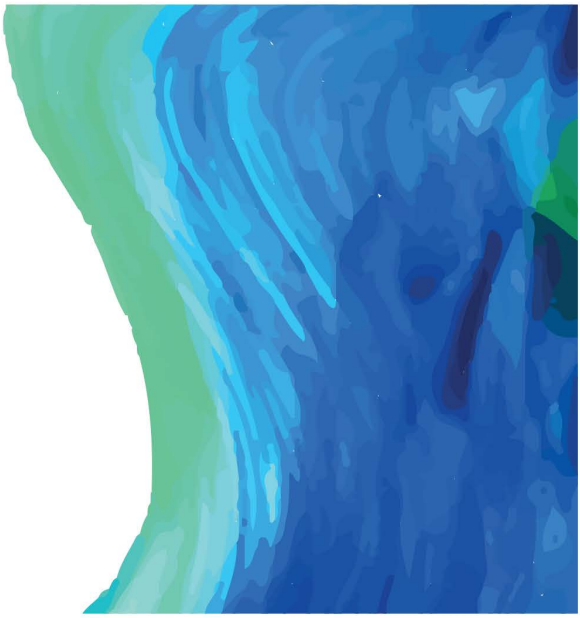
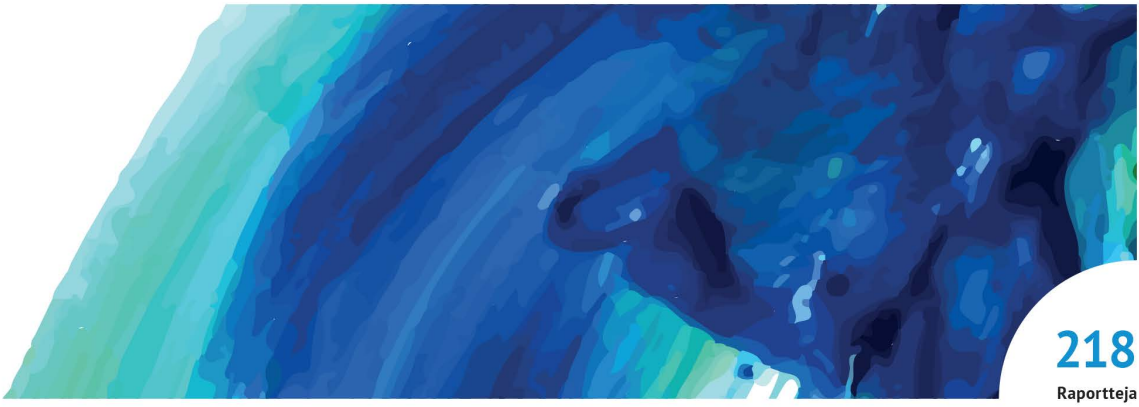
Raija Nurminen &
Tiina Surakka (toim.)

TURKU AMK
TURKU UNIVERSITY OF
APPLIED SCIENCES



Syöpää sairastavan kuntoutusohjaus tulevaisuudessa



218
Raportteja

Raija Nurminen ja Tiina Surakka (toim.)

Syöpää sairastavan kuntoutusohjaus tulevaisuudessa

TURKU AMK
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

LOUNAIS-SUOMEN SYÖPÄYHDISTYS

Turun ammattikorkeakoulun
Raportteja 218

Turun ammattikorkeakoulu
Turku 2015

ISBN 978-952-216-589-3 (painettu)
ISSN 1457-7925 (painettu)
Painopaikka: Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy, Tampere 2015

ISBN 978-952-216-590-9 (pdf)
ISSN 1459-7764 (elektroninen)
Jakelu: http://loki.turkuamk.fi

Sisältö

Esipuhe 4

Innovaatiopedagogiikka ja kolmikantamalli osana TKI-toimintaa 6
Ritva Laaksonen-Heikkilä & Raija Nurminen

Kuntoutuksen kehittäminen ja ohjaus

Syöpäkuntoutujien ravitsemusohjaus 16
Salima El Bakri, Asta Myyrinmaa & Raija Nurminen

Nuorena syövän sairastaneet ja tuen tarve 29
Anu Vaihekoski, Miia Myllynen & Päivi Lähteenmäki

Kroonistunut syöpä ja kuntoutus 36
Minna Salakari

Arvostava läheisyys – kroonistunutta syöpää sairastavan elämänlaadun edistäminen 49
Nina Utriainen & Raija Nurminen

Kuntoutusohjauksen menetelmiä

Nuoret syöpäpotilaat ja teknologian kehittyminen 64
Miia Myllynen, Raija Nurminen & Teija Kemppainen

Rintasyöpää sairastava ja Second Life 72
Katja Essén, Raija Nurminen, Anu Havisto & Teija Kemppainen

Terapeuttisen kirjoittamisen merkitys nuorelle syöpäkuntoutujalle 86
Anne Heikkilä, Marjo Salmela, Raija Nurminen & Teija Kemppainen

Esipuhe

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y. ja Turun ammattikorkeakoulun Terveys ja hyvinvointi -tulosalue toteuttavat yhdessä *Syöpäpotilaan hoitopolku 2010–2015* -hanketta. Tutkimus- ja kehittämistyön tavoitteena on edistää syöpää sairastavien, heidän läheistensä ja perheidensä tarvelähtöisyyteen perustuvaa tiedollista, fyysistä ja psykososiaalista tukea.

Hankkeen tarkoituksena on saada syöpäkuntoutumisen tuki kiinteäksi osaksi koko syöpähoitopolkua ja kehittää syöpäkuntoutuksen vaikuttavia, myös virtuaalisia, tukimuotoja. Lisäksi tavoitteena on vahvistaa kansalaisten ennaltaehkäisevää, terveyttä ja kokonaisvaltaista hyvinvointia edistävää elämäntapaosaamista. Hanke pyrkii vahvistamaan syöpäkuntoutuksen monialaisuutta edustavien asiantuntijoiden osaamisverkoston toimintaa ja kehittämään syöpäkuntoutuksen tarpeen ja vaikuttavuuden arviointimenetelmiä. Myös eri toimijoiden roolit syöpäkuntoutuksessa sekä tukimuotojen toteuttamispaikat ja -tavat ovat selvitettävinä.

Hanke perustuu suosituksiin, jotka on esitetty *Syövän ehkäisyn, varhaisen toteamisen ja kuntoutumisen tuen kehittäminen vuosina 2014–2025* -raportissa. Kuntoutumisen tuen yhteistyötä toteutetaan Varsinais-Suomen alueella Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y:n, Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin, Varsinais-Suomen alueen perusterveydenhuollon toimijoiden ja eri järjestöjen kanssa.

Hankkeessa tähän mennessä toteutunut eri toimijoiden tavoitteellinen yhteistyö ja osaamisen hyödyntäminen on tuottanut tuloksia, joiden vaikuttavuus syöpäkuntoutumisen eri alueisiin ja syöpäkuntoutujien tarpeisiin on jo nyt nähtävissä. Julkaisu avaa lukijalle hankkeen monipuolisia tuloksia, jotka kohdentuvat eri eri-ikäisten syöpäkuntoutujien tuen eri muotoihin ja menetelmiin. Tässä julkaisussa *Syöpäpotilaan hoitopolku 2010–2015* -hanke esittäytyy moniulotteisena oppimisympäristönä. Hankkeen myötä mielenkiinto tule-

vaisuuteen suuntautuvaan rajapintoja ylittävään yhteistyöhön ja kehittämisosaamiseen on edelleen lisääntynyt. On toivottavaa, että yhteistyö saa mahdollisuuden jatkua edelleen. Syöpäkuntoutuksen haasteet koskettavat kaikkia ikäryhmiä. Kehittämistyössä tarvitaan jatkuvaa laaja-alaista ja tiivistä yhteistyötä.

Pia Ahonen
koulutus- ja tutkimuspäällikkö
Terveys ja hyvinvointi, Turun ammattikorkeakoulu

Innovaatiopedagogiikka ja kolmikantamalli osana TKI-toimintaa

Ritva Laaksonen-Heikkilä & Raija Nurminen

Tämä artikkeli perustuu laajaan ja monipuoliseen yhteistyöhön Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry:n (LSSY), Suomen Syöpäjärjestön ja Turun ammattikorkeakoulu Hyvinvointi ja terveys -tulosalueen välillä. Tavoitteena on ollut laajentaa ja monipuolistaa yhteistyön eri muotoja sekä edistää eri osapuolia hyödyttävien toiminnallisten tavoitteiden saavuttamista. *Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku* - tutkimus-, kehitys- ja innovaatiohanke (2010–2015) on mahdollistanut alan asiantuntijoiden, opiskelijoiden ja opettajien tutkimuksen, kehittämistyön ja innovaatiotoiminnan toteutumisen monialaisissa oppimisympäristöissä.

Ylempien ammattikorkeakoulututkintojen ja opiskelijoiden potentiaalia tutkimus-, kehitys- ja innovaatio (TKI)-toiminnassa on tämän hankkeen aikana hyödynnetty laajasti. Potentiaalin hyödyntämistä ovat ohjanneet Turun ammattikorkeakoulun ylemmässä ammattikorkeakoulutukinnossa (YAMK) koulutuksessa strateginen opetuksen (tutkinto-ohjelman ja projektitöiden) ja TKI-toiminnan integraatio. Oppiminen ja soveltava TKI-toiminta on yhdistetty Turun ammattikorkeakoulussa kehitetyn uudenlaisen oppimismenetelmän, Innopeda®-pohjaisen oppimisjatkumon (Kettunen, Kairisto-Mertanen & Penttilä 2013), kolmikantamallin (Ahonen 2011, Ahonen & Nurminen 2015) avulla työelämän kehittämistarpeisiin. Nämä kehittämistarpeet on määritelty yhteistyössä Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y:n toimitusjohtajan ja henkilöstön kanssa.

Tässä artikkelissa tarkastellaan innovaatiopedagogiikan ja kolmikantamallin toteutumista TKI-hankkeessa innovaatiotoiminnan lähtökohtien arviointina. Arvioinnin kohteina ovat: monialaisuus, TKI-toiminta, yrittäjyys ja palvelutoiminta sekä

kansainvälisyys. Kolmikantamallia arvioitiin TKI-integraation ja innovaatioiden tuottamisen näkökulmasta. Arviointimateriaalina olivat TKI-hankkeen toimintasuunnitelmat, tuotokset sekä auditointi-, itsearviointi-, sidosryhmäkeskustelu- ja yksilöhaastattelumateriaalit vuosilta 2013, 2014 ja 2015.

Innovaatiopedagogiikan määrittelyä

Innovaatiopedagogiikan nähdään yhdistävän oppimisen, uuden tiedon tuottamisen sekä soveltamisen. Käytännön tasolla innovaatiopedagogiikalla tarkoitetaan tässä työelämälähtöistä sekä tutkimus- ja kehittämisosaamista painottavaa lähestymistapaa oppimiseen ja opetukseen. Tällöin sovelletaan olemassa olevia oppimis- ja opetusmenetelmiä luovalla, uudella ja lisäarvoa tuottavalla tavalla. Samalla kehitetään ja otetaan käyttöön uusia menetelmiä siten, että opiskelija ottaa vastuun oppimisestaan ja pyrkii aktiivisesti saavuttamaan tavoitteena olevan osaamispäämäärän. Valmistuttuaan opiskelijan saavuttama ammattitaito on innovatiivista ja kehittämisorientoitunutta. Innovaatiopedagogiikka jatkaa siitä, mihin perinteinen teoreettinen oppiminen jää opitun soveltamiseen käytännön kehittämishaasteissa. (Kettunen 2007; Penttilä, Kairisto-Mertanen & Putkonen 2009.) Innovaatiopedagogiikan mukaiseen monialaiseen korkeakouluopetukseen nivotaan soveltava tutkimus- ja kehitystoiminta, jolla tuetaan aluekehitystä ja innovaatioiden syntymistä työelämässä. Joustavilla opetussuunnitelmilla edistetään myös yrittäjyyttä ja harjoitetaan palvelutoimintaa alueen tarpeiden mukaisesti ottamalla huomioon työelämän jatkuvat muutostrendit sekä kansainvälistymisen haasteet ja mahdollisuudet. (Kettunen 2007; Penttilä, Kairisto-Mertanen & Putkonen 2009; Kettunen, Kairisto-Mertanen & Penttilä 2013.)

Innovaatiotoiminnan arviointi

Innovaatiotoiminta *Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku* -hankkeessa analysoitiin ja arvioitiin Turun ammattikorkeakoulun innovaatiotoimintaa ohjaavista periaatteista johdettujen innovaatiotoiminnan lähtökohtien mukaan. Kriteereinä olivat monialaisuus, TKI-toiminta, yrittäjyys ja palvelutoiminta sekä kansainvälisyys. Analyysin kohteina ja arvioitavina olivat hankkeen toteutussuunnitelma, mukaan lukien viestintäsuunnitelma sekä toteutuneet näytteet (julkaisut, toimintamallit), haastattelut ja auditointiraportti vuosilta 2013, 2014 ja 2015. Analyysin ja arvioinnin tulokset esitetään taulukossa

TAULUKKO 1.
Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku -TKI-hankkeen innovaatiotoiminnan ja -pedagogiikan arviointi.

Innovaatiotoiminnan lähtökohta	**Tavoite ja menetelmät**	**Arviointikriteeri K/E = kyllä/ei toteudu**
Monialaisuus	Monialainen toiminta tukee alueen innovatiivista toimintaa. Innovaatiot syntyvät usein osaamisalueiden yhtymäkohdissa. Monialaiset kehittämisprojektit sekä korkeakoulun prosessit ja rakenteet tukevat innovaatioiden syntyä.	Monialaisuus K
TKI – toiminta	Soveltavaa TKI-työtä nivotaan opetukseen sekä alueellisiin osaamis- ja innovaatioverkostoihin. Yhteistoiminnallisten projektiryhmien TKI-työn tuloksia arvioidaan muun muassa julkaisujen sekä työelämässä hyödynnettyjen innovatiivisten ratkaisujen avulla.	TKI-työ on nivottu opetukseen • Kehittämishanke K • Projekti K • Kehittämistehtävä K
Yrittäjyys ja palvelutoiminta	Yrittäjyyttä ja palvelutoimintaa edistetään kytkemällä ne opetukseen alueen työelämän tarpeiden mukaisesti sekä arvioidaan yrittäjäksi sijoittuneiden ja palvelutoiminnan laajuuden avulla.	Yrittäjyys ja palvelutoiminta on kytketty hankkeeseen • Yrittäjyys E • Palvelutoiminta E
Kansainvälisyys	Opintojen tavoitteena on antaa kansainvälisen toiminnan valmiudet. Kansainvälinen yhteistyö ja kansainvälistyminen ovat lähtökohtia toiminnan laadun parantumiselle ja innovaatioiden tukemiselle.	Kansainvälisyys (Kv) on kytketty hankkeeseen • Kv – vaihto K • TKI – hanke K ja E • Vapaasti valittavat opinnot – Kv-konferensseihin osallistuminen K

Arviointitulos **1) innovaatiotoiminnan kriteerein arvioituna ja 2) innovaatiopedagogiset ratkaisut**
1) *Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku* -hankkeessa toteutuneiden opiskelijoiden kehittämisprojektien (=opinnäytetyö) monialaisuus ja opiskelijan oman kehittämisprojektin johtamiseen liittyvät osaamisvaatimukset tukivat sosiaalisten innovaatioiden (tutkimustieto ja uudet kuntoutuksen tuen toimintamallit ja menetelmät) syntymistä. 2) YAMK-kolmikantamalli ja siihen liittyvä mentori- ja projektitoiminta sekä verkostomaiset oppimisympäristöt (kuntoutuksen asiatuntijatyöryhmä, projektiryhmät, kehittämisyhteistyön ryhmät) olivat monialaisia ja integroituvat *Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku* -hankkeen kehittämisprojekteihin. Projektiosaamisen ja projektijohtamisen suunnittelu, arviointi ja toteutus integroitiin *Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku* -hankkeeseen, opiskelijan omaan kehittämisprojektiin sekä eri opintojaksoihin, kuten vapaasti valittaviin opintoihin ja osaamisen johtamisen opintojaksoon. Sovellus tapahtui aidoissa oppimisympäristöissä eli omassa kehittämisprojektissa ja LSSY:n sekä sidosryhmien toimintaympäristössä.
1) Opetus ja oppiminen oli nivottu Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku - hankkeeseen, opiskelijan johtamiin kehittämisprojekteihin (opinnäytetyö) sekä edellisiin liittyviin yksilöllisiin ja tiimien eri opintojaksojen kehittämistehtäviin. Tässä hankkeessa toteutus tapahtui suhteessa omaan kehittämisprojektiin (=opinnäytetyö) vapaasti valittaviin opintoihin sekä osaamisen johtamisen sekä johtamisosaamisen soveltamisen opintojaksoon. Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku -hankkeen ja siihen kiinteästi liittyneet kehittämisprojektit (=opinnäytetyöt) sekä eri opintojaksojen oppimistehtävät toteutuivat LSSY:n alueellisissa sekä kansallisissa ja osittain kansainvälisissä osaamis- ja innovaatioverkostoissa. Uusia verkostoja ja yhteistyömalleja luotiin hankkeen ja siihen liittyvien kehittämisprojektien aikana. 2) Menetelminä ovat YAMK-koulutukseen terveysalalla kehitetty kolmikantamalli ja siihen liittyvä mentoritoiminta, projektin suunnittelu, toteutus, arviointi, hallinnointi ja johtaminen (projektiryhmä, ohjausryhmä, projektijohtajuus) sekä artikkelin laadinta kehittämisprojektista (opinnäytetyö).
1) Yrittäjyys toteutui sisäisenä yrittäjyytenä hankkeen projektijohtajuuden kautta. Uusien syöpäkuntoutuksen toteutusmallien kehittämistyön aikana ja avulla harjaannuttiin yrittäjyyteen kolmannen sektorin palvelutarjonnan tuottamisen kautta.
1) Hankkeessa oli kansainvälisyys (Kv) – integraatio • Osallistuminen Syöpäkuntoutuksen Symposiumiin 2010, 2012 ja 2014 • Osallistuminen Kansainväliseen Syöpäsairaanhoitajien Konferenssiin 2014. • Osallistuminen kahteen kansainväliseen viikkoon (Turku amk) ja aluekehitysseminaariin (Turku amk) posteriesityksin. • Kv – vaihto ei toteutunut. • Opiskelijoiden omat kontaktit Kv- konferensseihin olivat niukat.

Kolmikantamallin arviointia TKI-integraatiossa ja innovaatioiden tuottamisessa

Turun ammattikorkeakoulussa, erityisesti sosiaali- ja terveysalan YAMK -koulutuksessa käytettävä kolmikantamalli (Ahonen 2011; Ahonen & Nurminen 2015) perustuu opiskelijan, työelämämentorin ja opettajan tiiviiseen yhteistyöhön määritettyjen roolien kautta. Toimivassa mentorointi-kolmikantamallissa opiskelija toimii projektipäällikkönä ja opettaja opintojen ja työelämämentorin välisenä sillanrakentajana toimien itse myös TKI-hankkeissa.

YAMK-koulutuksen kytkeminen TKI-toimintaan on edellyttänyt koko tutkinnon sisällyttämistä TKI-ympäristöön. Innovatiivinen ote sosiokonstruktivistisen oppimiskäsityksen ohjaamana vaikuttaa opetussuunnitelmatyöhön ja opintojen toteutussuunnitelmiin. Innovatiivisessa pedagogiikassa yhdistyvät oppimisen uuden tiedon tuottaminen ja soveltaminen. Sillä tarkoitetaan lähestymistapaa oppimiseen ja opetukseen työelämälähtöisestä ja tutkimus- ja kehittämisosaamista painottavasta näkökulmasta. Kolmikantamallissa oppimisote määritellään uudeksi tavaksi omaksua tietoa, tuottaa ja käyttää sitä siten, että saadaan syntymään YAMK-opintojen kautta työelämään implementoitavia innovaatioita ja siten yhteiskunnallista hyötyä (Ahonen & Nurminen 2015).

Kolmikantamalli mahdollisti *Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku* -hankkeessa eri toimijoiden (opiskelija, opettaja, mentori) kehittämis- ja uudistamistarpeiden, opiskelijan tavoitteiden sekä ammattikorkeakoulun TKI-toiminnan kytkennän. Kolmikantamallin avulla opettaja- ja työelämähenkilöstön osaamisen kehittyminen näyttää vastaavan hanketoimijoiden tarpeisiin ja hankkeen osaprojektit olivat toimijoille merkityksellisiä. Myös opiskelijoiden motivaatio ja opintojen mielekkyys näyttivät vahvistuvan ja ammattikorkeakoulun TKI-toiminta sekä yleisemmin työelämäyhteydet vahvistuivat uusien verkostojen kautta. Erityisesti YAMK-opiskelijat loivat uusia verkostokumppanuuksia vastuullaan olevien kehittämisprojektien kautta. Kolmikantamallissa ilmentyvät selkeästi innovaatiopedagogiikkaan (Innopeda®) liittyvät yksilö-, yhteisö- ja verkosto-osaamisen kompetenssit. (Kairisto-Mertanen, Kanerva-Lehto & Penttilä 2009.)

Kolmikantamalli tuki hanketoimijoiden verkostomaisten toimintamallien syntymistä. Verkostoissa palveluita kehitettiin ja tuotettiin koulutusorganisaation ja kolmannen sektorin, mutta myös julkisen, yksityisen palvelutuottajan yhteistyönä.

Yhteistyön lähtökohtana olivat verkostomaisten toimintamallien käynnistäminen, hanketoimijoiden vastavuoroinen osaamisen vahvistaminen sekä palveluntuottajan toimintaa ja laajemmin aluekehitystä tukevien toimintamallien kehittäminen. Kolmikantamallissa verkostomainen TKI-yhteistyö tarjosi ylemmän ammattikorkeakoulutuksen ja ammattikorkeakoulutuksen opiskelijoille sekä molempien organisaatioiden opetus- ja työelämähenkilöstölle mahdollisuuden toimia oman TKI-mielenkiintonsa pohjalta tutkijana ja asiantuntijana hankkeessa ja siten vahvistaa substanssi-, yhteistyö- ja vuorovaikutusosaamisen lisäksi hanke- ja TKI-osaamistaan.

Kolmikantamallin integroima TKI-yhteistyö on vaikuttanut Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y:n ja Turun ammattikorkeakoulun alueellisen innovaatiojärjestelmän vahvistumiseen tuottamalla tutkimustietoa syöpäpotilaan ja heidän läheistensä sopeutumisvalmennus- ja kuntoutustoimintaan, sen tuloksellisuuden arviointiin sekä uusien toimintamallien kehittämistyöhön. Edelleen se on tuottanut tietoa syöpää sairastavien ja heidän läheistensä elämänhallinnasta ja -laadusta syöpähoitopolun eri vaiheissa potilaan/kuntoutujan ja läheisen näkökulmasta kuvattuna sekä palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittämistyöhön. Tästä ovat osoituksena tämä julkaisu sekä *Tuloksellisuus syöpäsairaiden kuntoutuksessa* - (2011) ja *Syöpää sairastavien kuntoutumisen tuki* (2015) -julkaisut. Hankkeen osaprojektien keskeiset tulokset ovat määrittäneet *Syöpätautien asiantuntijaryhmä syövän ehkäisyn, varhaisen toteamisen ja kuntoutumisen tuen kehittäminen vuosina 2014–2025* -julkaisun sisällön kuntoutusta ja koulutusta kuvaavissa osissa.

Kansallisissa ammattilehdissä on 16 hankkeessa tuotettua artikkelia. YAMK:n opinnäytetöitä on tehty 25 ja AMK:n opinnäytetöitä 28. YAMK-opiskelijat ja projektipäällikkö ovat osallistuneet kolme kertaa Acta Oncologica Symposium: European Cancer Rehabilitation & Survivorship -symposiumiin (Kööpenhamina 2010, 2012, 2014) yhteensä 14 posteriesityksellä sekä kansainväliseen Rehabilitation Conference -konferenssiin (Helsinki 2015) kahdella posteriesityksellä. Asiantuntijaluentoja on toteutunut 32 ja alueellisia seminaareja kaksi. Asiantuntijaopettajia (kuusi yliopettajaa, kaksi lehtoria) on osallistunut opinnäytetöiden ohjausprosessiin tai he ovat toimineet hankkeen tutkijoina. Tutkimustyöhön ovat osallistuneet kaksi projektitutkijaa (master of health care). Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y:n kymmenen kuntoutuksen asiantuntijaa on osallistunut hankkeeseen työelämämentoreina tai asiantuntijoina. LSSY:n henkilöstö on osallistunut tuotetun tiedon implementointiin mahdollisuuksien mukaan ja onnistuneesti. Jokaisessa hankkeeseen kuuluvassa kehittämisprojektissa on syntynyt uusia ja moniammatillisia verkostoja.

Kolmikantamallin, tutkimus-, kehitys- ja innovaatiotoiminnan sekä opetuksen integraatio edellyttävät kehittämistä. Mikäli tavoitteena on saavuttaa laajavaikutteisia innovaatioita, edellyttää uudenlainen toimijuus keskittymistä yhteistyön laatuun ja jatkuvuuteen sekä sitoutumisen asteeseen. Ihanteellinen kolmikantayhteistyö ja sen avulla syntyneet laajavaikutteiset innovaatiot ja uudet oppimisympäristöt riippuvat paljolti siitä, miten uudistus-, yhteistyö- ja oppimishaluisia yhteisöt ja yksilöt ovat ja minkälaisia vuorovaikutus- ja oppimisprosesseja eri yhteisöillä ja ihmisillä on. Kolmikantayhteistyössä tulee ottaa huomioon erityisesti ennakoiva johtaminen, koska TKI-toiminta sekä työelämän muutoshaasteet liittyvät proaktiiviseen otteeseen innovaatiotoiminnassa. Yhteistyön laadussa on otettava huomioon eri toimijoiden roolien selkeys ja vastuunotto, työyhteisön kehittämismyönteinen kulttuuri ja kehittämistoimintaan sitoutuminen sekä kehittämishankkeen selkeä liittyminen toimijaosapuolet vastuualueen strategisiin painopistealueisiin. Kaikilta toimijaosapuolilta edellytetään verkosto-osaamista, älykästä erikoistumista, pitkäjänteisyyttä TKI-hankekokonaisuuksien rakentamisessa sekä visionääristä kykyä nähdä kehittämisen kohteena olevat aiheet uusina tutkimus-, kehittämis- ja innovaatiotoiminnan päämäärinä ja oppimisympäristöinä. Erityisesti on osattava tarkastella mielenkiinnon kohteena olevaa ilmiötä tai ongelmaa uudesta näkökulmasta käyttäjäyhteisöissä, ei vain kehittämisyhteisöissä. Siten kehittäjäyhteisöajattelusta pitää päästä käyttäjäyhteisöajatteluun. Käyttäjäyhteisöajattelu sisältää kehitetyn innovaation juurruttamisen ajatuksen, ei vain kehittämistyön.

Yhteenveto

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry:n ja Turun ammattikorkeakoulun Hyvinvointi ja terveys - tulosalueen välillä oli laadittu yhteistyösopimus. Sopimuksen tavoitteena ollut yhteistyön eri muotojen laajentaminen ja monipuolistaminen sekä molempia osapuolia hyödyttävien toiminnallisten tavoitteiden saavuttamisen edistäminen toteutui erinomaisella tavalla vuosien 2010–2015 aikana. *Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku* -hanke, joka oli osa yhteistyösopimuksen toteutusta, on toiminut merkittävänä tutkimus-, kehittämis- ja innovaatio -toiminnan kehittämisohjelmana, oppimisympäristönä sekä opiskelijoiden ja opettajien omia kehittämisprojekteja ja -tehtäviä yhdistävänä kokonaisuutena. Hankkeen aikana käynnistyi uuden TKI-toimintamuodon kehittäminen. Hyvinvointiakatemia-toimintamallin tavoitteena on fokusoida TKI-toiminta ihmisten terveyttä ja hyvinvointia tukeviin päämääriin sekä laajentaa TKI-yhteisyötä kansallisesti ja kansainvälisesti.

Lähteet

Ahonen, P. 2011. Terveysalan aikuiskoulutus innovaatioympäristönä. Teoksessa Ahonen, P. (toim.) Vastauksia terveysalan oppimishaasteisiin 4. Teemana aikuiskoulutus. Turun ammattikorkeakoulun raportteja 101. Turku: Turun ammattikorkeakoulu, 7–26.

Ahonen, P. & Nurminen, R. 2015. Tripartite model in master's degree programmes at Turku University of Applied Sciences. "Teachers at master´s level as bridge builders between education and working life". INTEND2015. 9th International Technology, Education and Development Conference Madrid, Spain. 2-4 March, 2015. Conference Proceedings, pp. 7106–711. Publisher: IATED. Conference paper.

Kettunen, J. 2007. Innovativeness in higher education management, Journal of Future Business School 1(2), 65–74.

Kettunen, J.; Kairisto-Mertanen, L. & Penttilä, T. 2013. Innovation pedagogy and desired learning outcomes in higher education. On the Horizon Vol. 21 Iss 4, 333–342.

Penttilä, T.; Kairisto- Mertanen, L. & Putkonen, A. 2009. Innovaatiopedagogiikka. Viitekehys uutta luovalle oppimiselle. Teoksessa Kairisto-Mertanen, L.; Kanerva-Lehto, H. & Penttilä, T. (toim.) Kohti Innovaatiopedagogiikka. Uusi lähestymistapa ammattikorkeakoulujen opetukseen ja oppimiseen. Turun ammattikorkeakoulun raportteja 92. Turku: Turun ammattikorkeakoulu, 9–26.

Kuntoutuksen kehittäminen ja ohjaus

Syöpäkuntoutujien ravitsemusohjaus

Salima El Bakri, Asta Myyrinmaa & Raija Nurminen

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys (LSSY) järjestää muun muassa suun ja nielun sekä vatsan ja suoliston alueen syöpäkuntoutujille sopeutumisvalmennuskursseja. Niiden 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 elämää sairauden aiheuttamassa muutostilanteessa (Salakari 2011, 17; LSSY 2014a, 31–32). Lisäksi kuntoutus vahvistaa sairastuneiden elämänhallinnan tunnetta, selviämistä päivittäisessä elämässä ja luottamusta omiin ratkaisumalleihin (Kallanranta & Repo 1995, 259; Rissanen ym. 2008). 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). LSSY:n moniammatillisten työryhmien toteuttamaan sopeutumisvalmennuskurssien ohjelmaan sisältyy muun muassa sairauteen liittyvän tiedon syventämistä, henkistä tukemista, terveysneuvontaa sekä itsenäistä työskentelyä hyödyntävää arjessa selviytymisen tukemista. Ohjelmassa on huomioitu myös virkistys- ja vapaa-ajanohjelma. (LSSY 2014a, 31–33.) Syöpäkuntoutusinterventioiden on todettu säästävän terveydenhuollon resursseja pitkällä aikavälillä (Carlson & Bultz 2004, Gustavsson-Liliuksen 2013 mukaan).

LSSY:llä järjestettävillä sopeutumisvalmennuskursseilla on todettu, että suun ja nielun sekä vatsan ja suoliston alueen syöpäkuntoutujaryhmillä on eniten haasteita ravitsemusasioissa. Kuntoutujien oli huomattu edelleen laihtuvan, vaikka syöpähoidoista oli saattanut kulua jo yli vuosikin. Tämän vuoksi LSSY päätti toteuttaa kehittämisprojektin yhteistyössä Turun ammattikorkeakoulun kanssa. *Suun ja nielun sekä vatsan ja suoliston alueen syöpäkuntoutujien ravitsemusohjauksen tukeminen* -ke-

hittämisprojekti sisältyy *Syöpäpotilaiden elämänlaadun ja -hallinnan parantaminen syöpähoidon eri vaiheissa Varsinais-Suomessa 2012–2015* -osaprojektiin (Moikoisten syöväntutkimussäätiö 2014, 7), joka puolestaan sisältyy *Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku 2010–2015* -tutkimus- ja kehittämishankkeeseen (LSSY 2014b).

Syöpäpotilaiden ravitsemusongelmat

Kaikkien syöpäpotilaiden ravitsemusneuvonta on tärkeä osa hoitoja, koska painonlasku on yleistä. Monet potilaat ovat laihtuneet jo ennen syöpädiagnoosia, ja laihtuminen jo itsessään on yksi syövän oireista (Orell-Kotikangas 2013a). Lähes puolella syöpäpotilaista painonlasku on yli 10 prosenttia (Bosaeus ym. 2001; Bozzetti 2001, Van Cutsemin & Arendsin 2005 mukaan; Gupta ym. 2006; Capuano ym. 2010) ja aliravitsemusta on todettu jopa 85 prosentilla tiettyihin syöpätyyppeihin sairastuneista (Argiles 2005; Davies 2005; Stratton ym. 2003, Von Meyenfeldtin 2005 mukaan; taulukko 1). Laihtumiseen vaikuttaa ensisijaisesti syövän sijainti (Ollus 2007, 746).

TAULUKKO 1.
Suun ja nielun sekä vatsan ja suoliston alueen 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

Syöpäpotilaita pidetään yleisesti vajaaravitsemusvaarassa olevina potilaina, 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). Tuolla tarkoitetaan äkillistä painonlaskua, anemiaa, väsymystä, kuumetta, nopeaa sydämen sykettä, hapenpuutteen tunnetta, unettomuutta, lihasheikkoutta, hermostuneisuutta, lisääntynyttä lämpöherkkyyttä ja hi-

koilua. Syöpäpotilaan lisääntynyt energiantarve johtaa nopeasti negatiiviseen energiatasapainoon ja painon laskun kiihtymiseen, ellei potilas syö aiempaa enemmän (Ollus 2007, 748). Khalidin ym. (2007) mukaan yleisin syöpään liittyvä oire on ruokahalun menetys. 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.)

Vajaaravitsemuksen riski on yleinen erityisesti suun ja nielun sekä vatsan ja suoliston alueen syöpäpotilailla. Heidän aliravitsemusprosenttiosuutensa on 30–85 prosenttia (Stratton ym. 2003, Von Meyenfeldtin 2005 mukaan). Suun ja nielun alueen syöpäpotilaiden ravitsemusongelmat ovat yleisiä jo ennen syöpähoitoja, mutta hoitojen jälkeen heillä jokaisella on syömiseen liittyviä ongelmia (Larsson ym. 2005; Righini ym. 2013). Vatsan ja suoliston alueen syöpäpotilaiden ravitsemustilaa huonontavat itse syöpään liittyvät aineenvaihdunnalliset muutokset sekä leikkaus-, säde- ja solunsalpaajalääkehoitoihin liittyvät sivuvaikutukset (Senesse ym. 2015).

Leikkaus-, säde- ja sytostaattihoidot 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 heillä 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.) Solunsalpaajahoitoihin liittyy usein pahoinvointia, ruokahaluttomuutta ja makumuutoksia (Schwab 2009, 176).

Syöpäpotilaiden painonlasku on yksin ennustava tekijä alentuneelle syövästä selviytymiselle. Mitä enemmän oireita syöpäpotilaalla on, sitä enemmän hänen painonsa laskee (Khalid ym. 2007), ja mitä enemmän ja nopeammin potilaan paino laskee, sitä huonompi on hänen eloonjäämisennusteensa (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 sekä nostaa hoidon kustannuksia ja lisää potilaiden sairaalassaolopäiviä (De Miranda Torrinhas ym. 2013; Gourin ym. 2014). Lisäksi huonontunut ravitsemustila alentaa immuunipuolustuskykyä, lisää tulehdustaipumusta, alentaa sytostaattien sietokykyä ja lisää sytostaattihoitojen aiheuttamia sivuvaikutuksia. Näiden vuoksi hoidot pitkittyvät. (A. Schrey, henkilökohtainen tiedonanto 23.10.2013.)

Laihtuneilla syöpäpotilailla on lisääntynyt riski saada akuutti sydämen häiriötilanne, 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 Torrinhas ym. 2013; Gourin ym. 2014).

Pään ja kaulan alueen syöpää sairastavien ravitsemusta haittaavia ongelmia ovat kipeä suu, suun avaamisen vaikeus, suun kuivuminen, suun limakalvojen rikkoutuminen ja tulehdukset, makumuutokset, mukosiitti eli limakalvotulehdus sekä nielemiskipu (Schwab 2009, 176). Leikkaukset vaikuttavat nälän tunteen tuntemiseen, syömisen jälkeiseen tyytyväisyyteen, nielemiseen sekä maku- ja hajuaistiin. Lisäksi tavanomaisesta ruokailusta tulee outoa ja vierasta. (Wainwright ym. 2007.)

Suun ja nielun alueen syöpäpotilaiden vähentynyt ravinnonsaanti sekä vajaaravitsemus pitää huomioida nopeasti (Ganzer ym. 2013). Leikkausta edeltävän ravitsemushäiriön toteaminen ja hoitaminen vaikuttavat merkittävästi potilaiden elämänlaatuun ja vähentävät sairastavuutta. Lisäksi leikkauksen jälkeiset ongelmat ovat vähäisempiä; haavatulehdukset eivät ole niin suuria ja leikkauksesta paraneminen on nopeampaa. (A. Schreyn, henkilökohtainen tiedonanto 23.10.2013.) Bossolan (2015) mukaan kemoterapiaa saavat pään ja kaulan alueen syöpäpotilaat ovat vajaaravitsemusriskissä sekä hoitoja ennen että niiden jälkeen. Potilaille suositellaan ravitsemusneuvontaa ja ravintolisien käyttöä. Ennaltaehkäisevän ravitsemuksen hyödyistä ei ole riittävästi näyttöä. Allisonin ym. (2000, 79) mukaan pään ja kaulan alueen syöpäpotilaiden menestyksekäs ravitsemushoito edellyttää moniammatillista lähestymistapaa.

Vatsan ja suoliston alueen syöpäpotilaiden ravitsemusta haittaavia ongelmia aiheuttavat erityisesti hoidot, jotka vaurioittavat ohutsuolen limakalvoa, mikä heikentää

ravintoaineiden imeytymistä. Potilaalla saattaa usein esiintyä ripulia tai ummetusta, ja myös striktuurat ovat mahdollisia. Lisäksi solunsalpaajahoitoihin yleisesti liittyvät pahoinvointi, ruokahaluttomuus ja makumuutokset lisäävät vajaaravitsemusriskiä. (Schwab 2009, 176.) Garthin ym. (2010) mukaan vajaaravitut vatsa- ja suolistosyöpäpotilaat ovat kaksi kertaa kauemmin sairaalassa kuin normaalipainoiset vatsa- ja suolistosyöpäpotilaat.

Syöpäpotilaille suositeltava ravitsemus

Ravitsemus on yksi ihmisen fysiologisista perustarpeista (Maslow 1943). Paitsi että se sammuttaa nälän, 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, mikä vaikuttaa positiivisesti elämänlaatuun, antaa sosiaalisen sidoksen toisiin ihmisiin ja rytmittää päivää antamalla samalla mielihyvää (Valtion ravitsemusneuvottelukunta 2010, 5; Jeong & Seo 2014).

Terveellisellä ravitsemuksella pyritään pitämään ihmisen terveenä ja toimintakykyisenä. Se edistää terveyttä sekä vähentää ja ehkäisee sairastumisriskiä moniin sairauksiin (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014). Henkilökohtaiset ravitsemusvalintamme vaikuttavat meihin yksilöllisesti; mikä on yhdelle hyväksi, ei ole sitä toiselle. Hyvä ravitsemustila on yksi terveyden ja hyvinvoinnin vahvimmista tukipilareista (Valtion ravitsemusneuvottelukunta 2010, 16). Elimistö tarvitsee ruokavaliosta suojaravintoaineita eli vitamiineja ja hivenaineita sekä sopivasti energiaa (Huttunen 2012; Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2012). Ravintoaineiden tarve ja suositeltava ruokavalio vaihtelevat iän ja terveydentilan mukaan (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 syövistä liittyy suoraan tai välillisesti ravitsemukseen. Vain tupakointi on sitä selkeämpi riskitekijä. Ravitsemuksen on todettu lisäävän riskiä sairastua erityisesti länsimaissa yleisimpiin rinta-, eturauhas-, ruokatorvi-, keuhko-, suolisto-, virtsarakko- ja kohdunrungon syöpiin. (World Cancer Research Fund & American Institute for Cancer Research 2007, 66–196.)

Uusimpien tutkimustulosten mukaan syöpään sairastumisriskiä vähentävät runsas kasvisten, vihannesten, hedelmien ja marjojen käyttö sekä täysjyväviljojen suosiminen,

punaisen lihan syömisen vähentäminen, teollisten lihatuotteiden käytön välttäminen, kanan ja kalan suosiminen, suolan käytön vähentäminen, ruokavalion monipuolisuus ja alkoholin käytön vähäisyys. Syöpäriskiä vähentävän ruokavalion lisäksi myös paino tulee pyrkiä pitämään normaalina, koska ylipainon on todettu lisäävän syöpäriskiä (World Cancer Research Fund & American Institute for Cancer Research 2007, 373).

Sopeutumisvalmennuskurssitoiminnan ravitsemusohjauksen kehittäminen

LSSY:n sopeutumisvalmennuskurssitoiminnan ravitsemusohjauksen kehittämiseksi toteutettiin kehittämisprojekti. Siihen liittyi soveltava tutkimus, jossa hyödynnettiin tutkittua tietoa sekä ravitsemusasiantuntijan kliinistä tietotaitoa. Niihin perustuen toteutettiin soveltava tutkimus, jossa selvitettiin sopeutumisvalmennuskursseille osallistuvien suun ja nielun sekä vatsan ja suoliston alueen syöpäkuntoutujien ravitsemustila kahdella vajaaravitsemuksen riskin arviointimittarilla (vajaaravitsemuksen riskin seulontamittarit NRS 2002 & MUST) sekä potilaiden kirjoittamiensa ruokapäiväkirjojen tulosten analysoinnilla Nutrica-ravintoainelaskentaohjelmalla. Sen lisäksi kuntoutujille lähetettiin sekä kursseja ennen että niiden jälkeen puolistrukturoidut kyselyt. Ensimmäisellä selvitettiin oireita ja saatua ravitsemusohjausta koko syöpähoitopolun ajalta eli diagnoosin yhteydessä, hoitoja ennen sekä niiden jälkeen ennen sopeutumisvalmennuskursseja. Toisella kurssien jälkeisellä kyselyllä selvitettiin pääasiassa kuntoutujien mielipiteitä kurssien toteutuksesta erityisesti ravitsemuksen ja ravitsemusohjauksen osalta.

Soveltavan tutkimuksen antamia tuloksia ei voi suoraan verrata aikaisempaan tutkimustietoon. Syitä tähän on monia. Ensinnäkin syöpähoitopolun juuri kuntoutumisen vaiheessa olevia suun ja nielun sekä vatsan ja suoliston alueen syöpädiagnoosin saaneita henkilöitä ei ole ilmeisesti runsaasti tutkittu. Tietokannoista löytyvät tutkimukset olivat keskittyneet syöpähoitopolun alkuvaiheeseen diagnoosin saamisen aikaan tai sitten 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 ilmeisesti olettavat ongelmien ratkenneen kuntoutumisen vaiheeseen tultaessa. Mahdollisesti myös oletetaan, että ne syöpäpotilaat, jotka tähän vaiheeseen pääsevät, jaksavat selvittää henkilökohtaiset ongelmansa omatoimisesti.

Tämän kehittämisprojektin soveltavaan tutkimukseen osallistui 17 syöpäkuntoutujaa ja heistä 16:n ravitsemustila oli kohtuullisen hyvä. Vain kolmella kuntoutujalla oli kohtalainen, vakava tai suuri vajaaravitsemuksen riski. Syöpäkuntoutujien oireet vastasivat aikaisempaa tutkimustietoa. Mielenkiintoista oli, että vain kolme sopeutumisvalmennuskursseille osallistunutta kuntoutujaa oli etsinyt ravitsemusongelmiinsa tietoa internetistä. Todennäköisesti seuraavissa samankaltaisissa tutkimuksissa tämä määrä kasvaa internetin käytön lisääntymisen myötä.

Yllättävä tutkimustulos oli, että vain yksi syöpäkuntoutuja oli saanut ravitsemusongelmiinsa tietoa vertaiseltaan. Vertaistuen hyödyistä on paljon näyttöä (esimerkiksi Haataja & Hänninen 2008; Siira 2014; King ym. 2015; Pateman ym. 2015), joten tämä tieto herättää runsaasti kysymyksiä: Eivätkö syöpäpotilaat jaksa olla yhteydessä vertaisiinsa vai eivätkö suomalaiset halua ”häiritä” muita? Eikö lääkäreillä ole tarjota kontakteja vertaistuen yhteyshenkilöihin vai eikö juuri omaan syöpäryhmään ole olemassakaan vertaistukea? Asuuko syöpään sairastunut liian etäällä itselleen sopivasta vertaistukihenkilöstä vai eivätkö syöpään sairastuneen ja vertaistukihenkilön kemiat sovi yhteen? Haluaako syöpään sairastunut olla vain mahdollisimman vähän muiden ihmisten kanssa tekemisissä?

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

Soveltavan tutkimuksen lisäksi ja sitä hyödyntäen järjestettiin LSSY:llä keväällä 2015 asiantuntijapaneeli. Siihen osallistuivat kehittämisprojektin projektipäällikkö ja hänen sihteerinään toisen osaprojektin projektipäällikkö sekä LSSY:n toimitusjohtaja, ravitsemusasiantuntija sekä keittiöpäällikkö. Paneelikeskustelu toi esille lisää näkökulmia syöpäkuntoutujien ravitsemukseen ja ravitsemusohjaukseen. Kehittämisprojektin aihealueeseen perustuvan näytön, soveltavan tutkimuksen antamien vastausten sekä asiantuntijapaneelin antamien tulosten perusteella esitettiin LSSY:lle kehittämisehdotukset ja implementoitavissa oleva toimintamalli (El Bakri 2015, liite 2):

1. Neuvontahoitajalle tulevat ravitsemukseen liittyvät kysymykset, kyselyt ja huolenaiheet ohjataan suoraan ravitsemusasiantuntijalle, joka

ottaa henkilökohtaisesti yhteyttä kysymyksen tai kysymysten esittäjään tämän sitä toivoessa.

2. Sopeutumisvalmennuskursseille osallistuvien syöpäkuntoutujien lähettämiin esitietoihin lisätään ravitsemusongelmia, -kysymyksiä, -tarpeita ja -toiveita koskevat kysymykset. Näin ravitsemusasiantuntija ehtii paneutua kuntoutujia kiinnostavien aiheiden 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. Keittiöpäällikkö kertoo henkilökohtaisesti sopeutumisvalmennuksen kurssilaisille, mitä mahdollisuuksia ja vaihtoehtoja keittiöllä on tarjota.
5. Kurssilaisten yhteinen iltapala iltapalakärrystä LSSY:n takkahuoneessa lisää mahdollisuuksia vertaistukeen.
6. LSSY:n keittiön ja ravitsemusasiantuntijan yhteistyötä lisätään. Ravitsemusasiantuntija pitää luennon, johon on yhdistetty kasvispainotteinen ruoanvalmistusesitys teemapäivä-muotoisena. Esityksessä valmistettu ateria on tarjolla ravintolassa. Teemapäivään voivat osallistua kampuksella asuvat asukkaat ja heidän omaisensa tai läheisensä sekä mahdollisesti ulkopuoliset aiheesta kiinnostuneet. Tilaisuuden tehtäviä voi jakaa opiskelijoille ja vapaaehtoisille. Tilaisuudessa on tarjolla esitteitä ja ruokaohjeita, mahdollisesti myös maistiaisia.
7. Ravitsemusasiantuntija antaa henkilökohtaista ravitsemusneuvontaa sopeutumisvalmennuskurssille osallistuvalle syöpäkuntoutujalle.
8. Sopeutumisvalmennuskursseilta kerätään palautetta eli toivomuksia, kehittämisehdotuksia, puutteita ja kiitoksia.
9. Oireklinikkaa, esimerkiksi ”Kysy ravitsemusasiantuntijalta”, tarjotaan internetissä etukäteen ilmoitettuna ajankohtana. Kysymykset on suositeltavaa lähettää etukäteen, jotta ravitsemusasiantuntija ehtii paneutua uusimpaan tutkittuun tietoon.

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

Lähteet

Ali, A. 2013. 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.; Polisena, C.; Dixon, T. & Jinnah, R. 2000. Nutrition Implications of Surgical Oncology. Teoksessa McCallum, P. & Polisena, C. (toim.) 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.

Bosaeus, I.; Daneryd, P.; Svanberg, E. & Lundholm, K. 2001. Dietary intake and resting energy expediture in relation to weight loss in unselectal 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 in Clinical Practice. 2. painos. Lontoo: GMM.

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.

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

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.

El Bakri, S. 2015. Syöpäpotilaan ravitsemusohjauksen tukeminen – erityisesti suun ja nielun sekä vatsan ja suoliston alueen syöpäkuntoutujat. Opinnäytetyö (YAMK). Turku: Turun ammattikorkeakoulu.

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.

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.

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.

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. Jyväskylä: Jyväskylän 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.

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.

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.

Kallanranta, T. & Repo, M. 1995. Terveydenhuollon kuntoutuksen käytäntöjä. Teoksessa Suikkanen, A.; Härkäpää, K.; Järvikoski, A.; Kallanranta, T.; Piirainen, K.; Repo, M. & Wikström, J. (toim.) Kuntoutuksen ulottuvuudet. Helsinki: WSOY, 55–67.

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.

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.

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.; 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 caner before treatment. Head & Neck. Vol. 32, No 3, 290–300.

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.

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y. 2014a. Toimintasuunnitelma ja talousarvio vuodelle 2014. Turku: Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y.

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y. 2014b. Hyvä hoitopolku -hanke. Viitattu 21.2.2015 http://lssy.fi/yhdistysinfo/tieteellinen-tutkimus/hyva-hoitopolku-hanke/.

Maslow, A. 1943. A Theory of Human Motivation. Psychological Review. Vol. 50, 370–396.

Moikoisten syöväntutkimussäätiö 2014. Toimintasuunnitelma- ja talousarvioehdotus vuodelle 2014.

Nebeling, L. 2000. Changes in Carbohydrate, Protein, and Fat Metabolism in Cancer. Teoksessa McCallum, P. & Polisena, C. The Clinical Guide to Oncology Nutrition. Chicago, Illinois: The American Dietetic Association.

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. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Duodecim.

Orell-Kotikangas, H. 2013a. Vajaaravitsemuksen yleisyys eri syövissä. Syöpätaudit. Duodecim Oppikirjat. Helsinki: Duodecim, 25–39.

Orell-Kotikangas, H. 2013b. Syövän vaikutus ravitsemustilaan. Syöpätaudit. Duodecim Oppikirjat. Helsinki: Duodecim, 66–79.

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

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. 2008. Syöpäpotilaiden sopeutumisvalmennus. Kuntoutus. Duodecim Oppikirjat, 99–107. Viitattu 15.1.2014 http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/dtk/oppi/avaa?p_artikkeli=kun00097.

Salakari, M. 2011. Kuntoutus osana syöpäsairaan hoitopolkua. Teoksessa Nurminen, R. & Ojala, K. (toim.) Tuloksellisuus syöpäsairaiden kuntoutuksessa. Turun ammattikorkeakoulun raportteja 118. Turku: Turun ammattikorkeakoulu, 45–56.

Schwab, U. 2009. Syöpätaudit. Teoksessa Hyytinen, M.; Mustajoki, P.; Partanen, R. & Sinisalo-Ojala, L. (toim.) Ravitsemushoito-opas. Helsinki: Duodecim, 45–66.

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.

Siira, K. 2014. Vertaistukihenkilö osana syöpäkuntoutusta. Opinnäytetyö (YAMK). Terveyden edistämisen koulutusohjelma. Turku: Turun ammattikorkeakoulu.

Singh, M. 2014. Mood, food, and obesity. Frontiers in psychology. Eating Behavior. Vol. 5, No 1.9.2014.

Stratton, R. J.; Green, C. J. & Elia, M. 2003. Disease-related Malnutrition: an Evidence-based Approach to Treatment. Wallingford: CABI Publishing.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014. Ravitsemustietoa. Viitattu 5.1.2014 http://www.thl.fi/fi/aiheet/tietopaketit/ravitsemustietoa/ravitsemus-ja-terveys/terveellinen-ruokavalio.

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

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.

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.

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.

Zevnik, N. 2014. Mindful eating. Better Nutrition. Vol. 76, No 11, 66–68.

Nuorena syövän sairastaneet ja tuen tarve

Anu Vaihekoski, Miia Myllynen & Päivi Lähteenmäki

Nuorena syövän sairastaneilla aikuisilla on erityistarpeita. Haasteet liittyvät fyysiseen olemukseen, hedelmällisyyteen, syöpähoitojen myöhäisvaikutuksiin, sosiaalisiin suhteisiin ja muuttuneeseen elämän tärkeysjärjestykseen. Lapsuusaikana syöpään sairastuneilla on kuvattu sosiaalista eristäytymistä ja vaikeuksia identiteetin muodostumisen kanssa. Lapsuusiässä aivokasvaimeen sairastuneille haasteita tuottavat kognitiiviset taidot, rajoitukset uravalinnassa, heikot sosiaaliset kyvyt ja eläminen mahdollisesti parantumattoman sairauden kanssa. (D´Agostino & Edelstein 2013, 585–586.)

Uuteen syöpään sairastuu noin viisi prosenttia aiemmin syöpää sairastaneista. Lisäksi tieto syövän uusiutumismahdollisuudesta varjostaa normaaliin arkeen palaamista. Uudelleen sairastumisen pelko voi aiheuttaa suuttumusta ja kaunaa vuosia sairauden jälkeenkin, kun elämään kuuluvat haasteelliset vaiheet laukaisevat vanhoja muistikuvia. Nuoria on syytä kannustaa ylläpitämään sosiaalisia verkostoja ja kertomaan heidän sairauteensa liittyvistä kokemuksista ja niiden tuomista haasteista. (Taylor ym. 2013, 843; Taskinen ym. 2014, 4.) Nuoruudessa tunnetason ja tiedollisen sekä sosiaalisen tason kehitys on vilkkaimmillaan. Tätä kehitystä vakava sairastuminen voi häiritä. Sairastuminen vaikuttaa joko väliaikaisesti tai pysyvästi nuoren kehitykseen erityisesti elämänvaiheessa, jossa nuori on itsenäistymässä ja suunnittelemassa omaa tulevaisuuttaan. (Nass ym. 2015, 3.)

Nuori tarvitsee syöpädiagnoosin saatuaan mahdollisimman kattavaa psykososiaalista tukea. On tärkeää huomioida myös lähipiiriin kuuluvat ihmiset, kuten vanhemmat, muut lähisukulaiset, kaverit, kouluterveydenhoitajat ja opettajat. Heidät on tärkeää vakiinnuttaa jo diagnoosin aikana osaksi nuoren hoitoa ja kuntoutusta. Jos kuntoutus alkaa jo varhaisessa vaiheessa, sillä voidaan ehkäistä nuoren sopeutumat-

tomuutta ja tukea parasta mahdollista psykososiaalista terveyttä. (Bradwell 2009, 21; Eilertsen ym. 2011, 732; Mört 2012, 5.)

Nuorena ja nuorena aikuisena syövän sairastaneiden on usein vaikeaa ylläpitää vanhoja ja solmia uusia ihmissuhteita (Kent ym. 2013, 44). Heillä esiintyy syöpähoitojen aikana ja vielä niiden jälkeenkin väsymystä ja fyysistä heikkoutta, mikä voi johtua mahdollisesti vuosia kestäneiden hoitojen aiheuttamasta fyysisen aktiivisuuden vajeesta. Nuoret voivat kokea vaikeuksia kaveri- ja perhesuhteiden ylläpitämisessä ja luomisessa. Tämän myötä he saattavat tuntea masentuneisuutta, ahdistuneisuutta ja emotionaalisia tai seksuaalisia vaikeuksia. Syövästä ja sen hoidosta johtuvat fyysiset ja neurokognitiiviset vaikeat myöhäisvaikutukset voivat rajoittaa nuoren koulutukseen hakeutumista, työllistymistä ja urakehitystä. (Skinner 2012, 249; Taylor ym. 2013, 843.) Niillä syövän sairastaneilla, joilla oli useita oireita, todettiin olevan enemmän tarvetta keskustella syövästä perheen, ystävien ja toisten syövän sairastaneiden kanssa kuin niillä, joilla oireita ei ollut tai oli vain yksi oire. (Kent ym. 2013, 47, 50.)

Vertaistuki ja sen merkitys nuorelle syövän sairastaneelle

Yksilöllisistä haasteista huolimatta syövän sairastaneilla on samanlaisia tarpeita vertaistukeen, ikätasoiseen tietoon ja siihen, että terveydenhuollon ammattilaiset tuovat ennakoivasti esiin tärkeitä asioita. Nuorena syövän sairastaneilla on osittain erilaisia psykososiaalisia ja tietoon liittyviä tarpeita kuin lapsena tai aikuisena syövän sairastaneilla. Siksi onkin tärkeää luoda kokonaisvaltainen ja iän huomioiva järjestelmä. Se ottaa huomioon päällekkäiset ja yksilölliset tarpeet syövän sairastaneiden sen hetkisen elämänvaiheen mukaan. (D´Agostino & Edelstein 2013, 586.)

On tärkeää, että nuorena syövän sairastaneet ymmärtävät ja puhuvat syöpään liittyvistä kokemuksistaan ja että heillä on tarpeeksi tietoa sairaudestaan. He voisivat hyötyä puhumiseen liittyvistä työkaluista, jotta he saisivat tuotua julki tarpeitaan ja saisivat ystäviltä ja myös perheeltä emotionaalista tukea. Tutkimusten mukaan syövän sairastaneiden vähäinen tautiin liittyvien asioiden ymmärtäminen on yhdistetty myöhempään heikkoon terveyteen ja elämänlaatuun. (Kent ym. 2013, 50.)

Vertaistukea on mahdollista saada interaktiivisilla sivustoilla ja pelien avulla (Kent ym. 2013, 47, 50; Zebrack & Isaacson 2012, 1224) sekä keskustelupalstoilla, jotka ovat lisääntymässä. Niihin ei ole aina mahdollista osallistua tai ne eivät ole yleisesti tiedossa. (Kent ym. 2013, 47.) Lisäksi esimerkiksi kesäleirit ja seikkailutapahtumat

ovat osoittautuneet hyviksi vertaistukitilanteiksi. Vertaistuesta voivat hyötyä eniten ne syövän sairastaneet, joilla on heikot tukiverkostot ja huono itsetunto. (Zebrack & Isaacson 2012, 1223.)

Vertaistukiryhmät tarjoavat nuorena syövän sairastaneille mahdollisuuksia kehittää ihmissuhdetaitoja ja ongelmanratkaisukykyjä. Ryhmässä toimiminen ja koetun elämän jakaminen luovat yhteenkuuluvuutta ryhmän jäsenten kesken ja vähentävät sosiaalisen eristäytymisen tunnetta. Nuorten väliset sosiaaliset suhteet ja syövän sairastamisen eri vaihe mahdollistavat selviytymiskeinojen jakamisen ja tiedon annon, pelkojen ja huolien jakamisen emotionaalisen tuen avulla. Vertaistukiryhmiin osallistuminen parantaa merkittävästi psykologista hyvinvointia, tietotasoa, itseluottamusta, itsenäistymistä, selviytymistä ja identiteetin kehittymistä. (Stegenga & Macpherson 2014, 418, 426–427.) Vertaistuki mahdollistaa myös keskustelun tulevaisuuteen liittyvistä huolista, oman autonomian saavuttamisesta, sosiaalisesta ulkopuolisuuden tunteesta, ruumiinkuvasta, seksistä ja seksuaalisuudesta sekä hedelmällisyydestä. Vertaistukiryhmiin osallistuminen tukee normaaliuden tunnetta. (Zebrack & Isaacson 2012, 1223.)

Nuoren selviytyjän kouluttautuminen ja työllisyys

Työ ja koulutus ovat hyviä kuntoutusmenetelmiä vakavan sairauden lapsuudessa ja nuoruudessa kokeneille. Ne tuovat itseluottamusta, parantavat elämänlaatua, vähentävät sosiaalista eristäytymistä sekä turvaavat taloudellisen tilanteen. Iältään 15–39-vuotiaat teini-ikäiset ja nuoret aikuiset on nähty erityisryhmänä diagnoosin jälkeisten aikojen näkökulmasta. Fyysisesti vaativa työ, joka sisältää nostamista, kävelemistä, tasapainoilua ja hyvää näkökykyä ei välttämättä sovi syövästä kuntoutuvalle. Stressinsietokyky, väkijoukossa oleminen ja uusien ihmisten tapaaminen voivat myös olla haasteita vakavan sairauden kokeneelle nuorelle. Syöpähoidosta johtuvat psykologiset ja kognitiiviset ongelmat voivat vaikeuttaa työskentelyä tarkkuutta vaativien numeroiden ja kirjainten kanssa, asioiden organisointia ja yksityiskohtaista muistamista. Kaikilla kuntoutujilla ei ole ongelmia uravalinnassa, mutta vakavia syövästä ja sen hoidosta johtuvia myöhäisvaikutuksia kokevien tuen tarve on huomioitava (CureSearch Children's Oncology Group 2007, 67; Parsons ym. 2012, 2393.)

On haasteellista ylläpitää syöpään sairastuneen nuoren työ- ja koulutustavoitteita yli sairauden. Jokainen nuori ansaitsee reilun alun sekä aidot tasavertaiset mahdollisuudet omalle elämälleen. Kaikilla on oltava taustastaan riippumatta mahdolli-

suus hakeutua koulutukseen, eikä esimerkiksi sairastumisen pitäisi haitata koulutukseen osallistumisen mahdollisuuksia tai oppimistuloksia. Osa elämänhallintaa on tutkintoon tähtäävän koulutukseen pääseminen. Perusta hyvälle tulevaisuudelle ja työuralle luodaan opintojen- ja oppilaanohjauksessa sekä löytämällä sopiva jatkokoulutuspaikka. Erityisen tärkeää on monialaisen tuen ja ohjauksen varmistaminen koulusta työelämään siirtymisen vaiheessa. Lisäksi tarvitaan sellaisia työpaikkoja ja työtapoja, että ihmiset pystyvät osallistumaan ja antamaan parastaan olipa kysymys sitten työelämään lähtevistä nuorista, maahanmuuttajista, pienten lasten vanhemmista tai syöpäsairaudesta kuntoutuvista nuorista. (Valtion nuorisoasiain neuvottelukunta 2011, 9; Parsons ym. 2012, 2393; Työelämä 2020 -hanke 2012, 9.)

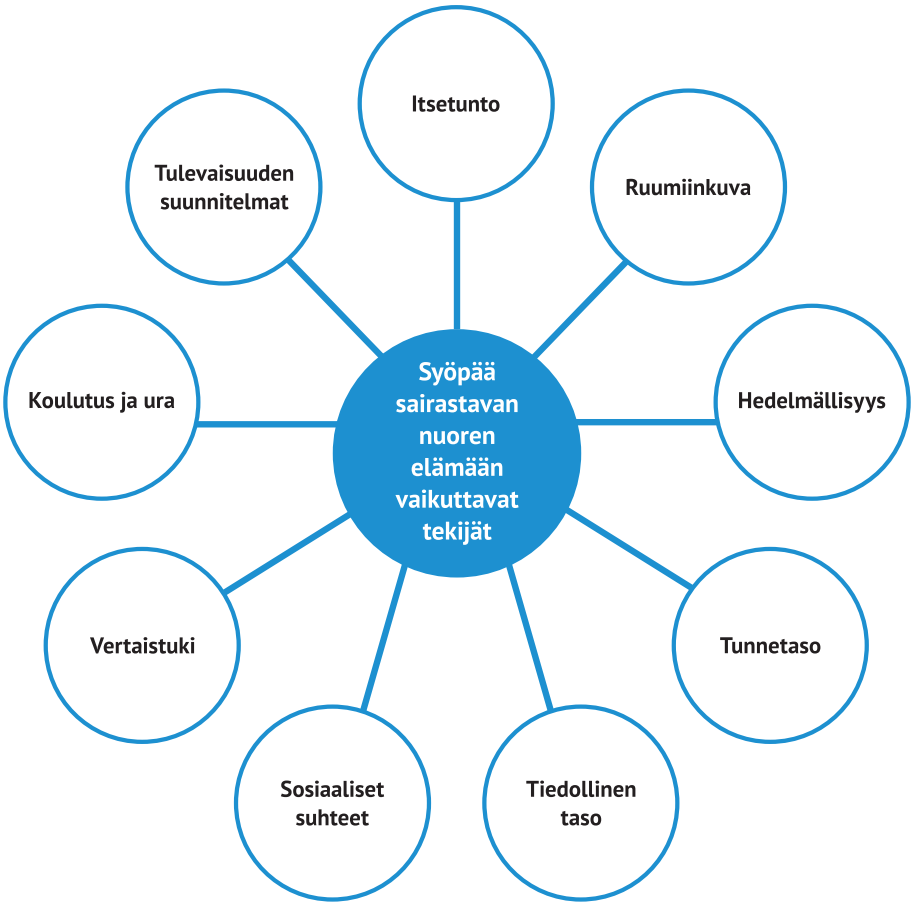
Yhteenveto

Nuoret ja nuoret aikuiset ovat ainutlaatuisessa elämänvaiheessa tunnetason ja sosiaalisten suhteiden luomisessa. Nuoret tavoittelevat itsenäistymistä erkaantumalla vanhemmista ja suunnittelevat koulutusta ja tulevaa uraansa. Erityisesti nuoret aikuiset keskittyvät parisuhteen luomiseen ja perheen perustamiseen. Syöpädiagnoosi vaikuttaa ja joskus jopa pysyvästi määrittää elämän kulkua ja tulevaisuuden suunnitelmia (ks. kuvio 1). (Nass ym. 2015, 3.)

Nuorten selviytyjien suurena haasteena on sosiaalisten suhteiden ylläpito ja uusien luominen (Kent ym. 2013, 44; Taylor ym. 2013, 841). He pelkäävät jäävänsä oman ikäluokkansa nuorten ulkopuolelle ja tuntevat jäävänsä yhteiskunnassa ulkopuolisiksi. Ystävien tuen lisäksi nuoret tarvitsevat vertaistukea samassa tilanteessa olevilta tai olleilta nuorilta. Vertaistukiryhmissä voi vapaasti puhua syöpään liittyvistä asioista ilman, että tarvitsee selittää perusteita. (Taylor ym. 2013, 839.)

Syöpä ei ole vain yksittäinen elämässä tapahtuva asia, joka ohitetaan. Vaikka syöpähoidot olisivat takanapäin, uusiutumisen ja myöhäisvaikutusten riski ovat olemassa. Epätietoisuus voi muuttua osaksi elämää, ja syövästä tulee osa identiteettiä joko lyhytaikaisesti tai jopa pysyvästi. (Stengenga & Macpherson 2014, 419.) Ei ole hyväksyttävää keskittyä pelkästään syövän parantamiseen, vaan tulee huomioida syövän sairastaneen nuoren loppuelämään vaikuttavat tekijät. Koska on kyse nuorista selviytyneistä ja heillä on mahdollisesti vielä paljon elämää edessä, on seurannassa huomioitava hedelmällisyyteen ja ruumiinkuvaan kohdistuneet muutokset sekä elämänlaatuun liittyvät tekijät. (Robison & Hudson 2014, 67.) On tärkeää ottaa myös

huomioon, että myöhäisvaikutuksia kokevat tarvitsevat ohjausta ja tukea sekä koulutukseen että uravalintaan (CureSearch Children´s Oncology Group 2007, 67).



KUVIO 1.
Syöpää sairastavan nuoren elämään vaikuttavat tekijät (mukaillen Nass ym. 2015).

Lähteet

Bradwell, M. 2009. Survivors of childhood cancer. Pediatric Nursing. Vol. 21, No 4/2009, 21–24.

CureSearch Children's Oncology Group 2007. Establishing and Enhancing Services for Childhood Cancer Survivors: Long-Term Follow-Up Program Resource Guide. Viitattu 13.1.2015 http://www.survivorshipguidelines.org/pdf/LTFUResourceGuide.pdf.

D´Agostino, N. M. & Edelstein, K. 2013. Psychosocial challenges and resource needs of young adult cancer survivours: Implications for program development. Journal of Psychosocial Oncology, Vol. 31, No 6/2013, 585–600.

Eilertsen, M.-E. B.; Rannestad, T.; Indredavik, M. S. & Vik, T. 2011. Psychosocial health in children and adolescents surviving cancer. Scandinavian Journal of Caring Sciences 25/2011, 725–734.

Kent, E. E.; Smith, A. W.; Keegan, T. H. M.; Lynch, C. F.; Wu, X.-C.; Hamilton, A. S.; Kato, I.; Schwartz, S. M. & Harlan, L. C. 2013. Talking about cancer and meeting peer survivors: Social information needs of adolescents and young adults diagnosed with cancer. Journal of Adolescent and Young Adult Oncology. Vol. 2. No 2/2013, 44–52.

Mört, S. 2012. Health Related Quality of Life After Childhood Cancer – A Finnish Nationwide Survey. Hoitotieteen laitos. Lääketieteellinen tiedekunta. Turku: Turun yliopisto.

Nass, S. J.; Beaupin, L. K.; Demark-Wahnefried, W.; Fasciano, K.; Ganz, P. A.; Hayes-Lattin, B.; Hudson, M. M.; Nevidjon, B.; Oeffinger, K. C.; Rechis, R.; Richardson, L. C.; Seibel, N. L. & Smith, A. W. 2015. Identifying and Addressing the Needs of Adolescents and Young Adults With Cancer: Summary of an Institute of Medicine Workshop. The Oncologist 20/2015, 1–10.

Parsons, H. M.; Harlan, L. C.; Charles, C. F.; Hamilton, A. S.; Wu, W.-C.; Kato, I.; Schwartz, S. M.; Smith, A. W.; Keel, G. & Keegan, T. 2012. Impact of Cancer on Work and Education Among Adolescent and Young Adult Cancer Survivors. Journal of Clinical Oncology. Vol. 30, No 19/2012, 2393–2400.

Skinner, R. 2012. Long-term effects of cancer therapy in children – functional effects, late mortality and long-term follow up. Paediatrics and child health 22:6, 248–252.

Stegenga, K. & Macpherson, C. F. 2014. "I´m a survivior, go study that word and you´ll see my name" –Adolescent and cancer identity work over the first year after diagnosis. Cancer Nursing. Vol 37, No 6/2014, 418–428.

Taskinen, M.; Vettenranta, K.; Jokinen, E.; Lehtinen, T.; Arola, M.; Korpela, M.; Möttönen, M.; Pesola, J.; Voutilainen, L.; Vähäkylä-Aulo, A.; Mäkinen, S.; Suontausta-Kyläinpää, S.; Jyrkkiö, S. & Lähteenmäki, P. 2014. Lapsuudessa tai nuoruudessa sairastettu syöpä parani – miten tukea terveyttä aikuisena? Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim, 130/2014, 2320–2030.

Taylor, R. M.; Pearce, S.; Gibson, F.; Fern, L. & Whelan, J. 2013. Developing a conceptual model of teenage and young adult experiences of cancer through meta-synthesis. International Journal of Nursing Studies 50/2013, 832–846.

Työelämä 2020 -hanke 2012. Työelämän kehittämisstrategia vuoteen 2020. Viitattu 2.10.2014 tyoelama2020.fi/files/35/tyoelaman_kehittamisstrategia_final.pdf.

Valtion nuorisoasiain neuvottelukunta 2011. Nuorisotalkoot! Eli miten valtioneuvoston lapsi- ja nuorisopolitiikan kehittämisohjelmaa 2012–2015 toteutetaan kunnissa. Viitattu 14.12.2014 https://tietoanuorista.fi/wp-content/uploads/2013/05/Nuorisotalkoot_nettiin.pdf.

Zebrack, B. & Isaacson, S. 2012. Psychosocial care of adolescent and young adult patients with cancer and survivors. Journal of Clinical Oncology. Vol. 30, No 11/2012, 1221–1226.

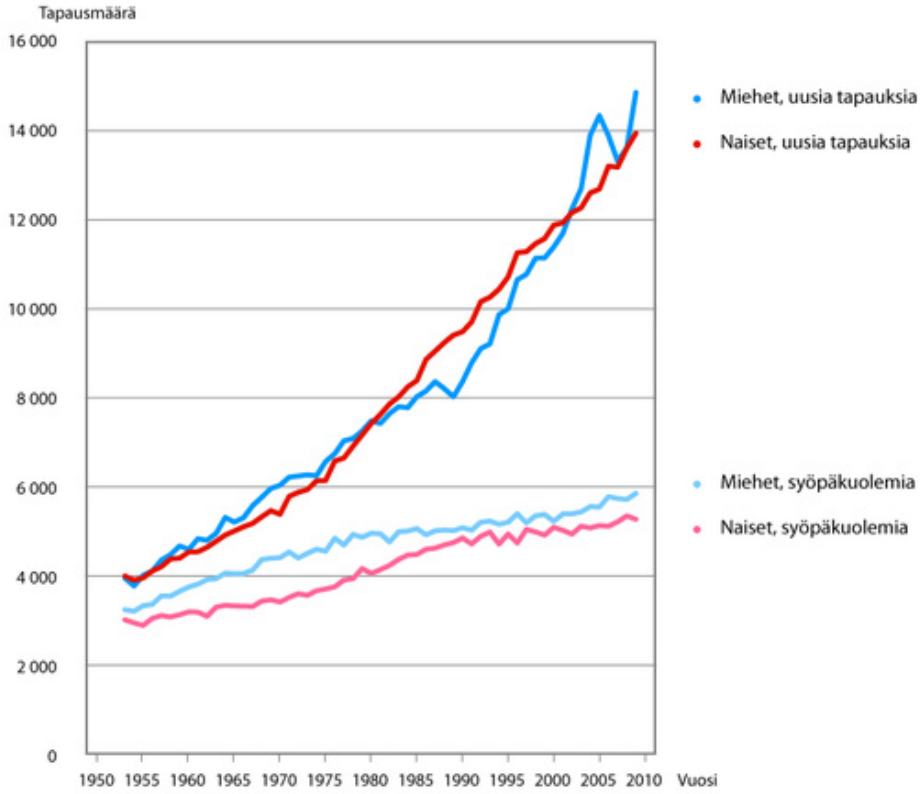
Kroonistunut syöpä ja kuntoutus

Minna Salakari

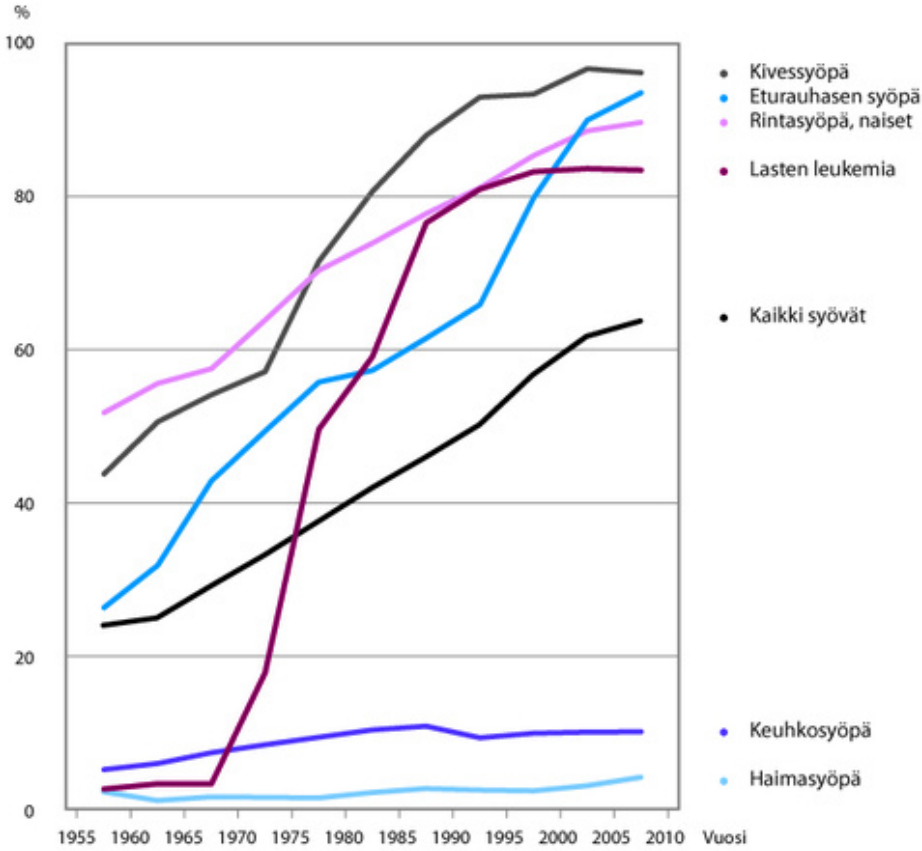
Kroonistunut ja merkittävä kansanterveydellinen sairaus

Syöpäpotilaiden määrä kasvaa jatkuvasti. Suomessa elää yli 200 000 ihmistä, joilla on ollut elämänsä aikana syöpä. Osa heistä on parantunut, osalla on taudin tai sen hoidon aiheuttama vamma tai haitta. (Suomen Syöpärekisteri 2014.) Syövästä on siis tullut kroonistunut sairaus, ja monet syövän sairastaneet elävät pitkään eri liitännäissairauksien kanssa ja tarvitsevat jatkuvaa hoitoa ja monenlaista tukea. Monille pitkälle edenneeseen syöpään sairastuneille selviytyminen tarkoittaa elämistä kroonisen ja monimutkaisen sairauden kanssa. Koska nämä seikat voivat jäädä huomaamatta tai hoitamatta, sairaus voi johtaa toimintakyvyn alenemaan ja jopa vammaisuuteen. (Silver ym. 2013.)

Suomessa diagnosoidaan vuodessa yli 30 000 syöpää, joista naisten yleisin syöpä on rintasyöpä ja miesten eturauhassyöpä. Rintasyöpään sairastuu vuosittain noin 4 500 naista, ja eturauhassyöpään vastaava määrä miehiä. Syövän hoitojen kehittyminen johtaa edelleen lähitulevaisuudessa syöpää sairastavien määrän kasvuun. Suomessa sekä naisten että miesten syöpätautien ilmaantuvuus on lisääntynyt jatkuvasti. Sen sijaan syöpäkuolleisuus on joko lisääntynyt hiljalleen tai pysynyt suhteellisen tasaisena, jopa laskenut 2000-luvun aikana. (Ks. kuvio 1.) Syöpäpotilaiden suhteellinen 5-vuotiselossaololukujen kehitys Suomessa vuosina 1955–2009 on esitetty kuviossa 2.



KUVIO 1.
Uusien syöpätapausten ja syöpäkuolemien määrän kehitys Suomessa vuosina 1953–2009 (Pukkala ym. 2011).



KUVIO 2.
Syöpäpotilaiden suhteellisen 5-vuotiselossaololukujen kehitys Suomessa vuosina 1955–2009 (Pukkala ym. 2011).

Syöpään kuolee vuosittain noin 11 000 suomalaista, eli syöpä on noin joka viidennen suomalaisen kuoleman perussyy. Syöpäkuolemien määrä on pysynyt pitkään jokseenkin samana. Eniten kuolemia Suomessa aiheuttavat rinta-, keuhko- ja haimasyöpä. (Suomen syöpärekisteri 2014; Pukkala ym. 2011.) Syöpätaudit ovat maailman toiseksi yleisin kuolinsyy, ja ne kattavat noin 15 prosenttia maailman vuotuisista kuolemantapauksista. Syövän yleistyminen johtuu osaltaan väestön ikääntymisestä, mutta myös länsimaisten epäterveellisten elintapojen yleistymisestä. (THL 2014.)

Syöpään sairastuneet ja kroonisesta ja pitkälle edennyttä tautia sairastavat tarvitsevat ajantasaista hoitoa ja kuntoutusta. Oireenmukaisen hoidon ohella psykososiaalisen tuen kehittäminen ja järjestäminen ovat merkittävä osa laadukasta kroonisen syövän hoitoa (Jyrkkiö 2008). Kuntoutuksella voidaan tarjotun tiedon ja vertaistuen avulla auttaa potilaita hyväksymään syöpäsairaus osana elämää sekä lisäämään voimavaroja ja toimintakykyä (Salakari 2011, 24). Näillä toimilla pyritään sekä hoitamaan syöpä lääketieteen keinoin että ylläpitämään sairastuneen elämänlaatua, toimintakykyä sekä tukemaan itsenäistä selviytymistä sairaudesta huolimatta. Tarkoitus on myös tukea fyysisiä ja sosiaalisia voimavaroja sekä edistää yksilön ja yhteisön välistä vuorovaikutusta. (Rissanen 2003.)

Pitkälle edennyt, kroonistunut syöpä aiheuttaa fyysisen toiminnan vajetta, masennusta, ahdistusta ja pelkoja. Toiminnalliset vajeet taas aiheuttavat itsenäisestä elämästä selviytymisen ongelmia ja elämänlaadun heikkenemistä. (Chochinov 2001; Kandasamy ym. 2013.) Pitkälle edennyt syöpä aiheuttaa lisäksi työkyvyttömyyttä, ja sairaus kuluttaa huomattavasti terveydenhuollon voimavaroja, mikä johtaa merkittävän kansanterveydellisen ongelman syntyyn. Pitkäaikainen, vakava sairaus johtaa usein myös elämänlaadun heikentymiseen. Elämänlaatua heikentäviä tekijöitä sairauden aikana ovat muun muassa jokapäiväisestä elämästä selviytymisen vaikeudet, kipu, masentuneisuus, ahdistuneisuus sekä alle kaksivuotinen subjektiivisesti arvioitu elinajanodote (mm. Solomon ym. 2010, 837–842).

Myös levinnyttä ja kroonistunutta syöpää sairastavien potilaiden kuntoutuksen tarve lisääntyy. Oikea-aikaisella ja tarkoituksenmukaisella sekä tarveperustaisella kuntoutuksella voidaan säästää terveydenhuollon kustannuksia (Jones ym. 2013), taata parempi toimintakyky potilaille, ylläpitää tai parantaa potilaiden elämänlaatua ja tukea itsenäisen elämisen mahdollisuutta (Silver ym. 2013). Pitkälle edennyttä syöpää sairastavien on todettu tarvitsevan fyysistä, emotionaalista, perhekeskeistä ja sosiaalisuutta tukevaa kuntoutusta (Payne ym. 2012). Kuntoutuksen tavoitteena on vähentää invaliditeetin syntymistä ja ylläpitää tai parantaa potilaiden elämänlaatua. Kuntoutuksella voidaan myös mahdollistaa potilaiden sopeutumista sairauden kanssa elämiseen ja osallistumista yhteiskunnalliseen elämään (Cavalheri ym. 2013).

Kroonista syöpää sairastavan elämänlaatuun positiivisesti vaikuttavia tekijöitä ovat muun muassa tunne hyvästä terveydentilasta, kontaktit perheeseen, ystäviin ja seurakuntaan (Solomon ym. 2010), vertaistuki (Mok & Martinsson 1999) ja liikunta (Young-McCaughan 2006; Leidenius ym. 2010). Voimavaroja lisääviksi tekijöiksi

katsotaan myönteiset tunteet, hyvä unen laatu, hyvä fyysinen, emotionaalinen, sosiaalinen ja roolitoimintakyky sekä riittävä tiedon saaminen sairaudesta, hoidosta ja päivittäiseen elämään liittyvistä asioista (Kuivalainen 2004). Olennaisinta on vastata potilaan kuntoutustarpeisiin sekä keskittyä elämänlaatua ylläpitäviin kuntouttaviin menetelmiin.

Kuntoutuksesta pitkälle edenneen, kroonistuneen syövän tukimuotona on todettu olevan monenlaista hyötyä. Se tukee fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista hyvinvointia sekä elämänhallinnan eri osa-alueita (kuvio 3).

KUVIO 3.
Kuntoutuksen hyödyt kroonista ja pitkälle edennyttä syöpää sairastavalle.

Fyysinen hyvinvointi ja toimintakyky ovat olennainen osa kuntoutusta ja syöpää sairastavan kokonaisvaltaista hyvinvointia. Liikunnalla on myönteinen vaikutus fyysiseen hyvinvointiin, väsymykseen, uupumukseen, masennusoireisiin sekä yleiseen elämänlaatuun (Oldervoll ym. 2011). Liikunta parantaa toiminnallista kykyä (Litterini ym. 2013) ja vähentää ahdistusta, hengenahdistusta, ummetusta ja unettomuutta (Cheville ym. 2013). Fyysiset harjoitteet myös vähentävät kipuja ja parantavat mielialaa (López-Sendín ym. 2012), lisäävät lihasmassaa ja -voimaa sekä parantavat fyysistä toimintakykyä (Stene ym. 2013). Rutiininomainen liikunnan harrastaminen vähentää liikkumattomuudesta ja esimerkiksi ylipainosta aiheutuvia komplikaatioita, kuten lihasheikkoutta ja sydän- ja verisuonisairauksia (Litterini ym. 2013).

Fyysinen aktiivisuus ylläpitää tehokkaasti kokonaisvaltaista elämänlaatua potilailla, joilla on pitkälle edennyt syöpä (Oldervoll ym. 2011). Kuntoutuksen avulla he voivat säilyttää mahdollisimman pitkään itsenäisen, toisista riippumattoman toimintakyvyn. Kuntoutuksen on todettu myös vähentävän sairastuneiden tyydyttämättömiä kuntoutukseen ja toimintakykyyn liittyviä tarpeita ja olevan kustannustehokasta toimintaa myös pitkälle edenneen, kroonistuneen syövän hoito- ja tukimuotona (Jones ym. 2013).

Psykososiaalinen kuntoutus on muun muassa sosiaalista ja psykologista tukea, jossa keskeisinä elementteinä ovat vertaistuki, arjen hallinnan tuki ja keskustelutuki. Kuntoutus on aktiivista asiakkaan tukemista yhdessä potilaan tai asiakkaan kanssa. Kun fyysinen tai psyykkinen sairaus heikentää toimintakykyä ja sairaus muuttuu krooniseksi tai on parantamaton, tarvitaan uudenlaista suhtautumista elämään ja uusien toimintatapojen opettelua sekä sopeutumista muuttuvaan tilanteeseen. Psykososiaalisen kuntoutuksen tärkeimpiä tavoitteita ovat elämänlaadun ja elämänhallinnan tunteen ylläpitäminen sekä itsenäisessä elämässä selviytyminen.

Vertaistuki, psykologin kanssa käyty keskustelu tai terapia voivat auttaa sairastuneita käsittelemään sairauttaan auttamalla heitä löytämään menetelmiä, joilla selviytyä psykologisesti ja sosiaalisesti. Itsenäistä pärjäämistä vahvistava kuntoutus tukee myös selviytymistä ja sopeutumista sairauteen ja sen aiheuttamiin haittoihin ja rajoitteisiin. Rintasyöpään sairastuneiden itsehoitoon ja selviytymiseen tähtäävät kuntoutusohjelmat johtavat parempaan elämänlaatuun kuin tavanomaiset kuntoutus- ja hoito-ohjelmat. Kroonista syöpää sairastavat kokevat itsenäisen selviytymisen avulla voivansa elää elämäänsä tehokkaasti. (Loh ym. 2013.)

Kroonista syöpää sairastavilla tiedonsaanti, selviytymistaitojen lisääminen ja rentoutusharjoitteet johtavat merkittävään elämänlaadun, terveyden ja toimintakyvyn sekä sosioekonomisen, psykologisen ja hengellisen hyvinvoinnin lisääntymiseen (Gaston-Johansson ym. 2013). Psykososiaalinen kuntoutus voi vaikuttaa sekä fyysiseen että henkiseen hyvinvointiin. Kognitiivisen käyttäytymisterapian on todettu vähentävän kroonistuneeseen, pitkälle edenneeseen syöpään usein liittyviä fyysisiä oireita, kuten kipua, väsymystä ja unihäiriöitä (Kwekkeboom ym. 2012), psykososiaalisen kuntoutuksen väsymystä ja ahdistuneisuutta (Chan ym. 2011). Itsehoitoon perustuvat kuntoutusohjelmat ovat auttaneet parantamaan elämänlaatua. On myös osoitettu, että potilaat, joilla on krooninen syöpä, pystyvät elävät elämäänsä itsenäisesti ja tehokkaasti. (Loh ym. 2013.)

Palliatiiviseen hoitoon liittyvä kuntoutus

Kuntoutus on hyödyllistä vielä syövän palliatiivisessakin vaiheessa. Kuntoutus vaikuttaa positiivisesti syöpäpotilaan fyysisiin oireisiin ja ahdistukseen (mm. López-Sendín ym. 2013), henkiseen hyvinvointiin ja elämänlaatuun. Sen avulla pystytään vähentämään merkittävästi saattohoidossa olevien syöpäpotilaiden tyydyttämättömiä tuen tarpeita (Jones ym. 2013). Moniammatilliset kuntoutusohjelmat ovat parantaneet palliatiivisessa vaiheessa olevien potilaiden itsenäistä jokapäiväisessä elämässä selviytymistä (López-Sendín ym. 2013).

Palliatiivinen kuntoutus vaikuttaa myönteisesti emotionaaliseen hyvinvointiin, elämänlaatuun ja jopa kuolleisuuden ja sairastavuuden laskuun (Eva & Wee 2010; National Institute for Health and Welfare 2014). Potilaille, jotka eivät pysty toteuttamaan perinteisiä kuntoutusmuotoja, palvelua voi tarjota muuallakin kuin siihen erikoistuneessa laitoksessa. Kotiharjoitusohjelmien on todettu olevan yhtä tehokkaita ja hyödyllisiä, parantavan palliatiivisessa hoidossa olevien syöpäpotilaiden fyysistä toimintakykyä, liikkuvuutta ja unen laatua sekä vähentävän väsymystä. (Cheville ym. 2013.)

Taiteen merkitys on korostunut varhaisessa palliatiivisessa hoidossa. Kuntoutuksessa ja perinteisten kuntouttavien menetelmien lisäksi voidaan palliatiivisen vaiheen kuntoutuksessa käyttää myös erilaisia taiteen muotoja. (Archie ym. 2013; Dileo 2011.) Esimerkiksi musiikki ja ääniterapia lievittävät fyysistä ja psyykkistä ahdistusta ja tuskaa (Dileo 2011).

Elämän loppuvaiheen kuntoutuksessa pitäisi kuntoutuksen suunnittelussa ja järjestämisessä erityisesti huomioida myös potilaan perheenjäsenet, ystävät ja puolisot, joiden tuen tarve saattaa olla suuri. Kuntoutuksen perusajatuksena on elämänlaadun ylläpito, potilaan ja hänen läheistensä tukeminen ja toivon lisääminen. Kuntoutuksessa voidaan jakaa toivon ajatuksia eli toivoa hyvästä hoidosta ja huolenpidosta, elämän jatkumisesta sairaudesta huolimatta ja hyvästä, eletyn elämän kunnioittavasta saattohoidosta. (Kylmä ym. 2009.)

Tulevaisuuden syöpäkuntoutus

Kuntoutus kannattaa syöpäsairauden jatkumon jokaisessa vaiheessa. Kuntoutuksen tavoitteet ja tarpeet ovat erilaiset riippuen sairauden vaiheesta, ennusteesta, liitännäisoireista, hoitomuodoista ja niiden sivuvaikutuksista. Myös sairastuneen ikä, yksilölliset ja sosiaaliset tekijät vaikuttavat paljon kuntoutuksen tarpeisiin, tavoitteisiin ja kuntoutussisältöihin. Kuntoutusta suunniteltaessa on huomioitava nämä tekijät, jotta sen voidaan ajatella olevan hyödyllistä ja kustannustehokasta.

Kuntoutuksesta ei ole todettu olevan mitään haittaa kroonista, pitkälle edennyttä tai levinnyttä syöpää sairastavalle (Salakari ym. 2014), vaan kuntoutus toimii eheyttävänä, osallistavana, fyysistä kuntoa vahvistavana, voimaannuttavana ja toivoa ylläpitävänä. Se mahdollistaa itsenäisen selviytymisen, vertaistuen saamisen, sosiaalisen pärjäämisen ja tiedon saamisen. Eri kuntoutustoimenpiteet myös lievittävät lääkitysten ja sädehoidon haittavaikutuksia sekä ahdistusta ja masennusta. Sairastuneiden perheet saavat apua ja tukea omaan ahdistukseensa.

Jotta kuntoutus on vaikuttavaa, hyödyllistä ja kannattavaa, sen lähtökohtana pitäisi olla realistiset tavoitteet, kuntoutujien tarpeet ja henkilökohtaiset ja yksilölliset tavoitteet. Kuntoutuksen olisi tavoiteltava elämänlaadun ja toimintakyvyn ylläpitämistä sekä mahdollistettava mahdollisimman pitkään jatkuva itsenäinen arkisesta elämästä selviytyminen. Potilaat tarvitsevat myös jatkuvaa hoitoa ja tukea, joiden on oltava hyvin koordinoituja ja taudin aiheuttamien haittojen ja liitännäissairauksien ehkäisemiseen tähtääviä. Tukitoimenpiteisiin on liityttävä jatkuva valvonta, jonka avulla voidaan hallita sairauden aiheuttamia haittoja. (Mm. Phillips & Currow 2010.)

Kuntoutuksen tavoitteilla ja tarveperustaisella järjestämisellä on vaikutusta siihen, miten kannattavaa kuntoutus on potilaille. Pitkälle edennyttä tai kroonista syöpää sairastavilla kuntoutuksen tavoitteet ovat yleensä erilaiset kuin syövästä selvinneil-

lä. Kuntoutuksen yhtenä päätavoitteena on tässä vaiheessa sairautta auttaa potilasta elämään hyvää elämää huolimatta sairaudesta ja sen hoidoista aiheutuneista haitoista ja vaikeuksista. Toisena päätavoitteena on lisäksi auttaa potilasta tai kuntoutujaa selviytymään itsenäisesti normaalista arkielämästään ja elää mahdollisimman antoisaa elämää. (Silver ym. 2013; Cheville ym. 2011.) Kolmantena päätavoitteena on vähentää hoidon haittavaikutuksia ja tukea kuntoutujan tai potilaan psykososiaalista sopeutumista. Päätavoitteiden lisäksi on kuitenkin olennaista myös keskittyä lyhytaikaisempiin tavoitteisiin, koska pitkän aikavälin selviytyminen on sairauden tässä vaiheessa epävarmaa tai mahdotonta. Nyt on huomioitava myös kuntoutujan tai potilaan omaiset ja muu lähipiiri sekä heidän tuen tarpeensa. (Cochinov 2001; Tamagawa ym. 2011).

Kuviossa 2 on lähteitä käyttäen koostettu ajatus kroonista syöpää sairastavien ja palliatiivisessa vaiheessa olevien potilaiden kuntoutuksesta tulevaisuudessa: mitkä ovat tarpeet ja tavoitteet erityisesti pitkälle edenneessä sairaudessa ja sairauden palliatiivisessa vaiheessa sekä mitä kuntoutuksessa tulisi huomioida?

Eri syöpäsairaudet, niiden hoidot ja vallitsevat olosuhteet edellyttävät erilaisia kuntoutuksen menetelmiä ja lähestymistapoja. Kuntoutuksen on siis oltava yksilöllistä, monipuolista ja joustavaa. Sillä voidaan tarkoittaa myös kaikkia niitä toimenpiteitä, joita tehdään sairastuneen elämää ja toimintakykyä helpottamaan, esimerkiksi työolosuhteita, työajan muutoksia, fyysiseen toimintaan liittyviä apuvälineitä, riittävän levon turvaamista, muutostöitä kotona selviytymisen turvaamiseksi, sekä toimia, joilla voidaan auttaa sairastuneen selviytymistä omassa arjessaan. Kuntoutus ei ole siis ainoastaan aikaan ja paikkaan sidottu monipuolinen ja -ammatillinen toimintajakso. (Ruutiainen 2014.)

On myös tärkeää arvioida kuntoutuksen tavoitteita kuntoutuksen aikana ja asettaa tarvittaessa uusia tavoitteita. Palliatiivisessakin hoidossa on tärkeää voimaannuttaa potilasta. Palliatiivisen ja pitkälle edenneen sairauden perusajatuksena on, ettei työskennellä potilaan puolesta, vaan potilaan kanssa. (Mm. Kylmä ym. 2009.) Terveydenhuollon ammattilaisten tärkeänä kuntouttavana tehtävänä onkin lisätä potilaiden itsehoidollisia valmiuksia ja vahvistaa heidän rooliaan omassa hoidossaan. Sosiaalialan ammattieettisten ohjeiden mukaan jokaisella yksilöllä on oikeus omiin valintoihin ja oman elämänsä hallintaan. Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden tulisikin vahvistaa ja arvostaa näitä sekä edesauttaa ihmisarvoisen ja ihmisyyttä kunnioittavan toiminnan toteutumista. (Niemelä 2008.)

Pitkälle edenneen ja kroonistuneen syövän kuntoutus

Kuntoutuksen menetelmät

PÄÄTAVOITTEET JA KUNTOUTUKSEN LÄHTÖKOHDAT

Syöpäkuntoutuksen lähtökohtana on tukea syöpäkuntoutujaa moniammattillisesti ja -tahoisesti kuntoutujien voimavarojen ja tarpeiden mukaisesti

Syöpäkuntoutuksen tarkoituksena on itsenäisen selviytymisen tukeminen, toimintakyvyn ylläpitäminen ja ahdistus- tai masennusoireiden väheneminen

OSATAVOITTEET, LYHYEN AIKAVÄLIN TAVOITTEET

Tarkoituksena on toivon ylläpitäminen, läheisten tukeminen ja toiminnallisten haittojen vähentäminen

Kuntoutuksen tavoitteita (yksilöllinen kuntoutussuunnitelma) päivitetään usein

Monipuoliset fyysiset harjoitteet, psyko-sosiaaliset interventiot, vertaistuki ja taiteellinen toiminta yksilöllisesti

Sopeutumisen tukeminen

Sairauden ja sen hoitojen haittojen vähentäminen

Elämänlaadun ylläpitäminen

Toimintakyvyn ylläpitäminen

Hengellinen tuki

Omaisten ja läheisten tukeminen

Toiminnallisten puutteiden vähentäminen

Kuntoutus voidaan järjestää sairaalassa, kotona, kuntoutuslaitoksissa

Kuntoutus on toimenpiteitä, joita tehdään sairastuneen elämää ja toimintakykyä helpottamaan, toimia, joilla voidaan edesauttaa selviytymistä omassa arjessaan - kuntoutus ei ole ainoastaan aikaan ja paikkaan sidottu toimintajakso

Eheytyminen, sopeutuminen, toivon tunne, tunne hyvästä elämästä, tunne selviytymisestä ja voimaantumisesta, kokemus siitä, että voi olla mukana ja ”hyödyksi”, vertaistuesta saadut voimavarat, jaksaminen ja toimintakyky, tunne kunnioittavasta loppuelämästä

KUVIO 4.
Kroonista syöpää sairastavien ja palliatiivisessa vaiheessa olevien potilaiden kuntoutumisen tuki.

Erityisesti pitkälle edenneen potilaan kuntoutuksessa voidaan ajatella, että yksilöllisellä ja tarvelähtöisellä kuntoutuksella sekä yksilöllisesti että yhteisöllisesti voidaan saavuttaa edellä mainittujen ammattieettisten ohjeiden tavoitteita. On muistettava, että kuntoutuksen vaikuttavuus yksilöön ei ole terveydenhuollon palveluiden järjestäjien arvioitavissa, vaan arvion tästä kykenee tekemään vain kuntoutettava asiakas. On ensiarvoisen tärkeää, että toimintaa arvioidaan ja kehitetään, ja kuntoutuksen vaikuttavuutta ja hyötyjä kyetään mittaamaan ja testaamaan säännöllisesti valideilla mittareilla ja testeillä. Vain tällä keinoin voidaan saada tietoa kuntoutuksen kannattavuudesta ja kehittää kuntoutuspalveluita tarvelähtöisiksi.

Lähteet

Archie, P.; Bruera, E. & Cohen, L. 2013. Music-based interventions in palliative cancer care: a review of quantitative studies and neurobiological literature. Support Care Cancer 2013; 21 (9); 2609–2624.

Cavalheri. V.; Tahirah, F.; Nonoyama, M.; Jenkins, S. & Hill, K. 2013. Exercise training undertaken by people within 12 months of lung resection for non-small cell lung cancer. Cochrane Database Syst Rev 2013; 31; 7: CD009955.

Cheville, A. L.; Kollasch, J.; Vandenberg, J.; Shen, T.; Grothey, A. & Gamble, G. 2013. A home-based exercise program to improve function, fatigue, and sleep quality in patients with Stage IV lung and colorectal cancer: a randomized controlled trial. J Pain Symptom Manage 2013; 45 (5): 811–821.

Cheville, A. L.; Kornblith, A. B. & Basford, J. R. 2011. An examination of the causes for the underutilization of rehabilitation services among people with advanced cancer. Rehabil 2011; 90: 27–37.

Chochinov, H. 2001. Depression in cancer patients. The Lancet Oncology 2001; 2: 499–505.

Development of cancer prevention, early detection, and rehabilitative support 2014–202. 2013. National Cancer Plan, Part II. National Institute for Health and Welfare. Directions 6/2014. 115 pages. Helsinki, Finland, 2013. ISBN 978-952-302-185-3 (online publication).

Dileo, C. 2011. Therapeutic use of voice with imminently dying patient. Teoksessa Baker, F. & Uhling, S. (toim.) Voicework in Music Therapy. Research and Practice. London/Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers, 3213–3230.

Eva, G. & Wee, B. 2010. Rehabilitation in end-of-life management. Curr Opin Support Palliat Care 2010; 4: 158–62.

Gaston-Johansson, F.; Fall-Dickson, J. M.; Nanda, J. P.; Sarenmalm, E. K.; Browall, M. & Goldstein, N. 2013. Long-term effect of the self-management comprehensive coping strategy program on quality of life in patients with breast cancer treated with high-dose chemotherapy. Psychooncology 2013; 22 (3): 530–539.

Jones, L.; Fitzgerald, G.; Leurent, B.; Round, J.; Eades, J. & Davis, S. 2013. Rehabilitation in Advanced, Progressive, Recurrent Cancer: A Randomized Controlled Trial. Journal of Pain and Symptom Management 2013; 46; (3): 315–25.

Kandasamy, A.; Chaturvedi, S. K. & Desai, G. 2011. Spirituality, distress, depression, anxiety and quality of life in patients with advanced cancer. Indian Journal of Cancer 2011; 48: 55–59.

Kuivalainen, L. 2004. Eturauhassyöpää sairastavien miesten terveyteen liittyvä elämänlaatu vuoden seuranta-aikana. Väitöskirja. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Kuopio: Kuopion yliopisto.

Kwekkeboom, K. L.; Abbott-Anderson, K.; Cherwin, C.; Roiland, R.; Serlin, R. C. & Ward, S. E. 2012. Pilot randomized controlled trial of a patient-controlled cognitive-behavioral intervention for the pain, fatigue, and sleep disturbance symptom cluster in cancer. J Pain Symptom Manage 2012; 44 (6): 810–822.

Kylmä, J.; Duggleby, W.; Cooper, D. & Molander, G. 2009. Hope in palliative care: an integrative review. Palliat Support Care 2009; 7: 365–377.

Leidenius, M.; Tasmuth, T.; Jahkola; Jahkola, T.; Saarto, T.; Utriainen, M.; Vaalavirta, L.; Tiitinen, A. & Idman, I. 2010. Rintasyövän hoidon aiheuttama pitkäaikainen sairastavuus. Duodecim vol. 125 no 10, 1217–1225.

Litterini, A. J.; Fieler, V. K.; Cavanaugh, J. T. & Lee, J. Q. 2013. Differential effects of cardiovascular and resistance exercise on functional mobility in individuals with advanced cancer: A randomized trial. Arch Phys Med Rehabil 2013; 94 (12): 2329–2335.

Loh, S. Y.; Packer, T.; Chinna, K. & Quek, K. F. J. 2013. Effectiveness of a patient self-management programme for breast cancer as a chronic illness: a non-randomised controlled clinical trial. Cancer Surviv 2013; 7 (3): 331–342.

López-Sendín, N.; Alburquerque-Sendín, F.; Cleland, J. A. & Fernández-de-las-Peñas, C. 2012. Effects of physical therapy on pain and mood in patients with terminal cancer: a pilot randomized clinical trial. J Altern Complement Med 2012; 18 (5): 480–486.

Mok, E. & Martinson, I. 1999. Empowerment of Chinese Patients with Cancer Through Self-Help Groups in Hong Kong. Cancer Nurs 2000 Jun; 23 (3): 206–213.

Niemelä, P. 2008. Eettistä pohdintaa ammatillisesta jaksamisesta tutkimuskohteena. Teoksessa Pietilä, A.-M. & Länsimies-Antikainen, H. (toim.) Etiikkaa monitieteisesti. Pohdintaa ja kysymyksiä. Kuopio: Kuopion yliopisto.

Oldervoll, L. M.; Loge, J. H.; Lydersen, S.; Paltiel, H.; Asp, M. B. & Nygaard, U. V. 2011. Physical exercise for cancer patients with advanced disease: a randomized controlled trial. Oncologist 2011; 16 (11): 1649–1657.

Payne, C.; Wiffen, P. J. & Martin, S. 2012. Interventions for fatigue and weight loss in adults with advanced progressive illness. Cochrane Database Syst Rev 2012; 18; 1: CD008427.
Pukkala, E.; Dyba, T.; Hakulinen, T. & Sankila, R. 2006. Syövän ilmaantuvuus, syöpäpotilaiden ennuste ja syöpäkuolleisuus. Viitattu 21.10.2013 http://www.cancer.fi/@Bin/52456271/image_61_2.pdf.

Silver, J. K; Baima, J. & Mayer, R. S. 2013. Impairment-driven cancer rehabilitation: an essential component of quality care and survivorship. CA Cancer J Clin 2013; 63 (5): 295–317.

Solomon, R.; Kirwin, P.; Van Ness, P. H.; O'Leary, J. & Fried, T. R. 2010. Trajectories of Quality of Life in Older Persons with Advanced Illnesses. Journal of the American Geriatrics Society vol. 58 no 5, 837–843.

Stene, G. B.; Helbostad, J. L.; Balstad, T. R.; Riphagen, I. I.; Kaasa, S. & Oldervoll, L. M. 2013. Effect of physical exercise on muscle mass and strength in cancer patients during treatment – a systematic review. Crit Rev Oncol Hematol 2013; 88; 573–93.

Tamagawa, R.; Garland, S.; Vaska, M. & Carlson, L. E. 2012. Who benefits from psychosocial interventions in oncology? A systematic review of psychological moderators of treatment outcome. J Behav Med 2012; 35, 658–73.

Young-Mc Caughan, S. 2006. Exercise in the Rehabilitation from Cancer. Medsurg Nursing vol 15 no 6, 384–388.

Arvostava läheisyys – kroonistunutta syöpää sairastavan elämänlaadun edistäminen

Nina Utriainen & Raija Nurminen

Levinneeseen syöpään sairastuneiden elinajan odotetaan pitenevän ja elämänlaadun paranevan hoitomahdollisuuksien, kuten tarkentuneen sädehoidon, säde- ja lääkehoidon yhdistämisen sekä tehokkaiden ja hyvin siedettyjen täsmälääkehoitojen lisääntymisen ja kehittymisen ansiosta (Pukkala ym. 2006; Sosiaali- ja terveysministeriö 2010). Tulevaisuudessa yhä useamman potilaan odotetaan pärjäävän kroonisen syövän kanssa vuosia (Lautala 2012). Oireenmukaisen hoidon ohella psykososiaalisen tuen kehittäminen on keskeisessä osassa laadukasta levinneen syövän hoitoa (Jyrkkiö 2008; Lapid ym. 2013). Psykososiaalisen tuen ja sopeutumisvalmennuksen käsitteet ovat yhä melko tuntemattomia terveydenhuollon alalla, ja ne jäävät herkästi arvoltaan tunnistetun ja tunnetun fyysisen kuntoutuksen varjoon (Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y. 2014a). Usein kroonistunutta syöpää sairastavat potilaat kokevatkin hoitokäyntien yhteydessä saamansa psykososiaalisen tuen riittämättömäksi (Moikoisten Syöväntutkimussäätiö 2014).

Julkisen terveydenhuollon resurssien ei voida olettaa lisääntyvän riittävän psykososiaalisen tuen järjestämiseksi, joten syöpäyhdistyksen sopeutumisvalmennus on jatkossakin tärkeää (Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y. 2014a). Syöpäsairauden pysäyttämiseen tai hidastamiseen kehitetyt hoitomuodot merkitsevät pidentyneitä hoitoaikoja ja lisääntyneitä kustannuksia. Joissain Euroopan maissa on jo ehdotettu ylärajahinnan asettamista laatupainotetulle elinvuodelle. (Vertio & Rautalahti 2006.) Onnistuneella sopeutumisvalmennuksella voidaan vähentää terveydenhuol-

toon kohdistuvia kustannuksia ja parantaa kuntoutujien elämänlaatua (Jones ym. 2013). Vertaistuen on todettu vähentävän merkittävästi julkisten palvelujen käyttöä. Lisäksi sairastuneiden saadessa vertaisiltaan tietoa sopivista palveluista palveluiden käyttö muuttuu tarkoituksenmukaisemmaksi ja tarkemmin kohdentuvaksi. (Mikkonen 2009.) Oikea-aikainen, oikein kohdennettu ja oikeisiin tarpeisiin vastaava kuntoutus voi parhaimmillaan estää syöpäpotilaan itsetunnon ja elämänhallinnan huonontumisen sekä turhautumisen ja ennenaikaisen luovuttamisen. Myös pysyvän laitoshoidon tai ennenaikaisen eläköitymisen estäminen riittävin kuntoutustoimenpitein on mahdollista. (Wikström & Holli 2007.)

Kolmas sektori nähdään perinteisesti käyttäjien eli asiakkaiden edustajana sekä julkisen ja yksityisen sektorin palveluiden täydentäjänä. Kolmannen sektorin palveluiden tarjonta ja toiminta nähdään usein hyvin asiakaslähtöisinä. (LSSY 2014a; Virtanen ym. 2011.) Tässä artikkelissa kuvattu kehittämisprojekti on osa Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y.:n ja Turun ammattikorkeakoulun Terveys ja hyvinvointi -tulosalueen yhteistä *Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku 2010–2015* -tutkimus-, kehittämis- ja innovaatiohanketta, jonka tavoitteena on tarvelähtöisesti edistää syöpäsairaan sekä hänen läheistensä ja perheensä tiedollista, fyysistä ja psykososiaalista tukea.

Kehittämisprojektin tavoite

Kehittämisprojektin tavoitteena oli luoda sopeutumisvalmennuksen malli, joka kurssilla tarjottua tietoa ja vertaistukea hyödyntäen edistää ja tukee kroonistunutta syöpää sairastavien kuntoutujien elämänlaatua. Kehittämisprojektin toteuttamista ohjasi humanistis-länsimainen ihmiskäsitys ihmisestä ainutkertaisena ja arvokkaana psykofyysisenä kokonaisuutena, jota ohjaa olemassaolon, elämän ja työn tarpeellisena ja mielekkäänä kokemisen tarve. Tämän käsityksen mukaan ihminen ymmärtää maailmaa ja olemassaoloa merkityssuhteiden kautta sekä toimii luovasti, aloitteellisesti, omaehtoisesti ja tietoisesti saavuttaakseen itse asettamansa elämäntavoitteen. Ihmisten välinen vuorovaikutus nähdään ymmärryssuhteina, joihin vastuu ja eettiset ratkaisut olennaisesti perustuvat. (Pietilä 2003.) Kroonistunutta syöpää sairastavien kuntoutujien kuvaaminen yksilöinä arvokkaina ja kehittämisprojektin toteuttaminen vuorovaikutusprosessissa ymmärrykseen ja kuntoutujien hyvään pyrkien nousivat keskeisiksi kehittämisprojektia ohjaaviksi tekijöiksi.

Kehittämisprojektin toteutus

Kehittämisprojektin empiirinen osa toteutettiin pääasiassa laadullisena tutkimuksena. Aineisto kerättiin kroonistunutta syöpää sairastavien henkilöiden syvähaastatteluin (N = 2), asiantuntijapaneelissa sekä näistä kerätyn aineiston perusteella toteutetun kroonistunutta syöpää sairastaville kuntoutujille suunnatun sopeutumisvalmennuskurssin palautekyselynä (N = 9). Kerätty aineisto analysoitiin sisällön analyysin menetelmää soveltaen.

Syvähaastattelu sopii menetelmäksi tutkittaessa vähän tunnettua asiaa uudesta näkökulmasta. Haastateltavan on helpompi puhua siitä, mikä hänelle on tärkeää, kun kysymykset ovat strukturoimattomia. (Siekkinen 2001.) Haastattelurunko ohjaavine kysymyksineen laadittiin tätä kehittämisprojektia varten, ja se perustui aiempaan tietoon levinnyttä syöpää sairastavien elämänlaadusta ja voimaantumisesta (Mok & Martinsson 1999; Kuivalainen 2004; Solomon ym. 2010; Hautamäki-Lamminen 2012), kroonistunutta syöpää sairastaneen Pirjo Kainulaisen omaelämäkertaan (2012), Rand-36-elämänlaatumittariin (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2013) sekä RBDI-mielialamittariin (Raitasalo 2007). Haastateltavien oli tarkoitus edustaa erilaisia ominaisuuksia, kyetä antamaan mahdollisimman paljon tietoa omista näkökulmistaan, jaksaa osallistua useaan haastattelukertaan ja olla kohtuullisesti tutkijan tavoitettavissa. Kuntoutujien toivottiin edustavan molempia sukupuolia, eri ikäryhmiä ja sairastavan erityyppisiä syöpiä. Kuntoutuksesta vastaava hoitaja tavoitti määräajassa kaksi asetettuihin kriteereihin soveltuvaa kuntoutujaa.

Syvähaastatteluin kerätyn aineiston analyysin jälkeen koottiin asiantuntijapaneeli keskustelemaan kokemuksistaan kroonistunutta syöpää sairastavien kuntoutuksesta sekä projektin tuottaman tiedon soveltamisesta sopeutumisvalmennuskurssin sisällön suunnitteluun. Asiantuntijoiksi rekrytoitiin psykologi, musiikkiterapeutti, LSSY:n kuntoutustoiminnasta vastaava sairaanhoitaja, LSSY:n saattohoitokodin vastaava hoitaja, syöpätautien erikoislääkäri sekä seksuaaliterapeutti. Lisäksi tapaamisessa oli läsnä opinnäytetyötä ohjaava opettaja Turun ammattikorkeakoulusta.

Asiantuntijapaneelin jälkeen projektipäällikkö laati koosteen tiedonhakujen, haastatteluiden ja asiantuntijapaneelin tuottamasta tiedosta. Hän kävi sen läpi yhdessä kuntoutuksesta vastaavan sairaanhoitajan kanssa, joka kokosi ohjelman syksyllä 2014 järjestettyyn kroonistunutta syöpää sairastaville kuntoutujille suunnattuun sopeutumisvalmennuskurssiin. Kurssille osallistui viisitoista kuntoutujaa, joista yksi-

toista sai tätä kehittämisprojektia varten kehitetyn kyselyn saatekirjeineen. Kysely pohjautui sopeutumisvalmennuskurssin kurssiohjelmaan, ja siinä pyrittiin keräämään kuntoutujilta mahdollisimman yksityiskohtainen kurssipalaute viisiportaista likert-asteikkoa sekä avoimia vastauksia edellyttävillä kysymyksillä. Viisi naista ja neljä miestä palautti täytetyn kyselyn. Vastaajat olivat 52–83-vuotiaita keskiarvon ollessa 71 vuotta. Heistä ainoastaan kaksi oli työikäisiä eli alle 65-vuotiaita. Kyselyyn osallistuneet sairastivat erilaisia syöpätauteja, yksi heistä sairasti kahta eri syöpää. Neljä vastaajaa oli saanut diagnoosin 2–5 vuotta aikaisemmin, kaksi vastaajista oli sairastanut 10–20 vuotta, yksi alle vuoden ja yksi yli 30 vuotta.

Tulosten ja johtopäätösten kuvaus

Haastatteluista saadut tulokset ja kroonistunutta syöpää sairastavien kuntoutujien elämänlaatuun vaikuttavista tekijöistä tehdyn kehittämisprojektin esiselvityksen tuottama tieto ovat samansuuntaiset. Liikunnan on todettu parantavan terveyteen liittyvää elämänlaatua ja vähentävän oireita (Salakari 2015). Haastatellut kokivat saavansa voimavaroja liikunnasta. Erityisesti he toivoivat sopeutumisvalmennuskurssille erityyppisiä harjoituksia, joita he voisivat soveltaa myös kotona. Sopeutumisvalmennuskurssilla palautekyselyyn vastanneista kuntoutujista harva kuitenkaan osallistui useampaan järjestettyyn ohjatun liikunnan sessioon. Voisi olettaa, että niihin osallistuneet kuntoutujat ovat harrastaneet liikuntaa jo ennen sopeutumisvalmennuskurssia. Sitä harrastamattomille mahdollisuuden tarjoaminen sopeutumisvalmennuskurssilla ei tässä vaiheessa sairautta liene enää kovinkaan tarpeellista. Sen sijaan resursseja voisi suunnata kuntoutujien keskuudessa toivotumpiin pienryhmäkeskusteluihin. Asiantuntijapaneelin tulokset tukevat myös käsitystä, ettei elämän loppuvaiheessa olisi enää tarpeen ohjata kuntoutujia hitaasti omaksuttaviin elämäntapamuutoksiin. Tärkeämpää olisi tukea heitä suuntaamaan voimavarojaan tunnontuskitta iloa tuottaviin asioihin, ja osalle kuntoutujista se toki voisi olla liikunta.

Kurssille osallistuneet kuntoutujat näyttivät olevan keskenään hyvin erilaisissa vaiheissa oman sairauden hyväksymisessä osaksi elämäänsä. Sairauden alkuvaiheessa oleva kuntoutuja toivoi saavansa lisää tietoa, muttei silti osallistunut tarjolla olleisiin tilaisuuksiin. Nykyään kurssiohjelmassa tilaisuuksista kerrotaan vain aihe ja tilaisuuden vastuuhenkilö. Tässä kohtaa voisi jo tiivistäen kertoa, millaisista asioista tai mistä näkökulmasta asioita tullaan tilaisuudessa käsittelemään. Tällöin esimerkiksi Elämänkaari-nimiseen toimitusjohtajan vastuulla olevaan tilaisuuteen osaisi hakeu-

tua myös henkilö, joka toivoo apua nimenomaan tilanteensa hyväksymiseen. Kuntoutujien tiedonsaantiin kuntoutuksen tavoitteista voisi kiinnittää erityishuomiota. Kansaneläkelaitoksen rahoittamille sopeutumisvalmennuskursseille valituille lähetetään kutsukirjeen mukana tiedot kuntoutuksen yleisistä tavoitteista sekä kysely henkilökohtaisista tavoitteista (Kansaneläkelaitos 2013). Myös Raha-automaattiyhdistyksen rahoittamien sopeutumisvalmennuskurssien sisällöstä ja tavoitteista olisi hyvä tiedottaa, jottei kuntoutujien osallistumatta jättäminen sopeutumisvalmennuskurssin tilaisuuksiin johtuisi tiedon puutteesta.

Syövän ja sen hoidon kehollisten muutosten aiheuttama negatiivinen minäkuva (Leidenius ym. 2010) korostui haastatteluissa. Molemmat haastatellut olivat kokeneet itsensä kehollisesti vajavaisiksi. Toinen haastatelluista koki kadottaneensa itsensä naisena ja toinen viittasi lähisuhteistaan puhuessaan muiden paremmuuteen osaamatta tarkemmin määritellä, mikä huonommuuden tunteen aiheuttaa. Seksuaalineuvojan kokemuksen mukaan syöpäpotilaat eivät ole saaneet tukea seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa syöpähoitojen yhteydessä. Seksuaalisuuden, naiseuden ja miehuuden käsittely sopeutumisvalmennuskurssilla tuki elämänlaatua myös kurssipalautteiden mukaan. Tutkimusten perusteella ei ole olemassa yläikärajaa, jonka ylittäneille seksuaalisuudesta ja seksuaalitoiminnoista informaation jakaminen olisi turhaa (Kellokumpu-Lehtinen ym. 2003). Samaan aihealueeseen olisi hyvä yhdistää keskustelua siitä, mitä tunteita ja odotuksia parisuhteessa ilmenee. Tämän uskotaan vähentävän pelkoja puolison menettämisestä, helpottavan pariskunnan sopeutumista sairauteen ja parantavan elämänlaatua. (Hautamäki-Lamminen 2012.)

Syöpäpotilailla on usein vajaaravitsemusta (Orell-Kotikangas 2013). Haastatellut toivoivat saavansa tietoa syöpäpotilaan hyvästä ravitsemuksesta. Väärät käsitykset syöpää aiheuttavista tai edistävistä ruokatottumuksista olisi hyvä korjata sopeutumisvalmennuskurssilla. Lisäksi elämän loppupäässä oleville kuntoutujille olisi asiantuntijapaneelin kokemuksen mukaan tunnontuskista ja syyllisyydestä vapauttavaa saada myös ravitsemusasiantuntijan lupa satunnaisiin nautintoihin. Haastatellut kokivat luvan saamisen edistävän huomattavasti elämänlaatua.

On todettu, että riittävän tiedon saanti hoidosta ja päivittäiseen elämään liittyvistä asioista edistää elämänlaatua (Kuivalainen 2004). Haastatellut kokivat saaneensa riittävästi tietoa sairaudestaan ja hoidoistaan. Siitä huolimatta esiin nousi epävarmuustekijöitä erilaisten oireiden merkityksestä, hoitojen sivuvaikutuksista ja taudin mahdollisesta leviämisestä. Asiantuntijapaneelissa olleen syöpätautien erikoislääkärin kokemuksen

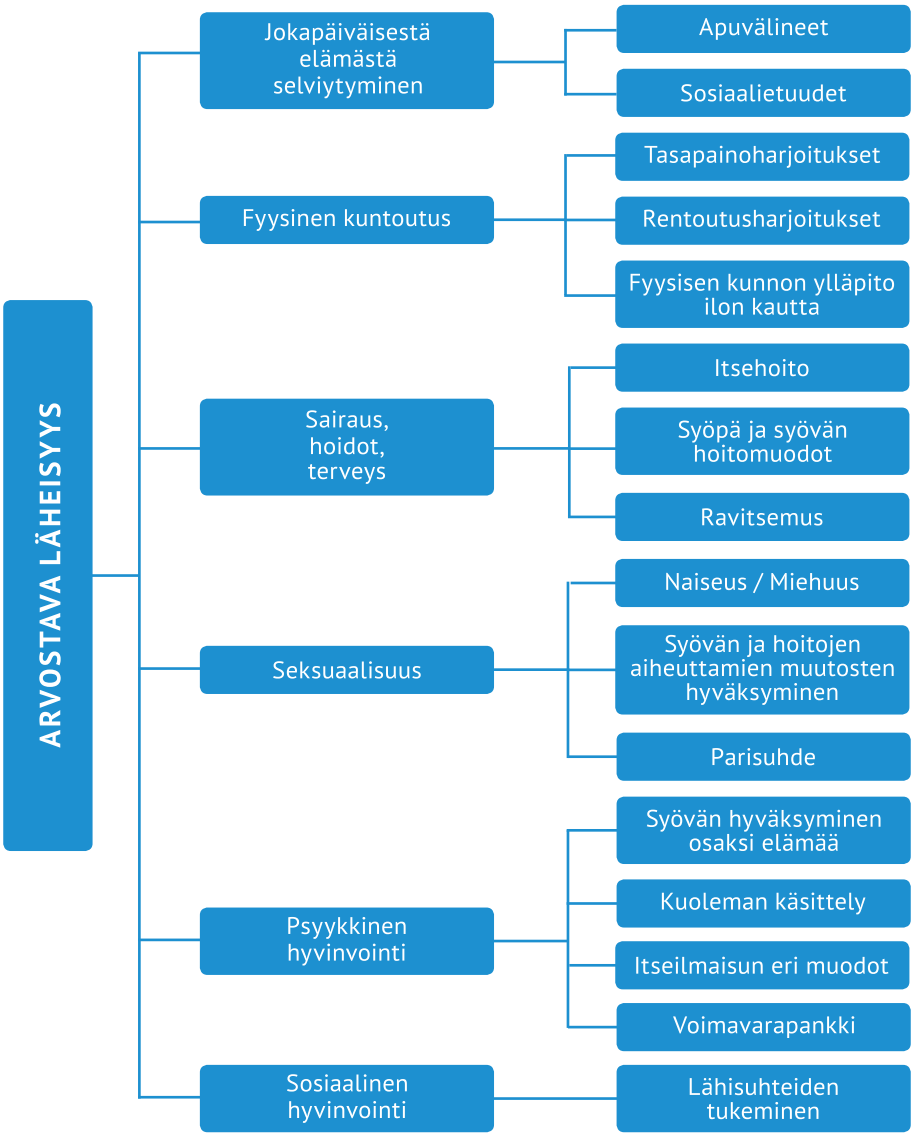
mukaan potilailla on usein puutteellisia tietoja aktiivisten hoitojen lopettamisesta ja siirtymisestä oireiden mukaiseen hoitoon. Kurssipalautteidenkin perusteella kuntoutujien tiedontarve on suurta pitkistä hoitokontakteista huolimatta. Syöpätautien erikoislääkärin vastuulla ollut syöpätauteja ja niiden hoitomuotoja käsittelevä tilaisuus oli palautekyselyn mukaan eniten tarpeellista tietoa tarjoava sopeutumisvalmennuskurssin kokonaisuus. Näin ollen myös kroonistunutta syöpää sairastavien sopeutumisvalmennuskurssille on olennaista järjestää kuntoutujille mahdollisuus kysyä sairaudestaan ja hoidoistaan syöpätautien erikoislääkäriltä. Riittävästi tietoa saaneet potilaat kokevat elämänlaatunsa paremmaksi kuin sitä riittämättömästi saaneet (Kuivalainen 2004).

Alle kaksivuotisen subjektiivisesti arvioidun elinaikaodotteen (Solomon ym. 2010) ja vertaisten terveydentilan huononemisen sekä lähestyvän kuoleman (Mok & Martinson 1999) tiedetään heikentävän kuntoutujien elämänlaatua. Asiantuntijapaneelissa keskustelua herätti erityisesti kuoleman käsittely sopeutumisvalmennuskurssilla. Kuntoutujille sopeutumisvalmennuskurssi voi olla ainutkertainen tilaisuus keskustella kuolemasta ohjatusti. Keskustelu olisi merkittävä myös kuntoutujan läheisille (Molander 1999). Asiantuntijapaneelissa todettiin yksimielisesti, että sopeutumisvalmennuskurssilla on oltava mahdollista puhua kuolemasta. Ahdistavistakin asioista on voitava keskustella. Haastatelluista toinen kertoi suhtautuvansa omaan kuolemaansa luottavaisesti ja tiedostavansa mahdollisuuden saattohoitoon. Omaisten suhtautumisesta hän kuitenkin kantoi huolta, ja hän koki tarvitsevansa tukea aiheen läpikäymiseen läheistensä kanssa. Toinen haastatelluista ei ollut vielä ajatellut kuolemaansa eikä hän kokenut tarvetta puhua siitä. Asiantuntijapaneelissa keskusteltiin myös kuoleman aiheuttamasta pelosta ja sen syiden käsittelystä. Kurssipalautteissa yksi vastaaja kertoi kuolemanpelkonsa lievittyneen, kun hän pääsi tutustumaan saattohoitokotiin.

Arvostava läheisyys sopeutumisvalmennuksessa

Kehittämisprojektin tuottaman tiedon ja Kansaneläkelaitoksen asettamien sopeutumisvalmennuksen kurssisisällön standardien pohjalta luotiin malli (kuvio 1) kroonistunutta syöpää sairastavien kuntoutujien sopeutumisvalmennuksen järjestämiseksi. Se sisältää myös standardien mukaisen kurssiohjelman (taulukko 1). Malli mukailee kehittämisprojektin lähtökohtana toimivaa arvostavan läheisyyden ihmiskäsitystä, ja siinä pyritään vastaamaan käsityksen mukaisiin ihmisen perustarpeisiin. Näitä ovat sosiaalisen yhteisyyden ja osallistumisen tarve, turvallisuuden tarve, ihmisyyden kehitystarve, luovuuden kyky ja tarve, oman identiteetin tarve, rakkau-

den tarve, eheyden tarve, pyhyyden ja hartauden kokemisen tarve, kauneuden kokemisen ja esteettisyyden tarve sekä ajatuksen ja itseilmaisun tarve (Pietilä 2003). Mallissa pyritään tukemaan kroonista syöpää sairastavaa kuntoutujaa parhaaseen mahdolliseen elämänlaatuun sairaudesta huolimatta.



KUVIO 1.
Sopeutumisvalmennusmalli kroonistunutta syöpää sairastaville kuntoutujille.

TAULUKKO 1.
Kurssiohjelma kroonistunutta syöpää sairastavien kuntoutujien sopeutumisvalmennuskurssille.

MAANANTAI	
12.00	**Tervetuloa Meri-Karinaan** • **Tulolounas ja majoittuminen**
13.00	**Kurssin avaus** • Mahdollisimman moni henkilökuntaan kuuluva paikalla esittäytymässä • Tutustumme toisiimme ja Meri-Karinaan o Ryhmäyttäminen • Fysioterapeutin yksilöohjauksen sopiminen
15.00	**Päiväkahvi**

15.30	Elämänkaari 1 (saattohoidon asiantuntija)
	• Sairauden hyväksyminen osaksi elämää
	• Elämän hyvät hetket ja merkitykset sairaudesta huolimatta
	• Tehtävänanto arvokkuusterapian hengessä: Ohjataan kuntoutujat pohtimaan kysymyksiä ja halutessaan kirjoittamaan vastauksia ylös.
	  o Kerro elämänhistoriastasi, erityisesti hetkistä, joita muistelet eniten tai jotka koet tärkeimmiksi.
	  o Koska tunsit eläväsi eniten?
	  o Onko jotain, jota haluaisit perheesi tietävän sinusta tai mitä erityisesti haluaisit heidän muistavan sinusta?
	  o Millaisia ovat olleet elämäsi tärkeimmät roolit? Esimerkiksi perheessä, työelämässä tai yhteiskunnassa
	  o Miksi ne olivat niin tärkeitä? Mitä koit saavuttavasi niissä rooleissa?
	  o Mikä on tärkein tekojesi seuraus? Mistä olet kaikkein onnellisin?
	  o Onko jotain, jota haluaisit sanoa läheisillesi? Tai jotain mitä haluaisit sanoa vielä uudelleen?
	  o Millaisia toiveita ja unelmia sinulla on läheisillesi?
	  o Mitä sellaista olet oppinut elämästä, jonka haluaisit siirtää eteenpäin?
	  o Millaisen neuvon tai ohjeen haluaisit antaa jollekin läheisellesi?
	  o Voitko sanoa jotain, millä helpottaisit perheesi valmistautumista tulevaan?
	  o Mitä muuta haluaisit sanoa?
	  o Kysymykset perustuvat artikkeliin Houmann, L. J., Chochinov, H. M., Kristjanson, L. J., Petersen, M. A. & Groenvold, M. 2014. A prospective evaluation of dignity therapy in advanced cancer patients admitted to palliative care. Palliative Medicine. Vol. 28, No. 5, 448-458

17.00	**Päivällinen**
17.30	Henkinen hyvinvointi ja voimavarat (psykologi) • Voimavarapankin muodostumisen alustus
20.00	**Yhteinen iltapala takkahuoneessa** • Kuntoutujat ohjataan halutessaan sopimaan keittiön kanssa yhteisestä iltapalasta muinakin kurssi-iltoina.
20–22	**Sauna- ja uintimahdollisuus**
TIISTAI	
7.00	**Uintimahdollisuus**
8.30	**Aamiainen**
10.00	Työskentelyä musiikkiterapeutin seurassa • Hoitava ääni • Rentoutusharjoitus
12.00	**Lounas ja lepohetki**
14.00	**Ohjattua liikuntaa** • Lajikokeilu esim. Nia-tanssia
15.30	**Päiväkahvi**
16.30	**Syövän hoitomuodot** (syöpätautien erikoislääkäri) • Vastataan kurssilaisten esittämiin kysymyksiin • Hoitoväsymys, oireenmukainen hoito
18.00	**Päivällinen**
19.00	**Vertaistukihenkilön ohjaama illanvietto ja iltapala takkahuoneessa**
20–22	**Sauna- ja uintimahdollisuus**
KESKIVIIKKO	
7.00	**Uintimahdollisuus**
8.30	**Aamiainen**
10.00	**Pienryhmäkeskustelua kuntoutujille (kuntoutuksesta vastaava hoitaja) / Luontopolku läheisille**
12.00	**Lounas**
13.00	**Luontopolku kuntoutujille / Pienryhmäkeskustelua läheisille (kuntoutuksesta vastaava hoitaja)**
15.00	**Päiväkahvi**
15.30	**Hyvinvointia edistävä ravitsemus** (ravitsemusterapeutti) • Myös lupa nautintoihin
17.00	**Päivällinen**
18.00	**Seksuaalisuus ja hyvinvointi** (seksuaalineuvoja) • Parisuhde • Naiseus/miehuus • Kehonkuvan muutosten hyväksyminen
20–22	**Sauna- ja uintimahdollisuus**

TORSTAI	**Uintimahdollisuus**
7.00	
8.30	**Aamiainen**
9.00	Elämänkaari 2 (saattohoidon asiantuntija) • Tehtävien purku: Kuntoutujat voivat kertoa omien elämiensä merkityksellisistä hetkistä toisilleen ja kurssilla mukana oleville läheisilleen.
11.00	**Ohjattua liikuntaa** (fysioterapeutti) • Tasapaino- ja rentoutusharjoituksia
12.00	**Lounas ja lepohetki**
13.30	**Tutustuminen Karinakotiin** (saattohoitokodin vastaava hoitaja) • Mahdollisuus keskustella kuolemasta ja kuolemanpelosta
16.00	**Apuväline-esittely** (apuvälineitä myyvän yhtiön edustaja)
18.00	**Iltahartaus Pyhän Henrikin ekumeenisessa taidekappelissa**
20–22	**Sauna- ja uintimahdollisuus**

PERJANTAI	
8.00	**Vesijumppa** (fysioterapeutti)
8.30	**Aamiainen**
9.00	**Sosiaalietuudet ja niiden hakeminen** (sosiaalihoitaja)
11.00	**Syöpäyhdistys syöpäkuntoutujan tukena** (toimitusjohtaja)
12.00	**Lounas ja kotiinlähtö**

Projektin tuloksena syntynyttä pitkään syöpää sairastaneiden kuntoutujien sopeutumisvalmennuskurssin mallia on mahdollista hyödyntää kohdeorganisaatiossa sekä muissa kroonistunutta syöpää sairastavia kuntoutujia kuntouttavissa organisaatioissa. Kehittämisprojekti teki näkyväksi LSSY:n kuntoutuksesta vastaavan hoitajan kokemukseen perustuvaa hiljaista tietoa. Tuotosta on mahdollista kehittää selvittämällä pitkään syöpää sairastaneiden läheisten tarpeita ja odotuksia.

Lähteet

Hautamäki-Lamminen, K. 2012. Seksuaalisuuden muutokset syöpään sairastuessa. Tiedontarpeet ja tiedonsaanti. Väitöskirja. Terveystieteiden yksikkö. Tampere: Tampereen yliopisto.

Jones, L.; Fitzgerald, G.; Leurent, B.; Round, J.; Eades, J.; Davis, S.; Gishen, F.; Holman, A.; Hopkins, K. & Tookman, A. Rehabilitation in advanced, progressive, recurrent cancer: A randomized controlled trial. Journal of pain and symptom management. Vol. 46, No. 3, 315–325.

Jyrkkiö, S. 2008. Kun syöpä ei enää parane. Suomen Lääkärilehti. Vol 63, No 43, 3654–3658.

Kainulainen, P. 2012. Ammattina potilas. Helsinki: Into Kustannus Oy.

Kansaneläkelaitos 2013. Standardit. Viitattu 26.1.2014 http://www.kela.fi/standardit.

Kellokumpu-Lehtinen, P.; Väisälä, L. & Hautamäki, K. 2003. Syöpä ja seksuaalisuus. Duodecim. Vol 119, No 3, 237–246.

Kuivalainen, L. 2004. Eturauhassyöpää sairastavien miesten terveyteen liittyvä elämänlaatu vuoden seuranta-aikana. Väitöskirja. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Kuopio: Kuopion yliopisto.

Lapid, M. I.; Atherton, P. J.; Kung, S.; Cheville, A. L.; McNiven, M.; Sloan, J. A.; Clark, M. M. & Rummans, T. A. 2013. Does gender influence outcomes from a multidisciplinary intervention for quality of life designed for patiets with advanced cancer. Support Care Cancer. Vol 21, 2485–2490.

Lautala, T. 2013. Syöpäselviytyjä kehittää kliinikon silmää. Suomen Lääkärilehti. Vol 68, No 20, 1470–1472.

Leidenius, M.; Tasmuth, T.; Jahkola, T.; Saarto, T.; Utriainen, M.; Vaalavirta, L.; Tiitinen, A. & Idman, I. 2010. Rintasyövän hoidon aiheuttama pitkäaikainen sairastavuus. Duodecim. Vol 125, No 10, 1217–1225.

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y. 2014a. Toimintasuunnitelma ja talousarvio vuodelle 2014.

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y. 2014b. Hyvä hoitopolku -hanke. Viitattu17.3.2015 http://lssy.fi/yhdistysinfo/tieteellinen-tutkimus/hyva-hoitopolku-hanke/.

Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Väitöskirja. Kuopio: Kuopion yliopisto. Viitattu 29.4.2015 http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-951-27-1303-5/urn_isbn_978-951-27-1303-5.pdf.

Moikoisten Syöväntutkimussäätiö 2014. Toimintasuunnitelma ja talousarvioehdotus vuodelle 2014.

Mok, E. & Martinson, I. 1999. Empowerment of Chinese Patients With Cancer Through Self-Help Groups in Hong Kong. Viitattu 20.1.2014 http://ovidsp.uk.ovid.com.ezproxy.turkuamk.fi/sp-3.10.0b/ovidweb.cgi?&S=INMGPDNCOGHFDCEHFNNKJABGEGCMAA00&Link+Set=S.sh.23|19|sl_10.

Molander, G. 1999. Askel lyhenee, maa kutsuu – Yli 80-vuotiaiden kuolema eletyn elämän valossa. Helsinki: Suomen Mielenterveysseura & Kuntoutuksen edistämisyhdistys.

Orell-Kotikangas, H. 2013. Syöpäpotilaan ravitsemus. Teoksessa Joensuu, H.; Roberts, P. J.; Kellokumpu-Lehtinen, P.-L.; Jyrkkiö, S.; Kouri, M. & Lyly, T. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 847–858.

Pukkala, E.; Dyba, T.; Hakulinen, T. & Sankila, R. 2006. Syövän ilmaantuvuus, syöpäpotilaiden ennuste ja syöpäkuolleisuus. Viitattu 21.10.2013 http://www.cancer.fi/@Bin/52456271/image_61_2.pdf.

Raitasalo, R. 2007. Mielialakysely. Suomen oloihin Beckin lyhyen depressiokyselyn pohjalta kehitetty masennusoireilun ja itsetunnon kysely. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 86. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.

Salakari, M.; Surakka, T.; Nurminen, R. & Pylkkänen, L. 2015. Effects of rehabilitation among patients with advanced cancer: a systematic review. Viitattu 16.3.2015 http://informahealthcare.com/eprint/W3nAW5jUBY7ynnuGGZvT/full.

Siekkinen, K. 2001. Syvähaastattelu. Teoksessa Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodin valinta ja aineiston keruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-kustannus.

Solomon, R.; Kirwin, P.; Van Ness, P. H.; O'Leary, J. & Fried, T. R. 2010. Trajectories of Quality of Life in Older Persons with Advanced Illnesses. Journal of the American Geriatrics Society. Vol 58, No 5, 837–843.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2010. Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010–2020. Työryhmän raportti. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2010:6. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 13.1.2014 http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1082856&name=DLFE-11085.pdf.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2013. RAND-36 terveyteen liittyvän elämänlaadun mittari. Viitattu 14.2.2014 http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittariversio/143/.

Vertio, H. & Rautalahti, M. 2006. Syöpä ja yhteiskunta. Teoksessa Javanainen, M. (toim.) Syöpä 2015. Suomen Syö- julkaisuja nro 68. Viitattu 28.4.2015 http://cancer-fi-bin.directo.fi/@Bin/1c67dfaedb1d65726c98abd61303bfd3/1426185715/application/pdf/1543951/Syopa2015.pdf.

Virtanen, P.; Suoheimo, M.; Lamminmäki, S.; Ahonen, P. & Suokas, M. 2011. Matkaopas asiakaslähtöisten sosiaali- ja terveyspalvelujen kehittämiseen. Tekesin katsaus 281/2011. Helsinki: Tekes.

Wikström, J. & Holli, K. 2007. Syöpäpotilaan kuntoutus ja seuranta. Teoksessa Joensuu, H.; Roberts, P. J.; Teppo, L. & Tenhunen, M. (Toim.) Syöpätaudit. Jyväskylä: Gummerus, 241–249.

Kuntoutus-ohjauksen menetelmiä

Nuoret syöpäpotilaat ja teknologian kehittyminen

Miia Myllynen, Raija Nurminen & Teija Kemppainen

Tämä artikkeli liittyy ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon työelämää kehittävään opinnäytetyöhön *Move on! Syövästä kuntoutuvien nuorten tulevaisuuden tukimuodot* (Myllynen, 2015) Opinnäytetyö oli osa Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen ja Turun ammattikorkeakoulun Terveys ja hyvinvointi -tulosalueen yhteistä S*yöpäpotilaan hyvä hoitopolku 2010–2015* -tutkimus- ja kehittämishanketta. Kehittämisprojektin tarkoituksena oli tunnistaa syöpää sairastavien nuorten tuen tarve syöpähoitopolun aikana ja kartoittaa syöpäkuntoutuksen kehittämistarpeet erityisesti kuntoutumisen ja myöhäisseurannan vaiheessa. Projektin tavoitteena oli luoda nuoren syöpäpotilaan sopeutumisvalmennuksen malli, joka mahdollistaa virtuaalisten menetelmien käytön ohjauksessa ja psykososiaalisen tuen antamisessa. Tukimuodot kuvattiin laajana, jotta niitä voitaisiin hyödyntää monipuolisesti syövästä kuntoutuvien nuorten tukitoiminnan kehittämisessä. Opinnäytetyön aineisto koostui systemaattisesta kirjallisuuskatsauksesta, asiantuntijahaastatteluista ja asiantuntijapaneeleista.

Kuntoutus osana nuoren syöpähoitopolkua

Kuntoutus kuuluu olennaisena osana hyvään syövän hoitoon ja myöhäisvaikutusten seurantaan. Tarvitaan tietoa syöpäpotilaiden ja kuntoutujien elämänhallinnasta ja -laadusta sekä heidän terveydentilastaan ja mielialastaan syöpähoitopolun eri vaiheissa. On myös tärkeää olla perillä heidän omista tavoitteistaan ja kokemuksistaan aikana ennen syöpäepäilyä ja diagnoosia, diagnoosin vaiheessa, hoidon aikana, hoidon päättyessä ja seurannan sekä kuntoutuksen vaiheessa. Lisäksi heidän kehittämisehdotuksensa on tärkeää ottaa huomioon, jotta kuntoutus kohdentuisi yhä paremmin kuntoutujien ja heidän läheistensä tarpeisiin. (Nurminen 2011, 10–13.)

Kuntoutuksen hyödyt tukevat elämänhallinnan voimavaroja lisäämällä koko perheen selviytymiskeinoja syöpäsairauden kanssa elämiseen (Salakari 2011, 30).

Syöpää sairastavaa nuorta hoitamassa ja yhä paraneviin hoitotuloksiin vaikuttamassa olleet terveydenhuollon ammattilaiset ovat merkittävässä asemassa myös kuntoutuksen kehittämisessä ja implementoinnissa akuutin vaiheen hoitoon. Vastuu syövän seurannasta ja kuntoutuksen järjestämisestä ei kuitenkaan ole pelkästään terveydenhuollon ammattilaisilla, kolmannella sektorilla tai hallintoelimillä, vaan myös kuntoutujalla itsellään ja heidän perheillään. Oikea-aikaisella hoidolla ja hyvin suunnitellulla myöhäisseurannalla ja kuntoutuksella voidaan minimoida terveyshaitat ja elämänlaatua heikentävät tekijät. (Robison & Hudson 2014, 67.)

Syövästä kuntoutuvien nuorten virtuaalinen tuki

Virtuaalituella tarkoitetaan puhelin- ja verkkovälitteisiä tukipalveluja. Virtuaalituki voidaan jakaa palvelumuodon perusteella neljään kategoriaan eli oma-apumateriaaleihin ja -ohjelmiin, neuvontaan, vertaistukeen sekä terapiaan. (Castrén ym. 2013, 1773.) Terveysteknologian potentiaali potilaan tukemisessa ja terveyden edistämisessä liittyy kykyyn luoda hyvinvoinnin hallinta lähelle ihmistä ja jokapäiväistä arkea mahdollistaen kansalaisen voimaannuttamisen oman terveytensä hallitsijaksi ja asiantuntijaksi. Teknologia saattaa myös vähentää potilaan tukemisen ja terveyden edistämisen kustannuksia mahdollistamalla henkilökohtaisen tuen vähemmillä asiantuntijaresursseilla, esimerkiksi hyödyntämällä automaattisia analyysejä ja sähköistä viestintää. (Työterveyslaitos 2010, 72.)

Tulevaisuudessa on tärkeää kehittää uusia toimintamalleja syöpäkuntoutukseen. Potilaat ja heidän läheisensä pitävät tärkeänä huolehtia omasta hyvinvoinnistaan, ja he ovat mahdollisesti valmiita myös maksamaan saamastaan palvelusta. Uutta teknologiaa on syytä käyttää yhä paremmin hyödyksi (Vainio 2013, 49), sillä se mahdollistaa potilaan maantieteellisestä sijainnista riippumattoman kuntoutuksen (Hardy ym. 2013, 9).

Kehittämisprojektin soveltava tutkimus

Opinnäytetyön soveltavan tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, mitä tukimuotoja syöpää sairastavat tai syövästä selvinneet 12–25-vuotiaat nuoret tarvitsevat. Lisäksi tavoitteena oli saada tietoa internetin tarjoamista syöpäsairauteen ja kuntoutukseen

liittyvistä tukimuodoista. Tutkimuksen tarkoituksena oli hyödyntää tietoa internetpohjaisen kuntoutuksen ja sopeutumisvalmennuksen mallin luomisessa.

Kehittämisprojektin soveltavan tutkimus tehtiin systemaattisen kirjallisuuskatsauksen menetelmin, Finkin (2005) seitsenvaiheisen mallin mukaisesti. Tutkimuksen tekijä laati tutkimuskysymykset, jotka hyväksytettiin tutkimustyön ohjaajalla. Tutkimuskysymykset laadittiin siten, että niihin vastaamalla saataisiin mahdollisimman ajantasaista ja laadukasta tutkimustietoa nuorten syöpää sairastavien ja sairastaneiden internetpohjaisen kuntoutuksen ja sopeutumisvalmennuksen mallin luomista ajatellen.

Järjestelmällinen kirjallisuushaku tehtiin marraskuussa 2014, ja se käsitti kaksi sähköistä tietokantaa (Pubmed, Cinahl). Hakutermit pyrittiin valitsemaan huolellisesti siten, että jo tässä vaiheessa voitiin rajata hakutuloksia, jotta jäljelle jäävä tutkimustieto vastaisi tutkimuskysymyksiin mahdollisimman hyvin. Hakutermit ja -fraasit jaettiin ensin kahteen kategoriaan: 1. Cancer rehabilitation ja 2. Internet based rehabilitation. Kahteen kategoriaan sisällytettiin kuhunkin useita hakutermifraaseja. Aineistoa haettiin vapaasanahauilla. Samat hakusanat ja sanayhdistelmät toistuivat jokaisessa tiedonhaussa tietokannoittain. Hakutermien asettamisessa tärkeänä pidettiin sitä, että ne pohjautuvat tutkimuskysymyksen avainsanoihin ja että ne tuottaisivat mahdollisimman täsmällistä tietoa halutusta ja rajatusta aiheesta. Hakutermien valinnan ja rajauksen jälkeen ne hyväksytettiin tutkimustyön ohjaajalla. Tämän jälkeen pohdittiin ja päätettiin muut hakukriteerit, joiden päämääränä on arvioida artikkeleiden ja tutkimusten tieteellistä laatua eli valikoida mahdollisimman laadukas aineisto hakujen perusteella (Fink 2005, 34). Täsmällisillä sisään- ja poissulkukriteereillä varmistettiin valikoitujen artikkelien laadukas taso. Hakukriteereinä olivat:

1. aika: julkaisuvuodet 2009–2014
2. tutkimusmetodi: RCT-tutkimukset, kirjallisuuskatsaukset, systemoidut kirjallisuuskatsaukset
3. kieli: englanti tai suomi
4. abstraktin saatavuus.

Kahden hakusanakategorian hakutermeillä suoritettiin haut kahdesta eri tietokannasta. Hakutulokset kirjattiin lukemina taulukkoon sekä ilman hakukriteereitä

(N = 6714) että hakukriteerien perusteella löytyneet tulokset (N = 459). Kaksi lukijaa teki itsenäisesti tutkimusten sisäänottovalinnat.

Tutkimustieto

Tulokset koottiin sisällön samankaltaisuuksien perusteella alaluokkiin (ohjaus, videot, liikunta, voimaantuminen, vertaistuki). Alaluokat yhdistettiin edelleen kahdeksi yläluokaksi, joita olivat 1) tukimenetelmät nuoren syöpähoitopolun aikana ja 2) internetpohjaiset tuki- ja kuntoutusmuodot. Aineisto koostui lopulta 17 alkuperäistutkimuksesta ja 5 054:stä tutkimukseen osallistujasta. Tutkimuksista kaikki olivat kansallisia. Seitsemän tutkimusta oli tehty USA:ssa, kaksi Kanadassa, seitsemän Euroopassa ja yksi Aasiassa.

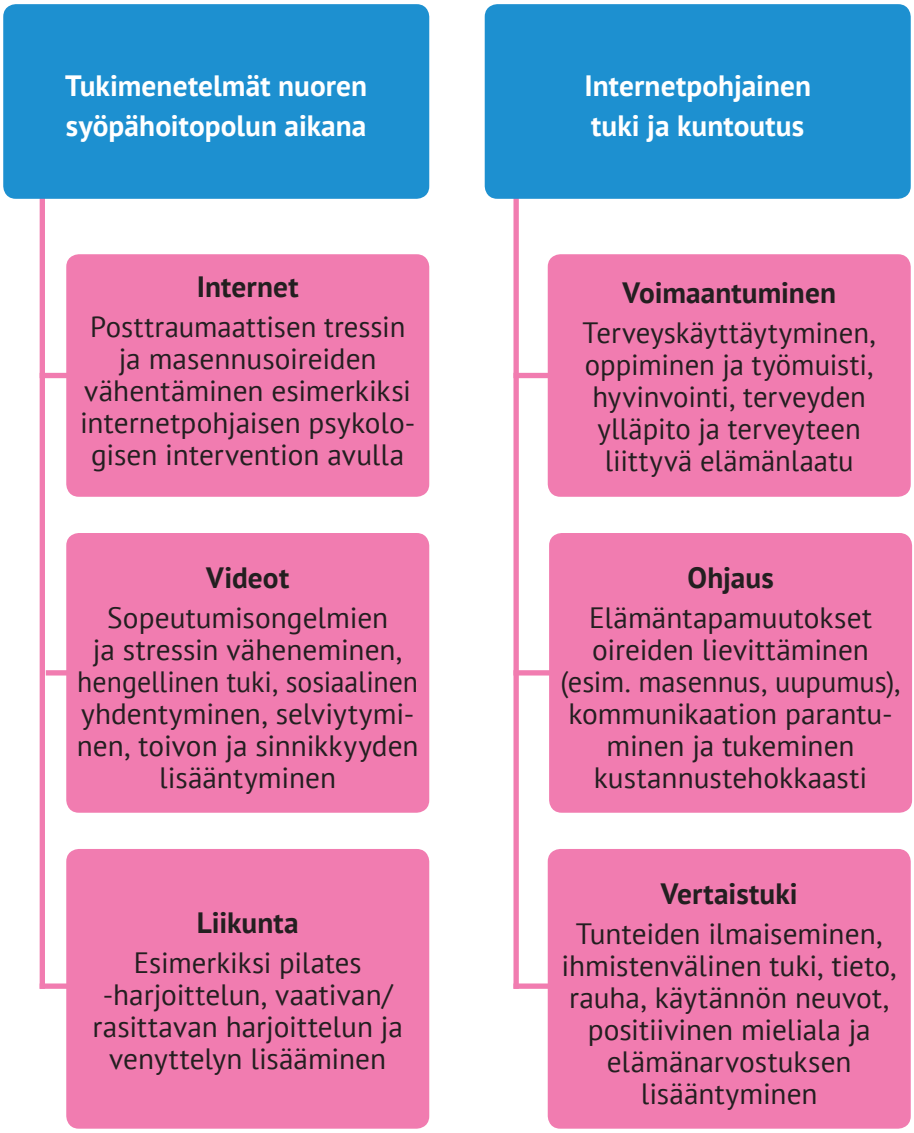
AMSTAR:ia *(Assessment of Multiple Systematic Reviews)* sovellettiin systemaattisen kirjallisuuskatsauksen artikkelien näytön asteen ja laadun arvioinnissa ennen lopullista tulosten synteesiä. Valikoidut artikkelit olivat laadukkaita (AMSTAR 6-9). Laatua arvioitiin myös artikkelin julkaisseen lehden ja otoskoon mukaan, koska tutkimusnäyttö koostuu pääasiassa satunnaistetuista kontrolloiduista eli RCT-tutkimuksista. Lehdet, joissa nämä artikkelit julkaistiin, olivat vertaisarviointilehtiä, joissa julkaisemisprosessi on pitkä ja artikkelia arvioidaan koko julkaisuprosessin ajan kahden vertaisarvioijan kautta ennen varsinaista julkaisemista. Lisäksi artikkelit julkaisseiden lehtien Journal impact factor (impact-arvot) tarkistettiin.

Systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen päätettiin ottaa mukaan tutkimukset, jotka käsittelivät syövästä selvinneiden ja syöpää sairastavien tuen tarvetta, internetin tuomia mahdollisuuksia vastata potilaan tuen tarpeisiin ja posttraumaattisen stressin ja ahdistuksen vähentämistä (n = 12). Lisäksi mukaan valikoitui tutkimuksia (n = 5), jotka käsittelivät internetpohjaisten sovellusten antamia mahdollisuuksia vertaistukeen, internetissä tapahtuvan elämäntapaohjauksen ja itsehoito-ohjelmien vaikuttavuutta, internetin mahdollisuuksia toimia lääkärin ja potilaan välisenä kommunikointivälineenä sekä internetissä tapahtuvan ohjauksen vaikutuksia tupakointiin ja auringolta suojautumiseen.

Kirjallisuuskatsauksen jälkeen toteutettiin asiantuntijapaneeli (n = 3) ja -haastattelu. Saadun kokemus- ja asiantuntijatiedon avulla täsmennettiin syöpää sairastavien nuorten tuen tarpeet syöpähoitopolun aikana. Aineistot käsiteltiin soveltaen sisällönanalyysia.

Tulokset

Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tulokset ja tutkimuskysymyskohtaiset tarkemmat yhteenvedot on kuvattu lyhyesti kuviossa 1.



KUVIO 1.
Tukimuotojen ja -menetelmien ulottuvuudet kirjallisuuskatsauksen tulosten perusteella.

Sopeutumisprosessiin liittyy yksilöllisesti eri vaiheita ja tunteita, joiden käsittelyssä voivat auttaa eri asiantuntijat sekä sairaalassa että kolmannella sektorilla. Kolmannen sektorin rooli korostuu diagnoosivaiheessa varhaisen psykososiaalisen ja tiedollisen tuen antamisessa, ja erikoissairaanhoidon tehtävänä on ohjata nuoret tuen piiriin. Nuoret ovat tottuneet käyttämään internetiä tiedonhaussa, ja sosiaalinen media on nykyaikaa tiedon jakamisessa. Haasteena on tarjota kuntoutujille oikea verkosto ensivaiheen tiedon saamiseen ja hakemiseen asiantuntijoiden tuella. Merkittävää on antaa heille oikeaa, ajantasaista ja turvallista tietoa muun muassa elämänhallintaan ja tiedonsaantiin, eri järjestöihin ja organisaatioihin, työhön ja koulutukseen, mielenterveyteen ja ravitsemukseen liittyen.

Tuen yksilöllisen suunnitelman luomisessa on otettava huomioon nuoren toiveet ja tavoitteet sekä muistettava koko perhe kokonaisuutena. Kuntoutusprosessiin osallistuu eri asiantuntijoita, mutta tuen antamisen koordinoija puuttuu. Internet täydentää tuen antamisen mahdollisuuksia, kuten antaa välineen kartoittaa ahdistusta tai masentuneisuutta erilaisin testein ja vähentää eristäytymistä maantieteellisestä sijainnista huolimatta vertaistuen tapahtuessa jopa reaaliaikaisesti. Lisäksi se mahdollistaa tiedonhaun itsenäisesti luotettavista lähteistä ja ohjaa nuorta ottamaan yhteyttä tarvittaessa erikoissairaanhoidon, perusterveydenhuollon tai kolmannen sektorin palveluntarjoajiin.

Syöpädiagnoosin saaminen katkaisee joko pysyvästi tai väliaikaisesti nuoren elämän normaalin kehityskulun, johon kuuluvat muun muassa opinnot ja sosiaaliset suhteet. On tärkeää luoda mahdollisuudet moniammatilliseen kuntoutumisen tukeen koko syöpähoitopolun ajaksi, jotta tarttumapinta entiseen elämään säilyisi mahdollisimman hyvin syövästä huolimatta. Monipuolisuus ja vaihtelevuus lisäävät käyttökiinnostusta ja täten pitkällä tähtäimellä kokonaisvaltaista hyvinvointia.

Syövästä kuntoutuville on ensiarvoisen tärkeää kuulua samankaltaisena ja -veroisena ikätoveriensa joukkoon. Tämän vuoksi on ajankohtaista ja olennaista luoda uudenlaisia menetelmiä sopeutumiseen ja moniulotteiseen kuntoutukseen. Uudenlaisen internetmuotoisen sopeutumisvalmennus- ja sosiaalisen median alustan avulla nuoret voivat avoimesti tuoda esille kokemuksiaan ja omia kuviaan omana itsenään. Syöpään liittyvän tiedon pitäisi olla luotettavaa ja ymmärrettävää. Tulevaisuudessa internetpohjaisen sopeutumisvalmennuksen mallin avulla voidaan järjestää esimerkiksi oireseurantaa nykyaikaisena syöpäneuvonnan palveluna.

Lopuksi

Kehittämisprojektin soveltavan tutkimuksen osiossa selvitettiin, minkälaista tukea lapsena ja nuorena syövän sairastaneet tarvitsevat ja minkälaisia tuen eri muotoja internet tarjoaa. Tuloksena saatiin tutkimusnäyttöä siitä, että nuorille tulee luoda uudenlainen kuntoutusmuoto, jossa on mahdollista toteuttaa sopeutumisvalmennusta ja heidän tarvitsemansa psykososiaalinen tuki. Internet tarjoaa monipuolisen työ- ja apuvälineen niin kuntoutujille kuin kuntoutuksen tarjoajille.

Ylemmän ammattikorkeakouluopiskelijan ammatillinen osaaminen ja kokemus lasten ja nuorten syöpähoidosta toivat näkökulmaa kehittämisprojektin taustan ja tarpeen määrittelylle. Kehittämisprojektin prosessin läpikäyminen opetti verkostoitumisen ja tiedottamisen tärkeyden, monien rinnakkaisten ja päällekkäisten asioiden hallinnan ja systemaattisen suunnittelemisen taidot.

Lähteet

Castrén, S.; Sjöholm, M. & Lahti, T. 2013. Virtuaalituki rahapeliongelmissa: nykytilanne Suomessa ja tulevaisuuden kehityssuunnat. Duodecim. Vol 129, No 17, 1773–1777.

Fink, A. 2005. Conducting Research Literature Reviews. From the Internet to Paper. 2. painos. London: Sage Publications Ltd.

Hardy, K. K.; Willar, V. W.; Allen, T. M. & Bonner, M. J. 2013. Working Memory Training in Survivors of Pediatric Cancer: A Randomized Pilot Study. Psychooncology. Vol 22, No 8, 1856–1865.

Myllynen, M. 2015. Move on! Syövästä kuntoutuvien nuorten tulevaisuuden tukimuodot. Opinnäytetyö. Terveysala: sosiaali- ja terveysalan kehittäminen ja johtaminen. Turku: Turun ammattikorkeakoulu.

Nurminen, R. 2011. Syöpäpotilaiden kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointi 2010–2012 -tutkimus- ja kehityshanke. Teoksessa Nurminen, R. & Ojala, K. (toim.) Tuloksellisuus syöpäsairaiden kuntoutuksessa. Turun ammattikorkeakoulun raportteja 118. Turku: Turun ammattikorkeakoulu, 9–15.

Robison, L. L. & Hudson, M. M. 2014. Survivors of childhood and adolescent cancer: life-long risks and responsibilities. Nature Reviews Cancer. Vol 14, No 1, 61–70.

Salakari, M. 2011. Kuntoutus osana syöpäsairaan hoitopolkua. Teoksessa Nurminen, R. & Ojala, K. (toim.) Tuloksellisuus syöpäsairaiden kuntoutuksessa. Turun ammattikorkeakoulun raportteja 118. Turku: Turun ammattikorkeakoulu, 16–34.

Työterveyslaitos 2010. Nuadu: Terveyden edistäminen terveysteknologialla. Osa II: Teknologia hyvinvoinnin hallinnan tukena. Helsinki: Työterveyslaitos.

Vainio, T. 2013. Tulevaisuuden syöpäkuntoutus. Opinnäytetyö. Terveysala: Sosiaali- ja terveysalan kehittäminen ja johtaminen. Turku: Turun ammattikorkeakoulu.

Rintasyöpää sairastava ja Second Life

Katja Essén, Raija Nurminen, Anu Havisto & Teija Kemppainen

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y. ja Turun ammattikorkeakoulun Terveys ja hyvinvointi -tulosalue ovat yhteisesti toteuttaneet S*yöpäpotilaan hyvä hoitopolku 2010–2015* -tutkimus- ja kehittämishanketta, jonka tavoitteita ovat muun muassa syöpäkuntoutumisen tuen saaminen kiinteäksi osaksi syöpähoitopolkua ja syöpäkuntoutuksen vaikuttavien, myös virtuaalisten, tukimuotojen kehittäminen (LSSY 2015). Osaprojektina tähän kokonaisuuteen toteutui vuosina 2013–2015 kehittämisprojekti *Rintasyöpäkuntoutujien terveyden edistämisen virtuaaliohjauksen kehittäminen ja pilotointi Second Life -virtuaalimaailmassa.* Projektin tarkoituksena oli kehittää rintasyöpää sairastavien tai sairastaneiden terveyden edistämisen ohjausta virtuaalisella menetelmällä sekä suunnitella ja toteuttaa terveyden edistämisen teemoilla toteutuva virtuaaliohjaustapahtuma rintasyöpäkuntoutujille. Tavoitteena oli edistää rintasyöpäkuntoutujien terveyslähtöisen ajattelun vahvistumista ja lisätä kuntoutujien tietämystä terveyden edistämisen merkityksestä, vaikutuksista ja keinoista huomioimalla ohjaustilanteessa kuntoutujien aktiivinen osallistaminen sekä vuorovaikutuksen ja vertaistuen mahdollistaminen.

Syövän sairastaneen huoli ei lopu hoitojen päättyessä (Kallionpää 2015). Tiedollisen tuen, vertaistuen ja psykososiaalisen tuen tarve jatkuu usein huomattavasti pidemmälle. Syöpäkuntoutuksen ja -sopeutumisvalmennuksen tarkoituksena on psyykkisten, fyysisten ja sosiaalisten voimavarojen tukeminen (THL 2014, 75–83). Oikeisiin tarpeisiin vastaava kuntoutus voi estää syöpäkuntoutujan itsetunnon ja elämänhallinnan huonontumisen (Wikström & Holli 2007, 241–242). Virtuaaliset tuen mahdollisuudet, kuten kehittämisprojektissa pilotoitu Second Lifessa tapahtuva ohjaus, voivat parhaimmillaan yhdistää niin tiedollisen, vertaistuellisen kuin psykososiaalisen tuen muodot reaalimaailman rajoitteista riippumatta. Virtuaalimaailmojen hyötykäytön suosiota voi selittää esimerkiksi se, että ne tarjoavat mah-

dollisuuden osallisuuteen ja kokemuksiin etenkin heille, joille osallistuminen voisi muuten olla vaikeaa, ellei jopa mahdotonta (Spallek ym. 2010). Virtuaalimaailmojen kasvava suosio lisää myös niiden taloudellista merkitystä, ja markkinoinnin näkökulmasta organisaatioiden kasvava mielenkiinto sosiaalisen median ja virtuaalimaailmojen hyödyntämisen suhteen todennäköisesti tulevaisuudessa vain lisääntyy (Mäntymäki 2011, 140–153).

Rintasyöpäkuntoutujan terveyden edistäminen

Tulevina vuosina väestön syöpädiagnoosit lisääntyvät, mutta samalla syöpähoidot tehostuvat ja syöpään sairastuneiden selviytymisennusteet paranevat, jolloin syövästä selviytyneitä ihmisiä on oletettavasti yhä enemmän (Sankila ym. 2007, 36; STM 2010, 13; Pukkala ym. 2011, 64). Naisten yleisin syöpämuoto Suomessa on rintasyöpä, johon sairastumisen riski on 11 prosentilla, kuolleisuusriskin ollessa vain 2 prosenttia (Joensuu & Leidenius 2010; Suomen Rintasyöpäryhmä r.y. 2013, 6). Rintasyövän esiintyvyys yleistyy tuntuvasti noin 40–45 ikävuoden jälkeen, ja rintasyöpäpotilaiden keski-ikä taudin toteamishetkellä on noin 60 vuotta. Alle 30-vuotiailla todetaan myös rintasyöpää, mutta tauti on tässä ikäryhmässä harvinaista. (Joensuu ym. 2007, 484; Pukkala ym. 2011, 54.) Tulevaisuudessa rintasyöpään sairastuneiden eloonjäämisennusteen uskotaan jopa kasvavan, ja tässä tärkeä merkitys on rintasyöpäseulonnoilla sekä leikkaus- ja sädehoidon kehittymisellä ja lääkehoidon tehostumisella (Joensuu & Leidenius 2010; Suomen Rintasyöpäryhmä r.y. 2013, 6).

Akuutit haittavaikutukset sekä moninainen pitkäaikainen sairastuvuus liittyvät kaikkiin rintasyövän hoitomuotoihin. Rintasyöpää sairastaneen elämänlaatua voivat heikentää pitkäaikaisestikin useat hoitojen haittavaikutukset. Rintasyövän yleisyyden ja sen hyvän paranemisennusteen vuoksi elämänhallintaa ja elämänlaatua huonontavista jälkivaikutuksista kärsivien naisten joukko on varsin suuri. (Leidenius ym. 2010.) Elämänlaadulla tarkoitetaan yksinkertaistettuna sitä, millaiseksi ihminen elämänsä kokee. Elämänlaatu on subjektiivinen ja terveydentilaa laajempi käsite. Se kuvaa yksilön näkemystä omasta toiminnastaan ja hyvinvoinnistaan, ja se sisältää niin sosiaalisen kuin henkisen hyvinvoinnin elämän eri osa-alueilla. Terveyteen kohdistuvan uhan tai sairauden merkitys on näin aina erilainen eri ihmisille. (Salakari 2011, 43–44; THL 2014b.)

Kuntoutuksella ja sopeutumisvalmennuksella on todettu olevan myönteisiä vaikutuksia syöpäpotilaiden ja heidän läheistensä elämänlaadun kohentumisessa (Wik-

ström & Holli 2007, 248; Nurminen ym. 2011, 98; THL 2014, 74). Tukeminen terveellisten elämäntapojen omaksumiseen, arjessa ja työelämässä selviytymiseen, yleiseen hyvinvointiin sekä osallistumismahdollisuuksiin on tiedollisen, psykososiaalisen ja vertaistuen eri muotojen keskeisin tarkoitus syöpäkuntoutuksessa (THL 2014, 75–83). Sairastuneen ihmisen elämässä on kuitenkin paljon muutakin kuin sairaus. Elämään kuuluu asioita, joita voi tehdä sairaudesta huolimatta. Prevention näkökulmasta rintasyöpäkuntoutujia pitäisi auttaa tunnistamaan voimavaransa ja tukea niiden hyväksikäyttämisessä ja katseen suuntaamisessa elämään olemassa olevan terveyden kautta. (Nurminen ym. 2011, 94, 98–100; Salakari 2011, 41.)

Yhä useampi rintasyövän sairastanut pohtii, voiko sairauden uusiutumista ehkäistä elintapamuutoksilla. Myös tieteellinen tutkimus on yhä useammin suuntautunut selvittämään vastausta terveyskäyttäytymisen vaikutuksista syöpäennusteeseen. (Hietanen 2010.) Elintapoihin liittyvät valinnat tuovat tällä hetkellä suurimman mahdollisuuden syövän ehkäisyyn (Vertio & Rautalahti 2006, 69). On viitteitä siitä, että terveyttä edistävillä valinnoilla ja elintavoilla voi lisätä esimerkiksi rintasyövän hoitotuloksia (Demark-Wahnefried 2006). Terveyttä ylläpitävät elämäntavat muun muassa ravitsemuksen ja liikunnan osa-alueilla vahvistavat vaikutuksia kokonaisterveyteen ja sairaudesta toipumiseen sekä sen myötä myös koettuun elämänlaatuun (Loprinzi & Lee 2014; Ulander ym. 2012; Penttinen ym. 2010; Wikström & Holli 2007, 248; Mc Neely ym. 2006; Doyle ym. 2006). Säännöllinen liikunta ja normaalipainon ylläpitäminen vähentävät syöpäriskiä monien muiden terveysvaikutustensa lisäksi. Erityisesti ylipainon on useammassa tutkimuksessa todettu liittyvän sekä rintasyövän suurempaan uusiutumisvaaraan että suurempaan kuolleisuuteen. (Vertio & Rautalahti 2006, 69; Joensuu ym. 2007, 484–485; Hietanen 2010; Sanchez ym. 2011; Huovinen 2012; Suomen Rintasyöpäryhmä r.y. 2013, 7.)

Terveyttä edistävien elintapojen omaksumiseen tarvitaan asiantuntevaa, konkreettista ja käytännöllistä ohjausta, jota tulisi myös antaa sopivaan aikaan ja sopiva määrä kerrallaan (Salminen ym. 2002; Salminen ym. 2003; Heinonen 2011). Syöpäkuntoutujalle suunnatun ohjauksen pitäisi antaa tukea ja motivaatiota itsehoitoon ja omien voimavarojen käyttöönottoon. Ohjaus nähdään nykyään ennen kaikkea tavoitteellisena toimintana ja dialogisena kommunikaationa, jossa korostuvat niin vuorovaikutus, turvallisuus, luottamus, kunnioitus kuin myös pyrkimys yhteiseen tiedonmuodostukseen. (Jyrhämä & Syrjäläinen 2009; Vänskä ym. 2011, 17; Vänskä 2012, 15–22.)

Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennus tarjoaa sopivat puitteet muun muassa terveyden edistämisen ohjaukseen, sillä syöpäkuntoutujat ovat jo yleensä akuutin sairastumisvaiheen ja suurimmat hoidot läpikäyneitä ja kaipaavat tietoa sekä tukea erityisesti terveyttä edistävien elintapojen vahvistamiseksi (THL 2014). Elintapaohjauksen tarve ja arvo syöpäkuntoutuksessa ovat myös merkittäviä, sillä rintasyöpäkuntoutujat ovat varsin motivoituneita ja kykeneväisiä muuttamaan elintapojaan sekä vahvistamaan ja omaksumaan terveyttä edistäviä muutoksia pysyväksi osaksi elämäänsä (Robien, Rock & Demark-Wahnefried 2013).

Nykyisen asiakasohjauksen kehittämisen haasteena on uusien menetelmien ja välineiden, kuten informaatioteknologian, soveltaminen vuorovaikutuksen mahdollistajana eikä vain pelkkänä tiedonvälityksen kanavana (Vänskä 2012, 123–124). Esimerkiksi virtuaalimaailmat mahdollistavat etänä tapahtuvan, ajan ja paikan rajoitteista vapautuvan ohjauksen ja neuvonnan, ja ne tarjoavat samalla sosiaalisen yhteisön ja ympäristön mahdollistaman vertaistuen. Virtuaalimaailman interaktiivisuus ja vuorovaikutus edistävät läsnäolon, sosiaalisuuden ja ryhmään kuulumisen tunnetta, henkilökohtaisen neuvontaprosessin syntymistä ja sisäisen luottamuksen rakentumista ohjaajaa kohtaan. (Gorini ym. 2008; Svärd 2012, 26–31; Männikkö 2013.) Positiivisena lisänä tulevat uutuuden, hauskuuden ja toiminnallisuuden kokemukset sekä mahdollisuus innostavaan kokemukseen ja oppimiseen (Svärd 2012, 26–28).

Virtuaalimaailmat

Yhteiskunnallisten toimintojen siirtyessä aina ihmisten saatavilla olevaan internetiin myös neuvonta ja vertaistuki muotoutuvat uudelleen (Vertio & Rautalahti 2006, 68–72). Virtuaalimaailmat tarjoavat pakoteitä todellisen elämän rajoittelle ja mahdollistavat tutustumisen niin kulttuuriin ja taiteeseen kuin opiskeluun ja viihteeseenkin. Hyötysovelluksina virtuaalimaailmat etäyhteyden alustoina mahdollistavat sosiaalisen ympäristön ja kannustavat yhteistoiminnallisuuteen. Vuorovaikutukseen ja yhteisen kokemuksen jakamiseen perustuva ympäristö on otollinen vertaistuen mahdollistaja, ja virtuaalimaailmoja onkin hyödynnetty esimerkiksi terveyden edistämistyössä. (Gorini ym. 2008; Aalto & Uusimaa 2009, 56–57; Messinger ym. 2009; Wiecha ym. 2010; Männikkö 2013.) Virtuaalimaailmojen on todettu soveltuvan erilaisen hyvinvointitiedon välitykseen ja hyvinvointia edistävän käyttäytymisen muutosten tukemiseen (Beard ym. 2009; Napolitano ym. 2013). Interaktiivisten virtuaalimaailmojen käyttöä hyötysovelluksina, kuten ohjaus- ja oppimis-

ympäristöinä esimerkiksi terveyden edistämistyössä ja koulutuksessa, on viimeisen kymmenen vuoden aikana testattu menestyksekkäästi, ja samalla on tutustuttu niiden mahdollisuuksiin monesta näkökulmasta käsin (Gorini ym. 2008; Beard ym. 2009; Wilson ym. 2009; Wiecha ym. 2010; Männikkö 2013).

Virtuaalisella maailmalla tarkoitetaan usein kolmiulotteisella grafiikalla hahmotettavaa keinotekoista ympäristöä, joka on luotu tietokoneen avulla (Beard ym. 2009; Messinger ym. 2009; Männikkö 2013; Schoonheim ym. 2014). Internetissä on useita erilaisia virtuaalimaailmoja, kuten esimerkiksi Linden Labin Second Life (Linden Lab 2015). Virtuaalimaailmat ovat pelinomaisia ympäristöjä, joilla ei kuitenkaan ole selkeää pelillistä rakennetta, kuten juonta tai tehtäväsarjaa (Svärd 2012, 2; Männikkö 2013). Alun perin virtuaalimaailmat rakennettiin sosiaaliseksi yhteisöksi ja sosiaalisen median välineeksi, vaikka eteenpäin kehittyessään digitaalisten videopelien ominaisuuksia onkin yhdistetty samoihin sovelluksiin. Pelinomaisen ja visuaalisesti rikkaan ympäristön nähdään innostavan yhteisölliseen toimintaan (Baker ym. 2009; Svärd 2012, 2). Yhä useammin virtuaalisten maailmojen käyttöä testataan, kokeillaan ja tutkitaan myös hyötysovelluksina (Gorini ym. 2008; Beard ym. 2009; Messinger ym. 2009; Wiecha ym. 2010; Männikkö 2013; Ghanbarzadeh ym. 2014). Viimeisen kymmenen vuoden aikana virtuaalimaailmat ovat kehkeytyneet teknologiaksi, jolla on erityisen paljon tarjottavaa etenkin terveydenhuoltoalalle (Ghanbarzadeh ym. 2014).

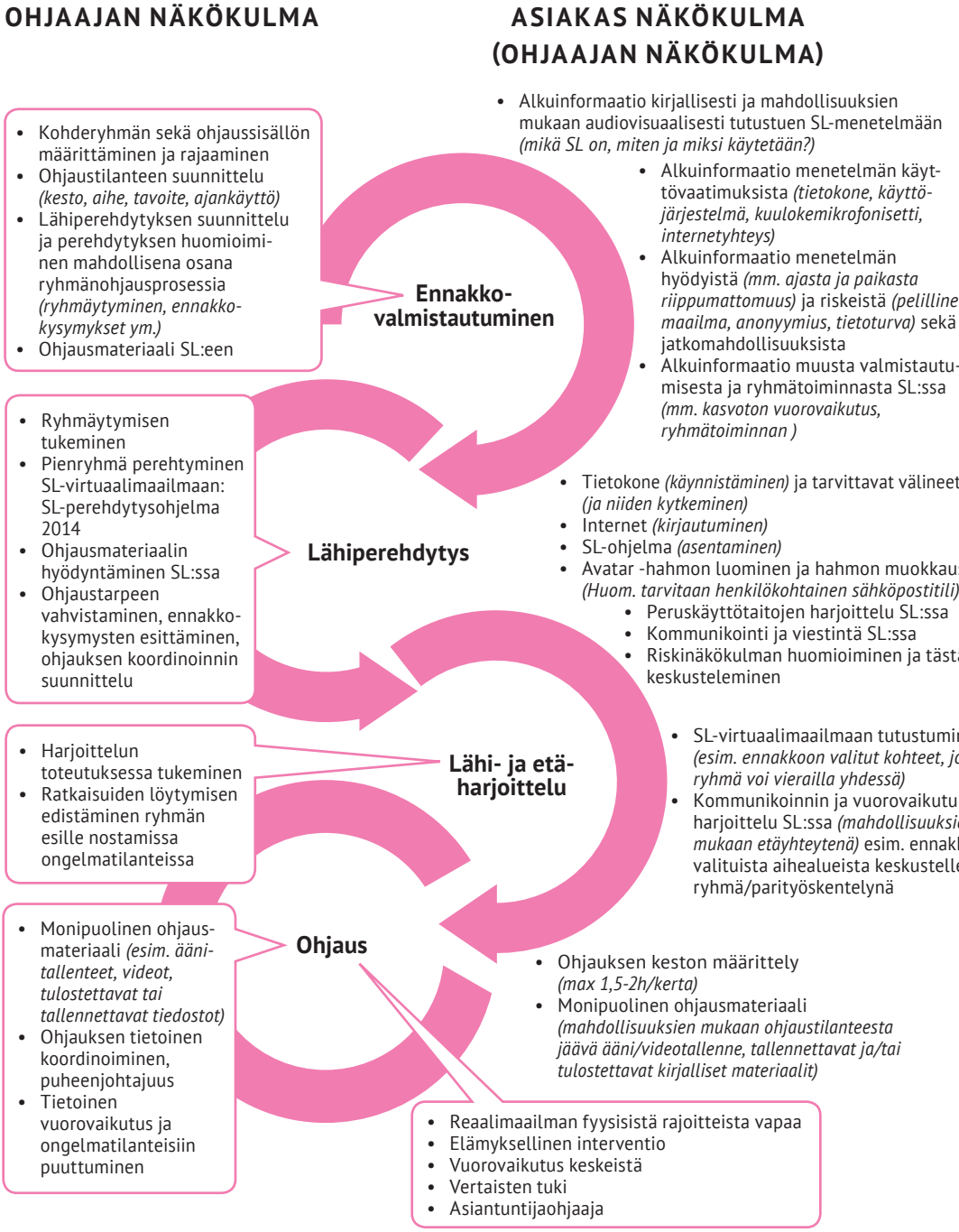
Second Life -virtuaalimaailma on menestynyt erityisesti esteettisesti vaikuttavan ympäristön luomisessa ja monipuolisen kommunikaation mahdollistamisessa. Yksistään nämä seikat puoltavat Second Lifen suosiota, sen jatkuvasti kasvavaa käyttöä ja sille ominaista palvelu-uskollisuutta. Second Lifen arvo on erityisesti yhteisöllisyyden kokemuksen rakentamisen mahdollisuuksissa ja vertaistuen mahdollistamisessa ja lisäksi myös vahvasti sen käyttäjälähtöisen näkökulman säilyttämisessä. (Suomi ym. 2014.) Second Life on nykyään vahvasti profiloitunut etenkin oppimisympäristöksi sekä erilaisten terveysaktiviteettien innovatiiviseksi toteuttamisympäristöksi (Ghanbarzadeh ym. 2014).

Virtuaalimaailmojen asiakasohjauskäytäntöjen toiminnallisuus poikkeaa tavallisista e-Health-sovelluksista, joissa asiakasta ohjataan esimerkiksi sähköpostiviestittelyn, chattailun tai kuvayhteyden kautta. Virtuaalimaailmat mahdollistavat etäohjauksen ja -neuvonnan ja tarjoavat samalla sosiaalisen yhteisön ja ympäristön mahdollistaman vertaistuen. Virtuaalimaailmojen hyötykäytöstä on käyttökokemusten koko

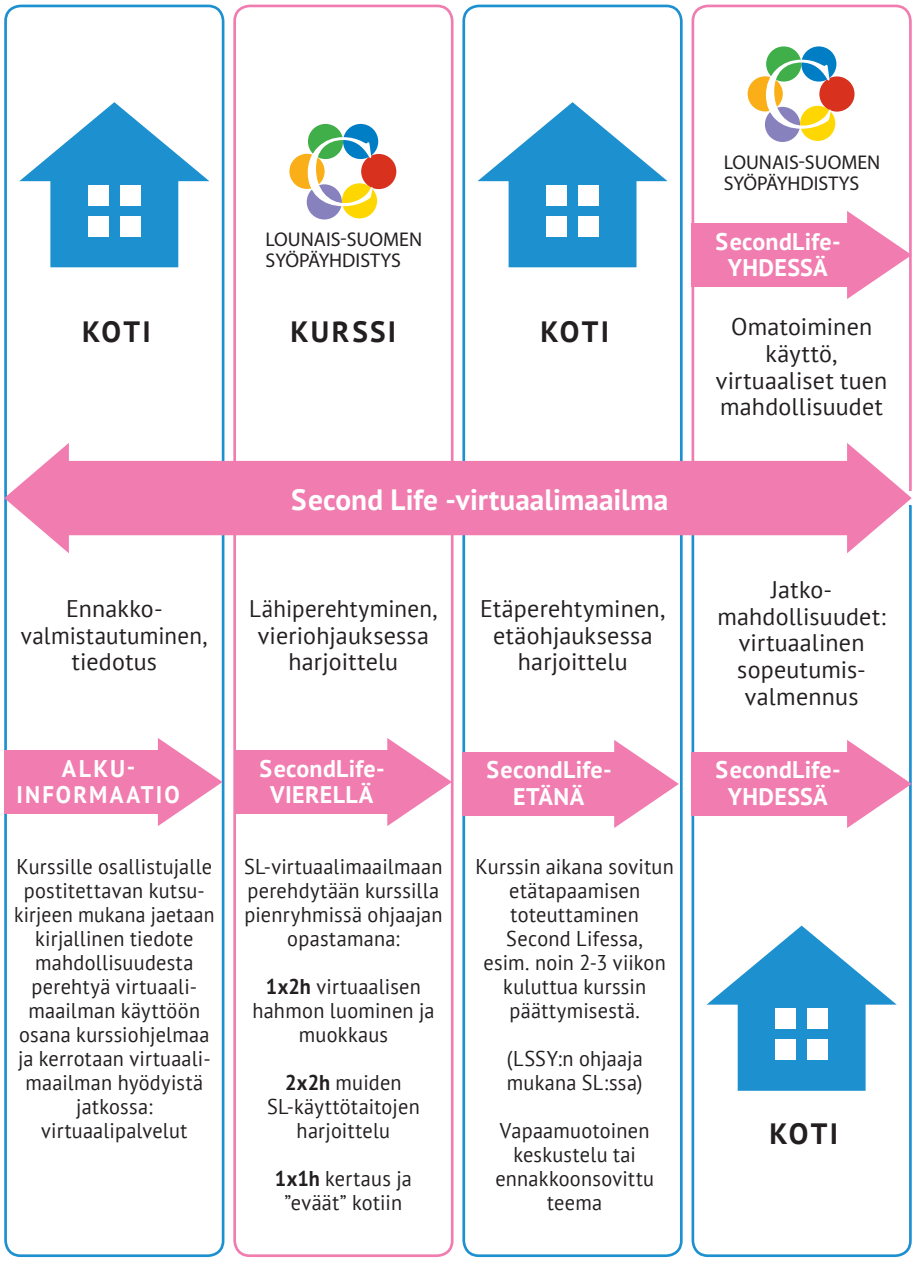
ajan lisääntyessä yhä enemmän tutkimustietoa. Edelleen kuitenkin tutkimusnäyttöä virtuaaliympäristön vaikuttavuudesta erilaisiin käyttäjiin ja käyttötarkoituksiin on vähänlaisesti. Virtuaalimaailman addiktoiva luonne sekä tietoturvallisuuteen , yksityisyyteen ja mahdollisiin väärinkäyttöihin liittyvät kysymykset kaipaavat yhä lisää keskustelua ja tutkimusnäyttöä. Myös virtuaalimaailmassa toimiminen vaatii käyttäjältä jonkin verran ohjelman hallinnan osaamista. Lisäksi kustannukset tulee ottaa huomioon, sillä esimerkiksi virtuaalisen toimitilan perustaminen ei ole ilmaista, vaikka virtuaalimaailman peruskäyttö onkin usein maksutonta. (Gorini ym. 2008; Männikkö 2013.)

Second Life – virtuaaliohjaus syöpäkuntoutuksessa

Rintasyöpäkuntoutujien terveyden edistämisen virtuaaliohjauksen kehittäminen ja pilotointi Second Life -virtuaalimaailmassa -kehittämisprojektin virtuaaliohjaus suunniteltiin vaiheittain asiantuntijatyöryhmätyöskentelynä. Ohjaussisällöiksi valikoituivat terveyden edistämisen näkökulmista psykososiaalinen tuki ja ravitsemus. Pilotti evaluoitiin osallistuneiden viiden rintasyöpäkuntoutujan ja asiantuntijoiden näkökulmasta käsin. Tutkimusaineistona olivat teemoitetut palautepäiväkirjat. Pilotin evaluointi toi esille tärkeitä, Second Life -ohjauksen suunnitteluun ja toteutukseen liittyviä elementtejä. Pilotointikokemuksen, evaluointitulosten ja aikaisemman teoriatiedon pohjalta luotiin syöpäkuntoutuksen käyttöön terveyden edistämisen virtuaaliohjausmalli Second Lifessa ja malli virtuaaliohjauksen implementoimiseksi osaksi tulevaisuuden sopeutumisvalmennustoimintaa (kuviot 1 ja 2).



KUVIO 1.
Syöpäkuntoutuksen terveyden edistämisen virtuaaliohjausmalli Second Lifessa.



KUVIO 2.
Syöpäkuntoutuksen terveyden edistämisen virtuaaliohjausmallin implementointi.

Projektin toteutukseen ja evaluoivaan tutkimukseen osallistuneet olivat työikäisistä aina yli 65-vuotiaisiin, joten niin kutsuttujen diginatiivien eli 1980-luvulla tai sen jälkeen teknologisoituneeseen ja verkottuneeseen maailmaan syntyneiden kokemuksia ei tässä toteutuksessa saatu esille. Tutkimuksen pääasialliset tulokset muun muassa Second Lifen ohjauskokemuksesta olivat kuitenkin pitkälti yhteneväisiä aikaisempien tutkimusten ja kirjallisuuden kanssa. Toteutuksen osallistujat omaksuivat Second Lifen käytön kohtalaisen helposti, vaikka heillä oli vain perustason tietoteknistä osaamista eivätkä he tunteneet aiemmin virtuaalimaailmoja. Lyhyellä ja tiiviillä perehdyttämisellä saatiin Second Lifesta se hyöty ja anti, joita tavoiteltiin, eli elämyksellinen, interaktiivinen ja osallistava sekä vertaistuen mahdollistava ohjauskokemus.

Kehittämisprojektissa tunnistettiin muun muassa Second Life -menetelmän käyttöönottoon liittyvät haasteet ja tarpeet etenkin silloin, kun Second Life on käyttäjilleen lähtökohtaisesti vieras ja tuntematon. Riittävä informoiminen, valmistautuminen, perehdytys ja harjoittelu koettiin tarpeelliseksi. Huolellisen perehtymisen ja valmistautumisen merkitystä ei voida näin sivuuttaa, sillä tutkimustuloksista ilmeni, että perehtymisen ja alkuun pääsemisen jälkeen Second Lifeen liittyvä kokemuksellisuuden, elämyksellisyyden, läsnäolon ja vuorovaikutuksen kokemus lisääntyi. Tämänsuuntaisia havaintoja on tehty aiemmin esimerkiksi Second Lifen opetuskäytöstä (vrt. Svärd 2012, 28). Voidaan esittää, että kun Second Life on menetelmänä vieras, siihen perehdyttämiseen on syytä käyttää aikaa ja panostaa teknisten ominaisuuksien ja käyttötaitojen haltuunottoon. Näin vahvempi läsnäolo ja vuorovaikutus Second Life -virtuaaliohjaustilanteessa tulee mahdolliseksi ja sitä voi kyetä hyödyntämään entistä tavoitteellisemmin aktiivisen osallistumisen ohjausmenetelmänä.

Virtuaalimaailmassa tapahtuva ohjaus voi vaatia kokemattomalta ohjattavalta ylimääräistä motivaatiota ja intoa perehtyä itse menetelmään tekniikkaan. Raskaan hoitoprosessin aikana uuden menetelmän opetteleminen ja siihen syventyminen ei aina ole mahdollista sen voimaannuttavista näkökohdista huolimatta. Sen sijaan kuntoutusvaiheessa tarvetta virtuaalisille tuen vaihtoehdoille kuin myös kiinnostusta ja voimavaroja virtuaalisiin menetelmiin perehtymiselle ja niiden käyttämiselle näyttäisi olevan olemassa. Toisaalta on myös otettava huomioon, että esimerkiksi digitalisoituneessa maailmassa syntyneet ja kasvaneet sukupolvet eivät välttämättä koe samanlaisia haasteita informaatioteknologiaa hyödyntävien menetelmien käytössä.

Second Life -menetelmä kiinnostaa ja hyödyttää erityisesti siksi, että se tarjoaa monipuolisia tilaisuuksia esimerkiksi vertaistukiryhmien muodostamiseen ilman fyy-

sisiä ajan ja paikan rajoitteita sekä mahdollisuuksia etäyhteyteen, anonyymiyteen ja simulaatioon sekä erilaisiin tapahtumiin. Second Life on innovatiivinen ja valmis kehittämisalusta tulevaisuuden virtuaalisen syöpäkuntoutuksen osaksi. Second Lifen käyttöönottoa ja ohjaustilannetta asiakasohjaukseen soveltuvaksi on tarpeen vielä kehittää. Koska sitä on käytetty opetustyössä jo pitkän aikaa, siellä testattuja ja käytettyjä pedagogisia ratkaisuja voitaisiin hyödyntää vahvemmin myös suunniteltaessa terveyden edistämisen ohjausta syöpäkuntoutukseen.

Kehittämisprojektin tutkimustulosten perusteella Second Life -ohjaus nähtiin ennen kaikkea vaihtoehtoisena nykyaikaisena mahdollisuutena kommunikaatioon ja interventioon asiantuntijan ja kuntoutujan kesken. Internet, Web 2.0, sosiaalinen media, virtuaaliset maailmat ja monet muut nykyaikaiset terveysteknologiset sovellukset ja niiden käytön kasvava suosio perustuvat pitkälti niiden sosiaalisuuteen ja interaktiivisuuteen eli välittömään vuorovaikutukseen käyttäjien kesken. (Spallek ym. 2010.) Meneillään oleva muutos myös ohjaustyössä pitäisi tunnistaa asiakasohjauksen ja ohjausosaamisen näkökulmasta. Asiantuntijuutta tarvitaan, mutta asiantuntijan antama ohjaus on tulevaisuudessa entistä välittömämpää, reaaliaikaisempaa ja epätavanomaisempaa. Tähän olisi syytä varautua kehittämällä esimerkiksi virtuaaliohjauksen osaamista. Nykyisiä virtuaalisia ohjauspalveluja kehitettäessä on varauduttava etenkin kasvottoman vuorovaikutuksen ja uusien kommunikointimuotojen käyttöön.

Lähteet

Aalto, T. & Uusisaari, M. Y. 2009. Nettielämää. Sosiaalisen median maailmat. Jyväskylä: BTJ Finland Oy. Viitattu 21.3.2015 http://www.nettielamaa.fi/Nettielamaa_files/Nettielamaa-Aalto-Uusisaari.pdf.

Baker, S. C.; Wentz, R. K. & Woods, M .M. 2009. Using Virtual Worlds in Education: Second Life as an Educational Tool. Teaching of Psychology 36, 59–64.

Beard, L.; Wilson, K.; Morra, D. & Keelan, J. A. 2009. Survey of Health-Related Activities on Second Life. Journal of Medical Internet Research. Apr-Jun.; 11(2): e 17.

Demark-Wahnefried, W. 2006. Cancer Survival: Time to Get Moving? Data Accumulate Suggesting a Link Between Physical Activity and Cancer Survival. Journal of Clinical Oncology. Vol. 24. No. 22.

Doyle, C.; Kushi, L. H.; Byers, T.; Courneya, K. S.; Demark-Wahnefried, W.; Grant, B.; McTiernan, A.; Rock, C. L.; Thompson, C.; Gansler, T. & Andrews, K. S. 2006. The 2006 Nutrition, Physical Activity and Cancer Survivorship Advisory Committee, American Cancer Society. Nutrition and physical activity during and after cancer treatment: an American Cancer Society guide for informed choices. CA Cancer J Clin 2006 Nov-Dec; 56 (6): 323–353.

Ghanbarzadeh, R.; Ghapanchi, A. H.; Blumenstein, M. & Talei-Kohei, A. 2014. A Decade of Research on the Use of Three-Dimensional Virtual Worlds in Health Care: A Systematic Literature Review. Journal of Medical Internet Research. 2014 Feb; 16 (2): e47.

Gorini, A.; Gaggioli, A.; Vigna, C. & Riva, G. 2008. A Second Life for aHealth: Prospects for the Use of 3-D Virtual Worlds in Clinical Psychology. Journal of Medical Internet Research. Jul-Sep: 10 (3): e21.

Kalliopää, K. 2015. Syöpäpotilas hoidetaan tehokkaasti – mutta moni jää sen jälkeen yksin. Helsingin Sanomat 30.4.2015.

Heinonen, K. 2011. Toiminnallisten ohjausmenetelmien vaikutus liikuntatavoitteiden asettamiseen tyypin 2 diabeetikoiden kuntoutuskurssilla. Pro gradu -tutkielma. Yhteiskunta ja kulttuuritieteiden laitos. Sosiaalipsykologia. Tampere: Tampereen yliopisto. Viitattu 22.1.2014 http://www.kela.fi/documents/10180/12149/pro_gradu__heinonen_kirsi,_diabetes2kurssi.pdf.

Hietanen, P. 2010. Voiko omilla valinnoilla estää rintasyövän uusimista? Lääkärilehti. Vuosikerta 65, 44/2010, 3578.

Huovinen, R. 2012. Voiko rintasyövän ehkäistä? Lääkärilehti. Vuosikerta 67, 17/2012, 1307.
Joensuu, H. & Leidenius, M. 2010. Rintasyövästä paranee yhä useampi, mutta paraneeko myös elämänlaatu? Duodecim. Viitattu 20.1.2014 http://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo98824.pdf.

Joensuu, H.; Leidenius, M.; Huovinen, R.; von Smitten, K. & Blomqvist, C. 2007. Rintasyöpä. Teoksessa Joensuu, H.; Roberts, P. J.; Teppo, L. & Tenhunen, M. (toim.) Syöpätaudit. Jyväskylä: Gummerus, 484–508.

Jyrhämä, R. & Syrjäläinen, E. 2009. Ohjaussuhde, ohjaajan roolit ja pedagoginen ajattelu opetusharjoittelussa. Kasvatus 49 (5), 417–431. Viitattu 27.1.2014 http://www.helsinki.fi/~jyrhama/ohjaussuhde.pdf.

Leidenius, M.; Tasmuth, T.; Jahkola, T.; Saarto, T.; Utriainen, M.; Vaalavirta, L.; Tiitinen, A. & Idman, I. 2010. Rintasyövän hoidon aiheuttama pitkäaikainen sairastuvuus. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 2010; 126 (10):1217–25.

Linden Lab 2015. Viitattu 21.3.2015 www.lindenlab.com.

Loprinzi, P. D. & Lee, H. 2014. Rationale for Promoting Physical Activity Among Cancer Survivors: Literature Review and Epidemiologic Examination. Oncology Nursing Forum Vol. 41. No 2. March 2014.

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y. 2015. Hyvä hoitopolku -hanke. Viitattu 20.5.2015 http://lssy.fi/yhdistysinfo/tieteellinen-tutkimus/hyva-hoitopolku-hanke/.

Mc Neely, M.; Cambell, K.; Rowe, B.; Klassen, T.; Mackey, J. & Corneya, K. 2006. Effects of exercise on breast cancer patients and survivors: a systematic review and meta-analysis. CMAJ, July 4. 2006:175.

Messinger, P. R.; Stroulia, E.; Lyons, K.; Bone, M.; Niu, R. H.; Smirnov, K. & Perelgut, S. 2009. Virtual worlds – past, present, and future: New directions in social computing. Decision Support System 47, 204–228.

Männikkö, N. 2013. Hyvinvointia virtuaalisen elämän kautta. Viitattu 25.1.2014 http://www.oamk.fi/epooki/index.php?cID=407.

Mäntymäki, M. 2011. Continous use and purchasing behaviour in social virtual worlds. Väitöskirja. Turun kauppakorkeakoulu. Turku: Turun kauppakorkeakoulu. Viitattu 22.3.2015 https://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/78692/Ae3_2011.pdf?sequence=3.

Napolitano, M. A.; Hayes, S.; Russo, G.; Muresu, D.; Giordano, A. & Foster, G. D. 2013. Using avatars to model weight loss behaviors: participant attitudes and technology development. Journals of Diabetes Technology Society 7 (4): 1057–1065.

Nurminen, R.; Salakari, M.; Lämsä, P. & Kemppainen, T. 2011. Syöpäsairaiden ja heidän läheistensä kuntoutuksen tuloksellisuus. Teoksessa Nurminen, R. & Ojala, K. (toim.) Tuloksellisuus syöpäsairaiden kuntoutuksessa. Turun ammattikorkeakoulun raportteja 118. Turku: Turun ammattikorkeakoulu, 82–101.

Penttinen, H. M.; Saarto, T.; Kellokumpu-Lehtinen, P.; Blomqvist, C.; Huovinen, R.; Kautiainen, H.; Järvenpää, S.; Nikander, R.; Idman, I.; Luoto, R.; Sievänen, H.; Utriainen, M.; Vehmanen, L.; Jääskeläinen, A. S.; Elme, A.; Ruohola, J.; Luoma, M. & Hakamies-Blomqvist, L. 2010. Quality of life and physical performance and activity of breast cancer patients after adjuvant treatments. Psycho-Oncology, Volume 20, Issue 11, 1211–1220, November 2011.

Pukkala, E.; Sankila, R. & Rautalahti, T. Syöpä Suomessa 2011. Syöpäjärjestöjen julkaisuja nro 82. Helsinki: Suomen Syöpäyhdistys. Viitattu 14.1.2014 http://cancer-fi-bin.directo.fi/@Bin/2427a59d6b7cf644fc36365a6c113974/1389726707/application/pdf/65401759/syopa%20suomessa%202011_web.pdf.

Robien, K.; Rock, C. L. & Demark-Wahnefried, W. 2013. Nutrition and Cancers of the Breast, Endometrium, and Ovar 657–672. Nutrition in the Prevention and Treatment of Disease Third Edition.

Salakari, M. 2011. Elämänhallinnan ja elämänlaadun käsitteellistä tarkastelua. Teoksessa Nurminen, R. & Ojala, K. (toim.) Tuloksellisuus syöpäsairaiden kuntoutuksessa. Turun ammattikorkeakoulun raportteja 118. Turku: Turun ammattikorkeakoulu, 35–49.

Sanchez-Zamorano; L. M., Flores-Luna, L.; Angeles-Llerenas, A.; Romieu, I.; Lazcano-Ponce, E.; Hernandez, H. M.; Mainero-Ratchelous, F. & Torres-Meija, G. Healthy lifestyle on the risk of breast cancer. 2011. Cancer Epidemiology Biomarkers Preview 20 (5), 912–922.

Salminen, E.; Heikkilä, S.; Poussa, T.; Lagström, H.; Saario, R. & Salminen, S. 2002. Female patients tend to alter their diet following the diagnosis of rheumatoid arthritis and breast cancer. Preventive Medicine Vol. 34. Issue 5, 529–535.

Salminen, E.; Knifsund, S.; Vire, J.; Poussa, T. & Soinio, J. 2003. Rintasyöpäpotilaan ja puolison odotukset sairauteen liittyvästä tiedonsaannista. Suomen Lääkärilehti. Vuosikerta 58, 44/200, 4451.

Sankila, R.; Teppo, L. & Vainio H. 2007. Syövän yleisyys, syyt ja ehkäisy. Teoksessa Joensuu, H.; Roberts, P. J.; Teppo, L. & Tenhunen, M. (toim.) Syöpätaudit. Jyväskylä: Gummerus, 34–49.

Schoonheim, M.; Heyden, R. & Wiecha, J. M. 2014. Use of a virtual world computer environment for international distance education: lessons from a pilot project using Second Life. BMC Med Educ. 2014; 14: 36.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2010. Työryhmän raportti. Helsinki. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2010:6. Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010–2020. Viitattu 13.1.2014 http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1082856&name=DLFE-11085.pdf.

Spallek, H.; O´Donnell, J.; Clayton, M.; Anderson, P. & Krueger, A. 2010. Paradigm Shift or Annoying Distraction. Emerging Implications of Web 2.0. for Clinical Practice. Applied Clinical Informatics 2010; 1(2), 96–115.

Suomi, R.; Mäntymäki, M. & Söderlund, M. 2014. Promoting Health in Virtual Worlds: Lessons From Second Life. Journal of Medical Internet Research. 2014 Oct; 16(10): e229.

Suomen Rintasyöpäryhmä r.y. 2013. Rintasyövän valtakunnallinen diagnostiikka- ja hoitosuositus. Työryhmä. Viitattu 16.1.2014 http://rintasyoparyhma-yhdistysavain-fi-bin.directo.fi/@Bin/50fc20efaee1f893d6a317762361a525/1389891434/application/pdf/171266/www.terveysportti.fi-rintasyovanvaltakunnallinendiagnostiikka-jahoitosuositus2013.pdf.

Suomi, R.; Mäntymäki, M. & Söderlund, M. 2014. Promoting Health in Virtual Worlds: Lessons From Second Life. Journal of Medical Internet Research. 2014 Oct; 16(10): e229.

Svärd, P. 2012. Second Life -kurssien osallistujien ja kouluttajien kokemuksia toiminnasta ja opiskelusta virtuaalimaailmassa. Johtopäätöksiä oppimisympäristön suunnitteluun. Opinnäytetyö. Ammatillinen opettajankoulutus. Hämeenlinna: Hämeen ammattikorkeakoulu. Viitattu 12.3.2015 http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/41043/Svard_Paivi.pdf?sequence=1.

THL 2014a. Syövän ehkäisyn, varhaisen toteamisen ja kuntoutumisen tuen kehittäminen vuosina 2014–2025. Kansallisen syöpäsuunnitelman II osa. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 12.3.2015 http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/116179/URN_ISBN_978-952-302-185-3.pdf?sequence=1.

THL 2014 b. Elämänlaatu. Viitattu 29.3.2015 https://www.thl.fi/fi/web/hyvinvointipolitiikka/elinolot-ja-hyvinvointi/elamanlaatu.

Ulander, R.; Luukkaala, T.; Tanner, M. & Kellokumpu-Lehtinen, P. 2012. Rintasyöpä paranee, mutta potilaat lihovat. Lääkärilehti. Vuosikerta 67, 33/2012, 2217–2223.

Vertio, H. & Rautalahti M. 2006. Syöpä ja yhteiskunta. Julkaisussa Syöpä 2015. Suomen Syöpäsäätiön julkaisuja nro 68. Viitattu 12.3.2015 http://cancer-fi-bin.directo.fi/@Bin/1c67dfaedb1d65726c98abd61303bfd3/1426185715/application/pdf/1543951/Syopa2015.pdf.

Vänskä, K.; Laitinen-Väänänen, S.; Kettunen, T. & Mäkelä, J. 2011. Onnistuuko ohjaus. Sosiaali- ja terveysalan ohjaustyössä kehittyminen. Helsinki: Edita Prima.
Vänskä, K. 2012. Ohjauksen osaajat – miten he sen tekevät? Terveysalan ohjaajien käsityksiä ohjausosaamisesta. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 132. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Wiecha, J.; Heyden, R.; Sternthal, E. & Merialdi, M. 2010. Learning in a Virtual World: Experience With Using Second Life for Medical Education. Journal of Medical Internet Research. Jan-Mar; 12(1):e1.

Wikström, J. & Holli, K. 2007. Syöpäpotilaan kuntoutus ja seuranta. Teoksessa Joensuu, H.; Roberts, P. J.; Teppo, L. & Tenhunen, M. (toim.) Syöpätaudit. Jyväskylä: Gummerus, 241–257.

Terapeuttisen kirjoittamisen merkitys nuorelle syöpäkuntoutujalle

Anne Heikkilä, Marjo Salmela, Raija Nurminen & Teija Kemppainen

Syövän sairastaneille nuorille kohdennetuilla sopeutumisvalmennuskursseilla olleet nuoret syöpäkuntoutujat ovat asettaneet kokemusten jakamisen ikätovereiden kanssa yhdeksi kurssien tärkeimmäksi tavoitteeksi. Saman kokemuksen läpikäyneiden nuorten tapaaminen, heidän kanssaan keskusteleminen ja kokemusten jakaminen on koettu voimaannuttavaksi ja hyödylliseksi. (Haataja & Hänninen 2008; Linjos ym. 2011.) Kuitenkin on koettu tarpeelliseksi löytää myös keinoja ja välineitä nuorten ryhmissä tapahtuvien keskustelujen virittämiseen ja tunteiden ilmaisemiseen. Ekspressiiviset eli taidelähtöiset menetelmät perustuvat terapeuttiseen vuorovaikutusprosessiin, missä välineenä käytetään toiminnallisia ja luovia menetelmiä. Terapeuttinen kirjoittaminen on yksi taidelähtöinen menetelmä, joka voi auttaa ryhmän sisäisen vuorovaikutuksen edistämisessä ja toimia vaikeissa tilanteissa keskustelujen avaajana. (Suvilehto 2008; Sutinen 2011.)

Sairastuneen ihmisen hoidossa korostuvat lääketieteelliset menetelmät, ja yksilön omien voimavarojen hyödyntämiseen kiinnitetään usein liian vähän huomiota. Tällaisessa hoidossa potilaasta voi tulla objekti, jonka on vaikea saada omaa ääntään kuuluviin, mikä puolestaan vaikuttaa elämän hallinnan tunteeseen ja lisää riippuvuutta. Kirjoittaminen ja ajatusten jakaminen pitää sisällään läsnäoloa ja aktiivista kuuntelua antaen tilaa luovuudelle sekä keinoja käsitellä omia tunteita. Sairastuminen pysäyttää ihmisen, ja kirjoittaminen voi olla yksi ilmaisumuoto ja väylä voimavarojen löytämiseen yksilön sopeutuessa täysin uudenlaiseen elämäntilanteeseen.

Tämä artikkeli käsittelee terapeuttisen kirjoittamisen menetelmää ja siihen liittyvää tutkimustietoa. Lisäksi esitellään Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen sopeutumisvalmennuskurssilla kesällä 2013 tehdyn tutkimuksen tuloksiin perustuen nuorten syöpäkuntoutujien kokemuksia terapeuttisen kirjoittamisen menetelmästä.

Ekspressiivinen taidetyöskentely ja terapeuttinen kirjoittaminen

Kirjallisuusterapiaan lukeutuva terapeuttinen kirjoittaminen kuuluu ekspressiivisiin terapioihin, joihin sisällytetään lisäksi taide-, musiikki-, draama- ja tanssi- eli kehonkäytön terapia. Lähtökohta ekspressiivisissä menetelmissä on, että ihminen tunnistaa itse parhaiten omat voimavaransa, ongelmansa tai kehittämisen kohteensa, ja toiminnallisten menetelmien kautta hän voi löytää itsestään voimaa ja keinoja niiden ratkaisemiseen. (Reijonen ym. 2008; Saarinen 2008.) Kirjallisuusterapeuttisten menetelmien yksi tavoite onkin pyrkimys auttaa yksilöä ottamaan käyttöönsä omat voimavaransa ja vastuun omasta kasvustaan. Kirjallisuusterapiassa käytetään kirjallisuutta tai itse tuotettua tekstiä välineenä terapeuttisen vuorovaikutusprosessin toteutumisessa. (Hynes & Hynes-Berry 2012.)

Terapeuttisen kirjoittamisen menetelmä ei perustu yhteen ja yhtenäiseen teoriaan, vaan siinä on aineksia erilaisista teoreettisista viitekehyksistä. Taustalla on vaikutteita muun muassa psykoanalyysista sekä fenomenologiaan pohjautuvasta gestalt-terapiasta. (Linnainmaa 2005; Reijonen 2008.) Terapeuttisuuden kokemus voi olla hetkellinen voimaanuutumisen tunne tai tulos pitkäaikaisesta psyykkisestä prosessista. Kirjoittamista voidaan pitää terapeuttisena silloin, kun kirjoitetaan omista tunteista, ajatuksista ja kokemuksista ulkoisten tapahtumien sijasta. Tällöin kirjoittaminen on omien ajatusten selkeyttämistä sekä sisäisten reaktioiden tutkimista ja kuvaamista. (Pietilänen 2002; Saarinen 2008.)

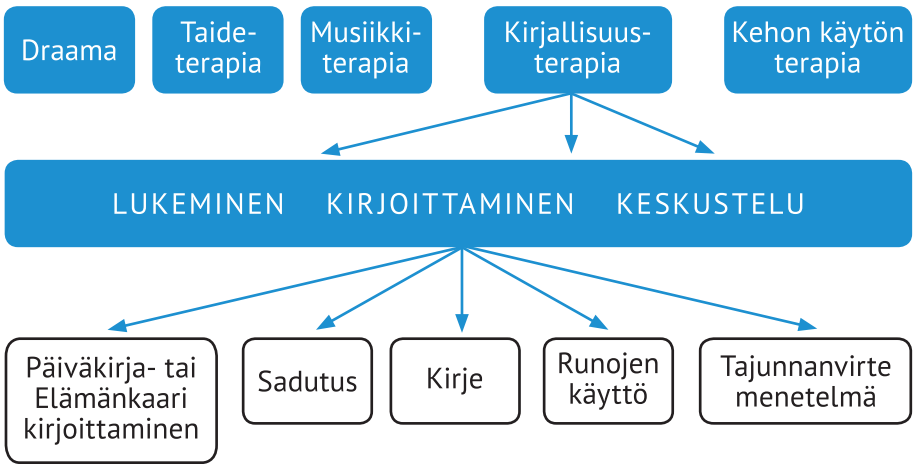
Terapeuttisen kirjoittamisen tarkoitus ei ole itse tuotos, vaan painopiste on tekemisen prosessissa. Sen ydin on reflektiivisyys eli omien kokemusten tarkastelu ja tutkiskelu sekä niiden ymmärtäminen ja jäsentäminen. (Bolton 2009; Linnainmaa 2009.) Reflektoinnin taito ei ole itsestäänselvyys, ja ryhmässä siihen tarvitaankin ohjaajaa, joka sopivien kysymysten avulla herättelee osallistujien pohdinnan ja keskustelun (Ärväs 2012). Pelkkä lukeminen tai kirjoittaminen voi myös olla terapeuttista, mutta tällöin prosessista puuttuu vuorovaikutus ryhmän ja ohjaajan kanssa, mikä on olennainen osa kirjallisuusterapiaa. Terapeuttisen kirjoittamisen ryhmässä tekstejä tuotetaan, luetaan, jaetaan ja niiden pohjalta keskustellaan. (Hynes & Hynes-Berry 2012.)

EKSPRESSIIVINEN TAIDETYÖSKENTELY

- Perustuu humanistiseen ihmiskäsitykseen
- Yhdistää eri taiteenaloja terapeuttiseen prosessiin

Luovan, terapeuttisen prosessin avulla ilmaistaan tunteita ja kokemuksia

- Pyrkii taiteen eri muotoja käyttäen löytämään asiakasta voimavaraistavia mekanismeja



KUVIO 1.
Kirjallisuusterapia osana ekspressiivistä taidetyöskentelyä.

Kun terapeuttista kirjoittamista käytetään menetelmänä hoitotyössä, keskeinen ajatus on, että kirjoittaminen voi auttaa ihmisiä ymmärtämään itseään ja tilannettaan paremmin sekä käsittelemään masennusta, ahdistusta, sairauden pelkoa, hoitoja ja niitä muutoksia, joita sairaus ja muuttunut elämäntilanne tuovat tullessaan. Tällöin kirjoittaminen ja kokemusten jakaminen sekä niiden merkitysten pohdinta voivat lohduttaa ja auttaa suhteuttamaan omaa kokemusmaailmaa. (Bolton 2009; Linnainmaa 2009; Hynes & Hynes-Berry 2012.)

Aikaisempaa tutkimustietoa

Terapeuttisen kirjoittamisen vaikuttavuudesta on olemassa sekä kokemukseen perustuvaa tietoa että tieteellistä näyttöä. James W. Pennebaker (1986, 1988, 1993, 1997) on toteuttanut useita tutkimuksia, joissa perehdytään itseään reflektoivan ja pohtivan kirjoittamisen vaikutuksista emootioon ja fyysiseen vointiin. Hänen tutkimuksissaan on tullut toistuvasti esiin, että stressikokemuksiaan kirjoittamalla purkaneet voivat verrokkejaan paremmin sekä fyysisesti ja psyykkisesti. Tuloksia on mitattu psykologisin testein sekä erilaisin fyysisin mittauksin ja verikokein. Tutkimusten perusteella reflektoivaa kirjoittamista toteuttaneiden ryhmäläisten immuunivaste on ollut verrokkiryhmiä parempi, ja heillä on ollut verrokkejaan vähemmän lääkärissä käyntejä.

Vuonna 1999 Smyth, Stone ja Hurewitz tutkivat, miten terapeuttisen kirjoittamisen vaikutus näkyi astmaa ja nivelrikkoa sairastavien henkilöiden terveydentilassa. Kirjoittamisen positiivinen vaikutus näkyi oireiden helpottumisena ja parempana tuloksena keuhkojen toimintaa mittaavissa kokeissa. Kirjoittamisen vaikutuksesta fyysiseen ja psyykkiseen vointiin on tehty myös useita meta-analyyseja. Smyth (1998) arvioi 13 kirjoittamisen vaikutukseen liittyvää tutkimusta ja Frisina ym. (2004) tekivät samaan aiheeseen liittyvän yhdeksän tutkimuksen meta-analyysin. Näissä meta-analyyseissa ilmeni, että kaikissa tutkimuksissa tunnepitoisen, luovan kirjoittamisen todettiin kohentavan terveyttä ja vaikuttavan positiivisesti psyykkiseen hyvinvointiin sekä yleiseen toimintakykyyn. Henkilöiden terveydentilan paraneminen oli sekä havaittavissa että mitattavissa. Merkittävin terapeuttinen vaikutus kirjoittamisella oli kuitenkin psyykkiseen vointiin.

Näyttää siltä, että erillistä kotimaisista tutkimusta terapeuttisen kirjoittamisen käytöstä ryhmämuotoisena kuntoutusmenetelmänä nuorille syöpäpotilaille ei ole tehty. Muualla aiheesta ovat kirjoittaneet muun muassa Roberts ym. (1997) sekä Kameny

ja Bearison (2002). Näiden kirjoitusten mukaan terapeuttisen kirjoittamisen ryhmän kautta syöpään sairastuneet nuoret ovat saaneet vertaistukea ja välineitä käsitellä omia ongelmiaan. Nuorten kirjoitusten kautta pystyttiin tekemään näkyviksi nuorten psykososiaalisen selviytymisen kokemuksia. Suvilehto ja Ebeling (2008) tekivät systemoidun kirjallisuushaun lasten ja nuorten kirjallisuusterapiasta kooten aihetta käsittelevät englanninkieliset artikkelit tammikuusta 1900 marraskuuhun 2005. Artikkeleita oli yhteensä 112, mutta koska aineistot olivat pieniä ja ryhmät hyvin erilaisia, tutkimusten keskinäistä vertaamista ei koettu mielekkääksi. Nuorten syöpäkuntoutujien kokemuksia taidelähtöisistä menetelmistä on tutkittu esimerkiksi Mikkolan (2013) tekemässä opinnäytetyössä. Menetelmä kohdennettiin draaman käyttöön nuorten aikuisten syöpäkuntoutujien sopeutumisvalmennuskurssilla.

Terapeuttinen kirjoittaminen nuorten ryhmässä

Kirjallisuusterapeuttisessa ryhmässä tutkitaan omia tunteita, muistoja, ajatuksia ja kokemuksia. Ryhmissä pyritään ajatusten jakamiseen, vuorovaikutukseen ja itsetuntemuksen kehittämiseen. (Suvilehto 2008; Sutinen 2011.) Tapaamiset koostuvat erilaisista harjoituksista, jotka puretaan yhdessä. Nuorten ryhmätyöskentelyn etuja ovat vertaistuki ja nuorten kokemukset samankaltaisuudesta ja ryhmään kuulumisesta. Nuorten terapeuttisen kirjoittamisen ryhmissä voidaan hyödyntää nuorten maailmaan kuuluvaa musiikkia, elokuvia, runoja ja päiväkirjan kirjoittamista. Ryhmien tavoitteena on käsitellä asioita, jotka askarruttavat nuoria, kuten itsetuntemusta, ihmissuhteita ja itsenäistymistä. (Mäki & Linnainmaa 2008; Sutinen 2011.) Ryhmään tulevan nuoren kanssa käydään alkuhaastattelu ja tehdään sopimus, josta ilmenevät toiminnan aikataulu, sisällöt ja tavoitteet. Ryhmästä voi aina irtautua, mikäli ei tunne työtapaa itselleen sopivaksi. (Sutinen 2011.) Kirjallisuusterapeuttisen ryhmän erona perinteiseen keskusteluryhmään on sen tavoitteellisuus ja kirjallisuusterapeuttisen prosessin käyttäminen (ks. kuvio 2). Prosessissa pyritään toiminnan, dialogin ja reflektion kautta auttamaan ryhmäläisiä itse oivaltamaan asioita ja oppimaan niistä. (Ärväs 2012.)

KUVIO 2.
The interactive prosess (Mukailtu Hynes & Hynes-Berry 1986).

Kirjallisuusterapeuttinen prosessi käynnistyy tunnistamisella. Tällöin aiheeseen valmistaudutaan tarkastelemalla ja tutkimalla sitä ennen kirjoittamisen aloittamista. Kirjoittamisen jälkeen seuraa ajatusten jakaminen tekstien lukemisen ja keskustelun kautta. Rinnakkain asetteluvaiheessa käydään läpi, mitä muiden kokemukset merkitsevät ja mitä niistä voi oppia. Peilaamalla toisten ajatuksia ja kokemuksia ja liittämällä niitä omaan pohdintaan voi oppia uutta itsestään ja muista. Soveltamisvaiheessa tarkastellaan, miten opittua asiaa voidaan siirtää ja hyödyntää omassa arjessa sekä pohditaan oivalluksen vaikutusta omaan reagointiin ja käytökseen. (Heikkinen 2004; Hynes & Hynes-Berry 2012, 10.)

Tutkimuksen tuloksia

Kesällä 2013 toteutuneella 17–23-vuotiaiden syöpäkuntoutujien sopeutumisvalmennuskurssilla hankittiin tietoa nuorten kokemuksista terapeuttisen kirjoittamisen menetelmän merkityksestä ja soveltuvuudesta nuorten aikuisten syöpäkuntoutusmenetelmänä. Kurssi oli LSSY:n toteuttama, ja se pidettiin Turun Meri-Karinan toiminta- ja palvelukeskuksessa. Viiden päivän mittaiseen kurssiin sisällytettiin päivittäin terapeuttisen kirjoittamisen ryhmätuokioita, joissa ohjaajina toimivat sanataideohjaaja ja YAMK-opintoja suorittava sairaanhoitaja. Metodin soveltuvuudesta ja nuorten kokemuksista kerättiin tietoa havainnoimalla ryhmätilanteita. Lisäksi kurssin jälkeen tehtiin kysely, jonka avulla kartoitettiin kurssilaisten omia kokemuksia terapeuttisen kirjoittamisen menetelmästä.

Terapeuttisen kirjoittamisen metodin todettiin soveltuvan hyvin kuntoutusmenetelmäksi nuorten sopeutumisvalmennuskurssilla. Nuoret osallistuivat tilanteisiin aktiivisesti, poissaoloja oli vähän. Terapeuttinen kirjoittaminen toimi hyvin keskustelujen avaajana, ja ryhmässä päästiin hyvään vuorovaikutukseen ja ajatusten vaihtoon. Hyväksyvä ja tukea antava ryhmä osallistutti myös hiljaisemmat ja sulkeutuneemmat ryhmäläiset antaen myös heille mahdollisuuden tuoda omat kokemukset ja ajatukset näkyviksi. Nuoret kirjoittivat määrällisesti niukasti, mutta tekstien purkutilanteissa syntyi runsaasti keskustelua, ja nuoret jakoivat sen välityksellä kokemuksiaan.

Keskustelujen aiheet olivat usein syvällisiä ja koskettavia. Nuoret pohtivat teksteissään ja keskusteluissa seuraavia teemoja: Kuka minä olen ja mihin minä pystyn? Tulenko pärjäämään ilman perheen tukea? Miksi tunnen tällä tavalla? Tilanteissa täytyi varautua siihen, että syvälliset ja kipeitä aiheita koskettavat keskustelut saattoivat nostaa tunteet pintaan. Tällöin ohjaajan oli syytä varautua läsnäolevana ja kuuntelevana kohtaamaan nämä tunteet. Vaikka nuorten tuottamissa teksteissä ei erityisen paljon käsitelty itse syöpää, sairaus oli läsnä keskusteluissa. Osa nuorista oli sairastanut syövän vuosia aikaisemmin, siitä oli selvitty ja sairauden jättämät myöhäisoireet olivat vähäisiä. Kuitenkin kuntoutujat toivat esiin paljon huolta tulevaisuudesta ja toimeentulosta. Lähes jokainen nuori syöpäkuntoutuja joutuu jossakin vaiheessa käymään läpi kuolemanpelkoaan. (Aalberg & Siimes 2007; Kettunen ym. 2009.) Keskusteluissa ja teksteissä käsiteltiin myös tätä aihetta. Tapaamisissa keskusteltiin myös pelon voittamisesta ja selviytymiskeinoista sekä psyykkisen tuen kokemuksista ja sen saatavuudesta.

Yhteisen kokemuksen jakaminen ikätovereiden kanssa oli syöpään sairastuneille nuorille tärkeää. Kirjoittamisen refleksiivisyys oli nuorten mielestä positiivinen kokemus. Nuoret ilmaisivat, että kirjoittaminen ja keskusteleminen olivat terapeuttisia ja vapauttavia tilanteita. Ryhmässä mukana oleminen oli lohduttavaa sekä ahdistusta ja pelkoa lievittävää. He kokivat saavansa tukea ja voimaa ryhmätilanteista. Nuoret kokivat myös, että kirjoittaminen ja keskusteleminen auttoivat oman tilanteen hahmottamisessa. Osa nuorista aikoi käyttää terapeuttista kirjoittamista jollain tavalla myös tulevaisuudessa.

Yhteenveto

Tämä tutkimus vahvisti aikaisempaa tutkimustietoa siitä, että nuorille syöpäkuntoutujille kokemusten jakaminen ikätovereiden kanssa on tärkeää. Kokemuksen merkitys yksilölle pohjautuu siihen, mitä tämä kokemus hänelle tarkoittaa ja miten hän sen tulkitsee. Terapeuttisen kirjoittamisen ryhmään osallistuminen merkitsi nuorille monenlaisia asioita. Osalle nuorista se oli pelkästään osa päivän ohjelmaa, mutta toisille se merkitsi uutta keinoa työstää sairauden tuomaa ahdistusta ja pelkoa. Kirjoittamisen kautta oman tarinan ja kokemuksen näkyväksi tekeminen merkitsi osalle kuulluksi tulemista ja voimaantumisen kokemusta. Merkityksellistä oli kuulua ryhmään, jossa tuli ymmärretyksi ja hyväksytyksi. Oli voimaannuttavaa, että tukea antavassa vertaisryhmässä voitiin käsitellä vaikeita asioita ja vapaasti ilmaista erilaisia tunteita. Terapeuttisen kirjoittamisen merkitys ilmaistiin erityisesti tuen ja ymmärryksen saavuttamisena. Nämä merkitykset voivat kannatella niin, että nuori voi saada kirjoittamisesta itselleen itsehoitokeinon, harrastuksen tai syyn osallistua myöhemmin uudelleen ohjattuun kirjallisuusterapiaryhmään.

LSSY:n kehittämisprojektien puitteissa on tutkittu muun muassa musiikin, äänityöskentelyn, draaman ja nyt terapeuttisen kirjoittamisen käyttöä syöpäkuntoutuksessa (mm. Litman & Virtanen 2013; Mikkola 2013). Positiivisten kokemusten näiden menetelmien käytöstä olisi paikallaan rohkaista syöpäkuntoutujien parissa työskenteleviä ottamaan ekspressiiviä menetelmiä rohkeammin mukaan kuntoutustoimintaan. Erityisesti lasten ja nuorten parissa työskenneltäessä toiminnallisten ja taidelähtöisten menetelmien käyttö on palkitsevaa ja osallistujia motivoivaa. Niiden avulla ryhmän jäsenet voivat saada onnistumisen kokemuksia ja vahvistusta myönteiseen minäkuvaansa. Sopeutumisvalmennuksen sisältöä monipuolistamalla ja kuntoutusmenetelmiin vaihtoehtoja tarjoamalla kuntoutus voi olla aikaisempaa yksilöllisempää. Näin voidaan kehittää ja rikastuttaa syöpäkuntoutuksen sisältöä ja laatua.

Lähteet

Aalberg, V. & Siimes, M. 2007. Lapsesta aikuiseksi: nuoren kypsyminen naiseksi tai mieheksi. Jyväskylä: Gummerus.

Bolton, G. 2009. Terapeuttinen kirjoittaminen palliatiivisessa hoidossa ja syövän hoidossa. Teoksessa Ihanus, J. (toim.) Sanat, että hoitaisimme: Terapeuttinen kirjoittaminen. Helsinki: Duodecim, 136–159.

Frisina, P. G.; Borod, J. C. & Lepore, S. J. 2004. A meta-analysis of the effects of written emotional disclosure on the health outcomes of clinical populations. Journal of Nervous & Mental Disease, 192 (9), 629–634.

Heikkinen, H. 2004. Vakava leikillisyys. Draamakasvatusta opettajille. Helsinki: Kansanvalistusseura.

Hynes, A. M. & Hynes-Berry, M. 2012. Biblio/poetry therapy. The interactive process: a handbook. 3. painos. St. Cloud: North Star Press.

Haataja, H. & Hänninen, M. 2008. Syövän sairastaneiden nuorten aikuisten kokemuksia vertaistuesta ”taivas aukesi kaikkein pimeimpinä hetkinä.” Opinnäytetyö. Sosiaalialan koulutusohjelma. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Linjos, M.; Mäkelä, J. & Ylösmäki, E. 2011. Syöpäkuntoutujan asettamat tavoitteet kuntoutumisellensa ja niiden toteutuminen. Opinnäytetyö. Hoitotyön koulutusohjelma. Turku: Turun ammattikorkeakoulu.

Kameny, R. & Bearison, D. 2002. Cancer narratives of adolescents and young adults: a quantitative and qualitative analysis. Children’s health care, 31(2), 143–173.

Kettunen, R.; Kähäri-Wiik, A.; Vuori-Kemilä, K. & Ihalainen, J. 2009. Kuntoutumisen mahdollisuudet. Helsinki: WSOY.

Linnainmaa, T. 2005. Mitä kirjallisuusterapia on? Teoksessa Mäki, S. & Linnainmaa, T. (toim.) Hoitavat sanat. Opas kirjallisuusterapiaan. Helsinki: Duodecim, 11–25.

Linnainmaa, T. 2009. Reflektiivisyys ja refleksiivisyys kirjallisuusterapiassa. Teoksessa Ihanus, J. (toim.) Sanat, että hoitaisimme. Terapeuttinen kirjoittaminen. Helsinki: Duodecim, 49–96.

Mikkola, P. 2013. Draama kuntoutusmenetelmänä 18–25-vuotiaiden syöpäkuntoutujien sopeutumisvalmennuskurssilla. Opinnäytetyö (YAMK). Turku: Turun ammattikorkeakoulu.

Pennebaker, J. W. & Beall, S. K. 1986. Confronting a traumatic event: toward an understanding of inhibition and disease. Journal of Abnormal Psychology; 95(3): 274–281.

Pennebaker, J. W. & Kiecolt-Glaser, R. 1988. Disclosure of traumas and immune function: Health implications for psychotherapy. Journal of Consulting & Clinical Psychology, 56(2), 239–245.

Pennebaker, J. W. 1993. Putting stress into words: health, linguistic, and therapeutic implications. Behaviour Research Therapy 31(6): 539–548.

Pennebaker, J. W.; Mayne, T. & Francis, M. 1997. Linguistic Predictors of Adaptive Bereavement Journal of Personality & Social Psychology. 72(4), 863–871.

Pietiläinen, K. 2002 Päiväkirjamenetelmä. Teoksessa Ihanus, J. (toim.) Koskettavat tarinat. Johdanto kirjallisuusterapiaan. Helsinki: BJT kirjastopalvelu, 190–210.

Reijonen, M. & Strandén-Mahlamäki, T. (toim.) 2008. Oivaltava kohtaaminen – menetelmiä ihmissuhdetyöhön Helsinki: WSOY.

Roberts, C.; Piper, L.; Denny, J. & Cuddeback, G. 1997. A Support Group Intervention to Facilitate Young Adults´ Adjustment to Cancer. Health & Social Work 22(2), 133–141.

Saarinen, V. 2008. Anna minulle toivoa, kirjoitan siitä elämän. Verkkokirjoittaminen paniikkihäiriöstä kärsivien tukena. Pro gradu -tutkielma. Taiteiden ja kulttuurin tutkimuksen laitos/Kirjoittaminen. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Sutinen, J. 2011. Runon hoidollinen merkitys nuoren kuntoutuksessa. Teoksessa Kuukasjärvi, A.; Linnossuo, O. & Sutinen, J. (toim.) Taidetyöskentely arjen näyttämöllä – teoriaa, menetelmiä ja sovellutuksia. Turun ammattikorkeakoulun oppimateriaaleja 53, 131–138.

Suvilehto, P. 2008. Lasten luova kirjoittaminen psyykkisen tulpan avaajana. Tapaustutkimus pohjoissuomalaisen sairaalakoulun ja Päätalo-instituutin 8–13-vuotiaiden lasten kirjoituksista. Oulu: Oulun yliopisto.

Suvilehto, P. & Ebeling, H. 2008. Kirjallisuusterapia lasten ja nuorten kehityksen tukena. Duodecim 2008/124, 527.

Ärväs, T. 2012 Draama ja toiminnalliset menetelmät ohjausvuorovaikutuksen tukena. Pro gradu -tutkielma. Kasvatustiede. Opettajankoulutuslaitos. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.