

Opinnäytetyö (YAMK)

Sosiaali- ja terveysalan ylempi AMK, kliininen asiantuntija, syöpää sairastavan hoito

2023

Piritta Lehtonen

Varhaisen palliativisen hoidon toimintamallin kehittäminen

– Aikuisten syöpäpotilaiden hoito



Opinnäytetyö (YAMK) | Tiivistelmä

Turun ammattikorkeakoulu

Sosiaali- ja terveysalan ylempi AMK, kliininen asiantuntija, syöpää sairastavan hoito

2023 | 79 sivua, 14 liitesivua

Piritta Lehtonen

Varhaisen palliatiivisen hoidon toimintamallin kehittäminen

- Aikuisten syöpäpotilaiden hoito

Syöpähoidot ovat kehittyneet paljon ja suurin osa syöpäpotilaista voidaan hoitaa kuratiivisesti, mutta silti osa potilaista tulee tarvitsemaan palliatiivista hoitoa. Syöpä on edelleen yksi merkittävimmistä kuolinsyistä Suomessa. Syöpä- ja palliatiivisen hoidon yhdistäminen tällä potilasryhmällä on oleellista ja yhteistyötä sekä osaamista tulee jatkuvasti kehittää. Edennyttä syöpää sairastavien potilaiden hoitoon yhdistetyllä varhaisella palliatiivisella hoidolla on iso merkitys potilaiden elämänlaadun kohentamisessa.

Tässä ylemmän ammattikorkeakoulun kehittämisprojektissa tavoitteena oli edistää varhaisen palliatiivisen hoidon toteutumista kehittämällä yhteistyötä ja osaamista erikoissairaanhoidossa syöpäpotilailla. Tarkoituksena oli tunnistaa varhaisen palliatiivisen hoidon nykytilan haasteet ja löytää keinoja millä tavalla tätä voitaisiin kehittää paremmaksi ja samalla lisätä henkilökunnan tietoisuutta varhaisen palliatiivisen hoidon integraatiosta.

Kehittämisprojekti sisälsi tutkimuksellisen osan, jossa selvitettiin palliatiivisen keskuksen moniammatillisen henkilökunnan näkemyksiä varhaisen palliatiivisen hoidon nykytilasta syövänhoidossa yhdessä yliopistollisessa keskussairaalassa. Aineistonkeruu tehtiin teemahaastattelulla. Tuloksia hyödynnettiin työpajatyöskentelyssä, jossa valmistettiin varhaisen palliatiivisen hoidon toimintamalli sekä implementointisuunnitelma moniammatillisessa tiimissä. Tämän mallin avulla voidaan matalammalla kynnyksellä yhdistää palliatiivinen hoito mukaan syöpähoitoihin, joka mahdollistaa potilaille paremman elämänlaadun.

Asiasanat:

Palliatiivinen hoito, saattohoito, varhaisen palliatiivisen hoidon integraatio, kommunikaatio, koulutus, ennakoiva hoitosuunnitelma, syöpä

Master's Thesis | Abstract

Turku University of Applied Sciences

Master of Advanced Clinical Practice, Cancer Care

2023 | 79 pages, 14 pages of appendices

Piritta Lehtonen

Early integration of palliative care – the model

- Adult cancer care

Cancer treatments have come a long way, and most cancer patients can be treated curatively, but some patients will still need palliative care. Cancer remains one of the leading causes of death in Finland. Combining cancer and palliative care for this patient group is essential, and collaboration and expertise must be continuously developed. Early palliative care combined with the treatment of patients with advanced cancer plays a major role in improving the quality of life for the patients.

The aim of this master's thesis development project was to promote early palliative care by developing collaboration and expertise in specialized care for cancer patients. The purpose was to identify the challenges of the current state of early palliative care and to find ways to improve it, while simultaneously raising staff awareness of the early integration of palliative care.

This development project included a research component, which explored the views of a palliative care center's multidisciplinary staff on the current state of early palliative care in cancer care at a university hospital. Data collection was carried out by means of a thematic interview. The results were used in a workshop to prepare an early palliative care model and implementation plan in a multidisciplinary team. This model helps to lower the threshold for implementing palliative care in conjunction with cancer treatment, which in turn enables a higher quality of life for the patients.

Keywords:

Palliative care, hospice, early integration of palliative care, communication, education, advance care planning, cancer.

Sisältö

Käytetyt lyhenteet tai sanasto	7
1 Johdanto	8
2 Kehittämishankkeen tausta ja tarve	10
2.1 Palliatiivisen hoidon tila Suomessa	10
2.2 Aiemmat kehittämissuunnitelmat Suomessa	11
2.3 Varsinais-Suomen hyvinvointialueen strategia	13
2.4 Kehittämishankkeen tarve	14
3 Kehittämishankkeen lähtökohdat	15
3.1 Kohdeorganisaatio ja toimeksiantaja	15
3.2 Hankkeiden kuvaus	16
3.3 Kehittämishankkeen tavoite, tarkoitus, tuotos ja rajaaminen	18
3.4 Kehittämismenetelmät	19
4 Kehittämishankkeen eteneminen	21
5 Teoreettiset lähtökohdat	23
5.1 Tiedonhaku	23
5.2 Palliatiivinen hoito ja saattohoito	24
5.3 Varhainen palliatiivinen hoito	25
5.4 Varhaisen palliatiivisen hoidon tarpeen tunnistaminen	28
5.5 Kommunikaatio ja yhteistyö	31
5.6 Palliatiivisen hoidon osaaminen	33
5.7 Ennakoiva hoitosuunnitelma, hoitolinjaukset ja hoidon rajaukset	35
6 Palliatiivisen keskuksen asiantuntijoiden näkemykset varhaisen palliatiivisen hoidon integraation toteutumisesta	37
6.1 Tutkimuksen tarve	37
6.2 Tutkimusongelmat, tavoitteet ja tarkoitus	37
6.3 Tutkimuksen kohderyhmä ja tutkimusmenetelmä	38
6.4 Aineiston hankinta ja teemahaastattelurunko	38

6.5 Tutkimusaineiston sisällönanalyysi ja tulokset	40
6.6 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	46
6.7 Jatkotutkimusehdotukset	49
7 Tutkimuksen johtopäätökset ja pohdinta	50
8 Kehittämiprojektin toteutus ja raportointi	53
8.1 Työpajatyöskentely	53
8.2 Raportointi	56
9 Tuotokset	57
9.1 Varhaisen palliatiivisen hoidon malli	57
9.2 Implementointisuunnitelma	60
10 Kehittämiprojektin eettisyys ja luotettavuus	61
11 Kehittämiprojektin arviointi	62
12 Pohdinta ja jatkokehittämisideat	67
Lähteet	70

Liitteet

Liite 1. Haastattelun saatekirje, tietoinen suostumus ja teemahaastattelurunko.

Liite 2. Projektiryhmän saatekirjeet sekä työpajainfo.

Liite 3. Ensimmäisen työpajan materiaalit.

Liite 4. Implementointisuunnitelma.

Kuvat

Kuva 1. Palliatiivisen hoidon järjestämisen vastuut sosiaali- ja terveydenhuollon uudistamisen jälkeen. Mukailtu: Saarto ym. 2022. 11

Kuva 2. Kehittämiprojektin vaiheet. 22

Kuva 3. Oikea-aikainen ja viivästynyt palliatiivinen hoito. Mukailtu: Saarto ym. 2022.	25
Kuva 4. Varhaisen palliatiivisen hoidon toimintamalli	59

Taulukot

Taulukko 1. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi.	42
---	----

Käytetyt lyhenteet tai sanasto

Lyhenne	Lyhenteen selitys
ACP	Advanced Care Planning, ennakoiva hoitosuunnitelma
CARE	Advancing Supportive Cancer and Palliative Care - tutkimusryhmä
DNAR	do not attempt resuscitation
ESAS	Edmonton Symptom Assessment System
FICAN West	Läntinen Syöpäkeskus
ICD	Kansainvälinen tautiluokitus
OECI	Organization of European Cancer Institutes
SOTE uudistus	Sosiaali- ja terveysalan uudistus
STM	Sosiaali- ja terveysministeriö
THL	Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
TKI toiminta	Tutkimus, kehitys ja innovaatio toiminta
TYKS	Turun yliopistollinen keskussairaala
Varha	Varsinais-Suomen hyvinvointialue

1 Johdanto

Syöpä on yksi merkittävistä kansanterveydellisistä tekijöistä. Vuonna 2021 syöpään sairastui Suomessa 36 543 ihmistä. Yleisimmät syövät ilmaantuvuuden suhteen miehillä olivat perä- ja paksusuolensyöpä sekä eturauhassyöpä ja vastaavasti naisilla perä- ja paksusuolensyöpä sekä rintasyöpä. Syöpäkuolemia vuonna 2021 oli yhteensä 13 355. Yleisimmät miesten kuolemaan johtaneet syövät olivat keuhko- ja eturauhassyöpä ja naisilla vastaavasti rinta- sekä keuhkosyöpä. (Seppä ym. 2023, 5.) Ikävakioidun ennusteen mukaan vuoteen 2040 mennessä syöpäilmaantuvuus on lisääntynyt maltillisesti vuosittain miehillä 0,2 % ja naisilla 0,3 %. Syöpäkuolleisuus tulee laskemaan, ollen miehillä 0,6 % ja naisilla 0,5 % vuosittain. (Seppä ym. 2023, 8.) Syöpä on ollut silti edelleen toiseksi yleisin kuolinsyy Suomessa vuonna 2021 (Tilastokeskus 2022).

Yliopistosairaaloissa syövänhoito on yksi keskeinen hoidon osa-alueista ja osalle syöpäpotilaista palliatiivinen hoito kuuluu osana hoitoa.

Yliopistosairaaloilla on velvollisuus syövän hoidon lisäksi suunnitella ja yhteensovittaa toimintaa syövän ehkäisyssä, diagnostiikassa ja kuntoutuksessa sekä huolehtia tutkimuksellisesta toiminnasta sekä myös järjestää ja yhteensovittaa alueellisesti vaativa palliatiivinen ja saattohoito (Finlex 2017).

Jokaisella ihmisellä on oikeus hyvään loppuelämän hoitoon, jossa henkilökohtaiset tarpeet otetaan huomioon. Palliatiivinen- ja saattohoito eivät toteudu Suomessa niin kuin pitäisi. Alueellinen vaihtelu on suurta niin perus- kuin erityistason palveluiden saamisessa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2021, 34.) Osaamisvaje on yksi suurimmista haasteista palliatiivisen- ja saattohoidon puolella. Kaikille palliatiivista hoitoa antaville työntekijöille tulee mahdollistaa lisä- ja täydennyskoulutusta, sekä mahdollisuus erikoistumiskoulutukseen. (Saarto ym. 2019, 176.)

Palliatiivisella hoidolla on todettu olevan suurta hyötyä oiretaakan helpottamisessa, kuten kivun hoidossa ja stressitason vähenemisellä. Erityisesti edennyttä syöpää sairastaville tästä olisi hyötyä. Hoidon laatu, hoidon

lopputulokset, turhien toimenpiteiden tekeminen, sairaalamaksut ja sairaalassaoloaika ovat asioita, joihin voidaan positiivisesti vaikuttaa palliatiivisen hoidon avulla. Suositellaankin, että varhaisessa vaiheessa ensimmäisen edenneen syöpädiagnoosin jälkeen, tulisi ottaa palliatiivinen hoito mukaan. (Brandes ym. 2021, 6–7.)

Palliatiivisen hoidon yhdistäminen syöpähoitoihin niille potilaille, kenelle se kuuluu, on tärkeä asia ja mitä varhaisemmassa vaiheessa näin tehdään, sen suurempi hyöty siitä saadaan. Tässä kehittämissuorituksessa on valittu aiheeksi varhaisen palliatiivisen hoidon edistäminen syöpäpotilailla. Tämän kehittämissuorituksen tavoitteena on edistää varhaisen palliatiivisen hoidon toteutumista kehittämällä yhteistyötä ja osaamista erikoissairaanhoidossa syöpäpotilailla. Tarkoituksena on tunnistaa varhaisen palliatiivisen hoidon nykytilan haasteet ja löytää keinoja millä tavalla tätä voitaisiin kehittää paremmaksi ja samalla lisätä henkilökunnan tietoisuutta varhaisen palliatiivisen hoidon integraatiosta. Kehittämissuorituksen aikana luotiin varhaisen palliatiivisen hoidon toimintamalli.

2 Kehittämiprojektin tausta ja tarve

2.1 Palliatiivisen hoidon tila Suomessa

Suomeen on rakennettu kolmiportainen palliatiivisen- ja saattohoidon järjestämismalli, jonka tavoitteena on tarjota kaikille tasapuolisesti mahdollisuus laadukkaaseen palliatiiviseen- ja saattohoitoon kotona tai terveydenhuollon yksikössä. Tässä mallissa hoito on perusosaamisen tason lisäksi jaettu kolmeen osaan A-, B- ja C-tasoon. (Saarto ym. 2019, 15.)

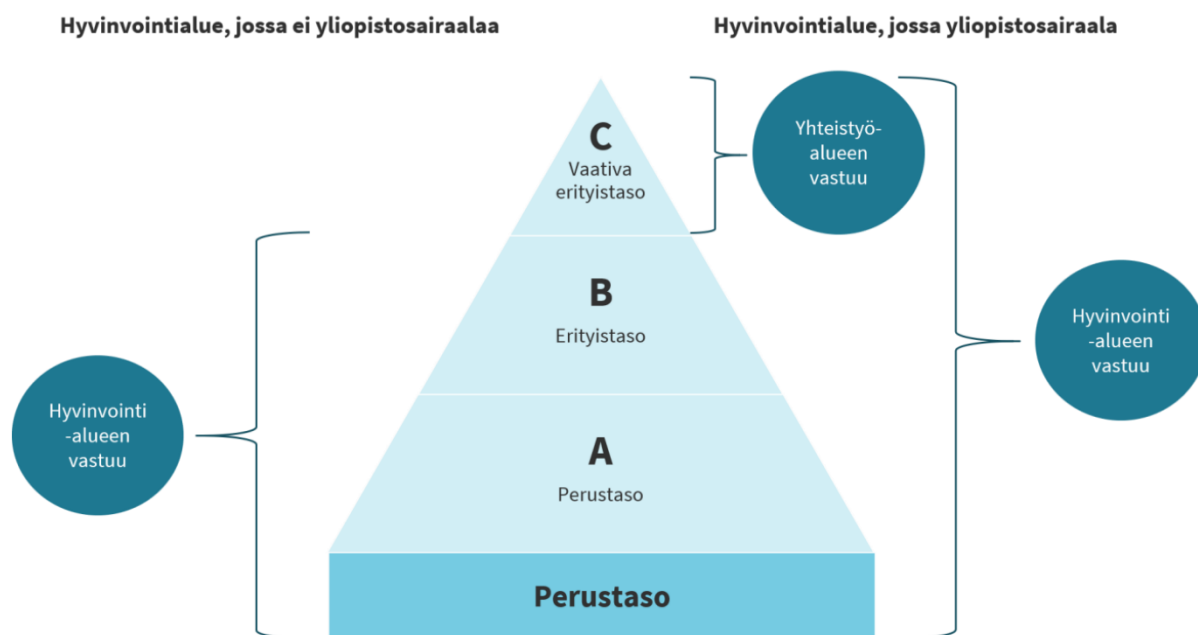
Kaikki terveydenhuollon yksiköt, jotka eivät kuulu A-, B-, C-tasoon ja joissa hoidetaan kuolevia potilaita, kuuluvat perustasoon. Näitä ovat esimerkiksi terveyskeskusten vuodeosastot tai kotihoidon yksiköt. Perustasolla kuuluu osata perusteet palliatiivisesta- ja saattohoidosta sekä tehdä elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma sekä saattohoitopäätös. (Saarto ym. 2019, 16–17.)

A-tasoon kuuluvat terveydenhuollon yksiköt, joissa on erikseen panostettu palliatiiviseen- ja saattohoitoon ja tämä on huomioitu resursseissa, kuten erillisissä saattohoitovuodepaikoissa. Näitä ovat osa terveyskeskusten tai sairaaloiden vuodeosastoista. (Saarto ym. 2019, 16–17.)

Erytystasoon B kuuluu sairaanhoitopiirien yksiköt, jotka ovat erikoistuneet palliatiiviseen- ja saattohoitoon ja muodostavat verkoston. Siellä palliatiivinen- ja saattohoito on pääasiallinen tehtävä ja henkilökunta on erikseen koulutettu tehtävään. Erytystason yksiköihin kuuluvat mm. palliatiiviset osastot, palliatiiviset kotisairaalat ja niiden tukiosastot sekä palliatiiviset poliklinikat. Heidän täytyy tarjota psykososiaalista, eksistentiaalista ja hengellistä apua. Erytystaso antaa konsultaatiotukea perustasoille. (Saarto ym. 2019, 16–17.)

C-taso tarkoittaa palliatiivisen ja saattohoidon vaativaa erityistasoa, jonka muodostavat yliopistollisten keskussairaaloiden palliatiiviset keskuskeskukset. Palliatiiviset keskuskeskukset koordinoivat jokaisella erityisvastuualueella hoitoa sekä vastaavat tutkimuksista ja opetuksesta yhteistyössä muiden tahojen, kuten

oppilaitosten kanssa. (Saarto ym. 2019, 17.) Kuvassa 1. esitetään palliatiivisen hoidon järjestämisen vastuun tasoja. Tässä kehittämissuunnitelmassa osallisena oleva palliatiivinen keskus kuuluu C-tasoon.



Kuva 1. Palliatiivisen hoidon järjestämisen vastuut sosiaali- ja terveydenhuollon uudistamisen jälkeen. Mukailtu: Saarto ym. 2022.

2.2 Aiemmat kehittämishankkeet Suomessa

Suomessa palliatiivista ja saattohoitoa on kehitetty viime vuosina paljon. Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) asetti vuonna 2018 työryhmän, jonka tavoite oli selvittää itsemääräämisoikeutta, loppuelämän hoitoa, eutanasiaa sekä saattohoitoa koskevia sääntelytarpeita. Selvityksessä todettiin, että Suomessa pitää palliatiivista- ja saattohoitoa kehittää ja osaamista sekä saatavuutta lisätä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2021, 3, 9.) STM:n teettämässä suosituksessa annettiin suosituksia palliatiivisen hoidon järjestämiseen sekä ehdotettiin toimenpiteitä kehittämisen suhteen. Tämän selvityksen pohjalta on terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) tehnyt kansallisen

laatusuosituksen palliativisen ja saattohoidon toteutumiseen Suomessa. (Saarto ym. 2022, 4, 32–33.)

THL:n tekemässä palliativisen ja saattohoidon toteutumisen laatusuosituksessa on yhteensä 50 erilaista laatusuositusta, jotka sisältyvät 10 eri laatualueelle. Nämä laatualueet ovat:

1. Oikea-aikainen hoitoon pääsy ja saumaton hoidon jatkuvuus
2. Ennakoiva hoidon suunnittelu
3. Yksilökeskeinen, elämänlaatua ylläpitävä hoito
4. Vaikuttava oireiden hoito sekä psykososiaalinen, henkinen ja hengellinen tuki
5. Läheisen tuki ja osallisuuden mahdollistaminen
6. Inhimillinen saattohoito ja arvostava kuoleman jälkeinen tuki
7. Riittävä henkilöstö ja tarkoituksenmukaiset muut voimavarat
8. Korkeatasoinen osaaminen
9. Sujuva tiedonkulku ja vaikuttava viestintä
10. Hyvä palveluketjun koordinointi ja johtaminen

Ensimmäisessä laatukriteerissä otetaan heti kantaa palliativisen hoidon varhaisen tunnistamisen tarpeeseen potilaan diagnoosista riippumatta kaikilla hoidon tasoilla, jotta potilas pääsee tarkoituksenmukaiseen hoitoon oikea-aikaisesti. Toisessa laatualueessa painotetaan mm. ennakoivan hoidon suunnittelun tärkeyttä. Kun potilas sairastaa henkeä uhkaavaa, pitkälle edennyttä sairautta, tulee ennakoiva hoitosuunnitelma laatia, jotta oikea-aikainen ja laadukas palliativinen hoito toteutuu. Yksilökeskeisen, elämänlaatua ylläpitävän hoidon laatukriteereissä painotetaan potilaan toiveita, tarpeita ja hoitotahtoa sekä potilaan osallistamista hoitoonsa. Potilaalle tulee ymmärrettävästi ja perusteellisesti kertoa tietoa mm. hänen sairaudestaan ja hoitomahdollisuuksistaan. (Saarto ym. 2022, 19, 21–35.)

Neljännessä ja viidennessä laatualueessa korostetaan hengellisen, henkisen ja psykososiaalisen tuen tarjoamista ja järjestämistä potilaalle ja läheisille ilman viiveitä sekä läheisten huomioimista muutenkin hoidon aikana. Kuudes vaihe

käsittää laatukriteerit mm. ajoissa tehdyn saattohoitosuunnitelman tekemisestä, laadukkaasta saattohoitovaiheen hoidosta läheiset huomioiden sekä läheisten huomioimisesta myös kuoleman jälkeen. Seuraavissa laatualueissa otetaan kantaa riittävän hoitohenkilöstön määrään, tarvittavien hoitovälineiden ja lääkkeiden saatavuuteen, konsultaatiomahdollisuuksiin ja tarpeen mukaiseen yksilölliseen tilaratkaisuun. Myös ammattilaisten riittävään ammattitaitoon ja osaamiseen palliativisten ja saattohoitopotilaiden hoidossa on annettu laatukriteerejä sekä riittävään tiedon kulkuun myös läheisille varhaisessa vaiheessa ja tietojen asianmukaiseen kirjaamiseen unohtamatta hyvää palveluketjun johtamista ja koordinoimista. (Saarto ym. 2022, 19, 21–35.)

2.3 Varsinais-Suomen hyvinvointialueen strategia

Sosiaali- ja terveystieteiden eli Sote uudistuksen myötä uudet hyvinvointialueet aloittivat toimintansa 1.1.2023. ”Turvaamme, parannamme, pelastamme – hyvinvointia yhdessä, joka päivä” on Varhan eli Varsinais-Suomen hyvinvointialueen missio. Jokaisia arvostetaan yhdenvertaisesti, ihmiset kohdataan arvostavasti ja ystävällisesti. Lisäksi tehdään tuloksetta työtä ja tutkimusta, toimintaa uudistetaan rohkeasti, palvelut ja johtaminen toteutetaan vastuullisesti sekä toimitaan kestävän kehityksen mukaisesti. Vision mukaisesti Varha on vaikuttavin ja ystävällisin, ammattilaisten arvostama yliopistollinen hyvinvointialue, jossa turvataan hyvinvointia ja terveyttä kaikille, kaksikielisesti. Strategian painopistealueet vuodelle 2023 ovat IT:n konkretisoituminen, ammattilaisten arvostuksen koheneminen sekä palvelujen muovautuminen. (Varsinais-Suomen hyvinvointialue 2022b.)

Varhaisen palliativisen hoidon kehittäminen kuuluu tärkeänä osana asiakas- ja henkilöstökokemuksien vahvistamiseen sekä yhdenvertaiseen hoitoon pääsyyn. Hyvinvointialueet ovat aloittaneet toimintansa ja palvelut muovautuvat koko ajan ja näin myös palliativista ja syöpähoitoa kehitetään koko ajan.

2.4 Kehittämiprojektin tarve

Palliativista hoitoa on kehitetty viimevuosina paljon, mutta silti se ei toteudu niin kuin pitäisi ja osaamista ei ole terveydenhuollossa riittävästi. Sairaanhoidopiirien tulee vastata aukottomasta palveluketjusta sekä täydennyskoulutuksista.

(Vierula 2019, 513–515.)

Levinnyttä syöpää sairastaville on tärkeää puhua ennusteesta, sillä se auttaa heitä sopeutumaan paremmin. Usein elämän loppuvaiheen keskustelut käydään vasta kun kuoleman läheisyys on jo huomattava. Tämä johtaa herkästi toivottomiin loppuvaiheen hoitoyrityksiin. Palliativinen hoito tulisi integroida mahdollisimman varhaisessa vaiheessa edennyttä syöpää sairastavien hoitoon. Elämänlaadun parantuminen, kärsimyksen väheneminen ja fyysisten sekä emotionaalisten oireiden hallinta on yhdistetty varhaiseen palliativiseen hoitoon. (Saukkonen ym. 2017, 204.; Tarkkanen ym. 2020, 771–772.; Sunela ym. 2022, 504–505.)

Turun yliopistollisessa keskussairaalassa (TYKS) hoidetaan paljon haastavia syöpäpotilaita hyvin edistyksellisin hoitokeinoin. Vaikka suurin osa syöpää sairastavista voidaan hoitaa nykyään kuratiivisesti, on palliativisen hoidon tarve edelleen keskeinen osalle potilaista. Heidän kannaltaan se on tärkeää saada mahdollistumaan ja tämä tulee huomioida, vaikka hyvinvointialueille siirtymisen myötä toiminta on laajentunut niin syöpä- kuin palliativisella puolella.

Tässä yliopistollisessa keskussairaalassa on tunnistettu tarve varhaisen palliativisen hoidon integraatiolle, koska se ei tällä hetkellä toteudu riittävästi eikä sen toteutukselle ole mallia. Selkeän mallin avulla voidaan edistää parempaa hoitoa ja palliativiseen hoitoon pääsyä, joten sille on tarvetta. Hoitohenkilökunnan jatkuva kouluttautuminen sekä yhteistyön lisääminen syöpäsairauksien ja palliativisen hoidon välillä on tärkeää, jotta palliativista hoitoa pystytään integroimaan varhaisemmassa vaiheessa potilaille. Palliativinen keskus tarjoaa koulutusta laajalti, mutta varhaisen palliativisen hoidon toteutumisesta ja tunnistamisen tarpeesta tarvitaan vieläkin enemmän koulutusta.

3 Kehittämiprojektin lähtökohdat

Kehittämiprojektin tunnuspiirteisiin kuuluu, että se on ainutkertainen ja ainutlaatuinen, suunniteltu, määritelty, rajattu ajallisesti ja sisällöllisesti. Kehittämiprojektissa työ on ryhmätoimintaa, jota tietyt nimetyt työntekijät tekevät ja projektin aikana kehitetään jokin uusi asia. (Salonen ym. 2017, 36.)

3.1 Kohdeorganisaatio ja toimeksiantaja

TYKS kantasairaala on yksi Varsinais-Suomen hyvinvointialueen sairaaloista, jossa aikuisten syövän hoito on järjestetty lähes kaikilla toimialueilla (TYKS 2022b). Vuoden 2023 alusta TYKS on kuulunut Varhaan ja toimialueisiin on tullut muutoksia, mm. palliatiivisen keskuksen toimialue on muuttunut omaksi toimialueekseen ja heidän toimintansa ja henkilökuntamäärä on laajentunut huomattavasti.

Tämän kehittämiprojektin aikana mukana ollut palliatiivinen keskus ja sen moniammatillinen henkilökunta kattaa aiemman TYKS:n kantasairaalan palliatiivisen keskuksen eikä sen uutta laajentunutta määritelmää, koska kehittämiprojekti on aloitettu ennen hyvinvointialueisiin siirtymistä. Heidän osallisuutensa tässä kehittämiprojektissa oli oleellista palliatiivisen hoidon osaamisen ja hoidon kehittämisen kannalta. Palliatiivinen keskus TYKS:ssä tarjoaa vaativan erityistason polikliinisiä palveluita. Vastaanotolle mennään lääkärin tekemällä läheteellä. Lääkärin pyynnöstä osastoille voidaan tehdä myös käyntejä. (TYKS 2022a.)

TYKS:n palliatiivisen keskuksen tehtävä on ylläpitää Varsinais-Suomen hyvinvointialueen palliatiivisen ja saattohoidon verkostoa yhteistyössä muiden kuntien kanssa sekä lisäksi tarjota alueelle konsultaatiopalveluita sekä koulutusta ammattilaisille (Varsinais-Suomen hyvinvointialue 2022a).

Syövän koulutusta, laadukasta hoitoa ja tutkimusta koordinoi Länsi-Suomen (Turun Yliopisto, Vaasan keskussairaala, TYKS ja Satasairaala) alueella

Läntinen Syöpäkeskus eli FICAN West, joka on osa kansallista FICAN Syöpäkeskusta. Läntinen Syöpäkeskus edistää ajantasaisemman ja yhdenmukaisemman syövänhoidon toteutumista sekä koordinoi yhteistyötä alueen toimijoiden välillä. (FICAN West n.d.)

TYKS:n syöpäkeskukselle on myönnetty vuonna 2019 OECI Cancer Center -status (Organization of European Cancer Institutes). Tämän statuksen myötä syöpäkeskuksen asema vahvistuu merkittävänä syövän hoidon osaajana. Syöpäkeskus vastaa syövän hoidon, diagnostiikan, ehkäisyn, kuntoutuksen sekä korkeatasoisen koulutuksen ja syöpätutkimuksen kehittämisestä TYKS:n erityisvastuualueella. Yhtenä tehtävänä on yhtenäistää kolmen eri sairaanhoitopiirin hoitopäätöksiä, hoitokäytänteitä sekä turvata tasalaatuinen hoito esimerkiksi hoidon laadun seurannalla ja diagnostiikalla. Syöpäkeskus tekee yhteistyötä OECI:n ja eurooppalaisen harvinaisten aikuisten syöpien verkoston kanssa. (FICAN West n.d.)

FICAN Westin strategiaan kuuluu turvata laadukas ja tehokas tutkimus, syövän hoito ja opetus tulevaisuudessa huippuosaamisyksiköissä väestölle ja sen toiminta perustuu yhdenvertaiseen hoitoon pääsyyn, laadukkaaseen hoitoon, potilaslähtöisyyteen, osaavaan ja uudistuvaan henkilökuntaan sekä korkeatasoiseen tieteelliseen tutkimukseen ja kansainvälisiin ja innovatiivisiin yhteistyöverkostoihin. (FICAN West n.d.) Tämän kehittämisprojektin toimeksiantajana toimi FICAN West.

3.2 Projektioorganisaation kuvaus

Projektioorganisaatiolla on suuri merkitys kehittämisprojektin onnistumisen kannalta. Projektioorganisaatio koostuu projektipäälliköstä, ohjausryhmästä, projektiryhmästä sekä mahdollisista muista asiantuntijoista. On tyypillistä, että projektin aikana projektioorganisaatio kehittää jotakin, jonka jälkeen tuotos voi siirtyä joko ulkoiselle tai sisäiselle tilaajaorganisaatiolle käyttöönotettavaksi. Kun projekti päättyy, projektioorganisaatio puretaan. (Mäntyneva 2020.)

Tämän kehittämisprojektin projektipäällikkönä toimi ylemmän ammattikorkeakoulun opiskelija (kliininen asiantuntija syöpää sairastavan hoitolinjalta), joka on töissä TYKS:n hematologia- ja kantasolusiirtoyksikössä sairaanhoitajana. Projektipäällikön vastuulla oli projektin käynnistyminen, projektiorganisaation muodostaminen ja toiminta, projektin suunnitelman laatiminen, vastuu projektin etenemisestä ja sen myötä toteutuneesta muutosjohtamisesta sekä lisäksi vastuu tuotetuista kehittämistuloksista (Ahonen 2015, 15).

Opettajatuutorin tehtävä oli ohjata opiskelijaa kehittämisprojektin aikana. Tutoropettaja muodosti yhdessä opiskelijan ja opiskelijan mentorin kanssa tiiviin ohjauksellisen tiimin yhdessä muun ohjausryhmän kanssa. Mentorin opiskelija valitsi työelämän puolelta ja hän mahdollisti opiskelijalle kehittämisprojektin, sekä toimi henkisenä tukena ja ohjasi opiskelijaa urakehityksen aikana. (Ahonen 2015, 15–16.) Mentorina toimi tässä kehittämisprojektissa FICANWest:in kehittämisspäällikkö. Yhdessä opiskelija, mentori ja opettajatuutori muodostavat ns. kolmikantamallin, joka mahdollistaa opiskelijan tavoitteiden, ammattikorkeakoulun TKI-toiminnan (tutkimus, kehitys- ja innovaatiotoiminnan) ja työpaikan kehittämisen ja uudistamisen tarpeen yhteen sulattamisen (Nurminen ym. 2015, 35).

Ohjausryhmään kuului tässä kehittämisprojektissa projektipäällikkö, projektipäällikön mentori sekä Turun ammattikorkeakoulusta opettajatuutori sekä CARE (Advancing Supportive Cancer and Palliative Care) tutkimusryhmävastaava. Lisäksi ohjausryhmään kuului TYKS:stä hematologian sekä keuhko- ja reumaosaston osastonhoitajat, hematologi, keuhkolääkäri, palliatiivisen keskuksen osastonhoitaja, sairaanhoitaja, ylihoitaja sekä ylilääkäri, syöpäosaston apulaisosastonhoitaja sekä operatiivisen- ja medisiinisen toimialueen ylihoitajat. Ohjausryhmän tarkoitus oli vastata projektin ohjaamisesta ja seurannasta valvomalla hankkeen edistymistä, arvioida tuloksia, hoitaa koordinaatiota sekä tiedonantoa tärkeimpien sidosryhmien ja projektin välillä sekä myös tukea projektipäällikköä suunnittelussa ja strategisessa johtamisessa (Silfverberg 2013, 47, 49).

Tässä kehittämissuorjetissa moniammatillisen työpajatoiminnan jäsenet toimivat suorjetiryhmänä. Työpajatoimintaa vedettiin suorjetipäällikön toimesta. Moniammatilliseen työpajatoimintaan toivottiin osallistuvan ryhmän vetäjän sekä palliatiivisen keskuksen henkilökunnan lisäksi hematologiselta-, syöpä- ja keuhko osastoilta sekä poliklinikoilta lääkäri ja hoitaja, mutta muutkin ammattiryhmät olivat tervetulleita. Suorjetiryhmä on tavoitteisiin sitoutunut tiimi, joka on väliaikainen ja auttaa suorjektiin liittyvän tuotoksen aikaansaamisessa (Mäntyneva 2016, 24).

3.3 Kehittämissuorjektin tavoite, tarkoitus, tuotos ja rajaaminen

Kehittämissuorjektin tavoitteena oli edistää varhaisen palliatiivisen hoidon integraation toteutumista kehittämällä yhteistyötä ja osaamista erikoissairaanhoidossa syöpäpotilailla. Tarkoitus oli tunnistaa varhaisen palliatiivisen hoidon nykytilan haasteet ja löytää keinoja, millä tavalla tätä voitaisiin kehittää paremmaksi ja samalla lisätä henkilökunnan tietoisuutta varhaisen palliatiivisen hoidon integraatiosta. Kehittämissuorjektin tuotoksena laadittiin varhaisen palliatiivisen hoidon toimintamalli ja mallin implementointisuunnitelma. Mallin ja implementointisuunnitelman avulla palliatiivinen hoito voidaan helpommin yhdistää syöpäpotilaan hoitoon ajoissa. Ajatus kuitenkin on, että tuotoksen avulla olisi matalampi kynnys ottaa palliatiivinen hoito mukaan ja mahdollistaa potilaille mahdollisimman hyvä, elämänlaatua kohentava loppuelämä.

Tämä kehittämissuorjektina toteutettava ylemmän ammattikorkeakoulun työ kohdistuu varhaisen palliatiivisen hoidon toteutumiseen aikuisten syöpäpotilaiden hoidossa TYKS:ssä. Tämä kehittämissuorjekti toteutettiin yhdessä palliatiivisen keskuksen kanssa TYKS:n kantasairaalan hematologia- ja kantasolusiirtoyksikössä, syöpätautien vuodeosastolla sekä poliklinikalla ja keuhkosairauksien yksiköissä, joissa hoidetaan aikuisia syöpä- sekä palliatiivisia potilaita. Yksiköitä, joissa hoidetaan aikuisia syöpäpotilaita, olisi ollut paljon enemmänkin, mutta työ päätettiin rajata kyseisiin yksiköihin, ettei

opinnäytetyöstä tulee liian laajaa. Kohderyhmään eivät kuuluneet kirurgisen syövän hoidon yksiköt. Kehittämisprojekti ei liity aikaisempiin hankkeisiin.

3.4 Kehittämismenetelmät

Kehittämistoiminta perustuu yhteiseen näkemykseen kehittämisen kohteesta, tavoitteista ja tarpeista. Osallisuus, tasavertaisuus ja yhteisöllinen työskentelyote ovat periaatteita, jotka muodostavat käytännössä kehittämisen. (Salonen ym. 2017, 10, 32–33.) Kehittämisellä tähdätään tietyn tavoitteen saavuttamiseen ja se nähdään usein konkreettisena toimintana (Toikko & Rantanen 2009, 14).

Kehittämisprojekti aloitettiin ideoimalla mahdollista kehittämiskohdetta sovelletun aivoriihi toiminnan avulla, jossa projektipäällikön oman osaston työntekijöiltä kysyttiin suullisesti mielipiteitä, miltä kannalta palliatiivista hoitoa voisi kehittää. Aivoriihen avulla oli tarkoitus tuottaa paljon ideoita luovassa ja turvallisessa ympäristössä. Siinä esitellään kaikille aihe, joka rajataan ja joka on ideoinnin kohteena. Sitten ideoita voi kirjoittaa esimerkiksi paperille, joista lopulta yhdessä sovittu parhaaksi katsottu aihe valitaan. (Innokylä n.d.) Tämä tehtiin, koska haluttiin saada mahdollisimman monen ajatuksia esille palliatiivisen hoidon kehittämisestä syöpäpotilaille, jotta kehittämisprojektin aihetta saisi täsmennettyä ja työstä olisi mahdollisimman paljon hyötyä tulevaisuudessa. Aihetta ideoitiin myös opettajatuutorin ja mentorin avulla. Kun aihe oli selvillä, tehtiin kirjallisuuskatsaus, jonka avulla tutustuttiin syvällisemmin aiempaan teoria- ja tutkimustietoon.

Kehittämistoiminnan keskeisenä menetelmänä tässä kehittämisprojektissa oli moniammatillinen työpajatoiminta, eli workshop. Se tarkoittaa tapaamista tai tapahtumaa, jossa osallistujat saatetaan yhteistoimintaan erilaisin menetelmin. Työpajatyöskentelyssä pääpaino on mielipiteiden, ideoiden, ajatusten, tietojen ja näkemysten vaihtaminen keskustellen ja toimien. (Salonen ym. 2017, 63.) Syöpäpotilaiden hoidossa moniammatillinen yhteistyö on muodostunut hoidon onnistumisen kannalta yhä merkityksellisemmäksi, koska hoitoajat voivat olla

pitkät sekä uudet hoitomuodot voivat olla moniulotteisia. Moniammatillisuus tarkoittaa eri ammattiryhmien ja asiantuntijoiden, kuten hoitotyön ja lääketieteen alan asiantuntijoiden yhteistyötä erilaisissa työympäristöissä. (Sulosaari ym. 2020, 19.)

Moniammatillinen työpajatoiminta soveltui hyvin tähän kehittämisprojektiin, koska haluttiin saada eri ammattiryhmien asiantuntijoiden mielipiteitä varhaisen palliatiivisen hoidon kehittämiseen avoimesti keskustellen. Syövän hoito, palliatiivinen hoito ja varhaisen palliatiivisen hoidon integraatio edellyttää saumatonta yhteistyötä eri ammattilaisten välillä. Lääkäri tekee aina hoitopäätökset ja siksi työpajatoiminnassa oli keskeistä olla mukana sekä lääkäreitä että hoitajia niin syöpäosastoilta kuin palliatiivisesta keskuksestakin, koska hoitotyön asiantuntijat eivät ole yksin välttämättä riittävän vakuuttavia. Palliatiivisen hoidon lääketieteen asiantuntija oli myös keskeinen, jotta työpajatoiminnan tulokset toteutuisivat käytännössä. Projektipäällikkö työskentelee itse hematologia- ja kantasolusiirtoyksikössä sairaanhoitajana, mutta hän ei ole erikoistunut palliatiiviseen hoitoon.

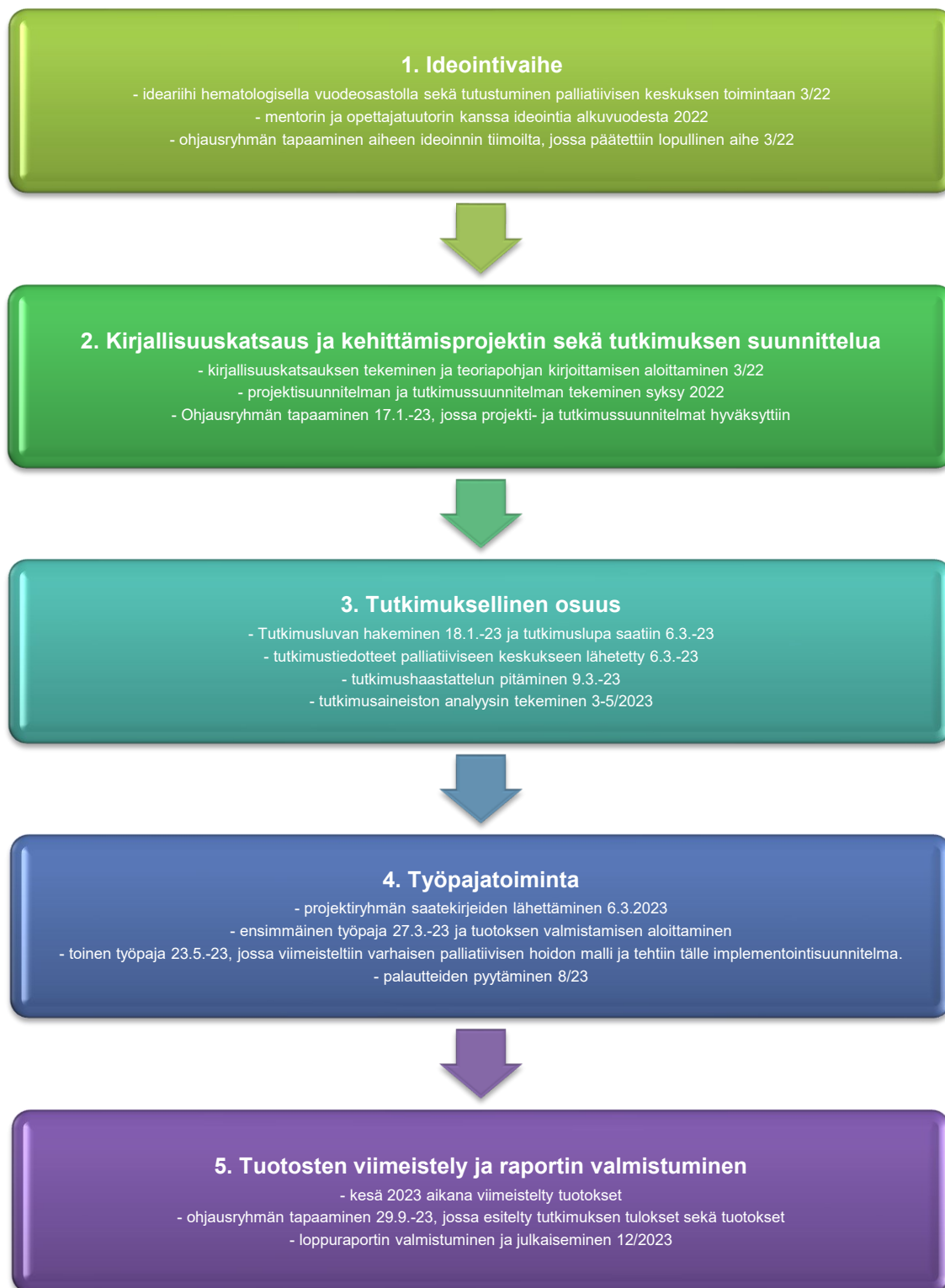
Kehittämisprojekti sisälsi myös tutkimuksellisen osan, jossa teemahaastattelun avulla tuotettiin kehittämisprojektiin lisätietoa palliatiivisen keskuksen moniammatillisen henkilöstön näkemyksistä syöpävuodeosastoilla varhaisen palliatiivisen hoidon toteutumisen sekä osaamisen suhteen kyseisessä yliopistosairaalassa. Aiempaa teoretietoa sekä tutkimuksesta saatuja tuloksia hyödynnettiin varhaisen palliatiivisen hoidon toimintamallin sekä sen implementointisuunnitelman tekemisessä. Tutkimuksellisesta osasta on kirjoitettu tarkemmin jäljempänä raportissa.

4 Kehittämiprojektin eteneminen

Kehittämiprojekti koostui viidestä vaiheesta. Ensimmäisessä vaiheessa toteutettiin ideointia keräämällä ajatustasolla projektipäällikön omassa työyksikössä kehittämisehdotuksia palliatiiviseen hoitoon ja tutustuttiin projektipäällikön toimesta palliatiivisen keskuksen toimintaan päivän ajan aihealueen selventämiseksi. Kun alustava idea oli selvillä, järjestettiin keväällä tapaaminen kohdeorganisaation kanssa ohjausryhmässä, jossa ideaa esiteltiin ja käsiteltiin, aiheelle annettiin suostumus. Aihealue suunnattiin lopulta varhaiseen palliatiiviseen hoitoon.

Seuraavassa vaiheessa toteutettiin kirjallisuuskatsaus, jonka pohjalta tehtiin projekti- ja tutkimussuunnitelmat. Tässä vaiheessa ohjausryhmä kokoontui ja molemmat suunnitelmat hyväksyttiin. Tapaamisessa sovittiin, mitkä yksiköt osallistuvat kehittämiprojektiin palliatiivisen keskuksen lisäksi. Sovittiin myös, että tutkimusaineisto hävitetään tutkimuksen päätyttyä.

Kolmannessa vaiheessa toteutettiin kehittämiprojektin tutkimuksellinen osuus ja neljännessä vaiheessa toteutettiin moniammatilliset työpajat. Viidennessä eli viimeisessä vaiheessa laadittiin varhaisen palliatiivisen hoidon integraation toimintamalli ja sen implementointisuunnitelma sekä viimeisteltiin tuotokset julkaistavaan muotoon. Ohjausryhmälle esiteltiin tutkimuksen tulokset ja valmistetut tuotokset tässä vaiheessa. Kehittämiprojektin raportti julkaistiin joulukuussa 2023. Seuraavalla sivulla kuvassa 2 esitetään kehittämiprojektin etenemistä.



Kuva 2. Kehittämisprojektin vaiheet.

5 Teorettiset lähtökohdat

5.1 Tiedonhaku

Kirjallisuuskatsauksen avulla luodaan tietystä aihealueesta tai kokonaisuudesta kokonaiskuva (Suhonen ym. 2016, 7). Tässä opinnäytetyössä on käytetty systematisoitua kirjallisuuskatsausta. Systematisoitu kirjallisuuskatsaus sopii opinnäytetöiden tekemiseen, koska tiedonhaku toteutetaan yksin ja siinä tavoitellaan silti piirteitä, jotka kuuluvat systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen, mutta katsauksessa ei ole täysin välttämätöntä löytää kaikkea materiaalia aiheesta, jota tutkitaan (Lehtiö & Johansson 2016, 35).

Tiedonhaku toteutettiin seuraavista terveystieteellisistä tietokannoista: CINAHL Complete, Medic, JBI ja PubMed sekä erillisiltä sivustoilta manuaalisesti kuten Google, WHO, THL ja STM. Pääasialliset hakusanat olivat palliatiivinen hoito, saattohoito, ennakoiiva hoitosuunnitelma, varhaisen palliatiivisen hoidon integraatio, kommunikaatio, syöpä ja koulutus sekä näiden englanninkieliset vastineet palliative care, hospice, advance care planning, early integration of palliative care, communication, cancer ja education. Hakulausekkeet koostuivat edellä mainituista käsitteistä sekä näiden yhdistelmistä tietokannoista.

Tiedonhaun rajauksissa käytettiin vuosia 2012–2023, suomen- ja englannin kielen teoksia, vertaisarvioituna. Joissain tietokannoissa hakutulospäämäärä oli niin valtava, että saatettiin valita myös rajaukseksi ”free full text”, ihmiset, aikuiset tai cancer care. Osin tietokannoissa oli samoja tuloksia, jotka karsittiin pois. Alkukarsinta tehtiin otsikoiden perusteella ja seuraava karsinta tehtiin tiivistelmän perusteella, jonka pohjalta valittiin teokset syvällisempään tarkasteluun. Kokonaisuudessaan aiheesta löytyi paljon tietoa ja palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tilasta sekä varhaisen palliatiivisen hoidon tilasta Suomessa sekä kansainvälisesti sai kattavan kokonaiskuvan. Tiedonhaku tehtiin ja päivitettiin kehittämissuorituksen viimeiseen vaiheeseen asti.

5.2 Palliatiivinen hoito ja saattohoito

Palliatiivisen hoidon tarkoitus on ehkäistä ja lievittää potilaiden ja omaisten kärsimystä henkeä uhkaavan sairauden kohdalla ja näin parantaa potilaiden elämänlaatua. Paras hyöty siitä saadaan, kun se yhdistetään varhaisessa vaiheessa potilaan hoitoon. Palliatiivinen hoito on tärkeä osa ihmiskeskeistä hoitoa, jossa lievitetään ihmisten kärsimystä. Kärsimys voi olla fyysistä, hengellistä, sosiaalista tai psykososiaalista ja jokaisella, ikään tai sairauteen katsomatta, on oikeus saada näihin apua. Hoito on tiimityötä ja potilaille sekä omaisille tarjotaan apuja sen mukaan mitä tarvitaan. Ihminen nähdään kokonaisena eikä vain fyysisiä oireita, kuten kipua tai hengenahdistusta. Tarkoitus on tarjota mahdollisimman normaalia, aktiivista elämää mahdollisimman pitkälle ennen kuolemaa. Palliatiivinen hoito kuuluu ihmisoikeuksien piiriin. (WHO 2020.)

Palliatiivista hoitoa tarvitaan monenlaisissa sairauksissa, joista tyypillisimpiä ovat mm. sydän- ja verenkiertosairaudet sekä syöpä. Vuosittain n. 40 miljoonaa ihmistä tarvitsee palliatiivista hoitoa maailmanlaajuisesti, mutta palvelua ei pystytä kunnolla tarjoamaan. Arvioidusti vain yksi kymmenestä saa palliatiivista hoitoa. Esteitä maailmanlaajuisesti siihen, miksi palliatiivinen hoito ei toteudu niin kuin pitäisi, ovat mm. palliatiivinen hoito ei sisälly terveystalouteen, kunnollista koulutusta ei ole saatavilla tai on rajoitetusti terveydenhuollon ammattilaisille, ei pystytä tarjoamaan opioidien riittämättömyyden takia kunnan oireiden lievitystä, päättäjien sekä terveydenhuollon henkilökunnan ja kansalaisten epätietoisuus mitä palliatiivinen hoito todella tarkoittaa ja mitä hyötyä siitä olisi, kulttuuriset sekä sosiaaliset esteet, kuten uskomukset kuolemaan tai kuolemiseen, väärinkäsitykset siitä kenelle palliatiivinen hoito kuuluu sekä pelätään opioidien käytön lisäävään väärinkäytösten riskiä. (WHO 2020.)

Saattohoito on palliatiivisen hoidon viimeinen vaihe, joka on usein kestoaltaan lyhyt, viikkoja tai jopa vain päiviä kestävä, verrattuna palliatiiviseen hoitoon, joka voi kestää vuosia. Keskeisintä palliatiivisessa ja saattohoidossa on hyvä

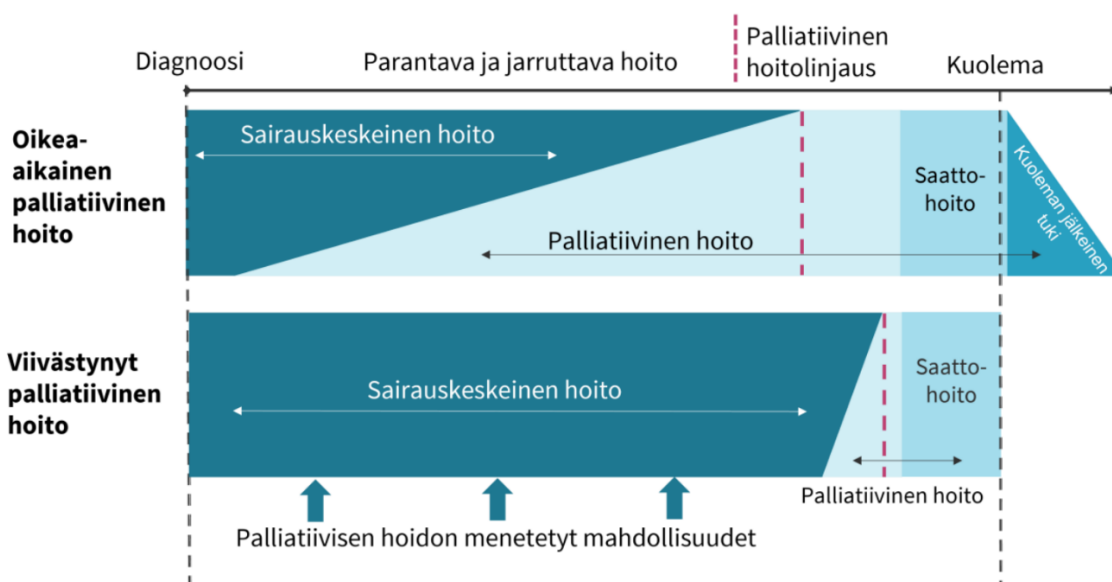
oireiden hallinta, eli mm. kipu ja muut oireet, sekä näiden lisäksi hengellisiin, henkisiin, sosiaalisiin, psyykkisiin ja fyysisiin tarpeisiin vastaaminen.

Vuorovaikutus on oleellista koko hoidon aikana ja hoito on moniammatillista.

Saattohoitopäätöksen tekee lääkäri. (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2023.)

5.3 Varhainen palliatiivinen hoito

Palliatiivinen hoito tulisi aloittaa mahdollisimman aikaisin kuolemaan johtavan sairauden hoidon rinnalle lievittämään oireita ja tukemaan läheisiä, jotta hoidosta saataisiin suurin hyöty. Tavoite olisi saada palliatiivinen hoito integroitumaan tavallisen hoidon rinnalle niin, että sairauden edetessä palliatiivisen hoidon osuus suurenee koko ajan. Kun sairauden kulkuun ei enää pystytä vaikuttamaan ja oireet ovat vallitsevia, tulee tehdä palliatiivinen hoitolinjaus. On näyttöä siitä, että varsinaisen sairauden hoidon rinnalle otettu varhainen palliatiivinen hoito kohentaa potilaiden ja läheisten elämänlaatua, oirekuorma pienenee ja loppuelämän hoito on laadukkaampaa. (Saarto ym. 2022, 18.) Kuvassa 3. on esitetty viivästynyttä ja oikea-aikaista palliatiivista hoitoa.



Kuva 3. Oikea-aikainen ja viivästynyt palliatiivinen hoito. Mukailtu: Saarto ym. 2022.

Vaikka palliatiivisen hoidon integroimiselle syövänhoitoon aikaisessa vaiheessa on tarvetta, niin silti näin tehdään liian myöhään tai ei lainkaan. Suurin osa potilaista kuolee sairaalassa, vaikka tulokset viittaavat ennemmin siihen, että ihmiset haluaisivat kuolla kotona. Palliatiivinen hoito toisi lisää laatua syövän hoitoon, jos nämä saataisiin yhdistettyä. (Collins ym. 2018, 188–189.)

Varhainen palliatiivinen hoito tulisi yhdistää edennyttä syöpää sairastaville mahdollisimman nopeasti diagnoosin saamisesta, eli kahdeksan viikon sisällä diagnoosin saamisesta, jotta siitä saadaan paras mahdollinen hyöty (Brandes ym. 2021, 6). Myös Jennifer Temel ym. (2010, 733–734) tutkimuksessa keuhkosyöpäpotilaille yhdistettiin 8 viikon sisällä diagnoosista palliatiivinen hoito mukaan syöpähoitoihin ja sillä oli suotuisia vaikutuksia potilaiden mielialaan sekä elämänlaatuun (Temel ym. 2010, 733–734).

Palliatiivisen hoidon varhainen integroiminen syöpähoitoihin tuo suotuisia vaikutuksia syövän hoitoon ja tällaiset potilaan ymmärtävät ennusteensa myös paremmin sekä ovat tyytyväisempiä hoitoon. Syöpähoitojen ja palliatiivisen hoidon yhdistelmällä saadaan aikaan myös kustannustehokkuutta sekä turhia toimenpiteitä voidaan välttää. (Zhi & Smith 2015, 125, 128.) Varhaisen palliatiivisen hoidon yhdistäminen edennyttä syöpää sairastavien hoitoon tuo muutenkin kustannussäästöjä potilaan hoitoon. Potilaat tarvitsevat silloin vähemmän akuuttihoitoa, saavat vähemmän kemoterapiaa ja sairaalassaoloaika lyhenee, invasiiviset toimenpiteet vähenevät sekä saattohoitoon kirjautuminen lisääntyy. (Triplett ym. 2017, e763–e765.) Kun palliatiivinen hoito on yhdistetty varhaisessa vaiheessa edennyttä syöpää sairastavien hoitoon, on sillä todennetusti merkitystä kohentamalla potilaiden elämänlaatua (Nottelmann ym. 2021, 1352–1353).

Varhaisen hoitolinjauksen tekeminen on tärkeää, että potilas joutuu mahdollisimman vähän tulemaan sairaalaan ensiapuun, kun hoito voitaisiin järjestää toisellakin tavalla. Ensiavussa kuitenkin joudutaan kohtamaan palliatiivisia potilaita. Sinänsä ensiavun henkilökunta on tottunut hoitamaan tiettyjä oireita hyvin, kuten pahoinvointi tai kipu, mutta hoidon tavoitteet eivät ole aina selviä ja kommunikaatiotaidoissa on puutteita. (Shearer ym. 2014, 255.)

On todettu, että vain 6 % potilaista, jotka saivat varhaista palliatiivista hoitoa, käyttivät akuuttihoiton palveluita viimeisen elinkuukauden aikana, kun taas myöhäisessä vaiheessa palliatiiviseen hoitoon päässeistä potilaista 56 % käyttivät akuuttihoiton palveluita. Keskiarvoisesti myös varhaista palliatiivista hoitoa saaneet potilaat elivät pidempään sairautensa kanssa. (Robbins ym. 2019, 1129.)

Pääsy palliatiivisen hoidon piiriin

Erilaisia syöpiä sairastavilla potilailla on vaihtelevasti pääsyä palliatiivisen hoidon piiriin. Edennyttä syöpää sairastaville varhaisesta palliatiivisesta hoidosta on kuitenkin hyötyä. Kanadalaisessa tutkimuksessa on todettu, että potilaat, jotka ovat nuorempia, korkeampi tulotasoisia, naimisissa sekä asuivat tietyllä alueella, elivät pidempään edenneen sairauden kanssa ja pääsivät todennäköisemmin palliatiiviseen konsultaatioon. Korkeampi ikä, pään- ja kaulan alueen syöpäpotilaat, gynekologiset-, hermostoperäiset- ja hematologiset syöpäpotilaat saivat harvemmin palliatiivista konsultaatiota. Hematologiset potilaat saavat harvemmin palliatiivista hoitoa verrattuna muihin syöpäryhmiin. Tähän voivat olla syynä pitkät hoitajakset ja tiiviit siteen potilaan ja hoitotiimin välillä, aggressiivisen taudin yhteydessä lyhyt elossa oloaika, puuttuvat selkeät rajat siirtymisessä parantavan, elämää pidentävän ja palliatiivisen hoidon välillä sekä odottamattoman nopea voimien huononeminen. Joka tapauksessa, tutkimuksessa vain pieni osa potilaista sai palliatiivista konsultaatiota ja ne jotka sitä saivat, saivat sitä myöhäisessä vaiheessa, n. 2 kuukautta ennen kuolemaa. (Watanabe ym. 2020, 722–727.)

Ulrich Wedding (2021, 746–749) toteaa myös, että hematologista sairautta sairastavat potilaat pääsevät harvemmin palliatiivisen hoidon piiriin verrattuna muihin syöpäryhmiin. Tällä potilasryhmällä on enemmän sairaalahoitajaksoja ja he vaativat akuuttia hoitoa enemmän sekä todennäköisemmin tämä potilasryhmä kuolee sairaalassa ja heillä käytetään vähemmän ennakoivaa hoitosuunnitelmaa. Haasteet muodostuvat sairauden ennustamattomuudesta.

Sairaus voi johtaa kuolemaan päivissä, tai potilas voi elää kauankin. (Wedding 2021, 746–749.)

Pidemmän hoidon aikana hematologiselle potilaalle ja hoitavalle lääkärille muodostuu tiiviimpi hoitosuhde, kuin muissa syövässä ja tämä voi vaikeuttaa palliatiivisen hoidon aloitusta. Epävarmuus ja ennusteen vaihtelevuus tekevät erityisen hankalaksi hematologille keskustella potilaan kanssa heidän ennusteestaan, koska sekä parantuminen, että kuolema ovat mahdollisia vaihtoehtoja. Lääkärit kuitenkin haluavat olla optimistisia hoidon suhteen ja potilaat haluavat kuulla positiivisia uutisia. Tämä potilasryhmä vaatii intensiivisiä hoitoja, sekä myös tukihoidoja ja oiretaakka on suuri. Heikko tietoisuus ja väärinkäsitykset palliatiivisesta ja saattohoidosta kansalaisten keskuudessa vaikeuttavat myös palliatiivisen hoidon aloitusta, koska palliatiivinen hoito saatetaan nähdä heikkona loppuelämän hoitona ja pelätään, että toivo viedään pois. Varhaisen palliatiivisen hoidon välttäminen voi johtaa heikompaan henkiseen tukeen niin potilaalla kuin omaisilla, oireiden hallintaan sekä lähellä kuolemaa oleviin intensiivisiin hoitoihin. (Wedding 2021, 746–749.)

Terveystieteiden tutkimuskeskus kokee, että läheteiden tekeminen syöpäpotilailla palliatiiviseen hoitoon tulee liian myöhään, jolloin osalla syöpäpotilaista voi tulla tunne, että he ovat alttiimpia turhille hoitotoimenpiteille sekä menettävät mahdolliset hyödyt, jotka palliatiivinen hoito olisi voinut tarjota. Myös potilaat, jotka ovat kokeneet palliatiivista hoitoa, ovat melkein yksimielisesti olleet sitä mieltä, että olisivat toivoneet päässeensä aikaisemmin palliatiivisen hoidon piiriin. He myös kokevat, että palliatiivinen hoito esiteltäisiin potilaalle sellaisen henkilön kautta, kehen heille on kehittynyt hyvä hoitosuhde. Kun potilaat näkevät hyödyn, joka palliatiivisesta hoidosta on mahdollista saada, on heidän helpompi lähteä siihen mukaan. (Pini ym. 2021, 4–8.)

5.4 Varhaisen palliatiivisen hoidon tarpeen tunnistaminen

Varhaisen palliatiivisen hoidon integroimisesta niin syöpä- kuin ei-syöpäpotilaille on hyötyä parannettaessa hoitotuloksia. Voi olla kuitenkin vaikea ennustaa

potilaiden ennusteita, erityisesti hematologisten potilaiden, joten ”Yllätys”-kysymyksestä voi olla hyötyä esimerkiksi tälle potilasryhmälle. Kysymys on ”Olisitko yllättynyt, jos potilas kuolisi seuraavan 12 kuukauden aikana?” Saksassa tehdyn tutkimuksen mukaan lääkärit kokevat ”Yllätys”-kysymyksen olevan yksi intuition muoto, kun mietitään potilaan ennustetta ja sen avulla pystyy muuttamaan näkökantaa potilaan tilasta, kun ajatellaan potilasta yksilönä eikä lääketieteellisenä mallina. (Gerlach ym. 2019, 531–540.)

”Yllätys”-kysymys on koettu myös siltana erikois- palliatiiviseen hoitoon ja sitä on helppo ja nopea käyttää, jos potilas on entuudestaan tuttu. Hematologisilla potilailla tätä kyseenalaistettiin sairauden ennustamattomuuden ja mahdollisten dramaattistenkin hoidon käännteiden vuoksi, mutta kantasolusiirron jälkeisen relapsin yhteydessä voidaan ”Yllätys”-kysymystä käyttää, koska silloin tilannetta pystyy ennakoimaan paremmin. ”Yllätys”-kysymyksen käyttö on kuitenkin kätevä apuväline potilaan kokonaisvaltaisen hoidon suunnittelussa ja sitä suositellaan varhaisen palliatiivisen hoidon integraatiossa. (Gerlach ym. 2019, 531–540.)

Syöpähoitojen aiheuttamaa oiretaakkaa tulee arvioida ja hoitaa heti varhaisesta vaiheesta alkaen, jotta elämänlaatu olisi potilailla parempaa. Hoitohenkilökunta sekä lääkärit ovat syövänhoidossa oleellisessa asemassa arvioidessa, tunnistaessa ja hoitaessa niin fyysisiä kuin psykologisiakin oireita. ESAS (Edmonton Symptom Assessment System) -kaavake on käyttökelpoinen ja luotettava standardoitu mittari oireiden kartoitukseen, joka on alun perin luotu palliatiivisen hoidon apuvälineeksi, mutta on myös käytössä yleisesti syövän hoidossa apuvälineenä. Kaavakkeessa seulotaan mm. potilaan kipua, väsymystä, nukkumista, levottomuutta, ruokahalua, masennusta, hyvinvointia ja hengitysvaikeuksia. ESAS-kaavake on todettu hyväksi oireseulonnan suhteen, mutta sillä on myös jonkin verran rajoituksia, kuten tietyille sairauksille tyypillisiä oirekuvia saattaa siitä puuttua sekä välillä voi herätä epäily ymmärtääkö potilas kaavakkeen kaikkia kohtia ja osaako hän täyttää kaavaketta loppuun asti. (Green ym. 2017, 116–117, 123.)

Rajoituksista huolimatta ESAS-kaavake on hyödyllinen. Jotta ESAS-lomaketta voidaan hyödyntää paremmin ja täsmällisemmin, tulee sekä henkilökuntaa että potilaita opastaa sen käytössä (Diplock ym. 2019, 216). Myös kaavaketta muokkaamalla voidaan saada lisätarkkuutta ja lisätietoa potilaan laajasta oiretaakasta. Italiassa kokeiltiin lisätä henkinen kipu, taloudellinen tilanne sekä yksinäisyys kaavakkeeseen ja tämä todettiin hyväksi, kun potilaan stressitasoa saatiin paremmin selville henkilökohtaisemmalla tasolla. (Ripamonti ym. 2022, 1930.)

Syöpäpotilaat hyötyvät varhaisesta palliatiivisesta hoidosta, kun se on osa standardoitua syöpähoitoa, jolloin heidän elämänlaatunsa paranee.

Palliatiivisella hoidolla on kokonaisvaltainen lähestymistapa hoitoon, ja he välittävät syöpälääkäreille tietoa potilaan mahdollisista ongelmista.

Moniammatillisissa kokouksissa, tapaamisissa tai sähköisesti voidaan tietoa välittää eteenpäin. ESAS-lomake on hyvä apuväline tässäkin. (Vanbutsele ym. 2015, 4, 6.)

Edennyttä syöpää sairastavat potilaat tulee tunnistaa muiden potilaiden joukosta, jotta palliatiivista hoitoa voidaan integroida paremmin potilaan hoitoon. ICD-9-10 avulla tunnistamista voidaan helpottaa. Se on koettu tarkaksi ja riittävän herkäksi tunnistaman kyseiset potilasryhmät. (Anand ym. 2020, 1240–1242.) ICD tarkoittaa kansainvälistä tautiluokitusta (National Center for Health Statistics 2021).

Terveysthuoltoon voidaan implementoida keinoja, kuten varhainen oireiden hallinta, ennakoiva hoitosuunnitelma sekä dokumentoidut hoidon tavoitteet hoidon laatua parantaakseen ja palliatiivisen hoidon palveluiden pääsyyn helpottaakseen. Syöpälääkäreillä on kuitenkin halua kehittää edennyttä syöpää sairastavien palliatiivisen hoidon prosessia. (Anand ym. 2020, 1240–1242.)

Syöpäpotilaiden hoidossa tehdyt ohjeistukset lähetteiden tekemiseen palliatiiviseen hoitoon selkeyttäisivät ja helpottaisivat tunnistamaan potilaat, jotka voisivat hyötyä palliatiivisesta hoidosta. On tehty mm. jaottelua tarve- ja aikaperusteisiin kriteereihin potilaille, jotka hyötyisivät palliatiivisesta hoidosta.

Tarveperusteisia kriteerejä ovat vaikeat emotionaaliset tai fyysiset oireet, toive nopeutettuun kuolemaan, avustaminen hoidon suunnittelussa tai päätöksenteossa, henkinen tai eksistentiaalinen kriisi, delirium, potilaan oma toive, selkäytimen kompressio tai cauda equina -oireyhtymä sekä kallonsisäiset etäpesäkkeet. Aikaperusteisia kriteereitä ovat lähetteen tekeminen kolmen kuukauden sisällä parantumattoman tai edenneen syövän diagnoosista, kun arvioitu elossa oloaika on yhden vuoden tai vähemmän sekä kun on tehty diagnoosi edenneestä syövästä, vaikka annettaisiin vielä toisen linjan syöpähoitoja. Jokaisen potilaan yksilölliset tarpeet tulee kuitenkin huomioida. (Kaasa ym. 2018, e626–e627.)

5.5 Kommunikaatio ja yhteistyö

Keskusteleminen sairauden tilasta ja ennusteesta sekä selviämisestä ovat haasteellisia niin lääkärille kuin potilaallekin. Osa potilaista ei halua käydä tätä keskustelua ollenkaan, jonka vuoksi on tärkeää, että lääkärit käyvät useamman kerran keskustelua, jotta potilas ymmärtää oman tilanteensa. Myös osa lääkäreistä voi välttää näitä keskusteluita ennusteen epävarmuuden takia, vastahakoisuuden tai konfliktien takia omaisten ja potilaan suhteen, potilaan huolestumisen suhteen tai jopa syyllisyyden tunteen takia. Jaettu päätöksenteko auttaa loppuelämän keskustelujen tekemisessä. (Kitta ym. 2021, 2408–2409.)

Systemaattinen ja varhainen palliatiivinen hoito edenneen syövän hoidossa lisää potilaiden elämänlaatua ja siitä on enemmän hyötyä kuin pelkästä palliatiivisesta konsultaatiosta, vaikka psykososiaalista tukea olisikin tarjottu. Syöpä- ja palliatiivisen puolen tulisi työskennellä yhdessä, jotta edennyttä syöpää sairastavat saisivat mahdollisimman parhaan elämänlaadun. (Vanbutsele ym. 2018, 394.) Toistuvien interventioiden tekemisellä syövän hoidossa yhdessä palliatiivisen hoidon kanssa on mahdollisuus vähentää esteitä, kuten potilaan henkistä ahdistusta, jotka vaikuttavat lähetteen tekemiseen palliatiiviseen hoitoon. On kehitetty yhteistyömalleja

projektimuodossa, kuten "Warm Handoff" ja "CPOD", joilla on saatu lisättyä reilusti läheteiden tekemistä palliatiiviseen yksikköön. (Lally ym. 2020, 109.)

Keuhkosyöpäpotilailla on usein suurempi oiretaakka, ja se vaikuttaa myös potilaiden elämänlaatuun. Oiretaakkaan on voitu vastata heikosti. Yhdessä keuhkolääkärien ja palliatiivisen hoidon kanssa näihin tarpeisiin voitaisiin paremmin vastata. Yleisesti palliatiivinen hoito hyväksytään edennyttä keuhkosyöpää sairastaville. Lääkärit kokevat oleelliseksi, että voivat luottaa siihen, että palliatiivisen hoidon palvelut ovat laadukkaita, mutta kokevat myös mahdollista epävarmuutta siitä, että kuka hoitaa ja mitä lopulta. Kommunikaatio ongelmia tunnustetaan olevan. (Le ym. 2014, 554–557.)

Potilaille voi olla vaikea puhua palliatiivisesta hoidosta, ajoitus ja oikeiden sanojen löytäminen voi olla vaikeaa ja potilaiden sekä omaisten reaktioita voidaan pelätä. Palliatiivisen hoidon fyysinen läsnäolo koetaan positiiviseksi, jolloin myös heidän palveluansa on helpompi ottaa käyttöön. Koulutuksen lisääminen palliatiivisesta hoidosta sekä kommunikaatitaidoista on tärkeää, jotta voidaan ennakoluuloja vähentää liittyen palliatiiviseen hoitoon. Tärkeää olisi saada integroitua palliatiivinen hoito rutiininomaisesti syöpähoitoon, silloin läheteiden tekemiseen olisi helpompi puuttua ja lääkärit saisivat tarvitsemaansa tukea palliatiiviselta puolelta. Näin saataisiin paremmin käsitystä, mitä palliatiivinen hoito voisi tarjota syöpäpotilaille. (Le ym. 2014, 554–557.)

Palliatiivisen hoidon integroiminen syöpähoitoon on toteuttamiskelpoista ja hyväksyttävää niin potilaiden kuin omaistenkin puolesta ja joidenkin syöpälääkärien puolesta. Varhaisen palliatiivisen hoidon avulla koetaan parempaa oirehallintaa, vaikka potilaat kokisivat saaneensa vain osittain avun oireen lievitykseen. Myös rehellinen tiedonsaanti koetaan hyödyksi ja syöpälääkärit kokevat kommunikaation helpommaksi potilaan, omaisen ja syöpälääkärin välillä, kun palliatiivinen konsultaatio on ollut osallisena päätöksen teossa. Syöpälääkärit kokevat, ettei heillä ole niin paljon aikaa potilaalle, mitä palliatiivisella lääkäriellä on. Palliatiivinen hoito auttaa paremmin

psykososiaalisessa ja käytännön tukimahdollisuuksissa. (Constantini ym. 2017, 46, 52–55.)

Kanadalaisessa tutkimuksessa tutkittiin potilaiden ja heidän omaistensa käsityksiä palliatiivisen lääkärin ja syöpälääkärin eroavaisuuksista, kun syövän hoitoon on varhaisessa vaiheessa yhdistetty palliatiivinen hoito. Syöpälääkärin rooli miellettiin räätälöidyksi osaksi syöpähoitoa, joka toteutti protokollan mukaista, syöpähoitosuunnitelman mukaista hoitoa säännönmukaisesti, ja joka seurasi ja valvoi tämän prosessin vaiheita. Palliatiivisen lääkärin rooli oli enemmän kokonaisvaltaista hoitoa tarjoava. Hoito oli myös vähemmän strukturoitua, kiireettömässä ilmapiirissä oireenmukaista arviointia tekevää sekä palliatiivinen lääkäri perehtyi enemmän yksityiskohtaisesti yksilön ja hänen perheensä huoliin. Roolit nähtiin erillisinä, mutta toisiaan täydentävinä kuitenkin tarjotessa potilaalle ja omaisille kattavaa hoitoa. Tämä tukee näkemystä integroida palliatiivinen hoito mukaan syövän hoitoon varhaisessa vaiheessa. Tämän integroidun mallin mukaan mahdollistuu oikea-aikainen, koordinoitu oirehallinta niin fyysisten, psyykkisten kuin eksistentiaalisten tarpeiden osalta, sekä tehokkuus, jonka toteuttaa moniammatillinen tiimi. (Hannon ym. 2016, 1392–1393.)

Laadullisen palliatiivisen hoidon toteutumiseen vaaditaan organisaatiolta suuria investointeja sekä ammattitaitoista henkilökuntaa (Paiva ym. 2020, 3). Hoitohenkilökunta kokee myös, ettei heillä ole riittävästi aikaa toteuttaa hoitoa kunnolla, jotta kaikkiin tavoitteisiin päästäisiin. Suuret tapauskuormitukset ja organisaation uudelleen järjestelyt eivät tarjoa kunnolla tukea hoitohenkilökunnalle päästäkseen tavoitteisiin hoitamisessa. Kommunikaatiokoulutusta tarvitaan lisää. (Wittenberg ym. 2018, 7.)

5.6 Palliatiivisen hoidon osaaminen

Palliatiivisella hoidolla on edelleen stigma, joka leimaa sen negatiivisesti, koska ihmiset eivät ymmärrä kunnolla mistä on kyse. Sana yhdistetään kuolemaan ja koetaan pelottavana ja shokeeraavana. Pelko yleensä hälvenee, kun pääsee

keskustelemaan palliatiivisen tiimin kanssa varhaisessa vaiheessa, vaikka sana itsessään koetaan epämiellyttävä. (Zimmermann ym. 2016, 217–220.)

Yhdysvaltalaisessa tutkimuksessa on todettu, että vain noin puolet kansalaisista ymmärsivät eron palliatiivisen ja saattohoidon välillä. Kuitenkin suurella osalla heistä, jotka kokivat tietävänsä mitä eroa näillä on, omasivat silti väärää tietoa ja negatiivisia uskomuksia kyseisistä käsitteistä. Väärä tieto voi tulla toisilta kansalaisilta, terveydenhuoltohenkilökunnalta tai mediasta. (Taber ym. 2019, 7, 11–13.) Tähän tulisi saada muutosta yleisellä tietoisuuden kohentamisella koulutusten ja kampanjoiden avulla kohdentaen sitä myös tavallisiin kansalaisiin (Lu & Liu 2022, 1). Tämä tuo kuitenkin ilmi, että myös terveydenhuollon henkilökunnalla on epäselvyyksiä käsitteistä palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta.

Tiedon tai ymmärryksen puute on yksi syy, miksi syöpälääkärit eivät käytä hyödyksi palliatiivista hoitoa enempää. Syöpälääkäreillä on kuitenkin tärkeä rooli esimerkiksi kivun ja oireiden hallinnan kanssa sekä lopulta palliatiivisen hoidon integroimisessa potilaan hoitoon. Tehokas kommunikaatio integroimisessa palliatiivista hoitoa on oleellinen aspekti potilaan hoidossa. Koulutusta kaivataan lisää palliatiivisen hoidon yhdistämisestä syöpähoitoon. Palliatiivisen hoidon saatavuus voi olla myös haasteena syövän hoidossa. (Zhi & Smith 2015, 126.)

Kaikilla syöpäpotilaita hoitavilla työntekijöillä tulee olla hyvät taidot palliatiivisesta osaamisesta. Tähän liittyy oleellisesti vuorovaikutustaidot, kliininen osaaminen ja yksilölähtöinen hoitaminen. (Turan ym. 2017, 181.; Muurinen & Sunikka 2020, 30; Mäenpää ym. 2021, 184.) Hoitohenkilökunta suhtautuu palliatiiviseen hoitoon positiivisesti, mutta hoitohenkilökunnan tietämys voi olla puutteellista palliatiivisesta hoidosta sekä oirekuvan hallinnasta (Nouhi ym. 2021, 422). Tiedon tai ymmärryksen puute voi olla yksi syy palliatiivisen hoidon vähäiselle käytölle syövänhoidossa. Ammatillista kehittymistä tapahtuu, kun henkilökunta kehittää omia kompetenssejaan hoidon osa-alueilla koulutusten avulla. Näin myös hoidon laatu paranee. (Zhi & Smith 2015, 126.; Taleghani ym. 2018, 101.)

5.7 Ennakoiva hoitosuunnitelma, hoitolinjaukset ja hoidon rajaukset

Potilaiden tulee saada oikea-aikaista ja hyvää palliatiivista hoitoa kun sairastetaan pitkälle edennyttä- tai henkeä uhkaavaa sairautta. Sen edellytys on ennakoiva hoidon suunnittelu, joka tarkoittaa, että lääkäri tekee elämän loppuvaiheessa ennakoivan hoitosuunnitelman (Advance Care Planning = ACP), joka sisältää potilaan kanssa käydyt keskustelut hänen peloistaan, toiveistaan ja tarpeistaan, hoidon linjauksesta, toteutuksesta, rajoituksista ja tahosta kuka vastaa potilaan hoidosta. Suunnitelma tehdään yhdessä potilaan, ammattilaisten ja läheisten kanssa, jos potilas on antanut tähän luvan ja sitä päivitetään aina tarpeen mukaan saattohoitoon asti. (Saarto ym. 2022, 22.)

Syitä, miksi ennakoivaa hoitosuunnitelmaa ei käytetä rutiininomaisesti, voi olla monia: tiedon- ja osaamisen puute niin potilaalla kuin lääkäriellä, yksilön kieltäytyminen ja asenteet, tehokkuuteen liittyvät kysymykset, ihmisten väliset suhteet, ajan puute sekä puuttuvat tarpeelliset lomakkeet, dokumentit ja käytännöllisyyteen liittyvät asiat. Epävarmuus siitä, koska ennakoiva hoitosuunnitelma tulisi tehdä, miten suunnitella epävarmaa tulevaisuutta, dementiaan liittyvä ongelmat ja tiedon puute dementiasta sekä muuttuvat mielihalut on katsottu keskeisiksi esteiksi ennakoivan hoitosuunnitelman toteutumisessa. (Marin & Bayou 2022.)

Hoitotahdon kirjaaminen hoitosuunnitelmaan on oleellinen osa. Hoitotahto voi olla ilmaistu suullisesti tai kirjallisesti. Potilas voi tehdä hoitotahdon siltä varalta, että jossain vaiheessa ei ole enää itse kykenevä osallistumaan hoitoratkaisuihin esimerkiksi tajuttomuuden tai muun syyn takia. Hoitotahdossa ilmoitettuja hoidonrajauksia tulee jokaisen hoitohenkilökunnan jäsenen noudattaa. Hoitotahdossa voidaan ilmaista erityistoiveita, esim. ruokailuun liittyen sekä valtuuttaa toinen henkilö tekemään päätöksiä potilaan puolesta, jolloin voi tehdä edunvalvontavaltuutuksen. (Halila ym. 2022.)

Tehokkaaseen ja hyvin järjestettyyn loppuelämän hoitoon kuuluu palliatiivisessa- ja saattohoitovaiheessa asianmukaiset hoidonrajoitukset, joista tyypillisin on elvyttämättäjäättämispäätös, DNAR (do not attempt resuscitation).

(Liimatainen ym. 2018, 1433). Muita tyypillisiä hoidon rajoituksia ovat tehohoitoa, sairaalasiirtoja, hengitystukea, verituotteiden käyttöä, antibioottihoitoa, nesteytys- ja ravitsemushoitoa sekä diagnostisia tutkimuksia ja toimenpiteitä koskevat rajoitukset (Käypä hoito 2019).

6 Palliatiivisen keskuksen asiantuntijoiden näkemykset varhaisen palliatiivisen hoidon integraation toteutumisesta

6.1 Tutkimuksen tarve

Tämä tutkimus tehtiin osana laajempaa ylemmän ammattikorkeakoulun opinnäytetyötä, joka toteutettiin kehittämissuunnitelmana. Tässä kehittämissuunnitelmassa projektipäällikkö toimi myös tutkijana. Tutkimuksellisen osan avulla tuotettiin kehittämissuunnitelmaan lisätietoa palliatiivisen yksikön näkemyksistä tämän hetken varhaisen palliatiivisen hoidon toteutumisen tilasta syöpäosastoilla sekä osaamisesta sen suhteen TYKS:ssä.

6.2 Tutkimusongelmat, tavoitteet ja tarkoitus

Tämän tutkimuksen tavoitteena oli tunnistaa keskeisimpiä haasteita palliatiivisen hoidon varhaisesta integraatiosta tällä hetkellä erikoissairaanhoidossa sekä tunnistaa keinoja hoidon kehittämiseksi. Tutkimuksen tarkoitus oli kartoittaa palliatiivisen keskuksen moniammatillisen henkilöstön näkemyksiä varhaisen palliatiivisen hoidon integraation nykytilasta ja tavoista, joilla tätä voidaan kehittää. Tutkimustuloksia käytettiin opinnäytetyön kehittämissuunnitelman työpajatoiminnassa apuna, jotta voitiin luoda varhaisen palliatiivisen hoidon toimintamalli ja tälle implementaatio-suunnitelma.

Tutkimusongelmat olivat:

1. Miten varhaisen palliatiivisen hoidon integraatio toteutuu tällä hetkellä erikoissairaanhoidossa syöpäpotilailla?
2. Mitä haasteita palliatiivisen keskuksen henkilökunta tunnistaa varhaisen palliatiivisen hoidon toteutumisen suhteen?
3. Miten varhaisen palliatiivisen hoidon integraation toteutumista voisi edistää erikoissairaanhoidossa syöpäpotilailla?

6.3 Tutkimuksen kohderyhmä ja tutkimusmenetelmä

Laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus on menetelmäsuuntaus, jossa yritetään ymmärtää tutkimuksen kohteen ominaisuuksia, merkityksiä ja laatua kokonaisvaltaisesti (Koppa 2021). Laadullisen menetelmän avulla voidaan saada rikkaampia ja enemmän sisällöllisesti merkittäviä vastauksia tutkittavaan ilmiöön. Aineiston ei tarvitse olla iso laadullisissa menetelmissä. (Shuttleworth & Wilson 2008.) Tässä tutkimuksessa haluttiin selvittää kokemuksia ja mielipiteitä, joten haastattelu ja laadullinen menetelmäsuuntaus sopi hyvin.

Kun valitaan haastateltavia, tulee muistaa, mitä ollaan tutkimassa ja tutkittavilla pitää olla omakohtaisia kokemuksia tutkittavasta asiasta (Vilkkä 2021, 135). Tarkoituksenmukaisesta kohderyhmästä puhutaan, kun henkilöillä, jotka valitaan haastateltaviksi, on tietoa tai kokemusta tutkittavasta asiasta (Puusa 2020a, 106). Haastattelussa on aina tärkeää olla vuorovaikutuksessa haastateltavien kanssa ja pitää mielessä, että haastattelu voi mennä aivan toisin, kuin miten on suunniteltu, mutta silti se tuottaa aineistoa (Kalinen & Kinnunen n.d). Kohderyhmä, palliatiivisen keskuksen moniammatillinen henkilökunta, valittiin tarkoituksenmukaisesti, koska he ovat avainasemassa kehittämään palliatiivista hoitoa, heillä on laajaa osaamista sekä heillä on laaja näkemys palliatiivisen hoidon nykytilasta erikoissairaanhoidossa omakohtaisten kokemustensa ansiosta.

6.4 Aineiston hankinta ja teemahaastattelurunko

Tässä tutkimuksessa tehtiin teemahaastattelu, koska haluttiin saada aikaan vapaamuotoista keskustelua tutkittavasta aiheesta ja selvittää haastateltavien omia kokemuksia sekä mielipiteitä. Tutkimuksen teemat perustuivat aikaisempaan tutkimustietoon ja hoitosuositukseen. Teema- eli puolistrukturoidussa haastattelussa tutkimusongelmista valitaan keskeiset aiheet tai teemat, joita on välttämätöntä käsitellä tutkimusongelmaan vastaamiseksi (Vilkkä 2021, 124–125). Teemahaastattelu on joustava ja hyvin vapaamuotoinen haastattelumenetelmä, jossa korostetaan haastateltavien omia

tulkintoja tutkittavasta asiasta sekä merkityksiä, joita he ovat antaneet asioille sekä miten nämä merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa. Haastateltaessa ei tarvitse edetä johdonmukaisesti järjestyksessä etukäteen laatimien kysymysten kanssa, vaan ennemmin kannustetaan vapaamuotoiseen keskusteluun. (Puusa 2020a, 112.)

Palliativisen keskuksen sairaanhoitajalle sekä palliativisen keskuksen ylilääkärille laitettiin sähköpostilla saatekirje tutkimuksen tekemisestä, jossa olivat mukana ”Tietoinen suostumus”- lomake, tietosuojaseloste ja Teemahaastattelurunko (liite 1). Tietosuojaseloste jätettiin pois tämän raportin liitteestä. Saatekirjeessä ehdotettiin haastatteluajankohtaa, jonka sairaanhoitaja ja ylilääkäri välittivät henkilökunnalleen. Tiedoksiannossa kerrottiin lyhyesti mistä tutkimuksessa on kyse. Tutkimukseen toivottiin osallistuvan vähintään yksi lääkäri ja yksi hoitaja, mutta muutkin ammattiryhmät olivat tervetulleita.

Aineisto kerättiin ryhmähaastattelulla, jota käytetään usein, jos haastateltavilla on sama työpaikka ja kiinnostusta tiettyyn aihealueeseen. Usein ryhmähaastattelussa haastateltavia on 6–8 kpl kerralla. Haastattelu on hyvä nauhoittaa kahdella eri tavalla sekä samalla tehdään muistiinpanoja, koska kaikki tilanteet eivät välttämättä kuulu nauhoituksella sekä omia muistiinpanoja on hyvä verrata nauhoitettuun materiaaliin. (Anttila 2014.)

Tässä tutkimuksessa ryhmähaastattelu saatiin toteutettua ja haastateltavia oli yhteensä kolme, joista yksi oli lääkäri ja kaksi sairaanhoitajaa. Haastattelun alussa kysyttiin taustakysymyksistä haastateltavan ammatti ja kuinka kauan ovat työskennelleet palliativisten potilaiden kanssa. Kaikilla oli runsaasti kokemusta, yli 10 vuotta, palliativisten potilaiden hoidosta. Kaikki haastateltavat toivat haastattelutilaisuuteen allekirjoitettuna ”Tietoinen suostumus” – lomakkeen. Haastattelu nauhoitettiin perinteisen nauhurin kanssa sekä Teams:n avulla, ilman kuvaa. Nauhoituksesta muistuttiin vielä ennen sen aloitusta, sekä vielä nauhoituksen aloitettua kysyttiin lupa nauhoitukselle, johon kaikki antoivat luvan. Haastattelun aikana tehtiin myös kirjallisia muistiinpanoja tukisanojen muodossa. Haastattelu kesti kaiken kaikkiaan hieman reilu 20 minuuttia.

6.5 Tutkimusaineiston sisällönanalyysi ja tulokset

Laadullisen tutkimuksen aineiston analyysi kytkeytyy tiiviisti aineiston hankintaan ja analyysin tavoitteena on ymmärtää, tulkita ja kuvailla tutkimuksen kohdetta. Usein aineiston keruu- ja analyysivaiheet kulkevat limittäin ja tämä voi vaikeuttaa laadullisen tutkimusprosessin kuvaamisen kulkua. Sopivan aineistanalyysitavan valintaan laadullisessa tutkimuksessa ei ole yhtä yksiselitteistä ohjetta. Oleellista kuitenkin on avoimuus, systemaattisuus, perusteltavuus ja tarkasteltavuus. (Puusa 2020b, 143,145.)

Tässä tutkimuksessa käytettiin aineistolähtöistä sisällönanalyysiä, koska haluttiin verrata saatuja tuloksia aiempaan teoretietoon. Kun tutkimusaineisto on saatu kerättyä, se muutetaan tutkittavaan teksti muotoon, eli käytännössä haastattelu litteroidaan (Vilka 2021, 137). Laadullisen aineiston sisällönanalyysi alkaa reflektoida ja lukemalla useaan kertaan tutkimusaineistoa, jotta muodostetaan käsitys aineistosta. Aineiston todellinen sisältö on se mitä haetaan. (Anttila 2014.) Aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla on tarkoitus löytää toiminnan logiikkaa tai tyyppikertomuksia aineistosta. Sen mukaan aineistosta karsitaan tutkimuskysymysten kannalta epäolennaiset asiat pois, silti hävittämättä informaatiota. Tutkimusaineisto siis tiivistetään tai pilkotaan pienempiin osiin, jonka jälkeen ryhmitellään uudelleen johdonmukaisiksi kokonaisuuksiksi. Lopulta aineistoa verrataan aiempaan teoria- ja tutkimustietoon. (Vilka 2021, 163–170.)

Aineistolähtöinen sisällönanalyysi alkoi haastattelupäivänä, jolloin haastattelu litteroitiin sanasta sanaan. Haastattelun aikaiset kirjalliset muistiinpanot vastasivat litteroitua tekstiä, joten analysoinnissa käytettiin ainoastaan litteroitua tekstiä. Tekstisivuja muodostui lopulta neljä. Haastateltavat eroteltiin litteroinnissa: H = haastattelija, L = lääkäri, S1 = sairaanhoitaja 1 ja S2 = sairaanhoitaja 2.

Tutkija luki alkuun useaan kertaan aineiston läpi, jotta sai kunnolla käsityksen aineiston sisällöstä. Tutkimusongelmien kannalta epäolennaiset asiat karsittiin pois. Seuraavassa vaiheessa merkittiin erivärisillä huomiokynillä samankaltaiset

lauseet ja yhdistettiin nämä lopulta väreittäin, jotta aineiston hahmottaminen helpottuisi. Näistä tiivistettiin 5 osa-aluetta, jotka olivat varhaisen palliatiivisen hoidon toteutuminen, varhaisen palliatiivisen hoidon hyödyt, henkilökunnan osaamisen haasteet, varhaisen palliatiivisen hoidon kehittäminen sekä yhteistyö- ja kommunikaatio.

Näille osa-alueille nostettiin alakäsitteitä, jotka kuvasivat aineistosta kyseisen osa-alueen tekstiä. Alakäsitteet ryhmiteltiin yläkäsitteiksi, joista lopulta muodostettiin pääkäsitteet, joita olivat riittämätön varhaisen palliatiivisen hoidon toteutuminen, elämänlaadun kohentuminen, osaamisvaje, uusien toimintamallien luominen sekä yhteistyön lisääminen. Aineistoanalyysiä on kuvattu seuraavalla sivulla taulukossa 1.

Taulukko 1. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi.

OSA-ALUEET	ALAKÄSITE	YLÄKÄSITE	PÄÄKÄSITE
Varhaisen palliatiivisen hoidon toteutuminen	Haimasyöpöpotilailla toteutuu automaattisesti elleivät kieltäydy	Toteutuminen satunnaista Yksilön merkitys korostuu	Riittämätön varhaisen palliatiivisen hoidon toteutuminen
	Muilla syöpäryhmillä toteutuu vähäisesti ja satunnaisesti		
	Lähetteen tekeminen riippuu henkilöstä		
Varhaisen palliatiivisen hoidon hyödyt	Oireiden hyvä hoitaminen alusta alkaen	Kokonaisvaltainen hoito	Elämänlaadun kohentuminen
	Sopeutuminen paranee		
	Läheisten huomioiminen	Jokaisen osapuolen sopeutuminen paremmin tilanteeseen	
	Syöpälääkärin helpompi tehdä hoitolinjaukspäätös		
Henkilökunnan osaamisen haasteet	Varhaisen palliatiivisen hoidon merkitystä ei ymmärretä	Osaaminen hajanaista ja vähäistä	Osaamisvaje
	Tiedonpuute ja käsitteiden epäselvyys	Ei tunnisteta varhaisen palliatiivisen hoidon hyötyjä	
	Nopeatempoinen, sairauskeskeinen hoitokulttuuri		
	Muutosvastarinta	Asenteiden muuttuminen varhaista palliatiivista hoitoa kohtaan	
	Koetaan luovuttamiseksi		
	Rohkeus keskustella vaikeista asioista		
Varhaisen palliatiivisen hoidon kehittäminen	Käsitteiden selventäminen	Koulutuksen lisääminen	Uusien toimintamallien luominen
	Oppia tunnistamaan potilaat, jotka hyötyvät varhaisesta palliatiivisesta hoidosta		
	Yhteisvastaanotto		
Yhteistyö ja kommunikaatio	Lähetteen lisääminen	Kommunikointi- ja vuorovaikutus osaamisen kehittäminen	Yhteistyön lisääminen
	Yhteydenotot vaihtelevat klinikoittain		
	Epävarmuuden sietäminen	Yhdessä hoitamisen periaate	
	Toisten kunnioitus		

Tutkimustulokset

Yleisesti voidaan todeta, että varhainen palliatiivinen hoito ei toteudu riittävästi syöpäpotilailla. Haimasyöpäpotilaat ovat ainoa potilasryhmä, jolle tehdään automaattisesti lähete palliatiiviseen yksikköön potilaan sairastuessa syöpään ja heidän ensikäynneillensä on palliatiivinen hoitaja mukana. Satunnaisesti voi lähetteitä tulla muista syöpäryhmistä. Läheteiden tekeminen kuitenkin riippuu henkilöstä, kuka sen tekee ja täysin systemaattista se ei ole. Syöpäklินิกassa varhainen palliatiivinen hoito toteutuu parhaiten verrattuna muihin klinikoihin, joissa hoidetaan syöpäpotilaita ja silti lähete tulee usein liian myöhään.

"...riippuen vähän tietysti henkilöstä, että se ei ole mitenkään ehkä ihan, ihan niin ku täysin integroitunut siihen toimintaan..."

"...et se varhainenkin jää vähän sitten valitettavan myöhäiseen..."

Varhaisesta palliatiivisesta hoidosta olisi paljon hyötyä niin potilaille kuin heidän läheisilleenkin ja tätä ei täysin ymmärretä. Kun otetaan huomioon potilaan kokonaisvaltainen hoito, tulee huomioitua oireenmukainen hoito varhaisesta vaiheesta alkaen ja nähdään potilas kokonaisuudessaan, ei pelkkää sairautta. Näin potilaat kestävät paremmin hoitojakin. Läheiset tulevat myös huomioitua paremmin varhaisen palliatiivisen hoidon myötä, jotka jäävät herkästi taka-alalle. Potilaat ja läheiset pystyvät paremmin valmistautumaan tulevaan. Tämä auttaa myös hoitavaa syöpälääkäriä tekemään tarpeenmukaisen hoitolinjauksen, kun sille on aika. Tämän kaiken ansiosta potilaiden ja läheisten elämänlaatu paranee.

"...mitä paremmin me hoidetaan niit oireita jo siel alkuvaiheessa, niin sitä paremminhan tää potilas kestää niitä hoitajakin sitten. Ja sitten se kokonaistilanne..."

"...ja tietysti se, että, että sitten, jos käy niin, että se syöpä ei parane, niin, niin heille on sitten jo tuttua ne asiat, että se ei kuulosta niin pelottavalta sit se oireenmukaisen hoidon vaihe ja se on ehkä myös toivottavasti sille hoitavalle

syöpälääkärille tai, tai muulle lääkärille, joka sitä, sitä syöpää sitten hoitaa, niin tota helpompaa se, ehkä se hoitolinjauksen laatiminen...”

Osaaminen palliatiivisesta hoidosta vaihtelee osastoittain ja poliklinikoittain, mutta erityisesti varhaisesta palliatiivisesta hoidosta ei osaamista kovin paljoa ole. Varhaisen palliatiivisen hoidon merkitystä ei ymmärretä ja muutenkin käsitteet ovat epäselviä. Lähtökohta kuitenkin pitäisi olla, että peruskäsitteet ovat hallussa ja huomioitaisiin, että palliatiivinen ja varhainen palliatiivinen hoito ovat mahdollisia tietyille potilaille. Vaikeistakin asioista pitäisi pystyä keskustelemaan potilaiden kanssa ja pysähtyä miettimään kokonaistilannetta. Erikoissairaanhoidossa tuntuu, että keskitytään enemmän nopeatempoiseen, sairauskeskeiseen hoitokulttuuriin ja palliatiivinen hoito koetaan luovuttamiseksi. Muutosvastarinta nähdään yhtenä esteenä sille, että palliatiivista- ja varhaista palliatiivista hoitoa saataisiin integroitua paremmin osastoille ja poliklinikoille. Henkilökunnan osaamisvaje nousee esille niin palliatiivisesta kuin varhaisesta palliatiivisesta hoidosta.

”Ehkä jo se, että huomioidaan, että se on mahdollista. Elikkä tietoisuutta ja sitä sanoisin että, että kauheen usein sekotetaan jo pelkästään palliatiivinen hoito ja saattohoito, niin ne käsitteet on hakusessa niin ei voinut edes tunnistaa mikä varhainen palliatiivinen hoito on, kun ei tiedetä mitä palliatiivinen hoito on.”

”...tuntuu jopa niistä ammattilaisista pelottavalta se ajatus, koska, jos ei ymmärretä, mitä se tarkoittaa niin sitä on mahdotonta tarjota sille potilaalle, koska ei itsekään ymmärrä mitä se on. Täytyy ymmärtää se tavallaan se peruste siellä taustalla ja juuri se, että se ei tarkoita saattohoitoa...eikä luovuttamista...vaan sitä, että se on osa sitä koko hoitoa.”

”Ja tietty rohkeutta puhuu niistä asioista...Semmonen ehkä niin ku pysähtyy sen potilaan semmoseen niin ku kokonaistilanteen ääreen, että hoidetaan niin ku koko ihmistä eikä, eikä niinkään sitä sairautta, et erikoissairaanhoidossa vähän tuntuu, et on se kova vauhti päällä. Pysähtyminen olis tärkeätä.”

Varhaisen palliatiivisen hoidon kehittäminen lähtee siitä, että käsitteet selvennetään niin lääkäreille kuin hoitajillekin. Henkilökunnan tiedon ja

ymmärryksen lisääminen ovat avainasemassa, jotta opitaan tunnistamaan potilaat, jotka hyötyisivät varhaisesta palliatiivisesta hoidosta. Koulutusta pitäisi lisätä jokaiselle ammattiryhmälle. Eräässä yksikössä on koettu erittäin hyväksi yhteisvastaanotto, jossa on osallisena niin palliatiivinen yksikkö, kuin potilasta hoitava yksikkö, mutta tämä mahdollistui vasta kuin yksi lääkäreistä kysyi tällaiseen mahdollisuutta. Tällaisten uusien toimintamallien luominen yhteistyössä syövän hoidoissa ja palliatiivisessa hoidossa voisi olla yksi väylä eteenpäin kehittämään varhaista palliatiivista hoitoa.

"...just et saatais sitä käsitteistöä selvennettyy, sekä hoitajille että lääkäreille. Siitä se kaikki lähtee...Tiedon lisääminen ja ymmärryksen lisääminen, että oppii niitä potilaita tunnistamaan."

"..., että et tota just oli esimerkiksi siel ... (tietyssä yksikössä)...niin siellä pyydettiin yhteisvastaanottoa. Ni se oli ollut oikee hedelmällinen jolleki, et sit mistä se sit tulee tämmönen, tämmönen että nyt voitaiski pitää tämmönen yhteisvastaanotto."

Yhteistyö ja kommunikaatio on erittäin tärkeää syövän hoidossa ja palliatiivisessa hoidossa. Jotkin klinikat pitävät useammin yhteyttä palliatiiviseen keskukseseen, kun taas joissain klinikoissa se on hyvin vähäistä. Yhteistyö koetaan vähäiseksi, kun läheteiden määrää voisi hyvin lisätä, mutta sitä pitäisi sinnikkäästi vain kehittää, jotta päästään yhteisymmärrykseen potilaan hoidosta. Potilaiden tilanteet eivät aina ole selviä, joten epävarmuutta tulee voida sietää. Ylipäätään kommunikointi- ja vuorovaikutusosaamista pitäisi kehittää ja kunnioittaa yhdessä hoitamisen periaatetta. Yhteistyön lisääminen koetaan hyvin merkitykselliseksi.

"...yhteistyö ja kommunikaatiokehittäminen niin sehän vaatii valtavan suuret sosiaaliset taidot ja diplomatiakyvyn ja, ja tietysti semmoinen arvostava kohtaaminen puolin ja toisin on se edellytys, että päästään eteenpäin..."

"Sinnikkyydellä, olemme huomanneet. Ja sitä on vaa jatkettava ja siedettävä, sitä että tää että tota ymmärrykset tai ajatukset on hyvin kaukana alkuun. Sit ku vaan sinnikkäästi jatkaa, ni sit se jossain vaihees saattaa tuoda tulosta."

”Ja ajatusta että yhdessä ne potilaat niin ku, tai siis hoidetaan yhdessä. Eikä sitä, et joku ajaa omaa linjaa eikä ne kohtaa missään.”

6.6 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Tarkkuus, huolellisuus ja rehellisyys ovat oleellisia toimintatapoja jokaisessa vaiheessa tutkimusta tehdessä. Tutkimuksessa tulee soveltaa tieteellisen tutkimuksen eettisesti kestäviä ja kriteerien mukaisia tutkimus-, tiedonhankinta- ja arviointimenetelmiä. Toisten tutkijoiden saavutuksia ja töitä tulee kunnioittaa ja viitata niihin asianmukaisesti. Tutkimuksen tekemiseen liittyy oleellisesti asianmukaisten tutkimuslupien hakeminen sekä aineiston asianmukainen säilyttäminen. Tutkimustuloksia julkaistaessa noudatetaan avoimuutta ja vastuullista viestintää ja tietysti tietosuojasta tulee huolehtia. (Tenk 2023.)

Tässä tutkimuksessa noudatettiin hyvää tieteellistä käytäntöä. Jokaisessa vaiheessa noudatettiin avoimuutta, rehellisyyttä ja huolellisuutta sekä erityistä tarkkuutta ja päätökset perusteltiin mahdollisimman hyvin. Muiden tutkijoiden töihin viitattiin asianmukaisesti jokaisessa vaiheessa. Tutkimuslupa haettiin sairaanhoitopiiriltä ohjeistuksen mukaisesti.

Eettinen ennakoarviointi tulee tehdä, jos tutkimus kohdistuu alle 15-vuotiaisiin, puututaan tutkittavien fyysiseen koskemattomuuteen, osallistumisessa poiketaan tietoon perustuvasta suostumuksesta, tutkimuksessa esitetään erityisen voimakkaita ärsykejä, on riski aiheuttaa tutkittavalle tai hänen läheiselleen normaalia enemmän henkistä haittaa tai jos tutkimus voi aiheuttaa turvallisuushäiriöitä (Tenk 2019, 16). Tässä tutkimuksessa eettistä ennakoarviointia ei tarvinnut tehdä edellä mainittujen kriteerien mukaisesti.

Haastateltavien itsemääräämisoikeutta ja vapaaehtoista osallistumista tulee kunnioittaa. Tietoinen suostumus on tutkimukseen osallistumisen kannalta tärkeää sekä haastateltavien tasa-arvoisuus toisiinsa nähden. Anonymiteetistä huolehtiminen on keskeistä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 218–221.)

Tietoinen suostumus lomake lähetettiin tutkittavaan yksikköön samassa yhteydessä haastattelun saatekirjeen, tietosuojaselosteen sekä teemahaastattelurungon kanssa (liite 1). Saatekirjeessä kerrottiin lyhyesti mistä tutkimuksessa on kyse, tutkimusajankohta sekä paikka ja korostettiin vapaaehtoisuutta ja sitä, että tutkimushaastattelu tullaan nauhoittamaan. Myös lisäkysymyksille annettiin mahdollisuus. Tutkijan yhteystiedot löytyivät myös saatekirjeestä, jos tutkittavat olisivat halunneet tietää jotakin lisää. Lisäkysymyksiä ei tutkijalle esitetty. Teemahaastattelurunko lähetettiin myös etukäteen, jotta haastateltavat pystyivät perehtymään etukäteen käsiteltäviin aiheisiin.

Tutkimuksen saatekirje, tietoinen suostumus lomake, tietosuojaseloste sekä teemahaastattelurunko saatiin lähetettyä tutkittavaan yksikköön vasta samalla viikolla, kun tutkimushaastattelu tehtiin. Alun perin saatekirje liitteineen piti lähettää palliatiivisen keskuksen osastonhoitajalle, mutta tutkimusluvan viivästymisen takia saatekirje lähetettiin palliatiivisen osaston ylilääkärille sekä sairaanhoitajalle, koska osastonhoitaja oli lomalla. Tutkittava yksikkö oli silti etukäteen tietoinen mahdollisesta tutkimusajankohdasta ja pääpiirteittäin tiesivät mitä tutkimus koskee, koska tutkija oli sähköpostilla yhteydessä tutkittavan yksikön osastonhoitajaan kaikista vaiheista ja piti heitä ajan tasalla tutkimusajankohdasta, jota jouduttiin siirtämään kahteen otteeseen eteenpäin. Lopulta tutkimushaastattelu saatiin sovittua ja kaikki toivat allekirjoitetun ”Tietoinen suostumus” lapun haastattelijalle. Allekirjoitetut laput hävitettiin lopuksi samalla kuin muukin tutkimusaineisto. Muita henkilötietoja ei tutkimuksen aikana kerätty.

Tämän tutkimuksen kohderyhmä oli pieni, joten aineiston käsittelyssä ja raportoinnissa kiinnitettiin erityistä huomiota anonymiteetin pitämiseen. Tutkimusaineisto oli ainoastaan tutkijan saatavilla ja tutkimuksen valmistuttua tutkimusaineisto hävitettiin ennalta sovitusti.

Tutkimushaastattelun nauhoitukset sujuivat suunnitellusti ja litterointi oli helppo tehdä. Aineiston litterointivaiheessa haastateltavat eroteltiin toisistaan termeillä,

mutta raportoinnissa ei tule ilmi kuka haastateltavista sanoi mitään.
Nauhoitukset hävitettiin myös asianmukaisesti samalla kuin muutkin aineistot.

Laadullinen tutkimus on luotettava, kun tulkittu materiaali ja tutkimuskohde ovat yhteensopivia. Luottamus koostuu tutkijan tekemistä valinnoista, ratkaisuista sekä teoista tutkimuksen aikana, jotka tulee perustella hyvin. Tutkijan tulee jokaisen tekemänsä valinnan kohdalla arvioida luotettavuutta. (Vilkkä 2021, 196–197.) Tutkimuksessa noudatettiin yliopistosairaalan tutkimuslupakäytänteitä. Jokaisessa vaiheessa aiheen sekä tutkimuskohdeyksikön valinnasta lähtien raportointivaiheeseen perusteltiin tehtyjä valintoja ja päätöksiä, jotta tutkimuksen luotettavuus lisääntyisi.

Luotettavuutta saattaa heikentää tässä tutkimuksessa haastateltavien vähäinen määrä, mutta toisaalta kaikilla, keitä haastateltiin, olivat samansuuntaiset näkemykset teemoista, joita käsiteltiin ja ne olivat yhtenevät aiemman teorian kanssa. Jokaisella oli myös usean vuoden työkokemus palliatiivisesta ja saattohoidosta. Aina on kuitenkin mahdollista, että jollain muulla henkilöllä olisi voinut olla jokin uusi ajattelumalli jostain tietystä asiasta. Tutkimusaineiston saturaatiolla eli kylläntymispisteellä tarkoitetaan tilannetta, jossa lisäaineisto ei tuo enää tutkimusongelmien kannalta uutta tietoa. Kylläntymispisteen määrittäminen on hankalaa, kun tutkitaan henkilöiden omia kokemuksia ja mielipiteitä tietystä asiasta, koska kaikkien kokemukset ovat ainutlaatuisia ja jokainen haastateltava voisi tuoda aina jotakin uutta näkökulmaa aineistoon. Mitä tasalaatuisempi kohdejoukko on, sitä helpompi on saavuttaa aineiston kylläntymispiste. (Vilkkä 2021, 152–153.)

Vahvistettavuus, riippuvuus, siirrettävyys ja uskottavuus katsotaan osaksi laadullisen tutkimuksen luotettavuutta. Tulokset tulee kuvata selkeästi raportissa. Se, kuinka tulokset ovat siirrettävissä toiseen ympäristöön kertovat siirrettävyydestä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 197–198.) Tämä tutkimus kuvaa vain yhden yliopistosairaalan palliatiivisen keskuksen näkemyksiä, joten sellaisenaan tulokset eivät ole yleistettävissä muualle. Raportoinnissa kiinnitettiin erityistä huomiota avoimuuteen. Kaikki vaiheet yritettiin kirjoittaa mahdollisimman loogisesti ja selkeästi raporttiin. Tutkija

analysoi ja raportoi tutkimustuloksia aineiston perusteella eikä tuonut omia ajatuksiaan esille. Vaikka silti tutkimustulokset olivat saman suuntaisia, mitä tutkija osasi odottaakin. Luotettavuutta lisää se, että saadut tutkimustulokset ovat yhteneviä aiempien tutkimustulosten ja teoretiedon kanssa.

6.7 Jatkotutkimusehdotukset

Varhainen palliatiivinen hoito on erittäin mielenkiintoinen aihealue ja se herättää varmasti paljon mielipiteitä ja ajatuksia jokaisessa ammattiryhmässä. Tässä tutkimuksessa tutkittiin yhden yliopistosairaalan palliatiivisen keskuksen henkilökunnan näkemyksiä varhaisen palliatiivisen hoidon tilasta aikuisten syöpäosastoilla, mutta olisi mielenkiintoista myös tutkia, miten syöpää hoitavat lääkärit sekä hoitohenkilökunta suhtautuvat varhaiseen palliatiiviseen hoitoon ja mitä näkökulmia he toisivat ajatuksillaan esille aihealueesta. Tämä lisäisi myös henkilökunnan tietoisuutta varhaisesta palliatiivisesta hoidosta ja näin sitä pystyttäisiin edelleenkin kehittämään.

Varhainen palliatiivinen hoito koskettaa myös muita sairauksia syövän lisäksi, kuten sydän- ja verisuonisairauksia sekä myös lapsia, jotka sairastavat syöpää tai muuta parantumatonta sairautta. Myös näiden potilaiden hoidossa olisi hyvä tutkia varhaista palliatiivista hoitoa. Lisäksi olisi vielä mielenkiintoista tutkia miten Suomessa kansalaiset suhtautuvat varhaiseen palliatiiviseen hoitoon ja kuinka hyvä tietämys heillä on ylipäätään palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta.

7 Tutkimuksen johtopäätökset ja pohdinta

Tutkimusaineisto antoi vastauksia alkuperäisiin tutkimusongelmiin sekä ovat myös verrattavissa aiempaan tutkimus- ja teoriapohjaan. Tässä yliopistollisessa keskussairaalassa varhainen palliatiivinen hoito ei toteudu riittävästi, vaikka sen hyödyistä on paljon tutkimusnäyttöä. Varhainen systemaattisesti integroitu palliatiivinen hoito yhdistettynä syöpähoitoihin parantaa potilaiden elämänlaatua huomattavasti (Vanbutsele ym. 2018, 399; Nottelmann ym. 2021, 132).

Ainoastaan tietyt potilasryhmät, kuten haimasyöpäpotilaat, hyötyvät automaattisesti palliatiivisesta hoidosta, koska heille palliatiivinen hoito kuuluu rutiininomaisesti hoitoprotokollaan. Muissa potilasryhmissä lähetteen tekeminen on pitkälti kiinni yksittäisen henkilön mielipiteestä. Syöpäpotilaiden lähetteet palliatiiviseen hoitoon tulevat usein liian myöhään ja silloin he menettävät mahdolliset hyödyt, jota palliatiivinen hoito voisi heille tarjota vaikkakin on ymmärrettävää, että välillä lähetteen ajankohdan määrittäminen voi olla vaikeaa (Pini ym. 2021, 4).

Varhaisen palliatiivisen hoidon hyötyjä pitäisi tuoda paremmin julki syöpäpotilaita hoitaville lääkäreille sekä hoitajille. Kun potilasta hoidetaan kokonaisvaltaisesti, tulee huomioitua niin fyysiset oireet, kun henkiset ja psyykkisetkin oireet unohtamatta potilaan läheisiä. Läheisillä on kuitenkin iso merkitys potilaille. Syöpäosastoilla hoito on enemmän sairauskeskeistä, mutta palliatiivinen puoli pystyy tuomaan lisänäkökulmia sekä huomioimaan paremmin läheisiä. Potilaat ovat huomanneet eron palliatiivisen lääkärin ja syöpälääkärin välillä syöpälääkärin ollessa enemmän hoitoon rutiinin kuuluva ja taas palliatiivinen lääkäri hoitaa kokonaisvaltaisemmin potilaan asioita, mutta kuitenkin nämä roolit täydentävät toisiaan (Hannon ym. 2016, 1392–1393). Palliatiivinen hoito pystyy myös auttamaan syöpälääkärinä tekemään lopullisia hoitolinjauksia. Oireiden hallinta ja kokonaisvaltainen hoito on koettu paremmaksi, kun on yhdistetty palliatiivinen hoito syöpähoitoihin sekä myös palliatiivinen puoli pystyy kohtamaan paremmalla ajalla potilaan mitä syöpälääkärit (Constantini ym. 2017, 46, 52–55).

Haasteita varhaisen palliatiivisen hoidon toteutumisen suhteen tuottavat osaamisvaje, muutosvastarinta sekä sairauskeskeinen hoitokulttuuri. Osaamisvaje tuo suurimman haasteen varhaisen palliatiivisen hoidon toteutumiselle. Aiempi tutkimustieto tuo julki myös hoitohenkilökunnan sekä lääkäreiden mahdollista osaamisvajetta tai tiedonpuutetta palliatiivisesta ja saattohoidosta ja se saattaa olla yhtenä osatekijänä, miksi palliatiivista hoitoa ei tarjota mahdollisimman varhaisessa vaiheessa (Zhi & Smith 2015, 126; Taber ym. 2019, 7, 11–13; Nouhi ym. 2021, 422).

Syöpähoidot ovat kehittyneet valtavasti ja syöpäosastoilla on totuttu hoitamaan kipua sekä erilaisia muita mahdollisia oireita, kuten pahoinvointia. Herkästi myös keskitytään vain itse syöpäsairauteen ja sen haittavaikutusten hoitamiseen. Kun sairaus etenee eikä hoidoilla enää saada merkittävää vaikutusta, tulisi kuitenkin muistaa palliatiivisen hoidon tuomat hyödyt eikä kokea sitä negatiivisena asiana. Syöpälääkärillä on kuitenkin lopulta vastuu palliatiivisen hoidon integroimisesta potilaan hoitoon (Zhi & Smith 2015, 126). Osalla lääkäreistä voi olla epävarmuutta tai jopa vastahakoisuutta palliatiivisen hoitolinjauksen tekemiseen, mutta jaetulla päätöksenteolla pystytään tätä helpottamaan (Kitta ym. 2021, 2408–2409). Tällaiseen muutosvastarintaan pystytään vaikuttamaan moniammatillisella yhteistyöllä.

Varhaisen palliatiivisen hoidon toteutumista voidaan edistää lisäämällä yhteistyötä syöpätautien ja palliatiivisen keskuksen välillä, lisäämällä koulutusta koko henkilökunnalle ja luomalla uusia toimintamalleja. Kaikki lähtee siitä, että peruskäsitteet ovat hallussa. Jotta pystyttäisiin ymmärtämään mitä varhainen palliatiivinen hoito tarkoittaa, pitää ensin ymmärtää mitä palliatiivinen hoito ja saattohoito tarkoittavat. Valitettavasti palliatiivisella hoidolla on edelleen stigma ja se yhdistetään kuolemaan (Zimmermann ym. 2016, 217–220).

Henkilökunnan osaamista pitää lisätä perusasioista lähtien ja se, että edes tiedostetaan, mitä varhainen palliatiivinen hoito on, edistää jo varhaisen palliatiivisen hoidon toteutumista. Koulutusta tarvitaan myös syöpähoitojen yhdistämisestä palliatiiviseen hoitoon sekä kommunikaatiosta (Zhi & Smith 2015, 126; Taleghani ym. 2018, 101). Kommunikaatio- ja vuorovaikutustaidot

ovat tärkeitä jokaiselle hoito- ja lääketieteenalalla työskentelevälle. Osaamista ja yhteistyötä lisäämällä pystytään myös vaikuttamaan mahdolliseen muutosvastarintaan, kun ymmärretään hyödyt, mitä palliatiivisen hoidon yhdistämisellä syöpähoitoihin voitaisiin saavuttaa. Hyötyjä on kuitenkin paljon, kuten elämänlaadun kohentuminen, oirekuorman pienentyminen, kustannustehokkuus, voidaan välttää turhia toimenpiteitä ja kokonaisuudessaan palliatiivinen hoito tuo lisälaatua syöpähoitoihin (Zhi & Smith 2015, 125, 128; Collins ym. 2018, 188–189; Vanbutsele ym. 2018, 394; Saarto ym. 2022, 18). Kun yhteistyötä saadaan lisättyä, pystytään helpommin muodostamaan uusia toimintamalleja, kuten yhteisvastaanottoja, joka nousi tutkimushaastattelussa esille.

Palliatiivinen hoito on kehittynyt paljon, mutta edelleen on epäselvyyksiä peruskäsitteistä lähtien niin terveydenhuoltohenkilökunnalla kuin potilaillakin ja tämän tutkimuksen aineistossa korostui henkilökunnan osaamisvaje palliatiivisesta hoidosta sekä saattohoidosta, puhumattakaan sitten varhaisesta palliatiivisesta hoidosta, jonka käsitettä voi olla vieläkin vaikeampi ymmärtää. Elämänlaadun kohentuminen nousi myös esille ja se merkitsee syöpäpotilaille hyvin paljon ja varhaisen palliatiivisen hoidon avulla tähän voitaisiin vaikuttaa tiettyjen potilaiden kohdalla. Tärkeässä osassa on tietysti se, että opitaan tunnistamaan ne potilaat, jotka hyötyisivät varhaisesta palliatiivisesta hoidosta. Tunnistamisen apuna voidaan käyttää mm. ”Yllätys”-kysymystä, aika- ja tarveperusteisia kriteerejä, ESAS-lomakkeen säännöllistä käyttämistä tai ICD-9-10 tautiluokitusta (Vanbutsele ym. 2015, 4, 6; Kaasa ym. 2018, e626–e627; Gerlach ym. 2019, 531–540; Anand ym. 2020, 1240–1242). Lisäksi tutkimusaineistosta nousi esille yhteistyön merkitys ja uusien toimintamallien luominen. Yhteistyön lisääminen on tärkeää, että potilaat saavat parhaan mahdollisen hoidon, jota heille on mahdollista tarjota. Kokonaisuutta ajatellen varhainen palliatiivinen hoito ei siis vielä toteudu niin hyvin tässä yliopistollisessa keskussairaalassa, mutta koulutukseen ja yhteistyöhön panostamalla päästään jo paljon pidemmälle.

8 Kehittämiprojektin toteutus ja raportointi

8.1 Työpajatyöskentely

Tutkimushaastattelun jälkeen oli mahdollista siirtyä kehittämissuunnitelmassa eteenpäin moniammatillisiin työpajoihin, kun alustavat tutkimustulokset olivat käytettävissä. Kehittämissuunnitelmassa oli tarkoitus kokoontua moniammatillisiin työpajoihin projektiryhmän kanssa kaksi kertaa, joissa yhteistyössä suunniteltiin saatua tutkimustietoa sekä aiempaa teoretietoa apuna käyttäen, miten varhaisen palliatiivisen hoidon toimintamalli ja implementointisuunnitelma toteutetaan.

Työpajat saatiin lopulta pidettyä suunnitellussa aikataulussa eli ensimmäinen pidettiin 27.3.-23 ja jälkimmäinen 23.5.-23. Virallinen projektiryhmän saatekirje saatiin lähetettyä melko myöhäisessä vaiheessa maaliskuun alussa viivästyneen tutkimusluvan saamisen takia ja tämän pelättiin vaikuttavan osallistuvien henkilöiden määrään. Palliatiiviseen keskukseseen lähetettiin oma projektiryhmän saatekirje ja muihin yksiköihin omansa (liite 2). Työpajaan kutsuttiin erityisesti sairaanhoitajia ja lääkäreitä, mutta myös muita ammattilaisia sai osallistua. Osastonhoitajia sekä osastojen ylilääkäreitä käytettiin apuna projektiryhmän vapaaehtoisten etsimisessä lähettämällä heille saatekirjeet ja he välittivät ne eteenpäin henkilökunnalleen.

Osallistujia ilmoittautui kohtuullisen hyvä määrä ja jokainen yksikkö oli edustettuna. Yhteensä osallistujia oli 9 projektipäällikön lisäksi, joista kolme oli lääkäreitä ja loput sairaanhoitajia. Ensimmäiseen työpajaan osallistui myös sairaanhoitaja toisesta sairaalasta, joka oli tutustumassa TYKS:n palliatiiviseen keskukseseen ja sen toimintaan. Valitettavasti palliatiivisen keskuksen lääkäri ei päässyt osallistumaan työpajoihin.

Ennen ensimmäistä työpajaa projektipäälliköllä oli tapaaminen palliatiivisen keskuksen sairaanhoitajan kanssa, jossa mietittiin vaihtoehtoja, miten käytännössä työpajat pidetään. Tämän keskustelun pohjalta projektipäällikkö

suunnitteli työpajojen etenemisen ja lähetti myös työpajainfon (liite 2) erikseen työpajoihin osallistujille sähköpostilla. Työpajainfossa kerrottiin etukäteen, mitä työpajassa tehdään ja mitä teemoja siellä käsitellään sekä tukikysymyksiä näille teemoille, jotta osallistujat voivat valmistautua etukäteen tilaisuuteen. Varhaisen palliatiivisen hoidon mallin teemat nousivat kehittämisprojektin aikana tehdyn tutkimuksen aineistosta sekä aiemmasta teoriapohjasta. Teemoiksi nousivat varhaisesta palliatiivisesta hoidosta hyötyvien potilaiden tunnistamisen haaste, haasteet henkilökunnan osaamisessa palliatiivisesta hoidosta sekä saattohoidosta, yhteistyö ja kommunikaatiokehittäminen sekä potilaan kokonaisvaltainen huomioiminen.

Teemoja käsiteltiin seuraavien tukikysymysten avulla: Miten tunnistaa potilas, joka voisi hyötyä varhaisesta palliatiivisesta hoidosta ja mitä pitäisi ottaa huomioon? Onko joitain apuvälineitä, jotka auttaisivat tunnistamaan varhaisesta palliatiivisesta hoidosta hyötyvät potilaat? Peruskäsitteet ja niiden merkitykset voivat olla epäselvät, miten tähän voitaisiin konkreettisesti puuttua? Miten osaamista voidaan lisätä? Muutosvastarintaan puuttuminen? Onko kaikki tietoisia palliatiivisen keskuksen roolista? Miten yhteistyötä palliatiivisen keskuksen ja hoitoyksikön välillä saataisiin lisättyä/helputettua? Miten saisi syövän hoidon ja varhaisen palliatiivisen hoidon kulkemaan rinnakkain? Miten pitäisi kehittää keskustelua potilaan ja omaisten kanssa sairaudesta? Miten voisi kehittää hyvää oirehoitoa alusta alkaen, potilaan valmistautumista tulevaan, elämänlaadun kohentumista sekä läheisten huomioimista?

Työpajoissa käytettiin dialogista keskustelua. Se on suoraa, avointa keskustelua, jossa tavoitellaan yhteistä ymmärrystä ja erilaisille näkemyksille annetaan tilaa. Dialogisuus auttaa, jos tavoite on löytää uusia toimintamalleja muuttuvassa ympäristössä. (Salonen ym. 2017, 61.) Ensimmäisellä kerralla työpajassa käytiin läpi lyhyesti teoriapohjaa ja saatua tutkimusaineistoa PowerPoint-esityksen kanssa. Projektipäällikkö oli etukäteen laatinut erivärisiä, A4 kokoisia paperiarkkeja, joissa jokaisessa oli oma teemansa ja tuonut mukanaan vastaavan värisiä post-it lappuja, joihin esille tulleet asiat kirjattiin. Työpajassa korostettiin, että jos mieleen tuli mitä tahansa muuta, mikä

edesauttaisi varhaisen palliatiivisen hoidon toteutumista, ja puuttui heidän mielestään käsiteltävistä teemoista, niin sai vapaasti sanoa. Tätä varten oli viides väritön paperi, mutta tämä paperi jäi tyhjäksi. Etukäteen osallistujille lähetetyt apukysymykset olivat koko ajan nähtävillä työpajatyöskentelyssä.

Aihealueita mietittiin teemoittain pienryhmässä tai parityönä n. 10–15 min/teema ja ajatukset kirjattiin post-it lapuille, jotka liimattiin kyseisen aihealueen A4 arkille. Kun aika oli kulunut umpeen tai osallistujat kokivat, että olivat valmiita, vaihdettiin seuraava teema käsittelyyn niin, että kaikki teemat tulivat käytyä läpi. Lopuksi projektipäällikkö keräsi ideat yhteen ryhmäläisten avulla ja tarvittaessa joitain kohtia selvennettiin. Ensimmäisen työpajan materiaalit on laitettu Liitteeksi 3. Aikaa kului yhteensä noin 1,5 h, joten implementointisuunnitelma päätettiin jättää seuraavaan työpajaan.

Ensimmäinen työpaja herätti paljon keskustelua ja työskentely sujui hyvin. Ensimmäisessä työpajassa myös kerrottiin lopuksi, mitä seuraavassa työpajassa tehdään ja jos ei pääse osallistumaan, toivottiin, että osallistujat laittaisivat sähköpostilla ideoitaan ja kommenttejaan implementointisuunnitelmaan. Kerrottiin myös, että palautetta tullaan pyytämään jälkimmäisen työpajan jälkeen, kun kesälomakausi lähenee loppua.

Ensimmäisen työpajan jälkeen projektipäällikkö valmisti aineiston pohjalta varhaisen palliatiivisen hoidon mallin. Alkuun valmistettiin kaavio- sekä tavallinen Word-malli, jotka lähetettiin projektiryhmän jäsenille toisen työpajan infokirjeen (Liite 2) mukana liitteenä kommentoitavaksi. Kaikki, jotka vastasivat, kokivat kaaviomallin parempana. Projektipäällikkö teki malliin vielä pieniä muutoksia kommentointien perusteella. Toisen työpajan infokirjeessä oli lisäksi kehoitus pohtia etukäteen, miten mallia saataisiin otettua käyttöön ja muistutus siitä, että jos ei pääse osallistumaan paikan päälle, niin voisi laittaa kommentteja sekä ideoita implementointisuunnitelmaan sähköpostilla projektipäällikölle.

Jälkimmäiseen työpajaan pääsi osallistumaan projektipäällikön lisäksi ainoastaan hematologi sekä palliatiivisen keskuksen kaksi sairaanhoitajaa.

Ainoastaan yksi osallistuja oli lähettänyt projektipäällikölle etukäteen ehdotuksia implementointisuunnitelmaan. Vähäisen osallistujamäärän takia sovittiin, että keskustellaan yhdessä käsiteltävät asiat läpi ja ideat kirjattiin suoraan tiedostoksi. Aluksi käytiin vielä läpi varhaisen palliatiivisen hoidon malli ja päätettiin, että kaaviomalli otetaan käyttöön. Mallia muokattiin hieman lähinnä muuttamalla muutamaa sanamuotoa. Sen jälkeen tehtiin mallille implementointisuunnitelma, jossa otettiin huomioon myös etukäteen lähetetty mielipide implementointisuunnitelmasta.

8.2 Raportointi

Kesän 2023 aikana kehittämissuunnitelman raporttia vietiin eteenpäin pikkuhiljaa. Syyskuun alusta projektipäällikkö sai enemmän aikaa raportin kirjoittamiseen ja työ eteni lopulta hyvin.

Syyskuun lopulla pidettiin viimeinen ohjausryhmän tapaaminen, jossa käytiin läpi tutkimuksellisen osan tuloksia sekä kehittämissuunnitelman toteutusvaiheen tapahtumia ja valmistetut tuotokset. Muutoksia ei enää tehty varhaisen palliatiivisen hoidon malliin. Varhaisen palliatiivisen hoidon toimintamalli koettiin hyväksi ja tärkeäksi asiaksi. Ohjausryhmässä tehdyn päätöksen mukaisesti tutkimustuloksia sekä tuotoksia tullaan esittelemään jatkossa raportin valmistuttua vielä sairaalan ylemmälle johdolle, jotta varhaisen palliatiivisen hoidon mallia saataisiin otettua käyttöön jatkossa ja hoitoa kehitettyä sen myötä paremmaksi.

Ohjausryhmän viimeisen tapaamisen jälkeen raporttia hiottiin julkaistavaan muotoon syksyn aikana. Raportti julkaistiin joulukuussa 2023.

9 Tuotokset

9.1 Varhaisen palliatiivisen hoidon malli

Työpajatyöskentelyssä esille nousseiden asioiden pohjalta valmistettiin varhaisen palliatiivisen hoidon toimintamalli, joka sisälsi viisi kohtaa. Ensimmäiseksi katsottiin, että on tärkeää tunnistaa syöpäpotilaista ne potilaat, jotka voisivat hyötyä varhaisen palliatiivisen hoidon integroimisesta syöpähoitoihin. Tunnistamisen apuna voisi käyttää esim. ”Yllätys”- kysymystä. Jos potilaan syöpä on edennyt tai levinnyt ja ylipäättään on viimeinen hoitolinja alkamassa, tulisi varhainen palliatiivinen hoito ottaa mukaan. Tiettyjen sairauksien kohdalla, kuten haimasyöpäpotilailla, palliatiivinen hoito otetaan automaattisesti mukaan diagnoosin varmistuttua. Syöpäpotilaiden tilanne voi muuttua nopeastikin, joten palliatiiviselle hoidolle voi tulla tarve nopeammin kuin alun perin oli ajateltu ja tämä tulee huomioida hoitojen aikana. Nuori perhe hyötyisi erityisesti varhaisen palliatiivisen hoidon tuomista hyödyistä yhdistettynä syöpähoitoihin, vaikka tilanne ei olisikaan vielä aivan lohduton. ESAS kaavaketta olisi hyvä hyödyntää säännöllisesti ja kaavakkeeseen voisi esim. lisätä kohdan, jossa kysytään potilaan halukkuutta tavata palliatiivinen hoitaja. Tällä saisi kartoitettua potilaan omaa näkemystä tilastaan ja täsmennettyä oirehoitoa paremmin.

Toisessa vaiheessa tulisi tehdä lähete palliatiiviseen keskukseseen mahdollisimman nopeasti diagnoosin saamisen jälkeen, jotta potilas ja hänen läheisensä hyötyisivät parhaiten hoidosta. Sairaalassa sisällä olevista potilaista voi myös soittaa palliatiiviseen keskukseseen.

Kolmas kohta sisältää yhteistyön kuvauksen, jossa aktiivisen syövän hoidon lisäksi otettaisiin palliatiivinen hoito mukaan ja hoitoon sisällytettäisiin oiretukikäynti palliatiiviseen yksikköön. Koulutusten järjestäminen haluttiin nostaa tässä kohtaa esille sekä säännölliset yhteistyöpalaverit. Lääkäriin vastaanotolle, jossa voisi olla mukana sekä syöpä- että palliatiivinen lääkäri, olisi hyvä ottaa koko perhe mukaan.

Neljännessä kohdassa painotetaan kokonaisvaltaista hoitoa, jossa otetaan huomioon syövän aktiivihoidon, potilaan oma tahto ja toiveet sekä hyvä oireiden laaja hallinta ja seuranta. ESAS kaavakkeen säännöllinen hyödyntäminen olisi hyödyllistä tässäkin vaiheessa. Potilaan tulisi saada koko ajan ymmärrettävää ja selkeää tietoa tilanteestaan ja läheiset tulisi huomioida hyvin tässäkin vaiheessa. Yhteistyön tulisi olla moniammatillista ja pitäisi huomioida mitä apuja esim. toimintaterapeutti tai fysioterapeutti voisivat tuoda potilaan hoitoon ja olisi hyvä muistaa myös kolmannen sektorin toiminta, kuten syöpäjärjestöt ja heidän tuomansa apu potilaille. Hoitotahdon, ennakoivan hoitosuunnitelman tai hoitolinjauksen tekeminen pitäisi ainakin ottaa puheeksi potilaan kanssa.

Viimeinen kohta sisältää palliativisen hoitolinjauksen tekemisen, kun sairauden kulkuun ei enää voida vaikuttaa. Potilaan omaa tahtoa pitää tietysti kunnioittaa tässäkin vaiheessa. Palliativisen hoitolinjauksen tekemisen jälkeen tulee välttää turhia toimenpiteitä ja hoitoja, jotta ei aiheuteta potilaalle enempää kärsimystä. Tuotos valmistettiin TYKS:n valmiiseen pohjaan ja on kokonaisuudessaan esitelty seuraavalla sivulla kuvassa 4.

VARHAISEN PALLIATIIVISEN HOIDON TOIMINTAMALLI



Kuva 4. Varhaisen palliatiivisen hoidon toimintamalli

9.2 Implementointisuunnitelma

Toisessa työpajassa suunniteltiin implementointisuunnitelma varhaisen palliatiivisen hoidon mallille. Keskustelussa oli apukysymyksiä: Millä keinoilla varhaisen palliatiivisen hoidon mallia saisi käytäntöön, missä tämä malli voisi sijaita esim. palliatiivisen keskuksen sivuilla tai hoito-ohjeet.fi sivustolla tai jokaisella osastolla erikseen tai missä muualla? Näiden pohjalta luotiin mallille implementointisuunnitelma, joka on kokonaisuudessaan laitettu liitteeksi 4.

Implementointisuunnitelmassa koettiin tärkeäksi, että kaikki alkaisi siitä, että jokaisella osastolla olisi vastuuhenkilöt niin hoitajasta kuin lääkäristäkin palliatiivisesta hoidosta ja nämä henkilöt voisivat viedä uusia tietoja eteenpäin osastoilleen ja osallistua koulutuksiin. Tärkeänä pidettiin myös sitä, että TYKS:n ylemmän johdon kanssa keskustellaan siitä, miten varhaisen palliatiivisen hoidon toimintamalli voitaisiin ottaa käyttöön. Varhaisen palliatiivisen hoidon toimintamallin voisi lähettää jokaiselle osastolle, josta kaikki saisivat laittaa sen parhaaksi katsomaansa paikkaan ja jos ylempi johto näin päättää, niin malli voitaisiin laittaa myös hoito-ohjeet.fi sivustolle sekä palliatiivinentalo.fi sivustolle. Osastojen vastuuhenkilöt voisivat kertoa osastoillaan varhaisen palliatiivisen hoidon mallista ja kannustaa myös hoitajia kysymään mahdollisen hoitolinjauksen sekä palliatiivisen keskuksen lähetteen tekemisestä. Koulutukset ovat tärkeässä osassa myös niin lääkäreille kuin hoitajillekin.

10 Kehittämiprojektin eettisyys ja luotettavuus

Kehittämiprojektissa noudatettiin hyvää tieteellistä käytäntöä, eli noudatettiin tiedeyhteisön tunnustamia toimintatapoja, joita ovat yleinen tarkkuus ja rehellisyys tutkimustyössä, tulosten esittämisessä ja tallentamisessa sekä tulosten arvioinneissa (TENK 2023). Eettisyys liittyy jokaiseen vaiheeseen. Yksityisyyden, ihmisarvon, itsemääräämisoikeuden sekä muiden oikeuksien toteutumista tulee noudattaa. Vahinkoa tulee välttää kohtelemalla kaikkia tasa-arvoisesti ja ihmisarvoisesti. Rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus liittyvät hyvään tieteelliseen käytäntöön. Plagiointi on kielletty. (Vuori 2022.)

Kehittämistoiminnassa luotettavuus on lähinnä käyttökelpoisuutta, ei riitä, että tieto on todenmukaista, vaan sen pitää olla myös hyödyllistä.

Kehittämistoiminnassa luotettavuutta tarkastellaan niiltä osin, kun toimintaan liittyy tutkimuksellisia asetelmia. Luotettavuuteen voi liittyä riskejä ryhmätoiminnan suhteen, kyselylomakkeen nopeaan toteutukseen tai suppeaan aineistoon. Luotettavuuden lisäämiseksi on vakuutettava tiedeyhteisö tehdyistä valinnoista ja tulkinnoista. Avoimuus on oleellista. Luotettavuus on uskottavuutta ja johdonmukaisuutta. (Toikko & Rantanen 2009, 121–123.) Projekteihin voi liittyä aina riskejä, vaikka työ olisi hyvin suunniteltu ja valmisteltu, joihin kannattaa yrittää etukäteen kiinnittää huomiota ja varautua (Mäntyneva 2016, 136–137).

Tämän kehittämiprojektin aikana noudatettiin hyvää tieteellistä käytäntöä.

Kaikissa työn vaiheissa toimittiin avoimesti ja rehellisesti ja päätökset yritettiin perustella mahdollisimman selkeästi. Suurimpana riskinä pidettiin aikataulussa pysymistä, koska kehittämiprojekti oli kuitenkin melko laaja.

Työpajatyöskentelyssä kaikille tarjottiin mahdollisuus puhua rennossa ilmapiirissä, jossa jokaisen mielipiteet otettiin huomioon. Työpajatyöskentely oli myös vapaaehtoista. Osallistujien nimiä ei kerrottu raportissa. Varhaisen palliatiivisen hoidon toimintamalli koettiin hyödylliseksi. Raportointivaiheessa kiinnitettiin huomiota asianmukaiseen lähteiden viittaukseen. Kehittämiprojekti tehtiin hyvässä yhteistyössä yliopistosairaalan kanssa.

11 Kehittämiprojektin arviointi

Kehittämiprojektin arviointia voi tehdä missä vaiheessa tahansa ja arvioinnissa on tarkoitus esittää kriittistä pohdintaa tavoitteisiin nähden (Salonen ym. 2017, 64). Arviointi on kuitenkin kiinteä osa kehittämistä ja suunnittelua. Arvioinnin avulla tuotetaan tietoa toimintaan liittyvistä kehitystarpeista, tuloksista ja omasta toiminnasta. Arviointia voi tehdä erilaisten menetelmien ja apuvälineiden avulla. (Jelli.fi 2022.) Arvioinnissa tulee miettiä mitä tavoitteita arvioidaan, mitkä ovat arviointikysymykset joihin arvioinneilla yritetään vastata, millaisilla kriteereillä arviointia tehdään ja millaisella välineellä arviointia kerätään (Koivisto ym. 2017, 11).

Tässä kehittämiprojektissa käytettiin pääasiassa itsearviointia arviointimenetelmänä. Itsearviointi on yksinkertaisimmillaan sitä, että tekijä tai ryhmä arvioi itse kriittisesti omaa toimintaansa ja käyttää arvioinnista saamaa tietoa toiminnan kehittämiseen. Itsearviointia voi tehdä paljolti pohdinnan ja keskustelun avulla, mutta laajuuden määrittää arvioinnin tarkoitus ja tiedon intressi. (Opintokeskus Sivis n.d.) Kehittämiprojektin hallinnan ja arvioimisen vuoksi projektipäällikkö piti muistikirjaa itsellään, johon merkattiin kaikki vaiheet päivämäärineen ja tiivistetyt keskustelut muiden kehittämiprojektin osallisten kanssa.

Tämä kehittämiprojektina toteutettavan ylemmän ammattikorkeakoulun työ kohdistui varhaisen palliatiivisen hoidon toteutumiseen aikuisten syöpäpotilaiden hoidossa TYKS:ssä. Kehittämiprojektin tavoitteena oli edistää varhaisen palliatiivisen hoidon integraation toteutumista kehittämällä yhteistyötä ja osaamista erikoissairaanhoidossa syöpäpotilailla ja tarkoitus oli tunnistaa varhaisen palliatiivisen hoidon nykytilan haasteet ja löytää keinoja millä tavalla tätä voitaisiin kehittää paremmaksi ja samalla lisätä henkilökunnan tietoisuutta varhaisen palliatiivisen hoidon integraatiosta. Kehittämiprojektin aikana laadittiin projektiryhmässä varhaisen palliatiivisen hoidon toimintamalli, jotta jatkossa voidaan helpommin yhdistää palliatiivinen hoito syöpäpotilaan hoitoon ajoissa.

Palliatiivisen hoidon kehittäminen syöpäpotilailla on tärkeä aihe ja se on myös projektipäällikön henkilökohtainen mielenkiinnon aihe, jonka takia se valittiin tämän kehittämisprojektin aiheeksi kohdentaen se vielä varhaisen palliatiivisen hoidon toteutumiseen. Aiheen rajaamisen apuna toimi tutoropettaja sekä ohjausryhmä. Aihealueen rajaaminen myös helpotti tietoperustaa selvitettäessä, koska materiaalia löytyi paljon palliatiivisesta hoidosta sekä saattohoidosta niin kansallisesti kuin kansainvälisestikin. Silti materiaalia löytyi runsaasti ja varmasti joitain oleellisiakin lähteitä saattoi hukkuu runsaaseen tiedonvirtaan. Projektipäällikkö kuitenkin koki päässeensä hyvin sisälle aiempaan tietoperustaan ja tämän myötä sai laajan ja kokonaisvaltaisen kuvan varhaisen palliatiivisen hoidon tilasta Suomessa ja kansainvälisesti.

Ohjausryhmän sekä projektiryhmän kokoonpanot olivat onnistuneet tämän kehittämisprojektin aiheen kannalta. Mentorista oli suuri apu projektipäällikölle, kun pohdittiin aiheen kannalta oleellisia henkilöitä osallistumaan ohjausryhmään. Ohjausryhmä taas auttoi projektiryhmän kokoonpanon muodostamisessa. Ohjausryhmän kokoonpano oli melko laaja, mikä oli haaste projektipäällikölle. Projektipäällikkö oli myös ensimmäistä kertaa kyseisessä roolissa, joten kaikki oli uutta, haastavaa ja jännittävää, mutta silti hyvin opettavaista ja hyödyllistä. Viestintä hoidettiin ohjausryhmälle lähinnä sähköpostin välityksellä. Aina uutta tietoa saadessaan projektipäällikkö viestitti ohjausryhmälle tilanteestaan.

Tähän kehittämisprojektiin liittyi tutkimuksellinen osio, jonka tavoitteena oli tunnistaa keskeisimpiä haasteita palliatiivisen hoidon varhaisesta integraatiosta tällä hetkellä erikoissairaanhoidossa sekä tunnistaa keinoja hoidon kehittämiseksi. Tutkimuksen tarkoitus oli kartoittaa palliatiivisen keskuksen moniammatillisen henkilöstön näkemyksiä varhaisen palliatiivisen hoidon integraation nykytilasta ja tavoista, joilla tätä voidaan kehittää. Tutkimusluvan hakuprosessi kesti odotettua kauemmin. Tämä turhautti melko paljon ja aiheutti sen, että virallisia tiedotteita tutkimushaastattelun ajankohdasta sekä projektiryhmän kokoontumisajankohdista ei voitu lähettää. Projektipäällikkö kuitenkin viestitti vaiheista etukäteen niin tutkimusyksikköä kuin projektiryhmään

osallistuvien yksiköiden osastonhoitajia, jotta yksiköt pystyivät alustavasti pysymään ajan tasalla kehittämisprojektin etenemisestä. Kun tutkimushaastatteluajankohta oli selvillä, projektipäällikkö laittoi heti viestiä projektiryhmään kuuluvien yksiköiden osastonhoitajille, jotta työpajoihin osallistujia pystyttiin alkaa rekrytoimaan. Tutkimushaastattelu oli oleellista kuitenkin tehdä ennen ensimmäistä työpajaa, koska tutkimuksen tuloksia hyödynnettiin työpajatyöskentelyssä. Oli tärkeää, että tuotoksia valmistettaessa projektiryhmäläisillä oli ajantasaista tietoa varhaisesta palliatiivisesta hoidosta niin kansallisesti kuin kansainvälisestikin. Lukuun ottamatta tutkimushaastattelun ajankohtaa, kehittämisprojekti saatiin toteutettua aikataulussa.

Projektipäälliköllä oli alkuun hankaluuksia, miten toteuttaa käytännössä työpajatyöskentelyä projektiryhmässä. Palliatiivisen keskuksen sairaanhoitajasta oli tässä vaiheessa suuri apu. Ohjausryhmään kuuluva toinen jäsen auttoi myös hahmottamaan työpajojen kulkua sekä antoi ideoita siihen, mitä projektiryhmän rekrytointi- ja infokirjeissä olisi hyvä olla. Ensimmäiseen työpajaan osallistui hyvä määrä työntekijöitä ja kaikilta sai arvokasta tietoa sekä mielipiteitä varhaisen palliatiivisen hoidon toimintamallin tekemiseen. Keskustelua saatiin aikaan hyvin ja kaikki saivat äänensä kuuluviin. Harmillisesti palliatiivisen keskuksen lääkäri ei pystynyt osallistumaan työpajoihin. Hänellä olisi ollut suuri merkitys erityisesti tuotoksen käyttöönottoa ajatellen. Onneksi palliatiivisesta keskuksesta kuitenkin osallistui sairaanhoitajia työpajoihin.

Harmillisesti jälkimmäiseen työpajaan osallistui vain kourallinen ihmisiä, mutta onneksi palliatiivisen keskuksen sairaanhoitajat olivat mukana tässäkin sekä yksi hematologi, niin implementointisuunnitelma saatiin tehtyä moniammatillisesti. Kokonaisuudessaan työpajatyöskentelyt sujuivat hyvin ja oli menetelmänä sopiva tämän kehittämisprojektin tuotosten tekemisessä. Palautteiden pyytäminen työpajatyöskentelystä olisi ollut hyvä tehdä melko nopeasti jälkimmäisen työpajan jälkeen, mutta kesälomakausi alkoi juuri siitä, joten projektipäällikkö päätti lähettää kyselyn vasta kesälomakauden loppusuoralla. Onneksi palautteita kuitenkin saatiin.

Palautteita tuli neljältä osallistujalta. Palautteissa koettiin, että ryhmän koko oli sopiva, ei liian iso tai liian pieni, mutta osallistujia olisi toivottu silti muistakin ammattiryhmistä kuin vain hoitajista ja lääkäreistä. Työskentelytapa koettiin myös mukavaksi ja että se toi esille asioita monelta kantilta ja ajatuksia oli helppo esittää sekä kaikkien äänet saatiin kuuluviin. Yksi koki, että olisi mieluummin ensin pohtinut yksin aihealueita, mutta oli silti tyytyväinen työskentelyn toimivuuteen. Viestintä projektipäällikön suunnalta koettiin myös hyväksi. Työpajat olivat hyvä valinta erään osallistujan mielestä kyseisten tuotosten tekemiseen, koska siinä jokaisen osallistujan asiantuntijuus tulee esille ja niin myös arvostuksen tunne, joka siitä nousee, kun jokaisen työpanos ja mielipiteet koetaan yhtä tärkeänä. Myös se, että mukana uutta toimintamallia oli suunnittelemassa ne ammattilaiset, jotka työskentelevät kyseisten potilaiden kanssa oli tärkeää. Aihealue koettiin yleisesti tärkeäksi asiaksi.

Kesän aikana tuotokset viimeisteltiin ja loppuraportin kirjoittaminen pääsi alkuun. Raportin kirjoittaminen sujui projektipäälliköltä kohtuu ripeästi ja aiempaa tietoperustaa, projektisuunnitelmaa sekä tutkimussuunnitelmaa pystyi hyödyntämään hyvin. Tämän kehittämisprojektin aikana ei vielä ehditty ottamaan käyttöön varhaisen palliatiivisen hoidon toimintamallia yksiköissä, joten ei vielä pystytä raportoimaan miten tuotos toimii käytännössä ja pitääkö siihen tehdä vielä muutoksia. Vasta noin vuoden päästä tuotoksen käyttöönotosta voidaan kysyä mielipiteitä tuotoksen toimivuudesta ja tehdä siihen mahdolliset tarvittavat muutokset. Projektipäällikkö pääsee jatkossa esittelemään tutkimustuloksia ja mallia ylemmälle johdolle. Tämä mahdollistaa sen, että jatkossa malli voidaan ottaa käytäntöön. Ohjausryhmässä malli koettiin kuitenkin hyväksi ja tarpeelliseksi.

Tällä kehittämisprojektilla pystyttiin edistämään varhaisen palliatiivisen hoidon integraation toteutumista aikuisilla syöpäpotilailla, kun saatiin kerättyä yhteen syöpäosastojen ja palliatiivisen keskuksen henkilökuntaa ja näin tehtyä yhteistyötä varhaisen palliatiivisen hoidon mallin luomisessa. Jatkossa mahdollisesti yhteistyön tekeminen on helpompaa, kun saatetaan kokea kynnyksen olevan pienempi ottaa yhteyttä palliatiiviseen keskuksen.

Kehittämisprojekti onnistui tunnistamaan haasteita, joita tässä yliopistosairaalassa on varhaista palliativista hoitoa kohtaan sekä löydettiin myös keinoja, joilla voidaan lisätä henkilökunnan tietoisuutta varhaisesta palliativisesta hoidosta sekä samalla kehittää varhaista palliativista hoitoa.

12 Pohdinta ja jatkokehittämisideat

Tässä yliopistollisessa keskussairaalassa tunnistettiin tarve varhaisen palliatiivisen hoidon integraatiolle, koska se ei toteudu vielä riittävästi ja sille ei myöskään ollut mallia, jonka avulla pystyttäisiin edistämään parempaa hoitoa ja palliatiiviseen hoitoon pääsyä. Tämän kehittämisprojektin avulla tähän tarpeeseen vastattiin luomalla varhaisen palliatiivisen hoidon toimintamalli ja sille implementointisuunnitelma moniammatillisessa yhteistyössä. Tämä mahdollistaa sen, että syöpäpotilaiden hoitoon pystyttäisiin integroimaan palliatiivinen hoito ajoissa. Tietoperustasta käy ilmi, että palliatiivinen hoito ei toteudu riittävästi ja yleensä se otetaan aivan liian myöhään mukaan syöpäpotilaan hoitoon (Pini ym. 2021, 4–8; Sosiaali- ja terveysministeriö 2021, 34). On paljon näyttöä, että varhainen palliatiivinen hoito edistää potilaiden elämänlaatua, oirehallintaa ja on myös kustannustehokasta, kokonaisvaltaista hoitoa, jossa huomioidaan paremmin myös läheiset (Zhi & Smith 2015, 125, 128; Saarto ym. 2022, 18).

Palliatiivista hoitoa on kehitetty paljon Suomessa ja kansainvälisestikin, mutta silti osaamisvajetta on ja erityisesti varhainen palliatiivinen hoito on käsitteenä vieras. Käsitteiden epäselvyyttä on terveydenhuollon henkilökunnallakin, niin miten terveydenhuollon ulkopuoliset ihmisetkään voisivat ymmärtää asiaa kunnolla. Tämä oli tiedossa projektipäälliköllä jo aiemminkin, mutta kehittämisprojektin myötä silmät avautuivat entisestään asian suhteen. Miten voidaan ottaa varhaista palliatiivista hoitoa käyttöön syöpäosastoilla, jos ei ymmärretä edes palliatiivisen hoidon käsitettä? Tämä myös vaikuttaa siihen, miten lähetteitä palliatiiviseen keskukseseen tehdään. Tämä kaikki on tietysti yksilöistä riippuvaa. Osaamisvaje nousee tietoperustasta vahvasti esille (Zhi & Smith 2015, 126; Taleghani ym. 2018, 101; Saarto ym. 2019, 176; Taber ym. 2019, 7, 11–13; WHO 2020).

Oleellisena elementtinä on nyt ja jatkossakin koulutusten tarjoaminen. Palliatiivinen keskus järjestää paljon koulutuksia. Näihin voisi vielä lisätä yhteistyö ja kommunikaatiokoulutusta sekä koulutusta varhaisen palliatiivisen

hoidon toteutumisesta ja tunnistamisen tarpeesta. Jokaisella yksiköllä on omat haasteensa ja kiireensä, joten se tuo oman lisänsä siihen, että kuinka moni ehtii osallistumaan näihin ns. ulkopuolisiin koulutuksiin. Tämän takia olisi tärkeää, että edes syöpäyksiköissä nimetyt palliatiivisen hoidon vastuuhoidajat ja lääkärit osallistuisivat näihin koulutuksiin ja välittäisivät yksiköissään tietoja eteenpäin.

Tämän kehittämisprojektin aikana tehtiin moniammatillista yhteistyötä, jossa oli mukana lääkäreitä ja hoitajia. Yhteistyö sujui hyvin ja toivottavasti tämä kehittämisprojekti ainakin herätteli ihmisiä ajatuksesta, miten varhainen palliatiivinen hoito saataisiin yhdistymään syöpäpotilaiden hoitoon paremmin ja madaltamaan kynnystä ottaa yhteyttä palliatiiviseen keskukseseen. Olisi ollut vielä parempi, jos kehittämisprojektiin olisi saatu mukaan muitakin kuin hoitajia ja lääkäreitä. Esimerkiksi fysioterapeutti, toimintaterapeutti ja sosiaalityöntekijä olisivat voineet tuoda laajempaa näkemystä varhaisen palliatiivisen hoidon kehittämiseen.

Varhaisen palliatiivisen hoidon toimintamalli on tärkeä osa syöpäpotilaan hoitoa, jotta jokaiselle voidaan tarjota mahdollisimman hyvää, kokonaisvaltaista hoitoa moniammatillisesti. Vaikka mallia ei ehditty ottaa käyttöön kehittämisprojektin aikana, täytyy toivoa, että se saadaan juurtumaan jatkossa käytäntöön ja että muut yksiköt voisivat sitä hyödyntää myös. Tämän kehittämisprojektin projektipäällikkö ei ole erikoistunut palliatiiviseen hoitoon, joten sen takia olisi hyvä, että palliatiivinen keskus jatkaisi varhaisen palliatiivisen hoidon kehittämistä ja yhteistyön lisäämistä syöpäosastoilla, niin kuin ovat tähänkin asti tehneet. Varhainen palliatiivinen hoito on ainakin tämän kehittämisprojektin aikana herättänyt keskustelua ja mielenkiintoa, joten se on jo edesauttanut sitä, että palliatiivinen hoito saataisiin yhdistymään syöpähoitoihin ajoissa.

Projektipäällikkönä toimiminen oli erittäin opettavainen kokemus, jossa oma asiantuntijuus kehittyi huomattavasti. Yhteistyön merkitys ja oman henkilökohtaisen ammatillisen verkoston kasvaminen ovat auttaneet paljon kasvamaan kliinisenä asiantuntijana. Kehittämisprojekti on avannut silmiä sille, kuinka moniulotteisia asiat lopulta ovat ja suuriakin kokonaisuuksia pitää pystyä

hallitsemaan. Mahdollisesti jopa useampia yhtä aikaa, mutta yhteistyöllä ja asioiden sinnikkäällä eteenpäin viemisellä päästään jo pitkälle.

Jatkossa voisi varhaisen palliatiivisen hoidon implementointia viedä vielä pidemmälle ja viedä konkreettisesti eri yksiköihin tietoa varhaisesta palliatiivisesta hoidosta ja palliatiivisen hoidon sekä syöpähoitojen yhdistämisestä. Kehittämistyötä voisi viedä myös potilaiden ja heidän läheistensä luo. Olisi hyvä herätellä terveydenhuollon ulkopuolista väestöä palliatiivisen hoidon ja varhaisen palliatiivisen hoidon hyödyistä. Tämä voisi osittain helpottaa ihmisten ennakkoluuloja, joita palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa kohtaan on melko paljon.

Lähteet

Ahonen, P. 2015. Ylemmällä ammattikorkeakoulututkinnolla työelämän kehittäjäksi. Teoksessa Ahonen, P. (toim.) Ylemmän ammattikorkeakoulutuksen opettajuus tutkimuksen, kehittämisen ja uudistamisen sillanrakentajana. Turun ammattikorkeakoulun raportteja 222. Turku: Turun ammattikorkeakoulu.

Anand, S.; Glaspy, J.; Roh, L.; Khandelwal, V.; Wenger, N.; Ritchie, C. & Walling, A.M. 2020. Establishing a Denominator for Palliative Care Quality Metrics for Patients with Advanced Cancer. *Journal of Palliative Medicine*. Vol. 23, No 9, 1239–1242.

Anttila, P. 2014. Metodix. Tutkimisen taito ja tiedon hankinta. Viitattu 31.10.2022. <https://metodix.fi/2014/05/17/anttila-pirkko-tutkimisen-taito-ja-tiedon-hankinta/>

Brandes, F.; Striefler, J.K.; Schmiester, M.; Märdian, S.; Koulaxouzidis, G.; Kaul, D.; Behzadi, A.; Thuss-Patience, P.; Ahn, J.; Pelzer, U.; Bullinger, L. & Flörcken, A. 2021. Impact of a specialized palliative care intervention in patients with advanced soft tissue sarcoma – a single-centre retrospective analysis. *BMC Palliative Care*. Vol. 20, No 1, 1–9.

Collins, A.; Sundararajan, V.; Burchell, J.; Millar, J.; McLachlan, S-A.; Krishnasamy, M.; Le, B.H.; Mileskin, L.; Hudson, P. & Philip, J. 2018. Transition Points for the Routine Integration of Palliative Care in Patients with Advanced Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*. Vol. 56, No 2, 185–194.

Constantini, M.; Apolone, G.; Tanzi, S.; Falco, F.; Rondini, E.; Guberti, M.; Fanello, S.; Cavuto, S.; Savoldi, L.; Piro, R.; Mecugni, D. & Leo Di, S. 2017. Is early integration of palliative care feasible and acceptable for advanced respiratory and gastrointestinal cancer patients? A phase 2 mixed-methods study. *Palliative Medicine*. Vol. 32, No 1, 46–58.

Diplock, B.D.; McGarragle, K.M.C.; Mueller, W.A.; Haddad, S.; Ehrlich, R.; Yoon, D-H.A.; Cao, X.; Al-Allaq, Y.; Karanicolas, P.; Fitch, M.I.; Myers, J.; Mitchell, A.J. & Ellis, J.W.M. 2019. The impact of automated screening with Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) on health-related quality of

life, supportive care needs, and patient satisfaction with care in 268 ambulatory cancer patients. *Supportive Care in Cancer*. Vol. 27, No 1, 209–218.

FICAN West. n.d. Yhdenvertaista ja innovatiivista syövänhoitoa. Viitattu 23.8.2023. <https://ficanwest.fi/>

Finlex 2017. Valtioneuvoston asetus erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä. 24.8.2017/582. Saatavilla <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2017/20170582?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=1516%2F2016>

Gerlach, C.; Goebel, S.; Weber, S.; Weber, M. & Sleeman, K.E. 2019. Space for intuition – the “Surprise”- Question in haemato-oncology: Qualitative analysis of experiences and perceptions of haemato-oncologists. *Palliative Medicine*. Vol. 33, No 5, 531–540.

Green, E.; Yuen, D.; Chasen, M.; Amernic, H.; Shabestari, O.; Brundage, M.; Krzyzanowska, M.K.; Klinger, C.; Ismail, Z. & Pereira, J. 2017. Oncology Nurses’ Attitudes Toward the Edmonton Symptom Assessment System: Results From a Large Cancer Care Ontario Study. *Oncology Nursing Forum*. Vol. 44, No 1, 116–125.

Halila, R.; Mustajoki, P.; Hammar, T. & Forsius, P. 2022. Hoitotahto. *Duodecim Terveyskirjasto*. Viitattu 17.10.2022. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00809>

Hannon, B.; Swami, N.; Pope, A.; Leighl, N.; Rodin, G.; Krzyzanowska, M. & Zimmermann, C. 2016. Early Palliative Care and Its Role in Oncology: A Qualitative Study. *The Oncologist*. Vol. 21, No 11, 1387–1395.

Innokylä n.d. Työkalu. Aivorihi. Viitattu 21.10.2022. <https://innokyla.fi/fi/tyokalut/aivorihi>

Jelli.fi 2022. Apua ja ohjeita järjestötoimintaan. Arvioinnin työkaluja ja menetelmiä. Viitattu 5.11.2022. <https://www.jelli.fi/jarjestotoiminta/arvioinnin-tyokaluja-ja-menetelmia/>

Kaasa, S.; Loge, J.H.; Aapro, M.; Albrecht, T.; Anderson, R.; Bruera, E.; Brunelli, C.; Caraceni, A.; Cervantes, A.; Currow, D.C.; Deliens, L.; Fallon, M.; Gómez-Batiste, X.; Grotmol, K.S.; Hannon, B.; Haugen, D.F.; Higginson, I.J.; Hjermstad, M.J.; Hui, D.; Jordan, K.; Kurita, G.P.; Larkin, P.J.; Miccinesi, G.; Nauck, F.; Pribakovic, R.; Rodin, G.; Sjögren, P.; Stone, P.; Zimmermann, C. &

Lundeby, T. 2018. Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission. *Lancet Oncology*. Vol. 19, No 11, e588–e653.

Kalinen, T. & Kinnunen, T. n.d. *Etnografia*. Teoksessa Jaana Vuori (toim.) *Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja*. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. Viitattu 8.11.2022.

<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/laadullisen-tutkimuksen-aineistot/haastattelut/>

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2015. *Tutkimus hoitotieteessä*. 3.-4 painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kitta, A.; Hagin, A.; Unseld, M.; Adamidis, F.; Diendorfer, T.; Masel, E.K. & Kirchheiner, K. 2021. The silent transition from curative to palliative treatment: a qualitative study about cancer patients' perceptions of end-of-life discussions with oncologists. *Supportive Care in Cancer*. Vol. 29, No 5, 2405–2413. Viitattu 5.1.2023. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05750-0>

Koivisto, J.; Pohjola, P. & Blomqvist, P. 2017. *Ennen – Aikana – Jälkeen*. Arviointiopas kehittäjille. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, työpaperi. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 21.10.2022.

https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135538/URN_ISBN_978-952-302-968-2.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Koppa 2021. *Menetelmäpolku*. Laadullinen tutkimus. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Viitattu 24.10.2022.

<https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku>

Käypä hoito 2019. Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseura Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim 2019. Viitattu 30.8.2023. Saatavilla <https://www.kaypahoito.fi/>

Lally, K.; Chua, I.S.; Lin, N.U.; Siegel, J. & Bernacki, R. 2020. Using Quality Improvement to Increase Access to Palliative Care. *JCO Oncology Practice*. Vol. 17, No 2, 107–111. Viitattu 5.1.2023. <https://doi.org/10.1200/op.20.00469>

Le, B.H.C.; Mileshekin, L.; Doan, K.; Seward, D.; Spruyt, O.; Yoong, J.; Gunawardana, D.; Conron, M. & Philip, J. 2014. Acceptability of Early Integration of Palliative Care in Patients with Incurable Lung Cancer. *Journal of Palliative Medicine*. Vol. 17, No 5, 553–558.

Lehtiö, L. & Johansson, E. 2016. Järjestelmällinen tiedonhaku hoitotieteessä. Teoksessa Stolt, M.; Axelin, A. & Suhonen, R. (toim.) Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. 2., korjattu painos. Turun Yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja. Sarja A73. Turku: Grano Oy.

Liimatainen, N.; Rahko, E. & Liisanantti, J. 2018. Syöpäkivun hoitoa kehittämällä voidaan vähentää päivystyskäyntejä. Suomen lääkärilehti – Finlands läkartidning. Vol. 73, No 22, 1428–1434.

Lu, X. & Liu, J. 2022. Factors Influencing Public Awareness of and Attitudes Toward Palliative Care: A Cross-Sectional Analysis of the 2018 HINTS Data. *Frontiers in Public Health*. Vol. 10, article 816023, 1–11. Viitattu 18.10.2022. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2022.816023>

Marin, T. & Bayuo, J. 2022. Evidence Summary. Advance Care Planning: Barriers and Facilitators to Uptake in Primary Care. The JBI EBP Database. 2022; JBI-ES-2201-2.

Muurinen, K. & Sunikka, T. 2020. Erikoistumiskoulutuksella lisää osaamista syöpäpotilaan palliatiiviseen hoitoon. *Syöpäsairaanhoidaja*. Vol. 28, No 4, 28–30. Viitattu 20.10.2022. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe202102266069>

Mäenpää, P.; Lamminmäki, A.; Kaakinen, P. & Hökkä, M. 2021. Potilaiden ja läheisten kokemuksia lääkärin palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamisesta. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti*. Vol. 58, No 2, 182–190. Viitattu 20.10.2022. <https://journal.fi/sla/article/view/102483>

Mäntyneva, M. 2016. Hallittu projekti. Helsingin seudun kauppakamari / Helsingin kamari Oy. Viro: Printon.

Mäntyneva, M. 2020. Projektiorganisaatio toteuttaa projektin. MCS-Management Consulting Services Oy. Viitattu 22.10.2023. <https://mcs.fi/projektiorganisaatio-toteuttaa-projektin/>

National Center for Health Statistics 2021. International Classification of Diseases, Ninth Revision, Clinical Modification (ICD-9-CM). Viitattu 20.10.2023. <https://www.cdc.gov/nchs/icd/icd9cm.htm>

Nottelmann, L.; Groenvold, M.; Vejlgård, T.B.; Petersen, M.A. & Jensen, L.H. 2021. Early, integrated palliative rehabilitation improves quality of life of patients

with newly diagnosed advanced cancer: The Pal-Rehab randomized controlled trial. *Palliative Medicine*. Vol. 35, No 7, 1344–1355.

Nouhi, E.; Faramarzpour, V. & Shahrababaki Mangolian, P. 2021. Iranian nurses' educational needs and competence in palliative cancer care. *International Journal of Palliative Nursing*. Vol. 27, No 8, 418–426.

Nurminen, R.; Ahonen, P. & Suvivuo, P. 2015. Kolmikantamalli laajavaikutteisten innovaatioiden edistäjänä. Teoksessa Ahonen, P. (toim.) Ylemmän ammattikorkeakoulutuksen opettajuus tutkimuksen, kehittämisen ja uudistamisen sillanrakentajana. Turun ammattikorkeakoulun raportteja 222. Turku: Turun ammattikorkeakoulu.

Opintokeskus Sivis n.d. Järjestöarvioinnin ilmansuuntia – Itsearviointi toimivaksi. Helsinki: Opintokeskus Sivis. Viitattu 21.10.2022. <https://www.ok-sivis.fi/jarjestoarvioinnin-ilmansuuntia/itsearviointi-toimivaksi.html>

Paiva, C.F.; Santos, T.C.F.; Montenegro, H.R.A.; Costa da, R.; Martins, G.C.S. & Filho, A.J.A. 2020. Reconfiguration of palliative oncological nursing care: nursing contributions. *Revista brasileira de enfermagem*. Vol. 73, No 6, 1–7. Viitattu 21.10.2022. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32785500/>

Pini, S.; Hackett, J.; Taylor, S.; Bekker, H.L.; Kite, S. & Bennet, M.I. 2021. Patient and professional experiences of palliative care referral discussions from cancer services: A qualitative interview study. *European Journal of Cancer Care*. Vol. 30, No 1, 1–10. Viitattu 5.1.2023. <https://doi.org/10.1111/ecc.13340>

Puusa, A. 2020a. Haastattelutyypit ja niiden metodiset ominaisuudet. Teoksessa Puusa, A. & Juuti, P. (toim.) Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Tallinna: Gaudeamus Oy, Printon Trükikoda.

Puusa, A. 2020b. Laadullisen aineiston analysointi. Näkökulmia laadullisen aineiston analysointiin. Teoksessa Puusa, A. & Juuti, P. (toim.) Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Tallinna: Gaudeamus Oy, Printon Trükikoda.

Ripamonti, C.; Leporati, R.; Feo De, G.; Toffolatti, L.; Guglielmo, M.; Carpia La, D.; Miccinesi, G. & Chiesi, F. 2022. Italian version of the Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)-Total Care (TC): development and psychometric validation in patients undergoing cancer treatment of follow-up. *Supportive Care in Cancer*. Vol. 30, No 3, 1923–1933.

Robbins, S.G.; Hackstadt, A.J.; Martin, S. & Shinall Jr, M.C. 2019. Implications of Palliative Care Consultation Timing among a Cohort of Hospice Decedents. *Journal of Palliative Medicine*. Vol. 22, No 9, 1129–1132. Viitattu 5.1.2023.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7364302/>

Saarto, T.; Finne-Soveri, H. & asiantuntijaryhmä. 2019. Suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa.

Palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019:68. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Saatavilla <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4126-7>

Saarto, T.; Lyytikäinen, M.; Ahtiluoto, S.; Junttila, K.; Lehto, J.; Finne-Soveri, H.; Hammar, T. & Forsius, P. 2022. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus. Saatavilla

<https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-824-8>

Salonen, K.; Eloranta, S.; Hautala, T. & Kinos, S. 2017. Kehittämistoiminta ja kehittämisen menetelmiä ammatillisessa korkeakoulutuksessa. Turun ammattikorkeakoulun oppimateriaaleja 108. Turku: Turun ammattikorkeakoulu.

Saukkonen, M.; Lehto, J.T.; Viitala, A. & Åstedt-Kurki, P. 2017. Syöpäpotilaan ja hänen läheistensä selviytymistä edistävät tekijät palliatiivisen hoidon aikana: Systemaattinen kirjallisuuskatsaus. *Hoitotiede*. Vol. 29, No 3, 195–206.

Seppä, K.; Tanskanen, T.; Heikkinen, S.; Malila, N. & Pitkäniemi, J. 2023. Syöpä 2021. Tilastoraportti Suomen syöpätilanteesta. Suomen Syöpäyhdistys, Helsinki 2023. Viitattu 13.8.2023.

https://syoparekisteri.fi/assets/files/2023/05/Syopa_2021_final_31052023.pdf

Shearer, F.M.; Rogers, I.R.; Monterosso, L.; Ross-Adjie, G. & Rogers, J.R. 2014. Understanding emergency department staff needs and perceptions in the provision of palliative care. *Emergency Medicine Australasia*. Vol. 26, No 3, 249–255. Viitattu 19.10.2022. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24713040/>

Shuttleworth, M. & Wilson, L.T. 2008. *Qualitative Research Designs*. Viitattu 24.10.2022. <https://explorable.com/qualitative-research-design>

Silfverberg, P. 2013. *Ideasta projektiksi. Projektinvetäjän käsikirja*. Helsinki: Konsulttitoimisto Planpoint Oy. Viitattu 20.10.2022.

<https://www.slideshare.net/lansisuomenhelmet/pvopas1>

Sosiaali- ja terveysministeriö 2021. Elämän loppuvaiheen hoitoa, itsemääräämisoikeutta, saattohoitoa ja eutanasiaa koskevan lainsäädäntötarpeen asiantuntijatyöryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2021:23. Viitattu 13.8.2022.
https://api.hankeikkuna.fi/asiakirjat/20132586-8de4-4d8a-806a-d88d17725c32/33581293-6998-47b2-8e3b-b7743dce758c/RAPORTTI_20210831074428.pdf

Suhonen, R.; Axelin, A. & Stolt, M. 2016. Erilaiset kirjallisuuskatsaukset. Teoksessa Stolt, M.; Axelin, A. & Suhonen, R. (toim.) Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. 2., korjattu painos. Turun Yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja. Sarja A73. Turku: Grano Oy.

Sulosaari, V.; Heikkilä, H.; Kuusisto, H.; Leino-Kilpi, H.; Rautava, P.; Rekunen, M.; Seppänen, L.; Siekkinen, M.; Stolt, M.; Valtanen, E. & Walta, L. 2020. Moniammatillinen yhteistyö ja ammatillinen voimaantuminen syöpäkeskuksessa. VETÄVÄ-hankkeen loppuraportti. Turun ammattikorkeakoulun raportteja 267. Turku: Turun ammattikorkeakoulu.

Sunela, K.; Aho, S. & Tiainen, K. 2022. Nuoren aikuisen parantumaton syöpä – kokonaisvaltainen hoito-ote kantaa pitkälle. Duodecim. Vol. 138, No 6, 501–506.

Taber, J.M.; Ellis, E.M.; Reblin, M.; Ellington, L. & Ferrer, R.A. 2019. Knowledge of and beliefs about palliative care in a nationally-representative U.S. sample. PloS One. Vol. 14, No 8, 1–17. Viitattu 18.10.2022.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0219074>

Taleghani, F.; Shahriari, M. & Alimohammadi, N. 2018. Empowering Nurses in Providing Palliative Care to Cancer Patients: Action Research Study. Indian Journal of Palliative Care. Vol. 24, No 1, 98–103.

Tarkkanen, M.; Tyynelä-Korhonen, K. & Jyrkkiö, S. 2020. Parantumattoman syövän lääkehoito elämän loppuvaiheessa – hyötyä vai haittaa? Duodecim. Vol. 136, No 7, 768–774.

Temel, J.S.; Greer, J.A.; Muzikansky, A.; Gallagher, E.R.; Admane, S.; Jackson, V.A.; Dahlin, C.M.; Blinderman, C.D.; Jacobsen, J.; Pirl, W.F.; Billings, J.A. & Lynch, T.J. 2010. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell

lung cancer. The New England journal of medicine. Vol. 19, No 8, 733–742. Viitattu 16.9.2023. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20818875/>

Tenk 2019. Eettinen ennakoarviointi. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 3/2019. Helsinki: Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Viitattu 31.8.2023. Saatavilla https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/lhmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2020.pdf

Tenk 2023. Hyvä tieteellinen käytäntö (HTK). Helsinki: Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Viitattu 31.8.2023. <https://tenk.fi/fi/tiedetilppi/hyva-tieteellinen-kaytanta-htk>

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2023. Mitä on palliatiivinen hoito? Viitattu 28.8.2023. <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/mita-on-palliatiivinen-hoito>

Tilastokeskus 2022. Kuolemansyyt 2021. Kuolleisuus kasvoi 2021 eniten muistisairauksiin ja koronavirustautiin edellisvuodesta. Viitattu 13.8.2023. <https://stat.fi/julkaisu/cktdrx6o4sv90b62jy6t7qbg>

Toikko, T. & Rantanen, T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Näkökulmia kehittämisprosessiin, osallistamiseen ja tiedontuotantoon. 3., korjattu painos. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy - Juvenes Print. Viitattu 22.10.2022. https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/100802/Toikko_Rantanen_Tutkimuksellinen_kehittamistoiminta.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Triplett, D.P.; LeBrett, W.G.; Bryant, A.K.; Bruggeman, A.R.; Matsuno, R.K.; Hwang, L.; Boero, I.J.; Roeland, E.J.; Yeung, H.N. & Murphy, J.D. 2017. Effect of Palliative Care on Aggressiveness of End-of-Life Care Among Patients With Advanced Cancer. Journal of Oncology Practice. Vol. 13, No 3, e760–e769. Viitattu 9.10.2022. <https://ascopubs.org/doi/10.1200/JOP.2017.020883>

Turan, G.B.; Mankan, T. & Polat, H. 2017. Opinions of Nurses about Palliative Care. International Journal of Caring Sciences. Vol. 10, No 1, 176–184.

TYKS 2022a. Palliatiivinen keskus. Viitattu 16.12.2022. <https://www.tyks.fi/potilaille-ja-laheisille/sairaalat-ja-toimipisteet/tyks-t-sairaala/palliatiivinen-keskus>

TYKS 2022b. Potilashoidon toimi- ja palvelualueet. Viitattu 16.12.2022.

<https://www.tyks.fi/tietoa-tyksista/tyksin-organisaatio/potilashoidon-toimi-ja-palvelualueet>

Vanbutsele, G.; Belle Van, S.; Laat De, M.; Surmont, V.; Geboes, K.; Eecloo, K.; Pardon, K. & Deliens, L. 2015. The systematic early integration of palliative care into multidisciplinary oncology care in the hospital setting (IPAC), a randomized controlled trial: the study protocol. *Luc BMC Health Services Research*. Vol. 15, No 1, 554 (1–8).

Vanbutsele, G.; Pardon, K.; Belle Van, S.; Surmont, V.; Laat De, M.; Colman, R.; Eecloo, K.; Cocquyt, V.; Geboes, K. & Deliens, L. 2018. Effect of early and systematic integration of palliative care in patients with advanced cancer: a randomized controlled trial. *Luc Lancet Oncology*. Vol. 19, No 3, 394–404.

Varsinais-Suomen hyvinvointialue 2022a. Kohti Varsinais-Suomen hyvinvointialuetta. Viitattu 20.10.2022.

<https://vshyvinvointialue.fi/article/terveyskeskuspalveluiden-ja-erikoissairaanhoidon-yhteistyon-kehittaminen/>

Varsinais-Suomen hyvinvointialue 2022b. Strategia ja arvot. Viitattu 16.12.2022.

<https://www.varha.fi/fi/tietoa-varhasta/strategia-ja-arvot>

Vierula, H. 2019. Rakenteita on, osajia ei. *Lääkärilehti*. Vol. 74, No 9, 512–515.

Vilka, H. 2021. Tutki ja kehitä. 5., päivitetty painos. Jyväskylä: PS-kustannus.

Vuori, J. 2022. Tutkimusetiikka ihmistieteissä. Teoksessa Vuori, J. (toim.) Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 22.10.2022.

<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/tutkimusetiikka/tutkimusetiikka-ihmistieteissa/>

Watanabe, S.M.; Faily, V.; Mawani, A.; Huot, A.; Tarumi, Y.; Potapov, A.; Fassbender, K.; Fairchild, A.; Joy, A.A.; King, K.M.; Roa, W.; Venner, C.P. & Baracos, V.E. 2020. Frequency, Timing, and Predictors of Palliative Care Consultation in Patients with Advanced Cancer at a Tertiary Cancer Center: Secondary Analysis of Routinely Collected Health Data. *The Oncologist*. Vol. 25, No 8, 722–728.

Wedding, U. 2021. Haematological Malignancies in Older People 4. Palliative care of patients with haematological malignancies: strategies to promote difficulties via integrated care. *The Lancet Healthy Longevity*. Vol. 2, No 11, 746–753.

WHO 2020. Palliative Care. Viitattu 14.9.2022. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Wittenberg, E.; Goldsmith, J.; Ferrell, B.; Buller, H.; Mendoza, Y. & Ragan, S.L. 2018. COMFORTSM Communication: Outcomes of a National Train-the-Trainer Palliative Care Communication Course for Oncology Providers. *Patient education and counseling*. Vol. 101, No 3, 467–474. Viitattu 19.10.2022. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28967447/>

Zhi, W.I. & Smith, T.J. 2015. Early integration of palliative care into oncology: evidence, challenges and barriers. *Annals of Palliative Medicine*. Vol. 4, No 3, 122–131. Viitattu 20.10.2022. <https://doi.org/10.3978/j.issn.2224-5820.2015.07.03>

Zimmermann, C.; Swami, N.; Krzyzanowska, M.; Leighl, N.; Rydall, A.; Rodin, G.; Tannock, I. & Hannon, B. 2016. Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers. *Canadian Medical Association Journal*. Vol. 188, No 10, e217–e227.

Haastattelun saatekirje, tietoinen suostumus ja teemahaastattelurunko

HAASTATTELUN SAATEKIRJE

Opinnäytetyön tutkimuksellisen osan nimi:

Palliativisen keskuksen asiantuntijoiden näkemykset varhaisen palliativisen hoidon integraation toteutumisesta.

6.3.2023

Hyvä haastatteluun osallistuva

Kohteliaimmin pyydän Sinua osallistumaan ryhmähaastatteluun, jonka tavoitteena on tuoda tietoa syöpäosastojen tämänhetkisestä varhaisen palliativisen hoidon integraation toteutumisen tilasta, jotta palliativista hoitoa voidaan kehittää paremmaksi erikoissairaanhoidossa. Tarkoituksena on kartoittaa palliativisen keskuksen moniammatillisen henkilöstön näkemyksiä varhaisen palliativisen hoidon integraation nykytilasta ja tavoista, joilla tätä voidaan kehittää. Tutkimus liittyy itsenäisenä osana Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin kehittämisprojektiin. Lupa aineiston keruuseen on saatu 6.3.2023 Varhan tutkimuslupalpalvelusta tutkimusnumerolla VSSHP/2023/133826.

Osallistumisesi haastatteluun on tärkeää, koska tarvitaan moniammatillista tietoa tämän hetken varhaisen palliativisen hoidon tilasta, jotta sitä voidaan kehittää. Haastattelu tullaan tekemään torstaina 9.3.2023 klo 14.30 alkaen. Haastattelua varten on varattu tila B1 Neuv B115 eli syöpätautien kirjasto. Jos ajankohta ei Sinulle sovi, toivon, että olet minuun yhteydessä ja saamme sovittua yksilöhaastattelulle ajankohdan tai tarvittaessa uuden ryhmähaastatteluajankohdan. Osallistuminen on vapaaehtoista ja Sinulla on täysi oikeus peruuttaa antamasi suostumus tutkimukseen osallistumisesta milloin tahansa seuraamuksitta ja syytä ilmoittamatta. Haastattelu kestää noin 30–60 minuuttia ja se tallennetaan. Tutkimuksen tekijä huolehtii aineiston tietoturvalisesta säilyttämisestä, ja pääsy aineistoon on ainoastaan hänellä. Tutkimuksen valmistuttua aineisto hävitetään. Haastattelun tulokset tullaan raportoimaan niin, ettei yksittäinen haastateltava ole tunnistettavissa tuloksista.

Tämä aineiston keruu liittyy osana Turun ammattikorkeakoulussa suorittamaani ylempään ammattikorkeakoulututkintoon kuuluvaan opinnäytteeseen, jossa laaditaan varhaisen palliatiivisen hoidon integraation malli. Opinnäytetyöni ohjaaja on Opettajan Nimi, Lehtori, Turku AMK.

Mikäli päätät osallistua tutkimukseen, pyydän Sinua allekirjoittamaan alla olevan Tietoinen suostumus haastateltavaksi -osan ja antamaan sen haastattelijalle.

Liitetiedostona lisäksi tietosuojaseloste. Teemahaastattelun haastattelurunko löytyy tämän tiedoston lopusta.

Vastaan mielelläni mahdollisiin lisäkysymyksiin.

Osallistumisestasi kiittäen

Opiskelijan Nimi

Sairaanhoidtaja, YAMK-opiskelija

@edu.turkuamk.fi

Tietoinen suostumus haastateltavaksi

Olen saanut riittävästi tietoa opiskelijan Opiskelijan Nimi opinnäytetyöstä, ja siitä tietoisena suostun haastateltavaksi.

Päiväys _____

Allekirjoitus _____

Nimen selvennys _____

Yhteystiedot (tarvittaessa)

TEEMAHAASTATTELURUNKO

TEEMA 1. Varhaisen palliatiivisen hoidon integraation toteutuminen

- Miten koette varhaisen palliatiivisen hoidon integraation toteutuvan tällä hetkellä erikoissairaanhoidossa syöpäpotilailla?
- Jos varhaista palliatiivista hoitoa ylipäätään toteutetaan jossain, niin millä lailla se toteutuu?
- Mitä etua palliatiivisen hoidon varhaisella integraatiolla mielestänne olisi?

TEEMA 2. Varhaisen palliatiivisen hoidon osaaminen

- Minkälaista osaamista teidän mielestänne vuodeosastoilla ja poliklinikoilla on varhaisesta palliatiivisesta hoidosta ja onko sitä riittävästi?
- Mitä osastoilla pitäisi vähintään osata varhaisen palliatiivisen hoidon integraatioon liittyen?
- Minkälaisia haasteita teille tulee mieleen liittyen varhaiseen palliatiiviseen hoitoon tai osaamiseen liittyen vuodeosastoilla?
- Mistä nämä mahdolliset haasteet voisivat johtua?

TEEMA 3. Varhaisen palliatiivisen hoidon integraation kehittäminen

- Miten teidän mielestänne pitäisi integroida varhaista palliatiivista hoitoa osastoille?
- Minkälaisia haasteita tähän mahdollisesti liittyy?

TEEMA 4. Yhteistyö ja kommunikaatio

- Miten kommunikointi ja vuorovaikutus teidän mielestänne toteutuu syövän hoidossa palliatiiviseen keskukseen päin teidän näkökulmastanne?
- Miten tätä voitaisiin kehittää?

TEEMA 5. Muut asiat

- Minkälaisia muita asioita teille tulee mieleen, joka on mielestänne olennaista tai tärkeää liittyen varhaiseen palliatiiviseen hoitoon?

Projektiryhmän saatekirjeet sekä työpajainfo

Hei sinä palliatiivisen hoidon asiantuntija!

Opinnäytetyön nimi:

Varhaisen palliatiivisen hoidon toimintamallin kehittäminen

6.3.2023

Kutsu projektiryhmään osallistumisesta

Olen tekemässä parhaillaan ylemmän AMK kehittämisprojektina toteutettavaa opinnäytetyötä liittyen varhaisen palliatiivisen hoidon kehittämiseen. Kehittämisprojektin tavoitteena on edistää varhaisen palliatiivisen hoidon integraation toteutumista yhteistyötä ja osaamista kehittämällä erikoissairaanhoidossa syöpäpotilaiden hoidossa. Tarkoitus on tunnistaa varhaisen palliatiivisen hoidon nykytilan haasteet ja löytää keinoja, millä tavalla tätä voitaisiin kehittää paremmaksi ja samalla lisätä henkilökunnan tietoisuutta varhaisen palliatiivisen hoidon integraatiosta.

Tässä kehittämisprojektissa keskeisessä osassa toimii moniammatilliset työpajat, joihin toivon Sinun osallistuvan. Palliatiivisen keskuksen asiantuntijoiden mukana olo on tärkeää kehittämisprojektin onnistumisen kannalta, koska Te olette oleellisessa asemassa kehittämässä palliatiivista hoitoa. Lisäksi, jotta työpajatoiminnan tuotokset toteutuisivat käytännössä, tarvitaan Teidän apuanne, koska hoitotyön asiantuntija ei yksin välttämättä ole riittävän vakuuttava. Muut mukaan valitut osastot ovat aikuisten hematologia- ja kantasolusiirtoyksikkö, syöpätautien vuodeosasto ja poliklinikka sekä keuhko- ja reumaosasto ja keuhkopoliklinikka, jossa hoidetaan aikuisia syöpä- ja palliatiivisia potilaita. Työpajoissa suunnitellaan yhdessä, tutkimustietoa apuna käyttäen, miten **varhaisen palliatiivisen hoidon toteuttamismalli ja implementointisuunnitelma** toteutetaan. Työpajoihin toivotaan osallistuvan jokaiselta valitulta osastolta ainakin sairaanhoitaja ja lääkäri, mutta muutkin ammattiryhmät ovat tervetulleita. Projektiryhmän koko on enintään 20 henkilöä ja

osallistujat valitaan ilmoittautumisjärjestyksessä. Osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja kenenkään yksittäisen henkilön nimiä ei mainita loppuraportissa.

Työpajoja on lähtökohtaisesti tarkoitus pitää kaksi, joista ensimmäinen pidetään 27.3.2023 ja jälkimmäinen 23.5.2023. Molempiin päiviin on varattu T-sairaalaan tila TF102 klo 13.30–15.30. Ensimmäisessä työpajassa käydään ensin läpi teoriapohjaa ja tutkimusaineistoa. Sen jälkeen kerätään yleisesti aiheita ja ideoita varhaisen palliatiivisen hoidon malliin sekä implementointisuunnitelmaan, jos aikaa jää jäljelle. Jälkimmäisellä kerralla käydään läpi tehtyä tuotosta ja tehdään siihen tarvittavat muutokset ja tehdään myös implementointisuunnitelma, jos sitä ei ehditty ensimmäisellä kerralla tehdä ja sovitaan, miten tuotos viedään käytäntöön. Työpajat toteutetaan työajalla. Luonnollisesti opinnäytetyöntekijä vastaa tuotosten valmistamisesta.

Osallistumisesi työpajatoimintaan on tärkeää. Varhainen palliatiivinen hoito ei tällä hetkellä toteudu riittävästi, eikä sille ole vielä mallia. Selkeän mallin avulla voidaan edistää parempaa hoitoa ja palliatiiviseen hoitoon pääsyä. Toivon, että olet minuun yhteydessä mahdollisimman pian osallistumisestasi projektiryhmään, jotta voisimme sopia alkutapaamisen ennen varsinaisia työpajoja. Työpajoihin osallistuville osaston työntekijöille lähetän erikseen lisätietoa kummastakin työpajasta. Vastaan mielelläni mahdollisiin lisäkysymyksiin.

Opinnäytetyöni ohjaaja on Opettajan Nimi, Lehtori, Turku AMK.

Osallistumisestasi kiittäen

Opiskelijan nimi

Sairaanhoitaja, YAMK-opiskelija, kliininen asiantuntija, syöpää sairastavan hoito

@edu.turkuamk.fi

Hei sinä syövän hoidon asiantuntija!

Opinnäytetyön nimi:

Varhaisen palliatiivisen hoidon toimintamallin kehittäminen

6.3.2023

Kutsu projektiryhmään osallistumisesta

Olen tekemässä parhaillaan ylemmän AMK kehittämisprojektina toteutettavaa opinnäytetyötä liittyen varhaisen palliatiivisen hoidon kehittämiseen. Kehittämisprojektin tavoitteena on edistää varhaisen palliatiivisen hoidon integraation toteutumista yhteistyötä ja osaamista kehittämällä erikoissairaanhoidossa syöpäpotilaiden hoidossa. Tarkoituksena on tunnistaa varhaisen palliatiivisen hoidon nykytilan haasteet ja löytää keinoja, millä tavalla tätä voitaisiin kehittää paremmaksi ja samalla lisätä henkilökunnan tietoisuutta varhaisen palliatiivisen hoidon integraatiosta.

Tässä kehittämisprojektissa keskeisessä osassa toimii moniammatilliset työpajat, joihin toivon Sinun osallistuvan. Osallistuminen edellyttää ainoastaan kokemusta syöpäpotilaiden hoidosta ja innostusta kehittää varhaista palliatiivista hoitoa. Mukaan valitut osastot ovat aikuisten hematologia- ja kantasolusiirtoyksikkö, syöpätautien vuodeosasto ja poliklinikka sekä keuhko- ja reumaosasto ja keuhkopoliklinikka, jossa hoidetaan aikuisia syöpä- ja palliatiivisia potilaita. Palliatiivinen keskus on oleellisesti myös mukana työpajatoiminnassa. Työpajoissa suunnitellaan yhdessä, tutkimustietoa apuna käyttäen, miten **varhaisen palliatiivisen hoidon toteuttamismalli ja implementointisuunnitelma** toteutetaan. Työpajoihin toivotaan osallistuvan jokaiselta valitulta osastolta ainakin sairaanhoitaja ja lääkäri, mutta muutkin ammattiryhmät ovat tervetulleita. Projektiryhmän koko on enintään 20 henkilöä ja osallistujat valitaan ilmoittautumisjärjestyksessä. Osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja kenenkään yksittäisen henkilön nimiä ei mainita loppuraportissa.

Työpajoja on lähtökohtaisesti tarkoitus pitää kaksi, joista ensimmäinen pidetään 27.3.2023 ja jälkimmäinen 23.5.2023. Molempiin päiviin on varattu T-sairaalaan tila TF102 klo 13.30–15.30. Ensimmäisessä työpajassa käydään ensin läpi teoriapohjaa ja tutkimusaineistoa. Sen jälkeen kerätään yleisesti aiheita ja ideoita varhaisen palliatiivisen hoidon malliin sekä implementointisuunnitelmaan, jos aikaa jää jäljelle. Jälkimmäisellä kerralla käydään läpi tehtyä tuotosta ja tehdään siihen tarvittavat muutokset ja tehdään myös implementointisuunnitelma, jos sitä ei ehditty ensimmäisellä kerralla tehdä ja sovitaan, miten tuotos viedään käytäntöön. Työpajat toteutetaan työajalla. Luonnollisesti opinnäytetyöntekijä vastaa tuotosten valmistamisesta

Osallistumisesi työpajatoimintaan on tärkeää. Varhainen palliatiivinen hoito ei tällä hetkellä toteudu riittävästi, eikä sille ole vielä mallia. Selkeän mallin avulla voidaan edistää parempaa hoitoa ja palliatiiviseen hoitoon pääsyä. Toivon, että olet minuun yhteydessä 19.3.2023 mennessä osallistumisestasi projektiryhmään. Osallistujille lähetän erikseen lisätietoa kummastakin työpajasta. Vastaan mielelläni mahdollisiin lisäkysymyksiin.

Opinnäytetyöni ohjaaja on Opettajan Nimi, Lehtori, Turku AMK.

Osallistumisestasi kiittäen

Opiskelijan Nimi

Sairaanhoitaja, YAMK-opiskelija, kliininen asiantuntija, syöpää sairastavan hoito,
@edu.turkuamk.fi

TYÖPAJAINFO PROJEKTIRYHMÄÄN OSALLISTUVILLE

Hei kaikille!

Ensimmäinen työpaja lähestyy, joten laitan teille tässä hieman lisätietoa ja ennalta pohdittavia asioita tiedoksi. Olen tosiaan tekemässä parhaillaan ylemmän AMK kehittämisprojektina toteutettavaa opinnäytetyötä liittyen varhaisen palliatiivisen hoidon kehittämiseen.

- Kehittämisprojektin tavoitteena on edistää varhaisen palliatiivisen hoidon integraation toteutumista yhteistyötä ja osaamista kehittämällä erikoissairaanhoidossa syöpäpotilaiden hoidossa.
- Tarkoituksena on tunnistaa varhaisen palliatiivisen hoidon nykytilan haasteet ja löytää keinoja, millä tavalla tätä voitaisiin kehittää paremmaksi ja samalla lisätä henkilökunnan tietoisuutta varhaisen palliatiivisen hoidon integraatiosta.

Palliatiivinen hoito tulisi aloittaa mahdollisimman aikaisin kuolemaan johtavan sairauden hoidon rinnalle lievittämään oireita ja tukemaan läheisiä, jotta hoidosta saataisiin suurin hyöty. Tavoite olisi saada palliatiivinen hoito integroitumaan tavallisen hoidon rinnalle niin, että sairauden edetessä palliatiivisen hoidon osuus suurenee koko ajan. Kun sairauden kulkuun ei enää pystytä vaikuttamaan ja oireet ovat vallitsevia, tulee tehdä palliatiivinen hoitolinjaus. On näyttöä siitä, että varsinaisen sairauden hoidon rinnalle otettu varhainen palliatiivinen hoito kohentaa potilaiden ja läheisten elämänlaatua, oirekuorma pienenee ja loppuelämän hoito on laadukkaampaa. (Saarto ym. 2022, 18.)

Palliatiivisen hoidon varhainen integroiminen syöpähoitoihin tuo suotuisia vaikutuksia syövän hoitoon ja tällaiset potilaan ymmärtävät ennusteensa myös paremmin sekä ovat tyytyväisempiä hoitoon. Syöpähoitojen ja palliatiivisen hoidon yhdistelmällä saadaan aikaan myös kustannustehokkuutta sekä turhia toimenpiteitä voidaan välttää. (Zhi & Smith 2015, 125, 128.)

Tämän kehittämisprojektin keskeisessä osassa ovat moniammatilliset työpajat, joihin olette nyt ilmoittautuneet.

- Työpajoissa suunnitellaan yhdessä, tutkimustietoa apuna käyttäen, miten **varhaisen palliatiivisen hoidon toteuttamismalli ja sen implementointisuunnitelma toteutetaan.**

- Työpajoja pidetään kaksi, joista jälkimmäinen on toukokuun lopulla 23.5–23.
- Palliatiivinen keskus on oleellisesti myös mukana työpajatoiminnassa.
- Osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja voit peruuttaa osallistumisesta koska tahansa.
- Kenenkään yksittäisen henkilön nimiä ei mainita loppuraportissa.

Ennen ensimmäistä työpajaa opinnäytetyön puitteissa selvitettiin palliatiivisen keskuksen eri asiantuntijoiden näkemyksiä tämänhetkisestä varhaisen palliatiivisen hoidon tilasta TYKS:ssä aikuisilla syöpäpotilailla. Tästä nousseet asiat ovat linjassa aikaisemman teorian kanssa. Näitä esille nousseita asioita pohdimme yhdessä ensimmäisessä työpajassa ja ratkaisuvaihtoehtoja niille. Ensimmäisen työpajan alussa kerron lyhyesti opinnäytetyöni etenemisestä tähän pisteeseen asti ja käyn teorian läpi, jonka jälkeen lähdetään yhdessä työstämään aihetta eteenpäin.

Toivoisin, että jos teillä on aikaa, mieltisitte hieman etukäteen työpajassa käsiteltäviä aihealueita, kts. seuraava sivu. Työpajatyöskentelyn tuotoksia käytetään apuna varhaisen palliatiivisen hoidon toteuttamismallin luomisessa ja luonnollisesti minä, opinnäytetyön tekijä, olen vastuussa tuotoksen valmistamisesta.

Ystävällisin terveisin Opiskelijan Nimi

@edu.turkuamk.fi

Aihealueita ovat:

1. Potilaan tunnistamisen haasteet

- miten tunnistaa potilas, joka voisi hyötyä varhaisesta palliatiivisesta hoidosta?
- mitä pitäisi ottaa huomioon?
- onko jotain apuvälineitä, jotka auttaisivat tunnistamaan varhaisesta palliatiivisesta hoidosta hyötyvät potilaat?

2. Henkilökunnan osaamisen haasteet

- peruskäsitteet ja näiden merkitykset voivat olla epäselvät, miten tähän voidaan konkreettisesti puuttua?
- miten osaamista voisi lisätä?
- muutosvastarintaan puuttuminen?

3. Yhteistyö ja kommunikaatio kehittäminen

- onko kaikki tietoisia palliatiivisen keskuksen roolista?
- miten yhteistyötä palliatiivisen keskuksen ja hoitoyksikön välillä saataisiin lisättyä/helpotettua?
- miten saisi syövä hoidon ja varhaisen palliatiivisen hoidon kulkemaan rinnakkain?
- keskustelu potilaiden ja omaisten kanssa sairaudesta, miten tätä kehittää?

4. Potilaan kokonaisvaltainen huomioiminen

- hyvä oirehoito alusta alkaen,
- potilaan valmistautuminen tulevaan,
- elämänlaadun kohentaminen,
- läheisten huomioiminen, miten näitä voisi kehittää?

LÄHTEET

Saarto, T.; Lyytikäinen, M.; Ahtiluoto, S.; Junttila, K.; Lehto, J.; Finne-Soveri, H.; Hammar, T. & Forsius, P. 2022. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Saatavilla myös <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-824-8>

[Zhi, W.I. & Smith, T.J. 2015. Early integration of palliative care into oncology: evidence, challenges and barriers. Annals of Palliative Medicine. Vol. 4, No 3, 122–131. https://doi.org/10.3978/j.issn.2224-5820.2015.07.03](https://doi.org/10.3978/j.issn.2224-5820.2015.07.03)

2. Työpajainfo

Hei kaikille!

Toinen työpaja lähestyy. Ensimmäisellä kerralla käytiin läpi teoriapohjaa ja tutkimusaineistoa ja näiden pohjalta kerättiin ideoita varhaisen palliatiivisen hoidon toimintamalliin. Näiden ideoiden pohjalta loin tällaiset versiot varhaisen palliatiivisen hoidon toimintamallista. Toinen on kaavio- ja toinen on perustiedosto versio ja nämä on laitettu liitteeksi tähän viestiin.

Toinen tapaaminen järjestetään samassa paikassa, missä ensimmäinenkin tapaaminen oli, eli tiistaina 23.5.-23 TF102 klo 13.30–15.30.

Toivon, että ehtisitte hieman katsoa näitä malliversioita valmiiksi ja pohtia mielipidettänne näiden suhteen ja kummasta versiosta enemmän pidätte. Tarvittaessa teen vielä muutokset näihin.

Lisäksi toivon, että pohtisitte, miten tätä varhaisen palliatiivisen hoidon toimintamallia saataisiin vietyä käytäntöön. Tätä implementointisuunnitelmaa olisi siis tarkoitus lähinnä tehdä tässä toisessa tapaamisessa keräämällä teiltä ideoita siihen.

Jos ette pääse osallistumaan tähän toiseen tapaamiseen, niin arvostaisin suuresti, jos silti jaksaisitte laittaa minulle sähköpostilla mielipiteenne varhaisen palliatiivisen hoidon toimintamallista sekä ideoita tähän implementointisuunnitelmaan.

Ystävällisin terveisin

Opiskelijan Nimi

YKLASK 22

Sosiaali- ja terveysalan ylempi AMK, Kliininen asiantuntija, syöpää sairastavan hoito

Ensimmäisen työpajan materiaalit

1. Potilaan tunnistamisen haasteet

- Oireperusteisia: vaikeat fyysiset ja psyykkiset oireet, hoitosuunnitelman tuki, potilaan omat toiveet, eksistentiaalinen kriisi, graavit oireet esim. parapareesi
- aikaperusteiset: levinnyt tauti, toinen hoitolinja alkaa (kts. Hui et al. 2016)
- potilaan tilanne voi muuttua nopeasti (aktiivihoidosta palliatiiviseen hoitoon)
- nuoret potilaat, joilla pieniä lapsia, voisi palliatiivisen hoidon linkittää hoitoon mukaan, vaikka ei vielä tiedetä miten sairaudessa käy
- apuvälineinä esim. Esas- kaavake, johon ruksattava vaihtoehto palliatiivisen keskuksen/oirepoliklinikan hoitajan tapaamiseen
- hoitoprotokollat: tiettyihin sairauksiin kuuluva potilas → laitetaan lähete palliatiiviseen keskuksen, koska se kuuluu hoitoprotokollaan
- potilaalla voi olla runsas oirekuorma
- huomioon otettava myös: kotona pärjääminen, sosiaaliset etuudet psykososiaalinen tuki, perhe/omaisten huomiointi, perhetilanne, potilaan ikä sekä eri erikoisaloiden työntekijät

2. Henkilökunnan osaamisen haasteet

- Arvostuksen puute
- kiinnostuksen puute
- kokonaisuusien hallitsemisen vaikeus (oman tontin hoitaminen)
- pelko toivon viemisestä ja vastareaktioista (Huom! myös väärän toivon antaminen)
- asennekulttuuri
- kokemattomuus
- tietämättömyys
- uskalluksen puute
- pelko
- ajatusmalli ”on helpompi hoitaa kuin olla hoitamatta”
- vaikeus ottaa palliatiivista hoitoa puheeksi
- työnkierto avuksi muutosvastarintaan ja osaamiseen
- muutosvastarintaan auttaa aika ja kärsivällisyys
- tutkimusnäyttö avuksi asenteisiin/muutosvastarintaan
- kiinnostuksen lisääminen palliatiivista hoitoa kohtaan
- henkilökunnan koulutuksen lisääminen: termit haltuun, uskallus ottaa puheeksi, saattohoitopassi + perehdytys

3. Yhteistyö ja kommunikaatio kehittäminen

- Palliatiivisen keskuksen toiminnan esittely/jalkautumien keuhko-osastolle/keuhkopolille → lisäksi siis hoitajien tietoisuutta palliatiivisesta keskuksista
- palliatiivisen keskuksen toiminta mielletään välillä "loppuvaiheen hoidoksi"
- selkeä protokolla milloin/missä vaiheessa palliatiivinen hoito aktiivihoidon rinnalle
- säännölliset yhteistyöpalaverit ja mahdollisia koulutuksia samaan tapaamiseen
- oirehoitajan kontakti heti hoidon alussa kaikille potilaille
- vastaanotto koko perheelle
- kohtaamisen merkitys
- Esas lomakkeen käyttö laajemmin → oirekartoitus säännölliseksi
- hoidon rajausten (er-päätös) ja palliatiivisen hoidon ero ja merkitys
- aktiivisen syövän hoidon ja oirehoidon yhdistäminen → tietty protokolla
- koulutus, faktatieto! kustannushyöty, resurssienkäyttö, elämänlaatu ja omaisten mieliala

4. Potilaan kokonaisvaltainen huomioiminen

- Oireiden laaja kartoittaminen, oireiden seuranta ja oireiden hyvä hallinta
- rohkeus kysyä mitä potilas haluaa
- rohkeus ottaa asiat puheeksi
- ei voi valmistautua, jos ei tiedä
- tuen tarjoaminen omaisille
- yksinkertainen kysymys → miten omainen jaksaa?
- kartoitus (sosiaalinen tukiverkko, psyyke, taloudellinen tilanne, sairaus + oireet, jatkohoito ja tulevan suunnittelu/suunnitelma)
- annetaan vapaus puhua mieltä askarruttavista kysymyksistä
- säännölliset kontaktit myös omaiseen (ei vaan potilaan kautta)
- Esas-oirekyselykaavake
- kolmannen sektorin toiminta mukaan potilaan tukemiseen (esim. yhdistykset ja yhteisöt)
- tuetaan arkea mahdollisimman hyvin
- liikunnan tärkeys
- kannustetaan omatoimisuuteen ja vastuuseen omasta hoidosta
- moniammatillisen yhteistyön lisääminen (ravitsemusterapeutti, sos-tt, fyssarit ym)
- hoitotahtokeskustelu ajoissa puheeksi/hoitolinjaukset ajoissa (ainakin puheeksi).

Implementointisuunnitelma

- Osastoille nimetään palliatiivisen hoidon vastuuhenkilöt (hoitaja ja lääkäri), ellei näin ole jo tehty
- Vastuuhenkilöt tuovat osastoille uutta tietoa ja osallistuvat koulutuksiin
- Ylemmän johdon kanssa sovitaan, miten varhaisen palliatiivisen hoidon toimintamallia viedään käytäntöön ja saadaan kehitettyä palliatiivista hoitoa
- ”Täsmä”-koulutusten pitäminen lääkäreille varhaisen palliatiivisen hoidon tunnistamisesta
- Koulutusten järjestämistä myös hoitohenkilökunnalle (esim. palliatiivisen keskuksen järjestämä kuukausittainen koulutustunti)
- Osastojen palliatiivisen hoidon vastuulääkärit voisivat esittää omien klinikoidensa kokouksissa ehdotuksia, ketkä potilaat mahdollisesti sopisivat varhaiseen palliatiiviseen hoitoon
- Hoitajia kannustetaan ottamaan lääkärin kanssa puheeksi mahdollinen lähetteen teko palliatiiviseen keskukseen tai ottamisen puheeksi hoitolinjauksen tekemisestä potilaan kanssa
- Varhaisen palliatiivisen hoidon toimintamallin voi lähettää jokaiselle osastolle sähköpostilla, josta jokainen osasto voi siirtää sen omalle Y- asemalle (tai vastaavaan paikkaan). Mallin voisi laittaa myös Hoito-ohjeet.fi sivustolle. Olisi hyvä saada se myös Palliatiivinentalo.fi sivustolle.
- Kun malli on saatu käyttöön osastoilla, voidaan arvioida, onko siitä ollut hyötyä ja tarvittaessa tehdä myös muutoksia.
- Jatkossa voisi tehdä esim. check-listan/lehtisen/oppaan/tarkistuskortin varhaisen palliatiivisen hoidon aloittamiselle