähetteessä tulee näkyä (kotihoito, kotisairaala, vos)
17. Kunnat kuvaa oman yksikkönsä toiminnan tason (esim. tehostettu kotihoito...)
18. HUS siirtopotilaan muistilista käyttöön joka yksikköön

### Palliativisen hoidon ja saattohoidon osaaminen - kehittämiskohde

1. Vertaistapaamiset
2. Verkostoituminen
3. Työkierto eri yksiköiden välillä
4. Yhteistyökoulutus
5. eri tasojen koulutus ja kohtaaminen
6. Räättälöityä koulutusta puolin ja toisin
7. Yksiköisen vastuuhenkilöt myös kotihoidossa
8. Työnohjaus
9. saattohoidon vastuuhoidaja
10. Yksiköissä vastuuelueita
11. Jokainen yksikkö huolehtii oman yksikkönsä osaamisen kehittämisestä

12. Moniammatillisuus
13. Ohjeistukset kuntoon
14. Tutkimustyö (monitieteisyys ja monialaisuus)
15. Tunnetaan saattohoitoketju

#### Hoitolinjaukset - kehittämiskohde

1. Hoitotahdot ajoissa
2. keskustelut omaisten kanssa
3. keskustelut
4. Raportointi potilaan voinnista
5. Ajan tasalla
6. ajoissa
7. Miten määritellään eri yksiköissä - yhtenäinen määrittely
8. Mobiili palliatiivinen konsultaatiotiimi esim. palvelutalon hoitohenkilökunnan tukena

#### Hoidon pirstaleisuus - kehittämiskohde

1. Tiedon kulku
2. Lähetete triage, lähetteet seulotaan jo alkuvaiheessa
3. Hoidon koordinaattori vaikeisiin/ palliatiivisiin ongelma potilaisiin
4. Kartoituskäynnit
5. hoitokokoukset
6. Miten potilasta pystytään ohjaamaan siinä miten potilas tietoinen ketkä häntä hoitaa
7. Vastuuyksikkö tulisi olla - haasteena päivätoimintayksiköt

#### Hoidon oikea-aikaisuus - kehittämiskohde

1. Potilaan oma tahto huomioiden
2. Uskallus ottaa puheeksi elämän loppuvaihe ja alkaa suunnitella sitä
3. Ennakoiminen
4. Ennakointi - lähetteiden ja linjausten kanssa riittävän ajoissa liikkeelle
5. Koordinaattorit lähetteiden käsittelyyn
6. Lääkärit tuntevat hoitoketjun, konsultointi tarvittaessa

7. Palliativisen hoidon koordinaattori moniongelmaisissa tapauksissa

## Liite 5 Esimerkki analyysin etenemisestä sykli 3

Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistys	Teema
Faksilla lähetettyyn tietoon saate; lähettäjä, henkilötiedot, vastaava yksikkö	Faksattuun tietoon kattava saate	Ajantasaisen ja asianmukaisen tiedon siirtämisen varmistaminen
Navitaslupia enemmän kohoon ja sairaalaan	Navitaslupien lisääminen	
Tiedonsiirron varmistus puhelimella	Tiedonsiirron varmistus puhelimitse	
Läkelista ajantasalle, kuka vastaa?	Läkelistojen ajantasaistaminen	
”kuuma-linja” puhelinluettelo yhteistyökumppaneista jaettavaksi toisilleen	Viranomaisyhteystiedot	Yhteystietojen jakaminen
Yhteystiedot selkeästi(kotihoito)	Kotihoidon yhteystiedot selkeästi esille	
Yhteystiedot hyvin saatavilla A 4:lla	Selkeästi esitetyt yhteystiedot	
Yhteystietoja vaikea löytää -> nettipohjainen yhteystietolinkki (jokainen taho päivittää oman yksikkönsä tiedot)	Nettipohjainen yhteystietolinkki	
Ammattilaisille oma yhteysnro	Viranomaisyhteystiedot	
Kunnat kuvaa oman yksikkönsä toiminnan tason (esim. tehostettu kotihoito...)	Toimintayksiköiden toiminnan tason kuvaus	Toimintayksikköjen toiminnan tason kuvaaminen



## Liite 6 Esimerkki osallistujien kuvaamien arvojen sijoittumisesta hoitoketjun arvopohjaan

Potilasta ja omaista koskevat	Hoidon toteutusta koskevat	Ammatillista toimintaa koskevat	Palliativista hoitoa ja saattohoitoa koskevat
Itsemääräämisoikeus	Perhekeskeisyys	Oikeudenmukaisuus	Hyvä kuolema
Turvallisuus	Yksilöllisyys	Ammatillinen hoito	Aktiivisen elämän mahdollistaminen
	Inhimillisyys	Tasa-arvoisuus ja yhdenvertaisuus	
	Jatkuva ja oikea-aikainen hoito	Hyvä hoito	
	Potilaslähtöisyys	Avoimuus	
	Kokonaisvaltaisuus	Laatu	
	Henkinen tukeminen	Luovuus	
	Asiakkaan ja potilaan kunnioittaminen		
	Hyvä hoito		
	Turvallisuus		

Liite 7 Pääkaupunkiseudun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitoketjun kehittämiskohdeet ja ehdotetut kehittämistoimenpiteet kehittämisrunko

Kehittämiskohde	Ehdotettu toimenpide
<b>Tiedonkulku</b>	<input type="checkbox"/> Potilaan kokonaisvaltainen informointi <input type="checkbox"/> Moniammatilliset hoitokokoukset <input type="checkbox"/> Kirjaamisen yhtenäistäminen <input type="checkbox"/> Ajantasaisen ja asianmukaisen tiedon siirtämisen varmistaminen <input type="checkbox"/> HUS siirtopotilaan muistilistan käyttöönotto <input type="checkbox"/> Läheteiden sisällön määrittäminen yksikkökohtaisesti <input type="checkbox"/> Toimintayksikköjen toiminnan tason kuvaaminen <input type="checkbox"/> Yhteystietojen jakaminen <input type="checkbox"/> Verkostotapaamisten järjestäminen
<b>Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaaminen</b>	<input type="checkbox"/> Toimintayksiköiden oman osaamisen varmistaminen <input type="checkbox"/> Moniammatillisuuden tukeminen <input type="checkbox"/> Ohjeistuksen ajantasaistaminen <input type="checkbox"/> Työnkierto <input type="checkbox"/> Verkostoituminen <input type="checkbox"/> Ketjun toimijoiden yhteinen koulutus <input type="checkbox"/> Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitoketjun tunnettavuuden lisääminen <input type="checkbox"/> Monitieteellinen ja monialainen tutkimustyö
<b>Hoitolinjaukset</b>	<input type="checkbox"/> Kommunikaatio potilaan ja omaisen kanssa <input type="checkbox"/> Hoitolinja ajantasaisuuden huomiointi <input type="checkbox"/> Hoitolinjan määrityksen yhdenmukaistaminen <input type="checkbox"/> Mobiili palliatiivinen konsultaatiotiimi
<b>Hoidon pirstaleisuus</b>	<input type="checkbox"/> Tiedonkulun varmistaminen <input type="checkbox"/> Lähete-triage <input type="checkbox"/> Kartoituskäynnit <input type="checkbox"/> Hoitokokoukset <input type="checkbox"/> Hoidon vastuuyksikön määrittäminen <input type="checkbox"/> Vaativan tason hoidon koordinaattori
<b>Hoidon oikea-aikaisuus</b>	<input type="checkbox"/> Puheeksi ottaminen <input type="checkbox"/> Ennakoiva hoidon suunnittelu <input type="checkbox"/> Läheteiden koordinoitu käsittely <input type="checkbox"/> Lääkäreiden kouluttaminen <input type="checkbox"/> Vaativan tason hoidon koordinaattori