

Opinnäytetyö (YAMK)

Terveysala

Sosiaali- ja terveysalan kehittäminen ja johtaminen

2015

Salima El Bakri

SYÖPÄPOTILAAN RAVITSEMUSOHJAUKSEN TUKEMINEN

– erityisesti suun ja nielun sekä vatsan ja suoliston
alueen syöpäkuntoutujat



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

OPINNÄYTETYÖ (YAMK) | TIIVISTELMÄ

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU

Terveysala | Sosiaali- ja terveysalan kehittäminen ja johtaminen

Kevät 2015 | Sivumäärä 82 + liitesivut

Ohjaaja Raija Nurminen

Salima El Bakri

SYÖPÖPOTILAAN RAVITSEMUSOHJAUKSEN TUKEMINEN - ERITYISESTI SUUN JA NIELUN SEKÄ VATSAN JA SUOLISTON ALUEEN SYÖPÖKUNTOUTUJAT

Syöpöpotilaiden painonlasku on yleistä. Lähes puolella potilaista painonlasku on yli 10 % ja aliravitsemusta on todettu tiettyihin syöpätyyppisiin sairastuneilla jopa 85 %:lla. Laihtumiseen vaikuttaa ensisijaisesti syövän sijainti. Suun ja nielun alueen syöpöpotilaiden ravitsemusongelmat ovat tavanomaisia jo syöpöhoitoja edeltävästi ja hoitojen jälkeen syömiseen liittyviä ongelmia on heistä jokaisella. Vatsan ja suoliston alueen syöpöpotilaiden ravitsemustilaa huonontavat itse syöpään liittyvät aineenvaihdunnalliset muutokset sekä leikkaus-, säde- ja solunsalpaajahoitoihin liittyvät sivuvaikutukset.

Kehittämisprojektin tarkoituksena oli tunnistaa syöpöpotilaiden ravitsemusohjauksen kehittämistarpeet syöpöhoitopolun eri vaiheissa, erityisesti sopeutumisvalmennuksessa. Kehittämisprojektin tavoitteena oli syöpää sairastavien ravitsemusohjauksen tukeminen syöpöhoitopolun eri vaiheissa, erityisesti sopeutumisvalmennuksessa. Siten se vastasi Lounais-Suomen Syöpöyhdistyksen ja Turun ammattikorkeakoulun yhteiseen Syöpöpotilaan hyvä hoitopolku 2010-2015 -tutkimus- ja kehittämishankkeen ja sen osaprojektin Syöpöpotilaiden elämänlaadun ja -hallinnan parantaminen syöpöhoidon eri vaiheissa Varsinais-Suomessa tavoitteisiin. Kehittämisprojektin tuloksena esitetään kehittämissuositukset sekä implementoitavissa oleva toimintamalli sopeutumisvalmennuksen ravitsemusohjaukseen.

Kehittämisprojektiin liittyvän soveltavan tutkimuksen aineisto kerättiin kolmella menetelmällä: 1) Syöpökuntoutujien ravitsemustila arvioitiin vajaan ravitsemuksen riskin seulontamenetelmällä sopeutumisvalmennuskurssin alussa sekä noin kuukausi sen jälkeen. 2) Syöpökuntoutajat kirjoittivat ruokapäiväkirjaa sopeutumisvalmennuskurssia edeltävästi sekä noin kuukausi sen jälkeen. 3) Syöpökuntoutajat vastasivat puolistrukturoituun kyselyyn sopeutumisvalmennuskurssia edeltävästi sekä sen jälkeen. Näiden lisäksi toteutettiin asiantuntijapaneeli, johon osallistui asiantuntijoita ravitsemukseen ja syöpösairauteen liittyen.

Syöpöpotilaiden hyvä ravitsemustila parantaa syöpöhoitovastetta, ravinnonsaantia, painoa, toimintakykyä, elämänlaatua, vähentää liitännäissairauksia, pienentää syöpökäyttöä, vähentää sairaalassaolopäiviä ja siten alentaa hoidon kustannuksia. Hyötyjä on ensisijaisesti potilas ja sitä kautta hänen läheisensä, mutta myös yhteiskunta pienemmällä hoitokuluilla.

ASIASANAT: Syöpä, syöpökuntoutuja, suun ja nielun alueen syöpä, vatsan ja suoliston alueen syöpä, ravitsemusohjaus, ravitsemustilan arviointi, ruokapäiväkirja, sopeutumisvalmennus.

MASTER'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Health and Well-being | Management and Leadership in Health Care

2015 | Total number of pages 82 + appendices

Instructor Raija Nurminen

Salima El Bakri

NUTRITIONAL COUNSELING FOR CANCER PATIENTS - ESPECIALLY MOUTH AND THROAT AS WELL AS STOMACH AND INTESTINAL CANCER REHABILITEES

Weight loss is common among cancer patients. Almost half of the patients lose over 10 % of their weight during the ailment. 30-85 % of cancer patients suffer from malnutrition. Location of the cancer is the primary factor for weight loss. Nutritional problems of cancer patients are not given required attention by the medical staff.

The purpose of this development project was to identify the developmental needs of the nutritional counseling of the cancer patients, especially those of mouth and throat as well as stomach and intestinal cancer rehabilitees. The aim of this development project was to support the nutritional counseling of cancer patients during the cancer care pathway, especially during cancer rehabilitation training course.

Data of the applied study was collected through three ways: 1) Nutritional status assessment of cancer rehabilitees was evaluated at the beginning and after a cancer rehabilitation training course with a combination of NRS 2002 - Nutritional Risk Screening tool and MUST - Malnutrition Universal Screening Tool. 2) Cancer rehabilitees kept food diaries before and after the cancer rehabilitation training course. 3) Cancer rehabilitees answered a questionnaire before and after the cancer rehabilitation training course. In addition to these, a panel of experts in nutrition and cancer was held.

Results of this development project are developmental proposals for nutritional counseling for cancer rehabilitation training courses. A model of nutritional counseling was created especially for Southwestern Finland Cancer Society, who was a joint partner with Turku University of Applied Sciences in this project.

Good nutritional status is the foundation of health and wellbeing. According to research studies, cancer patients' good nutritional status improves response to cancer treatment, reduces side effects caused by chemotherapy, improves immune defense, reduces comorbidity, improves functional capacity and quality of life, increases treatment prognoses, reduces in-hospital stays and improves survival. Cancer patients' good nutritional status is of great benefit - primarily to the patient himself and his beloved ones, but also to society in lower treatment costs.

KEYWORDS: Cancer, cancer rehabilitee, head and neck cancer, mouth and throat cancer, stomach and intestinal cancer, gastrointestinal cancer, nutritional counseling, nutritional status assessment, food diary, cancer rehabilitation training course.

SISÄLTÖ

KÄYTETYT LYHENTEET	7
1 JOHDANTO	8
2 KEHITTÄMISPROJEKTI	9
2.1 Kehittämiprojektin tarve, tarkoitus ja tavoite	9
2.2 Kehittämiprojektin projektiorganisaatio, arviointi ja eteneminen	10
3 LOUNAIS-SUOMEN SYÖPÄYHDISTYS	13
4 SYÖPÄ JA RAVITSEMUS	14
4.1 Syöpä	14
4.1.1 Suun ja nielun alueen syöpä	17
4.1.2 Vatsan ja suoliston alueen syöpä	18
4.2 Syöpäpotilaiden ravitsemusongelmat	20
4.3 Syöpäpotilaiden kakeksia	23
4.4 Syöpäpotilaiden ravitsemustilan arviointi	24
4.5 Syöpäpotilaille suositeltava ravitsemus	27
4.6 Syöpäkuntoutujien ravitsemusneuvonta ja -ohjaus	29
5 KEHITTÄMISPROJEKTIN SOVELTAVA TUTKIMUS	32
5.1 Tutkimuksen tavoite, tarkoitus ja tutkimuskysymykset	32
5.2 Aineisto, tutkimusmenetelmät ja analyysi	32
6 TUTKIMUSTULOKSET	35
6.1 Syöpäkuntoutujien ravitsemustila	35
6.2 Syöpäkuntoutujien ruokapäiväkirjat	37
6.3 Syöpäkuntoutujien ravitsemusta haittaavat oireet	37
6.4 Syöpäkuntoutujien ennen sopeutumisvalmennuskurssia saama ravitsemusohjaus	43
6.5 Syöpäkuntoutujien sopeutumisvalmennuskurssilla saama ravitsemusohjaus	49

7 ASIANTUNTIJAPANEELI	54
8 POHDINTA	56
8.1 Eettisyys ja luotettavuus	56
8.2 Soveltavan tutkimuksen tulosten tarkastelu	61
8.3 Jatkokehittämisehdotuksia	66
9 SYÖPÄKUNTOUTUJAN RAVITSEMUSOHJAUS TULEVAISUUDESSA	68
10 KEHITTÄMISPROJEKTIN ARVIOINTI	70
LÄHTEET	73

LIITTEET

- Liite 1. Sopimukset työelämämentoroinnin ja opinnäytetyön toteuttamisesta.
- Liite 2. Syöpäkuntoutujien ravitsemusohjauksen toimintamalli.
- Liite 3. Kehittämiprojektiin liittyvän tutkimuksellisen osuuden aikataulu.
- Liite 4. Saatekirje suun ja nielun alueen syöpäkuntoutujalle sopeutumisvalmennuskurssia edeltävästi 18.8.2014.
- Liite 5. Saatekirje vatsan ja suoliston alueen syöpäkuntoutujalle sopeutumisvalmennuskurssia edeltävästi 25.8.2014.
- Liite 6. Syöpäkuntoutujien ravitsemustilan arviointi -lomake.
- Liite 7. Ruokapäiväkirja.
- Liite 8. Kyselylomake syöpäkuntoutujalle sopeutumisvalmennuskurssia edeltävästi.
- Liite 9. Kyselylomake syöpäkuntoutujalle sopeutumisvalmennuskurssin jälkeen.
- Liite 10. Saatekirje suun ja nielun alueen syöpäkuntoutujalle sopeutumisvalmennuskurssin jälkeen 6.10.2014.
- Liite 11. Saatekirje vatsan ja suoliston alueen syöpäkuntoutujalle sopeutumisvalmennuskurssin jälkeen 13.10.2014.
- Liite 12. Asiantuntijapaneelin esite.
- Liite 13. NRS 2002 -menetelmä vajaan ravitsemuksen riskin seulonnassa.
- Liite 14. MUST-menetelmä vajaan ravitsemuksen riskin seulonnassa.
- Liite 15. MNA-menetelmän seulontaosa.
- Liite 16. MNA-menetelmän arviointiosa.
- Liite 17. PG-SGA-menetelmä vajaan ravitsemuksen riskin seulonnassa.
- Liite 18. Tietoinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta.
- Liite 19. Tutkimuslupa Lounais-Suomen Syöpäyhdistykseltä.
- Liite 20. Tutkimuslupa Kansaneläkelaitokselta.

KUVIOT

Kuvio 1. Kehittämisprojektin prosessi.	12
Kuvio 2. Syöpäilmaantuvuus ja -kuolleisuus, mennyt ja ennustettu ikävakioitu trendi (Suomen Syöpärekisteri a, Finnish Cancer Registryn 2009 mukaan).	15
Kuvio 3. Suun ja nielun sekä vatsan ja suoliston alueen syöpäkuntoutujien painoindexit.	35
Kuvio 4. Seulonnan tulokset NRS 2002 - vajaaravitsemuksen riskin seulontamenetelmällä.	36
Kuvio 5. Seulonnan tulokset MUST - vajaaravitsemuksen riskin seulontamenetelmällä.	37
Kuvio 6. Seuraavat sairauteen liittyvät oireet haittaavat syömistä tai juomista.	38
Kuvio 7. Syöminen tai juominen aiheuttaa Teille.	40
Kuvio 8. Oireiden vaikutus painoindexiin.	41
Kuvio 9. Minkälaista ravitsemusneuvontaa tai -ohjausta olette saanut syöpädiagnoosia edeltävästi ja sen jälkeen, syöpähoitojen aikana ja niiden jälkeen?	44
Kuvio 10. Koette saaneenne ravitsemusneuvontaa tai -ohjausta.	44
Kuvio 11. Olisitte tarvinnut enemmän ravitsemusneuvontaa tai -ohjausta.	45
Kuvio 12. Olen saanut ravitsemukseen liittyvää tietoa syöpähoitopolun aikana, sopeutumisvalmennuskurssia edeltävästi.	47
Kuvio 13. Ravitsemukseen liittyvä tieto on mielestänne saatavilla.	48
Kuvio 14. Saitte sopeutumisvalmennuskurssilta tietoa ravitsemuksesta.	49
Kuvio 15. Kurssilla tarjottavien aterioiden suhteen olitte.	50
Kuvio 16. Kursseilla tarjottavat ateriat antoivat ideoita kotiaterioiden suunnitteluun.	51
Kuvio 17. Kursseilla tarjottavat ateriat antoivat ideoita erilaisiin ruokien valmistusmenetelmiin.	51
Kuvio 18. Kursseilla tarjottavat ateriat antoivat ideoita raaka-aineiden valintoihin.	52

TAULUKOT

Taulukko 1. Uusien suun ja nielun sekä vatsan ja suoliston alueen syöpätapausten määrät vuonna 2012 (Suomen Syöpärekisteri 2014a; 2014b).	15
Taulukko 2. Syöpäpotilaiden 5 vuoden keskimääräinen eloonjäämisennuste vuosina 2007-2009 seuratuille syöpäpotilaille (Suomen Syöpärekisteri b).	16
Taulukko 3. Syöpäpotilaiden aliravitsemusprosenttiosuus (Stratton ym. 2003, Von Meyenfeldtin 2005 mukaan).	20
Taulukko 4. Ravitsemustilan arviointimenetelmiä.	26
Taulukko 5. Kuntoutujien painoindexi, NRS 2002 - ja MUST - vajaaravitsemuksen riskin seulontamenetelmien tulokset sekä oireiden määrä.	42

KÄYTETYT LYHENTEET JA SANASTO

AMK	ammattikorkeakoulu
kemosädehoito	säde- ja solunsalpaajahoidon yhdistelmä
LSSY	Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y.
MNA-menetelmä	ravitsemustilan arviointimenetelmä (<i>Mini Nutritional Assessment</i>)
MUST-menetelmä	vajaaravitsemuksen riskin seulontamenetelmä (<i>Malnutrition Universal Screening Tool</i>)
NRS 2002 -menetelmä	vajaaravitsemuksen riskin seulontamenetelmä (<i>Nutritional Risk Screening</i>)
PEG-letku	perkutaaninen endoskooppinen gastrostomia eli vatsanpeitteiden läpi laitettu ravitsemusletku
PG-SGA-menetelmä	vajaaravitsemuksen riskin seulontamenetelmä (<i>Scored Patient-Generated Subjective Global Assessment</i>)
VSSHPI	Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri
WHO	Maailman terveysjärjestö (<i>World Health organization</i>)
YAMK	ylempi ammattikorkeakoulu

1 JOHDANTO

Syöpöpotilaiden painonlasku on tavanomaista; moni laihtuu jo ennen diagnoosia. Lähes puolella syöpöpotilaista painonlasku on yli 10 % (Bosaeus ym. 2001 ja Bozzetti 2001, Van Cutsemin & Arendsin 2005 mukaan; Gupta ym. 2006; Capuano ym. 2010) ja aliravitsemusta on todettu tiettyihin syöpötyyppeihin sairastuneilla jopa 85 %:lla (Stratton ym. 2003, Von Meyenfeldtin 2005 mukaan; Argiles 2005; Davies 2005). Laihtumiseen vaikuttaa ensisijaisesti syövän sijainti (Ollus 2007, 746).

Vajaaravitsemuksen riski on yleinen erityisesti suun ja nielun sekä vatsan ja suoliston alueen syöpöpotilailla. Heidän aliravitsemusprosenttiosuutensa on 30-85 % (Stratton ym. 2003, Von Meyenfeldtin 2005 mukaan). Suun ja nielun alueen syöpöpotilaiden ravitsemusongelmat ovat yleisiä jo syöpöhöitoja edeltävästi, mutta hoitojen jälkeen syömiseen liittyviä ongelmia on heistä jokaisella (Larsson ym. 2005; Righini ym. 2013). Vatsan ja suoliston alueen syöpöpotilaiden ravitsemustilaa huonontavat itse syöpöään liittyvät aineenvaihdunnalliset muutokset sekä leikkaus-, säde- ja solunsalpaajahöitoihin liittyvät sivuvaikutukset (Senesse ym. 2015).

Tämä kehittämishöito liittyy Lounais-Suomen Syöpöyhdistyksen (LSSY) ja Turun ammattikorkeakoulun (AMK) Terveysala-tulosalueen yhteiseen Syöpöpotilaan hyvä hoitopolku 2010-2015 -tutkimus- ja kehittämishöitöeseen (LSSY 2014a) ja sen osahöitöön Syöpöpotilaiden elämänlaadun ja -hallinnan parantaminen syöpöhöidon eri vaiheissa Varsinais-Suomessa (2012-2015) (Moikoisten syövöntutkimussäätiö 2014, 7). LSSY:n sopeutumishöitökurssille tulevien suun ja nielun sekä vatsan ja suoliston alueen syöpökuntoutujien laihtumisen oli havaittu edelleen jatkuvan, vaikka hoitojen päätymisestä oli usein kulunut yli vuosikin. Sopeutumishöitökurssien ravitsemushöitöjen osuutta ei oltu aikaisemmin arvioitu eikä tutkittu. (A. Myyrinmaa, henkilökohtainen tiedonanto 23.9.2013.) Siten kehittämishöitön tavoitteeksi tuli erityisesti näiden syöpöryhmien kuntoutujien ravitsemushöitöjen tukeminen.

2 KEHITTÄMISPROJEKTI

2.1 Kehittämiprojektin tarve, tarkoitus ja tavoite

Jokainen syöpään sairastunut tarvitsee hoitoa ja kuntoutusta. Kuntoutustarpeet ovat yksilöllisiä ja niihin vaikuttavat monet tekijät, esimerkiksi kuntoutujan ikä, sukupuoli, kiinnostuksen kohteet sekä muut henkilökohtaiset tekijät. Syöpäkuntoutujien sopeutumisvalmennuskursseille osallistuu vuosittain vain noin 10 % syöpään sairastuneista. Eri potilas- ja ikäryhmille kohdennettuja sopeutumisvalmennuskursseja on tärkeää kehittää vastaamaan paremmin tarpeita. Tällä hetkellä sopeutumisvalmennuskursseilla tarjotaan asiantuntijaluentoja, yksilö-, pari- ja ryhmäkeskusteluja, kyselytunteja, fysikaalista kuntoutusta, erilaisia liikuntalajeja ja lajikokeiluja sekä musiikki- ja taideterapioita. (LSSY 2013, 32.) Erittäin tärkeän lisänsä antaa kursseilla mahdollistuva kuntoutujien keskinäinen vertaistuki (Ojala 2011, 7).

LSSY:n ravitsemusasiantuntijan mukaan erityisesti suun ja nielun sekä vatsan ja suoliston alueen syöpäkuntoutujat hyötyvät sopeutumisvalmennuskursseilla järjestettävästä ravitsemuksellisesta ohjauksesta. Näillä kuntoutujaryhmillä on suurimmat haasteet ja ongelmat ravitsemuksen, sen ohjauksen sekä ohjausmenetelmien suhteen. (A. Myyrinmaa, henkilökohtainen tiedonanto 23.9.2013, 5.12.2013.) Tämä kehittämisprojekti pyrki vastaamaan erityisesti näihin olemassa oleviin, käytännöstä lähtöisin oleviin tarpeisiin.

Kehittämisprojektin tarkoituksena oli tunnistaa syöpäpotilaiden ravitsemusohjauksen kehittämistarpeet syöpähoitopolun eri vaiheissa, erityisesti sopeutumisvalmennuksessa. Kehittämisprojektin tavoitteena oli syöpää sairastavien ravitsemusohjauksen tukeminen syöpähoitopolun eri vaiheissa, erityisesti sopeutumisvalmennuksessa. Siten se vastasi Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku 2010-2015 tutkimus- ja kehittämishankkeen (LSSY 2014a) ja sen osaprojektin Syöpäpotilaiden elämänlaadun ja -hallinnan parantaminen syöpähoidon eri vaiheissa Varsinais-Suomessa (2012-2015) (Moikoisten syöväntutkimussäätiö 2014, 7) tavoitteisiin. Tästä yhteistyöstä on tehty kirjallinen toimeksiantosopimus (liite 1).

Kehittämiprojektin tuloksena esitetään kehittämissuositukset (sivut 69-70) sekä implementoitavissa oleva toimintamalli (liite 2) sopeutumisvalmennuksen ravitsemusohjaukseen.

2.2 Kehittämiprojektin projektioorganisaatio, arviointi ja eteneminen

Kehittämiprojektin projektipäällikkönä toimi ylemmän ammattikorkeakoulun (YAMK) opiskelija. Ohjausryhmänä oli LSSY:n kuntoutuksen kehittämistyöryhmä, johon kuului edustajia LSSY:ltä (toimitusjohtaja, osaston ylilääkäri, lääketieteen ja kirurgian tohtori sekä henkilöstösihteeri), Turun yliopistollisesta keskussairaalarasta (osastonylilääkäri sekä johtava sosiaalityöntekijä), Suomen Syöpäjärjestöstä (ylilääkäri sekä kehittämispäällikkö), Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiristä (VSSHP) (lääketieteen ja kirurgian tohtori sekä sairaanhoitaja) sekä Turun AMK:sta (yliopettaja, terveystieteiden tohtori). Tämän osaprojektin projektiryhmään kuului LSSY:n edustajia, Turun AMK:n opettajia sekä muiden osaprojektien projektipäälliköitä. Lisäksi projektilla oli kehittämistyötä tukeva pienempi projektiryhmä, jonka asiantuntijoina olivat Turun AMK:n yliopettaja, LSSY:n vastaava hoitaja sekä työelämämentorina ravitsemusasiantuntija.

Kehittämiprojektin arviointi toteutui noin kerran kuukaudessa pidetyissä projektiryhmän kokouksissa, pienemmän projektiryhmän noin pari kertaa lukukaudessa pidetyissä kokouksissa sekä Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku -hankkeen projektipäällikön, kehittämiprojektin opettajatuutorin toimesta. Arviointien perusteella kehittämiprojektin tarkoitusta, tavoitetta ja toteutusta ohjattiin ja hiottiin projektin toimeksiantajien (LSSY ja Turun AMK) toivomaan suuntaan.

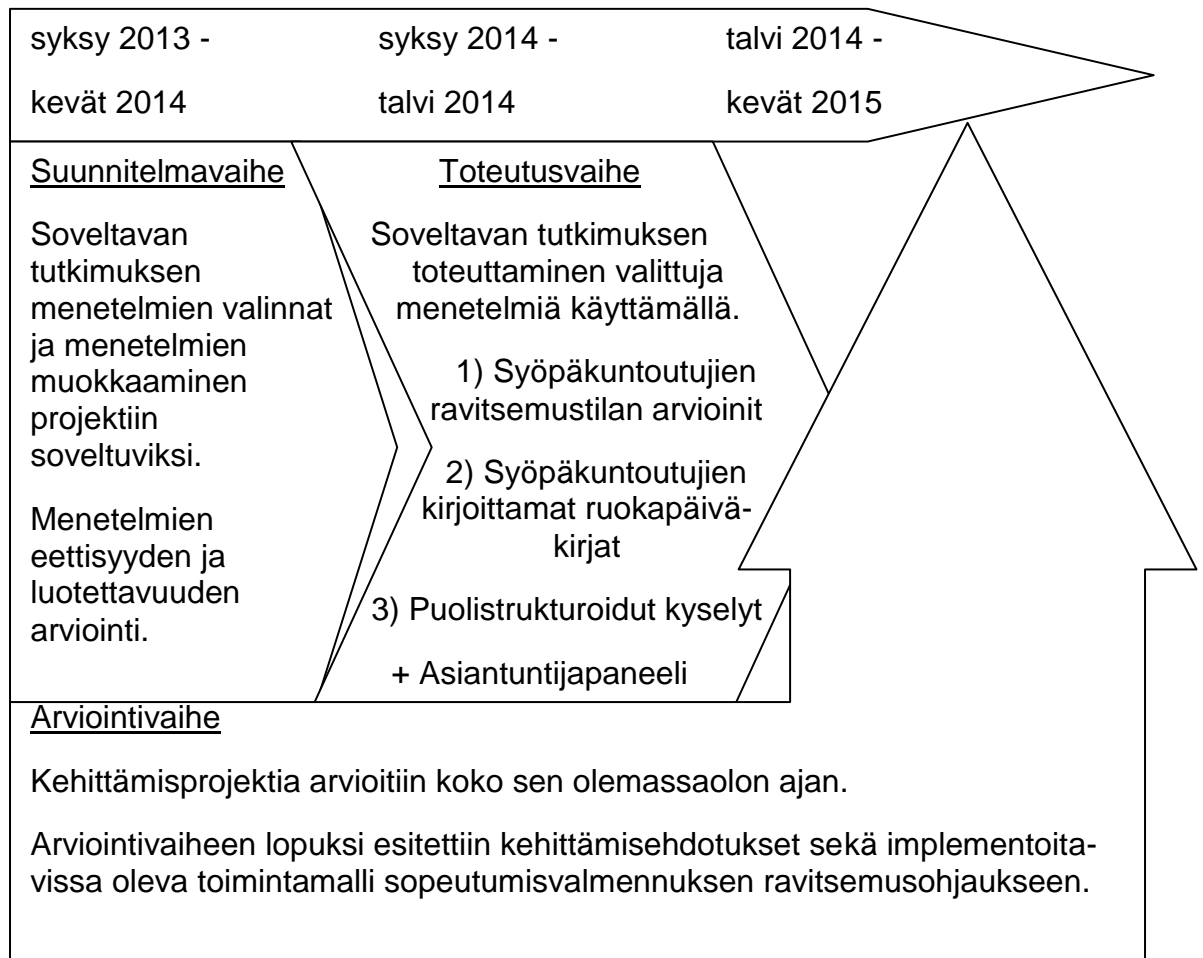
Kehittämiprojekti eteni suunnitelma-, toteutus- ja arviointivaiheisiin (kuva 1). Ajallisesti suunnitelmavaihe oli syksystä 2013 kevääseen 2014. Suunnitelmavaihe sisälsi toteutusvaiheen menetelmien valinnat sekä menetelmien muokkaamisen juuri tähän kehittämiprojektiin soveltuviksi.

Valittujen menetelmien eettisyys ja luotettavuus arvioitiin Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2012) sekä lakien (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785; Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 28.6.1994/559; Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 9.4.1999/488; Henkilötietolaki 22.4.1999/523; Perustuslaki 11.6.1999/731) perusteella.

Toteutusvaihe sijoittui ajallisesti syksystä 2014 kevääseen 2015 (liite 3). Toteutusvaihe alkoi soveltavan tutkimuksen aineiston keruuseen liittyvien saatekirjeiden (liitteet 4 ja 5) lähettämällä suun ja nielun sekä vatsan ja suoliston alueen syöpäkuntoutujille sopeutumisvalmennuskursseja edeltävästi. Toteutusvaiheen menetelmiä olivat syöpäkuntoutujien ravitsemustilan arvioinnit (liite 6) sopeutumisvalmennuskurssien alussa sekä noin kuukausi niiden jälkeen, kuntoutujien täyttämät ruokapäiväkirjat (liite 7) sopeutumisvalmennuskursseja edeltävästi sekä niiden jälkeen, sekä puolistrukturoidut kyselyt, joihin kuntoutujat vastasivat sekä kurssieja edeltävästi (liite 8) että niiden jälkeen (liite 9). Saatekirjeet (liitteet 10 ja 11) lähetettiin myös sopeutumisvalmennuskurssien jälkeen suoritettavaa aineiston keruuta edeltävästi. Aineistoa kerättiin 5.11.2014 asti. Toteutusvaihe sisälsi edellä mainittujen menetelmien avulla saatujen aineistojen analysoinnit sekä kirjallisen henkilökohtaisen palautteen antamisen 19.11.2014 mennessä tutkimukseen osallistuneille kuntoutujille. Toteutusvaiheeseen sisältyi soveltavan tutkimuksen lisäksi keväällä 2015 pidetty asiantuntijapaneeli (liite 12).

Kehittämiprojektia arvioitiin edistymisen, tulosten ja laadun suhteen koko sen olemassaolon ajan syksystä 2013 kevääseen 2015 (kuvio 1). Toteutusvaiheen jälkeisessä arviointivaiheessa keväällä 2015 arvioitiin koko kehittämiprojektin toteutumista, erityisesti eettisyyden kannalta. Soveltavan tutkimuksen toteutumista arvioitiin luotettavuuden, toistettavuuden (*reliability*), pätevyyden (*validity*), siirrettävyyden (*transferability*), vakuuttavuuden (*confirmability*), uskottavuuden (*credibility*) sekä johdonmukaisuuden (*dependability*) näkökulmista. Luotettavuutta tarkasteltiin erityisesti tutkimusmenetelmien, tutkimusprosessin sekä tutkimustulosten suhteen (Toikko & Rantanen 2009, 121; Kylmä & Juvakka 2012, 127).

Toteutusvaiheen asiantuntijapaneelia arvioitiin erityisesti siirrettävyyden (*transferability*) toteutumismahdollisuuksien suhteen (Toikko & Rantanen 2009, 121, 125). Arviointivaiheen lopuksi esitettiin kehittämissuhteet (sivut 69-70) sekä implementoitavissa oleva toimintamalli (liite 2) suun ja nielun sekä vatsan ja suoliston alueen syöpäkuntoutujien sopeutumisvalmennuksen ravitsemusohjaukseen.



Kuvio 1. Kehittämissuhteiden prosessi.

3 LOUNAIS-SUOMEN SYÖPÄYHDISTYS

LSSY on vuonna 1951 perustettu kansanterveysjärjestö, joka on yksi kahdestatoista maakunnallisesta itsenäisestä syöpäjärjestöstä. Niiden keskusjärjestönä toimii Suomen Syöpäyhdistys, jonka jäsenenä LSSY osallistuu valtakunnalliseen syöpäjärjestöjen toimintaan, joka kattaa kaiken syöpään liittyvän toiminnan. Tähän toimintaan kuuluu ajantasaisen ja asianmukaisen tiedon ja neuvonnan antaminen, potilaiden ja heidän omaistensa tukeminen, tieteellisen tutkimuksen tukeminen sekä syövän hoitojen kehittäminen. Yhdistyksen vahvinta osaamista ovat syöpäsairaiden kuntoutus ja palveluasuminen sekä sosiaalinen tukeminen. (LSSY 2014b, 5.)

LSSY järjestää syöpäkuntoutujille ja heidän läheisilleen sopeutumisvalmennuskurssitoimintaa, joka vastaa heidän elämäntilanteeseensa ja tarpeisiinsa (LSSY 2014b, 32). Kurssien ensisijaisena tavoitteena on tukea osallistujien valmiuksia mahdollisimman täysipainoiseen elämään sairaudestaan huolimatta (Kela 2012). Tarvelähtöisellä syöpäkuntoutuksella tuetaan syöpään sairastuneiden fyysisiä, psyykkisiä, sosiaalisia ja tiedollisia voimavaroja, edistetään kuntoutujan pärjäämistä ja toimintakykyä sekä helpotetaan sairauden aiheuttamassa muutostilanteessa (Salakari 2011, 17; LSSY 2014b, 31-32), lisäksi se vahvistaa sairastuneiden elämänhallinnan tunnetta, selviytyvyyttä päivittäisessä elämässä ja luottamusta omiin ratkaisumalleihin (Kallanranta & Repo 1995, 259; Rissanen ym. 2008). Kuntoutuskursseilla on tärkeä merkitys myös vertaistuen mahdollistajana (Ojala 2011, 7). Parhaat tulokset saavutetaan, kun kuntoutus liitetään syöpäpotilaan elämään heti diagnoosista lähtien ja sitä jatketaan lääketieteellisten hoitojen päättymisen jälkeen niin kauan, kuin tarvetta ilmenee (Rissanen ym. 2008). Syöpäkuntoutusinterventioiden on todettu säästävän terveydenhuollon resursseja pitkällä aikavälillä (Carlson & Bultz 2004, Gustavsson-Liliuksen 2013 mukaan). Moniammatillisten työryhmien toteuttamaan kurssiohjelmaan sisältyy muun muassa sairauteen liittyvän tiedon syventämistä, henkistä tukemista, terveysneuvontaa sekä arjessa selviytymisen tukemista itsenäistä työskentelyä hyödyntäen. Virkistys- ja vapaa-ajanohjelma on myös huomioitu. (LSSY 2014, 31-33.)

4 SYÖPÄ JA RAVITSEMUS

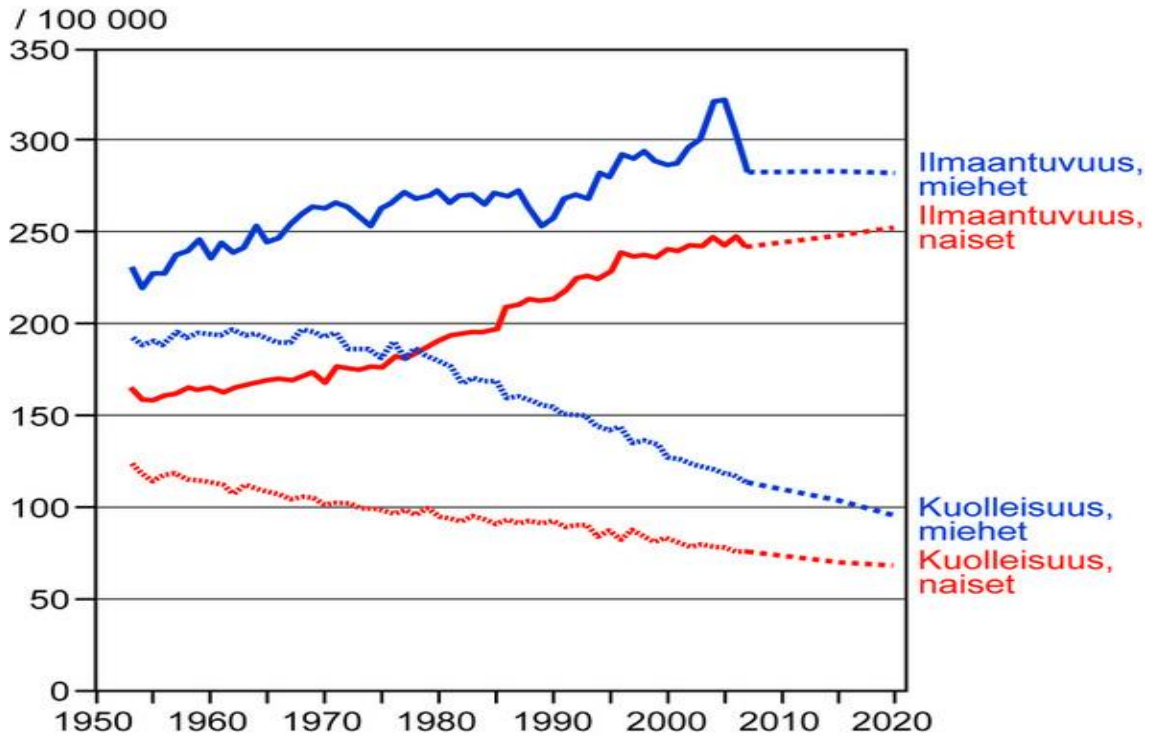
4.1 Syöpä

Kasvainsairaudet jaetaan hyvän- ja pahanlaatuisiin. Hyvänlaatuiset kasvaimet ovat yleensä paikallisia ja hidaskasvuisia eivätkä useimmiten hoitamattominaakaan johda potilaan kuolemaan. Pahanlaatuiset kasvaimet eli syövät kasvavat yleensä nopeammin ja saattavat olla potilaille – varsinkin hoitamattomina – kohalokkaita. Syövän kehittymisestä ei ole yhtä yhtenäistä näkökantaa, vaan mielipiteet perustuvat erilaisiin tutkimuslinjoihin. (Isola 2007, 16-17.)

Syövästä tuli maailman johtavin kuolinsyy vuonna 2008 (World Health Organizationin (WHO, Maailman terveysjärjestö) 2013). Vuonna 2012 syöpä aiheutti 8,2 miljoonaa kuolemaa (IARC 2014), joista suurimmat olivat suuruusjärjestyksessä keuhko-, maksa-, maha-, suolisto-, rinta- ja nielusyövät (WHO 2015). Syövän aiheuttamien kuolemantapausten arvioidaan nousevan 13,1 miljoonaan vuoteen 2030 mennessä (WHO 2013). Vuonna 2012 todettujen 14 miljoonan uuden syöpätapausten arvioidaan nousevan 22 miljoonaan parin vuosikymmenen kuluessa (WHO 2014).

Joka kolmas suomalainen tulee saamaan syöpädiagnoosin jossain vaiheessa elämäänsä (kuvio 2). Syövän aiheuttamien kustannusten arvioidaan kasvavan vuoteen 2020 mennessä noin 1,5 miljardiin euroon vuodessa. Uusien tapausten määrä kasvaa, koska ihmiset elävät vanhemmiksi ja yleisesti sairauksia - myös syöpiä - pystytään diagnosoimaan ja hoitamaan aiempaa paremmin ja tehokkaammin. Syövän hoidon vaiheiden kestoille on määritelty määräajat, joiden kuluessa hoitoa on järjestettävä. (STM 2010, 3, 13.)

Suomessa 30519 henkilöä (15555 miestä (Suomen Syöpärekisteri 2014a) ja 14964 naista (Suomen Syöpärekisteri 2014b)) sairastui syöpään vuonna 2012. Miesten yleisimmät syövät olivat eturauhasen, keuhkojen/henkitorven, rakon ja virtsateiden sekä paksusuolen syövät (Suomen Syöpärekisteri 2014c) ja naisten yleisimmät syövät olivat rinta-, paksusuolen, keuhkojen/henkitorven sekä ihon ei-melanooma syövät (Suomen Syöpärekisteri 2014d).



Kuvio 2. Syöpäilmaantuvuus ja -kuolleisuus, mennyt ja ennustettu ikävakioitu trendi (Suomen Syöpärekisteri a, Finnish Cancer Registryn 2009 mukaan).

Kehittämiprojektissa keskityttiin erityisesti suun ja nielun sekä vatsan ja suoliston alueen syöpäkuntoutujiin. Taulukossa 1 esitetään näiden syöpien uusien tapausten määrät (Suomen Syöpärekisteri 2014a; 2014b).

Taulukko 1. Uusien suun ja nielun sekä vatsan ja suoliston alueen syöpätapausten määrät vuonna 2012 (Suomen Syöpärekisteri 2014a; 2014b).

Syöpä	Miehet	Naiset	Yhteensä
Kaikki	15555	14964	30519
Suun ja nielun alue	369	229	598
Maha	335	246	581
Ohutsuoli	65	62	127
Paksusuoli	905	948	1853
Peräsuoli ja peräaukko	635	455	1090

Tärkeimmät syövän hoitomuodot ovat leikkaus, sädehoito, erilaiset syövän lääkehoidot, solunsalpaajahoidot (sytostaattihoidot), hormonihoitot sekä immunologiset ja biologiset (muun muassa interferonihoito) hoidot. Uusimpia hoitomuotoja ovat vasta-aineet ja täsmälääkkeet, joilla on monissa tapauksissa vähemmän sivuvaikutuksia. Useimmiten eri hoitomuotoja yhdistellään parhaan tuloksen saavuttamiseksi. Hoitomuodon valintaan vaikuttavat syövän tyyppi ja levinneisyys sekä potilaan yleiskunto ja ikä. (Joensuu 2007, 122-123.)

Syöpään kuolee vuosittain noin 11000 henkilöä eli lähes joka viidennessä kuolemantapauksessa syynä on syöpä (taulukko 2). Ennusteet ovat parantuneet lähes kaikissa ikäryhmissä, joten elossa olevien syöpää sairastavien tai sairastaneiden määrä lisääntyy jatkuvasti. Tällä hetkellä syövän sairastaneita elää Suomessa noin 240000. (LSSY 2014, 31.)

Taulukko 2. Syöpäpotilaiden 5 vuoden keskimääräinen eloonjäämisennuste vuosina 2007-2009 seuratuille syöpäpotilaille (Suomen Syöpärekisteri b).

Syöpä	Miesten 5 vuoden eloonjäämisprosentti	Naisten 5 vuoden eloonjäämisprosentti
Kaikki syövät (joiden vuotuinen potilasmäärä on yli 65)	62	65
Rinta		89
Eturauhanen	93	
Kurkunpää	62	65
Ruokatorvi	10	9
Keuhkot, henkitorvi	8	13
Mahasyöpä	23	25
Paksusuolen syöpä	60	61
Peräsuolen ja peräaukon syövät	62	65

4.1.1 Suun ja nielun alueen syöpä

Suun ja nielun alueen syövät lasketaan lääketieteellisessä kirjallisuudessa pään ja kaulan alueen syöpiin. Näihin kuuluvat muun muassa suuontelon, nielun, ylähengitysteiden ja sylkirauhasten syövät (Atula & Mäkitie 2013), yleisimpiä ovat huulten, kurkunpään ja suuontelon syövät (Grénman ym. 2007, 253).

Pään ja kaulan alueen syövän tärkein aiheuttaja on tupakointi. Alkoholi on myös altistava tekijä ja sen käyttö tupakoinnin ohella lisää sairastumisriskiä enemmän kuin nämä yksinään aiheuttaisivat. Lisäksi tietyt ihmisen papilloomavirukset (HPV) lisäävät sairastumisriskiä. (Grénman ym. 2007, 254; European Head and Neck Society 2013.) Pään ja kaulan alueen syöpäpotilaiden keski-ikä on noin 60 vuotta (Grénman ym. 2013). Syöpätapauksista diagnosoidaan 60 %, kun syöpä on jo paikallisesti levinnyt. Ryhmän potilaista 60% kuolee 5 vuoden kuluessa. Niiden potilaiden, joiden syöpä diagnosoidaan alkuvaiheessa, eloonjäämisennuste on 80-90 %. (European Head and Neck Society 2013.)

Pään ja kaulan alueen alkuvaiheen syövässä on vain vähäisiä tai ei lainkaan oireita (Atula & Mäkitie 2013). Merkittäviä oireita ovat erityisesti kipeä kieli, haava joka ei parane ja/tai punaisia tai valkoisia laikkuja suussa. Näiden lisäksi on nielukipua, pysyvää käheyttä, kivuliasta tai vaikeutunutta nielemistä, kaulakivymyja. Nenä voi olla toispuoleisesti tukkoinen ja/tai sieraimista saattaa erittyä veristä vuotoa. Lääkärin tutkimusta suositellaan, mikäli jokin näistä oireista jatkuu kolmen viikon ajan. (European Head and Neck Society 2013.)

Pienten ja paikallisten syöpien hoitomuotona on yleensä leikkaus, paitsi kurkunpään syövässä sädehoito, alanielun sekä nenänielun syövässä säde- ja solunsalpaajahoidoita. Laajemmissa syövässä yhdistetään kirurgiaa ja sädehoitoa sekä potilaan kunnosta riippuen solunsalpaajahoidoita. Kookkaissa syövässä pidetään säde- ja solunsalpaajahoidoissa, mikäli laaja leikkaus huonontaisi merkittävästi potilaan elämänlaatua. Syöpähoitoja edeltävästi pitää olla hampaat hoidettuna. Usein potilaalle laitetaan PEG-letku (perkutaaninen endoskooppinen gastrostomia eli vatsanpeitteiden läpi laitettu ravitsemusletku) riittävän ravinnonsaannin varmistamiseksi. (Atula & Mäkitie 2013.)

4.1.2 Vatsan ja suoliston alueen syöpä

Mahasyövällä tarkoitetaan mahalaukun kudoksen hyvänlaatuisten solujen muuttumista pahanlaatuisiksi. Lähes 70 % uusista syöpätapauksista todetaan yli 65-vuotiailla. (Österlund 2012a.) 50 vuotta sitten mahasyöpä oli yleisin syöpä Suomessa (Ristamäki & Kokkola 2013), mutta viimeisten vuosikymmenten aikana tapaukset ovat vähentyneet huomattavasti. Tähän ovat vaikuttaneet muun muassa ruoan säilöntämenetelmien kehittyminen ja hygieniatason paraneminen sekä helikobakteeri-infektioiden vähentyminen, joka on mahasyövän suurin riskitekijä. Säännöllinen pilaantuneiden, palaneiden ja savustettujen ruokien syöminen saattaa kohottaa sairastumisriskiä. Hedelmien ja vihannesten suosiminen saattaa jossain määrin suojata mahasyövältä. (Österlund 2012a.) Mahasyövästä 75 % todetaan vasta levinneessä vaiheessa ja siksi sillä on huono ennuste. Viiden vuoden jälkeinen elossaololuku on yleisesti 25 % ja hoidetuillaikin vain 50 % (Ristamäki & Kokkola 2013).

Mahasyöpä on varhaisvaiheessa yleensä oireeton. Se löydetään usein vasta, kun se on levinnyt suolenseinämän läpi tai lähettänyt pesäkkeitä läheisiin imusolmukkeisiin tai muihin elimiin. (Österlund 2012a.) Tavallisia mahasyövän oireita ovat ruoansulatushäiriöt, lievät vatsakivut, vatsan turvotus ruokailun jälkeen, pahoinvointi (40 %:lla potilaista) ja ruokahaluttomuus. Edenneen syövän oireita ovat laihtuminen (80 %:lla), väsymys, ruokahaluttomuus, ylävatsakipu (65 %:lla), anoreksia (30 %:lla), nielemisvaivat (20 %:lla) sekä joskus verioksennukset (10 %:lla). 5-10 % mahasyöpäpotilaista on oireettomia. (Roberts & Pyrhönen 2007, 317.; Roberts & Kokkola 2013.)

Mahasyövän ainoa parantava hoito on leikkaus. Gastrektomia on tyyppileikkaus, johon liittyy erilaajuisia imusolmukkeiden ja ympäröivien kudoksien poistoja. (Roberts & Pyrhönen 2007, 321.) Solunsalpaajahoitojen yhdistäminen leikkaukseen on parantanut ennusteita (Ristamäki & Kokkola 2013).

Suolistosyöpiin lasketaan ohut-, paksu- ja peräsuolen syövä. Vaihtoehtoisia nimityksiä ovat kolorektaalisyöpä (paksu- tai peräsuolisyöpä), koolonsyöpä (paksusuolisyöpä), rektumsyöpä (peräsuolisyöpä), sigmasyöpä (sigmasuolen syöpä) ja keekumsyöpä (umpisuolen syöpä). Suolistosyöpä on Suomessa kolmanneksi yleisin syöpä eturauhas- ja rintasyöpien jälkeen. Suolistosyöpien ilmaantuvuus on nousussa. Tapauksista 66 % todetaan yli 65-vuotiailla. (Österlund 2012b.) Tauti yleistyy iän myötä (Järvinen ym. 2007, 367). Pitkäaikaiset suoliston tulehdussairaudet (colitis ulcerosa ja Crohnin tauti) saattavat altistaa suolistosyöväälle. Sairastumisalttius saattaa olla myös periytyvä. (Colores.)

Paksu- ja peräsuolisyöväät ovat yhteydessä korkeaan elintagoon ja kaupungistumiseen; niinpä se on yleisempää Yhdysvalloissa ja Euroopassa kuin Afrikassa, Aasiassa ja Etelä-Amerikassa. Samoin se on yleisempää Etelä-Suomen kaupungeissa ja harvinaisempaa Lapissa, Pohjois-Pohjanmaalla ja Pohjois-Karjalassa. (Järvinen ym. 2007, 367.) Kaupungistumisen haittojen torjunta, kuten ravintotottumusten muuttaminen terveellisemmiksi, kasvisruokien suosiminen, liikunnan lisääminen ja ylipainon välttäminen ovat ehkäisykeinoja mahdollisesti yli puolessa suolistosyöpätapauksista (Colores).

Suolistosyöpä saattaa varhaisvaiheessa olla lähes oireeton. Paksu- ja peräsuolisyövän oireita ovat erilaiset vatsan toimintahäiriöt, kuten vatsakipu, ummetus, vaihteleva ripuli, ulostamisvaikeus, ulostamispakko, limaiset ja niukat sekä joskus veriset ulosteet, vatsan turvottelu ja kouristelu. Myös suolitukos on mahdollinen. Suolistosyöpää voidaan helposti seuloa ulosteen hemoglobiinitutkimuksella. (Österlund 2012b.)

Paikallinen suolistosyöpä pyritään aina leikkaamaan. Leikkauksessa poistetaan suolta osittain tai koko paksu- ja peräsuoli. Leikkauksen yhteydessä poistetaan lisäksi imusolmukkeita, joihin on mahdollisesti levinnyt syöpäsoluja. Suolistosyövän hoitotulokset ovat sitä paremmat, mitä varhaisemmassa vaiheessa tauti todetaan; myös ennuste on sitä parempi mitä pienemmälle alueelle se on levinnyt toteamisvaiheessa. (Österlund 2012b.)

4.2 Syöpäpotilaiden ravitsemusongelmat

Syöpäpotilaita pidetään yleisesti vajaaravitsemusvaarassa olevina potilaina (taulukko 3), heidän ravitsemustilansa saattaa olla huono jo syövän toteamisvaiheessa. Syöpä itsessään lisää energiankulutusta; se vaikuttaa myös proteiinien, rasvojen ja hiilihydraattien aineenvaihduntaan (Nebeling 2000, 53). Lisäksi syöpäpotilas saattaa olla hypermetabolinen (Ollus 2007, 748), mikä tarkoittaa äkillistä painonlaskua, anemiaa, väsymystä, kuumetta, nopeaa sydämen sykettä, hapenpuutteen tunnetta, unettomuutta, lihasheikkoutta, hermostuneisuutta, lisääntynyttä lämpöherkkyttä ja hikoilua (Ali). Syöpäpotilaan lisääntynyt energiantarve johtaa nopeasti negatiiviseen energiatasapainoon ja painon laskun kiihtymiseen, ellei potilas syö aiempaa enemmän (Ollus 2007, 748). Laihtuminen jo itsessään on yksi syövän oireista (Orell-Kotikangas 2013a).

Taulukko 3. Syöpäpotilaiden aliravitsemusprosenttiosuus (Stratton ym. 2003; Von Meyenfeldtin 2005 mukaan).

Syöpätyyppi	Aliravitsemuksen prosenttiosuus potilaista
Haima	80-85
Vatsa	65-85
Pää ja kaula	65-75
Nielu	60-80
Paksu- ja peräsuoli	30-60

Khalidin ym. (2007) mukaan yleisin syöpään liittyvä oire on ruokahalun menetyks. Ruokahaluttomuutta aiheuttavat kivut, hoidot ja niistä aiheutuvat sivuvaikutukset, masennus sekä ahdistus. Vaikka nämä oireet hoidettaisiinkin, voi ruokahaluttomuus pysyä sytokiinien tuottamien ruokahaluttomuutta lisäävien neuropeptidien takia. (Ollus 2007, 748.)

Leikkaus-, säde- ja solunsalpaajahoidot saattavat aiheuttaa monenlaisia ravitsemustilaa heikentäviä oireita. Pään ja kaulan alueen syöpien leikkaushoitojen seurauksena potilaat voivat saada vaikeita puremis- ja nielemisongelmia. Suoliston alueen syöpien leikkausten jälkeen potilailla voi ilmetä hankalia ravintoaineiden imeytymishäiriöitä. Operaatioiden jälkeen potilailla on taipumusta laihtua jo osastojaksolla, joten ravitsemustila on usein valmiiksi heikentynyt muita hoitoja edeltävästi. (Orell-Kotikangas 2013b.) Muut syöpähoidot aiheuttavat usein mukosiittia missä tahansa ruoansulatuskanavan osassa suusta peräaukkoon asti; suun alueella limakalvohaavaumia, kipua ja nielemisvaikeuksia; suoliston alueella ripulia, verenvuotoa, kipua ja nestetasapainohäiriöitä (Jantunen & Kataja 2007), enteriittiä, ripulia ja pahoinvointia. Erityisesti suun ja nielun sekä vatsan ja suoliston alueen sädehoidot aiheuttavat paljon sivuoireita. (Orell-Kotikangas 2013b.) Solunsalpaajahoidoihin liittyy usein pahoinvointia, ruokahäilyä ja makumuutoksia (Schwab 2009, 176).

Syöpäpotilaiden painonlasku on yksinään ennustava tekijä alentuneelle syövästä selviytymiselle. Mitä enemmän oireita syöpäpotilaalla on, sitä enemmän hänen painonsa laskee (Khalid ym. 2007), mitä enemmän ja nopeammin potilaan paino laskee, sitä huonompi on hänen elossaoloennusteensa (Ukkola 2005, 986). Farhangfarin ym. (2014) mukaan oireiden määrä on merkittävä ennustava tekijä vähentyneelle ravinnonsaannille, painonlaskulle ja selviytymiselle.

Syöpäpotilaiden painonlasku huonontaa hoidon ennustetta, lisää liitännäissairauksia, suurentaa syöpäkuolleisuutta, nostaa hoidon kustannuksia ja lisää potilaiden sairaalassaolopäiviä (De Miranda Torrinhas ym. 2013; Gourin ym. 2014). Lisäksi huonontunut ravitsemustila alentaa immuunipuolustuskykyä, lisää tulehdustaipumusta, alentaa sietokykyä solunsalpaajille ja lisää solunsalpaajahoidojen aiheuttamia sivuvaikutuksia, jotka pitkittävät hoitoja (A. Schrey, henkilökohtainen tiedonanto 23.10.2013). Laihtuneilla syöpäpotilailla on lisääntynyt riski saada akuutti sydäntapahtuma, keuhkokuume, munuaisten vajaatoiminta, verenmyrkytys (sepsis), keuhkojen vajaatoiminta sekä leikkaushoitojen jälkeisiä haavakomplikaatioita (Gourin ym. 2014).

Parasta olisi hoitaa yksittäiset oireet (Farhangfar ym. 2014) niin pian, kuin niitä ilmaantuu, koska vähentyneellä ravitsemuksella on vaikutusta syöpähoitovasteeseen, ravinnonsaantiin, painoon, toimintakykyyn (Kubrak ym. 2010), elämänlaatuun (Gupta ym. 2006; Capuano ym. 2010; Hatano ym. 2013; Senesse ym. 2015) sekä hoitojen kustannuksiin (De Miranda Torrinas ym. 2013; Gourin ym. 2014).

Pään ja kaulan alueen syöpäpotilaiden ravitsemusta haittaavia ongelmia ovat kipeä suu, suun avaamisen vaikeus, suun kuivuminen, suun limakalvojen rikkoutuminen ja tulehdukset, makumuutokset, mukosiitti sekä nielemiskipu (Schwab 2009, 176). Leikkaukset vaikuttavat nälän tunteen tuntemiseen, syömisestä jälkeiseen tyytyväisyyteen, nielemiseen, maku- ja hajuaistiin, lisäksi tavanomaisesta ruokailusta tulee outoa ja vierasta (Wainwright ym. 2007). Pään ja kaulan alueen syöpäpotilaille tehty oireiden tarkistuslista (HNSC(c)) auttaa löytämään ravitsemukseen liittyvät ongelmakohdat (Kubrak ym. 2013; Schmidt ym. 2013).

Suun ja nielun alueen syöpäpotilaiden vähentynyt ravinnonsaanti sekä vajaaravitseminen pitää huomioida nopeasti (Ganzer ym. 2013). Leikkausta edeltävän ravitsemushäiriön toteaminen ja hoitaminen vaikuttaa merkittävästi potilaiden elämänlaatuun ja vähentää sairastavuutta. Lisäksi leikkauksen jälkeiset ongelmat ovat vähäisempiä: haavatulehdukset ovat vähemmän vakavia ja leikkauksesta paraneminen on nopeampaa. (A. Schrey, henkilökohtainen tiedonanto 23.10.2013.) Bossolan (2015) mukaan solunsalpaajahoitoa saavat pään ja kaulan alueen syöpäpotilaat ovat vajaaravitsemusriskissä sekä hoitoja ennen että niiden jälkeen. Heille suositellaan ravitsemusneuvontaa ja ravintolisien käyttöä. Ennaltaehkäisevän ravitsemuksen hyödyistä ei saatu riittävästi näyttöä. Allison ym. (2000, 79) mukaan pään ja kaulan alueen syöpäpotilaiden menestyksellisen ravitsemushoito edellyttää moniammatillista lähestymistapaa.

Vatsan ja suoliston alueen syöpäpotilaiden ravitsemusta haittaavia ongelmia aiheuttavat erityisesti hoidot, jotka vaurioittavat ohutsuolen limakalvoa, jolloin ravintoaineiden imeytyminen heikkenee. Usein saattaa esiintyä ripulia tai ummetusta, myös striktuurat ovat mahdollisia.

Lisäksi solunsalpaajahoitoihin yleisesti liittyvät pahoinvointi, ruokahaluttomuus ja makumuutokset lisäävät vajaaravitsemusriskiä. (Schwab 2009, 176.) Garthin ym. (2010) mukaan vajaaravituilla vatsa- ja suolistosyöpäpotilailla on kaksinkertainen hoitoaika sairaalassa kuin normaalipainoisilla vatsa- ja suolistosyöpäpotilailla. Pacellin ym. (2008) mukaan aliravituilla ja normaalipainoisilla mahasyöpäpotilailla ei ole eroa operaation jälkeiseen terveyteen eikä kuolevaisuuteen, tosin Gupta ym. (2006) päätyivät päinvastaiseen tutkimustulokseen.

4.3 Syöpäpotilaiden kakeksia

Vaarallisempi painonlaskun muoto, mikä liittyy erityisesti syöpäpotilaisiin, on kakeksia (Nebeling 2000, 54). Se tarkoittaa ruokahalun menetystä (Murphy & Von Roenn 2000, 127), kuihtumista, näivettymistä, riutumista, vaikeaa aliravitsemustilaa, laihtumista sekä näihin liittyen väsymystä ja huonoa yleistilaa (Ukkola 2005, 985; Ollus 2007, 746). Syöpäpotilailla diagnosoidaan kakeksia, jos paino on laskenut tahattomasti yli 5 % edeltävän puolen vuoden aikana, tai jos paino on laskenut yli 2 % ja potilaan painoindeksi on alle 20 kg/m², tai potilaalla on sarkopenia (lihasmassan väheneminen) (Orell-Kotikangas 2013c). Kakeksiin liittyviä oireita ovat lihaskato, anemia, vähentynyt kalorien hyväksikäyttö ja immuunipuolustuksen alentuminen. Nämä aiheuttavat muun muassa alentunutta fyysistä toimintakykyä ja väsymystä, huonontavat elämänlaatua sekä lisäävät kuolleisuutta. (Dodson ym. 2011.) Lisäksi kakeksia huonontaa syöpähoitovastetta ja alentaa syövästä selviytymisastetta (Fearon ym. 2011). Kakeksian diagnoosiin ei riitä pelkkä painonlasku (Fearon ym. 2006) eivätkä laboratoriotutkimukset, vaan diagnoosi perustuu pääasiassa potilasta tutkivan lääkärin kliinisiin taitoihin (Ukkola 2005, 985-986).

Joihinkin maihin on perustettu kakeksiaklinikoita, joiden neuvomat yksinkertaiset farmaseuttiset ja ei-farmaseuttiset yhdistelmäinterventiot ovat parantaneet syöpäpotilaiden ruokahalua merkittävästi sekä lisänneet painoa kolmasosalla niistä potilaista, jotka kävivät klinikoiden seurannassa (Del Fabbro ym. 2011).

Kakeksiapotilaiden hoidon tavoitteena on pyrkiä säilyttämään tai parantamaan jäljellä oleva fyysinen terveystilanne niin pitkään kuin mahdollista, tai pyrkiä välttämään terveystilanteen huononemista. Kakeksia pitää välttämättä huomioida, mutta siitä kärsiville syöpäpotilaille ei ole olemassa jokaiselle tehoavaa yhtä yksinkertaista eikä mitään tiettyä hoitoyhdistelmää. (Bosaeus 2008; Murphy & Von Roenn 2000, 129.) Salmisen & Viitalan (2012) mukaan kakeksia on Suomessa nykyään melko harvinaista; sitä esiintyy lähinnä pitkälle edenneen tai saattohoitovaiheen syövän yhteydessä.

Ollilan (2005, 991) mukaan näyttöön perustuen syöpäpotilaiden kakeksiaa ja anoreksiaa on pystytty lievittämään progestiiniilla (madroksiprogesteronilla), anabolisilla steroideilla, eikosapentaeenihapolla (EPA, jota on runsaasti kalaöljyissä) sekä prednisolonilla. Murphy & Von Roenn (2000, 127-129) listaavat kakeksiaan vaikuttaviksi lääkkeiksi lääkekannabiksen, megestroliasetaatin, kortikosteroidit, cyproheptadiinin, hydratsiinisulfaatin ja metoklopramidin.

4.4 Syöpäpotilaiden ravitsemustilan arviointi

Syöpäpotilaan vajaaravitseminen tai sen riski pitää tunnistaa, jotta siihen voidaan puuttua (Salminen & Viitala 2012). Syöpäpotilaan ravitsemustila vaikuttaa sekä hoitojen sietokykyyn että ennusteeseen. Vajaaravitun syöpäpotilaan energiantarve on vuorokaudessa 30-35 kcal/kg ja proteiinitarve 1-1,5 g/kg. Suun ja nie-lun sekä vatsan ja suoliston alueen syöpäpotilaiden ennuste huononee, jos ke-mosädehoitoa (säde- ja solunsalpaajahoitojen yhdistelmä) edeltävästi painoindeksi on alle 18 kg/m². Solunsalpaajahoitojen toksisuus kasvaa, mikäli potilaiden energian ja proteiinien saanti jää niukaksi: jos miesten energiansaanti jää vuorokaudessa alle 2400 kcal ja naisten alle 2100, kaksinkertaistuu toksisuus. Jos miesten proteiinien saanti jää vuorokaudessa alle 70 g ja naisten alle 65 g, kolminkertaistuvat solunsalpaajahoitojen sivuvaikutukset. (Orell-Kotikangas 2013b.)

Ravitsemushoidossa käytetään perus- tai runsasenergistä ruokavaliota, täydennysravintovalmisteita, nenämaha- tai PEG-letkuravitsemusta, suonensisäistä ravitsemusta tai näiden yhdistelmiä tilanteiden mukaan. Nenämahaletkuravitsemuksen käyttö on vähentynyt ja enenevässä määrin suositaan PEG-letkua. (Salminen & Viitala 2012.)

Salmisen & Viitalan (2012) mukaan ravitsemustilan arvioinnin lähtökohtana on säännöllinen potilaan painon seuranta. Schwabin (2009, 176) mukaan potilaan ravitsemustilan määrittäminen perustuu kolmeen tekijään: potilaan painohistoriaan, painoindeksiin ja laboratorioarvoihin. Jos potilaan paino on tahattomasti laskenut yli 5 % kuukaudessa tai yli 10 % kuudessa kuukaudessa, hän saattaa altistua vajaaravitsemukselle. Painoindeksin vajaaravitsemuksen alarajana pidetään syöpäpotilailla 18,5 kg/m². Laboratoriokokeista seurataan seerumin albumiini- ja prealbumiinipitoisuuksia (Schwab 2009, 176), hemoglobiinia (Salminen & Viitala 2012) sekä transferrinipitoisuuksia (A. Schrey, henkilökohtainen tiedonanto 23.10.2013).

Ravitsemustilaa voidaan arvioida myös erilaisilla mittareilla (taulukko 4) (Green & Watson 2005). Hyvä vajaaravitsemuksen seulontamenetelmä tunnistaa sekä vajaaravitsemuksen riskitapaukset että ne, joilla ei ole vajaaravitsemusriskiä (Valtion ravitsemusneuvottelukunta 2010, 27). Suomen terveydenhuollossa käytetään vajaaravitsemuksen riskin seulontamenetelmiä ESPEN'in (European Society for Clinical Nutrition and Metabolism) suosituksen (2002, Kondrupin ym. 2003 mukaan) ohjeistuksella seuraavasti: sairaaloissa NRS 2002 -menetelmää (liite 12), avoterveydenhuollossa MUST-menetelmää (liite 13) ja yli 65-vuotiaille MNA-menetelmän seulonta- (liite 14) sekä arviointiosaa (liite 15) (Valtion ravitsemusneuvottelukunta 2010, 27-28).

Taulukko 4. Ravitsemustilan arviointimenetelmiä.

Ravitsemustilan arviointimenetelmä ja vaihtoehtoiset lyhenteet	Koko nimi	Käyttökohde ja seulonnan kesto (min.)
NRS 2002 NRS-2002 NRS	Nutritional Risk Screening	Sairaalapotilailla, kesto 3-10 min (liite 12). Esimerkiksi VSSHP:ssä käytössä (VSSHP 2012, Kiikerin 2012, 27 mukaan).
MUST	Malnutrition Universal Screening Tool	Avoterveydenhuollossa, kesto 3-10 min (liite 13).
MNA	Mini Nutritional Assessment	Erityisesti ikääntyneiden (yli 65-vuotiaiden) vajaaravitsemusriskin arvioinnissa, seulonta-osa (liite 14) vie aikaa muutaman min. ja arviointiin yhdistettynä (liite 15) 10-15 min.
PG-SGA PGSGA SGA	Scored Patient Generated Subjective Global Assessment	Suositteltu käytettäväksi munuais-, syöpä- ja kirurgisille potilaille (liite 16). Toistaiseksi (kevääseen 2015 mennessä) ei löydy tiedonhaulla suomeksi.
NSI	Nutritional Screening Indicator	Yli 60-vuotiaiden ravitsemustilan arviointi. Toistaiseksi (kevääseen 2015 mennessä) ei löydy tiedonhaulla suomeksi.
SNAQ SNAQ RC SNAQ 65+	Short Nutritional Assessment Questionnaire	Sairaalapotilaille. Vanhusten- ja palvelutalojen asukkaille. 65-vuotiaille potilaille. Saatavilla monilla kielillä. Toistaiseksi (kevääseen 2015 mennessä) ei löydy tiedonhaulla suomeksi.

Syöpäsairaille ja -kuntoutujille suositeltava vajaaravitsemuksen riskin seulontamenetelmä on PG-SGA (liite 16) (Persson ym. 1999; Bauer ym. 2002; Thoresen ym. 2002; Read ym. 2005; Barbosa-Silva & Barros 2006; Kubrak & Jensen 2007; Leuenberger ym. 2010; Abe ym. 2013; Gabrielson ym. 2013; Thoresen ym. 2013). PG-SGA-menetelmä antaa tarkempaa tietoa kuin tavanomainen arviointi (Thoresen ym. 2002), MNA- (Read ym. 2005) tai NRS 2002 (Thoresen ym. 2013) -menetelmät. Lisäksi sillä voidaan erottaa esimerkiksi pahanlaatuinen keuhkosyöpä hyvänlaatuisesta (Li ym. 2011). Tiedonhaun perusteella menetelmää ei ole käännetty suomeksi (kevääseen 2015 mennessä), joten sitä ei voitu hyödyntää tässä kehittämissuorituksessa. Myös MUST-menetelmä on todettu yksinkertaiseksi, hyväksi ja nopeaksi syöpäpotilaiden vajaaravitsemuksen riskin seulontamenetelmäksi (Boléo-Tomé ym. 2012).

Kuntoutujien ruokatottumuksia voidaan tutkia useammalla tavalla. Tavallisimpia ravintotutkimusmenetelmiä ovat ruokapäiväkirja, yhden vuorokauden ruoankäytöhaastattelu sekä erilaiset ruokavaliokyselyt eli frekvenssikyselyt. (Vuorinen ym. 2001, 12.) Ruokapäiväkirjan kirjoittaminen on tehokas keino saada tietoa ruokatottumuksista (Suomalainen Lääkäriseura Duodecim 2011). Siten saadaan selville mahdollisia ravitsemukseen liittyviä ongelmakohtia ja pystytään niillä perusteilla tekemään muutoksia. Ratkaisukeskeinen lähestymistapa merkitsee, että ensin selvitetään niitä asioita, jotka toimivat. Näin muutettavien asioiden määrä selkiytyy sekä mahdollisesti myös vähenee. (Heinonen 2008.)

4.5 Syöpäpotilaille suositeltava ravitsemus

Ravitsemus on yksi ihmisen fysiologisista perustarpeista (Maslow 1943). Paitsi että se sammuttaa nälän, niin sillä on muitakin merkityksiä. Maukas ja herkullinen ruoka on tärkeä nautinnon lähde (Kringelbach ym. 2012; Castro & Berridge 2014; Singh 2014; Zevnik 2014), lisäksi se tuo virkistystä ja iloa. Siten se vaikuttaa positiivisesti elämänlaatuun (Valtion ravitsemusneuvottelukunta 2010, 5; Jeong & Seo 2014), antaa sosiaalisen sidoksen toisiin ihmisiin ja rytmittää päivää antamalla samalla mielihyvää (Valtion ravitsemusneuvottelukunta 2010, 5).

Terveellinen ravitseminen pyrkii pitämään ihmisen terveenä ja toimintakykyisenä. Se edistää terveyttä ja vähentää sekä ehkäisee sairastumisriskiä moniin sairauksiin (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014); mutta myös nostaa sairastumisriskiä ja sairastuttaa elimistöä, lisää ylipainoa, saattaa ahdistaa sekä aiheuttaa väsymystä (Huttunen 2012). Henkilökohtaiset ravitsemusvalintamme vaikuttavat meihin yksilöllisesti; mikä on yhdelle hyväksi, ei ole sitä toiselle. Hyvä ravitsemustila on yksi terveyden ja hyvinvoinnin vahvimmissa tukipilareista (Valtion ravitsemusneuvottelukunta 2010, 16).

Elimistö tarvitsee ruokavaliosta sekä suojaravintoaineita (vitamiineja ja hivenaineita) että sopivasti energiaa (Huttunen 2012; Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2012). Ravintoaineiden tarve ja suositeltava ruokavalio vaihtelevat iän ja terveydentilan mukaan. Terveille ja kohtuullisesti liikkuville on erilaiset ravitsemussuositukset kuin tietyn ikäisille tai tiettyjä sairauksia sairastaville ihmisille. (Valtion ravitsemusneuvottelukunta 2014, 8).

Ravitsemuksen vaikutuksesta syöpään on olemassa runsaasti tutkimustietoa. Näyttää siltä, että ravitsemuksella on vaikutusta sekä syöpäriskin kasvamiseen että sen pienenemiseen. Vähintään kolmasosa kaikista syöivistä liittyy suoraan tai välillisesti ravitsemukseen. Vain tupakointi on sitä selkeämpi riskitekijä. Ravitsemuksen on todettu lisäävän riskiä sairastua erityisesti länsimaissa yleisimpiin rint-, eturauhas-, ruokatorvi-, keuhko-, suolisto-, virtsarakko- ja kohdunrunkon syöpiin. (World Cancer Research Fund & American Institute for Cancer Research 2007, 66-196). Syöpään sairastumisriskiä vähentävät runsas kasvisien, vihannesten, hedelmien ja marjojen käyttö sekä täysjyväviljojen suosiminen, punaisen lihan syömisen vähentäminen, teollisten lihatuotteiden käytön välttäminen, kanan ja kalan suosiminen, suolan käytön vähentäminen, ruokavaliion monipuolisuus ja alkoholin käytön vähäisyys. Syöpäriskiä vähentävän ruokavaliion lisäksi myös paino tulee pyrkiä pitämään normaalina, koska ylipainon on todettu lisäävän syöpäriskiä (World Cancer Research Fund & American Institute for Cancer Research 2007, 373).

Lubganin ym. (2013) mukaan syöpätyypikohtainen enteraalinen ravitsemuslisä edistää pään ja kaulan alueelle kemosaädehoitoa saavien syöpäpotilaiden ravitsemustilaa ja toimintakykyä. De Miranda Torrinhassin ym. (2013) mukaan kalaöljypohjainen parenteraalinen emulsio paransi vatsa- ja suolistosyöpäpotilaiden operaation jälkeistä immuunipuolustusta sekä lyhensi hoitoaikaa teho- ja vuodeosastoilla. Mauskopfin ym. (2012) mukaan tietyillä ravintoaineilla rikastettu ravitsemus vähensi operoitujen vatsa- ja suolistosyöpäpotilaiden hoitoaikaa sairaalassa ja sairaaloiden kustannuksia. Giger-Pabstin ym. (2013) mukaan tietyillä ravintoaineilla rikastettu preoperatiivinen ravitsemus ei parantanut normaali-painoisten vatsa- ja suolistosyöpäpotilaiden operaation jälkeistä toipumista. Chevrou-Séveracin ym. (2014) mukaan ravitsemuslisän käyttö sairaalahoidossa tuo taloudellista hyötyä sairaaloille.

4.6 Syöpäkuntoutujien ravitsemusneuvonta ja -ohjaus

LSSY:n sopeutumisvalmennuskurssien ruokahuolto perustuu Valtion ravitsemusneuvottelukunnan Ravitsemushoitosuositukseen (2010, 14). Se on tarkoitettu muun muassa kuntoutuskeskusten käyttöön. LSSY on vastuussa siitä, että tarjottava ruoka on monipuolista ja terveellistä. Kansaneläkelaitoksen (2014, 22) standardit edellyttävät, että henkilöstöllä on ravitsemuksen erityisosaamista, jotta kuntoutujan ravitsemukseen liittyvät erityistarpeet tulevat huomioituiksi. LSSY:llä valmistetaan mahdollisimman pitkälle "kotitekoista" ja perinteistä suomalaista maukasta ruokaa, kotimaisia raaka-aineita suosien (LSSY 2014, 49).

Ravitsemusneuvonta on yksi osa syöpäkuntoutujien ohjausta, jota kaikkien syöpäkuntoutujien tulee saada asiantuntevilta ammattilaisilta (Von Meyenfeldt 2005; World Cancer Research Fund & American Institute for Cancer Research 2007, 390).

Yleensä syöpäkuntoutujat ovat erittäin motivoituneita etsimään tietoa ruokavaihtoehtoista, lisäravinteista ja vaihtoehtoisista ravitsemusterapioista edistääkseen elämänlaatuaan ja selviytymistään (Brown ym. 2003).

LSSY:n sopeutumisvalmennuskursseilla syöpäkuntoutujien ravitsemusohjaus toteutuu sekä ryhmä- että yksilöohjauksena. Ryhmäohjauksessa kerrotaan sekä yleistä ravitsemustietoa että yleisimmistä syöpäkuntoutujien ravitsemusongelmista ja niiden ratkaisukeinoista. Yksilöohjauksessa paneudutaan kuntoutujan henkilökohtaisiin ravitsemusongelmiin, joihin etsitään sopivia yksilöllisiä ratkaisuvaihtoehtoja, kuntoutujan mieltymykset huomioiden. (A. Myyrinmaa, henkilökohtainen tiedonanto 10.10.2013.)

Perssonin ym. (2002) mukaan ne syöpäkuntoutujat, jotka saivat sekä henkilökohtaista ravitsemusneuvontaa että ryhmäkuntoutusta saivat pidettyä painonsa paremmin tavoitteissa verrattuna ryhmään, joka sai tavanomaista ohjausta ja ryhmäkuntoutusta. Isenringin ym. (2004) mukaan aikaista ja säännöllistä ravitsemusohjausta saaneilla syöpäpotilailla oli vähemmän painonlaskua sekä heidän ravitsemustilansa ja kokonaishyvinvointinsa olivat paremmat kuin tavanomaista ohjausta saaneilla potilailla. Langiuksen ym. (2013) mukaan keuhkosädehoitoa saavien pään ja kaulan alueen syöpäpotilaiden yksilöllinen ravitsemusohjaus hyödyttää ravitsemustilaa ja elämänlaatua verrattuna niihin, jotka eivät saaneet ohjausta. Orell-Kotikankaan ym. (2013) mukaan tavanomainen ravitsemusohjaus pään ja kaulan alueen syöpäpotilaille, joilla oli PEG-letkuravitsemus, oli yhtä tehokasta kuin intensiivinen ravitsemusohjaus. Paccagnellan ym. (2010) mukaan aikainen ravitsemus-interventio parantaa hoitojen sietoa suu- ja nielusyöpäpotilaiden osalta. Percivalin ym. (2013) mukaan tehokaskaan ravitsemusneuvonta ei kyennyt välttämään estämään syöpäpotilaiden painonlaskua eikä sillä ollut vaikutusta potilaiden elinajanodotteeseen.

Poulsenin ym. (2014) tutkimuksessa tutkimusryhmä sai intensiivistä yksilöllistä ravitsemusneuvontaa tunnin viikossa sekä potilaan niin halutessa päivittäisen suun kautta otettavan ravitsemuslisän, kontrolliryhmä sai tavanomaiset rutiinit. Tuloksena oli, että tutkimusryhmä oli laihtunut huomattavasti vähemmän, hoitojen edellyttämä energiatarve oli paremmin saavutettu ja proteiinien saanti oli merkityksellisesti parempi sekä hoitojen aikana että seurannassa. Tämä interventio ei kuitenkaan vaikuttanut merkityksellisesti potilaiden elämänlaatuun, hoitoihin liittyviin sivuvaikutuksiin eikä hivenaineiden puutteisiin.

Baldwinin ym. (2012) mukaan suun kautta otettava ravitsemuslisä lisää aliravit-
tujen syöpäpotilaiden saamaa ravitsemusta ja edistää joitakin elämänlaadun
osa-alueita, mutta ei vähennä kuolleisuutta.

Platekin ym. (2012) mukaan ravitsemusneuvonta diagnoosin jälkeisestä ajasta
kuntoutumiseen asti on tarpeellista. Larssonin ym. (2005) mukaan ravitse-
musohjaus pitää suu- ja nielusyöpäpotilaiden tapauksessa aloittaa jo ennen
hoitoja ja ohjausta pitää jatkaa hoitojen loppumisen jälkeen.

Yhteenvetona henkilökohtainen aikaisin ja oikeaan aikaan annettu ravitsemus-
neuvonta, -opetus ja -ohjaus vaikuttavat pysyvästi potilaiden hoitotuloksiin, ra-
vinnonsaantiin ja ravitsemustilaan, sädehoidon myöhäisvaikutuksiin (toksisuu-
teen), elämänlaatuun sekä ennusteeseen. Ravitsemusneuvonnalla on mahdol-
lista ylläpitää tai parantaa potilaan kliinistä tilannetta; siten se voi tehostaa hoito-
ja, nopeuttaa paranemista, parantaa ennustetta ja pidentää elinaikaa. (Ravasco
ym. 2012.)

Päinvastaiseen tulokseen ovat kuitenkin päätyneet Baldwin ym. (2011), joiden
mukaan ruoansulatuskanavan tukikudoksen ja pienisoluista keuhkosityöpää sai-
rastaville potilaille suunnattu ravitsemusinterventio ei parantanut kliinistä eikä
ravitsemuksellista tilaa eikä parantanut elämänlaatua yhden vuoden seurannan
jälkeen. Painonnousu ennusti pidempää elinaikaa, mutta painonnousu ei ollut
yhteydessä annettuun ravitsemusinterventioon. Samankaltaiseen lopputulok-
seen päätyivät Uster ym. (2013) tutkimuksessaan, jonka perusteella tehokas
ravitsemusinterventio henkilökohtaisella ohjauksella ja lisäravintovalmisteilla
lisäsi merkittävästi aliravitettujen syöpäpotilaiden energian ja proteiinien saantia,
mutta sillä ei lopulta ollut vaikutusta potilaiden ravitsemustilaan, fyysiseen toi-
mintakykyyn eikä elämänlaatuun. Tutkimuksessa mukana olleiden potilaiden
elämänlaatu jopa aleni mittausten perusteella. Tämän arveltiin voineen johtua
potilaiden kokemasta stressistä siitä, etteivät he kyenneet täyttämään ravitse-
musasiantuntijoiden heille asettamia ravinnonsaantivaatimuksia.

5 KEHITTÄMISPROJEKTIN SOVELTAVA TUTKIMUS

5.1 Tutkimuksen tavoite, tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Kehittämiprojektin soveltavan tutkimuksen tavoitteena oli saada tietoa suun ja nielun sekä vatsan ja suoliston alueen syöpäkuntoutujien ravitsemustilasta sekä ravitsemusohjauksesta syöpähoitopolun eri vaiheissa, erityisesti sopeutumisvalmennuksessa.

Soveltavan tutkimuksen tarkoituksena oli hyödyntää suun ja nielun sekä vatsan ja suoliston alueen syöpäkuntoutujien sopeutumisvalmennuksen ravitsemusohjauksen tukemiseksi esitettäviä kehittämissuhteita. Ehdotusten perusteella tarkoituksena oli luoda toimintamalli sopeutumisvalmennuksen ravitsemusohjaukseen.

Tutkimuskysymykset olivat:

1. Minkälainen on suun ja nielun sekä vatsan ja suoliston alueen syöpäkuntoutujien ravitsemustila syöpähoitopolun eri vaiheissa, erityisesti sopeutumisvalmennuksessa?
2. Minkälaista on suun ja nielun sekä vatsan ja suoliston alueen syöpäkuntoutujien ravitsemusohjaus syöpähoitopolun eri vaiheissa, erityisesti sopeutumisvalmennuksessa?

5.2 Aineisto, tutkimusmenetelmät ja analyysi

Suun ja nielun alueen syöpäpotilaiden sopeutumisvalmennuskurssi järjestettiin LSSY:llä 8.9.-12.9.2014, osallistujia oli seitsemän. Vatsan ja suoliston alueen vastaava kurssi järjestettiin 15.9.-17.9.2014, osallistujia oli kymmenen. Aineistoa kerättiin kahdessa osassa, joten tutkimuksesta informoitiin kuntoutujia kirjallisesti saatekirjeillä sekä kursseja edeltävästi (liitteet 4 ja 5) että niiden toteutua (liitteet 10 ja 11). Aineisto kerättiin kolmen tutkimusmenetelmän avulla.

Ensimmäinen tutkimusmenetelmä oli LSSY:n sopeutumisvalmennuskursseille osallistuneiden syöpäkuntoutujien (N = 17) ravitsemustilan arvioinnit projekti-päällikön tähän tarkoitukseen suunnitteleamalla vajaaravitsemuksen riskin seulontamittarilla (liite 6), joka oli yhdistetty NRS 2002 (liite 13) sekä MUST (liite 14) - vajaaravitsemuksen riskin seulontamenetelmistä. Yleisessä käytössä olevina seulontamenetelminä niiden käyttämiselle ei tarvittu erillisiä lupia (R. Kara, Valtion ravitsemusneuvottelukunnan pääsihteeri, Elintarviketurvallisuusvirasto Evira, henkilökohtainen tiedonanto 16.4.2014). Ravitsemusasiantuntija arvioi syöpäkuntoutujien ravitsemustilan kurssien alussa henkilökohtaisen tapaamisen yhteydessä sekä noin kuukausi kurssien jälkeen puhelimitse.

Toinen tutkimusmenetelmä oli ruokapäiväkirjojen (liite 7) täyttäminen, toteutusmalli Penttilän (2011) ruokapäiväkirjamallia mukailten. Käyttöoikeutta tiedusteltiin (K. Haikarainen, Duodecimin kustannustoimittaja, henkilökohtainen tiedonanto 14.4.2014) ja sen mukaan ruokapäiväkirjan käyttäminen ei vaatinut erillistä lupaa. Ruokapäiväkirja kehitettiin tähän tarkoitukseen soveltuvaksi yhteistyössä ravitsemusasiantuntijan kanssa. Sopeutumisvalmennuskursseille osallistuneet syöpäkuntoutujat täyttivät kurssija edeltävästi sekä noin kuukausi niiden jälkeen ruokapäiväkirjoja neljä perättäistä päivää, joista yksi sijoittui viikonloppuun. Ravitsemusasiantuntija analysoi ruokapäiväkirjat Nutrica-ravintoainelaskentaohjelmalla. Sen avulla saatiin selville muun muassa energia-ravintoaineiden jakautumista (hiilihydraatit, rasvat, proteiinit) sekä vitamiinien ja kivennäisaineiden saantitasoja.

Kolmantena tutkimusmenetelmänä olivat puolistrukturoidut kyselyt (liitteet 8 ja 9). Kyselyt perustuivat kirjallisuuskatsauksen antamaan tutkittuun tietoon syöpäsairaiden ravitsemustilasta ja siihen vaikuttavista tekijöistä sekä ravitsemusasiantuntijan kliiniseen kokemukseen. Kyselyt suunniteltiin tätä tutkimusta varten yhteistyössä ravitsemusasiantuntijan kanssa. Kyselyissä oli sekä avoimia että monivalintakysymyksiä. Sopeutumisvalmennuskursseille osallistuneet syöpäkuntoutujat vastasivat ensimmäiseen kyselyyn (liite 8) kurssia edeltävästi ja toiseen kyselyyn (liite 9) kurssin jälkeen.

Aineiston tulokset kuvataan pylväskuvioilla, korrelaatiokertoimella, taulukolla sekä autenttisilla esimerkeillä. Autenttiset esimerkit on kerrottu myös niissä tapauksissa, joissa ne eivät vastaa kysymyksiin, koska on haluttu tuoda esille kuntoutujia koskettavia asioita laajemminkin. Joissakin tapauksissa avovastaus on sopinut valmiiseen luokitukseen, jolloin on sovellettu sisällön analyysiä ja luokiteltu vastaus olemassa olevaan luokkaan. Joissakin tapauksissa kuntoutujan avovastausta ei ole kopioitu sellaisenaan yksityisyyden ja tunnistettavuuden suojaamisen johdosta (Kuula 2006, 75, 214; Heikkilä 2008, 32).

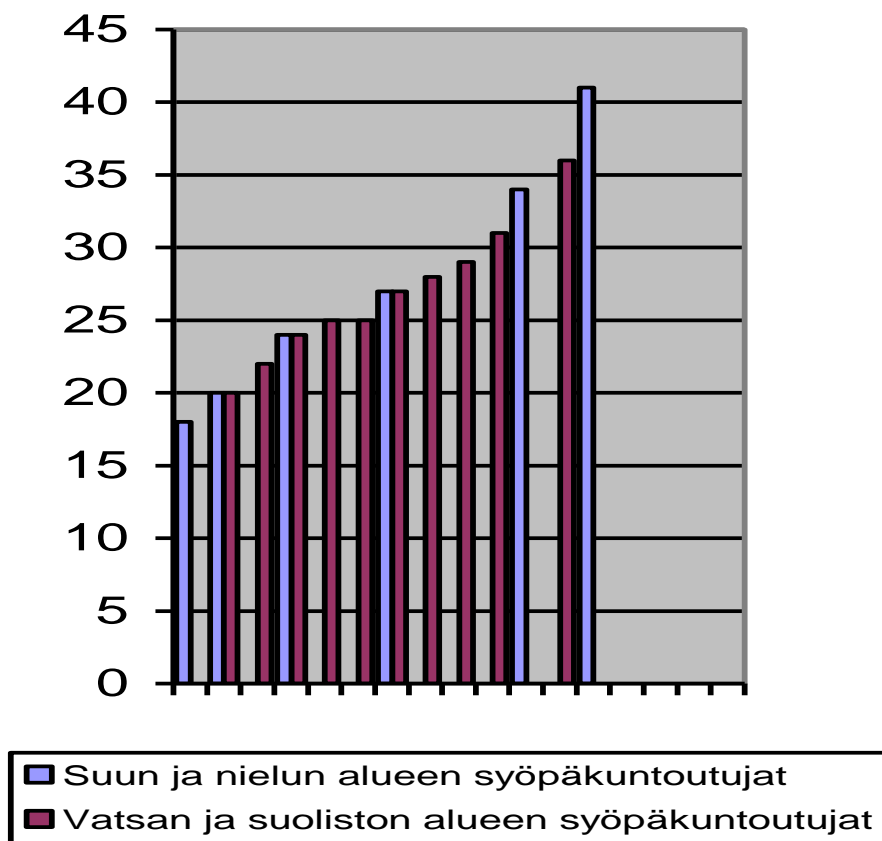
6 TUTKIMUSTULOKSET

6.1 Syöpäkuntoutujien ravitsemustila

Sopeutusvalmennuskursseille osallistuneiden kuntoutujien (N = 17) ravitsemustila (liite 6) arvioitiin kurssien alussa (n = 16) sekä noin kuukausi kurssien jälkeen. Yhden kuntoutujan syöpädiagnoosista ja -hoidoista oli kulunut niin monta vuotta aikaa, että häntä ei voitu huomioida tämän menetelmän yhteydessä (hän ei halunnut osallistua tutkimukseen muilta osin lainkaan).

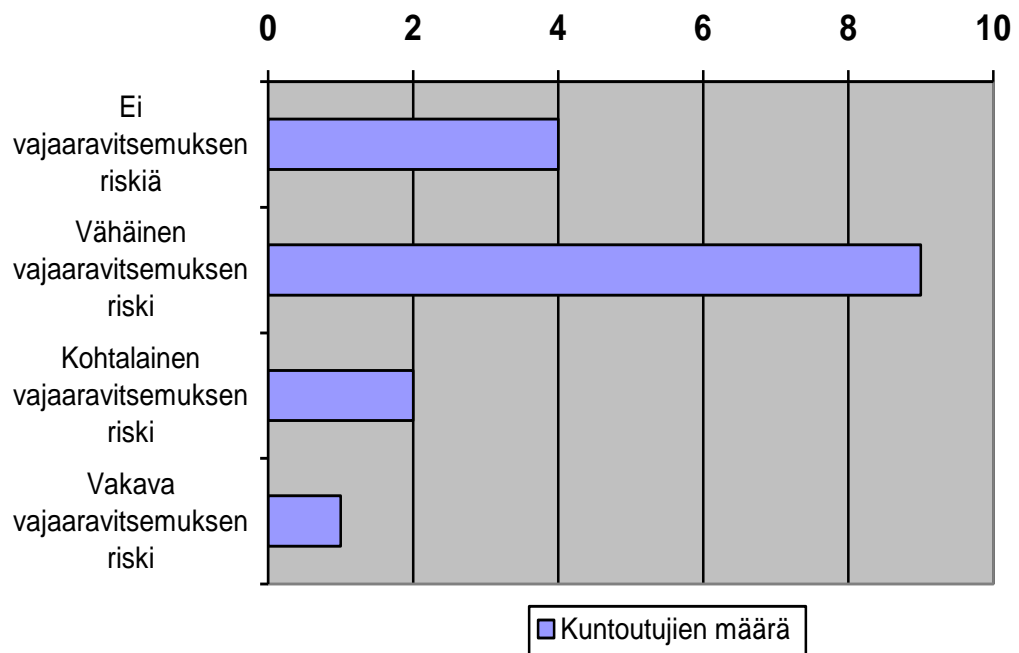
Suun ja nielun alueen syöpäkuntoutujien (n = 6) painoindeksien keskiarvo oli 27,3; vatsan ja suoliston alueen syöpäkuntoutujien (n = 10) painoindeksien keskiarvo oli 26,7 (kuvio 3).

Painoindeksi



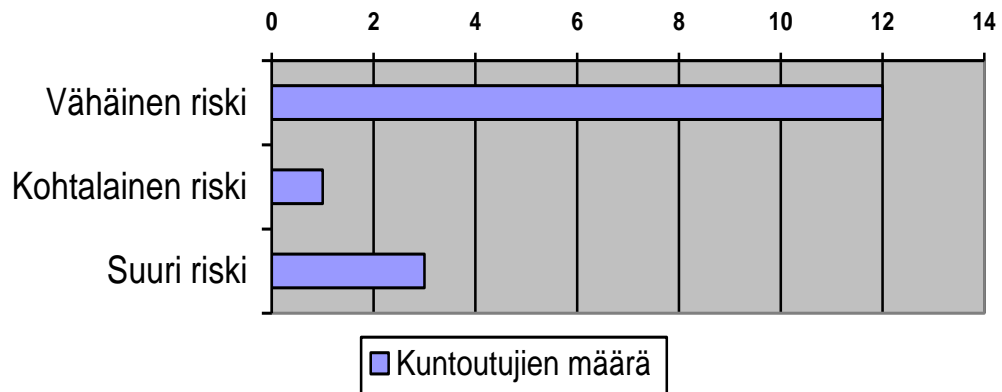
Kuvio 3. Suun ja nielun sekä vatsan ja suoliston alueen syöpäkuntoutujien painoindeksit.

NRS 2002 - vajaaravitsemuksen riskin seulontamenetelmällä (liite 13) (n = 16) (kuvio 4) neljällä kuntoutujalla ei ollut vajaaravitsemuksen riskiä. Vähäinen vajaaravitsemuksen riski oli yhdeksällä kuntoutujalla. Tosin tämä menetelmä laskee 70-vuotiaille ja sitä vanhemmille automaattisesti vähäisen riskin ja kuntoutujaryhmässä oli viisi henkilöä, jotka saivat vähäisen riskin ikänsä perusteella. Kohtalainen vajaaravitsemuksen riski oli kahdella ja vakava vajaaravitsemuksen riski oli yhdellä kuntoutujalla.



Kuvio 4. Seulonnan tulokset NRS 2002 - vajaaravitsemuksen riskin seulontamenetelmällä.

MUST - vajaaravitsemuksen riskin seulontamenetelmällä (liite 14) (n = 16) (kuvio 5) vähäinen vajaaravitsemuksen riski oli 12 henkilöllä, koska ei-riskiä -vaihtoehtoa ei menetelmässä ole. Kohtalainen vajaaravitsemuksen riski oli yhdellä ja suuri riski oli kolmella kuntoutujalla. Myös NRS 2002 -menetelmä löysi nämä samat kolme kuntoutujaa, joilla oli kohtalainen tai vakava vajaaravitsemuksen riski. (Menetelmien (liitteet 13 ja 14) yhteydessä löytyvät jokaiselle riskiryhmälle ehdotetut jatkotoimenpiteet.)



Kuvio 5. Seulonnan tulokset MUST - vajaaravitsemuksen riskin seulontamene- telmällä.

Ravitsemusasiantuntija arvioi syöpäkuntoutujien ravitsemustilan (liite 6) puheli- mitse noin kuukausi sopeutumisvalmennuskurssien jälkeen. Tätä aineistoa ei saatu analysoitavaksi tähän raporttiin.

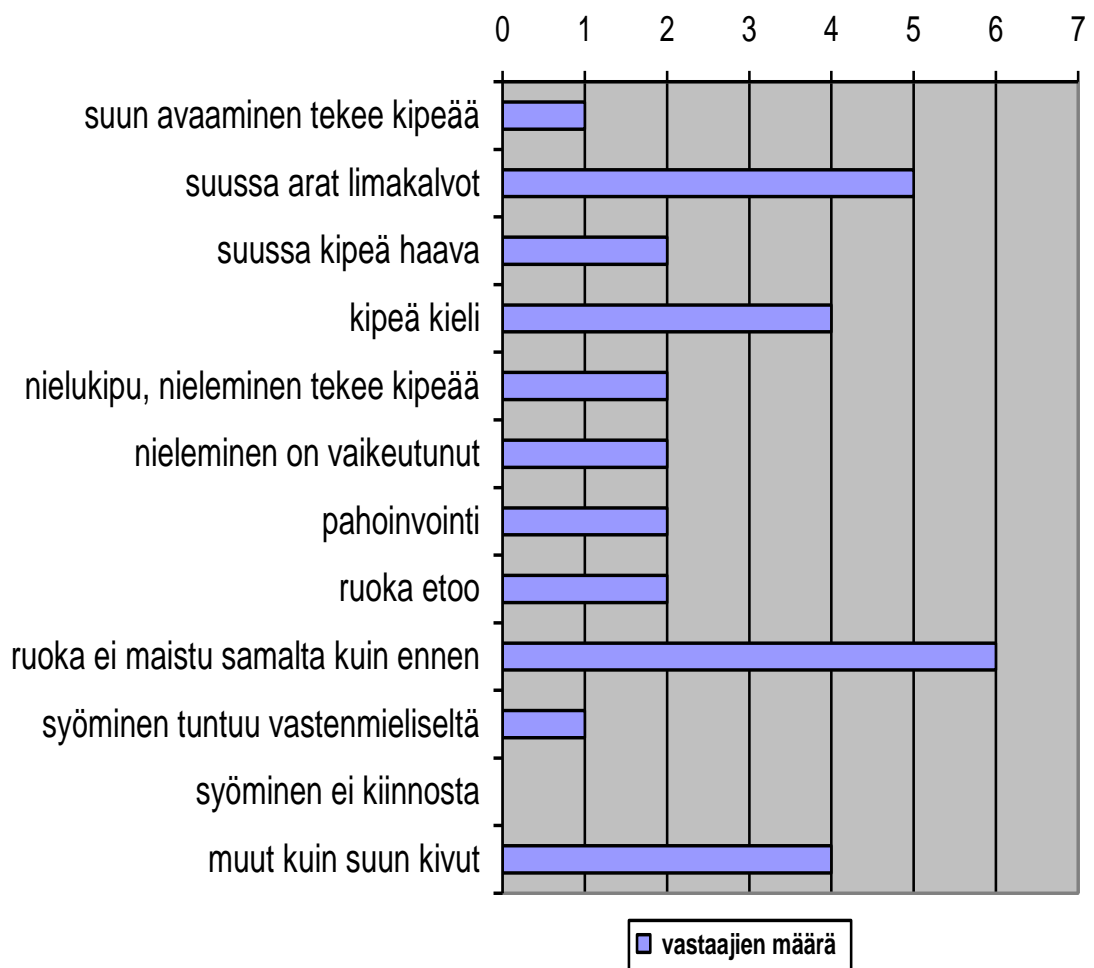
6.2 Syöpäkuntoutujien ruokapäiväkirjat

Ravitsemusasiantuntija analysoi kuntoutujien (N = 17) kursseja edeltävästi (n = 10) ja kurssien jälkeen täyttämät ruokapäiväkirjat (liite 7) Nutrica- ravintoainelaskentaohjelmalla. Tätä aineistoa ei saatu analysoitavaksi tähän raporttiin. Ruokapäiväkirjan täyttäneet kuntoutujat saivat henkilökohtaisen kirjal- lisen palautteen analysoinnin perusteella. Näitä tietoja ei saatu analysoitavaksi tähän raporttiin.

6.3 Syöpäkuntoutujien ravitsemusta haittaavat oireet

Sopeutumisvalmennuskursseille osallistuvien kuntoutujien (N = 17) ravitsemus- ta haittaavia oireita (kuvio 6) selvitettiin puolistrukturoidun kyselylomakkeen (liite 8) avulla (n = 15) kursseja edeltävästi. Oirekartoitus perustui näyttöön: sekä tutkittuun tietoon että ravitsemusasiantuntijan käytännön kokemuksesta lähtöi- sin olevaan tietoon.

Eniten vastaajia saivat oireet "ruoka ei maistu samalta kuin ennen", "suussa arat limakalvot" sekä "kipeä kieli". Kukaan vastaajista ei ollut sitä mieltä, että syöminen ei kiinnostaisi. Yhdellä vastaajalla suun avaaminen teki kipeää ja yhdestä vastaajasta syöminen tuntui vastenmieliseltä. Kaksi vastaajaa raportoi, että suussa oli kipeä haava, kahdella oli nielukipua, kahdella pahoinvointia ja kaksi koki, että ruoka etoi. Avovastaukseen kuntoutujat olivat halunneet kertoa muun muassa selkävivusta, sappitulehduksesta, kuivasta suusta, makujen muuttumisesta, oksentamisen tuomasta helpotuksesta, hampaisiin liittyvistä ongelmista sekä syömiseen liittyvistä huolista, kun kuntoutuja ei enää tiedä, mitä voisi syödä, kun mistään ei koe mielihyvää. Monet olivat merkinneet monivalintakysymykseen saman asian, minkä kertoivat myös kirjoittamalla.

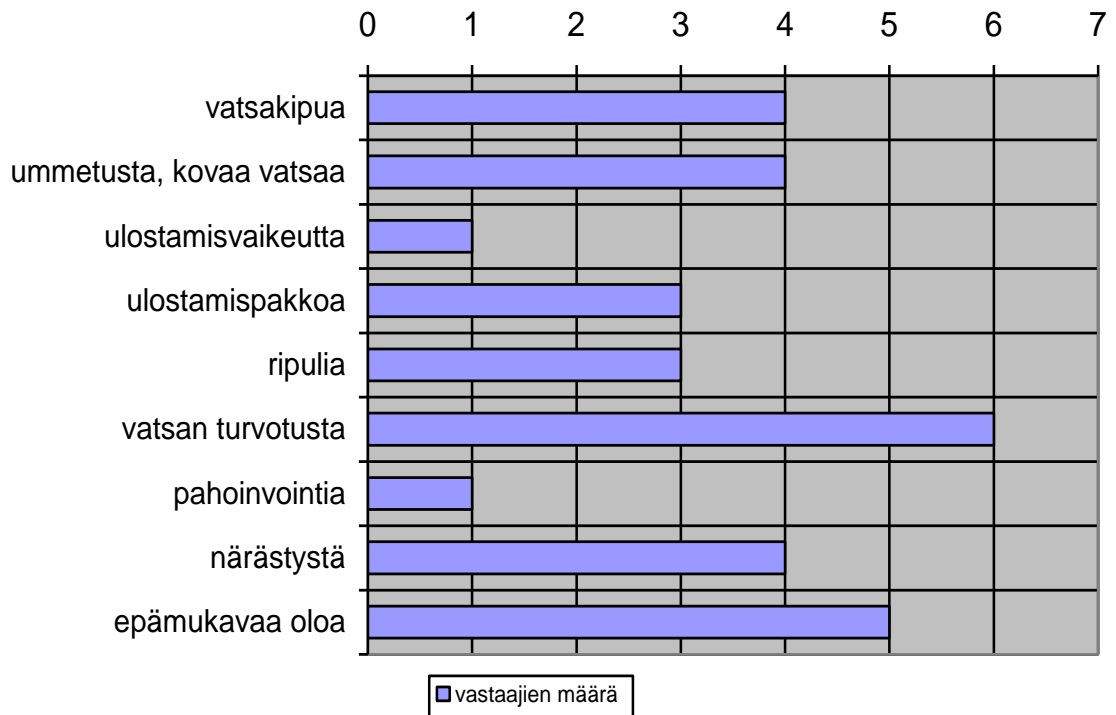


Kuvio 6. Seuraavat sairauteen liittyvät oireet haittaavat syömistä tai juomista.

Kohtaan "Muita syömistä tai juomista häiritseviä oireita ovat" vastattiin:

- *"Selkäkipu oikealla puolella, ei häiritse syömistä."*
- *"Liika syöminen - aiheuttaa kipua vatsassa."*
- *"Sappitulehdus 2 viikkoa, tilanne huonontunut."*
- *"Suu on kuiva. Joskus ruoka jää jumiin ja helpottaa kun oksentaa. Jotkut maut ovat muuttuneet."*
- *"Kieli on vielä arka - en voi syödä kaikkea, kun on hampaita pois ja suu on vielä arka."*
- *"Hampaat."*
- *"Kurkussa on kipua, jonka johdosta nieleminen tekee kipeää."*
- *"Suussa arat limakalvot: nyt huono vasen puoli, polttaa aamusta iltaan. Kipeä kieli: välillä punaisia, valkoisia läikkiä, kielen koko pinta polttaa aamusta iltaan. Tuntuu kuin minulla olisi sikotauti, kaula, korvan alustat turvonneet. Kipujen tähden on tullut paljon ruokia mitä en voi syödä. Mausteet, kova ruoka, hedelmät ym. Pelkkä vesikin "karvastelee" kielessä."*
- *"Karkea ruoka voi aiheuttaa ruokatorvessa lievää kipua. Paksu lima voi joskus pantata ruoan etenemistä eteenpäin."*

Oireita tiedusteltiin kyselylomakkeen toisessakin kohdassa (kuvio 7). Eniten vastaajia saivat oireet: "vatsan turvotusta", "epämukavaa oloa", "vatsakipua", "ummetusta, kovaa vatsaa" sekä "näjästyminen". Kolmella vastaajalla oli ulostamispakkoa ja kolmella oli ripulia. Yhdellä oli ulostamisvaikeutta ja yhdellä pahoinvointia. Avovastaukseen kerrottiin muun muassa röyhtäilystä, makennälästä, ilmavaivoista, refluksitaudista, ruoan kulkeutumiseen liittyvistä ongelmista sekä oksentamiseen liittyvästä helpotuksen tunteesta.

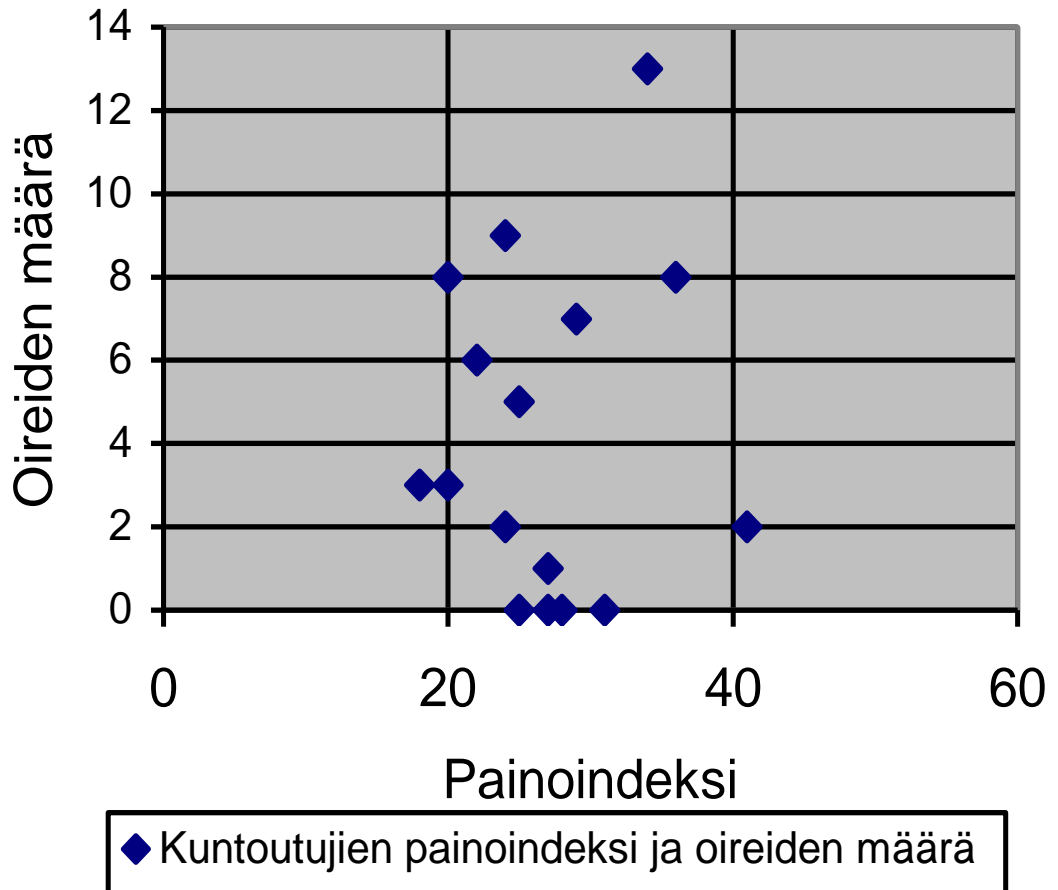


Kuvio 7. Syöminen tai juominen aiheuttaa Teille.

Kohtaan "Syöminen tai juominen aiheuttaa Teille lisäksi" vastattiin:

- "Syöminen jälkeen mieluusti pitkälle vähäksi aikaan. Illalla ei kannata syödä paljoa, eikä heti mennä nukkumaan, koska silloin ruoka kulkeutuu henkitorveen."
- "Paljon röyhtäilyä, helpottaa kun oksentaa. Syöminen jälkeen täyteläinen huono olo. Ruoka ei mene eteenpäin. Erittäin voimakas makeannälkä."
- "Ilmavaivoja."
- "Suun ja kielen arkuuden takia vaikeuksia - otettiin 4 syömähammasta pois niin syöminen on muutenkin vaikeutunut."
- "Ilmavaivoja."
- "Paistettu. Refluksitauti."
- "Väsymyksen oloa, enemmän syötyä."

Tarkasteltaessa, miten syöpäkuntoutujien oireiden määrä oli yhteydessä heidän painoindeksiinsä (kuvio 8), ei voida havaita korrelaatiota. Eli painoindeksi ei vaikuta tässä syöpähoitopolun vaiheessa olevan sidoksissa oireiden määrään tässä tutkimuksessa olleiden syöpäkuntoutujien ollessa kyseessä.



Kuvio 8. Oireiden vaikutus painoindeksiin.

Taulukossa 5 esitetään koontina kuntoutujien painoindeksi, heidän saamansa tulos NRS 2002 - ja MUST - vajaaravitsemuksen riskin seulontamenetelmillä sekä heidän oireidensa lukumäärä.

Taulukko 5. Kuntoutujien painoindeksi, NRS 2002 - ja MUST - vajaaravitsemuksen riskin seulontamenetelmien tulokset sekä oireiden määrä.

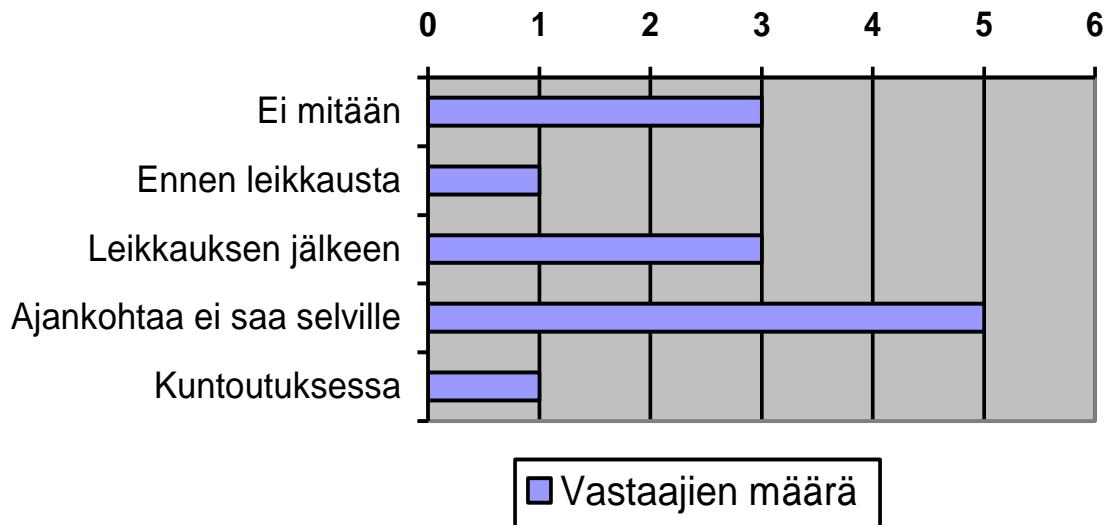
Kuntoutuja	Painoindeksi	NRS 2002 - pisteet	MUST - pisteet	Oireiden määrä
A	18	4*	2	3
B	20	4	3	2
C	20	2	1	8
D	22	5*	3	6
E	24	1*	0	9
F	24	1*	0	2
G	25	1*	0	5
H	25	1*	0	0
I	27	1*	0	0
J	27	0	0	1
K	28	0	0	0
L	29	1	0	7
M	31	0	0	0
N	34	1	0	13
O	36	1	0	8
P	41	0	0	2

*) NRS 2002 -menetelmä antaa automaattisesti yhden lisäpisteen 70-vuotiaille ja sitä vanhemmille.

6.4 Syöpäkuntoutujien ennen sopeutumisvalmennuskurssia saama ravitsemusohjaus

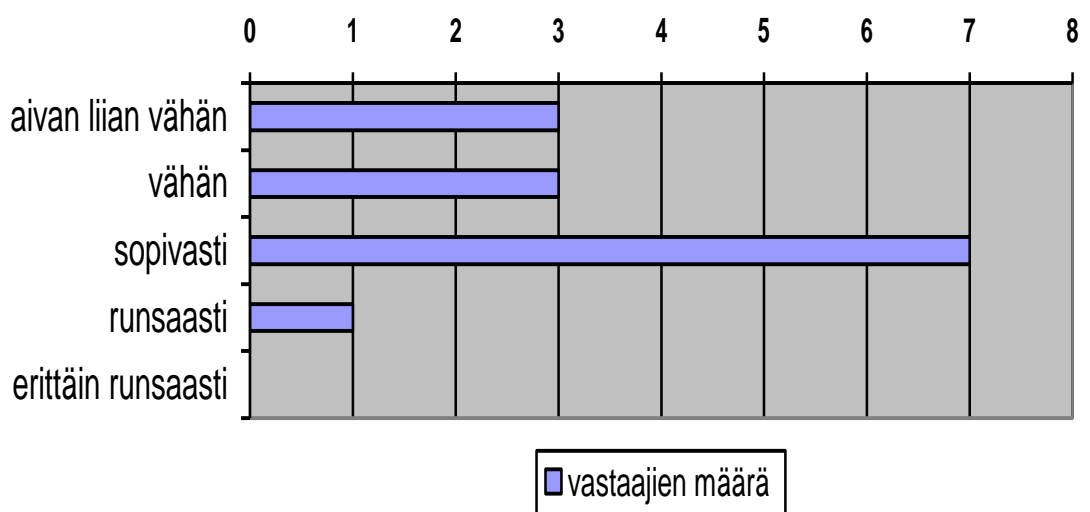
Syöpäkuntoutujien saamaa ravitsemusohjausta tiedusteltiin, jotta olisi saatu käsitys koko syöpähoitopolun aikaisesta ravitsemusohjauksesta ja/tai sen puuttumisesta. Vastausten perusteella ei kuitenkaan pysty tekemään täsmällisiä johtopäätöksiä. Kuviossa 9 on luokiteltu soveltaen sisällön analyysiä kuntoutujien vastauksia, kuvio on lähinnä vain suuntaa antava. Kolme vastausta luokiteltiin, etteivät he olleet saaneet lainkaan ravitsemusohjausta. Yksi kuntoutuja oli varmuudella saanut ravitsemusohjausta leikkausta edeltävästi. Kolme kuntoutujaa kertoi saaneensa ohjausta leikkauksen jälkeen. Viidessä vastauksessa ajankohtaa ei saatu selville ja yksi kertoi saaneensa ravitsemusohjausta kuntoutuksessa. Tässä ovat kuntoutujien avoimeen kohtaan kirjoittamat vastaukset saamastaan ravitsemusohjauksesta:

- *"En oikein mitään."*
- *"Ei ole ollut ravitsemusneuvontaa."*
- *"Ennen leikkausta syö kaikkea mitä saa menemään alas, laita ruokaöljyä kaikkeen mahdolliseen. Juo ravintoliuospulloja 1-3 päivässä."*
- *"Kävin ruokaterapeutin vastaanotolla. Sairaalasta sai opastekirjan."*
- *"På sjukhuset TYKS."*
- *"Leikkauksen jälkitarkastuksessa lääkäriltä kehoituksen Visiblinin käyttöön."*
- *"Paljon sellaista mitkä ruokalajit sopivat keskenään aiheuttavat ilmavaivoja ja ripulia." (sic)*
- *"Meri-Karinassa kurssilla."*
- *"Kehoitettiin syömään (mitä saan syödyksi."*
- *"Syödä paljon."*
- *"En ole saanut ohjausta ollenkaan."*
- *"Soseruokaa, kun sain nenämahaletkun pois sairaalassa. Minulla oli vain leikkaus, en saanut sädehoitoja, ei sytostaattihoitoja."*
- *"Ravitsemusterapeutin vastaanotolla kaksi kertaa leikkauksen jälkeen."*



Kuvio 9. Minkälaista ravitsemusneuvontaa tai -ohjausta olette saanut syöpädiagnoosia edeltävästi ja sen jälkeen, syöpähoitojen aikana ja niiden jälkeen?

Syöpäkuntoutujilta tiedusteltiin heidän saamaansa ravitsemusohjauksen määrää (kuvio 10). Eniten vastaajia sai "sopivasti" -kohta, mutta lähes yhtä paljon saivat "aivan liian vähän" ja "vähän" -vastaukset yhteensä. Vain yksi kuntoutuja koki saaneensa runsaasti ravitsemusneuvontaa. Kukaan ei kokenut saaneensa sitä erittäin runsaasti.

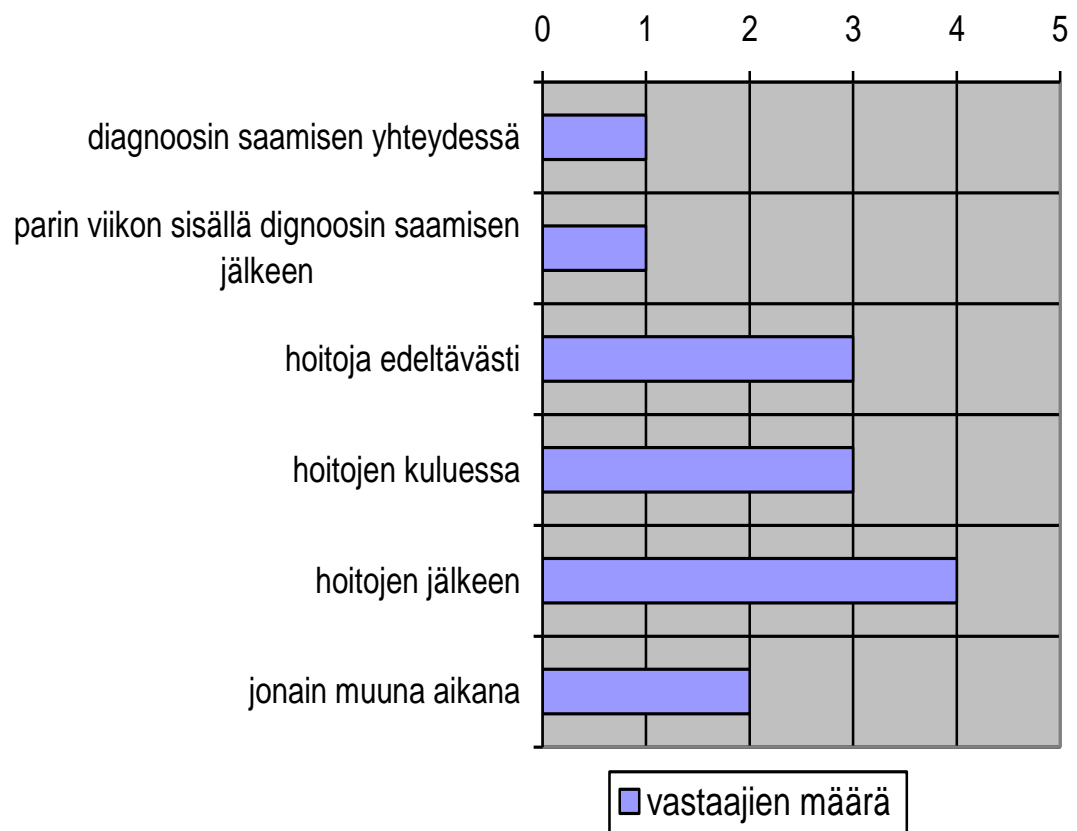


Kuvio 10. Koette saaneenne ravitsemusneuvontaa tai -ohjausta.

Näiden lisäksi vastattiin, että ravitsemusohjauksen tarve on vaihdellut eri aikoina:

- *"Edeltävästi ei paljoa. Hoitojen jälkeen paljonkin."*
- *"Olen saanut kyselyyni vastauksia."*

Sopeutumisvalmennuskursseille osallistuneet kuntoutujat kokivat kurssija edeltävästi tarvinneensa enemmän ravitsemusohjausta (kuvio 11) pääasiassa "hoitojen jälkeen", "hoitoja edeltävästi" sekä "hoitojen kuluessa". Vain yksi kuntoutuja koki tarvinneensa enemmän ravitsemusneuvontaa diagnoosin saamisen yhteydessä ja yksi koki tarvinneensa sitä parin viikon sisällä diagnoosin saamisen jälkeen. Kaksi vastasi, että olisivat tarvinneet ravitsemusneuvontaa jonain muuna aikana, mutta he eivät täsmentäneet vastausta kirjoittamalla.



Kuvio 11. Olisitte tarvinnut enemmän ravitsemusneuvontaa tai -ohjausta.

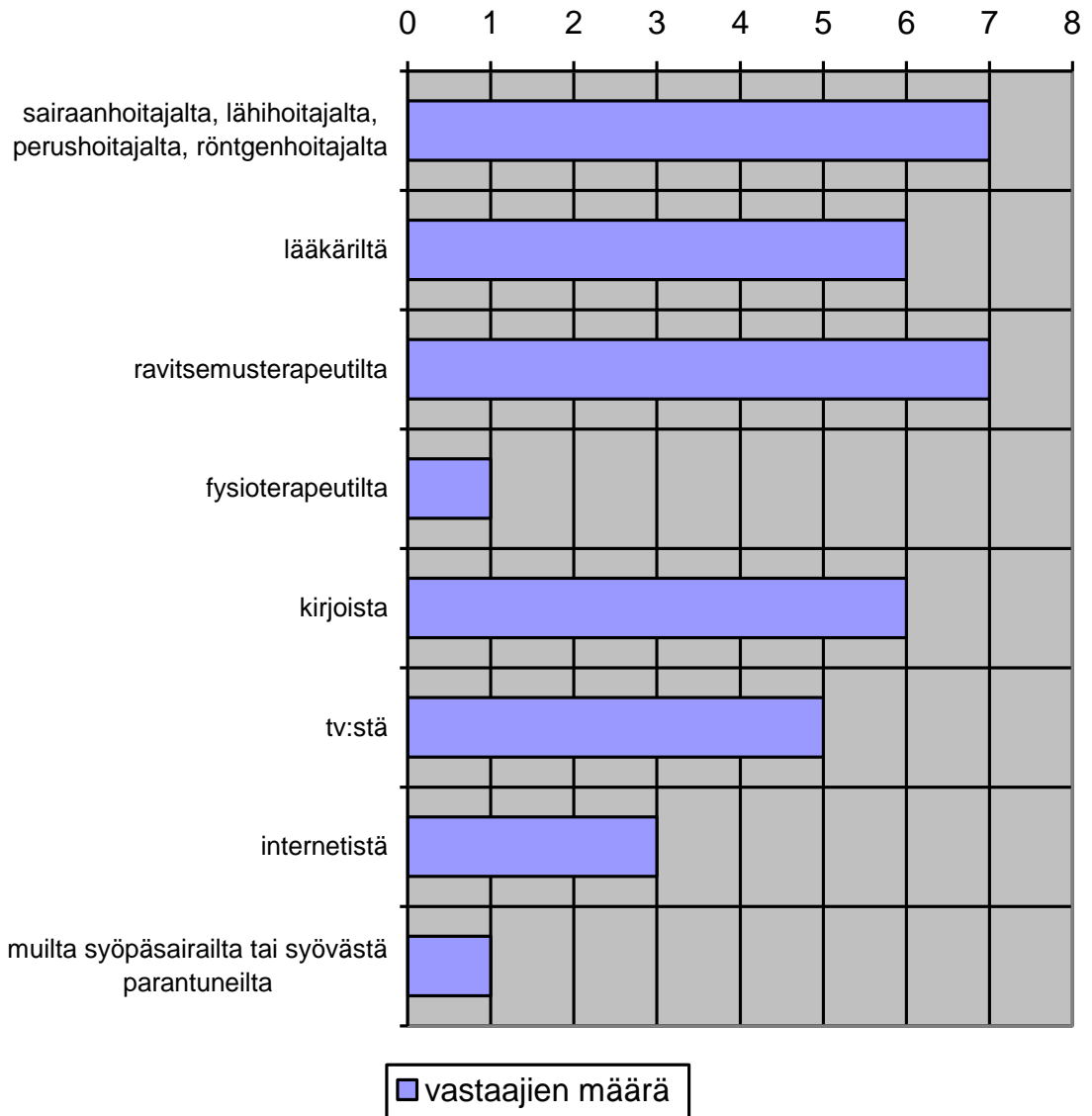
Lisäksi kuntoutujat vastasivat:

- *"Olen itse valinnut terveellisiä ja ajankohtaan sopivia ruokia."*
- *"Hoitojen jälkeen ohjausta on tullut riittävästi. Diagnoosin yhteydessä ei neuvoja annettu."*
- *"En tarvinnut ohjausta."*
- *"Riittävästi olen saanut ohjausta."*
- *"Leikkauksen jälkeen!"*

Sopeutumisvalmennuskursseille osallistuneet kuntoutujat olisivat halunneet syöpähoitopolkunsa aikana (kurseja edeltävästi) saada enemmän tietoa ja/tai ohjausta muun muassa vältettävistä ja suositeltavista ruokalajeista, lisäravinteista, suukivun ehkäisemisestä sekä maidon sopivuudesta:

- *"Mitä ruokalajeja ehkä pitäisi välttää."*
- *"Miten lisäravinteet imeytyy vatsalaukun poiston jälkeen."*
- *"Voiko jotain aineita välttämällä säästyä suukivuilta ja miten voi syöpää vastaan taistella määrättyllä ravinnolla."*
- *"Yleensä mitä ja miten voi syödä. Miten olisi voinut auttaa suuta kun se oli on kipeä."*
- *"Maito, kilpirauhasen poisto & Thyroxin-lääkitys. Maitotuotteiden vaikutus lääkkeen imeytymiseen."*
- *"Se että mitä hedelmiä ja ruoka-aineita olisi ollut hyvä välttää ja mitä suositeltaisiin."*

Kuntoutujat raportoivat sopeutumisvalmennuskurseja edeltävästi, että he olivat saaneet ravitsemukseen liittyvää tietoa (kuvio 12) hoitajilta, ravitsemusterapeutilta, lääkäriltä sekä kirjoista ja tv:stä. Internetistä ei tietoa ollut etsinyt kuin kolme kuntoutujaa (alle 54-vuotias, 61-vuotias sekä 70-vuotias), yhtä kuntoutujaa oli fysioterapeutti ohjannut ja lisäksi yksi oli saanut neuvoja vertaiselta (syöpäsairaalta tai syövästä parantuneelta).

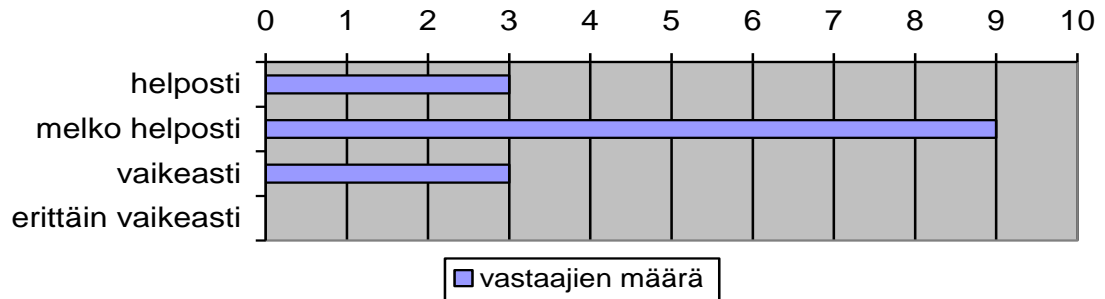


Kuvio 12. Olen saanut ravitsemukseen liittyvää tietoa syöpähoitopolun aikana, sopeutumisvalmennuskurssia edeltävästi.

Näiden lisäksi kuntoutujat vastasivat, että olivat saaneet ravitsemukseen liittyvää tietoa:

- "Terveyslehdistä."
- "En mistään."

Vastaajien enemmistön mielestä ravitsemukseen liittyvää tietoa on ollut saatavilla (kuvio 13) melko helposti. Kolme vastaajaa koki tiedon saamisen olleen helppoa ja samoin kolme vastaajaa koki tiedon saamisen olleen vaikeaa. Kukaan ei ollut kokenut tiedon saamisen olleen erittäin vaikeaa.



Kuvio 13. Ravitsemukseen liittyvä tieto on mielestänne saatavilla.

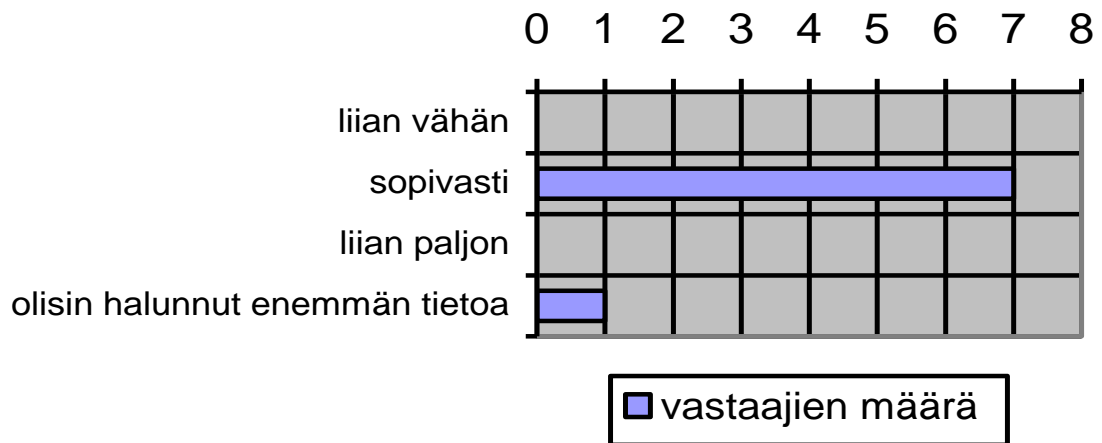
Sopeutumisvalmennuskursseille tulossa olevien kuntoutujien mielissä oli kursseja edeltävästi monia ravitsemukseen ja ravitsemusohjaukseen liittyviä asioita. Haluttiin tietää, mitä ruoka-aineita kannattaisi suosia ja mitä välttää; haluttiin kertoa omista ruokatottumuksista; lisäksi kipeälle ja/tai kirvelevälle suulle sopivia ruoka-aineita toivottiin tuotavan esille.

- *"Potilaan olisi hyvä tietää mitkä ruoka-aineet ovat tärkeitä syöpäsairaalalle ja mitä aineita tulisi välttää (karttaa)."*
- *"Olen yli 60 vuotta syönyt "ruokaympyrän" mukaan. Nyt en. Syön mitä milloinkin mieli tekee. Ilmojen viilettyä raakaruoka on jäänyt vähemmälle - kesähelteillä muu ei maistunutkaan. Ravintolisinä käytän D-vitamiinia 50 ug/pvä ja viimeisen kuukauden Lakto 7 joka nitisti leikkauksesta asti vaivanneet ilmavaivat. Lokakuussa jälleen alan ottaa monivitamiinipillerin aamuisin."*
- *"Ehkä mikä ei ärsyttäisi sitä leikattua ja sädetettyä suuta."*
- *"Suussani on punajäkälää, mikä on sellaista ravintoa joka ei kirvelisi."*
- *"On tullut sellainen tunne, että täytyy syödä nopeasti, ettei suu tule enemmän kipeäksi. Mietin voinko syödä tota ruokaa, vai en. Onko mausteita ym. Kun menee jonnekin missä syödään, voinko syödä, voinko sanoa mitä voin syödä. Työssä (poistettu) aloitin ruokailun (poistettu) kanssa vasta reilun seitsemän kuukauden kuluttua leikkauksesta. Joudun ohjaamaan (poistettu) ruokailussa, syöminen - nieleminen - puhuminen on vaikeaa yhtä aikaa, ettei pure kieleen ja kurkkutorvi on turvonnut. (Vatsa oireilee erilaisilla kivuilla, menen vatsan magneettikuvaan/(poistettu).)"*

6.5 Syöpäkuntoutujien sopeutumisvalmennuskurssilla saama ravitsemusohjaus

Sopeutumisvalmennuskurssille osallistuneet syöpäkuntoutujat vastasivat toiseen kyselyyn (n = 7) (liite 9) kurssien toteutumisen jälkeen.

Kuntoutujat kokivat saaneensa sopivasti tietoa ravitsemuksesta sopeutumisvalmennuskurssilta (kuvio 14). Vain yksi vastasi, että oli saanut sopivasti, mutta olisi vielä halunnut lisää tietoa. Kukaan ei vastannut saaneensa liian vähän tai liian paljon tietoa.

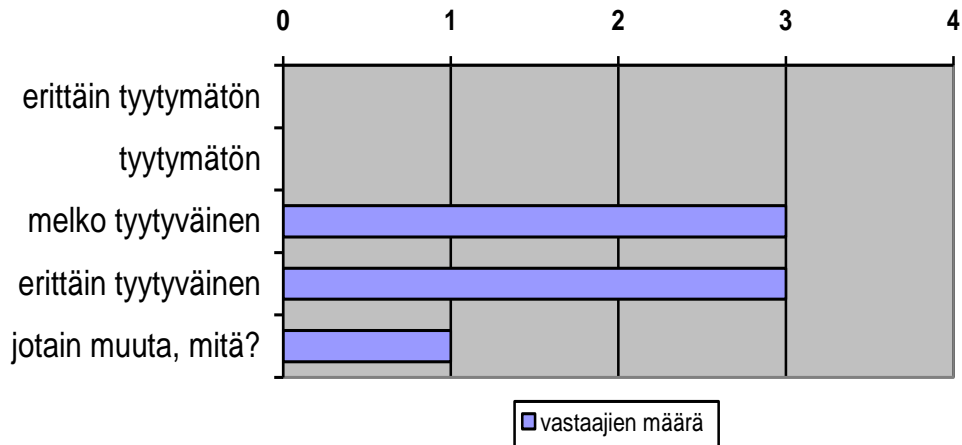


Kuvio 14. Saitte sopeutumisvalmennuskurssilta tietoa ravitsemuksesta.

Tämä "lisää tietoa" oli todennäköisesti E-EPA:n käytön hyödyistä, koska hän vastasi kysymykseen "Olisitte halunnut enemmän tietoa, mistä?":

- "Lisäravinteista mm. E-EPA 650 tarpeellisuus."

Sopeutumisvalmennuskursseilla tarjottavien aterioiden suhteen (kuvio 15) kuntoutujat olivat joko melko tai erittäin tyytyväisiä. Kukaan ei ollut tyytymätön eikä erittäin tyytymätön.



Kuvio 15. Kurssilla tarjottavien aterioiden suhteen olitte.

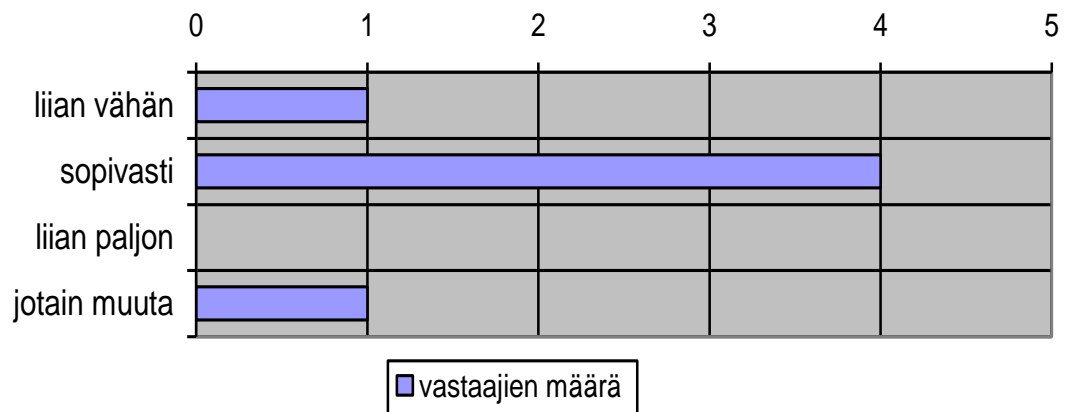
Kursseille osallistujat kirjoittivat syitä, miten olisivat olleet mahdollisesti vielä tyytyväisempiä: yhdellä kuntoutujalla oli sappivaivoja, joten hän ei ollut voinut syödä kaikkea; yksi kuntoutuja ei pitänyt maustetuista ruoista ja toivoi salaattimahdollisuutta; yksi kuntoutuja toivoi vaihtelua jälkiruokiin.

- "Sappivaivojen vuoksi en voinut syödä kaikkea."

- "Kaikille ei sovi samanlaisesti maustetut ruoat. Onneksi ei ollut "kaupan" ei-neksiä. Jos lämminruoka on vähän maustettu niin täytyisi olla myös salaattimahdollisuus, sekä jälkiruoka."

- "Ruoka oli herkullista, mutta jälkiruokiin olisin toivonut vaihtelua, sillä se oli kovin "kiisselivoittoista". Lisäksi kiisselit olivat enemmänkin keittoja sakeudeltaan."

Sopeutumisvalmennuskursseille osallistuneet kuntoutujat kokivat saaneensa ideoita kotiaterioiden suunnitteluun (kuvio 16) pääasiassa sopivasti. Yksi kuntoutuja koki saaneensa liian vähän ideoita kotiin vietäväksi. Kukaan ei kokenut saaneensa liikaa ideoita.

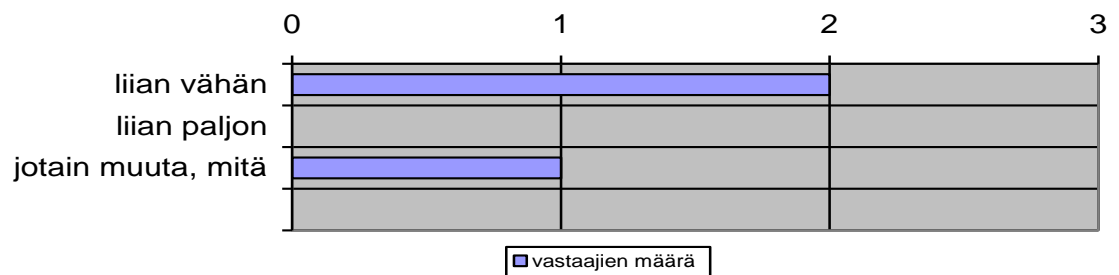


Kuvio 16. Kursseilla tarjottavat ateriat antoivat ideoita kotiaterioiden suunnitteluun.

Lisäksi he kirjoittivat:

- "En osaa sanoa."
- "En katso tarvitsevani ideoita (ammatti poistettu)."

Syöpäkuntoutujien mukaan kursseilla tarjottavat ateriat antoivat mahdollisesti liian vähän ideoita erilaisiin ruokien valmistusmenetelmiin (kuvio 17). Tosin tähän kohtaan ei vastannut kuin pari kurssilaista.

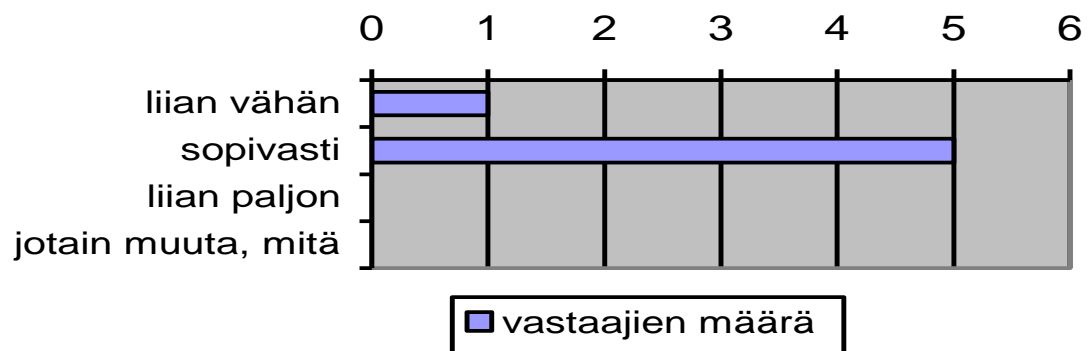


Kuvio 17. Kursseilla tarjottavat ateriat antoivat ideoita erilaisiin ruokien valmistusmenetelmiin.

Lisäksi he vastasivat kirjoittaen:

- *"Sopivasti."*
- *"Ateriat olivat sopivat, voi ottaa siitä ideoita."*
- *"En nähnyt yhtään valmistusmenetelmää."*
- *"Sopivasti. Ravintoterapeutin valmistusohjeet oli hyvä kuunnella luennolla."*

Sopeutumisvalmennuskursseille osallistuneet kuntoutujat kokivat kursseilla tarjottujen aterioiden antaneen ideoita raaka-aineiden valintoihin (kuvio 18) pääasiassa sopivasti. Vain yksi kurssilainen vastasi saaneensa niiden suhteen liian vähän ideoita. Kukaan ei kokenut saaneensa liian paljon ideoita.



Kuvio 18. Kursseilla tarjottavat ateriat antoivat ideoita raaka-aineiden valintoihin.

Lisäksi yksi vastasi kirjallisesti:

- *"Kyllä kasviksia kehoitettiin syömään."*

Jokainen sopeutumisvalmennuskurssille osallistunut kuntoutuja esitti kehittämisehdotuksia, toivomuksia, kiitoksia tai kommentteja tulevien sopeutumisvalmennuskurssien ravitsemukseen liittyen. Kolmella kuntoutujalla oli kehittämisehdotuksia. Ne koskivat keittiöhenkilökunnan ohjausta erityistoiveiden suhteen, iltapalan yksin syömistä sekä mahdollisuutta saada mieleisiä ruokaohjeita.

- *"En muuttaisi mitään."*

- *"Aterioihin olin tyytyväinen."*

- *"Luennot ovat ihan hyviä!"*

- *"Keittiöhenkilökunnalle ohjausta jos pyytää erikoisruokaa esim. ruokaan vain suolaa ei vahvoja mausteita sitten saisi myös salaattia ilman etikkaa ja pippureita ja jos ei voi syödä kovaa ruokaa saisi jonkun vaihtoehdon. Kaikki ei pysty syömään leikkauksen tähden."*

- *"Ainakin iltapala olisi hyvä nauttia yhdessä. Nykykäytäntö oli jokainen keräsi eväänsä ja söi missä söi."*

- *"Ei kehittämisehdotuksia."*

- *"Tips o idee'r att ta med hem, recept!"*

Lähes jokaisella sopeutumisvalmennuskurssille osallistuneella kuntoutujalla oli lisäksi kehittämisehdotuksia, toivomuksia, kiitoksia tai kommentteja tulevien sopeutumisvalmennuskurssien ravitsemusohjaukseen ja -neuvontaan liittyen. Ainut kehittämisehdotukseksi luokiteltava kommentti liittyi uuden tutkimustiedon saamismahdollisuuteen.

- *"Mielestäni kaikki oli ihan hyvin."*

- *"Ehkä neuvontaa saisi olla vielä enemmän."*

- *"Uutta tutkimustietoa kaikki kuuntelevat yleensä innokkaasti."*

- *"Luennoitsija oli paras mahdollinen: tiedot erinomaiset ja hän rajasi ne juuri meille eikä puhunut "yleisiä". Ulosanti aktiivinen ja artikulointi selkeä. Kiitos <3"*

- *"Ehkä nämä ovat jokseenkin riittäviä, että ne voi omaksua."*

7 ASIANTUNTIJAPANEELI

Kehittämisprojektin kehittämis ehdotuksien esittämistä edeltävästi järjestettiin asiantuntijapaneeli LSSY:llä 18.3.2015. Paneeliin osallistuivat projektipäällikkö, hänen sihteerinään toimi toisen osaprojektin projektipäällikkö, LSSY:ltä toimitusjohtaja, ravitsemusasiantuntija sekä keittiöpäällikkö. Paneelia edeltävästi osallistujat saivat esitteen (liite 12), josta kävi ilmi kehittämisprojektin aihealue, sen tarkoitus ja tavoite, soveltavan tutkimuksen antamat tulokset sekä alustavat kehittämis ehdotukset. Lisäksi siinä oli kysymyksiä asiantuntijoille, jotta he pysyivät etukäteen miettimään aihealueita. Kysymyksiä oli tarkoitus käsitellä teemoittain.

Ensimmäisenä asiantuntijapaneelissa käsiteltävänä teemana olivat suun ja nie-lun sekä vatsan ja suoliston alueen syöpäkuntoutujien ravitsemukseen liittyvät oireet sekä kuntoutujien esittämät kysymykset, jotka usein liittyvät ajankohtaisiin mainoksiin, kuten lisäravinteisiin, esimerkiksi E-EPA ja havupuu-uutejuoma sekä syöpäpotilaille suositeltaviin ja vältettäviin ruoka-aineisiin. Näitä kyselyjä tulee LSSY:n neuvontahoitajalle puhelimitse sekä sopeutumisvalmennuskurssien aikana LSSY:n ravitsemusasiantuntijalle, useimmiten ryhmäkeskustelujen innoittamina. LSSY:n neuvontahoitaja välittää ne ravitsemukseen liittyvät kysymykset edelleen ravitsemusasiantuntijalle, joihin hän ei tiedä riittävän kattavaa vastausta tai mikäli kysyjä haluaa ravitsemusneuvontaa erityisesti ravitsemusasiantuntijalta.

Paneelissa oltiin yleisesti kokemuksiin perustuen sitä mieltä, että ihan lähivuosina internetin kautta tapahtuvalle ravitsemusneuvonnalle ei ole vielä tarvetta. Näkökantaa perusteltiin tiedustelijoiden ikään liittyvänä tekijänä: keski-ikä ohittaneet syöpään sairastuneet eivät etsi tai eivät osaa etsiä luotettavaa, esimerkiksi ravitsemukseen liittyvää tietoa internetistä. Internetiin liittyvänä ehdotuksena esitettiin mahdollisuutta, että esimerkiksi sopeutumisvalmennuskurssilla annettaisiin kuntoutujien tietoon etukäteen ajankohta, jolloin ravitsemusasiantuntija olisi tavoitettavissa internetin kautta - "Kysy ravitsemusasiantuntijalta" -, jolloin hänelle voisi esittää kysymyksiä.

Mahdollista olisi myös, että kysymykset voisi lähettää etukäteen, jolloin ravitsemusasiantuntijalla olisi mahdollisuus etsiä uusinta tutkittua tietoa kysymysten aiheisiin liittyen.

Toisena asiantuntijapaneelin teemana olivat erilaiset ruokavaihtoehdot, reseptien tarjoaminen sekä erilaisten ruoka-aineiden ja ruokien valmistusmenetelmien esittäminen kiinnostuneille. LSSY:n keittiöllä on etukäteen tiedossa, minkälaisia ja kenelle suunnattuja sopeutumisvalmennuskursseja LSSY:llä on toteutumas- sa. Kurssit ohjaavat viikon ruokalistojen suunnittelua ja kuntoutujien erilaiset tarpeet pyritään huomioimaan. Kuntoutujilla on mahdollisuus etukäteen informoida keittiötä, mikäli heillä on rajoituksia tai toiveita ravitsemuksen suhteen, esimerkiksi toiveita sosemaisesta tai maustamattomasta ruoasta. Ruokaohjeiden jakamisen ei ajateltu onnistuvan, koska keittiön annoskoot ovat suuria. Keittiöltä voidaan kuitenkin kertoa kiinnostuneille, mitä raaka-aineita tiettyyn ruokalajiin on käytetty ja miten ruoka on valmistettu.

Yhtenä mahdollisuutena on hyödyntää LSSY:n pienkeittiötä. Siinä voisi toteuttaa esimerkiksi kasvispainotteisen ruoanlaittoesityksen, jonka yhteydessä voisi olla ravitsemusasiantuntijan luento. Sama ruoka olisi tilaisuuden jälkeen tarjolla ravintolassa. Näin osallistujat muistaisivat tilaisuuden annin konkreettisemmin. Tilaisuuden voisi järjestää teemapäivätyyppisesti, jolloin siihen voisivat osallistua myös alueen asukkaat, omaiset sekä muut kiinnostuneet.

Neljäntenä teemana oli iltapalan yksin syömisen ongelmallisuus joillekin kuntoutujille. Ratkaisuksi tähän esitettiin keittiön etukäteen valmistamaa iltapalakärryä, jonka kurssivastaava veisi esimerkiksi takkahuoneeseen, missä kuntoutujat saisivat syödä yhdessä. Näin kurssilaiset saisivat samalla vertaistukea, jonka hyödyistä on paljon näyttöä (esimerkiksi Haataja & Hänninen 2008; Siira 2014; King ym. 2015; Pateman ym. 2015).

8 POHDINTA

8.1 Eettisyys ja luotettavuus

Eettisyyden huomioiminen alkaa jo kehittämisprojektin aiheen valinnasta (Hirsjärvi ym. 2000, 26; Kuula 2006, 11); Hyödyttääkö kehittämisprojekti toimeksiantajaa? Hyödyttääkö kehittämisprojekti siihen liittyvään soveltavaan tutkimukseen osallistuvia henkilöitä? Hyödyttääkö kehittämisprojekti vain sen projektipäällikköä? Hyödyttääkö kehittämisprojekti tiedeyhteisöä, suurta yleisöä, yhteiskuntaa? Kenelle kehittämisprojekti on hyödyllinen (Silfverberg 2005, 4; Heikkilä 2008, 32; Toikko & Rantanen 2009, 121-122; Kylmä & Juvakka 2012, 144)? Tämä kehittämisprojekti on hyödyllinen kaikille edellä mainituille ryhmille. Toimeksiantaja saa toivomaansa kohdennettua tietoa sekä ehdotuksia kysymyksiinsä ja/tai ongelmiinsa. Soveltavaan tutkimukseen osallistuneet henkilöt saivat mahdollisuuden auttaa heitä itseään koskevan asian edistämisessä. Lisäksi heillä oli oikeus saada osallistua heitä itseään kiinnostavaan tutkimukseen (Kylmä & Juvakka 2012, 145). Tutkimukseen osallistuneet henkilöt saivat tilaisuuden pohtia etukäteen kysymyksiä, joita he saivat esittää sopeutumisvalmennuskursseilla. Tämän lisäksi ne tutkimukseen osallistuneet henkilöt, jotka täyttivät ruokapäiväkirjoja, saivat ravitsemusasiantuntijalta henkilökohtaisen kirjallisen palautteen.

Tutkimuksen ei arvioitu haavoittavan eikä vahingoittavan siihen osallistujia (Kuula 2006, 62; Wiberg 2006, 261; Kylmä & Juvakka 2012, 144). Heillä oli tarvittaessa mahdollisuus keskustella sopeutumisvalmennuskurssin aikana LSSY:n psykologin kanssa, mikäli ravitsemukseen ja/tai ravitsemusohjaukseen liittyvät asiat koskettivat heille arkoja aiheita. Toisaalta tutkimuksiin osallistumisen on todettu voimaannuttavan osallistujia ja lisäävän heidän hyvinvointiaan (Kylmä & Juvakka 2012, 148). Projektipäällikkö hyötyi kehittämisprojektista siten, että hänen tietomääränsä ja kokemuksensa lisääntyivät, ja hän kehittyi sekä asiantuntijana että projektipäällikkönä.

Kehittämisprojektista jää jäljelle vähintäänkin tämä raportti, joka on yhtenä palana lisäämässä terveystieteiden tietoperustaa (Kylmä & Juvakka 2012, 144).

Siten siitä voivat hyötyä ne, jotka näistä aiheista ovat kiinnostuneita sekä toiset opiskelijat.

Projektipäällikkö sai näyttöön perustuvaa tietoa ja kokemusta aihepiiristä osallistumalla LSSY:llä suun ja nielun sekä vatsan ja suoliston alueen syöpäkuntoutujien sopeutumisvalmennuskursseihin liittyviin lääkäriin (A. Schrey, 23.10.2013) ja ravitsemusasiantuntijan (A. Myyrinmaa 25.10. ja 18.11.2013) luentoihin sekä kahden syöpäkuntoutujan ravitsemustilan arviointikeskusteluun (A. Myyrinmaa 23.10.2013). Näiden tietojen ja kokemusten perusteella näytti siltä, että suun ja nielun sekä vatsan ja suoliston alueen syöpäkuntoutujien ravitsemustilanteet, heidän oireensa sekä heidän saamansa ravitsemusneuvonta syöpähoitopolun aikana - diagnoosin saamisen ja erilaisten hoitojen jälkeisestä ajasta sopeutumisvalmennuskurssiin saakka - olivat olleet hyvin vaihtelevia: muutamat osallistujista kokivat, etteivät olleet saaneet lähes lainkaan ravitsemusneuvontaa ja osa koki saaneensa omiin tarpeisiinsa nähden sitä riittävästi. Kuntoutujan kotipaikkakunnalla oli tähän tilanteeseen vaikutusta, lisäksi kuntoutujan ja/tai hänen omaisensa oma aktiivisuus vaikutti suuresti. Kuntoutujan psyykkisellä tasapainolla saattoi myös olla vaikutusta; ehkä kuntoutuja olikin saanut ravitsemusneuvontaa, mutta hänen psyykensä ei vielä ollut vastaanottavainen runsaalle tiedomäärälle; ehkä hänen ajatuksensa pyöri diagnoosissa, hoitovaihtoehtoissa, surussa, epävarman tulevaisuuden peloissa, omaisiin ja läheisiin liittyvissä kysymyksissä ja jopa kuolemaan liittyvien kysymysten ympärillä.

Kehittämiprojektiin liittyvä soveltava tutkimus voi olla eettisesti hyväksyttävä vain, jos se on toteutettu 'hyvän tieteellisen käytännön' mukaisesti (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012). Soveltavaan tutkimukseen osallistunut pienempi projektiryhmä: projektipäällikkö, ravitsemusasiantuntija ja yliopettaja, olivat perehtyneet tutkimusten tekoon liittyvään lainsäädäntöön. Lait (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785; Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 28.6.1994/559; Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 9.4.1999/488; Henkilötietolaki 22.4.1999/523; Perustuslaki 11.6.1999/731) otettiin huomioon projektin suunnitelmavaiheessa (Kylmä & Juvakka 2012, 139-143).

Soveltavan tutkimuksen menetelmät tarkasteltiin etukäteen eettiseltä näkökannalta. Kysymykset vastasivat tutkimuskysymyksiin, tutkimuksesta ei arvioitu olevan kohtuutonta haittaa vastaajille ja sen hyödyllisyyttä arvioitiin (Mäkinen 2006, 92). Soveltavan tutkimuksen menetelmät valittiin näyttöön perustuen; Kuntoutujien oli huomattu edelleen laihtuvan, vaikka sairastumisesta ja hoidoista oli kulunut aikaa, siten ravitsemustilan arviointi valideilla mittareilla oli perusteltua. Samasta syystä oli perusteltua selvittää kuntoutujien ravitsemusta ruokapäiväkirjojen avulla. Niiden kirjoittamisen piti hyödyttää ensisijaisesti kuntoutujaa ja toissijaisesti analyysoijaa (Heinonen 2008). Näyttöön perustuvat puoli-strukturoidut kyselyt antoivat tietoa kuntoutujien oireista sekä heidän saamaansa ravitsemusohjauksesta koko syöpähoitopolun ajalta. Tutkimuksen menetelmien lähtökohdat perustuivat sille, että syöpäkuntoutujien ravitsemustilaan vaikuttavien tekijöiden avulla olisi mahdollista kehittää LSSY:n sopeutumismennuskurssien ravitsemusohjauksen menetelmiä. Näin valitut menetelmät antoivat vastauksia kehittämissuunnan toteuttamiseksi (Silfverberg 2005, 4; Leino-Kilpi & Tuomaala 1989; Weijer ym. 1997; Orb ym. 2001; Leino-Kilpi 2003, Kylmän & Juvakan 2012, 146 mukaan).

Soveltavan tutkimuksen toteutusvaiheessa noudatettiin rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta (Hirsjärvi ym. 2000, 27-28; Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012). Tutkimukseen sovellettiin tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia ja eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus- ja analysointimenetelmiä (Hirsjärvi ym. 2000, 107-108; Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012). Tutkimukseen osallistuvien tietoinen suostumus tutkimukseen osallistumiseen huomioitiin (liite 17) (Hirsjärvi ym. 2000, 26-27).

Lain (Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 9.4.1999/488) mukaan tutkimukseen osallistuville selvitettiin kirjallisesti tutkimuksen tarkoitus, aineiston keruussa käytettävät menetelmät, tulosten esittäminen sekä tutkimukseen osallistumisesta saatava hyöty kaikille osapuolille. Heille kerrottiin mahdollisuudesta keskeyttää tutkimukseen osallistuminen milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Tutkimuksen toteutusta varten tarvittavat tutkimusluvut hankittiin LSSY:ltä (liite 19) ja Kansaneläkelaitokselta (liite 20) ennen tutkimuksen aloittamista.

Asiantuntijapaneelin osallistajat olivat tietoisia tietoisesta suostumuksesta. Suostumusta ei osallistujilta pyydetty kirjallisesti, koska ravitsemusasiantuntija oli tämän kehittämisprojektin työelämämentori, LSSY:n toimitusjohtajan voi katsoa olleen kehittämisprojektin toinen toimeksiantaja (Turun AMK:n ohella) ja keittiön edustaja osallistui paneeliin toimitusjohtajan pyynnöstä.

Soveltavan tutkimuksen aineiston säilyttäminen, hävittäminen ja käyttöoikeudet huomioitiin (Henkilötietolaki 22.4.1999/523). Tutkimusaineisto säilytetään LSSY:n arkistossa viisi vuotta, minkä jälkeen paperiset aineistot hävitetään silppurissa ja tietotekniset aineistot hävitetään tietokoneen muistipaikoista. Aineistoa saivat käsitellä vain projektipäällikkö ja ravitsemusasiantuntija, näin huomioitiin yksityisyyttä, tietosuojaa ja anonymiteettiä koskevat kysymykset (Kuula 2006, 75, 214; Heikkilä 2008, 32). Tutkimukseen liittyvät rahoituslähteet kerrottiin tutkimukseen osallistuville ja ne ilmoitettiin tutkimuksen tuloksia julkistettaessa (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012).

Tutkimus on pätevä (*validi*), mikäli saadut tulokset vastaavat tutkimukselle asetettuihin tavoitteisiin (Varto 1992, 103; Hirsjärvi ym. 2000, 213; Heikkilä 2008, 186; Toikko & Rantanen 2009, 122). Ensimmäiseen tutkimuskysymykseen "Minkälainen on suun ja nielun sekä vatsan ja suoliston alueen syöpäkuntoutujien ravitsemustila syöpähoitopolun eri vaiheissa, erityisesti sopeutumisvalmennuksessa?" saatiin vastaukset kahdella vajaaravitsemuksen riskin seulontamenetelmällä. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (2011-2012) on todennut mittarien olevan hyödyllisiä, mikäli ne ovat nopea- ja helppokäyttöisiä. Lisäksi niiden hyötyjä ovat mittausten toistettavuus ja arvojen vertailtavuus aiempiin arvoihin ja/tai viitearvoihin. Mittarit on osoitettu päteviksi ja käyttökelpoisiksi tutkimusten perusteella. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2011-2012.) Lisäksi puolistrukturoidut kyselyt toivat esille oireita, joista johtuen syöpäkuntoutujien ravitsemustilassa saattoi olla ongelmia.

Toiseen tutkimuskysymykseen "Minkälaista on suun ja nielun sekä vatsan ja suoliston alueen syöpäkuntoutujien ravitsemusohjaus syöpähoitopolun eri vaiheissa, erityisesti sopeutumisvalmennuksessa?" saatiin vastaukset puolistrukturoitujen kyselyjen avulla. Siten tutkimuksen voi todeta olleen pätevä.

Tutkimuksen luotettavuus (*reliability*) merkitsee erityisesti sitä, ettei tutkimuksessa ole satunnaisia, sattumanvaraisia ja epäolennaisia tekijöitä (Varto 1992, 103-104; Heikkilä 2008, 187) sekä kuinka totuudenmukaista tietoa tutkimuksen avulla on tuotettu (Kylmä & Juvakka 2012, 127). Tähän kehittämissprojektiin liittyvän soveltavan tutkimuksen menetelmät perustuivat näyttöön: menetelmien perustana olivat kirjallisuuskatsaukseen, aiempiin tutkimuksiin sekä ravitsemus- asiantuntijan kliinisiin kokemuksiin perustuva tieto. Kuntoutujien kokemuksia ja näkemyksiä on lisäksi haluttu tuoda esille heidän autenttiset vastauksensa esitelmällä. Näin haluttiin tuoda tutkimustuloksiin tiedon lisäksi syvyyttä, herkkyyttä sekä koskettavuutta.

Toikon & Rantasen (2009, 121, 125) mukaan luotettavuus kehittämistoiminnassa merkitsee ennen kaikkea käyttökelpoisuutta, siirrettävyyttä. Tämän kehittämissprojektin kehittämisehdotukset perustuvat nimenomaan käyttökelpoisuuteen, käytännöstä nousseiden tarpeiden vastauksiksi. Käytännössä ehdotusten toimeenpano jää LSSY:n vastuulle; mutta sen lisäksi muut vastaavat järjestöt pysyvät hyödyntämään kehittämisehdotuksia omiin tarpeisiinsa soveltuviksi, mikä on myös Kylmän & Juvakan (2012, 129) näkemys siirrettävyydestä.

Mikäli siirrettävyydellä halutaan ajatella tutkimustulosten siirrettävyyttä suurempaan ihmisryhmään, niin siinä tapauksessa yleistettävyys ei ole mahdollista. Tämän soveltavan tutkimuksen kolmeosainen aineisto käsitti enimmillään ravitsemustilan arvioinnin osuudessa 16 vastaajaa, kuntoutujien kirjoittamia ruokapäiväkirjoja ei saatu analysoitavaksi lainkaan, puolistrukturoituihin kyselylomakkeisiin vastasi sopeutumisvalmennuskursseja edeltävästi 15 kuntoutujaa ja kurssien jälkeisistä lomakkeista ei saatu kaikkia tähän raporttiin analysoitavaksi. Näin ollen aineiston saturaation voi olettaa jääneen puutteelliseksi. Siten tämän tutkimuksen tuloksien voidaan arvioida olevan yleistäen suuntaa antavia.

Toistettavuuden vaatimukset ovat tässä tutkimuksessa hankalia arvioida: tutkittujen henkilöiden painoindeksi ei myöhemmin tutkittuna olisi välttämättä sama, heidän oireensa olisivat saattaneet muuttua ja vaihdella, heidän ruokavalionsa saattaisi olla erilainen, tutkituilla saattaisi olla erilaiset muistikuvat heidän sopeutumisvalmennuskursseja edeltävästi saamastaan ravitsemusohjauksesta, hei-

dän mielipiteensä kurssien aikaisista aterioista voisi olla erilainen ja niin edelleen. Mittareiden suhteen saadut arvot olisivat olleet toistettavissa: painoindeksi sekä vajaaravitsemuksen riskin seulontamenetelmät olisivat antaneet saman tuloksen esimerkiksi seuraavana päivänä mitattaessa. Siinä mielessä tutkimus olisi toistettavissa, että samoja tutkimusmenetelmiä voitaisiin käyttää vastaavanlaisten tutkimusongelmien ollessa kyseessä - tosin puolistrukturoituja kyselylomakkeita pitäisi jonkin verran muokata ja parantaa, koska kaikkiin kysymyksiin ei saatu yksiselitteisiä vastauksia.

Vakuuttavuus on yksi luotettavuuden kriteereistä (Lincoln & Cuba 1985, 301-328, Toikon & Rantasen 2009, 123 mukaan). Tässä kehittämissuorituksessa on pyritty tekemään projektin tarve ja hyödyllisyys näkyviksi. Samoin soveltavan tutkimuksen tutkimusmenetelmät on pyritty perustelemaan näyttöön perustuen siten, että ne voidaan todeta päteviksi. Kun tutkimustulokset vastaavat tutkimuskysymyksiin, on tutkimus lisäksi uskottava (Toikko & Rantanen 2009, 123; Kylmä & Juvakka 2012, 128).

Kun tutkimus on kokonaisuudessaan kuvattu, menetelmien valinnoista lähtien aineiston analysointiin asti, on tutkimus esitetty johdonmukaisesti (Toikko & Rantanen 2009, 124; Kylmä & Juvakka 2012, 129). Näihin luotettavuuden tavoitteisiin on tässä raportissa pyritty.

8.2 Soveltavan tutkimuksen tulosten tarkastelu

Soveltavan tutkimuksen antamia tuloksia ei voi suoraan verrata aikaisempaan tutkimustietoon. Ilmeisesti syöpähoitopolun juuri kuntoutumisen vaiheessa olevia suun ja nielun sekä vatsan ja suliston alueen syöpädiagnoosin saaneita henkilöitä ei ole runsaasti tutkittu. Kehittämissuorituksen työelämämentori ravitsemusasiantuntija esitti saman huomion projektia edeltävästi (A. Myyrinmaa, henkilökohtainen tiedonanto 23.9.2013). Tietokannoista löytyneet tutkimukset olivat keskittyneet syöpähoitopolun alkuvaiheeseen diagnoosin saamisen aikaan tai hoitoja edeltävään tai hoitojen jälkeiseen aikaan.

Se on ymmärrettävää, koska silloin erityisesti suun ja nielun sekä vatsan ja suoliston alueen syöpäpotilaiden ravitsemukseen liittyvät ongelmat ovat akuuteimmillaan. Juuri silloin tarvitaan ratkaisuja ravitsemukseen liittyviin kysymyksiin. Aihealueen tutkijat olettanevat ongelmien ratkenneen kuntoutumisen vaiheeseen tultaessa. Mahdollisesti lisäksi oletetaan, että ne syöpäpotilaat, jotka tähän vaiheeseen pääsevät, jaksavat selvittää henkilökohtaiset ongelmansa omatoimisesti.

Tämän kehittämisprojektin soveltavaan tutkimukseen osallistuneiden syöpäkuntoutujien ravitsemustila (n = 16) oli sopeutumisvalmennuskurssien alkaessa kohtuullisen hyvä. Vain kolmella kuntoutujalla oli kohtalainen, vakava tai suuri vajaaravitsemuksen riski. Ennakoimattomana tuloksena mahdollisesti jopa suurempana ongelmana näytti olevan monen kuntoutujan painonnousu suosituspainon yli. Ravitsemusasiantuntijan (A. Myyrinmaa, henkilökohtainen tiedonanto 21.11.2014) mukaan erityisesti vatsan ja suoliston alueen syöpäkuntoutujilla vaikutti ongelmaksi syntyneen vanhoista neuvoista poisoppiminen.

Syöpähoitopolun alkuvaiheissa heitä oli ohjattu, että he voivat syödä mitä tahansa mitä pystyvät, mutta myöhemmin paremmassa kunnossa ollessaan he eivät malttaneet siirtyä terveellisempään ja painon kannalta kestävämpään ravitsemukseen. Suun ja nielun alueen kuntoutujilla oli nähtävissä jonkin verran samaa ongelmaa. Näin ollen kuntoutumisen vaiheessa myös terveellisestä kasvipainotteisesta ravitsemuksesta kertominen hyödyttäisi kuntoutujia ja auttaisi mahdollisesti ehkäisemään alkamassa olevia paino-ongelmia; ylipaino oli teorian mukaan yhteydessä lisääntyneeseen syöpäriskiin. Syöpäkuntoutujien sopeutumisvalmennuskurssien jälkeistä ravitsemustilan arviointia ei tähän raporttiin saatu.

Vajaaravitsemuksen riskin seulontamenetelmien vertailu osoittaa, että NRS 2002 -menetelmä vaikuttaa tarkemmalta. Ensinnäkin siinä on ei-riskiä -vaihtoehto, toiseksi se laskee tarkemmin vähäisen riskin henkilöt, kun taas MUST-menetelmällä vähäiseen riskiin lasketaan kaikki ne, joilla ei ole kohtalaista tai suurta riskiä.

Tämän aineiston perusteella NRS 2002 - vajaaravitsemuksen riskin seulontamenetelmää voi suositella LSSY:llä toimivan ravitsemusasiantuntijan työkaluksi.

Syöpäkuntoutujien ennen ja jälkeen sopeutumisvalmennuskursseja kirjoittamia ruokapäiväkirjoja ja niiden analyysyjä Nutrica-ravintoainelaskentaohjelmalla ei saatu tähän raporttiin analysoitavaksi.

Puolistrukturoitu kyselylomake oli projektipäällikön ja ravitsemusasiantuntijan yhteistyön tulos. Kyselylomaketta esiteltiin projektiryhmän kokouksissa ja siitä pyydettiin sekä mielipiteitä että kehittämisehdotuksia. Lomakkeiden todettiin olevan helposti ymmärrettävissä eikä vaikeita tai monimutkaisia kysymyksiä huomattu. Lomakkeita muokattiin vain vähän ehdotusten perusteella. Lomakkeita ei erityisesti testattu etukäteen esimerkiksi kuntoutujien taholta. Jälkikäteen ajateltuna esitestaus olisi todennäköisesti tuonut kyselylomakkeiden puutteita esiin.

Syöpäkuntoutujien oireet vastasivat aikaisempaa tutkimustietoa. Aineiston pienen määrän ($n = 15$) takia suuria johtopäätöksiä ei voi vetää. Syöpäkuntoutujat raportoivat, että heillä oli edelleen ollut suussa arat limakalvot, kipeä kieli sekä ruoan makumuutoksia. Suun ongelmien takia kuntoutujat toivoivat vähemmän suolaista ja vähemmän mausteista tai jopa suolatonta ja mausteetonta ruokavaihtoehtoa ruokalistalle. Kuntoutujien ruokailuun liittyvät tarpeet ja toivomukset olisi hyödyllistä selvittää sopeutumisvalmennuskursseja edeltävästi, jotta keittiöhenkilökunta voisi varautua paremmin.

Vatsaan ja suolistoon liittyviä ongelmia raportoitiin olleen enemmän; kuntoutujilla oli ollut vatsakipua, ummetusta tai kovaa vatsaa, ulostamispakkoa, ripulia, vatsan turvotusta, närästystä sekä epämukavaa oloa. Yllättävä tutkimustulos oli, jota teoria ei tukenut, että kuntoutujien painoindeksi ja oireiden määrä eivät vaikuttaneet toisiinsa. Todennäköisesti suurempi aineisto olisi antanut jonkin verran erilaisen tuloksen. Toisaalta teoria ei perustunut vain syöpähoitopolun kuntoutumisen vaiheessa oleviin henkilöihin, vaan pääasiassa sitä edeltävään aikaan.

Puolistrukturoidun kyselylomakkeen oireiden jako kahdelle kysymykselle oli alun perin tehty sillä perusteella, että ensimmäiset liittyivät lähinnä suun ja nie-lun ongelmiin ja jälkimmäiset lähinnä vatsan ja suoliston ongelmiin, mutta jälki-käteen ajateltuna kaikki oiretiedustelut olisi voitu laittaa saman kysymyksen alle. Nyt esimerkiksi pahoinvointia tiedusteltiin molemmissa kysymyksissä. Lisäksi ilmavaivat, häiritsevän röyhtäilyn sekä kuivan suun voisi mahdolliseen seuraa-van kyselylomakkeeseen laittaa oirelistaan.

Kuntoutujien syöpähoitopolun aikainen ravitsemusohjaus sopeutumisvalmen-nuskurssia edeltävästi oli ollut vaihtelevaa. Jos halutaan tietoa koko syöpähoi-topolun ajalta, pitää lomakkeen kysymys muotoilla eri tavalla ja/tai aihetta pitää selvittää taulukkomuotoisesti sekä antaa vastaajalle valmiiksi eri vastausvaihto-ehdoja. Nyt vastauksista ei saanut selkeää kuvaa.

Verrattaessa syöpäkuntoutujien saamaa ravitsemusneuvontaa heidän oireiden-sa määrään, ei tuloksesta voi vetää johtopäätöksiä. Vastauksista ei voitu tark-kaan määrittää, milloin kuntoutuja oli ravitsemusneuvontaa saanut. Lisäksi kun-toutuja oli saattanut saada ravitsemusneuvontaa useampia kertoja syöpähoito-polkunsa aikana. Tässä soveltavassa tutkimuksessa käytetyn kyselylomakkeen kysymysten avulla tietoja ei pystytty taulukoimaan yhteen taulukkoon, missä olisivat olleet sekä oireiden määrä että mahdolliset ravitsemusneuvonnan ohja-uskerrat.

Teorian perusteella syöpäkuntoutujat ovat kiinnostuneita muun muassa ruoka-vaihtoehtoista ja lisäravinteista. Sopeutumisvalmennuskurssilla vain yksi syö-päkuntoutuja raportoi halunneensa lisää tietoa. Ehkä hän ei ollut saanut niin laajaa vastausta kurssilla esittämänsä kysymykseen, kuin olisi halunnut. Hä-nen avoimeen tilaan kirjoittamansa kysymys liittyi lisäravinne E-EPA 650 mg -kalaöljyvalmisteeseen. Hän oli maininnut kiinnostuksensa lisäravinteisiin jo en-simmäisessä kyselylomakkeessa, mutta ei ollut siinä eritelty, mistä lisäravin-teesta oli kiinnostunut. Mahdollisesti siitä syystä ravitsemusasiantuntija ei ollut osannut etsiä juuri siitä aiheesta uusinta tutkittua tietoa. Muut kuntoutujat olivat saaneet sen hetkiseen tarpeeseen nähden riittävästi tietoa.

Mielenkiintoista oli, että vain kolme sopeutumisvalmennuskursseille osallistunutta kuntoutujaa oli etsinyt ravitsemusongelmiinsa tietoa internetistä. Todennäköisesti seuraavissa samankaltaisissa tutkimuksissa tämä määrä kasvaa internetin käytön yleistymisen myötä.

Yllättävä tutkimustulos oli, että vain yksi syöpäkuntoutuja oli saanut ravitsemusongelmiinsa tietoa vertaiseltaan. Vertaistuen hyödyistä on paljon näyttöä, joten vastaus herättää runsaasti kysymyksiä. Eivätkö syöpäpotilaat jaksaa olla yhteydessä vertaisiinsa, eivätkö suomalaiset halua "häiritä" muita, eikö lääkäreillä ole tarjota kontakteja vertaistuen yhteyshenkilöihin, eikö juuri omaan syöpäryhmään ole olemassakaan vertaistukea, asuuko syöpään sairastunut liian etäällä itselleen sopivasta vertaistukihenkilöstä, eivätkö syöpään sairastuneen ja vertaistukihenkilön kemiaat sovi yhteen, haluaako syöpään sairastunut olla vain mahdollisimman vähän ylipäänsä muiden ihmisten kanssa tekemisissä sekä muut vastaavat kysymykset.

Sopeutumisvalmennuskursseilla tarjottujen aterioiden suhteen kuntoutujat olivat joko melko tai erittäin tyytyväisiä. He olivat saaneet kotiin vietäväksi sopivasti ideoita raaka-aineiden valintoihin sekä kotiaterioiden suunnitteluun, mutta liian vähän vinkkejä erilaisiin ruokien valmistusmenetelmiin. Lisäksi iltapalan yksin syömiselle toivottiin vaihtoehtoa.

Teorian mukaan henkilökohtainen yksilöllinen ravitsemusneuvonta on parasta tukea syöpää sairastavien ja sairastaneiden ravitsemusongelmiin. Tämän soveltavan tutkimuksen perusteella voi olla samaa mieltä. Tämän kehittämisprojektin puitteissa ei selvitetty, onko syöpäpotilaille olemassa hoitajavastaanottoja. Jos sellaisia ei ole, niin niille olisi tarvetta.

Puolistrukturoitujen kyselylomakkeiden lopussa oli tilaa kuntoutujien avoimille kommentteille. Niistä voi päätellä, että kuntoutujat halusivat lisää tietoa juuri omiin henkilökohtaisiin ongelmiinsa sekä vahvistusta tai ohjausta omille ravitsemukseen liittyville valinnoilleen.

Kaikenkaikkiaan yhteenvetona kuntoutujien kommenteista voi vetää, että kuntoutajat olivat tyytyväisiä sopeutumisvalmennuskurssien tarjoamaan ravitsemusohjaukseen sekä kursseilla tarjottuihin aterioihin.

8.3 Jatkokehittämissuhteita

Tietokantahakujen perusteella selvisi, että syöpäpotilaille erittäin suositeltavaa PG-SGA - vajaaravitsemuksen riskin seulontamenetelmää (liite 17) ei ole tämän kehittämisprojektin päättymiseen mennessä (kevät 2015) suomennettu. Siten sen kääntäminen suomeksi sekä testaaminen hyödyntäisivät syöpään sairastuneita.

Yhtenä kehittämissuhteena on oireneuvontasivujen luominen internetiin, missä kaikkiin aikaisemmin mainittuihin oireisiin löytyisi ratkaisuvaihtoehtoja sekä näyttöön perustuen että henkilöiltä, joilla on ollut vastaavia oireita. Sivujen luomisen voisi antaa YAMK-opiskelijoiden kehittämisprojektiksi. AMK-opiskelijat voisivat etsiä tietoa joko suun ja nielun tai vatsan ja suoliston alueen syöpäpotilaiden ravitsemusongelmista ja niihin löydetyistä ratkaisuista omana opinnäytetyönään. Lähihoitajaopiskelijat voisivat etsiä tietoa ja ratkaisuja yhteen tiettyyn oireeseen liittyen. Sivujen ylläpidon ja päivittämisen voisi antaa esimerkiksi YAMK-opiskelijoiden "Johtamis- ja kehittämissuhteiden soveltamisen" tai vastaavan opintojakson kehittämistehtäväksi. Kauempana tulevaisuudessa tällainen oireneuvontapalvelu voisi toimia siten, että kysyjä lähettää sivulle kysymyksen ja siihen vastataan mahdollisimman nopeasti. Siitä seuraava kehitysaskel olisi online-keskustelutyypin toiminnan aloittaminen.

LSSY:n ja VSSHP:n syöpäosastojen yhteistyötä voisi entisestään lisätä. Syöpäosastoille voisi tarjota esitteitä, esimerkiksi "Jos olet sairastunut suun ja nielun alueen syöpään" tai "Jos olet sairastunut vatsan ja suoliston alueen syöpään", joista löytyisi tietoa LSSY:n tarjoamista palveluista, erityisesti ravitsemukseen, ravitsemusohjaukseen sekä sopeutumisvalmennuskurssitoimintaan liittyen.

Vastaavasti esitteitä voisi tehdä myös rinta- ja eturauhassyöpöpotilaille, jotka ovat suurimmat syöpäryhmät Suomessa, mutta heillä ravitsemukseen liittyvät ongelmat eivät välttämättä ole tärkein ongelma. Heille suunnattujen esitteiden sisällöissä olisi heidän problematiikkaansa liittyviä ohjeita ja neuvoja.

Hyviä opinnäytetöitä aihealueeseen liittyen löytyy Theseus-tietokannasta, esimerkiksi "Potilasohje ruokatorven syöpää sairastavalle" (Haataja & Moore 2013), "Helpotusta arkeen: Ravitsemusoppaan laadinta suolistosyöpää sairastavalle potilaalle" (Väisänen & Saukkonen 2012), "Syöpää sairastavan ravitsemustila syöpähoitopolun eri vaiheissa" (Kovaniemi ym. 2014) sekä "Voiko syöpää ehkäistä ruokavalion avulla?" (Montonen 2012).

Edellä mainittujen ja vastaavien opinnäytetöiden tuottamaa materiaalia voisi hyödyntää, päivittää ja muokata LSSY:n tarpeisiin sopiviksi. Tehtäviä voisi antaa aiemmin mainituille alan opiskelijoille.

Keittiö voisi tehdä kokeilun, jossa esimerkiksi vuoropäivin tarjotaan salaattia, jonka ainekset ovat valmiiksi sekoitetut ja vuoropäivin siten, että salaatin ainesosat ovat maustamattomina erillisissä kulhoissa ja asiakkaat voisivat itse koota salaattinsa. Kokeilun jälkeen voisi tehdä kyselyn asiakkaiden mielipiteistä.

9 SYÖPÄKUNTOUTUJAN RAVITSEMUSOHJAUS TULEVAISUUDESSA

Kehittämiprojektin aihealueeseen perustuvaan näyttöön perustuen, soveltavan tutkimuksen antamien vastausten sekä asiantuntijapaneelin antamien tulosten perusteella esitetään kehittämissuhteet ja implementoitavissa oleva toimintamalli (liite 2) LSSY:lle:

1. Neuvontahoitajalle tulevat ravitsemukseen liittyvät kysymykset, kyselyt ja huolenaiheet ohjataan suoraan ravitsemusasiantuntijalle, joka ottaa henkilökohtaisesti yhteyttä kysymyksen/kysymysten esittäjään, tämän näin toivoessa.
2. Sopeutumisvalmennuskursseille osallistuvien syöpäkuntoutujien lähettämiin esitietoihin lisätään kysymykset ravitsemusongelmiin, -kysymyksiin, -tarpeisiin ja -toiveisiin liittyen. Näin ravitsemusasiantuntija ehtii paneutua kuntoutujia kiinnostaviin aiheisiin liittyen uusimpaan tutkittuun tietoon ja keittiö saa etukäteen selville kuntoutujien ravitsemukseen liittyvät toiveet ja tarpeet.
3. Sopeutumisvalmennuskurssille osallistuvan kuntoutujan ravitsemustila arvioidaan NRS 2002 - vajaaravitsemuksen riskin seulontamenetelmällä, jonka ohessa on valmiit toimintaohjeet riskitapausten varalle. Ylipainoisille kuntoutujille annetaan valistusta terveellisestä ruokavaliosta.
4. Keittiöpäällikön henkilökohtainen tervehdys sopeutumisvalmennuksen kurssilaisille: mitä mahdollisuuksia ja vaihtoehtoja keittiöllä on tarjota.
5. Kurssilaisten yhteinen iltapala iltapalakärrystä LSSY:n takkahuoneessa lisää vertaistuen tilaisuuksia.

6. LSSY:n keittiön ja ravitsemusasiantuntijan yhteistyön lisääminen. Ravitsemusasiantuntijan luento yhdistettynä kasvispainotteiseen ruoanvalmistusesitykseen "teemapäivä"-muotoisena. Esityksessä valmistettu ateria olisi tarjolla ravintolassa suuremmissa mittakaavassa. Teemapäivään voisivat osallistua kampuksella asuvat asukkaat ja/tai heidän omaisensa/läheisensä sekä mahdollisesti ulkopuoliset aiheesta kiinnostuneet. Tilaisuuden tehtäviä voisi jakaa opiskelijoille ja vapaaehtoisille. Tilaisuudessa olisi tarjolla esitteitä ja ruokaohjeita, mahdollisesti myös maistiaisia.
7. Ravitsemusasiantuntijan antama henkilökohtainen ravitsemusneuvonta sopeutumisvalmennuskurssille osallistuvalla syöpäkuntoutujalla "matalan kynnyksen periaatteella".
8. Sopeutumisvalmennuskursseilta kerätään palautetta: toivomukset, kehittämissuhteet, puutteet ja kiitokset.
9. Oireklinikan, esimerkiksi "Kysy ravitsemusasiantuntijalta" tarjoaminen internetissä etukäteen ilmoitettuna ajankohtana. Kysymykset olisi suositeltavaa lähettää etukäteen, jotta ravitsemusasiantuntija ehtii paneutua uusimpaan tutkittuun tietoon.

Edellä mainittujen kehittämissuhteiden ja toimintamallin implementointi ja hyödyntäminen jäävät LSSY:n vastuulle.

10 KEHITTÄMISPROJEKTIN ARVIOINTI

Suun ja nielun sekä vatsan ja suoliston alueen syöpäpotilaiden ravitsemukseen ja ravitsemusohjaukseen liittyvän tutkimustiedon perusteella voi esittää, että aiheesta riittää vielä tutkittavaa. Näihin syöpäryhmiin liittyvät ravitsemuksen ja ravitsemusohjauksen ongelmat eivät vielä ole ratkaistut. Paljon riippuu potilaasta itsestään, jaksako hän etsiä tietoa ja onko hänellä rohkeutta vaatia apua, esimerkiksi ravitsemusterapeutin konsultaatiota. Tietokannoista löytyy tutkimustietoa eri menetelmien puolesta ja vastaan. Tutkimukset varmuudella edelleen jatkuvat, koska syöpähoidot ovat yksi nopeimmin kehittyvistä aloista. Toisaalta syövän ja ravitsemuksen yhteyttä tutkitaan runsaasti ja tulokset kiinnostavat myös suurta yleisöä, koska kukaan ei halua olla se joka kolmas, joka syöpädiagnoosin saa.

Tämän kehittämisprojektin vahvuuksina olivat sen käytännöstä lähtöisin ollut tarve toimeksiantajan taholta sekä sen eettisesti hyväksyttävä tavoite. Projektiin liittyvistä aiheista löytyi runsaasti tutkittua tietoa ja soveltavan tutkimuksen osuudessa käytettiin valideja ravitsemustilan arviointimittareita.

Projektin mahdollisuuksia olivat sen erittäin asiantunteva projektiryhmä sekä tiedon hyödyllisyys sopeutumisvalmennuksen kehittämistä varten. Mahdollisuuksina nähtiin myös syöpäkuntoutujia hyödyttävä tieto sekä projektipäällikön saama kokemus.

Kehittämisprojektin heikkouksina olivat tutkimusaineiston pienuus sekä toimeksiantajaa hyödyttävän täsmällisen tiedon löytyminen. Aineistosta kuitenkin sai sellaisia tuloksia, jotka hyödyttivät tutkimuksen tavoitetta. Asiantuntijapaneeli selvensi käytännön tilannetta ja antoi tarkemmat raamit kehitysmahdollisuuksille.

Projektin uhkia olivat sopeutumisvalmennuskurssien peruuntuminen, niiden järjestämisaikojen vaihtuminen sekä se, ettei kursseille ilmoittautuisi riittävästi kuntoutujia. Nämä uhat eivät muilta osin toteutuneet, paitsi että toiselta kurssilta jäi kolme kuntoutujaa puuttumaan enimmäismäärästä.

Uhkia olivat myös projektiryhmän jäsenten aikataulujen yhteensopimattomuus sekä heidän sairastumisensa. Nämä uhat toteutuivat jonkin verran. Tästä syystä soveltavan tutkimuksen osuudesta jäi aineistoja saamatta. Kehittämisprojekti päätettiin saattaa päätökseen puuttuvista aineistoista huolimatta, koska keskeiset tulokset olivat kuitenkin suurin piirtein selvinneet.

LSSY:n järjestämiltä sopeutumisvalmennuskursseilta kerätään säännöllisesti asiakaspalautetta. Kehittämis ehdotukset ovat liittyneet muun muassa kurssien sisältöön. (Nurminen 2011, 76.) Palautteiden perusteella kurssien sisältöjä ja menetelmiä pyritään kehittämään (LSSY 2014, 34). Yhtenä LSSY:n kehittämisvisiona on ollut "Syöpäpotilaiden elämänlaadun ja -hallinnan parantaminen syöpähoidon eri vaiheissa Varsinais-Suomessa" (Moikoisten syöväntutkimussäätiö 2014, 7). Tämä kehittämisprojekti vastaa tähän tavoitteeseen tukemalla syöpäpotilaiden kuntoutuksen aikaista ravitsemusohjausta. Rungas lähdemateriaali ja soveltava tutkimus toivat esille kehitettäviä asioita ja asiantuntijapaneelin antaen viimeiset aiheeseen liittyvät palaset sopiville kohdille. Näin pystytään tarjoamaan LSSY:lle tällä hetkellä viimeisin näyttöön perustuva tieto heidän kiinnostuksen kohteena olleesta aihealueesta. Siten vastataan myös kuntoutujien antamiin palautteisiin kehittämällä joitakin heidän ehdottamiaan ja toivomiaan asioita (Silfverberg 2005, 7).

Projektipäällikkö on projektin aikana kehittynyt asiantuntijana. Projekti on edellyttänyt aihealueeseen laajaa perehtymistä, tieto suun ja nielun sekä vatsan ja suliston alueen syövästä, potilaiden oireista sekä ravitsemukseen ja ravitsemusohjaukseen liittyvistä ongelmista on lisääntynyt huomattavasti. Sellainen näkemys on vahvistunut, että potilaiden yksilöllinen, henkilökohtainen neuvonta on heille parasta apua. Soveltavan tutkimuksen järjestäminen vaati aikataulujen, budjetin ja menetelmien suunnittelemista. Kehittämisprojektin prosessin, väliaikatietojen ja tulosten esittäminen vaativat tiedottamista, yhteydenpitoa ja yhteistyötä eri toimijoiden kanssa, pääasiassa sähköpostin välityksellä.

Arviointia on tapahtunut koko projektin ajan projektiryhmän ja opettajatuutorin toimesta. Kehittämisprojekti toteutui suunnitellun aikataulun mukaisesti ajallaan.

Tärkein kysymys projektipäällikölle itselleen kuuluu: "Miten kehittämisprojekti on kasvattanut häntä ihmisenä?" Hän on oppinut paremmin priorisoimaan asioita sekä kehittynyt kriittisen palautteen vastaanottamisessa. Projektipäällikön kärsivällisyys on vahvistunut eikä hän ärsyynny enää juuri mistään. Ehkä merkittävin - myös asiantuntijuuteen liittyvä - kehittyminen on tapahtunut taidossa punnita tekoja ja aikomuksia etukäteen. Näiden lisäksi hän on oppinut "lukemaan" selkeämmin ihmisiä – vaikka tämä taito saattaa liittyä ikääntymiseen ylipäätään.

Viimeiseksi on annettava erityiskiitokset tuutoropettaja (yliopettaja, TtT, Principal Lecturer, RN, PhD) Raija Nurmiselle. Hänen työtä eteenpäin vievät ehdotuksensa sekä kannustuksensa todella veivät työtä eteenpäin. Kiitokset kuuluvat myös työelämämentori ravitsemusasiantuntija Asta Myyrinmaalle, jonka osaksi tuli suurempi työtaakka, kuin alun perin oli ajateltu. Työtä eteenpäin vievä elementti oli lisäksi LSSY:llä noin kerran kuukaudessa pidetyt Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku 2010-2015 -tutkimus- ja kehittämishankkeen (LSSY 2014a) projektiryhmän kokoukset. Niistä sai erittäin tärkeää vertaistukea, mahdollisesti verkostoja tulevaisuutta silmällä pitäen sekä runsaasti inspiraatioita omaan työhön.

LÄHTEET

Abe Vicente, M.; Barão, K.; Silva, T. & Forones, N. 2013. What are the most effective methods for assessment of nutritional status in outpatients with gastric and colorectal cancer? *Nutrición Hospitalaria*. Vol. 28, No 3, 585-591.

Ali, A. What could be a sign of metabolism speeding up and hypermetabolism? Viitattu 28.12.2013 <https://www.healthtap.com/topics/symptoms-of-hypermetabolism>.

Allison, G.; Eldridge, B.; Polisen, C.; Dixon, T. & Jinnah, R. 2000. Nutrition Implications of Surgical Oncology. Teoksessa McCallum, P. & Polisen, C. *The Clinical Guide to Oncology Nutrition*. Chicago, Illinois: The American Dietetic Association.

Argiles, J. 2005. Cancer-associated malnutrition. *European Journal of Oncology Nursing*. Vol. 9, No 2, S39-S50.

Atula, T. & Mäkitie, A. 2013. Pään ja kaulan alueen syövät. *Duodecim. Lääkärin tietokannat. Lääkärin käsikirja*. Viitattu 24.2.2015 <http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/dtk/ltk/koti>.

Baldwin, C.; Spiro, A.; Ahern, R. & Emery, P. 2012. Oral nutritional interventions in malnourished patients with cancer: a systematic review and meta-analysis. *Journal of the National Cancer Institute*. 2012 March 7. Vol. 104, No 5, 371-385.

Baldwin, C.; Spiro, A.; McGough, C.; Norman, A.; Gillbanks, A.; Thomas, K.; Cunningham, D.; O'Brien, M. & Andreyev, H. 2011. Simple nutritional intervention in patients with advanced cancers of the gastrointestinal tract, non-small cell lung cancers or mesothelioma and weight loss receiving chemotherapy: a randomised controlled trial. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*. Vol. 24, No 5, 431-440.

Barbosa-Silva, M. & Barros, A. 2006. Indications and limitations of the use of subjective global assessment in clinical practice: an update. *Current Opinion in Clinical Nutrition and Metabolic Care*. Vol. 9, No 3, 263-269.

Bauer, J.; Capra, S. & Ferguson, M. 2002. Use of the scored Patient-Generated Subjective Global Assessment (PG-SGA) as a nutrition assessment tool in patients with cancer. *European Journal of Clinical Nutrition*. Vol. 56, No 8, 779-785.

Boléo-Tomé, C.; Monteiro-Grillo, I.; Camilo, M. & Ravasco, P. 2012. Validation of the Malnutrition Universal Screening Tool (MUST) in cancer. *The British Journal of Nutrition*. Vol. 108, No 2, 343-348.

Bosaeus, I. 2008. Nutritional support in multimodal therapy for cancer cachexia. *Supportive Care in Cancer*. Vol. 16, No 5, 447-451.

Bosaeus, I.; Daneryd, P.; Svanberg, E. & Lundholm, K. 2001. Dietary intake and resting energy expenditure in relation to weight loss in unselected cancer patients. *International Journal of Cancer*. Vol. 93, No 3, 380-383.

Bossola, M. 2015. Nutritional Interventions in Head and Neck Cancer Patients Undergoing Chemoradiotherapy: A Narrative Review. *Nutrients*. Vol. 7, No 1, 265-276.

Bozzetti, F. 2001. Nutrition support in patients with cancer. Teoksessa Payne-James, J.; Grimble, G. & Silk, D. (toim.) *Artificial Nutrition Support in Clinical Practice*. Toinen painos. Lontoo: GMM.

Brown, J.; Byers, T.; Doyle, C.; Courneya, K.; Demark-Wahnefried, W.; Kushi, L.; McTiernan, A.; Rock, C.; Aziz, N.; Bloch, A.; Eldridge, B.; Hamilton, K.; Katzin, C.; Koonce, A.; Main, J.;

Mobley, C.; Morra, M.; Pierce, M. & Andrews Sawyer, K. 2009. Nutrition and Physical Activity During and After Cancer Treatment: An American Cancer Society Guide for Informed Choices. CA: A Cancer Journal for Clinicians. Vol. 53, No 5, 268-291.

Capuano, G.; Gentile, P. C.; Bianciardi, F.; Tosti, M.; Palladino, A. & Di Palma, M. 2010. Prevalence and influence of malnutrition on quality of life and performance status in patients with locally advanced head and neck cancer before treatment. Supportive Care in Cancer. Vol. 18, No 4, 433-437.

Carlson, L. & Bultz, B. 2004. Efficacy and medical cost offset of psychosocial interventions in cancer care: Making the case for economic analyses. Psycho-Oncology. Vol. 13, 837-849.

Castro, D. C. & Berridge, K. C. 2014. Advances in the neurobiological bases for food 'liking' versus 'wanting'. Physiology & Behavior 27.5.2014.

Chevrou-Séverac, H.; Pinget, C.; Cerantola, Y.; Demartines, N.; Wasserfallen, J. & Schäfer, M. 2014. Cost-effectiveness analysis of immune-modulating nutritional support for gastrointestinal cancer patients. Clinical Nutrition. Vol. 33, No 4, 649-654.

Colores. Tietoa suolistosyövästä. Viitattu 26.12.2013 http://www.colores.fi/?page_id=10.

Davies, M. 2005. Nutritional screening and assessment in cancer-associated malnutrition. European Journal of Oncology Nursing. Vol. 9, No 2, S64-S73.

Del Fabbro, E.; Hui, D.; Dalal, S.; Dev, R.; Nooruddin, Z. & Bruera, E. 2011. Clinical outcomes and contributors to weight loss in a cancer cachexia clinic. Journal of Palliative Medicine. Vol. 14, No 9, 1004-1008.

De Miranda Torrinhas, R.; Santana, R.; Garcia, T.; Cury-Boaventura, M.; Sales, M.; Curi, R. & Waitzberg, D. 2013. Parenteral fish oil as a pharmacological agent to modulate post-operative immune response: A randomized, double-blind, and controlled clinical trial in patients with gastrointestinal cancer. Clinical Nutrition. Vol. 32, No 4, 503-510.

Dodson, S.; Baracos, V.; Jatoi, A.; Evans, W.; Cella, D.; Dalton, J. & Steiner, M. 2011. Muscle Wasting in Cancer Cachexia: Clinical Implications, Diagnosis, and Emerging Treatment Strategies. Annual Review of Medicine. Vol. 62, No Feb 2011, 265-279.

European Head and Neck Society. 2013. European Head & Neck Cancer Awareness Week. MakeSenseCampaign. Tietoa syövästä. Viitattu 26.12.2013 <http://makesensecampaign.eu/fi/tietoa-syovasta>.

Farhangfar, A.; Makarewicz, M.; Ghosh, S.; Jha, N.; Scrimger, R.; Gramlich, L. & Baracos, V. 2014. Nutrition impact symptoms in a population cohort of head and neck cancer patients: Multivariate regression analysis of symptoms on oral intake, weight loss and survival. Oral Oncology. Vol. 50, No 9, 877-883.

Fearon, K.; Strasser, F.; Anker, S.; Bosaeus, I.; Bruera, E.; Fainsinger, R.; Jatoi, A.; Loprinzi, C.; MacDonald, N.; Mantovani, G.; Davis, M.; Muscaritoli, M.; Ottery, F.; Radbruch, L.; Ravasco, P.; Walsh, D.; Wilcock, A.; Kaasa, S. & Baracos, V. 2011. Definition and classification of cancer cachexia: an international consensus. The Lancet Oncology. Vol. 12, No 5, 489-495.

Fearon, K.; Voss, A.; Hustead, D. & Cancer Cachexia Study Group. 2006. Definition of cancer cachexia: effect of weight loss, reduced food intake, and systemic inflammation on functional status and prognosis. The American Journal of Clinical Nutrition. Vol. 83, No 6, 1345-1350.

Fietkau, R.; Lewitzki, V.; Kuhnt, T.; Hölscher, T.; Hess, C.; Berger, B.; Wiegel, T.; Rödel, C.; Niewald, M.; Hermann, R. & Lubgan, D. 2013. A disease-specific enteral nutrition formula improves nutritional status and functional performance in patients with head and neck and esophageal cancer undergoing chemoradiotherapy: results of a randomized, controlled, multicenter trial. Cancer 2013 Sep 15. Vol. 119, No 18, 3343-3353.

Finnish Cancer Registry. 2009. Cancer in Finland 2006 and 2007. Cancer Society of Finland Publication No. 76. Helsinki: Cancer Society of Finland.

Gabrielson, D.; Scaffidi, D.; Leung, E.; Stoyanoff, L.; Robinson, J.; Nisenbaum, R.; Brezden-Masley, C. & Darling, P. 2013. Use of an abridged scored Patient-Generated Subjective Global Assessment (abPG-SGA) as a nutritional screening tool for cancer patients in an outpatient setting. *Nutrition and Cancer*. Vol. 65, No 2, 234-239.

Ganzer, H.; Touger-Decker, R.; Parrott, J.; Murphy, B.; Epstein, J. & Huhmann, M. 2013. Symptom burden in head and neck cancer: impact upon oral energy and protein intake. *Supportive Care in Cancer*. Vol. 21, No 2, 495-503.

Garth, A.; Newsome, C.; Simmance, N. & Crowe, T. 2010. Nutritional status, nutrition practices and post-operative complications in patients with gastrointestinal cancer. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*. Vol. 23, No 4, 393-401.

Giger-Pabst, U.; Lange, J.; Maurer, C.; Bucher, C.; Schreiber, V.; Schlumpf, R.; Kocher, T.; Schweizer, W.; Krähenbühl, S. & Krähenbühl, L. 2013. Short-term preoperative supplementation of an immunoenriched diet does not improve clinical outcome in well-nourished patients undergoing abdominal cancer surgery. *Nutrition*. Vol. 29, No 5, 724-729.

Gourin, C.; Couch, M. & Johnson, J. 2014. Effect of Weight Loss on Short-Term Outcomes and Costs of Care After Head and Neck Cancer Surgery. *Annals of Otology, Rhinology & Laryngology*. Vol. 123, No 2, 101-110.

Green, S. & Watson, R. 2005. Nutritional screening and assessment tools for use by nurses: literature review. *Journal of Advanced Nursing*. Vol. 50, No 1, 69-83.

Grénman, R.; Kajanti, M. & Joensuu, H. 2007. Pään ja kaulan syövät. Teoksessa Joensuu, H.; Roberts, P.; Teppo, L. & Tenhunen, M. *Syöpätaudit*. Helsinki: Duodecim.

Grénman, R.; Kajanti, M.; Joensuu, H. & Saarilahti, K. 2013. Yleistä pään ja kaulan syöivistä. Teoksessa *Syöpätaudit*. Duodecim Oppikirjat.

Gupta, D.; Lis, C.; Granick, J.; Grutsch, J.; Vashi, P. & Lammersfeld, C. 2006. Malnutrition was associated with poor quality of life in colorectal cancer: a retrospective analysis. *Journal of Clinical Epidemiology*. Vol. 59, No 7, 704-709.

Gustavsson-Lilius, M. 2013. Syöpäkuntoutuksen tieteellinen näyttö. Kuntoutusportti. Kuntoutussäätiö. Viitattu 16.1.2014
<http://kuntoutusportti.fi/portal/fi/tutkimus/tutkimuskohteita/kohderyhmat/syopakuntoutus/>.

Haataja, H. & Hänninen, M. 2008. Syövän sairastaneiden nuorten aikuisten kokemuksia vertaistuesta: "... Taivas aukesi kaikkein pimeimpinä hetkinä...". *Opinnäytetyö*. Sosiaaliala. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Haataja, M. & Moore, S. 2013. Potilasohje ruokatorven syöpää sairastavalle. Tietoa ruokatorven syövästä ja sen hoidosta. *Opinnäytetyö*. Hoitotyön koulutusohjelma. Joensuu: Karelia ammattikorkeakoulu.

Hatano, Y.; Fujimoto, S.; Ikka, T.; Hosokawa, T. & Fukui, K. 2013. Oral Nutrition or the Ability to Speak: The Choice Faced by a Cancer Survivor. *Ethical Issues in Palliative Care*. *Journal of Pain and Symptom Management*. Vol. 46, No 3, 452-455.

Heikkilä, T. 2008. Tilastollinen tutkimus. 7. uudistettu painos. Helsinki: Edita Prima Oy.

Heinonen, L. 2008. Ruokapäiväkirja auttaa syömisen hallinnassa. *Diabetes* 4/2008.

Henkilötietolaki 22.4.1999/523.

- Hirsjärvi, S.; Remes, P. & Sajavaara, P. 1997. Tutki ja kirjoita. 6.-9. painos. Helsinki: Tammi.
- Hirsjärvi, S.; Remes, P. & Sajavaara, P. 2000. Tutki ja kirjoita. 6. uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.
- Huttunen, J. 2012. Terveellinen ruoka. Lääkärikirja Duodecim. Terveyskirjasto. Viitattu 3.11.2014
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00935&p_haku=ruokavalio.
- Hyytinen, M.; Mustajoki, P.; Partanen, R. & Sinisalo-Ojala, L. (toim.) 2009. Ravitsemushoitopas. Helsinki: Duodecim.
- International Agency for Research on Cancer IARC. 2014. GLOBOCAN 2012: Estimated Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide in 2012. Viitattu 15.2.2014
http://globocan.iarc.fr/Pages/fact_sheets_cancer.aspx.
- Isenring, E.; Capra, S. & Bauer, J. 2004. Nutrition intervention is beneficial in oncology outpatients receiving radiotherapy to the gastrointestinal or head and neck area. *British Journal of Cancer*. No 91, 447-452.
- Isola, J. 2007. Syövän synty, kasvu ja leviäminen. Teoksessa Joensuu, H.; Roberts, P.; Teppo, L. & Tenhunen, M. Syöpätaudit. Helsinki: Duodecim.
- Jantunen, E. & Kataja, V. 2007. Mukosiitti - syövän hoidon merkittävä pulma. *Suomen Lääkärilehti*. Vol. 62, No 12, 1243-1247.
- Jeong, J. & Seo, S. 2014. Importance of satisfaction with food for older adults' quality of life. *British Food Journal*. Vol. 116, No 8.
- Joensuu, H. 2007. Hoidon yleiset periaatteet. Teoksessa Joensuu, H.; Roberts, P.; Teppo, L. & Tenhunen, M. Syöpätaudit. Helsinki: Duodecim.
- Järvinen, H.; Kouri, M. & Österlund, P. 2007. Suoliston syöpä. Teoksessa Joensuu, H.; Roberts, P.; Teppo, L. & Tenhunen, M. Syöpätaudit. Helsinki: Duodecim.
- Kallanranta, T. & Repo, M. 1995. Terveysthuollon kuntoutuksen käytäntöjä. Teoksessa Suikkanen, A.; Härköpää, K.; Järvikoski, A.; Kallanranta, T.; Piirainen, K.; Repo, M. & Wikström, J. Kuntoutuksen ulottuvuudet. Porvoo-Helsinki-Juva: WSOY.
- Kansaneläkelaitos. 2014. Kelan avo- ja laitostuotoisen kuntoutuksen standardi. Yleinen osa. Voimassa 1.1.2014 alkaen. Päivitys koskee vuonna 2013 kilpailutettavia kuntoutuspalveluja. Terveysosasto. Kuntoutusryhmä.
- Kansaneläkelaitos. 2012. Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit. Viitattu 26.3.2014
http://www.kela.fi/tyoikaisille_kuntoutus-ja-sopeutumisvalmennuskurssit.
- Khalid, U.; Spiro, A.; Baldwin, C.; Sharma, B.; McGough, C.; Norman, A.; Eisen, T.; O'Brien, M.; Cunningham, D. & Andreyev, H. 2007. Symptoms and weight loss in patients with gastrointestinal and lung cancer at presentation. *Supportive Care in Cancer*. Vol. 15, No 1, 39-46.
- Kiikeri, R. 2013. Ravitsemushoidon osaaminen erikoissairaanhoidossa. Opinnäytetyö (YAMK). Terveysala. Kehittämisen ja johtamisen koulutusohjelma. Turku: Turun ammattikorkeakoulu.
- King, A.; Evans, M.; Moore, T.; Paterson, C.; Sharp, D.; Persad, R. & Huntley, A. 2015. Prostate cancer and supportive care: a systematic review and qualitative synthesis of men's experiences and unmet needs. *European Journal of Cancer Care*. No 29.1.2015.
- Kondrup, J.; Allison, S.; Elia, M.; Vellas, B. & Plauth, M. 2003. ESPEN Guidelines for Nutrition Screening 2002. *Clinical Nutrition*. Vol. 22, No 4, 415-421.

- Kovaniemi, N.; Moilanen, S. & Peuralahti-Somic, N. 2014. Syöpää sairastavan ravitsemustila syöpähoitopolun eri vaiheissa. Opinnäytetyö. Hoitotyön koulutusohjelma. Turku: Turun ammatti-korkeakoulu.
- Kringelbach, M. L.; Stein, A. & Van Hartevelt, T. J. 2012. The functional human neuroanatomy of food pleasure cycles. *Physiology & Behavior*. Vol. 106, No 3, 307-316.
- Kubrak, C. & Jensen, L. 2007. Critical evaluation of nutrition screening tools recommended for oncology patients. *Cancer Nursing*. Vol. 30, no 5, E1-6.
- Kubrak, C.; Olson, K. & Baracos, V. 2013. The head and neck symptom checklist(reg.): an instrument to evaluate nutrition impact symptoms effect on energy intake and weight loss. *Supportive Care in Cancer*. Vol. 21, No 11, 3127-3136.
- Kubrak, C.; Olson, K.; Jha, N.; Jensen, L.; McCargar, L.; Seikaly, H.; Harris, J.; Scrimger, R.; Parliament, M. & Baracos, V. 2010. Nutrition impact symptoms: key determinants of reduced dietary intake, weight loss, and reduced functional capacity of patients with head and neck cancer before treatment. *Head & Neck*. Vol. 32, No 3, 290-300.
- Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2012. Laadullinen terveystutkimus. 1.-2. painos. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 9.4.1999/488.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785.
- Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 28.6.1994/559.
- Larsson, M.; Hedelin, B.; Johansson, I. & Athlin, E. 2005. Eating problems and weight loss for patients with head and neck cancer: a chart review from diagnosis until one year after treatment. *Cancer Nursing*. Vol. 28, No 6, 425-435.
- Langius, J.; Zandbergen, M.; Eerenstein, S.; van Tulder, M.; Leemans, C.; Kramer, M. & Weijs, P. 2013. Effect of nutritional interventions on nutritional status, quality of life and mortality in patients with head and neck cancer receiving (chemo)radiotherapy: a systematic review. *Clinical Nutrition*. June 2013.
- Leino-Kilpi, H. 2003. Hoitotyöntekijä ja tutkimusetiikka. Teoksessa Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. Etiikka hoitotyössä. Juva: WSOY.
- Leino-Kilpi, H. & Tuomaala, U. 1989. Research ethics and nursing science: an empirical example. *Journal of Advanced Nursing*. Vol. 14, No 6, 451-458.
- Leuenberger, M.; Kurmann, S. & Stanga, Z. 2010. Nutritional screening tools in daily clinical practice: the focus on cancer. *Supportive Care in Cancer*. Vol. 18, No 2, S17-27.
- Li, R.; Wu, J.; Ma, M.; Pei, J.; Song, Y.; Zhang, X. & Han, B. 2011. Comparison of PG-SGA, SGA and body-composition measurement in detecting malnutrition among newly diagnosed lung cancer patients in stage IIIB/IV and benign conditions. *Medical Oncology*. Vol. 28, No 3, 689-696.
- Lincoln, Y. & Cuba, E. 1985. Naturalistic inquiry. Beverly Hills: Sage.
- Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry. Ajankohtaiset tapahtumat. Viitattu 2.3.2014 <http://lssy.fi/ajankohtaista>.
- Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry. 2014a. Hyvä hoitopolku -hanke. Viitattu 21.2.2015 <http://lssy.fi/yhdistysinfo/tieteellinen-tutkimus/hyva-hoitopolku-hanke/>.

- Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry. Toimintaperiaatteet. Viitattu 18.2.2014 <http://lssy.fi/yhdistysinfo/toimintaperiaatteet>.
- Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry. 2013. Toimintasuunnitelma ja talousarvio vuodelle 2013. Turku: Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry.
- Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry. 2014b. Toimintasuunnitelma ja talousarvio vuodelle 2014. Turku: Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry.
- Maslow, A. 1943. A Theory of Human Motivation. *Psychological Review*. Vol. 50, 370-396.
- Mauskopf, J.; Candrilli, S.; Chevrou-Séverac, H. & Ochoa, J. 2012. Immunonutrition for patients undergoing elective surgery for gastrointestinal cancer: impact on hospital costs. *World Journal of Surgical Oncology*. Vol. 10, No 136.
- Moikoisten syöväntutkimussäätiö. 2014. Toimintasuunnitelma- ja talousarvioehdotus vuodelle 2014.
- Montonen, M. 2012. Voiko syöpää ehkäistä ruokavalion avulla? Opinnäytetyö. Hoitotyön koulutusohjelma. Kouvola: Kymenlaakson ammattikorkeakoulu.
- Murphy, S. & Von Roenn, J. 2000. Pharmacological Management of Anorexia and Cachexia. Teoksessa McCallum, P. & Polisenä, C. *The Clinical Guide to Oncology Nutrition*. Chicago, Illinois: The American Dietetic Association.
- Mäkinen, O. 2006. Tutkimusetiikan ABC. Helsinki: Tammi.
- Nebeling, L. 2000. Changes in Carbohydrate, Protein, and Fat Metabolism in Cancer. Teoksessa McCallum, P. & Polisenä, C. *The Clinical Guide to Oncology Nutrition*. Chicago, Illinois: The American Dietetic Association.
- Nordcan, Association of the Nordic Cancer Registries. 2013. Tärkeimpiä tilastotietoja lyhyesti. Suomi – Suu ja nielu. Viitattu 10.12.2013 <http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/FI/frame.asp>.
- Nurminen, R. & Ojala, K. (toim.) 2011. Tuloksellisuus syöpäsairaiden kuntoutuksessa. Turun ammattikorkeakoulun raportteja 118. Turku: Turun ammattikorkeakoulu.
- Ojala, K. 2011. Johdanto. Teoksessa Nurminen, R. & Ojala, K. (toim.) 2011. Tuloksellisuus syöpäsairaiden kuntoutuksessa. Turun ammattikorkeakoulun raportteja 118. Turku: Turun ammattikorkeakoulu.
- Ollus, A. 2007. Syöpäpotilaan ravitsemushoito. Teoksessa Joensuu, H.; Roberts, P.; Teppo, L. & Tenhunen, M. *Syöpätaudit*. Helsinki: Duodecim.
- Orb, A.; Eisenhauer, L. & Wynaden, D. 2001. Ethics in qualitative research. *Journal of Nursing Scholarship*. Vol. 33, No 1, 93-96.
- Orell-Kotikangas, H. 2013c. Syöpäkakeksia. Teoksessa *Syöpätaudit*. Duodecim Oppikirjat.
- Orell-Kotikangas, H. 2013b. Syövän vaikutus ravitsemustilaan. Teoksessa *Syöpätaudit*. Duodecim Oppikirjat.
- Orell-Kotikangas, H. 2013a. Vajaaravitsemuksen yleisyys eri syövissä. Teoksessa *Syöpätaudit*. Duodecim Oppikirjat.
- Orell-Kotikangas, H.; Schwab, U.; Saarilahti, K.; Österlund, P.; Ravasco, P. & Mäkitie, A. 2013. Locally advanced head and neck cancer: the effect of intensive nutrition counselling. *Clinical Nutrition*. Vol. 32, No Sept 2013, S157.

Paccagnella, A.; Morello, M.; Da Mosto, M.; Baruffi, C.; Marcon, M.; Gava, A.; Baggio, V.; Lamon, S.; Babare, R.; Rosti, G.; Giometto, M.; Boscolo-Rizzo, P.; Kiwanuka, E.; Tessarin, M.; Caregaro, L. & Marchiori, C. 2010. Early nutritional intervention improves treatment tolerance and outcomes in head and neck cancer patients undergoing concurrent chemoradiotherapy. *Supportive Care in Cancer*. Vol. 18, No 7, 837-845.

Pacelli, F.; Bossola, M.; Rosa, F.; Tortorelli, A.; Papa, V. & Doglietto. 2008. Is malnutrition still a risk factor of postoperative complications in gastric cancer surgery? *Clinical Nutrition*. Vol. 27, No 3, 398-407.

Pateman, K.; Ford, P.; Batstone, M. & Farah, C. 2015. Coping with an altered mouth and perceived supportive care needs following head and neck cancer treatment. *Supportive Care in Cancer*. No January 2015.

Payne-James, J.; Grimble, G. & Silk, D. (toim.) 2001. *Artificial Nutrition in Clinical Practice*. Toinen painos. Lontoo: GMM.

Penttilä, U. 2011. *Ruokapäiväkirja*. Kustannus Oy Duodecim 2013. Viitattu 2.3.2014 http://www.ebm-guidelines.com/dtk/syd/avaa?p_artikkeli=syk00085.

Percival, C.; Hussain, A.; Zadora-Chrzastowska, S.; White, G.; Maddocks, M. & Wilcock, A. 2013. Providing nutritional support to patients with thoracic cancer: Findings of a dedicated rehabilitation service. *Respiratory Medicine*. Vol. 107, No 5, 753-761.

Persson, C.; Johansson, B.; Sjoden, P. & Glimelius, B. 2002. A Randomized Study of Nutritional Support in Patients With Colorectal and Gastric Cancer. *Nutrition and Cancer*. Vol. 42, No 1, 48-58.

Perustuslaki 11.6.1999/731.

Pirnes, U. 2003. *Kehittyvä johtajuus. Johtamisen dynamiikka. Aavaranta-sarja. 7. uusittu painos*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Otava.

Platek, M. 2012. The role of dietary counseling and nutrition support in head and neck cancer patients. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*. Vol. 6, No 4, 438-445.

Poulsen, G.; Pedersen, L.; Østerlind, K.; Bæksgaard, L. & Andersen, J. 2014. Randomized trial of the effects of individual nutritional counseling in cancer patients. *Clinical Nutrition*. Vol. 33, No 5, 749-753.

Pukkala, E.; Sankila, R. & Rautalahti, M. 2011. *Syöpä Suomessa 2011*. 13. uudistettu painos. Suomen Syöpäyhdistyksen julkaisuja nro 82. *Syöpäjärjestöjen julkaisuja 2011*. Helsinki: Suomen Syöpäyhdistys.

Ravasco, P.; Monteiro-Grillo, I. & Camilo, M. 2012. Individualized nutrition intervention is of major benefit to colorectal cancer patients: long-term follow-up of a randomized controlled trial of nutritional therapy. *The American Journal of Clinical Nutrition*. Vol. 96, No 6, 1346-1353.

Read, J.; Crockett, N.; Volker, D.; MacLennan, P.; Choy, S.; Beale, P. & Clarke, S. 2005. Nutritional assessment in cancer: comparing the Mini-Nutritional Assessment (MNA) with the scored Patient-Generated Subjective Global Assessment (PGSGA). *Nutrition and Cancer*. Vol. 53, No 1, 51-56.

Righini, C.; Timi, N.; Junet, P.; Bertolo, A.; Reyt, E. & Atallah, I. 2013. Assessment of nutritional status at the time of diagnosis in patients treated for head and neck cancer. *European Annals of Otorhinolaryngology, Head and Neck Diseases*. Vol. 130, No 1, 8-14.

Rissanen, P.; Vertio, H. & Lanning, M. 2011. *Syöpäkuntoutuksen tavoitteet*. Teoksessa *Kuntoutus*. Duodecim Oppikirjat. Viitattu 11.1.2014

- http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/dtk/oppi/koti?p_artikkeli=inf04503&p_selaus=15739.
- Rissanen, P.; Vertio, H. & Lanning, M. 2008. Syöpäpotilaiden sopeutumisvalmennus. Teoksessa Kuntoutus. Duodecim Oppikirjat. Viitattu 15.1.2014 http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/dtk/oppi/avaa?p_artikkeli=kun00097.
- Ristamäki, R. & Kokkola, A. 2013. Mahasyöpä. Duodecim. Lääkärin käsikirja. Viitattu 24.2.2015 <http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/dtk/ltk/koti>.
- Roberts, P. & Kokkola, A. 2013. Mahasyövän oireet ja löydökset. Teoksessa Syöpätaudit. Duodecim Oppikirjat.
- Roberts, P. & Pyrhönen, S. 2007. Mahasyöpä. Teoksessa Joensuu, H.; Roberts, P.; Teppo, L. & Tenhunen, M. Syöpätaudit. Helsinki: Duodecim.
- Salakari, M. 2011. Kuntoutus osana syöpäsairaahan hoitopolkua. Teoksessa Nurminen, R. & Ojala, K. (toim.) Tuloksellisuus syöpäsairaiden kuntoutuksessa. Turun ammattikorkeakoulun raportteja 118. Turku: Turun ammattikorkeakoulu.
- Salminen, E. & Viitala, H. 2012. Syöpäpotilaan ravitsemus. Sairauksien ravitsemushoito. Teoksessa Ravitsemustiede. Duodecim Oppikirjat.
- Saukkonen, A. & Väisänen, A. 2012. Helpotusta arkeen. Ravitsemusoppaan laadinta suolitosyöpää sairastavalle potilaalle. Opinnäytetyö. Hoitotyön koulutusohjelma. Oulu: Oulun seudun ammattikorkeakoulu.
- Schmidt, K.; Olson, K.; Kubrak, C.; Parliament, M. & Ghosh, S. 2013. Validation of the Head and Neck Patient Symptom Checklist as a nutrition impact symptom assessment tool for head and neck cancer patients. Supportive Care in Cancer. Vol. 21, No 1, 27-34.
- Schwab, U. 2009. Syöpätaudit. Teoksessa Hyytinen, M.; Mustajoki, P.; Partanen, R. & Sinisalo-Ojala, L. Ravitsemushoito-opas. Helsinki: Duodecim.
- Senesse, P.; Tadmouri, A.; Culine, S.; Dufour, P.; Seys, P.; Radji, A.; Rotarski, M.; Balian, A. & Chambrier, C. 2015. A Prospective Observational Study Assessing Home Parenteral Nutrition in Patients With Gastrointestinal Cancer: Benefits for Quality of Life. Journal of Pain and Symptom Management. Vol. 49, No 2, 183-191.
- Shaw, C. (toim.) 2011. Nutrition and cancer. Chichester, West Sussex, U.K.: Wiley-Blackwell.
- Siira, K. 2014. Vertaistukihenkilö osana syöpäkuntoutusta. Opinnäytetyö (YAMK). Terveyden edistämisen koulutusohjelma. Turku: Turun ammattikorkeakoulu.
- Silfverberg, P. 2005. Ideasta projektiksi. Projektinvetäjän käsikirja. Helsinki: Työministeriö.
- Singh, M. 2014. Mood, food, and obesity. Frontiers in psychology. Eating Behavior. Vol. 5, No 1.9.2014.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2010. Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010-2020. Työryhmän raportti. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2010:6. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Stratton, R. J.; Green, C. J. & Elia, M. 2003. Disease-related Malnutrition: an Evidence-based Approach to Treatment. Wallingford: CABI Publishing.
- Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. 2011. Verkkokurssi. Ruokapäiväkirjat. Viitattu 2.3.2014 http://www.duodecim.fi/kotisivut/sivut.koti?p_sivusto=640&p_navi=121657&p_sivu=99382.

Suomen Syöpärekisteri. 2013a. Keskimääräiset syöpätapauksien määrät vuosina 1957-2011 primaaripaikoittain ja kalenterijaksoittain, miehet. Viitattu 11.12.2013 <http://stats.cancerregistry.fi/stats/fin/vfin0003i0.html>.

Suomen Syöpärekisteri. 2013b. Keskimääräiset syöpätapauksien määrät vuosina 1957-2011 primaaripaikoittain ja kalenterijaksoittain, naiset. Viitattu 11.12.2013 <http://stats.cancerregistry.fi/stats/fin/vfin0004i0.html>.

Syöpäjärjestöt b. Suomen Syöpärekisteri. Tilastot. Syöpäilmaantuvuus. Viitattu 21.2.2015 <http://www.cancer.fi/syoparekisteri/tilastot/grafiikkaa-syovan-yleisyydesta/syopailmaantuvuus/>.

Suomen Syöpärekisteri. Syöpäpotilaiden eloonjäämisluvut. Viitattu 21.2.2015 <http://www.cancer.fi/syoparekisteri/tilastot/syopapotilaiden-eloonjaamisluvut/>.

Suomen Syöpärekisteri. 2014a. Vuosittaiset keskimääräiset syöpätapauksien määrät vuosina 1966-2012 primaaripaikoittain ja kalenterijaksoittain, miehet. Viitattu 21.2.2015 <http://stats.cancerregistry.fi/stats/fin/vfin0003i0.html>.

Suomen Syöpärekisteri. 2014b. Vuosittaiset keskimääräiset syöpätapauksien määrät vuosina 1966-2012 primaaripaikoittain ja kalenterijaksoittain, naiset. Viitattu 21.2.2015 <http://stats.cancerregistry.fi/stats/fin/vfin0004i0.html>.

Suomen Syöpärekisteri. 2014c. Yleisimmät syövät vuonna 2012, miehet. Viitattu 21.2.2015 <http://stats.cancerregistry.fi/stats/fin/vfin0020i0.html>.

Suomen Syöpärekisteri. 2014d. Yleisimmät syövät vuonna 2012, naiset. Viitattu 21.2.2015 <http://stats.cancerregistry.fi/stats/fin/vfin0021i0.html>.

Sydänmaanlakka, P. 2009. Älykäs johtajuus: ihmisten johtaminen älykkäässä organisaatiossa. Helsinki: Talentum.

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. 2014. Ravitsemustietoa. Viitattu 5.1.2014 http://www.thl.fi/fi_FI/web/fi/aiheet/tietopakettit/ravitsemustietoa.

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. 2012. Terveellinen ruokavalio. Viitattu 3.11.2014 <http://www.thl.fi/fi/aiheet/tietopakettit/ravitsemustietoa/ravitsemus-ja-terveys/terveellinen-ruokavalio>.

Thoresen, L.; Fjeldstad, I.; Krogstad, K.; Kaasa, S. & Falkmer, U. 2002. Nutritional status of patients with advanced cancer: the value of using the subjective global assessment of nutritional status as a screening tool. *Palliative Medicine*. Vol. 16, No 1, 33-42.

Thoresen, L.; Grykholm, G.; Lydersen, S.; Ulveland, H.; Baracos, V.; Prado, C.; Birdsell, L. & Falkmer, U. 2013. Nutritional status, cachexia and survival in patients with advanced colorectal carcinoma. Different assessment criteria for nutritional status provide unequal results. *Clinical Nutrition*. Vol. 32, No 1, 65-72.

Toikko, T. & Rantanen, T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Tampere: Tampere University Press.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö. Viitattu 27.2.2014 <http://www.tenk.fi/fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanto>.

Ukkola, O. 2005. Kakeksia. *Katsaus*. Duodecim. No 121, 985-992.

Uster, A.; Rufenacht, U.; Ruehlin, M.; Pless, M.; Siano, M.; Haefner, M.; Imoberdorf, R. & Ballmer, P. 2013. Influence of a nutritional intervention on dietary intake and quality of life in cancer patients: A randomized controlled trial. *Nutrition*. Vol. 29, No 11-12, 1342-1349.

- Valtion ravitsemusneuvottelukunta. 2010. Ravitsemushoito. Suositus sairaaloihin, terveyskeskuksiin, palvelu- ja hoitokoteihin sekä kuntoutuskeskuksiin. Helsinki: Valtion ravitsemusneuvottelukunta.
- Valtion ravitsemusneuvottelukunta. 2014. Terveyttä ruoasta. Suomalaiset ravitsemussuositukset 2014. Helsinki: Valtion ravitsemusneuvottelukunta.
- Van Cutsem, E. & Arends, J. 2005. The causes and consequences of cancer-associated malnutrition. *European Journal of Oncology Nursing*. No 9, S51-S63.
- Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri. 2012. Ravitsemuskäsikirja. Santra (VSSH:n intranet).
- Varto, J. 1992. Laadullisen tutkimuksen metodologia. Hygieia. Terveysten- ja sairaanhoitajan kirjasto. Helsinki: Kirjayhtymä.
- Virtanen, P.; Suoheimo, M.; Lamminmäki, S.; Ahonen, P. & Suokas, M. 2011. Matkaopas asiakaslähtöiseen sosiaali- ja terveystalouden kehittämiseen. *Tekesin katsaus* 281/2011. Helsinki: Tekes.
- Von Meyenfeldt, M. 2005. Cancer-associated malnutrition: An introduction. *European Journal of Oncology Nursing*. Vol. 9, No 2, S35-S38.
- Wainwright, D.; Donovan, J.; Kavadas, V.; Cramer, H. & Blazeby, J. 2007. Remapping the Body: Learning to Eat Again After Surgery for Esophageal Cancer. *Qualitative Health Research*. Vol. 17, No 6, 759-771.
- Weijer, C.; Dickens, B. & Meslin, E. 1997. Bioethics for clinicians: 10. Research ethics. *Canadian Medical Association Journal*. Vol. 156, No 8, 1153-1157.
- Wiberg, M. 2006. Yhteiskuntatiede ja kohteen vahingoittaminen. Teoksessa Hallamaa, J.; Lounis, V.; Lötjönen, S. & Sorvali, I. (toim.) *Etiikkaa ihmisteiteille*. Tietolipas 211. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- World Cancer Research Fund & American Institute for Cancer Research. 2007. Food, Nutrition, Physical Activity, and the Prevention of Cancer: a Global Perspective. Washington DC: World Cancer Research Fund International.
- World Health Organization. 2013. Media centre. Cancer. Fact sheet no 297. Viitattu 26.12.2013 <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/>.
- World Health Organization. 2014. Media centre. Cancer. Fact sheet no 297. Viitattu 15.2.2014 <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/>.
- World Health Organization. 2015. Media centre. Cancer. Fact sheet no 297. Viitattu 21.2.2015 <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/>.
- Zevnik, N. 2014. Mindful eating. *Better Nutrition*. Vol. 76, No 11, 66-68.
- Österlund, P. 2012a. Mahasyöpä. Lääkärikirja Duodecim. Terveyskirjasto. Duodecim. Viitattu 26.12.2013 http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00862.
- Österlund, P. 2012b. Suolistosyöpä (ohutsuolen, paksusuolen ja peräsuolen syöpä). Lääkärikirja Duodecim. Terveyskirjasto. Duodecim. Viitattu 26.12.2013 http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01087&p_haku=suolistosy%C3%B6p%C3%A4.

SOPIMUKSET TYÖELÄMÄMENTOROINNIN JA OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMISESTA**Sopijaosapuolet**

Turun ammattikorkeakoulu / Terveysala
Ruiskatu 8, 20720 Turku

Ylemmän AMK -tutkinnon opiskelija: Salima El Bakri

Kehittämiprojektin taustaorganisaatio: Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry

Osoitetiedot: Meri-Karina, Seiskarinkatu 35, 20900 Turku

I Mentorintisopimus**Sopimusehdot****Turun ammattikorkeakoulu**

- varmistaa oikea-aikaisen tiedottamisen mentoritoiminnasta
- osallistuu mentoreiden valintaprosessiin yhdessä opiskelijoiden kanssa
- järjestää mentoreille suunnitellut koulutukset
- sitoutuu ohjaamaan ja tukemaan mentoreita tehtävässään
- seuraa mentori-aktori -parien työskentelyn etenemistä
- kerää tarvittavan seuranta- ja arviointitiedon mentoritoiminnasta

Mentori

- sitoutuu toimimaan ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon opiskelijan mentorina opiskelun ajan.
- osallistuu Turun ammattikorkeakoulun järjestämään mentorikoulutukseen
- osallistuu mentoritoiminnan suunnitteluun, toteutukseen ja arviointiin suunnitelman mukaisesti

Sopimuksen yleiset ehdot

- molemmilla osapuolilla on salassapitovelvollisuus
- ammattikorkeakoulu vastaa koulutusjärjestelyjen kustannuksista
- mentorointiin liittyvä koulutus on osallistujille maksutonta
- työnantaja vastaa mentorin osallistumisen oheiskustannuksista

Työelämämentorina organisaatiossa toimii:

Nimi: Asta Myyrinmaa

Virka-asema: rav. tervetieteiden erikoisneuvottaja

Yhteystiedot: osoite:

puhelin:

sähköposti:

**II Opinnäytetyön toimeksiantosopimus****Kehittämiprojektin nimi:**

Ravitsemus osana syöpäsairaan terveyttä ja syöpäkuntoutuksessa/ sopeutumisvalmennuksessa. Ravitsemustilan arviointi eri mittarein – alku- ja loppumittauksin ja seuranta, ravitsemusohjaus osana syöpäkuntoutusta, osana LSSY:n sopeutumisvalmennusta sekä sisällön tuotanto tulevaan Syöpäkampukseen.

Kehittämiprojektin tarkoitus ja tavoitteet:

Tarkoitus: selvittää syöpäkuntoutusohjaajien ravitsemusohjauksen tarpeita sekä luoda siihen tarpeeseen kirjallinen ohjeistusmateriaali, jota tarjotaan tulevaan Syöpäkampukseen.

Tavoite: vahvistaa syöpäkuntoutusohjaajien ravitsemuksellista osaamista, erityisesti suun- ja nielunalueen sekä vatsan- ja suolistonalueen syöpäkuntoutujille sekä heidän läheisilleen.

Kehittämiprojektin tavoiteaikataulu:

Kehittämiprojekti toteutetaan 23.9.2013- kevään 2015 välisenä aikana, ellei myöhemmin kirjallisesti toisin sovita.

Kehittämiprojektin ohjaajat ammattikorkeakoulussa:

Nimi: Raija Nurminen

Virka-asema: yliopettaja TtT

Sopimusehdot

Turun ammattikorkeakoulu sitoutuu ohjaamaan työelämän kehittämiprojektia opetustyönä. Ammattikorkeakoulu nimeää jokaiselle opiskelijalle henkilökohtaisen opettajatuutorin kehittämiprojektin ohjaukseen. Projektisuunnitelman ja raportin arviointiin osallistuu myös toinen ammattikorkeakoulun opettaja. Kehittämiprojektiin sisältyvä tutkimuksellinen ja pedagoginen ohjaus on opiskelijan taustaorganisaatiolle maksutonta.

Kehittämiprojektin taustaorganisaatio sitoutuu omalta osaltaan kehittämiprojektiin ja mahdollistaa työyhteisössään opiskelijan kehittämistoiminnan suunnittelun, toteutuksen ja arvioinnin. Opiskelijalle nimetty työelämämentori tukee kehittämiprojektin toteutusta työelämässä. Taustaorganisaatiosta pyydetään kirjallinen palaute opinnäytetyöstä sen valmistuttua.

Kaikki yhteistyökumppanit vastaavat kehittämiprojektiin liittyvistä kuluista omalta osaltaan (esim. matka-, materiaali-, ATK-kustannukset). Opinnäytetyö on lähtökohtaisesti julkinen. Tekijänoikeuksista sovitaan tarvittaessa erikseen. Kehittämiprojektin kaikissa vaiheissa noudatetaan eettisiä periaatteita.

Tätä sopimusta on tehty yhtäpitävät kappaleet kaikille osapuolille (3 kpl).

Päiväys 25.10.2013

S. Ed. Bokeni

Opiskelija

He Altonen
Koulutuspäällikkö

Ulla Nurminen

Työelämämentori

K. Kallio

Toimeksiantajan edustaja



SYÖPÄKUNTOUTUJAN RAVITSEMUSOHJAUS

kevät 2015

1. Ravitsemusasiantuntijan henkilökohtainen yhteydenotto neuvontahoitajalle tulleisiin ravitsemukseen liittyviin kysymyksiin ja huolenaiheisiin.
2. Sopeutumisvalmennuskursseille osallistuvat kuntoutujat lähettävät esitietojen ohessa ravitsemukseen liittyvät ongelmat, kysymykset, tarpeet ja toiveet, jotta ravitsemusasiantuntija ja keittiö voivat varautua etukäteen.
3. Kuntoutujan ravitsemustila arvioidaan NRS 2002 - vajaaravitsemuksen riskin seulontamenetelmällä, jonka ohessa on valmiit toimintaohjeet. Ylipainoisille kuntoutujille annetaan ohjausta terveellisestä ruokavaliosta.
4. Keittiöpäällikön henkilökohtainen tervehdys kurssilaisille.
5. Kurssilaisten yhteinen iltapala takahuoneessa lisää vertaistuen tilaisuuksia.
6. Ravitsemukseen liittyvä kaikille avoin teemapäivä, mihin sisältyy ravitsemusasiantuntijan luento yhdistettynä kasvispainotteiseen ruoanvalmistusesitykseen.
7. Ravitsemusasiantuntijan antamaa henkilökohtaista ravitsemusneuvontaa ”matalan kynnyksen periaatteella”.
8. Sopeutumisvalmennuskursseilta kerätään palautetta: toivomukset, kehittämis ehdotukset, puutteet ja kiitokset.
9. Oireklinikan, esimerkiksi "Kysy ravitsemusasiantuntijalta" tarjoaminen internetissä etukäteen ilmoitettuna ajankohtana.

© Salima El Bakri



Syöpäkuntoutujan ravitsemustila ja ravitsemusohjaus

Liite 3 /1 (3)

- erityisesti suun ja nielun sekä vatsan ja suoliston alueen syöpäkuntoutujat

Ma	Ti	Ke	To	Pe	La	Su
11.8.2014			14.8. Projektiryhmän kokous LSSY:llä klo 11 kehittämisprojektin tutkimuksellisen osuuden tiimoilta.			
18.8. Ensimmäinen saatekirje, ruokapäiväkirja sekä puolistrukturoitu kyselylomake suun ja nielun alueen syöpäkuntoutujille. LSSY:n kurssitoiminnasta vastaava sihteeri lähettää postitse.						
25.8. Ensimmäinen saatekirje, ruokapäiväkirja sekä puolistrukturoitu kyselylomake vatsan ja suoliston alueen syöpäkuntoutujille. LSSY:n kurssitoiminnasta vastaava sihteeri lähettää postitse.						
1.9.						
8.9. Suun ja nielun alueen sopeutumisvalmennus- kurssi alkaa. Syöpäkuntoutuja tuo ensimmäisen aineiston henkilökohtaisesti kurssille. Projektipäällikkö ja ravitsemusasiantuntija tarkistavat aineiston puutteellisten ja/tai epäselvien merkintöjen varalta. Kuntoutujien ravitsemustilan alkuarviointi ravitsemusasiantuntijan toimesta LSSY:llä.						

Ma	Ti	Ke	To	Pe	La	Su
<p>15.9.2014 Vatsan ja suoliston alueen sopeutumisvalmennuskurssi alkaa.</p> <p>Syöpäkuntoutuja tuo ensimmäisen aineiston henkilökohtaisesti kurssille.</p> <p>Projektipäällikkö ja ravitsemusasiantuntija tarkistavat aineiston puutteellisten ja/tai epäselvien merkintöjen varalta.</p> <p>Kuntoutujien ravitsemustilan alkuarviointi ravitsemusasiantuntijan toimesta LSSY:llä.</p>						
22.9.						
29.9.						
<p>6.10. Toinen saatekirje, ruokapäiväkirja sekä puolistrukturoitu kyselylomake suun ja nielun alueen syöpäkuntoutujille.</p> <p>LSSY:n kurssitoiminnasta vastaava sihteeri lähettää postitse.</p>						
<p>13.10. Toinen saatekirje, ruokapäiväkirja sekä puolistrukturoitu kyselylomake vatsan ja suoliston alueen syöpäkuntoutujille.</p> <p>LSSY:n kurssitoiminnasta vastaava sihteeri lähettää postitse.</p>						
20.10.				<p>24.10. Suun ja nielun alueen syöpäkuntoutujien toisen aineiston palautus LSSY:n kurssitoiminnasta vastaavalle sihteerille.</p>		

Ma	Ti	Ke	To	Pe	La	Su
27.10.2014		29.10. Suun ja nielun alueen syöpäkuntoutujien ravitsemustilan toinen arviointi puhelimitse ravitsemusasiantuntijan toimesta.		31.10. Vatsan ja suoliston alueen syöpäkuntoutujien toisen aineiston palautus LSSY:n kurssitoiminnasta vastaavalle sihteerille.		
3.11.		5.11. Vatsan ja suoliston alueen syöpäkuntoutujien ravitsemustilan arviointi puhelimitse ravitsemusasiantuntijan toimesta.				
10.11.		12.11. Kirjallinen palaute suun ja nielun alueen syöpäkuntoutujille. LSSY:n kurssitoiminnasta vastaava sihteeri lähettää postitse.				
17.11.		19.11. Kirjallinen palaute vatsan ja suoliston alueen syöpäkuntoutujille. LSSY:n kurssitoiminnasta vastaava sihteeri lähettää postitse.				



SAATEKIRJE

18.8.2014

Syöpäkuntoutujan ravitsemustila ja ravitsemusohjaus

Hyvä kuntoutuja

Toteutan Lounais-Suomen Syöpäyhdistykselle kehittämisprojektia, jonka tuloksena kuvataan kehittämis ehdotukset syöpähoitopolun eri vaiheisiin, erityisesti sopeutumisvalmennuksen ravitsemusohjaukseen. Projektin tavoitteena on tukea syöpää sairastavien ravitsemusohjauksen kehittämistyötä. Tämän soveltavan tutkimuksen tavoitteena on saada tietoa syöpäkuntoutujien ravitsemustilasta sekä ravitsemusohjauksesta. Kehittämisprojekti liittyy LSSY:n ja Turun ammattikorkeakoulun yhteiseen Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku 2010-2015 -hankkeeseen.

Aiheeseen liittyvää tärkeää tietoa saadaksemme pyydän Teitä kohteliaimmin vastaamaan liitteenä olevaan kyselyyn sekä täyttämään ohessa olevaa ruokapäiväkirjaa. Lisäksi sopeutumisvalmennuskurssille saapuessanne arvioidaan Teidän ravitsemustilanne. Kuukauden kuluttua kurssin jälkeen lähetämme uuden kyselyn, uuden ruokapäiväkirjan sekä arvioimme uudestaan ravitsemustilanne. Antamanne vastaukset ovat arvokkaita tutkimuksen kannalta. Aineiston analysoinnin jälkeen lähetämme Teille henkilökohtaisen kirjallisen palautteen.

Osallistumisenne on vapaaehtoista ja voitte keskeyttää tutkimukseen osallistumisen milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Tutkimukseen osallistumattomuutenne ei vaikuta mitenkään sopeutumisvalmennuskurssilla saamiinne palveluihin. Antamanne tiedot ovat luottamuksellisia. Saatuja tietoja ei julkaista siten, että yksittäinen vastaaja on niistä tunnistettavissa. Nimitietoja ei säilytetä eikä käytetä muuhun tarkoitukseen. Tietoinen suostumuksenne huomioidaan siten, kuin kirjaatte sen ohessa lähetettyyn lomakkeeseen. Tutkimukselle on saatu asianmukaiset tutkimusluvut.

Ruokapäiväkirjan kirjoittamiselle on varattu aikaa kaksi viikkoa, jotta ehditte kirjoittaa sen ennen sopeutumisvalmennuskurssianne. Ruokapäiväkirjaa kirjoitetaan neljänä perättäisenä päivänä, joihin sisältyy yksi viikonlopun päivä (joko keskiviikosta lauantaihin tai sunnuntaista keskiviikkoon). Tuottehan ruokapäiväkirjan sivut ja kyselyn mukanaan kurssille.

Tämä kysely liittyy osana Turun ammattikorkeakoulussa suorittamaani ylempään ammattikorkeakoulututkintoon kuuluvaa kehittämisprojektia. Kehittämisprojektini ohjaaja on yliopettaja, terveystieteiden tohtori Raija Nurminen, Turun ammattikorkeakoulu, Terveysala, raija.nurminen@turkuamk.fi, puh. 044 9074 582.

Vastauksistanne etukäteen kiittäen

Salima El Bakri

Sairaanhoidtaja

Ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon opiskelija

Sosiaali- ja terveysalan kehittämisen ja johtamisen koulutusohjelma

salima.elbakri@students.turkuamk.fi, puh. xxxx-xxxxxx



SAATEKIRJE

25.8.2014

Syöpäkuntoutujan ravitsemustila ja ravitsemusohjaus

Hyvä kuntoutuja

Toteutan Lounais-Suomen Syöpäyhdistykselle kehittämisprojektia, jonka tuloksena kuvataan kehittämis ehdotukset syöpähoitopolun eri vaiheisiin, erityisesti sopeutumisvalmennuksen ravitsemusohjaukseen. Projektin tavoitteena on tukea syöpää sairastavien ravitsemusohjauksen kehittämistyötä. Tämän soveltavan tutkimuksen tavoitteena on saada tietoa syöpäkuntoutujien ravitsemustilasta sekä ravitsemusohjauksesta. Kehittämisprojekti liittyy LSSY:n ja Turun ammattikorkeakoulun yhteiseen Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku 2010-2015 -hankkeeseen.

Aiheeseen liittyvää tärkeää tietoa saadaksemme pyydän Teitä kohteliaimmin vastaamaan liitteenä olevaan kyselyyn sekä täyttämään ohessa olevaa ruokapäiväkirjaa. Lisäksi sopeutumisvalmennuskurssille saapuessanne arvioidaan Teidän ravitsemustilanne. Kuukauden kuluttua kurssin jälkeen lähetämme uuden kyselyn, uuden ruokapäiväkirjan sekä arvioimme uudestaan ravitsemustilanne. Antamanne vastaukset ovat arvokkaita tutkimuksen kannalta. Aineiston analysoinnin jälkeen lähetämme Teille henkilökohtaisen kirjallisen palautteen.

Osallistumisenne on vapaaehtoista ja voitte keskeyttää tutkimukseen osallistumisen milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Tutkimukseen osallistumattomuutenne ei vaikuta mitenkään sopeutumisvalmennuskurssilla saamiinne palveluihin. Antamanne tiedot ovat luottamuksellisia. Saatuja tietoja ei julkaista siten, että yksittäinen vastaaja on niistä tunnistettavissa. Nimitietoja ei säilytetä eikä käytetä muuhun tarkoitukseen. Tietoinen suostumuksenne huomioidaan siten, kuin kirjaatte sen ohessa lähetettyyn lomakkeeseen. Tutkimukselle on saatu asianmukaiset tutkimusluvut.

Ruokapäiväkirjan kirjoittamiselle on varattu aikaa kaksi viikkoa, jotta ehditte kirjoittaa sen ennen sopeutumisvalmennuskurssianne. Ruokapäiväkirjaa kirjoitetaan neljänä perättäisenä päivänä, joihin sisältyy yksi viikonlopun päivä (joko keskiviikosta lauantaihin tai sunnuntaista keskiviikkoon). Tuottehan ruokapäiväkirjan sivut ja kyselyn mukanaan kurssille.

Tämä kysely liittyy osana Turun ammattikorkeakoulussa suorittamaani ylempään ammattikorkeakoulututkintoon kuuluvaa kehittämisprojektia. Kehittämisprojektini ohjaaja on yliopettaja, terveystieteiden tohtori Raija Nurminen, Turun ammattikorkeakoulu, Terveysala, raija.nurminen@turkuamk.fi, puh. 044 9074 582.

Vastauksistanne etukäteen kiittäen

Salima El Bakri

Sairaanhoitaja

Ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon opiskelija

Sosiaali- ja terveysalan kehittämisen ja johtamisen koulutusohjelma

salima.elbakri@students.turkuamk.fi, puh. xxxx-xxxxxx

Syöpäkuntoutujan ravitsemustilan arviointi

Liite 6/1(1)

Päiväys __. __. 2014

Nimi _____

Syntymävuosi 19____

Paino _____ kg

Paino 3 kk sitten _____ kg

Paino 6 kk sitten _____ kg

Pituus _____ m

BMI (kg jaettuna 2 x m) ----- = _____

Ruuan määrä edeltävällä viikolla (laita rasti sopivalle kohdalle)

___ Syönyt normaalin määrän

___ Syönyt yli puolet

___ Syönyt noin puolet tai alle

___ Syönyt erittäin vähän

___ Ravinnonsaanti on ollut tai tulee olemaan vähäistä (ei välttämättä edeltävällä viikolla)

Sairauden vaikeusaste (laita rasti sopivalle kohdalle)

___ normaali tilanne

___ lievä vaikeus (heikentyneestä yleiskunnosta huolimatta jalkeilla oleva potilas, paikallinen syöpä, alkoholiongelman, krooninen haava alle 25 cm²)

___ kohtalainen vaikeus (liikkuva potilas, jolla esim. levinnyt syöpä, vaikea suoliston tulehdussairaus, äskettäinen suuri vatsan alueen leikkaus, toistuvat leikkaukset, vaikea tulehdus, äskettäinen aivohalvaus, painehaava, laaja krooninen haava)

___ vakava vaikeus (kantasolusiirto, laihuushäiriö)

Muuta, lisätietoja



Kyselylomake kuntoutujalle sopeutumisvalmennuskurssia edeltävästi

Pyydämme Teitä vastaamaan seuraaviin kysymyksiin laittamalla rasti (x) viivalle tai kirjoittamalla vastaus sille varattuun tilaan. Tarvittaessa voitte jatkaa vastausta paperin kääntöpuolelle.

1. Seuraavat sairauteenne liittyvät oireet haittaavat syömistä tai juomista

- suun avaaminen tekee kipeää
- suussa arat limakalvot
- suussa kipeä haava
- kipeä kieli
- nielukipu, nieleminen tekee kipeää
- nieleminen on vaikeutunut
- pahoinvointi
- ruoka etoo
- ruoka ei maistu samalta kuin ennen
- syöminen tuntuu vastenmieliseltä
- syöminen ei kiinnosta
- muut kuin suun kivut

Muita syömistä tai juomista häiritseviä oireita ovat

2. Syöminen tai juominen aiheuttaa Teille

- vatsakipua
- ummetusta, kovaa vatsaa
- ulostamisvaikeutta
- ulostamispakkoa
- ripulia
- vatsan turvotusta



___ vatsan kouristelua

___ pahoinvointia

___ närästystä

___ epämukavaa oloa

Syöminen tai juominen aiheuttaa Teille lisäksi

3. Minkälaista ravitsemusneuvontaa tai –ohjausta olette saanut syöpädiagnoosia edeltävästi ja sen jälkeen, syöpähoitojen aikana ja niiden jälkeen?

4. Koette saaneenne ravitsemusneuvontaa tai –ohjausta

___ aivan liian vähän

___ vähän

___ sopivasti

___ runsaasti

___ erittäin runsaasti

___ tarve on vaihdellut eri aikoina, miten?



5. Olisitte tarvinnut enemmän ravitsemusneuvontaa tai -ohjausta

- diagnoosin saamisen yhteydessä
- parin viikon sisällä diagnoosin saamisen jälkeen
- hoitoja edeltävästi
- hoitojen kuluessa
- hoitojen jälkeen
- jonain muuna aikana, milloin?

6. Mistä ravitsemuksen aiheista olisitte halunnut enemmän tietoa tai ohjausta?

7. Olette saanut ravitsemukseen liittyvää tietoa

- sairaanhoitajalta, lähihoitajalta, perushoitajalta, röntgenhoitajalta
- lääkäriltä
- ravitsemusterapeutilta
- fysioterapeutilta
- kirjoista
- tv:stä
- Internetistä
- muilta syöpäsairailta tai syövästä parantuneilta
- muualta, mistä?



Kyselylomake kuntoutujalle sopeutumisvalmennuskurssin jälkeen

Liite 9/1(2)

Pyydämme Teitä vastaamaan seuraaviin kysymyksiin laittamalla rasti (x) viivalle tai kirjoittamalla vastaus sille varattuun tilaan. Tarvittaessa voitte jatkaa vastausta paperin kääntöpuolelle.

1. Saitte sopeutumisvalmennuskurssilta tietoa ravitsemuksesta

___ liian vähän

___ sopivasti

___ liian paljon

___ olisitte halunnut enemmän tietoa, mistä?

2. Kurssilla tarjottavien aterioiden suhteen olitte

___ erittäin tyytymätön

___ tyytymätön

___ melko tyytyväinen

___ erittäin tyytyväinen

___ jotain muuta, mitä

3. Kursseilla tarjottavat ateriat antoivat ideoita kotiaterioiden suunnitteluun

___ liian vähän

___ sopivasti

___ liian paljon

___ jotain muuta, mitä



4. Kursseilla tarjottavat ateriat antoivat ideoita erilaisiin ruokien valmistusmenetelmiin

___ liian vähän

___ liian paljon

___ jotain muuta, mitä

5. Kursseilla tarjottavat ateriat antoivat ideoita raaka-aineiden valintoihin

___ liian vähän

___ sopivasti

___ liian paljon

___ jotain muuta, mitä

6. Kehittämisehdotuksenne tai toivomuksenne tulevien sopeutumisvalmennus-kurssien ravitsemukseen liittyen

7. Kehittämisehdotuksenne tai toivomuksenne tulevien sopeutumisvalmennus-kurssien ravitsemusohjaukseen ja -neuvontaan liittyen

KIITOS VASTAUKSISTANNE JA HYVÄÄ SYKSYN JATKOA!



LOUNAIS-SUOMEN
SYÖPÄYHDISTYS r.y.



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
ÅBO YRKESHÖGSKOLA

Liite 10/1(1)

SAATEKIRJE

6.10.2014

Syöpäkuntoutujan ravitsemustila ja ravitsemusohjaus

Hyvä kuntoutuja

Olitte sopeutumisvalmennuskurssilla vajaa kuukausi sitten. Silloin arvioitiin Teidän ravitsemustilanne, kirjoititte ruokapäiväkirjaa sekä vastasitte kyselyyn. Nyt pyydän jälleen kohteliaimmin Teitä kirjoittamaan ruokapäiväkirjaa, vastaamaan kyselyyn sekä kertomaan tietoja ravitsemustilanne arviointia varten. Antamanne vastaukset ovat tärkeitä tutkimuksen kannalta.

Tutkimukseen osallistumisenne on vapaaehtoista ja voitte keskeyttää osallistumisenne milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Antamanne tiedot ovat luottamuksellisia. Saatuja tietoja ei julkaista siten, että yksittäinen vastaaja on niistä tunnistettavissa. Nimitietoja ei säilytetä eikä käytetä muuhun tarkoitukseen. Tietoinen suostumuksenne huomioidaan siten, kuin kirjaatte sen ohessa lähetettyyn lomakkeeseen. Tutkimukselle on saatu asianmukaiset tutkimusluvut.

Ruokapäiväkirjan kirjoittamiselle annetaan aikaa kaksi viikkoa. Sitä kirjoitetaan neljänä perättäisenä päivänä, joihin sisältyy yksi viikonlopun päivä (joko keskiviikosta lauantaihin tai sunnuntaista keskiviikkoon). Lähetättehän ruokapäiväkirjan sivut ja kyselyn Lounais-Suomen Syöpäyhdistykselle 24.10. mennessä. Postimaksu on valmiiksi maksettu.

Tämä kysely liittyy osana Turun ammattikorkeakoulussa suorittamaani ylempään ammattikorkeakoulututkintoon kuuluvaa kehittämisprojektia. Kehittämisprojekti liittyy LSSY:n ja Turun ammattikorkeakoulun yhteiseen Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku 2010-2015 -hankkeeseen. Kehittämisprojektini ohjaaja on yliopettaja, terveystieteiden tohtori Raija Nurminen, Turun ammattikorkeakoulu, Terveysala, raija.nurminen@turkuamk.fi, puh. 044 9074 582.

Vastauksistanne etukäteen kiittäen

Salima El Bakri
Sairaanhoidtaja
Ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon opiskelija
Sosiaali- ja terveysalan kehittämisen ja johtamisen koulutusohjelma
salima.elbakri@students.turkuamk.fi, puh. xxxx-xxxxxx



LOUNAIS-SUOMEN
SYÖPÄYHDISTYS r.y.



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
ÅBO YRKESHÖGSKOLA

Liite 11/1(1)

SAATEKIRJE

13.10.2014

Syöpäkuntoutujan ravitsemustila ja ravitsemusohjaus

Hyvä kuntoutuja

Olitte sopeutumisvalmennuskurssilla vajaa kuukausi sitten. Silloin arvioitiin Teidän ravitsemustilanne, kirjoititte ruokapäiväkirjaa sekä vastasitte kyselyyn. Nyt pyydän jälleen kohteliaimmin Teitä kirjoittamaan ruokapäiväkirjaa, vastaamaan kyselyyn sekä kertomaan tietoja ravitsemustilanne arviointia varten. Antamanne vastaukset ovat tärkeitä tutkimuksen kannalta.

Tutkimukseen osallistumisenne on vapaaehtoista ja voitte keskeyttää osallistumisenne milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Antamanne tiedot ovat luottamuksellisia. Saatuja tietoja ei julkaista siten, että yksittäinen vastaaja on niistä tunnistettavissa. Nimitietoja ei säilytetä eikä käytetä muuhun tarkoitukseen. Tietoinen suostumuksenne huomioidaan siten, kuin kirjaatte sen ohessa lähetettyyn lomakkeeseen. Tutkimukselle on saatu asianmukaiset tutkimusluvut.

Ruokapäiväkirjan kirjoittamiselle annetaan aikaa kaksi viikkoa. Sitä kirjoitetaan neljänä perättäisenä päivänä, joihin sisältyy yksi viikonlopun päivä (joko keskiviikosta lauantaihin tai sunnuntaista keskiviikkoon). Lähetättehän ruokapäiväkirjan sivut ja kyselyn Lounais-Suomen Syöpäyhdistykselle 31.10. mennessä. Postimaksu on valmiiksi maksettu.

Tämä kysely liittyy osana Turun ammattikorkeakoulussa suorittamaani ylempään ammattikorkeakoulututkintoon kuuluvaa kehittämisprojektia. Kehittämisprojekti liittyy LSSY:n ja Turun ammattikorkeakoulun yhteiseen Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku 2010-2015 -hankkeeseen. Kehittämisprojektini ohjaaja on yliopettaja, terveystieteiden tohtori Raija Nurminen, Turun ammattikorkeakoulu, Terveysala, raija.nurminen@turkuamk.fi, puh. 044 9074 582.

Vastauksistanne etukäteen kiittäen

Salima El Bakri
Sairaanhoitaja
Ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon opiskelija
Sosiaali- ja terveysalan kehittämisen ja johtamisen koulutusohjelma
salima.elbakri@students.turkuamk.fi, puh. xxxx-xxxxxx

Tervetuloa asiantuntijapaneeliin

Salima El Bakri
18.3.2015

SYÖPÄPOTILAAN RAVITSEMUSOHJAUKSEN TUKEMINEN – erityisesti suun ja nielun sekä vatsan ja suoliston alueen syöpäkuntoutujat

SISÄLTÖ:

Kehittämiprojektin esittely	1
Kehittämiprojektin tavoite ja tarkoitus	1
Kehittämiprojektiin liittyvän soveltavan tutkimuksen aineisto	1
Tutkimuskysymykset olivat	2
Soveltavan tutkimuksen tulokset - ravitsemustilan arviointi	2
Soveltavan tutkimuksen tulokset - syömistä tai juomista haittaavat oireet	2
Soveltavan tutkimuksen tulokset - saatu ravitsemus-neuvonta ennen sopeutumis- valmennuskurssia	3
Soveltavan tutkimuksen tulokset - sopeutumisvalmennuskurssien anti	3
Kehittämisehdotukset	3
Kehittämisehdotuksia	4
Kysymyksiä paneeliin osallistujille	4

Kehittämiprojektin esittely

Tämä kehittämisprojekti liittyy Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen ja Turun ammattikorkeakoulun Terveysala-tulosalueen yhteiseen Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku 2010-2015 -tutkimus- ja kehittämishankkeeseen (LSSY 2014) ja sen osaprojektiin Syöpäpotilaiden elämänlaadun ja -hallinnan parantaminen

syöpähoidon eri vaiheissa Varsinais-Suomessa (2012-2015) (Moikoisten syöväntutkimussäätiö 2014, 7). LSSY:n sopeutumisvalmennuskursseille tulevien suun ja nielun sekä vatsan ja suoliston alueen syöpäkuntoutujien laihtumisen oli havaittu edelleen jatkuvan, vaikka hoitojen päättymisestä oli usein kulunut yli vuosikin.

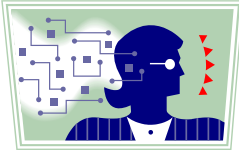
Sopeutumisvalmennuskurssien ravitsemusohjauksen osuutta ei oltu aikaisemmin arvioitu eikä tutkittu. (A. Myyrinmaa, henkilökohtainen tiedonanto 23.9.2013.) Siten kehittämisprojektin tavoitteeksi tuli erityisesti näiden syöpäryhmien kuntoutujien ravitsemusohjauksen tukeminen.

Kehittämiprojektiin liittyvän soveltavan tutkimuksen aineisto

- ✚ Suun ja nielun alueen syöpäpotilaiden sopeutumisvalmennuskurssi järjestettiin LSSY:llä 8.9.-12.9.2014 (N = 7).
 - ✚ Vatsan ja suoliston alueen syöpäpotilaiden sopeutumisvalmennuskurssi järjestettiin LSSY:llä 15.9.-17.9.2014 (N = 10).
- Ravitsemusasiantuntija arvioi syöpäkuntoutujien (N = 17) ravitsemustilan kurssien alussa ja niiden jälkeen (n = 16) projektipäällikön tähän tarkoitukseen suunnitteleamalla mittarilla, joka oli yhdistetty NRS 2002 – sekä MUST – vajaaravitsemuksen riskin seulontamittareista. Ne ovat käytössä Suomen terveydenhuollossa ESPEN'in (European Society for Clinical Nutrition and Metabolism 2002, Kondrupin ym. 2003 mukaan) suositusten mukaisesti.
 - Ravitsemusasiantuntija analysoi kurssija edeltävästi ja niiden jälkeen syöpäkuntoutujien täyttämät ruokapäiväkirjat (n = 10) Nutrica-ravintoainelaskentaohjelmalla.
 - Projektipäällikkö analysoi syöpäkuntoutujien palauttamattomat puolistrukturoidut kyselyt, joihin he vastasivat kurssija edeltävästi (n = 15) ja niiden jälkeen (n = 7).

Kehittämiprojektin tavoite ja tarkoitus:

- Tavoitteena oli syöpä sairastavien ravitsemusohjauksen tukeminen syöpähoitopolun eri vaiheissa, erityisesti sopeutumisvalmennuksessa.
- Tarkoituksena oli tunnistaa syöpäpotilaiden ravitsemusohjauksen kehittämistarpeet syöpähoitopolun eri vaiheissa, erityisesti sopeutumisvalmennuksessa.



Tutkimus- kysymykset olivat:

1. Minkälainen on suun ja nielun sekä vatsan ja suoliston alueen syöpäkuntoutujien ravitsemustila syöpähoitopolun eri vaiheissa, erityisesti sopeutumisvalmennuksessa?
2. Minkälaista on suun ja nielun sekä vatsan ja suoliston alueen syöpäkuntoutujien ravitsemusohjaus syöpähoitopolun eri vaiheissa, erityisesti sopeutumisvalmennuksessa?

Soveltavan tutkimuksen tulokset – ravitsemustilan arviointi

NRS 2002 - vajaaravitsemuksen riskin seulontamittarilla

- ✓ 4 kuntoutujalla ei riskiä.
- ✓ 9 kuntoutujalla vähäinen riski (menetelmä laskee 70-vuotiaille ja sitä vanhemmille automaattisesti vähäisen riskin; ryhmässä oli 5 tällaista henkilöä).
- ✓ 2 kuntoutujalla kohtalainen riski.
- ✓ 1 kuntoutujalla vakava riski.

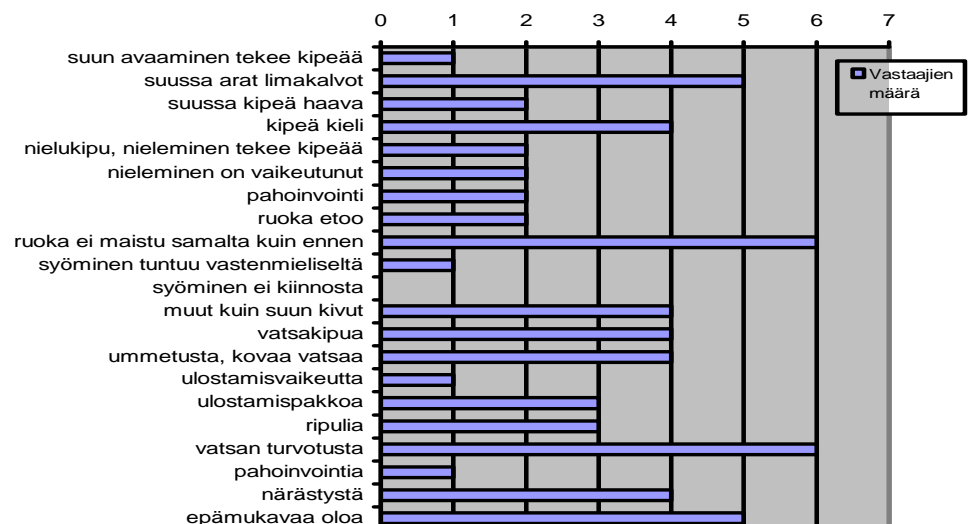
MUST - vajaa- ravitsemuksen riskin seulontamittarilla

- ✓ 12 kuntoutujalla vähäinen riski, koska ei-riskiä -vaihtoehtoa ei ole.
- ✓ 1 kuntoutujalla kohtalainen riski.
- ✓ 3 kuntoutujalla suuri riski.

Yhteenvetona:

- NRS 2002 - ja MUST -mittarit kumpikin toivat esiin samat 3 henkilöä, joilla oli NRS 2002 -mittarin mukaan joko kohtalainen tai vakava riski, tai MUST-mittarin mukaan suuri riski.
- NRS 2002 -mittari vaikuttaa tarkemmalta, koska siinä on ei-riskiä -vaihtoehto. Lisäksi se laskee tarkemmin vähäisen riskin henkilöt, kun taas MUST-mittari laskee vähäiseen riskiin kaikki, joilla ei ole kohtalaista tai suurta riskiä.

Soveltavan tutkimuksen tulokset – syömistä tai juomista haittaavat oireet



SYÖPÖPOTILAAN RAVITSEMUSOHJAUKSEN TUKEMINEN

– erityisesti suun ja nielun sekä vatsan ja suoliston alueen syöpäkuntoutujat

Soveltavan tutkimuksen tulokset

– saatu ravitsemusneuvonta ennen sopeutumisvalmennuskurssia

- ✚ Kuntoutujien saamista ravitsemusneuvonnasta syöpähoitopolun ajalta ennen sopeutumisvalmennuskurssia (aika ennen diagnoosia ja sen jälkeen, syöpähoitojen aikana ja niiden jälkeen) ei saanut selkeää tulosta.
- ✚ Enemmistö kuntoutujista koki saaneensa sopivasti ravitsemusneuvontaa. Yhtä suuri määrä koki saaneensa joko vähän tai liian vähän.
- ✚ Kuntoutujat kokivat tarvinneensa enemmän ravitsemusohjausta pääasiassa "hoitojen jälkeen", "hoitoja edeltävästi" sekä "hoitojen kuluessa".
- ✚ Kuntoutujat olisivat halunneet saada enemmän tietoa mm. vältettävistä ja suositeltavista ruokalajeista, lisäravinteista sekä maidon sopivuudesta.
- ✚ Kuntoutujat olivat saaneet ravitsemukseen liittyvää tietoa lähinnä hoitajilta, ravitsemusterapeutilta, lääkäriltä sekä kirjoista ja tv:stä. Internetistä tietoa oli etsinyt kolme kuntoutujaa ja vain yksi oli saanut neuvoja vertaiselta.



Soveltavan tutkimuksen tulokset

– sopeutumisvalmennuskurssien anti

- ✚ Kuntoutujat kokivat saaneensa sopivan määrän tietoa.
- ✚ Kuntoutujat olivat joko melko tai erittäin tyytyväisiä kursseilla tarjottavien aterioiden suhteen.
- ✚ Kuntoutujat kokivat saaneensa ideoita kotiaterioiden suunnitteluun pääasiassa sopivasti.
- ✚ Kuntoutujien mukaan tarjottavat ateriat antoivat mahdollisesti liian vähän ideoita erilaisiin ruokien valmistusmenetelmiin kotioloihin.
- ✚ Kuntoutujat kokivat tarjottujen aterioiden antaneen ideoita raaka-aineiden valintoihin pääasiassa sopivasti.

"Kyllä kasviksia kehoitettiin syömään."

Kehittämisehdotukset

- ✚ NRS 2002 -vajaaravitsemuksen riskin seurantamittarilla tarkempia tuloksia kuin MUST-mittarilla: suositellaan NRS 2002 -mittarin käyttöönottamista.
- ✚ Kuntoutujilla edelleen runsaasti oireita: tarve asiantuntijaluonnoille ja ryhmäohjaukselle sekä henkilökohtaisiin ongelmiin painottuvalle yksilö-/pariohjaukselle.
- ✚ Kuntoutujilta etukäteen selville mieltä vaivaavat ravitsemukseen liittyvät kysymykset, jotta ravitsemusasiantuntija ehtii etsiä uutta tutkittua tietoa (esimerkiksi tietyistä yksittäisistä kuntoutujaa kiinnostavista lisäravinteista ja niiden käytöstä).

LÄHTEET

Kondrup, J.; Allison, S.; Elia, M.; Vellas, B. & Plauth, M. 2003. ESPEN Guidelines for Nutrition Screening 2002. Clinical Nutrition. Vol. 22, No 4, 415-421.

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry. 2014. Hyvä hoitopolku -hanke. Viitattu 21.2.2015 <http://lssy.fi/yhdistysinfo/tieteellintutkimus/hyva-hoitopolku-hanke/>.

Moikoisten syöväntutkimussäätiö. 2014. Toimintasuunnitelma ja talousarvioehdotus vuodelle 2014.

Kehittämisehdotuksia

- ✚ Ravintolaan lisää vaihtoehtoja, esimerkiksi maustamattomat ruoat ja salaattit, soseruokavaihtoehto, useammanlaisia jälkiruokia.
- ✚ Mahdollisuus syödä iltapalaa ei-yksin.
- ✚ Reseptejä ja ruokaideoita.
- ✚ Reseptien ja erilaisten ruokien kokkailua, maistelua ja kokeilua: yhteiskokkailua.

Kysymyksiä paneeliin osallistujille

erityisesti ravitsemusasiantuntijalle

- ✚ Onko ravitsemusasiantuntijalla vastaukset kaikkiin kuntoutujien kysymyksiin, oirekliinikan tarve?
- ✚ Onko neuvontahoitajalla vastaukset ravitsemukseen liittyviin kysymyksiin?
- ✚ Onko mahdollisuus oireneuvontaan internetin kautta: "Kysy ravitsemusasiantuntijalta"?

erityisesti keittiön edustajalle

- ✚ Keittiön kommentit vaihtoehtojen lisäämiselle?
- ✚ Keittiön mahdollisuudet tarjota reseptejä?
- ✚ Erilaisten uusien ruokavaihtoehtojen kokeilu, esimerkiksi smoothiet?
- ✚ Kurssilaisten mahdollisuus esittää toivomuksia keittiölle?
- ✚ Kurssilaisten mahdollisuudet vaikuttaa "viikon ruokalistaan"?

erityisesti LSSY:n toimitusjohtajalle tai vastaavalle hoitajalle

- ✚ Kuka ohjaisi kurssilaisten yhteisiä ruoanvalmistuskokeiluja ja -tilaisuuksia?
- ✚ Onko iltapalan yksin syömiselle vaihtoehtoja?
- ✚ Ravitsemukseen liittyvät teemapäivät? Tulisiko osallistujia?

Sydämelliset kiitokset

NRS 2002 -menetelmä vajaaravitsemuksen riskin seulonnassa¹

Liite 13/1(1)

Päiväys _____

POTILAAN PERUSTIEDOT

Potilaan nimi		Henkilötunnus	
Pituus (cm)	Nykypaino (kg) <input type="checkbox"/> punnitus <input type="checkbox"/> ilmoitus	Painoindeksi BMI (kg/m ²)	Paino 3 kk sitten (kg)

1 ARVIO RAVITSEMUSTILASTA

BMI	Laihtuminen edeltävän 3 kuukauden aikana	Ruoan määrä edeltävällä viikolla
<input type="checkbox"/> Yli 20,5 = 0 p.	<input type="checkbox"/> Ei ole laihtunut = 0 p.	<input type="checkbox"/> Syönyt normaalin määrän = 0 p.
	<input type="checkbox"/> 5–10 % = 1 p.	<input type="checkbox"/> Syönyt yli puolet = 1 p.
<input type="checkbox"/> 18,5–20,5 = 2 p.	<input type="checkbox"/> 10–15 % (yli 5 % / 2 kk) = 2 p.	<input type="checkbox"/> Syönyt noin puolet tai alle = 2 p.
<input type="checkbox"/> Alle 18,5 = 3 p.	<input type="checkbox"/> Yli 15 % (yli 5 % / 1 kk) = 3 p.	<input type="checkbox"/> Syönyt erittäin vähän = 3 p.
Merkitse tähän suurin pistemäärä kohdista BMI, laihtuminen ja ruoan määrä		

2 SAIRAUDEN VAIKEUSASTE RAVITSEMUSTILANTEEN KANNALTA

	0 pistettä	1 piste	2 pistettä	3 pistettä	Pisteet
Vaikeusaste	Normaali tilanne	Lievä <ul style="list-style-type: none"> • heikentyneestä yleiskunnosta huolimatta jalkeilla oleva potilas • kroonisesti sairas potilas, joka on sairaalassa liitännäissairauden vuoksi • krooninen haava alle 25 cm² • paikallinen syöpä • alkoholi- tai huumeongelma 	Kohtalainen <ul style="list-style-type: none"> • vuodepotilas • liikkuva potilas, jolla esim. levinnyt syöpä, vaikea suoliston tulehdussairaus, äskettäinen suuri vatsan alueen leikkaus, toistuvat leikkaukset, äskettäinen aivohalvaus, vaikea tulehdus, palovamma, painehaava, laaja krooninen haava, lonkkamurtuma, monivamma, akuutti leukemia 	Vakava <ul style="list-style-type: none"> • tehohoito • pään alueen vammat • kantasolusiirto • laihuushäiriö 	

3 JOS IKÄ ON 70 VUOTTA TAI YLI LISÄÄ 1 PISTE

SEULONTAPISTEET YHTEENSÄ (laske yhteen pisteet kohdista 1, 2 ja 3)

SEULONNAN TULOS JA TOIMENPITEET ERI RISKILUOKISSA

<input type="checkbox"/> 0 pistettä: <u>Ei</u> vajaaravitsemuksen riskiä
• Kirjaa seulontatulokset.
• Tee uusi seulonta viikon välein tai sovitusti.
<input type="checkbox"/> 1–2 pistettä: <u>Vähäinen</u> vajaaravitsemuksen riski
• Kirjaa seulontatulokset.
• Motivoi potilasta hyvään ravitsemukseen.
• Tee uusi seulonta viikon välein tai sovitusti.
<input type="checkbox"/> 3–4 pistettä: <u>Kohtalainen</u> vajaaravitsemuksen riski
• Kirjaa seulontatulokset.
• Tee tarkempi ravitsemustilan arviointi ja ravitsemushoitosuunnitelma sekä tehosta ja seuraa ravitsemushoitoa moniammatillisesti (lääkäri, hoitaja, tarvittaessa ravitsemusterapeutti).
• Tee uusi seulonta viikon välein tai sovitusti.
<input type="checkbox"/> 5–7 pistettä: <u>Vakava</u> vajaaravitsemuksen riski
• Kirjaa seulontatulokset.
• Tee tarkempi ravitsemustilan arviointi ja ravitsemushoitosuunnitelma sekä tehosta ja seuraa ravitsemushoitoa moniammatillisesti (lääkäri, hoitaja, aina ravitsemusterapeutti).
• Tee uusi seulonta viikon välein tai sovitusti.

¹ Mukailtu Kondrupin ym.(2003) julkaisusta sekä Tampereen yliopistollisen sairaalan (2007) lomakkeesta.

MUST-menetelmä vajaaravitsemuksen riskin seulonnassa¹.

1. Painoindeksi		2. Laihtuminen		3. Akuutin sairauden vaikutus	
BMI (kg/m ²)	Pisteet	+	Laihtuminen 3-6 kk:n aikana	+	Lisää 2 pistettä , jos potilaan ravinnonsaanti on ollut tai tulee olemaan vähäistä tai jos potilas ei pysty syömään yli viiteen päivään.
> 20	= 0		< 5 %	= 0	
18.5-20.0	= 1		5-10 %	= 1	
< 18.5	= 2		> 10 %	= 2	
Laske pisteet kohdista 1-3 yhteen					
4. Vajaaravitsemusriskin arviointi					
0 pistettä = vähäinen riski 1 piste = kohtalainen riski ≥ 2 pistettä = korkea riski					
5. Jatkotoimenpiteet					
Vähäinen riski: Hoida tavanomaisesti. Toista seulontaa. <ul style="list-style-type: none"> • sairaalassa kerran viikossa • hoitolaitoksessa kerran kuussa • kotihoidossa kerran vuodessa. 		Kohtalainen riski: Seuraa ja tilannetta. Seuraa potilaan ravinnon ja nesteen saantia kolmen päivän ajan. Jos saanti on riittämätöntä, noudata hoitoyksikön käytäntöä. Toista seulontaa <ul style="list-style-type: none"> • sairaalassa kerran viikossa • hoitolaitoksessa vähintään kerran kuussa • kotihoidossa vähintään 2-3 kuukauden välein. 		Suuri riski: Hoida! <ul style="list-style-type: none"> - Konsultoi ravitsemusterapeuttia tai -tiimiä tai hoida paikallisen hoitokäytännön mukaan. - Tehosta ravinnonsaantia energia- ja proteiiniipitoisen ruoan ja kliinisten ravintovalmisteiden avulla. - Seuraa ja päivitä potilaan ravitsemushoitosuunnitelmaa <ul style="list-style-type: none"> • sairaalassa kerran viikossa • hoitolaitoksessa kerran kuussa • kotihoidossa kerran kuussa. <p>¹ Ota ravitsemushoidon tehostamisessa huomioon potilaan ennuste.</p>	
Kaikissa vajaaravitsemuksen riskiluokissa					
<ul style="list-style-type: none"> - Hoida taustalla olevaa sairautta. Ohjaa ja auta tarvittaessa ruokien valinnassa ja ruokailussa. - Kirjaa vajaaravitsemuksen riskin suuruus ja tarvittava ruokavalio. - Kirjaa lihavuuden aste. Arvioi laihtumisen tarvetta ja ajankohtaa. 					

¹ Mukailtu Elian (2003) julkaisusta.

Sukunimi:		Etunimi:		
Sukupuoli:	Ikä:	Paino, kg:	Pituus, cm:	Päivämäärä:

Merkitse pisteet ruutuihin ja laske yhteen. Jos seulonnan kokonaispistemäärä on 11 tai vähemmän jatka loppuun asti.

Seulonta	
A Onko ravinnonsaanti vähentynyt viimeisen kolmen kuukauden aikana ruokahaluttomuuden, ruuansulatusongelmien, puremis- tai nielemisvaikeuksien takia 0 = kyllä, ravinnonsaanti on vähentynyt huomattavasti 1 = kyllä, ravinnonsaanti on vähentynyt hieman 2 = ei muutoksia	<input type="checkbox"/>
B Painonpudotus kolmen viime kuukauden aikana 0 = painonpudotus yli 3 kg 1 = ei tiedä 2 = painonpudotus 1-3 kg 3 = ei painonpudotusta	<input type="checkbox"/>
C Liikkuminen 0 = vuode- tai pyörätuolipotilas 1 = pääsee ylös sängystä, mutta ei käy ulkona 2 = liikkuu ulkona	<input type="checkbox"/>
D Onko viimeisen kolmen kuukauden aikana ollut psyykkistä stressiä tai akuutti sairaus? 0 = kyllä 2 = ei	<input type="checkbox"/>
E Neuropsykologiset ongelmat 0 = dementia tai masennus 1 = lievä dementia 2 = ei ongelmia	<input type="checkbox"/>
F Painoindeksi eli BMI (= paino / (pituus)² kg/m²) 0 = BMI on alle 19 1 = BMI on 19 tai yli mutta alle 21 2 = BMI on 21 tai yli mutta alle 23 3 = BMI on 23 tai enemmän	<input type="checkbox"/>
Seulonnan tulos (välisumma maksimi 14 pistettä)	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
12-14 pistettä: Normaali ravitsemustila 8-11 pistettä: Riski virheravitsemukselle kasvanut 0-7 pistettä: Aliravittu	
Perusteellisempaa arviointia varten jatka kysymyksiin G-R	
Arviointi	
G Asuuko haastateltava kotona 1 = kyllä 0 = ei	<input type="checkbox"/>
H Onko päivittäisessä käytössä enemmän kuin kolme reseptilääkettä 0 = kyllä 1 = ei	<input type="checkbox"/>
I Painehaavaumia tai muita haavoja iholla 0 = kyllä 1 = ei	<input type="checkbox"/>

J Päivittäiset lämpimät ateriat (sisältää puurot ja vellit) 0 = 1 ateria 1 = 2 ateria 2 = 3 ateria	<input type="checkbox"/>
K Sisältääkö ruokavalio vähintään • yhden annoksen maitovalmisteita (maito, juusto, piimä, viili) päivässä • kaksi annosta tai enemmän kananmunia viikossa (myös ruuissa, esim. laatikot) • lihaa, kalaa tai kanaa joka päivä 0.0 = jos 0 tai 1 kyllä-vastaus 0.5 = jos 2 kyllä-vastausta 1.0 = jos 3 kyllä-vastausta	kyllä <input type="checkbox"/> ei <input type="checkbox"/> kyllä <input type="checkbox"/> ei <input type="checkbox"/> kyllä <input type="checkbox"/> ei <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
L Kuuluuko päivittäiseen ruokavalioon kaksi tai useampia annoksia hedelmiä tai kasviksia 0 = ei 1 = kyllä	<input type="checkbox"/>
M Päivittäinen nesteen juonti (esim. kahvi, tee, maito, mehu...) 0.0 = alle 3 lasillista 0.5 = 3-5 lasillista 1.0 = enemmän kuin 5 lasillista	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
N Ruokailu 0 = tarvitsee paljon apua tai on syötettävä 1 = syö itse, mutta tarvitsee hieman apua 2 = syö itse ongelmitta	<input type="checkbox"/>
O Oma näkemys ravitsemustilasta 0 = vaikea virhe- tai aliravitsemus 1 = on epävarma ravitsemustilastaan 2 = ei ravitsemuksellisia ongelmia	<input type="checkbox"/>
P Oma näkemys terveydentilasta verrattuna muihin samanikäisiin 0.0 = ei yhtä hyvä 0.5 = ei tiedä 1.0 = yhtä hyvä 2.0 = parempi	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Q Olkavarren keskikohdan ympärysmitta (OVY cm) 0.0 = OVY on alle 21 cm 0.5 = OVY on 21-22 cm 1.0 = OVY on yli 22 cm	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
R Pohkeiden ympärysmitta (PYM cm) 0 = PYM on alle 31 cm 1 = PYM on 31 cm tai enemmän	<input type="checkbox"/>
Arviointi (maksimi 16 pistettä)	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Seulonta	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Kokonaispistemäärä (maksimi 30 pistettä)	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

Ravitsemustilan arviointiasteikko	
24-30 pistettä	<input type="checkbox"/> Normaali ravitsemustila
17-23,5 pistettä	<input type="checkbox"/> Riski virheravitsemukselle kasvanut
alle 17 pistettä	<input type="checkbox"/> Aliravittu

Ref. Vellas B, Villars H, Abellan G, et al. Overview of the MNA® - Its History and Challenges. J Nut Health Aging 2006;10:456-465.
Rubenstein LZ, Harker JO, Salva A, Guigoz Y, Vellas B. Screening for Undernutrition in Geriatric Practice: Developing the Short-Form Mini Nutritional Assessment (MNA-SF). J Gerontol 2001;56A: M366-377.
Guigoz Y. The Mini-Nutritional Assessment (MNA®) Review of the Literature - What does it tell us? J Nutr Health Aging 2006, 10:466-487.
© Société des Produits Nestlé, S.A., Vevey, Switzerland, Trademark Owners © Nestlé, 1994, Revision 2006. N67200 12/99 10M
Enemmän tietoa löydät: www.mna-elderly.com -sivuilta.

MNA[®]**Nestlé
Nutrition Institute**

Sukunimi:		Etunimi:		
Sukupuoli:	Ikä:	Paino, kg:	Pituus, cm:	Päivämäärä:

Merkitse pisteet ruutuihin ja laske yhteen. Lopullisen seulonnan kokonaispistemäärä.

Seulonta

A Onko ravinnonsaanti vähentynyt viimeisen kolmen kuukauden aikana ruokahaluttomuuden, ruuansulatusongelmien, puremis- tai nielemisvaikeuksien takia 0 = kyllä, ravinnonsaanti on vähentynyt huomattavasti 1 = kyllä, ravinnonsaanti on vähentynyt hieman 2 = ei muutoksia	<input type="checkbox"/>
B Painonpudotus kolmen viime kuukauden aikana 0 = painonpudotus yli 3 kg 1 = ei tiedä 2 = painonpudotus 1-3 kg 3 = ei painonpudotusta	<input type="checkbox"/>
C Liikkuminen 0 = vuode- tai pyörätuolipotilas 1 = pääsee ylös sängystä, mutta ei käy ulkona 2 = liikkuu ulkona	<input type="checkbox"/>
D Onko viimeisen kolmen kuukauden aikana ollut psyykkistä stressiä tai akuutti sairaus? 0 = kyllä 2 = ei	<input type="checkbox"/>
E Neuropsykologiset ongelmat 0 = dementia tai masennus 1 = lievä dementia 2 = ei ongelmia	<input type="checkbox"/>
F1 Painoindeksi eli BMI (= paino / (pituus)² kg/m²) 0 = BMI on alle 19 1 = BMI on 19 tai yli mutta alle 21 2 = BMI on 21 tai yli mutta alle 23 3 = BMI on 23 tai enemmän	<input type="checkbox"/>

JOS ET VOI LASKEA BMI:TÄ, KORVAA KYSYMYS F1 KYSYMYKSELLÄ F2.
ÄLÄ VASTAA KYSYMYKSEEN F2, JOS OLET JO VASTANNUT KYSYMYKSEEN F1.

F2 Pohkeen ympärösmitta (PYM), cm 0 = PYM on alle 31 cm 3 = PYM on 31 cm tai enemmän	<input type="checkbox"/>
---	--------------------------

Seulonnan tulos (Maksimi 14 pistettä)	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
12-14 pistettä:	Normaali ravitsemustila
8-11 pistettä:	Riski virheravitsemukselle kasvanut
0-7 pistettä:	Aliravittu

- Ref. Vellas B, Villars H, Abellan G, et al. *Overview of the MNA[®] - Its History and Challenges*. J Nutr Health Aging 2006;10:456-465.
Rubenstein LZ, Harker JO, Salva A, Guigoz Y, Vellas B. *Screening for Undernutrition in Geriatric Practice: Developing the Short-Form Mini Nutritional Assessment (MNA-SF)*. J. Gerontol 2001;56A: M366-377.
Guigoz Y. *The Mini-Nutritional Assessment (MNA[®]) Review of the Literature - What does it tell us?* J Nutr Health Aging 2006; 10:466-487.
Kaiser MJ, Bauer JM, Ramsch C, et al. *Validation of the Mini Nutritional Assessment Short-Form (MNA[®]-SF): A practical tool for identification of nutritional status*. J Nutr Health Aging 2009; 13:782-788.
© Société des Produits Nestlé, S.A., Vevey, Switzerland, Trademark Owners
© Nestlé, 1994, Revision 2009. N67200 12/99 10M
Enemmän tietoa löydät: www.mna-elderly.com -sivuilta.

Scored Patient-Generated Subjective Global Assessment (PG-SGA)

Patient ID Information

History (Boxes 1-4 are designed to be completed by the patient.)

1. Weight (See Worksheet 1)

In summary of my current and recent weight:

I currently weigh about _____ pounds
 I am about _____ feet _____ tall

One month ago I weighed about _____ pounds
 Six months ago I weighed about _____ pounds

During the past two weeks my weight has:

decreased ⁽¹⁾ not changed ⁽⁰⁾ increased ⁽⁰⁾

Box 1

2. Food Intake: As compared to my normal intake, I would rate my food intake during the past month as:

unchanged ⁽⁰⁾
 more than usual ⁽⁰⁾
 less than usual ⁽¹⁾

I am now taking:

normal food but less than normal amount ⁽¹⁾
 little solid food ⁽²⁾
 only liquids ⁽³⁾
 only nutritional supplements ⁽³⁾
 very little of anything ⁽⁴⁾
 only tube feedings or only nutrition by vein ⁽⁰⁾

Box 2

3. Symptoms: I have had the following problems that have kept me from eating enough during the past two weeks (check all that apply):

no problems eating ⁽⁰⁾
 no appetite, just did not feel like eating ⁽³⁾

<input type="checkbox"/> nausea ⁽¹⁾	<input type="checkbox"/> vomiting ⁽³⁾
<input type="checkbox"/> constipation ⁽¹⁾	<input type="checkbox"/> diarrhea ⁽³⁾
<input type="checkbox"/> mouth sores ⁽²⁾	<input type="checkbox"/> dry mouth ⁽¹⁾
<input type="checkbox"/> things taste funny or have no taste ⁽¹⁾	<input type="checkbox"/> smells bother me ⁽¹⁾
<input type="checkbox"/> problems swallowing ⁽²⁾	<input type="checkbox"/> feel full quickly ⁽¹⁾
<input type="checkbox"/> pain; where? ⁽³⁾ _____	
<input type="checkbox"/> other** ⁽¹⁾ _____	

** Examples: depression, money, or dental problems

Box 3

4. Activities and Function: Over the past month, I would generally rate my activity as:

normal with no limitations ⁽⁰⁾
 not my normal self, but able to be up and about with fairly normal activities ⁽¹⁾
 not feeling up to most things, but in bed or chair less than half the day ⁽²⁾
 able to do little activity and spend most of the day in bed or chair ⁽³⁾
 pretty much bedridden, rarely out of bed ⁽³⁾

Box 4

Additive Score of the Boxes 1-4 **A**

The remainder of this form will be completed by your doctor, nurse, or therapist. Thank you.

5. Disease and its relation to nutritional requirements (See Worksheet 2)

All relevant diagnoses (specify) _____

Primary disease stage (circle if known or appropriate) I II III IV Other _____

Age _____

Numerical score from Worksheet 2 **B**

6. Metabolic Demand (See Worksheet 3)

Numerical score from Worksheet 3 **C**

7. Physical (See Worksheet 4)

Numerical score from Worksheet 4 **D**

Global Assessment (See Worksheet 5)

Well-nourished or anabolic (SGA-A)
 Moderate or suspected malnutrition (SGA-B)
 Severely malnourished (SGA-C)

Total PG-SGA score

(Total numerical score of A+B+C+D above)

(See triage recommendations below)

Clinician Signature _____ RD RN PA MD DO Other _____ Date _____

Nutritional Triage Recommendations: Additive score is used to define specific nutritional interventions including patient & family education, symptom management including pharmacologic intervention, and appropriate nutrient intervention (food, nutritional supplements, enteral, or parenteral triage). First line nutrition intervention includes optimal symptom management.

0-1 No intervention required at this time. Re-assessment on routine and regular basis during treatment.

2-3 Patient & family education by dietitian, nurse, or other clinician with pharmacologic intervention as indicated by symptom survey (Box 3) and laboratory values as appropriate.

4-8 Requires intervention by dietitian, in conjunction with nurse or physician as indicated by symptoms survey (Box 3).

≥ 9 Indicates a critical need for improved symptom management and/or nutrient intervention options.

Worksheets for PG-SGA Scoring

Boxes 1-4 of the PG-SGA are designed to be completed by the patient. The PG-SGA numerical score is determined using 1) the parenthetical points noted in boxes 1-4 and 2) the worksheets below for items not marked with parenthetical points. Scores for boxes 1 and 3 are additive within each box and scores for boxes 2 and 4 are based on the highest scored item checked off by the patient.

Worksheet 1 - Scoring Weight (Wt) Loss

To determine score, use 1 month weight data if available. Use 6 month data only if there is no 1 month weight data. Use points below to score weight change and add one extra point if patient has lost weight during the past 2 weeks. Enter total point score in Box 1 of the PG-SGA.

Wt loss in 1 month	Points	Wt loss in 6 months
10% or greater	4	20% or greater
5-9.9%	3	10 -19.9%
3-4.9%	2	6 - 9.9%
2-2.9%	1	2 - 5.9%
0-1.9%	0	0 - 1.9%

Score for Worksheet 1
Record in Box 1

Worksheet 2 - Scoring Criteria for Condition

Score is derived by adding 1 point for each of the conditions listed below that pertain to the patient.

Category	Points
Cancer	1
AIDS	1
Pulmonary or cardiac cachexia	1
Presence of decubitus, open wound, or fistula	1
Presence of trauma	1
Age greater than 65 years	1

Score for Worksheet 2 =
Record in Box B

Worksheet 3 - Scoring Metabolic Stress

Score for metabolic stress is determined by a number of variables known to increase protein & calorie needs. The score is additive so that a patient who has a fever of > 102 degrees (3 points) and is on 10 mg of prednisone chronically (2 points) would have an additive score for this section of 5 points.

Stress	none (0)	low (1)	moderate (2)	high (3)
Fever	no fever	>99 and <101	≥101 and <102	≥102
Fever duration	no fever	<72 hrs	72 hrs	> 72 hrs
Steroids	no steroids	low dose (<10mg prednisone equivalents/day)	moderate dose (≥10 and <30mg prednisone equivalents/day)	high dose steroids (≥30mg prednisone equivalents/day)

Score for Worksheet 3 =
Record in Box C

Worksheet 4 - Physical Examination

Physical exam includes a subjective evaluation of 3 aspects of body composition: fat, muscle, & fluid status. Since this is subjective, each aspect of the exam is rated for degree of deficit. Muscle deficit impacts point score more than fat deficit. Definition of categories: 0 = no deficit, 1+ = mild deficit, 2+ = moderate deficit, 3+ = severe deficit. Rating of deficit in these categories are *not* additive but are used to clinically assess the degree of deficit (or presence of excess fluid).

Fat Stores:

	0	1+	2+	3+
orbital fat pads	0	1+	2+	3+
triceps skin fold	0	1+	2+	3+
fat overlying lower ribs	0	1+	2+	3+
Global fat deficit rating	0	1+	2+	3+

Muscle Status:

	0	1+	2+	3+
temples (temporalis muscle)	0	1+	2+	3+
clavicles (pectoralis & deltoids)	0	1+	2+	3+
shoulders (deltoids)	0	1+	2+	3+
interosseous muscles	0	1+	2+	3+
scapula (latissimus dorsi, trapezius, deltoids)	0	1+	2+	3+
thigh (quadriceps)	0	1+	2+	3+
calf (gastrocnemius)	0	1+	2+	3+
Global muscle status rating	0	1+	2+	3+

Fluid Status:

	0	1+	2+	3+
ankle edema	0	1+	2+	3+
sacral edema	0	1+	2+	3+
ascites	0	1+	2+	3+
Global fluid status rating	0	1+	2+	3+

Point score for the physical exam is determined by the overall subjective rating of total body deficit.

No deficit	score = 0 points
Mild deficit	score = 1 point
Moderate deficit	score = 2 points
Severe deficit	score = 3 points

Score for Worksheet 4 =
Record in Box D

Worksheet 5 - PG-SGA Global Assessment Categories

Category	Stage A Well-nourished	Stage B Moderately malnourished or suspected malnutrition	Stage C Severely malnourished
Weight	No wt loss OR Recent non-fluid wt gain	~5% wt loss within 1 month (or 10% in 6 months) OR No wt stabilization or wt gain (i.e., continued wt loss)	> 5% wt loss in 1 month (or >10% in 6 months) OR No wt stabilization or wt gain (i.e., continued wt loss)
Nutrient Intake	No deficit OR Significant recent improvement	Definite decrease in intake	Severe deficit in intake
Nutrition Impact Symptoms	None OR Significant recent improvement allowing adequate intake	Presence of nutrition impact symptoms (Box 3 of PG-SGA)	Presence of nutrition impact symptoms (Box 3 of PG-SGA)
Functioning	No deficit OR Significant recent improvement	Moderate functional deficit OR Recent deterioration	Severe functional deficit OR recent significant deterioration
Physical Exam	No deficit OR Chronic deficit but with recent clinical improvement	Evidence of mild to moderate loss of SQ fat &/or muscle mass &/or muscle tone on palpation	Obvious signs of malnutrition (e.g., severe loss of SQ tissues, possible edema)

Global PG-SGA rating (A, B, or C) =

Suostumus tutkimukseen

Minua on pyydetty osallistumaan Syöpäkuntoutujan ravitsemustilaa ja ravitsemusohjausta tutkivaan ja kehittävään projektiin.

Olen saanut, lukenut ja ymmärtänyt tutkimuksesta kertovat saatekirjeet. Saatekirjeistä olen saanut riittävän selvityksen tutkimuksesta ja sen yhteydessä suoritettavasta tietojen keräämisestä, käsittelystä ja luovuttamisesta. Saatekirjeiden sisällöstä olen saanut riittävän vastauksen kaikkiin tutkimusta koskeviin kysymyksiini.

Minulla on ollut riittävästi aikaa harkita osallistumistani tutkimukseen. Ymmärrän, että osallistumiseni tähän tutkimukseen on täysin vapaaehtoista. Minulla on oikeus milloin tahansa tutkimuksen aikana ja syytä ilmoittamatta keskeyttää tutkimukseen osallistuminen. Tutkimuksesta kieltäytyminen tai sen keskeyttäminen ei vaikuta kuntoutukseeni.

Olen tietoinen siitä, että tässä tutkimuksessa kaikki minusta tutkimuksen aikana kerättävät tiedot käsitellään luottamuksellisina. Kyselyillä, haastattelulla ja ravitsemuspäiväkirjalla kerättäviä tietoja käsitellään opinnäytetyön tekijän ja ravitsemusasiantuntijan tiloissa ja laitteissa. Aineisto säilytetään tutkimusprosessin ajan asianmukaisesti lukittuna sekä tullaan hävittämään raportoinnin jälkeen paperisilppurissa ja poistamalla se tietokannoista niiltä osin kuin niitä ei säilytetä LSSY:n arkistossa arkistosäännön mukaan.

Ymmärrän, että osallistumiseni tähän tutkimukseen on täysin vapaaehtoista. Minulla on oikeus milloin tahansa tutkimuksen aikana ja syytä ilmoittamatta keskeyttää tutkimukseen osallistuminen. Tutkimuksesta kieltäytyminen tai sen keskeyttäminen ei vaikuta kuntoutukseeni. Olen tietoinen, että minulla on mahdollisuus keskustella ravitsemusasiantuntijan ja LSSY:n vastaavan hoitajan kanssa tutkimukseen liittyvistä asioista.

Olen saanut riittävästi tietoa tutkimuksesta, ja siitä tietoisena suostun

- vastaamaan ruokapäiväkirjan kysymyksiin
- osallistumaan ravitsemusasiantuntijan haastatteluun, jonka pohjana ovat ravitsemustilan arvioinnin mittarit
- osallistumaan ravitsemustilaani koskevaan kyselyyn
- luovuttamaan kirjoittamani ravitsemuspäiväkirjan aineiston tämän tutkimuksen käyttöön
- luovuttamaan ravitsemusasiantuntijan haastatteluna toteutetun ravitsemustilan arvioinnin aineiston tämän tutkimuksen käyttöön
- luovuttamaan ravitsemustilaani koskevan kyselyn aineiston tämän tutkimuksen käyttöön.

Laittakaa rasti kaikkiin niihin yllä oleviin kohtiin, joihin annatte suostumuksenne.

Allekirjoituksellani vahvistan osallistumiseni tähän tutkimukseen ja suostun vapaaehtoisesti tutkittavaksi.

Allekirjoitus Päiväys

Nimen selvennys

LOUNAISSUOMALAISET SYÖPÄJÄRJESTÖT

LÄÄKETIETEELLISTÄ JA MUUTA TERVEYSTIETEELLISTÄ
TUTKIMUSTA KOSKEVA LUPA-ANOMUS
Lounaissuomalaisten Syöpäjärjestöjen asianomaiselle hallitukselle

TUTKIMUKSEN NIMI

SYÖPÄKUNTOUTUJAN RAVITSEMUSOHJAUKSEN TUKEMINEN
- erityisesti suun ja nielun sekä vatsan ja suoliston alueen syöpäkuntoutujatVastaava tutkija/
muut tutkijat

Yksikkö, jossa tutkimus toteutetaan

Salima El Bakri

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys

Tutkimuksen ohjaaja Raija Nurminen

Yhteys puh. 044 9074 582

Lounaissuomalaisten Syöpäjärjestöjen asianomaisen yksikön henkilöstön käyttötarve (nimi, tehtävä)

Asta Myyrinmaa, ravitsemusasiantuntija.
Teija Kemppainen, vastaava hoitaja.

Ulkopuolinen työvoima (nimi, tehtävä)

Tutkimuksen laajuus (potilaiden lukumäärä, yms.)

20 syöpäkuntoutujaa

Onko tarkoitus tutkia sairauskertomuksia

 kyllä ei

Tutkimuksen ajoitus (alkaa – päättyy) 18.08.2014 – 05.11.2014

TUTKIMUKSESSA KÄYTETTÄVIEN LOUNAISSUOMALAISTEN SYÖPÄJÄRJESTÖJEN
PALVELUYKSIKÖIDEN TARVE kyllä ei

Tutkimuksen rahoitus (tarkempi selvitys kustannuserittelyssä)

Sisältyy LSSY:n ja Turun AMK:n yhteiseen Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku 2010-2015 -tutkimus- ja kehittämishankkeeseen.
Kustannusarvio sisältyy projektisuunnitelmaan, liite 3.
Opiskelija vastaa pääosin tutkimukseen liittyvistä kuluista.

Eettisen toimikunnan lausunto

 saatu puoltavana ____ / ____ § ____ ei haettuHAETAAN LUPAA TUTKIMUKSEN
TEKEMISEEN

Päiväys 28 / 04 2014

Allekirjoitus _____

Nimen selvennys Salima El
Bakri _____Virka sairaanhoitaja,
YAMK-opiskelija _____

LUPA-ANOMUKSEN KÄSITTELY ____ / ____

 hyväksytty hallituksessa ei puolleta

Päätävä hallitus _____

Toimitusjohtaja _____

Hakemukseen liitetään lisäksi tutkimussuunnitelma, eettisen toimikunnan/koe-eläintoimikunnan lausunto, hankkeen kustannus-

arvio ja rahoitussuunnitelma sekä kopio lääkälaitokselle tehdystä ilmoituksesta (kliiniset lääketutkimukset ja terveydenhuollon laitteita ja tarvikkeita koskevat tutkimukset). Hakija vastaa tietojen käytöstä ja avustajiensa tietosuojan noudattamisesta.

Hei,

Kiitos tutkimuslupapyyntöstänne. Olemme tutustuneet tutkimussuunnitelmaan ja muihin antamiinne tietoihin. Puolestamme " *SYÖPÄKUNTOUTUJAN RAVITSEMUSTILA JA RAVITSEMUSOHJAUS – erityisesti suun ja niekun sekä vatsan ja suoliston alueen syöpäkuntoutujat* -tutkimuksen toteuttaminen sopii.

Pyydämme Teitä ottamaan huomioon, että

- Tutkimuksella tulee olla ohjaaja, sillä ohjaaja/oppilaitos on yhdessä tutkijan kanssa vastuussa siitä, että tutkimus on asianmukainen.
- Oppilaitoksen tulee vastata tutkimuksen eettisestä arvioinnista.
- Kuntoutuslaitos ja tutkimuksen tekijät vastaavat siitä, ettei tutkielman teko aiheuta häiriöitä kuntoutukseen.
- Tutkimukseen osallistuvilta / heidän huoltajiltaan on kysyttävä kirjallinen lupa kyselyyn/haastatteluun osallistumisesta. Kuntoutujille on kerrottava selkeästi, mitä heidän kuntoutuksessa antamia tietoja käytetään tutkimustarkoitukseen.
- Yhteydenotossa kuntoutujiin tulee noudattaa tietosuojaan liittyviä lakeja ja säädöksiä. Oppilaitos tai tutkija ei voi olla suoraan yhteydessä kuntoutujiin. Yhteydenottajana voi olla kuntoutuspalveluntuottaja.
- Kuntoutujille tulee antaa selkeästi tieto siitä, ettei tutkimus liity heidän kuntoutukseensa, eikä tutkimuksesta kieltäytyminen vaikuta heidän kuntoutukseensa.

Pyydämme Teitä toimittamaan valmiin tutkimuksen ja muut mahdolliset julkaisut kuntoutusryhmään joko sähköpostilla osoitteeseen teoskehittamishanke@kela.fi tai postitse osoitteeseen Kela, Terveysosasto, kuntoutusryhmä, PL 78, 00381 Helsinki.

Lisätietoja asiasta antaa ma. kehittämisspäällikkö Hanna Pakkala, puh 020 63 43241 , sähköposti etunimi.sukunimi@kela.fi.

Hanna Pakkala
ma. kehittämisspäällikkö
Kansaneläkelaitos
Terveysosasto
Kuntoutusryhmä