

RINTA- JA ETURAUHASSYÖPÄÄN SAIRASTUNEIDEN AVOKUNTOUTUSMALLI KESKI-SUOMESSA

Isotalo, Susanna
Kokki, Anu

Opinnäytetyö
Toukokuu 2010

Fysioterapian koulutusohjelma
Kuntoutusohjauksen ja – suunnittelun koulutusohjelma
Sosiaali- ja terveysala



Tekijä(t) ISOTALO, Susanna KOKKI, Anu	Julkaisun laji Opinnäytetyö	Päivämäärä 24.5.2010
	Sivumäärä 100	Julkaisun kieli suomi
	Luottamuksellisuus () saakka	Verkojulkaisulupa myönnetty (X)
Työn nimi RINTA- JA ETURAUHASSYÖPÄÄN SAIRASTUNEIDEN AVOKUNTOUTUSMALLI KESKI-SUOMESSA		
Koulutusohjelma fysioterapian koulutusohjelma, kuntoutusohjauksen ja -suunnittelun koulutusohjelma		
Työn ohjaaja(t) HELMINEN, Eeva ja WALDEN, Pirjo		
Toimeksiantaja Keski-Suomen Syöpäyhdistys ry		
<p>Tiivistelmä</p> <p>Suomessa yleisimmät syöpämuodot ovat rinta- ja eturauhassyöpä, joiden ilmaantuvuuden ennustetaan kasvavan siten, että ne kattaisivat vuonna 2015 yli kolmanneksen kaikista uusista syöpätapauksista. Sairastuneiden määrän lisääntyminen edellyttää uusien ryhmäkuntoutusinterventioiden kehittämistä, jotta tulevaisuudessakin kuntoutus olisi mahdollisimman monen sairastuneen tavoitettavissa.</p> <p>Opinnäytetyön tavoitteena oli suunnitella teoriatietoon ja asiakasnäkökulmaan pohjautuva rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneille suunnattu avokuntoutusmalliehdotelma Keski-Suomeen, Keski-Suomen Syöpäyhdistys ry:n toimeksiannon mukaisesti. Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata ja selvittää kirjallisuuden ja aikaisempien tutkimusten sekä kyselyn kautta rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneiden odotuksia ja toiveita avokuntoutuksesta sekä sen sisällöstä.</p> <p>Opinnäytetyön kyselyaineisto kerättiin kyselylomakkein Keski-Suomen Syöpäyhdistys ry:n syöpään sairastuneiden vertaisryhmissä sekä Jämsän ja Äänekosken paikallisosastoissa. Tietoa rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneiden kuntoutuksesta etsittiin myös kirjallisuudesta. Opinnäytetyön tutkimusmenetelmäksi valittiin monimenetelmäisyys. Tutkimusaineiston ja kirjallisuuskatsauksen analysointimenetelmäksi valittiin sisällönanalyysi.</p> <p>Kyselytulokset osoittivat, että rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneet toivoivat avokuntoutuksen sisältävän muun muassa asiantuntijaluentoja, ryhmäkeskusteluja, liikuntaa sekä hierontaa. Vastajat toivoivat myös tukea sairauteen sopeutumiseen, vertaistukea sekä voimavarojen tukemista että selviytymiskeinoja. Etenkin naiset olivat halukkaita osallistumaan uudempiin terapiamuotoihin. Miehet puolestaan toivoivat ulkona tapahtuvaa toimintaa. Miehet kokivat tärkeäksi myös puolisoiden osallistumisen esimerkiksi seksuaalisuusluennoille ja ryhmätoimintaan. Tulosten mukaan avokuntoutusta tulee järjestää arkisin, päivällä tai iltapäivällä, kerran viikossa, kaksi tuntia kerrallaan, yhteensä kymmenen viikon ajan. Kyselytulosten ja aiemman teorian pohjalta laadittiin avokuntoutusmalliesitelmiä rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneille.</p>		
Avainsanat (asiasanat) rintasyöpä, eturauhassyöpä, avokuntoutus, elämänlaatu		
Muut tiedot		

Author(s) ISOTALO, Susanna KOKKI, Anu	Type of publication Bachelor's Thesis	Date 24.5.2010
	Pages 100	Language Finish
	Confidential () Until	Permission for web publication (X)
Title Out patient rehabilitation model for breast and prostate cancer patients in Central Finland		
Degree Programme Physiotherapy, Rehabilitation Counselling		
Tutor(s) HELMINEN, Eeva ja WALDEN, Pirjo		
Assigned by Keski-Suomen Syöpäyhdistys ry		
<p>Abstract</p> <p>In Finland the most common cancer types are breast and prostate cancer whose frequency of occurrence is predicted to increase so that in the year 2015 they will cover over one third of all cancer cases. The increasing number of cancer patients requires new group rehabilitation interventions so that in future rehabilitation will be available for as many patients as possible.</p> <p>The objective of this thesis was to plan an out-patient rehabilitation model for breast and prostate cancer patients in Central Finland. This work was commissioned by the Central Finland Cancer Society. The purpose of this thesis was also to find out what expectations and hopes breast cancer and prostate cancer patients had for out-patient rehabilitation in Central Finland. Information about breast and prostate cancer patients' rehabilitation was collected from literature.</p> <p>The data for this thesis was also collected by using a questionnaire. All the answers were collected from Central Finland Cancer Society's peer support groups. The research method of this thesis was a mixed-method technique and the method for data analysis was content analysis.</p> <p>The results of questionnaire revealed that both breast and prostate cancer patients hoped that out-patient rehabilitation would contain specialist lectures, group discussions, exercise and massage. The respondents also hoped for support for the adaptation to their situation, peer support, support of resources and coping means. The women especially were ready to take part in new therapy methods. Men, on the other hand, wished for more outdoor activities. The men also felt that it was important to have their partners with them in sexuality lectures and group activities. The results of the inquiry showed that out-patient rehabilitation should be organised on weekdays, in the daytime or afternoons, once in a week, two hours per time for ten weeks. Based on the results of the inquiry and the literature review a proposal for an out-patient rehabilitation model for breast and prostate cancer patients was made.</p>		
Keywords out patient rehabilitation, breast cancer, prostate cancer		
Miscellaneous		

SISÄLTÖ

JOHDANTO.....	4
1 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET, VIITEKEHYS JA TUTKIMUSONGELMAT .6	
2 TUTKIMUS- JA ANALYSOINTIMENETELMÄT	7
2.1 Lähestymistapa.....	7
2.2 Analysointimenetelmän valinta	7
3 TOIMINTAKYVYN, TOIMINTARAJOITTEIDEN JA TERVEYDEN KANSAINVÄLINEN LUOKITUS.....	8
3.1 WHO:n ICF-luokitus	8
3.2 Mukailtu ICF-luokitus	10
3.2.1 ICF-luokitus täydennettynä kokemuksellisella ulottuvuudella ja subjektiivisella kokemuksella	10
4 SYÖPÄ SAIRAUTENA	12
4.1 Muutokset elämänlaadussa ja toimintakyvyssä	12
4.2 Rintasyöpä	13
4.2.1 Rintasyövän vaikutukset yksilön toimintakykyyn ja elämänlaatuun	15
4.3 Eturauhassyöpä	18
4.3.1 Eturauhassyövän vaikutukset yksilön toimintakykyyn ja elämänlaatuun ..	19
5 SYÖPÄÄN SAIRASTUNEIDEN KUNTOUTUMISEN TARPEET	21
5.1 Psykososiaaliset ja fyysiset kuntoutumisen tarpeet	21
5.2 Tuen ja tiedontarve	23
5.3 Rinta- ja eturauhassyövästä toipuneiden tarpeet	24
6 SYÖPÄÄN SAIRASTUNEIDEN KUNTOUTUS	26
6.1 Sairauskeskeisestä lähestymistavasta asiakaslähtöiseksi lähestymistavaksi.....	26
6.2 Syöpään sairastuneiden kuntoutus	26
6.3 Rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneiden kuntoutus Suomessa	28
6.4 Rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneiden kuntoutuskursseja	31
6.4.1 Rintasyöpään sairastuneiden avokuntoutuskursseja	31
6.4.2 Eturauhassyöpään sairastuneiden kuntoutuskursseja	33
6.5 Kansainvälinen syöpään sairastuneiden kuntoutus.....	34
7 SYDÄN – JA MS-POTILAIDEN AVOKUNTOUTUSMALLIT	37
7.1 Yhtäläisyydet ja eroavaisuudet	37
8 KUNTOUTUKSEN VAIKUTTAVUUS	38
8.1 Vaikuttavuus ja vaikuttavuuden arviointi	38
8.2 Kuntoutuksen fyysiset vaikutukset toimintakykyyn	39
8.2.1 Kuntoutuksen fyysiset vaikutukset rintasyöpään sairastuneilla.....	40
8.2.2 Kuntoutuksen fyysiset vaikutukset eturauhassyöpään sairastuneilla	41
8.3 Kuntoutuksen psykososiaaliset vaikutukset.....	42
8.4 Miksi kokonaisvaltaista ryhmäkuntoutusta?	43

9 KUNTOUTUKSEN HAASTEISTA.....	44
9.1 Syöpäsairauksien kustannukset	44
9.2 Rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneiden kuntoutussuositukset.....	45
9.3 Miten tulevaisuus näyttäytyy?	45
10 KYSELYN TOTEUTTAMINEN JA AINEISTON ANALYYSI	47
10.1 Harkinnanvarainen otanta	47
10.2 Aineiston keruu ja osallistujat	47
10.3 Tutkimuksen eettisyys.....	49
10.4 Aineiston analyysi.....	49
11 KYSELYN TULOKSET	50
11.1 Kyselyvastaukset	50
11.2 Kuntoutujien tarpeet ja toiveet	52
11.3 Tutkimusaineiston ja -tulosten luotettavuus	53
12 YHTEENVETO KIRJALLISUUDESTA JA AIKAISEMISTA TUTKIMUKSISTA	55
13 AVOKUNTOUTUSMALLIESITYS	56
13.1 Esitys asiakaslähtöisestä avokuntoutusmallista rintasyöpään sairastuneille ..	63
13.2 Esitys asiakaslähtöisestä avokuntoutusmallista eturauhassyöpään sairastuneille	64
13.3 Avokuntoutusmalliesitys mukailtuun ICF-luokitukseen sijoitettuna	65
14 POHDINTA	66
15 JATKOTUTKIMUSAIHEET.....	70
LÄHTEET.....	71
LIITE 1. KÄSITTEISTÖ	81
LIITE 2. SAATEKIRJE.....	83
LIITE 3. KYSELY AVOKUNTOUTUKSEN KEHITTÄMISEKSI RINTA- JA ETURAUHASSYÖPÄÄN SAIRASTUNEILLE	84
LIITE 5. RINTA- JA ETURAUHASSYÖPÄ ESIINTYVYYSTILASTOT JÄMSÄ	90
LIITE 6. RINTA- JA ETURAUHASSYÖPÄ ESIINTYVYYSTILASTOT VIITASAARI	91
LIITE 8. ETURAUHASSYÖPÄÄN SAIRASTUNEIDEN KUNTOUTUSKURSSEJA	93
LIITE 9. SYDÄN- JA MS-POTILAAN AVOKUNTOUTUS.....	94
LIITE 10. AVOKUNTOUTUSKURSSIN RAKENNE.....	95
KUVIOT	
KUVIO 1. ICF- luokituksen osa-alueet ja vuorovaikutussuhteet.....	11
KUVIO 2. WHO:n ICF – luokitus täydennettynä kokemuksellisella ulottuvuudella ja subjektiivisella kokemuksella sekä laajennetulla osallistumisen osa-alueella.....	12
KUVIO 3. Rintasyövän vaikutukset yksilön toiminnalliseen terveydentilaan ja tervey- teen liittyvään toiminnalliseen tilaan	17

KUVIO 4. Eturauhassyövän vaikutukset yksilön toiminnalliseen terveydentilaan ja terveyteen liittyvään toiminnalliseen tilaan	21
KUVIO 5. Avokuntoutuksen ajankohta	96
KUVIO 6. Avokuntoutuksen toteutusajankohta	96
KUVIO 7. Avokuntoutuskertojen tiheys.....	97
KUVIO 8. Avokuntoutuskertojen lukumäärä	97
KUVIO 9. Avokuntoutuskerran kesto	98
KUVIO 10. Kiinnostus uusia terapiamuotoja kohtaan	98

TAULUKOT

TAULUKKO 1. Rinta- ja eturauhassyöpäkuntoutus Suomessa	30
TAULUKKO 2. Aikaisempia rintasyöpään sairastuneiden avokuntoutuskursseja	33
TAULUKKO 3. Aikaisempia eturauhassyöpään sairastuneiden kuntoutuskursseja	94
TAULUKKO 4. Sydänpotilaan ja MS-potilaan avokuntoutus	95

JOHDANTO

Suomessa todetaan vuosittain kaikkiaan noin 27 000 uutta syöpätapausta (Suomen Syöpärekisteri 2009). Syöpätapausten määrän ennustetaan kasvavan edelleen tulevaisuudessa. Arvioiden mukaan vuonna 2015 sekä naisilla että miehillä todetaan vuosittain noin 15 000 uutta syöpätapausta. Naisten ja miesten yleisimpien syöpien, rintaja- ja eturauhassyöpien, ilmaantuvuuden ennustetaan kasvavan vuonna 2015 siten, että ne kattaisivat yli kolmanneksen kaikista uusista syöpätapauksista. (Mäklin & Rissanen, 2006, 7.) Syövän yleistymisen ja kehittyneiden hoitomuotojen vuoksi myös sairaudesta toipuneiden määrä lisääntyy ja kuntoutusta tarvitsevien osuus kasvaa (Julkunen, Saarinen, Nielson-Niemi, Turunen, 2006, 6). Arvioiden mukaan 20–30 prosenttia sairastuneista hyötyisi hoitojen jälkeisestä aktiivisesta kuntoutuksesta, mikä tarkoittaisi kokonaisuudessaan Suomessa noin 5000–7000 syöpään sairastuneen kuntoutusta vuositasolla (Rissanen, Vertio & Lanning 2008, 124).

Syöpäjärjestöjen tavoitteena on tulevana vuosina kehittää syöpään sairastuneiden kuntoutusta, jonka yhtenä osa-alueena on avokuntoutuksen kehittäminen. Toisin kuin laituskuntoutus, avokuntoutus mahdollistaa useampien sairastuneiden pääsyn kuntoutumisen piiriin lähellä kotiaan. Laituskuntoutuksessa kustannukset ovat henkilöäriin suhteutettuna korkeat. Sairastuneiden määrän lisääntyessä ja resurssien mahdollisesti vähentyessä olisi näissä olosuhteissa avokuntoutus vaikuttavampi kuntoutumisen muoto. (Isosaari 2009.) Sairastuneiden määrän lisääntyminen edellyttääkin uusien ryhmäkuntoutusinterventioiden kehittämistä, jotta kuntoutus olisi jatkossa mahdollisimman monen sairastuneen tavoitettavissa. Eri toimintamallien kehittäminen ja avokuntoutuksen tutkiminen sekä seuranta ovatkin tulevaisuuden syöpäkuntoutuksen haasteita (Julkunen ym. 2006, 6).

Opinnäytetyö on rajattu rintaja- ja eturauhassyöpään sairastuneisiin, koska ne ovat myös Keski-Suomessa yleisimmät naisten ja miesten syöpämuodot (Suomen Syöpärekisteri 2009). Opinnäytetyön teoriaosuudessa tarkastellaan rintaja- ja eturauhassyövän sekä hoitojen vaikutuksia sairastuneen toimintakykyyn, elämänlaatuun ja näiden aiheuttamaa kuntoutumisen tarvetta. Teoriaosuudessa käsitellään myös syöpään

sairastuneiden kuntoutusta ja sen vaikuttavuutta niin Suomessa kuin kansainvälisesti. Opinnäytetyön tutkimusaineisto on kerätty kyselylomakkein Keski-Suomen Syöpäyhdistys ry:n vertaisryhmissä sekä Jämsän ja Äänekosken paikallisosastoissa. Kyselylomakkeilla on kartoitettu sairastuneiden toiveita ja odotuksia avokuntoutuksesta sekä sen sisällöstä.

Eskola ja Suoranta (2005) esittävät teoksessaan seuraavaa ”*Kuntoutuksen ongelmana ovat iät ja ajat olleet opetuksen ja valistuksen siirtovaikutukset, kysymys siitä, miksei kuntoutushyvä kestä kuntokeitaan portteja pidemmälle?*” (Eskola & Suoranta 2005, 51). Kirjoittajat ovatkin sitä mieltä, että tietyn kontekstin vaihtuessa, tässä tapauksessa arkielämästä kuntoutuslaitokseen, vaihtuu kokonainen kulttuuri, ei vain merkitykset (mts. 51). Tästä näkökulmasta asiaa tarkastellen, on tärkeää huomioida kuntoutuksen kontekstisidonnaisuus. Avokuntoutuksen kehittämisellä tavoittelemme kuntoutuksen sidonnaisuutta kuntoutujien arkeen, jolloin esimerkiksi terveelliset elämäntavat, fyysisen ja psyykkisen toimintakyvyn ylläpitäminen sekä elämänlaadun parantaminen tulisivat osaksi kuntoutujien elämää.

1 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET, VIITEKEHYS JA TUTKIMUSONGELMAT

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata ja selvittää kirjallisuuden ja aikaisempien tutkimusten sekä kyselyn kautta rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneiden odotuksia ja toiveita avokuntoutuksesta sekä sen sisällöstä. Tarkoituksena on myös suunnitella rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneille kokonaisvaltaista tukea antava kuntoutumisohjelma-runko, jonka tavoitteena on sairastuneiden elämänhallinnan ja elämänlaadun turvaaminen sekä fyysisen että psyykkisen toimintakyvyn ylläpitäminen.

Keski-Suomen Syöpäyhdistys ry:n toimeksiannon mukaisesti tämän opinnäytetyön tavoitteena on suunnitella teoretietoon ja asiakasnäkökulmaan pohjautuva rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneille suunnattu avokuntoutusmalliehdotelma Keski-Suomeen. Kartoitamme sairastuneiden henkilöiden toiveita ja odotuksia avokuntoutuksesta kyselyllä. Tavoitteena on myös etsiä vaikutteita syöpään sairastuneiden avokuntoutukselle MS-liitto ry:n ja Suomen Sydänliitto ry:n avokuntoutusmalleista.

Tämän opinnäytetyön viitekehystenä on WHO:n ICF-luokituksen mukailtu versio. Tarkastelemme rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen vaikutuksia sekä sairastuneiden kuntoutumisentarvetta ICF-luokituksen osa-alueiden kautta.

Opinnäytetyön tutkimusongelmat:

1. Millainen on Keski-Suomen alueen asiakaslähtöinen avokuntoutusmalli rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneille?

a. Millainen on kirjallisuuteen ja aikaisempiin tutkimuksiin perustuva näkökulma rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneiden kuntoutuksesta?

b. Millaisia odotuksia ja toiveita rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneilla on avokuntoutuksesta?

2 TUTKIMUS- JA ANALYSOINTIMENETELMÄT

2.1 Lähestymistapa

Tämän opinnäytetyön tutkimusmenetelmäksi valittiin monimenetelmäisyys, koska se mahdollistaa parhaiten vastausten saamisen tutkimusongelmiin. Monimenetelmäisessä tutkimuksessa voidaan yhdistää sekä laadullisia että määrällisiä tutkimusmenetelmiä. (Lähdesmäki, Hurme, Koskimaa, Mikkola & Himberg 2008; O’Cathain, Murphy & Nicholl, 2007, 2.) Laadullinen tutkimus pyrkii kuvaamaan ja ymmärtämään tiettyä ilmiötä (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Kyseisessä tutkimusmenetelmässä pyritään etenemään aineistosta käsin mahdollisimman vähin ennako-oletuksin (Eskola & Suoranta 1998, 19–20). Määrällinen tutkimus tarkoittaa tutkimusta, jossa käytetään täsmällisiä ja laskennallisia menetelmiä. Tutkimusmenetelmässä tutkija pyrkii keräämään empiiristä havaintoaineistoa, jota tarkastelemalla hän pyrkii ymmärtämään jotakin yhteiskunnallista ilmiötä. (Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto, 2010.) Lähdesmäki ja muut (2008) esittävät, että eri tutkimusmenetelmiä hyödyntämällä on tutkittavasta ilmiöstä mahdollista saada monipuolisia tuloksia (Lähdesmäki ym. 2008).

Ihmisiä tutkittaessa on tärkeää, että tutkimukseen osallistuvilla on joko tietoa tutkittavasta ilmiöstä tai omakohtaista kokemusta asiasta (Saaranen-Kauppinen ym. 2006). Laadullisen tutkimuksen keinoin voidaan saada tutkimukseen osallistuvilta tietoa esimerkiksi kuntoutuksen toteutuksen mielekkyydestä, oikea-aikaisuudesta ja mahdollisista kuntoutuksen esteistä (Klaukkala 2008, 94). Edellä mainitut ovat myös niitä asioita, joihin tutkimuksella haettiin vastauksia.

2.2 Analysointimenetelmän valinta

Tämän opinnäytetyön analysointimenetelmäksi valittiin sisällönanalyysi. Sisällönanalyysi on tekstianalyysia, jossa tarkastellaan valmiiksi tekstimuotoisia tai sellaiseksi muutettuja aineistoja. Analyysin avulla pyritään muodostamaan tutkittavasta ilmiöstä tiivistetty kuvaus, joka pyrkii kytkemään tulokset ilmiön laajempaan kontekstiin ja aihetta koskeviin muihin tutkimustuloksiin. Menetelmällä voidaan tarkoittaa laadul-

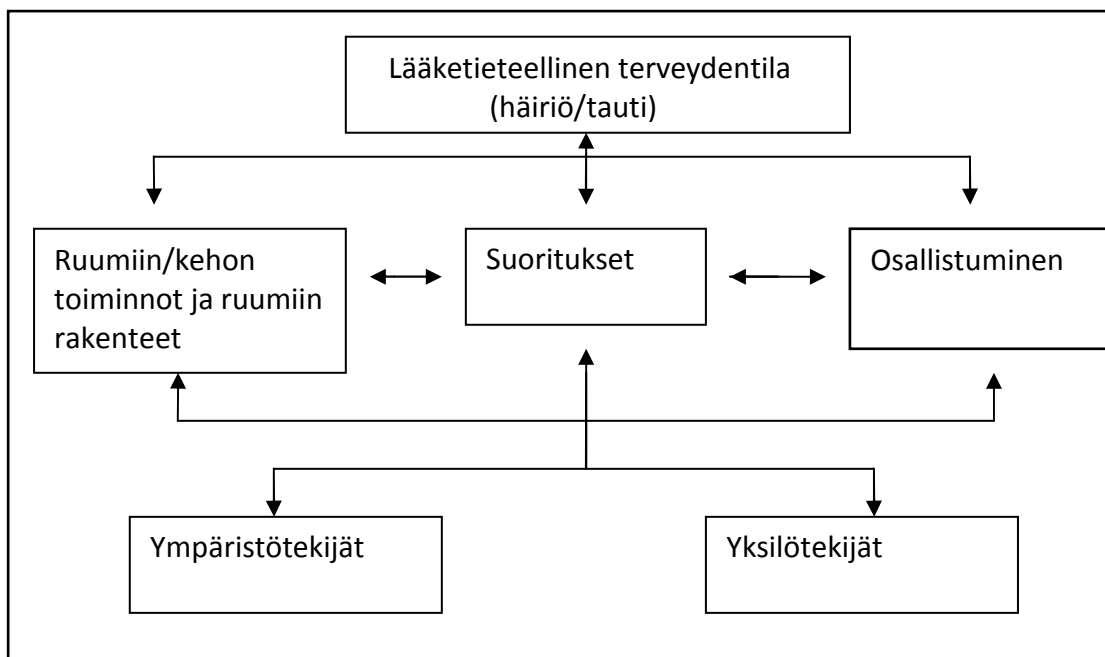
lista sisällönanalyysia tai sisällön määrällistä erittelyä, joita molempia voidaan hyödyntää samaa aineistoa analysoitaessa. Edellisessä tekstiaineiston sisältöä pyritään kuvaamaan sanallisesti, jälkimmäisessä numeerisesti. (Yhteiskuntatieteellinen tietarkisto, 2010.) Sisällönanalyysi kirjallisuuskatsauksessa on tehokas keino tiedon syventämisessä, niistä asioista joista on jo olemassa tutkittua tietoa ja tuloksia (Silius 2005). Sisällönanalyysiä hyödynnettiin aiemman teorian tiedon ja kirjallisuuden sekä tutkimusaineiston analysoinnissa.

3 TOIMINTAKYVYN, TOIMINTARAJOITTEIDEN JA TERVEYDEN KANSAINVÄLINEN LUOKITUS

3.1 WHO:n ICF-luokitus

Maailman terveysjärjestön WHO:n vuonna 2001 julkistama ICF-luokitus (International Classification of Functioning, Disability and Health), suomennettuna toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus, tarkastelee yksilön toimintaa ja toimintakykyä lääketieteellisistä sekä sosiaalisista näkökulmista käsin. (Järvikoski & Karjalainen 2008, 82–83; Kettunen ym. 2009, 9-10.) Luokituksessa on huomioitu myös yhteiskunnallinen näkökulma (Stakes 2004, 20; Herrala ym. 2008, 10). ICF-luokituksessa yksilön toimintakyky kuvataan hänen lääketieteellisen terveydentilan ja kontekstuaalisten tekijöiden (yksilö- ja ympäristötekijöiden) vuorovaikutuksen tuloksena. ICF-luokituksen osa-alueiden välillä tapahtuu dynaamista vuorovaikutusta, eli yhteen osa-alueeseen kohdistuvat interventiot voivat vaikuttaa lisäksi myös muilla osa-alueilla. Osa-alueiden välinen vuorovaikutus on kaksisuuntaista, jolloin esimerkiksi yksilön toimintarajoitteet voivat vaikuttaa myös hänen lääketieteelliseen terveydentilaansa. (Stakes 2004, 18–19.) ICF-luokituksessa kuntoutujan osallistumista ja toimintakykyä tarkastellaan yksilön ja ympäristön välisenä vuorovaikutussuhteena (Wikström & Holli 2007, 242).

ICF-luokituksessa (KUVIO 1) lääketieteellinen terveydentila on yläkäsite, johon sisältyy akuutit ja krooniset sairaudet, häiriöt, traumat sekä vammat. Lisäksi käsite sisältää lääketieteelliseen terveydentilaan vaikuttavat seikat, joita ovat esimerkiksi stressi ja ikääntyminen. Ruumiin/kehon toimintoihin lukeutuvat elinjärjestelmien fysiologiset sekä psykologiset toiminnot. Ruumiin rakenteita ovat ruumiin anatomiset ja rakenteelliset osat. Luokituksessa suoritus kuvaa yksilön toteuttamaa tehtävää tai toimia. Se myös kuvastaa toimintakyvyn yksilölähtöistä näkökulmaa. Osallistumisella puolestaan tarkoitetaan yksilön osallisuutta elämän tilanteisiin. Se myös edustaa toimintakyvyn yhteisöllistä näkökulmaa. Kontekstuaaliset tekijät (yksilö- ja ympäristötekijät) ovat niitä tekijöitä, jotka muodostavat yksilön elämän viitekehyksen, jonka pohjalta terveyteen liittyvä toiminnallinen tila ja toiminnallinen terveydentila luokitellaan. (Stakes 2004, 208–209.)

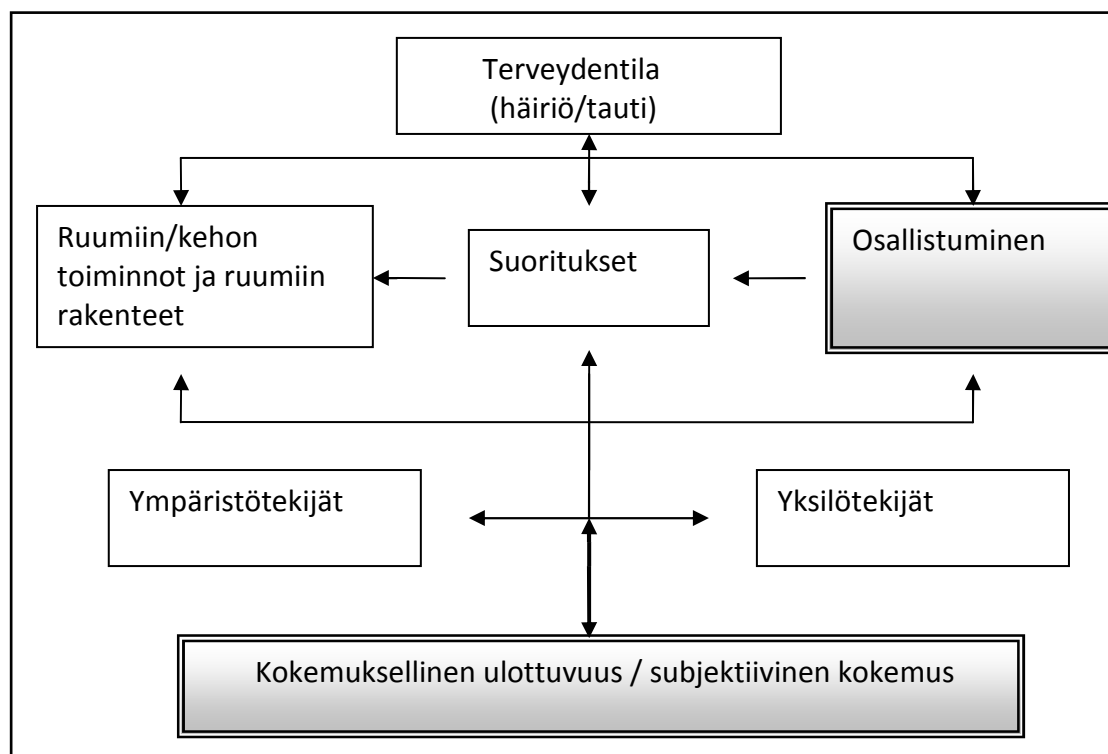


KUVIO 1. ICF- luokituksen osa-alueet ja vuorovaikutussuhteet (Stakes 2004, 18).

3.2 Mukailtu ICF-luokitus

3.2.1 ICF-luokitus täydennettynä kokemuksellisella ulottuvuudella ja subjektiivisella kokemuksella

ICF-luokituksen osa-alueista suoritukset ja osallistuminen nähdään kuntoutuksen näkökulmasta kiinnostavimpina. ICF-mallin eri osa-alueita tarkastellaan objektiivisesta ulottuvuudesta l. ulkopuolisen asiantuntijan näkökulmasta. Kyseinen näkökulma ei tällöin huomioi tarkastelun kohteena olevan yksilön subjektiivista kokemusta. (Järvikoski 2008, 51; Ueda & Okawa 2003, 596.)



KUVIO 2. WHO:n ICF – luokitus täydennettynä kokemuksellisella ulottuvuudella ja subjektiivisella kokemuksella (mukailten Järvikoski 2008; Järvikoski & Karjalainen 2008; Ueda & Okawa 2003) sekä laajennetulla osallistumisen osa-alueella (mukailten Worrall 2005)

Ueda:n ja Okawa:n (2003) mukaan ICF-luokituksesta puuttuu tärkeä osa-alue, subjektiivinen ulottuvuus (Ueda ym. 2003, 596), johon myös suomalaistutkijat Järvikoski ja Karjalainen ovat yhtyneet (Järvikoski 2008, 51; Järvikoski & Karjalainen 2008, 83).

Ueda:n ja Okawa:n mukaan elämänlaatua ei tulisi erottaa ICF-luokituksesta erilliseksi, koska elämänlaatumittarit (engl. quality of life evaluations) eivät yksinään riitä arvioimaan yksilön subjektiivista kokemusta. Ueda ja Okawa ovatkin sitä mieltä, että subjektiivisen kokemuksen lisäämisen myötä, tulisi ICF-mallista kokonaisvaltainen luokitus yksilön toimintakyvystä ja toimintarajoitteista. (Ueda ym. 2003, 597–598.)

Järvikoski ja muut (2001) ovat esittäneet, että *”Asiakkaan yksilölliset kyvyt ja voimavarat jäävät helposti havaitsematta, kun toiminnan lähtökohtana ovat esiintyneet vauriot ja ongelmat”* (Järvikoski ym. 2001, 40). Myös Järvikosken artikkelissa esitellystä Worrall:in (2005) artikkelista käy ilmi olettaus, jonka mukaan kuntoutus keskittyy usein kehon toimintoihin ja rakenteisiin, ei niinkään osallistumiseen (Järvikoski 2008, 54). Vasta kehon rakenteisiin ja toimintoihin vaikuttamisen jälkeen, on pyritty varmistamaan saavutettujen hyvien tulosten siirtyminen kuntoutujan arkipäiväiseen elämään ja osallistumiseen. Edellisen vastakohtaksi Worrall esittääkin, että kehon toimintoihin ja rakenteisiin keskittymisen sijasta, tulisi kuntoutusinterventio suunnata osallistumiseen ja tätä kautta pyrkiä varmistamaan osallistumisessa tapahtuvan muutoksen heijastuminen kehon toimintoihin ja rakenteisiin. (Mts. 54–55.)

Syöpäsairauden ja sen hoitojen on todettu aiheuttavan muutoksia niin kehon toiminoissa ja rakenteissa kuin osallistumisessa (van Weert, Hoekstra-Weebers, Grol, Otter, Arendzen, Postema, Sanderman & van der Schans 2005, 485; Chung & Xu 2008, 55). Osallistumisen rajoitukset näkyvät sairaudesta toipuneiden vaikeutena osallistua esimerkiksi erilaisiin sosiaalisiin tapahtumiin, urheilulajeihin ja kodinaskareisiin (Ness, Wall, Oakes, Robison & Gurney 2005, 201). Edellisten tutkimustulosten pohjalta onkin perusteltua kehittää syöpään sairastuneiden kuntoutusinterventioita Worrall:in ehdotuksen mukaisesti. Kuten kuviossa 2 on esitelty, tulee kuntoutusinterventio suunnata osallistumiseen, ja sitä kautta pyrkiä tukemaan sairastuneiden osallistumisessa sekä osallistumisen rajoituksissa tapahtuvien muutosten siirtymistä kehon toimintoihin ja rakenteisiin. Tämä tukee asiakaslähtöisen lähestymistavan ja mukaillun ICF-luokituksen tavoitetta, siirtymistä sairauskeskeisyydestä kohti asiakaslähtöisyyttä ja osallisuuden tukemista.

4 SYÖPÄ SAIRAUTENA

4.1 Muutokset elämänlaadussa ja toimintakyvyssä

Yksilön toimintakykyyn ja terveyteen vaikuttavat hänen fyysiset ja psyykkiset ominaisuutensa, perintötekijät sekä ympäristö, jossa hän elää. Sairastuminen merkitsee usein muutosta henkilön toimintakyvyssä, joka yleensä heikkenee sairastumisen myötä. Yksilön arvio tai kokemus omasta toimintakyvystään on yhteydessä hänen terveyteensä ja sairauksiinsa, asenteisiinsa sekä toiveisiinsa että niihin tekijöihin, jotka haittaavat päivittäisistä toiminnoista suoriutumista ja alentavat toimintakykyä. Kaikki ihmiselämän ulottuvuudet, kuten hyvinvointi, terveys, sosiaaliset suhteet, elintaso sekä elinympäristön esteettömyys, vaikuttavat yksilön elämänlaatuun. Elämänlaatuun vaikuttavat myös elämän tyytyväisyys ja mielekkyyden kokemus, sekä yksilön oma suhtautuminen sairauksiinsa ja toimintakykynsä alenemiseen. Vakava sairastuminen tai toimintakyvyn heikkeneminen johtavat tilanteeseen, jossa elämänlaatuun liittyvät käsitykset on määriteltävä uudelleen. (Talvitie ym. 2006, 38–39.)

Rinta- tai eturauhassyöpään sairastuminen aiheuttaa suuria muutoksia sairastuneen elämässä (Kuivalainen 2004, 16; Aalto, Aro, Hietanen & Hamström 2005, 9). Pitkäaikaissairauksiin sopeutumiseen ja sen aiheuttamiin haasteisiin lukeutuvat muun muassa rankat hoidot, toimintakyvyn rajoitteet, sosiaalisiin vuorovaikutussuhteisiin liittyvät muutokset ja toisten ihmisten suhtautuminen muuttuneeseen elämäntilanteeseen (Aalto ym. 2005, 9). Sairastuneet kärsivät usein fyysisistä ja psykososiaalista sivuvaikutuksista, jotka johtuvat erityisesti sairaudesta ja sen hoidoista (van Weert ym. 2005, 485; Chung & Xu 2008, 55). Sairauden ja hoitojen vaikutukset voivat vaikuttaa kaikilla toimintakyvyn osa-alueilla niin fyysisellä, psyykkisellä, kognitiivisella, sosiaalisella, ammatillisella kuin taloudellisellakin osa-alueella. Tavallisimpia fyysisiä haittavaikutuksia ovat hermostohäiriöt sekä tuki- ja liikuntaelinten että sisäelinten toiminnanhäiriöt. (Cole & Scialla 2002, 185.) Sairaus voi vaurioittaa myös aistinelimiä ja aivoja sekä aiheuttaa tunne-elämän häiriöitä (Wikström & Halli 2007, 242). Sairauden aiheuttamat muutokset fyysiseen toimintakykyyn ovat riippuvaisia syöpätyypistä ja syöpähoidon aiheuttamista vaurioista kudoksrakenteissa, jonka vuoksi sairastunei-

den toimintakyvyn muutokset voivat olla hyvin moninaisia (Rissanen, Vertio & Lanning 2008, 126–127).

Syöpään sairastunut joutuu myös sopeutumaan muuttuneeseen elämäntapaan ja avuntarpeen aiheuttamaan riippuvaisena olemiseen, jonka seurauksena psykososiaalinen toimintakyky usein vähenee (Kettunen, Kähäri-Wiik, Vuori-Kemilä & Ihalainen 2009, 47–48). Psykososiaalisista haittavaikutuksista useimmin tavattuja ovat väsymys, voimattomuus, masentuneisuus ja ahdistuneisuus. Oireet voivat yksinään tai yhdessä vähentää sairastuneiden toimintakykyä ja elämänlaatua. (Cole & Scialla 2002, 185; Siedentopf, Marten-Mittag, Utz-Billing, Schoenegg, Kentenich & Dinkel 2008, 1.)

Psykologisten ongelmien esiintyvyyden on todettu olevan suurempi silloin, kun sairauten liittyy toiminnan rajoituksia (Fialka-Moser, Crevenna, Korpan & Quittan 2003, 153). Sairastuneista ja heidän läheisistään noin kolmasosan onkin todettu kärsivän psyykkisistä oireista, jossain sairauden vaiheessa. Toimintakykyä heikentävät psyykkiset oireet voivat hoitamattomina lisätä kärsimystä ja vaikeuttaa hoitojen jälkeistä sosiaalista kuntoutumista. (Aalberg & Idman 2007, 787.) Sairastuneiden kokema pelko, kivut ja uupuneisuus voivat myös vähentää sairastuneiden aktiivisuutta, mikä puolestaan aiheuttaa esimerkiksi lihasvoiman heikkoutta (Gilchrist, Galantino, Wampler, MARCHESI, MORRIS & NESS 2009, 294). Sairaudesta ja sen hoidoista johtuvat psyykkiset ja sosiaaliset oireet alentavat täten myös fyysistä toimintakykyä.

4.2 Rintasyöpä

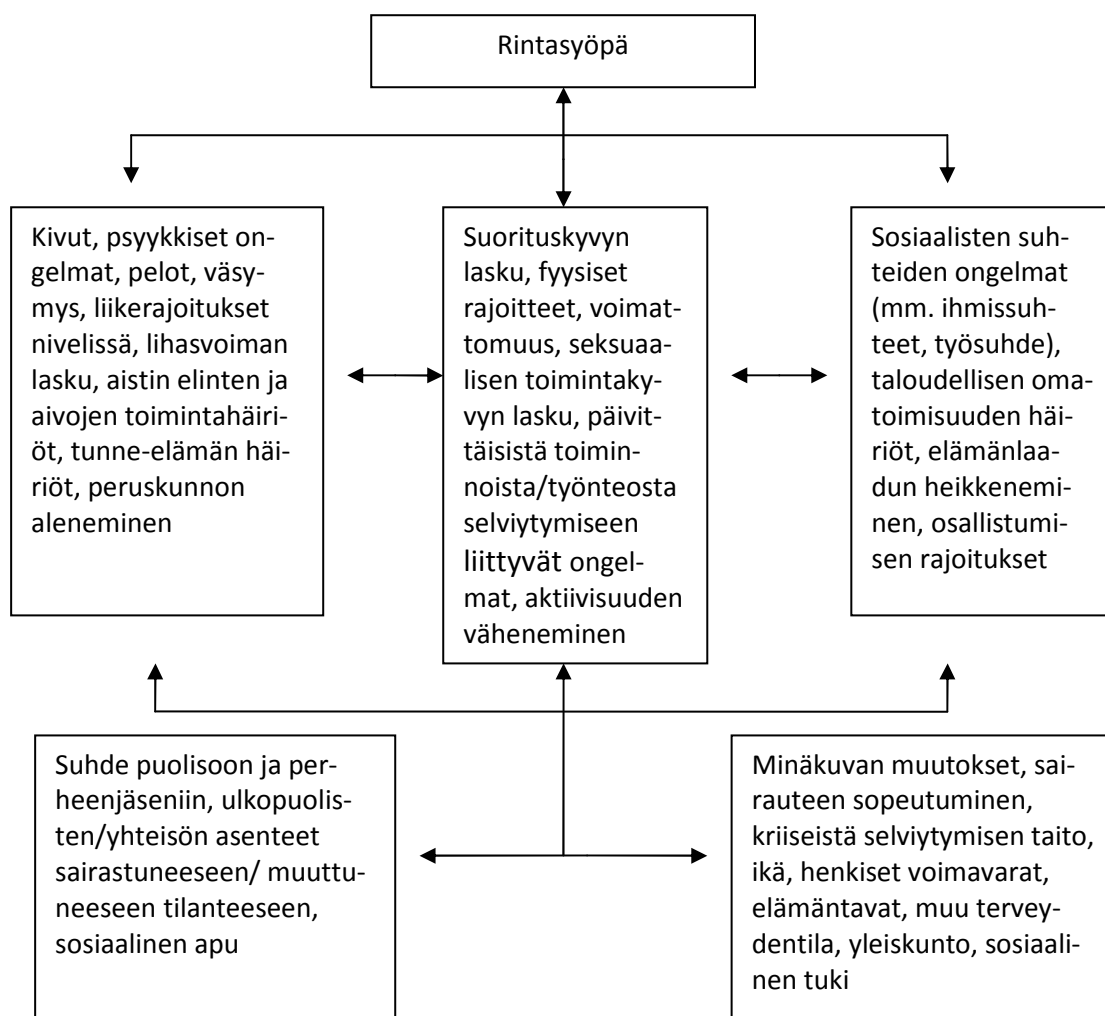
Rintasyöpä on naisten yleisin syöpämuoto Suomessa. Uusia rintasyöpätapauksia todetaan vuosittain yli 4 000 (Suomen Syöpärekisteri 2009). Keski-Suomessa todettiin vuonna 2008 yhteensä 200 uutta rintasyöpätapausta (Suomen Syöpärekisteri 2010). Myös miehet voivat sairastua rintasyöpään. Harvinaisuutensa vuoksi miesten rintasyöpätapauksia todetaan Suomessa vuosittain noin kymmenkunta. (Syöpäjärjestöt 2009; Joensuu, Leidenius, Huovinen, von Smitten & Blomqvist 2007, 506.)

Suomen Syöpärekisterin tilastojen mukaan rintasyövän ilmeneminen alkaa jo 20. ikävuoden jälkeen ja tapausmäärät lisääntyvät iän myötä (Suomen Syöpärekisteri 2009). Alle 30-vuotiaiden rintasyöpä on kuitenkin harvinaista (Joensuu ym. 2007, 484). Alle neljännes vuosittaisista rintasyöpätapauksista todetaan 20–49-vuotiaiden ikäryhmissä, yli neljännes 50–59-vuotiaiden ikäryhmissä ja yli 60-vuotiaiden ikäryhmissä noin puolet kaikista rintasyöpätapauksista. Suomen Syöpärekisterin tietojen mukaan vuositasolla eniten rintasyöpätapauksia todetaan 55–59 -vuotiailla naisilla. (Suomen Syöpärekisteri 2009.)

Rintasyövän ennuste on parantunut viimeisten vuosikymmenien aikana. Ennusteen paranemiseen ovat vaikuttaneet varhentunut syövän toteaminen ja hoitomenetelmien kehittyminen. (Syöpäjärjestöt 2009; Joensuu ym. 2007, 507.) Nykyään elossa on noin 88 % sairastuneista viiden vuoden kuluttua diagnoosista (Syöpäjärjestöt 2009). Sairastuneista noin 75 % ennustetaan paranevan pysyvästi (Joensuu ym. 2007, 507).

Rintasyöpään sairastuneiden naisten hoitolinjaukset suunnitellaan yksilöllisesti, syöpätyypin ja levinneisyyden perusteella. Rintasyövän hoitona on tavallisesti syöpäleikkaus ja sitä täydentävä liitännäislääkehoito (adjuvanttihoito) tai sädehoito. Adjuvanttihoitona annettavia hoitoja ovat solunsalpaajat I. sytostaatit, hormonaaliset hoidot, vasta-ainehoidot tai edellisten yhdistelmät. (Syöpäjärjestöt 2009; Joensuu ym. 2007, 497, 499- 500.)

4.2.1 Rintasyövän vaikutukset yksilön toimintakykyyn ja elämänlaatuun



KUVIO 3. Rintasyövän vaikutukset yksilön toiminnalliseen terveydentilaan ja terveyteen liittyvään toiminnalliseen tilaan ICF-luokituksen osa-alueiden jaottelun mukaisesti.

Syöpädiagnoosilla on vaikutusta naisten emotionaaliseen, kognitiiviseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn. Psykososiaalisiin tarpeisiin vaikuttavat diagnoosi, hoitomuodot ja sairaudesta selviytyminen. Rintasyöpään sairastuneilla onkin todettu olevan merkittäviä psykososiaalisia huolia ja tarpeita, jotka vaihtelevat sairauden kulun mukaan. (McGregor & Antoni, 2008, 159.) Sairauteen liittyviä sopeutumishaasteita ovat ruumiinkuvan muutokset, seksuaalisuuteen liittyvät tekijät ja pelot kuolemasta sekä sairauden uusimisesta (Aalto ym. 2005, 9).

Rintasyövän hoitomuotojen psykososiaalisista vaikutuksista elämänlaatuun on raportoitu useissa tutkimuksissa (Hopwood, Haviland, Mills, Sumo & Bliss 2006; Thewes, Butow, Girgis & Pendlebury 2003). Knobfin (2007) mukaan ensimmäinen vuosi rintasyöpä diagnoosin saamisesta on haasteellista aikaa sekä naiselle itselleen että hänen perheelleen. Haasteet voivat näkyä niin psyykkisellä, sosiaalisella, fyysisellä kuin hengellisellä elämän osa-alueella. Eryityisesti hoitajakson aikana sairastuneet kokevat epävarmuutta, haavoittuvuutta ja eksistentiaalista i. olemassaoloa koskevaa huolta. (Knobf 2007, 72–73.)

Raportoituja hoitojen aiheuttamia haitallisia vaikutuksia ovat muun muassa väsymys, alakuloisuus, kehonkuvan muutokset ja seksuaalisen toimintakyvyn lasku. Myös tunne-elämään liittyvästä ahdistuneisuudesta on raportoitu etenkin hoitojen alkuvaiheessa. (Siedentopf, Marten-Mittag, Utz-Billing, Schoenegg, Kentenich & Dinkel 2008, 1.) Nuoremmalla iällä sairastuneiden on todettu kärsivän muita enemmän negatiivisista psyykkisistä oireista, kuten ahdistuneisuudesta, masentuneisuudesta, varhaisista vaihdevuosisoireista ja hedelmättömyydestä (Hopwood ym. 2006, 242; Thewes ym. 2003, 178–179; Siedentopf ym. 2008, 1). Gynekologiset myöhäisvaikutukset vaikuttavat myös sairastuneiden seksuaalisuuteen ja parisuhteeseen (Thewes ym. 2003, 182–183).

Rintasyöpään sairastuneilla fyysisiä rajoituksia aiheuttavat niin leikkaus kuin sädehoito. Fyysiset oireet näkyvät muun muassa leikatun puolen olkapään liikerajoituksena sekä yläraajan ja rinnan kipuina että aristuksena. Sairastuneiden fyysistä elämänlaatua tarkasteltaessa tulisi huomioida spesifit oireet ja ongelmat, kuten käsivarren oireiden vaikutukset elämänlaatuun sekä rinnan alueen että hoitoihin liittyvät oireet. Nämä oireet ovat monelle sairastuneelle toimintakykyä laskevia ja vaikuttavat sitä kautta myös elämänlaatuun (Kärki 2005, 16–17; Rusanen 2003, 59–60). Myöhäisoreet voivat ilmaantua vasta vuosienkin päästä hoidoista, joten oireet voidaan nähdä fyysisen kuntoutuksen kannalta haasteena (Kärki 2005 16–17; Hakala & Keränen 2005, 18–20).

Syöpähoitojen seuraamukset ilmenevät myös seksuaaliterveyden ongelmina ja minäkuvan muutoksina. Fyysisten oireiden ja psykososiaalisten seuraamusten hoitaminen on tärkeää myös seksuaaliterveyden kannalta. (Hughes 2008, 92, 97.) Minäkuvan

muutokset saattavat johtua esimerkiksi persoonallisuuden muutoksista, pettymyksestä sekä häpeästä omaa kehoa kohtaan että syöpähoitojen aiheuttamista painonmuutoksista (Hughes 2008, 94–95; Rooney & Wald 2005, 42). Painonnousu onkin rintasyöpään sairastuneiden yleinen ongelma, johon liittyy kohonnut riski sairauden uusimisesta, selviytymismahdollisuuksien vähenemisestä sekä muista sairauksista (Rooney ym. 2005, 41). Muita minäkuvaan vaikuttavia fyysisiä muutoksia ovat hiuslähkä ja rinnan menetys (Svensk, Öster, Thyme, Magnusson, Sjödin, Eisemann, Åström & Lindh 2008, 70).

Hoitojen aikana ilmaantuneiden psykososiaalisten ja fyysisten oireiden on todettu olevan syy-yhteydessä sairastuneiden alentuneeseen elämänlaatuun. Kuitenkin useimpien naisten kohdalla on elämänlaadussa todettu asteittaista parannusta ensimmäisten 6-12 kuukauden kuluttua hoitojen päättymisestä. Edellisestä huolimatta, sairastuneet ovat raportoineet ahdistuksen kasvaneen hoitojen päätyttyä sekä psykososiaalisten ja fyysisten oireiden esiintyneen vielä vuosia hoitojen päättymisen jälkeen. (Knobf 2007, 72–73.) Chung ja Xu (2008) toteavat, että rintasyöpään sairastuneet tarvitsevat kuntoutusta saavuttaakseen aikaisemman fyysisen toimintakykynsä ja sopeutuakseen krooniseen tilaansa. Ilman kuntoutuksen keinoja sairauden sivuvaikutukset saattavat johtaa muun muassa pysyviin toimintakyvyn rajoitteisiin ja mielenterveyden häiriöihin. (Chung ym. 2008, 56.)

Garam (2008) kuvaa rintasyöpään sairastumistaan seuraavalla tavalla: *”Naistenlehdissä rintasyövästä on tullut harmillinen askare, joka hoidetaan määrätietoisesti pois päiväjärjestyksestä. Syövän sairastaminen ei kuitenkaan ole maitokaupassa käyntiä tai kesäkilojen karistamista. Se on loputtomalta tuntuva ajatusten hetteikkö, poukkoilua tunnetilasta toiseen. Se on kysymyksiä, joihin kukaan ei tunnu osaavan vastata. Sille etsii selitystä elämän tapahtumista. Ja se jättää aina jälkensä”* (Garam 2008, 191).

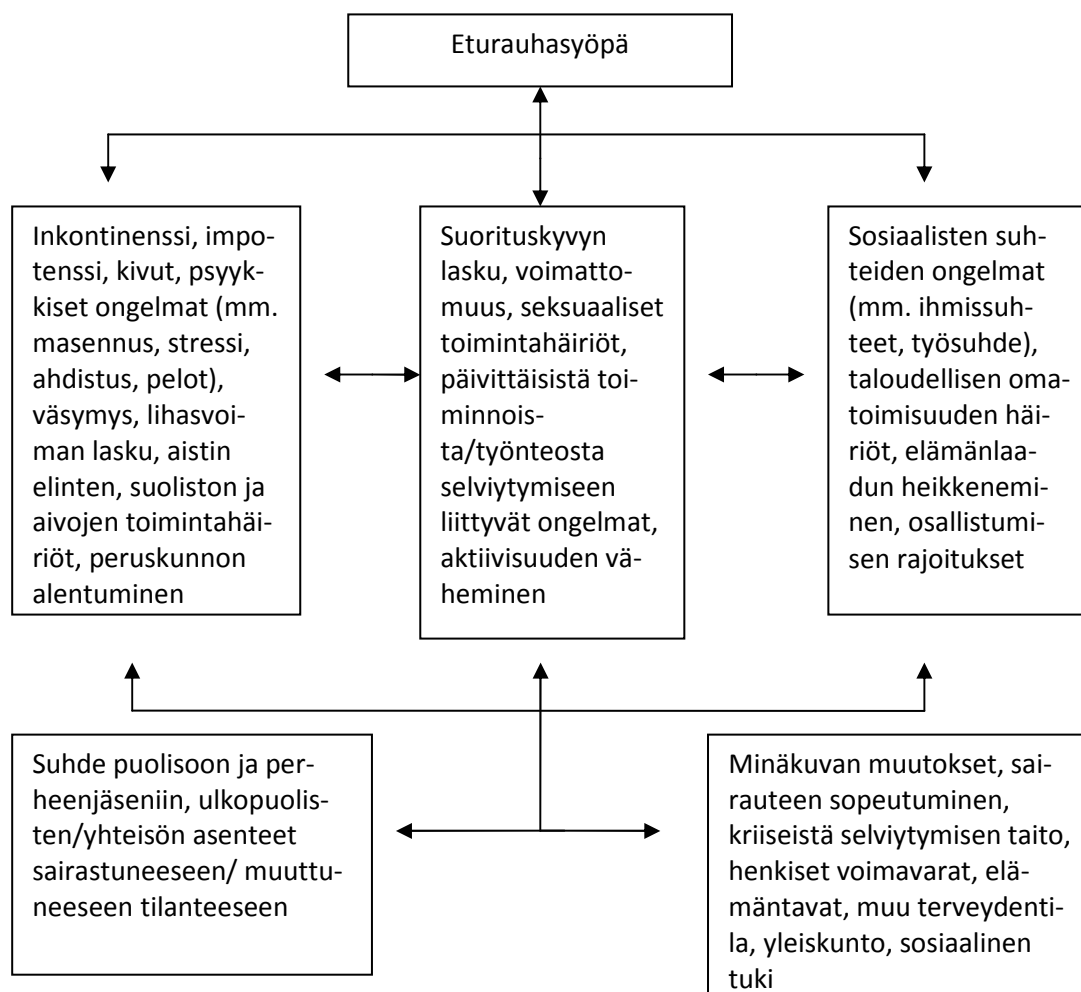
4.3 Eturauhassyöpä

Eturauhassyöpä on miesten yleisin syöpämuoto Suomessa. Eturauhassyöpätapauksia todetaan vuosittain hieman yli 5000 (Suomen Syöpärekisteri 2009). Keski-Suomessa todettiin vuonna 2008 yhteensä 181 uutta eturauhassyöpätapausta (Suomen Syöpärekisteri 2010). Eturauhassyövän viimeaikaiseen kohonneeseen ilmaantuvuuteen vaikuttavat miesten eliniän pidentyminen ja suurien ikäluokkien tulo riski-ikään. Lisääntynyt verestä otettavan prostataspesifisen antigeeni testin (PSA-testi) käyttö on yksinkertaistanut eturauhassyövän diagnosointia (Kurki, Tavio & Hamström 2008, 12).

Keski-ikä eturauhassyöpään sairastuvilla on 71 vuotta. Eturauhassyövän ilmaantuvuus alkaa kuitenkin suureta jo 50 ikävuoden jälkeen. Sairastuneista 31 % on työikäisiä. Eturauhassyövästä perinnöllisiä on noin 2–3 % ja perheittäin esiintyviä noin 20 %. Runsaan eläinrasvojen nauttimisen on todettu olevan eturauhassyövän vaaratekijä lisäksi lihavuus, tupakointi ja beetakaroteeni lisäävät eturauhassyövän riskiä. (Syöpäjärjestöt 2010; Käypähoito 2010.)

Sairastuneiden elossa olo- ennuste on viimeaikoina parantunut. Viiden vuoden suhteellinen elossa olo-osuus oli 1950-luvulla diagnosoiduilla eturauhassyöpöpotilailla vain 26 %, mutta 1980-luvun puolivälissä jo 60 %. Kuolleisuus on pysynyt viime vuosikymmenet samana, vaikka diagnooseja on tehty kolminkertaisesti. (Käypähoito 2010; Kurki ym. 2008, 13.) Eturauhassyövän diagnosointi perustuu oireiden kartoitukseen, kliiniseen tutkimukseen, PSA-kokeeseen, kudospäätteeseen sekä transrektaaliseen ultraäänikuvaukseen. (Ruotsalainen 2005, 16–17.) Hoitona eturauhassyöpään käytetään seurantaa, aktiivista seurantaa, radikaalista leikkausta (avoin tai laparoskooppinen), radikaalista ulkoista sädehoitoa tai kudoksensisäistä sädehoitoa. Hoidosta päätetään neuvotellen potilaan ja mahdollisesti omaisten kanssa. Pienen ja keskisuuren riskin potilaiden ennuste selvitä syövästä on samanlainen vaikka käytettäisiin konservatiivista tai sädehoitoa ja radikaalileikkausta. Suuren riskin potilaiden ryhmässä ennuste näyttäisi olevan jonkin verran parempi radikaalileikkauksella hoidetuilla. (Käypähoito 2010.)

4.3.1 Eturauhassyövän vaikutukset yksilön toimintakykyyn ja elämäänlaatuun



KUVIO 4. Eturauhassyövän vaikutukset yksilön toiminnalliseen terveydentilaan ja terveyteen liittyvään toiminnalliseen tilaan ICF-luokituksen osa-alueiden jaottelun mukaisesti.

Eturauhassyöpään sairastuminen merkitsee muutoksia niin fyysiseen, psyykkiseen kuin sosiaaliseen elämään (Kuivalainen 2004, 16). Sairaudesta johtuvia miesten yleisimpiä fyysisiä oireita ovat virtsan pidätyksen vaikeus I. virtsainkontinenssi, suoliston toiminnan häiriöt sekä seksuaaliset toimintahäiriöt (Penson, Litwin & Aaronson ym. 2003, 1654; Talcott & Clark 2004, 927; Kuivalainen 2004, 16). Sairastuneet kärsivät lisäksi kuumista aalloista, virtsarakon ärtyisyydestä sekä potevat huolta sairauden uusiutumisesta (Penson ym. 2003, 1654). Fyysiset oireet näkyvät myös yleiskunnon

heikentymisenä. Sairastuneet kokevat yleisen fyysisen toimintakyvyn ja riippumattomuuden tärkeäksi, koska se tuo sairastuneille mielihyvää ja vaikuttaa mielialaan sekä toivon lisääntymiseen positiivisesti (Ruotsalainen 2006, 10).

Eturauhassyövän psyykkisillä vaikutuksilla on todettu olevan merkittäviä vaikutuksia sairastuneen elämänlaatuun (Moul ym. 289). Noin kolmasosalla sairastuneista on todettu esiintyvän jossain sairauden vaiheessa univaikeuksia, uupuneisuutta, kipuja ja mielialan laskua (Kuivalainen 2004, 39, 76, 89). Kuivalaisen (2004) mukaan huonon unen laadun on todettu myös heikentävän eturauhassyöpään sairastuneiden terveyteen liittyvää elämänlaatua (mts. 161).

Fyysiseen elämänlaatuun laskevasti vaikuttavia suurimpia oireita ovat alentunut seksuaalinen potenssi ja virtsainkontinenssi. Seksuaalisten toimintahäiriöiden onkin todettu olevan hyvin yleisiä syöpähoitojen jälkeen (Incrocci 2007, 275; Parsons, Evans & Wright 2009, 324; Norlén ym. 2008, 64–65). Fialka-Moser ja muut (2003) esittävät, että eturauhassyövän yleisimpiä hoitomuotoja saaneista miehistä vain noin 20 prosenttia säilyttää aikaisemman seksuaalisen toimintakykynsä (Fialka-Moser ym. 2003, 158). Incroccin (2007) mukaan usein virheellisesti oletetaan, että seksuaalinen aktiivisuus ei olisi syöpään sairastuneille ja heidän puolisoilleen tärkeää sairauden luonteen vuoksi (Incrocci 2007, 275). Kyseisen ongelma saattaa muotoutua suureksikin elämänlaatua haittaavaksi tekijäksi, koska seksuaalielämässä tapahtuneista muutoksista puhuminen koetaan vaikeaksi. Erektiohäiriöiden takia saattaa kärsiä myös muu seksuaalinen elämä, kuten hellyys. Ikääntymisen tai hoitojen myötä pois jäävän yhdyntäkeskeisen seksuaalisuuden tilalle tarvitaankin vaihtoehtoisia tapoja. (Kurki ym. 2008, 21–24.)

Norlén ja muut (2008) toteavat, että yleensä sädehoidon jälkeen eturauhassyöpään sairastuneista jopa 25–40%:lla esiintyy inkontinenssia. (Norlén ym. 2008, 60–65). Lievää virtsainkontinenssia esiintyy sekä leikkaus että sädehoitoa saaneilla (Norlén & Schenkmanis 2008, 64–65). Virtsainkontinenssi saattaa olla henkilökohtaisella tasolla elämänlaatuun suuresti vaikuttava tekijä. Useimmin virtsankarkailu on lievään ponnistukseen liittyvää, jonka vuoksi sairastunut saattaa kokea, ettei hän enää kykene tekemään samoja asioita, esimerkiksi pelata ponnistuksia vaativia pelejä. Lisäksi inkontinenssi suoja saatetaan kokea epämukavaksi käyttää. (Norlén ym. 2008, 64–65;

Parsons ym. 2009, 323.) Parsons ja muut (2009) esittävät, että useissa tutkimuksissa virtsainkontinenssilla on todettu olevan jopa haitallisempia vaikutuksia sairastuneiden elämänlaatuun kuin erektiohäiriöillä. Sen on todettu vaikuttavan myös hoitojen jälkeiseen elämän tyytyväisyyteen. Hoitojen jälkeiset virtsainkontinenssin haitalliset vaikutukset voivat heijastua myös sosiaalisiin suhteisiin, unirytmiiin sekä päivittäisten toimintojen rajaamiseen että itsetunnon alenemiseen. Äärimmäisessä tapauksessa vuotovahinkojen pelko voi estää sairastuneita poistumaan kotoaan ja johtaa sosiaaliin eristäytymiseen. (Parsons ym. 2009, 323, 326.)

5 SYÖPÄÄN SAIRASTUNEIDEN KUNTOUTUMISEN TARPEET

5.1 Psykososiaaliset ja fyysiset kuntoutumisen tarpeet

Rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneiden kuntoutumisen tarvetta aiheuttavat kappaleessa 4. esitellyt sairauden tai sen hoitojen aiheuttamat muutokset sairastuneen toimintakyvyn eri osa-alueilla. Sairastuneiden tuen tarpeeseen vaikuttavat myös yksilölliset tekijät, kuten kriiseistä selviytymisen taito ja sosiaalisen verkoston tuki (Rissanen ym. 2008, 125). ”*Syöpäpotilaat kaipaavat kuntoutuksen antamaa tukea arjen rooleistaan selviämiseksi, mielialan muutosten ja sairauden sosiaalisten vaikutusten kanssa selviytymiseksi ja elämän päämäärien jäsentämiseksi*” (mts. 125).

Sairastuneiden kuntoutumisen tarpeiden lähtökohtana ovat heidän itsensä kokemat ongelmat ja halu niistä toipumiseen. Sairaudesta ja sen hoidoista johtuvat lyhyt- tai pitkäkestoiset psykososiaaliset ja fyysiset sivuvaikutukset, aiheuttavat sairastuneille monia ongelmia ja merkittävää kuntoutumisen tarvetta (van Weert ym. 2005, 485). Pitkäaikaiset elinten toiminnanhäiriöt voivat rajoittaa sairastuneiden fyysistä toimintakykyä ja johtaa lopulta kykenemättömyyteen selvitä päivittäisistä toiminnoista (Ness ym. 2005, 197). Sivuvaikutukset voivat vaikuttaa myös sairastuneiden sosiaalisiin suhteisiin, vähentäen heidän sosiaalista aktiivisuuttaan ja osallistumistaan (Par-

sons ym. 2009, 326). Pitkäkestoisten vaikutusten on todettu vähentävän sairastuneiden elämänlaatua (van Weert ym. 2005, 485; Moul ym. 289).

Sairastuneiden psykososiaalisiin tarpeisiin vaikuttavat diagnoosi, hoitomuodot ja sairaudesta toipuminen (McGregor & Antoni, 2008, 159). Rodin esittää artikkelissaan Brix:in ja muiden (2008) tutkimuksesta käyvän ilmi, että syöpään sairastuneiden psykososiaalisen tuen tarve on yhteydessä myös fyysiseen ja tunne-elämän hyvinvointiin (Rodin 2008, 511). Brix:in ja muiden (2008) mukaan sairastuneille suunnatun psykososiaalisen tuen tulisi lieventää sairastuneiden emotionaalisia häiriötekijöitä, itsetuottamuksen puutetta ja pelkoa sairauden uusimisesta (Brix, Schleussner, Füller, Roehrig, Wendt & Strauss 2008, 547).

Fyysisen kuntoutumisen tarve

Sairauden eri toipumisen vaiheissa on tarpeen huomioida myös sairastuneiden fyysiset tarpeet. Hiljattain syöpään sairastuneilla on todettu esiintyvän terveisiin henkilöihin verrattuna paljon enemmän fyysisen toimintakyvyn rajoitteita, jotka esiintyvät esimerkiksi kumartumisessa, polvistumisessa, raskaiden painojen nostamisessa ja sängystä ylösnousemisessa. (Ness ym. 2005, 201.) Jokainen sairastunut tarvitseekin omista tarpeistaan lähtevän kuntoutussuunnitelman, jonka laatimiseen ja toteuttamiseen hän osallistuu itse aktiivisesti (Syöpä 2015).

Sairastuneiden fyysistä haittaa ja jännittyneisyyttä tulisi lieventää rentoutusharjoitusten ja erilaisten liikuntaohjelmien avulla (Brix ym. 2008, 547). Merkittävä osa sairastuneista toivoo saavansa asiantuntija-apua fyysiseen suoriutumiseen sekä elämänlaatuun ja elämänhallintaan liittyviin asioihin. Varsinkin jos hoito on aiheuttanut huomattavaa fyysistä toimintakykyä heikentävää haittaa, sairastunut tarvitsee monimuotoista lääkinnällistä kuntoutusta joka voi sisältää niin fysio- ja toimintaterapiaa, erilaisia apuvälineitä, neuropsykologista kuntoutusta kuin puhe- ja ravitsemusterapiaa. (Syöpä 2015.) Rintasyövästä toipuneet ovat kaivanneet fysioterapeutin ohjausta erityisesti leikatun puolen käden liikerajoitteisiin ja lymfaturvotukseen (Thewes ym. 2003, 182). Eturauhassyövästä toipuneet taas kaipaavat varsinkin lantionpohjanlihaksia kehittäviä harjoitteita sekä peruskuntoa kehittävää toimintaa (Norlen ym. 2008, 32–33).

5.2 Tuen ja tiedontarve

Kaikilla syöpään sairastuneilla ilmenee tuen tarvetta, jossain sairauden vaiheessa (Rissanen, Vertio & Lannig 2008, 124). Myös sairastuneiden tiedontarve on todettu useissa tutkimuksissa (Kuivalainen 2004, 123-121, 152; Kurki ym. 2008, 22, 27; Thewes ym. 2003, 177, 185; Berglund, Petersson, Eriksson & Häggman 2001, 290). Tiedon tarpeet ovat yhteydessä sairastuneiden pyrkimyksiin hallita sairauttaan. Sairastuneet tarvitsevat tietoa sairaudesta, sen hoidoista ja hoitojen aiheuttamista sivuvaikutuksista. (Rissanen ym. 2008, 124, 126.) He kaipaavat tietoa myös ammatillisiin ja taloudellisiin ongelmiin (Brix ym. 2008, 547). Tiedontarpeiden on todettu esiintyvän myös sairastuneiden elämäkumppaneilla ja perheenjäsenillä (Visser & van Andel 2003, 205; Bottorff, Oliffe, Halpin, Phillips, McLean & Mroz 2007, 1217; Thewes ym. 185). Tiedon antamisella pyritään sekä tukemaan sairastunutta että parantamaan hänen hoitoon sitoutumistaan (McGregor ym. 2008, 163). Tiedon puute saattaa johtaa arkuuteen, joka heijastuu sairastuneen toimintakykyyn sitä heikentävästi (Rissanen ym. 2008, 126–127).

Monelle sairastuminen merkitsee koko elämän uudelleen järjestelyä, menetyksiä ihmissuhteissa, työssä tai seksuaalisuudessa (Kurki ym. 2008, 27–28). Usein sairastumisen myötä sosiaaliset suhteet kaventuvatkin minimiin, jolloin esimerkiksi vertaistuesta voi olla sairastuneelle apua (Laimio 2010). Sairastumisen voidaan katsoa vaikuttavan yksilön koko loppuelämään, mikä näkyy tiedon ja tuen tarpeena vielä seurantavaiheen ajanakin (Kurki ym. 2008, 31). Thewes'in ja muiden (2003) mukaan rintasyöpään sairastuneet ovat hyötynet erityisesti kirjallisesta tiedosta sekä hoitojen että seuranta-ajanjakson aikana (Thewes ym. 2003, 185). Myös eturauhassyöpään sairastuneiden saamalla tiedolla on todettu olevan vaikutusta sosiaaliseen toimintakykyyn ja terveyteen liittyvään elämänlaatuun (Kuivalainen 2004, 151).

5.3 Rinta- ja eturauhassyövästä toipuneiden tarpeet

Toipumisen vaiheet

Kehittyneiden hoitomuotojen johdosta syövästä on tullut krooninen sairaus, joka jättää useille sairaudesta toipuneille merkittäviä fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia seurauksia (Gilchrist ym. 2009, 287). Kaplan esittää artikkelissaan Mullan:in (1985) jakaneen syövästä toipumisen kolmeen vaiheeseen, joita ovat akuutti toipuminen (Acute Survival), pidennetty toipuminen (Extended Survival) ja pysyvä toipuminen (Permanent Survival) (Kaplan 2008, 989). Toipumisen vaiheiden määrittäminen on tarpeen, jotta tiedostamme kuhunkin vaiheeseen liittyvät sopeutumishaasteet ja toipuneiden tarpeet.

Akuutin toipumisen vaiheessa on olennaista diagnoosista, varhaisista hoidoista ja niiden aiheuttamista sivuvaikutuksista toipuminen. Pelko, ahdistuneisuus ja epävarmuus ovat vaiheen yleisimmät oireet. Sairastuneet joutuvat kohtaamaan myös oman kuolevaisuutensa. Ensimmäisessä vaiheessa sairastuneet kokevat perheen ja yhteisön tuen tärkeäksi, joten myös perheen tuen tarpeiden huomioiminen on tärkeää. (Mts. 989.)

Pidennetyn toipumisen vaiheessa alkaa sairastuneen paluu normaaliin elämään hoitojen päättymisen jälkeen. Vaihe on valppaan odotuksen ja säännöllisen seurannan aikaa. Tässä vaiheessa on olennaista hoitojen aiheuttamista fyysisistä toimintarajoitteista, kuten hiustenlähdistä, kehonkuvan muutoksista, uupuneisuudesta ja kognitiivisista toimintahäiriöistä, toipuminen. (Mts.989.) Hoitojen päättymisen jälkeiseen vaiheeseen saattaa liittyä pelkoa ja huolta paranemisesta sekä sairauden uusimisesta (Syöpäjärjestöt 2009).

Kolmannessa, pysyvän toipumisen vaiheessa sairaudesta toipuja sopeutuu elämään sairauden jälkeen ja pitkäaikaisista hoidoista johtuviin fysiologisiin seuraamuksiin. Tälle vaiheelle on ominaista myös terveyden edistämisen huomioiminen. Toipujien huolenaiheina ovat muun muassa työllisyys ja taloudellinen tilanne. (Kaplan 2008, 989.) Kolmannessa vaiheessa on yhä olemassa pieni todennäköisyys sairauden uusimiselle, mikä saattaa näkyä myös toipuneiden sopeutumishaasteena ja tuen tarpeena (Mts. 989; Thewes ym. 2003 182–183).

Toipuneiden tarpeita

Moninaisten myöhäisvaikutusten vuoksi nuoremmalla iällä sairastuneilla on todettu olevan jatkuvampaa tuen ja tiedon tarvetta. Heidän on todettu haluavan tietoa vanhempia toipuneita enemmän terveellisistä elämäntavoista, vaihtoehtohoidoista ja liikunnasta. Thewes ja muut (2003) esittävät, että ikä spesifioidut vertaistukiryhmät voisivat tukea erityisesti esivaihdevuosi-ikäisten naisten täyttämättömiä tuen tarpeita. Vaikka sairauden myöhäisvaikutukset ovat osin yhteisiä, tulisi kuntoutuksessa huomioida myös iän vaikutukset. Nuoremmalla iällä sairastuneilla tuen tarpeiden painopisteet ovat enemmän perheessä, parisuhteessa ja työelämässä, kun taas ikääntyneillä ne saattavat esiintyä enemmän elämänhallinnan ja elämänlaadun osalualueilla. (Thewes ym. 2003, 182–183, 185–186, 188.)

Kurjen ja muiden (2008) mukaan eturauhassyövästä toipuneet tarvitsevat syöpähoitojen jälkeen kohdennettua, niin sanottua jälkipuintia. Kurki ja muut perustelevat tätä sillä, että yksilö perustaa valintansa voimavaroihin, jotka voivat olla joko terveyttä edistäviä tai heikentäviä. Terveyden edistämisen näkökulmasta voimavaroja voidaan vahvistaa eri työmenetelmin ja osallisuuden tasoin. Näitä ovat muun muassa osallistumisen mahdollistaminen, kannustaminen, tiedon lisääminen sekä ohjaaminen ja yhteistyö. Tällaisen ns. jälkipuinnin kautta on saatu hyviä kokemuksia esimerkiksi sairastuneiden voimavarojen ja elämänlaadun edistämisen kannalta. (Kurki ym. 2008, 16–18.) Eturauhassyövästä toipuneet tarvitsevat tukea myös syöpähoitojen aiheuttamiin fyysisiin seuraamuksiin saavuttaakseen mahdollisimman hyvän elämänlaadun. Incrocci (2006) esittääkin, että sairastuneille tulisi tarjota seksuaalisuusneuvontaa, jotta sairastuneen elämänlaatua, seksuaalisuus mukaan lukien, voidaan tukea ja arvioida. (Incrocci 2006, 119.)

6 SYÖPÄÄN SAIRASTUNEIDEN KUNTOUTUS

6.1 Sairauskeskeisestä lähestymistavasta asiakaslähtöiseksi lähestymistavaksi

Lääketieteellisessä (sairauskeskeisessä) lähestymistavassa kuntoutuksen tavoitteet koostuvat sairauteen sopeutumisesta, sairauden aiheuttamien vajavuuksien lieventämisestä ja sen aiheuttamien haittojen huomioonottamisesta työ- ja elinympäristössä (Mäkitalo 2008, 114). Mäkitalon (2008) mukaan lääketieteellisessä lähestymistavassa ”*Voidaan siis kuntouttaa sairautta (lieventämällä sen oireita), sairauden kantajaa (auttamalla häntä sopeutumaan sairauteen) tai sairaan elinympäristöä (korjaamalla ympäristöä sairauden aiheuttamat haitat paremmin huomioivaksi)*” (mts. 114–115). Tässä viitekehyksessä itse sairaus on pääosassa, subjektin roolissa, ei yksilö. Mäkitalo (2008) esittää, että myöskään yksilö-ympäristö lähestymistapa, jossa yksilön ominaisuuksia ja ympäristön vaatimuksia pyritään yhteen sovittamaan, ei huomioi yksilöä ja hänen toimijuuttaan omassa elinympäristössään, vaan subjektin roolissa ovat ominaisuudet ja vaatimukset, ei yksilö itse. Mäkitalon esimerkki työssä jaksamisen ongelmista pohjautuu ajatukselle, jonka mukaan työssä jaksamisen ongelmien pääpaino on henkisen jaksamisen osa-alueella. Tällöin sairaus- tai toimintakykylähtöinen lähestymistapa ei ole osoittautunut kovinkaan tehokkaaksi auttamistavaksi. (Mts. 115–116.) Myös syöpään sairastuneilla ongelmat ovat henkisen jaksamisen osa-alueella, jonka vuoksi sairastuneiden kuntoutusta tuleekin, Mäkitalon näkemykseen viitaten, kehittää pois sairauskeskeisestä lähestymistavasta kohti asiakaslähtöistä lähestymistapaa.

6.2 Syöpään sairastuneiden kuntoutus

Fialka-Moser ja muut (2003) esittävät, että syöpäkuntoutus Cromes:in (1978) määritelmän mukaisesti sisältää syöpään sairastuneen henkilön auttamista, siten että hän saavuttaa maksimaalisen fyysisen, sosiaalisen, psyykkisen ja ammatillisen toiminta-

kyvyn sairauden ja sen hoitojen aiheuttamista rajoituksista huolimatta (Fialka-Moser ym. 2003, 153). Syöpään sairastuneiden kuntoutuksen tavoitteena on tukea sairastuneiden psyykkisiä, fyysisiä ja sosiaalisia voimavaroja. Kuntoutuksella pyritään myös edistämään sairastuneen ja yhteisön välistä vuorovaikutusta. (Rissanen ym. 2008, 123.)

Toimintakyvyn eri osa-alueiden kohenemisen lisäksi kuntoutuksella pyritään sairastuneen, hänen läheistensä sekä ammatillisen että työhön liittyvän tilanteen tasapainottamiseen, mikä edellyttää yksilöltä sairastumiseen ja sen hoitoihin liittyvien ongelmien hallintaa. Syöpäsairauksien erilaisista seurauksista johtuen, sairastuneiden hoidossa ja kuntoutuksessa on huomioitava yksilöllisyys. Rissanen ja muut (2008) näkevät sairastuneiden yksilöllisen hoito- ja kuntoutussuunnitelman tärkeäksi, sillä sairauden moninaiset seuraukset hankaloittavat yhdenmukaisen kuntoutuskäytännön toteuttamista. He myös arvioivat, että sairastuneista noin 75 %:lle voidaan laatia tavoitteellinen kuntoutussuunnitelma. Edellä oleva arvio selittyy sillä, että joka viidennellä sairastuneella ongelmana on jokin muu sairaus ja 60 prosentilla epäillään olevan joko sairaudesta tai sen hoitojen seurauksista syntynyt vamma. (Rissanen ym. 2008, 123–124.)

Sairastuneen kuntoutumisen kannalta parhaat lopputulokset saavutetaan silloin, kun kuntoutus huomioidaan heti sairastumisen alkuvaiheessa (Rissanen ym. 2008, 124; Wikström ym. 2007, 243). Rissanen ja muut (2008) ehdottavat, että syöpäpotilaan kuntoutuksen tulee olla saumattomasti yhteydessä hoitoon ja jatkaa hoidon päätyttyä (Rissanen ym. 2008, 124). Wikströmin ja Hollin (2007) mukaan varhain aloitettua hoitoa ja kuntoutusta voidaan pitää tarpeellisena niin lääketieteellisten, sosiaalisten kuin psyykkisten syiden takia (Wikström ym. 2007, 243).

6.3 Rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneiden kuntoutus Suomessa

TAULUKKO 1. Rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneiden kuntoutus.

	Kurssit	Kohderyhmä	Tavoitteet, tarkoitus	Sisältö	Toteutuksesta vastaavat henkilöt
Kansaneläkelaitos (KELA)	sopeutumisvalmennus-, kuntoutus- ja avokurssit	samaa syöpätautia sairastavat avokurssit eri syöpätautia sairastaville	työ- ja toimintakyvyn edistäminen, tiedon ja voimavarjojen antaminen, terveiden elämäntapojen omaksuminen, työelämässä ja arjessa selviytymisen tukeminen	yksilöhaastattelut, yksilöterapia, asiantuntija-luennot, terveysneuvonta, ryhmäkeskustelut, psykososiaalinen tuki, fyysinen ja sosiaalinen aktivointi	moniammatillinen työryhmä
Syöpäjärjestöt ja Syöpäyhdistykset	sopeutumisvalmennus-, kuntoutus- ja virkistyskurssit, avokuntoutuskurssit yksilö-, pari- tai perhekurssit tietyn ikäisille, samaa syöpätautia sairastaville tai kaikille syöpäpotilaille	syöpään sairastuneet läheisineen	tukea sairauteen sopeutumiseen, antaa tietoa sairaudesta, hoitomuodoista, hoitojen vaikutuksista, selviytymisestä, vertaistukea	asiantuntija-luennot, keskustelut, vapaa-ajan vietto, liikunta ja fysioterapia	terveydenhuollon ammattihenkilöt Luennoitsijat: lääkärit, psykologit, sairaanhoitajat, sosiaalityöntekijät, ihmissuhdeasiantuntijat
Valtakunnalliset potilas-yhdistykset	sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit, virkistystoiminta	syöpäpotilaat läheisineen	tukea ja auttaa sairastunutta sekä läheisiä		

Sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit

Maakunnalliset Syöpäyhdistykset järjestävät sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseja omana toimintanaan sekä yhteistyössä Raha- automaattiyhdistyksen tai Kansaneläkelaitoksen kanssa. Osa kursseista on tarkoitettu tietyn ikäisille, tiettyä syöpätyyppiä sairastaville tai kaikille syöpään sairastuneille. Kursseja järjestetään myös pariskunnille, perheille sekä läheisensä menettäneille. (Syöpäjärjestöt 2010.) Kursseilla käsitellään sairauteen, fyysiseen ja henkiseen hyvinvointiin liittyviä asioita eri erikoisalojen asiantuntijoiden alustamana. Kurssit sisältävät myös keskustelua, fysioterapiaa, liikuntaa ja yhteistä vapaa-ajan viettoa. Lisäksi kursseilla annetaan valmiuksia terveyden edistämiseen. (Syöpäjärjestöt 2010, 4.)

Avokuntoutus

Avokuntoutuskursseja järjestävät Ahvenanmaan, Pirkanmaan ja Satakunnan Syöpäyhdistykset. Kurssien toteutuksesta vastaavat yhdistysten terveydenhoitajat. Kurssit sisältävät neljästä kahdeksaan kokoontumiskertaa ja ovat kestoltaan kolmesta kuuteen tuntia. Ryhmää kohden osallistujia valitaan 20. (Satakunnan Syöpäyhdistys ry 2009; Pirkanmaan Syöpäyhdistys ry 2010.)

Ahvenanmaan Syöpäyhdistyksen avokuntoutuskurssi on kohdennettu syöpään sairastuneille ja heidän läheisilleen (Ålands Cancerförening 2009). Myös Satakunnan Syöpäyhdistys ry järjestää avokuntoutusta syöpään sairastuneille ja läheisille KELA:n kuntoutuksena sekä avomuotoista yksilökurssia rintasyöpään sairastuneille omana toimintanaan (Satakunnan Syöpäyhdistys ry 2009). Pirkanmaan Syöpäyhdistyksen avokurssit ovat yksilökurseja (Pirkanmaan Syöpäyhdistys 2010). Kursseilla annetaan tietoa sairaudesta, hoidoista ja niiden aiheuttamista muutoksista, liikunnasta ja selviytymisestä sekä vähennetään pelkoja sairautta kohtaan. (Ålands Cancerförening 2009; Elo 2010; Pirkanmaan Syöpäyhdistys 2010.) Edellisten lisäksi Satakunnan Syöpäyhdistys ry:n avokuntoutuskurssilla käsiteltäviä aiheita ovat läheiset ihmissuhteet, kuntoutuminen, ravitsemus, rentoutuminen, lepo sekä seksuaalisuus. Käytettyjä työmenetelmiä ovat pienryhmä- ja opetuskeskustelut, yksilöhaastattelut, vertaistukihenkilöt, musiikki- ja kuvanilmaisumenetelmät sekä tavoitteiden määrittelyt kurssin alussa ja lopussa. (Elo 2010.)

Valtakunnalliset potilasjärjestöt

Valtakunnalliset potilasjärjestöt (Suomen Syöpäpotilaat ry., Suomen eturauhas-syöpäyhdistys ry., Suomen kurkku- ja suusyöpäyhdistys ry., SYLVA ry.) järjestävät syöpään sairastuneille ja heidän läheisilleen virkistystoimintaa omana toimintanaan sekä Raha-automaattiyhdistyksen tuella (Syöpäjärjestöt 2010, 5, 32). Potilasjärjestöt järjestävät kuntoutuskursseja myös yhteistyössä maakunnallisten syöpäyhdistysten ja KELA:n kanssa (SYLVA ry. 2010).

Syöpäyhdistysten muu kuntoutustoiminta

Maakunnalliset Syöpäyhdistykset järjestävät kurssien lisäksi syöpään sairastuneille ja heidän läheisilleen henkilökohtaista neuvontaa, tukihenkilötoimintaa, ensitietokursseja sekä erilaisia vertaistukea tarjoavia palveluita kuten keskustelu- ja toiminnallisia ryhmiä. (Syöpäjärjestöt 2010; Keski-Suomen Syöpäyhdistys ry 2010.)

6.4 Rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneiden kuntoutuskurssija

6.4.1 Rintasyöpään sairastuneiden avokuntoutuskurssija

TAULUKKO 2. Aikaisempia rintasyöpään sairastuneiden avokuntoutuskurssija.

	Ote- elämään sopeutumisvalmennuskurssi	Rintasyöpäpotilaiden avokuntoutus - pilottihanke
Kehittäjätaho ja toteuttamis-ajankohta	Miina Sillanpään Säätiö, Suomen Syöpäyhdistys 1998–2001	Kuntoutussäätiö ja KELA 2004–2006
Osallistujat	8 rintasyöpään sairastunutta	10 rintasyöpään sairastunutta
Kesto	kaksi 5.päivän avokuntoutusjaksoa ja kaksi 10.päivän laitospäiväjaksoa, kesto 4kk	1krt/viikossa, 7 tuntia/kerta yhteensä 10 kertaa, seurantapäivä 3kk kurssin päätyttyä
Sisältö	ryhmätoiminnot ja yksilötapaamiset, liikuntainterventiot, rentoutusharjoitukset, luennot	ryhmätoiminnot ja yksilötapaamiset, liikuntainterventiot ja rentoutusharjoitukset, luennot, supportiivis-ekspressiivinen ryhmäterapia
Tavoite	tukea voimavarojen käyttämisessä, minä-kuvan rakentamisessa ja normaaliin elämään palaamisessa	selvittää avokuntoutuksen soveltuvuutta ja toimivuutta rintasyöpäpotilaiden kuntoutusmenetelmänä ja arvioida sen vaikuttavuutta
Käsiteltävät asiat	sairaus, hoitomuodot, sairauteen sopeutuminen, vertaistuki, liikunta, naiseus	sairaus, hoitomuodot, sairauteen sopeutuminen, vertaistuki, liikunta seksuaalisuus, fyysiset ja psyykkiset muutokset
Vaikuttavuuden arviointi	lihaskuntotestein ja kyselylomakkein ennen kurssin alkua, laitospäiväjaksojen jälkeen, 6kk kurssin päättymisestä	psykososiaalista kuntoutumista arvioitiin kyselymenetelmin kurssin alussa, intervention lopussa ja 3kk kurssin päättymisestä
Mittarit	RAND-36 mittarin suomalainen versio, kuntoutuksen tarve -mittari, Illness Attitude Scale	RAND-36 mittarin suomalainen versio, EMAS-asteikko, Beckin asteikko, FS-asteikko, LOT-R testi, Antonovsky`n asteikon 13-osioinen versio, Illness Attitude Scale, sosiaalisen verkoston laajuuden ja emotionaalisen tuen saatavuuden arvioinnin mittari

Taulukossa 2. esitellään kaksi rintasyöpään sairastuneille kehitettyä kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssia, joista yksi on toteutettu avomuotoisena, toinen avo- ja laituskuntoutuksen yhdistelmänä.

”Ote-elämään” -kurssilla valintakriteereinä olivat sairastuneiden yksilölliset tuen tarpeet. Kurssin alussa kuntoutujille laadittiin yksilölliset kuntoutumissuunnitelmat ja liikuntaohjelmat. (Aalto, Aro, Hietanen & Hamström 2005, 10, 11.) Kurssien toteutuksesta vastasivat moniammatilliset tiimit, joihin kuului: syöpätautien erikoislääkäri, psykologi tai psykoterapeutti, kuntoutuslääkäri, fysioterapeutti, sairaanhoitaja ja seksuaaliterapeutti tai seksologi (Aalto ym. 2005, 10; Julkunen, Saarinen, Nilson-Niemi & Turunen 2006, 7). Pilottihankkeen moniammatilliseen tiimiin kuului myös sosiaalityöntekijä ja luovan toiminnan ohjaaja (Julkunen ym. 2006, 7).

Vaikuttavuuden arviointi

Kurssien vaikuttavuutta arvioitiin eri kyselymenetelmillä ennen – jälkeen – asetelmalla. RAND-36 mittarin suomalaisella versiolla arvioitiin terveyteen liittyvää elämänlaatua. (Aalto ym. 2005, 12; Julkunen ym.2006, 8.) ”Ote-elämään”- kurssilla Illness Attitude Scale- mittarilla mitattiin sairauteen suhtautumista, kun taas pilottihankkeessa sen osa-asteikolla arvioitiin kuoleman pelkoa (Aalto ym. 2005, 12; Julkunen ym.2006, 8). ”Ote-elämään”- kurssilla osallistujien kuntoutuspalvelujen tarvetta selvitettiin pitkäaikaissairauksia sairastavien kuntoutustarpeen mittaamiseen suunnitellulla kysymyssarjalla (Aalto ym. 2005, 12). Pilottihankkeessa kuntoutujien ahdistuneisuutta arvioitiin EMAS-asteikolla, depression oireita Beckin asteikolla sekä perheen ilmapiiriä ja perheeltä saatua tukea FS-asteikolla. Osallistujien koherenssikäsitystä arvioitiin Antonovskyn asteikon lyhennetyllä versiolla ja optimismia Life Orientation (LOT-R) testin suomalaisella versiolla. Pilottihankkeessa kartoitettiin taulukossa 2. esiteltyjen mittareiden lisäksi sosiaalisen verkoston laajuutta ja emotionaalisen tuen saatavuutta Ruotsissa kehitetyn mittarin mukailulla suomalaisella versiolla. (Julkunen ym. 2006, 8.) ”Ote-elämään”- kurssilla kuntoutujien subjektiivisia kokemuksia kartoitettiin yhdellä avokysymyksellä puolivuotisseurannassa (Aalto ym. 2005, 12).

Vaikuttavuus

”Ote-elämään”- kurssilla tilastollisesti erittäin merkittävästi olivat kohentuneet psyykinen hyvinvointi, fyysinen toimintakyky, koettu terveys sekä tarmokkuus että fyysinen roolitoiminta. Myös sairauteen liittyvien pelkojen ja kipujen osoitettiin vähentyneen. Myönteisiä muutoksia oli osin havaittavissa vielä puolivuotisseurannassa. Osallistujat kokivat vertaistuen ja omien tarpeiden tunnistamisen tärkeäksi. (Aalto ym. 2005, 16, 17, 19.) Pilottihankkeessa tilastollisesti merkitsevästi olivat kohentuneet kuntoutujien elämänlaatu ja toimintakyky eritoten psykososiaalisten tekijöiden osalta. Kuntoutujien optimismi vahvistui ja psyykkiset oireet vähenivät. Myös koettu työkyky parani merkitsevästi. Tulokset säilyivät hyvin kurssin päättymisen jälkeen ja osin jopa vahvistuivat. Lisäksi kuntoutujat kokivat kurssin rakenteen ja toteutuksen varsin myönteisenä. (Julkunen ym. 2006, 5, 12.)

6.4.2 Eturauhassyöpään sairastuneiden kuntoutuskurssija

Taulukossa 3 (Liite 8) esitellään kaksi eturauhassyöpään sairastuneille kehitettyä kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssia, joista yksi on eturauhassyöpään sairastuneille ja toinen rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneille.

Rinta- ja eturauhassyöpöpotilaiden avokuntoutushankkeen tavoitteena oli kehittää työikäisille avokuntoutuksen kurssimalli, joka perustui kuntoutujan yksilöllisen tilanteen ja kuntoutustarpeen kartoitukseen (Kuntoutussäätiö 2010). Avokuntoutuskurssi toteutettiin samoin periaattein ja sisällöin, kuin taulukossa 2 esitelty pilottihanke rintasyöpöpotilaille (Saarinen, Julkunen, Nilson-Niemi & Turunen 2010, 5-6).

Vaikuttavuuden arviointi

Eturauhassyöpöpotilaiden sopeutumisvalmennuskurssilla vaikuttavuutta arvioitiin pitkäaikaissairautta sairastavan henkilön kuntoutustarvetta mittaavalla kyselylomakkeella (Kurki ym. 2008, 26). Kuntoutussäätiön ja KELA:n avokuntoutuskurssin vaikuttavuutta mitattiin samoin kysemenetelmin kuin rintasyöpöpotilaiden pilottihankkeessa.

Vaikuttavuus

Eturauhassyöpöpotilaiden sopeutumisvalmennuskurssille osallistuneet pitivät erityisen tärkeänä seksuaalisuuteen liittyvien ongelmien, kokemusten ja tunteiden jakamista vertaisryhmissä. Omasta seksuaalisuudesta ja parisuhteen ongelmista ei ole totuttu puhumaan, joten näiden asioiden käsittely vertaisryhmässä oli kaikille ainutlaatuinen kokemus. Kurssin aikana suhtautuminen sairauden aiheuttamiin menetyksiin lieventyi ja toiveikkuus tulevaisuuden suhteen lisääntyi. Mielialan osalta hyödyt lisääntyivät vielä puolivuotisseurannassa. Lisäksi osallistujista moni sai motivaatiota oman terveytensä hoitamiseen muun muassa liikunnan avulla. (Kurki ym. 2008, 11–12, 21, 31–32.) Avokuntoutuskurssilla eturauhassyöpöpotilaiden fyysinen toimintakyky ja psyykinen hyvinvointi kohenivat lähes yhtä myönteisesti rintasyöpöpotilaisiin nähden. Heidän depressiiviset oireensa vähenivät merkittävästi ja optimismi vahvistui kohtalaisesti. Kurssin tuloksia on kuitenkin pidettävä vain alustavina pienen otokseen vuoksi. Saarinen ja muut (2010) esittävätkin, että eturauhassyöpään sairastuneiden ”*ohjaaminen psykososiaaliseen kuntoutukseen näyttää olevan vasta löytämässä asemansa*”. (Saarinen ym. 2010, 13, 14, 16.)

6.5 Kansainvälinen syöpään sairastuneiden kuntoutus

Kansainvälisiä tutkimuksia rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneiden kuntoutuksesta ja kuntoutusmenetelmistä on saatavilla useita. Tutkimukset perustuvat yleisimmin erilaisiin tukea antaviin ryhmäpsykoterapia interventioihin, liikunnallisiin interventioihin sekä vertaistukeen. Sairastuneille on kehitetty useita yksi- ja moniulotteisia kuntoutumisohjelmia, joilla tuetaan yksilöitä selviytymään sairauteen liittyvistä sivuvaikutuksista sekä parantamaan syövästä toipuneiden elämänlaatua. Moniulotteiset kuntoutumisohjelmat sisältävät joko psykososiaalisia tai fyysisiä interventioita, tai niiden yhdistelmiä. Moniulotteisten kuntoutumisohjelmien on todettu parantavan esimerkiksi sydänsairaiden elämänlaatua. (van Weert ym. 2005, 486.) Niiden hyöty on todettu myös rintasyöpään sairastuneiden osalta (Juvet Elvsas, Leivseth, Anker, Bertheussen, Falkmer, Fors, Lundgren, Oldervoll, Thune & Norderhaug 2009, 40, 43; Chung ym. 2008, 63). Liikunnallisten interventioiden hyöty, niin fyysisen toimintaky-

vyn kuin elämänlaadun osalta, on todettu myös eturauhassyöpään sairastuneiden kuntoutuksessa (Carmack Taylor, Smith, Moor, Dunn, Pettaway, Sellin, Charnsanga-vej, Hansen & Gritz 2004; Penson 2003).

Kuntoutusinterventiot

Sairastuneiden yleisimpiä ryhmäkuntoutusmuotoja ovat fyysinen -, tiedollinen - ja psykososiaalinen kuntoutus (Chung ym. 2008, 62; van Weert ym. 2005, 488). Fyysinen kuntoutus koostuu erilaisista fyysisistä harjoittelumuodoista, joista yleisimmin käytettyjä ovat yksilöllisesti räätälöidyt harjoitteet, fyysinen aktivointi, rentoutus sekä ryhmä- ja kotiharjoitukset (Chung ym. 2008, 62). Myös kävely ja pyöräily ovat yleisesti käytettyjä fyysisen harjoittelun muotoja (Galantino 2003, 152). Sairastuneiden fyysisen toimintakyvyn kohentamisessa on hyödynnetty myös venyttelyharjoitteita, uintia ja joogaa (Chung ym. 2008, 57–58). Tiedolliseen kuntoutukseen sisältyy sairauteen, sen hoitoihin ja niiden aiheuttamiin sivuvaikutuksiin liittyvä neuvonta ja ohjaus sekä psykososiaalisista asioista keskustelu (Chung ym. 2008, 62; Berglund ym. 2002, 288). Psykososiaalisen kuntoutuksen yleisimpiä elementtejä ovat sairaudesta johtuvan ahdistuneisuuden lieventäminen sekä elämänlaadun parantaminen (Chung ym. 2008, 62). Psykososiaalisten ja rentoutus interventioiden on todettu parantavan syöpälääkehoitoja läpikäyvien emotionaalista sopeutumista ja elämänlaatua (Antoni ym. 2008, 587).

Useat viimeaikaiset, etenkin rintasyöpään sairastuneiden tutkimukset ovat perustuneet kuntoutusinterventioihin, joissa on hyödynnetty kognitiivisen käyttäytymisterapian menetelmiä (engl. cognitive behavioral therapy). Menetelmä sisältää muun muassa kannustavan ryhmäympäristön, rentoutus- ja selviytymistaitojen harjoituksia sekä terveystietoa. (McGregor ym. 2008, 162–163.) Kognitiivisen käyttäytymisterapian onkin todettu parantavan sairastuneiden masentuneisuutta, ahdistuneisuutta ja elämänlaatua (Antoni ym. 2008, 587; Chung ym. 2008, 63).

Toteuttajat ja kesto

Kuntoutusta on tarjottu pääasiassa ns. kuntoutuksen ydintiimin toimesta, johon kuuluvat onkologi, kuntoutuslääkäri, sosiaalityöntekijä, psykologi, syöpäsairaanhoitaja sekä fysio - ja toimintaterapeutti (Fialka-Moser ym. 2003, 153). Ryhmäkuntoutuksen

kesto vaihtelee noin kymmenestä kerrasta jopa vuoden mittaiseen avokuntoutusjaksoon (Antoni ym. 2008; Pettersson, Nordin, Glimelius, Brekkan, Sjöden & Berglund 2002, McGregor ym. 2008). Esimerkiksi Pettersson:in ja muiden kuntoutuskurssilla oli kahdeksan viikoittaista tapaamista ja kaksi seurantapäivää, kun taas Antoni:n ja muiden kuntoutuskurssi sisälsi yhteensä kymmenen viikoittaista tapaamista (Pettersson ym. 2002, 973; Antoni ym. 2008, 589). Syöpään sairastuneiden kuntoutusta on toteutettu sekä hoitajaksojen aikana että niiden jälkeen (Antoni ym. 2008, 589).

Sisältö

Kuntoutuksen yleisimpinä sisältöinä ovat tiedon antaminen sairaudesta, sen hoitomuodoista ja niiden sivuvaikutuksista, stressinhallinta, positiiviset selviytymiskeinot, ongelmien ratkaisu, sosiaalisen tuen parantaminen sekä terveyden edistäminen että rentoutusharjoitukset (McGregor ym. 2008, 163). Kuntoutuksen tavoitteena on yleisimmin fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn tai elämänlaadun parantaminen (Chung ym. 2008, 57-58).

Viimeaikaisessa Schmid-Büchi:n ja muiden (2009) tutkimuksessa korostetaan rintasyöpään sairastuneiden ja heidän läheistensä tarpeiden ja psyykkisten ongelmien vaativan ammatillista tukea myös hoitojen päättymisen jälkeen (Schmid-Büchi, Halfens, Dassen & van den Borne 2009, 7). Myös eturauhassyöpään sairastuneiden puolisoitten tuen ja tiedon tarpeet ovat suuret, jonka johdosta aikaisemmissa eturauhassyöpään sairastuneille suunnatuissa kuntoutusinterventioissa on pyritty huomioimaan myös sairastuneiden läheiset (Berglund ym. 2001; Bottorff ym. 2007).

Arviointimenetelmiä

Sairastuneiden ahdistuneisuutta ja masentuneisuutta on arvioitu yleisimmin Beckin asteikolla ja erilaisilla elämänlaatua sekä mielialaa koskevilla kyselyillä (Juvet ym. 2009, 25–26). Sairastuneiden terveyteen liittyvää elämänlaatua on arvioitu RAND 36-asteikolla (engl. RAND Item Health Survey, SF-36) (Bacon, Giovannucci, Testa & Kawachi 2001; Ballinger & Fallowfield 2008). Sairastuneiden fyysistä toimintakykyä on arvioitu Simmondsin fyysisen suorituskyvyn testi patteristolla, jolla mitataan kehon liikkeitä, liikkeessä ja paikallaan yhdeksässä eri osiossa. Toimintakykyä on mitattu

myös Timed Up & Go testillä, joka mittaa asennon vaihtamista, liikkumista sekä tasapainoa. (Overcash & Rivera 2008, 235.)

7 SYDÄN – JA MS-POTILAIEN AVOKUNTOUTUSMALLIT

Taulukossa 4 (Liite 9) esitellään Suomen Sydänliitto ry:n ja MS-liitto ry:n avokuntoutuskursseja sydän- ja MS-potilaille.

7.1 Yhtäläisyydet ja eroavaisuudet

Sydän- ja MS-potilaiden avokuntoutus on ryhmämuotoista toimintaa, jossa huomioidaan sairastuneiden yksilölliset tarpeet (Suomen Sydänliitto ry 2007; MS-liitto ry 2010). MS-potilaiden avokuntoutuksessa on huomioitu sairastuneiden lisäksi heidän läheisensä (MS-liitto ry 2010). Myös syöpään sairastuneiden kuntoutus on ryhmämuotoista toimintaa, jossa on viime vuosina huomioitu sairastuneiden läheiset (Schmid-Büchi 2009; Berglund ym. 2001).

Kesto

Sydän- ja MS-potilaiden sekä rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneiden avokuntoutuskursseilla kurssipäiviä on lähes yhtä paljon, mutta ajallisesti MS-potilaiden ja syöpään sairastuneiden kurssit ovat kestäneet pidempään. Avokuntoutuskursseilla käsiteltäviä yhteisiä asioita ovat sairaus, hoidot, elämäntavat, liikunta ja vertaistuki. (Suomen Sydänliitto ry 2007; MS-liitto ry 2010; Julkunen ym. 2006.)

Tavoitteet

MS-potilaiden kurssin tavoitteena on sairauteen sopeutuminen sekä tiedon ja tuen antaminen sairauden kanssa elämiseen (MS-liitto ry 2010; Toivomäki 2010). Sydänpotilaiden avokuntoutuksen tavoitteena on puolestaan vaaratekijöiden vähentäminen sekä sairauteen liittyvien pelkojen ja ahdistuksen lievittäminen (Suomen Sydän-

liitto ry 2007). Myös aiemmilla syöpään sairastuneiden kuntoutuskursseilla tavoitteet ovat olleet osin edellisten kaltaisia (Julkunen ym. 2006).

Vaikuttavuuden arviointi

Sydänpotilaiden avokuntoutuksen vaikuttavuutta ei ole arvioitu kurssin sisällön mukaisesti, sillä vaikuttavuutta on mitattu vain kudostasolla (esimerkiksi verenpaine, painoindeksi). MS-potilaiden avokuntoutuksen vaikuttavuutta on arvioitu kyselylomakkein ja toiminnallisin testein (MS-liitto ry 2010). Rinta- ja eturauhassyöpäpotilaiden avokuntoutuskursseilla vaikuttavuuden arviointi on keskittynyt pääosin psykososiaalisen kuntoutumisen arviointiin (Julkunen ym. 2006; 2008).

8 KUNTOUTUKSEN VAIKUTTAVUUS

8.1 Vaikuttavuus ja vaikuttavuuden arviointi

Vaikuttavuuden arvioinnissa tulisi keskittyä siihen, ”*millaisen intervention vaikuttavuutta ollaan tutkimassa, ja millaiseen ilmiöön pyritään vaikuttamaan*” (Mäkitalo, Turunen & Vilkkumaa 2008, 14). Vasta edellisten selvittämisen jälkeen voidaan arvioida sitä, millaisilla menetelmillä vaikuttavuutta tulisi arvioida (mts. 14). Kuntoutuksen muotojen vaikuttavuuden arviointi on tärkeää, jotta tulevaisuudessakin kuntoutukseen suunnattuja voimavaroja voidaan osoittaa tuloksia tuottaviin interventioihin. Kuntoutuksen vaikuttavuutta voidaan arvioida muun muassa yksilön subjektiivisesta tai tieteellisestä näkökulmasta. (Aalto, Aro, Hietanen & Hamström 2005, 10.)

Syöpähoitojen yhtenä tavoitteena on sairastuneen elämänlaadun säilyminen niin hyvänä kuin mahdollista, joten sairastuneen elämänlaatua on myös arvioitava (Joensuu 2007, 127). Elämänlaatua voidaan mitata joko subjektiivisesti, jolloin tarkastellaan yksilön tyytyväisyyttä elämäänsä, tai objektiivisesti, ulkopuolisen tekeminä arviointeina hyvän elämän kriteerien täyttymisestä (Talvitie ym. 2006, 39). Lääketieteellisestä (sairauskeskeisestä) näkökulmasta kuntoutuksen vaikuttavuutta arvioi-

daan ensisijaisesti mittaamalla joko sairauden oireiden lievenemistä tai sairauden aikaansaaman haitan vähenemistä. Tällöin kyse on pääasiassa määrällisen muutoksen mittaamisesta. Mäkitalo (2008) esittää, että myös laadullista muutosta on alettu arvioida ennen – jälkeen – asetelmalla, eli samaa asiaa arvioidaan ennen ja jälkeen intervention. (Mäkitalo 2008, 113, 115.)

Vaikuttavuuden arviointi

Siedentopf ja muut (2009) esittävät, että tutkimusnäyttö rintasyöpäpotilaiden psykososiaalisesta ahdistuksesta ja heidän tarvitsemastaan hoidosta, on perustunut pääosin asiakaskyselyihin (engl. self-report questionnaires), yksilön subjektiivisiin kokemuksiin (Siedentopf, Marten-Mittag, Utz-Billing, Schoenegg, Kentenich & Dinkel 2009, 167). Siedentopf:in ja muiden näkemyksen mukaan itsearviointimenetelmällä on myös haittapuolensa. Esimerkiksi vastaajien kielteisyys tai kivuista johtuva kyvyttömyys vastaamiseen saattavat heikentää kyselyyn vastaamista. Tutkijoiden mielestä haastattelijajohtoinen arviointimenetelmä (engl. interviewer-administered instruments) ottaa huomioon sairastuneen ei-sanallisen puolen ja sitä voidaan käyttää myös sairastuneiden kanssa, joille itsearviointimenetelmä tuottaa vaikeuksia. (Mts. 167.) Kärki ja muut (2004) puolestaan esittävät, että objektiivinen arviointimenetelmä ei ole yksinään riittävä, sillä se ei kuvaa sairastuneen kokemusta omasta toimintakyvystään. Kärjen ja muiden mukaan aiemmissa tutkimuksissa vaikuttavuuden arviointimenetelmäksi onkin suositeltu reliabelin objektiivisen arviointimenetelmän ja sairastuneiden itsearviointimenetelmän yhdistelmää. (Kärki, Simonen, Mälkiä & Selfe 2004, 187.) Saarinen ja muut (2010) puolestaan esittävät, että RAND- 36 asteikko voi yksipuolisimmillaan riittää kartoittamaan syöpään sairastuneiden elämänlaatua, toimintakykyä, psyykkistä hyvinvointia sekä depressiivisiä oireita ja ahdistuneisuutta (Saarinen ym. 2010, 17).

8.2 Kuntoutuksen fyysiset vaikutukset toimintakykyyn

Fyysisen suorituskyvyn lasku, psykologinen ahdistus, uupuneisuus, painonnousu ja kehonkuvan muutokset ovat muutamia esimerkkejä syöpäsairauden aiheuttamista pitkäaikaisista seurauksista. Aerobinen harjoittelu auttaa vaimentamaan edellä mai-

nittuja seurauksia sekä parantaa fyysistä suorituskykyä että vähentää sairastuneiden uupuneisuutta. Edellisten lisäksi aerobinen harjoittelu edistää sairastuneiden aktiivisuutta ja lisää heidän osallistumistaan, jonka johdosta sillä onkin todettu olevan positiivisia vaikutuksia sairastuneiden terveyteen liittyvään elämänlaatuun. (Fialka-Moser ym. 2003, 155) Syöpään sairastuneiden fyysisen harjoittelun hyötyjä on raportoitu useissa tutkimuksissa (Knols 2005; Kärki 2005; Fialka-Moser ym. 2003). Harjoittelu parantaa sairastuneiden toiminnallista suorituskykyä, lihasvoimaa ja sairaudesta johtuvaa uupuneisuutta sekä kohentaa sairastuneiden elämänlaatua (van Weert ym. 2005, 486). Fyysinen harjoittelu onkin yksi muutamista interventioista joilla on pyritty vähentämään sairastuneiden uupuneisuutta (Galantino 2003, 152).

8.2.1 Kuntoutuksen fyysiset vaikutukset rintasyöpään sairastuneilla

Rintasyöpään sairastuneiden kuntoutuksessa pyritään vaikuttamaan leikkauksen jälkeän myöhäisoireisiin, jotta toimintakyky saataisiin palautettua, joko samalla tasolle kuin ennen leikkausta tai paremmaksi. Syöpään sairastuneen kuntoutusta suunniteltaessa on Kärjen mukaan (2005) tärkeää kuntoutuksen tarpeen arviointi ja sen päivitys, kuntoutuksen oikea aikaisuus, tarvittava ohjaus ja oikea harjoittelu intensiteetti. Tärkeimpiä kohteita joihin kuntoutuksessa pyritään vaikuttamaan, ovat yläraajan lymfaturvotus, olkanivelen liikerajoitukset, leikatun puolen yläraajan lihas heikkous, kivut ja tuntuu puutokset sekä yleinen fyysinen kunto (Kärki 2005, 15–16, 17, 59–60.)

Lymfaturvotusta hoidetaan Lammin (2002) mukaan pääasiassa kahdella eri hoitomuodolla lymfahieronnalla ja painepuristushoidolla (Lammi 2002, 22). Turvotusta ennaltaehkäisevinä keinoina tulisi käyttää dynaamista lihastyötä kuten käden, kyyrnänivelen ja olkanivelen liikettä (Kärki 2005, 16–18.) Terapeuttisen harjoittelun kuten lihaskuntoharjoittelun ja liikkuvuusharjoittelun on tutkimuksissa todettu vähentävän myös yläraajan turvotusta, lisäävän olkanivelen liikkuvuutta sekä lihasvoimaa. (Kärki 2005, 57-58.)

Säännöllinen olkanivelen liikelaajuuksien harjoittaminen on tärkeää, jotta liikkuvuus saadaan leikkauksen jälkeen palautettua ja tulevaisuudessa ylläpidettyä. Kärjen tut-

kimuksessa koeryhmälle ohjattiin yläraajan ja vartalon liikkuvuus harjoitteita sekä dynaamisia yläraaja harjoitteita (Kärki 2005, 2-3). Koeryhmällä näkyi harjoittelun vaikutuksina olkanivelen abduktioliikkuvuuden parantuminen sekä yläraajan lihasvoiman kehittyminen. Lisäksi jotkin osallistumista tai suoritusta rajoittavat oireet vähenivät, kuten kantaminen ja kurkottelu leikatulla puolella sekä kotitöiden teko aiheutti vähemmän oireiden pahentumista. (Kärki 2005, 57-58.)

Kärki (2008) toteaa aerobisen harjoittelun tuoneen tuloksia pyrittäessä parantamaan fyysistä suorituskykyä jopa jo kemoterapian tai sädehoidon aikana. Liika harjoittelu aiheutti kuitenkin väsymystä, joten harjoittelun teho tulee aina arvioida yksilöllisesti sopivaksi, jotta harjoittelu on hyödyllistä ja turvallista. Fyysinen harjoittelu parantaa sairastuneen suorituskykyä, lihasvoimaa sekä uupuneisuutta. Lisäksi se kohentaa sairastuneiden elämänlaatua. Kärki toteaa myös että harjoittelemattomuus ja fyysinen inaktiivisuus aiheuttavat väsymystä. (Kärki 2005, 58.)

8.2.2 Kuntoutuksen fyysiset vaikutukset eturauhassyöpään sairastuneilla

Heikentynyt fyysinen suorituskyky, psykologinen ahdistuneisuus, uupuneisuus, painonnousu, virtsainkontinenssi, seksuaalisen toimintahäiriöt ja kehonkuvan muutokset ovat eturauhassyövän pitkäaikaisia seurauksia. Sairastuneiden kuntoutuksen päämääränä on fyysisen ja emotionaalisen toimintakyvyn parantaminen, mikä puolestaan parantaa sairastuneiden arkielämän toimintoihin osallistumista. (Fialka-Moser ym. 2003, 158.) Miina Sillanpää Säätiön toteuttamilla eturauhassyöpään sairastuneiden kuntoutuskursseilla fyysinen kuntoutus painottui perusliikunnan ohjaimiseen muun muassa sauvakävelyyn, vesiliikuntaan ja venyttelyyn. Tarkoituksena näillä kuntoutuskursseilla oli antaa kokemuksia erilaisista liikuntamuodoista ja motivoita kuntoutujia omatoimiseen liikkumiseen ja terveyden edistämiseen. Tärkeä osa kursseilla oli myös lantionpohjan lihasten harjoitteiden harjoittelu ja läpikäynti, virtsanpidätyskyvyn parantamiseksi. (Kurki ym. 2008, 24.)

Fyysinen jaksaminen yhdistetään myös yleiseen jaksamiseen, toivon lisääntymiseen ja paranemisen uskomiseen. Ruotsalainen (2006) toteaaakin, että hyvä fyysinen jak-

saminen saa sairastuneen uskomaan parantumiseen. Huomio siitä, että fyysinen toimintakyky säilyy syövästä huolimatta, lisää osaltaan myös potilaiden toivoa. (Ruotsalainen 2006, 68.) Tärkeää eturauhassyöpään sairastuneille on kannustaa heitä aktiiviseen elämään, rohkaista heitä liikkumaan ja pitämään huolta omasta hyvinvoinnistaan (Kurki ym. 2008, 19).

8.3 Kuntoutuksen psykososiaaliset vaikutukset

Kuten aiemmin on esitelty, aiheuttavat rinta- ja eturauhassyöpä sekä niiden hoitomuodot sairastuneille fyysisiä ja psykososiaalisia seuraamuksia, joita kuntoutuksen keinoin pyritään lieventämään. Kuntoutuksella tähdätäänkin optimaaliseen fyysiseen ja psyykkiseen toipumiseen (Juvet, Elvsaas, Leivseth, Anker, Bertheussen, Falkmer, Fors, Lundgren, Oldervoll, Thune & Norderhaug 2009, 24). Psykososiaalisten kuntoutumishjelmien tarkoituksena on parantaa sairastuneen psyykkistä toimintakykyä, jolloin sairastuneiden fyysiseen toimintakykyyn liittyvät ongelmat jäävät vähemmälle huomiolle (van Weert ym. 2005, 486.) Aiemmat tutkimukset ovat osoittaneet, että ryhmäpsykoterapia vaikuttaa psykologista ahdistusta parantavasti. Ryhmäinterventi on on todettu olevan tehokas kivun ja mielen häiriöiden vähentämisessä sekä elämänlaadun parantamisessa. (Fialka-Moser ym. 2003, 154.)

Psykososiaalisten interventioiden vaikutukset

Psykososiaalisten interventioiden sisällyttäminen rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneiden hoitoon on perusteltua, koska sairastuneilla on todettu olevan merkittäviä psykososiaalisia huolia ja tarpeita (McGregor ym. 2008, 159; Moul ym. 289). Psykososiaaliset interventiot, jotka edistävät psykososiaalista sopeutumista ja vastaavat sairauden tuomiin psykososiaalisiin haasteisiin saattavat muuttaa sellaisia fysiologisia prosesseja, jotka ovat oleellisia rintasyöpään sairastuneiden terveyden kannalta (Antoni ym. 2008, 580). Useat tutkimukset ovat osoittaneet, että psykososiaaliset interventiot voivat parantaa syöpään sairastuneiden psyykkistä toimintakykyä (McGregor ym. 2008, 159).

Ryhmäterapiamuodot, kuten supportiivis-ekspressiivinen ryhmäterapia (engl. supportive expressive therapy), stressin vähentäminen meditaation keinoin (engl. mindfulness-meditation based stress reduction) ja psykoedukaatio ovat standardoituja ja tehokkaiksi osoitettuja syöpään sairastuneiden kuntoutusmenetelmiä. Psykososiaaliset interventiot sisältävät yleensä jonkin seuraavista toimintamuodoista: psykoedukaatio, kognitiivinen käyttäytymisterapia (ryhmä tai yksilö), tukea antava ryhmäterapia (engl. group supportive therapy) tai tukea antava yksilöterapia (engl. individual supportive therapy). Psykoedukaation on osoitettu olevan tehokkainta ennen syöpähoitojen aloittamista, silloin kun sairastuneiden tiedontarve on suurimmillaan. Tukea antavan ryhmäterapian ajatellaan olevan tehokkainta pitkälle kehittyneen sairauden sopeutumisvaiheessa. Kognitiivisen käyttäytymisterapian menetelmät kuten rentoutus, stressin hallinta ja kognitiivinen selviytyminen voivat olla hyödyllisimpiä pitkän hoitajakson aikana. (Carlson & Bultz 2003, 3.)

8.4 Miksi kokonaisvaltaista ryhmäkuntoutusta?

Syöpään sairastuneiden ryhmämuotoisesta kuntoutuksesta, jossa on yhdistetty sekä fyysisiä että psykososiaalisia tekniikoita, on saatu aiemmissa kansainvälisissä tutkimuksissa vaikuttavia ja positiivisia tuloksia (Korsthens, Mesters, Gijzen & van den Borne 2008; van Weert ym. 2005; Chung & Xu 2008). Ryhmäkuntoutus mahdollistaa useampien sairastuneiden hoitamisen pienemmillä kustannuksilla, minkä johdosta ryhmäkuntoutusta on suositeltu muun muassa syöpään sairastuneiden ahdistuksen (engl. distress) hoitomuodoksi (Carlson & Bultz 2003, 3).

Kokemusten jakaminen ja yhdessä toimiminen muiden sairastuneiden kanssa on koettu tärkeäksi, omaa kuntoutumista edistäväksi tekijäksi (Korsthens ym. 2008, 296). *”Vertaisryhmässä on mahdollisuus muutokseen – passiivisesta avun ja tuen vastaanottajasta aktiiviseksi osallistujaksi”*. Uudessa, muuttuneessa elämäntilanteessa vertaistukiryhmä auttaa osallistujia ymmärtämään omia tuntemuksiaan ja olotilojaan sairausprosessiin kuuluviksi, normaaleiksi reaktioiksi. (Holm, Huuskonen, Jyrkämä, Karnell, Laimio, Lehtinen, Myllymaa & Vahtivaara 2010, 19). Chung ja Xu esittävät, että Pettersson ja muut (2000) ovat todenneet syöpään sairastuneiden

ryhmäkuntoutuksen hyötyinä seuraavat elementit: vertaistuki, tiedon jakaminen, rentoutus, fyysinen harjoittelu, hengitysharjoitukset ja kognitiiviset käyttäytymistaidot (engl. cognitive behavioral skills) (Chung ym. 2008, 63). Vertaisryhmät saattavat olla osalle sairastuneista ainoa paikka missä he voivat puhua sairaudestaan avoimesti (Ruotsalainen 2006, 56–57).

9 KUNTOUTUKSEN HAASTEISTA

9.1 Syöpäsairauksien kustannukset

Vuonna 2004 syöpäsairauksien hoito kustansi yli 520 miljoonaa euroa. Kustannusten ennustetaan lähes kaksinkertaistuvan vuoteen 2015 mennessä. Syövän lääke- ja avohoidon kustannusten ennustetaan kasvavan eniten, vuodeosastohoidon vähiten. Avohoidon kustannusten nousuun on vaikuttanut se, että syöpähoitoja annetaan entistä useammin avohoitokäynneillä, kun samanaikaisesti vuodeosastohoitoa vähennetään. *”Kustannukset kuitenkin lisääntyvät sitä mukaa, kun syöpäpotilaiden määrä ja ikääntyneiden potilaiden osuus kasvavat”*. (Mäklin & Rissanen 2006, 4, 15.)

Sairastuneiden määrän lisääntyminen ja hoitojen kustannusten kasvu johtavat tilanteeseen, jossa on pohdittava uusia ratkaisuja, jotta syöpään sairastuneiden parhaan mahdollisen hoidon turvaaminen onnistuu tulevaisuudessakin. Syöpäsairauksien aiheuttamista kustannuksista pieni osa muodostuu syövän ehkäisystä, seulonnasta ja kuntoutumisen tukemisesta. Edellä mainittuihin panostaminen on tulevaisuutta silmällä pitäen arvokasta. (Vertio 2006, 2.) Vuonna 2004 kaikista syöpäsairauksien aiheuttamista kustannuksista kuntoutuksen osuus oli vähäisin. Kokonaiskustannuksista kuntoutuksen osuus oli alle prosentti. Vuonna 1996 kuntoutuksen osuus kaikista kustannuksista oli 2,2 miljoonaa ja vuonna 2004 4,0 miljoonaa. (Mäklin & Rissanen 2006, 15.)

Syöpä aiheuttaa myös psykososiaalisia kustannuksia, joiden rahallista arviota on vaikea tehdä, joten ne on jätetty monissa tutkimuksissa vähälle huomiolle tai kokonaan huomiotta. Psykososiaalisia kustannuksia ovat syöpään sairastuneiden elämänlaadun heikkeneminen ja siitä johtuvat seuraamukset. Seurauksia voivat olla muun muassa ei-toivotut muutokset työ- tai asuinpaikalla, psyykkiset ongelmat esimerkiksi masentuneisuus ja ahdistuneisuus, sosiaalinen eristäytyminen, rajoitteet toimintakyvyssä tai kipu. (Mäklin & Rissanen 2006, 9.) Syöpäsairauden aiheuttamien psykososiaalisten seuraamusten, tarpeiden ja kustannusten vuoksi onkin perusteltua huomioida sairauden psykososiaalinen luonne myös avokuntoutuksessa.

9.2 Rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneiden kuntoutussuositukset

Käypä hoidon potilasversion, rintasyövän hoidosta ja seurannasta, mukaan rintasyöpää sairastavilla on mahdollisuus saada psyykkistä tukea joko yksilö- tai ryhmäterapiana (Riikola & Huovinen 2008). Myös liikunta saattaa kohentaa sairastuneen psyykkistä ja fyysistä hyvinvointia. Käypä hoito suosituksen mukaan, välittömästi operaation jälkeen aloitetun liikehoidon on todettu estävän ja vähentävän olkanivelen kangistumista sekä leikkausalueen että kainalon kiristystä. Operoidun puolen käden turvotusta saattavat helpottaa myös tukihaha tai lymfahieronta. (Mts. 2008.)

Eturauhassyöpää sairastavien Käypä hoitosuosituksissa ei ole lainkaan mainintaa kuntoutuksesta (kts. Lukkarinen, Ala-Opas, Aro, Jäättelä, Kylmälä, Laato & Tammela 2003).

9.3 Miten tulevaisuus näyttäytyy?

Vuosittain Suomessa todetaan yli 4 000 uutta rintasyöpätapausta ja eturauhassyöpätapauksia noin 5000 (Suomen Syöpärekisteri 2009). Suomen syöpätilanteen kehitystä tarkastellessa ei pidä huomioida ainoastaan tapausmääriä, sillä tapausmäärien suurenemiseen vaikuttaa olennaisesti vanhojen ikäluokkien väkiluvun kasvu (Syöpäjärjestöt 2006, 6). Vaikka syövän ikävakioitu ilmaantuvuus pysyisi tulevaisuudessa en-

nallaan, kasvaa vuosittainen tapausmäärä useita tuhansia kymmenessä vuodessa. Tämä kasvu johtuu toisaalta keskimääräisen eliniän pitenemisestä ja toisaalta siitä, että sodanjälkeiset suuret ikäluokat tulevat yli 60 vuoden ikään. Tässä iässä syövän ilmaantuvuus kasvaa voimakkaasti. (Syöpärekisteri 2010.)

Tulevaisuudessa naisten rintasyövän ilmaantuvuuden odotetaan kasvavan entisestään. Ennusteen mukaan vuonna 2015 42 prosenttia naisten syöivistä on rintasyöpää. (Syöpäjärjestöt 2006, 8.) Syöpärekisterin ennusteen mukaan kuitenkin miesten kaikkien syöpien ikävakioitu syöpäilmaantuvuus pienenee tulevina vuosina. Myös eturauhassyövän erittäin voimakkaan lisääntymisen ennustetaan päättyvän piakkoin, sillä tulevaisuudessa suurin osa yli 50-vuotiaista miehistä on testattu PSA-testillä. Testin avulla todetaankin valtavasti piileviä syöpiä. (Syöpärekisteri 2010.)

Uusissa ennusteissa eturauhassyövän ilmaantuvuuden on oletettu pysyvän vuoden 2004 tasolla. Naisten rintasyövän ilmaantuvuus näyttää puolestaan kasvavan edelleen. Väestön syövän ilmaantuvuus muuttuu yleensä hitaasti ja tasaisesti, muutokset elämäntavassa vaikuttavat sairastuvuuteen useamman vuoden ja vuosikymmenen viiveellä. Myös erilaiset interventiot aiheuttavat poikkeuksia sairastuvuuteen. Rintasyöpäseulonta ja eturauhassyövän PSA-testaus ovat kasvattaneet voimakkaasti kyseisten syöpien ilmaantuvuutta, koska syövä löydetään todennäköisemmin. (Syöpärekisteri 2010.)

Syöpäkuolleisuus näyttää miesten osalta pienenevän vuoteen 2015 asti riippumatta siitä, tarkastellaanko kaikkia syöpiä yhdessä vai yksittäisiä syöpätyyppejä. Naisten syöpäkuolleisuus pysyy sen sijaan nykyisellä tasolla. Yleisesti kuolleisuus moniin syöpätauteihin vähenee, mutta esimerkiksi keuhkosityövän kuolleisuusluvut vastaavasti suurenevät, lisääntyneen tupakoinnin takia. Syöpätautien hoito on edistynyt paljon. Aiemmin syöpä oli tappava tauti, nykyään suuri osa syöpäpotilaista elää syövän toteamisen ja hoidon jälkeen normaalia elämää. Syöpään vuosina 2001–2003 sairastuneiden suomalaismiesten viiden vuoden suhteellisen elossa olo -luvun ennustetaan olevan 56 prosenttia ja naisten yli 65 prosenttia. Naisten korkeampi elossa olo -luku johtuu pääosin siitä, että naisilla yleisimmän syövän eli rintasyövän ennuste on huomattavasti parempi kuin miehillä yleisen keuhkosityövän. (Syöpärekisteri 2010.) Tulevaisuudessa syöpäsairauksien yleistymisen ja kehittyneiden hoitomuotojen johdosta

myös sairaudesta toipuneiden määrä kasvaa, joka näkyy myös syöpään sairastuneiden kuntoutuksen tarpeen kasvuna.

10 KYSELYN TOTEUTTAMINEN JA AINEISTON ANALYYSI

10.1 Harkinnanvarainen otanta

Keski-Suomessa todetaan vuosittain noin 400 uutta rinta- ja eturauhassyöpätapausta (Syöpärekisteri 2009), minkä vuoksi kokonaistutkimuksen toteuttaminen tässä opinäytetyössä koettiin liian haasteelliseksi. Perusjoukon suuruuden ja sairastuneiden vaikean tavoittamisen johdosta päädyttiin harkinnanvaraiseen otantaan. Otannan harkinnanvaraisuus tarkoittaa sitä, että tutkimukseen osallistuvat henkilöt tulevat valituksi harkinnanvaraisesti. Harkinnanvaraisen otannan tuloksesta käytetään nimitystä näyte, koska otannan perusedellytys satunnaisesta valinnasta, ei täyty. (Holopainen & Pulkkinen 2002, 27, 34.) Tämän tutkimuksen harkinnanvaraisena otoksena olivat Keski-Suomen Syöpäyhdistys ry:n neljä vertaisryhmää sekä kahden paikallisosaston toiminnassa mukana olevat rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneet henkilöt. Tutkimuksen harkinnanvaraiseksi näytteeksi arvioitiin 65 henkilöä.

10.2 Aineiston keruu ja osallistujat

Tämän tutkimuksen aineistonkeruun menetelmäksi valittiin kysely. Kyselytutkimus mahdollistaa laajemman tutkimusaineiston keräämisen ja useiden asioiden kysymisen yhtäaikaaisesti (Hirsjärvi ym. 2007, 188). Kyselymuodoista päädyttiin sekä kontrolloituun että postikyselyyn. Kyselykaavake muodostettiin kirjallisuuden ja aiemman tutkimustiedon pohjalta.

Kysely toteutettiin Keski-Suomen Syöpäyhdistys ry:n neljässä vertaisryhmässä sekä Äänekosken ja Jämsän paikallisosastoissa. Vertaisryhmät ovat Keski-Suomen Syö-

päyhdistys ry:n ylläpitämiä ryhmiä, jotka kokoontuvat kerran kuukaudessa. Naistenryhmät ovat tarkoitettu hiljattain syöpään sairastuneille naisille. Miesten ryhmä puolestaan on avoinna kaikille syöpään sairastuneille miehille. (Keski-Suomen Syöpäyhdistys ry 2009.) Kyselyyn osallistuivat vain rinta- tai eturauhassyöpään sairastuneet henkilöt. Vertaisryhmien osallistujista kaikkiaan kuusi henkilöä ei kuulunut kohdejoukkoomme, eikä heitä täten huomioitu tutkimuksessa.

Kontrolloitu kysely

Kontrolloitu kysely toteutettiin vertaisryhmissä informoituna kyselyinä, joka tarkoittaa sitä, että tutkija henkilökohtaisesti jakaa kyselylomakkeet paikassa, jossa tutkijan on mahdollista tavoittaa suunniteltu kohdejoukko. Kyselylomakkeiden jakamisen yhteydessä tutkija kertoo kyselystä, tutkimuksen tarkoituksesta ja tavoitteista sekä vastaa tarvittaessa kohdejoukon esittämiin kysymyksiin. Kyselyyn vastaajat saavat täyttää lomakkeet parhaaksi katsomallaan ajalla ja sen jälkeen palauttaa lomakkeet sovittuun paikkaan tai postitse. (Hirsjärvi ym. 2007, 191–192.) Kyselyt toteutettiin tammikuun 2010 aikana Keski-Suomen Syöpäyhdistys ry:n vertaisryhmien kokouksumispäivämääriä noudattaen.

Postikysely

Toiseksi aineistonkeruumenetelmäksi valittiin postikysely, jossa kyselylomakkeet lähetetään tutkittaville postitse (mts. 191). Lomakkeet lähetettiin paikallisosastoille Keski-Suomen Syöpäyhdistys ry:n toimesta saatekirjeen kera (Liite 2). Saatekirjeestä ilmeni tutkimuksen tavoite ja tarkoitus sekä ohjeet täytetyn kyselylomakkeen postittamisesta takaisin tutkijoille Keski-Suomen Syöpäyhdistys ry:n postiosoitteeseen 15.2.2010 mennessä.

Kyselylomake

Kyselylomakkeen kysymykset muotoiltiin tutkimusongelmista koskevaksi avokuntoutuksen sisältöä, sekä kuntoutujien odotuksia ja toiveita avokuntoutuksesta. Kyselylomake (Liite 3) sisälsi sekä monivalinta- että avokysymyksiä. Monivalintakysymykset sisälsivät avoimen kysymyksen valmiiden vastausvaihtoehtojen jälkeen. Kyselykaavakkeen alkuun lisättiin informatiivinen osuus, jossa kuvattiin avokuntoutuksen määritelmää. Taustatiedot osiossa kartoitettiin tutkimukseen osallistuvien sukupuolta ja

ikä. Osallistujien sukupuolen selvittäminen oli aiheellista, koska opinnäytetyön tavoitteena oli suunnitella avokuntoutusmalliehdotelmat sekä naisille että miehille. Osallistujien iän kartoittaminen nähtiin tärkeäksi vastaajien keski-iän määrittämisen ja toivottujen, oikealle ikäryhmälle kohdennettujen, kuntoutusinterventioiden vuoksi.

10.3 Tutkimuksen eettisyys

Hirsjärvi ja muut (2004) esittävät, että jo tutkimusaiheen valintaa voidaan pitää eettisenä valintana (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 26). Tämän opinnäytetyön aiheen valinnassa huomioitiin aiheen ajankohtaisuus, sen työelämälähtöisyys ja opinnäytetyön tekijöiden mielenkiinto aihetta kohtaan.

Hirsjärven ja muiden (2007) mukaan tutkimuksen lähtökohtana on ihmisarvon kunnioittaminen. Itsemääräämisoikeutta kunnioitetaan vapaaehtoisuudella siten, että tutkittaville annetaan mahdollisuus päättää tutkimukseen osallistumisesta. (Hirsjärvi ym. 2007, 25.) Tutkimukseen osallistuvia tulee informoida tutkimuksen etenemisestä, sen tarkoituksesta sekä tietojen käytöstä että raportoinnista (Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto 2010). Aineiston keräämisen yhteydessä on otettava huomioon muun muassa anonymiteetin takaaminen, luottamuksellisuus sekä aineiston asianmukainen tallentaminen (Hirsjärvi ym. 2004, 27). Keski-Suomen Syöpäyhdistys ry myönsi tutkimusluvan kyselytutkimuksen toteuttamiseen. Opinnäytetyöhön liittyvään tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista. Toiseksi kyselymenetelmäksi valittu informoitu kysely mahdollisti tutkittavien informoinnin kyselyjen toteuttamisen yhteydessä. Aineiston keräämisessä huomioitiin anonymiteetin säilyminen, tietojen luottamuksellisuus ja aineiston asianmukainen tallentaminen analysointia varten. Myös postikyselyiden saatekirjeessä (Liite 2) huomioitiin edellä mainitut asiat.

10.4 Aineiston analyysi

Tutkimusprosessin tärkein asia on aineiston analyysi, tulkinta ja johtopäätösten tekeminen (Hirsjärvi ym. 2007, 216). Aineistoa analysoitaessa selviää, millaisia vastauk-

sia asetettuihin tutkimusongelmiin saadaan. Aineiston analysointi aloitetaan tarkastamalla kerätyt tiedot mahdollisten virheiden ja puutteellisten tietojen selvittämiseksi. Tietojen tarkistamisen yhteydessä päätetään virheellisesti täytettyjen lomakkeiden hylkäämisestä. (Hirsjärvi ym. 2007, 216.) Analysoinnin toisessa vaiheessa täydennetään saatuja tietoa esimerkiksi lähetettyjä kyselylomakkeita karhuamalla (mts. 217). Tämän tutkimuksen kyselylomakkeiden karhuaminen koettiin haasteelliseksi, koska kyselyitä ei lähetetty yksittäisille henkilöille. Aineiston analysoinnin kolmannessa vaiheessa aineisto järjestetään analysointia ja tietojen tallentamista varten (mts. 217).

Kyselylomakkeet numeroitiin ja merkittiin kirjain koodein. Naiset esiintyvät teksteissä koodeilla N1-N18 ja miehet M1-M14. Kyselyvastausten aineisto kvantifioitiin laskettiin kuinka monta kertaa sama asia esiintyy kyselyvastauksissa. Avokysymysten vastaukset analysoitiin laadullisesti. Sisällönanalyysillä analysoitiin rinta- ja eturauhas-syöpään sairastuneiden kuntoutukseen liittyvää kirjallisuutta ja aikaisempia tutkimuksia, joista opinnäytetyön teoriaosuus muodostui. Sisällönanalyysi olikin tehokas menetelmä tiedon syventämisessä, niistä asioista joista oli jo olemassa tutkittua tietoa sekä tuloksia esimerkiksi tiettyjen kuntoutusinterventioiden vaikuttavuudesta.

11 KYSELYN TULOKSET

11.1 Kyselyvastaukset

Postitetuista kolmestakymmenestä kyselystä palautui kymmenen kappaletta. Naisten vertaisryhmistä vastauksia palautui 11 ja miestenryhmästä 15 kappaletta. Palautuneista kyselylomakkeista neljä hylättiin puutteellisten tietojen vuoksi, jolloin lopullisten kyselyvastausten lukumääräksi jäi 32 kappaletta. Kolmesta postitse palautuneesta kyselystä hylättiin yksi kysymyskohta, koska vastauksissa ei ollut noudatettu annettua ohjetta.

Vastaajista naisia oli 18 ja miehiä 14. Kyselyyn vastaajat olivat iältään 42–86-vuotiaita. Naisvastaajien ikäjakauma oli miehiä selkeästi laajempi, mutta naisvastaajat olivat kuitenkin keskimäärin nuorempia. Naiset olivat iältään 42–86-vuotiaita, kun taas miesten iän vaihteluväli oli 53–80 vuotta. Osallistujien kokonaiskeski-ikä oli 63,4 vuotta. Naisten keski-ikä oli 60,3 vuotta, joka oli selkeästi alhaisempi kuin miesten, joiden keski-ikä oli 67,3 vuotta.

Aiemmat kuntoutuskurssit

Naisvastaajista kuusi oli aiemmin osallistunut laitospääntoutukseen ja miesvastaajista vain kolme. Kuntoutuskurssille osallistuttiin keskimäärin 18 kuukauden kuluttua sairastumisesta. Pisin aikaväli sairastumisen ja kuntoutuskurssille osallistumisen välillä oli kolme vuotta ja lyhin kuusi kuukautta. Miehillä yleisempää oli parikurssille osallistuminen, sillä jokainen mies vastaaja oli osallistunut parikurssille. Miesten innostus parikurssille osallistumisesta johtunee eturauhassyövän vaikutuksista seksuaalisuuteen ja parisuhteeseen, sekä niiden aiheuttamasta epävarmuudesta. Miesvastaajista vain yksi oli osallistunut yksilökurssille, jolle osallistuminen taas oli naisten keskuudessa yleisempää. Naisvastaajista neljä oli osallistunut yksilökurssille ja yksi sekä paritettä yksilökurssille. Yksi vastaaja oli osallistunut vain parikurssille. Yleisesti vastauksista kävi ilmi, että suurin osa vastaajista ei ollut aiemmin osallistunut laitospääntoutuskursseille.

Aiempien kuntoutuskurssien kokemukset ja hyödyt

Naiset mainitsivat useimmiten saaneensa kurssilta vertaistukea sekä virkistystä. Useat myös mainitsivat saaneensa tukea syövän aiheuttamiin henkisiin muutoksiin ja niistä selviytymiseen sekä sairauteen sopeutumiseen. Naiset kokivat saaneensa monenlaisia hyötyjä kuntoutuskursseista, joka oli nähtävissä siitä, että vastaajat valitsivat keskimäärin kuusi vaihtoehtoa kymmenestä tarjolla olleista vaihtoehdoista. N 11 lisäsi ”*Sain kurssilta lisäksi ravintotietoutta sekä tietoa sosiaalipalveluiden käytöstä*”. Miehet kokivat hyötyneensä kuntoutuskursseista saamalla vertaistukea, virkistymistä sekä ohjausta liikuntaan. Miehet kokivat saaneensa myös tukea parisuhteeseen, sekä tietoa sairauden ja hoitojen vaikutuksista seksuaalisuuteen. Yleisesti miehet valitsivat noin neljä vaihtoehtoa kaikista valittavana olleista vaihtoehdoista.

Avokuntoutukseen osallistuminen

Avokuntoutuksesta kysyttäessä lähes kaikki vastaajat sekä miehet että naiset, osallistuisivat kurssille mieluiten arkipäivisin. Ainoastaan yksi nainen ja yksi mies olisivat valmiit osallistumaan viikonloppuna. Yksi nainen ei vastannut kyseiseen kohtaan ollenkaan. Naisista suurimmalle osalle sopivin ajankohta kurssille osallistumiselle olisi päivällä, kerran viikossa. Myös miehille sopisi parhaiten päivällä tai iltapäivällä, kerran viikossa.

Avokuntoutuskurssin kesto, toteutus ja sijainti

Vastauksista nousi selkeästi esille, että 10 kertaa olisi sopivin kerta määrä ja kesto kaksi tuntia. Puolet niin naisista kuin miehistäkin kokivat kymmenen kuntoutuskerran olevan paras vaihtoehto kurssin kokonaiskestoksi. Seuraavaksi suosituin vaihtoehto oli kahdeksan kertaa. Kymmenen naista ja yksitoista miestä valitsi sopivimmaksi yhden kuntoutuskerran kestoksi kaksi tuntia. Naiset olivat valmiit kulkemaan keskimäärin 24 km osallistuakseen avokuntoutuskurssille ja miehet taas keskimäärin 23 km. Matkan pituus, joka oltiin valmiit kulkemaan kurssille, vaihteli 250 metristä 120 kilometriin.

11.2 Kuntoutujien tarpeet ja toiveet

Vastaajat toivoivat avokuntoutukselta liikuntaa, hierontaa ja lymfahierontaa, joilla voidaan vaikuttaa ICF-luokituksen osa-alueista kuntoutujien osallistumiseen, suoriutumisiin sekä yksilötekijöihin. Vastaajat kokivat myös kaikenlaisen ryhmäliikunnan tärkeäksi osaksi omaa kuntoutumistaan. Liikunta vaikuttaakin positiivisesti fyysiseen ja psyykkiseen toimintakykyyn, kuntoutujan minäkuvaan ja päivittäisistä toiminnoista suoriutumiseen. Vastaajat kaipaisivat kannustamista keskusteluryhmiin ja vertaistukseen. He toivoivat tukea sairauteen sopeutumiseen ja vertaistukea, jotka vaikuttavat positiivisesti kuntoutujien yksilötekijöihin ja osallistumiseen. Vertaistuki vaikuttaa myös yksilöiden kokemukselliseen ulottuvuuteen, sillä se mahdollistaa kokemusten jakamisen ja vertailun toisten saman kokeneiden kanssa.

Vastaajat toivoivat, että kurssilla esiteltäisiin sairauteen ja sen hoitoihin liittyvää kirjallisuutta. He toivoivat avokuntoutuksen sisältävän myös asiantuntijaluentoja. N 18 kertoi myös kaipaavansa ”*tietoa lääkkeiden ja sairauden vaikutuksista sekä lääkkeiden toimintaperiaatteista*”. Kirjallisuuden ja asiantuntijaluentojen kautta voidaankin käsitellä sairauden ja sen hoitojen vaikutuksia kaikilla ICF-luokituksen osa-alueilla.

Kyselyyn vastaajat toivoivat avokuntoutuskurssilta myös ryhmäkeskusteluja, voimavarojen tukemista ja selviytymiskeinoja, joiden kaikkien voidaan katsoa vaikuttavan niin suoritukseen, yksilötekijöihin, osallistumiseen kuin kokemukselliseen ulottuvuuteen. Uudemmissa, hieman tuntemattomammista terapiamuodoista naiset olivat innokkaita osallistumaan joogaan, mietiskelyyn, tanssi-, musiikki- ja taideterapiaan, kuten kuvio 10 (Liite 10) käy ilmi. Esimerkiksi N 2 mainitsee omaksi mielenkiinnon kohteekseen hengellisen musiikin ja kertoo saaneensa siitä itselleen voimaa paranemiseen. Miehien kiinnostus uudempia terapiamuotoja kohtaan oli laimeampaa, mutta myös heidän joukostaan löytyi kaikille kannattajia (Liite 10, kuvio 10). Miehet toivoivat ulkona tapahtuvaa toimintaan, kuten retkeilyä ja metsästystä. He kokivat tärkeäksi myös puolisoiden osallistumisen esimerkiksi seksuaalisuusluennoille ja johonkin ryhmätoimintaan. Yhteisluennot puolison kanssa vaikuttavat suotuisasti kuntoutujan ja hänen puolisonsa osallistumiseen, ruumiin/kehon toimintoihin sekä ympäristötekijöihin. Tällaisilla yhteisluennoilla voidaankin käsitellä molempia osapuolia askarruttavia kysymyksiä tai ennakkoluuloja ja vaikuttaa suotuisasti heidän toimintakykyynsä. ICF-luokituksessa yksilön toimintakyky määräytyy hänen lääketieteellisen terveydentilansa ja yksilö- sekä ympäristötekijöiden vuorovaikutuksen tuloksena, jonka vuoksi sosiaalisten suhteiden ja lähimmäisten huomioiminen kuntoutuksessa on tärkeää yksilötekijöiden ohella.

11.3 Tutkimusaineiston ja -tulosten luotettavuus

Kirjallisuuteen ja aiempaan tutkimustietoon perustuvan aineiston riittävyys ratkaistiin kylläntymisellä. Aineiston ajateltiin riittävän siinä vaiheessa, kun uudet tutkimukset eivät enää tuoneet uutta tietoa tutkimusongelman ratkaisemiseksi. Kyllään-

tymisen saavuttaminen onkin hyvä keino aineiston määrän rajaamisessa (Saaranen-Kauppinen ym. 2006).

Tutkimusaineiston luotettavuuteen vaikuttaa se, miten kyselyyn vastaajat ovat ymmärtäneet kyselylomakkeen kysymykset ja noudattaneet annettuja ohjeita (Hirsjärvi ym. 2004, 184). Kyselyvastausten tulkitsemisessa on myös se riski, että aineiston analysoija ymmärtää asian eri tavoin kuin kyselyyn vastaaja on tarkoittanut (Hirsjärvi ym. 2006, 226–227). Kyselylomake esiteltiin, jotta saatiin selville, kyselylomakkeen selkeys ja käytettyjen käsitteiden ymmärrettävyys. Esitelluksen jälkeen kyselylomakkeeseen tehtiin muutamia kieliasuun liittyviä muokkauksia ja käytettyjen käsitteiden tarkennuksia.

Määrällisessä tutkimuksessa tulosten luotettavuutta ja pätevyyttä voidaan arvioida reliabiliteetin ja validiteetin käsitteillä. Reliabiliteetilla tarkoitetaan analyysin mittaus-tulosten toistettavuutta ja johdonmukaisuutta. Validiteetilla tarkoitetaan puolestaan tutkimusaineiston analyysimittareiden pätevyyttä, mittaavatko ne sitä, mitä niiden on tarkoitus mitata. (KvantiMOTV 2008.) Kyselylomakkeen kysymykset muodostuivat toimeksiantajan ehdotusten, tutkimusongelmien sekä aiemman teorian pohjalta. Kysymyksillä haettiin vastauksia siihen, millaisia odotuksia ja toiveita rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneilla on avokuntoutuksesta. Tutkimustulosten luotettavuutta lisäsi vastaajien anonymiteetti.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan tarkastella yleistettävyyden tai siirrettävyyden näkökulmasta, eli ovatko tutkimustulokset yleistettävissä olevia tai siirrettävissä muihin yhteyksiin (KvantiMOTV 2008). Tässä tutkimuksessa aineistosta nostettiin esiin ne asiat, mitkä liittyivät olennaisesti tutkimusongelmiin. Tutkimustulosten analysoinnin tuloksena muodostui yleistetty kuvaus rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneiden odotuksista ja toiveista sekä avokuntoutusmalliesityksen sisällöstä.

12 YHTEENVETO KIRJALLISUUDESTA JA AIKAISEMMISTA TUTKIMUKSISTA

Kuntoutuksen lähtökohtana on huomioida syöpäsairauden moniulotteisuus, koska sen on todettu aiheuttavan suuria muutoksia sairastuneiden elämässä sekä toimintakyvyn eri osa-alueilla. Rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneiden kuntoutuksen tavoitteena on fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn tai elämänlaadun parantaminen. Kuntoutus on ryhmäkuntoutusta, jonka muotoina ovat fyysinen -, tiedollinen - ja psykososiaalinen kuntoutus. Ryhmäkuntoutusta on toteutettu niin Suomessa kuin kansainvälisestikin moniammatillisen työryhmän toimesta.

Kansainvälisten tutkimustulosten mukaan sairastuneet kaipaavat kuntoutukselta sekä psykososiaalisia että fyysisiä interventioita. Liikunnallisten interventioiden hyöty, niin fyysisen toimintakyvyn kuin elämänlaadun osalta, on todettu sekä rinta- että eturauhassyöpään sairastuneiden kuntoutuksessa. Myös psykososiaalisten interventioiden on todettu parantavan sairastuneiden elämänlaatua ja emotionaalista sopeutumista. Ryhmämuotoisen moniulotteisen fyysisiä ja psykososiaalisia interventioita sisältävän kuntoutuksen on osoitettu olevan vaikuttavaa ja kustannustehokkuutensa vuoksi se mahdollistaa useampien sairastuneiden kuntoutumisen yhtäaikaaisesti.

Kuntoutuksen yleisimpinä sisältöinä ovat sosiaalisen tuen parantaminen, vertaistuki, terveyden edistäminen, fyysinen harjoittelu, rentoutusharjoitukset sekä tiedon antaminen sairaudesta, hoitomuodoista ja niiden sivuvaikutuksista. Viimeaikaiset kansainväliset tutkimukset korostavat rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneiden ja heidän läheistensä tuen ja tiedon tarvetta, myös hoitojen päättymisen jälkeen, jonka johdosta nykyisissä kuntoutusinterventioissa on huomioitu sairastuneiden läheiset. Kuntoutuksessa on pyritty huomioimaan kokonaisvaltaisesti sairastuneen toimintakykyä ja siinä tapahtuneita muutoksia ICF-luokituksen mukaisesti, niin kehon toimintojen ja ruumiin rakenteiden, suoritusten, osallistumisen sekä kontekstuaalisten tekijöiden osalta.

Kirjallisuuden ja aiemman tutkimustiedon mukaan avokuntoutuksen kesto vaihtelee kymmenestä kerrasta vuoden mittaiseen kuntoutusjaksoon. Kuntoutusta on toteu-

tettu sekä hoitajaksojen aikana että niiden jälkeen. Syöpään sairastuneiden kuntoutuksen tuleekin olla saumattomasti yhteydessä hoitoon ja jatkoa hoidon päätyttyä, jotta sairastuneen kuntoutumisen kannalta saavutetaan parhaat lopputulokset.

Kuntoutuksen vaikuttavuuden arviointi on keskittynyt sairastuneiden psyykkisen, sosiaalisen ja fyysisen toimintakyvyn arviointiin, joissa tapahtuneita muutoksia on arvioitu muun muassa elämänlaatua ja mielialaa koskevilla kyselyillä sekä fyysisen suorituskyvyn testipatteristoilla. Vaikuttavuuden arvioinnissa on täten pyritty huomiomaan myös yksilön subjektiivinen kokemus mukaillun ICF-luokituksen mukaisesti.

13 AVOKUNTOUTUSMALLIESITYS

Talvitien ja muiden (2006) mukaan kuntoutuksen lähtökohtana ovat yksilön omat toiveet, voimavarat ja mahdollisuudet (Talvitie ym. 2006, 49). Voimavaroihin vaikuttavat eri tekijät, kuten hallinnan tunne, osallistuminen, vaikutusmahdollisuudet sekä voimaantuminen ja sosiaalinen kanssakäynti (Kurki ym. 2008, 16–18). *”Elämönhallinta ja valtaistuminen ovat mahdollisia kuntoutuksen lopputuloksina vain, jos asiakaslähtöisyys on selkeänä ohjenuorana myös kuntoutuksen aikana”* (Järvikoski & Härköpää 2001, 36). Asiakaslähtöistä avokuntoutusta suunniteltaessa on täten huomioitava sairastuneiden toiveet ja odotukset, jotta heidän vaikutusmahdollisuuksiensa ja osallistumisensa kautta on mahdollista tukea sekä edistää sairastuneiden kuntoutumista. Syöpään sairastuneilla sekä sairauden hoito että vaikutukset ovat yksilöllisiä, joten kuntoutuskin tulee suunnitella yksilöiden tarpeita vastaavaksi.

Keski-Suomen alueen asiakaslähtöinen avokuntoutus on ryhmämuotoista kuntoutusta, jossa huomioidaan kokonaisvaltaisesti sairastuneiden yksilölliset tuen tarpeet. Sairastuneet kärsivät usein lukuisista fyysisistä ja psykososiaalista sivuvaikutuksista, jotka voivat vaikuttaa kaikilla toimintakyvyn osa-alueilla ja kestää vuosia hoitojen päättymisen jälkeen (van Weert ym. 2005; Ness ym. 2005). Sivuvaikutukset voivat vähentää ja rajoittaa myös sairastuneiden sosiaalista aktiivisuutta ja osallistumista (Ness ym. 2005). Myös kyselyyn vastaajat toivoivat kannustamista keskusteluryhmiin

ja vertaistukeen. Avokuntoutusmalliesitelmän tavoitteena onkin lisätä sairastuneiden osallistumista ja sitä kautta pyrkiä tukemaan sairastuneiden osallistumisessa sekä osallistumisen rajoituksissa tapahtuvien muutosten siirtymistä kehon toimintoihin ja rakenteisiin.

Avokuntoutuskurssien rakenne

Rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneiden toiveiden mukaisesti avokuntoutusta tulee järjestää arkisin, päivällä tai iltapäivällä, kerran viikossa, kaksi tuntia kerrallaan, yhteensä kymmenen viikon ajan. Myös Pirkanmaan Syöpäyhdistys ry:n avokurssit ovat iltapäiväkursseja, jotka ovat ajallisesti sopineet pienten lasten äideille, työ- ja eläkeikäisille (Virkki 2010). Vastaavanlainen kurssirakenne yksi päivä kerran viikossa, kymmenen viikon ajan on myös aiemmissa suomalaisissa ja kansainvälisissä tutkimuksissa koettu myönteiseksi (Julkunen ym. 2006; Saarinen ym. 2010; Antoni ym. 2008). Valtaosa vastaajista toivoi yhden avokuntoutuskerran kestävän kaksi tuntia, joka on kirjallisuuden ja aiemman tutkimustiedon valossa liian lyhyt aika moniulotteisia kuntoutusmenetelmiä sisältävän kuntoutusintervention toteuttamiseksi.

Avokuntoutuskurssien sisältö

Rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneiden toiveiden mukaisesti avokuntoutuksen tulee sisältää asiantuntijaluentoja, ryhmäkeskusteluja, ryhmäliikuntaa sekä hierontaa tai lymfahierontaa. Vastaajat toivoivat kurssin sisällöltä tukea sairauteen sopeutumiseen, vertaistukea, voimavarojen tukemista ja selviytymiskeinoja. He toivoivat myös tietoa sairauden ja sen hoitojen vaikutuksista, sekä niihin liittyvää kirjallisuutta. Sairastuneiden ja heidän läheistensä onkin todettu hyötyvän kirjallisesta materiaalista, joten myös avokuntoutuksessa on huomioitava sairastuneiden läheisten tiedon ja tuen tarpeet sekä kirjallisen materiaalin esittelemineen (ks. Thewes ym. 2003).

Aiemmat syöpään sairastuneiden kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit ovat sisältäneet kyselyyn vastaajien toivomia elementtejä. Kurssien informatiiviset osuudet ovat painottuneet sairauteen, sen hoitoon ja sivuvaikutuksiin sekä liikuntaan että selviytymiseen (ks. Julkunen ym. 2006; Aalto ym. 2005). Aiemmillä kuntoutuskursseilla vertaistuki on mahdollistanut tuen saamisen muilta samassa tilanteessa olevilta ja kokemusten jakamisen (Aalto ym. 2005).

Naisten avokuntoutuskurssin sisällöksi toivottiin joogaa, mietiskelyä, tanssi-, musiikki- ja taideterapiaa. Joogan ja tietoisesta meditaatiosta (engl. mindfulness meditation) on todettu vaikuttavan suotuisasti rintasyöpään sairastuneiden uupuneisuuteen ja painonhallintaan (Galantino 2003, 155). Joogan ja musiikkiterapian on todettu auttavan sairastuneita toipumisessa, parantavan fyysistä liikkuvuutta ja elämänlaatua sekä lisäävän rentoutuneisuutta ja hyvinvointia (American Cancer Society 2008). Taideterapian on todettu parantavan sairastuneiden itsetuntoa, vähentävän masentuneisuutta ja ahdistuneisuutta sekä parantavan sosiaalista toimintakykyä ja elämänlaatua (Svensk ym. 2008 70–71, 73–74). Kuten aiemmin on monesti todettu, vaikuttaa rintasyöpään sairastuminen vahvasti sairastuneen minäkuvaan. Psyko-, seksuaali-, taideterapia- ja fysioterapiamuotojen keinoin voidaan eheyttää sairastuneen minäkuva, sekä lisätä sairastuneen voimavaroja (Rosenberg 2010, 20–23). Tämän vuoksi onkin tärkeää sisällyttää kyseisiä terapiamuotoja avokuntoutukseen.

Viimeaikaisissa kansainvälisissä tutkimuksissa korostetaan rintasyöpään sairastuneiden läheisten tuen ja tiedon tarpeita (ks. Schmid-Büchi ym. 2009), jonka johdosta myös avokuntoutusinterventiossa on tarpeen huomioida sairastuneiden läheiset, vaikka naiset eivät kyselyvastauksissaan läheisten tukemista toivoneetkaan. Miehet puolestaan kokivat puolisoitten osallistumisen tärkeäksi. Miehen sairastumisen onkin todettu vaikuttaa myös hänen puolisoonsa, jopa niin paljon, että eturauhassyöpää on alettu kutsua ”pariskuntien sairaudeksi” (engl. ”couple’s illness”) (Bottorff ym. 2007, 1217). Kirjallisuuden ja aiemman tutkimustiedon sekä kyselyn tulosten valossa on läheisten huomioiminen avokuntoutuksessa perusteltua.

Miesten kiinnostus uudempia terapiamuotoja kohtaan oli laimeampaa kuin naisvastaajilla, mutta muutamia kannattajia vaihtoehtoille kuitenkin löytyi. Miesten avokuntoutuskurssin sisällöksi toivottiin ulkona tapahtuvaa toimintaa, kuten retkeilyä ja metsästystä. Aiempiin tutkimustuloksiin (ks. Fialka-Moser ym. 2003; Bottorff ym. 2007) ja kyselyyn vastanneiden toiveisiin viitaten, seksuaalisuus- ja parisuhdeasioitten sekä puolisoitten mukaan ottaminen kuntoutukseen tukee miesten toipumisen lisäksi myös heidän puolisoitaan, niin vertaistuen kuin tiedonsaannin näkökulmasta. Seksuaalisuusasioiden huomioiminen eturauhassyöpään sairastuneiden avokuntou-

tuksessa on tärkeää kokonaisvaltaisen hoidon ja sairastuneen elämänlaadun turvaamiseksi (ks. Incrocci 2007).

Osallistujat

Aikaisempien kuntoutuskurssien ja teorian tiedon pohjalta Keski-Suomessa toteutettavan ryhmämuotoisen avokuntoutuskurssin sopivin osallistujamäärä on kymmenen henkeä. Satakunnan ja Pirkanmaan Syöpäyhdistysten järjestämällä avokuntoutuskurssilla ryhmiin valittiin 20 osallistujaa, joka on ainakin Pirkanmaalla koettu olevan ryhmäkokona liian suuri (Elo 2010; Pirkanmaan Syöpäyhdistys ry 2010; Virkki 2010).

Kuntoutuksen toteuttaminen

Sairastuneiden kuntoutumisen kannalta parhaat lopputulokset saavutetaan silloin, kun kuntoutus huomioidaan heti sairastumisen alkuvaiheessa (Rissanen ym. 2008, 124; Wikström ym. 2007, 243). Satakunnassa avokuntoutukseen osallistujilta toivotaan, että heidän syöpähoitonsa olisivat päättymässä tai päättyneet ja sairastumisesta olisi kulunut aikaa alle 2 vuotta (Elo 2010). Rissanen ja muut (2008) esittävät, että syöpään sairastuneiden kuntoutuksen tulisi olla saumattomasti yhteydessä hoitoon ja jatkoa hoitojen päättymisen jälkeen (Rissanen ym. 2008, 124). Myös kansainvälistä syöpään sairastuneiden kuntoutusta on toteutettu sekä hoitajaksojen aikana että niiden jälkeen (Antoni ym. 2008, 589). Keski-Suomessa avokuntoutusta voidaan toteuttaa hoitajaksojen loppuvaiheesta lähtien, jotta sairastuneiden tarpeisiin kyetään vastaamaan mahdollisimman varhaisessa vaiheessa.

Toteutuksesta vastaavat ammattilaiset

Syöpään sairastuneiden avokuntoutusta on toteutettu moniammatillisen työryhmän toimesta niin Suomessa kuin kansainvälisestikin. Yleisimmin toteutuksesta ovat vastanneet sairaanhoitaja tai terveydenhoitaja, fysioterapeutti, psykologi, sosiaalityöntekijä ja lääkäri. Aiempien Syöpäyhdistysten toteuttamista avokuntoutuskurssista ovat vastanneet yhdistysten terveydenhoitajat ja luennoitsijoina ovat toimineet eri alojen asiantuntijat (ks. Syöpäjärjestöt 2010; Satakunnan Syöpäyhdistys ry 2009; Pirkanmaan Syöpäyhdistys ry 2010). Keski-Suomessa avokuntoutuksen toteuttamisessa on myös huomioitava moniammatillisuuden edut.

Keski-Suomeen suunnitellussa avokuntoutusmallissa on huomioitu myös liikunnalliset interventiot. Aikaisempien tutkimusten mukaan sairastuneiden fyysistä haittaa tulisi lieventää rentoutusharjoitusten ja erilaisten liikuntainterventioiden avulla (Brix ym. 2008). Sairastuneet ovat myös toivoneet asiantuntija apua fyysiseen suoriutumiseen liittyviin tekijöihin, joten fysioterapeutin rooli kuntoutuksessa nähdään tärkeänä (ks. Thewes 2003; Syöpä 2015).

Avokuntoutuksen tiedollista kuntoutusta, johon sisältyvät sairauteen, sen hoitoihin ja niiden sivuvaikutuksiin liittyvä neuvonta ja ohjaus sekä psykososiaalisista asioista keskusteleminen, voi olla toteuttamassa kuntoutuksen ohjaaja. Kuntoutuksen ohjaaja osaa tukea ja ohjata asiakasta sekä antaa tietoa sairaudesta ja sen vaikutuksista sekä psykososiaalisesta kuntoutumisesta. Kuntoutuksen ohjaaja voi myös laatia yksilöllisen kuntoutus- tai tavoitesuunnitelman yhdessä kuntoutujan kanssa. Hänellä on tietoa ja taitoa huolehtia kuntoutujan kokonaistilanteen hallinnasta, joten kuntoutuksen ohjaajan roolia avokuntoutuksen toteuttamisessa voidaan pitää hyvin tärkeänä.

Toteutuspaikka

Vastaajien toiveiden mukaisesti avokuntoutukseen kuljettavan matkan pituus saisi olla korkeintaan 20–30 kilometriä. Rinta- ja eturauhassyöpä esiintyvyystilastojen (LIITTEET 3-6) valossa tulee avokuntoutusta toteuttaa Jyväskylässä, Jämsässä ja Äänekoskella. Myöhemmin on perusteltua selvittää Syöpärekisterin tilastoista myös muiden Keski-Suomen kuntien rinta- ja eturauhassyöpä esiintyvyytilastot.

Seurantatapaaminen

Aiemman tutkimustiedon ja kirjallisuuden sekä sydänpotilaiden avokuntoutusmallin pohjalta ehdotamme seurantatapaamisen järjestämistä kerran tai kahdesti kurssin päättymisen jälkeen. Seurantatapaamisen yhteydessä kuntoutujat voivat arvioida kuntoutuksen vaikutuksia arkielämässä, fyysisen ja psyykkisen toimintakyvyn ylläpitämisessä sekä elämänlaadun kohenemisessä.

Avokuntoutuksen vaikuttavuuden arviointi

Kuten aiemmin on esitelty, tulee Mäkitalon sekä Kärjen ja muiden mukaan arviointimenetelmiä kehittää pois sairauskeskeisestä lähestymistavasta kohti asiakaslähtöistä lähestymistapaa (ks. Kärki ym. 2004; Mäkitalo 2008). Sairauskeskeisestä näkökulmasta kuntoutuksen vaikuttavuutta arvioidaan mittaamalla sairauden oireiden lievenemistä tai sairauden aikaansaaman haitan vähenemistä, onhan kuntoutusinterventioilla pyritty vaikuttamaan sairastuneen kehon toimintoihin ja rakenteisiin. Mukaillun ICF-luokituksen ajattelun mukaisesti kuntoutusinterventio suunnataan osallistumiseen, jolloin osallistumisessa tapahtuvien muutosten vaikuttavuutta voidaan arvioida. Luokituksen mukaisesti kuntoutujien subjektiivisen kokemuksen huomioiminen on tärkeää.

Kuntoutujien elämänlaatua ja siinä tapahtuvia muutoksia voidaan mitata subjektiivisesti tai objektiivisesti. Subjektiivinen näkökulma huomioi sairastuneen tyytyväisyyttä elämäänsä, kun taas ammattilaisen tekemän arvioinnin huomion kohteena on hyvän elämän kriteerien täytyminen. Avokuntoutusmalliesitelmässä vaikuttavuuden arviointimenetelmäksi onkin valittu subjektiivinen mittari, itsearviointi, jolla avokuntoutukseen osallistujat voivat itse arvioida heidän omakohtaisten tavoitteidensa sekä kurssin tavoitteiden saavuttamista. Asiakaslähtöisen avokuntoutuksen vaikuttavuuden arvioinnissa voidaan kiinnittää huomiota mukaillun ICF-luokituksen mukaisesti fysiologisten muutosten sijaan esimerkiksi muutoksiin kuntoutujien sairausloma-aikojen kestossa, myöhäisvaikutuksissa ja osallistumisen rajoituksissa. Onhan ajoissa aloitetun kuntoutuksen todettu edistävän työkykyä ja työssä jaksamista (Kuntoutussäätiö 2008).

Jatkossa avokuntoutuksen vaikuttavuutta arvioitaessa voidaan soveltaa reliaabelin objektiivisen arviointimenetelmän ja kuntoutujien itsearviointimenetelmän yhdistelmää, Kärjen ja muiden ehdotuksen mukaisesti. Syöpään sairastuneiden elämänlaadun ja -hallinnan arvioinnissa voidaan käyttää esimerkiksi FACT-G – mittaria (engl. functional assessment of cancer treatment) ja sen alamittareita (ks. Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry 2010). Se onko laadullisen muutoksen arvioiminen perusteltua ennen ja jälkeen intervention, on pohdittava avokuntoutusmalliesitystä edelleen kehitettäessä.

Hakeutumis- ja valintaprosessit

Myöhemmässä vaiheessa on myös pohdittava hakeutumis- ja valintaprosessit. Kurseille hakeutumisen tulee olla helppoa ja valintaprosessin yksinkertainen, jotta kurssit tavoittavat myös eturauhassyöpään sairastuneet miehet (Kurki ym. 2008, 36).

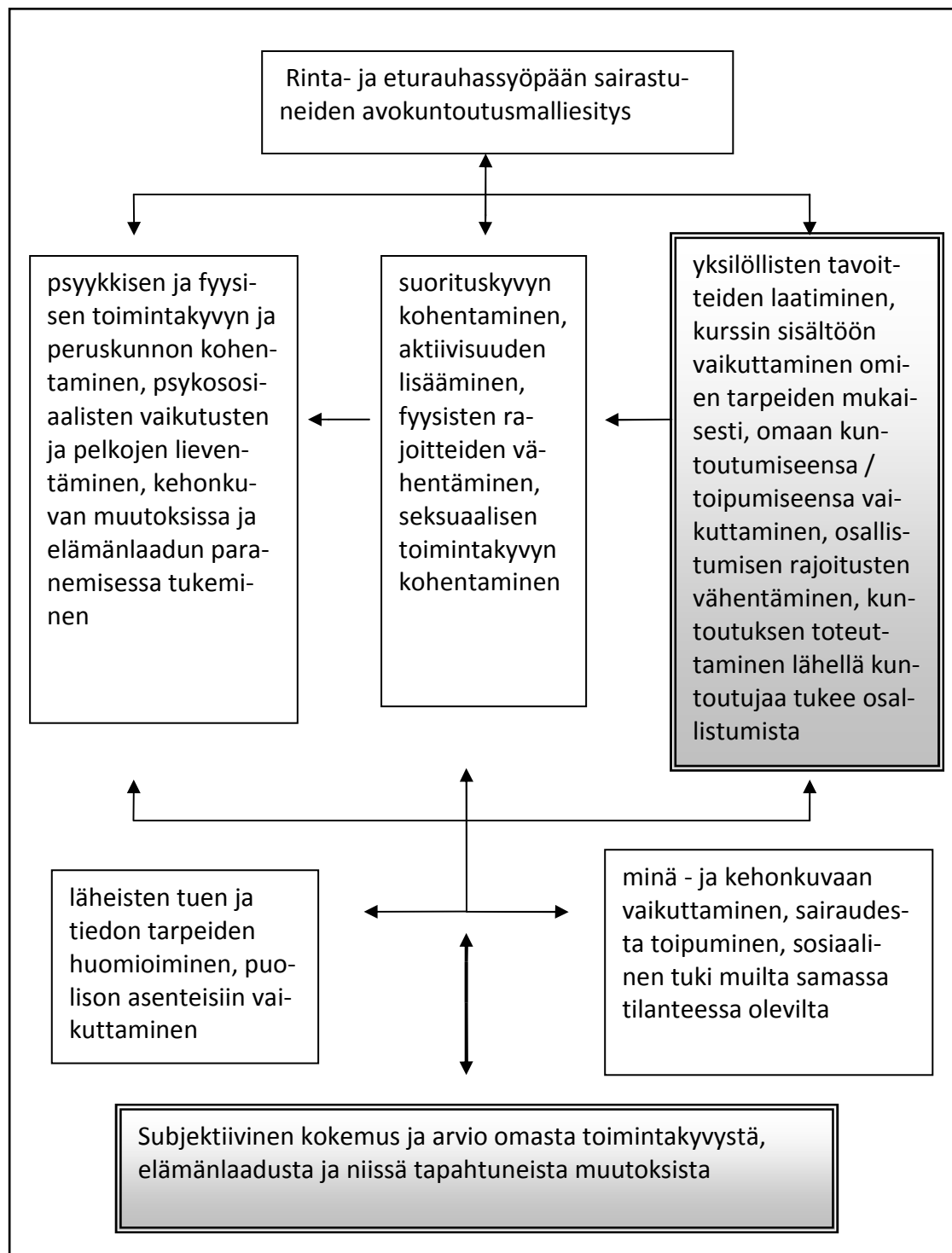
13.1 Esitys asiakaslähtöisestä avokuntoutusmallista rintasyöpään sairastuneille

	Avokuntoutusmalliesitys rintasyöpään sairastuneille
Kohderyhmä	hiljattain rintasyöpään sairastuneet
Osallistujat	10 osallistujaa
Kesto	1krt/viikossa 2-3h/kerta 10 viikkoa seurantatapaaminen/-tapaamiset puoliso voi osallistua yhdelle kurssikerralle
Sisältö	yksilöllisten tavoitteiden laatiminen, asiantuntijaluennot, ryhmäkeskustelut, vertaistuki, rentoutusharjoitukset, hieronta/lymfahieronta, jooga, mietiskely/meditointi, tanssi-, musiikki- tai taideterapia, tukea sairaudesta toipumiseen * kurssin sisältö ja käsiteltävät asiat muotoutuvat osallistujien toiveiden ja tarpeiden pohjalta
Käsiteltävät asiat	esimerkiksi: sairaus ja hoidot, fyysiset ja psykososiaaliset seuraamukset, elämänlaatuun vaikuttavat tekijät, sairaudesta toipuminen ja elämä sairauden jälkeen, seksuaalisuus, kehonkuvan muutokset, selviytymiskeinot, fyysiset rajoitukset ja niistä kuntoutuminen, ravitsemus, liikunta, sairausajan toimeentulo, henkinen hyvinvointi, sosiaaliset suhteet
Tavoite	yksilöllisten tavoitteiden mukaisesti: fyysisen ja psyykkisen toimintakyvyn ylläpitäminen, elämänlaadun ja – hallinnan turvaaminen, kuntoutujien osallisuuden ja vaikutusmahdollisuuksien lisääminen, tiedon antaminen sairaudesta ja hoidoista ja niiden aiheuttamista muutoksista, tarjota tukea sairaudesta ja myöhäisvaikutuksista toipumiseen, vertaistukeen ja ryhmätoimintoihin kannustaminen, läheisten tiedon ja tuen tarpeen huomioiminen
Vaikuttavuuden arviointi	subjektiivinen arviointi yksilöllisten tavoitteiden saavuttamisesta ja muutoksista osallistumisen rajoituksissa, elämänlaatukysely

13.2 Esitys asiakaslähtöisestä avokuntoutusmallista eturauhassyöpään sairastuneille

	Avokuntoutusmalliesitys eturauhassyöpään sairastuneille
Kohderyhmä	hiljattain eturauhassyöpään sairastuneet
Osallistujat	10 osallistujaa
Kesto	1krt/viikossa 2-3h/kerta 10 viikkoa seurantatapaaminen/-tapaamiset puoliso voi osallistua yhdelle kurssikerralle
Sisältö	yksilöllisten tavoitteiden laatiminen, asiantuntijaluennot, ryhmäkeskustelut, vertaistuki, ryhmäliikunta, rentoutusharjoitukset, hieronta, seksuaalineuvonta, ulkoaktiviteetit, tukea sairaudesta toipumiseen, mietiskely/meditointi/tanssi-/ musiikkiterapia * kurssin sisältö ja käsiteltävät asiat muotoutuvat osallistujien toiveiden ja tarpeiden pohjalta
Käsiteltävät asiat	esimerkiksi: sairaus ja hoidot, fyysiset ja psykososiaaliset seuraamukset, elämänlaatuun vaikuttavat tekijät, seksuaalisuus, henkinen hyvinvointi, parisuhde, fyysiset rajoitukset ja niistä kuntoutuminen, ravitsemus, liikunta, sairausajan toimeentulo
Tavoite	yksilöllisten tavoitteiden mukaisesti: fyysisen ja psyykkisen toimintakyvyn ylläpitäminen, elämälaadun ja – hallinnan turvaaminen, kuntoutujien osallisuuden ja vaikutusmahdollisuuksien lisääminen, tiedon antaminen sairaudesta ja hoidoista ja niiden aiheuttamista muutoksista, tarjota tukea sairaudesta ja sivuvaikutuksista toipumiseen, vertaistukeen ja ryhmätöi- mintoihin kannustaminen, puolisoitten tarpeiden huomiointi
Vaikuttavuuden arviointi	subjektiivinen arviointi yksilöllisten tavoitteiden saavuttamisesta ja muutoksista osallistumisen rajoituksissa, elämänlaatukysely

13.3 Avokuntoutusmalliesitys mukailtuun ICF-luokitukseen sijoitettuna



14 POHDINTA

Opinnäytetyöprosessi alkoi toukokuun 2009 alussa Keski-Suomen Syöpäyhdistys ry:n toiminnanjohtajan Immu Isosaaren esittämästä tarpeesta avokuntoutuksen toimintamallin luomiseksi Keski-Suomeen. Anu oli tuolloin harjoittelemassa Keski-Suomen Syöpäyhdistys ry:llä ja kiinnostui aiheesta. Työparin etsintä alkoi oitis fysioterapia opiskelijoiden joukosta ja muutaman viikon jälkeen Susanna ilmoittautui opinnäytetyöhön työpariksi. Kesän aikana aihetta makusteltiin ja varsinainen suunnittelutyö aloitettiin syyskuussa. Syyskuun ja marraskuun välisenä aikana etsittiin lähteitä ja työstettiin tutkimussuunnitelmaa. Kyselylomake valmisteltiin joulukuussa ja varsinaiset kyselyt toteutettiin tammikuun 2010 aikana. Työn kirjallista osuutta työstettiin pitkin matkaa, aina toukokuun 2010 alkuun saakka.

Tämän opinnäytetyön kautta pyrimme kehittämään syöpään sairastuneiden avokuntoutusta Keski-Suomessa, jotta tulevaisuudessakin mahdollisimman moni sairastunut voisi halutessaan osallistua avokuntoutukseen oman kuntoutumisensa tueksi. Uusien syöpätapausten lisääntyminen Keski-Suomessa, merkitsee myös lisääntyntä kuntoutuksen tarvetta. Kuntoutusinterventioiden kehittäminen onkin tarpeen, jotta tulevaisuudessa olisi mahdollista luoda edellytyksiä mahdollisimman monen syöpään sairastuneen kuntoutumiselle. Kustannusvaikuttavuuden näkökulmasta asiaa tarkastellen, on perusteltua kehittää edullisempia kuntoutusinterventioita, jotta kasvavaan kysyntään voidaan tulevaisuudessa vastata. Ryhmämuotoisen kuntoutustoiminnan kautta on mahdollista tavoittaa enemmän sairastuneita ja samalla tarjota sairastuneille vertaistukea. Samoin periaattein kehitettiin myös sydänpotilaille suunnattu Tulppa-avokuntoutusohjelma.

Syöpään sairastuneiden kuntoutuksesta puhuttaessa, voimme mielestämme puhua mielen ja kehon kuntoutuksesta, aiheuttavathan syöpä sairaus ja sen hoitomuodot muutoksia niin fyysisen kuin psykososiaalisen toimintakyvyn osa-alueilla. Tällöin myös käytettävien kuntoutusinterventioiden tulisi painottua sekä mielen että kehon kuntoutumiseen. Tällainen niin mieleen että kehoon painottuva kuntoutumiskurssimuoto tukee myös kuntoutujan jaksamista. Fyysisen kunnon koheneminen vaikuttaa myös henkiseen jaksamiseen ja päinvastoin. Rentoutusharjoituksia, joogaa ja medi-

taatiota onkin hyödynnetty kansainvälisesti syöpään sairastuneiden kuntoutusmenetelminä.

Jotta syöpään sairastuneiden kuntoutuksella voidaan tukea sairastuneiden elämähallintaa ja -laatua, on kuntoutuksessa pyrittävä pois sairauskeskeisestä lähestymistavasta kohti asiakaslähtöistä lähestymistapaa. Aikaisemmin kuntoutuksessa on pyritty varmistamaan saavutettujen hyvien tulosten siirtyminen kuntoutujan arkipäiväiseen elämään ja osallistumiseen, vasta kehon rakenteisiin ja toimintoihin vaikuttamisen jälkeen. Mukailussa ICF-mallissa kehon toimintoihin ja rakenteisiin keskittymisen sijasta, suunnataan kuntoutusinterventio osallistumiseen ja tätä kautta pyritään varmistamaan osallistumisessa tapahtuvan muutoksen heijastuminen kehon toimintoihin ja rakenteisiin.

Sairauskeskeisen lähestymistavan mukaisesti syöpään sairastuneiden kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseilla pääpaino on ollut sairauteen sopeutumiseen tukemisessa. Asiakaslähtöisen avokuntoutusmallin tavoitteena ei ole krooniseen sairaustilaan sopeutuminen vaan pikemminkin sairaudesta toipumisen tukeminen. Sen sijaan, että tukisimme rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneita sopeutumaan sairautensa (passiivisesti), haluamme tukea heitä aktiivisiksi toimijoiksi, osallistumaan ja vaikuttamaan omaan toipumiseensa. Avokuntoutusmallin tavoitteena on tukea syöpään sairastuneita elämähallinnan ja -laadun turvaamisessa sekä fyysisen että psyykkisen toimintakyvyn ylläpitämisessä. Mallin tavoitteena on myös sairastuneiden tukeminen heidän osallistumisen lisääntymiseen. Sairastuneiden elämänlaatua ja -hallintaa tuetaan tarjoamalla heille keinoja elämässä selviytymiseen sairauden jälkeen. Vaikka avokuntoutus suunnataan tulevaisuuteen, elämään sairauden jälkeen, on kuntoutuksessa annettava tilaa myös itse sairaudelle. Emmehän voi tukea syöpään sairastunutta unohtamalla hänen sairautensa ja sen aiheuttamat seuraamukset toimintakyvyn eri osa-alueilla. Syöpään sairastuminen aiheuttaa niin fyysisiä, psykologisia kuin sosiaalisia negatiivisia seuraamuksia. Kuntoutusinterventiolla tulisi pyrkiä vastaamaan näiden seuraamusten aiheuttamiin ongelmiin jo sairastumisen alkuvaiheessa, jotta pitkittyneiltä seuraamuksilta vältyttäisiin. Tämä tarkoittaa muutosta myös psykososiaalisissa kustannuksissa, joita ovat syöpään sairastuneiden elämänlaadun heikkeneminen ja siitä johtuvat seuraamukset.

Avokuntoutuksen kehittämällä tavoittelemme kuntoutuksen sidonnaisuutta kuntoutujien arkeen, jolloin esimerkiksi terveelliset elämäntavat ja elämänlaadun parantaminen tulevat osaksi kuntoutujien arkea. Avokuntoutuksen kehittämällä tavoittelemme myös syöpään sairastuneiden osallistumisen lisääntymistä. Kuntoutuskurssille osallistujat saavat itse osallistua omaan kuntoutumiseensa ja toimia kuntoutumisen- ja subjekteina. Tällöin myös avokuntoutuksen vaikuttavuutta tulisi arvioida subjektiivisesta, kokemuksellisesta ulottuvuudesta käsin. Avokuntoutuksen toteuttaminen keskeisissä Keski-Suomen kunnissa (Jyväskylä, Jämsä, Äänekoski) mahdollistaa useampien sairastuneiden tukemisen kuntoutuksen keinoin. Samalla maakunnissa toteutettu kuntoutusinterventio tukee sairastuneiden osallistumista. Maakunnissa toteutettu kuntoutus lyhentää kuntoutukseen kuljettavaa matkaa, ja tällä tavoin kuntoutus on helpommin saatavilla.

Rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneiden toive avokuntoutuksen kestoksi oli kaksi tuntia. Jatkossa mallia eteenpäin kehitettäessä tulee pohtia ajan riittävyys. Jos ajatellaan, että kunkin kerran tulisi sisältää niin asiantuntija luentoja/keskusteluryhmiä sekä jonkinlaista fyysistä aktiviteettia, jää kaksi tuntia auttamatta liian lyhyeksi ajaksi. Jotta esimerkiksi liikunnallinen harrastus/kuntoutumuoto tulisi osaksi kuntoutujan elämää, olisi kyseisestä toiminnasta tarpeen tehdä jo kuntoutumisjakson aikana elämäntapa. Tämä onnistuukin parhaiten siten, että jokaiseen kertaan sisällytetään jonkinlaista fyysistä toimintaa.

Avokuntoutusmalliesitelmän vaikuttavuuden arvioinnissa päädyttiin alustavasti subjektiiviseen arviointiin, jolla arvioidaan muutosta osallistumiseen vaikuttavissa tekijöissä, elämänlaadussa, toimintakyvyssä sekä arkielämässä selviytymisessä. Avokuntoutusta käytännössä toteutettaessa on arvioitava subjektiivisen arvioinnin riittävyys kuntoutuksen vaikuttavuuden arviointimenetelmänä.

Kyselytulosten luotettavuutta pohdittaessa on syytä huomioida, että sairastuneet joille kysely toteutettiin, olivat valmiiksi hyvin aktiivisia. He olivat hakeutuneet, osa jopa vuosia aikaisemmin, Keski-Suomen Syöpäyhdistys ry:n vertaistoimintaan. Osa vastaajista oli myös osallistunut aikaisemmin laituskuntoutuskursseille. Jäimmekin pohtimaan tutkimustulosten erilaisuutta, mikäli kyselyjen kohderyhmänä olisivat olleet vastasairastuneet. Nyt vastasairastuneiden mielipiteitä, siitä miten heidät saa-

taisiin aktivoitumaan ja osallistumaan omaan kuntoutumiseensa, ei saatu selville. Tämän vuoksi asiakaslähtöisen avokuntoutuskurssin sisällön tulee olla mukailtavissa oleva kulloisenkin kohderyhmän tarpeiden ja toiveiden pohjalta.

Opinnäytetyö toteutettiin moniammatillisesti kuntoutuksen ohjaajaopiskelijan ja fysioterapian opiskelijan toimesta. Kontrolloitujen kyselyjen toteuttamisessa moniammatillisuutta hyödynnettiin siten, että kuntoutuksen ohjaajaopiskelija kertoi opinnäytetyön ja siihen liittyvän kyselyn tavoitteista, tarkoituksesta sekä tietojen käytöstä että raportoinnista. Fysioterapian opiskelija toteutti kyselyjen päätteeksi toiminnallisen tuolijumpan vertaisryhmiin osallistuneille. Muutoin moniammatillisen toteutuksen parasta antia ei tässä opinnäytetyössä pystytty täysin hyödyntämään. Kahden opiskelijan yhteisten aikataulujen sovittaminen, työn jakaminen ja omien osuuksien työstäminen oli haasteellista jo työn alkumetreiltä lähtien. Alustavasti sovitussa aikataulussa ei pysytty, mutta onneksemme toimeksiantajan puolelta ei ollut sovittu täsmällisiä aikarajoituksia työn valmistumiselle.

Kuntoutuksen ohjaajaopiskelijan näkökulmasta työ oli ihanteellinen jatkumo Keski-Suomen Syöpäyhdistys ry:llä keväällä 2009 toteutuneelle harjoittelulle. Aihe oli jo alustavasti pureksittu ja kohderyhmään tutustuttu, joten aihetta oli helppo lähteä työstämään eteenpäin. Lisääntynyt tietämys syöpäsairaudesta ja sen hoitojen aiheuttamista kokonaisvaltaisista vaikutuksista sekä niiden tuomista haasteista kuntoutukselle oli kuntoutuksen ohjaajan näkökulmasta omaa ammatillista kasvua edistävää. Kuntoutuksen ohjaajaopiskelijana olen oppinut huomioimaan kuntoutujan kokonaisvaltaisesti, joten kokonaisvaltaista tukea antavan avokuntoutusmallin kehittäminen aiemman tutkimustiedon ja kuntoutujien omien tarpeiden ja toiveiden pohjalta oli varsin luonnollista, mutta haasteellista.

Fysioterapian näkökulmasta aihe oli kiinnostava ja syvensi syövän aiheuttamiin fyysisiin vaikutuksiin liittyvää tietämystä. Suurin anti oli kuitenkin ehkä kaikki se tietous, mikä nousi sairauden psyykkisistä ja sosiaalisista vaikutuksista esiin. Usein fysioterapeuttina tulee ajateltua liikaa pelkästään fyysistä ongelmaa, vaikka jokainen sairaus/vamma aiheuttaa muutoksia niin henkisellä kuin sosiaalisella puolella.

15 JATKOTUTKIMUSAIHEET

1. Ehdotelman työstäminen kokonaisvaltaista tukea antavaksi avokuntoutuskurssiksi. Sisällön ja kurssikertojen suunnittelu sekä toteutus keskeisissä Keski-Suomen kunnissa.
2. Mallin vaikuttavuus ja hyödynnettävyys rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneiden kuntoutumismenetelmänä. Mallin vaikuttavuuden arviointi, arviointimenetelmät.
3. Avokuntoutusmallin kehittäminen harvinaisempia syöpäsairauksia sairastaville. Harvinaisempia syöpäsairauksia sairastavat kaipaavat vertaistukea muilta samassa tilanteessa olevilta henkilöiltä. Heitä on lukumääräisesti vähemmän, joten vertaistuen saaminen pienemmällä paikkakunnilla on vaikeaa.
4. Avokuntoutusmallin kehittäminen kaikille syöpään sairastuneille. *"Spesifiset ongelmat ovat erilaisia eri syövissä, mutta niiden peilaaminen toisen erilaisen ongelman kautta on erittäin tehokas tapa"* (Elo 2010). Kurssin sisällön muokkaaminen kaikille syöpään sairastuneille sopivaksi ja sen vaikuttavuuden arviointi.

LÄHTEET

Aalto, A-M., Aro, A., Hietanen, P. & Hamström, K. 2005. Ote elämään: Rintasyöpöpotilaiden sopeutumisvalmennuksen vaikuttavuus ja koetut hyödyt. Miina Sillanpään Säätiön julkaisusarja B:23. Helsinki: Miina Sillanpään Säätiö

American Cancer Society. 2008. Music therapy. Viitattu 20.3.2010.

http://www.cancer.org/docroot/ETO/content/ETO_5_3X_Music_Therapy.asp?sitearea=ETO, syöpä, musiikkiterapia

American Cancer Society. 2008. Yoga. Viitattu 20.3.2010.

http://www.cancer.org/docroot/ETO/content/ETO_5_3X_Yoga.asp?sitearea=ETO, syöpä, jooga

Antoni, M., Lechner, S., Diaz, A., Vargas, S., Holley, H., Phillips, K., McGregor, B., Carver, C. & Blomberg, B. 2008. Cognitive behavioral stress management effects on psychosocial and physiological adaptation in women undergoing treatment for breast cancer. *Brain, Behavior, and Immunity* 23 (2009) 580–591. Viitattu 21.2.2010. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, Elsevier Science Direct.

Bacon, C., Giovannucci, E., Testa, M. & Kawachi, I. 2001. The impact of cancer treatment on quality of life outcomes for patients with localized prostate cancer. *The Journal Of Urology* Vol. 166, 1804–1810, November 2001. Viitattu 17.4.2010.

<http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, Elsevier Science Direct

Ballinger, R. & Fallowfield, L. 2008. Quality of Life and Patient-reported Outcomes in the Older Breast Cancer Patient. *Clinical Oncology* 21, 140–155. Viitattu 17.4.2010.

<http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, Elsevier ScienceDirect

Berglund, G., Petersson, L.-M., Eriksson, K. & Häggman, M. 2001. “Between men”: patient perceptions and priorities in a rehabilitation program for men with prostate cancer. *Patient Education and Counseling* 49 (2003) 285–292. Viitattu 4.2.2010.

<http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, Elsevier Science Direct.

Bottorff, J., Oliffe, J., Halpin, M., Phillips, M., McLean, G. & Mroz, L. 2007. Women and prostate cancer support groups: The gender connect? *Social Science & Medicine* 66 (2008) 1217e1227. Viitattu 5.2.2010. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, Elsevier Science Direct.

Brix, C., Schleussner, C., Füller, J., Roehrig, B., Wendt, T. & Strauss, B. 2008. The need for psychosocial support and its determinants in a sample of patients undergoing radiooncological treatment of cancer. *Journal of Psychosomatic Research* 65 (2008) 541–548. Viitattu 24.1.2010. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, Elsevier Science Direct.

Carlson, L. & Bultz, B. 2003. Benefits of psychosocial oncology care: Improved quality of life and medical cost offset. *Health and Quality of Life Outcomes* 2003, 1-9. Viitattu 3.3.2010. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, EBSCOhost.

- Carmack Taylor, C., Smith, M., Moor, C., Dunn, A., Pettaway, C., Sellin, R., Charnsangavej, C., Hansen, M. & Gritz, E. 2004. Quality of life intervention for prostate cancer patients: design and baseline characteristics of the active for life after cancer trial. *Controlled Clinical Trials* 25 (2004) 265–285. Viitattu 16.4.2010.
<http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, Elsevier ScienceDirect
- Cole, R. & Scialla, S. 2002. Does rehabilitation have a place in oncology management? *Annals of Oncology* 13: 185–186, 2002. Viitattu 28.12.2009.
<http://annonc.oxfordjournals.org/cgi/reprint/13/2/185>, cancer, rehabilitation, quality of life
- Chung, B. & Xu, Y. 2008. Developing a Rehabilitation Model of Breast Cancer Patients Through Literature Review and Hospital Rehabilitation Programs
Asian Nursing Research, Volume 2, Issue 1, Pages 55-67. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, Elsevier ScienceDirect
- Elo, E. Syöpäsairaanhoitaja. Satakunnan Syöpäyhdistys ry. Sähköpostihaastattelu 20.1.2010.
- Erkkilä, S. 2001. Elämänhallinta. Euroopan työterveys- ja turvallisuusvirasto. Viitattu 11.4.2010.
http://osha.europa.eu/fop/finland/fi/good_practice/stressi/elaman_hallinta.stm, elämänhallinta, hallinnan tunne
- Fialka-Moser, V., Crevenna, R., Korpan, M. & Quittan, M. 2003. Cancer rehabilitation particularly with aspects on physical impairments. *J Rehabil Med* 2003; 35: 153–162. Viitattu 1.4.2010. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, EBSCO-host
- Galantino, M. Influence of yoga, walking, and mindfulness meditation on fatigue and body mass index in women living with breast cancer. 2003. *Seminars in Integrative Medicine*, Volume 1, Issue 3, September 2003, Pages 151-157. Viitattu 7.4.2010.
<http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, Elsevier Science Direct
- Garam, S. 2008. Rintamalla Syöpä, minä, me. Kirjapaja: Helsinki.
- Gilchrist L., Galantino M., Wampler, M., MARCHESE, V., Morris, G. & Ness, K. 2009. A framework for assessment in oncology rehabilitation. *Phys Ther.* 2009; 89:286-306. Viitattu 27.1.2010. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, EBSCOhost
- Hakala, M., Keränen, M. 2005. Rintasyöpäpotilaan fysioterapia -Haaste fysioterapeutille, Opinnäytetyö. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveysala.
- Hakama, M., Hakulinen, T., Johansson, R., Rautalahti, M. & Vertio, H. (toim.). 2006. Syöpä2015. Viitattu 30.12.2009. <http://cancer-fi-bin.directo.fi/@Bin/66de8a75898b1de15ba0bce1fcfaab64/1262173444/application/pdf/1543951/Syopa2015.pdf>, syöpä
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2004. Tutki ja kirjoita. 10. osin. uud. p. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino

- Hirjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007 Tutki ja kirjoita. 13. osin uud. p. Helsinki : Tammi
- Holm, J., Huuskonen, P., Jyrkämä, O., Karnell, S., Laimio, A., Lehtinen, I., Myllymaa, T. & Vahtivaara, J-M. 2010. Vertaistoiminta kannattaa. SOLVER palvelut Oy
- Hopwood, P., Haviland, J., Mills, J., Sumo, G. & Bliss, J. 2006. The impact of age and clinical factors on quality of life in early breast cancer: An analysis of 2208 women recruited to the UK START Trial (Standardisation of Breast Radiotherapy Trial) *The Breast* (2007) 16, 241–251. Viitattu 8.1.2010. [Http://www.jamk.fi/kirjasto](http://www.jamk.fi/kirjasto), Nelli-portaali, Elsevier Science Direct.
- Hughes, M. 2008. Alterations of sexual function in women with cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, Vol 24, No 2 (May), 2008: pp 91-101. Viitattu 22.1.2010. [Http://www.jamk.fi/kirjasto](http://www.jamk.fi/kirjasto), Nelli-portaali, Elsevier Science Direct.
- Incrocci , L. 2006. Erectile dysfunction and radiation therapy for prostate cancer. *Sexologies* 15 (2006) 116–120. Viitattu 22.1.2010. [Http://www.jamk.fi/kirjasto](http://www.jamk.fi/kirjasto), Nelli-portaali, Elsevier Science Direct.
- Incrocci , L. 2007. Male cancer and sexual function. *Sexologies* 16 (2007) 273–278. Viitattu 22.1.2010. [Http://www.jamk.fi/kirjasto](http://www.jamk.fi/kirjasto), Nelli-portaali, Elsevier Science Direct.
- Isosaari, I. Toiminnanjohtaja, Keski-Suomen Syöpäyhdistys ry. Haastattelu 20.11.2009.
- Joensuu, H., Leidenius, M., Huovinen, R., von Smitten, K. & Blomqvist, C. 2007. Rintasyöpä. Teoksessa *Syöpätaudit*. 3 p. Toim. Joensuu, H., Roberts, P., Teppo, L. & Tenhunen, M. Duodecim. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino
- Joensuu, H. 2007. Hoidon yleiset periaatteet. Teoksessa *Syöpätaudit*. 3 p. Toim. Joensuu, H., Roberts, P., Teppo, L. & Tenhunen, M. Duodecim. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino
- Julkunen, J., Saarinen, T., Nilson-Niemi, E. & Turunen, H. 2006. Rintasyöpäpotilaiden avokuntoutuksen kehittäminen. [Http://www.kuntoutusportti.fi/attachments/kuntoutus-lehden_artikkelit/2007/rintasyopapotilaiden.pdf](http://www.kuntoutusportti.fi/attachments/kuntoutus-lehden_artikkelit/2007/rintasyopapotilaiden.pdf), pilottihanke, rintasyöpä, avokuntoutus
- Juvet, L., Elvsaa, I-K., Leivseth, G., Anker, G., Bertheussen, G., Falkmer, U., Fors, E., Lundgren, S., Oldervoll, L., Thune, I., Norderhaug, I. 2009. Rehabilitation of breast cancer patients. Report from Kunnskapssenteret (Norwegian Knowledge Centre for the Health Services) No 2–2009 Systematic Review. Viitattu 4.4.2010. [Http://www.kunnskapssenteret.no/binary/5762/file](http://www.kunnskapssenteret.no/binary/5762/file), kuntoutus, rintasyöpä,
- Järvikoski, A. 2008. Kuntoutuskäsityksen muutos ja kuntoutuksen vaikuttavuuden tutkimus. Teoksessa *Vaikuttavuus muutoksessa VERVE*. Toim. Mäkitalo, J., Turunen, J. & Vilkkumaa, I. Oulu: Kalevaprint

Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 2001. Kuntoutuksen käsitteet ja kuntoutustarve – kuntoutujan, ammattihenkilön ja yhteiskunnan näkökulmat. Teoksessa Kuntoutus. Toim. Kallanranta, T., Rissanen, P. & Vilkkumaa, I. 1. p. muuttumaton jatkopainos. Helsinki: Duodecim.

Järvikoski, A. & Karjalainen, V. 2008. Kuntoutus monitieteisenä ja – alaisena prosessina. Teoksessa Kuntoutus. Toim. Rissanen, P., Kallanranta, T. & Suikkanen, A. Helsinki: Duodecim

Kansaneläkelaitos. 2008. Kelan laitospuotoisen kuntoutuksen standardi. Versio 15/2008. Viitattu 18.1.2010.
[Http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/\(WWWAllDocsById\)/8CB38AF6DEC218EAC225753D00425B50/\\$file/standardi_15.pdf](http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/(WWWAllDocsById)/8CB38AF6DEC218EAC225753D00425B50/$file/standardi_15.pdf), KELA, kuntoutus, syöpäkuntoutus

Kaplan, M. 2008. Cancer Survivorship: Meeting Psychosocial Needs. Clinical Journal of Oncology Nursing Volume 12, Number 6, 989-992. Viitattu 6.4.2010.
[Http://www.jamk.fi/kirjasto](http://www.jamk.fi/kirjasto), Nelli-portaali, EBSCOhost

Keski-Suomen Syöpäyhdistys ry. Viitattu 4.1.2010.
[Http://www.kessy.fi/ryhmat/vertaisryhmat/](http://www.kessy.fi/ryhmat/vertaisryhmat/), ryhmät, vertaisryhmät, rintasyöpään sairastuneet, eturauhassyöpään sairastuneet

Klaukka, T. 2008. Vaikuttavuus Kelan kuntoutusstrategiassa. Teoksessa Vaikuttavuus muutoksessa.

Knobf, M. 2007. Psychosocial responses in breast cancer survivors. Seminars in Oncology Nursing, Vol 23, No 1 (February), 2007: pp 71–83. Viitattu 10.1.2010.
[Http://www.jamk.fi/kirjasto](http://www.jamk.fi/kirjasto), Nelli-portaali, Elsevier Science Direct.

Knols R. 2005. Physical exercise in cancer patients during and after medical treatment; a systematic review of randomized and controlled clinical trial. 2005. J Clin Oncol. <http://jco.ascopubs.org/cgi/content/abstract/23/16/3830>. Viitattu 12.2.2010

Korstjens, I., Mesters, I., Gijzen, B. & van den Borne, B. 2008. Cancer patients' view on rehabilitation and quality of life: a programme audit. *European Journal of Cancer Care* 17, 290–297. Viitattu 4.4.2010. [Http://www.jamk.fi/kirjasto](http://www.jamk.fi/kirjasto), Nelli-portaali, EBSCOhost

Kuivalainen, L. 2004. Eturauhassyöpää sairastavien miesten terveyteen liittyvä elämänlaatu vuoden seuranta-aikana. Väitöskirja. Kuopion Yliopisto, Hoitotieteen laitos, Yhteiskuntatieteet

Kuntoutussäätiö. 2010. Rinta- ja eturauhassyöpäpotilaiden avokuntoutuksen kehittäminen. Viitattu 17.4.2010. [Http://www.kuntoutussaatio.fi/tiivistelma-rintasyopapotilaat](http://www.kuntoutussaatio.fi/tiivistelma-rintasyopapotilaat), avokuntoutus, rintasyöpä, eturauhassyöpä, tiivistelmä

Kuntoutussäätiö. 2008. Kuntoutusportti, Kuntoutusalan kirjasto ja tietopalvelu. Viitattu 23.5.2010.
<http://www.kuntoutusportti.fi/portal/fi/kuntoutus/yleista/>, kuntoutus

Kurki, M., Tavio, H. & Hamström, K. 2008. Terveyttä ja elämän voimaa eturauhassyöpäkursseilta. Miina Sillanpään Säätiön julkaisusarja B:30. Helsinki: Miina Sillanpään Säätiö. Viitattu 11.1.2010.

www.miinasillanpaansaatio.fi/document.php?DOC_ID=61&SEC , eturauhassyöpä, kuntoutus, terveydenedistäminen

KvantiMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. 2008. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu

26.4.2010 .[Http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/mittaaminen/luotettavuus.html#validiteetti,mittaaminen,mittarin_luotettavuus](http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/mittaaminen/luotettavuus.html#validiteetti,mittaaminen,mittarin_luotettavuus)

Kärki, A., Simonen, R., Mälkiä, E. & Selfe, J. 2004. Impairments, activity limitations and participation restrictions 6 and 12 months after breast cancer operation. *J Rehabil Med* 2005; 37: 180–188. Viitattu 1.4.2010. [Http://www.jamk.fi/kirjasto](http://www.jamk.fi/kirjasto), Nelliportaali, EBSCOhost.

Kärki, A. 2005. Physiotherapy for the functioning of breast cancer patients. *Studies in sports, physical education and health*. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto.

Laimio, A. 2010. Vertaisryhmät ja vertaistuki kuntoutujan apuna. Versova-hanke (26.3.2010 luento)

Lammi, U-K. 2002. Kun käsi turpoaa. *Syöpä-Cancer* 3, 22-23.

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry. 2010. Syöpäpotilaiden kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointi - tutkimus- ja kehittämisprojekti. Viitattu 23.5.2010.

[Http://projektori.turkuamk.fi/%28S%28yha0rd55qlw1y145yfmkjg45%29%29/public/projectinfo.aspx?pid=2269](http://projektori.turkuamk.fi/%28S%28yha0rd55qlw1y145yfmkjg45%29%29/public/projectinfo.aspx?pid=2269), kuntoutuksen tuloksellisuuden arviointi

Lukkarinen, O., Aaltomaa, S., Ala-Opas, M., Aro, J., Katala, V., Korpela, M., Kunnamo, I., Laato, M., Lindholm, P., Martikainen, P. & Tammela, T. 2007. Eturauhassyöpä. Käypä hoito.

[Http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi11060#sref s, suositus, eturauhassyöpä](http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi11060#sref_s,suositus,eturauhassyopa)

Lähdesmäki, T., Hurme, P., Koskimaa, R., Mikkola, L. & Himberg, T. 2008. Menetelmäpolkuja humanisteille. Jyväskylän yliopisto, humanistinen tiedekunta. Viitattu 11.2.2010. [Http://www.jyu.fi/mehu](http://www.jyu.fi/mehu).

McGregor, B. & Antoni, M. 2008. Psychological intervention and health outcomes among women treated for breast cancer: A review of stress pathways and biological mediators. *Brain, Behavior, and Immunity* 23 (2009) 159–166. Viitattu 21.2.2010.

[Http://www.jamk.fi/kirjasto](http://www.jamk.fi/kirjasto), Nelli-portaali, Elsevier Science Direct.

Moul, J., Anderson, J., Penson, D., Klotz, L., Soloway, M. & Schulman, C. 2003. Early Prostate Cancer: Prevention, Treatment Modalities, and Quality of Life Issues. *European Urology* 44 (2003) 283–293. Viitattu 1.2.2010. [Http://www.jamk.fi/kirjasto](http://www.jamk.fi/kirjasto), Nelli-portaali, Elsevier Science Direct.

MS-liitto. 2009. Viitattu 22.2.2010. [Http://www.ms-liitto.fi](http://www.ms-liitto.fi)

Muraca, L., Leung, D., Clark, A., Beduz, M. & Goodwin, P. 2010. Breast cancer survivors: Taking charge of lifestyle choices after treatment. *European Journal of Oncology Nursing* (2010), 1-4. Viitattu 21.2.2010. [Http://www.jamk.fi/kirjasto](http://www.jamk.fi/kirjasto), Nelli-portaali, Elsevier Science Direct.

Mäkitalo, J. 2008. Vaikuttavuuden arviointi kehittyvissä järjestelmissä. Teoksessa *Vaikuttavuus muutoksessa VERVE*. Toim. Mäkitalo, J., Turunen, J. & Vilkkumaa, I. Oulu: Kalevaprint

Mäklin, S. Rissanen, P. 2006. Syöpien aiheuttamat kustannukset: Hoito- ja tuottavuuskustannusten kehitys vuosina 1996–2004 ja ennuste niiden muutoksista vuoteen 2015. *Suomen Syöpäyhdistyksen julkaisu* nro 67. Helsinki: Miktor. Viitattu 3.1.2010. [Http://www.cancer.fi/@Bin/1697304/Sy%C3%B6pien+aiheuttamat+kustannukset.pdf](http://www.cancer.fi/@Bin/1697304/Sy%C3%B6pien+aiheuttamat+kustannukset.pdf), syöpä, kustannukset, tutkimuksia

Ness, K., Wall, M., Oakes, J., Robison, L. & Gurney, J. 2005. Physical Performance Limitations and Participation Restrictions Among Cancer Survivors: A Population-Based Study. *AEP* Vol. 16, No. 3. March 2006: 197–205. Viitattu 26.1.2010. [Http://www.jamk.fi/kirjasto](http://www.jamk.fi/kirjasto), Nelli-portaali, Elsevier Science Direct.

Norlén, BJ. & Schenkmanis, U. 2008. *Eturauhassyöpä*. WSOY.

O'Cathain, A., Murphy, E. & Nicholl, J. 2007. Why, and how, mixed methods research is undertaken in health services research in England: a mixed methods study. *BMC Health Services Research* 2007, 7:85. Viitattu 11.2.2010. [Http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1472-6963-7-85.pdf](http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1472-6963-7-85.pdf), monimenetelmäisyys tutkimus

Overcash, J. & Rivera, H. 2008. Physical performance evaluation of older cancer patients: A preliminary study. *Critical Reviews in Oncology/Hematology* 68 (2008) 233–241. Viitattu 17.4.2010. [Http://www.jamk.fi/kirjasto](http://www.jamk.fi/kirjasto), Nelli-portaali, Elsevier Science Direct.

Parsons, B., Evans, S. & Wright, M. 2009. Prostate cancer and urinary incontinence. *Maturitas* 63 (2009) 323–328. Viitattu 22.1.2010. [Http://www.jamk.fi/kirjasto](http://www.jamk.fi/kirjasto), Nelli-portaali, Elsevier Science Direct.

Penson, D., Litwin, M. & Aaronson, N. 2003. Health related quality of life in men with prostate cancer. *The Journal of Urology* Volume 169, Issue 5, May 2003, Pages 1653–1661. Viitattu 10.1.2010. [Http://www.jamk.fi/kirjasto](http://www.jamk.fi/kirjasto), Nelli-portaali, Elsevier Science Direct.

Petersson, L-M., Nordin, K., Glimelius, B., Brekkan, E., Sjöden, P-O. & Berglund, G. 2002. Differential Effects of Cancer Rehabilitation Depending on Diagnosis and Patients' Cognitive Coping Style. *Psychosomatic Medicine* 64:971–980 (2002). Viitattu 13.4.2010. [Http://www.psychosomaticmedicine.org/cgi/reprint/64/6/971](http://www.psychosomaticmedicine.org/cgi/reprint/64/6/971), kuntoutus, rintasyöpä, eturauhassyöpä

- Pirkanmaan Syöpäyhdistys ry. Viitattu 12.1.2010.
[Http://www.pirkanmaansyopayhdistys.fi/DowebEasyCMS/?Page=kurssit](http://www.pirkanmaansyopayhdistys.fi/DowebEasyCMS/?Page=kurssit), avokuntoutuskurssit, syöpään sairastuneet
- Riikola, T. & Huovinen, R. 2008. Käypä hoidon potilasversiot. Rintasyövän hoito ja seuranta. Viitattu 29.12.2009. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim.
[Http://www.kaypahoito.fi/web/kh/etusivu/naytaartikkeli/tunnus/khp00027](http://www.kaypahoito.fi/web/kh/etusivu/naytaartikkeli/tunnus/khp00027), rintasyöpä, hoito, suositus
- Rissanen, P., Vertio, H. & Lanning, M. 2008. Syöpä. Teoksessa Kuntoutus. Toim. Rissanen, P., Kallanranta, T. & Suikkanen, A. Helsinki: Duodecim
- Rooney, M. & Wald, A. 2005. Interventions for the management of weight and body composition changes in women with breast cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing* 11 (1), 41-52. Viitattu 21.2.2010. [Http://www.jamk.fi/kirjasto](http://www.jamk.fi/kirjasto), Nelli-portaali, EBSCOhost
- Ruotsalainen, T. 2006. Eturauhassyöpää sairastavan potilaan toivo. Pro Gradu. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos.
- Rusanen, T. 2003 Life Satisfaction Questionnaire (LSQ-34) -mittarin esitestaus suomalaisilla rintasyöpäpotilailla. Pro Gradu. Itä-Suomen yliopisto. Hoitotieteen laitos.
- Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere : Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 21.4.2010.
http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_2_2.html, laadullinen tutkimus, määrällinen tutkimus
- Saarinen, T., Julkunen, J., Nilson-Niemi, E. & Turunen, H. 2010. Rinta- ja eturauhassyöpäpotilaiden avokuntoutuksen kehittäminen – tieteellinen artikkeli. *Kuntoutus* 1, 2010. Kuntoutussäätiö. Helsinki: Yliopistopaino
- Salminen, T. 1994. Fyysinen aktiivisuus ja syöpä. Pro Gradu – tutkielma. Tampere
- Satakunnan Syöpäyhdistys ry. 2009. Viitattu 13.1.2010.
[Http://www.satakunnansyopayhdistys.fi/osastot.php?groupId=26](http://www.satakunnansyopayhdistys.fi/osastot.php?groupId=26), avokuntoutuskurssi, syöpäpotilaat
- Schmid-Büchi, S., Halfens, R., Dassen, T. & van den Borne, B. 2009. Psychosocial problems and needs of posttreatment patients with breast cancer and their relatives. *European Journal of Oncology Nursing* xxx (2009) 1–7. Viitattu 16.4.2010.
[Http://www.jamk.fi/kirjasto](http://www.jamk.fi/kirjasto), Nelli-portaali, Elsevier Science Direct
- Siedentopf, F., Marten-Mittag, B., Utz-Billing, I., Schoenegg, W., Kentenich, H. & Dinkel, A. 2009. Experiences with a specific screening instrument to identify psychosocial support needs in breast cancer patients. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology* 2009 . Viitattu 10.1.2010.
[Http://www.jamk.fi/kirjasto](http://www.jamk.fi/kirjasto), Nelli-portaali, Elsevier Science Direct.

- Silius, K. 2005. Sisällönanalyysi. Viitattu 22.4.2010.
[Http://matwww.ee.tut.fi/hmopetus/hmjatkosems04/liitteet/JOS_hypermedia_Silius_150405.pdf](http://matwww.ee.tut.fi/hmopetus/hmjatkosems04/liitteet/JOS_hypermedia_Silius_150405.pdf), sisällönanalyysi.
- Singletary, E., Robb G. & Hortobagyi, G. 2004. Advanced therapy of breast disease. Viitattu 25.9.2009. [Http://www.jamk.fi/kirjasto](http://www.jamk.fi/kirjasto), Nelli-portaali, EBSCOhost
- Stakes. 2004. ICF - Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Stakes ohjeita ja luokituksia 2004: 4. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino
- Suomen Sydänliitto ry. 2007. Tulppa. Valtimotautipotilaiden avokuntoutusohjelma-
 esite.
- Suomen Syöpärekisteri. Viitattu 29.12.2009. [Http://www.syoparekisteri.fi](http://www.syoparekisteri.fi), syöpä,
 rekisteri, syöpätilastot
- Suomen Syöpärekisteri. 2010. Yleisimmät syövät vuonna 2008, miehet. Viitattu
 29.3.2010. [Http://www.syoparekisteri.fi](http://www.syoparekisteri.fi), päivitetty 24.03.2010
- Suomen Syöpärekisteri. 2010. Yleisimmät syövät vuonna 2008, naiset. Viitattu
 29.3.2010. [Http://www.syoparekisteri.fi](http://www.syoparekisteri.fi), päivitetty 24.03.2010
- Svensk, A.-C. Öster, I., Thyme, K., Magnusson, E., Sjödin, M., Eisemann, M., Åström, S.
 & Lindh, J. 2008. Art therapy improves experienced quality of life among women un-
 dergoing treatment for breast cancer: a randomized controlled study. *European
 Journal of Cancer Care* 2009 18, 69–77. Viitattu 21.3.2010.
[Http://www.jamk.fi/kirjasto](http://www.jamk.fi/kirjasto), Nelli-portaali, EBSCOhost.
- Suomen Sydänliitto ry. 2007. Tulppa. Valtimotautipotilaiden avokuntoutusohjelma.
 Esite.
- Syöpäjärjestöt. Viitattu 30.12.2009.
[Http://www.cancer.fi/potilaatjalaheiset/neuvontakuntoutus/kurssit/](http://www.cancer.fi/potilaatjalaheiset/neuvontakuntoutus/kurssit/)
- Syöpäjärjestöt. Viitattu 18.1.2010.
[Http://www.cancer.fi/tietoasyovasta/syopataudit/rintasyopa/](http://www.cancer.fi/tietoasyovasta/syopataudit/rintasyopa/)
[Http://www.cancer.fi/tietoasyovasta/syopataudit/rintasyopa/hoito/](http://www.cancer.fi/tietoasyovasta/syopataudit/rintasyopa/hoito/), rintasyöpä,
 hoito
- Syöpäjärjestöt. Viitattu 10.1.2010.
[Http://www.cancer.fi/potilaatjalaheiset/neuvontakuntoutus/kurssit/](http://www.cancer.fi/potilaatjalaheiset/neuvontakuntoutus/kurssit/), kuntoutus,
 sopeutumisvalmennus
- Syöpäjärjestöt. Viitattu 11.4.2010.
[Http://www.cancer.fi/potilaatjalaheiset/hyvinvointi/jalkeen/](http://www.cancer.fi/potilaatjalaheiset/hyvinvointi/jalkeen/), arkeen sopeutuminen
- Syöpäjärjestöt. 2010. Syöpäjärjestöjen kuntoutuspalvelut 2010. Syöpäjärjestöjen so-
 peutumisvalmennus- ja virkistystoiminta syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen. Viitat-

tu 28.3.2010. <http://cancer-fi-bin.directo.fi/@Bin/742734031b68324ac1c3299ee2d13c4f/1269767337/application/pdf/46011825/kurssikalenteri2010netti.pdf>, syöpäjärjestöt, syöpä, kuntoutus, sopeutumisoljennus- ja kuntoutuskurssit

Talcott, J. & Clark, J. 2004. Quality of life in prostate cancer. *European Journal of Cancer* 41 (2005) 922–931. Viitattu 5.11.2009. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, Elsevier Science Direct.

Talvitie, U., Karppi, S-L. & Mansikkamäki, T. 2006. *Fysioterapia*. 2. uud. p. Helsinki: Edita

Thewes, B., Butow, P., Girgis, A. & Pendlebury, S. 2003. The psychosocial needs of breast cancer survivors; a qualitative study of the shared and unique needs of younger versus older survivors. *Psycho-Oncology* Volume 13 Issue 3, Pages 177-189. Viitattu 10.11.2009. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15022153>, rintasyövistä toipuneet, psykososiaaliset tarpeet

Toivomäki, A. Kuntoutussuunnittelija. Ms-liitto. Sähköpostihaastattelu. 22.2.2010

Ueda, S. & Okawa, Y. 2003. The subjective dimension of functioning and disability: what is it and what is it for? *Disability and Rehabilitation* 2003; VOL. 25, no 11-12, 596-601. Viitattu 27.1.2010. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, EBSCOhost

van Weert, E., Hoekstra-Weebers, J., Grol, B., Otter, R., Arendzen, H. J., Postema, K., Sanderman, R., van der Schans, C. 2005. A multidimensional cancer rehabilitation program for cancer survivors: Effectiveness on health-related quality of life. *Journal of Psychosomatic Research*, Volume 58, Issue 6, June 2005, Pages 485-496. Viitattu 26.11.2009. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, Elsevier Science Direct.

Vertio, H. 2006. Lukijalle. Teoksessa *Syöpien aiheuttamat kustannukset: Hoito- ja tuottavuuskustannusten kehitys vuosina 1996–2004 ja ennuste niiden muutoksista vuoteen 2015*. Mäklin, S. Rissanen, P. Suomen Syöpäyhdistyksen julkaisu nro 67. Helsinki: Miktor. Viitattu 6.1.2010. <http://www.cancer.fi/@Bin/1697304/Sy%C3%B6pien+aiheuttamat+kustannukset.pdf>, syöpä, kustannukset, tutkimuksia

Vertio, H. 2008. Suomeen kansallinen syöpäsuunnitelma? Perusteluraportti 11.10.2008. Viitattu 3.11.2009. <http://www.cancer.fi/@Bin/24066504/perusteluraportti+ministeri%C3%B6%C3%B6n+13+11.pdf>

Virkki, M. Terveystenhoitaja. Pirkanmaan Syöpäyhdistys ry. Sähköpostihaastattelu 19.1.2010.

Visser, A. & van Andel, G. 2003. Psychosocial and educational aspects in prostate cancer patients. *Patient Education and Counseling* 49 (2003) 203–206. Viitattu 1.2.2010. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, Elsevier Science Direct.

Vos, P., Visser, A. P., Garssen, B., Duivenvoorden, H. J., de Haes, H. 2005. Effects of delayed psychosocial interventions versus early psychosocial interventions for women with early stage breast cancer. *Patient Education and Counseling*, Volume 60, Issue 2, February 2006, Pages 212-219. Viitattu 29.11.2009.

[Http://www.jamk.fi/kirjasto](http://www.jamk.fi/kirjasto), Nelli-portaali, Elsevier Science Direct.

Wikström, J. & Holli, K. 2007. Syöpäpotilaan kuntoutus ja seuranta. Teoksessa *Syöpätaudit*. 3 p. Toim. Joensuu, H., Roberts, P., Teppo, L. & Tenhunen, M. Duodecim. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino

Ålands Cancerförening. Viitattu 12.1.2010.

[Http://www.cancer.aland.fi/start.con?iPage=26&m=80](http://www.cancer.aland.fi/start.con?iPage=26&m=80), rehabilitering, rehabiliteringskursser, cancerpatient

LIITE 1. Käsitteistö

Käsitteistö-osiossa on esitelty tässä opinnäytetyössä esiintyvät yleisimmät käsitteet ja niiden määritelmät.

Avokuntoutus on kurssi- ja ryhmämuotoista toimintaa, joilla tuetaan sairauteen sopeutumista, kuntoutumista, hyvinvointia ja elämänlaatua. Avokuntoutusta pyritään toteuttamaan kuntoutujan kotipaikkakunnalla tai mahdollisimman lähellä sitä. (Kela 2008, Syöpäjärjestöt 2009, Julkunen ym.2006)

Elämönhallinta tarkoittaa yksilön persoonallisuuden rakenteeseen kuuluvaa sisäistä voimavaraa, tunnetta yksilön kyvyistä ja mahdollisuuksista vaikuttaa omaan elämäänsä. Elämönhallintaan sisältyy myös yksilön kyky selviytyä kohtaamistaan vastoinkäymisistä. (Erkkilä 2001.)

Elämänlaadulla tarkoitetaan ihmisen kokemusta omasta terveydentilastaan ja käsitystä terveydentilaansa liittyvästä fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta hyvinvoinnista (Hietanen 1990, 13–14, 35; Rusanen 2003, 10–12). Elämänlaatuun kuuluu myös hengellinen hyvinvointi, joka sisältää yksilön käsitykset oman elämänsä tarkoitukselta ja merkityksestä (Knobf 2007, 73; Rusanen 2003, 12).

Fyysinen toimintakyky on arjen askareista, työstä ja harrastuksista selviytymistä. Se tarkoittaa suoriutumista fyysistä aktiivisuutta vaativista arkielämän toiminnoista. (Talvitie, Karppi & Mansikkamäki 2006, 40.)

Interventiolla tarkoitetaan niitä kuntoutus toimintoja ja menetelmiä, joita käytetään sairastuneen niin psyykkisten, fyysisten kuin sosiaalistenkin ongelmien ratkaisemiseksi.

Kuntoutujalla tarkoitetaan rinta- tai eturauhassyöpään sairastunutta aikuista henkilöä.

Kuntoutuminen korostaa yksilön omaa osallisuutta ja panostusta omaan kuntoutumiseensa käytettävissä olevien voimavarojensa mukaisesti (Herrala, Kahrola & Sandström 2008, 11).

Psykososiaalinen toimintakyky tarkoittaa omien mielikuvien muokkaamista ja niiden sopeuttamista nykyiseen tai muuttuneeseen elämäntilanteeseen sopivaksi. Se tarkoittaa myös kykyä käyttää taitojaan ja psyykkisiä voimavarojaan omien toiveiden ja tavoitteiden mukaisesti. Psyykkisen toimintakyvyn osa-alueita ovat psyykinen hyvinvointi, persoonallisuus ja kognitiiviset toiminnot. (Talvitie ym. 2006, 41.)

Sosiaaliseen toimintakykyyn kuuluvat yksilön taito olla ja toimia sosiaalisessa vuorovaikutuksessa muiden kanssa sekä kyky suhteuttaa omat toimintansa ja mahdollisuutensa ympäristön asettamiin vaatimuksiin. (Talvitie ym. 2006, 42.)

Terveyteen liittyvä elämänlaatu on osa yleistä elämänlaatua, jolla tarkoitetaan ihmisen kokemusta terveydentilastaan ja käsitystä terveydentilaan liittyvästä fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta hyvinvoinnista. (Hietanen 1990, 13–14, 35; Rusanen 2003, 10–12.) Se sisältää fyysisen, sosiaalisen ja emotionaalisen hyvinvoinnin osa-alueet (Moul, Anderson, Penson, Klotz, Soloway & Schulman 2003, 289).

Toimintakyky on kokonaisuus, jonka muodostavat fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen toimintakyky. Toimintakyvyllä tarkoitetaan yksilön kykyä selviytyä ja toimia häntä tyydyttävällä tavalla eri elämäntilanteista. (Talvitie ym. 2006, 39.)

LIITE 2. Saatekirje

Hyvä kyselyyn vastaaja!

Olemme Susanna Isotalo ja Anu Kokki. Opiskelemme Jyväskylän ammattikorkeakoulussa fysioterapeutiksi ja kuntoutuksen ohjaajaksi. Teemme opinnäytetyötä yhteistyössä Keski-Suomen Syöpäyhdistys ry:n kanssa. Opinnäytetyömme aiheena on ” Rinta- ja eturauhassyöpää sairastavien avokuntoutusmalli Keski-Suomessa”.

Kyselymme tarkoituksena on selvittää Keski-Suomen alueen rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneilta,

- millaisia kokemuksia Teillä on aiemmista kuntoutuskursseista
- kuinka paljon aikaa Te olisitte valmiit käyttämään avokuntoutukseen osallistuaksenne
- millaisia sisältöjä toivoisitte avokuntoutuksen sisältävän

Opinnäytetyömme tavoitteena on kartoittaa Teidän kokemuksianne ja mielipiteitänne, joiden pohjalta voidaan suunnitella kuntoutujille yksilöllinen kokonaisvaltaista tukea antava kuntoutumishjelma.

Kyselyyn vastataan nimettömästi. Vastauksenne käsitellään luottamuksellisesti. Kyselyn vastauksista Teitä ei voi tunnistaa vastaajaksi. Kyselyn vastaukset kerätään ainoastaan opinnäytetyötämme varten. Kyselyyn vastaamalla autatte meitä asiakaslähteisen avokuntoutusmallin kehittämisessä. Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista.

Opinnäytetyömme valmistuu kevään 2010 aikana. Tiedotamme myöhemmin Keski-Suomen Syöpäyhdistys ry:n kautta, missä voitte halutessanne tutustua työhön.

Vastatkaa erillisen kyselylomakkeen kysymyksiin annettujen ohjeiden mukaisesti. Täyttämäne lomakkeet voitte palauttaa palautuskuorella Keski-Suomen Syöpäyhdistys ry:n toimistoon Gummeruksenkatu 9 B 9 40100 Jyväskylä, 15.2.2010 mennessä.

Kyselyä koskeviin kysymyksiin vastaa Susanna Isotalo puhelimitse 040-8203785 tai sähköpostitse osoitteessa susanna.isotalo.spt@jamk.fi

Ystävällisin terveisin

fysioterapian opiskelija Susanna Isotalo SPT6s1 ja kuntoutuksen ohjaajaopiskelija Anu Kokki SRE6s1 sekä ohjaavat opettajat Eeva Helminen & Pirjo Walden

LIITE 3. Kysely avokuntoutuksen kehittämiseksi rinta- ja eturauhas- syöpään sairastuneille

Avokuntoutuksen määritelmä

Avokuntoutuksella tuetaan sairauteen sopeutumista, kuntoutumista, hyvinvointia ja elämänlaatua. Avokuntoutuskurssit ovat ryhmämuotoista toimintaa, joka pyritään toteuttamaan kuntoutujan kotipaikkakunnalla tai mahdollisimman lähellä sitä. Kuntoutumisjakso kestää useampia viikkoja (yleensä 8-10 vk), jonka aikana järjestetään tietty määrä tapaamisia (esim. 1-2 kertaa viikossa). Osallistujat käyvät tapaamisissa kotoaan ja voivat näin jatkaa normaalia päivittäistä elämäänsä koko kuntoutumisjakson ajan. (Kela 2008, Syöpäjärjestöt 2009, Julkunen ym.2006)

1. Taustatiedot

a.) Sukupuolenne on _____

b.) Ikänne on _____

2. Kokemukset laitoskuntoutuksesta

(Laitoskuntoutus on tietyn ajanjakson kestävä (esim. viikko) kuntoutumisjakso, joka toteutetaan kuntoutuslaitoksessa, jossa osallistujat yleensä majoittuvat)

a.) Oletteko osallistunut laitoskuntoutukseen? KYLLÄ/EI _____

Jos ette ole, voitte siirtyä kohtaan 3.

b.) Milloin osallistuitte kuntoutukseen? ____v____kk kuluttua sairastumisesta/diagnoosin saamisesta

c.) Osallistuitteko yksilökurssille? _____

d.) Osallistuitteko parikurssille? _____

e.) Miten hyödyitte saamastanne laitospääntoutuksesta? Rastittakaa yksi tai useampi vaihtoehto. Lisää vaihtoehtoja löydätte kääntöpuolelta.

tietoa sairaudesta, hoitomuodoista ja niiden aiheuttamista muutoksista	
tukea syövän aiheuttamiin henkisiin muutoksiin ja niistä selviytymiseen	
apua sairauteen sopeutumiseen	
vertaistukea muilta sairastuneilta	
tukea parisuhteeseen	
tietoa sairauden ja hoitojen vaikutuksista seksuaalisuuteen	
apua mahdollisiin toimintarajoitteisiin	
helpotusta mahdollisiin kipuihin	
ohjausta liikuntaan	
virikistymistä	
muuta, mitä?	

3. Avokuntoutukseen osallistuminen

a.) Rastittakaa alla olevista vaihtoehtoista Teille sopivin ajankohta avokuntoutukseen osallistumiselle

arkisin	
viikonloppuisin	

b.) Rastittakaa alla olevista vaihtoehtoista Teille sopivin vuorokaudenaika avokuntoutukseen osallistumiselle

aamulla	
päivällä	
iltapäivällä	
illalla	

c.) Kuinka usein Teidän olisi mahdollista osallistua avokuntoutukseen? Rastittakaa sopivin vaihtoehto

kerran viikossa	
2 kertaa viikossa	
kahden viikon välein	
muu, mikä?	

d.) Kuinka monta kuntoutuskertaa toivoisitte järjestettävän? Rengastakaa sopivin vaihtoehto

5 6 7 8 9 10 muu? _____

e.) Kuinka kauan yhden kuntoutuskerran tulisi kestää Teidän mielestänne? Rengastakaa sopivin vaihtoehto

2 tuntia 3 tuntia 4 tuntia muu? _____

f.) Kuinka pitkän matkan olisitte valmis kulkemaan osallistuaksenne kuntoutukseen?

Ilmoita kilometreinä _____

4. Avokuntoutuksen sisältö

a.) Millaista toimintaa toivoisitte avokuntoutukselta? Rastittakaa vaihtoehdoista 3 sopivinta. Lisää vaihtoehtoja löydätte sivulta 4.

tukea sairauteen sopeutumiseen	
liikuntaa (esimerkiksi lihasvoimaharjoittelu, allasvoimistelu, sauvakävely, venyttelyjumppa)	
rentoutusharjoituksia	

vertaistukea muilta sairastuneilta	
ohjausta itselle sopivan liikuntalajin löytämiseksi	
hierontaan/lymfahierontaan	
asiantuntijaluentoja (esimerkiksi ravitsemus- ja terveysneuvonnasta, parisuhteesta ja seksuaalisuudesta, syöpäsairaudesta ja hoitomuodoista, sosiaalietuuksista)	
keskustelua ryhmässä (esimerkiksi seuraavista aiheista: sairauden vaikutuksista hyvinvointiin, lähisuhteisiin ja arkielämään)	
voimavarojen tukemista ja selviytymiskeinoja	
muuta, mitä?	

b.) Olisitko valmis osallistumaan seuraaviin toimintoihin? KYLLÄ/EI

tanssiterapiaan	
taideterapiaan	
musiikkiterapiaan	
joogaan	
mietiskelyyn/meditointiin	

c.) Olisiko Teillä kehittämissuhteita, kiinnostuksen kohteita tai harrastuksia, joita voitaisiin hyödyntää avokuntoutuksen sisällön suunnittelussa?

Tilaa omille ajatuksille ja vapaa sana

Kiitos vastauksestanne!

fysioterapian opiskelija Susanna Isotalo & kuntoutuksen ohjaajaopiskelija Anu Kokki

LIITE 4. Rinta- ja eturauhassyöpä esiintyvyytilastot Jyväskylä
v. 2004–2008

Eturauhanen / Prostate

Miehet / Males

VUOSI/YEAR	OBS	EXP	SIR	95% CI
2004	77	98.73	0.78	0.62-0.97 *
2005	90	101.83	0.88	0.71-1.09
2006	86	89.15	0.96	0.77-1.19
2007	47	81.01	0.58	0.43-0.77 ***
2008	72	82.65	0.87	0.68-1.10
2004-2008	372	453.37	0.82	0.74-0.91 ***

Rinta / Breast

Naiset / Females

VUOSI/YEAR	OBS	EXP	SIR	95% CI
2004	72	82.96	0.87	0.68-1.09
2005	76	85.75	0.89	0.70-1.11
2006	81	87.07	0.93	0.74-1.16
2007	90	88.66	1.02	0.82-1.25
2008	104	92.63	1.12	0.92-1.35
2004-2008	423	437.07	0.97	0.88-1.06

OBS Havaittu tapausmäärä / Observed number of cases

EXP Odotettu tapausmäärä; vertailualue: Koko maa / Expected number of cases; reference area: Finland

SIR = OBS/EXP Vakioitu ilmaantuvuussuhde / Standardized incidence ratio

95% CI Tilastollinen 95 %:n luottamusväli / 95% confidence interval

(Suomen Syöpärekisteri 1.4.2010)

LIITE 5. Rinta- ja eturauhassyöpä esiintyvyytilastot Jämsä
v. 2004–2008

Eturauhanen / Prostate

Miehet / Males

VUOSI/YEAR	OBS	EXP	SIR	95% CI
2004	21	30.76	0.68	0.42-1.04
2005	26	31.22	0.83	0.54-1.22
2006	16	26.49	0.60	0.35-0.98 *
2007	29	23.56	1.23	0.82-1.77
2008	<u>24</u>	23.66	1.01	0.65-1.51
2004-2008	116	135.69	0.85	0.71-1.02

Rinta / Breast

Naiset / Females

VUOSI/YEAR	OBS	EXP	SIR	95% CI
2004	12	20.00	0.60	0.31-1.05
2005	23	20.56	1.12	0.71-1.68
2006	15	20.40	0.74	0.41-1.21
2007	19	20.30	0.94	0.56-1.46
2008	<u>16</u>	21.09	0.76	0.43-1.23
2004-2008	85	102.34	0.83	0.66-1.03

OBS Havaittu tapausmäärä / Observed number of cases

EXP Odotettu tapausmäärä; vertailualue: Koko maa / Expected number of cases;
reference area: Finland

SIR = OBS/EXP Vakioitu ilmaantuvuussuhde / Standardized incidence ratio

95% CI Tilastollinen 95 %:n luottamusväli / 95% confidence interval

(Suomen Syöpärekisteri 1.4.2010)

LIITE 6. Rinta- ja eturauhassyöpä esiintyvyytilastot Viitasaari
v. 2004–2008

Eturauhanen / Prostate

Miehet / Males

VUOSI/YEAR	OBS	EXP	SIR	95% CI
2004	5	11.04	0.45	0.15-1.06
2005	4	11.21	0.36	0.10-0.91 *
2006	5	9.61	0.52	0.17-1.21
2007	4	8.65	0.46	0.13-1.18
2008	<u>4</u>	8.80	0.45	0.12-1.16
2004-2008	22	49.32	0.45	0.28-0.68 ***

Rinta / Breast

Naiset / Females

VUOSI/YEAR	OBS	EXP	SIR	95% CI
2004	5	6.68	0.75	0.24-1.75
2005	4	6.91	0.58	0.16-1.48
2006	9	6.94	1.30	0.59-2.46
2007	8	7.00	1.14	0.49-2.25
2008	<u>5</u>	7.24	0.69	0.22-1.61
2004-2008	31	34.78	0.89	0.61-1.27

OBS Havaittu tapausmäärä / Observed number of cases

EXP Odotettu tapausmäärä; vertailualue: Koko maa / Expected number of cases;
reference area: Finland

SIR = OBS/EXP Vakioitu ilmaantuvuussuhde / Standardized incidence ratio

95% CI Tilastollinen 95 %:n luottamusväli / 95% confidence interval

(Suomen Syöpärekisteri 1.4.2010)

LIITE 7. Rinta- ja eturauhassyöpä esiintyvyytilastot Äänekoski
v. 2004–2008

Eturauhanen / Prostate

Miehet / Males

VUOSI/YEAR	OBS	EXP	SIR	95% CI
2004	23	21.98	1.05	0.66-1.57
2005	16	22.69	0.71	0.40-1.15
2006	13	19.95	0.65	0.35-1.11
2007	11	18.15	0.61	0.30-1.08
2008	13	18.41	0.71	0.38-1.21
2004-2008	76	101.18	0.75	0.59-0.94 *

Rinta / Breast

Naiset / Females

VUOSI/YEAR	OBS	EXP	SIR	95% CI
2004	17	15.67	1.08	0.63-1.74
2005	15	16.21	0.93	0.52-1.53
2006	9	16.38	0.55	0.25-1.04
2007	15	16.62	0.90	0.51-1.49
2008	15	17.34	0.86	0.48-1.43
2004-2008	71	82.22	0.86	0.67-1.09

OBS Havaittu tapausmäärä / Observed number of cases

EXP Odotettu tapausmäärä; vertailualue: Koko maa / Expected number of cases;
reference area: Finland

SIR = OBS/EXP Vakioitu ilmaantuvuussuhde / Standardized incidence ratio

95% CI Tilastollinen 95 %:n luottamusväli / 95% confidence interval

(Suomen Syöpärekisteri 1.4.2010)

LIITE 8. Eturauhassyöpään sairastuneiden kuntoutuskursseja

TAULUKKO 3. Aikaisempia eturauhassyöpään sairastuneiden kuntoutuskursseja.

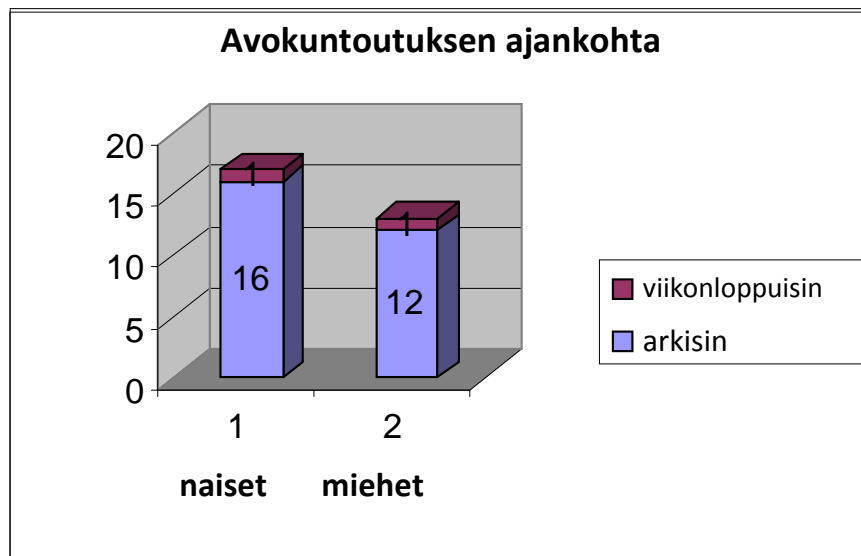
	Eturauhassyöpöpotilaiden sopeutumisvalmennuskurssi	Rinta- ja eturauhassyöpöpotilaiden avokuntoutus - kehittämishanke
Kehittäjätaho ja toteuttamisajankohta	Suomen Eturauhassyöpäyhdistys ja Miina Sillanpään Säätiö v. 2004-2007	Kuntoutussäätiö ja KELA 2004-2008
Osallistujat	10 eturauhassyöpään sairastunutta	enintään 10 osallistujaa /ryhmä, ryhmät samaa syöpätautia sairastaville
Kesto	5 vrk	1 krt/viikossa, 7 tuntia/kerta, yhteensä 10 kertaa seurantapäivä 3kk kurssin päättymisestä
Sisältö	ryhmätoiminnot, keskustelutunnit, liikuntainterventiot, luennot	ryhmätoiminnot ja yksilötapaamiset, liikuntainterventiot, rentoutusharjoitukset, luennot, välitehtävät supportiivis-ekspressiivinen ryhmäterapia
Tavoite	suunnitella tiivis kurssi huomioiden kokonaisvaltaisesti toimintakyvyn ja terveyden edistämisen	kehittää työikäisille rinta- ja eturauhassyöpöpotilaille soveltuva avokuntoutuksen kurssimalli ja arvioida sen vaikuttavuutta sairastuneiden toimintakyvyn ja elämänlaadun muutosten pohjalta
Käsiteltävät asiat	sairaus, seksuaalisuus, sopeutuminen, vertaistuki, ongelmat parisuhteessa, ryhmäytyminen	sairaus, hoitomuodot, sairauteen sopeutumiseen liittyvät psyykkiset ja fyysiset muutokset, liikunta, vertaistuki
Vaikuttavuuden arviointi	Kyselyillä kurssin alussa, lopussa ja seuranta kysely puolenvuoden päästä kurssista	psykososiaalista kuntoutumista arvioitiin kyselymenetelmin kurssin alussa, intervention lopussa ja 3kk kurssin päättymisestä
Mittarit	Pitkäaikaissairautta sairastavan henkilön kuntoutustarvetta mittaava kyselylomake, asteikko 1-10	RAND -36- asteikko, EMAS-asteikko, Beckin asteikko, Illness Attitude Scale, FS-asteikko, LOT-R-testi, Antonovsky`n asteikon 13-osiainen lyhennysversio, sosiaalisen verkoston laajuuden ja emotionaalisen tuen saatavuuden arvioinnin mittari

LIITE 9. Sydän- ja MS-potilaan avokuntoutus

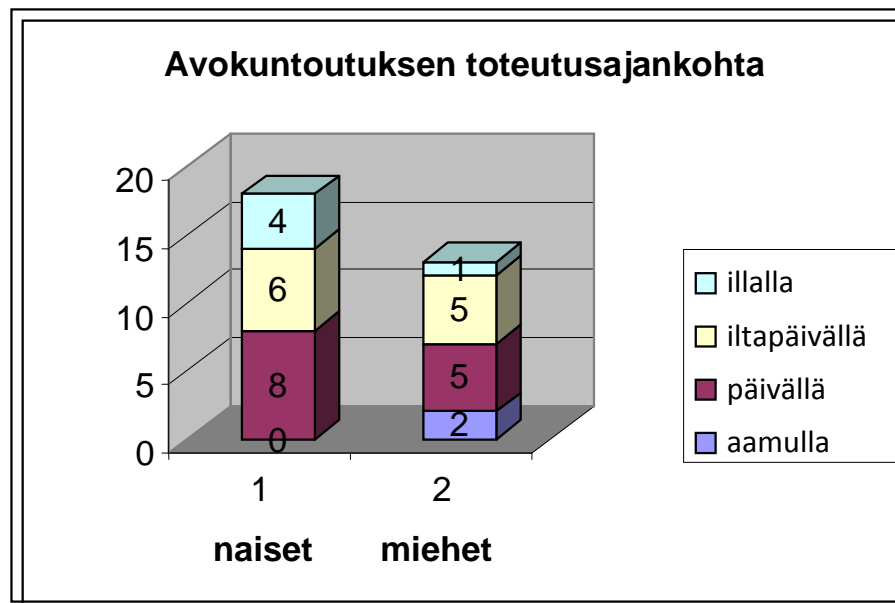
TAULUKKO 4. Sydänpotilaan ja MS-potilaan avokuntoutus.

	Sydänpotilaan avokuntoutus Tulppa-avokuntoutusohjelma	MS-potilaan avokuntoutus Aksoni
Kohderyhmä	sepelvaltimotautipotilaat, lievää aivoverenkiertohäiriötä sairastavat, tyypin 2 diabeetikot, henkilöt joilla on lääkehoitoa vaativia vaaratekijöitä	vastasairastuneet/ pitkään sairastuneet (ei vaikea-asteinen sairaus)/ sairastuneet vailla kuntoutuspalveluja
Osallistujat	noin 10 henkilöä/ryhmä	6-10 henkilöä (riippuen kurssista)
Kesto	1krt/viikossa 2 ½ -3 h/kerta 10 viikkoa seurantatapaamiset 6kk ja 12kk kuntoutuksen alkamisesta yhteensä 12 tapaamista	1-2krt/viikossa 6h/kerta 11 kurssipäivää omaiset voivat osallistua yhtenä kurssipäivänä
Sisältö	yksilöllisten tavoitteiden laatiminen, tulosten seuranta, luennot, kotitehtävät, liikuntainterventiot motivointitestit, liikunta- ja ruokapäiväkirjat menetelminä empowerment-lähestymistapa ja trasteoreettinen muutosvaihemalli	sairauden hoito ja sopeutuminen sairauteen, ammattilaisten tekemä kotikäynti ja tilannearvio, liikkumisen tukeminen, vertaistukiryhmät, asiantuntija luennot sekä keskustelu tilanteet
Käsiteltävät asiat	valtimotaudin vaaratekijät, lääkehoito, kivunhoito, itsehoito, ravinto, liikunta, mielialatekijät, oireiden havainnointi ja hätätilanteet	sairauden hoito, kuntoutus ja elämänhallinta
Tavoite	vaaratekijöiden vähentäminen elintapaohjauksella, sairauden aiheuttaman pelon ja ahdistuksen lievittäminen, masennuksen huomiointi	antaa tietoa ja tukea sairauden kanssa elämiseen
Ohjaajat	terveydenhoitaja/ sairaanhoitaja ja fysioterapeutti, vertaisohjaaja	kuntoutussuunnittelija, psykologi, fysioterapeutti, toimintaterapeutti
Vaikuttavuuden arviointi	verenpaine, verensokeri, kolesteroliarvot, painoindeksi, vyötärönympäryys, tupakointi ja kävelytestimatka mittaukset ennen kurssia, 6kk ja 12kk seurannassa	toiminnalliset testit (esim. kävelyn, käsien toimintaan toimintakykyyn liittyvät), vaikuttavuuden arviointi kyselylomakkeella
Kustantajataho		Kansaneläkelaitos (KELA)

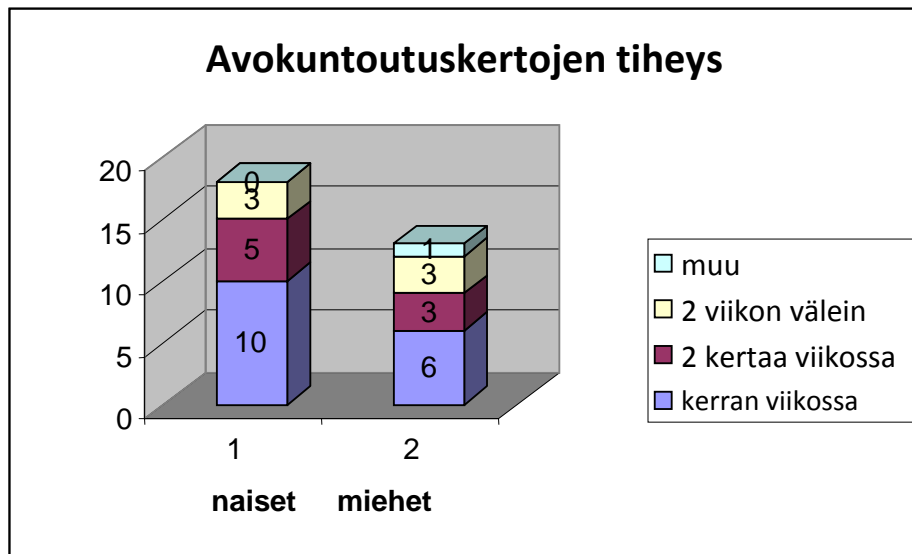
Liite 10. Avokuntoutuskurssin rakenne



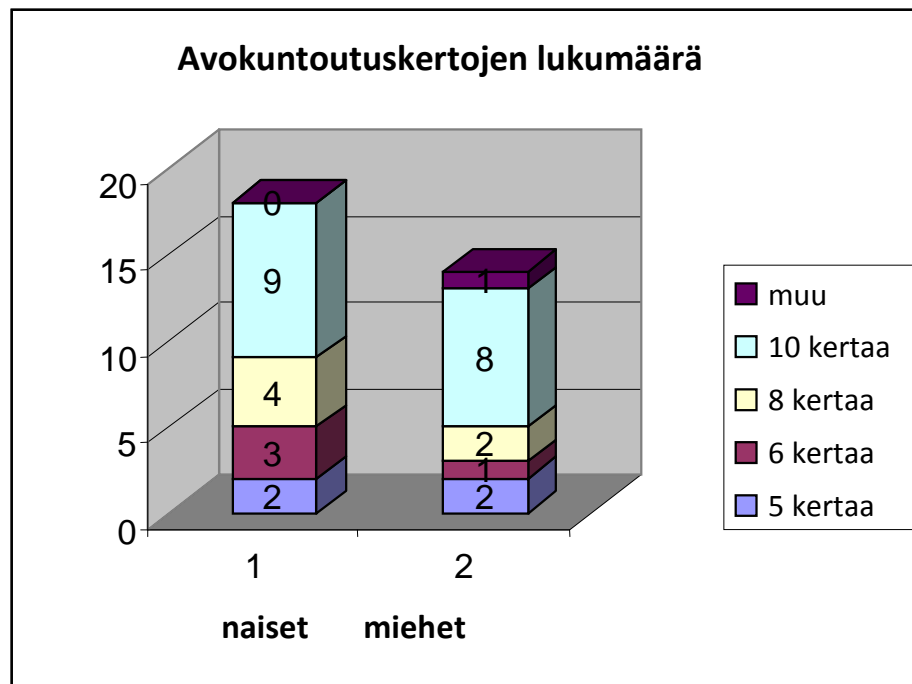
KUVIO 5. Avokuntoutuksen ajankohta



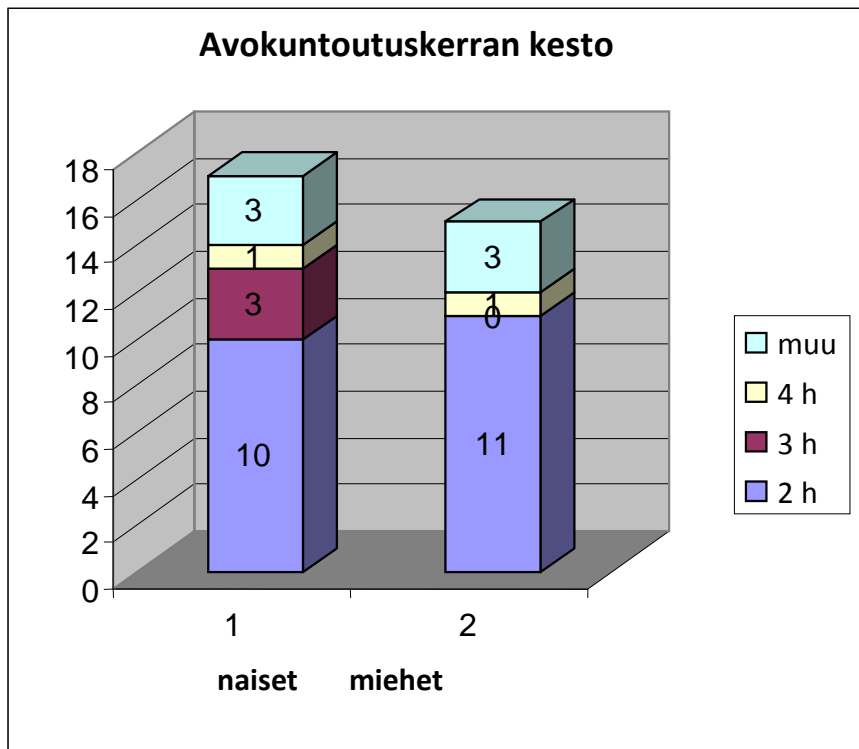
KUVIO 6. Avokuntoutuksen toteutusajankohta



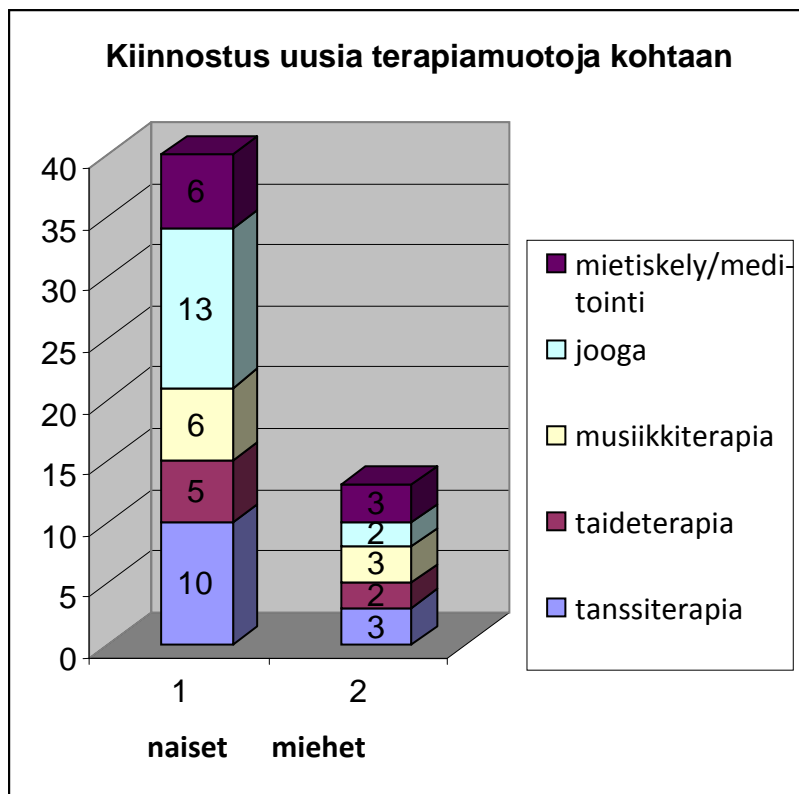
KUVIO 7. Avokuntoutuskertojen tiheys



KUVIO 8. Avokuntoutuskertojen lukumäärä



KUVIO 9. Avokuntoutuskerran kesto



KUVIO 10. Kiinnostus uusia terapiamuotoja kohtaan