

Anne Sundberg

RYHMÄMUOTOISTEN ENSITIETOTILAISUUKSIEN
KEHITTÄMINEN TAMPEREEN YLIOPISTOLLISESSA
SAIRAALASSA

Kuntoutuksen koulutusohjelma
Ylempi ammattikorkeakoulututkinto
2015

RYHMÄMUOTOISTEN ENSITIETOTILAISUUKSIEN KEHITTÄMINEN
TAMPEREEN YLIOPISTOLLISESSA SAIRAALASSA

Sundberg, Anne
Satakunnan ammattikorkeakoulu
Kuntoutuksen koulutusohjelma, ylempi ammattikorkeakoulututkinto
Maaliskuu 2015
Ohjaaja: Sallinen, Merja
Sivumäärä: 56
Liitteitä: 7

Asiasanat: ensitieto, kuntoutus, syöpä, vaikuttavuus

Opinnäytetyön aiheena oli ryhmämuotoisten ensitietotilaisuuksien kehittäminen Tampereen yliopistollisessa sairaalassa. Opinnäytetyö koostuu neljästä osasta. Ensimmäisessä osassa kuvataan kuntoutusohjaajien koordinoimien ensitietotilaisuuksien kehittämishanketta, joka toteutui toimintatutkimuksen viitekehyksessä vuosina 2012- 2013 Tampereen yliopistollisessa sairaalassa. Kehittämishankkeen tuloksena syntyi ensitietotilaisuuden palvelukuvaus sekä toimintaohjeistus kuntoutusohjaajille.

Opinnäytetyön toinen osa on artikkeli syöpään sairastuneiden ensitietotilaisuuksiin osallistuneiden potilaiden kokemuksista Tampereen yliopistollisessa sairaalassa. Moniammatillisen työryhmän toteuttamat tilaisuudet tavoittavat n. 350 osallistujaa vuodessa. Artikkelia varten analysoitiin 161 potilaan antama palaute, jonka mukaan oikeaan aikaan saatu luotettava ja asiallinen tieto vähentää potilaan pelkoja sekä lisää luottamusta hoitoa ja hoitohenkilökuntaa kohtaan.

Kolmas osa on näyttöön perustuvaan toimintaan perustuva kirjallisuuskatsaus ensitieto-orientoituneista menetelmistä syöpään sairastuneilla aikuisilla. Systemoitujen kirjallisuuskatsausten mukaan orientoivat ohjelmat voivat vähentää syöpäpotilaiden ahdistusta, mutta näytön aste on heikkoa. Toisaalta lyhyelläkin puhelimitse tai kasvokkain annettulla tuella ja ohjauksella on positiivisia vaikutuksia potilaan elämänlaatuun. Neljäs osa sisältää kokoavaa pohdintaa kehittämishankkeesta sekä ensitietotilaisuuksista syöpäpotilaan kuntoutumisen tukena.

THE DEVELOPMENT PROJECT OF GROUP-FORMED FIRST INFORMATION EVENTS IN TAMPERE UNIVERSITY HOSPITAL

Sundberg, Anne

Satakunnan ammattikorkeakoulu, Satakunta University of Applied Sciences

Degree Programme in Rehabilitation, Master's Degree

March 2015

Supervisor: Sallinen, Merja

Number of pages: 56

Appendices: 7

Keywords: first information, rehabilitation, cancer, effectiveness

The aim of this thesis was to develop group-formed first information events in Tampere University Hospital. The thesis consists of four parts. The first part of the thesis describes the development project directed at the first information events coordinated by rehabilitation counsellors. The development project was an action research in the years 2012-2013 at Tampere University Hospital. As a result of this project was born the description of the service and the operational guidance for rehabilitation counsellors.

The second part of the thesis is an article about cancer patient's experiences after they had taken part in a first information event in Tampere University Hospital. The multi-disciplinary working group on these events meets about 350 participations in a year. For the article analyzed 161 patients' feedback. The summary of this feedback was that well-timed, reliable and relevant information reduce patient's fears and increase confidence in the treatment and also in medical personnel.

The third part is an evidence-based review of the literature in methods of information interventions for orienting cancer patients to cancer care facilities. The conclusions are that orientation interventios may reduce distress in patients, but the quality of the evidence is low. In the other hand, even short-term support and counselling by phone or face-to-face can help to improve patient's quality of life. The aim of the fourth part is to reflect on the development project and the first information events as a part of cancer patient's rehabilitation.

SISÄLLYS

JOHDANTO.....	6
OSA 1. ENSITIETOTILAISUUKSIEN KEHITTÄMINEN	
1 ENSITIETOKÄSITTEEN MÄÄRITTELYÄ.....	9
1.1 Ensitietotilaisuudet erikoissairaanhoidon toimintana	10
2 TOIMINTATUTKIMUS KEHITTÄMISHANKKEEN VIITEKEHYKSENÄ	10
2.1 Toimintatutkimus (Action Research).....	10
2.2 Toimintatutkimuksen keskeisiä piirteitä	11
3 KEHITTÄMISHANKE.....	13
3.1 Hankkeen tavoite	13
3.2 Vaikutukset toimintatapaan.....	14
3.3 Taloudelliset ja henkilöstövaikutukset.....	14
3.4 Eettinen tarkastelu.....	15
3.5 Hankkeen riskit.....	15
4 KEHITTÄMISHANKKEEN ALKUVAIHEET.....	16
4.1 Ongelmakohtien määrittäminen.....	16
4.2 Työryhmän perustaminen.....	17
5 NYKYTILAN KARTOITUS JA SEN TULOKSET	18
5.1 Nykytilaa kartoittava kysely.....	18
5.2 Ensitietotilaisuuksien määrä vuonna 2013	18
5.3 Omaha- ja sopeutumisvalmennuspäivät	20
5.4 Keskeiset kehittämiskohteet	20
5.5 Tavoitteet määrittävät sisällön samankaltaisuutta	21
6 UUDET TOIMINTAMALLIT	22
6.1 Ensitietotilaisuuden palvelukuvaus.....	22
6.2 Kutsu- ja palautelomakkeet	22
6.3 Kustannusten tarkastelu.....	23
6.3.1 Kustannuslaskennan peruskäsitteitä kustannusten arvioinnin avuksi.....	23
6.3.2 Hinnoittelumenetelmistä	24
7 YHTEENVETO TOIMINTAOHJEISTUKSEN VALMISTUMISEN VAIHEISTA	25
8 KEHITTÄMISHANKKEEN KOKONAISTULOKSET	26
OSA 2. ARTIKKELI	
9 ARTIKKELIN KIRJOITTAMISEN TAUSTAA.....	29
10 ARTIKKELI: ENSITIETOTILAISUUDET SYÖPÄÄN SAIRASTUNEILLE AIKUISILLE	31
OSA 3. KIRJALLISUUSKATSAUS	

11 . NÄYTTÖÖN PERUSTUVA TOIMINTA TERVEYDENHUOLLOSSA	37
11.1 Kuntoutuksen vaikuttavuus	37
12 KIRJALLISUUSKATSAUS ENSITIETO-ORIENTOITUNEIDEN MENETELMIEN VAIKUTTAVUUDESTA SYÖPÄPOTILAILLA	39
12.1 Tiedonhaku	39
12.2 Kirjallisuuskatsauksen aineiston luotettavuus	41
12.3 Keskeiset tulokset	42
12.4 Johtopäätökset.....	43
OSA 4. POHDINTA	
13 POHDINTAA KEHITTÄMISHANKKEESTA	46
14 POHDINTAA ENSITIEOTILAISUUKSISTA SYÖPÄPOTILAAN KUNTOUTUMISEN TUKENA.....	48
LÄHTEET	53
LIITTEET	

JOHDANTO

Terveydenhuollossa järjestettävien ensitietotilaisuuksien, kuten myös siihen läheisesti liittyvän sopeutumisvalmennuksen, juuret ovat 1980-luvun alun VALTAVA-uudistuksessa. Tällöin tehtyjen lakimuutosten perusteella pääosa silloisen invalidihuoltolain nojalla järjestetystä lääkinnällisestä kuntoutuksesta siirtyi terveydenhuollon tehtäväksi. (Invalidihuoltolaki 907/1946, Sosiaali- ja terveydenhuollon suunnittelusta ja valtionosuudesta annettu laki SVOL 677/1982, Sosiaalihuoltolaki 710/1982, Invalidihuoltolain muutos 704/1982).

Terveydenhuollon lääkinnällisen kuntoutuksen tehtävät määriteltiin sairaanhoitoon kuuluviksi (yleissairaalalaki 673/1983 ja kansanterveyslaki 674/1983). Lääkinnälliseen kuntoutukseen kuului mm. kuntoutustarvetta ja mahdollisuuksia selvittävä tutkimus, apuvälinehuolto sekä sopeutumisvalmennus- ja ohjaustoiminta. (Heiskanen, Kananoja, Korpela & Paatero 2014, 13–30)

Vuoden 1982 SVOL -lainsäädännön mukaisesti keskussairaaloihin perustettiin kuntoutustutkimusyksiköitä, joiden tuli toimia lääkinnällisen kuntoutuksen suunnittelua, toimintaa ja koulutusta koordinoivana hallinnollisena yksikkönä. Niiden tuli laatia myös lääkinnällisen kuntoutuspalvelujen tuotantosuunnitelma. (Heiskanen ym. 2014, 30–31.) Tampereen yliopistolliseen sairaalan kuntoutustutkimusyksikkö aloitti toimintansa 1984, jolloin aloitettiin myös mm. sopeutumisvalmennuskurssien seuranta (Repo & Siirtola 1992, 43). Sopeutumisvalmennus oli VALTAVA-uudistukseen saakka ollut vammaisjärjestöjen vastuulla ja toiminnalla oli sodan jälkeiselle 1940-luvulle ulottuva historia (Streng 2014, 57- 60). Sopeutumisvalmennuksen kehittämisessä on potilas- ja vammaisjärjestöillä ollut aina keskeinen asema (Repo & Siirtola 1992, 41, Streng 2014, 6-8).

Kuntoutustutkimusyksiköiden perustamisen yhteydessä alettiin kehittää erikoissairaanhoidon kuntoutusohjaajien toimenkuvia, näin myös Tampereen yliopistollisessa sairaalassa. Kuntoutusohjaus järjestettiin ensin potilasjärjestöjen kautta ostopalveluna. Siirtyminen sairaanhoitopiirien omaksi toiminnaksi tapahtui vähitellen. (Heiskanen ym. 2014, 29- 31, Mattsen, Mäkilä, Pettersson & Sjögren 2008, 8-9). Kuntou-

tusohjaajien työ painottui alkuvuosina yksilökohtaiseen asiakastyöhön. Melko nopeasti alkoi myös ryhmämuotoisten ensitieto- ja sopeutumisvalmennusryhmien kehittäminen. (Mattsen, Mäkilä, Pettersson & Sjögren 2008, 8-9.)

Ensitieto ja sopeutumisvalmennus ovat tärkeä osa kuntoutumisprosessia. Kyse on kuntoutumisen tukemisesta sairastumisen tai vammautumisen eri vaiheissa. Ensitieto on perinteisesti kuulunut terveydenhuollon vastuulle. Terveydenhuollon käsitteenä ensitieto saa erilaisia merkityksiä riippuen asiayhteydestä, missä sitä käytetään. Tässä kuntoutuksen ylemmän korkeakoulututkinnon opinnäytetyössä ensitietoa tarkastellaan kuntoutusohjaajan toimenkuvaan liittyvänä, ryhmämuotoisten ensitietotilaisuuksien järjestämisenä Tampereen yliopistollisessa sairaalassa. Vuonna 2013 ensitietotilaisuuksia järjestettiin neuroalojen ja kuntoutuksen vastuualueella, silmäkeskuksessa, korva- ja suusairauksien vastuualueella sekä lastentautien vastuualueella, yhteensä kuudelletoista eri ryhmälle.

Vuosien aikana toimintatavat ja käytännöt ovat muodostuneet vaihteleviksi ja kirjaviksi ja ensitietotilaisuuksien yhtenäistämiseen on jo pitkään nähty tarvetta. Kuntoutusohjauksen yhdeksi painopistealueeksi vuodelle 2013 nimettiin ensitietotilaisuuksien kehittäminen. Kehittämistyö toteutettiin kuntoutuksen ylemmän ammattikorkeakoulun toimintatutkimuksellisenä opinnäytetyönä. Toimintatutkimus on metodi, joka on kaikkia toimijoita osallistava ja aktivoiva menetelmä. Tavoitteena on käytännöllisen tiedon tuottaminen arkipäivän työhön.

Opinnäytetyö toteutuu koulutusohjelman perinteisen raportin sijasta vaihtoehtoisella tavalla. Opinnäytetyö koostuu eri vaiheissa tuotetusta materiaalista. Ensimmäinen osa on ensitietotilaisuuksien kehittämishanke Tampereen yliopistollisessa sairaalassa. Toinen osa on artikkeli syöpään sairastuneiden ensitietotilaisuuksista vuoden 2013 potilaspalautteesta tehdyn analyysin perusteella. Artikkelin on kohdennettu potilaille ja hoitohenkilökunnalle, mutta myös yleiseksi informaatioksi. Kolmannessa osassa tarkastellaan äskettäin syöpädiagnoosin saaneen potilaan tiedonsaanti- ja ohjausmenetelmien vaikuttavuutta. Kirjallisuushaun kautta etsitään näyttöön perustuvan toiminnan kriteerit täyttäviä tutkimustuloksia. Neljäs osa on pohdintaa koskien kehittämishanketta sekä ensitietotilaisuutta osana syöpäpotilaan kuntoutumisen tukea.

OSA 1
ENSITIETOTILAISUUKSIEN KEHITTÄMINEN

1 ENSITIETOKÄSITTEEN MÄÄRITTELYÄ

Ensietoa ja ensitiedon antamista terveyteen ja sairauteen liittyvänä käsitteenä alettiin tarkemmin tutkia ja määritellä 1950-luvulla Yhdysvalloissa ja Englannissa. Englannin kielessä käytetään ilmaisua ”first information” tai ”bad news”. Ensieto-käsite pitää sisällään minkä tahansa tilanteen, jossa vaikeasta asiasta kerrotaan henkilölle, jota asia koskee. (Hänninen 2004, 21, Hänninen 2005, 3987, Katainen, Schmitt & Piha 2005, 4359–4364.)

Suomessa ensietoa koskeva keskustelu käynnistyi huomattavasti myöhemmin. 1980-luvulla ensietoa pohdittiin sekä kapeana että laaja-alaisena käsitteenä. Kapeammassa merkityksessä ensieto on lyhytaikainen tapahtuma, jossa esimerkiksi lääkäri kertoo vanhemmille tiedon vastasyntyneen vammaisuudesta. Laaja-alaisena käsitteenä ensieto kattaa aikaa diagnoosin kertomisesta potilaan tai perheen jatko-ohjaamiseen ja tukemiseen. Näin liitetään ensieto, ohjaus ja tuki käsitteellisesti yhteen, jolloin ensieto kuvautuu ajallisesti pitkäkestoisena. Yleisempää on ensitiedon tulkitseminen pitemmäksi tapahtumasarjaksi kuin vain yhdeksi tiedon kertomistilanteeksi. (Hänninen 2004, 21.)

Ensieto voidaan kuvata myös prosessina, jossa tieto sairaudesta tai vammasta välitetty. Äkillinen sairastuminen, epäily sairaudesta tai vammasta ja diagnoosin varmistuminen on traumaattinen kokemus. Ensitiedon voidaan katsoa sisältävän myös potilaan tai perheen valmentamista muuttuneeseen elämäntilanteeseen. Laaja-alaisesti määriteltynä ensieto on siis kokonaisuus, joka sisältää sairautta tai vammaisuutta koskevan tiedon lisäksi ohjausta ja tukea kuntoutukseen, sosiaaliturvaan sekä muihin tuki- ja palvelujärjestelmiin liittyen. Sairastuminen ja vammautuminen koskettavat useita eri elämänalueita, jolloin lääketieteellisen tiedon lisäksi tarvitaan monipuolista psykososiaalista tukea. (Kallanranta & Repo 1995, 255 -260, Hänninen 2004, 21.). Laaja-alainen näkemys ensitiedosta on tämän opinnäytetyön lähtökohtana.

1.1 Ensitetotilaisuudet erikoissairaanhoidon toimintana

Erikoissairaanhoidossa järjestettävät ryhmämuotoiset ensitetotilaisuudet ovat osa laadukasta hoitoa, potilasohjausta ja kuntoutusta. Ensitiedon antaminen kuuluu potilaan oikeuteen saada tietoa terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, hoitovaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista sekä muista merkityksellisistä hoitoon liittyvistä seikoista (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785, 5§).

Kuntoutusohjaajien koordinoimat ensitetotilaisuudet kuuluvat terveydenhuoltolain mukaiseen lääkinnälliseen kuntoutukseen (2010/1326, 29§). Sairaanhoidopiirin on vastattava lääkinnällisen kuntoutuksen sekä muiden vastaavien erityispalvelujen kehittämisen ohjauksesta ja laadun valvonnasta. Ensitetotilaisuuksia voidaan pitää sairaanhoidopiirin alueensa terveyskeskuksille antamana palveluna, jota perusterveydenhuollon ei ole tarkoituksenmukaista itse tuottaa (Terveydenhuoltolaki 2010/1326, 33§). Erikoissairaanhoidossa potilaat tavoitetaan keskitetysti ja erikoisalakohtaisesti heti sairastumisen tai vammautumisen alkuvaiheessa.

Ensitetotilaisuuksien järjestäminen toteuttaa osaltaan Pirkanmaan sairaanhoidopiirin Palveluja elämän tähden-strategiaa, joka on laadittu vuosille 2012 – 2016. Sairaanhoidopiirin tavoitteena on olla luotettava, turvallinen ja uudistuva terveystalouden tuottaja, jonka tarjoama hoito perustuu hyvään palveluun, korkeatasoiseen osaamiseen ja tieteelliseen tutkimukseen. Palveluja elämän tähden – strategia sisältää palvelulupauksen, joka on potilaalle ja asiakkaalle lupaus hyvästä palvelukokemuksesta. (PSHP Toiminta- ja taloussuunnitelma 2014 – 2016,7.)

2 TOIMINTATUTKIMUS KEHITTÄMISHANKKEEN VIITEKEHYKSENÄ

2.1 Toimintatutkimus (Action Research)

Toimintatutkimus on yksi monista kvalitatiivisen tutkimuksen lajeista. Toimintatutkimus rinnastetaan usein tapaus- eli case-tutkimukseen. Erona on tutkijan rooli, joka

toimintatutkimuksessa on osa tutkittavaa ilmiötä, tapaustutkimuksessa sitä vastoin ulkopuolinen havainnoitsija. Toimintatutkimus tähtää käytännöllisen ongelman ratkaisuun ja muutokseen. (Kananen 2009, 23.)

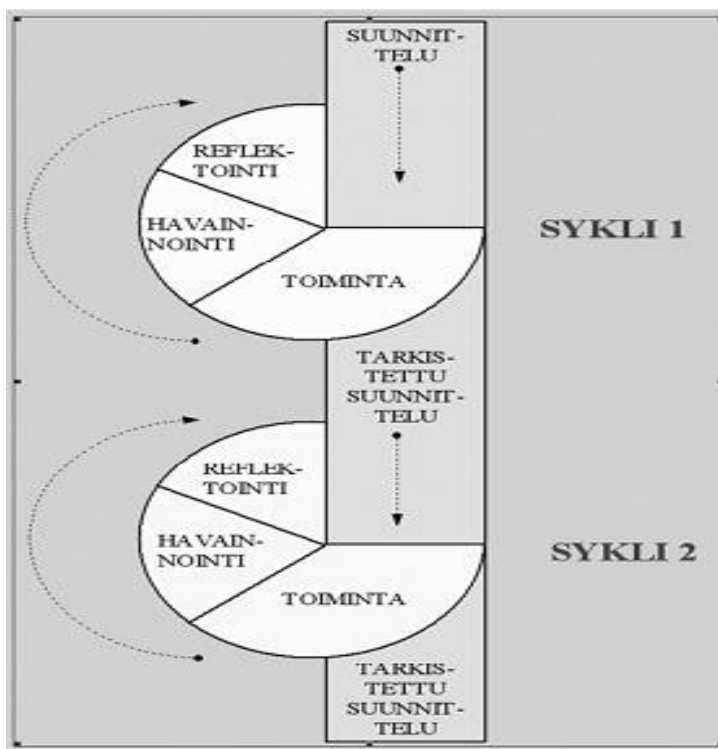
Toimintatutkimuksessa on paljon yhtäläisyyksiä kehittävään työntutkimukseen, joka on Suomessa kehitetty muutosstrategia. Kehittävä työntutkimus syntyi tarpeesta asettaa toimiva ja ajatteleva työntekijä työnsä analysoijaksi ja työn käytännöllisen kehittämisen keskipisteeksi (Engeström 1995, 36). Kehittävälle työntutkimukselle luonteenomaista on, että se kytkeytyy kiinteästi käytännölliseen muutos- ja kehittämishankkeeseen työssä ja työyhteisössä (Engeström 1985, 1, Järvikoski & Härkäpää 2011, 289).

2.2 Toimintatutkimuksen keskeisiä piirteitä

Työelämän kehittäminen on ennen kaikkea sosiaalista toimintaa. Tämä edellyttää ihmisten aktiivista osallistumista, ja vuorovaikutusta. Toimintatutkimuksessa osallistumisen aste voi vaihdella tiiviistä yhteistyöstä etäisempään vuorovaikutukseen. Toimintatutkimuksellisissa lähestymistavoissa kehittämisen suositellaan tapahtuvan luonnollisessa ympäristössä eli siellä, missä kehitettävä toimintakin tapahtuu. (Toikko & Rantanen 2009, 89–97.)

Toimintatutkimuksen tarkoituksena on puuttua todellisiin elämän tapahtumiin ja tarkastella väliintulon eli intervention vaikutuksia. Tavoitteena on käytännöllisen tiedon tuottaminen. (Virtuaaliammattikorkeakoulu 2007, Järvikoski & Härkäpää 2001, 288.) Tavoitteena on muutos, joka edellyttää historian ja nykytilan tutkimista (Kananen 2009, 7-9). Toimintatutkimus on yhteistoiminnallista ja demokraattista. Keskeinen kehittämisen väline on osallistujien välinen keskustelu, diskurssi, jossa osallistujat ovat tasa-arvoisessa asemassa toisiinsa nähden. (Virtuaaliammattikorkeakoulu 2007.)

Toimintatutkimuksessa kehittäminen ymmärretään jatkuvaksi prosessiksi. Kehittämisen syklit seuraavat toisiaan, kuvio 1. Yksittäinen sykli sisältää suunnittelun, toimeenpanon, havainnoinnin ja reflektoinnin. Sykliä seuraa uusi sykli, joka lähtee edellisestä. (Kananen 2009, 7-12.)



Kuvio 1. Toimintatutkimuksen syklit. Linturi 2003. (Virtuaaliammattikorkeakoulu 2007.)

Reflektio- eli arviointivaihe on keskeisessä asemassa. Reflektio on kehittämisen menetelmien ja toimintatapojen jatkuvaa uudelleenarviointia. Monien sosiaali- ja terveysalan ammattien asiantuntijanäkemys perustuu reflektioon, jossa asiantuntijuus rakentuu teorian ja käytännön yhdistelmästä. (Toikko & Rantanen 2009, 51–52.) Reflektoinnissa osanottajat ottavat kantaa ja pohtivat käytännössä erilaisten vaiheiden onnistumista. Arviointivaihe toimii samalla seuraavan kehittämissyklin pohjana. (Virtuaaliammattikorkeakoulu 2007.)

Toimintatutkimuksen vaihekaavioita on monia, mutta kaikissa perusajatus on sama. Tutkimus alkaa ongelman määrittelystä, ratkaisun esittämisestä, ratkaisun kokeilemisestä ja arvioinnista. Toimintatutkimuksen vaiheet voidaan esittää seuraavasti:

- nykytilan kartoitus
- ongelmatilanteen analyysi ja siihen vaikuttavat tekijät
- synteesi: parannusehdotus
- kokeilu
- arviointi
- seuranta

(Kananen 2009, 28–29.)

Tämän opinnäytetyön teoreettisena viitekehyksenä on toimintatutkimus, jota käytännössä sovelletaan opinnäytetyön rajaamissa puitteissa. Käytännöllisen kehittämisen syklejä ja prosesseja ei useinkaan voida tarkasti etukäteen suunnitella (Toikko & Rantanen 2009, 30). Oman työn ohella tehtävään kehittämiseen voivat kaikki kuntoutusohjaajat osallistua. Toimintatutkimus on itseohjautuvaa kehittämistä, jossa kuntoutusohjaajat itse käynnistävät ja toteuttavat kehittämishankkeen yhteisesti sovitun toiminnan uudistamiseksi.

3 KEHITTÄMISHANKE

3.1 Hankkeen tavoite

Kehittämishankkeen tavoitteena on kuntoutusohjaajien organisoimien ryhmämuotoisten ensitietotilaisuuksien yhtenäistäminen ja mallittaminen niin, että tuotettu materiaali toimii yleisenä ohjeistuksena ja protokollana kuntoutusohjaajille sekä palvelun kuvauksena asiakkaille. Merkityksellistä on myös ensitietotilaisuuksien taloudellinen tarkastelu ja kuntalaskutuskäytäntöjen yhtenäistäminen.

Tarkoituksena on tuottaa yleinen toimintaohjeistus, jota eri toimialueilla toimivat kuntoutusohjaajat voivat soveltaa. Yhteisen toimintatavan kehittäminen on ensitietotilaisuuksien laadunhallintaa. Hanke rajataan koskemaan Tays Keskussairaалassa toimivien kuntoutusohjaajien koordinoimia ryhmämuotoisia ensitietotilaisuuksia ja niiden kehittämistä.

Kehittämishankkeessa sovelletaan toimintatutkimuksellista lähestymistapaa. Hanke alkaa nykytilan kartoituksella ja ongelmakohtien määrittämisellä. Hankkeen ydintyöryhmä tuo parannusehdotukset kaikkien kuntoutusohjaajien arvioitavaksi. Pilotoinnin jälkeen sovitaan uusien toimintatapojen käyttöönotosta. Sovittuja toimintatapoja arvioidaan eri toimialueiden kokemusten perusteella. Yhtenäiseen toimintatapaan pääsemiseksi arvioidaan tarvittavan aikaa, joka ulottuu myös hankkeen päättymistä seuraaville vuosille.

3.2 Vaikutukset toimintatapaan

Ensietotilaisuudet ovat vuosien aikana muotoutuneet erillisinä toimintoina sekä toimialueittain että yksittäisen tilaisuuden osalta tarkasteltuna. Yhteisiä toimintakäytäntöjä ei ole aikaisemmin luotu. Kuntoutusohjaajien keskuudessa ensietotilaisuuksien yhteiseen kehittämiseen on kuitenkin nähty tarvetta. Hankkeen avulla kuntoutusohjaajien koordinoimien ensietotilaisuuksien järjestämisestä tulee mallinnettua toimintaa. Palvelun laatua voidaan siten konkreettisemmin arvioida ja kehittää.

Ensietotilaisuuksien yhdenmukainen ja laadukas toteuttaminen on asiakaslähtöistä toimintaa. Ulkoisia asiakkaita ovat ensietotilaisuuksiin osallistuvat potilaat ja heidän läheisensä, potilaiden kotikunnat sekä potilas- ja vammaisjärjestöt. Sisäinen asiakasryhmä koostuu Tays Keskussairaalan eri toimialueiden henkilöstöstä. Moniammatillinen toteutustapa on edellytyksenä kullekin kohderyhmälle tarkoituksenmukaisen tilaisuuden järjestämisessä.

Ensietotilaisuudet toimivat osaltaan opiskelijoiden, henkilökunnan ja muiden sidosryhmien perehdytyksenä. Ensietotilaisuudet ovat yksi tärkeä yhteistyömuoto erikoissairaanhoidon sekä potilas- ja vammaisjärjestöjen välillä.

3.3 Taloudelliset ja henkilöstövaikutukset

Ensietotilaisuuksissa välitetään luotettavaa ja monipuolista tietoa mahdollisimman oikea-aikaisesti. Ensietotilaisuuksilla voidaan vastata sairastumisen alkuvaiheen tiedon, tuen ja kuntoutumisen tarpeisiin. Asiallinen tieto vähentää virhetulkintoja ja turhia pelkoja. Näin voidaan ennaltaehkäistä mahdollisia myöhempiä psykososiaalisia ongelmia ja ns. turhia terveydenhuollon käyntejä. Ensietotilaisuuksilla voidaan arvioida olevan välillisiä taloudellisia vaikutuksia.

Kustannusten arvioimisen kautta saadaan tietoa ensietotilaisuuksien järjestämisestä aiheutuvista kustannuksista. Tätä tietoa tarvitaan, kun arvioidaan ja määritetään hintaa, joka on kuntalaskutuksen perusteena. Ryhmämuotoinen toiminta on jo sinällään kustannustehokasta.

Ensietotilaisuuksien vastuuhenkilönä toimii kuntoutusohjaaja, jonka työnkuva täsmentyy. Ensietotilaisuuksia toteuttavan työryhmän toiminta täsmentyy ja vastuunjako selkeytyy. Henkilökunnan tietoisuus ensietotilaisuuksista kasvaa ja potilaiden ohjautuminen tilaisuuksiin lisääntyy.

3.4 Eettinen tarkastelu

Pirkanmaan sairaanhoitopiirin eettisen toimikunnan toimintaohje määrittelee kohdassa 2.3 lääketieteellisen tutkimuksen ja eettisen toimikunnan lausunnon tarpeen seuraavasti: ”Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuksen (39/1998 vp / hallituksen esitys laeiksi lääketieteellisestä tutkimuksesta sekä potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain 6 ja 9 §:n muuttamisesta) mukaan eettisistä syistä ja myös sen varmistamiseksi, että tutkimussuunnitelmat tulevat laajasti eettisten toimikuntien käsittelyyn on tärkeää, että 2 §:n 1 kohdassa esiintyvät käsitteet "koskemattomuus" ja "sairauksien syyt, oireet diagnostiikka, hoito, ehkäisy ja tautien olemus yleensä" määritellään laajasti. Tällöin muun muassa kuntoutus tulee useissa tapauksissa otetuksi lääketieteellisen tutkimuksen piiriin.”

Pirkanmaan sairaanhoitopiirin eettisen toimikunnan mukaan esimerkkejä tutkimuksesta, joihin ei yleensä tarvita eettisen toimikunnan lausuntoa:

- Yksinkertaiset haastattelu- tai kyselytutkimukset
- Potilasasiakirjoihin perustuvat tutkimukset (tutkittaviin ei oteta yhteyttä)
- Rekistereihin perustuvat tutkimukset (tutkittaviin ei oteta yhteyttä)
- Omissa yksiköissä normaaliin laadunvalvontaan / -valvontaan liittyvät tutkimukset

Tämä hanke on ensietotilaisuuksien kehittämistä ja laadunvalvontaa, eikä se puutu potilaiden hoitoon ja koskemattomuuteen. Hankkeessa ei oteta yhteyttä potilaisiin. Hankkeelle ei ole haettu eettisen toimikunnan lupaa.

3.5 Hankkeen riskit

Hanke toteutetaan oman työn ohella. Työryhmään valitut kuntoutusohjaajat työskentelevät hajallaan eri työpisteissä. Työryhmän kokoontumisiin eivät aina kaikki pääse.

Hankkeen eteenpäin viemistä edesauttaa kuntoutusohjaajien ammatillisen esimiehen eli kuntoutussuunnittelijan sitoutuminen kehittämistyöhön sekä hankkeen liittyminen opinnäytetyön tekemiseen.

Hankkeen riskinä on myös kuntoutusohjaajien sitoutuminen yhteisiin toimintamalleihin. Kuntoutusohjaajat toimivat hyvin itsenäisesti omilla toimialueillaan. Kaikille yhteisiä toimintamalleja on tähän mennessä ollut käytössä vain vähän. Riskejä pyritään pienentämään hyvällä tiedottamisella hankkeen aikana yhteisissä kuukausikokouksissa. Yhteisten toimintamallien käyttöä rajoittavat toimialueiden erilaiset käytännöt ja kuntoutusohjaajan hallinnollinen sijainti. Kuntoutuspäällikkö on esimiesasemassa vain osalle kuntoutusohjaajista, muilla esimiehenä on esimerkiksi vastuuyksikön ylilääkäri.

4 KEHITTÄMISHANKKEEN ALKUVAIHEET

4.1 Ongelmakohtien määrittäminen

Ensitiedon kehittäminen on ollut viime vuosien aikana esillä useaan otteeseen. Johtava neuropsykologi Marjatta Musikka-Siirtola on selvittänyt ensitietoa vuonna 2010 neurologisten sairauksien osalta. Tällöin todettiin, että ensitietotoiminnan kehittämiseksi tarvitaan vastuiden selvittämistä, käytäntöjen yhtenäistämistä, toiminnan näkyvyyden ja palvelevuuden sekä resurssien ja kustannusrakenteen selvittämistä. (Musikka-Siirtola 2010.)

Kuntoutusohjaajien kuukausikokouksissa käytiin keväällä 2012 kuntoutussuunnittelija Tuula Haukka-Wacklinin johdolla keskustelua ensitiedon merkityksestä kuntoutusohjauksen toimintamuotona. Ensitietotilaisuuksien tarpeellisuudesta oltiin yksimielisiä ja niiden kehittämistä kannatettiin.. Esiin nousivat ensitietotilaisuuksien tunnettavuuteen ja markkinointiin liittyvät näkökohdat. Esitietotilaisuus on ainutkertainen tapa välittää moniammatillisen asiantuntijaryhmän antamaa luotettavaa, asiallista ja ajankohtaista tietoa.

Ensitetotilaisuuksien kehittämistä konsultoitteii kuntoutusylilääkäri Eeva Leinoa. Hänen kannanottonsa oli, että ensitiedon kehittämisseä keskeistä on yhtenäisten toimintaperiaatteiden luominen, palvelun kuvaus sekä tuotannon hallinnointi, jolla toiminta saadaan näkyväksi palveluksi. Ensitetotilaisuuksien yksilöllisyyttä ei ole tarkoitus poistaa, vaan kohderyhmäkohtaisen sisällön tuottaminen on moniammatillisen työryhmän tehtävä. Kuntoutusylilääkäri Leinon mukaan ensitiedot ovat myös "kädenojennus" järjestöille. Ensitetotilaisuuksissa kolmannen sektorin toiminta linkittyy erikoissairaanhoidon kanssa.

4.2 Työryhmän perustaminen

Kuntoutusohjaajien kuukausikokouksessa 16.3.2012 päätetään ottaa ensitiedon kehittäminen vuoden 2013 painopistealueeksi. Kehittämistyötä varten perustettiin työryhmä 14.6.2012.

Työryhmään kuuluvat:

Tuula Haukka-Wacklin	kuntoutussuunnittelija, kuntoutuksen vastuuyksikkö
Minna Voltti	kuntoutusohjaaja, lastentautien vastuualue
Riitta Pulkkinen	kuntoutusohjaaja, kuntoutuksen vastuuyksikkö
Kirsi Mattila	kuntoutusohjaaja, kuntoutuksen vastuuyksikkö
Hannele Kivi	kuntoutusohjaaja, keuhkosairauksien klinikka
Margit Östman	kuntoutusohjaaja, silmäkeskus
Anne Sundberg	kuntoutusohjaaja, kuntoutuksen vastuuyksikkö

Työryhmän puheenjohtajana toimii kuntoutussuunnittelija Tuula Haukka-Wacklin. Työryhmä kokoontuu noin kerran kuukaudessa kevät- ja syyskaudella. Kehittämistyö tehdään osana kuntoutuksen ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon opinnäyte-työtä. Kehittämishankkeen kirjallisesta tuottamisesta vastaa kuntoutusohjaaja Anne Sundberg. Kehittämistyön edetessä kuntoutusohjaajien kuukausikokouksia käytetään arviointifoorumina.

5 NYKYTILAN KARTOITUS JA SEN TULOKSET

5.1 Nykytilaa kartoittava kysely

Työryhmän toiminta pääsi alkuun kesälomakauden jälkeen elo-syyskuussa. Ensitetotilaisuuksien nykytilaa kartoittava tiedonkeruulomake (liite 1) lähetettiin sähköpostin välityksellä 24.9.2012 kaikille vakinaisessa toimessa oleville kuntoutusohjaajille (N=22). Vastauksia pyydettiin lokakuun loppuun mennessä. Vastauksen liitteenä kuntoutusohjaajia pyydettiin lähettämään ajankohtaisesti käytössä oleva ensitietotilaisuuden ohjelma, kutsukirje sekä palautelomake. Kyselyyn vastasi 11 kuntoutusohjaajaa eli kaikki ne, joiden työnkuvaan kuului ensitietotilaisuuksien järjestäminen vuoden 2013 aikana. Saapuneita vastauksia tarkennettiin työryhmän toimesta puhelimitse marras- joulukuun aikana.

Kyselylomakkeisiin saatiin varsin monentasoisia vastauksia. Eri tilaisuuksien järjestämisfrekvenssi vaihtelee 1-10 kertaa vuodessa, jolloin niiden organisoinnissa, tilastoinnissa ja dokumentaatiossa on suuriakin eroja. Ensitetotilaisuuksien lisäksi järjestetään sopeutumisvalmennus- ja omahoitopäiviä, jotka lisäävät toimintatapojen kirjavuutta. Työryhmä sai lukuisan määrän käytössä olevia kutsu-, ohjelma- palautelomakkeita. Kustannusten arviointi oli vastaajille vaikeinta ja usein tämä kohta jäikin avoimeksi.

5.2 Ensitetotilaisuuksien määrä vuonna 2013

Tähän kartoitukseen on otettiin mukaan tilaisuudet, jossa nimenä käytetään ensitietotilaisuutta, ensitietopäivää tai ensitietoiltapäivää. Ensitetotilaisuudet toistuvat vuosittain samoille kohderyhmille pieniä poikkeuksia lukuun ottamatta (mm. vuorovuosin järjestettävät). Vuonna 2013 tilaisuuksia oli 16:lle eri kohderyhmälle. Tilaisuuksiin osallistuvien määrää oli tilastoitu eri tavoin. Joissakin potilaita (lapsi, nuori tai aikuinen) ei eroteltu osallistujien yhteismäärässä tai osallistujista voitiin antaa vain arvio. Käytettävissä olevien tietojen mukaan ensitetotilaisuuksia oli vuoden 2013 aikana yhteensä 43. Näihin osallistuvien määrä on arviolta 1101 henkilöä. Osallistuneista oli potilaita (lapsia, nuoria tai aikuisia) oli arviolta yhteensä 645. Taulukkoon

1 on koottu kyselyyn vastanneiden antamien tietojen mukaan ensitietotilaisuudet vastualueittain sekä niiden osallistujamäärät vuonna 2013.

Taulukko 1. Ensitietotilaisuudet vuonna 2013 vastualueittain.

ENSITIETOTILAISUUDET 2013				
VASTUUALUE	KOHDERYHMÄ	lukumäärä vuodessa	osallistujien määrä yhteensä	joista potilaita
Neuroalat ja kuntoutus				
	Aivovamman saaneet nuoret ja aikuiset	3	42	23
	Harnes	1	13	6
	MS	1	23	12
	Parkinson	2	34	19
	AVH	5	144	51
	ALS	2	32	9
	Aikuiset syöpään sairastuneet	10	311	178
Korva- ja suusairauksien va				
	Kuulovammaiset lapset	1	24	
	Lasten kielelliset erityisvaikeudet, alle kouluikäiset	2	40	26
	Yli 18-v huonokuuloiset ja kuuroutuneet	4	200	160
Lastentautien va				
	Epilepsiaan sairastuneet lapset	1	41	22
	Sydänsairauksia sairastavat lapset	1	20	7
	Diabetesta sairastavat lapset	4	30	26
	Reumaa sairastavat lapset	2	49	31
	Astmaa sairastavat lapset	2	84	64
	Ruoka-aineallergiaa sairastavat lapset	2	14	11
Yhteensä		43	1101	645

5.3 Omahoito- ja sopeutumisvalmennuspäivät

Silmäkeskuksessa toteutetaan päivän kestävä sopeutumisvalmennuskurssi. Lasten- tautien vastuualueella toteutetaan astma-, reuma-, diabetes- ja sydännuorten omahoito- ja sopeutumisvalmennuspäiviä, tukiryhmiä osastolla olevien lasten vanhemmille, sekä sopeutumisvalmennuskursseja syöpään sairastuneiden lasten perheille Kelayhteistyönä. Nämä jäivät kartoituksen ulkopuolelle. Liitteessä 2 on koottu yhteen sekä kartoitukseen sisältyvät että ulkopuolelle jääneet ryhmät.

Vuonna 2013 ensitietotilaisuuksia ei järjestetty selkäydinvammapotilaille, reumatauteja sairastaville aikuisille, aikuisille hengityssairaille, alle 15-vuotiaille lastenpsykiatrisille potilaille, hemofiliaa sairastaville nuorille eikä kehitysvammahuollon asiakkaille. Lupaa tietojen luovuttamiseen ei saatu Tays Sydänkeskus Oy:n järjestämistä ensitietotilaisuuksista.

5.4 Keskeiset kehittämiskohteet

Alla olevassa taulukossa 2 on kooste alkukartoituksen keskeisistä tuloksista ja niistä johdetuista kehittämiskohteista.

Taulukko 2. Nykytilan kartoitus.

TOIMINTO	NYKYTILA	KEHITTÄMISKOHDE
kutsuminen ohjautuminen, vastuuhenkilö, tiedottaminen	– hyvin vaihtelevia käytäntöjä, ei yhteisesti sovittuja käytäntöjä samallakaan vastuualueella	yleinen palvelukuvaus (ensitietotilaisuuden tuotteistaminen) toimintaohjeistus
lomakkeet	– kutsukirjeet, ohjelmat ja palautelomakkeet kaikki erilaisia, ei yhteistä logo-pohjaa.	– lomakkeiden yhtenäistäminen

laskutus	<p>käytössä olevia laskutusmuotoja olivat kuntalasku, sisäinen laskutus, maksusitoumus.</p> <p>Käytössä olevia maksuluokkia oli useita (riippuen toimialueiden erilaisista suoriteperusteista)</p>	<p>– laskutuskäytännöistä sopiminen</p> <p>– sisäisestä laskutuksesta sopiminen</p> <p>– kustannusten arviointi suhteessa käytettyyn maksuluokkaan</p>
kustannukset	<p>Kustannukset eriteltiin yleensä tilavuokran tarjoilukustannusten, materiaalikustannusten ja muiden kustannusten mukaan. Työryhmän työkustannuksia ei eritelty.</p> <p>Poikkeuksia: kustannuksia ei arvioitu lainkaan(käytössä oma tila eikä tarjoilua) Kustannuksia ei eritelty myöskään silloin, kun oma yksikkö vastasi kaikista kustannuksista.</p>	<p>– kustannusten arviointi suhteessa laskutuskäytäntöön</p>

5.5 Tavoitteet määrittävät sisällön samankaltaisuutta

Huolimatta ensitietotilaisuuksien kohderyhmien erilaisuudesta tilaisuuden ohjelmissa oli samankaltaisuutta, jota asetetut tavoitteet määrittivät. Tiedon antaminen sairaudesta, vammasta tai erityispiirteistä sekä siihen liittyvästä diagnostiikasta ja/tai hoidosta esiintyi lähes kaikissa. Toimintakyvyn tukeminen tuli esille mm. muuttuneeseen elämäntilanteeseen, apuvälineen käyttöön, terveisiin elämäntapoihin ja ammatinvalintaan liittyvänä. Palvelujärjestelmiin (kuntoutus, sosiaaliturva, järjestöt) liittyvä tieto sisältyi kaikkien ryhmien tavoitteisiin. Perheen ja läheisten tukeminen sekä vertaistuki oli huomioitu useimmissa tavoitteissa. Tavoitteiden asettelu noudatteli 1980- luvulla ensitiedolle määriteltyä laaja-alaista näkemystä.

6 UUDET TOIMINTAMALLIT

6.1 Ensitetotilaisuuden palvelukuvaus

Keskeisiksi kehittämiskohteiksi muodostuivat nykytilan kartoituksen ja ongelmakoh- tien määrittelyn perusteella ensitetotilaisuuden palvelukuvauksen tekeminen, yhte- näisten kutsu- ja palaute lomakkeiden laatiminen sekä laskutuskäytännöistä sopimi- nen ja kustannusten tarkastelu.

Palvelun kuvaus eli palvelun tuotteistaminen on keino yhteisen toimintamallin ai- kaansaamiseksi. Tuotteistamisella tarkoitetaan organisaation tuottaman, asiakkaan saaman palvelun tai käytössä olevan toimintamallin tarkempaa määrittelyä ja profi- lointia. Palvelun tuotteistuksessa täsmennetään mm. kohderyhmä, tarkoitus ja tavoite, tavoitellut hyödyt, tarvittavat resurssit, kustannukset sekä laadulle asetetut vaati- mukset. Kuvaustapana on usein prosessi, joka tekee palvelun tuottamisen näkyväksi. Prosessissa kuvataan toiminnan eteneminen, palvelun sisältö ja työntekijöiden tehtä- vät sekä suoritusvastuun siirtyminen henkilöltä toiselle. (<http://www.kunnat.net/fi>.)

Liitteenä 3 on kehittämistyön tuloksena syntynyt kuntoutusohjaajan koordinoiman ensitetotilaisuuden palvelukuvaus. Palvelukuvaus on tehty mukaillen Tupu Holman (2011) laatimaa tuotteistamisen ja mallintamisen ohjetta (www.thl.fi).

Palvelukuvausta on tarkoituksena käyttää pohjana, jonka mukaan ensitetotilaisuuks- sia koordinoivat kuntoutusohjaajat voivat yksilöidä palvelukuvauksen oman kohde- ryhmänsä erityispiirteiden mukaiseksi.

6.2 Kutsu- ja palaute lomakkeet

Työryhmä teki mallit yhtenäisistä kutsu- ja palaute lomakkeista, joita arvioitiin kun- toutusohjaajien kuukausikokouksissa. Yhtenäisten kutsu- ja palaute lomakkeiden käyttöön otosta voitiin sopia syksyllä 2013. Yhteisesti käytössä olevat lomakkeet tuo- vat ensitetotilaisuuksiin selkeän ja yhtenäisen rakenteen. Lisäksi palautteen kerää- minen systematisoituu ja palautteista saatua tietoa voidaan hyödyntää laajemmin

toiminnan kehittämisessä ja perusteluissa. Kutsulomake on liitteenä 4 ja palautelomake liitteenä 5.

6.3 Kustannusten tarkastelu

Kuntoutuksen ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon yrittäjyys- ja liiketoimintaosaaminen-opintojaksolla tehdyn tehtävän pohjalta syntyi kustannusten kohdentamisen apuvälineeksi mallinnettu yleinen laskentataulukko, jossa eritellään ensitietotilaisuuden järjestämiseen liittyvät kustannukset, liite 6. Kustannusten tarkastelu ja sen pohjalta tehty laskentataulukko syntyivät lehtori Marjatta Silvennoisen ystävällisellä avulla sekä hänen luentomateriaalinsa pohjalta, johon tämän kappaleen osalta viitataan.

Kustannuslaskennan avulla selvitetään palvelun tuottamisesta aiheutuneet kustannukset. Oikea hinnoittelu on tärkein yksittäinen kannattavuuteen vaikuttava tekijä. Julkisessa organisaatiossa kustannuslaskennan tarkoituksena on auttaa analysoimaan oman tuotannon kannattavuutta, hinnoittelemaan itse tuotettu palvelu ja päättämään tarjottavasta palveluvalikoimasta. Kustannuslaskenta tuottaa tietoa toiminnan suunnittelua ja valvontaa varten, joka on myös palvelun maksajan kannalta keskeistä.

Palvelun tuottamiskustannuksia laskettaessa huomioidaan kaikki palvelun tuottamiseen liittyvä työ. Tällöin esimerkiksi kaikkien ensitietoon osallistuvien asiantuntijoiden työkustannukset pitäisi selvittää ajatuksella, mitä osallistuvat henkilöt tekisivät, jos eivät osallistuisi tämän palvelun tuottamiseen. Sisäinen laskutushinta on eri asia kuin kustannukset. Organisaation päätettävissä on, katsotaanko sisäinen laskutushinta riittäväksi kattamaan aiheutuneet työkustannukset.

6.3.1 Kustannuslaskennan peruskäsitteitä kustannusten arvioinnin avuksi

Kustannuksia voidaan määrittää kustannuslaskennan peruskäsitteiden avulla. Muuttuvat kustannukset muuttuvat tasasuhteisesti toiminta-asteen mukaan. Ensitietotilaisuuden osallistujien määrä (potilaat ja läheiset) vaikuttaa tarjoilun ja jaettavan mate-

riaalin muuttuviin kustannuksiin. Nämä ovat samalla välittömiä kustannuksia, jotka aiheutuvat juuri työn alla olevan ensitietotilaisuuden aikaansaamista varten.

Kiinteät kustannukset eivät vaihtelee toiminta-asteen (esim. asiakasmäärän) mukaan. Kiinteät kustannukset ovat olemassa, vaikka toimintaa ei olisi. Ensitietotilaisuudessa tilavuokra ja kuntoutusohjaajan käyttämä työaika ovat kiinteitä kustannuksia. Palvelun tuottamiskustannusten kannalta myös ensitietotilaisuuksia toteuttavien muiden asiantuntijoiden työkustannukset ovat kiinteitä kustannuksia.

Välilliset kustannukset ovat luonteeltaan yleiskustannuksia. Ne ovat eri laskentakohteille yhteisiä, esimerkiksi hallinto-, markkinointi- ja tietojärjestelmäkustannuksia. Välillisiä kustannuksia ei voida kohdistaa aiheuttamisperiaatteen mukaisesti. Kohdistaminen pyritään ratkaisemaan kustannuspaikkalaskennan, yleiskustannuslisien ja toimintolaskennan avulla. Ensitietotilaisuuksien välillisistä kustannuksista voidaan esittää arvio.

6.3.2 Hinnoittelumenetelmistä

Kustannusperusteinen eli omakustannushinnoittelu perustuu palvelun tuottamisen omakustannusarvoon. Omakustannusarvossa on otettu huomioon kaikki tuotteen tai palvelun aikaansaamiseksi tarvittut kustannukset. Tavoitteena on, että hinta kattaa varmasti kaikki kustannukset ja tuottaa vielä mahdollisesti tavoitellun voiton.

palvelun tuottamiskustannukset

+ voittotavoite

= hinta

Omakustannushinnoittelu on yritysmaailman näkökulmasta katsottuna passiivinen tapa hinnoitella tuotteet. Vaarana on, että toiminnan tehottomuus siirtyy hintaan. Pelkästään kustannusten pohjalta asetettu hinta voi olla ”väärä”.

Hinnoittelua voi omakustannushinnoittelun sijasta lähestyä myös tavoitekustannusten näkökulmasta, kun laskutus perustuu sovittuihin hintarajoihin. Ensitietotilaisuudesta

perittävä hinta määräytyy sairaanhoitopiirin suoritehinnaston mukaan. Lisäksi on otettava huomioon esimerkiksi kuntien asettamat hintarajat.

palvelusta saatava hinta

– voittotavoite

= sallitut palveluntuottamiskustannukset

Sallitut palveluntuottamiskustannukset on se minimi, millä toimintaa on kannattavaa tehdä. Kustannuksia laskemalla voidaan verrata, miten laskutusperusteeksi sovittu suoritehintaa vastaa ensitietotilaisuuden kustannuksia. Voidaan myös arvioida, mikä on se minimimäärä potilaita, jolla toiminta on vielä kannattavaa järjestää.

7 YHTEENVETO TOIMINTAOHJEISTUKSEN VALMISTUMISEN VAIHEISTA

Työryhmän toiminta pääsi käyntiin syksyllä 2012, jolloin tehtiin nykytilaa kartoittavaa työtä. Tammikuun 2013 aikana syntyi alustava luonnos ”Ensitieto- ohje käytännöstä”. Tältä pohjalta tehty ehdotus esiteltiin 14.4.2013 neuroalat ja kuntoutus- vastualueen ohjausryhmälle kuntoutussuunnittelija Tuula Haukka-Wacklinin toimesta. Ehdotus oli kohdennettu neurologisten potilaiden ensitietotilaisuuksiin. Neuroalojen ensitietotilaisuuksien laskutuskäytäntö yhtenäistettiin ehdotuksen pohjalta. Työryhmä jatkoi yhteisen toimintaohjeistuksen tekemistä.

Lomakemalleja esiteltiin keväällä ja syksyllä 2013 kuntoutusohjaajien kuukausikouksissa ja niihin tehtiin tarvittavia korjauksia. Kutsu, joka sisälsi ohjelman pohjan, voitiin ottaa syksyllä käyttöön. Palautelomaketta pilotoitiin syksyllä kuulokeskuksessa. Samalla Excel-pohjaisen palauteyhteenvetotaulukon käyttöä kokeiltiin kuulokeskuksen palautteiden käsittelyssä.

Toimintaohjeistus valmistui joulukuulla 2013. Toimintaohjeistus esiteltiin kuntoutusohjaajille tammikuulla 2014. Se sisältää perusteluosan lisäksi yleisen palvelukuvauksen kuntoutusohjaajan koordinoimasta ensitietotilaisuudesta, yleisen kustannus-

laskelmakaavion kustannusten kohdentumisesta, kutsu- ja ohjelmapohjan, palaute-lomakepohjan sekä Excel-pohjaisen taulukon palautteiden käsittelyä varten.

Toimintaohjeistus on kaikkien kuntoutusohjaajien käytettävissä intranetissä 23.1.2014 alkaen. Informaatio valmistuneesta toimintaohjeistuksesta lähetettiin sähköpostitse. Kokouksessa 23.1.2014 sovittiin yhteisten lomakkeiden käyttöönotosta vuoden 2014 aikana, kunkin ensitietotilaisuuksia järjestävän toimialueen aikatauluun soveltuvalla tavalla. Lomakkeita käyttöä ja toimivuutta arvioidaan käyttökokemusten perusteella vuoden 2015 keväällä.

Jokaisesta ensitietotilaisuudesta pyydettiin laatimaan kevään 2014 aikana palvelukuvaus toimintaohjeen sisältämän mallipohjan mukaisesti. Palvelukuvauksia tarkasteltiin kuukausikokouksissa. Palvelukuvaukset oli tehty syksyllä 2014 lähes kaikista ensitietotilaisuuksista. Palvelukuvausten toimivuuden arviointia tehdään keväällä 2015. Arviointifoorumina toimivat edelleen kuntoutusohjaajien kuukausikokoukset.

Kustannuslaskennan osalta sovittiin että jokainen ensitietotilaisuuksia järjestävä työryhmä miettii laskelman omalta kannaltaan tyydyttäväksi. Toimintaohjeistukseen sisältyvä kustannuslaskelmamalli ei ole kattava esimerkiksi työkustannusten osalta. Kaikkien kustannusten kohdentuminen kustannuspaikalle KOH on soveltuva käytäntö ainakin toimialueella 3 eli neurologian ja kuntoutuksen vastualueella. Kustannusten kohdentamisen ja sisäisen laskutuksen osalta muilla toimialueilla on omia käytäntöjä ja sopimuksia.

8 KEHITTÄMISHANKKEEN KOKONAISTULOKSET

Kehittämistyön tavoitteena oli ensitietotilaisuuksien yhtenäistäminen. Tavoite saavutettiin mallittamalla ensitietotilaisuuden palvelukuvaus. Palvelukuvauksessa tuodaan ensitietotilaisuuden tuottamisprosessi näkyväksi. Palvelu voidaan näin toteuttaa yhdenmukaisin periaattein ja sisällöstä voidaan tiedottaa luotettavasti asiakkaille ja yh-

teistyökumppaneille (sisäiset ja ulkoiset). Yhteisen toimintatavan kehittäminen on ensitietotilaisuuksien laadunhallintaa ja palvelukuvausten laatiminen on palvelujen asiakaslähtöistä kehittämistä.

Toisena tavoitteena oli tuottaa kaikille toimialueille sopiva toimintaohjeistus. Työn tuloksena syntynyt toimintaohjeistus sisältää yhtenäiset lomakkeet kutsukirjeissä, ohjelmissa ja palautteissa. Yhtenäisten palautejärjestelmän avulla saadaan esille vuoden aikana ensitietotilaisuuksissa käyneiden potilaiden ja läheisten arvio ja kokemus saamastaan palvelusta. Heidän antamansa palautteen perusteella saadaan esille ensitietotilaisuuksien merkitys osana potilaan kuntoutusprosessia. Näin saadaan myös kehittämisen kohteet paremmin näkyviksi.

Kustannuslaskennan avuksi laadittu kustannuslaskentataulukko auttaa hahmottamaan tilaisuuksien järjestämisestä aiheutuneita kustannuksia. Ensitietotilaisuuksien kustannuksia arvioidaan tavoitekustannusten näkökulmasta. Tällöin ensitietotilaisuudesta perittävää suoritehintaa verrataan tilaisuuden järjestämisestä aiheutuviin kiinteisiin, muuttuviin ja välillisiin kustannuksiin.

Kustannuslaskennan osalta ensitietotilaisuuteen osallistuvien työntekijöiden työkustannusten osuus oli kaikkein vaikeimmin hahmotettava kokonaisuus. Kuntoutusohjaajan työpanos koordinoivana henkilönä on suurin ja se ulottuu aikaan ennen ensitietoa, sen aikana ja jälkeen. Muut ensitietoon osallistuvat asiantuntijat ovat mukana konsultaatioluonteisesti.

Ensitietotilaisuuksia järjestävät kuntoutusohjaajat toimivat yliopistosairaalan eri toimialueilla ja myös siksi taloudellinen tarkastelu ja laskutusikäntöjen yhtenäistämisen osoittautui hankalaksi. Työkustannusten osalta tyydyttävään ratkaisuun päästään toimialueilla tehtävillä tarkoituksenmukaisilla sopimuksilla. Laskennan hankaluudesta huolimatta kustannusten tarkastelun toivotaan lisäävän kuntoutusohjaajien kustannustietoisuutta sekä auttavan laskutuksen määrittämisessä.

OSA 2. ARTIKKELI

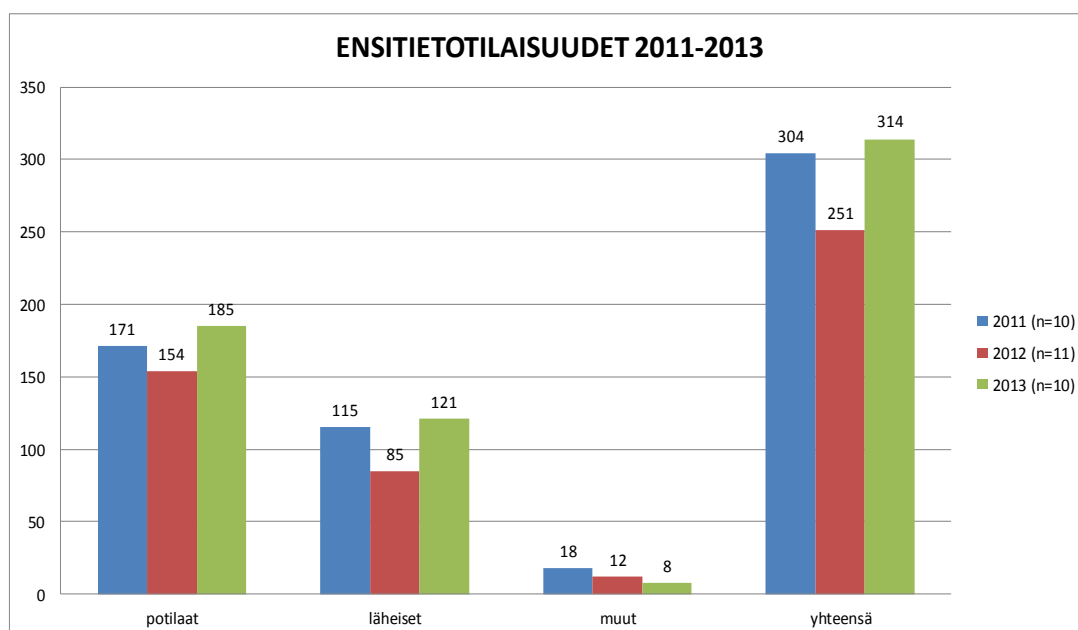
ENSITIETOTILAISUUDET SYÖPÄÄN SAIRASTUNEILLE
AIKUISILLE

9 ARTIKKELIN KIRJOITTAMISEN TAUSTAA

Artikkelin kirjoittaminen lähti kiinnostuksesta oman ensitietokohderyhmäni, syöpään sairastuneiden aikuisten, ensitiedon kehittämiseen. Artikkelin tavoitteena on ensitietotilaisuuksien tunnettavuuden lisääminen sekä niiden kuntoutuksellisen merkityksen viestittäminen, potilaille, hoitohenkilökunnalle sekä potilasjärjestöille.

Vuonna 2013 järjestettiin yhteensä 10 ensitietotilaisuutta. Näihin osallistui 314 henkilöä, joista potilaita oli runsas puolet (n. 60 %). Ensitietotilaisuuksiin voivat osallistua myös opiskelijat osana perehdytystä. Taulukossa 3 on esitetty vuosina 2011–2013 syöpään sairastuneiden ensitietotilaisuuksiin osallistuneiden potilaiden, läheisten ja muiden osallistujien määrät.

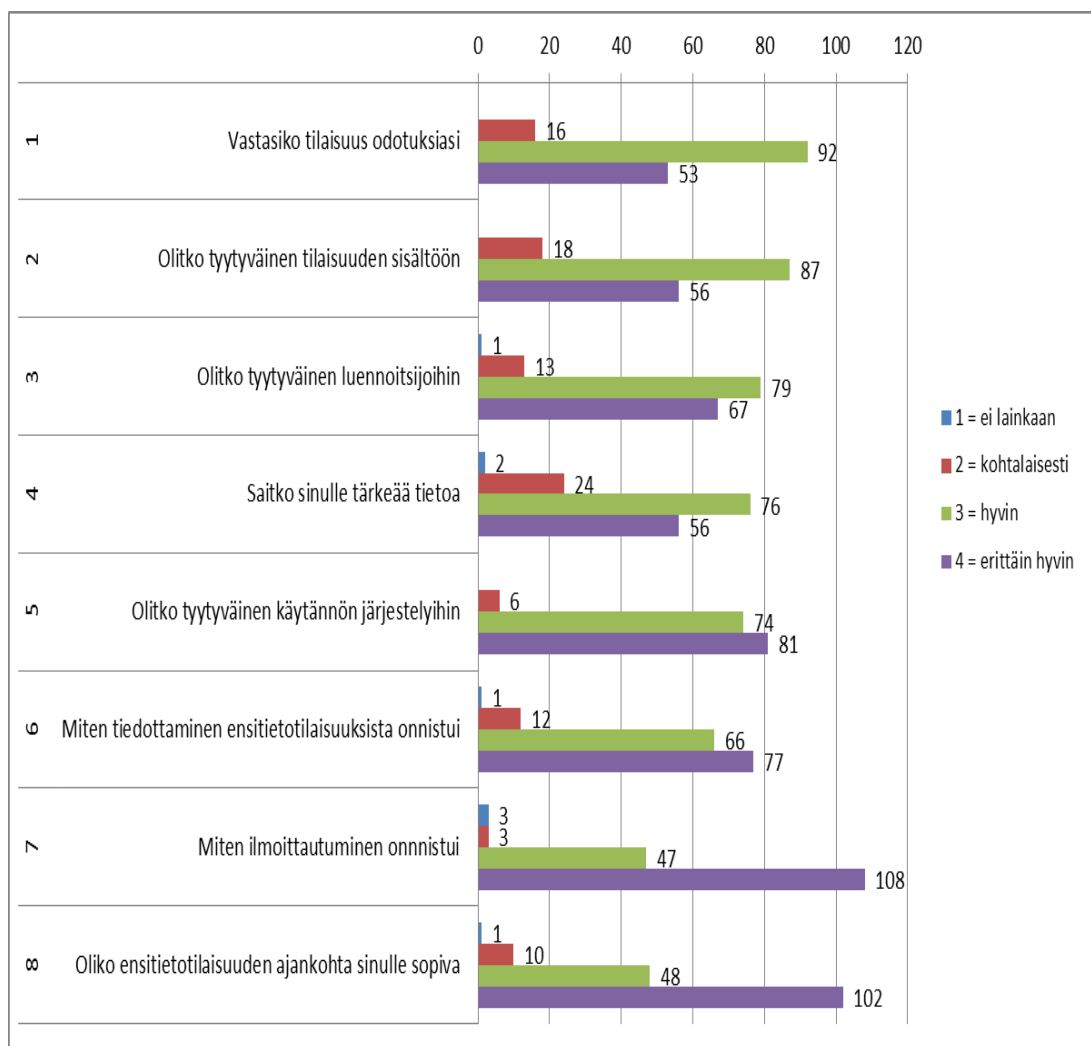
Taulukko 3. Osallistujien määrä vuosina 2011–2013.



Ensitietotilaisuudessa potilaat saavat palautelomakkeen, joka kerätään pois tilaisuuden päätyttyä. Artikkelin on kirjoitettu vuoden 2013 ensitietotilaisuuksissa käyneiden 161 potilaan palautteen perusteella. Artikkelin tärkein anti on potilaiden avoimiin vastauksiin kirjaamat kokemukset. Avoimet vastaukset analysoitiin sisällön mukai-

sesti teemoiksi, jota noudatetaan artikkelin väliotsikoinnissa. Potilaiden numeerisesti antamat arviot on esitetty taulukossa 4.

Taulukko 4. Palaute 2013. (N= 161).



10 ARTIKKELI: ENSITIETOTILAISUUDET SYÖPÄÄN SAIRASTUNEILLE AIKUISILLE

Syöpään sairastuminen on äkillinen ja pelottava kokemus sekä sairastuneelle että läheisille. Sairastuminen koskettaa useita elämänalueita sekä muuttaa elämäntilannetta, joskus pysyvästi. Diagnoosin kertomiseen liittyvän ensitiedon antaa tavallisesti lääkäri. Lääketieteellisen tiedon lisäksi tarvitaan moniammatillista, psykososiaalista tietoa ja tukea. Tällöin ensitiedoksi kutsutaan kokonaisuutta, joka sisältää sairauden hoitoa koskevan tiedon lisäksi tietoa kuntoutuksesta, sosiaaliturvasta sekä muista tuki- ja palvelujärjestelmistä. Ensitieto voi siis kattaa aikaa diagnoosin kertomisesta potilaan pidempikestoiseen ohjaamiseen ja selviytymisen tukemiseen sairastumisen alkuvaiheessa.

Ensitietotilaisuuksien järjestäminen kuuluu terveydenhuoltoon. Potilaan asemaa ja oikeuksia ohjaavan lain mukaan potilaalla on oikeus saada tietoa terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, hoitovaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista sekä muista merkityksellisistä hoitoon liittyvistä seikoista. Erikoissairaanhoidossa järjestettävät ensitietotilaisuudet ovat osa hyvää hoito- ja kuntoutuskäytäntöä. Ensitietotilaisuudet kuuluvat terveydenhuoltolain mukaisesti lääkinnälliseen kuntoutukseen.

Ensitietotilaisuudet Tampereen yliopistollisessa sairaalassa

Tampereen yliopistollisessa sairaalassa on syöpään sairastuneiden ensitietotilaisuuksia järjestetty useiden vuosien ajan. Ensitietotilaisuuksia on alusta alkaen toteuttanut syöpäklinikan moniammatillinen työryhmä. Nykyisessä muodossaan ensitietotilaisuuksia on järjestetty vuodesta 2011 alkaen kuukausittain, yhteensä 10–11 tilaisuutta vuodessa. Ensitietotilaisuudet on suunnattu kaikille syöpään vasta sairastuneille tai hoitojen alkuvaiheessa oleville aikuisille potilaille läheisineen. Potilaita kutsutaan ensitietotilaisuuteen syöpätautien- ja sädehoitopoliklinikan ensikäyntiin liittyen. Ensikäyntipotilaista tilaisuuksiin osallistuu arviolta n. 5-10 %. Osa potilaista löytää tiedon omatoimisesti PSHP:n internet-sivulta, osa saa tiedon muiden vastuualueiden hoitohenkilökunnalta tai syöpäyhdistyksen kautta.

Moniammatillinen ensitietotilaisuus- linkki erikoissairaanhoidon ja syöpäyhdistyksen välillä

Taysin ensitietotilaisuus on kestoaltaan neljä tuntia. Sen aloittaa onkologiaan erikoistuvan lääkärin puheenvuoro syövän hoidosta syöpäklinikassa. Fysioterapeutin ja ravitsemusterapeutin osuudessa potilaita ohjataan hoidon tukemiseen huolehtimalla hyvästä yleiskunnosta ja toimintakyvystä. Sosiaalityöntekijän puheenvuoro sisältää monelle potilaalle monimutkaisena ja vaikeaselkoisena näyttäytyvän sosiaaliturvan ja sairauden aikaisen toimeentulon kysymyksiä.

Sairastuminen syöpään voi heikentää myös psyykkistä toimintakykyä. Siksi tilaisuuden loppuosuus on omistettu syöpäpotilaan jaksamisen tukemista käsitteleville aiheille. Syöpäklinikan psykososiaalisen tuen ja kriisityön asiantuntijana toimivat psykiatrinen sairaanhoitaja ja sairaalateologi. Seksuaaliterapeutin osuudessa käsitellään sairastumisen vaikutusta minäkuvaan ja seksuaalisuuteen, joita on usein vaikea ottaa puheeksi hoidon aikana. Pirkanmaan syöpäyhdistyksen mukanaolo linkittää järjestösektorin toimimaan yhdessä erikoissairaanhoidon kanssa. Syöpäyhdistyksen kouluttama vertaistukihenkilö kertoo oman sairastumistarinsa kautta vertaistukihenkilötoiminnasta. Syöpäyhdistyksen sairaanhoitaja tuo tietoa kuntoutuspalveluista sekä muista yhdistyksen tuottamista palveluista Pirkanmaalla.

Ensitietotilaisuuden ohjelma

12.00 – 12.05	Tervetuloa ensitietotilaisuuteen	kuntoutusohjaaja
12.05 – 12.50	Syövän hoitokäytännöistä	erikoistuva lääkäri
12.50 – 13.15	Liikunta tukemaan hyvinvointia	fysioterapeutti
13.15 – 13.40	Syöpäpotilaan hoitoa tukeva ravitsemus	ravitsemusterapeutti
13.40 – 14.20	Tauko ja kahvi/teetarjoilu, aikaa keskusteluun	
14.20 – 14.50	Sairastuneen sosiaaliturva	sosiaalityöntekijä
14.50 – 16.00	Jaksamisen tukeminen, vertaistuki ja kuntoutuminen	kriisityön asiantuntijat seksuaaliterapeutti vertaistukihenkilö ja Pirkanmaan syöpäyhdistys
16.00	Tilaisuuden päätös	kuntoutusohjaaja

POTILAIKEN KOKEMUKSIA ENSITETOTILAISUUKSISTA

Luotettava tieto poistaa pelkoja

Potilaat perustelivat tiedon saamisen tärkeyttä monin eri tavoin. Syöpään sairastuneella ei välttämättä ole ennestään kokemusta terveydenhuollosta, jolloin sairastuminen on shokki, johon liittyy paljon epäselviä ja pelottavia asioita. Hätä on sairastumisen alussa suuri. Potilaat kuvasivat asiallisen ja luotettavan, asiantuntijoilta saadun ajankohtaisen tiedon poistavan epäilyksiä, epätietoisuutta ja pelkoa. Asiallinen tieto antoi uskoa selviytymiseen ja rauhoitti mieltä.

Palautteissa toistui maininta monipuolisesta tietopaketesta, joka antaa hyvän yleiskuvan syövän hoidosta. Tietoa tuli myös sellaisista asioista, joita ei olisi osannut kysyä oman kriisin keskellä. Luennoista koettiin saatavan paremmin tietoa kuin kirjoista ja esitteistä, koska asioita käsiteltiin ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa. Tiedon hankinta esimerkiksi internetin kautta ei välttämättä ole kaikille luonteva tai mahdollinen tapa. Lisäksi kotiin mukaan saatu luentomateriaali helpottaa asioiden muistamista.

Joitakin potilaita mietitytti jo hoitojen jälkeinen aika. Kysyttiin, onko olemassa jälkietotilaisuuksia hoitojen päättyessä. Kysymys on aiheellinen, koska hoidosta seurantavaiheeseen siirtymisen tiedetään lisäävän potilaiden ahdistusta ja epävarmuutta. Jälkietotilaisuudet on kiinnostava kehittämisen kohde ensitetotilaisuuksien rinnalla. Pirkanmaan syöpäyhdistys on järjestänyt avokuntoutuskursseja rintasyöpäpotilaille hoitojen jälkeen.

Kohtaaminen ja vuorovaikutus lisäävät luottamusta

Osallistuessaan ensitetotilaisuuteen potilaat huomasivat, etteivät ole yksin omien kokemustensa ja tunteidensa kanssa uudessa, hämmentävässä elämäntilanteessa. Palautteissa toivottiin aikaa jakaa kokemuksia pienissä ryhmissä. Tähän onkin nyttemmin kiinnitetty huomiota taukoa pidentämällä. Tauon aikana osallistujia ohjataan kahvipöytäryhmiksi, joihin osallistuvat paikalla olevat luennoitsijat. Potilaat kiinnitivät palautteessaan huomiota tilaisuuden ilmapiiriin, jota kuvattiin usein rauhallisek-

si ja asialliseksi. Luennoitsijoiden koettiin välillä olevan liian tehokkaita, virallisia sekä vakavia ja tällöin ihmisläheisyyttä toivottiin enemmän.

Ensietotilaisuuteen osallistuminen tutustutti sairaalaan ja henkilökuntaan. Potilaat kokivat turvallisuutta saatuaan erityistyöntekijöiden yhteystiedot, jotka antavat mahdollisuuden ottaa myöhemmin yhteyttä henkilökohtaisissa kysymyksissä. Ensietotilaisuuden järjestäminen herätti potilaissa luottamusta sairaalan toimintaan.

Ensietieto oikeaan aikaan

Ensietotilaisuudessa annettava tieto on tarpeellista heti sairastumisen alkuvaiheessa. Palautteiden perusteella valtaosalle potilaista ensietotilaisuuden ajankohta oli sopiva ja nykyisen kaltainen ohjautuminen vaikuttaa toimivan. Tilaisuuksista tiedottaminen ei kuitenkaan tavoita kaikkia potilaita, koska syöpätauteja hoidetaan useilla toimialueilla. Läheskään kaikki syöpään sairastuneet eivät ohjaudu jatkohoitoon syöpätautien klinikkaan, jossa kutsu ensietotilaisuuteen on osa ensikäyntiin liittyvää ohjeistusta.

Tilaisuuksia toivottiin kohdennettavaksi eri syöpätauteihin, jotta tieto ei olisi liian yleistä. Tästä johtuen palautteiden arviot vaihtelevat eniten kysyttäessä tyytyväisyyttä tilaisuuden sisältöön ja itselle tärkeän tiedon saamiseen. Syövän hoito on hyvin yksilöllistä, mutta ensietotilaisuuden tavoitteena on yleisluonteisen tiedon antaminen. Palautteen perusteella tarvetta on kuitenkin selkeästi myös kohdennettuun toimintaan. Tähän tarpeeseen on vastannut Pirkanmaan syöpäyhdistys, jolla on ollut ensietotilaisuuksia mm. rinta- ja eturauhassyöpäpotilaille.

Palautetta käytetään toiminnan kehittämiseen

Potilailta ja läheisiltä saatu palaute on tärkeää ensietotilaisuuksien kehittämiseksi. Potilaiden oikea-aikaiseen ohjautumiseen sekä ensietotilaisuuksista tiedottamisen parantamiseen kiinnitetään jatkuvasti huomiota. Kaikille syöpään sairastuneille tulisi taata mahdollisuus osallistumiseen. Alueellinen epätasa-arvo tulee esiin palautteissa, joissa toivotaan vastaavia ensietotilaisuuksia myös Pirkanmaan muihin kuntiin.

Kauempana Tampereesta asuville ensitietotilaisuuteen osallistuminen on mm. kulku-yhteyksien takia vaikeaa.

Lopuksi

Taysin syöpään sairastuneiden ensitietotilaisuuksia kehittävään työryhmään kuuluu sairaalan oman henkilökunnan lisäksi Pirkanmaan syöpäyhdistyksen edustaja. Kolmannen sektorin kanssa tehtävä yhteistyö on tärkeä osa syöpään sairastuneen kuntoutumisen tukea.

Ensitietotilaisuuksien kehittämistarpeita arvioidaan jatkuvasti potilailta saadun palautteen ja työryhmän kokemusten perusteella. Ensitietotilaisuuksien koordinointi ja toiminnan pitkäjänteinen suunnittelu on kuntoutusohjaajan tehtävä. Hyvin organisoitu toiminta ei kuormita liikaa ensitietotilaisuuksiin osallistuvia työntekijöitä, jotka toimivat tilaisuuksissa normaalin päivätyönsä ohella. Ryhmämuotoisena järjestetyt ensitietotilaisuudet ovat kustannustehokas tapa tavoittaa potilaita. Potilailta saatu kiitos ja palaute kertovat ensitietotilaisuuksien järjestämisen tärkeydestä osana syövän hyvää hoitoa.

OSA 3.
KIRJALLISUUSKATSAUS

11. NÄYTTÖÖN PERUSTUVA TOIMINTA TERVEYDENHUOLLOSSA

Terveydenhuoltolain mukaan (2010/1326, 8§) terveydenhuollon toiminnan on perustuttava näyttöön ja hyviin hoito- ja toimintakäytäntöihin. Terveydenhuollon toiminnan on oltava laadukasta, turvallista ja asianmukaisesti toteutettua. Näyttöön perustuva toiminta on avainasemassa tuottaessa laadukasta terveydenhuoltoa. Myös Pirkanmaan sairaanhoitopiirin strategia vuosille 2012–2016 tuo esiin näyttöön perustuvan toiminnan tärkeyden lupauksessaan hyvästä palvelukokemuksesta. Strategian mukaan "potilaan hoito perustuu yhdenmukaisiin hoitomenetelmiin" ja "näyttöön perustuvat toimintatavat juurrutetaan toimintatavoiksi".

Näyttöön perustuvalla toiminnalla tarkoitetaan parhaan saatavilla olevan ajantasaisen tiedon vastuuntuntoista sekä kriittistä käyttöä potilaan hoitoon ja kuntoutukseen liittyvässä päätöksenteossa (Pohjolainen & Malmivaara 2008, 662, Paltamaa, Karhula, Suomela-Markkanen & Autti-Rämö 2011, 40–41, Pitkänen & Aalto 2013, 7-8). Terveydenhuollossa vain pieni osa hoitotoimenpiteistä perustuu riittävään tieteelliseen näyttöön ja tietoon toiminnan vaikuttavuudesta. Myös kuntoutukselta, joka poikkeusteellisenä toimintana sisältää lääketieteellisen tiedon lisäksi sosiaali-, yhteiskunta- ja käyttäytymistieteellistä tietämystä, vaaditaan yhä enemmän vaikuttavuuden osoittamista. (Pohjolainen 2005, 3399, Järvikoski & Härkäpää 2011, 272–273.)

11.1 Kuntoutuksen vaikuttavuus

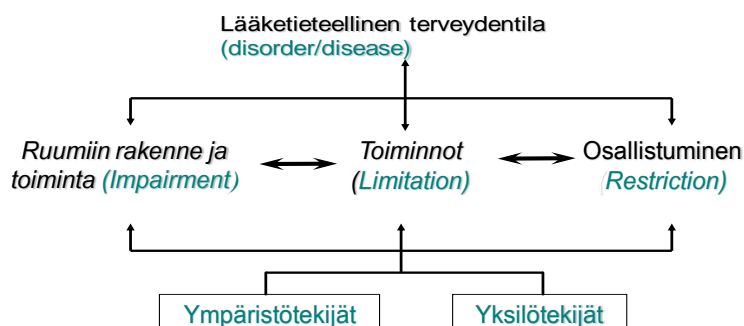
Kuntoutuksen vaikuttavuudella tarkoitetaan tieteellisen tutkimuksen osoittamaa näyttöä kuntoutusintervention vaikuttavuudesta (effectiveness). Optimivaikuttavuus eli teho (efficacy) tarkoittaa menetelmän vaikuttavuutta ihanneolosuhteissa eli tarkoin valikoidulle potilasryhmälle, kontrolloidussa ja satunnaistetussa testautilanteessa. Todellinen vaikuttavuus arkipäivän tilanteissa on aina pienempi kuin optimivaikuttavuus. Todellista vaikuttavuutta tutkitaan satunnaistetuilla kokeilla tavanomaisissa olosuhteissa, jolloin tutkimuksia nimitetään pragmaattisiksi vaikuttavuustutkimuksiksi. Kuntoutusta koskevissa tutkimuksissa voidaan tutkia kuntoutusintervention vaikuttavuutta verrattuna tilanteeseen, jossa interventiota ei ole tehty. Tutkimuksen

luotettavuus riippuu siitä, miten hyvin intervention aiheuttama muutos on mitattu ja miten interventio on dokumentoitu. (Pohjolainen 2005, 3400, Pohjolainen & Malmivaara 2008, 658–659, Paltamaa ym.2011,40–41.)

Parhaana vaikuttavuusnäyttönä pidetään etenevistä satunnaistetuista kokeista (randomised controlled trials RCT) saatuja tuloksia, joita käytetään myös kuntoutuksen vaikuttavuuden tutkimuksessa. Toisaalta kuntoutus on monitahoinen potilaan, hoitohenkilökunnan, yhteisön ja ympäristön prosessi, joka ei sovellu satunnaistetuksi kokeeksi tai tutkimusasetelmaa ei voida käyttää esimerkiksi eettisistä syistä. Vaikuttavuuden arviointia voivat vaikeuttaa potilaiden elinympäristössä, elämäntilanteessa ja terveydentilassa tapahtuvat muutokset. Kuntoutuksessa yleisesti esiintyvät tavoitteet, kuten selviytymisen ja toimintakyvyn tukeminen, eivät ole ainoastaan yksilön ominaisuuksia vaan ne liittyvät tiivisti yhteisöön, jossa potilas toimii. (Pohjolainen 2005, 3400, Pohjolainen & Malmivaara 2008, 659–660, Järvikoski & Härkäpää 2011, 275.)

Kuntoutuksen viitekehyksenä ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health), toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus (2004, 18–19), kuvaa tätä yhteyttä. Yksilön toimintakyky määräytyy ICF:n mukaan lääketieteellisen terveydentilan ja kontekstuaalisten tekijöiden (ympäristö- ja yksilötekijät) vuorovaikutuksen tuloksena, kuvio 2.

Interaction of Concepts ICF 2004



Kuvio 2. Integroiva biopsykososiaalinen monitasoinen malli toimintakyvystä ja toimintarajoitteista,

Yhteen elementtiin kohdistettu interventio saattaa vaikuttaa muihin osatekijöihin. ICF on integroiva biopsykososiaalinen monitasoinen malli toimintakyvystä ja toimintarajoitteista, jonka eri elementtien välillä on dynaaminen vuorovaikutus. Näkökulmana on osallistumismahdollisuuksien lisääminen, joka lähtökohtaisesti soveltuu kuntoutuksen tavoitteisiin. (Järvikoski 2013, 28–29). Kuntoutuksen vaikuttavuuden tutkiminen edellyttää monipuolisiin menetelmiin perustuvaa tietoa. Kuntoutuksen vaikuttavuudesta ei ehkä tämän menetelmällisen vaikeuden vuoksi ole saatu riittävää näyttöä. (Pohjolainen 2005, 3400, Pohjolainen & Malmivaara 2008, 661–662.)

12 KIRJALLISUUSKATSAUS ENSITIEDON-ORIENTOITUNEIDEN MENETELMIEN VAIKUTTAVUUDESTA SYÖPÄPOTILAILLA

12.1 Tiedonhaku

Tässä opinnäytetyössä tarkastellaan ensitiedon antamisessa käytettyjen menetelmien vaikuttavuutta suppeaan kirjallisuuskatsaukseen perustuen. Kiinnostuksen kohteena ovat syöpään sairastuneita aikuisia koskevat tutkimukset. Kirjallisuushaun perustana on PICO -tiedonhakustrategia, neliosainen arviointikysymys tiedonhakuun, taulukko 5.

Taulukko 5. PICO – kriteerit.

P = potilasryhmä	syöpädiagnoosin vasta saanut aikuinen potilas
I= interventio	menetelmä/interventio, jolla pyritään vastaamaan potilaan tiedontarpeeseen ja selviytymisen tukemiseen
C=vertailuinterventio	tavanomainen hoito
O= tulos	käytetyn menetelmän vaikuttavuus, esim. pelon ja ahdistuksen väheneminen, luottamuksen lisääntyminen

Kansainvälisesti arvostettu Cochrane Library sisältää systemaattisia kirjallisuuskatsauksia, jossa näyttö on valmiiksi seulottu. Näyttöä kuntoutuksen vaikuttavuudesta on varsinkin neurologisissa, psykiatrisissa sekä tuki- ja liikuntaelinsairauksissa, mutta myös hengitys-, sydän- ja syöpäkuntoutuksesta (Pohjolainen 2005, 3401, Pohjolainen & Malmivaara 2008, 662)

Kirjallisuushaku tehtiin Cochrane Database of Systematic Reviews-tietokannasta. Haku rajattiin Cochrane Reviews- tutkimuksiin, otsikoihin (Titles), tiivistelmiin (Abstract) ja avainsanoihin (Keywords). Hakusanoilla ”cancer and coping ” tulokseksi saatiin 8571 tietuetta (records), joista hakusanoihin sopivia osumia oli 16. Näistä hylättiin otsikon perusteella 13. Abstraktin ja kokotekstin perusteella hylättiin 1 tutkimus ja hyväksyttiin 2 tutkimusta. Haku toistettiin sanoilla ”cancer and inform*and coping ”, jolloin tietueiden kokonaismäärä pysyi samana ja tuloksena oli 2 osumaa, jotka sisältyivät ensimmäiseen hakuun. Molemmat olivat jo mukaan hyväksytyjä tutkimuksia. Haku toistettiin sanoilla ”recently diagnosed cancer and information interventios and coping”, jolloin tietueiden kokonaismäärä pysyi edelleen samana (8571) ja tuloksena oli yksi uusi osuma, joka hyväksyttiin mukaan otsikon ja kokotekstin perusteella. Kaiken kaikkiaan Cochrane Review- tietokannasta löytyi 3 hyväksyttyä tutkimusta, jotka on referoitu taulukossa 5, liite 7.

Manuaalihaualla kirjallisuuskatsaukseen haettiin suomalaisia tutkimuksia. Suomessa naisten yleisin syöpä on rintasyöpä ja miesten eturauhassyöpä, joihin tutkimukset usein kohdistuvat. Terveysportin kautta löytyi artikkeli Lääkärilehdestä ja Duodecimista hakusanoilla ”syövästä selviytyminen, syöpä, tiedonsaanti”. Nämä artikkelit hyväksyttiin mukaan. Toinen artikkeli käsittelee eturauhassyöpään sairastuneen tiedon ja tuen tarvetta ja toinen syöpäpotilaan kokemaa tukea ja stressinhallintaa. Mukaan otettiin myös jo aikaisemmin tiedossa ollut Pirkanmaan sairaanhoitopiirin potilasaineistolla tehty väitöskirja, joka tarkastelee lyhytkestoisen tuki- ja ohjausintervention vaikutusta rintasyöpäpotilaan elämänlaatuun. Nämä kolme tutkimusta on referoitu taulukossa 5, liite 7.

12.2 Kirjallisuuskatsauksen aineiston luotettavuus

Luotettavin menetelmin tehty systemoitu kirjallisuuskatsaus antaa parhaat edellytykset luotettavalle tutkimustiedolle. Tarkoituksena on koota alkuperäistutkimuksista käytännön toimintaan vaikuttavaa tieteellistä näyttöä. Katsauksissa on sama luokitus, jota Suomessa käytetään Käypä hoito-suositusten näytönasteessa: A= vahva tutkimusnäyttö, B= kohtalainen, C= heikko ja D= tutkimus ei ole menetelmällisesti kelvollinen. (Pohjolainen 2005, 3401.)

Kirjallisuuskatsauksen aineistossa on kolme (3) systemoitua kirjallisuuskatsausta. Näiden menetelmällinen laatu arvioitiin vaihtelevaksi ja harhan mahdollisuus suureksi. Psykososiaalisten interventioiden vaikuttavuudesta syöpäpotilailla on vaikea tehdä pitävää johtopäätöstä, koska osallistuneiden joukossa, intervention esitystavassa, ammattiauttajien kurinalaisuudessa ja intervention sisällössä oli merkittävää vaihtelua (Chan, Webster & Marquart 2011, Galway, Black, Cantwell, Cardwell, Mills & Donnelly 2012.) Eettisesti herkän ja eettiset tutkimuskriteerit täyttävän tutkimuksen muotoa tulee edelleen kehittää tulevaisuuden käytäntöjä varten (Lockhard., Dosser, Cruickshank & Kennedy 2007).

Väitöskirja oli tehty kvasikokeellisena tutkimuksena, koska kokeellista tutkimusta ei ollut mahdollista tehdä eettisistä ja käytännöllisistä syistä. Kvasikokeellisessa tutkimuksessa ei ole mahdollista kontrolloida kaikkia virhemuuttujia ja näillä saattaa olla vaikutusta tutkimuksen tuloksiin (Salonen 2011, 85.). Kaksi alkuperäistutkimusta oli tehty kysely- ja haastattelumenetelmällä. Haastattelututkimuksessa oli käytetty validoituja mittareita, joka ovat käytössä useissa maissa. Tuloksia verrattiin samoilla mittareilla aikaisemmin tehtyihin tutkimuksiin. (Lehto-Järnstedt, Kellokumpu-Lehtinen & Ojanen 2002.) Kyselytutkimuksen sisältö perustui eturauhassyöpöpotilaiden kokemusten perusteella tehtyihin kysymyksiin sekä kolmeen psyykkisen hyvinvoinnin mittariin, joista yksi oli validoitu syöpäspesifinen mittari. Tuloksia käsiteltiin tilastollisesti. (Lehto, Helander & Aromaa 2010.)

12.3 Keskeiset tulokset

Systemoidun kirjallisuuskatsauksen, joka koski tiedon välittämiseen tarkoitettuja, orientoivia ohjelmia (information interventions), johtopäätöksenä on, että orientoivat ohjelmat voivat vähentää syöpäpotilaiden ahdistusta, mutta näytön aste on heikkoa. Käytännön toiminnan kannalta on riittämätöntä näyttää siitä, mikä on paras tapaa toteuttaa orientoiva interventio: auditiivinen, visuaalinen tai kasvokkain eli face to face (Chan, Webster & Marquart 2011).

Galway ym. (2012) johtopäätöksenä oli, että psykoedukatiiviset ja hoitajan tekemät keskustelut kasvokkain (face to face) ja puhelimitse rintasyöpään sairastuneiden potilaiden kanssa tuottivat pieniä positiivisesti merkittäviä vaikutuksia elämänlaatuun (QoL). Näyttö on riittämätöntä, jotta käytännön suosituksia voitaisiin antaa. Galway ym. kanssa samansuuntaiseen tulokseen tuli Salonen (2011) väitöstudkimuksessaan, jossa havaittiin, että lyhyelläkin tuella ja ohjauksella puhelimitse ja kasvokkain voidaan parantaa leikatun rintasyöpäpotilaan elämänlaatua. Molemmissa tutkimuksissa todetaan, että riskinarviointia tarvitaan löytämään potilaat, joilla on suurin vaara emotionaalisille ongelmille ja ovat sen vuoksi eniten tuen tarpeessa.

Systemoitujen kirjallisuuskatsausten mukaan tutkimustulokset eivät ole yleistettävissä käytännön suosituksiksi erityisesti tutkimusjoukkojen pienuuden ja tutkimuksellisten puutteiden takia. Tarvitaan lisää huolellisesti tehtyjä RCT-tutkimuksia, jotta saadaan näyttöä interventioiden tarkoituksenmukaisesta intensiteetistä, laadusta, menetelmästä ja resursseista. Potilaiden ja läheisten näkökulma pitäisi sisältyä mukaan. Tutkimusten eettiseen herkkyyteen ja eettisen tutkimusasetelman vaativuuteen kiinnittää huomiota Lockhart ym. (2007), jotka eivät löytäneet yhtään tutkimuskriteerit täyttävää tutkimusta, joissa tutkitaan eri menetelmien vaikuttavuutta kerrottaessa potilaalle rintasyöpädiagnoosi ensimmäistä kertaa.

Yleistettävää ja käytäntöön vaikuttavaa tietoa on suomalaisten eturauhassyöpäpotilaiden kokemuksista sairastumis- ja hoitovaiheessa. Päätelmänä on, että kielteiset kokemukset sairastumisvaiheessa näyttävät heijastuvan potilaiden psyykkisen vointiin vuosia myöhemmin. Tämä korostaa syövän diagnoosivaiheen laadun merkitystä toimimiselle mm. tiedonsaannin, diagnoosin kertomistavan ja läheisten mukaan ottami-

sen suhteen. Tarvetta on potilaan psykososiaalinen tukemiseen diagnoosivaiheessa sekä psykososiaaliseen interventioon primaarihoidon jälkeen. (Lehto, Helander & Aromaa 2010).

Kokemus tuesta ennakoi positiivisten stressinhallintakeinojen käyttöä ja vähäinen tuki pako-välttämiskeinojen käyttöä (Lehto- Järnstedt ym. 2002). Potilaat kokivat saavansa lääkäreiltä ja hoitajilta yhtä paljon tukea kuin läheisiltä. Miehillä hyvää stressinhallintaa ennakoi tuttavien ja vertaisten tuki ja naisilla ystävien tuki. Pelkäänsä leikkaushoitoa saaneet potilaat kokivat saaneensa merkitsevästi vähemmän tukea kuin liitännäishoitoja saaneet. Potilaat, jotka eivät saa lääketieteellisiä liitännäishoitoja, saattavat tarvita psykososiaalisen intervention saavuttaakseen emotionaalisen hyvinvoinnin kannalta tasaveroisen aseman muiden potilaiden kanssa.

12.4 Johtopäätökset

Kirjallisuuskatsauksen avulla etsittiin näyttöä ensitiedon antamisessa käytettyjen menetelmien vaikuttavuudesta syöpään sairastuneilla aikuisilla. Näyttö tiedon välittämiseen tarkoitettujen orientoivien ohjelmien ja eri menetelmien vaikuttavuudesta on niukkaa. Käytännön suosituksia minkään menetelmän paremmuudesta ei voida antaa. Näytön puute johtuu tutkijoiden mukaan suurelta osin tutkimuksellisista puutteista. Syöpään sairastuneilla myös tutkimuksen eettiset kysymykset nousevat esiin.

Kokemus tuesta ennakoi positiivisten stressinhallintakeinojen käyttöä. Lyhyelläkin tuella ja ohjauksella, joka tapahtuu vuorovaikutuksessa kasvokkain tai muulla tavoin, voidaan vaikuttaa potilaan elämänlaatuun. Erityistä huomiota pitäisi kiinnittää pelkäänsä leikkaushoidon saaneisiin potilaisiin, joiden ohjautumista ensitietotilaisuuksiin tulee tehostaa.

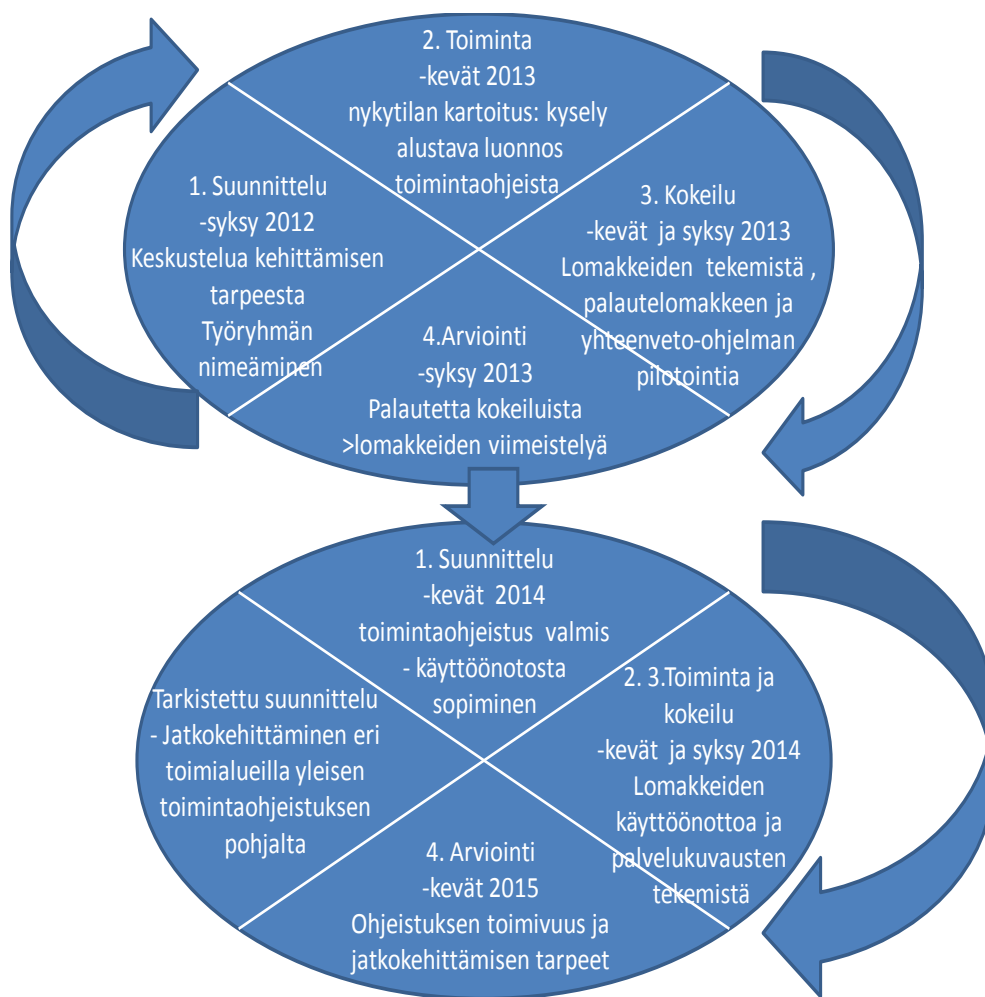
Tuen antaminen on yksi syöpään sairastuneen hoidon työvälineistä (ensitietotilaisuuden luentomateriaali Tays 2014). Tuen tarve ja kyky selviytyä sairauden aiheuttamasta muutostilanteesta vaihtelee yksilöllisesti. Vertaistuen merkitykseen antoi viitteitä havainto, jossa potilaan itse valitsemista, läheisiä ihmisiä kaukaisemmista ih-

missuhteista (ystävät, tuttavat, muut potilaat) saatu tuki näyttäisi olevan vaikuttavampaa. Riskinarviointia tarvitaan löytämään potilaat, joilla on suurin vaara emotionaalisille ongelmille ja ovat sen vuoksi eniten tuen tarpeessa.

OSA 4
POHDINTA

13 POHDINTAA KEHITTÄMISHANKKEESTA

Kehittämishanke eteni toimintatutkimuksen viitekehyksen mukaisesti käytännöllisenä toimintana. Kehittämistyön tekeminen oman työn ohella vaikutti hankkeen etenemiseen ja työryhmän työskentelyyn, joka oli välillä tiiviistä ja välillä verkkaisempaa. Kuntoutusohjaajien kuukausikokousten arviointikeskusteluissa työryhmä sai arvokasta palautetta. Kehittämishankkeen tulosten kannalta merkittävää oli kuntoutussuunnittelija Tuula Haukka-Wacklinin määrätietoisesti johtama työryhmän työskentely, työryhmän oma aktiivisuus sekä kuntoutusohjaajien myönteinen suhtautuminen yhteisen toimintatavan kehittämiseen. Kuviossa 3 on hahmoteltu pääpiirteissään kehittämishankkeen syklinen eteneminen.



Kuvio 3. Hankkeen syklit.

Kehittämisen tulosten arviointimittarina voidaan pitää hankkeen tavoitteita (Kananen 2009, 99). Ensietotilaisuuksien kehittämishankkeessa saavutettiin tavoitteena ollut toimintaohjeistus, joka on sekä yleinen ohjeistus kuntoutusohjaajille että palvelun kuvaus asiakkaille. Yhteisiä toimintamalleja on ollut vähän ja vasta myöhemmin voidaan arvioida juurtuiko uusi toimintamalli käytäntöön. Parhaimmillaan juurtuminen on sitä, että uusi toimintamalli elää ensietotilaisuuksien jatkuvana kehittämisenä eri toimialueilla. Lisäksi tarvitaan yhä enemmän näyttöön perustuvan toiminnan kriteerit täyttäviin menetelmiin perehtymistä.

Kehittämishankkeen yhteydessä pohdittiin ensietotilaisuuksien kustannusvaikutuksia. Vastaava kustannusanalyysi on tehty Tampereen yliopistosairaalan, Seinäjoen keskussairaalan ja Diabetesliiton tutkimuksessa, jossa verrattiin ensietoryhmän ja yksilöohjauksen kustannuksia diabeetikoilla. Kustannusten katsottiin koostuvan henkilökunnan käyttämästä työajasta. Arvioinnin johtopäätöksenä oli, että ensietoryhmät eivät ole merkittävästi kalliimpia kuin yksilötapaamiset poliklinikalla. Henkilökunnan kokemuksen karttuessa ryhmätoiminnasta tulee jopa halvempaa. Potilaat saavat ensietoryhmässä enemmän ohjausta kuin poliklinikkakäynnillä ja potilaalle aiheutuvat kustannukset jäävät huomattavasti pienemmiksi. Ryhmässä potilaat kohtaavat samalla kertaa monia ammattihenkilöitä sekä vertaisia. (Alanko, Alanne, Salonen & Tauriainen, 2011.)

Tietoa on nykyisin runsaasti saatavilla ja sitä potilaat myös omatoimisesti hakevat. Ensietotilaisuudet ovat silti osoittaneet tarpeellisuutensa kohtaamisen (face to face) sekä välittömän vuorovaikutteisuutensa takia. Hänninen (2004, 194- 197) kuvaa perheitä koskevassa tutkimuksessaan vuorovaikutusta perheen/potilaan ja työntekijöiden välillä. Tiedon tasolla on kysymys vamman tai sairauden kohtaamisesta eli rehelliisestä tiedosta. Tunnetason kohtaamisessa on kysymys aidosta läsnäolosta ja välittämisestä, jolloin työntekijät uskaltavat olla läsnä kokonaisina, inhimillisinä ihmisinä. Kolmas kohtaamisen taso on avoin dialogi eli yhteinen keskustelu, mitä uusi tilanne tarkoittaa. Avoimessa dialogissa potilaat ja läheiset edustavat oman elämänsä asiantuntijuutta sekä kokemuksellista ensietoa. Työntekijät edustavat ammatillista asiantuntijuutta ja ensietoa.

Työelämän kehittämistoimintaa voidaan perustella ulkoisilla ja sisäisillä tekijöillä. Ulkoisista tekijöistä tärkein on muuttunut toimintaympäristö. Sisäiset tekijät liittyvät esimerkiksi laadun kehittämiseen ja palveluiden saatavuuden turvaamiseen. (Toikko & Rantanen 2009, 17–19.) Kehittämishanke toteutui ajankohtana, jolloin koko maata koskevaa sosiaali- ja terveydenhuollon kokonaisuutta ollaan järjestämässä uusiksi toiminnallisiksi alueiksi. Samalla erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon tehtävät tullaan täsmentämään. Erikoissairaanhoidossa toimivat kuntoutusohjaajat joutunevat tulevaisuudessa tarkemmin perustelevaan, mitkä lääkinnälliseen kuntoutuksen tehtävät kuuluvat erikoissairaanhoidon ja mitkä perusterveydenhuoltoon. Ensietotilaisuuksien kehittämishanke on ajankohtainen erikoissairaanhoidon lääkinnällisen kuntoutuksen profilointiin, laadun kehittämiseen sekä palvelun näkyväksi tekemiseen liittyvä interventio.

14 POHDINTAA ENSITETOTILAISUUKSISTA SYÖPÄPOTILAAN KUNTOUTUMISEN TUKENA

Olen toiminut syöpäpotilaiden ensietotilaisuuksien koordinoijana vuodesta 2011 lähtien. Tässä opinnäytetyön viimeisessä kappaleessa pohdin ensietotilaisuuksia osana aikuisten syöpäpotilaiden hyvää hoito- ja kuntoutuskäytäntöä erikoissairaanhoidossa sekä lyhyesti syöpäpotilaan kuntoutuksen kokonaisuutta ajankohtaisten selvitysten ja suositusten valossa.

Opinnäytetyön osat 2 ja 3 ovat oikeastaan kehittämishankkeen toimintatutkimuksellisen syklin (kuvio 3) henkilökohtainen jatkumo, jota kuvaan kuviossa 4. Keväällä 2014 osallistuin Pirkanmaan sairaanhoitopiirin ja Tampereen yliopiston järjestämään Näyttöön perustuvan toiminnan perusteet- koulutukseen sekä lupauduin luennoitsi-

jaksi Pirkanmaan syöpäyhdistyksen teemailtaan. Nämä kaksi melkoisesti työtä vaativaa toimintaa innostivat tutkimaan syöpään sairastuneen kuntoutumista syvemmin.



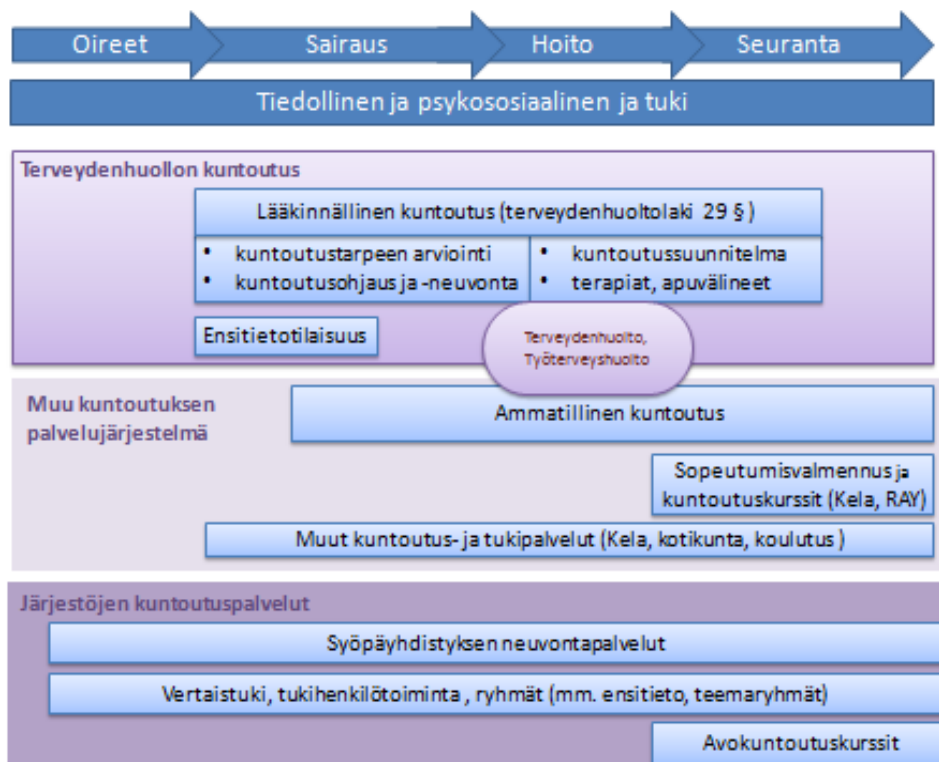
Kuvio 4. Henkilökohtainen sykli.

Kirjallisuuskatsauksen mukaan syöpäpotilaille on tarvetta psykososiaaliseen tukeen diagnoosivaiheessa sekä psykososiaaliseen interventioon primaarihoidon jälkeen (Lehto ym. 2010). Epävarmuus paranemisesta ja elinajan ennusteesta koskee erityisesti syöpäsairauksia. Sekä parannettavissa olevat että kroonistuneet syöpäsairaudet ovat potilaille ja läheisille vaativia elämäntilanteita, jotka voivat muuttaa paljonkin jokapäiväistä elämää. (Idman & Aalberg 2013, 860.) Diagnoosista hoitoon kuluva aika on potilaan näkökulmasta pitkä ja odottaminen on raskasta. Tähän vaiheeseen sijoittuva ensitietotilaisuus sairaalassa vastaa suuren tiedon ja tuen tarpeeseen.

Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010–2020-raportissa (2010, 69–72) esitetään potilaan polku, jossa tarkastellaan potilaan subjektiivisia kokemuksia hoitopolun eri vaiheissa. Polun alkuun sijoittuva ensitietotilaisuus on sairastumisvaiheen biopsykososiaalinen interventio, jolla voidaan ehkäistä kielteisiä subjektiivisia kokemuksia, joilla saattaa olla vaikutuksia vuosia myöhemmin (vrt. Lehto-Järnstedt ym. 2002).

Potilaat toivovat terveydenhuollon ammattilaisilta tiedollista ja käytännöllistä tukea sekä kannustusta ja rohkaisua (Idman & Aalberg, 2013, 860). Syöpäpotilaan tuen tarve nousee esiin käytännön työssä. Taysin syövänhoidon vastuualueen hankkeessa kehitettiin mm. sairauskriisin tunnistamista edistävä esitietokaavake, luotiin sairauskriisipotilaan hoidon porrastus, laadittiin syöpäpotilaille jaettava esite jaksamista tukevista palveluista sekä liitettiin ensitietotilaisuudet yhdeksi osaksi sairaalassa annettavaa psykososiaalista tukea. (Sairauskriisi osana syöpäpotilaan hoitoa 2011.)

Kuviossa 5 on kuvattu ensitietotilaisuuden sijoittuminen syöpäpotilaan hoitoprosessiin sekä laajempaan kuntoutuksen palvelujärjestelmään. Kuvio on muokattu Matti Rautalahden (2008) tekemästä rintasyöpäpotilaan kuntoutumisketjusta.



Kuvio 2. Ensitietotilaisuus on osa syöpäpotilaan kuntoutuksen palvelujärjestelmää. (Rautalahti 2008 mukailtuna)

Kuntoutuksen palvelujärjestelmässä ensitietotilaisuus kuuluu terveydenhuollon lääkinnälliseen kuntoutukseen. Hoitoprosessissa se sijoittuu syövän diagnosointivaiheeseen ennen hoitojen alkamista. Ensitietotilaisuuden tulisi nivoutua syöpäpotilaan hoitoketjuun muun kuntoutuksen ohella. Syöpään sairastuneiden kuntoutuksesta puhuttaessa korostuu usein sopeutumisvalmennuskurssitoiminta. Kuntoutuksen palvelujärjestelmässä se sijoittuu vasta hoidon seurantavaiheeseen. Potilaat ovat epätietoisia mitä kuntoutuksella tarkoitetaan, mikä ilmenee myös Suomen Syöpäyhdistyksen selvityksessä *Syöpäkuntoutus Suomessa* (2014, 28–29). Tietoa kuntoutuspalvelujen mahdollisuuksista toivottiin silti varhain, heti diagnoosin jälkeen.

Kuntoutus kuuluu olennaisena osana syöpäpotilaan hyvään hoitoon. Tiina Saarto (2013, 270–271) jaottelee syöpäpotilaan kuntoutuksen ennaltaehkäisevään, palauttavaan, supportiiviseen ja palliatiiviseen kuntoutukseen. Ensitieto on ennaltaehkäisevää kuntoutusta, jonka tavoitteena on valmentaa potilasta tuleviin hoitotoimenpiteisiin ja toimintakyvyn muutoksiin. Oikealla tiedolla alusta alkaen vahvistetaan potilaan itsehallinnan tunnetta. Rissanen, Vertio & Lanning (2008, 126–127) tarkastelevat syöpäpotilaan kuntoutusta prosessina syövän epäilystä hoitajaksoon ja seurantaan. Väli-tön ensitieto on diagnoosin kertominen. Seuraavassa vaiheessa potilas tarvitsee tietoa sairaudesta, hoitovaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista, taloudellisista tukimuodoista, kriisituesta sekä tukihenkilö- ja vertaistukimahdollisuuksista.

Kansallisen syöpäsuunnitelman II osassa merkittävässä asemassa on syöpäpotilaan kuntoutumisen tuen kehittäminen. (*Syövän ehkäisy, varhaisen toteamisen ja kuntoutumisen tuen kehittäminen vuosina 2014–2025*, 75–79.) Kuntoutuksen yleiset tavoitteet liittyvät laajasti siihen sosiaaliseen yhteisöön ja ympäristöön, missä potilas elää ja toimii. Ensitietotilaisuuden tiedollisella ja psykososiaalisella tuella sekä vertaistuella pyritään potilaan voimavarojen tukemiseen sekä potilaan ja hänen elinympäristönsä välisen vuorovaikutuksen edistämiseen.

Terveydenhuollon ongelmana on hoitoketjun ja kuntoutuksen katkeaminen erikoissairaanhoidon, perusterveydenhuollon ja työterveyshuollon välillä. Hoito- ja kuntoutusketjun katkeamisesta potilaalle aiheutuvien ongelmien lisäksi sairauden välilliset kustannukset voivat muodostua odotettua suuremmiksi. (Järvikoski 2013, 60–61.) Jatkuvuuden varmistamisen merkitys korostuu entisestään hoitoaikojen lyhetessä.

Tähän kuntoutuksen kriittiseen kohtaan voidaan vastata ensitietotilaisuuksien kaltaisilla orientoivilla toimenpiteillä. Ensitietotilaisuus on syöpään sairastuneen kuntoutumisen alkuvaiheen interventio, jolla saattaa olla kauaskantoisia vaikutuksia potilaan hyvinvointiin ja selviytymiseen.

LÄHTEET

- Alanko, J.; Alanne, S., Salonen, K. & Tauriainen, H. 2011. Ensietoryhmä on hyvä aloitus tyyppin I diabeetikon omahoitoon. Suomen Lääkärilehti 20/2011, vsk 66. 1684–1685, 1685a.
- Chan RJ, Webster J. & Marquart L. 2011. Information interventions for orienting patients and their carers to cancer care facilities (Review). The Cochrane Collaboration. Published by Wiley & Sons, Ltd.
- Engeström, Y. 1995. Kehittävä työntutkimus. Perusteita, tuloksia ja haasteita. Helsingin kehittämiskeskus. Painatuskeskus. Helsinki.
- Engeström, Y. 1985. Kehittävän työntutkimuksen peruskäsitteitä. Aikuiskasvatus 4.
- Galway K., Black A., Cantwell M., Cardwell CR., Mills M. & Donnelly M. 2012. Psychosocial interventions to improve quality of life and emotional wellbeing for recently diagnosed cancer patients (Review). The Cochrane Collaboration. Published by John Wiley & Sons, Ltd.
- <http://www.kunnat.net/fi/asiantuntijapalvelut/soster/sotekehittamistyo/tuotteistusmalli/Sivut/default.aspx>. Viitattu 4.1.2015.
- <http://www.thl.fi/fi/tutkimus-ja-asiantuntijaty/tyokalut/iakkaiden-neuvontapalvelut-ja-hyvinvointia-edistavat-kotikaynnit/kehittaminen-ja-yhteisty/toiminnan-kehittaminen/tuotteistaminen-ja-mallinnus/tuotteistaminen>. Viitattu 4.1.2015.
- Hänninen, K. 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. STAKES Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Tutkimuksia 147. Saarijärvi. Gummerus Kirjapaino Oy.
- Hänninen, K. 2005. Kun varmaa tietoa ei vielä ole. Perhelähtöinen tapa kertoa vastasyntyneen poikkeavuudesta. Suomen Lääkärilehti 40 /2005 vsk 60. 3987–3991.
- ICF Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Stakes. Ohjeita ja luokituksia 2004:4. Gummerus Kirjapaino Oy. Vaajakoski 2007.
- Idman, I & Aalberg, V. 2013. Syöpään liittyvät psykososiaaliset näkökohdat. Teoksessa Joensuu H., Roberts P., Kellokumpu-Lehtinen P., Jyrkkio S., Kouri M. & Lyly T. (toim.). Syöpätaudit. Kustannus Oy Duodecim. 5., uudistettu painos. Saarijärven Offset Oy. Saarijärvi, 860–871.
- Invaliidihuoltolaki 907/1946
- Invaliidihuoltolain muutos 704/1982

Järvikoski, A. 2013. Monimuotoinen kuntoutus ja sen käsitteet. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2013: 43. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki.

Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 2011. Kuntoutuksen perusteet. Näkökulmia kuntoutukseen ja kuntoutustieteeseen. WSOYpro Oy. 5., uudistettu painos. Helsinki

Kallanranta, T. & Repo, M. 1995. Terveystieteiden kuntoutuksen käytäntöjä. Teoksessa Suikkanen, A., Härkäpää, K., Järvikoski, A., Kallanranta, T., Piirainen, K., Repo, M. & Wikström J. Kuntoutuksen ulottuvuudet. Juva: WSOY, 250–290.

Kananen, J. 2009. Toimintatutkimus yritysten kehittämisessä. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja- sarja.

Kansanterveyslaki 674/1983

Katainen R., Schmitt F. & Piha J. 2005. Huonojen uutisten kertominen potilaalle syöpätautien erikoislääkärien kokemuksiin. Alkuperäistutkimus. Suomen Lääkärilehti 43 /2005 vsk 60, 4359–4364.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785.

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon suunnittelusta ja valtiosuudesta SVOL 677/1982

Lockhart K., Dosser I., Cruickshank S. & Kennedy C. 2007. Methods of communicating a primary diagnosis of breast cancer to patients (Review). The Cochrane Collaboration. Published by John Wiley & Sons, Ltd.

Lehto-Järnstedt U-S., Kellokumpu-Lehtinen P. & Ojanen M. 2002. Syöpäpotilaan kokema tuki ja psyykinen stressinhallinta. Alkuperäistutkimus. Duodecim 2002; 118, 1457–1465.

Lehto U-S., Helander S. & Aromaa A. 2010. Eturauhassyöpään sairastunut tarvitsee tietoa ja tukea. Alkuperäistutkimus. Suomen Lääkärilehti 48/2010, vsk.65, 3961–3968.

Luentomateriaali Tays 2014. Erikoistuva lääkäri. Syövän hoitokäytännöt. Henkilökohtainen tiedonanto.

Mattsen, K., Mäkilä, R., Pettersson, R. & Sjögren, R. 2008. Kuntoutusohjauksen kehittäminen erikoissairaanhoidossa- haasteita ja mahdollisuuksia. Tampere. Pirkanmaan sairaanhoitopiirin julkaisuja 3/2008.

Musikka- Siirtola, M. 2010. Ensieto ja ryhmämuotoisten kuntoutuspalvelujen kehittäminen. 30.8.2010. PSHP Neuroalat ja kuntoutus. Itsearviointimateriaali.

Paltamaa, J., Karhula, M., Suomela-Markkanen, T. & Autti-Rämö, I. (toim.) 2011. Hyvän kuntoutuskäytännön perusta. Käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suosi-

tuksiin vaikeavammaisen kuntoutuksen kehittämishankkeessa. Kelan tutkimusosasto. Helsinki 2011. Vammalan kirjapaino Oy. Sastamala 2011.

Palveluja elämän tähden. Pirkanmaan sairaanhoitopiirin strategia 2012–2016. Valtuusto 28.11.2011.

<http://www.pshp.fi/download.aspx?ID=20725&GUID=%7B14539517-B2AF-4D4A-B7D3-E7AF838124F0%7D>. Viitattu 22.2.2015.

Pitkänen, A. & Aalto, P. 2013 (toim.). Näyttöön perustuvan hoitotyön kehittäminen Pirkanmaan sairaanhoitopiirissä vuonna 2012. Pirkanmaan sairaanhoitopiirin julkaisuja 1/2013. Tampere 2013.

<http://www.pshp.fi/download.aspx?ID=33829&GUID={F9E59D58-5FA3-44B4-912D-8C0AF544F84C}>. Viitattu 22.2.2015.

Pirkanmaan sairaanhoitopiiri. Tampereen yliopistollisen sairaalan erityisvastuualueen alueellisen eettisen toimikunnan toimintaohje.

<http://www.pshp.fi/default.aspx?contentid=1155>. Viitattu 30.4.2013.

Pirkanmaan sairaanhoitopiiri. Toiminta- ja taloussuunnitelma 2014 – 2016. Talousarvio 2014. Valtuuston 9.12.2013 hyväksymä.

<http://www.pshp.fi/download.aspx?ID=35267&GUID={EDE2149C-C117-4B35-A620-7ED119FC5416}>. Viitattu 1.1.2015.

Pohjolainen, T. & Malmivaara, A. 2008. Kuntoutuksen vaikuttavuuden mittaaminen. Teoksessa Rissanen P., Kallanranta T. & Suikkanen A. (toim.). Kuntoutus. Kustannus Oy Duodecim. Otavan Kirjapaino Oy. Keuruu, 658–663.

Rautalahti, M. 2008. Rintasyöpäsymposium 7.-8.2.2008. Focus Oncologiae. Syöpäsäätiön julkaisuja nro 9. http://cancer-fi-bin.directo.fi/@Bin/639b0ac48ee9d14c6b178979d140c759/1420905244/application/pdf/52520449/FocusO_2008_verkko.pdf. Viitattu 12.11.2014.

Repo, M. & Siirtola, T. 1992. Ensitiedon ja sopeutumisvalmennuksen kehittäminen ja laadunvalvonta. Dialogi 5, 41–44.

Rissanen P., Vertio H. & Lanning M. 2008. Syöpä. Teoksessa Rissanen P., Kallanranta T. & Suikkanen A. Kuntoutus. Kustannus Oy Duodecim. Otavan Kirjapaino. Keuruu, 121- 135.

Saarto, T. 2013. Syöpäpotilaan kuntoutus ja seuranta. Teoksessa Joensuu H., Roberts P., Kellokumpu-Lehtinen P., Jyrkkiö S., Kouri M. & Lyly T. (toim.). Syöpätaudit. Kustannus Oy Duodecim. 5., uudistettu painos. Saarijärven Offset Oy. Saarijärvi, 270- 277.

Sairauskriisi osana syöpäpotilaan hoitoa syövänhoidon vastuualueella. Kirjoittajat Nuutinen R. & Tuunainen T. Tays. Syövänhoidon vastuualue. Tampere 2011. Julkaisematon.

Salonen P.2011. Quality of life in patients with breast cancer - A prospective intervention study. Verkkojulkaisusarja: Acta Electronica Universitatis Tampensis: 1110. <http://urn.fi/urn:isbn:978-951-44-8549-7>. Viitattu 24.2.2105.

Silvennoinen, M. 2013. Liiketoiminta ja yrittäjyys. Luentomateriaali ja opintotehtävä Satakunnan ammattikorkeakoulun kuntoutuksen YAMK-tutkintoon johtavan koulutusohjelman liiketoiminta ja yrittäjyys- opintojaksolla 7.10. – 10.12.2013.

Sosiaalihuoltolaki 10/1982

Streng, H. (toim.) 2014. Sopeutumisvalmennus. Suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Raha-automaattiyhdistys. Grano Oy.

Syöpäkuntoutus Suomessa. Potilaiden ja hoitohenkilöstön näkemyksiä ja kokemuksia. Suomen Syöpäyhdistyksen selvitys 2014. Esa Print Oy. Lahti.

Syövän ehkäisyn, varhaisen toteamisen ja kuntoutumisen tuen kehittäminen vuosina 2014–2025. Kansallisen syöpäsuunnitelman II osa. Syöpätautien asiantuntijaryhmä. Ohjaus 6/2014. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy. Tampere 2014.

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

Terveydenhuoltolaki 30.12.2010/ 1326.

Toikko, T. & Rantanen, T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Tampereen Yliopistopaino Oy- Juvenes Print. Tampere.

Virtuaaliammattikorkeakoulu. Ylemmän AMK-tutkinnon metodifoorumi. <http://www.amk.fi/opintojaksot/0709019/1193463890749/1193464158778/1194360111832/1194360447229.html> . Viitattu 1.3.2013.

Yleissairaalalaki 673/1983



Tiedonkeruupohja /th-w

24.9.2012

ENSITIETO TAYS 2012

1. Kohderyhmä

sairaus-/ vamma-ryhmä

ikäryhmä

nuoret _____

työikäiset _____

iäkkäät _____

2. Ensitiedon organisointi

Järjestäjä: _____

kouluttajat

vastuhenkilö

asiantuntijat

asiakas/ yhdistyksen edustaja

3. Ensitiedon sisältö

tavoitteet

ohjelma (esim. liitteenä)

4. Tilat

tilat (koko ja saavutettavuus)

5. Alkutyöt

kutsu ja kutsuminen

6. Kustannukset

kustannukset (tila, kahvi, jaettava materiaali)

7. Jälkityöt

tilastointi ja laskutus

palautelomake (esim. liitteenä)

LIITE 2

ENSITIETO-, SOPEUTUMISVALMENNUS- JA OMAHOITOTILAISUUDET
VASTUUALUEITTAIN VUONNA 2013 TAYS

VASTUUALUE	KOHDERYHMÄ	lkm/v	OSALLISTUJAT YHTEENSÄ
Neuroalat ja kuntoutus			
	Aivovamman saaneet nuoret ja aikuiset	3	42
	Harnes	1	13
	MS	1	23
	Parkinson	2	34
	AVH	5	144
	ALS	2	32
	Aikuiset syöpään sairastuneet	10	311
Silmäkeskus			
	Näkövammaiset SOVA (työikäiset ja iäkkäät)	3	34
Korva- ja suusairauksien va			
	Kuulovammaiset lapset ET	1	24
	Lasten kielelliset erityisvaikeudet, alle kouluikäisten vanh.ET	2	40
	Yli 18-v huonokuuloiset ja kuuroutuneet ET	4	200
Lastentautien va			
	Epilepsialasten vanhemmat ET	1	41
	Sydänlasten vanhemmat ET	1	20
	Sydännuoret, omahoitopäivä	1	13
	Syöpälasten vanh.keskusteluryhmä osastolla / 2 h /kerta		

	Hemofiliaa sair.nuoret		
	Diabetesta sairastavien lasten vanhemmat ET	4	30
	Reumaa sairastavien lasten vanhemmat ET	2	49
	Reumaa sair. nuorten omahoitopäivä	1	18
	Astmaa sairastavien lasten vanhemmat ET	2	84
	Ruoka-aineallergiaa sairastavien lasten vanhemmat ET	2	14
	Reumanuoret SOVA	1	
	Diabetesnuoret SOVA	2	21
	Omahoitopäivä astmaa sairastaville nuorille	3	37
yhteensä		54	1224

PALVELUKUVAUS KUNTOUTUSOHJAAJAN KOORDINOIMASTA
RYHMÄMUOTOISESTA ENSITIETOTILAISUUDESTA

Palvelun nimi	Kuntoutusohjaajan koordinoima ryhmämuotoinen ensitietotilaisuus
Kenelle	Kohderyhmän nimi
Tavoite ja tarkoitus	Ensitietotilaisuuden tavoitteena on antaa potilaille luotettavaa tietoa sairaudesta, diagnostiikasta, oirekuvasta, hoitovaihtoehdoista sekä sairauden vaikutuksesta toimintakykyyn. Tavoitteena on antaa tietoa ja ohjausta toimintakyvyn tukemisen mahdollisuuksista kuntoutuksen, sosiaaliturvan ja järjestöjen palvelujärjestelmissä. Ensitietotilaisuus on tarkoitettu sekä potilaille että läheisille antamaan uusia ja rohkaisevia näkökulmia sairastumisen aiheuttamassa muuttuneessa elämäntilanteessa.
Hyödyt	<p>Potilaan ja läheisten kannalta:</p> <p>Ensitietotilaisuuksissa välitetään luotettavaa ja monipuolista tietoa mahdollisimman oikea-aikaisesti. Asiallinen tieto vähentää virhetulkintoja ja turhia pelkoja. Ryhmämuotoiset tilaisuudet antavat mahdollisuuden vertaistukeen ja samassa tilanteessa olevien ihmisten tapaamiseen. Mahdollistamalla läheisten osallistuminen tuetaan potilaan psykososiaalista selviytymistä omassa elinympäristössään.</p> <p>Palvelun tuottajan ja palvelun maksajan kannalta:</p> <p>Hyvin toteutettu ja oikea-aikainen ensitieto auttaa potilasta eteenpäin muuttuneessa elämäntilanteessa. Tällä voidaan ennaltaehkäistä mahdollisia myöhempiä psykososiaalisia ongelmia ja ns. turhia terveydenhuollon käyntejä.</p> <p>Ryhmämuotoisena järjestetty ensitietotoiminta on kustannusteho-</p>

	<p>kasta. Ensietotilaisuudet toteutetaan yhdenmukaisin periaattein ja kohderyhmän mukaisen erikoisalan asiantuntijoiden yhteistyönä.</p> <p>Ensietotilaisuudet toimivat osana opiskelijoiden, henkilökunnan ja muiden sidosryhmien perehdytystä.</p>
Resurssit	<p>Ensietotilaisuuksien vastuuhenkilönä toimii kuntoutusohjaaja. Ensietotilaisuuksien toteuttamisesta vastaa työryhmä, jonka toimintaa kuntoutusohjaaja koordinoi. Koordinaation ja vastuun voivat jakaa myös kuntoutusohjaaja ja nimetty työpäri vastuualueelta.</p> <p>Ensietotyöryhmän kokoonpano vaihtelee sairauden tai vamman tarpeiden mukaan. Työryhmässä voi olla lääkäri, psykologi, kriisi-työn asiantuntija, sosiaalityöntekijä, fysioterapeutti, toimintaterapeutti, ravitsemusterapeutti, muita erityisasiantuntijoita sekä järjestöjen edustajia.</p> <p>Työryhmä mm. suunnittelee ensitiedon sisällön, sopii aikatauluista ja työnjaosta sekä kehittää toimintaa sopimallaan tavalla.</p>
Ensietoon ohjautuminen	<p>Ensietotilaisuuteen ohjautuminen tapahtuu diagnoosin saamisen tai vamman toteamisen, osastojakson tai ensikäynnin jälkeen. Ensietotilaisuuteen osallistumisen ajankohta riippuu potilaan omasta tilanteesta ja tahdosta sekä seuraavan ensietotilaisuuden ajankohdasta.</p>
Tiedottaminen	<p>Ensietotilaisuuksista tiedottamiseen käytetään kullekin kohderyhmälle soveltuvaa tiedottamista mahdollisimman monikanavaisesti:</p> <ul style="list-style-type: none"> – kutsukirjeet potilaille. – jaettavat esitteet osastoille ja poliklinikoille – odotustilojen infotaulujen käyttö – tiedotus henkilökunnalle – Tays keskussairaalan internet- sivut – tiedotus potilasjärjestöille

	<p>– tieto ensitietotilaisuuksista myös Hatanpäälle</p> <p>– lehtiartikkelit</p>
<p>Ensitieto-tilaisuuden järjestäminen, koordinaattorin tehtävät, tilaisuuden sisältö</p>	<p>Ensitietotilaisuuden valmisteluvaihe</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. yhteyshenkilönä toimiminen sekä ensitietotilaisuuksien suunnittelu yhdessä työryhmän kanssa, esim. aikatauluista sopiminen, jaettavan materiaalin kokoamisesta sopiminen. 2. ensitietotilaisuuksista tiedottaminen sovitulla tavalla 3. kutsun laatiminen, lähettäminen tai muusta soveltuvasta kutsumenettelystä sopiminen 4. luentotilan ja tarjoilun varaaminen 5. jaettavan materiaalin tilaaminen Painatuskeskuksesta, materiaalin kokoaminen kansioiksi ensitietoon osallistuville 6. jaettavan materiaalin tallentaminen tiedostoon Y-asemalle kohderyhmän kansioon, materiaalin päivittämisestä huolehtiminen 7. ilmoittautumisten vastaanottaminen tai muun sovitun toimintatavan käyttäminen. <p>Ensitietotilaisuuden pitäminen</p> <ol style="list-style-type: none"> 8. luentotilan valmistelu ennen tilaisuuden alkamista 9. osallistujien vastaanottaminen ja materiaalikansion jakaminen 10. ensitietotilaisuuden puheenjohtajana toimiminen ja ohjelman sujuvuudesta huolehtiminen 11. luentotilan järjestely tilaisuuden päättyttyä. <p>Ensitietotilaisuuden päättämiseen liittyvät tehtävät</p> <ol style="list-style-type: none"> 12. kuntalaskituksen tekeminen 13. tilastointi 14. kirjaus potilastietojärjestelmään: KUN-lehti (valmis fraasi) 15. palautteiden kerääminen ja yhteenveto Excel-tilaukseen. 16. Palautteiden käsittely ja hyödyntäminen työryhmän kanssa sovitulla tavalla.

<p>Laatu</p>	<p>Ensietotilaisuus sisältää oman erikoisalansa asiantuntijoiden puheenvuoroja. Tieto on ajankohtaista, asiallista ja luotettavaa. Potilaat voivat osallistua ensietotilaisuuksiin läheistensä kanssa ja tilaisuudet ovat maksuttomia. Tilaisuuksiin osallistuminen on vapaaehtoista. Ensietotilaisuuteen osallistuvat potilaat tutustuvat sairaalan erityistyöntekijöihin ja voivat myöhemmin luontevasti ottaa yhteyttä henkilökohtaisissa asioissaan. Osallistujat tutustuvat potilasjärjestöjen toimintaan. Ensietotilaisuus antaa osallistujille asiantuntevan, luotettavan ja hyvän kuvan järjestävästä tahosta. Ensietotilaisuuden ilmapiiri on avoin, toivoa antava ja rohkaiseva.</p>
<p>Arviointi</p>	<p>Ensietotilaisuuksista kerätään palaute osallistujille jaettavilla palautelomakkeilla. Palautteiden yhteenvetoa varten on kehitetty Excel-pohjainen ohjelma, josta saadaan tilaisuuskohtainen sekä koko vuoden sisältävä yhteenveto graafisessa muodossa.</p> <p>Palautekaaviot toimivat ensietotilaisuuksien kehittämisen apuna sekä tuloksellisuuden mittarina. Työryhmä käsittelee palautteet ja sopii tarvittavista kehittämistoimenpiteistä.</p>
<p>Hinta</p>	<p>Kustannustekijät kohdistetaan KOH- kustannuspaikalle.</p> <ul style="list-style-type: none"> – kustannukset muodostuvat tilavuokrasta, materiaalikustannuksista, tarjoilusta, erityistyöntekijöiden tekemästä sisäisestä laskutuksesta ja kuntoutusohjaajan käyttämästä työajasta. <p>Sisäinen laskutus:</p> <ul style="list-style-type: none"> – erityistyöntekijät tekevät sisäisen laskutuksen. Sisäinen laskutus sisältää kaikki erityistyöntekijän kustannukset, lukuun ottamatta materiaalikustannuksia. – mikäli vastuuhenkilönä on työpari, hän tekee sisäisen laskutuksen – toimialueen omat työntekijät eivät laskuta, vaan tekevät tilastomerkin ”oman erikoisalan konsultaatio, maksuton” – toimialueen ulkopuolelta tulevat työntekijät tekevät sisäisen las-

	<p>kutuksen, tämä tilastoidaan avohoitokäyntinä.</p> <p>Kuntalaskutus:</p> <p>Ensietotilaisuudesta tehdään yksi kuntalasku potilaan kotikuntaan. Kuntalaskutuksesta huolehtii kuntoutusohjaaja. Ensietotilaisuuden kustannus on PSHP:n suoritehinnaston mukainen.</p>
Seuranta	<p>Ensietotilaisuuksista tehdään vuosittainen yhteenveto. Kerättyä palautetta käytetään toiminnan arviointiin ja kehittämiseen. Mahdollisen vastaavan palvelun tarjontaa toimintaympäristössä seurataan. Palvelukuvauksen päivittämisestä huolehtii vastuuhenkilönä toimiva kuntoutusohjaaja.</p>

KUTSUPOHJA

PSHP:n logopohjainen lomake

Olet tervetullut xxx sairastuneiden ensitietotilaisuuteen. Myös läheisesi voi osallistua tilaisuuteen.

Ensitietotilaisuudessa saat ajankohtaista tietoa ja uusia näkökulmia sairastumisen/vammautumisen aiheuttamassa muuttuneessa elämäntilanteessa.

Aika: päivämäärä ja kellonaika

Paikka: xxxxxx paikka ja osoite

Järjestäjät: Tays

xxxxxx

Kuntoutuksen vastuuyksikkö

Maksut: Tilaisuus on maksuton ja osallistuminen on vapaaehtoista.

Ilmoittautuminen: xxxx **mennessä.** Voit ilmoittautua puhelimitse tai sähköpostilla xx; lle, puh., sähköposti xxx

Ilmoittautumisen yhteydessä mainitse mahdollinen ruokavalio ja osallistuvien henkilöiden lukumäärä.

Ystävällisin terveisin

Päiväys ja paikka

Joko sihteerin tai kuntoutusohjaajan yhteystiedot

LIITTEET: ohjelma, kartta, taksin käyttö ja tilaaminen sairaalassa

Liitteenä ohjelmaesimerkki

Pvm

12:00–12:05	Tervetuloa
12:05–13:00	Mitä on xxx xxx
13:00–13:20	Hoitokäytännöt Taysissa xxxx
13:20–14:15	xxxxx xxxx
14:15–15:00	KAHVI
15:00–15:30	Sosiaalietuudet xxx
15:30–16:00	Kuntoutusohjaaja xxx
15:50–16:00	Palautekeskustelua ja päivän lopetus

Jokainen tekee oman ryhmänsä tarpeisiin soveltuvan ohjelman. Sama fontti ja fonttikoko kuin kutsussa.

MALLI_palautelomake**ENSITIE TOTILAI SUUS XXX SAIRASTUNEILLE XXX PÄIVÄNÄ**

Mielipiteenne on meille tärkeä, koska kehitämme toimintaamme jatkuvasti.

Olen potilas

Olen läheinen

Joku muu

		ei lainkaan	kohtalai sesti	hyvin	erittäin hyvin	Kommentit / Perustelut
1	Toteutuiko ensitieto tilanteeseen nähden oikeaan aikaan?	1	2	3	4	
2	Saitko tiedon/kutsun ensitietotilaisuudesta riittävän ajoissa?	1	2	3	4	
3	Miten ilmoittautuminen ensitietotilaisuuteen onnistui?	1	2	3	4	
4	Saitko mielestäsi Sinulle tärkeätä tietoa?	1	2	3	4	
5	Olitko tyytyväinen puheenvuorojen sisältöön?	1	2	3	4	
6	Saitko riittävästi kirjallista materiaalia?	1	2	3	4	
7	Olitko tyytyväinen tilaisuuden käytännön järjestelyihin?	1	2	3	4	

8 Ovatko ensitietotilaisuudet mielestäsi tarpeellisia? Lyhyt perustelu.

9 Mitä muuta palautetta haluat antaa tilaisuuden järjestäjille?

Kiitos palautteestasi!

MALLI: KUSTANNUSLASKELMA YLEINEN

<u>Kiinteät kustannukset</u>	yksikköhinta /euroa	kpl määrä	- kokonaishinta
tilavuokra :			
luentotilan nimi			
kuntoutusohjaajan työaika:			
esim. 1½ - 2 työpäivää			
<u>Muuttuvat välittömät kustannukset</u>			
tarjoilu, xxx hengelle:			
kahvi			
sämpylä tms.			
välipala			
lounas			
luentomateriaali			
materiaalikansio			
painatustuote /1 sivu:			
yksipuoleinen, värillinen			
kaksipuoleinen, värillinen			
muu materiaali:			
A5 esite, vihkomuotoinen			
mahd.muut kustannukset			
sisäinen laskutus			
esim. ravitsemusterapeutti tai			
muu erityistyöntekijä			
(hinta vaihtelee sis.konsult.mukaan)			

<u>Välilliset kustannukset</u>			
tietojärjestelmät, puhelin, hallinto ym.	arvio		
yhteensä			
laskutus			
kustannusluokka	suoritehintaa		
kustannusluokka	suoritehintaa		

Taulukko 5. Kirjallisuushaku

Tekijät, otsikko, lähde	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto (=potilasryhmä), tutkimusmenetelmät ja tutkimusympäristö (tutkimuspaikka ja maa)	Keskeiset tulokset
<p>Chan RJ, Webster J & Marquart L.</p> <p>Information interventions for orienting patients and their caregivers to cancer care facilities (Review).</p> <p>The Cochrane Collaboration The Cochrane Library 2011, Issue 12. Wiley & Sons, Ltd.</p>	<p>Systemoitu kirjallisuuskatsaus RCT-tutkimuksista (RCTs, cluster RCTs ja quasi-RCTs), joiden tarkoituksena on arvioida tiedon välittämiseen tarkoitettuja, orientoivia ohjelmia tai strategioita (information interventions), jotka perehdyttävät ja tutustuttavat potilaita ja heidän läheisiään /perheitään syöpään hoitomahdollisuuksiin ja saatavilla oleviin muihin palvelumahdollisuuksiin.</p> <p>Vastasairastuneet syöpäpotilaat ovat usein peloissaan, ahdistuneita sekä hoidon että hoitohenkilökunnan suhteen. Potilaiden ja läheisten tiedontarve tunnetaan yleisesti.</p> <p>Yksimielisyyttä tiedon antamisen ajoittamisesta ja menetelmästä ei ole. Orientoivien interventioiden tarkoituksena on vastata syöpäpotilaan hoidon alkuvaiheen tiedontarpeisiin. Näiden interventioiden hyötyä</p>	<p>Syöpään vastasairastuneet, yli 18-v potilaat sekä heidän läheisensä. Hoito avo- tai vuodeosastohoitona syöpäkeskuksessa tai muun sairaalan syöpäosastolla.</p> <p>Intervention pitää sisältää tietoa hoitomahdollisuuksista ja saatavilla olevista muista palveluista. Toteuttajina terveydenhuollon ammattilaiset, hallintohenkilöstö, vapaaehtoiset tai näiden yhdistelmät, sairaalassa, kotona tai muussa paikassa.</p> <p>Toteuttamisen tapoina esim. yksilöllinen tapaaminen (face to face), ryhmätilaisuus, puhelinkontakti, video- tai äänimateriaali, tietotekninen (esim.internet) tai kirjallinen materiaali. Yksittäinen tapahtuma tai osa kokonaisuutta, joka voidaan yksilöidä.</p> <p>Verrataan tavalliseen hoitoon tai muuhun eri tavalla toteutettuun interventioon.</p>	<p>Tutkimuskriteerit täytti 4 RCT-tutkimusta, joiden tarkoituksena oli tutkia orientaatio-ohjelmien vaikuttavuutta. Tutkimuksiin sisältyi suuri harhan mahdollisuus.</p> <p>Kaksi tutkimusta osoitti ohjelmasta olevan merkittävää hyötyä suhteessa ahdistustasoon, mutta ei pelkotilaan.</p> <p>Muut tulokset olivat yleisesti positiivisia: enemmän tietoa syöpäkeskuksesta, syöpähoidosta, paremmista selviytymiskeinoista. Tutkimuksissa ei arvioitu riittävästi vaikuttavuutta potilaiden ja läheisten tyytyväisyyteen, tietoon ja muistamiseen, haittoihin tai muihin ei-toivottuihin vaikutuksiin.</p> <p>Johtopäätöksenä on, että orientoivat ohjelmat voivat vähentää syöpäpotilaiden ahdistusta, mutta näytön aste on heikkoa (low).</p> <p>Tulokset eivät ole yleistettävissä tutkimusjoukkojen pienuuden ja</p>

	<p>ei ole tutkittu.</p>	<p>Kirjallisuushaku, ei kielirajausta: Cochrane Central Register of MEDLINE Ovid SP1966-2011, EMBASE Ovid SP 1988–2011, CINAHL EBSCHO 1982–2011, PsychINFO Ovid SP 1967–2011. Muiden asiaan liittyvien, merkittävien tutkimusten ja kirjallisuuskatsausten lähdeluettelot, konferenssien abstraktit, merkittävät lehdet, asiantuntijoiden ja tutkimusten kirjoittajien haastattelut. Meneillään olevien tai juuri päättyneiden tutkimusten haku: TrialsCentral, WHO Clinical Trial Search Portal, Current Controlled Trials. ProQuest Dissertations ja Theses database harmaan kirjallisuuden hakuun.</p> <p>Haku tuotti 14 319 osumaa, joista kaksoisosumien jälkeen jäi 12 513. Otsikoiden ja abstraktien perusteella hyväksyttiin 21, kokotekstin perusteella näistä hyväksyttiin 17. Lopputuloksena 4 tutkimusta, joissa osallistujia oli yhteensä 610.</p> <p>Kolme oli tehty USA:ssa ja yksi Kanadassa. Kaikki tutkimukset oli julkaistu Englannissa.</p>	<p>tutkimuksellisten puutteiden takia. Toisaalta tilastollisten menetelmien heikkouden ja tutkimuksien virhemahdollisuuksien vuoksi vaikuttavuutta ei voi täysin poissulkea.</p> <p>Käytännön toiminnan kannalta on riittämätöntä näyttää siitä, mikä on paras tapaa toteuttaa orientoiva interventio (auditiivinen, visuaalinen tai face to face).</p> <p>Vaikka löytyi viitteitä orientoivien ohjelmien kohtuullisesta (modest) vaikutuksesta joihinkin tutkimustuloksiin, kuten pelkotilaan ja ahdistukseen, tutkimusten rajoittuneisuuden takia suosituksia käytäntöön ei voida antaa.</p> <p>Tarvitaan lisää hyvin tehtyjä RCT-tutkimuksia, jotta saadaan näyttöä interventioiden tarkoituksenmukaisesta intensiteetistä, laadusta, menetelmästä ja resursseista. Potilaiden ja läheisten näkökulma pitäisi sisältyä mukaan.</p>
--	-------------------------	---	---

<p>Galway K, Black A, Cantwell M, Cardwell CR, Mills M & Donnelly M.</p> <p>Psychosocial interventions to improve quality of life and emotional wellbeing for recently diagnosed cancer patients (Review).</p> <p>The Cochrane Collaboration. The Cochrane Library 2012, Issue 11.</p> <p>Wiley & Sons, Ltd.</p>	<p>Systemoitu kirjallisuuskatsaus RCT-tutkimuksista, joiden tarkoituksena on mitata psykososiaalisten interventioiden vaikutusta elämänlaatuun (QoL) ja yleiseen psyykkiseen ahdistukseen 12 kuukauden seuranta-aikana ensimmäisestä syöpädiagnoosista.</p> <p>Syöpädiagnoosi saattaa johtaa merkittävään psyykkiseen ahdistukseen jopa 75 % tapauksista. On epäselvää, mikä on tehokkain tapa kohdata tämä psyykinen ahdistus.</p>	<p>Aikuiset yli 18-vuotiaat, joilla on diagnosoitu mikä tahansa syöpä viimeisen 12 kuukauden aikana.</p> <p>Psykososiaalisen intervention pitää sisältää äskettäin syöpädiagnoosin saaneen potilaan ja ammattiauttajan kahdenvälistä keskustelua.</p> <p>Mukaan ei hyväksytty tutkimuksia, jossa oli yhdistelmä lääkinnällisestä terapiasta ja keskustelusta tai sisälsivät muita samanaikaisia interventioita kuten ryhmä-, perhe- tai parikeskusteluita.</p> <p>Kontrolliryhmä sai vain standardihoidon.</p> <p>Kirjallisuushaku: Cochrane Central Register of Controlled Trials (CENTRAL) vuoteen 2011 saakka. MEDLINE vuoteen 2011, EMBASE vuoteen 2011, CINAHL vuoteen 2011, PsycINFO vuoteen 2011. Meneillään olevat tutkimukset online-rekistereistä. Kaikkien löydettyjen tutkimusten lähdeluettelot. Merkittävien lehtien kirjoittajia haastateltiin muista potentiaalisista tutkimuksista.</p>	<p>6 kuukauden seuranta-aikana ei havaittu merkittävää vaikutusta elämänlaatuun QoL (9 tutkimusta). Käytettäessä syöpäspesifistä mittaria (6 tutkimusta) havaittiin vähäistä elämälaadun kohentumista.</p> <p>Kun yleistä psyykkistä ahdistusta arvioitiin mielialamittareilla ("mood measures") havaittiin pientä kohenemista. Kun käytettiin depression tai pelkoon liittyviä mittareita, ei havaittu merkittävää vaikutusta ahdistukseen.</p> <p>Psykoedukatiiviset ja hoitajan tekemät keskustelut kasvokkain (face to face) ja puhelimitse rintasyöpään sairastuneiden potilaiden kanssa tuottivat pieniä positiivisesti merkittäviä vaikutuksia elämänlaatuun.</p> <p>Tutkijoiden mukaan on vaikea saavuttaa pitävää johtopäätöstä psykososiaalisten interventioiden vaikuttavuudesta syöpäpotilailla, koska osallistuneiden joukossa, intervention esitystavassa, ammattiauttajan kurinalaisuudessa ja intervention sisällössä oli merkittävää vaihtelua.</p> <p>Voidaan alustavasti päätellä, että hoitajan tekemillä interventioilla,</p>
--	---	--	--

		<p>Kirjallisuushakua ei rajattu kielien suhteen.</p> <p>Elektroninen haku tuotti 3309 osumaa. Kaksoisosumien vähennyksen jälkeen jäi 3272. Näistä kokotekstin perusteella otettiin mukaan 301. Näistä 30 hyväksyttiin mukaan tutkimukseen. Tutkimusta olivat sekä kvalitatiivisia että kvantitatiivisia meta-analyysyjä.</p> <p>Tutkimusjoukot vaihtelivat 17–558 välillä, yhteensä mukaan valituissa tutkimuksissa oli 5155 osallistujaa.</p> <p>Tutkimukset oli tehty USA:ssa, Englannissa, Kanadassa, Australiassa, Norjassa, Ruotsissa, Japanissa, Itävallassa, Kiinassa ja Tanskassa. Kaikki olivat englanninkielisiä.</p>	<p>joka sisältävät tukea antavaa huomiota, saattaa olla suotuisa vaikutus mielialaan tarkemmin määrittelemättömällä potilasjoukolla, jolla on äskettäin diagnosoitu syöpä.</p> <p>Käytännön suosituksia ei voida kuitenkaan riittämättömän näytön vuoksi antaa. Riskinarviointia tarvitaan löytämään potilaat, joilla on suurin vaara emotionaalisille ongelmille ja ovat sen vuoksi eniten tuen tarpeessa.</p>
<p>Lockhart K, Dosser, Cruickshank S & Kennedy C.</p> <p>Methods of communicating a primary diagnosis of breast cancer to patients (Review).</p> <p>The Cochrane Collabora-</p>	<p>Systemoitu kirjallisuuskatsaus RCT-tutkimuksista, joissa tutkitaan eri menetelmien vaikuttavuutta kerrottaessa potilaalle rintasyöpädiagnoosi ensimmäistä kertaa.</p> <p>Käytetyllä menetelmällä katsotaan olevan mahdollisia vaiku-</p>	<p>Naiset, jotka odottavat tietoa rintasyöpädiagnoosista ensimmäistä kertaa.</p> <p>Tutkimuksen pitää sisältää yksi tai useampia seuraavista menetelmistä: face to face- tapaaminen, kirjallinen informaatio, puhelinkeskustelu, ääni- tai video-</p>	<p>Hakutuloksia oli yhteensä 2847, joista lopulta 23 alkuperäistä tutkimusta voitiin ottaa mukaan arviointiin.</p> <p>Mitkään näistä eivät vastanneet tutkimuskriteereitä. Yhtään tutkimuskriteerit täyttävää RCT-tutkimusta ei löytynyt.</p>

<p>tion. The Cochrane Library 2007, Issue 3.</p> <p>Wiley & Sons, Ltd.</p>	<p>tuksia potilaan muistamiseen, tyytyväisyyteen, selviytymiskeinoihin ja elämänlaatuun.</p>	<p>nauhoitus tapaamisesta.</p> <p>Systemoitu kirjallisuuskatsaus: Cochrane Breast Cancer Group Specialised Register 2006, Cochrane Consumers and Communication Group 2006, Medline 1996–2007, CINAHL 1982–2007, EMBASE OVID 1980–2007, British Nursing Index 1984–2007, PsycInfo 1967–2007, Dissertation Abstracts International 2004–2006, LISA 1969–2007, ISI Web on Knowledge (conference abstracts) ja artikkeleiden lähdeluettelot.</p>	<p>Tutkijat esittävät johtopäätöksensä tutkimuksen vähäisyydestä tällä tutkimusalueella, että tutkijoiden kannalta on epäeettistä satunnaistaa potilaita näin haavoittavassa tilanteessa. Eettisesti herkän tutkimuksen muotoa tulee kehittää tulevaisuuden käytäntöjä varten.</p> <p>Tutkimus, joka kohdentuisi ensimmäisellä varsinaisella hoitoneuvottelukerralla käytettävään menetelmään, antaisi enemmän näyttöä eri menetelmien vaikuttavuudesta ja täyttäisi eettiset vaatimukset.</p>
<p>Lehto U-S., Helander S. & Aromaa A.</p> <p>Eturauhassyöpään sairastunut tarvitsee tietoa ja tukea.</p> <p>Alkuperäistutkimus.</p> <p>Suomen Lääkärilehti 48/2010 vsk 65, 3961–3968.</p>	<p>Eturauhassyöpä on suomalaisien miesten yleisin syöpä. Potilaat elävät yhä kauemmin diagnoosin jälkeen, joka korostaa hyvinvoinnin ja elämänlaadun merkitystä.</p> <p>Eturauhassyövän hoidot aiheuttavat fyysisiä haittoja sekä psyykkisiä ja sosiaalisia ongelmia.</p> <p>Tavoitteena oli kerätä yleistettävää tietoa suomalaisten eturauhassyöpäpotilaiden kokemuksista sairastumis- ja hoito-</p>	<p>Kyselytutkimus viisi vuotta sairastumisen jälkeen.</p> <p>Otos: puolet Suomessa vuonna 2004 eturauhassyöpädiagnoosin saaneista viidessä yliopistosairaalapiirissä, pois lukien Ahvenanmaa. Kysely postitettiin 1723 potilaille.</p> <p>Kysyttiin diagnoosin kertomis- tavasta, saadusta tiedosta ja tuesta, hoidon valinnasta, psyykkisistä reaktioista, eri hoitojen haittavaikutuksista, tyytyväisyydestä hoitoon sekä psyykkisestä</p>	<p>Kyselyyn vastasi 73 %, palautus 1242 potilaalta, hyväksytyjä vastauksia 1239. Vastaajat olivat sairastuessaan keskimäärin 65-vuotiaita.</p> <p>Kuusi potilaasta kymmenestä oli saanut tiedon syövästä lääkärin kertoman vastaanotolla, muut puhelimitse tai kirjeellä.</p> <p>Psyykkinen vointi oli huonompi kyselyajankohtana niillä, joilla tieto oli kerrottu puhelimitse tai kirjeitse, joilla ei ollut ensikäynnillä mukana ketään läheistä ja joiden mielestä tiedonsaanti oli riittämätöntä</p>

	<p>vaiheessa, hoitoihin liittyvistä haitoista sekä potilaiden hyvinvoinnista.</p> <p>Kyselylomake laadittiin perustuen Eturauhassyöpöpotilaiden Tuki ry:n jäsenten kokemuksiin.</p>	<p>hyvinvoinnista.</p>	<p>Vain puolet vastaajista arvioi, että oli saanut diagnoosivaiheessa riittävästi tietoa hoitojen haittavaikutuksista. Vain puolet arvioi, että heidän psyykkinen hyvinvointinsa oli otettu riittävästi huomioon.</p> <p>Hoidot olivat aiheuttaneet paljon haittavaikutuksia, puolelle jopa pysyvästi. Viidesosa katui valittua hoitoa, leikkaushoitoa kaduttiin eniten.</p> <p>Päätelmänä on, että kielteiset kokemukset sairastumisvaiheessa näyttävät heijastuvan potilaiden psyykkisen vointiin vuosia myöhemmin.</p> <p>Tarvetta on potilaan psykososiaaliseen tukemiseen diagnoosivaiheessa sekä psykososiaaliseen interventioon primaarihoidon jälkeen.</p>
<p>Lehto-Järnstedt U-S., Kellokumpu-Lehtinen P. & Ojanen M. 2002.</p> <p>Syöpöpotilaan kokema tuki ja psyykkinen stressinhallinta.</p> <p>Alkuperäistutkimus.</p>	<p>Tutkimuksen tavoitteena oli kuvata hiljattain sairastuneiden alle 71-vuotiaiden melanooma- ja rintasyöpöpotilaiden psyykkisissä stressiprosesseissa vaikuttavia tekijöitä.</p> <p>Sairauden aiheuttaman stressin hallintaan katsotaan vaikutta-</p>	<p>28–70-vuotiaat paikalliseen melanoomaan tai rintasyöpään ensimmäistä kertaa sairastuneet potilaat, joita hoidettiin Taysin syöpätautien klinikassa 1995–1998 (melanooma) ja 1996 (rintasyöpä).</p> <p>Potilailla ei saanut olla akuuttia</p>	<p>Potilaat käyttivät syövän aiheuttaman stressin hallintaan samanaikaisesti useita erilaisia keinoja. Potilaat eivät ole jaoteltavissa tiettyihin stressinhallintatyyppeihin.</p> <p>Potilaat kokivat saavansa lääkäreiltä ja hoitajilta yhtä paljon tukea kuin läheisiltä. Koettu tuki auttoi</p>

<p>Duodecim 2002; 118: 1457–1465.</p>	<p>van ihmissuhteiden antama tuki, persoonallisuuden piirteet sekä elämäntapahtumat ja –tilanteet.</p>	<p>psykoosia, psyykkistä kehitysvammaa tai vakavaa neurologista sairautta.</p> <p>N= 72 melanoomapotilasta ja 103 rintasyöpäpotilasta.</p> <p>Psykologin tekemä haastattelu 3 kuukautta syövän toteamisen jälkeen. Haastattelun yhteydessä potilaat täyttivät useita validoituja, strukturoituja ja numeerisia kyselylomakkeita. Mittareiden psykometriset ominaisuudet olivat riittävät ja hyvät, sisäinen homogeenisuus (Cronbachin alfa) oli riittävä ja hyvä ja niiden jakaumat olivat normaalit.</p>	<p>syövän aiheuttaman stressin hallinnassa.</p> <p>Potilaan itsensä valitsemista, ehkä hiukan kaukaisemmista ihmissuhteista saatu tuki näytti olevan tehokkaampaa kuin läheisten omaisten antama. Miehillä hyvää stressinhallintaa ennakoivat tuttavien ja vertaisten tuki ja naisilla ystävien tuki.</p> <p>Pelkästään leikkaushoitoa saaneet potilaat (kaikki melanoomapotilaat ja n. neljännes rintasyöpäpotilaista) kokivat saaneensa merkittävästi vähemmän tukea kuin liitännäishoitoja saaneet. Syövän liitännäishoidot lisäsivät tuen kokemista.</p> <p>Koska koettu tuki johti positiivisiin muutoksiin stressinhallinnassa, saattavat potilaat, jotka eivät saa lääketieteellisiä liitännäishoitoja, tarvita psykososiaalisen intervention saavuttaakseen emotionaalisen hyvinvoinnin kannalta tasaveroisen aseman muiden potilaiden kanssa.</p>
<p>Salonen P. 2011</p> <p>Quality of life in patients with breast cancer - A prospective intervention study.</p>	<p>Väitöstutkimus</p> <p>Rintasyöpään sairastuu yhä useampi nainen. Tuella ja ohjauksella on todettu olevan po-</p>	<p>Aineistona oli vuosina Suomessa 2004–2007 kahdessa sairaalassa 18–75-vuotiaille leikatuille rintasyöpäpotilaille suunnattu kysely.</p>	<p>Väitöstutkimuksen keskeinen tulos oli, että lyhyelläkin tuella ja ohjauksella voidaan parantaa leikatun rintasyöpäpotilaan elämänlaatua.</p>

<p>Tampereen yliopisto Terveystieteiden yksikkö</p>	<p>sitiivinen vaikutus elämänlaatuun (QoL).</p> <p>On vähän tutkittua tietoa lyhytkestoisen ja kertaluonteisen puhelimesta annetun ohjauksen ja tuen sekä kasvokkain annetun ohjauksen ja tuen vaikutavuudesta.</p>	<p>Potilaat satunnaistettiin sairaalassa leikkauksen jälkeen interventioryhmään ja vertailuryhmään.</p> <p>Tutkimuksen ensimmäinen vaihe oli fysioterapeutin puhelimesta antama tuki ja ohjaus viikon kuluessa leikkauksesta, tähän vaiheeseen osallistui yhteensä 228 potilasta (120 puhelininterventio- ja 108 kontrolliryhmään)</p> <p>Toinen vaihe oli puolen vuoden päästä fysioterapeutin kasvokkain antama tuki ja ohjaus, johon osallistui 204 potilasta (112 kasvokkain ja 92 kontrolliryhmään).</p> <p>Lopullinen data tehtiin molempiin interventioihin osallistuneista = 85 tutkimukseen osallistujaa ja 79 kontrolliryhmään.</p> <p>Tavoitteena oli tutkia annetun tuen ja ohjauksen vaikutusta rintasyöpäpotilaiden elämänlaatuun (QoL). Mittareina käytettiin kahden mittaria: QLI-CV ja EORTC-QLI-CV.</p>	<p>Puhelimesta annettuun tuki- ja ohjausinterventioon viikon päästä leikkauksesta osallistuneilla potilailla oli tilastollisesti ja kliinisesti parempi kehonkuva, vähemmän leikkauksen jälkeisiä sivuvaikutuksia sekä positiivisempi suhtautuminen tulevaisuuteen verrattuna kontrolliryhmään.</p> <p>Kuuden kuukauden päästä leikkauksesta, kasvokkain annettuun tuki- ja ohjausinterventioon osallistuneilla potilailla oli tilastollisesti ja kliinisesti vähemmän yläraajan oireita, kuten kipua, turvotusta ja liikkuvuusrajoituksia.</p> <p>Tutkimuksen perusteella rintasyöpäleikkauksen jälkeinen tuki ja ohjaus pitäisi integroitua potilaan hoitoon. Varhaisella interventiolla lyhyen sairaalajakson jälkeen voidaan vaikuttaa potilaan fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen elämänlaatuun.</p> <p>Rintasyöpäpotilaat, joiden elämänlaatu on jo sairastuessa huono ja joiden elämänlaadun huonontuminen hoitoprosessin aikana voidaan tunnistaa, tarvitsevat eniten ohjausta ja tukea.</p>
---	---	---	--

