

Kehittämisprojekti (YAMK)

Sosiaali- ja terveysalan kehittäminen ja johtaminen

2021

Laura Helander

# LAPSUUS- JA NUORUUSIÄN SYÖPÄSELVIYTYJIEN MYÖHÄISVAIKUTUKSET

– koulutuksen kehittäminen terveydenhuollon  
ammattilaisille

KEHITTÄMISPROJEKTI (YAMK) | TIIVISTELMÄ

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU

Sosiaali- ja terveysalan kehittäminen ja johtaminen

2021 | 71 sivua, 15 liitesivua

ohjaaja Anssi Lähde

Laura Helander

# LAPSUUS- JA NUORUUSIÄN SYÖPÄSELVIYTYJIEN MYÖHÄISVAIKUTUKSET

- koulutuksen kehittäminen terveydenhuollon ammattilaisille

Kehittämiprojekti oli osa Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin lasten ja nuorten veri- ja syöpätautien osaston myöhäisvaikutuspoliklinikan STEP-hanketta.

Kehittämiprojektissa keskityttiin tuottamaan tietoa lapsena ja nuorena saatujen syöpähoitojen mahdollisista myöhäisvaikutuksista ja kehittämään terveydenhuoltoalan ammattilaisille koulutus myöhäisvaikutuksista ja niiden hoitolinjauksista. Monille ammattilaisille tuottaa vaikeuksia myöhäisvaikutusten tutkiminen, tunnistaminen sekä hoitaminen. Koulutuksen tarve todettiin kirjallisuuskatsauksella.

Kehittämiprojektissa luotiin kaksi eri koulutusta. Ensimmäisessä koulutuksessa esiteltiin yleistä informaatiota myöhäisvaikutuksista ja kerrottiin tarkemmin Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirissä toimivasta myöhäisvaikutuspoliklinikasta. Toiseksi koulutukseksi valittiin STEP-hankkeen toiveesta gynekologian erikoisala. Kummankin koulutuksen asiasällöt pohjautuivat asiantuntijalääkärien tekemiin luentoihin. Heidät oli valittu jo aiemmin tehtäviinsä, johtuen yhteistyöstään myöhäisvaikutuspoliklinikan kanssa.

Tämä pilottina H5P-oppimisalustalle tehty interaktiivinen koulutus evaluoitiin mahdollista jatkoa varten. Evaluoinnissa käytettiin apuna terveydenhuoltoalan ammattilaisia, jotka vastasivat kyselytutkimukseen koulutuksen käytyään.

Evaluoinnissa nousi esiin koulutuksen tarve ja aiheen tärkeys. Lisäksi saatiin informaatiota koulutuksen jatkokehitystä varten palautteiden kautta. Tässä projektissa luotu koulutus antaa mahdollisen kehyksen eri lääketieteen erikoisaloille, joiden myöhäisvaikutuksia tulee myös tulevaisuudessa tutkia, tunnistaa ja hoitaa.

ASIASANAT:

Myöhäisvaikutus, syöpä, koulutus, terveydenhuolto, kyselytutkimus, H5P

MASTER'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Management and Leadership in Health Care

2021 | 71 pages, 15 appendices

supervisor Anssi Lähde

Laura Helander

# LATE EFFECTS OF CHILDHOOD AND ADOLESCENCE CANCER SURVIVORS

- Development of education for health care professionals

This development project was part of the STEP-outpatient clinic in Pediatric Hematology Ward. It belongs to The Hospital District of Southwest Finland.

The project focused on creating information to health care professionals of the possible late effects among childhood and adolescence cancer survivors and their treatment guidelines. Many health care professionals have trouble to study late effects. They do not know how to help patients and treat them. The need for further education was proven by a literature review conducted on the development project.

The development project included a creation of educational program in one of the medical specialties, gynecology. In addition, a second education was created concerning general information of late effects. The contents of the educations were based on lectures given by specialists. Both educational programs were based on the needs of STEP-outpatient clinic.

This pilot-based interactive education on the H5P learning platform was evaluated for further use. The evaluation was performed by health care professionals who answered to the survey after completing the education.

The evaluation raised the necessity of the education and the importance of the topic. In addition, information was obtained for the further development of education through feedback. The created education program provides a tested learning platform and basis for other medical specialties to use. In the future, the late effects should be known, and the health care professionals know how to study, identify and treat them.

KEYWORDS:

Late effect, cancer, education, health care, survey study, H5P

# SISÄLTÖ

<b>KÄYTETYT LYHENTEET TAI SANASTO</b>	<b>7</b>
<b>1 JOHDANTO</b>	<b>8</b>
<b>2 TOIMINTAORGANISAATION KUVAUS</b>	<b>10</b>
<b>3 KEHITTÄMISPROJEKTIN TEHTÄVÄT JA PROSESSI</b>	<b>12</b>
3.1 Kehittämistehtävän vaiheet	12
3.2 Kehittämiprojektin toteutuminen	13
3.3 Projektin roolitus	14
<b>4 KOULUTUKSEN TARPEEN TEOREETTISET PERUSTELUT</b>	<b>17</b>
4.1 Katsauksen suunnittelu ja tutkimuskysymys	17
4.2 Aineiston haku	18
4.3 Katsauksen hakutulokset	19
4.4 Katsauksen synteesi tutkimuskysymyksistä	20
4.5 Katsauksen reliaabelius, validius ja eettisyys	28
<b>5 KOULUTUKSEN SUUNNITTELU JA TOTEUTUS</b>	<b>30</b>
5.1 Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä ja täydennyskoulutusvelvollisuus	30
5.2 Täydennyskoulutuksen suunnittelun taustaa	30
5.3 Koulutuksen pedagoginen viitekehys	31
5.4 Sähköinen verkkokoulutus	33
5.4.1 H5P oppimisalustana	34
5.5 Koulutuksen laatukriteerit	34
5.5.1 Pedagoginen laatu	35
5.5.2 Käytettävyys	36
5.5.3 Esteettömyys	37
5.5.4 Tuotannon laatu	38
<b>6 KOULUTUKSEN TOTEUTUS JA SISÄLTÖ</b>	<b>39</b>
6.1 Koulutusmateriaalin osat	39
6.1.1 Yleistä myöhäisvaikutuksista	39
6.1.2 Gynekologinen jälkiseuranta	42

<b>7 TUTKIMUKSELLISEN OSAN TULOKSET</b>	<b>45</b>
7.1 Soveltavan tutkimuksen tavoite, tarkoitus ja tutkimuskysymykset	45
7.2 Sähköinen palautekysely	45
7.3 Kohderyhmä ja aineiston keruu	46
7.4 Tutkimuksen analyysi	47
7.5 Tutkimuksen reliabelius, validius ja eettisyys	48
7.6 Kyselytutkimuksen tulokset ja pohdinta	50
7.6.1 Taustamuuttujat	50
7.6.2 Varsinaiset väittämät ja kysymykset	51
7.6.3 Koulutuksen sisältö, tavoitteet ja hyödyllisyys	52
7.6.4 Koulutuksen toteutus	54
7.6.5 NPS-luku	56
7.6.6 Avoimet kysymykset	58
<b>8 TULOSTEN TULKINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET</b>	<b>62</b>
8.1 Projektin arviointia	63
8.2 Työskentely ja haasteet	63
8.3 Loppusanat	65
<b>LÄHTEET</b>	<b>66</b>

## **LIITTEET**

- Liite 1. Kirjallisuushaku.
- Liite 2. Kirjallisuushaun tulos.
- Liite 3. Saatekirje.
- Liite 4. Kyselylomake.

## **KUVAT**

Kuva 2. Aloitussivu.	40
Kuva 3. Videoesityksen sisältö ja aloitus.	41
Kuva 4. Aloitussivu gynekologia.	42
Kuva 5. Videoesityksen sisältö.	43
Kuva 6. Potilaan ohjaus ja lähetteet.	44
Kuva 7. Potilaan ohjaus ja lähetteet, sivu 2.	44
Kuva 8. Sanapilvi.	59

## KUVIOT

Kuvio 1. Projektin eteneminen.	14
Kuvio 2. Pedagoginen viitekehys	31
Kuvio 3. Vastaajien ammatillinen tausta (N = vastaajien lukumäärä 17 kpl).	51

## TAULUKOT

Taulukko 1. Koulutuksen sisältö, tavoitteet ja hyödyllisyys (N = vastaajien lukumäärä 17 kpl).	52
Taulukko 2. Koulutuksen toteutus (N = vastaajien lukumäärä 16 kpl).	54
Taulukko 3. Mitä hyvää oli koulutuksessa? (N = vastaajien lukumäärä 8 kpl).	59
Taulukko 4. Miten kehittäisit koulutusta? (N = vastaajien lukumäärä 7 kpl).	60
Taulukko 5. Avoin palaute koulutuksesta. (N = vastaajien lukumäärä 5 kpl).	61

# KÄYTETYT LYHENTEET TAI SANASTO

Lyhenne	Lyhenteen selitys
Erva-alue	Erityisvastuualue
NPS	Net Promoter Score, asiakassuositusmittari
STEP	Selviytyjien terveys ja elämänlaatu paremmaksi -hanke
STM	Sosiaali- ja terveysministeriö
Tyks	Turun yliopistollinen keskussairaala
VSSH	Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri

# 1 JOHDANTO

Suomessa lapsuus- ja nuoruusiän syövän hoito ja tulokset ovat maailman parhaimmista. Sairastuneista melkein 80 % parantuu. Syövän jälkeen pitkäaikaiselviytyjiksi määritellään henkilöitä, joilla on yli viisi vuotta diagnoosista ja vähintään kaksi vuotta hoitojen päättymisestä. Tällä hetkellä selviytyjiä on alle 40-vuotiaassa väestössä noin 1 henkilö 640:sta ja heidän kokonaismääränsä lisääntyy joka vuosi pari prosenttia. Suomen Syöpärekisterin aineiston perusteella alle 25-vuotiaana syövän sairastaneita, yli 5 vuotta diagnoosista eläneitä ja 18 vuoden iän saavuttaneita on Suomessa noin 7000 henkilöä (156/100000). (STM 2014.)

Syöpäpotilaiden seuranta on jouduttu karsimaan voimakkaasti, jotta lääkäri- ja hoitajatyövoimaa on voitu siirtää uusien syöpäpotilaiden hoidon suunnitteluun ja toteutukseen. Siitäkin huolimatta jonot uuden hoidon aloitukseen ovat useissa sairaaloissa liian pitkiä. Perusterveydenhuollon vastuulle on tämän vuosituhannen aikana siirtynyt valtava määrä aikaisemmin erikoissairaanhoidossa seurattuja kroonisia sairauksia ilman mitään lisäresurssointia. Lapsena, nuorena ja nuorena aikuisena syövän sairastaneiden myöhäisongelmien seurannan järjestäminen koetaan välttämättömäksi. Resursseja ja perehdytystä asiaan ei ole ollut. (STM 2014.)

Tässä kehittämissuorituksessa keskitytään tuottamaan tietoa lapsena ja nuorena saatujen syöpähoitojen mahdollisista myöhäisvaikutuksista ja kehittämään terveydenhuoltoalan ammattilaisille koulutus myöhäisvaikutuksista ja niiden hoitolinjauksista. Kehittämissuorituksessa keskitytään STEP-hankkeen rajaamalla päätöksellä yhteen lääketieteelliseen erikoisalaan, gynekologiaan, sekä yleiseen informaatioon myöhäisvaikutuksista. Gynekologian erikoisalan sekä yleisen informaation aihealueen valinnat koulutuksiin tulivat myöhäisvaikutuspoliklinikan toiveista. Näistä kummastakin aihealueesta oli valittuna etukäteen asiantuntijalääkärit. Tämä pilottina tehtävä verkkopohjainen koulutus evaluoidaan mahdollista jatkoa varten.

Koulutuksen tuottaminen on Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin Tyksin lasten ja nuorten veri- ja syöpätautien osaston myöhäisvaikutuspoliklinikan STEP-hankkeen osaprojekti. Tavoitteena on, että jatkossa STEP-hankkeen kautta tuotetaan myös muille lääketieteen erikoisaloille sähköinen koulutus.



Kirjallisuuskatsauksessa käydään läpi lapsuuden ja nuoruuden syövän hoidoista aiheutuvia myöhäishaittoja sekä koulutusta ajatellen pedagogisia valintoja. Samalla luodaan tietopohjaa myöhäishaitoista – mitä ne ovat, miten niitä esiintyy ja miten lääkärit sekä lapsuus- ja nuoruusiän syövästä selviytyneet aikuiset ne ymmärtävät. Kirjallisuuskatsaukseen pohjautuu myös taitopohjan selvittäminen - miten myöhäisvaikutuksia tulee hoitaa ja miten kohdataan selviytyjä. Samalla selvitetään lääkärin ja hoitohenkilökunnan todellista koulutustarvetta (tieto- ja taitopohjan vaillinaisuutta) myöhäisvaikutuksista. Myös koulutuksen metodia tutkitaan kirjallisuuskatsauksessa.

Koulutuksen suunnittelussa perehdytään lainsäädäntöön ja siitä syntyvään tarpeeseen sekä ammattihenkilöiden täydennyskoulutusten tukemiseen. Myös oppimisolun valinta selvitetään suunnitteluvaiheessa.

Koulutus toteutetaan eri alojen asiantuntijoiden voimin. Mukana projektissa on asiantuntijalääkäreitä sekä asiantuntijasairaanhoitajia. Lisäksi mediapuolen työskentelyssä apuna on viestinnän opiskelija.

Koulutuksen soveltavan tutkimuksen tavoitteena on evaluointi, jonka avulla TYKS:n STEP-hanke voi kehittää sähköistä koulutusta myöhäisvaikutuksista sellaiseksi, jotta se palvelee terveydenhuollon asiantuntijoita työssään mahdollisimman hyvin tulevaisuudessa. Soveltavan tutkimuksen tarkoituksena on siten selvittää, miten luotu sähköinen koulutus vastaa koulutettavien tarpeisiin ja odotuksiin vastaamalla koulutuksesta nouseviin kysymyksiin.

## 2 TOIMINTAORGANISAATION KUVAUS

Kehittämiprojekti on Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin (VSSHP) Turun yliopistollisen keskussairaalan (Tyks) lasten ja nuorten veri- ja syöpäsairauksien osaston myöhäisvaikutuspoliklinikan STEP-hankkeen osaprojekti.

### **STEP-hanke**

Tyksin lasten ja nuorten veri- ja syöpätautien osastolla täysin uuteen toimintamuotoon tähtäävä projekti on STEP-hanke (selviytyjien terveys ja elämänlaatu paremmaksi) eli lapsena ja nuorena syövän sairastaneiden selviytyneiden aikuisten myöhäisvaikutusten seuranta myöhäisvaikutuspoliklinikalla. (STEP-hanke 2015.)

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) perusti vuonna 2011 työryhmän miettimään aikuis-tuneiden lasten syövästä selviytyneiden potilaiden seurantaa. Mietintö valmistui 2012 jolloin jatkotyöryhmä aloitti toimintansa. Jatkotyöryhmä suunnitteli Tyksin erityisvastuu-alueelle (erva) toiminnan toteutuksen. Alue koostuu Varsinais-Suomen, Satakunnan ja Vaasan sairaanhoitopiireistä. Alueelle perustettiin STEP-hanke ja sitä kautta luotiin asi-antuntijasairaanhoitajan vetämä myöhäisvaikutuspoliikklinikka Turkuun Tyksin U-sairaa- laan. (STEP-hanke 2015.)

STEP alkoi keväällä 2015 ja sen päätehtävänä on myöhäisvaikutuksia kokevien henki- löiden palveluiden tuottamisen koordinointi. STEP-hankkeeseen kuuluu vastaanotto- ja neuvontatoiminnan lisäksi myös useita tutkimusprojekteja kuten ”Kuntoutusohjauksen mahdollisuudet ja sisältö lapsena ja nuorena syövän sairastaneiden myöhäisvaikutus- seurantatyössä” sekä ”Lapsena ja nuorena syövän sairastaneiden terveystalveluiden käyttö aikuisena”. Lisäksi tällä hetkellä on menossa projekti aikuisten selviytyjien psyko- sosiaalisista ongelmista. Näiden tutkimusprojektien avulla uutta STEP-hankkeen toimin- taa kehitetään alueen lapsisyöpäpotilaiden paremman terveyden ja elämänlaadun ta- kaamiseksi aikuisiässä. STEP on yksi kolmesta demonstraatioprojektista läntisen Suo- men syöpäkeskushankkeessa. (STEP-hanke 2015.)

Aikuisten selviytyjien seuranta perustuu myöhäisvaikutusten riskien arviointiin, jossa tar- vitaan mm. tiedot potilaan saamista kumulatiivisista solunsalpaaja-annoksista lääkkeit- täin sekä sädehoitoannoksista. Vuoden 2016 aikana otettava sähköinen ohjelma tulee myös tuottamaan apua tähän riskiarvioon, koska sitä kautta saadaan sähköisenä doku- menttina mm. lääkkeiden kokonaismäärät, eikä niitä tarvitse enää laskea käsin

paperisista solunsalpaajakorteista. Annoslaskelmien perusteella ja ottamalla huomioon sädeannokset sekä tietynlaisia muita tekijöitä, kyetään syövän sairastaneet selviytyjät luokittelemaan kolmeen myöhäishaittojen riskiryhmään. Riskiryhmä puolestaan määrittää tarvittavan seurannan laadun ja tiheyden. (STEP-hanke 2015.)

TYKS:n STEP-projektissa kehitetään sähköistä työvälinettä tämän kokonaisriskiluokan määrittämiseen yhdessä kliinisen tiedon kanssa. Osana järjestelmää tulee olemaan toiminto, jonka avulla STEP-poliklinikan potilaille lähetetään automaattisesti tietyn aikavälein sähköisiä kyselyjä, joiden kautta he voivat välittää tietoja sekä omia kysymyksiään poliklinikan henkilökunnalle. Järjestelmään rakennetaan sähköinen palautejärjestelmä, jonka kautta potilas saa ohjeita niin itseapujärjestelmiin kuin kehoitteita asiantuntija-avun käyttämiseen. Tällä kehitettävällä järjestelmällä tehostetaan palvelujen käytön oikea-aikaisuutta. (STEP-hanke 2015.)

Koordinoiva myöhäisvaikutuspoliklinikka ei pysty toimimaan yksin, vaan tärkeänä osana toimintaa on perusterveydenhuolto, joka myös tunnistaa mahdollisia myöhäishaittavaikutuksia sekä ensisijaisesti toteuttaa tarvittavaa hoitoa. Myöhäisvaikutusseurantapoliklinikka konsultoi selviytyjien hoidossa, koordinoi ja ylläpitää selviytyneiden myöhäishaittavaikutustietokantaa sekä ensisijaisesti kouluttaa ja tiedottaa myöhäisvaikutuksista alalla toimivia henkilöitä ja järjestöjä sekä yhdistyksiä. Terveystieteiden voimavarat ohjautuvat todelliseen tarpeeseen, kun toimivaa seurantamallia noudatetaan. Seurantamallissa sekä perusterveydenhuollon että erikoissairaanhoidon toiminta parhaimmillaan tehostuu ja helpottuu. (Taskinen ym. 2014.)

## 3 KEHITTÄMISPROJEKTIN TEHTÄVÄT JA PROSESSI

### 3.1 Kehittämistehtävän vaiheet

1. Kehittämiprojektin tehtävänä on STEP-hankkeen osana selvittää koulutustarve myöhäisvaikutuksista

STEP-hankkeen tavoitteena on myöhäisvaikutuksia kokevien syövästä selvinneiden henkilöiden palveluiden tuottamisen koordinointi ja terveydenhuollon ammattilaisten avustus ja tukeminen selviytyjien hoidon järjestämisessä. Tarkoitus tässä kehittämissuorituksissa on selvittää koulutuksen tarve myöhäisvaikutuksista terveydenhuoltoalan asiantuntijoille.

2. Kehittämiprojektin tehtävänä tuottaa koulutus myöhäisvaikutuksista

Tarkoitus on rakentaa syöpäselviytyjiä kohtaavien ammattihenkilöiden osaamista vahvistava koulutus virtuaalitekniologiaa hyödyntäen. Kehittämissuoritus tuottaa STEP-hankkeen käyttöön koulutuksen selviytyjiä kohtaaville ammattihenkilöille yleisesti myöhäisvaikutuksista sekä erityistä tietoa gynekologisista myöhäisvaikutuksista. Koulutuksessa tulee ilmi, miten ammattihenkilön tulee kohdata selviytyjä, huomioida myöhäisvaikutukset sekä auttaa selviytyjää suunnitellusti. Koulutus sisältää yksityiskohtaiset ohjeistukset ja linjaukset, miten tulee toimia eri syöpähoitojen saaneiden selviytyjien kanssa.

Kehittämissuorituksen tavoitteena on lisätä ja syventää erikoisterveydenhuollon sekä perusterveydenhuollon lääkäreiden ja hoitohenkilökunnan sekä kolmannen sektorin henkilöiden tietoa lapsuuden syövästä selvinneiden nuorten aikuisten syöpähoitojen myöhäiskomplikaatioista.

3. Kehittämissuorituksen tehtävänä on evaluoida luotu koulutus

Suoritus sisältää suunnitteluvaiheen, koulutussisällön kokoamisen, virtuaalitekniologisen ratkaisun valinnan ja testaamisen sekä pilotoinnin valitun kohderyhmän (YAMK-tutkintopiskelijat - onkologiaan erikoistuneet sairaanhoitajat sekä VSSHP:ssä olevia lääkäreitä) kanssa ja evaluoinnin. Evaluoinnin avulla saadaan informaatiota koulutuksen hyödyllisyydestä, tarpeellisuudesta sekä kehittämiskohteista. Lisäksi evaluoinnin avulla voidaan luoda parempi pohja tuleville eri lääketieteen erikoisalojen koulutuksille myöhäisvaikutuksista.

Pilottimateriaalista työstetään lopullinen koulutus myöhäisvaikutuspoliklinikan käyttöön erä-alueella.

Seuraavassa luvussa 3.2 käydään lyhyesti läpi projektin eri vaiheita. Tämän kehittämisprojektin luvuissa 4–8 käydään läpi projektin eri vaiheet laajasti analysoiden ja raportoiden.

### 3.2 Kehittämisprojektin toteutuminen

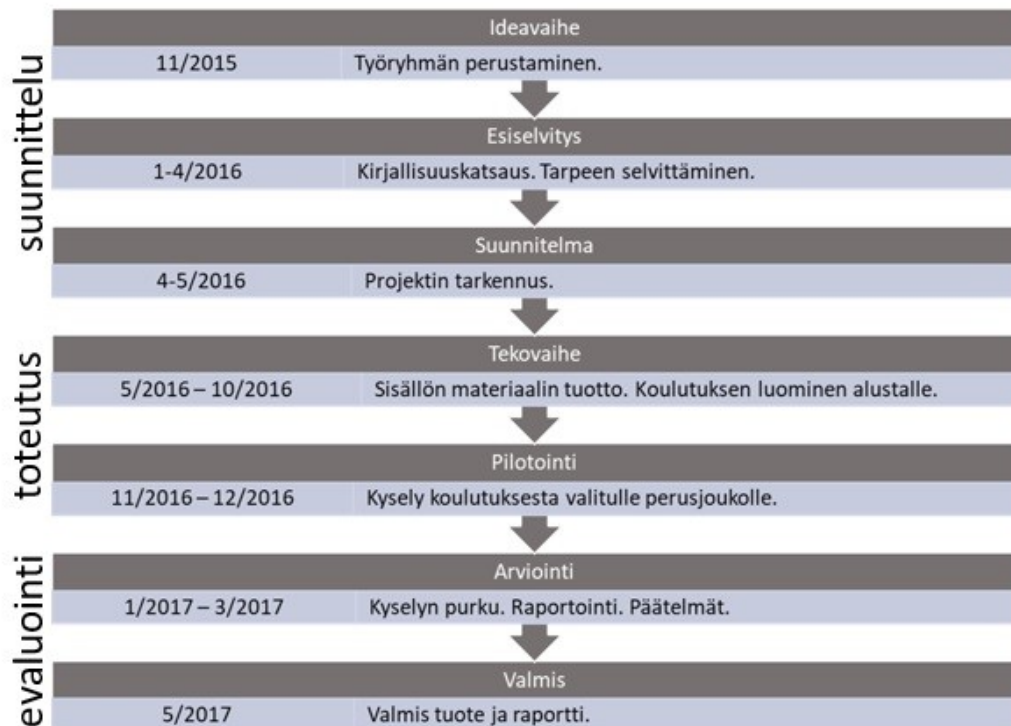
Projekteja aloitetaan, koska voimavaroja on niukasti ja niitä on hyödynnettävä tehokkaasti. Eri organisaatiot tarkkailevat omia toimintojaan ja toimintaansa ja pyrkivät tehostamaan prosessejaan. Uusia toimitapoja ja ideoita tulee innovoida jatkuvasti parantaakseen asemaansa ja pysyäkseen hengissä. Projektit ovat yksi tapa hoitaa organisaatiolle kuuluvia tehtäviä. Näissä projekteissa toimivaltaa ja vastuuta jaetaan asiantuntemuksen perusteella eikä henkilön muodollisen toimenkuvan ja aseman ansiosta. (Mäntyneva 2016, 9–13; Ruuska 2005, 25.)

Projektiin kuuluu aina eri vaiheita. Se käynnistyy esimerkiksi visiosta, ideasta tai tarpeesta. Ensimmäisessä vaiheessa selvitetään projektin tarvetta ja toteuttamisen mahdollisuuksista. Jos selvityksessä projekti todetaan toteuttamiskelpoiseksi, siirrytään suunnitteluvaiheeseen. Suunnittelupöydällä luodaan projektin pohja, jonka perusteella toteutus aloitetaan. Suunnitteluvaiheeseen kuuluu ideoiminen, sisällön määrittelyä, ongelmien analyysia ja tehdään riskikartoitus. Toteutusvaiheeseen päästyään projektin toteuttamisen liittyy johtaminen ja ohjaus, jotka ovat välttämättömiä onnistumisen kannalta. Projektipäällikön tulee hallita projektia koko ajan ja olla kartalla mitä on tehty projektin eteen ja milloin ja mitä seuraavaksi tulee tehdä. Projektille luodaan aina tietyt aikaraamit, jonka sisälle sen tulisi valmistua. Aikataulu myös viestittää muille projektityöntekijöille, että missä vaiheessa projekti etenee ilman ongelmia. (Kettunen 2009, 43–57; Mäntyneva 2016, 15–39.)

Projektin vaiheet on esitetty kuviossa 1. Kehittämisprojekti on suunniteltu tehtäväksi marraskuusta 2015 toukokuulle 2017, jolloin on valmiin tuotteen luovutus tilaavalle yksikölle.

Ensimmäisessä vaiheessa on ideoiminen ja työryhmän perustaminen. Työryhmään kuuluvat kehittämisprojektin tekijä projektipäällikkönä sekä STEP-poliklinikalta vastuulääkäri sekä vastuusairaanhoitaja.

Projektipäällikkö teettää kirjallisuuskatsauksen ja selvittää tarpeen. Jonka jälkeen työryhmässä tarkennetaan projektia ja tehdään suunnitelma sen tuottamiseksi.



Kuvio 1. Projektin eteneminen.

Tekovaiheeseen on varattu puoli vuotta, jolloin sisällön materiaali tuotetaan (erikoislääkäreiden luennot) ja jalostetaan koulutuksen muotoon valitulle oppimisalustalle. Tekovaiheeseen otetaan mukaan viestinnän opiskelija Turun ammattikorkeakoulusta.

Koulutus pilotoidaan ensisijaisesti valitulle otosjoukolle ja siitä tehdään arviointikysely. Kyselystä saadut tulokset arvioidaan ja raportoidaan ja koulutus muokataan kyselyn tulosten perusteella valmiiksi tuotteeksi.

### 3.3 Projektin roolitus

Projektipäälliköllä on projektissa vastuullinen ja merkittävä asema. Hänen roolinsa on johtaminen ja kokonaisuuksien hallinta. Ideointi, suunnittelu, tehokkuus ja arviointi on hänen vastuullaan. Hänen on osattava olla dialoginen sekä innovatiivinen johtaja ja

ongelmanratkaisija. Parhaimmillaan hän motivoi henkilöstöään ja osaa ottaa jokaisen parhaimmat kyvyt projektin käyttöön. (Kettunen 2009, 29–32; Mäntyneva 2016, 31–32.)

Projektipäällikkö on kehittämisprojektissa ensikertalainen. Hänellä ei ole ollut aikaisemmin mitään kokemusta niin projektiluonteisesta työstä kuin esimiesasemastakaan. Tämä kokemattomuus lasketaan riskiarviossa korkean luokan riskiksi.

Viestintä ja tiedotus ovat projektin etenemisen kannalta välttämättömiä. Projekti on toimiva kokonaisuus, kun eteneminen on hallinnassa ja ihmisten yhteistoiminta on sujuvaa. Viestintää on projektin aikana erilaisten toimijoiden kesken ja näitä voivat olla muun muassa viranomaiset, projektiryhmä, johtoryhmä ja asiakkaat sekä tiedotusvälineet. Erilaisina viestinnän keinoina voidaan käyttää kirjallisia raportteja, tiedotteita, sähköposteja, puhelinkeskusteluja, videoneuvotteluja, kokouksia, internettiä ja julkista mediaa. Viestintään liittyviä ongelmia voi olla esimerkiksi sähköpostin katoaminen tai poistaminen ennen lukemista. Viestit voidaan tulkita myös väärin ihmisten erilaisten asenteiden ja odotusten vuoksi. (Kettunen 2009, 140–145; Mäntyneva 2016, 113–114; Ruuska 2005, 96–97.)

Kehittämisprojektissa viestintä ja tiedotus tapahtuvat ensisijaisesti sähköpostitse, jokaisen työryhmäläisen päivittäisen työn luonteen vuoksi. Mikään asia ei ole niin akuutti, ettei sitä voisi odottaa useamman päivänkin. Mutta ongelmia on ilmennyt kuitenkin ja sähköpostiviestintä on ollut osittain hyvin hidasta. Erityisesti viestintä- ja johtajuusongelmien vuoksi projekti on venynyt seitsemän kuukautta alkuperäistä suunnitelmaa pidemmäksi.

Projektin ohjausryhmän tehtävä on olla projektipäällikön apuna hallitsemaan kokonaisuutta. Projektipäällikkö luo projektin päälinjat ja tällä on kokonaiskuvan ja onnistumisen kannalta merkittävä vaikutus. Myös kohderyhmien osallisuus projektin onnistumiseen on suuri, ja ne koskettavat erityisesti lopputuloksen laatua. Projekteissa on usein ulkopuolinen arvioija, joka on esimerkiksi projektin rahoittajataho. Ulkoinen arvioija vaikuttaa myös projektin toteutumiseen, resurssointiin ja lopputuloksen laatuun, mutta painoarvo projektin onnistumiselle on heikko. (Paasivaara ym. 2008, 109–116.)

Kehittämisprojektissa ohjausryhmä koostuu projektipäälliköstä, vastuulääkäristä ja vastuusairaanhoidajasta. Työryhmään kuuluu kaksi sairaanhoidajaa, viestinnän opiskelija sekä kaksi asiantuntijalääkärinä. Ohjausryhmä kokoontuu kuusi kertaa projektin aikana vastuulääkäriin kutsumana STEP-poliklinikalla. Ohjausryhmässä keskustellaan kehittämisprojektin suunnitteluun, toteuttamiseen, etenemiseen ja tuotokseen liittyviä asioita. Ohjausryhmä antaa palautetta sekä ohjaa kehittämisprojektia projektipäällikköä tukien ja kannustaen.

Kehittämiprojektin työryhmä ei kokoontunut kertaakaan kokonaisuudessaan, johtuen vaihtelevista työvuoroista ja osittain pitkistä sairauslomista. Projektipäällikkö ja viestintän opiskelija ovat olleet yhteydessä asiantuntijalääkäreihin ja -sairaanhoitajiin sisällön tuottamista varten.

Projektityön valmistuttua alkaa projektin päättämisvaihe, jonka tehtävä on toiminnan lopettaminen. Projektipäällikkö hoitaa loppuraportoinnin ja ohjausryhmä päättää projektin, jolloin projektiorganisaatio lakkautetaan. (Kettunen 2009, 181–184; Ruuska 2005, 37)

Projektin päätyminen työryhmässä tapahtui tammikuussa 2018 projektipäällikön luovuttaessa valmiin koulutuksen STEP-poliklinikan käyttöön. Samalla siirtyivät koulutuksen omistus VSSHP:lle. Kehittämiprojektin raportointityö valmistui vasta 2021 tammikuussa.

Projekti voidaan laskea onnistuneeksi, kun tavoite on saavutettu suunnitellussa aikataulussa ja käyttäen saatavilla olevia voimavaroja ilman budjetin ylityksiä. Paras tulos saadaan aikaiseksi, kun projektilla löydetään optimaalisin tapa tuottaa tuloksia ja tehdä töitä. Projekti voi myös tuottaa täysin uusia toimintatapoja organisaatioihin. (Mäntyneva 2016, 143–146; Paasivaara ym. 2008; 144–145.)



## 4 KOULUTUKSEN TARPEEN TEOREETTISET PERUSTELUT

Kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on etsiä tarkkaan rajattua tietoa tutkimuksien avulla ja analysoida sitä ja saada siitä mahdollinen tieto jatkokäyttöön. Tavoitteena on esimerkiksi luoda uusia hoitolinjauksia, antaa taustatietoa uusille hankinnoille, etsiä lisätutkimuksia tutkijoille vaativista terveydenhuollon alueista ja antaa rahoittajille taustatietoa. (Mäkelä ym. 1996.)

Systemaattinen kirjallisuuskatsaus etenee muutamissa vaiheissa, alkaen suunnittelusta ja aiheenrajauksesta ja päättyen raportointiin. Katsauksessa vaiheita on yleensä seitsemästä yhdeksään, mutta se voidaan myös jakaa suurpiirteisesti myös kolmeen vaiheeseen; suunnitteluun, tutkimusten hakuun ja analysointiin sekä raportointiin. (Johansson 2007, 4–5.; Mäkelä ym. 1996.)

Kirjallisuuden ja tutkimusten etsinnässä kannattaa rajata mistä ja millä hakusanoilla haetaan ja miten vanhoja osumia luetaan hyväksi. Lisäksi hyväksymis- ja poissulkukriteerit tulee määrittää jo ennen etsintävaihetta. (Mäkelä ym. 1996.)

Kirjallisuuskatsausta tehdessä tulee pitää mielessä tutkijan oma tavoite ja tutkimusongelma. Analyysi tehdään yksityiskohtaisesti tutkimusongelman tai – aiheen kannalta tärkeimmistä tutkimuksista ja artikkeleista. Tutkimustietoa ei pidä käyttää tasapuolisesti, vaan tärkeimmät asiat ja ongelmat nostetaan esiin ja analysoidaan. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 258–259.)

### 4.1 Katsauksen suunnittelu ja tutkimuskysymys

Kirjallisuuskatsauksessa käytetään hyötynä PICO-kysymyksiä, joiden avulla rajataan hakusanoja tietokanta- ja manuaalihakua varten. PICO-kysymys muodostuu sanoista P = population (potilas/-ryhmä), I = intervention (hoitomenetelmä tms.), C = comparison intervention (mahdollinen vertailtava menetelmä) ja O = outcome (tulos). (Elomaa & Mikkola 2010.)

Kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on hankkia tietoa lapsuuden syöpien ja syöpähoitojen myöhäisvaikutuksista lapsuusiän jälkeen sekä miten aikuisia syöpäselviytyjiä

hoidetaan terveydenhuollossa. Mitä myöhäisvaikutuksia esiintyy ja kuinka paljon niitä on? Millaisiin syöpähoitoihin myöhäisvaikutukset liittyvät ja ovatko jotkin hoidot tai syövät pahempia kuin toiset? Onko lääkäreillä ja hoitohenkilökunnalla tietoa myöhäisvaikutuksista? Miten lääkärit ja hoitohenkilökunta kohtaavat lapsuuden syövästä parantuneet aikuiset selviytyjät? Eli käytännössä onko koulutuksen tuottamiselle tarve.

Kehittämiprojektissa on kaksi suurta PICO-kysymystä, joihin kirjallisuuskatsaus etsii vastausta:

P	I	C	O
Onko syöpäselviytyjillä	lapsuus- ja nuoruusiän syövän ja syöpähoitojen jälkeen	enemmän kuin terveillä samanikäisillä	myöhäisvaikutuksista aiheutuneita ongelmia?
Onko lääkäreillä	ennen koulutusta	verrattuna jälkeen koulutuksen	tarpeeksi tietoa myöhäisvaikutuksista hoitaakseen syöpäselviytyjiä?

Kysymykset avattuna:

1. Aiheuttaako lapsuus- ja nuoruusiän syövät ja syöpähoidot selviytyjiin myöhäisvaikutuksia?
2. Onko lääkäreillä tarpeeksi tietoa hoitaa lapsuus- ja nuoruusiän syövästä selvinneitä aikuisia?

#### 4.2 Aineiston haku

Aineiston hakuvaiheessa etsitään aineisto projektiin eri tietokannoista. Hakumenettelyn tarkoituksena on tunnistaa kaikki olennaiset tutkimukset. Hakuprosessi on katsauksen kannalta kriittinen vaihe, sillä siinä tehdyt virheet johtavat katsauksen tulosten vääristymään ja antavat edelleen valheellisen kuvan aiheesta olemassa olevasta näytöstä. Haun tarkka kirjanpito on tärkeää katsauksen onnistumiseksi ja relevanttiuden osoittamiseksi. (Johansson 2007, 6).

Kehittämisprojektin kirjallisuuskatsaus tehtiin hakemalla tutkimuksia eri tietokannoista. Haku tehtiin pääsääntöisesti muutamasta tietokannasta (Pubmed, Cochrane, Cinahl, Medic ja Terveysportti). Lisäksi käytettiin Google Scholaria, mutta se tuotti eri hakusanoilla ja rajauksilla runsaasti osumia, eikä vaikuttanut yhtä luotettavalta käyttää kuin tietokannat. Hakusanoina käytettiin eri yhdistelminä childhood, cancer, survivors, late effect, adult, long-term, follow-up, health condition, education, knowledge, physician, internist, gynecologist, paediatric, health personnel, internet, moodle. Suomenkielisiä hakusanoja olivat myöhäisvaikutus, syöpä, lapsi, lapsuus, aikuinen, selviytyjä, pitkäaikainen, seuranta, kunto, koulutus, tieto, lääkäri, sisätautilääkäri, gynekologia, lastenlääkäri, internet, moodle, terveydenhuoltoala. Sanoja katkaistiin \*-merkillä.

Suorien tietokantahakujen lisäksi hyödynnettiin tietokannoista saatujen tutkimusten viittauksia eri artikkeleihin sekä syöpäorganisaatioiden tekemiin kansallisiin (tai kansainvälisiin) julkaistuihin hoitolinjoihin.

Systemaattinen haku voi antaa valtavan määrän otsikoita ja tiivistelmiä, jotka ovat tutkimuksen kirjallisuuskatsauksen kannalta tarpeettomia ja epäolennaisia. Kaikki haussa esille tulleet osumat ja viitteet on kuitenkin käytävä läpi. Otsikot ja tiivistelmät lukemalla tutkija päättää asettamiensa kriteerien mukaisesti, mitkä tutkimukset valitaan katsauksen aineistoon analysoitavaksi. (Pudas-Tähkä & Axelin 2007, 50–51.)

Hakutuloksia syntyi runsaasti ja hakua täsmennettiin yleisesti rajaamalla hakua täysiin teksteihin (Full Text) sekä mahdollisesti julkaisun ikärajaus (alle 5 vuotta vanhat tutkimukset tai alle 10 vuotta vanhat tutkimukset). Uudempi tieto on aina validimpaa kuin vanha, johtuen jo aiheesta myöhäisvaikutukset, jolloin saadaan reliabiliteettisempaa tietoa mitä kauemmin hoidoista on ollut aikaa. Eri tietokannoista tehtävät haut myös antoivat samoja osumia, joten hakutuloksissa on myös päällekkäisyyksiä (liite 1).

#### 4.3 Katsauksen hakutulokset

Systemaattisia RCT-tutkimuksia löytyi yllättävän vähän ja niitä joutui jättämään pois lopullisesta kirjallisuuskatsauksesta juuri tähän tutkimukseen kohdistuvan huonon osuvuuden vuoksi. Cochranesta löytyi myös suoraan lapsuudenajan syöpähoitoihin ja myöhäisvaikutuksiin oma sivustonsa. Cochranen Childhood Cancer – sivustolla oli 15 lasten ja nuorten syöpien hoitojen myöhäisvaikutuksiin liittyvää tutkimusta. Näistä kuusi

tutkimusta oli vasta protokollavaiheessa eli tutkimussuunnitelman tekovaiheessa. Löydetyistä tutkimuksista tarkempaan analyysiin ja käyttöön pääsi neljä tutkimusta. (Liite 1.)

Pääsääntöisesti haut tehtiin englannin kielellä. Eniten tutkimuskysymyksiin vastaavia aiheita tuli esiin Pubmed-tietokannasta. Joitain osumia Cinahlista, mutta sitä käytettiin myös selvästi vähemmän mitä Pubmed-tietokantaa. Medicistä ja Terveysportista tuli muutamia osumia. Terveysportin kautta löytyi suomenkielisiä osumia. Google Scholar antoi valtavia määriä osumia, eikä herkkyys tullut hyväksi, vaikka hakusanoja lisäsi ja tarkensi. Google Scholarin käyttö ei tuntunut tarpeelliselta laadukkaan tutkimusmateriaalin löytyessä luotettavista tietokannoista. (Liite 1.)

#### 4.4 Katsauksen synteesi tutkimuskysymyksistä

Kirjallisuuskatsaukseen pohjaten esille nousi joka tutkimuksesta lapsuuden, nuoruuden ja nuorten aikuisten syövästä selvinneiden aikuisten selviytyjien pitkäaikaisen seurannan tärkeys. Myöhäisvaikutukset vaikuttavat usein selviytyjän loppuelämään hyvinkin radikaalisti ja fataalisti.

Ensimmäinen kirjallisuuskatsauksen kysymys käsitti myöhäisvaikutukset (millaisia ne ovat ja miten ilmenevät). Kysymykseen vastaavat tutkimukset olivat pääasiassa RCT-tutkimuksia, systemaattisia kirjallisuuskatsauksia ja kohorttitutkimuksia. Seuraavaksi käsittelemme myöhäisvaikutuksia ja niistä saatua tutkimustietoa ja niistä on koottu tieto myös liitteeseen 2.

Syöpäselviytyjillä on muuta väestöä enemmän fyysisiä, psykologisia, sosiaalisia ja arkipäivän ongelmia. Yleisimmät myöhäisvaikutukset ovat endokriiniset, hedelmällisyyteen liittyvät, raajoihin liittyvät, audiovisuaaliset, virtsateihin liittyvät, sydän- ja verisuoniin liittyvät, respiratoriset, ruoansulatuselimistölliset sekä neurologiset ongelmat. Yli 80 %:lla selviytyjistä oli enemmän kuin yksi syöpähoitoihin liittyvä myöhäisvaikutuksen ongelma. Tämä kaikki vaikuttaa suuresti selviytyjien elämänlaatuun sekä elinajanodotteeseen. Ja tämän vuoksi todettiin tarve riskipohjaiseen elinajan mittaiseen seurantaan mahdollisista myöhäisvaikutuksista. (Ozono ym. 2007.)

Selviytyjillä, joilla oli syöpähoitoista 25 vuotta tai alle, oli 12,7 kertainen mahdollisuus kuolla verrattuna terveeseen väestöön. Syövän uusiutuminen ja uudet syövät liittyivät näihin ennenaikaisiin kuolemantapauksiin 95 %:lla selviytyjistä. (Fidler ym. 2015.)

Yhdysvalloissa vuonna 2006 tehdyssä kohorttitutkimuksessa yritettiin selvittää lapsuuden syövästä selviytyneiden ja erilaisia hoitoja saaneiden aikuisten kroonisten sairauksien esiintyvyyttä ja vakavuutta. Kaikista selviytyjistä 62,3 %:lla oli ainakin yksi krooninen sairaus. Näistä 27,5 %:lla oli vakava tai henkeä uhkaava sairaus (3–4). Osa oli jopa kuollut krooniseen sairauteen (5). Sisaruksiin verrattuna selviytyjillä oli kahdeksankertainen riski sairastua vakavaan tai hengenvaaralliseen sairauteen. (Oeffinger ym. 2006.)

Myöhäisvaikutukset lisääntyivät ajan saatossa. Koreassa tehdyssä tutkimuksessa huomattiin, että alussa 63 % lapsuuden syövästä selviytyneistä aikuisista kärsi myöhäisvaikutuksista. Kolmen vuoden päästä tehdyssä viimeisessä tutkimukseen liittyvässä käynnissä myöhäisvaikutusten aiheuttamien haittojen määrä koski jo 75 % selviytyjistä. Lisäksi eri syövä ja erilaiset syöpähoidot vaikuttavat eri tavoin myöhäisvaikutusten esiintymiseen. Osa syöpähoidoista on selvästi rankempia ja elintoksisempia kuin toiset. (Han ym. 2013.)

Syöpähoidot ovat osittain hyvinkin elintoksisia ja aiheuttavat selviytyjille myöhäisvaikutuksia mahdollisesti koko loppuelämän ajan. Joillakin oireilu alkaa vasta myöhemmin, vuosikymmenien päästä, joillakin varsin nopeasti hoitojen päätyttyä tai jo hoidon aikana. Riippuen siitä millaista solusalpaajalääkettä selviytyjä on saanut tai mille alueelle sädeytys on annettu, on myöhäisvaikutukset osittain ennakoitavissa. Myöhäisvaikutukset saattavat myös olla fataaleja ja erityisesti erilaiset uudet syövä sekä vakavat sydänongelmat olivat ennenaikaisen kuoleman syinä.

Syöpähoidot vaikuttavat eri elinryhmien toimintaan. Elintoksisia muutoksia ja hormonaalisia häiriöitä tulee erilaisista hoidoista ja alueelle tulleesta sädekuormasta. Eniten tietoa on kerätty Hodgkinin lymfoomasta, kohdunkaulan syövästä, kivessyövästä ja rintasyövästä. Uuden toisen syövä riskiä lisäävät sädehoito sekä tietyt solusalpaajalääkkeet. (Taskinen ym. 2013.)

Syöpähoitoina käytetty toispuolinen munuaisenpoisto, vatsan alueen sädehoito, sisplatiinilääkehoito ja ifosfamidilääkehoito ovat Alankomaissa vuonna 2012 tehdyn tutkimuksen mukaan yhteydessä matalaan glomerulussuodoksen määrään (GFR). GFR kertoo suoraan munuaisten toimintakyvystä ja kapasiteetista. Ifosfamidilääkehoito on myös yhteydessä munuaisten tubulaariseen vaurioon. (Dekkers ym. 2012.)

Mutta myös toisenlaista tietoa tuli ilmi. Alankomaissa vuonna 2013 tehty tutkimus kertoi, että tulosten vaihteluväli (0–84 %) on niin suuri, ettei voida vetää mitään johtopäätöksiä munuaisten heikentymisen yleisyydestä syöpäselviytyjillä. Tämänhetkisen

tutkimustiedon perusteella ei ollut mahdollisuutta tehdä johtopäätöksiä munuaisten heikentymisen yleisyydestä tai riskeistä hoitojen jälkeen. Ennen kuin uutta tutkimustietoa saadaan, lapsuuden syövästä selviytyneiden munuaisten sekä verenpaineen seuranta tulee ehdottomasti jatkaa pitkäaikaisissa seurantaohjelmissa. (Knijnenburg ym. 2013.)

Yhdysvalloissa 2011 tehdyn selviytyjien keuhkofunktio tutkimuksen mukaan erilaiset syöpähoidot edesauttavat pulmonaalisia sairauksia syntymään ja kehittymään. Keuhkofunktion pienentyminen vaikuttaa suoraan selviytyjän elämänlaatuun aktiivisen elämän vaikeutessa. Kun ei voi hengittää kunnolla, ei voi liikkua. (Huang ym. 2011.)

Yhdysvalloissa on viime vuonna annettu hoitosuositus antrasykliiniä tai rintakehän sädehoitoa saaneille selviytyneille. Antrasykliini tiedetään kardiotoksiseksi aineeksi ja sillä on todettu vakavia myöhäisvaikutuksia lapsuuden syövästä selviytyneille. (Armenian ym. 2015.)

Myöhäisvaikutuksia korjaamaan on yritetty löytää lääkkeitä ja tutkimuksia on meneillään useita. Ne vaativat pitkällisen ajan ennen kuin luotettavia tuloksia saadaan aikaiseksi. Yhdysvalloissa antrasykliinihoitoa saaneille selviytyjille, joiden sydän on vaurioitunut, on yritetty löytää hoitokeinoja lääkityksillä. RCT-katsaus aiheeseen paljasti kuitenkin, ettei esimerkiksi enalapriili ja fosfokreatiini auta antrasykliinihoitoa saaneiden sydänongelmissa. (Sieswerda ym. 2011.) Toiveissa on löytää mahdollisimman tehokkaita lääkkeitä niin myöhäisvaikutuksiin kuin syöpähoitoihin ennaltaehkäisemään myöhäisvaikutuksia.

Maksavauriot ovat melko yleisiä myöhäisvaikutuksia syöpähoidoille. Maksavaurioita tulee jo hoitojen aikana, mutta ne yleensä normalisoituvat hoitojen päätyttyä. Pitkäaikaisia ongelmia ilmenee yleensä ajan kuluessa ja monet voivat sairastaa pitkään oireettomastikin. Alankomaissa tehdyn systemaattisen katsauksen mukaan 8–53 % erilaisista lastensyövistä selviytyneet aikuiset kärsivät myöhemmin maksavaurioista. Syöpähoidoista ei kuitenkaan ole löytynyt tarkkaa yksittäistä syytä maksavaurioiden aiheuttajalle. (Mulder ym. 2011.)

Suun terveydestä ilmeni myöhäisvaikutuksia Yhdysvalloissa 2013 tehdyn systemaattisen kirjallisuuskatsauksen mukaan. Katsauksen avulla hoitohenkilökunta voi nyt antaa tähdättyä ja ennakoivaa hoitoa sekä neuvoja riskiryhmille. Osalle suun myöhäisvaikutuksille on jo aiemmin tehty kansalliset ohjeistukset, mutta osa komplikaatioista on jäänyt vielä ohjeistamatta, joten kirjallisuuskatsaus paneutui erityisesti näihin myöhäisvaikutuksiin. (Gawade ym. 2013.)

Neurologiset ongelmat ovat erittäin yleisiä myöhäisvaikutuksia lasten syöpähoidoille. Neurologiset ongelmat ovat usein hoitojen aikana ohimeneviä, mutta hoidoista voi jäädä myös pysyviä neurologisia ongelmia – fyysisiä, kognitiivisia sekä psykososiaalisia. Neurologisista myöhäisvaikutuksista kärsivät syövästä selviytyneet tarvitsevat loppuelämän tukea ja seurantaa. (Lönqvist 2014.)

Alankomaissa tehdyn pienen tutkimuksen mukaan syöpäselviytyjien systolinen ja diastolinen verenpaine oli merkittävästi kohonnut. Heillä oli täten kohonnut riski sairastua sydän- ja verisuonitauteihin myöhemmällä iällä. Tämä myös tuo esille seurannan sekä ohjauksen tärkeydet. (Veringa ym. 2012.)

2014 julkaistussa laajassa yhdysvaltalaisessa kohorttitutkimuksessa (12360 syöpäselviytyjää sekä 4023 sisarusta sekä kontrolliryhmänä muun väestön keskiarvotulokset) keskityttiin selviytyjien riskiin saada infektioita. Sen tulosten perusteella syöpäselviytyjät ovat selvästi suuremmassa riskissä kuolla infektioihin kuin tutkimuksessa käytetyt verrokiryhmät. (Perkins ym. 2014.)

Iso osa myöhäisvaikutuksista kohdistuu hormonaalisiin ongelmiin. Nämä tulevat ilmi kasvun, kilpirauhasen tai sukupuolihormonien poikkeavana määränä selviytyjillä. Aiheesta on tehty runsaasti tutkimuksia.

Suomessa 2011 julkaistu väitöskirja käsitteli selviytyjien umpieritysrauhasten ja sukupuolihormonien myöhäisvaikutuksia sekä hoitoja saaneiden aikuisten lasten ongelmia. Tutkimuksessa kävi ilmi, että selviytyneet saivat merkitsevästi harvemmin lapsia kuin sisaruksensa. Raskauden aikana oli suurentunut ennenaikaisen synnytyksen vaara. Lapsikuolleisuus tai kohtukuolema eivät poikenneet merkitsevästi kontrolliryhmästä (sisarukset). Selviytyjien lapsilla ei ollut kohonnutta syöpävaaraa eikä imeväisiän kuolleisuus ollut koholla. (Madanat-Harjuoja 2011.)

Australiassa tehty systemaattinen kirjallisuuskatsaus käsitteli naisten hedelmällisyyttä lapsuuden syöpähoitojen jälkeen. Sädehoito hypotalamukseen/aivolisäke/munasarja – akseliin oli yhteydessä selviytyjänaisilla poikkeavaan kuukautisten alkamisajankohtaan, keskenmenoihin sekä hedelmöityneen munasolun kiinnittymishäiriöihin. Kemoterapia ja/tai munasarjojen alueen sädehoito lisäsivät riskiä munasarjojen ennenaikaiselle heikkenemiselle. Kohdun alueen sädehoito oli yhteydessä raskaudenaikaisiin ongelmiin, kuten keskenmenoihin, ennenaikaiseen synnytykseen, kohtukuolemiin ja sikiön alhaiseen syntymäpainoon. (Gnaneswaran ym. 2012.)

Selviytyneillä oli jonkin verran myöhäisvaikutuksena myös psykososiaalisia ongelmia. He saivat esimerkiksi itsemurha-ajatuksia useammin ja toistuvammin kuin verrokki-ryhmä. Huono terveys liittyi kohonneeseen riskiin harkita itsemurhaa. Itsemurha-ajatukset nostivat selvästi kuolemanriskiä. (Brinkman ym. 2013.)

Yhdysvalloissa 2013 tehty kyselytutkimus 272 aikuiselle selviytyjälle paljasti voimakkaiden hoitojen suoran korrelaation myöhäisvaikutusten oireiden vaikeuteen sekä selviytyjien tiedontarpeeseen. Lisäksi löytyi eroavaisuuksia kiinnostuksen kohteista (naiset halusivat tietoa hedelmällisyydestä, rankkoja hoitoja käyneet halusivat yleisesti ottaen enemmän tietoa myöhäisvaikutuksista). Aivokasvaimesta selviytyneet kärsivät eniten kognitiivisista vaikeuksista, myöhäisvaikutuksista, väsymyksestä sekä taloudellisista ongelmista. Selviytyjillä oli selvä todellinen tarve saada lisää informaatiota ja tukea hoitojen jälkeenkin pitkäaikaisesti. (McClellan ym. 2013.)

Kirjallisuuskatsauksen toinen kysymys koski lääkäreiden suhtautumista sekä tietämystä lapsuuden syövästä selviytyneiden myöhäisvaikutuksista. Aiheesta on tehty joitakin tutkimuksia maailmanlaajuisesti. Nämä tutkimukset olivat pääsääntöisesti kysely- tai haastattelututkimuksia lääkäreille.

Kirjallisuuskatsauksessa tuli ilmi lääkäreiden vakava tiedonpuute koskien lapsen syöpähoitojen myöhäisvaikutuksia. Ongelma on kansainvälinen ja laaja. Myöhäisvaikutuksista on luotu kansallisia ja kansainvälisiä kattavia ohjeistuksia, mutta ne eivät olleet isolle osalle perusterveydenhuollon lääkäreistä tuttuja. Syöpien kanssa työskentelevät lääkärit tunsivat myöhäisvaikutukset huomattavasti paremmin kuin yleislääkärit tai maailmalla yleiset perhelääkärit. Myös lastenlääkärit olivat pääsääntöisesti tietämättömiä myöhäisvaikutuksista, vaikkakin myöhäisvaikutukset koskevat yleensä vasta aikuisikään tullutta lapsena syövän sairastanutta selviytynyttä. Lääkäreillä on onneksi halua oppia uutta ja tutkimusten mukaan ovat kiinnostuneita aiheesta, vaikkakin osa perusterveydenhuollon lääkäreistä haluaisi hoitaa syöpäselviytyjää vain yhteistyössä erikoisklinikan kanssa tai antaa selviytyjän hoidon kokonaan erikoisklinikoille tai erikoislääkäreille.

Yllättävää oli, että lääkärit eivät tunteneet itseään varmaksi hoitaessaan syöpäselviytyjää. Lisäksi mitä vanhemmaksi selviytyjä tuli, sitä vaikeammaksi tuli lääkärin työ ja halukkuus auttaa.

Kirjallisuuskatsaukseni käsitti kansainvälisesti lääkärit ja selviytyneet. Aihetta ei rajattu pelkästään koskemaan Suomea, koska tutkimuksia ei aiheesta löytynyt tarpeeksi tai ei yhtään (riippuen kysymyksenasettelusta). Kansainvälisyys tuo oman haasteensa



ymmärtää erilaisten käytäntöjen eron Suomessa ja ulkomailla, mutta pääpiirteittäin ongelmat sekä ratkaisuehdotukset olivat selkeitä ja yksinkertaisia.

Yhdysvalloissa 2014 tehty kyselytutkimus paljasti lääkäreiden selvän vähemmistön (27,6–38,1 %) olevan sitä mieltä, että lääketieteellinen peruskoulutus myöhäisvaikutusten tunnistamiseen ja hoitamiseen oli riittävä. Suurin osa lääkäreistä (93 %) ei ollut koskaan tutustunut kansalliseen ohjeistukseen aiheesta (Children's Oncology Group Guidelines), mutta 86 % noudattaisi ohjeita. Suurin osa (84–86 %) lääkäreistä ei ollut koskaan saanut syöpähoitojen yhteenvetoa tai selviytyjien hoitosuunnitelmaa, mutta yli 90 % näkisi kyseiset dokumentit tarpeellisiksi. Tutkimuksen mukaan lääkäreillä on täten vähäinen tietotaso ja riittämätön koulutus tunnistamaan myöhäisvaikutukset. (Sima ym. 2014.)

Japanissa tehdyssä kyselytutkimuksessa (405 lääkäriä) tuli ilmi, että mitä vanhemmaksi syövästä selviytyjä tulee, sitä epämukavammaksi ja epävarmemmaksi lääkärin tulee hoitaa häntä. Lisäksi lääkäreillä ei ole paras mahdollinen tietämys yleisestikään liittyen myöhäisvaikutuksiin. Otosryhmänä tutkimuksessa olivat lastenlääkärit ja lastenkirurgit. (Ishida ym. 2012.)

Yhdysvaltalaisen 1110 sisätautilääkärille tekemän kyselyn mukaan hieman yli puolet lääkäreistä (51,1 %) on hoitanut tai hoitaa tälläkin hetkellä lapsuuden syövästä selviytyjää ja näistä 72 % ei ole koskaan saanut selviytyjän hoidon yhteenvetoa. Lääkärit tunsivat itsensä hieman epävarmoiksi hoitaessaan selviytyjiä. He myös raportoivat olevansa jokseenkin epätietoisia saatavilla olevista hoidon ohjeistuksista. Lääkärit kokivat kaikista tärkeimmäksi päästä selviytyjän hoitoyhteen-vetoon sekä hoidon ohjeistuksiin. (Suh ym. 2014.)

Espanjassa tehty pieni kyselytutkimus osoitti että 84 % lääkäreistä ei ollut koskaan tai oli hyvin harvoin saanut yksityiskohtaista raporttia selviytyjän yleisilasta ja hoito-ohjeista. Yli 75 % lääkäreistä näkisi yksityiskohtaisen seurantaohjeistuksen melko tai hyvin hyödyllisenä. 95 % lääkäreistä konsultoi mieluiten asiaan erikoistuneita lääkäreitä/klinikoita tarjotessaan selviytyjälle hoitoa. (Cárceles-Álvarez ym. 2014.)

2009 tehtiin Yhdysvalloissa kyselytutkimus, johon vastasi 655 lasten syöpälääkäriä. Heille annettiin potilastapaus, jota heidän tuli hoitaa. 34 % vastanneista lääkäreistä ei ohjannut kyselyssä ollutta potilasta vuosittaiseen rintasyöpätarkastukseen, 43 % ei ohjannut potilasta sydäntarkastukseen ja 24 % ei ohjannut potilasta vuosittaiseen kilpirauhastarkastukseen. Nämä suositukset potilastapauksen syövästä selvinneelle on kirjattu yleisiin lasten syövästä selvinneiden aikuisten seurantaohjeistuksiin. Ne, joille nämä

suositukset olivat jo tuttuja, osasivat ohjata potilaan kaikkiin kolmeen tutkimukseen. (Henderson ym. 2009.)

Syöpäselviytyjien pitkäaikaiseen seurantaan on luotu erilaisia malleja ja menetelmiä. Niitä on karkeasti kolmenlaisia: myöhäisvaikutuspoliklinikka, perusterveydenhuollon lääkärin perehdytys asiaan sekä potilaan itsehoito. Nämä kaikki pohjautuvat erilaisiin hoitosuosituksiin ja – ohjeistuksiin, joita on tehty niin kansallisesti kuin kansainvälisesti. Suomesta kyseinen hoitosuositus puuttuu suomenkielisenä, mutta hoito pohjautuu pääsääntöisesti yhdysvaltalaiseen Children’s Oncology Groupin Long-Term Follow-Up Guidelines – ohjeistuksiin.

Yhdysvalloissa on tehty 2014 kirjallisuuskatsaus myöhäisvaikutuspoliklinikoiden malleista ja löytää niihin paras kokonaisuus. Myöhäisvaikutuspoliklinikan ensisijaisena tarkoituksena on tukea selviytyjää. Poliklinikan toimintamalliin on myös kehitetty neljä laajempaa asiaa, jota se pyrkii edistämään. Ensimmäinen asiakokonaisuus on populaation taso, jossa ennustava hoitomalli auttaa muodostamaan hoitolinjoja ja yleisiä ohjeistuksia (pohjautuvat empiiriseen tietoon). Toinen asiakokonaisuus liittyy lääkärin tietotason lisäämiseen ja kouluttamiseen sekä tiedon viemiseen perusterveydenhuoltoon. Kolmas asia on auttaa potilaita itseään ymmärtämään riskeistään ja tämä myös auttaa lääkäri – potilas – suhteen kehittymisessä, kun kumpikin ymmärtää mistä asiassa on kyse. Neljäntenä asiakokonaisuutena on näiden riskiselviytyjien tunnistaminen sekä heidän saamisensa mukaan uusiin tutkimuksiin, jotka mahdollistavat uusien hoitomenetelmien kehittämisen ja tehon seurannan. (Moskowitz & Oeffinger 2014.)

Iso-Britannian lasten syöpähoitojen myöhäisvaikutustyöryhmän mukaan selviytyjien määrä kasvaa koko ajan ja se kasvattaa seurantaohjelmien tarvetta. Seurantamalleja täytyy kehittää ja evaluoida. Kasvava määrä selviytyjiä tulee myös tarvitsemaan jatkuvaa erikoislääketieteellistä seurantaa. Myöhäisvaikutuksiin erikoistuvia sairaanhoitajia tulee kouluttaa. Perusterveydenhuollon lääkäreillä on myös oma tärkeä roolinsa pitkäaikaisessa seurannassa. Lisäksi uusien lääkehoitojen tutkimusta tarvitaan ja sitä on lisättävä myöhäisvaikutusten minimoimiseksi tai poistamiseksi. (Wallace ym. 2001.)

Myös suomalaisen myöhäisvaikutustyöryhmän ohjaamana Suomeen perustetaan myöhäisvaikutuspoliklinikoita. Ne ovat sairaanhoitajavetoisia mutta tarjoavat myös erikoislääkärin sekä kuntoutusohjaajan palveluita. Ne on tarkoitettu niin selviytyjille kuin selviytyjiä hoitaville tahoillekin. (Taskinen ym. 2014.)

Selviytyjien itsehoito ja oma aktiivisuus eivät olleet tutkimusten mukaan kovinkaan hyviä. Tähän saattavat liittyä itsessään jo myöhäisvaikutukset, koska ongelma on usein fyysisen vaivan lisäksi psykososiaalinen. Jos voi huonosti, ei jaksa pitää itsestään hyvää huolta. Esimerkiksi jos hengittäminen tai liikkuminen vaikeutuu, oma aktiivisuus laskee ja vointi usein huononee. Ongelma on siten itseään ruokkiva. Apua saadakse selviytyjän täytyy sitä joko itse pyytää tai lääkärin osata kysyä juuri oikeat kysymykset. Lääkärin tietämystä täten myöhäisvaikutuksista on selvästi lisättävä koulutuksen avulla.

Yhdysvalloissa tehty kohorttitutkimus osoitti, että lapsuuden syövästä selviytyneiden aikuisten osallistuminen syöpäseulontoihin (kohdunkaulan syöpäseulonta, mammografia, rintojen palpoini lääkärin tekemänä, rintojen palpoini itsetehtynä ja kivesten palpoini itsetehtynä) oli alle tavoiteltujen määrien. Perusterveydenhuollon lääkärin tulisi säännöllisesti informoida selviytyjiä mahdollisista syöpäriskeistä ja suositella osallistumaan tutkittuihin seulontoihin. (Yeazel ym. 2003.)

Yhdysvalloissa 2013 tehty kysely paljasti voimakkaiden hoitojen suoran korrelaation myöhäisvaikutusten oireiden vaikeuteen sekä tiedontarpeeseen. Eli mitä rankemmat päättyneet syöpähoitot, sitä enemmän selviytyjä halusi tietoa. Lisäksi löytyi eroavaisuuksia kiinnostuksen kohteista (naiset halusivat tietoa hedelmällisyydestä, rankkoja hoitoja käyneet halusivat yleisesti ottaen enemmän tietoa mistä vain aiheeseen liittyen). Aivokasvaimesta selviytyneet kärsivät eniten kognitiivisista vaikeuksista, myöhäisvaikutuksista, väsymyksestä sekä taloudellisista ongelmista. Selviytyjillä oli selvä tarve saada lisää informaatiota ja tukea hoitojen jälkeenkin pitkäaikaisesti. (McClellan ym. 2013.)

Koulutuksen tärkeys painottui eri tutkimuksissa läpi kirjallisuuskatsauksen. Koulutuksen ideoimisessa painottui projektin tilaajan toive sähköisestä, helppokäyttöisestä ja helposti jaettavasta koulutuksesta.

Suurella yhdysvaltalaisessa meta-analyysissä todettiin sähköisen ja verkkopohjaisen koulutuksen antavan tehokkaamman vaikutuksen terveydenhuollon koulutuksessa verrattuna ei-verkkopohjaiseen. Aineisto käsitti 202 eri tutkimusta aiheesta ja tulokset kannattivat suunnittelemaan sähköistä koulutusmateriaalia internetiin terveydenhuoltoalan ammattilaisille. (Cook ym. 2009.)

Kiinassa tehty meta-analyysin mukaan sähköinen ja kasvotusten annettava sekamuotoinen koulutus antaa vahvan positiivisen vaikutelman. Tehokkuudeltaan se on yhtä tehokas kuin ei-sähköinen koulutus (esim. täydennyskoulutus). (Liu ym. 2016.)

Verkko-opiskelussa on sekä etuja että haittoja. Etuina verkko-opiskelussa on ensisijaisesti joustavuus. Tämä tarkoittaa merkittäviä aika- ja kustannussäästöjä, kun materiaali on helposti saatavilla. Ajallinen joustavuus on terveydenhuoltoalalla tärkeää, koska koulutusta voi suorittaa silloin kun se itselle sopii parhaiten. Haittoina opiskelussa on tekniset ongelmat, teknologian vieraannuttava vaikutus sekä yksinäisyys opiskellessa. Koulutusta luodessa myös otaksutaan tietty pohjataso, jonka mukaan koulutus on laadittu eivätkä kaikki oppijat välttämättä ymmärrä koulutettavaa asiaa tarpeeksi hyvin tämän vuoksi. (Romanov 2011.)

#### 4.5 Katsauksen reliabelius, validius ja eettisyys

Katsauksessa pyritään estämään virheiden syntyminen, mutta silti löydösten luotettavuus ja validius vaihtelevat. Tämän vuoksi kaikissa katsauksissa ja tutkimuksissa pyritään arvioimaan osumien luotettavuus sekä validiteetti. (Hirsjärvi ym. 2004, 231–233.)

Käsiteltävässä kirjallisuuskatsauksessa käytettiin runsaasti näyttöön perustuvaa tutkimustietoa. Näistä iso osa oli kohtalaista tai hyvää näytön astetta (systemaattiset kirjallisuuskatsaukset, RCT-tutkimukset), mutta joukkoon kuului myös muutama niukan tai heikon näytön asteinen teksti (asiantuntija-artikkelit, oppikirja). Asiantuntijoina artikkeleissa oli tunnettuna alansa kansainvälisiä spesialisteja, joiden kokemus tuo arvostusta ja luotettavuutta tekstiin. Sen vuoksi kirjallisuuskatsaus käsitteli myös näitä lähteitä.

Katsauksessa haetuista tutkimuksista jätettiin ne osumat, joilla oli selkeä ja mitattavissa oleva tilastollinen todenmukaisuus. Tuloksellisesti epäluotettavia ja tilastollisesti epävarmoja tutkimuksia ei otettu mukaan kirjallisuuskatsaukseen. Katsauksessa tuli ilmi useita samasta aiheesta tehtyjä tutkimuksia, joiden tulokset vastasivat toisiaan, tämä lisäsi tutkimusten ja tulosten luotettavuutta. Lisäksi katsaukseen on otettu mukaan tutkimuksia, joissa on käytetty erilaisia kansainvälisiä mittareita arvioimaan tulosten luotettavuutta.

Katsausten osumien pätevyyttä nostavat kvantitatiiviset tutkimustulokset, joissa ei ole niin helposti tulkinnanvaraista virhemahdollisuutta mitä haastatteluissa sekä osallistuvien havainnointimenetelmin tehdyin tutkimuksin. Katsaukseen on otettu runsaasti kyselytutkimuksia tutkimuskysymysten luonteen perusteella. Lääkärien suhtautumisesta selviytyjiin ja tietotasosta on tehty joitakin kyselytutkimuksia, jotka ovat katsauksessa mukana. Näiden tutkimusten toteutukset on selostettu tarkkaan ja selvästi, mikä nostaa tulosten luotettavuutta.

Osumien luotettavuutta on lisännyt tarkkojen selostusten lisäksi kunnollinen puolueeton analyysi ja tulkinta tuloksista. Pätevyydeltään heikkoja tutkimuksia on jätetty tästä kirjallisuuskatsauksesta pois runsaasti. Tärkeää on ollut myös tutkijoiden mietinnät ja keskustelu tutkimusten päätteeksi ja mahdolliset tuloksista tai tulosten puutteista tai ristiriidoista nousseet jatkotutkimuskysymykset sekä -aiheet.

Tutkimusta tai katsausta tehdessä pitää noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä, jotta työ olisi eettisesti hyvä. Tärkeitä periaatteita ovat plagioinnin, tulosten valheellisuuden ja muuntelun välttäminen sekä hyvä raportointi. (Hirsjärvi ym. 2004, 23–27.) Kirjallisuuskatsausta tehdessä on noudatettu hyvän tieteellisen käytännön periaatteita ja plagioinnin tai muun epärehellisyyden välttämiseksi pyritty asialliseen lähdeviitteiden merkintään.

## 5 KOULUTUKSEN SUUNNITTELU JA TOTEUTUS

### 5.1 Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä ja täydennyskoulutusvelvollisuus

Terveydenhuollon ammattihenkilöistä säädetty laki velvoittaa ammattihenkilön ylläpitämään ja kehittämään ammattitaitoaan. Terveydenhuollon ammattihenkilön työnantajan tulee myös seurata työntekijöidensä ammatillista kehittymistä ja antaa edellytykset ammatilliseen täydennyskoulutukseen. (Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 1994/559 §18.)

Täydennyskoulutusvelvollisuus pohjautuu tiettyihin sosiaali- ja terveysministeriön luomiin periaatteisiin, joissa työnantajaorganisaatio sitoutuu kehittämään koko henkilöstöään riippumatta työtehtävästä. Kaiken kehittämistyön pitää tapahtua työnantajan tavoitteiden mukaisesti, joissa tärkeimpänä pidetään potilaan hyvän hoidon ja palvelun varmistamista, väestön terveyden edistämistä, sairauksien ehkäisyä ja hoitoa sekä terveyspalvelujen tuottamista ja turvaamista. Täydennyskoulutuksen tulee olla suunnitelmallista ja sen pitää pohjautua tiettyyn selvitettyyn tarpeeseen. Ja kaikkiin koulutuksiin pitää yhdistää aina tarkoituksenmukainen arviointimenettely, jossa saadaan koulutuksesta palautetta. Koulutus järjestetään yhteistyössä alueen ja seudun eri yksiköissä, jotka toimivat samoissa kokonaisuuksissa ja hoitoketjuissa potilasta ajatellen. (STM 2004.)

Näin sekä lain pykälään sekä täydennyskoulutussuositukseen pohjautuen on koulutuksen tuottamisen tarve tutkittu kirjallisuuskatsauksen kautta tehdyssä selvityksessä. Lähtökohta koulutukselle on niin ammattihenkilöiden itsensä ammatillisen kehittämisen kuin työnantajaorganisaation täydennyskoulutusvelvollisuuden toteuttaminen.

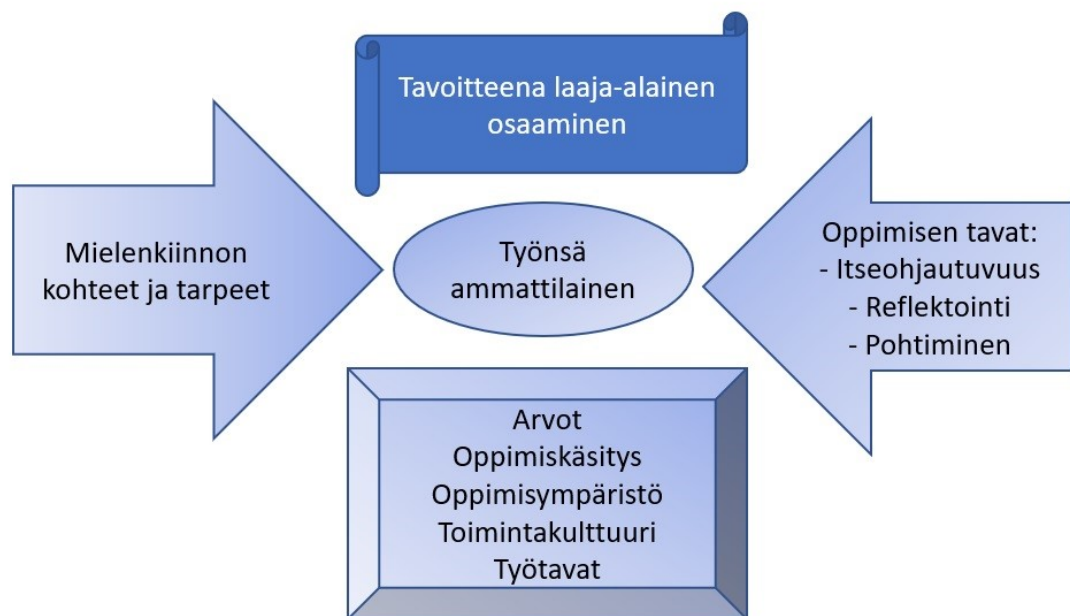
### 5.2 Täydennyskoulutuksen suunnittelun taustaa

Täydennyskoulutussuositukseen (STM 2004) liittyy se, että koulutuksen tarve on selvitetty niin terveydenhuollon potilaiden, muiden asiakkaiden, koulutukseen osallistuvien, organisaation sekä terveydenhuoltojärjestelmän kannalta. Koko koulutussuunnitelma tulee tehdä käytännölliseksi, toteuttamiskelpoiseksi, taloudelliseksi ja se on oltava arvioitavissa käyttäjiensä kautta. Koulutuksen suunnittelussa hyödynnetään henkilöstön kehityskeskusteluja, osaamiskartoituksia ja urasuunnitelmia sekä täydennyskoulutuksen arvioinnista saatuja tietoja. Koulutuksen toteuttaminen pitää liittyä organisaation

strategiatyöhön ja toiminnan kehittämiseen. Ja koulutuksen toteutus ja arviointi tulee tehdä yhdessä kaikkien osallistujien kanssa.

Kehittämiprojektissa on tarkoituksena luoda tarpeita vastaava koulutus, joka täydentää niin potilaiden, työntekijöiden kuin työnantajankin tarpeita. Koulutuksen arviointiin otetaan mukaan osallistujia, eli koulutuksen läpikäyviä terveydenhuollon ammattihenkilöitä, jotka antavat palautteen koulutuksen toteutumisesta ja tarpeellisuudesta. Tämän perusteella jatkojalostetaan koulutusta vastaamaan paremmin tarpeeseen. Palautteen antaminen ja sitä kautta koulutuksen kehittäminen on jatkuva prosessi ja tämä kehittämisprojekti on vasta ensimmäinen aste kyseiselle koulutukselle. Työnantajaorganisaatio vastaa koulutuksen toteutuksesta, arvioinnista ja kehittämisestä kehittämisprojektin päätyttyä.

### 5.3 Koulutuksen pedagoginen viitekehys



Kuvio 2. Pedagoginen viitekehys

Kuviossa 2 on esitteillä koulutuksen pedagoginen viitekehys. Siinä toiminnan perustan luovat arvomaailma, oppimiskäsitys, toimintakulttuuri, yhteistyö ja työtavat sekä oppimisympäristö. Tärkeää on myös erilaiset oppimisen osa-alueet ja tavat, joissa vahvistetaan koulutettavan kehittymistä ja toimimista työympäristössään. Koulutuksen tavoitteena on koulutettavan laaja-alainen osaaminen aihealueesta.

Suunnittelussa on huomioitu verkko-oppimisen ja -opetuksen raamit. Tämän hankkeen keskeisin asia on itseopiskelu verkossa, koska tarkoituksena on ohjata sairaanhoitopiiriä hyödyntämään Moodlen oppimisympäristöä työntekijöidensä koulutuksessa. Uusien toimintatapojen, hoitoketjujen ja suositusten opettelu vie yleensä paljon aikaa. Verkkokoulutuksen avulla on mahdollista helpottaa oppimista ja asian sisäistämistä itseopiskelun turvin. Jokainen ammattilainen oppii työssään asioita omalla tavallaan ja omaan tahtiin. Tällöin itseopiskelu verkon avulla voi tarjota koulutettaville oikeaoppisen tavan opetella uusia asioita omaan tahtiinsa. Tämän päivän koulutettava on yleensä aktiivinen toimija, joka itse valikoi oppimansa aiheet. Näitä aiheita koulutettava pystyy rakentamaan ja sisäistämään oman kiinnostuksensa ja tarpeidensa perusteella. (Kalliala 2002, 31–32.)

Oppimiskäsitys on myös siirtynyt siten opettajakeskeisestä opettamisesta oppijakeskeiseen käsitykseen. Verkko-oppimisessa tämä näkyy, että koulutettava voi itse määritellä missä järjestyksessä hän suorittaa kurssejaan ja sisältöjä, mihin asioihin syvennyy enemmän ja mitkä asiat voi ohittaa jo aiemmin opittuina asioina. Verkko-oppiminen tarjoaa myös koulutusmateriaalin lisäksi paljon väyliä eri sivustoille ja uusiin materiaaleihin, joiden avulla koulutettava sää syvennettyä omaa tietouttaan tarpeensa mukaan. (Kalliala 2002, 31–32.)

Koulutuksen pedagogista viitekehystä luotaessa oli valittava tietynlainen käännteinen oppimisen alusta, jossa on osia, niin behavioristisesta kuin konstruktivistisesta oppimiskäsityksestä. Käännteinen oppiminen tarkoittaa, että oppiminen tapahtuu usein itseohjautuvasti omassa tahdissaan. Eikä opettaja kontrolloi onko tentit tehty tai tehtävät suoritettu. Ongelmana on, että kaikki eivät niitä myös täten tee. Tämä on kuitenkin järkevintä tässä koulutuksessa, koska opettajana ei varsinaisesti ole pedagogiikan osaaja vaan oman lääketieteellisen erikoisalansa asiantuntija. Koulutuksen sisällön tekijän rooli on opettaa ja jakaa tietouttaan eteenpäin, mutta hänen vastuullaan ei ole varsinaisen koulutuksen läpikäyminen koulutettavien kanssa. Koulutuksen vetäjän rooli olisi tässä koulutuksessa VSSHP:n myöhäisvaikutuspoliklinikan, jonka omistuksessa koulutus on. Mutta jo henkilökunnan resurssointien vuoksi myöhäisvaikutuspoliklinikan ei ole mahdollista läpikäydä koulutettavien tehtäviä ja tenttejä, vaan koulutus on valittu tehtäväksi itsenäisesti ja itse oppien.

Behavioristisen oppimiskäsityksen osia tässä koulutuksessa on siinä, että kouluttaja siirtää valmiin tietonsa ilman keskustelevaa otetta ja koulutus myös läpikäydään vaihe vaiheelta tietyn kaavan mukaan. Konstruktivistisesta oppimiskäsityksestä on paljonkin osia, koska koulutettava on aktiivinen ja itsenäisesti ohjautuva. Hän joutuu myös



reflektoidaan oppimaansa ja pohtimaan potilastapauksia oppimisensa perusteella. Jokainen koulutettava myös luo omat oppimistavoitteensa tarpeidensa ja ammatillisten lähtökohtiensa perusteella. Joillakin koulutettavilla on enemmän ennakkotietoa jo myöhäisvaikutuksista kuin toisilla.

Konstruktivistinen oppimiskäsitys yleensä käsittää myös sen, että asioita opitaan vertaisten toimintaa tarkkailemalla, keskustelemalla sekä luodaan ja esitetään yhdessä asioita muiden oppijoiden kanssa. (Moodle 2021.) Tämä olisi erittäin tehokas tapa lisätä oppimista, mutta koska jokainen suorittaa kurssin omaan tahtiinsa, ei ajankäytön vuoksi voi pitää keskustelualueita järkevänä tapana lisätä oppimista. Koulutuksen tarkoitus on olla ennemminkin materiaalipankki, josta ammentaa tietoa ja oppia uutta, kuin olla interaktiivinen keskustelualusta aiheesta.

#### 5.4 Sähköinen verkkokoulutus

Verkkopohjainen oppimisympäristö voidaan toteuttaa loogisesti, mutta jos koulutettava ei ymmärrä asioiden välisiä merkityssuhteita, ei löydä informaatiota, ei osaa navigoida oppimisympäristössä eikä ole käyttänyt erilaisia vuorovaikutuksellisia toimintoja, voi hänen olla vaikea opiskella. Didaktisen suunnittelun opetusmenetelmäoppina on valita järkevät sähköisen oppimisympäristön rakenteet ja esitysmuodot, joilla koulutuksen sisällöt ja toiminnon välitetään koulutettaville. (Pesonen 2000.)

Tekniikan avulla voidaan luoda oppimisympäristö, joka syntyy ajasta ja paikasta tietyn rajoituksen vapaana olevana. Tällaiseen verkkoympäristöön on mahdollista tarjota erilaisia joustavia ja opiskelijakeskeisiä opintoja. Koulutettavien ei tarvitse saapua tiettyyn aikaan eikä paikkaan, vaan he voivat saada opiskelumateriaalin suoraan omalle tietokoneelleen. (Nevgi, Kurhila & Lindblom-Ylänne 2007, 376–378.)

Yksinkertaisimmillaan verkkopohjainen oppimisympäristö tarkoittaa kalvopankkia ja informaatiovarastoa. Hieman enemmän didaktista hyvän opetuksen ajattelua, vaatii verkko-oppimisympäristö, jossa vuorovaikutus ja opetuskeskustelut painottuvat niin sanottuna verkostona. Didaktisessa suunnittelussa yritetään rohkaista koulutettavien itseohjautuvuutta ja toteuttaa yksilöllisiä oppimisprosesseja koulutusympäristössä. Monimuotoisissa ja laajin oppimisympäristö muodostuu kokonaisesta virtuaalisesta verkosta, jota voidaan kuvata virtuaalikouluksi tai virtuaaliluokaksi, jossa koulutettava seikkailee hahmojen, ikonien tai tekstien avulla. (Nevgi ym. 2007, 383–386.)

Kehittämiprojektin lähtökohtana on jo verkkopohjaisen koulutuksen tuottaminen. Verkkomuotoista koulutusta tukee myös laaja kirjallisuuskatsaus kehittämiprojektin alkuvaiheessa, jossa tutkittiin koulutuksen tarvetta ja mahdollisuuksia.

Verkkomuotoisen koulutuksen perimmäisenä ajatuksena on koulutuksen saaminen mahdollisimman monen henkilön käytettäväksi koko erä-alueella. Tällöin paikan päällä käytävät luennot eivät saisi yhtä suurta osallistujamäärää, kuin rauhassa omalla ajalla suoritettava koulutus samasta asiasta.

#### 5.4.1 H5P oppimisalustana

Koulutusta suunnitellessa on niin pedagogiset kuin tekniset ratkaisut tehtävä sen mukaan, mikä on yrityksen tai organisaation kannalta tärkeintä ja olemassa olevien resursien kannalta järkevää (Slotte 2004).

STEP-hankkeen työryhmän päätöksellä koulutuksen oppimisalustaksi valittiin Moodle, koska se on VSSHP:ssä laajalti käytössä oleva koulutusympäristö. Se on tullut tutuksi työntekijöille jo aiemmin useiden koulutusten kautta ja siihen pohjautuen on helppo valita kyseinen alusta.

Alusta tarkentui vielä myöhemmin Moodle H5P:ksi, vaikka se on täysin uusi alusta myös VSSHP:n käytössä. Vuonna 2016 VSSHP on aloittanut uuden käyttökoulutuksen Moodle H5P -alustan rakentamiselle, jonka myös kehittämiprojektin kautta kävin itsekin läpi. Moodle H5P -alusta tarjoaa interaktiivisemmän otteen koulutukselle ja siihen saa luotua interaktiivisia videoita, luoda erilaisia pelejä sekä tehdä interaktiivisia kysymysosioita. Se on myös mobiilikäyttäjätystävällinen, vaikka sitä ei pidettykään tarpeellisena luotavalle koulutukselle. (H5P, 2020.)

#### 5.5 Koulutuksen laatukriteerit

Käytössä on ollut verkko-oppimateriaalin laatukriteerit (Opetushallitus 2006), joiden avulla arvioidaan koulutuksen pedagogista laatua, käytettävyyttä, esteettömyyttä sekä tuotannon laatua. Seuraavien otsikoiden alle olen numeroinut valikoimani kriteerit ja perustelut aiheeseen. Näiden kriteerien mukaan koulutus on tuotettu, jotta se täyttäisi tietyt standardoidut laatuvaatimukset. Kaikkia opetushallituksen luomia kriteerejä ei otettu mukaan, mikä on ollut alun perin tarkoituksenakin. Kriteeristö on tarkoitettu käytettäväksi

valikoiden ja joustavasti. Jokaisesta osiosta on valittu kriteerejä, joiden avulla koulutuksesta luodaan mahdollisimman helppokäyttöinen, selkeä ja laadukas kokonaisuus.

### 5.5.1 Pedagoginen laatu

Koulutuksen pedagogisella laadulla tarkoitetaan sitä, että koulutus soveltuu luontevasti opetuskäyttöön ja tukee oppimista ja tarjoaa koulutuksellista lisäarvoa. Keskeisiä tuottavia pedagogisia piirteitä ovat erityisesti oppimisen ajantasaisuus, työskentely aiheen parissa, oppimisen taitojen merkityksellisyys, oppijan aktiivisuus ja oppimistehtävien haasteellisuus ja autenttisuus. Pedagoginen laatu on tekijöiden osaamisen yhteistulos. Siinä on kokonaisuutena osattu tehdä teknisesti ja visuaalisesti taitava, oppimisen kannalta keskeinen koulutus. (Opetushallitus 2006.)

#### 1. Verkkokoulutuksen rakenne ohjaa oppimista

Koulutuksesta on helppo hahmottaa, minkälaisia osioita se tarjoaa ja miten se etenee. Lisäksi on kuvattu mistä apua ja ohjausta voi pyytää ongelmatilanteissa.

#### 2. Opiskelu verkko-oppikoulutuksen avulla aktivoi oppimista ja ajattelua

Opiskelu perustuu koulutettavan sisäisiin kysymyksiin sekä pohdintaan. Koulutus haastaa käsittelemään tietoa aktiivivin kysymyksin ja reflektion avulla.

#### 3. Tieto on oikeellista, perusteltua ja ajantasaista

Mitään tietoa ei ole vääristetty ja lähteet on ilmaistu oikein. Koulutus ei sisällä virheitä eikä tieto ole vanhentunutta. Koulutus ohjaa lähteiden oikeanlaiseen valintaan.

#### 4. Tieto esitetään oppijalle omaksuttavassa muodossa

Koulutus on kohderyhmälle sopivan haasteellinen. Ei liian yksinkertainen, eikä liian monimutkainen. Opittava asia liitetään mahdollisiin koulutettavan kokemuksiin oikeista tilanteista.

#### 5. Tieto ja oppijan toiminta keskittyvät opittavan ilmiön ydinasioihin

Koulutus auttaa erottamaan olennaisen epäolennaisesta. Lisäksi koulutus keskittyy tärkeimpiin tietoihin, joita koulutettava tarvitsee työssään.

#### 6. Koulutus ohjaa monipuoliseen arviointiin

Arviointi on itsearviointia, jota tukee osioissa tapahtuvat pienet tenttikysymykset ja potilastapausten läpikäyminen.

### 5.5.2 Käytettävyys

Koulutuksen käytettävyydellä tarkoitetaan rakenteen, teknisen toteutuksen ja käytön sujuvuutta ja helppoutta. Kun käyttäjä kokee ongelmia, hän kokee käytettävyyden hankalaksi ja vaikeaksi. Koulutuksen tekijälle käytettävyyden pitää olla tärkeä tuotannon perustavoite ja jatkuvan kehityksen kohde. (Opetushallitus 2006.)

1. Koulutus noudattaa sisältöjen ja alustojen yhteensopivuutta koskevia standardeja

Moodlen käyttämä oppimisolusta on yhteensopiva kouluttautuville, jotka käyttävät sairaanhoitopiirin koneita työssään ja koulutuksen läpikäymiseen.

2. Koulutus toimii yleisimmissä laite- ja järjestelmäkokoannoissa

Koulutus on sairaanhoitopiirin koneille testattu ja toimiva kaikissa yleisimmissä kokoonpanoissa.

3. Koulutus on teknisesti toimintavakaa käytön laajuudesta ja määrästä riippumatta

Selaimet ja käyttöjärjestelmät eivät kaadu koulutuksen vuoksi, eivätkä hidastu häiritsevästi ruuhka-aikoina, suurilla käyttäjämäärillä tai aineiston huomattavasti lisääntyessä.

4. Liikkuminen koulutuksessa on sujuvaa

Koulutuksen navigointi on selkeää ja termit ja käyttötapa on ymmärrettäviä ja sisäisesti johdonmukaisia. Käyttöliittymä ei poista selaimen toiminnallisuutta tai muuta sisältöjä. Koulutuksessa on sisällysluettelo, jonka mukaan on esitetty suositeltu järjestys osien opiskelun osaksi.

5. Koulutus ohjaa korjaamaan käyttäjän syöttämät väärin muotoiset tiedot

Käyttäjä voi korjata tekemänsä virheet tentissä ja täydentää tietoja tarpeen mukaan.

### 5.5.3 Esteettömyys

Koulutuksen esteettömyydellä tarkoitetaan sitä, että kuka tahansa voi käyttää koulutusta huolimatta ominaisuuksistaan tai terveydentilastaan. Esteettömyys on käsitteenä laaja, koska se tarkoittaa myös saavutettavuutta, käytettävyyttä ja ymmärrettävyyttä kaikille ihmisille. Käytännössä tämä ei ole mahdollista ja esteettömyystavoitteita joudutaan usein rajaamaan. Jos rajauksia tehdään koulutuksessa, tulisi kuitenkin huolehtia siitä, että haitat siitä ovat mahdollisimman vähäisiä. (Opetushallitus 2006.)

1. Muulle kuin tekstimuotoiselle sisällölle on esitetty tekstinä vaihtoehtoinen esitys

Kuvien tilalla on myös selostetut tekstit kuvista sekä videoesityksen lisäksi on tekstitiedostot luennoista.

2. Visuaalinen esitys on ymmärrettävissä ilman värinäköä

Värejä ei ole käytetty korostamaan informaatiota.

3. Ääntä käyttävälle esitykselle on vaihtoehto, joka ei edellytä kuuloaistin käyttöä, kuten tekstitetty video

Koulutuksessa käytetyt videot sisältävät myös tekstit, joten koulutus on saatavilla myös kuulorajoitteisille ihmisille.

4. Vuorovaikutteisessa käytössä käyttäjä voi säädellä toiminnan nopeutta

Videoluentoja läpikäydessä voi itse selata uudestaan samaan kohtaan mihin haluaa. Lisäksi videot pysähtelevät, jotta jokainen saa lukea rauhassa tekstit loppuun omaan tahtiin.

5. Käyttöliittymän kieli on käyttäjän hyvin osaamaa

Koulutus on tehty ensisijaisesti kielellä, jota useimmat käyttäjät osaavat parhaiten.

6. Käyttöliittymä mahdollistaa kohtien ohittamisen

Vaikka koulutus on tehty tarkoituksella suoritettavaksi tietyssä järjestyksessä, on käyttäjän mahdollista myös ohittaa tiettyjä kohtia tai hypätä yli liian ylivoimaisia osioita tai jättää osioita myös kesken ja palata uudelleen aiheeseen myöhemmin.

#### 5.5.4 Tuotannon laatu

Koulutuksen tuotannon laadulla tarkoitetaan hallitusti tuotettua prosessia, jota ohjaavat tiedolliset ja taidolliset tavoitteet. Lisäksi koulutuksen työn jälki on ammattimaista ja laadukasta. (Opetushallitus 2006.)

1. Koulutus toteutetaan suunnitelmallisena ja dokumentoituna projektina

Projektin tavoitteet, sisältö, ratkaisut, ryhmän jäsenet, aikataulutus, budjetti, oikeudet ja vastuut on määritelty ja dokumentoitu. Nämä kirjataan tarpeellisin osin jo tässä kehittämisprojektissa, jonka tavoitteena on koulutusten tuottaminen.

2. Tiedolliset, taidolliset ja oppimista ohjaavat tavoitteet määrittävät sisällön rakenteen ja toiminnallisuuden

Rakenne ja toiminnallisuus määritellään opittavan sisällön ja oppimisen ehdoin. Kokonaisuus pidetään kasassa.

3. Tuotantopäätös perustuu käyttäjien tarpeiden tuntemukseen.

Koulutuksen tuottaminen perustuu kohderyhmän tarpeisiin, kyselyihin tai tarvekartoituksiin. Tämä tuotantopäätös perustellaan kirjallisuuskatsauksen avulla.

4. Käyttäjänäkökulma on oleellinen osa koulutuksen suunnittelua ja tuotantoprosessia

Käyttäjien edustajia osallistuu tuotteen testaukseen prosessin kuluessa ja tuota testataan myös pilottikäytöllä.

5. Sisällöntuotannosta vastaavat asiantuntijat

Koulutuksen sisällön tuottavat alansa asiantuntijat, jotka ovat lupautuneet jatkuvasti kouluttautumaan aiheeseen itsekin sekä samalla tarjoamaan tämänhetkistä tietoa koulutuksen kautta myös muille.

6. Sisältö tarkistetaan ja viimeistellään ennen julkaisua

Tuotteen pilottikäytöllä sisällöstä pyydetään arviointia ja käyttäjäkommentteja.

## 6 KOULUTUKSEN TOTEUTUS JA SISÄLTÖ

Koulutus toteutettiin eri alojen asiantuntijoiden voimin. STEP-hankeen ohjausryhmässä valittiin koulutuksen erikoisalaksi gynekologia. Lisäksi valittiin VSSHP:n myöhäisvaikutusten asiantuntijaksi naistentautien ja synnytysten erikoisalalta jo aiemmin nimetty erikoislääkäri tekemään asiantuntijaluennon ja sisällön koulutukseen. STEP-hankkeessa toimiva lasten ja nuorten veri- ja syöpäsairauksien hoidon erikoislääkäri teki yleisluennon myöhäisvaikutuksista. Turun ammattikorkeakoulusta osallistui media-alan viestinnän opiskelija tekemään audio- ja videotallenteet. Kaikista videotallenteista tehtiin myös kuulorajoitteisille tekstiversio.

Koska kyseinen koulutus on sähköisessä muodossa (luentoja, interaktiivisia videoita sekä interaktiivisia tenttikysymyksiä), on tässä raportissa käytetty kuvia oppimisympäristöstä. Kuvista on poistettu eri henkilöihin liittyviä kuvia ja nimiä anonymiteetin suojaamiseksi.

### 6.1 Koulutusmateriaalin osat

Koulutus luotiin kaksiosaisena. Ensimmäisessä vaiheessa käydään läpi yleisiä asioita myöhäisvaikutuksista. Toinen vaihe keskittyy gynekologian erikoisalaan ja siihen liittyviin myöhäisvaikutuksiin.

#### 6.1.1 Yleistä myöhäisvaikutuksista

Tämä osio sisältää asiantuntijalääkärin tekemän videoluennon, luentoan liittyviä tenttikysymyksiä, yleisen esittelyvideon STEP-myöhäisvaikutuspoliklinikalta, potilastapauksen sekä tentin yhteenvetopisteet. Kuvassa 1 nähdään Moodlen aloitussivu yleiskoulutuksen puolelta. Sivulla on lueteltu sisältö sekä STEP-poliklinikan yhteystiedot linkkinä VSSHP:n internetsivulle. Tärkeää on, että yhteystiedot ja palautekanava ovat aina esillä ja mahdollistavat yhteydenotot ja mahdollisiin aiheesta nouseviin kysymyksiin oikean reittivalinnan.

Lapsuusiän syövän myöhäisvaikutukset


Lapsena ja nuorena syövän sairastaneiden selviytyjien seuranta (yleistä tietoa)

VARSINAIS-SUOMEN SAIRAANHOITOPIIRI

## Yleistä lasten ja nuorten syöpähoitojen myöhäisvaikutuksista

Sisältösivut:

Videositys	2-3
Kysymykset	4-6
Video STEP-poliklinikalta	7
Potilastapaus esimerkkinä	8-12
Yhteenvetopisteet	13



[STEP-poliklinikan nettisivut](#)

STEP - Selviytyjien terveys ja elämänlaatu paremmaksi

Kuva 1. Aloitussivu.

Kuvassa 2 nähdään videosityksen aloitussivu, jossa on kerrottu videon sisällöstä ja esitellyt luennon tekijä. Sivulla on myös opastus luennon läpikäymiseen ja mitä apuvälineitä esityksessä tarvitaan. Tarkoituksena on, että Moodlen koulutuksessa on käytetty audio-materiaalin lisäksi myös tekstiä, joten kaikki luennot ovat myös kirjoitettu sanasta sanaan ja ovat tekstitiedostoina tarjolla aiheesta kiinnostuneille kuulorajoitteisille ihmisille.



Lapsuusiän syövän myöhäisvaikutukset

Lapsena ja nuorena syövän sairastaneiden selviytyjien seuranta (yleistä tietoa)

VARSINAIS-SUOMEN SAIRAANHOITOPIIRI

## Yleistä lasten ja nuorten syöpähoitojen myöhäisvaikutuksista

**Videoesityksen sisältö:**

- Taustaa lasten ja nuorten (< 18 v) syöpien ennusteen kehityksestä
- Myöhäisvaikutusten esiintyminen
- Esimerkkejä myöhäisvaikutuksista
- Taustaa myöhäisvaikutusten seurantatyön käynnistämiseksi
- Miten toimimme yhdessä potilaiden parhaaksi

*Käytä kuulokkeita parhaimman äänen takaamiseksi.*

*Esitys pysähtyy välillä jotta pystyt lukemaan dian rauhassa. Paina play-nappia, niin esitys jatkuu.*

LT, dosentti, lastentautien ja lasten hematologian

STEP - Selviytyjien terveys ja elämäntila paremmaksi

Kuva 2. Videoesityksen sisältö ja alitus.

Moodlen koulutus on tehty interaktiivisena videona. Videossa alapuolella näkee koko ajan koulutuksen ajankäytön sekä sinisinä pieninä palloina kohtia videossa, joihin on lisätty interaktiivisia kohtia ja kuvia videoluento. Näissä kohdissa video myös usein pysähtyy, jotta koulutettava voi rauhassa lukea tekstit ja katsella kuvat sekä kaaviot ilman kiireen tuntua.

Videoluennon jälkeen koulutuksessa on erilaisia tenttikysymyksiä läpikäytävänä, jotka on luotu erilaisin interaktiivisin keinoin H5P-oppimisympäristöön. Näitä interaktiivisia keinoja on esimerkiksi sanojen täydentäminen lauseisiin, monivalintakysymyksiä sekä oikeiden vastausten valinta -tehtäviä.

Yleiseen koulutusosioon on lisätty myös STEP-poliklinikalla työskentelevän sairaanhoitajan video, jossa hän kertoo yleisiä asioita poliklinikan toiminnasta ja potilaista. Video on myös interaktiivinen ja sisältää videon upotettuja tietoisuuksia ja kuvia.

Koulutusosiossa on lisäksi myös monisivuinen potilastapaus. Tämän esimerkkitaupauksen tarkoituksena on näyttää miten monimutkaisia ja hankalia myöhäisvaikutukset saattavat olla. Esimerkkitaupaus on todellinen tilanne, mutta henkilötietoja on muutettu jonkin verran anonymiteetin varmistamiseksi. Potilastapauksen läpikäyminen antaa koulutettaville kuvan siitä, miten yksityiskohtaisia ja yksilöllisiä ongelmia voi myöhäisvaikutuksista

tulla ja miten heidän hoitonsa tulee olla kuitenkin tasapuolista ja näyttöön sekä hoitolinjauksiin perustuvaa.

Koulutuksen lopussa on myös yhteenveto koulutuksen läpikäymisestä, jossa on vedetty yhteen pisteet tenttikysymyksistä ja aihealueiden läpikäymisestä. Koulutuksen tenttiosiot luotiin uusittaviksi loputtomia kertoja. Tärkeintä koulutukselle on myöhäisvaikutuksista tiedottaminen, eikä varsinaisen arvosanan saaminen. Kyseessä on täydennyskoulutus, josta ei saa opintopisteitä, vaan se on suunnattu jo työelämässä oleville.

### 6.1.2 Gynekologinen jälkiseuranta

Toisen koulutuksen aihealueena on gynekologiset myöhäisvaikutukset. Aloitussivulla (kuva 4) käydään läpi koulutuksen sisältö ja laajuus. Sivulla on myös suora yhteys myöhäisvaikutuspoliklinikalle ja heidän yhteystietoihinsa. Palaute tulee antaa suoraan myöhäisvaikutuspoliklinikalle sekä koulutuksesta nousevat kysymykset voi myös esittää suoraan heille.

VARSINAIS-SUOMEN  
SAIRAANHOITOPIIRI

[STEP-poliklinikan nettisivut](#)

## Lapsena ja nuorena syövän sairastaneen gynekologinen jälkiseuranta

Koulutuksen tarkoituksena on kertoa myöhäisvaikutuksista, jotka vaikuttavat syöpäselviytyjän elämään.

Sisältösivut:

Videoesitys [REDACTED] .....	2-3
Kysymykset videoesityksestä.....	4-9
Potilastapaus esimerkkinä.....	10-12
Potilaan ohjaaminen eteenpäin.....	13
Yhteenvetopisteet.....	14
Potilaan ohjaus ja lähetteet.....	15-17



Kuva 3. Aloitussivu gynekologia.

Kuvassa 5 on videoesityksen sisällön esittäminen ennen varsinaista videoluentoa. Sivulla on myös opastus parhaimpaan audiokokemukseen, jolloin toivotaan koulutettavan

käyttävän kuulokkeita. Videoluento on kirjoitettu myös tekstinä auki sanasta sanaan, joten koulutus on myös kuulorajoitteisille tarkoitettu.

Gynekologinen jälkiseuranta

## Lapsena ja nuorena syövän sairastaneen gynekologinen jälkiseuranta

**Videoesityksen sisältö:**

- Lapsena tai nuorena syövän sairastaneen gynekologinen jälkiseuranta
- Gynekologiset myöhäisvaikutukset
- Miten toimimme potilaiden parhaaksi

**Huom! Pidä kuulokkeita parhaimman äänen takaamiseksi.**

naistentautien ja synnytysten erikoislääkäri, LT

Kuva 4. Videoesityksen sisältö.

Videoluennon jälkeen koulutuksessa käydään läpi erilaisia interaktiivisia tenttikysymyksiä. Kysymykset koskevat videoluennossa läpikäytyjä asioita niin gynekologisista myöhäisvaikutuksista, potilaiden seurannasta kuin myös potilaan kohtaamisesta.

Koulutuksessa on mukana myös gynekologinen potilastapaus. Tarkoituksena on kuvata mahdollisimman tavallista tilannetta myöhäisvaikutuksissa gynekologian erikoisalalla. Potilastapaus on todellinen, mutta muutamia asioita on muutettu anonymiteetin suojaamiseksi. Potilastapauksen kautta koulutettavat huomaavat, että potilaiden myöhäisvaikutuksista saadut ongelmat voivat vaikuttaa potilaan koko elämään fertiilitietin ja gynekologisten ongelmien lisäksi.

Seuraavaksi koulutuksessa on myös yhteenveto saaduista tenttipisteistä eri osioittain lueteltuna. Tentit voi uusia niin monta kertaa kuin haluaa, eikä se vaikuta koulutuksen läpikäymiseen. Tarkoitus on esitellä gynekologisia myöhäisvaikutuksia ja niiden jälkiseurannan tärkeyttä.

Viimeisenä osiona gynekologisten myöhäisvaikutusten koulutuksessa on potilaan ohjaus ja läheteiden teko (kuvat 6 ja 7). Ne koskevat lääkärin tai hoitajan kohtaamista potilaan kanssa sekä miten heidän tulee tehdä kirjallinen lähete VSSHP:n myöhäisvaikutuspoliiklinikalle joko paperikonsultaationa tai konsultaatiota vastaanottokäyntiä varten.

Gynekologinen jälkiseuranta

VARSINAIS-SUOMEN SAIRAANHO TOPIIRI

## Potilaan ohjaus ja lähetteet

- Tiedustele aktiivisti, kaipaako potilas tietoa syövän jälkeisestä hedelmällisyydestä, ehkäisystä, hormonitoiminnasta, seksuaalisuudesta tai raskaudesta
- Tarjoa herkästi mahdollisuutta lisääntymislääkärin konsultaatioon
  - Ennen syövän hoitoa
  - Tarvittaessa hoitojen aikana
  - Seuranta-aikana

STEP - Selviytyjien terveys ja elämänlaatu paremmaksi

13 / 16

Kuva 5. Potilaan ohjaus ja lähetteet.

Gynekologinen jälkiseuranta

VARSINAIS-SUOMEN SAIRAANHO TOPIIRI

- Liitä läheteeseen riittävät tiedot perussairaudesta ja sen hoidosta
  - Tarkka diagnoosi ja levinnäisyystiedot
  - Tiedot hoidoista
    - Kirjoita solusalpaajien nimet auki, (ei pelkkiä hoitokaavioiden lyhenteitä), kumulatiiviset kokonaisannokset
    - Sädehoidon alue ja kokonaisannos
    - Hoitojen päättyminen ja seurantaan siirtyminen
  - Tiedot elinspesifisistä komplikaatioista
    - Sydän, keuhkot, munuaiset

STEP - Selviytyjien terveys ja elämänlaatu paremmaksi

14 / 16

Kuva 6. Potilaan ohjaus ja lähetteet, sivu 2.

## 7 TUTKIMUKSELLISEN OSAN TULOKSET

### 7.1 Soveltavan tutkimuksen tavoite, tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa tietoa, jonka perusteella TYKS:n STEP-hanke voi kehittää sähköistä koulutusta myöhäisvaikutuksista sellaiseksi, jotta se palvelee terveydenhuollon asiantuntijoita työssään mahdollisimman hyvin. Tarkoituksena oli selvittää, miten luotu sähköinen koulutus vastaa asiantuntijoiden tarpeisiin ja odotuksiin koulutuksesta.

Tutkimuskysymykset:

1. Palveleeko sähköinen koulutus myöhäisvaikutuksista terveysalan asiantuntijoita työssään?
2. Onko koulutus mielenkiintoinen?
3. Miten koulutuksesta saisi paremman?

### 7.2 Sähköinen palautekysely

Aineistonkeruumenetelmäksi valikoitui sähköinen kysely (Liite 4), jossa kysymykset laadittiin tutkimuskysymysten pohjalta kahdessa osiossa. Ensimmäinen osio käsitteli koulutuksen sisältöä, hyödyllisyyttä ja tavoitteita sekä toinen osio käsitteli koulutuksen sisältöä.

Sähköisen palautekyselyn takia saadaan selville ihmisten mielipiteitä ja ajatuksia eri aihepiireistä. Kysely on tehokas menetelmä ja ajasta sekä paikasta riippumaton. Se säästää sekä vastaajan että tutkijan aikaa. Toimivan kyselylomakkeen laatiminen on tärkeää ja vaatii sen laatijalta tietoa ja taitoa. Menetelmän ongelmana on se, että aineisto saattaa heikkoa ja pinnallinen. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 185, 193–195).

Survey-tutkimuksen keskeinen menetelmä on käyttää kyselyä. Aineisto kerätään standardoidusti tietyistä kohdejoukosta. Standardoitu menetelmä edellyttää, että kysymykset ovat täsmälleen samanlaisia kaikilla kyselyyn osallistuvilla henkilöillä. Nämä kohdehenkilöt muodostavat otoksen tai näytteen tietyistä perusjoukosta. Kyselyn ansiosta voidaan saada paljon materiaalia, monia tutkimushenkilöitä ja voidaan kysyä paljon asioita. (Hirsjärvi ym. 2010, 193, 195; Valli 2015, 31.) Menetelmä on tutkijalle nopea ja helppokäyttöinen, koska aineisto on käsiteltävissä ja analysoitavissa tietokoneella (Hirsjärvi ym. 2010, 195; Pitkäranta 2014, 90).

Sähköisen koulutuksen loppuun luotiin Webropol -verkkokyselynä palautekyselylomake. Kyselyn avulla oli tarkoitus kerätä palaute, mielipiteet ja kehitysideat kaikilta sähköiseen pilottikoulutukseen osallistuvilta terveydenhuollon asiantuntijoilta tietyinä ajankohtana.

Sähköisessä Webropol-kyselyssä käytettiin erilaisia kysymyksiä. Strukturoituja suljettuja kysymyksiä oli kaikkiaan kaksi osiota, joissa toisessa oli seitsemän ja toisessa kuusi. Avoimia kysymyksiä oli kolme. Lisäksi kysyttiin NPS-mittarilla suositteluarvosanaa.

### 7.3 Kohderyhmä ja aineiston keruu

Kyselyssä kohteena olivat terveydenhuollon asiantuntijat, jotka olivat työnsä tai opiskelujensa kautta tekemisissä lasten ja nuorten syövästä selviytyneiden kanssa. Mukaan valittiin jo ammattinsa puolesta täysi-ikäisiä ihmisiä. Kohdeammattikuntana olivat lääkärit, sairaanhoitajat sekä muut terveydenhuollon asiantuntijat, joihin laskettiin toimintaterapeutit, fysioterapeutit ja lähihoitajat, jotka olivat hoidollisesti mukana syöpäsairaiden sekä osittain myös syöpäselviytyjien kanssa.

Henkilöillä oli kaikilla käytössään sähköpostiosoite, koska kysely lähetettiin sähköpostin välityksellä. Mukaan tulleet kohdehenkilöt valittiin erityisesti juuri heidän asiantuntijuutensa vuoksi. Heille kaikille oli yhteneväistä se, että hoitivat syöpäpotilaita tai opiskelivat syöpähoitoihin erikoistumista. Koulutukseen sekä samalla kyselytutkimukseen osallistuvat henkilöt saatiin Turun ammattikorkeakoulun yliopettajan sekä Tyksin lasten ja nuorten veri- ja syöpätautien hoidon vastuualuejohtajan kautta. Sähköpostien kerääminen tapahtui tammikuussa 2017 ja koulutus sekä kysely lähetettiin kohdehenkilöille helmikuussa 2017. Kaikki kohdehenkilöt kävivät kehittämisprojektissa olleen sähköisen koulutuksen läpi ja vastasivat sen jälkeen kyselyyn. Aikaa koulutuksen läpikäymiseen ja

kyselyyn vastaamiseen oli neljä viikkoa. Koulutus pilotoitiin 23 henkilöllä ja heille kaikille lähetettiin myös kysely.

Aineiston keruu tapahtui nimettömänä. Helmikuun 2017 alussa lähetettiin sähköinen Webropol-kysely (Liite 4) kaikille koulutukseen lupautuneille samanaikaisesti ja vastausaika oli helmikuun loppuun asti. Mukaan liitettiin saatekirje (Liite 3). Muistutusviesti lähetettiin kahdesti ennen vastausajan päättymistä. Vastauksia kyselyyn tuli 17. Aikataulun vuoksi kyselyä ei avattu enää uudestaan.

Kyselytutkimuksen heikkous on vastaajien itsenäinen vastaamisen siihen. Kaikki eivät ole motivoituneita vastaamaan kyselyyn. Ongelmana voi olla myös, etteivät vastaajat ota kyselyä vakavasti ja ole todenmukaisia vastatessaan. (Hirsjärvi, ym. 2010, 195.) Koulutuksen lopussa tullut kysely nähtiin positiivisena ideana ja oletuksena oli, että tämän vuoksi jokainen koulutuksen tehnyt todennäköisesti vastaa myös palautelomakkeeseen. Lisäksi kyselyn tarkoitus oli koulutuksen kehittämisessä ja oletus oli myös, että koulutuksen läpikäyneiden terveydenhuoltoalan asiantuntijoiden motivaatio oli korkealla.

#### 7.4 Tutkimuksen analyysi

Tutkimusta tehdessä tärkein asia on kerätyn aineiston analysointi, tulkinta ja johtopäätösten tekeminen. Se on tavoiteltu päämäärä, jotta tutkimuksesta olisi myös hyötyä. (Hirsjärvi ym. 2010, 221.) Sähköinen kysely tehtiin Webropol-kyselytyökalulla, josta saatiin suoraan vastausten perusteella taulukoita maaliskuussa 2017. Aineiston analyysi tehtiin syys-joulukuussa 2020.

Kyselytutkimus tuottaa pääasiassa kvantitatiivista tietoa, jonka analysoinnissa hyödynnetään tilastollisia menetelmiä (Vehkalahti 2014, 13). Kyselyn vastausten tulkinassa käytettiin kuvailevaa eli deskriptiivistä tilastotiedettä. Sen avulla kerättyjä kvantitatiivisia tai numeerisia arvoja voidaan kuvailla ja esittää (Mellin 2006, 8).

Likert -asteikko on yksi yleisimmistä arviointiasteikoista. Perinteinen Likert-asteikko pyytää vastaajaa määrittelemään, miten paljon hän on samaa tai eri mieltä väittämän kanssa. Tutkimuskyselyn strukturoiduissa suljetuissa väittämässä tuli valita parhaiten omaa mielipidettään kuvaava vastausvaihtoehto. Kyselyn vaihtoehdot olivat ”täysin eri mieltä”, ”hieman eri mieltä”, ”hieman samaa mieltä” ja ”täysin samaa mieltä” sekä ”en osaa sanoa”. Neutraali vastausvaihtoehto tarjottiin aina viimeisenä, jolloin sitä ei valita niin herkästi. Neutraali vastausvaihtoehto keskellä tuottaa helposti vastaajissa

tietyntyyppisen keskiarvoistavan mielikuvan, jolloin siihen on helppo vastata ilman todellisen mielipiteen muodostamista. (Hirsjärvi ym. 2010, 199).

Kyselyn avoimet kysymykset tuottivat kvalitatiivista tietoa ja niiden tulkinnessa on käytetty sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysi on kvalitatiivisen tutkimuksen osa. (Hirsjärvi ym. 2010, 162). Sen avulla pystytään löytämään asioita, jotka ovat piiloutuneina saatuihin vastauksiin. Tällä menetelmällä voidaan selkeyttää saatu tieto (Miles ym. 2014, 148).

Kolme kysymyksistä oli avoimia. Tämä mahdollistaa vastausten luovan mietinnän ja saattaa myös tuottaa tietoa, mitä ei etukäteen osata ajatella tai ennakoita. Avoimet kysymykset kannustavat erityisesti vastaamaan omin sanoin ja antavat näin mahdollisuuden ilmaista, mitä on oikeasti mieltä asiasta. (Hirsjärvi ym. 2010, 199).

Avoimet kysymykset oli toteutettu siten, että ensimmäisestä kysymyksestä haluttiin kysyä koulutuksesta löytyneitä hyviä asioita, toisen kysymyksen kautta kehittämissideoita ja kolmas kysymys oli niin sanottu vapaa osio, jossa sai antaa täysin avoimesti palautetta. Avoimet kysymykset analysoitiin ensin luokittelemalla vastaukset ryhmiin. Ryhmistä laskettiin määrällistä tietoa kuten yhteneväiset adjektiivit tai sanamuodot palautteessa. Vastausten määrä oli valitettavan rajallinen mutta hyvin samansuuntainen kaikissa.

## 7.5 Tutkimuksen reliabelius, validius ja eettisyys

Tutkimusta koskevat eettiset periaatteet koskevat itsemääräämisoikeuden kunnioittamiseen, vahingoittamisen välttämiseen, yksityisyyteen ja tietosuojaan (ETENE 2011; Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2014). Kehittämissprojektiin osallistuvien henkilöiden tehtävänä on kartoittaa henkilöt, jotka kyselytutkimukseen soveltuvat. Ainoana rajoitteena oli, että kyselyyn pystyi osallistumaan vain terveydenhuollon asiantuntijoita, joilla oli jo olemassa oleva yhteys syöpäsairauksien hoitoon tai opiskeluun.

Tutkimukseen osallistumisen tulee olla vapaaehtoista ja vastaajan tulee omata riittävät tiedot kyselytutkimuksesta päättääkseen osallistumisensa (TUKIJA 2012). Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista ja se ilmaistiin saatekirjeessä. Saatekirje on tärkeä, koska siitä vastaaja saa perustiedot tutkimuksesta ja sen ansiosta vastaaja joko motivoituu osallistumaan tai voi hylätä koko kyselyn (Heikkilä 2014a: 59; Vehkalahti 2014, 48).



Kyselytutkimukseen osallistuva voi antaa suullisen suostumuksen osallistumisesta. Myös jos osallistuva täyttää ja lähettää kyselyn, hän antaa suostumuksensa osallisuudesta (Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto 2016). Päätös tutkimukseen osallistumisesta tehdään ilman painostusta ja sille varataan riittävästi harkinta-aikaa. Kyselytutkimukseen osallistuva voi myös saada tarvittaessa lisätietoa tutkimuksesta (TUKIJA 2012). Kyselytutkimuksessa ei painostettu mitenkään tutkittavia. Heillä oli aikaa miettiä osallistumisestaan ja olla vastaamatta siihen ilman, että se vaikuttaa mihinkään työssään tai opiskelussaan. He pystyivät ottamaan yhteyttä tutkijaan saatekirjeessä mukana olleiden yhteystietojen kautta. Kysely ei aiheuttanut henkisiä, taloudellisia tai sosiaalisia haittoja. Yksittäistä vastaajaa ei pystytä tunnistamaan tietosuojan vuoksi. (Heikkilä 2014a, 29). Vastaajat vastasivat kyselyyn anonyymisti eikä heiltä kysytty tietoja, joiden avulla henkilöllisyys olisi ollut selvitettävissä. Yhteystiedot hävitettiin, kun kyselytutkimus oli valmis.

Validiteetti kertoo tutkimuksen pätevyydestä eli mitataanko sitä mitä piti mitata ja onko tutkimus täten luotettava. (Hirsjärvi ym. 2010, 231; Vehkalahti 2014, 40–42). Tutkimuksen luotettavuutta edesauttaa ymmärrettävä ja tarkka tutkimusongelma tai -ongelmat, määritely kohderyhmä, hyvä tutkimussuunnitelma, selkeä kyselylomake, harkittu otantamenetelmä, edustava ja riittävän suuri otos, tiedonkeruumenetelmien oikeanlaisuus, korkea vastausprosentti, tilastollisten menetelmien osaaminen, selkeä ja objektiivinen raportti (Heikkilä 2014b). Kyselytutkimuksen väittämät, kysymykset ja määrä mietittiin tarkasti ja kohdennettiin tutkimuskysymyksiin.

Kyselyssä olleen kohdejoukon määrittely nousi organisaation ja tutkijan toiveesta ja tarpeista. Kyselyssä haluttiin vastauksia niihin asioihin, joita siinä myös kysyttiin. Lisäksi jätettiin vielä avoimia kysymyksiä vastaajien tarkempaa analyysia varten. Väittämät ja tutkimuskysymykset olivat ymmärrettäviä ja selkeitä. Kysely koekäytettiin kolmen terveydenhuollon asiantuntijan kanssa kahdesti. Ensimmäisestä versiosta poistettiin kaksi osiota, joita pidettiin turhina jatkoanalysointia varten ja suojattiin vastaajien anonymiteettiä.

Reliabiliteetti ilmaisee mittaustulosten toistettavuutta ja miten tarkasti tutkittavaa asiaa mitataan. (Heikkilä 2014a, 30; Hirsjärvi ym. 2010, 231; Vehkalahti 2014, 40–42). Tutkimuksen tulee antaa tarkkoja tuloksia ja niiden pitää olla toistettavissa. Tietoja kerätessä, syötettäessä, käsiteltäessä ja analysoitaessa on tutkijan oltava kriittinen ja tarkka. Virheiltä pitää välttyä. (Heikkilä 2014a, 28; Hirsjärvi 2010, 231). Kyselytutkimus on tarvittaessa toistettavissa samanlaisena kyselynä myös jatkossa. Kysely lähetettiin vastaajille

sähköisesti ja samanlaisena. Aikataulullisesti kyselyjä lähetettiin kahden päivän aikana. Kysely sekä vastaukset tallentuivat Webropol-ohjelmaan sähköisesti. Organisaatio voi käyttää kyselyä tarvittaessa uudestaan. Aikataulullisesti vastausten käsittely oli vähäistä, koska Webropol-ohjelma antoi suoraan vastausmäärät ja tulokset taulukoittain.

Vastausprosentti jäi toivottua alhaisemmaksi. Kyselytutkimuksen kato saattaa nousta joskus suureksi (Hirsjärvi ym. 1997, 195). Tämä saattaa vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen. Vastausten määrää yritettiin parantaa lähettämällä kysely uudelleen kaksi kertaa.

Kyselyyn tulleet vastaukset olivat kaikki selkeitä ja analysoitavissa sekä liittyivät selvästi kyselyn tutkimusväittämiin ja -kysymyksiin. Tutkimuksen luotettavuutta lisäsi se, että kaikille vastaajille esitettiin täysin samat väittämät ja kysymykset.

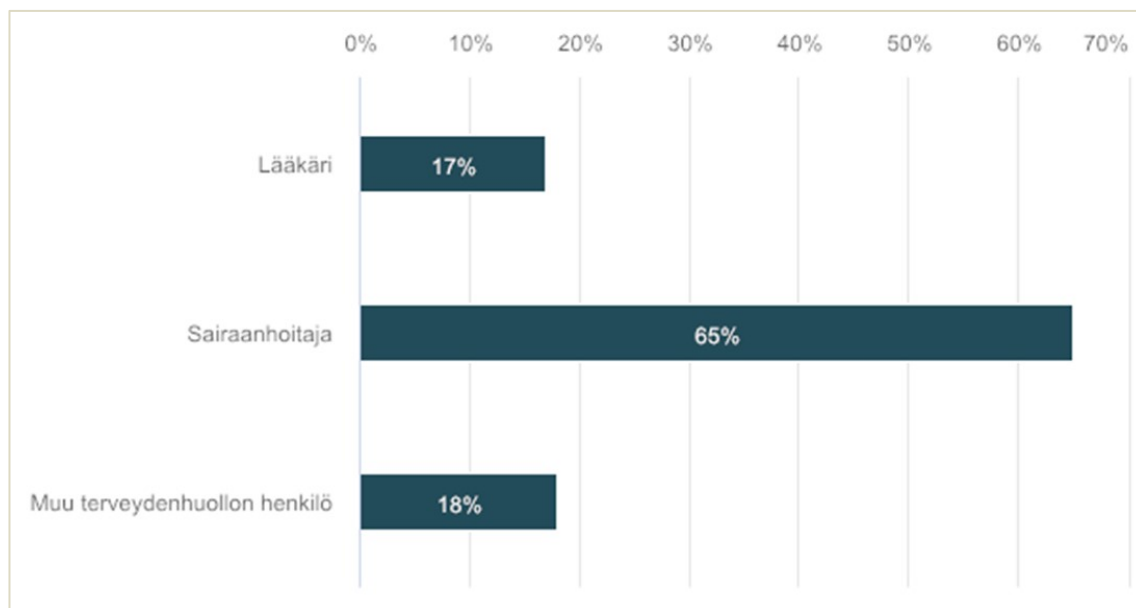
Tutkimusta tehdessä on noudatettu hyvää tieteellistä käytäntöä, jotta työ olisi eettisesti hyvä. Tärkeitä periaatteita olivat plagioinnin, tulosten valheellisuuden ja muuntelun välttäminen sekä hyvä raportointi. (Hirsjärvi ym. 2004, 23–27.) Projektia tehdessä on noudatettu juuri hyvän tieteellisen käytännön periaatteita. Sekä plagioinnin tai muun epärehellisyyden välttämiseksi pyritty asialliseen lähdeviitteiden merkintään.

## 7.6 Kyselytutkimuksen tulokset ja pohdinta

Tutkimustulosten kuvaus on johtopäätösten taustalla. Tuloksia voidaan esittää tekstin yhteydessä kuvioina, numeerisina taulukoina ja matriiseina. Tutkimustuloksia käsitellessä kaikkia kysymyksiä ja niihin saatuja vastauksia tulee tarkastella ja tulokset tulee esitellä täsmällisesti. Tässä osiossa käydään läpi kyselytutkimuksen tulokset alkaen taustamuuttujista jatkaen läpi koko kyselyn.

### 7.6.1 Taustamuuttujat

Tutkimuksessa kysely lähetettiin 23 henkilölle, jotka kaikki olivat suorittaneet sähköisen koulutuksen lasten ja nuorten syövästä selviytyneiden henkilöiden myöhäisvaikutuksista gynekologian erikoisalueella. Heidät kaikki oli valittu etukäteen mukaan kyseiseen tutkimukseen ammattitaustansa perusteella. Kyselyyn vastasi 17 henkilöä, mikä on 74 % osallistujista.



Kuvio 3. Vastaajien ammatillinen tausta (N = vastaajien lukumäärä 17 kpl).

Tutkimuksessa eriteltiin vastaajat lääkäreihin, sairaanhoitajiin ja muihin terveydenalan asiantuntijoihin (Kuvio 3). Käytännössä tällä luokittelulla ei ollut tässä tutkimuksessa merkitystä, erityisesti otannan ollessa näin pieni. Jatkossa jos haluaa tehdä koulutuksen spesifioiden juuri lääkäreille, kannattaa eritellä tulokset ja tulkita tuloksia vain heidän vastaaminaan. Tutkimuksen kohteena olleen koulutuksen oli kuitenkin tässä tarkoitus antaa myös muille terveydenhuollon asiantuntijoina toimiville henkilöille lisätietoa myöhäisvaiikutuksista.

Muita taustamuuttujia ei kysytty, koska ei katsottu tarpeelliseksi tiedoksi esim. sukupuolta tai asuinpaikkakuntaa. Ikää ei kysytty, koska oletus on automaattisesti, että vastaajat olivat täysi-ikäisiä aikuisia, koska olivat jo terveydenhuoltoalalla töissä.

### 7.6.2 Varsinaiset väittämät ja kysymykset

Kyselyn toisessa osiossa kysyttiin seitsemän eri asiaa liittyen koulutuksen sisältöön, tavoitteisiin ja hyödyllisyyteen terveydenhuollon asiantuntijoiden kokemana (kuvio 3, taulukko 1). Kyselyyn vastasi kaikki 17 vastaajaa. Tähän strukturoituun ja suljettuun kyselyyn vastattiin valitsemalla vaihtoehdoista ”täysin eri mieltä” = 1, ”hieman eri mieltä” = 2, ”hieman samaa mieltä” = 3, ”täysin samaa mieltä” = 4 ja ”en osaa sanoa”. Vastausvaihtoehdon ”en osaa sanoa” arvo on nolla.

Vastauksena jos tulee 1, on vastaaja ollut täysin eri mieltä väittämän kanssa. Ja vastauksesta jos tulee 4, on hän ollut täysin samaa mieltä väittämän kanssa. Kyselyyn vastanneiden mielestä erittäin hyvä koulutuksen sisältö, tavoitteet ja hyödyllisyys tuottavat arvon 4. Mitä alempi numero on, sitä vähemmän hän on samaa mieltä asiasta. Arvon 2 alle menevät ovat eri mieltä. Mediaani on 2,5, jolloin vastaajilla on ollut yhtä paljon sekä yhteneväisiä että eri mieltä olevia ajatuksia koulutuksesta kyselyn väittämiä kanssa.

### 7.6.3 Koulutuksen sisältö, tavoitteet ja hyödyllisyys

Taulukko 1. Koulutuksen sisältö, tavoitteet ja hyödyllisyys (N = vastaajien lukumäärä 17 kpl).

	täysin eri mieltä	hieman eri mieltä	hieman samaa mieltä	täysin samaa mieltä	en osaa sanoa	Keskiarvo	Mediaani
Koulutuksella oli tavoite.	0%	0%	5,88%	82,35%	11,77%	4,06	4
Sisällöt vastasivat tavoitteita.	0%	0%	11,77%	76,47%	11,76%	4	4
Sisällöt vastasivat tarpeita.	0%	0%	41,18%	47,06%	11,76%	3,71	4
Sisällöt olivat tärkeitä oman työni kannalta.	0%	5,88%	11,77%	82,35%	0%	3,76	4
Koulutus kehitti omaa työtäni.	0%	0%	23,53%	76,47%	0%	3,76	4
Koulutus oli innostava.	0%	5,88%	58,82%	35,3%	0%	3,29	3
Haluan lisäkoulutusta myöhäisvaikutuksista.	0%	0%	5,88%	94,12%	0%	3,94	4

Ensimmäisen osion väittämiin saatiin 17 vastausta.

Osion ensimmäinen väittäjä oli ”Koulutuksella oli tavoite.” Keskiarvona saatiin 3,9 (asteikolla 1–4). Tulos osoittaa, että koulutuksella oli jokin tavoite, jota koulutusta läpikäyvät käyvät selkeästi kohti. Vastaajista kaikki olivat sitä mieltä, että koulutuksella oli tavoite. (Taulukko 1.)

Toinen väittäjä oli ”Sisällöt vastasivat tavoitteita.” Keskiarvona saatiin myös 3,9, joka osoittaa, että koulutuksen sisältö on selvästi tehty tavoitetta ajatellen. Vastaajista kaikki olivat sitä mieltä, että koulutuksen sisällöt vastasivat tavoitteita. (Taulukko 1.)

Kolmas väittämä oli ”Sisällöt vastasivat tarpeita.” Vastaajista kaikki olivat sitä mieltä, että koulutuksen sisällöt vastasivat tarpeita. Keskiarvoksi tuli 3,5, joka osoittaa, että suurimmalla osalla tarpeet tulivat täytetyksi jollain hyväksytyllä tasolla. (Taulukko 1.) Tästä väittämästä tulivat hieman matalammat arvot kuin koulutuksen tavoitteista. Tämä voi johtua siitä, että vastaajilla oli korkeampia odotuksia koulutuksen suhteen mitä se todellisuudessa oli. Väittämä on myös hieman vaikeasti tulkittavissa, koska tarpeiden täytyminen voi merkitä niin vastaajien oman koulutustarpeen täyttymistä kuin koulutuksen tarpeellisuuden täyttymistä ajatellen myöhäisvaikutuksia. Tässä väittämä olisi pitänyt luoda vielä tarkemmin.

Neljäs väittämä oli ”Sisällöt olivat tärkeitä oman työni kannalta.” Väittämä on erittäin selkeä ja yksinkertainen ja tähän on suurin osa (keskiarvo 3,8) vastannut olevansa samaa mieltä. Koska kohderyhmä oli erikseen valittu juuri syöpäpotilaiden hoitamiseen liittyen, oli jo ennakoasetuksena se, että sisältö on tärkeää heidän työlleen. Tämä myös piti paikkansa vastaajien mielestä. Vastaajista 94 % olivat sitä mieltä, että koulutuksen sisällöt olivat tärkeitä heidän työnsä kannaltaan. (Taulukko 1.)

Viides väittämä oli ”Koulutus kehitti omaa työtäni”. Väittämä oli samantyyppinen neljännen väittämän kanssa, joka täsmentyi juuri kohderyhmän työntekoon ja työnkuvaan. Vastaajista kaikki (keskiarvo 3,8) vastasivat olevansa samaa mieltä väittämän kanssa, mikä antoi siis saman tuloksen kuin neljännessä väittämässä. Tästä voi päätellä, että erityisesti työn kannalta niin koulutuksen sisältö kuin koulutuksen ansiosta kehittyminen työssään olivat tässä koulutuksessa erittäin onnistuneita. (Taulukko 1.)

Kuudes väittämä oli ”Koulutus oli innostava”. Tässä tulos oli hieman muita väittämiä heikompi (keskiarvo 3,3), mutta edelleen tulos oli positiivinen ja suurin osa oli samaa mieltä väittämän kanssa. Vastaajista kuitenkin 94 % olivat sitä mieltä, että koulutus oli innostava. (Taulukko 1.) Koska tulos silti poikkeaa eniten muista, tässä kohdassa on myös selvästi parannettavaa jatkoa ajatellen.

Koulutuksen innostavuus liittyy vahvasti myös ihmisten motivaation tukemiseen. Motivointuneella ihmisellä on into opiskella. Paras tilanne saadaan aikaan oppimisen kannalta, kun ihmisten sisäinen motivaatio kasvaa. Motivaatiota voidaan kuvata kolmen kohdan ajatuksena, jossa asia koetaan itselle tärkeäksi, onnistuminen pidetään todennäköisenä ja tunnetaan tekemisten iloa ja innostavuutta. Innostava ilmapiiri on vaikea saada aikaan pelkästään verkkokoulutuksena, jossa ei ole vastavuoroisuutta ja dialogisuutta käytävissä. Motivaatiota ajatellen onneksi merkittävintä on, se että sisältöä pidetään erittäin

tärkeänä ja työn kannalta kehittävänä ja se vastaa tarpeita ja tavoitteita. (Kupias, P. 2011, 120–123.)

Innostavuuden lisääminen koulutusta ajatellen voi tarkoittaa ulkoisen motivaation lisäämistä (palkkio, erityistekijä, tunnustus tai innostaminen) tai suoraan koulutuksen tekemistä innostavimmin menetelmin. Innostavuuden puute saattaa johtua siitä, että koulutus ei ole reaaliaikainen ja vuorovaikutteinen eikä dialoginen. Koulutus on ainoastaan informaatiopankki, jossa kerrotaan faktatietoa ja kokemuksia koulutettavasta aiheesta. Innostavuutta ja kiinnostavuutta on jo alun perin lisätty interaktiivisilla osioilla, joilla koulutettava saa vastata tenttimäisiin pieniin kysymyksiin erilaisin keinoin ja saada niistä suoraan palautteet.

Seitsemäs väittämä oli ”Haluan lisäkoulutusta myöhäisvaikutuksista.” Tässä tulos oli selkeästi positiivinen ja kaikki olivat samaa mieltä väittämän kanssa (keskiarvo 3,9). Väittämän ydinajatuksena on selvittää lisäkoulutuksen tarve. Kysymyksessä ei tarkennettu mitä lisäkoulutusta koulutettava haluaisi. Siihen ei tullut vastausta avoimissa kysymyksissäkään. Todennäköistä on, että lisäkoulutusta tarvitaan laaja-alaisesti lääketieteen eri erikoisaloilta myöhäisvaikutuksia ajatellen. (Taulukko 1.)

#### 7.6.4 Koulutuksen toteutus

Taulukko 2. Koulutuksen toteutus (N = vastaajien lukumäärä 16 kpl).

	täysin eri mieltä	hieman eri mieltä	hieman samaa mieltä	täysin samaa mieltä	en osaa sanoa	Keskiarvo	Mediaani
Moodlea oli helppo käyttää.	0%	6,25%	31,25%	62,5%	0%	3,56	4
Koulutuksen rakenne oli selkeä.	0%	6,25%	56,25%	37,5%	0%	3,31	3
Kysymykset oli rakennettu hyvin.	0%	0%	50%	43,75%	6,25%	3,56	3,5
Visuaalinen ilme toimi.	0%	0%	56,25%	43,75%	0%	3,44	3
Audiotallenteet toimivat.	6,25%	37,5%	56,25%	0%	0%	2,5	3
Videotallenteet toimivat.	6,25%	31,25%	62,5%	0%	0%	2,56	3

Toiseen väittämösoioon saatiin 16 vastausta.

Toisen väittämöosion ensimmäinen väittämä oli ”Moodlea on helppo käyttää”. Tässä vastaajat olivat samaa mieltä väittämän kanssa (keskiarvo 3,6). Hieman eri mieltä oli 6,25 % vastaajista. (Taulukko 2.) Samanmielisyyttä oli selkeä odotus, koska VSSHP käyttää täydennyskoulutuksessa Moodlea työntekijöillään. Kaikki vastaajat eivät kuitenkaan välttämättä olleet töissä VSSHP:ssä, joten on ollut mahdollisuus, etteivät vastaajat ole käyttäneet useinkaan Moodlea. Väittämästä ei käy ilmi onko Moodle käytössä ensimmäistä kertaa vai ovatko he jo kokeneempia Moodlen käyttäjiä. Kyselystä ei myös käy ilmi vastaajien työpaikka. Tämä voi selittää pienen erimielisyyden Moodlen käytön helpoudesta.

Toinen väittämä oli ”Koulutuksen rakenne oli selkeä”. Suurin osa oli samaa mieltä väittämän kanssa (keskiarvo 3,3). Vastaajista 6,25 % oli hieman eri mieltä ja koki koulutuksen epäselväksi tai rakenteen ongelmalliseksi. (Taulukko 2.) Tällä väittämällä haluttiin tietää, onko koulutuksessa jotain rakenteellisia ongelmia, jotka estävät koulutuksen suorittamisen. Koulutus halutaan järjestää loogisesti etenevänä ja tietoa pikkuhiljaa lisäävänä ja rakenne on tehty sitä ajatellen. Oppimisympäristön rakenteen pitäisi tukea oppimista ja olla selkeä. Navigointi Moodlella on tehty helpoksi ja osiota voi selata alapuolella olevasta kohdasta eri sivujen välillä. Kyselystä ei käy ilmi onko hieman eri mieltä ollut vastaaja mahdollisesti sama, jonka mielestä Moodle ylipäättänsä ei ollut helppokäyttöinen.

Kolmas väittämä liittyi itse koulutuksen kysymyksiin ”Kysymykset oli rakennettu hyvin.” Kaikki vastaajat olivat samaa mieltä väittämän kanssa ja keskiarvotulokseksi saatiin 3,6 (Taulukko 2). Tenttikysymykset pohjautuivat täysin luentovideoilla käsiteltäviin asioihin ja oli suoraan otettavissa luennosta. Tarkkaavainen koulutettava sai melko helposti vastattua oikeita vastauksia kysymyksiin. Ilman luennon läpikäymistä ei kysymyksiin pysty vastaamaan helposti oikein. Kysymykset myös olivat ennemminkin opitun kertaamista, kuin pikkutarkan tiedon tenttaamista. Tenttikysymykset olivat koulutukseen osallistujien mielestä hyviä. Väittämästä ei tullut ilmi, että riittivätkö kysymykset tai oliko kysymyksiä liikaa. Avoimissa kysymyksissä tähän ei otettu kantaa.

Neljäs väittämä oli ”Visuaalinen ilme toimi”. Kaikki vastaajat olivat samaa mieltä väittämän kanssa ja keskiarvotulokseksi saatiin 3,4 (Taulukko 2). Visuaalisesti olisi voinut käyttää runsaammin vielä kuvia, kuvioita ja videoita. Tämä oli myös harkinnassa, mutta koska suurin osa vastaajista ei ilmeisesti tuntenut tarvetta niiden lisäämiseen tai monipuolistamiseen, niin niitä ei lähdetty lopulliseen koulutusversioon lisäämään.

Koulutuksessa käytetyt visuaaliset elementit toimivat ja niitä oli ilmeisesti sopivasti mielenkiinnon ylläpitämiseksi.

Viides väittämä oli ”Audiotallenteet toimivat”. Tässä vastauksia tuli runsaasti myös väittämää vastaan, joten keskiarvo oli yleisestä linjasta poiketen vain 2,5. Taulukosta 2 näemme myös suoraan erimielisyyden tässä kohtaa. Eri mieltä väitteen kanssa oli 43,75 % vastaajista ja koki audiotallenteiden toimivuuden huonoksi. Tämä asia oli tiedossa jo etukäteen ja halusimme tietää paljonko tämä näkyisi koulutuksen suorittamisessa. Väittämästä ei käy ilmi, että häiritsikö tallenteiden toimimattomuus. Audiomateriaali luentoa varten saatiin käyttämällä isolla mikrofoniolla olevaa erillistä nauhuria. Valitettavasti nauhurin laatu ei vastannut odotuksia, mutta aikatauluongelman vuoksi nauhoitusta ei voinut järjestää uudestaan. Tästä ongelmasta opimme sen, että kaikki tekniset välineet pitää testata erilaisissa olosuhteissa ennen varsinaista käyttöönottoa. Nauhurin käyttö oli tehty mahdollisimman helpoksi ja käytössä oli vain kaksi nappia (käynnistä/pysäytä sekä on/off). Mutta käyttö on silti tästä huolimatta haasteellista lyhyen perehdytyksenkin jälkeen. Huomattavaa on, että 56,25 % oli hieman samaa mieltä kuitenkin väittämän kanssa. (Taulukko 2.)

Kuudes väittämä liittyi videotallenteisiin ”Videotallenteet toimivat”. Tässä myös oli myös selvästi väittämää vastaan olevia mielipiteitä ja keskiarvo oli 2,6. Taulukosta 2 näemme, että 37,5 % vastaajista oli eri mieltä videotallenteiden toimivuudesta. Tämäkin asia oli tiedossa etukäteen. Huomattavaa on, että 62,5 % oli hieman samaa mieltä kuitenkin väittämän kanssa. Vaikka videon kuvaukseen käytetty tekniikka oli nykyaikaista ja laadukasta, meillä ei ollut jalustaa videokameran käyttöä varten. Tämä aiheutti videoihin selvää huojuntaa, koska kyseessä oli käsivaralta kuvattuja videoita. Jälkikäteen näitä ei pystytty editoimaan tarpeeksi tasaisiksi. Todellisuudessa olisi pitänyt käyttää ammattitaisoisia välineitä sekä palkata media-alan ammattilaiset, jotta videoista ja äänitallenteista olisi tullut tarpeeksi laadukkaat ja näyttävät suurempaankin jakoa ajatellen ja koulutuksen viihtyisyyttä lisäten.

#### 7.6.5 NPS-luku

Kyselyn kolmas osio käsitti NPS-luvun (Net Promoter Score) eli asiakassuosittelumittarin tai asiakasuskollisuusmittarin (Kuvio 4). NPS-lukua käytetään yritysmaailmassa runsaasti kertomaan asiakkaiden suosittelun yrityksestä tai uskollisuudesta palata uudestaan yrityksen tuotteiden tai palveluiden pariin. Menetelmä perustuu ainoastaan yhteen

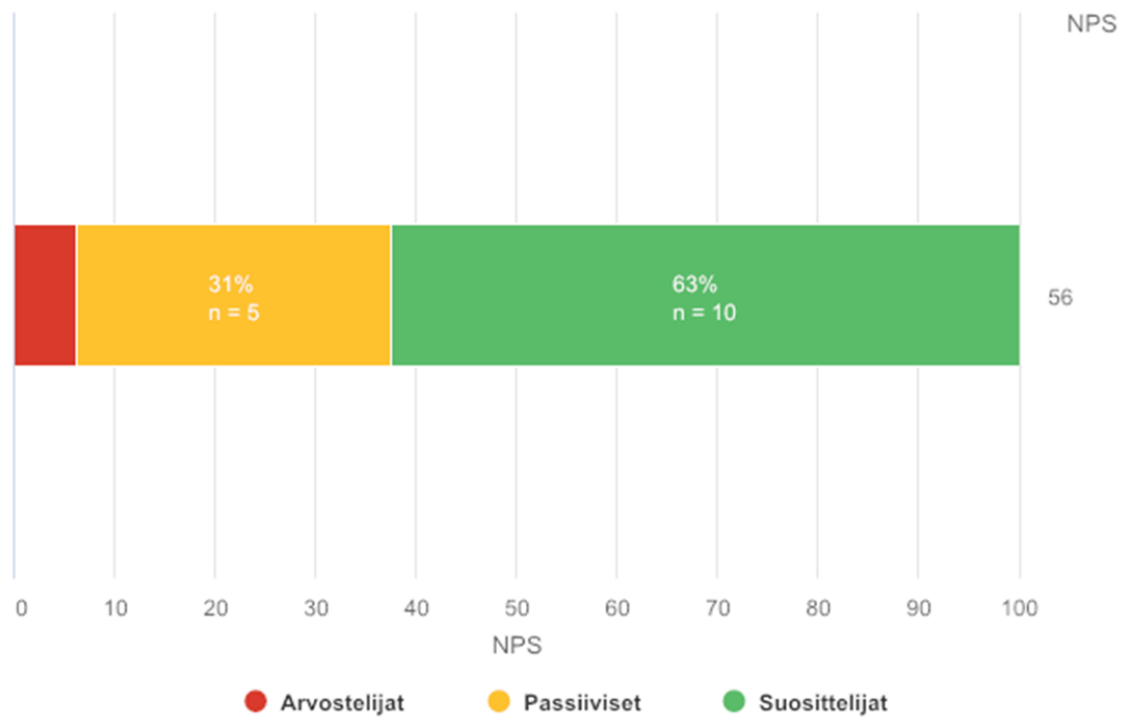


kysymykseen, joka ennustaa asiakkaan todennäköisyyttä palata tai ostaa uudelleen ja suositella sitä myös muille: “Kuinka todennäköisesti suosittelisit tätä yritystä ystävällesi tai työtoverillesi?” Asiakkaat kirjaavat vastauksensa asteikolla 0–10. Heidät jaotellaan kolmeen eri kategoriaan. Arvostelijat antavat arvosanaksi 0–6, passiiviset 7–8 ja suosittelijat 9–10. NPS-arvo lasketaan vähentämällä arvostelijoiden prosenttiosuus suosittelijoiden prosenttiosuudesta. Lopullinen arvo ilmoitetaan pelkkänä kokonaislukuna. Pistemäärä vaihtelee välillä -100 (jolloin jokainen asiakas on arvostelija) ja 100 (jolloin jokainen asiakas on suosittelija). Yleisesti pistelukua 50 korkeammat tulokset määritellään erinomaisiksi. (Toivonen 2016.)

Koulutuksen suosittelijoita oli 10 kpl (63 %) ja passiivisia 5 kpl (31 %). Tämä antoi koulutuksen NPS-arvoksi 56, minkä voi tulkita erinomaiseksi tulokseksi. (Kuvio 4.)

Kyseinen luku haluttiin selvittää mielenkiinnosta sitä kohtaan, suosittelevatko koulutuksen käyneet terveydenhuollon ammattilaiset kyseistä koulutusta muille läpikäytäväksi. Suositteleminen kohdistuu tässä tapauksessa oletettavasti ammattilaisten kollegoihin, koska koulutus on suunnattu erityisesti juuri työn puolesta täydennyskoulutukseksi. Tietenkään muihin ihmisiin ja terveydenhuollon ulkopuolella työskenteleviin ei suosittelu voi mitenkään olla pätevä.

Varsinaisesti tässä ei myyty tuotetta tai palvelua, johon asiakkaan pitäisi palata uudelleen. Joten asiakasuskollisuutta ei haluttu todentaa mittarilla. Toisaalta taas, jos koulutuksia tulee useampia jatkossa, voisi kyseinen koulutus olla motivaattorina valitsemaan helpommin myös muita saman aihealueen koulutuksia. Mutta todennäköisesti täydennyskoulutus on kuitenkin työnantajan ehdottamaa koulutusta ja koulutusvalinnat on tehty joukkoperusteisesti eikä yksilöittäin.



Kuvio 4. NPS-luku (Net Promoter Scale).

#### 7.6.6 Avoimet kysymykset

Kyselyn neljäs osio käsitti kolme avointa kysymystä, johon sai antaa vapaasti vastauksia ja muuta mieleen jäänyttä asiaa.

Ensimmäinen kysymys oli ”Mitä hyvää oli koulutuksessa?” Tähän saatiin kahdeksan vastausta. Nämä kaikki vastaukset on kirjattu taulukkoon 3 juuri sellaisina kuin vastaajat ovat ne kirjanneet kyselylomakkeeseen.

Taulukko 3. Mitä hyvää oli koulutuksessa? (N = vastaajien lukumäärä 8 kpl).

Vastaukset
Tärkeä aihe ja ajankohtainen työssäni.
Aihe on tarpeellinen ja tärkeä.
Tärkeä! Loistavat asiantuntijat.
Myöhäisvaikutusten tunnetuksi tekeminen onnistui.
Varmasti tärkeä aihe. Sisältö hyvä.
Asiantuntijat tiesivät mistä kertoivat. Oli kiva kuunnella heidän ajatuksiaan.
Erittäin tärkeää saada tietoa myöhäisvaikutuksista. On tuntematon aihe monille hoitajille ja lääkäreillekin.
Tärkeä aihe. Selkeä kokonaisuus.

Sanapilvi
ajankohtainen ajatuksiaan asiantuntijat erittäin heidän hoitajille kertoivat kokonaisuus kuunnella loistavat lääkäreillekin mistä monille myöhäisvaikutuksista myöhäisvaikutusten onnistui saada selkeä sisältö tarpeellinen tekeminen tiesivät tietoa tunnetuksi tuntematon työssäni <b>tärkeä</b> tärkeää varmasti

Kuva 7. Sanapilvi.

Kyseisistä vastauksista voitiin muodostaa sanapilvi (Kuva 8). Ideana on kerätä sanoja siten, että mitä useammin tietty sana on mainittu, sen suuremmalla se kuvassa näkyy. Sanapilvestä esiin nousee kaksi sanaa – tärkeä sekä asiantuntijat. Valitettavasti otanta on hyvin pieni, joten sisällönanalyysi on hyvin kevyt. Mutta näillä muutamalla vastauksella saatiin selville, että he pitivät koulutusta tärkeänä sekä asiantuntijoita osaavina. Näistä saatu positiivinen palaute on erittäin tärkeää, vaikka otos olikin niin pieni, ettei todennäköisesti sitä voida pitää täysin paikkansa pitäväksi.

Toinen kysymys oli ”Miten kehittäisin koulutusta?” Tähän saatiin seitsemän vastausta, jotka on kirjattu taulukkoon 4. Tästä avoimesta kysymyksestä ei pystynyt luomaan sanapilveä tai sanaverkkoja, mutta sisällöt olivat hyvin lyhyitä ja vastauksia oli vähän.

Taulukko 4. Miten kehittäisit koulutusta? (N = vastaajien lukumäärä 7 kpl).

Vastaukset
Ääni oli huono ja vaikea seurata välillä.
Koulutus itsessään ei toiminut nykyaikaisella tasolla. Pitäisi olla paremmin luotu erityisesti äänien vuoksi.
Pitäisi saada paremmat tallenteet.
Mediaihmiset tekemään toteutuksen. Sisältö oli hyvä.
Lyhyempi olisi parempi. Nyt meni aikaa. Ääni oli aika hiljainen.
Muitakin erikoisaloja olisi kiva saada.
Hoitopolkuja ehkä voisi esitellä

Neljä vastausta sisälsi äänityksen laadun suurimmaksi kehittämiskohteeksi. Kahdessa kehitettäisiin koulutusta antamalla media-alan ammattilaisten tehdä aiheesta nykyaikaisen koulutuksen. Nämä kaikki olivat jokseenkin jo tiedossa ja valitettavasti myös koulutuksen läpikäyneet myös kokivat nämä kehittämistä vaativiksi kohdiksi.

Yksi koulutuksen käynyt toivoi muista erikoisaloilta koulutuksia. Tämä ehdotus on mahdollisesti tulossa toteen, jos sille löytyy tekijät tulevaisuudessa joko VSSHP:n tai Turun ammattikorkeakoulun kautta. Tämä koko kehittämisprojekti on pilotointi ajatellen suurempaa koulutuskokonaisuutta. Tämän jatkuvuus ja kehittäminen vaatii lisää uusia projekteja sekä aikaa luoda uusia koulutuksia. Koulutuksen raamit ovat kylläkin nyt luotu tämän kehittämisprojektin ansiosta, mutta sisällöt pitää luoda aina uudestaan ja löytää niihin tuottajat ja projektiryhmä.

Yksi koulutuksen käynyt toivoi lisäksi hoitopolkujen esittelyä, mikä on itse asiassa erittäin hyvä ehdotus jatkoa ajatellen. Hoitopolut ovat todella laajoja kokonaisuuksia ja jokaisella potilaalla on erilainen tarve päästä seurantaan ja kuntoutukseen. Tämä aiheuttaa ongelmia jatkossakin. Monilla syöpähoidot ovat olleet hyvinkin yksilöllisiä ja tämän takia voi myöhäisvaikutuksetkin olla hyvin vaihtelevia. Tiettyjä sädeannoksia ja tiettyjä kemoterapiahoitoja annettaessa on tiedettyjä mahdollisia myöhäisvaikutuksia luvassa koko potilaan eliniän aikana ja näihin on luotu jo kansainvälisiä hoitopolkuja ja seurantarytmejä. Mutta todennäköisesti näitä hoitopolkuja luodaan koko ajan lisää, koska käytettävät hoidotkin lisääntyvät ja uudistuvat. Yleistä tietoa myöhäisvaikutuksista on myös hyvin vähän saatavilla lääkäreillä ja hoitajilla jo peruskoulutuksensa puolella.

Gynekologisella puolella sivuttiin jonkin verran potilaan ohjaukseen ja lähetteen tekoon. Näiden potilaiden jatkohoito on usein perusterveydenhuollon puolella eikä

myöhäisvaikutuksille ole tehty valmiita hoitopolkuja. Tämä on varmasti tulevaisuudessa työn alla Suomessa ja syöpäkeskuksissa.

Kolmas avoin kysymys oli täysin avoin ja siinä pyydettiin avointa palautetta koulutuksesta. Vastauksia tähän osioon saatiin vain viisi kappaletta, jotka esitellään taulukossa 5.

Taulukko 5. Avoin palaute koulutuksesta. (N = vastaajien lukumäärä 5 kpl).

Vastaukset
Kiitos kurssista!
Aihe oli tärkeä, kiitos siitä.
Aika pitkiä luentoja kuunnella huonoa äänitystä. Aihe kyllä tärkeä!
Kiitos kivasta koulutuksesta
Kiitos!

Kolmanteen avoimeen kysymykseen tuli jälleen vähän vastauksia. Näistä neljä vastausta oli kiitoksien antamista koulutuksen tekijöille. Yksi palautteista oli negatiivissävyytteinen ja siinä valitettiin äänenlaatua, ja sen takia koulutus oli tuntunut pitkältä.

## 8 TULOSTEN TULKINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Koulutuksen soveltavan tutkimuksen osassa esitettiin kolme tutkimuskysymystä, joihin etsittiin vastausta kyselytutkimuksella. Kyselytutkimus myös luotiin näiden kysymysten pohjalta.

Ensimmäinen kysymys koski sitä, palveleeko sähköinen koulutus myöhäisvaikutuksista terveydenalan asiantuntijoita työssään. Tähän vastauksena voidaan kyselytutkimuksen perusteella vastata, että palvelee. Sähköinen oppimisalusta, tässä tapauksessa H5P, oli helppokäyttöinen suurimman osan mielestä. Suurella todennäköisyydellä Moodlen aikaisemmat käyttökokemukset auttavat myös H5P-sovelluksen käytössä. Lisäksi selvästi suurin osa piti koulutuksen tavoitteita ja sisältöä hyvänä. Myös koulutuksen hyödyllisyys työn tekemisen kannalta oli todettu selvästi ja kaikki olivat sitä mieltä, että koulutus kehitti heidän omaa työtään asiantuntijoina. Koulutusta pidettiin tarpeellisena ja siitä annettiin kiitosta tekijöille.

Toinen kysymys koski sitä, onko koulutus mielenkiintoinen. Tähän voidaan vastata kyselytutkimuksen perusteella, että on suurimmaksi osaksi. Koulutuksen rakennetta ja sisältöä pidettiin hyvänä. Visuaalinen ilme oli myös suurimman osan mielestä toimiva. Ja tenttiosion kysymykset oli hyvin rakennettu. Kaikki vastanneet olivat kokeneet hyötynsä koulutuksesta ja selvästi suurin osa piti koulutusta innostavana. Audio- ja videotallenteiden toimivuusongelmat laskivat mielenkiintoa osalla vastaajista.

Kolmas kysymys liittyi koulutuksen kehittämiseen ja miten siitä saisi paremman. Koulutuksen sisältö ei itsessään tarvitse enemmän kehitettävää. Hoitopolkujen selvittäminen ja selkeyttäminen toisi varmasti jatkossa apua moneen toimipisteeseen. Lisäksi tulevaisuudessa tulee huomioida, että koulutuksen tekeminen vaatii ammattitasoiset välineet ja tekijät, jotta siitä saadaan teknisesti sujuva kokonaisuus.

Kehittämiprojektin soveltavan tutkimuksen osa selvensi koulutuksen laatua ja toimivuutta. Kehitettävää löytyi vielä jonkin verran, mutta jatkokoulutuksia varten saatiin hyvää pohjamateriaalia aikaiseksi. Sujuva koulutuksen teko vaatii eri alojen ammattilaisten toimimista projektissa.

## 8.1 Projektin arviointia

Kehittämiprojektin lähtökohdat olivat erittäin kiinnostavat. Aihe oli itselle vieras mutta innostava. Myöhäisvaikutus oli sanana myös jonkin verran tuntematon, niin itselle kuin monille asiantuntijoillekin. Olikin juuri siksi niin antoisaa lähteä mukaan projektiin, joka lähti viemään tärkeää viestiä kaikille terveydenhuollon asiantuntijoille: Erilaisten syöpähoitojen jälkeenkin tulee hoitaa syövästä selviytynyttä läpi hänen elämänsä. Pilotoitu koulutus auttaa syöpäselviytyjiä ja terveydenhuoltoa kohtaamaan toisensa. Kun myöhäisvaikutuksista on nyt helposti saatavaa tietoa, sitä voi myös hyödyntää potilaiden hoidossa ja seurannassa.

## 8.2 Työskentely ja haasteet

Kehittämiprojekti käsitti kaksi PICO-kysymystä, joihin kirjallisuuskatsaus etsi vastausta: Millaisia myöhäisvaikutuksia selviytyjiin lapsuusiässä sairastettu syöpä ja sen hoidot aiheuttavat? Sekä onko lääkäreillä tarpeeksi tietoa hoitaa lapsuusiän syövästä selvinneitä aikuisia? Selvityksessä löysin vastauksen näihin kysymyksiin ja se täsmäsi jo hoitohenkilökunnan työssä esiin tulleeseen tarpeeseen.

Kehittämiprojektiini löytyi runsaasti osumia kirjallisuuskatsauksessa. Informaatiotulva oli valtaisa ja erottelin mahdollisimman tarkkaan mitkä tutkimukset kannattaa ottaa mukaan projektin teoriapohjan luomiseen. Eri tietokannoista etsimällä otin mukaan mahdollisimman tuoreet, laaja-alaiset sekä erilaiset tutkimukset. Pääsääntöisesti tutkimustulokset julistivat kaikki samaa: Lapsuuden syöpähoitojen jälkeen tulee seurata selviytyjän vointia ja jaksamista todennäköisten myöhäisvaikutusten varalta.

Työryhmäni avulla olin ideavaiheessa miettinyt hakusanoja valmiiksi. Hakusanojen käyttö tarkentui ja lisääntyi vielä esiselvitysvaiheessa.

Systemaattisen tietokantahaun lisäksi tutkin manuaalisesti selaamalla eri tutkimusten viittauksia toisiin tutkimuksiin ja sieltä löytyi paljon lisää informaatiota aina sillä hetkellä käsiteltävästä spesifistä aiheesta.

Työryhmäni kanssa keskustellessa tuli ilmi perusterveydenhuollossa olevia vakavia puutteita syöpähoitojen myöhäisvaikutuksista selviytyjän elämään. Kirjallisuuskatsauksessa olevat tutkimustulokset puolsivat kyseistä olettamusta kautta linjan. Syöpähoitojen

myöhäisvaikutus on jonkin verran uudehko käsite, joten lääkärit eivät ole tarpeeksi tietoisia niistä. Potilaiden määrä kuitenkin kasvaa päivittäin ja heitä siirtyy koko ajan lisää perusterveydenhuollon seurannan piiriin. Tämän vuoksi koulutuksen teko tuntui erittäin ajankohtaiselta juuri tähän hetkeen, kun myöhäisvaikutuspoliklinikkakin oli saatu juuri toimimaan.

Puutteita esiselvityksessä oli itse pilotoinnin ja mielestäni kunnollisen pedagogisen kantasoon perehtyminen. Ainoastaan tarve oli selvitetty esiselvityksessä. Pedagogista näkökulmaa otin mukaan varsinaisessa tekovaiheessa, kun käytin pedagogisia laatukriteerejä koulutuksen rakentamisen apuna.

Koulutuksen tekovaiheessa työryhmäni jäsenet auttoivat rajaamaan asiantuntijalääkäreiden aihealueita tarpeeksi informatiiviseen suuntaan. Viestinnän opiskelijan kanssa loimme työnjaollisesti kahdestaan koulutuksen rakenteen ja itse koulutuksen Moodleen. Varsinaisen koulutuksen asiasisällön tekivät asiantuntijalääkärit tekemällä äänitteen aiheestaan. Heidän äänitteidensä pohjalta tein koulutusten sisällöt ja lopulliset tenttikysymykset. Viestinnän opiskelija editoi koulutuksessa käytetyt videot sekä äänitallenteet.

Kehittämiprojektin soveltavan tutkimuksen osassa halusin selvittää, onko luotu koulutus selkeä, mielenkiintoinen ja toimiva kokonaisuus terveysalan ammattilaisille. Tässä kyselytutkimuksessa sain selville, että koulutus oli kokonaisuutena, sisällöltään ja rakenteeltaan hyvä, mutta vaati vielä hiomista paikoitellen ja mahdollisesti media-alan ammattilaisten työskentelyä projektissa. Kyselytutkimuksen perusteella sain myös selville ongelmakohtia itse luentojen äänityksissä kuin videoiden laaduissakin. Nämä olisi jatkossa ratkaistava, jotta koulutus olisi kaiken kaikkiaan mielenkiintoinen ja laadukas suorittaa.

Kyselytutkimuksen otanta oli kovin pieni. Valitettavasti kaikki mukaan pyydettyt valitut ammattilaiset eivät vastanneet kyselyyn. Asiaan yritin vaikuttaa lähettämällä muistutusviestin kahteen kertaan. Vaikka asia on varmasti kaikkia jollain tapaa työelämään liittyvänä koskettava, ei silti jokaista saada vastaamaan kyselyyn.

Koko kehittämiprojektin johtajuusongelmat tulivat esille jo varhaisessa vaiheessa, jolloin kokemattomuuteni oli hyvin selvää ja olin epävarma asemastani ja päätöksistäni. Lisäksi projektissa oli mukana minua paljon kokeneempia esimiesasemassa olevia ja koulutustuneita ihmisiä, jolloin projektipäällikön asemani oli hieman hatara ja monille epäselväkin. Olen kehittynyt valtavan paljon tässä projektia tehdessä ja olen oppinut kantapään kautta projektinhallintaa, itseohjautuvuutta sekä ajankäytön hallintaa.



### 8.3 Loppusanat

Tämä on tuntunut valtavalta projektilta ja on vienyt todella pitkän ajan saattaa tämä raportti loppuun. Olen kuitenkin kiitollinen tästä mahdollisuudesta kehittää niin itseäni johtajana kuin mahdollisesti myös suurta joukkoa terveydenhuoltoalan ihmisiä paremmiksi asiantuntijoiksi.

Sähköisen koulutuksen tuottaminen on nykypäivää. Sähköiset tallenteet tärkeistä aiheista ovat myös rahallisesti edullinen tapa saada tarvittava tieto yhteen paikkaan, jotta sitä voidaan hyödyntää ajasta ja paikasta riippumatta niin paljon kuin halutaan.

Koulutus tehtiin STEP-hankkeessa ilmenneeseen tarpeeseen ja se esiteltiin myöhäisvaikutuspoliklinikan osoittamille erikoisterveydenhuollon ammattilaisille, jotka työskentelevät VSSHP:ssä osittain syöpäselviytyjien hoidossa. Koska kyselytutkimuksen avulla saimme tietää kehittämisaikaa koulutukselle, sen uudistaminen ja korjaaminen on jatkossa myöhäisvaikutuspoliklinikan tehtävänä. Viimeistely ja paranneltu koulutus on tarkoitus levittää ensi sijassa erikoissairaanhoidon alueelle.

Toivon todella, että tästä koulutuksesta on hyötyä jatkossa, jotta muidenkin erikoisalojen alle saadaan koulutukset myöhäisvaikutuksista. Tämä projekti vaatii monien eri alojen asiantuntijoita, jotta myöhäisvaikutusten koulutuksesta saadaan kunnollinen tuote läpikäytäväksi. Jatkossa tarpeellista on koulutuksen laajentaminen kaikkiin tarvittaviin erikoisaloihin sekä tämän kokonaisuuden implementointi erityisesti myös perusterveydenhuollon henkilöstölle. Syöpäselviytyjät eivät tule välttämättä erikoissairaanhoidon puolelle vaan hoitavat itseään perusterveydenhuollossa tai mahdollisesti yksityisellä sektorilla esimerkiksi työterveyshuollon puolella. Tämän vuoksi koulutuksen implementointi mahdollisimman laajalle on ensisijaisen tärkeää syöpäselviytyjien terveyden ja elämänlaadun saamisessa paremmaksi.

## LÄHTEET

Armenian, S., Hudson, M., Mulder, R., Chen, M., Constine, L., Dwyer M., Nathan, P., Tissing, W., Shankar, S., Sieswerda, E., Skinner, R., Steinberger, J., van Dalen, E., van der Pal, H., Wallace, W., Levitt, G. & Kremer, I. 2015. Recommendations for cardiomyopathy surveillance for survivors of childhood cancer: a report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *Lancet Oncology*, 16 (3), 123–36. Viitattu 7.1.2016 [http://dx.doi.org/10.1016/S1470-2045\(14\)70409-7](http://dx.doi.org/10.1016/S1470-2045(14)70409-7)

Berendsen, A., Groot, Nibbelink, A., Blaauwbroek, R., Berger, M. & Tissing, W. 2013. Second cancers after childhood cancer – GPs beware! *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 31 (3), 147–152. Viitattu 15.1.2016 <http://doi.org/10.3109/02813432.2013.824152>

Blaauwbroek, R., Barf, H., Groenier, K., Kremer, L., van der Meer, K., Tissing, W. & Postma, A. 2011. Family doctor-driven follow-up for adult childhood cancer survivors supported by a web-based survivor care plan. *Journal of Cancer Survivorship*, 6 (2), 163–171. Viitattu 7.1.2016 <http://doi.org/10.1007/s11764-011-0207-5>

Brignardello, E., Felicetti, F., Castiglione, A., Chiabotto, P., Corrias, A., Fagioli, F., Ciccone, G. & Boccuzzi, G. 2013. Endocrine health conditions in adult survivors of childhood cancer: the need for specialized adult-focused follow-up clinics. *European Journal of Endocrinology*. 168, 465–472. Viitattu 7.1.2016 <http://doi.org/10.1530/EJE-12-1043>

Brinkman, T., Li, Z., Neglia, J., Gajjar, A., Klosky, J., Allgood, R., Stovall, M., Krull, K., Arm-strong, G. & Ness, K. 2013. Restricted Access to the Environment and Quality of Life in Adult Survivors of Childhood Brain Tumors. *Journal of Neuro-Oncology*, 111 (2), 195–203. Viitattu 28.12.2015 <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3995451/pdf/nihms-550010.pdf>

Brinkman, T., Zhang, N., Recklitis, C., Kimberg, C., Zeltzer, L., Muriel, A., Stovall, M., Srivastava, D., Sklar, C., Robison, L. & Krull, K. 2013. Suicide Ideation and Associated Mortality in Adult Survivors of Childhood Cancer. *Cancer*, 120 (2), 271–277. Viitattu 15.1.2016 <http://doi.org/10.1002/cncr.28385>

Cárceles-Álvarez, A., Ortega-García, J., Fuster-Soler, J., Rivera-Pagán, G., Bermúdez-Cortés, M., Gomariz-Peñalver, V., Monzó-Nuñez, E. & López-Hernández, F. 2014. Long-term follow-up of childhood cancer survivors in the Murcia Region: Preferences and attitudes of Primary Care professionals. *Anales de Pediatría*, 83 (4), 264–271. Viitattu 15.1.2016 <http://doi.org/10.1016/j.anpede.2015.09.003>

Children’s oncology group. Viitattu 23.10.2015. <http://www.survivorshipguidelines.org/>

Cook, D., Levinson, A., Garside, S., Dupras, D., Erwin, P. & Montori, V. 2009. Internet-based learning in the health professions: a meta-analysis. Viitattu 18.1.2016 <http://doi.org/10.1001/jama.300.10.1181>

Cochrane Childhood Cancer database. 2016. Viitattu 12.1.2016 <http://childhoodcancer.cochrane.org/welcome>

Dekkers, I., Blijdorp, K., Cransberg, K., Pluijm, S., Pieters, R., Neggers, S. & van den Heuvel-Eibrink, M. 2012. Long-Term Nephrotoxicity in Adult Survivors of Childhood Cancer. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology CJASN*, 8 (6), 922–929. Viitattu 15.1.2016 <http://doi.org/10.2215/CJN.09980912>

Edgar, A., Duffin, K., Borthwick, S., Marciniak-Stepak, P. & Wallace, W. 2013. Can intensity of long-term follow-up for survivors of childhood and teenage cancer be determined by therapy-based risk stratification? *BMJ Open*, 3 (8), 002451. Viitattu 12.1.2016 <http://doi.org/10.1136/bmjopen-2012-002451>

Elomaa, L & Mikkola, H. 2010. Näytön jäljillä. Tiedonhaku näyttöön perustuvassa hoitotyössä. Turun ammattikorkeakoulu. Tampereen yliopistopainos. Tampere: Juvenes Print Oy.

Emmons, K., Puleo, E., Sprunck-Harrild, K., Ford, J., Ostroff, J., Hodgson, D., Geenberg, M., Diller, L., De Moor, J. & Tyc, V. 2013. Partnership for Health-2, A Web-Based Versus Print Smoking Cessation Intervention for Childhood and Young Adult Cancer Survivors: Randomized Comparative Effectiveness Study. *Journal of Medical Internet Research*, 15(11), 218. Viitattu 28.12.2015 <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3841363/>

Eshelman-Kent, D., Ki-nahan, K., Hobbie, W., Landier, W., Teal, S., Friedman, D., Nagarajan, R. & Freyer, D. 2011. Current Cancer Survivorship Practices, Services and Delivery: A Report from the Children's Oncology Group (COG) Nursing Discipline, Adolescent/Young Adult and Late Effects Committees. *Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice*, 5 (4), 345–357. Viitattu 15.1.2016 <http://doi.org/10.1007/s11764-011-0192-8>

ETENE. 2011. Valtakunnallinen sosiaali- ja terveystieteen neuvottelukunta. Sosiaali- ja terveystieteen eettinen perusta. Tulostettu 22.05.2016 <http://etene.fi/documents/1429646/1559058/ETENE-julkaisuja+32+Sosiaali-+ja+terveysalan+eettinen+perusta.pdf/13c517e8-6644-4fa5-8c5f-193cfdce9841>

Fidler, M., Frobisher, C., Guha, J., Wong, K., Kelly, J., Winter, D., Sugden, E., Duncan, R., Whelan, J., Reulen, R. & Hawkins, M. 2015. Long-term adverse outcomes in survivors of childhood bone sarcoma: the British Childhood Cancer Survivor Study. *British Journal of Cancer*, 112(12), 1857–1865. Viitattu 28.12.2015 <http://doi.org/10.1038/bjc.2015.159>

Gawade, P., Hudson, M., Kaste, S., Neglia, J., Constine, L., Robison, L. & Ness, K. 2013. A Systematic Review of Dental Late Effects in Survivors of Childhood Cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 61 (3), 407–416. Viitattu 28.12.2015 <http://doi.org/10.1002/pbc.24842>

Geenen, M., Cardous-Ubbink, M., Kremer, L., van den Bos, C., van der Pal, H., Heinen, R., Jaspers, M., Koning, C., Oldenburger, F., Langeveld, N., Hart, A., Bakker, P., Caron, H. & van Leeuwen, F. 2007. Medical Assessment of Adverse Health Outcomes in Long-term Survivors of Childhood Cancer. *The Journal of the American Medical Association JAMA*. 297 (24), 2705–2715. Viitattu 28.12.2015 <http://doi:10.1001/jama.297.24.2705>

Gnaneswaran, S., Deans, R. & Cohn, R. 2012. Reproductive Late Effects in Female Survivors of Childhood Cancer. *Obstetrics and Gynecology International*, 564794. Viitattu 28.12.2015 <http://doi.org/10.1155/2012/564794>

Haddy, R. & Haddy, T. 2010. Lifetime Follow-up Care After Childhood Cancer. *Journal of the American Board of Family Medicine JABFM*, 23 (5), 647–654. Viitattu 28.12.2015 <http://doi.org/10.3122/jabfm.2010.05.100031>

Han, J., Kim, H., Kim, B., Kwon, S., Shin, Y., Kim, S., Ko J. & Lyu C. 2013. Increasing and Worsening Late Effects in Childhood Cancer Survivors during Follow-up. *Journal of Korean Medical Science*, 28 (5), 755–762. Viitattu 15.1.2016 <http://doi.org/10.3346/jkms.2013.28.5.755>

Heikkilä, T. 2014a. Tilastollinen tutkimus. 9., uudistettu painos. Helsinki: Edita Publishing Oy.

Henderson, T., Hlubocky, F., Wroblewski, K., Diller, L. & Daugherty, C. 2009. Physician Preferences and Knowledge Gaps Regarding the Care of Childhood Cancer Survivors: A Mailed Survey of Pediatric Oncologists. *Journal of Clinical Oncology*, 28 (5), 878–883. Viitattu 8.1.2016 <http://doi.org/10.1200/JCO.2009.25.6107>

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2004. Tutki ja kirjoita. 14. painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2010, Tutki ja kirjoita. 15–16. painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Huang, T., Hudson, M., Stokes, D., Krasin, M., Spunt, S. & Ness, K. 2011. Pulmonary Outcomes in Survivors of Childhood Cancer: A Systematic Review. *Chest*, 140 (4), 881–901. Viitattu 12.1.2016 <http://doi.org/10.1378/chest.10-2133>

H5P. 2020. Viitattu 20.10.2020 <https://h5p.org/>

Ishida, Y., Takahashi, M., Maru, M., Mori, M., Henderson, T., Daugherty, C., Manabe, A. 2012. Physician Preferences and Knowledge Regarding the Care of Childhood Cancer Survivors in Japan: A Mailed Survey of the Japanese Society of Pediatric Oncology. *Japanese Journal of Clinical Oncology*, 42 (6), 513–521. Viitattu 28.12.2015 <http://doi.org/10.1093/jjco/hys038>

Johansson, K. 2007. Kirjallisuuskatsaukset – huomio systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen. Teoksessa: Johansson, K., Axelin, A., Stolt, M. & Ääri, R.-L. (toim.) Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turku: Åbo Akademis Tryckeri/ Digipaino - Turun Yliopisto, s. 3–9.

Kalliala, E. 2002. Verkko-opettamisen käsikirja. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.

Karlöf, B. 2004. Johtamisen käsitteet ja mallit. 4. painos. Helsinki: Werner Söderström Osakeyhtiö.

Kettunen, S. 2009. Onnistu projektissa. Juva: WS Bookwell Oy.

Knijnenburg, S., Mulder, R., Schouten-Van Meeteren, A., Bökenkamp, A., Blufpand, H., van Dulmen-den Broeder, E., Veening M., Kremer, L. & Jaspers, M. 2013. Early and late renal ad-verse effects after potentially nephrotoxic treatment for childhood cancer. *Cochrane Database of Systematic Review*. Viitattu 28.12.2015 <http://doi.org/10.1002/14651858.CD008944.pub2>

Konttinen, T. 2016. 7 asiaa jotka sinun pitää tietää ennen verkkokurssin tekemistä. Viitattu 13.09.2016. Saatavissa: <https://www.tiiakonttinen.fi/tee-verkkokurssi/>

Kupias, P. 2011. Kouluttajana kehittyminen. Helsinki: Palmenia.

Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä (1994/559). Viitattu 20.5.2016 <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1994/19940559>

Liu, Q., Peng, W., Zhang, F., Hu, R., Li, Y. & Yan, W. 2016. The Effectiveness of Blended Learning in Health Professions: Systematic Review and Meta-Analysis. Viitattu 17.1.2016 <http://doi.org/10.2196/jmir.4807>

Luostarinen, J. 2017. 5 yksinkertaista tapaa järjestää verkkokurssi. Viitattu 02.12.2016. Saatavissa: <http://www.valmentaja-akatemia.fi/verkkokurssi/>

Lähteenmäki, P. 2015. Lapsuuden syöpähoitojen pitkäaikaishaitat ovat kaiku solunsalpaajien tehosta. Viitattu 25.10.2015 [http://sic.fimea.fi/3\\_2015/lapsuuden\\_syopahoittojen\\_pitkaaikaishaitat](http://sic.fimea.fi/3_2015/lapsuuden_syopahoittojen_pitkaaikaishaitat)

Lönqvist, T. 2014. Lasten syöpähoitoon liittyvät neurologiset ongelmat. *Suomen Lääkärilehti* 69 (35), 2105–2111. Tulostettu 15.11.2015

<http://www.fimnet.fi.ezproxy.turkuamk.fi/cl/laakarilehti/pdf/2014/SLL352014-2105.pdf>

Madanat-Harjuoja, L. 2011. Late effects of cancer at a young age: Registry-Based Studies of the Health of Cancer Patients and Their Offspring. Väitöskirja. Turun yliopisto. Viitattu 15.1.2016 <https://www.doria.fi/handle/10024/67147>

Madanat-Harjuoja, L.-M., Malila, N., Lähteenmäki, P., Boice, J., Gissler, M. & Dyba, T. 2010. Nuorena syöpään sairastuneilla suurentunut ennenaikaisen synnytyksen riski. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim*, 126/2010, 907. Viitattu 5.11.2015 [http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/dtk/ltk/koti?p\\_artikkeli=duo98748](http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=duo98748)

Mellin, I. 2006. Tilastolliset menetelmät: Johdanto. Viitattu 25.03.2017 <https://math.aalto.fi/opetus/sovtoda/oppikirja/Johdanto.pdf>

Miles, M., Huberman, A. & Saldaña, J. 2014. *Qualitative Data Analysis - A Methods Sourcebook*. USA: Sage Publications.

Mcclellan, W., Klemp, J., Krebill, H., Ryan, R., Nelson, E., Panicker, J., Sharma, M., & Stegen-ga, K. 2013. Understanding the Functional Late Effects and Informational Needs of Adult Survivors of Childhood Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 40 (3), 254–262. Viitattu 20.1.2016 <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4164344/pdf/nihms-627571.pdf>

Meacham, LR., Sklar, CA., Li, S., Qi Liu, Q., Gimpel, N., Yasui, Y., Whitton, JA., Stovall, M., Robison, LL. & Oeffinger, KC. 2009. Diabetes Mellitus in Long-Term Survivors of Childhood Cancer: Increased Risk Associated with Radiation Therapy A Report for the Childhood Cancer Survivor Study (CCSS). *Archives of Internal Medicine*. 169 (15), 1381–1388. Viitattu 15.12.2015 <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3529471/pdf/nihms428200.pdf>

Moodle. 2021. Pedagogiikka. Viitattu 24.3.2021 <https://docs.moodle.org/3x/fi/Pedagogiikka>

Moskowitz, C. & Oeffinger, K. 2014. Predicting Adverse Health Outcomes in Long-Term Survivors of a Childhood Cancer. *Children (Basel, Sveitsi)*, 1 (2), 63–73. Viitattu 15.1.2016 <http://doi.org/10.3390/children1020063>

Mulder, R., van Dalen, E., Van den Hof, M., Leclercq, E., Bresters, D., Koot, B., Castellino, S., Loke, Y., Post, P., Caron, H., Post-ma, A. & Kremer, L. 2011. Cochrane Database of Systematic Review. Viitattu 15.1.2016 <http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD008205.pub2>

Mäkelä, M., Varonen, H. & Teperi, J. 1996; *Systemoitu kirjallisuuskatsaus tiedon tiivistäjänä. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 1996; 112(21): 1999.

Mäntyneva, M. 2016. Hallittu projekti – Jäntevästä suunnittelusta menestykselliseen toteutukseen. Viro: Printon.

Nevgi, A., Kurhila, J. ja Lindblom-Ylänne S. 2007. Kohti virtuaalisia oppimisympäristöjä. Yliopisto- ja korkeakouluopettajan käsikirja. Helsinki: WSOY.

Oeffinger, K. C., Mertens, A., Sklar, C., Kawashima, T., Hudson, M., Meadows, A., Friedman, D., Marina, N., Hobbie, W., Kadan-Lottick, N., Leisenring, W., Robinson, L. & Schwartz, C. 2006. Chronic Health Conditions in Adult Survivors of Childhood Cancer. *The New England Journal of Medicine*, 355, 1572–1582. Viitattu 12.1.2016 <http://doi.org/10.1056/NEJMsa060185>

Opetushallitus ja työryhmä Kiesi, E., Houtsonen, L., Koskinen, K., Mattsson, O., Puro, H., Salmio, K., Sirola, R., von Nandelstadh, M., Lind, L., Hyötyniemi, Y., Ilomäki, L., Leinonen, A., Nummi, T., Rannikko, S., Sankila, T., Sumkin, T. ja Wulff, A. 2006. Verkko-oppimateriaalin laatuksiteerit. Työryhmän raportti 16.12.2005. Helsinki: Edita Pirma Oy.

Ozono, S., Ishida, Y., Honda, M., Okamura, J., Asami, K., Maeda, N., Sakamoto, N., Inada, H., Iwai, T., Kamibepu, K., Kakee, N. & Horibe, K. 2014. General Health Status and Late Effects Among Adolescent and Young Adult Survivors of Childhood Cancer in Japan *Japanese Journal of Clinical Oncology*. 44 (10), 932–940. Viitattu 12.1.2016 <http://jjco.oxfordjournals.org/content/44/10/932.long>

Paasivaara, L., Suhonen, M. & Nikkilä, J. 2008. *Innostavat projektit*. Sipoo: Silverprint.

Paasivaara, L., Suhonen, M. & Virtanen, P. 2013. *Projektijohtaminen hyvinvointipalveluissa*. Helsinki: Tietosanoma Oy.

PanCare (Pan-European Network for Care of Survivors after Childhood and Adolescent Cancer). Viitattu 23.10.2015 <http://www.pancare.eu/en/>

- Peltonen, T. 2007. Johtaminen ja organisointi: Teemoja, näkökulmia ja haasteita. Keuruu: Otava.
- Perkins, J., Chen, Y., Harris, A., Diller, L., Stovall, M., Armstrong, G., Yasui, Y., Robison, L. & Sklar, C. 2014. Infections Among Long-term Survivors of Childhood and Adolescent Cancer: A Report From the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer*, 120 (16), 2514–2521. Viitattu 15.1.2016 <http://doi.org/10.1002/cncr.28763>
- Pesonen, S. 2000. www-ympäristön erityispiirteet ja didaktiikka. Verkkopohjaisten oppimisympäristöjen teoriaa ja käytäntöä. Aikuiskoulutus verkossa. Tampere: Tammer-Paino.
- Pirnes, U. 2004. Kehittyvä johtajuus. Johtamisen dynamiikka. Aavaranta-sarja. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Otava.
- Pitkäranta, A. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Työkirja ammattikorkeakouluun. Joki-oinen: e-Oppi Oy.
- Pudas-Tähkä, S.-M. & Axelin, A. 2007. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen aiheen rajaaminen, hakutermit ja abstraktien arviointi. Teoksessa: Johansson, K., Axelin, A., Stolt, M. & Ääri, R.-L. (toim.). Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turku: Åbo Akademis Tryckeri/ Digipaino - Turun Yliopisto, s. 46–58.
- Ruuska, K. 2005. Pidä projekti hallinnassa – suunnittelu, menetelmät, vuorovaikutus. Helsinki: Talentum Media Oy.
- Sieswerda, E., van Dalen, E., Postma, A., Cheuk, D., Caron, H. & Kremer, L. 2011. Treatment for cardiac problems caused by anthracycline chemotherapy for childhood cancer. *Cochrane Database of Systematic Review*. Viitattu 15.1.2016 <http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD008011.pub2>
- Sima, J., Perkins, S. & Haggstrom, D. 2014. Primary Care Physician Perceptions of Adult Survivors of Childhood Cancer. *Journal of Pediatric Hematology/oncology*, 36 (2), 118–124. Viitattu 12.1.2016 <http://doi.org/10.1097/MPH.0000000000000061>
- Slotte, V. 2004. Verkko-oppimista yliopiston ja yrityksen yhteistyönä – Haasteita ja mahdollisuuksia työyhteisölle. Korkeakoulutus, oppiminen ja työelämä. Opetus 2000. Juva: PS-kustannus.
- Suh, E., Daugherty, C., Wroblewski, K., Lee, H., Kigin, M., Rasinski, K., Ford, J., Tonorezos, E., Nathan, P., Oeffinger, K. & Henderson, T. 2014. General Internists' Preferences and Knowledge About the Care of Adult Survivors of Childhood Cancer: A Cross-sectional Survey. *Annals of Internal Medicine*, 160 (1), 11–17. Viitattu 28.12.2015 <http://doi.org/10.7326/M13-1941>
- STEP-hanke. Viitattu 12.12.2015. <http://www.vsshp.fi/fi/toimipaikat/tyks/to8/to8c/step/Sivut/default.aspx>
- STM. Lapsena ja nuorena syövän sairastaneiden pitkäaikaisseurannan projektityöryhmän raportti. 31.3.2014.
- STM. 2004. Terveystieteiden tutkimuskeskuksen täydennyskoulutussuositus. STM:n oppaita 2004:3. Helsinki.
- Sylva ry (Suomen syöpäsairaiden lasten ja nuorten hyväksi). Viitattu 23.10.2015. <http://www.sylva.fi/fi/>
- Taskinen, M., Minn, H. & Blomqvist, C. 2013. Syöpätaudit. Syövän hoidon pitkäaikaishaitat. Viitattu 20.1.2016 <http://www.turkuamk.fi/kirjasto>, FINNA-portaali, Terveysportti, Oppikirjat, Lääkärikirja Duodecim. <http://www.oppiportti.fi/ezproxy.turkuamk.fi/op/syt00803/do>
- Taskinen, M., Vettenranta, K., Jokinen, E., Lehtinen, T., Arola, M., Korpela, M., Möttönen, M., Pesola, J., Voutilainen, L., Vähäkylä-Aulo, A., Mäkinen, S., Suontausta-Kylänpää, S., Jyrkkiö, S. & Lähteenmäki, P. 2014. Lapsuudessa tai nuoruudessa sairastettu syöpä parani – miten tukea terveyttä aikuisena? *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim*, 130/2014, 2320–2330.

The International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group IGHG. Viitattu 15.12.2015 <http://www.ighg.org/>

Toivonen, M. 15.11.2016. NPS eli Net Promoter Score – “Kuinka todennäköisesti suosittelisit tätä yritystä ystävällesi tai työtoverillesi?” Artikkele sivustolla Finnchat. Viitattu 25.10.2020 <https://finnchat.com/blogi/nps-eli-net-promoter-score-kuinka-todennakoisesti-suositelisit-tata-yritysta-ystavalllesi-tai-tyotoverillesi/>

TUKIJA. 2012. Valtakunnallinen lääketieteellinen tutkimuseettinen toimikunta. Tutkittavien rekrytoimisen yleisiä periaatteita. Viitattu 23.5.2016 [http://tukija.fi/documents/1481661/1526255/tutkittavien\\_rekrytoimisen\\_yleisia\\_periaatteita\\_16022012.pdf/c93b5d12-2fd7-4530-83e7-ff11b3af3031](http://tukija.fi/documents/1481661/1526255/tutkittavien_rekrytoimisen_yleisia_periaatteita_16022012.pdf/c93b5d12-2fd7-4530-83e7-ff11b3af3031)

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2014. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatimat eettiset periaatteet. Ihmistieteisiin luettavien tutkimusalojen eettiset periaatteet. Viitattu 20.05.2016 <http://www.tenk.fi/fi/eettinen-ennakkoarviointi-ihmistieteiss%C3%A4/eettiset-periaatteet>

Valli R. 2015. Johdatus tilastolliseen tutkimukseen. 2. uudistettu painos. Jyväskylä: PSKustannus.

Vehkalahti, K. 2014. Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Oy Finn Lectura Ab.

Veringa, S., van Dulmen-den Broeder, E., Kaspers, G. & Veening, M. 2012. Pediatric Blood & Cancer, 58 (2), 278–282. Viitattu 28.12.2015 <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.23251/full>

Wallace, W., Blacklay, A., Eiser, C., Davies, H., Hawkins, M., Levitt, G. & Jenney, M. 2001. Developing strategies for long term follow up of survivors of childhood cancer. BMJ: British Medical Journal, 323 (7307), 271–274. Viitattu 15.1.2016 <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1120887/pdf/271.pdf>

Yeazel, M., Oeffinger, K., Gurney, J., Mertens, A., Hudson, M., Emmons, K., Chen, H. & Robison, L. 2003. The cancer screening practices of adult survivors of childhood cancer: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. Cancer, 100 (3), 631–640. Viitattu 28.12.2015 <http://doi.org/10.1002/cncr.20008>

Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. 2016. Aineistonhallinnan käsikirja. Tutkittavien informointi. Viitattu 12.12.2016 <http://www.fsd.uta.fi/aineistonhallinta/fi/tutkittavien-informointi.html>

## Liite 1. Kirjallisuushaku.

Tietokanta/tietolähde	Hakusanat	Rajaukset	"Osumien" määrä/hyödynnetty
Pubmed	childhood cancer survivors late effects	Clinical Trial Full Text Less than 5 years old	17/3
Pubmed	late effects childhood cancer	Free Full Text Less than 5 years old	197/21
Pubmed	long-term follow-up childhood cancer physician	Free Full Text	19/6
Cochrane	late effect childhood cancer	-	3/2
Google Scholar	health condition survivor childhood cancer	-	37300/1
Medic	childhood cancer late effect adult	-	9/1
Cinahl	childhood cancer survivor late effects	Full Text	21/2
Terveysportti	myöhäisvaikutus syöpä	-	1/1
Terveysportti	lasten syöpähoito	-	2/1
Cochrane Children Cancer	-	-	15/4
Pubmed	health personnel education internet meta-analysis	Reviews Clinical Trial	5/1
Pubmed	moodle	Less than 5 years old	45/
Terveysportti	moodle	-	4/1
Saadut raportit/tiedonanto			1
Saadut internetsivut			3



## Liite 2. Kirjallisuushaun tulos.

Tutkimuksen tekijät, tutkimusvuosi ja -paikka	Tarkoitus	Aineisto, aineiston keruu	Keskeiset tulokset
Armenian, S., Hudson, M., Mulder, R., Chen, M., Constine, L., Dwyer M., Nathan, P., Tissing, W., Shankar, S., Sieswerda, E., Skinner, R., Steinberger, J., van Dalen, E., van der Pal, H., Wallace, W., Levitt, G. & Kremer, -I. 2015. Yhdysvallat.	Tarkoituksena oli luoda yhtenäiset ohjeistukset eri maiden yhdistysten suosituksista lapsena antrasykliinahoitoisen kemoterapian tai rintakehän sädehoidon saaneiden syöpäselviytyjien sydänseurantaan.	Ohjeistus määriteltiin käyttäen muokattua GRADEa (Grading of Recommendations Assessment Development and Evaluation) sekä ACC/AHA luokitteita. Lisäksi otettiin huomioon kustannukset, mahdolliset riskit ja lääkärin päätökset.	Uusi yhtenäinen suositus antrasykliinihoitoisen kemoterapian tai rintakehän sädehoidon saaneiden syöpäselviytyjien sydänseurantaan.
Berendsen, A., Groot, Nibbelink, A., Blaauwbroek, R., Berger, M. & Tissing, W. 2013. Alankomaat.	Tarkoituksena oli tutkia tapoja, joilla selviytyjän toinen syöpä oli löytynyt.	Kohorttitutkimus haastatteluineen. Uuden toisen syövän oli saanut 1275 selviytyjän (lapsena sairastettu syöpä, jonka hoidosta oli yli 5 vuotta) joukosta 84 aikuista, joista oli kuollut 27. Tutkimukseen halusi osallistua 35 selviytyjää. Heillä oli yhteensä 45 uutta syöpää. Heistä 97 % kävi seurantaliklinikalla.	Kaikista uusista syövästä 89 % aiheutti oireita. Selviytyjistä 28 % tiesi kohonneesta riskistään sairastua myöhäisvaikutuksena uuteen syöpään. Selviytyjille on kerottava riskistään säännöllisin väliajoin. Ja koska suurin osa (56 %) uudelleen sairastuneista kertoi oireistaan ensin yleislääkärille, tulisi yleislääkärin tiedostaa lapsuuden syöpähoitojen mahdolliset myöhäisvaikutukset. Selviytyjän seurantasuunnitelma on tehokas apu niin selviytyjälle kuin yleislääkärille.
Blaauwbroek, R., Barf, H., Groenier, K., Kremer, L., van der Meer, K., Tissing, W. & Postma, A. 2011. Alankomaat.	Tarkoituksena oli implementoida ja evaluoida lasten syövästä selviytyneiden aikuisten seurantahoitoon tarkoitettu web-pohjainen suunnitelma perhelääkäreille. Suunnitelmasta tehtiin ensiksi pilotti perhelääkärille, joka oli kiinnostunut ja tietoinen syöpähoitojen myöhäisvaikutuksista.	Tutkimukseen ja kyselyyn osallistui 72 perhelääkärää. Perhelääkäreistä 96 % kirjasi tiedon ohjelmaan.	Perhelääkäreistä 83 % noudatti täysin web-pohjaisen suunnitelman antamia hoito-ohjeita. Suurin osa lääkäreistä oli tyytyväisiä suunnitelmasta, mutta yksi kymmenestä ei ollut tyytyväisiä joko itse suunnitelmaan tai suunnitelman toteutukseen. Suunnitelmaa pidettiin liian teknisenä ja suunnitelman tiedot eivät osaltaan vastanneet odotuksia (esimerkiksi psykososiaalisissa kysymyksissä).
Brignardello, E., Felicetti, F., Castiglione, A., Chiabotto, P., Corrias, A., Fagioli, F., Ciccone, G. & Bocuzzi, G. 2013. Italia.	Tarkoituksena oli tutkia lapsuuden syövästä selviytyneiden aikuisten endokriinista terveydentilää.	Pitkäaikainen kohorttitutkimus, johon osallistui 310 selviytyjää. Mediaaniaika seurannalle oli 16 vuotta ensimmäisestä syöpädiagnoosista. Seurantaprotokolla muokattiin syövän ja hoitojen mukaan.	Endokriiniset myöhäisvaikutukset lisääntyvät ajan saatossa. Viimeisellä käyntikerralla 48 % selviytyjänäisistä ja 62 % selviytyjämiehistä kärsi ainakin yhdestä endokriinisestä sairaudesta. Yleisimmät ongelmat liittyivät sukupuolihormonien ongelmaan, primääriin hypotyreoosiin ja kasvuhormonin vajaukseen.

Brinkman, T., Li, Z., Neglia, J., Gajjar, A., Klosky, J., Allgood, R., Stovall, M., Krull, K., Armstrong, G. & Ness, K. 2013. Yhdysvallat.	Tarkoituksena oli tutkia vai- kuttaako lapsuudessa hoi- dettu aivokasvain myöhem- mällä iällä fyysiseen liikku- vuuteen eri ympäristöissä (esim. portaat, epätasainen lattia, matkustus yksin), ter- veyteen liittyvään elämän- laatuun sekä sosiaaliseen toimintaan.	78 syöpäselviytyjää ja 78 kontrollihenkilöä (väestöpohjainen kontrolli iän, sukupu- olen ja asuinpaikan mu- kaan).	Syöpäselviytyjät välttivät eri ympä- ristöissä liikkumista enemmän kuin kontrolliryhmä. Rajattu liikkuvuus liit- tyi alentuneeseen elämänlaatuun ja vähentyneeseen sosiaaliseen toi- mintaan.
Brinkman, T., Zhang, N., Recklitis, C., Kim- berg, C., Zeltzer, L., Muriel, A., Stovall, M., Srivastava, D., Sklar, C., Robison, L. & Krull, K. 2013. Yhdysvallat.	Tarkoituksena oli tutkia it- semurha-ajatuksien ylei- syyss verrokkiryhmään ver- rattuna.	Kyselytutkimus 9128 aikuiselle lapsuuden- syövästä selviyty- neelle sekä 3082 sisa- rukselle.	Selviytyjät saivat itsemurha-ajatus- sia useammin ja toistuvammin kuin verrokkiryhmä. Huono terveys liittyi kohonneeseen riskiin harkita itse- murhaa. Itsemurha-ajatuksiset nosti- vat kuolemanriskiä (ulkoisista syistä johtuvia).
Cárceles-Álvarez, A., Ortega-García, J., Fuster-Soler, J., Ri- vera-Pagán, G., Bermúdez-Cortés, M., Gomariz-Peñalver, V., Monzó-Nuñez, E. & López-Hernández, F. 2014. Espanja.	Tarkoituksena oli arvioida lastenlääkäreiden ja perhe- lääkäreiden asenteita, us- komuksia ja tietotasoa lap- sena syövän sairastaneiden seurantahoidosta yh- dellä alueella Espanjassa. Lääkärit tutustutettiin lasten syövästä selviytyneiden pit- käaikaiseen seurantaohjel- maan.	Kyselytutkimus yhden alueen kaikille lääkä- reille (171), joista 100 vastasi kyselyyn.	84 % lääkäreistä ei ollut koskaan tai oli hyvin harvoin saanut yksityiskohtai- sen raportin selviytyjän yleisestä arvioinnista ja hoito-ohjeista. Yli 75 % lääkäreistä näkisi yksityiskohtai- sen seurantaohjeistuksen melko tai hyvin hyödyllisenä. 95 % lääkäreistä konsultoi mieluiten selviytyjiin eri- koistuneita lääkäreitä/klinikoita tarjo- tessaan selviytyjälle hoitoa. 80 % lääkäreistä uskoo, että selviytyjän elinpiiriin parantaminen vähentää sairastuvuutta ja kuolleisuutta.
Children's Oncology Group. 2014. Yhdys- vallat.	Tarkoituksena on tarjota lapsuuden, nuoruuden ja nuorten aikuisten syövästä selviytyneiden pitkäaikai- seen seurantaan hoitolin- jaukset.	Hoitosuosituksien Amerikassa.	Yksityiskohtaiset hoito-ohjeet jo- kaista annettua hoitoa, syöpää tai elintä varten.
Cook, D., Levinson, A., Garside, S., Dupras, D., Erwin, P. & Montori, V. 2009. Yhdysvallat.	Tarkoituksena tutkia inter- netpohjaisen ohjeistuksen tehokkuutta terveydenhuol- toalan koulutuksessa ver- rattuna interventioon ja ei- internetpohjaiseen koulu- tukseen.	Meta-analyysi. 201 ar- tikkelia (n= yli 26 000).	Internetpohjainen koulutus antaa teh- okkaamman positiivisen vaikutuk- sen verrattuna ei-internetpohjaiseen terveydenhuollon edistämisen koulu- tukseen.

<p>Dekkers, I., Blijdorp, K., Cransberg, K., Pluijm, S., Pieters, R., Neggers, S. &amp; van den Heuvel-Eibrink, M. 2012. Alankomaat.</p>	<p>Tarkoituksena oli tutkia lapsuuden syövästä selviytyneiden aikuisten syöpähoidoista aiheutuneita pitkän ajan munuaismuutoksia.</p>	<p>Aineisto kerättiin 763 syöpäselviytyjältä, jotka kävivät säännöllisillä käynneillä myöhäisvaikutuslinikalla 2003–2009. Tutkimuksessa analysoitiin laboratoriokeuin saatuja vastauksia.</p>	<p>Syöpähoitoina käytetty toispuoleinen munuaisenpoisto, vatsan alueen sädehoito, sisplatiinilääkehoito ja ifosfamidilääkehoito olivat yhteydessä matalaan glomerulussuodoksen määrään (GFR). Ifosfamidilääkehoito oli myös yhteydessä tubulaariseen vaurioon.</p>
<p>Emmons, K., Puleo, E., Sprunck-Harrild, K., Ford, J., Ostroff, J., Hodgson, D., Geenberg, M., Diller, L., De Moor, J. &amp; Tyc, V. 2013. Yhdysvallat.</p>	<p>Tarkoituksena oli tutkia miten tehokasta tukea nettipohjainen tai esitteisiin/papereihin liittyvä tupakoinnin lopettamishjelma lapsena syövän sairastaneille tarjosi. Lisäksi näitä tuloksia verrattiin jo olemassa olevaan tiiviiseen puhelinohjaukseen.</p>	<p>RCT-tutkimus. 374 tupakoitsijaa.</p>	<p>Nettipohjainen ei eronnut tehokkuudeltaan esitteisiin pohjautuvalla ohjelmalla. Lisäksi puhelinohjaukseen oli yhtä tehokas keino. Tulokset ovat suoraan verrattavissa aiemmin tehtyihin nettipohjaisen hoidon tutkimuksiin.</p>
<p>Eshelman-Kent, D., Kinahan, K., Hobbie, W., Landier, W., Teal, S., Friedman, D., Nagarajan, R. &amp; Freyer, D. 2011. Yhdysvallat.</p>	<p>Tarkoituksena oli kuvailla selviytyjien palveluja (miten pitkään palvelua annettiin, resurssit, laskutuskäytännöt ja palvelurajoitukset) sekä kuvailla minkälaisia malleja on rakennettu syöpäselviytyjille.</p>	<p>Kyselytutkimus, johon osallistui 220 lasten onkologista hoitolaitosta (2007).</p>	<p>87 % hoitolaitoksista tarjosi selviytyjille hoitoa. 59 % prosenttia hoitolaitoksista tarjosi myöhäisvaikutuksiin erikoistunutta hoitoa heidän lapsiselviytyjäpotilailleen. 47 % hoitolaitoksista tarjosi lasten syövästä selviytyneille aikuisille hoidon mallin, joka siirtymävaiheen kautta siirsi selviytyneen riskipohjaiseen perusterveydenhuoltoon. 44 % hoitolaitoksista piti selviytyneen hoidon ikuisesti itsellään. 68 % hoitolaitoksista tarjosi selviytyneille kopion omasta hoitosuunnitelmasta. Vain 31 % hoitolaitoksista tarjosi yksityiskohtaisen yhteenvedon tuloksista joka klinikakäynnin yhteydessä ja 41 %:lla hoitolaitoksista on tietokantaseuranta selviytyjien terveystuloksista. Klinikakäynneille oli varattu aikaa keskimäärin 90–120 minuuttia. Suurimmat esteet hoidon tarjoamisen onnistumiselle oli liian vähäinen aika ohjelman kehittämiselle ja jatkolähteen saaneiden klinikoiden tietotason puute selviytyjien ongelmista.</p>
<p>Edgar, A., Duffin, K., Borthwick, S., Marciniak-Stepak, P. &amp; Wallace, W. 2013. Iso-Britannia.</p>	<p>Tarkoituksena on selvittää lapsena syövän sairastaneiden selviytyjien myöhäisvaikutusten kehittymisen riskien intensiivisyyttä</p>	<p>Menneisyyteen kohdistuva kohorttitutkimus, jossa oli mukana 607 selviytyjää (vähintään 5 vuotta hoitojen loppumisesta).</p>	<p>Tason 1, 2 ja 3 selviytyjien saamien hoitojen tehokkuus ja myrkyllisyys oli jaoteltavissa erasteisiin ja helpotti riskien luokittelua. Tämä jaottelu helpottaa tunnistamaan ketkä selviytyjät ovat suuressa riskissä saada</p>

	jakamalla riskit saatujen syöpähoitojen mukaan.	Syöpädiagnoosin saaminen tapahtui 1971 ja 2004 vuosien välillä. Jokainen selviytyjä luokiteltiin seurantatasoon 1–3 (matalasta korkeaan riskiin).	lievän myöhäisvaikutushaitan lisäksi ajan kanssa erittäin vakava sairaus.
Fidler, M., Frobisher, C., Guha, J., Wong, K., Kelly, J., Winter, D., Sugden, E., Duncan, R., Whelan, J., Reulen, R. & Hawkins, M. 2015. Iso-Britannia.	Tarkoituksena oli selvittää aiheuttaako lapsena sairastettu luusyöpä ja syöpähoidot myöhäisvaikutuksia (ennenaikaista kuolemaa, uusia syöpiä, terveydenhuollon käyttöä, terveydentila, siviilisäätö, alkoholin ja tupakan käyttäminen sekä koulutus). Syöpähoidoista oli vähintään 5 vuotta aikaa.	664 luusyöpäselviytyjästä kerättiin tietoa. Alkuperäinen aineisto oli kerätty 1940–1991 välisenä aikana British Childhood Cancer Survivor Study:n kautta (sisälsi 17980 yksilöä, joista 664:llä oli luusyöpä lapsena).	Selviytyjillä, joilla oli syöpähoidoista 25 vuotta tai alle, oli 12,7-kertainen mahdollisuus kuolla verrattuna terveeseen väestöön. Syövän uusiutuminen ja uudet syövät liittyivät näihin ennenaikaisiin kuolemantapauksiin 95 %:lla selviytyjistä. Kun hoidoista oli kulunut yli 25 vuotta, niin kuoleman todennäköisyys oli samalla tasolla kuin muulla väestöllä.
Gawade, P., Hudson, M., Kaste, S., Neglia, J., Constine, L., Robison, L. & Ness, K. 2013. Yhdysvallat.	Tarkoituksena oli selvittää sädehoidon ja kemoterapian aiheuttamia komplikaatioita ja riskejä suussa ja hampaissa syöpähoitojen jälkeen. Ja samalla luoda lääkäreille tietoa hampaisiin kohdistuvista myöhäisvaikutuksista.	Systemaattinen kirjallisuuskatsaus, käsitäten tutkimuksia, joissa on yli 20 osallistujaa ja joiden hoidoista on yli 2 vuotta.	Tutkimuksen avulla hoitohenkilökunta voi antaa tähdättyä ja ennakkoivaa hoitoa ja neuvoja riskiryhmille. Osalle suun myöhäisvaikutuksille on jo aiemmin tehty kansalliset ohjeistukset, mutta osa komplikaatioista on ohjeistamatta.
Gawade, P., Hudson, M., Kaste, S., Neglia, J., Wasilewski-Masker, K., Constine, L., Robison, L. & Ness, K. 2014. Yhdysvallat.	Tarkoituksena oli koota nykyinen tieto lapsena syöpähoitoja saaneiden tuki- ja liikuntaelimestöjen myöhäisvaikutuksista.	Systemaattinen kirjallisuuskatsaus, käsitäten tuki- ja liikuntaelimestöön liittyviä tutkimuksia (84 kpl), joissa oli yli 15 tutkittavaa ja joiden syöpähoidoista oli yli 2 vuotta.	Lääkärit voivat tunnistaa riskiryhmässä olevat selviytyjät, jotka mahdollisesti tarvitsevat apua.
Geenen, M., Cardous-Ubbink, M., Kremer, L., van den Bos, C., van der Pal, H., Heinen, R., Jaspers, M., Koning, C., Oldenburger, F., Langeveld, N., Hart, A., Bakker, P., Caron, H. & van Leeuwen, F. 2007. Alankomaat.	Tarkoituksena oli tutkia lapsuuden syövästä selviytyneiden aikuisten huonontunutta terveydentilaa lääketieteellisin perustein.	Menneisyyteen kohdistuva kohorttitutkimus, johon kuului 1362 yli 5 vuotta selviytyneenä olevaa aikuista, jotka oli hoidettu yhdessä sairaalassa Alankomaissa vuosien 1966 ja 1996 välillä. Kaikki selviytyjät kutsuttiin myöhäisvaikutuslinikalle lääketieteelliseen arviointiin. Terveydentilan huonontuminen ennen vuotta 2004 arviointiin standardoidusti. Tuloksia verrattiin kansainväliseen laajaan tutkimukseen aiheesta.	Tutkittavilla oli kohonnut riski moniin erittäin vakaviin sairauksiin. Tämä vaikuttaa elämänlaatuun sekä elinajanodotteeseen. Tämän vuoksi todettiin tarve riskipohjaiseen elinajan mittaiseen seurantaan mahdollisista myöhäisvaikutuksista.
Gnanewaran, S., Deans, R. & Cohn, R. 2012. Australia.	Tarkoituksena oli kerätä tietoa lapsuudenajan syövästä selviytyneiden naisten hedelmällisyydestä.	Kirjallisuusanalyysi, jossa kerättiin tietoa useista tutkimuksista.	Sädehoito hypotalamukseen/aivolisäkkeeseen/munasarja – akseliin oli yhteydessä poikkeavaan kuukautisten alkamisajankohtaan, keskenmenoihin ja hedelmöityneen munasolun kiinnittymishäiriöihin. Kemoterapia ja/tai munasarjojen alueen sädehoito lisäsivät riskiä munasarjojen

			ennenaikaiselle heikkenemiselle. Kohdun alueen sädehoito oli yhteydessä raskaudenaikaisiin ongelmiin, kuten keskenmenoihin, ennenaikaiseen synnytykseen, kohtukuolemiin ja sikiön alhaiseen syntymäpainoon.
Haddy, R. & Haddy, T. 2010. Yhdysvallat.	Tarkoituksena oli kertoa loppuelämän seurannasta lapsuudessa sairastetun syövän jälkeen.	Asiantuntija-artikkeli/katsaus yleis- ja perhelääkäreistä ja heidän tietämyksestään selviytyjän hoidosta ja roolistaan lapsuuden syövästä selviytyneiden aikuisten elämässä.	Lapsista yli 80 % selviytyy syövästä, mutta 75 %:lle kehittyi myöhäisvaikutus tai – vaikutuksia hoitojen jälkeen. Perusterveydenhuollon lääkäreiden tulee olla tietoisia syöpähoitojen myöhäisvaikutuksista.
Han, J., Kim, H., Kim, B., Kwon, S., Shin, Y., Kim, S., Ko J. & Lyu C. 2013. Korea.	Tavoitteena oli selvittää myöhäisvaikutusongelmien esiintyminen lapsena syövän sairastaneiden aikuisten kesken, jotka kävivät pitkäaikaissurantaliniikalla.	Kohorttitutkimus, 3-vuotinen projekti. 193 syöpäselviytyjää.	Myöhäisvaikutukset lisääntyivät ajan saatossa – alussa 63 % kärsi myöhäisvaikutuksista ja viimeisessä tutkimukseen liittyvässä käynnissä lukea oli 75 %. Lisäksi eri syövät ja erilaiset syöpähoitot vaikuttivat myöhäisvaikutusten esiintymiseen.
Henderson, T., Hlubocky, F., Wroblewski, K., Diller, L. & Daugherty, C. 2009. Yhdysvallat.	Tarkoituksena oli tutkia lääkärin mieltymyksiä sekä tietotason puutteita lasten syöpähoitojen myöhäisvaikutuksista aikuisiällä. Heille annettiin potilastapaus selvittäväksi.	Kyselytutkimus (survey, postikysely) 1159 lasten syöpälääkärille. Heistä 655 vastasi (57 %) kyselyyn. Vastanneiden mediaani työkokemuksesta oli 14 vuotta ja mediaani potilaskohtaamisille oli 21 potilasta viikossa.	34 % vastanneista lääkäreistä ei ohjannut kyselyssä ollutta potilasta vuosittaiseen rintasyöpätarkastukseen, 43 % ei ohjannut potilasta sydäntarkastukseen ja 24 % ei ohjannut potilasta vuosittaiseen kilpirauhastarkastukseen. Nämä suositukset potilastapauksen syövästä selvinneelle on kirjattu yleisiin lasten syövästä selvinneiden aikuisten seurantaohjeistuksiin. Ne, joille nämä suositukset olivat jo tuttuja, osasivat ohjata potilaan kaikkiin kolmeen tutkimukseen.
Huang, T., Hudson, M., Stokes, D., Krasin, M., Spunt, S. & Ness, K. 2011. Yhdysvallat.	Tarkoituksena oli tutkia lapsuuden syövästä selviytyneiden pulmonaalisia ongelmia, jotka liittyivät saattuihin syöpähoitoihin.	Systemaattinen kirjallisuuskatsaus, johon otettiin 51 tutkimusta ja raporttia sekä yhdeksän kirjallisuuskatsausta vuosien 1970 ja 2010 välisenä aikana.	Tutkimuksen mukaan jotkin syöpähoitot edesauttavat pulmonaalisia sairauksia syntymään ja kehittymään. Keuhkofunktion pienentyminen vaikuttaa suoraan selviytyjän elämänlaatuun aktiivisen elämän vaikeutuessa.
Ishida, Y., Takahashi, M., Maru, M., Mori, M., Henderson, T., Daugherty, C., Manabe, A. 2012. Japani.	Tarkoituksena oli selvittää lastenonkologien ja -kirurgien asennetta lasten syövän sairastaneita nuoria aikuisia selviytyjiä kohtaan.	Kyselytutkimus, joka tehtiin 533 lasten onkologille (300 vastasi) ja 325 lastenkirurgille (105 vastasi).	Tutkimuksessa tuli ilmi, että mitä vanhemmaksi selviytyjä tulee, sitä epämukavammaksi lääkärin tulee hoitaa häntä. Lisäksi lääkäreillä ei ole paras mahdollinen tietämys liittyen myöhäisvaikutuksiin.
Knijnenburg, S., Mulder, R., Schouten-Van Meeteren, A., Bökenkamp, A., Blufpand, H., van Dulmen-den Broeder, E., Veening M., Kremer, L. & Jaspers, M. 2013. Alankomaat.	Tarkoituksena oli arvioida olemassa olevia munuais- toksisten hoitomuotojen ja siihen liittyvien riskien vaikutusta munuaisvaurioihin, kun lapsen syövähoidoista on yli 1 vuotta.	Systemaattinen RCT-tutkimus. Lopulliseen tutkimukseen otettiin 57 tutkimusta löydetystä 5504 tutkimuksesta. Näistä 6516 syöpäselviytyjälle oli suoritettu munuaistutkimuksia. Kontrolliryhmänä olivat väestöpohja tai selviytyjien sisarukset. Kaksi tutkijaa suoritti itsenäisesti tutkimusvalinnat,	Munuaisten heikentymisen yleisyys erilaisten solusalpaajahoitojen jälkeen vaihteli 0–84 %. Tämänhetkellä tutkimustiedon perusteella ei ollut mahdollisuutta tehdä johtopäätöksiä munuaisten heikentymisen yleisyydestä tai riskeistä hoitojen jälkeen. Ennen kuin uutta tutkimustietoa saadaan, lapsuuden syövästä selviytyneiden munuaisten sekä verenpaineen seuranta tulee jatkaa pitkäaikaisissa seurantaohjelmissa.

		ennakkoasennese-lvitykset ja karsinnan. Analyysi suoritettiin Cochranen ohjeistuksen mukaan.	
Liu, Q., Peng, W., Zhang, F., Hu, R., Li, Y. & Yan, W. 2016. Kiina.	Tarkoituksena oli tutkia sekamuotoisen oppimisen (kasvotusten annettavan koulutuksen ja sähköisen koulutuksen) yhdistelmän tehokkuutta ja vaikuttavuutta.	Systemaattinen katsaus ja meta-analyysi. 56 artikkelia.	Sekamuotoinen oppiminen antaa tasan vahvan vaikutuksen verrattuna tavalliseen kasvotusten annettavaan koulutukseen. Ja tehokkaamalta tai yhtä tehokkaalta kuin ei-sekamuotoinen koulutus.
Madanat-Harjuoja, L. 2011. Suomi.	Tarkoituksena oli arvioida lapsuudessa ja nuoruudessa sairastetun syövän hoidon myöhäisvaikutuksia ja selviytyjien lasten terveydentilaa.	Väitöskirja. Kohorttitutkimus 25784 selviytyjästä (diagnoosi 1953–2004). Kontrolliryhmänä olivat selviytyjien sisarusukset.	Selviytyneillä oli umpieritysjärjestelmän ja lisääntymisterveyteen liittyviä myöhäisvaikutuksia. Tämä vaatii seurantaa. Selviytyneet saivat merkittävästi harvemmin lapsia kuin sisarusensa. Raskauden aikana oli suurentunut ennenaikaisen synnytyksen vaara. Lapsikuolleisuus tai kohtukuolema eivät poikenneet merkittävästi kontrolliryhmästä. Selviytyjien lapsilla ei ollut kohonnutta syöpävaaraa eikä imeväisiän kuolleisuus ollut koholla.
McClellan, W., Klemp, J., Krebill, H., Ryan, R., Nelson, E., Panicker, J., Sharma, M. & Stegenga, K. 2013. Yhdysvallat.	Tarkoituksena oli raportoida toiminnallisia (fyysisiä ja kognitiivisia) myöhäisvaikutuksia, kokemuksia ja tiedontarvetta lapsuuden ikäiseltä syövältä selviytyneiltä aikuisilta.	Kyselytutkimus (survey), 272 aikuista selviytyjää.	Kysely paljasti voimakkaiden hoitojen suoran korrelaation myöhäisvaikutusten oireiden vaikeuteen sekä tiedontarpeeseen. Lisäksi löytyi eroavaisuuksia kiinnostuksen kohteista (naiset halusivat tietoa hedelmällisyydestä, rankkoja hoitoja käyneet halusivat yleisesti ottaen enemmän tietoa). Aivokasvaimesta selviytyneet kärsivät eniten kognitiivisista vaikeuksista, myöhäisvaikutuksista, väsymyksestä sekä taloudellisista ongelmista. Selviytyjillä oli selvä tarve saada lisää informaatiota ja tukea hoitojen jälkeenkin pitkäaikaisesti.
Moskowitz, C. & Oeffinger, K. 2014. Yhdysvallat.	Tarkoituksena oli katsastaa lapsensa syövän sairastaneiden aikuisten selviytyjien myöhäisvaikutuspoliklinikan malleja ja tehdä yhteenveto malleista sekä vastata kysymykseen miksi klinikan on hyödyllistä.	Kirjallisuuskatsaus.	Myöhäisvaikutuspoliklinikan tarkoituksena on tukea selviytyjää. Siinä on kehitetty neljä laajempaa asiaa, jota se pyrkii auttamaan. Ensimmäinen on populaation taso. Ennustava hoitomalli auttaa muodostamaan hoitolinjoja ja yleisiä ohjeistuksia (ja jotka pohjautuvat empiiriseen tietoon). Toinen asia liittyy lääkärin tietotason lisäämiseen. Kolmas asia on auttaa potilaita itseään ymmärtämään riskeistään ja auttaa lääkäri - potilas - suhteen kehittämisessä. Neljäntenä asiana on näiden riskiselviytyjien tunnistaminen sekä heidän osallistumisensa uusiin tutkimuksiin, jotka mahdollistavat uusien hoitomenetelmien kehittämisen ja tehon seurannan.
Mulder, R., van Dalen, E., Van den Hof, M., Leclercq, E., Bresters, D., Koot, B.,	Tarkoituksena oli tutkia mahdollisia syöpähoidoista tulleita maksavaurioita.	Systemaattinen katsaus, johon otettiin 20 kohorttitutkimusta (tutkivat maksavaurioita	8–53 % lastensyövästä selviytyneet kärsivät maksavaurioista. Syöpähoidoista ei löytynyt tarkkaa syytä maksavaurioiden aiheuttajalle.

Castellino, S., Loke, Y., Post, P., Caron, H., Postma, A. & Kremer, L. 2011. Alankomaat.		lapsuuden syöpähoitojen jälkeen).	
Mulder, R., Kremer, L., Hudson, M., Bhatia, S., Landier, W., Levitt, G., Constine, L., Wallace, W., van Leeuwen, F., Ronckers, C., Henderson, T., Dwyer, M., Skinner, R. & Oeffinger, K. 2013. Yhdysvallat.	Tarkoituksena oli luoda yhtenäiset ohjeistukset lapsena, nuorena tai nuorena aikuisena (alle 30-vuotiaat) rintakehän sädehoidon saaneiden syöpäselviytyjien naisten rintasyöpäseurantaan.	Ohjeistus määriteltiin käyttäen muokattua GRADEa (Grading of Re-commedations Assessment Development and Evaluation) sekä ACC/AHA (American Heart Association) luokittelua.	Tutkimus luokitteli eriaisteiset tarpeet rintasyövän seuloontaan eritasoisia hoitoja saaneille syöpäselviytyjille.
Lönnqvist, T. 2014. Suomi.	Artikkelin tarkoituksena on kertoa lasten syöpähoitoon liittyvistä neurologisista ongelmista.	Asiantuntija-artikkeli Suomen Lääkärilehdessä.	Neurologiset ongelmat ovat usein ohimeneviä, mutta hoidoista voi jäädä myös pysyviä neurologisia ongelmia – fyysisiä, kognitiivisia sekä psykososiaalisia. Parantuneet tarvitsevat tukea ja seurantaa.
Ozono, S., Ishida, Y., Honda, M., Okamura, J., Asami, K., Maeda, N., Sakamoto, N., Inada, H., Iwai, T., Kamibepu, K., Kakee, N. & Horibe, K. 2014. Japani.	Tarkoituksena oli tutkia lapsena syövän sairastaneiden nuorten aikuisten yleistä terveydentilaa ja syöpähoitojen myöhäisvaikutuksia.	185 syöpäselviytyjää, 72 sisarusta ja 1000 ihmisen ns. muun väestön kontrolliryhmä.	Syöpäselviytyjillä on muuta väestöä enemmän fyysisiä, psykologisia, sosiaalisia ja arkipäivän ongelmia. Yleisimmät myöhäisvaikutukset ovat endokriiniset, hedelmällisyyteen liittyvät, raajoihin liittyvät, audiovisuaaliset, virtsateihin liittyvät, sydän- ja verisuoniin liittyvät, respiratoriset, ruoansulatuselimistölliset sekä neurologiset ongelmat. Yli 80 %:lla oli enemmän kuin yksi ongelma.
Oeffinger, K. C., Mertens, A., Sklar, C., Kawashima, T., Hudson, M., Meadows, A., Friedman, D., Marina, N., Hobbie, W., Kadan-Lottick, N., Leisenring, W., Robinson, L. & Schwartz, C. 2006. Yhdysvallat.	Tarkoituksena oli selvittää lapsuuden syövästä selviytyneiden ja erilaisia hoitoja saaneiden aikuisten kroonisten sairauksien esiintyvyyttä ja vakavuutta.	Menneisyyteen kohdistua kohorttitutkimus, jossa oli osallistunut 10397 selviytyjää ja kontrolliryhmänä 3034 sisarusta. Selviytyjien syöpädiagnoosi oli annettu 1970–1986 välisenä aikana. Joka sairaus luokiteltiin numerolla 1-4 lievistä hengenvaaralliseen/invalidisoivaan.	Kaikista selviytyjistä 62,3 %:lla oli ainakin yksi krooninen sairaus, näistä 27,5 %:lla oli vakava tai henkeä uhkaava sairaus (3–4). Sisaruksiin verrattuna selviytyjillä oli kahdeksankertainen riski sairastua vakavaan tai hengenvaarallisiin sairauksiin. Sairauksien esiintyvyys lisääntyi selviytyjän ikääntyessä.
PanCare. Pan-European Network for Care of Survivors after Childhood and Adolescent Cancer	Tavoitteena on taata jokaiselle eurooppalaiselle lapsuuden ja nuoruuden syövästä selviytyneelle ihanteellinen pitkäaikainen hoito. On luomassa Eurooppaan hoitosuosituksia.	Eurooppalainen järjestö.	

Perkins, J., Chen, Y., Harris, A., Diller, L., Stovall, M., Armstrong, G., Yasui, Y., Robison, L. & Sklar, C. 2014. Yhdysvallat.	Tarkoituksena oli tutkia, onko lapsena syövän sairastaneilla selviytyjillä suurempi riski kuolla infektioihin (vähintään 5 vuotta hoitoista) kuin terveillä.	Kohorttitutkimus, jossa oli 12360 syöpäselviytyjää (5 vuotta hoitoista) sekä 4023 sisarusta. Näitä verrattiin muuhun väestöön (kontrolli).	Syöpäselviytyjät ovat suuremmissa riskissä kuolla infektioihin kuin verrokiryhmät.
Romanov, K. 2011. Suomi.	Tarkoituksena on selvittää verkkoperusteisen koulutuksen edut ja haitat lääkärin täydennyskoulutuksessa.	Artikkeli Aikakauskirja Duodecimissa.	Etuina verkko-opiskelussa on joustavuus. Tämä tarkoittaa merkittäviä aika- ja kustannussäästöjä, kun materiaali on helposti saatavilla. Ajallinen joustavuus on terveydenhuoltoalalla tärkeää, koska koulutusta voi suorittaa silloin kun se itselle sopii parhaiten. Haittoina opiskelussa on tekniset ongelmat, teknologian vieraannuttava vaikutus sekä yksinäisyys opiskellessa. Koulutusta luodessa myös otaksutaan tietty pohjataso, jonka mukaan koulutus on laadittu eivätkä kaikki oppijat välttämättä ymmärrä koulutettavaa asiaa tarpeeksi hyvin tämän vuoksi.
Sieswerda, E., van Dalen, E., Postma, A., Cheuk, D., Caron, H. & Kremer, L. 2011. Yhdysvallat.	Tarkoituksena oli tutkia ant-rasykliinihoidon saaneen lapsuuden syövästä selviytyneen sydänsairautta sydänlääkitystä ja onko siitä hyötyä sydämelle.	RCT-katsaus, jossa käytettiin kahta RCT-tutkimusta.	Toisessa tutkimuksessa todettiin, ettei ACE-inhibiittorin (enalapriili) antamisesta koitunut hyötyä selviytyjän sydänsairauden hoidossa. Toinen tutkimus oli laadullisesti heikko ja ei löytänyt vaikutusta oireellisen tai oireettoman sydänongelman hoidossa, kun selviytyjiä hoidettiin fosfokreatiinilla ja verrokiryhmää hoidettiin C- ja E-vitamiineilla, ATP:lla ja koentsyymi Q10:llä.



Sima, J., Perkins, S. & Haggstrom, D. 2014. Yhdysvallat.	Tarkoituksena oli tutkia lääkärien tietotasoa kohdistuen lapsena syövän sairastaneiden aikuisten selviytyjien myöhäisvaikutuksista.	Kyselytutkimus. Kysely tehtiin 351 sisätautilääkärille ja perhelääkäreille kansallisesti.	Lääkäreistä selvä vähemmistö (27,6–38,1 %) oli sitä mieltä, että lääketieteellinen koulutus myöhäisvaikutusten tunnistamiseen ja hoitamiseen oli riittävä. Suurin osa lääkäreistä (93 %) ei ollut koskaan tutustunut kansalliseen ohjeistukseen aiheesta (Children's Oncology Group guidelines), mutta 86 % noudattaisi ohjeita. Suurin osa (84–86 %) lääkäreistä ei ollut koskaan saanut syöpähoitojen yhteenvetoa tai selviytyjien hoitosuunnitelmaa, mutta yli 90 % näkisi kyseiset dokumentit tarpeelliseksi. Lääkäreillä on vähäinen tietotaso ja riittämätön koulutus tunnistamaan myöhäisvaikutukset.
Suh, E., Daugherty, C., Wroblewski, K., Lee, H., Kigin, M., Rasinski, K., Ford, J., Tonorezos, E., Nathan, P., Oeffinger, K. & Henderson, T. 2014. Yhdysvallat.	Tarkoituksena oli selvittää sisätautilääkärien asenteita ja tietoa lapsuuden syövästä selvinneiden hoidosta.	Kyselytutkimus, johon osallistui 1110 sisätautilääkärinä. Kysely lähetettiin satunnaisotannalla 2000 sisätautilääkärille Yhdysvalloissa.	Hieman yli puolet (51,1 %) on hoitanut tai hoitaa lapsuuden syövästä selviytyjää ja näistä 72 % ei ole koskaan saanut selviytyjän hoidon yhteenvetoa. Lääkärit tunsivat itsensä hieman epämurkavaksi hoitaessaan selviytyjiä. Lääkärit raportoivat olevansa jokseenkin epätietoisia saatavilla olevista hoidon ohjeistuksista. Lääkärit kokivat kaikista tärkeimmäksi päästä selviytyjän hoitoyhteenvetoon sekä hoidon ohjeistuksiin.
Taskinen, M., Minn, H. & Blomqvist, C. 2013. Suomi.	Tarkoituksena on kertoa syövän hoidon pitkäaikais-haitoista - syövän vaikutuksista hormonaaliseen toimintaan, elintoksiin muutoksiin sekä uuden syövän kehittymiseen.	Asiantuntija-artikkeli oppikirjassa (Duodecim).	Syöpähoitot vaikuttavat eri elinryhmien toimintaan. Elintoksisia muutoksia ja hormonaalisia häiriöitä tulee erilaisista hoidoista ja alueelle tulleesta sädekuormasta. Eniten tietoa on kerätty Hodgkinin lymfoomasta, kohdunkaulan syövästä, kivessyövästä ja rintasyövästä. Uuden toisen syövän riskiä lisäävät sädehoito sekä tietyt solunsalpaajalääkkeet.
Taskinen, M., Tarkkanen, M., Jokinen, E., Haartemo, A., Sankila, R., Vettenranta, K., Lehtinen, T., Mäkinen S., Suontausta-Kyläinpää, S., Pesola, J., Voutilainen, L., Pietikäinen, M., Möttönen, M., Korpela, M., Jyrkiö, S. & Lähteenmäki, P. Suomi.	Tarkoituksena oli tehdä Suomen sosiaali- ja terveysministeriölle raportti tarpeista myöhäisvaikutusten seurantaan lapsuuden ja nuoruuden syövästä selvinneille.	Sosiaali- ja terveysministeriön asettaman työryhmän raportti myöhäisvaikutuksista.	Perustetaan myöhäisvaikutuskliniikoita, jotka ovat sairaanhoitajavetoisia. Osana myöhäisvaikutusseuranta on erikoislääkäreitä ja kuntoutusohjaajia.

<p>Veringa, S., van Dulmen-den Broeder, E., Kaspers, G. &amp; Veening, M. 2012. Alankomaat.</p>	<p>Tarkoituksena oli tutkia akuutin lymfoblastisen leukemian lapsena sairastaneiden aikuisten selviytyjien verenpainetta ja kehonkoostumusta sekä verrata tuloksia muuhun väestöön.</p>	<p>68 syöpäselviytyjää.</p>	<p>Systolinen ja diastolinen verenpaine oli merkittävästi kohonnut syöpäselviytyjillä. Heillä on kohonnut riski sairastua sydän- ja verisuonitauteihin myöhemmällä iällä. Tämä tuo esille seurannan sekä ohjauksen tärkeydet.</p>
<p>Wallace, W., Blacklay, A., Eiser, C., Davies, H., Hawkins, M., Levitt, G. &amp; Jenney, M. 2001. Iso-Britannia.</p>	<p>Artikkeli kertoo lapsuuden syövästä selvinneiden pitkäaikaisen seurannan kehittämisstrategioista.</p>	<p>Iso-Britannian lasten syöpien myöhäisvaikutustyöryhmän raportti (Late Effects Committee of the United Kingdom Children's Cancer Study Group UKCCSG).</p>	<p>Selviytyjien määrä kasvaa koko ajan ja se kasvattaa seurantaohjelmien tarvetta. Seurantamalleja täytyy kehittää ja evaluoida. Kasvava määrä selviytyjiä saattaa tarvita jatkuvaa erikoislääketieteellistä seurantaa. Myöhäisvaikutuksiin erikoistuvia sairaanhoitajia tulee kouluttaa. Perusterveydenhuollon lääkäreillä on tärkeä rooli pitkäaikaisessa seurannassa. Uusien lääkehoitojen tutkimusta tarvitaan.</p>
<p>Yeazel, M., Oeffinger, K., Gurney, J., Mertens, A., Hudson, M., Emmons, K., Chen, H. &amp; Robison, L. 2003. Yhdysvallat.</p>	<p>Tarkoituksena oli selvittää lapsena syövän sairastaneiden aikuisten osallistumista syövän seulontoihin (naisilla rintojen tarkastelu itse tai lääkärin tekemänä, kohdunkaulan syövän seulonta [papa] ja mammografia sekä miehillä kivesten tarkastelu itse).</p>	<p>Pitkäaikainen suurempi kohorttitutkimus, johon tehtiin kyselytutkimus. Siihen osallistui 9434 pitkäaikaisista lasten syövästä selviytynyttä aikuista ja vertailuryhmänä olivat heidän sisarusensa (2667). Tämä tutkimus on osatutkimus kyseiselle kohorttitutkimukselle.</p>	<p>Kysely osoitti, että lapsuuden syövästä selviytyneiden aikuisten osallistuminen syöpäseulontoihin oli alle tavoiteltujen määrien. Perusterveydenhuollon lääkärin tulisi informoida selviytyjiä mahdollisista syöpäriskeistä ja suositella osallistumaan tutkittuihin seulontoihin.</p>

## Liite 3. Saatekirje.

Hyvä vastaanottaja,

Kiitos Sinulle, että osallistuit lapsena ja nuorena sairastetun syövän myöhäisvaikutuksista järjestettyyn sähköiseen pilottikoulutukseen. Osallistumisesi avulla voimme kehittää koulutusta edelleen sekä myöhemmässä vaiheessa laajentaa sitä koskemaan myös muita lääketieteellisiä erikoisaloja.

Koulutus on osa Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin STEP-myöhäisvaikutuspoliiklinikan hanketta. STEP tarkoittaa "Selviytyjien terveys ja elämänlaatu paremmaksi". Tämä koulutus luodaan Turun ammattikorkeakoulun YAMK-opiskelijan kehittämisprojektina.

Koulutuksen tavoitteena on tuottaa tietoa ammattihenkilöille myöhäisvaikutuksista

- miten kohdata selviytyjiä?
- millaisia myöhäisvaikutuksia voi olla?
- miten hoitaa ja seurata sekä ennaltaehkäistä myöhäisvaikutuksia?

Lisäksi tavoitteena on tuoda tietoa myöhäisvaikutuspoliiklinikan olemassaolosta ja miten sinne voi ottaa yhteyttä (itse potilas tai hoitava taho).

Toivomme Sinun osallistuvan tähän kyselytutkimukseen, jotta voimme luoda mahdollisimman kattavan ja motivoivan koulutuksen terveydenhuoltoalan ammattihenkilöille. Vastausaikaa on 28.2.2017 asti.

Kyselyyn vastataan anonymisti ja vastaukset tuhoetaan heti niiden yhteenvedon jälkeen.

Yhteistyöterveisin,

Laura Helander

projektipäällikkö

[laura.helander@edu.turkuamk.fi](mailto:laura.helander@edu.turkuamk.fi)

VARSINAIS-SUOMEN  
SAIRAANHOITOPIIRI

**TURKU AMK** 

## Liite 4. Kyselylomake.

## Kyselylomake myöhäisvaikutusten koulutuksesta

## 1. Oma tausta

- Lääkäri  
 Sairaanhoidaja  
 Muu terveydenhuollon henkilö

## 2. Koulutuksen sisältö, tavoitteet ja hyödyllisyys.

	täysin eri mieltä	hieman eri mieltä	hieman samaa mieltä	täysin samaa mieltä	en osaa sanoa
Koulutuksella oli tavoite.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sisällöt vastasivat tavoitteita.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sisällöt vastasivat tarpeita.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sisällöt olivat tärkeitä oman työni kannalta.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Koulutus kehitti omaa työtäni.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Koulutus oli innostava.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Haluaisin lisäkoulutusta myöhäisvaikutuksista.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

### 3. Koulutuksen toteutus

	täysin eri mieltä	hieman eri mieltä	hieman samaa mieltä	täysin samaa mieltä	en osaa sanoa
Moodlea oli helppo käyttää.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Koulutuksen rakenne oli selkeä.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kysymykset oli rakennettu hyvin.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Visuaalinen ilme toimi.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Audiotallenteet toimivat.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Videotallenteet toimivat.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

### 4. Suosittelemme kurssia terveydenhuollon henkilöille

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
En lainkaan todennäköisesti	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Erittäin todennäköisesti

### 5. Mitä hyvää oli koulutuksessa?


### 6. Miten kehittäisit koulutusta?


**7. Avoin palaute koulutuksesta.**
