

Johanna Alahäivälä

**ASIAKASLÄHTÖINEN JA VARHAISEN PALLIATIIVISEN HOIDON HUOMIOIVA
MONIAMMATILLISESTI KEHITETTY SYÖPÄPOTILAAN HOITOPOLKU
ERÄÄSSÄ PERUSTERVEYDENHUOLLON ORGANISAATIOSSA**

**ASIAKASLÄHTÖINEN JA VARHAISEN PALLIATIIVISEN HOIDON HUOMIOIVA
MONIAMMATILLISESTI KEHITETTY SYÖPÄPOTILAAN HOITOPOLKU
ERÄÄSSÄ PERUSTERVEYDENHUOLLON ORGANISAATIOSSA**

Johanna Alahäivälä
Opinnäytetyö
Syksy 2021
Kliinisen asiantuntijan tutkinto-ohjelma
Oulun ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu

Kliinisen asiantuntijan tutkinto-ohjelma, Kliininen asiantuntijuus palliativisessa hoidossa

Tekijä(t): Johanna Alahäivälä

Opinnäytetyön nimi: Asiakaslähtöinen ja varhaisen palliativisen hoidon huomioiva moniammatillisesti kehitetty syöpäpotilaan hoitopolku eräässä perusterveydenhuollon organisaatiossa

Työn ohjaaja(t): Eija Niemelä & Anna-Mari Tuomikoski

Työn valmistuslukukausi ja -vuosi: syksy 2021

Sivumäärä: 60 + 2 liitettä

Palliativinen hoito kuuluu kaikille sitä tarvitseville ja se tulisi mahdollistaa kaikille ajoissa ja eri toimintayksiköissä. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmän suositus osaamis- ja laatuksiteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle ohjaa alueellista palliativisen hoidon kehittämistyötä. Asiakaslähtöisellä palveluketjun kehittämisellä saadaan palvelu vastaamaan asiakkaiden tarpeisiin. Varhain aloitettu palliativinen hoito parantaa hoidon laatua ja sen tavoitettavuutta tulisi kehittää. Erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon yhteistyön kehittäminen on tarkoituksenmukaisten ja sujuvan hoidon jatkuvuuden peruselementtejä. Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön tavoitteena on kehittää syöpäpotilaan hoitopolkua eräässä perusterveydenhuollon organisaatiossa vastaamaan potilaan tarpeisiin ja parantamaan hoidon laatua kehittämällä hoidon saatavuutta ja oikea-aikaisuutta sekä lisäämään perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon yhteistyötä potilaan palliativisessa hoidossa jo sen varhaisessa vaiheessa.

Tässä tutkimuksellisessa kehittämistyössä mallinnettiin syöpäpotilaan hoitopolku, joka toteutettiin sähköisenä linkitettävänä hoitopolkuna. Hoitopolun sisällön ja rakenteen kehittämisessä käytettiin palvelumuotoilun menetelmiä. Palvelumuotoilun tarjoama asiakasymmärrykseen pohjaava palveluiden kehittämismenetelmä on erinomainen tapa uudistaa sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita. Lähtökohta ja pohja kehittämistyölle rakennettiin pohjautuen kirjallisuushakuun, jolla kartoitettiin syöpähoitotyön kehittämistarpeita sekä varhaisen palliativisen hoidon etuja.

Tutkimuksellisen kehittämistyön tuloksissa nousi keskeisiksi syöpähoitotyön kehittämistarpeiden aihealueiksi palveluketjut, potilaan ja omaisen emotionaalinen tukeminen, monialainen yhteistyö, hoitohenkilökunnan osaaminen ja varhaisen palliativisen hoidon integrointi hoitoketjuun. Palvelumuotoilun menetelmien avulla hoitopolkua kehitettiin asiakaslähtöiseksi. Työryhmätyöskentelyllä saatiin kehitettyä perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon yhteistyötä sekä kehitettyä toimintamalleja, joilla parannetaan varhaisen palliativisen hoidon saavutettavuutta. Palvelumuotoiluprosessia käyttämällä saavutettiin asetetut tavoitteet.

Palvelumuotoilu asiakasprosessien kehittämismenetelmänä mahdollistaa systemaattisen ja laajan näkökulman sisältävän palveluketjun, joka mahdollistaa tuotteen jatkokehittämisen ja päivittämisen. Tutkimustaustan käyttäminen prosessin taustalla tuo palvelulle lisäarvoa ja luotettavuutta.

Asiasanat: syöpä, palliativinen hoito, varhainen palliativinen hoito, hoitopolku, asiakaslähtöisyys, moniammatillisuus

ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences

Degree Programme in Clinical Expertise, Advanced practise – Palliative care

Author(s): Johanna Alahäivälä

Title of thesis: Asiakaslähtöinen ja varhaisen palliatiivisen hoidon huomioiva moniammatillisesti kehitetty syöpäpotilaan hoitopolku eräissä perusterveydenhuollon organisaatioissa

Supervisor(s): Eija Niemelä & Anna-Mari Tuomikoski

Term and year when the thesis was submitted:

Number of pages: e.g. 60 + 2 appendices

Palliative care belongs to everyone who needs it. It should be offered as early as needed and also be acquired in different healthcare departments. Development of local palliative care follows the guidelines of Ministry of Social Affairs and Health. When care pathway is being developed patient needs are taken to account by using customer oriented approach. Early initiated palliative care improves the quality of treatment. Early palliative care accessibility should be improved. Advancing cooperation with hospital and primary care is the foundation to appropriate and proficient health care. The goal of this research based development study is to improve the care pathway for cancer patients in primary health care unit. By developing the availability and timely started treatment and the cooperation between hospitals and primary care, the quality of treatment is improved and the needs of patients are met in early palliative care.

In this research based development study the care pathway for cancer patients was described as a digital model. Service design- method was used to develop the care pathway content and structure. Service design- method that uses customers feedback as part of the development process offers an excellent way to renew social and healthcare services. The baseline for this development process was established by conducting a literature search that acquired the knowledge for advancement needs in cancer treatment and also the benefits of early palliative care.

The paramount development areas for cancer care that were noticed; service pathways, patient and family emotional support, multidisciplinary collaboration, the expertise of medical staff and the integration of early palliative care into the care pathway. The care pathway was developed towards customers needs with usage of service design method. With a taskforce procedures that improves the accessibility of early palliative care were developed as well as cooperation between hospitals and primary care was improved. Service designing process was used to achieve set goals.

Service modeling as a development method enables the acquirement of a systematic and comprehensive service pathway that is also possible to further develop and update if needed. The background research process brings added value and reliability for the service pathway.

Keywords:

cancer, palliative care, early palliative care, care pathway, multiprofessional

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	6
2	SYÖPÄPOTILAAN HOITOPOLKU TERVEYDENHUOLLOSSA.....	9
	2.1 Syöpäpotilaan hoitopolku	9
	2.2 Palliatiivinen hoito.....	10
	2.3 Saattohoito	12
	2.4 Moniammatillinen yhteistyö palliatiivisessa hoidossa	12
3	TUTKIMUKSELLISEN KEHITTÄMISTYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA KEHITTÄMISTEHTÄVÄT	14
4	TUTKIMUKSELLISEN KEHITTÄMISTYÖN TOTEUTTAMINEN.....	16
	4.1 Kirjallisuushaku tutkimusmenetelmänä.....	16
	4.2 Palvelumuotoilu kehittämismenetelmänä	16
	4.3 Tutkimuksellisen kehittämistyön vaiheet.....	19
	4.3.1 Määrittelyvaihe	20
	4.3.2 Tutkimusvaihe.....	23
	4.3.3 Suunnitteluvaihe	27
	4.3.4 Tuotantovaihe	30
	4.3.5 Arviointivaihe.....	31
5	TUTKIMUKSELLISEN KEHITTÄMISTYÖN TULOKSET	33
	5.1 Tutkimus- ja kehittämistyön tulokset.....	33
	5.2 Asiakaskokemuksen huomioiminen hoitopolun mallintamisessa.....	37
	5.3 Erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon yhteistyön lisäämisen keinot varhaisessa palliatiivisessa hoidossa	38
	5.4 Syöpäpotilaan digitaalinen hoitopolku perusterveydenhuollon organisaatiossa	38
	5.5 Tutkimuksellisena kehittämistyönä tuotetun digitaalisen hoitopolun arviointi ja mahdollisuudet terveydenhuollossa	39
	5.6 Tuloksien tarkastelua aikaisempaa tutkimustietoa vasten	41
6	POHDINTA JA JATKOKEHITTÄMISMAHDOLLISUUDET	46
	6.1 Kehittämistyön luotettavuus.....	49
	6.2 Kehittämistyön eettisyys	51
	LÄHTEET.....	55
	LIITTEET	23

1 JOHDANTO

Palliativinen hoito kuuluu kaikille sitä tarvitseville, mutta se tavoittaa vain pienen osan siitä hyötyvistä potilaista. Palliativinen hoito tulisi mahdollistaa kaikille ajoissa ja eri toimintayksiköissä. Väestön ikääntymisestä johtuvien potilasmäärien kasvun ja syöpäsairauksien lisääntymisen myötä palliativisen hoidon tarve tulee lähivuosina kasvamaan Euroopassa. Vuonna 2017 Suomessa eduskunta myönsi miljoonan euron määrärahan palliativisen hoidon kehittämiseksi sekä kesällä 2021 avautui valtakunnallinen valtionavustushaku palliativisen ja saattohoidon kehittämiseksi. (Laird 2015, 105 ; Palliativinen ja saattohoito: Käypä hoitosuositus 2019 ; Sosiaali- ja terveysministeriön raportti 2019:68 ; Sosiaali- ja terveysministeriö 31.5.2021.)

Vuonna 2019 julkaistiin Sosiaali- ja terveysministeriön asiantuntijatyöryhmän laatima raportti vaativan palliativisen hoidon ja saattohoidon järjestämisestä Suomen viidellä erityisvastuualueella. Raportissa käsiteltiin sosiaali- ja terveydenhuollon palveluketjujen nykytilaa ja kehittämistarpeita sekä esitettiin suositus hoidon saatavuuden ja laadun parantamiseksi. Palliativisen hoidon ja saattohoidon nykytilan todettiin olevan alueellisesti epäyhtenäinen. Osaaminen on vaihtelevaa ja saattohoitoa toteutetaan konsultaatioturvin pääasiallisesti perustasolla. Työryhmä laati saattohoidon laatukriteerit, joissa korostuu henkilöstön osaaminen, koulutus, moniammatillisuus ja riittävyys terveydenhuollon eri tasoilla. Työryhmä laati suosituksen palliativisen hoidon kolmiportaisesta järjestämismallista. Suositus sisältää laatu- ja osaamiskriteerit sosiaali- ja terveydenhuollon eri palvelutasoille, joiden mukaan palliativista hoitoa on oltava saatavilla hoivayksiköstä erikoissairaanhoidon. Hoitoa on porrastettu vaativuuden mukaan kolmelle tasolle: perustaso, erityistaso ja vaativa taso. (Sosiaali- ja terveysministeriön raportti 2019:68.)

Syöpäpotilaiden hoitoajat ovat lyhentyneet ja siirtyneet enemmän polikliiniksiksi, mikä lisää tarvetta suunnitella ja arvioida potilaiden tarpeista lähtevää hoitotyötä uudelleen (Mikonaho & Nieminen 2015, 29). Varhain aloitettu palliativinen hoito sekä sairautta jarruttavaan hoitoon integroitu palliativinen hoito parantaa potilaan ja heidän läheistensä elämänlaatua, vähentää epätarkoituksenmukaisia hoitoja ja ylimääräisiä sairaalajaksoja ja voi jopa parantaa potilaan ennustetta. Palliativinen hoito tulisi aloittaa jo varhain tautiin kohdistuvan hoidon ohella. Palliativinen hoito tulisi mahdollistaa jo diagnosoitaessa henkeä uhkaava sairaus ja interventioiden määrää tulisi lisätä potilaan ja hänen omaistensa tarpeiden mukaisesti. (Palliativinen ja saattohoito: Käypä hoito-su-

ositus 2019). Syöpäpotilaan ohjausta tulee lisätä perusterveydenhuollon alueella erityisesti emotionaalisen tuen osalta sairauden alkua- ja hoitovaiheessa (Parttimaa 2010, 63). Amerikan kliinisen onkologisen seuran (ASCO) julkaisemassa tutkimuksessa osoitettiin, että palliatiivinen hoito yhdistettynä muihin syöpähoitoihin jo varhaisemmassa vaiheessa on parantanut potilaan hoidon tuloksia. Tulokset paranivat oireiden hoidossa sekä elämänlaadun paranemisessa sekä potilastyytyväisyydessä (Smith, Temin, Alesi, Abernethy, Balboni, Basch, Ferrel, Loscalco, Meier, Paice, Peppercorn, Somerfield, Stovall & Roenn 2012). Kehittämisalueita on todettu syöpäpotilaan tiedonkulussa organisaatioiden välillä. Tarpeelliseksi on katsottu kehittää yhteistyötä ja toimivia järjestelmiä tiedonkulun parantamiseksi ja potilasturvallisuuden sekä hoitotyön laadun lisäämiseksi. (Palliatiivinen ja saattohoito: Käypä hoitosuositus 2019 ; Sosiaali- ja terveysministeriön ra-portti 2019, 68 ; Vainio 2004a,18; Vainio 2004b, 54 ; Vierula 2016, 1662–1664.) Yhteistyötä perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä pidetään tärkeänä (Parttimaa 2010, 63).

Palliatiivinen hoito toteutuu moniammatillisena yhteistyönä. Omaisten huomioiminen ja tukeminen kuuluu kokonaisvaltaiseen palliatiiviseen hoitoon. Omaisten tukeminen jatkuu myös potilaan kuoleman jälkeen. Ajoissa tehdyt hoitolinjaukset mahdollistavat hyvän palliatiivisen hoidon. (Palliatiivinen ja saattohoito: Käypä hoitosuositus 2019.) Useassa aiheesta tehdyssä aiemmissä tutkimuksissa toistui potilaiden kokemus emotionaalisen tuen tarpeesta (Syväjärvi. 2019, 37 ; Ilus, H. 2018, 53.) Potilaat toivovat hoitajalta yksilöllistä ja rauhallista toimintatapaa, kuulluksi tulemistä, aitoa kohtaamista, tuen oikea-aikaisuutta, vertaistukea ja tuen tarvetta myös omaiselle. (Ilus 2018, 53 ; Kilponen 2019, 37–51 ; Syri 2012, 20.)

Vertaistuki koetaan tärkeänä henkisen tuen muodoista. Potilaat ja omaiset kokevat tärkeäksi myös tiedollisen tuen. Tarvitaan tukea sairaudesta, hoidosta, erityisesti kivunhoidosta, jatkohoidosta, apuvälineistä, kuntoutuksista sekä sosiaalisista etuuksista. (Syväjärvi. 2019, 37 ; Kilponen. 2019, 37-51 ; Syri, R. 2012, 20.) Eturauhassyöpäpotilaat kokevat tiedon ja tuen tarpeen seksuaalisuuteen liittyvistä asioista ja tuen tarvetta on hoitopolun kaikissa vaiheissa (Mikonaho & Nieminen. 2015, 29).

Aikainen puuttuminen auttaa negatiivisiin psykososiaalisiin oireisiin elämänlaadun ylläpitämisessä ja varhainen tuki parantaa potilaan voimavaroja selviytymisessä (Mäntylä 2014, 31). Seppälän & Kallion (2009, 383–387) artikkelin perusteella katsottiin potilailla olevan usein ongelmia liittyen sekä sairauteen että hoitoihin, jonka vuoksi katsotaan eduksi hyvä hoitosuhde omaan ter-

veyskeskukseen. Potilailla ja heidän omaisillaan oli haasteita yhteydenotossa ammattihenkilökuntaan eikä heillä ollut tietoa mihin ottaa yhteyttä ongelmatilanteissa (Heikkilä, Jylhä, Reinikka & Siirilä 2015, 37). Potilaat kokevat, että vastaanottotilanteessa tiedon vastaanottaminen on rajallista ja kysymykset tulevat mieleen vasta jälkeinpäin (Suojanen 2015, 43). Omaisten epävarmuus korostuu kivunhoidossa, kun ei ole tietoa mihin ottaa yhteyttä ongelmatilanteissa. Kivunhoidon ohjaus tapahtuu usein vasta potilaan päästessä palliatiivisen hoidon tiimin vastuulle (Pelto, Hökkä, Kajula & Kaakinen 2019, 28).

Tämän Oulun ammattikorkeakoulussa tehdyn tutkimuksellisen kehittämistyön tarkoituksena on kuvata syöpää sairastavan potilaan hoitopolku eräässä perusterveydenhuollon organisaatiossa sekä kehittää palliatiivisessa hoidossa olevan syöpäpotilaan hoitopolkua moniammatillisesti ja asiakaslähtöisesti. Tarkoituksena on myös kehittää yhteistyötä erikoissairaanhoidon kanssa palliatiivisen hoidon varhaisessa vaiheessa. Tavoitteena on kehittää hoitopolkua vastaamaan potilaan tarpeisiin ja parantamaan hoidon laatua kehittämällä hoidon saatavuutta ja oikea-aikaisuutta sekä lisäämään perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon yhteistyötä potilaan palliatiivisessa hoidossa jo varhaisessa vaiheessa.

Kehittämistyön teoreettinen viitekehys on toteutettu kirjallisuushaulla syöpäpotilaan tuen tarpeista ja eduista varhaiselle palliatiiviselle hoidolle sekä moniammatillisen yhteistyön kehittämiseksi. Kehittämistyö toteutetaan käyttämällä palvelumuotoilun menetelmiä. Tutkimuksen perustaksi hahmotettiin perusterveydenhuollossa olevan syöpäpotilaan hoitopolun nykytila syöpähoidosta vastaavien asiantuntijoiden työryhmässä. Hoitopolusta mallinnettiin hoitopolkukuvaus, joka käsiteltiin asiakasnäkökulmasta kertaalleen kokoontuvassa asiakastyöryhmässä johon perusterveydenhuollon syöpähoitajat valitsivat mukaan kaksi syöpää sairastavaa potilasta. Työryhmän jälkeen hoitopolkua kehitettiin asiakaslähtöisemmäksi. Hoitopolkumallinnus käsiteltiin uudelleen perusterveydenhuollon asiantuntijoiden sekä erikoissairaanhoidon työryhmässä. Erikoissairaanhoidon työryhmässä kehitettiin yhteistyötä parantamaan hoidon saavutettavuutta jo palliatiivisen hoidon varhaisessa vaiheessa. Lopullinen kehittämistyö esiteltiin kotihoidon palliatiivisesta hoidosta vastaavalle ryhmälle perusterveydenhuollossa edistämään palliatiivisessa hoidossa olevan potilaan hoitoa ja tietoisuutta syöpäpotilaan palveluketjusta asiantuntijoille ja asiakkaille. Jatkossa hoitopolkua voidaan hyödyntää laajemmin organisaatiossa koulutustilaisuuksissa palliatiivisen hoidon laadun parantamisessa. Kehittämistyössä toteutettua hoitopolkua kehitetään jatkossa tilaavan organisaation internetsivuille digitaalisena hoitopolkuna, joka myös asiakkaiden käytettävissä.

2 SYÖPÄPOTILAAN HOITOPOLKU TERVEYDENHUOLLOSSA

Syöpäpotilaan hoitopolkuun ja hoitovalintaan vaikuttavat esimerkiksi kasvaimen sijainti, levinneisyys, solutyyppe, potilaan muut sairaudet ja yleiskunto. Syöpäpotilaan hoitopolku on jaoteltu tässä kirjallisuuteen perustuen viiteen osa-alueeseen; epäily syöpäsairaudesta, hoito, seuranta, palliatiivinen hoito ja saattohoito. (Syöpäjärjestöt ; Terveiden- ja hyvin-voinnin laitos, 2019.)

2.1 Syöpäpotilaan hoitopolku

EPÄILY SYÖPÄSAIRAUDESTA

Syöpäpotilaan hoitopolku alkaa syöpäsairauden epäilystä. Potilas hakeutuu terveyskeskuksen vastaanotolle yleensä oireen vuoksi. Syövän oireet voivat olla moninaiset, mutta syöpä voi olla myös oireeton. Syöpä voidaan todeta myös sivulöydöksenä tai seulontatutkimuksen yhteydessä. Epäilyn herättyä potilaan perustutkimukset suoritetaan yleensä perusterveydenhuollon lääkärin vastaanotolla, josta potilas saa tarpeen mukaan lähetteen tarkempiin tutkimuksiin oireista ja löydöksistä riippuen. Osa jatkotutkimuksista (esimerkiksi radiologiset tutkimukset tai laboratorio-kokeet) voidaan tehdä perusterveydenhuollossa, mutta tyypillisesti potilas saa lähetteen erikois-sairaanhoidon yksikköön. Lähetteen tekevä lääkäri tekee potilaasta kiireellisyyssarvion potilaan oirekuvan ja löydösten perusteella. (Roberts & Joensuu 2013 ; Syöpäjärjestöt.)

HOITO

Syöpähoidot toteutetaan sairaalassa tai yhteistyössä perusterveydenhuollon kanssa. Potilaan hoito suunnitellaan yksilöllisesti syöpätyypistä, syövän levinneisyydestä, potilaan perussairauksista, yleiskunnosta sekä potilaan tahdosta riippuen. Tärkeimmät syövän hoitomuodot ovat leikkaus, sädehoito ja erilaiset lääkehoidot. Syöpähoitojen tavoitteena on joko kuratiivinen eli parantava hoito tai palliatiivinen eli syövän kasvua ja/tai oireita rajoittava hoito. (Roberts & Joensuu 2013 ; Syöpäjärjestöt.)

SEURANTA

Hoidon jälkeen potilas siirtyy seurantaan. Syövän seuranta vaihtelee syöpätyypeittäin, taudin levinneisyyden ja potilaan yksilöllisten tarpeiden mukaan. Seuranta toteutetaan sairaalassa, perus-

terveydenhuollossa tai näiden yhteistyönä. Seurannan tavoitteena ovat diagnosoida taudin paikalliset uusiutumukset, havaita ja hoitaa hoidoista aiheutuneet haitat, tunnistaa oireita aiheuttavat etäpesäkkeet ja järjestää niiden hoito, huolehtia potilaan psykososiaalisesta selviytymisestä ja kuntoutuksen järjestämisestä sekä saada tietoa hoitojen tehosta ja niiden aiheuttamista pitkäaikaishaitoista. (Palva 2013 ; Syöpäjärjestöt.)

PALLIATIIVINEN HOITO

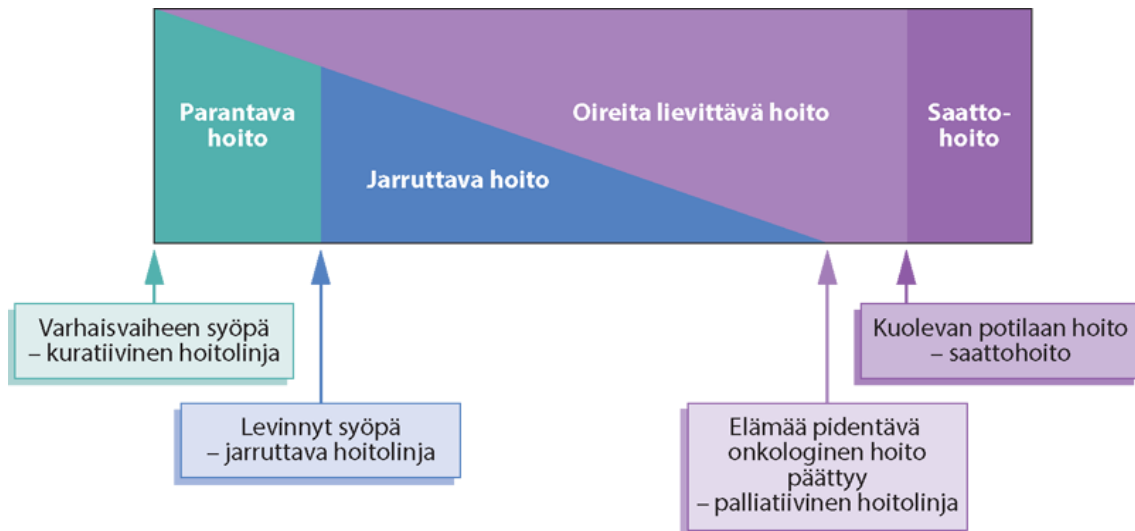
Mikäli syöpätauti ei saada parannettua siirrytään palliatiiviseen eli oireenmukaiseen hoitoon. Hoidossa oleva potilas voi elää oikealla lääkityksellä ja seurannassa syövän kanssa vuosia tai jopa vuosikymmeniä. Palliatiivista hoitoa annetaan moniammatillisena yhteistyönä. Palliatiivista hoitoa suositellaan otettavaksi mukaan jo varhain spesifisen syöpähoidon rinnalle. (Saarto 2013 ; Syöpäjärjestöt ; Saarto, Hänninen, Antikainen & Vainio 2015).

SAATTOHOITO

Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa. Saattohoito ei ole erillinen hoitomuoto vaan elämän loppuvaiheessa olevan potilaan ja hänen läheistensä auttamiseen tähtäävä hoitokokonaisuus. Hoidon tavoitteena on potilaan ja hänen läheistensä mahdollisimman paras elämänlaatu. (Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta 2003, 5 ; Mitä saattohoito on? Terveyskylä. Palliatiivinen talo ; Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2019 ; Käypähoito-suositus, Palliatiivinen ja saattohoito 2019.)

2.2 Palliatiivinen hoito

WHO:n määritelmän mukaan palliatiivinen hoito kuuluu ilman diagnoosirajoituksia kaikille kuolemaan johtavaa ja henkeä uhkaavaa sairautta sairastaville. Palliatiivinen eli oireenmukainen hoito on potilaan kokonaisvaltaista hoitoa, jolla pyritään ehkäisemään ja lievittämään kärsimystä ja ylläpitämään hyvää elämänlaatua. Kärsimys on yksilöllistä fyysistä, psykososiaalista ja eksistentiaalista. Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa ja ajoittuu potilaan viimeisille elinviikoille tai päiville, jolloin toimintakyky on merkittävästi heikentynyt. Palliatiivinen hoito on laajempi käsite kuin saattohoito eikä siinä ole ajallista määrettä. Palliatiivinen hoito on integroitu muun syövän hoidon rinnalle syövän eri vaiheisiin (kts. kuva1). (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoitosuositus, 2019 ; Saarto 2015).



Kuva 1. Syövän eri vaiheet ja niihin liittyvät hoitolinjat (Saarto, Tiina. 2015. Palliativinen hoito. Duodecim.)

Palliativinen hoito perustuu ajoissa tehtyyn ennakoivaan hoitosuunnitelmaan. Elämän loppuvaiheen ennakoivan hoitosuunnitelman (advance care planning, ACP) laatii lääkäri yhdessä potilaan ja tarvittaessa hänen läheistensä kanssa. Hoitosuunnitelma sisältää tiedon sairauden vaiheesta, hoitomenetelmistä, niiden tavoitteista, hoitolinjauksesta, hoidon rajauksista, hoidosta vastaavasta tahosta sekä potilaan toiveista ja peloista sairauden edetessä. Hoitosuunnitelmaa päivitetään ja tarkennetaan sairauden edetessä yhdessä potilaan kanssa. Hoitosuunnitelman laatimisen on todettu lisäävän potilaan toiveiden toteutumista, hoitotyytyväisyyttä, läheisten kuormittumisen vähentymistä, kirjattujen hoitotahtojen ja -rajausten lisääntymistä, elvytyksien ja tehohoito-/sairaalajaksojen vähentymistä elämän loppuvaiheessa, kuoleminen todennäköistymistä omassa hoivayksiköissä kuin sairaalassa sekä lisääntyneitä palliativista ja saattohoitoa. (Palliativinen ja saattohoito: Käypä hoito-suositus 2019 ; Sosiaali- ja terveysministeriön raportti 2019:68.)

Palliativisessa hoidossa arvioidaan systemaattisesti potilaan oireita ja niiden haittaa sekä hoitovastetta. Palliativisessa hoidossa olevan potilaan oirekartoituksessa voidaan käyttää erilaisia apuvälineitä, esimerkiksi Edmontonin kyselylomakkeella (ESAS) tai muilla vastaavilla oireita kartoittavilla lomakkeilla. Palliativinen hoito toteutuu moniammatillisena yhteistyönä. Läheisten huomioiminen ja tukeminen kuuluu kokonaisvaltaiseen palliativiseen hoitoon. Läheisten tukeminen jatkuu myös potilaan kuoleman jälkeen. Ajoissa tehdyt hoitolinjaukset mahdollistavat hyvän palliativisen hoidon. (Palliativinen ja saattohoito: Käypä hoitosuositus 2019.)

2.3 Saattohoito

Saattohoitoa toteutetaan sairaaloissa, terveyskeskuksissa, asumisyksiköissä tai potilaan kotona. Suurin osa suomalaisista haluaisi kuolla kotonaan. Kotisaattohoito vastaa potilaiden toiveita ja on edullisempaa yhteiskunnalle kuin laitos- tai sairaalahoito. Kotisaattohoito ei aina ole mahdollista, jonka vuoksi saattohoitoa on oltava tarjolla myös sairaaloissa, terveyskeskuksissa ja asumisyksiköissä. (Pihlainen 2010, 26.)

Saattohoidossa keskitytään potilaan oireiden ja kärsimyksen lievittämiseen. Hoidossa pyritään takaamaan mahdollisimman aktiivinen, arvokas ja oireeton loppuelämä sekä tuki omaisille. Potilaan läheiset voivat kokea tilanteen raskaaksi, jonka vuoksi tarvitsevat erityisen paljon tukea ennen potilaan kuolemaa sekä kuoleman jälkeen. Saattohoidossa tarvitaan monenlaista osaamista, jonka vuoksi sitä toteutetaan moniammatillisena yhteistyönä. (Käypähoito-suositus: Palliatiivinen- ja saattohoito 2019 ; Pihlainen 2010, 25.)

Saattohoitopäätös on hoitopäätös, joka tehdään yhteisymmärryksessä potilaan tai hänen lähiomaisensa kanssa. Päätöksen edellytyksenä on, että saattohoitoa voidaan tarjota ja potilaalle voidaan tehdä yksilöllinen hoitosuunnitelma. Hoitosuunnitelma sisältää tiedot sairauden vaiheista, hoitomenetelmistä, ja niiden tavoitteista, hoitolinjauksista, hoidonrajuksesta, hoidosta vastaavasta tahosta sekä tiedot potilaan peloista ja toiveista sairauden edetessä. Saattohoitopäätöksen tekeminen on todettu vaikeaksi. Saattohoitoon siirtymisen voi potilas ja läheinen kokea raskaaksi, mutta usein sen merkitys selkeytyy ja päätös koetaan myönteisenä sekä lohdullisena asiana. Saattohoitopäätöksen on todettu parantavan hoidon laatua, kun keskitytään oireiden ja kärsimyksen lievittämiseen. (Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta 2003, 10 ; Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto 2019 ; Käypähoito-suositus. Palliatiivinen ja saattohoito 2019 ; Saattohoidon mahdollisuudet. Terveyskylä. Palliatiivinen talo.)

2.4 Moniammatillinen yhteistyö palliatiivisessa hoidossa

Palliatiivinen hoito on moniammatillista toimintaa, johon osallistuu eri sosiaali- ja terveysalan ammattihenkilöitä, vapaaehtoistyöntekijöitä ja seurakunnan työntekijöitä. Palliatiivisessa hoidossa olennaista on potilaan kokonaisvaltainen hoitaminen, missä tulee huomioida potilaan fyysinen,

psyykinen ja sosiaalinen toimintakyky. Tällaisen kokonaisvaltaisen tuen mahdollistaa yhteistyötä tekevä ryhmä eri alojen ammattilaisista. Palliatiivisessa hoidossa huomioidaan läheiset myös kuoleman jälkeen, jolloin vapaaehtoisilla työntekijöillä on suuri merkitys tukemisessa suruprosessissa. (Sandström ym. 2018 ; Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoitosuositus, 2019 ; Hökkä, Pesonen & Valtonen 2019.)

Moniammatillisessa yhteistyössä tärkeitä elementtejä ovat yhteistyökyky, tieto rooleista ja tehtävistä, tiedon jako, saavutettavuus ja selkeä kuva palveluketjusta sekä siihen kuuluvista toimijoista. Yhteistyöhön ei riitä tieto siitä, ketkä kaikki ovat mukana hoitopolulla vaan tarvitaan yhteistä näkemystä hoidon kokonaisuudesta ja keskustelumahdollisuuksia, joissa käytäntöjä voidaan kehittää. (Sandström ym. 2018.)

3 TUTKIMUKSELLISEN KEHITTÄMISTYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA KEHITTÄMISTEHTÄVÄT

Kehittämistyön tarkoituksena on kuvata syöpäpotilaan hoitopolku eräässä perusterveydenhuollon organisaatiossa sekä kehittää palliatiivisessa hoidossa olevan syöpäpotilaan hoitopolkua moniammatillisesti ja asiakaslähtöisesti jo palliatiivisen hoidon varhaisessa vaiheessa. Tavoitteena on kehittää hoitopolkua vastaamaan potilaan tarpeisiin ja parantamaan hoidon laatua kehittämällä hoidon saatavuutta ja oikea-aikaisuutta sekä lisäämään perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon yhteistyötä potilaan palliatiivisen hoidon varhaisessa vaiheessa.

Tutkimuksellisen kehittämistyön tutkimuksellisessa vaiheessa tehdään kirjallisuushaku syöpäpotilaan hoitopolusta, tarpeista ja varhaisemman palliatiivisen hoidon hyödyistä tukemaan muotoilussa saatavan asiakaskokemuksen arvoa. Kehittämistyö toteutetaan viidessä palvelumuotoilun menetelmän vaiheessa. Vaiheet ovat määrittely, tutkimus, suunnittelu, tuotanto ja arviointi.

Kehittämistehtävät vaiheittain:

1. MÄÄRITTELY

- Kirjallisuushaku syöpäpotilaan kokemista tuen tarpeista sekä varhaisen palliatiivisen hoidon eduista

Kirjallisuushaun tutkimuskysymykset:

- Millaisia kokemuksia palliatiivisessa hoidossa olevilla potilailla on hoitopolusta?
- Millaista tukea ja missä hoitopolun vaiheessa levinnyttä syöpää sairastava potilas tai heidän omaisensa tarvitsee?
- Millaisia etuja on varhaisella palliatiivisella hoidolla?

2. TUTKIMUS

- Kartoitetaan ammattilaisten näkemystä millaisia asioita syöpäpotilaan hoitopolku sisältää eri hoitopolun vaiheissa

- Kartoitetaan asiakkaiden kokemuksia ja näkemyksiä syöpäpotilaan hoitopolusta ja sen kehittämistarpeista perusterveydenhuollon organisaatiossa

3. SUUNNITTELU

- Tehdään kirjallisuuden ja kartoituksen perusteella sähköisen hoitopolun mallinnus syöpäpotilaan hoitopolusta perusterveydenhuollon organisaatiolle

4. TUOTANTO

- Lisätään tietoutta hoitopolusta ja yhteistyötä perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon syöpätautien poliklinikan välillä palliativisen hoidon varhaisessa vaiheessa.
- Lisätään tietoutta asiantuntijoille ja asiakkaille syöpäpotilaan hoitopolusta.

5. ARVIOINTI

- Valmiin tuotteen esittely tilaajalle
- Näkyvyyden lisääminen artikkelilla alan julkaisuun ja koulutustilaisuuksilla
- Prosessin arviointi

4 TUTKIMUKSELLISEN KEHITTÄMISTYÖN TOTEUTTAMINEN

Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön tutkimuksellisen osion menetelmänä käytetään kirjallisuushakua ja kehittämisosiossa palvelumuotoilun menetelmiä.

4.1 Kirjallisuushaku tutkimusmenetelmänä

Jokaisen tieteellisen tutkimuksen taustalle tehdään kirjallisuuskatsaus tai -haku aiempiin saman aihealueen tutkimuksiin. Kirjallisuuskatsausta voidaan käyttää tutkimuksen osassa tai omana itsenäisenä tutkimusmenetelmänä. Kirjallisuushaku on paljon käytetty tutkimusmenetelmä, jossa tutkimuksen tekijä rakentaa aiempien tutkimusten perusteella tutkimukselleen perustan. Menetelmää käytetään usein hahmottamaan aihealueen tutkimustarvetta. Sillä kartoitetaan mitä tietoa tutkittavalta alalta on jo aiemmin tehty ja tutkimuksen taustaa rakennettaessa tutkija osoittaa mikä on tutkimuksen yhteys aiempiin aiheesta tehtyihin tutkimuksiin. Kirjallisuushaku kehittää tieteenalan teoreettista ymmärrystä ja käsitteistöä, kehittää teoriaa tai arvioi olemassa olevaa teoriaa. (Stolt, Axelin & Suhonen 2016, 7-8 ; Kangasniemi, Utriainen, Ahonen, Pietilä, Jääskeläinen & Liikanen 2013, 293 ; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 121.)

Kirjallisuushaulla haetaan yleensä vastausta johonkin ongelmaan. Kirjallisuushaussa tutkija käy analyttisesti ja kriittisesti aiheesta jo aiemmin tehtyjä keskeisiä tutkimuksia. Kirjallisuushaku sisältää usein kuvauksen tutkimusaineiston hausta. Aineiston keräämistä ohjaa tutkimuskysymykset. Aineistolle rajataan sisään- ja ulosottokriteerit. Kirjallisuushaku- ja ohjaavat yleensä samat etenemisvaiheet. Näistä ohjaavista vaiheista voidaan käyttää yleisenä ohjeena SALSA-menetelmää joka koostuu sanoista: search, appraisal, syntesis ja analysis, jolloin katsaus etenee loogisesti tekemällä ensin haun, hakutulokset arvioidaan, aineiston perusteella kirjoitetaan synteesi ja tulokset analysoidaan. (Kangasniemi ym. 2013, 293 ; Stolt ym. 2016, 8.)

4.2 Palvelumuotoilu kehittämismenetelmänä

Tässä kehittämistyössä on tarkoituksena palvelumuotoilun menetelmien avulla kehittää syöpäpotilaan hoitopolkua ja lisätä asiakasymmärrystä. Palvelumuotoilun avulla on mahdollista kehittää moniammatillista yhteistyötä syöpäpotilaan hoitopolun kehittämisessä. Palvelumuotoilu on

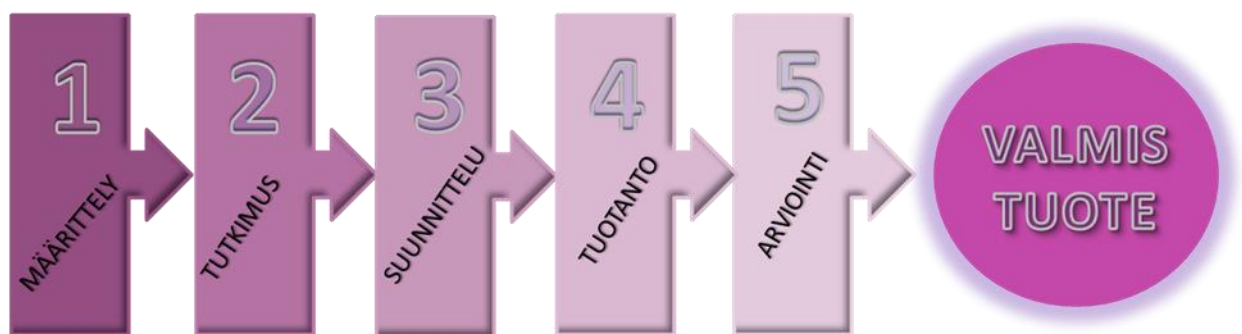
palvelujen kehittämisessä käytettävä prosessimainen työväline. Palvelumuotoilu on uusi tapa yhdistää vanhoja menetelmiä uudella tavalla. Palvelumuotoilulla saadaan laajempaa näkökulmaa ja se tarjoaa mahdollisuuden asiakkaan tarpeiden huomioimiseen ja ennakoimiseen. Toiminta yhdistää käyttäjien tarpeet ja odotukset sekä organisaation toiminnalliset tarpeet toimiviksi palveluiksi. Palvelumuotoilun avulla halutaan kehittää palveluista käytettävämpiä, haluttuja, loogisia, tunteisiin vetoavia ja arvoa tuottavia. Nykyaikana ei riitä tuotantoprosessien tehostaminen vaan suunnittelussa on ymmärrettävä laaja-alainen kokonaisuus johon palvelu liittyy. Palvelumuotoilun avulla saadaan lisättyä uusien palveluiden arvoa. Palvelun aineettomat osat saadaan näkyviksi visualisoinnilla ja hahmottamisella. Tavoitteena on tuote, joka on taloudellisesti, sosiaalisesti ja ekologisesti kestävä. Palvelumuotoilulla pyritään hyvään palveluun. Hyvät palvelut johtavat parempaan asiakastyytyväisyyteen. Palvelumuotoilun tuo kilpailuetua ja tehoa toiminnalle. (Tuulaniemi 2011, 24-33 ; Koivisto 2007, 78.)

Palvelumuotoilussa ihminen on palvelun keskiössä ja sen yhteydessä puhutaankin asiakkaan palvelukokemuksesta. Palvelukokemus on asiakkaan subjektiivinen kokemus ja jokainen palvelukokemus on erilainen. Palvelumuotoilun avulla optimoidaan palvelukokemus keskittymällä kokemuksen kriittisiin pisteisiin optimoimalla palveluprosessi, tilat, työtavat ja vuorovaikutus. Tarkoituksena on mahdollistaa asiakkaalle mahdollisimman positiivinen kokemus. Ymmärrys asiakkaan arvonmuodostusprosessista on tärkeä tekijä palvelumuotoilussa. Arvolla tarkoitetaan tuotteen hinnan ja hyödyn välistä suhdetta. Arvo on aina suhteellista, joten sen tarkkaa lukua ei voi määrittellä. Tämän vuoksi on tärkeää saada esille asiakkaan kokemus, joka lisää tietoutta siitä mitä asiakas tuotteessa arvostaa. Merkittävää on ymmärtää asiakkaan todellisuus, jossa he elävät ja toimivat. Tunnistetaan asiakkaan motiivit ja arvot mihin he valintansa perustavat. Kun keskiössä pidetään asiakas tulee palvelut suunniteltua heille, jotka palveluja oikeasti käyttävät ja minimoidaan riskiä epäonnistumiselle, koska palvelut on todellisten tarpeiden pohjalle suunniteltua. Asiakasymmärrystä lisäämällä suoraan asiakkaalta kysymällä ei yleensä saada riittävän syvällistä tietoa, jonka vuoksi asiakkaan arkea ja potentiaalisia käyttötilanteita tutkimalla ja havainnoimalla löydetään arvot ja toiminnan todelliset motiivit. Palvelumuotoilun avulla voidaan saada esille myös asiakkaiden tiedostamattomat tarpeet. (Tuulaniemi 2011, 26-36 ; Koivisto 2007, 78.)

Palvelumuotoilulle on tyypillistä kokonaisvaltainen lähestymistapa. Palvelusta koostetaan kokonaiskuva eli palvelupolku, joka pysyy mielessä koko prosessin ajan. Prosessissa palvelukokonaisuus pilkotaan osiin ja tarvittaessa jaetaan vielä pienempiin elementteihin eli palvelutuokioksi, jotta kriittiset pisteet saadaan näkyviin ja niihin voidaan tarttua. Lopuksi tulos yhdistetään yhdeksi

isoksi palvelukokonaisuudeksi. Palvelumuotoiluun liittyy yleisesti viisi vaihetta: määrittely, tutkimus, suunnittelu, tuotanto ja arviointi, jonka mukaisesti kehittämistyö etenee (kts. Kuva 2). (Tuulaniemi 2011, 30 ; Koivisto 2007, 78.) Alla on kuvattu kehittämistyössä käytetty palvelumuotoiluprosessi kaaviona.

PALVELUMUOTOILUPROSESSI



Kuva 2. Palvelumuotoiluprosessi

4.3 Tutkimuksellisen kehittämistyön vaiheet



Valmis tuote:
Varhaisen palliatiivisen hoidon huomioiva moniammatillisesti kehitetty asiakaslähtöinen syöpäpotilaan hoitopolku

Kuva 3. Kehittämistyön vaiheet

kanssa, jotta kehittämistyö on laajuudeltaan ylemmän korkeakoulututkinnon opinnäytetyön vaatimusten mukainen. Määrittelyvaiheessa korostui aiheina syöpäpotilaan tuen tarpeet, hoitoketjun selkeyttäminen moniammatillisen yhteistyön lisääminen organisaation sisällä ja kuntarajojen yli, asiakaslähtöisyys sekä varhaisen palliatiivisen hoidon kehittäminen. Suunnittelun aloituksessa on tärkeää, että palvelumuotoilua menetelmänä käyttävä saa mahdollisimman kattavan käsityksen organisaation toiminnasta. Kehittämistyöntekijä oli organisaation palveluksessa, joten organisaation toiminta oli jo ennestään tuttua, mutta kehittämistyöntekijä laajensi näkemystään tutustumalla tarkemmin organisaation strategiaan tavoitteisiin ja tarkasteli palvelua enemmän liiketoimintanäkökulmasta. Kehittämistyöntekijä käytti myös palveluketjun suunnittelussa Benchmarking-menetelmää tutustumalla jo aiemmin samalla menetelmällä tehtyihin palvelupolku-kuvauksiin ja palvelupolkujen kehittämisprojekteihin. Benchmarkingin avulla voidaan vertailla alan toimijoita, tuotteita, palveluja ja oppia parhaista käytännöistä. (Tuulaniemi 2011, 137-138).

Tutkimuksellisen kehittämistyön määrittelyvaiheessa tehtiin tutkittavasta aiheesta kirjallisuushaku, jossa kartoitettiin valtakunnallisesti syöpäpotilaan tuen tarpeita sekä kansainvälisesti syöpähoitotyön kehittämistarpeita. Kirjallisuushaun tavoitteena oli lisätä tietoutta syöpäpotilaan hoidosta, hoitopolusta, hoidon ja tuen tarpeista sekä palliatiivisen hoidon kehittämistarpeista. Kirjallisuushaku toteutettiin kahdessa vaiheessa. Tutkimuksen perustaksi tehtiin alustava kirjallisuushaku aiheesta ensimmäisessä tiedonhaussa. Toisessa kirjallisuushaun vaiheessa tiedonhaku laajennettiin kansainvälisiin tutkimuksiin sekä tiedonhaku täsmennettiin potilaiden kokemuksiin tuen tarpeesta sekä varhaisen palliatiivisen hoidon eduista.

Kehittämistyön ensimmäiseen tiedonhakuun laadittiin aiheesta tutkimuskysymykset joilla haettiin vastausta tutkimusongelmaan. Tutkimuskysymyksiä olivat :

- Millainen on syöpää sairastavan potilaan hoitopolku?
- Millaisia kokemuksia palliatiivisessa hoidossa olevilla potilailla oli hoitopolusta?

Tiedonhaku toteutettiin hakemalla tietoa palliatiivisesta hoidosta ja potilaan kokemuksesta. Aiempien tutkimusten tuloksissa toistui palliatiivisessa hoidossa olevien potilaiden tuen tarpeet. Ensimmäisen karkean tiedonhaun jälkeen tutkimusongelmaa tarkennettiin vastaamaan kysymykseen:

- Millaista tukea ja missä hoitopolun vaiheessa levinnyttä syöpää sairastava potilas tai heidän omaisensa tarvitsee?

Tiedonhaun ensimmäinen vaihe aloitettiin määrittelemällä asiasanat. Tiedonhaussa käytettiin aluksi hakusanoja: “*syöpä*”, “*hoitopolku*”. Tämän perusteella tulokset olivat liian laajat, jonka vuoksi tiedonhakuja tarkennettiin. Tuloksiin haluttiin kuitenkin vain kokemukset syöpäpotilailta, jotka olivat palliatiivisen hoidon vaiheessa sekä haluttiin tuloksia potilaan kokemuksista että tuen tarpeesta. Tarkennetut hakusanat olivat: “*palliatiivinen hoito*”, “*tuki*”, “*hoitoketjut*” ja “*kokemukset*”.

Tiedonhaussa käytettäviä hakukoneita olivat Medic, Google scholar, Pubmed ja Leevi-artikkelitietokanta. Relevanttien tutkimustulosten löytämiseksi tiedonhaussa käytettiin sisäänotto- ja poissulkukriteerejä.

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
kokoteksti saatavilla	kokotekstiä ei saatavilla/maksullinen
aineisto vastaa tutkimuskysymyksiin	aineisto ei vastaa tutkimuskysymyksiin
akateemiset artikkelit ja -tutkimukset	kirjat, ei-tieteelliset artikkelit
kohderyhmänä aikuiset	kohderyhmänä lapset
aineisto on suomen- tai englanninkielinen	aineisto ei ole suomen- tai englanninkielinen
aineisto on alle 10 vuotta vanha	aineisto on yli 10 vuotta vanha
tutkimus koskee palliatiivista hoidon vaihetta	tutkimus ei koske palliatiivisen hoidon vaihetta

Kuva 5. Tiedonhaussa käytetyt sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Ensimmäisen vaiheen kirjallisuushaun perusteella saatiin 77 tutkimusta aiheesta alkuperäisellä asiasanahaualla. Nämä tutkimukset kirjattiin Excel-taulukkoon käytettyjen hakusanojen ja käytetyn hakukoneen alle. Tutkimukset käytiin lävitse ja tutkimukset merkittiin sen mukaisesti täyttivätkö ne sisäänottokriteerit. Hakua tarkennettaessa ja sisäänottokriteerien avulla tutkimuksen tietoperustassa hyödynnettäviä tutkimuksia saatiin 30 kappaletta. Tutkimustulokset käsiteltiin ja niistä haettiin olennaisia asioita vastaamaan tutkimuskysymyksiin. Nämä kerättiin erilliseen Word-tiedostoon lähdeviitteineen.

Kirjallisuushaun toisessa vaiheessa käytettiin samoja sisäänotto- ja poissulkukriteerejä sekä pyrittiin pitämään hakusanat mahdollisimman yhteneväisinä ensimmäisen haun kanssa, jotta kansainvälisten tutkimusten tulokset olisivat mahdollisimman vertailukelpoisia ensimmäisen kirjallisuushaun kanssa. Toisessa vaiheessa tarkoituksena oli lisäksi tarkentaa hakua varhaisempaan palliatiiviseen hoitoon ja integroituun palliatiiviseen hoitoon. Ennen tiedonhakua laadittiin sisäänotto- ja poissulkukriteerit, jotta löydetäisiin relevanteimmat tietolähteet. Tiedonhaussa käytettävät hakukoneet olivat Google scholar, Pubmed, Cinahl ja Leevi-artikkelitietokanta. Tiedonhakua haettiin tutkimuskysymyksiin pohjautuen ”*palliatiivisessa hoidossa olevan syöpäpotilaan tuen tarve*” sekä ”*varhainen palliatiivinen hoito*”. Tiedonhaussa käytettävät hakusanat olivat ”*cancer*”, ”*palliative care*”, ”*end of life care*”, ”*patient’s perspective*”, ”*support*” ja ”*earlier palliative care*”.

4.3.2 Tutkimusvaihe

Tutkimusvaiheessa tehtiin asiakastutkimusta kartoittamalla hoitopolun sisältö asiantuntija- ja asiakasnäkökulmasta sekä laadittiin ensimmäinen luonnos hoitopolkumallinnuksesta. Tutkimusvaiheen tarkoituksena oli kartoittaa organisaatioiden asiantuntijoiden näkemys hoitopolusta ja sen sisällöstä sekä kehittää hoitopolkua moniammatillisesti. Tarkoituksena oli myös saada hoitopolkuun asiakaskokemuksen näkökulma sekä havaita kriittiset kohdat hoitopolusta sekä asiantuntijoiden ja asiakkaiden tiedostamattomat tarpeet.

Kehittämistyössä asiantuntija-käsitteellä tarkoitetaan organisaatiossa toimivia hoitotyön ammattilaisia ja asiakkailta potilasryhmää, mutta palvelumuotoilun prosessin näkökulmasta voidaan pitää molempia työryhmiä prosessin asiakkaina. Asiakastutkimukset ovat palvelumuotoilussa tarkoituksenmukaista tiedonhankintaa, jota voidaan hyödyntää suunnittelun inspiroimisessa ja ohjaamisessa lopputuotuksen haluttuun tavoitteeseen. (Tuulaniemi 2011, 142.)

Asiakasyymmärryksen kartoittaminen on yksi tärkeimpiä palvelumuotoiluprosessin vaiheita. Vaiheessa keskitytään keräämään ja analysoimaan suunnittelua ohjaavaa tietoa. Palvelujen suunnittelu käyttäjien tarpeiden mukaisiksi mahdollistaa tuotteen menestymisen. Kehittämistyössä asiakastiedon keruussa käytettiin laadullisia tutkimusmenetelmiä; haastattelua ja tiedon keräämistä toiminnallisten tehtävien avulla. Palvelumuotoilussa voidaan käyttää tiedonkeruussa sekä laadullisia,

että määrällisiä tutkimusmenetelmiä, mutta laadulliset menetelmät soveltuvat paremmin kun halutaan lisätä asiakasyymmärrystä. Palvelumuotoilussa pyritään haastattelutilanteista saamaan mahdollisimman rento ja tavoitteena on saada esille asiakkaan todellinen ajattelutapa. Tällöin apuna voidaan käyttää erilaisia toiminnallisia apuvälineitä, kuten tässä kehittämistyössä käytettiin toiminnallisia tehtäviä ja sitä kautta saatiin keskustelua johdettua enemmän asiakaslähtöisemmäksi. Tutkimusvaiheessa asiantuntijatyöryhmä koostui tilaavan organisaation syöpähoidon asiantuntijoista. Työryhmään kuuluivat kaksi syöpähoitoon erikoistunutta sairaanhoitajaa vuodeosastolta, kolme syöpäsairaanhoitajaa, kolme kotisairaanhoitaja, vuodeosaston syöpävastuulääkäri sekä hallinnosta oli mukana hoitotyön johtaja ja ylilääkäri, jotka eivät osallistuneet työryhmien toimintaan. Asiakastyöryhmään osallistui kaksi syöpäpotilasta tilaavan organisaation alueelta. (Tuulaniemi 2011, 142-144.)

Tässä kyseisessä organisaatiossa ei ollut kuvattua syöpäpotilaan hoitopolkua, minkä vuoksi koottiin syöpähoitoon liittyvät keskeiset asiantuntijat työryhmäksi määrittelemään syöpäpotilaan hoitopolun nykytilaa ja kartoitettiin hoitohenkilökunnan näkemyksiä hoitopolun vaiheiden sisällöstä. Työryhmät jakaantuivat neljään ryhmään. Työryhmille oli määritelty valmiiksi kirjallisuudesta nostetut hoitopolun keskeiset osa-alueet: epäily sairaudesta, hoito, seuranta ja palliatiivinen hoito. Osa-alueista oli kokoushuoneeseen tehty tyhjät julisteet. Työryhmät vuorollaan kiersivät jokaisen julisteen, joihin merkkasivat oman tietämyksen ja kokemuksen perusteella post-it-lapuilla asiat, jotka osa-alueisiin sisältyivät. Työryhmän kokoontumisen lopussa julisteet käytiin keskustellen lävitse ja tarvittaessa kohtia tarkennettiin.

Hoitopolun mallintaminen aloitettiin määrittämällä ensin kirjallisuuden perusteella keskeiset syöpähoidon osa-alueet, joita olivat epäily syöpäsairaudesta, hoito, seuranta ja palliatiivinen hoito. Hoitopolkua täsmennettiin asiantuntijatyöryhmän kokoontumisesta saadun materiaalin pohjalta. Hyvin jäsennelty ja analysoitu tieto asiakaskäyttäytymisestä mahdollistaa arvoa tuottavan ja tarkoituksenmukaisen markkinoilla pärjäävän palvelukonseptin.

Työryhmän laatimat julisteet purettiin kirjoittamalla ne puhtaaksi Microsoft Word-ohjelmalla ja tulokset analysoitiin hakemalla niistä yhteneväisyyksiä (kts. kuva 6). Pääotsikot jakaantuivat neljään osa-alueeseen: epäily syöpäsairaudesta, hoito, seuranta ja palliatiivinen hoito. Pääosalueen vasemmalle puolelle tulokset-sarakkeeseen aukikirjoitettiin työryhmässä esille tulleet asiat niitä muut-

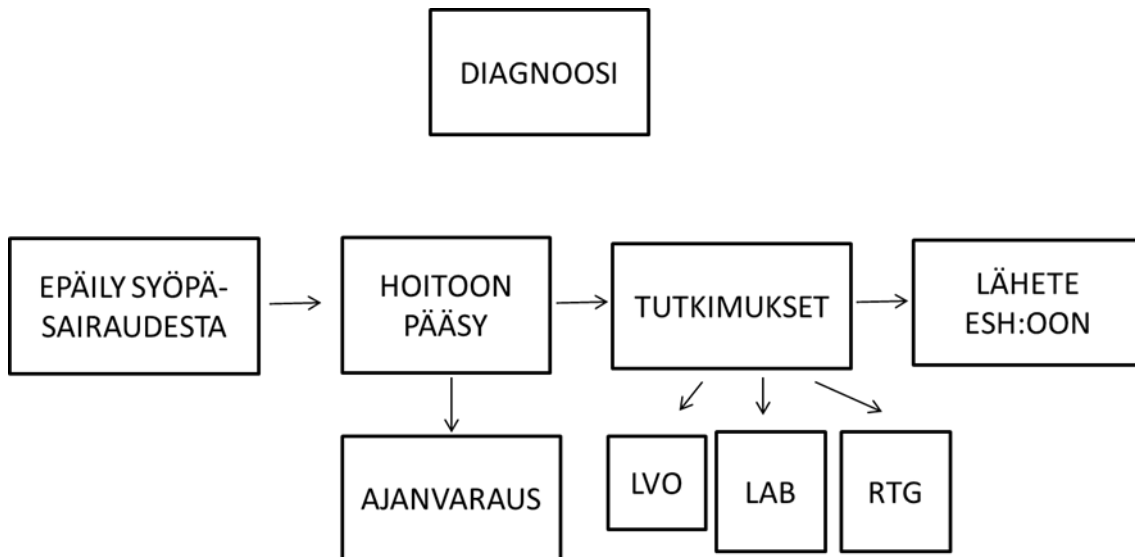
tamatta. Taulukon kolmanteen kohtaan ”ilmaisuksen samankaltaisuus” ryhmiteltiin samaa tarkoittavat asiat omiin ryhmiin, joista tehtiin vielä neljänteen sarakkeeseen ”käsite hoitopolussa” käsitteet, joita hyödynnetään hoitopolun rakentamisessa. (Tuulaniemi 2011, 142-143.)

Alla havainnollistava kuva tulosten analysointiprosessista.

HOIDON VAIHE	TULOKSET	ILMAISUJEN SAMANKALTAISUUS	KÄSITE HOITOPOLUSSA
epäily syöpäsairaudesta	oire	sairauden alkuvaihe	hoitoon pääsy
	hakeutuminen hoitoon		
	viive		
	tulosten kuuleminen	yhteydenottotaho	yhteyshenkilö
	lisäoireiden/sairauksien havainnointi		
	tiedon saanti	tiedon saanti	tuen tarpeen hoitopolku
	mistä tukea	Tuen tarve	
	kriisityön merkitys		
	aikaa kohtaamiselle/kuuntelulle		
	mistä tukea esh:ssa?		
	henkinen tuki	taloudelliset ongelma/huoltilanteet	taloudellinen tuki
	sosiaalihuolto		
	taloudellinen tuki/ohjaus		
	ksh-vuodeosastomaksut	potilaan hoitoketjut ja yhteiset toimintakäytännöt	yhteistyö
yhteistyö esh-PTH			
tarkoituksenmukaiset hoitoketjut			
hoitosuunnitelman teko			
palaute esapal	tiedon siirtyminen yksiköiden välillä	tiedonkulku	
osasto/ksh etukäteistieto jos erikoishoitoa			
tiedonkulku			

Kuva 6. Kuva työryhmän tulosten analysointimenetelmästä.

Hoitopolusta päätettiin tehdä sähköinen, jolloin se vastaa nykyteknologisia tarpeita parhaiten. Sähköisen linkitettävän hoitopolun mallintaminen aloitettiin Microsoft Powerpoint-ohjelman avulla käyttämällä prosessia ohjanneita hoitoketjun pääkohtia. Asiantuntijatyöryhmässä saatuja tuloksia hyödynnettiin hoitopolun mallinnuksessa. Syöpäpotilaan hoitopolusta tehtiin Powerpoint-ohjelman avulla hoitopolkumalli, joka on purettu pienempiin alaotsikoihin hoitopolkua ohjaavien pääotsikoiden alle. Alla kuva ensimmäisen hoitopolkumallin luonnoksesta.



Kuva 7. Kuva hoitopolun mallinnuksen ensimmäisestä luonnostelusta

Kehittämistyössä lisättiin asiakasymmärrystä (potilasnäkökulma) keräämällä asiakaskokemusta syöpäpotilailta. Asiakasymmärrystä kerättiin kahden tilaavan yksikön toiminta-alueen syöpäpotilaan työryhmässä. Asiakkaiden valitsemisessa käytettiin apuna tilaavan yksikön syöpähoitajia, jotka kysyivät potilailta osallistumista työryhmiin ja potilaat antoivat siihen kirjallisen suostumuksen. Suostumuslomake (kts. LIITE 1). Asiakastyöryhmä kokoontui syksyllä 2020.

Asiakastyöryhmässä käsiteltiin alustavaa mallinnettua syöpäpotilaan hoitopolkua. Tällä tavalla asiakastyöryhmään osallistuvat saivat käsityksen hoitopolun kaikista vaiheista, jolla tavoiteltiin laajempaa potilasnäkökulman saantia ketjuun kuin, että asiakastyöryhmän jäsen olisi vastannut vain oman hoitopolunsa osalta. Asiakkailta kerättiin työryhmässä avoimen keskustelun avulla kokemuksia hoitopolusta ja ne kirjattiin ylös. Asiakkaille jaettiin myös tulostettuna kuvat hoitopolkumallin eri osioista ja heille jaettiin kynät sekä post-it-lappuja, joiden avulla he kirjoittivat merkityksellisiä asioita hoitopolun varrelle. Pandemian vuoksi työryhmän kokoontuminen toteutettiin terveysturvallisesti huomioiden turvavälit. Molemmat työryhmään osallistuvat työskentelivät itsenäisesti oman hoitopolkumateriaalinsa kanssa. Työskentelyn jälkeen keskusteltiin yhteisesti saaduista tuloksista ja tarvittaessa kohtia tarkennettiin. Kehittämistyöntekijä teki koko työryhmän kokoontumisen ajan muistiinpanoja merkityksellisistä asioista.

4.3.3 Suunnitteluvaihe

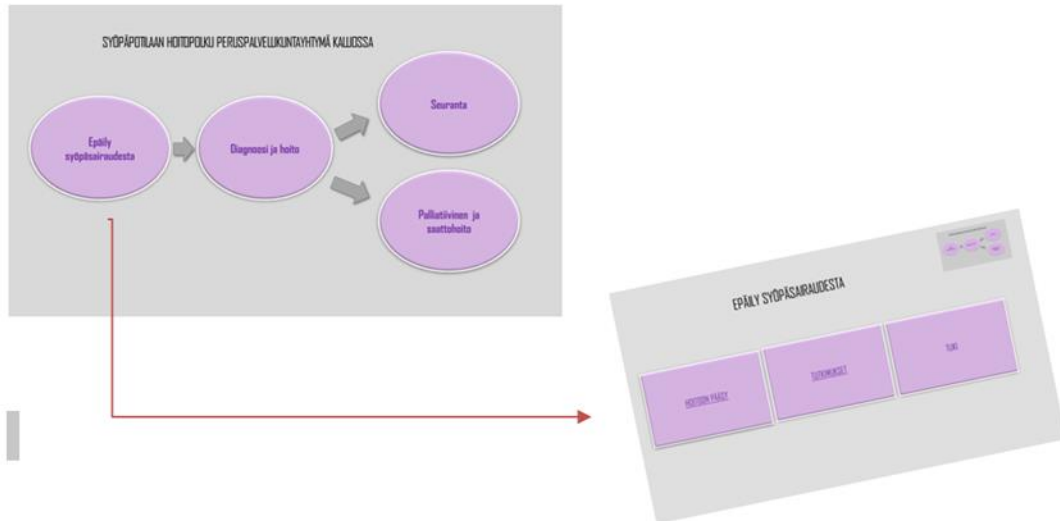
Suunnitteluvaiheessa hyödynnetään aiemmin kerättyä materiaalia tuotteen kehittämiseen. Tutkimuksia tehdään suunnittelun inspiroimiseksi ja suunnittelutyön tueksi. Suunnitteluvaiheessa kerätään ideoita, joiden pohjalta suunnittelua aletaan toteuttamaan. Hoitopolun mallinnuksen suunnittelussa ideointia haettiin kokeilemalla erilaisia hoitopolkumalleja, hakemalla ideoita jo käytössä olevista hoitopolkumalleista joiden käytettävyyttä analysoitiin kriittisesti. Ideoinnin periaatteena on kehittää mahdollisimman paljon ratkaisuehdotuksia. Hoitopolun mallinnusta ohjasivat hoitopolun periaatteet, joissa hoitopolku etenee loogisesti ja yleisesti tunnetulla mallilla. Hoitopolkuun oli merkattu kriittiset kohdat perustuen aiempiin tutkimustuloksiin ja asiakastutkimuksien tuloksiin. Hyvin toteutettu palvelumuotoilun alkuvaihe rakentaa vahvan pohjan suunnittelutyölle. Palvelumuotoilussa suunnittelutyötä tehdään jo prosessin alkuvaiheesta lähtien keräämällä muistiin hoitopolkuun merkittävästi vaikuttavia asioita, joita voidaan suunnittelussa hyödyntää. Nämä muistiinpanot voivat ohjata suunnittelutyötä syvemmälle aiheeseen. Kehittämistyössä jo alkuoletuksena oli varhaisen palliatiivisen hoidon merkityksellisyys ja sen puutteet. Varhainen palliatiivinen hoito on käsityksenä uusi ja selkeästi nousi esille se tiedostamattomana tarpeena, jota suunnittelutyössä päätettiin korostaa. (Tuulaniemi 2011, 153, 180-181.)

Palvelumuotoilun suunnitteluvaiheessa korostetaan myös strategista suunnittelua. Strategisessa suunnittelussa pohditaan, miten tuote tulee tuomaan uutta arvoa markkinoille. Hoitopolun visuaalisesta mallista ei ollut tilaajalta erityistä toivomusta. Selvää oli tilaajan ja kehittämistyöntekijän osalta, että hoitopolusta tehdään sähköinen linkitettävä nykyajan teknologiaa palvelevaksi sekä kehittämistyöntekijä halusi tuotteesta erottuvan, jotta se saisi näkyvyyttä jolloin vastaa myös säävutettavuuden parantamisen tavoitteeseen. Hoitopolun visuaalisen mallin perustaksi kehittämistyöntekijä pohti ensin hoitopolun tarkoitusta ja tavoitetta, mitkä johdattelivat hoitopolun visuaalisiin valintoihin. Hoitopolun mallintamisen tavoitteena oli lisätä tietoutta asiakkaiden, organisaation ja yhteiskumppaneiden välillä hoitopolun vaiheista sekä lisätä yhteistyötä eri ammattiryhmien välillä. Hoitopolun visuaaliseen ulkoasuun haettiin lisätietoa tutkimalla eri organisaatioiden hoitopolkumalleja. Syöpäpotilaan hoitopolku todettiin olevan moniulotteinen ja sisältävän paljon erilaista merkityksellistä tietoa niin potilaille kuin organisaatioille. Todettiin, että hoitopolun esittäminen kertomalla sen sisältö visuaalisia apuvälineitä käyttäen mahdollistaisi tavoitteeseen pääsyn. Mallinnus toteutettiin kuitenkin niin, että siitä pystyy ottamaan erikseenkin käyttöön malleja, kuten esimerkiksi prosessikuvauksia. Hoitopolun mallinnus päätettiin toteuttaa niin, että se on jatkossakin muokattavissa

ja päivitettävissä. Hoitopolusta haluttiin ulkoisesti sellainen, että se on helposti tulkittavissa. Kehittämistyöntekijälle Microsoft Powerpoint oli ohjelmistona tutuin, jonka vuoksi valittiin se hoitopolun mallintamiseen. Suunnitellun hoitopolkumallin kehittämistyöntekijä esitesti kollegallaan sekä ulkopuolisella asiakastyöryhmällä. Palvelumuotoilussa suunnitteluvaiheessa on suositeltavaa, että tuotteesta tehdään prototyypointeja, joita esitestataan ja löydetään sen heikoimmat lenkit. (Tuulaniemi 2011, 172,194.)

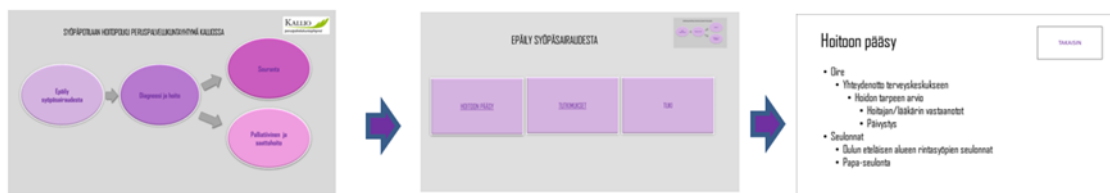
Hoitopolun mallinnuksesta haluttiin visuaalisesti yksinkertainen, mutta kuitenkin mielenkiintoinen ja erottuva. Haasteena oli suuri asiamäärä. Vuokaaviomallinen hoitopolku on yleisin prosesseja kuvaava malli. Tässä hoitopolkumallissa sen katsottiin kuitenkin olevan epäsopeva tavoitteisiin nähden. Valittiin sähköinen linkeillä toimiva hoitopolkumalli, jossa käyttäjä voi edetä hoitopolun varrella loogisesti.

Hoitopolkua lähdettiin luonnoksesta kehittämään jäsentelemällä osa-alueet ja jakamalla ne pienempiin osioihin, jolloin yhdelle näytettävälle sivulle saatiin vähemmän asiaa. Hoitopolkuun määritettiin keskeiset syöpähoidon osa-alueet, joista tehtiin pääotsikot. Pääotsikoiden alta avautuu hyperlinkkien avulla alaotsikot, joista tarvittaessa avautuu vielä pienempi osakokonaisuus. Liikkumista hoitopolun varrella helpotettiin hyperlinkkien avulla. Hoitoketjun asiasisältö määriteltiin työryhmistä saatujen analysoitujen tuloksien perusteella. Hoitopolun visuaalisesta yleisilmeestä haluttiin rauhallinen ja helposti luettava, jonka vuoksi värit valittiin rauhallisiksi eikä liian isoilla keskinäisillä kontrasteilla. Alla kuvaus hoitopolun kohdasta, joka havainnointaa miten asiakokonaisuudet on aseteltu linkkien alle selkeyttämään yleisilmettä.



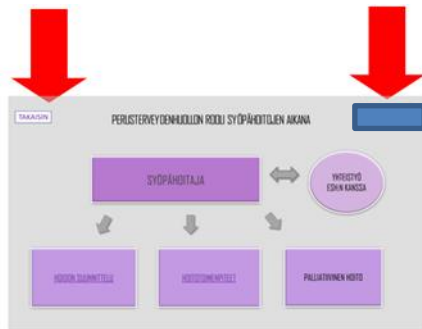
Kuva 8. Havainnointikuva osasta mallinnettua hoitopolkua. Punainen nuoli osoittaa linkin alta avautuvaa seuraavaa ikkunaa.

Hoitopolkuun lisättiin värikoodaus helpottamaan liikkumista hoitopolun eri osa-alueilla niin, että asiaruutujen värit pysyvät samassa hoitopolun aihealueessa samana, mikä helpottaa käyttäjää havainnollistamaan missä hoitopolun varrella ollaan menossa. Erottuvuuden vuoksi hoitopolussa ei käytetty organisaation perinteisiä hoitopolku- tai värimalleja. Alla havainnointikuvat värikoodauksen esiintymisestä hoitopolussa ja linkkien loogisesta etenemisestä.



Kuva 9. Hoitopolun pääotsikot, joissa näkyy värikoodaus ja asiasisällön eteneminen kuvattuna.

Hoitopolkuun lisättiin tilaajan toivomuksesta organisaation logo. Jokaiselle sivulle lisättiin siirtymälinkit hoitopolulla navigoinnin helpottamiseksi. Alaotsikoiden välillä takaisin edelliseen diaan pääsee "takaisin"-linkistä ja isompiin asiakokonaisuuksiin "Zoomaus"-linkin alta.



Kuva 10. Organisaation logo ja siirtymälinkki.

4.3.4 Tuotantovaihe

Tuotantovaiheeseen osallistuivat kehittämistyöntekijän lisäksi erikoissairaanhoidon työryhmä, ohjaavat opettajat ja kotihoiton henkilöstöä, jotka eivät olleet mukana kehittämisprosessin alkuvaiheessa.

Palvelun implementointi eli palvelun tuottaminen on kriittisimpiä palvelutuotannon osa-alueita. Strategiset linjaukset, asiakastutkimuksessa saatu tieto, ratkaisevat ideat, palvelukonseptit ja muut tärkeät komponentit on pysyttävä yhteneväisenä kokonaisuutena, jotta ne konkretisoituvat asiakkaalle tuotantovaiheessa. Merkityksellistä on, että prosessin toteuttamisessa mukanaolevilla ryhmillä on mahdollisuus olla osallisena tuotteen tuotannossa. Kehittämistyössä valmis hoitopolkumalli käytiin lävitse erikoissairaanhoidon työryhmän kanssa ja arviointivaiheessa tullaan käsittelemään vielä asiantuntijatyöryhmän kanssa, jotta työryhmäläisillä on mahdollisuus vaikuttaa valmiiseen tuotteeseen. Prosessin läpinäkyvyys organisaation sisällä on tärkeää. Valmis hoitopolkumalli esiteltiin laajemmalle kotihoiton henkilöstölle, jotka eivät olleet mukana prosessin alkuvaiheessa, jolloin annettiin henkilöstölle mahdollisuus vaikuttaa hoitopolun sisältöön. Samalla pystyttiin lanseeraamaan hoitopolku niin kutsuttuna betaversiona ennen lopullista julkistamista. Esilanseeraukset lisäävät tietoisuutta palvelusta ja herättävät mielenkiintoa jo ennen palvelun varsinaista lanseerausta. Menetelmällä voidaan saada tärkeää palautetta tuotteen toimivuudesta. (Tuulaniemi 2011, 228-229, 237.)

Erikoissairaanhoidon työryhmä toteutettiin Teams-yhteydellä pandemiatilanteen vuoksi. Erikoissairaanhoidon asiantuntijatyöryhmä koostui syöpätautien- ja hematologian poliklinikan osaston-

hoitajasta ja sairaanhoitajasta (kliininen asiantuntija), ylihoitajasta, palliatiivisen vuodeosaston osastonhoitajasta sekä ylilääkäristä. Työryhmässä kehittämistyöntekijä käytti samoja menetelmiä kuin aiemmassa asiantuntijatyöryhmissä poislukien toiminnalliset tehtävät. Hoitopolun esittelyn jälkeen keskusteltiin aiheesta ja pohdittiin keinoja saavutettavuudelle ja varhaisen palliatiivisen hoidon toteuttamiselle yhteistyönä organisaatioiden välillä. Kehittämistyöntekijä teki keskustelusta muistiinpanoja.

Erikoissairaanhoidon työryhmän tavoitteena oli lisätä tietoutta yli organisaatorajojen syöpäpotilaan hoitopolusta sekä lisätä yhteistyötä perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä syöpäpotilaan hoitoketjussa. Hoitopolkumallinnusta kehitettiin työryhmästä saatujen muutostarpeiden avulla ja visuaalisesti korjailtiin lopulliseen muotoonsa.

Hoitopolku käsiteltiin kotihoidon henkilöstölle Teams-yhteyden välityksellä. Kehittämistyöntekijä esitteli hoitopolkumallinnuksen henkilöstölle. Esittelyn jälkeen keskusteltiin vapaasti aiheesta. Kehittämistyöntekijä pyysi henkilöstöltä myös kirjallista palautetta hoitopolusta, jotta tarpeen mukaan tuotetta voitaisiin jatkokehittää ennen lopullista lanseerausta.

4.3.5 Arviointivaihe

Palvelumuotoilu on prosessi, jossa korostuu luonne jatkuvasta kehittämisestä. Prosessia tulee jatkuvasti arvioida kriittisesti ja antaa tuotteelle jatkokehittämismahdollisuudet. Kun palvelu on lanseerattu markkinoille on tärkeää arvioida palveluprosessin kokonaisuutta ja onnistumista. (Tuulaniemi 2011, 243.)

Arviointivaiheessa lanseerattiin hoitopolku valmiina. Valmis hoitopolku esiteltiin prosessin alkuvaiheessa mukana olevalle asiantuntijatyöryhmälle sekä tilaavan organisaation hallinnolle. Valmis opinnäytetyö hoitopolkumallinnuksineen käsitellään ohjaavien opettajien kanssa. Kehittämistyöntekijä arvioi kriittisesti prosessin onnistumista ja lanseerattua tuotetta opinnäytetyön tuloksissa itsearviointimenetelmällä.

Asiantuntijatyöryhmälle ja tilaavan yksikön hallinnolle lanseerattu hoitopolku esiteltiin Teams-yhteyden välityksellä. Teams-kutsua jaettiin organisaation sisällä alkuperäistä suunnitelmaa laajemmalle, joka lisäsi prosessin arvoa läpinäkyvyydellään. Hoitopolun esittelyn jälkeen tilaisuudessa keskusteltiin aiheesta ja pohdittiin jatkokehittämistoimenpiteitä. Kehittämistyöntekijä nosti esille ideointivaiheessa nousseita eri organisaatioiden sähköisiä hoitopolkumalleja, joita voitaisiin hyödyntää hoitopolun käyttöönotossa.

Valmis hoitopolku esitellään jatkossa koulutustilaisuuksissa asiantuntijoille lisäämään tietoutta syöpäpotilaan hoitopolusta. Hoitopolun kehittämisestä pidetään myös yleisölle avoin luento lisäämään asiakkaiden tietoutta. Hoitopolku otetaan käyttöön syöpäpotilaan hoidossa. Valtakunnallista tietoutta lisätään tekemällä prosessista artikkeli alan julkaisuun.

5 TUTKIMUKSELLISEN KEHITTÄMISTYÖN TULOKSET

Tässä kappaleessa käsitellään tutkimuksellisen kehittämistyön kirjallisuushaun sekä palvelumuotoilumenetelmillä saadut tulokset. Tuloksissa käsitellään syöpähoitotyön kehittämistarpeet, asiakaskokemuksen huomioiminen hoitopolun mallinnuksessa, erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon yhteistyön lisäämisen keinot varhaisessa palliatiivisessa hoidossa, syöpäpotilaan digitaalinen hoitopolku perusterveydenhuollossa sekä kehittämisessä tuotetun hoitopolun arviointi ja mahdollisuudet terveydenhuollossa.

5.1 Tutkimus- ja kehittämistyön tulokset

Kehittämistyön määrittely- ja tutkimusvaiheen kirjallisuushaun sekä asiakastutkimuksen tuloksissa nousi keskeisiksi aihealueiksi palveluketjut, potilaan ja omaisen emotionaalinen ja hengellinen tukeminen, monialainen yhteistyö, osaaminen ja varhaisen palliatiivisen hoidon integrointi hoitoketjuun.

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laadussa ja saatavuudessa on suuria eroja ja henkilökunnan osaaminen voi olla hyvin vaihtelevaa. Myös alueelliset olosuhteet, kuten pitkät välimatkat vaikuttavat siihen millaista hoitoa on tarjolla. Ihmisten tarpeet ovat lisääntyneet ja kroonisten sairauksien hoidon kehittymisen vuoksi palliatiivisen näkökulman olisi oltava etusijalla terveyden- ja sosiaalihuollon palveluissa sekä sen olisi oltava osa kansanterveyspolitiikkaa. (Gomez-Batiste, Thomas, Murray, Blay, Moine, Boyd, Gignon, Van den Eynden, Leysen, Wens, Engels, Dees & Costantini 2017, 510-516.)

Potilaat tarvitsevat henkistä tukemista ja tiedon saantia sairaudestaan sekä vertaistukea. Useassa tutkimuksessa toistui potilaiden kokemus emotionaalisen tuen tarpeesta. Asiantuntijatyöryhmässä korostettiin emotionaalisen tuen tarvetta useassa hoitopolun vaiheessa. Potilaat toivovat hoitajalta yksiköllistä ja rauhallista toimintatapaa, kuulluksi tulemista, aitoa kohtaamista, tuen oikea-aikaisuutta, vertaistukea ja tuen tarvetta myös omaiselle. (Syväjärvi 2019, 37 ; Kääriäinen, Paakkari & Piippo 2018, 3 ; Ilus 2018, 53 ; Ojala & Tiilikainen 2014, 30) Mikonaho & Nieminen 2015, 29; Hautakorpi & Nappari 2017, 20 ; Kilponen 2019, 37-51 ; Sipilä & Suutari 2015, 20-22 ; Syri 2012, 20.)

Tuloksissa nousi esille myös tiedollisen tuen tarve. Potilaat tarvitsivat tukea sairaudesta, hoidosta, erityisesti kivunhoidosta, jatkohoidosta, apuvälineistä, kuntoutuksista sekä sosiaalisista etuuksista. Erityisesti eturauhassyöpöpotilaat toivat esille tiedon ja tuen tarpeen seksuaalisuuteen liittyvistä asioista. Eturauhassyöpöpotilaat kokivat tuen tarvetta hoitopolun kaikissa vaiheissa. Asiantuntijatyöryhmässä nostettiin esille tiedonsaantia ja ohjausta taloudellisen tuen asioissa. Katoperä & Pietilä (2015, 46) totesivat kolmannen sektorin mukanaolon tarpeellisuudesta tuen antamisessa tulevaisuudessa. Asiantuntijatyöryhmässä nousi esille syöpähoitajan keskeinen rooli potilaan ohjaamisessa kolmannen sektorin palvelujen piiriin. Syöpöpotilaan ohjausta tulee lisätä perusterveydenhuollon alueella erityisesti emotionaalisen tuen osalta sairauden alku- ja hoitovaiheessa (Syväjärvi 2019, 37 ; Kilponen 2019, 37-51 ; Sipilä & Suutari 2015, 20-22 ; Koponen 2015, 19 ; Syri 2012, 20 ; Ojala & Tiilikainen 2014, 30 ; Kuula & Sten 2015, 31 ; Mikonaho & Nieminen 2015, 29 ;Parttimaa 2010, 63.)

Tuloksissa nousi esille yhteistyön tärkeys ja sen kehittäminen. Suositeltiin joustavia yhteistyökykyisiä kumppanuusmalleja eri tasojen välille. Erityisesti olisi huomioitava hoidon jatkuvuus, siirtymät palveluketjun välillä ja roolit eri palvelutasoilla. (Gomez-Batiste, Thomas, Murray, Blay, Moine, Boyd, Gignon, Van den Eynden, Leysen, Wens, Engels, Dees & Costantini 2017, 510-516) Asiantuntijatyöryhmässä pidettiin tärkeänä moniammatillista yhteistyötä organisaation sisällä ja organisaatioiden välillä. Tiedonkulkua pidettiin tärkeänä erityisesti erikoissairaanhoidon ja organisaatioiden sisällä yksiköiden välillä. Syöpähoitajaa pidettiin keskeisenä yhteyshenkilönä organisaatiossa.

On todettu kehittämisalueita syöpöpotilaan tiedonkulussa organisaatioiden välillä. Tarpeellista olisi kehittää yhteistyötä ja toimivia järjestelmiä tiedonkulun parantamiseksi ja potilasturvallisuuden sekä hoitotyön laadun lisäämiseksi Yhteistyö perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä pidetään tärkeänä Palliatiivinen hoito tavoittaa vain pienen osan siitä hyötyvistä potilaista ja palliatiivinen hoito tulisivat mahdollistaa kaikille ajoissa ja eri toimintayksiköissä.

Sosiaali- ja terveysministeriö on esittänyt valtakunnallisessa Palliatiivisen hoidon suosituksessaan, että palliatiivisen ja saattohoidon osaaminen on varmistettava kaikilla hoidon tasoilla. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tulisi sisältyä kaikkien terveydenhuollon ja soveltuvin osin myös sosiaali- huollon ammattihenkilöiden perusopintoihin, jatkokoulutukseen ja erikoistumiskoulutukseen. Asiantuntijatyöryhmässä pidettiin tärkeänä osaamista ja sen kehittämistä. Koettiin syöpähoitajalla

olevan laaja-alaista osaamista ja sen olevan merkittävä tekijä organisaatiossa hoidon laadussa. (Hökkä ym. 2019.)

Varhaisesta palliatiivisesta hoidosta on tehty useita kansainvälisiä tutkimuksia sekä WHO on suositellut varhaista palliatiivista hoitoa tavanomaisen syöpähoidon rinnalle. Aikainen puuttuminen auttaa negatiivisiin psykososiaalisiin oireisiin elämänlaadun ylläpitämisessä ja varhainen tuki parantaa potilaan voimavaroja selviytymisessä. (Laine 2019, 23 ; Mäntylä 2014, 31. ; Vainio 2004a, 18; Vainio 2004b, 54. ; Bakitas, Tosteson, Li, Lyons, Hull, Li, Dionne-Odom, Frost, Dragnev, Hegel, Azuero & Ahles 2015, 1438-1444.)

Potilaan havaitsema intergroitu palliatiivinen hoito oli yhteydessä potilastyytyväisyyteen ja onkologiseen hoitoon integroitu varhainen palliatiivinen hoito oli itsenäinen tekijä, joka liittyi pienempään kivun kokemukseen. Kivunhoidon ohjaus tapahtuu usein vasta potilaan päästessä palliatiivisen hoidon tiimin vastuulle. Asiantuntijatyöryhmä koki kivunhoidon ohjauksen olevan tärkeää. (Bandieri, Sichetti, Romero, Fanizza, Belfiglio, Buonaccorso, Artioli, Campione, Tognoni & Luppi 2012 ; Den Herder-van der Eerden, Csikos, Busa, Hughes, Radbruch, Menter, Has-selaar & Groot 2014, 5-9 ; European comission: INSUP-C-final raport ; Den Herder-van der Eerden, Ebenau, Payne, Preston, Radbruch, Linge-Dahl, Csikos, Csilla, Van Beek, Groot, Viss-ers & Has-selaar 2018, 2 ; Hökkä 2019.)

Potilaat, joilla oli pitkälle edennyt syöpä ja paljon oireitaakkaa ovat suuremmassa riskissä pitkäaikaiseen sairaalahoitoon tai uudelleen sairaalaan takaisinottoon kotiutumisen jälkeen. Tuloksissa fyysiset oireet ja masennusoireet liittyivät pidempiin sairaalajaksoihin. Tuloksissa varhaisella palliatiivisella hoidolla oli selkeä merkitys potilaan elämänlaatuun ja masennusoireisiin. (Greer, Jacobs, El-Jawahri, Nipp, Gallagher, Pirl, Park, Muzikansky, Jacobsen, Jackson & Temel 2017, 4720-4725 ; Greer, Jacobs, El-Jawahri, Nipp, Gallagher, Pirl, Park, Muzikansky, Jacobsen, Jackson & Temel 2017, 53-59.)

Varhainen palliatiivinen hoito perustuu yksilölliseen, moniulotteiseen ja kunnioittavaan hoitoon, jota koordinoi palliatiivisen hoidon ammattilaiset. Asiantuntijatyöryhmä piti perusterveydenhuollon syöpähoitajan laaja-alaista ammattitaitoa tärkeänä asiana hoidon kokonaisuuden hallinnan kannalta. Hoidon tulisi sisältää moniulotteista arviointia, arvojen ja mieltymysten tunnistamista, suunnitellun hoitoprosessin sekä järjestelmällisen ja integroidun hoitomallin. (Gomez-Batiste, Thomas,

Murray, Blay, Moine, Boyd, Gignon, Van den Eynden, Leysen, Wens, Engels, Dees & Costantini 2017, 510-516.)

Integroidun palliativisen hoidon mallilla potilaiden oireitaakka, kipukokemus ja masennusoireet olivat lievempiä. Potilailla elämänlaatu on parempi ja elinaika voi olla pidempi. (Zimmerman, Swami, Kryzanowska, Hannon, Leighl, Oza, Moore, Rydall, Rodin, Tannock, Donner & Lo. 2014. 1721-1729 ; Haun, Rücker, Friederich, Villalobos, Thomas & Hartmann 2017, 1-84 ; Temel, Greer, Muzikansky, Gallagher, Admane, Jackson, Dahlin, Blinderman, Jacobsen, Pirl, Billings & Lynch 2010, 733-741.)

Asiantuntijatyöryhmässä pidettiin oleellisena asiana selkeitä ja toimivia hoitoketjuja. Hyviä palliativisen hoidon käytäntöjä ovat moniulotteinen kokonaisvaltainen hoito, integroidun palliativisen hoidon ja hoitopolkujen kehittäminen, organisaatioiden järjestelyt, alueelliset palliativisen hoidon keskuksat, yhteiskunnallinen vastuu ja näkyvyys, resurssit ja syövän lisäksi muiden sairauksien huomioiminen palliativisessa hoidossa. Sosiaali- ja terveysministeriön Palliativisen hoidon suosituksessa olennaisena asiana pidettiinkin, että potilaille on tehty asianmukaiset ja ajantasaiset hoitolinjaukset- ja hoitosuunnitelmat ja ne on helposti sekä luotettavasti saatavilla kaikille hoitoon osallistuville. (Sosiaali- ja terveysministeriön raportti 2019:68.) Hoitohenkilökunnan tulisi tukea potilasta palliativisessa hoitoketjussa (European commission: INSUP-C-final report ; Den Herder-van der Eerden, Ebenau, Payne, Preston, Radbruch, Linge-Dahl, Csikos, Csilla, Van Beek, Groot, Vissers & Hasselaar 2018, 2 ; Den Herder-van der Eerden, Csikos, Busa, Hughes, Radbruch, Menter, Hasselaari & Groot 2014, 5-9.)

Syöpäpotilaiden hoitoajat ovat lyhentyneen ja siirtyneen enemmän polikliiniseksi mikä lisää tarvetta suunnitella ja arvioida potilaiden tarpeista lähtevää hoitotyötä uudelleen. Seppälän & Kallion (2009, 383-387) artikkelin perusteella katsottiin potilailla olevan usein ongelmia liittyen sekä sairauteen että hoitoihin, jonka vuoksi katsottiin hyödyksi hyvä hoitosuhde omaan terveyskeskukseen. Potilailla ja heidän omaisillaan oli haasteita yhteydenotossa ammattihenkilökuntaan eikä heillä ollut tietoa kenen ottaa yhteyttä ongelmatilanteissa. Potilaat kokivat että vastaanottotilanteessa tiedon vastaanottaminen oli rajallista ja kysymykset tulivat mieleen vasta jälkeenpäin. Omaisten epävarmuus korostui kivunhoidon ongelmatilanteissa kun ei tiennyt kenen puoleen ongelmatilanteissa voi kääntyä. (Mikonaho & Niemi-nen 2015, 29 ; Heikkilä, Jylhä, Reinikka & Siirilä 2015, 37 ; Hökkä ym. 2019, 28 ; Suojanen 2015, 43.)

5.2 Asiakaskokemuksen huomioiminen hoitopolun mallintamisessa

Palliatiivisessa hoidossa olevat potilaat sekä heidän omaisensa tarvitsevat emotionaalista tukea sekä tietoa sairaudestaan sekä erityisesti tietoa kivunhoidosta, palvelujärjestelmästä ja sosiaalisista etuuksista. Sähköisellä linkitettävällä hoitopolkumallinnuksella sekä sen pyrkimyksellä laajaan julkiseen näkyvyyteen tavoitellaan väestön tietouden lisäämistä palvelujärjestelmästä. Tämä mahdollistaa palvelujen saavutettavuutta, tarkoituksenmukaista hoitoa ja hoidon oikea-aikaisuutta.

Asiakastutkimuksessa ja aiemmissa tutkimuksissa nousi vahvasti esille tuen tarve kaikissa hoitopolun vaiheissa. Tuloksissa ilmeni, että asiakkaat eivät olleet aina saaneet tukea hoitopolun alkuvaiheessa ja olivat kokeneet erityisesti tuen tarvetta odottaessa kutsua erikoissairaanhoidon. Hoitopolkuun kehitettiin ”Syöpäpotilaan tuen tarpeen toimintamalli”, jolla varmistetaan jo-kaisen syöpäpotilaan pääsevän matalalla kynnyksellä tuen piiriin jo heti hoitopolun alkuvaiheessa. Tuen tarvetta korostettiin kaikissa hoidon vaiheissa. Asiakastyöryhmässä tuotiin esille huoli hoitoonpääsystä. Hoitoonpääsy ja hoitopolku havainnollistetaan hoitoon pääsyn osalta hoitopolussa. Havainnollinen ja selkeä hoitopolku ja sen näkyvyyden lisääminen voi mahdollisesti vähentää epävarmuuden tunnetta väestössä.

Perusterveydenhuollon alueella syöpähoitajan toiminta ja tuki koettiin tärkeäksi useassa hoidon vaiheessa. Asiakkaat kokivat, että hoito ja palveluketju on sujuvaa kun hoitosuhde on myös terveyskeskuksessa jo aktiivisten syöpähoitojen aikana. Myös pidettiin tärkeänä, että pitkien välimatkojen vuoksi syöpähoitoja voidaan antaa myös perusterveydenhuollossa. Hoitopolun mallinnuksessa tuotiin näkyväksi mahdollisuudet ja palvelut, joita syöpäpotilaille voidaan antaa perusterveydenhuollossa. Lisäämällä tietoutta organisaatiossa ja yli organisaatiorajojen mahdollistetaan potilaiden ohjautumisen palvelujen piiriin oikea-aikaisesti ja sujuvasti sekä kustannustehokkaasti. Hoitosuhdetta terveyskeskuksen syöpähoitajaan pidettiin myös turvallisenä ja tärkeänä voimavarana, joka helpotti potilaiden psykososiaalista ahdistuneisuutta. Hoitopolkumallinnuksessa on korostettu syöpähoitajan roolia kaikissa hoitopolun vaiheissa, jotta näkyvyyden lisääntymisenä potilaat ohjautuisivat herkemmin syöpähoitajan hoidon piiriin.

Asiakastyöryhmän jäsenet toivat esille hoitopolun selkeyden ja kattavuuden. Tämä vahvisti hoitopolun näkyvyyden ja erottavuuden merkityksellisyyttä. Palvelumuotoiluprosessissa asiakas ote-

taan mukaan prosessin kehittämiseen sekä pidetään mukana koko prosessin ajan. Tämä lisää vaikuttamisen mahdollisuuksia ja merkityksellisyyden tunnetta, mikä asiakasnäkökulman huomioimisessa on tärkeää. (Tuulasniemi 2011, 153.)

5.3 Erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon yhteistyön lisäämisen keinot varhaisessa palliatiivisessa hoidossa

Aiemmissa tutkimuksissa sekä työryhmissä nousi esille varhaisen palliatiivisen hoidon huomioiminen mahdollisimman varhain. Työryhmissä työstettiin tilanteita, joissa varhaisen palliatiivisen hoidon huomiointi on merkityksellistä ja miten sitä voidaan kehittää yhteistyössä.

Tilaavan organisaation sisällä asiantuntijatyöryhmässä tuli esille, että syöpähoitaja on merkityksellisessä roolissa varhaisen palliatiivisen hoidon huomioimisessa. Todettiin ettei potilaat aina kuitenkaan ohjaudu organisaation sisällä syöpähoitajan hoidon piiriin. Selkeällä hoitopolulla ja tietouden lisäämisellä organisaation sisällä syöpähoitajan toimenkuvasta katsottiin lisäävän varhaisen palliatiivisen hoidon saavutettavuutta. Hoitopolkuun tehtiin ”hoito”-osion alle oma alaotsikkonsa ”perusterveydenhuollon rooli syöpähoitojen aikana”, missä aukaistiin enemmän perusterveydenhuollon ja syöpähoitajan roolia.

Erikoissairaanhoidon työryhmässä käytiin yhteisiä käytäntöjä lävitse, jolla parannetaan saavutettavuutta ja yhteisiä toimintatapoja. Erikoissairaanhoidon hoitopolun esittelemisestä lisätietoutta perusterveydenhuollossa annettavista palveluista syöpäpotilaan hoitopolun varrelta. Hoitopolkuun lisättiin videoneuvottelujen mahdollisuus erikoissairaanhoidon kanssa. Yhteistyön jatkokehittämiseksi sovittiin jatkuva kehittäminen ja hoitopolun laajempi käsittely syöpähoidoista vastaavien yksiköille erikoissairaanhoidon.

5.4 Syöpäpotilaan sähköinen hoitopolku perusterveydenhuollon organisaatiossa

Tilaavassa organisaatiossa ei ollut aiemmin mallinnettua syöpäpotilaan hoitopolkua. Tavoitteena oli saada selkeä, useampia tahoja ja tarpeita palveleva hoitopolkumalli.

Hoitopolku rakentuu kirjallisuuteen perustuvasta hoitoketjurakenteesta, joka on räätälöity organisaation tarpeiden ja hyviksi todettujen käytäntöjen mukaisesti. Hoitopolun kehittämisprosessissa on ollut mukana laajasti eri yksiköistä hoitotyön ammattilaisia. Hoitopolku on kehitetty systemaattisesti palvelumuotoilun menetelmällä, jolloin voidaan varmistaa, että palvelun kokonaisuus pysyy kasassa koko prosessin ajan. Hoitopolussa tehdyt ratkaisut on tieteellisesti hyviksi todettujen käytäntöjen mukaisesti analysoitu ja tieteen näkökulmasta kestävä tarkastelua jolloin tulosta voidaan pitää luotettavina.

Hoitopolkuun haluttiin myös asiakasnäkökulma, joka pystyttiin toteuttamaan käytettävällä palvelumuotoilun menetelmällä. Palvelumuotoilun menetelmällä on ollut myös mahdollista saada tuloksiin syvempää asiakaskokemusta pelkkään tieteelliseen metodiin verrattuna, jolloin asiakaskokemusta voidaan pitää lähempänä todellista asiakaskokemusta. Hoitopolkuun saatiin selkeitä muutoksia asiakaskokemuksien perusteella mikä konkreettisesti tulee parantamaan palvelun laatua ja arvoa.

Hoitopolku on toteutettu ulkoisesti organisaation aiempia hoitopolkukuvauksia poikkeavalla tavalla. Erilaisella toteutustavalla haluttiin erottuvuutta ja näkyvyyttä sekä digitaalisena hoitopolkumallina tulee vastaamaan myös tulevaisuuden tarpeisiin, missä hoitopolkukuvaukset organisaatioilla on sähköisessä muodossa. Sähköinen linkitettävä hoitopolkumallinnus mahdollistaa sen käytettävyyden laajemmalla käyttäjämäärällä sekä mahdollistaa sen jatkokehittämisen sekä päivittämisen.

5.5 Tutkimuksellisenä kehittämistyönä tuotetun sähköisen hoitopolun arviointi ja mahdollisuudet terveydenhuollossa

Arviointi on palvelumuotoiluprosessin kannalta oleellinen asia. Arvioinnilla ja jatkuvalla kehittämisellä varmistetaan ja ylläpidetään tuotteen kilpailukykyä markkinoilla. Arvioinnissa tulisi jo prosessin alkuvaiheessa määritellä mittarit, joilla valmiin tuotteen arvoa voidaan mitata. Prosessia voidaan mitata esimerkiksi palvelun tuottamaa asiakastyytyväisyyttä ja tuotteen laatua. (Tuula-niemi 2011, 239.)

Kehittämistehtävässä toteutettua prosessia mitataan asiakastytyväisyyden parantamisella, palvelun saavutettavuulla ja oikea-aikaisuudella sekä tuotteen laatua tilaavalta yksiköltä. Asiakastytyväisyyttä mitattiin sanallisella palautteella asiakastyöryhmässä sekä asiantuntijatyöryhmissä. Prosessin loppuvaiheessa ei voida vielä mitata palvelun saavutettavuutta ja palvelun tavoittamista oikea-aikaisesti, mutta näiden toteutumista voidaan ennustaa.

Prosessin onnistumisen kannalta on tärkeää jo alkuvaiheessa tehdä alkukartoitus mahdollisimman kattavasti. Tehtävänannossa asetetaan tarkat tavoitteet tilaavan yksikön kanssa niin, että kaikki osapuolet tietävät mitä ollaan tekemässä. Tämä vähentää riskiä projektin epäonnistumiselle. Asiakasymmärrys on keskeisessä roolissa palveluprosessin tuottamisessa. (Tuulaniemi 2011, 242, 243.)

Kehittämistehtävässä alkupriiffaus tehtiin tilaavan yksikön kanssa käydyssä keskustelussa ja sähköpostitse. Tilaavan yksikkö oli kehittämistyöntekijälle ennestään tuttu, joten sen kartoittamiseen ei käytetty aikaa. Tilaava yksikkö antoi selkeän ohjeistuksen tilattavasta tuotteesta (palveluketjusta). Kuitenkaan palveluprosessin kehittämisen tarpeen perustelut jäivät tilaavalta yksiköltä heikoiksi ja vastuu tästä jäi kehittämistyöntekijälle jolloin palveluprosessin tuottaminen oli hyvin paljon kehittämistyöntekijän näkökulmasta. Tämä antoi myös mahdollisuuden sille, että tuotteesta saatiin aiempaan organisaation samankaltaisiin tuotteisiin nähden erottuvampi kun ei määritelty liian tarkkoja rajoja, mikä palvelumuotoilun näkökulmasta antaa paljon mahdollisuuksia kehittää palveluja hyvin innovatiivisesti.

Asiakasymmärrystä haluttiin tuoda esille uusilla innovatiivisilla tavoilla, jonka vuoksi palvelumuotoilun menetelmät olivat sopivat ja niillä päästiin haluttuun tulokseen. Asiakasymmärrystä olisi voitu hakea myös kattavammin erilaisista potilasryhmistä hoitopolun varrelta jolloin tulos olisi voinut olla vielä kattavampi sekä tuotteen arvioinnista olisi saatu enemmän materiaali jatkokehittämiseen. Tuotteen lopullista näkyvyyttä olisi voitu parantaa jo prosessin aikana tekemällä tuote näkyvämmiin, mikä olisi voinut tuoda tuotteelle vielä lisäarvoa. Vastuu tuotteen näkyvyydestä tulee jäämään tilaavalle yksikölle projektin jälkeen. Prosessin aikana tuotteen esilanseerauksilla saatiin materiaalia jatkokehittämiseen. Asiakastytyväisyyttä olisi voitu mitata vielä tarkemmilla mittareilla kuten esimerkiksi NPS-mittarilla (Net Promoter Score), joka on asiakaskokemuksen mittauksessa käytetty keskeinen mittari. (Tuulaniemi 2011, 240-241.)

Palvelumuotoilu on prosessi eikä palvelu ole koskaan valmis vaan se on jatkuvaa kehittämistä. Kehittämistehtävässä tuotettua sähköistä hoitopolkumallinnusta tullaan esittelemään jatkossakin koulutustilaisuuksissa sote-alan ammattilaisille ja palveluja käyttäville asiakkaille. Näihin koulutustilaisuuksiin laadittiin internetissä käytettävällä Padlet-taulu, johon etäkoulutuksissa voidaan antaa palaute. Muihin koulutuksiin voidaan laatia kyselykaavake, joka jaetaan osallistujille koulutuksen alussa ja kerätään lopuksi. Näiden palautteiden tuloksia voidaan hyödyntää tuotteen jatkokehittämisessä. Sosiaali- ja terveysala on alati muuttuva toimiala, joten tuotetta olisi hyvä arvioida laajemmin ja syvällisemmin säännöllisin väliajoin esimerkiksi erilaisten palvelumuotoilu-menetelmien avulla. (Tuulaniemi 2011, 243.)

Koko palvelumuotoiluprojekti eteni prosessimaisesti ja etenemisessä sekä työryhmien kokoontumisiin kehittämistyöntekijä laati aina etukäteen välitavoitteet, jotta pystyi varmistamaan prosessin etenemisen halutulla tavalla. Prosessiin määriteltiin tilaavalta yksiköltä tiukka aikataulu, johon ei pystytty kuitenkaan vastaamaan. Aikatauluongelmia myös aiheutti pitkään jatkunut pandemiatilanne, jota ei osattu ennakoida tuotteen alkusuunnitteluvaiheessa.

Projektin toteutuminen tutkimuksellisenä kehittämistyönä tuo tuotteelle lisäarvoa tieteellisen pohjan ja selkeän sekä luotettavan metodin käytöllä. Palvelumuotoilu metodina vielä mahdollistaa tuotteen jatkokehittämisen, mikä myös varmistaa palvelun laadun jatkossakin. Terveystieteiden tutkimuksessa onkin alettu käyttää prosessikuvauksien menetelmänä palvelumuotoilua siitä saatujen hyvien tuloksien vuoksi. Sähköinen hoitopolku myös mahdollistaa hoitopolun laajan käytön ja tavoitettavuuden, mikä jo itsessään lisää asiakastytyvyyttä.

5.6 Tuloksien tarkastelua aikaisempaa tutkimustietoa vasten

Hoitoketjuja ja palvelurakenteita on kehitettävä palvelurakenteen muutoksessa. Potilaiden tarpeet ovat lisääntyneet, hoidot ovat kehittyneet ja muuttuneet polikliinisemmäksi. (Mikonaho & Nieminen 2015, 29.) Palliatiivinen hoito kuuluu kaikille henkeä uhkaavaa sairautta sairastaville, mutta tavoittaa vain osan potilaista. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoitosuositus, 2019.) Valtakunnallisesti on kehitetty palliatiivisen hoidon laatuksikriteerit ja sosiaali- ja terveydenhuollon uudistus tuo painetta paikallistasoilla kehittää toimintoja. (Sosiaali- ja terveysministeriön raportti 2019:68.)

Palliativisessa hoidossa olevat potilaat sekä heidän omaisensa tarvitsevat emotionaalista tukea sekä tietoa sairaudestaan sekä erityisesti tietoa kivunhoidosta, palvelujärjestelmästä ja sosiaalisista etuuksista. (Syväjärvi 2019, 37 ; Illus 2018, 53 ; Kilponen 2019, 37-51 ; Syri 2012,20 ; Pelto, Hökkä, Kajula & Kaakinen 2019, 28.) Palliativisessa hoidossa moniammatillinen yhteistyö on merkittävimpiä tekijöitä hoidon onnistumisen kannalta. Moniammatillisen yhteistyön tulisi olla sujuvaa potilaan ympärillä, organisaation sisällä sekä ulottua organisaatorajojen ulkopuolelle sekä kolmanneen sektorin palvelujen alueelle. Moniammatillisessa yhteistyössä on merkittävää toiminnan koordinointi ja saumaton tiedonkulku yhteistyötä tekevien tahojen välillä. (Sandström, Keiski-Turunen, Hassila, Aunola & Alahuhta 2018. ; Palliativinen ja saattohoito: Käypä hoitosuositus 2019.) Tilaavassa organisaatiossa katsottiin syöpähoitajan roolin olevan merkityksellinen moniammatillisen yhteistyön ylläpitäjänä ja palliativisen hoidon koordinoinnissa, jolloin syöpähoitaja toimii kaikkien yhteistyötä tekevien tahojen tärkeänä linkkinä minkä vuoksi sitä haluttiin korostaa hoitopolussa.

Palliativisessa hoidossa osaaminen voi olla hyvinkin vaihtelevaa koko valtakunnan tasolla. Osaamisen ja koulutuksen kehittäminen vaatii panostamista niin paikallisella kuin yhteiskunnallisellakin tasolla. (Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön raportti 2019:68 & Pelto, Hökkä, Kajula & Kaakinen 2019, 28.) Tilaavan organisaation syöpähoitajalla on laaja-alaista osaamista palliativisen hoidon asiantuntijana ja eri tasoja koettiin hyötyvän tästä osaamisesta. Syöpähoitajan toiminta onkin yksi itsenäinen laatutekijä palliativisen hoidon toteutumisessa perusterveydenhuollon alueella.

Varhainen integroitu palliativinen hoito tavanomaisen syöpähoidon rinnalle mahdollisimman varhaisessa vaiheessa tuo tutkittua hyötyä sekä potilaalle, että koko palvelurakenteelle. (Palliativinen ja saattohoito: Käypä hoito-suositus 2019). Varhaisen palliativisen hoidon integroinnista on tehty runsaasti viime vuosina kansallisia ja kansainvälisiä tutkimuksia ja suosituksia, jotka tukevat sen käyttöönottoa ja hyötyä potilaalle sekä yhteiskunnalle (Laine 2019, 23 ; Mäntylä 2014, 3 ; Vainio 2004a, 18; Vainio 2004b, 54). Varhainen palliativinen hoito auttaa potilaan psykososiaalisissa oireissa, vähentää masennusta, vaikuttaa elämänlaatuun, parantaa potilaan ja lähipiirin voimavaroja sekä selviytymiskeinoja (Bakitas, Tosteson, Li, Lyons, Hull, Li, Dionne-Odom, Frost, Dragnev, Hegel, Azuero & Ahles 2015, 1438-1444.), lisää potilastyytyväisyyttä, parantaa kivunhoitoa ja vähentää oiretaakkaa (Bandieri, Sichetti, Romero, Fanizza, Belfiglio, Buonaccorso, Artioli, Campione, Tognoni & Luppi 2012), lyhentää sairaalassaoloaika ja voi myös pidentää potilaan elinaikaa (Zimmerman, Swami, Kryzanowska, Hannon, Leighl, Oza, Moore, Rydall, Rodin, Tannock, Donner &

Lo. 2014. 1721-1729 : Haun, Rücker, Friederich, Villalobos, Thomas & Hartmann 2017, 1-84 ; Temel, Greer, Muzikansky, Gallagher, Admane, Jackson, Dahlin, Blinderman, Jacobsen, Pirl, Billings & Lynch 2010, 733-741).

Varhainen palliatiivinen hoito on kokonaisvaltaista, yksiköllistä, moniulotteista ja kunnioittavaa. Hoito sisältää potilaan arvojen ja mieltymysten tunnistamista, suunniteltua hoitoprosessia sekä järjestelmällistä integroitua hoitomallia. Hoitoa koordinoi palliatiivisen hoidon ammattilaiset (Gomez-Batiste, Thomas, Murray, Blay, Moine, Boyd, Gignon, Van den Eynden, Leysen, Wens, Engels, Dees & Costantini 2017, 510-516), mikä on tärkeimpiä syöpähoitajankin roolin merkityksiä perusterveydenhuollossa. Integroituja hoitopolkua tulisi kehittää, tehdä organisaatioissa järjestelyä, huomioida resurssit sekä toiminta tarvitsee näkyvyyttä ja yhteiskunnallista vastuuta. Palliatiivisen hoidon systemaattisessa kehittämisessä ja hoitopolkujen mallintamisessa tulee huomioida myös muut palliatiiviset sairaudet syöpähoidon lisäksi (Gomez-Batiste, Thomas, Murray, Blay, Moine, Boyd, Gignon, Van den Eynden, Leysen, Wens, Engels, Dees & Costantini 2017, 510-516).

Sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksessa sekä palliatiivisen hoidon kehittämisessä tarvitaan selkeitä ja toimivia hoitoketjumalleja ja integroidun palliatiivisen hoidon malleja (Gomez-Batiste, Thomas, Murray, Blay, Moine, Boyd, Gignon, Van den Eynden, Leysen, Wens, Engels, Dees & Costantini 2017, 510-516). Hoitopoluissa on huomioitava potilaiden tarpeet. Selkeät hoitopolkumallit parantavat hoidon jatkuvuutta, siirtymisiä ja eri toimijoiden rooleja. Syöpäpotilaan hoitopolkumallin tulisi olla selkeä ja palvella eri tahoja niiden tarpeiden mukaisesti. Hoitopolkumallin tulisi tukea myös palvelurakenteen muutosta. (Gomez-Batiste, Thomas, Murray, Blay, Moine, Boyd, Gignon, Van den Eynden, Leysen, Wens, Engels, Dees & Costantini 2017, 510-516.)

Kehittämistehtävässä toteutetun hoitopolkumallin tarkoituksena on palvella potilaita, organisaitiota ja yhteistyökumppaneita. Syöpäpotilaan hoitopolun mallinnuksessa tavoiteltiin hoitoketjun selkiyttämistä, näkyvyyttä ja palvelevuutta eri toimijoiden välillä. Hoitopolusta haluttiin ulkoisesti selkeä ja helppokäyttöinen, mutta sen tuli sisältää laaja-alaisesti tietoa, mikä teki hoitopolusta moniulotteisen. Hoitopolun mallintamisen tavoitteena oli tietouden lisääminen, tarkoituksenmukaisimman hoidon optimointi, hoidon oikea-aikaisuus, hoitoketjun näkyvyyden ja moniammatillisen yhteistyön lisääminen. Kehittämismenetelmien avulla hoitopolun mallinnuksella saavutettiin halutut tavoitteet. Hoitopolusta saatiin selkeä ja toimiva. Hoitopolun kehittämisellä saatiin lisättyä tietoutta asiakkaille, organisaation sisällä sekä organisaation ulkopuolelle. Hoitopolun mallinnuksella mahdollistettiin varhaisen palliatiivisen hoidon kehittämistä ja tavoitettavuutta sekä kotisaattohoidon toteutumisen

selkeyttä sekä roolien jakoa. Hoitopolku selkeyttää hoitoketjua, joka tietouden ja näkyvyyden lisääntymisenä voi mahdollisesti kehittää hoidon pääsyn esteenä tai hidasteena olevia tekijöitä.

Mallinnetussa hoitopolussa palliatiivisen hoidon osuus on laajin jo sen moniulottuvaisuuden vuoksi. Hoitopolun mallinnuksella haluttiin lisätä integroidun palliatiivisen hoidon mallia. Palliatiivisen hoidon varhainen integraatio vaatii sujuvat ja selkeät toimintamallit, joihin hoitopolun mallinnuksella päästiin. Hoitopolussa korostettiin perusterveydenhuollon syöpähoitajan roolia, koska useissa tutkimuksissa ja työryhmien tuloksissa palliatiivisen hoidon asiantuntijan merkitys korostui palliatiivisen hoidon onnistumisessa ja koordinoinnissa. Kotisaattohoidossa tärkeänä pidettiin tiimin toimintaa, työnjakoa ja selkeitä rooleja, jonka pohjalta hoitopolkua tarkennettiin kotisaattohoidon osalta selkiyttämään hoitoketjua.

Tilaavassa organisaatiossa palliatiivinen hoito on integroitu syöpäpotilaan hoitopolkuun. Organisaatiossa palliatiivisen hoidon kehittäminen ja organisointi sekä koordinointi on syöpähoitajan vastuulla. Valtakunnallisella tasolla suositetaan joustavia eri tasojen yhteistyömuotoja, joissa eri tason yksiköissä on matalan kynnyksen mahdollisuus saada tukea vaativamman hoidon yksiköistä. Tilaavalla yksiköllä on mahdollisuus ja kontaktit konsultoida palliatiivisen hoidon keskusta erikoissairaanhoidon sekä syöpähoitajalla on hyvät verkostot ylempään konsultaatiotahoon, mikä lisää syöpäpotilaan hoidon sujuvuutta. Konsultaatiotuet paikallisella tasolla on koettu tärkeäksi hoidon onnistumisen kannalta, mikä toteutuu tilaavan organisaation syöpähoitajan toimintana.

Kotihoidossa palliatiivisen hoidon tiimissä syöpähoitajan toiminnassa tärkeimpinä asioina asiantuntijatyöryhmässä oli matalan kynnyksen konsultaatiotuki, moniammatillinen yhteistyö, hoidon sujuvuuden ja koordinoinnin hallinta sekä syöpähoitajan laaja-alainen osaaminen syöpähoitojen ja palliatiivisen hoidon toteuttamisessa.

Erityisesti integroidun kotisairaalan organisoinnissa syöpähoitajan rooli on katsottu keskeiseksi. Haasteena jo tällä hetkellä on vähäiset resurssit. Palvelujen tarve tulee kasvamaan ja toiminnan turvaaminen paikallistasolla on tärkeää. Syöpähoitajan toimintakenttä on laaja hoitopolun varrella, jolloin palliatiivisen hoidon ja kotisairaalan integroinnin kehittäminen nykyisellä resurssilla on haastavaa. Ratkaisuna varhaisen palliatiivisen hoidon ja integroidun kotisairaalan toiminnan turvaamisessa jatkossa voisi olla palliatiivisen asiantuntijan resurssi, joka kehittäisi ja toimisi näissä tehtävissä sekä olisi laajalla asiantuntijaosaamisellaan paikallistason matalan kynnyksen konsultaa-

tiotuki yksikköihin ja johtaisi palliatiivisen hoidon ammattilaisia eri yksikköjen välillä ja lisäisi moniammatillisen yhteistyön toteutumista. Tulevaisuuden haasteena on palvelutaloille annettava tuki, mikä vaatisi enemmän resurssointia palliatiivisen hoidon kehittämiseen. Palliatiivisen hoidon asiantuntijan tehtävänä olisi kehittää paikallistason palliatiivista hoitoa ja toimintakäytäntöjä, olla tukena perustasolla palliatiivisen hoidon ja kotisairaalan toiminnassa sekä olla matalan kynnyksen konsultaatiotuki perustason yksiköille ja verkostoitua alueellisesti. Tällä toiminnalla olisi mahdollista laajentaa laadukasta palliatiivista hoitoa myös muille sairausryhmille kuin vain pelkästään syöpäpotilaille ja antaa laadukasta sekä ihmislähtöistä palliatiivista hoitoa enemmän suunnattuna potilaan kotioloihin ja palvelutaloihin.

6 POHDINTA JA JATKOKEHITTÄMISMAHDOLLISUUDET

Tutkimuksellisessa kehittämistehtävässä saavutettiin tutkimukselle asetetut tavoitteet ja vastattiin asetettuihin tutkimuskysymyksiin ja kehittämistehtäviin. Kehittämistehtävässä kartoitettiin moniammatillisen työryhmän kuvaamana ja kirjallisuutta käyttäen syöpäpotilaan koko hoitopolku diagnosivaiheesta saattohoitoon. Kehittämistehtävässä hoitopolkuun saatiin moniammatillinen ja asiakaslähtöinen näkökulma palvelumuotoilun menetelmillä työryhmiä hyödyntäen. Hoitopolun mallinnuksessa tavoiteltiin tietoisuuden lisääntymistä sekä hoitopolun käytettävyyttä. Hoitopolun mallinnuksen toteuttamisessa pyrittiin saamaan hoitopolusta mahdollisimman helposti käytettävä sekä sisältävän tietoa eri tahojen käyttöön. Haasteena hoitopolun mallinnuksessa oli suuri asiamäärä, jotta hoitopolusta ei tulisi sekava ja vaikeasti luettava. Kirjallisuushaulla haettiin tutkimustietoa potilaiden tarpeista ja varhaisesta palliatiivisesta hoidosta. Varhaisen palliatiivisen hoidon kehittämisen tarve ja saavutettavuuden parantamisesta oli kehittämistyöntekijällä kokemusta käytännön työssä ja tutkimuksien sekä koko prosessin toteuttamisella saatiin näyttöä toiminnan kehittämisen tarpeellisuudelle.

Kirjallisuushaulla haettiin tietoa potilaiden kokemuksista tuen tarpeista sekä kansainvälistä tietoa varhaisen palliatiivisen hoidon hyödyistä ja käytettävyydestä. Asiakastyöryhmän avulla hoitopolusta saatiin esille asiakkaiden kokemukset ja pystyttiin kehittämään hoitopolkua asiakkaan tarpeita vastaavaksi. Mallinnetun hoitopolun käsitteleminen moniammatillisessa työryhmässä organisaation sisällä ja erikoissairaanhoidon kanssa lisäsi moniammatillista yhteistyötä ja tietoutta toiminnasta, mikä parantaa hoidon oikea-aikaisuutta ja tarkoituksenmukaisuutta sekä vähentää päällekkäistä työtä. Sen avulla potilaat ohjautuvat tehokkaammin oikeisiin yksiköihin ja hoito on laadukkaampaa sekä ihmislähtoisempää.

Kehittämistyössä käytettiin menetelminä kirjallisuushakua ja palvelumuotoilun menetelmiä. Kirjallisuushaun avulla lopulliseen tuotteeseen saatiin tutkimuksellinen pohja, mikä lisää tuotteen arvoa. Palvelumuotoilun menetelmät toivat esille vapaammin käytännön kokemuksia ja ryhmätyönä toteutettuina lisäsivät laajempaa näkökulmaa asioihin. Haasteena palvelumuotoilun menetelmien käytössä nousi yhteiskunnassa vallitseva pandemiatilanne, jonka vuoksi kovinkaan intensiivisiä ryhmätyötilanteita ei voitu turvallisesti järjestää. Toisaalta pandemiatilanne mahdollisti menetelmien soveltamisen etätyöskentelyssä. Aikataulullisesti pandemiatilanteen aiheuttamat muutokset toivat

haasteita toteutukselle. Viimeiset työryhmät järjestettiin Teams-kokouksina ja työryhmien osallistuminen jäi heikoksi, mikä kehittämistyöntekijälle tuli yllätyksenä ja työryhmän aikana osallistujien osallistaminen oli haastavaa. Etukäteen olisi ollut tarpeellista suunnitella etätyöskentelymenetelmiä, jotka olisivat tukeneet enemmän osallistamista kuten esimerkiksi Teamsin ryhmätyöskentelyominaisuus olisi voinut lisätä jäsenten osallistamista. Parempi osallistuminen työryhmissä olisi voinut lisätä entisestään tuotteen kehittämistä. Asiakastyöryhmä järjestettiin terveysturvallisesti rajoitukset huomioon ottaen kuitenkin pandemiatilanteesta huolimatta terveyskeskuksen tiloissa. Tätä valintaa puolsivat se, että asiakastyöryhmään osallistuvat olivat iäkkäitä eikä heillä ollut kokemusta digitaalisista työskentelytavoista, jonka vuoksi kehittämistyöntekijä katsoi riskiksi sen, että työryhmän työskentely jäisi niukaksi ja tulokset vähäisiksi.

Merkittävimpinä tuloksina kehittämistyössä olivat tutkimuksellisessa vaiheessa kirjallisuushaun avulla vahvasti esille noussut potilaiden tuen tarve, joka toistui työryhmätyöskentelyissä. Tuen tarve huomioitiin hoitopolkumallissa, johon kehitettiin erikseen toimintamalli tuen tarpeen huomiointimiseksi, jolloin potilaan tuen tarve huomioidaan jokaisen syöpäpotilaan hoidossa jo diagnosointivaiheessa. Toisena merkittävänä asiana nousi esille varhainen palliatiivinen hoito ja sen integrointi palveluketjuihin. Varhaisesta palliatiivisesta hoidon eduista saatiin laajaa näyttöä jopa kansainvälisesti. Paikallisella tasolla todettiin syöpähoitajan roolin olevan merkityksellisempiä tekijöitä palliatiivisen hoidon toteutuksessa. Syöpähoitajan laaja-alainen osaaminen koettiin olevan tärkeä tekijä hoidon laadussa ja moniammatillisen yhteistyön toteutumisena sekä organisaation sisällä, että ulkopuolella.

Tavoitteena oli kehittää hoitopolkua vastaamaan potilaan tarpeisiin ja parantamaan hoidon laatua kehittämällä hoidon saatavuutta ja oikea-aikaisuutta sekä lisäämään perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon yhteistyötä potilaan palliatiivisen hoidon varhaisemmassa vaiheessa. Kehittämistehtävässä päästiin asetettuihin tavoitteisiin. Kehittämistyössä kartoitettiin kirjallisuuden avulla potilaan tarpeita ja ymmärrystä lisättiin asiakastyöryhmän tuloksilla sekä näitä hyödynnettiin hoitopolun mallinnuksessa. Kehittämisprojekti lisäsi yhteistyötä erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välillä lisäten tietoutta syöpäpotilaan hoitoketjusta perusterveydenhuollossa, sekä työryhmässä lisättiin mahdollisuuksia parantaa potilaiden varhaisemman palliatiivisen hoidon toteutusta ja hoidon saavutettavuutta myös perusterveydenhuollon alueella. Kehittämistehtävässä sivutuotteena organisaation sisäinen moniammatillinen yhteistyö kehittyi työryhmien työskentelyn avulla sekä syöpäpotilaan hoitopolun tietouden lisääntymisellä organisaation sisällä. Tämän tavoitteen

tuloksena on syöpäpotilaiden määrät ja oikea-aikainen ohjautuminen lisääntynyt työryhmätyöskentelyn jälkeen. Kehittämistyössä haluttiin selkeä ja toimiva hoitopolkumalli perusterveydenhuoltoon, jonka avulla pystyttiin tavoittelemaan asetetut kehittämistyön tavoitteet. Hoitopolkumallinnus ja työryhmätyöskentelyt olivat merkittävä tekijä tavoitteen saavuttamisessa sekä koko prosessi toi vielä lisäarvoa ja -tietoa syöpäpotilaan hoitopolusta.

Kehittämistyössä käytettyä asiakasnäkökulmaa voisi jatkokehittämisessä laajentaa niin, että asiakasnäkökulmaa haettaisiin suuremmalla otoksella. Otoksen olisi hyvä sisältää asiakkaita, jotka ovat palliatiivisen hoidon loppuvaiheessa tai saattohoidossa sekä omaisten näkökulmaa. Laajemmalla otoksella voisi tulokset olla kattavammat. Tässä tutkimuksessa otos oli hyvin kapea. Tutkimuksen voisi toteuttaa laadullisen tutkimuksen menetelmillä esimerkiksi yksilöhaastattelulla. Tällöin voitaisiin saada henkilökohtaisempaa tietoa vaikeistakin asioista. Ryhmätyöskentelyssä näkökulmat voivat olla laajemmat, mutta henkilökohtaisempi kokemus erityisesti vaikeista asioista voi jäädä suppeaksi. Tällaista tietoa voitaisiin hyödyntää tällaisen kehittämisprojektin taustalla.

Työryhmätyöskentelyssä nousi esille hoitopolun jatkokehittäminen, jossa hoitopolku muutettaisiin sisältöineen tilaavan organisaation internet-sivuille digihoitopoluksi, jota internetsivujen käyttäjät voivat käyttää. Tällä hoitopolun kokonaisuus saataisiin yksinkertaisella tavalla nopeammin käyttäjien tietouteen. Tämä kehittämisprojekti kuitenkin jää tämän kehittämistyön ulkopuolelle ja kehitetään tulevaisuudessa. Sellaisenaan hoitopolkua voitaisiin myös jatkossa kehittää tarpeen mukaisesti esimerkiksi lisätutkimusten avulla tai palveluketjujen muutosten vuoksi.

Asiantuntijatyöryhmässä nousi kahdessa hoidonvaiheessa merkittävästi esille työhyvinvointi. Työhyvinvointia ei hoitopolun mallinnuksessa otettu esille, koska hoitopolku rajattiin käsittelemään potilaan hoitopolkua. Mutta työhyvinvointi syöpä- ja palliatiivisessa sekä kuolevan potilaan hoitotyössä on merkittävä tekijä, joka tulee jatkossa huomioida. Hoitovaiheessa koettiin tarvittavan paljon monipuolista tiedonhallintaa ja sen olevan psyykkisesti kuormittavaa muun raskaan syöpähoitotyön ohella. Työryhmässä nousi esille työnohjauksen merkitys. Palliatiivisessa- ja saattohoidossa hoitotiimin tuki koettiin tärkeäksi. Matalan kynnyksen konsultaatiotuki syöpähoitajalta lisäsi työhyvinvointia. Kollegan tuki koettiin tärkeäksi, mitä pidettiin uhkana yksin työskennellessä syöpähoitotyössä. Työnohjausta pidettiin tärkeänä erityisesti kuolevan potilaan hoitotyössä. Myös resurssien vähyyden koettiin vaikuttavan työhyvinvointiin heikentävästi. Jatkokehittämissaasteena olisikin tut-

kia tarkemmin palliatiivisen hoidon työhyvinvointia paikallistasolla. Työhyvinvointia voisi olla mielenkiintoista tutkia käyttämällä varjostusta palvelumuotoilun menetelmistä jolloin voitaisi saada hyvinkin mielenkiintoisia ja arvokkaita tuloksia.

Haasteena kehittämistyöprojektissa oli tilaajan suunnasta asetetut tiukat rajoitukset ja aikataulut otannan hankinnassa. Ilman rajoituksia olisi voinut olla mahdollista, että otanta olisi ollut laajempi ja asiakasnäkökulman vaikutus lopputulokseen olisi ollut vahvempi. Kuitenkin tiukat rajoitukset mahdollistivat myös paremman aikataulussa pysymisen. Haasteena kehittämistyössä ja erityisesti palvelumuotoilumenetelmien käytössä oli pandemiatilanne, mutta se myös lisäsi kokemusta toimintojen soveltamisesta poikkeusoloissa.

Kehittämistyöntekijä työskenteli koko prosessin ajan yksin ja aikataululliset haasteet olivat ajoittain ongelmana kehittämistyön etenemisessä. Mikäli kehittämistyöhön olisi osallistunut useampi tekijä olisi tuotos voinut olla entisestäänkin laajempi ja tuoda eri näkökulmia tuotokseen sekä lisätä erilaisia näkemyksiä työryhmien osallistamisen tueksi ja mahdollistaa laajempi ryhmätyön ohjelmointi työryhmissä. Kehittämistyön koko prosessin toteuttaminen lisäsi asiantuntijuutta kehittämistyöntekijälle vaikka työstettävä ala oli ennestään tuttu. Näyttöön perustuvan tutkimusnäytön käyttäminen menetelmänä lisäsi osaamista tutkimustiedon hakemiseen ja analysointiin. Palvelumenetelmien käyttö lisäsi osaamista palvelumentelemien käytöstä, joita pystyy hyvin toteuttamaan jatkossakin helpolla kynnyksellä oman työn kehittämisessä. Työryhmätyöskentely antoi lisäkokemusta ja taitoa projektityöskentelystä. Kehittämistyön aikana teoria- ja tutkimustiedon asiantuntijuus lisääntyi huomattavasti. Tämä kehittämistyö toimii hyvänä pohjana paikallistason kehittämiselle kuten resursien ja roolien tarkastelulle sekä toimintojen kehittämissuunnitelmille.

6.1 Kehittämistyön luotettavuus

Kehittämistyön luotettavuuden arvioinnilla määritellään tutkimuksen todenperäisyyttä. Kehittämistyöprosessin toteuttamisessa noudatetaan hyvää tieteellistä käytäntöä. Tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttaa tutkimuksen tekijän ratkaisut ja toiminta sekä perustelut valinnoille. Tutkimuksessa tulee pystyä kuvaamaan ja perustelemaan tekstissä valinnat ja miksi näihin valintoihin on päädytty. Tutkimuksen lukijan on saatava tutkimustuloksista sama tulkinta kuin tutkimuksen tekijällä, mikä vaatii tarkkaa teoreettista kuvausta tutkimuksen etenemisestä ja tuloksista tutkimuksen kaikissa

vaiheissa. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK) 2013 ; Vilkka 2015, 126 ; Hirsjärvi ym. 2009, 231-232.)

Kehittämistyössä käytetyn tiedon tulee olla todenperäisyyden lisäksi myös hyödyllistä. Tutkimuksessa käytettävät menetelmät ja ratkaisut on valittu hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti. Työn luotettavuuteen paneudutaan jo suunnitteluvaiheessa. Kehittämistyön uskottavuutta lisää kehittämistyöntekijän oleminen riittävän pitkään tekemisissä tutkittavan ilmiön kanssa. Teoriaperustassa määriteltiin tietohaku vastaamaan mahdollisimman tarkoin tutkittavaa ilmiötä ja aineiston tuli olla mahdollisimman tuoretta. Kehittämistyöntekijän usean vuoden työhistoria tutkittavan asian kanssa lisää kehittämistyöntekijän asiantuntijuutta ilmiötä kohtaan ja sitä myöten kehittämistyön luotettavuutta. Kehittämistyössä aiempia tutkimuksia verrattiin kehittämistyöntekijän omaan kokemukseen ja asiakastutkimuksen tuloksiin syöpäpotilaan tuen tarpeista, mikä lisää tutkittavan ilmiön todenmukaisuutta. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK) 2013, 6 ; Hirsjärvi ym. 2009, 231-232.)

Kehittämistehtävän tutkimuksellisen osan luotettavuutta lisää tarkasti valitut tutkimusmenetelmät ja -valinnat, jotka on valittu hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti. Tietoperustassa käytetyssä tiedon haussa on käytetty lähdekritiikkiä ja tutkimusten valinta on kuvattu tarkasti. Tutkimuksen luotettavuutta lisää tutkimustulosten toistettavuus, joka tulee esille, kun kehittämistyön tietoperustassa tehtiin aiheesta aiempiin tutkimuksiin perustuva kirjallisuushaku, joiden tuloksia verrattiin kehittämistyön aiheeseen. Kehittämistyössä käytetyt lähteet on merkitty tieteellisen käytännön mukaisesti ja kirjallisessa osiossa on vältetty plagiointia. Kehittämistyöntekijä pitää koko kehittämistyön ajan tutkimuspäiväkirjaa, jossa arvioi tutkimuksen luotettavuutta ja siihen vaikuttavia seikkoja koko prosessin ajan. Tutkijan rehellisyys tutkimusvalinnoissaan on merkittävä tekijä tutkimuksen luotettavuuden kannalta. Kehittämistyön menetelmänä käytetään palvelumuotoilua, mikä ei ennestään ole ollut kehittämistyöntekijälle tuttu menetelmä. Kehittämistyön luotettavuutta ja menetelmän luotettavuutta on lisätty tutustumalla alan kirjallisuuteen ja lisäämällä näin kehittämistyöntekijän ymmärrystä palvelumuotoilusta ja perehtymisen aiheeseen osoitetaan tutkimuksen teoriaosassa. (Vilkka 2015, 126 ; Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK) 2013, 6 ; Hirsjärvi ym. 2009, 231-232.)

Kehittämistyössä käytettävien työryhmien koostaminen on toteutettu tutkimuksen ulkopuolisten henkilöiden valintojen mukaisesti, jolloin kehittämistyöntekijä ei ole voinut vaikuttaa valintoihin. Asiantuntijatyöryhmävalinnat on tehnyt tilaava yksikkö, jolloin on voitu varmistaa, että osallistujat ovat

oman alansa asiantuntijoita. Asiakastyöryhmässä mukana olevat potilaat olivat olleet kehittämistyöntekijään hoitosuhteessa ja tämän vaikutusta tutkimuksen tuloksiin on arvioitu tutkimuspäiväkirjassa. Ennen asiakastyöryhmiä on kehittämistyöntekijä paneutunut aiheeseen ja pohtinut etukäteen menetelmiä, joilla asiakaskokemusta saadaan luotettavasti asiakkaita ohjailematta tai heidän vastauksiinsa vaikuttamatta. Valmistautumisessa on käytetty apuna alan kirjallisuutta palvelumuo-
toilun menetelmien käyttämisestä. Työryhmien toiminnan taustalla käytetään tässä opinnäyte-
työssä käytettyä aiempaa tutkimustietoa sekä asiantuntijatyöryhmässä hahmotettua palveluketjun
kuvausta ohjaamaan toimintaa, mikä lisää tuloksen luotettavuutta. Työryhmän keskustelun tukena
olevaa hoitopolkukuvausta esiteltiin kehittämistyöntekijän kollegalle ennen varsinaista työryh-
mää ja tarvittaessa epäkohdat korjataan, jolloin vähennetään riskiä sille, että kehittämistyöntekijän
oma ajatusmaailma voisi vaikuttaa tutkimustuloksiin. Asiakastyöryhmissä saatuja tutkimustuloksia
käsiteltiin myös asiantuntijatyöryhmässä, mikä vähentää riskiä kehittämistyöntekijän vaikuttami-
sesta tuloksiin. Asiakastutkimuksien tulokset analysoitiin selkeästi ja analysoinnin toteuttamisen
läpinäkyvyys ja rehellinen raportointi lisää luotettavuutta. Tutkimuksen luotettavuutta lisää säännöl-
liset ohjauskeskustelut opinnäytetyötä ohjaavien opettajien kanssa. (Vilka 2015, 126 ; Hirsjärvi
ym. 2009, 231-232.)

Työryhmistä saatujen tuloksien analysoinnissa ja siirtäminen päätösikoiden alle oli riski kehittä-
mistyöntekijän oman mielipiteen vaikutus tutkimustuloksiin, jonka vuoksi ilmaisut ja käsitteet käytiin
läpi myös kollegan kanssa, jotta tuloksien merkitys ei muuttuisi alkuperäisestä. Tiedonhaussa käy-
tettiin eri hakukoneissa mahdollisimman samansuuntaisia hakusanoja, jotta tulokset toistuisivat sa-
manlaisina.

6.2 Kehittämistyön eettisyys

Tutkimustyön etiikka moraalisisina valintoina ja päätöksinä kulkee koko tutkimusprosessin aiheen
valinnasta tutkimustulosten vaikutuksiin saakka. Epäonnistuminen tutkimuksen eettisissä kysymyk-
sissä voisi viedä pohjan koko tutkimukselta. Tiedeyhteisössä odotetaan tutkijan julkaisevan havain-
tonsa täydellisesti ja avoimesti. Viimekädessä tutkija itse vastaa oman tutkimustyönsä eettisistä
ratkaisuista, mutta tutkimusetiikka koostuu kollegiaalisesti sovituista periaatteista ja tavoitteista.
Kehittämistyöntekijä lisäsi ymmärrystään tutkimusetiikasta ja hyvästä tieteellisestä käytännöstä tu-
tustumalla jo tutkimustyön suunnitteluvaiheessa aiheen kirjallisuuteen, jotta tutkimukseen liittyvät

ratkaisut ja toiminta olisi hyvän tieteellisen käytännön mukaista. Tutkimuksen sensitiivisyys eli tutkittavan aiheen arkaluontoisuus tulee huomioida jo tutkimuksen suunnitteluvaiheessa. (Kuula 2006, 26 ; Kylmä & Juvakka 2007, 137-143.)

Ihmistieteiden eettiset normit perustuu neljään periaatteeseen: hyötyperiaate, vahingon välttämisen periaate, autonomian kunnioituksen periaate ja oikeudenmukaisuuden periaate. Tutkimustyössä nämä periaatteet ovat huomioitu ja eettisesti pohdittu. Kehittämistyön hyöty on perusteltu tieteellisiin tutkimuksiin perustuen, joilla on voitu osoittaa aiheesta olevan hyötyä potilaille sekä yhteiskunnallisesti. Tutkimusaineiston hankkimisen menetelmän perusteluja tutkittiin aiempien tutkimusten perusteella, koska luotettavaa tutkimusaineistoa oli paljon saatavilla ja eettisesti potilasta vähemmän rasittava menetelmä oli käyttää valmista tutkimusaineistoa uuden aineiston keräämisen sijaan. Eettisesti on myös pohdittu tutkimusvalinnat niin, ettei tutkimus aiheuta ylimääräistä vaivaa taikka vahinkoa potilaille sekä, että heillä on mahdollisuus keskeyttää tutkimus tai kieltää tutkimustulosten käyttö missä vaiheessa vain liittyen potilaan itsemääräämisoikeuteen. (Kuula 2006, 61-64.)

Aineiston keruussa käytettävän tutkimustiedon viittaaminen käytettyihin lähteisiin kunnioittaa aihetta aiemmin käsitellyttä tutkijaa sekä osoittaa tutkijan perehtyneisyyttä aiheeseen sekä saa lukijan tarvittaessa löytämään alkuperäisen lähteet. Kehittämistyössä käytetyt lähteet on viitattu tieteellisen käytännön mukaisesti. (Kuula 2006, 61-64.)

Kehittämistyön tutkimuksellisessa osiossa tulee huomioida myös ihmisten yksityisyys ja kehittämistyöntekijän oli ennen tutkimusaineiston keruuta perehdyttävä yksityisyyden suojan perusasioihin kirjallisuuden avulla. Tutkimukseen osallistuville asiakkaille kerrottiin etukäteen suullisesti tutkimuksen luonne ja tarkoitus sekä heidän yksityisyyden suojan turvaaminen. Asiakkaan itsemääräämisoikeutta tulee arvostaa koko tutkimuksen ajan. Osallistujalla tulee olla tieto siitä, että hän saa itse päättää mitä tietoja, tuntemuksia ja kokemuksia hän tutkimukseen osallistumalla antaa. Osallistuvat asiakkaat olivat ennen työryhmän aloittamista tietoisia, että työryhmään osallistuu myös muita henkilöitä. Asiakkaille oli etukäteen kerrottu, että heidän terveystietojaan ei työryhmässä käsitellä eikä heidän tarvitse niitä tuoda esille jolleivät itse halua. Nämä asiat myös annettiin asiakkaille kirjallisena tietona ja asiakkailta pyydettiin tähän kirjallinen suostumus (LIITE1). Kirjallisia sopimuksia tehtiin kaksi kappaletta, joista toinen jäi asiakkaalle. Suostumusta säilytettiin tutkijan työhuoneessa lukitussa kaapissa suljetussa kirjekuoressa, johon muulla henkilökunnalla ei ollut pää-

syä. Tutkimuksen jälkeen suostumuslomakkeet tuhoetaan tietosuojajätteen mukana. Koska työryhmän kokoontumisessa ei keskustelua tallenneta eikä henkilötiedot tule esille sekä työryhmän tapamisessa tukija tekee ainoastaan muistiinpanoja, joissa ei potilaiden henkilöllisyys tule esille voisi tutkimukseen riittää myös suullinen lupa. Tutkimuksessa käsitellään hyvin henkilökohtaista ja mahdollisesti arkaluontoista aihetta, joten katsoi kehittämistyöntekijä tärkeäksi pyytää myös kirjallinen suostutus tutkimukseen. Näin varmistettiin, että osallistuja on tietoinen etukäteen tutkimuksen tarkoituksesta. (Kuula 2006, 75-80, 99-114,129 ; Kylmä & Juvakka 2007, 140-144.)

Tutkimusaineistoa kerätessä työryhmässä voi asiakkaan henkilökohtaista arkaluontoista tietoa tulla esille. Työryhmään osallistuu myös ammattihenkilöitä, joita salassapitovelvollisuus koskee ammatin puolesta. Työryhmän asiakasjäseniltä tulee kuitenkin pyytää ennen työryhmän aloit-
tamista vaitiolositoumus. Työryhmään osallistuvilta asiakkailta pyydetään työryhmän alussa kirjallinen vaitiolositoumus (LIITE 2) ja sitoumuksen sisältö kerrotaan suullisesti. Arkaluontoista aihetta tutkittaessa on tutkijan syytä perehtyä erityisen hyvin tutkimuseettisiin normeihin ja asiakkaan yksityisyyden ja oikeuksien tuntemiseen. Kehittämistyöntekijä perehtyikin tähän aiheeseen tarkemmin jo suunnitteluvaiheessa kirjallisuuden avulla. (Kuula 2006, 136.)

Tutkimusprosessin etenemisessä tulee havainnoida myös, että tutkimukseen osallistuvat henkilöt ovat koko ajan vapaaehtoisesti mukana tutkimuksessa. Tällaisia erityistilanteita voi tulla vastaan erityisesti vakavasti sairaiden potilaiden tutkimusten kohdalla. Asia on huomioitu kehittämistyön tutkimusvaiheessa niin, että kehittämistyöntekijä havainnoi koko työryhmän kokoontumisen ajan asiakkaiden käyttäytymistä. Mikäli kehittämistyöntekijälle tulee jossain vaiheessa tunne, että asiakas ei olisi enää vapaaehtoisesti tutkimuksessa mukana tai vaikuttaisi jotenkin rasittuneen tutkimuksen vuoksi tulee kehittämistyöntekijä keskeyttämään tutkimuksen ja keskustelea henkilökohtaisesti asiasta kyseisen osallistujan kanssa. Kehittämistyöntekijä myös informoi osallistujia työryhmätapaamisen jälkeen, että tarvittaessa voivat ottaa yhteyttä alueensa syöpähoitajaan. Tutkimuksen osallistuvan kuuluu tietää mihin voi ottaa yhteyttä jos tutkimuksesta on koitunut haittaa. (Kuula 2006, 143 ; Kylmä & Juvakka 2007, 149.)

Tutkimusprosessin ja aineiston keruu vaatii myönnettyt tutkimusluvut. Tutkimussuunnitelman laatimisen ja hyväksynnän jälkeen haetaan tutkimuslupa tilaavasta organisaatiosta ja sairaanhoitopiiriltä. Tutkimuslupien myöntämisen jälkeen aloitetaan työryhmät ja tiedon kerääminen. (Kuula 2006, 144.)

Tutkimukseen osallistuvat ovat hoitosuhteessa kehittämistyöntekijään. Kehittämistyöntekijä on etukäteen pohtinut, että tutkimustuloksissa saattaa mahdollisesti tulla esille asioita, jotka voivat liittyä kehittämistyöntekijän oman ammatinharjoittamiseen ja tämä voi aiheuttaa erilaisia tun-nereaktioita kehittämistyöntekijässä. Tutkijan neutraalisuus tutkimustilanteessa on usein paras ratkaisu. Tutkimuksen edistymisen ja tutkittavien tulosten saamiseksi on erittäin riskialtista ottaa kantaa mielipiteisiin tai ottaa ne henkilökohtaisesti, koska tällä käyttäytymisellä tutkija saattaisi itse vaikuttaa tutkimustuloksiin. Tutkija neutraalisuus siis ilmentääkin tutkijan riippuvuusasetelmaa tutkittavaan. (Kuula 2006, 144-154.)

Kehittämistyöntekijä laati oppimispäiväkirjaa koko prosessin ajan. Oppimispäiväkirjassa kehittämistyöntekijä pohti oman toimintansa vaikutuksia tutkimuksen lopputulokseen, koska oli hyvin keskeisessä roolissa tutkittavassa aihepiirissä. Tutkimustuloksien analysoinnissa ja niiden vertaamisessa tutkimusnäyttöön pystyi toteamaan kehittämistyöntekijän mahdollisen vaikutuksen olleen hyvin vähäinen. Toisaalta kehittämistyöntekijän suhde asiakastyöryhmän jäseniin saattoi myös olla myötävaikuttamassa tutkimustilanteen jännitteisiin ja näin ollen jopa parantaa tutkimustuloksia.

LÄHTEET

Bakitas, Marie a., Tosteson, Tor D., Li, Zhigang., Lyons, Kathleen D., Hull, Jay G., Li, Zhong., Dionne-Odom, Nicholas., Frost, Jennifer., Dragnev, Konstantin H., Hegel, Mark T., Azuero, Andres ja Ahles, Tim.A. 2015. Early Versus Dealyed Inititaion of Concurrent Palliative Oncology Care: Patient Outcomes int the ENABLE III Randomized Controlled trial. Journal of Clinical On-cology. May 2015. Number 13 vol 33. Viitattu 7.4.2021.

Bandieri, E., Sichetti, D., Romero, M., Fanizza, C., Belfiglio, M., Buopnaccorso, L., Artioli, F., Campione, F., Tognioni, G. & Luppi, M. 2012. Impact of early access to a palliative/supportive care intervention on pain management in patients with cancer. Annals of Oncology. 23: 2016-2020,2012. Published online 6 May 2012. Saatavilla internetissä: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0923753419381219#!>. Viitattu 8.4.2021.

Den Herder-van der Eerden, Marlieke., Csikos, Agnes., Busa, Csilla., Hughes, Sean., Rad-bruch, Lukas., Menten, Johan, Hasselaar, Jeroen. & Groot, Marieke. 2014. Experiences of patients, family and professional caregivers with Integrated Palliative Care in Europe: protocol for an international, multicenter, prospective, mixed method study. Palliative care 2014, 13:52. Viitattu 7.4.2021.

Den Herder-van der Eerden, Marlieke., Ebenaus, Anne., Payne, Sheila., Preston, Nancy., Rad-bruch, Lukas., Linge-Dahl, Lisa., Csikos, Agnes., Busa, Csilla., Van Beek, Karen., Groot, Marieke., Vissers, Kris. & Hasselaar, Jeroen. 2018. Integrated palliative care networks from perspectives of patients: A cross-sectional explorative study in five European countries. Palliative medicine Vol 32. issue 6/2018. Viitattu 7.4.2021.

European comission. InSup-C. Final raport. Saatavilla internetissä: <http://cordis.europa.eu/project/id/305555/reporting>. Viitattu 7.4.2021.

Gaertner, Jan., Wolf, J. & Voltz, R. 2012. Early palliative care for patients with metastasic cancer. Current Opinion in Oncology. July 2012. Vol 24. Issue 4. s.357–362. Saatavilla internetissä: https://www.researchgate.net/profile/Jan-Gaertner/publication/223958061_Early_palliative_care_for_patients_with_metastatic_cancer/links/5c6fad23458515831f652ad8/Early-palliative-care-for-patients-with-metastatic-cancer.pdf. Viitattu 8.4.2021.

Greer, Joseph A., Jacobs, Jamie M., El-Jawahri, Areej., Nipp, Ryan D., Gallagher, Emily R., Pirl, William F., Park, Elyse R., Muzikansky, Alona., Jacobsen, Juliet C., Jackson, Vicki A. & Temel, Jennifer S. 2017. The Relationship between Physical and Psychological Symptoms and Health Care Utilization in Hospitalized patients With Advanced Cancer. Julkaistu verkossa Wiley online Library. Saatavilla internetissä: <https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/cncr>. Viitattu 8.4.2021.

Greer, Joseph A., Jacobs, Jamie M., El-Jawahri, Areej., Nipp, Ryan D., Gallagher, Emily R., Pirl, William F., Park, Elyse R., Muzikansky, Alona., Jacobsen, Juliet C., Jackson, Vicki A. & Temel, Jennifer S. 2017. Role of Patient Coping Strategies in Understanding the Effects of Early Palliative Care on Quality of Life and Mood. Julkaistu verkossa Wiley online Library. Saatavilla internetissä: <https://doi.org/10.1200/JCO.2017.73.7221>. Viitattu 8.4.2021

Gomez-Batiste, Xavier., Murray, Scott., Thomas, Keri., Blay, Carles., Moine, Sebastian., Boyd, Kirsti., Gignon, Maxime., Van den eynden, Bart., Leysen, Bert., Wens, johan., Engels, Yvonne., Dees, Marianne & Costantini, Massimo. 2017. Comprehensive and Integrated Palliative Care for People With Advanced Chronic Conditions: An Update From Several European Initiatives and Recommendations for Policy. *Journal of Pain and Symptom Management* March 2017. No 3 Vol 53. Viitattu 8.4.2021.

Haun, Markus., Estel, Stephane., Rücker, Gerta., Friederich Hans-Chistoph, Villalobos, Matthi-as., Thomas Michael & Hartmann, Mechtild. 2017. Early palliative care for adults with advanced cancer. *Cochrane database of systematic Reviews*. Viitattu 8.4.2021.

Heikkilä, Jenni., Jylhä, Natalia., Reinikka, Henna & Siirilä, Niina. 2015. "Jäähän luokseni, että voin olla turvassa". Omaisten ja työntekijöiden kokemuksia saattohoidosta. *Opinnäytetyö*. Seinä-joen ammattikorkeakoulu. Viitattu 6.1.2020.

Hirsjärvi, Sirkka, Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula. 2009. *Tutki ja kirjoita*. Tammi. Jyväskylä. Viitattu 12.3.2020.

Hökkä, Minna., Pesonen, Hanna-Mari. & Valtonen, Minna. 23.5.2019. Elämän loppuvaiheen hoitoon tarvitaan osaamista. Dialogi. Verkko-julkaisu: <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2019080123367>. Viitattu 26.2.2020.

Illus, Hanna. 2018. Kuntoutuminen alkaa diagnoosista – asiakaslähtöinen psykososiaalisen tuen palvelupolku. Opinnäytetyö. Turun ammattikorkeakoulu. Viitattu 6.1.2020.

Kallio, Merja & Seppälä, Matti. 2009. Aivokasvaintilais avoterveydenhuollon vastaanotolla. Kat-sausartikkeli. 30.1.2009. Lääkärelehti 5/2009 vsk 64 s.383–387. Viitattu 6.1.2020.

Kilponen, Elina. 2019. Sairaus on raskas taakka kantaa. Syöpään sairastuneen tiedon ja tuen tarpeisiin vastaaminen terveysosiaalityössä. Pro gradu -tutkielma. Itä-Suomen yliopisto. Viitattu 6.1.2020.

Koivisto, Mikko. 2007. Mitä on palvelumuotoilu? -Muotoilun hyödyntäminen palvelujen suunnit-te-lussa. Taiteen maisterin lopputyö. Viitattu 26.2.2020.

Koskela, Seija. 28.3.2013. Tarkastelussa moniammatillinen yhteistyö ja sen edellytykset. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Verkko-julkaisu: <http://urn.fi/urn:nbn:fi:jamk-issn-1799-8395-27>. Viitattu 26.2.2020.

Kuula, Arja. 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Vastapaino. Tamper-e. Viitattu 12.3.2020.

Kylmä, Jari & Juvakka, Taru. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Edita Prima Oy. Helsinki. Viitattu 12.3.2020.

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.

Mikonaho, Tiia & Nieminen, Kristiina. 2015. Eturauhassyöpäpotilaan tuen tarve hoitopolun eri vaiheissa -Kirjallisuuskatsaus röntgenhoitajan näkökulmasta. Opinnäytetyö. Turun ammattikorkeakoulu. Viitattu 6.1.2020.

Mäntylä, Maarit. 2014. Syöpää sairastavan varhainen psykososiaalinen ja tiedollinen tuki. Opin-
näytetyö. Turun ammattikorkeakoulu. Viitattu 6.1.2020.

Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoitosuositus. Suomalaisen lääkäriseura Duodecim ja
Suomen palliatiivisen lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. 4.10.2019. Viitattu 30.1.2020.

Palva, Tiina. 27.6.2013. Teoksessa: Teoksessa: Syöpätaudit. Toim.: Joensuu, Heikki, Roberts, Pe-
ter, Kellokumpu-Lehtinen, Pirkko-Liisa, Jyrkkiö, Sirkku, Kouri, Mauri & Lyly, Teppo. Julkaistu
5.6.2013. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 26.2.2020.

Parttimaa, Sinikka. 2010. Ohjauksen toimintamalli syöpäpotilaan hoitopolilla perusterveydenhuol-
lossa. Opinnäytetyö. Oulun seudun ammattikorkeakoulu. Viitattu 6.1.2020.

Pelto Anna-Kaisa, Hökkä Minna, Kajula Outi, Kaakinen Pirjo. 2019. Kivunhoidon ohjaus syöpää
sairastavan potilaan ja hänen läheisensä kuvaamana palliatiivisessa hoidossa – integroitu kirjal-
lisuus katsaus. Tutkiva Hoitotyö 17(2), 22–29. Viitattu 6.1.2020.

Pihlainen, Aira. 3.6.2010. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:6. Hyvä saattohoito Suo-
messä. Asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuositukset. Sosiaali- ja terveystoimi-
nisteriö. <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/71949/URN:NBN:fi-fe201504225791.pdf>.
Viitattu 9.3.2020.

Roberts, Peter & Joensuu, Heikki. 27.6.2013. Syöpätaudin epäily. Teoksessa: Syöpätaudit. Toim.:
Joensuu, Heikki, Roberts, Peter, Kellokumpu-Lehtinen, Pirkko-Liisa, Jyrkkiö, Sirkku, Kou-ri, Mauri
& Lyly, Teppo. Julkaistu 5.6.2013. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 6.1.2020.

Saarto, Tiina. 2015. Palliatiivisen hoidon määritelmä. Teoksessa: Palliatiivinen hoito. Toim.: Saarto,
Tiina, Hänninen, Juha, Antikainen, Riitta & Vainio, Anneli. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu
6.1.2020.

Saarto, Tiina., Hänninen, Juha., Antikainen, Riitta & Vainio, Anneli. 2015. Palliatiivinen hoito. Hel-
sinki: Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 6.1.2020.

Sandström, Sanna., Keiski-Turunen Annika., Hassila, Lea., Aunola, Eija. & Alahuhta, Maija. 15.8.2018. Moniammatillinen yhteistyö sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten kuvaamina. Oulun ammattikorkeakoulu. Verkkojulkaisuna osoitteessa: <http://urn.fi/urn:nbn:fi-fe2018061225734>. Viitattu 26.2.2020.

Smith, Thomas J., Temin, Sarah., Alesi, Erin R., Abernethy, Amy P., Balboni, Tracy A., Basch, Ethan M., Ferrel, Betty R., Loscalco, Matt., Meier, Diane E., Paice, Judith A., Peppercorn, Jeffrey M., Somerfield, Mark., Stovall, Ellen & Roenn, Von. 2012. American Society of Clinical Oncology Provision Clinical Opinion. The Integration of Palliative care into standard Oncology care. ASCO special article. Journal of clinical oncology. VK 30. NRO 8. 10/2012. Viitattu 29.1.2020.

Sosiaali- ja terveysministeriön suositukset palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa. (Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019:68.) Viitattu 6.1.2020.

Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto. 11.2.2019. Elämän loppuvaiheen hoito. Verkko-osoite: https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito. Viitattu 9.3.2020.

Suojanen, Tarita. 2015. Leikatun rintasyöpää sairastavan potilaan kokemuksia Hatanpään sairaalan hoitoketjusta ja leikkaushoidosta. Opinnäytetyö. Tampereen ammattikorkeakoulu. Viitattu 6.1.2020.

Syri, Reetta. 2012. Suolistosyöpäpotilaan tuen tarpeet -kyselytutkimus leikatuille potilaille. Pro gradu -tutkielma. Itä-Suomen yliopisto. Viitattu 6.1.2020.

Syvjäärvi, Anne. 2019. Myeloomapotilaan hoitopolun kehittäminen Mehiläinen Länsi-Pohja OY:ssa. Opinnäytetyö. Lapin ammattikorkeakoulu. Viitattu 6.1.2020.

Syöpäjärjestöt. Potilaan polku. <https://www.kaikkisyovasta.fi/elama-syovan-kanssa/syopaan-sairastuneelle/potilaan-polku/#epaily>. Viitattu 20.2.2020.

Temel, Jennifer., Greer, Joseph., Muzikansky, Alona., Gallagher, Emily., Admane, Sonal., Jackson, Vicki., Dahlin, Constance., Blinderman, Craig., Jacobsen, Juliet., Pirl, William. Billings, An-

drew & Lynch, Thomas. 2010. Early Palliative Care for Patients with Metastatic non-Small-Cell Lung Cancer. *The New England Journal of Medicine*. 363:8 August 19 2010. Viitattu 8.4.2021.

Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos. 13.6.2019. Syövän hoito. Verkko-julkaisu: <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/syopa/syovan-hoito>. Viitattu 20.2.2020.

Terveyskylä. 19.2.2018. Mitä saattohoito on? Palliatiivinen talo. Verkko-osoite: <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinen-hoito/saattohoidossa/mit%C3%A4-saattohoito-on>. Viitattu 9.2.2020.

Terveyskylä. 19.2.2018. Saattohoidon mahdollisuudet. Palliatiivinen talo. Verkko-osoite: <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinen-hoito/saattohoidossa/saattohoidon-mahdollisuudet>. Viitattu 9.3.2020.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2013. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. Helsinki. Viitattu 12.3.2020.

Tuulaniemi, Juha. 2011. *Palvelumuotoilu*. Taltentum Media Oy. Hämeenlinna. Viitattu 11.3.2020.

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

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

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE). 17.9.2003. Saattohoito – valtakunnallinen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio. Työryhmäraportti. <https://etene.fi/documents/1429646/1559090/Ty%C3%B6ryhm%C3%A4n+raportti+saattohoidosta.pdf/4ca4d3d8-90a7-429e-8ba4-4e1bcfa2d75a>. Viitattu 9.3.2020.

Vierula, Hertta. 2016. Yhteistyö vähentää kuolevien pallottelua. *Suomen lääkärilehti* 10.6.2016. 23/2016 vsk 71. Viitattu 6.1.2020.

Vilka, Hanna. 2015. *Tutki ja kehitä*. PS-kustannus. Jyväskylä. Viitattu 12.3.2020.

Zimmerman, Camilla., Swami, Nadia., Kryzanowska, Monika., Hannon, Breffni., Leighl, Nata-sha., Oza, Amit., Moore, Malcolm., Rydall, Anne., Rodin, Gary., Tannock, Ian., Donner, Allan & Lo, Christopher. 2014. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet* 2014; 383:1721-30. Viitattu 8.4.2021.

Hyvä asiakastyöryhmään osallistuja!

LIITE 1

Olette osallistumassa kehittämistyöhön, jossa kehitetään syöpäpotilaan hoitopolkua *TILAAVA ORGANISAATIO* asiakasnäkökulmasta. Kehittämistyö liittyy osana Oulun ammattikorkeakoulussa opiskelevan Johanna Alahäivälän ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyönä tehtävään Syöpäpotilaan hoitopolun asiakaslähtöiseen kehittämiseen.

Teitä on pyydetty osallistumaan asiakastyöryhmään jossa käydään lävitse syöpäpotilaan hoitopolkua ja pohditaan yhdessä kehittämistarpeita. Asiakastyöryhmien tarkoituksena on tuoda esille hoitopolkuun asiakasnäkökulma. Teidät kutsutaan Ylivieskan terveystieteiden työryhmän koontumiseen sovittuna päivänä. Työryhmään teidän lisäksenne osallistuu toinen asiakas sekä syöpähoidon ammattilaisia *ORGANISAATION NIMI* alueelta. Teidän ei tarvitse missään työryhmän vaiheessa tuoda esille omia terveystietojanne eikä terveystietojanne tulla käyttämään kehittämistyössä. Voitte missä tahansa vaiheessa perua osallistumisenne.

Työryhmän tuloksia käytetään opinnäytetyössä hyväksi hoitopolun kehittämisessä.

Olen ymmärtänyt osallistumiseni tutkimukseen ja minulle on kerrottu osallistumiseni vapaaehtoisuudesta, terveystietojeni salassapidosta sekä mahdollisuudesta peruuttaa osallistumiseni.

Paikka ja Aika

Allekirjoitus ja nimenselvennys

Lupaan olla raportoimatta millään tavalla tutkimustyöryhmässä mahdollisesti esiin tulleita muiden työryhmän jäsenien yksittäisiä tietoja kenellekään tutkimus-ryhmän ulkopuolisille henkilöille.

Raportoinniksi ymmärrän kaiken viestinnän, virallisen ja epävirallisen suullisen, sähköisen ja kirjallisen.

En käytä tutkimusaineistossa ilmenneitä osallistujien tai heidän läheistensä tieto- ja heidän vahingokseen, halventamiseksi taikka loukkaamiseksi.

Paikka ja aika

Allekirjoitus ja nimenselvennys