

**SAVONIA**

ammattikorkeakoulu

OPINNÄYTETYÖ - YLEMPI AMMATTIKORKEAKOULUTUTKINTO  
SOSIAALI-, TERVEYS- JA LIIKUNTA-ALA

# PALLIATIIVISEN HOIDON VAIKUTTAVUUSMITTAREIDEN (IPOS JA VOC) KÄÄNTÄMIS- JA VALIDOINTIPROSESSI SUOMEN KIELELLE

Opinnäytetyö

TEKIJÄ Minna Peake

Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala	
Tutkinto-ohjelma Kliininen asiantuntija, palliatiivinen hoito -tutkinto-ohjelma	
Työn tekijä Minna Peake	
Työn nimi Palliatiivisen hoidon vaikuttavuusmittareiden (IPOS ja VOC) kääntämis- ja validointiprosessi suomen kielelle	
Päiväys	22.8.2022
Sivumäärä/Liitteet	39
Toimeksiantaja/Yhteistyökumppani(t) Professori ja ylilääkäri Reino Pöyhä, Etelä-Savon sosiaali- ja terveyspalvelujen kuntayhtymä (Essote)	
Tiivistelmä	
<p>Palliatiivisen hoidon tavoitteena on potilaan kokemien oireiden ja kärsimyksen ennaltaehkäisy ja lievittäminen varhaisen tunnistamisen, asianmukaisen arvioinnin ja hoidon avulla. Jotta potilaalle suunnitellun hoidon laatua ja vaikuttavuutta on mahdollista mitata luotettavalla tavalla, on siihen käytettävä laaja-alaisesti testattuja ja validoituja mittareita.</p> <p>Kansainvälisesti yhtenä palliatiivisen hoidon mittarina on käytetty 'Integrated Palliative Outcome Scale' (IPOS) -mittaria, jonka avulla on todettu pystyttävän arvioimaan ja seuraamaan pitkälle edenneen sairauden oireita ja sairauteen liittyviä huolenaiheita, määrittämään terveydenhuollon toimenpiteiden vaikutuksia sekä mittaamaan annetun hoidon laatua. Mittaria on aiemmin käännetty useille eri kielille, mutta suomenkielinen versio tästä validoidusta mittarista on puuttunut kokonaan.</p> <p>IPOS-mittarin lisäksi erityisesti saattohoitopotilaiden voinnin seurantaan on kehitetty validoitu 'IPOS Views on Care' (VOC) -mittari, jota on mahdollista käyttää IPOS-mittarin lisänä. VOC-mittari on nähty lyhyenä ja helpokäyttöisenä arviointityökaluna palliatiivisen hoidon eri vaiheissa antaen reaaliaikaista palautetta potilaan kokemuksesta hoitonsa suhteen sen sijaan, että hoidon laatua analysoitaisiin laajempien indikaattoreiden kautta.</p> <p>Tässä opinnäytetyössä kuvattiin IPOS- ja VOC-vaikuttavuusmittareiden käännös- ja validointiprosessi vaiheissa I – III sekä niihin liittyvä kehittämisprosessi POS-organisaation antaman työohjeen mukaisesti. IPOS- ja VOC-vaikuttavuusmittareiden käännös- ja validointiprosessin päätyttyä kokonaan, olisi tulevaisuudessa mielenkiintoista verrata IPOS-mittareita ja muita Suomessa palliatiivisen hoidon arviointiin käytettyjä vaikuttavuusmittareita toisiinsa.</p>	
Avainsanat vaikuttavuusmittarit, IPOS, VOC, laadun mittaaminen, palliatiivinen hoito	

Field of Study Social Services, Health and Sports	
Degree Programme Master's Degree Programme in Advanced Practice Nursing	
Author Minna Peake	
Title of Thesis Translation and validation process of palliative care assessment tools (IPOS & VOC) from English to Finnish language	
Date 22.8.2022	Pages/Appendices 39
Client Organisation /Partners Professor and head consultant Reino Pöyhkä, The South Savo social and health care authority (Essote)	
<p><b>Abstract</b></p> <p>The aim of palliative care is to prevent and alleviate the symptoms and suffering experienced by the patient through early identification, appropriate assessment and treatment. In order to reliably measure the quality and effectiveness of the treatment and care planned for the patient, it is necessary to use widely tested and validated outcome measures.</p> <p>Internationally widely used outcome measure for palliative care has been the 'Integrated Palliative Outcome Scale' (IPOS), which has been found to be able to assess and monitor the symptoms of advanced disease and concerns related to the illness, to determine the effects of health care procedures and to measure the quality of the care given. Previously this outcome measure has been translated into several different languages, but the Finnish-language version of this validated measure has been completely missing.</p> <p>In addition to the IPOS, a validated 'IPOS Views on Care' (VOC) measure has been developed especially for monitoring the well-being of hospice patients. The VOC measure has been seen as a short and easy-to-use evaluation tool in the different phases of palliative care, giving real-time feedback on the patient's experience with regard to their care, instead of analysing the quality of care through broader indicators.</p> <p>This thesis described the process of translation and validation of IPOS and VOC outcome measures in phases I – III, as well as the associated development process according to the translation guidelines given by the POS organization.</p> <p>After the translation and validation process of the IPOS and VOC outcome measures has been fully completed, comparison of IPOS and other outcome measures used in palliative care in Finland would be interesting research topic.</p>	
<p><b>Keywords</b></p> <p>Outcome measures, IPOS, VOC, measuring quality, palliative care</p>	

## SISÄLTÖ

1	JOHDANTO .....	5
2	PALLIATIIVISEN HOIDON LAADUN MITTAAMINEN .....	7
2.1	Palliativisen hoidon mittaaminen .....	8
2.2	Palliativisen hoidon vaikuttavuusmittarit.....	11
3	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE .....	13
4	IPOS- JA VOC-MITTAREIDEN KÄÄNNÖS- JA VALIDOINTIPROSESSI .....	14
4.1	IPOS- ja VOC-mittareiden valinta ja käänös- ja validointiprosessin aloittaminen .....	15
4.2	IPOS- ja VOC-mittareiden käänös- ja validointiprosessin kulku .....	16
4.3	Käsitteiden määrittely.....	17
4.4	Käsitteiden kääntäminen englannin kielestä suomen kielelle .....	20
4.5	Käsitteiden takaisinkäännös suomen kielestä englannin kielelle .....	21
4.6	Kehittämisprosessin arviointi.....	22
5	TULOKSET .....	24
6	POHDINTA.....	31
6.1	Tulosten tarkastelu .....	31
6.2	Eettisyys ja luotettavuus.....	33
6.3	Hyödynnettävyys ja kehittämissideat .....	34
	LÄHTEET .....	35

## 1 JOHDANTO

Palliativinen hoito määritellään Maailman terveysjärjestön mukaan lähestymistavaksi, jonka keskiössä on henkeä uhkaavasta sairaudesta kärsivän ihmisen ja hänen läheistensä elämänlaadun parantaminen. Palliativisen hoidon tavoitteena on fyysisen, psykososiaalisen, eksistentiaalisen sekä henkisen kärsimyksen ja ongelmien ennaltaehkäisy ja lievittäminen varhaisen tunnistamisen, asianmukaisen arvioinnin ja hoidon avulla. (World Health Organization 2018b.)

Haasteena palliativisen hoidon toteuttamisessa ja toisaalta sen keskiössä voidaan nähdä hoidon tuloksellisuuden ja vaikutusten arvioiminen ja mittaaminen luotettavalla tavalla palliativista hoitoa saavien ihmisten monimuotoisten oireiden ja huolenaiheiden takia. Lisäksi haasteita palliativisen hoidon tuloksellisuuden mittaamisessa voivat tuoda eettiset sekä käytäntöön liittyvät kysymykset potilaiden heikkenevään vointiin ja terveydentilaan liittyen. (Addington-Hall ym. 2014, 175.) Toisaalta huomiottaessa kiristyvät terveydenhuollon resurssit on myös palliativisessa hoidossa pystyttävä seuraamaan hoidon tuloksia todentamalla tarjotun hoidon laatu ja siitä saadut hyödyt (Radbuch 2011, 5). Ajateltaessa myös Suomessa käynnissä olevaa väestörakenteen muutosta ja sen myötä nousevaa palliativisen hoidon tarpeen kasvua (Saarto & Finne-Soveri 2019a, 14–15) on tärkeää pohtia hoidon järjestämisen ohella myös sitä, kuinka palliativisen hoidon laatua voidaan mitata ja perustella. Tällä on puolestaan merkittävä rooli hoidon laadun, tehokkuuden ja saatavuuden parantamisessa (Bausewein ym. 2016, 7).

Maailmanlaajuisesti yhtenä palliativisen hoidon mittarina on käytetty vuonna 1999 Iso-Britanniassa kehitettyä ja validoitua Palliative Outcome Scale -mittaria (POS), jota on hyödynnetty pitkälle edenneiden sairauksien hoidossa parantamaan hoidon tulosten mittaamista arvioiden palliativisessa hoidossa keskeiseksi koettuja tekijöitä (Hearn & Higginson 1999, 220). Mittaria on kehitetty edelleen sen nykyiseen Integrated Palliative Outcome Scale -muotoonsa (IPOS) (Collins ym. 2015, 843) ja sen avulla on todettu pystyttävän arvioimaan ja seuraamaan pitkälle edenneen sairauden oireita ja sairauteen liittyviä huolenaiheita, määrittämään terveydenhuollon toimenpiteiden vaikutuksia sekä mittaamaan annetun hoidon laatua (Murtagh ym. 2019, 1052–1054). Mittari on käännetty alkuperäisestä englanninkielisestä versiosta useille eri kielille mukaan lukien esimerkiksi saksan, portugalin, ruotsin, japanin (Sterie & Bernard 2019, 2), italian (Veronese, Rabitti, Constantini, Valle & Higginson 2019), espanjan (Gutierrez-Sanchez, Leiva-Santos, Sanchez-Hernandez, Hernandez-Marrero & Cuesta-Vargas 2016) ja viron (Laissaar ym. 2021) kielet. Suomenkielinen versio IPOS-mittarista on toistaiseksi puuttunut kokonaan.

IPOS-mittarin lisäksi erityisesti saattohoitopotilaiden voinnin seurantaan on kehitetty validoitu 'IPOS Views on Care' (VOC) -mittari, jota on mahdollista käyttää IPOS-mittarin lisänä (Addington-Hall ym. 2014, 175–181). VOC-mittari kehitettiin St' Christophers'in saattohoitokodin käyttämästä Index of Patient Priorities (SKIPP) -mittarista yhteistyössä Julia Addington-Hall'in ja St Christophers'in saattohoitokodin työryhmän kanssa (Pinto ym. 2019, 467). VOC-mittarin tavoitteena on saada potilaat arvioimaan omaa elämänlaatuaan ja tuomaan esiin näkemyksensä palliativisen hoidon vaikutuksesta kokemuksiinsa ongelmiin ja oireisiin sekä elämänlaatuun ennen palliativisen hoidon ja siihen liittyvien interventioiden aloittamista verraten sitä tämänhetkiseen tilanteeseen. (Addington-Hall ym. 2014, 175–181.) VOC-mittari on nähty lyhyenä ja helppokäyttöisenä arviointityökaluna palliativisen hoidon

eri vaiheissa antaen reaaliaikaista palautetta potilaan kokemuksesta hoitonsa suhteen sen sijaan, että hoidon laatua analysoitaisiin laajempien indikaattoreiden kautta. Mittarin sisältäessä vain neljä kysymystä, se ei myöskään lisää terveydenhuollon ammattilaisten työtaakkaa antaen samalla potilaille helpon ja nopean tavan palautteen antamiseen. (Pinto ym. 2019, 469.)

Suomessa palliatiivisen hoidon järjestämiseen ja saatavuuteen on kiinnitetty viime vuosien aikana valtavasti huomiota, josta osoituksena ovat myös laaditut palliatiivisen hoidon laatukriteerit (Saarto & Finne-Soveri 2019a; Saarto & Finne-Soveri 2019b), palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus (Saarto ym. 2022) ja laatukäsikirja elämän loppuvaiheen hoitoon iäkkäiden ihmisten palveluissa (Finne-Soveri ym. 2022). Jotta palliatiivisen hoidon laatua ja vaikuttavuutta voitaisiin tulevaisuudessa mitata paremmin, tulisi meillä olla käytettävissämme laaja-alaisesti testatut ja validoidut mittarit. Koska IPOS- ja VOC-mittareita on hyödynnetty palliatiivisen hoidon toteuttamisen yhteydessä maailmalla jo vuosien ajan, olisikin tärkeää, että nämä käyttökelpoiseksi osoittautuneet mittarit saataisiin käännettyä ja validoitua myös suomen kielelle sekä näin ollen myös suomalaisessa terveydenhuollossa työtä tekevien ammattilaisten sekä potilaiden ja heidän läheistensä ulottuville.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena ja tavoitteena on kuvata tehty IPOS- ja VOC-vaikuttavuusmittareiden käänös- ja validointiprosessi vaiheissa I – III sekä niihin liittyvä kehittämisprosessi POS-organisaation antaman työohjeen mukaisesti (Antunes ym. 2015). Opinnäytetyö on osa laajempaa Pohjois-Karjalan sosiaali- ja terveystalvelujen kuntayhtymässä (Siun sote) ja Etelä-Savon sosiaali- ja terveystalvelujen kuntayhtymässä (Essote) tehtävää tutkimusprojektia, jonka tavoitteena on saada mainitut palliatiivisen hoidon vaikuttavuusmittarit käännettyä ja validoitua suomen kielelle ja implemtoitua ne käytäntöön.

## 2 PALLIATIIVISEN HOIDON LAADUN MITTAAMINEN

Laatu on käsitteenä laaja-alainen ja sen määrittelemisen voi olla haasteellista. WHO:n määritelmän mukaan hoidon laadun perustavoitteena on myönteisten terveysvaikutusten lisääminen niin yksilö- kuin väestötasolla hyödyntäen näyttöön perustuvaa ammatillista osaamista. Jotta terveydenhuolto voisi toteuttaa laadukasta hoitoa, tulee hoidon olla turvallista, potilaskeskeistä, oikea-aikaista, oikeudenmukaista, vaikuttavaa, saumatonta ja tehokasta. (World Health Organization 2018a, 13).

Suomalaisessa sosiaali- ja terveydenhuoltolaissa laatua käsitellään vain yleisellä tasolla. Terveydenhuoltolaissa laadun ja potilasturvallisuuden osalta todetaan, että terveydenhuollon toiminnan tulee perustua näyttöön ja hyviin hoito- ja toimintakäytänteisiin ja että sen on oltava turvallista, laadukasta ja asianmukaisesti toteutettua. Terveydenhuollon toimintayksiköiden tulee laatia suunnitelma laadunhallintaan ja potilasturvallisuuden täytäntöönpanoon liittyen. (Terveydenhuoltolaki 1326/2010, 8§.) Sosiaalihuoltolain mukaan jokaisen sosiaalihuollon toimintayksikön tulee laatia omavalvontasuunnitelma sosiaalihuollon laadun, asianmukaisuuden ja turvallisuuden varmistamiseksi. Omavalvontasuunnitelman toteutumista tulee seurata säännöllisesti ja toimintaa on kehitettävä asiakkailta ja toimintayksikön henkilöstöltä kerättävän palautteen perusteella. (Sosiaalihuoltolaki 1301/2010, 47§.)

Terveydenhuollon ensisijaisena tavoitteena nähdään sairauksien parantaminen sekä terveyden ja hyvinvoinnin tuottaminen potilaille. Kaikkien käytettyjen toimenpiteiden ja hoitojen tulee tavoitella tätä päämäärää ollen näin myös potilaan ja yhteiskunnan kannalta vaikuttavia. Siirtyminen palliatiiviseen hoitoon tapahtuu yleensä siinä vaiheessa, kun potilaan sairauden parantamiseen tai kulkuun ei voida enää vaikuttaa. Tuolloin myös hoidon tavoite muuttuu kärsimystä lievittäväksi ja mahdollisimman hyvää elämänlaatua ylläpitäväksi. Palliatiivisen hoidon tavoiteltavina vaikutuksina voidaan pitää esimerkiksi hyvää oireiden hoitoa, potilaiden ja heidän läheistensä kokemaa tyytyväisyyttä, ylihoitamisen välttämistä sekä potilaan oman toiveen mukaista kuolinpaikkaa. Voidaankin ajatella, että palliatiivisen hoidon laatua tulee arvioida laaja-alaisemmin kuin saavutettavien terveyshyötyjen näkökulmasta. (Saarto ym. 2022, 12.)

Terveydenhuollon laatua voidaan tarkastella myös erilaisista prosesseista koostuvana palveluna, jossa haasteena on tuotannon ja kulutuksen erottaminen toisistaan ja jossa potilas voi osallistua aktiivisesti palvelun tuotantoprosessiin (Grönroos 2020, 98). Jotta palvelun laatua voitaisiin mitata osana tätä toimintaa, on ensin määriteltävä mitä laadulla tarkoitetaan, miten sitä voidaan edistää ja miten palvelua käyttävät potilaat kokevat saamansa hoidon. Olennaista kuitenkin on, että laatu määritellään potilaiden omana kokemuksena – sellaisena, kuin he sen kokevat. (Grönroos 2020, 100.) Tilanteet, joissa potilas on vuorovaikutuksessa palveluntarjoajan toimintatapojen ja resurssien kanssa (esimerkiksi palliatiivisen potilaan kohtaaminen lääkärin ja/tai sairaanhoitajan kanssa), ovat laatukokemuksen kannalta ratkaisevan tärkeitä (Grönroos 2020, 111). Koska palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa joudutaan käsittelemään usein kysymyksiä elämästä ja kuolemasta, ovat potilaan kokemukset ja hänen tarpeisiinsa vastaaminen onnistuneesti erityisen tärkeitä (Saarto ym. 2022, 12).

Palvelun laatutekijöinä on aiemmin tehdyissä tutkimuksissa nähty huolenpito, spontaanisuus, ongelmanratkaisu ja normalisointi (Grönroos 2020, 112–113). Palliatiivisen potilaan kohdalla huolenpito voisi käytännössä tarkoittaa esimerkiksi sitä, että potilas kokee häntä hoitavan organisaation, sen työntekijöiden ja operatiivisten järjestelmien paneutuvan potilaan kokemien ongelmien ratkaisemiseen ja hoitamiseen niin, että toiminta näyttäytyy potilaan kannalta sujuvana ja vaivattomana luoden samalla turvallisuuden tunnetta niin potilaalle kuin hänen läheisilleen. Spontaanisuuden voitaisiin taas katsoa näkyvän palliatiivisen hoidon ammattilaisten osoittamana halukkuutena lähestyä potilasta ja ottaa hoitaakseen tai olla tukemassa hänen kokemiensa haasteiden ja ongelmien selvittämisessä siinä määrin kuin se on mahdollista. Samalla työntekijät huomioivat potilaan ongelmat ja elämässä koetut haasteet yksilöllisesti ja potilaslähtöisiä ratkaisuja noudattaen. Ongelmanratkaisu palliatiivisen hoidon laatutekijänä on mahdollista ajatella esimerkiksi palliatiivisen hoidon ammattilaisten kykynä hoitaa tehtävänsä odotetun laatutason mukaisesti huomioiden kullekin hoitotasolle asetetut palliatiivisen hoidon laatukriteerit. Normalisointi palliatiivisessa hoidossa voidaan vastaavasti nähdä esimerkiksi potilaan hoitoon osallistuvan moniammatillisen työryhmän kykynä vastata potilaan muuttuvan terveydentilan aiheuttamiin huoliin ja tarpeisiin ajantasaisesti sekä huomioimalla hoidossa potilaan lisäksi myös hänen läheisensä tukien ja sanoittaen tilanteen muuttumista. (Grönroos 2020, 112–113.)

Pystyäksemme toteuttamaan palliatiivista hoitoa potilaan ja myös yhteiskunnan näkökulmasta laadukkaasti ja vaikuttavasti, tulee hoitoa ja sen toteutumista siis arvioida myös laadun viitekehyksen kautta. Vastikään julkaistun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallisessa laatusuosituksessa esitetään hoidon kokonaistavoitteeksi, että potilaan tulisi voida elää omien voimiensa ja halunsa mukaista aktiivista elämää mahdollisimman vähäisin oirein kuolemaansa saakka ja että myös kuolevan ihmisen läheisille tarjotaan asianmukaista tukea heidän tarpeidensa mukaisesti (Saarto ym. 2022, 18). Laatusuosituksessa yksilökeskeisen, elämänlaatua ylläpitävän hoidon laatukriteerinä numero 14 pidetään potilaalta kerättyä systemaattista palautetta hoidon tuloksesta ja hoitokokemuksesta. Olennaista laatukriteerin toteutumisessa pidetään myös potilaan hyvää kokemusta hoidosta mitaten sitä sovitulla keskeisillä mittareilla (Saarto ym. 2022, 24). Keskeisinä mittareina potilaan kokemuksesta suhteessa hoidon tuloksiin pidetään yleistä elämänlaatua mittaavia tai ongelmaspesifisiä mittareita (Patient Reported Outcome Measure, PROM), hoitokokemuksesta kuvaavia mittareita (Patient Reported Experience Measure, PREM), tai yleisempiä mittareita, joita voivat olla esimerkiksi suosittelemisindeksi (Net Promoter Score, NPS) tai johonkin tiettyyn hoidon osa-alueeseen liittyvä mittari (esimerkiksi kohtelu, tarpeiden ja toiveiden huomioiminen tai tiedonsaanti) (Saarto ym. 2022, 24–25). Potilaan kokemien oireiden mittaamisella nähdäänkin näin olevan yhä suurempi rooli myös palliatiivisen hoidon laadun ja saatavuuden parantamisessa edistämällä ammattilaisten tietoisuutta niin potilaan kuin hänen läheistensäkin haasteista, tarpeista ja kokemuksista ja mahdollistaen sitä kautta niihin vastaamisen (Bausewein ym. 2016, 6–7).

## 2.1 Palliatiivisen hoidon mittaaminen

Palliatiivisen hoidon vaikuttavuusmittareiden tarkoituksena on kartoittaa potilaiden omaa käsitystä heitä itseään koskevista terveyteen ja hyvinvointiin liittyvistä indikaattoreista, jotka vastaavasti anta-



vat terveydenhuollon ammattilaisille tärkeää tietoa potilaiden tilanteesta hoidon suunnittelua ja toteuttamista varten. Tutkimuksista saadun näytön perusteella PROM-mittareiden säännöllinen käyttö potilaiden hoidossa ja hoidon suunnittelussa voi parantaa potilaiden oireiden hallintaa, koettua hyvinvointia, hoidon kustannustehokkuutta, potilaiden sitoutumista omaan hoitoonsa sekä pidentää heidän elinaikaansa. Kirjallisuuskatsauksissa on osoitettu, että terveydenhuollon ammattilaiset kokevat PROM-mittareiden helpottavan niin fyysisten oireiden kuin psyykkisen, sosiaalisen ja henkisen ahdistuksen tunnistamista ja arviointia. Myös potilaat ovat kokeneet PROM-mittarit omaan terveyteensä liittyvän tilanteen kuvaamisen kannalta merkityksellisinä, helppokäyttöisinä ja hyödyllisinä. (Brunelli ym. 2022, 2.)

Palliativisen hoidon mittaaminen voidaan nähdä tärkeänä myös yhteiskunnallisesta näkökulmasta katsottuna. Nykypäivän vaatimukset liittyen potilaiden autonomiseen päätöksentekoon, tasapuoliseen palvelujen tarjoamiseen ja tiedon saatavuuteen, edellyttävät hoidon vaikuttavuuden ja tehokkuuden mittaamista ja osoittamista myös palvelujen rahoittajan eli yhteiskunnan ja veronmaksajan näkökulmasta katsottuna. Tuloksellisuuden osoittaminen ja hoidosta saatavan hyödyn mittaaminen on näin merkityksellistä niin terveydenhuollossa yleensä kuin myös palliativisessa hoidossa ja sen toteuttamisen suunnittelussa. (Bausewein ym. 2011, 2.)

Haasteena palliativisen hoidon mittaamisessa voidaan pitää erityisesti eettisyyteen liittyviä kysymyksiä. Ajatellessa esimerkiksi WHO:n (2018b) asettamaa päämäärää palliativisen hoidon toteuttamiseksi henkeä uhkaavasta sairaudesta kärsivän ihmisen ja hänen läheistensä elämänlaadun parantamisen kautta huomioiden henkilöiden kokonaistilanteessa niin fyysiset, psykososiaaliset, eksistentiaaliset kuin henkisetkin ongelmat ja kysymykset, voitaneen sanoa, että mittaamisessa on useita haasteita – onhan kyseessä kuitenkin jokaisen henkilön oma yksilöllinen ja subjektiivinen kokemuksensa, jota mittaamisella pyritään selvittämään. (Martins Pereira & Hernandez-Marrero 2018, S208.) Oman haasteensa tuovat myös ihmisten erilaisista sairauksista aiheutuvat kognitiiviset ongelmat ja rajoitteet (esimerkiksi muistiongelmat ja -sairaudet), heikkenevän terveydentilan mukanaan tuoma hauraus ja mahdollisesti laaja-alaista mittaamista rajaavat sairauskohtaiset mittarit (Martins Pereira & Hernandez-Marrero 2018, S212-S215). Yhtä lailla ongelmallisena kysymyksenä voidaan pohtia, kuinka ihmisen heikentyvää ja sairauden takia kuolemaan johtavaa terveydentilaa voidaan mitata: mikä tuossa tilanteessa tuo kokemuksen positiivisena olosuhteiden parantumisenä tai koettujen oireiden vähentymisenä henkilön toimintakyvyn silti mahdollisesti laskiessa laadukkaastakin hoidosta huolimatta? Lisääkö palliativisen hoidon mittaaminen vakavasti sairaiden ihmisten ja heidän läheistensä kokemaan taakkaa entisestään? Vasta-argumenttina näihin pohdintoihin voidaan kuitenkin todeta, että ilman mittaamista potilaan hoitoa tai kokemusta ei olisi mahdollista parantaa tai arvioida luotettavasti. (Gysels ym. 2013, 908–917; Hänninen 2015, 34–37.) Lisäksi tulee huomioida palliativisen hoidon laadun laaja-alaisuus verrattuna sitä saavutettavien terveyshyötyjen näkökulmaan (Saarto ym. 2022, 12.). Tällöin asiaa tarkastellaankin heikkenevän terveydentilan kautta, jolloin palliativisen hoidon positiivinen vaikutus voidaan nähdä esimerkiksi hyvänä fyysisten oireiden hallintana, liikunta- tai toimintakyvyn ylläpitämisenä mahdollisimman pitkään tai henkilön psyykkisen ahdistuksen vähentymisenä (Murtagh 2015, 3). Yhtä lailla on olennaista, että kuten kaikessa muussakin hoidossa ja erityisesti palliativisen hoidon kohdalla, jossa potilaat ja heidän läheisensä joutuvat

käsittämään ja kohtaamaan vaativia elämään ja kuolemaan liittyviä kysymyksiä, huomioidaan kaikessa kohtaamisessa ja arvioinnissa luvan pyytäminen (myös mahdollisuus kieltäytyä), henkilön itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen ja kulttuurisensitiivisyys. (Gysels ym. 2013, 908–917.)

Palliativisessa hoidossa käytettävien PROM-oiremittareiden tavoitteena on mitata potilaan terveydentilassa tapahtuvia muutoksia jonkin ajanjakson aikana. Mittauksen tulosta kuvataan muutoksena potilaan nykyisessä ja tulevassa terveydentilassa, johon tehdyt interventiot voivat vaikuttaa. (Bausewein ym. 2011, 2.) Pohdittaessa palliativisen hoidon mittaamiselle asetettuja kansainvälisiä tavoitteita, voidaan yhtenä kriteerinä nojautua Euroopan Palliativisen Hoidon Yhdistyksen (European Association of Palliative Care, EAPC) laatimaan suositukseen, joka antaa kattavan ohjeistuksen palliativisessa hoidossa keskeisistä mittauksen kohteista, mittaustuloksen käyttöönottoon liittyvistä tekijöistä (mm. mittareiden käyttöön liittyvä koulutus, ohjaus ja resurssit) sekä kansallisesti ja kansainvälisesti vertailukelpoisista hoidon mittaamisen laatustandardeista. Annetut suositukset kannustavat mm. hyödyntämään palliativisen hoidon arvioinnissa validoituja, kokonaisvaltaisia ja toisaalta riittävän lyhyitä ja selkeitä, potilaita mahdollisimman vähän rasittavia mittareita, joiden käyttö on mahdollista myös tilanteissa, joissa potilas ei itse ole enää kykenevä täyttämään mittaria (esimerkiksi niin, että potilaan läheinen voi täyttää mittarin potilaan puolesta). Mittaamisessa tulisi huomioida myös potilaan läheisten tarpeiden kartoittaminen. Lisäksi mittareissa tulisi olla testatut psykometriset ominaisuudet sekä soveltuvuus niin kliiniseen potilastyöhön kuin hyödyntämiseen tutkimuksessa. Olennaista mittareiden valinnassa olisi niistä saadun tiedon hyödyntäminen hoidon laatuindikaattoreiden kehittämiseen ja laadun arvioinnin parantamiseen. Jotta mittarit ja niiden tulokset olisivat hyödynnettävissä parhaalla mahdollisella tavalla, tulisi ne integroida osaksi mittareita käyttävän organisaation normaaleja kliinisiä käytänteitä ja sähköisiä asiakas- ja potilastietojärjestelmiä, jolloin niistä saatava tieto olisi myös hyödynnettävissä mm. kansallisten ja kansainvälisten palliativisen hoidon laatustandardien valossa sekä hyödynnettävissä tutkimuskäyttöön. Jotta mittareista saatava tieto olisi kansainvälisesti vertailukelpoista, on mittareiden käännoistyössä huomioitava myös niiden asianmukaisesti tehty ja kunkin maan kulttuuritaustan ja palliativisen hoidon käytänteet huomioivat mittarikäännökset. Suosituksessa todetaan yleisesti, että mittareiden kautta potilailta saatu palaute palliativiseen hoitoon liittyen auttaa terveydenhuollon ammattilaisia parantamaan ja kehittämään palliativisen hoidon laatua, tiedostamaan ja tuomaan esiin paremmin potilaiden ja heidän läheistensä aiemmin piiloon jääneitä haasteita ja ongelmia sekä pohtimaan niihin potilaslähtöisiä ratkaisuvaihtoehtoja, huomioimaan sekä potilaan henkilökohtaisen kuin eri maiden sisäisen, kansallisen kulttuuritaustan sekä tukemaan kansallisten palliativisen hoidon strategioiden kehittämistä ja terveydenhuollon ammattilaisten kouluttamista. (Bausewein ym. 2016, 6–14.)

Yleisenä ohjeistuksena mittarin valintaan palliativisen hoidon yhteydessä tulee siinä huomioida mittarin pätevyys, luotettavuus, mittaamisen kriteerit, mahdollisuus mittaustulosten luotettavaan toistamiseen, tarkoituksenmukaisuus, ymmärrettävyys ja hyväksyttävyys (Bausewein, Daveson, Benalia, Simon & Higginson 2011, 12–15). IPOS- ja VOC-mittareissa kaikkia näitä osatekijöitä on tutkittu ja arvioitu useiden vuosien ajan. Saatujen tutkimustulosten perusteella mittarit on havaittu luotettaviksi ja potilaskeskeisiksi mahdollistaen myös terveydenhuollon ammattilaisten ja potilaan läheisten täyttämän arviointilomakkeen käytön. Erityisesti IPOS-mittarin avulla potilaan voinnin ja oireiden, niissä

tapahtuvien muutosten seuraaminen sekä tilanteen vaikutus potilaan elämänlaatuun on mahdollista havainnollistaa luotettavalla tavalla. (Murtagh ym. 2019, 1054.)

## 2.2 Palliatiivisen hoidon vaikuttavuusmittarit

Ajateltaessa erilaisten mittareiden käyttöä palliatiivisessa hoidossa on niiden hyödyntämiselle todettu olevan useita hyviä perusteluja mukaan lukien potilaiden hoitotyytyväisyyden parantaminen ja niiden mukanaan tuoma tuki kliiniselle päätöksenteolle (Murtagh ym. 2019, 1046). Pohdittaessa palliatiivisen hoidon vaikuttavuusmittarin valintaa kliiniseen käyttöön, tulisi valinnassa huomioida potilaiden sairauden etenemisen myötä heikkenevä terveydentila ja sen kautta potilaan kyky käyttää mittaria luotettavalla tavalla. Mikäli mittari on kehitetty ja validoitu esimerkiksi solunsalpaajahoidossa olevia syöpäpotilaita silmällä pitäen, voitaneen miettiä, onko mittari oikeanlainen kuvaamaan palliatiivisten potilaiden tarpeita ja antaako se luotettavaa tietoa heidän voinnistaan. Yhtä lailla voidaan pohtia miten potilaiden tarpeet ja huolen aiheet muuttuvat sairauden alkuvaiheesta sairauden edettyä ja potilaan siirryttyä saattohoitovaiheeseen – miten hyvin ja herkästi mittari pystyy vastaamaan potilaan muuttuneisiin olosuhteisiin ja tarpeisiin? Myös elämänlaatu pelkän fyysisen toimintakyvyn kautta nähtynä ja mitattuna voidaan kokea alentavaksi tai jopa loukkaavaksi samalla jättäen potilaan muut mahdolliset oireet ja kokemukset tunnistamatta. (Higginson & Donaldson 2004, 1–2.) Olennaista on pohtia ja tunnistaa myös mittarin käytön aiheuttamaa kuormitusta potilaalle itselleen (Higginson & Donaldson 2004, 1–2) sekä potilasta hoitavalle henkilökunnalle (Kerr 2016, 4).

Erilaisia palliatiiviseen hoitoon kehitettyjä PROM-oiremittareita on verrattu toisiinsa vuosien varrella muutamissa tutkimuksissa, joskin myös niissä mittareiden keskinäinen vertailu on havaittu haasteelliseksi mittareiden välisten erojen takia. Tyypillisesti palliatiivisessa hoidossa käytetyt mittarit mittaavat mm. potilaiden kokemusta fyysisten oireiden hoidosta, eksistentiaalisesta kärsimyksestä, koetusta elämänlaadusta, toivosta, käytännön asioiden hoitamiseen liittyvistä haasteista (esimerkiksi taloudelliset huolet tai niihin liittyvät muut järjestelyt), omaisten tai muiden läheisten kokemista huolenaiheista. Osassa mittareita näitä teemoja on myös yhdistelty eri tavoin. (Higginson & Donaldson 2004, 2.) Erityisen haasteelliseksi mittareiden vertailussa koettiin potilaan läheisten kokemien yksilöllisten pelkojen ja haasteiden kasvu potilaan voinnin heiketessä. Lisäksi eri mittareiden keskinäisessä vertailussa haasteena nähtiin myös palliatiivisissa keskuksissa hoidettujen potilaiden aiemmat kokemukset mittareiden käytöstä ja käyttökokemuksen tuoma mahdollinen ennakoasenne, joka saattoi vaikuttaa potilaiden antamiin vastauksiin mittareita vertailtaessa. (Higginson & Donaldson 2004, 7.) Myös mittareiden kysymysasettelu vaikuttaa omalta osaltaan siihen, miten mittareita voidaan verrata toisiinsa ja onko saadut vastaukset näin ollen keskenään korreloitavissa (Conrad ym. 2017, 2). Johdtopäätöksensä voidaankin todeta, että erilaisten oiremittareiden suora vertaaminen toisiinsa on haasteellista. Toisaalta on myös nähtävä, että validoitujen mittareiden käyttö kliinisessä potilastyössä ja niiden avulla saatava tieto on kuitenkin olennainen osa potilaskeskeistä hoitoa mahdollistaen samalla palliatiivisen hoidon laadun kehittämisen ja parantamisen (Bausewein ym. 2018, S258–S260).

Yhtenä PROM-mittareiden arviointivälineenä on käytetty ohjeistusta nimeltään COnsensus-based Standards for Selection Health Measurement Instruments (COSMIN), jonka sisältämän kymmenen standardin tarkastuslistan avulla on mahdollista arvioida PROM-oiremittareiden systemaattisia omi-

naisuuksia (Mokkink ym. 2019, 3). Jokainen standardi pitää sisällään laatukriteerit, joiden avulla voidaan arvioida mittarin kehittämisprosessia (standardi 1), sisällön validiteettia ja siihen liittyvää analysointiprosessia (standardi 2), rakenteellista validiteettia (standardi 3), mittarin johdonmukaisuutta (standardi 4), kulttuurierot huomioivaa validiteettia (standardi 5), mittarin reliabiliteettia (standardi 6), kriteeristön validiteettia (standardi 7), hypoteesin testausta validiteetin varmistamiseksi (standardi 8), mittarin vastaamiskykyä asetettuun kysymykseen (standardi 9) sekä mittarin kääntämisprosessia edellyttäen, että mittari on käännetty toiselle kielelle sen alkuperäisestä muodostaan (standardi 10). (Mokkink ym. 2019, 4–31.) Jokaisen standardin kohdalla mittaria arvioidaan tarkoin määriteltyjen kysymysten avulla. Vastausvaihtoehtojen ("erittäin hyvä", "riittävä", "kyseenalainen", "riittämätön", "ei sovellettavissa") yhteenlasketun tuloksen perusteella on mahdollista määrittää ja tehdä näkyväksi, kuinka vahvasti mittari perustuu tutkimusnäyttöön ja kuinka tarkoin sen kehittämis- ja arviointiprosessia on seurattu ja toteutettu käytännössä. Jotta tarkasteltava mittari täyttäisi kaikki COSMIN-kriteerit, tulee sen kehittämistyön ja käännösprosessin perustua hyvin dokumentoituun ja asianmukaisesti tutkittuun tutkimusnäyttöön. (Lüthi ym. 2021, 766.) IPOS-mittareita kääntäessä muille kielille sen alkuperäisestä englanninkielisestä muodosta, on myös sitä tarkasteltu COSMIN-kriteeristön kautta verraten sitä samalla muihin palliatiivisessa hoidossa hyödynnettyihin mittareihin havaiten IPOS-mittari validiksi ja reliabeliksi mittariksi palliatiivisessa hoidossa (Antunes & Ferreira 2020, 2; Sakurai ym. 2019, 261). Samalla tavoin myös IPOS-mittareiden suomenkielistä käännös- ja validointiprosessia voidaan arvioida COSMIN-kriteeristöä hyödyntäen kehittämisprosessin myöhemmässä vaiheessa.

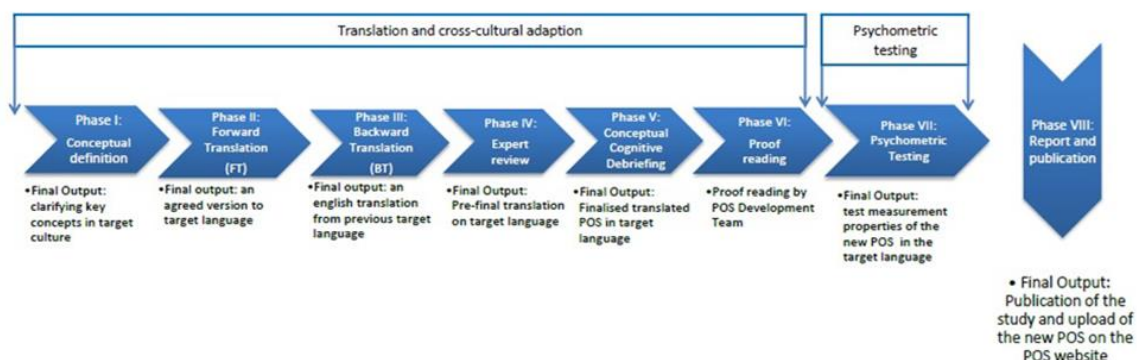
### 3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena ja tavoitteena on kuvata tehty IPOS- ja VOC-vaikuttavuusmittareiden käänös- ja validointiprosessi vaiheissa I – III sekä niihin liittyvä kehittämisprosessi POS-organisaation antaman työhöjeen mukaisesti (Antunes ym. 2015).

Kehittämisprojektin lopputavoitteena on saada käyttöön validit, reliabelit ja kliinisesti käyttökelpoiset vaikuttavuusmittarit hyödynnettäviksi palliativisten potilaiden hoitoon suomalaisessa terveydenhuollossa.

## 4 IPOS- JA VOC-MITTAREIDEN KÄÄNNÖS- JA VALIDOINTIPROSESSI

Opinnäytetyö koostuu IPOS- ja VOC-mittareiden kääntämis- ja validointiprosessin kuvauksesta englannin kielestä suomen kielelle POS-organisaation laatiman työohjeen (Antunes ym. 2015) mukaisesti vaiheiden I – III osalta (kuva 1).



Kuva 1: IPOS-prosessin eteneminen (Antunes ym. 2015, 5).

Työohjeen keskeiseksi tavoitteeksi on asetettu kulttuurien välisen adaptaation ja psykometrisen testauksen laadukkaan toteutumisen lisäksi yleisesti hyväksytyjen käännös- ja validointistandardien huomioiminen mittareiden käännöstyössä (Antunes ym. 2015, 3). Kehittämisen prosessin asianmukaisen ja tarkan seuraamisen tarkoituksena on varmistaa se, että käännöstyön tuloksena on käsitteellisesti ekvivalentti ja psykometrisesti pätevä mittari, joka on myös kansainvälisesti ja kulttuurisesti vertailukelpoinen alkuperäisen mittarin kanssa mahdollistaen samalla mitatun tiedon yhdistämisen ja keskinäisen vertaamisen (Antunes ym. 2015, 4).

Tyypillisesti erilaiset arviointimittarit on laadittu mittarien kehittäjien omalla äidinkielellä, jonka jälkeen ne on käännetty englanniksi kansainvälistä käyttöä ajatellen. Jotta mittareiden validiteetti, reliabiliteetti ja käyttökelpoisuus kliinisessä työssä voidaan testata niitä käytettävässä kulttuurissa, on ne käännettävä käyttäjien omalle kielelle. Käännöstyön tavoitteena on saada aikaan kulttuurinen vastaavuus alkuperäisen mittarin ja käännetyn version välille. Tämän saavuttamiseksi systemaattinen käännös- ja takaisinkäännös-prosessi on olennainen tehtävä, jotta uusi mittari pystytään sopeuttamaan käyttöön uudessa kulttuurissa. Mittari on myös testattava siinä kulttuurissa, jossa se aiotaan ottaa käyttöön. (Streiner, Norman & Cairney 2015, 30–34.) Erilaiset suositukset tekniikoista, joita mittareiden kääntämisessä ja kulttuurisessa mukauttamisessa tulisi huomioida, ovat vaihtelevia. Useimmat suosituksista kannustavat kognitiivisten haastattelujen sisällyttämistä minkä tahansa mittarin kehitys- ja käännösprosessiin, jolloin haastattelujen avulla voidaan varmistaa kohderyhmän ymmärrys käännettyjen kysymysten sisällöstä ja kysymyksiin vastaamisesta. (Weissenborn ym. 2020, 75.) Yhtä lailla myös käännösprosessin kulku ja dokumentointi on pystyttävä osoittamaan luotettavalla tavalla (Weissenborn 2020, 82).

Kielellisellä validoinnilla arvioidaan ja vahvistetaan mittareiden käännösten käsitteellinen vastaavuus ja sisällön validiteetti (Eremenco, Pease, Mann, Berry & PRO Consortium's Process Subcommittee

2018, 2). Epävirallinen tai vapaamuotoinen käännöstyö uudelle kielelle ilman selkeää validointiprosessia voi johtaa mittarin mittausominaisuuksien menettämiseen ja virheellisiin tuloksiin mittauksen yhteydessä. Siksi pohdinta, onko mittarin käännöstyö tehty asianmukaisella tavalla, on tärkeä askel tulostittauksen laadun arvioimiseen vaikuttaen mahdollisesti myös siihen, voidaanko kyseistä mittaria käyttää tiettyjen potilasryhmien tai eri maiden ja niissä puhuttujen kielten kohdalla. (Bausewein ym. 2011, 15.) Olennaista käännöksen validointiprosessi on varmistaa huolellisesti myös niissä tilanteissa, joissa käännöstyön suorittaa ammattimainen kielenkääntäjä ilman substanssiosaamista kyseessä olevan mittarin sisältöön liittyen (Eremenco ym. 2018, 2).

#### 4.1 IPOS- ja VOC-mittareiden valinta ja käännös- ja validointiprosessin aloittaminen

Käännös- ja validointiprosessin kohteiksi valittiin englanninkieliset mittarit taulukon 1 mukaan:

TAULUKKO 1. Käännös- ja validointiprosessiin valitut mittarit (POS – Palliative care Outcome Scale 2012).

POTILAILLE SUUNNATUT MITTARIT:	HENKILÖKUNNALLE SUUNNATUT MITTARIT:	POTILAAN LÄHEISILLE SUUNNATUT MITTARIT:
IPOS Patient version, 3 day recall period in English	IPOS Staff version, 3 day recall period in English	IPOS Caregiver version in English
IPOS Patient version, 1 week recall period in English	IPOS Staff version, 1 week recall period in English	
IPOS Views on Care (VOC)		

Mittareiden laatijoiden mukaan kolmen vuorokauden arviointijaksoon viittaavat mittarit ('IPOS Patient version, 3 day recall period in English' ja 'IPOS Staff version, 3 day recall period in English') on tarkoitettu niin saattohoitokodeissa kuin sairaaloiden vuodeosastoilla hoidettavien potilaiden voinnin arvioimiseen. Toisin sanoen, mittareita käytetään niiden potilaiden kohdalla, jotka ovat terveydenhuollon ammattilaisten hoidossa ja valvonnassa ympäri vuorokauden, ja joiden vointia arvioidaan tiiviimmällä aikataululla kotona hoidettaviin potilaisiin verrattuna. Vastaavasti viikon arviointiajanjaksoon viittaavat mittarit ('IPOS Patient version, 1 week recall period in English', 'IPOS Staff version, 1 week recall period in English' ja 'IPOS Caregiver version in English') on suunnattu kotona kotisairaaloiden tai kotihoidon toimesta tai tukemana hoidettavien potilaiden voinnin arvioimiseen. Näitä mittareita hyödynnetään näin ollen niiden potilaiden hoidossa, joiden voinnin arviointia suoritetaan pitemmän ajanjakson puitteissa. (Aspinal ym. 2002, 6; POS – Palliative care Outcome Scale 2012.) Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että mittareita on mahdollista hyödyntää laaja-alaisesti käyttäen niitä palliativisten ja saattohoitopotilaiden voinnin ja hoidon tuloksellisuuden arviointiin kaikkialla suomalaisessa terveyden- ja sosiaalihuollossa potilaan hoitopaikasta riippumatta.

VOC-mittarin valintaa osaksi käännös- ja validointiprosessia perusteltiin sillä, että sen avulla on mahdollista saada nopeaa palautetta potilaan omasta kokemuksesta palliativisen hoidon interventioihin

ja käytännön asioiden hoitamiseen liittyen sekä niiden hyödyllisyyteen potilaan kokonaisvoinnin kannalta, kun hoidon toteuttajana ovat palliatiivisen hoidon ammattilaiset (tarkoittaen palliatiivisia keskuksia ja/tai palliatiivisia kotisairaaloita). Tämän lyhyen ja helposti täytettävän mittarin avulla on mahdollista saada nopeaa palautetta potilaan hoidosta ja sen tuomasta hyödystä, tehdä näkyväksi potilaalle merkityksellisiä asioita ja arvioida potilaan kokemusta omasta elämänlaadustaan (Pinto ym. 2019, 468–469). Koska VOC-mittaria on mahdollista käyttää muiden IPOS-mittareiden rinnalla, tarjoaa se samalla lisäkeinon palliatiivisen hoidon ammattilaisille arvioida potilaan toteutuneen hoidon laatua.

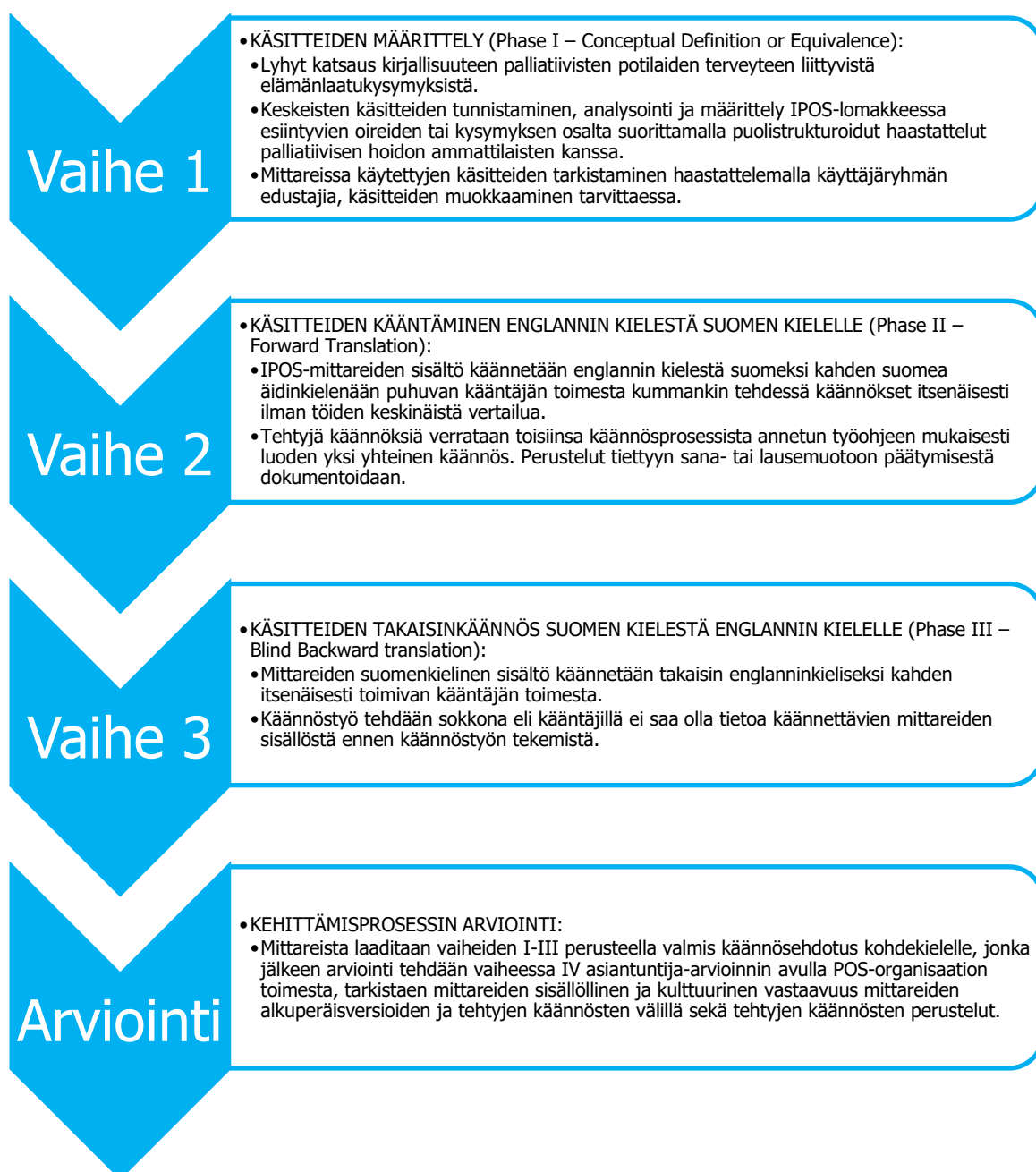
Ennen käänös- ja validointiprosessin aloittamista IPOS-mittarit kehittäneeseen POS-kehitystiimiin Iso-Britanniassa otettiin yhteyttä pyytäen lupaa mittareiden suomenkielisen käänös- ja validointiprosessin aloittamiselle. Luvan saamiseksi työryhmä vastasi POS-kehitystiimin esittämiin kysymyksiin koskien käännettäväksi valittuja mittareita, työryhmän jäseniä, heidän roolejaan ja aiempaa kokemusta niin palliatiivisen hoidon toteuttamisesta kuin tutkimustyön tekemisestä, tutkimustulosten julkaisuun suunnitelmasta vertaisarvioidussa julkaisussa, käännettyjen ja validoitujen IPOS-mittareiden käytöstä sekä potilaiden osallistumisesta validointiprosessiin.

Työryhmän saatua myönteinen lupa POS-kehitystiimiltä käänös- ja validointiprosessin aloittamiseksi, myös jokaiselta tutkimusprojektiin osallistuvalla organisaatiolla haettiin tutkimuslupa organisaatioiden tutkimuslupakäytänteitä noudattaen ja kunnioittaen myöhemmin toteutettavaan tutkimusprojektiin käänös- ja validointiprosessin vaiheita VI – VIII varten. Tutkimuslupakäytänteisiin kuului lupa-anomuksen lähettämisen ohella valmiin tutkimussuunnitelman toimittaminen kullekin organisaatiolle. Tutkimussuunnitelma piti sisällään kuvauksen tehtävästä tutkimuksesta, kopiot käännettävistä englanninkielisistä mittareista, eettisen toimikunnan ennakoarviointilausunnon, tutkittavan suostumuslomakkeen, tutkimustiedotteen, tutkimuksen tietosuojailmoituksen ja lomakkeen vaikutusten arvioinnista. Organisaatioiden annettua myönteiset päätökset tutkimuslupahakemuksiin käänös- ja validointiprosessi aloitettiin POS-organisaation antaman ohjeistuksen (Antunes ym. 2015) mukaisesti.

#### 4.2 IPOS- ja VOC-mittareiden käänös- ja validointiprosessin kulku

Opinnäytetyössä kuvatus ja kehittämistehtävän mukaisen vaikuttavuusmittareiden käänös- ja validointiprosessin vaiheiden I – III tavoitteena oli edetä seuraavalla sivulla esitetyn kuvan 2 mukaisesti.





Kuva 2: Käännös- ja validointiprosessin eteneminen.

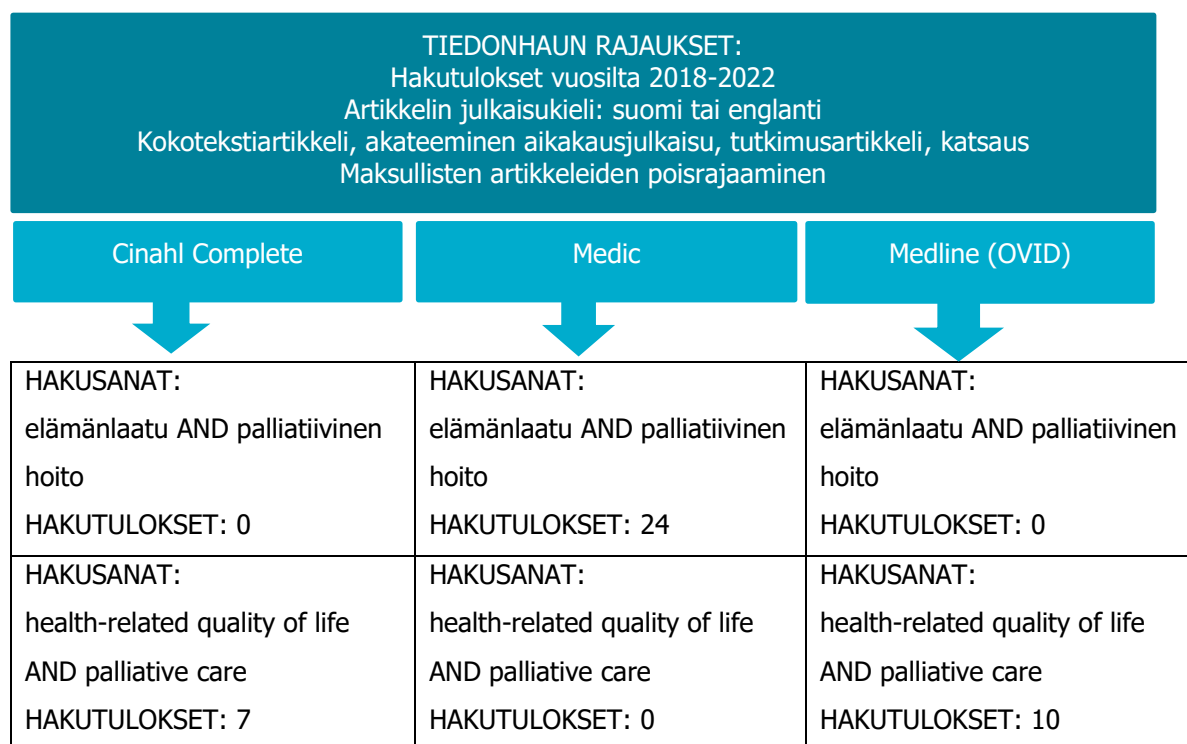
#### 4.3 Käsitteiden määrittely

POS-kehitystiimin (Antunes ym. 2015, 6) mukaan käsitteiden määrittely ja termien vastaavuuden saavuttaminen edellyttää jokaisessa IPOS-mittarissa käytettyjen määreiden arviointia ja selventämistä, jotta niiden vastaavuus on mahdollista varmistaa ja saavuttaa kohdekielen ja mittareiden alkuperäiskielen välillä. Samalla käsitteiden määrittely auttaa löytämään sellaiset termit, jotka heijastavat kohdekielessä käytettyjä palliativisen hoidon konsepteja. Aiempien käännös- ja validointiprosessien kohdalla on havaittu, ettei joitakin käsitteitä tunnisteta tai ne ovat merkityksettömiä kyseisessä kulttuurissa. Tällöin mittareiden käsitteiden määrittely huomioiden niiden alkuperäisversioissa käytetty kieli ennen varsinaisen käännösprosessin alkua, tukee ja auttaa käännös- ja validointiprosessia suorittavaa työryhmää tiedostamaan mahdolliset haasteet jo etukäteen. Samalla se auttaa huomioimaan kohdekielen mukaiset arvot, uskomukset ja ominaisuudet paremmin. (Antunes ym. 2015, 6.)

Käsitteiden määrittämiseksi ja käytettyjen termien vastaavuuden löytämiseksi, työohjeessa ohjattiin tekemään lyhyt katsaus kirjallisuuteen kohdekielen ja -kulttuurin palliatiivisen hoidon potilaiden terveyteen liittyvistä elämänlaatuksymyksistä. Lisäksi ohjeessa edellytettiin keskustelua käännettävien IPOS-mittareiden sisältämistä keskeisistä käsitteistä palliatiivisen hoidon parissa toimivien terveydenhuollon ammattilaisten sekä mittareita tulevaisuudessa käyttävien palliatiivisten potilaiden kanssa. Käytävien haastattelujen tavoitteena on auttaa tunnistamaan, analysoimaan ja määrittelemään IPOS-mittareissa korostuvat keskeiset käsitteet, jotta ne olisivat yksiselitteisesti ymmärrettävissä mittareita tulevaisuudessa käyttävien potilaiden osalta. (Antunes ym. 2015, 6).

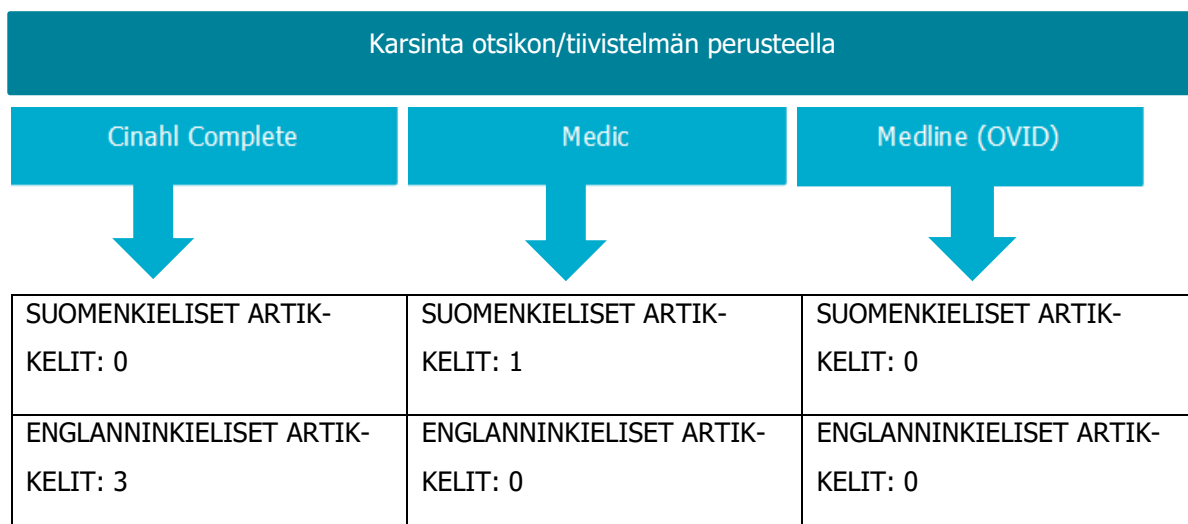
Opinnäytetyötä varten tehty tiedonhaku tehtiin hyödyntämällä kolmea sähköistä tietokantaa. Suomenkielisissä hauissa käytettiin Cinahl Complete-tietokantaa ja englanninkielisessä haussa Cinahl Complete-, Medic- ja Medline (OVID) -tietokantoja. Tiedonhakua rajattiin kaikissa hauissa vuosille 2018–2022, suomen- ja englanninkielisiin artikkeleihin, kokotekstiartikkeleihin, tutkimusartikkeleihin, katsauksiin ja akateemisiin aikakausjulkaisuihin. Myös maksulliset artikkelit rajattiin pois hakutulokista.

Suomen ja englanninkielinen tiedonhakuprosessi on esitetty kuvassa 3.



KUVA 3. Tiedonhaku suomen ja englanninkielisistä tutkimusartikkeleista elämänlaatuun ja palliatiiviseen hoitoon liittyen.

Tiedonhakua jatkettiin käymällä läpi kaikki hakutuloksien esiin tuomat artikkelit otsikko- ja tiivistelmätasolla kuvan 4 esittämällä tavalla. Hakutuloksista rajattiin ulos ne artikkelit, jotka eivät koskettaneet palliatiivista hoitoa saavien potilaiden terveyteen liittyviä elämänlaatuksymyksiä.



KUVA 4. Tiedonhaun karsinta otsikon ja tiivistelmän perusteella.

Koska annettu työohje (Antunes ym. 2015, 6) ei edellyttänyt perusteellisen kirjallisuuskatsauksen tekemistä kohdekielen ja -kulttuurin palliatiivisen hoidon potilaiden terveyteen liittyvistä elämänlaatusymyksistä, ei sitä myöskään tehty kirjallisuuskatsaukseen liittyvällä tarkkuudella (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 91–98). Näin ollen kirjallisuuden tarkastelussa pyrittiin enemmänkin pohtimaan suomalaisessa terveydenhuollossa käytettyä palliatiivisen hoidon termistöä, joka samalla heijastaa suomen kielessä käytettyjä palliatiivisen hoidon konsepteja.

Löydettyä kirjallisuutta tarkastelemalla haasteeksi havaittiin suomalaisen tutkimustiedon puute haettuun aiheeseen liittyen. Ainut löydetty suomenkielinen ja suomalaisten potilaiden hoitoa tarkasteleva artikkeli käsitteli parantumattoman syövän lääkehoidon aiheuttamia haittoja ja hyötyjä elämän loppuvaiheessa artikkelin keskittyessä tarkastelemaan lähestyvän kuoleman tunnistamisen haasteita ja siitä seuraavia ongelmia (Tarkkanen, Tyynelä-Korhonen & Jyrkkiö 2020). Artikkelissa pohdittiin pitkään jatkuvien syöpähoitojen vaikutusta potilaan elämänlaatuun ja omiin toiveisiin, potilaan mahdollisesti kokemaan kuolemanpelkoon, huoliin, eksistentiaaliseen ahdistukseen sekä toivon monimuotoisuuden sairastamisen yhteydessä (Tarkkanen, Tyynelä-Korhonen & Jyrkkiö 2020). Tuodessaan esiin varsin ajankohtaisia haasteita suomalaisesta terveydenhuollosta ja alleviivatessaan sitä kautta myös palliatiivisen hoidon arvioinnin merkitystä, ei artikkeli kuitenkaan käsitellyt suomen kielessä käytettyjä palliatiivisen hoidon konsepteja tavalla, joka olisi tukenut annettua tehtävänantoa täysin toivottulla tavalla.

Englanninkielisten artikkeleiden kohdalla haasteeksi todettiin ymmärrettävästi se, etteivät niissä käsitellyt tutkimuksia ole tehty Suomessa eivätkä ne näin myöskään pysty täysin heijastamaan suomalaisen terveydenhuollon palliatiivisen hoidon konsepteja ja käytettyä termistöä. Toisaalta niissä käsitellyt aiheet toimivat hyvänä tukena käytäessä keskustelua terveydenhuollon ammattilaisten ja mitatareita tulevaisuudessa käyttävien potilaiden kanssa käännettävien IPOS-mittareiden sisältämistä keskeisistä käsitteistä, niiden merkityksestä ja ymmärrettävyydestä. Artikkeleissa tuotiin esille palliatiivisen hoidon merkitystä tuen tuojana muun muassa potilaiden huolenaiheiden ja toiveiden sel-

vittämisessä kuolemaan liittyvien kysymysten kohdalla, kivun hoidon, sosiaalisen yksinäisyyden kokemuksen sekä autonomian ja itsenäisyyden menetyksen tunteiden kohdalla (Tjernberg & Bökberg 2020, 1–10). Palliatiivisen hoidon tuomat interventiot koettiin hyödyllisenä arvioitaessa potilaiden kokemuksia fyysisten oireiden, kuten kivun, pahoinvoinnin ja uupumuksen hoidossa sekä fyysistä ja psyykkistä toimintakykyä arvioitaessa (Kassianos, Ioannou & Charalambous 2018, 63–77). Yleisesti ottaen potilaiden oireita mittaavat PROM-mittarit auttoivat selkeyttämään ja tekemään näkyväksi potilaiden kokemia oireita ja vaivoja palliatiivisen hoidon yhteydessä. Arvioitaessa tässä yhteydessä erilaisten mittareiden sisältöä ja pituutta, tarkempien ja laajempien mittareiden nähtiin antavan tarkempia ja kohdistetumpia vastauksia esitettyihin kysymyksiin, mutta toisaalta kuormittavan merkittävästi kovin haurasvointisia potilaita liikaa. Vastaavasti lyhyemmät mittarit nähtiin potilaiden kannalta helpommilta täyttää, joskin niiden kohdalla jäätiin pohtimaan, jäikö mittaustuloksesta puuttumaan jotain keskeistä mittarin ollessa muodoltaan suppeampi. (King ym. 2020, 145–151.)

Työohjeen (Antunes ym. 2015, 6) mukaan IPOS-lomakkeissa esiintyvät oireet ja kysymykset olisi tullut käydä läpi suorittamalla puolistrukturoidut haastattelut palliatiivisen hoidon ammattilaisten kanssa – näin ei kuitenkaan vielä tapahtunut prosessin tässä vaiheessa. Puolistrukturoitujen haastattelujen sijaan työryhmä kävi laajaa ja jatkuvaa keskustelua mittareissa käytetyistä käsitteistä oireisiin, kysymysten asetteluun ja sanamuotoihin sekä termien ymmärrettävyyteen liittyen koko käännösprosessin ajan. Keskustelut ja perustelut tehdyille päätöksille dokumentoitiin näin ollen koko prosessin ajalta. Toisena merkittävänä asiana nähtiin se, että mittareista oli tässä vaiheessa käytettävänä vain niiden englannin kieliset versiot. Mittareiden esittämistä niin terveydenhuollon ammattilaisille kuin käyttäjäryhmän edustajille heille vieraalla kielellä ei nähty asiallisena tai käännös- ja validointiprosessia palvelevana toimenpiteenä. Työryhmä koki, että mittareista on hyvä saada käännettyä ensimmäiset suomenkieliset versiot ennen niiden alustavaa testaamista tai kommenttien keräämistä niin terveydenhuollon ammattilaisilta kuin käyttäjäryhmältäkään. Päätöksen kommenttien keräämisestä vasta näiden vaiheiden jälkeen koettiin palvelevan parhaiten suomenkielisen mittarin laatimista ja alustavaa testaamista.

#### 4.4 Käsitteiden kääntäminen englannin kielestä suomen kielelle

Mittareiden kääntäminen englannin kielestä suomen kielelle suoritettiin yhteensä kolmen suomea äidinkielenään puhuvan, mutta toisaalta myös sujuvaa englantia ymmärtävän ja puhuvan epävirallisen kääntäjän toimesta. Tehtyä valintaa tukee työohjeen (Antunes ym. 2015, 7) lausunto siitä, että kääntäjien tulee olla kaksikielisiä puhuen kohdekieltä omana äidinkielenään, mutta joiden ei kuitenkaan tarvitse olla virallisia kielenkääntäjiä. Käännöstyöhön valittiin tarkoituksellisesti sellaiset henkilöt, joilla oli toisistaan poikkeavat koulutus- ja työtaustat. Ensimmäinen kääntäjästä oli mukana kaikkien käännettävien mittareiden käännöstyössä englannista suomen kielelle. Hän on toiminut terveydenhuollon ammattilaisena Suomessa ja Iso-Britanniassa, jonka myötä niin suomalainen kuin brittiläinen terveydenhuollon järjestelmä sekä fraasien ja käytettyjen sanontojen nyanssit ovat hänelle tuttuja. Lisäksi hänellä on ammatillista kokemusta palliatiivisesta hoidosta ja siinä käytetyistä termeistä. Vastaavasti kahden muun kääntäjän työpanosta käytettiin toisen osalta IPOS-mittareiden ja toisen kohdalla VOC-mittarin kääntämiseen. Heistä molemmat ovat akateemisesti koulutettuja ja

toimivat muulla kuin terveydenhuollon alalla. Kääntäjien valinnalla pyrittiin näin omalta osaltaan tukemaan parhaan mahdollisen lopputuloksen syntymistä huomioiden samalla niin terveydenhuollossa käytetty ammattisanasto ja fraasit kuin normaali puhekielikin ja sitä kautta syntyvät ymmärrettävät termit suomenkielisiin mittarikäännöksiin. Kaikki kääntäjistä tekivät käännöstyön itsenäisesti ilman käännösten keskinäistä vertailua käännösprosessin aikana. Kääntäjät tuottivat kirjallisen raportin tehdystä työstä ja kirjasivat haastavaksi tai epävarmoiksi koetut termit ja fraasit perusteluineen raporttiansa yhteyteen.

Työryhmä vertasi tehtyjä käännöksiä toisiinsa tavoitteenaan luoda yksi yhteinen käännös jokaiselle mittarille. Tehdyt käännökset taulukoitiin ja niiden sisältöjä verrattiin toisiinsa sekä mittarin alkuperäiseen sanamuotoon. Työryhmän käymissä keskusteluissa ja dokumentoiduissa perusteluissa, mittareiden sanamuotoja pohdittiin myös suomalaisen kulttuurin ja puhekielen kautta. Työryhmä näki keskeisen tärkeänä sen, että mittareiden käännöksissä huomioidaan niiden kulttuurinen adaptaatio asianmukaisesti niin, jotta mittareita käyttävät henkilöt ymmärtävät käytetyt termit yksiselitteisesti ja että ne toisaalta ovat sopivia normaalin suomalaisen kielenkäytön kanssa. Nämä perustelut huomioiden työryhmä laati tehdystä mittarikäännöksistä yhden yhteisen käännöksen jokaisen mittarin kohdalla dokumentoitune perusteluineen.

#### 4.5 Käsitteiden takaisinkäännös suomen kielestä englannin kielelle

Mittareiden takaisinkäännös-prosessin tavoitteena on tarkistaa, että mittarin uusi käännetty versio vastaa tarkasti alkuperäisen version sisältöä. Samalla se auttaa tunnistamaan käännöksen mahdolliset epäjohtonmukaisuudet tai käsitteelliset virheet. (Antunes ym. 2015, 9.) Mittareiden suomen kielelle käännetty sisältö käännettiin takaisin englanninkieliseksi yhteensä neljän itsenäisesti toimivan kääntäjän avulla, joista kaksi henkilöä teki IPOS-mittareiden takaisinkäännöksen ja kaksi VOC-mittarin käännöksen. Kaikkien kääntäjien kohdalla käännöstyö tehtiin sokkona eli kenelläkään heistä ei ollut aiempaa tietoa tai kokemusta käännettävien mittareiden sisällöstä ennen käännöstyön tekemistä. Annetun ohjeistuksen mukaan käännöstyöhön valittujen henkilöiden tulisi olla kaksikielisiä samaan tapaan kuin käännettäessä mittareita englannista suomen kielelle, joskin nyt henkilöiden toivottiin olevan äidinkieltään englanninkielisiä. Lisäksi tavoitteena esitettiin, että jokaisen mittarin kohdalla toinen kääntäjistä olisi terveydenhuollon ammattilainen, jolloin kääntäjä on perillä IPOS- ja VOC-mittareissa käytetyistä käsitteistä ja sitä kautta terveydenhuollon ja palliatiivisen hoidon terminologiasta ja sisällöstä. Toisen kääntäjän toivottiin vastaavasti olevan niin kutsuttu ”naiivi” kääntäjä ilman terveydenhuollon ammattitaustaa, jolloin hänen katsottiin todennäköisemmin kykenevän havaitsemaan kielen alkuperäisen merkityksen hienovaraisemmat erot tarjoten sellaista käännöstä, joka vastaavasti kuvastaisi tavallisen väestön käyttämää kieltä. (Antunes ym. 2015, 9.)

Valitettavasti näihin ohjeistuksen asettamiin tavoitteisiin ei kuitenkaan täysin päästy, koska englannin kieltä äidinkielenään puhuvia henkilöitä ei valitettavasti ollut käytettävissä kaikilta osin. Kaksi kääntäjistä olivat ammatilliselta taustaltaan lääkäreitä toisen heistä ollessa suomalainen ja toisen espanjalainen. Molempien ammatillinen tausta takasi ymmärrettävästi sen, että heillä oli mittareissa käytetyn käännöstyön tavoitteiden mukainen ymmärrys terveydenhuollon ja palliatiivisen hoidon sisällöstä ja käytetystä terminologiasta. Lisäksi molempien henkilöiden kohdalla katsottiin käännöspro-

sessiin osallistumisen puoltavana tekijänä se, että heistä kumpikin oli tehnyt ammatillista uraa kansainvälisillä foorumeilla taaten näin erinomaisen englannin kielen taidon. Näiden syiden ohella kahta äidinkielenään englantia puhuvaa terveydenhuollon ammattilaista ei ollut lainkaan käytettävissä takaisinkäännöksen tekemiseen. Tehdyissä käännöstoissa espanjalainen terveydenhuollon ammattilainen työsti IPOS-mittareiden takaisinkäännöksen ja suomalainen terveydenhuollon ammattilainen vastaavasti VOC-mittarin käännöksen.

Naiivi-kääntäjien kohdalla käännöstyön tekijöiden kansallisuudet olivat Iso-Britannia ja Unkari brittiläisen henkilön tehdessä takaisinkäännöksen IPOS-mittareihin ja unkarilaisen henkilön VOC-mittariin. Britti-taustaisen henkilön ei ollut mahdollista osallistua myös VOC-mittarin takaisinkääntämiseen, jolloin hänen tilalleen oli pyydetty toista henkilöä. Unkarilaistaustaisen henkilön osallistumista takaisinkäännös-prosessiin puolsi se, että hänellä on ammatillisen taustansa ja nykyisten kansainväliseen kaupankäyntiin liittyvien työtehtäviensä takia erinomainen englannin kielen taito.

Kaikki kääntäjät tuottivat tekemästään takaisinkäännöksestä kirjallisen dokumentin perusteluineen valituille sanamuodoille ja niiden kohdalla mahdollisesti esiin tulleille haasteellisille fraaseille tai termeille.

#### 4.6 Kehittämisprosessin arviointi

Annetun ohjeistuksen mukaan työryhmän tehtävänä on arvioida, tarkistaa ja päättää takaisinkäännettyjen mittareiden muoto annetun ohjeistuksen avulla niin, että se on valmis POS-kehitysryhmän tarkastettavaksi. Vasta tämän jälkeen mittareita on mahdollista testata kognitiivisia haastatteluja hyväksikäyttäen tarkentaen samalla tarvittaessa mittareiden sanamuotoja ja ymmärrettävyyttä ennen niiden täysin lopullisen muodon päättämistä. (Antunes ym. 2015, 10.)

Työryhmä kävi läpi kääntäjien tekemät takaisinkäännösehdotukset ja vertasi niitä alkuperäisiin IPOS- ja VOC-mittareissa käytettyihin sanamuotoihin. Vaikka joissakin takaisinkäännösten sanamuodoissa havaittiin olevan pieniä eroavaisuuksia alkuperäisiin termeihin ja fraaseihin verrattuna, todettiin niiden kuitenkin tarkoittavan samanlaisia ja olevan samansisältöisiä asioita kuin alkuperäisissä mittareissa käytetyt sanamuodot. Työryhmä dokumentoi käymänsä keskustelun ja perustelut lopullisille käännösehdoituksille IPOS- ja VOC-mittareiden käänöksistä huomioiden niissä myös kulttuurisen vastaavuuden ja palliatiivisen hoidon järjestämisen suomalaisessa terveyden- ja sosiaalihuollossa. Perusteluissa huomioitiin myös olennaisena asiana suomalaisen terveyden- ja sosiaalihuollon palliatiivisen hoidon kehittyvä rakenne ja palliatiiviselle hoidolle annetut laatuksiteerit ja -suositukset (Finne-Soveri ym. 2022; Saarto & Finne-Soveri 2019a; Saarto & Finne-Soveri 2019b; Saarto ym. 2022), jotka poikkeavat jossain määrin esimerkiksi Iso-Britannian tavasta järjestää palliatiivisen hoidon ja saattohoidon käytänteitä. Tässä vaiheessa työryhmä esitti käännetty mittarit laajempaan tutkimusprojektiin osallistuvissa organisaatioissa myös rajatulle määrälle vapaaehtoisia terveydenhuollon ammattilaisia ja käyttäjäryhmään kuuluvia potilaita. Heiltä saatujen kirjallisten kommenttien perusteella mittareiden sanamuodot tarkistettiin vielä kertaalleen ennen niiden lähettämistä arvioitavaksi POS-kehitystiimille.

Pohdittaessa kehittämisprosessin kulkua opinnäytetyön tekijän toimesta voidaan sen todeta noudattaneen Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) hyvän tieteellisen tutkimuksen mukaisia tutkimuseettisiä käytänteitä (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 4–7).

## 5 TULOKSET

Opinnäytetyön tuloksena käänös- ja validointiprosessiin valitut mittarit käännettiin suomen kielelle vaiheiden I – III osalta POS-organisaation laatiman työhjeen mukaisesti (Antunes ym. 2015, 5–9). Mittareiden nimien käänökset päädyttiin pitämään linjassa alkuperäisversioiden kanssa taulukon 2 esittämällä tavalla.

TAULUKKO 2. IPOS- ja VOC-mittareiden alkuperäisten mittareiden nimet ja niiden suomen kielelle käännetyt vastineet.

ENGLANNINKIELISEN ALKUPERÄISMITTARIN NIMI	SUOMEN KIELELLE KÄÄNNETYN, VASTAAVAN MITTARIN NIMI
IPOS Patient version, 3 day recall period in English	IPOS / potilas (3 vuorokautta)
IPOS Staff version, 3 day recall period in English	IPOS / henkilökunta (3 vuorokautta)
IPOS Patient version, 1 week recall period in English	IPOS / potilas (viikko)
IPOS Staff version, 1 week recall period in English	IPOS / henkilökunta (viikko)
IPOS Caregiver version in English	IPOS / läheinen (viikko)
IPOS Views on Care (VOC)	Potilaan näkemykset hoidosta (VOC)

IPOS-mittareiden yleinen ulkoasu jätettiin samanlaiseksi alkuperäisten englanninkielisten mittareiden ja niiden kansainvälisten käänösten tapaan (POS – Palliative care Outcome Scale 2012). Myös VOC-mittarin ulkoasu muokattiin samantyylliseksi IPOS-mittareiden kanssa poiketen tässä sen alkuperäisestä ulkomuodosta (POS – Palliative care Outcome Scale 2012), koska samankaltaisuuden koettiin yhtenäistävän ja tukevan mittareiden yleistä ulkoasua. Joissakin kansainvälisten IPOS-mittareiden käänöksissä havaittiin käytetyn kääntäjäorganisaatioiden (esimerkiksi sairaanhoitopiiri ja/tai yliopisto) logoja (POS – Palliative care Outcome Scale 2012), mutta sitä ei nähty tarpeellisena suomenkielisten mittarikäänösten kohdalla. Perusteluna tähän päätökseen vaikutti näkemys, että suomenkielisten IPOS- ja VOC-mittareiden toivotaan tulevaisuudessa saavan laaja-alaista käyttöä palliatiivisten ja saattohoitopotilaiden hoidossa suomalaisessa terveyden- ja sosiaalihuollossa ilman, että mittarit nähdään osana jonkin tietyn organisaation statusta, brändiä tai omaisuutta madaltaen myös tällä tavoin kynnystä mittareiden hyödyntämiseen.

IPOS- ja VOC-mittareiden käänös- ja validointiprosessin osalta vaiheen 3 jälkeen POS-kehitystiimin arvioitavaksi lähetetyt mittarikäänökset on esitelty kuvissa 3–8 seuraavalta sivulta alkaen.



## IPOS / potilas (3 vuorokautta)



www.pos-pal.org

Nimi : .....

Henkilötunnus : .....

Päivämäärä : .....

**K1. Mitkä ovat olleet merkittävimmät ongelmasi tai huolenaiheesi kolmen viime päivän aikana?**

1. ....
2. ....
3. ....

**K2. Alla on luettelo oireista, joita olet saattanut kokea. Rastita jokaisen oireen kohdalta yksi ruutu, joka parhaiten kuvaa paljonko kyseinen oire on vaikuttanut sinuun kolmen viime päivän aikana.**

	Ei lainkaan	Hieman	Kohtalaisesti	Pajon	Oire on sietämätön
Kipu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hengenahdistus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Heikkous tai jaksamattomuus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pahoinvointi (oksettava olo ilman oksentamista)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oksentelu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Huono ruokahalu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ummetus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kipeä tai kuiva suu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uneliaisuus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Huono liikuntakyky	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Luettele alla olevaan listaan sinulla mahdollisesti olevia muita oireita, joita ei ollut mainittu edeltävässä kohdassa. Rastita jokaisen oireen kohdalta yksi ruutu, joka parhaiten kuvaa paljonko kyseinen oire on vaikuttanut sinuun kolmen viime päivän aikana.</b>					
1.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

IPOS Potilas

www.pos-pal.org

IPOSv1-P3-FIN 31/05/2022

**Kolmen viime päivän aikana:**

	Ei lainkaan	Harvoin	Joskus	Suurimman osan ajasta	Koko ajan
K3. Oletko ollut ahdistunut tai huolestunut sairaudestasi tai hoidostasi?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
K4. Onko joku perheenjäsenistäsi tai ystävästäsi ollut huolissaan sinusta tai ollut ahdistunut tilanteestasi?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
K5. Oletko tuntenut itsesi masentuneeksi?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Koko ajan	Suurimman osan ajasta	Joskus	Harvoin	Ei lainkaan
K6. Koetko sisäistä rauhaa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
K7. Oletko kyennyt kertomaan tarpeeksi tunteistasi perheenjäsenillesi ja ystävillesi?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
K8. Oletko saanut riittävästi tietoa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Ongelmat käsitelty tai ongelmia ei ole	Ongelmat lähes kokonaan käsitelty	Ongelmat osittain käsitelty	Ongelmia ei ole juurikaan käsitelty	Ongelmia ei ole käsitelty
K9. Onko sairaudestasi johtuvia käytännön ongelmia käsitelty? (Tällaisia voivat olla esimerkiksi taloudelliset ja henkilökohtaisen elämän ongelmat)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Täytin lomakkeen itse	Ystävän tai sukulaisten avustuksella			Henkilökunnan avustuksella
K10. Kuinka täytit tämän kyselylomakkeen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Jos olet huolissasi mistä tahansa tässä kyselylomakkeessa esiin nostetuista asioista, ole hyvä ja keskustele niistä lääkärin tai hoitohenkilökunnan kanssa.

IPOS Potilas

www.pos-pal.org

IPOSv1-P3-FIN 31/05/2022

## IPOS / henkilökunta (3 vuorokautta)

www.pos-pal.org

Potilaan nimi : .....

Potilaan henkilötunnus : .....

Päivämäärä : .....

### K1. Mitkä ovat olleet potilaan merkittävimmät ongelmat tai huolenaiheet kolmen viime päivän aikana?

1. ....
2. ....
3. ....

### K2. Rastita jokaisen oireen kohdalla yksi ruutu, joka parhaiten kuvaa paljonko kyseinen oire on vaikuttanut potilaaseen kolmen viime päivän aikana.

	Ei lainkaan	Hieman	Kohtalaisesti	Paljon	Oire on sietämätön	Ei arvioitavissa (esim. tajuttomuuden takia)
Kipu	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hengenahdistus	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Heikkous tai jaksamattomuus	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pahoinvointi (oksettava olo ilman oksentamista)	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oksentelu	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Huono ruokahalu	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ummetus	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kipeä tai kuiva suu	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uneliaisuus	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Huono liikuntakyky	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Luettele mahdollisia muita oireita ja rastita yksi ruutu, joka kuvaa miten kyseinen oire on mielestäsi vaikuttanut potilaaseen kolmen viime päivän aikana.						
1.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

IPOS Henkilökunta

www.pos-pal.org

IPOSv1-H3-FIN 31/05/2022

### Kolmen viime päivän aikana:

	Ei lainkaan	Harvoin	Joskus	Suurimman osan ajasta	Koko ajan	Ei arvioitavissa (esim. tajuttomuuden takia)
K3. Onko potilas ollut ahdistunut tai huolestunut sairautensa tai hoidostaan?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
K4. Onko joku potilaan perheenjäsen tai ystävä ollut huolissaan potilaasta tai ollut ahdistunut hänen tilanteestaan?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
K5. Onko potilas tuntenut itsensä masentuneeksi?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Koko ajan	Suurimman osan ajasta	Joskus	Harvoin	Ei lainkaan	Ei arvioitavissa (esim. tajuttomuuden takia)
K6. Onko potilaasi kokenut sisäistä rauhaa?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
K7. Onko potilaasi kyennyt kertomaan tarpeeksi tunteistaan perheenjäsenilleen ja ystävilleen?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
K8. Onko potilas saanut riittävästi tietoa?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Ongelmat käsitelty tai ongelmia ei ole	Ongelmat lähes kokonaan käsitelty	Ongelmat osittain käsitelty	Ongelmia ei ole juurikaan käsitelty	Ongelmia ei ole käsitelty	Ei arvioitavissa (esim. tajuttomuuden takia)
K9. Onko sairaudesta potilaalle johtuvia käytännön ongelmia käsitelty? (Tällaisia voivat olla esimerkiksi taloudelliset ja henkilökohtaisen elämän ongelmat)	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

IPOS Henkilökunta

www.pos-pal.org

IPOSv1-H3-FIN 31/05/2022

## IPOS / potilas (viikko)



www.pos-pal.org

Nimi : .....  
 Henkilötunnus : .....  
 Päivämäärä : .....

**K1. Mitkä ovat olleet merkittävimmät ongelmasi tai huolenaiheesi viimeksi kuluneen viikon aikana?**

1. ....  
 2. ....  
 3. ....

**K2. Alla on luettelo oireista, joita olet saattanut kokea. Rastita jokaisen oireen kohdalta yksi ruutu, joka parhaiten kuvaa paljonko kyseinen oire on vaikuttanut sinuun viimeksi kuluneen viikon aikana.**

	Ei lainkaan	Hieman	Kohtalaisesti	Paljon	Oire on sietämätön
Kipu	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Hengenahdistus	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Heikkous tai jaksamattomuus	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Pahoinvointi (oksettava olo ilman oksentamista)	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Oksentelu	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Huono ruokahalu	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Ummetus	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Kipeä tai kuiva suu	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Uneliaisuus	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Huono liikuntakyky	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
<b>Luettele alla olevaan listaan sinulla mahdollisesti olevia muita oireita, joita ei ollut mainittu edeltävässä kohdassa. Rastita jokaisen oireen kohdalta yksi ruutu, joka parhaiten kuvaa paljonko kyseinen oire on vaikuttanut sinuun viimeksi kuluneen viikon aikana.</b>					
1.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
2.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
3.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

IPOS Potilas

www.pos-pal.org

IPOSv1-P7-FIN 31/05/2022

**Viimeksi kuluneen viikon aikana:**

	Ei lainkaan	Harvoin	Joskus	Suurimman osan ajasta	Koko ajan
K3. Oletko ollut ahdistunut tai huolestunut sairaudestasi tai hoidostasi?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
K4. Onko joku perheenjäsenistäsi tai ystävästäsi ollut huolissaan sinusta tai ollut ahdistunut tilanteestasi?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
K5. Oletko tuntenut itsesi masentuneeksi?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
	Koko ajan	Suurimman osan ajasta	Joskus	Harvoin	Ei lainkaan
K6. Koetko sisäistä rauhaa?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
K7. Oletko kyennyt kertomaan tarpeeksi tunteistasi perheenjäsenillesi ja ystävilleesi?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
K8. Oletko saanut riittävästi tietoa?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
	Ongelmat käsitelty tai ongelmia ei ole	Ongelmat lähes kokonaan käsitelty	Ongelmat osittain käsitelty	Ongelmia ei ole juurikaan käsitelty	Ongelmia ei ole käsitelty
K9. Onko sairaudestasi johtuvia käytännön ongelmia käsitelty? (Tällaisia voivat olla esimerkiksi taloudelliset ja henkilökohtaisen elämän ongelmat)	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
	Täytin lomakkeen itse	Ystävän tai sukulaisten avustuksella			Henkilökunnan avustuksella
K10. Kuinka täytit tämän kyselylomakkeen?	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

Jos olet huolissasi mistä tahansa tässä kyselylomakkeessa esiin nostetuista asioista, ole hyvä ja keskustele niistä lääkärin tai hoitohenkilökunnan kanssa.

IPOS Potilas

www.pos-pal.org

IPOSv1-P7-FIN 31/05/2022

## IPOS / henkilökunta (viikko)



www.pos-pal.org

Nimi : .....

Henkilötunnus : .....

Päivämäärä : .....

**K1. Mitkä ovat olleet potilaan merkittävimmät ongelmat tai huolenaiheet viimeksi kuluneen viikon aikana?**

1. ....
2. ....
3. ....

**K2. Rastita jokaisen oireen kohdalla yksi ruutu, joka parhaiten kuvaa paljonko kyseinen oire on vaikuttanut potilaaseen viimeksi kuluneen viikon aikana.**

	Ei lainkaan	Hieman	Kohtalaisesti	Paljon	Oire on sietämätön	Ei arvioitavissa (esim. tajuttomuuden takia)
Kipu	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hengenahdistus	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Heikkous tai jaksamattomuus	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pahoinvointi (oksettava olo ilman oksentamista)	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oksentelu	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Huono ruokahalu	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ummetus	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kipeä tai kuiva suu	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Unellaisuus	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Huono liikuntakyky	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Luettele mahdollisia muita oireita ja rastita yksi ruutu, joka kuvaa miten kyseinen oire on mielestäsi vaikuttanut potilaaseen viimeksi kuluneen viikon aikana.</b>						
1.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

IPOS Henkilökunta

www.pos-pal.org

IPOSv1-H7-FIN 31/05/2022

**Viimeksi kuluneen viikon aikana:**

	Ei lainkaan	Harvoin	Joskus	Suurimman osan ajasta	Koko ajan	Ei arvioitavissa (esim. tajuttomuuden takia)
K3. Onko potilas ollut ahdistunut tai huolestunut sairaudestaan tai hoidostaan?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
K4. Onko joku potilaan perheenjäsen tai ystävä ollut huolissaan potilaasta tai ollut ahdistunut hänen tilanteestaan?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
K5. Onko potilas tuntenut itsensä masentuneeksi?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Koko ajan	Suurimman osan ajasta	Joskus	Harvoin	Ei lainkaan	Ei arvioitavissa (esim. tajuttomuuden takia)
K6. Onko potilaasi kokenut sisäistä rauhaa?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
K7. Onko potilaasi kyennyt kertomaan tarpeeksi tunteistaan perheenjäsenilleen ja ystävilleen?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
K8. Onko potilas saanut riittävästi tietoa?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Ongelmat käsitelty tai ongelmia ei ole	Ongelmat lähes kokonaan käsitelty	Ongelmat osittain käsitelty	Ongelmia ei ole juurikaan käsitelty	Ongelmia ei ole käsitelty	Ei arvioitavissa (esim. tajuttomuuden takia)
K9. Onko sairaudesta potilaalle johtuvia käytännön ongelmia käsitelty? (Tällaisia voivat olla esimerkiksi taloudelliset ja henkilökohtaisen elämän ongelmat)	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

IPOS Henkilökunta

www.pos-pal.org

IPOSv1-H7-FIN 31/05/2022

## IPOS / läheinen (viikko)



www.pos-pal.org

Potilaan nimi : .....

Potilaan henkilötunnus : .....

Päivämäärä : .....

**K1. Mitkä ovat olleet läheisesi merkittävimmät ongelmat tai huolenaiheet viimeksi kuluneen viikon aikana?**

1. ....
2. ....
3. ....

**K2. Rastita jokaisen oireen kohdalta yksi ruutu, joka parhaiten kuvaa paljonko kyseinen oire on vaikuttanut läheiseesi viimeksi kuluneen viikon aikana.**

	Ei lainkaan	Hieman	Kohtalaisesti	Paljon	Oire on sietämätön	Ei arvioitavissa (esim. tajuttomuuden takia)
Kipu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hengenahdistus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Heikkous tai jaksamattomuus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pahoinvointi (oksettava olo ilman oksentamista)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oksentelu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Huono ruokahalu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ummetus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kipeä tai kuiva suu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uneliaisuus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Huono liikuntakyky	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Luettele mahdollisia muita oireita ja rastita yksi ruutu, joka kuvaa miten kyseinen oire on mielestäsi vaikuttanut läheiseesi viimeksi kuluneen viikon aikana.</b>						
1.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

IPOS Läheinen

www.pos-pal.org

IPOSv1-L7-FIN 31/05/2022

**Viimeksi kuluneen viikon aikana:**

	Ei lainkaan	Harvoin	Joskus	Suurimman osan ajasta	Koko ajan	Ei arvioitavissa (esim. tajuttomuuden takia)
K3. Onko läheisesi ollut ahdistunut tai huolestunut sairaudestaan tai hoidostaan?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
K4. Oletko sinä tai joku muu läheisesi perheenjäsen tai ystävä ollut huolissaan läheisestäsi tai ollut ahdistunut hänen tilanteestaan?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
K5. Onko läheisesi tuntenut itsensä masentuneeksi?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Koko ajan	Suurimman osan ajasta	Joskus	Harvoin	Ei lainkaan	Ei arvioitavissa (esim. tajuttomuuden takia)
K6. Onko läheisesi kokenut sisäistä rauhaa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
K7. Onko läheisesi kyennyt kertomaan tarpeeksi tunteistaan perheenjäsenilleen ja ystävilleen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
K8. Onko läheisesi saanut riittävästi tietoa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Ongelmat käsitelty tai ongelmia ei ole	Ongelmat lähes kokonaan käsitelty	Ongelmat osittain käsitelty	Ongelmia ei ole juurikaan käsitelty	Ongelmia ei ole käsitelty	Ei arvioitavissa (esim. tajuttomuuden takia)
K9. Onko läheisesi sairaudesta johtuvia käytännön ongelmia käsitelty? (Tällaisia voivat olla esimerkiksi taloudelliset ja henkilökohtaisen elämän ongelmat)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

IPOS Läheinen

www.pos-pal.org

IPOSv1-L7-FIN 31/05/2022



## Potilaan näkemykset hoidosta



www.pos-pal.org

Potilaan nimi : .....

Päivämäärä (pv/kk/vuosi) : .....

Henkilötunnus : .....

Lue jokainen kysymys ja rastita sopivin vastaus. Kysymyksiin ei ole oikeita tai väärä vastauksia.

1. Millaiseksi arvioisit elämänlaatusi 3 päivän aikana ENNEN palliatiivisen keskuksen/ kotisairaalan ammattilaisen tapaamista?

<sub>1</sub>      <sub>2</sub>      <sub>3</sub>      <sub>4</sub>      <sub>5</sub>      <sub>6</sub>      <sub>7</sub>

Erittäin huono

Erinomainen

2. Ajatellessasi 3 edeltävää päivää ja miettiessäsi tärkeimpiä ongelmia ja huolenaiheitasi, sanoisitko että:

Asiat ovat paljon paremmin	Asiat ovat vähän paremmin	Mikään ei ole muuttunut	Asiat ovat vähän huonommin	Asiat ovat paljon huonommin	En osaa sanoa
<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>	<input type="checkbox"/>

3. Kaiken kaikkiaan, onko palliatiivisen hoidon ammattilaisista ollut sinulle hyötyä?

\* Tämä kysymys ei ole ajankohtainen, jos tapaat hoidon ammattilaista nyt ensimmäistä kertaa.

Kyllä, paljon hyötyä	Kyllä, jonkin verran hyötyä	Kyllä, vähän hyötyä	Ei paljoakaan hyötyä	Ei lainkaan hyötyä	En osaa sanoa
<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>	<input type="checkbox"/>

4. Millaiseksi arvioisit elämänlaatusi tällä hetkellä?

<sub>1</sub>      <sub>2</sub>      <sub>3</sub>      <sub>4</sub>      <sub>5</sub>      <sub>6</sub>      <sub>7</sub>

Erittäin huono

Erinomainen

### KUVA 10. Potilaan näkemykset hoidosta (VOC).

Suomen kielelle käännetty mittarit lähetettiin Iso-Britanniaan POS-kehitystiimin arvioitavaksi toukuussa 2022 ja niistä odotetaan saatavaksi palautetta, mahdollisia parantamishdotuksia, kysymyksiä ja kommentteja syksyn 2022 aikana, joka voi vielä johtaa mittareiden sisällön ja sanamuotojen muuttumiseen. Tärkeää kuitenkin on, että mittareiden jatkokehittäminen ja validointiprosessi jatkuu suunnitellusti työryhmän toimesta annettua protokollaa ja hyviä tutkimuskäytänteitä noudattaen.

## 6 POHDINTA

### 6.1 Tulosten tarkastelu

Palliativista hoitoa on kehitetty Suomessa määrätietoisesti viimeisten kymmenen vuoden aikana. Hoitoa on tarkasteltu useasta näkökulmasta huomioiden sen rakenteet, toteuttaminen ja saatavuus (Saarto ja asiantuntijatyöryhmä 2017; Saarto & Finne-Soveri 2019a; Saarto & Finne-Soveri 2019b). Hoidon laadun parantamiseksi laaditut palliativisen hoidon laatukriteerit (Saarto & Finne-Soveri 2019a; Saarto & Finne-Soveri 2019b), palliativisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus (Saarto ym. 2022) ja laatukäsikirja elämän loppuvaiheen hoitoon iäkkäiden ihmisten palveluissa (Finne-Soveri ym. 2022) ovat nostaneet esille myös hoidon laadun ja vaikuttavuuden näkökulman aiempaa selkeämmin. Jotta tarjottu hoito olisi niin potilaan kuin yhteiskunnankin näkökulmasta katsottuna laadukasta ja vaikuttavaa, on sitä arvioitava laadun viitekehyksen näkökulmasta luotettavilla ja valideilla mittareilla.

Palliativisen hoidon ja saattohoidon laatusuosituksessa esitetään hoidon kokonaistavoitteena potilaan omien voimavarojen ja toiveiden mukaisen aktiivisen elämän mahdollistamista niin, että tämän sairaudesta aiheutuvat moninaiset oireet ja elämänlaatua heikentävät tekijät olisivat mahdollisimman hyvin hallinnassa ja että myös hänen läheisilleen olisi tarjolla asianmukaista ja heidän tarpeisiinsa perustuvaa tukea (Saarto ym. 2022, 18). Potilaalta saadun systemaattisen palautteen kerääminen hoidon tuloksista ja hoitokokemuksesta luotettavilla ja validoiduilla mittareilla nähdään olennaisena tekijänä palliativisen hoidon laadun ja saatavuuden edistämässä samalla, kun se parantaa terveydenhuollon ammattilaisten tietoisuutta niin potilaan kuin hänen läheistensäkin kokemista tarpeista ja ongelmista mahdollistaen niihin vastaamisen asianmukaisella tavalla (Bausewein ym. 2016, 6–7). PROM-mittareiden hyödyntäminen potilaiden hoidossa ja niiden avulla tapahtuvan hoidon säännöllisen arvioinnin on havaittu parantavan potilaiden kokemusta oireiden hallinnasta, koetusta hyvinvoinnista, hoidon kustannustehokkuudesta ja potilaiden sitoutumisesta omaan hoitoonsa. Myös terveydenhuollon ammattilaiset ovat kokeneet PROM-mittareiden helpottavan niin fyysisten oireiden kuin psyykkisen, sosiaalisen ja henkisen ahdistuksen tunnistamista ja arviointia. (Brunelli ym. 2022, 2.) Valittaessa mittaria palliativisen hoidon arviointiin on siinä huomioitava mittarin luotettavuus, pätevyys, tarkoituksenmukaisuus, ymmärrettävyys, hyväksyttävyys, mittaamisen kriteerit ja mahdollisuus mittaustulosten luotettavaan toistamiseen (Bausewein ym. 2011, 12–15). IPOS- ja VOC-vaikuttavuusmittareiden kohdalla kaikkia näitä osatekijöitä on arvioitu ja tutkittu useiden vuosien ajan palliativisen hoidon vaikutuksia arvioitaessa. Tutkimuksissa nämä palliativiseen hoitoon suunnatut mittarit on havaittu luotettaviksi ja potilaskeskeisiksi mahdollistaen potilaan, terveydenhuollon ammattilaisten ja potilaan läheisten täyttämän arviointilomakkeen käytön. (Murtagh ym. 2019, 1054.) Mittarit on käännetty ja validoitu useille kansainvälisille kielille, mutta suomenkielinen käännös niistä on vielä tähän saakka puuttunut.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena ja tavoitteena oli kuvata tehty IPOS- ja VOC-vaikuttavuusmittareiden käännös- ja validointiprosessi vaiheissa I – III sekä niihin liittyvä kehittämisprosessi. Käännös- ja validointiprosessissa seurattiin POS-organisaation antamaa työohjetta (Antunes ym. 2015) niiltä osin, kuin se katsottiin mahdolliseksi. Käännettäväksi ja validoitavaksi valittujen mittareiden valintaprosessi oli hyvin perusteltu ja dokumentoitu. On selkeää, että IPOS- ja VOC-mittareiden

käyttö tulevaisuudessa osana suomalaista terveydenhuoltojärjestelmää palliativisten potilaiden hoidossa voi hyödyttää niin potilaita, heidän läheisiään kuin terveydenhuollon ammattilaisiakin merkittävästi. IPOS-mittareiden avulla potilaan voinnin ja oireiden, niissä tapahtuvien muutosten seuraaminen sekä tilanteen vaikutus potilaan elämänlaatuun voidaan havainnollistaa luotettavalla tavalla (Murtagh ym. 2019, 1054). Koska mittareista laadittuja versioita on mahdollista käyttää niin sairaalakuin kotiolosuhteissakin, tukee se samalla mittareiden laaja-alaista hyödyntämistä kaikkialla suomalaisessa terveyden- ja sosiaalihuollossa potilaiden hoitopaikasta riippumatta. Merkittävää on myös se, että IPOS-mittarit on testattu myös psykometrisilta ominaisuuksiltaan tukien samalla niiden reliabiliteettia ja validiteettia palliativisen hoidon mittareina (Murtagh 2015). Voidaankin todeta, että IPOS- ja VOC-mittareiden kääntäminen ja validoiminen suomen kielelle ja sitä kautta niiden saaminen suomen kieltä puhuvien potilaiden ja terveydenhuollon ulottuville, on perusteltua.

Annetun työohjeen (Antunes ym. 2015, 6) mukaisen käsitteiden määrittelyn ja tähän liittyvän lyhyen kirjallisuuden suuntaavan katsauksen tekemisen kohdalla käänösprosessissa ilmeni selkeitä haasteita erityisesti palliativisen hoidon potilaiden terveyteen liittyvien elämänlaatuksymysten kohdalla. Ongelmana koettiin erityisesti suomalaisen tutkimustiedon puute haettuun aiheeseen liittyen. Ongelma ratkaistiin käymällä läpi mittareiden sisältämät keskeiset termit ja käsitteet sekä pohtimalla niiden merkitystä, sisältöä ja ymmärrettävyyttä suomalaisessa kulttuurissa ja palliativisten potilaiden käyttämässä kielessä. Myös pohdinta potilaiden kokemista haasteista ja sairauden vaikutuksista heidän elämänlaatuunsa auttoi selkeyttämään mittareissa käytettyjä ilmaisuja suomalaisen kielen ja kulttuurin näkökulmasta katsottuna. Lisäksi työryhmän jäsenten omaama vuosien kokemus palliativisen hoidon ammattilaisina tuki mittareissa käytettyjen ilmaisujen selkeyttämistä ja soveltamista suomalaisessa terveydenhuollossa käytetyistä ilmaisuista. Kaikista keskusteluista kirjattiin selkeät muistiinpanot perusteluineen.

Työohjeen (Antunes ym. 2015, 6) mukaisia virallisia puolistrukturoituja haastatteluja terveydenhuollon ammattilaisten tai keskusteluja kohderyhmään kuuluvien potilaiden osalta IPOS-lomakkeissa esiintyvien oireiden ja kysymysten osalta ei myöskään suoritettu vielä prosessin tässä vaiheessa. Perusteluina tälle päätökselle oli se, että mittareista oli tuolloin saatavilla vain niiden englanninkieliset versiot. Työryhmä koki, ettei vieraskielisten mittareiden esittäminen tuleville käyttäjille ole asianmukainen tai käännöstyötä palveleva ratkaisu. Työryhmä näki tärkeänä, että mittareista tulee olla käytettävissä vähintäänkin alustavat suomenkieliset versiot, jotta niistä voidaan pyytää palautetta tai tehdä alustavaa testaamista mittarin sisältämiin käsitteisiin ja valittuihin termeihin liittyen. Tehdyt päätökset ja käydyt keskustelut dokumentoitiin tarkasti läpi työprosessin.

Mittareiden kääntäminen englannin kielestä suomeksi suoritettiin annetun työohjeen (Antunes ym. 2015, 7) mukaisesti kolmen eri kääntäjän toimesta. Jokainen kääntäjä laati omasta kääntämistyöstään kirjallisen raportin, johon oli kirjattu myös perustelut tehdyille sanavalinnoille. Keskeisenä mittarikäännöksistä käydyissä keskusteluissa ja dokumentoiduissa perusteluissa nähtiin asianmukaisen kulttuurisen adaptaation huomioiminen, termien yksiselitteinen ymmärtäminen ja niiden soveltaminen suomalaiseen puhekieleen. Vastaavasti mittareiden takaisinkäännös-prosessin (käännös suomen kielestä takaisin englannin kielelle) tavoitteena oli tarkistaa käännetyn mittarin tarkka vastaavuus alkuperäiseen mittariin verrattuna ja tarkistaa samalla tehdyn käännöksen mahdolliset käsitteelliset



virheet tai epäjohdonmukaisuudet. Haasteelliseksi prosessin tässä vaiheessa osoittautui englannin kieltä äidinkielenään ja toisaalta myös suomea puhuvien kääntäjien löytäminen. Käännökset onnistuttiin kuitenkin tekemään muutoin annetun ohjeistuksen mukaisesti perustellen ja dokumentoiden myös ratkaisut valittujen kääntäjien kohdalta. Keskeistä mittareiden validiteetin, reliabiliteetin ja kliinisen käyttökelpoisuuden testaamiselle niitä käytettävässä kulttuurissa on mittareiden kääntäminen käyttäjien omalle kielelle ja kulttuurisen vastaavuuden saavuttaminen alkuperäisen ja käännetyn mittarin välille. Jotta tämä tavoite olisi mahdollista saavuttaa, on mittareiden käännös- ja takaisin-käännös-prosessi olennainen tehtävä. (Streiner ym. 2015, 30–34.) Käännösprosessin kulku ja siihen liittyvä dokumentointi on myös pystyttävä osoittamaan luotettavalla tavalla (Weissenborn 2020, 82), koska epävirallinen tai vapaamuotoinen käännöstyö ilman selkeää validointiprosessia voi johtaa mittarin mittausero-ominaisuuksien menettämiseen ja virheellisiin tuloksiin mittauksen yhteydessä. Tämän takia pohdinta mittarin käännöstyön asianmukaisuudesta on keskeinen tekijä tulostittauksen laadun arvioimisessa. (Bausewein ym. 2011, 15.) Laaditut käännökset arvioitiin, tarkistettiin ja niiden kirjallinen muoto päätettiin työryhmän toimesta ennen niiden lähettämistä POS-kehitystiimin tarkistettavaksi toukokuussa 2022.

Vaikka opinnäytetyölle asetetut tavoitteet voidaankin katsoa saavutetuksi, on silti syytä muistaa, että IPOS- ja VOC-mittareiden käännös- ja validointiprosessi on vielä kesken ja jatkuu tästä eteenpäin vaiheiden IV – VIII osalta. Pohdittaessa IPOS- ja VOC-mittareiden käännös- ja validointiprosessiin liittyvään kehittämisprosessiin osallistumista opinnäytetyöntekijän näkökulmasta, voidaan sen todeta olleen tähän saakka mielenkiintoinen ja haastava. Annetun ohjeistuksen tarkka seuraaminen, tehtyjen päätösten dokumentointi ja perustelu on olennaista myös työn eettisen toteutumisen näkökulmasta ja hyvien tutkimuskäytänteiden kannalta tärkeää.

## 6.2 Eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuksen voidaan katsoa olevan eettisesti hyväksyttävä ja tuloksiltaan luotettava vain, jos sen toteuttamisessa noudatetaan hyviä tieteellisiä käytänteitä. Hyvän tieteellisen käytännön keskeisinä lähtökohtina nähdään rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus tutkimustyön yhteydessä, sen tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä tulosten arvioinnissa. Hyviin käytänteisiin kuuluu myös avoimuus ja vastuullisuus tutkimuksen toteuttamisessa. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6.) Tämän opinnäytetyön kaikissa vaiheissa on noudatettu Tutkimuseettisen neuvottelukunnan antamia ohjeita (TENK 2012) keskeisenä ohjenuorana.

Ennen käännös- ja validointiprosessin aloittamista käännöstyön aloittamiselle pyydettiin lupa Iso-Britanniasta IPOS- ja VOC-mittarit kehittäneeltä POS-kehitystiimiltä. Lisäksi myöhemmin toteutettavaan tutkimusprojektiin käännös- ja validointiprosessin vaiheita VI – VIII varten jokaiselta tutkimusprojektiin osallistuvalla organisaatiolla haettiin tutkimuslupa organisaatioiden tutkimuslupakäytänteitä kunnioittaen ja noudattaen.

Mittareiden käännös- ja validointiprosessin haasteet koostuivat annetun työohjeen (Antunes ym. 2015) seuraamisesta niiltä osin, kun se ei ollut mahdollista. Ohjeistuksen noudattamiseen liittyvistä protokollapoikkeamista käytiin keskustelua ja niihin liittyvät havainnot ja ratkaisut dokumentoitiin

tarkasti ylös. Olennaista on myös se, että näistä haasteista keskustellaan myös yhdessä POS-kehitystiimin kanssa kehittämisprosessin jatkuessa.

### 6.3 Hyödynnettävyys ja kehittämisideat

PROM-mittareiden säännöllisen käytön palliatiivisten potilaiden hoidon arvioinnissa ja hoidon suunnittelussa on havaittu parantavan potilaiden oireiden hallintaa, koettua hyvinvointia ja elämänlaatua sekä helpottavan potilaan voinnin arviointia terveydenhuollon ammattilaisten näkökulmasta (Brunelli ym. 2022, 2). Hoidon mittaamisella on vaikutusta myös yhteiskunnallisesta näkökulmasta katsottuna pohdittaessa hoidon tuloksellisuuden todentamista ja hoidosta saatavaa hyötyä (Bausewein ym. 2011, 2). Jotta tämä voidaan tehdä luotettavalla tavalla, on arvioinnissa käytettävä validoituja ja reliabeleiksi todettuja mittareita. Ymmärrettävästi IPOS- ja VOC-mittareiden kääntämis- ja validointiprosessi jatkuu vielä tulevaisuudessa eteenpäin, kunnes validointiprosessi on käyty loppuun saakka. Jatkossa näiden mittareiden validiteettia tullaan vielä testaamaan asianmukaisella tavalla kehittämisprosessin mukaisesti.

Koska tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli IPOS- ja VOC-mittareiden käännös- ja validointiprosessin seuraaminen, olisi tulevaisuudessa mielenkiintoista verrata IPOS-mittareita ja muita Suomessa käytettyjä oiremittareita toisiinsa. Tässä työssä vertailua ei voitu vielä suorittaa IPOS-mittareiden käännös- ja validointiprosessin ollessa kesken.

Palliatiivisen hoidon vaikutuksista potilaiden terveyteen liittyvistä elämänlaatukysymyksistä on tutkittu kansainvälisesti jonkin verran, mutta tähän liittyvät tutkimukset Suomesta ja suomalaisista potilaista vielä puuttuvat. Palliatiivisen hoidon kehittyessä Suomessa vielä lisää, olisi myös tätä aihetta tärkeää tutkia tulevaisuudessa.

## LÄHTEET

- Addington-Hall, Julia, Hunt, Katherine, Rowsell, Ali, Heal, Rosanna, Hansford, Penny, Monroe, Barbara & Sykes, Nigel 2014. Development and initial validation of a new outcome measure for hospice and palliative care: the St Christopher's Index of Patient Priorities (SKIPP). *BMJ Supportive & Palliative Care* 4: 175–181.
- Antunes, Bárbara, Brown, Alice, Witt, Jana, Daveson, Barbara, Ramsenthaler, Christine, Benalia, Hamid, Lopes Ferreira, Pedro, Bausewein, Claudia, Higginson, Irene J & Murtagh Fliss EM 2015. The Palliative care Outcome Scale (POS) Family of Measures; Manual for Translation, Cross-Cultural Adaptation and Psychometric Testing. July 2015. Version one. London. <http://pos-pal.org/Resources.php>. Viitattu 2.3.2022.
- Antunes, Barbara & Ferreira Lopes, Pedro 2020. Validation and cultural adaptation of the Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS) for the Portuguese population. *BMC Palliative Care* 19 (178): 1–11. Verkkojulkaisu. [https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7687758/pdf/12904\\_2020\\_Article\\_685.pdf](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7687758/pdf/12904_2020_Article_685.pdf). Viitattu 20.6.2022.
- Aspinal, Fiona, Hughes, Rhidian, Higginson, Irene, Chidgey, Jayne, Drescher, Uta & Thompson, Margaret 2002. A user's guide to the Palliative Care Outcome Scale. Cicely Saunders Institute, päivitetty 2012. Verkkojulkaisu. <https://pos-pal.org/maix/resources.php>. Viitattu 20.6.2022.
- Bausewein, Claudia, Daveson, Barbara A, Currow, David C, Downing, Julia, Deliens, Luc, Radbruch, Lukas, Defilippi, Kath, Ferreira, Pedro Lopez, Constantini, Massimo, Harding, Richard & Higginson, Irene J 2016. EAPC White Paper on outcome measurement in palliative care: Improving Practice, attaining outcomes and delivering quality services – Recommendations from the European Association for Palliative Care (EAPC) Task Force on Outcome Measurement. *Palliative Medicine* 30 (1): 6–22.
- Bausewein, Claudia, Daveson, Barbara, Benalia, Hamid, Simon, Steffen T & Higginson, Irene J 2011. Outcome Measurement in Palliative Care – The Essentials. PRISMA - Reflecting the Positive Diversities of European Priorities for Research and Measurement in End-of-Life Care. EAPC. Verkkojulkaisu. <https://www.eapcnet.eu/wp-content/uploads/2021/03/Outcome-Measurement-in-Palliative-Care-The-Essentials-.pdf>. Viitattu 17.3.2022.
- Bausewein Claudia, Schildmann, Eva, Rosenbruch, Johannes, Haberland, Birgit, Tänzler, Susanne & Ramsenthaler, Christine 2018. Starting from scratch: implementing measurement in clinical practice. *Annals of Palliative Medicine* 7 (Supplement 3): S253-S261.
- Brunelli, Cinzia, Zito, Emanuela, Alfieri, Sara, Borreani, Claudia, Roli, Anna, Caraceni, Augusto & Apolone, Giovanni 2022. Knowledge, use and attitudes of healthcare professionals towards patient-reported outcome measures (PROMs) at a comprehensive cancer center. *BMC Cancer* 22 (161): 1–10.
- Collins, Emily S, Witt, Jana, Bausewein, Claudia, Daveson, Barbara A, Higginson, Irene J, Murtagh, Fliss EM 2015. A Systematic Review of the Use of the Palliative Care Outcome Scale and the Support Team Assessment Schedule in Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*. 50 (6): 842-853e19.
- Conrad, Rupert, Mücke, Martin, Marinova, Milka, Burghardt, Anna, Stieber, Christiane, Cuhls, Henning & Radbruch, Lukas 2017. Measurement of Quality of Life in Palliative Care: Evidence for Criterion-Oriented Validity of a Single-Item Approach. *Journal of Palliative Medicine* 20 (6): 1-7. [https://www.researchgate.net/publication/312118120\\_Measurement\\_of\\_Quality\\_of\\_Life\\_in\\_Palliative\\_Care\\_Evidence\\_for\\_Criterion-Oriented\\_Validity\\_of\\_a\\_Single-Item\\_Approach](https://www.researchgate.net/publication/312118120_Measurement_of_Quality_of_Life_in_Palliative_Care_Evidence_for_Criterion-Oriented_Validity_of_a_Single-Item_Approach). Viitattu 14.6.2022.

Eremenco, Sonya, Pease, Sheryl, Mann, Sarah, Berry, Pamela and on the behalf of the PRO Consortium's Process 2018. Patient-Reported Outcome (PRO) Consortium translation process: consensus development of updated best practices. *Journal of Patient-Reported Outcomes* 2 (12): 1–11.

Finne-Soveri, Harriet, Forsius, Pirita, Hökkä, Minna, Maula, Sanna, Surakka, Tiina & Hammar, Teija 2022. Laatuksikirja elämän loppuvaiheen hoitoon iäkkäiden ihmisten palveluissa. *Ohjaus* 6/2022. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos THL. Verkkojulkaisu. <https://www.julkari.fi/handle/10024/144066?msckid=54d9bb7aa6a811ecb376d2105ddec138>. Viitattu 17.3.2022.

Grönroos, Christian 2020. *Palvelujen johtaminen ja markkinointi*. Helsinki: Talentum 2020.

Gutierrez-Sanchez, Daniel, Leiva-Santos, Juan P, Sanchez-Hernandez, Rosa, Hernandez-Marrero, Domingo & Cuesta-Vargas, Antonio I 2016. Spanish modified version of the palliative care outcome scale-symptoms renal: cross-cultural adaptation and validation. *BMC Nephrology* 17 (180): 1–9. <https://bmcnephrol.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12882-016-0402-8>. Viitattu 8.3.2022.

Gysels, Marjolein, Evans, Catherine J, Lewis, Penney, Speck, Peter, Benalia, Hamid, Preston, Nancy J, Grande, Gunn E, Short, Vicky, Owen-Jones, Eleanor Todd, Chris J & Higginson, Irene J 2013. MORECare research methods guidance development: Recommendations for ethical issues in palliative and end-of-life care research. *Palliative Medicine* 27 (10): 908–917.

Hearn, Julie & Higginson, Irene J 1999. Development and validation of the core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. *Quality in Health Care* 8: 219–227.

Higginson, Irene J & Donaldson, Nora 2004. Relationship between three palliative care outcome scales. *Health and Quality of Life Outcomes* 2 (68): 1-8.

Hänninen, Juha 2015. Oireiden arviointi. Teoksessa Tiina Saarto, Juha Hänninen, Riitta Antikainen & Anneli Vainio (toim.) *Palliatiivinen hoito*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 34–37.

Kankkunen, Päivi & Vehviläinen-Julkunen, Katri 2015. *Tutkimus hoitotieteessä*. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kassianos, Angelos P, Ioannou, Myria & Charalambous, Haris 2018. The impact of specialized palliative care on cancer patients' health-related quality of life: a systematic review and meta-analysis. *Support Cancer Care* 26 (1): 61-79.

Kerr, Kathleen 2016. *Metrics and measurement for palliative care*. National Hospice and Palliative Care Organization – Palliative Care Resource Series.

Laissaar, Merli, Hallik, Riina, Sillaste, Pille, Ragun, Ulvi, Pärn, Mari-Leen & Suija, Kaiu 2021. Translation and cultural adaptation of IPOS (integrated palliative care outcome scale) in Estonia. *Journal of Patient-Reported Outcomes* 5 (1): 15. Verkkojulkaisu. <https://jpro.springeropen.com/articles/10.1186/s41687-021-00288-z>. Viitattu 13.3.2022.

Lüthi, Fabienne Teike, MacDonald, Ibo, Amoussou, Joëlle Rosselet, Bernard, Mathieu, Borasio, Gian Domenico & Ramelet, Anne-Sylvie 2021. Instruments for the identification of patients in need of palliative care in the hospital setting: a systematic review of measurement properties. *JBI Evidence Synthesis* 20 (3): 761-787.

Martins Pereira, Sandra & Hernandez-Marrero, Pablo 2018. Ethical challenges of outcome measurement in palliative care clinical practice; a systematic review of systematic reviews. *Annals of Palliative Medicine* 7 (Supplement 3): S207-S218.

Mokkink, Libwine B, Prinsen, Cecilia AC, Patrick, Donald L, Alonso, Jordi, Bouter, Lex M, de Vet, Henrica CW, Terwee, Caroline B 2019. COSMIN Study Design checklist for Patient-reported outcome

measurement instruments. COSMIN - COnsensus-based Standards for the selection of health Measurement Instruments. Verkkojulkaisu. Version July 2019. [https://www.cosmin.nl/wp-content/uploads/COSMIN-study-designing-checklist\\_final.pdf#](https://www.cosmin.nl/wp-content/uploads/COSMIN-study-designing-checklist_final.pdf#). Viitattu 15.6.2022.

Murtagh, Fliss 2015. Everyone's talking about outcomes. Scottish Partnership for Palliative Care Annual Conference 2015, Royal College of Physicians of Edinburgh. Opetusmateriaali. Julkaistu 3.9.2015. <https://www.palliativecarescotland.org.uk/content/publications/Fliss-Murtagh-presentation.pdf>. Viitattu 12.4.2022.

Murtagh, Fliss EM, Ramsenthaler, Christina, Firth, Alice, Groeneveld, Esther I, Lovell, Natasha, Simon, Steffen T, Denzel, Johannes, Guo, Ping, Bernhardt, Florian, Schildmann, Eva, van Oorschot, Birgitt, Hodiamont, Farina, Streitwieser, Sabine, Higginson, Irene J & Bausewein, Claudia 2019. A brief, patient- and proxy-reported outcome measure in advanced illness: Validity, reliability and responsiveness of the Integrated Palliative Care Outcome Scale (IPOS). *Palliative Medicine* 38 (8): 1045–1057.

Pinto, Cathryn, Firth, Alice M, Groeneveld, Ester Iris, Guo, Ping, Sykes, Nigel & Murtagh Fliss EM 2019. Patients' views on care and their association with outcomes in palliative care. *Palliative Medicine* 33 (4): 467–469.

POS – Palliative care Outcome Scale 2012. POS downloads. Verkkojulkaisu. Cicely Saunders Institute. Päivitetty 2012. <https://pos-pal.org/>. Viitattu 20.6.2022.

Radbuch, Lukas 2011. Foreword. Teoksessa Claudia Bausewein, Barbara Daveson, Hamid Benalia, Steffen T Simon & Irene J Higginson 2011. *Outcome Measurement in Palliative Care*. Cicely Saunders Institute. King's College London. 5. Verkkojulkaisu. <https://www.eapcnet.eu/wp-content/uploads/2021/03/Outcome-Measurement-in-Palliative-Care-The-Essentials-.pdf>. Viitattu 13.3.2022.

Saarto, Tiina ja asiantuntijatyöryhmä 2017. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Työryhmän suositus osaamis- ja laatukriteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle. Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki 2017. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160392/Palliatiivisen%20hoidon%20ja%20saattohoidon%20j%c3%a4rjest%c3%a4minen.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 20.8.2022.

Saarto, Tiina & Finne-Soveri, Harriet 2019a. Alueellinen kartoitus ja ehdotuksia laadun ja saatavuuden parantamiseksi – Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tila Suomessa. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019: 14. [https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161396/R\\_14\\_19\\_Palliatiivisen\\_hoidonjasaattohoidon\\_tila.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161396/R_14_19_Palliatiivisen_hoidonjasaattohoidon_tila.pdf?sequence=1&isAllowed=y). Viitattu 15.3.2022.

Saarto, Tiina & Finne-Soveri, Harriet 2019b. Suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa – Palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019: 68. [https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161946/STM\\_2019\\_68\\_Rap.pdf?sequence=4&isAllowed=y](https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161946/STM_2019_68_Rap.pdf?sequence=4&isAllowed=y). Viitattu 15.3.2022.

Saarto, Tiina, Lyytikäinen, Matti, Ahtiluoto, Satu, Junntila, Kristiina, Lehto, Juho, Finne-Soveri, Harriet, Hammer, Teija & Forsius, Pirita 2022. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Ohjaus 4/2022. <https://www.julkari.fi/handle/10024/144065>.

Sakurai, Hiroki, Miyashita, Mitsunori, Imai, Kengo, Miyamoto, Shingo, Otani, Hiroyuki, Oishi, Ai, Kizawa, Yoshiyuki & Matsushima, Eisuke 2019. Validation of the Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS) – Japanese Version. *Japanese Journal of Clinical Oncology* 49 (3): 257–262.

Sosiaalihuoltolaki 1301/2010. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301#L5P47>. Viitattu 15.3.2022.

- Sterie, Anca-Cristina & Bernard, Mathieu 2019. Challenges in a six-phase process of questionnaire adaptation: findings from the French translation of the Integrated Palliative care Outcome Scale. *BMC Palliative Care* 18 (38): 1–9. <https://bmc-palliatcare.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12904-019-0422-9.pdf>. Viitattu 8.3.2022.
- Streiner, David L, Norman, Geoffrey R & Cairney, John 2015. *Health Measurement Scales: A Practical Guide to Their Development and Use*. Fifth Edition, Oxford University Press.
- Tarkkanen, Maija, Tyynelä-Korhonen, Kristiina & Jyrkkö, Sirkku 2020. Parantumattoman syövän lääkehoito elämän loppuvaiheessa – hyötyä vai haittaa? *Duodecim* 2020, 136: 768–774.
- Terveydenhuoltolaki 1326/2010. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326#L1P8>. Viitattu 15.3.2022.
- Tjernberg, Johanna & Bökberg, Christina 2020. Older persons's thoughts about death and dying and their experiences of care in end-of-life: a qualitative study. *BMC Nursing* 19 (123), 1–10. <https://bmc-nurs.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12912-020-00514-x>. Viitattu 21.6.2022.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. Helsinki 2013. Verkkojulkaisu. [https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf). Viitattu 12.8.2022.
- Veronese, Simone, Rabitti, Elisa, Constantini, Massimo, Valle, Alessandro & Higginson, Irene 2019. Translation and cognitive testing of the Italian Integrated Palliative Outcome Scale (IPOS) among patients and healthcare professionals. *Plus One*. January 2, 2019: 1–14. <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0208536>. Viitattu 8.3.2022.
- Weissenborn, Marina, Krass, Ines, Van, Connie, Dähne, Anna, Ritter, Christoph A, Haefeli, Walter E & Seidling, Hanna M 2020. Process of translation and cross-cultural adaptation of two Australian instruments to evaluate the physician-pharmacist collaboration in Germany. *Research in Social and Administrative Pharmacy* 16: 74-83.
- World Health Organization 2018a. *Handbook for national quality policy and strategy: a practical approach for developing policy and strategy to improve quality of care*. Geneva: World Health Organization; 2018. <https://www.who.int/publications/i/item/9789241565561>. Viitattu 15.3.2022.
- World Health Organization 2018b. *Palliative Care*. <https://www.who.int/news-room/facts-in-pictures/detail/palliative-care>. Viitattu 2.3.2022.

