

Opinnäytetyö (YAMK)

Terveysala

Sosiaali- ja terveysalan kehittäminen ja johtaminen

2014

Maarit Mäntylä

# SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN VARHAINEN PSYKOSOSIAALINEN JA TIEDOLLINEN TUKI



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU  
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Maarit Mäntylä

## SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN VARHAINEN PSYKOSOSIAALINEN JA TIEDOLLINEN TUKI

Syöpäpotilaan kuntoutus on prosessi, jonka tulisi alkaa mahdollisimman aikaisessa vaiheessa hoitopolkua. Tämä kehittämisprojekti oli osa Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen ja Turun ammattikorkeakoulun terveysala- tulosalueen yhteistä tutkimushanketta, jonka tavoitteena on kehittää tuloksellista ja saavutettavaa syöpäkuntoutusta sekä vahvistaa kuntoutusta kiinteänä osana syöpäpotilaan hoitopolkua.

Kehittämisprojektin tavoitteena oli edistää syöpäkuntoutuksen psykososiaalisen ja tiedollisen tuen tavoitettavuutta jo syöpädiagnoosin varhaisessa vaiheessa suunnitelmallisesti ja potilaslähtöisesti. Tarkoituksena oli, että syöpähoidon – ja kuntoutuksen palveluntarjoajat perusterveydenhuollossa, erikoissairaanhoidossa ja yksityissektorilla hyödyntäisivät mallia, jolloin syöpään sairastuneen ensitiedon polku psykososiaalisen ja tiedollisen tuen pariin toteutuisi mahdollisimman joustavasti.

Tutkimusaineisto koostui kirjallisuudesta, asiantuntijahaastatteluista (N=2) ja kuntoutujille ja heidän läheisilleen suunnatusta paneelista (N=6+6) sekä syöpäalan ammattilaisista koostuvasta paneelista (N=6). Saatu aineisto litteroitiin ja se analysoitiin laadullista sisällönanalyysiä soveltaen. Tavoitteena ollut potilaslähtöinen psykososiaalisen ja tiedollisen tuen ensitiedon polku mallinnettiin siten, että uusi mallinnus perustui aina haastatteluista ja paneeleista saatuun tietoon sekä aiempaan tehtyyn mallinnukseen edeten nykyiseen malliinsa.

Kehittämisprojektin tuloksena syntyi potilaslähtöinen varhaisen vaiheen toimintamalli syöpään sairastuneen ja syöpäkuntoutusta tarjoavan palveluntarjoajan kohtaamiseksi. Toimintamallin mahdollisuudet tulevat näkyviksi syöpäkuntoutujille ja heidän läheisilleen sekä alan ammattilaisille ja organisaatitasolla uutena potilaslähtöisenä ja taloudellisesti kannattavana toimintamallina. Merkityksellistä on sairastuneen saama varhainen psykososiaalinen ja tiedollinen tuki varsinaisten syöpähoitojen lisäksi, jolloin potilas voi keskittää voimavaransa paranemisprosessiinsa.

### ASIASANAT:

Syöpä, syöpäkuntoutuja, tiedollinen tuki, psykososiaalinen tuki, ensitieto

MASTER'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Degree programme in Social Services and health care | Master of health care

Spring 2014 | 73

Raija Nurminen

Maarit Mäntylä

# CANCER REHABILITEES AND EARLY PSYCHOSOCIAL AND INFORMATIONAL SUPPORT

The cancer patient's rehabilitation is a process that should begin at as early phase as possible. This was a joint project of Southwestern Finland Cancer Society and Turku University of Applied Science's 'Cancer patients' chain of care research and development. It aims to produce information on the cancer patient's rehabilitation during rehabilitation and adaptation courses and the evaluation of productivity point of view.

The purpose of this project was to promote systematic and customer-oriented way to inform of the reachability of in cancer rehabilitation as it has been diagnosed. The purpose was also that a cancer treatment- and rehabilitation service provider/ producer in primary healthcare, in specialized health care services and in private sector of healthcare would make use of the model so that psychosocial and informational support of the early chain of care would be realized as flexibly as possible.

The data included literature, expert interviews (N=2), two expert panels: rehabilitees (N=6) and their significant others (N=6) and professionals of cancer rehabilitation (N=6). The data was recorded, transcribed and analyzed by applied qualitative content analysis. The customer-oriented early support chain was modeled three times and every new model was based on the previous model and the data from the interviews and panels.

The result of this project was developed model of psychosocial and informational support in cancer rehabilitation in early phase. The model is meant to be used to unite cancer rehabilitees and service providers of cancer rehabilitation. It also provides a new patient-centered and economical model to the rehabilitees and their significant others and to professionals of cancer rehabilitation as well as the organizational level. In addition to regular cancer treatments the psychosocial and informational support in early phase at the pathway is meaningful to the patient, in order that the patient can focus his resources to healing process.

## KEYWORDS:

Cancer, cancer rehabilitee, informational support, psychosocial support, first knowledge

# SISÄLTÖ

<b>1 JOHDANTO</b>	<b>6</b>
<b>2 KEHITTÄMISPROJEKTIN LÄHTÖKOHDAT</b>	<b>8</b>
2.1 Kehittämiprojektin tarve	8
2.1.1 Syöpään sairastumisen nykytilanne Suomessa	8
2.1.2 Syövän hoito ja kuntoutus	9
2.1.3 Varhaisen tuen haasteet	10
2.2 Kehittämiprojektin tarkoitus ja tavoitteet	11
2.3 Kehittämiprojektin eteneminen	11
2.3.1 Projektiryhmä	11
2.3.2 Toimintamallin kehittämisvaiheet	12
2.3.3 Kehittämiprojektin vaiheet ja aikataulu	13
<b>3 SYÖPÄ SAIRAUTENA</b>	<b>15</b>
3.1 Syöpä sairautena	15
3.2 Syöpäohjelmia	16
3.3 Syöpäkuntoutus	16
3.4 Syöpäkuntoutuksen suhde elämänlaatuun	17
3.5 Hoitopolku	18
3.6 Syöpäkuntoutujan tukeminen eri tukimuodoin	19
3.7 Palveluohjaaja	20
<b>4 PSYKOSOSIAALINEN JA TIEDOLLINEN TUKI ENSIVAIHEESSA</b>	<b>22</b>
4.1 Psykososiaalinen tuki	22
4.2 Tiedollinen tuki	23
4.3 Varhainen tuki	24
<b>5 KEHITTÄMISPROJEKTIN SOVELTAVAN TUTKIMUKSEN TOTEUTUS</b>	<b>27</b>
5.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimusongelmat	27
5.2 Tutkimusmenetelmä, aineisto ja sen analyysi	27
<b>6 ASIANTUNTIJAHAASTATTELUJEN - JA PANEELIEN TULOKSET</b>	<b>31</b>
6.1 Psykososiaalisen ja tiedollisen tuen oikea-aikaisuus	31
6.2 Ohjautuminen psykososiaalisen ja tiedollisen tuen pariin	33
6.3 Keinoja ja mahdollisuuksia varhaisen tuen toteutumiselle	34

<b>7 PSYKOSOSIAALISEN JA TIEDOLLISEN VARHAISEN TUEN MALLI</b>	<b>37</b>
<b>8 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA</b>	<b>43</b>
8.1 Luotettavuus ja eettisyys	43
8.2 Soveltavan tutkimuksen arviointi	45
8.3 Kehittämiprojektin seuranta ja arviointi	47
<b>9 TULEVAISUUDEN NÄKYMÄT</b>	<b>49</b>
<b>LÄHTEET</b>	<b>51</b>

## **LIITTEET**

1. Toimeksiantosopimus
2. Tutkimuslupa
3. Saatekirje -asiantuntijat
4. Saatekirje - syöpäkuntoutujat/läheiset
5. Saatekirje – syöpäkuntoutuksen ammattihenkilöt
6. Suostumuslomake - asiantuntijat
7. Suostumuslomake - syöpäkuntoutujat/läheiset
8. Suostumuslomake – syöpäkuntoutuksen ammattihenkilöt
9. Haastattelurunko - asiantuntijat
10. Teemahaastattelun runko – syöpäkuntoutujat/läheiset
11. Teemahaastattelun runko – syöpäkuntoutuksen ammattihenkilöt
12. Ote analysoinnista. Ammatillisiasiantuntijoiden paneeli, teemat 1 ja 2.

## **KUVIOT**

Kuvio 1. Toimintamallin kehittämisvaiheiden kuvaus.....	13
Kuvio 2. Syöpään sairastuneen ensituen malli.....	40
Kuvio 3. Ensietopäivät – malli. ....	41
Kuvio 4. Ensietoryhmät – malli. ....	42

## **TAULUKOT**

Taulukko 1. Kehittämiprojektin vaiheiden ja arvioinnin aikataulu.	14
---	----

# 1 JOHDANTO

Syöpöpotilaan kuntoutus on prosessi, jonka tulisi alkaa mahdollisimman aikaisessa vaiheessa. Viivästynyt kuntoutus heikentää syöpäkuntoutujan itsetuntoa ja elämönhallintaa. Kuntoutuksella pyritään oman sairauden laadun ymmärtämiseen, kykyyn irrottautua potilaan roolista, oman elämäntilanteen parempaan hallintaan ja selviytymiseen arkielämässä sekä mahdollisesti palautumiseen takaisin työelämään. Psykososiaalisen tuen on todettu vahvistavan syöpöpotilaiden kykyä taistella sairautta vastaan, kohentavan heidän fyysisiä voimavarojaan, lisäävän elämönhallinnan keinoja ja saavan aikaan tunteen, että he saavat riittävästi tietoa. Tietoyhteiskuntaan siirtyminen mahdollistaa sen, että kuntoutujilla on käytettävissään rajaton määrä tietoa sairaudesta, hoidosta ja kuntoutuksesta. (Wikström & Holli 2007, 241–244.) Asiallista ja tutkittua tietoa tarjoavat muun muassa Suomen Syöpäjärjestöjen sekä Suomen Syöpöpotilaat ry:n internetsivut, joista molemmista on saatavilla varhaisen vaiheen ensitietoa. Toisaalta edellä mainittujen tukimuotojen lisäksi kuntoutujilla on tarvetta henkilökohtaiseen tukeen. Syöpäjärjestöjen tarjoamasta ensitieto - ja sopeutumisvalmennuskursseista tiedetään olevan myönteisiä kokemuksia kuntoutujille. Haasteita asettaa selkeän ohjausjärjestelmän puute, jolla tavoitettaisiin myös ne syöpökuntoutujat, jotka eivät itse kykene aktiivisesti hakeutumaan tukijärjestelmien pariin (Ojala 2011, 7-8.)

Suomessa todetaan vuosittain yli 27 000 uutta syöpätapausta. Syöpään sairastuneiden määrä on lisääntynyt väestön ikääntyessä. Diagnostiikan tarkentuessa myös hoitotulokset paranevat, jolloin syöpökuolemien määrä on pysynyt melko ennallaan (Pukkala 2010, 8 -10; Pukkala ym. 2011, 28). Uusien syöpätapausten määrän arvioidaan kasvavan yli 33 000 vuoteen 2020 mennessä (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 89). Syöpö on kansanterveydellisesti merkittävä sairaus, jonka seulonta, diagnosointi, hoito, kuntoutus ja seuranta vaativat yhteiskunnalta taloudellisia resursseja sekä toimivaa yhteistyötä julkisen terveydenhuollon ja yksityisen palveluntarjoajan välillä. Yksittäisen ihmisen sekä hänen omaisensa kohdalla sairastuminen on aina raskas tapahtuma ja on tärkeää huolehtia siitä, että

sairastuneen hoitopolku on järjestetty joustavaksi ja turvalliseksi yksilöllisyys huomioon ottaen.

Suomalaisissa syöpää koskevissa Käypä hoito- suosituksissa potilas nähdään itse aktiivisena toimijana, joka puolestaan edesauttaa paranemisprosessia. Terveyttä voi pyrkiä ylläpitämään omilla elintavoilla; liikunnalla, terveellisellä ruokavaliolla ja sosiaalisilla suhteilla, jotka kaikki ovat merkittäviä hyvinvoinnin kokemukselle sairaudessakin. Liikunnalla on todettu olevan positiivinen vaikutus sekä syövän ennusteeseen että depression, joskin aihetta on toistaiseksi tutkittu vielä melko vähän, joten tutkimusnäyttö on melko epävarma. (Käypä hoito 2008, 20 - 21.) Potilaalla tulee olla mahdollisuus yksilökeskusteluihin, ryhmähoitoihin sekä neuvontapalveluihin jo sairauden diagnosoinnin ensivaiheessa ja akuuttien hoitojen aikana. Myöhemmässä vaiheessa osa hyvää kokonaisuhoitoa on oikeus osallistua sopeutumisvalmennuskursseihin. (Käypä hoito 1997, 16 - 17.)

Tämän kehittämisprojektin tavoite ja tarkoitus oli muodostaa toimintamalli syöpäkuntoutuksen psykososiaalisen ja tiedollisen tuen varhaisen vaiheen toteuttamiseksi suunnitelmallisesti ja potilaslähtöisesti selvittämällä potilaan ja hänen läheisensä kokemuksia ja toiveita heidän syöpähoitopolkunsa varrelta. Tarkoituksena oli palvella syöpähoidon ja kuntoutuksen palveluntarjoajia perusterveydenhuollossa, erikoissairaanhoidossa ja yksityissektorilla siten, että syöpään sairastuneen ensitiedon polku psykososiaalisen ja tiedollisen tuen pariin toteutuisi mahdollisimman joustavasti.

## 2 KEHITTÄMISPROJEKTIN LÄHTÖKOHDAT

### 2.1 Kehittämiprojektin tarve

#### 2.1.1 Syöpään sairastumisen nykytilanne Suomessa

Syöpäpotilaiden määrä ja syövästä paranevien ja näin ollen kuntoutusta tarvitsevien määrä on kasvamassa. Hoitojärjestelmän kapasiteetin riittävyys ja hoitoketjujen toimivuus ovat keskiössä, jotta potilaan hoitopolku toimii joustavasti ja kaikilla on mahdollisuus hyvään hoitoon ja kuntoutukseen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 22, 89.) Tavoitteena on, että eri toimijoiden yhteistyöllä kuntoutustarve todetaan varhaisessa vaiheessa kuntoutujan tarpeet ja tavoitteet huomioiden, jolloin syöpäkuntoutujan sopeutuminen ja elämänhallinnan kokemus mahdollistuu (Järvikoski & Härkäpää 2004, 12,17; Nurminen, Salakari, Lämsä & Kemppainen 2011, 9-10; Kela 2011, 2). Hyvinvoinnin ja terveyden määrittelylle merkityksellistä on kokemus elämänlaadusta ja elämänhallinnasta (Perttilä, Orre, Koskinen & Rimpelä 2004, 23, 43). Syöpään sairastuminen on ihmiselle kokonaisvaltainen kriisi, joka on usein siinä määrin kuormittava, että voidaan puhua psyykkisestä traumasta, jonka yhteydessä henkilö tarvitsee terveyttä edistävää ja psyykkisiä jälkiseurauksia ehkäisevää tukea. (Saari 2000, 22–27; Laine 2012, 42 - 43).

Suomessa syövän hoitotulokset ovat hyvät. Syöpäpotilaiden määrä ja syövästä paranevien ja näin ollen kuntoutusta tarvitsevien määrä on kasvamassa. Hoitojärjestelmän kapasiteetin riittävyys ja hoitoketjujen toimivuus ovat keskiössä, jotta potilaan hoitopolku toimii joustavasti ja kaikilla on mahdollisuus hyvään hoitoon ja kuntoutukseen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 22.) Kuntoutuksen monikanavaisessa rahoituksessa kaksi suurinta toimijaa ovat Kansaneläkelaitos (Kela) ja Raha-automaattiyhdistys (Ray). Kelan vastuulla on pääasiassa alle 65-vuotiaiden kuntoutus sopeutumisvalmennuskurssien muodossa ja Ray huolehtii yli 65-vuotiaiden kuntoutuksesta. Ray osallistuu myös työikäisten kuntoutukseen rahoittamalla esimerkiksi syöpäsäätiöiden kuntoutuksellista toimintaa.

## 2.1.2 Syövän hoito ja kuntoutus

Syövän hoito toteutetaan yleensä alueellisesti keskitettynä erikoissairaanhoidona keskussairaalassa tai yliopistollisessa sairaalassa. Syövän diagnostiikka käynnistyy yleensä perusterveydenhuollossa. Syövän hoitoa, erityisesti oireenmukaista hoitoa ja hoidettujen potilaiden seurantaa, on sairaanhoitopiireittäin porrastettu aluesairaaloihin sekä perusterveydenhuoltoon. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 16, 18.) Syöpäkuntoutus on olennainen osa syöpäkuntoutujan hoitopolkua. Tavoitteena on, että eri toimijoiden yhteistyöllä kuntoutustarve todetaan varhaisessa vaiheessa kuntoutujan tarpeet ja tavoitteet, voimavarat ja vahvuudet sekä työ- ja elämäntilanne huomioiden. (Kela 2011, 2.) Syöpäkuntoutuksen tavoitteena on työ- ja toimintakyvyn turvaamisen ja parantamisen lisäksi voimavarojen saaminen sairauden kanssa elämiseen, tiedon saaminen ja syventäminen syöpäsairaudesta, hoidosta ja itsehoidosta, terveiden elämäntapojen merkityksen ymmärtäminen, arjessa sekä työssä selviytymiskeinojen löytäminen ja toimivan vertaistukiverkoston luominen kotipaikkakunnalle. (Kela 2013, 1.)

Suomen Syöpäyhdistys on valtakunnallinen syöpäyhdistysten keskusjärjestö, johon kuuluu 12 maakunnallista syöpäyhdistystä. Keskeisiä toimintoja ovat syöpäpotilaiden ja heidän omaistensa tukeminen ja kuntouttaminen sekä terveyden edistämistoimet. Syöpäyhdistysten toiminta on merkityksellistä ja niiden toivotaan toimivan tuen kehittämisen keskuksina (Laine 2012, 31.) Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y (LSSY) ja Turun Ammattikorkeakoulun Terveysala - tulosalue ovat tehneet yhteistyötä Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku – tutkimus- ja kehittämishankkeen puitteissa vuodesta 2009 lähtien. Syöpäkuntoutujien on todettu hyötyvän kuntoutuksellisista toiminnoista. Tavoitteena on, että jokainen syöpään sairastunut saa tarvitsemaansa yksilöllistä tukea sairautensa eri vaiheissa, niin että sopeutuminen ja elämänhallinnan kokeminen on mahdollisimman hyvää kulloisesakin vallitsevassa tilanteessa. (Nurminen, Salakari, Lämsä & Kemppainen 2011, 9-10.)

Lounais-Suomen syöpäyhdistys tarjoaa laaja-alaisesti tukea syöpään sairastuneelle ja näiden läheisille. Toimintaa ohjaavina arvoina ovat inhimillisyys, totuudellisuus, riippumattomuus ja yhteisvastuullisuus. Toimintamuotoina ovat erilaiset tukimuodot kuten vertaistoiminta, sopeutumisvalmennuskurssit, ensitiedon antaminen, neuvontapalvelut sekä virkistystoiminta ja tukihenkilötoiminta. Kansaneläkelaitoksen ostamat palvelut sopeutumisvalmennuskurssien muodossa ovat osa Lounais-Suomen syöpäsäätiön rahoitusta ja toimintaa. Kelan kurseille on mahdollisuus osallistua kun sairastumisesta on kulunut vähintään puoli vuotta. (Lounais-Suomen Syöpäyhdistys 2013.) Syöpään sairastuneet toivovat, että tietoa ja tukea tarjottaisiin aktiivisesti jo syöpähoitojen aikana (Laine 2012, 31; Välimäki 2012, 39, 51).

### 2.1.3 Varhaisen tuen haasteet

Ensitietoa tulisi saada jo diagnoosin antaneelta taholta, mutta laajemmalti esimerkiksi paikallista syöpäyhdistyksiltä (Muistiliitto 2009). Raha-automaattiyhdistykseltä voidaan anoa avustusta erilaisiin toimintoihin kuten varhaisen tuen järjestämiseen. Ensitietoa voidaan ajatella järjestettävän monin eri tavoin, kuten yleisillä tai kohdennetuilla luennoilla, kursseilla, ensitietoilloja tai -päiviä järjestämällä tai näiden yhdistelminä. Ensitieto on tukea, apua, neuvontaa ja ohjausta, jota sairastunut läheisineen saa diagnoosin saannin yhteydessä tai mahdollisimman pian sen jälkeen (Muistiliitto 2009). Ensitiedon yhtenä haasteena on se, että ihmiset reagoivat yksilöllisesti, joten yhtä oikeaa tapaa tai ajan-kohtaa on vaikea määritellä. Näin ollen haasteellista on myös löytää keinot, joilla sairastunut tavoitetaan ja motivoidaan luotettavan, pelkoa ja ahdistusta hälvettävän ensitiedon pariin. Varhaisen vaiheen tiedonsaanti lisää kuntoutujan elämänhallintaa ja psyykkistä jaksamista. Varhaisen tuen voidaan todeta olevan ensiarvoisen tärkeä elementti syöpäkuntoutujan hoitopolulla ja siihen kohdistuu runsaasti odotuksia kuntoutujien taholta. Tällä hetkellä hoitojärjestelmä ei kuitenkaan kykene täysin vastaamaan odotuksiin pääasiassa organisoidun mallin puuttuessa. Lisäksi osa kuntoutujista jää nykyisten olemassa olevien tukitoimien

ulkopuolelle, koska tältä osin selkeää hoitopolkua ei ole rakennettu. Tämä kehittämisprojekti pyrkii vastaamaan edellä kuvattuihin tarpeisiin.

Tämä kehittämisprojekti oli osa Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y:n ja Turun ammattikorkeakoulun Terveysala -tulosalueen Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku - tutkimus- ja kehityshanketta.

## 2.2 Kehittämisprojektin tarkoitus ja tavoitteet

Tämän kehittämistyön viitekehyksenä oli psykososiaalinen ja tiedollinen tuki erityisesti varhaisen tuen eli ensitiedon näkökulmasta. Kehittämisprojektin tavoitteena oli edistää syöpäkuntoutuksen psykososiaalisen ja tiedollisen tuen tavoitettavuutta jo syöpädiagnoosin varhaisessa vaiheessa suunnitelmallisesti ja potilaslähtöisesti. Kehittämisprojektin tuloksena syntyi potilaslähtöinen varhaisen vaiheen toimintamalli syöpään sairastuneen ja syöpäkuntoutusta tarjoavan palveluntarjoajan kohtaamiseksi. Tarkoituksena oli, että syöpähoidon – ja kuntoutuksen palveluntarjoajat perusterveydenhuollossa, erikoissairaanhoidossa ja yksityissektorilla hyödyntäisivät mallia, jolloin syöpään sairastuneen ensitiedon polku psykososiaalisen ja tiedollisen tuen pariin toteutuisi mahdollisimman joustavasti.

## 2.3 Kehittämisprojektin eteneminen

### 2.3.1 Projektiryhmä

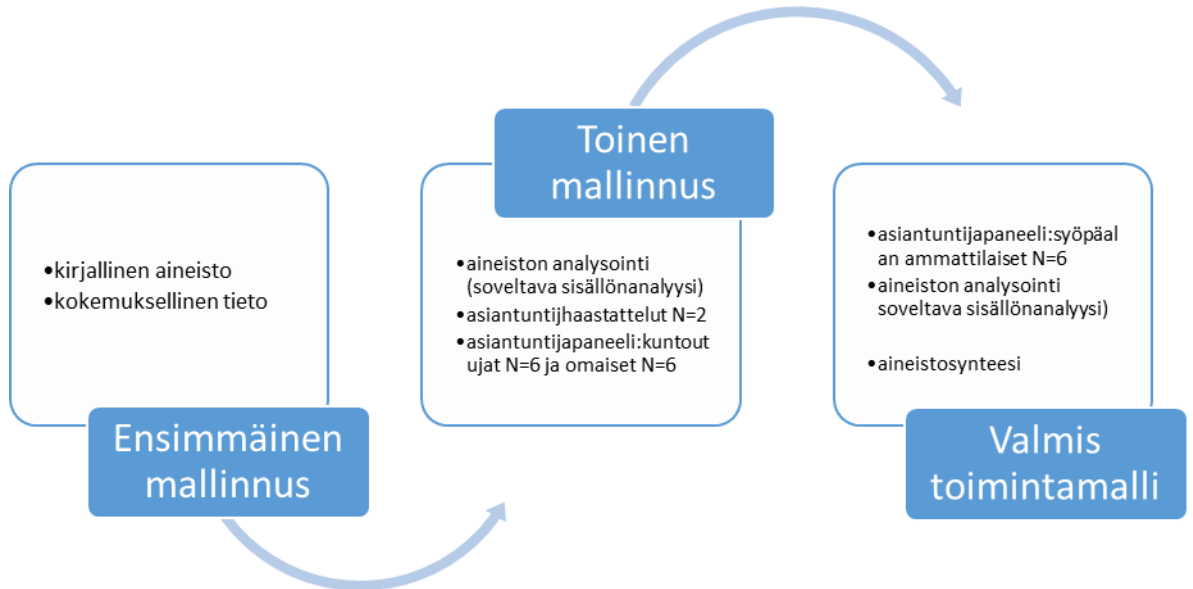
Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku – tutkimus- ja kehityshanke on Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y:n ja Turun Ammattikorkeakoulun Terveysala – tulosalueen yhteinen hanke. Kehittämisprojektin aihealueeksi valittiin syys- lokakuussa 2012 edellä mainitun hankkeen osa-projekteista Syöpäpotilaiden elämänlaadun- ja hallinnan parantaminen syöpähoidon eri vaiheissa Varsinais-Suomessa. Ideavaihe toteutettiin marras- joulukuussa, jolloin määrittyi myös työelämämentori, projektiryhmä ja ohjausryhmä sekä allekirjoitettiin toimeksiantosopimus (liite

1). Projektioorganisaatio muodostui projektipäälliköstä, projektiryhmästä sekä ohjausryhmästä. Projektipäällikkönä toimi Turun ammattikorkeakoulun Sosiaali- ja terveysalan kehittämisen ja johtamisen koulutusohjelman YAMK-opiskelija. Projektiryhmä koostui projektipäälliköstä, hänen kuntoutuksen vastaavana hoitajana toimivasta mentoristaan ja ohjaavasta opettajasta sekä rinnakkaisopiskelijoista ja heidän ohjaajistaan. Ohjausryhmään kuuluivat kuntoutuksen kehittämistyöryhmän jäsenet, joita ovat osastonylilääkäri (VSSH/LSY), johtava sosiaalityöntekijä (VSSH), lääketieteen tohtori (LSY), lääketieteen tohtori (VSSH), ylilääkäri (Suomen Syöpäjärjestö), kehittämispäällikkö (Suomen Syöpäjärjestö), sairaanhoitaja (VSSH), toimitusjohtaja (LSY), henkilöstösihteeri (LSY), yliopettaja, TtT (Turun AMK) sekä jäsen, joka ei edusta edellä mainittuja organisaatioita.

### 2.3.2 Toimintamallin kehittämisvaiheet

Projektin esiselvitys tehtiin ja arvioitiin helmi- maaliskuussa 2013. Kehittämiprojektin suunnitelmavaiheessa luotiin kehittämisprojektin ja soveltavan tutkimuksen tavoitteet ja tarkoitukset, suunniteltiin aineiston keruu ja sen toteutus. Aiheeseen liittyvään kirjallisuuteen tutustuttiin ennakolta ja sitä jatkettiin koko prosessin ajan. Syöpäkuntoutuksen varhaisen psykososiaalisen ja tiedollisen tuen polun ensimmäistä mallia työstettiin samanaikaisesti perustuen kirjallisuuteen ja projektipäällikön omakohtaiseen kokemukseen ensitiedosta. Kehittämisprojektin suunnitelma esiteltiin Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y:n toimitusjohtajalle 18.6.2013. Tutkimuslupa (liite 2) saatiin 29.7.2013 Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y:n hallitukselta. Kuntoutuksen kehittämistyöryhmälle kehittämisprojektin suunnitelma esiteltiin 14.11.2013. Projektin toteutusvaihe käynnistyi tutkimusluvan (liite 2) saamisen jälkeen haastatteleamalla Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y:n kuntoutuksen kehittämistyöryhmän puheenjohtajaa sekä kuntoutuksen vastaavaa hoitajaa syöpään sairastuneen ja hänen läheisensä psykososiaalisen ja tiedollisen tuen nykytilanteesta ja kehittämiskohteista. Syöpäkuntoutujista ja heidän läheisistään koostuva asiantuntijapaneeli toteutui 3.9.2013. Analysoidun aineiston perusteella muodostettiin toinen mallinnus, jonka 7.3.2014 arvioi syöpäkuntou-

tuksen ammattihenkilöistä koostuva asiantuntijajaneeli. Analysoitujen aineistojen pohjalta muodostettiin kolmas ja lopullinen Syöpään sairastuneen varhainen ensituen malli. Toimintamallin etenemisvaiheet on kuvattu Kuviossa 1.



Kuvio 1. Toimintamallin kehittämisen vaiheiden kuvaus.

### 2.3.3 Kehittämisprojektin vaiheet ja aikataulu

Kehittämisprojektin väliraportti kirjoitettiin ja esiteltiin vertaisryhmälle sekä ohjaukselle opettajalle lokakuussa 2013, jonka jälkeen kehittämisprojektin työstämistä jatkettiin. Loppuraportin kirjoittamista aloitettiin vuoden vaihteessa 2014 ja loppuraportti valmistui huhti-toukokuussa. Projektin tarkistuspisteiksi olivat määritetyt idea-, esiselvitys- ja suunnitelmavaiheen seminaarit sekä väliraportti- ja loppuraportti seminaarit ja niihin liittyvät arvioinnit. Arvioinnit toteutuivat vertaisarviointina siten, että yksi vertaisopiskelijoista toimi koko projektin ajan opponenttina arvioiden työn edistymistä ja laadukkuutta. Myös muut vertaisopiskelijat sekä opettajatuutori arvioivat kirjallisesti työn etenemistä. Lisäksi suullista arviointia tapahtui kuukausittaisissa projektiryhmän tapaamisissa, joihin projektipäällikkö osallistui aktiivisesti. Tarvittaessa projektipäällikkö ja mentori olivat yhteyksissä joko sähköpostitse tai järjestämällä tapaamisen. Kehittämisprojektin aikataulu on kuvattu Taulukossa 1.

Taulukko 1. Kehittämisprojektin vaiheiden ja arvioinnin aikataulu.

	2012				2013												2014							
	9	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	
Aiheen valinta	■	■																						
Projekti- ja ohjausryhmän valinta			■																					
Ideavaiheen esittely ja hyväksyminen			■																					
Esiselvityksen esittely ja hyväksyminen						■	■																	
Projekti-suunnitelma ja soveltavan tutkimuksen suunnitelma valmis									■															
Tutkimussuunnitelman haku ja hyväksyminen										■	■													
Projektiryhmän tiedottaminen			■	■	■	■	■	■	■			■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Ohjausryhmän tiedottaminen															■							■		
Asiantuntijahaastattelut													■			■								
Ensimmäisen mallinnus								■	■	■	■		■											
Asiantuntija-paneeli (kuntoutujat ja omaiset)													■											
Aineiston laadullinen analysointi ja toinen mallinnus													■	■	■	■	■	■						
Väliraportin esittely ja hyväksyminen													■											
Asiantuntijapaneeli (ammattilaiset)																					■			
Aineiston laadullinen analysointi																					■	■		
Toimintamalli valmis																					■	■		
Raportin kirjoittaminen																	■	■	■	■	■	■		
Raportti valmis																					■	■	■	
Projektin tulosten julkaiseminen																						■	■	■
Arviointi			X			X	X		X	X	X			X	X						X	X	X	

## 3 SYÖPÄ SAIRAUTENA

### 3.1 Syöpä sairautena

Syöpätaudit käsitteenä pitää sisällään erilaisia syöpiä, joille on ominaista malignin eli pahanlaatuisen kasvaimen leviäminen tervettä kudosta tuhoamalla. Maligni kasvain on yleensä kiinteä solumuodostuma, joka lähettää usein etäpesäkkeitä. Syöpätaudeilla tarkoitetaan pahanlaatuisen kasvaimen aiheuttamaa sairautta, joka hoitamattomana johtaa kuolemaan. (Terveysportti 2013.) Tieto syöpädiagnoosista voi tulla potilaalle yllättäen tai potilas on jo osannut sitä etukäteen epäillä. Tilanne on kuitenkin aina merkittävä ja tiedon saamisen tarve sairaudesta ja hoitomuodoista suuri. Alkuvaiheessa yksilöllistä tietoa voi olla käytettävissä melko niukasti, jolloin hoitavan henkilökunnan psyykinen läsnäolo nousee merkittäväksi asiaksi. (Aalberg & Idman 2007, 792 – 793.) Syöpään sairastuminen on ihmiselle kokonaisvaltainen kriisi, joka on usein siinä määrin kuormittava, että voidaan puhua psyykkisestä traumasta, jonka yhteydessä henkilö tarvitsee terveyttä edistävää ja psyykkisiä jälkiseurauksia ehkäisevää tukea. Traumaattisen tapahtuman tunnusmerkkejä ovat tapahtuman tai tilanteen ennakoimattomuus, tapahtuman kontrolloimattomuus sekä mahdottomuus vaikuttavat siihen omalla toiminnalla ja tapahtumat ovat luonteeltaan sellaisia, että ne koettelevat elämänarvoja, kaikki muuttuu. Emme reagoi pelkästään siihen mitä tapahtui, vaan mitä olisi voinut tapahtua. (Saari 2000, 22–27, 33.) Kriisireaktiot jaotellaan kolmeen vaiheeseen, jotka eivät kuitenkaan aina etene kronologisessa järjestyksessä, vaan esiintyvät osin päällekkäin. Välittömästi tapahtuman tai tiedon saamisen yhteydessä tapahtuu sokki- ja reaktiovaihe, jonka jälkeen alkaa työstämis- ja käsittelyvaihe ja lopulta uudelleen orientoitumisen vaihe. (Saari 2000, 41–68; Aalberg & Idman 2007, 792; Henriksson & Lönngvist 2011, 259–264.)

### 3.2 Syöpäohjelmia

Kansallisessa syöpäohjelmassa todetaan diagnosoinnin ja hoidon aloittamisen tulevan tapahtua viiveettä ja siten, että järjestelmä itsessään siirtää potilaan joustavasti hoitopolun sisällä vaiheesta toiseen yli organisaatorajojen. Tämä vaatii hoitoprosessien kriittistä tarkastelua ja resurssien tarkoituksenmukaista sijoitusta. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 52–53.) Potilaan hoitopolun näkökulma tulee säilyä koko hoitoprosessin ajan. Potilaan polun tavoitteissa korostetaan julkisen, yksityisen ja kolmannen sektorin yhteistyötä syöpätietouden levittämisessä eri kanavien avulla. Tieto ja avun saaminen ovat joustavasti potilaan saatavilla ja potilas on itse tietoinen hoitopolkunsu vaiheista. Huomiota kiinnitetään myös potilaan voimavarojen jatkuvaan arviointiin. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 69.)

Maailman terveysjärjestö WHO on valmistellut suosituksen kansallisista syöpäsuunnitelmista vuonna 1991. Tanskan toisessa kansallisessa suunnitelmassa vuodelta 2005 tavoitteena on vähentää viiveitä syövän hoitopolussa niitä standardoimalla. Ruotsin kansallisessa syöpästrategiassa vuodelta 2009 painopiste on vahvasti syövän ennaltaehkäisyssä, jonka lisäksi hoidon osalta ehdotetaan alueellista verkostoitumista Karoliinisen instituutin kansallisen syöpäkeskuksen osaksi. Englannin syöpästrategia (2000) asetti selkeitä tavoitteita ja myös taloudellisia voimavaroja tavoitteiden saavuttamiseksi. Vuoden 2007 päivitettyssä strategiassa todetaan tavoitteisiin päästyn melko hyvin. Jatkotavoitteina mainitaan muun muassa entistä tehokkaampia jatkohoidon keskuksia. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 44 – 46.)

### 3.3 Syöpäkuntoutus

Kuntoutuksella tarkoitetaan erilaisten toimenpiteiden muodostamaa tiettyihin tavoitteisiin tähtäävää kokonaisuutta tai se voidaan määritellä prosessiksi, joka etenee kohti ennalta asetettuja tavoitteita. Lisäksi kuntoutus voidaan nähdä yhteiskunnallisena toimintajärjestelmänä. (Järvikoski & Härkäpää 2004, 17.) Kuntoutus

perustuu kansanterveyslakiin ja asetukseen lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Lääkinnällinen kuntoutus sisältää neuvontaa ja ohjausta, toiminta- ja työkyvyn sekä kuntoutustarpeen arviointia, potilaan kuntoutusmahdollisuuksien tutkimista, toimintakyvyn parantamiseen ja ylläpitämiseen tähtäviä terapioita sekä muita tarvittavia kuntoutumista edistäviä toimenpiteitä, apuvälinepalveluita, sopeutusvalmennusta sekä kuntoutusjaksoja laitos- tai avohoidossa. (Kansanterveyslaki 30.12.2010/1327, 1 §; Terveystieteiden tutkimuslaki 30.12.2010/132629§.) Syöpäkuntoutuksen järjestämisvastuu on terveydenhuollolla, Kelalla ja työeläkelaitoksilla. Suomessa kuntoutuksesta huolehditaan monikanavaisella rahoituksella, jossa osallisina ovat julkinen, yksityinen ja kolmas sektori. Kela huolehtii pääasiassa työikäisten kuntoutuksesta, jolloin alueellisten syöpäpiirien osuus kuntoutuksesta on merkittävä erityisesti yli 65-vuotiaiden kohdalla, mutta myös alle 65-vuotiaiden kohdalla laajentamassa kuntoutuksen kenttää.

Monialaista kuntoutusta saaneiden rintasyöpää sairastavien naisten seurantatutkimuksessa todetaan, että monialaiselle kuntoutukselle ei ole yksiselitteistä määritelmää. Yhtenä määritelmänä voidaan kuitenkin esittää sen sisältävän muiden rintasyöpähoitojen lisäksi fysikaalista kuntoutusta, kognitiivista ja behavioraalista terapiaa, ammatillista ja ei-ammattillista kuntoutusta ja/tai psykologista ja neuvonnallista väliintuloa. Tutkimuksen mukaan monialaisella kuntoutusohjelmalla oli niukasti havaittavissa myönteisiä vaikutuksia psykososiaaliseen sopeutumiseen ja sosiaaliin aktiviteetteihin osallistumiseen lyhyellä aikavälillä. Toiminnallisen aktiivisuuden lisääntymistä ei kuitenkaan ollut havaittavissa eikä kustannustehokkuutta pidemmällä aikavälillä. (Khan ym. 2012, 5, 11.)

### 3.4 Syöpäkuntoutuksen suhde elämänlaatuun

Terveyttä ja hyvinvointia pidetään ihmisen perustarpeena, joka muodostuu vuorovaikutuksessa ihmisten itsensä, lähiyhteisön, palvelujärjestelmän ja yhteiskuntapolitiikan yhteisenä aikaansaannoksena. Se ei tarkoita ainoastaan terveiden ihmisten terveyden edistämistä vaan myös kroonisesti sairaiden hyvää hoitoa ja

kivun ehkäisyä. (Perttilä, Orre, Koskinen & Rimpelä 2004, 18.) Terveys ja hyvinvointi voidaan nähdä toistensa rinnakkaiskäsitteinä. Hyvinvoinnin ja terveyden kokemus yksilötasolla on aina subjektiivista ja laajemmassa yhteydessä myös kokonaisvaltaista ja suhteellista. Hyvinvoinnin ja terveyden määrittelylle merkityksellistä on kokemus elämänlaadusta ja elämönhallinnasta. Palvelujärjestelmän kolmen eri osa-alueen (julkinen, yksityinen ja kolmas sektori) antama tuki arjen tilanteissa kohdistettuna erilaisissa elämäntilanteissa oleville yksilöille ja perheille vahvistaa näiden hyvinvointia. (Järvikoski & Härkäpää 2004, 56; Perttilä ym. 2004, 23, 43.) Suunnitelmallisten ja moniammatillisten kuntoutuspalveluiden käyttäjä nähdään aktiivisena toimijana omassa sairausprosessissaan ja hoitopolkunsaa eri vaiheissa, jolloin hyvinvointi, toimintakyvyn ylläpitäminen ja kokemus elämönhallinnasta nähdään mahdolliseksi ja tavoiteltavaksi myös sairastuneelle (Järvikoski & Härkäpää 2004, 152; Aho & Haanpää 2009, 523; Malmivaara 2011). Aiemmin kuntoutuksella tarkoitettiin lähinnä työelämään kuntoutumista. Nykyisin kuntoutukseen lukeutuu olennaisesti myös sairastuneen sosiaalinen selviytyminen, tasa-arvo ja elämänlaatu. (Aho & Haanpää 2009, 523.) Tässä työssä syöpään sairastunut ja syöpäkuntoutuja käsitetään rinnakkaiskäsitteiksi.

### 3.5 Hoitopolku

Hoitopolulla tarkoitetaan nimetyn sairauden hoito- ja palvelulinjaa, joka on potilaan tavoitettavissa esimerkiksi sairaalan internetsivuilla. Sen tulisi alkaa jo diagnoosin asettamisesta lähtien ja jatkua koko potilaan hoitopolun ajan. Hoitopolku on paikallinen ja yleisesti hyväksytty näyttöön perustuva kaavio, kuvio tai luettelo, jonka tarkoituksena on antaa potilaalle tietoa ja opastusta oman sairautensa hoitokokonaisuuden kulusta. (Davis 2005,8; Allied Health Professionals 2011, 3; VSSH 2014). Potilaan hoitopolku voidaan määrittää seuraavasti: aika ennen syöpäepäilyä, aika ennen diagnoosia, syöpädiagnoosin vaihe, hoito ja toteutus, hoidon päättyminen ja seuranta sekä kuntoutus (Nurminen 2011, 8).

### 3.6 Syöpäkuntoutujan tukeminen eri tukimuodoin

Laineen (2012) syöpäkuntoutujien psykososiaalista tukea koskevassa tutkimuksessa haastatellut toivat esille diagnoosin saamisen olleen psyykkinen kriisitilanne, johon olisi tarvittu saatua enemmän tukea. Psykososiaalisen tuen tarve jatkui sairauden muissa vaiheissa ja näin ollen eri palvelumahdollisuuksista ja muodoista tulisi informoida kuntoutujaa koko hoitopolun ajan. Haastatellut toivoivat psykososiaalisia palveluja henkilökohtaisella tasolla kasvotusten mieluummin kuin etäännyttäväksi koetun puhelin - tai internetvälitteisin palveluin. (Laine 2012, 42–43.)

Galwayn ym. (2012) satunnaiskontrolloidussa tutkimuksessa selvitettiin psykososiaalisen intervention merkitystä vastikään diagnosoitujen syöpäpotilaiden elämänlaatuun ja emotionaaliseen hyvinvointiin. Tutkijoiden mukaan psykososiaalisilla interventioilla saattaa olla lievää mielialaa kohentavaa vaikutusta sekä sairauteen liittyvän hyvinvoinnin edistämistä. Ahdistuksen, masennuksen tai yleistä elämänlaadun kohenemistä ei kuitenkaan ollut havaittavissa. Puhelimitse tai kasvokkain tapahtuva hoitajalähtöinen interventio havaittiin jonkin verran lupaavaksi menetelmäksi. Jatkotutkimusaiheiksi tutkimuksessa ehdotetaan sellaisten metodien suunnittelemista, joilla tavoitettaisiin psykososiaalisesta tuesta hyötyvät henkilöt, tarkoituksenmukaisimman ammatillisen psykososiaalisen tuen muodon arviointia ja kehittämistä sekä taloudellisen hyödyn arviointia. (Galway ym. 2012, 4,17.)

Ruotsalaisessa sosiaalisen tuen ja sosiaalisen verkoston merkitystä selvittävässä tutkimuksessa haastateltiin kymmentä äskettäin keuhkosyöpään sairastunutta potilasta laadullisella jatkuvan vertailun menetelmällä. Tutkimuksessa ilmeni potilaiden tarve tulla kohdatuksi ihmisenä sekä voimaannuttavan tuen tarve. Sosiaalinen tuki koettiin merkittäväksi sekä luonnollisen tukiverkoston (omaiset ja läheiset) että ammattilaisten antamana. Voimaantuminen voi auttaa potilasta hyödyntämään entistä laajemmin omaa tukiverkostoaan, joka puolestaan voi edesauttaa parempaa hyvinvointia. (Sjölander & Berterö 2008, 182 - 183, 187.)

Mikkonen (2009) tuo esille vertaistuen merkityksen sairastuneille. Vertaistukea kaivataan sairaudesta tai sairauden vaiheesta riippumatta. Vertaisiksi koetaan samaa sairautta sairastavat, joilla on jokin muu yhdistävä tekijä, yleensäkin jokin sairastavat ja joskus myös terveet. Vertaistukiryhmässä saadaan kokemuksellista tietoa ja toimintaa sekä turvaa, rohkaisua ja tukea erilaisissa tilanteissa vahvistaen sairastuneen voimavaroja. Kaikki eivät osallistu vertaisryhmätoimintaan. Syitä tähän voivat olla pelko leimautumisesta tai eristäytymisen tarve. Osalla tutkimukseen osallistuneista ei ollut tietoa ryhmistä, osalla pitkät välimatkat estivät osallistumisen. Väitöskirjassaan Mikkonen pohtii myös julkisen sosiaali- ja terveydenhuollon saamia etuja vertaistukitoiminnasta ja yhteistyön kehittämistarpeita. (Mikkonen 2009, 185 -187.)

Useissa lähteissä nousee esille syöpäkuntoutujien tarve saada tietoa. Luennot on koettu informatiivisiksi ja pienryhmissä koetaan tapahtuneen henkilökohtaisempaa kohtaamista. Kokemus saadusta tuesta on liitetty myös luennoitsijan tai ohjaajan persoonaan, tämän innostavuuteen. (Kaskinen & Markkanen 2012, 27; Välimäki 2012, 51; Laine 2012, 34.) Vertaistuki sekä läheisten huomioiminen koetaan merkittäviksi tukimuodoiksi. Tukimuotojen tulisi olla helposti tavoitettavissa ja niitä tulisi tarjota aktiivisesti. (Laine 2012, 31; Kultanen & Mustonen 2012, 45; Halt, Koikkalainen & Syväjärvi 2012, 24.)

### 3.7 Palveluohjaaja

Palveluohjaajan tehtävänä on tukea ja motivoida asiakasta tämän palvelutarpeiden mukaisesti. Palveluohjaaja toimii koordinaattorina potilaan tavoitteiden ja palveluntuottajan välillä pyrkien vahvistamaan potilaan voimavaroja. (Rauhala 2011.) Notkon (2006) mukaan palveluohjauksen toivotaan vastaavan monitahoisien ja usein hajanaisten palvelujärjestelmän koordinointiin sekä potilaan että ammattilaisten hyödyksi ja lisäävän yhteistyötoimintoja (Notko 2006, 62). Kuntoutusohjaajan tehtävänä on tukea ja ohjata syöpäkuntoutujaa ja hänen läheistään monimuotoisin toimin vahvistaen kokemusta elämänhallinnasta ja toimintakyvystä.

Lisäksi kuntoutusohjaaja toimii syöpäkuntoutujan yhdyshenkilönä esimerkiksi sosiaalisten etuuksien hakemisessa ja tiedottaa eri palveluista. (SKOY 2014.) Terveydenhuollon navigaattorisysteemin (engl. patient navigator) tarkoituksena on koordinoida hoitoa sekä huomioida potilaan tiedon, päätöksenteon ja itsehoidon tuen tarvetta (Till 2003, 2.) Ferrante ym. (2008) toteavat, että potilasnavigaattori parantaa merkittävästi diagnoosin ajantasaisuutta ja seurantaa, vähentävää ahdistuneisuutta ja lisää potilastyytyväisyyttä (Ferrante ym. 2008, 121.) Kuntoutusohjaajan, palveluohjaajan ja navigaattorin tehtävien määrittelyt ovat lähellä toisiinsa. Tässä työssä koordinaattorista käytetään nimitystä palveluohjaaja erotukseksi VSSHP:ssä käytössä olevasta kuntoutusohjaaja-nimikkeestä ja palveluohjaaja ja kuntoutusohjaaja käsitetään yhteistyökumppaneiksi.

## 4 PSYKOSOSIAALINEN JA TIEDOLLINEN TUKI ENSIVAIHEESSA

### 4.1 Psykososiaalinen tuki

Syöpäkuntoutuksen tarkoituksena on tukea ihmisten selviytymistä ja hyvinvointia arjessa, myös vakavan sairauden kohdatessa. Tavoitteena on syöpäkuntoutujan parempi selviytyminen arkielämässä sekä osallisuus fyysisen ja sosiaalisen ympäristön toimintaan. (Järvikoski & Härkäpää 2004, 12,17.) Ensitiedolla tarkoitetaan tiedollisen ja psykososiaalisen tuen antamista, toimintoihin ohjaamista sekä toiveikkuuden säilyttämistä (Hänninen 2004, 22). Onnistunut ensitieto on olennainen osa syöpäkuntoutujan hyvää hoitopolkua.

Psykososiaalisella tuella voidaan ymmärtää sairastuneen kokonaisvaltaista psyykkistä, sosiaalista ja henkistä tukea, joka edistää sopeutumista vallitsevaan tilanteeseen. Se voidaan määritellä toimiksi, joiden tarkoituksena on parantaa potilaan psyykkistä ja sosiaalista selviytymistä sairauden eri vaiheissa. (Galway ym. 2012, 4.) Psykososiaalinen tuki voidaan jaotella informatiiviseen, emotionaaliseen ja käytännön tukeen. Tuki on moniammatillista ja monimuotoista kriisin eri vaiheissa. Keskeisintä on sairastuneen yksilöllinen kohtaaminen ja muuttuneen elämäntilanteen jäsentäminen. (Aalberg & Idman 2007, 788 – 789.) Psykososiaalisilla hoitomuodoilla on mahdollista parantaa sairastuneen elämänlaatua ja hyvinvointia, mikä saattaa hidastaa taudin etenemistä (Joukamaa 2011, 529). Psykososiaalinen tuki koostuu psyykkisestä huollosta, joka pitää sisällään psyykkisen ja henkisen tuen. Psyykkistä ja henkistä tukea ovat muuan muassa ryhmä- ja yksilöterapeuttiset toimet sekä ensihoito, joka tässä työssä ymmärretään ensitietona. Tuen antajina ovat sekä ammattilaiset että erilaiset sosiaaliset verkostot ja vapaaehtoiset. Lisäksi psykososiaalista tukea ovat sosiaalityöltä saadut palvelut ja henkisen tuen eri muodot sekä psyykkinen jälkihoito. (Sosiaali- ja terveysministeriö 1998, 18-19.) Epätietoisuus tapahtumista ja epävarmuus tulevaisuudesta lisäävät ahdistuneisuutta. Psykososiaalisella interventiolla tarkoitetaan ammattilaisen antamaa tukea terapeutisessa dialogissa, jonka tarkoituksena on

syöpäkuntoutujan elämänlaadun ja emotionaalisen hyvinvoinnin edistäminen. (Galway ym. 2012, 4.)

Psykososiaalinen ja tiedollinen tuki ovat ensisijaisen arvokkaita potilaan tukemiselle. Syöpäkuntoutusta tulisi tulevaisuudessa kehittää siten, että syöpäkuntoutujien tunne-elämä ja toiminnasta saatava hyvinvointi paranisivat. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 70; Malmila & Pääkkö 2011, 67; Kaskinen & Markkanen 2012, 27; Välimäki 2012, 51; Laine 2012, 34.)

#### 4.2 Tiedollinen tuki

Tiedollisella tuella tarkoitetaan neuvoja, apua ja opastusta sairaudesta, vammasta ja tuesta (Mäenpää 2008, 14). Tiedollisella tuella on sairastuneen elämäntilanteen hallinnan kokemukselle suuri merkitys. Ammattilaisilta saadun tiedon lisäksi tiedollinen tuki käsittää kokemuksellisen tuen vertaisilta. (Galway ym. 2012, 4). Mikäli tietoa ei saada tarpeeksi jo ensivaiheessa, joutuu sairastunut laittamaan fyysisiä ja psyykkisiä voimavaroja tiedon etsimiseen itse syövästä, hoidoista, hoitopoluista, hoitavista henkilöistä. (Nurminen ym. 2011, 92–94). On tärkeää heti alkuvaiheessa saada tietoa erilaisista etuuksista, hoitojärjestelmistä ja erilaisista tukitoimista. Tieto auttaa selviytymään erilaisista arjen haasteista. Syöpäkuntoutajat toivovat tietoa sairaudesta, hoidosta, lääkityksestä, syövän uusiutumisen, itsehoidosta ja ruokavaliosta. Saatu kansankielinen tieto koetaan psyykkisiä voimavaroja tukeväksi ja rohkeutta lisääväksi elementiksi. (Linjos, Mäkelä & Ylösmäki 2011, 33–42.)

Diagnoosin kuuleminen on sairastuneelle aina henkisesti raskas tapahtuma. Henkilö on kohdattava tilanteessa yksilöllisesti ja tukien. Psyykkinen tuki ja kuuluksi tuleminen kokemus ovat tässä tilanteessa ensisijaisen arvokkaita potilaan tukemiselle. Osa potilaan psyykkistä kohtaamista on myös tiedon jakaminen hoidon etenemisestä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 70.) Aalberg & Idman (2007) toteavat, että informaatiota annettaessa on tärkeää selvittää mitä potilas jo etukäteen syövästä tietää ja keskustella asiallisen tiedon tasolla. Tärkeää on

käydä alustava hoitosuunnitelma läpi potilaan kanssa. Potilaan puolustusmekanismit ja ajankohtainen kriisivaihe voivat aiheuttaa sen, että potilas ei kykene sisäistämään saamaansa informaatiota. Hoitojen edetessä myös potilaan psyykinen työskentely ja sopeutuminen vallitsevaan tilanteeseen etenevät ja hallinnan tunne lisääntyy sekä ahdistuneisuus vähenee. On tärkeää palata uudelleen jo käsiteltyihin aiheisiin, jotta selviää mitä potilas on aiemmin kyennyt kuulemaan ja ymmärtämään. (Aalberg & Idman 2007, 794–795)

Pelko ja tietämättömyys tulevasta hoitajaksosta ja hoitojen vaikutuksista lievenevät mikäli potilas saa tarpeeksi tietoa ja mahdollisuuden varautua esimerkiksi erilaisiin hoitojen tuomiin sivuvaikutuksiin (Rae, Toivonen, & Viitanen 2011, 44). Alkuvaiheessa yksilöllistä tietoa voi olla käytettävissä melko niukasti, jolloin hoitavan henkilökunnan psyykinen läsnäolo nousee merkittäväksi asiaksi (Aalberg & Idman 2007, 792–793). Syöpäkuntoutujat toivovat saavansa tietoa ja neuvontaa keskusteluissa ammattilaisen kanssa tai asiantuntijaluennoilla. Pienryhmätöimintä ja vertaistuki koetaan voimaannuttavaksi. (Linjos, Mäkelä & Ylösmäki 2011, 51; Lyy, Nummi, & Vikberg 2011, 52–53; Halt, Koikkalainen & Syväjärvi 2012, 27–28.) Tiedottaminen jo varhaisessa vaiheessa kuntoutuksen myönteisistä vaikutuksista on merkityksellistä potilaan psyykkiselle jaksamiselle (Kultanen & Mustonen 2012, 46).

#### 4.3 Varhainen tuki

Ensietiedolla tarkoitetaan tiedollisen ja psykososiaalisen tuen antamista, toimintoihin ohjaamista sekä toiveikkuuden säilyttämistä heti hoitopolun alkuvaiheessa. Hyvä ensitieto tukee ja auttaa sairastunutta sekä hänen läheisiään löytämään omat voimavaransa. (Kuuppelomäki 1997, 171; Hänninen 2004, 22.) Ensitieto tukee ja ohjaa syöpäpotilasta ja hänen läheistään löytämään omat voimavaransa ja antaa lääketieteellisen tiedon lisäksi tietoa kuntoutuksesta sekä palveluista. Merkityksellistä on mitä ja miten tietoa annetaan. Syövänhoidon suunnittelun, toteutuksen ja seurannan kokonaisnäkemysten puuttuminen sekä tiedon saanti

erillisinä palasina vaikeuttavat syöpäsairauteen sopeutumista. Tiedon tarjoamisella jo varhaisessa vaiheessa pyritään sekä tukemaan sairastunutta että parantamaan hänen hoitoon sitoutumistaan. Oikea-aikaisuus ja tapa, jolla ensitieto annetaan, on tärkeää. Hyvä ensitieto tukee ja auttaa sairastunutta löytämään omat voimavaransa sekä hyödyntämään entistä laajemmin omaa tukiverkostoaan, joka puolestaan voi edesauttaa parempaa hyvinvointia. (Kuuppelomäki 1997, 171; Sjölander & Berterö 2008, 182–183, 187; Nurminen, Salakari, Lämsä & Kempainen 2011, 93 – 95; Galway ym. 2012, 4; Vainio 2013, 46–47, 62.) Mikäli potilas ja hänen läheisensä eivät saa riittävästi tietoa, elämänhallintaan liittyvät fyysiset ja psyykkiset voimavarat joudutaan hoitopolun eri vaiheissa suuntaamaan syöpätietouden etsimiseen, hoidon toteutuksen ja vastuuhenkilöiden selvittämiseen sekä itse hoidon toteutuksen etenemisen selvittämiseen. Syöpään sairastuneet toivovat, että tietoa ja tukea tarjottaisiin aktiivisesti jo syöpähoitojen aikana. (Laine 2012, 31; Välimäki 2012, 39, 51.) Varhaisella tuella voidaan vähentää inhimillistä kärsimystä ja tukea ihmisten työ- ja toimintakykyä (Sosiaali- ja terveysministeriö 2009, 13).

Ensitiedon määrittelemisen ja tutkimisen on lähtenyt tarpeesta löytää vastauksia siihen miten vaikeiksi koettujen asioiden puheeksi ottaminen tulisi tehdä. Suomessa keskustelu käynnistyi 1970-luvulla. Ensitieto jaettiin 1980-luvulla käsitteellisesti kapea-alaiseen ja laaja-alaiseen. Ensin mainittu nähtiin lyhytaikaisena tapahtumana, esimerkiksi syöpädiagnoosin kertomisena. Laaja-alaisena käsitteenä siihen sisältyi tiedon antaminen koko hoitopolun ajan ja oli näin ollen pitkäkestoista. Vasta 1990-luvulla keskusteluun liitettiin tiedollisen tuen lisäksi psykososiaalinen tuki. (Hänninen 2004, 21-22.) Ensitieto on terveydenhuollon ammattilaisen varhaisessa vaiheessa rehellisesti ja samalla toivoa luoden antamaa tietoa sairastuneelle. Ensitieto sisältää lääketieteellisen tiedon lisäksi tietoa esimerkiksi kuntoutuksesta ja palveluista, jolloin päämääränä on antaa tukea ja ohjata sairastunutta löytämään omat voimavaransa. Oikea-aikaisuus ja tapa, jolla ensitieto annetaan, on tärkeää. Hyvä ensitieto tukee ja auttaa sairastunutta löytämään omat voimavaransa. (Kuuppelomäki 1997, 171.) Varhaisella tuella voidaan näin vähentää inhimillistä kärsimystä ja tukea ihmisten työ- ja toimintakykyä. Onnistunut tuki edistää sairastuneen turvallisuudentunnetta sekä realistista toivoa ja

on merkittävässä asemassa sairastuneen elämänhallinnan kokemukselle. Voidaan ajatella ensitiedon olevan merkittävässä asemassa sairastuneen elämänhallinnan kokemukselle. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2009, 13.) Tässä työssä ensitieto määritellään monimuotoiseksi psykososiaaliseksi ja tiedolliseksi tueksi syöpäkuntoutujan hoitopolun aikana. Termejä varhainen tuki, ensitieto ja ensituki käsitellään rinnakkaiskäsitteinä.

## 5 KEHITTÄMISPROJEKTIN SOVELTAVAN TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

### 5.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimusongelmat

Soveltavan tutkimuksen tavoitteena oli selvittää miten ja mistä syöpään sairastuneet saavat tietoa tukimahdollisuuksista sekä löytää näkemys millä tavoin syöpää sairastavat ohjautuvat varhaisen psykososiaalisen ja tiedollisen tuen piiriin. Tutkimuksen tarkoituksena oli hyödyntää saatu tieto kohderyhmän tavoittamisesta ja ohjaamisesta varhaisen tuen mallinnuksessa kohderyhmän ja palveluntuottajan kohtaamiseksi.

Tutkimuskysymykset olivat:

1. Miten syöpäkuntoutujat ohjautuvat psykososiaalisen tuen pariin?
2. Miten syöpäkuntoutujat ohjautuvat tiedollisen tuen pariin?
3. Millä keinoin syöpäkuntoutujan varhainen tuki saadaan kohdennettua oikea-aikaisesti?

### 5.2 Tutkimusmenetelmä, aineisto ja sen analyysi

Soveltavan tutkimuksen lähestymistapa oli laadullinen. Tutkimusaineisto koostui syöpäkuntoutukseen, psykososiaalisesta tukesta, tiedollisesta tukesta sekä varhaiseen tukeen liittyvästä tutkimusaineistosta ja muusta kirjallisuudesta sekä asiantuntijahaastatteluiden ja paneelien saatuun tietoon, joiden perusteella muodostettiin potilaslähtöinen psykososiaalisen ja tiedollisen tuen ensitiedon polun malli. Potilaslähtöinen psykososiaalisen ja tiedollisen tuen ensitiedon polku mallinnettiin kolmeen (3) kertaan siten, että uusi mallinnus perustui aina aiempaan mallinnukseen ja asiantuntijapaneeleista saatuun aineistoon. Lähtökohtana ensimmäiselle mallinnukselle olivat kirjallinen aineisto sekä kehittämistyön tekijän oma kokemuksellinen tieto ensitiedosta sekä terveydenhuollosta yleensä.

Haastattelut suoritettiin yksilöhaastatteluina etukäteen sovittuna aikana haastateltujen työpaikoilla ja niiden ajallinen kesto oli noin tunti. Asiantuntijapaneelit toteutettiin Lounais-Suomen syöpäyhdistyksen Meri-Karinan tiloissa. Kaikissa tilanteissa ulkoiset olosuhteet olivat onnistuneet eikä häiriötekijöitä ollut. Syöpäkuntoutujista ja heidän läheistään koostuvan asiantuntijapaneelin ajallinen kesto oli puolitoista (1 ½) tuntia ja ammattilaisasiantuntijapaneelin ajallinen kesto kaksi (2) tuntia. Paneelien ajallinen kesto oli etukäteen määritetty. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 91; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2012, 211.) Asiantuntijapaneelit järjestettiin täsmäryhmähaastatteluina, joihin osallistujat olivat tarkoin valitut ja heidät kutsuttiin paneeliin asiantuntijuutensa perusteella. Osalla oli omakohtainen kokemus syöpään sairastumisesta tai rinnalla kulkijana läheisen ominaisuudessa, osalla asiantuntemus muodostui ammatillisen kokemuksen kautta. Haastatteluiden ja asiantuntijapaneelien toteutustavat olivat onnistuneet. Saatu informaatio oli monipuolista ja laajaa. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 60–62; Vilka 2009, 104, 114, 208–212.) Sekä haastatelluille että molempien paneelien osallistujilla oli mahdollisuus tutustua saatekirjeeseen (liitteet 3-5) ennen haastattelua tai paneelia ja tehdä tietoinen päätös allekirjoittaa suostumuksensa (liitteet 6-8) tutkimukseen osallistumisesta. Lisäksi kaikille kerrottiin aluksi kehittämissuorituksen lähtökohdat sekä täsmennettiin käytettyjen termien merkitys. (Kylmä & Juvakka 2012, 149)

Täsmäryhmähaastatteluna toteutetuissa paneeleissa käytettiin teemoja ja niitä tarkentavia kysymyksiä (liitteet 9-11). Asiantuntijapaneelit osallistettiin keskusteluun teemahaastattelulla, jolloin kuultiin heidän näkemyksiään nykytilanteesta ja kehittämistoiveitaan jatkossa. Teemat ja tarkentavat kysymykset (liitteet 9-11) oli muodostettu vastaamaan mahdollisimman tarkoin tutkimuskysymysten asetteleluun. Panelistit tuottivat runsaasti aineistoa, joten alussa määritellyt ohjeistukset (esimerkiksi dialogin ohjaus, tavoite saada jokaisen ääni kuuluviin, toisen puheenvuoron kunnioittaminen) tilaisuuden kulusta auttoivat ryhmän puheenjohtajaa hallitsemaan paneelien kulkua. (Vilka 2009, 208–212.) Teemahaastattelut nauhoitettiin ja nauhoitukset litteroitiin eli auki kirjoitettiin kokonaisuudessaan sekä analysoitiin sisällönanalyysiä soveltavasti käyttäen. (Vilka 2009, 115–116, 140; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2012, 222; Kylmä & Juvakka 2012, 110–

113.) Kehittämistyön tekijä oli tutustunut kyseisen nauhurin käyttöön ennakoidusti välttääkseen mahdolliset ongelmat nauhurin käytössä. Lisäksi ammattilaisasian-tuntijapaneelissa oli mahdollista käyttää ulkopuolista kirjuria. Kehittämistyön tekijällä oli entuudestaan kokemusta sekä litteroinnista että laadullisen sisällönanalyysin käytöstä, mikä helpotti aineiston käsittelyä.

Ensimmäisen asiantuntijapaneelin kohderyhmänä toimivat diagnoosista riippumatta kaikille syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen kohdistettuun liikuntapainotteiseen parikurssiin osallistuvat. Osallistujat tulivat ympäri Suomea, mikä antoi lisäarvoa tuomalla informaatiota hoitopolun toteutumisesta eri paikkakunnilla. Toteutuneena tavoitteena oli saada paneeliin molempia sukupuolia sekä kuntoutujista että heidän läheisistään. Tämän tavoitteena oli saada mahdollisimman laaja-alaisesti informaatiota. Kuntoutujan syöpädiagnoosilla tai muulla sairaushistorialla ei ollut merkitystä valinnan kannalta. Tutkimuksen yhdyshenkilönä toimiva Lounais-Suomen syöpäyhdistys r.y:n kuntoutuksen vastaava hoitaja kutsui edellä mainitun kurssin osallistujista kuusi (N=6) syöpäkuntoutujaa ja kuusi (N= 6) läheistä. Syöpäkuntoutujaa, syöpään sairastunutta ja syöpäpotilasta käsitellään tässä työssä rinnakkaiskäsitteinä. Läheisellä tässä tarkoitetaan edellä mainittuun kurssiin syöpäkuntoutujan kanssa osallistuvaa henkilöä. Heidät kutsuttiin paneeliin saatekirjeellä (liite 4), jossa oli mukana tietoinen suostumus- lomake (liite 7). Lomake palautettiin allekirjoitettuna suljetussa kirjekuoressa yhdyshenkilölle asiantuntijapaneelin alkuun mennessä (3.9.2013).

Asiantuntijahaastattelut toteutettiin ennakkosuunnitelmasta poiketen ilman nauhoitusta, koska lyhyissä henkilöhaastatteluissa tätä ei koettu välttämättömäksi. Nauhoituksen sijaan kehittämistyön tekijä kirjasi vastaukset mahdollisimman tarkasti. Haastateltuina asiantuntijoina toimivat Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin (VSSH) Turun yliopistollisen keskussairaalan Vatsaelinkirurgian ja urologian toimialueen (TYKS TA 3) toimialajohtaja sekä Lounais-Suomen syöpäyhdistys r.y.:n (LSSY) kuntoutustoiminnan vastaava hoitaja.

Analysoidun aineiston pohjalta kehitettiin toinen mallinnus, joka esiteltiin (7.3.2014) teemahaastatteluna asiantuntijapaneelille, joka koostui syöpäkuntou-

tumisen ammattilaisista sekä julkiselta että yksityiseltä sektorilta. (N= 6). Ammatilaisista koostuva asiantuntijapaneeli toteutettiin samalla rakenteella kuten aiemmin toteutettu syöpäkuntoutujien ja heidän läheistensä paneeli. Analysoidun aineiston pohjalta kehitettiin kolmas mallinnus. Syöpäkuntoutumisen ammattilaisista koostuvaan asiantuntijapaneeliin jäsenet valikoituvat harkinnanvaraisesti ammattinsa ja työnkuvansa perusteella. Panelistit kutsuttiin Lounais-Suomen syöpäyhdistys r.y:n toimitusjohtajan nimissä sähköpostitse ja osallistumisensa he ilmoittivat sovittuun päivään mennessä. Sähköpostin liitetiedostoina lähetettiin saatekirje (liite 3) sekä tehty mallinnus ja ehdotelma-aihe ensitietokurssien toteuttamistavoista. Ennen asiantuntijapaneelin alkua panelistit tutustuivat tietoinen suostumuslomakkeeseen (liite 6), jonka he palauttivat allekirjoitettuna kehittämistyön tekijälle.

Tutkimuksen aineisto saatiin kahdesta eri asiantuntijapaneelistä, joista saatu informaatio analysoitiin soveltavalla sisällönanalyysillä. Esimerkki soveltavan sisällönanalyysin käytöstä liitteessä 12. Analysointiprosessi eteni induktiivisesta deduktiiviseen, jolloin keskeistä on aineistolähteisyys ja eteneminen yksittäisistä havainnoista yleisempiin merkityssisältöihin (Hirsjärvi & Remes, 2008, 136; Vilka 2009, 140; Hirsjärvi, Remes & Sarajärvi 2012, 266.) Aineistosta luotiin yleiskuva lukemalla teksti useaan kertaan, jonka jälkeen tekstistä eroteltiin värikoodeja käyttäen tutkimuskysymysten ja käytettyjen teemojen - ohjautuminen psykososiaalisen ja tiedollisen tuen pariin sekä varhaisen psykososiaalisen ja tiedollisen tuen oikea-aikaisuus ja keinot tämän toteutumiseksi - kannalta olennaiset ilmaisut, jotka ryhmiteltiin omiin luokkiinsa (liite 12). (Hirsjärvi & Remes, 2008, 137; Vilka 2009, 140, Kylmä & Juvakka 2012, 112.) Lisäksi saatuja vastauksia kolmanteen teemaan, jossa kysyttiin kehittämisideoita, käytettiin tiedollisen ja psykososiaalisen varhaisen tuen mallin kehittämiseen. Kehittämisprojektin tekijän ja aineiston vuoropuhelun kautta saatiin vastaus tutkimuksen tarkoitukseen ja tehtäviin ja muodostettiin lopullinen mallinnus, joka on valmis käyttöön otettavaksi. (Kylmä & Juvakka 2007, 116 – 119; Vilka 2009, 140.)

## 6 ASIANTUNTIJAJAHAASTATTELUIJEN - JA PANEELIEN TULOKSET

### 6.1 Psykososiaalisen ja tiedollisen tuen oikea-aikaisuus

Syöpäkuntoutujat ja heidän läheisensä olisivat toivoneet saavansa tiedollista tukea erityisesti lääkäriltä, jonka kanssa toivottiin keskustelua ennen diagnoosia sekä diagnoosi- ja hoitovaiheessa. Keskustelu sairaanhoitajan kanssa diagnoosista kertomisen vaiheessa koettiin riittämättömäksi. Tiedon saaminen kirjeitse tai puhelimitse toi esille vastakkaisia mielipiteitä. Osa koki tämän riittäväksi, osalla kokemus oli ollut psyykkisesti järkyttävä.

*”Sairaanhoitaja soitti mulle ja sanoi, että mulla on syöpä. Ei se tiennyt asiasta oikein mitään. Osastolla sitten lääkäri töksäytti kierrolla, että teillä on sitten syöpä ja marssi ovesta ulos”*

*”Mulle tuli kirje ja siinä oli diagnoosi ja hoitosuunnitelma ja ajat, mitkä oli varattu. Ei mulla ole mitään valittamista. Oli ne yrittänyt soittaakin”*

Syöpäalan ammattilaiset toivat esille psykososiaalisen ja tiedollisen tuen tarpeen koko hoitopolun ajan ja sen jälkeenkin. Tuen tarve nähtiin merkittäväksi jo ennen diagnoosin saamista, tutkimusvaiheessa. Keskustelua aiheutti pohdinta siitä, miten tukea voisi antaa siten, ettei vahvistettaisi potilaan pelkoja syövästä, kun diagnoosi ei kuitenkaan ole vielä varma. Patologin lausunnon ja diagnoosin asettamisen jälkeen ennen hoidon aloittamista potilaiden tarve saada tukea nähtiin suureksi.

*”Ihan koko hoitopolun ajan ja vielä sen jälkeenkin”*

*”Se on ihan eri asia, kun sitä syöpää ei vielä diagnosoitu ole. Tavallaan siinä vaiheessa joku tuki jo tarvittais. Lähinnä aikataulun suhteen ja kuka kertoo ja miten sitten, jos tilanne se, että syöpä kumminkin on. Että he vähän tietäis.”*

*”Kun ollaan niitä tutkimuksia tekemässä, niin ne potilaat menee just sinne nettiin ja hakee sitä vertaistukea.”*

*”On ihan tosi hyvä, että pystyy sitä hoitopolkuu etukäteen kertomaan. Monet jää niinku tyhjän päälle, eikä heille ole kerrottu mihin vois ottaa yhteyttä”*

*”Jos ei ole aavistustakaan ja saa syöpädiagnoosin yllättäen, niin ehkä semmonen ensitieto, mutta sen jälkeen kun sitä on vähän miettinyt ja sulatellut, niin et sit olis se ihminen, joka antais sen tiedon, ehkä parin päivän päästä.”*

*”Ja juuri tämmönen, että ennen kuin se sanotaan ääneen, niin jos ne saa jostain hyvää tietoa, niin kyllä ne näyttää pärjäävän paremmin.”*

Läheisten osuus koettiin tärkeäksi, mutta todettiin näiden jäävän usein ulkopuolelle. Läheisten olisi hyvä saada sekä tiedollista että psykososiaalista tukea samanaikaisesti potilaan kanssa. Hoitava yksikkö nähtiin vastuutahoksi.

*”Noi läheiset on vielä vähemmän asiantuntijoiden kanssa tekemisissä. Mutta että omaiset on sitten aika paljon hataramman tiedon varassa. Ne hommaa sitten sen tiedon jostain”*

*”Se ketä sen diagnoosin on tehnyt ja muutenkin se hoitava yksikkö”*

*”Puhutaan niin paljon ja olis hyvä, että olis kahdet korvat kuulemassa. On helpompi lääkärin selittää sille omaiselle, että yleensä se tiedollinen tuki paremminkin, ettei se mee sen tunteen kautta sille omaiselle.”*

Psykososiaalisen ja tiedollisen tuen saaminen koettiin molemmissa asiantuntijapaneeleissa tärkeäksi jo hoitopolun alkuvaiheesta lähtien. Vastauksista ilmeni, ettei tämä kuitenkaan toteutunut kuin osalla syöpään sairastuneista. Omaiset eivät tuoneet esille saaneensa minkäänlaista tukea läheisensä sairastuttua.

## 6.2 Ohjautuminen psykososiaalisen ja tiedollisen tuen pariin

Syöpäkuntoutujat ja heidän läheisensä olivat saaneet vaihtelevasti psykososiaalista ja tiedollista tukea. Suurin osa oli itse hakeutunut lääkärille erilaisten vaivojen vuoksi. Osalla tutkimusvaihe ja diagnosointi olivat sujuneet ongelmitta, jolloin kokemus tuen saamisesta täyttyi. Osalla diagnosointi ja näin ollen hoitoihin pääseminen pitkittyi, jolloin kuntoutuja oli kokenut olevansa vailla tukea ja joutunut itse hakemaan tietoa eri lähteistä.

*”Menin itse lääkärille, että tarkistetaan onko kaikki kunnossa. Tieto syövästä tuli sitten kirjeessä ja sitten oli kaksi lääkäriaikaa. Mulle tarjottiin myös keskusteluapua, mutta en mä sitä tarvinnu.”*

*”Kaikki oli epävarmaa, mitään ei oikein löytynyt, vaikka syöpäarvot huiteli jossain. Tuli tunne, että lääkärit ja hoitajat tietää jotain, mitä mun pitäisi tietää.”*

*”Sitä ihmettelen, että miksi syöpäpotilailla ei ole samanlaista kuin sydänpotilailla. Siellä sai infopakettin ennen ja jälkeen hoidon”*

Syöpäalan ammattilaisilla oli yhtenäinen näkemys siitä, että psykososiaalisen ja tiedollisen tuen antaminen olisi erityisesti alkuvaiheessa hoitavan tahon tehtävä. Kolmas sektori voisi toimia yhteistyössä ja lisäresurssina julkisen sektorin kanssa. Myöhemmässä vaiheessa kolmannen sektorin osuus kasvaisi. Lähettävän tahon osuus nähtiin melko pieneksi, koska lähettäviä tahoja on useita eikä kaikilla ole välttämättä tietoa kyseessä olevan syövän hoitoprosesseista.

*”Se on se hoitava taho ja ensitietopäivät”*

*”Ja kolmannen sektorin ammattilaiset pystyy vastaamaan ja antamaan tukea. Hoitovastuu tietysti hoitavalla taholla.”*

*”lähettävä taho ei välttämättä tiedä hoitoprosessia”*

*”hoitavan yksikön tehtävä (tarjota psykososiaalista ja tiedollista tukea)...tärkeää lähteä liikenteeseen että mihin sä voit soittaa ja että saa lapun käteen, että tietää aina mistä saa tukea.”*

Vastauksista selvisi, että syöpäalan ammattilaiset nimesivät hoitavan tahon tuen järjestämisen vastuuyksiköksi ja kolmannen sektorin yhteistyökumppaniksi. Syöpäkuntoutujat ja heidän läheisensä eivät niinkään osanneet määrittää minkä tahon vastuulla tuen antaminen on. Merkityksellistä oli kokemus tuen saannista.

### 6.3 Keinoja ja mahdollisuuksia varhaisen tuen toteutumiselle

Syöpäkuntoutujilta ja heidän läheisiltään nousi esille runsaasti ajatuksia siitä, miten psykososiaalista ja tiedollista tukea voisi kehittää. Keskeisiä ajatuksia olivat hoitohenkilökunnan asenne ja tapa kohdella potilasta sekä potilaan tarve tulla kohdatuksi yksilöllisenä ihmisenä. Toiveena oli henkilökunnan pysyvyys. Lääkäreiden neuvottelua potilaan kanssa hoitotoimenpiteen tekemisestä ihmeteltiin. Yhdyshenkilön tarve nousi useammassa puheenvuorossa esille. Tätä perusteltiin sillä, ettei omia vähäisiä voimavaroja tarvitsisi käyttää tiedon hakuun.

*”Alkuun ei varmaan heti jaksa ottaa kaikkia palveluja vastaan. Sosiaalityöntekijä olisi hyvä jo alussa. Ensitietoillat on hyviä, mekin oltiin sellaisessa.”*

*”Vertaistuki on tärkeää.”*

*”Pitäisi olla joku, joka kertoo mitä nyt pitää tehdä ja hakea, omat voimavarat ei riitä.”*

*”Ravitsemusneuvontaa olis voinut olla.”*

*”Seksuaaliterapeutin pitäis olla samaa sukupuolta”*

*”Hoitotilanteessa oli mukana paljon ihmisiä ja vasta myöhemmin tajusin, että ne oli opiskelijoita, että ne oli katsomassa miltä syöpä näyttää.”*

*”Kuntoutusohjaaja tai joku vois tulla kysymään mitä kuuluu. Sairaalassa joutuu olemaan liikaa yksin. Huonetoverina voi olla joku saatohoidossa oleva, jolloin tulee paljon ajatuksia, pelottaviakin.”*

*”Minkä takia lääkäri kysyy potilaan mielipidettä mitä tehdään. Lääkärillähän se asiantuntemus on ja sen pitäis tietää ja tehdä päätös”*

*”Tietoa pitäis tuputtaa enemmän, ettei itse tarvitsis sitä hakea”*

Myös syöpäalan ammattilaiset toivat esille runsaasti erilaisia keinoja ja mahdollisuuksia, joilla varhaisen psykososiaalisen ja tiedollisen tuen edellytykset täyttyisivät. Lähtökohtana olisi erikoissairaanhoidon ja kolmannen sektorin yhteistyö niin ensitiedon antamisen, tukipalveluiden pariin ohjaamisen kuin koulutuksellisen tiedonjaon suhteen. Erilaiset henkilökohtaiset neuvontapalvelut; neuvontapuhelin, neuvontahoitaja ja syöpäsairaanhoidaja nähtiin merkityksellisinä. Internet-välitteisten palveluiden kehittäminen todettiin tarpeellisiksi vastaamaan tämän päivän ihmisten tapaan hakea tietoa. Haasteelliseksi koettiin ohjaaminen asiallisen tiedon pariin. Perinteinen paperinen tietopaketti nähtiin hyvänä, vähimmäisvaatimuksena sen sisällölle olisi yhteystiedot, joihin potilas voi halutessaan ottaa yhteyttä. Ensietoryhmien ja muun ryhmätoiminnan kehittäminen nähtiin merkitykselliseksi varhaisen psykososiaalisen ja tiedollisen tuen tarpeeseen vastaamiselle. Koordinaattorin eli henkilön, jolla on laaja tietämys syöpäalaan liittyvistä palveluista ja joka kykenee ohjaamaan tarkoituksenmukaisen palvelun pariin ja tarvittaessa auttamaan myös konkreettisesti, rooli nähtiin olennaiseksi.

*”Mut taho mihin voi soittaa siinä välissä, neuvontapuhelin. Se on se missä sä tätä psykososiaalista tukea saisit”*

*”Tietty sitten on hyvä antaa näitä oppaita”*

*” ensitiedossa saa kokemuksen muista, hahmottaa millasia ihmisiä on, mutta jotkut halua nopeasti jotain, niin sitten ne olisi varmaan tällaiset internetpohjaiset (tietokanavat)”*

*” Joku tommonen ensiteto juttu, että pidettäis itsestään selvänä, ei silleen että sulla on tämmönen mahdollisuus, vaan että se kuuluu sun hoitoon.”*

*”matalan kynnyksen palveluohjaaja, olis helppo ottaa yhteyttä. Että olis joku joka tietää palveluista ja apukeinoista ja ohjais ihan käytännössä”*

*”Sellainen asiallinen tietopaketti, missä olis nää yhteystiedot ja linkit, mihin voi ottaa yhteyttä, ettei sitten tule suoraan näihin muihin keskustelupalstoihin (viittaa internetin ohjattuihin keskusteluryhmiin)”*

*”Koulutuspäiviä vois olla yhdessä, tulisi vuoropuhelua”*

*”Kaikenlaista yhteistyötä haluaisin julkisen terveydenhuollon ja syöpäyhdistyksen välillä, näitä kontakteja kehitettäisiin ja jaettais sitten sitä yhteistietoa”*

Psykososiaalisen ja tiedollisen varhaisen tuen keinot ja mahdollisuudet puhuttivat molempien paneelien osallistujia eniten. Molemmissa paneeleissa nähtiin tarve siihen, että ammattilaiset asennoituisivat tuen tarjoamiseen luonnollisena osana potilaan hoitopolkua ja toimisivat siinä aktiivisina toimijoina. Jonkinlaisen yhdyshenkilön olemassaolo koettiin mahdollisuudeksi vastata potilaitten ja heidän läheistensä psykososiaalisen ja tiedollisen tuen tarpeisiin. Vastausten perusteella voidaan todeta tukitarpeita olevan kuin myös tahtotila vastata tuen tarpeeseen.

## 7 PSYKOSOSIAALISEN JA TIEDOLLISEN VARHAISEN TUEN MALLI

Syöpään sairastuneen varhaisen ensituen malliin (kuvio 2) on kuvattu aikuisen syöpään sairastuneen henkilön hoitopolku syöpäepäilystä syöpähoitoihin. Mallissa on keskitytty hoitopolun varhaisiin vaiheisiin ja määritetty eri toimijatahojen tehtäväkuvat suhteessa psykososiaalisen ja tiedollisen tuen palveluihin. Toimijatahoiksi on määritetty lähettävä ja hoitava taho sekä kolmas sektori. Lähettävänä tahona toimii useimmiten julkisen sektorin perusterveydenhuolto, mutta se voi olla myös jokin yksityissektorin toimijoista. Hoitavana tahona toimii julkisen sektorin erikoissairaanhoito, joka tässä mallissa käsitetään Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin (VSSHP) syöpäklinikaksi. Kolmatta sektoria edustaa Lounais-Suomen syöpäyhdistys r.y. (LSSY). Keskushenkilöksi on määritetty palveluohjaaja, jonka palvelut tuottaisivat Lounais-Suomen syöpäyhdistys r.y.

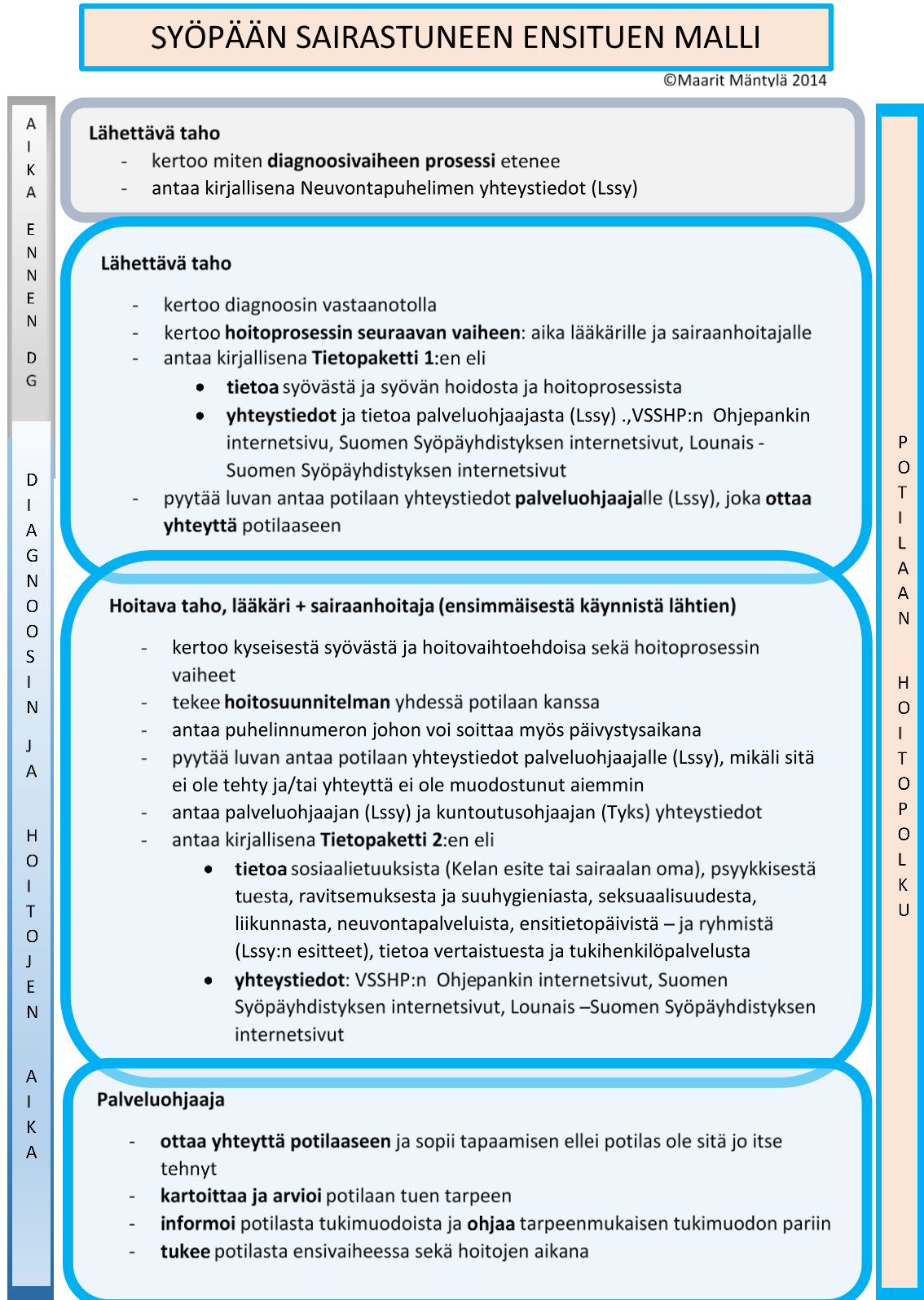
Syöpään sairastuneen ja läheisen voimavarat huomioiden on ensiarvoisen tärkeää varmistaa, että jokainen kuntoutuja saa tietoa kuntoutumisen tuesta ammatihenkilöltä jo syövän hoitopolun alkuvaiheesta lähtien (Kyläkaila & Laaksonen – Heikkilä 2011, 108). Potilaan hoitopolku on kuvattu alkavaksi jo aikana ennen diagnoosin varmistumista. Tarkoituksena on, että lähettävällä taholla olisi tietoa diagnoosivaiheen etenemisestä ja että lähettävä taho ohjaisi potilaan ottamaan yhteyttä Neuvontapuhelimeen (LSSY) saadakseen keskustella syöpäalan asiantuntijan kanssa tuntemuksistaan ja pohdinnoistaan syöpäepäilyn suhteen. Palvelu toimii ennaltaehkäisevän työn periaatteella ja tavoitteena on vähentää syöpäkuntoutujien sairastumisen alkuvaiheen epävarmuuden aikaa.

Mallin seuraavassa vaiheessa lähettänyt taho kutsuu potilaan vastaanotolle diagnoosin kuulemista varten. Edelleen lähettävä taho kertoo syövän hoitovastuun ja hoidon siirtyvän erikoissairaanhoitoon (Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri, VSSHP), jonne potilas tulee saamaan kutsun vastaanotolle. Malliin on kehitetty tässä vaiheessa kuvitteellinen kirjallinen Tietopaketti 1, joka sisältää ensivaiheessa tarvittavaa olennaista tietoa. Lähettävä taho pyytää potilaalta luvan antaa

tämän yhteystiedot Palveluohjaajalle (LSSY), joka luvan saatuaan ottaa yhteyttä potilaaseen. Potilas saa myös Palveluohjaajan yhteystiedot ja voi halutessaan ottaa itse tähän yhteyttä. Syöpään sairastuneen ensituen malliin on kehitetty Palveluohjaaja henkilöksi, jolla on laaja-alainen tieto ja osaaminen syöpäalalta sekä siihen liittyvistä monimuotoisista palveluista. Tavoitteena on hoitoketjun katkeamattomuus ja potilaan psykososiaalisen ja tiedollisen tuen tarpeen huomioiminen.

Potilas saa vastaanottoajan erikoissairaanhoidon syöpälääkärin ja syöpäsairaanhoitajan vastaanotolle, jossa hoitosuunnitelma muodostetaan yhteistyössä potilaan kanssa. Jo ensimmäisellä käynnillä tai mahdollisimman pian hoitjakson alkamisesta potilaalta pyydetään lupa antaa potilaan yhteystiedot Palveluohjaajalle, mikäli sitä ei ole aiemmin tehty. Palveluohjaaja ottaa viimeistään tässä vaiheessa yhteyttä potilaaseen ja selvittää potilaan tarpeen ja halukkuuden Palveluohjaajan palveluihin. Tiedetään, että syöpään sairastuneet toivovat, että tietoa ja tukea tarjottaisiin aktiivisesti jo syöpähoitojen aikana, jolloin voidaan vähentää inhimillistä kärsimystä ja tukea ihmisten työ- ja toimintakykyä (Sosiaali- ja terveysministeriö 2009, 13; Laine 2012, 31; Välimäki 2012, 39, 51). Toisaalta ihmisten tarpeet ovat erilaiset ja kaikki eivät halua tai ole valmiita vastaanottamaan minkäänlaisia tukitoimia syöpähoitopolun alusta lähtien tai edes koko hoitopolun aikana, vaan voivat kokea tiedon ahdistavana (Leydon ym. 2000, 910–912; Carlsson ym. 2007, 1-9). Potilaan mielipidettä tulee kuulla ja käsitystä tuen tarpeesta tulee kunnioittaa. Merkityksellistä on näissäkin tilanteissa se, että potilaalla on tieto tuen saannin mahdollisuudesta. Myös tässä vaiheessa malliin on kehitetty osin kuvitteellinen kirjallinen Tietopaketti 2, jonka potilas saa heti hoitjakson alussa. Palveluohjaajan tehtävänä on kulkea potilaan rinnalla koko hoitoprosessin ajan. Palveluohjaaja kartoittaa ja arvioi potilaan tuen tarpeen sekä ohjaa ja opastaa potilasta tämän hoitopolun ajan käytännön tasolla. Palveluohjaajalla on tietoa eri toimijoiden tuottamista palveluista ja hän kykenee koordinoimaan potilaan hoidon aikaisten tarpeiden kokonaisuutta yhteistyössä potilaan kanssa.

Syöpään sairastuneen ensituen mallissa kuvatuilla palveluilla ja hoitoketjun katkeamattomuudella voidaan ajatella olevan merkitystä potilaalle ja hänen läheiselleen erityisesti psyykkisiä, fyysisiä ja henkisiä voimavaroja säästävänä toimintana. Haastatteluvastauksista ilmeni, että monialaista tukea saaneet henkilöt tuntevat pärjäävän paremmin kuin ne, jotka ovat jääneet tilanteessa ilman psykososiaalista tai tiedollista apua. Syöpäkuntoutujien läheiset voivat keskittää jaksamisensa sekä potilaan että itsensä hyvinvoinnista huolehtimiseen. Yksittäisen työntekijän kannalta on tärkeää, että hoitopolku on selkeä ja toimiva, jolloin työn mielekkyys lisääntyy ja myös työntekijä pystyy keskittämään osaamisensa välittömään kliiniseen hoitotyöhön sen sijaan, että joutuisi käyttämään energiaansa tiedon hakuun. Noin joka kolmas suomalainen sairastuu elinaikanaan syöpään. Yhä suurempi osa syöivistä on parannettavissa ja suuri osa syöpäpotilaista kuntoutuu normaaliin elämään, jolloin merkitykselliseksi tulevat sairastuneiden ja heidän läheistensä elämänlaatu sekä taloudelliset näkökohdat. (Pukkala, Sankila & Rautalahti 2011, 11, 29, 58, 64.) Tapausmäärät ovat kasvusuunnassa väestön ikääntymisen seurauksena.) Tapausmäärien kasvu merkitsee sitä, että syöpä vaatii yhä suuremman osan terveydenhuollon voimavaroista. Yhteistyö yli organisaatorajojen ammattilaisten tekemänä vähentää päällekkäistä työtä, jolloin saavutetaan tehokkuutta ja taloudellisuutta. Näin ollen selkeä psykososiaalisen ja tiedollisen varhaisen tuen malli on merkityksellistä kustannustehokkuuden kannalta (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 89.) Syöpään sairastuneen ensituen malli on osa hyvää hoitopolkua.



Kuvio 2. Syöpään sairastuneen ensituen malli

Kehitetyn syöpään sairastuneen ensituen mallin lisäksi kehittämisprojekti tuotti kaksi erilaista toimintamallia ensitiedon järjestämiseksi. Ensietopäivät-malli (kuvio 3) on kohdennettu syöpäkuntoutujille ja heidän läheisilleen sekä alan ammattilaisille ja opiskelijoille. Ensietopäivät on ajateltu järjestettävän kahtena erillisenä päivänä, jotka molemmat sisältävät monipuolisesti asiantuntijaluentoja. Erilliset ensietopäivät ovat sisällöllisesti tarkoitettu toisiaan täydentäviksi, mutta tästä huolimatta niihin on mahdollista osallistua vain toiseen. Asiantuntijaluentojen aihealueissa huomioidaan syöpäkuntoutujan ja hänen läheisensä tiedolliset, psykososiaaliset, sosiaaliset, henkiset sekä fyysiset ja psyykkiset terveydelliset tarpeet. Ensietopäivät-mallissa toteutus on suunniteltu tapahtuvan säännöllisesti esimerkiksi puolen vuoden välein. Sisällöllisesti teemat ja luennoitsijat ovat vaihtuvia, mutta pääpainopiste säilytetään aina voimavarojen tukemisessa ja tulevaisuuteen suuntautumisessa.

**Ensietopäivät** (yleinen tai kohdennettu tiettyyn syöpään)

Kohderyhmä: syöpäkuntoutujat, heidän läheisensä sekä alan ammattilaiset ja opiskelijat

- kaksi yksittäistä päivää perättäisinä viikkoina (erilliset ohjelmat)
- asiantuntijaluennoitsijat
  - lääkäri (ajankohtaista tietoa syövästä ja/tai sen hoidosta ja hoidon vaikutuksista/ sairauslomat/työssäkäynti)
  - sairaanhoitaja (hoidollinen näkökulma syöpään)
  - fysioterapeutti (liikkumisen merkitys ja ohjeistus)
  - suuhygienisti (syöpälääkitys ja suuhygieniä)
  - sosiaalityöntekijä tai Kelan edustaja (sosiaalietuudet, mahdollisuus osa-aikaiseen työssäkäyntiin )
  - ravitsemusterapeutti (ajankohtaista tietoa ruokavaliosta syövän hoidossa)
  - psyk. esh tai psykologi tai perheterapeutti (syövän vaikutus psyykkiseen hyvinvointiin/ perheeseen/parisuhteeseen)
  - palveluohjaaja (mahdollisuus konkreettiseen tukeen)
  - vertaisasiantuntija
  - Lssy: kurssit/ryhmät ja niihin hakeutuminen
- ½ vuoden välein. Teeman painopiste osin vaihtuva, aina kuitenkin suuntaus voimavaroihin ja tulevaisuuteen!

©Maarit Mäntylä 2014

Kuvio 3. Ensietopäivät – malli.

Ensietoryhmät-malli (kuvio 4) on kohdennettu syöpäkuntoutujille heti diagnoosin asettamisen jälkeen, hoitojen aikana tai hoidon päättymisen jälkeen. Avoimen ensietoryhmän mallin tarkoituksena on järjestää ensietoryhmiä niin kutsutulla nonstop (done, made or held without a stop, engl.) periaatteella siten, että ryhmillä ei ole osallistujille näkyvää alkua tai loppua, vaikka ryhmän sisältö pysyykin rakenteellisesti jatkuvasti samankaltaisena. Tämä mahdollistaa syöpään sairastuneen ryhmään osallistumisen missä sairautensa vaiheessa tahansa. (Sivistys-sanakirja 2014; Merriam Webster 2014.) Syöpään sairastunut voi osallistua ryhmään oman jaksamisensa ja mielenkiintonsa mukaan kertaluonteisesti, ajoittain tai säännöllisesti, pisimmillään kuitenkin kaksi vuotta hoitojen päättymisestä. Ryhmään ilmoittautumista ei pääsääntöisesti vaadita, poikkeuksena kerrat, jolloin paikalle on kutsuttu ulkopuolinen, vieraileva luennoitsija. Keskeisenä tavoitteena ensietoryhmän mallissa on osallistujien, syöpään sairastuneiden voimavaraistuminen saadun psykososiaalisen ja tiedollisen tuen avulla.

**Ensietoryhmät** (yleinen ja/tai kohdennettu tiettyyn syöpään)

Kohderyhmä: syöpään sairastuneet

- nonstop
- mahdollisuus osallistua syöpädiagnoosin asettamisen jälkeen, hoitovaiheessa tai hoitojen jälkeen
- osallistuminen ajallisesti rajattu (esim. kaksi vuotta hoitojen päättymisestä)
- tapaamiset kerran kuussa tai harvemmin
  
- alustus + keskustelua
- ajoittain vieraileva luennoitsija (ilmoittautuminen vaaditaan)
- tapaamisilla kiertävä teema (aiheet esim. kuten yllä, mutta ryhmänohjaajan/ryhmänohjaajien alustamana)
- painopiste voimavaraistamisessa !

©Maarit Mäntylä 2014

Kuvio 4. Ensietoryhmät – malli.

## 8 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

### 8.1 Luotettavuus ja eettisyys

Yleisenä lähtökohtana tutkimuksen eettisyydelle pidetään sitä, että tutkittava asia on tieteellisesti mielekäs ja hyvin perusteltu eikä siitä ole haastateltavalle haittaa (Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta 2001; Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2009). Kehittämisasiheen eettisenä perusteluna voidaan pitää kansallista syövän hoidon kehittämisohjelmaa, jonka tavoitteena vuoteen 2020 mennessä on, että kaikki syövät hoidetaan laadukkaasti tavoiteaikojen puitteissa, johon liittyy muun muassa potilaan saaman psykososiaalisen tuen, tiedonkulun sekä julkisen ja yksityisen tahon yhteistyön kohentaminen. Tärkeä eettinen näkökulma on, että kehittämistyöstä on hyötyä erityisesti syöpään sairastuneille eivätkä sen tutkimuskysymykset loukkaa ketään.

Tässä kehittämistyössä noudatettiin kaikkia tutkimuseettisiä ohjeita ja periaatteita. Hyvän tutkimuskäytännön mukaisesti tutkimukseen osallistujille selvitettiin kirjallisesti tutkimuksen tekijä, tutkimuksen tavoite ja hyödyt, osallistumisen vapaaehtoisuus, luottamuksellisuus, aineiston käyttötarkoitus sekä aineiston säilyttämisen ja hävittämisen käytäntö (Saaranen - Kauppinen & Puusniekka 2006). Eettisesti on tärkeää, että soveltavaan tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista, säilytetään tutkittavien tai kohteen anonymiteetti eli tunnistamattomuus ja ettei tutkija vahingoita tutkittavaa (Tuomi & Sarajärvi 2009, 22). Yhdyshenkilönä toiminut kuntoutuksen vastaava hoitaja toimitti paneeliin osallistuville syöpäkuntoutujille ja heidän läheisilleen saatekirjeen (liite 4) sekä tietoisien suostumuslomakkeen (liite 7). Hyväksymisensä asiantuntijalausuntojen keräämiseen ja hakukkuutensa paneeliin osallistumiseen henkilö ilmaisi saatekirjeeseen (liite 4) tutustuttuaan allekirjoittamalla tietoisien suostumuslomakkeen (liite 7) ja toimittamalla sen suljetussa kirjekuoressa yhteyshenkilönä toimineelle kuntoutuksen vastaavalle hoitajalle, joka toimitti kirjekuoret vastuulliselle kehittämistyön tekijälle. Osa tutkittavista antoi suostumuksensa edellä mainitulla lomakkeella suoraan vastuulliselle kehittämistyön tekijälle. Syöpäalan ammattilaisista koostuvaan

paneeliin osallistuneet ilmaisivat suostumuksensa tutustuttuaan saatekirjeeseen (liite 3) palauttamalla allekirjoitettuna tietoinen suostumus lomakkeen (liite 6) yhteiseen palautuskirjekuoreen. Osallistujille tarjottiin mahdollisuutta palauttaa suostumuksensa yksittäisessä kirjekuoressa, mitä vaihtoehtoa ei kukaan käyttänyt. Osallistujien anonymiteetti turvattiin tutkimuksen jokaisessa vaiheessa. Aineistot säilytetään tutkimusprosessin ajan asianmukaisesti lukittuna sekä tullaan hävittämään raportoinnin jälkeen paperisilppurissa ja poistamalla se tietokannoista. (Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta 2001; Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2009.)

Tutkimuksen luotettavuuteen liittyvät soveltavan tutkimuksen tekijän omat ennakoasenteet ja kiinnostukset tutkittavaan asiaan. Kehittämistyön tekijän omakohmainen kiinnostus ja kokemus terveydenhuoltoalalta saadusta ensitiedosta lisäsivät tutkimuksen luotettavuutta, jolla oli merkitystä hankitun aineiston laajuuteen ja monipuolisuuteen. Toisaalta tämä saattoi olla tutkimuksen luotettavuutta heikentävä seikka mahdollisten ennakkoajatusten ja aineiston laajuuden vuoksi. Tutkittavana ollutta aineistoa käsiteltiin kriittisesti eikä kaikkea aineistoa hyväksytty lähdekirjallisuuden lukuun ottamatta niiden ajattelua ja pohdintaa lisäävää vaikutusta. Mahdollisten ennakkoajatustensa vaikutukset kehittämistyön tekijä pyrki poistamaan huomioimalla ne. Soveltavan tutkimuksen tekijällä ei ollut sidonnaisuutta kohdeorganisaatioon, haastateltuihin asiantuntijoihin tai asiantuntijapaneeleihin osallistuviin henkilöihin, jolloin eturistiriitaa esimerkiksi saatujen tulosten tulkinnassa ei ollut. (Kylmä & Juvakka 2007, 129; Tuomi & Sarajärvi 2009, 136.) Haastatteluun osallistuvat henkilöt olivat asiantuntijoita teeman suhteen, joko ammatillisesti tai kokemuksellisesti, jonka voidaan katsoa lisäävän tutkimuksen luotettavuutta. Kun tutkimusmenetelmänä oli haastattelu, tuli laatua ja luotettavuutta tarkkailla ja arvioida koko tutkimusprosessin ajan. Arvioijina toimivat tutkija itse, projektiryhmä sekä vertaisarvioijat. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 184; Kylmä & Juvakka 2007, 130; Vilkkä 2009, 159.) Luotettavuutta ja eettisyyttä lisäsivät kehittämistyön tekijän tekemien päätösten läpinäkyvyys ja tutkimuksen kulun tarkka selostaminen, jolloin lukijalla on mahdollisuus arvioida eettisten periaatteiden toteutuminen (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2012, 232). Kehittämishankkeen raportissa noudatettiin ja arvioitiin rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta

tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä soveltavan tutkimusten ja niiden tulosten arvioinnissa (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012). Soveltavan tutkimuksen luotettavuutta ja uskottavuutta vahvistivat kehittämistyön tulosten tarkka kuvaus ja käytetyt suorat lainaukset haastattelutekstistä. Tutkittavien anonymiteetin säilymistä varmistamiseksi suorista lainauksista poistettiin paljastavat murreilmaisut sekä muut yksilönsuojaa uhkaavat ilmaisut. Soveltavan tutkimuksen aineiston analyysi kuvattiin sekä tekstiosassa että liitteessä 12 kuvatussa esimerkissä analyysistä.

## 8.2 Soveltavan tutkimuksen arviointi

Syöpäkuntoutujista ja heidän läheisistään koostuva asiantuntijapaneeli toteutui suunnitellusti. Osallistujia saatiin haluttu määrä ja osallistajat olivat motivoituneita osallistumaan tutkimukseen. Paneeli toteutettiin teemahaastatteluna, siten että teemoja oli kolme, jotka sisälsivät niihin liittyviä alakysymyksiä (liite 10). Kehittämistyön tekijä teki tilaisuudessa päätöksen, että kysymyksiin voi vastata melko vapaamuotoisesti, kuitenkin siten, että jokainen puhuu omalla vuorollaan. Panelistit tuottivat runsaasti aineistoa, joten edellä mainittu päätös vapaamuotoisesta haastattelusta tuotti haastetta vastausten tulkinnoissa.

Syöpäalan ammattilaispaneelin toteutuminen tapahtui suunniteltua myöhemmin, koska osa suunnitelluista panelisteista sekä projektipäällikkö toimivat organisaatiossa, jossa haastattelun suunniteltuna ajankohtana toteutuivat yt-neuvottelut, jonka vaikutukset ulottuivat alkuvuoteen 2014. Projektipäälliköstä johtuvista syistä kutsukirjeiden lähettäminen ammattilaisasiantuntijoille viivästyi, joka vähensi osallistujien määrää. Toisaalta pienemmässä ryhmässä päästiin mahdollisesti syvemmälle asioiden käsittelyä. Syöpäalan ammattilaisasiantuntijapaneeli toteutettiin samoin kuin syöpäkuntoutujille ja heidän läheisilleen järjestetty asiantuntijapaneeli, teemat olivat yhteneväiset, mutta alakysymykset (liite 11) hieman eri tavoin muotoiltuja. Kysymys-vastausstrukturi pysyi hyvin, mistä huolimatta

paneelin aikana mahdollistettiin myös vapaa keskustelu. Panelistit tuottivat informatiivista aineistoa runsaasti, joten aineiston analysointi oli aikaa vievää, mutta toteutui hyvin.

Kehitetyn syöpään sairastuneen ensituen mallin lisäksi kehittämisprojekti tuotti kaksi erilaista toimintamallia ensitiedon järjestämiseksi (kuviot 3 ja 4), jotka voidaan implementoida suoraan käytäntöön. Mallit (kuviot 3 ja 4) esiteltiin sekä ammattilaisasiantuntijapaneelin että syöpäkuntoutujista ja heidän läheisistään koostuvalle asiantuntijapaneelin osallistujille ja pyydettiin heidän huomioitaan, parannusehdotuksiaan ja käsityksiään mallien toimivuudesta.

Ensitietopäivät-malliin (kuvio 3) tehtiin muutamia täydennyksiä luennoitsijoiden kohdalla. Yksipäiväiseksi suunniteltu tilaisuus muutettiin kaksipäiväiseksi, koska yksipäiväisenä tilaisuuden aikataulun nähtiin muodostuvan liian tiiviiksi. Kaksipäiväisenä osallistujan on mahdollista osallistua tarpeensa mukaan joko molempiin tai vain toiseen tilaisuuteen. Ensitietopäivät- malli (kuvio 3) kohdennettiin lisäksi alan ammattilaisille ja opiskelijoille, koska myös näillä saattaa olla tiedollisia puutteita syövän liitännäishoidoista sekä sairastuneiden ja heidän läheistensä tiedon ja tuen tarpeesta. Lisäksi ensitietopäivät voivat palvella syöpäalan verkostoitumistilaisuuksina. Pääkohteena ovat syöpään sairastuneet ja heidän läheisensä.

Ensitietoryhmä- mallin (kuvio 4) kohdalla pohdittiin mahdollisuutta myös suljettuun ryhmään, mutta päädyttiin avoimen ryhmän malliin. Ammattilaisasiantuntijapanelistit näkivät suljetun ryhmän tiiviinä ja raskaana ja epäilivät syöpään sairastuneiden osallistumishalukkuutta. Lisäksi pelkona oli, että mahdolliset ryhmän osallistujat ottaisivat kantaakseen toistensa murheita. Syöpäkuntoutujat ja heidän läheisensä toivat esille liikunnan puutteen kehitetystä mallista (liite 4). Tässä ensitietoryhmä-mallissa (liite 4) päädyttiin keskittymään keskustelupainotteisuuteen. Tästä huolimatta kehitettyyn malliin on täysin mahdollista liittää myös liikuntapainotteisia tapaamiskertoja.

### 8.3 Kehittämiprojektin seuranta ja arviointi

kehittämiprojektin ratkaisumallin toteuttamiskelpoisuuteen vaikuttivat sekä sisäiset että ulkoiset riskitekijät. Ulkoisilla riskitekijöillä tarkoitetaan muuttujia, joihin projektilla ei ole mahdollisuutta vaikuttaa. Sidosryhmien edustajien tavoittaminen oli ennakoidusti haasteellista, koska sekä projektipäällikön että sidosryhmien edustajien aikataulut olivat tiukat. Tähän vaikutti erityisesti sidosryhmäorganisaatioissa ajankohtaisesti meneillään olleet tiukat säästötoimet, jotka tarkoittavat lisääntyneitä tehokkuus – ja tuloksellisuusvaatimuksia sekä henkilöstön poissaoloja palkattomilla virkavapailla tai vaihtoehtoisesti lomautettuina. Tähän pyrittiin vaikuttamaan erityisesti projektipäällikön ajankäytöllisellä joustavuudella. Sisäiset riskitekijät ovat sen kaltaisia, että niihin voidaan vaikuttaa projektin omilla toteuttamistavoilla. Aikataulu ei kaikilta osin pitänyt, joka aiheutti kasvavaa painetta ja kiirettä aina projektin seuraavaa vaihetta ajatellen. Haasteellisuutta toi projektipäällikön käytettävissä olevan ajan niukkuus ja mahdollisuus syventyä halutun laajasti kehittämiprojektin aihepiiriä koskevaan aineistoon. Tästä aiheutuvaa riskiä pyrittiin ehkäisemään tiedostamalla riski ja kohdentamalla käytettävissä oleva resurssi mahdollisimman oikein. (Silfverberg 2005, 32–33.)

Kehittämiprojekti oli osa suurempaa hanketta, mikä toimii projektin vahvuutena. Projektiorganisaatiossa henkilöstölle oli annettu mahdollisuus osallistua projektiin. Projektin alkuvaiheessa käynnissä olleet organisatoriset muutokset vaikuttivat sitouttavan henkilöstöä projektiin, koska projekti tukee kohdeorganisaation lähitulevaisuuden suunnitelmia mahdollistamalla uusien syöpäkuntoutujaryhmien tavoittamista ja tätä kautta uudenlaisten kuntoutusmallien kehittämistä. Kehittämiprojekti oli koko prosessin ajan arvioinnin kohteena. Tavoitteiden toteuttamista, hyvän tutkimuskäytännön noudattamista, mahdollisia virheitä ja ongelma-kohtia seurattiin ja arvioitiin projektiryhmän kuukausittaisissa kokouksissa, joista tehtiin muistio. Projektiryhmä oli melko suuri ja osa jäsenistä vaihtui prosessin aikana entisten jäsenten saatua projektinsa päätökseen ja uusien jäsenten liittyessä projektipäällikköinä ryhmään. Projektiryhmä koostui projektipäälliköstä, ohjaavasta opettajasta, vertaisopiskelijoista sekä heidän ohjaajistaan ja työelämä-

mentoreista, joista toinen oli projektipäällikön mentori. Projektiryhmän tapaamisilla oli merkittävä osuus projektin kehittämisessä ja toteuttamisessa. Valmistautuminen kehittämisprojektin kulloisenkin vaiheen esittämiseen sekä vuoropuhelu projektiryhmän kanssa edistivät kehittämisprojektin etenemistä. Ohjausryhmän arviointi tapahtui kahdesti prosessin aikana, suunnitelma- ja raportointivaiheessa. Lisäksi projektin etenemistä arvioitiin oppilaitoksessa vertaisopiskelijoiden ja ohjaavien opettajien toimesta. Kriittinen ja rehellinen itsearviointi olivat keskeinen arvioinnin ja laadun mittari koko prosessin ajan. Valitut menetelmät olivat onnistuneita ja vastasivat kehittämisprojektin tavoitteisiin. Kehittämistyön tavoitteet täyttyivät ja projektin tuloksia on mahdollista hyödyntää jo tässä vaiheessa sekä tulevaisuudessa käyttäen mallia jatkokehittämistyön pohjana.

## 9 TULEVAISUUDEN NÄKYMÄT

Kehittämistyön tarkoituksena oli selvittää miten, mistä ja missä vaiheessa syöpään sairastuneet saavat tietoa tukimahdollisuuksista sekä löytää näkemys millä tavoin syöpään sairastavat ohjautuisivat varhaisen tuen piiriin. Ilmeni, että sairastumisen varhaisessa vaiheessa sekä psykososiaalisessa että tiedollisessa tuessa oli puutteita. Potilaat kokivat jääneensä yksin tilanteeseen, jossa epävarmuus oli hallitseva tunne. Vähäisiä voimavaroja oli käytettävä oma-aloitteiseen tiedonhakuun. Kuulluksi tuleminen ja yksilönä kohtaaminen tulivat useassa vastauksessa esille.

Syöpään sairastuneen varhaisen ensituen malli (kuvio 2) kehitettiin potilaslähtöisesti tarkoituksena potilaan hoitopolun toimivuus heti alkuvaiheista lähtien jo ennen diagnoosin asettamista. Tavoitteena oli säästää potilaan voimavaroja, jolloin potilas voi keskittyä paranemisprosessiinsa. Merkityksellistä on sairastuneen saama varhainen psykososiaalinen ja tiedollinen tuki varsinaisten syöpähoitojen lisäksi, jolloin mahdollisesti vältetään pitkäaikainen masennus ja siitä johtuvat sairauspoissaolot.

Kehittämiprojektissa luotua ensituen mallia olisi tarkoituksenmukaista käyttää hyödyksi edelleen kehitettäessä syöpään sairastuneen hyvää hoitopolkua, erityisesti syöpähoitopolun varhaisessa vaiheessa. Ensituen malli syöpään sairastuneille (kuvio 2) ei tässä vaiheessa ole kaikilta osin suoraan siirrettävissä käytäntöön. Lounais-Suomen syöpäyhdistys r.y.:llä ei ajankohtaisesti toimi palveluohjaajaa, mutta toimintaa olisi mahdollista kehittää, koska asiantuntemusta LSSY:llä on laaja-alaisesti. Palveluohjaajan suunniteltu työkenttä on siinä määrin laaja, että sen menestyksellinen hoitaminen ei ole mahdollista muun työn ohessa, joten tätä varten tarvittaisiin uusi työntekijä. Mahdollista on myös käynnistää toimintaa pienimuotoisesti nykyisin resurssein, jolloin saataisiin realistinen näkemys tarvittavista resursseista.

Lounais-Suomen syöpäyhdistyksellä toimivat neuvontahoitajan palvelut, mutta erityisesti puhelinaikaa tulisi lisätä, jotta mallin mukainen palvelu olisi mahdollista

tarjota asiakaskunnan kasvaessa. Tällä hetkellä neuvontahoitajan aikaa kuluu muun muassa ajanvarauksen hoitamiseen, joten yhtenä vaihtoehtona saattaisi olla esimerkiksi ajanvarauksen siirtäminen internetpohjaiseksi. Mallissa esitettyjä Tietopaketteja 1 ja 2 ei ole valmiina paketteina olemassa, mutta niiden sisältämää aineistoa on ainakin osittain jo olemassa. Tietopaketit sisältöineen on mahdollista toteuttaa paperisena tai elektronisena aineistona.

Syöpään sairastuneen varhaisen ensituen mallin mahdollisuudet tulevat näkyviksi syöpäkuntoutujille ja heidän läheisilleen sekä alan ammattilaisille ja organisaatiotasolla uutena potilaslähtöisenä ja taloudellisesti kannattavana toimintamallina, jota on mahdollista syventää käytännön tasolle. Merkittävää on ammattilaisiasiantuntijapaneelissa esille nousseen yhteistyöhalukkuuden tukeminen ja toteuttamisen mahdollistaminen organisaatiotasolta käsin. Hyvänä alkuna toimii alustavasti sovitut tutustumiskäynnit eri toimijoiden toimipaikkoihin ja toimintatapoihin.

## LÄHTEET

Aalberg, V. & Idman, I. 2007. Syöpään liittyvät psykososiaaliset näkökohdat. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P.J, Teppo, L., Tenhunen, M. (toim.) Syöpätaudit. 3.painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 787–798.

Aho, H. & Haanpää, M. 2009. Teoksessa Kalso, E., Haanpää, M. & Vainio, A. (toim.). Kipu. 3. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Allied Health Professionals (CCG). 2011. MCCN Rehabilitation Pathways. The Merseyside and Cheshire Cancer Network (MCCN) Allied Health Professionals Cross Cutting Group (CCG). Viitattu 8.5.2014

<http://www.mccn.nhs.uk/userfiles/documents/MCCN%20Rehabilitation%20Pathways%202010.pdf>

Carlsson, C., Segesten, K., Nilbert, M., Nilsson, K. 2007. Captured voices in cancer: experiences from networking between individuals with experiential and professional knowledge. BioMed Central Health Services Research 2007, 7:23. 1 -9

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1808449/pdf/1472-6963-7-23.pdf>

Davis, N., Sansom, G., Jones, S., Jenkins, K., Roberts, L., Doig-Evans, D. & Richards, N. 2005. The Integrated Care Pathways Guide to Good Practice. Wales: National Leadership and Innovation Agency for Healthcare Viitattu 8.5.2014

<http://www.wales.nhs.uk/sitesplus/Documents/829/integratedcarepathways.pdf>

Ferrante, JM., Chen, PH., Kim, S. 2008. The Effect of Patient Navigation on Time to Diagnosis, Anxiety, and Satisfaction in Urban Minority Women with Abnormal Mammograms: A Randomized Controlled Trial. Journal of Urban Health: Bulletin of the New York Academy of Medicine 2008 Jan; 85(1):114-124. Viitattu 29.10.2012

[http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2430139/pdf/11524\\_2007\\_Article\\_9228.pdf](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2430139/pdf/11524_2007_Article_9228.pdf)

Galway, K., Black, A., Cantwell, M., Cardwell, C.R., Mills, M., Donnelly, M. 2012. Psychosocial interventions to improve quality of life and emotional wellbeing for recently diagnosed cancer patients. The Cochrane Collaboration. Published by JohnWiley & Sons, Ltd. Cochrane Database of Systematic Reviews 2012, Issue 11. Art. No.:CD007064. Viitattu 28.1.2013

<http://onlinelibrary.wiley.com.ezproxy.turkuamk.fi/doi/10.1002/14651858.CD007064.pub2/pdf>

Halt, M., Koikkalainen, P. & Syväjärvi, T. 2012. Hematologisesta syövästä kuntoutuvan kokemuksia kuntoutumisestaan. Opinnäytetyö. AMK. Turku. Turun Ammattikorkeakoulu. Viitattu 12.1.2013

<http://lssy-hanke.turkuamk.fi/opinnayte.html>

Henriksson, M. & Lönngvist, J. 2011. Psykkiset kriisit, sopeutumishäiriöt ja stressireaktiot. Teoksessa Lönngvist, J., Henriksson, M., Marttunen, T. & Partonen, T. (toim.) Psykiatria. 9. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2001. Tutkimushaastattelu, teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2008 Tutkimushaastattelu, teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2012. Tutki ja kirjoita. 15 - 17. painos. Hämeenlinna: Kariston kirjapaino Oy.

Hänninen, K 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. Stakes. Tutkimuksia 147. Saarijärvi: Gummerus kirjapaino Oy.

Joukamaa, M. 2011. Psykosomatiikka ja konsultaatiopsykiatria. Teoksessa Lönnqvist, J., Henriksson, M., Marttunen, T. & Partonen, T. (toim.) Psykiatria. 9. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 2004. Kuntoutuksen perusteet. Vantaa: WSOY.

Kansaneläkelaitos. 2011. Terveysosasto. Kuntoutusryhmä. Kelan avo- ja laitospuolitoisen kuntoutuksen standardi. Yleinen osa. Viitattu 18.1.2013 <http://www.kela.fi/in/inter-net/suomi.nsf/NET/150909135906SV?OpenDocument>

Kansaneläkelaitos. 2013. Terveysosasto. Kuntoutusryhmä. Kelan avo- ja laitospuolitoisen kuntoutuksen standardi. Syöpää sairastavien aikuisten sopeutumisvalmennuskurssien palvelulinja. Syöpää sairastavien sopeutumisvalmennuskurssit, osittaiset perhekurssit. Viitattu 18.1.2013 <http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/150909135906SV?OpenDocument>

Kansanterveyslaki 30.12.2010/1327, 1 §.

Kaskinen, J. & Markkanen, H. 2012. Läheisten kokemukset syöpäkuntoutujan hoitoprosessista. Opinnäytetyö. AMK. Turku. Turun Ammattikorkeakoulu. Viitattu 12.1.2013 <http://lssy-hanke.turkuamk.fi/opinnayte.html>

Khan F, Amatya B, Ng L, Demetrios M, Zhang NY, Turner-Stokes L. 2012. Multidisciplinary rehabilitation for follow-up of women treated for breast cancer (Review) The Cochrane Collaboration. Published by JohnWiley & Sons, Ltd. Cochrane Database of Systematic Reviews 2012, Issue 12. Art. No.: CD009553. Viitattu 28.1.2013 <http://onlinelibrary.wiley.com.ezproxy.turkuamk.fi/doi/10.1002/14651858.CD009553.pub2/pdf>

Kultanen, J. & Mustonen, L. 2012. Hematologista syöpää sairastavan ja kantasolusiirteen saaneen potilaan kuntoutuminen. Opinnäytetyö. AMK. Turku. Turun Ammattikorkeakoulu. Viitattu 12.1.2013 <http://lssy-hanke.turkuamk.fi/opinnayte.html>

Kuuppelomäki, M. 1997. Kärsimys ja toivo syöpää sairastavan ihmisen elämässä. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2012. Laadullinen terveystutkimus.1.-2. painos. Helsinki: Edita.

Kyläkaila, O. & Laaksonen-Heikkilä, R. 2011. Aivosyöpää sairastavien kuntoutuksen tuloksellisuus. Teoksessa Nurminen, R., Ojala, K. (toim.) Tuloksellisuus syöpäsairaiden kuntoutuksessa. Turun ammattikorkeakoulun raportteja 118. Tampere: Tampereen yliopistopaino – Juvenes Print Oy. 102–111.

Käypä hoito. 1997. Rintasyövän hoito ja seuranta. Viitattu 12.1.2013 <http://www.kaypahoito.fi/>

Käypä hoito. 2008. Liikunta. Viitattu 12.1.2013 <http://www.kaypahoito.fi/>

Laine, R. 2012. Syöpäkuntoutujan psykososiaalinen tuki syöpähoitopolun aikana. Opinnäytetyö YAMK. Turku. Turun Ammattikorkeakoulu. Viitattu 12.1.2013 <http://lssy-hanke.turkuamk.fi/opinnayte.html>

Leydon, G. M., Boulton, M., Moynihan, c., Jones, A., Mossman, J., Boudioni, M., McPherson, K. 2000. Cancer patients' information needs and information seeking behaviour: in depth interview study. British Medical Journal. 2000 Apr 1;320(7239):909 - 913. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC27332/pdf/909.pdf>

Linjos, M., Mäkelä, J. & Ylösmäki, E. 2011. Syöpäkuntoutujan asettamat tavoitteet kuntoutumisehensä ja niiden toteutuminen. AMK. Turku. Turun Ammattikorkeakoulu. Viitattu 12.1.2013 <http://lssy-hanke.turkuamk.fi/opinnayte.html>

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y:n internetsivut. 2013 Viitattu 14.1.2013 <http://lssy.fi/>

Lyy, L., Nummi, E. & Vikberg, P. 2011. Syöpäkuntoutujan elämänhallinta kuntoutukseen tullessa ja sen jälkeen FACT-G- mittarilla arvioituna. Opinnäytetyö. AMK. Turku. Turun Ammattikorkeakoulu. Viitattu 12.1.2013 <http://lssy-hanke.turkuamk.fi/opinnayte.html>

Malmila, S. & Pääkkö, V. 2011. Syöpäkuntoutujan elämänhallinta kuntoutukseen tullessa FACT-G- mittarilla arvioituna. Opinnäytetyö. AMK. Turku. Turun Ammattikorkeakoulu. Viitattu 12.1.2013 <http://lssy-hanke.turkuamk.fi/opinnayte.html>

Malmivaara, A. 2011. Terveysten- ja hyvinvoinnin laitos. Optimi-Terveysten- ja sosiaalitalouden uutiskirje 2011 Viitattu 26.1.2013 [http://www.thl.fi/fi\\_FI/web/fi/organisaatio/rakenne/yksikot/terveys\\_ ja\\_sosiaalitalous/optimi/2011/paakirjoitus3](http://www.thl.fi/fi_FI/web/fi/organisaatio/rakenne/yksikot/terveys_ ja_sosiaalitalous/optimi/2011/paakirjoitus3)

Merriam\_Webster Online. 2014. Viitattu 9.5.2014 <http://www.merriam-webster.com/dictionary/nonstop>

Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Akateeminen väitöskirja. Kuopio. Kuopion yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalipsykologian laitos. Kuopion yliopiston julkaisuja. Viitattu 12.1.2013 <http://wanda.uef.fi/uku-vaitokset/vaitokset/2009/>

Muistiliitto ry. Verkkosivut. Viitattu 20.2.2013 <http://www.muistiliitto.fi/fi/etusivu/>

Mäenpää, M. 2008. "Laajempi ystäväpiiri, kevyempi mieli?" Yliopisto-opiskelijoiden sosiaalinen tuki ja positiivinen mielenterveys. Terveyskasvatuksen pro gradu - tutkielma. Jyväskylän yliopisto. terveystieteiden laitos. Viitattu 18.1.2013 <https://jyx.jyu.fi/dspace/handle/123456789/18718>

Notko, T. 2006. Kuntoutus- ja palveluohjauksen mahdollisuudet. Janus. vol. 14 (1) 2006. 61–66. Viitattu 4.5.2014 [http://www.sosiaalipoliittinenyhdistys.fi/janus/0106/1\\_06\\_Notko.pdf](http://www.sosiaalipoliittinenyhdistys.fi/janus/0106/1_06_Notko.pdf)

Nurminen, R. 2011. Syöpäpotilaiden kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointi 2010–2012 tutkimus- ja kehityshanke. Teoksessa Nurminen, R., Ojala, K. (toim.) Tuloksellisuus syöpäsairaiden kuntoutuksessa. Turun ammattikorkeakoulun raportteja 118. Tampere: Tampereen yliopistopaino – Juvenes Print Oy. 9-15.

Nurminen, R., Salakari, M., Lämsä P., Kemppainen T. 2011. Syöpäsairaiden ja heidän läheistensä kuntoutuksen tuloksellisuus. Teoksessa Nurminen, R., Ojala, K. (toim.) Tuloksellisuus syöpäsairaiden kuntoutuksessa. Turun ammattikorkeakoulun raportteja 118. Tampere: Tampereen yliopistopaino – Juvenes Print Oy. 82–101.

Ojala, K. 2011. Yhteistyöllä eteenpäin. Teoksessa Nurminen, R., Ojala, K. (toim.) Tuloksellisuus syöpäsairaiden kuntoutuksessa. Turun ammattikorkeakoulun raportteja 118. Tampere: Tampereen yliopistopaino – Juvenes Print Oy. 5-8.

Perttilä, K., Orre, S., Koskinen, S. & Rimpelä, M. Kuntien hyvinvointikertomus. Hankkeen loppuraportti. Aiheita/Stakes 7/2004. Julkari. Viitattu 15.5.2013 <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201204193843>

Pukkala, E. 2010. Syöpätaudit nyt ja vastaisuudessa Yleislääkäri - Allmänläkaren vol. 25 no. 6 s. 9-12. Viitattu 25.1.2013 <http://www.coronaria.fi/vaihe3/yle/kl/YL1006.pdf>

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

Rauhala 2011. Palveluohjauksen määritelmiä. SPO ry. Suomen palveluohjausyhdistys. Viitattu 9.5.2014 <http://www.palveluohjaus.fi/index.php/fi/palveluohjaus/mitae-palveluohjaus-on>

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere. Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 20.5.2013 <http://www.fsd.uta.fi/metelmaopetus>

Saari, S. 2000. Kuin salama kirkkaalta taivaalta. Kriisit ja niistä selviytyminen. Helsinki: Otavan kirjapaino Oy.

Silfverberg, P. 2005. Ideasta projektiksi. Projektinvetäjän käsikirja. Viitattu 15.3.2013 <http://www.mol.fi/esf/ennakointi/raportit/pvopas.pdf>

Sivistyssanakirja 2014. Viitattu 9.5.2014 <http://www.suomisanakirja.fi/nonstop>

Sjölander, C., Berterö, C. 2008. The significance of social support and social networks among newly diagnosed lung cancer patients in Sweden. Nursing & Health Sciences (NURS HEALTH SCI), 2008 Sep; 10 (3): 182-187. (39 ref).

SKOY 2014. Suomen kuntoutusohjaajien yhdistys ry. Kuntoutusohjaus. Viitattu 10.5.2014 <http://www.suomenkuntoutusohjaajienyhdistys.fi/site/Kuntoutusohjaus>

Sosiaali- ja terveysministeriö. 1998. Sosiaali- ja terveysministeriön monisteita 1998:1. Murtomaa, M., Narumo R., Poijula, S., Ponteva, M., Rousu, S. & Saari, S. Traumaattisten tilanteiden psykososiaalinen tuki ja palvelut. Viitattu 26.1.2013 [http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=39503&name=DLFE-8620.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=39503&name=DLFE-8620.pdf)

Sosiaali- ja terveysministeriö 2009. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2009:16. Traumaattisten tilanteiden psykososiaalinen tuki ja palvelut. Opas kunnille ja kuntayhtymille. Viitattu 3.2.2013 <http://www.stm.fi/julkaisut/julkaisuja-sarja/nayta/-/julkaisu/1480545>

Sosiaali- ja terveysministeriö 2010. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä. 2010:6. Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010–2020. Työryhmän raportti. Helsinki. Viitattu 26.1.2013 <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-2971-5>

Wikström, J. & Holli, K. 2007. Syöpäpotilaan kuntoutus ja seuranta. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P. J., Teppo, L. & Tenhunen, M. (toim.) Syöpätaudit. 3. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 241–249.

Terveydenhuoltolaki 30.12.2010/132629.

Terveysportti 2013. Duodecim. Lääkärin tietokannat. Terminologia. Viitattu 28.1.2013 [http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/terveysportti/rex\\_terminologia.koti](http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/terveysportti/rex_terminologia.koti)

Till, E. J. 2003. Evaluation of support groups for women with breast cancer: importance of the navigator role. Health and Quality of Life Outcomes 2003, 1:16. 1 - 6. Viitattu 29.10.2012 <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC155785/pdf/1477-7525-1-16.pdf>

Tuomi, J. & Sarajärvi A. 2009. Laadullisen tutkimuksen sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2009. Humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet ja ehdotus eettisen ennakoarvioinnin järjestämiseksi. Viitattu 19.5.2013 <http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/eettisetperiaatteet.pdf>.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö. Viitattu 13.6.2013 <http://www.tenk.fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanta>

Vainio, T. 2013. Tulevaisuuden syöpäkuntoutus. Opinnäytetyö. YAMK. Turku. Turun Ammattikorkeakoulu. Viitattu 26.5.2013 <http://publications.theseus.fi/>

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta. 2001. Terveydenhuollon yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet. ETENE-julkaisuja I. Viitattu 18.1.2013 [http://www.etene.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=17185&name=DLFE-543.pdf](http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17185&name=DLFE-543.pdf)

Vilka, H. 2009. Tutki ja kehitä. 1.-3. painos. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.

VSSH 2012. Potilaan hoitopolut - tietoa hoitoon hakeutumisesta ja omahoito-ohjeita. Viitattu 8.5.2014 <http://www.vssh.fi/fi/potilasinfo/potilaan-hoitopolut/>

Välimäki, J. 2012. Lapsisyöpäperheiden sopeutumisvalmennuskursseille osallistuvien vanhempien kokema elämänhallinta ja hoitopolku. Opinnäytetyö. YAMK. Turku. Turun Ammattikorkeakoulu. Viitattu 12.1.2013 <http://lssy-hanke.turkuamk.fi/opinnayte.html>

# Toimeksiantosopimus



## SOPIMUKSET TYÖELÄMÄMENTOROINNIN JA OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMISESTA

### Sopijaosapuolet

Turun ammattikorkeakoulu / Terveysala  
Ruiskatu 8, 20720 Turku

Ylemmän AMK -tutkinnon opiskelija:  
Maarit Mäntylä

Kehittämisprojektin taustaorganisaatio:  
Lounais-Suomen syöpäyhdistys,  
Toiminta- ja palvelukeskus Meri-Karina

Osoitetiedot  
Seiskarinkatu 35, 20900 Hirvensalo

### I Mentorintisopimus

#### Sopimusehdot

##### Turun ammattikorkeakoulu

- varmistaa oikea-aikaisen tiedottamisen mentoritoiminnasta
- osallistuu mentoreiden valintaprosessiin yhdessä opiskelijoiden kanssa
- järjestää mentoreille suunnitellut koulutukset
- sitoutuu ohjaamaan ja tukemaan mentoreita tehtävässään
- seuraa mentori-aktori -parien työskentelyn etenemistä
- kerää tarvittavan seuranta- ja arviointitiedon mentoritoiminnasta

##### Mentori

- sitoutuu toimimaan ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon opiskelijan mentorina opiskelun ajan.
- osallistuu Turun ammattikorkeakoulun järjestämään mentorikoulutukseen
- osallistuu mentoritoiminnan suunnitteluun, toteutukseen ja arviointiin suunnitelman mukaisesti

##### Sopimuksen yleiset ehdot

- molemmilla osapuolilla on salassapitovelvollisuus
- ammattikorkeakoulu vastaa koulutusjärjestelyjen kustannuksista
- mentorointiin liittyvä koulutus on osallistujille maksutonta
- työnantaja vastaa mentorin osallistumisen oheiskustannuksista

Työelämämentorina organisaatiossa toimii:

Nimi: Teija Kemppainen Virka-asema kuntoutuksen vastaava hoitaja  
Yhteystiedot: [teija.kemppainen@lssy.fi](mailto:teija.kemppainen@lssy.fi)  
puhelin 02 2657 610

## II Opinnäytetyön toimeksiantosopimus

### Kehittämiprojektin nimi

Syöpöpotilaiden hyvä hoitopolku 20120-2015. Ensitiето.  
Syöpökuntoutuksen varhainen psykososiaalinen ja tiedollinen tuki ja kohderyhmän tavoitettavuus.

### Kehittämiprojektin tarkoitus ja tavoitteet

Tarkoituksena on selvittää olemassa olevaan kirjallisuuteen sekä ammattilaisten haastatteluihin perustuen miten, mistä ja missä vaiheessa tietoa tukimahdollisuuksista syöpään sairastuneet saavat sekä löytää näkemys millä perusteilla syöpää sairastavat tekevät päätöksen ensitiето- tai sopeutumisvalmennuskursseille osallistumisesta.

Tavoitteena on mallintaa toimiva käytänte kohderyhmän ohjaamisesta, tavoittamisesta, kannustamisesta ja motivoimisesta ensitiedon pariin.

### Kehittämiprojektin tavoiteaikataulu

Kehittämiprojekti toteutetaan syksy 2012-kevät 2014 välisenä aikana, ellei myöhemmin kirjallisesti toisin sovita

Kehittämiprojektin ohjaajat ammattikorkeakoulussa:

Nimi: Nurminen Raija  
Virka-asema yliopettaja

### Sopimusehdot

**Turun ammattikorkeakoulu** sitoutuu ohjaamaan työelämän kehittämiprojektia opetustyönä. Ammattikorkeakoulu nimeää jokaiselle opiskelijalle henkilökohtaisen opettajatuutorin kehittämiprojektin ohjaukseen. Projektisuunnitelman ja raportin arviointiin osallistuu myös toinen ammattikorkeakoulun opettaja. Kehittämiprojektiin sisältyvä tutkimuksellinen ja pedagoginen ohjaus on opiskelijan taustaorganisaatiolle maksutonta.

**Kehittämiprojektin taustaorganisaatio** sitoutuu omalta osaltaan kehittämiprojektiin ja mahdollistaa työyhteisössään opiskelijan kehittämistoiminnan suunnittelun, toteutuksen ja arvioinnin. Opiskelijalle nimetty työelämämentori tukee kehittämiprojektin toteutusta työelämässä. Taustaorganisaatiosta pyydetään kirjallinen palaute opinnäytetyöstä sen valmistuttua.

**Kaikki yhteistyökumppanit** vastaavat kehittämiprojektiin liittyvistä kuluista omalta osaltaan (esim. matka-, materiaali-, ATK-kustannukset). Opinnäytetyö on lähtökohtaisesti julkinen. Tekijänoikeuksista sovitaan tarvittaessa erikseen. Kehittämiprojektin kaikissa vaiheissa noudatetaan eettisiä periaatteita.

Tätä sopimusta on tehty yhtäpitävät kappaleet kaikille osapuolille (3 kpl).

Päiväys 13.12.2012



Opiskelija



Koulutuspäällikkö



Työelämämentori



Toimeksiantajan edustaja

# Tutkimuslupa

LOUNAISSUOMALAISET SYÖPÄJÄRJESTÖT	LÄÄKETIETEELLISTÄ JA MUUTA TERVEYSTIETEELLISTÄ TUTKIMUSTA KOSKEVA LUPA-ANOMUS Lounaissuomalaisten Syöpäjärjestöjen asianomaiselle hallitukselle
TUTKIMUKSEN NIMI	
SYÖPÄKUNTOUTUKSEN VARHAINEN PSYKOSOSIAALINEN JA TIEDOLLINEN TUKI SEKÄ KOHDERYHMÄN TAVOITETTAVUUS	
Vastaava tutkija/ muut tutkijat	Yksikkö, jossa tutkimus toteutetaan
Maarit Mäntylä sh AMK, sh YAMK opiskelija Turun ammattikorkeakoulu/Sosiaali- ja terveysalan kehittämisen ja johtamisen koulutusohjelma puh. [redacted] maarit.m.mantyla@students.turkuamk.fi	LOUNAIS-SUOMEN SYÖPÄYHDISTYS R.Y. Meri- Karinan toiminta- ja palvelukeskus, Kuntoutus  Yhteys puh. 02 2657 610 (tämä on kuntoutuksen numero)
Tutkimuksen ohjaaja yliopettaja Raija Nurminen (raija.nurminen@turkuamk.fi, puh. 044 907 4582)	
Lounaissuomalaisten Syöpäjärjestöjen asianomaisen yksikön henkilöstön käyttötärve (nimi, tehtävä)	
Teija Kempainen, Kuntoutuksen vastaava hoitaja Toimii hakijan mentorina sekä kehittämisprojektin yhteyshenkilönä	
Ulkopuolinen työvoima (nimi, tehtävä)	
Tutkimuksen laajuus (potilaiden lukumäärä, yms.)	
Liikuntapainotteinen parikurssi (RAY) 02.09.–06.09.2013 6 kuntoutujaa ja 6 heidän läheistään	
Onko tarkoitus tutkia sairauskertomuksia	<input type="checkbox"/> kyllä <input checked="" type="checkbox"/> ei
Tutkimuksen ajoitus (alkaa – päättyy) 05.09.2012 - 31.05.2014	
TUTKIMUKSESSA KÄYTETTÄVIEN LOUNAISSUOMALAISTEN SYÖPÄJÄRJESTÖJEN PALVELUYKSIKÖIDEN TARVE	
<input type="checkbox"/> kyllä <input checked="" type="checkbox"/> ei	
Tutkimuksen rahoitus (tarkempi selvitys kustannuserittelyssä)	
Kehittämisprojektin kustannuksista vastaa projektipäällikkö (vastaava tutkija)	
Eettisen toimikunnan lausunto	<input type="checkbox"/> saatu puoltavana / _____ \$ _____ <input checked="" type="checkbox"/> ei haettu
HAETAAN LUPAA TUTKIMUKSEN TEKEMISEEN Päiväys 17 / 06 2013	LUPA-ANOMUKSEN KÄSITTELY 29/7 2013 <input checked="" type="checkbox"/> hyväksytty hallituksessa <input type="checkbox"/> ei puolleta
Allekirjoitus _____	Päättävä hallitus LOUNAIS-SUOMEN SYÖPÄYHDISTYS R.Y.
Nimen selvennys Maarit Mäntylä	Toimitusjohtaja KARI OJALA Maarit

## Saatekirje -asiantuntijat

xx.xx.13

### Arvoisa asiantuntija

Kohteliaimmin pyydän Teitä toimimaan asiantuntijana joka arvioi Turun Ammattikorkeakoulussa (Turun AMK) suorittamaani ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyön ”Syöpäkuntoutuksen varhainen psykososiaalinen ja tiedollinen tuki sekä kohderyhmän tavoitettavuus” -soveltavan tutkimuksen pohjalta tekemääni mallia syöpäkuntoutujan varhaisen psykososiaalisen ja tiedollisen tuen oikea-aikaisesta tavoittamisesta. Lopullinen mallinnus perustuu kirjallisuuteen ja erityisesti Syöpäpotilaiden kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointi- projektista saatuihin tutkimustuloksiin sekä asiantuntijapaneeleista saatuun informaatioon.

Osallistumiseen asiantuntijahaastatteluun on erittäin tärkeää, koska toimivan mallinnuksen avulla voimme kehittää syöpäpotilaiden ensivaiheen kuntoutusta ja toimintaa entistä paremmaksi. Tutkimusraportissa saattaa olla lainauksia käydystä keskustelusta, mutta kuitenkin niin kirjoitettuna, ettei Teitä voida tunnistaa tekstistä. Teillä on täysi oikeus keskeyttää haastattelu ja kieltää käyttämästä Teihin liittyvää aineistoa, jos niin haluatte. Tutkimuksen tekijä säilyttää tutkimuksen käyttöön saadut aineistot itsellään ja hävittää ne tutkimuksen päätyttyä.

Suostumuksen asiantuntijahaastatteluun osallistumisesta vahvistatte allekirjoittamalla olevan ”Tietoinen suostumus haastatteluun osallistumisesta” -osan ja toimitatte sen suljetussa kirjekuoressa tutkimuksen vastuuhenkilölle.

Tutkimukselle on saatu asianmukaiset tutkimusluvut. Tämä aineiston keruu liittyy osana Turun ammattikorkeakoulussa suorittamaani ylempään ammattikorkeakoulututkintoon kuuluvaan opinnäytteeseen. Opinnäytetyöni ohjaaja on Raija Nurminen, Yliopettaja, Turun amk/Terveysala. Gsm...

Annan mielelläni lisätietoja haastattelusta tai soveltavaan tutkimukseen liittyvistä asioista.

Etukäteen osallistumisestanne kiittäen

Maarit Mäntylä

sh AMK, YAMK-opiskelija

Turun ammattikorkeakoulu/Sosiaali- ja terveystieteiden kehittäminen ja johtamisen koulutusohjelma

[maarit.m.mantyla@students.turkuamk.fi](mailto:maarit.m.mantyla@students.turkuamk.fi)

## Saatekirje - syöpäkuntoutujat/läheiset

03.09.13

### Arvoisa asiantuntija

Kohteliaimmin pyydän Teitä olemaan osa asiantuntijapaneelia, joka arvioi Turun Ammattikorkeakoulussa (Turun AMK) suorittamaani ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyön ”Syöpäkuntoutuksen varhainen psykososiaalinen ja tiedollinen tuki sekä kohderyhmän tavoitettavuus” -soveltavan tutkimuksen pohjalta tekemääni mallia syöpäkuntoutujan varhaisen psykososiaalisen ja tiedollisen tuen oikea-aikaisesta tavoittamisesta. Lopullinen mallinnus perustuu kirjallisuuteen ja erityisesti Syöpäpotilaiden kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointi- projektista saatuihin tutkimustuloksiin sekä asiantuntijapaneeleista saatuun informaatioon.

Osallistumiseen asiantuntijapaneeliin on erittäin tärkeää, koska toimivan mallinnuksen avulla voimme kehittää syöpäpotilaiden ensivaiheen kuntoutusta ja toimintaa entistä paremmaksi. Paneeli nauhoitetaan ja tutkimusraportissa saattaa olla lainauksia käydystä keskustelusta, mutta kuitenkin niin kirjoitettuna, ettei Teitä voida tunnistaa tekstistä. Haastattelunauhut eivät joudu kenenkään ulkopuolisen käsiin, eikä haastattelukertomuksissa mainita Teidän nimeänne. Teillä on täysi oikeus keskeyttää haastattelu ja kieltää käyttämästä Teihin liittyvää aineistoa, jos niin haluatte. Tutkimuksen tekijä säilyttää tutkimuksen käyttöön saadut aineistot itsellään ja hävittää ne tutkimuksen päätyttyä.

Asiantuntijapaneelin keskustelu kestää noin puolitoista tuntia. Asiantuntijapaneelin jäsenet ovat syöpäkuntoutujia ja heidän läheisiään. Suostumuksen asiantuntijapaneeliin osallistumisesta vahvistatte allekirjoittamalla alla olevan ”Tietoinen suostumus asiantuntijapaneeliin osallistumisesta” -osan ja toimitatte sen suljetussa kirjekuoressa yhdyshenkilölle. Yhdyshenkilönä toimii kuntoutuksen vastaava hoitaja Teija Kempainen.

Tutkimukselle on saatu asianmukaiset tutkimusluvut. Tämä aineiston keruu liittyy osana Turun ammattikorkeakoulussa suorittamaani ylempään ammattikorkeakoulututkintoon kuuluvaan opinnäytteeseen. Opinnäytetyöni ohjaaja on Raija Nurminen, Yliopettaja, Turun amk/Terveysala. GSM ...

Annan mielelläni lisätietoja asiantuntijapaneelityöskentelystä tai soveltavaan tutkimukseen liittyvistä asioista.

Etukäteen osallistumisestanne kiittäen

Maarit Mäntylä  
sh AMK, YAMK-opiskelija  
Turun ammattikorkeakoulu/Sosiaali- ja terveystieteiden kehittäminen ja johtamisen koulutusohjelma  
[maarit.m.mantyla@students.turkuamk.fi](mailto:maarit.m.mantyla@students.turkuamk.fi)

## Saatekirje-syöpäkuntoutuksen ammattihenkilöt

07.03.14

### Arvoisa asiantuntija

Kohteliaimmin pyydän Teitä olemaan osa asiantuntijapaneelia, joka arvioi Turun Ammattikorkeakoulussa (Turun AMK) suorittamaani ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyön ”Syöpäkuntoutuksen varhainen psykososiaalinen ja tiedollinen tuki sekä kohderyhmän tavoitettavuus” -soveltavan tutkimuksen pohjalta tekemääni mallia syöpäkuntoutujan varhaisen psykososiaalisen ja tiedollisen tuen oikea-aikaisesta tavoittamisesta. Lopullinen mallinnus perustuu kirjallisuuteen ja erityisesti Syöpäpotilaiden kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointi- projektista saatuihin tutkimustuloksiin sekä asiantuntijapaneeleista saatuun informaatioon.

Osallistumiseen asiantuntijapaneeliin on erittäin tärkeää, koska toimivan mallinnuksen avulla voimme kehittää syöpäpotilaiden ensivaiheen kuntoutusta ja toimintaa entistä paremmaksi. Paneeli nauhoitetaan ja tutkimusraportissa saattaa olla lainauksia käydystä keskustelusta, mutta kuitenkin niin kirjoitettuna, ettei Teitä voida tunnistaa tekstistä. Haastattelunauhut eivät joudu kenenkään ulkopuolisen käsiin, eikä haastattelukertomuksissa mainita Teidän nimeänne. Teillä on täysi oikeus keskeyttää haastattelu ja kieltää käyttämästä Teihin liittyvää aineistoa, jos niin haluatte. Tutkimuksen tekijä säilyttää tutkimuksen käyttöön saadut aineistot itsellään ja hävittää ne tutkimuksen päätyttyä.

Asiantuntijapaneelin keskustelu kestää noin puolitoista tuntia. Asiantuntijapaneelin jäsenet ovat syöpäsairauksien ammattihenkilöitä. Suostumuksen asiantuntijapaneeliin osallistumisesta vahvistatte allekirjoittamalla alla olevan ”Tietoinen suostumus asiantuntijapaneeliin osallistumisesta” -osan ja toimitatte sen suljetussa kirjekuoressa yhdyshenkilölle. Yhdyshenkilönä toimii kuntoutuksen vastaava hoitaja Teija Kempainen.

Tutkimukselle on saatu asianmukaiset tutkimusluvut. Tämä aineiston keruu liittyy osana Turun ammattikorkeakoulussa suorittamaani ylempään ammattikorkeakoulututkintoon kuuluvaan opinnäytteeseen. Opinnäytetyöni ohjaaja on Raija Nurminen, Yliopettaja, Turun amk/Terveysala. Gsm...

Annan mielelläni lisätietoja asiantuntijapaneelityöskentelystä tai soveltavaan tutkimukseen liittyvistä asioista.

Etukäteen osallistumisestanne kiittäen

Maarit Mäntylä

sh AMK, YAMK-opiskelija

Turun ammattikorkeakoulu/Sosiaali- ja terveystieteiden kehittäminen ja johtamisen koulutusohjelma

[maarit.m.mantyla@students.turkuamk.fi](mailto:maarit.m.mantyla@students.turkuamk.fi)

## Suostumuslomake - asiantuntijat

### SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN

*Syöpäkuntoutuksen varhainen psykososiaalinen ja tiedollinen tuki sekä kohderyhmän tavoitettavuus*

Minua on pyydetty osallistumaan Syöpäkuntoutuksen varhainen psykososiaalinen ja tiedollinen tuki sekä kohderyhmän tavoitettavuus -tutkimukseen osallistumalla asiantuntijahaastatteluun.

Olen saanut, lukenut ja ymmärtänyt tutkimuksesta kertovan tiedotteen. Tiedotteesta olen saanut riittävän selvityksen tutkimuksesta ja sen yhteydessä suoritettavasta tietojen keräämisestä, käsittelystä ja luovuttamisesta. Tiedotteen sisältö on kerrottu minulle myös suullisesti ja olen saanut riittävän vastauksen kaikkiin tutkimusta koskeviin kysymyksiini.

Tiedot \_\_\_\_\_ minulle \_\_\_\_\_ antoi

\_\_\_\_\_ / \_\_\_\_ / 20 \_\_\_\_.

Minulla on ollut riittävästi aikaa harkita osallistumistani tutkimukseen.

Olen tietoinen siitä, että tässä tutkimuksessa haastattelussa kerättävät tiedot käsitellään luottamuksellisina. Tutkimuksessa kerätyt tiedot käsitellään siten, ettei henkilöllisyyteni selvittäminen ole mahdollista.

Olen tietoinen siitä, että tässä tutkimuksessa haastattelussa kerättäviä tietoja käsitellään vastuullisen tutkijan tiloissa ja laitteissa. Aineisto säilytetään tutkimusprosessin ajan asianmukaisesti lukittuna sekä tullaan hävittämään raportoinnin jälkeen paperisilppurissa ja poistamalla se tietokannoista.

Ymmärrän, että osallistumiseni tähän tutkimukseen (haastatteluun) on täysin vapaaehtoista. Minulla on oikeus milloin tahansa tutkimuksen aikana ja syytä ilmoittamatta keskeyttää tutkimukseen (haastatteluun) osallistuminen.

Olen saanut riittävästi tietoa tutkimuksesta, ja siitä tietoisena suostun

- osallistumaan haastatteluun
- luovuttamaan vastaukseni tämän tutkimuksen käyttöön.

Laittakaa rasti kaikkiin niihin yllä oleviin kohtiin, joihin annatte suostumuksenne

**Allekirjoituksellani vahvistan osallistumiseni tähän tutkimukseen ja suostun vapaaehtoisesti tutkittavaksi.**

---

Allekirjoitus

---

Päiväys

---

Nimen selvennys

**Suostumus vastaanotettu**

---

Vastuullisen tutkijan tai nimetyn yhteyshenkilön allekirjoitus Päiväys

---

Nimen selvennys

**Alkuperäinen allekirjoitettu tutkittavan suostumus sekä kopio tutkittavan tiedotteesta jäävät vastuullisen tutkijan (Maarit Mäntylä) arkistoon. Tutkittavan tiedote ja kopio allekirjoitetusta suostumuksesta annetaan tutkimukseen osallistuvalla.**

Lisätietoa tutkimuksesta antaa:

Maarit Mäntylä

sh AMK, sh YAMK opiskelija

Turun ammattikorkeakoulu/Sosiaali- ja terveysalan kehittämisen ja johtamisen koulutusohjelma

[maarit.m.mantyla@students.turkuamk.fi](mailto:maarit.m.mantyla@students.turkuamk.fi)

# Suostumuslomake - syöpäkuntoutujat/läheiset

## SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN

*Syöpäkuntoutuksen varhainen psykososiaalinen ja tiedollinen tuki sekä kohderyhmän tavoitettavuus*

Minua on pyydetty osallistumaan Syöpäkuntoutuksen varhainen psykososiaalinen ja tiedollinen tuki sekä kohderyhmän tavoitettavuus -tutkimukseen osallistumalla asiantuntijapaneeliin.

Olen saanut, lukenut ja ymmärtänyt tutkimuksesta kertovan tiedotteen. Tiedotteesta olen saanut riittävän selvityksen tutkimuksesta ja sen yhteydessä suoritettavasta tietojen keräämisestä, käsittelystä ja luovuttamisesta. Tiedotteen sisältö on kerrottu minulle myös suullisesti ja olen saanut riittävän vastauksen kaikkiin tutkimusta koskeviin kysymyksiini.

Tiedot \_\_\_\_\_ minulle \_\_\_\_\_ antoi \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_ / 20 \_\_\_\_.

Minulla on ollut riittävästi aikaa harkita osallistumistani tutkimukseen.

Olen tietoinen siitä, että tässä tutkimuksessa asiantuntijapaneelissa kerättävät tiedot käsitellään luottamuksellisina. Tutkimuksessa kerätyt tiedot käsitellään siten, ettei henkilöllisyyteni selvittäminen ole mahdollista.

Olen tietoinen siitä, että tässä tutkimuksessa asiantuntijapaneelissa kerättäviä tietoja käsitellään vastuullisen tutkijan tiloissa ja laitteissa. Aineisto säilytetään tutkimusprosessin ajan asianmukaisesti lukittuna sekä tullaan hävittämään raportoinnin jälkeen paperisilpurissa ja poistamalla se tietokannoista.

Ymmärrän, että osallistumiseni tähän tutkimukseen (asiantuntijapaneeliin) on täysin vapaaehtoista. Minulla on oikeus milloin tahansa tutkimuksen aikana ja syytä ilmoittamatta keskeyttää tutkimukseen (asiantuntijapaneeliin) osallistuminen.

Olen saanut riittävästi tietoa tutkimuksesta, ja siitä tietoisena suostun

- osallistumaan asiantuntijapaneeliin
- luovuttamaan vastaukseni tämän tutkimuksen käyttöön.

Laittakaa rasti kaikkiin niihin yllä oleviin kohtiin, joihin annatte suostumuksenne

**Allekirjoituksellani vahvistan osallistumiseni tähän tutkimukseen ja suostun vapaaehtoisesti tutkittavaksi.**

---

Allekirjoitus

---

Päiväys

---

Nimen selvennys

**Suostumus vastaanotettu**

---

Vastuullisen tutkijan tai nimetyn yhteys henkilön allekirjoitus Päiväys

---

Nimen selvennys

**Alkuperäinen allekirjoitettu tutkittavan suostumus sekä kopio tutkittavan tiedotteesta jäävät vastuullisen tutkijan (Maarit Mäntylä) arkistoon. Tutkittavan tiedote ja kopio allekirjoitetusta suostumuksesta annetaan tutkimukseen osallistuvalle.**

Lisätietoa tutkimuksesta antaa:

Maarit Mäntylä

sh AMK, sh YAMK opiskelija

Turun ammattikorkeakoulu/Sosiaali- ja terveysalan kehittämisen ja johtamisen koulutusohjelma

maarit.m.mantyla@students.turkuamk.fi

# Suostumuslomake – syöpäkuntoutuksen ammattihenkilöt

## SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN

*Syöpäkuntoutuksen varhainen psykososiaalinen ja tiedollinen tuki sekä kohderyhmän tavoitettavuus*

Minua on pyydetty osallistumaan Syöpäkuntoutuksen varhainen psykososiaalinen ja tiedollinen tuki sekä kohderyhmän tavoitettavuus -tutkimukseen osallistumalla asiantuntijapaneeliin.

Olen saanut, lukenut ja ymmärtänyt tutkimuksesta kertovan tiedotteen. Tiedotteesta olen saanut riittävän selvityksen tutkimuksesta ja sen yhteydessä suoritettavasta tietojen keräämisestä, käsittelystä ja luovuttamisesta. Tiedotteen sisältö on kerrottu minulle myös suullisesti ja olen saanut riittävän vastauksen kaikkiin tutkimusta koskeviin kysymyksiini.

Tiedot \_\_\_\_\_ minulle \_\_\_\_\_ antoi \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_ / 20 \_\_\_\_.

Minulla on ollut riittävästi aikaa harkita osallistumistani tutkimukseen.

Olen tietoinen siitä, että tässä tutkimuksessa asiantuntijapaneelissa kerättävät tiedot käsitellään luottamuksellisina. Tutkimuksessa kerätyt tiedot käsitellään siten, ettei henkilöllisyyteni selvittäminen ole mahdollista.

Olen tietoinen siitä, että tässä tutkimuksessa asiantuntijapaneelissa kerättäviä tietoja käsitellään vastuullisen tutkijan tiloissa ja laitteissa. Aineisto säilytetään tutkimusprosessin ajan asianmukaisesti lukittuna sekä tullaan hävittämään raportoinnin jälkeen paperisilpurissa ja poistamalla se tietokannoista.

Ymmärrän, että osallistumiseni tähän tutkimukseen (asiantuntijapaneeliin) on täysin vapaaehtoista. Minulla on oikeus milloin tahansa tutkimuksen aikana ja syytä ilmoittamatta keskeyttää tutkimukseen (asiantuntijapaneeliin) osallistuminen.

Olen saanut riittävästi tietoa tutkimuksesta, ja siitä tietoisena suostun

- osallistumaan asiantuntijapaneeliin
- luovuttamaan vastaukseni tämän tutkimuksen käyttöön.

Laittakaa rasti kaikkiin niihin yllä oleviin kohtiin, joihin annatte suostumuksenne

**Allekirjoituksellani vahvistan osallistumiseni tähän tutkimukseen ja suostun vapaaehtoisesti tutkittavaksi.**

---

Allekirjoitus

---

Päiväys

---

Nimen selvennys

**Suostumus vastaanotettu**

---

Vastuullisen tutkijan tai nimetyn yhteyshenkilön allekirjoitus Päiväys

---

Nimen selvennys

**Alkuperäinen allekirjoitettu tutkittavan suostumus sekä kopio tutkittavan tiedotteesta jäävät vastuullisen tutkijan (Maarit Mäntylä) arkistoon. Tutkittavan tiedote ja kopio allekirjoitetusta suostumuksesta annetaan tutkimukseen osallistuvalla.**

Lisätietoa tutkimuksesta antaa:

Maarit Mäntylä

sh AMK, sh YAMK opiskelija

Turun ammattikorkeakoulu/Sosiaali- ja terveysalan kehittämisen ja johtamisen koulutusohjelma

[maarit.m.mantyla@students.turkuamk.fi](mailto:maarit.m.mantyla@students.turkuamk.fi)

# Haastattelurunko -asiantuntijat

## Esitiedot

Ammatti/työnkuva \_\_\_\_\_

## Teemakysymykset

### Teema 1)

Oikea-aikainen varhainen psykososiaalinen ja tiedollinen tuki

- Missä vaiheessa syöpäkuntoutuja tarvitsee tiedollista tukea?
- Missä vaiheessa syöpäkuntoutujan läheinen tarvitsee tiedollista tukea?
- Missä vaiheessa syöpäkuntoutuja tarvitsee psykososiaalista tukea?
- Missä vaiheessa syöpäkuntoutujan läheinen tarvitsee psykososiaalista tukea?

### Teema 2)

Ohjautuminen psykososiaalisen ja tiedollisen tuen pariin

- Kenen tehtävä on tarjota tiedollista tukea syöpäkuntoutujalle?
- Kenen tehtävä on tarjota tiedollista tukea syöpäkuntoutujan läheiselle?
- Kenen tehtävä on tarjota psykososiaalista tukea syöpäkuntoutujalle?
- Kenen tehtävä on tarjota psykososiaalista tukea syöpäkuntoutujan läheiselle?
- Minkälaisia keinoja näet syöpäkuntoutujan tavoittamiseksi tukimuotojen piiriin?
- Minkälaisia keinoja näet syöpäkuntoutujan läheisen tavoittamiseksi tukimuotojen piiriin?

### Teema 3)

- Minkälaisia kehittämissideoita Sinulla on tiedollisen ja psykososiaalisen varhaisen tuen mallin kehittämiseksi?

## Teemahaastattelun runko -syöpäkuntoutujat ja läheiset

### Esitiedot

Syöpäkuntoutuja \_\_\_\_ Läheinen \_\_\_\_

Kyseessä oleva syöpä\_\_\_\_\_

### Haastattelu

#### Teema 1)

Ohjautuminen psykososiaalisen ja tiedollisen tuen pariin

- Keneltä/ mistä saitte tiedollista tukea?
- Keneltä/ mistä saitte psykososiaalista tukea?
- Missä vaiheessa saitte tiedollista tukea?
- Missä vaiheessa saitte psykososiaalista tukea?
- Mihin olitte tyytyväinen suhteessa saamaanne tiedolliseen tukeen?
- Mihin olitte tyytyväinen suhteessa saamaanne psykososiaaliseen tukeen?
- Mihin ette ollut tyytyväinen suhteessa saamaanne tiedolliseen tukeen?
- Mihin ette ollut tyytyväinen suhteessa saamaanne psykososiaaliseen tukeen?

#### Teema 2)

Oikea-aikainen varhainen psykososiaalinen ja tiedollinen tuki

- Keneltä/ mistä olisitte toivoneet saavanne tiedollista tukea?
- Keneltä/ mistä olisitte toivoneet saavanne psykososiaalista tukea?
- Missä vaiheessa tiedollista tukea tarvitaan?
- Missä vaiheessa psykososiaalista tukea tarvitaan?
- Minkälaisia ehdotuksia teillä on, miten tiedollinen tuki parhaiten tavoittaisi syöpään sairastuneen?
- Minkälaisia ehdotuksia teillä on, miten psykososiaalinen tuki parhaiten tavoittaisi syöpään sairastuneen?
- Minkälaisia ehdotuksia teillä on, miten tiedollinen tuki parhaiten tavoittaisi syöpään sairastuneen läheisen?
- Minkälaisia ehdotuksia teillä on, miten psykososiaalinen tuki parhaiten tavoittaisi syöpään sairastuneen läheisen?

#### Teema 3)

Millaisia kehittämissideoita teillä on tiedollisen ja psykososiaalisen varhaisen tuen mallin kehittämiseksi?

# Teemahaastattelun runko -syöpäkuntoutuksen ammatti- henkilöt

## Esitiedot

Ammatti/työnkuva \_\_\_\_\_

## Teemakysymykset

Teema 1)

Oikea-aikainen varhainen psykososiaalinen ja tiedollinen tuki

- Missä vaiheessa syöpäkuntoutuja tarvitsee tiedollista tukea?
- Missä vaiheessa syöpäkuntoutujan läheinen tarvitsee tiedollista tukea?
- Missä vaiheessa syöpäkuntoutuja tarvitsee psykososiaalista tukea?
- Missä vaiheessa syöpäkuntoutujan läheinen tarvitsee psykososiaalista tukea?

Teema 2)

Ohjautuminen psykososiaalisen ja tiedollisen tuen pariin

- Kenen tehtävä on tarjota tiedollista tukea syöpäkuntoutujalle?
- Kenen tehtävä on tarjota tiedollista tukea syöpäkuntoutujan läheiselle?
- Kenen tehtävä on tarjota psykososiaalista tukea syöpäkuntoutujalle?
- Kenen tehtävä on tarjota psykososiaalista tukea syöpäkuntoutujan läheiselle?
  
- Minkälaisia keinoja näet syöpäkuntoutujan tavoittamiseksi tukimuotojen piiriin?
- Minkälaisia keinoja näet syöpäkuntoutujan läheisen tavoittamiseksi tukimuotojen piiriin?

Teema 3)

- Minkälaisia kehittämissideoita Sinulla on tiedollisen ja psykososiaalisen varhaisen tuen mallin kehittämiseksi?

## Ote analysoinnista. Ammattilaisasiantuntijoiden paneeli, teemat 1 ja 2.

ALKUPERÄINEN ILMAISU	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA
<p>-on hyödyllistä, että tietoa annetaan joka vaiheessa, jopa samaa tietoa.</p> <p>- koko hoitopolun ajan ja jälkeenkin</p> <p>-jo siinä vaiheessa kun ei ole diagnosoitu, ainakin aika- taulun osalta ja kuka kertoo ja mitä sitten tapahtuu.</p> <p>-mulle kans moni soittaa, että mitä mä teen, kun on to- dennut kyhmy rinnassa. Tosi hyvä, että pystyy vähän etukäteen kertomaan miten hoitopolku etenee</p> <p>-että olis jo ennen diagnoosia joku paikka mihin soittaa, neuvontapuhelin</p> <p>-kun ollaan niitä tutkimuksia tekemässä ja epäillään, että on syöpä</p> <p>- koko ajan ja varmaan sitten kun tutkitaan. Joku ahdis- tuu niin, että kaivaa sen (tiedon) jostakin. Että semmoi- nen joku rajattukin soittoaika, sekin jo helpottaa, kun tie- tää.</p> <p>- kun diagnoosi tiedetään, niin istutaan alas ja lääkäri ja hoitaja on siinä kertomassa</p> <p>-heti ja tietty koko matkan ajan</p> <p>-parin päivän päästä diagnosoista vois palata ja hakee sitä tietoa ammatti-ihmiseltä</p> <p>-kyllä sitä tarvii koko matkan ajan. On tarve kerrata aina uudestaan.</p>	<p>Jo ennen diagnoosia, tutkimusvaiheessa.</p> <p>Diagnoosivaiheessa.</p> <p>Koko hoitopolun ajan.</p> <p>Hoitojen päätyttyä.</p> <p>Kertominen tutkimusten aika- taulusta ja hoitopolun etenemi- sestä jo varhaisessa vaiheessa.</p> <p>Tiedon ja tuen antaminen poti- laalle puhelimitse.</p> <p>Pysähtyminen syöpädiagnoo- sin, hoitojen etenemisen ja sen merkityksen äärelle.</p> <p>Jo annetun tiedon kertaaminen myöhemmissä vaiheissa.</p> <p>Potilaan tuen tarpeen huomioi- minen.</p>	<p>Tuen tarjoamisen ajan- kohta.</p> <p>Syöpään sairastuneen psykososiaalinen ja tiedol- linen tuki.</p>
<p>-se on potilaasta kiinni mitä ne haluaa</p> <p>-on sellasia potilaita, jotka ei halua ollenkaan kertoa omaiselle</p> <p>- kysytään tietenkin potilaalta haluaako omaisen mu- kaan, että olisiko se hyvä, että olisi kahdet korvat kuule- massa</p> <p>- sanon, että pyydä se omainen tuomaan, niin näkee missä käyt. Ettei ole mikään peikko</p> <p>-omaiset voi joskus jäädä vähän ulkopuolelle</p> <p>- jos puoliso mukana, otan hänet sitten mukaan ja kysyn vointia ja miten on mennyt. Tulee se kokemus siitä, että hän käy samalla tavalla sairautta läpi puolison mukana</p> <p>- voitais kertoa sille puolisolle mitä nyt tulee olemaan, vaikka väsymystä ja haluttomuutta ja pahoinvointia, niin ei tarvi sitten kotona ihmetellä</p> <p>-ettei se puoliso siel kotona ole laiska tai ei halua</p>	<p>Läheisen huomioiminen vas- taanotolla.</p> <p>Suosittelaaan potilaalle läheisen mukaan ottamista vastaan- otolle.</p> <p>Läheisen informoiminen hoito- prosessista ja hoitojen mahdolli- sista vaikutuksista.</p> <p>Kirjallisen aineiston antaminen.</p>	<p>Läheisten saama psy- kososiaalinen ja tiedol- linen tuki</p>

<p>-mäkin otan tämän monta kertaa puheeks</p> <p>-ja on eri asia, että ammattilainen kertoo kuin että potilas</p> <p>- annan näitä esitteitä</p>		
<p>-hoitavan yksikön tehtävä (tarjota psykososiaalista ja tiedollista tukea)...tärkeää lähteä liikenteeseen että mihin sä voit soittaa ja että saa lapun käteen, että tietää aina mistä saa tukea</p> <p>- kyllä se on se hoitava yksikkö ja ensitietopäivät</p> <p>- hoitava yksikkö</p> <p>-ja kolmannen sektorin ammattilaiset pystyy vastaamaan ja antamaan. Hoitovastuu tietysti hoitavalla taholla.</p> <p>- kootaan nämä vertaiset yhteen ja siellä olis asiantuntija mukana. Ryhmäohjaus.</p> <p>- hoitavan yksikön tehtävä (tarjota psykososiaalista ja tiedollista tukea)...tärkeää lähteä liikenteeseen että mihin sä voit soittaa ja että saa lapun käteen, että tietää aina mistä saa tukea</p> <p>- sairaalasta käsin voitaisiin ohjata tämmöseen tilaisuuteen tai kurssiin, niillä on siellä tieto.</p> <p>-markkinointi, että tää kuuluu sun hoitoon, että osallistuminen on itsestään selvyy</p> <p>-yhteistyötä pitäis mun mielestä kehittää</p> <p>- internetin kehittäminen pitäisi ottaa aika vakavasti, että ohjautuisivat suositteluille sivuille</p> <p>-ensitiedossa saa kokemuksen muista, hahmottaa millaisia ihmisiä on, mutta jotkut halua nopeasti jotain, niin sitten ne olisi varmaan tällaiset internetpohjaiset (tietokanavat)</p>	<p>Hoitava yksikkö</p> <p>Ensitietopäivät</p> <p>Kolmas sektori</p> <p>Ryhmäohjaus</p> <p>Yhteystietolappu käteen</p> <p>Ohjaus sairaalasta käsin</p> <p>Tapa ohjata tukimuotojen pariin</p> <p>Yhteistyö sairaalan ja kolmannen sektorin välillä</p> <p>Internetpohjaisten tietokanavien kehittäminen</p>	<p>Tukea antava taho</p> <p>Keinot</p>