

Opinnäytetyö (YAMK)

Terveysala

Sosiaali- ja terveystalouden kehittäminen ja johtaminen

2016

Merja Niemi

SYÖPÖPOTILAAN KUNTOUTUSSUUNNITELMA

– mahdollisuus vai velvollisuus?

Merja Niemi

SYÖPÄPOTILAAN KUNTOUTUSSUUNNITELMA

- mahdollisuus vai velvollisuus?

Syöpäkuntoutus on osa syöpäpotilaan hyvää hoitoa, jossa kuntoutussuunnitelmalla on keskeinen ja merkityksellinen rooli potilaan tavoitteellisen ja oikea-aikaisen kuntoutuksen suunnittelun ja toteuttamisen välineenä.

Tämän kehittämisprojektin tavoitteena oli edistää syöpäpotilaan psykososiaalisen kuntoutustarpeen varhaista havaitsemista ja syöpäkuntoutukseen ohjaamista. Tarkoituksena oli tuottaa tietoa syöpäkuntoutuksen palvelunohjauksen malliin, joka ohjaa syöpähoitoyksiköjä laatimaan syöpäpotilaille kuntoutussuunnitelman mahdollisimman varhaisessa vaiheessa potilaan hoito- ja kuntoutuspolkua. Kehittämisprojekti oli osa Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen (LSSY) ja Turun ammattikorkeakoulun yhteistä tutkimus- ja kehittämishanketta, jonka tavoitteena oli edistää syöpäsairaana ihmisen, hänen läheistensä ja perheiden tarvelähtöisyyteen perustuvaa tiedollista, fyysistä ja psykososiaalista tukea.

Aineisto koostui kirjallisuudesta sekä soveltavasta tutkimusosioista. Kirjallisuuden pohjalta saatiin tietoa syöpäpotilaan kuntoutukseen vaikuttavista tekijöistä. Soveltavassa tutkimusosiossa aineistoa kerättiin yksilö- ja ryhmähaastatteluin. Yksilöhaastattelut suunnattiin syöpäklinikan lääkäreille (n=4), lisäksi ryhmänä haastateltiin syöpäklinikan muita syöpäpotilaan hoitopolkuun osallistuvia erityisasiantuntijoita (n=4). Haastattelutulosten perusteella näyttää siltä, että syöpäpotilaan kuntoutussuunnitelma laaditaan pääasiallisesti potilaan tai muun tahon pyynnöstä ja/tai velvollisuudesta. Lisäksi tulosten mukaan syöpäpotilaalle laadittavat kuntoutussuunnitelmat ovat sisällöltään ja tavoitteiltaan suppeita.

Tämän kehittämisprojektin tuotoksena syntyi syöpäkuntoutuksen palvelunohjauksen malli, joka ohjaa syöpähoitoyksiköitä laatimaan syöpäpotilaan kuntoutussuunnitelman mahdollisimman aikaisessa vaiheessa potilaan hoitopolkua. Palvelunohjausmalli sisältää lääkinnällisen kuntoutussuunnitelman sisältösuosituksen, lisäksi se ohjaa laatimaan syöpäpotilaan kuntoutussuunnitelman moniammatillisuutta hyödyntäen sekä osallistamaan syöpäpotilaan ja hänen läheistensä kuntoutuksen suunnitteluun.

ASIASANAT:

Syöpä, syöpäpotilas, kuntoutussuunnitelma, psykososiaalinen kuntoutus, palvelunohjausmalli

MASTERS'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

HealthandWell-being / Management and Leadership in Health Care

2016 | 73

Instructor: Raija Nurminen

Merja Niemi

CANCER PATIENT'S REHABILITATION PLAN

- possibility or duty?

Cancer rehabilitation is part of good cancer care. A rehabilitation plan has an essential and important role in the well-planned and goal-oriented cancer rehabilitation implemented at the right time.

This development project was a part of Cancer patient's chain of care research and development project between Southwestern Finland Cancer Society and Turku University of Applied Sciences, which aimed at providing mental, physical, psychosocial and informational support based on the needs of the patient and his/her family and close friends.

The goal of this development project was to promote an early detection of the cancer patient's need for psychosocial rehabilitation. The aim of this development project was to produce information for the development of the case management model. The case management model guides cancer care units in drawing up a rehabilitation plan for cancer patients at an early stage of the illness.

The material consisted of literature as well as an applied research section. The data included literature and oncologist (n=4) and expert (n=4) interviews. Based on the results, it can be assumed that rehabilitation plans are drawn up mainly by request or duty bound resulting into plans which have limited contents and goals.

The result of this project was to develop a case management model providing guidance in the creation of rehabilitation plan for a cancer patient at an early stage of his/her care pathway. The case management model includes a recommendation for the contents of the medical rehabilitation. In addition, the model also enables multi-professional cooperation as well as involvement of the patient's family and close friends in the rehabilitation planning.

KEYWORDS:

Cancer, cancer patient, rehabilitation plan, psycho-social rehabilitation, case management model

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	6
2 KEHITTÄMISPROJEKTIN LÄHTÖKOHDAT	7
2.1 Kehittämiprojektin tarve	7
2.2 Kehittämiprojektin tarkoitus, tavoitteet ja tuotos	11
2.3 Kehittämiprojektin eteneminen	12
3 SYÖPÄ JA KUNTOUTUS	14
3.1 Syöpä sairautena	14
3.2 Kuntoutus osana syöpähoitopolkua	14
3.3 Syöpäkuntoutukseen liittyvän tiedon saatavuus	19
3.4 Syöpäkuntoutus yhteiskunnallisena tehtävänä	21
3.5 Syöpäkuntoutusta järjestävät tahot	23
4 SYÖPÄPOTILAAN KUNTOUTUKSEEN VAIKUTTAVIA TEKIJÖITÄ	25
4.1 Syöpäkuntoutuksen suunnittelu	25
4.2 Hyvä kuntoutuskäytäntö kuntoutuksen suunnittelussa	29
4.3 Moniammatillinen yhteistyö	31
5 SOVELTAVA TUTKIMUS	33
5.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimusongelmat	33
5.2 Tutkimusmetodiset lähtökohdat	34
5.3 Aineistonkeruu, tutkimukseen osallistujat ja aineiston analysointi	35
6 KESKEISET TULOKSET	38
6.1 Syöpäpotilaan kuntoutussuunnitelman laatimiseen liittyvät näkemykset	38
6.2 Syöpäpotilaan toimintakyvyn arviointi ja siinä koetut ongelmat	46
6.3 Psykososiaaliseen kuntoutukseen liittyvät näkemykset	50
6.4 Syöpäkuntoutuksen viestintään liittyvät kokemukset ja kehittämissuositukset	51
6.5 Syöpäkuntoutuksen koulutukseen liittyvät kokemukset ja kehittämissuositukset	53
7 POHDINTA	55
7.1 Eettisyys ja luotettavuus	55
7.2 Tulosten tarkastelu	58

8 SYÖPÄKUNTOUTUKSEN SUUNNITTELUN PALVELUNOHJAUSMALLI	64
9 KEHITTÄMISPROJEKTIN ARVIOINTI	67
LÄHTEET	69

LIITTEET

- Liite 1. Haastattelun runko.
- Liite 2. Saatekirje.
- Liite 3. Malli aineiston analysoinnista.

KUVIOT

Kuvio 1. Kehittämisprojektin toteutuksen vaiheet.	12
Kuvio 2. Psykososiaalisen kuntoutuksen sijoittuminen suomalaisessa kuntoutusjärjestelmässä.	22
Kuvio 3. Syöpäpotilaan kuntoutussuunnitelma.	27
Kuvio 4. Syöpäkuntoutuksen palvelunohjausmalli.	65
Kuvio 5. Syöpäkuntoutukseen liittyvät koulutus- ja viestintäsuositukset.	66

1 JOHDANTO

Syöpäsairaus hoitoineen voi merkittävästi heikentää potilaan toimintakykyä, jolloin tarvitaan kuntoutusta, jonka tehtävänä on varmistaa syöpäpotilaalle fyysisesti, psyykkisesti ja sosiaalisesti täysipainoinen elämä syöpähoidon aikana ja sen jälkeen (Saarto 2013, 273). Syöpäkuntoutus on potilaan elämänhallinnan tukija, ja lisäksi se on olennainen osa syöpäpotilaan hyvää hoitoa. Syöpäkuntoutuksen tavoitteena on toiminta- ja työkyvyn säilyttäminen, parantaminen tai palauttaminen ja sen sisällön ja toteutustavan tulee vastata kuntoutujan todettuja ja ajankohtaisia tarpeita. Lisäksi kuntoutus edellyttää kuntoutustoimenpiteiden oikeaa ajoittumista.

Kuntoutussuunnitelma on keskeinen ja tärkein potilaan kuntoutuksen suunnittelun ja toteuttamisen väline, josta tulee käydä ilmi potilaan toimintakyky sekä sen arvioimiseksi käytetyt arviointimenetelmät ja potilaalle suositeltu kuntoutus. Yksilöllisesti laaditun kuntoutussuunnitelman tulee olla tarkoituksenmukainen, realistinen ja sisällöltään joustava. (Paltamaa, Karhula, Suomela–Markkanen & Autti–Rämö 2011, 39; Nikkanen 2010, 3–4.) Lisäksi sen tehtävänä on toimia potilaan hoitopolkuun osallistuvien toimijoiden välisenä tiedonsiirron välineenä. Ongelmana syöpäkuntoutuksen näkökulmasta on kuitenkin suunnittelun, toteutuksen ja seurannan kokonaisnäkemysten pirstaleisuus. Suurimmalle osalle syöpäpotilaista kuntoutussuunnitelmaa ei laadita lainkaan lääkäriresurssien vähäisyyden tai työnjaollisten epäselvyyksien vuoksi. Kuntoutuksen toimijoita ja kuntoutukseen liittyvää lainsäädäntöä on paljon, ja lisäksi syöpäpotilaan hoitopolun toimijoiden vastuusuhteet nähdään kentällä epäselvinä. Syöpäpotilaan hoidosta vastaava lääkäri on usein keskeisessä asemassa potilaan kuntoutusprosessin käynnistämisessä. Kuntoutussuunnitelma tulee tehdä oikea-aikaisesti ja mahdollisimman varhain, jotta kuntoutuksella voidaan vaikuttaa tilanteeseen ja toteutuksella saada vaikuttavuutta. Tehokas kuntoutukseen ohjaaminen kuitenkin edellyttää, että lääkäri tuntee kuntoutuksen tavoitteet ja periaatteet (Shemeikka ym. 2013, 20).

Tämä kehittämisprojekti liittyi Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen (LSSY) ja Turun ammattikorkeakoulun (Turun amk) Terveys ja hyvinvointi -tulosalueen yhteiseen Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku 2010–2015 tutkimus- ja kehittämishankkeeseen. Kehittämisprojektin tarkoituksena oli kehittää syöpäkuntoutuksen palvelunohjauksen malli, joka ohjaa syöpähoitoyksiköjä laatimaan syöpäpotilaille kuntoutussuunnitelman mahdollisimman varhaisessa vaiheessa potilaan hoito- ja kuntoutuspolkua.

2 KEHITTÄMISPROJEKTIN LÄHTÖKOHDAT

2.1 Kehittämiprojektin tarve

Syöpäsairaus hoitoineen voi merkittävästi heikentää potilaan toimintakykyä, jolloin tarvitaan kuntoutusta. Sen tehtävänä on varmistaa syöpäpotilaalle fyysisesti, psyykkisesti ja sosiaalisesti täysipainoinen elämä syöpähoidon aikana ja sen jälkeen (Saarto 2013, 273). Syöpäkuntoutus on olennainen osa syöpäpotilaan hyvää hoitoa (Terveysten ja hyvinvoinninlaitos 2014, 75). Potilaiden työkyvyn ylläpito koko työuran ajan onkin ensiarvoisen tärkeää (Valtiontalouden tarkastusvirasto 2013, 43). Kuntoutuksella on merkittävä rooli sosiaali- ja terveystaloudessa, koska sen avulla voidaan edistää syöpäpotilaan hyvinvointia, elämänhallintaa sekä osallisuutta yhteiskunnassa (Koukkari 2010, 18). Oikea-aikainen ja oikeanlainen kuntoutus tukee työikäisten syöpäpotilaiden työhön paluuta. Moni sairastuneista palaakin työhön omaan ammattiinsa, mikä osaltaan auttaa paluuta normaaliin arkeen ja on myös merkinä syövästä selviämisestä. (Saarto 2013, 273.) Myös ikääntyneet syöpäpotilaat tarvitsevat tukea kuntoutumiseensa, jossa tavoitteena on auttaa heitä selviytymään omassa arjessaan. Tämä osaltaan vähentää ikäänntyneiden laitoshoidon tarvetta. Arvioiden mukaan noin 20 % syöpään sairastuneista hyötyisi kuntoutuksesta, mikä tarkoittaisi noin 8 000 kuntoutettavaa henkilöä vuoteen 2025 mennessä. Tällä hetkellä Kansaneläkelaitoksen (Kela) ja Syöpäjärjestöjen järjestämille kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseille osallistuu vuosittain noin 2 000 syöpäkuntoutujaa. Kokonaisuudessaan kokonaisvaltaisen kuntouttavan toiminnan voidaan katsoa säästävän yhteiskunnan voimavaroja ja tuovan taloudellista säästöä. (THL 2014, 23.) Nykyaikana korostuneesta hyötynäkökulmasta huolimatta kuntouttavan toiminnan ydinajatuksena on inhimillisyys ja oikeudenmukaisuus (Koukkari 2010, 14–15). Vaikka tavoitteena on taata ammattitaitoisen ja työkykyisen työvoiman saanti jatkossakin yhteiskunnassa, kuntouttavan toiminnan ensisijainen tavoite on parantaa syöpäpotilaan oman elämänsä hallintaa, laatua sekä selvymistä (Salakari 2011, 16).

Kuntoutussuunnitelma on keskeinen ja tärkein potilaan kuntoutuksen suunnittelun ja toteuttamisen väline. Syöpäkuntoutuksen suunnitteluun liittyvät käytännöt kuitenkin vaihtelevat suuresti terveydenhuollon eri tasoilla, eikä tähän perustuvaa tutkimustietoa ole juuri saatavilla. Ongelmana kuntoutuksen näkökulmasta on syöpähoidon suunnittelu, toteutuksen ja seurannan kokonaisnäkökulman pirstaleisuus. Kuntoutuksen toimijoita ja kuntoutukseen liittyvää lainsäädäntöä on paljon, lisäksi syöpäpotilaan hoitopo-

lun toimijoiden vastuusuhteet nähdään kentällä epäselvinä. Kuntoutusjärjestelmä koetaan sekavaksi, potilaiden asioiden siirtely kuntoutustoimijalta toiselle on yleistä eikä viestintä eri organisaatioiden välillä toimi. (THL 2014, 81; STM 2013, 53.) Potilaiden hoitoon, kuntoutukseen ja palveluihin liittyvät tiedonkulun puutteet näkyvät ongelmina hoidon ja kuntoutuksen jatkuvuudesta tiedottamisena (Koukkari 2011, 224). Kukaan syöpähoitopolun toimijoista ei ota kokonaisvastuuta potilaasta, koska toimijoita säädelään usealla eri lailla, eikä aina ole selvää, kenen vastuulle potilas kulloinkin kuuluu. Kuntoutussuunnitelmien taso on valtakunnallisesti hyvin vaihteleva, ja ongelmia tuottavat erityisesti huolimattomasti laaditut ja puutteellisesti perustellut suunnitelmat. Potilaan elämää koskevien ratkaisujen oikeellisuuden ja etenemisen kannalta asianmukaiset kuntoutussuunnitelmat ovat kuitenkin avainasemassa. (STM 2012, 52–53.)

Vaikeavammaisten kuntoutukseen liittyviin kuntoutussuunnitelmiin on kohdistettu Suomessa useita tutkimuksia ja selvityksiä, jotka liittyvät kuntoutussuunnitelmien sisältöön, rakentumiseen, vaikeavammaisiin kuntoutujiin, kuntoutuksen käytännön tason työntekijöihin sekä palveluntuottajien kokemuksiin. Näiden tutkimusten mukaan kuntoutussuunnitelmien tiedot potilaiden yksilöllisistä tarpeista, kuntoutukseen liittyvät odotuksista ja potilaan voimavaroista ovat puutteellisia. Lisäksi kuntoutukselle asetetut konkreettiset tavoitteet, aikataulut ja seurantasuunnitelmat puuttuvat suunnitelmista jopa kokonaan. (Nikkanen 2010, 3-4.) Myös Jeglinsky, Brogren & Autti-Rämö (2014) totesivat CP-lapsien kuntoutussuunnitelmiin kohdistuvassa tutkimuksessaan kuntoutussuunnitelmien sisältöjen olevan tavoitteiltaan ja sisällöiltään puutteellisia. Kallanranta ja Rissanen (1996) totesivat vaikeavammaisten kuntoutukseen liittyvien suunnitelmien olevan heikkotasoisia ja moniammatillisen tiimityön käytön olevan vähäistä. Tuloksien mukaan kuntoutusta ei osata mieltää osaksi potilaan laajempaa hoitosuunnittelua ja potilas on jäänyt/jätetty taka-alalle oman kuntoutuksensa suunnittelussa (Kallanranta & Rissanen 1996). Myös Kari ja Puukka (2001) ovat selvittäneet omassa tutkimuksessaan kuntoutussuunnitelmien sisältöjä ja rakennetta. Tässä tutkimuksessa todettiin potilaiden kuntoutustarpeen arvioiden, kuntoutuksen tavoitteen asettamisen sekä kuntoutuksen seurantatietojen olevan heikkotasoisia, ylimalkaisia ja puutteellisia. Lisäksi todettiin pelkkiin asiakirjatietoihin perustuvien kuntoutussuunnitelmien määrä yllättävän suureksi, mikä osaltaan selittää kuntoutussuunnitelmien huonoa tasoa. Myös potilaan tai hänen läheistensä osallistuminen oman kuntoutuksensa suunnitteluun oli tutkimushavainnon mukaan vähäistä. Lisäksi tieto kuntoutuksen seurannasta oli kirjattu huonosti kuntoutussuunnitelmiin. Tämänkin tutkimuksen mukaan yleisvaikutelmaksi jäi, että kuntoutussuunnitelmat laaditaan velvollisuudesta, koska laki niin vaatii. Näin asian tar-

kastelu potilaan näkökulmasta sekä hänen mahdollisuutensa osallistua oman kuntoutuksen suunnitteluun jää toteutumatta. (Kari & Puukka 2001, 72–74.)

Lapin yliopiston ja Kuntoutussäätiön toteuttama tutkimushanke *Vaikeavammaiset kuntoutujat Kelan palveluissa* (2009) toi asiakkaan äänen kuuluviin kuntoutuspalvelujen kehittämissuunnitelmissa. Tähän liittyneen tutkimusraportin mukaan asiakkaat toivoivat kuntoutussuunnitelmiinsa yksilöllisyyttä ja kokonaisvaltaista tilanteen tarkastelua, laaja-alaista asiantuntijuuden käyttöä kuntoutuksen suunnittelun perustana sekä yksilöllisten seuranta- ja arviointitietojen hyödyntämistä kuntoutuksen jatkosuunnittelussa. (Järviskoski ym. 2009.) Myös Koukkari (2010) on tutkinut omassa väitöstutkimuksessaan kuntoutujien käsityksiä kokonaisvaltaisesta kuntoutuksesta ja kuntoutumisesta. Tässä tutkimuksessa todettiin palvelujärjestelmän toiminnassa olevan keskeisiä puutteita, jotka liittyivät potilaiden ohjaukseen ja tiedon saamiseen varsinkin tilanteissa, joissa kuntoutuja kotiutuu palveluorganisaatiosta. Kuvatussa tilanteessa riskinä on, että kuntoutuja jää ilman hänelle kuuluvaa sosiaaliturvaa ja kuntoutusvasteen seuranta sekä kokonais-tilanteen arviointi jäävät toteutumatta. Lisäksi tutkimuksessa todettiin kuntoutuksen koordinoinnin puute, joka ilmeni ohjauksellisessa sekä kuntoutuksen suunnitteluun liittyvässä toteutuksessa ja arvioinnissa. Tutkimustulosten mukaan tämä kuvantui kuntoutuksen vähäisenä määränä, kuntoutukseen liittyvän tiedottamisen ja kuntoutussuunnitelman toteutumisen puuttumisena ja jopa kuntoutujan heitteille jättönä. (Koukkari 2010, 208).

Tuorein ja lähinnä aihetta on syöpäpotilaiden ja hoitohenkilöstön näkemyksiin ja kokemuksiin liittyvä Suomen syöpäyhdistyksen vuonna 2014 laatima valtakunnallinen selvitys, jossa todettiin, että suurimmalle osalle syöpäpotilaista kuntoutussuunnitelmaa ei laadita lainkaan tai sitä hyödynnetään vähän lääkäriresurssien vähäisyyden tai työnjaon epäselvyyksien vuoksi. Kyselyn perusteella kuntoutus tai kuntoutussuunnitelma käsitteinä olivat epäselviä. Selvityksen mukaan syöpäpotilailla on niukasti tietoa omista kuntoutusmahdollisuuksistaan, eivätkä he itse jaksaa tai eivät osaa hakea tietoa tarjolla olevista kuntoutusvaihtoehdoista. (Pylkkänen & Laine 2014, 28, 30.) Syöpäpotilaat eivät myöskään osaa vaatia kuntoutusta (Vainio 2013, 43). Lisäksi hoitohenkilöstön tieto tarjolla olevista kuntoutusmahdollisuuksista todettiin puutteelliseksi (Pylkkänen & Laine 2014, 30). Suomen Lääkäriliitto, Kuntoutussäätiö ja Avire-yhtiöt kartoittivat vuonna 2013 toteutetun sähköisen kyselyn avulla lääkäreiden kuntoutukseen liittyviä käsityksiä ja kokemuksia. Kysely osoitti, että lääkärit kokivat riittävän kuntoutukseen liittyvän tiedon saannin ongelmalliseksi, samoin kuin kuntoutusjärjestelmän byrokraattisuuden

sekä yhteistyön terveydenhuollon, työterveydenhuollon ja kuntoutuksen välillä huonoksi. (Shemeikka ym. 2013, 28.) Myös Valtiontalouden tarkastusvirasto (VTV) korosti kertomuksessaan (2013) kuntoutusjärjestelmämme monimutkaisuutta, sillä alan asiantuntijoidenkin on ajoittain vaikeaa selvittää tahoja, kenen vastuulle potilaan kuntoutus kuuluisi (VTV 2013, 44).

Sisällöllisesti laadukkaan kuntoutussuunnitelman tehtävänä on toimia potilaan syöpähoitopolkuun osallistuvien toimijoiden välisenä tiedonsiirron välineenä, josta tulee käydä ilmi potilaan toimintakyky sekä sen arvioimiseksi käytetyt arviointimenetelmät ja potilaalle suositeltu kuntoutus. Yksilöllisesti laaditun kuntoutussuunnitelman tulee olla tarkoituksenmukainen, realistinen ja sisällöltään joustava. (Paltamaa, Karhula, Suome-la–Markkanen & Autti–Rämö 2011, 39; Nikkanen 2010, 3–4.) Kuntoutussuunnitelman laatiminen on terveydenhuollolle osoitettu velvoite ja virkavelvollisuus, joka on osa potilaan hyvää hoitoa ja johon tulee panostaa potilaan oikeuksien ja tasavertaisen kohtelun nimissä (L30.12.2010/1326). Syöpäpotilaan hoidosta vastaava lääkäri on usein keskeisessä asemassa potilaan kuntoutusprosessin käynnistämisessä. Tehokas kuntoutukseen ohjaaminen kuitenkin edellyttää, että lääkäri tuntee kuntoutuksen tavoitteet ja periaatteet (Shemeikka ym. 2013, 20). Syöpäpotilaan kuntoutustarpeen arviointi tulisi aloittaa heti hänen sairastuttuaan, sen tulisi liittyä saumattomasti hoitoon ja jatkua myös syöpähoidon jälkeen (Vertio 1994, 1446). Erityisesti työikäisille syöpäpotilaille tulisi käynnistää kuntoutusarviointi ja selvitykset työ- ja toimintakyvyn säilyttämiseksi mahdollisimman varhaisessa vaiheessa (THL 2014, 5). Tavoitteena on, että jokaisen potilaan kuntoutumisen tuen tarvetta arvioidaan yhdessä potilaan, läheisten ja moniammatillisen asiantuntijatyöryhmän kanssa tai heitä konsultoiden (Nikkanen 2010, 3–4).

Lääkäreillä ja muilla syöpähoitopolulla toimivilla erityisasiantuntijoilla on merkittävä rooli syöpäpotilaiden kuntoutusprosessin aloittamisessa, minkä vuoksi kuntoutuksen käynnistämiprosessiin liittyvän problematiikan selvittäminen on tärkeää. Syöpäpotilaan lääkinnällisen kuntoutuksen suunnitteluun liittyvä tutkimus- ja selvitystyö on lääkäreiden osalta vähäistä niin kansallisesti kuin kansainvälisestikin. Toteutettujen selvitysten perusteella on kuitenkin osoittautunut, että syöpäpotilaiden hoitopolulla toimivilla on lisäkoulutuksen tarvetta, joka liittyy syöpäpotilaan kuntoutussuunnitelman laadintaan, potilaan kuntoutustarpeiden parempaan tunnistamiseen sekä kuntoutukseen liittyvän informaation ja tietämyksen lisäämiseen erityisesti psykososiaalisessa kuntoutuksessa. Haasteeksi nouseekin, miten kuntoutussuunnitelman laatimiseen liittyviin epäkohtiin

sekä kuntoutukseen liittyviin osaamisen ja viestinnän ongelmiin tulisi vastata. Tässä kehittämisprojektissa näihin epäkohtiin, ongelmiin ja kehittämistarpeisiin paneudutaan syöpälääkäreiden sekä muiden syöpäpotilaan hoitopolulla työskentelevien erityisasiantuntijoiden näkökulmasta. Asian selvittäminen on merkityksellistä, jotta lääkäreiden ja muiden syöpähoitopolulla toimivien ammattihenkilöiden merkittävä rooli ensitiedon antajana ja kuntoutukseen ohjaajana sekä kuntoutussuunnitelman laatijana kirkastuisi ja selkeytyisi. Tämä mahdollistaisi kuntoutuksen toimenpiteet kaikille syöpää sairastaville ja heidän läheisilleen.

2.2 Kehittämisprojektin tarkoitus, tavoitteet ja tuotos

Kehittämisprojektin tarkoituksena oli määrittää syöpäkuntoutuksen palvelunohjauksen malli.

Kehittämisprojektin tavoitteena oli edistää syöpäpotilaan psykososiaalisen kuntoutustarpeen varhaista havaitsemista sekä kuntoutussuunnitelman laatimista syöpäkuntoutusprosessin käynnistämiseksi. Lisäksi tavoitteena oli edistää syöpäpotilaan ja hänen läheisensä osallistumista ja näkemysten kuulemistä sekä moniammatillisen tietotaidon hyödyntämistä syöpäpotilaan kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksen seurannassa lääkärikeskeisyyden vastapainona.

Kehittämisprojektin tuotoksena syntyi syöpäkuntoutuksen palvelunohjauksen malli. Malli ohjaa syöpähoidon yksiköitä laatimaan syöpäpotilaalle kuntoutussuunnitelman tarkoituksenmukaisesti ja oikea-aikaisesti ottaen huomioon syöpäkuntoutujan toimintakyvyn, tarpeet ja toiveet, arjen toimintaympäristön sekä kuntoutukselle asetetut tavoitteet.

2.3 Kehittämisprojektin eteneminen

Kehittämisprojekti liittyi osana Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen (LSSY) ja Turun ammattikorkeakoulun yhteistä tutkimus- ja kehittämishanketta *Syöpäpotilaan hoitopolku 2010–2015*, jonka tavoitteena oli edistää syöpäsairaana ihmisen, läheisten ja perheiden tarvelähtöisyyteen perustuvaa tiedollista, fyysistä ja psykososiaalista tukea (Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku 2010–2015). Projektin organisaatio muodostui projekti-päälliköstä, ohjaavasta mentorista (LSSY:n kurssitoiminnasta vastaava hoitaja), ohjaavasta yliopettajasta sekä rinnakkaisopiskelijoista ja heidän ohjaajistaan. Projektiin liittyi lääkärimentori keväällä 2015 (Kelan asiantuntijalääkäri) aiheen lääkärikeskeisyyden perusteella. Hän ei kuitenkaan kuulunut hankkeen projektiryhmään.

Kehittämisprojekti jakautui kolmeen eri vaiheeseen eli suunnittelu-, toteutus- ja päätös-vaiheeseen (kuvio 1).



Kuvio 1. Kehittämisprojektin toteutuksen vaiheet.

Kehittämiprojektin ensimmäinen vaihe (suunnittelu) alkoi projektin aiheen ideoinnilla, aiheeseen liittyvään kirjallisuuteen tutustumisella sekä tutkittavan aiheen näkökulman valinnalla. Tällöin myös laadittiin kehittämiprojektiin liittyvä esiselvitys, joka arvioitiin helmi–maaliskuussa 2015. Projekti eteni maaliskuu–toukokuun 2015 aikana vaiheeseen, jossa täsmentyivät kehittämiprojektin ja soveltavan tutkimuksen tarkoitus, tavoitteet sekä tutkimusongelmat. Tässä yhteydessä suunniteltiin projektin soveltavaan osioon liittyvä aineistonkeruun toteutus alustavine haastattelurunkoineen.

Kehittämiprojektin toinen vaihe (toteutus) käynnistyi soveltavaan osioon liittyvien haastattelurungon kysymysten viimeistelyllä sekä tutkimusluvan, tutkimustiedotteen ja saatekirjeen laatimisella. Teemahaastattelun kysymykset esitettiin kolmella kuntoutukseen perehtyneellä lääkäriä (Kela), jotka antoivat haastattelurungon sisältöön omia kehittämisehdotuksiaan. Tutkimuslupa haettiin yliopistollisesta keskussairaalasta kesäkuussa 2015. Syöpäklinikan professori esitti kutsun esitellä tutkimussuunnitelmaa syöpäklinikan lääkäreille, ja tämä toteutui elokuussa 2015. Tutkimussuunnitelma esiteltiin myös syöpäklinikan kuntoutusohjaajille sekä mentoreille kesäkuussa 2015 erikseen toteutuneissa tapaamisissa. Soveltavan osion haastattelututkimus syöpäklinikan syöpälääkäreille (n=4) ja muille erityisasiantuntijoille (n=4) toteutettiin marras–joulukuussa 2015.

Kolmannessa vaiheessa (päättös) soveltavaan tutkimukseen liittyneissä haastatteluissa saatu aineisto litteroitiin ja analysoitiin, minkä pohjalta alettiin työstää syöpäkuntoutukseen liittyvää palvelunohjauksen mallia aiheeseen liittyvän kirjallisuuden ja haastattelun tulosten perusteella. Lopulliseen muotoonsa syöpäkuntoutuksen palvelunohjauksen malli valmistui keväällä 2016, kun koko aineisto oli koottu ja analysoitu.

3 SYÖPÄ JA KUNTOUTUS

3.1 Syöpä sairautena

Syövällä tarkoitetaan solukon tai kudoksen epänormaalia ja nopeaa kasvua ja leviämistä ympäristöönsä, jonka syy ja kulku vaihtelevat suuresti. Syöpäsolut eivät kuitenkaan aina muodosta tiivistä kasvainta, sillä esimerkiksi leukemia on verta muodostavien kudosten syöpäsairaus (Joensuu, Roberts, Kellokumpu–Lehtinen, Jyrkkiö, & Kouri 2013, 10). Syöpä on tulevaisuudessa yksi keskeisemmistä kansanterveydellisistä haasteista Suomessa. Syöpätaudit ovat verenkierroelinten sairauksien jälkeen yleisin kuolinsyy, sillä lähes joka viidennen suomalaisen kuolinsyy on pahanlaatuinen kasvain. Yhä useampi sairastuneista kuitenkin paranee syövästä, ja moni niistäkin potilaista, joita ei voida parantaa pysyvästi, elää pitkään kehittyneiden syöpähoitojen ansiosta (Syöpäjärjestöt 2016). Syöpään sairastuneiden keski-ikä on Suomessa noin 67 vuotta, ja tällä hetkellä Suomessa elää yli 200 000 syöpään sairastunutta ihmistä. Väestön eläessä pidempään joka vuosi todetaan yli 27 000 uutta tapausta, ja syöpään sairastuneiden määrän on ennustettu kasvavan vuoteen 2020 mennessä 20 % (33 000 tapausta). (STM 2014, 13–14.) Naisten yleisin syöpä on rintasyöpä, johon sairastui vuonna 2013 yhteensä 4 831 naista. Samana vuonna miesten yleisimpään syöpään eli eturauhassyöpään sairastui 5 124 miestä (Suomen Syöpärekisteri 2015). Syövästä aiheutuvien kustannusten on arvioitu kasvavan vuoteen 2020 mennessä noin 1,5 miljardiin euroon vuodessa (STM 2014, 13–14). Ennusteiden mukaan vuoteen 2020 mennessä syövän sairastuvuus naisilla lisääntyy mutta miehillä pysyy ennallaan, mihin on oletettu vaikuttavan väestön ikärakenteen lisäksi yhä tarkemmat diagnosointimenetelmät sekä joukkoseulontakäytännöt. Kuolleisuuden sitä vastoin on arvioitu vähenevän sekä miehillä että naisilla, mihin vaikuttanevat elintapamuutokset sekä kehittyneet ja uudet syövän hoitomuodot (Hautamäki–Lamminen 2012, 18).

3.2 Kuntoutus osana syöpähoitopolkua

Syöpään sairastuttuaan ihminen kohtaa usein eri toimijoiden ja toimenpiteiden muodostaman kokonaisuuden, jossa esimerkiksi terveydenhuoltojärjestelmä, Kela, työeläkelaitokset ja kuntoutuksen palveluntuottajat pyrkivät yksinään sekä yhteistyössä palauttamaan ihmistä takaisin terveeksi ja työelämään. Kuntoutukseen kohdistuukin suu-

ria odotuksia, jotka liittyvät työhön paluun nopeutumiseen tai työurien pidentämiseen. Vuonna 2011 Jyrki Kataisen hallituksen hallitusohjelmassa kuntoutuksen onnistumisen kannalta todettiin olevan tärkeää oikea-aikainen ja viivytyksetön kuntoutuksen toteuttaminen ja varhaisvaiheen ennakoivan kuntoutustarpeen tunnistaminen (Valtioneuvoston kanslia 2011, 64). Myös Kansallisen syöpäsuunnitelman suosituksen (2014) mukaan syöpäpotilaan kuntoutusarviointi ja selvitykset työkyvyttömyyden ehkäisemiseksi tulee käynnistää riittävän varhaisessa vaiheessa (THL 2014, 83). Hoitoyhteisöissä kuntoutus yleensä mielletään kolmanneksi tehtäväalueeksi taudinmäärityksen ja sairauksien ehkäisyn ja hoidon ohella. Kuntoutus perustuu lääketieteelliseen arvioon sairastuneen yksilöllisestä kuntoutuksen tarpeesta ja mahdollisuuksista, mikä edellyttää nykyisen lainsäädännön mukaan käynnistymisvaiheessa lääkärinlausuntoa sairauden tai vammaman aiheuttamasta kuntoutustarpeesta. Kuntoutus on käytännössä potilaan autonomian lisäämistä tilanteessa, jossa sairastuminen tai vammautuminen heikentää hänen elämänlaatuaan. (Rissanen & Wickström 2004, 84.) Toimenpiteenä kuntoutus on sisällöltään monimuotoinen ja monialainen toimintakokonaisuus, jossa keskeisiä ovat sairauden tai vammautumisen aiheuttama oikea-aikainen kuntoutustarpeen tunnistaminen ja kuntoutuksen toteuttaminen. Se on prosessi, joka etenee eri vaiheiden, toimenpiteiden ja palvelujen kautta kohti asetettua tavoitetta ja joka voidaan kuvata myös sairastuneen henkilökohtaisena kasvu- ja oppimisprosessina. (Paatero, Lehmijoki, Kivekäs & Ståhl 2008, 33.) Kuntoutuksen avulla voidaan lisätä sairastuneen työ- ja toimintakykyä sekä antaa hänelle voimavaroja oman elämänsä ja elämäntilanteensa hallintaan (STM 2002, 3).

Syöpään sairastuminen sekä siihen liittyvät kuormittavat syöpähoidot voivat vaikeuttaa toipumista sekä hidastaa työ- ja toimintakyvyn palautumista sekä aiheuttaa eritasoisia psykososiaalisia ongelmia (Saarinen ym. 2010, 4). Tämän vuoksi syöpäkuntoutus onkin olennainen osa syöpäpotilaan hyvää hoitoa (THL 2014, 75). Kuntoutustarve jää usein hoitohenkilöstöltä huomaamatta syöpäpotilaan tutkimushavaintojen ollessa normaalin rajoissa ja hänen saavutettuaan kamppailussa sairautta vastaan näennäisen tasapainon (Tossavainen 1996, 26). Syöpäpotilaan kuntoutus tulisi aloittaa heti hänen sairastuttuaan, sen tulisi liittyä saumattomasti hoitoon ja jatkua myös syöpähoidon jälkeen (Vertio 1994, 1446). Arvioiden mukaan 20–30 % syöpään sairastuneista hyötyisi aktiivisesta kuntoutuksesta, mikä tarkoittaa noin 5 000–7 000 syöpäpotilaan kuntoutustoimenpidettä vuosittain. Lähes jokainen syöpään sairastunut tarvitsee tukea jossain sairautensa vaiheessa, mutta henkilökohtaisen tuen tarpeen määrä ja muoto vaihtelevat yksilöllisesti. Syöpäkuntoutuksen tarvetta aiheuttavat potilaan fyysiset toimintaky-

vyn menetykset, kuten raajojen toimintakyvyn muutokset, aistitoimintoihin liittyvät vaja-ukset tai ulkonäköä muuttavat tekijät. Myös seksuaalisen toimintakyvyn ja henkisen suorituskyvyn muutokset sekä ongelmat sosiaalisessa selviytymisessä aiheuttavat aktiivisen tuen tarvetta sekä tarvetta kuntoutukseen (Vertio 1994, 1446). Syöpäpotilaan tuen tarpeeseen vaikuttavat sairauden ja hoitojen luonteen lisäksi niiden aiheuttamat psyykkiset ja fyysiset ongelmat sekä syöpäkuntoutujan oma persoonallisuus, hänen henkilökohtaiset kykynsä selviytyä kriisistä, oma henkilökohtainen ja läheisten elämäntilanne sekä työelämään liittyvät kysymykset. Myös läheisiltä ja työyhteisöltä saatu tuen määrä vaikuttaa muun tuen tarpeeseen (THL 2014, 75; Vertio 1994, 1446). Moni syöpään sairastuneista palaa töihin, mutta joka neljäs kokee työkykynsä heikentyneen aiempaan verraten. On arvioitu, että useammalla kuin joka kymmenellä syöpää sairastavalla on mm. ammatillisen kuntoutuksen tarvetta (Rissanen, Kallanranta & Suikkanen 2008, 123–124). Kanadalaisen tutkimuksen mukaan syöpäpotilaat kaipaavat terveydenhuollon tukea erityisesti oikea-aikaisen työhön paluun ja ammatillisen kuntoutustarpeen arvioimiseksi. (Stergiou-Kita, Pritlove, Holness, Kirsh, van Eerd, Duncan & Jones 2016).

Syöpäkuntoutuksen tavoitteet

Syöpäpotilaan itsensä ja hänen läheistensä tiedon puutteen, pelkojen ja asenteellisuuden vuoksi monet tuntevat olevansa yksin ongelmiensa kanssa, koska syöpädiagnoosin kuuleminen on psyykkisesti raskas kokemus ja sairauteen sopeutuminen vie aikaa. Tutkimusten mukaan eri tavalla toteutetuista kuntoutusinterventioista ja -ohjelmista, kuten liikunnan ja psyykkisen tuen yhdistelmästä, on havaittu olevan merkittävää hyötyä syöpäkuntoutujalle. Niiden on todettu parantaneen sekä fyysistä että psyykkistä toimintakykyä sekä koettua elämänlaatua. (Korstjens ym. 2008, 296–297, Knobf ym. 2013, 6–7). Kansallisen syöpäsuunnitelman (2014) suosituksen mukaan syöpäpotilaille tulisikin tarjota heidän yksilölliset tarpeensa ja voimavaransa huomioivaa laitos- tai avokuntoutuksena toteutettavaa kuntoutus- tai sopeutumisvalmennustoimintaa (THL 2014, 81).

Syöpäkuntoutuksen lähtökohtana on syöpäpotilas ja hänen läheisensä elämäntilanteineen, toiveineen ja tarpeineen. Heidät tulee nähdä yhteistyökumppaneina, jotka aktiivisesti ja tasaveroisina osallistuvat syöpäpotilaan elämään ja kuntoutumista koskevien päätösten tekemiseen. Tämä asiakaslähtöisyyden periaate edellyttää terveydenhuollon huomioimaan syöpäpotilaan persoona, elämäntilanne, ja ympäristö kokonaisvaltaisesti. Aito asiakaslähtöisyys vaatiikin potilaan hoitopolulla toimivilta laajaa

ymmärrystä, monialaista osaamista ja potilaan sekä hänen läheistensä omien toiveiden ja näkemysten kuuntelemista. (Kettunen, Kähärä–Wiik, Vuori–Kemilä & Ihalainen 2002, 9).

Kuntoutumisen päämääränä on aina yksilön toimintamahdollisuuksien luominen ja lisääntyminen (Kettunen ym. 2002, 19). Syöpäpotilaan kuntoutuksen tavoitteena on psyykkisten, fyysisten ja sosiaalisten voimavarojen sekä arjen toimintojen kokonaisvaltainen tukeminen ja mahdollistaminen. Kuntoutuksen avulla pyritään luomaan edellytyksiä täysipainoisempaan ja itsenäisempään elämään ja tukemaan syöpäpotilasta terveellisten elämäntapojen omaksumisessa sekä arjessa että työelämässä selviytymisessä. Hänelle tulee tarjota myös osallistumismahdollisuuksien ja työllistymiseen tukea sekä antaa tiedollista, psykososiaalista ja vertaistukea. Myös kuntoutumiseen liittyviä tarpeita tulee tarkastella jo ennen syöpähoitoja, hoidon aikana sekä viimeistään heti hoitojen jälkeen. (Rissanen, Kallanranta & Suikkanen 2008, 123–125; THL 2014, 75.) Potilaaseen kohdistuvien tuki- ja kuntoutustoimenpiteiden rinnalle tarvitaan myös hänen lähipiirinsä ohjausta ja motivointia. Tiedotus, ohjaus ja neuvonta ovat tärkeitä työmuotoja potilaan ja hänen läheistensä arjen tukemisessa (Paltamaa ym. 2011, 37). Heti diagnoosin varmistumisen jälkeen tulee huolehtia myös syöpää koskevan tiedon ja psykososiaalisen tuen saatavuudesta ja sen informoinnista (Vertiö 1994, 1446).

Syöpäkuntoutus voidaan jakaa tavoitteiden mukaan ennaltaehkäisevään, palauttavaan, supportiiviseen ja palliatiiviseen kuntoutukseen. Ennaltaehkäisevä kuntoutus pyrkii valmentamaan syöpäpotilasta tuleviin toimenpiteisiin ja niistä aiheutuviin toimintakyvyn muutoksiin. Oikean tiedon antaminen vahvistaa potilaan itsehallinnan tunnetta sairaustilanteessa. Palauttavalla kuntoutuksella tavoitellaan syöpäpotilaan aiempaa fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä, josta esimerkkinä on rintasyöpäleikkaukseen liittyvä postoperatiivinen kuntoutus. Kiinteä osa supportiivista kuntoutusta ovat kaikenlaiset toimintakykyä ylläpitävä tukitoimet, kuten apuvälineet, ravitsemushoito tai psykososiaalinen tuki. Supportiivisen kuntoutuksen tarkoituksena on tukea syöpäpotilasta kokonaisvaltaisesti hänen arjessa selviämisessään. Palliatiivisen kuntoutuksen avulla pyritään säilyttämään syöpäpotilaan itsenäisyys ja omatoimisuus sekä elämänlaatu mahdollisimman pitkään tilanteessa, jossa ei ole enää mahdollista tavoitella entistä toimintakykyä tai syövän etenemisen pysäyttämistä (Saarto 2013, 270).

Syöpäpotilaat kaipaavat kuntoutusta myös hoitojen päättymisen jälkeen. Syöpäpotilaille tulisi varata mahdollisuus myöhemmin palata kuntoutusasiaansa, vaikka kuntoutumisen tuki ei tuntuisikaan ajankohtaiselta sairastamisen aikana tai heti sen jälkeen (STM

2010, 71). Tanskalaisille syöpäpotilaille tehdyn tutkimuksen mukaan heidän todettiin kaipaavan tukea eri osa-alueilla tervehtymisen jälkeenkin. Tulosten mukaan potilailla oli tarvetta jatkuvaan tukeen ja tietoon, mikä liittyi erilaisiin tarjolla oleviin kuntoutusmahdollisuuksiin sekä mm. perheen tarvitsemaan tukeen tai omaan psykologisen tai sosiaalisen tuen tarpeeseen. Syöpäpotilaat myös kokivat jääneensä ilman terveydenhuollon tukea parantumisensa jälkeen. (Mikkelsen ym. 2008, 217–219.) Syöpäsairauden jälkeen toteutuvalla kuntoutuksella pyritään valmentamaan syöpäpotilasta ja hänen läheisiään sairauden jälkeiseen arjessa toimimiseen (Saarto 2013, 273).

Psykososiaalinen kuntoutus

Syöpädiagnoosi voi olla potilaalle emotionaalisesti haastava, ja psykososiaalisella tuella onkin todettu olevan positiivista vaikutusta sairastuneen mielialaan ja elämänlaatuun (Galway ym. 2012). Sopeutumisvalmennus on psykososiaaliseen tukeen painottuva supportiivinen kuntoutusinterventio, jonka tavoitteena on tukea potilaan valmiuksia mahdollisimman täysipainoiseen elämään sairaudesta tai vammasta huolimatta, ja siinä hyödynnetään asiantuntevaa tukea, kokemusten jakamista sekä vertaistukea (Kela 2016b; Saarinen ym. 2010, 4). Syöpäpotilaan psykososiaalisen kuntoutuksen lähtökohdiana on voimavarojen ja toiminnan mahdollisuuksien edistäminen, ja sillä tarkoitetaan syöpäpotilaan mahdollisimman itsenäisen elämän sujuvuuden tukemista. Kuntoutumisen tuen tulee lähteä aina syöpäpotilaan omien voimavarojen, mahdollisuuksien ja jäljellä olevan toimintakyvyn vahvistamisesta. (Kettunen ym. 2002, 78, 87.) Samalla pyritään tukemaan syöpäpotilasta antamalla tietoa sairaudesta ja sen vaikutuksista, sekä tuetaan selviytymistä sairauden kanssa potilaan omia voimavarojaan hyödyntäen (Saarto 2013, 273).

Kuntoutuksella ja sopeutumisvalmennuksella on myönteinen vaikutus syöpäkuntoutujan ja hänen läheistensä hyvinvointiin (Nurminen 2011, 10). Psykososiaalisen kuntoutuksen avulla voidaan kohentaa syöpäpotilaan toimintakykyä ja elämänlaatua, vähentää psyykkistä oireilua ja vahvistaa potilaan kokemaa työkykyisyyttä. (Saarinen, Julkunen, Nilsson-Niemi & Turunen 2010, 16). Myös kansainvälisten tutkimusten sekä kotimaisten selvitysten mukaan moniammatilliset, psykososiaaliset potilaan henkilökohtaiset tarpeet huomioivat kuntoutusinterventiot ovat osoittautuneet vaikuttaviksi kuntoutusmuodoiksi vähentäen syöpäsairauteen liittyviä pelkoja ja masennusta, parantaen ravitsemusta ja unta, lisäten aktiivista liikuntaa sekä antaen tietoa ja tukea seksuaalisuuteen liittyvissä ongelmissa. (THL 2014, 77). Lisäksi sopeutumisvalmennus antaa mahdollisuuden vertaistukeen, joka antaa syöpäpotilaalle läheisyyden ja inhimillisyyden

tunnetta ja rohkeutta puhua sairaudesta. Sopeutumisvalmennuksesta on todettu olevan hyötyä myös syöpäpotilaiden puolisoille, jolloin he ovat voineet keskittyä omiin tarpeisiinsa ja ratkaista ongelmiaan saaden samalla voimavaroja syöpään sairastuneen tukemiseen. (THL 2014, 77).

3.3 Syöpäkuntoutukseen liittyvän tiedon saatavuus

Sairauteen liittyvien tietojen antaminen ja ohjaava tuki vaihtoehtoisten kuntoutuspalvelujen valinnassa ovat tärkeä osa syöpäpotilaan kuntoutusprosessia (Martin, Notko, Puumalainen & Järvikoski 2009, 234). Monimuotoisista kuntoutusmahdollisuuksista ja erilaisista vaihtoehdoista tulisikin aktiivisesti kertoa kaikille syöpäpotilaille heidän yksilöllisen tarpeensa mukaisesti, koska syöpää sairastavalla itsellään ei välttämättä ole voimavaroja, osaamista tai tietoa toimia oman kuntoutuksensa edistämiseksi tai kuntoutukseen hakemiseksi (Pylkkänen & Laine 2014, 28–30). Potilas ja hänen läheisensä tarvitsevat yksilöllisesti kohdennettua tietoa kuntoutuksen sisällöistä sekä ohjausta paikallisiin kuntoutusta tukeviin palveluihin (Paltamaa ym. 2011, 229). Kuntoutuslainsäädäntökin osaltaan korostaa kuntoutujan ja hänen läheistensä ottamista mukaan kuntoutuksen suunnitteluun (Martin, Notko, Puumalainen & Järvikoski 2009, 234). Lähtökohdana on, että syöpäpotilas oppisi itse hallitsemaan sairastumiseensa ja sairauden hoitoonsa liittyvät ongelmat, jotka vaativat usein mm. terveyskäyttäytymisen muutosta, ammatillista uudelleenkasvua tai erilaisia tukitoimia työhön paluussa. Monipuolinen tieto kuntoutustarjonnasta auttaa syöpäpotilasta asettamaan kuntoutukseen liittyviä positiivisia tavoitteita, orientoitumaan tulevaisuuteen ja suuntaamaan ajatuksen työhön paluuseen. (Pylkkänen & Laine 2014, 29.) Lisäksi tiedon tarjoaminen lisää potilaan sitoutumistaan kuntoutumiseen (Paltamaa ym. 2011, 229). Jos syöpäpotilas ja hänen läheisensä eivät saa riittävästi tietoa, voidaan elämänhallintaan liittyvät fyysiset ja psyykkiset voimavarat joutua hoitopolun eri vaiheissa suuntaamaan syöpätietouden etsimiseen, hoidon toteutuksen ja vastuuhenkilöiden selvittämiseen sekä itse hoidon toteutuksen etenemisen selvittämiseen (THL 2014, 76). Jokaisessa sairaanhoitopiirissä tulisi olla kirjattuna lääkinnällisen kuntoutuksen hoito- ja kuntoutusketju, jossa eri tahojen vastuut on määriteltävä selkeästi muun muassa kuntoutuksen suunnittelun ja seurannan, terapioiden järjestämisen sekä neuvonnan ja ohjauksen osalta (Paltamaa ym. 2013, 226). Sosiaali- ja terveysministeriön vuonna 2010 laatiman suosituksen mukaan syöpäpotilaan kuntoutuksen tarpeen arvioinnin ja kuntoutuksen suunnittelun tulisi kuulua tavanomaiseen hoidon suunnitteluun ja kuntoutustarve tulisi arvioida mieluiten jo

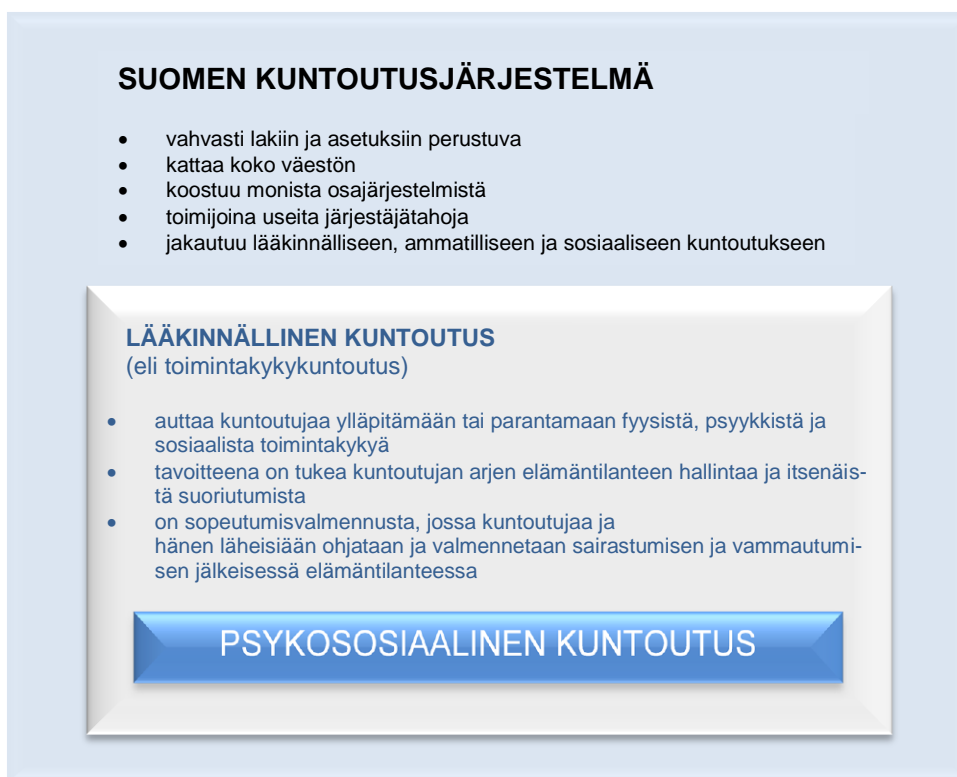
ennen hoidon päättymistä yhdessä potilaan kanssa. Arvio tulisi tehdä joko erikoissairaanhoidossa, perusterveydenhuollossa tai työterveyshuollossa, jos syöpäpotilas on työelämässä. Suosituksen mukaan potilaalle tulisi myös nimetä kuntoutuksen vastuuhenkilö, joka voisi olla joko hoidosta vastaava lääkäri, kuntoutusohjaaja, sosiaalityöntekijä tai (syöpä)sairaanhoitaja. (STM 2010, 71.) Suosituksesta huolimatta Syöpäjärjestöjen vuonna 2013 tekemän selvityksen mukaan tällä hetkellä Suomessa vain harvoille syöpäpotilaille arvioidaan kuntoutustarvetta, ja näin he jäävät ilman kuntoutumisen tukea tai sopeutumisvalmennusta. Syitä selvitettyä ilmeni, että osalle syöpäpotilaista tieto kuntoutuksesta ja kuntoutumisen tuen mahdollisuudesta oli hyvin vähäistä ja heille oli epäselvää, mitä syöpäkuntoutuksella edes tarkoitetaan. Lisäksi osa heistä koki, etteivät he saaneet riittävästi tarpeellista tietoa eri kuntoutusmahdollisuuksista eivätkä esitteitä tai tietoa oman alueensa kuntoutuspalveluista. Neljäsosa hoidossa olevista syöpäpotilaista koki, etteivät he olleet saaneet mitään tietoa kuntoutuksesta. Myös terveydenhuollon tietämys syöpäkuntoutuksen järjestämisestä koettiin puutteelliseksi. (Pylkkänen & Laine 2014, 12, 30).

Paras kuntoutusmahdollisuuksia koskeva lähde on potilasta hoitava terveydenhuoltohenkilöstö, jolla on lisäksi syöpäpotilasta koskevia tärkeimpiä alkuvaiheen tietoja itse sairaudesta, hoitovaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista (Vertiö 1994, 1446). Tämän vuoksi vähintään potilasta hoitavilla lääkäreillä ja sairaanhoitajilla tulee olla tarvittava tieto kuntoutuksesta (THL 2014, 81). Kuntoutukseen liittyvien perusteiden tuntemus on tärkeä osa lääkärin ammattitaitoa (Lindholm 2008, 80). Suomen Syöpäyhdistyksen selvityksessä (2013) kuitenkin todettiin, että 81,7 % kyselyyn vastanneista 60 lääkäristä koki, ettei heillä ollut riittävästi tietoa kuntoutukseen liittyvistä toimenpiteistä (Pylkkänen & Laine 2014, 24). Myös työterveyslääkäreihin kohdistuneen tutkimuksen mukaan heillä todettiin olevan kuntoutustuntemukseen liittyvää epävarmuutta (Lindholm 2008, 79). Monet lääkärit kokevat itsellään olevan lisäkoulutuksen tarvetta kuntoutukseen liittyvistä asioista, ja kuntoutukseen liittyvän tiedon saanti koetaan ongelmalliseksi (Shemeikka ym. 2013, 28). Vaikka kuntoutuksen opetusta annetaan useilla lääketieteen erikoisaloilla, kapea-alainen ja vain erikoisalakohtainen lääketieteellinen kuntoutustietämys ei vaikuta riittävältä potilaan kuntoutuksen kokonaisuuden hahmottamiseksi. Kuntoutuksen liittyvien käsitteiden ymmärtäminen, kuntoutuslainsäädännön tunteminen sekä kuntoutuksen toimintamuotojen ja järjestelmien hallitseminen ovat perusedellytyksiä parannaessa ja kehitettäessä kuntoutuspalvelujen kysynnän ja tarjonnan kohtaamista. (Shemeikka ym. 2013, 28; Lääkäriliitto 2016.)

3.4 Syöpäkuntoutus yhteiskunnallisena tehtävänä

Kuntoutumisen voidaan katsoa vahvistavan syöpäpotilaan inhimillistä ja sosiaalista pääomaa ja kuntoutus voidaankin nähdä yhteiskunnallisena inhimillisenä investointina. Tällainen investointi luo samalla työllisyyttä sekä palautuu yhteiskuntaan moninkertaisine kerrannaisvaikutuksineen (Koukkari 2011, 223). Kuntoutus on monien tahojen pitkäjänteistä työtä, jossa yhdistetään eri toimijoiden rahoittamia ja eri organisaatioiden tuottamia palveluja kuntoutujan tarpeesta lähteväksi kokonaisuudeksi. Se on monikäyttöinen ja laaja palvelukokonaisuus, jonka on mukauduttava moniin yksilöllisiin tilanteisiin. (Paatero ym. 2008, 31–32.) Kuntoutuksen tavoitteena on auttaa kuntoutujaa hallitsemaan elämäntilanteensa, joka eroaa tavanomaisesta hoidosta monialaisuutensa ja menetelmiensä vuoksi. Aina kuitenkin hoidon ja kuntoutuksen raja ei ole kaikissa tilanteissa selvä, eikä sitä ole kaikissa tapauksissa tarpeen vetääkään. (Valtioneuvosto 2002, 3.) Väestön työ- ja toimintakyvyn ylläpito sekä mahdollisimman itsenäinen selviytyminen elämän eri tilanteissa ovat suomalaisen sosiaalisen hyvinvoinnin perusta. Sosiaalipolitiikka painottuu väestön omaan aktiivisuuteen, jossa kuntoutus nähdään yhtenä keinona lisätä väestön työ- ja toimintakykyä, niin että se antaa ihmisille voimavaroja oman elämän hallintaan. (Valtioneuvosto 2002, 3.) Kuntoutus voidaan nähdä toimenpiteiden kokonaisuutena, prosessina tai yhteiskunnallisena toimintajärjestelmänä (Järviskoski & Härkäpää 2004, 17–22). Suomalainen kuntoutusjärjestelmä perustuu kuntoutusta ohjaavaan lainsäädäntöön, kuntoutuspalveluja järjestäviin sekä niitä tuottaviin organisaatioihin sekä näissä organisaatioissa toimiviin asiantuntijoihin, ja se on yksi yleisten palvelujen ja sosiaalivakuutusjärjestelmän osa. Kuntoutuksen edellytykset sekä kuntoutuspalvelut ja -etuudet määräytyvät myös lainsäädännön mukaan. (Paatero ym. 2008, 31.) Julkisella terveydenhuollolla on ensisijainen kuntoutuksen järjestämistä vastuu terveydenhuoltolain (L1326/2010) mukaisesti osana kansanterveyslaissa ja erikoissairaanhoidolaissa tarkoitettua sairaanhoitoa. Laki velvoittaa julkista terveydenhuoltoa huolehtimaan suunnitellun kuntoutuksen järjestämisestä, kuten toimintakyvyn parantamiseen ja ylläpitämiseen tähtävien terapioiden sekä muiden tarvittavien kuntoutumista edistävien toimenpiteiden, kuten sopeutumisvalmennuksen sekä kuntoutusjaksojen, järjestämisestä laitos- ja avohoidossa. Julkisen terveydenhuollon velvollisuus on myös huolehtia siitä, että asianomaiselle annetaan tietoja muista kuin kunnan tehtäväksi määritetyistä kuntoutusmahdollisuuksista ja tarvittaessa ohjataan henkilö näitä järjestävien tahojen palvelujen piiriin. (STM 2011.) Lainsäädäntö on kattava mutta tästä syystä myös hyvin vaikeasti hallittavissa (Hänninen 2007, 11).

Kuviossa 2 on havainnollistettu psykososiaalisen kuntoutuksen sijoittuminen osana Suomen laajaa ja koko väestön kattavaa kuntoutusjärjestelmää.



Kuvio 2. Psykososiaalisen kuntoutuksen sijoittuminen suomalaisessa kuntoutusjärjestelmässä.

Psykososiaalinen kuntoutus on lääkinällistä kuntoutusta, jota terveyskeskukset ja sairaalat järjestävät osana sairaanhoitoa. Tässä tehtävässä terveydenhuolto toimii yhteistyössä sosiaalihuollon, työvoimatoimiston, koulujen, Kelan ja vakuutusyhtiöiden kanssa. Psykososiaalisen kuntoutuksen tavoitteena on auttaa potilasta ylläpitämään tai parantamaan fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä sekä antaa potilaille ja heidän läheisilleen valmiuksia kohdata muuttunut elämäntilanne ja oppia elämään tasapainoista elämää omia voimavaroja hyväksi käyttäen. (Paatero, Lehmijoki, Kivekäs & Ståhl 2008, 31; Kela 2016c.)

3.5 Syöpäkuntoutusta järjestävät tahot

Kunnilla ei ole velvoitetta järjestää sellaista kuntoutusta, joka on lain mukaan osoitettu Kelan järjestämisvastuulle (L566/2005). Näissä tietyissä tilanteissa lääkinnällinen kuntoutus on säädetty Kelan tehtäväksi, mutta kuntoutuksen suunnittelu ja seuranta kuuluvat terveydenhuollon tehtäviin silloinkin, kun jokin muu taho vastaa kuntoutuksen järjestämisestä. Tämän vastuun perusteella Kela omalta osaltaan järjestää ja rahoittaa *Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista laadittuun lakiin* (KKRL 12 §) perustuvaa, terveydenhuollon kuntoutusta täydentävää harkinnanvaraista kuntoutusta, jonka tärkeimpänä tavoitteena on kuntoutujien työ-, opiskelu- ja toimintakyvyn turvaaminen tai parantaminen. (Kela 2016e). Harkinnanvaraista kuntoutusta, kuten sopeutumisvalmennuskursseja, Kela voi järjestää ja korvata eduskunnan vuosittain myöntämän rahamäärän puitteissa. Vuonna 2015 Kelan kuntoutuksen kustannukset olivat viime vuonna 393 miljoonaa euroa, josta syöpäkuntoutuksen osuus oli 4,2 miljoonaa euroa. Kelan kuntoutuspalveluja sai yhteensä 1 020 syöpäkuntoutujaa, joista 112 henkilöä oli alle 25-vuotiaita. (Kela 2016e).

Kela ohjaa järjestämäänsä harkinnanvaraisen kuntoutuksen laatua standardeilla, joiden tavoitteena on turvata laadullisesti hyvä kuntoutus oikea-aikaisesti sekä samalla varmistaa kuntoutujan oikeudet. Kelan sairausryhmäkohtaiset kuntoutuskurssit tukevat sairastuneita tai vammautuneita henkilöitä sekä heidän perheitään monissa eri elämäntilanteissa. Niiden tavoitteena on tukea ja parantaa kuntoutujien fyysistä ja psykososiaalista hyvinvointia työssä, arjessa selviytymisessä sekä parantaa heidän itsehoitovalmiuksiaan. Samalla kuntoutujat saavat myös terveystuontaa sekä tietoa sairaudestaan. Perhekursseilla myös kuntoutujan omaiset/läheiset saavat itselleen lisävalmiuksia kuntoutujan kuntoutusprosessin tukemiseen. Kelan kuntoutujan kuntoutusprosessi sisältää hoidosta vastaavan tahon tekemän toimintakyvyn kuvauksen ja siihen liittyvän kuntoutustarpeen arvioinnin, suunnittelun sekä tavoitteiden asettamisen eli kuntoutussuunnitelman/lääkärinlausunnon laatimisen. Lisäksi siihen sisältyy kuntoutuksen hakeminen Kelasta, kuntoutuspäätös, kuntoutuksen toteutus, kuntoutuksesta aiheutuneiden kustannusten korvaaminen sekä kuntoutuksen seuranta, joka on myös syöpäpotilaan hoidosta vastuussa olevan terveydenhuollon yksikön tehtävä. Kuntoutuksen toteutumisen seuranta perustuu kuntoutuspalvelutuottajan palautteen kautta saatavaan tietoon. Prosessiin kuuluu myös tiivis yhteistyö kuntoutuksen palveluntuottajan kanssa sekä jatkotoimenpiteet hoitavan tahon kanssa. Syöpään sairastuneet sekä syöpäpoti-

laan hoito- ja kuntoutuspolulla toimivat saavat tietoa Kelan järjestämästä kuntoutustoiminnasta Kelan verkkosivuilta, puhelimitse, Kelan palvelupisteistä sekä Elämässä - Mitti allt -oppaasta, Sosiaalivakuutus-lehdestä sekä Kelan esitteistä. (Kela 2016d.)

Kelan lisäksi myös osa sairaanhoitopiireistä sekä Raha-automaattiyhdistys (RAY) järjestää omaa kuntoutustoimintaansa (THL 2014, 75). RAY tukee osaltaan vuosittain taloudellisesti monien järjestöjen toimintaa ja vastaa näin ajankohtaisiin terveys- ja hyvinvointihaasteisiin. Vuodelle 2016 RAY myönsi Suomen Syöpäyhdistyksen jäsenjärjestöjen alueelliseen sopeutumisvalmennustoimintaan taloudellista tukea 475 000 euroa. (RAY 2016.) Syöpäjärjestöt kuvaavat kokonaisuutta, joka koostuu varsinaisesta järjestötoimijasta eli Suomen Syöpäyhdistyksestä ja siihen kuuluvista 12 maakunnallisesta ja 5 valtakunnallisesta potilasjärjestöstä. Niiden vahvuutena on erityisesti syöpäpotilaiden kuntoutus- ja palvelutarpeiden seikkaperäinen tunteminen. Syöpäjärjestöjen tehtävänä on tarjota syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen kuntouttavaa toimintaa eli sopeutumisvalmennuskursseja sekä virkistyskursseja. (Suomen Syöpäyhdistys 2016.) Sopeutumisvalmennuskursseja toteuttavista maakunnallisista syöpäyhdistyksistä yksi on vuonna 1951 toimintansa aloittanut Lounais-Suomen Syöpäyhdistys (LSSY). Yhdistyksen Meri-Karinan toiminta- ja palvelukeskuksessa Turussa toimii sopeutumisvalmennuksen moniammatillinen asiantuntijatyöryhmä, jolla on sopeutumisvalmennuskursseista ja virkistyslomista lähes 40 vuoden kokemus. (Lounais-Suomen Syöpäyhdistys 2016.)

4 SYÖPÄPOTILAAN KUNTOUTUKSEEN VAIKUTTAVIA TEKIJÖITÄ

4.1 Syöpäkuntoutuksen suunnittelu

Kuntoutuksen suunnittelulla on keskeinen merkitys syöpäpotilaan kuntoutusprosessissa, jossa kuntoutussuunnitelma sekä määrittää kuntoutuksen toimintakenttää että toimii välineenä kuntoutuksen toteuttamisessa (Rissanen 2008, 626). Kuntoutus toimii potilaan elämänhallinnan tukijana, ja sen tulee olla suunnitelmallista ja tavoitteellista toimintaa tilanteissa, joissa potilaan selviytymistä uhkaavat sairaudet, niiden seuraukset tai muut syyt (Pohjolainen & Mikkelsson 2015). Kuntoutukseen valikoituminen perustuu lääketieteelliseen arvioon potilaan kuntoutuksen tarpeesta ja mahdollisuuksista, joka käynnistysvaiheessa edellyttää lääkärinlausuntoa (kuntoutussuunnitelma) sairauden aiheuttamasta kuntoutustarpeesta. Kuntoutuksen tulee perustua yksilölliseen ja tavoitteelliseen suunnitelmaan, joka ohjaa potilaan kuntoutusprosessia ja etenee eri vaiheiden, toimenpiteiden ja palvelujen kautta kohti tavoiteltua muutosta potilaan elämässä. (Paatero ym. 2008, 31–32.) Kuntoutuksen suunnitelmallisuus merkitsee kuntoutuksen toteutuksessa jatkuvuutta (Koukkari 2011, 220).

Potilaan tulevaisuutta koskeva suunnittelu on aikaa vievä vaihe lääkärin tai terveydenhuollon yksikön työssä pohdittaessa mm. sitä, miten potilaan kuntoutuksen tavoitteet asetetaan, miten potilas selviytyy tästä vaiheesta eteenpäin ja minkälainen tukijärjestelmä on potilaalle tarpeen (Rissanen & Wickström 2004, 86). Kuntoutuminen edellyttää potilaalta henkisiä voimavaroja ja rohkeutta muuttaa niitä asioita, joita on tarpeen muuttaa. Potilaan tarpeet ja mahdollisuudet ovatkin ohjaavina tekijöinä laadittaessa kuntoutussuunnitelmaa. Syöpäpotilaiden kuntoutuksessa tämä tarkoittaa pieniin konkreettisiin arkipäivän asioiden hoitoon liittyvää tavoitteiden asettelua. Eri asiantuntijoiden tehtävä ja velvollisuus on ohjata potilaan epävarmuus, pelko, tuska ja pettymykset rakentavaksi, aktiiviseksi toiminnaksi. (Rissanen & Wickström 2004, 84; Rissanen 2008, 628.)

Terveydenhuoltolain 29 § määrää, että potilaan kuntoutuksen tarve, tavoitteet ja sisältö on määriteltävä kirjallisessa, yksilöllisessä kuntoutussuunnitelmassa (STM 2011). Kuntoutussuunnitelman voi laatia lomakkeelle lääkärinlausunto B. (Nikkanen 2010, 7). Laki potilaan asemasta ja oikeuksista määrää, että kuntoutussuunnitelma on tarvittaessa

laadittava toteutettaessa sairauden ja terveyden hoitoa ja että suunnitelma on tehtävä yhteisymmärryksessä potilaan, hänen omaistensa/läheistensä tai laillisen edunvalvojan kanssa (STM 2004). Vastuu potilaan kuntoutussuunnitelman laatimisesta on hoidosta vastaavalla lääkärillä tai hoitoyksiköllä (Rissanen & Wickström 2004, 84; Rissanen 2008, 627). Kuntoutussuunnitelma tulisi potilaalle tehdä oikea-aikaisesti ja mahdollisimman varhain, jotta kuntoutuksella on vaikuttavuutta (Pohjolainen & Rissanen 2013). Nykyisin käytössä oleva lääkärinlausunto B ohjaa laatimaan potilaalle hoito- ja kuntoutussuunnitelman tilanteessa, jossa potilaan työkyvyn arvioidaan olevan määräaikaisesti heikentynyt ja potilaan voidaan hoidollisin ja kuntoutuksellisin keinoin odottaa kuntoutuvan työkykyiseksi. Kuntoutuksen tavoitteiden mukaisesti hoitavan lääkärin tulisi nähdä sairaudet, viat ja vammat potilaan toimintakykyyn ja selviytymiseen vaikuttavina tekijöinä. (Aro 2004; 44, 63, 77.) Ilona Autti-Rämö (2008, 481) korostaa lisäksi potilaan kuntoutuksen suunnittelussa yksilöllisten, selkeiden ja realististen tavoitteiden asettamista.

Potilaan kuntoutusprosessin eri vaiheiden on oltava sujuvia, ja hänen tulee saada tarvitsemansa kuntoutus oikea-aikaisesti ilman viiveitä. Tämä tarkoittaa sitä, että potilaan kuntoutukseen liittyvä suunnitelma tulee laatia ajoissa terveydenhuollossa oikea-aikaisen kuntoutuksen mahdollistamiseksi ja se tulee toimittaa prosessissa myös eteenpäin ilman viiveitä. (Paltamaa ym. 2011, 226, 231.) Kirjallinen kuntoutussuunnitelma toimii yhteydenpidon välineenä eri toimijoiden välillä, ja sen avulla sairastuneen tilanne jäsentyy ja tulee ymmärrettäväksi niin, että hän voi sitoutua siinä asetettuihin tavoitteisiin (Paatero ym. 2008, 32; Paltamaa ym. 2008, 39). Lisäksi suunnitelma palvelee kuntoutuksesta vastaavan yksikön yhteistyötä muihin toimijoihin päin samalla syventäen ja laajentaen sitä. (Rissanen & Wickström 2004, 84.) Kuntoutussuunnitelma voi parhaimmillaan toimia syöpäpotilaan ennakoelämäkertana, jossa näkyvät ne tavoitteet, joita potilas asettaa itselleen omassa sairaustilanteessaan. (Rissanen & Wickström 2004, 84.) Lopputulos ja eri toimijoiden ammattitaito kokonaisuudessa näkyvät siinä, miten potilaan kärsimyksiin, elämänlaatuun ja kykyyn hallita omaa elämäänsä voidaan vaikuttaa hyvällä hoidolla ja kuntoutuksella. (Aro 2004; 44,63,77).

Kuntoutussuunnitelman sisältö

Kuntoutussuunnitelma on itsenäinen asiakirja, joka on sellaisenaan lääketieteellisten seikkojen perusteella riittävä potilaan kuntoutusta koskevaan päätöksen tekoon (Aro 2004; 44,63,77). Kuntoutussuunnitelma laaditaan kirjallisesti, yleensä lääkärinlausunto B:lle tai erilliseen kuntoutussuunnitelmalomakkeeseen (Pohjolainen & Rissanen 2013).

Rissanen (2008, 633) mukaan kuntoutussuunnitelma on se vahva perusta, jolle potilaan vaikuttava ja tuloksellinen kuntoutus perustuu. Kuntoutussuunnitelma ei siis ole pelkkä muodollisuus, vaan sitä tarvitaan myös monien erilaisten hallinnollisten päätösten pohjaksi (Kari & Puukka 2001, 21).

Lääkärin tehtävänä on potilaan sairauden parantaminen. Hänellä on kuitenkin koulutuksensa pohjalta myös kykyä arvioida, voiko sairaus johtaa tietynlaiseen toimintakyvyn heikkenemiseen (Rissanen & Wikström 2004, 77). Lääkäri toimii lausuntoa laatiessaan asiantuntijan roolissa potilasta koskevassa asiassa, jossa on useita osapuolia. Lääkärin tulee esittää lausunnossa havaintonsa ja päätelmänsä, joiden hän katsoo olevan merkityksellisiä potilaan asiakokonaisuudessa (Suomen Lääkäriliitto 2013, 218). Kirjallisessa kuntoutussuunnitelmassa tulee olla riittävät tiedot kuntoutuksen toteutusta ja vaikuttavuuden arviointia varten (Paltamaa ym. 2011, 228). Syöpäpotilaan kuntoutussuunnitelman sisältö on kuvattu kuviossa 3.

- syöpäpotilaan henkilötiedot
- sairaus / diagnoosi
- kliiniset tiedot ja hoitosuunnitelma lyhyesti
- toimintakyvyn kuvaus, lääketieteellinen tai toiminnallinen haitta, vahvuudet ja voimavarat ja näihin vaikuttavat ympäristötekijät (ICF- viitekehys)
- perustelut kuntoutuksen tarpeelle
- kuntoutuksen lyhyen- ja pitkän aikavälin tavoitteet toiminta- ja työkyvyn säilymisen kannalta (GAS)
- tieto syöpäpotilaan ja hänen läheistensä roolista kuntoutuksen suunnittelussa
- syöpäpotilaan tarvitsemat kuntoutuspalvelut ja niiden järjestäjä (esimerkiksi Kela)
- Syöpäkuntoutuksen toteutustapa (esimerkiksi sopeutumisvalmennus) ja ajoitus
- (mahdollinen) sosiaaliturva ja -palvelut
- seurantasuunnitelma
- hoitava taho yhteystietoineen

(Mukaeltu Kuntoutusportti 2013; Paltamaa ym. 2011, 228).

Kuvio 3. Syöpäpotilaan kuntoutussuunnitelma.

Syöpäkuntoutuksen tavoitteiden mukaista on havaita potilaan sairaus ihmisen toimintakykyyn ja sosiaaliseen selviytymiseen vaikuttavina tekijöinä. Potilaan toimintakyky

koostuu esitietoihin, havaintoihin ja tutkimustietoihin perustuvaan arviointiin siitä, kuinka hän selviää arjen jokapäiväisistä vaatimuksista. (Katila & Kuoppasalmi 2004, 117.) Syöpäpotilaan toimintakykyä arvioitaessa lääkärin tulee arvioida monia seikkoja: Mikä on sairauden vaikutus potilaan toimintakykyyn? Millä tavoin toimintakykyesteet vaikeuttavat juuri tämän potilaan jokapäiväistä selviytymistä? Voidaanko havaitut toimintakyvyn esteet poistaa hoidolla, kuntoutuksella tai apuvälineillä? Onko potilaan toimintakyky kohenemassa, heikkenemässä vai stabiili vai vaihteleeko se ajan kuluessa? Mikä on toimintakyvyn ennuste? (Telakivi 2011, 66.) Erityisesti lääkärin tulee huolellisesti ja kokonaisvaltaisesti kuvata, mikä on syöpäpotilaan toimintakyky ja toiminnallinen haitta lausunnon laatimisen hetkellä, mikä on potilaan kuntoutuksen tavoite, ehdotus tavasta saavuttaa tavoite sekä tieto siitä, milloin, kenen johdolla ja missä ja millaisessa aikataulussa suunnitelma toteutetaan. Kokonaisuutena lääkärin tulee arvioida, mikä on se ongelma, johon kuntoutuksella oletetaan olevan vaikutusta ja miten ehdotetut kuntoutustoimet auttavat potilasta. Myös potilaan oma näkemys tilastaan ja kuntoutustarpeestaan sekä osallistuminen kuntoutussuunnitelman laadintaan tulee olla kirjattuna kuntoutussuunnitelmaan. Lisäksi suunnitelmaan tulee kirjata suunnitelman mukaisten tavoitteiden seuranta-ajankohta sekä henkilö tai taho, joka vastaa potilaan kuntoutussuunnitelmaan kirjatusta suunnitelmista. On hyvä myös tietää, missä ja milloin kuntoutussuunnitelma on laadittu, sillä esimerkiksi Kelan kustantaman vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen myöntämisedellytyksenä on, että kuntoutujan kuntoutussuunnitelman tulee olla laadittu julkisessa terveydenhuollon yksikössä. (L566/2005; Rissanen & Wickström 2004, 86; Aro ym. 2004, 85; Paltamaa ym. 2011, 39.) Lisäksi potilaan tulee itse saada tietää, kehen hän voi olla tarvittaessa yhteydessä (Paltamaa ym. 2011, 226). Lausunnon laatija allekirjoituksellaan vahvistaa kuntoutussuunnitelman, joka juridisesti nauttii suurta luottamusta ja on sellaisenaan pätevä esimerkiksi tuomioistuimessa ilman valallista vahvistusta (Aro 2004, 44).

Toimintakyvyn ICF-luokitus

Ihmisessä ovat erottamattomina fyysisen (keho), psyykkisen (mieli) ja sosiaalisen (ympäristö) toimintakyvyn osa-alueet, ja olennaista on ymmärtää näistä koostuva toimintakyky kokonaisuudeksi sekä tiedostaa myös näiden osa-alueiden riippuvuus toisistaan. (Kettunen ym. 2002, 20). Toimintakyky voidaan määritellä laajasti ihmisen selviytymisenä arjessa elämisen moninaisista vaatimuksista, ja se sisältää ihmisen edellä mainitut fyysisen, psykologisen ja sosiaalisen elämän alueet. On tärkeää pystyä arvioimaan toiminta- ja työkyvyn taso ja niitä rajoittavat tekijät luotettavasti esimerkiksi psykososi-

aalista kuntoutusta varten. Vain tällaisen luotettavan arvioinnin perusteella voidaan toiminta- ja työkyvyn edistämiseksi tarjotut kuntoutus- ym. toimenpiteet kohdistaa oikealla tavalla optimaalisen tuloksen saavuttamiseksi. Luotettavista arviointimenetelmistä riippuu myös se, miten onnistuneesti pystytään mittaamaan kuntoutustoimenpiteiden vaikuttavuutta. Suomessa ei ole käytössä yleisesti hyväksyttyä fyysistä testi- ja testauskäytäntöä, vaikka meillä on paljon erilaisia testejä suoritusten arvioimiseen. WHO on vuonna 2001 kehittänyt ICF-luokituksen (International Classification of Functioning, Disability and Health) ICD-10-tautiluokituksen ohelle määrittelemään monipuolisesti niitä erilaisia toimintakykyä kuvaavia aiheita, joita tarvitaan yksilön toimintakyvyn arvioimisessa. (Smolander & Hurri ym. 2004, 5.) ICF eli toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus kuvaa, miten sairauden ja vamman vaikutukset näkyvät yksilön elämässä (THL 2014). Potilaan kuntoutuksen suunnittelussa, tavoitteiden asettelussa sekä vaikuttavuuden arvioinnissa tulisi noudattaa ICF-luokituksen viitekehystä, jolla tarkoitetaan kokonaisvaltaista arviointia potilaan kuntoutustarpeesta (Paltamaa ym. 2011, 228). Luokituksen avulla pystytään kuvaamaan yksilön ympäristön tai yksilöllisten toimintatyylien muutostarpeita, jotta ihminen voisi toteuttaa omia tavoitteitaan arjessaan sekä ylläpitää työ-, opiskelu- ja toimintakykyään. Sen avulla voidaan tarkastella henkilön osallistumista omaan elämäänsä todellisissa arjen ympäristöissä ja luoda näin kokonaisvaltainen kuvaus yksilön toimintakyvystä, sen muutoksista sekä niihin vaikuttavien tekijöiden vuorovaikutussuhteista. Lisäksi sen avulla voidaan saada käsitystä henkilön toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden taustoista ja siitä, millä tavoin niihin voidaan vaikuttaa. (Kela 2016e) Paltamaan ja Perttinenin tutkimuksen (2015) mukaan ICF:n käyttö koettiin osittain hyödylliseksi mm. kuntoutujan toimintakyvyn ja hänen tarpeidensa kokonaisvaltaisen ja systemaattisen kuvaamisessa ja dokumentoinnissa. Sen koettiin hyödyttävän moniammatillisen tiimin toimintaa yhteinäistävänä ja tehostavana viitekehyyksenä. Suomessa ICF:n käyttöön ottaminen on edennyt kuitenkin hitaasti, vaikka muun muassa Kela suosittaa sen käyttöä potilaiden kuntoutuksen suunnittelussa. Tutkimuksissa on todettu, että ICF:n juurtuminen edellyttää monipuolista koulutusta ja yksilöllisiä toimenpiteitä. (Paltamaa & Perttinen 2015; 15, 124–129; Jeglinsky, Salminen, Carlberg & Autti-Rämö 2012; 5 (3): 203-15.)

4.2 Hyvä kuntoutuskäytäntö kuntoutuksen suunnittelussa

Hyvä kuntoutuskäytäntö perustuu kuntoutujan yksilöllisyyden ja yhteisöllisyyden kunnioittamiseen, kuntoutuksen oikeaan ajoitukseen, ongelmien ja vahvuuksien tunnistami-

seen, tiedon ja kokemusten soveltamiseen, kuntoutujan ja hänen läheistensä sitouttamiseen sekä eri toimijoiden avoimeen moniammatilliseen yhteistyöhön. Hyvä kuntoutus on vaikuttavaa ja tuloksellista, ja kuntoutuminen on jokaiselle kuntoutujalle ainutlaatuinen tapahtuma. (Paltamaa ym. 2011, 35–37.) Kuntoutuksen perustana nähdään potilaan ja asiantuntijan välinen yhteistyö kuntoutuksen suunnittelussa ja kuntoutusprosessin seurannassa (Kari & Puukka 2001, 18). Koukkarin (2011, 222) mukaan sairastuneen ihmisen on haastavaa selviytyä yksin muuttuneessa elämäntilanteessa ilman kuntoutusta.

Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista (L566/2005) edellyttää, että sen perusteella järjestetty ja korvattu kuntoutus perustuu hyvään kuntoutuskäytäntöön, vaikuttavuustuloksiin sekä käytettävissä olevaan tutkimustietoon. Hyvällä kuntoutuskäytännöllä tarkoitetaan Kelan ja julkisen terveydenhuollon kuntoutuksessa yleisesti hyväksyttyä eli vakiintuneen ja kokemuseräisesti perustellun kuntoutuskäytännön tai tieteellisen vaikuttavuustiedon perusteella noudatettavaa kuntoutuskäytäntöä. (Kela 2016, 4). Periaatteiltaan hyvä kuntoutuskäytäntö on aina potilaan omista arjen tarpeista lähtevää sekä potilaan ja hänen perheensä/läheisensä huomioivaa (Paltamaa ym. 2011, 35–37). Kuntoutumisessa on kysymys potilaan toimintamahdollisuuksien luomisesta ja lisääntymisestä. Kuntoutumisen tavoitteena on paras mahdollinen tasapaino potilaan omien fyysisten ja psykososiaalisten toimintaedellytysten, toimintatarpeiden ja hänen toimintaympäristönsä välillä. Potilaan toimintakykyä arvioidaan, kun määritetään hoidon, huolenpidon ja kuntoutuksen tarvetta tai kun halutaan selvittää sairauden tai toimintarajoitteisuuden ihmisen elämälle aiheuttamaa haittaa. (Kettunen, Kähäri–Wiik, Vuosi–Kemilä & Ihalainen 2002, 19, 23.)

Vaikka syöpäpotilas on oman elämänsä parhain asiantuntija, kuntoutuksen tavoitteen tarkka tunnistaminen ja määrittäminen edellyttävät kuitenkin kuntoutuksen asiantuntijoiden hyvää ammattitaitoa erilaisten kuntoutusmuotojen toteuttamisesta ja vaikuttavuuden arvioinnissa. GAS (Goal Attainment Scaling) on väline, jolla voidaan määrittää yksilölähtöiset kuntoutujan tavoitteet ja tarkastella niiden toteutumista kuntoutujan elämänlaadun, mielialan ja työkyvyn sekä kuntoutuksen tavoitteiden toteutumisen näkökulmasta. Tässä tavoitteet tulee asettaa siten, että niillä on realistinen mahdollisuus toteutua, ja ne tulee laatia kuntoutujan tarpeiden mukaisesti yhdessä moniammatillisen työryhmän kanssa. Tavoitteen tunnistaminen perustuu kuntoutujan tilanteen kokonaisvaltaiseen selvittämiseen haastattelun avulla, jossa selvitetään kuntoutuksen kannalta merkitykselliset asiat. Tavoitteita kuvaamaan valitaan indikaattori, joka on mitattavissa

asteikon avulla. GAS–menetelmään liittyvän lomakkeen nimi on Omat tavoitteeni – lomake. Kela on julkaissut asiaan liittyvän lyhennetyn käsikirjan, joka löytyy Kelan internet-sivuilta. Kela tulee edellyttämään GAS–menetelmän käyttöä järjestämissään avoterapioissa vuodesta 2019 alkaen. (Kela 2016.)

4.3 Moniammatillinen yhteistyö

Syöpä on monimutkainen, krooninen ja usein potilasta invalidisoiva sairaus, joka vaatii mm. operatiivista hoitoa, lääke- ja sädehoitoa, kuvantamista, palliatiivista hoitoa sekä psykososiaalista tukea ja kuntoutusta. Syövän hoito on kehittymässä yksilöllisemmäksi, potilaalle henkilökohtaisesti räätälöidyksi kokonaisuudeksi, joka koostuu monen lääketieteen erikoisalan yhteistoiminnasta ja joka vaatii enenevässä määrin monialaista osaamista ja saumatonta tiimityötä. (STM 2014, 13.) Tämän vuoksi potilaan hoito- ja kuntoutuspolulla toimivien eri palvelujärjestelmien ja ammattialojen edustajien toimiva moniammatillinen yhteistyö on potilaalle merkityksellistä ja hyvän kuntoutuskäytännön toteutumisen edellytys (Paltamaa ym. 2011, 37). Erityisesti työkykyyn liittyvien ongelmien hallinta ja kuntoutusprosessien toimivuus alati muuttavassa toimintaympäristössä edellyttävät eri toimijoiden tiivistä integroitumista ja verkostomaista työtettä (Liukko & Kuuva 2015, 82).

Toimivassa moniammatillisessa yhteistyössä eri alojen ammattilaiset työskentelevät yhdessä ja/tai välittävät tietoja toisilleen sairastuneen asioissa, lisäksi potilaan tarpeet ja tavoitteet tulevat huomioiduksi kokonaisvaltaisesti mm. kuntoutustarvetta arvioitaessa ja kuntoutusta järjestettäessä. Moniammatillisessa yhteistyössä on kyse eri asiantuntijoiden osaamisesta ja kyvystä jakaa omaa osaamistaan. Moniammatillinen ja verkostomainen yhteistyö on parhaimmillaan tasavertaista ja taitavaa vuorovaikutusta, jonka tuloksena voidaan luoda uusi, yhteisesti jaettu näkemys ja ymmärrys syöpäkuntoutuja tilanteesta ja tarpeista. Tämä lisää myös potilaan sitoutumista kuntoutukseensa ja hänen motivaationsa kehittymistä. Lisäksi toimiva kuntoutusketju on tärkeä edellytys potilaan hyvälle ja vaikuttavalle kuntoutukselle. Täten pelkkä ketjumainen tiedonsiirto ei tilanteessa riitä, vaan tarvitaan eri palvelusektorit ylittävää reaaliaikaista aitoa yhteistyötä potilaan tukemiseksi. Yhteistyötä tulee tiivistää ja parantaa eri toimijoiden välillä, jotta esimerkiksi potilaan kuntoutukselle asetetut tavoitteet ovat kaikkien asianosaisten tiedossa. Tällöin mm. vastuukysymykset potilaan hoito- ja kuntoutuspolulla selkiytyvät, eikä hoitoon tai kuntoutukseen liittyvä tieto jää pirstaleiseksi. (Palt-

maa ym. 2011, 37–38, 230–231.) Liukko ja Kuuva (2015, 8) ovatkin todenneet tutkimuksessaan, että eri toimijoiden yhteydenpitoa ja yhteisiä tietojärjestelmiä tulisi edelleen kehittää. Lisäksi tulisi toteuttaa hyvin suunniteltuja yhteistyöfoorumeita ja vapaa-muotoisia tilaisuuksia, joissa eri toimijat voisivat verkostoitua ja tutustua toisiin ammattilaisiin. Tällaisesta yhteistyöfoorumista esimerkkinä mainittakoon LSSY:n vuonna 2013 järjestämä seminaari asiantuntijoille *Syöpäkuntoutuksen uudet muodot potilaan tukena*. Seminaarin tavoitteena oli luoda edellytykset alueellisen syöpäkuntoutuksen asiantuntijaverkoston kehittymiselle, sekä antaa tietoa syöpäkuntoutuksen uusista toteutusmuodoista ja luoda mahdollisuuksia keskustella syöpäkuntoutuksen nykykäytänteistä (Laine, Niemi & Summanen 2013, 21).

5 SOVELTAVA TUTKIMUS

5.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimusongelmat

Tämä tutkimus tarkasteli aikuisen syöpäpotilaan kuntoutussuunnitelman laadintaan liittyviä käytänteitä erityisesti psykososiaalisen kuntoutuksen osalta. Tarkastelun ulkopuolelle jäivät muut syöpään liittyvät kuntoutustoimenpiteet ja muiden tahojen kuin Kelan järjestämä psykososiaalinen kuntoutus, vaikka kokonaisuuden hahmottamiseksi kuntoutusjärjestelmä ja muut kuntoutuksen järjestäjät mainitaan lyhyesti. Tarkastelun ulkopuolelle jäivät myös lapsisyöpäpotilaat, vaikka haastatteluissa sivuttiin myös lapsisyöpäpotilaiden kuntoutussuunnitelmien laadintaan liittyviä käytänteitä.

Tutkittaessa terveydenhuollon näkemyksiä aikuisten syöpäpotilaiden kuntoutussuunnitelmien laatimisesta, kohderyhmäksi valittiin syöpälääkärit ja muut syöpäpotilaan hoito- ja kuntoutuspolulla toimivat erityisasiantuntijat. Tarkastelun ulkopuolelle jätettiin muiden terveydenhuollon ammattihenkilöiden näkemykset, vaikka esimerkiksi syöpäklินิกoiden hoitohenkilöstöllä on merkittävä rooli syöpäpotilaan kuntoutukseen ohjaamisessa. Rajaukseen päädyttiin siitä syystä, että syöpäpotilaan toimintakyvyn ja kuntoutuksen tarpeen arviointi sekä kuntoutussuunnitelman laatiminen on laissa säädetty lääkärinkunnan tehtäväksi. Myös muilla syöpähoitoyksikössä toimivilla erityisasiantuntijoilla on merkittävä rooli syöpäpotilaan kuntoutuksen suunnitteluprosessissa.

Soveltavan tutkimuksen ensimmäisenä tarkoituksena oli kuvata yliopistollisen keskussairaalan syöpähoitoyksiköissä työskentelevien lääkärin ja muiden läheisesti syöpäpotilaan hoitopolulla toimivien erityisammattiryhmien syöpäpotilaan kuntoutussuunnitelman laadintaan liittyviä toimintakäytänteitä. Toisena tarkoituksena oli kuvata niitä mahdollisia ongelmakohtia, joita syöpäpotilaan kuntoutussuunnitelman laatimiseen sekä syöpäpotilaan toimintakyvyn arviointiin liittyy. Kolmanneksi tarkoituksena oli esittää syöpähoitoyksiköissä työskentelevien lääkärin ja muiden erityisasiantuntijoiden kokemuksia kuntoutukseen liittyvistä koulutus- ja viestintäkäytännöistä sekä niiden kehittämistarpeista. Tässä yhteydessä kokemuksella tarkoitetaan näkemystä asioista ja valmiutta hallita käytännön tilanteita, jotka voidaan pukea sanoiksi (Kotkavirta 2002, 15). Neljäntenä tarkoituksena soveltava tutkimus pyrki löytämään toimivia tapoja syöpäpotilaan kuntoutus- ja hoitopolulla toimivien toimijoiden koulutus- ja viestintäkäytänteiden kehittämiseksi.

Tutkimuskysymykset:

1. Minkälaisia ovat syöpähoitoyksikön lääkärin sekä muiden syöpäpotilaan hoitopolulla toimivien erityisasiantuntijoiden toimintakäytänteet, jotka liittyvät kuntoutussuunnitelman laatimiseen?
2. Minkälaisia mahdollisia ongelmia liittyy potilaiden kuntoutussuunnitelman laatimiseen?
3. Minkälaisia mahdollisia ongelmia liittyy potilaan toimintakyvyn arviointiin psykososiaaliseen kuntoutuksen näkökulmasta?
4. Minkälaisia ovat lääkärin sekä muiden syöpäpotilaan hoitopolulla toimivien erityisasiantuntijoiden kokemukset työyksikkönsä kuntoutukseen liittyvistä koulutus- ja viestintäkäytännöistä?
5. Minkälaisia ovat lääkärin sekä muiden syöpäpotilaan hoitopolulla toimivien erityisasiantuntijoiden koulutus- ja viestintäkäytäntöihin liittyvät kehittämistarpeet kuntoutukseen näkökulmasta?

5.2 Tutkimusmethodiset lähtökohdat

Tämä tutkimus oli laadullinen, puolistrukturoitu teemahaastattelututkimus. Kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on ihminen elämänsäpiireineen ja niihin liittyvine merkityksineen, ja se sopii silloin, kun halutaan tutkia luonnollisia tilanteita (Kylmä & Juvakka 2007, 16, 28). Laadullinen tutkimus on luonteeltaan kokonaisvaltaista tiedonhankintaa, jossa aineisto kootaan luonnollisissa, todellisissa tilanteissa ja jossa kohdejoukoksi valikoituneita henkilöitä suositaan tiedon keruun instrumentteina (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161). Tässä tutkimuksessa teoriaosuus perustuu tutkittavaan aiheeseen liittyvään kirjallisuuteen, tutkimuksiin, artikkeleihin ja lainsäädäntöön. Suomalainen kuntoutusjärjestelmä on kansallisista erityispiirteistä koostuva sekä vahvasti lainsäädäntöön ja asetuksiin perustuva kokonaisuus. Tästä syystä lähdemateriaalina on käytetty pääasiallisesti kotimaista aineistoa. Kuntoutusta käsittelevien, yhteiskuntatieteellisesti merkittävien julkaisujen ohella lääketieteelliset artikkelit ja muut julkaisut muodostavat osan tutkimukseen liittyvän teoreettisen osuuden aineistosta.

5.3 Aineistonkeruu, tutkimukseen osallistujat ja aineiston analysointi

Syöpäpotilaan kuntoutussuunnitelmien laadintaan liittyvä tutkimus on ollut hyvin vähäistä. Täten haastattelu aineistonkeruumenetelmänä sopii tähän aihekontekstiin, koska kyseessä on vähän kartoitettu, tuntematon alue. Haastattelu on yksi laadullisen tutkimuksen systemaattisen tiedonkeruun päämenetelmiä, jolle on asetetut tavoitteet ja jonka avulla pyritään saamaan mahdollisimman luotettavia ja päteviä tietoja. Siinä aineiston keruuta voidaan säädellä joustavasti tilanteen edellyttämällä tavalla ja vastaajia myötäillen. (Hirsjärvi ym. 2009, 205, 208–209.)

Tässä soveltavassa tutkimuksessa aineistokeruumenetelmänä käytettiin puolistrukturoitua haastattelua, jonka kysymykset kolme kuntoutuksen asiantuntijalääkärinä (Kela) esitettiin. Puolistrukturoitu teemahaastattelu tapahtuu käyttäen apuna lomaketta, jossa tutkimuksen tekijä valitsee muutamia avainkysymyksiä ja aihepiirejä, joiden ympärille haastattelu rakentuu ja jossa aiheet ovat kaikille samat mutta vastauksia ei ole sidottu vastausvaihtoehtoihin (Kylmä & Juvakka, 2007, 78; Hirsjärvi & Hurme 2008, 47). Haastattelun runko ja teemat kysymyksineen (liite 1) muodostuivat tutkimuksen teoreettisesta viitekehyksestä nousevista asiakokonaisuuksista, ja lisäksi haastateltaville esitettiin aiheeseen liittyviä tarkentavia lisäkysymyksiä.

Tutkimukseen osallistujat

Laadullisessa haastattelussa tutkimukseen osallistuvien valintakriteereissä korostuu kokemus tutkittavasta ilmiöstä sekä halu ja kyky keskustella aiheesta tutkimustilanteessa (Kylmä & Juvakka 2007, 80). Tähän tutkimukseen valikoitui yliopistollisen keskussairaalan syöpäklinalla työskentelevät lääkärit (n=4) sekä neljä muuta erityisasiantuntijaa (n=4). Tutkimukseen osallistuvat rajattiin näihin asiantuntijaryhmiin heidän toimenkuvansa vuoksi, sillä tutkimukseen haluttiin saada nimenomaan syöpäpotilaiden kuntoutussuunnitelmien laatimiseen liittyvä asiantuntijajoukko. Haastatteluun osallistuneista seitsemän (7) oli naisia ja yksi (1) mies, jotka kaikki työskentelivät syöpäklinikan eri yksiköissä. Haastateltujen asiantuntijoiden pisin työkokemus syöpäklinalla työskentelystä oli 30 vuotta ja lyhin 6 kuukautta, keskiarvo 8,5 vuotta.

Haastatteluun valikoituneisiin otettiin yhteyttä sähköpostitse haastatteluajan sopimiseksi. Samalla haastateltaville lähetettiin haastatteluun liittyvät kysymykset sekä saatekirje lupapyyntöineen (liite 2) etukäteen tutustuttavaksi. Saatekirje sisälsi myös lupapyyntön haastatteluun, jonka jokainen haastateltava allekirjoitti. Haastattelut toteutettiin 2.11. –

15.12.2015 neljänä yksilöhaastatteluna sekä yhtenä ryhmähaastatteluna. Kaikki haastattelut tehtiin haastateltavien työajalla syöpäklinikan tiloissa yhtä lukuun ottamatta. Haastattelujen kesto vaihteli 33 minuutista 96 minuuttiin. Ennen haastattelua käytiin läpi haastattelujen tarkoitus, tutkimuksen aihe ja tulosten käyttötarkoitus, haastattelun kulku nauhoituksineen, tunnistettavuuden häivyttäminen sekä raportointi. Lisäksi haastateltavia pyydettiin lukemaan saatekirje ja lupalomake, joka pyydettiin allekirjoittamaan. Haastatteluilla pyrittiin saamaan esille näkemyksiä ja kokemuksia syöpäpotilaan kuntoutuksen suunnitteluun liittyvistä käytänteistä. Kaikki haastattelut yhtä lukuun ottamatta etenivät suunnitellun mukaisesti rauhallisessa ja luottamuksellisessa ilmapiirissä hyvässä yhteishengessä. Yksi haastatteluista toteutui kahvilassa, jossa vähäistä häiriötä aiheutti muista asiakkaista aiheutuva vaimea häly. Tämäkin haastattelu kuitenkin toteutui hyvässä hengessä, myös sen taltiointi onnistui haasteellisesta tilasta huolimatta. Yhden haastattelun viimeinen osio (6.4 Syöpäkuntoutuksen viestintään liittyvät kokemukset ja kehittämisehdotukset) jäi teknisesti tallentumatta. Tietoja täydennettiin tältä osin haastattelun aikana tehdyillä kirjallisilla muistiinpanoilla.

Aineiston analysointi

Tutkimuksen ydinasioita ovat kerätyn aineiston analysointi ja tulkinta, joiden tehtävä on tuottaa uutta tietoa tutkittavasta asiasta. (Hirsjärvi ym. 2009, 221; Kylmä & Juvakka 2007, 112). Tässä soveltavassa tutkimuksessa aineiston analysointi aloitettiin litteroinnilla, joka on erilaisten tallenteiden, kuten äänitteiden muuttamista tekstimuotoon, jolloin niitä voidaan käsitellä manuaalisesti (Kananen 2015, 160; Kankkunen & Vehviläinen–Julkunen, 2013, 163). Haastattelujen tulosten litterointi eli haastattelujen auki kirjoittaminen tehtiin sanatarkasti haastattelujen jälkeen. Tallennettuja haastatteluja jouduttiin kuuntelemaan monta kertaa läpi, koska esimerkiksi täytesanojen vuoksi kirjoittaminen oli hidasta. Jo litteroinnin aikana syntyi aiheeseen liittyviä alustavia käsityksiä asiantuntijoiden vastauksista. Haastattelujen ja litteroinnin jälkeen aloitettiin tutkimusaineiston analysointi.

Sisällönanalyysin avulla analysoidaan erilaisia aineistoja kuvaamalla niitä. Sisällönanalyysin tarkoituksena on aineiston järjestäminen tiiviimpään muotoon hukkaamatta kuitenkaan sen antamaa informaatiota, ja sen toteutusta ohjaavat jo tutkimuksen suunnitteluvaiheessa keskeisiksi havaitut käsitteet. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 110; Hirsjärvi & Hurme 1995, 115). Tämän tutkimuksen aineisto analysoitiin pääosin induktiivisella (aineistolähtöisellä) sisällönanalyysillä mutta osaksi myös teoriaan sitoen. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 136). Haastattelun aineiston analyysimenetelmänä käytettiin teemoittelua

ja analyysin jäsenyyksen perustana käytettiin teemahaastattelun runkoa. Teemoittelulla tarkoitetaan niitä aineistosta esiin nousevia piirteitä, jotka toistuvat useamman haastateltavan vastauksissa. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 173). Teemoittelussa aineisto järjestellään paloittelun jälkeen teemojen mukaisesti osioihin, jonka jälkeen aletaan etsiä aineistosta samaan teemaan kuuluvia näkemyksiä. Teemahaastattelussa käytetyt teemat voivat toimia myös analyysin teemoina. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 93.) Analyysivaiheessa teemoittelussa litteroidusta tekstimassasta etsittiin ja eroteltiin tutkimuskysymysten kannalta olennaiset aiheet haastattelurungon mukaisesti teema-alueisiin ja ne kirjattiin taulukonomaiseen muotoon.

Tutkimuskysymyksiin liittyviä teema-alueita olivat seuraavat:

- syöpäpotilaan kuntoutussuunnitelman laatimiseen liittyvät näkemykset
- syöpäpotilaan toimintakyvyn arviointi ja niissä koetut ongelmat
- psykososiaaliseen kuntoutukseen liittyvä tieto
- syöpäkuntoutuksen viestintään liittyvät näkemykset ja kehittämissuositukset
- syöpäkuntoutuksen tuntemukseen liittyvät näkemykset ja kehittämissuositukset.

Aineiston analysoinnista edettiin tässä tutkimuksessa teemoittelusta koodaukseen, jossa samansisältöiset aineistosisällöt koodattiin käyttämällä eri värejä. Koodaus on tarkempien havaintojen merkitsemistä haastatteluaineistoon (Hirsjärvi & Hurme 2008, 161). Tämä edesauttoi tutkittavan aiheen kokonaiskuvan hahmottamisessa (liite 3).

Tulosten raportoinnissa on esitetty runsaasti aineisto-otteita, jotka ovat pääosin sanatarkkoja lainauksia. Aineistolainauksen tavoitteena on tuoda esiin kontekstiyhteyttä. Raportoinnissa haastateltavien henkilöiden taustatietojen esittely on jätetty yleiselle tasolle, ettei heidän tunnistamisensa olisi mahdollista.

6 KESKEISET TULOKSET

6.1 Syöpäpotilaan kuntoutussuunnitelman laatimiseen liittyvät näkemykset

Arviot laadittavien kuntoutussuunnitelmien määristä

Osa haastateltavista arvioi, että noin yhdelle 10:stä syöpäkllinikalla hoidettavista syöpäpotilaista laaditaan kuntoutussuunnitelma, osalla ei ollut mitään arviota asiasta. Ryhmähaastattelussa arvioitiin, että kuntoutussuunnitelmia laaditaan lähinnä pään- ja kaulan alueen syöpää sairastaville, joilla sairaus vaikuttaa suoraan toimintakykyyn. Jos kuntoutussuunnitelma laaditaan, se laaditaan jonkun muun tahon pyynnöstä ja lähinnä niille, joilla ei ole toimivaa työterveyshuoltoa. Lapsipotilaista kuntoutussuunnitelma laaditaan vakiintuneesti niille, joilla on vaivaa aiheuttava aivokasvain tai raajan amputaatio, mutta ei esimerkiksi leukemiapotilaille. B-lausuntoja laaditaan lähinnä vammaisuuksien hakemista varten. Sosiaalityöntekijöiden työhön ei liity kuntoutussuunnitelman laadintaa, vaan he keskittyvät syöpäpotilaiden toimeentuloasioiden hoitamiseen. Jos kuntoutusasia kuitenkin tulee esille potilastapaamisessa, viesti asiasta vietään eteenpäin esimerkiksi kuntoutusohjaajan tietoon. B-lausuntoa ei mielletä kuntoutussuunnitelmaksi, ja on epäselvää, mitä tarkoitetaan kuntoutussuunnitelmalla ja mikä on B-lausunnon rooli. Monesta potilaasta tehdään lähetteitä tosin eri tahoille (fysioterapia, toimintaterapia) mutta ei psykososiaaliseen kuntoutukseen.

”Ei ole mitään mielikuvaa määrästä”.

”Yhtään kuntoutussuunnitelmaa ei oo mun kautta pyydetty”.

”Voin vastata vain omasta puolestani mutta yhdelle kymmenestä ehkä on todellisuus”

”Enintään yhdelle kymmenestä, jos sitäkään”.

”Ei hirveen monesti tehdä”.

”Sit ku puhutaan, et tarttis tehdä joku kuntoutussuunnitelma, niin mitä sillä sitte mielletään. Se B-lausunto ku ei itsessään ei oo niinku kuntoutussuunnitelma niinku yks yhteen.”

”Mut kun lääkäri sen on tavallaan sanellut B-lausuntopohjalle, niin emmä tiedä voiks sanoa et se on kuntoutussuunnitelma mutta ehkä hiukan laajempi kuitenkin.”

Kuntoutusaloitteen tekeminen

Haastateltavien mukaan kuntoutukseen liittyvän aloitteen tekijänä on pääasiassa potilas, Kela tai joku muu virallinen toimija. Automaattisesti kuntoutusta ei tarjota kenellekään mutta myöskään selkeää ei-ryhmää ei koeta olevan. Haastatteluissa kävi myös ilmi, ettei lääkäreillä ole aina tiedossa, että kuntoutuksen hakemiseen Kelalta tarvitaan B-lääkärintlausunto ja yleisenä käsityksenä on, että kirjallinen loppuarvio syöpätaudeilta riittää. Haastateltavien mukaan moni potilaista hakeutuu myös RAY:n kustantamille kursseille, jolloin kuntoutussuunnitelmalle ei ole havaittu olevan tarvetta eikä sitä näin ollen ole laadittu. Lisäksi haastattelussa ilmeni, että syöpään sairastuneiden lasten kuntoutusasiat otetaan esille perheen kanssa jo sairauden alkuvaiheessa diagnoosin jälkeen. Tällöin käydään läpi esimerkiksi syöpäyhdistysasiat ja lasten perheille laaditaan tässä vaiheessa myös kaikki tarvittavat lääkärintodistukset.

Kuntoutussuunnitelman laatiminen ja kuntoutusaloitteen tekeminen riippui haastateltavien mukaan myös paljolti siitä, millä perusteella potilaat tulevat hoitoon: onko kyseessä sairauden sädehoitovaihe, komplikaatio vai palliatiivinen vaihe, jossa potilastapauksien koetaan olevan niin vaikeita, että kuntoutuksen ei katsota enää olevan tarkoituksenmukaista. Myöskään saattohoidossa ja terminaalivaiheessa oleville potilaille ei kuntoutusta tarjota. Kaikille syöpäkuntoutuksen ei arvioida sopivan jonkin muun syyn vuoksi, joten se jää haastateltavien mukaan tästä syystä tarjoamatta. Kaikki potilaat eivät myöskään halua kuntoutukseen, tai lääkäri kokee, että syöpäkuntoutus voisi viedä potilaan tilannetta huonompaan suuntaan vertaistuen vaikutuksesta. Työikäisten syöpäpotilaiden kohdalla ajatuksena on, että työterveyshuolto hoitaa kuntoutukseen ohjaamisen. Kuntoutusohjaajat ja sosiaalityöntekijät viestivät syöpäklinikan lääkäreille potilaan kuntoutusasiasta, jos se tulee esiin muissa yhteyksissä mutta aktiivisesti asiaa ei oteta esille tapaamisissa potilaan kanssa. Koettiin myös, että potilaan kanssa voisi puhua paljon enemmän kuntoutuksesta, jos tajuaisi ja muistaisi sen vastaanottotilanteessa.

Syöpälapsilla kuntoutusohjaaja on perheen tukena koko matkan syöpähoitopolulla tavaten lapset ja perheen useasti. Hänen kanssaan perhe käy läpi Syöpäyhdistyksen

asiat, ja hän auttaa perhettä sosiaalietuuksien hakemisessa. Lähtökohtana on, että kaikki perheet ohjataan heidän niin halutessaan Syöpäyhdistyksen järjestämille sopeutumisvalmennuskursseille. Aikuispotilailla näin ei ole ja haastateltavien mukaan aikuis-syöpäpotilaista vain murto-osa ohjautuu sosiaalityöntekijöiden tai kuntoutusohjaajien vastaanotoille. Tämän perusteella kuntoutukseen ohjaaminenkin on hyvin sattumanvaraista.

”Aloite tulee yleensä potilaalta tai Kelan lähettämän lapun perusteella”.

”Muistaisin, että aloite tullut nimenomaan potilaalta, on itse sanonut, että nyt on vaan semmonen tilanne, että tarvii jotain enemmän, niin sitten on tehty laajempi suunnitelma.”

”Potilas itse kysyy.”

”Varmasti olis paljon enemmän tarvetta kun sen tajuais.”

”En mä ainakaan ajanpuutteen takia ikinä jättäis tekemättä, jos oikeesti näkis, että ihmisellä on hätä ja se tarvis isomman suunnitelman. En mä sitä kuitenkaan automaattisesti tarjoa.”

”Meillä ne ovat varmaan nuorempia ihmisiä, joilla on sitä työkykyä ja – halua vielä jäljellä.”

”Lähtökohta täytyy ajatella potilaslähtöisesti.”

Kuntoutussuunnitelman laadintaan liittyvä työnjako

Haastateltavien mukaan kuntoutussuunnitelman laadintaan syöpähoitoklinikalla ei ole olemassa mitään selkeää työnjaollista ohjeistusta vaan yleensä se lääkäri, jonka syöpäpotilas on tavannut, kirjoittaa tarvittavan lausunnon tai laatii kuntoutussuunnitelman (B-lausunnon). Kuntoutussuunnitelman laadintaa ei ole myöskään keskitetty kenellekään erityisesti. Joskus kuntoutussuunnitelma laaditaan myös kuntoutusohjaajan potilaskohtaisten haastattelutietojen perusteella, mutta tällöinkin lausunnon kirjoittaja on ainakin kertaalleen nähnyt potilaan. Jos vastaanotolle tulee aivokasvainpotilas tai raaja- ja amputaatiopotilas, hänet ohjataan sosiaalihoitajalle ja kuntoutusohjaajalle. Joskus käy myös toisinpäin, eli kuntoutusohjaajalta tulee pyyntö laatia kuntoutussuunnitelma tai B-lausunto. Heidän tilannekartoituksensa jälkeen hoitava lääkäri kirjoittaa pyynnöstä B-lausunnon kuntoutusta varten sosiaalihoitajan ja kuntoutusohjaajan tietojen perusteella. Erikoislääkäreillä on vakiintuneet työroolit ja -yksiköt, joten heille ohjautuu vaikeimpien ja haasteellisimpien lausuntojen laatiminen.

Haastatteluissa esitettiin toive selkeämmästä työnjaosta kuntoutussuunnitelmien laatimisessa erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhoidon välillä, koska pääpaino syöpäpotilaan kuratiivisen hoidon jälkeen on perusterveydenhuollossa. Koettiin, että kuntoutussuunnitelman laadinta istuu huonosti erikoissairaanhoidon tällä hetkellä, koska resurssipulan vuoksi syöpäpotilaiden kontrolli lääkärille sovitaan vasta 12 kuukauden kuluttua sairastumisesta. Varsinkin kuratiivisesti hoidettavilla potilailla on tavoitteena nopea työhönpaluu ja elämänlaatutekijä koetaan hyvin merkitykselliseksi. Toisaalta osa haastateltavista toisaalta taas koki, että kuntoutustarpeen arvio olisi hyvä tehdä jo erikoissairaanhoidossa hoitojen ollessa kesken. On ollut tilanteita, ettei perusterveydenhuollon lääkäri ole ehtinyt kertaakaan vielä tavata potilasta ennen kuntoutustarpeen arviointia. Toisinaan taas pienemmällä paikkakunnilla tuttu perusterveydenhuollon lääkäri voi olla juuri se oikea henkilö arvioimaan syöpäpotilaan kuntoutustarvetta. Haastateltavat pitivät tärkeänä, että kuntoutussuunnitelman laatimiseen liittyvää työnjakoa mietittäisiin ja sovittaisiin esimerkiksi perusterveydenhuollon kanssa syöpäpotilaan hoitoon liittyvästä työnjaosta, kuka tekee, mitä ja milloin. Haastatteluissa esitettiin, että syöpäpotilaan kuntoutustarve joka tapauksessa otettaisiin esille ja arvioitaisiin esimerkiksi vuosikontrollivaiheessa jo erikoissairaanhoidossa. Tällöin potilaallekin annettaisiin aikaa miettiä asiaa.

”Se on melkein se, keneltä potilas sattuu kysymään”.

”Se menee sille, joka on tavannut potilaan.”

”Tuntemattomalle lääkärille ei tuu B-lausunto tai kuntoutustarpeen pyyntöjä, jos ei oo potilasta henkilökohtaisesti tavattu.”

Kuntoutussuunnitelman laatimiseen liittyvät käytänteet

Haastatteluissa ilmeni, että kuntoutuksesta ei keskustella eikä B-lausuntoa/kuntoutussuunnitelmaa laadita, koska koetun mukaan esimerkiksi lähete-poliklinikalla aika ei riitä keskusteluun kuntoutuksesta. Jos kuntoutukseen liittyviä suunnitelmia laaditaan, niitä tehdään seurantapoliklinikalla määrällisesti enemmän, koska pääasiallinen hoitovastuu on siellä. Poliklinikkakäynnit ovat yleensä hyvin lääkäripotilaskeskeisiä, ja niissä keskitytään vain potilaan syöpähoitoihin, mutta tarvittaessa potilas lähetetään kuntoutusohjaajan vastaanotolle. Haastateltavien oletuksen mukaan toisaalta osastolla arvioidaan olevan enemmän aikaa haastatella potilasta. Tällöinkin kyseessä on kuitenkin yleensä kuratiivisen hoidon potilas, jolle kuntoutus ei ole juuri

tällöin ajankohtaista. Koska potilaat ovat usein myös iäkkäitä, kuntoutusta ei katsota tällöin tarpeelliseksi eikä asiaa oteta sen vuoksi puheeksi. Jos kuntoutussuunnitelma laaditaan, se tehdään nuoremmille syöpäpotilaille, joilla on työkykyä ja halua. Kukaan haastateltavista ei kirjaa harkinnanvaraiseen kuntoutukseen liittyviä tietoja, kuten kuntoutukselle asetettavia konkreettisia tavoitteita, toimenpidesuosituksia, omaisten osallistumistietoa tai kuntoutuksen seurantasuunnitelmaa yhteystietoineen kuntoutussuunnitelmaan tai laadittavaan lääkärinlausuntoon. Yhden haastatellun mielestä tähän ei katsota olevan aikaa eikä mahdollisuuksia resurssipulan vuoksi. Jos syöpäpotilaille olisi mahdollisuus tarjota enemmän kontrolli- ja uusintakäyntejä, ne voisivat mahdollistaa ehkä tämän asian toteutumisen. Haastatteluissa myös arveltiin, että syöpäkllinikalla työskentelevien lääkärin vaihtuminen pilkkoo kokonaistoimintaa ja vaikuttaa siihen, ettei potilaille laadita kuntoutussuunnitelmia, koska se vaatii aikaa ja keskittymistä. Osa haastateltavista arvioi kuntoutussuunnitelman oikea-aikaisen laatimisen sijoittuvan akuutin vaiheen jälkeen, ts. seuranta-ajalle. Oikea-aikaisuuden arvioinnin todettiin olevan kuitenkin vaikeaa, koska jokainen potilas on yksilö ja osa syöpäpotilaista käy työssä hoitojen aikanakin.

”Vaikea sanoa, koska se (kuntoutussuunnitelma) tehdään”

”Hyvin vaikea sanoa, mikä se olis oikee ajoitus, koska jokainen elämäntarina on erilainen.”

”Hoitojen loppuvaiheessa olisi hyvä keskustella asiasta ja sit se et se tulis kontrolloitua siel kontrollivaiheessa tarkistettais tilanne”.

Moniammatillisuuden toteutuminen kuntoutussuunnitelman laatimisessa

Haastatteluissa kävi ilmi, että lääkäri laatii kuntoutussuunnitelman/B-lausunnon itsenäisesti, mutta joissain yksittäistapauksissa konsultoidaan mahdollisesti kuntoutusohjaajaa tai sosiaalityöntekijää. Osa haastateltavista kertoi, että säännöllisiä yhteisiä moniammatillisia palavereja ei ole lainkaan. Niiden myös katsottiin vaativan suurta organisoitua ja vievän aikaresursseja liikaa. Hyväksi koetaan se, että kuntoutusohjaajan ja sosiaalityöntekijän tuntee nimeltä ja henkilökohtaisesti sekä se, että heihin voi ottaa aina tarvittaessa yhteyttä. Kuntoutusohjaajan rooli potilaan kuntoutusarviossa arvioitiin tarpeelliseksi, koska B-lausunto tai kuntoutussuunnitelma pohjautuu muuten pitkälti potilaan itsensä tai hänen läheisensä kertomaan. Kuntoutusohjaajan mukanaolon koetaan tekevän lausunnosta luotettavamman, varsinkin jos lääkäri on tavannut potilaan

vain kerran. Haastattelussa tuli esille toive nimetystä tahosta, joka vakiintuneesti voisi hoitaa syöpäpotilaan kuntoutusasioita, ja josta olisi helppo ja joustava siirtää asioita moniammatilliseen kuntoutustiimiin käsiteltäväksi. Jos syöpäpotilaan kuntoutussuunnitelma on tarvetta laatia moniammatillisesti, kuntoutusohjaaja yleensä hoitaa yhteydenpidon potilaaseen sekä toimii palaverin kokoonkutsujana ja koordinoijana. Haastatelussa tuli myös esille, että organisaatiossa on toiminut aiemmin kuntoutustyöryhmä, joka käsitteli syöpäpotilaan asioita ja jossa hyödynnettiin erikoisasiantuntijoiden ammattitaitoa. Toiminta on kuitenkin sittemmin jostain syystä tyrehtynyt.

”C-lausuntojen laadinnassa käytän sosiaalityöntekijää yleensä mutta en B-lausuntojen tekemisessä.”

”Verrattuna moneen aikaisempaan työpaikkaan täällä on aika hyvin asiat, että mä oikeesti tiedän, miltä he näyttää ja mistä heidät tavoittaa. Mitään yhteisiä meetingejä mulla ei koskaan ole ollut heidän kanssaan, mutta tiedän miten voin konsultoida ja millaisissa asioissa ja aina olen saanut vastauksen eli sillai on mennyt hyvin luontevasti.”

”Aiemmin meillä syöpätaudeilla toimi aktiivisesti tämmönen kuntoutustyöryhmä.”

”Tämmönen B-todistus etenkin juuri aivokasvainpotilaille, niin tavallaan siinä tuli semmonen niinku keskenäinen ammatillinen yhteinen näkemys asiasta.”

”..missä meidän kaikkien omaa ammattitaitoa hyödynnettiin, paikalla oli kuntoutusohjaaja, sosiaalityöntekijä, fysioterapeutti, lääkäri. Sitä nyt ei ole ollut pitkään aikaan.”

Potilaan mukanaolo oman kuntoutuksensa suunnittelussa

Haastateltavien näkemyksen mukaan noin 20–60 % omaisista/läheisistä osallistuu hoitovastaanotoille ja osastolla pidettäviin hoitopalaveriin, joissa sivutaan myös potilaan toimintakyky- ja kuntoutusasioita. Varsinaisia kuntoutuksen suunnitteluun liittyviä yhteisiä palavereja syöpäpotilaiden kanssa ei ole. Toisaalta syöpäläisten kuntoutuspalaverissa on poikkeuksetta mukana molemmat tai toinen vanhemmista. Vain yksi haastateltavista mainitsi kirjaavansa syöpäpotilaan tai hänen läsnäolonsa kuntoutussuunnitelmaan, mutta vain potilaan erikseen sitä pyytäessä, ei muuten.

”Yleensä menee niin, että haastattelee ja sit mä laadin sen lausunnon sen vastaanoton jälkeen, ei hän siin just oo. Mutta tottakai pitää kysyä häneltä

ne tietyt asiat, et sen lausunnon pystyy tekemään. Joskus sit soittaa peräänkin, jos on jäänyt kysymättä joku asia mikä tulee mieleen sit vasta, kun sitä lausuntoa tekee. Kyllä se sillä tavalla tavallaan potilaan kanssa yhteistyössä tehdään.”

”Nämä potilaat, joiden kanssa tehnyt, olivat itse hyvin aktiivisia. Olivat otaneet selvää ja osasivat pyytää. Kuulleet että tämmösessä paikassa järjestetään kuntoutusta, voisko sinne päästä. Ja sit tehtiin vaan just niin.”

Kuntoutussuunnitelman laadintaan liittyvät ongelmat

Osa haastateltavista arvio lääkäreiden laativan lausunnot liian niukasti, osa taas kirjoittaa ylipursuavasti. Lisäksi niihin ei ole välttämättä kirjattu muiden toimijoiden tarvitsemia tietoja, vaan lausunnot ovat hoitokeskeisiä ja -lähtöisiä. Haastateltavien mielestä lääkäri ei aina osaa hahmottaa, mitä etuuksia lääkäriinlausunnolla tai kuntoutussuunnitelmalla haetaan tai mitä siihen pitäisi kirjoittaa. Kuitenkin myös epäiltiin, auttaisiko ohjeistus asiaa, koska syöpä on varsin yksiselitteinen sairaus. Haastateltavat kokivat kuntoutukseen liittyvien tavoitteiden asettamisen vaikeaksi, minkä vuoksi ne jäivät kirjaamatta. Myös vastaanottoaika koettiin riittämättömäksi tähän. Osa haastateltavista koki, että erityisesti aikuisten syöpäpotilaiden psykososiaalisen kuntoutussuosituksen laatimiseen liittyy ongelmia. Näitä ongelmia ei kuitenkaan liittynyt syöpälasten suosituksiin. Aikuisten suosituksissa haasteena on se, ettei osata erottaa, onko kyseessä harkinnanvarainen kuntoutuskurssi vai jokin muu. Yleensä lääkärit kirjoittavat vain muutamalla sanalla pyynnöstä suosituksen sopeutumisvalmennuskurssia varten lääkäriinlausuntoon.

”Kuvaan muuten toimintakyvyn heikentymisen aika tarkalla tasolla.”

”Ei kyllä. Kyllä se valitettavasti on näin. Ei tuu kirjattua mitään.”

”Välttämättä ehkä lääkärikään ei aina niinku tarkalleen tiedä, et mitä haetaan, et mitä siin pitäis olla siin lausunnos. Kyllähän ne aika paljon, mitä on nähny, et todetaan se tilanne.”

”Sopeutumisvalmennuskurssin osaan sanoa mutta en mitään muuta.”

”Laitan vain että suosittelen. Meillä ei ole mitään mahdollisuuksia muuhun.”

Kuntoutussuunnitelman laatimiseen liittyvän ohjeistuksen tarve

Haastateltavien mukaan klinikkakohtaista ohjeistusta syöpäpotilaan kuntoutussuunnitelman laadintaan ei ole laadittu tai se ei ole ainakaan helposti löydettävissä.

”Ei ole, en tiedä ainakaan olevan.”

”Ei, en usko että meillä on sellaista.”

”Jos on joku ohjeistus jossain, se on kyllä hukassa tuolla tietokoneella loppptomien kansioiden takana.”

Haastatelluista kukaan ei ollut saanut syöpäklinikalla erillistä koulutusta kuntoutussuunnitelman laatimiseen, ja lähes jokainen haastatelluista esitti toiveen siitä. Tulosten mukaan ohjeistuksen kuitenkin arvioitiin olevan tarpeellinen, koska sen arvioitiin nopeuttavan ja helpottavan lääkärien työtä. Selkeästä, muodollisesta työohjeesta arvioitiin olevan myös hyötyä siinä suhteessa, että lausunnot olisivat yhtenäisempiä, sillä nyt niiden taso vaihtelee suuresti. Varsinkin nuoremmat asiantuntijat kysyivät neuvoa kuntoutussuunnitelman laadinnassa vanhemmilta kollegoiltaan tai kuntoutusohjaajilta. Haastatteluissa esitettiin toive, että verkosta olisi helposti löydettävistä informaatiota kuntoutussuunnitelman laatimisesta. Osa haastatelluista toivoi erityisesti Kelan laatimaa helppoa ohjeistusta, eräänlaista rautalankamallia, jonka mukaan voisi laatia kuntoutussuunnitelman. Lisäksi esitettiin toive asiantuntijan vetämästä koulutuksesta, jossa tarjottaisiin tietoa erilaisista kuntoutusmahdollisuuksista ja opetettaisiin arvioimaan, hyötyykö syöpäpotilas kuntoutuksesta. Toiveena on Kelan asiantuntijan mukanaolo, vaikka koulutus kohdennettaisiinkin omaan syöpäklinikkaan. Haastateltavat myös toivoivat Kelan asiantuntijan antamaa koulutusta, jossa käsiteltäisiin kuntoutussuunnitelman laadintaa, harkinnanvaraisen kuntoutuksen myöntämiskriteereitä sekä kuntoutuksen toteutuksen oikea-aikaisuuden arviointia liittyen kuntoutussuunnitelman laadintaan, harkinnanvaraiseen kuntoutukseen liittyviin myöntökriteereihin ja kuntoutuksen toteutuksen oikea-aikaiseen arviointiin. Myös syöpälästen kuntoutuksesta kaivataan lisätietoa, erityisesti harkinnanvaraisen kuntoutuksen osalta.

”Mun mielestä se (ohjeistus) helpottaa ja nopeuttaa sen lausunnon laatimista.”

”Ei siitä ainakaan haittaa olis.”

”Terveyskeskuksissa oli ongelmat niin monivyyhtisiä. Siellä oli vaikeeta välillä saada B-lausuntoa välillä läpi, vaikka kirjoittaisit miten hyvän. Täällä on sitten hyvin yksiselitteinen ongelma, johon on auttava taho. En tiedä auttaisiko struktuuri täällä mitenkään.”

”Uskoisin, siitä olevan hyötyä lääkäreille.”

”Joku helppo kelaohjeistus.”

”Moniammatillisesti, vois olla hyötyä, jos siihen sais myös lääkärit.”

”Ehkä semmoista, mitä kaikkea on tarjolla, koska siitä ei ole kauhean selkeää käsitystä.”

”Jos mun pitäis oikein hyvää kuntoutussuunnitelmaa, niin en mä varmaan osais. Kyl mä koen, että se (koulutus) olis hyödyllinen.”

”Voi kyllä!”

”Lyhyt briiffi olisi tarpeellinen”.

”Ei väliä siinä, kuka sen tekee (koulutuksen) kunhan olisi sellainen henkilö, joka ymmärtäisi syöpäpotilaan ongelmat.”

6.2 Syöpäpotilaan toimintakyvyn arviointi ja siinä koetut ongelmat

Toimintakyvyn kuvaamiseen liittyvät käytänteet

Osa haastateltavista kertoi, että niissä tilanteissa, joissa syöpäpotilas on todella sairas, toimintakyky on helppo kuvata reaaliaikaisena lääkärinlausuntoon. Toimintakyvyn arviot ovat melko yksinkertaisia ja selkeitä, ”pääseekö kauppaan, nouseeko rappuset”-tyyppisiä, ja ne perustuvat yleensä siihen, että lääkäri toistaa kirjallisesti sen, mitä potilas kertoo. Joidenkin syöpäpotilaiden kohdalla jää haastateltavien mukaan pohtimaan, kokevatko he ongelmansa hankalampana kuin asia oikeasti on tai päinvastoin. Koska jokainen lääkäri on itseoppinut kuntoutussuunnitelmien laatija, suunnitelmat ovat laadultaan hyvin erilaisia ja sisältävät haastateltavien oman arvion mukaan esimerkiksi liikaa tutkimustuloksia. Paljon arvioinnissa luotetaan sosiaalihoitajan ja kuntoutusohjaajien kertomaan. Haastattelussa kävi ilmi, että nykyisin kuntoutusohjaajat täyttävät mahdolliset etuushakemukset toisinaan yhdessä potilaan kanssa. Tällöin hakemuksen tietoja voi käyttää vastaanottotilanteessa lausuntojen täydentäjänä. Syöpälästen toiminta-

kykyä kuvataan monipuolisemmin ja asiat kirjataan kattavammin. Haastatteluissa arveltiin, että osa lääkäreistä ei ehkä koe arjen kuvaamista tarpeellisena ja se katsotaan riittäväksi, kun potilas itse kertoo kuntoutushakemuksessaan arjessa selviytymisestään. Myös kotisairaanhoidolla oleva tieto syöpäpotilaan tilanteesta koettiin tärkeäksi, ja haastateltavien mielestä se pitäisi saada hoidosta vastuussa olevan tahon tietoon automaattisesti. Haastateltavien mukaan tieto ei tällä hetkellä sieltäpäin kulje.

”Ei ole vaikeaa, siihen otetaan selkeä kanta.”

”En mä osaa sanoa.”

”Suurin osa niistä potilaista on tosi sairaita, niin en mä sitä sillai koe kovin hankalaksi.”

”Meidän potilaille vaikea, koska vaihtelee. Meidän potilaiden tilanne ei ole koskaan vakaa eikä heikkene stabiilisti.”

”Se on silleen ristiriitainen asia, sillä esimerkiksi C-lausunto on lausunto, mitä varmaan 90 % lääkäreistä varmaan inhoaa. Tulee semmonen olo, että mä vaan toistan ne asiat, mitä potilas sanoo.”

Toimintakyvyn kuvaamiseen liittyvät ongelmat

Osa haastateltavista koki syöpäpotilaan toimintakyvyn arvioinnin hankalaksi, osa ei. Syöpäpotilaan toimintakyvyn arviointi ja kuvaus koettiin vaikeaksi tilanteessa, jossa syöpäpotilaan toimintakyky vaihtelee nopeasti laidasta laitaan perussairauden oireilun vuoksi. Kyseessä ei ole esimerkiksi aivoinfarktin kaltainen sairaudenkulku, jossa toimintakyvyn vaihtelut ovat vähäisiä ja jossa tilanne pysyy stabiilina. Ongelmaksi haastateltavien mukaan koetaan myös se, mikä olisi oikea tapa arvioida toimintakykyä, koska vastaanotolla ei voi tehdä fysiatriasia temppuja eikä aika riitä niihin. Ajanpuute ja vastuu muun vastaanoton hoitamisesta aiheuttavat paineita, ja toimintakyvyn arviointi jää myös tämän vuoksi suppeaksi. Haasteelliseksi koettiin myös se, miten kuvata selkeästi ja totuudenmukaisesti potilaan oma kertoma, hänen psyykkinen selviytymisensä sekä asioiden hoitamiskykynsä, varsinkin jos ne perustuvat tietynlaiseen epämääräiseen potilaalta tai läheisiltä saatuun tietoon. Osa haastateltavista arvioi erityisesti aivokasvainpotilaiden arjen sujumisen haasteelliseksi kuvata, koska siihen liittyy kognitiivisia ja muistin ongelmia sekä hahmottamisen häiriöitä, jotka liittyvät potilaan arkeen. Haasta-

teltavat toivovatkin uusiin tuleviin sähköisiin lääkärintlausuntolomakkeisiin monivalintamahdollisuutta, jossa toimintakyvyn arvioinnin tukena olisivat valmiit rastitettavat osiot ja arvio etenisi rastin ruutuun laittamalla.

”Mä voin kuvitella, et Kelan kannalta se ei oo varmaan riittävä mutta lääkärin mielestä sitä on vaikea arvioida sen paremmin.”

”Se on itse asiassa mun mielestä kaikista vaikein katsoa, milloin se toimintakyky on alentunut.”

”Kaikki se, miten potilas kokee pärjäävänsä.”

”Jotenkin psyykinen selviäminen sitten. Jos potilas fyysisesti on ihan ok, mut ei osaa hoitaa esimerkiksi asioitaan.”

”Siis mitä niissä pitäis olla vaikeeta?”

Kukaan haastateltavista ei käytä toimintakykymittareita syöpäpotilaan toimintakyvyn arvioinnissa. Kuitenkin on tietoa siitä, mitä ne ovat ja mistä ne tarvittaessa löytyvät.

”En ole käyttänyt mutta tiedän mistä ne löydän.”

ICF-luokituksen käyttö toimintakykyarvioinneissa

Puolelle haastateltavista ICF-luokitus eli toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus oli täysin vieras. Kukaan haastateltavista ei käytä ICF-luokitusta syöpäpotilaiden toimintakyvyn arvioinnissa. Sen sijaan osa käyttää Zuprod Z-toimintakykyluokitusta, joka on yleisesti käytössä yliopistosairaaloissa. Haastateltavien mukaan ICF:n käyttö koetaan hankalaksi ja työlääksi, koska syöpäpotilailla on runsaasti erilaista nopeasti vaihtelevaa problematiikkaa. Yksi haastateltavista arveli sen sopivan parhaiten laitospöytäkirjaan. Osalle haastateltavista ICF oli tutumpi, ja he olivat myös saaneet koulutusta asiaan. Tieto koulutuksesta oli löytynyt sairaalan koulutussivuilta. Haasteeksi haastateltavat arvelivat sen, miten ICF saadaan yleisempään käyttöön terveydenhuollossa ja millä tavalla. ICF:n käytöstä arveltiin olevan hyötyä mutta sen käyttö vie paljon aikaa. Haastateltavien mukaan ICF ei saa olla itseisarvo, koska käytännössä kenelläkään ei ole aikaa käsitellä syöpäpotilaan tilannetta ICF:n vaatimassa laajuudessa erikoissairaanhoidossa. Nykyisen vastaanottoajan ei vain yksinkertaisesti katsota riittävän sen käyttämiseen.

”Mikä on ICF?”

”ICF kuulostaa tutulta, todennäköisesti joku koodisto, mut en mä kyl voi sanoa, et mä varmasti tiedän.”

”Kuulostaa työläältä ja aikaa vievältä.”

”mut kyl mä uskon, että jos siihen perehtyis enemmän, siitä vois olla hyötyä siinä tavassa miten sitä tekee sitä arviota vois ehkä laajemmin huomioida niitä asioita.”

”Mä kaipaisin semmosta käytännöllisempää otetta, miten sitä toteutetaan käytännössä”.

Jokainen haastateltava oli halukas saamaan lisätietoa ja koulutusta ICF-luokituksesta. Toiveena ovat lyhyet, tietoisumaiset koulutukset, joissa kerrottaisiin, missä tilanteessa ja miten ICF-luokitusta tulisi käyttää, sekä miltä verkko-sivulta löytää lisätietoa asiasta. Yksi haastateltavista ehdotti asian läpikäyntiä koko klinikalle annettavana informaationa, esimerkiksi aamumeetingissä kuntoutusohjaajan johdolla. Asiaan kaivataan käytännöllisempää otetta ja asian läpikäyntiä esimerkiksi työpaja-tyyppisesti.

”Joku hyvin lyhyt koodisto, ei mitään isoja koulutuksia.”

”Pysyvin muistijälki syntyisi, että joku kollega näyttäisi näyttää sen mulle tilanteessa, kun mun pitää sitä käyttää.”

”..löydettävissä helppojen hakutoimintojen takana.”

”..haluaisin koko klinikalle jonkinlaisena informaationa. Netin kautta voi toki hakea lisäinformaatiota.”

Toimintakyvyn arviointiin liittyvän ohjeistuksen tarve

Lähes kaikki haastateltavat haluaisivat toimintakyvyn arvioinnin laatimiseen liittyvää ohjeistusta. Yksi haastatelluista koki sen turhaksi, jollei sen laatimiseen ole kuitenkaan aikaa. Jos syöpäpotilaan olisi mahdollista käydä kuntoutusohjaajalla tai eri terapeuteilla, näistä saadut lausunnot hyödyttäisivät myös kuntoutussuunnitelman laativaa lääkärinä. Tähän liittyen tuli myös esille, että lausuntojen laatimisesta saatavan palkkion jakautuminen koettiin epäoikeudenmukaisena, koska lääkäri laatii lausunnon muiden asiantuntijoiden tekemän työn pohjalta mutta nostaa itselleen tästä rahallisen korvauksen.

”Hyvä pieni sabluuna, polku. 10 eri kohtaa että ne olis mukana eikä jäis puuttumaan.”

”Kuntoutuksen tavoitteista, koska siitä mä en oikein osaa sanoa, mimmonen tavoite siitä. En voi laittaa, että potilas kuntoutuu entisekseen. Mikä se olisi se juttu, mimmosella lauseella mä sen tavoitteen sinne laitan.”

6.3 Psykososiaaliseen kuntoutukseen liittyvät näkemykset

Kelan psykososiaaliseen kuntoutukseen liittyvä tieto

Kukaan haastateltavista ei tarkalleen tiennyt, mitä kuntoutustoimenpiteitä sisältyy Kelan harkinnanvaraiseen kuntoutukseen. Osa haastateltavista kertoi hakevansa tarvittaessa tietoa asiasta kela.fi-sivuilta, ja yksi puolestaan katsoi sen kuuluvan kuntoutusohjaajien ja sosiaalityöntekijän toimenkuvaan. Yksi haastateltavista myös arvioi, ettei kuntoutus hyödytä kaikkia syöpäpotilaita, koska kaikille se ei sovi sen sisällön vuoksi. Syöpäyhdistyksen ja joidenkin etujärjestöjen tiedettiin järjestävän kuntoutusta Kelan ohella, mutta muista kuntoutusta järjestävistä toimijoista haastateltavilla ei ollut tietoa.

”Ei tietoa.”

”Voin toki arvailla mut en mä tiedä.”

”Kyllä mä pitäisin niinku näiden yhdistysten sitä paikallistoimintaa myös kuntoutuksena.”

”Ongelmana on, että kaikki potilaat ei halua niihin (sopeutumisvalmennuskursseille).”

”Osalle sopeutumisvalmennuskurssit sopii, osalle ne on hirveitä. Siel tulee liikaa sitä tuutin täydeltä rypeämistä ja sääliä ja käydään läpi toisten sairauksia, kuin kauheaa oli.”

Haastatteluissa toivottiin sabluunaa sekä selkeitä verkko-ohjeita, joiden avulla voisi saada vinkkejä syöpäpotilaille sopivasta kuntoutuskurssitarjonnasta ja jotka muistuttaisivat, mitä käsiteltävässä asiassa pitää huomioida. Lisäksi haluttaisiin selvempää ja tarkempaa ohjeistusta harvinaisempia syöpätyyppejä sairastavien kuntoutuksesta. Osa potilaista kysyy vaikeita asioita kuntoutusvaihtoehdoista, joten lääkärikunnan arveltiin hyötyvän sabluunamaisesta, helposti löydettävästä kuntoutustarjontalistasta.

”5 %, joka kysyy vaikeita, hyötyis, jos olisi joku lista kuntoutuksesta olemassa.”

Pääosalle haastateltavista GAS–menetelmä oli täysin tuntematon, myös käsitteenä. Osa haastatelluista oli menossa GAS–koulutukseen.

”Ei tiedossa.”

”En näe itseäni välttämättä täyttelevässä tätä lomaketta.”

”En tiedä”.

”Sieltä on koulutus tulossa.”

Haastatteluissa kuitenkin ilmaistiin halukkuus tietää GAS–menetelmästä lisää esimerkiksi lyhyenä tietopakettina eli mikä GAS–menetelmä on ja mitä sillä tehdään. Yksi haastatelluista kertoi, ettei tunne sitä omaksi jutukseensa mutta ehdotti, että GAS:n täyttämisen voisi ohjata potilaan itsensä toteutettavaksi verkossa, jossa lääkäri voisi vahvistaa asian. Toiveena on, että GAS tulisi toimivaksi osaksi potilastietojärjestelmää. Sen käyttöönotto ei saa kuitenkaan lisätä työmäärää.

” (Lisätieto) ..pitäisi olla helpoilla hakukomennoilla löydettävissä.”

”Ei siitä mitään haittaakaan olisi, et tietäis edes jonkun verran.”

”..aina se on hyvä tietää.”

”Se oli siinä mukana siinä ICF - koulutuksen tiedoissa.”

6.4 Syöpäkuntoutuksen viestintään liittyvät kokemukset ja kehittämisehdotukset

Osa haastatelluista piti saamansa kuntoutukseen liittyvän tiedon määrää riittävänä, osa ei. Haastattelujen perusteella ilmeni, ettei syöpähoitoklinikalla ole vakiintunutta tapaa tiedottaa erityisesti kuntoutusasioista eikä niiden tiedotusta ole vastuutettu kenellekään erikseen. Muuta tietoa kuitenkin tulee sähköpostitse ja sitä tarjotaan klinikan viikoittaisissa meetingeissä, ja uutta tietoa voi saada potilastapausten kautta. Haasteena on kuitenkin tiedon suuri määrä ja kuntoutusasioissa ajan tasalla pysyminen. Toisaalta haastatteluissa ilmeni, ettei saatavan kuntoutustiedon koeta kuitenkaan olevan riittävä. Uusi tieto kuntoutusasioista tulee lähinnä erityistyöntekijöille, eikä ole varmaa, että se tavoittaa lääkärit. Sähköposti sekä paperiset infot koettiin kielteisinä tiedottamisen

muotoina. Myös Kelaan liittyvä yhteydenotto puhelimitse koettiin vaikeaksi ja hankalaksi.

”Ei ole aikaa palaveerata, kun ei ole aikaa hoitaa potilaitakaan.”

”Tiedotus ei ole riittävää.”

”Pienistä uusista asioista lähetetään vaan sähköposti eteenpäin.”

”En koe jatkuvasti olevan pulassa näiden asioiden kanssa.”

”Tiedottaminen on riittävää.”

”No ei ainakaan erityistekijöille ole mitään vakiintunutta tapaa.”

”Se tieto mitä tulee, se on ehkä puskaradion kautta ja puolittain vahingossa.”

”Aika helposti lähetetään sähköpostia, jos jotain semmosta (asiaa) on.”

Kysyttäessä ehdotuksia kuntoutukseen liittyvän tiedotuksen tehostamiseksi, mainittiin kuntoutusohjaajan roolin terävöittäminen kuntoutukseen liittyvässä tiedottamisessa. Kuntoutusohjaaja sekä sosiaalityöntekijä koettiin erittäin tärkeiksi yhteyshenkilöiksi liittyen kuntoutuksen tiedottamisessa ja heille toivottiin enemmän selkeää vastuutta tässä asiassa. Kela-asioissa kaivattiin lääkärikunnalle omaa puhelinpalvelua. Tiedotuksesta haluttaisiin säännöllisesti toistuvaa, asiat esitettyinä lyhyesti ja käytännön läheisesti. Uutta tietoa haastatellut kertoivat saavansa erilaisista lähteistä: alan lehdistä, mediasta, Terveysportista, Kuntoutusportista, Lääkäriyhdistyksen sivuilta sekä Kelasta, *Kela tiedottaa* -uutiskirjeestä ja kela.fi -sivuilta.

”En tiedä, onko mitään yksittäis foorumia, mistä semmonen tieto tulisi.”

”Kuntoutusohjaajan ja sosiaalihoitajan lyhyet, nopeat tietoiskut säännöllisin väliajoin.”

”..ehkä lähinnä kuntoutusohjaajan ja sosiaalityöntekijän sitten yhteistyötä heidän kanssa ja ehkä kuntoutusohjaajalle enemmän tässä asiassa vastuuta.”

”Kelaan on hirveen vaikee saada yhteyttä. ..kyllä semmonen sairaalan työntekijöille varattu joku numero tai jättää soittopyynnön. Se on niin työlästä että sen jättää tekemättä sen takia. ..ei ole ollut selvää käytännöistä.”

”Jos lähden hakemaan tietoa, menen Kelan sivuille. Tätä työtä ei voi tehdä ilman kela.fi -sivuja.”

”Terveysporttia käytän paljon.”

”Mä oon väärä henkilö vastaamaan tän laatuiseen kysymykseen. En osaa tähän sanoa just mitään. Tää on jonkun muun ammattikunnan päätettävissä.”

”.. miten sitä pystyy mitään selkeätä toimintamallia siihen tekemäänkään.”

”Pitää itte osata napata hyvinki monelta eri taholta tulevaa tietoa.”

”Ei semmoseen oo oikein ollut kiinnostusta, että haluttais vaikka päivittää joka vaihtuva vuosi jotain tämmöstä.”

6.5 Syöpäkuntoutuksen koulutukseen liittyvät kokemukset ja kehittämisehdotukset

Haastateltavien mukaan syöpähoitoklinikalla kuntoutukseen liittyvä koulutus koettiin liian harvoin toteutuvaksi, mutta tietoa uusista asioista on saatu mm. aamumeetingeissä. Muihin asioihin liittyvää toimipaikkakoulutusta järjestetään yhteiskoulutuksina, osastokoulutuksina, lääkärinkoulutuksina ja moniammatillisesti. Myös Kelan ja esimerkiksi muiden sairaaloiden asiantuntijaluentoja on ollut. Yleensä koulutusten määrä arvioitiin siinä määrin riittäväksi, että kaikkeen koulutukseen ei aina edes ehdi osallistumaan. Koulutusten taso arvioitiin hyväksi, ja ne ovat lähteneet henkilökunnan tarpeista. Rahanpuute hallitsee kuitenkin syöpähoitoklinikan koulutusten määrää, koska koulutusmäärärahat ovat minimi.

”Siis meillä kuntoutusohjaaja saattaa olla joskus puhumassa jotain.”

”Harvoin.. mut se olis tarpeellista.”

Kuntoutukseen liittyvä toimipaikkakoulutus arvioitiin edelleenkin tarpeelliseksi, ja toivottiin kuntoutusohjaajan antamaa koulutusta erilaisissa kuntoutusasioissa. Uutta tietoa toivottiin saatavan selkeästi esitettynä. Uuden asian esittelyn jälkeen toivotaan asiaan liittyvää selkeää ohjeistusta ja selkeää tietoa siitä, mistä voi itse hankkia lisäinformaatiota.

”Muuta toimipaikkakoulutusta on valtavasti koko ajan. Kaikkeen ei edes ehdi.”

”Paljon on edelleen urologien, rintakirurgien ja suolistosyöpälääkärien eli useamman erikoisalan yhteiskoulutuksia.”

"Ainakin kun tulee jotakin uusia asioita. Mut jos asiat käydään läpi 1 - 2 vuodessa, se on ihan ok."

"Uudet käytännöt on aluks vaikeita. Selkeät hyvät ohjeet on varmaan se, että joku esittelee ja sit sen jälkeen on joku paikka et kun se tilanne tulee vastaan, niin mistä menee kattomaan, että tässä piti huomioida tämä ja tämä asia".

7 POHDINTA

7.1 Eettisyys ja luotettavuus

Tämän kehittämisprojektin kaikissa vaiheissa on noudatettu Tutkimuseettisen neuvottelukunnan määrittämää hyvää tieteellistä käytäntöä, jolla tarkoitetaan rehellisyyden, yleisen huolellisuuden ja tarkkuuden toteutumista tutkimustyössä tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä tutkimusten ja niiden tulosten arvioinnissa. Kehittämisprojektissa on lisäksi sovellettu hyvän tiedekäytännön kriteerien mukaisia ja eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä sekä huomioitu ja viitattu muiden tutkijoiden töihin ja saavutuksiin asianmukaisella tavalla. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2013, 6.)

Eettisen ajattelun tulee ohjata kaikkea tutkimuksen tekoa ja tutkimuksen tekijällä on laaja-alainen vastuu noudattaa yleisesti hyväksytyjä eettisiä vaatimuksia (Kylmä & Juvakka 2007, 143–144). Tutkimusaiheen valinta on eettinen ratkaisu, jossa tärkeää on pohtia aiheen eettistä oikeutusta (Hirsjärvi ym. 2013, 24; Kylmä & Juvakka 2007, 144). Tämä kehittämisprojekti liittyi osaltaan LSSY:n Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku -hankkeeseen, jonka yhteydessä on käyty eettistä keskustelua tutkimustoiminnalla tuotettavan tiedon merkityksestä. Tutkimusprojektin aiheeseen liittyvän aiemman tiedon perusteella oli todettavissa syöpäpotilaan psykososiaalisen kuntoutuksen suunnitteluun liittyvät heikkoudet. Tätä aihetta tutkimalla voitiin tuottaa syöpäpotilaan kuntoutuspolulla toimiville hyödyllistä lisätietoa. Täten aihevalintaan liittyvän eettisen oikeutuksen voidaan katsoa toteutuneen.

Tutkimuseetiikan periaatteita ovat haitan välttäminen, ihmisoikeuksien kunnioittaminen, oikeudenmukaisuus sekä rehellisyys, luottamus ja kunnioitus (Kylmä & Juvakka 2007, 147). Tämän kehittämisprojektin aineiston hankinta on toteutettu tutkimuseettisiä periaatteita noudattaen. Tutkimuslupa pyydettiin yliopistollisen keskussairaalan syöpäklinikalta. Lisäksi lupa haastatteluihin pyydettiin kunkin haastatteluun osallistuneen esimieheltä. Haastateltavia informoitiin suullisesti ja kirjallisesti (liite 2) tutkimuksen tarkoituksesta, kestosta, menettelytavoista sekä tutkimustiedon käyttötarkoituksesta. Hyväksymisensä haastatteluun henkilöt ilmaisivat allekirjoittamalla tietoisensa suostumuslomakkeen (liite 2). Haastatteluissa ei käsitelty asioita, joista olisi voinut aiheutua haastateltaville haittaa, lisäksi haastattelut toteutettiin oikeudenmukaisuuden, rehellisyyden, luot-

tamuksen ja kunnioituksen periaatteita noudattaen. Haastateltavien anonymiteetin säilymistä painotettiin tutkimusprosessin kaikissa vaiheissa, ja tulokset pyrittiin esittämään niin, ettei haastateltavaa pysty tunnistamaan. Koska tutkimuskohteena oli tietyn yliopistosairaalan syöpäklinikkaan kuuluvaa henkilöstöä, organisaation nimeä ei mainittu. Kehittämiprojektiin liittyvä aineisto on säilytetty asianmukaisesti tietokoneen tiedostoina, ja se poistetaan raportoinnin jälkeen tietokannoista. Kehittämiprojektin lähteinä käytettyihin muiden tutkijoiden töihin ja julkaisuihin on viitattu asianmukaisella tavalla.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuudella tarkoitetaan tutkimustulosten totuudenmukaisuutta, jossa esitetty tulkinta vastaa todellisuutta (Kananen 2015, 353). Kehittämiproessin laadullisen osuuden luotettavuutta on pyritty lisäämään tutkimuksen tarkalla selostuksella sekä käyttämällä tulkintoja tukevia suoria lainauksia. Tämän kehittämissprosessin luotettavuutta arvioidaan kriteereillä uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys (Kylmä & Juvakka 2007, 127). Kehittämiprojektin luotettavuutta vahvistivat lähteinä käytetty näyttöön perustuva lääketieteellinen tutkimustieto, aiheeseen liittyvät tieteelliset artikkelit sekä Suomen lainsäädäntö. Näihin pohjautuvien lähdetietojen perustella muodostui kehittämissprojektin viitekehys, jossa on huomioitu juridinen, tieteellinen sekä asiantuntijanäkökulma.

Aineistonkeruun menetelmäksi valikoitu teemahaastattelu, koska kyseessä on vähän kartoitettu alue (Hirsjärvi ym. 2013, 183, 205). Teemahaastattelu soveltavan osion tutkimusmenetelmänä soveltui aiheeseen hyvin, sillä syöpäpotilaan kuntoutussuunnitelman laadintaan liittyviä tutkimuksia on vähän. Teemahaastattelun etukäteissuunnittelu lisää laadukkuutta aineiston keruuseen. (Kananen 2015, 153.) Tässä kehittämissprosessissa teemahaastattelun runko muodostui soveltavan tutkimuksen teoreettisesta viitekehuksesta nousevista asiakokonaisuuksista eli syöpäpotilaan kuntoutussuunnitelman laatimiskäytänteistä, syöpäpotilaan toimintakyvyn kuvaamisesta, psykososiaaliseen kuntoutukseen liittyvistä tiedoista, kuntoutukseen liittyvästä työyksikön viestintäkokemuksista kehittämisshdotuksineen sekä kuntoutukseen liittyvästä toimipaikkakoulutuksesta kehittämisshdotuksineen.

Haastatteluun syöpäklinikan lääkärit valikoituvat aiheeseen liittyvän alkuinformaation antamisen jälkeen. Haastateltaviksi haluavien yhteydenotto toteutui sähköpostitse tutkimuksen tekijään. Muille erityisasiantuntijoille lähetettiin kutsu haastatteluun heidän esimiehensä kautta. Yksilöhaastattelut toteutuivat kahdenkeskisesti yhtä lukuun ottamatta syöpäklinikan lääkäreiden vastaanottohuoneissa. Yksi yksilöhaastattelu toteutui poikkeuksellisesti kahvilassa, jossa lievää häiriötä aiheutti muista asiakkaista aiheutuva

häly. Tässäkin tilanteessa haastateltava ja haastattelija pystyivät kuitenkin keskittymään haastattelun toteuttamiseen. Ryhmähaastattelu toteutui yhdessä sairaalan toimistotilassa. Kontaktin luominen haastateltaviin oli luontevaa, ja kaikki haastattelut sujuivat suunnitelman mukaisina, alusta loppuun rauhallisesti ja leppoisasti hyvän yhteishengen vallitessa. Kaikki haastattelut nauhoitettiin, ja yhtä lukuun ottamatta nauhoitukset tallentuivat moitteettomasti. Yhdessä poikkeuksessa haastattelun viimeinen osio (6.5 Syöpäkuntoutuksen koulutukseen liittyvät kokemukset ja kehittämissuositukset) jäi tallentumatta. Puuttuvaa haastattelua täydennettiin haastattelun yhteydessä laadituilla kirjallisilla muistiinpanoilla. Tapahtumalla ei katsota olevan vaikutusta tutkimuksen luotettavuuteen, koska se ei kohdistunut syöpäpotilaan kuntoutussuunnitelman laatimiseen liittyvään osioon ja haastattelua saatiin täydennettyä muistiinpanojen avulla. Haastattelujen purkaminen sujui ilman ongelmia. Tutkimusaineisto litteroitiin heti haastattelujen jälkeen. Haastattelut, aineiston litterointi ja analysointi toteutettiin ajalla marraskuu 2015–helmikuu 2016.

Reflektiivisyydellä laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteerinä tarkoitetaan tutkimuksen tekijän tietoisuutta omista lähtökohdistaan tutkimuksen tekijänä. Hänen tulee arvioida vaikutustaan aineistonsa ja tutkimusprosessiinsa sekä kuvata lähtökohdat tutkimusraporttiin. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Tutkimuksen tekijä pyrki tutkimushaastatteluissa olemaan neutraali ja olemaan johdattelematta haastateltavia missään vaiheessa. Tutkimuksen tekijä kuitenkin pyrki tiedostamaan omat näkemyksensä kehittämisalueen kohteesta ja tuomaan kokonaisuuteen näkökulmaa syöpäpotilaan ja hänen läheistensä roolista oman ammattialansa edustajana (suunnittelija, Kela).

Luotettavuuskriteereistä vahvistettavuus kattaa koko tutkimusprosessin, ja sen toteutumisen edellytyksenä on tutkimusprosessin kirjaaminen niin, että toinen tutkija pystyy seuraamaan prosessin kulkua pääpiirteissään (Kylmä & Juvakka 2007, 129). Tähän kehittämisprojektiin liittyvä raportti on laadittu niin, että lukija pystyy vaihe vaiheelta seuraamaan kehittämisprosessin sekä siihen liittyvän soveltavan tutkimuksen etenemistä. Kaikissa projektin ja soveltavan tutkimuksen vaiheissa on hyödynnetty ohjaavata yliopettajalta saatua ohjausta ja palautetta. Lisäksi kahden kuntoutukseen erikoistuneen lääkärin ohjausta ja palautetta on hyödynnetty projektin raportointivaiheessa.

Siirrettävyydellä luotettavuuden kriteerinä tarkoitetaan tutkimuksen tulosten siirrettävyyttä muihin vastaaviin tilanteisiin (Kylmä & Juvakka 2007, 129). Tämän kehittämisprojektin tulokset ovat siirrettävissä tietyn ehdoin, ja siirrettävyyttä on pyritty parantamaan tarkalla selostuksella siitä, miten tutkimus on suoritettu. Koska tämän yksittäisen

kehittämisprojektin tulos kuvaa vain yhden tietyn yliopistollisen keskussairaalan syöpäklinikan käytänteitä syöpäpotilaan kuntoutussuunnitelman laadinnassa, sen tuloksia ei voi yleistää.

7.2 Tulosten tarkastelu

Yksilölliset tarpeet huomioiva psykososiaalinen kuntoutus on keskeinen osa syöpäpotilaan hyvää hoito- ja kuntoutuspolkua, ja tavoitteena on, että jokaiselle potilaalle tarjotaisiin mahdollisuutta syöpäkuntoutukseen. Tavoitteellinen kuntoutus ei kuitenkaan toteudu ilman yksilöllistä kuntoutumissuunnitelmaa. Selvitysten perusteella on osoittautunut, että syöpäpotilaan kuntoutussuunnitelmia ei läheskään aina laadita ja yhteistyö sekä tiedon välittyminen eri toimijoiden välillä on puutteellista. (THL 2014;79; Pylkkänen & Laine 2014, 30; Shemeikka ym. 2013, 28; VTV 2013, 44.) Kehitettäessä syöpäpotilaan kuntoutussuunnitelman laadintaa tulee nostaa esille niitä tekijöitä, jotka tukevat tavoitteellisesti ja yksilöllisesti syöpäpotilaan kuntoutusprosessia ja joilla on oleellinen merkitys kuntoutussuunnitelman sisällöllisessä rakentumisessa.

Ensimmäiseen tutkimuskysymykseen liittyvässä asiakokonaisuudessa oltiin kiinnostuneita syöpähoitoyksiköiden lääkärien, sosiaalityöntekijöiden ja kuntoutusohjaajien syöpäpotilaan näkemyksistä, jotka liittyvät kuntoutussuunnitelmien laatimiskäytänteisiin.

Syöpäpotilaan kuntoutuksen tulisi aina perustua yksilölliseen ja tavoitteelliseen potilaan kuntoutusprosessia ohjaavaan suunnitelmaan. Kuntoutussuunnitelma on itsenäinen asiakirja, joka tulisi laatia yleensä lääkärinlausunto B:lle tai erilliseen kuntoutussuunnitelmalomakkeeseen. Kuntoutussuunnitelman tulisi sisältää syöpäkuntoutujan oleelliset tiedot sairaudesta, toimintakyvyn arvioinnista sekä kuntoutukselle asetetuista tavoitteista. (Aro 2004; 44,63,77; Pohjolainen & Rissanen 2013.) Haastatteluissa kuitenkin ilmeni, että haastateltaville oli epäselvää, mikä on kuntoutussuunnitelma tai mikä ero on kuntoutussuunnitelmalla ja lääkärinlausunto B:llä syöpäpotilaan kuntoutuksen suunnittelussa. Myös sen laatimisen oikea-aikaisuus koettiin haasteellisena. Tämän tutkimuksen tulosten mukaan kuntoutussuunnitelma laaditaan karkeasti arvioiden noin yhdelle kymmenestä syöpäklinalla hoidettavista syöpäpotilaista, joille se on mahdollista tai tarkoituksenmukaista tehdä potilaan terveydentilan perusteella. Arviota voi vääristää edellä mainittu lääkärinlausunto B:hen ja kuntoutussuunnitelmaan liittyvä käsite-ero. Kuntoutussuunnitelmien määrä vaikuttaa kuitenkin vähältä ottaen huomioon, että kyseessä on kuntoutumisen tärkein asiakirja, jonka tehtävänä on ohjata syöpäkuntoutu-

jaa parhaaseen mahdolliseen selviytymiseen elämän eri tilanteissa ja toimia mm. eri toimijoiden yhteydenpidon välineenä.

Kysymykseen kenen aloitteesta syöpäpotilaan kuntoutussuunnitelma laaditaan, haastateltavat mainitsivat aloitteentekijöiksi potilaan, Kelan tai muun ulkopuolisen tahon ja tietyissä tilanteissa sairaalan sosiaalityöntekijän tai kuntoutusohjaajan. Tuloksista ilmeni, ettei psykososiaalista kuntoutusta tarjota kenellekään automaattisesti. Syinä tähän mainittiin esimerkiksi potilaan iäkkäys tai sairauden huono tilanne (palliativinen/saattohoitovaihe). Tulosten mukaan myöskään syöpäpotilaan kuntoutuksen tarvetta ei huomata tai ei muisteta hahmottaa tai tarpeen arvioimiseksi ei koeta olevan aikaa vastaanoton aikana. Vain murto-osan potilaista todettiin olevan yhteydessä esimerkiksi kuntoutusohjaajaan. Lain mukaan kuntoutussuunnitelman laatiminen on kuitenkin terveydenhuollolle osoitettu velvoite ja virkavelvollisuus, jossa hoidosta vastaava lääkäri on keskeisessä asemassa potilaan kuntoutusprosessin käynnistämässä (L30.12.2010/1326; Shemeikka ym. 2013, 20). Syöpäpotilaan kuntoutusprosessin varhaiseen käynnistämiseen tuleekin kiinnittää huomiota, sillä sen avulla varmistetaan asianmukaiset palvelut syöpäpotilaalle ja estetään mahdollinen tilanteen paheneminen tai esimerkiksi potilaan liian varhainen eläköityminen.

Vastuu potilaan kuntoutussuunnitelman laatimisesta on osoitettu hoidosta vastaavalle lääkärille tai hoitoyksikölle (L15.7.2005/566; L30.12.2010/1326; Rissanen & Wickström 2004, 84; Rissanen 2008, 627). Tämän tutkimuksen tulosten mukaan kaikissa tilanteissa ei aina ole selvää, mikä on potilaasta hoitovastuusta oleva yksikkö ja kenellä on parhain tieto potilaan asioista. Ilmeni, ettei syöpäkllinikalla ole olemassa selkeää työnjaon ohjausta siitä, kenelle syöpäpotilaan kuntoutussuunnitelman laatiminen kuuluu, vaan toiminta perustuu vakiintuneeseen käytäntöön. Kuntoutukseen tarvittaisiin selvemmat työnjaot siitä, kuka kuntouttaa, milloin ja kenet (Valtion tarkastuskertomus 2013, 44). Tämän haastattelun tulos tuki tätä näkemystä. Haastateltavat kokivat tarpeelliseksi selkeyttää työnjakoa erikoissairaanhoidon seurantakäyntien ja perusterveydenhuollon välillä. Tämän asian selkeyttämisellä on oleellinen merkitys, sillä epäselvän tilanteen ja -vastuun vuoksi syöpäpotilaan kuntoutussuunnitelman laatiminen kuvastuu tällä hetkellä sattumanvaraisena. Työnjaon puutteen vuoksi monen syöpäpotilaan kuntoutus viivästyy tai he jäävät kokonaan ilman heille lain mukaan kuuluvaa kuntoutusta.

Moniammatillinen ja verkostomainen yhteistyö yhdessä kuntoutujan ja hänen läheistensä kanssa on merkittävä tekijä tarkasteltaessa syöpäpotilaan hyvän kuntoutuskäytännön toteutumisen edellytyksiä (Paltamaa ym. 2011, 37–38). Lisäksi lain mukaan

kuntoutussuunnitelma on tehtävä yhteisymmärryksessä potilaan tai hänen läheistensä kanssa (STM 2004). Tässä tutkimuksessa ilmeni, että lääkäri laatii itsenäisesti syöpäpotilaan kuntoutussuunnitelman tai B-lausunnon ja vain satunnaisissa yksittäistapauksissa konsultoi kuntoutusohjaajaa tai sosiaalityöntekijää. Haastateltavat kokivat kuitenkin, että moniammatillinen toimintatapa edistäisi syöpäpotilaan kuntoutustarpeen arviointia ja tekisi siitä luotettavamman. Haastatteluissa ilmeni toive moniammatillisen tiimin säännönmukaisemmasta toiminnasta. Lisäksi tämän tutkimuksen tulosten mukaan varsinaisia kuntoutuksen suunnitteluun liittyviä palavereja syöpäpotilaiden tai heidän läheistensä kanssa ei ole lainkaan. Tähän tulisi jatkossa kiinnittää huomiota ajallisista haasteista huolimatta, sillä kuntoutuksen suunnitelmallisuus, kuntoutujan osallistuminen oman kuntoutuksensa suunnitteluun sekä toimiva moniammatillinen yhteistyö ovat syöpäpotilaalle merkityksellisiä sekä hyvän kuntoutuskäytännön toteutumisen edellytys (Paltamaa 2011, 37). Myös kuntoutujat ja heidän läheisensä pitävät tärkeinä heidän toiveidensa huomioimista ja kuuntelua. (Hokkanen ym. 2009, 286). Ehdotuksena onkin, että aiemmin toiminnassa ollut kuntoutustyöryhmän toiminta elvytetään ja vakiinnutetaan ja sen sisältöä ja toimintaa kehitetään potilaslähtöisemmäksi.

Lindholmin (2008, 80) mukaan kuntoutukseen liittyvien perusteiden tuntemus on tärkeä osa lääkärin ammattitaitoa. Lisäksi tavoitteiden asettamisella on keskeinen merkitys syöpäpotilaan kuntoutuksessa. Niiden tulee olla saavutettavissa, jotta muutokseen voidaan uskoa. (Rissanen & Wikström 2004, 85). Tämän tutkimuksen haastattelutulosten mukaan kuntoutussuunnitelmien laatimiseen liittyväksi ongelmaksi todettiin kuntoutussuunnitelmien sisällöt, jotka arvioitiin yleisesti joko liian niukoiksi, liian ylitse pursuaviksi tai liian hoitotuloskeskeisiksi. Haastateltavien mukaan ei aina osata hahmottaa, mitä etuuksia lääkärinlausunnolla tai kuntoutussuunnitelmalla haetaan tai mitä niihin pitäisi kirjoittaa. Ilmeni myös, ettei ohjeistusta tai koulutusta syöpäpotilaan kuntoutussuunnitelman laadintaan ollut saatavilla. Haastateltavat kaipasivatkin selkeää, helppoa ja helposti löydettävää ohjeistusta, jonka avulla kuntoutussuunnitelmista saataisiin yhtenäisempiä ja joka nopeuttaisi ja helpottaisi lääkärin työtä. Lisäksi toivottiin asiantuntijaveitoista koulutusta, joka tarjoaisi tietoa erilaisista kuntoutusmahdollisuuksista ja opettaisi arvioimaan, hyötyisikö syöpäpotilas kuntoutuksesta.

Toinen tutkimuskysymys koski syöpähoitoyksiköiden lääkärin sekä erityisasiantuntijoiden näkemyksiä siitä, miten syöpäpotilaan toimintakykyä kuvataan kuntoutussuunnitelmassa.

Syöpäpotilaan kuntoutussuunnitelmaa laadittaessa lääkärin tulee määrittellä syöpäpotilaan hoidon, huolenpidon ja kuntoutuksen tarve sekä selvittää sairauden tai toimintarajoitteisuuden ihmisen elämälle aiheuttamaa haittaa potilaan toimintakykyä arvioitaessa. Lisäksi tulee kokonaisuutena arvioida se ongelma, johon kuntoutuksella oletetaan olevan vaikutusta ja miten ehdotetut kuntoutustoimet auttavat potilasta (Terveysportti 2013). Tämän tutkimuksen tulosten mukaan haastateltavat itse kokivat syöpäpotilaiden toimintakyvyn arviot sisällöllisesti yksinkertaisiksi ja selkeiksi, mutta toisaalta niiden todettiin olevan laadultaan hyvin erilaisia ja sisältävän esimerkiksi muille toimijoille merkityksettömiä tutkimustuloksia. Keskeisten ongelmien koettiin liittyvän arviointiin, mikä on riittävää toimintakykyarvion arvioimiseksi kuntoutussuunnitelmassa sekä tilanteeseen, jossa syöpäpotilaan toimintakyvyn vaihtelee nopeasti ja toimintakyvyn arviointi ja kuvaaminen on vaikeaa. Haastateltavat totesivat vastaanoton ajan olevan riittämätön laajoihin toimintakykyarvioihin. Myöskään toimintakyvyn arviointimittarit eivät ole yleisesti käytössä. Tutkimustulosten mukaan toimintakyvyn arvioimisessa on kehitettävää erityisesti toimintakyvyn heikentymisen määrittämisessä mutta myös syöpäpotilaan kuntoutukseen liittyvien tavoitteiden asettelussa.

Paltamaan ja Perttinenin tutkimuksen (2015) mukaan ICF:n eli toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokituksen käyttö koettiin osittain hyödylliseksi mm. kuntoutujan toimintakyvyn ja hänen tarpeidensa kokonaisvaltaisen ja systemaattisen kuvaamisessa ja dokumentoinnissa. Sen koettiin hyödyttävän moniammatillisen tiimin toimintaa yhtenäistävänä ja tehostavana viitekehyksenä. Tämän tutkimuksen tulosten mukaan ICF-luokitus koettiin vieraaksi, lisäksi sen käyttö koettiin hankalaksi ja työlääksi. Tällä hetkellä näyttää, ettei ICF:n käytön opetteluun ja käyttöön ottoon koeta olevan riittävästi aikaa eikä tahtoa. Tosin tulosten perusteella ilmeni myös halu saada lisätietoa asiasta. Asia vaatii koulutuksen ja informaation lisäämistä sellaisessa muodossa, josta se olisi suoraan siirrettävissä käytäntöön.

Sopeutumisvalmennus on psykososiaaliseen tukeen painottuva supportiivinen kuntoutusinterventio, jossa tavoitteena on syöpäpotilaan valmiuksien tukeminen, sairauskohdaisen tiedon lisääminen sekä syöpäpotilaan tukeminen sairauden kanssa selviytymisessä. (Kela 2016b; Saarinen ym. 2010, 4; Saarto 2013, 273.) Kuntoutuksen suunnittelussa korostetaan yksilöllisten, selkeiden ja realististen tavoitteiden asettamista, niin että tavoitteet olisivat ohjaavina tekijöinä laadittaessa potilaan kuntoutussuunnitelmaa. Potilaiden kuntoutuksessa tämä tarkoittaa pienten konkreettisten arkipäivän asioiden

hoitoon liittyvien tavoitteiden asettelua. (Rissanen & Wickström 2004, 84; Rissanen 2008, 628; Autti-Rämö 2008, 481.)

Tämän tutkimuksen tulosten mukaan haastateltavien psykososiaaliseen kuntoutukseen liittyvä tieto oli vähäistä. Aikuisten syöpäpotilaiden sopeutumisvalmennus koettiin sisältöltään kuntoutusinterventiona vieraaksi, mistä aiheutuu se, ettei sen tavoitteita osata asettaa eikä kirjata syöpäpotilaan kuntoutussuunnitelmaan. Lisäksi koettiin haasteelliseksi hahmottaa, mitä tarkoitetaan Kelan harkinnanvaraisella kuntoutuksella. Tutkimustulos tukee aiempien tutkimusten tuloksia. Lääkärien kokemaa kuntoutustuntemukseen liittyvää epävarmuutta on mainittu Pykkäsen & Laineen (2014), Lindholmin (2008), Shemeikan ym. (2013) tutkimuksissa. Haastateltavat toivoivatkin kuntoutussuunnitelman laatimisen tueksi kuntoutusinterventioiden sisältöön liittyvää lisäkoulutusta. Vaikka ammattitaidon hankinta ja sen ylläpito on jokaisen lääkärin ja erityisasiantuntijan omalla vastuulla, kuntoutukseen liittyvää tietoa tulee sen lisäksi tarjota aktiivisesti esimerkiksi verkossa. Tässä tulee kiinnittää huomioita sisällön selkeyteen, helppolukuisuuteen, käytännön läheisyyteen sekä siihen, että tieto koulutuksista sisältöineen on löydettävissä helposti ja vaivattomasti verkkosivuilta.

GAS (Goal Attainment Scaling) on väline, jonka avulla voidaan arvioida kuntoutukselle asetettujen tavoitteiden saavuttamista. Syöpäpotilaiden osalta GAS - tavoitteiden toteutumista ja saavuttamista voidaan tarkastella esimerkiksi elämänlaadun, mielialan ja subjektiivisesti koetun työkyvyn näkökulmasta. Tämän tutkimuksen mukaan GAS-menetelmä oli haastateltaville lähes tuntematon. GAS-koulutusta tulisikin lisätä, jotta sen käyttö syöpäpotilaan kuntoutuksen tavoitteiden tunnistamisen ja niiden määrittämisen välineenä lisääntyisi ja yleistyisi.

Toisen ja kolmannen tutkimuskysymyksen vahvan yhteen nivoutumisen vuoksi niitä tarkastellaan samassa yhteydessä. Nämä tutkimuskysymykset koskivat kuntoutukseen liittyvää koulutusta ja viestintää sekä niiden kehittämistarpeisiin liittyviä näkemyksiä.

Järvensivun, Nykäsen ja Rajalan (2010, 3) mukaan verkostot ja tietojen vaihto ovat keskeisiä kehittämiskohteita sosiaali- ja terveystalouden alalla. Kuntoutusjärjestelmän nykytilaa ja viestintään liittyviä toimintatapoja leimaavat hajanaisuus sekä eriytyneisyys (Järvikoski, Suikkanen & Lindh 2011, 7–8). Tämä tutkimustulos vahvistaa nämä näkemykset. Tulosten mukaan tietoa on saatavissa ja sitä tarjotaan sähköpostitse ja viikoittaisissa meetingeissä. Haasteeksi kuitenkin koettiin tiedon suuri, kuntoutuksen osalta

analysoimaton määrä, jolloin tärkeät asiat helposti eksyvät suuren muun massan joukkoon. Lisäksi tulosten mukaan ongelmaksi koettiin se, että tiedolla ja tiedotteilla saavutetaan vain osa lääkäreistä ja muista asiantuntijoista. Syöpäkuntoutukseen liittyvä täsmätieto koettiin myös haasteelliseksi ja hankalaksi löytää eri toimijoiden verkkosivuilta. Tietojen välittämiseen liittyvä kankea byrokratia sekä toimimaton potilasjärjestelmiin liittyvä problematiikka koettiin esteeksi toimijoiden välisessä sujuvassa yhteistyössä.

Haastattelutulosten mukaan kuntoutusohjaajan roolin terävöittäminen ja vahvistaminen kuntoutukseen liittyvässä tiedottamisessa katsottiin jatkossa tarpeelliseksi. Kuntoutusohjaaja sekä sosiaalityöntekijä koettiin merkityksellisiksi yhteyshenkilöiksi kuntoutuksessa tiedottamisessa ja heille toivottiin enemmän selkeää tiedottamiseen liittyvää vastuuta. Tiedottamisesta toivottiin säännöllisesti toistuvaa, ydinasiat lyhyesti ja käytännön läheisesti esittelevää. Lisäksi toivottiin lääkäreille omaa puhelinpalvelua erityisesti Kelan etuuksiin liittyvissä asioissa.

Syöpäpotilaan hoito- ja kuntoutuspolulla toimivien tulee ylläpitää osaamistaan jatkuvalla kouluttautumisella, lisäksi on huolehdittava toimijoiden välisestä sujuvasta tiedottamisesta ja tiedonkulusta. Kuntoutussuunnitelmien laadintaan on järjestettävä koulutusta laadun parantamiseksi. (Paltamaa ym. 2011, 232, 235.) Tässäkin haastattelututkimuksessa kävi ilmi, että kuntoutusasioihin liittyvä käytännönläheinen koulutus nähtiin tarpeellisena ja toivottavana. Kuntoutukseen liittyvä koulutus koettiin määrältään vähäiseksi verrattaessa sitä esimerkiksi syöpähoitoon liittyvään koulutukseen. Haastateltavat toivoivat kuntoutusohjaajan antamaa koulutusta kuntoutusasioissa. Lisäksi Kelavetoinen koulutus nähtiin tarpeellisena erityisesti uusien kuntoutusasioiden yhteydessä ja liittyen eri kuntoutusmuotoihin ja tapoihin. Haastateltavat toivoivat koulutusta myös kuntoutussuunnitelman sisällöstä.

8 SYÖPÄKUNTOUTUKSEN SUUNNITTELUN PALVELUNOHJAUSMALLI

Palvelunohjaus on asiakaslähtöinen ja asiakkaan etua korostava työtapa, jonka tarkoituksena on asiakkaan itsenäisen elämän tukeminen. Palvelunohjaus perustuu asiakkaan ja palvelunohjaajan luottamukselliseen suhteeseen, jossa asiakas on oman elämänsä asiantuntija ja terveydenhuollon toimija ammattinsa perusteella ammatillinen asiantuntija. Palvelunohjauksessa asiakkaan omaa toimintakykyä vahvistetaan siten, että hänestä tulee voimaantumisen avulla oman elämänsä keskeinen toimija. Syöpäpotilaan palvelunohjaus on prosessi, jossa on selkeä alku ja loppu ja joka sisältää muun muassa syöpäpotilaan kuntoutustarpeen selvittämisen, kuntoutussuunnitelman/lääkärintlausunto B:n laatimisen ja toteutuksen seurannan sekä yhteydenpidon muihin syöpähoitopolulla toimiviin toimijoihin. (Hänninen 2007, 5–15.)

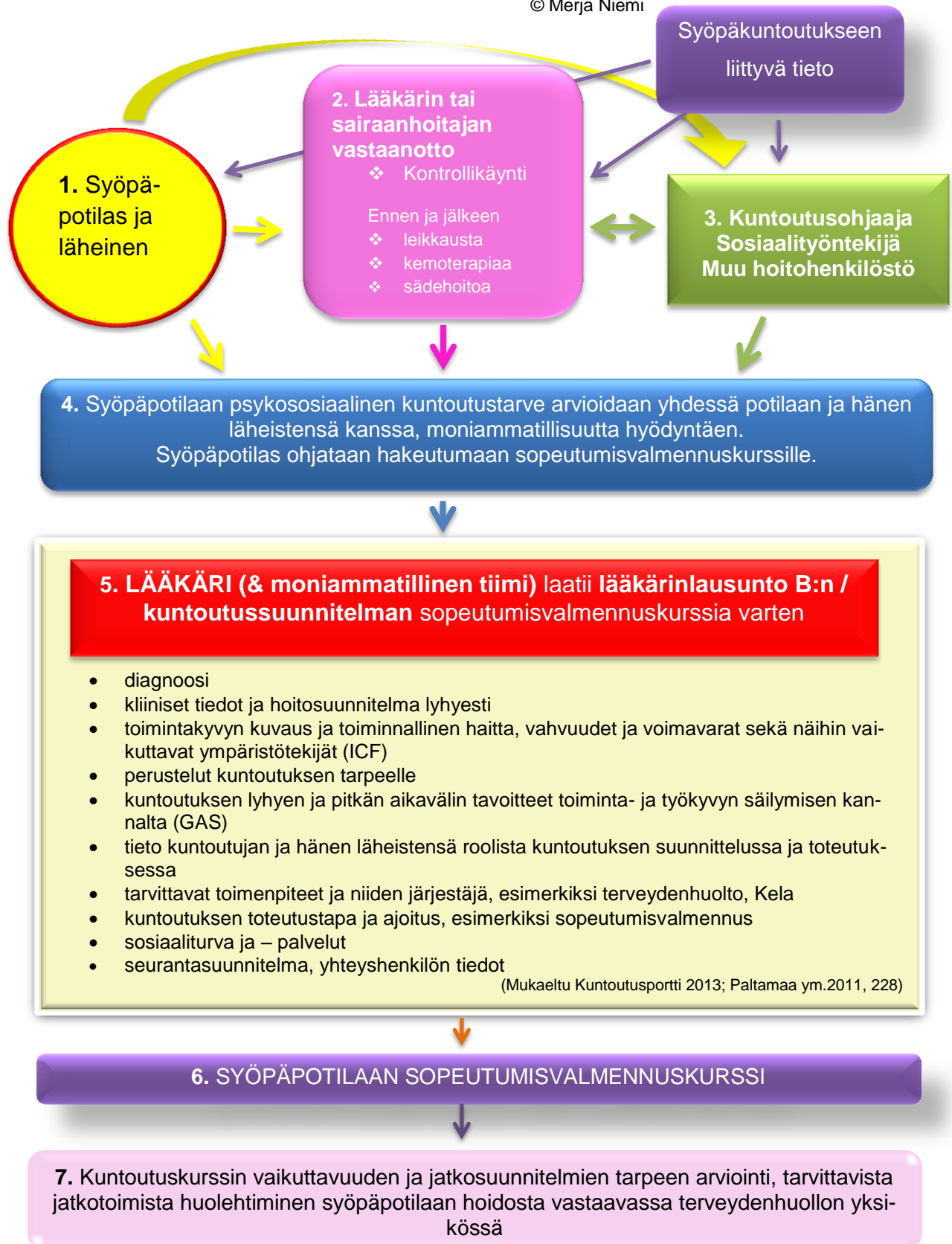
Kehitetty syöpäpotilaan palvelunohjausmalli perustuu haastattelutuloksiin, aikaisempiin suosituksiin sekä tutkimustietoon, ja se kuvaa syöpäkuntoutuksen palvelunohjausprosessia syöpäpotilaan ja hänen läheistensä näkökulmaa korostaen. Syöpäpotilaan kuntoutusprosessin aloittajiksi on nimetty hoidosta vastaavan yksikön lääkäri, sairaanhoitaja, kuntoutusohjaaja tai sosiaalityöntekijä, joiden tehtävänä on tarjota syöpäpotilaalle kuntoutukseen liittyvää tietoa ja ohjausta. Malli korostaa myös näiden asiantuntijoiden työpanosta syöpäkuntoutuksen suunnittelussa lääkärikeskeisyyden vastapainona.

Mallin mukaan syöpäpotilaan kuntoutuksen tarve tulee arvioida laaja-alaisesti hänen sairaustilanteensa huomioiden esimerkiksi vuosikontrollin yhteydessä. Palvelunohjausmalli ohjaa laatimaan syöpäpotilaan kuntoutussuunnitelman moniammatillista tietotaitoa hyödyntäen sekä yhteistyössä syöpäkuntoutujan ja hänen läheistensä kanssa heidän tarpeensa, voimavaransa ja elämäntilanteensa huomioiden. Lisäksi malli ohjaa laatimaan syöpäpotilaan kuntoutussuunnitelman siten, että siinä kuvataan kokonaisvaltaisesti potilaan arjen toimintaympäristö sekä hänen toimintakykynsä ICF-viitekehyksen perusteella. Malli ohjaa arvioimaan myös kuntoutuksen vaikuttavuutta ja jatkosuunnitelmien tarvetta.

Syöpäpotilaan palvelunohjausmalli on esitetty kuviossa 4.

SYÖPÄKUNTOUTUKSEN PALVELUNOHJAUSMALLI

© Merja Niemi



Kuvio 4. Syöpäkuntoutuksen palvelunohjausmalli.

Syöpäkuntoutuksen palvelunohjausmalli on seitsemään (7) osioon jakautuva prosessi. Mallissa korostetaan syöpäpotilaan ja hänen läheistensä (osio 1) kuntoutustarpeen arviointia ja/tai sen puheeksi ottamista erityisesti syöpäpotilaan vuosikontrollin yhteydessä lääkärin tai sairaanhoitajan vastaanotolla (osio 2). Kuntoutusaloitteen tekijöinä voivat olla myös muut syöpäpotilaan hoito- ja kuntoutuspolulla työskentelevät erityisasiantuntijat (osio 3). Tärkeää on, että vastaanotolla keskusteltu asia ja kuntoutukseen liittyvä suunnitelma kirjataan potilastietojärjestelmään. Malli huomioi syöpäpotilaan ja hänen läheistensä osallisuuden sekä moniammatillisen yhteistyön hyödyntämisen syöpäpotilaan kuntoutuksen suunnittelussa (osio 4). Palvelunohjausmalli sisältää lääkinnällisen kuntoutussuunnitelman sisältösuosituksen (osio 5). Palvelunohjaukseen liittyvät myös syöpäkuntoutuksen toteutumisen (osio 6) ja sen vaikuttavuuden arvioinnit (osio 7) sekä hoitoon ja kuntoutukseen liittyvien jatkosuunnitelmien tarpeen arvioinnit ja niiden toteutuksesta huolehtimisen. Palvelunohjausprosessin eri vaiheista vastaa syöpäpotilaan hoidosta ja seurannasta vastaava hoitotaho.

Suosituksat syöpäkuntoutuksen koulutukseen ja viestintään

Soveltava tutkimus nosti esille syöpäkuntoutuksen koulutukseen ja viestintään liittyviä kehittämistarpeita. Suositusten mukaan kuntoutuksen asiantuntijoilla tulee olla vastuullisempi ja selkeämpi rooli kuntoutukseen liittyvässä viestintä- ja koulutuskokonaisuudessa. Viestintä- ja koulutussuositukset on esitetty kuviossa 5.

Suosituksat syöpäkuntoutuksen viestintään ja koulutukseen

- Kuntoutusohjaajan rooli ja asema on vahvistettava syöpäkuntoutuksen viestinnässä ja koulutuksessa
- Kuntoutusohjaajalla tulee olla pääasiallinen vastuu syöpäkuntoutuksen viestinnässä ja koulutuksessa (sähköpostien välittäminen, tietoiskut, informointi)
- Kuntoutukseen liittyvät ajankohtaiset asiat on käytävä läpi esimerkiksi puolivuositain toteutuissa säännöllisissä palaverissa syöpäklinikan kuntoutusohjaajan / sosiaalityöntekijän johdolla, asiasisällöistä riippuen
- Sähköisten kuntoutustiedotteiden tulee olla lyhyitä, tietoiskumaisia ja tiedot tulee olla koottuina kompakteihin paketteihin
- Syöpäkuntoutukseen liittyvän tiedon tulee olla selkeää ja sen tulee olla sovellettavissa suoraan käytäntöön
- Koulutusta syöpäkuntoutuksen mahdollisuuksista, keinoista sekä kuntoutussuunnitelmien laatimisesta tulee lisätä kokonaisvaltaisesti ja kuntoutuksen käsitteistöä tulee selkeyttää

Kuvio 5. Syöpäkuntoutukseen liittyvät koulutus- ja viestintäsuositukset.

9 KEHITTÄMISPROJEKTIN ARVIOINTI

Tässä kehittämisprojektissa luotiin syöpäkuntoutuksen palvelunohjauksen malli, joka ohjaa kiinnittämään huomiota syöpäpotilaan kuntoutustarpeen arvioimiseen vaiheessa, jossa sairastumisesta on kulunut yksi vuosi (esimerkiksi syöpäpotilaan vuosikontrollin yhteydessä). Tämä varmistaa syöpäpotilaan kuntoutuksen oikea-aikaista toteutumista ja siihen ohjaamista. Malli korostaa myös syöpäpotilaan ja hänen läheisensä osallistumista kuntoutuksensa suunnitteluun sekä syöpähoitajan ja kuntoutusohjaajan työpanosta syöpäkuntoutuksen suunnittelussa lääkärikeskeisyyden vastapainona. Lisäksi malli ohjaa syöpähoitoyksikköä laatimaan syöpäpotilaalle lääkärinlausunto B:n / kuntoutussuunnitelman hyvää kuntoutuskäytäntöä sekä suosituksia noudattaen. Palvelunohjausmallin prosessissa huomioidaan myös syöpäpotilaan kuntoutusvasteen ja jatkosuunnitelmien tarpeen arviointi. Kehittämisraportin nimi kuvaa asiakokonaisuuden tarkastelunäkökulmaa, jossa lähtökohtana ovat syöpäpotilaan sairauden aiheuttama kuntoutuksen tarve ja sen mahdollisimman aikainen havaitseminen.

Soveltavaan osioon liittyneet haastattelut onnistuivat hyvin, ja tulokset vahvistivat monelta osin teoriaan perustuvaa tietoa. Haastatteluilla saatiin arvokasta tietoa, jolla on merkitystä syöpäpotilaan kuntoutussuunnitelman laadintaan liittyviin vallitseviin toimintakäytäntöihin. Lisäksi haastattelut tuottivat lisätietoa ja kehittämisehdotuksia syöpäpotilaan kuntoutukseen liittyvään viestintään ja koulutukseen.

Projektin alussa laadittu esiselvitys loi teoreettisen viitekehyksen kehittämisprojektissa tarkasteltavalle asialle sekä mahdollisti projektisuunnitelman ja siihen liittyneen soveltavan tutkimussuunnitelman laatimisen. Nämä myös toimivat kehittämisprojektissa toimintaa ohjaavina työkaluina ja suunnan näyttäjinä sekä auttoivat etenemisen seuranta ja helpottivat riskienhallintaa koko kehittämisprosessin ajan. Kehittämisprojekti eteni laadittujen suunnitelmien ja aikataulun mukaisesti, vaikka haasteita loi muun muassa soveltavan osion haastattelujen viivästyminen neljällä kuukaudella projektipäälliköstä riippumattomista syistä. Projektin etenemistä seurasi *Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku* hankkeesta vastannut ohjausryhmä sekä projektiryhmä, joka muodostui projektipäälliköstä, ohjaavasta mentorista (LSSY:n kurssitoiminnasta vastaava hoitaja), yliopettajasta, LSSY:n toimitusjohtajasta sekä rinnakkaisopiskelijoista ja heidän ohjaajistaan. Projektiryhmä kokoontui säännöllisin väliajoin seuraten hankkeeseen liittyvien kehittämisprojektien etenemistä. Lisäksi projektin puitteissa oli erillisiä tapaamisia men-

torien kanssa, jotka omalla asiantuntijuudellaan ohjasivat projektin prosessia. Näiden kaikkien tapaamisten aikataulutus onnistui hyvin projektiryhmän hyvän palaverikäytännön suunnittelun ansiosta. Projektin aikana projektiryhmässä tapahtui useita henkilöstömuutoksia, jotka liittyivät muihin osaprojekteihin, mutta niillä ei ollut vaikutusta tämän kehittämisprojektin etenemiseen. Projektipäälliköllä ei ollut aiempaa kokemusta projektin johtamisesta, mikä osaltaan loi haasteita eri projektinvaiheiden sujuviin läpivienteihin, aikataulutuksiin ja toiminnan suunnitteluun. Projektitaidot kehittyivät erilaisessa raportoinnissa, ja omasta ammatillisesta osaamisesta oli merkittävä apu organisointikykyä vaativissa tehtävissä. Projektikokemus antoi varmuutta ja rohkeutta jatkossakin osallistua tuleviin projekteihin ja tarttua uusiin haasteisiin. Kehittämisprojekti päättyi mallin luomiseen.

Uusien menetelmien ja työtapojen käyttöönotto edellyttää aina vanhojen toimintatapojen muutosta ja toiminnan organisointia uudella tavalla, jolle on myös osoitettava olevan merkittävä tarve (Nevalainen & Harra 2007, 4). Projektiin sisältyvä soveltava tutkimus yhdessä teoretiedon kanssa on pyrkinyt osoittamaan syöpäpotilaiden kuntoutussuunnitelman laatimiseen liittyvän käytännön muutostarpeen. Laadukkaan kuntoutussuunnitelman laatiminen vaatii aikaa ja resursseja, ja lisäksi palvelunohjausmallin huomiointi arjen vastaanottotyössä vaatii vanhojen toimintatapojen muutosta ja toiminnan organisointia uudella tavalla. Onnistuminen edellytyksenä on työyhteisön salliva asenne uudelle toimintatavalle. Myös riittävä tiedottaminen asiasta lisää yhteistä tietoisuutta uudesta tavasta toimia. Syöpäkuntoutuksen palvelunohjausmalli esitellään ja siitä tiedotetaan eri toimijoille projektisuunnitelman mukaisesti.

Tämän kehittämisprojektin tuotoksena syntyneitä syöpäpotilaan palvelunohjausmallia voidaan hyödyntää kehitettäessä myös muiden sairausryhmien osalta kuntoutussuunnitelmien laadintaan liittyviä käytänteitä. Syöpäpotilaan näkökulmasta malli edesauttaa hyvän kuntoutuskäytännön toteutumista sekä laadukkaan kuntoutussuunnitelman oikea-aikaista laatimista, mistä hyötyvät kaikki syöpäpotilaan hoito- ja kuntoutuspolun toimijaosapuolet. Palvelunohjausmalli on siirrettävissä suoraan käytäntöön erikoissairaanhoidossa, perusterveydenhuollossa sekä työterveyshuollossa, jossa syöpäpotilaan hoidon tavoitteena on oikea-aikaisuus, ohjaus ja seuranta sekä työkyvyn tukeminen ja seuranta yhteistyössä erikoissairaanhoidon kanssa. Onkin tärkeää, että jatkotutkimusaihe kohdistuu työterveyshuollossa työskentelevien lääkärin ja työterveyshoitajien kokemuksiin syöpäpotilaan kuntoutustarpeen arviointiprosessista, sen toimivuudesta ja yhteistyöstä erikoissairaanhoidon kanssa.

LÄHTEET

Autti-Rämö, I. 2008. Lasten ja nuorten kuntoutus. Teoksessa Rissanen, P, Kallanranta, T. & Suikkanen, A. (toim.) Kuntoutus. Helsinki: Duodecim.

Autti-Rämö, I., Hinkka, K., Tuulio-Henriksson, A. & Lind, J. 2012. Kuntoutus valtakunnallisena toimintana. Teoksessa Mikkola, H-M., Blomgren, J. & Hiilamo, H. Kansallista vai paikallista? Puheenvuoroja sosiaali- ja terveydenhuollosta.

Galway, K., Black, A., Cantwell, M., Cardwell, C.R., Mills, M., Donnelly, M. 2012. Psychosocial interventions to improve quality of life and emotional wellbeing for recently diagnosed cancer patients. The Cochrane Collaboration. Published by JohnWiley & Sons, Ltd. Cochrane Database of Systematic Reviews 2012, Issue 11. Art. No.:CD007064. Viitattu 20.3.2016. <http://onlinelibrary.wiley.com.ezproxy.turkuamk.fi/doi/10.1002/14651858.CD007064.pub2/abstract>

Hautamäki-Lamminen, Katja. 2012. Seksuaalisuuden muutokset syöpään sairastuessa. Tiedon tarpeet ja tiedonsaanti. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2008. Tutkimushaastattelu. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Porvoo: Bookwell Oy.

Hokkanen, L., Härkäpää K., Järvikoski, A., Martin, M., Nikkanen, P., Norko, T. & Puumalainen, J. 2009. Asiakkaan äänellä vaikeavammaisten kuntoutuksesta – tulkintoja ja johtopäätöksiä. Teoksessa Järvikoski, A., Hokkanen, L. & Härkäpää, K. Asiakkaan äänellä – odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Helsinki: Yliopistopaino.

Hurri, H. & Smolander, J. 2004. Toiminta- ja työkyvyn fyysisten arviointi- ja mittausten menetelmien kartoittaminen ICF-luokituksen aihealueella "liikkuminen". Stakes-julkaisu aiheita 25/2004. Helsinki: Stakes monistamo.

Hänninen, K. 2007. Palveluohjaus. Asiakslähtöistä täsmäpalvelua vauvasta vaariin. Sosiaali- ja tutkimusalan kehittämiskeskus. Helsinki: Valopaino Oy.

Jeglinsky, I., Brogren, C.E. & Autti-Rämö, I. 2014. How are actual needs recognized in the content and goals of written rehabilitation plans? Disabil Rehabil. 2014; 36(6):441–51. Viitattu 22.2.2016. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23721521>

Jeglinsky, I., Salminen, AL., Carlberg EB. & Autti-Rämö I. 2012. Rehabilitation planning for children and adolescents with cerebral palsy. J Pediatr Rehabil Med. 2012;5(3):203-15. Viitattu 23.2.2016. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23023253>

Joensuu, H, Roberts. P.J, Kellokumpu - Lehtinen P-L, Jyrkkiö. S, Kouri. M & Lyly.T. 2013. Syöpätaudit. Helsinki: Duodecim.

Järvensivu, T., Nykänen, K. & Rajala, R. 2010. Muutosvoimaa vanhustyön osaamiseen - hankkeen julkaisu. Verkostojohtamisen opas: Verkostotyöskentely sosiaali- ja terveysalalla. Aalto-yliopisto.

Järvikoski, A., Hokkanen, L. & Härkäpää, K. 2009. Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Kuntoutussäätiön tutkimuksia. Helsinki: Kuntoutussäätiö

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

Järvikoski, A., Lindh, J. & Suikkanen, A. 2011. Kuntoutus muutoksessa. Juvens Print: Tampere

Kallanranta, T. & Rissanen, P. 1995. Terveysthuollon kuntoutuksen käytäntöjä. Julkaisussa: Suikkanen, A., Härkäpää, K., Järvikoski, A. Kuntoutuksen ulottuvuudet. Porvoo: WSOY

Kananen, J. 2015. Opinnäytetyön kirjoittajan opas. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisu. Jyväskylä: Suomen yliopistopaino Oy.

Katila, H. & Kuoppasalmi, K. 2004. Työkyvyn arvioinnin yleiset periaatteet. Teoksessa Aro, T., Huuhan-Seppälä, A., Kivekäs, J., Tola, S. & Torstila, I. (toim.) Vakuutuslääketiede. Helsinki: Duodecim.

Kela. 2016. Kelan avo- ja laitospuolisen kuntoutuksen standardi. Yleinen osa. Viitattu 12.3.2016.

<http://www.kela.fi/documents/10180/2272284/P%C3%A4ivitetty+Yleinen+osa.pdf/83f478e6-ac84-4a37-888f-220e6edf018d>

Kela. 2016a. GAS-menetelmä Kelan kuntoutuksen tavoitteiden laatimiseen ja arviointiin. Viitattu 12.3.2016. <http://www.kela.fi/gas-menetelma>

Kela. 2016b. Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit. Viitattu 12.3.2016. http://www.kela.fi/tyoikaisille_kuntoutus-ja-sopeutumisvalmennuskurssit

Kela. 2016c. Sairausryhmäkohtaiset kurssit. Viitattu 15.3.2016. <http://www.kela.fi/kurssit-sairausryhmakehoittaiset-kurssit>

Kela. 2016d. Viestintä. Viitattu 16.3.2016. <http://www.kela.fi/viestinta>

Kela. 2016e. Kelan kuntoutustilasto. Viitattu 23.4.2016. http://www.kela.fi/documents/10180/1630858/Kelan_kuntoutustilasto_2015.pdf/19dc66df-4e6b-47bd-bfee-d468ada966ae

Kela. 2016f. ICF-luokitus. Viitattu 13.3.2016. <http://www.kela.fi/-/who-n-toimintakyvyn-icf-luokitukselle-toivotaan-laajempaa-kayttoa?inheritRedirect=true>

Kettunen, R., Kähäri - Wiik, K., Vuori-Kemilä, A. & Ihalainen, J. 2002. Kuntoutumisen mahdollisuudet. Porvoo: WS Bookwell Oy.

Knobf MT., Major-Campos M., Chagpar A., Seigerman A. & McCorkle R. 2013. Promoting quality breast cancer care: psychosocial distress screening. Palliat Support Care. 2014 Feb;12(1):75-80. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24169263>

Korstjens, I.; Mesters, I.; May, A.M.; van Weert, E.; van den Hout, J.H.C.; Ros, W.; Hoekstra-Weebers, J.E.H.M.; van der Schans, C.P. & van den Borne, B. 2011. Effects of cancer rehabilitation on problem-solving, anxiety and depression: A RCT comparing physical and cognitive-behavioral training versus physical training. Psychology and Health vol. 26, 63-82.

<http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.turkuamk.fi/ehost/viewarticle?data=dGJyMPPp44rp2%2fdV0%2bnjjsfk5le46bJPta60TrSk63nn5Kx95uXxl6rrUmwpbBlr6qeSriqtFKwqp5oy5zyit%2fk8Xnh6ueH7N%2fiVaunt063q7NOsaewPurX7H%2b72%2bw%2b4ti7e%2bfsEik6t9%2fu7fMPT%2fku0gup69Krq%2b0TLac5fw49%2bMu9zzhOrq45Dy&hid=4114>

Kotkavirta, J. 2002. Kokemuksen ehdot ja hahmot. Teoksessa Haaparanta, L. & Oesch, E. (toim.) Kokemus. Tampere: Tampereen yliopistopaino.

Koukkari, M. 2010. Tavoitteena kuntoutuminen - Kuntoutujien käsityksiä kokonaisvaltaisesta kuntoutuksesta ja kuntoutumisesta. Akateeminen väitöskirja. Lapin yliopisto.

Koukkari, M. 2011. Kuntoutujien käsityksiä kuntoutuksesta ja kuntoutumisesta. Teoksessa Kuntoutus muutoksessa. Järvikoski, A., Lindh, J. & Suikkanen, A. (Toim.). Tampere: Juvenes Print Oy.

Kuntoutusselonteko. 2002. Valtioneuvoston selonteko eduskunnalle. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2002:6. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

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

L28.6.1991/1015. Asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Valtion säädöstieto-pankki Finlex. Viitattu 16.2.2016. <https://www.edilex.fi/lainsaadanto/19911015>

L17.8.1992/785. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 4 a § (17.9.2004/857) Valtion säädöstieto-pankki Finlex. Viitattu 23.2.2016. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>

L15.7.2005/566. Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista. Viitattu 18.2.2016. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050566>

L30.12.2010/1326. Terveystieteiden laaki. Valtion säädöstieto-pankki Finlex. Viitattu 13.2.2016. [http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326?search\[type\]=pika&search\[pika\]=terveydenhuoltolaki](http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326?search[type]=pika&search[pika]=terveydenhuoltolaki)

Laine, S., Niemi, M. & Summanen, J. 2013. Syöpäkuntoutuksen uudet muodot potilaan tukena. Opinnäytetyö. Turun ammattikorkeakoulu.

Lindholm, A. 2008. Työeläkekuntoutuksen käynnistämisen ongelmat ja kehittämistarpeet työterveyslääkärin näkökulmasta. Pro gradu - tutkielma. Oikeustieteiden laitos, vakuutustiede. Tampereen yliopisto.

Liukko, J. & Kuuva, N. 2015. Toimijoiden yhteistyö työkykyongelmien hallinnassa. Eläketurvakeskuksen raportteja 3/ 2015. Tampere: Suomen yliopistopaino Oy.

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys. Hyvä hoitopolku-hanke. 2016. Viitattu 14.2.2016. <https://www.syopajarjestot.fi/jarjesto/suomen-syopayhdistys/>

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys. 2016. Sopeutumisvalmennuskurssit. Viitattu 12.2.2016. <http://lssy.fi/potilaille-laheisille/kuntoutus/sopeutumisvalmennuskurssit/>

Lääkäriliitto. 2014. Kuntoutus. Viitattu 14.2.2016. <https://www.laakariliitto.fi/koulutus/erityispatevyydet/kuntoutus/>

Martin, M., Notko, T., Puumalainen, J. & Järvikoski, A. 2009. Kuntoutussuunnitelmasta kuntoutuspäätökseen. Teoksessa Järvikoski, A., Hokkanen, L. & Härkäpää, K. Asiakkaan äänellä.

Metsämuuronen, J. 2006. Laadullisen tutkimuksen perusteet. Teoksessa Metsämuuronen, J. (toim.) Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Helsinki: International Methelp Ky

Mikkelsen, T.; Söndergaard, J.; Jensen, A. & Olesen, F. 2008. Cancer rehabilitation: Psychosocial rehabilitation needs after discharge from hospital? Scandinavian Journal of Primary Health Care vol. 26, 216-221. <http://informahealthcare.com/doi/pdf/10.1080/02813430802295610>

Nevalainen, M. & Harra, T. 2007. Hyvä implementointi. Kuntoutuslehden artikkeli. http://www.kuntoutusportti.fi/data/attachments/kuntoutuslehden_artikkelit/2007/hyva_implementation.pdf

Nikkanen, P. 2010. Vaikeavammaisen henkilön kuntoutussuunnitelman rakentumisen käytännöt. Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 71. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.

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

Salakari, M. 2011. Kuntoutus osana syöpäsairaahan hoitopolkua. Teoksessa Tuloksellisuus syöpäsairaiden kuntoutuksessa. Nurminen, R. & Ojala, K. (toim.). Turun ammattikorkeakoulun raportteja 118. Tampere: Tampereen yliopistopaino.

Paatero, H., Lehmijoki, P., Kivekäs, J. & Ståhl, T. 2008. Kuntoutusjärjestelmä. Teoksessa Rissanen, P., Kallanranta, T. & Suikkanen, A. (toim.) Kuntoutus. Helsinki: Duodecim.

Paltamaa, J., Karhula, M., Suomela-Markkanen, T. & Autti-Rämö, I. 2011. Hyvän kuntoutuskäytännön perusta. Kelan tutkimusosaston julkaisuja. Sastamala: Vammalan Kirjapaino Oy

Paltamaa, J. & Perttinen, P. 2015. Toimintakyvyn arviointi - ICF teoriasta käytäntöön. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia | 137.

Pohjolainen, T. & Mikkelsson, M. 2015. Kuntoutusjärjestelmä ja kuntoutussuunnitelma. Viitattu 21.2.2016. http://www.terveysportti.fi/dtk/oppi/koti?p_artikkeli=kun00062&p_haku=icf

Pohjolainen, T. & Rissanen, P. 2013. Kuntoutussuunnitelma. Lääkärin käsikirja. Viitattu 21.3.2016. http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt01115&p_haku=lääkärinlausunto

Raha-automaattiyhdistys (RAY). Viitattu 23.3.2016. <http://avustukset.ray.fi/fi-fi/kaikki-avustuskohteet?vuosi1=2016&vuosi2=2016&sortCol=j&sortDir=asc&mode=j>

Rissanen, P. & Wickström, J. 2004. Kuntoutuksen sekä työ- ja toimintakyvyn käsitteet lääkärin työssä. Teoksessa Aro, T., Huunan-Seppälä, A., Kivekäs, J., Tola, S. & Torstia, I. (toim.) Vakuutuslääketiede. Helsinki: Duodecim.

Saarinen, T., Julkunen, J., Nilsson-Niemi, E. & Turunen, H. 2010. Rinta- ja eturauhassyöpäpotilaiden avokuntoutuksen kehittäminen. Kuntoutus-lehden artikkeli 1/2010. <http://www.kuntoutussaatio.fi/files/1139/1-10-valmis.pdf>

Saarto, T. 2013. Syöpäpotilaan kuntoutuksen tavoitteet. Teoksessa Joensuu, H.; Roberts, P.; Kellokumpu-Lehtinen, P.-L.; Jyrkkö, S.; Kouri, M. & Lyly, T. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Duodecim.

Shemeikka, R., Rinne, H., Saarnes, A., Parmanne, P., Valkonen V - P. & Poutiainen, E. 2013. Lääkäreiden näkemyksiä kuntoutuksen haasteista ja kehittämisideoista. Kuntoutus-lehden artikkeli 3/2013. http://www.kuntoutusportti.fi/files/attachments/kuntoutus-lehden_artikkelit/2013/katsaus_laakareiden_kuntoutus3_13.pdf

Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2014:13. Kansallinen syöpäkeskus – Comprehensive Cancer Center Finland (FICAN). Kansallisen syöpäkeskuksen perustamista selvittäneen työryhmän loppuraportti. http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/116154/URN_ISBN_978-952-00-3490-0.pdf?sequence=1

Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:34. Sairaanhoidovakuutuksen rooli osana sosiaali- ja terveysturvajärjestelmää. Työryhmän raportti. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/112115/URN%3aNBN%3afe201504226552.pdf?sequence=1>

Stergiou-Kita, M., Pritlove, C., Holness, D., Kirsh, B., van Eerd, D., Duncan, A. & Jones, J. 2016. Am I ready to return to work? Assisting cancer survivors to determine work readiness. J Cancer Surviv. 2016 Jan 27. Viitattu 15.3.2016. <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11764-016-0516-9>

Suomen lääkäriiliiton eettinen neuvottelukunta. 2013. Lääkäri lausunnon antajana. Teoksessa Saarni, S., Kattelus, M. & Nummi, V. (toim.) Lääkärin etiikka. Lahti: Suomen Lääkäriliitto.

Suomen Syöpärekisteri.2016. [www-syoparekisteri.fi](http://stats.cancerregistry.fi/stats/fin/vfin0007i0.html). Viitattu 7.2.2016
<http://stats.cancerregistry.fi/stats/fin/vfin0007i0.html>

Syöpäjärjestöt. 2016. Viitattu 7.2.2016. www.kaikkisyovasta.fi
<https://www.kaikkisyovasta.fi/tietoa-syovasta/mika-on-syopa/>

Syöpäpotilaan hoitopolku 2010–2015, viitattu 24.2.2016. <http://lssy.fi/yhdistysinfo/tieteellinen-tutkimus/hyva-hoitopolku-hanke/>

Terveysten- ja hyvinvoinninlaitos 2014. Syövän ehkäisy, varhaisen toteamisen ja kuntoutumisen tuen kehittäminen vuosina 2014 – 2025. Kansallisen syöpäsuunnitelman II osa.
https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/116179/URN_ISBN_978-952-302-185-3.pdf?sequence=1

Terveysten- ja hyvinvoinninlaitos. 2014. ICF-luokitus. Viitattu 21.2.2016.
<https://www.thl.fi/fi/web/toimintakyky/icf-luokitus>

Terveysportti. 2016. Kuntoutussuunnitelma. Viitattu 15.3.2016.
http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt01116&p_haku=kuntoutussuunnitelma

Telakivi, T. 2011. Toimintakyvyn arvioinnin kehittäminen. Suomen Lääkärelehti 42/2011.

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

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2013. Varantola, K., Launis, V., Helin, M., Spoof, S – K. & Jäppinen, S. (toim.) Helsinki.

Vainio, T. 2013. Tulevaisuuden syöpäkuntoutus. Opinnäytetyö. Turun ammattikorkeakoulu.

Valtioneuvoston kanslia. 2011. Pääministeri Jyrki Kataisen hallituksen ohjelma.
http://vnk.fi/documents/10616/622966/H0111_P%C3%A4%C3%A4ministeri+Jyrki+Kataisen+hallituksen+ohjelma.pdf/a49b3eb5-9e98-44c6-bd92-b054bea36f61?version=1.0

Vertio, H. 1994. Syöpäpotilaan kuntoutuminen. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 1994;110(15):1446.
http://duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_auth=3XSUHUxx&p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_lifecycle=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&Article_WAR_DL6_Articleportlet_viewType=viewArticle&Article_WAR_DL6_Articleportlet_tunnus=duo40321&Article_WAR_DL6_Articleportlet_p_frompage=uusinumero

Liite 1. Haastattelun runko

Haastatteluun liittyvät kysymykset

1. Haastattelutilannetta koskevat tiedot	
1.1. Aika	_____
1.2. Paikka	_____
1.3. Haastattelun kesto	_____
2. Haastateltavia koskevat tiedot	
2.1. Virkanimike	_____
2.2. Työkokemus vuosina	_____
2.3. Työkokemus X:n syöpähoitoyksikössä	_____
3. Kuntoutussuunnitelmaan laadintaan liittyvät toimintakäytänteet ja mahdolliset ongelmat	
3.1. Kuntoutussuunnitelman laatiminen	
a. Kuinka monelle syöpäpotilaalle laaditaan kuntoutussuunnitelma?	
Jos KYLLÄ, kuka sen laatii?	
Kenen aloitteesta kuntoutussuunnitelma laaditaan?	
Millaisille potilaille kuntoutussuunnitelma laaditaan (ikä, sairaustilanne)	
Minkälaisille potilaille EI laadita? Miksi?	
b. Laaditaanko potilaan kuntoutussuunnitelma moniammatillisesti eli osallistuuko laatimiseen eri ammattiryhmiä?	
Jos KYLLÄ; ketkä ovat mukana laadinnassa?	
Jos EI, miksi?	
Pitäisittekö sitä tarpeellisena?	
c. Onko syöpäpotilas mukana kuntoutussuunnitelmansa laadinnassa?	
Jos EI, miksi?	
d. Onko syöpäpotilaan läheinen mukana kuntoutussuunnitelman laadinnassa?	
e. Kirjataan syöpäpotilaan ja/tai hänen läheisensä mukanaolo kuntoutussuunnitelmaan?	
f. Onko kuntoutussuunnitelmien laadinnalle luotu yksikössänne yhtenäinen ohjeistus?	
Jos KYLLÄ, noudatetaanko sitä?	
Kuka sen on laatinut?	
Päivitetäänkö sitä säännöllisesti?	
g. Onko kuntoutussuunnitelman laadinnassa työnjaollista ohjeistusta tai käytänteitä?	
h. Oletteko saanut kuntoutussuunnitelman laatimiseen erillistä koulutusta?	
Pidättekö ko. koulutusta tarpeellisena?	
Jos KYLLÄ, kenen järjestämänä?	

3.2. Potilaan toimintakyvyn kuvaaminen

a. Potilaan toimintakyvyn arviointi on oleellinen osa potilaan kuntoutussuunnitelmaa. Onko syöpäpotilaiden toimintakyvyn kuvaus mielestänne sisällöllisesti riittävää työyksiköissänne laadituissa lausunnoissa tavoitteellisen kuntoutuksen toteuttamiseksi?

Jos EI, miksi?

b. Koetteko potilaan toimintakyvyn arvioinnin haasteelliseksi?

Jos KYLLÄ, miksi?

c. Käyttekö toimintakyvyn arvioinnin apuna toimintakykymittareita tai luokituksia?

Jos KYLLÄ; mitä mittareita?

d. Mitkä toimintakykyosiot ovat haastavampia kuvata?

e. Kirjataan syöpäpotilaan kuntoutukselle asetetut tavoitteet kuntoutussuunnitelmaan?

f. Toivoisitteko saavanne syöpäpotilaan toimintakyvyn arviointiin liittyvää koulutusta?

Millä tavoin? Ehdotuksia?

g. Onko potilas ja hänen läheisensä mukana kuntoutussuunnitelmansa laadinnassa?

h. Onko syöpähoitoyksikössä käytössä kansainvälinen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveydenluokitus ICF arvioitaessa syöpäpotilaan toimintakykyä?

Jos EI, haluaisitteko saada asiaan liittyvää koulutusta ja millä tavoin?

4. Kelan harkinnanvarainen kuntoutus / psykososiaalinen kuntoutus

a. Tiedättekö, millaisia kuntoutustoimenpiteitä sisältyy harkinnanvaraiseen kuntoutukseen?

b. Arvioidaanko yksiköissänne ja/tai arvioitteko itse systemaattisesti syöpäpotilaan harkinnanvaraisen kuntoutuksen tarvetta hoito- ja kuntoutussuunnitelman laadinnan yhteydessä?

Jos KYLLÄ, arvioidaanko ja kirjataan kuntoutussuunnitelmaan myös harkinnanvaraiselle kuntoutukselle asetetut konkreettiset tavoitteet (toimenpidesuosituksien, omaisten osallistuminen potilaan kuntoutukseen ja kuntoutuksen seurantasuunnitelma nimettyine yhteyshenkilöineen)?

Jos EI, miksi?

c. Oletteko tietoinen, ketkä tahot järjestävät harkinnanvaraista kuntoutusta (esim. sopeutumisvalmennuskursseja)?

Jos EI, katsotteko tarpeelliseksi saada ja millä tavoin saada asiasta lisätietoa?

d. Onko potilaan kuntoutuksen tavoitteiden laatimisen ja arvioinnin apuväline GAS -menetelmä yksiköissänne tai Teille tuttu?

Jos KYLLÄ, onko hoitoyksiköissänne tai käytättekö itse GAS-menetelmä potilaan kuntoutuksen tavoitteiden laatimisen ja arvioinnin apuvälineenä?

Jos EI, katsotteko tarpeelliseksi saada ja millä tavoin saada asiasta lisätietoa?

5. Kokemuksia ja kehittämisohdotuksia kuntoutukseen liittyvään työyksikön viestintään liittyen

a. Onko syöpäklinikalla vakiintunutta tapaa **tiedottaa kuntoutusta** koskevista uusista asioista (esim. uusista kuntoutukseen liittyvistä tutkimuksista, toimintakykymittareista, kuntoutustoimenpiteistä, verkostokumppaneihin liittyvistä asioista jne.)?

Jos KYLLÄ,

millä tavoin tiedotus toteutetaan?

kuka tiedottamisesta vastaa?

	onko tiedotus riittävää?
	onko käytäntö toimiva?
b.	Millä tavoin toivoisitte kehitettävän klinikan tiedotusta erityisesti kuntoutukseen liittyvistä asioista? Ehdotuksia?
c.	Millä muulla tavoilla saatte tietoa esim. kuntoutukseen liittyvistä uusista käytänteistä, lainmuutoksista jne.?
	Onko käytäntö mielestänne toimiva?
d.	Onko Teillä toiveita tai kehittämissuunnitelmia kuntoutukseen liittyvään esim. eri toimijoiden väliin tiedottamistapoihin, - käytäntöihin ja kanaviin liittyen?
6. Kokemuksia ja kehittämissuunnitelmia kuntoutukseen liittyvään toimipaikkakoulutukseen liittyen	
a.	Järjestetäänkö työyksikössänne toimipaikkakoulutusta kuntoutusasioihin tai kuntoutus-suunnitelman laadintaan liittyen?
	Jos KYLLÄ,
	millä tavoin koulutukset työyksikössänne toteutetaan?
	onko koulutusten määrä ja -tapa mielestänne riittävä ja toimiva?
	oletteko tyytyväinen saamaanne koulutukseen?
	millä tavoin toivoisitte kehitettävän työyksikön koulutusta erityisesti kuntoutukseen liittyvistä asioista? Ehdotuksia?
	Jos EI,
	pitäisittekö kuntoutukseen liittyvää toimipaikkakoulutusta tarpeellisena?
b.	Millä muulla tavoilla ja missä olette saanut koulutusta esim. kuntoutukseen liittyvistä uusista käytänteistä, lainmuutoksista jne.?
	Onko käytäntö ollut toimiva?
c.	Onko teillä toiveita tai kehittämissuunnitelmia kuntoutukseen liittyvän koulutuksen järjestämiseksi?

Liite 2. Saatekirje

Saatekirje haastatteluun osallistuville lääkäreille ja erityisasiantuntijoille

Arvoisa syöpähoitoklinikan edustaja

Sosiaali- ja terveysalan ylempään ammattikorkeakoulututkintoon kuuluvan opinnäytetyöni aihe on *Syöpäpotilaan kuntoutussuunnitelman laadinnan kehittäminen*. Opinnäytetyönä toteutettavassa kehittämisprojektissa on tarkoituksena kuvata syöpäkllinikalla työskentelevien lääkärien ja muiden erityisasiantuntijoiden kokemuksia potilaan kuntoutussuunnitelman laatimiseen liittyvistä nykykäytännöistä sekä työhön liittyvistä viestintä- ja koulutuskäytännöistä ja niiden kehittämistarpeista. Tutkimusaineiston keruu tapahtuu teema- ja ryhmähaastatteluina. Tutkimuksen tavoitteena on kehittää syöpäpotilaan kuntoutussuunnitelman laadintaa erityisesti harkinnanvaraisen kuntoutuksen osalta syöpäpotilaan tavoitteellisemmän ja oikea-aikaisemman kuntoutuksen toteuttamiseksi. Tavoitteena on myös hyödyntää parhaimmiksi havaittuja koulutus- ja viestintäkäytänteitä tulevaisuuden sidosryhmäyhteistyöviestinnässä ja -koulutuksessa.

Pyydän kohteliaimmin Teidän lupanne haastatteluun.

Haastattelupaikkana on sairaalan kokoustila (tarkempi paikka ilmoitetaan haastatteluaikaa sovittaessa). Haastattelu-aika (n. 1 h) sovitaan Teille sopivimpaan aikatauluun. Haastattelu on tarkoitus nauhoittaa. Anonymiteettinne tullaan säilyttämään tutkimusprosessin kaikissa vaiheissa tutkijan puolelta ja osallistumista on mahdotonta tunnistaa tutkimusraportista.

Toivon myönteisistä suhtautumistanne asiaan. Annan mielelläni lisätietoja tutkimukseen liittyen.

Pyydän Teitä palauttamaan alla olevan suostumuslomakkeen haastattelun yhteydessä.

Parhain terveisin

Merja Niemi
sairaanhoitaja (AMK), yamk-opiskelija
Turun ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysalan kehittäminen ja johtaminen
Merja.Niemi1@edu.turkuamk.fi

Merkittävä suostumuksenne ja palauttakaa Merja Niemelle haastattelun yhteydessä

Suostun haastatteluun ja luovutan aineiston tutkimuskäyttöön

Nimi ja nimenselvennys

Liite 3. Malli aineiston analysoinnista

ALKUPERÄINEN ILMAISU	PELKISTETTY ILMAISU	RYHMITELTY ILMAISU
<p>"Ehkä yhdelle kymmenestä voi olla todellisuus"</p> <p>"Enintään yksi kymmenestä. Meil on paljon palliatiivisia potilaita, joille ei se kuntoutus tuu sitte"</p> <p>"Mitäs sitä veikkais, ei kyllä hirveen monesti niitä tehdä".</p> <p>"Mä on täsä puolen vuoden aikana tehnyt näitä kaks tai kolme kappaletta"</p>	Kuntoutussuunnitelmia tehdään 1/10 osalle potilaista.	Kuntoutussuunnitelmien vähäinen määrä.
<p>"Ei oo keskitetty. Se on melkein se keneltä potilas sattuu kysymään"</p> <p>"Se kenen vastaanotolla on, se laatii"</p> <p>"Oikos keskittämisestä apua vai? Varmasti niiden laatu paranis mut onko se sitten mielekästä että yks lääkäri tekis kaikki tommoset. En ehkä haluais olla toi lääkäri"</p>	Se lääkäri laatii lausunnon, joka potilaan on tavannut.	Kuntoutussuunnitelman laatimisvastuu.
"Kyl se varmaan yleensä tulee potilaalta tai Kelan lähettämän lapun perusteella"	Kuntoutussuunnitelman laadinnan aloite tulee potilaalta tai Kelasta.	Kuntoutusaloite.
<p>"Mut meillä ne on varmaan niitä nuorempia jotain levinnyttä tautia esimerkiksi sairastavia..."</p> <p>"Varmaan tämmösiä nuorempia ihmisiä kenellä on periaatteessa sitä työ- ja halua vielä..."</p> <p>"Emmä kyllä semmoselle vuoteen hoidettavalle, potentiaalisesti kohta saattohoitoon meneville"</p> <p>"Emmä sitä kyllä automaattisesti tarjoa, jos must tuntuu, et tää ihminen on ihan reaali-teeteissa tän tautilanteen kanssa, se pärjää, sil on jotain tukijoukkoja kotona, eikä oo semmosia fyysisiä ongelmia, mihin me pystyittäsi auttamaan"</p>	<p>Ei ole tyypillistä potilasryhmää, jolle kuntoutussuunnitelma laadittaisiin.</p> <p>Mahdollinen kuntoutusarvio tehdään potilaan sairaustilanteen arvion perusteella.</p> <p>Potilaalle ei tarjota automaattisesti kuntoutusta eikä laadita kuntoutussuunnitelmaa.</p>	Potilastyypin, kenelle mahdollinen kuntoutussuunnitelma laaditaan.
<p>"B-lausuntojen tekemisessä en oo käyttänyt sosiaalityöntekijää"</p> <p>"Mä laadin sen lausunnon vastaanoton jälkeen"</p> <p>"Kuntoutusohjaajaan ei, sosiaalityöntekijään kyllä"</p> <p>"Mitään semmosia yhteisiä meetingejä mulla ei oo ollut heidän (sos.työntekijän & kuntoutusohjaajan) kanssa"</p>	Moniammatillista työryhmää ei käytetä vakiintuneesti.	Moniammatillisen työryhmän käyttö.
"Kyl mä kirjaan sit sinne vaan et"	Potilaan tai läheisen mukanaoloa	Potilaan mukanaolon kirjaami-

<p>laadittu kuntoutusta varten B-lausunto” ”(Omaisten mukanaolo) Usein, aika usein on, yli puolella joka tapauksessa” ”Aika harvoin (potilas mukana), en mä osaa sanoa, 20 % ehkä” ”Potilaat oli itte silloin hyvin aktiivisia” ”Voi olla että mä oon siihen laittanut et potilas toivoo pääsevänsä” ”Kolmasosalla osalla on omainen mukana, kaksi kolmesta tulee yksin”</p>	<p>ei kirjata kuntoutussuunnitelmaan.</p> <p>20 – 60 % potilaalla on omainen mukana vastaanotolla.</p>	<p>nen kuntoutussuunnitelmaan.</p> <p>Omaisten mukanaolo vastaanotolla.</p>
<p>”Ei, en mä usko et meil on semmosta” ”Mun mielestä helpottaa ja nopeuttaa sen lausunnon laatimista” ”Ei, en tiedä ainakaan” ”Ei siit varmaan haittaakaan olis” ”Tää vois olla perusterveydenhuollon tehtävä” ”Ei varmaan ohjeistuksesta mittää haittaa ole” ”Jos on joku ohjeistus jossain, se on kyllä hukassa tuolla tietokoneella”</p>	<p>Kuntoutussuunnitelmalle ei ole yhtenäistä laadintaohjetta.</p> <p>Toiveena on yksinkertainen ohjeistus liittyen kuntoutussuunnitelman laatimiseen ja psykososiaalisen kuntoutukseen</p>	<p>Kuntoutussuunnitelman laadintaa ei ole ohjeistettu</p> <p>Kuntoutussuunnitelmalle kaivataan laadintaohjetta.</p>
<p>”No mä nään semmosen ongelman, et kaikki potilaat ei haluu niihin” ”Sitten kun potilas esittää jonkun spesifin toiveen. Varmaan 95 % hoituu näistä tosi helposti”</p>	<p>Kaikille potilaille ei psykososiaalisen kuntoutuksen arvioida sopivan.</p> <p>Kuntoutustoimenpiteen valinta on ongelmallista 5 %:ssa tapauksia, varsinkin, jos potilas itse toivoo jotain erityistä.</p>	<p>Arvio psykososiaalisen kuntoutuksen sopivuudesta potilaalle.</p> <p>Kuntoutustoimenpiteen valinta.</p>
<p>”Kollegoiden esimerkistä, niin hyvässä kuin huonossakin, kattoo mitä toiset tekee, tekee perässä tai sitten ei nimenomaan tee perässä”</p>	<p>B-lausunnon laatimiseen ei koeta liittyvän ongelmia.</p>	<p>B-lausunnon laadinnan ongelma.</p>