

OPPIMATERIAALEJA

PUHEENVUOROJA

RAPORTTEJA 118

TUTKIMUKSIA

Raija Nurminen & Kari Ojala (toim.)

TULOKSELLISUUS SYÖPÄSAIRAIDEN KUNTOUTUKSESSA



TURUN AMMATIKORKEAKOULU
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

OPPIMATERIAALEJA

PUHEENVUOROJA

RAPORTTEJA 118

TUTKIMUKSIA

Raija Nurminen & Kari Ojala (toim.)

TULOKSELLISUUS SYÖPÄSAIRAIDEN KUNTOUTUKSESSA



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

TURUN AMMATTIKORKEAKOULUN
RAPORTTEJA 118

Turun ammattikorkeakoulu
Turku 2011

ISBN 978-952-216-221-2 (painettu)

ISSN 1457-7925 (painettu)

Painopaikka: Tampereen yliopistopaino – Juvenes Print Oy, Tampere 2011

ISBN 978-952-216-222-9 (pdf)

ISSN 1459-7764 (elektroninen)

<http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522162229.pdf>



SISÄLTÖ

| | |
|---|-----|
| ESIPUHE | 4 |
| JOHDANTO <i>Kari Ojala</i> | 5 |
| SYÖPÖTILAIDEN KUNTOUTUSTOIMINNAN TULOKSELLISUUDEN ARVIOINTI 2010–2012 -TUTKIMUS- JA KEHITYSHANKE <i>Raija Nurminen</i> | 9 |
| KUNTOUTUS OSANA SYÖPÄSAIRAAAN HOITOPOLKUA <i>Minna Salakari</i> | 16 |
| ELÄMÄNHALLINNAN JA ELÄMÄNLAADUN KÄSITTEELLISTÄ TARKASTELUA <i>Minna Salakari</i> | 35 |
| ELÄMÄNLAATUA ARVIOIVIA MITTAREITA <i>Raija Nurminen, Minna Salakari, Outi Kylä-Kaila, Pirkko Lämsä & Maarit Sjelvgren</i> | 50 |
| SYÖPÄSAIRAIDEN ELÄMÄNLAATU, TERVEYDENTILA, MIELIALA JA TAVOITTEET <i>Tuija Leinonen</i> | 68 |
| SYÖPÄSAIRAIDEN JA HEIDÄN LÄHEISTENSÄ KUNTOUTUKSEN TULOKSELLISUUS <i>Raija Nurminen, Minna Salakari, Pirkko Lämsä & Teija Kemppainen</i> | 82 |
| AIVOSYÖPÄÄ SAIRASTAVIEN KUNTOUTUKSEN TULOKSELLISUUS <i>Outi Kylä-Kaila & Ritva Laaksonen-Heikkilä</i> | 102 |
| YDINOSAAMINEN SYÖPÄSAIRAIDEN KUNTOUTUKSESSA – ALUSTAVAA TARKASTELUA <i>Raija Nurminen</i> | 112 |
| KIRJOITTAJAT | 120 |

ESIPUHE

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y:n ja Turun ammattikorkeakoulun Terveysala-tulosalueen yhteistyö on jatkunut pitkään ja toteutunut monenlaisina hankke-, koulutus- ja kehittämistoimintoina. Erityisesti nuorille kohdennettu tukopäköinnin vähentämiseen liittyvä toimintakokonaisuus oli yksi menestynyt ja tuloksellinen yhteistyömuoto. Monet erilaiset toiminnot, joiden tavoitteena on ollut syövän ehkäisyyn, hoitoon ja sairauteen sopeutumiseen tähtäävä yhteistyö, ovat vuosien varrella kehittäneet myös syöpäsairaiden hoidon opetusta terveysalan koulutuksessa. Samalla ne ovat antaneet oman panoksensa syöpäpotilaan hoidon kehittämiseen Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen monimuotoisissa palveluissa.

Yhteistyö tiivistyi merkittävästi vuonna 2009 solmitun yhteistyösopimuksen myötä. *Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku* -tutkimus- ja kehityshanke toimii foorumina monenlaisille toiminnoille. Se tarjoaa myös opiskelijoille monipuolisen oppimisympäristön, jossa on hyvä kehittää terveysalan ammattiteille keskeistä osaamista. Käsillä oleva, laajaan hankekokonaisuuteen sisältyvä julkaisu osoittaa yhteistyön monimuotoisuuden ja tuloksellisuuden sekä kuvastaa erinomaisesti siitä saatavaa molemminpuolista hyötyä.

Turun ammattikorkeakoulun Terveysala-tulosalue kiittää Lounais-Suomen Syöpäyhdistystä lämpimästi tähänastisesta yhteistyöstä. Tästä on hyvä jatkaa!

Kaija Lind
Koulutusjohtaja
Terveysala-tulosalue
Turun ammattikorkeakoulu

JOHDANTO

Kari Ojala

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y. käynnisti 1980-luvun alussa kurssimuotoisen sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssitoiminnan rintasyöpäpotilaille ja syöpää sairastavien lasten perheille. Rintasyöpäpotilaille kohdistetut kurssit olivat pituudeltaan 7–10 vuorokautta ja sisälsivät lääkäreiden ja muiden asiantuntijoiden luentoja, psykologin yksilökeskusteluja sekä lääkintävoimistelijan antamaa fysikaalista hoitoa. Varsin pian kurssimuotoisen sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssitoiminnan rinnalla ryhdyttiin toteuttamaan viiden illan pituisia *Tiedä syövästä* -luentosarjoja, jotka toteutettiin yhteistyössä Turun yliopistollisen keskussairaalan (TYKS) syöpätautien klinikan kanssa. Syöpää sairastavien lasten perheille suunnattu ensimmäinen kurssi toteutettiin viikonloppukurssina.

Tästä käynnistyivät myös syöpää sairastavien lasten vanhemmille suunnatut kuukausittaiset keskustelutilaisuudet, joissa asiantuntijoiden alustusten lisäksi vanhemmilla oli mahdollisuus tehdä lapsensa sairauteen liittyviä kysymyksiä asiantuntijalääkäreille sekä tutustua toisiin vanhempiin, joiden lapsilla oli myös vakava sairaus. Lasten valvottu hoito oli toteutettu luentojen aikana yhdistyksen toimesta. Toimintaa on järjestetty alusta lähtien yhteistyössä TYKSin lastenklinikan kanssa. 1980-luvulla kurssimuotoista sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssitoimintaa toteutettiin Monitoimitalo Karinassa, Paasikivi-Opistolla ja Turun kristillisellä opistolla.

MERI-KARINAN TOIMINTA- JA PALVELUKESKUS

Vuodesta 1984 lähtien Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksessä oli suunniteltu uuden toimintakeskuksen rakentamista palvelemaan lähinnä syöpäpotilaiden ja heidän läheistensä sekä syöpää sairastavien lasten perheiden sopeutumisvalmennus-, kuntoutus- ja virkistystoimintaa. Turun kaupunginvaltuusto päätti 13.5.1984 vuokrata Lounais-Suomen Syöpäyhdistykselle Hirvensalon kaupunginosasta Moikoisten Yksinäistalon tilasta 2,5 hehtaarin suuruisen alueen syöpäpotilaiden toiminta- ja palvelukeskuksen rakentamista varten. Sopimuksen mukaan vuokrakausi alkoi 1.10.1986 ja jatkuu 30.9.2026 saakka.

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys lähti toteuttamaan hanketta sillä edellytyksellä, että Raha-automaattiyhdistys tukee sitä merkittävästi. Rakentamisen peruspääoman muodostivat yhdistyksen toimialueen koululaisten vuosina 1984–1985 hanketta varten keräämät lähes 1,5 miljoonaa markkaa. Vuoden 1986 *Kaikki syöpää torjumaan* -keräyksen tuotto oli niin ikään päätetty ohjata Meri-Karinan rakentamiseen.

Meri-Karinan toiminta- ja palvelukeskus valmistui syyskesällä 1990 ja vihkiäistilaisuus järjestettiin 18.10.1990. Hankkeen suojelija, rouva Tellervo Koivisto totesi puheessaan, että ”yhteiskunta ei ole koskaan niin valmis, ettei vapaaehtoista syöväntorjuntatyötä tarvittaisi. Tulevaisuudessa on täysin varmaa, että vapaaehtoinen työ ei ole ainoastaan taloudellisten aukkojen paikkaamista, vaan laajalle ulottuvaa terveystieteiden, tiedotus- ja muuta toimintaa”. 1980-luvun alussa käynnistynyt syöpäpotilaiden ja heidän läheistensä sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssitoiminta laajeni yhä uusiin syöpäsairausryhmiin, mikä myös edellytti Lounais-Suomen Syöpäyhdistykseltä uusia valmiuksia.

MONIAMMATILLISEN KEHITTÄMISTYÖRYHMÄN PERUSTAMINEN

2000-luvun alkuvuosina julkisiin kilpailutuksiin liittyvä hankintalaki oli uusi asia alalla toimijoille. Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksenkin tekemä syöpäpotilaiden sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssitoiminnan toteuttamista käsittelevä tarjous Meri-Karinan toiminta- ja palvelukeskuksessa järjestetävästä palvelutoiminnasta ei sellaisenaan läpäissyt Kelan ehtoja, vaan osa rintasyöpä- ja eturauhassyöpäpotilaiden kurseista jäi toteutumatta Meri-Karinassa tällä sopimuskaudella.

Kuntoutustoiminnan tuleminen hankintalain kilpailuttamisen piiriin johti myös vallitsevan käytännön tarkistamiseen Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksessä. Ensimmäinen tehtävä oli moniammatillisen kehittämistyöryhmän perustaminen. Ensimmäiseksi käännyttiin TYKSiin kirurgian klinikan osastoylilääkäri Arto Rantalan, yliopettaja, TrT Raija Nurminen ja FT Anneli Helminen puoleen pyynnöllä saada heidät mukaan kuntoutuksen moniammatilliseen kehittämistyöryhmään. Heidän myönteisen vastauksensa jälkeen oli helppo saada muita alan asiantuntijoita mukaan toimintaan.

Kehittämistyöryhmän tarkoitus oli alusta lähtien tukea Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen kuntoutustoimintaa ja lisätä yhteistyötä syöpäpotilaita hoitavien yksiköiden kanssa, jotta kuntoutus toimisi järkevänä osana potilaan hoitopolkua. Tavoitteena oli myös alusta alkaen toimivien mittareiden kehittäminen kuntoutustoiminnan laadun mittaamiselle.

YHTEISTYÖLLÄ ETEENPÄIN

Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen ja Turun ammattikorkeakoulun Terveysala-tulosalueen välillä solmittiin 5.10.2009 yhteistyösopimus, jonka tavoitteena on laajentaa, monipuolistaa ja edistää yhteistyön eri muotoja ja kehittää näin molempia osapuolia hyödyttävien toiminnallisten tavoitteiden saavuttamista. Yhteistyö ajoittuu vuosille 2010–2015 jakaantuen viiteen osaprojektiin. Tässä raportissa esiteltävä *Syöpäpotilaiden kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointi 2010–2012* -hanke on osa laajempaa *Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku* -tutkimus- ja kehityshanketta, jonka lähtökohtana on kysymys: ketkä hyötyvät syöpää sairastavien kuntoutuksesta ja miten?

Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssitoiminnan tavoitteena on, että jokainen syöpää sairastava ihminen saa omaan elämäntilanteeseensa ja tarpeeseensa sopivaa sopeutumisvalmennusta ja kuntoutusta sekä helpotusta sairauden aiheuttamaan muutostilanteeseen. Tavoitteena on edistää paluuta terveen rooliin ja olosuhteisiin nähden parhaaseen mahdolliseen elämisen tasoon.

Viime vuosina vertaistuen merkitystä on monissa selvityksissä tuotu esille. Vertaistukea on usein pidetty kuntoutujien ja heidän läheistensä tärkeimpänä odotuksena ja antina kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssitoiminnassa, tapahtuupa se sitten laitos- tai avohoitomuotoisena toimintana. Sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseilla vertaistuen merkitys on huomattava erityisesti silloin, kun tarvitaan toisten saman kokoneiden tukea ja mahdollisuutta jakaa omia kokemuksia.

Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssitoiminnalla on todettu olevan myönteisiä vaikutuksia syöpäpotilaiden ja heidän läheistensä elämänlaadun paranemisessa ja fyysisen toimintakyvyn ylläpidossa. Toimintaa tulisi kuitenkin jatkuvasti kehittää; tarvitaan lisää yhteistyötä syöpäpotilaita hoitavien yksiköiden kanssa uusimman sairauten liittyvän tiedon välittämisessä lääkäri-

luennoilla kurssilaisille sekä kurseista tiedottavan ohjausjärjestelmän tehostamisessa syöpäpotilaita hoitavissa yksiköissä.

Syöpään sairastuminen aiheuttaa suuren muutoksen elämässä, ja kyky selviytyä tästä muutostilanteesta on yksilöllinen. Syöpään sairastuminen ja syöpähoidot voivat vaatia erilaisia kuntouttavia toimenpiteitä, joiden tulisi olla olennainen osa syöpäpotilaan hoitopolkua. Tarvittavaan kuntoutukseen ja tukeen vaikuttavat sairauden ja hoitojen luonne, niiden aiheuttamat fyysiset ja psyykkiset ongelmat, persoonallisuus, henkilökohtaiset kyvyt selviytyä kriisistä, oma ja läheisten elämäntilanne, työelämään liittyvät kysymykset, muilta saatu tuki sekä syöpäpotilaan omien voimavarojen tukeminen.

Syöpää sairastavien kuntoutuksen kehittämisen lähtökohtana on luonnollista pitää nykytilanteen kartoittamista. Tätä kartoitustyötä tehtiin Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen ja Turun ammattikorkeakoulun Terveysala-tulosalueen yhteistyönä osana *Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku* -tutkimus- ja kehityshanketta.

Tässä syöpäsairaiden kuntoutuksen tuloksellisuuden raportissa on keskeisesti tullut esille syöpään, syövän hoitoon ja ennusteeseen liittyvän luotettavan ja ajankohtaisen tiedon sekä syöpäkuntoutujan sen hetkiseen elämäntilanteeseen liittyvän asiantuntijatiedon merkitys syövän ymmärtämisessä sairautena. Tieto auttaa myös ymmärtämään sairauteen liittyviä rinnakkaisvaikutuksia. Tieto sekä keskustelumahdollisuudet asiantuntijalääkäreiden, psykologin, fysioterapeutin ja sairaanhoitajien kanssa lievensivät syöpäsairauteen ja sen uusiutumiseen liittyviä pelkoja ja syöpähoitopolun aikana koettua ahdistusta.

Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen puolesta kiitän jokaista, jonka panoksella *Syöpäpotilaiden kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointi 2010–2012* -hanke on toteutettu ja saatu selvitys sopeutumisvalmennuskursseille osallistuvien syöpäkuntoutujien sopeutumis- ja kuntoutustavoitteiden saavuttamisesta.

Meri-Karinassa 17.10.2011

Kari Ojala

toimitusjohtaja

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y.

SYÖPÄPOTILAIDEN KUNTOUTUSTOIMINNAN TULOKSELLISUUDEN ARVIOINTI 2010–2012 -TUTKIMUS- JA KEHITYSHANKE

Raija Nurminen

Suomessa monitieteinen syöpätutkimus on laajaa ja syöpäilmaantuvuuden määrittäminen kehittynyttä. Vuonna 2009 tehdyn ennusteen (Finnish Cancer Registry 2009) mukaan miesten ikävakioitu syöpäilmaantuvuus pienenee tulevina vuosina selvästi ja naisten syöpäilmaantuvuus pienenee hieman. Ikävakiotujen ennusteiden mukaan vuonna 2020 on noin 5 000 syöpätapausta enemmän kuin vuonna 2009. Tapausmäärien kasvu johtuu suomalaisten keskimääräisen eliniän pitenemisestä. Ennusteiden mukaan suomalaismiehillä todetaan vuonna 2020 noin 17 700 syöpää ja naisilla noin 16 100 syöpää. Ennusteiden mukaan suolistosyöpä yleistyy, miesten keuhkosyöpä harvinaistuu. Naisten keuhkosyövän ja rintasyövän ikävakioidun ilmaantuvuuden ennustetaan kasvavan. Eturauhasen syövän ilmaantuvuuden oletetaan pysyvän kaikissa ikäryhmissä vuosien 2007–2009 tasolla. Huonon ennusteen syöpämuodot, esimerkiksi keuhkosyöpä, mahasyöpä ja ruokatorven syöpä, vähenevät. Yhä suurempi osa syöivistä on parannettavissa. Hoidot kehittyvät vähitellen, mutta hoidon tulosten kannalta on olennaista, että syöpä todetaan riittävän aikaisessa vaiheessa, ja että syöpäpotilas pääsee viivytyksettä parhaaseen mahdolliseen hoitoon. Tutkimustulokset osoittavat, että syöpätaudit liittyvät kiinteästi yksilön elämäntapaan, käyttäytymistottumuksiin ja elinympäristön piirteisiin. (Pukkala, Sankila & Rautalahti 2011, vrt. myös Atun 2008, Helander 2009, Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010–2020.)

Syövän hoito valitaan ja suunnitellaan aina yksilöllisesti sairauden ja potilaaseen liittyvien muiden yksilöllisten tekijöiden ja elämäntilanteen mukaan. Olennaisena osana hyvään hoitoon kuuluu kuntoutus. Myös kuntoutuvan

henkilön tuen tarve vaihtelee yksilöllisesti. Ihmisten kyky selviytyä sairauden aiheuttamasta muutostilanteesta on yksilöllinen. Tuen tarpeen määrään vaikuttavat sairauden ja hoitojen luonne sekä niiden aiheuttamat psyykkiset ja fyysiset ongelmat. Tärkeitä vaikuttavia tekijöitä ovat myös persoonallisuus, henkilökohtaiset kyvyt selviytyä kriisistä, oma ja läheisten elämäntilanne sekä työelämään liittyvät kysymykset. Perheeltä, läheisiltä ja työtovereilta saadun tuen määrä vaikuttaa myös muun tuen tarpeeseen. Erilaisten tukimuotojen avulla pyritään auttamaan potilaan kuntoutumista ja tervehtymistä tai edistämään sairauden hallintaa. Tavoitteena on potilaan tilanteeseen nähden paras mahdollinen elämänlaatu. (Vrt. Leskinen 2000, Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y 2011.)

Tutkimustieto osoittaa, että sopeutumisvalmennuksella ja kuntoutuksella osana syöpää sairastavan ja hänen läheisensä hoitopolkua (aika ennen syöpäepäilyä, aika ennen diagnoosia, diagnoosin vaihe, hoito ja sen toteutus, hoidon päättymisen ja seuranta sekä kuntoutus) on myönteinen vaikutus syöpää sairastavien ja heidän läheistensä fyysiseen hyvinvointiin, psyykkiseen selviytymiseen ja sopeutumiseen siihen, että sairaus on osa elämää. Syöpäpotilaiden on todettu hyötävän sopeutumisvalmennuksesta ja kuntoutukselta tiedollisesti, fyysisesti, psyykkisesti ja sosiaalisesti siten, että elämänhallinta ja -laatu paranevat. Sopeutumisvalmennuksen ja kuntoutuksen merkittävin rooli ja hyöty perustuvat vertaistukeen, psykososiaaliseen tukeen sekä tiedonsaantiin. (Vrt. Leskinen 2000.)

KUNTOUTUS OSANA SYÖPÄHOITOPOLKUA

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y. (LSSY) toteuttaa syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen suunnattua kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssitoimintaa. Sopeutumisvalmennuskurssien toteuttamisesta vastaavat moniammatilliset työryhmät. Kurssija järjestetään sairaus- ja ikäryhmittäin kohdennettuna, sekä yksilö- ja pari- että perhekurssina. Työmuotoina käytetään asiantuntijaluentoja, kyselytunteja, yksilö- ja ryhmäkeskusteluja, fysikaalista kuntoutusta ja liikuntaa sekä erilaisia terapioida. (Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y 2011.)

Tavoitteena on, että jokainen syöpää sairastava ihminen saa omaan elämäntilanteeseensa ja tarpeeseensa sopivaa sopeutumisvalmennusta ja kuntoutusta sekä helpotusta sairauden aiheuttamaan muutostilanteeseen. Tavoitteena on edistää paluuta terveen rooliin ja olosuhteisiin nähden parhaaseen mah-

dolliseen elämisen tasoon. Kurssiohjelmaan sisältyy syöpäsairauteen liittyvän tiedon syventäminen, hoidon vaikutuksista kertominen, henkinen tukeminen, terveysneuvonta ja arjessa selviytymisen tukeminen. Osanottajia kannustetaan itsenäiseen työskentelyyn oman elämänhallintansa ylläpitämiseksi. Lisäksi järjestetään virkistys- ja vapaa-ajan ohjelmaa. Kurssiohjelmat toteutetaan kuntoutuksen yleisten tavoitteiden lisäksi kuntoutujien yksilölliset tarpeet ja tavoitteet huomioon ottaen. Osallistujien hyvinvointia, terveydentilaa ja kuntoutukselle asettamia tavoitteita arvioidaan Kansaneläkelaitoksen (Kela) määrittämien mittarien (FACT-G, RAND-36, RBDI, GAS) avulla. Kurssitoimintaa arvioidaan myös Kelan laatukriteerien avulla. Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseille valitaan syöpään sairastuneet, joiden sairastumisesta tai hoidoista on kulunut vähintään puoli vuotta. Kurssit ovat kaksivaiheiset, ja kursseille osallistuvat sekä kuntoutuja että läheinen. Ensimmäisen kuntoutusjakson pituus on viisi päivää ja toisen jakson kaksi päivää. Toinen jakso toteutetaan puoli vuotta ensimmäisen jakson jälkeen. (Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y. 2011.)

TUTKIMUS- JA KEHITYSHANKKEEN ESITTELY

Syöpäpotilaiden kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointi 2010–2012 -hanke on osa laajempaa *Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku* -tutkimus- ja kehityshanketta. Hanke toteutetaan Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y:n ja Turun ammattikorkeakoulun Terveysala-tulosalueen yhteistyönä. Vuosille 2010–2015 ajoittuva tutkimus- ja kehityshanke jakaantuu viiteen osaprojektiin.

Syöpäpotilaiden kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointi (2010–2012)

- Syöpäpotilaiden elämänlaadun ja -hallinnan parantaminen syöpähoidon eri vaiheissa Varsinais-Suomessa (2012–2014)
- Palliatiivinen hoito, erityisesti saattohoito ja sen kehittäminen Varsinais-Suomessa (2012–2015)
- Syöpäsairaus ja seksuaalisuus syöpäkuntoutujan ja läheisten kuvaamana (2011–2015)
- Vertaisten hiljainen tieto syöpäkuntoutuksessa Equal Tacit (2012–2014)

Syöpöpotilaiden kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointi (2010–2012) -tutkimus- ja kehityshankkeen lähtökohtana on kysymys: ketkä hyötyvät syöpää sairastavien kuntoutuksesta ja miten? Pää tavoitteena on selvittää sopeutumisvalmennuskursseille osallistuvien syöpäkuntoutujien sopeutumisen ja kuntoutustavoitteiden saavuttaminen eli toiminnan tuloksellisuus. Kehitystoimintaan liittyvän tutkimuksen tavoitteena on selvittää, miten sopeutumisvalmennuskurssit edistävät syöpäkuntoutujien työ- tai toimintakyvyn palautumista tai parantumista syöpäkuntoutujan sekä hänen läheisensä tai omaisensa kuvaamana.

Kehitystavoitteina ovat syöpöpotilaan hoitopolun eri vaiheissa käytettävien arviointimenetelmien yhteensopivuuden parantaminen ja mallintaminen, moniammatillisen käytännön kuntoutustyötä toteuttavan työryhmän toiminnan tukeminen sekä kuntoutuksen vahvistaminen kiinteäksi osaksi syöpöpotilaan hoitopolkua yhteistyössä syöpöpotilaita hoitavien yksiköiden kanssa, erityisesti LSSY:ssä. Selvityksen lähtökohtana ovat myös Kelan asettamien tavoitteiden, kurssien tavoitteiden, sisältöjen ja raporttien mukaisten tulosten yhtenevyyden selvittäminen. Tarkastelu tuottaa tietoa kurssitoiminnan hyödyistä kuntoutujalle, hänen läheisilleen, yhteiskunnalle ja toimintaorganisaatioille. Tässä julkaisussa kuvataan tutkimusosion tuloksia.

Julkaisussa kuvattavien tutkimusten tehtävinä oli 1) kuvailla syöpäkuntoutujan ja hänen läheisensä subjektiivisia kokemuksia syöpöhoitopolun aikana ja 2) kuvailla syöpäkuntoutujan ja hänen läheisensä koettua elämänhallintaa sekä elämänhallinnan voimavaroja suhteessa syöpö sairauden kanssa elämiseen. Lisäksi tehtävänä oli 3) kuvailla kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssin merkitystä syöpäkuntoutujan ja hänen läheisensä elämänhallinnan voimavaroihin.

Tutkimusaineisto muodostui neljästä eri osasta. Ensimmäinen aineisto muodostui elämänlaadun FACT-G (Functional Assessment of Cancer Therapy) mittarilla kaikilta LSSY:n sopeutumisvalmennuskurssille osallistuneilta kuntoutujilta vuosilta 2009–2010 kerätystä tiedosta. Toinen aineisto muodostui FACT-G (Functional Assessment of Cancer Therapy, elämänlaatu), RAND-36 (terveydentila ja hyvinvointi), RBDI (mieliala) -mittariaineistoista sekä GAS (Goal Attainment Scale) -tavoiteasetantakuvauksesta. Aineiston keruun menetelmät on kuvattu tämän julkaisun artikkelissa ”Elämänlaatu arvioivia mittareita” (Nurminen, Salakari, Kylä-Kaila, Lämsä & Sjølvgren 2011). Aineisto kerättiin vuosilta 2009–2011 Kelan rahoittamille kaksivaiheisille sopeutumis-

valmennuskursseille osallistuneilta syöpäkuntoutujilta ja heidän läheisiltään. Ensimmäisen kuntoutusjakson pituus oli viisi päivää ja toisen jakson kaksi päivää. Toinen jakso toteutui puoli vuotta ensimmäisen jakson jälkeen.

Kolmas aineisto kerättiin teemahaastatteluna. Kultakin eri syöpäspesifiltä sopeutumisvalmennuskurssilta, joita oli vuosina 2010–2011 yhteensä 13, valittiin viisi (5) syöpäkuntoutujaa sekä viisi (5) heidän läheistään, yhteensä siis (n) 130 henkilöä. Haastattelut toteutettiin ennen ensimmäisen sopeutumisvalmennuskurssin alkua sekä toisen sopeutumisvalmennuskurssin aikana. Neljäs aineisto kerättiin LSSY:n kuntoutuksen asiantuntijaryhmältä (sairaanhoidajat, psykologi, fysioterapeutti) teemahaastatteluina. Aineistot analysoitiin sisällönanalyyysillä sekä tilastollisin menetelmin. Tutkimusluvut saatiin Kansaneläkelaitokselta sekä Lounais-Suomen Syöpäyhdistykseltä 18.8.2009. Jokainen opinnäytetyönä toteutettu tutkimus on saanut luvan Lounais-Suomen Syöpäyhdistykseltä. Tutkimushanke alistettiin Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiriin eettisen toimikunnan tutkimusasiamiehen lausuttavaksi. Tutkimusta ei edellytetty alistettavan eettisen toimikunnan käsittelyyn tutkimusasiamiehen lausunnon perusteella. Tietoinen suostumus on saatu kaikilta haastatteluun osallistuneilta kuntoutujilta ja läheisiltä.

Tutkimustietoa hyödynnetään syöpäkuntoutujan kuntoutuksen tuloksellisuuden arvioinnissa ja arviointimallin kehittämistyössä vuoden 2012 aikana. Syöpäkuntoutujan sopeutumisvalmennuksen ja kuntoutuksen tuloksellisuuden arviointimallin arvioijina koostuvat LSSY:n kuntoutuksen kehittämistyöryhmän jäsenistä, käytännön kuntoutustyön asiantuntijoista sekä syöpäkuntoutujista nimetystä asiantuntijapaneelistä.

LOPUKSI

Syöpäpotilaiden ja kuntoutujien elämänhallinnasta ja -laadusta, terveydentilasta, mielialasta, tavoitteista sekä erityisesti heidän omista kokemuksistaan ja kehittämis ehdotuksistaan tarvitaan tietoa, jotta kuntoutustoiminta kohdentuisi yhä paremmin kuntoutujien ja heidän läheistensä tarpeisiin. Sairaanhoidajaksi opiskelevat ja ylempää ammattikorkeakoulututkintoa opiskelevat sairaanhoitajat sekä hankkeessa mukana olevat asiantuntijat raportoivat tutkimustuloksia tässä raportissa sekä erillisissä opinnäytetöissään.

Tutkimustieto syöpäkuntoutuksen merkityksestä ja vaikuttavuudesta kuvataan tämän julkaisun artikkelissa *Kuntoutus osana syöpäsairaalan hoitopolkua* (Salakari 2011). Tässä tutkimus- ja kehityshankkeessa elämönhallinta liitetään Antonovskyn (1979) koherenssin, elämäneheyden tunteeseen (vrt. myös Feldt 2000). Elämönhallinnan ja elämänlaadun käsitteiden tarkempi kuvaus on luettavissa tämän julkaisun artikkelissa *Elämönhallinnan- ja elämänlaadun käsitteellistä tarkastelua* (Salakari 2011). Syöpäkuntoutuksessa käytetyt elämänlaatu, terveydentila ja mielialaa ja näissä tapahtuvia muutoksia arvioivat mittarit sekä kuntoutuksen tavoitteita kuvaavat ja arvioivat lomakkeet on kuvattu laajemmin *Elämänlaatu arvioivia mittareita* -artikkelissa (Nurminen, Salakari, Kylä-Kaila, Lämsä & Sjølvgren 2011). Tutkimustulokset kuvataan kahdessa eri artikkelissa (Nurminen, Salakari & Lämsä 2011, Kylä-Kaila & Laaksonen-Heikkilä 2011). Artikkelien lähtökohtina ovat edellä mainitut syöpäkuntoutukseen liittyvä tutkimustieto, elämönhallinnan käsitelmäritys ja elämänlaatu, terveydentila ja mielialaa arvioivat mittarit sekä yksilöllistä kuntoutumisen tavoitteiden määrittämisestä koskeva tieto. Julkaisussa tarkastellaan myös syöpäkuntoutuksen ydinosaamista saavutetun tutkimustiedon sekä asiantuntijahaastattelujen valossa (Nurminen 2011).

LÄHTEET

Antonovsky, A. 1979. Health, stress and coping. Jossey-Bass. San Francisco, California.

Atun, R. 2008. A health systems view of National cancer control programmes in Europe. A paper in UICC World Cancer Congress. Geneva.

Feldt, T. 2000. Sense of coherence: structure, stability and health promoting role in working life. In Sense of coherence: structure, stability and health promoting role in working life. Jyväskylä Studies in Education, psychology and social research (158). Jyväskylä, Finland: University of Jyväskylä.

Finnish Cancer Registry. 2009. Cancer in Finland 2006 and 2007. Cancer Society of Finland. Publication No 76. Helsinki.

Helander, S. 2009. Potilaan polku kansallisissa syöpäsuunnitelmissa. Suomen Syöpäyhdistyksen raportti. Helsinki.

Leskinen, A. 2000. Syöpäpotilaan sopeutumisvalmennuskurssien laatu ja vaikuttavuus. Vaasan yliopiston julkaisuja. Selvityksiä ja raportteja. Vaasa.

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y. 2011. Toimintasuunnitelma 2011. <http://www.lssy.fi>. (Viitattu 20.5.2011.)

Pukkala, E., Sankila, R. & Rautalahti, M. Syöpä Suomessa 2011. Suomen Syöpäyhdistyksen julkaisuja nro 82. Suomen Syöpäyhdistys. Helsinki.

Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010–2020. 2010. Työryhmän raportti. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2010:6. Helsinki.

KUNTOUTUS OSANA SYÖPÄSAIRAAN HOITOPOLKUA

Minna Salakari

KUNTOUTUSTOIMINTA – VALMENNUSTA ELÄMÄSSÄ SELVIYTYMISEEN

Euroopassa diagnosoidaan vuosittain yli kolme miljoonaa syöpää. Suomessa sairastuu syöpään vuosittain noin 27 000 ihmistä, ja syöpäsairaudet tulevat lisääntymään vuoteen 2015 mennessä huomattavasti. Sairastuneet tarvitsevat sekä hoitoa että kuntoutusta. Kuntoutusten tuloksia, hyötyjä ja vaikuttavuutta koskeva kiinnostus ja tutkimus ovat lisääntyneet viime vuosina. Kuntoutustoiminta jäsentyy sekä yksilöllisen toiminnan että yhteiskunnallisten ratkaisujen kautta. Toiminnalla pyritään parantamaan sekä ihmisten elämänhallintaa ja selviytymistä että takaamaan ammattitaitoisen ja työkykyisen työvoiman pysyvyys ja saanti yhteiskunnassa.

Kansaneläkelaitoksen (Kela) standardissa (15/2009) syöpää sairastaville suunnattujen sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssien tavoitteena on kuntoutujien työ- ja toimintakyvyn palautumisen tai parantumisen edistäminen. Kurssien osatavoitteina ovat muun muassa voimavarojen antaminen sairauden kanssa elämiseen, syöpäsairauteen liittyvän tiedon jakaminen ja syventäminen, kuntoutusta tukevien valmiuksien antaminen kursseille osallistuville omaisille ja läheisille, terveellisen elämän omaksuminen sekä selviytymisen tukeminen arjessa ja työelämässä. Kelan kuntoutuksena järjestettäviä kursseja voidaan myöntää vaikeavammaisen lääkinnällisenä, ammatillisena tai harkinnanvaraisena kuntoutuksena. Niihin kuuluvat kuntoutuskurssit sekä sopeutumisvalmennuskurssit, joiden tavoitteet eroavat hieman toisistaan. Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit ovat joko laitos- tai avomuotoisia, ja niiden pituus, jakotus ja sisältö vaihtelevat sairaus- ja kohderyhmän tarpeiden mukaan. Kurssit voivat olla kertaluontoisia tai useammassa osassa toteutettuja. (Kela 2009.)

Kuntoutuskurssit ohjaavat myös omatoimiseen fyysisen kunnon ylläpitoon. Sopeutumisvalmennuskurssien tavoitteena on parantaa valmiuksia toimia omassa elinympäristössä mahdollisimman täysipainoisesti sairaudesta huolimatta. Tähän pyritään antamalla tietoa sairaudesta ja sen vaikutuksista sekä tukemalla moniammatillisesti selviytymistä sairauden kanssa elämisestä. Kuntoutuksen tavoitteena on myös edistää sairaan, vammaisen tai vajaatoimintakykyisen ihmisen itsenäistä selviytymistä, hyvinvointia, osallistumismahdollisuuksia ja työllistymistä. (Kela 2009.)

Suomessa syöpäjärjestöt toteuttavat syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen suunnattuja sopeutumisvalmennuskursseja, joiden tavoitteena on, että jokainen syöpää sairastava saisi omaan elämäntilanteeseensa ja tarpeisiinsa sopivaa kuntoutusta. Tehtävänä ja tavoitteena on järjestää toimintaa, joka edistää psykososiaalista kuntoutumista, helpottaa potilaan ja läheisten sopeutumista sairauden aiheuttamiin muutoksiin sekä nopeuttaa palautumista terveen rooliin ja parhaaseen mahdolliseen elämisen tasoon. Sopeutumisvalmennuskursseja järjestetään yksilö, pari- tai perhekursseina. Kurssit sisältävät syöpäsairauteen liittyvän tiedon syventämisen, hoidon vaikutuksista kertomisen, henkisen tukemisen, terveysneuvonnan sekä arjessa selviytymisen tukemisen. (Lounais-Suomen Syöpäyhdistys 2011.)

Syöpäkuntoutuksella pyritään tukemaan paitsi yksilön psyykkisiä, fyysisiä, ja sosiaalisia voimavaroja, myös edistämään yksilön ja yhteisön välistä vuorovaikutusta. Sopeutumisvalmennus taas on kroonisen sairauden aiheuttamien haittojen vähentämiseen tähtäävää toimintaa. Elämönhallinnan ja -laadun turvaaminen parantaa syövästä toipumista. Jokainen syöpäpotilas tarvitsee tuekseen omista tarpeistaan lähtevän, kokonaisvaltaisen kuntoutussuunnitelman, jossa huomioidaan myös hänen tarpeensa. Kuntoutuksella tuetaan yksilön psyykkisiä, fyysisiä, sosiaalisia ja seksuaalisia voimavaroja, joiden avulla potilas pystyy säilyttämään omanarvontunteensa arkielämässä (Rissanen 2003). Kuntoutuminen on prosessi, jonka aikana kuntoutuja muokkaa elämäntilanteensa sopivaksi siten, että hän voi ymmärtää elämässään tapahtuneita asioita ja asettaa elämälleen tavoitteita. Tavoitteiden saavuttamiseksi kuntoutus pyrkii kohentamaan yksilön voimavaroja sekä vaikuttamaan syöpäkuntoutuksen ympäristöön ja aineellisiin resursseihin. (Järvikoski 1994, Järvikoski & Härkäpää 2008.)

TOIMINTASTRATEGIOITA, SUOSITUKSIA JA OHJELMIA POHJOISMAISSA

Maailman terveysjärjestö WHO valmisti ensimmäisen suosituksensa kansallisten syöpäsuunnitelmien (Cancer Control Programmes) valmistelemiseksi vuonna 1991. Suosituksessa esitetään myös suunnitelmavaihtoehdot käytettävissä olevien voimavarojen mukaan matalana, keskitasoisena ja korkeana skenaariona. WHO:n suositusta ovat seuranneet useat kansalliset suunnitelmat eri maissa. Euroopan Unionin jäsenmaista 18:ssä on kansallinen syöpäsuunnitelma, -strategia tai -ohjelma käytössä. Näiden lisäksi suunnitelman ovat tehneet muun muassa Kanada, Australia, Uusi-Seelanti, Norja ja Sveitsi. Pohjoismaista Tanska valmisti jo toisen suunnitelmansa vuonna 2005. Norjan suunnitelma valmistui vuonna 2006 ja Ruotsin strategia vuonna 2009. (Hellbom ym. 2011.)

Monissa maissa tärkein syy suunnitelman laatimiseen on ollut väestökehityksen ja syöpäsairauksien lisääntyminen sekä korkea syöpäkuolleisuus. Kaikissa suunnitelmissa on samantyyppinen perusrakenne: nykyiset ja tulevaisuuden tarpeet, ennaltaehkäisy, varhainen diagnostiikka, hoito, seuranta, kuntoutus ja saattohoito. Suunnitelmat poikkeavat kuitenkin luonteeltaan toisistaan. Toiset ovat niin sanottuja ohjelmia (programmes), toiset taas strategioita, ja jotkut suunnitelmia (plans). Suunnitelmissa ehdotetaan verkostojen perustamista hoitoyksiköiden ja monitoroinnin kehittämiseksi ja parantamiseksi, ja lähes kaikissa suunnitelmissa on ehdotuksia hoidon laadun valvontaa varten. Useissa on lisäksi akkreditointivaatimuksia. Suunnitelmien konkreettisia ehdotuksia ovat muun muassa moniammatilliset tiimit, hoidon keskittäminen ja potilaan näkökulman huomioon ottaminen hoidon järjestämisessä. Syöpäkeskusten vahvistaminen on mainittu monissa suunnitelmissa.

Ensimmäinen *Pohjoismainen syöpäkuntoutus* -symposium (Nordic Cancer Rehabilitation Symposium, Copenhagen 2010 [NCRS]) järjestettiin syksyllä 2010 Kööpenhaminassa, Tanskassa. Symposium kokosi yhteen terveydenhuollon ja kuntoutuksen ammattilaiset sekä tutkijat, jotka työskentelevät syövän hoidon, kuntoutuksen tai tutkimuksen parissa. Symposiumissa esiteltiin alan uusimmat tutkimustulokset syöpäpotilaiden fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta hyvinvoinnista, ongelmista ja niistä keinoista, joita potilaiden elämänhällinnän ja -laadun parantamiseksi voidaan tehdä ja jotka voivat syöpäpotilaita mahdollisesti sopeutumisprosessissa auttaa. Tärkeässä osassa ovat myös syöpäpotilaan omaiset ja läheiset sekä sairauteen sopeutumisen edistäminen.

Symposium esitteli myös pohjoismaiset, toisistaan jonkin verran eroavat kuntoutusjärjestelmät. Kuntoutuksia järjestävät eri tahot, ja niiden sisällöt ja kestot ovat erilaisia eri maissa. Kaikkien yhteisenä tavoitteena on edistää syöpäpotilaan elämänhallintaa ja -laatua sekä tukea potilasta ja hänen omaisiaan sairauden aikana ja sen eri vaiheissa. Seuraavissa kappaleissa käsitellään pohjoismaisia syöpäsuunnitelmia ja -ohjelmia sekä syövän hoidon ja kuntoutuksen järjestämistä eri maissa.

Tanska

Tanskassa sairastuu vuosittain syöpään yli 3000 ihmistä. Kööpenhaminassa elää yli 20 000 sairauden läpikäynyttä asukasta, joista osa joutuu kokemaan syövän uusiutumisen. Kuntoutuksen ja hoidon piirissä tulee siis olemaan jatkuvasti suuri joukko sairastuneita, jotka tarvitsevat apua ja tukea sekä fyysisesti että psykososiaalisesti. Tanskassa tehtiin ensimmäinen kansallinen syöpäsuunnitelma (National Cancer Plan) vuonna 2000 ja toinen vuonna 2005. Suunnitelman valmistelussa tarkoituksena oli alun perin tehdä hoitoa parantavia suosituksia terveydenhuollolle. Tärkein syy suunnitelman tekemiselle oli muita maita vaatimattomammat eloonjäämisluvut. Suunnitelmassa ei kuitenkaan aseteta määrällisiä tavoitteita. Suunnitelmat ovat luonteeltaan suosituksia, joissa priorisoitavina kokonaisuuksina esitetään tupakoinnin vähentäminen, potilaan polun parantaminen, syöpäkirurgian vahvistaminen, lääkkeiden arviointi ja palvelujen seurantajärjestelmä. Suunnitelma linkitetään Tanskassa meneillään oleviin suuriin hankkeisiin *Health throughout life* ja *Danish healthcare assessment*. Tanskassa on arvioitu suunnitelmien tuloksia, ja etenemisen on todettu tapahtuvan oikeaan suuntaan, vaikka kehitys on esimerkiksi hoitoketjujen osalta ollut odotettua hitaampaa johtuen muun muassa taloudellisista syistä. (Hellbom ym. 2011.)

Tanskassa kuntoutus on määritelty kohdennetuiksi ja väliaikaisiksi prosesseiksi sekä yhteistyöksi potilaiden, heidän omaistensa ja ammattilaisten välillä. Tällä pyritään edistämään itsenäisyyttä ja mielekästä elämää. Kuntoutus on säädetty osaksi kuntien ja osaksi sairaaloiden toimintaa ja järjestämisvastuuta. Lisäksi tarvitaan kolmannen sektorin toimintaa, jota Tanskassa edustaa Tanskan syöpäyhdistys. Tämä osa syöpäkeskusta tarjoaa yhdessä kuntien kanssa kuntoutusta jopa 530 000 sairastuneelle. Kunnan osa syöpäkeskuksesta tarjoaa potilaille tukihenkilön, fyysistä kuntoutusta, tietoa ja potilasohjausta, fysioterapiaa sekä esimerkiksi psykologin palveluita. Vuonna 2009 80 % potilaista oli naisia, kävijöiden keski-ikä oli 55 vuotta ja yli 70 % oli työttöminä tai työkyvyttöminä. (Hellbom ym. 2011.)

Ruotsi

Ruotsissa annettiin asetuksella tehtävä valmistella Ruotsin kansallinen syöpästrategia. Strategia ilmestyi vuonna 2009. Se on laaja-alainen ja monipuolinen, mutta ei sisällä yksityiskohtaisia kehitys- tai uudistusshankkeita, vaan ainoastaan toteaa monia tarpeita. Tavoitteiksi asetettiin:

- syöpään sairastumisen vähentäminen
- hoidon laadun parantaminen
- eloonjäämisen ja elämän laadun parantaminen
- eriarvoisuuden vähentäminen.

Strategian toteuttamisen nähdään parhaiten tapahtuvan Ruotsin valtion ja kuntien sekä läänien välisellä yhteistyöllä. Strategian mukaan Ruotsin syöpäkustannukset nousevat vuoteen 2030 mennessä kaksinkertaisiksi ja lääkehoidon kustannukset noin 20 prosenttia vuodessa. Ruotsin strategiassa painotetaan syövän ennaltaehkäisytoimia. Hoidon osalta esitetään mallia, jossa alueelliset keskuskeskukset verkottuisivat Karoliinisen instituutin kansalliseen syöpäkeskukseen. (Hellbom ym. 2011.)

Ruotsissa kuntoutuksen järjestämisessä ja resurssien saatavuuksissa on eroavaisuuksia. Etelä-Ruotsissa (Skånen yliopistollinen keskussairaala, kuntoutus ja sopeutumisyksikkö sekä onkologian yksikkö) on yksi iso moniammatillinen syöpäpotilaisiin keskittynyt kuntoutustiimi. Pienemmät kuntoutustiimit sijaitsevat Göteborgissa ja Kristianstadissa. Halmstadissa kuntoutustiimi on jo vakiintunut käytäntö. Keski-Ruotsissa on yksi isompi moniammatillinen kuntoutustiimi. Uppsalassa syöpäkuntoutus on järjestetty eri alojen ammattilaisten verkkotyöskentelyinä. Samaa tapaa käytetään Pohjois-Ruotsissa, Uumajassa. Kahdessa suurimmassa yksikössä yhteistyötiimi muodostuu lääkäreistä, hoitajista, fysioterapeuteista, ravitsemuksen asiantuntijasta, psykologeista ja sosiaaliohjaajista. Kummatkin yksikön tiimit tarjoavat moniammatillista kuntoutustoimintaa syöpäpotilaille sekä heidän omaisilleen. Myös yksityissektori tarjoaa kuntoutustukea ja -toimintaa, pääasiassa erilaisia keskimäärin viikon pituisia kuntoutuskursseja. (Hellbom ym. 2011.)

Syöpäkuntoutus on ottanut 2000-luvulla Ruotsissa uuden suunnan: vuonna 2010 Ruotsin hallitus pani alulle kuntoutusneuvottelut ja -neuvoston, johon myös syöpäkuntoutus sisältyy. Tarkoituksena on määritellä näyttöön perustuen kuntoutuksen merkitystä työhön paluun mahdollistajana. (Hellbom ym. 2011.)

Norja

Norjassa viimeisen 5–10 vuoden ajan poliitikot ja terveystoimijat ovat tunnistanet kuntoutustoiminnan tarpeen, ja vuonna 2007 asetettiin valtakunnallinen strategia. Tällä pyritään saamaan syöpäkuntoutuksen kehittäminen osaksi uusien palveluiden ja mallien kehitystyötä. Norjan syöpäyhdistys on myös useita vuosia edistänyt syöpäkuntoutuksen kehitystä. Norjassa on saatavilla useita eri kuntoutusmuotoja syöpäpotilaille. Pääasiallisena haasteena on saada täsmällistä, ajantasaisista näyttöä palveluista sekä niiden vaikutuksista ja kehittämisestä. (Hellbom ym. 2011.)

Sairaalapalveluihin sisältyvät osana kuntoutuspalvelut, joita yksityissektori tarjoaa paikallisesti. Saatujen tilastojen mukaan syöpäpotilaat ovat vähentyneet viimeisen viiden vuoden aikana. Avohoitopotilaiden kuntoutuspalveluita tarjoavat aluesairaaloitten syöpäosastot. Jotkut näistä ovat järjestäneet erilaisia erikoisryhmiä syöpäpotilaille. Myös syöpäosastot ja -klinikat tarjoavat erilaisia tukimuotoja syöpäpotilaille. 1990-luvulta lähtien Montebello-keskus on järjestänyt 5–10 päivän kursseja syöpäpotilaille ja heidän omaisilleen. Kurssien päätavoitteena on tukea ja parantaa potilaiden selviytymistä. (Hellbom ym. 2011.)

Islanti

Islannissa syöpäpotilaiden kuntoutus on järjestetty pääasiassa isossa yliopistosairaalassa, Landspítalissa. Sairaalapotilaat ovat päässeet lääkärin hoitoon ja fysioterapiaan sekä saaneet ammatinvalintaan liittyvää neuvontaa, psykologin käyntejä ja sosiaalityöntekijän käynnin. 2000-luvulla muodostettiin moniammatillinen asiantuntijatiimi luomaan kuntoutuskeskusta, jonka tarkoituksena oli olla sairaalaympäristön ulkopuolella eli niin sanottu avohoitokeskus. Sairaalapotilaat, jotka ovat tarvinneet kuntoutusta, on ohjattu yleiselle syöpäkuntoutusosastolle. Lähitulevaisuudessa syöpäpotilaat voidaan ohjata avohoidon piiriin myös pelkästään fysioterapiaan; yksilölliset rentoutuskerrat ovat olleet mahdollisia jo vuosia. Monilla potilailla on mahdollisuus sosiaalihoitajan tapaamiseen, joka tukee potilaita ja heidän perheitään sairauden kanssa elämisessä sekä antaa neuvontaa esimerkiksi vakuutusmaksuissa. Monilla potilailla ja heidän perheillä on mahdollisuus myös psykologilla käyntiin. (Hellbom ym. 2011.)

Islannissa on myös kuntoutuskeskuksia, jotka tarjoavat kuntoutusta kahdesta neljään viikkoa kestäville kursseilla. Yksityissektori tarjoaa lisäksi erilaisia kuntoutuskursseja syöpäpotilaille. Ongelmana kuntoutuksen järjestämisessä Islannissa on se, ettei siellä ole virallista strategiaa kuntoutuksen järjestämisestä, eikä sitä ole luokiteltu prioriteetissaan etusijalle; kuntoutustoiminta on ensimmäinen, josta tingitään resurssipulan tullessa vastaan. Tällöin akuuttipalvelut ovat aina etusijalla. Kuntoutus koetaan kuitenkin Islannissa tärkeäksi elämäntalouden ja perheen kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin kannalta. (Hellbom ym. 2011.)

Suomi

Suomessa syöpäpotilaiden kuntoutuksen kehittäminen alkoi 1970-luvulla. Kehitystyön aloittivat syöpäyhdistykset. Seuraavien vuosikymmenten aikana kuntoutuminen on tarkoittanut viiden päivän tai viikon kursseja joko syöpäjärjestöjen tai kansallisten potilasjärjestöjen järjestämänä eri puolilla maata. 2000-luvulla Suomen Syöpäyhdistys laajensi kuntoutuksen tarkoitusta ja tavoitetta siten, että kuntoutuksen tuli pitää sisällään myös toimet, joilla parannetaan syöpäpotilaiden ja heidän perheidensä psykososiaalista hyvinvointia ja elämänlaatua. Toiminta on yhä enemmän tavoitteellista ja prosessoitua.

Suomen syöpäkuntoutusmallin toimintaperiaatteet ovat:

- Kuntoutus- ja hoitoprosessi kattaa koko prosessin oireista hoidon jälkeiseen seurantaan.
- Erilaiset tarpeet täytetään erilaisin menetelmin.
- Kaikki potilaat eivät tarvitse samoja palveluita.
- Potilailla on yksilölliset tarpeet yleisiin ongelmiin.
- Vaikuttava kuntoutus on monialaista yhteistyötä.
- Kuntoutus on olennainen osa kokonaisvaltaista hoitoa ja toipumista.
- Kuntoutusta olisi harkittava kaikille syöpäpotilaille.

Suomessa alle 65-vuotiaiden kuntoutustoiminnan rahoittaa Kela, yli 65-vuotiaiden Raha-automaattiyhdistys (RAY). Noin 10 prosenttia 27 000 vuosittaisesta uudesta syöpään sairastuneesta henkilöstä osallistuu pitkille kursseille, joita on yli 100 vuosittain. Monet muut osallistuvat lyhyemmille kursseille

ja muuhun palvelutoimintaan. Seuraava syöpäpotilaan hoitoa ja kuntoutusta koskeva suositus ja suunnitelma on tarkoitettu julkaista vuonna 2011. (Hellbom ym. 2011.)

Pohjoismaiden ulkopuolella muun muassa Hollannissa ja Saksassa syöpästrategiat ovat kehittyneet viime vuosina, ja syövän hoitoon sekä kuntoutustoimintaan on haluttu kiinnittää enemmän huomiota kuin aiemmin. (Hellbom ym. 2011.)

SAKSA

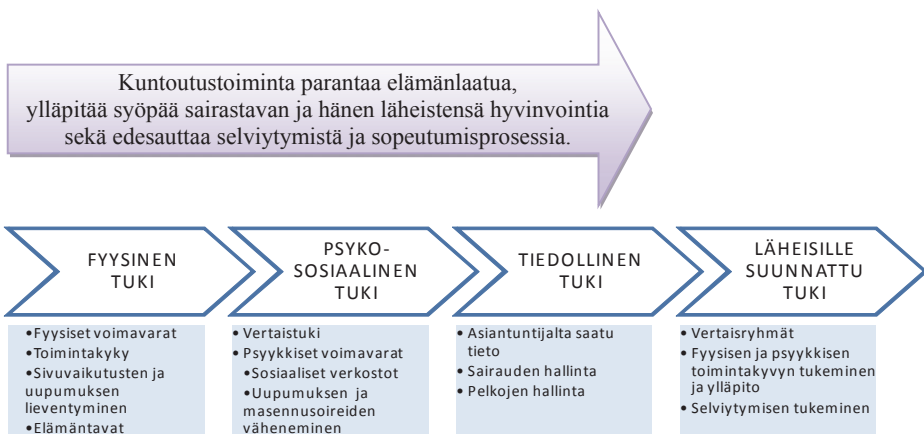
Saksassa syöpäkuntoutus perustuu pitkälti Saksan sosiaaliturvajärjestelmään. Kuntoutusjärjestelmä on kehittynyt terveydenhuollon erityisenä ja itsenäisenä sektorina. Kuntoutusta rahoittavat pääasiassa lakisääteiset eläkerahoitusvirastot. Kuntoutustoimenpiteet (noin 150 000 vuosittain) on pääosin suoritettu erityisin välinein kuntoutukseen osallistuneiden klinikoiden vuodeosastoilla, joissa työskentelee monialaisia asiantuntijatiimejä. Syöpäkuntoutus kestää tavallisesti kolme viikkoa. Jos ilmenee lääketieteellistä tarvetta, voidaan kuntoutusjaksoa pidentää lääkärin suosituksesta. Kuntoutukseen sisältyy monipuolinen ohjelma, joka koostuu fysioterapiasta, potilasohjauksesta, rentoutuksesta, psykologis-ontologisesta hoidosta, ryhmätilaisuuksista, toiminnallisista harjoituksista, ravitsemusopista ja ammatinvalintapsykologin ohjauksesta. (Hellbom ym. 2011.)

HOLLANTI

Hollannissa syöpäkeskukset kehittivät ja panivat täytäntöön moniulotteisen kuntoutusohjelman toimimalla yhdessä kuntoutuskeskusten, sairaaloiden, asiantuntijoiden, potilaiden ja vakuutusyhtiöiden kanssa. Valtakunnalliset strategiat ja täytäntöönpano sekä laadun tarkkailu yhdistävät ammatillisen koulutuksen, hoidon käytänteet, lisenssit (luvat), ja monitoiminnalliset verkopalvelut, jotka sisältävät laadunvalvontaa. Syöpäkuntoutukseen liittyvien innovaatioiden, tiedon ja ammatillisten ohjeiden sekä hoidon käytänteiden levittämiseksi on kehitetty valtakunnallinen verkosto. (Hellbom ym. 2011.)

KUNTOUTUS OSANA KOKONAISVALTAISEN HYVINVOINNIN JA ELÄMÄNLAADUN YLLÄPITOA

Kuntoutustoiminnalla on todettu olevan merkitys syöpäpotilaiden elämänlaadun ja toimintakyvyn ylläpidossa ja paranemisessa. (vrt. Hämäläinen ym. 1997, Mutrie ym. 2007.) Tutkimusten mukaan (vrt. Hämäläinen ym. 1997, Mills ym. 2009, Spence ym. 2009) syöpäpotilaat hyötyvät kuntoutuksesta tiedollisesti, fyysisesti, psyykkisesti ja sosiaalisesti elämänhallintaa ja -laatua parantaen. Kuntoutuksen vaikuttavuutta elämänlaatuun, selviytymiseen ja hyvinvoinnin tukemiseen on kuvattu kuviossa 1.



KUVIO 1. Kuntoutuksen vaikuttavuuden osa-alueet elämänlaadun kohentajana ja selviytymisen mahdollistajana.

Tarkasteltaessa kuntoutuksen *fyysistä vaikuttavuutta* voidaan todeta, että fyysinen aktiivisuus, kuntoutuksesta saatu fyysinen tuki ja esimerkiksi fysioterapia ovat edistäneet syöpäkuntoutujien toipumista ja selviytymistä sekä kohentaneet elämänlaatua. Elämänlaatua parantaa selvästi fyysinen harjoittelu, ja lisäksi liikunnalla on positiivinen vaikutus mielialaan. (Vrt. Spence ym. 2009.) Liikunta vaikuttaa myös fyysiseen suorituskykyyn, lihassmassaan, luuntiheyteen sekä parantaa sydämen ja keuhkojen toimintaa. Lisäksi liikunnalla näyttää olevan vaikutusta hoitoihin liittyvien luuston ja lihaksiston oireiden sekä esimerkiksi uupumusoireiden vähenemiseen. Liikunta kohentaa myös mielialaa. (Mc Neely ym. 2006.) Liikunta ja ruokavalio vaikuttavat myönteisesti syöpää sairastavan elämänlaatuun, ja kotioloissa

tapahtuvat ja jatkuvat ruokavalio- ja liikuntaohjelmat ovat tehokkaita edistämään terveellisiä elämäntapoja, painonhallintaa ja toimintakykyä (Doyle ym. 2006).

Kuntoutustoiminnan *sosiaalisella vaikuttavuudella* tarkoitetaan tavallisesti vertaistukea. Myös psykologinen ja psykososiaalinen vaikuttavuus sisältävät vertaistukea. Vertaistuki on usein kuntoutujien ja heidän läheistensä tärkein odotus ja anti kuntoutustoiminnasta. Vertaisryhmiin osallistutaan, kun tarvitaan toisten saman kokeneiden tukea ja mahdollisuutta jakaa omia kokemuksia. Lähiverkoston ja ammattilaisten tuki ei aina ole riittävää, sillä heillä ei ole omakohtaista kokemusta sairastumistilanteesta; tällöin vertaisryhmästä tulee sopiva tuen ja avun antaja. (Vrt. Nylund 1999.) Mead ym. (2001) korostavat, että vertaisryhmissä toisten samankaltaisten tarinoiden kuuleminen auttaa huomaamaan, että ei ole tilanteessaan yksin, vaan muut jakavat samat huolet. Hyvin suunniteltu ja toteutettu vertaistukitoiminta voimaannuttaa potilaan parantamaan oman terveytensä hallintaa ja tuottaa mahdollisuuksia auttaa muita samassa tilanteessa olevia. (Heisler 2006.) Vertaistuki myös vähentää ongelmallista terveyskäyttäytymistä ja auttaa potilaita noudattamaan esim. lääkemääräyksiä sekä ruokavalio- ja liikuntaohjelmia. (Malchodi ym. 2003.) Vertaistuella on osoitettu olevan vaikutusta sairastavuuteen. Vertaistuki myös sisältää monia voimaantumiseen vaikuttavia elementtejä, kuten ennakkoloolottoman vuorovaikutuksen, yhteenkuuluvuuden tunteen, yhteistyön, tuen ja välittämisen. (Heisler 2006.)

Psykososiaalinen tuki voidaan määritellä toimiksi, joiden tarkoituksena on parantaa potilaan psyykkistä ja sosiaalista selviytymistä sairauden eri vaiheissa. Siihen sisältyy sosiaalinen tuki, jonka puutteen yhteys syöpäkuolleisuuteen on osoitettu eri tutkimuksissa (mm. Reynolds & Kaplan 1990). Psykososiaaliseen tukeen kuuluu myös psykoterapia eri muodoissaan, ja erilaisten tukiryhmien on osoitettu parantavan potilaiden mielentilaa (Spiegel ym. 1993), kipua, sopeutumista (Cain ym. 1986), selviytymistä ja elämänlaatua sekä ennustetta (Spiegel ym. 1989).

Syöpään sairastuneiden psykososiaalisiin tarpeisiin vaikuttavat diagnoosi, hoitomuodot ja sairaudesta toipuminen (McGregor & Antoni 2008). Syöpään sairastuneiden psykososiaalisen tuen tarve on yhteydessä myös fyysiseen ja tunne-elämän hyvinvointiin. Sairastuneille suunnatun, kuntoutuksessa järjestetyn psykososiaalisen tuen tulisi lieventää sairastuneiden emotionaalisia häiriötekijöitä, itseluottamuksen puutetta ja pelkoa sairauden uusimisesta (Brix

ym. 2008). Psykososiaalinen tuki voi tähdätä potilaan voimavarojen ja selviytymiskeinojen aktivointiin, sosiaalisten verkkojen vahvistamiseen tai omaisten tuen käyttöönsaamiseen. Psykososiaalisen tuen vaikutusmekanismien on arvioitu olevan monenlaisia: esimerkiksi pelkojen ja masennuksen vähentyminen voi parantaa ravitsemusta, unta ja aktiivisen liikunnan harrastamista. Sosiaalinen tuki voi vähentää muun muassa stressin fysiologisia seurauksia. (Brix ym. 2008.)

Tanskassa on tutkittu maahanmuuttajataustaisten syöpäpotilaiden kuntoutus- ja hoitotarpeita. Maahanmuuttajataustaiset syöpäpotilaat kokevat ja kuvailevat sosiaalisten verkostojen olevan hajallaan huomattavasti enemmän kuin tanskalaiset syöpäpotilaat. Yleisesti kuitenkin vaikeus pyytää ja vastaanottaa emotionaalista tukea liittyi tutkimuksen mukaan sosiaalisen verkoston käsitykseen syövästä tappavana ja vakavana sairautena. Tämä johtaa pelkoon pyytää tukea, koska sairastunut pelkää leimautuvansa epänormaaliksi ja saavansa kohtelua potilaana, eikä omana itsenään. Sekä maahanmuuttajat että tanskalaiset kokivat terveystalon ammattilaisilta saadun tuen mahdollisena, empaattisena ja laadukkaana. Emotionaalisen tuen tarjoamisen edellytyksinä voidaan pitää potilaalle varatun ajan riittävyttä (turvallisuuden tunne, luottamus), keskustelumahdollisuuksien jatkuvuutta ja ammattilaisten kykyä ymmärtää potilaiden emotionaalisia reaktioita lisäämättä potilaan tuskaa. Suurin osa tanskalaisista potilaista oli harkinnut tai hyödyntänyt syöpäyhdistyksen tarjoamia psykososiaalisia tukitoimia, kun taas maahanmuuttajilta puuttui tietoisuus näistä toimista tai toiminnoista, tai he pitivät niitä riittämättömänä vastaamaan omiin tarpeisiinsa. Tuen löytämiseksi tarvitaan apua maahanmuuttajataustaisten syöpäpotilaiden kohdalla. Vaikka heillä lähipiirin sosiaalinen tukiverkosto on laajempi kuin tanskalaisilla, tarvitsevat he silti apua ja tietoa muun muassa siitä, mistä ulkopuolista tukea voi hakea ja saada. (Hellbom ym. 2011.)

Kaikilla syöpään sairastuneilla ilmenee myös *tiedollisen tuen tarvetta*. Sairastuneiden tiedontarve on todettu useissa tutkimuksissa (mm. Kurki ym. 2008, Thewes ym. 2003, Berglund ym. 2001). Kuntoutustoiminnalta odotetaan ja toivotaan asiantuntijoilta saatua tietoa. Tiedon tarpeet ovat yhteydessä sairastuneiden pyrkimyksiin hallita omaa sairauttaan. Sairastuneet tarvitsevat tietoa muun muassa sairaudesta, sen hoidoista ja hoitojen aiheuttamista sivuvaikutuksista. ym. 2008) Tietoa toivotaan myös ammatillisiin ja taloudellisiin ongelmiin (Brix ym. 2008). Tiedontarpeita on todettu esiintyvän myös sairastuneiden elämäntilanteilla ja perheenjäsenillä (vrt. Visser & van Andel 2003,

Thewes ym. 2003). Tiedon antamisella pyritään sekä tukemaan sairastunutta että parantamaan hänen hoitoon sitoutumistaan. Tiedon puute saattaa johtaa arkuuteen, joka heijastuu sairastuneen toimintakykyyn sitä heikentävästi. (Vrt. McGregor ym. 2008, Rissanen ym. 2008.) Tiedon saannin lisäksi toivon ylläpito ja antaminen koko hoitopolun aikana on tärkeää (Herth 2000).

Syöpäpotilaiden selviytymisen ja sopeutumisen kannalta on ensiarvoisen tärkeää välittää tietoa potilaille sekä osallistaa potilaat omaan hoitoonsa ja hoitopäätöksiinsä. (Munir ym. 2011, Karlsen ym. 2010, Li ym. 2010, Radina ym. 2010, Karhu-Hämäläinen 2002, Suominen 2000.) deDeeuw ym. (2010) selvittivät tekijöitä, jotka vaikuttavat syöpäpotilaan tiedonsaantiin sekä tiedon vastaanottamiseen ja sen käsittelyyn. Vaikuttaviksi tekijöiksi nousivat kognitiivinen status, tunteet, käyttäytyminen ja sosiaaliset näkökulmat. Syöpäpotilaan tiedonsaannin on todettu olevan puutteellista ja vaikuttavan heikentävästi elämänlaatutekijöihin (Wagner ym. 2010). Karhu-Hämäläisen (2002) mukaan potilaat kokevat kaikkien tukimuotojen olevan tärkeitä. Erityisesti tuentarpeista korostui tiedollinen tuki. Tietoa pitäisi saada useassa eri muodossa: suullisesti, kirjallisesti, internetistä ja esimerkiksi erilaisten nauhoitteiden muodossa.

Puolisoiden ja läheisten (perheen) kuntoutustoimintaan on kiinnitetty yhä enemmän huomiota. Puolison on myös todettu olevan tärkein tuki sairastuneelle. Puolison tuki koetaan merkittäväksi potilaiden psyykkiseen selviämiseen vaikuttavaksi tekijäksi. Puolison tuki, hyvä ja luotettava parisuhde sekä muut sosiaalisen tuen muodot ovat keinoja, joilla on suojaava vaikutus sairastuneelle. (Weihs, Enright & Simmens 2008.) Gustavsson-Liliuksen (2010) mukaan puoliset kokevat masentuneisuus- ja ahdistuneisuusoireita enemmän kuin syöpään sairastuneet. Syöpään sairastuminen vaikutti puolisoihin enemmän kuin syöpään sairastuneeseen potilaaseen; potilaan ja puolison masentuneisuus- ja ahdistuneisuusoireet olivat yhteydessä toisiinsa, ja puolison myönteinen asenne toimi suojaavana tekijänä muun muassa kuormittuneisuudelta. Puolison tuki on tärkeämpää nais- kuin miespotilaille. Puolisot ovat kuvanneet myös taloudellisia vaikeuksia, stressiä, muutoksia perhesuhteissa ja yhteydenpidossa sekä tarvetta saada tietoa toisen puolison sairastuttua syöpään. (Vrt. Kadmon ym. 2008, Gustavsson-Lilius 2010.)

Tutkimuksissa (mm. Hjortebjerg & Mikkelsen 2010,) on tarkasteltu perheeseen, työhön ja tunteisiin liittyviä ongelmia sekä arvioitu kuntouttavan toiminnan hyötyjä sekä alkuvaiheessa että kolme kuukautta kuntoutusjakson

jälkeen. Kuntoutuksesta oli ollut hyötyä puolisoille, sillä he olivat voineet keskittyä omiin tarpeisiinsa ja ratkaista ongelmia. Hyöty ilmeni sekä heti jakson jälkeen että kolme kuukautta sen jälkeen. Muutamat osallistujat toivoivat lisätietoa syövästä, hoidoista ja myöhäisvaikutuksista. Kokonaisarviointi kuntoutuksesta oli kuitenkin erittäin hyvä: 95 prosenttia osallistujista arvioi tyytyväisyyttään korkeimmin pistein. Kehittämisehdotuksena puoliset raportoivat täyttymättömiä toiveitaan, jotka olivat lähinnä toiveita liittyen kuulluksi ja nähdyksi tulemiseen. He raportoivat toisten puolisoitten kanssa yhdessä olemisen hyödyn muodostuvan siitä, että voi keskittyä omiin tarpeisiinsa ja saada apua omiin ongelmiinsa ja vastauksia kysymyksiinsä. (Hjortebjerg & Mikkelsen 2010.) Perheille suunnattujen kuntoutustoimintojen vaikutuksia tutkittaessa huomattiin, että kuntoutustoiminnan hyödyt saattavat olla jopa suuremmat läheisille kuin itse syöpään sairastuneelle. Kuntoutustoiminnalla on edistävää vaikutus terveyteen liittyvään elämänlaatuun ja kuntoutuksen ryhmä- ja vertaistilanteissa syöpäpotilaiden ja heidän läheistensä on parempi ja helpompi käsitellä muun muassa arkielämän asioita. (Leddered ym. 2011.)

Tukemalla syöpäpotilaita sairauden aiheuttamassa muutostilanteessa ja edistämällä sairastuneiden terveyttä ja toimintakykyä voidaan parantaa heidän elämänlaatuaan ja mahdollisesti vaikuttaa terveydenhuollon muihin kustannuksiin. Lisäksi fyysinen toimintakyky ja kunnan ylläpitäminen ovat keskeinen perusta kaikessa hyvinvoinnin edistämässä (vrt. Bäckmand 2006). Terveyden edistämässä – myös kuntoutustoiminnassa – voidaan hyödyntää Koskinen-Ollonqvistin ym. (2007) tutkimuksen mukaan erilaisia työmenetelmiä ja osallisuuden tasoja. Kaikkia näitä tasoja on arvioitu tarkasteltaessa kuntoutuksen vaikuttavuutta sekä syöpää sairastavien että heidän läheistensä keskuudessa. Voidaankin todeta, että kuntoutustoiminta käsittää varsin monipuolisen terveyden ja hyvinvoinnin edistämisen sekä selviytymisen näkökulman. Työmenetelmät ja osallisuuden tasot on esitetty kuviossa 2.



KUVIO 2. Työmenetelmät ja osallisuuden tasot terveyden ja hyvinvoinnin sekä selviytymisen edistämisessä.

YHTEENVETO

Kuntoutustoiminnan on todettu vaikuttavan myönteisesti syöpäpotilaiden ja heidän läheistensä elämänlaadun paranemiseen ja fyysisen toimintakyvyn ylläpitoon (vrt. mm. Hämäläinen ym. 1997, Mutrie ym. 2007). Monissa maisa on jo syöpästrategia, -ohjelma tai -suunnitelma, ja syövän kuntoutus nähdään osana syöpäpotilaan hoitopolkua. Kehitettävääkin tosin on: kuntoutustoiminta tulisi saada vakiintumaan, kuntoutus suunnata sekä sairastuneille että heidän läheisilleen, ja kuntoutustoiminnan kehittämiseen pitäisi olla taloudellisia resursseja huomattavasti enemmän kuin nykyisin.

Kuntoutustoimintaan osallistuneet hyötyvät kuntoutuksesta tiedollisesti, psyykkisesti ja sosiaalisesti; elämänhallinta ja -laatu paranevat. Vertaistuki koetaan tavallisesti kuntoutujien ja heidän läheistensä tärkeimmäksi odotukseksi ja anniksi kuntoutustoiminnasta. Vertaisryhmissä on mahdollisuus jakaa omia kokemuksiaan toisten saman läpikäyneiden ihmisten kanssa. Vertaistukitoiminta voimaannuttaa potilaan parantamaan oman terveytensä hallintaa ja tuottaa mahdollisuuksia auttaa muita samassa tilanteessa olevia. Vertaistuki myös auttaa potilaita noudattamaan esimerkiksi suositeltuja liikunta- ja ruokavalio-ohjeita, ja vertaistuki sisältää useita voimaantumiseen vaikuttavia elementtejä, kuten ennakkoluulottoman vuorovaikutuksen, yhteenkuuluvuuden tunteen, tuen ja välittämisen. (Vrt. mm. Heisler 2006.) Kuntoutustoimintaa ja sen vaikuttavuutta tarkastellessa tulee huomioida kuntoutujien sekä heidän läheistensä tarpeet kuntoutumiselle, sillä tarvelähtöinen toiminta tuottaa parhaat tulokset.

Syöpää sairastavan selviytymistä ajatellen on ensiarvoisen tärkeää huomioida myös läheiset, erityisesti puoliset ja perheenjäsenet. Puolisoiden kuntoutumisen tarpeet ovat yhtä moninaiset kuin syöpää sairastavan ja onkin todettu, että puoliset hyötyvät kuntoutuksesta yhtä paljon kuin syöpään sairastuneet. Kuntoutus tukee selviytymisen prosessia, terveyden edistämisen perusteita ja auttaa sopeutumisprosessissa. Kuntoutuksen hyödyt tukevat elämänhallinnan voimavaroja, ja toiminnan voidaan sanoa lisäävän koko perheen selviytymiskeinoja syöpäsairauden kanssa elämisessä. Arkinen elämä helpottuu, kun fyysinen toimintakyky kohentuu, ja kun saa psykososiaalista tukea, erityisesti vertaistuki on tärkeää. Kuntoutustoiminnan tavoitteena on muun muassa lisätä ja parantaa työkykyä sekä herättää toivoa.

Myös kuntoutuksen tuloksellisuutta tulee arvioida. Tarkoituksena on tuottaa laadukasta ja ajantasaista kuntoutustoimintaa. Jatkuvalla arvioinnilla pyritään lisäksi vastaamaan palvelujen käyttäjien tarpeisiin ja tavoitteisiin. Tuloksellisuuden arvioinnissa arvioidaan tehokkuus, vaikuttavuus ja taloudellisuus. Vaikuttavuudessa arvioidaan kuntoutustarpeen ja -tarjonnan vastaavuus, kurssitavoitteiden saavuttaminen, jatkuva kehittyminen sekä valmiudet kuntoutumiseen ja sitä kautta sopeutumiseen. Palvelunkäyttäjän voimavarojen edistäminen on toimintaprosessisuunnittelun lähtökohtana. Kuntoutustoiminnan vaikuttavuuden kriittisiä menestystekijöitä ovat palvelujen käyttäjän (kuntoutujan) kokemukset voimaantumisesta ja hyvinvoinnin lisääntymisestä. (Vrt. Rousu 2007.) Kuntoutuksen tuloksellisuuden arvioinnilla voidaan saavuttaa kuntoutujan hyvinvoinnin lisääntymistä, elämänlaadun paranemista ja sopeutumisprosessin edistämistä (vrt. Kauppinen & Tähtinen 2003).

LÄHTEET

- Berglund, G., Petersson, L.-M., Eriksson, K. & Häggman, M. 2001. "Between men": patient perceptions and priorities in a rehabilitation program for men with prostate cancer. *Patient Education and Counseling* 49 (2003) 285–292.
- Brix, C., Schleussner, C., Füller, J., Roehrig, B., Wendt, T. & Strauss, B. 2008. The need for psychosocial support and its determinants in a sample of patients undergoing radiooncological treatment of cancer. *Journal of Psychosomatic Research* 65 (2008) 541–548.
- Bäckmand, H. 2006. Fyysisen aktiivisuuden yhteys persoonallisuuteen, mielialaan ja toimintakykyyn. Väitöskirja. Kansanterveystieteen laitos. Helsingin yliopisto.
- Cain E.N., Kohorn, E.I. & Quinlan D.M., 1986. Psychosocial benefits of a cancer support group. *Cancer* 57: 183–189.
- de Deeuw, J., Prins, J., Merckx, M., Marres, H. & van Achterberg, T. 2010. Discharge Advice in Cancer Patients: Posttreatment Patients' Report. *Cancer nursing* 2010:9.
- Doyle C, Kushi LH, Byers T, Courneya KS, Demark-Wahnefried W, Grant B, McTiernan A, Rock CL, Thompson C, Gansler T, Andrews KS, The 2006 Nutrition, Physical Activity and Cancer Survivorship Advisory Committee, American Cancer Society. Nutrition and physical activity during and after cancer treatment: an American Cancer Society guide for informed choices. *CA Cancer J Clin* 2006 Nov-Dec;56(6):323-53.
- Gustavsson-Lilius, M. 2010. Psychological consequences of cancer from the salutonic and dyadic perspective. Helsingin yliopisto.
- Heisler, M. 2006. Building peer support programs to manage chronic disease: seven models for success. California HealthCare Foundation.
- Hellbom, M., Bergelt, C., Bergenmar, M., Gijse, B. Hävard, J., Loge, A. Rautalahti, M. Smaradottir, A. & Johansen, C. 2011 Cancer rehabilitation: A Nordic and European perspective. February 2011, Vol. 50, No. 2, Pages 179-186. <http://informahealthcare.com/doi/abs/10.3109/0284186X.2010.533194>. (Viitattu 25.5.2011.)
- Herth, K. 2000. Enchanging Hope in People with a first Recurrence of Cancer. *Journal of advanced nursing* 32 (6), 1431–1441.
- Hjortebjerg U., Mikkelsen T. 2010. Rehabilitation of spouses to cancer patients: a pilot project with 19 participants. *Cancer rehabilitation: A Nordic and European perspective*. February 2011, Vol. 50, No. 2, Pages 187-196. <http://informahealthcare.com/doi/abs/10.3109/0284186X.2010.533194>. (Viitattu 25.5.2011.)

Hämäläinen, H., Vertio, H., Lind, J., Järvisalo, J. & Kaitsaari, M. 1997. Rintasyöpöpotilaiden kokemuksia sopeutumisvalmennuskursseista ja kurssin jälkeisen vuoden aikana tapahtuneita muutoksia koetussa psyykkisessä ja fyysisessä terveydessä. *Suomen Lääkärilehti* 1997 (52) 4165–71.

Järvikoski, A. 1994. Vajaakuntoisuudesta elämähallintaan? Kuntoutuksen viitekehysten ja toimintamallien tarkastelu. *Kuntoutussäätiön tutkimuksia* 46/1994. Helsinki.

Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 2008. Kuntoutuskäsityksen muutos ja asiakkuuden muotoutuminen. Teoksessa Rissanen, M; Kallanranta, T. & Suikkanen, A. (toim.) 2008. *Kuntoutus*. Kustannusosakeyhtiö Duodecim oy. Helsinki.

Kadmon, I., DeKeyser Ganz, F., Rom, M. & Woloski-Wruble, A. 2008. Social, Marital, and Sexual Adjustment of Israeli Men Whose Wives Were Diagnosed With Breast Cancer. *Oncology Nursing Society*. Vol 35, nr. 1 January 2008, 131–135.

Karhu-Hämäläinen, A. 2002. Syöpää sairastavan potilaan odotuksia ja kokemuksia hoidosta sädehoitojakson aikana. Väitöskirja. Turun yliopisto.

Karlsen, R. & Johansen, C. 2010. What do Danish men operated for prostate cancer and their spouses need to cope with disease and treatment related side-effects. *Cancer rehabilitation: A Nordic and European perspective*. February 2011, Vol. 50, No. 2, Pages 192-196. <http://informahealthcare.com/doi/abs/10.3109/0284186X.2010.533194>. (Viitattu 25.5.2011.).

Kauppinen, T & Tähtinen, V. 2003. Ihmisiin kohdistuvien vaikutusten arviointi -käsikirja. Saatavana: http://www.oph.fi/download/115517_koulutuksen_tuloksellisuuden_arviointimalli.pdf. (Viitattu 25.5.2011.)

Koskinen-Ollonqvist, P., Aalto-Kallio, M., Mikkonen, N., Nykyri, P., Parviainen, H., Saikkonen, P. & Tamminiemi, K. 2007. Rajoilla ja ytimessä. Terveyden edistämisen näyttötyminen väitöskirjatutkimuksissa. *Terveyden edistämisen keskuksen julkaisu* 2. Helsinki.

Kettunen, R., Kähäri-Wiik, K., Vuori-Kemilä, A. & Ihalainen, J. 2002. *Kuntoutumisen mahdollisuudet*. Helsinki: WSOY.

Kela. 2009. Kelan laitosten kuntoutuksen standardi Versio 17/11.5.2009. Kansaneläkelaitos. [http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/NET/041209150653AM/\\$File/Standardiversio17,11.5.2009,t%C3%A4smennetty4.12.2009.pdf?OpenElement](http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/NET/041209150653AM/$File/Standardiversio17,11.5.2009,t%C3%A4smennetty4.12.2009.pdf?OpenElement). (Viitattu 7.10.2011.)

Kurki, M., Tavio, H. & Hamström, K. 2008. Terveyttä ja elämän voimaa eturauhassyöpökursseilta. *Miina Sillanpään Säätiön julkaisusarja B:30*. Helsinki.

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y. 2011. *Toimintasuunnitelma 2011*. <http://www.lssy.fi>. (Viitattu 25.5.2011.)

Li P, So W, Fong D., Lui L., Lo J. & Lau S. 2010. The Information Needs of Breast Cancer Patients in Hong Kong and Their Levels of Satisfaction with the Provision of Information. *Cancer nursing* 2010: 09.

McGregor, B. & Antoni, M. 2008. Psychological intervention and health outcomes among women treated for breast cancer: A review of stress pathways and biological mediators. *Brain, Behavior, and Immunity* 23 (2009) 159–166.

Mc Neely M., Campbell K., Rowe B., Klassen T., Mackey J., Courneya K. 2006. Effects of exercise on breast cancer patients and survivors: a systematic review and meta-analysis. *CMAJ*, July 4. 2006;175.

Mead, S., Hilton, D. & Curtis, L. 2001. Peer support: A theoretical perspective. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 25(2). 134–141.

Mills, M., Black, A., Cambell, A., Cardwell, C., Galway, K. & Donnelly, M. 2009. Multidimensional rehabilitation programmes for adult cancer survivors. Viitattu 4.1.2010. <http://www.mrw.interscience.wiley.com/cochrane/clsysrev/articles/CD007730/>

Munir, F., Kalawsky, K., Lawrence, C., Yarker, J., Haslam, C. & Ahmed, S. 2011. Cognitive Intervention for Breast Cancer Patients Undergoing Adjuvant Chemotherapy: A Needs Analysis. *Cancer nursing* 2011:1.

Mutrie, N., Campbell, A., Whyte, F., Mc Connachie, A., Emslie, C., Lee, L., Kearney, N., Walker, A. & Ritchie, D. 2007. Benefits of supervised group exercise programme for women being treated for early stage breast cancer: pragmatic randomised controlled trial. *BMJ* 2007; 334: 517.

Nylund, M. 1999. Oma-apuryhmät välittäjinä arjessa. Teoksessa Hokkanen, L., Kinnunen, P. & Siisiäinen, M. (toim.) *Haastava kolmas sektori – Pohdintoja tutkimuksen ja toiminnan moninaisuudessa*. Jyväskylä: Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto. 116–135.

Radina, M., Ginter, A., Brandt, J., Swaney, J. & Longo, D. 2010. Breast Cancer Patients' Use of Health Information in Decision Making and Coping. *Cancer nursing* 2010:11.

Rissanen, P. 2003. Kuntoutus eri sairausryhmissä – syöpä. Teoksessa Kallanranta, T., Rissanen, R. & Vilkkumaa, I. (toim.) *Kuntoutus*. Jyväskylä: Gummerus Oy, 128–139.

Reynolds, P. & Kaplan, G. 1990. Social connections and risk for cancer: prospective evidence from the Alameda County Study. *Behav Med* 16: 101–110.

Rousu, S. 2007. Lastensuojelun tuloksellisuuden arviointi organisaatiossa. Näkymätön tuloksellisuus näkyväksi. Helsinki: Suomen Kuntaliitto. Saatavana: <http://acta.uta.fi/pdf/978-951-44-7174-2.pdf>. (Viitattu 20.5.2011.)

- Spence, RR., Heesch, KC. & Brown, W.J. 2009. Exercise and cancer rehabilitation: A systematic review. The University of Queensland, School of Human Movement Studies. Australia.
- Spiegel, D. 1993. Psychosocial intervention in cancer. *J Natl Cancer Inst* 85: 1198–1205.
- Spiegel, D., Bloom, JR, & Kraemer, MC, ym. 1989. Effect of psychosocial treatment on survival of patients with metastatic breast cancer. *Lancet* 2: 888–891.
- Suominen, T. 2000. Tiedon välittäminen potilaalle. Teoksessa Eriksson, E. & Kuuppelomäki, M. (toim.) 2000. Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Helsinki: WSOY. 204–206, 210.
- Thewes, B., Butow, P., Girgis, A. & Pendlebury, S. 2003. The psychosocial needs of breast cancer survivors; a qualitative study of the shared and unique needs of younger versus older survivors. *Psycho-Oncology* Volume 13 Issue 3, 177–189.
- Wagner, E., Aiello, B., Greene, S., Tuzzio, L., Wiese, C., Kirlin, B. & Clauser, S. 2010. The quality of cancer patient experience: perspectives of patients, family members, providers and experts. *Quality & Safety in Health Care*. 19(6): 484–489.
- Weihs, K., Enright, T. & Simmens, S. 2008. Close Relationships and Emotional Processing Predict Decreased Mortality in Women with Breast Cancer: Preliminary Evidence. *Psychosomatic Medicine* 70:117–124.
- Visser, A. & van Andel, G. 2003. Psychosocial and educational aspects in prostate cancer patients. *Patient Education and Counseling* 49 (2003) 203–206.

ELÄMÄNHALLINNAN JA ELÄMÄNLAADUN KÄSITTEELLISTÄ TARKASTELUA

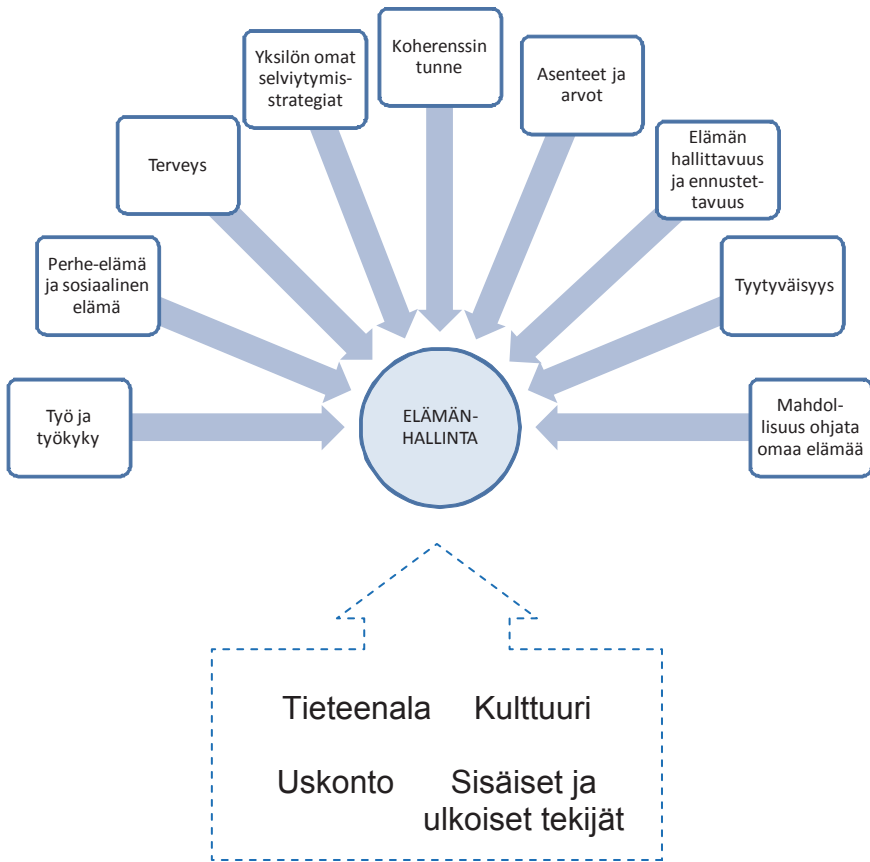
Minna Salakari

ELÄMÄNHALLINTA – MONIEN OSATEKIJÖIDEN YLÄKÄSITE

Elämönhallinta käsitteenä voidaan ymmärtää monella tavalla. Elämönhallinnan käsitteleminen yläkäsitteenä auttaa ymmärtämään elämönhallintaan sisältyviä toimintoja, ja sitä, kuinka laaja kirjo toimintoja on. Järvikosken (1994) mukaan elämönhallinta yläkäsitteenä merkitsee sitä, että se kuvataan useina elämäntulkun liittyvinä osatekijöinä. Se käsittelee elämönhallinnan konkreettisen perustan, yksilön oman käsityksen omasta elämönhallinnastaan, selviytymis- ja toimintastrategiat sekä toiminnan tulokset

Englannin kielessä suoraa käännöstä sanalle elämönhallinta ei ole, vaan käytössä on käsite *cope/coping* eli 'selviytyä/selviytyminen'. Elämönhallinta-käsitteen muita käytettäviä vastineita ovat lisäksi *self-regulation*, *mastery*, *sense of coherence*, *self-efficacy*, *competence* ja *empowerment*. (Järvikoski 1994.) *Coping* viittaa henkilön kykyyn ohjata omaa elämäänsä ja selvitä vastaan tulevista ongelmista. Silloin mielenkiinto on siinä, miten yksilö voi hallita oman elämänsä tapahtumia. *Self-regulation* taas tarkoittaa itsesääntelyä, *competence* pätevyyttä, kelpoisuutta tai toimeentuloa, *sense of coherence* koherenssin tunnetta ja *empowerment* voimaantumista.

Elämönhallintaa ei pitäisikään käsitellä yhtenä yhtenäisenä käsitteenä tai alueena, vaan se jakautuu useaan erilaiseen osa-alueeseen ja -tekijään, joita esitellään seuraavissa kappaleissa. Kuviossa 1 on esitetty elämönhallinta moniulotteisena käsitteenä sekä elämönhallinnan tarkasteluun ja määrittelyyn vaikuttavia seikkoja.



KUVIO 1. *Elämönhallinta moniulotteisena käsitteenä sekä elämönhallinnan määrittelyyn vaikuttavia tekijöitä.*

ELÄMÄNHALLINNAN ULOTTUVUUKSIA

Elämönhallinta-käsite sisältää kaikki ihmisen elämän osa-alueet: työn, sosiaalisen aseman, asumisen, perhetilanteen, terveyden, työkyvyn ja muut elämisen voimavarat. Elämönhallinnan voi myös katsoa koostuvan useiden eri toiminta-alueiden hallinnasta tai hallinnan kokemuksista. Elämönhallinta käsittelee asiat, joiden avulla ihminen luo elämäänsä merkitystä ja sisältöä. (Vrt. Raitasalo 1996). Psykologiassa (mm. teoreetikot Allport, Rogers, Jung) on lähesetty elämönhallinnan käsitettä tervettä persoonallisuutta kuvatessa. Teorioissa on eroja, mutta niistä on löydettävissä yksi yhteinen lähtöajatus: psykologisesti terve ihminen kykenee tietoisesti hallitsemaan ja kontrolloimaan elämäänsä.

Teorioiden mukaan psykologisesti terve ihminen tietää, kuka hän on ja mitkä ovat hänen vahvuutensa ja heikkoutensa, sekä hyväksyy nämä asiat. 1970-luvulla elämänhallinta nousi keskeiseksi käsitteeksi psykologiassa, kun tutkimuksen kohteeksi tuli ”locus of control”. Käsitteellä selvennettiin ihmisen kokemaa kontrollin tunnetta ja ohjausta, eli sitä, kykeneekö ihminen itse ohjaamaan elämänsä vai koostuuko elämä sattumanvaraisista tapahtumista, joihin ei voi itse vaikuttaa. (Keltikangas-Järvinen 2008.)

Elämänhallinta on koherenssin tunnetta, mikä viittaa yksilön tapaan havaita ja ymmärtää ympäristöään. Koherenssin tunne liittyy Antonovskyn (1979) *salutogenesis*-käsitteeseen, joka viittaa terveyttä ylläpitäviin ja sairastumiselta suojaaviin voimiin yksilössä ja hänen ympäristössään. Koherenssin tunne tarkoittaa yksilön mahdollisuuksia, joilla hän voi käsitellä sisäisiä ja ulkoisia stressioireita tarkoituksenmukaisella ja tuloksekkaalla tavalla. Keskeistä salutogeenisessä näkemyksessä on koherenssin tunne, eli kyky hallita omaa elämäänsä ja siihen liittyviä kuormituksia. Koherenssin tunteen vahvistaminen on merkittävä myötävaikuttaja yksilön terveyden edistämisessä. Siihen liittyy yksilön kyky ottaa vastaan ympäristöstä tulevia ärsyksiä ja nähdä ne informaationa, ei häiriötekijöinä. Tämä ajattelu luo koherenssin tunteen rakenteen eli taipumuksen nähdä maailma *ymmärrettävänä, hallittavana ja tarkoituksenmukaisena*. (Antonovsky 1979.) Raitasalon (1996) mukaan koherenssin tunne on kokonaisvaltainen suuntautuneisuus, joka ilmentää luottamusta siihen, että ympäristöstä tulevat ärsykkeet ovat strukturoituja, ennustettavia ja selitettävissä olevia, ja että ihmisellä on resursseja vastata ärsykkeiden vaatimuksiin. Lisäksi ihmisellä on oltava sellainen tunne, että ärsyksiin kannattaa panostaa ja sitoutua. Näistä osatekijöistä muodostuvat *ymmärrettävyys, hallittavuus ja mielekkyys*.

Antonovskyn (1979, myös Feldt 2000) kehittämä koherenssin käsite on lähellä elämänhallinnan käsitettä. Koherenssilla tarkoitetaan kohtalaisen pysyvää, mutta dynaamista luottamuksen tunnetta siitä, että

- elämään tulevat sisäiset ja ulkoiset ärsykkeet ovat jäsentyneitä, ennustettavia ja selitettäviä – ne ovat ymmärrettäviä,
- ihmisellä on käytössään voimavaroja, jotta hän pystyy kohtaamaan näiden ärsykkeiden asettamia vaatimuksia – ne ovat hallittavissa,
- kyseiset vaatimukset ovat sen arvoisia haasteita, että ihmisellä on halua sitoutua niihin – ne ovat mielekkäitä.

Antonovsky korostaa elämönhallinnan suoraa vaikutusta terveyteen ja hyvinvointiin; koherenssin ollessa vahva ihmisellä on paremmin kykyä käsitellä muun muassa stressitekijöitä. Stressitekijöillä voi olla terveyttä heikentävät, neutraalit tai edistävät vaikutukset riippuen siitä, miten voimakas yksilön tunne omasta elämönhallinnastaan on. Elämönhallintaan kuuluu luottava asenne omiin mahdollisuuksiin sekä kokemus siitä, että mahdollisuudet voivat toteutua. Omien toiveiden ja mahdollisuuksien realistinen tunnistaminen sekä itseä arvostava suhtautumistapa ovat tärkeitä. Itsensä arvostaminen edellyttää oman itsen riittävää tuntemista sekä itsetuntoa. Kuitenkaan hyvän itsetunnon suhteen kukaan ei ole täydellinen kaikilla elämän alueilla, eikä hyvä itsetunto takaa ihmisen tyytyväisyyttä tai onnellista elämää. Hyvän itsetunnon puuttuminen ei myöskään tarkoita, että elämä olisi tai siitä tulisi huono, mutta hyvän itsetunnon tunnistamisesta on apua; sen avulla voidaan tietoisesti pyrkiä itsensä kehittämiseen, luottaa itseensä ja yrittää enemmän kuin on itse tuntenut voivansa. Tällä tavoin mahdollisuus omien asenteiden sekä ajattelu- ja toimintatapojen muuttamiseksi kasvaa. (Vrt. Feldt 2000.)

Suomalaisessa tutkimuksessa elämönhallinta-käsite on perustunut pitkälti Antonovskyn teoriaan koherenssin tunteesta. Pietilä (1994) jakaa elämönhallinnan käsitteen kolmeen osa-alueeseen, joihin sisältyvät elämän *hallittavuus*, *enustettavuus* sekä *tyytyväisyys* elämään ja ihmissuhteisiin. Pietilän mukaan Antonovsky (1979) korostaa ihmisen lähiympäristön merkitystä elämönhallinnan kehittymisessä. Elinympäristö joko tarjoaa selviytymistä tukevia keinoja tai selviytymistä estäviä voimavaroja. (Pietilä 1994.) Suomisen (1996) mukaan elämönhallinnalla tarkoitetaan yleisesti yksilön kokemusta mahdollisuuksistaan ohjata elämäänsä. Elämönhallinnassa on kyse siitä, missä määrin ihmiset pystyvät osallistumaan omaa elämäänsä koskeviin päätöksiin. (Suominen 1996.) Keltikangas-Järvisen mukaan elämönhallinnalla tarkoitetaan – erityisesti psykologiassa – ihmisen pyrkimystä muuttaa ulkoisia tai sisäisiä olosuhteita, jotka arvioidaan itselle liian rasittaviksi tai voimavarat ylittäviksi. Elämönhallintaan pyrkivä ihminen yrittää siis muuttaa olosuhteita itselleen suotuisammiksi. (Keltikangas-Järvinen 2000.) Elämönhallinta on sisäistä autonomiaa, oman itsensä ja tunnetilojensa sekä niiden käyttäytymisseurausten ohjaamiseksi. Sisäinen autonomia tarkoittaa muun muassa sitä, että ihminen kontrolloi omia reaktioitaan. Elämönhallintaa kuvataan tasapainoisuudeksi ja itsenäisyydeksi omista päätöksistä. Elämönhallinta on myös kykyä psyykkiseen työhön eli ongelmien käsittelemiseen omassa mielessä niin, etteivät ne tuota stressiä ja käänny sitä kautta esimerkiksi somaattisiksi sairauksiksi. (Keltikangas-Järvinen 2008.)

Roos (1998) selvittää elämänhallinnan liittyvän ilmiönä käsitteeseen elämäntapa, jolla tarkoitetaan, että ”Elämäntapa on yksilön tai perheen elämäntapojen, elinolosuhteiden, elämäntoiminnan, arkielämän ja interaktion kokonaisuus, joka muodostuu – järjesty – hänen subjektiviteettinsä kautta. Subjektiviteetilla tarkoitetaan ihmisen arvomaailmaa, arvioita omasta elämästään, tärkeitä elämänalueita...”. Elämäntapa on täten yksilön omasta elämästään, elämänhistoriastaan ja kokemustensa pohjalta, subjektiivisesti rakentama kokonaiskuva (Pyökkönen 2008).

Elämänhallinnan käsitteisiin kuuluvat myös sisäiset ja ulkoiset tekijät. *Sisäistä elämänhallintaa* ovat esimerkiksi havainnot ja mielikuvat sekä tunteet, joiden avulla käsittelemme elämää uhkaavia tilanteita. *Ulkoinen elämänhallinta* taas koostuu välineistä, joita ihminen käyttää hallitakseen uhkaavia tekijöitä tai karsiakseen niitä. Sisäisen elämänhallinnan avulla sopeudutaan eri elämäntilanteisiin, ulkoinen elämänhallinta kertoo ihmisen kyvystä ohjata oman elämänsä kulkua. (Penttinen 2008.) Sisäinen elämänhallinta aktivoituu eri tilanteiden tai tapahtumien kognitiivisella arvioinnilla, joka voi olla primääria tai sekundääria. Ihmisen tunne-elämään suuntautuva hallinta käynnistyy jonkin uhkaavan tilanteen primäärin arvioinnin ansiosta. Sekundäärissa arvioinnissa ihminen säätää ongelmanratkaisuun johtavan sisäisen hallinnan. Näin tapahtuu, kun kyseessä on jokin uhkaava tilanne, josta ihminen kuitenkin olettaa selviävänsä jollain keinoin. Arviointiin vaikuttavat erilaiset sisäiset tekijät, kuten esimerkiksi motivaatorakenne, käsitys itsestä ja ympäröivästä maailmasta sekä itsetuntemus omista taidoista ja kyvyistä, terveydentilasta ja käytettävissä olevista ulkoisista mahdollisuuksista. (Raitasalo 1998.)

Koherenssin on osoitettu muovautuvan vielä aikuisiällä. (Feldt 2000). Elämänhallintaa voidaan tukea erityisesti kiinnittämällä huomio työhön, työorganisaation ilmapiiriin ja työn epävarmuuden vähentämiseen. Mikäli elämänhallinta on heikko, vaativat työt ja tehtävät voivat aiheuttaa stressiä, kun taas vahvan elämänhallinnan omaavalle vaativuus voi lisätä hyvinvointia ja olla siten yksilön voimavaratekijä. Tärkeää on, miten ihminen jaksaa ja kokee jaksavansa, millaiseksi hän itse tuntee omat voimavaransa. Kosketus omiin tunteisiin ja kokemuksiin on ihmiselle vakain ja tervein tapa olla oma itsensä. Mahdollisuus vuorovaikutukseen ja tärkeisiin ihmissuhteisiin on siten keskeistä myös elämänhallintaa ajatellen – sosiaalisten suhteiden kautta kyetään hahmottamaan paremmin omaa tilannetta ja pääsemään ulos subjektiivisuudesta. Kyky havaita olemassaolevia eri mahdollisuuksia helpottaa muutosten hallintaa. Aikuisen ihmisen persoonallisuuden voidaan nähdä muuttuvan koko ajan

hänen tekemiensä ratkaisujen myötä; valintahetkellä otetaan aina uusi askel, joka aiheuttaa muutoksen. Käsittelemällä muutoksia ihminen hankkii itselleen valmiuksia elämässä selviytymiseen. (Feldt 2000.)

Ihmisen kyky etsiä elämässään sellaisia haastavia tavoitteita, joista hän kykenee selviytymään, voi kehittyä ja tarkentua elämänkaaren aikana. (Little 1983, Nurmi 1997.) Vähitellen ihminen kokee löytävänsä omille kyvyilleen ja persoonallisuudelleen sopivan elämänsuunnan. Kun tavoitteet ovat suunnitelmallisia ja tiedostettuja, voidaan puhua niin sanotuista elämänprojekteista, jotka voivat olla monen tasoisia: toiset arkipäiväisiä ja rutiininomaisia, toiset taas voivat vaikuttaa toteutuessaan koko elämän sisältöön. Elämänprojektit liittyvät elinympäristönsä ja kulttuurissa esiintyviin haasteisiin. Ne ovat myös tavoitteiden ja motiivien abstraktiivisuuden tai yleisyyden suhteen hierarkkisesti järjestyneitä eli jotkut tavoitteet koetaan tärkeämpinä kuin toiset. Elämänprojektien toteuttamiseen liittyy tavoitteellista toimintaa, joka on sidottu eri tilanteisiin. Pelkkä suuntautuminen tai tavoitteen asettaminen ei riitä, vaan on lisäksi löydettävä käytännön toimintatapa – elämänprojekti ei ole pelkkä aikomus. (Little 1983, Nurmi 1997.)

Elämänprojekteille on luonteenomaista, että niiden yhteydessä käytetään kognitiivisia hallintastrategioita (Nurmi 1997). Ne ovat rakenteeltaan samantyyppisiä ja toistuvia, osittain tiedostamattomia toimintatapoja, joita ihminen käyttää uusista tilanteista selviytymisessä. Hallintastrategioiden tehon on todettu olevan tavoitteen onnistumisen kannalta erilaisia. Positiiviset strategiat vahvistavat elämänhallintaa ja negatiiviset voivat heikentää sitä. Cantorin (1990) kuvaama ”optimistinen menestysstrategia” on eräs positiivinen strategia. Sitä luonnehtii voimakas ja suora pyrkimys menestykseen. Toiminta on tehtäväorientoitunutta ja siihen liittyy vahva kunnianhimo. Negatiivinen hallintastrategia on ”virhetoimintostrategia”, jossa ihmisellä on tapana jo valmiiksi odottaa epäonnistuvansa työssään tai tehtävässään. Tällöin keskitytään epäolennaiseen toimintaan, jotta voidaan selittää edessä olevaa epäonnistumista virheellisellä toiminnalla tai väärinkäsityksillä. (Cantor 1990.)

Terveyyteen liittyvä elämänhallinta

Elämänhallinta ja terveys liittyvät toisiinsa ja sitä kautta ihmisen elämän kokonaistilanteeseen vaikuttaen sosiaaliseen, psyykkiseen ja fyysiseen olemukseen. Näiden ulottuvuuksien välillä on keskinäinen vuorovaikutus ja näiden keskinäiset muutokset heijastuvat sekä elämänhallintaan että terveyteen. Elämäntilanne muuttuu, kun ihminen sairastuu. Hänellä on tällöin hyvää ja pahaa

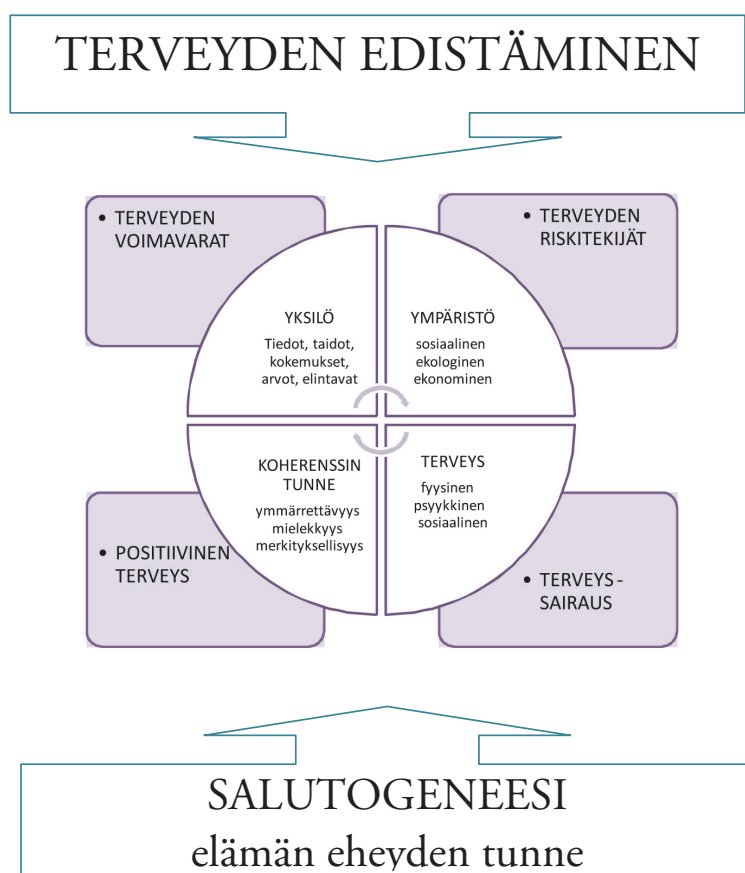
oloa, haasteellisia elämänkokemuksia, tervehtymistä sekä kykyä selvittää näistä tuntemuksista. Terveys nähdään voimavarana. Elämönhallinta vaikuttaa siihen, millaisia valintoja ihminen tekee terveytensä suhteen ja kuinka hän hoitaa itseään. (Pietilä 1994.)

Vahva elämönhallinta liittyy Suomisen (1993) mukaan hyvään terveydentilaan, vahvaan sosiaaliseen integraatioon, korkeaan sosioekonomiseen asemaan tai koulutustaustaan, aktiiviseen vapaa-aikaan ja koettuun alempaan työn raskautavuuteen (Niemelä et. al. 1996). Laajaa ja monitasoista sosiaalista verkostoa on pidetty elämönhallinnan kannalta tärkeänä. Hyvinvoinnin kannalta tärkeitä ovat ihmisten arviot tuen saatavuudesta, eivät niinkään yksittäiset tukitahtumat (vrt. mm. Vahtera 1993).

Roos (1998) on liittänyt elämönhallinnan elämänlaatuun. Hän on todennut, että hyvä elämä eroaa huonosta elämästä siinä, että edellisessä korostuu hyvä elämönhallinta, kun taas jälkimmäisessä sitä ei ole. Elämönhallinnalla vaikuttaisi olevan myös elämänlaatua korottava ominaisuus. Terveys sosiologisissa tutkimuksissa on puolestaan löydyntynyt viitteitä siitä, että elämönhallinta vaikuttaa myös terveyteen. Ihmisten oma suhtautuminen sairauksiin vaikuttaa ratkaisevasti sairauksien kulkuun (Raitasalo 1996). Ihmiset, joiden yleiset pystyvyysodotukset ovat korkeat, ovat muita taipuvaisempia kokemaan sosiaaliset tilanteet vain haasteina. He ovat myös valmiita työskentelemään tavoitteidensa saavuttamiseksi. Itsensä avuttomiksi tuntevat taas korostavat menetyksen arvioita ja he luovuttavat nopeasti. On selvää, että elämönhallinta liittyy monella tavalla elämässä menestymiseen ja henkilökohtaiseen hyvinvointiin. (Järvikoski 1994.)

Antonovsky (1979) näkee terveyden ja sairauden jatkumona; jokainen on josain kohtaa tätä jatkumoa. Merkityksellistä on pohtia, mikä tilanteessa säätelee sitä, mihin suuntaan ihminen kulloinkin kyseessä olevalla jatkumolla liikkuu, kohti terveyttä vai kohti sairautta. Tärkeää on havaita ne riskit, jotka uhkaavat terveyttä, mutta yhtä tärkeinä nähdään ne seikat, jotka tukevat terveyttä ja edistävät hyvää ja mielekästä elämää. Yksilön voimavarojen tunnistaminen ja vuorovaikutussuhteiden merkitys liittyvät Antonovskyn koherenssin tunnetta selittävään *elämän ymmärrettävyys* -käsitteeseen. Sairaana ihmisen elämässä on paljon muitakin asioita kuin pelkästään sairaus. Elämään kuuluu runsaasti asioita, joita voi tehdä tai joista voi unelmoida sairaudesta huolimatta. Voimavarojen tunnistaminen ja niiden hyväksikäyttäminen elämän vaikeuksista selviytymisessä on tärkeä asia terveyden edistämässä ja elämän ymmärrettävyyden lisäämisessä. (Antonovsky 1979.)

Terveys voidaan käsittää voimavarana ja mahdollisuutena hyvään oloon ja kokemukseen. Terveyttä voidaan mieltää elämänhallinnan tuloksena, mutta myös elämänhallintaan vaikuttavana tekijänä. (Mm. Pietilä 1994.) Tällä tarkoitetaan valintoja ruokavaliossa, fyysisen rasituksen määrässä, terveydestä huolehtimisesta, mielenterveyden ylläpidossa ja toisaalta kieltäytymisenä yleisesti tunnetuista, terveyttä uhkaavista asioista. Elämänhallinta vaikuttaa perusteellisesti siihen, millaisia valintoja ihminen tekee terveytensä suhteen ja kuinka hän hoitaa itseään ja edistää terveyttään (Pietilä 1994). Elämänhallinta ja terveys liittyvät toisiinsa ja sitä kautta ihmisen elämän kokonaistilanteeseen vaikuttaen sosiaaliseen, psykiseen ja fyysiseen olemukseen (Pietilä 1994). Kuviossa 2 on esitetty elämänhallinnan ulottuvuuksia ja osatekijöitä sekä terveyden merkitystä elämänhallintaan.



KUVIO 2. Elämänhallinta ja sen ulottuvuudet ja osatekijät sekä terveyden vaikutus kokonaiselämänhallintaan (mukaiillen Pietilä 1994).

ELÄMÄNLAATU MONIULOTTEISENA KÄSITTEENÄ

Elämänlaatu on subjektiivinen, dynaaminen ja moniulotteinen käsite. Se voidaan määritellä yksilön näkemykseksi omasta toiminnastaan ja hyvinvoinnistaan elämän eri osa-alueilla. Elämänlaadulla tarkoitetaan sitä, millaiseksi ihminen elämänsä kokee. Elämänlaatu on lähellä henkistä hyvinvointia, se kuvastaa viihtymistä omassa elämässä ja nautintoa siitä, toimivatko ihmissuhteet, jääkö aikaa harrastuksiin ja luovuuteen, toimiiko henkilö työssä, josta nauttii ja käyttääkö hän kykyjään sekä miellyttääkö häntä oma elinympäristö. Elämänlaatua voivat kohentaa muun muassa taloudellinen menestyminen ja asema sekä vahva elämänhallinta. (Saracena 2004.) Elämänlaatua mitataan sekä subjektiivisilla että objektiivisilla mittareilla. Käyttämällä molempia mittareita saadaan kokonaiskuvasta luotettavampi. Elämänlaatuun vaikuttavat merkittävästi muun muassa puhe, kommunikointikyky, syöminen, ulkonäkö, kipu tai muu pahanolontunne, sosiaalinen tilanne ja identiteetin tai roolin säilyttäminen, työkyky sekä omatoimisuus. (Wagner ym. 2010, Saracena 2004.)

Elämänlaatu on laajempi käsite kuin terveydentila, sillä siihen sisältyy myös sosiaalinen hyvinvointi. Tutkimuksissa elämänlaatua kuvataan monilla käsitteillä, kuten ihmisen toiminnallinen valmius eli valmius toimia erilaisissa rooleissa, sosiaalinen ja yhteiskunnallinen vuorovaikutus, psyykinen hyvinvointi, somaattiset tuntemukset, onnellisuus, hyvinvointi, elämäntilanteet ja tyytyväisyys elämään sekä tarpeiden tyydyttyneisyys. Elämänlaatua on tarkasteltu myös globaalilla tasolla sekä yleisesti että osittaisesti. Globaaleissa määritelmässä elämänlaatu kuvataan tyytyväisyytenä elämään, yksilön hyvinvoinnin tunteena tai onnellisuutena. Tyytyväisyys yhdistetään kognitiivisiin ulottuvuuksiin, onnellisuus tunteisiin. Osittaiset määritelmät tai analyysit jakavat globaalin elämänlaatukäsitteen osiin ja arvioivat jotain tiettyä elämänlaadun aluetta. (Vrt. Goodinson & Singleton 1989, Meeberg 1993, Walker & Rosser 1993.)

Suomalainen sosiologi Erik Allardt kirjoitti 1980-luvulla hyvinvoinnista ja siihen liittyvistä käsitteistä, muun muassa elämänlaadusta. Allardtin mukaan elämänlaatu sisältää laajassa merkityksessään kaiken, mikä on tarpeellista, jotta ihmiset voivat hyvin. Se kattaa aineellisen elintason, sosiaaliset suhteet, elämän mielekkyyden ja virittävyys, subjektiivisen tyytyväisyyden ja viihtyisän ympäristön. Hän vertaa sitä hyvinvoinnin käsitteeseen, jonka hän jakoi omistamiseen (having: tulot, asuminen, terveys, elintason osatekijät), rakastamiseen

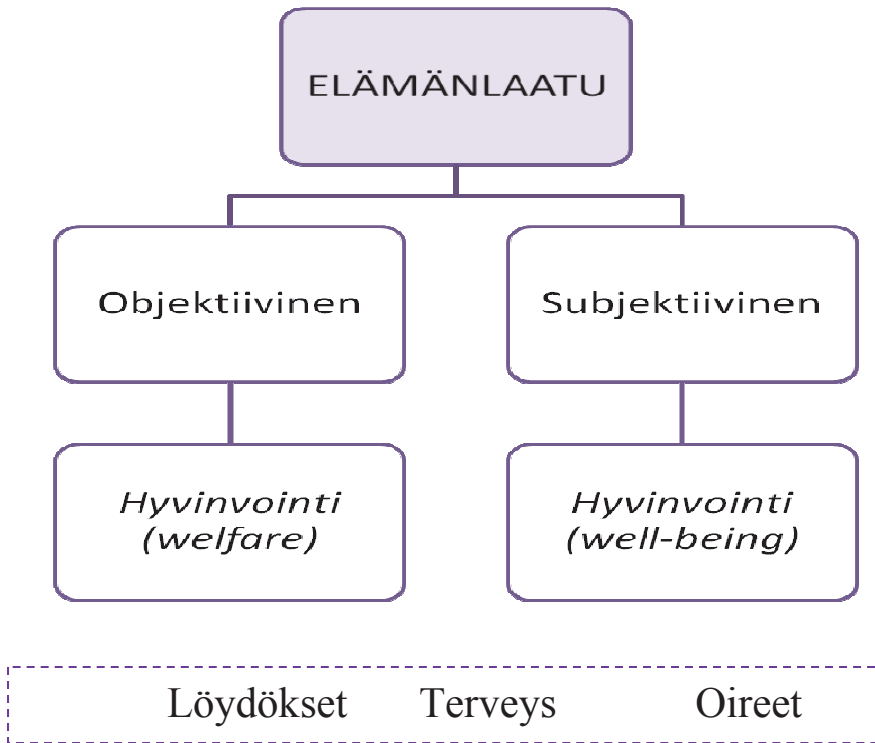
(loving: ihmissuhteet, perhekiinteyt) ja olemiseen (being: itsensä toteuttaminen, vaikuttamismahdollisuus). Elämänlaatu jaetaan objektiiviseen ja subjektiiviseen elämänlaatuun. (Allardt 1976.)

Terveyteen liittyvä elämänlaatu

Elämänlaatu vaihtelee yksilökohtaisesti ja se on riippuvainen olosuhteista sekä eri ikäkausista. Se voi vaihdella jopa hetkestä toiseen. Elämänlaadun mittaaminen on vaikeaa, koska elämänlaatu on kulttuuri- ja yksilöspesifinen käsite. Elämänlaatuun vaikuttavat lukuisat muutkin tekijät kuin terveys. (Beaumont 1994.) *Terveyteen liittyvällä elämänlaadulla* tarkoitetaan yksilön vastetta sairauden fyysisiin, henkisiin ja sosiaalisiin vaikutuksiin elämässä. Yksilön terveyteen liittyvään elämänlaatuun vaikuttavia tekijöitä ovat esimerkiksi 1) terveydenhoito, terveydelliset tottumukset, tieto ja asenteet sekä palveluiden käyttö, 2) sosiaalinen verkosto ja selviytymistaidot sekä 3) taloudellinen asema, koulutus ja psyykkiset voimavarat (vrt. Bowling 1991, Walker & Rosser 1993). Yleisesti terveyteen liittyvällä elämänlaadulla tarkoitetaan ihmisen kokemusta omasta terveydentilastaan sekä siihen liittyvistä fyysisistä, psyykkisistä ja sosiaalisista tekijöistä. Ihmiset arvioivat terveyteensä liittyvää elämänlaatua muun muassa aikaisemman terveydentilansa ja muiden ominaisuuksiensa perusteella. Siksi terveyteen kohdistuvan uhan tai sairauden merkitys vaihtelee tilanteesta ja henkilöstä toiseen.

Mitattaessa eri sairauksien vaikutuksia elämänlaatuun puhutaan terveyteen liittyvästä elämänlaadusta. Vaikka ihminen itse on yleensä elämänlaatunsa paras kuvailija, elämänlaatu heijastuu myös ulkopuolisen havaitsemiin seikkoihin, esimerkiksi työ- ja toimintakykyyn. Terveyteen liittyvä elämänlaatu voidaan siis määritellä yksilön omasta tai toisen ihmisen subjektiivisesta perspektiivistä tai objektiivisesti tietyillä yhteisesti käytetyillä arvostetuilla mittareilla mitattujen havaintojen avulla. (vrt. , Walker & Rosser 1993.) Elämänlaadun määritelmä on havainnollistettu kuviossa 3.

Subjektiivinen hyvinvoinnin tunne (*well-being*) kuvaa yksilön omia arvoja, uskomuksia ja tunteita. Se kuvaa myös onnellisuutta ja tyytyväisyyttä elämään sekä positiivisia ja negatiivisia tunteita. Hyvinvointi (**welfare**) kuvaa yksilön sijoittumista yhteiskunnassa, ja sitä voidaan kuvata objektiivisin asteikkomittarein. Hyvinvointiin kuuluvat esimerkiksi terveydenhuollon tarjoama hoito ja apuvälineet. Hyvinvointiin kuuluvat myös yksilön työ- ja toimintakyky (kuvio 2.). (Dimenäs ym. 1990.)



KUVIO 3. Elämänlaadun käsite ja ulottuvuudet (mukaillen Dimenäs ym. 1990).

Elämänlaatututkimukselle on kuvattu viisi ulottuvuutta, jotka pitäisi ottaa huomioon terveyteen liittyvässä elämänlaatututkimuksissa. Ulottuvuudet kuvaavat

1. fyysistä toimintakykyä
2. psyykkistä terveydentilaa (stressiä ja hyvinvointia)
3. sosiaalista toimintakykyä
4. sairauden oireiden aiheuttama taakkaa
5. yleisiä itse koettuun terveyteen liittyviä tuntemuksia ja hyvinvointia.

Toimintakykyisyyden ja elämänlaadun mittaamisen arvioidaan olevan hyödyllistä eri hoitomuotojen vaikutusten arvioinnissa, terveyden- ja sairaanhoidon palvelujen käytön määrän arvioinnissa, ja siten resurssien jaossa sairauksien ja hoitojen suhteen. (Aro et al. 1993.) Terveysten liittyvän elämänlaadun määritelmiä (1990–2008) on esitetty tiivistetysti taulukossa 1.

TAULUKKO I. *Terveyteen liittyvän elämänlaadun määritelmiä tutkimusten mukaan 1990–2008.*

| TUTKIJA/TUTKIJAT | VUOSI | TERVEYTEEN LIITTYVÄN ELÄMÄNLAADUN MÄÄRITELMÄ |
|---------------------------------------|-------|---|
| Oleson M. | 1990 | Tyytyväisyys, onnellisuus |
| Gill T. & Feinstein A | 1994 | Kokemus painoarvoa saavista asioista elämässä |
| Peplau H. | 1994 | Tarpeisiin liittyvien odotusten toteutuminen |
| Cummins R. | 1997 | Yhteiskuntaan sidoksissa olevat tekijät |
| Lukkarinen H. | 1998 | Elämäntilanne, voimavarat, tarpeet ja kokemukset |
| WHOQoL Group | 1998 | Kokemus asemasta omassa kulttuurissa ja arvojärjestelmässä suhteessa päämääriin ja odotuksiin |
| Bowling A, Gabriel Z, Dykes J. | 2003 | Kulttuuriin sidottu positiivinen tulevaisuudenkuva, emotionaalinen hyvinvointi, hyvä terveys, itsenäisyys |
| Carr A & Higginson I. | 2003 | Terveydelle asetettujen odotusten ja kokemusten suhde |
| Gilhooly M., Gilhooly K. & Bowling A. | 2005 | Tyytyväisyys työhön, ihmissuhteisiin ja ympäristöön |
| Kaplan R & Ries A. | 2007 | Elämän ylläpitämiseen tarvittavat resurssit |
| Taylor R, Gibson F., Franck L. | 2008 | Tila, johon vaikuttavat psykologiset tekijät, itsenäisyyden aste, sosiaaliset suhteet ja suhde ympäristöön sekä tyytyväisyys hoidon tuloksiin |

YHTEENVETO

Elämänhallinta ja elämänlaatu ovat moniulotteisia ja eri osatekijöistä koostuvia käsitteitä. Yhtä ainoaa määritelmää käsitteistä ei voida ilmaista. Sekä elämänhallintaa että elämänlaatua tulisi käsitellä yläkäsitteenä, jolloin saadaan mahdollisimman laaja ja eri tilanteisiin soveltuva määritelmä käsitteille. Tiivistetysti ja eri tutkijoita ja teorioita yhdistellen elämänhallinta on yksilön omaa mahdollisuutta selvittää arkielämästä ja hallita omaa elämäänsä – oman elämän eri osatekijöiden hallintaa sekä hallintaa muutostilanteissa. Elämänlaatu voi-

daan ymmärtää tyytyväisyytenä itseän, ympäristöön ja elinoloihin, toimintakykyinä, sosiaalisena selviytymisenä sekä esimerkiksi itsenäisyytenä. Molempien käsitteiden kohdalla yksilö ja yksilölliset tekijät ovat ratkaisevassa roolissa, vaikka ympäristöllä onkin merkittävä rooli hyvän ja tasapainoisen ihmiselämän saavuttamisessa.

Terveyteen liittyvä elämänhallinta ja -laatu sisältävät fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin ja toimintakyvyn käsitteet, ja myös terveyteen liittyvässä elämänhallinnassa ja -laadussa yksilön oma käsitys hyvinvoinnistaan sekä hänen voimavaransa ja muut toimintakykyyn liittyvät osatekijät vaikuttavat siihen, millaiseksi ihminen itse oman elämänlaatunsa arvioi. Ulkopuolista arviointia tarvitaan tavallisesti työ- ja toimintakyvyn mittaamisessa sekä esimerkiksi pitkäaikaissairausten aikana, jolloin voidaan olettaa, muttei todeta (ulkopuolisena) ilman mittaus-
ta, että sekä elämänhallinta että -laatu heikkenevät ainakin joidenkin osatekijöiden tai ulottuvuuksien kohdalla. Elämänhallinnan ja -laadun muutoksia esiintyy erityisesti, kun ihminen sairastuu. Terveyteen liittyvään elämänlaatuun vaikuttavat terveysongelmat ja toimintakyvyn lasku sekä tunne-elämään ja sosiaalisiin olosuhteisiin liittyvät vaikeudet. (Vrt. mm. Heiskanen 2009; Saracena 2004.)

LÄHTEET

Allardt, E. 1976. Hyvinvoinnin ulottuvuuksia. WSOY: Helsinki.

Antonovsky, A. 1979. Health, stress and coping. Jossey-Bass. San Francisco, California.

Aro, AR., Aalto, A-M. & Mähönen, M. 1993. Elämänlaadun mittaaminen eri sairauksissa. Duodecim 109: 1512–1519.

Beaumont, G. 1994. Quality of life in primary care. Human Psychopharmacology 9: 25–29.

Bowling, A., Gabriel, Z., Dykes, J., Dowding, L., Evans, O., Fleissig, A., Banister, D. & Sutton, S. 2003. Let's ask them: definitions of quality of life and its enhancement among people aged 65 and over. International Journal of Aging and Human Development 56(4), 269–306.

Cantor, N. 1990 From thought to behavior: "Having" and "doing" in the study of personality and cognition. American Psychologist, 45,735–750.

Carr, A. & Higginson, I. 2003. Are quality of life measures patient centred? In: Carr A, Higginson I & Robinson P. (ed.) Quality of life. London: BMJ Books.

- Cummins, R. 1997. Assessing quality of life. In: Brown R. (ed.) *Quality of life people with disabilities. Models, research and practice.* Padstow: Stanley Thornes Ltd.
- Dimenäs, ES., Dahlöf, CG., Jern, SC. & Wiklund, IK. 1990. Defining quality of life in medicine. *Scand J Prim Health Care Suppl.*1: 7–10.
- Feldt, T. 2000. Sense of coherence. Structure, stability and health promoting role in working life. (Koherenssin rakenne, pysyvyys ja terveyttä edistävä merkitys työelämässä). Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto.
- Gill, T. & Feinstein, A. 1994. A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. *Journal of the American Medical Association* 272(8), 619–26.
- Gilhooly, M., Gilhooly, K. & Bowling, A. 2005. Quality of life. Meaning and measurement. In: Walker A. (ed.) *Understanding quality of life in old age.* London: Open University Press.
- Goodinson, SM. & Singleton, J. 1989. Quality of life: a critical review of current concepts, measures and their clinical implications. *Internat J Nurs Stud* 26: 327–341.
- Heiskanen, S. 2009. MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvä elämänlaatu. Kuopion yliopisto, hoitotieteen laitos. Väitöskirja.
- Järvikoski, A. 1994. Vajaakuntoisuudesta elämänhallintaan? Kuntoutuksen viitekehysten ja toimintamallien tarkastelu. *Kuntoutussäätiön tutkimuksia* 46/1994. Helsinki.
- Kaplan, R. & Ries, A. 2007 Quality of life: Concept and definition. *COPD* 4(3), 263–71.
- Keltikangas-Järvinen, L. 2000. *Tunne itsesi suomalainen.* Helsinki: WSOY.
- Keltikangas-Järvinen, L. 2008. *Temperamentti, stressi ja elämänhallinta.* Helsinki: WSOY.
- Little, B. 1983. Personal projects: A rationale and method for investigation. *Environment and Behavior*, 15, 273–309.
- Lukkarinen, H. 1998. Sepelvaltimotautia sairastavien elämänlaatu ja elämäntyyli. Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos. Väitöskirja. Oulun yliopisto.
- Meeberg, GA. 1993. Quality of life: a concept analysis. *J Adv Nurs* 18: 32–38.
- Niemelä, P., Talvitie-Ryhänen, T., Väisänen, R. & Kainulainen, S. 1996. Työikäiset työelämän murroksessa: Tutkimus työelämän turvattomuudesta, työssä selviytymisestä sekä johtamisesta ja joustoista. *Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu* 14. Helsinki.
- Nurmi, J-E. 1997. *Self-Definition and Mental Health During Adolescence and Young Adulthood.* Teoksessa Schulenberg, J; Maggs, J. & Hurrelman, K. *Health Risks and Developmental Transitions During Adolescence.* Cambridge University Press.

- Oleson, M. 1990. Subjectively perceived quality of life. *Image--the Journal of Scholarship* 22(3), 187–90.
- Penttinen, A. 2008. Yksilön terveysvalinnat: Terveysreseptin hyödyntäminen muutosten tukemisessa. Pro gradu -tutkielma, Kuopion yliopisto, Yhteiskunnallinen tiedekunta, Hoitotieteen laitos, terveystieteiden opettajankoulutus.
- Peplau, H. 1994. Quality of life: An interpersonal perspective. *Nursing Science Quarterly* 7(1), 10-15.
- Pietilä, A-M. 1994. Elämänhallinta ja terveys. Pitkittäistutkimus pohjoissuomalaisilla miehillä. Hoitotieteen laitos, kansanterveystieteen ja yleislääketieteen laitos. Oulun yliopisto.
- Pylkkönen, M. 2008. Nuoruus - toinen mahdollisuus? Sosiaalinen kontrolli elämänhallinnan 109 rakentumisen mahdollistavana ja rajoittavana ilmiönä. Pro gradu -tutkielma. Oulun yliopisto.
- Raitasalo, R. 1996. Aron Antonovskyn ”Salutogeeninen malli” ja elämänhallinta. Teoksessa Raitasalo, R. (toim.) *Elämänhallintaa etsimässä*. Kansaneläkelaitos. Sosiaali- ja terveysturvan katsauksia. Helsinki.
- Roos, J.P. 1998. Elämäntapojen tyypeistä elämänkertojen valossa. Teoksessa: Rahkonen, K. (toim.) *Elämäntapaa etsimässä*. Helsinki: Gummerus Kustannus Oy.
- Saracena, C. Quality of life in Europe. First results of the new pan-European survey 2004. European foundation for the improvement of living and working conditions. Office for Official Publications of the European Communities. Dublin.
- Suominen, S. 1996. Elämänhallinta – luottamusta ja voimavarojen hallintaa. Teoksessa Raitasalo R. (toim.) *Elämänhallintaa etsimässä*. Helsinki: Kansaneläkelaitos, 80–83. *elämänpolitiikka*. Helsinki: Gaudeamus, 20–33.
- Taylor, R., Gibson, F. & Franck, L. 2008. A concept analysis of health-related quality of life in young people with chronic illness. *Journal of Clinical Nursing* 17(14), 1823–33.
- Vahtera, J. 1993. Työn hallinta, sosiaalinen tuki ja terveys. Työ ja ihminen. Työympäristötutkimuksen aikakauskirja. Lisänumero 1.
- Wagner, E., Aiello, B., Greene, S., Tuzzio, L., Wiese, C., Kirilin, B. & Clauser, S. 2010. The quality of cancer patient experience: perspectives of patients, family members, providers and experts. *Quality & Safety in Health Care*. 19(6):484–489, December 2010.
- Walker, SR. & Rosser, RM. 1993. *Quality of Life Assessment: Key Issues in the 1990s*. Kluwer Academic Publishers, London.
- WHOQoL Group. 1998. Annotated Bibliography of the WHO Quality of Life Assessment instrument –WHOQoL. Rev 2. Maailman terveysjärjestö, Geneve. Saatavana: http://depts.washington.edu/yqol/docs/WHOQOL_Bibliography.pdf. (Viitattu 19.5.2011.)

ELÄMÄNLAATUA ARVIOIVIA MITTAREITA

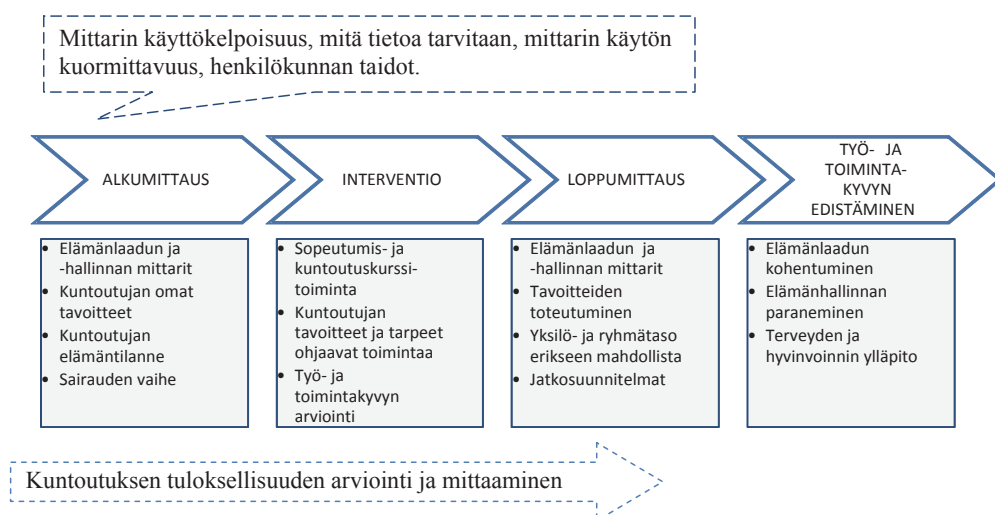
Raija Nurminen, Minna Salakari, Outi Kylä-Kaila, Pirkko Lämsä
& Maarit Sjelvgren

Syöpäkuntoutuksessa ja myös laajemmin terveydenhuollossa käytetään elämänlaatua ja siinä tapahtuvia muutoksia arvioivia mittareita. Elämänlaadulle ei ole yleisesti hyväksyttyä täsmällistä määritelmää. Alan tutkijat ovat melko yksimielisiä siitä, että terveyteen liittyvien elämänlaadun mittareiden tulee sisältää fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen ulottuvuus sekä yksilön yleinen käsitys omasta terveydentilastaan ja hyvinvoinnistaan. (Rantanen 2009.)

Elämänlaadun mittarien kehittämisen lähtökohtana on tarkastella elämänlaatua (*quality of life*) objektiivisesti ja tehdä rajankäyntiä elämään tyytyväisyyteen (*life satisfaction*) ja subjektiiviseen hyvinvointiin (*well-being*). Mittareiden kehittämisen lähtökohtana on myös erilaisten hoitojen ja palvelujen vaikuttavuuden arviointi suhteessa sairauteen. Tuloksia hyödynnetään terveydenhuollon kustannushyötyanalyysissä ja arvioitaessa erilaisten hoitomuotojen tehokkuutta, myös kuntoutuksen tuloksellisuutta ja vaikuttavuutta. Elämänlaatu-mittareilla on yhtymäkohtia toimintakykyyn, sillä niihin sisältyy useita toimintakykyyn liittyviä käsitteitä. Elämänlaatumittarit eivät kuitenkaan mittaa toimintakykyä, vaikka niillä arvioidaan toimintaedellytyksiä ja -kykyä. (Koskinen ym. 2009.)

Mittarit voivat olla geneerisiä, jolloin niiden käyttö soveltuu elämänlaadun mittaukseen minkä tahansa sairauden tai vamman yhteydessä. Sairauspesifien mittareiden antaman tiedon avulla voidaan tarkastella elämänlaadun ulottuvuuksia juuri kyseiseen sairauteen liittyen. Geneeristen mittareiden käyttö mahdollistaa eri sairauksien välisen vertailtavuuden. Mittaus voidaan toteuttaa objektiivisesti (eli mittaajan tulkinnan mukaan) tai subjektiivisesti yksilön tulkitsemana. Subjektiivinen mittaaminen on tärkeää, koska yksilöt kokevat elämänlaadun eri tavoin. (Rantanen 2009.)

Erlaisia mittareita voidaan hyödyntää halutun intervention yksilöllisiä tai ryhmäkohtaisia vaikutuksia arvioitaessa. Vaikuttavuutta tai tuloksellisuutta voidaan arvioida mittaamalla elämänlaadun muutosta ennen ja jälkeen intervention. Tässä interventiolla tarkoitetaan syövän sairastaneelle tai syöpää sairastavalle kuntoutujalle ja hänen läheiselleen kohdennettua sopeutumisvalmennus- tai kuntoutuskurssia. Kuviossa 1 on esitetty kuntoutuksen vaikuttavuuden ja tuloksellisuuden arviointi ja mittaaminen sekä niissä huomioitavat osa-alueet.



KUVIO 1. *Kuntoutuksen tuloksellisuuden arviointi ja mittaaminen.*

Kuntoutuksen vaikuttavuudesta on tutkittua tietoa hyvin vähän verrattuna kuntoutukseen käytettäviin voimavaroihin (Kivekäs 2005). Lisätietoa tarvitaan siitä, minkälainen kuntoutus soveltuu kullekin kuntoutujalle, ja miten voidaan vaikuttaa vaikeimmin kuntoutettavien tilanteeseen. Kuntoutus on sitä vaikuttavampaa ja tuloksellisempaa, mitä paremmin se suunnataan ajankohdallisesti oikein, kuntoutujan tarpeet huomioiden. (Rissanen & Aalto 2002.) On myös huomioitava mittareiden ja erilaisten arviointimenetelmien hyödynnettävyys, olennaisuus, mihin tietoa tullaan käyttämään sekä miten kuormittava mittarin ja arviointimenetelmän käyttö on kuntoutujan ja hänen läheistensä kannalta.

Mittarien valinta artikkeliin perustui ensisijaisesti Kansaneläkelaitoksen (Kela) laitostenmuotoisen kuntoutuksen standardeissa (15/2009) määriteltyihin sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssien mittareihin (FACT-G, RAND-36,

RBDI, GAS). Mittareista FACT-G ja RAND-36 ovat elämänlaatumittareita, RBDI mielialamittari ja GAS kuntoutumisen tavoitteiden saavuttamista tarkasteleva mittari. Artikkelissa tarkastellaan myös kansainvälisesti yleisimmin käytössä olevia elämänlaadun, terveydentilan ja toimintakyvyn mittareita (BECK Depression Inventory BDI, DEPS, EORTC QLQ-30, EQ-5D, FIMSM-toimintakyky mittari, WHOQOL-BREF, 15D). Edellisistä EORTC QLQ-30, EQ-5D, 15D, WHOQOL-BREF ovat elämänlaatumittareita. BECK Depression Inventory BDI ja DEPS ovat mielialan ja depression arvioinnin mittareita. Tietohakuja mittareista tehtiin projektissa keväällä 2010 ja 2011 seuraavista terveystietokannoista: CINAHL, MEDIC, MEDLINE ja COCHRANE sekä sekundääritietokannoista kuten esimerkiksi www.kaypahoito.fi ja www.ohtanen.fi.

FACIT ja FACT-G -mittarit

FACIT (Functional Assessment of Chronic Illness Therapies) on kokoelma erilaisia kroonisia sairauksia sairastavien elämänlaatua mittaavia standardoituja kyselyitä. FACT (Functional Assessment of Cancer Therapy) on ensimmäinen ja tunnetuin erilaisten kyselyjen sarja, joka koskee syöpää sairastavien elämänlaatua. (Webster ym. 2003, Malmila & Pääkkö 2010.)

FACIT-mittausmenetelmän kehittäminen alkoi vuonna 1987, jolloin laadittiin ensimmäinen yleinen peruskyselylomake FACT-G (Functional Assessment of Cancer Therapy General). FACT-G- kyselylomake toimii pohjana monille muille kyselylomakkeille ja se soveltuu käytettäväksi eri syöpää sairastavien lisäksi muita kroonisia sairauksia (kuten HIV ja MS-tauti) sairastavien elämänlaadun mittaamiseen. Syöpä on kuitenkin edelleen tärkein eri FACIT-mittareiden käyttökohde. Hieman muunneltuna se soveltuu myös yleisesti väestön elämänlaadun arvioimiseen. FACT-mittarin yleisestä muodosta on kehitetty myös eri syöpälajeille syöpäspesifejä mittareita. FACT-G-mittaria on käytetty maailmanlaajuisesti eri tutkimuksissa ja sen on todettu olevan validi mittari elämänlaadun mittaamisessa. FACIT-kyselylomakkeita on kehitetty yli 40 erilaista ja niitä on käännetty yli 45 kielelle. (Webster ym. 2003, Malmila & Pääkkö 2010.)

FACT-G-kyselylomake sisältää 27 yleiskysymystä jaoteltuna neljään elämänlaatua kuvaavaan pääluokkaan: fyysinen hyvinvointi (*Physical Well-Being*), sosiaalinen ja perheen hyvinvointi (*Social/Family Well-Being*), tunne-elämä (*Emotional Well-Being*) ja toiminnasta saatava hyvinvointi (*Functional Well-*

Being). FAGT-G-mittarissa fyysistä hyvinvointia kartoitetaan voimattomuuden tunteena, pahoinvointina ja kivun tunteena. Kartoituksen kohteina ovat myös, hoidon sivuvaikutukset, sairauden tunteet, fyysisen kunnon vaikutus perheeseen ja vuodelevon tarve.. Sosiaalista ja perheen hyvinvointia kartoitetaan perheeltä saadun henkisen tuen, ystävyysuhteiden, perheen sopeutumisen, perheen parissa sairaudesta puhumisen, tärkeimmän ihmissuhteen ja sukupuolielämän näkökulmista. Tunne-elämää kartoitetaan surullisuuden tunteen, sairauden kanssa toimeen tulemisen, toivon, hermostuneisuuden, kuolemanpelon ja terveyden heikkenemisen pelon kautta. Toiminnasta saatavaa hyvinvointia tarkastellaan työskentelykyvyn, työstä saadun tyydytyksen, elämästä nauttimisen, sairauden hyväksymisen, nukkumiskyvyn, vapaa-ajasta nauttimisen ja elämänlaadun tyytyväisyyden kautta. (Webster ym. 2003, Malmila & Pääkkö 2010.)

FACT-G-kyselylomakkeen täyttäminen voidaan toteuttaa sekä haastattelemalla että potilaan itse täyttämänä ilman, että sillä on vaikutusta saatuihin havaintoihin. Vastaajia pyydetään ympyröimään vaihtoehto, joka kuvaa parhaiten heidän tilannettaan viimeksi kuluneiden seitsemän päivän aikana. Väittämiin vastataan Likertin viisiportaisella asteikolla 0–4, jossa 0 = en/ei lainkaan, 1 = hieman, 2 = jossain määrin, 3 = melko paljon ja 4 = hyvin paljon. FACT-G- kyselylomakkeessa jokainen elämänlaadun osa-alue voidaan pisteyttää erikseen sekä lisäksi laskea kyselylomakkeen kokonaispisteet. Fyysisen, sosiaalisen, perheen sekä toiminnallisen hyvinvoinnin osa-alueet pisteytyvät välille 0–28 ja tunne-elämä välille 0–24. Kokonaispisteet ovat välillä 0–108. Korkeampi pistemäärä kuvastaa parempaa elämänlaatua. (Webster ym. 2003, Malmila & Pääkkö 2010.)

RAND-36-mittari

RAND-36 (Item Health Survey) on geneerinen terveyteen liittyvä elämänlaadun mittari, jonka avulla tarkastellaan elämänlaadun kahdeksaa ulottuvuutta: koettu terveys, fyysinen toimintakyky, psyykinen hyvinvointi, sosiaalinen toimintakyky, tarmokkuus, kivuttomuus, roolitoiminta ja fyysisistä syistä johtuvat ongelmat sekä roolitoiminta japsyykkisistä syistä johtuvat ongelmat. Mittari on monikäyttöinen ja sitä voidaan muun muassa hyödyntää terveys-tutkimuksissa, tulostittarina arviointitutkimuksissa, väestötutkimuksissa terveydentilan seurannassa ja kuntoutuksessa tuloksellisuutta arvioitaessa. (Aalto ym. 1995, Rantanen, 2009.) Taulukossa 1 esitellään RAND-36-asteikon ulottuvuuksien sisällölliset luonnehdinnat.

TAULUKKO 1. *RAND-36-asteikon ulottuvuuksien sisällölliset luonnehdinnat (Aalto ym. 1995).*

| Asteikko | Osiot (lkm) | Asteikon sisältö |
|--|-------------|--|
| Koettu terveys (KoTe) (General health perceptions) | 5 | Tarkoittaa subjektiivista käsitystä nykyisestä terveydentilasta (<i>General health perceptions</i>), oman terveyden kehittymisestä sekä alttiudesta sairauksille. Parhaimmillaan ihmisellä on käsitys erinomaisesta terveydentilasta ja heikoimmillaan näkemys huonosta ja heikentyvästä terveydentilasta. |
| Fyysinen toimintakyky (FyTo) (Physical functioning) | 10 | Tarkoittaa fyysisistä kuntoa ja selviämistä erilaisista fyysisistä ponnistuksista (<i>Physical functioning</i>). Parhaimmillaan terveydentila ei rajoita vaativistakaan ponnistuksista suoriutumista (kuten rasittava urheilu) ja heikoimmillaan henkilöllä on suuria vaikeuksia liikkumisessa ja mm. henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtimisesta. |
| Psyykinen hyvinvointi (PsHy) (Emotional well-being) | 5 | Tarkoittaa ahdistuneisuutta, masentuneisuutta sekä positiivista mielialaa (<i>Emotional well-being</i>). Parhaimmillaan ihmisellä on rauhallinen, onnellinen mieliala, heikoimmillaan hän on hermostunut ja hänellä on masentunut mieliala koko ajan viimeksi kuluneen 4 viikon aikana. |
| Sosiaalinen toimintakyky (SoTo) (Social functioning) | 5 | Tarkoittaa terveydentilan (fyysisen tai psyykkisen) aiheuttamia rajoituksia tavanomaiselle sosiaaliselle kanssakäymiselle perheen, ystävien, naapureiden ym. kanssa. Parhaimmillaan ihminen ei koe rajoituksia tavanomaisessa sosiaalisessa toiminnassa ja heikoimmillaan hän kokee erittäin paljon rajoituksia. |
| Tarmokkuus (Tarmo) (Energy) | 4 | Tarkoittaa vireystilaa ja energian tasoa. Parhaimmillaan ihminen on ollut energinen elinvoimainen viimeksi kuluneiden 4 viikon aikana ja heikoimmillaan hän on ollut jatkuvasti väsynyt. |
| Kivuttomuus (Kivu) (Bodily pain) | 2 | Tarkoittaa kivun voimakkuutta ja häiritsevyyttä. Parhaimmillaan ihminen ei koe lainkaan kipua ja pahimmillaan hän kokee erittäin voimakasta ja rajoittavaa kipua. |
| Roolitoiminta/fyysinen (RoFy) (Role functioning/physical) | 4 | Tarkoittaa fyysisten terveysongelmien aiheuttamia rajoituksia tavanomaisista rooleista suoriutumisessa viimeksi kuluneiden 4 viikon aikana. Parhaimmillaan ihminen ei koe rajoituksia ja heikoimmillaan hän on joutunut vähentämään työaika ja työtehtäviä. Työhön ja elämään liittyvät saavutukset ovat olleet heikompia kuin tavallisesti. |
| Roolitoiminta/psyykinen (RoPs) (Role functioning/emotional) | 4 | Tarkoittaa tunneperäisten ongelmien aiheuttamia rajoituksia tavanomaisista rooleista suoriutumisessa viimeksi kuluneiden 4 viikon aikana. Parhaimmillaan ihminen ei koe rajoituksia ja heikoimmillaan hän on joutunut vähentämään työaika keskittymisen ja saavutusten ollessa heikompia kuin tavallisesti. |

RAND-36-kyselyn ulottuvuuksia kuvaavien osa-alueiden pisteytys tapahtuu kaksivaiheisesti. Ensiksi kyselyssä annetut vastausvaihtoehtojen arvot koodataan uudelleen siten, että korkea pistemäärä ilmaisee hyvää terveyttä ja elämänlaatua. Lisäksi kukin kysymys pisteytetään asteikolla 0–100 siten, että matalin vastausvaihtoehto saa arvon 0 ja korkein arvon 100. Saatu pistemäärä kussakin kysymyksessä edustaa prosenttiosuutta kokonaispistemäärästä, jonka kysymyksestä voi saada. Toisessa vaiheessa lasketaan indeksiarvot kuvaamaan vastaajan sijoittumista kullakin osa-asteikolla. Indeksit muodostetaan laskemalla yhteen jokaisen ulottuvuuden kysymysten pistemäärä ja jakamalla se vastattujen kysymysten lukumäärällä. (Aalto ym. 1995, Rantanen 2009.)

Raitasalo's modification of the short form of the Beck Depression Inventory (RBDI)

RBDI eli Raitasalo's modification of the short form of the Beck Depression Inventory (BDI) on ollut käytössä 30 vuoden ajan. Suomen oloihin mittari kehitettiin masennusoireilun ja itsetunnon selvittämiseen Beck Depression Inventory (BDI) -mittariin perustuen. Mielialakyselyssä on 13 masennusta kartoittavaa kysymystä ja yksi ahdistuneisuutta kartoittava lisäkysymys ja lisäksi näiden perusteella muodostettava itsetunnon asteikko. RBDI-mielialakyselyllä kartoitetaan ihmisten kokemaa, itse tunnistamaa ja ilmaisemaa masennusoireilua, itsetuntoa ja lyhyesti myös ahdistuneisuutta. Se ei mittaa kliinistä depressiota, vaan masennusoireiden vaikeusastetta. Kyselystä lasketaan masennusoireilua ja itsetuntoa osoittavat summapistemäärät. RBDI:n 13-osiainen kysymyssarja sisältää seuraavat aihealueet: mieliala (*Sadness*), tulevaisuus (*Pessimism*), epäonnistuminen (*Sense of failure*), tyytyväisyys (*Dissatisfaction*), syyllisyys (*Guilt*), itseviha (*Self-dislike*), itsensä vahingoittaminen (*Self-harm*), sosiaalisuus (*Social withdraw*), päätösten tekeminen (Indecisiveness), ulkonäkö (*Self-image change*), työkyky (*Work difficulty*), väsymys (*Fatigability*) ja ruokahalu (*Anorexia*). (Raitasalo 2007.)

Masentuneisuuden voimakkuutta kuvaava summapistemäärä lasketaan siten, että kunkin kysymyksen vastausvaihtoehdot 1 ja 2 saavat arvon nolla ja vastausvaihtoehto 3 saa arvon 1, vastausvaihtoehto 4 arvon 2 ja vastausvaihtoehto 5 arvon 3. Summapistemäärä vaihtelee välillä 0–39. Masentuneisuuden vaikeusaste luokitellaan alkuperäisten suositusten mukaisella tavalla:

- 0–4 = ei masentuneisuutta tai vain erittäin lievä
- 5–7 = lievä
- 8–15 = keskivaikea
- 16–39 = vaikea

Kyselyn kliinisessä käytössä suositellaan meneteltäväksi seuraavasti: mikäli summapistemäärä on viisi tai enemmän, tarkennetaan haastattelemalla deppiivisyyden oireisuutta ja vaikeusastetta. Erityistä huomiota kiinnitetään itsemurha-alttiuteen. Mikäli haastattelun perusteella esille tulee haittaavan asteinen masennus, ryhdytään hoitotoimenpiteisiin ja varaudutaan harkitsemaan varhaisen kuntoutuksen mahdollisuuksia.

Itsetunnon ja itseluottamuksen voimakkuutta osoittava summapistemäärä lasketaan siten, että kunkin kysymyksen vaihtoehdot 2–5 saavat arvon nolla ja 1 arvon 1. Summapistemäärä vaihtelee välillä 0–14. Itsetunnon summapistemäärän kasvu osoittaa itseluottamuksen ja itsetunnon rakentavuuden ja autonomisuuden voimistumista. Toistaiseksi ei ole käytettävissä luokitusta, jonka perusteella itsetunnon aste voitaisiin luokitella luotettavalla tavalla. Kliinisessä käytössä itsetunnon ja itseluottamuksen asteen katsotaan kuvaavan ihmisen kykyä selviytyä eteen tulevista ongelmista ja paineista opiskelussa, työssä ja yksityiselämässä. Itse koetun ahdistuneisuuden aste luokitellaan seuraavalla tavalla:

- 1–2 = ei ilmaistua ahdistuneisuutta
- 3 = lievä jännittyneisyys
- 4 = keskivaikea jännittyneisyys tai ahdistuneisuus
- 5 = vaikea jännittyneisyys tai ahdistuneisuus

Toistaiseksi käytettävissä ei ole luokitusta, jonka perusteella koetun ahdistuneisuuden aste voitaisiin luokitella luotettavalla tavalla. Kliinisessä käytössä kysymyksen tarkoitus on kiinnittää tutkittavan ja tutkijan huomio mahdolliseen ahdistuneisuuteen. Vastaamatta jääneisiin mittarin osioihin on laajennetut erilliset ohjeet. (Raitasalo 2007.)

Goal Attainment Scaling (GAS)

GAS-menetelmä on kehitetty Yhdysvalloissa 1960-luvulla mielenterveyspotilaiden kuntoutuksen tavoitteiden laatimisen ja arvioinnin apuvälineeksi. Myöhemmin menetelmää on käytetty erilaisten interventioiden ja ohjelmien vai-

kuttavuuden arvioinnissa. GAS on väline, jonka avulla määritetään kuntoutujan tavoitteet, joiden toteutumista voidaan tarkastella yksilö- tai ryhmätasolla tilastollisia menetelmiä hyväksi käyttäen. GAS ei kerro yksilön toiminnanvajuuden asteesta, kokonaisuireista tai kognitiivisista ominaisuuksista. Se ei siten sovellu kuntoutujien ominaisuuksien kuvaajaksi, vaan siihen tarvitaan edelleen diagnoosispesifisiä arviointimenetelmiä. GAS on väline, jonka avulla määritetään kuntoutujan, osaston tai ohjelman tavoite tai tavoitteet. GAS kertoo, mitä erilaisilla toimenpiteillä pyritään saavuttamaan. (Turner-Stokes 2009.)

GAS-menetelmä on lähtökohdaltaan aina asiakaslähtöinen. Kuntoutujalla voi olla useita erilaisia terveyteen liittyviä oireita ja sekä työhön että elämäntilanteeseen liittyviä kysymyksiä, joista vain osaan voidaan vaikuttaa käytettävissä olevin kuntoutuksen keinoin. Jokaisen kuntoutujan valmiudet ja mahdollisuudet muutokseen vaihtelevat eri tilanteissa. Vaikka kuntoutujilla olisi lähtötilanteessa sama sairaus, heidän kuntoutukselle asettamansa tavoitteet voivat yhteistyössä hoitohenkilökunnan kanssa muodostua erilaisiksi, kullekin yksilölle soveltuviksi. Tavoitteen tunnistaminen perustuu haastatteluun ja kuntoutujan tilanteen selvittämiseen. Tavoitteille asetetaan realistinen aikataulu ja määritellään selkeä muutoksen indikaattori viisiportaisella asteikolla. Yksi keskeinen kysymys GAS-menetelmässä on, miten usein ja minkälaisia tavoitteita asetetaan. GASin avulla kuvataan selkeitä, tunnistettavia ja merkityksellisiä muutoksia kuntoutujan elämässä. Tavoitteiden saavuttamiseen asetetaan realistinen aikataulu. Tavoitteiden saavuttaminen voi edellyttää monia välivaiheita, joista ei ole tarkoituksenmukaista laatia omia GASEja. Kuntoutujalle tärkeiden tavoitteiden tunnistamiseksi voidaan käyttää strukturoituja haastatteluja, jotka eivät etukäteen rajaa kysyttäviä ongelmia, mutta joiden avulla voidaan selvittää kuntoutuksen kannalta merkitykselliset asiat. Kuntoutujalta kysytään, millainen toimintakyvyn muutos omassa elämässä olisi tärkeää ja mahdollista. Kuntoutujan nähdään olevan oman elämänsä asiantuntija, mutta kuntoutuksen tavoitteen tarkka tunnistaminen ja määrittäminen edellyttävät kuntoutuksen toteuttajilta hyvää ammattitaitoa. Lähtökohtana on asiakkaan oma tavoite kyseisen kuntoutusmuodon toteuttamisesta ja vaikuttavuudesta. (Turner-Stokes 2009.)

GAS-menetelmässä tavoitteiden asettaminen perustuu SMART-tekniikkaan, joka korostaa tavoitteiden spesifityyttä, mitattavuutta, saavutettavuutta, realistisuutta ja oikeaa ajoitusta. GAS- menetelmässä arvioidaan tavoitteen saavuttamista viisiportaisella asteikolla (-2 = tavoite toteutui paljon huonommin kuin

odotin, -1 = tavoite toteutui huonommin kuin odotin, 0 = odotettu tulos, +1 = tavoite toteutui paremmin kuin odotin, +2 = tavoite toteutui paljon paremmin kuin odotin). Tavoitealueet pisteytetään painokertoimilla tärkeyden ja vaikeuden mukaan. Pisteytyksestä on käytössä monia eri vaihtoehtoja ja yhteispisteiden laskemiseksi käytetään laskukaavaa tai valmista pistetaulukkoa. T score eli GAS-kokonaispisteet sijoittuvat 0–100 välille ja ne tulkitaan seuraavasti; T = 50 = tavoitteet toteutuneet odotusten mukaan, T > 50 = tavoitteet toteutuneet odotuksia paremmin, T < 50 = tavoitteet toteutuneet odotuksia heikommin. (Rushton & Miller 2002.)

BECK Depression Inventory (BDI)

Beckin depressio-asteikkoa (BDI) käytetään laajasti depression eli masennuksen arvioinnissa. Beck kehitti mittaria useassa eri vaiheissa 1960- ja 1970-luvuilla. Mittarin väittämät perustuvat masennusoireisiin, jotka ovat tyypillisiä depressiota sairastaville. 1970-luvun alussa kehitetyn 13-osioisen depressiomittarin (Beck ym. 1974) kysymyssarjat kohdistuvat mielialaan (*Sadness*), tulevaisuuteen (*Pessimism*), epäonnistumiseen (Sense of Failure), tyytymättömyyteen (*Dissatisfaction*), syyllisyyteen (*Guilt*), itsevihaan (*Self-Dislike*), itsensä vahingoittamiseen (*Self-Harm*), sosiaalisuuteen (*Social Withdrawal*), päätösten tekemiseen (*Indecisiveness*), ulkonäköön (Self-Image Change), työkykyyn (*Work Difficulty*), väsymykseen (*Fatigability*) ja ruokahaluun (*Anorexia*). Beckin ensimmäisessä mittarissa oireita kartoitettiin ”tutkimuksen aikana” (at the present time). 13-osioisessa mittarissa kartoitetaan depression oireita määreellä ”tänään, juuri nyt” (...you feel today, that is, right now!). (Beck ym. 1974, Raitasalo, 2007.)

Depressioseula (DEPS)

DEPS eli depressioseula on alun perin yleislääkärien käyttöön kehitetty mittari, jonka on tarkoitus helpottaa depression tunnistamista. Kysymykset koskevat seuraavia depressioniin liittyviä ja sitä kuvaavia oireita: surumielisyyys, asioiden vaatimat ponnistelut, tarmottomuus, yksinäisyys, alakuloisuus, tulevaisuuden näkymät, elämänhalu, elämän sisältö ja arvokkuus. Mittarissa on vastausvaihtoehtoja viimeksi kuluneen kuukauden ajalta. Vastaaja voi valita esimerkiksi, onko hän kärsinyt unettomuudesta: 0...ei lainkaan, 1...jonkin verran, 2...melko paljon, 3...paljon ja 4...erittäin paljon. Kysymyksistä saadut pisteet lasketaan yhteen ja niiden perusteella depressio voidaan määritellä

suuntaa-antavasti. Yleisesti ottaen 12 pistettä tai enemmän viittaa depression, mutta depressio-diagnoosin tekoon tarvitaan lääkärin tutkimus ja arvio. (Salokangas ym. 1994.)

The Quality of Life of Cancer Patients (EORTC QLQ-30)

EORTC QLQ-30 -mittari kehitettiin syöpäpotilaiden elämänlaadun arviointiin. Se on spesifi mittari esimerkiksi rinta-, keuhko-, ruokatorvi-, maha-, munasarja-, kohdunkaulasyöpää sekä pään ja kaulan alueen syöpää ja myeloomaa sairastavien potilaiden elämänlaadun arvioinnissa. Uusia tautikohtaisia kysymysosioita kehitetään parhaillaan. Useimmat niistä on käännetty myös suomeksi. Rakenteeltaan EORTC on moniulotteinen, ja kysymyksiin vastaan asteikolla yhdestä neljään. (Aaronson ym. 1993)

Standardised instrument for use as a measure of health outcome (EQ-5D)

EQ-5D on geneerinen terveyteen liittyvä elämänlaadun mittari. Mittarin on kehittänyt 1987 perustettu monikansallinen EuroQoL-ryhmä. Mittarin taustalla on 20 vuoden kansainvälinen tutkimus ja kehittämistyö. Se soveltuu monipuolisesti elämänlaadun tutkimus- ja seurantakäyttöön. Mittari on käännetty 102 kielelle ja kansallisista ja kansainvälistä eri väestöryhmiä kattavaa seurantatietoa on saatavilla. (The EuroQoL Group 1990.)

Mittariin sisältyy viisi terveydentilaa kuvaavaa ulottuvuutta. Mittarissa fyysistä toimintakykyä kuvaavat liikkuminen, itsestä huolehtiminen ja epämukavuuden tai kivun kokeminen. Sosiaalista toimintakykyä kuvaavat päivittäiset toiminnot ja henkistä hyvinvointia kuvaa ahdistus tai depressio. Vastausvaihtoehdot ovat: ei ongelmia tai haittaa (= 1), jonkin verran ongelmia tai haittaa (= 2), runsaasti ongelmia (= 3). Vastauksista voi muodostua 243 erilaista numerosarjaa, joista ”11111” tarkoittaa parasta ja ”33333” huonointa elämänlaatua. Numerosarja muunnetaan summaluvuksi, jonka vaihteluväli on 0–1 (huonoin - paras). Mittariin kuuluu lisäksi VAS-asteikko, jolle vastaajaa pyydetään merkitsemään vastaushetken terveydentilaa parhaiten kuvaava arvo välillä 0-100. Näistä 0 kuvaa huonointa ja 100 parasta ajateltavissa olevaa elämänlaatua. (The EuroQoL Group 1990.)

Functional Independence Measure (FIMSM)

FIMSM (Functional Independence Measure) on itsenäisen toimintakyvyn mittari, jota voidaan käyttää arvioitaessa kuntoutuksen tuloksia. FIM-mittarilla saadaan yleiskuva kuntoutujan avuntarpeesta ja toiminnallisuudesta. Sillä mitataan päivittäisiä toimintoja, pidätyskykyä, liikkumista, kommunikaatiota sekä sosiaalisia ja kognitiivisia taitoja. Mittarissa on 18 avaintoimintaa, joista 13 käsittelee motorisia toimintoja. Toiminnot ovat ruokailu, siistiytyminen, peseytyminen, ylävartalon pukeminen, alavartalon pukeminen, wc-toimet, virtsarakon hallinta, peräsuolen hallinta, siirtyminen (sänky, tuoli, pyörätuoli), siirtyminen wc-tiloissa, liikkuminen (kävely tai pyörätuoli) sekä liikkuminen portaissa. Kognitiivista toimintakykyä arvioidaan viidellä alueella, jotka ovat ymmärtäminen, ilmaisu, sosiaalinen vuorovaikutus, ongelmanratkaisu ja muisti. Mittarin maksimipistemäärä on 126 ja minimipistemäärä 18. Motorisen osion maksimipisteet voivat olla 91 ja kognitiivisessa osiossa pisteitä annetaan osa-alueittain yhdestä seitsemään. Mitä pienempi pistemäärä on, sitä suurempi on avun tarve. (Pohjola 2006.) Mittarilla saadaan tietoa pienistäkin avuntarpeen ja omatoimisuuden muutoksista (FCG). Mittaria käytetään havainnoimalla tutkittavaa päivittäisissä toiminnoissa. Pisteytys tehdään yleensä monimmitallisenä yhteistyönä ja mittarin käyttäjän tulee olla käyttöön päteväitynyt. (Vaara & Wallin 2003.)

The World Health Organization Quality of Life-Bref (WHOQOL-BREF)

WHOQOL-BREF (The World Health Organization Quality of Life-Bref) on maailman terveysjärjestön vuonna 1991 aloittaman elämänlaatuprojektin tuottama geneerinen elämänlaadun mittari. Mittari koostuu 26 kysymyksestä ja ne muodostavat neljä elämänlaadun ulottuvuutta: fyysinen, psyykinen, sosiaalinen ja ympäristö. Jokaiselle neljälle ulottuvuudelle voidaan laskea erilliset pisteet ja saada kuva koetusta elämänlaadusta kyseiseltä ulottuvuudelta. Kyselyssä henkilö valitsee elämänlaatua koskevista väittämistä itseään kuvaavan vaihtoehdon viimeisen neljän viikon ajalta, esimerkiksi: Millaiseksi arvioit oman elämänlaatusi? (How would you rate your quality of life?) 1... Very poor, 2... Poor, 3... Neither poor nor good, 4... Good ja 5... Very good. Kysymyksiä on 26 kappaletta ja yksi avoin vastausvaihtoehto, johon voi kommentoida vapaasti. Kustakin osiosta lasketaan yhteen pisteet, joiden perusteella arvioidaan erillisen taulukon mukaan lopputulokset. Lisäksi mittariin sisältyy erillisiä ky-

symyksiä yleisestä elämänlaadusta ja tyytyväisyydestä terveydentilaan. Tulokset ilmoitetaan summaindekseinä fyysisestä, psyykkisestä, sosiaalisesta ja ympäristöulottuvuudesta. Mittari arvioi laajasti elämänlaatua ja sen positiivista ulottuvuutta, myös ympäristön ja sosiaalisen ulottuvuuden alueita. Tuloksena saadaan elämänlaadun profiili. WHOQOL-Bref on käytännöllinen kliinisessä työssä, eikä terveydenhuollon ammattilaisten tulisi unohtaa testin käyttämistä syöpäpotilailla myös useamman vuoden kuluttua syöpädiagnoosin teosta. (Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment 1998, Rabin ym. 2008.)

Terveyteen liittyvä elämänlaadun mittari (15 D)

15D on geneerinen elämänlaadun mittari, joka pyrkii yhteismitallisesti arvioimaan terveydenhuollon toimenpiteiden kustannus-hyöty -suhdetta laatu-painotettujen elinvuosien avulla. Se soveltuu erityisesti sellaiseen elämänlaadun arviointiin, jossa selvitetään sairauksien vaikutusta terveyteen. Mittari on Suomessa eniten käytetty ja monissa muissa maissa laajasti käytössä oleva yhden indeksiluvun elämänlaatumittari. Mittarilla on paljon arviointi- ja sovelluskohteita ja sitä on käytetty lähes kaikilla terveydenhuollon erikoisaloilla sekä kuntoutuksessa. Mittarista on kehitetty versiot myös 8–11-vuotiaille (17D) ja 12–15-vuotiaille (16D). (Sintonen 2003, Sintonen 2007.)

15D-mittarilla on mahdollista mitata yksilön elämänlaatua ja siinä tapahtuvia muutoksia riippumatta sairauden tai vamman laadusta. Sen avulla voidaan vertailla eri sairauksien merkitystä elämänlaatuun, mutta se voi sisältää myös tutkittavien sairauksien osalta tarpeettomia osioita. Mittari on standardoitu, validoitu, helppokäyttöinen ja herkkä. Sitä voidaan käyttää sekä profiilin että yhden indeksiluvun mittarina. Yhden indeksiluvun mittari osoittaa elämänlaadun yhdellä numerolla, kun taas profiilimittari osoittaa yksilön tilaa kullakin mitattavalla ulottuvuudella. (Sintonen, 2003, Sintonen, 2007.)

15D-mittari koostuu 15 elämänlaadun ulottuvuudesta, jotka ovat liikunta-kyky, näkö, kuulo, hengitys, nukkuminen, syöminen, puhuminen, eritystoiminta, tavanomaiset toiminnot, henkinen toiminta, vaivat ja oireet, masentuneisuus, ahdistuneisuus, energisyys sekä sukupuolielämä. Jokainen ulottuvuus on jaettu viiteen järjestysasteikolliseen tasoon, joiden avulla voidaan erottaa mitattavaa ominaisuutta suhteessa elämänlaadun hyvyyteen tai huonouteen. Vastaaja valitsee näistä omaan tilaansa parhaiten sopivan tason. Mittari tuottaa indeksiluvun 0–1, jossa 1 = kyseisellä ulottuvuudella ei ole mitään ongelmia ja

0 = kuollut. Yksilön tai ryhmän indeksilukuja voidaan verrata esimerkiksi ennen ja jälkeen hoidon tai kuntoutuksen; näin nähdään elämänlaadussa kaiken kaikkiaan tapahtuneet muutokset. Vertaamalla profiileja selviää, millä ulottuvuudella muutoksia on tapahtunut. (Sintonen 2003, Sintonen 2007.)

MITTAREIDEN KESKINÄISTÄ VERTAILUA

Mittareiden vertailu ja arviointi on vaikeaa, koska ne antavat tietoa eri alueilta ja eri näkökulmista. Elämänlaatumittarit ovat rakenteeltaan, mittaustasoltaan ja osioiltaan erilaisia sekä määrällisesti että laadullisesti. Siksi niiden antamat tulokset eivät ole suoraan vertailukelpoisia. FACT-G ja EORTC ovat syöpäspesifejä mittareita, ja siksi niillä saatavaa tietoa syöpäkuntoutujan kuntoutuksen tuloksellisuuden osoittamisen mittareina voidaan pitää perusteltuna. Tutkimuksessa, jossa FACT-G ja EORTC-mittareiden vastaavuutta arvioitiin, todettiin, että molempien mittarien osa-alueet olivat yhteneväisiä ja vertailukelpoisia, ja molemmat todettiin valideiksi ja luotettaviksi mittareiksi. (Holzner ym. 2006.) Italialaisessa tutkimuksessa sekä arvioitiin EORTC-mittaria että verrattiin sitä SF-36- mittariin, jolloin havaittiin huomattavia vastaavuuksia mittareiden välillä. Mittari todettiin validiksi italialaisten syöpäpotilaitten käytössä. (Apolone ym. 1998.)

EQ-5D ja 15D mittaavat terveyteen liittyvää elämänlaatua samansuuntaisesti, mutta niiden erottelukyvyyssä on pieniä eroavaisuuksia. 15D on todettu herkemäksi kuin EQ-5D tarkasteltaessa henkilöitä, joilla on paras mahdollinen elämänlaatu. 15D on luonteeltaan yleinen ja soveltuu siksi sekä potilaan että tämän läheisten elämänlaadun mittaamiseen. Sen etuna on myös mahdollisuus sekä profiilin että indeksiluvun kuvaamiseen. RAND-36 on testattu suomalaisella väestötöksellä ja sen luotettavuutta on arvioitu sisäisen konsistenssin osalta. Mittari on helppokäyttöinen ja nopea täyttää. (Rantanen 2009.) RAND-36-mittarilla saadaan luotettavaa tietoa sekä terveydentilassa että toimintakyvyssä tapahtuvista muutoksista kuntoutusprosessin eri vaiheissa (Forsbom ym. 2001). Sekä RAND-36 että EQ-5D ovat kansainvälisesti käytettyjä, sopivuudeltaan ja luotettavuudeltaan hyviä mittareita. EQ-5D mittaa hyvin potilasryhmien elämänlaatua ja sen summalukua voidaan käyttää laatupainotusten lisäelinvuosien (QALY) laskemisessa. (Kaarlola 2007.) WHOQOL-Bref on todettu validiksi ja käytännölliseksi kliinisessä työssä. Terveydenhuollossa voi käyttää syöpäpotilailla myös useamman vuoden kuluttua syöpädiagnoosin teosta. (Rabin ym. 2008.)

BDI eli Beckin depressioasteikko on paljon käytetty menetelmä masennuksen arvioinnissa. Tutkimusten perusteella se sopii suuntaa-antavaksi ja seulontamenetelmäksi depression ja masennuksen arvioinnissa. BDI perustuu oireisiin ja siten pelkästään oirekyselyn perusteella ei voi tehdä diagnoosia. (Roivainen 2008.) Asteikon monien suomenkielisten versioiden tulkintaohjeet ovat puutteellisia. Testilomakkeen yhteydessä pitäisi olla laajempi tulkintaohje kuin pelkkä pisterajataulukko. Pisteiden tulkitsijoilla tulisi olla tarkoituksenmukainen koulutus ja kokemus. (Roivainen 2008).

RBDI-mittari on kehitetty Suomen oloihin lyhyen Beckin depressiokyselyn (BDI) pohjalta ja sitä on käytetty yli 30 vuotta. Useiden (50) suomalaisten tutkimusten perusteella mittari on osoittautunut toimivaksi ja luotettavaksi masennuksen ja itsetunnon kartoittamisessa useissa ikäryhmissä, kuten koululaiset ja opiskelijat, nuoret, aikuiset, työssäkäyvät, ikääntyneet, psykosomaattisesti oireilevat, kuntoutuksessa olevat ja vakavaa masennusta sairastavat. (Raitasalo 2007.)

Toimintakykymittari FIM sopii ominaisuuksiltaan interventioiden vaikutusten arviointiin. Se on herkkä muutoksille ja sen sisällön validius on hyvä. FIM on myös Mittaria voidaan käyttää kuntoutuksen aikana ja sen jälkeen kuntoutustulosten vertailuun. Sillä saatavia tuloksia voidaan hyödyntää täsmällisen kuntoutussuunnitelman laatimiseen ja sen toteutumisen arviointiin. Mittarilla ei voi arvioida terveydentilaa, vaan se painottuu fyysisen toimintakyvyn arviointiin. Henkistä aluetta mittari arvioi vain karkeasti. (Forsbom 2001.)

GAS-menetelmällä on todettu olevan luotettavuuden, sopivuuden ja herkkyyden suhteen vahva näytön aste. Soveltuvia käyttöalueita ovat työikäisten ja ikääntyneiden fyysinen kuntoutus sekä eri sairauksien, kuten MS-taudin kuntoutus. Mittarin on todettu palvelevan terapian suunnittelua sekä lisäävän kuntoutujalähtöisyyttä moniammatillisen tiimin yhteistyössä ja kuntoutustyöntekijöiden ja kuntoutujan välistä yhteistyössä sekä rohkaisevan kuntoutujia aktiiviseen rooliin omassa kuntoutumisprosessissaan. (Vrt. Rushton & Miller 2002, Hurn ym. 2006, Khan ym. 2008.) GAS-menetelmän käytön todetaan kehittävän ja lisäävän moniammatillisen tiimin yhteistyötä asetettujen tavoitteiden saavuttamiseksi, lisäävän vuorovaikutusta kuntoutustyöntekijöiden ja kuntoutujan välillä sekä rohkaisevan kuntoutujia aktiiviseen rooliin omassa kuntoutumisprosessissaan. GAS-menetelmä lisää kuntoutuksen organisointia ja suunnitelmallisuutta asetettujen tavoitteiden suuntaisesti. (Turner-Stokes 2003.)

LOPUKSI

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y:n sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseilla käytettävät mittarit ovat tutkimustietoon perustuen luotettavia elämänlaatua, mielialaa ja kuntoutumisen tavoitteiden saavuttamista tarkastelevia mittareita. Käytössä olevat mittarit FACT-G, RAND-36, RBDI ja GAS mittaavat niitä asioita, joita varten ne on laadittu, mittaukset voidaan toistaa luotettavasti, mittareista on tehty virallinen kielenkäännös ja ne sopivat sitä käyttävän maan kulttuuriin. Useimpien mittarien kohdalla perusväestöstä on laskettu ikä- ja sukupuolivakioidut elämänlaatuarvot ja kansainväliset tulokset lisäävät tulosten vertailumahdollisuuksia.

Syöpäkuntoutuksen suunnittelussa, toteutuksessa ja arvioinnissa käytettävää mittaria valittaessa on Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y:ssä kiinnitetty huomiota seuraaviin kysymyksiin:

- Mihin mittaria tarvitaan?
- Minkälaista tietoa mittarilla halutaan kerätä?
- Mihin ja miten tietoa tullaan käyttämään?
- Miten tarkoituksenmukaista tieto on (hyödynnettävyys, olennaisuus)?
- Kuinka kuormittava ja rasitusasteeltaan voimakas mittarin käyttö on kuntoutujan ja läheisten kannalta?

Mittareiden kanssa työskentelevät saavat riittävän koulutuksen mittareiden käyttöön. Kuntoutujille mahdollistetaan hyvät olosuhteet ja riittävä opastus mittareiden täyttämiseen. Varsinkin uuden kuntoutusryhmän saapuessa kuntoutukseen on huomioitu tilanteen erityisyys ja resurssien riittävyys.

Parhaimmillaan mittari on hyvä työväline, mutta ongelmaksi voi muodostua yhden mittarin kapea-alaisuus. Käytännössä, kuten Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y:n kuntoutustoiminnassa, tarvitaan useita mittareita mittaamaan samaa asiaa eri näkökulmista, jolloin mittaamisen kohteena olevan asian kokonaisuus voidaan hahmottaa. Erityisesti syöpäkuntoutujien elämänlaatua arvioitaessa on perusteltua käyttää useita mittareita, jotta saadaan tietoa fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta elämönhallinnasta sekä yksilön omasta käsityksestä terveydentilastaan ja hyvinvoinnistaan.

LÄHTEET

- Aalto, A.-M., Aro, S., Aro, A. R., & Mähönen, M. 1995. RAND 36-item health survey 1,0. Suomenkielinen versio terveyteen liittyvän elämänlaadun kyselystä, Helsinki: Stakes, Aiheita 2/1995.
- Aaronson, NK., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, NJ., Filiberti, A., Flechtner, H., Fleishman, SB, de Haes, JCJM., Kaasa, S., Klee, M., Osoba, D., Razavi, D., Rofe, PB, Schraub, S., Sneeuw, K., Sullivan, M. & Takeda, F. 1993. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A Quality-of-Life Instrument for Use in International Clinical Trials in Oncology. *JNCI J Natl Cancer Inst* (1993) 85 (5): 365-376.
- Apolone, G., Filiberti, A., Cifani, S., Ruggiat, R. & Mosconi, P. 1998. Evaluation of the EORTC QLQ-C30 questionnaire: A comparison with SF-36 Health Survey in a cohort of Italian long-survival cancer patients. *Oxford Journals & Medicine. Annals of Oncology. Volume 9, Issue 5.* (viitattu 7.10.2011) <http://annonc.oxfordjournals.org/content/9/5/549.abstract>.
- Beck, AT. & Rial, WY. & Rickels, K. 1974. Short form of depression inventory: cross-validation. *Psychol Rep* 34:1184–1186.
- Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. 1998. The WHOQOL Group. *Psychol Med* 28:551–8.
- The EuroQoL Group. 1990. EuroQol—a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy* 16:199–208.
- Forsbom, M.-B., Kärki, E., Leppänen, L. & Sairanen, R. 2001. Aivovauriopotilaan kuntoutus. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Holzner, B., Bode, RK., Hahn, EA., Cella, D., Kopp, M. Sperner-Unterweger, B. & Kemmler, G. 2006. Equating EORTC QLQ-C30 and FACT-G scores and its use in oncological research. *Eur J Cancer.* 2006 Dec;42(18):3169-77. Epub 2006 Oct 11.
- Hurn, J., Kneebone, I. & Cropley, M. 2006. Goal setting as an outcome measure: a systematic review. *Clinical Rehabilitation* 20, 756–772.
- Kaarlola, A. 2007. Mitä hyötyä tehohoidosta. Tehoitoa sisältäneiden hoitajaksojen vaikuttavuuden arviointi. Helsinki: Helsingin yliopistopaino.
- Kela. 2009. Kelan laitospotilaan kuntoutuksen standardi Versio 17/11.5.2009. Kansaneläkelaitos. [http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/NET/041209150653AM/\\$File/Standardiversio17,11.5.2009,t%C3%A4smennetty4.12.2009.pdf?OpenElement](http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/NET/041209150653AM/$File/Standardiversio17,11.5.2009,t%C3%A4smennetty4.12.2009.pdf?OpenElement). (Viitattu 7.10.2011.)
- Kivekäs, J. 2005. Kuntoutuspalvelut. Teoksessa Aromaa, A., Huttunen, J., Koskinen, S. & Teperi, J. (toim.) *Suomalaisten terveys*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

- Koskinen, S., Talo, S., Hokkinen, E-M., Paltamaa, J. & Musikka-Siirtola, M. 2009. Neljän elämänlaatumittarin sisältöanalyysi ICF-luokituksen viitekehyksessä. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 46: 196–207. <http://ojs.tsv.fi/index.php/SA/article/viewFile/2488/3397>. (Viitattu 20.5.2011.)
- Malmila, S. & Pääkkö, V. 2010. Syöpäkuntoutujan elämänhallinta kuntoutukseen tullessa FACT-G -mittarilla arvioituna. *Opinnäytetyö*. Turun ammattikorkeakoulu.
- Pohjola, L. 2006. TOIMIVA-testit yli 75-vuotiaiden miestenfyysisen toimintakyvyn arvioinnissa. *Kuopion yliopiston julkaisuja D. Lääketiede* 382.2006.
- Rabin, E., Helldt, E., Hirakata, V. & Fleck, M. 2008. *European Journal of Oncology Nursing*. 2010. 12(1):53–7. (Viitattu 7.10.2011) Saatavissa: <http://web.ebscohost.com.ezproxy.turkuamk.fi>.
- Raitasalo, R. 2007. Mielialakysely. Suomen oloihin Beckin lyhyen depressiokyselyn pohjalta kehitetty masennusoireilun ja itsetunnon kysely. *Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia* 86. Helsinki: Kela.
- Rantanen, M. 2009. Työhyvinvointi- ja kuntotuspalvelujen vaikuttavuuden seurantarjestelmän kehittäminen Siuntion Hyvinvointikeskuksessa. Miina Sillanpään Säätiön julkaisusarja B:31. Miina Sillanpään Säätiö: Helsinki.
- Rissanen, P. & Aalto, A-M. 2002. Yhteenvedo kuntoutuksen vaikuttavuuden arvioinnista. Teoksessa Konttinen, T.; Eriksson, E.; Karjalainen, J.; Liikamaa, P., Noro, A., Nylander, O., Rauta-vaara, A., Tigerstedt, C. & Tuori, T. *Kannattaako kuntoutus? Asiantuntijakatsaus eräiden kuntoutusmuotojen vaikuttavuudesta*. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus STAKES. Helsinki: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Roivainen, E. 2008. Beckin depressioasteikon tulkinta. *Duodecim* 124:2467–70. (Viitattu 7.10.2011.) Saatavissa <http://web.ebscohost.com.ezproxy.turkuamk.fi>.
- Rushton, P.W. & Miller, W.C. 2002. Goal attainment scaling in Rehabilitation of Patients With Lower-Extremity Amputations: A Pilot Study. *Arch Phys Med Rehabil* Vol 83.
- Salokangas, R., Stengård, E. & Poutanen, O. 1994. DEPS – uusi väline depression seulontaan. *Duodecim* 110(12):1141–8.
- Sintonen, H. 2003. 15D- mittari oiva välinen vaikuttavuuden arviointiin. CHESS ONLINE. (Viitattu 7.10.2011.) www.stakes.fi/CHESS.
- Sintonen, H. 2007. Tutkimusinstrumentin kehittäminen ja validointi – esimerkkinä 15D. (Viitattu 7.10.2011.) <http://www.med.utu.fi/hoitotiede/tutkijakoulu/061108HS.pdf>.
- Turner-Stokes, L. 2009. Goal attainment scaling (GAS) in rehabilitation: a practical guide. *Clinical Rehabilitation* 23, 362–370.

Vaara, M. & Vallin, M. 2003. FIMSM 5.0 -toimintakykymittarin käyttö IKÄ- hankkeessa. Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 27/2003. Helsinki: Kela.

Webster, K., Cella, D. & Yost, K. 2003. The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) Measurement System: properties, applications, and interpretation. *Health and Quality of Life Outcomes* 2003, 1:79.

SYÖPÄSAIRAIDEN ELÄMÄNLAATU, TERVEYDENTILA, MIELIALA JA TAVOITTEET

Tuija Leinonen

Syöpään sairastuminen aiheuttaa suuren elämänmuutoksen, ja kyky selviytyä tästä muutostilanteesta on yksilöllinen (LSSY r.y. 2010). Syöpään sairastuminen ja syöpähoidot voivat vaatia erilaisia kuntouttavia toimenpiteitä, joiden tulisi olla olennainen osa syöpäpotilaan hoitopolkua. Potilaan kuntoutustarpeita pitäisi arvioida hoidon suunnittelun yhteydessä ja kuntoutus tulisi suunnitella yksilöllisten tarpeiden mukaisesti (Pascoe ym. 2004, Wikström & Holli 2007, Mikkelsen ym. 2008). Tarvittavaan kuntoutukseen ja tukeen vaikuttavat sairauden ja hoitojen luonne, niiden aiheuttamat fyysiset ja psyykkiset ongelmat, persoonallisuus, henkilökohtaiset kyvyt selviytyä kriisistä, oma ja läheisten elämäntilanne, työelämään liittyvät kysymykset sekä muilta saatu tuki (LSSY r.y. 2010). Nykyaikaisen kuntoutuksen keskeinen piirre on kuntoutujan omien voimavarojen tukeminen (Hanhela 2005).

Syöpää sairastavien kuntoutustoiminnan kehittämisen lähtökohtana voidaan pitää nykytilanteen kartoittamista. Tietoa tarvitaan esimerkiksi kuntoutujien elämänlaadusta, terveydentilasta, mielialasta, tavoitteista ja erityisesti heidän omista kokemuksistaan sekä kehittämisehdotuksistaan, jotta kuntoutustointa kohdentuisi yhä paremmin kuntoutujien tarpeisiin. Tätä kartoitustyötä tehtiin Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen ja Turun ammattikorkeakoulun Terveysala-tulosalueen yhteistyönä osana *Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku*-tutkimus- ja kehityshanketta. Sairaanhoitajaksi opiskelevat raportoivat Kelan tukemille kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseille vuosina 2009–2010 osallistuneiden kuntoutujien kokemuksia oppinäytöissään. Tulokset vahvistivat pääosin olemassa olevaa tietoa sairauden kokemisesta ja kuntoutumisesta, mutta toivat esille myös kehittämiskohteita. Tekstissä mainittuja mittareita käsitellään tarkemmin kirjan edellisessä artikkelissa.

SYÖPÄKUNTOUTUJAN ELÄMÄNLAATU

Syöpäkuntoutujien elämänlaatua kartoitettiin kahdessa opinnäytetyössä laajasti maailmalla käytössä olevan FACT-G -kyselylomakkeen (Webster ym. 2003, Malmila & Pääkkö 2010) avulla. Mittarissa on 27 kysymystä, jotka kohdistuvat fyysiseen hyvinvointiin, sosiaaliseen ja perheen hyvinvointiin, tunne-elämään sekä toiminnasta saatavaan hyvinvointiin. Vastaajat valitsivat lomakkeesta parhaiten heidän tilannettaan viimeksi kuluneiden seitsemän päivän aikana kuvaavat vaihtoehdot. (Webster ym. 2003.) Lisäksi vastaajien taustamuuttujista kartoitettiin syntymävuosi, sukupuoli, syöpälaji, ensimmäisen syöpädiagnoosin vuosi ja mahdollinen uusiutumiskerta (Nurminen 2010). Aineistot oli kerätty vuosina 2009 ja 2010 LSSY:n kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseille osallistuneilta kuntoutujilta. Aineistot analysoitiin tilastollisin menetelmin PASW Statistics 18 -ohjelmalla. Keskiarvo- ja summamuuttujia muodostaessa otettiin mukaan vastaajat, jotka olivat vastanneet vähintään puoleen osa-alueen väittämistä. Puuttuvat vastaukset pisteytettiin osa-alueen muiden vastausten keskiarvon avulla (Webster ym. 2003). Ryhmien välisten keskiarvojen erojen testaamiseen käytettiin Kruskal-Wallis -testiä ja elämänlaadun eri osa-alueiden erojen tilastollista merkitsevyyttä testattiin Friedmanin testillä.

Syöpäkuntoutujien elämänlaatua kuntoutukseen tullessa kartoittavaan kyselyyn (Malmila & Pääkkö 2011) vastasi 380 kuntoutujaa, joista naisia oli 318 (84 %) ja miehiä 62 (16 %). Vastaajat olivat syntyneet vuosien 1924 ja 1996 välillä. Rintasyöpää sairasti yli puolet vastaajista (59 %), lymfoomia 12 %, leukemiaa 9 %, muita verisyöpiä 9 %, ruoansulatuskanavan syöpiä 6 % ja aivokasvaimia 2 %. Muita syöpätyyppejä (esim. luu- ja maksasyöpä) sairasti yhteensä 3 % vastanneista. Suurimmalla osalla (82 %) vastanneista syöpä ei ollut uusiutunut.

Tulosten (Malmila & Pääkkö 2011) perusteella syöpäkuntoutujista suurin osa koki voimattomuuden tunnetta, toisaalta pahoinvointia ja vuodelevossa olemista ei koettu juuri lainkaan. Kyselyyn vastanneista kolmasosalla ei esiintynyt kipuja lainkaan ja vain harvalla niitä esiintyi hyvin paljon. Syöpäkuntoutusvaiheessa suurimmalla osalla hoidot ovat jo ohitse ja fyysinen kunto on yleensä riittävän hyvä kursseille osallistumiseen. Noin kolmasosa vastaajista ei tuntenut itseään lainkaan sairaaksi, hoidon sivuvaikutukset eivät vaivanneet, eikä fyysisellä kunnolla koettu olevan vaikutusta perheen tarpeisiin vastaamiseen. Yli puolet vastaajista ei kokenut toivottomuuden tunnetta taistelussa sairautta

vastaan ja tuli melko hyvin toimeen sairautensa kanssa. Eillä oli myös läheinen suhde elämäkumppaniinsa. Lähes neljännes (24 %) pelkäsi kuitenkin paljon terveydentilansa heikkenemistä ja kymmenesosa (11 %) huolestutti kuolema paljon. Hieman tai jossain määrin hermostuneeksi ja surulliseksi itsensä koki noin 60 % vastanneista. Melkein kaikki kokivat tulevansa edes jotenkin toimeen sairautensa kanssa (vain 5 % katsoi, ettei tule toimeen lainkaan). Suurin osa oli tyytyväisiä tämänhetkiseen elämänlaatuunsa, mutta noin 10 % vastanneista ei ollut tyytyväisiä elämänlaatuunsa, vapaa-ajasta nauttimiseen, nukkumiskykyyn, sairauden hyväksymiseen ja elämästä nauttimiseen, työstä saatuun tyydytykseen ja työskentelykykyynsä. Väittämistä selkeästi huonoimpana syöpäkuntoutujat kokivat tyytyväisyyden sukupuolielämäänsä.

Tulos on yhteneväinen aikaisempien tutkimustulosten kanssa (esim. Kellokumpu-Lehtinen ym. 2003, Biglia ym. 2010), joissa on todettu syöpään sairastumisella tai hoidoilla olevan vaikutusta seksuaalisuuteen. Elämönhallinnan osa-alueista fyysinen sekä sosiaalinen ja perheen hyvinvointi koettiin parhaimmiksi, kun taas tunne-elämä ja toiminnasta saatava hyvinvointi koettiin näitä heikoimmiksi. Alhaisimmaksi elämönhallintansa kokivat kantasolusiirtopotilaiden parikursseille osallistuneet ja korkeimmaksi lasten ja nuorten kursseille osallistuneet. Kantasolusiirto on raskas hoitomuoto, mikä osaltaan voi selittää kantasolusiirtopotilaiden huonon fyysisen hyvinvoinnin. (Malmila & Pääkkö 2011.)

Malmilan ja Pääkön (2011) opinnäytetyön tulosten perusteella syöpäkuntoutusta kehitettäessä tulisi kiinnittää erityistä huomiota syöpäkuntoutujien seksuaalisuuden tukemiseen sekä terveydentilan heikkenemisen aiheuttaman pelon ja voimattomuudentunteen voittamiseen. Seksuaalisuus ja mahdollinen tyytymättömyys sukupuolielämään tulisi syöpäkuntoutuksessa ottaa avoimesti ja rohkeasti esille, koska aihe voi olla kuntoutujille arka ja he eivät välttämättä ota itse asiaa puheeksi. Näin ollen keskustelu ja ohjaus seksuaalisuudesta jäävät ammattilaisen vastuulle. Suomessa psykososiaalista syöpäkuntoutusta on tutkittu hyvin vähän, joten tutkimusta tarvitaan ehdottomasti lisää. FACT-G-mittarin käytön yleisyyden vuoksi olisi tarvetta hankkia mittarilla myös suomalaisen normaaliväestön viitearvot vertailun mahdollistamiseksi.

Verrattaessa (FACT-G-mittarilla arvioituna) syöpäkuntoutujan elämänlaatua kuntoutukseen tullessa ja puoli vuotta sen jälkeen havaittiin elämänlaadussa selkeää kohentumista (Lyy, Nummi & Vikberg 2011). Näihin kahteen identtiseen kyselyyn osallistui yhteensä 108 syöpäkuntoutujaa, joista naisia oli 70 (65

%) ja miehiä 38 (35 %). Vastanneista nuorin oli 33-vuotias ja vanhin 86-vuotias. Naisten yleisin syöpätyyppi oli gynekologiset syövät, jota sairasti 21 (19 %) kuntoutujaa. Rintasyöpää sairasti 19 (18 %) naista. Miesten yleisin syöpä oli eturauhassyöpä, jota sairasti 9 (8 %) vastanneista. Suurimmalla osalla (92 %) kuntoutujista syöpä ei ollut uusint.

Tulokset (Lyy, Nummi & Vikberg 2011) osoittivat, että ensimmäisen ja toisen mittauskerran välillä syöpäkuntoutuksella tai muulla tutkimuksen toteutuksen aikana tapahtuneella kuntoutumisella oli yleisesti ottaen positiivista vaikutusta kaikkiin hyvinvoinnin osa-alueisiin. Erittäin merkitsevästi kuntoutuminen vaikutti tunne-elämän hyvinvointiin ja toiminnasta saatavaan hyvinvointiin. Fyysisen hyvinvoinnin osa-alueella yli puolella vastaajista (n = 60) oli puolen vuoden aikana tapahtunut positiivinen muutos (negatiivinen 36 vastaajalla ja yhdeksällä ei ollut tapahtunut muutosta). Positiivisimmat muutokset olivat tapahtuneet kuntoutujien kokemassa voimattomuuden ja sairauden tunteessa sekä kyyvyssä huolehtia perheen arjesta. Kuntoutujien kokemassa pahoinvoinnissa ei ollut tapahtunut muutosta. Sosiaalisessa ja perheen hyvinvoinnissa oli tapahtunut positiivista muutosta 57 kuntoutujalla (negatiivista 34 vastaajalla ja tilanne oli pysynyt ennallaan 15 kuntoutujalla).

Positiivisimmin puolen vuoden kuntoutumisaika oli vaikuttanut tällä osa-alueella kuntoutujien kokemuksiin ystäviltä saadusta tuesta. Tässäkin aineistossa tuli esille vastaajien tyytymättömyys sukupuolielämäänsä, koska ensimmäisessä kyselyssä 24 % ei ollut lainkaan tyytyväinen sukupuolielämäänsä. Toisella mittauskerralla luku oli 16 %. Tässä kartoituksessa yleisimmät syöpätyypit olivat gynekologiset syövät ja rintasyöpä sekä miehillä eturauhassyöpä, joilla voi olla merkittävä vaikutus sukupuolielämään. Tunne-elämän osa-alueella syöpäkuntoutujista 60 oli kokenut hyvinvoinnissaan tapahtuneen positiivista muutosta (27 vastaajalla muutos oli ollut negatiivinen ja tilanne oli ennallaan 14 kuntoutujalla) puolen vuoden kuluttua ensimmäisestä mittauksesta. Merkittävin muutos parempaan oli tapahtunut kuntoutujien kokemassa surullisuudessa. Toiminnasta saatavan hyvinvoinnin osa-alueella kuntoutujista 60 oli kokenut mittausten välissä tapahtuneen positiivista muutosta (30:llä negatiivinen). Kuntoutujien kokema elämänlaatu oli parantunut huomattavasti puolen vuoden aikana (71 % oli toisella mittauskerralla hyvin tyytyväisiä senhetkiseen elämänlaatuunsa, kuntoutukseen tullessa 60 %).

Hyvinvoinnin osa-alueiden muutosten välillä oli eroavaisuuksia. Toiminnasta saatavan hyvinvoinnin osa-alueella muutokset olivat suurimmat. Pienin muutos mittauskertojen välillä oli sosiaalisen ja perheen hyvinvoinnin alueella.

Jatkossa syöpäkuntoutujien kursseilla tulisi kiinnittää aikaisempaa enemmän huomiota kuntoutujien seksuaalisuuteen ja perhekeskeisyyteen. Syöpäkuntoutujan perhe ja läheiset tulisi huomioida entistä paremmin kehittämällä heille suunnattua tukitoimintaa sekä kuntoutumis- ja sopeutumisvalmennuskursseja vastaamaan paremmin heidän elämäntilanteestaan johtuvia erityistarpeita. (Lyy, Nummi & Vikberg 2011.)

SYÖPÄKUNTOUTUJAN TERVEYDENTILA

Syöpäkuntoutujien terveydentilaa kartoitettiin LSSY:n kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseille vuonna 2009–2010 osallistuneilta kuntoutujilta (Vuorinen & Vuorinen 2011). Kyselyyn vastasi 186 kuntoutujaa, joista naisia oli 159 (85 %) ja miehiä 27 (15 %). Nuorin vastaaja oli 14-vuotias ja vanhin 88. Noin puolet (48 %) kuntoutujista sairasti rintasyöpää. Toiseksi eniten sairastettiin lymfoomaa (13 %) tai gynekologista (13 %) syöpää. Mittarina käytettiin Yhdysvalloissa vuonna 1989 kehitettyä RAND-36-mittaria, jonka tarkoituksena on tutkia toiminnallista terveydentilaa ja hyvinvointia sekä antaa kokonaiskuva sairauksien aiheuttamasta rasituksesta (Aalto ym. 1995, 1999, 2005). RAND-36 -mittari on kuvattu tarkemmin tämän julkaisun artikkelissa Elämänlaatua arvioivia mittareita (Nurminen, Salakari, Kylä-Kaila, Lämsä & Sjelvgren 2011).

RAND-36-mittariin on sisällytetty hyvinvoinnin kahdeksan eri ulottuvuutta, joita ovat sillä hetkellä koettu terveydentila, fyysinen toimintakyky, psyykinen hyvinvointi, sosiaalinen toimintakyky, tarmokkuus, kivuttomuus, roolitoiminta ja fyysisistä syistä johtuvat ongelmat sekä roolitoiminta ja psyykkisistä syistä johtuvat ongelmat. RAND-36-mittari on laajasti käytössä Euroopassa (Pekkonen 2010; Hays & Morales 2011) ja suomennettu yhteistyössä terveydenhuollon tutkimusyksikön, Stakesin ja kansanterveyslaitoksen kanssa. (Aalto ym. 1999.) Aineistot analysoitiin tilastollisesti PASW Statistics 18 -ohjelmalla. Vastaukset luokiteltiin ulottuvuuksittain ja pisteytettiin Aallon (1999) ohjeiden mukaisesti. Summamuuttujia muodostaessa huomioitiin puuttuvat tiedot ohjeistuksen mukaisesti.

Vastanneista 2 % koki terveytensä erinomaiseksi, 53 % hyväksi, 37 % tyydyttäväksi ja 8 % huonoksi. Kuntoutuksen alkaessa syöpäkuntoutujilla oli vähiten häiriöitä tavanomaisessa sosiaalisessa toiminnassa, kuten ystävien ja sukulaisien tapaamisessa ja syöpäkuntoutujien mieliala oli yleisesti ottaen hyvä.

Heillä oli eniten ongelmia ruumiillisen terveydentilan takia työssä tai muissa tavanomaisissa tehtävissä. Kokonaisuudessaan syöpäkuntoutujien psyykinen terveydentila oli fyysistä parempi. Tulos voi selittyä kuntoutujien ikäjakaumasta (60–89-vuotiaita oli 68 % vastanneista), jolloin luonnolliset fyysiset rajoitukset ovat yhtenä tekijänä, ja ikääntyneenä on ehkä jo hyväksynyt muutokset elämässä ja terveydessä. Melkein puolet vastanneista koki lieviä tai hyvin lieviä ruumiillisia kipuja ja viidenneksellä oli ollut kohtalaisen voimakkaita kipuja viimeisen neljän viikon aikana. Kuntoutujista 19 %:lla ei ollut lainkaan kipuja, mutta 12 %:lla oli ollut voimakkaita tai erittäin voimakkaita ruumiillisia kipuja viimeisen neljän viikon aikana. (Vuorinen & Vuorinen 2011.)

Tulosten mukaan syöpäkuntoutujat tarvitsevat enemmän fyysistä toimintakykyä painottavaa toimintaa kuntoutukseensa. Naiset osallistuvat miehiä aktiivisemmin sopeutumisvalmennuskursseille. Kuntoutuskursseja kehitettäessä tulisikin ottaa huomioon entistä enemmän myös miesten tarpeet, jotta miehet motivoituisivat mukaan kuntoutustoimintaan. (Vuorinen & Vuorinen 2011.)

SYÖPÄKUNTOUTUJAN MIELIALA

Syöpäkuntoutujien mielialaa (Skogström & Wikman 2011) kartoitettiin RBDI-mittarin (Raitasalo's modification of the short form of the Beck Depression Inventory) avulla. Mittari on 13-osainen kohdistuen seuraaviin osaluokkiin: mieliala, tulevaisuus, epäonnistuminen, tyytyväisyys, syyllisyys, itseviha, itsensä vahingoittaminen, sosiaalisuus, päätöksen tekeminen, ulkonäkö, työkyky, väsymys ja ruokahalu (Beck ym. 1988, Raitasalo 2007). RBDI -mittari on kuvattu tarkemmin tämän julkaisun artikkelissa Elämänlaatua arvioivia mittareita (Nurminen, Salakari, Kylä-Kaila, Lämsä & Sjeltgren 2011).

Masennusta kartoittavien vaihtoehtojen lisäksi mittarissa on valittavana myös positiivinen vaihtoehto, jonka vuoksi kysely sopii myös muille kuin masentuneille ihmiselle. LSSY:n kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseilta vuonna 2010 kyselyyn osallistui yhteensä 190 kuntoutujaa, joista naisia oli 163 (86 %) ja miehiä 27 (14 %). Nuorin vastaaja oli 14-vuotias ja vanhin 88 (keski-ikä oli 59 vuotta). Vastanneilla rintasyöpä (48 %) oli yleisin syöpälaji, toiseksi yleisin ryhmä oli lymfooma (13 %) ja kolmanneksi gynekologiset syövät (12 %). Syöpä oli uusiutunut 10 rintasyöpäkuntoutujalla. Aineisto analysoitiin tilastollisesti PASW 18 Statistics -ohjelmalla.

Suurin osa vastaajista (80 %) koki mielialansa melko valoisaksi ja hyväksi tai ei ollut alakuloinen ja surullinen. Vastanneista 63 % suhtautui tulevaisuuteensa toiveikkaasti ja noin 40 % koki olevansa varsin tyytyväisiä elämäänsä. Toivottomaksi tulevaisuutensa koki 26 % vastaajista. Muutamat kuntoutujat (8 naista) kokivat, että olisi parempi, jos olisi kuollut ja tarkat suunnitelmat itsemurhasta oli kahdella naisella ja yhdellä miehellä (55–74-vuotiaita). Vastaavia tuloksia itsetuhoajatuksista on saatu myös aiemmista tutkimuksista (Aromaa ym. 2010). Kuitenkaan yli puolet vastanneista ei ollut koskaan ajatellut itsensä vahingoittamista. Kuntoutujista muutamat kokivat olevansa jatkuvasti alakuloisia ja menettäneensä mielenkiintonsa muihin ihmisiin. Päätösten tekeminen oli samanlaista kuin ennen noin puolella vastaajista, osa (23 %) lykäksi päätösten tekemistä tai heillä (7 %) oli suuria vaikeuksia päätöstenteossa. Olemukseensa ja ulkonäköönsä oli melko tyytyväisiä 32 % kuntoutujista ja noin puolella ei omasta mielestään ollut haittaavia piirteitä. Kuitenkin 15 % oli huolissaan siitä, että näyttää epämiellyttävältä (kymmenen mielestä jopa rumalta). Noin puolet vastanneista nukkui yhtä hyvin kuin ennenkin tai eivät kokeneet mitään vaikeuksia siihen liittyen. Unettomuudesta ja nukahtamisvaikeuksista kärsi 25 % kuntoutujista ja yli puolet (63 %) kokivat väsyvänsä nopeammin kuin ennen. Vastanneista 65 % piti itseään hyvähermoisena tai ei tuntenut itseään ahdistuneeksi. (Skogström & Wikman 2011.)

Kurssikohtaisesti tarkasteltuna ikääntyneiden rintasyöpäpotilaiden yksilökursilaisten mieliala oli huonoin. Syöpäkuntoutujat kokivat itsensä uupuneiksi ja väsyneiksi, mutta olivat kuitenkin suurimmalta osin tyytyväisiä tilaansa ja suhtautuivat tulevaisuuteensa positiivisesti. Tässä kartoituksessa saatiin lähinnä käsitys naisten mielialasta, koska miesten osallistuminen jäi pieneksi. Tulevaisuudessa tulisi kiinnittää huomiota erityisen masentuneiden vastaajien tilanteeseen ja syihin masennuksen taustalla. Lisäksi tulisi kiinnittää enemmän huomioita kuntoutujan tukiverkostoon osana hoitoprosessia, sillä sosiaalisuuden on todettu edistävän henkistä toipumista (Bishop ym. 2000). Läheisten tuki vaikuttaa potilaan psyykkiseen hyvin vointiin ja esimerkiksi puoliset voivat kokea enemmän ahdistusta ja masentuneisuutta sairaudesta johtuen kuin itse potilas (Gustavsson-Lilius 2010). (Skogström & Wikman 2011.)

SYÖPÄKUNTOUTUJAN TAVOITTEET JA KOKEMUKSET

Syöpäkuntoutujan kuntoutumiselleen asettamia tavoitteita ja niiden toteutumista (Linjos, Mäkelä & Ylösmäki 2011) kartoitettiin Goal Attainment Scaling (GAS) -tavoitekyselyllä. Mittari on kehitetty Yhdysvalloissa 1960-luvulla mielenterveyspotilaiden kuntoutumisen arviointiin, mutta myöhemmin sitä on käytetty hoitotyössä ja sosiaalihuollossa (Kiresuk ym. 1994). GAS-mittari on kuvattu tarkemmin tämän julkaisun artikkelissa Elämänlaatua arvioivia mittareita (Nurminen, Salakari, Kylä-Kaila, Lämsä & Sjelygren 2011).

GAS-mittarin avulla on mahdollista asettaa jokaiselle kuntoutujalle yksilöllisiä tavoitteita, jotka voidaan saavuttaa erilaisin keinoin (Autti-Rämö ym. 2010). GAS-tavoitekyselylomakkeessa on käytetty tavoitteiden toteutumisen arviointiasteikkoa, jossa huonoin vaihtoehto on -2 ja paras +3. Asteikossa -2 tarkoittaa tilanteen huomattavasti huonontuneen, -1 tarkoittaa tilanteen olevan hieman huonompi ja 0 tarkoittaa tilanteen olevan ennallaan. Asteikossa +1 tarkoittaa edistystä ilman tavoitteen saavuttamista, +2 tarkoittaa tavoitteen saavuttamista ja +3 tarkoittaa tuloksen ylittäneen tavoitteen. GAS-kyselylomakkeen lisäksi opinnäytetyössä (Linjos, Mäkelä & Ylösmäki 2011) kartoitettiin syöpäkuntoutujien kokemuksia Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen järjestämistä kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseista LSSY:n itse kehittämällä kyselylomakkeella. Kyselyihin osallistui 146 syöpäkuntoutujaa, joista 127 (87 %) oli naisia ja 19 (13 %) miehiä. Vastanneista vanhin oli syntynyt vuonna 1922 ja nuorin 1996. He sairastivat 11 eri syöpämuotoa, joista yleisin oli rintasyöpä (63 %). Syöpä oli uusiutunut 6 % naisista. Aineistot oli kerätty vuosien 2009–2010 aikana ja ne analysoitiin sisällön erittelyllä.

Vastanneista kuudella oli neljä tavoitetta, 88 esitti kolme tavoitetta, 50 kaksi tavoitetta ja kaksi vastaajista oli asettanut kuntoutumisellensa vain yhden tavoitteen. Yhdelläkään syöpäkuntoutujalla ei ollut välitavoitteita, joten tuloksissa raportoitiin vain kuntoutujien pitkänajan tavoitteet. Tulosten perusteella syöpäkuntoutujat (75 %) asettivat kuntoutumiselleen tavoitteeksi tyyppisimmillään vertaistuen, jonka toteutuminen arvioitiin hyväksi. Tiedonsaantia koski 111 asetettua tavoitetta. Nämä olivat toteutuneet suurimmalla osalla hyvin. Tietoa tarvittiin esim. sairaudesta, hoidosta, lääkityksestä, syövän uusiutumisesta, itsehoidosta ja ruokavaliosta. Hematologista syöpää sairastavien parikurssille osallistuneet arvioivat tiedonsaannin muita kurssilaisia huonommaksi.

Liikuntaa ja fyysistä kuntoa koskevia tavoitteita esitettiin yhteensä 66. Ne olivat toteutuneet vertaistukea ja tiedonsaantia heikommin. Tavoitteet koskivat lähinnä liikuntaharrastuksen aloittamista tai lisäämistä, fyysisen kunnon kohotusta ja painonhallintaa. Vastanneista 50 oli asettanut tavoitteekseen saada piristystä ja vaihtelua arkeen, mikä oli toteutunut hyvin. Lisäksi esitettiin psyykkiseen tilaan (esim. henkinen tuki) sekä syövän uusiutumiseen liittyvään pelonhallintaan ja sen voittamiseen liittyviä tavoitteita. Murrosikäisten kursseille osallistuneet asettivat tavoitteekseen myös uusien ystävien löytämisen, ja tämä oli toteutunut hyvin. Vain yksi osallistuneista oli vastannut kysymykseen ”Miksi pitkän ajan tavoitteita ei saavutettu” ja vastauksena oli, että muutokset eivät tapahdu hetkessä. Syöpäkuntoutujat olivat asettaneet yhteensä 390 pitkän ajan tavoitetta (taulukko 1), jotka olivat pääasiassa toteutuneet. (Linjos, Mäkelä & Ylösmäki 2011.)

TAULUKKO 1. *Syöpäkuntoutujien pitkän ajan tavoitteiden määrät (Linjos, Mäkelä & Ylösmäki 2011).*

| Syöpäkuntoutujan pitkän ajan tavoitteet | Tavoitteet yhteensä | Numeerisesti arvioidut tavoitteet | Numeerisesti arvioitujen tavoitteiden keskiarvo |
|---|---------------------|-----------------------------------|---|
| Vertaistuki | 110 | 89 | 2,40 |
| Tiedonsaanti | 111 | 88 | 2,28 |
| Liikunta ja fyysinen kunto | 66 | 57 | 1,83 |
| Piristystä ja vaihtelua arkeen | 50 | 39 | 2,49 |
| Psyykkinen tila | 41 | 33 | 2,39 |
| Muut tavoitteet | 12 | - | - |

Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen järjestämät kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit saivat pääsääntöisesti positiivista palautetta, vaikka kehittämisehdotuksiakin löytyi. Kehittämisehdotukset liittyivät kurssien kesto, ryhmäkokoihin sekä liikunnan osuuteen kursseilla. Osa syöpäkuntoutujista ei pystynyt osallistumaan kurssilla järjestettävään liikuntaan huonontuneen kunnon takia. Myös naiseuden vahvistamiseen, parisuhteen hoitoon ja jatkokurssien järjestämiseen saatiin kehittämissideita. Suurimman osan kohdalla

kurssi vastasi odotuksia hyvin, joidenkin kohdalla odotukset jopa ylittyivät. Muutamat vastaajista olivat kokeneet, etteivät tavoitteet toteutuneet kaikilta osin. Suurimpana syynä tähän koettiin syöpähoidoista aiheutunut huonontunut kunto, jolloin ei pystynyt osallistumaan kurssin liikunnallisiin osiin. (Linjos, Mäkelä & Ylösmäki 2011.)

Syöpäkuntoutujat saivat pääsääntöisesti kursseilta kaipaamaansa tietoa, mutta kurssikohtaisia eroja kuitenkin oli. Tietoa jäätiin kaipaamaan esimerkiksi naiseudesta ja syöpähoitojen lääkkeistä (esim. sivuvaikutuksista). Kuntoutuksessa voisikin olla luentoja, jotka käsittelisivät enemmän naiseutta ja minäkuvan muutoksia syöpäsairauksien yhteydessä (esim. hiustenlähtö ja muut muutokset ulkonäössä). Osa vastaajista oli saanut tietoa odotettua enemmän esimerkiksi ravitsemuksesta, liikunnasta, rintasyövän hoidoista, toipumisesta, uusiutumista, jälkiseurannasta, sairastumiseen liittyvästä kriisistä ja tunteista sekä niiden käsittelystä. Kirurgin, onkologin, psykologin, rintasyöpähoitajien, fysioterapeutin, liikuntasihteerin ja ravitsemusterapeutin luennot saivat paljon kiitosta. Osa oli saanut luennoilta myös rohkeutta. Yksilökohtaisia keskusteluja ja ohjausta toivottiin kuitenkin lisää joillakin kursseilla. Vertaistuen saanti koettiin lähes poikkeuksetta antoisaksi ja tärkeäksi. Pienryhmäkeskusteluille pitäisi varatakin jatkossa enemmän aikaa tai pienentää ryhmäkokoja. Vain muutama vastaajista oli kokenut, ettei pienryhmäkeskusteluista ollut mitään hyötyä. Parikursseille osallistuneista syöpäkuntoutujista osa koki toisten kuntoutujien puolisoiden läsnäolon häiritseväksi joissakin tilanteissa. Parikursseja voidaankin kehittää tarjoamalla keskusteluhetkiä esimerkiksi kahdessa ryhmässä; toiseen osallistuisivat syöpäkuntoutujat ja toiseen taas syöpäkuntoutujien puoliset. Suurin osa vastanneista kertoi lähtevänsä kotiin positiivisin mielin. (Linjos, Mäkelä & Ylösmäki 2011.)

YHTEENVETO JA KEHITTÄMISEHDOTUKSIA

Yhteenvetona näistä viidestä opinnäytetyöstä voidaan todeta syöpäkuntoutuksella olevan merkitystä kuntoutusprosessissa. Suurin osa oli tyytyväisiä elämänlaatuunsa, vaikka voimattomuuden tunnetta ja kipuja jonkin verran esiintyikin. Puolen vuoden aikana tapahtuneella kuntoutumisella oli ollut positiivinen vaikutus kaikkiin hyvinvoinnin osa-alueisiin. Kokonaisuudessaan syöpäkuntoutujien psyykinen terveydentila osoittautui fyysistä paremmaksi. Suurin osa vastaajista koki mielialansa melko valoisaksi, ja he suhtautuivat tulevaisuuteensa toiveikkaasti sekä kokivat olevansa varsin tyytyväisiä elämäänsä.

Muutamilla ei tilanne kuitenkaan ollut näin hyvä. He kokivat tulevaisuutensa toivottomaksi ja heillä oli itsetuhoisia ajatuksia. Syöpäkuntoutujat asettivat kuntoutumiselleen tavoitteeksi tyypillisimmillään vertaistuen ja tiedon saamisen sekä fyysisen kunnon kohentamisen, mitkä olivat todentuneet erittäin hyvin.

Syöpäkuntoutusta tulisi tulosten perusteella kehittää edelleen siten, että syöpäkuntoutujien tunne-elämä ja toiminnasta saatava hyvinvointi paranisivat. Syöpäkuntoutujien seksuaalisuutta on tuettava enemmän sekä pyrittävä vähentämään terveydentilan heikkenemisen pelkoa ja voimattomuuden tunnetta. Tietoa tulisi tarjota lisää etenkin seksuaalisuudesta, naiseudesta, minäkuvan muutoksista ja lääkkehoidosta.

Kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa tulee huomioida myös läheisten ja sairastuneen tukiverkoston keskeinen merkitys hoitoprosessissa. Erityistä huomiota ja resursseja tulisi kohdistaa myös masentuneiden moniammatilliseen auttamiseen. Fyysisen kunnon kohentamiseen tulee kiinnittää entistä enemmän huomiota kuntoutujan lähtökohdista käsin. Miehiä tulisi kannustaa nykyistä enemmän osallistumaan kuntoutus- ja sopeutumiskursseille ja varmistaa, että tieto kurssitarjonnasta tavoittaa kaikki kuntoutusta tarvitsevat. Kuntoutuksen aikana tulisi tarjota kaikille riittävästi myös yksilökohtaista keskustelua ja ohjausta sekä varata riittävästi aikaa pienryhmäkeskusteluille tai tarvittaessa pienentää ryhmäkokoja.

Syöpäkuntoutujat ovat osallistuneet kyselyihin kiitettävästi ja antaneet arvokkaan ja korvaamattoman panoksensa syöpäkuntoutuksen kehittämiseen. Vuonna 2009–2010 kuntoutujat vastasivat ainakin neljään eri kyselylomakkeeseen, joiden kysymykset olivat osittain päällekkäisiä. Kyselyihin vastaamista edellyttävien tahojen tulisikin pohtia mittareiden todellista hyötyä kuntoutujalle ja kuntoutusta tarjoaville tahoille. Kvantitatiiviset aineistot tulisi analysoida tilastollisesti taustamuuttujineen ja tallentaa vuosittain tapahtuvaa vertailua varten. Vuosien välisellä vertailulla saadaan käsitys siitä, mihin kuntoutustoiminnassa ollaan menossa ja mihin tulisi erityisesti panostaa. Suomessa psykososiaalista syöpäkuntoutusta on tutkittu vähän, joten tutkimusta tarvitaan ehdottomasti lisää. Erilaisille syöpäkuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseille on lisääntyvää tarvetta tulevaisuudessa, sillä syöpään sairastuneiden ja siitä selviytyvien määrä on kasvussa. Kuntoutuksen tulee vastata parhaalla mahdollisella tavalla kuntoutujien tarpeisiin ja olla kaikkien sitä tarvitsevien ulottuvilla.

LÄHTEET

- Aalto, A-M. & Aro, A. 1995. Elämänlaadun mittari (RAND SF-36) tutkimuskäyttöön. Kansanterveys 3. Viitattu 7.9.2011 <http://www.ktl.fi/portal/608>.
- Aalto, A-M., Aro, A. & Teperi, J. 1999. RAND-36 terveyteen liittyvän elämänlaadun mittarina –mittarin luotettavuus ja suomalaiset väestöarvot. Helsinki: Gummerus Kustannus.
- Aalto, A-M., Aro, A., Hietanen, P. & Hamström, K. 2005. Ote elämään – Rintasyöpäpotilaiden sopeutumisvalmennuksen vaikuttavuus ja koetut hyödyt. Miina Sillanpään Säätiön julkaisusarja B:23. Helsinki.
- Aromaa, A., Helander, S. & Lehto, U-S. 2010. Eturauhassyöpään sairastunut tarvitsee tietoa ja tukea: valtakunnallinen tutkimus hoidosta ja potilaiden kokemuksista. Suomen Lääkärilehti 65 (48) 3961–3968.
- Autti-Rämö, I., Vainiemi, K., Sukula, S. & Louhenperä, A. 2010. GAS-menetelmä, käsikirja. Viitattu 29.9.2010 [http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/\(WWWAllDocsById\)/68378A01AEDED3A1C2257727003F01B0/\\$file/GAS_kasikirja_100518.pdf](http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/(WWWAllDocsById)/68378A01AEDED3A1C2257727003F01B0/$file/GAS_kasikirja_100518.pdf)
- Beck, A. T., Steer, R. A. & Garbin, G. M. 1988. Psychometric properties of the Beck Depression Inventory: Twenty-five years of evaluation. *Clinical Psychology Review* (8) 77–100.
- Biglia, N., Moggio, G., Peano, E., Sgandurra, P., Ponzzone, R., Nappi, RE. & Sismondi, P. 2010. Effects of surgical and adjuvant therapies for breast cancer on sexuality, cognitive functions and body weight. *Journal of sexual medicine* 7 (5) 1891–1900.
- Bishop, M., Cameron, C., Collins, C., Danoff-Burg, S., Kirk, S., Stanton, A., Sworowski, L. & Twillman, R. 2000. Emotionally Expressive Coping Predicts Psychological and Physical Adjustment to Breast Cancer. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 68 (5) 875–882. FACIT 2010. (Viitattu 29.9.2010.) www.facit.org.
- Gustavsson-Lilius, M. 2010 Kuntoutusportti: syöpään sairastuminen on puolisolle psykisesti potilasta raskaampaa. Viitattu 27.3.2011 <http://www.kuntoutusportti.fi/portal/fi/ajankohtaista/?id=297&area=4>.
- Hanhela, T. 2005. Kuntoutus. Kustannus Oy Duodecim. Helsinki.
- Hays, R. & Morales, L. 2001. The RAND-36 measure of health-related quality of life. *Annals of Medicine* (33) 350–357.
- Kellokumpu-Lehtinen, P., Väisälä, L. & Hautamäki, K. 2003. Syöpä ja seksuaalisuus. *Duodecim* 119 (3) 237–246. Helsinki.

Kiresuk T, Smith A, & Cardillo J. 1994. Goal attainment scaling: application, theory and measurement. New York: Lawrence Erlbaum Associates. New York.

Linjos, M., Mäkelä J. & Ylösmäki E. 2011. Syöpäkuntoutujan asettamat tavoitteet kuntoutumisellensa ja niiden toteutuminen. Opinnäytetyö. Turun ammattikorkeakoulu.

LSSY r.y. 2010. Sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen Meri-Karinassa Turussa vuonna 2010. (Viitattu 27.9.2010.) <http://www.lssy.fi/tietoa/kurssit.htm#tukea>.

Lyy, L., Nummi, E. & Vikberg, P. 2011. Syöpäkuntoutujan elämänhallinta kuntoutukseen tullessa ja sen jälkeen FACT-G-mittarilla arvioituna. Opinnäytetyö. Turun ammattikorkeakoulu.

Malmila, S. & Pääkkö, V. 2011. Syöpäkuntoutujan elämänhallinta kuntoutukseen tullessa FACT-G- mittarilla arvioituna. Opinnäytetyö. Turun ammattikorkeakoulu.

Mikkelsen, T., Søndergaard, J., Jensen, A. & Olesen, F. 2008. Cancer rehabilitation: psychosocial rehabilitation needs after discharge from hospital? *Scandinavian Journal of Primary Health Care* 26 (4) 216–221.

Nurminen, R. 2010. Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku. Syöpäkuntoutujien kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointi (2010–2011). Tutkimussuunnitelma. Turun ammattikorkeakoulu.

Pascoe, S., Neal, R., Allgar, V., Selby, P. & Wright, P. 2004. Psychosocial care for cancer patients in primary care? Recognition of opportunities for cancer care. *Family Practice* 21 (4) 437–442.

Pekkonen, M. 2010. Terveysteen liittyvä elämänlaatu laitoskuntoutuksen vaikuttavuuden arvioinnissa – RAND-36 -mittarin soveltuvuus työikäisten laitoskuntoutuksen ongelmaprofiilin määrittämiseen ja kuntoutuksen vaikutusten arvioimiseen. Väitöskirja, Lääketieteellinen tiedekunta. Helsingin yliopisto.

Raitasalo, R. 2007. Mielialakysely, Suomen oloihin Beckin lyhyen depressiokyselyn pohjalta kehitetty masennusoireilun ja itsetunnon kysely. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 86. Helsinki: Kela.

Skogström Ida & Wikman Annette 2011. Syöpäkuntoutujan mieliala RBDI-mittarilla arvioituna. Opinnäytetyö. Turun ammattikorkeakoulu.

Vuorinen Janina & Vuorinen Sari 2011. Syöpäkuntoutujan terveydentila RAND-36-mittarilla arvioituna. Opinnäytetyö. Turun ammattikorkeakoulu.

Webster, K., Cella, D. & Yost K. 2003. The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) Measurement System: properties, applications and interpretation. (Viitattu 15.3.2011.) <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC317391>.

Webster, K., Cella, D. & Yost, K. 2003. The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) Measurement System: properties, applications, and interpretation. *Health and Quality of Life Outcomes* 2003, 1:79.

Wikström, J. & Holli, K. 2007. Syöpäpotilaan kuntoutus ja seuranta. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P., Lyly, T. & Tenhunen, M. (toim.). *Syöpätaudit*. 3. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

SYÖPÄSAIRAIDEN JA HEIDÄN LÄHEISTENSÄ KUNTOUTUKSEN TULOSELLISUUS

Raija Nurminen, Minna Salakari, Pirkko Lämsä & Teija Kemppainen

On kokemus, että ei ole asioiden kanssa yksin.

Artikkeli liittyy Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y:n (LSSY) ja Turun ammattikorkeakoulun Terveysala-tulosalueen yhteistyössä toteuttamaan *Syöpäpotilaiden kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointi (2010–2012)* -tutkimus- ja kehityshankkeeseen. Hanke on kuvattu tarkemmin tämän julkaisun artikkelissa ”Syöpäpotilaiden kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointi 2010 – 2012 -tutkimus- ja kehityshanke” (Nurminen 2011). Hankkeen lähtökohtana on kysymys: ketkä hyötyvät syöpää sairastavien kuntoutuksesta ja miten? Laajemmin hankkeessa tuloksellisuutta tarkastellaan syöpäkuntoutujan työ- tai toimintakyvyn palautumisena tai parantumisenä suhteessa koettuun elämäntilanteeseen. Tässä artikkelissa kuvataan kuntoutuksen tuloksellisuutta syöpäsaIRAIDEN ja läheisten hoitopolulla.

Tieto syöpäkuntoutuksen merkityksestä ja vaikuttavuudesta on laajemmin kuvattu tämän julkaisun artikkelissa *Kuntoutus osana syöpäsairaalan hoitopolkua* (Salakari 2011). Tässä tutkimuksessa elämäntilanteen hallintaa liitetään Antonovskyn (1979) koherenssin, elämäntilanteen tunteeseen. Elämäntilanteen hallinnan käsitteen tarkempi kuvaus on luettavissa tämän julkaisun artikkelissa *Elämäntilanteen ja elämäntilanteen käsitteellistä tarkastelua* (Salakari 2011). Elämäntilanteen arvioivat mittarit taas on kuvattu artikkelissa *Elämäntilanteen arvioivia mittareita* (Salakari 2011). Syöpähoitopolun eri vaiheilla tarkoitetaan aikaa ennen syöpädiagnostiikkaa, aikaa ennen diagnoosia, diagnoosin vaihetta, hoitoa ja sen toteutusta, hoidon päättymistä ja seuranta sekä kuntoutusta. (Syöpähoitopolun kehittäminen 2010–2020, 2010.)

KUNTOUTUKSEN TULOKSELLISUUDEN ARVIOINTI

Kuntoutuksen tuloksellisuutta ja tavoitteiden toteutumista mitattaessa käytetään yleensä määrällisiä mittareita (Rissanen & Aalto 2002). Kuntoutuksen tuloksellisuutta voidaan tutkia muun muassa kuntoutujan, kuntoutuksen toteuttajan ja tuottajan sekä kunnan tai valtion näkökulmasta. Arvioinnin kohteena voivat olla tietyn toiminnan vaikuttavuus ja tuloksellisuus, tehokkuus tai kuntoutujan tilanteen arviointi eri ajankohtina. Kuntoutuksen vaikuttavuutta voidaan tutkia myös suhteessa kuntoutuksen kustannuksiin. (Kallanranta 2002.) Kuntoutuksen tuloksellisuutta voidaan arvioida muun muassa mittaamalla elämänhallinnan muutosta ennen kuntoutusta ja sen jälkeen. Elämänlaadun tai toimintakyvyn mittareita voidaan hyödyntää arvioitaessa kuntoutuksen yksilöllisiä tai ryhmäkohtaisia vaikutuksia. Elämänlaatumittarit voivat olla geneerisiä eli yleisiä mittareita tai sairausspesifisiä mittareita, jolloin niistä saatava informaatio on sidoksissa tiettyyn sairauteen. Mittareiden avulla voidaan seurata kuntoutukselle asetettujen tavoitteiden toteutumista sekä työ- ja toimintakyvyn muutoksia. Mittaustuloksia voidaan hyödyntää kuntoutuksen sisällön suunnittelussa, tuloksellisuuden raportoinnissa ja päätöksenteossa. (Kela 2009.)

Kuntoutuksen tuloksellisuutta ja vaikuttavuutta voidaan tarkastella myös laadullisesti huomioimalla kuntoutujien subjektiiviset kokemukset kuntoutus- ja sopeutumiskurssien tarpeesta, odotuksista ja siitä, miten kuntoutuksen on koettu vaikuttavan kokonaisvaltaiseen elämään, elämänhallintaan tai sen tiettyihin osa-alueisiin. Usein laadullisesti saadaan myös yksityiskohtaisempaa tietoa kuntoutuksen tuloksellisuudesta; laadullinen tutkimus pyrkii ymmärtämään erilaisia tarkoituksia ja löytämään merkityksiä tietyille ilmiöille. Käytännössä tämä tarkoittaa pyrkimystä ymmärtää tutkittavien henkilöiden näkökulmia ja kokemuksia, ajatuksia sekä tunteita. (Kela 2009.)

TUTKIMUSTEHTÄVÄT

1. Kuvailta syöpäkuntoutujan ja hänen läheisensä subjektiivisia kokemuksia syöpähoitopolun aikana.
2. Kuvailta syöpäkuntoutujan ja hänen läheisensä koettua elämänhallintaa sekä elämänhallinnan voimavaroja suhteessa syöpäsairauden kanssa elämiseen.
3. Kuvailta kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssin merkitystä syöpäkuntoutujan ja hänen läheisensä elämänhallinnan voimavaroille.

TUTKIMUKSEN AINEISTO JA SEN ANALYYSI

Aineisto kerättiin teemahaastatteluna toukokuun 2010 ja syyskuun 2011 välisenä aikana. Tiedonantajina olivat Kansaneläkelaitoksen (Kela) rahoittamille ja Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y:n toteuttamille kaksivaiheisille kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseille osallistuneet syöpäkuntoutujat sekä heidän läheisensä, yhteensä 120 tiedonantajaa. Yhdeksältä eri syöpäspesifiltä (rinta, urologinen, ruoansulatuselin, keuhko, pään ja kaulan alue, kilpirauhanen, suunalue, gynekologinen ja iho) sekä kolmelta ei-syöpäspesifiltä (urologinen, rintaa, munuaiset) kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssilta valittiin viisi (5) syöpäkuntoutujaa sekä viisi (5) heidän läheistään. Valinnan toteutti kurssitoiminnasta vastaava sairaanhoitaja. Yhteensä kyseisille kursseille osallistui 110 kuntoutujaa ja 106 läheistä.

Haastatteluun osallistuneet syöpäkuntoutujat sairastivat tai olivat sairastaneet keuhkosityöpää (5), virtsarakon syöpää (2), eturauhasen syöpää (7), munuais-syöpää (2), kivessyöpää (2), mahalaukun syöpää (5), rintasyöpää (10), gynekologista syöpää (8), kilpirauhasen syöpää (5), suun alueen syöpää (5), ihosyöpää (5) sekä pään ja kaulan alueen syöpää (5). Läheisistä kuusi oli sairastanut syövän. Syöpä oli uusiutunut neljällä syöpäkuntoutujalla. Kuntoutujat olivat iältään 38–78-vuotiaita ja läheiset olivat iältään 42–79-vuotiaita. Keskimääräinen ikä syöpäkuntoutujilla oli 58 ja läheisillä 56 vuotta. Miehiä tiedonantajista oli 75 ja naisia oli 45.

Haastattelut toteutettiin välittömästi ennen ensimmäistä kuntoutus- tai sopeutumisvalmennuskurssia sekä toisen kuntoutus- tai sopeutumisvalmennuskurssin aikana, joka toteutuivat puoli vuotta ensimmäisten kurssien jälkeen. Haastattelun teemat olivat:

- koettu syöpähoitopolku
- elämänhallinta ja sen voimavarat syöpäsairauden kanssa elämiseen
- selviytymiskeinot syöpäsairauden kanssa elämiseen
- kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssille asetetut odotukset ja tavoitteet (fyysinen, psyykinen, sosiaalinen, hengellinen, tiedollinen tuki)
- toteutuneet odotukset ja tavoitteet.

Teemahaastattelut olivat pääosin samansisältöiset ensimmäisessä ja toisessa haastattelussa. Toisessa haastattelussa kysyttiin, miten syöpäkuntoutujan tai hänen läheisensä odotukset ja tavoitteet toteutuivat.

Aineisto analysoitiin sisällönanalyysilla. Analyysiyksikkönä oli tiedonantajan ilmaisema lause- tai kuvauskokonaisuus. Analyysiprosessi eteni samanaikaisesti tiedonkeruun kanssa induktiivisen ja deduktiivisen päättelyn vuorovaiikutuksena. Induktiivisessa päättelyssä syntyneet teoreettiset huomautukset ja päätelmät suhteutettiin alkuperäiseen aineistoon, kunnes löydettiin ilmiön perusprosessi eli ydinkategoria. Samalla tarkistettiin, että kategorian muodostama kuvaus vastasi asetettuja tutkimustehtäviä. Tässä artikkelissa kuvataan ydinkategoria. Kuvaus sisältää suppean määrän käsitteitä, jotka selittävät tutkittavaa ilmiötä. (Vrt. Tuomi & Sarajärvi 2002.)

TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Tutkimuksen perusolettamukseen on liittynyt kysymys tutkimuksen hyödyllisyydestä eli siitä, miten syöpää sairastavan kuntoutujan ja hänen läheisensä kuntoutuksen, sopeutumisvalmennuksen tai tuloksellisuuden arvioinnin avulla on mahdollista kehittää syöpäsairaahan kuntoutusta osana syöpähoitopolkua ja siten edistää syöpää sairastavan ihmisen, syöpäkuntoutujan sekä heidän läheisensä tai omaistensa elämänhallintaa. Tutkimuslupa saatiin Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y:ltä sekä Kelalta ja Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin tut-

kimusasiamies on arvioinut eettisen toimikunnan lausuntotarpeen. Tietoiseen suostumukseen liittyivät tiedot, jotka koskivat anonymiteettiä sekä itsenäisyyden periaatteen toteutumista (vapaa ja riippumaton valinta osallistumisesta). Tiedonantajille selvitettiin kirjallisesti tutkimuksen tarkoitus, tulosten esittäminen ja tutkimuksen tulosten oletetut hyödyt. Tietoinen suostumus katsottiin saaduksi, kun henkilö allekirjoitti suostumuksen, osallistui tiedonantajana haastatteluun ja luovutti aineiston tutkimuskäyttöön. (Vrt. Kuula 2006.)

TULOKSET

Tulokset kuvataan kuntoutujan ja hänen läheisensä elämänhallintana, niihin liittyvinä voimavaroina ja selviytymiskeinoina, hyvinvoinnin nykytilana sekä kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseille asetettuina odotuksina, tavoitteina ja saavutettuina hyötyinä. Kuntoutujan ja hänen läheisensä kokemuksia syöpähoitopolusta kuvataan tiedollisen tuen merkityksen näkökulmasta. Tulosten tiivistetty kuvaus esitetään kuviossa 1.

Elämänhallinta

Olemassa olevan terveyden ja elämäntilanteen hallintaa.
Voimavaroja elää elämää olemassa olevan terveyden, ei syövän kautta

Syöpä ylläpitää vakavaa elämäntilannetta.

Edellytyksenä on fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen selviytyminen.

- Vakavan elämäntilanteen hallintaan kuuluvat itsenäinen selviytyminen, työtehtävistä selviytyminen, koettujen kipujen hallinta sekä mielialan (alakuloisuus, surullisuus, masentuneisuus, toiveikkaus, pelot) tasapainon saavuttaminen.
- Vakavaa elämäntilannetta heikentävät henkisen kuormittavuuden lisääntyminen sekä fyysinen, psyykkisen ja/tai sosiaalisen toimintakyvyn ajoittainen tai pysyvä aleneminen.

Tiedon laadullisen ilmaisuuden ja tiedon sisällön merkitys syöpähoitopolun eri vaiheissa

- Tieto syövän olemassaolosta laadullisena ilmaisuna: missä ja miten tieto syövän olemassa olostta kerrotaan.
- Tiedon sisältöön liittyvät odotukset: tiedon saanti syövästä sairautena, syövän luonne ja oireet, hoidot sekä vaikutukset fyysisen ja psyykkiseen hyvinvointiin syöpähoitopolun eri vaiheissa.

Selviytymiskeinona läheisten psyykinen tuki ja vastuun jakaminen

- Läheisten läsnäolo ja ystävien yhteydenpito, mukana eläminen ja empatia voimaannuttavat sekä luovat uskoa tulevaisuuteen.
- Vastuun jakaminen läheisten kanssa sekä konkreettisen tuen saaminen arjen toimintoihin korostuvat.
- Fyysisiä hyvinvointia ja elämän mielekkyyttä vahvistavia selviytymiskeinoja ovat liikunta, ulkoilu, harrastukset, kotityöt, opiskelu ja ansioyö.
- Yksilöllisiä tuen muotoja ovat vertaistuki, hengellinen tuki, psyykkisen torjunnan käyttäminen, huumorintaju ja positiivinen asenne.

Voimaannuttavia tekijöitä ovat kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseilta saatu psyykinen ja tiedollinen tuki sekä vertaistuki

- Psyykinen tuki ja sen eri toteutusmuodot (asiantuntijaluennot, pienryhmä- ja yksilökeskustelut) lieventävät pelkoja ja ahdistusta.
- Syövän tiedollinen tuki auttaa ymmärtämään syöpää sairautena ja osana omaa elimistöä:
 - syöpään, syövän hoitoon ja ennusteeseen liittyvä luotettava ja ajantasainen sekä syöpäkuntoutujan sen hetkiseen elämäntilanteeseen liittyvä asiantuntijatieto
 - keskustelut asiantuntijalääkäreiden ja kuntoutuksesta vastaavien sairaanhoitajien kanssa
- Parisuhteeseen, seksuaalisuuteen ja tunte-elämään liittyvä asiantuntijatieto, ravitsemukseen liittyvä tiedollinen sekä liikuntaan liittyvä tiedollinen ja monipuolinen toiminnallinen tuki edistävät olemassa olevan terveyden tunnistamista ja ylläpitoa.
- Vertaistuki antaa läheisyyden ja inhimillisyyden tunnetta, rohkeutta puhua sairaudesta sekä auttaa ymmärtämään omaa sairautta osana vakavaa elämäntilannetta.

KUVIO 1. Kuntoutuksen merkitys syöpää sairastavan ja hänen läheisensä syöpähoitopolulla.

Elämänhallinta – olemassa olevan terveyden ja elämäntilanteen hallintaa

Kuntoutujien ja läheisten elämänhallinta muodostui olemassa olevasta terveydestä ja uudesta elämäntilanteesta syöpäsairauden kanssa. Elämäntilanteeseen vaikuttivat vastavuoroisesti sosiaalinen, psyykkinen ja fyysinen hyvinvointi. Syöpä sairautena oli odottamaton, vakava ja pelottava terveydentilan muutos. Syöpä ylläpiti vakavaa elämäntilannetta. Pelko kuolemasta sekä huoli omasta ja läheisten selviytymisestä heikensivät elämäntilanteen hallintaa. Usealle kuntoutujalle ja läheiselle olemassa oleva terveys oli voimavara, joka tuki vakavasta elämäntilanteesta selviytymistä. Olemassa olevia voimavaroja kuntoutujat ja läheiset hyödynsivät syöpäsairauden aiheuttamien fyysisten, psyykkisten ja sosiaalisten vaikeuksien ja ongelmien selviytymiskeinoina. Elämään kuului kuitenkin asioita, joita voi tehdä tai joista voi unelmoida syöpäsairaudesta huolimatta.

Syöpähoitopolun eri vaiheissa kyky hallita omaa elämää sekä siihen liittyviä kuormituksia vaihteli. Kaikki kuntoutujat kokivat syöpähoitopolun eri vaiheissa vaikeusasteeltaan eritasoisia terveysongelmia, toimintakyvyn heikentymistä sekä tunne-elämään, sosiaalisiin suhteisiin ja parisuhteeseen liittyviä vaikeuksia. Hoidon sivuvaikutukset ja pelko syövän parantumattomuudesta sekä uusiutumisesta aiheuttivat tunteen elämän hallitsemattomuudesta. Kaikilla kuntoutujilla ja läheisillä oli kuitenkin kykyä kohdata vaikeita tilanteita ja ehkäistä niihin liittyviä ahdistavia kokemuksia yksilöllisellä tavalla. Seuraavassa ruoansulatuskanavan syöpää sairastavan kuntoutujan kuvaus koetusta elämänhallinnasta:

Elämänhallintaan kuuluvat perhe, lapset, ystävät, työ, matkustaminen ja harrastaminen itsenäisesti, mutta myös miehen kanssa. Tieto syövästä oli pelottava ja toi elämään vakavuuden. Olen ajoittain uupunut ja minulla on fyysisiä oireita, kuten kipuja ja unettomuutta. Silloin pohdin kuolemaa ja koen huolta läheisten selviytymisestä. Koen kuitenkin terveyttä syöpäsairaudesta huolimatta ja se antaa voimaa. Koen saavani voimaa työstäni ja kykenen usein harrastuksieni pariin. Osaan nauttia elämästä ja unelmoin tulevista asioista. Asioista puhutaan paljon ja pohditaan tulevaisuutta. Meitä varjostaa kuitenkin epäätietoisuus siitä, mitä on tulossa, miten muut ovat selvinneet, miten läheiset kuvaavat selviytymisen vastaavassa tilanteessa. Välillä tuo epäätietoisuus on sietämätöntä. Kun toimintakykyäni heikkenee ja tunne-elämäni on aika sekavaa, saan apua läheisiltä ja yritän oppia näkemään asioiden valoisan puolen ja asettamaan itselleni uusia tavoitteita.

Syöpähoitopolun eri vaiheissa kuntoutujat ja heidän läheisensä etenivät tavoitteen suuntaan tai ongelmallisesta elämäntilanteesta poistuen. Osalle kuntoutujista ja läheisistä oli kehittynyt luottava asenne omiin voimavaroihin selvitä fyysisesti, psyykkisesti ja sosiaalisesti syöpäsairaudesta ja sen vaikutuksista. Heille syöpään sairastuminen oli aiheuttanut omien asenteiden, ajattelu- ja toimintatapojen muuttumista suhteessa terveyteen, perheeseen ja läheisiin erityisesti näiden syvempänä arvostuksena. Kuntoutujat ja läheiset määrittivät omia toiveitaan, tavoitteitaan ja mahdollisuuksiaan syöpäsairauden kanssa elämiselle. Syöpäkuntoutujilla ja läheisillä oli voimavarjoja, joiden avulla he pääsivät kohti asettamiaan tavoitteita.

Osa kuntoutujista ja läheisistä tarkasteli elämäntilanneettaan ongelmasta poissuuntautumisenä. He lähestyivät asioita ongelmina, tekivät ongelmaratkaisun luonteisia päätöksiä sekä toimivat päätösten mukaisesti oman terveyden ja erityisesti fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn saavuttamiseksi. Syöpää sairautena ja sen vaikutuksia lähestyttiin ongelmalähtöisesti. Elämänhallinnassa oli kyse kyvystä selviytyä vastoinkäymisistä suuntautumalla pois ongelmista.

Omasta mielestäni olen terve, sairaus hidastaa, mutta se ei invalidisoi. Kävely on hieman vaikeaa. Toiveena elämänhallintaan on, että masennuspäivinä ei synnytä paniikkia ja selviytymiskeinona on ”huomenna on parempi päivä”. Etenen ongelma kerrallaan ja ratkaisen niitä yhdessä vaimon ja läheisten kanssa. Lisää elämänhalua on toiveena, mutta itselläni ei ole erityistä tavoitetta. Ei saa murehtia liikaa, vaan antaa elämän mennä. Asiat kyllä selkiytyvät. Olen periaatteessa terve mies, terveitä osa-alueita on paljon. Maailmankatsomukseni on muuttunut – nyt ovat terveys ja läheiset hyvin tärkeitä, jokainen päivä on tärkeä.

Koettu fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen hyvinvointi

Koetun hyvinvoinnin kuntoutujat ja läheiset kuvasivat fyysisen, sosiaalisen, tunne-elämän sekä toiminnasta saatavan hyvinvoinnin näkökulmista. Yksilöidymmin he kuvasivat hyvinvointia itsenäisen selviytymisen, työtehtävistä selviytymisen, koettujen kipujen sekä mielialaan (kuten alakuloisuuteen, surullisuuteen, masentuneisuuteen tai toiveikkuuteen) ja pelkoihin liittyen.

Fyysiseen hyvinvointiin ja sitä kautta selviytymiseen vaikuttavia tekijöitä olivat lievä voimattomuuden tunne, satunnainen pahoinvointi sekä lievä ja ajoittainen kipu. Koetut oireet synnyttivät huolen tunteen sekä pelkoa sairauden uusiutumista. Osalla fyysinen kunto oli edelleen normaalia heikompi johtuen syöpähoidoista, joiden päättymisestä oli aikaa noin puoli vuotta. Hoidon sivuvaikutuksia ei kuntoutujilla enää ollut, mutta sairauden tunnetta koettiin edelleen. Sairauden tunteen kokemus liitettiin usein epävarmuuteen ja epäilyyn syövän mahdollisesta uusiutumisesta. Elämänhallintaan vaikuttivat hermostuneisuuden tunne, jonka syynä olivat syöpäsairauden uusiutumisen epäily ja siihen liittyvät tutkimukset. Tässä tilanteessa kuntoutuja ja läheinen kokivat mielialansa ahdistavana ja tulevan pelottavana. Muutamalla kuntoutujalla oli tiedossa syövän hoitomahdollisuuksien olevan vähäiset. Kuntoutuja ja läheinen olivat keskustelleet elämän järjestelyistä edettäessä kohti kuolemaa. Kuolemaan liittyvää pelkoa he eivät olleet tunteneet, mutta tunnistivat kuolemaan ja sen kohtaamiseen liittyvien asioiden puhumisen merkityksen. Tässä tilanteessa selviytymiseen liittyi myös tunne oman elämän hallitsemattomuudesta.

Sosiaaliseen hyvinvointiin ja sitä kautta selviytymiseen vaikuttivat perheeltä ja läheiseltä (avio- tai avopuolisolta) saatu henkinen tuki, ystävyys-suhteet, perheen sopeutuminen tilanteeseen, perheen parissa sairaudesta puhuminen ja tärkeimmän ihmissuhteen kanssa koettu mielen tasapaino. Parisuhteessa seksuaalisuudesta ja siihen liittyvistä ongelmista keskusteltiin vähän.

Psyykinen selviytyminen liittyi tunne-elämän tasapainoon. Tunne-elämässään kuntoutujat ja läheiset kokivat toisaalta surullisuutta ja toisaalta valoisuutta. Tunne-elämän kokemus oli riippuvainen syöpäsairauden hoitojen vaikuttavuudesta, fyysisen hyvinvoinnin tilasta sekä sosiaalisesta elämäntilanteesta, erityisesti perhe- ja parisuhteen sen hetkisestä tasapainosta. Suurin osa kuntoutujista näytti tulevan toimeen sairauden kanssa, ja heillä oli pääosin realistinen toivon tunne suhteessa syöpään sairautena ja suhteessa omien fyysisten ja erityisesti psyykkisten voimavarojen riittävyteen ja tasapainoon. Kuntoutujat ja läheiset tekivät myös surutyötä. Osalla surutyö oli käynnistynyt välittömästi syöpädiagnoosin saannista ja osalla myöhemmin tai tunnistettuna surutyötä ei oltu tehty. Osalla surutyö muuttui vähitellen ahdistukseksi, masennukseksi tai itsesääliksi sekä välinpitämättömyydeksi ja kiinnostuksen puutteeksi, kuten myös keuhkosityöpiä sairastava kuntoutuja kuvasi.

Kaikki skenaariot on käyty läpi ja surutyötä tehty. Oma ahdistus ja masennus, joka on myös lisännyt itsesääliä. Itsesääliin ei kuitenkaan voinut

jäädä asumaan, siellä voi hetken olla. Itsellä on vaikea kertoa sairaudesta sekä ystäville että lapsille. Kesti pitkään ennekuin kertoi sairaudestaan työssä tai ystävilleen tai lapsilleen. Nyt kykenee kertomaan asiasta.

Toiminnallinen aktiivisuus oli osa selviytymistä. Suurin osa kuntoutujista oli toiminnallisesti aktiivisia, ja he saivat siitä fyysistä ja psyykkistä hyvinvointia sekä tukea selviytymiselleen. Heidän työskentelykykynsä oli ajoittain heikompaan väsymyksen takia, mutta vapaa-ajalta ja ansiotyöstä saatu tyydytys vahvisti mielialaa ja hyödyn tunnetta. Vaikeasta sairaudesta sekä fyysisistä ja psyykkisistä ongelmista huolimatta kuntoutujat ja läheiset nauttivat pääsääntöisesti elämästä parisuhteessa, lähiperheen ja ystävien kanssa sekä vapaa-ajasta. Vapaa-aikaan kuuluivat samat harrastukset kuin ennen sairastumista, kuten matkailu, puutarhan hoito, musiikki ja liikunta. Osa kuntoutujista ei ollut kertonut sairaudestaan kuin läheisille peläten ihmisten reaktioita. Sairauden hyväksyminen vaihteli sen mukaan, mitä kuntoutuja ja läheinen ymmärsivät sairauden hyväksymisellä. Osa kuntoutujista ilmaisi, että he eivät voi koskaan hyväksyä sairautta, mutta sen kanssa oli opittava elämään. Osa kuntoutujista kuvasi, ettei sairautta tarvitse hyväksyä, vaan ymmärtää mitä elämä heille haluaa opettaa.

Tiedon saannin ulottuvuudet syöpähoitopolun eri vaiheissa

Syöpähoitopolun kokemuksiin vaikuttivat tiedon saannin kaksi ulottuvuutta: tiedon laadullinen ilmaisu ja tiedon sisältö. Tiedon laadullinen ilmaisu liittyi siihen, missä ja miten tieto syövästä kerrottiin. Tiedon sisältö tarkoitti tietoa syövästä sairautena, sen luonteesta sekä siihen liittyvistä oireista, hoidoista ja niiden vaikutuksista fyysiseen ja psyykkiseen hyvinvointiin syöpähoitopolun eri vaiheissa.

Syöpään sairastuneet ja heidän läheisensä odottivat, että tieto kerrotaan syöpäkäsittelällä lääkärin vastaanottotilanteessa, mutta ei puhelimitse tai kirjeitse. Syöpädiagnoosin kertomiseen odotettiin varattavan aikaa sekä odotettiin tietoa hoidon etenemisestä ja ajankohdista pääpiirteittäin. Merkittäväntä näytti olevan se, miten syöpä sairautena ilmaistiin eli syövästä olemassaolon laadullinen ilmaisu. Keuhkosityöpään sairastuneen kuntoutujan kuvauksesta ilmenee syöpädiagnoosin kertomishetkeen liittyvä tiedon laadullinen merkitys.

Tulen aina muistamaan tuon hetken. Olin haavan ompeluiden poistossa ja laitoin paidan nappeja kiinni, kun lääkäri tokaisi, sinulla on muuten syöpä – siitä ollaan sitten erikseen yhteydessä. Ei selityksiä tai keskustelua

– jähmetyin paikalleni. Mitään muuta ei kerrottu siitä, minkälainen syöpä, miten tästä eteenpäin tai mikä on hoito. Olihan niitä näytteitä otettu, mutta ... Odotin kuukauden ennen syöpään liittyvää yhteydenottoa ja hoidon aloitusta. Herään edelleen yöllä ja aamulla... ja muistan sen, mitä paidan nappia laitoin kiinni ja miten tieto syövästä minulle esitettiin ja miten minä odotin ja odotin.

Tiedon saantiin liittyen oli myös myönteisiä kokemuksia. Kuntoutuja ja hänen läheisensä olivat kyenneet sopeutumaan tilanteeseen sekä asettivat tavoitteita elämälleen, kuten seuraava ruoansulatuskanavan syöpää sairastanut kuntoutuja kuvaa.

Tieto syövästä oli shokki. Tuosta selviämiseen auttoi saatu tieto itse sairaudesta, hoidon aloitus ja hoitovaiheet, jotka olivat kaikilta osin taitavasti ilmaistu ja hoidettu. Ei lopulta syntynyt sairastumiseen liittyvää kriisiä. Tietoa sai riittävästi koko syöpäpäilyyn, tutkimusten ja hoidon aikana sekä oman paikkakunnan lääkäriltä että varsinaisesta hoitopaikasta. Tietoa sai syövästä, sen luonteesta ja siihen liittyvistä oireista, hoidoista ja niiden vaikutuksista sekä oireista, joita niihin liittyy, myös psyykkiseen puoleen. Kun nyt kuuntelemme vertaisten kokemuksia, havaitsimme olevamme etuoikeutetussa asemassa. Meitä kaikki tämä tiedon ajantasaisuus ja oikea-aikaisuus on auttanut henkisesti jaksamaan. Energiamme on suuntautunut uudessa tilanteessa elämiseen ja auttanut sopeutumaan tilanteeseen – päivä kerrallaan, mutta yhä enemmän elämää suunnittelevina.

Pääosin syöpään, syövän hoitomuotoihin ja hoidon toteutukseen sekä ennusteeseen liittyvää luotettavaa ja ajantasaista sekä syöpää sairastavan ja hänen läheisensä sen hetkiseen elämäntilanteeseen liittyvää asiantuntijatietoa sai erittäin vähän. Tiedon vähäiseen saatavuuteen näytti vaikuttavan hoitavan lääkärin vaihtuminen, jolloin hoitosuhteeseen ei synny tiedollisen tuen tarpeen edellyttämää jatkuvuutta ja kokonaisnäkemystä. Syöpähoidon suunnittelun, toteutuksen ja seurannan kokonaisnäkemysten puuttuminen sekä tiedon saanti erillisinä ja irrallisina tiedotteina vaikeuttivat syöpäsairauteen sopeutumista. Erityisesti läheisten aktiivisuudella yhteydenotoissa hoitavaan tahoon sekä syöpään että sen hoitoon liittyvässä tiedon etsinnässä oli merkittävä rooli syöpähoitopolun eri vaiheissa. Mikäli potilas ja hänen läheisensä eivät kokee saaneensa riittävästi tietoa, elämänhallintaan liittyvät fyysiset ja psyykki-

set voimavarat jouduttiin syöpähoitopolun eri vaiheissa suuntaamaan syöpätietouden etsimiseen, hoidon toteutuksen ja vastuuhenkilöiden selvittämiseen sekä itse hoidon toteutuksen etenemisen selvittämiseen. Seuraavassa on urologista syöpää ja keuhkosyöpää sairastavien kuvausta tiedon ajantasaisuuden ja saatavuuden merkityksestä.

Ehdottomasti pitää olla sama lääkäri koko hoitopolun ajan. Tieto on saatava nopeasti, välittömästi ja oikea-aikaisesti sekä potilaalle että läheiselle. Kaiken energian suuntaaminen tulevaan hoitoon on tärkeä asia. Odottaminen ja tiedon puute olivat kaikkein huonoin vaihtoehto.

On tärkeää, että kaikki alusta lähtien kunnolla ja kansantajuisesti kerrotaan mitä tehdään ja miksi tehdään. Tiedon kertominen syövästä tulee olla ajallisesti rauhallinen ja kertoa selkeästi ajan kanssa siitä, mistä on kysymys ja miten jatketaan tästä ja milloin. Koska näin ei toteutunut, jouduin käyttämään kaiken energiani hoidon etenemisen selvittämiseen.

Selviytymiskeinona läheisten psyykinen tuki ja vastuun jakaminen

Selviytymiskeinona syöpäsairauden ja syöpähoitopolun eri vaiheissa oli läheisten psyykinen tuki. Läheisten läsnäolo ja ystävien yhteydenpito, mukanaeläminen ja empatia voimaannuttivat sekä antoivat toivoa ja uskoa tulevaisuuteen. Vastuun jakaminen läheisten kanssa sekä konkreettisen tuen saaminen arjen toimintoihin korostuivat. Fyysistä hyvinvointia ja elämän mielekkyyttä vahvistavia selviytymiskeinoja olivat liikunta, ulkoilu, harrastukset, kotityöt, opiskelu sekä ansiotyö. Yksilöllisiä tuen muotoja olivat vertaistuki, hengellinen tuki, psyykkisen torjunnan käyttäminen, huumorintaju ja positiivinen asenne. Syöpähoitopolun eri vaiheissa oli läheisten ja ystävien antama tuki tärkein, kuten keuhkosyöpää sairastanut kuntoutuja kuvaa.

Kaikki on koettu yhdessä, kun puoliso on kokenut saman. On nyt tukemassa, kun hän tuki miehen sairastumisen aikana. Kaikki tehdään yhdessä ja ollaan yhdessä. Ei tule hyljättyksi tulemista. Voi olla kiitollinen, että toinen on olemassa. Toisen ihmisen olemassaolo on tärkeää. Kun tieto syövästä tuli esille, ei ollut katastrofi, vaan otti asian rauhassa vastaan. On tuttu lääkärisuhde, joka tekee tutkimukset ja jonka kanssa asiat hoidetaan.

Odotukset kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssilta saatavalle tuelle

Odotukset kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssilta saatavalle tuelle liittyivät ensisijaisesti tiedolliseen tukeen; erityisesti syöpään, syövän hoitoon ja ennusteeseen liittyvän luotettavan ja ajantasaisen tiedon saamiseen asiantuntijoilta. Odotukset liittyivät myös terveyden edistämistä tukevan ajattelun ja toimintamuotojen toteutumiseen kurssiohjelmassa. Useat kuntoutujat ja läheiset esittivät kysymyksen: miten kykenen ajattelemaan asioita olemassa olevan terveyden kautta, mutta en syövän kautta? Terveyttä edistävä lähtökohta sisälsi tietoa terveydestä osana syöpää, ravinnon merkityksen sekä lääkkeiden vaikutuksen suhteessa syöpään ja sen hoitoihin sekä tunne-elämän hallinnasta ja parisuhteen tasapainosta. Odotukset kohdistuivat tietoon liikunnasta suhteessa syöpään ja yksilöohjauksen erilaisiin liikuntamuotoihin.

Tiedonsaannilta odotettiin selkeyttä, aikaa tiedon ymmärtämiseen sekä aikaa itselle ja läheiselle erilaisten asioiden pohdintaan ja asiantuntijoille esitettäviin kysymyksiin. Menetelmällisesti odotukset kohdistuivat luentoihin sekä ohjautusti tapahtuviin ryhmä- ja yksilökeskusteluihin. Pääsääntöisesti ryhmäkeskustelujen toivottiin toteutuvan erikseen läheisten ja kuntoutujien ryhmissä. Yksilökeskustelumahdollisuutta odotettiin erityisesti psykologin, fysioterapeutin ja sairaanhoitajien kanssa. Odotukset liittyivät myös toisten kuntoutujien ja läheisten kanssa toteutuville vapaamuotoisille ja spontaanisti syntyville tapaamisille. Useat odottivat mahdollisuutta viettää yhteistä aikaa puolison kanssa sekä mahdollisuutta lepoon. Odotuksia saatavalle tuelle ruoansulatuskanavan syöpää sairastava kuvaa seuraavasti.

Odotan, että saan levätä, saan lepoa ja liikuntaa sekä saan itse ja puolisoni saa tavata vertaisia. Saan tietoa siitä, miten tästä jatketaan hoidon seurannassa. Saan tukea oman fyysisen aktiviteetin vahvistamiselle, uusia liikuntamuotoja ja -tapoja. Odotan tietoa syövästä ja lääkkeiden vaikutuksista syöpäsairaudessa. Odotan tietoa selkokielellä ja ajantasaisena sekä oman elämäntilanteeseen soveltuvana tietona sekä mahdollisuutta keskustella asiantuntijoiden kanssa ja tehdä kysymyksiä. Puolisoille keskusteluapua – huoli kotona on valtavan suuri puolisoista ja hänen tilanteestaan. Psykologilta odotan, että saan vastauksen: miten voi käydä keskustelua puolison kanssa? Miten voi lähestyä vaikeita asioita? Miten voi tunnistaa tulevia ongelmia? Miten tulee puhua ja vastata?

Merkittävimmät odotukset liittyivät kuntoutujien väliseen ja läheisten väliseen vertaistukeen. Vertaistuen kautta odotettiin saatavan käsitys toisten kokemuksista ja tuntemuksista syövästä sairautena, sen eri vaiheista ja etenemisestä sekä vaikutuksista yhteiseen elämään, arkipäiviin ja hyvinvointiin läheisen ja perheen sekä ystävien kanssa. Vertaistuen erilaisia odotuksia kuvataan seuraavissa keuhko-, ja ruoansulatussyöpää sairastavien kuvaamina.

Omat tavoitteet ovat vertaistuen saamisessa. Kuulla toisten selviytymiskeinoja sekä sitä, miten arkisissa asioissa pärjää ja on löytänyt uusia keinoja. Ajatuksena itsellä on se, mitä voisi antaa toisille. Vastavuoroisesti saa toisilta itselleen keinoja selviytyä. Tietoa, joka auttaa ymmärtämään ja tulkitsemaan omia oireita ja tuntemuksia ja tunteita.

Kun puoliso kuulee omin korvin toisten tilanteen, tietoa syövästä sekä psyykkisistä ja fyysisistä ongelmista ja niiden hoitomahdollisuuksista. Toivon saavani apua keskinäiseen vuorovaikutukseen. Tällä hetkellä ei puhuta keskenään, mutta toisille ihmisille ja toisten ihmisten kanssa. Omat tavoitteet: Oma elämänrytmi hävinnyt ja on huoli tulevasta ja omasta jaksamisesta.

Psyykinen ja tiedollinen tuki tärkeitä – vertaistuki merkittävin

Syöpään, syövän hoitoon ja ennusteeseen liittyvä luotettava ja ajantasainen sekä syöpäkuntoutujan senhetkiseen elämäntilanteeseen liittyvä asiantuntijatieto auttoivat ymmärtämään syöpää sairautena ja siihen liittyviä rinnakkaisvaikutuksia. Tieto ja keskustelumahdollisuudet asiantuntijalääkäreiden sekä psykologin, fysioterapeutin ja sairaanhoitajien kanssa lievensivät syöpäsairautteen ja sen uusiutumiseen liittyviä pelkoja ja lievensivät syöpähoitopolun aikana koettua ahdistusta.

Tärkeimmät kuntoutusvaiheen tuen muodot syöpätiedon lisäksi olivat asiantuntijoiden ja vertaisten tarjoama psyykinen tuki eri muotoineen, kuten asiantuntijaluennot sekä pienryhmä- ja yksilökeskustelut. Seksuaalisuuteen ja syöpään liittyvät ongelmat niin parisuhteen kuin minäkuvankin osalta jäivät vähäiselle huomiolle. Liikuntaan (uudet liikuntamuodot ja toteutustavat) liittyvä monipuolinen toiminnallinen ja tiedollinen tuki sekä ravitsemukseen liittyvä tiedollinen tuki koettiin merkittäviksi.

Avoin ilmapiiri rohkaisi kysymään asioita, ja kaikki tilanteet koettiin turvalisiksi keskustella. Kuntoutujat ja läheiset kokivat tullessa kuulluksi ja autetuksi. Samalla he saivat valmiuksia keskustella asioista työyhteisön jäsenten, ystävien, perheen sekä läheisen tai puolison kanssa. Kaikki tuen muodot voimaansivat kuntoutujia ja läheisiä sekä antoivat realistista toivon tunnetta.

Voimaantumisen kuntoutujat ja läheiset tarkoittivat omaa sisäistä vahvistumistaan suhteessa syöpään sairautena sekä vakavaan elämäntilanteeseen. He kokivat olevansa sisäisesti vahvempia kohtaamaan syövän sairautena sekä siihen liittyvät hyvinvoinnin eri osa-alueiden ongelmat ja vaikeudet. He kokivat olevansa paremmassa tasapainossa itsensä ja lähiympäristönsä kanssa verrattuna ennen kursseille osallistumista. Voimaantumisen seurauksena he kykenivät paremmin asettamaan ja saavuttamaan päämääriä, tunsivat oman elämänsä olevan selkeästi paremmin hallinnassa sekä itsetuntonsa parantuneen. Lisäksi heidän toiveikkuutensa tulevaisuutta kohtaan oli vahvistunut.

Voimaantumisen kuntoutujat ja läheiset kuvasivat henkilökohtaisena prosessina sopeutua syöpään sairautena. Tämä edellytti kuntoutujan ja läheisen omaa halua ja päämäärien asettamista, omiin mahdollisuuksiin luottamista sekä näkemystä itsestä. He kertoivat ymmärtävänsä, että on eri asia katsoa elämää olemassa olevan terveyden kautta kuin olemassa olevan syövän kautta. Kursien aikaan kuntoutujille ja läheisille oli vahvistunut näkemys siitä, että heillä itsellään on vastuu omasta suhtautumisesta syöpään tai olemassa olevaan terveyteen sekä omaan ja läheisten hyvinvointiin. Vertaisilta saatu kannustava palaute, toisen todellisuuden kuuleminen ja vuorovaikutuksellisuus auttoivat. Kuntoutujat ja läheiset kokivat, että ilman kursseilla syntyneitä avoimuutta, luottamusta ja kunnioitusta, saatua tukea sekä omaa (myös hiljaisella tavalla) aktiivista osallistumista ja sitoutumista ei kursseilla välttämättä saavuteta tavoiteltua hyötyä.

Asiantuntijaluennoilla moni asia tuli selkeämmin esille ja useasta eri näkökulmasta. Ryhmätapaaminen toi esille, että samojen asioiden kanssa ollaan tekemisissä. Omat murheet tuntuivat tässä kovin pieniltä. Ryhmäkeskusteluja odotetaan ohjatusti toteutettuna, jolloin asiat pysyvät linjassa eivätkä irtaannu asiayhteydestään. Myös tasapuolinen keskustelu ja kaikkien osallisuus toteutuivat; kaikki saavat keskusteluissa saman ajan niin halutessaan. Odotukset kuulla, miten toisilla on mennyt. Yhdessäolo vaimon kanssa sekä täällä syntyneiden ystävyyssuhteiden jatkuvuus ovat tavoitteita. Täysillä eletään ja suunnitellaan tulevaa elä-

mää yhdessä. Jokainen päivä on erilainen ja yhdessä tehdään sitä mistä pidetään. Kurssi on auttanut meitä tässä suhteessa. Voimaantuminen on käynnistynyt ja siihen ovat vaikuttaneet vastuun ottaminen olemassa olevan terveyden vaalimisesta, avoimuus, kuunteleminen ja sitoutuminen elämään.

Voimaantumista heikensi vakavan elämäntilanteen jatkuminen. Syöpä sairautena aiheutti osalle kuntoutujista ja läheisistä edelleen epävarmuutta ja ahdistusta. Epäilyt syöpäsairauden uusiutumisesta tai terveydentilaa jatkuvasti heikentävät fyysiset ongelmat (yleinen väsymys, hoitojen jälkeiset sivuvaikutukset) ehkäisivät voimaantumista. Syövän eteneminen palliatiivisen hoidon vaiheeseen (parantumattomasti sairas) oli kuntoutujalle ja läheiselle vakavin elämäntilanne. Voimavarat suuntautuivat kuoleman kohtaamiseen.

Merkittävin tuen muoto oli vertaistuki. Vertaistuki oli lisätukea, erityistukea ja henkistä tukea. Sairauden aiheuttamat oireet ja muutokset synnyttivät sairastaville ja läheisille tarvetta tavata toisia samassa tilanteessa olevia. Asiantuntijoiden tarjoamien hoitojen, tiedon ja tuen lisäksi muiden samassa elämäntilanteessa olevien syöpäkuntoutujien ja läheisten tarjoama vertaistuki auttoi ymmärtämään omaa suhdetta sairauteen sekä elämän arjessa selviytymiseen.

Vertaisryhmässä tai vertaisen kautta kuultu toisten ihmisen todellisuus oli samankaltainen kuin oma todellisuus. Vertaistukeen liittyvä kokemustieto voimaannutti kuntoutujaa ja läheistä. Vertaistuki antoi läheisyyden ja inhimillisyyden kokemusta, rohkeutta puhua sairaudesta avoimemmin sekä auttoi ymmärtämään omaa sairauttaan ja tilannettaan. Kuntoutujien ja läheisten kuvauksissa korostuivat vertaistuessa saatavan kokemuksellisuuden, voimaantumisen, osallisuuden, yhteen kuulumisen ja samankaltaisuuden merkitykset sekä läheisyyden, vuorovaikutuksellisuuden ja inhimillisyyden merkitykset. Tämä tieto oli kuntoutujan ja läheisen omakohtaisesti sisäistettyä kokemustietoa, hiljaista tietoa syövästä ja sen kanssa elämisestä hoitopolun eri vaiheissa sekä tulevaisuudesta. Kuvauksista ei kuitenkaan saatu selville kokemustiedon luonteen ja ominaispiirteiden syvällistä kuvaa.

YHTEENVETO JA KEHITTÄMISAIHEET

Tarkasteltaessa kuntoutuksen merkitystä syöpää sairastavan ja hänen läheisensä syöpähoitopolulla voidaan todeta, että kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit voimaannuttavat sekä kuntoutujaa että hänen läheistään. Täten LSSY:n kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssien tavoitteina olevat syöpäsairauteen liittyvän tiedon syventäminen, hoidon vaikutuksista kertominen, henkinen tukeminen, terveysneuvonta, arjessa selviytymisen tukeminen, kannustus itsenäiseen työskentelyyn oman elämänhallinnan ylläpitämiseksi, vertaistuki sekä virkistys- ja vapaa-ajan ohjelma voimaannuttavat osallistujia syöpähoitopolun kuntoutusvaiheessa.

Kuntoutuksen hyöty ja tuloksellisuus ovat nähtävissä suurimmalla osalla kuntoutujista ja läheisistä. Ennen kurssia selviytymisen ja sopeutumiseen vaikuttivat pääasiassa koettu hoitopolku sekä sairaalasta saatu tai itse hankittu tieto. Kurssien jälkeen sopeutuminen mahdollistui psyykkisen tuen ja syventävän tiedon avulla. Koettu hoitopolku vaikutti koko sairauden aikana sekä selviytymisen tunteeseen että sopeutumisprosessiin. Suurin osa kuntoutukseen osallistuneista kuvasi olevansa virkistyneitä, pyrkivänsä elämään arkista, normaalia elämää sekä saaneensa voimaa ja toivoa kurssien erilaisista tukimuodoista, erityisesti vertaistuesta.

Kuntoutujien odotukset ja tavoitteet toteutuivat pääsääntöisesti hyvin tarvelähtöisen toiminnan toteutuessa. Kuntoutus tuki selviytymisen prosessia, terveyden edistämisen perusteita ja auttoi sopeutumisprosessissa. Kuntoutuksen hyödyt tukivat elämänhallinnan voimavaroja, ja toiminnan voitiin sanoa lisäävän läheisten, mutta myös koko perheen selviytymiskeinoja syöpäsairauden kanssa elämisessä.

Syöpähoitopolulta saadut myönteiset kokemukset vahvistavat uskoa tulevaisuuteen. Psyykinen tuki ja sen eri muodot, kuten asiantuntijaluennot, sekä pienryhmä- ja yksilökeskustelut voimaannuttavat. Syövästä saatu tiedollinen tuki on merkittävä. Syöpään, syövän hoitoon ja ennusteeseen liittyvä luotettava ja ajantasainen, syöpäkuntoutujan senhetkiseen elämäntilanteeseen liittyvä asiantuntijatieto sekä keskustelumahdollisuudet asiantuntijalääkäreiden kanssa lieventävät syöpäsairauteen ja sen uusiutumiseen liittyviä pelkoja ja syöpähoitopolun (syöpäepäily, diagnoosi, hoito ja kuntoutus) aikana koettua ahdistusta. Parisuhteeseen ja tunne-elämään liittyvä asiantuntijatieto, monipuolinen ravitsemukseen liittyvä tiedollinen ja liikuntaan liittyvä toiminnallinen tuki voimaannuttavat ja antavat realistista toivon tunnetta. Vertaistuki

on merkittävin. Vertaisryhmässä tai vertaisen kautta kuultu toisten ihmisen todellisuus on tietyllä tavalla samankaltainen, mutta kuitenkin ainutkertainen ja omakohtainen kokemus. Vertaistukeen liittyvä kokemustieto voimaannuttaa läheistä ja kuntoutujaa. Se antaa läheisyyden ja inhimillisyyden kokemusta, rohkeutta puhua sairaudesta avoimemmin sekä auttaa ymmärtämään omaa sairauttaan ja tilannettaan.

Voimaantuminen kuitenkin vaihtelee yksilöllisesti sen mukaan, kuinka vakavaa elämäntilannetta syöpä ylläpitää ja kuinka hyvin olemassa olevia terveyden voimavaroja on mahdollista hyödyntää. Kuntoutujia ja läheisiä on autettava tunnistamaan, katsovatko he elämää olemassa olevan terveyden tai olemassa olevan syöpäsairauden kautta.

Syöpäkuntoutuksen sisällöllistä ja menetelmällistä kehittämistyötä toteutetaan jatkuvasti. Tarkastelun kohteiksi esitetään seuraavia kokonaisuuksia:

Terveyttä edistävä toimintamalli

- Terveyttä edistävän ajattelun ja toiminnan edelleenvahvistaminen kuntoutustoiminnassa. Lähtökohtina tavoitesuuntautuneisuuden tukeminen ja olemassa olevan terveyden tunnistaminen voimavarana.

Tiedollinen tuki

- Tietoa sekä yksilö- ja parisuhdekeskusteluja seksuaalisuudesta ja syövästä; naiseudesta, mieheydestä ja minäkuvasta sekä sukupuoli-elämästä ja parisuhteesta.
- Tunne-elämää ja masennusta käsitteleviä pienryhmä- ja yksilökeskusteluja.

Menetelmällinen tuki

- Ryhmytymisen käynnistymisen tukeminen tiedollisesti sekä eri menetelmin ja ohjatusti kurssin aloitusvaiheesta lähtien.
- Luentojen lisäksi yksilö- ja pienryhmäkeskusteluja kurssitoiminnasta vastaavien asiantuntijoiden (sairaanhoitaja, lääkäri, psykologi, fysioterapeutti) kanssa.

- Toimintakykyä ylläpitävää yksilö- ja ryhmäohjausta ravitsemukseen ja liikuntaan liittyen sekä monimuotoiset, kuntoutujan voimavarat yksilöllisemmin huomioivat liikuntamuodot.
- Taiteen ja kulttuurin eri muodot (musiikkiterapia, taideterapia).
- Vertaistuki ohjatusti erikseen kuntoutujien ja läheisten ryhmissä.

Kurssin laajuus

- Kaksivaiheisen sopeutumis- ja valmennuskurssin toisen jaksos ajallinen pidentäminen.
- Sopeutumis- ja valmennuskurssit samaa syöpää sairastaville.

LOPUKSI

Tutkimustieto osoitti, että sopeutumisvalmennuksella ja kuntoutuksella osana syöpää sairastavan ja hänen läheisensä hoitopolkua on myönteinen vaikutus syöpää sairastavien ja heidän läheistensä fyysiseen hyvinvointiin, psyykkiseen selviytymiseen ja sopeutumiseen siihen, että sairaus on osa elämää. Tämän tutkimuksen mukaan syöpäpotilaat hyötyvät sopeutumisvalmennuksesta ja kuntoutukselta tiedollisesti, fyysisesti, psyykkisesti ja sosiaalisesti siten, että elämänhallinta ja -laatu paranevat. Sopeutumisvalmennuksen ja kuntoutuksen merkittävimmät roolit ja hyödyt perustuvat vertaistukeen, psyykkiseen tukeen sekä tiedonsaantiin. Arvioiden mukaan noin 20–30 prosenttia syöpää sairastavista hyötyy aktiivisesta kuntoutukselta hoitojen jälkeen. Tässä tutkimuksessa, kuntoutuksen ajoituksessa noin puolen vuoden päähän syöpähoitojen päättymisestä, koetun hyödyn voidaan todeta olevan suurempi. (Vrt. Rissanen ym. 2008.)

Kuntoutuksen tulee olla mahdollisuus jokaiselle syöpää sairastavalle. Se tukee sopeutumista, selviytymistä, elämänhallintaa sekä parantaa osaltaan sairastuneen elämänlaatua. Kuntoutuksen tuloksellisuuden voidaan katsoa perustuvan vankkaan ammattitaitoon, toiminnan kehittämiseen, tarvelähtöiseen toimintaan sekä ”aitoon ja lämminhenkiseen ilmapiiriin”, kuten eräs kuntoutuja kuvasi. Sopeutumisvalmennuskursseille ja kuntoutukselle on helppo tulla ja kursseilta on myös helppo lähteä kotiin, omaan arkiseen ympäristöön.

LÄHTEET

Antonovsky, A. 1979. Health, stress and coping. Jossey-Bass. San Francisco, California.

Kallanranta, T. 2002. Neurologisen kuntoutuksen vaikuttavuus: ”Näyttöön perustuvaa” tietoa ja onnistuneita kuntoutustapauksia. Teoksessa Järvikoski, A., Härkäpää, K. & Nouko-Juonen, S. (toim.) Monia teitä kuntoutuksen arviointiin. Helsinki: Kuntoutussäätiö: Tutkimuksia 69/2002.

Kela. 2009. Kelan laitosmuotoisen kuntoutuksen standardi Versio 17/11.5.2009. Kansaneläkelaitos. [http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/NET/041209150653AM/\\$File/Standardiversio17,11.5.2009,t%C3%A4smennetty4.12.2009.pdf?OpenElement](http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/NET/041209150653AM/$File/Standardiversio17,11.5.2009,t%C3%A4smennetty4.12.2009.pdf?OpenElement). (Viitattu 7.10.2011.)

Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka, aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Helsinki: Gummerus.

Rissanen, P. & Aalto, A-M. 2002. Yhteenvedo kuntoutuksen vaikuttavuuden arvioinnista. Teoksessa Konttinen, T.; Eriksson, E.; Karjalainen, J.; Liikamaa, P., Noro, A., Nylander, O., Rauta-vaara, A., Tigerstedt, C. & Tuori, T. Kannattaako kuntoutus? Asiantuntijakatsaus eräiden kuntoutusmuotojen vaikuttavuudesta. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus STAKES. Helsinki:

Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010–2020. 2010. Työryhmän raportti. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2010: 6. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö..

Tuomi, J. & Sarajarvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

AIVOSYÖPÄÄ SAIRASTAVIEN KUNTOUTUKSEN TULOKSELLISUUS

Outi Kylä-Kaila & Ritva Laaksonen-Heikkilä

Syöpään sairastuminen aiheuttaa vakavan elämäntilanteen, joka vaikuttaa myös sairastuneen läheisiin. Vakava sairaus aiheuttaa ahdistusta, pelkoa ja huolta tulevasta. Syöpien varhainen toteaminen, diagnostiikka ja hoidot kehittyvät jatkuvasti, kuolleisuus pienenee ja suurin osa syöpäpotilaista palaa takaisin työelämään ja omaan ammattiinsa. (STM 2010.) Syöpäsairauksien esiintyvyyden lisääntyminen ja sairastuneiden eliniän piteneminen asettavat haasteita kuntoutukselle. Syöpädiagnoosilla ja hoidoilla on merkittävä vaikutus potilaiden fyysiseen, psyykkiseen, sosiaaliseen ja henkiseen hyvinvointiin. Kuntoutuksen tulee olla olennainen ja jatkuva osa syöpäpotilaan hoitoa, jotta potilaalle ja hänen läheisilleen voidaan taata hyvä elämänlaatu. (Hellbom ym. 2011.)

Syöpäjärjestöt tarjoavat syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen tukipalveluja, muun muassa kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseja. Erilaisten tukipalvelujen tavoitteena on taata syöpäpotilaille paras mahdollinen elämänlaatu. (Syöpäjärjestöt 2010.) Moniammatillinen prosessi on useimmiten onnistuneen kuntoutuksen avaintekijä. Siinä korostuu hyvän vuorovaikutuksen merkitys, ja parhaimmillaan se voi johtaa sekä kuntoutujan toimintaorientaation että toimintaverkoston uudelleenrakentumiseen. (Suikkanen 2008.)

Syöpäpotilaiden kuntoutuksen tuloksellisuuden arviointi (2010–2012) on yksi *Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku* -hankkeen osaprojektista. Tämä kehitystyö liittyi kyseiseen osaprojektiin ja sen tavoite oli kuvata Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssin tuloksellisuutta aivo- ja selkäydinkasvainpotilaiden osalta. Tuloksellisuuden tarkastelussa työ- ja toimintakyvyn palautumista ja parantumista tarkastellaan elämänhallinnan kautta. Elämänhallinta tarkoittaa tässä voimavaroja, joiden avulla syöpäkuntoutuja pääsee asettamiinsa tavoitteisiin.

KEHITYSTYÖN TARKOITUS JA KYSYMYKSENASETELU

Kehitystyön lähtökohtana oli kysymys: ketkä hyötyvät syöpää sairastavien kuntoutuksesta ja miten? Tarkoituksena oli selvittää kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseille osallistuvien aivokasvainpotilaiden kuntoutustavoitteiden toteutumisen tuloksellisuus sekä kuvata tuloksellisuuden arviointiprosessi menetelmineen. Kehitystyön tavoitteena oli tuottaa tietoa syöpäkuntoutujien elämänhallinnasta ja elämänlaadusta syöpähoitopolun ja erityisesti sopeutumisvalmennuskurssien aikana tuloksellisuuden näkökulmasta. Lisäksi tavoitteena oli tuottaa tietoa syöpäpotilaan ja kuntoutujan kuntoutuksen tuloksellisuuden arviointimalliin.

Tavoitteisiin pääsemiseksi pyrittiin saamaan vastaukset seuraaviin kysymyksiin:

1. Millaiset ovat syöpäkuntoutujan ja hänen läheisensä elämänhallinnan voimavarat syöpäsairauden kanssa elämiseen?
2. Miten kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssi edistää syöpäkuntoutujan ja hänen läheisensä elämänhallinnan voimavaroja?

KEHITYSTYÖN TOTEUTUS

Kehitystyön tutkimuksellinen osio toteutettiin pääosin laadullisena. Laadullisen tutkimuksen lisäksi tietoa kerättiin elämänlaatumittareilla, tavoitelomakkeella ja välitehtävällä. Aineistot kerättiin Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y:n järjestämälle aivo- ja selkäydinkasvainpotilaiden kaksivaiheiselle sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssille osallistuvilta syöpäkuntoutujilta ja heidän läheisiltään. Kaikki kurssille osallistuneet syöpäkuntoutujat olivat sairastuneet aivokasvaimeen, mistä johtuen aineistoon ei saatu mukaan yhtään selkäydinkasvainpotilasta. Aineistonkeruumenetelminä olivat teemahaastattelut (N = 10) ja elämänlaatumittareilla FACT-G, RAND-36, RBDI sekä GAS-tavoitelomakkeella (N = 5) saadut aineistot. Teemahaastatteluihin osallistuivat sekä syöpäkuntoutujat (n = 5) että heidän läheisensä (n = 5). Elämänlaatumittareiden ja GAS:n aineisto kerättiin vain syöpäkuntoutujilta. Aineistot kerättiin GAS-tavoitelomaketta lukuun ottamatta kahdesti; ensimmäisen kuntoutusintervention alussa ja toisen kuntoutusintervention lopussa. Yhtenä osana aineistoa olivat myös kuntoutujien toiselle jaksolle tullessaan tuomat kirjalliset välitehtävät, joiden sisällöistä tehtiin yhteenveto.

Teemahaastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina tarkoitukseen teemoittain laaditun rungon mukaan. Laadullinen aineisto analysoitiin aineistolähtöisesti pyrkimyksenä luoda tutkimusaineistosta teorettinen kokonaisuus. Elämänlaatumittareilla, GAS-tavoitelomakkeella ja välitehtävällä saadut tiedot toimivat laadullisen aineiston tukena johtopäätöksiä tehtäessä.

TULOSTEN JA JOHTOPÄÄTÖSTEN KUVAUS

Kuntoutustoimintaa arvioitaessa on huomioitava kuntoutujan tarpeet, järjestelmän toimivuus sekä se, miten toiminta vastaa kohderyhmän tarpeisiin. Jos kuntoutukseen käytetään voimavaroja, siltä odotetaan tiettyjä vaikutuksia, kuten terveydentilan tai toimintakyvyn kohenemistä. (Pohjalainen 2005.) Arviointia tehtäessä on tärkeää ymmärtää syöpäpotilaiden yksilölliset tilanteet ja tarpeet sekä kuntoutukselle asetetut yksilölliset ja yleiset tavoitteet (Mattila ym. 2010). Kuntoutuksen tuloksellisuutta arvioitiin tässä projektissa tarkastelemalla syöpäpotilaiden sopeutumisvalmennuskurssille asetettujen yleisten tavoitteiden ja kuntoutujien yhdessä kurssihenkilökunnan kanssa määrittelemien yksilöllisten tavoitteiden saavuttamista. Läheisten kurssille ei asetettu yksilöllisiä tavoitteita, eikä läheisten tilannetta kartoitettu elämänlaatumittareilla, joten siltä osin kurssin tuloksellisuutta arvioitiin vain haastatteluissa saadun tiedon kautta. Tarkasteltaessa kuntoutuksen tuloksellisuutta tässä kehitysprojektissa saatujen tulosten valossa näyttäisi siltä, että aivokasvainpotilaiden ja heidän läheistensä kokemukset sopeutumisvalmennuksesta olivat myönteisiä ja erittäin merkityksellisiä. (Vrt. Gehring ym. 2009, Hokkanen ym. 2009.)

Syöpää sairastavien kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssien tavoitteena on kuntoutujien työ- ja/tai toimintakyvyn palautumisen tai parantumisen edistäminen (Kela 2008). Taulukossa 1 kuvataan aivokasvainpotilaiden sopeutumisvalmennuskurssin tuloksellisuus suhteessa Kelan määrittämiin tavoitteisiin.

TAULUKKO I. *Tavoitteiden saavuttaminen.*

Sopeutumisvalmennuskurssin voidaan tulosten perusteella todeta

- tukeneen kuntoutujan henkistä hyvinvointia
- antaneen sairautta koskevaa tietoa ja kuntoutuksen tukemiseen tarvittavia valmiuksia läheisille
- syventäneen syöpäsairaudesta saatua tietoa
- antaneen tietoa syöpäsairauden hoidon vaikutuksista omaan elämään ja vaikutusten hallinnasta
- tukeneen arjessa ja työelämässä selviytymistä.

Valmennus on ollut tuloksellista sekä elämänhallintaa ja selviytymistä tukevaa toimintaa.

Seuraavassa kuvataan kehittämisprojektin tutkimuksellisen osion tuottamaa tietoa elämänhallinnan voimavaroista ja selviytymiskeinoista syöpäsairauden kanssa elämiseen, elämänhallinnassa tapahtuneista muutoksista ja kuntoutuksen vaikutuksista elämänhallintaan sekä tuen merkityksestä fyysiselle, psyykkiselle ja sosiaaliselle selviytymiselle. Tuloksissa esitetään lisäksi vastaajien merkityksellisinä kokemia näkökulmia seksuaalisuudesta, hoitopolusta ja kuntoutuskurssien saavutettavuudesta.

Elämänhallinta

Syöpäkuntoutujat ja heidän läheisensä kuvasivat elämänhallintaan kuuluvan mahdollisimman normaalin elämän elämisen ja itsenäisen selviytymisen päivittäisistä toiminnoista sekä mielekkään elämän, johon kuuluvat mahdollisuus työntekoon, opiskeluun ja harrastuksiin. Sopeutumisvalmennuskurssin koettiin vaikuttaneen elämänhallintaan myönteisesti, vaikka siinä oli kurssi-interventioiden välisenä aikana tapahtunut huonontumista. Sopeutumisvalmennuskurssilta saatu tuki helpotti sairauten suhtautumista ja siihen sopeutumista (vrt. Lundqvist ym. 2010).

Tuloksista ilmeni, että sairauden etenemisestä ja toimintakyvyn heikkenemisestä huolimatta elämänhallinta saattoi parantua ja vastaavasti toimintakyvyn parantuessa elämänhallinta saattoi heikentyä. Tulokset ovat samansuuntaisia kuin Huangin ym. (2001) tutkimuksessa, jonka mukaan toimintakyvyn merkitys elämänhallintaan on yksilöllistä eikä sen paraneminen ole aina riippuvai-

nen toimintakyvyn paranemisesta. Yleisesti ottaen henkinen kuormittavuus sekä toimintakyvyn aleneminen kuitenkin vaikuttivat elämänhallintaan sitä alentavasti (vrt. Janda ym. 2006). On huomattava, että syöpäpotilaan toimintakyvyn heiketessä psykososiaalisen tuen saaminen lisääntyi. Tästä johtuen syöpäkuntoutujat saattoivat kokea elämänhallintansa parantuneen.

Voimavarat syöpäsairauden kanssa elämiseen näyttäisivät tulosten perusteella olevan melko hyvät. Selviytymiskeinot olivat moninaisia ja niistä tärkeimmäksi nousi sosiaalisen tuen saaminen puolisoilta ja läheisiltä. Tähän tutkimukseen osallistuneilla oli paljon omia voimavaroja, joita käytettiin selviytymiseen ja hallinnan tunteen ylläpitoon. Tutkimusten mukaan vahvan koherenssin tunteen on todettu vaikuttavan myönteisesti elämänhallintaan (Strang & Strang 2001, Poppius, 2007, Pietilä ym. 2008, Gustavsson- Lilius 2010). Sopeutumisvalmennuskurssi tuki merkittävästi sekä kuntoutujien että läheisten voimavarojen tunnistamista ja niiden käyttöönottoa sekä vahvisti koherenssin eli hallinnan tunnetta. Elämänhallinnan voimavaroja tuettiin antamalla fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista tukea sekä luomalla mahdollisuus virkistymiseen.

Fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen tuki

Fyysinen hyvinvointi on syöpäpotilaille tärkeää ja sitä on tuettava syöpäsairausten hoidon ja kuntoutuksen aikana. Fyysistä toimintakykyä parantamalla voidaan kohentaa myös elämänlaatua. (Knobf ym. 2007, Andersen ym. 2011.) Fyysisen tuen osalta sopeutumisvalmennuskurssi ei täysin vastannut odotuksia, sillä kurssilta odotettiin enemmän fyysisten tarpeiden yksilöllistä huomioimista. FACT-G-mittarin tulosten mukaan kuntoutujien fyysisestä hyvinvoinnista löytyi paljon parannettavaa. Tulokset ovat ristiriitaisia kurssin tavoitteisiin ja toteutukseen verrattuna, sillä kurssin ohjelmassa oli paljon ryhmäliikuntaa ja fysioterapeutin antamaa yksilöllistä ohjausta.

Psyykkisen ja sosiaalisen tuen osalta tärkeimmät odotukset kohdistuivat vertaistukeen ja ammattilaisilta saatavaan tukeen. Tältä osin kurssin anti ylitti odotukset. Merkittävänä pidettiin vertaistuen saamista kuntoutujalle ja läheiselle sekä yhdessä että erikseen. Vertaistuen merkitys nousi esiin laadullisessa aineistossa, mittariaineistossa sekä välitehtävässä. Tulos on vertaistuen tärkeyden ja merkityksellisyyden osalta yhdenmukainen useiden tutkimusten kanssa (vrt. Taylor ym. 2004, Hoyer ym. 2008, Vilhauer 2009, Gill & Fliss 2010). Sopeutumisvalmennuskurssin merkitys psyykkisen ja sosiaalisen tuen antajana on kiistaton. Tutkimukseen osallistuneet kokivat saaneensa ammattilaisilta

riittävästi tukea, tietoa, ohjausta ja neuvoja, joiden myötä psyykkinen ja henkinen hyvinvointi lisääntyivät ja elämänhallinta helpottui (vrt. Strang & Strang 2001, Gehring ym. 2009). Kurssin luomalla mahdollisuudella virkistymiseen ja arjesta irtautumiseen oli vertaistuen lisäksi merkittävin vaikutus psyykkiseen ja henkiseen hyvinvointiin. Merkittävin sosiaalisen tuen muoto oli puolisoilta ja läheisiltä saatu tuki (vrt. Lehto- Järnstedt ym. 2002).

Seksuaalisuus

Tulosten mukaan seksuaalisuus on syöpäpotilaille tärkeä aihe ja siihen tarvitaan tukea. Lisää tietoa kaivattiin muun muassa syövän hoitojen vaikutuksista seksuaalisuuteen. Seksuaalisuuden muutokset saattavat heikentää elämänlaatua ja vaikuttavat sekä syöpäpotilaaseen että puolisoon tai partneriin. Tulokset ovat samansuuntaiset aiempien tutkimusten kanssa (Tierney 2008, Reese 2011). Haastateltavat eivät olleet saaneet hoitopolkunsa missään vaiheessa tukea tai ohjausta seksuaalisuuteen liittyen. Kukaan syöpäkuntoutujista ei ilmaissut kurssin tavoitteita (GAS) asettaessaan tarvitsevansa tukea seksuaalisuudelleen. Kuitenkin haastatteluissa niin kuntoutujat kuin läheisetkin toivat esiin tuen tarpeen. FACT-G-mittari kartoittaa seksuaalisuutta vain sen mukaan, miten tyytyväisiä vastaajat ovat sukupuolielämäänsä. Kyseiseen kohtaan voi halutessaan jättää vastaamatta. Tästä johtuen voidaan päätellä, että mittareilla saatava tieto seksuaalisuudesta on riittämätön. Haastateltavat eivät omaehtoisesti ota seksuaalisuutta puheeksi, mutta ovat valmiita ja halukkaita puhumaan siitä asiantuntijoiden kanssa. Seksuaalisuuden puheeksi ottoa ja sen käsittelyä asiantuntijaluennoilla tulee jatkossa lisätä.

Hoitopolku

Syövän hoidon nykyjärjestelmää arvioinut sosiaali- ja terveysministeriön työryhmä ehdottaa raportissaan, että syöpäpotilaan tulee voida luottaa terveydenhuoltoon ja eri toimijoiden väliseen saumattomaan yhteistyöhön hoitopolkunsa kaikissa vaiheissa. On tärkeää, että potilas tulee kuulluksi, tietää mitä tapahtuu ja saa halutessaan lisää tietoa. Diagnoosin kertomisen on tapahduttava turvallisessa ympäristössä henkilökohtaisesti. Hoidosta ja sen etenemisestä on sovittava potilaan kanssa yhteistyössä ja hoidosta vastaava ammattilainen määritettävä. Hoidon aikana on arvioitava psykososiaalista tilaa ja siinä tapahtuvia muutoksia sekä selvítettävä potilaan voimavarat ainakin kahdesti. Syöpäpotilaan kuntoutumisen tuen tarvetta pitää arvioida jo ennen hoidon päät-

tymistä. Kuntoutumiseen liittyvän tuen tarpeen määrittämisen tulee kuulua tavanomaiseen hoidon suunnitteluun ilman, että sitä tarvitsee erikseen ottaa esille. (STM 2010.)

Haastateltavien hoitopolun aikaiset kokemukset hoidon suunnittelusta ja toteutuksesta sekä tiedon ja tuen saannin vaikeudet antavat olettaa, etteivät edellä mainitut asiat toteudu aivokasvainpotilaiden osalta edes tyydyttävästi. Kokemukset hoitopolulla olivat yksilöllisiä ja tapauskohtaisia, mutta jokainen haastateltava toi esiin tiedon ja tuen saannin puutteet. On perusteltua kysyä, kenelle vastuu kuuluu, ja onko hoitohenkilöstöllä tarpeeksi halua ja ammattitaitoa kokonaisvaltaiseen syöpäpotilaan tukemiseen ja ohjaamiseen. Jokaisella potilaalla tulee olla oikeus hyvään hoitoon huolimatta siitä, missä tai kuka hoitoa antaa (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992). Hoitopoluilla oli saatu myös myönteisiä kokemuksia, jotka olivat vahvistaneet potilaiden voimavaroja ja tukeneet toivon ylläpitämistä. Saman kuntoutujan hoitopolulle saattoi mahtua sekä kielteisiä että myönteisiä kokemuksia. Sopeutumisvalmennuskurssilla ei ole mahdollista vaikuttaa jo tapahtuneisiin asioihin, mutta niiden kanssa elämistä ja niihin sopeutumista voidaan tukea. Sopeutumisvalmennuskurssilla voidaan myös antaa sitä tiedollista tukea, joka hoitopolun aikana on jäänyt saamatta sekä syventää ja antaa uutta näkökulmaa asioihin.

Sopeutumisvalmennuskurssin saavutettavuus

Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssien saavutettavuudessa on tulosten mukaan parannettavaa. Haastateltavien tiedonsaanti kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuksen mahdollisuuksista oli ollut hajanaista sekä paljolti oman kiinnostuksen ja jaksamisen varassa. On selvää, että vakavan sairauden yllättäessä omat ja läheisten voimavarat suunnataan päivittäiseen selviytymiseen eikä aktiiviseen tiedonhakuun. Tällöin tiedonsaanti kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssista on varmistettava ammattilaisten taholta. Sairaaloissa ainakin syöpäosastoilla on esitteitä syöpäyhdistysten toiminnasta ja kuntoutuskurssi-toiminnasta. Valitettavasti nämä eivät tavoita kaikkia syöpäpotilaita tai läheisiä. Tiedon antamista osastoilla on mahdollista tehostaa kiinnittämällä siihen enemmän huomiota ja lisäämällä koulutusta. Internetin merkitys tiedon lähteenä on suuri, joten tiedon tuottajien tulee kiinnittää entistä enemmän huomiota siihen, että keskeinen tieto löytyy tärkeimpien hakukoneiden kärkisijoilta. Potilaan siirtyessä terveydenhoitojärjestelmässä yksiköstä toiseen on huolehdittava tiedon kulkemisesta ja vastuun saumattomasta siirtymisestä. (STM 2010.)

TULOSTEN SOVELLETTAVUUS

Tässä kehittämissuorjektissa saatua tietoa voidaan hyödyntää ja soveltaa monella tavoin. Nyt saadut tulokset ovat spesifejä aivokasvainpotilaiden osalta, jolloin saadun tiedon hyödyntäminen juuri tämän ryhmän kuntoutuksen kehittämisessä on perusteltua. Tulokset ovat pääosin yleistettävissä syöpäpotilaisiin laajemminkin ja niiden hyödynnettävyys osana *Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku*-hanketta tulee olemaan merkittävä.

Saatuja tuloksia voidaan hyödyntää välittömästi kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssien sisällöllisen ja menetelmällisen toteutuksen parantamiseksi. Taulukossa 2 esitetään tämän projektin myötä esiin nousseita kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseihin liittyviä kehittämisenäkökuilma.

TAULUKKO 2. *Kehittämisenäkökuilma.*

- kurssien saavutettavuuden parantaminen
- tiedon lisääminen seksuaalisuudesta, seksuaaliterveydestä ja syövän sekä syöpähoitojen vaikutuksesta seksuaalisuuteen
- fyysistä toimintakykyä ylläpitävän, kuntoutujien voimavarat ja tarpeet yksilöllisesti huomioivan tuen

LÄHTEET

Andersen, I.D. & Espersen, B.T. 2011. Physical activity has a positive impact on cancer patients. *Journal of Nursing*, 2011 Feb 11; 111(3): 66-70.

Gehring, K; Sitskoorn, M; Gundy, C; Sikkes, S; Klein, M; Postma, T; Van den Bent, M; Beute, G; Enting, R; Kappelle, A; Boogerd, W; Veninga, T; Twijnstra, A; Boerman, D; Taphoorn, M & Aaronson, N. 2009. Cognitive Rehabilitation in Patients With Gliomas: A Randomized, Controlled Trial. *Journal of Clinical Oncology*. Vol. 27, Number 22. August 1 2009.

Gill, Ziv & Fliss, Dan 2010. Quality of Life in Patients with Skull Base Tumor: Current Status and Future Challenges. *Skull Base: An Interdisciplinary Approach. Quality of Life after Skull Base Surgery*. 20(1):11-18, January 2010.

Gustavsson-Lilius, M. 2010. Psychological consequences of cancer from the salutogenic and dyadic perspective. University of Helsinki. Hellbom, M; Bergelt, C; Bergenmar, M; Gijzen, B; Loge, JH; Rautalahti, M; Smaradottir, A & Johansen, C. 2011. Cancer Rehabilitation: A Nordic and European Perspective. *Acta Oncologica*, 2011 FEB; 50 (2): 179-86.

Hokkanen, L; Härkäpää, K; Järvikoski, A; Martin, M; Nikkanen, P; Notko, T. & Puumalainen, J. 2009. Asiakkaan äänellä vaikeavammaisten kuntoutuksesta – tulkintoja ja johtopäätöksiä. Teoksessa: Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta 2009. Järvikoski, A; Hokkanen, L. & Härkäpää, K. (toim.) Kuntoutussäätiön tutkimuksia 80/2009.

Huang, M. E; Wartella, J. E. & Kreutzer J.S. 2001. Functional Outcomes and Quality of Life in Patients With Brain Tumors: A Preliminary report. Arch Phys Med Rehabil Vol.82, November 2001.

Hoye, L.M; Ieropoli, S.C; White, V.M. & Jefford, M. 2008. Systematic review of peer- support programs for people with cancer. Patient Education & Counseling, 2008 Mar; 70(3):315-37. Janda, M; Eakin, E.G; Bailey, L; Walker, D. & Troy, K. 2006. Supportive care needs of people with brain tumors and their careers. Support Care Cancer (2006) 14: 1094-1103.

Kela 2008. Kelan laitosten kuntoutuksen standardi. Versio 15/2008.

Knobf, M.T; Musanti, R. & Dorward, J. 2007. Exercise an quality of life outcomes in patients with cancer. Seminars in Onkology Nursing, 2007 Nov, 23(4). 285-96.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992.

Lehto- Järnstedt, U-S; Kellokumpu- Lehtinen, P. & Ojanen, M. 2002. Syöpäpotilaan kokema tuki ja psyykinen stressinhallinta. Duodecim 2002; 118:1457-65.

Lundqvist, A; Linnros, H; Orlenius, H. & Samuelsson, K. 2010. Improved self- awareness coping strategies for patients with acquired brain injury – A group therapy programme. Brain Injury, June 2010; 24(69):832-832.

Mattila, E; Kaunonen, M; Aalto, P. & Åstedt- Kurki, P. 2010. Syöpäpotilaan ja perheenjäsenen tukeminen sairaalassa: tuen tarpeen tunnistaminen ja tukemisen tavoitteet. Tutkiva Hoitotyö Vol. 8(2), 2010.

Pietilä, A-M; Matero, H; Kankkunen, P. & Häggman- Laitila, P. 2008. Koherenssin tunne ja siihen yhteydessä olevat tekijät aikuisväestössä: Systemoitu katsaus pitkäaikaissairauksia käsitävään kirjallisuuteen. Tutkiva Hoitotyö Vol.6(3), 2008.

Pohjalainen, T. 2005. Kuntoutuksen vaikuttavuus – mitä se tarkoittaa ja onko näyttöä? Suomen lääkärilehti 2005;60(35):3399-3405.

Poppius, E. 2007. The sense of Coherence and Health. The Effects of the Sense of Coherence on Risk of Coronary Heart Disease, Cancer, Injuries and All-cause Mortality. Tampere: Tampereen yliopisto.

Reese, JB. 2011. Coping with sexual concerns after cancer. *Current Opinion in Oncology*, 2011 Jul;23(4):313-21.

STM 2010: Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus 2010:6 Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010- 2020. Työryhmän raportti.Helsinki: sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus.

Strang, S. & Srang, P. 2001. Spiritual thoughts, coping and "sense of coherence" in brain tumor patients and their spouses. *Palliative Medicine* 2001;15:127–134.

Suikkanen, A. 2008. Arvioinnin avaimia kuntoutuksen lukkoihin. Teoksessa: Mäkitalo, J; Turunen, J & Vilkkumaa, I. (toim.) *Vaikuttavuus muutoksessa 2008*. Oulu: Verve.

Taylor, E; Ismail, S; Hills, H. & Ainsworth, S. 2004. Multicomponent psychosocial support for newly diagnosed cancer patients: Participants' views. *International Journal of Palliative Nursing*, 2004 Jun; 10(6): 287-95.

Tierney, DK. 2008. Sexuality: a quality-of-life issue for cancer survivors. *Seminars in Oncology Nursing*, 2008 May; 24(2): 71-9.

Vilhauer, R.P. 2009. Perceived benefits of online support groups for women with metastatic breast cancer. *Women and Health*, 2009 Jul- Aug; 49 (5): 381-404.

YDINOSAAMINEN SYÖPÄSAIRAIDEN KUNTOUTUKSESSA – ALUSTAVAA TARKASTELUA

Raija Nurminen

YDINOSAAMISEN MÄÄRITTÄMINEN

Ydinosaaminen kuvaa tässä yhteydessä tulevaisuuden pätevyyttä, suorituspotentiaalia ja kykyä suoriutua syöpäsairaiden kuntoutukseen (sopeutumisvalmennus ja kuntoutustoiminta) kuuluvista asiantuntijatehtävistä Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y:n syöpäsairaiden kuntoutuksen ydinprosessissa.

Osaamisalueiden luokittelussa käytetään jakoa ydinosaamiseen (*core competences*) sekä erityisosaamiseen (*subject specific competences*). Ydinosaaminen on kaikille syöpäsairaahan kuntoutusta toteuttaville yhteistä tulevaisuuden osaamista. Ydinosaaminen on työyhteisölle tyypillistä laaja-alaisesti omaksuttua osaamista, joka tekee työyhteisöstä ylivertaisen ympäristössään. Se on vaikeasti korvattavissa tai kopioitavissa, ja sen elinkaari on pitkä. Se tuottaa työyhteisölle merkittävää kilpailuetua, ja sitä voidaan jatkuvasti jalostaa ja soveltaa uusiin palveluihin. Ydinosaaminen tuottaa merkittävää hyötyä asiakkaille. Se rakentaa perustan koko työyhteisön ja henkilöstön, mutta myös yksilötason osaamisvaatimuksille. (Vrt. Hätönen 2011.)

Ydinosaamisen erityispiirteet luovat tulevaisuudessa perustan syöpäsairaahan kuntoutuksessa toimimiselle, yhteistyölle ja asiantuntijuuden kehittymiselle. Ydinosaamiseen katsotaan kuuluvan myös arvoihin ja toimintatapoihin liittyvä osaaminen, työelämäosaaminen sekä yksilöllinen ammattiosaaminen, mutta niitä voidaan tarkastella myös erillisinä. Erityisosaaminen muodostaa tulevaisuuden uudenlaisten spesifien asiantuntijuusalueiden perustan. Osaamisalueet ovat selkeästi toisistaan erottuvia, mutta eivät toisiaan poissulkevia. Ne ovat myös arvioitavia osaamiskokonaisuuksia. Tässä artikkelissa tarkastellaan syöpäsairaiden kuntoutuksen ydinprosessin ydinosaamisalueita. (Vrt. Boyatzis 2008, Ojala 2008.)

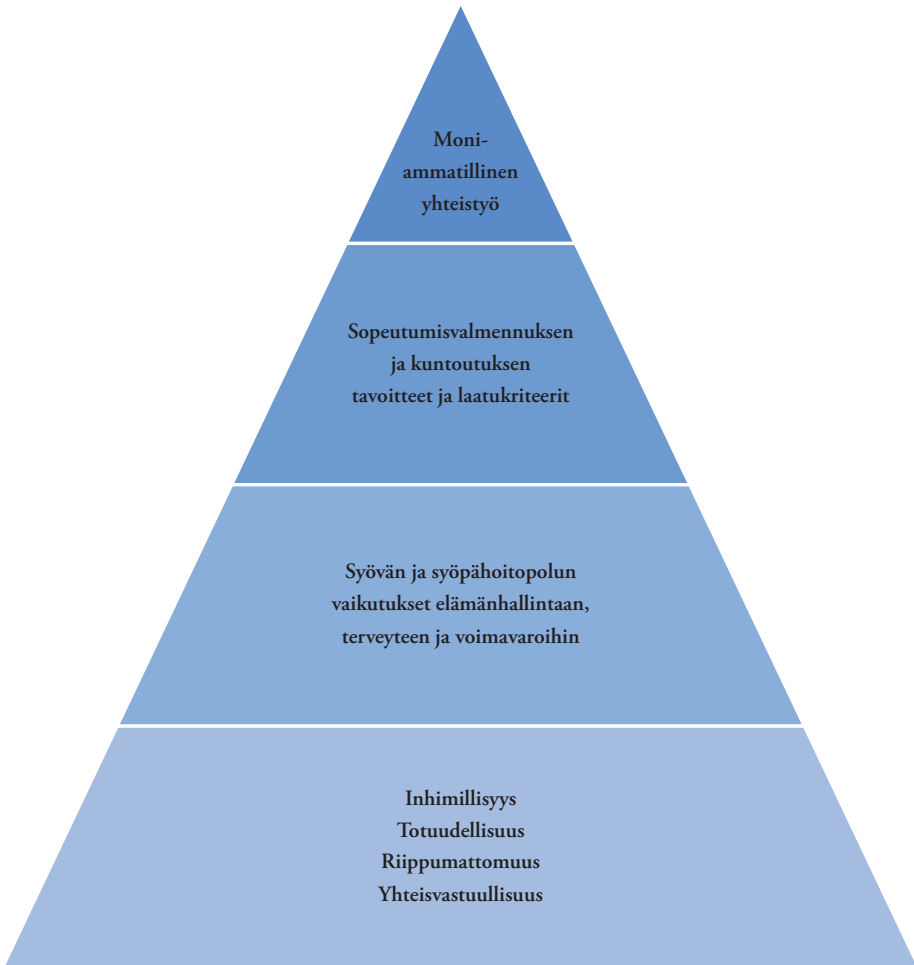
Artikkelissa kuvataan alustavat syöpäsairaiden kuntoutuksen ydinosaamista määrittävät tekijät, edellisistä johdetut osaamisvaatimukset sekä tulevaisuuden ydinosaamisalueet. Ydinosaaminen määritettiin analysoimalla tutkimushankkeen *Syöpäpotilaiden kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointi 2010–2012* tutkimustulokset. Analysoitava aineisto tulkittiin osaamisperustaisesti kysymällä, mitä kuvattu asia tarkoittaa osaamisena. Syöpäsairaana kuntoutuksen ydinosaamisen määrittämisessä vastattiin seuraaviin kysymyksiin: 1) mitkä asiat vaikuttavat syöpäsairaiden kuntoutuksen ydinosaamisen määrittämiseen, 2) mitkä ovat ydinosaamisen määrittämiseen vaikuttavista asioista johdetut osaamisvaatimukset sekä 3) mitä on syöpäsairaiden kuntoutuksen ydinosaaminen? Ydinosaaminen määriteltiin kaikille syöpäsairaiden kuntoutuksesta vastaaville yhteisenä ydinosaamisena mukaan lukien arvoihin ja toimintatapoihin liittyvä osaaminen sekä työelämäosaaminen.

YDINOSAAMISEN MÄÄRITTÄMISEEN VAIKUTTAVAT ASIAT JA NIISTÄ JOHDETUT OSAAMISVAATIMUKSET

Ydinosaamisen määrittämiseen vaikuttavat asiat ja niistä johdetut osaamisvaatimukset liittyvät laajemmin Syöpäjärjestöjen strategiaan (2011–2015). Strategian laadintaan ovat vaikuttaneet toimintaympäristössä tapahtuvat muutokset, kuten lainsäädännön uudistukset, kansalliset syöpäsuunnitelmat, yksityinen syövän hoito sekä talouteen liittyvät kehityssuunnat. Syöpäjärjestöjen strategiaa linjaavat lisäksi kansainväliset muutokset, kuten UICC:n ja NCU:n strategiset linjaukset, EU:n kumppanusohjelmat sekä järjestötyön muutokset, kuten potilasjärjestöjen aseman vahvistuminen ja Raha-automaattiyhdistyksen (RAY) kehitysnäkymät. Tässä syöpäsairaiden kuntoutuksen ydinosaamiseen vaikuttavien asioiden ja niistä johdettujen osaamisvaatimusten tarkastelu rajataan syöpäjärjestöjen arvojen, hankkeessa kuvatun tutkimustiedon sekä syöpäsairaana kuntoutuksen asiantuntijatiedon näkökulmaan. (Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y. 2011.)

Ydinosaamisen määrittämiseen vaikuttavat asiat ja niistä johdetut osaamisvaatimukset ovat syöpäjärjestöjen valtakunnalliset arvot, syövän ja syöpähoitopolun vaikutukset elämänhallintaan, terveyteen ja voimavaroihin, sopeutumismennuksen ja kuntoutuksen tavoitteet ja laatukriteerit sekä kuntoutustyöryhmän moniammatillisuuteen perustuva yhteistyö (kuviot 1)

Ydinosaamisen määrittämiseen vaikuttavat syöpäjärjestöjen arvot ovat inhimillisyys, totuudellisuus, riippumattomuus sekä yhteisvastuullisuus. Arvot vaikuttavat myös Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y:n valintoihin ja ohjaavat toiminnan suuntaa. Arvot vaikuttavat henkilöstön motivaatioon ja sitoutumiseen sekä muodostavat toiminnan eettisen perustan. Inhimillisyys arvona tarkoittaa, että syöpäjärjestöt kunnioittavat ihmisarvoa, pitävät tärkeänä yksilöllisyyttä ja avoimuutta ihmisen kohtaamisessa sekä korostavat yhteisöllisyyttä, ymmärrettävyyttä ja ihmisten tasa-arvoisuutta toiminnassaan. Totuudellisuus tarkoittaa, että toiminta perustuu järjestön luotettavuuteen, uskottavuuteen, tieteellisyteen ja ymmärrettävyyteen. Riippumattomuus tarkoittaa, että järjestö tarvitsee riippumattomuutta voidakseen toimia omien tavoitteidensa suunnan mukaan, tuloksellisesti ja tehokkaasti, mutta yhteistyössä muiden kanssa. Syöpäjärjestöjen yhteisvastuullisuus antaa perustan yhdistyksien tarkoituksen toteuttamiselle ja sisältää vastuun järjestötaloudesta huolehtimisesta. (Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y. 2011.)



KUVIO 1. *Syöpäsairaiden kuntoutuksen ydinosaamisen määrittämiseen vaikuttavista tekijöistä johdetut osaamisvaatimukset.*

Kuntoutujien ja läheisten suhtautuminen syöpään sairautena ja subjektiiviset kokemukset syöpähoitopolusta (aika ennen syöpäepäilyä, ja ennen diagnoosia, diagnoosin vaihe, hoito ja sen toteutuminen, hoidon päätyminen ja seuranta sekä kuntoutus) vaikuttavat sairastuneen elämäntapaan, terveyteen ja voimavaroihin.

Sopeutumisvalmennuksen ja kuntoutuksen tavoitteet ja laatuksiteerit, jotka ohjaavat sopeutumisvalmennus- ja kuntoutustoimintaa, määritetään Kansaneläkelaitoksen standardeissa. Tavoitteena on kuntoutujien työ- tai toimintakyvyn palautuminen sekä parantumisen edistäminen. Edellistä tukevia tavoitteita ovat voimavarojen antaminen sairauden kanssa elämiseen, tiedon antaminen ja syventäminen syöpäsairaudesta, kuntoutumiseen tarvittavien valmiuksien jakaminen kurssille osallistuville, omaisille ja läheisille, terveiden elämäntapojen omaksuminen sekä arjessa ja työelämässä selviytymisen tukeminen. (Kela 2011.)

Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssien suunnittelusta ja toteutuksesta vastaa yhteistyötä tekevä moniammatillinen työryhmä. Kaikilla kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssien lääkäreillä on vähintään kolmen vuoden kokemus ja kahdella muulla työryhmän jäsenistä vähintään kahden vuoden kokemus syöpää sairastavien kuntoutuksesta tai hoidosta. Työryhmiin kuuluvat seuraavat työntekijät: lääkäri (onkologi tai muu kyseisen syöpäsairauden mukainen erikoislääkäri), psykologi tai psykoterapeutti, sairaanhoitaja tai terveydenhoitaja, fysioterapeutti sekä sosiaalityöntekijä, sosionomi (AMK) tai seksuaaliterapeutti. (Kela 2011.) Osaamisvaatimuksena tämä tarkoittaa moniammatillista yhteistyöosaamista.

TULEVAISUUDEN YDINOSAAMINEN SYÖPÄSAIRAAN KUNTOUTUKSESSA

Ydinosaaminen on arvoihin ja toimintatapoihin liittyvää osaamista, jonka perusta ovat syöpäjärjestöjen arvoissa inhimillisuus, totuudellisuus, riippumattomuus ja yhteisvastuullisuus. Ydinosaamista ovat syövän ja syöpähoitopolun vaikutukset elämänhallintaan, terveyteen ja voimavaroihin, työ- ja toimintakyvyn palautumisen tai parantumisen edistäminen, moniammatillinen yhteistyö sekä oman asiantuntijuuden vahvistaminen. Alustava osaamiskartta (kuvio 2) kuvaa Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y:n syöpäsairaiden kuntoutuksen ydinosaamisesta sekä arvoihin ja toimintatapoihin liittyvää osaamista.

SYÖPÄSAIRAIDEN KUNTOUTUKSEN OSAAMISKARTTA
MONIAMMATILLINEN TYÖRYHMÄ - LOUNAIS-SUOMEN SYÖPÄYHDISTYS R.Y.
Olen täällä ihmistä varten.

| YDINOSAAMINEN | OSAAMISEN KUVAUS |
|--|--|
| Syövän ja syöpähoitopolun vaikutukset elämänhallintaan, terveyteen ja voimavaroihin | Osaa liittää kuntoutujan ja läheisen subjektiiviset kokemukset ja syöpäsairautstiedon (aika ennen syöpäpäilyä, aika ennen diagnoosia, diagnoosin vaihe, hoito ja sen toteutus, hoidon päätyminen ja seuranta) vaikutukset elämänhallintaan, terveyteen ja voimavaroihin sekä liittää ne sopeutumismuutosten- ja kuntoutustavoitteisiin, toteutukseen ja arviointiin yksilöllisesti. |
| Työ- ja/tai toimintakyvyn palautumisen tai parantumisen edistäminen | Osaa toimia asiantuntijana sekä luoda mahdollisuudet <ul style="list-style-type: none"> • läheisyyden ja inhimillisyyden tunteen syntymiselle, rohkeudelle puhua sairaudesta sekä ymmärtää omaa sairautaan osana elämäntilannetta • henkilökohtaisen sopeutumis- ja kuntoutumisvastuun vahvistumiselle • olemassa olevan terveyden tunnistamiselle, edistämiselle ja ylläpidolle • ryhmäistymiselle hyödyntäen eri toteutusmuotoja (yksilö- ja ryhmäkeskustelut) • psyykkiselle tuelle ja sen eri toteutusmuodoille (asiantuntijaluennot, pienryhmä- ja yksilökeskustelut) • syövän tiedolliselle tuelle ja sen eri toteutusmuodoille <ul style="list-style-type: none"> ○ syöpään, syövän hoitoon ja ennusteeseen liittyvän luotettavan ja ajantasaisen sekä syöpäkuntoutujan sen hetkiseen elämäntilanteeseen liittyvän asiantuntijatiedon turvaaminen ○ keskustelut kuntoutuksesta vastaavien asiantuntijoiden (moniammatillinen työryhmä) kanssa • parisuhteeseen, seksuaalisuuteen ja tunne-elämään liittyvän asiantuntijatiedon, ravitsemukseen liittyvän tiedollisen sekä liikuntaan liittyvän tiedollisen ja edellisiin liittyen monipuolisen toiminnallisen tuen saamiselle • vertaistuelle, sen käynnistymiselle ja jatkumolle. |
| Moniammatillinen yhteistyö | Osaa sopeutumismuutosten ja kuntoutustoiminnan suunnittelun, toteutuksen ja arvioinnin eri arviointimenetelmiä hyödyntäen yhteistyössä hyödyntäen moniammatillisen työryhmän asiantuntijuutta. |
| Oman asiantuntijuuden vahvistaminen ja palvelutoiminnan kehittäminen | Osaa oman osaamisen arvioinnin ja kehittämisen suhteessa palvelutuotannon, erityisesti syöpäsairaalan kuntoutuksen tavoitteisiin. Osaa syöpäkuntoutujien sopeutumismuutosten ja kuntoutustoiminnan kehittämisen erilaista arviointimateriaalia hyödyntäen ja näyttöön perustuen. |
| <p>ARVOIHIN JA TOIMINTATAPOIHIN LIITTYVÄ OSAAMINEN</p> <p>Inhimillisuus Totuudellisuus Riippumattomuus Yhteisvastuullisuus</p> <ul style="list-style-type: none"> • Osaa toimia syöpäpotilaan kuntoutustoiminnassa ihmisarvoa kunnioittaen sekä toteuttaa yksilöllisyyttä ja avoimuutta ihmisen kohtaamisessa. • Osaa vahvistaa yhteisöllisyyttä ja ymmärrettävyyttä sekä ihmisten tasa-arvoisuutta. • Osaa toimia luotettavasti, uskottavasti, näyttöön perustuen, vaikuttavasti, tuloksellisesti ja tehokkaasti suhteessa kuntoutujiin, läheisiin, asiakkaisiin, työyhteisön jäseniin ja yhteistyökumppaneihin. • Osaa edistää yhteistyötä toiminnan eri tasoilla. | |

KUVIO 2. *Syöpäsairaiden kuntoutuksen ydinosaaminen Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksessä.*

TULEVAISUUDEN YDINOSAAMISEN MÄÄRITTÄMINEN

Ydinosaamisen kuvaaminen luo yhteisen ja yhtenäisen käsityksen organisaation kokonaisuosaamisesta, antaa täsmällistä tietoa tarvittavasta osaamisesta eri tehtävissä ja ryhmissä, ja mahdollistaa näin ryhmille itselleen sovitun vastuunoton osaamisensa kuvaamisesta, arvioinnista ja kehityksen suunnittelusta. Tavoitteena on saada organisaation tarvitsema tulevaisuuden osaaminen näkyvään muotoon. Osaamistiedon avulla voidaan suunnitella ja toteuttaa yksilö-, ryhmä- ja organisaatiokohtaisia kehittämissuunnitelmia. Ryhmät ja yksilöt voivat pitää yllä omaa osaamiskartaansa ja kehittää osaamistaan sen pohjalta. (Hätönen 2011.)

Tulevaisuudessa määritetään yhdessä LSSY:n osaamisryhmien, henkilöstön sekä LSSY:n hallinnollisen johdon kanssa LSSY:n osaamiskartta ja ydinprosessien osaamisprofiilit. Tässä työskentelyssä osaamiskartta tarkoittaa kuvausta LSSY:n vision ja strategian sekä tulevaisuuden palvelujen ja toimintojen edellyttämästä ydin- ja erityisosaamisesta sekä näiden keskinäisistä riippuvuuksista. Erityisosaaminen määritellään ammattispesifinä erityisosaamisena. Tällöin huolehditaan siitä, että ydinosaamisessa sekä arvioihin ja toimintatapoihin liittyvässä osaamisessa kuvataan yksilöllisen ammattispesifin osaamisen kannalta merkittävä erityisosaaminen. Osaamistason määrittämisessä suositellaan käytettävän sanallista arviointiasteikkoa. Osaamisprofiili tarkoittaa LSSY:n prosessien keskeisten osaamisten laadullista kuvausta. Työskentelyyn liitetään *Syöpäkuntoutujien kuntoutuksen tuloksellisuuden arviointi 2010–2015* -tutkimus ja kehityshankkeen tuloksia.

Osaamisen kehittäminen on vastuunottoa omasta työstä ja yhteisistä tavoitteista. Se on muutokseen osallistumista ja aktiivista tiedonhankintaa ja tiedon jakamista. Se on oppimista toisilta ja toisten kanssa sekä positiivista asennetta.

LÄHTEET

Boyatzis, R.E. 2008. Competencies in the 21st century. Journal of Management Development. 27 (1), 5-12.

Hätönen, H. 2011. Osaamiskartoituksesta kehittämiseen II. Educa – Instituutti Oy. Edita Prima Oy. Helsinki.

Kela. 2009. Kelan laitosmuotoisen kuntoutuksen standardi Versio 17/11.5.2009. Kansaneläkelaitos. [http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/NET/041209150653AM/\\$File/Standardiversio17,11.5.2009,r%C3%A4smennetty4.12.2009.pdf?OpenElement](http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/NET/041209150653AM/$File/Standardiversio17,11.5.2009,r%C3%A4smennetty4.12.2009.pdf?OpenElement). (Viitattu 7.10.2011.)

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y. 2011. Toiminta- ja taloussuunnitelma. <http://lssy.fi>. (Viitattu 20.5.2011.)

Otala, L-M. 2008. Osaamispääoman johtamisesta kilpailuetu. WSOY. Helsinki.

KIRJOITTAJAT

Teija Kemppainen, sairaanhoitaja (AMK)

Teija Kemppainen toimii Lounais-Suomen syöpäyhdistys r.y:llä kunoutuksen vastaavana sairaanhoitajana. Hän oli *Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku 2010–2011* -hankkeen projektiryhmän jäsen.

Outi Kylä-Kaila, sairaanhoitaja (AMK)

Outi Kylä-Kaila toimii TYKS Vakka-Suomen sairaalassa sairaanhoitajana. Hän toimi projektipäällikkönä osaprojektissa *Aivo- ja selkäydinkasvainpotilaiden kuntoutuksen tuloksellisuus*.

Ritva Laaksonen-Heikkilä, TtL

Ritva Laaksonen-Heikkilä toimii Turun AMK:n Terveysala-tulosalueen aikuiskoulutuksessa lehtorina. Hän oli *Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku 2010–2011* -hankkeen projektiryhmän jäsen.

Tuija Leinonen, TtT

Tuija Leinonen toimii Turun AMK:n Terveysala-tulosalueen hoitotyön koulutusohjelmassa lehtorina. Hän oli *Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku 2010–2011* -hankkeen projektiryhmän jäsen.

Pirkko Lämsä, sairaanhoitaja (ylempi AMK)

Pirkko Lämsä toimii vs. osastonhoitajana Turun kaupungin sosiaali- ja terveystoimen Kotiinkuntoutumistoiminnassa. Hän toimi projektipäällikkönä osaprojektissa *Rintasyöpäkuntoutujien ja heidän läheistensä kokemuksia sopeutumisoljennus- ja kuntoutuskursseista*.

Kari Ojala, lääketieteen tohtori h.c., sosiaalineuvos

Kari Ojala toimii Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y.:n toimitusjohtajana. Hän oli *Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku 2010–2011* -hankkeen ohjausryhmän jäsen.

Raija Nurminen, TtT

Raija Nurminen toimii Turun AMK:n Terveysala-tulosalueen aikuiskoulutuksessa yliopettajana. Hän oli *Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku 2010–2011* -hankkeen projektipäällikkö.

Minna Salakari, sairaanhoitaja (YAMK)

Minna Salakari toimii Turun AMK:n Terveysala-tulosalueella hankesuunnittelijana. Hän oli *Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku 2010–2011* -hankkeen projektiryhmän jäsen.

Maarit Sjelvgren, sairaanhoitaja (ylempi AMK)

Maarit Sjelvgren toimii sairaanhoitajana Turun kaupungin sosiaali- ja terveystoimessa. Hän oli *Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku 2010–2011* -hankkeen projektiryhmän jäsen.