

OPPIMATERIAALEJA

PUHEENVUOROJA

**RAPORTTEJA 214**

TUTKIMUKSIA

Raija Nurminen & Tiina Surakka (toim.)

# SYÖPÄÄ SAIRASTAVIEN KUNTOUTUMISEN TUKI



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU  
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

OPPIMATERIAALEJA

PUHEENVUOROJA

**RAPORTTEJA 214**

TUTKIMUKSIA

Raija Nurminen & Tiina Surakka (toim.)

# SYÖPÄÄ SAIRASTAVIEN KUNTOUTUMISEN TUKI



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU  
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES



LOUNAIS-SUOMEN  
SYÖPÄYHDISTYS

TURUN AMMATTIKORKEAKOULUN  
**RAPORTTEJA 214**

Turun ammattikorkeakoulu  
Turku 2015

ISBN 978-952-216-574-9 (painettu)

ISSN 1457-7925 (painettu)

Painopaikka: Suomen Yliopistopaino – Juvenes Print Oy, Tampere 2015

ISBN 978-952-216-575-6 (pdf)

ISSN 1459-7764 (elektroninen)

Jakelu: <http://loki.turkuamk.fi>



# SISÄLTÖ

ESIPUHE	4
KUNTOUTUMISEN TUEN KEHITTÄMINEN <i>Raija Nurminen</i>	6
TULEVAISUUDEN SYÖPÄKUNTOUTUS <i>Tuija Vainio &amp; Raija Nurminen</i>	9
SYÖPÄLAPSEN VANHEMPIEN SELVIITYSMISKEINOJA <i>Jarmo Välimäki, Marjo Salmela &amp; Raija Nurminen</i>	27
SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN SEKSUAALISUUS <i>Mari Sarjoomaa, Teija Kemppainen &amp; Raija Nurminen</i>	32
VERTAISTUKIHENKILÖ OSANA SYÖPÄKUNTOUTUSTA <i>Kirsi Siira, Ritva Laaksonen-Heikkilä, Teija Kemppainen &amp; Raija Nurminen</i>	49
SAATTOHOIDON LAADUN KEHITTÄMINEN <i>Kirsi Kanerva, Ritva Laaksonen-Heikkilä &amp; Raija Nurminen</i>	57

# ESIPUHE

Tämä on järjestyksessä toinen Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen ja Turun ammattikorkeakoulun jo viime vuosikymmenellä alkanutta tiivistä yhteistyötä edustava julkaisu. Itselläni uutena toimitusjohtajana oli mahdollisuus päästä mukaan innovatiiviseen kehittämistyöhän sen ollessa täydessä vauhdissa toukokuussa 2014. Itsekin tähän julkaisuun tutustuessani sain erinomaisen kuvan ja kertauksen siitä, mitä kaikkea on syöpää sairastavien kuntoutuksen hyväksi tehty tällä vuosikymmenellä.

Tulevaisuuden syöpäkuntoutuksen mallissa on todellakin potentiaalia, ja se haastaa meidät potilasjärjestönä jatkamaan keskustelua julkisen terveydenhuollon toimijoiden kanssa. Luodaanko kuntoutusluotsin tehtävä vai liitetäänkö sen idea muulla tavalla hoitopolkuun, jää nähtäväksi. Lapsiperheet ovat myös saaneet tässä julkaisussa äänensä kuuluville: syöpää sairastavan lapsen perhe tarvitsee tukea arkeen. Ja tässä on haastetta meille syöpäyhdistyksille valtakunnallisestikin.

Seksuaalineuvonta kuuluu mielestäni kokonaisvaltaiseen hoitoon riippumatta siitä, puhutaanko parantavasta, jarruttavasta, palliatiivisesta tai saattohoidosta. Tässäkin julkaisussa on nähtävissä, miten sitä voidaan integroida osaksi sopeutumisvalmennuskursseja, joita ammattitaitoinen henkilökuntamme toteuttaa.

Vertaistuki osana laajaa vapaaehtoistoiminnan kenttää on tärkeä osa syöpäjärjestöjen toiminnassa. Meri-Karinan palvelukampus tarjoaa erinomaiset mahdollisuudet kehittää tätäkin osa-aluetta. Tämä näkyy käsillä olevassa julkaisussa konkreettisesti siinä, miten vertaistukea on lähdetty integroimaan järjestelmällisesti kuntoutuksessa sopeutumisvalmennuskursseille. Kurssilaisten palautteessa on aina korostunut viesti ”vertaistuki on ollut parasta antia” ja nyt kehitetyn mallin avulla koulutettu vertaistukija osaltaan edistää tätä tärkeää osuutta kursseillamme.

Vaikka saattohoito on kolmanneksi vanhimmassa suomalaisessa saattohoitokodissa korkeatasoista, tulee sen olla sitä myös hoitopaikasta riippumatta. Karinakoti on osaltaan ollut mukana opiskelijan kehittämistyössä, jossa varsinais-suomalaista saattohoidon laatua on arvioitu läheisen näkökulmasta ja mietitty myös uusia toimintamalleja kuten saattohoidon asiantuntijaverkostoa.

Jatkuva oppiminen ja toiminnan kehittäminen asiakas- ja potilaslähtöisesti on aina haasteellista ammattilaisille ja asiantuntijoille. Opiskelijoiden ja mahdollisten tulevien työtovereiden avulla se on kuitenkin mahdollista. Kuntoutuksen ja sopeutumisvalmennuskurssien osalta psykososiaalisessa kuntoutuksessa ollaan vedenjakajalla. Niin Kansaneläkelaitos (KELA) kuin Raha-automaattiyhdistys (RAY) kilpailuttavat jatkuvasti niukentuvia määrärahojaan saadakseen mahdollisimman vaikuttavia palveluita kohderyhmilleen. Vaikuttavuuden osoittaminen on pitkäjänteistä ja onnistunut vaikutus perustuu aina asiakaslähtöiseen kehittämiseen. Pysyvä muutos ja muuttuminen lähtevät aina yksilöstä käsin. Yhteistyö Turun ammattikorkeakoulun kanssa on vakiintunut ja saa varmasti edelleen uusia muotoja. Yhdessä kehitämme vaikuttavia ja asiakaslähtöisiä toimintamalleja syöpäpotilaiden ja muidenkin asiakasryhmien hyväksi.

Turussa 27.8.2015

Tiina Surakka

TtT, toimitusjohtaja  
Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y.

# KUNTOUTUMISEN TUEN KEHITTÄMINEN

*Raija Nurminen*

Kansainvälisesti arvoitettuun tutkimukseen perustuva syövän diagnosointi, hoito ja seuranta ovat Suomessa erinomaisella tasolla, kun tilannetta tarkastellaan palvelun tuottamisena palvelujärjestelmän, syöpäasiantuntijoiden erityisosaamisen ja hoitotulosten näkökulmasta. Kuntoutuksen näkökulmasta ongelmana on syöpähoidon suunnittelun, toteutuksen ja seurannan kokonaisnäkemysten pirstaleisuus, syöpähoitopolusta vastaavan kuntoutuksen asiantuntijan puuttuminen sekä asiakas- ja potilaslähtöisyyden tulkinna professionaalisen viitekehyksen kautta. Eniten on puutteita potilaan tai kuntoutujan tarvelähtöisyyteen perustuvasta tiedollisen ja psykososiaalisen tuen saannista syöpähoitopolun eri vaiheissa. Hoitoprosessi on pirstoutunut eikä ole olemassa koko syöpähoitopolun kattavaa vastuutahoa. Näin ollen asiakas- ja potilaslähtöisyys sekä potilasymmärrys häviävät tuotanto-organisaation prosesseihin.

*Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku hanke (2010–2015)* ja sen osaprojektit vastaavat omalta osaltaan edellä kuvattuihin haasteisiin ja perustuvat seuraaville tutkimustuloksiin perustuville tavoitteisiin 1) selvittää laajemmin eri toimijoiden roolit syöpäkuntoutuksessa sekä miten ja missä eri tukimuotoja ja palveluja tuotetaan 2) implementoida syöpäkuntoutuksen malli (Vainio 2013) kiinteäksi ja kattavaksi osaksi potilaan ja hänen läheistensä/omaistensa syöpähoitopolkua 3) kehittää syöpäkuntoutuksen tarpeen ja vaikuttavuuden arviointimenetelmiä 4) kehittää syöpäkuntoutuksen vaikuttavia tukimuotoja, myös virtuaalisia ja 5) vahvistaa kansalaisten ennaltaehkäisevää, terveyttä ja kokonaisvaltaista hyvinvointia edistävää elämäntapaosaamista (elämäntavan tietoisuudesta vastuuseen), 6) vahvistaa syöpäkuntoutuksen asiantuntijoiden osaamisverkoston kansallisesti ja kansainvälisesti toimintaa.

Eri osaprojektien avulla haetaan ratkaisua asiakaslähtöisyyteen, tasavertaisuuteen ja kustannus- virtaustehokkuuteen perustuvan sekä saatavuuden kriteerit täyttävän syöpäkuntoutuksen palveluprosessin määrittämiseen. siihen kytkey-

tyvien tiedollisen, fyysisten ja psykososiaalisten kuntoutumisen tuen eri muotojen ja arviointimenetelmien määrittämiseen ja implementointiin. Lisäksi kehitetään itseohjautuvuuteen ja/tai interaktiivisiin ohjausmetodeihin perustuvaa virtuaalista syöpäkuntoutuksen portaalia sekä uudenlaista erikoissairaanhoidon, perusterveydenhuollon ja kolmannen sektorin syöpäkuntoutuksen yhteistyöverkostoa.

Kuntoutustoiminnalla on moniulotteiset vaikutukset syöpää sairastavien elämään. Tukemalla syöpään sairastuneiden ja heidän läheistensä terveyttä ja toimintakykyä voidaan parantaa merkittävästi heidän elämänlaatuun ja -hallintaa sekä edistää sairauteen sopeutumista ja siitä selviytymistä. Kuntoutuksen tulee olla mahdollisuus jokaiselle syöpää sairastavalle. Kuntoutuksen tuloksellisuuden voidaan katsoa perustuvan vankkaan ammattitaitoon, toiminnan kehittämiseen, tarvelähtöiseen toimintaan sekä ihmistä arvostavaan ympäristöön, myös elämän päättymisen hetkellä saattohoitoa kehittämällä.

Tämä julkaisu perustuu laajaan ja monipuoliseen yhteistyöhön Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry:n (LSSY), Suomen Syöpäjärjestön ja Turun ammattikorkeakoulu Terveys ja hyvinvointi -tulosalueen välillä. Tavoitteena on laajentaa ja monipuolistaa yhteistyön eri muotoja sekä edistää eri osapuolia hyödyttävien toiminnallisten tavoitteiden saavuttamista. *Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku hanke (2010–2015)* mahdollistaa alan asiantuntijoiden, opiskelijoiden ja opettajien tutkimuksen, kehittämistyön ja innovaatiotoiminnan toteutumisen monialaisissa oppimisympäristöissä.

Tutkimus-, kehitys ja innovaatioyhteistyö tukevat alueellisen innovaatiojärjestelmän vahvistumista tuottamalla tietoa syöpäpotilaan sopeutumisvalmennus- ja kuntoutustoimintaan sekä sen tuloksellisuuden arviointiin. Edelleen se tuottaa tietoa syöpää sairastavien ja heidän läheistensä elämänhallinnasta ja -laadusta syöpähoitopolun eri vaiheissa potilaan tai kuntoutujan ja läheisen näkökulmasta kuvattuna sekä palliatiivisen hoidon, erityisesti saattohoidon kehittämistyöhön. Uutta osaamista syntyy soveltamalla syöpää sairastavan potilaan hoitopolkua kuvaavaa tutkimustietoa toimintaan. Henkilöstön ja opiskelijoiden ammatillisiin osaamisvaatimuksiin tuotetaan uutta tietoa ja siten se palvelee syöpää sairastavan ihmisen hoitopolun eri vaiheissa edellytettävän osaamisen tunnistamista ja käyttöönottoa. Asiakas- tai potilasnäkökulman kautta saadaan uutta tietoa palveluprosessin sujuvuuteen sekä kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointiin.



Tieteellisen tiedon hyödyntäminen syöpää sairastavan ihmisen hoidon kehittämisessä syöpähoitopolun eri vaiheissa on keskeistä. Yhtä merkittäviä ovat ihmisen elämänhallinnan ja -laadun sekä sopeutumisen ja kuntoutuksen tarpeita ja toiveita koskevan tiedon käyttö. Tästä näkökulmasta tavoitteena on edistää syöpää sairastavan ihmisen ja heidän läheistensä hyvän hoidon sekä kuntoutuksen päätöksenteon, toiminnan, menetelmien ja arvioinnin perustamista mahdollisimman hyvään näyttöön vaikuttavuuden ja tehokkuuden lisäämiseksi syöpähoitopolun eri vaiheissa. Saattohoidon lähtökohtana on ihminen, jolla on kuolemaan johtava sairaus ja jonka jäljellä oleva elinaika arvioidaan lyhyeksi. Saattohoito perustuu potilaan ihmisarvoon, itsemääräämisoikeuteen ja inhimilliseen hoitoon. Hyvä saattohoito on kaikkien ihmisten oikeus, johon kuuluu muun muassa kivun ja kärsimyksen lievittäminen.

Näillä sanoilla omistan tämän julkaisun terveysalan ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon suorittaneille asiantuntijoille Tuija Vainiolle, Jarmo Välimäelle, Mari Sarjomaalle, Kirsi Siiralle ja Kirsi Kanervalle. Ilman sinun ja teidän sitoutumistanne ja tavoitteellista toimintanne emme olisi saavuttaneet päämääriämme. Lämpimän kiitoksen osoitan Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y:n (LSSY y) toimitusjohtaja Kari Ojalalle. Hänen tuellaan ja johdollaan tämä yhteistyö on ollut suurenmoista, rikasta ja vaikuttavaa. Osoitan kiitokset LSSY:n nykyiselle toimitusjohtaja Tiina Surakalle. Hankkeemme on edennyt jatkumona ja edelleen kehittyen. LSSY:n kuntoutuksesta vastaavan henkilöstön, erityisesti mentorina toimineen vastaava hoitaja Teija Kemppaisen syvällinen kokemustieto, intuitiiviset oivallukset ja hiljainen tieto ovat suunnanneet hankettamme ja sen päämääriä.

# TULEVAISUUDEN SYÖPÄKUNTOUTUS

*Tuija Vainio & Raija Nurminen*

Suomessa tämänhetkinen syöpäkuntoutus on melko pirstaleista, ja monet syöpäpotilaat jäävät kokonaan ilman kuntoutusta. Tutkimuksista käy ilmi, että syöpäkuntoutuksessa on alueellisesti paljon eroja, muun muassa eri tukien ja palveluiden sisällössä sekä saatavuudessa. Syöpäkuntoutujilla ei ole myöskään riittävästi tietoa tarjolla olevista syöpäkuntoutuksen tukimuodoista ja palveluista. Syöpäkuntoutujilla ja heidän läheisillään menee runsaasti aikaa sekä henkisiä ja fyysisiä voimavaroja eri tukimuotojen etsimiseen (Nurminen ym. 2010, 93; Kylä-Kaila 2011, 48).

Syöpäkuntoutus painottuu syöpähoitopolun loppuun. Syöpähoitopolun muissa vaiheissa (aika ennen syöpäepäilyä, aika ennen diagnoosia, diagnoosin vaihe, hoito ja sen toteutus, hoidon päätyminen ja seuranta) kuntoutus on vähäistä. Kuntoutus on sitä vaikuttavampaa ja tuloksellisempaa, mitä paremmin kuntoutus tapahtuu oikein myös ajankohdallisesti syöpähoitopolun eri vaiheissa tarvelähtöisesti (Rissanen 2001, 138–139).

Jotta syöpäkuntoutus saataisiin liitettyä yhä kiinteämmin syöpähoitopolkuun, tarvitaan syöpäkuntoutuksen ohjaava malli. Toimintamallissa kuvataan syöpähoitopolun eri vaiheiden tuen muodot, sisällöt sekä ajankohta hoitopolulla. Lisäksi tarvitaan yhtenäiset ja tasa-arvoiset toimintalinjat ja -tavat, joiden perusteella voidaan määritellä, kuinka kauan kuntoutus kestää, keille kuntoutus on suunnattu ja mitä eri terapiamuotoja kuntoutus sisältää. (Koivuniemi & Simonen 2011, 77.)

Haasteeseen syövän toteamiselle, hoidolle, potilaiden seurannalle ja edellisiin liittyvälle tutkimustyölle sekä lääkekehitykselle on useissa maissa vastattu perustamalla syöpäkeskuksia. Niissä yhdistyy korkeatasoinen potilashoito ja sen takaava tutkimus- ja opetustoiminta sekä osin myös kuntoutus. Suomessa suunnitteilla on perustaa kansallinen syöpäkeskus. Se koostuisi kansallisesta koordinaatiokeskuksesta ja viidestä alueellisesta keskuksesta, jotka toimisi-

vat nykyisten yliopistollisten sairaaloiden ja erityisvastuualueiden yhteydessä. Koko organisaatiosta käytettäisiin nimeä Kansallinen syöpäkeskus (Comprehensive Cancer Center Finland), lyhennettynä FICAN. Tällä hetkellä Suomessa toimii yksi syöpäkeskus Helsingissä.

Tässä artikkelissa kuvattu kuntoutuksen malli kehitettiin kehittämissuunnitelmassa, joka oli osa Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry:n ja Turun ammattikorkeakoulun Terveys ja hyvinvointi -tulosalueen yhteistyönä tekemän *Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku* -tutkimus- ja kehittämishanketta. Kehittämissuunnitelman tarkoituksena oli tuottaa tietoa tulevaisuuden aikuissyöpäkuntoutuksen ja syöpäkuntoutuskeskuksen mallin kehittämistyöhön. Tavoitteena oli mallintaa aikuissyöpäpotilaan tulevaisuuden syöpäkuntoutuksen malli asiakasnäkökulmasta.

## SYÖPÄKUNTOUTUKSEN TUEN ERI MUODOT

Uusimmassa vuoden 2013 voimaan tullessa Kansaneläkelaitoksen standardissa syöpää sairastaville suunnattujen sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssien pitää sisältää tietoa ja ohjausta terveyteen liittyvistä asioista, psykososiaalista ohjausta ja neuvontaa sekä fyysistä aktivointia ja ohjausta (Kela 2013). Seuraavassa on käsitelty kirjallisuuskatsauksen pohjalta saatua tietoa syöpäkuntoutuksen tiedollisen, fyysisen, psykososiaalisen ja hengellisen osa-alueen näkökulmasta (taulukko 1). Kirjallisuuskatsauksen tuloksista nousee esiin, että rintasyöpäpotilaiden kuntoutuksesta on enemmän tutkimustietoa kuin muiden syöpätautipotilaiden kuntoutuksesta. Tässä esitetyt ovat tulokset ovat pääasiassa rintasyöpäpotilaiden kuntoutukseen liittyviä tutkimustuloksia, mutta niitä voidaan hyödyntää myös muiden syöpätautien yhteydessä.

## TIEDOLLINEN TUKI

Hyvä vuorovaikutus diagnoosivaiheessa ja taudin alkuvuosina vaikuttaa syöpäpotilaiden elämänlaatuun merkittävästi. Potilaan on tärkeää saada keskustella asiantuntijan kanssa välittömästi syöpädiagnoosin saatuaan. Asian ymmärtämisessä ja käsittelemisessä helpottavat ajan antaminen ja vierellä oleminen. (Leino 2011, 102–106; Nurminen ym. 2011, 91.) Tiedonantajana lääkäri on avainasemassa, häneltä odotetaan saatavan tärkeimmät sairauteen liittyvät tiedot. (Salminen, Knifund ym. 2003, 4454.)

	Alka ennen syöpäpäättyä	Alka ennen syöpädiagnoosia	Diagnoosin vaihe	Hoito ja sen toteutus		Hoidon päätyminen	Kuntoutus
Tiedollinen tuki		VARATTU AIKA - Face to face - lääkärit - terveydenhuollon ammattihenkilö		Leikkauksen - Informointi - ennen leikkauksen leikkauksen jälkeen - ennen hoitoa - yksilöllinen	Kemoterapia <b>PROSESSIKORTTI</b> - Informointi - ennen hoitoa - yksilöllinen	Sädehoito - Asiantuntijaterapia - sädehoidon jälkeen	Sopeutumisvalmennuskurssi Asiantuntijaluennot - seksuaalisuus - naiseellisuuden piirteet - mielenkäytön muutos - lääkkeitö Yksilökeskustelu Ryhmäkeskustelu
Fyysinen tuki				Välivaihe Informaatiotilaisuus		Aikirytmien löytäminen -ryhmiä Vastanotto terveydenhuollon henkilöstön kanssa - 3 kuukautta Interaktiivinen asiointi Avoterveydenhuolto - tukipalvelut - vointi Oirepolitiikka	
				<b>TERVEYDEN EDISTÄMINEN</b>			
				<b>LIIKUNTAOHJEET / FYSIOTERAPIAPUUTTI / LIIKUNNAN ASIAANTUNTIJA</b>			
				<b>TULVAISUUDEN SEURANTAMALLI</b>			
				1. Preoperatiivinen - arvio + testit 2. Postoperatiivinen - arvio + testit Ruhkimohjaus (fi) - viikko leikkauksesta Henkilökohtainen ohjaus - 6 kk leikkauksesta		- Face to face - fysioterapeutti - liikunnan ammattilainen - Testit + liikuntaohjeet - syöpähoitotilini konsultaatio - Tulvavastuuden seuranta -malli - 3. vahvoja jaksot	Sopeutumisvalmennuskurssi Asiantuntijaluennot Yksilökeskustelu Yksilökeskustelu Ryhmäkeskustelu Prostata-operation jälkeinen kuntoutus
Psykoosiallinen tuki		VARATTU AIKA - Face to face - asiantuntija - psykiatrin sh - psykologi "PSYKOLOGINEN HÖRÄ" Psyko-onkologia Tukihenkilö				Tähtäin elämään -ryhmiä - psykiatrin sh Seksuaalivouvo - yksilö / ryhmä "PSYKOLOGINEN HÖRÄ" - Huom. uusturmuusvaihe Psyko-onkologia	Sopeutumisvalmennuskurssi Asiantuntijaluennot Yksilökeskustelu Ryhmäkeskustelu Spontaanit tapaamiset
				<b>PUHELINTUKI + KOULUTUS SÄHKÖPOSITIIVISE PARISUHDETERAPIA</b>			
				<b>YKSILÖKESKUSTELU / LÄÄKÄRI / PSYKOLOGI</b>			
				<b>VERTAISTUKIRYHMÄ</b>			
						Yksilökeskustelu - sairaalaterapeutti - pappi	AWOKEKUSTELUPA Saarohotokonsultit
Hengellinen tuki				<b>KUNTOUTUS</b>		<b>KUNTOUTUSSUUNNITELMA</b>	

**TAULUKKO I. Syöpäkuntoutuksen eri tuen muotoja.**

Sosiaali- ja terveysministeriön (STM) selvitystyössä tavoitteena vuoteen 2020 on huolehtia, että potilas tietää, mitä hänelle tapahtuu seuraavaksi hoidon aikana (STM 2010, 69). Kriisissä olevan syöpäpotilaan on tärkeä saada kirjallisia ohjeita, jotta hän voi palata myöhemmin epäselviin asioihin Leino 2011, 147; Karinkanta 2010, 31). Rintasyöpäpotilaat haluavat syventävää tietoa asioista, jotka vaikuttavat omaan tilanteeseen sinä ajankohtana, mitä he parhaillaan elävät (Lämsä 2011, 70). Potilaat kaipaavat enemmän keskustelua ja ohjeiden suullista läpikäymistä (Karinkanta 2010, 28).

Säännöllinen, suunnitelmallinen ja riittävän usein toistettu ohjaus vahvistaa syöpäpotilaan halua taistella sairautta vastaan, kohentaa fyysisiä voimavaroja sekä lisätä elämänhallinnan keinoja. Kerran annettu tieto sairaudesta ei vielä riitä. Neuvonnan ja ohjauksen suunnittelun, ajoituksen ja toteutuksen on myötäiltävä potilaan kuntoutumisen edistymistä. (Wikström & Holli 2010, 244.) Syöpäpotilaat hankkivat tietoa ja osallistuvat myös virtuaaliyhteisöjen toimintaan lisätäkseen omaa elämänsä hallintaa paremmin. Parhaiten verkko-yhteisö palvelee syöpäpotilasta silloin, jos yhteisöä ohjaa asiantunteva taho ja keskusteluun osallistuu asiantuntija. (STM 2010, 74; Ryhänen 2012, 54.)

## FYYSINEN TUKI

Harjoittelu ja liikkuminen ovat turvallisia useimmille syöpäpotilaille, eivätkä ne aiheuta häiriöitä lääketieteellisille hoidoille. Ne tarjoavat paljon terveyshyötyä syöpäpotilaille ja vähentävät esimerkiksi riskiä sairastua muihin kroonisiin sairauksiin, kuten diabetekseen tai sydänsairauksiin. (Wolin ym. 2012, 176.) Suurin osa syöpäpotilaista on kiinnostunut saamaan kunnan parantamista koskevaa neuvontaa joko sairaalassa tai kuntokeskuksessa heti hoitojen jälkeen. Monet ovat kiinnostuneita saamaan harjoitusohjelman ja haluavat aloittaa heti liikkumisen. Suurin osa syöpäpotilaista haluaisi osallistua ohjattuun liikuntaryhmään syöpä- tai kuntoutuskeskuksessa. (Gjerret ym. 2011, 96.) Harjoitteluun liittyvät arvot ja uskomukset, liikunnan mahdollisuudet ja hyödyt sekä epätarkat tiedot harjoittelun turvallisuudesta vaikuttavat rintasyöpäpotilaiden päätöksiin lähteä liikkumaan (Sander ym. 2012, 525).

Erityisesti liikuntaa harrastavat potilaat odottavat saavansa yksilöllistä ohjausta (Leino 2012, 160). Liikuntaohjeiden ja -reseptien antajan pitäisikin olla liikunnan ammattilainen, esimerkiksi fysioterapeutti, joka pystyisi konsultoi-

maan syöpähoitotiimiä riittävän tiedon saamiseksi potilaan terveydentilasta ja potilaan saamasta hoidosta (Wolin ym. 2012, 176). Moniongelmaiset syöpäpotilaat tarvitsevat useimmiten laitospotilaiden ja heille on järjestettävä jatkokuntoutus (Bertheussen ym. 2012, 1080).

## PSYKOSOSIAALINEN JA HENGELLINEN TUKI

Psykologinen ”häätä” on suurimmillaan diagnoosin saamisen ja hoitojen jälkeen sekä uudelleen sairastumisen aikana (Cavers ym. 2012, 381; Liao ym. 2007, 289; Rissanen 2001, 131–132). Pelot kohtalokkaasta sairaudesta, turvattomuus ja epätietoisuus ovat tässä tilanteessa etualalla. Tilanne on syöpäpotilaille ja hänen läheiselleen kontrolloimaton eli siihen ei voi vaikuttaa omalla käyttäytymisellä eikä toiminnalla. Elämän arvot usein asettuvat uuteen järjestykseen. (Rissanen 2001, 132.)

Monialaisen ja monitasoisen psykososiaalisen tuen ja kuntoutuksen avulla syöpäpotilasta voidaan auttaa selviytymään paremmin. Tärkeimpiä syöpäpotilaan psykososiaalisen tuen lähteitä ovat hänen läheisensä ja perheensä sekä terveydenhuollon ammattilaiset. Ryhmämuotoisen psykososiaalisen kuntoutuksen etuna on vertaistuen mahdollistuminen ammattimaisen tuen lisäksi. Vertaistuella voidaan helpottaa yksinäisyyden tunnetta ja antaa mahdollisuuksia jakaa kokemuksia ja tunteita sairaudesta. (Rautalahti 2006, 18–19.) Terveydenhuollossa tarvitaan huomattavia parannuksia, jotta syöpäpotilaiden mielenterveysongelmat saadaan esiin ja madalletaan syöpäpotilaan kynnystä ottaa tarvittaessa yhteyttä psykososiaaliin palveluihin (Hewitt & Rowland 2002, 4581).

Potilaat ja heidän läheisensä läheiset tarvitsevat asianmukaista tietoa sopeutuakseen sairauteen. Tärkeää on suunnitella potilaan kanssa erilaisia keinoja, miten hallita ja vähentää stressiä sekä ottaa puheeksi myös kuolemaan liittyvät asiat. Pitkälle edennyt syöpä sairastavan potilaan läheinen kokee useimmiten levottomuutta, leimautuneisuutta, väärinymmärryksi tulemista tai on kyvyttö puhumaan omista tunteistaan tai tilanteistaan. Käytännön työntekijöiden pitää ymmärtää potilaiden ainutlaatuinen tilanne ja osata keskustella empaattisesti potilaiden ja heidän läheistensä kanssa. On hyvä antaa potilaalle mahdollisuus suunnitella tulevaisuutensa hoitoa esimerkiksi saattohoidon osalta. Psykologiseen hätään on olemassa käytännön ohjeita potilaan auttamiseksi syöpähoitopolun eri vaiheissa. Esimerkiksi seurantavaiheessa olisi hyvä

nimetä hoitohenkilökunnasta henkilö, jolta syöpäpotilas voisi saada tarvittaessa henkistä tukea, tai jokin yhteydenottoaika, josta potilas saisi apua sitä tarvittaessa. (Cavers ym. 2012, 380.)

Rintasyöpäpotilaat toivovat saavansa keskustella kuolemanpelosta hoitohenkilökunnan kanssa sairauden todentumisen jälkeen. He kokevat kuitenkin, että lääkäreillä ja hoitajilla ei ole aikaa tähän (Leino 2011, 113). Varsinkin syövän loppuvaiheessa, palliatiivisessa hoidossa, toivotaan, että lääkäri ja hoitohenkilökunta huomioisivat potilaiden hengelliset tarpeet, koska uskonnollisella selviytymisellä ja henkisyydellä on positiivinen yhteys elämänlaatuun. Myös papin käyntiä pidetään tärkeänä. Tarvetta on sielunhoitopalveluille ja muille hengellisille tukimuodoille. (Vallurupali ym. 2012, 81,84.) Sairaaloissa on hengellisiä palveluja tarjolla, jos niitä vain osataan pyytää (Karinkanta 2010, 46). Henkiseen tasapainoon liittyy läheisesti fyysisiä ja psyykkisiä ahdistusoireita ja varsinkin saattohoidossa henkistä hyvinvointia tulisi käsitellä asianmukaisesti ja riittävästi (Kandasamy ym. 2011, 55).

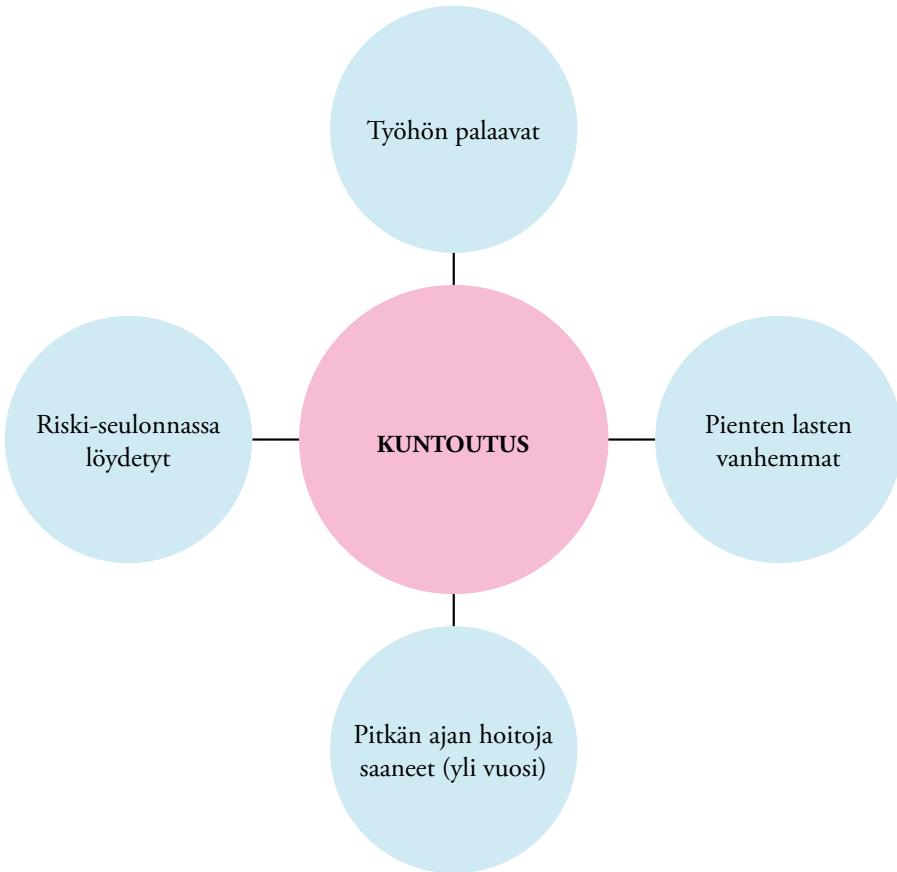
Arvokkuusterapia on yksilöllinen lyhytkestoinen psykoterapian muoto. Se on kehitelty sellaisille potilaille, joilla on pitkälle edennyt sairaus, johon ei ole enää olemassa parantavaa hoitoa. Siinä potilaalle tarjotaan mahdollisuutta puhua psykologin, psykiatrin tai saattohoidon sairaanhoitajan kanssa niistä asioista, jotka potilas kokee tärkeimmiksi. Arvokkuusterapian on tarkoitus vaikuttaa suotuisasti ihmisen kuolemankokemukseen. Arvokkuusterapian on suunniteltu vaikuttavan suotuisasti ihmisen kokemukseen kuolemasta. Kysymysten avulla tehdään testamentti, jossa on potilaan muistoja, henkilökohtaisia toiveita läheisille ja asioita, joita hän haluaisi muiden itsestään muistavan. Keskustelussa huomioidaan potilaan mieltymykset ja valinnat. Useimmat tutkimuksiin osallistuneet potilaat tutkitut ovat löytäneet ihmisarvon arvokkuusterapian kautta. Sen on koettu muuttavan perheiden suhtautumista potilaaseen, ja sen on koettu vähentävän surua ja masennusta enemmän kuin muut käytetyt hoitomuodot. (Chochinov ym. 2012, 753–754, 759).

## KUNTOUTUKSEN KOHDENTUMINEN

Useat syöpään sairastuneet tarvitsevat kuntoutusta, mutta kaikkia ei ole mahdollista kuntouttaa. Syöpäkuntoutuksen kohdentumiseksi oikeille henkilöille tarvittaisiin mittari, jolla pystyttäisiin arvioimaan syöpäpotilaan kuntoutuksen tarve; syöpäpotilaiden voimavaroja on vaikea arvioida ilman arviointimenetel-

mää. Syöpäpotilaille pitäisi tehdä riskiseulonta heidän oman elämäntilanteensa ja kuntonsa selvittämiseksi, ja tässä seulonnassa tulisi käyttää kuntoutuksen tarvemittaria. Mittarilla pitäisi saada arvioitua sekä psyykkiset että sosiaaliset resurssit.

Kuntoutuksen tarvetta lisääviä riskitekijöitä ovat esimerkiksi sosiaalisten verkostojen vähyys, mielenterveysongelmat, toimintakykyä muuttavat hoidot sekä isot ja vaativat leikkaukset. Kuntoutusta pitäisi kohdentaa pienten lasten vanhempiin ja työhön palaamassa oleviin syöpäpotilaisiin. Myös vuosia kestävää hoitoa saavien potilaiden kuntoutuksen arviointia pidetään tärkeänä. Tällöin kuntoutustilanne on kartoitettava ainakin kerran vuodessa. Kuviossa 1 on ryhmitelty syöpäpotilaat, joille kuntoutus tulisi ensisijaisesti kohdentaa.



**KUVIO 1.** *Syöpäkuntoutuksen ensisijaiset kohderyhmät.*



## SYÖPÄKUNTOUTUKSEN KOORDINOINTI JA OIKEA-AIKAINEN TUKI

Lääkärit ja sairaanhoitajat ovat ensisijaisia syöpäpotilaan kuntoutuksen käynnistäjiä. Myös muut potilasta hoitavat asiantuntijat voivat nähdä kuntoutuksen tarpeen. Syöpähoidon asiantuntijalla, jolla on aikaa potilaalle, on myös mahdollisuus havaita helpommin potilaan kuntoutuksen tarpeet. Lääkäri on vastuussa potilaalle tehdyistä hoidoista ja toimenpiteistä, ja hänen kauttaan muut hoitotyön asiantuntijat ja potilaan hoitoa toteuttavat saavat luvan toimia.

Potilaat osaavat harvoin itse vaatia kuntoutusta, vaikka he sitä tarvitsisivatkin. He eivät tiedä, mitä kysyä, koska heillä ei ole tietoa kuntoutuksesta. Nykyisin monien potilaiden sairaalassaoloaika on niin lyhyt, että kuntoutusasiaan ei tuolloin ehditä paneutua. Ohjaukseen ja neuvontaan pitäisi olla enemmän keinoja kuin tällä hetkellä on. Potilaan läheiset näkevät usein kuntoutuksen tarpeen ja he hakevat tietoa kuntoutuksen eri mahdollisuuksista terveydenhuollon asiantuntijoilta tai esimerkiksi internetistä.

Kuntoutuksen sopiva alkamisajankohta on aina yksilöllinen. Potilaat kertovat kaipaavansa henkisiä tuen muotoja alkuvaiheessa, heti diagnoosin saamisen jälkeen. Tietoa halutaan saada myös silloin, kun hoidot eivät ole tehonneet ja potilaan on mietittävä eri hoitovaihtoehtoja. Asiantuntijanäkemyksen mukaan potilaat eivät ole valmiita heti alkuvaiheessa ottamaan tietoa vastaan, vaikka he sitä haluavatkin. Monesti potilaalla ja hänen läheisellään menee paljon energia itse diagnoosin ja hoitojen sisäistämiseen. Toisaalta kuntoutumisen parhaana ajankohtana pidetään hoitojen jälkeistä aikaa, jolloin potilaalla on runsaammin aikaa ja hän ymmärtää enemmän omaa sairauttaan. Jälkitarkastukseen toivottaisiin jonkinlaista kirjallista, myös kuntoutuksesta kertovaa tietoa.

Syöpäpotilaat ja heidän läheisensä toivovat kuntoutukseen erillistä yhteyshenkilöä. Tulevaisuudessa syöpäkuntoutuksessa pitäisi olla vastuuhenkilö, jolla olisi laaja-alainen tietämys syöpäkuntoutuksesta.

## SYÖPÄKUNTOUTUKSEN SISÄLTÖ

Kuntoutuksen pitäisi määräytyä asiakaslähtöisesti. Vertaistukea pidetään tärkeänä tuen muotona sekä syöpäpotilaalle että potilaan läheiselle. Vertaistukimahdollisuutta toivotaan tulevaisuudessa mahdollisimman aikaisessa vaiheessa. Omaiset jäävät usein ilman minkäänlaista tukea ja heidät tulisi huomioida paremmin koko syöpähoitopolun aikana. Omaisten vertaistukiryhmiä pidetään sopeutumisvalmennuskursseilla, mutta niissä syöpäpotilaiden läheisten määrä on vähäinen. Vertaistuki on tuen muoto, josta syöpäpotilaat ja heidän läheisensä kokevat hyötyvänsä eniten.

Syöpäkuntoutukseen tarvitaan laaja, eri aloista koostuva asiantuntijaryhmä. Syöpäpotilaat ja heidän läheisensä kaipaavat mahdollisuutta eri asiantuntijoiden kanssa käytäviin keskusteluihin. Kysymysten aiheet ja koetut ongelmat sekä muut tarpeet ovat hyvin yksilöllisiä. Toivomuksena on myös, että sairastuneen vointi otettaisiin huomioon hoitojen aikana. Kuntoutusohjaajan sekä ravitsemus- ja fysioterapeutin antamat palvelut koetaan tärkeinä. Erityisesti maha- ja suolistosyöpäpotilaat tarvitsevat lisäksi ravitsemusterapeutin ohjausta. Fysioterapeutin yksilöllistä ohjausta tarvittaisiin enemmän esimerkiksi ergonomian ohjaamisessa. Myös apuvälinepalvelut nähdään tärkeinä, sillä monet syöpäpotilaat tarvitsevat toiminta- ja liikuntakykynsä parantamiseksi erinäisiä apuvälineitä ja apuvälinesovituksia sekä käytön ohjausta. Lisäksi kaivataan mahdollisuutta psykologin ja seksuaalineuvojan palveluihin. Työhön palaamisessa toivotaan esimerkiksi työterveyden tukea.

Monien syöpäpotilaiden ja heidän läheistensä mielestä ryhmämuotoinen tuki vahvistaa omaa elämänhallintaa ja lisää voimavaroja. Ensitetoryhmää sekä sen laadukkuutta ja asiasisältöä pidetään tärkeänä syöpäpotilaan hoitopolussa. Keskustelevat luennot koetaan mielekkäinä. Iso massaluento ei välttämättä toteuta samaa tehtävää, kuin mikä on ryhmissä tavoitteena.

Ensieto- ja vertaistukiryhmän lisäksi syöpäpotilaan kuntoutuksen toteutumiseksi merkityksellisiksi koetaan myös muita syöpäpotilasta ja hänen läheisiään tukevat ryhmät. Näitä ovat esimerkiksi syöpäpotilaiden liikuntaryhmät, Lapsen puheeksi -ryhmä, jossa syöpää sairastava vanhempi ja puoliso saavat tukea syövän käsittelyyn lasten kanssa ja ensitiedon jatkoryhmä, jossa käsiteltävinä aiheina ovat esimerkiksi työhön paluu, arkirytmien uudelleen löytyminen ja terveyden edistämiseen liittyvät asiat. Myös läheisten jaksamisesta on huolehdittava ja järjestää heille omia ryhmiä. Sopeutumisvalmennuskurssit koetaan

tärkeinä, sillä ne muun muassa mahdollistavat kuntoutujien välille kiinteämmän vuorovaikutuksen ja ryhmittäytymisen. Syöpäpotilaiden ja heidän läheisilleen kaivataan myös ryhmiä, joissa on ”iloisuutta”.

## SYÖPÄKUNTOUTUKSESTA VASTAAVIEN OSAAMINEN

Syöpäkuntoutuksesta vastaavilla on oltava monipuolista osaamista syövästä ja kuntoutuksesta. Asioita pitää ymmärtää laaja-alaisesti, mutta myös syvällisesti. Yhteistyö- ja vuorovaikutustaidot sekä moniammatillisuus ovat tärkeitä, ja henkilökunnalla pitäisi olla myös taito konsultoida muita asiantuntijoita niissä asioissa, joita se ei itse pysty hoitamaan. Syöpäkuntoutuksen työntekijöiden on oltava läsnä ja osattava osoittaa kiinnostusta potilasta ja hänen läheisiään kohtaan. Kuviossa 2 on kuvattu syöpäpotilaan kuntoutukseen osallistuvan työntekijän ominaisuuksia.



**KUVIO 2.** *Syöpäkuntoutuksen asiantuntijan ominaisuudet.*

## SYÖPÄKUNTOUTUKSEN TULEVAISUUDEN NÄKYMÄT

Menojen kasvaessa terveydenhuoltoon on käytössä yhä vähemmän taloudellisia resursseja. Olisi saatava tutkimuksia syöpäkuntoutuksen vaikuttavuudesta ja saada siten osoitettua syöpäkuntoutuksen hyöty ja tulokset. Panostamalla syöpäkuntoutukseen mahdollisimman varhaisessa vaiheessa syöpähoitopolkua voidaan mahdollisesti säästää syöpäpotilaan ja hänen läheisensä turhilta terveydenhuollon menoilta. Esimerkiksi masennuksen kohdalla potilaalla on paremmat mahdollisuudet itsensä hoitamiseen varhaisemmassa vaiheessa hoitopolkua.

Myös syöpäkuntoutuksen uusia ajatusmalleja on syytä kehittää. Potilaat ja heidän läheisensä pitävät tärkeänä hyvinvoinnistaan huolehtimista, ja ovat joiltakin osin valmiita myös itse kustantamaan saamiaan palveluja. Joiltain osin syöpäkuntoutuksessa voitaisiin tehdä myös talkootyötä. Jatkossa on tärkeää panostaa ennaltaehkäiseviin toimenpiteisiin. Esimerkiksi tällä hetkellä Suomen Syöpäyhdistyksen ennaltaehkäisyssä pääpaino on nuorten tupakoinnin vähentämisessä. Myös auringon säteilylle altistumista pyritään ennaltaehkäisemään ja seksuaaliterveyden alalta antamaan tietoa. Uutta teknologiaa voidaan käyttää hyödyksi niin, että syöpäkuntoutuksen palveluita voitaisiin tarjota esimerkiksi virtuaalitekniikan avulla.

## TULEVAISUUDEN SYÖPÄKUNTOUTUKSEN MALLI

Tulevaisuuden syöpäkuntoutusmalli antaa moniammatillista tukea syöpäpotilaalle ja hänen läheiselleen. Tulevaisuuden syöpäkuntoutusmalliin on kuvattu aikuissyöpäpotilaan kuntoutuksen toteutuminen neljässä eri syöpähoitopolun vaiheessa. Malli kuvaa syöpähoitopolun syöpädiagnoosi -vaiheen, hoito ja sen toteutus -vaiheen, hoidon päättymisvaiheen, kuntoutusvaiheen syöpäkuntoutuksen toteutusta sekä palvelutarjontaa asiakkaan näkökulmasta. Avainhenkilöiksi on määritelty kuntoutusluotsi, lääkäri, sairaanhoitaja ja fysioterapeutti. Syöpäpotilaalle on varattu erikseen käynnit lääkärille ja sairaanhoitajalle tai näiden yhteiskäynnille jokaisen mallin vaiheen yhteyteen sekä hoito ja sen toteutus -vaiheen aikana aina ennen, uuden hoitomuodon, kuten esimerkiksi säde- tai sytostaattihoidojen, alkamista.

Mallissa pyritään enemmän huomioimaan myös läheisten jaksaminen ja heidän kuntoutuksensa. Läheiset voivat osallistua lääkäri- ja sairaanhoitajavastaanottokäynneille sekä muiden syöpäkuntoutukseen osallistuvien asiantuntijoiden vastaanotolle joko syöpäpotilaan kanssa tai yksin. Lisäksi heille on kohdennettu omia ryhmiä. Jotta kuntoutus toteutuisi mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, tulevaisuuden syöpäkuntoutusmalliin on kuvattu avainhenkilöiden lisäksi syöpädiagnoosin saamisesta lähtien eri ammattihenkilöitä ja erilaisia tukiryhmiä. Näiden tahojen palveluja ja tukimuotoja voidaan käyttää syöpäpotilaan ja hänen läheisensä tarpeen mukaan koko syöpähoitopolun aikana. Mallissa asiantuntijat ja ryhmät on kohdistettu aina tuen tarpeen vaiheeseen, mutta palvelut voivat toteutua myös muiden vaiheiden aikana.

## KUNTOUTUSLUOTSI

Syöpäpotilaan kuntoutuksen koordinoijaksi ja vastuuhenkilöksi mallissa on nimetty kuntoutusluotsi, joka voi olla koulutukseltaan kuntoutusohjaaja, syöpäsairaanhoitaja, fysioterapeutti tai muu syöpäkuntoutuksen asiantuntija. Kuntoutusluotsilla on oltava laajasti sekä kokemusta että koulutusta kuntoutuksesta ja syöpätaudeista, jotta hän pystyy vastaamaan syöpäkuntoutuksesta mahdollisimman kattavasti. Seuraavassa kuviossa 3 on kuvattu kuntoutusluotsin toimenkuva.



**KUVIO 3.** *Kuntoutusluotsin toimenkuva.*

Mallissa ehdotuksena on, että sairaanhoitaja varaa potilaalle ajan kuntoutusluotsin vastaanotolle noin kuukauden päähän diagnoosin saamisesta. Koska kuntoutusluotsi ei voi palvella kaikkia syöpäpotilaita, sairaanhoitajalla pitää olla jonkinlainen kuntoutuksen tarvetta osoittava seulontamittari, jonka perusteelle syöpäpotilaat ohjataan joko kuntoutusluotsille tai ensitietoryhmään. Tällaisen kuntoutuksen seulontamittarin luominen on jatkossa erittäin tärkeää, jotta kuntoutus saataisiin kohdennettua mahdollisimman hyvin. Kuntoutusluotsille on tärkeää ohjata ainakin syöpäpotilaat, joilla on pieniä lapsia tai

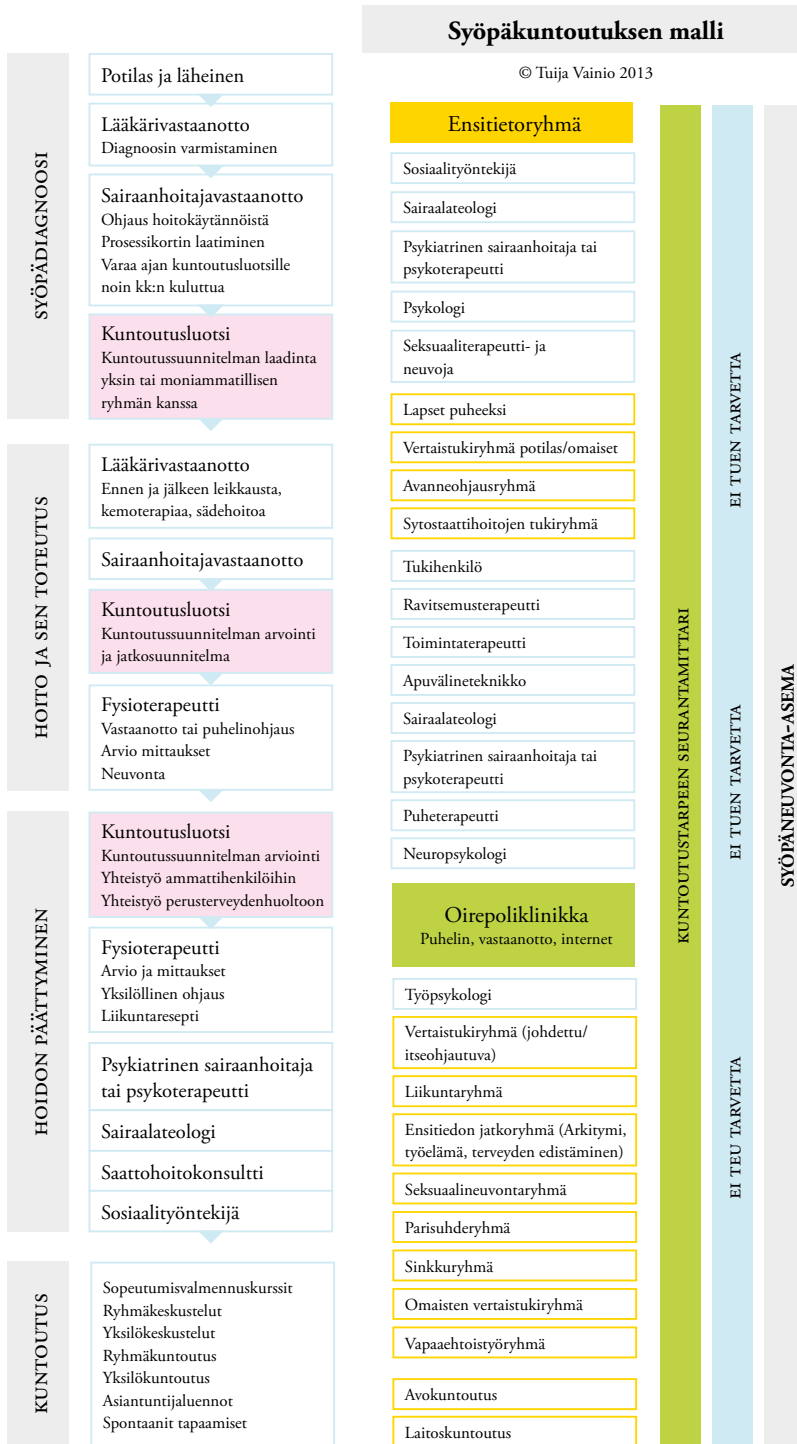
jotka ovat palaamassa työelämään, sekä ne potilaat, joilla tauti on uudelleen aktivoitunut ja jotka ovat olleet pitkään hoidossa. Myös sairaanhoitajan seulonassa paljastuneille potilaille olisi syytä tarjota kuntoutusluotsin palvelua.

Syöpäpotilaalla ja hänen läheisellään pitäisi olla myös mahdollisuus ottaa yhteyttä kuntoutusluotsiin missä tahansa syöpähoitopolun vaiheessa. Kuntoutusluotsi tekee uusille potilaille kuntoutussuunnitelman, joka sisältää syöpäpotilaan eri tukimuotojen tarpeen. Syöpähoitopolun eri vaiheissa kuntoutusluotsi yksin tai yhdessä potilaan ja asiantuntijoiden kanssa arvioi kuntoutussuunnitelman toteutusta ja muutostarvetta. Syöpäpotilaan kuntoutus pohjautuu pitkälti tähän suunnitelmaan.

## SYÖPÄPOTILASTA JA HÄNEN LÄHEISTÄÄN TUKEVAT RYHMÄT

Eri ammattihenkilöiden antaman tuen lisäksi tai korvaamiseksi tarvitaan erilaisia tukiryhmiä syöpäpotilaan ja hänen läheisensä elämänhallinnan tukemiseksi. Ensitiatoryhmä on tärkeä syöpäpotilaan kuntoutuksessa. Sen toiminnalla varmistetaan, että mahdollisimman moni syöpäpotilas ja hänen läheisensä saavat tietoa ja ohjausta syöpähoitopolun aikana. Ensitiatoryhmän tarkoituksena on tukea syöpäpotilaan ja hänen läheisensä selviytymistä syövän kanssa elämisessä, ja jokaisella syöpäpotilaalla on oltava mahdollisuus osallistua ryhmään. Ensitiatoryhmä voi riittää joillekin syöpäpotilaille ainoana kuntoutuksen muotona, toiset voivat tarvita alusta alkaen enemmän tukea selviytymisensä, jolloin yksilöohjaus on tarpeen.

Ensitiatoryhmän lisäksi syöpäpotilaalla ja hänen läheisellään on mahdollisuus saada tiedollista tukea syöpäneuvonta-asemalta joko käymällä siellä tai puhelimitse. Sen tehtävänä on tarjota syöpäpotilaalle ja hänen läheisilleen maksutonta syöpäneuvontaa, terveyskasvatusta sekä elämäntapaneuvontaa. Lisäksi syöpäneuvonta-asema välittää apuvälineitä ja tukihenkilöitä sekä tarjoaa keskusteluapua ja henkistä tukea. (Lounais-Suomen Syöpäyhdistys 2013.) Seuraavalla sivulla on kuvattu (kuviot 4) tulevaisuuden syöpäkuntoutuksen malli.



**KUVIO 4.** Tulevaisuuden syöpäkuntoutusmalli.



Ryhmien tavoitteena on syöpäpotilaan ja hänen läheisensä tuen saaminen esimerkiksi vertaiselta tai tiedon lisääminen elämäntilanteen hallitsemiseksi. Ryhmät määräytyvät syöpäkuntoutujan ja hänen läheistensä tarpeiden mukaan. Hoidon ja toteutuksen vaiheeseen on valittu Lapset puheeksi

-ryhmä, avanneohjausryhmä, sytostaattihoidojen tukiryhmä ja oma vertaistukiryhmä sekä syöpäpotilaille että läheisille erikseen. Lapset puheeksi -ryhmä on tarkoitettu syöpäpotilaille, joilla on lapsia ja jotka tarvitsevat tukea vanhemmuudessa, avanneryhmässä saa tukea ja ohjausta avanneasioissa ja sytostaattiryhmä antaa kattavaa tietoa ja tukea sytostaattihoidoista saaville.

Vertaistukiryhmässä syöpäpotilas ja hänen läheisensä saavat psykososiaalista tukea. Syöpäpotilaiden huonon kunnan vuoksi ja fyysisen rasituspelon voittamiseksi tarvitaan oma liikuntaryhmä. Työhön palaamisen tai tavanomaisen arkirytmien löytämiseksi on tärkeää olla oma ryhmä, jotta syöpäpotilas saisi psyykkisiä ja fyysisiä voimavaroja. Parisuhteen tukemisessa ja syövän kohtamisessa parit yhdessä tarvitsevat tukea jo sairauden varhaisessa vaiheessa, mutta myös hoitojen päätyttyä. Seksuaalineuvontaryhmille on tarvetta koko syöpähoitopolun aikana. Tarvetta on myös niin sanotuille sinkkuryhmälle, koska monilla yksin elävillä syöpäsairailla on erilaisia ongelmia kuin parisuhteessa elävillä. Terveystiedon edistäminen on koko syöpähoitopolun aikana merkityksellistä, varsinkin hoitojen loputtua.

## LÄHTEET

Bertheussen, G. F.; Kaasa, S.; Hokstad, A.; Sandmael, J. A.; Helbostad, J. L.; Salvesen O. & Oldervoll, L. M. 2012. Feasibility and changes in symptoms and functioning following inpatient cancer rehabilitation. *Acta Oncologica* 51, 1070–1080.

Cavers, D.; Hacking, B.; Erridge, S. E.; Kendall, M.; Morris, P. G. & Scott, A. M. 2012. Social, psychological and existential well-being in patients with glioma and their caregivers: a quality study. *Canadian Medical Association Journal* 17, 373–382.

Chochinov, H. M.; Kristjanson, L. J.; Breitbart, W.; Mc Clement, S.; Hack, T. F. & Harlos, M. 2011. Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. *Lancet Oncol* 12, 753–762.

Gjerset, G. M.; Fosså, S. D.; Courneya, K. S.; Skovlund, E.; Jacobsen, A. B. & Thorsen, L. 2011. Interest and preferences for exercise counseling and programming among Norwegian cancer survivors. *European Journal of Cancer Care* 20, 96–105.

Gregurek, R.; Bras, M.; Dordevic, V.; Ratkovic, A.-S. & Brajkovic, L. 2010. Psychological problems of patients with cancer. *Psychiatria Danubina* 22, 227–230.

Hewitt, M & Rowland, J.H. 2002. Mental health service use among adult cancer survivors: analyses of the national health interview survey. *Journal of Clinical Oncology* 20, 4581–4590.

Kandasamy, A.; Chaturvedi, S. K. & Desai, G. 2011. Spirituality, distress, depression, anxiety and quality of life in patients with advanced cancer. *Indian Journal of Cancer* 48, 55–59.

Kela. 2013. Kelan avo- ja laitospuolisen kuntoutuksen standardi. Yleinen osa. Kansaneläkelaitos. Viitattu 15.3.2013 [http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/\(WWWAllDocsById\)/9E7965AAB71EC476C22579F2001C2C9E/\\$file/Yleinen%20osa\\_paivitetty%20versio.pdf](http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/(WWWAllDocsById)/9E7965AAB71EC476C22579F2001C2C9E/$file/Yleinen%20osa_paivitetty%20versio.pdf).

Koivuniemi, K. & Simonen, K. 2011. Kohti asiakkuutta. Helsinki: Duodecim.

Kylä-Kaila, O. 2011. Sopeutumisvalmennuksen merkitys aivo- ja selkäydinkasvaintilaiden elämähallintaan. Opinnäytetyö. Turun ammattikorkeakoulu.

Leino, K. 2011. Pirstaloitumisesta kohti naisena eheytymistä. Substantiivinen teoria rintasyöpäpotilaan sosiaalisesta tuesta hoitoprosessin aikana. Akateeminen väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopisto.

Liao, M.-N.; Chen, M.-F.; Chen, S.-C. & Chen P.-L. 2007. Healthcare and support needs of women with suspected breast cancer. *Journal of Advanced Nursing* 60, 289–298.

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys 2013. Internet-sivusto. Viitattu 16.4.2013 [www.lssy.fi](http://www.lssy.fi)

Lämsä, P. 2011. Rintasyöpäkuntoutujien ja heidän läheistensä kokemuksia sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurkseista. Opinnäytetyö. Turku: Turun ammattikorkeakoulu.

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. Turku: Turun ammattikorkeakoulu, 82–101.

Rissanen, P. 2001. Syöpä. Teoksessa Kallanranta, T., Rissanen, P. & Vilkkumaa, I. (toim.) Kuntoutus. Jyväskylä: Duodecim, 128–145.

Ryhänen, A. 2012. Internet-based breast cancer patient's pathway as an empowering patient educational tool. Akateeminen väitöskirja. Turun yliopisto. Viitattu 17.4.2013 <http://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/85110/AnnalesD1045Ryhanen.pdf?sequence=1>.

Sander, A. P.; Wilson, J.; Izzo, N.; Mountford, S. A. & Hayes, K. W. 2012. Factors that affect decisions about physical activity and exercise in survivors of breast cancer: A Qualitative study. *Physical Therapy* 92, 525–537.

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

Spence, R. R.; Heesch, K. C. & Brown, W. J. 2010. Exercise and cancer rehabilitation: A Systematic review. *Cancer Treatment Reviews* 36, 185–194.

Vallurupalli, M.; Lauderdale, K.; Balboni, M. J.; Phelps, A. C.; Block, S. D.; Ng, A. K.; Kachnic, L. A. & VanderWeele, T. J. 2012. The role of spirituality and religious coping in the quality of life patients with advanced cancer receiving palliative radiation therapy. *The Journal of Supportive Oncology* 10, 81–87.

Wolin, K. Y.; Schwartz, A. L.; Matthews, C. E.; Courneya, K. S. & Schmitz, K.H. 2012. Implementing the exercise guidelines for cancer survivors. Review. *The Journal of Supportive Oncology* 10, 171–177.

# SYÖPÄLAPSEN VANHEMPIEN SELVIITYMISKEINOJA

*Jarmo Välimäki, Marjo Salmela & Raija Nurminen*

Lapsiperheen elämä muuttuu lapsen sairastuessa vakavaan sairauteen. Vuosittain Suomessa sairastuu noin 150 lasta syöpäsairauksiin, kuten leukemiaan, lymfoomiin ja aivokasvaimiin (Jalanko 2010). Suuri osa lasten syövästä voidaan hoidon avulla parantaa, mutta lapsen sairaus aiheuttaa suuria haasteita koko perheen hyvinvoinnille ja selviytymiselle. Lapsen sairastuminen aiheuttaa aina shokkireaktion läheisissä, ja alkuvaiheessa perheen elämää leimaa pelko ja epävarmuus tulevaisuudesta. Lisäksi perheen sosiaalinen kanssakäyminen usein vähenee lapsen sairauden myötä. (Lähteenmäki 2000, 30–31.)

Lapsisyöpäperheille järjestetään kuntouttavaa sopeutumisvalmennustoimintaa Kelan standardissa (Kansaneläkelaitos 2013) määriteltyjen sisältöjen mukaan. Sopeutumisvalmennuskurssien avulla perheille tarjotaan tietoa ja tukea arjessa selviytymiseen ja jaksamiseen. Kuntoutustoiminnan arviointitapoina käytetään Kelan standardin mukaisesti erilaisia elämänlaatu- ja mielialamittareita. Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen (LSSY) kuntoutuksen työryhmässä haluttiin kehittää yhdistyksen järjestämien sopeutumisvalmennuskurssien sisältöä ja arviointia entistä asiakaslähtoisemmäksi.

Kahdeksaa lapsisyöpäperheiden sopeutumisvalmennuskurssille osallistunutta vanhempaa haastateltiin tutkimusta varten. Tutkimuksellisen osuuden tarkoituksena oli tuottaa tietoa siitä, kuka hyötyy syöpäkuntoutuksesta ja millä tavoin. Vanhempien haastatteluista tuli myös esille monia haasteita, joita lapsisyöpäperheet kohtaavat arkielämässään.

## ELÄMÄNHALLINNAN MONET ULOTTUVUUDET

Elämänhallintaa voidaan kuvata koherenssin tunne -teorian avulla (Antonovsky 1979). Koherenssin tunne voidaan kuvata yksilön kykyä kokea elämänsä ymmärrettävänä, hallittavana ja merkityksellisenä. Merkityksellisyys tarkoittaa

elämän kokemista tarkoituksellisenä ja halua käyttää voimavaroja erilaisiin velvollisuuksiin ja sitoumuksiin. Hallittavuudella käsitetään yksilön voimavarojen olevan sellaisia, joiden avulla voidaan vastata elämän mukanaan tuomiin haasteisiin. Ymmärrettävyys merkitsee puolestaan tunnetta siitä, että elämä kulkee loogisena jatkumona, ja tietoisuutta omista voimavaroista. (Savola & Koskinen-Ollonqvist 2005, 75–76).

Elämänhallintaan liittyy myös elämänlaadun -käsite. Elämänlaadulla tarkoitetaan yksilön subjektiivista kokemusta hyvinvoinnista. Sitä voidaan kuvata esimerkiksi elämään tyytyväisyytenä, hyvinvointina, toimintakykynä tai onnellisuutena. (Haas 1999.) Yksilöt itse määrittelevät oman elämänlaatunsa sen mukaan, miten tyytyväisiä he ovat elämänsä fyysiseen, psykologiseen ja sosiaaliseen ulottuvuuteen. Fyysiseen ulottuvuuteen liittyy yksilön kokemus terveydestä ja toiminnasta, psykologiseen ulottuvuuteen tunnemaailman hyvinvointi ja hengellisyys sekä sosiaaliseen ulottuvuuteen ystävät, perhe ja yhteenkuulumisen tunne. Elämänlaadun objektiivinen mittaaminen voi täydentää ja tukea yksilön kokemusta elämänlaadustaan. (Mandzuk & McMullan 2005, 15.)

Elämänhallinta määritellään syöpäkuntoutujan voimavaroina, joiden avulla kuntoutuja pääsee asettamiinsa tavoitteisiin. Elämänhallinta nähdään kykynä kohdata vaikeita tilanteita ja ehkäistä niihin liittyviä ahdistavia kokemuksia. Elämänhallinnan keskeinen ulottuvuus on siten vanhempien kyky selviytyä vastoinkäymisistä.

## LAPSEN SYÖPÄ JA PERHEEN ARKI

Lapsen syöpä aiheuttaa muutoksia perheiden arkielämän rutiineissa ja toiminoissa. Lisäksi perheiden sosiaalinen kanssakäyminen vähentyy merkittävästi. Lapsen sairauteen liittyvä epävarmuus aiheuttaa räsitystä koko perheelle ja joissakin perheissä se myös heikentää puolisoitten välejä. Toisaalta jotkut vanhemmat kokevat perheen vahvistuneen lapsen sairastumisen myötä. Lapsen sairastuminen merkitsee usein myös toisen vanhemman kotiin jäämistä työelämästä ja heikentää siten perheen taloudellista tilannetta.

Sosiaalisten suhteiden ylläpito heikentyi kaikilla haastatelluilla vanhemmilla, mutta joidenkin suhde läheisimpiin ystäviin tai sukulaisiin vahvistui. Lähipiirin tarjoama käytännön apu helpotti joidenkin perheiden arkea ja tarjosi

mahdollisuuksia sosiaalisen kanssakäymiseen muutoin rajoittuneessa elämäntilanteessa. Perheen sisällä lapsen sairaus ja hoito vei huomiota perheen muilta lapsilta ja vanhempien välisen suhteen huoltamiselta.

## ARJEN HALLITSEMINEN ON VANHEMPIEN ELÄMÄNHALLINTAA

Haastatteluhetkellä vanhempien kokema elämänhallinta vaihteli perheen ja sairastuneen lapsen tilanteesta sekä hoitopolun vaiheesta riippuen. Yleisesti vanhemmat kokivat, ettei elämänhallinta ollut aivan kohdallaan ja se voisi vahvistua. Kotiin ja perheeseen liittyviä elämänhallintaa heikentäviä tekijöitä olivat muun muassa heikentynyt kommunikaatio puolison kanssa, huoli perheen muiden lasten hyvinvoinnista ja heidän hoitonsa järjestämisestä, sairastuneen lapsen arjen järjestämisen rajoitukset sekä sairastuneen lapsen vaatima lisähuomio. Kodin arjen ja vanhemman työn välisen tasapainon löytäminen aiheutti lisärasitusta. Lapsen sairaudesta johtuva elinpiirin rajoittuminen myös vähensi vanhempien mahdollisuuksia hyödyntää kodin ulkopuolisesta toiminnasta saatavia voimavaroja.

Vanhempien mukaan elämänhallinta on elämän konkreettisten asioiden hallintaa ja järjestämistä. Elämänhallinnan tunteeseen liittyy kokemus siitä, ettei elämä hajoa pieniksi palasiksi. Ote elämän kokonaisuuksista ja kokonaisuuden hallintamahdollisuus ovat tärkeitä elämänhallinnan tunteen muodostumisessa. Elämänhallinnan vastakohtana mainitaan elämässä vallitseva pirstaleisuus ja oman itsen psyykinen ja henkinen hajottaminen eri suuntiin vailla kokonaisvaltaista hallintaa omasta elämästä.

Arjen toimintakyky oli selkeimmin vanhempien elämänhallintaa määrittelevä tekijä ja siihen liittyy keskeisesti arjen toiminnoista suoriutuminen. Toimintoina mainitaan kyky hoitaa työ ja kodin arki. Vanhemmat kokevat elämänhallinnan kodin arjen yhteydessä olevan yleistä toimintakykyä, jonka avulla välttämättömistä perustoiminnoista pystyy suoriutumaan. Tunne elämän hallinnasta liittyy läheisesti myös vanhempien työ- ja toimintakykyyn.

Elämänhallinnan tunteeseen vaikuttavat myös vanhempien kokemukset omasta henkisestä ja psyykkisestä hyvinvoinnistaan. Kyky ottaa vastaan elämän eri tilanteet ja kokemus omasta jaksamisesta ovat tärkeitä elämänhallinnan tunteen saavuttamiselle. Elämänhallintaan liittyy myös kokemus sisäisestä rauhasta.

## SELVIITYMISKEINOJA SOPEUTUMISVALMENNUSKURSSILTA

Sopeutumisvalmennuskurssin tarjoaman tuen ja tiedon avulla vanhemmat haluavat saada vahvistusta omalle toiminnalleen perheen arjessa sekä saada ohjeita ja neuvoja arjen järjestämiseen ja oman selviytymisen tukemiseen. Vahvistuksen saaminen omiin toimintatapoihin perheen arjessa sekä väärin käsitysten ja toimintatapojen oikaiseminen lisäävät vanhempien itsevarmuutta saada perheen kokonaistilanne hallintaan. Kurssiohjelman avulla perheet ja vanhemmat pystyvät käymään läpi lapsen sairauteen ja perheen toimintaan liittyviä asioita rauhasa ja keskittyä niihin kunnolla. Sekä ammattilaisten että vertaisten kanssa käyty keskustelu auttaa vanhempia jäsentämään kokemuksiaan ja hyväksymään tilanteen. Vaikeiden asioiden käsittely ja työstäminen helpottavat elämää. Vanhemmat myös kokevat lapsen huomaavan vanhempien lisääntyneen itsevarmuuden arkisten asioiden järjestämisessä ja lapsen hyötyvän siitä turvallisuudentunteen lisääntymisenä. Tämä puolestaan vahvistaa perheen sisäistä sidettä.

Kokonaisuutena lapsisyöpäperhe sopeutumisvalmennuskurssin tarjoama tieto ja tuki auttavat vanhempia jäsentämään omaa tunnemaailmaansa ja ymmärtämään prosessia, jonka keskellä he elävät. Joidenkin perheiden yhteenkuuluvuudentunne lisääntyi kurssin myötä ja myös perheiden sisäinen side vahvistui. Kurssilta saadut neuvot auttoivat vanhempien elämänhallinnan tunteen muodostumista ja vahvistivat vanhempien luottamusta tulevaisuuden haasteista selviytymiseen.

## TULOXSISTA TULOXSSELLISUUTEEN

Tulosten perusteella Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen järjestämien lapsisyöpäperheiden sopeutumisvalmennuskurssien hyödyt perheiden näkökulmasta tulevat paremmin näkyviin. Syöpä vaikuttaa monella tavalla syöpäpotilaan kokemukseen itsestään ja terveydentilastaan. Tämän lisäksi lapsen sairaus rajoittaa koko perheen sosiaalista ja fyysistä elämää. Tällöin korostuu psyykkinen hyvinvointi, mikä tulee hyvin esille syöpäpotilaita koskevassa tutkimuksessa. Jokainen syöpäpotilas kokee oman tilanteensa ja elämänsä omalla tavallaan, jolloin tuloksellisuuden yhteydessä subjektiiviset kokemukset tuovat esille kuntoutuksen merkityksen syöpähoitopolulla. Tämän kehittämisprojektin tulosten mukaan sopeutumisvalmennuskurssi lapsisyöpäpotilaille ja heidän perheilleen auttaa perheitä sopeutumaan lapsen sairauden myötä muuttuneeseen elämään.

Tämän kehittämisprojekti ja sen tulokset tekevät käytännön syöpäkuntoutustoiminnan tuloksia näkyviksi ja ne tuovat myös esille kuntoutuksen merkitystä yksilön ja perheen hoitopolulla. Kehittämisprojekti tarjoaa lisäksi tietoa lapsisyöpäperheiden selviytymisprosessista ja siihen vaikuttavista tekijöistä. Näin syöpäkuntoutusta voidaan tulevaisuudessa suunnata vielä paremmin tukemaan lapsisyöpäperheiden kuntoutumista. Näistä tiedoista ei ole hyötyä ainoastaan sopeutumiskurssien järjestämisessä, vaan niitä voidaan hyödyntää laaja-alaisemminkin syöpäpotilaiden hoitoprosessin suunnittelussa, toteutuksessa ja arvioinnissa.

## LÄHTEET

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

Haas, B. K. 1999. Clarification and integration of similar quality of life concepts. *Image - The Journal of Nursing Scholarship* 31, 215–220.

Jalanko, H. 2010. Syöpä lapsella. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 9.3.2011 [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00509](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00509).

Kansaneläkelaitos 2008. Kelan laitostenmuotoisen kuntoutuksen standardi. Versio 15/2008. Viitattu 30.5.2011. <http://www.kela.fi> > Yhteistyökumppanit > Kuntoutuspalvelu.

Lähteenmäki, P. 2000. Sairauden vaikutus vanhempiin ja perheeseen. Teoksessa Schwela, A-L. (toim.) *Kun lapsi sairastuu syöpään - opas läheiselle*. Kaarina: 100Dragon/Lounais-Suomen Syöpäyhdistys/Sykerö, 30–32.

Mandzuk, L. L. & McMillan, D. E. 2005. A concept analysis of quality of life. *Journal of Orthopaedic Nursing* 9, 12–18.

Savola, E. & Koskinen-Ollonqvist, P. 2005. Terveiden edistäminen esimerkein. Käsitteitä ja selityksiä. Terveiden edistämisen keskuksen julkaisuja -sarja 3/2005. Helsinki: Terveiden edistämisen keskus.



# SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN SEKSUAALISUUS

*Mari Sarjoma, Teija Kemppainen & Raija Nurminen*

*Syöpäpotilaan seksuaalisuus* -kehittämiprojektin tarkoituksena oli luoda seksuaaliohjausmalli Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen (LSSY) kuntoutustoiminnan sopeutumisvalmennukseen. Kehittämiprojekti oli Turun ammattikorkeakoulun *Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku* -hankkeen osaprojekti. Kehittämistavoitteena oli syöpää sairastavien tarvelähtöisen kuntoutustoiminnan ja potilasohjauksen kehittäminen, hyvinvoinnin varmistaminen seksuaalisella osa-alueella sekä elämänlaadun ylläpitäminen ja parantaminen. Osatavoitteina oli konkreettisen seksuaaliohjausmallin luominen. Projektiin liittyvä laadullinen tutkimus syöpäkuntoutujille selvitti syöpää sairastavan seksuaalisuutta sekä seksuaaliohjauksen tarvetta ja toteutumista hoitopolun aikana. Tutkimuksella pyrittiin kartoittamaan kuntoutujien ja heidän läheistensä toiveita seksuaaliohjauksen antamiselle ja sen sisällölle. Haastattelututkimuksen jälkeen kuntoutuksen seksuaaliohjausmallia kehitettiin asiantuntijapaneelissa.

Kehittämiprojektin tuotoksena syntyi seksuaaliohjausmalli *NYT*, joka perustuu neuvontaan, yksilölliseen ohjaukseen ja ajantasaiseen tietoon. Mallissa korostuvat asiantuntijuus ja kuntoutujien toiveet ja tarpeet seksuaaliohjauksesta sopeutumisvalmennuksessa. Seksuaaliohjauksen malli sisältää toimintasuunnitelman, jossa ohjaussisällöt on esitetty tarkasti.

Syöpä aiheuttaa muutoksia seksuaalisuudessa (Hordern & Street 2007; Stilos ym. 2008). Mitä tärkeämpi asia seksuaalisuus on sairastuneelle, sitä suurempi asia siitä tulee sairauden myötä (Rosenberg 2006). Syöpä, sairauden hoito sekä potilaan ikä, sukupuoli ja persoonallisuus vaikuttavat seksuaalisuuteen. (Kellokumpu-Lehtinen ym. 2003). Seksuaalisuus on osa kokonaisvaltaista hyvinvointia, seksuaalinen hyvinvointi on onnellisen elämän perusasioita ja sen yhtenä osana on seksi; seksuaalisuus on siis paljon muutakin kuin pelkkä seksi. Se sisältää fyysisen toiminnan lisäksi muun muassa minäkuvan, miehuuden ja naiseuden. Seksuaalisuus on ihmiselle parhaimmillaan ilo, nautinto ja voimavara, ja sen avulla edistetään kokonaisvaltaista hyvinvointia ja terveyttä. Sek-

suaalisuus liittyy ihmisen kaikkiin elämänvaiheisiin. (Ryttyläinen & Valkama 2010.) Syöpään sairastuneet ovat antaneet seksuaalisuudelle merkityksiä, kuten kumppanuus, hellyys, läheisyys, toisen vetovoimaisuus, sukupuoli-identiteetti, oma viehättävyys ja seksuaalinen nautinto (Hautamäki-Lamminen ym. 2008).

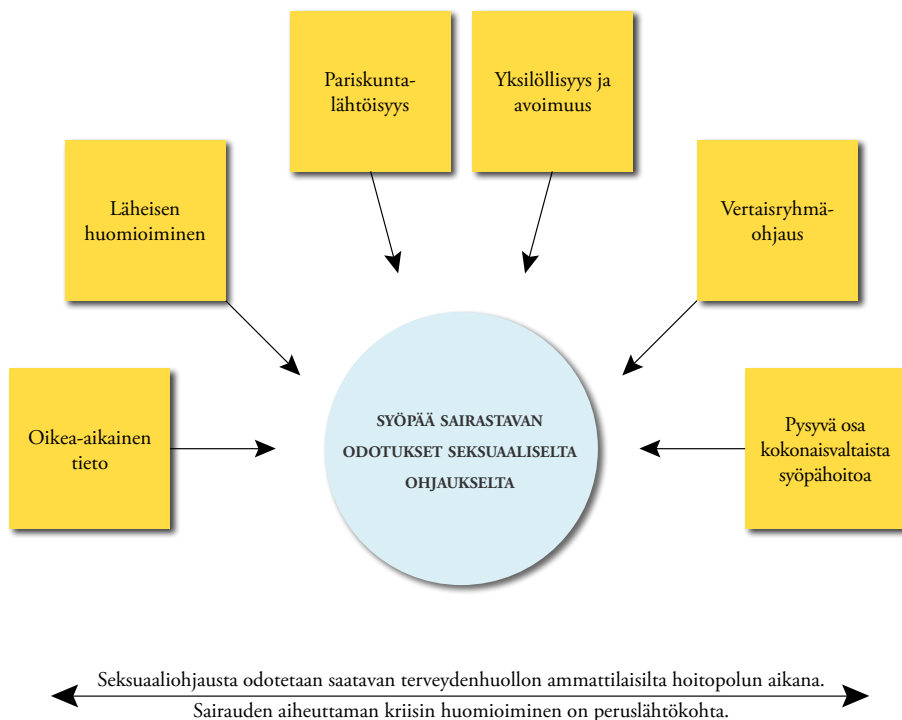
Seksuaaliseen selviytymiseen sairauden aikana ja sen jälkeen vaikuttavat monet asiat: sairauden vakavuus ja ennuste, ikä, elämäntilanne, ihmissuhteiden toimivuus, seksuaalisuuden ja seksin tärkeys ja mahdolliset vaikeudet seksissä. Myös tiedon määrä, suhde omaan kehoon sekä rohkeus ja avoimuus vaikuttavat selviytymiseen. Uskonnollisilla seikoilla, sosiaalisilla säännöillä sekä kulttuurilla on vahva vaikutus ihmisen seksuaalisuuteen myös vakavan sairauden aikana. (Wilmoth 2006; Syöpäjärjestöt 2013.)

Terveydenhuollon ja sosiaalityön piirissä on puhuttu jo kauan ihmisen kokonaisvaltaisesta kohtaamisesta ja hoitamisesta. Kokonaisvaltaiseen hoitamiseen kuuluu myös seksuaaliterveyspalveluiden tuottaminen ja niiden tarjoaminen koko ihmisen elinkaaren ajan. Työskentely terveydenhuollossa edellyttää työntekijältä halua ja uskallusta ottaa puheeksi potilaan henkilökohtaiset, arkaluontoisetkin asiat. Suurin osa syöpäsairaanhoitajista tunnistaa seksuaaliohjauksen tärkeäksi osaksi käytännön hoitotyötä, mutta yli 70 prosenttia hoitajista joko välttää asian käsittelyä tai ei onnistu vastaamaan potilaiden tarpeisiin seksuaalisuutta käsiteltäessä (Kontronoulas ym. 2009).

Syöpää sairastavien seksuaalista selviytymistä voidaan tukea tiedon ja neuvonnan avulla. Tämän onnistumiseksi myös hoitohenkilökunta tarvitsee tietoa syövän vaikutuksista seksuaalisuuteen sekä ammatillista osaamista lisäävää koulutusta potilaiden seksuaalisuuteen liittyvien kysymysten kohtaamisessa. (Petäjä 2010.) Yhtenäisen seksuaaliohjausmallin avulla on mahdollista toteuttaa kokonaisvaltainen ja kiinteästi syöpäpotilaan hoitopolkuun kuuluva ja sisältyvä monipuolinen ja -ammatillinen seksuaalinen tuki ja ohjaus.

Seksuaaliohjauksen mallinnuksen tarkoituksena on mahdollistaa organisaation osaaminen ja asiakkaiden tarpeisiin vastaaminen tulevaisuuden kuntoutustyössä. Hoitohenkilökunta tarvitsee koulutusta hallitakseen potilasohjaukseen sisältyvän seksuaaliohjauksen. Seksuaaliohjausmalli vastaa kuntoutujan ohjaustarpeisiin havaitsemalla toivotut menetelmät seksuaalisuuden puheeksi ottamisessa sekä ohjauksen sisällölliset vaatimukset ja toiveet. Se ohjaa myös siihen, miten seksuaalisuuden tukemisen pitäisi kuntoutujien ja heidän läheistensä mielestä toteutua.

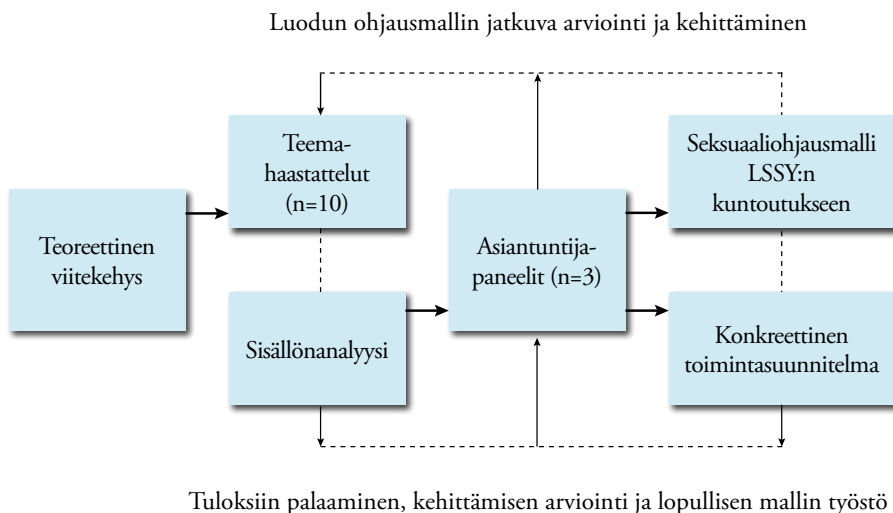
Potilaiden seksuaaliohjaukseen liittyvät odotukset kohdistuvat potilaslähtöisyyteen, suunnitelmallisuuteen ja ammatillisuuteen. Sisällölliset odotukset kohdistuvat muun muassa surutyön sallimiseen, itsetunnon vahvistamiseen, läheisen ohjaamiseen ja vertaistuen piiriin ohjaamiseen. (Hautamäki-Lamminen ym. 2010; Väisälä 2011.) Krebsin (2006) mukaan seksuaaliohjauksen aikana potilaan tulisi saada perustietoja seksuaalisuudesta ja sairautensa hoidoista. Ohjaukseen liittyy myös psykososiaalinen tukeminen ja toivon antaminen. Ohjauksen keskeisiä sisältöjä ovat tieto sairaudesta ja hoidon sivuvaikutuksista sekä tieto seksuaalisiin toiminnoista ja lisääntymiskyvystä. Hoitajan on myös hyvä antaa tietoa seksuaalisuuden vaihtoehtoisesta toteuttamisesta, sivuvaikutusten lieventämisestä ja apuvälineistä. Kuviossa 1 on kuvattu syöpää sairastavan seksuaaliselle tuelle ja ohjaukselle asettamat odotukset. Syöpään sairastuneiden seksuaalisuuden tuen eri muotojen kehittäminen on perusteltua, koska syöpään sairastuminen aiheuttaa muutoksia seksuaalisuudessa. Yleisimpiä haittavaikutuksia ilmenee suhteessa kehonkuvaan, itsetuntoon ja seksuaaliseen toimintaan. (Hautamäki-Lamminen 2012.) Syöpäsairaus aiheuttaa myös lisääntynyttä tiedontarvetta seksuaalisuuden muutoksista (Hautamäki-Lamminen ym. 2011)



**KUVIO 1.** *Syöpää sairastavan odotukset seksuaaliselta ohjaukselta.*

## SOVELTAVA TUTKIMUS OSANA KEHITTÄMISPROJEKTIA

Teemahaastattelun avulla selvitettiin yhteensä yhdeksän syöpäkuntoutujan ja yhden kuntoutujan läheisen seksuaalisuutta ja seksuaalisen tuen saantia hoitopolun aikana. Lisäksi kerättiin tietoa siitä, millaista tukea ja ohjausta haastatellut toivovat ja tarvitsevat hoitopolkunsa aikana. Haastateltavat valittiin harinnanvaraisesti ja kaikki osallistuneet olivat aikuisia. Haastattelujen jälkeen kolmen hengen asiantuntijapaneeli kokoontui kahdesti pohtimaan saatuja tuloksia ja alustavaa mallia. Asiantuntijapaneelien jälkeen seksuaaliohjausmalliin luotiin toimintasuunnitelma ohjaussisältöineen, ja mallinnusta tarkennettiin kuntoutustoimintaan sopivaksi. Kuviossa 2 on esitetty kehittämisprojektin eteneminen pääpiirteittäin.



**KUVIO 2.** Kehittämisprojektin eteneminen seksuaaliohjausmallissa.

Haastattelujen teemat olivat koettu syöpähoitopolku, sairastumisen vaikutukset seksuaalisuuteen, seksuaaliohjauksen toteutuminen hoitopolun aikana ja toteutuneet odotukset ja tavoitteet. Haastattelurunko perustui aikaisempaan kirjallisuuteen, jonka mukaan on tarkoituksenmukaista selvittää syöpää sairastavan kokemuksia seksuaalisuudesta minäkuvan eli mieheyden tai naiseuden ja kehonkuvan näkökulmasta sekä seksuaalisuuteen liittyvän tiedon saannin ja ohjauksen toteutumista hoitopolun eri vaiheissa. Kehittämisprojektin asiantuntijapaneeli tarkoituksena oli pohtia luotua alustavaa seksuaaliohjausmallia, tarkastella kuntoutuksen seksuaaliohjausosaamista ja tuoda syventävää tietoa ja ehdotuksia tuotettavaan ohjausmalliin. Asiantuntijapaneeliin kuuluivat kuntoutustoiminnan vastaava hoitaja, erikoissairaanhoidtaja ja syöpälääkäri eli onkologi. Toiminnan lähtökohtana oli LSSY:n kuntoutuksen kehittäminen ja seksuaaliohjauksen kehittäminen.

Asiantuntijapaneelissa tärkeinä seksuaaliohjauksen näkökulmasta pidettiin erityisesti, että ohjaus olisi potilaslähtöistä, ohjaava taho ottaisi seksuaalisuuden puheeksi ja kuntoutujat saisivat olennaista tietoa. Lisäksi mainittiin potilaslähtöisyys, puheeksi ottaminen ohjausta antavalta taholta ja kuntoutujien tiedonsaanti. Asiantuntijapaneelin tuloksena alustavaan malliin lisättiin vaiheita ja kohtia, joissa kuntoutujat saisivat informaatiota kuntoutuksesta ja sieltä saatavasta seksuaalisesta ohjauksesta. Lisäksi asiantuntijapaneelissa päädyttiin niin sanottuun polkuratkaisuun, joka tukee yksilöllisyyttä myös seksuaaliohjauksessa, jossa kukin kuntoutuja valitsee itse tarvitsemansa ohjauksellisen polun.

## SOVELTAVAN TUTKIMUKSEN TULOKSIA

*Ei ol saatu... Ei mitään. Ei koko aikana.*

Sairastuminen syöpään vaikuttaa selvästi seksuaalisuuteen, ihmissuhteisiin ja seksuaaliseen toimintakykyyn (ks. myös Kellokumpu-Lehtinen ym. 2003; Rosenberg 2007; Kaplan & Pacelli 2011) sekä se, että syöpädiagnoosin saamishetkellä on selvä vaikutus syöpää sairastavan kokonaiselämänlaadun kokemiseen ja sairaudesta selviämiseen (katso myös Tallman & Äyhö 2011). Lisäksi merkittävää oli, että syöpää sairastavan hoitopolullaan saama seksuaalinen tuki ja ohjaus olivat vähäisiä ja puutteellisia, paikoin ohjausta ei ollut saatu lainkaan. Seksuaalisen tuen saaminen koetaan kuitenkin tärkeänä osana hoitoon kuuluvaa potilasohjausta. (ks. myös Reese ym. 2010.) Tulokset on esitetty pääpiirteittäin kuviossa 3.

#### Syöpää sairastavan seksuaalisuus

- Läheisyys ja läsnäolo
- Huomiointi
- Myötäeläminen
- Syöpä vaikuttaa seksuaalisuuteen ja parisuhteeseen

#### Toteutunut seksuaaliohjaus

- Ei saatu lainkaan seksuaaliohjausta
- Ei tarvetta seksuaaliohjaukselle
- Tarve seksuaaliohjaukselle
- Puutteellinen seksuaaliohjaus
- Sairaalassa saatu tieto

#### Odotukset seksuaaliselle tuelle

- Moniammatillisuus
- Tarve- ja toivelähtöisyys
- Yksilöllinen ohjaus
- Vertaistukiryhmät
- Pienryhmäohjaus
- Läheisryhmät

#### Seksuaaliohjauksen sisällölliset toiveet

- Asiantuntijaluennot
- Ajantasainen tieto

**KUVIO 3.** Teemahaastattelun tulokset pääpiirteittäin.

Asiantuntijapaneelin tulosten perusteella seksuaaliohjausmallinnukseen liitettiin erillisinä osina myös vaihtoehtoiset tavat toteuttaa seksuaalista ohjausta ja neuvontaa. Seksuaalisuutta ja seksuaalista ohjausta voidaan lähestyä fyysisesti, psyykkisesti ja elämyksellisesti. Tanssi edistää ja kehittää omaan kehoon tutustumista ja sen hallintaa, edistää ja kehittää lantionpohjan lihasten kuntoa ja vaikuttaa positiivisesti mielialaan. Kirjoittaminen, ryhmäkeskustelut ja esimerkiksi kuvataiteet sekä musiikkiterapia antavat uusia näkökulmia seksuaaliohjauksen menetelmiin. Valmiissa seksuaaliohjausmallissa korostuvat tarvelähtöisyys, yksilöllisyys, asiantuntijuus ja tiedonsaanti.

## SYÖPÄSAIRAAAN SEKSUAALISUUS JA TOTEUTUNUT SEKSUAALIOHJAUS HOITOPOLUN AIKANA

*Kaipa sek in on loppujen lopuksi venyv ä käsitys se seksuaalisuus.*

Syöpäkuntoutujat kokevat perhesuhteen seksuaalisuuden läheisyytenä ja toisen huomioimisena. Seksuaalisuuden koetaan olevan paljon muutakin kuin sukupuoliyhdyntä ja muu toiminnallinen seksi. Seksuaalisuus sisältää kuntoutujien mukaan fyysisen läheisyyden ja kosketuksen, puolison huomioimisen arkisessa elämässä sekä myötäelämistä ja läsnäoloa. Syöpään sairastuminen on aiheuttanut muutoksia jokaisen kuntoutujan seksuaalielämään ja parisuhteeseen. Kuntoutujat kokivat, että sairaus on vaikuttanut keskinäiseen selviämiseen, naiseuden ja eheyden tunteeseen sekä elämänlaatuun ja kokonaisvaltaiseen selviytymiseen. Seksuaalisuudessa huomattuja vaikutuksia ovat muun muassa sukupuolielämään liittyvä haluttomuus, aktiivisen seksuaalisen elämän laimentuminen tai loppuminen, parisuhteen muuttuminen toverisuhteeksi ja keskinäisen luottamuksen lisääntyminen. Elämänlaadun koetaan heikentyneen seksuaalisen elämän loputtua ja tästä seurasi lohduttomuutta. Osa vastaajista kokee seksin sairauden aikana myös sairaudesta selviytymiskeinona.

Syöpäkuntoutujien kokemukset hoitopolun aikana toteutuneesta seksuaaliohjauksesta ovat keskenään eriäviä. Osa kuntoutujista kokee seksuaaliohjauksen tärkeäksi osaksi hoitoaan, osa taas ei koe tarvetta minkäänlaiseen ohjaukseen tai tukemiseen. Seksuaalisuuteen liittyvää ohjausta on saatu sairaalassa sairaanhoitajalta ja vertaistuelta, osa on hakenut tietoa asiasta itsenäisesti kirjallisuudesta tai erillisistä esitteistä. Suurin osa vastanneista kuitenkin kertoo, että ei ole missään vaiheessa hoitopolkuns a aikana saanut seksuaalisuuteen liittyvää neuvontaa, tukea tai ohjausta.

Seksuaalineuvonnan ja -tuen tarpeellisuudesta on myös eriäviä näkemyksiä. Osa syöpäkuntoutujista kokee, että seksuaalisuuteen liittyvä neuvonta ja tuki on tarpeellista jo diagnoosi- ja hoitovaiheessa. Suurin osa haastatelluista kuntoutujista kuitenkin toteaa, ettei seksuaaliohjaus kiinnosta aktiivihoidojen aikana, vaan tarve ja kiinnostus ohjaukseen ilmenee vasta hoitojen jälkeen. Tätä perustellaan sillä, että syöpä on vakava sairaus, jolloin tärkeintä sairauden alkuvaiheessa on hoitaa sairauteen liittyvät ja hoidolliset asiat ja keskittyä potilasohjauksessa niihin. Lisäksi tätä perustellaan arjesta selviytymisen välttämättömyydellä – selviytyminen arkisesta elämästä vie sairastuneilta ja heidän läheisiltään suhteellisen paljon aikaa ja voimavaroja.

## ODOTUKSET SEKSUAALISELLE TUELLE JA OHJAUKSELLE KUNTOUTUKSESSA

*Kaikesta tähän sairauteen liittyvästä...siin olis samalla tietoo ja samalla kokemus et tuetaan ja ymmärretään. Kaikkea ei tarvi välttämättä sanookaan.*

Seksuaalista tukea tarvitaan ja sitä odotetaan saatavan koko hoitopolun aikana. Seksuaalinen tuki on kuntoutujien mielestä tietoa, ohjausta, neuvontaa ja myötäelävää psyykkistä tukea. Haastateltavat toivoivat saavansa sairastuttuaan kattavan tiedon sairauden ja sen hoitojen vaikutuksista seksuaalisuuteen, asiantuntevaa ja yksilöllistä neuvontaa ja ohjausta sekä mahdollisuuden kahdenkeskisiin tapaamisiin esimerkiksi seksuaaliterapeutin tai psykologin kanssa. Sairauden aikana, ennen kuntoutusta saatavalta seksuaaliohjaukselta toivottiin myös läheisten huomioon ottamista. Vastaajat pitivät tärkeänä, että ammattilaiset ottavat seksuaalisuuteen liittyvät asiat puheeksi (ks. myös Petäjä 2010; Kontronoulas ym. 2009) sairauden hoitojen jälkeen, ei aivan sairauden alussa, jolloin seksuaalisuuden ja siihen liittyvien asioiden käsittely ei tunnu tärkeältä arkisten ja vakavampien asioiden rinnalla. Hoitohenkilökunta on taas aikaisemman tutkimuksen mukaan kokenut, että potilaan aloite auttaa seksuaalisuuden puheeksi ottamista ja seksuaaliasioiden käsittelyä. (katso myös Petäjä 2010.) Tämä taas edellyttää, että seksuaaliohjausmalliin luodaan myös sellaisia rakenteita, jotka rohkaisevat potilaita kysymään aktiivisesti seksuaalisuuteen liittyviä kysymyksiä.



Seksuaaliohjaukselta ja neuvonnalta odotettiin myös vertaistuellista ohjausta pienryhmissä, miesten ja naisten ohjausryhmiä, yksilöllisiä, kahdenkeskisiä keskusteluita seksuaaliohjauksen asiantuntijan kanssa sekä myötäelävää psykologista tukea (ks. myös Hautamäki-Lamminen ym. 2010). Osa kuntoutujista koki, että seksuaalisen tuen tarve tulisi selvittää jo ennen kuntoutukseen tuloa, jolloin kuntoutuksesta saataisiin paras mahdollinen yksilöllinen hyöty. Tämän huomioiminen helpottaisi myös seksuaaliohjauksen ja seksuaalisen tuen antajaa Tätä hyödyntäen voitaisiin myös henkilökunnan kouluttamista kohdentaa oikein ja saataisiin tilastollista näyttöä seksuaalisen tuen antamiselle kuntoutuksessa. Näytön perusteella toimintaa ja kehitettyä toimintamallia on mahdollisuus arvioida ja kehittää edelleen. Yksilöllinen ohjauspolku takaisi myös kuntoutujille sen tuen, mitä he tarvitsevat omassa senhetkisessä elämäntilanteessaan. Lisäksi kuntoutajat voisivat vaikuttaa omaan hoitopolkuunsa koko hoitoprosessin aikana. (Katso myös Vertio 2009.)

## SEKSUAALIOHJAUKSEN SISÄLLÖLLISET TOIVEET JA TARPEET

*...sit sairaudest ja kaikest tietoo ja et ne lääkkeet ja mitä ne kaikki tekee ja vaikuttaa.. Sen ny tietää mitä se aiheuttaa. Se vaikuttaa meil koko ihmisen kehoon. Tieto on tärkeä.*

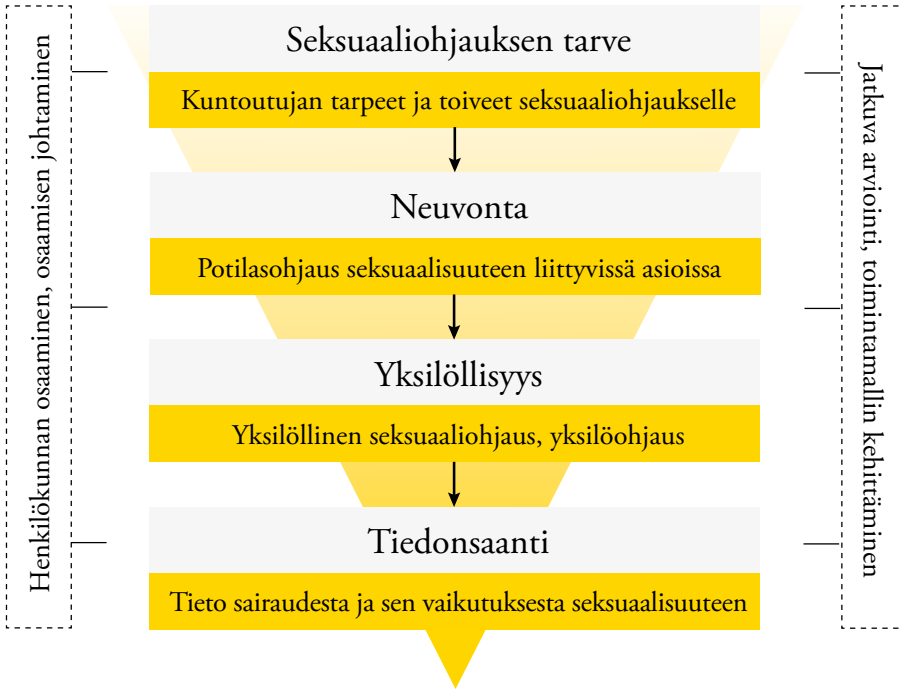
Kuntoutukseen toivottiin ammattitaitoista ja asiantuntevaa seksuaaliohjausta ja -neuvontaa. Tietoa haluttiin erityisesti siitä, miten hoito vaikuttaa seksuaalisuuteen, parisuhteen ylläpitoon ja seksuaaliseen toimintaan. Kuntoutukseen toivottiin saatavan monipuolinen kuntoutusohjelma, joka sisältäisi automaattisesti jonkin asiantuntijaluennon seksuaalisuudesta, kun taas muu seksuaalinen tuki ja ohjaus perustuisivat tarvelähtöisyyteen. Seksuaaliohjausmallin suunnittelun onkin perustuttava kuntoutujien tarpeisiin. Siinä tulee huomioida myös kuntoutujien yksilölliset toiveet, heidän läheisensä ja kuntoutuksen yleiset tavoitteet. On ensiarvoisen tärkeää luoda ohjausmalli, joka tukee kuntoutujien selviytymistä, voimaantumista ja normaalia arkielämää sekä vastaa heidän tiedontarpeeseensa ajantasaisesti.

## NEUVONTA, YKSILÖLLINEN OHJAUS JA TIEDON SAANTI SEKSUAALIOHJAUKSEN PERUSTANA

Kehittämisprojektin konkreettisenä tuotoksena luotiin LSSY:n sopeutumisvalmennukseen seksuaaliohjausmalli *NYT* (kuvio 4). Tehtiin myös ehdotus toimintamallin käytännön toimintasuunnitelmasta eli miten mallia voidaan hyödyntää moniammatillisesti syöpää sairastavan ja hänen läheisensä seksuaalisen hyvinvoinnin ja elämänlaadun kohentamisessa ja ylläpitämisessä.

Varsinaisessa seksuaaliohjausmallissa on kuvattu neljä tasoa. Tasot etenevät ylhäältä alas alkaen seksuaaliohjauksen tarpeesta ja edeten neuvontaan, yksilöllisyyteen ja tiedonsaantiin. Seksuaaliohjausmallissa korostuvat neuvonnan tarvelähtöisyys, tiedonsaanti ja yksilöllisyys. Seksuaaliohjauksen tarvetasolla tarkoituksena on kartoittaa kaikkien kuntoutujien tarpeet ja toiveet kuntoutuksesta saatavalle seksuaaliselle ohjaukselle ja tuelle. Neuvontataso sisältää yleisen ja asiantuntijan potilasohjauksen. Yksilöllisyystasolla tarkoituksena on sekä yksilöllinen seksuaaliohjaus että kuntoutujien yksilöohjaus. Tiedonsaantitaso takaa kuntoutujille oikea-aikaisen tiedonsaannin sairaudesta, sen hoidosta ja sen vaikutuksista seksuaalisuuteen. (ks. myös Dibble 2008.)

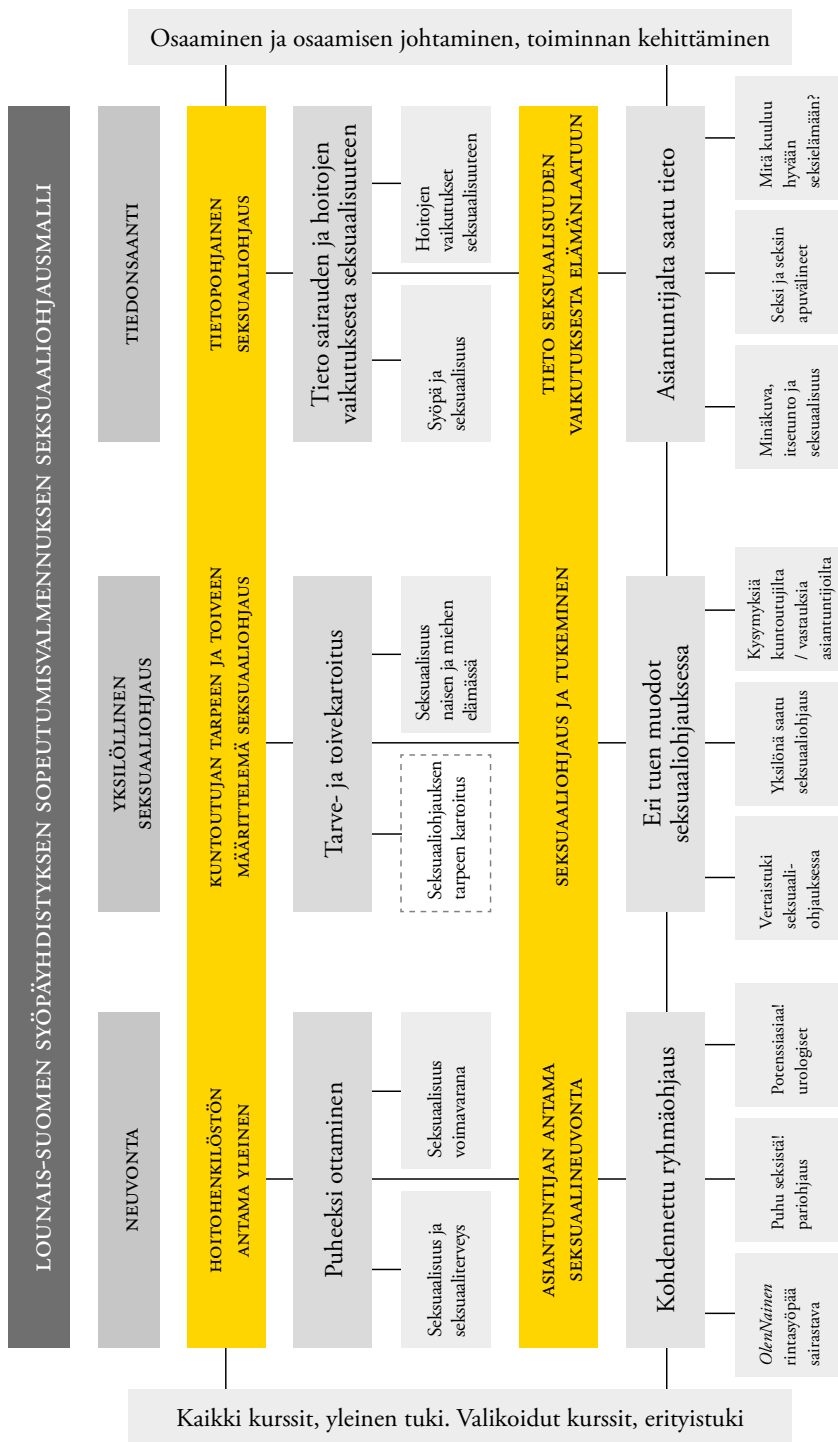
*NYT*-seksuaaliohjausmallissa on kuvattu myös sen toimivuudelle välttämätön henkilökunnan osaaminen, kouluttaminen ja osaamisen johtaminen, joiden tarkoituksena on antaa valmiuksia ohjaajana ja tukijana toimimiseen ja mallin täytäntöönpanoon ja juurruttamiseen kuntoutustoimintaan. Lisäksi toiminnan edellytyksenä on, että sitä arvioidaan jatkuvasti ja kehitetään arvioinnin pohjalta. Sekä kuntoutujat, henkilökunta että johto arvioivat toimintaa ja arviointiin olisi hyvä olla mittarit erityisesti kuntoutujien arvioinnin mahdollistamiseksi.



**KUVIO 4.** LSSY:n kuntoutuksen sopeutumisvalmennuksen seksuaaliohjausmalli.

## SEKSUAALIOHJAUKSEN TOTEUTUS

Seksuaaliohjauksen mallin (kuvio 5) tarkoituksena on tukea sekä kuntoutujien että läheisten kokonaisvaltaista selviytymistä. Ohjausmalli on osa kokonaisvaltaista kuntoutuksen tukitoimintaa ja ohjausmallin toimintasuunnitelman (kuvio 5) avulla voidaan henkilökuntaa ohjata seksuaalisuuden ohjaukseen ja neuvontaan. Toimintasuunnitelmassa esitetään ohjausta antavat tahot ja saajat. Lisäksi siitä ilmenevät pääpiirteittäin yläkäsitteet ohjaussisällöille sekä selkeät, konkreettiset sisältöalueet. Toimintamalli on suunniteltu täysin seksuaaliohjausmallin mukaiseksi, käytännön työvälineeksi LSSY:n henkilökunnalle.



**KUVIO 5.** *Seksuaaliohjauksen malli.*

Seksuaaliohjausmallin toimintasuunnitelmassa on kuvattu kaksi tasoa, joista ensimmäinen eli ylempi taso on yleistä seksuaaliohjausta kuntoutuksessa. Ohjausta antaa pääasiassa kuntoutuksen oma hoitohenkilökunta eli sairaanhoitajat, psykologi ja lääkäri. Tason toimintoihin kuuluvat seksuaalisuuden puheeksi ottaminen, ohjauksen tarpeen kartoitus kaikkien kuntoutujien kanssa kaikilta kuntoutujilta, yleisen seksuaali-informaation antaminen ryhmässä ja yksilöllisesti sekä yleinen koko kuntoutusryhmän ohjaus. Toisessa eli alemmassa tasossa ohjauksen antajana ovat seksuaaliohjauksen ja seksuaalisuuteen erikoistuneet asiantuntijat. Tämän tason ohjaus sisältää seksuaaliohjausta ja tukemista, asiantuntijatasoa tietoa muun muassa seksuaalisuuden vaikutuksesta elämänlaatuun ja eri ryhmille kohdennettua seksuaaliohjausta. Kuntoutujille ja heidän läheisilleen tehdyn haastattelututkimuksen mukaan seksuaaliohjaukselta odotetaan asiantuntijuutta, tiedonsaantia ja yksilöllisyyttä. Tarpeissa korostuvat oikea-aikaisuus ja ammattilaisen aloitteesta toteutuva seksuaaliohjaus.

Toimintasuunnitelmassa huomioidaan yksilöllinen seksuaaliohjaus, vertaistuellinen ryhmäohjaustoiminta ja parikursseille tarkoitettu pariohjaustoiminta. Tutkimusten mukaan pariohjaus on todettu tulokselliseksi seksuaaliohjauksen muodoksi (ks. myös Taylor ym. 2011), ja syöpäpotilaat ovat toivoneet seksuaaliohjaukselta sekä yksilöllistä että ryhmämuotoista ohjausta ja neuvontaa. Tämän kehittämisprojektin tulosten mukaan kuntoutujat toivoivat ohjaukselta yksilöllisyyttä, toiveiden ja tarpeiden kartoitusta sekä asiantuntevaa neuvontaa ja tietoa. Läheiset toivovat tukea myös pariskunnittain ja läheisten vertaisryhmässä. Sekä kuntoutujat että läheiset kokevat seksuaaliohjauksen tarpeelliseksi, ja sen puheeksi ottamisen ammattilaisen taholta välttämättömäksi. (ks. myös Kellokumpu-Lehtinen ym. 2003.)

## SEKSUAALIOHJAUSMALLIN VAKIINNUTTAMINEN OSAKSI KUNTOUTUSTOIMINTAA

Seksuaaliohjausmallia suunniteltaessa on mietittävä henkilökunnan osaamista ja sen kehittämistä. Seksuaaliohjaus vaatii tietoa ja osaamista, jota ei hoitoalan peruskoulutuksessa voi tällä hetkellä saada. Henkilökunta tarvitsee tukea omaan työhönsä työhohjauksen ja koulutuksen keinoin. Kouluttautumisen avulla seksuaaliohjauksen antaminen seksuaaliohjausmallin mukaisesti helpottuu ja näin taataan kuntoutujille ajantasainen ja asiantunteva ohjaus ja tuki. (katso myös STM 2007; Petäjä 2010.)

Petäjän mukaan seksuaaliohjauksen osaamisen vähimmäisvaatimuksena on, että hoitotyöntekijä tuntee hoitamiensa potilaiden sairauksien, vaivojen ja niiden hoidon vaikutukset potilaan seksuaaliterveyteen. Hoitotyöntekijä uskaltaa myös ottaa puheeksi seksuaalisuuteen liittyvät seikat ja osaa arvioida potilaan tai asiakkaan seksuaalisen tilan. Lisäksi hoitotyöntekijä tuntee, mistä seksuaaliohjaukseen voi saada ja hakea tukea tai ohjausta hänen omassa organisaatiossaan. (Petäjä 2010.)



**KUVIO 6.** Seksuaaliohjauksessa tarvittava osaaminen ja ydinosaaminen (mukaiillen Petäjä 2010).

Sairaanhoidajan osaamiseen (kuvio 6) kuuluvat eettinen osaaminen, hoitotyön asiakkuusosaaminen, terveydenedistämisen osaaminen, kliininen osaaminen, päätöksenteko-osaaminen, ohjaus- ja opetusosaaminen ja hoitotyön tutkimus- ja kehittämisosaaminen sekä johtamisaikana (Opetusministeriö 2006). Seksuaaliohjauksen osaamisvaatimusten taustalla, osittain myös limittäin, vaikuttavat Petäjän (2010) mukaan vahvasti terveyden edistämisen osaaminen sekä ohjaus- ja opetusosaaminen.

## LÄHTEET

- Dibble, S.; Eliason, M. J.; DeJoseph, J. F. & Chinn, P. 2008. Sexual issues in special populations: Lesbian and gay individuals. *Seminars on Oncology Nursing*, 24, 127–130.
- Hautamäki-Lamminen, K. 2012. Seksuaalisuuden muutokset syöpään sairastuessa. Tiedontarpeet ja tiedonsaanti. . Väitöskirja. Terveystieteiden yksikkö. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Hautamäki-Lamminen, K.; Kellokumpu-Lehtinen, P.; Lehto, J.; Aalto, P. & Miettinen, M. 2008. Potilaiden kokemuksia seksuaalisuudesta ja seksuaalisuuden muuttumisesta syöpään sairastumisen jälkeen. *Hoitotiede* 20 (3): 151–165.
- Hautamäki-Lamminen, K.; Lipiäinen, L.; Åstedt-Kurki, P. & Lehto, J. 2011. Syöpäpotilaat ja seksuaalisuuteen liittyvät tiedontarpeet. *Tutkiva Hoitotyö* 9 (3), 14–22.
- Hautamäki-Lamminen, K.; Åstedt-Kurki, P.; Lehto, J. & Kellokumpu-Lehtinen, P. 2010. Syöpään sairastuminen ja seksuaalisuus: mitä potilaat odottavat seksuaaliohjaukselta? *Hoitotiede* 22 (4), 282– 290.
- Hordern, A. J. & Street, A. F. 2007. Communicating about patient sexuality and intimacy after cancer: mismatched expectations and unmet needs. *The Medical Journal of Australia* 186 (5), 224– 227.
- Kaplan, M. & Pacelli, R. 2011. The sexuality discussion: tools for the oncology nurse. *Clinical journal of oncology nursing* 1/2011, 15–17.
- Kellokumpu-Lehtinen, P.; Väisälä, L. & Hautamäki, K. 2003. Syöpä ja seksuaalisuus. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 3/2003, 237–246. Viitattu.20.1.2013 <http://www.terveysportti.fi.xhalax-ng.kyamk.fi:2048/xmedia/duo/duo93410.pdf>.
- Kontronoulas, G. ; Papadopoulou, C. & Patiraki, E. 2009. Nurses' knowledge, attitudes and practices regarding provision of sexual health care in patients with cancer: critical review of the evidence. *Support Care Cancer* 17, 479–501.
- Krebs, L. 2006. What should I say? Talking with patients about sexuality issues. *Clinical journal of oncology nursing*.10 (3), 313–315.
- Laaksonen, H.; Niskanen, J. & Ollila, S. 2012. Lähijohtamisen perusteet terveydenhuollossa. Helsinki: Edita.
- Lehtonen, T. 2002. Organisaation osaamisen strateginen hallinta. Väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopisto.

Opetusministeriö 2006. Ammattikorkeakoulusta terveydenhuoltoon. Koulutuksesta valmistuvien ammatillinen osaaminen, keskeiset opinnot ja vähimmäisopinnot. Opetusministeriön työryhmämuistioita ja selvityksiä 2006:24. Viitattu 7.1.2013. <http://www.minedu.fi/export/sites/default/OPM/Julkaisut/2006/liitteet/tr24.pdf>.

Otala, L. 2000. Oppimisen etu – kilpailukykyä muutoksessa. Porvoo: WSOY.

Petäjä, H. 2010. Seksuaaliterveyden edistämisen toimintamallin kehittäminen. Opinnäytetyö. Turku: Turun ammattikorkeakoulu.

Reese, J.; Keefe, F.; Somers, T. & Abernethy A. 2010. Coping with sexual concerns after cancer: the use of flexible coping. *Support Care Cancer* 18 (7), 785–800.

Rosenberg, L. 2007. Seksuaalisuus ja syöpä. Suomen Syöpäpotilaat ry:n potilasopas. Mainostoimisto Contra Oy.

Rosenberg, L. 2006. Pitkäaikaissairaus, vammautuminen ja seksuaalisuus. Teoksessa Apter, D., Väisälä, L. & Kaimola, K. (toim.) *Seksuaalisuus*. Helsinki: Duodecim, 281–304.

Ryttyläinen, K. & Valkama, S. 2010. Seksuaalisuus hoitotyössä. Helsinki: Edita.

Sarala, U. & Sarala, A. 1996. Oppiva organisaatio. Oppimisen, laadun ja tuottavuuden yhdistäminen. Tampere: Tammer-Paino.

Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2007. Seksuaali- ja lisääntymisterveyden edistäminen Toimintaohjelma 2007–2011. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön julkaisuja 2007: 17. Helsinki: STM.

Stilos, K.; Doyle, C. & Daines, P. 2008. Addressing the sexual health needs of patients with gynecologic cancers. *Clinical Journal of Oncology Nursing* 12 (3), 457–463.

Sydänmaanlakka, P. 2004. Älykäs johtajuus. Helsinki: Talentum.

Syöpäjärjestöt 2013. Tietoa syövästä, hoidot. Viitattu 4.3.2011 [www.cancer.fi/tietoasyovasta/hoidot](http://www.cancer.fi/tietoasyovasta/hoidot).

Tallman M. & Äyhö N. 2011. Rintasyövän vaikutukset seksuaalisuuteen. Opinnäytetyö. Turku: Turun ammattikorkeakoulu.

Taylor, S.; Harley, C.; Ziegler, L.; Brown, J. & Velikova, G. 2011. Interventions for sexual problems following treatment for breast cancer: a systematic review. *Breast Cancer Research and Treatment* December 130, (3), 711–724.

Vertio, H. 2009. Potilaan polku. Kansallisen syöpäsuunnitelman osaksi. Muistio. Helsinki: Suomen Syöpäjärjestö.



Viitala, R. 2009. Henkilöstöjohtaminen. Strateginen kilpailutekijä. Helsinki: Edita.

Viitala, R. 2005 Johda osaamista. Osaamisen johtaminen teoriasta käytäntöön. Helsinki: Otava.

Wilmoth, M. C. 2006. Life after cancer. What does sexuality have to do with it? *Oncology Nursing Forum* 33 (5), 905–910.

Väisälä, L. Miten lääkäri voi tukea potilaan seksuaalisuutta? 2011. *Suomen Lääkärilehti* 35 (66), 2505–2512.

# VERTAISTUKIHENKILÖ OSANA SYÖPÄKUNTOUTUSTA

*Kirsi Siira, Ritva Laaksonen-Heikkilä, Teija Kemppainen &  
Rajja Nurminen*

Syöpään sairastuminen tulee usein yllätyksenä ja se koskettaa sairastuneen perhettä. Se voi olla psyykinen shokki sekä sairastuneelle itselleen että hänen läheisilleen. Asianosaiset voivat kokea erilaisia epävarmuuden tunteita, jotka aiheuttavat levottomuutta, epätoivoa, pelkoja ja mielialan vaihteluja. Tällöin koko perhe tarvitsee monipuolista tukea ja apua tilanteesta selviytyäkseen. Psyykkistä selviytymisprosessia vahvistaa vuorovaikutus toisten sairastuneiden ja heidän läheistensä kanssa. Samanlaiset kokemukset lisäävät yhteenkuuluvuuden ja yhteisöllisyyden tunnetta. (Ruishalme & Saaristo 2007, 41, 42.)

Tutkimusten mukaan vertaistuella on merkitystä sairaudesta selviytymiseen ja se vaikuttaa positiivisesti terveyteen ja hyvinvointiin. Sairastuneet saavat vertaisilta turvallisuutta, tukea ja tietoa. Vertaistuki antaa mahdollisuuden puhua mieltä askarruttavista asioista ja vertaisilta saadaan tietoa ja ohjausta ja ne antavat toivoa ja luottamusta jatkaa elämää ja ymmärtää omaa sairautta. (Jantunen 2008; Stang ym. 2008; Mikkonen 2009; Tehrani ym. 2011; Pistrang ym. 2012.)

Syöpäpotilaat voivat kokea vertaistukiryhmässä yhteisöllisyyden, voimaantumisen ja pysyvyyden tunteita. Yhteisöllisyyden tunne ja ryhmän vertaistuki elämään syövän kanssa, parantavat elämänlaatua ja antavat lisää itseluottamusta. Syöpäpotilaat saavat vertaistukiryhmältä tietoa syövästä ja sen hoidosta. Myös ihmissuhteet voivat parantua, koska nyt on olemassa paikka, jossa voi koska on paikka, jossa voi ilmaista vaikeitakin tunteita. (Ussher ym. 2006; Steginga ym. 2007; Stang ym. 2008; Chamber ym. 2012.)

Artikkelissa kuvattava kehittämisprojekti oli Raha-automaattiyhdistyksen eli RAYn rahoittama projekti ja se kuului Turun ammattikorkeakoulun Terveys ja hyvinvointi -tulosalueen ja Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y.:n yhteiseen *Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku* -tutkimus- ja kehityshankeeseen. Kehittämispro-

jektin tavoitteena oli edistää syöpäkuntoutujien ja heidän läheistensä vertais-tuen saantia sopeutumisvalmennuskurssien aikana ja vahvistaa vertaistukihenkilöiden osaamista. Sen tuloksena oli vertaistukihenkilöitä varten suunniteltu sopeutumisvalmennuskurssin toimintamalli ja valmennuskoulutus. Valmennuskoulutuksen tarkoituksena oli vahvistaa vertaistukihenkilöiden osaamista heidän toimiessa sopeutumisvalmennuskursseilla vertaistukihenkilöinä sekä luoda heille mahdollisuus keskinäiseen vertaistukeen ja verkostoitumiseen.

## VERTAISTUKIHENKILÖIDEN TOIVEET JA ODOTUKSET

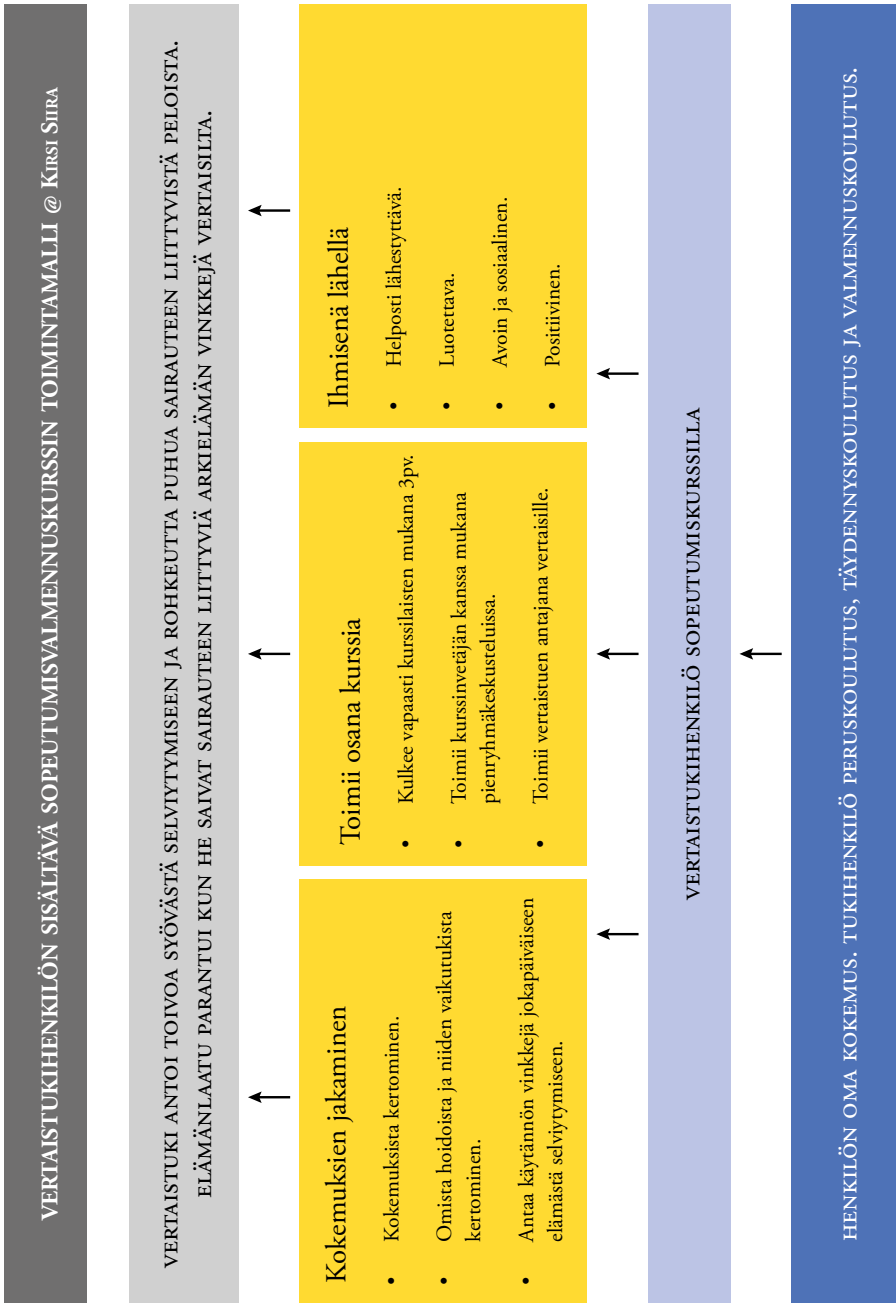
Jotta vertaistukihenkilöiden, syöpäkuntoutujien ja heidän omaistensa mieli-piteet saatiin selville, heitä haastateltiin 6–9 hengen ryhmissä. Haastateltavana oli 12 vertaistukihenkilöä, 18 rinta-, suolisto- tai vatsasyöpäkuntoutujaa ja yhdeksän rintasyöpäkuntoutujan omaista.

Vertaistukihenkilöiltä kysyttiin, millaista tietoa ja tukea valmennuskoulutus heille antoi. Lisäksi haluttiin saada selville, miten vertaistukihenkilöt kokivat vertaisilta saadun tuen. Koulutuksen kehittämistä varten kyseltiin, millaista on vertaistukihenkilöiden osaaminen ja miten koulutusta heidän mielestä pitäisi kehittää. Syöpäkuntoutujilta ja heidän läheisiltään tiedusteltiin, mitä vertais-tukea he saivat sopeutumisvalmennuskursseilla. Lisäksi haluttiin saada selville, millainen merkitys vertaistuella on syöpäkuntoutujan ja läheisen elämään ja millaista heidän mielestään on kuntoutumista edistävä vertaistuki. Aineisto analysoitiin laadullisin menetelmin eli deduktiivista sisällön analyysia soveltaen. Deduktiivisessa sisällön analyysissa kategoriat määritellään aikaisemman tiedon perusteella, ja niihin etsitään aineistoista sisältöjä niitä kuvaamia lausumia. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 113).

## VERTAISTUKIHENKILÖ SOPEUTUMISVALMENNUSKURSSILLA

Syöpäsairaiden vertaistukihenkilöksi voi hakeutua henkilö, joka on sairastanut saman sairauden tai kokenut saman kokemuksen syöpään sairastuneen läheisenä. Vertaistukihenkilö voi olla sopeutumisvalmennuskursseilla mukana, kun hän on käynyt syöpäyhdistysten tarjoaman tukihenkilöperuskoulutuksen, täydennyskoulutuksen ja valmennuskoulutuksen. Valmennuskoulutukseen voi hakeutua henkilö, joka on toiminut vertaistukihenkilönä 2–3 vuoden ajan.

Kaikki valmennuskoulutukseen hakeneet haastatellaan. Haastattelussa painotetaan vertaistukihenkilön omaa kokemusta, pätevyyttä ja osaamista sekä omia vahvuuksia vertaistukityössä. Vertaistukihenkilön tulee olla vuorovaikutustaitoinen ja hänen asenteensa tulee olla avoin, luotettava ja positiivinen, jotta syöpäkuntoutujan on helppo lähestyä häntä. Sopeutumisvalmennuskurssin toimintamallissa vertaistukihenkilö kulkee sopeutumisvalmennuskurssilla syöpäkuntoutujien rinnalla kolmen päivän ajan ja antaa tukea vertaisille. Vertaistukihenkilö osallistuu kurssinvetäjän ja syöpäkuntoutujien kanssa pienryhmäkeskusteluihin ja jakaa oman kokemuksensa kertomalla sairaudesta selviytymisestä, hoidoista ja sairaalakokemuksista. Hän antaa syöpäkuntoutujille kokemustietoa sairauteen liittyvistä apuvälineistä, pukeutumisesta ja harrastuksista. (kuvio 1)



**KUVIO 1.** *Vertaistukihenkilö sopeutumisvalmennuskurssilla.*

## VERTAISTUEN MERKITYS

Tulosten perusteella vertaistuen saaminen on erityisen tärkeää syöpäkuntoutujille ja vertaistukihenkilöille. Vertaistuki antaa voimaa ja toivoa selviytyä sairaudesta sekä rohkeutta puhua sairauteen liittyvistä peloista. Vertaistuen kautta saadaan myös kokemustietoa apuvälineistä, vaateuksesta ja harrastuksista sekä myös hoitojen ja syöpälääkkeiden sivuvaikutuksista. Vertaistukihenkilöiden tuki antoi voimaa jatkaa vertaistukityötä.

Vertaistuen tarve on suurinta heti syöpädiagnoosin alussa tai syöpäleikkauksien jälkeen. Kehittämisprojektin tutkimustuloksista ilmeni, että muutamat syöpäkuntoutujat mielestään tarvitsevat vertaistukea jo sairaalassa heti syöpäleikkauksen jälkeen. He kaipaavat vertaistukea ja tietoa muun muassa pukeutumisesta ja apuvälineistä. Tulevaisuudessa erityistä huomiota on kiinnitettävä informaation antamiseen vertaistukihenkilötoiminnasta syöpään sairastuneelle jo sairaalassa.

Vertaistukihenkilöiden mielipiteissä korostui, kuinka tärkeää syöpäkuntoutujan on kohdata henkilö, joka on kokenut ja sairastanut saman sairauden ja jonka sairastumisesta on kulunut jo aikaa. Parhaaksi psykososiaaliseksi interventioksi kuntoutuksessa koetaan juuri vuoropuhelu sellaisen vertaistukihenkilön kanssa, joka on sairastanut saman sairauden (Aho 2004; Wallace ym. 2007; Power ym. 2010; Galway ym. 2012).

## VERTAISTUKIHENKILÖN OSAAMINEN

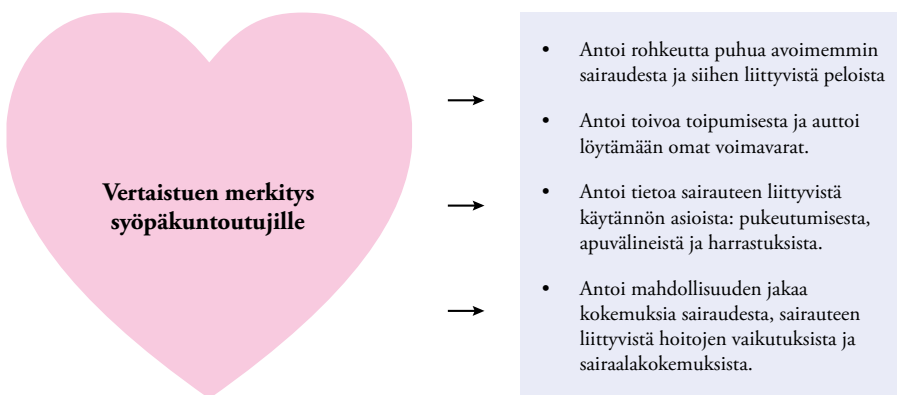
Tulosten mukaan vertaistukihenkilön osaaminen perustui hyviin kuuntelemisen ja vuorovaikutustaitoihin. Vertaistukihenkilön osaamisen vahvoina piirteinä pidettiin empaattisuutta, huumorintajua, luotettavuutta ja kärsivällisyyttä. Vertaistukihenkilöä koettiin olevan helpompi lähestyä, kun hänen asenteensa on avoin ja positiivinen. Vertaistukihenkilötapaamisissa vertaistukihenkilön on osattava seurata tuettavan ilmeitä ja eleitä sekä kuunnella tuettavan ääntä esimerkiksi puhelimesta. Hänen pitää osata olla läsnä ja oma itsensä. Vertaistukihenkilön on tärkeää osata tunnistaa myös omat rajansa.

Vertaistukihenkilöiden osaamisen kehittäminen on toimintaa, joka vaatii tarkkaa suunnittelua ja arjen toiminnan johtamista sekä seurantaa. Säännöllisiä täydennyskoulutuksia tarjoamalla ja järjestämällä vahvistetaan ja ylläpidetään

vertaistukihenkilöiden osaamista. Myös Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan neuvottelukunta eli ETENE on ottanut kantaa vapaaehtoistyöntekijöiden, vrt. vertaistukihenkilöiden perehdytykseen ja koulutukseen. ETENEn 7.4.2014 julkistama kannanotto velvoittaa, että vapaaehtoisille järjestetään riittävää perehdytystä ja täydennyskoulutusta koska vapaaehtoistoiminta on merkittävä osa kansalaisyhteiskuntaa ja tätä toimintaa on tärkeä tukea. (ks. tarkemmin [www.etene.fi](http://www.etene.fi).)

## SYÖPÄKUNTOUTUJIIEN VERTAISTUEN SAANTI JA MERKITYS

Syöpäkuntoutujat kokivat saaneensa riittävästi vertaistukea sopeutumisvalmennuskurssin aikana syöpäkuntoutujilta ja vertaistukihenkilöiltä. Tärkeänä pidettiin ryhmiä, joissa voidaan puhua avoimesti sairaudestaan. Ryhmän ikäjakaumalla ei ollut merkitystä vertaistuessa, koska kaikilla oli yhteinen ”nimitäjä” eli syöpä. Ryhmässä vertaisten kanssa keskustelu koettiin helpoksi ja mieltä helpottavaksi. Siinä saatiin purkaa omia ajatuksia ja olla oma itsensä. Vertaistuki antoi rohkeutta puhua avoimemmin sairaudesta ja siihen liittyvistä peloista. Syöpäkuntoutujat keskustelivat ja vaihtoivat kokemuksiaan sairaudesta, sairauteen liittyvistä hoidoista ja niiden vaikutuksista sekä sairaalakokemuksista. (kuvio 2)



**KUVIO 2.** Vertaistuen merkitys syöpäkuntoutujille.

Vertaistukeen sisältyvä kokemustieto sisälsi tietoa apuvälineistä, vaatetuksesta ja harrastuksista. Vertaistuki antoi toivoa toipumisesta ja auttoi löytämään syöpäkuntoutujien omat voimavarat, mikä auttoi jatkamaan elämää eteenpäin.

Syöpäkuntoutujien omaisten vertaistuen tarve ja saanti oli vähäistä sopeutumisvalmennuskurssien aikana, koska puolisoiden sairastumisesta oli kulunut aikaa yli vuosi ja hoidot olivat takanapäin. Vertaistuen tarve koettiin olevan suurimmillaan puolison sairauden alkuvaiheessa, kun hoidot olivat edessäpäin tai puoliso joutui uusintaleikkauksiin. Omaisen mukanaolo kursseilla merkitsi syöpäkuntoutujalle paljon. Omaisten mielestä kurssi vaikutti puolisoihin positiivisesti. Omaisten mukaan koulutettujen vertaistukihenkilöiden osallistuminen kurssille oli lisännyt puolisoiden toivoa selviytyä sairaudesta.

## KUNTOUTUMISTA EDISTÄVÄ VERTAISTUKI

Vertaiset ovat tasavertaisia, he ovat avoimia ja luotettavia toisilleen ja jokainen heistä hyväksytään omana itsenään. Kuntoutumista edistävä vertaistuki on yhdessä harrastamista ja toimimista. Siinä jaetaan positiivisia kokemuksia ja annetaan sairauteen liittyviä neuvoja. Vertaistuen tarve ja saanti on yksilöllistä ja yksilöstä ja koetusta sairaudesta riippuvaista.. Vertaistuen tarve kasvaa sairauden alkuvaiheessa, kun hoidot ja leikkaus ovat vielä edessäpäin.

Sopeutumisvalmennuskurssin toimintamalli on otettu käyttöön Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y.:ssä. Se on mahdollista ottaa käyttöön muidenkin yhdistysten kurssitoiminnassa ja mallin siirrettävyyttä helpottaa, että se on kuvattu tarkasti ja sen merkitys on kerrottu.

## LÄHTEET

Aho, A.-L. 2004. Isien suru ja surusta selviytyminen lapsen kuoleman jälkeen. Pro gradu -tutkielma. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Tampere: Tampereen yliopisto.

Chamber, K.; Foley,E.; Gerguson, M & Glutton, S. 2012. Mindfulness groups for men with advanced prostate cancer: a pilot study to asses feasibility and effectiveness and the role of peer support. Supportive Care in Cancer 2012, 20(6) 1183–92. Germany.



- Galway, K.; Black, A.; Cantwell, M.; Cardwell, C.; Mills, M & Donnelly, M. 2012. Psychosocial interventions to improve quality of life and emotional wellbeing for recently diagnosed cancer patients. *Cochrane Database Syst Rev.* 2012 Nov 14;11
- Jantunen, E. 2008. Osalliseksi tuleminen- masentuneiden vertaistukea jäsentävä substantiivinen teoria. *Diakonian ammattikorkeakoulun tutkimusjulkaisuja.* Tampere: Diakonia-ammattikorkeakoulu.
- Kela 2013. Kelan avo- ja laitostuotoisen kuntoutuksen standardi. Yleinen osa. *Kansaneläkelaitos.* Viitattu 30.5.2013 <http://www.kela.fi/in/internet/liite>.
- Mikkonen, I. 2009. *Sairastuneen vertaistuki.* Akateeminen väitöskirja. Kuopio: Kuopion yliopisto.
- Pistrang, N.; Gessler, S & Barker, C. Telephone peer support for women with gynaecological cancer: recipients' perspectives. *Psycho-Oncology* 2012 oct 21 (10) 1082–90. London: University College London. UK.
- Power, S. & Hegarty, J. 2010. Facilitated peer support in Breast Cancer. A Pre and post program Evaluation of womens expectations and experiences of a facilitated Peer Support Program. *Cancer Nursing* March/April 33 (2), 230–235. Ireland.
- Ruishalme, O. & Saaristo, L. 2007. *Elämä satuttaa, kriisit ja niistä selviytyminen.* Helsinki: Gummerus.
- Stang, I. & Mittelmark, M. B. 2008. Learning as an empowerment process in breast cancer self-help groups. *Journal of Clinical Nursing* 18 (14), 2049–2057. Norway.
- Steginga, S.; Smith, D.; Pinrock, C.; Metcalfe, R.; Gardiner, R & Dunn, J. 2007. Clinicians attitudes to prostate cancer peer-support groups. *Bju International.* Jan 99 (1) 68–71. Australia.
- Tehrani, A. M.; Farajzadegan, Z.; Rajabi, F. M. & Zamani, A. R. 2011. Belonging to a peer support group enhance the quality of life and adherence rate in patients affected by breast cancer: A non-randomized controlled clinical trial. *Journal of Research in Medical Sciences.* 16 (5): 658–65. Iran.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi.* Helsinki: Tammi.
- Tuomi, L. & Sumkin, T. 2012. *Osaamisen ja työn johtaminen.* Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Ussher, K.; Butow, P & Sandova, M. 2006. What do cancer support groups provide which other supportive relationships do not? The experience of peer support groups for people with cancer. *Social Science & Medicine* May 62 (10): 2565–76. Australia: University of Western Sydney.
- Wallace, M. & Storms, S. 2007. The Needs of men with prostate cancer: results of a focus group study. *Applied Nursing Research* vol 20 (4) Nov, 181–187. England.

# SAATTOHOIDON LAADUN KEHITTÄMINEN

*Kirsi Kanerva, Ritva Laaksonen-Heikkilä & Raija Nurminen*

Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa. Palliatiivisessa hoidossa pyritään aktiivisesti ylläpitämään hyvää elämänlaatua, kun parantavaa hoitomuotoa ei enää ole ja hoito saattaa kestää jopa vuosia. Saattohoito on puolestaan lyhyempikeskitoista, se kestää yleensä muutamia kuukausia tai vain viikkoja. Terminaalihoito on saattohoidon loppuvaihe, joka aloitetaan kuoleman ollessa väistämätöntä. (Eho ym. 2003, 5–6; Käypä hoito -suositus 2012, 3, 5; Hermanson ym.2010, 63–65.) Saattohoitopäätös sisältää automaattisesti elvytyskiellon. Siitä on käytössä useampia lyhenteitä eli ER (Ei Resuskisoida), DNR (Do Not Resuscitate), DNAR (Do Not Attempt to Resuscitate) ja AND (Allow Natural Death). Elvytyskielto on merkittävä potilastietoihin välittömästi saattohoidon alkaessa. Saattohoitopäätös ottaa kantaa antibioottihoitoon, suonensisäisiin nesteytyksiin ja ravitsemuksiin sekä kaikkiin muihin potilaan vointiin vaikuttaviin toimenpiteisiin. Sairauden tiettyssä vaiheessa ei kuolema johdu hoidon puutteesta, vaan itse sairaudesta. Eutanasia ei ole Suomessa sallittua missään muodossa, eikä se kuulu saattohoitoon. (Pöyhä 2012, 457–458; Tasmuth, Poukka & Pöyhä 2012, 450–454.)

Maailmanlaajuisesti palliatiivista hoitoa tarvitsevia potilaita oli vuonna 2011 yli 29 miljoonaa ja näistä saattohoitoa tarvitsevia potilaita oli 20,4 miljoonaa. Suurin osa saattohoitoa tarvitsevistä eli 94 prosenttia oli aikuisia, joista 69 prosenttia yli 60-vuotiaita ja 25 prosenttia 15–59-vuotiaita. Kaikista palliatiivista hoitoa tarvitsevistä, vain 6 prosenttia oli lapsia. (Connor & Sepulveda Bermedo 2014, 12.) Sosiaali- ja terveysministeriön (STM) laskelmien mukaan Suomessa valtakunnallisesti saattohoitoa tarvitsee vuosittain noin 15 000 potilasta ja heistä 1500 on Varsinais-Suomen alueella saattohoitoa tarvitsevia potilaita. Turun yliopistollisessa keskussairaalassa kuolee potilaita vuosittain enemmän kuin keskimäärin muissa Suomen yliopistollisissa keskussairaaloissa. Saattohoitoa tarvitsevia potilasryhmiä ovat muun muassa syöpäsairaat, muistisairaat, keuhkohtaumatautia ja sydän- sekä verenkiertoelimistön sairauksia loppuvaiheissaan sairastavat potilaat. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 25, 27–29.)

## SAATTOHOITOSUUNNITELMA

Suomen hallituksen aloitteesta tehtiin vuonna 2009 asiantuntijatyöryhmän laatima ehdotus päivittää hyvän saattohoidon kriteerit sekä työnjako terveydenhuollossa ja sosiaalihuollossa. Tavoitteena on varmistaa potilaan sujuva ja laadullisesti hyvä saattohoitopolku eli kuvaus organisaation sisäisestä tavasta toteuttaa jonkin tietyn potilasryhmän hoito. Asiantuntijatyöryhmä ehdotti, että saattohoidon koordinointi eli saattohoitosuunnitelman laadinta annettaisiin sairaanhoitopiireille ja osittain suurille kaupungeille. Saattohoitosuunnitelmat pitäisi laatia tiiviissä yhteistyössä perusterveydenhuollon, sosiaalitoimen, erikoissairaanhoidon ja yksityisten palvelun tuottajien sekä kolmannen sektorin kanssa. (Juvonen 2012, 1; Turkia 2009, 2–3.) STM:n suosituksessa *Hyvä saattohoito Suomessa* sekä *Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010–2020* selvityksessä ehdotetaan, palliatiivisen potilaan hoitopolut suunniteltaviksi alueellisesti sairaanhoitopiireittäin. Perustason saattohoidosta vastaavat kaikki terveydenhuollon yksiköt, mutta saattohoito esitetään rakennettavaksi kolmiportaisen mallin mukaan. Se sisältää perustason hoitoyksiköt, alueelliset saattohoitoyksiköt sekä yliopisto- ja keskussairaala yksiköt ja saattohoitokodit. Saattohoitosuunnitelmassa on huomioitava potilaan ”saattaen vaihtaminen” eli joustava siirtyminen erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuoltoon, niin että potilas luottaa omaan hoitopolkuunsa ja kokee olonsa turvalliseksi. Yliopistosairaalat vastaavat opetuksesta ja alan tutkimuksesta sekä saattohoidon kehittämisestä. Erityistason hoidosta ja koulutuksesta vastaavat yliopistosairaaloiden ja keskussairaaloiden palliatiiviset yksiköt sekä saattohoitokodit. (Saarto 2013, 381–382; Hermanson ym. 2010, 14, 16–18, 48–49, 69–70.)

Varsinais-Suomen Sairaanhoitopiiriin (VSSHP) saattohoitosuunnitelma valmistui keväällä 2014. Saattohoitosuunnitelma pohjautuu STM:n saattohoitosuosituksiin ja oireiden hoidon osalta kuolevan potilaan käypä hoito -suositukseen. Saattohoitosuunnitelmassa työryhmä toteaa selkeän tarpeen saattohoidon tason parantamiseen. Saattohoitosuunnitelmassa kuvataan kolmiportainen yhteistyömalli ”saattaen vaihtaminen”, jonka tavoitteena on potilaan ja tietojen mutkaton siirtyminen kaikkien hoitoon osallistuvien laitosten välillä sekä erikoissairaanhoidon että perusterveydenhuollon välinen saumaton yhteistyö. Saattohoitosuunnitelman tavoitteena on saattohoidon laadun parantaminen ja terveydenhuollon kustannusten vähentäminen. Oikea-aikaisesti tehtynä saattohoitopäätös ja mahdollinen potilaan siirto perusterveydenhuollon asiakkaaksi toisi sairaanhoitopiirille vuotuisasti. Saattohoitosuunnitelmas-

sa yhtenä tavoitteena on luoda saattohoitoverkosto, jotta alueen saattohoitoa sekä sen laatua voitaisiin kehittää. (Jyrkkiö, Hirvonen & Immonen-Räihä 2013, 3–5, 8.)

## SAATTOHOITOVERKOSTO SAATTOHOIDON TUEKSI

Kehittämisprojekti toteutettiin yhteistyössä Turun ammattikorkeakoulun, Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin ja Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen välillä. Soveltava tutkimus oli osa *Palliativinen hoito ja saattohoito ja niiden kehittäminen Varsinais-Suomessa (2012–2015)*-osaprojektia, joka liittyy *Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku 2010–2015* tutkimus- ja kehittämishankkeeseen. Sen tarkoitus oli kartoittaa läheisten ajatuksia vakavasti syöpäsairaana potilaan hoidosta ja sen laadusta. Tavoitteena oli edistää korkeatasoista ja yhdenvertaista saattohoitoa. Näin saatiin näkemys läheisten kokemuksista saattohoidon laadusta, toteutuksesta sekä kehittämistarpeista.

Haluttiin selvittää, miten vakavasti syöpäsairaana saattohoito toteutui läheisen kokemana, mistä läheinen sai tukea saattohoidon aikana sekä millaisia tunteita läheisellä oli saattohoidon eri vaiheissa. Lisäksi tiedusteltiin läheisen ajatuksia siitä, miten saattohoitoa tulisi kehittää.

Syöpää sairastavan omaiset kirjoittivat päiväkirjaa etukäteen sovitusta aiheista ja saattohoidon aikana. Päiväkirjan aiheet perustuivat suomalaisiin saattohoidon suosituksiin. Päiväkirjaa kirjoittavia läheisiä informoitiin tehtävästä etukäteen suullisesti ja kirjallisesti. Ohjeistuksen esiteltiin kolme saattohoidon asiantuntijaa. Kymmenen yli 18-vuotiasta läheistä sai pyynnön kirjoittaa päiväkirjaa. Heistä kaksi läheistä kirjoitti päiväkirjaa. Lisäksi päiväkirjaa kirjoittaneita läheisiä haastateltiin päiväkirjojen alustavan analysoinnin jälkeen päiväkirjojen teemojen pohjalta. Aineisto analysoitiin sisällön analyysillä. Artikkeleissa esitetyt lainaukset ovat otteita päiväkirjoista.

## SAATTOHOIDON TOTEUTUS LÄHEISTEN NÄKÖKULMASTA

Soveltavan tutkimuksen tulosten mukaan läheiset olivat yleisesti melko tyytyväisiä saattohoitoon ja sen laatuun. Palliatiivisen poliklinikan toimintaan vastaajat olivat tyytyväisiä. He kokivat saaneensa eniten ammattilaisten tarjoamaa tukea palliatiiviselta poliklinikalta saattohoitopäätöksen tekovaiheessa.

*...hienosti meidät ohjeistettiin aluksi ja kerrottiin mitä saattohoito on. Eihän sitä uutista helppo ollut siinä pureskella, mutta hyvin se hoitaja ja lääkäri meitä tukivat ja kuuntelivat. Saatiin ihan puhelinnumerokin suoraan sinne osastolle, jotta voi myöhemmin kysellä mitenkä kaikki olikaan sovittu...*

*...ensimmäisestä tapaamisesta syöpäosastolta lähtiessä tuntui, että siellä todella välitettiin meistä, mutta sitten oltiinkin oman onnen nojassa...*

Kipulääkitykseen syöpäsairaiden läheiset olivat melko tyytyväisiä ja sitä oli tarjottu riittävästi. Huonoksi puoleksi kuitenkin koettiin, ettei hoidon loppuvaiheessa ollut kiinnitetty huomiota kivun sijaintiin. Läheiset toivoivat myös saattohoidon aikaisessa kivunhoidossa käytettävän vaihtoehtoisia kivunlievitysmenetelmiä.

*...oli hienoa kun aina sai lääkäristä lisää kipulääkettä. Eikä lääkärit koskaan kysellyt, miksi sitä niin paljon menee. Annosta kun sai lisätä tarvittaessa ja toisina päivinä kipulääkettä meni todella paljon...*

*...olisin toivonut, että olisi kiinnitetty huomiota siihen, että kipuja aiheutti muukin kuin perustauti ja niihin kipuihin olisi voitu vaikuttaa muillakin keinoilla, kuin pelkällä lääkkeellisellä kivunhoidolla...*

*...itketti, mutta rauhoitin itseäni ajattelemalla, että ainakaan kipuja hän ei tunne hyvän lääkityksen ansiosta...*

Läheiset eivät potilaan kuoltua tienneet, mitä tulisi tehdä.. He olisivat toivoneet saavansa ohjeistusta henkilökunnalta jatkotoimenpiteisiin liittyen.

*...kyllä se oli kamalapaikka, kun se loppu tuli. Ei siinä tiennyt mitä pitäisi tehdä ja sairaalastakin sai vain hautaustoimiston esitteen. Olisi joku voinut edes hetkeksi istua viereen ja kertoa kuinka toimin...*

## LÄHEISTEN KOKEMUS SAADUSTA TUESTA SAATTOHOIDON AIKANA

Läheisten tuki saattohoidon aikana koettiin erittäin merkittäväksi oman jaksamisen kannalta.

*...aluksi oli vaikeaa perheen kanssa keskustella tilanteesta, mutta kyllä avoimuus kannatti. Perheen yhteiset hetket ja keskustelut auttoivat jaksamaan ja helpottivat ahdistusta. Yhdessä sitten itkettiin ja pelättiin mitä tuleman pitää...*

Saattohoidon aikana läheisten tunnetiloina olivat pelko, ahdistus ja suru. He toivoivat näiden tunteiden, etenkin surun työstämiseen apua ja tukea sekä tietoa mahdollisuuksista ja oikeuksista. Päiväkirja oli ollut heille eräänlainen terapiamuoto, sillä se koettiin erittäin hyväksi tavaksi jäsentää ajatuksia ja se oli helpottanut tunteiden käsittelyä.

*...surua olen kokenut ennekin, mutta tällainen suru oli niin suurta, ettei siitä yksin tiennyt miten selvitä. Eikä oikein tiennyt onko oikeutta valittaa omasta olostaan tai kenelle kun toinen kuitenkin oli se jota hoidettiin...*

*...tämän päiväkirjan kirjoittaminen on myös auttanut jäsentämään tunteitani, vaikka kirjoittaminen ei olekaan ollut säännöllistä..*

Hoitohenkilökunta ei tukenut haastateltujen mielestä heitä tarpeeksi saattohoidon aikana eikä hoitohenkilökunnan kanssa voinut keskustella.

*...kyllä hoito oli ihan hyvää, mutta monesti sitä kyyneleet silmissä tuli osastolta kotiin lähdettyä. Eipä siellä sairaalassa ainakaan passannut mitään sanoa kun hoitajatkin tuntuivat vaan suuttuvan ja tiuskivan...jos vastasivat ollenkaan...*

## LÄHEISTEN KOKEMUKSET SAATTOHOIDON KEHITTÄMISTARPEISTA

*...ihan loppuun asti tulisi hoitaa myös yksilönä ja kokonaisuutena huomioiden perustarpeet sekä sairauden tai sairauksien aiheuttamat vaatimukset...*

Haastateltujen mielestä saattohoitoa pitäisi ehdottomasti kehittää niin, että kaikilla saattohoitoon osallistuvilla olisi yhtenäinen käsitys saattohoidon toteutuksesta. Saattohoidon loppuvaiheessa henkilöstön antamat ristiriitaiset tiedot hoidosta sekä turhat siirrot koettiin ahdistavaksi.

*...aina ei oikein tiennyt tiesikö kukaan, että mitä pitäisi tehdä. Lääkäri kertoi toista ja hoitajatoista ja kun seuraavan päivän kierrolla oli eri lääkäri, oli silläkin eriävä mielipide. Ei siinä sitten tiennyt kuka oli oikeassa ja ketä pitäisi uskoa...*

Uusien ihmisten osallistuminen saattohoitoon koettiin raskaaksi. Tästä syystä toivottiin mahdollisuutta omahoitajaan tai lääkäriin.

*...kotihoidon ihmiset olivat todella mukavia, mutta ei siinä vaiheessa enää jaksanut tutustua uusiin ihmisiin ja siksi ne jotenkin ahdisti meitä molempia... Olisi kyllä turvallisemman tuntuista jos oma palliatiivisen polin lääkäri ja hoitaja voisivat hoitaa loppuun asti kun tuntevat tapauksen...*

Haastatteluista ilmeni, että hyvään saattohoitoon kuuluisi yhden hengen huone, jossa läheiset voisivat rauhassa viettää aikaa yhdessä ja keskustella.

*...yhden hengen huonetta me toivottiin, että olisi saanut olla viimeiset hetket rauhassa ja sopia asioista, mutta ei me sellaista saatu. Siellä sitten neljän hengen huoneessa supistiin hautajaisista ja muista vierastunnilla kun huone oli täynnä ihmisiä, jotka puhuivat kotiin lähdestä...*

## LÄHEISTEN KOKEMIA TUNTEITA SAATTOHOIDON ERI VAIHEISSA

Henkilökohtaisia tunteita ja tuntemuksia teemoitettuun päiväkirjaan oli kirjoitettu vähäisesti ja tästä syystä ne ovat erittäin merkityksellisiä. Läheisten henkisen hyvinvoinnin tukemisen tarve on ollut suuri koko prosessin ajan. Yhteenvetona tuntemuksista voidaan todeta saattohoidon olleen läheisten kokemana henkisesti todella raskasta ja toisinaan jopa pelottavaa.

*...tämän sairauden aikana ajatukseni ovat välillä olleet yhtä vuoristorataa, joskus tulee tunne, että onkohan hänen tila lainkaan kriittinen. Ovatkohan ne tehneet oikean diagnoosin...*

*...suruani yhteisen pitkän taipaleen päättymisestä en pystynyt hänen kanssaan jakamaan eikä hän sitä myöskään halunnut...*

*...oli jopa tunne, että en huomenna jaksa tulla katsomaan häntä...*

*...kun näin hänet tuossa tilassa, romahdin ja itkin katkerasti...*

*...olin kiittollinen, että lähtö oli kivuton ja tuskaton...*

## TEEMAHAASTATTELUIDEN TULOKSET

Läheiset kokivat saattohoidon onnistuneen kokonaisuudessaan hyvin, vaikka saattohoidon toteuttaminen oli ollut raskasta omaiselle.

*...kokonaisuudessaan näin jälkepäin ajatellen kaikki meni todella hyvin. Olihan niitä ylä- ja alamäkiä, mutta ilman apua ei kyllä jääty missään vaiheessa...*

*...ei siitä hoidosta ole kuin hyviä muistoja. Välillä sitä kyllä joutui pärjäämään enemmän omillaan ja loppuvaiheessa ei enää meinannut jaksaa hoitaa kaikkea. Pyykkiäkin tuli niin paljon, ettei kuivaksi ehtinyt saada...*

Läheiset kokivat, ettei heillä ollut näin jälkepäin mitään lisättävää saattohoidon toteutuksesta liittyen. Henkilökunnan yhtenäisten tietojen tärkeyttä kuitenkin korostettiin vielä tässä haastattelussakin.

*...ei minulla mitään oikeastaan ole lisättävää. Nyt on opettelua uuteen elämään, mutta eiköhän kesällä jo pysty auringostakin nauttimaan...*

*...kaikesta olen vain kiittollinen, mutta se on kyllä pakko mainita, että osaston henkilökunnalle tarvitsisi saada yhteiset tiedot. Kyllä kaikkien pitäisi siellä tietää, mitkä ovat mahdollisuudet ja mitä on tarjolla hoitojen suhteen...*



## SAATTOHOIDON LAATU

Saattohoidon laatu Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirissä on pääosin tasalaatuisia. Palliatiivinen poliklinikka on antanut tutkimuksessa mukana olleille syöpäsairaiden läheisille tarpeellista tietoa saattohoidon alkaessa. Henkilökunnan kunnioittava sekä rauhallinen lähestyminen oli koettu turvalliseksi. Heidän mielestään kuitenkin yleisesti saattohoidon aikana henkilökunta tuki heitä puutteellisesti ja saattohoidon päätyttyä myös ohjeistus ei ollut riittävää. Mielestään suurimman tuen he olivat saaneet omilta läheisiltään. Tulosten mukaan tunteiden ja pelkojen käsittelyyn olisi ollut hyvä kiinnittää enemmän huomiota. Saattohoidon aikaiseen sekä sen jälkeiseen surun käsittelyyn ja työstämiseen kaivattiin myös apua. Päiväkirja koettiin hyväksi avuksi ajatusten jäsentämiseen.

Haastatellut olivat melko tyytyväisiä kipulääkitykseen. Huomion kiinnittämistä kivun paikallistamiseen ja mahdollisuutta vaihtoehtoisiin kivunlievitysmenetelmiin toivottiin. Samansuuntaisia tuloksia saatiin viime vuonna tehdyssä *Saattohoidon laatu läheisen kokemana* -tutkimuksessa, jossa kivunhoidon ja pahoinvoinnin hoidon todettiin olleen onnistunutta (ks. Salonen & Tuominen 2013).

Kansainvälisissä ja kotimaisissa saattohoitoon liittyvissä tutkimuksissa todetaan usein läheisten kokeneen, etteivät he pysty vaikuttamaan hoitoon tai päätösten tekoon (ks. Torppa 2007; Kirk & Pritchard 2011; Kumar ym. 2011; Ho ym. 2013). Varsinais-Suomessa 2013 tehdyssä saattohoidon laatuun liittyvässä tutkimuksessa todettiin, että läheiset eivät saaneet mahdollisuutta vaikuttaa hoitoon. Läheiset ja potilaat ilmaisivat myös mielipiteenään, ettei läheisiä tuettu saattohoidon aikana tarpeeksi. (ks. Sundelin & Varjo 2013; Salonen & Tuominen 2013.) Tämän soveltavan tutkimuksen tulokset ovat samansuuntaiset, sillä haastattelujen mukaan henkilökunta ei huomionnut heitä saattohoidon aikana juuri lainkaan. Läheiset olivat kokeneet turvattomuuden tunnetta omasta puolestaan, potilaan hoidon osalta sekä hoitohenkilökunnan tietojen osalta. Tämä herättää kysymyksen, onko taustalla henkilökunnan osaamattomuus käsitellä vaikeita tilanteita, puutteelliset tiedot ja taidot tai ajan puute. Tutkimusten mukaan henkilökunta kuitenkin toivoo koulutusta saattohoidon toteutukseen, läheisten tukemiseen sekä kivun hoitoon. (ks. Joyce & Lau 2012; Sjöblom ym. 2013; Stajduhar ym. 2013.) Kyse ei siis välttämättä ole siitä, ettei henkilökunta tiedä läheisten huomioinnin tärkeyttä tai tiedosta tarpeitaan kouluttautumiseen. Aiheellista olisi ehkä myös miettiä, tarjoaako työnantaja työntekijöilleen tarpeeksi tukea saattohoidon toteuttamiseen ja työssä jaksamiseen sekä mahdollisuuksia kouluttautumiseen.

Tämän kehittämisprojektin tulosten mukaan saattohoidon toteuttaminen vaatii selkeät yhteiset tavoitteet ja linjaukset, joita kaikki terveydenhuollon organisaatiot toteuttavat. Syöpäsairaiden läheisten mukaan yksilöllinen hoidon suunnittelu ja yhden hengen huone olisivat mahdollistaneet rauhallisen kuoleman. He korostivat myös omahoitajan ja lääkärin tarvetta koko saattohoitoprosessin ajaksi. Tulokset antavat tärkeää tietoa läheisten kokemuksista saattohoidon toteutuksesta, laadusta sekä kehittämistarpeista. Tällä hetkellä saattohoidon toteutus ei ole tasalaatuista ja sen voidaan katsoa vaikuttavan heikentävästi saattohoidon laatuun.

## SAATTOHOITOVERKOSTON TOIMINTA

Alustava saattohoitoverkosto perustettiin marraskuussa 2013 Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiriin eli VSSH:n ensimmäisessä saattohoitokoulutuksessa. Saattohoitoverkoston toiminta tukee VSSH:n saattohoitosuunnitelmaa ja se on luotu helpottamaan henkilökunnan toimintaa sekä tarjoamaan sille tietoutta ja vertaistukea saattohoitotilanteissa. Näin pyritään turvaamaan saattohoitopotilaan hyvä ja tarkoituksenmukainen hoito sekä tarvittava tuki potilaan läheisille. Saattohoitoverkoston sisäistä yhteydenpitoa on pyritty mahdollistamaan monin eri tavoin ja verkoston jäsenet tapaavat toisiaan puolen vuoden välein saattohoitokoulutusten yhteydessä. Saattohoitoverkoston jäseniä on sekä TYKS:ssä että useissa jäsenkunnissa ja he jakavat osastoillaan tietoutta sekä toimivat tarvittaessa yhteyshenkilöinä. Toiminnalla pyritään turvaamaan ajantasainen tiedonkulku, yhtenäiset hoitokäytänteet sekä vähentämään potilaan turhia siirtoja. VSSH kehittää saattohoitoverkoston toimintaa jatkossakin yhteistyössä saattohoitoverkoston jäsenten, alueen perusterveydenhuollon, Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen ja Turun ammattikorkeakoulun kanssa.

## LOPUKSI

Saattohoidon oikea-aikainen aloittaminen on tärkeää sekä potilaalle että hänen omaiselleen. Saattohoitopäätöksen teon jälkeen kaikki asianosaiset pystyvät aloittamaan valmistautumisen tulevaan kuolemaan. Saattohoidon aikana potilas saa parasta mahdollista hoitoa. Viimeisten elinviikkojen, -päivien tai tuntien rauhoittaminen antaa potilaalle mahdollisuuden arvokkaaseen, itseään kunnioittavaan kuolemaan.

Palliatiivisen poliklinikan toiminta antoi omaisille tarpeellista tietoa saattohoidon alkaessa ja siellä olleen henkilökunnan kunnioittava sekä rauhallinen lähestyminen koettiin turvalliseksi. Kipulääkitykseen sekä sen toteutukseen omaiset olivat melko tyytyväisiä. Toivottiin, että huomiota kiinnitettäisiin kivun paikallistamiseen ja että olisi mahdollisuus vaihtoehtoihin kivunlievitysmenetelmiin. Samansuuntaisia tuloksia saatiin viime vuonna tehdyssä tutkimuksessa, jossa läheisten mielestä kivun ja pahoinvoinnin hoito olivat onnistuneita (ks. Salonen & Tuominen 2013).

Saattohoidon toteuttaminen vaatii selkeät yhteiset tavoitteet ja linjaukset, joita kaikki terveydenhuollon organisaatiot toteuttavat. Epätietoisuus hoitomahdollisuuksista sekä turhat siirrot hoidon aikana koettiin ahdistavaksi, etenkin hoidon loppuvaiheessa. Turvallisuuden tunteen lisäämiseksi toivottiin yhteisiä hoitokäytänteitä sekä mahdollisuutta omahoitajaan tai lääkäriin.

## LÄHTEET

Connor, S. & Sepulveda Bermedo, M. 2014. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. Prevention and Management, Chronic Diseases and Health Promotion, World Health Organization. Viitattu 16.9.2014. <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=zdTuqg5EJo%3D&tabid=38>

Eho, S., Halila, R., Hänninen, J., Kannel, V. & Pahlman, I. 2003. Saattohoito- Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio, työryhmäraportti. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta ETENE. Viitattu 5.11.2014. [http://www.etene.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=17165&name=DLE-540.pdf](http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17165&name=DLE-540.pdf)

Eskola, J. 2001. Laadullisen tutkimuksen juhannustaiait: laadullisen aineiston analyysi vaihe vaiheelta. Teoksessa Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II - näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus, 133–157.

Friederiksen, E. 2012. Saattohoidon kehittäminen terveyskeskuksissa. Turku: Turun ammattikorkeakoulu.

Hermanson, T.; Vertio, H. & Mattson, J. 2010. Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010–2020. Työryhmän raportti 2010. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Ho, A.; Leung, P.; Tse, D.; Pang, S.; Chochinov, H.; Neimeyer, R. & Chan, C. 2013. Healing Within Suffering Among Chinese Terminal Cancer Patients. Taylor & Francis Group, LLC.

Death Studies 37 (10), 953–970. Viitattu 13.11.2014. [http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/69147/OPRASundelin\\_Varjo2.pdf?sequence=1](http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/69147/OPRASundelin_Varjo2.pdf?sequence=1)

Joyce, B. & Lau, D. 2012. Hospice experiences and approaches to support and assess family caregivers in managing medications for home hospice patients: A providers survey. *Palliative Medicine* 27 (4), 329–338. Chicago, IL, USA. Viitattu 31.8.2013 <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23175509>

Juvonen, A. 2012. TOIMENPIDEALOITE 32/2012 Kuntakohtaisen saattohoitosuunnitelman ja-ohjeistuksen laatimisvelvoitteen kirjaaminen vanhuspalvelulakiin. Viitattu 13.11.2014 [http://www.eduskunta.fi/triphome/bin/thw/trip?\\${APPL}=utptpa&\\${BASE}=faktautpTPA&\\${THWIDS}=0.33/1425973533\\_402753&\\${TRIPPIFE}=PDF.pdf](http://www.eduskunta.fi/triphome/bin/thw/trip?${APPL}=utptpa&${BASE}=faktautpTPA&${THWIDS}=0.33/1425973533_402753&${TRIPPIFE}=PDF.pdf)

Jyrkkiö, S., Hirvonen, O. & Immonen-Räihä, P. 2013. Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin Saattohoitosuunnitelma, luonnos SJ 260513. Turku: Turun yliopistollinen keskussairaala.

Kirk, S. & Pritchard, E. 2011. An exploration of parents' and young people's perspectives of hospice support. *Blackwell Publishing Ltd, Child: care, health and development* 38 (1), 32–40.

Kumar, G.; Markert, R.J. & Patel, R. 2011. Assessment of hospice patients' goals of care at the end of life. *American journal of Hospice & Palliative medicine* 28 (1), 31–4. USA.

Käypä hoito -suositus. Kuolevan potilaan oireiden hoito 2012. Viitattu 5.9.2013 <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50063?>

Lundström, S.; Axelsson, B.; Heedman, P.-A.; Fransson, G. & Fu"rst, C. J. 2011. Developing a national quality register in end-of-life care: The Swedish experience. *Palliative Medicine* 26 (4) 313–321. Stockholm, Sweden.

Pöyhä, R. 2012. Nesteytys ja ravitsemus saattohoidossa. *Finnanest*. Vol. 45 (5), 457–458.

Salonen, E. & Tuominen, E. 2013. Saattohoidon laatu läheisten arvioimana. *Opinnäytetyö. Hoitotyön koulutusohjelma*. Turku: Turun ammattikorkeakoulu.

Sand, H. 2003. Sateenkaaren päästä löytyy kultaa. *Tutkimus suomalaisesta saattohoidosta. Väitöskirja. Hoitotieteen laitos*. Tampere: Tampereen yliopisto.

Sjöblom, J.; Syrjäjä, S. & Väättänen, E. 2013. Saattohoidon laatu henkilökunnan arvioimana. Turku: Turun ammattikorkeakoulu.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2010. Hyvä saattohoito Suomessa. *Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:6*. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Stajduhar, K.; Funk, L. & Outcalt, L. 2013. Family caregiver learning – how family caregivers learn to provide care at the end of life: A qualitative secondary analysis of four datasets. *Palliative Medicine* 27 (7), 657–664. Canada.

Sundelin, S. & Varjo, A. 2013. Saattohoidon laatu potilaan arvioimana. Turku: Turun ammattikorkeakoulu.

Tasmuth, T.; Poukka, P. & Pöyhä, R. 2012. Milloin saattohoito alkaa? *Finnanest* 45 (4), 450–454. Viitattu 1.1.2014. [http://www.finnanest.fi/files/tasmuth\\_milloin.pdf](http://www.finnanest.fi/files/tasmuth_milloin.pdf).

Torppa, K. 2007. Saattohoidon toteutuminen Uudessakaupungissa, Hoitajien ja omaisten näkökulma. Pori: Satakunnan ammattikorkeakoulu.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5. uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Turkia, H. 2009. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE. Sairaanhoitopiirien ja suurten kaupunkien saattohoitosuunnitelmat. Viitattu 3.6.2013. [http://www.etene.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=17409&name=DLFE-902.pdf](http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17409&name=DLFE-902.pdf).

Valtonen, T. 2013. Hyvä perushoito osana saattohoitoa Karinakodissa. Opinnäytetyö. Turku: Turun ammattikorkeakoulu.