

Opinnäytetyö (YAMK)

Sosiaali- ja terveysala

2018

Hanna Ilus

KUNTOUTUMINEN ALKAA DIAGNOOSISTA

– Asiakaslähtöinen psykososiaalisen tuen
palvelupolku

Hanna Ilus

KUNTOUTUMINEN ALKAA DIAGNOOSISTA

- Asiakslähtöinen psykososiaalisen tuen palvelupolku

Syöpään sairastuneiden on todettu hyötyvän psykososiaalisesta tuesta. Iso osa potilaista jää psykososiaalisen tuen ulkopuolelle. Kehittämisprojektin tarkoituksena oli luoda uusi toimintamalli – asiakaslähtöinen psykososiaalisen tuen palvelupolku. Palvelupolun kehittämisessä hyödynnettiin tutkimusta, minkä tavoitteena oli kartoittaa, miten potilaan ohjaaminen psykososiaalisen tuen palveluihin tapahtuu tällä hetkellä kokemusasiantuntijoiden, syöpäjärjestöjen ja TYKS:n näkökulmasta. Tutkimustehtävät olivat seuraavat:

1. Miten asiakkaan palveluohjaus psykososiaalisen tuen palveluihin toteutuu kokemusasiantuntijoiden näkökulmasta tällä hetkellä?
2. Miten asiakkaan palveluohjaus psykososiaalisen tuen palveluihin toteutuu syöpäjärjestöjen näkökulmasta tällä hetkellä?
3. Miten asiakkaan palveluohjaus psykososiaalisen tuen palveluihin toteutuu TYKS:n henkilökunnan näkökulmasta tällä hetkellä?

Aineisto kerättiin case-tutkimuksella yksilö- ja fokusryhmäteemahaastatteluilla. Tutkimusaineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä. Asiakslähtöisen kuvauksen visualisoimiseksi laadittiin Service Blueprint -prosessimallit nykytilasta ja asiakaslähtöisestä palvelupolusta.

Asiakkaiden tiedon tarve heräsi ennen diagnoosin saamista. Syöpädiagnoosin jälkeen asiakkailla oli saatavilla runsaasti tietoa ja materiaalia psykososiaalisesta tuesta esitteiden, hoitokäyntien, ensitietopäivien sekä palvelupisteiden kautta. Palveluihin ohjaus ei koskettanut asiakkaita henkilökohtaisesti, jolloin sitä ei muistettu ja syntyi tunne yksin jäämisestä ja oman aktiivisuuden tärkeydestä palveluiden löytämiseksi. Hoitojen päätyttyä ohjauksessa oli selkeä puute eikä integraatiota tapahtunut.

Hoitopolun integraation muodostamiseksi tarvitaan asiakkaan voimavaraistavaa ohjaamista, palvelun- ja psykososiaalisen tuen arviointityökaluja, päätöksenteossa asiakkaan roolin itsenäisyyden tukemiseksi sekä selkeitä toimenkuva- ja prosessikuvauksia. Nämä on huomioitu tuotoksena saadussa asiakaslähtöisessä palveluohjauksellisessa toimintamallissa.

ASIASANAT:

Psykososiaalinen tuki, kuntoutuminen, uusi normaali, hoitopolku, palvelupolku, erikoissairaanhoido ja syöpäjärjestö.

Hanna Ilus

REHABILITATION STARTS WITH DIAGNOSIS

- Customer oriented psycho- social support service path

Cancer patients have been found to benefit from psychosocial support. A large proportion of patients remain outside psychosocial support. The purpose of the development project was to create a new operating model - customer - oriented psycho - social support service path. Purpose of the study was to review the present status on how the patients are being directed to utilize subsequent psycho-social support services from the perspectives of experts by experience, Association of Finnish Cancer Patients and Turku University Hospital (TYKS)personal. The results of the study were utilized in order to develop a customer oriented service path. The stude consisted of the following research tasks:

1. How the customers are presently being directed to the pyscho-social support services - the experts by experience.
2. How the customers are presently being directed to the pyscho-social support services - the expert by the cancer patients' associations.
3. How the customers are presently being directed to the pyscho-social support services - the experts by the personnel of TYKS.

There was a desire to gain understanding for the course of events at the present status so, that further changes can be targeted to develop the work to become more influential. The material for the Case-study was collected with theme interviews for both individuals and focus groups. The study data was analyzed using inductive content analysis. To visualize a customer oriented representation, both the present status as well as a customer oriented service path were recreated using Service Blueprint process models.

The need for information had elevated already before a diagnosis. After being diagnosed with cancer, a lot of information about the psyco-social support was available for the customers. The information was provided to the customers in the form of leaflets, during the treatment appointments and pre-info-days (ETP) as well as through service centres. Failing to direct customers personally to the needed services, resulted into customers forgetting the services and feeling that they had been left alone. Thus the importance of customer's own active role in finding the right services was highlighted. After the treatments were completed here was a clear lack of direction and thus no integration was happening.

In order to create integration to the treatment path the procedures in a hospital need to be altered by increasing information about the available services. To support the customer's role for making independent decisions there needs to be empowering guidance for the customer and tools to assess the needs for services and psycho-social support. Additionally, clear process and task descriptions are necessary.

KEYWORDS:

Psycho-social support, rehabilitation, new normal, pathway, service path, specializes hospital and patients associations

Kirjoita tekstiä napsauttamalla tätä.

SISÄLTÖ

KÄYTETYT LYHENTEET TAI SANASTO	7
1 JOHDANTO	8
2 KEHITTÄMISPROJEKTIN TARVE JA TOIMINTAYMPÄRISTÖ	10
2.1 Kehittämiprojektin toimintaympäristö	10
2.2 Kehittämiprojektin tarve	11
2.3 Kehittämiprojektin tavoite ja tarkoitus	13
2.4 Projektiorganisaatio	14
3 KIRJALLISUUSKATSAUS	15
3.1 Finkin mallia mukailleen	15
3.2 Palveluohjaus erikoissairaanhoidossa	17
3.3 Psykososiaalisen tuen palvelupolku	18
3.4 Asiakaslähtöiset palvelut	19
3.5 Psykososiaalinen tuki ja kuntoutuminen	20
3.6 Sopeutuminen uuteen normaaliin	21
3.7 Palvelupolku	22
3.8 Palveluohjaus	23
4 KEHITTÄMISPROJEKTIN ETENEMINEN	25
5 TUTKIMUKSEN TAVOITE, TARKOITUS JA TEHTÄVÄT	27
6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	28
6.1 Tutkimuksen menetelmälliset ratkaisut	28
6.2 Aineiston keruu	29
6.3 Aineiston analyysi	31
7 TUTKIMUSTULOKSET	34
7.1 Palveluihin ohjaamisen nykytilanne kokemusasiantuntijoiden kuvaamana	34
7.2 Palveluihin ohjaamisen nykytilanne syöpäjärjestöjen kuvaamana	37
7.2.1 Syöpäjärjestöjen näkyvyys sairaalassa	40
7.2.2 Yksilölliset reitit syöpäjärjestöihin	40

7.2.3 Tieto ja ammatillinen ymmärrys psykososiaalisen tuen palveluihin ohjaamisen edistäjinä.	42
7.3 Asiakkaiden ohjaaminen syöpäjärjestöjen palveluihin TYKS:n henkilöstön kuvaamana	43
8 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	46
8.1 Syöpäjärjestöjen palveluihin ohjaamisen nykytila erikoissairaanhoidossa	46
8.2 Asiakkaille syöpäjärjestöjen palveluihin ohjauksessa annettava tieto ja käytetyt menetelmät	47
8.3 Psykososiaalisen tuen piiriin ohjaaminen ja ohjaamisen onnistumien arviointi	49
8.4 Palveluihin ohjaamista edistävä ja estävät tekijät	50
8.5 Tulosten tarkastelu	52
8.5.1 Palveluohjaus erikoissairaanhoidossa ja palvelupolku	52
8.5.2 Psykososiaalinen tuki ja kuntoutuminen	53
8.5.3 Sopeutuminen ”uuteen normaaliin”	54
8.5.4 Jatkokehittämisaiheet	55
9 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	57
9.1 Tapaustutkimuksen luotettavuuden tarkastelu	57
10 ASIAKASLÄHTÖINEN PSYKOSOSIAALISEN TUEN PALVELUPOLKUPOLKU	60
10.1 Geneerinen malli	60
10.2 Syöpäepäily ja syöpädiagnoosin varmistuminen	62
10.3 Hoitojen aikainen psykososiaalinen tuki	64
10.4 Seurannan aikainen psykososiaalinen tuki	65
10.5 Psykososiaalinen tuki seurannan loppuessa	66
10.6 Sopeutuminen uuteen normaaliin	67
11 IMPLEMENTOINTISUUNNITELMA	69
11.1 Alueellinen kehittäminen	70
11.2 Toimipaikkakohtainen kehittäminen	71
11.3 Henkilökohtainen kehittyminen	71
12 KEHITTÄMISPROJEKTIN ARVIOINTI	72
LÄHTEET	73

LIITTEET

- Liite 1. Taulukko. Palveluohjaus erikoissairaanhoidossa hakusanat
- Liite 2. Taulukko Psykososiaalisen tuen palvelupolun hakusanat
- Liite 3. Saatekirje haastateltaville
- Liite 4. Tutkittavan suostumus tutkimukseen osallistumisesta
- Liite 5. Teemahaastattelurunko
- Liite 6. Service Blueprint nykytilankuvaus
- Liite 7. Service Blueprint asiakaslähtöinen palvelupolku

KUVIOT

Kuvio 1. Finkin malli systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa	16
Kuvio 2. Kirjallisuuskatsauksen eteneminen	17
Kuvio 3. Kehittämisprojektin eteneminen	27
Kuvio 4. Asiakaslähtöinen psykososiaalisen tuen palvelupolku	60
Kuvio 5. Psykososiaalisen tuen polku syöpää epäiltäessä ja diagnoosin varmistuessa enne hoitojen alkua.	62
Kuvio 6. Juurruttamisen aikana kehitettävät asiat.	73

TAULUKOT

Taulukko 1. Asiakkaiden syöpäjärjestöistä saama tieto	36
Taulukko 2. Tiedon antaja ja syöpäjärjestön tarjoamat palvelut	38
Taulukko 3. Tietokanava ja syöpäjärjestön tarjoamat palvelut	40
Taulukko 4. Hoitohenkilöstön antama palveluihinohjaus	44
Taulukko 5. Psykososiaalisen tuen piiriin ohjaamisen syyt	44
Taulukko 6. Palveluihin ohjaamisessa kerrottavat asiat	48
Taulukko 7. Syöpäjärjestöjen, TYKS:n ja kokemusasiantuntijoiden palveluohjauksen menetelmät	49
Taulukko 8. Ohjausmenetelmät ja ohjausta antava henkilö	50
Taulukko 9. Esimerkkejä voimauttavista (VK) ja oivaltavista (KO) kysymyksistä	62
Taulukko 10. Juurruttamisen aikana kehitettävät asiat	70

KÄYTETYT LYHENTEET TAI SANASTO

CCC	Comprehensive Cancer Center
FICAN	Kansallinen syöpäkeskus
LSSY	Lounais-Suomen syöpäyhdistys
OECI	Organization of European Cancer Institute
OK	Oivaltava kysymys
SATSHP	Satakunnan sairaanhoitopiiri
SBP	Service Blueprint
SPN	Syöpähoitajan puhelinneuvonta
TY	Turun yliopisto
VK	Voimauttava kysymys
TYKS	Turun yliopistollinen keskussairaala
VSSHHP	Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri
VSHP	Vaasan sairaanhoitopiiriin

1 JOHDANTO

Kehittämiprojekti oli itsenäinen hanke, joka toteutui yhteistyönä Läntisen syöpäkeskuksen, Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen (LSSY), Satakunnan Syöpäyhdistyksen ja Pohjanmaan Syöpäyhdistyksen kanssa. Varsinais-Suomen Sairaanhoidopiirissä (VSSHP) tutkimus kohdentui Turun yliopistolliseen keskussairaalaan (TYKS), jonka hallinnon alaisuudessa Läntinen syöpäkeskus on. Läntinen syöpäkeskus on osa kansallista syöpäkeskusta (FICAN) vastaten kansalliseen tarpeeseen keskittää hoitoja (Koskela 2017) ja verkostoitua kansallisesti. TYKS on Euroopan syöpäverkoston OECI (Organization of European Cancer Institute) jäsen, ja käynnissä oleva akkreditointi prosessi tähtää OECI:n Comprehensive Cancer Center (CCC) statuksen saamiseen. Tämä edellyttää Syöpäkeskukselta tiukkojen määräysten ja kriteerien täyttämistä ja innovatiivisen, asiakkaan tarpeet yksilöllisesti ja kokonaisvaltaisesti huomioivan hoidon osoittamista sekä korkeatasoista yhtenäistä ammatillista kouluttamista. Syöpäkeskukselta edellytetään verkostoitumista ja yhteistyötoimintaa sekä määriteltyjä hoitopolkuja syöpäpotilaiden laadukkaan hoidon takaamiseksi (Boomsma ym. 2015, 40). TYKS:ssä tai Läntisessä syöpäkeskuksessa ei ollut yhtenäistä toimintatapaa eikä tämänhetkisestä palveluihin ohjauksen käytännöstä ollut tutkittua tietoa tarjolla.

Syövästä selviytyneiden pääsyä kuntoutuksen ja psykososiaalisen tuen sekä palliatiivisen hoidon piiriin oli parannettava integroiden hoitopolkuun moniammatillinen yhteistyö ja selviytymisen suunnitelma yhteistyössä erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon kanssa (Albreht ym. 2017, 135). Suomen syöpäyhdistyksen kautta Suomessa on kansallinen Syöpäyhdistysten ja syöpäjärjestöjen verkosto, jonka ydinsaamisalaa on syöpään sairastuneiden ja heidän läheistensä kuntoutus ja psykososiaalinen tuki (Suomen syöpäyhdistys 2014, 28). Syövästä selvinneiden määrä on nousussa (THL, 2018) väestön ikääntyessä ja syöpähoitojen edistyessä. Syövän tukihoidoista tehdyt vaikuttavuustutkimukset antoivat näyttöä käytössä olevien tukimuotojen hyödyllisyydestä. Näyttö asiakkaan kokemuksesta tukihoidoille hoitopolun eri vaiheissa puuttui. (Moore ym. 2015.) Painopiste terveydenhuollossa ei enää ole sairauksien hoidossa ennaltaehkäisy ja oireiden lievityksen tärkeyden korostuessa. Tarvittiin uusia tapoja organisoida toimintaa. (Ippolito ym. 2014.) Lähtökohtana palveluiden kehittämisessä, toteuttamisessa sekä arvioinnissa on asiakasymmärrys ja asiakkaan paikka prosessissa (Saarisilta & Heikkilä 2015.173, 267 - 268.)

Palvelut muuttuvat asiakaslähtöiseksi vain, jos palveluita kehitettiin kokonaisvaltaisesti ja palveluita toisiinsa integroiden (Virtanen ym. 2011, 12). Asiakkaan näkökulmasta palveluiden integraation tulee muodostaa palvelukokonaisuuksia tai -ketjuja, jotka vastaavat asiakkaan tarpeisiin ja mahdollistavat asiakkaan saumattoman siirtymisen palvelusta toiseen (Koivisto ym. 2016, 7, 15). Kuntoutuksen ongelmakohta on hoitoketjujen jatkuvuus. Tarvitaan keinoja tavoittaa ne potilaat/asiakkaat, jotka eivät hakeudu kuntoutukseen, vaikka siitä hyötyisivät (THL 2014, 80). Potilaille tarjottava psykososiaalinen tuki on fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toipumiseen tarkoitettua kuntoutusta (Syöpäjärjestöt 2018b). Keinoksi tähän nähtiin nykytilanteen kartoitus ja asiakasnäkökulman esiin nostamisen kautta uuden toimintamallin luominen.

Kehittämiprojektin tarkoituksena oli luoda uusi toimintamalli – asiakaslähtöinen psykososiaalisen tuen palvelupolku. Palvelupolun kehittämisessä hyödynnettiin laadullista tutkimusta, jonka tavoitteena oli kartoittaa, miten potilaan ohjaaminen psykososiaalisen tuen palveluihin tapahtuu tällä hetkellä kokemusasiantuntijoiden, syöpäjärjestöjen ja TYKS:n kokemana. Tutkimus lähti liikkeelle kirjallisuuskatsauksesta, joka toteutettiin Finkin mallia (2005) mukaillen. Tutkimustulokset on esitetty tutkimustehtävien mukaisesti ja johtopäätökset ovat synteesi tutkimustuloksista. Tutkimustulosten yhteiskehittämisen ja teoreettisen viitekehyksen vuoropuheluna syntyi geneerinen malli: asiakaslähtöinen psykososiaalisen tuen palvelupolku ja sen implementointisuunnitelma.

2 KEHITTÄMISPROJEKTIN TARVE JA TOIMINTAYMPÄRISTÖ

2.1 Kehittämiprojektin toimintaympäristö

Läntinen syöpäkeskus Fican West on Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin (VSSH:n), Satakunnan sairaanhoitopiirin (SATSH), Vaasan sairaanhoitopiirin (VSHP) ja Turun yliopiston (TY) tulos- toimi- ja palvelualueet ylittävä organisaatio. Kuluvana vuonna 2018 perustettava Kansallinen syöpäkeskus (FICAN) puolestaan koordinoi Läntistä syöpäkeskusta. Turun yliopistollinen keskussairaala (TYKS) on alueella toimiva erikoissairaanhoidosta vastaava yliopistollinen keskussairaala, jolla on Euroopan syöpäverkoston OECI (Organization of European Cancer Institute) jäsenyys sekä meneillään oleva akkreditointiprosessi. (VSSH 2018a.)

Suomalaisessa terveydenhuollossa on julkisen ja yksityisen terveydenhuollon lisäksi kolmannen sektorin palvelut. Suomessa on Syöpäyhdistysten ja syöpäjärjestöjen verkosto, jonka ydinosamisalaa on syöpään sairastuneiden ja heidän läheistensä kuntoutus ja psykososiaalinen tuki (Suomen syöpäyhdistys 2014, 28). VSSH:n alueella toimii kolme itsenäistä alueellista Syöpäyhdistystä. Lounais-Suomen Syöpäyhdistys (LSSY), Pohjanmaan Syöpäyhdistys sekä Satakunnan Syöpäyhdistys. Tärkeä osa alueellisten syöpäyhdistysten ja valtakunnallisten potilasjärjestöjen toimintaa on sairastuneiden ja heidän läheistensä neuvonta, vertaistuen järjestäminen, kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit sekä virkistystoiminta (Syöpäjärjestöt 2018a). Yhdistykset ovat osa Suomen syöpäyhdistystä, joka on valtakunnallinen asiantuntijajärjestö ja yksi Suomen suurimmista potilas- ja kansanterveysjärjestöistä. Suomen syöpäyhdistyksen työ on yhteiskunnallisesti vaikuttavaa ja asiantuntevaa. (Suomen syöpäyhdistys, 2017.) Syöpäyhdistyksen syöpäkuntoutuksen ydin nousee arvoista ja toimintatavoista, jotka ovat inhimillisyydessä, totuudellisuudessa, riippumattomuudessa ja yhteisvastuullisuudessa. Ydinosamisaluita on neljä: syövän ja syöpähoitopolun vaikutukset elämänhallintaan, terveyteen ja voimavaroihin, työ- ja / tai toimintakyvyn palautumisen ja parantumisen edistäminen, moniammatillinen yhteistyö sekä oman asiantuntijuuden vahvistaminen ja palvelutoiminnan kehittäminen. (Nurminen 2011, 117.)

2.2 Kehittämisprojektin tarve

Sosiaali- ja terveysalaa Suomessa ohjaavat kansalliset ja kansainväliset ohjeistukset ja säädökset. Terveydenhuoltolain 10 §:n mukaan kunnan ja sairaanhoitopiirin kuntayhtymän on huolehdittava vastuullaan olevien asukkaiden palveluiden järjestämisestä ja saatavuudesta yhdenvertaisesti koko alueella. Palvelut ovat järjestettävä lähellä asukkaita, ellei keskittämällä turvata palveluiden laatua (Finlex 2018). Terveydenhuoltolain (1326/2010) 45 §:ssä (29.12.2016/1516) säädetään erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä. Kansallisesti ja alueellisesti sairaanhoitopiirit voivat sopia tämän lisäksi työn ja tehtävien jaosta potilasturvallisuuden ja hoidon laadun huomioiden. Potilaan hoitopolulla erityisosaamista vaativa osuus on usein hyvin rajallinen ajanjakso. Kuntoutus ja jatkohoito on mahdollista järjestää lähipalveluina, jolloin hoitoketjujen on oltava toimivia. (Koskela 2017,1 - 2.)

Läntisen syöpäkeskuksen ja kansallisen syöpäkeskuksen toiminta on vastaamista kansalliseen keskittämisasetukseen. Läntisen syöpäkeskuksen yhtenä tavoitteena on yhteinäistää hoitoketjuja erityisvastuualueen tasoisesti. Tavoitteiden saavuttamisessa keinoina on mm. toimivan organisaation ja toimintamallien varmistaminen sekä Euroopan syöpäverkoston OECl jäsenyys sekä akkreditointi. (VSSH 2018b.) Laatuakkreditointi-prosessi kestää usean vuoden ja tavoitteena on saavuttaa OECl:n Comprehensive Cancer Center (CCC) -status (VSSH 2018c). CCC-status Syöpäkeskuksessa on huomioitu potilaiden voimaantuminen ja heidän mukaan ottaminen palveluiden organisoinnissa. Syöpäkeskuksen on osoitettava olemassa oleva selkeä menettely, miten ja kuka potilaalle antaa tiedon diagnoosista, hoidoista, seurannasta, selviytymisestä ja neuvonnasta. CCC-status saaminen edellyttää Syöpäkeskukselta verkostotumista ja yhteistyötoimintaa sekä määriteltyjä hoitopolkuja syöpäpotilaiden laadukkaan hoidon takaamiseksi. (Boomsma ym. 2015, 31 – 33, 40, 46.) Syövästä selviytyneiden pääsyä kuntoutuksen ja psykososiaalisen tuen ja palliativisen hoidon piiriin on parannettava integroiden hoitopolkuun moniammatillinen yhteistyö ja selviytymisen suunnitelma yhteistyössä erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon kanssa (Albrecht ym. 2017, 135).

Käytössä olevien tilastojen mukaan syöpään sairastuneiden määrä on nousussa tarkasteltaessa kuluneen 10 vuoden ikävakioituja syöpäindeksejä. Vuoden 2014 tilastotietojen mukaan ikävakioitu syöpäindeksi oli Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin alueella 102,0, hieman koko maan indeksiä 100,0:aa suurempi. (THL, 2018.) Syöpäpotilaiden määrä lisääntyy väestön ikääntyessä ja syöpähoitojen edistyessä. Syövän tukihoidoista tehdyt

vaikuttavuustutkimukset antavat näyttöä käytössä olevien tukimuotojen vaikuttavuudesta. Tutkimusasettelultaan ne ovat suppeita joko asiakasryhmittäin taikka antavat kuvan vain tietyistä potilaan hoitopolun osasta. Näyttö asiakkaan kokemuksesta tukihoidoille hoitopolun eri vaiheissa puuttuu. (Moore ym. 2015.) Terveystieteiden tutkimusten painopiste ei enää ole pelkästään sairauksien hoidossa, vaan ennaltaehkäisyllä ja oireiden hoidolla on merkittävä rooli. Tarvitaan uusia tapoja organisoida toimintaa. Lähtökohtana tulisi olla prosessin sisäiset ja ulkoiset tarkastelut sekä taloudelliset näkökulmat. (Ippolito ym. 2014.) Sisäinen tehokkuus on seurausta kaikista yrityksen sisällä tehtävistä toimista, jotka vaikuttavat pääomaan, kiinteisiin ja muuttuviin kustannuksiin. Ulkoinen tehollisuus on yrityksen ja sen ympäristön välisestä vuorovaikutusta. (Pirnes 2002, 50.)

Psykososiaalinen tuki on vuorovaikutusprosessi, jossa tietyt toiminnot tai käyttäytyminen vaikuttavat positiivisesti yksilön psyykkiseen, sosiaaliseen ja somaattiseen hyvinvointiin (Lehto-Järnstedt ym. 2002, 1457–1458). Syöpäpotilaiden psykososiaalinen tuki voidaan määritellä toimiksi, joiden tarkoituksena on parantaa potilaan psyykkistä ja sosiaalista selviytymistä sairauden eri vaiheissa. Siihen kuuluu myös psykoterapia eri muodoissaan. Psykososiaalinen tuki voi tähdätä potilaan voimavarojen ja selviytymiskeinojen aktivointiin, sosiaalisten verkkojen vahvistamiseen tai omaisten tuen käyttöön saamiseen. (THL 2014, 76.) Potilaille tarjottava psykososiaalinen tuki on fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toipumiseen tarkoitettua kuntoutusta, jota tarjoavat Kela, Syöpäjärjestöt ja osa sairaaloista (Syöpäjärjestöt 2018b). Tässä työssä psykososiaalisella tuella tarkoitetaan syöpään sairastuneelle tarjottavaa henkistä, fyysistä tai taloudellista tukea, jonka tavoitteena on asiakkaan voimavaraistuminen ja arjessa selviytyminen syöpädiagnoosista huolimatta. Psykososiaalinen tuki nähdään osana kuntoutumista.

Syöpäyhdistyksen tekemän selvityksen mukaan enemmistö syöpään sairastuneista ei ollut kuullut kuntoutuksesta tai ei ollut hakeutunut kuntoutukseen. Tutkimuksen vastauksista ilmeni, etteivät kaikki vastanneet tieneet, mitä kuntoutuksella tutkimuksessa tarkoitettiin (Suomen syöpäyhdistys 2014, 28). Ongelmakohta kuntoutuksessa on hoitoketjujen jatkuvuus. Pääosa hoidosta tapahtuu keskussairaalassa ja kuntoutuksesta sairaalaorganisaation ulkopuolella. Tarvitaan keinoja tavoittaa ne potilaat/asiakkaat, jotka eivät hakeudu kuntoutukseen, vaikka voisivat siitä hyötyä. (THL 2014, 80.) Potilaille annettun tiedon määrässä ja laadussa on vaihtelua, tietoa annetaan mahdollisesti väärään aikaan potilaan tilanteeseen nähden tai väärällä tavalla hänen tietotarvettaan huomioimatta. Eri-tyisesti eniten kuntoutusta tarvitsevat eivät puuttuvien voimavarojen vuoksi sitä saa. Vuonna 2014 syöpäkyselyyn vastanneista 27,5 % ei ollut saanut minkäänlaista tietoa

kuntoutuksesta ja 52,6 %:n kanssa kuntoutumista ei ollut otettu lainkaan puheeksi. (Suomen syöpäyhdistys 2014, 10 - 11.)

Psykososiaalinen tuki tulee liittää osaksi koko potilaan hoitopolkua ja kuntoutumista. Hoitopolulla työskentelevien henkilöiden roolit tulee määritellä selkeästi ja räätälöidä sopimaan asiakkaiden yksilöllisiin tarpeisiin. Syöpäpotilaan hoidon kehittämisessä on edellytettävä parannuksia asiakkaiden tarpeiden aikaisemmalle tunnistamiselle ja pääsyä kuntoutuksen, psykososiaalisen tuen ja palliativisen hoidon piiriin on parannettava. (Albrecht ym. 2017, 135, 147.) Vain pieni osa syövän sairastaneista hakeutuu tukiryhmien tai kuntoutuksen piiriin (Green ym. 2017, 7; Suomen syöpäyhdistys 2014, 13). Kuntoutuminen ja psykososiaalinen tuki kuuluvat syöpäpotilaan hoitopolkuun. Teoreettiset toimintamallit ”Syöpään sairastuneen ensituen malli” (Mäntylä 2014, 40); ”Syöpäkuntoutuksen malli” (Vainio, 2013, 60); ”Syöpäkuntoutuksen psykososiaalinen tuki syöpähoitopolun aikana” (Laine 2012, 41) tarjoavat tutkittua tietoa, miten psykososiaalinen tuki tulisi liittää osaksi syöpäpotilaan hoitopolkua sekä siitä, miten psykososiaalisesta tuesta tulisi antaa tietoa syöpää sairastaville.

Psykososiaalisen tuen tarve syöpää sairastavan hoitopolulla vaihtelee. Psykososiaalisen tuen on todettu edistävän potilaan roolista irrottautumista ja sopeutumista uuteen normaaliin. TYKS:n Syöpäpoliklinikalla ja läntisissä syöpäjärjestöissä oli havaittu osan potilaista jäävän psykososiaalisen tuen palveluiden ulkopuolelle. Kuntoutuksen ja psykososiaalisen tuen tavoitavuutta haluttiin kehittää. VSSHP ja paikalliset syöpäjärjestöt ovat pitkään tehneet rinnakkain työtä syöpäpotilaiden laadukkaan hoidon hyväksi. Käytössä ei ollut tutkittua tietoa asiakkaille annettavasta palveluihin ohjaamisesta: miten asiakkaat eri toimijoiden välillä siirtyisivät, mitä tietoa annettiin ja miten vaikuttavaa palveluihin ohjaaminen oli. Syöpäpotilaan kuntoutus on laaja-alaista toimintaa, ja läntisillä syöpäjärjestöillä on hieman toisistaan poikkeavat mahdollisuudet vastata syöpäpotilaan kuntoutumistarpeeseen. Yhteistyössä tilaajan ja toimijoiden kanssa tämä tutkimus rajattiin koskemaan aikuissyöpäpotilaan psykososiaalisen tuen piiriin ohjaamisen nykytilan kartoitusta. Läntisen syöpäkeskuksen nykyisestä käytännöstä ei ollut tutkittua tietoa eikä alueella ollut sovittua yhtenäistä toimintatapaa.

2.3 Kehittämisprojektin tavoite ja tarkoitus

Kehittämisprojektin tavoitteena oli kuvata psykososiaalisen tuen palveluihin ohjaamisen nykytila ja tarkoituksena oli luoda uusi toimintamalli – asiakaslähtöinen psykososiaalisen

tuen palvelupolku. Kehittämisprojektin tutkimusosuudessa kartoitettiin asiakkaiden psykososiaalisen tuen palveluihin ohjaamisen nykytilaa kokemusasiantuntijoiden, syöpäjärjestöjen ja syöpätautien poliklinikan henkilöstön näkökulmista.

Tutkimuksessa keskityttiin kartoittamaan asiakkaiden palveluihin ohjaamista sairaalan ja paikallisten syöpäjärjestöjen välillä. Sairaalan sisäinen palveluohjaus rajattiin tutkimuksesta ulos. Lisäksi tutkimus rajattiin aikuisiin syöpään sairastuneisiin. Tarkoituksena oli saada tietoa asiakkaiden kokemuksista psykososiaalisen tuen palveluihin ohjaamisesta ja nykytilasta ja lisätä tietoa ohjaamisprosessista.

2.4 Projektiorganisaatio

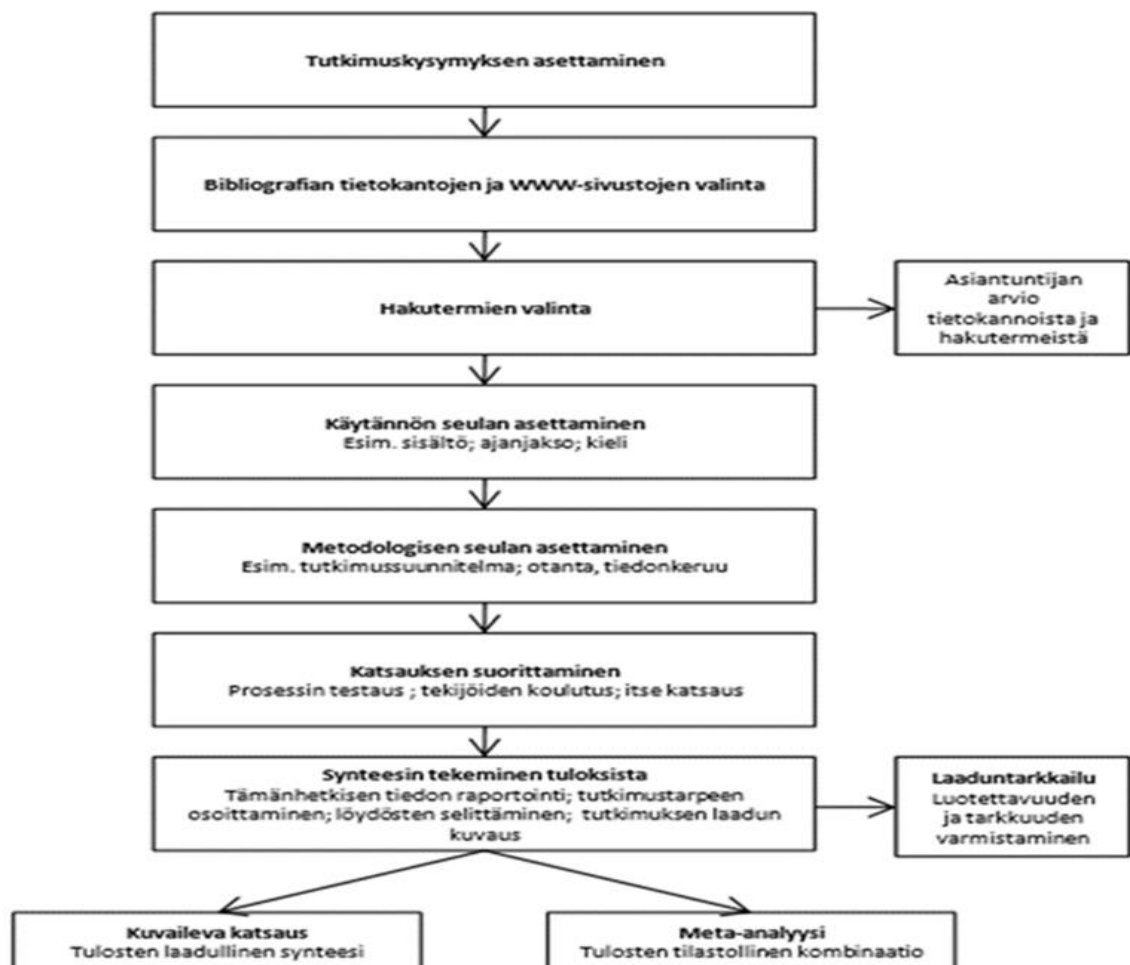
Linjaorganisaatiotyypillisesti toteutetussa projektissa projektin sisäisestä johtamisesta vastaa projektipäällikkö ja projektin ohjaamisesta ja seurannasta vastaa hankkeen tärkeimpien sidosryhmien jäsenistä koostuva ohjausryhmä. Ohjausryhmän tehtävänä on 1) valvoa hankkeen edistymistä, 2) arvioida hankkeen tuloksia, 3) hoitaa koordinaatiota ja tiedonkulkua tärkeimpien sidosryhmien/projektin välillä sekä ulos projektista että sidosryhmiltä projektille, 4) tukea projektipäällikköä suunnittelussa ja projektin strategisessa johtamisessa. (Silferberg 2018, 49 – 50.) Projektiryhmään kuului tekijä, työelämämentori VSSHP:stä, ohjaava opettaja Turun ammattikorkeakoulusta sekä asiantuntijajäsen jokaisesta alueen syöpäyhdistyksistä sekä Läntisestä syöpäkeskuksesta ja Syöpätautien poliklinikalta. Samat asiantuntijat toimivat projektin ohjausryhmässä. Projektiryhmään tuli muutos joulukuussa 2017 ohjaavan opettajan vaihtuessa.

Projektin tiedottamisesta projektin sisällä vastasi tekijä. Ohjausryhmä toimi tukena verkostoitumisessa projektille tärkeisiin projektin ulkopuolisiin yhteistyötahoihin. Tutkimustulosten valmistuttua ohjausryhmän lisäksi tuloksia ja jatkokehittämistarpeita oli arvioimassa Suomen syöpäyhdistyksen neuvontapalveluiden päällikkö, VSSHP:n tutkimusylilääkäri ja syöpäklinikan ylilääkäri. Asiakaslähtöisen palvelupolun esittelyssä ohjausryhmän lisäksi työtä oli arvioimassa ja kehittämässä Suomen syöpäyhdistyksen kehittämisspäällikkö ja kuntoutuksen asiantuntija. Asiantuntijoiden käytöllä ohjausryhmän tukena edistettiin tutkimustulosten ja henkilöstöllä olevan osaamisen integraatiota.

3 KIRJALLISUUSKATSAUS

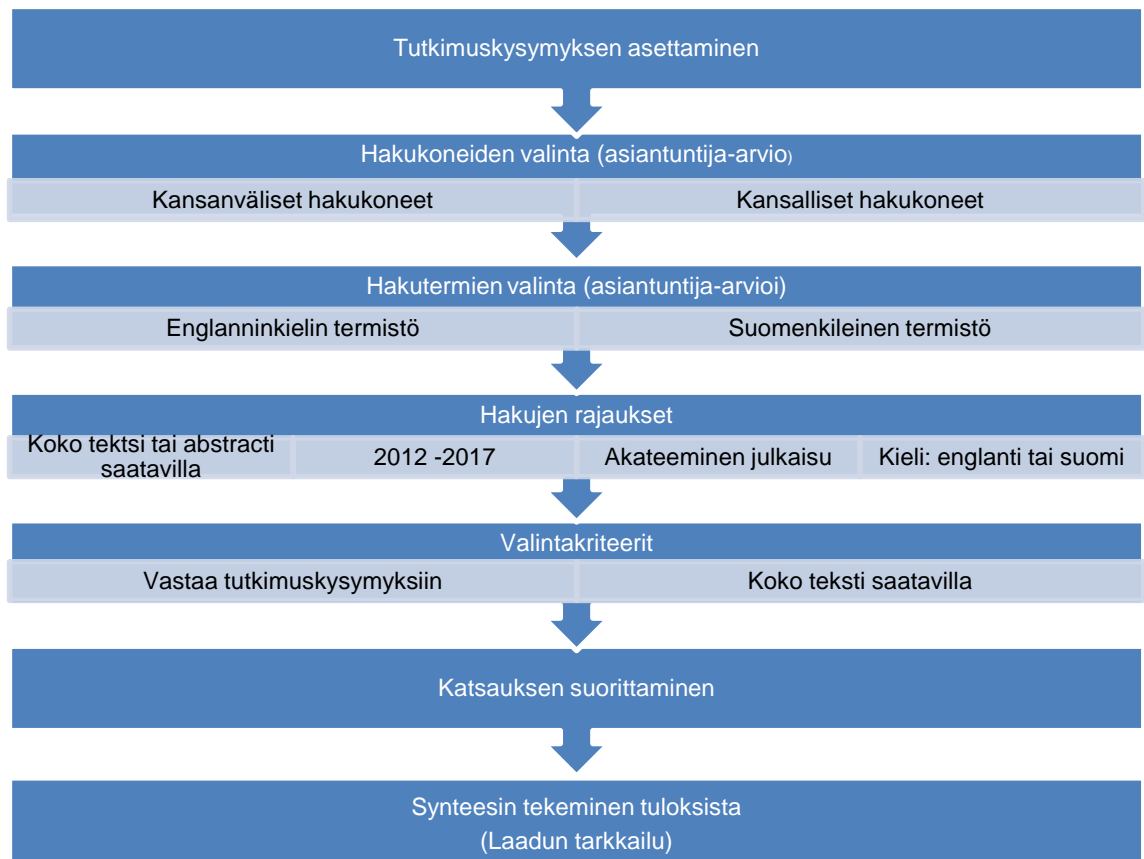
3.1 Finkin mallia mukailleen

Systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa saadaan maksimoitua mukaan otettavien artikkelien koko kirjo, eivätkä valituksi tule vain kirjoittajan mielestä parhaat tai ensimmäiset osumat aiheesta. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus toteutetaan aina tietyllä protokollalla käyttäen tiukkoja ja täsmällisiä metodeja ja kriittistä arviointia artikkeleille, jotka vastaavat ennalta asetettuun tutkimuskysymykseen. (Aveyard 2014, 14 - 15.) Finkin (2005) mallissa (Kuvio 1.) systemaattinen kirjallisuuskatsaus toteutetaan seitseenportaisesti. Ensimmäisenä asetetaan tutkimuskysymys, johon katsauksella halutaan saada vastaus. Seuraavaksi valitaan käytettävät hakukoneet ja valitaan hakutermit, joiden valintaan käytetään asiantuntijan arviota. Seuraavaksi asetetaan käytettävät hakukoneet ja valitaan hakutermit, joiden valintaan käytetään asiantuntijan arviota.



Kuvio 1. Finkin malli systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa (Fink 2005, 4)

Systemoitu kirjallisuuskatsaus toteutettiin Finkin (2005) mallia mukaillen (Kuvio 2.). Vaiheet olivat seuraavat: 1. Tutkimuskysymyksen asettaminen. 2. Hakukoneet valikoituivat artikkelikokoelmansa perusteella tarjoten tietoa sosiaali- ja terveystieteiden artikkeleista. 3. Hakutermien valinnassa käytiin keskustelua asiantuntijan kanssa sekä perehdyttiin aikaisempaan kirjallisuuteen. 4. Haulle asetettiin käytännön seurat, joilla mukaan valittavat artikkelit rajattiin. 5. Kansallisista lähteistä haettiin systemaattisia kirjallisuuskatsauksia. Pääpaino oli kartoittaa, mitä asiasta oli tutkittu. 6. Haku suoritettiin systemaattisesti siten, että ensin luettiin osumat otsikkotasolla ja valittiin ennalta asetetut rajat täyttävät artikkelit. Seuraavaksi luettiin näistä abstraktit ja valittiin tutkimustehtävään vastaavat artikkelit. Lopuksi jäljelle jääneet artikkelit luettiin ja niistä tutkimukseen valittiin tutkimuskysymykseen vastaavat artikkelit, jotka täyttivät ennalta valitut kriteerit ja olivat laadultaan hyviä. 6. Hakujen tuloksesta tehtiin synteesi, jota hyödynnettiin tutkimuksen teemakysymyksissä. 7. Tässä työssä on esitetty tuloksen laadullista synteisiä. Kirjallisuuskatsaus suoritettiin kahdessa osassa, ja tämä työ esittelee molempien hakujen tuloksen yhtenäisenä synteisinä. Osa valituista artikkeleista on hakurajauksista vanhempia. Näiden teosten kohdalla haluttiin tuoda työhön alkuperäinen lähde.



Kuvio 2. Kirjallisuuskatsausten eteneminen Finkin (2005) mallia mukaillen

Ensimmäinen kirjallisuuskatsaus ”Palveluohjaus erikoissairaanhoidossa” kansainvälisiin hakukoneisiin tehtiin keväällä 2017. Laadun arvioinnissa kiinnitettiin huomioita lähteen ja kirjoittajan luotettavuuteen mukaillen Joanna Briggs Instituten (JBI) 2011 arviointikriteeristöä laadulliselle tutkimukselle sekä käyttämällä AMSTAR-laadunarvioinnin työkalua. Haku suoritettiin samalla protokollalla kansallisiin lähteisiin. Laadun varmistamiseksi valittiin tutkimukseen mukaan vain kansallisia ohjeita tai loppuraportteja.

3.2 Palveluohjaus erikoissairaanhoidossa

Palveluohjauksessa sosiaali- ja terveystieteiden ammattilainen koordinoi asiakkaan palveluiden käyttöä ja toimii yhteyshenkilönä. Hän arvioi yhdessä asiakkaan kanssa hänen palveluiden tarvettaan ja neuvoo ja ohjaa häntä palveluiden käytössä. Toiminta voi olla pelkästään neuvontaa toisistaan erillään olevien palveluiden käytöstä tai moniammatillista yhteistyötä, jossa yhdessä tai erikseen olevat palvelut integroidaan kokonaisuudeksi. (Koivisto 2016, 13). Systemaattisella kirjallisuuskatsauksella haluttiin selvittää, millaista palveluohjaus oli erikoissairaanhoidossa. Lisäksi haluttiin kartoittaa näkökulmia, joista palveluohjausta oli tutkittu. Tutkimuskysymyksiä aiheesta asetettiin kaksi.

1. Mitä on palveluohjaus erikoissairaanhoidossa?
2. Miten palveluohjauksen liittymistä erikoissairaanhoidon on tutkittu?

Hakukoneiksi valikoituivat Chinal, Cochrane ja PubMed. Hakujen aikaan Cochrane-tietokanta ei ollut käytettävissä. Tiedossa oli, että palveluohjausta kehitettiin kansallisesti useammassa hankkeessa. Aiheeseen haluttiin saada näkemys myös kansallisesta kehittämistyöstä. Tämän vuoksi kirjallisuuskatsaus suoritettiin samalla protokollalla myös STM:n, THL:n, Julkkarin ja Terveystieteiden sivustoille sekä Mediciin, Finnaan, Theseukseen, Doriaan, Melindaan ja Artoon. Näistä Arto ja Finna eivät tuottaneet tutkimukseen mukaan otettavia osumia. Osumia tuli Cinahlista 76, PubMedistä 147, THL:stä 128, Theseuksesta (YAMK). 7. Google (19100 osumaa) ja Google scholar (976 osumaa) eivät tuottaneet uusia hakusuuntia. Tietokantojen ja hakutermin valinnasta tutkija kävi keskustelua työelämän asiantuntijan kanssa. Hakusanoiksi valikoituivat palveluohjaus, service coordination, care management, erikoissairaanhoidon hoito, special health care, ”Specialized health care”, ”Specialized hospital” ja tiimityö, collaboration ja team work (Liite

1). Abstraktin lukemisen jälkeen koko tekstin lukuun valikoitui 41 artikkelia. Mukaan tutkimukseen valikoitui 8 tutkimusta.

3.3 Psykososiaalisen tuen palvelupolku

Kirjallisuuskatsaus voi olla systemaattinen, vaikka sen yksityiskohdissa ei oltaisi niin tarkkoja kuin määritellyn systemoidun kirjallisuuskatsauksen protokolla edellyttää (Aveyard 2014,16). Toiseen kirjallisuuskatsaukseen ”Psykososiaalisen tuen palvelupolku” ei erikseen kysytty asiantuntija-arviota hakutermeistä tai tietokannoista. Tekijä käytti niiden valinnassa pohjana ensimmäisen systemaattisen haun valintakriteereitä. Toisen kirjallisuuskatsauksen osalta tutkijan lisäksi ei tehty erillistä laaduntarkkailua.

Psykososiaalisen tuen palvelupolun kartoittaminen alkoi tutustumalla kansallisiin tutkimuksiin aiheen ja tutkimussanojen kartoittamiseksi (Liite 2.). Tavoitteena oli kartoittaa, miten psykososiaalinen tuki oli kytketty syöpäpotilaan hoitopolkuun sekä miten asiaa oli tutkittu ja selvitetty Suomessa. Samalla kartoitettiin englanninkielisiä termejä, joihin hoitopolku ja psykososiaalinen tuki liittyivät. Haku suoritettiin portaittain. Ensin valittiin otsikoiden perusteella tutkimukset, jotka vaikuttivat vastaavan aiheetta. Seuraavaksi luettiin tiivistelmät, mikäli oli saatavilla. Mikäli tiivistelmää ei ollut saatavilla, luettiin sisällysluettelo ja lopputulokset sekä silmäiltiin teksti läpi. Näistä valittiin tutkimukset, jotka vaikuttivat käsittelevän tutkittua aiheetta. Mukaan kokonaan luetuista artikkeleista ja tutkimuksista hyväksyttiin teokset, jotka liittyivät syöpäpotilaan hoitopolkuun, hoitopolun mallintamiseen tai psykososiaaliseen tukeen. Kansallisen haun tulosta käytettiin pohjana valittaessa hakusanat kansainväliseen hakuun. Valitut termeistä liittyivät sairaalan ulkopuolisiin hoito- ja palvelupolkuihin sekä psykososiaaliseen tukeen ja kuntoutukseen (Taulukko 2.). Hakusanojen osuvuus testattiin kartoittamalla Joanna Briggs Instituutin aiheesta julkaisemat hoitosuosituksiset.

Kansallisen kartoituksen pohjalta kansainvälisen kirjallisuuskatsauksen tutkimuskysymyksiksi muodostuivat

1. Miten psykososiaalinen tuki kytkeytyy syöpäpotilaan palvelupolkuun?
2. Mitä psykososiaalisen tuen palveluita syöpäpotilaille tarjotaan?

Hakukoneiksi valikoitui edellisen katsauksen mukaisesti Cinahl, PubMed ja Cochrane. Kaikki kolme olivat käytettävissä. Haku eteni Finkin (2005) mallia mukailleen (Kuvio 2.).

Osumia tuli yhteensä 1220. Näistä poistettiin kaksinkertaisuudet ja ei-englanninkieliset artikkelit. Jäljelle jääneet artikkelit luettiin otsikkotasolla ja otsikon perusteella valittiin abstraktin lukuun tutkimuskysymyksiin vastaavat koko teksti saatavilla olevat artikkelit. Abstrakti luettiin 328 artikkelista. Koko teksti luettiin 49 artikkelista. Näistä tutkimuskysymyksiin vastasi 2 hoitopolkuartikkelia ja 3 psykososiaalisen tuen artikkelia. Kirjallisuuskatsaukseen mukaan tulleet tutkimukset olivat laadultaan hyviä. Suuntaava ja täydentävä kirjallisuuskatsaus, psykososiaalisen tuen palvelupolku, suoritettiin kesällä 2017 projektin täsmennyttyä syöpäkeskukseen ja psykososiaaliseen tukeen. Kehittämisprojektin edetessä hakuja täydennettiin tutkimustulosten valmistuttua hoitavaan viestintään. Tästä ei suoritettu Finkin (2005) mallia mukailevaa kirjallisuuskatsausta. Kappaleet 3.4 – 3.8 on kirjoitettu synteesisinä tutkimusta edeltävistä kirjallisuuskatsauksista. Kirjallisuuskatsausten tulosta hyödynnettiin teemahaastattelu rungon laatimisessa, uuden toimintamallin luomisessa ja implementointisuunnitelmassa.

3.4 Asiakaslähtöiset palvelut

Asiakkaat pitää ottaa mukaan palveluiden kehittämiseen mukaan ja heidän äänensä ja kokemuksensa tulisi huomioida suunnitteluvaiheessa (Fogolino ym. 2016; Koivisto ym. 2016, 25 - 26; Saarisilta & Heikkilä 2015. 22,173, 238 - 239 & 268). Toiminnan organisoinnissa näkökulmana tulisi olla sisäinen tehokkuus ja ulkoinen tehollisuus, taloudelliset näkökulmat sekä potilaan yksilölliset hoidontarpeet, jotka tulisi liittää organisaation prosesseihin. Muutoksen suunnittelu tulisi aloittaa alhaalta päin, ja siihen tulisi ottaa asteittain mukaan asiakkaat, hoitohenkilökunta, lääkärit, sihteerit ja johto. (Ippolito ym. 2014.)

Lähtökohtana palveluiden kehittämisessä, toteuttamisessa sekä arvioinnissa tulisi olla asiakasymmärrys ja asiakkaan paikka prosessissa. Tämä tarkoittaa uudenlaisia osallistavia yhteiskehittämisen foorumeita sekä asiakkaiden palveluverkostojen uudenlaista organisoitumista. (Saarisilta & Heikkilä 2015.173, 267 - 268.) Palvelut muuttuvat asiakaslähtöiseksi vain, jos palveluita kehitetään kokonaisvaltaisesti ja palveluita toisiinsa integroiden (Virtanen ym. 2011, 12). Asiakkaan näkökulmasta palveluiden integraation tulisi muodostaa palvelukokonaisuuksia tai -ketjuja, jotka vastaavat asiakkaan tarpeisiin ja mahdollistavat asiakkaan saumattoman siirtymisen palvelusta toiseen. Asiakaslähtöisten palveluintegraatioidin muotoja voivat olla palveluohjaus, moniammatillinen ja -alainen yhteistyö, palvelu- ja hoitoketjut sekä laajemmat integroidut palvelukokonaisuudet.

Yhteinen käsitys toimijoiden työnkuvista ja vastuista on oleellinen osa asiakkaan turvallista siirtymistä toimijoiden välillä. (Koivisto ym. 2016, 7, 14 - 17, 24.)

3.5 Psykososiaalinen tuki ja kuntoutuminen

Psykososiaalinen tuki tulee huomioida hoitopolun kaikissa vaiheissa. Tutkimusten mukaan asiakkaan kyky vastaanottaa tietoa on rajallinen. Siitä johtuen informaatiota saatavilla olevista psykososiaalisen tuen palveluista tulisi olla tarjolla jokaisessa syöpäpolun vaiheessa. Sairastuneille oli tärkeää, että sairaala ja paikallinen syöpäjärjestö kartoittivat heidän psyykkistä jaksamistaan. Psykososiaalisten palveluiden toivottiin olevan yksilöllisiä ja omaisten/läheisten mukaan ottaminen koettiin äärimmäisen tärkeäksi psykososiaalisen kuntoutumisen osa-alueeksi. Ammatillista psykososiaalista tukea potilaille oli kuitenkin saatavilla vain vähän. (Laine 2012, 31 -34, 42-43.) Syöpäpotilaat arvostavat palveluita ja tukea, jotka vastaavat heidän monimutkaisia, vaihtelevia ja erittäin yksilöllisiä tarpeitaan. (Cowley ym. 2016.) Näyttöä, miten syöpäpotilaiden palvelut tulisi järjestää, ei ole. (Cooper 2014.) Päästäkseen parhaaseen mahdolliseen elämänlaatuun olisi huomioitava niin fyysiset kuin psyykkisetkin tekijät. Huomiota tulisi kiinnittää potilaiden myöhäisten ja pitkäaikaisten psykososiaalisten vaikutusten lieventämiseen. (Nass ym. 2015.)

Hoitojen päätyttyä syöpänavigaattorin tarjoama seuranta, neuvonta ja tuki koettiin tärkeiksi ja eheyttäväksi. Hoitajanavigaattorin mukaanottoa suositeltiin heti diagnoosikäynnin jälkeen, sekä ainakin kerran syöpähoitojen aikana. Yleisimmät syyt navigaattorin vastaanotolle tulon liittyivät psykososiaaliseen tukeen potilaalle tai perheelle sekä eri virastojen asioinnissa neuvomiseen. Hoitojen päätyttyä koettiin lisätarvetta tiedonsaannille. (Trevillion ym. 2015; Vainio 2013, 61 - 64). Potilaiden vertaistukiryhmiin osallistumiseksi tukihenkilön (läheinen/ omainen tai ystävä), kutsuminen mukaan auttaisi heitä kaikkia selviytymään syöpäpotilaan hoitojen jälkeisestä ajasta. (Green ym. 2017, 20.)

Syöpähoitajan puhelimitse tarjoama neuvonta (SPN) koettiin hyödylliseksi etenkin seurannassa olevien potilaiden osalta, kun pystyttiin keskittymään kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin biolääketieteellisen seurannan sijasta. SPN auttoi potilaan roolista irrottautumisessa ja selviytymiseen sopeutumisessa. Puhelinseurannan elementit, jotka tukivat selviytymiseen sopeutumisessa ja potilaan roolista irrottautumisessa olivat sairaalassa tapahtuvien tapaamisten poistaminen ja mahdollisuus rakentaa hoitosuhde tiettyyn hoitohenkilökunnan edustajaan. Puhelinkontaktit eivät häirinneet työpäiviä eivätkä ylläpitäneet potilaan roolia. Hoitajan tarjoama aika ja tieto, mihin soittaa huolien ja kysymysten

kanssa, korostuivat tärkeinä tekijöinä. Sairaanhoidajan puhelinneuvontaa pidettiin hyvin suositeltavana. (Cox ym. 2015, 15–16.)

Psykososiaalinen tuki oli osa syöpäkuntoutusta. Syöpäkuntoutuksessa tuli korostua kuntoutuksen oikea-aikaisuus, antajatahon asiantuntijuus, toiminnan koordinointi, eri tuen muotojen saatavuus, tiedon saanti hoitopolun aikana ja toiminnan asiakaskeskeisyys. Ensitetopäivillä tavoitteena oli ohjata asiakkaita kuntoutuksen piiriin. Omaisten tiedon saannille ne ovat toimiva kanava. (Vainio 2013, 61 - 62.)

3.6 Sopeutuminen uuteen normaaliin

Asiakkaan kokemuksen huomioimisella akuutin hoidon aikana oli suuri merkitys hoidon jälkeisessä selviytymisessä. Rakkosyöpäpotilaiden syöpähoidoilla oli usein arkojakin pitkäaikaisvaikutuksia hoitojen päätyttyä. Tarvitaan uusia keinoja, joilla hoitojen jälkeisiin ongelmiin pystytään vastaamaan. Tärkeimpiä lyhytaikaisia vaikutuksia olivat ystävyys-suhteiden katkeaminen, elämän rajoittuminen ja riippuvuus muista ihmisistä. Tilanne korjaantui usein 5 - 7 vuoden aikana hoitojen päättymisestä ja ”uuteen normaaliin” sopeuduttiin. Tarvetta rakkosyöpäpotilailla oli rääätälöidyille sukupuolikohtaisille interventioille. (Edmondson ym. 2017, 457 - 459.) Yksilölliset erot olivat suuret. Hoitopolun eri vaiheissa rakkosyöpää sairastavilla oli erilaisia psykososiaalisen tuen, kuten vertaisten ja psykologisten interventioiden tarpeita. Laadulliset tutkimukset osoittavat, että ”epävirallisen” tuen verkostot mukaan lukien kumppaneiden tarjoama tuki ja vertaistuki olivat selviytymisen kannalta tärkeitä. Tarkempaa tietoa tuen oikeasta ajoittamisesta kuitenkin tarvitaan (Moore ym. 2015a, 1246). Syöpäkeskusten tulisi kiinnittää erityistä huomiota psykososiaalisen tuen palveluiden tarjoamiseen jo ennen kuin varsinainen palvelun tarve oli tunnistettavissa. Nuorille syöpään sairastuneille potilaille jäi suhteettoman paljon kroonisia vaikutuksia kuratiivisten hoitojen jälkeen. Heidän kohdallaan korostui myös pienriskipotilaiden tunnistamisen ja heille suunnattujen palveluiden kehittämisen tarpeellisuus. Erityisesti huomioita tuli kiinnittää potilaiden myöhäisten ja pitkäaikaisten psykososiaalisten vaikutusten lieventämiseen. (Nass ym. 2015.)

Sopeutumisessa ”uuteen normaaliin” tarjottuja tukimuotoja olivat emotionaalinen tuki ja tiedollinen tuki hoidoista aiheutuneista sivuvaikutuksista. Vertaistuki, kumppanin tuki, online-tuki, itsehoito sekä terveydenhuollon ammattilaisten kanssa käyty keskustelu olivat asiakkaille tarjottuja psykososiaalisen tuen muotoja. Näistä vertaistuki ja puolisolta saatu

tuki koettiin parhaiksi tukihoitojen muodoiksi. Rajoittamaton pääsy syöpähoitajalle, yksilöllisesti suunnitellut palvelut ja psykoseksuaaliset palvelut hoitojen sivuvaikutuksista paransivat potilaiden selviytymistä. Erityisesti asiakkaiden pääsyä syöpäsairaanhoitajan vastaanotolle syöpäpolun eri vaiheissa tulisi parantaa. Terveystuon henkilöstön tulisi kannustaa syöpäpotilaita ja heidän omaisiaan itsehoitoon sekä tarjota tietoa ja tukea kannusteeksi. Läheisillä on merkittävä rooli potilaiden selviytymisessä, joten myös heille tulisi tarjota mahdollisuus saada tukea. (King ym. 2015).

Ammattimaisen vertaistuen piiriin hakeutumattomat henkilöt kokivat omat tukiverkostonsa riittäviksi. Omaisten, läheisten ja ystävien tarjoama tuki koettiin merkittäväksi tekijäksi syövästä selviytymisessä. Näiden potilaiden tiedot tukiryhmien tarkoituksesta olivat puutteelliset tai he kokivat, ettei ryhmän toiminta tukenut heitä henkilökohtaisessa tilanteessa. Vertaistuen ulkopuolelle jääneet henkilöt olisivat todennäköisesti hyötynneet psykososiaalisista palveluista, sillä usein heillä oli tiedon ja tuen tarvetta tilanteessa, jossa kontaktit onkologeihin vähenivät. Samaan aikaan hoitavaa henkilökuntaa pidettiin kiireisenä eikä heitä haluttu häiritä kysymyksillä. Vertaistukiryhmiin osallistuneet olivat saaneet apua syöpätaipaleesta selviytymiseen ja syöpäsairaudesta kuntoutumiseen. (Green ym. 2017, 11, 18 - 19.) Tietoa tulisi olla saatavilla niin, että sairastuneella on tarvittaessa mahdollisuus ottaa yhteyttä tai hänen suostumuksellaan häneen otetaan yhteyttä syöpäjärjestöistä. Erityisesti koettiin tarvetta yhteyshenkilölle, esimerkiksi palveluohjaajalle eri toimijoiden välillä. (Mäntylä 2014, 21, 36 - 40.)

3.7 Palvelupolku

Terveystuon palveluiden kehittämisessä hoito- ja palveluketjut ovat rinnasteisia termejä, sillä molempien kehittämisessä tavoitteena on asiakkaan siirtyminen saumattomasti toimijoiden välillä (Koivisto ym. 2016, 7, 13 - 16). Sosiaali- ja terveystuon palveluissa käytetään samanlaisista toimintamallikuvauksista eri nimiä. Sosiaalipalveluiden käyttämä nimitys on palvelupolku ja terveystuon palveluiden käyttämä nimitys on hoitopolku. Myös käsitteitä palveluketju, palveluketjumalli, hoitoketju, hoitoreitti ja asiakasreitti käytetään vastaavanlaisista mallikuvauksista. (Kortekangas ym. 2015, 9).

Hoitopolku on "paketti" hoidoista, jotka sisältävät monia, vaihtelevia ja integroitua terveystuon palveluja ja joilla pyritään terveyden pitkäaikaiseen paranemiseen akuutin tilanteen hoidon sijasta (Ippolito ym. 2014). Hoitopolku on tapahtumia, prosesseja ja hetkiä asiak-

kaan lääketieteellisten hoitojen välillä. Hoitopolku ei aseta sekvenssejä tai peruuttamattomia reittejä, joten hoitoon on olemassa useita eri reittejä. Hoitopolku voi alkaa jo oireesta, jolle haetaan selvitystä, diagnoosista, taudin episodista tai seulonnassa havaitusta muutoksesta. Hoitopolun aloittamisesta voidaan neuvotella ja sen aloittaminen voi viivästyä oireiden tai hoitojen puuttumisen vuoksi. Vaihtoehtoisesti hoitopolulla voidaan myös palata takaisinpäin, mikäli hoito on tehotonta. Hoitopolkua voidaan ajatella kaksisuuntaisena mallina. (Scott. ym. 2013, 48 – 51.) Hoidon kokonaisuuden kannalta hoitopolku viittaa suunnittelemattomampaan hoitokokonaisuuteen kuin hoitoketju. Hoitopolku on paikallinen toimintaohje, missä määritellään työnjako ja potilaan/asiakkaan kulku eri toimijoiden välillä (Välimaa 2012, 13). Hoitopolun on oltava rakenteellinen monitieteinen hoitosuunnitelma, jossa käytetään paikallisia ohjeita tai rakenteita. Siinä on yksityiskohtaisia määritelmiä ja hoitosuunnitelmia, reittejä, ohjeita tai protokollia, joihin eteneminen perustuu. Hoitopolun tarkoituksena on yhdenmukaistaa määritellyn kliinisen ongelman hoitoa, hoitomenetelmää tai hoidon episodiat tietyssä väestössä. (Lawal ym. 2016, 3.)

Hoitoketju on alueellinen palvelukokonaisuus, jossa on kirjattu, miten potilasta tietyssä tilanteessa tutkitaan ja hoidetaan terveydenhuollon eri tasoilla. Suunniteltaessa yksityiskohtainen kuvaaminen, työnjaon kirjaaminen ja tiedossa olevien ongelmien kirjaaminen on tärkeää. (Nuutinen 2000, 1822 - 1823.) *”Hoitoketjun syvin olemus on vastuun otto potilaan hoidon järjestämisestä.”* Hoitoketjuun sisältyy lupaus tiedonkulun varmistamisesta ja yhteistyösopimusten pitämisestä. Vastuun hoidon järjestämisestä voi ottaa kuka tahansa hoitoon osallistuva toimija. (Aalto ym. 2006, 7.) Palveluketju on hoitoprosessien kokonaisuus, asiakkaan tiettyyn ongelmakokonaisuuteen kohdistuvana, sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatorajat ylittävänä, suunnitelmallinen ja yksilöllisesti toteutuva toiminta (Tanttu 2007, 27).

3.8 Palveluohjaus

Palveluohjausta pidetään kattokäsitteenä, jonka alle sopii erilaisia toimintamalleja ja -tapoja. Työtapa soveltuu useiden eri asiakasryhmien tarpeisiin. Palveluohjauksesta puhuttaessa voidaan puhua joko yksilöllisestä, yhteisöllisestä, alueellisesta, siirtymävaiheen, ennaltaehkäisevästä tai ennakoivasta palveluohjauksesta. Yhteistä näille kaikille kuitenkin on, että toiminta on asiakkaan tarpeista lähtevää ja työskentely perustuu luottamukselliseen suhteeseen. Tämä asiakastyö voi koskettaa joko palvelun hallintoa, asia-

kastyötä (case management) tai toiminnan organisointia (service coordination). Toimintatapana palveluohjaus nähdään kolmitasoisena toimintana, jossa työote muuttuu asiakkaan palvelutarpeen intensiteetin mukaan. Näiden toimintaotteiden on katsottu olevan perinteinen palveluohjaus, voimavarakeskeinen palveluohjaus sekä intensiivinen palveluohjaus. Kaikki asiakasryhmät, joiden palveluohjausta on kehitetty, ovat siitä hyötäneet. Huolella toteutettu palveluohjausmalli voi myös tuoda esiin järjestelmän ongelmakohtia. (Hänninen 2007, 11 - 14, 16 – 17, 46.)

Kuntoutusohjaajan, navigaattorin ja palveluohjaajan määritelmät ovat lähekkäin toisiaan (Mäntylä 2014, 21). Palveluohjaus on asiakkaan tarpeista lähtevää, luottamukselliseen suhteeseen perustuvaa ja asiakkaan tarpeen mukaan muuttuvaa työtä (Hänninen 2007, 11, 16). Palveluohjaus on prosessi, jossa on selkeästi määritelty alku ja loppu ja sen tarkoituksena on tuoda ihmiselle kokemus, että hän on täysiarvoinen yhteiskunnan jäsen (Reito 2006, 35 - 40). Tyypillistä palveluohjauksen käytölle on kumppanuuteen perustuva työskentely yli organisaatorajojen, kuten erikoissairaanhoidon ja vapaaehtoistyön välillä (Mecalf 2005, 55). Palveluohjaajan tavoitteena on pyrkimys asiakkaan omien voimavarojen ja kykyjen löytämiseen (Rauhala 2011).

Syöpäkuntoutuksen mallissa (mukailtu Vainio 2013) syöpäpotilaan hoitopolulle kuuluisi kuntoutusluotsi, joka vastaisi potilaan/asiakkaan kuntoutussuunnitelmien arvioinnista, yhteistyöstä ammattihenkilöihin ja yhteistyöstä perusterveydenhuoltoon. Kuntoutusluotsi voisi olla syöpäkuntoutuksen asiantuntija, joka mm. organisoisi kuntoutujalle hänen tarvitsemansa tuet. (THL 2014, 84, 91.) Asiakkaat itse toivoivat, että he saisivat enemmän kontaktia syöpäsairaanhoidajalle heti diagnoosin jälkeen sekä aktiivisten hoitojen päätyttyä. Psykykinen ja henkinen tuki potilaalle ja läheiselle olivat tärkeitä taudista selviytymiselle. Mikäli tarjolla olisi ollut ohjausta näihin palveluihin, olisi yli puolet potilaista siihen tarttunut. (King, 2015.) Usein potilaiden tuen tarve alkaa jo ennen diagnoosin saamista. Lounais-Suomen syöpäyhdistyksessä on kehitetty toimintamalli varhaisen psykososiaalisen tuen ohjaamiseen palveluohjaajan kautta. (Mäntylä 2014, 38–40.) Koordinoinnin järjestämiseksi eri toimijoiden välillä tarvitaan selkeää tietoa toisten osapuolten erityisosaamisesta sekä hyvää tiedonkulkua (Tarvainen ym. 2015, 43 - 44).

4 KEHITTÄMISPROJEKTIN ETENEMINEN

Projektin suunnittelu on valintojen tekemistä sen suhteen, minkä ongelmien ja esteiden ratkaisemiseen resursseja halutaan käyttää. Samalla tulisi miettiä, mitä vahvuuksia pystytään hyödyntämään ja miten käytettävissä olevat resurssit pystytään mahdollisimman hyvin käyttämään. Projektin sisällön määrittäminen ja ongelma-analyysi tulisi tehdä yhteissuunnitteluna. (Silferberg 2018, 30-31.) Projektin suunnittelu käynnistyi huhti- toukokuun vaihteessa 2017 yhteistyöpalavereilla TYKS:n ja Läntisen syöpäkeskuksen asiantuntijoiden kanssa (Kuvio 3.). Samalla käynnistyi yhteistyöverkoston kokoaminen läntisistä syöpäjärjestöistä. Erikoissairaanhoidon palveluohjauskartoituksen lisäksi tekijä suoritti uuden täydentävän kirjallisuushaun ja laati ehdotuksen tutkimussuunnitelmasta kesällä 2017. Ensimmäinen yhteispalaveri tekijän ja sidosryhmien kesken oli syksyllä 2017. Yhteispalaverin jälkeen tekijä viimeisteli tutkimussuunnitelman.



Kuvio 3. Kehittämiprojektin eteneminen

Kehittämiprojektin tutkimus käynnistyi lokakuussa 2017 tekijän hakiessa kaikista tutkimuskohteen organisaatioista tutkimusluvut. Lisäksi jokaiselta haastateltavalta pyydettiin henkilökohtaisesti suostumus tutkimukseen osallistumisesta (Liite 4). Tutkimus muodostui kahdeksasta yksilöhaastattelusta sekä yhdestä fokusryhmähaastattelusta. Yhden haastattelun tulos jätettiin pois aineiston analysointivaiheessa. Tutkimus tuotti tietoa asiakaslähtöisen palveluohjausmallin kehittämiseen.

Tutkimustulosten arviointi toteutettiin helmikuussa 2018 tekijän esitellessä tutkimustulokset laajennetulle ohjausryhmälle. Laajennettu ohjausryhmä toimi asiantuntijatyöpajana,

missä yhdessä tutkimustulosten pohjalta luotiin yhteisymmärrystä nykyisen toimintatavan kehitettävistä kohdista. Tutkimustulosten ja asiantuntijaryhmän näkemysten pohjalta tekijä suunnitteli raakaversioon uudesta toimintamallista. Raakaversioon muodostamisen jälkeen tekijä vei toimintamallin kokemusasiantuntijalle arvioitavaksi mallin ulkonäön selkeydestä. Läntisen syöpäkeskuksen henkilöstön kehittämissäpäivässä tekijä veti työpajan tavoitteena luoda yhteistä näkemystä psykososiaalisen tuen piiriin ohjaamisen toteutuksesta ja tarpeesta. Työpajan vastauksia tekijä peilasi luotuun toimintamalliin havaiten niiden olevan yhtenevät. Lopuksi asiakaslähtöinen palvelupolkumalli tuotiin laajennetun ohjausryhmän tapaamiseen, jossa asiantuntijakeskustelun pohjalta kartoitettiin tarvittavia muutoskohtia. Asiantuntijatyöryhmän näkemykset hyödyntäen tekijä laati implementointisuunnitelman asiakaslähtöisen palvelupolun käyttöönotolle ja uuden toimintatavan juurruttamiseksi osaksi Läntisen syöpäkeskuksen ja läntisten syöpäjärjestöjen toimintaa.

Kehittämisprojektin tuotoksena syntyi asiakaslähtöine palveluohjausmalli ja toimintakuvaus prosessista sekä implementointisuunnitelma mallin käyttöönotosta.

5 TUTKIMUKSEN TAVOITE, TARKOITUS JA TEHTÄVÄT

Tutkimuksen tavoitteena oli kartoittaa, miten potilaan ohjaaminen psykososiaalisen tuen palveluihin tällä hetkellä tapahtuu kokemusasiantuntijoiden, syöpäjärjestöjen ja TYKS:n näkökulmista. Tarkoituksena oli kuvata asiakkaan nykyinen psykososiaalisen tuen palvelupolku.

Tutkimustehtävät olivat seuraavat:

1. Miten asiakkaan palveluohjaus psykososiaalisen tuen palveluihin toteutuu kokemusasiantuntijoiden näkökulmasta tällä hetkellä?
2. Miten asiakkaan palveluohjaus psykososiaalisen tuen palveluihin toteutuu syöpäjärjestöjen näkökulmasta tällä hetkellä?
3. Miten asiakkaan palveluohjaus psykososiaalisen tuen palveluihin toteutuu TYKS:n syöpöpoliklinikan henkilökunnan näkökulmasta tällä hetkellä?

Tutkimuksessa ei selvitetty sairaalan sisäistä palveluihin ohjaamista tutkimuksen fokuksen ollessa sairaalan ja paikallisten syöpäjärjestöjen toiminnan yhtymäkohdassa. Psykososiaalisen palveluihin ohjaamisen nykytilan kartoittamiseksi tutkimuksessa käytettiin kirjallisuuskatsauksen pohjalta määriteltyä psykososiaalisen tuen määritelmää. Tutkimuksen tuloksia hyödynnettiin asiakaslähtöisen palvelupolkumallin luomisessa. Tutkimuksen kehittämissiossa laadittiin implementointisuunnitelma uuden asiakaslähtöisen toimintamallin käyttöönotolle. Asiakaslähtöisen palvelupolkukuvauksen ja implementointisuunnitelman laatimisessa hyödynnettiin asiantuntijaverkostoa ja yhteiskehittämistä.

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

6.1 Tutkimuksen menetelmälliset ratkaisut

Tutkimuksellisessa kehittämistyössä tutkimus on alisteinen käytännön ongelmille, jotka asettavat reunaehdot tutkimukselle (Toikko & Rantanen 2009, 21). Laadullisessa tutkimuksessa pyritään "uppoamaan" sisälle tutkittavaan ilmiöön, jota voidaan lähestyä eri tutkimus- ja aineistonkeruumenetelmillä, jotka ovat mm. haastattelu (yksilö ja fokusryhmä), tarkkailu sekä tapaustutkimus. (Day ym. 2010, 47 - 49). Case-tutkimusta on käytetty runsaasti erilaisten kehittämishankkeiden tutkimuksessa, toteavat Yin & al. (2002). Heidän mukaansa se soveltuu hyvin tilanteeseen, joka on lähellä käytäntöä, mutta jonka kytkennät ilmiön ja kontekstin välillä eivät ole itsestään selviä ja jossa joudutaan käyttämään erilaisia näyttöjä hyvään tulokseen pääsemiseksi. Kirjoittajat pitävät erinomaisena, että tapaustutkimusten avulla voidaan dokumentoida muutokset teorian ja käytännön kehittymisaskelista. Sellainen tutkimus, joka kohdentuu käyttäjiin, ammatillisiin asiantuntijoihin, tuotteisiin tai tuotantoprosesseihin, antaa mahdollisuudet ymmärtää tapahtumien kulkua ja muutoksia entistä paremmin.

Tässä tutkimuksessa haluttiin ymmärtää tapahtumien kulkua sekä selvittää nykytilaa, jotta muutokset voidaan kohdentaa ja työskentelyä voidaan kehittää entistä paremmaksi. Tutkimuksen kohteena oli asiakkaiden palveluihin ohjaaminen erikoissairaanhoidosta syöpäjärjestöihin. Työ keskittyi kuvaamaan palveluihin ohjaamista erikoissairaanhoidosta syöpäjärjestöihin. Mahdollisimman tarkan tilannekuvauksen aikaansaamiseksi kohdetta kartoitettiin kolmesta näkökulmasta ja alueen kaikista paikallisista syöpäjärjestöistä. Haastateltavaksi kysyttiin kaikki alueella toimivat koulutetut syöpätautien kokemusasiantuntijat (n=5). Yhteyshenkilönä heihin toimi paikalliset syöpäjärjestöt ja syöpätautien klinikan ylihoitaja. Tekijä lähestyi heitä sähköpostitse esitellen tutkimuksen (Liite 3.) ja sopien haastattelutapaamiset. Syöpäjärjestöjen haastateltavien kohdalla haastateltava sai toiminnanjohtajilta tiedon haastateltavasta, jolla heidän arvioin mukaan oli paras asiantuntemus vastata tutkimuksen kohteesta. TYKS:in henkilöstön haastattelussa haluttiin saada tietoa useasta näkökulmasta, joten haastateltavat valikoituivat ammatinsa ja työtehtävien mukaan. Haastateltavista kaksi oli sairaanhoitajaa, kaksi hoitotyön esimiestä ja kaksi lääkäriä. Haastateltavat toimivat eri poliklinikoilla ja edustivat pitkään yksikössä ollutta henkilöstä sekä vasta lyhyen työuran TYKS:issä tehnyttä henkilöstöä.

Tyypillisesti tapaustutkimuksella tuotetaan pienestä joukosta tai aiheesta yksityiskoh- taista intensiivistä aineistoa. Tavoitteena on ilmiön kuvaaminen. Oleellista kerättävässä aineistossa on, että se muodostaa käsiteltävästä aiheesta kokonaisuuden eli tapauksen. (Saarela-Kinnunen & Eskola 2007, 185; Syrjälä & Numminen 2001, 159.) Tapaustutki- muksen vahvuus on sen kokonaisvaltaisuudessa, vaikkakin sitä on kritisoitu sen edus- tavuuden puutteesta ja puutteellisesta kurinalaisuudesta. Lähtökohtana tälle ajattelulle on ollut näkemys tietolähteen ja tutkijan subjektiivisuudesta ja vaikutuksesta tutkimuk- seen. (Saarela-Kinnunen & Eskola, 2001, 160). Case- eli tapaustutkimus on sellainen empiirinen tutkimus, joka käyttää monipuolista ja monilla eri tavoilla hankittua tietoa ana- lysoimaan tiettyä nykyistä tapahtumaa tai toimintaa tietyssä rajatussa ympäristössä. Se on ns. intensiivinen tutkimusmenetelmä, joka kohdistuu ajankohtaisiin asioihin. Siinä on mahdollista suorittaa systemaattista haastattelua tai tarkkailua. Menetelmänä tapaustut- kimus ei ole riippuvainen henkilöstön osallistumisesta. Tutkimusotteeltaan tapaustutki- mus on hyvin intensiivinen, ja tavoitteena on saada mahdollisimman kokonaisvaltainen, seikkaperäinen ja tarkka kuvaus aiheesta. Usein tutkittavaan aiheeseen vaikuttaa useita eri tekijöitä. (Yin 2014, 23 - 24.)

Syöpäpotilaan hoitopolusta ja psykososiaalisen tuen liittämistä syöpäpotilaan hoito- polkuun oli tehty teoreettiset mallit. Kehittämissuunnitelman tavoitteena oli kartoittaa psyko- sosiaalisen tuen piiriin ohjaamisen nykytila sekä luoda asiakaslähtöinen toimintamalli Läntisen syöpäkeskuksen alueella. Tästä syystä psykososiaalinen tuki määriteltiin en- nen haastatteluja ja haastattelun alussa tekijä ja haastateltavat kävivät keskustelua, mitä psykososiaalisella tuella tässä työssä tarkoitetaan. Tapaustutkimus soveltui metodina kehittämistyön tutkimuksellisen osin lähestymistavaksi.

6.2 Aineiston keruu

Aineiston keruu suoritettiin teemahaastatteluna. Teemahaastattelu on yksi tutkimus- haastattelun muoto. Tutkimushaastattelussa kerättyä tietoa voidaan käyttää ongelman ratkaisemiseen sen jälkeen, kun se on tieteellisin menetelmin varmistettu. Teemahaas- tattelu on keskustelunomainen tiedonkeruun menetelmä, missä haastateltava ja haas- tattelijat keskustelevalt ennalta määrätystä aiheesta ilman tarkkaan määriteltyjä kysymyk- siä ennalta sovituista aihepiireistä. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 42, 47.) Sitä voidaan pitää keskusteluna, joka tapahtuu tutkijan aloitteesta ja tutkijan ehdoilla aiheesta, jonka teema-

alueet on etukäteen määritelty (Eskola & Vastamäki 2007, 25–26). Teemahaastattelurunko (Liite 5.) oli kaikille asiantuntijaryhmille sama. Jokaiselle haastateltavalle teemoista muodostettiin näkökulman mukaisesti kysymykset. Kokemusasiantuntijat ja syöpäjärjestöjen asiantuntijat haastateltiin yksilöhaastatteluina. Kokemusasiantuntijoiden haastatteluista yksi jätettiin analysointivaiheessa hyödyntämättä. TYKS:n haastattelu toteutettiin fokusryhmähaastatteluna. Fokusryhmähaastattelu on haastattelua, missä osallistujat on valittu tarkasti ja haastattelija puhuu useammalle henkilölle samanaikaisesti, esittäen kysymyksiä myös yksittäisille jäsenille. Ihannekoko fokusryhmähaastattelussa on 6 - 8 haastateltavaa (Hirsjärvi & Hurme. 2004, 61–63.)

Tutkimushaastatteluja on hyvin erilaisia ja tutkimushaastattelut ovat hyvin monimuotoisia, jopa kerronnallisia. Haastateltavalle on mahdollista jättää tilaa kertoa omin sanoin tai häntä voidaan johdatella kysymys-vastaus-tyyppisesti. (Aaltonen & Leimumäki 2011, 119.) Tavoitteena tutkimuksessa oli saada esiin kuvaus nykytilasta. Kokemusasiantuntijahaastatteluissa (n=4) päädyttiin käyttämään kerronnallista haastattelumuotoa. Haastateltaville esitettiin tutkimusteeman mukaiset kysymykset, joihin heitä rohkaistiin kertomaan omakohtaisia kokemuksia. Tarvittaessa haastattelija teki teemaan suuntaavia kysymyksiä. Haastateltavat saivat runsaasti tilaa kertoa omaa kokemustaan ja omaa tarinaansa kokemusasiantuntijana ja syöpäpotilaana. Viimeinen kokemusasiantuntija haastateltiin aikataulullisista syistä vasta syöpäjärjestöjen asiantuntijoiden haastattelun jälkeen. Hänen haastatteluaan ennen haastattelija kuunteli aikaisemmat kokemusasiantuntijoiden haastattelut päästäkseen uudestaan kiinni heidän kokemuksiinsa.

Tapaustutkimuksessa asiantuntijahaastattelulla tutkija pyrkii hankkimaan tietoa tutkittavasta ilmiöstä tai prosessista. Kiinnostuksen kohteena ei ole henkilö, vaan hänellä oleva tieto. Haastateltavat valitaan heidän asemansa vuoksi, ja tavoitteena on kuvata ilmiö. Tällöin haastateltavien joukko on rajattu ja lähes tai täysin mahdoton vaihtaa. (Alastalo & Åkerman 2011, 373–374.) Syöpäjärjestöjen asiantuntijahaastatteluissa (n=3) kartoitettiin yhteistyötä erikoissairaanhoidon kanssa, reittejä, joita asiakkaat heille tulevat sekä tarjolla olevia palveluita. Haastateltavat asiantuntijat olivat kaikki työskennelleet pitkään omassa organisaatiossaan. Jokainen toiminnanjohtaja katsoi ja sopi haastateltavan henkilön haastattelijan puolesta. Haastattelijan tehtäväksi jäi haastattelujen järjestäminen. Haastatteluista yksi toteutettiin Skypein välityksellä ja kaksi kasvokkain tapahtuvina haastatteluina. Syöpäjärjestöjen asiantuntijahaastatteluissa haastateltavat saivat tilaa kerronnalliselle haastattelulle. Kokemusasiantuntijoiden haastattelusta poiketen haastattelija esitti kaikille samat teema-alueeseen johdattelevat kysymykset, joita tarvittaessa

syvennettiin teema-alueeseen sisälle pääsemiseksi. Haastattelija esitti myös tarkentavia kysymyksiä varmistuakseen, että haastattelija ja haastateltava olivat ymmärtäneen keskustelavan aiheen samalla tavalla.

Ryhmähaastattelussa painottuu enemmän haastattelun vuorovaikutteisuus, ja siitä voidaan käyttää myös termiä ryhmäkeskustelu ja haastattelijasta moderaattori. Moderaattorina haastattelija toimii keskustelun rakentajana, ohjaajana ja rohkaisijana. Painopiste ei ole yksilöiden kokemuksessa ja ajatuksissa, vaan ryhmän yhdessä muodostamassa käsityksessä aiheesta. (Pietilä 2011, 213.) TYKS:n asiantuntijahaastattelussa (n=6) karotettiin nykytilaa eri ammattiryhmien näkökulmista. Haastattelija johdatteli keskustelua teema-alueissa. Haastateltavat kävivät keskustelua siitä, miten he toimivat ja miten heidän näkemysten mukaan toimittiin. Samalla käytiin vuorovaikutteista keskustelua tilanteiden ja tapahtumien eroista ja niihin johtavista syistä. Jokainen haastateltava pääsi kertomaan oman näkemyksensä aiheesta.

6.3 Aineiston analyysi

Haastatteluille on tavallista, että ne nauhoitetaan ääni- tai videonauhalle. Litterointi on ensimmäinen aineiston käsittelyn vaihe. Litteroinnin tarkkuus määräytyy tutkimusongelman ja metodisen lähestymistavan mukaan. (Ruusu vuori 2011, 424.) Induktiivisessa analyysitavassa kohdeilmioistä muodostetaan yksityiskohtaisia havaintoja. Näiden pohjalta muodostetaan alustavia ehdotuksia toimintatapojen säännönmukaisuudesta. (Ruusu vuori 2011, 276.) Haastatteluäänitteet litteroitiin heti haastattelujen jälkeen sanatakkasti ja haastateltavien ei-sanallista ilmaisua kirjattiin mukaan litterointiin. Haastateltavien tunteen ilmaisut, kuten käden nostot rinnalle tai sormella pään osoittamiset, huomioidiin.

Asiantuntijahaastatteluissa haastatteluprosessi voidaan mieltää jatkumona, missä aineiston analyysi seuraa aineiston keruuta. Asiantuntijahaastattelut on tyypillistä räätälöidä sen mukaan, ketä haastatellaan. Tällöin on välttämätöntä valmistautua haastatteluihin analysoimalla aikaisempaa aineistoa. Tärkeää on myös tuntee haastateltavien taustat tai taustaorganisaatio. (Alastalo-Åkerman 2011, 378.) Kahden aineiston vertailu rinnakkain antaa uusia havaintoja käytetystä aineistosta. Ryhmä- ja yksilöhaastattelussa haastateltavat kuvaavat eri tavalla asioita. Usein haastateltavat pyrkivät painottamaan haastattelutilanteissa oman elämänsä positiivisia puolia. Ryhmähaastattelussa tämä ilmiö ei samalla tavalla korostu. (Pietilä 2011, 226–227.)

Edellisen huomioiden tekijä haastatteli eri näkökulmien edustajat omina haastattelu-ryppäinään ja litteroi jokaisen haastattelun heti haastattelun jälkeen. Samalla aloitettiin aineiston analysointia. Kokemusasiantuntijoiden vastaukset luokiteltiin ja analysoitiin ennen syöpäjärjestöjen asiantuntijahaastatteluja. Kokemusasiantuntijoiden kuvauksen pohjalta syöpäjärjestöjen asiantuntijahaastattelun kysymyksiä suunnattiin teemojen sisällä. Haastatteluissa kartoitettiin annettavaa ohjaamista, taustatekijäitä aukkoihin, miksi psykososiaalisen tuen piiriin tai saatavilla oleviin palveluihin ei ohjattu. Syöpäjärjestöjen asiantuntijahaastattelun tuloksia verrattiin kokemusasiantuntijoiden vastauksiin. Tekijän tavoitteena oli muodostaa kuvaa ja näkemystä tutkittavasta aiheesta. Fokusryhmähaastattelussa aiheet esitettiin teemoittain, sillä haastateltavat vastasivat niihin omista näkökulmistaan. Viimeisen haastattelun litteroinnin jälkeen aikaisemmat äänitteet kuunneltiin uudelleen. Samalla varmistettiin sanatarkan litteroinnin paikkansapitävyys. Yhdellä haastateltavista oli ollut tukihenkilö mukana haastattelussa. Hänen osaltaan uutta kuuntelukertaa ei suoritettu. Tekijä ei halunnut tukihenkilön vastausten vaikuttavan lopulliseen aineiston analyysiin. Kyseinen haastattelu päätettiin jättää pois tutkimuksesta.

Yksilö- ja ryhmähaastatteluiden yhtäaikainen käyttö tuo työhön enemmän kuin pelkän kahden erillisen aineiston vertailu toisi. Suoraviivaisen vertailun sijasta aineistot tulisi nähdä toistensa peilauspintoina, joiden avulla on mahdollista ymmärtää uusia piirteitä molemmista aineistoista. Kahden erillisen aineiston vertailun tulisi tuottaa pohdintaa siitä, miten eri asiat kuvautuvat eri tavalla. (Pietilä 2011, 212 - 213.) Haastatteluvaiheessa tuotettu aineisto ei sellaisenaan ollut peilattavissa keskenään. Haastatteluja varten luokiteltu aineisto tuotti vain osittaisen kuvauksen nykytilasta. Tästä syystä tekijä päätyi luokittelemaan aineiston uudestaan käyttäen teema-alueita luokittelun pohjana. Näin saatiin muodostettua kuvausta samasta aiheesta kolmesta eri näkökulmasta.

Haastatteluvaiheessa esitetyt kysymykset, jotka antavat haastateltavalle tilaa kertoa ja kuvata omin sanoin tapahtumia omasta näkökulmasta mahdollistaa analyysivaiheessa kulttuurillisen tarkastelun. Tällöin on mahdollista tarkastella prosessia kulttuurillisena ilmiönä. Haastattelun kiinnittyessä johonkin konkreettiseen ja tunnistettavaan toimintaan tai tapahtumasarjaan on analyysivaiheessa mahdollista tehdä kontekstuaalisia tulkintoja. Tapahtumakulun tarkka rakentaminen auttaa nostamaan esille prosessien määrittämät käytännöt. Tähän tarvitaan kuitenkin aiheen faktaluentaa, mikä on asiantuntijahaastattelun päätavoite. (Alastalo & Åkerman 2011, 388 – 389.) Asiantuntijahaastattelujen kuvauksia peilattiin keskenään teemoittain ja saatiin muodostettua kokonaiskuva tämän-

hetkisestä psykososiaalisen tuen palvelupolusta. Osana aineiston analyysiä tästä kuvauksesta muodostettiin asiakaslähtöinen prosessikuvaus (Liite 6.) Service Blueprint (SBP) -menetelmällä. Service Blueprint on prosessikaavio, jossa palveluiden toisiinsa liittyminen kuvataan yksityiskohtaisesti asiakkaan näkökulmasta tarkasteltuna (Innokylä 2018).

7 TUTKIMUSTULOKSET

7.1 Palveluihin ohjaamisen nykytilanne kokemusasiantuntijoiden kuvaamana

Kokemusasiantuntijoiden päällimmäinen kokemus oli se, ettei heitä ollut ohjattu psykososiaalisen tuen piiriin tai syöpäjärjestöjen palveluihin. Tieto syöpäjärjestöistä oli annettu ohimennen ilman suunnitelmallista toimintaa, osana hoitopolkua. Syöpäjärjestöjen tarjoamat palvelut ja psykososiaalinen tuki oli löydettävä itse. Haastateltavat, joilla ollut tietoa syöpäjärjestöstä ennen sairastumista muistivat saaneensa suullista tietoa syöpäjärjestöistä. He olivat myös havainneet syöpäjärjestöjen esitteet sairaalassa. Kursseille oli rohkaistu osallistumaan, kun niistä oli itse kysynyt. Hoitojen aikana yhteyttä ei jaksettu ottaa. Kaikki kokemusasiantuntijat kertoivat itse hakeutuneensa syöpäjärjestöjen palveluihin. Omaisten kannustus oli tärkeässä osassa syöpäjärjestöjen palveluihin mukaan menemisessä. Kaikki eivät olleet kokeneet tarvetta psykososiaaliselle tuelle. Oman verkoston tarjoama keskusteluapu koettiin riittäväksi.

K3: Silloin varmaan kun sytostaatteja sai. Silloin hoitojen aikana siinä hoituhuoneessa, niin siinä hoitajan kanssa varmaan keskusteltiin, että millä lailla saisi kontaktin muihin syöpäpotilaisiin, tai tämmöistä. Et onko mitään muita. Mut kun he ei voi antaa mitään tietoja, niin se on vaan... Silloin joku hoitaja sanoin, että kato netistä tai ota tänne yhteyttä. Et sen tiedon on saanut silleen niin kun ohimennen. Mutta ei niin kun mitään varsinaista ohjausta. Esim. sosiaalihoitajan kanssa ei ollut mitään keskustelua tästä aiheesta.

K5: Ei. En ainakaan muista. Tosi tosi harvassa on ne kerrat, kun on syöpäjärjestöistä mainittu. Et kyllä se on pitkälti sen oman aktiivisuuden varassa.

Sairastuneen vastaanottokyky diagnoosivaiheessa koettiin rajalliseksi. Henkilökunnan kiire nähtiin myös merkittäväksi syyksi siihen, ettei syöpäjärjestöjen palveluista kerrottu asiakkaille. Poliklinikan henkilökunnalla nähtiin olevan hyvin tietoa syöpäjärjestöjen palveluista, mutta osaston henkilökunnan tietotaso herätti epäilystä. Kokemustoimijoina heidän kontaktinsa liittyivät lähinnä poliklinikan henkilökuntaan, joten näkemys osaston toiminnasta perustui kokemukseen hoitojen aikana.

K2: Ihminen, kun on saanut syöpädiagnoosin ja saanut just hoidot tai menossa hoitoihin. Niin sillä pyörii päässä niin monta asiaa ja juttua, ettei se syöpäjärjestö ole siinä päällimmäisenä mielessä. Se on sekaisin niissä ajatuksissaan. Sillä pyörii mielessä silloin monta juttua, eikä se syöpäjärjestö ole silloin ensimmäisenä mielessä.

K2: Syöpäpolilla on tällä hetkellä se ongelma, kun on se kova kiire. Kun on potilaita paljon, eikä ole lääkäreitä. Kun ei oo enää aikaa, nii kun oli ennen. Et ei keretä puhua.

K1: Mut sitten kun lyö sitä vähän yhteen sitä aikataulutusta tuolla ja sädehoidossa, niin ei heillä oo siinä aikaa kauheasti, kun lyödä joku nivaska käteen. Kyllä se olisi parempi, kun siellä olisi joku henkilö paikalla, joka pystyisi kertomaan.

K3: Osastolla. En usko, että on tietoa. Tai on semmoinen tunne, ettei niin hirveästi tiedä.

Kokemusasiantuntijoiden näkemyksen mukaan sairaalassa ollessa asiakkaille kerrottiin syöpäjärjestöjen palveluista, kuten jäseneduista ja kursseista sekä ohjattiin nettisivuille ja annettiin yhteystietoja. Lisäksi saatavilla oli syöpäjärjestöjen esitteitä, kausiohjelmia ja muita aulapapereita ja ajankohtaisia tiedotteita (Taulukko 1.). Esitteiden ja aulapapereiden sisällöstä haastattelussa ei tullut esille tarkempaa tietoa. Palvelupisteellä oli esitteitä ja tiedettiin, että toisinaan on syöpäjärjestön edustaja tavattavissa.

Taulukko 1. Asiakkaiden syöpäjärjestöistä saama tieto

Menetelmä/ Mitä tietoa	Yhteystiedot	Nettisivut	Kurssit	Jäsenedut/ -asiat	Esitteet/ aulapaperit
Hoitaja kertoo	X	X	X		X
Kokemusasiantuntija kertoo	X	X	X	X	X
Erityistyöntekijä	X	X			X
Esitteet/ aulapaperit					
Nettisivut			X		
Palvelupiste					X

Jokaisella sairaalakäynnillä kaikilta kokemusasiantuntijoilta oli kysytty fyysistä ja osittain henkistä vointia. Kokemustoimijat pitivät mahdollisena, että heitä olisi ohjattu syöpäjärjestöjen palveluihin tai psykiatrilalle, jos he olisivat olleet henkisesti huonommassa kunnossa. Keneltäkään ei ollut suoraan kysytty, olivatko he ottaneet yhteyttä syöpäjärjestöön tai tietoisia sen toiminnasta. Osalla kokemusasiantuntijoista oli hoitajien kanssa tiedonvaihtoa palveluohjauksen vaikuttavuudesta.

K1: Siinä aina kysytään. Se on 1-5. Siinä kysytään aina sitä omaa jaksamista. Onko se sitten nollassa viiteen. Niin siinä kysytään joka kerta sitä jaksamista. - . Joka kerta kun sinne

menee, niin kysytään, että mitä kuuluu ja miten olet jaksanut ja onkos ollut tuota jotakin hengenahdistusta taikka jotakin muuta. Kysytään tästä ulkoilusta ja puhutaan tällaisista small talkkia. Että sitten tulee ilmi se oma jaksaminen.... Mutta se on sillain aika pinnallinen, kun on niin pitkä tuttavuussuhde jo hoitajien kanssa.

K3: Minäkin tiedän monta henkilöä, siis sellaista jolla on tällainen XXX ja joille hoitaja on antanut minun puhelinnumeron, et voi soittaa, mutta ei oo soittanut. Ei ne sitten kuitenkaan rohkaistu soittamaan. Ei ne lähde sitten kysymään ventovieraalta.

Kokemusasiantuntijat olivat tavanneet sairaalan erityistyöntekijöitä, kuten kuntoutushoitaja, sosiaalityöntekijä ja perheiden kanssa työskentelevä psykoterapeutti vain erityisesti syystä tai ongelmasta. Erityistyöntekijöille oli ohjattu henkilöt, joiden psykososiaalisen tuen ja kuntoutuksen palveluihin tulisi erityisesti kiinnittää huomioita. Lääkärin rooli koettiin vahvasti syöpäsairauden hoitoon liittyvänä. Psykososiaalisen tuen piiriin ohjaamisen lääkäri nähtiin tarpeelliseksi ainoastaan, jos tarvittiin lähete kuntoutukseen tai mielenterveyspalveluille.

K5: Mulla on vielä siinä vaiheessa peruskouluikäinen. -. kun minut on diagnosoitu. Niin sitten on sanottu. Varmaan osastolla, et on tällainen terapeutti, joka tekee töitä perheitten kanssa, joissa jompikumpi vanhemmista on sairastunut syöpään. - Ei, ei. Et täällä ainoastaan (ohjattu kuntoutusohjaajalle) silloin tota siitä peruukkimaxusitoumuksesta mä olen ollut sosiaalityöntekijän kanssa lyhyessä puhelinkontaktissa. Mutta muuten ei oo. Ja kuntoutusohjaajalle mua ei sitten XX ohjattu, vaan. Eipä, kun se meidän syöpäsairaanhoitaja (syöpäjärjestöstä)... Silloin, kun XXX alettiin miettiä sitten sitä töihin paluuta. Niin silloin tämä meidän (Syöpäjärjestön) oma hoitsu sano, että XXX on ihan tosi huippu kuntoutusohjaaja. Että otapa yhteyttä häneen, niin hän osaa kertoa sitten, että millaisia vaihtoehtoja on olemassa.

K1: Ja syksyllä sitten, kun kunto alkoi kohentumaan, jos olisi joku tällainen kuntoutuskurssi. Niin sitten hakeuduin sinne ja pääsin. Kun oli vielä se lääkärin todistus, minkä mä silloin joskus sain, niin se oli silloin vielä voimassa. Niin pääsin sitten. Sit oli hyötty siitä.

Henkilökohtaisesti annettavan tiedon lisäksi saatavilla oli yksilöimätöntä tietoa syöpäjärjestöistä. Tiedonantokanavina toimivat sairaalassa oleva palvelupiste ja ensitietopäivät. Palvelupisteen tavoitavuus ja houkuttelevuus herättivät epäilyksiä osassa kokemusasiantuntijoita. Lyhyt aukioloaika tavoittaa hyvin pienen osan asiakkaista. Osastolla hoidossa olevia potilaita syöpäjärjestöjen palvelupiste ei tavoittanut. Syöpäjärjestöjen kokemusasiantuntijat pitivät palvelupistettä positiivisena ja syöpäjärjestöjen näkyvyyttä lisäävänä. Erityistä tarvetta koettiin mahdollisuudelle tavoittaa asiakkaat sairaalassa.

Hoidossa olevien potilaiden tavoittamiseksi ensitietopäivää pidettiin hyvänä keinona. Niissä oli paljon tietoa, ja palveluohjausta ajatellen ensitietopäivässä syöpäjärjestöjen

esittely hävisi muun tiedon joukkoon. Sairaalasta johtuvista syistä niitä oli jouduttu perumaan (sairaalakohtaisia eroja). Syöpäjärjestöjen näkyvyys ja tavoitettavuus sairaalassa koettiin huonoksi. Syöpäjärjestötoiminnan ollessa tuttua oli palvelupisteet huomattu, mutta aikaisemmin niihin ei ollut osattu kiinnittää huomiota. Ensitetopäivässä kaikki olivat olleet mukana. Kaikki eivät kuitenkaan muistaneet, että niissä olisi ollut tietoa syöpäjärjestöistä. Osa kokemusasiantuntijoista myös ajatteli, ettei henkilökunta osannut ”myydä syöpäjärjestön palveluita”. Kokemusasiantuntijat näkivät itsensä hyväksi keinoksi levittää tietoa syöpäjärjestöistä.

Vertaistuki oli suurin syy, miksi syöpäjärjestöihin hakeuduttiin. Sairauden kanssa jaksamiseen ja henkiseen kannattelun tukea tarvinnut kokemusasiantuntija piti syöpäjärjestön psykiatrisen sairaanhoitajan antamaa tukea äärimmäisen tärkeänä. Tilanteen pitkittyessä ei enää jaksanut aloittaa alusta uuden ihmisen kanssa hoitosuhdetta. Samana pysyvää hoitohenkilökuntaa pidettiin äärimmäisen hyvänä ja tärkeänä asiana henkiselle jaksamiselle. Sairaalasta saatua hoitoa pidettiin hyvänä. Kokemuksen mukaan siinä keskityttiin puhtaasti fyysisen sairauden hoitoon. Koettiin, että syöpätautiklinikan ulkopuolella ei henkilökunnalla ollut tietoa, mihin potilas tulisi ohjata psykososiaalisen tuen tarpeessa.

7.2 Palveluihin ohjaamisen nykytilanne syöpäjärjestöjen kuvaamana

Yhtä oikeaa aikaa, tapaa tai henkilöä syöpäjärjestöjen palveluihin ohjaamisessa erikoissairaanhoidosta ei ole. Kaikilla haastateltavilla oli yhteinen näkemys, että syöpään sairastuneen ja hoidoissa käyvän henkilön tietojen vastaanottokyky oli rajallinen. Toiveissa oli, että ohjausta annettaisiin mahdollisimman monesti. Ohjaaminen syöpäjärjestöjen palveluihin tapahtuu ensimmäisen kerran heti sairastumisen/diagnoosin saamisen jälkeen ja viimeistään syöpäpotilaan tullessa sairaalaan hoitoihin. Hoitopolun aikana useat ammattiryhmät ohjasivat asiakkaita syöpäjärjestön palveluihin (Taulukko 2.).

Taulukko 2. Tiedon antaja ja syöpäjärjestön tarjoamat palvelut.

Kuka ohjaa/ Palvelu johon ohjataan	Ammattilaisten vastaanotolle, hoitaja, terapeutti	Vertais-tukeen, ryhmiin	Kurssi-toimintaan	Neuvontahoitaja, Keskus, INFO, Netti, Palvelupiste	Apuväli-neet
Syöpähoitaja, omahoitaja, lähete suullinen ohjaus	X	X	X	X	X
Kuntoutushoitaja	X	X	X	X	
Sosiaalihoitaja	X	X	X		
Psykoterapeutti (lapsiperheet)	X			X	
Lääkäri, lähete, suullinen ohjaus	X, psykiatrinen sairaanhoitaja, psykoterapia		X		

Tulosten kuvauksessa kuntoutusohjaajasta, sosiaalityöntekijästä ja psykoterapeutista käytetään nimikettä erityistyöntekijä. Erityistyöntekijöiden rooli palveluihin ohjaamisessa korostui, ja heille oli pyritty järjestämään tietoa ja perehdytystä syöpäjärjestöjen toimintaan, erityisesti sosiaalihoitajille. Osa Läntisen syöpäkeskuksen alueella työskentelevistä kuntoutushoitajista oli pitkään työskennellyt syöpäpotilaiden kanssa. Heillä oli hyvät valmiudet ohjata potilaita psykososiaalisen tuen piiriin. Lääkäriin ohjatessa potilaita syöpäjärjestöjen palveluihin oli hänellä henkilökohtainen kokemus syöpäjärjestöjen palveluista. Asiakkailta saadun palautteen mukaan osa ei ollut saaneet minkäänlaista tietoa syöpäjärjestön palveluista tai tieto oli tullut liian myöhään. Osa asiakkaista oli kuullut palveluista kokemusasiantuntijoilta. Oma aktiivinen tiedonhaku ja tuttavilta sekä muilta potilailta saatu tieto oli merkittävässä asemassa palveluihin hakeutumisissa.

SJ1. Heidän pitäisi saada tietoa siinä vaiheessa, kun he sairastuvat ja menevät *sairaalaan hoitoihin. No, saako he, en osaa vastata, kun ihmisellä on siinä niin paljon asioita, että meneekö joskus asiat ohi. Mutta kyllä mulla käy aina joskus asiakkaat, jotka sanoo, "miks mä en tiennyt tällaisesta palvelusta". - . Mutta tietysti tuttavilta ja on sitten niitä ihmisiä, että kun ne sanoo, että, kun ne on sairastunut syöpään, niin ne on googletanu ja he on löytänyt meidän palvelut sieltä kautta --- Se on se hoitava sairaanhoitaja taikka sitten se sosiaalityöntekijä. Että ne on oikeastaan ne kaksi, jota siinä sitten on. Lääkärit. Ei varmaan vois sanoa, että hyvin, hyvin harvoin. Että silloin sillä lääkäriillä pitää olla joku henkilökohtainen kokemus

Sairaalan henkilökuntaa oli neuvottu antamaan potilaille syöpäjärjestön toimittamia esitteitä ja kertomaan niiden sisällöstä (Taulukko 3.). Osalle potilasryhmistä oli koottu omia

tukipaketteja, joita hoitajien oli helppo antaa ohjauksen yhteydessä. Mitä asiakkaille palveluista kerrotaan, on kolmannen osapuolen vaikea arvioida. Varsinaista arviointia, miten hyvin palveluihin ohjaus oli onnistunut, ei yhdessäkään yhdistyksessä tehty. Omalla kokemuksella hoitajat arvioivat haastattelun perusteella asiakaskohtaisesti palvelut, joihin asiakkaita ohjattiin.

Taulukko 3. Tietokanava ja syöpäjärjestön palvelut

Mistä tieto/ Saatavilla oleva palvelu	Ammattilaispalvelut, Sairaanhoidaja, neuvonhoitaja psykiatrinen sairaanhoidaja, seksuaaliterapeutti	Ryhmät, vertaistukiryhmät, liikuntaryhmät, pariryhmät ym. toimipaikkakohtaiset ryhmät	Kuntoutus, avokuntoutus, kuntoutuskurssit yhdistyskohtaisia palveluita	Terapia, psykoterapia, taideterapia, yhdistyskohtaisia palveluita	Apuvälineet, rintaproteesit ym. Yhdistyskohtaisesti	Verkosto, Suomen syöpäyhdistys, muut syöpäyhdistykset	Sosiaaliset edut, jäsenedut,	Ajankohtaisia asioita
Hoitohenkilökunta kertoo	X	X	X	X	X		X	X
Esite	X	X	X	X	X	X	X	X
Netti,	X	X	X	X	X	X	X	X
Lehti		X		X				X
Video, osasta syöpäpotilaita nähtävillä	X	X	X	X	X	X	X	X
Syöpäjärjestön edustaja	X	X	X	X	X	X	X	X

SJ1: Kertoo, että siellä on meidän palvelut ja siellä on hoitajapalvelut ja heidän pitäisi myöskin kertoa, että saa sen rahallisen avustuksen, jos on jäsen .---. Et sit on joskus sillain, et sanotaan, että. Mutta ne on yleensä sitten sosiaalityöntekijäitä, jotka esim. tekee sen, että he on kysynyt potilaalta luvan. "Voinko ottaa yhteyttä XXX syöpäyhdistykseen?" Ja sitten he (sosiaalityöntekijät) soittaa tänne ja me otetaan sitten taas siihen potilaaseen yhteyttä.

Harva asiakas otti yhteyttä tietämättä mitään syöpäjärjestön palveluista. Tyypillisesti asiakkaat soittivat syöpäyhdistykseen saadakseen tukea ja päästäkseen purkamaan ajatuksiaan. Osa halusi tietää saatavilla olevista palveluista tai taloudellisista eduista. Harvojen asiakkaiden kohdalla asiakkaan luvalla sosiaalihoitaja välitti syöpäjärjestölle yhteydenottopyynnön. Lasten ja nuorten syöpäpotilaiden kohdalla kuntoutushoitaja kysyi perheeltä halukkuutta yhteydenottoon. Osalle asiakkaista oli epäselvää, miten yhteydenotto syöpäjärjestöihin tapahtui, ja he olivat odottaneet, että heihin otetaan yhteyttä.

Kaikki palvelut, joita varten syöpäjärjestöihin ohjattiin, eivät liittyneet psykososiaaliseen tukeen. Asiakkaita lähetettiin myös mm. proteesipalveluihin. Erikoissairaanhoidolla ja syöpäjärjestöillä nähtiin olevan pitkäaikainen kumppanuus syöpäpotilaiden hoidossa. Esimerkkinä yhteistyöstä on erään sairaalan käytäntö lähettää potilaita syöpäjärjestön psykoterapeutin vastaanotolle.

7.2.1 Syöpäjärjestöjen näkyvyys sairaalassa

Syöpäjärjestöt ovat jalkautuneet sairaaloihin kertomaan omista palveluistaan palvelupisteille ja ensitietopäiviin. Tarkoituksena oli mahdollistaa kontakti syöpäjärjestöön sairaalassa, lähellä asiakasta. Jokaisella syöpäpotilaita hoitavalla osastolla oli saatavilla esitteitä. Kahdessa sairaalassa syöpäpoliklinikalla pyörii esitteiden lisäksi syöpäjärjestön tekemä PowerPoint-video.

SJ3: Sitten meillä on tuolla *sairaalassa XXX meidän on oma työntekijä, jota on saatavilla. Hän ei kyllä pysäytä tai hyppää eteen, jos siitä joku kulkee. Mutta siellä on hyvin selkeästi syöpäyhdistyksen piste ja sitä kautta sitten ohjataan meidän palveluiden piiriin.

SJ1: Siinä (videolla) kulkee niin kun kaikki meidän ryhmät, mitkä eri XXX on ja sitten hoitajapalvelut. Ja terapeutin palvelut. Ne varmaan, pääsääntöisesti. Jos on jotain luentoja. Kaikki tällöinen ajankohtainen.

Palveluihin ohjaamisen ja tiedon levittämisen kannalta palvelupisteet nähtiin tärkeiksi. Kaikissa sairaaloissa syöpäjärjestön edustaja oli paikalla kerran tai kaksi viikossa tietynä aikana. Kaikki palvelupisteet olivat avoimia, ja esitteitä ja yhteystietoja, kuten käyntikortteja oli saatavilla koko ajan. Syöpäjärjestön edustaja oli tavattavissa ja kohtamassa asiakkaita yrittämättä aktiivisesti ottaa kontaktia. Alueen sairaalat järjestivät itsenäisesti palvelupisteen toiminnan, ja niiden toteutustavat vaihtelivat aukioloaikojen ja henkilöstön osalta. Ensitietopäivissä syöpäjärjestöt olivat kertomassa omista palveluistaan. Palveluohjauksellisen kannalta ne tavoittivat erityisesti kursseille, kuten sopeutumisvalmennuskurssille tulevia asiakkaita. Ensitietopäiviä pidettiin vakiintuneena käytäntönä, joista asiakkaat osasivat kysellä niiden välillä peruuntuessa.

7.2.2 Yksilölliset reitit syöpäjärjestöihin

Osa asiakkaista hakeutui itse vertaistukiryhmiin ja psykiatrisen sairaanhoitajan vastaanotolle jo sairauden epäilyvaiheessa. Pääsääntöisesti ennen diagnoosia yhteyttä ottaneita

asiakkaita ei ollut ohjattu sairaalasta. Aina ei tiedetty, mistä he yhteystiedot olivat saaneet. Osalla asiakkaista oli ollut valmiiksi tietoa, mihin ottaa yhteyttä tai he olivat saaneet läheisiltään tai tuttaviltaan numeron. Osa oli etsinyt tiedon netistä. Haastateltavien kokemuksen mukaan aika epäilystä diagnoosin saamiseen oli odottavalle pitkä, samoin aika diagnoosista hoitojen alkuun. Diagnoosin saaminen, vaikka olisi osannut epäillä syöpää oli monelle sokki ja kriisiin paikka. Päällimmäisenä ajatuksen on: ”Selviätkö? Kuolenko tähän?” Näitä ajatuksia haluttiin käsitellä. Sairastuneiden lisäksi läheisille oli tarjolla samat palvelut.

SJ3: Diagnoosiin odottaminen, hoitoon pääsyn odottaminen. Ja tutkimukseen pääsyn odottaminen...silloin on tarve purkaa omia ajatuksia ja pelkoja. Ja myöskin sitä, saada tietoa. Kyllä moni tämän päivän ihminen jo itse jos epäilet jotakin. Kyllä sä melkein rupeat sitä tietoon haalimaan. ... Niin osaisi heti soittaa ammattilaisille

SJ1: Mutta se on siellä pitkä aika ennen, kun sä saat niinku sen diagnoosin. Ja siihen väliin pitäisi saada oikein semmoinen, niinku kannattelu. Mä aina ajattelen niin, että paraneminen lähtee aina siit päivästä, kun epäillään, eikä siitä päivästä, kun sä olet toipunut.

Kaikilla syöpään sairastuneilla ei ole tarvetta päästä psykososiaalisen tuen piiriin, ja moni pärjää sairauden kanssa hyvin ja selviää siitä. Usein psykososiaalisen tuen palveluihin asiakkaita ohjattiin hoitojen jälkeen tai seurannan alkaessa erityisesti asiakkaan itse kysyessä henkilökunnalta jatkohoidosta. Syöpäjärjestöjen psykososiaalisella tuella haetaan sopeutumista elämään sairauden kanssa ja sen jälkeen. Taudin uusiutuminen on monelle asiakkaalle ensimmäistä diagnoosia kovempi paikka. Silloin asiakkaat hakeutuvat itse tai heidät ohjataan syöpäjärjestöihin saamaan keskusteluapua ahdistukseen ja pelkoihin. Rintasyöpää sairastavat naiset olivat usein aktiivisia tuen piiriin hakeutujia. Psykososiaalista tukea haettiin myös läheisille tai läheiset ottavat itse yhteyttä oman jaksamisen ollessa vähissä.

SJ3: Eihän meillä ole hoitojen aikana täällä olevia ihmisiä, kun harvoin. Se on nimenomaan sopeutumisvalmennusta. Valmennetaan sopeutumaan siihen elämään, kun syövän jälkeen pitäisi taas jatkaa ja keskittyä siihen. Ja kun se on niin totaalinen, kun sinulla on syöpä. Sä saat sen diagnoosin.

SJ1: Kyllä välillä on sillä lailla, et meillä käy vaan niin kun omainen tai läheinen, kuka se sitten onkin. Sanotaan sitten, että läheinen. Ja me ei nähdä. Ja mulla on ollut montaa siten, et mä en ole niin kun ollenkaan nähnyt sitä potilasta. Vaan se läheisen jaksaminen on ollut niin kiikun kaakun, et jaksanko. Tarvitsee jonkun ihmisen kenen kanssa voin niin kun käydä ja peilata sitä asiaa.

7.2.3 Tieto ja ammatillinen ymmärrys psykososiaalisen tuen palveluihin ohjaamisen edistäjinä.

Pitkään syöpäpotilaiden kanssa työtä tehneiden hoitajien nähtiin olevan hyvin selvillä syöpäjärjestöjen palveluista ja niihin ohjaamisesta. Aukkoja tiedoissa uskottiin olevan uusilla työntekijöillä, erityisesti osastoilla henkilökunnan suuremman vaihtuvuuden vuoksi. Syöpäjärjestöjen toiminnan ammattimaisuutta eivät kaikki sairaalan henkilöstössä nähneet eikä osalla hoitohenkilöstöstä ollut selkeää käsitystä syöpäjärjestöjen tarjoamista palveluista. Usein sairaalassa pyritään ”hoitamaan omat potilaat” ja henkistä tukea pyytävät ohjataan psykiatriselle hoitoon. Asiakkaiden toiveita kuunneltiin ja heidän ollessaan haluttomia psykiatriseen hoitoon heitä ohjattiin syöpäjärjestöihin esim. psykiatristen sairaanhoitajien vastaanotoille. Syöpäjärjestössä keskustelun perusteella arvioitiin asiakkaan palveluiden tarve (Taulukko 5.). Tarvittaessa asiakkaat ohjattiin ja saatettiin takaisin sairaalaan psykiatriselle hoitoon.

SJ1: On edelleenkin, että ajatellaan, että on niitäkin ihmisiä, jotka ajattelevat, että me ei olla ammattihenkilöstöä. Et tämä on periaatteessa semmoinen käsityökerho. Et ei sitä tajua, että täällä on oikeasti hoitajat ja terapeutti. ... (Kuntoutushoitaja) Hän tietää hyvin meidän toiminnasta kyllä. Et hän on kanssa sellainen pitkän linjan kulkija, joka tietää tosi hyvin meidän toiminnan. (Hymyilee). Joo. Osaa neuvoa. ... *Jossakin suhteessa heillä on kuitenkin sellainen ajatusmalli, että me hoidamme itse omat potilaamme. Et jos sinä sanot hoitajalle, että ”Mä en jaksa” tai ”Mulla on jotain psyykkisiä tuntemuksia.”, niin ne sanoo, että ”Mitä jos sinä menisit M O:lle puhumaan psykiatrisen hoitajan kanssa?”.*

Hoidon jälkeisen kuntoutussuunnitelmien uskottiin helpottavan asiakkaiden ohjautumista palveluihin. Harvalle asiakkaalle sellainen oli tehty. Syynä saattoi olla epäselvyys tehtävien ja vastuiden jaossa sairaalassa. Pitkäaikainen yhteistyö ja yhteistyönkumppaneiden ydinosaamisalueen ymmärtäminen edistivät palveluihin ohjausta. Sairaalan henkilökunnan yksilöiden tiedon ja kokemuksen lisääntyminen oli merkittävänä tekijänä palveluohjauksen onnistumisessa. Hyvä perehdytys nähtiin keinona vaikuttaa asiaan.

7.3 Asiakkaiden ohjaaminen syöpäjärjestöjen palveluihin TYKS:n henkilöstön kuvaamana

Syöpätautien poliklinikalla asiakkaille kerrottiin henkilökohtaisesti saatavilla olevista tukipalveluista ja annettiin esitteitä (Taulukko 4.), jotta asiakkaat osaisivat itse niihin haakeutua. Palveluista ilman jäsenyyttä ja jäsenyyden edut tuotiin esille. Hoitajan antama ohjaaminen oli yksilöllistä, hoito- tai poliklinikkakäynnin aikana tapahtuvaa. Syöpäjärjestön palvelut otettiin esille erityisesti uusille potilaille ja ”kolmen kuukauden” kontrollissa.

Taulukko 4. Hoitohenkilöstön palveluista antama ohjaus.

Palvelu/ annettu tieto	Suullinen	Kirjallinen	Diagnosin aikana	Hoitojen aikana	Hoitojen päätyttyä	”Kolmen kuukauden polii”	Seuran aikana
Yhteystiedot, puhelinnumero, nettisivut	X	X	X		X		tarvittaessa
Kurssit	X	X		tarvittaessa		X	X
Vertaistuki	X	X	X	X	X	X	X
Taloudelliset edut	X	X	X	X			

Asiakaskontaktin aikana psykososiaalisen tuen tarpeen tullessa ilmi (Taulukko 5.) ohjattiin asiakkaita ottamaan yhteyttä syöpäjärjestöön. Hoitojen aikana poliklinikan tilat eivät nykyisellään tue ohjaamista tukipalveluihin avoimuuden ja ahtauden vuoksi. Pakolliset vointiin liittyvät kysymykset kysyttiin, kun ne vaikuttivat hoito-ohjeisiin. Sairaalan omiin palveluihin ohjaamista oli pyritty parantamaan antamalla asiakkaille käyntikortti, jossa oli oman hoitajan, seksuaaliterapeutin, sosiaalihoitajan ja kuntoutushoitajan numero.

Taulukko 5 Psykososiaalisen tuen piiriin ohjaamisen syyt

Oire	Kaikki ohjattiin
Ahdistunut	Uusi potilas
Itkuisa	Alaikäisiä lapsia
Selkeä tarve puhua, ei tarvitse psykiatrista hoitoa	Työkäinen
Suru	
Taloudellisia huolia	

Syöpäjärjestön asiakkaita kehoitettiin käymään palvelupisteellä juttelemassa syöpäjärjestön edustajan kanssa. Palvelupisteen rajallinen aukiolo tavoitti pienen osan asiakkaista. Kotoa ei sairaalaan enää lähdetty pitkän matkan tai pysäköintiongelmien vuoksi. Suurelle osalle asiakkaista järjestön toimipaikan koettiin olevan hankalasti tavoitettavissa kulkuyhteyksien tai etäisyyden vuoksi. Kaikki lähikunnista tulevat eivät edes tienneet, missä toimipiste sijaitti. Mahdollisuudesta huolimatta harva pysähtyi pisteelle. Tukipalveluihin yhteydenottoa kysyttiin toisinaan asiakkailta, joiden kanssa asiasta oli enemmän keskusteltu ja jotka ovat olleet kiinnostuneita. Yleisesti palveluihin ohjaamisen onnistumista ei arvioitu. Saatavilla oli hyvin esitteitä tukipalveluista, ja niitä jaettiin. Esitteiden vaikuttavuus ohjauksen tukena herätti epäilystä. Henkilökunnassa oli myös työntekijöitä, jotka pystyivät tuomaan ajankohtaista tietoa syöpäjärjestöjen toiminnasta tekemänsä yhteistyön kuten kurssi- ja ryhmätoiminnan kautta. Yksittäisten henkilöiden on havaittu löytäneen vertaistuen ja ryhmätoiminnan jo ennen hoitojen alkua. Asiakkaista osa vielä vuoden kontrollikäynnillä tarvitsi keskusteluapua. Oikea aika kertoa asiakkaille syöpäjärjestöjen palveluista koettiin vaikeaksi arvioida.

Ho2: Mutta toki tuo meidän hoitotila on tuolla sellainen, että se ei oikein edesauta mitään sellaista, että sä voisit sanoa, että menisitkö tänne suolistosyöpä potilaiden ryhmään, kun sulla on ihan vierivieressä ihmisiä. Niin usein he vaan sitten ottavat sen lapun ja pistävät sen pois. Et jotkut tietysti kyseleekin siitä ja on iloisia ja sanoo, että totta kai ne menee. Mutta sitten, kun jälkikäteen kyselee, niin ei ne olekaan jaksanut sitten kuitenkaan mennä.

Ho1: Mä annan syöpäyhdistyksen yhteystiedot ja sit, kun he on kerran viikossa ollut tuossa noin, niin olen sanonut, että voi heitä tulla tuohonkin tapaamaan. Mutta voi olla, että potilas saattaa olla vaikka jostakin. Esimerkiksi. XXX perukoilta. Niin ei hän sieltä lähde sitä varten tuohon.

Lääkärit kokivat ohjaavansa asiakkaita vähemmän tukipalveluihin. Ainoastaan syöpäjärjestön psykiatrisen sairaanhoitajan vastaanotolle asiakkaita oli ohjattu tilanteissa, missä asiakas oli keskusteluavun tarpeessa eikä tarvinnut tai halunnut mennä psykiatrilalle (Taulukko 7.). Talon resurssit koettiin riittämättömiksi, jotta kaikki asiakkaat olisi pystytty tavoittamaan yksilöllisesti. Erityisesti kaivattiin henkilöä, jolla olisi aikaa kuunnella ja paneutua asiakkaan tilanteeseen ja jonka luokse voisi mennä ilman lähetettä.

L1: Mä en ainakaan osaa kertoa juurikaan mitään. Et voin ihan rehellisesti sanoo. Mä tiedän, että siellä on niitä ryhmiä ja ainakin. ... , niin siellä oli just tällainen psykiatrisen sairaanhoitaja. Tai joku vastaava, mihin aikapaljon tuli just sitten ohjattua potilaita. Jos he ei halunnut mennä ihan psykiatrisen puolelle.

Hoidossa ja vastaanotolla olevien asiakkaiden vastaanottokyky on rajallinen. Lyhyen tapaamisen aikana heille annetaan paljon tietoa ja ajatukset pyörivät sairauden ja hoitojen ympärillä. Hoitojen aikana psykososiaaliseen tukeen ohjattaessa siihen ei tartuta. Haasteelliseksi palveluihin ohjattaviksi koettiin myös pitkään syöpää sairastaneet, jotka olivat jo ”sinut sairautensa kanssa” tai ”kielsivät tilanteensa”. Omaisten tavoittaminen riippui paljon asiakkaasta, ja harvoin omaiset tulivat vastaanotolle silloinkaan, kun asiakasta oli pyydetty tulemaan omaisen kanssa. Rintasyöpäpotilaat koettiin aktiivisiksi psykososiaalisen tuen piiriin hakeutujiksi ja suolistosyöpäpotilaiden palveluihin ohjaaminen tuotti huominnon tulosta. Yksilölliset erot olivat suuret.

He1: Jos mä koen, että heillä on ihan selkeästi tarve puhua ja he tuo sen selkeästi ilmi ja ovat hyvin ahdistuneita. Niin silloin ilman muuta katsotaan ja, kysytään, että haluisiko he vertaistukea tai muuta tällaista. Sitten ohjataan. Ja sitten meillä on paljon näitä niin sanottuja kroonikkoja. Jotka käy hoidossa ihan vuodesta toiseen. Niin. He on yleensä. Suurin osa on aika sinut sen tautinsa kanssa. Et heitä, kun yrittää jonnekin saada, niin se on jotenkin huonolla menestyksellä. Vaikka siitä olisi taatusti heillekin apua.

He1: Että. Varmasti pitää paikkansa paljon se, että potilas ei ole niin kun vastaanottokykyinen. Et ne voi niin kun sanoa, ettei muu semmoinen nyt kiinnosta.

Syöpäkeskuksessa järjestetään neljä kertaa vuodessa ensitietopäivät, mihin asiakkaita kutsutaan hoitokutsukirjeen mukana lähtevällä esitteellä. Syöpäjärjestöt olivat itse kertomassa palveluistaan. Ensitietopäivillä oli havaittu olevan hyvin asiakkaita. Teknisistä syistä e-kirjeen lähettämisestä tilaisuuksiin ei tällä hetkellä automaattisesti toiminut. Silti tieto päivästä oli tavoittanut asiakkaat.

8 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

8.1 Syöpäjärjestöjen palveluihin ohjaamisen nykytila erikoissairaanhoidossa

Psykososiaalisen tuen piiriin ohjaamisen tulisi alkaa epäilyvaiheessa, ja hoidon jälkeistä ohjaamista tulisi tehostaa. Tämän lisäksi tulisi sopia selkeästi, miten erityistyöntekijöitä, erityisesti kuntoutusohjaajaa ja sosiaalityöntekijää hyödynnetään.

Asiakkailla on oman vastuun korostumisen vuoksi vastuuta hoidon jatkuvuudesta, kuntoutumiseen ja tarvittaviin hoitoihin tai tukeen hakeutumisesta ilman, että heitä konkreettisesti on otettu mukaan kuntoutuksen tai tuen suunnitteluun. Asiakkaille annetaan tietoa tarjolla olevista palveluista henkilökohtaistamatta ohjausta. Annettava ohjaus ei ollut yhtenevä asiakkaan tarpeen ja mahdollisten odotuksen kanssa. Tietoa oli saatavilla hyvin ja useaa kanavaa pitkin. Asiakkaille syntynyt kokemus oli se, ettei tietoa ollut saatavilla, hän oli jäänyt yksin ja joutunut itse löytämään tiedon palveluista. Mikäli psykososiaalisen tuen tarkoitus on tähdätä asiakkaan voimavarojen ja selviytymisen aktivointiin (THL 2014,76), ei ohjaaminen sitä tällä hetkellä ollut. Annettavan tiedon määrää on lisätty paremman tavoitavuuden toivossa. Jatkossa tarvitaan uudenlaista tapaa organisoida toiminta (Ippolito 2014 mukaisesti) ja ohjaamista tulisi kehittää asiakaslähtöisemmäksi esim. kuten Virtanen ym. (2011, 12) ehdottavat integroimalla ja kehittämällä palvelua kokonaisvaltaisesti. Asiakkaan voimaantumista ja kohtaamista yksilönä tulee korostaa jatkossa.

Psykososiaalista tukea oli tarjolla eri organisaatioissa. Toimintaa on kehitettävä yhdessä, ja palveluihin ohjausmalli on laadittava huolella, jotta sen avulla on mahdollista havaita järjestelmien ongelmakohtia ja pystytään tunnistamaan asiakkaiden yksilöllisiin tarpeisiin sopivat palvelukokonaisuudet. Samalla mahdollistetaan järjestelmien ongelmakohtien esiin nostaminen (Hänninen 2007, 46.), jotta hoitoketju saadaan jatkuvaksi ja pystytään tunnistamaan ja auttamaan niitä asiakkaita, jotka voisivat hyötyä kuntoutuksesta (Suomen syöpäyhdistyksen 2014, 10 - 11) Asiakkaan voimavaroihin tulisi kiinnittää huomiota. Erityistä huomiota ohjaamisessa tulisi kiinnittää asiakkaisiin, jotka tarvitsevat intensiivistä ohjaamista joko sairaalassa tai kotona. Asiakkaiden ohjaamisessa palveluihin lienee suositeltavaa harkita omatoimisten ja neuvonnalla eteenpäin pääsevien ohjaamisen tehostamista syöpäjärjestöjen palveluihin. Asiakkaat, joille on odotettavissa pitkittynyt psykososiaalisen tuen tarve, tulisi harkinnan mukaan ohjata intensiivisen psykososiaalisen

tuen piiriin syöpäjärjestöihin. Haastatteluissa korostui rintasyöpäpotilaiden aktiivisuus vertaistuen piiriin ja kuntoutukseen hakeutumisessa. Miksi näin on, ei tässä tutkimuksessa tullut esiin. Hoitopolkua kehitettäessä tulisi kiinnittää huomioita tämän asiakasryhmän ohjauksen ja psykososiaalisen tuen erityispiirteisiin.

8.2 Asiakkaille syöpäjärjestöjen palveluihin ohjauksessa annettava tieto ja käytetyt menetelmät

Palveluihin ohjauksessa asiakkaille annettiin tietoa, jotta asiakas pystyisi itse ottamaan yhteyttä syöpäjärjestöön ja saamaan sieltä tarkempaa ja yksilöllisempää tietoa (Taulukko 6.). Lapsipotilaiden kohdalla kysyttiin halukkuutta, saisiko paikallinen syöpäjärjestö ottaa heihin yhteyttä, kuten Mäntylän (2014,37 - 38) varhaisen psykososiaalisen tuen mallissa oli ehdotettu toimittavaksi. Aikuispotilailla yhteydenotto syöpäjärjestöistä asiakaisiin ei toimintatapana noussut esiin. Yhtenäistä toimintamallia tai tapaa ei ollut.

Taulukko 6. Palveluihin ohjauksessa kerrottavat asiat

Palveluohjauksessa annettava tieto
YHTEYSTIEDOT: puhelinnumero, nettisivujen osoite
Jäsenyyteen liittyvä tieto: Jäsenedut ja saatavilla olevat palvelut ilman jäsenyyttä
Tarjolla olevat ryhmäpalvelut Kuntoutuskurssitoiminta, sopeutumisvalmennuskurssit, vertaistukiryhmät, muut ryhmät
Tarjolla olevat ammattilaispalvelut Hoitajavastaanotto: Syöpähoitaja, psykiatrinen sairaanhoitaja Terapiapalvelut: Taideterapia, psykoterapia Proteesi ja apuvälinepalvelut
Ajankohtaiset asiat: Luennot, alkavat kurssit, tapaamiset ja tapahtumat
Palvelupisteiden aukioloajoista ja ensitietopäivistä.

Kaikki asiantuntijaryhmät käyttivät samoja ohjausmenetelmiä oman roolinsa mukaisesti (Taulukko 7.). Sairaalan omien erityistyöntekijöiden palveluihin asiakkaita ohjattiin antamalla puhelinnumero. Sairaalan palveluita tarjottiin herkemmin hoitojen aikana, eikä vaihtoehtoisia syöpäjärjestöjen palveluita tuotu selkeästi esille. Palvelupisteelle asiakkaat ohjattiin herkästi, vaikka ohjaamisen vaikuttavuudesta ei ollut varmuutta. Syöpäjärjestöjen palveluista annettava tieto jäi irralliseksi asiakkaan hoitopolusta. Syöpäjärjestöjen edustajat nähtiin parhaina henkilöinä kertomaan heidän omista palveluistaan.

Taulukko 7. Syöpäjärjestöjen, TYKS:n ja kokemustoimijoiden palveluohjauksen menetelmät.

Syöpäjärjestöjen menetelmät	Hoitohenkilökunnan menetelmät	Kokemustoimijat
Esitteet: Osastojen ilmoitustaulut, palvelupiste, henkilökunnalle	Suullinen ohjaaminen palveluista	Suullinen kertominen
Palveluohjaus videot	Esitteet, Syöpäjärjestöjen, omat	Esitteet, Syöpäjärjestöjen
Nettisivut Lehdet	Ohjaaminen palvelupisteelle/ ensitietopäivään	Kurssitoiminnassa mukana välittäjänä ja tiedon jakajana
Ensitietopäivä Palvelupiste		Ensitietopäivä. palvelupiste tai politapaamiset

Erityistyöntekijöiden vastaanotolle ohjaamisessa oli kiinnitetty huomioita pienten lasten vanhempiin, työhön palaaviin ja pitkät hoitajaksot saaneisiin, kuten Vainio (2013) ehdottaa. Sen sijaan riskipotilaiden tunnistamiseksi ei ollut käytössä systemaattista työkalua eikä suunnittelu ollut yksilöllistä; syntyi mahdollisuus, ettei asiakas saanut tarvitsemaansa psykososiaalista erityistukea alansa asiantuntijoilta kuntoutuksessa, sosiaalityön kysymyksissä tai henkisessä jaksamisessa. Palveluita koordinoivan henkilön vastaanotolle asiakkaita ei ohjattu ilman erityistä syytä tai ongelmaa. Vertaistuen ja psykososiaalisen tuen tarve vaihteli hoitopolun eri vaiheissa, kuten Moore ym. (2015a 1246) oli havainnut.

Kaikille asiakkaille tarjottiin mahdollisuutta osallistua ensitietopäivään. Ensitietopäivät oli hyvä tapa tavoittaa hoidossa olevia asiakkaita, ja osalle se oli riittävä ohjaamaan syöpäjärjestöjen palveluihin, kuten Vainion (2012, 52) tulevaisuuden syöpäkuntoutuksen mallissa oli ehdottanut. Palveluihin ohjauksen onnistumisen kannalta ensitietopäivät oli tavoittanut parhaiten asiakkaita, joille kurssitoiminta, kuten vertaistuki ja kuntoutuskurssit olivat ajankohtaisia. Varmuutta niiden tavoitavuudesta ei tällä tutkimuksella saatu, mutta syntyi vaikutelma, että syöpäjärjestöjen näkyvyys päivässä vaatisi parantamista. Suurten massaluentojen tavoitavuutta pidettiin rajallisena (Vainio 2013, 46). Ensitietopäivässä oli runsaasti tietoa, ja asiakkaat tulevat sinne hoitopolun ja hoitojen eri vaiheissa. Tiedon paremman tavoitavuuden saavuttamiseksi lienee aiheellista jakaa ensitietopäivän ohjelma kahteen osaan: ensitietopäivään ja hoidon jälkeen -päivään. Näin kuntoutusta tarvitseville saataisiin täsmällisemmin kohdennettua heille ajankohtaista tietoa. Samalla päivän tietomäärää saataisiin kohtuullistettua.

8.3 Psykososiaalisen tuen piiriin ohjaaminen ja ohjaamisen onnistumien arviointi

Sairaalasta syöpäjärjestön palveluihin asiakkaita ohjattiin passiivisesti palveluista kertomalla ja jakamalla esitteitä sekä aktiivisesti, että asiakkaan tarpeesta lähtien. Ohjausta annettiin kaikille samoilla menetelmillä. Sairaalan puolelta tietoa psykososiaalisesta tuesta ei ollut saatavilla ennen diagnoosia. Ensikäynnillä diagnoosin jälkeen tietoa sairautteen liittyvistä asioista annettiin runsaasti. Muistiin ei jäänyt tietoa psykososiaalisesta tuesta. Aiheeseen palattiin hoitojen aikana asiakkaan esittämästä tai hoitajan havaitsemasta tarpeesta. Hoitojen päätyttyä kolmen kuukauden poliklinikalla tarjolla oli tietoa psykososiaalisesta tuesta. Lähtökohtana ohjaamisajankohdille oli se, etteivät asiakkaat jaksaa ottaa tietoa vastaan hoitojen aikana mutta olivat kunnon kohotessa kiinnostuneita jatkohoidosta.

Asiakkaan voimavarat huomioiden useat tietokanavat olivat tästä erinomainen asia. Tähän ei ole tarvetta tehdä muutosta. Hoitojen jälkeiseen aikaan ja uuteen normaaliin sopeutumisen tukemiseksi vertaistuen ja ammattilaisten palveluihin pääsyn tulisi olla nykyistä helpompaa. (Vertaa King ym. 2015.) Hoitojen päätyttyä Syöpäjärjestöjen neuvontahoitaja ja syöpäsairaanhoitaja voisivat olla yksi keino vastata asiakkaiden lisääntyneeseen tiedontarpeeseen. Erityisesti huomioiden Coxin & Faitfullin (2015) havainto, että potilaan roolista irrottautumista ja asiakkaan voimaantumista edisti sairaalan ulkopuolelle mahdollistettu hoitajakontakti. Syöpäjärjestöissä oli mahdollista tarjota palveluita myös asiakkaille, jotka eivät palveluihin jaksaneet mennä.

Sairaalassa asiakkailla oli useita kanavia saada tietoa syöpäjärjestöjen palveluista (Taulukko 8.). Päävastuu palveluihin ohjaamisesta oli syöpäsairaanhoitajilla, joiden työkalut ohjaamisessa olivat henkilökohtainen kyky tunnistaa palvelun tarve, tieto tarjolla olevista palveluista sekä kyky kohdata asiakas. Pääsääntöisesti asiakkaita ohjattiin psykososiaalisen tuen piiriin käytössä olevan tutkitun tiedon mukaisesti (noudattaen Vainio 2013, 60) ilman yksilöllisen vaihtelun huomioimista tai ohjaamisen kiinnittämistä asiakkaan elämäntilanteeseen. Saatavilla oli erityistyöntekijöitä vastaamaan asiakkaiden yksilöllisiin tarpeisiin, mutta käytössä ei ollut työkalua ohjaamisen tueksi tai palveluntarpeen arvioimiseksi. Asiakkaan kyky tuoda palvelun ja psykososiaalisen tuen tarve esiin sekä hoitajan kyky tunnistaa tarve ja motivoida psykososiaalisen tuen palveluihin voivat johtaa epätasa-arvoiseen palveluiden tavoitavuuteen.

Taulukko 8. Ohjausmenetelmät ja ohjausta antava henkilö.

Henkilö/ ohjaustapa	Suullinen ohjaus	Kirjallinen ohjaus, ESITE	Video	Netti	Palvelupiste	Ensietäpäivä
Sairaanhoitaja, syöpähoitaja, omahoitaja, tutkimushoitaja	X	X		X		
Eriytyöntekijä: Kuntoutushoitaja, sosiaalityöntekijä, sosiaaliohjaaja,	X	X		X	Kuntoutushoitaja pitää yhdessä keskus-sairaalassa	Kertovat omasta toiminnastaan
Kokemusasiantuntija	X	X		X	Tavattavissa osassa sairaaloita	Tavattavissa, käytäntö vaihtelee sairaaloittain
Syöpäjärjestön edustaja	X	X	X	X	Tavattavissa tiettyyn aikaan	Kertoo saatavilla olevista palveluista

Tarvetta oli arviointityökalulle, jolla selvitetään palveluohjauksen intensiteetin taso. Myös psykososiaalisen tuen mittaria ei tällä hetkellä kuvattu käytettävänä. Asiakkaan kohtaamiseen ja kuulemiseen sekä elämäntilanteen huomioimiseen tulisi kiinnittää entistä enemmän huomiota. Syöpäpotilaan hoitopolulla kaikki asiakkaat eivät tavanneet kuntoutushoitajaa, joka jokaisessa alueen sairaalassa oli käytössä. Kuntoutusohjaajan, navigaattorin ja palveluohjaajan määritelmät ovat samankaltaiset (Mäntylä 2014, 21) ja osalla asiakkaista oli selkeästi suurentunut tarve palveluihin ohjaamisen. Jatkossa olisi suositeltavaa tehostaa ja yhtenäistää kuntoutusohjaajien käyttöä. Nykyinen toimintamalli ei antanut kuvaa toiminnasta yhtenäisenä hoitoketjuna, kuten Ippolito (2014) on kuvannut. Nykyinen toiminta vastasi akuutin tilanteen hoitoon. Suunnitelmallista ennakointia ja eri hoitojen yhdistämistä asiakkaan yksilölliset palveluntarpeet huomioiden ei ollut.

8.4 Palveluihin ohjaamista edistävä ja estävät tekijät

Ohjaamista edisti hyvin saatavilla oleva tieto ja ohjaustilanteet, joissa psykososiaalisen tuen tarve ja palvelu olivat kohdanneet. Yksilöllisyys ja asiakkaan kuulluksi tuleminen toistuivat vaikuttaneissa ohjaustilanteissa. Tieto syöpäjärjestöjen palveluista ennen sairastumista edesauttoi kuntoutumisen ja psykososiaalisen tuen piiriin ohjautumisessa. Asiakkaat, joilla oli hyvät valmiudet tiedonhankintaan, hyvät tukiverkostot tai tietoa syöpäjärjestöistä ennen sairastumista, pystyivät itsenäisesti hakeutumaan psykososiaalisen tuen piiriin jo ennen diagnoosia.

Hoitohenkilöstön kokemus ja tieto vertaistuesta, psykososiaalisen tuen merkityksestä ja syöpäjärjestöjen palveluista edesauttoi palveluihin ohjaamista ja kohdentamista yksilöllisesti. Hoitohenkilöstön kyky tulkita ja tunnistaa oli merkittävässä asemassa psykososiaalisten palveluiden tarjoamisessa asiakkaalle. Osa hoitohenkilöstöstä hankki yksilöllisesti tietoa ohjauksen tueksi tai toimi molemmissa organisaatioissa, jolloin heillä oli ajantasaista tietoa ja hyvä käsitys ohjauksen kohteena olevan organisaation prosessista.

Asiakkaan rajallinen kyky oli tiedostettu, ja saatavilla oli hyvin tietoa psykososiaalisesta tuesta ja tiedon antamiseen jokaisessa hoitopolun vaiheessa oli panostettu. Asiakkaille oli mahdollistettu kontaktin saaminen syöpäjärjestöihin jo sairaalasta alkaen, kuten Laine (2012) oli esittänyt.

Ohjauksen asiakaskeskeisyys ja yleisyys ei voimaannuttanut asiakkaita. Annettu tieto ja ohjaus ei ollut vaikuttavaa. Psykososiaalisen tuenohjauksen irrallisuus asiakkaan tilanteesta tai tarpeesta sekä suuri tiedon määrä suhteessa asiakkaan vastaanottokykyyn saattoivat olla syynä ohjauksen unohtamiseen. Voimia psykososiaalisen tuen ja kuntoutuksen piiriin hakeutumiseen hoitojen aikana ei kaikilla ollut. Suurimmat tiedon tarpeet psykososiaalisen tuen palveluista ilmenivät ennen hoitoja, hoitojen päätyttyä ja seurannan päätyttyä. Näissä kohdissa oli havaittavissa tiedon annossa aukot. Tietoa oli hyvin tarjolla hoitojen aikana, jolloin asiakkaiden näkökulmasta ei ollut tarvetta tiedolle tai ei ollut voimavaroja ottaa tietoa vastaan. Nykykäytännössä tarve ja ohjaus eivät kohdanneet.

Hoitohenkilöstön kiire, kuten myös King (2015) oli havainnut ja rauhallisen ohjaustilanteen puuttuminen vähensivät ohjaamista psykososiaalisen tuen piiriin. Suomen syöpäyhdistyksen (2014, 10) tutkimuksessa ajateltiin ohjaamisen laadussa tai ajankohdassa olevan puutteita. Tämä tutkimus vahvisti aikaisempaa olettamusta. Annetun ohjauksen vaikuttavuutta ei säännönmukaisesti mitattu, ja luotettiin asiakkaan omaan vastuuseen palveluihin hakeutumisessa tiedon annon jälkeen. Sairaalan henkilöstöllä nähtiin olevan puutteellista tietoa syöpäjärjestöjen palveluista. Sairaalassa asiakkaat ohjattiin helpommin oman talon palveluihin. Erityistyöntekijöillä oli merkittävä rooli psykososiaalisen tuen palveluihin ohjaamisessa. Vain osa asiakkaista tapasi erityistyöntekijöitä ja yleisesti yksittäisen määritellyn ongelman vuoksi, jolloin palveluiden ja psykososiaalisen tuen kartoitusta ei vastausten perusteella erikseen tehty.

8.5 Tulosten tarkastelu

8.5.1 Palveluohjaus erikoissairaanhoidossa ja palvelupolku

Tutkimustulosten perusteella saatiin lisättyä asiakasymmärrystä ja havainnollistettua asiakkaan paikkaa prosessissa, mitä Saarisilta & Heikkilä (2015, 173, 268) pitävät lähtökohtana palveluiden kehittämiseksi. Terveystieteiden painopisteen siirtyessä oireiden hoitoon ja ennaltaehkäisyyn (Ippolito ym. 2014) ei asiakasta ole saatu mukaan tähän ajatteluun.

Työnkuvaltaan palveluohjausta (Hänninen 2007; Mecalfe 2005, 55) erikoissairaanhoidossa toteutti kuntoutusohjaaja ja sosiaalityöntekijä, joita tässä selvityksessä ei haastateltu. Tieto heidän toimenkuvistaan saatiin toisen käden tietona haastateltavilta asiantuntijoilta. Sitä, onko heidän työnsä perinteistä palveluohjausta, voimavarakeskeistä palveluohjausta vai intensiivistä palveluohjausta ei selvityksessä kartoitettu. Kuntoutusohjaajan työn palveluohjauksellisuuteen oli myös Mäntylä (2014, 21) kiinnittänyt huomiota. Palveluihin ohjaamisessa suurin vastuu oli omahoitajalla, jolloin työ oli lähinnä palveluohjauksen asiakastyötä (case management) ja luonteeltaan perinteistä palveluohjausta. Mäntylän (2014, 21, 36 - 40) tutkimuksessa korostui tarve palveluohjaukselle ja matalan kynnyksen palveluille siten, että asiakkaaseen otetaan yhteyttä. Tässä selvityksessä yhteyshenkilön tarve ei noussut esiin. Syöpäjärjestöjen lähellä tarjottavat palvelut nähtiin selviytymisen kannalta merkittävänä.

Yksilöllisesti suunnitellut palvelut auttoivat syövästä selviytymisessä (Cowley 2016; Laine 2012; King ym. 2015), mutta nykyisellä palveluohjaustyöskentelyllä tämä ei toteutunut. Kuntoutusluotsia (THL 2014, 84, 91) tämän selvityksen mukaan ei ollut otettu mihään alueen sairaalassa käyttöön. Myöskään Travillionin ym. (2015) esittelemää syöpänavigaattorimallia ei käytössä ollut.

Selvityksen mukaan käytössä ei ollut selkeää palvelupolkua, minkä edellytyksenä Tarvainen ym. (2015, 43 - 44) pitää hyvää tiedonkulkua ja integraation järjestämisestä eri toimijoiden välille. Tietoa toisten osapuolten erityisosaamisesta oli, mutta ei selkeää tietoa toimintatavoista, tarjottavista palvelusta tai niiden sopivuudesta asiakkaille. Käytävissä ei myöskään ollut rakenteellista monitieteistä hoitosuunnitelmaa, paikallista ohjetta tai toimintamallia, joita Lawal ym. (2016, 3) pitivät hoitopolun edellytyksenä.

8.5.2 Psykososiaalinen tuki ja kuntoutuminen

King (2015) oli todennut, että vertaistuki oli merkityksellistä kuntoutumiselle. Green (2017) puolestaan uskoi vertaistuen hyödyttäneen niitäkin, jotka puutteellisten ennakkotietojen ja käsitysten vuoksi eivät vertaistuen piiriin hakeutuneet. Tässä tutkimuksessa, kuten Mooren ym. (2015a, 1246) havainto oli, että hoitopolun eri vaiheissa syöpää sairastavilla oli erilaisia psykososiaalisen tuen tarpeita ja yksilölliset erot ovat suuret. ”Epävirallisen” tuen verkostot mukaan lukien kumppaneiden tarjoama tuki ja vertaistuki olivat selviytymisen kannalta tärkeitä. Vertaistuki korostui merkittävänä tekijänä myös tässä selvityksessä syyksi hakeutua syöpäjärjestöjen psykososiaalisen tuen palveluihin. Vertaistuen lisäksi syöpäjärjestöjen tarjoamat ammattilaispalvelut olivat uuteen normaaliin sopeutumisessa merkittävässä asemassa erityisesti, jos saatavilla ei ollut vertaistukea. Laajemmalla ammattilaisten yhteistyöllä vastattaisiin syöpäpotilaiden arvostamiin yksilöllisiin (Cowley ym. 2016) palveluntarpeisiin.

Tutkimuksen mukaan on vuorovaikutusprosessiin (Lehto-Järnstedt ym. 2002, 1457-1458), ohjauksen oikea-aikaisuuteen (Laine 2012), yksilöllisyyteen (Moore ym. 2015a, 1246) ja ennakoivaan työskentelyyn (Nass ym. 2015) kiinnitettävä huomioita palvelupolkua kehitettäessä asiakaslähtöiseksi. Vertaistukiryhmiin ohjaamisessa tulisi korostaa läheisen mukaan tuloa, kuten Green ym. (2017, 20) ehdottavat. Tällä hetkellä tämä ei toteutunut. Läheisten tavoittaminen koettiin enemmän haasteelliseksi. Green ym. (2017, 7) ja Suomen syöpäyhdistys (2014, 13) olivat havainneet, että vain pieni osa syöpäpotilaista hakeutui kuntoutuksen tai tukiryhmien piiriin. Tämän tutkimuksen mukaan syöpäjärjestöihin hakeuduttiin nimenomaan kuntoutuksen tai vertaistuen ja tukiryhmien vuoksi.

Asiakkaiden saadessa oikea-aikaista, yksilöllisesti suunnattua tietoa nähtäisiin tiedon anto hyödylliseksi (Suomen syöpäyhdistys 2014, 28–31). Tämän selvityksen mukaan tarvetta olisikin muuttaa ohjaamisen työtappaa asiakaslähtöiseksi, yksilöllisyyden huomioivaksi ja mahdollistaa yksilöllinen jousto ohjausajankohdissa. Asiakkaan vastaanottavuutta ei selvitetty eikä ohjauksen vaikuttavuutta arvioitu. Uuden toimintamallin pohjana ollessa asiakkaan ääni ja kokemukset (Fogolino ym. 2016; Koivisto ym. 2016, 25 - 26; Saarisilta & Heikkilä 2015, 22, 173, 238 - 239 & 268.) yhdessä toimijoiden näkemysten kanssa (Ippolito 2014) ja kehittämällä palveluita kokonaisvaltaisesti ja toisiinsa integroiden (Virtanen ym. 2011, 12) saadaan muodostettua asiakaslähtöinen toimintamalli. Siinä toimintamallissa asiakkaan näkökulmasta on muodostunut palvelukokonaisuus tai

-ketju, joka vastaa hänen tarpeisiinsa ja mahdollistaa saumattoman siirtymisen palvelusta toiseen (Koivisto ym. 2016). Nass ym. (2015) korostivat, että psykososiaalisen tuen palveluita tulisi tarjota etupainotteisesti ennen varsinaisen tarpeen havaitsemista myöhäisten ja pitkäaikaisten psykososiaalisten vaikutusten lieventämiseen. Selvityksen mukaan tässä oli parantamista, sillä ajoittain tuli asiakkaita, jotka oireilivat tai olivat jääneet kiinni syöpäpotilaan rooliin vielä vuosien päästä hoitojen jälkeen.

8.5.3 Sopeutuminen ”uuteen normaaliin”

Trevillion ym. (2015) ja Vainio (2013, 61-64) mukaan hoitojen päättyminen lisäsi tiedontarvetta. Tämä tutkimus vahvisti aikaisempaa näyttöä. Mäntylä (2014) ja tämä tutkimus toivat esiin ensitietopäivän tärkeyden tiedonsaannissa. Lisäsi hoidon jälkeen- päivän tarpeellisuus korostui tässä tutkimuksessa.

Sopeutumisessa uuteen normaaliin tarjottuja psykososiaalisen tuen muotoja olivat emotionaalinen tuki ja tiedollinen tuki hoidoista aiheutuneista sivuvaikutuksista. Näitä olivat vertaistuki, kumppanin tuki, online-tuki, itsehoito sekä terveydenhuollon ammattilaisten kanssa käyty keskustelu. Näistä vertaistuki ja puolisoilta saatu tuki koettiin parhaiksi tukihoidojen muodoiksi. (Kingin ym. 2015.) Tässä selvityksessä tarkasteltiin erityisesti syöpäjärjestöjen kautta tulevia psykososiaalisia palveluita. Niissä vertaistuki ja terveydenhuollon ammattilaisten tarjoama tuki korostuivat. Sen lisäksi läheiseltä saatava ja läheiselle syöpäjärjestöstä saatava tuki nousivat sopeutumisessa tärkeiksi asioiksi.

Cox & Faithfull (2015, 15 - 16) korostivat, että erityisesti seurannassa olevien sopeutumisessa uuteen normaaliin, sairaalan ulkopuolella tarjottavien kontaktien merkitys, omaan elämäntilanteeseen sopeutuvien palvelut, hoitajan tarjoama tieto sekä mahdollisuus rakentaa hoitosuhde tiettyyn henkilöön tukevat potilaan roolista irrottautumisessa. Kingin ym. (2015) mukaan rajoittamaton pääsy syöpähoitajalle, yksilöllisesti suunnitellut palvelut ja psykoseksuaaliset palvelut hoitojen sivuvaikutuksista paransivat rakkosyöpäpotilaiden selviytymistä. Tässä tutkimuksessa korostuivat yksilöllisten palveluiden merkitys sekä syöpäjärjestön psykiatrisen sairaanhoitajan tarjoaman tuen merkitys sopeutumisessa uuteen normaaliin erityisesti tilanteissa, missä vertaistuen saanti oli vaikeaa. Syöpäjärjestöistä saatava syöpäsairaanhoitajan tuki tässä työssä ei korostunut, vaikka heidän palveluitaan oli saatavilla mm. vertaistukiryhmissä ja itsenäisillä hoitajan vastaanotoilla. Omaisten tavoittaminen sairaalassa koettiin haasteelliseksi. Jatkossa tulisikin

kiinnittää huomiota siihen, miten asiakkaille tiedotetaan syöpäjärjestöissä saatavissa olevista syöpäsairaanhoitajapalveluista.

Asiakkaan kokemuksen huomioimisella akuutin hoidon aikana oli suuri merkitys hoidon jälkeisessä selviytymisessä (Edmondson ym. 2017, 457-459). Tässä selvityksessä korostui hoitojen aikana omahoitajan tai syöpäsairaanhoitajan tarjoama tuki, ja saman tunteen hoitajan saatavilla olo koettiin turvallisuutta lisääväksi.

Kokemus oman tukiverkon riittävydestä, tietämättömyys ammattimaisen vertaistuen merkityksestä tai kokemus sen sopimattomuudesta itselle olivat syitä, miksi vertaistuen piiriin ei hakeuduttu. (Green ym. 2017, 11, 18 - 19.) Tämän selvityksen mukaan kuntoutumispalveluissa vertaistuen merkitys oli havaittu ja nousi haastateltavien kokemuksista esiin voimaannuttavana tekijänä ja selviytymisen tukena. Syöpäjärjestöjen palveluihin hakeuduttiin pääsääntöisesti vertaistuen vuosi silloinkin, kun vertaistuki ei kuntoutukseen hakeutuessa ollut syynä kuntoutukselle. Vertaistuki oli koettu merkittävimmäksi selviytymistä tukevaksi yksittäiseksi tekijäksi. Tulos vahvisti sellaista aikaisempaa näyttöä, että kuntoutuksen piiriin hakeutuneilla oli tarvetta vertaistuelle. Näin silloinkin, kun vertaistuen tarvetta ei tunnustettu ja omat tukiverkot koettiin riittäviksi. Haastateltavien mukaan kaikki syöpään sairastuneet eivät tarvinneet tai kokeneet tarvitsevansa syöpäjärjestöjen tarjoamia palveluita. Huoli palveluiden ulkopuolelle jäävistä oli kuitenkin kaikilla haastateltavilla esillä, ja siihen viittasi esiin tullut ohjaamisen tapojen kehittäminen ja tiedonantoreittien lisääminen.

8.5.4 Jatkokehittämisasiheet

Tutkimuksessa tuli esiin, että psykososiaalista tukea oli tarjolla eri organisaatioissa; sairaalan sisällä, syöpäjärjestöissä ja KELAN kautta saatavilla. Jatkossa olisi hyvä tehdä kartoitus sairaalan sisäisestä psykososiaalisen tuen palveluista ja niihin ohjaamisesta. Hoitojen oikea-aikaisuuden ja oikeapaikkaisuuden turvaamiseksi olisi hyvä tehdä tutkimus, missä luodaan palvelun tarpeen arviointityökalulle. Palveluiden vaikuttavuuden selvittämiseksi olisi myös jatkossa tarvetta.

Viitaten Albreht ym. (2017, 145) havaintoon, että jatkossa on tarvetta tutkimuksille yhteistyön ja verkostojen toiminnan vaikuttavuudesta. Tulisi jatkossa selvittää uuden käytön otettavan kuntoutumisen ja psykososiaalisen tuen palvelupolun vaikuttavuutta.

Tässä tutkimuksessa tehtiin mielenkiintoinen havainto rintasyöpäpotilaiden aktiivisuudesta psykososiaalisen tuen piiriin hakeutumisessa. Mijwel ym. (2018, 6, 10) osoittivat omassa tutkimuksessaan, miten kemoterapian liikunta piti yllä lihaksistoa osoittaen syöpähoitojen aikaisen ohjatun liikunnan tärkeyden syövästä kuntoutumiselle. Kiinnostavaa olisi saada tietoa, edistääkö liikunta myös psykososiaalisen tuen piiriin hakeutumista ja syövästä kuntoutumista.

9 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

”Kaikessa tutkimuksessa tulee noudattaa tutkimuseettisen lautakunnan laatimaa ohjetta.” Ihmistieteiksi luettavissa tutkimuksissa eettiset periaatteet jaetaan kolmeen osaan: 1. Tutkittavien itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen. 2. Vahingoittamisen välttäminen. ja 3. Yksityisyys ja tietosuoja (TENK 2018). Tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus ja riittävä tiedon saanti toteutettiin tässä tutkimuksessa lähettämällä tutkittaville esittelykirje tutkimuksesta haastatteluja edeltävästi (Liite 3.) sekä antamalla heille suullista ja kirjallista tietoa tutkimuksesta haastattelun alkaessa (Liite 3.). Haastateltaville kerrottiin tutkimukseen osallistumisen olevan vapaaehtoista ja tiedotettiin mahdollisuudesta keskeyttää haastattelu ilman selitystä milloin tahansa (Liite 4.).

Yksilön vahingoittamisen välttämiseksi tekijä pyrki kuuntelemaan herkällä korvalla vastaajien jaksamista. Teema-alueet olivat laajat, joten tekijä teki testihaastattelun tutkimukseen osallistumattomalla vapaaehtoisella henkilöllä. Samalla pyrittiin lisäämään tutkimustulosten luotettavuutta. Koehaastateltavalla itsellä tai läheisellä ei ollut omakohtaista kokemusta syöpäsairaudesta. Ennen haastattelua yksi haastateltava vaikutti väsyneeltä, mutta oli halukas osallistumaan haastatteluun. Hänen kohdallaan sallittiin tukihenkilön mukanaolo haastattelussa. Kyseisen haastattelun osalta tekijä oli erityysien varovainen ja pyrki kuuntelemaan haastateltavan jaksamista ja esiin nousevia tunteita. Aineiston analysoinnin vaiheessa kyseinen haastattelu jätettiin tutkimuksesta pois, sillä vastauksia ei voitu tutkimuksen asetteluun vuoksi analysoida ja käsitellä samoin kuin muiden haastateltavien vastauksia. Yksilöiden yksityisyyden suojaa pyrittiin parantamaan muuttamalla tutkimuksen luotettavuuden osoittamiseksi valitut vastausesimerkit puhekielisiksi ennen tutkimuksen julkaisemista. Näin siksi, että haastateltavien puhetyyli ja murre olisi saattanut antaa tietoa hänen henkilöllisyydestään.

9.1 Tapaustutkimuksen luotettavuuden tarkastelu

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointiin ei ole olemassa yhtä oikeaa tapaa, ja tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida kokonaisuutena. Tällöin työn sisäinen johdonmukaisuus painottuu. Tutkimuksen luotettavuuden kannalta tämä tarkoittaa tutkimuksen osien suhdetta toisiinsa sekä tutkimuksen osien raportointia. (Tuomi & Sarajärvi

2018, 163) Laadullisessa tutkimuksessa eettisyys on enemmän kuin eettisen lautakunnan ohjeiden noudattaminen. Laadullisen tutkimuksen eettisyys koskee myös tutkimuksen laatua, valitun tutkimusasetelman sopivuutta ja hyvin tehtyä raportointia. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 127.) Tapaustutkimuksessa johtopäätösten oikeutus on keskeinen kysymys sisäiselle validiteetille (Laitinen, 1998,59). Luotettavuuden kannalta tutkimuksen puolueettomuus nousee tärkeäksi tarkasteltavaksi näkökulmaksi laadullisessa tutkimuksessa (Tuomi & Sarajärvi 2018, 160.)

Tutkimus saavutti tavoitteensa tuomalla uutta tietoa tutkittavasta aiheesta mahdollistaen uuden toimintamallin luomisen. Tutkimuksella saatiin vastaus kaikkiin kolmeen tutkimustehtävään. Haastateltavat valittiin heillä asiasta olleen laajan kokemuksen ja näkemyksen vuoksi. Haastattelujen osalta haastattelutilanne pyrittiin muodostamaan mahdollisimman rennoksi ja tekijä kiinnitti huomiota omaan ilmaisuunsa ja reaktioihinsa. Tällä tekijä pyrki minimoimaan haastattelijan roolin vaikutuksen haastateltavien vastauksiin. Ensimmäisen haastateltavan kohdalla haastattelijä havaitsi omien ennakkokäsitysten ohjanneen teemakysymysten asettelua. Tästä syystä haastattelijä päätti jättää käyttämättä laatimaansa teemakysymykset. Haastattelua jatkettiin käyttämällä haastatteluteemoja, joissa tekijä antoi paljon tilaa haastateltavan omalle tarinalle. Samaa menetelmää käytettiin kaikkien kokemusasiantuntijoiden haastattelujen metodina.

Teoreettisen viitekehyksen luotettavuutta tutkimuksessa pyrittiin lisäämään laadun arvioinnilla sekä vertaamalla tutkimuksella saatuja tuloksia aikaisempiin tutkimuksiin. Nyt tehdyn tutkimuksen ja aikaisempien tutkimusten välillä ei ollut havaittavissa suurta ristiiriitaa. Pyrkimykseen ymmärtää haastateltavia tekijä litteroi sanatarkasti haastattelut sekä kiinnitti huomiota haastateltavien ilmeisiin, eleisiin ja äänenpainoihin. Aiheistoon perehtyessään tekijä kuunteli nauhat useaan kertaan muodostaakseen itselleen selkeän käsityksen haastateltavien painotuksista heidän kertoessaan kokemuksistaan. Tässä tutkimuksessa psykososiaalinen tuki määriteltiin ennen haastatteluja. Tutkimustuloksen luotettavuutta ja yleistettävyyttä olisi voinut lisätä operationaalistamalla psykososiaalisen tuen määritelmän haastateltavien vastausten perusteella. Tällöin tutkimustuloksista olisi voinut nousta esiin uusia psykososiaalisen tuen muotoja, kuten kulttuuri, liikunta tai henkilökohtaiset vahvuudet. Psykososiaalisen tuen määritelmä rajasi aineiston analyysiä eikä liikunnan merkitys osana psykososiaalista tukea noussut selvästi esiin, vaikka siitä on aikaisempaa tutkimuksellista näyttöä.

Analyysin tulee olla systemaattista ja läpinäkyvää. Tutkijan on pysyttävä perustelemaan, millä hän voi väittää tunnistavansa aineistosta faktoja. Samalla tutkijan tulkinta on alistettava lukijan kritiikille tuomalla omaa aineistoa mukaan raporttiin. Jotta tämä olisi mahdollista, on tutkijan kirjoitettava auki, mitä hän faktoilla tarkoittaa. Asiantuntijahaastattelun analyysissä haastattelut ovat osa moniaineistoista tutkimusprosessia. Tällöin haastatteluaineistoa arvioidaan suhteessa muihin aineistoihin. (Alastalo & Åkerman 2011, 390.)

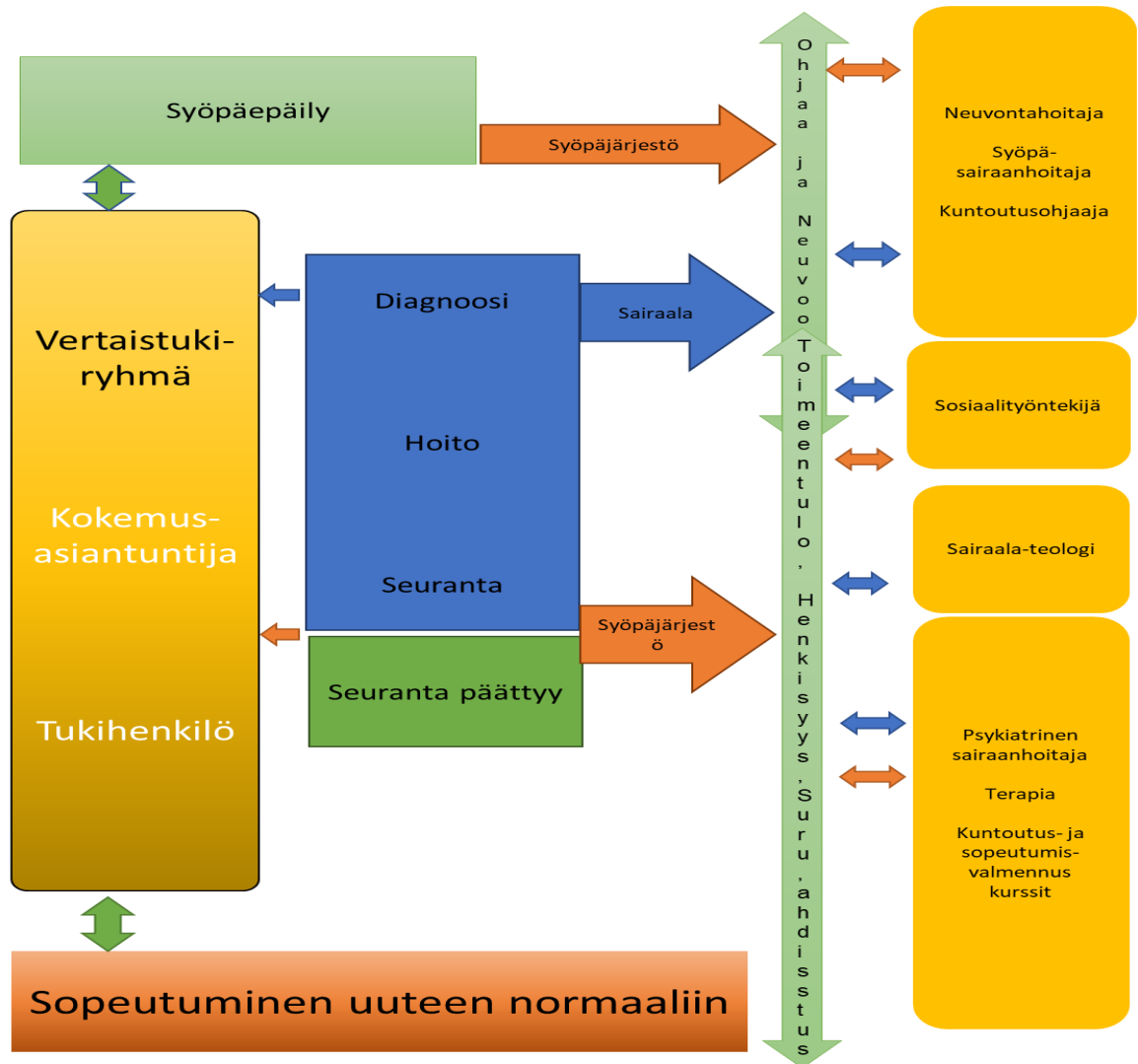
Aineiston analyysissä käytettiin induktiivista sisällön analyysiä. Ennen analyysin alkua tekijä pyrki luomaan itselleen vahvan käsityksen tutkittavasta aiheesta haastateltavien kuvauksien pohjalta. Aikataulullisesti tutkimus tehtiin kehittämistyöksi kohtalaisen nopeassa aikataulussa. Tämä lisäsi nykytilanteen kuvauksen osalta tutkimuksen luotettavuutta, sillä toimintatavoissa ei ennättänyt tapahtua muutosta tutkimuksen aikana. Aineistoa analysoidessaan tekijä kävi jatkuvaa keskustelua omien tulkintojen ja kuvausten sekä aineiston kanssa. Aineiston analysointi alkoi heti ensimmäisestä haastattelusta. Viimeisen haastattelun jälkeen tekijä varmistui omasta tunteestaan, ettei valittu analyysitapa tuota kattavaa tulosta ja kuvaa koko aineistoa. Tämän johdosta tekijä aloitti analysoinnin uudestaan. Raportissa esitetty analyysipolku kuvaa aineistoa kattavasti.

Raportoinnissa tämän tutkimuksen luotettavuutta on pyritty lisäämään mahdollisimman tarkalla kuvauksella tutkimuksen etenemisestä sekä tekijän tekemistä valinnoista tutkimuksen aikana. Valitulla menetelmällä saatiin kuvaus nykytilanteesta sekä tilannekuvaus, joka paljasti nykyisessä toimintatavassa olevat puutteet. Prosessin kuvaukseen valittu lähestymistapa osoittautui informatiiviseksi. Tapaustutkimus toi tietoa nykyisestä toimintatavasta ja lisäsi tietoa toiminnan kehittämiseksi. Tekijällä ei ollut aikaisempaa kokemusta syöpäpotilaan psykososiaalisesta tuesta tai psykososiaalisen tuen palvelupolusta. Tekijä ei myöskään työskennellyt tutkimuksen tilaajalle tai tutkimusverkostossa. Näin ollen ei hänellä ollut henkilökohtaista mielenkiintoa vaikuttaa sisällön analyysissä tai tutkimustuloksia raportoidessa tulosten luotettavuuteen. Tekijällä ei ollut henkilökohtaista emotionaalista tunnetta syöpäpotilaan psykososiaalisen tuen polkuun, mikä voidaan nähdä luotettavuutta lisäävänä tekijänä aineistoa kerätessä tai analysoitaessa.

10 ASIAKASLÄHTÖINEN PSYKOSOSIAALISEN TUEN PALVELUPOLKUPOLKU

10.1 Geneerinen malli

Asiakaslähtöisyyden takaamiseksi psykososiaalisen tuen lähtökohtina ovat asiakkaan oma oivaltaminen tarjottujen palveluiden merkityksestä itselle, sitominen asiakkaan elämäntilanteeseen ja arkeen sekä henkilökunnan antama tuki ja kannustus palveluihin menemiseen tai palveluiden vastaanottamiseen. Kuntoutuminen alkaa syöpäepäilystä (Kuvio 4.) ja ohjaamisella tavoitellaan asiakkaan voimaantumista.



Kuva 4. Asiakaslähtöinen psykososiaalisen tuen palvelupolku (Liite 7.)

Asiakkailla on tarvetta tietoon ja tukeen syöpäepäilystä alkaen. Psykososiaalinen tuki tai kuntoutuminen ja niiden tavoite nostetaan osaksi hoitokäyntejä. Yhtenäistetään käytäntöjä ja tapoja psykososiaalisen tuen piiriin ohjaamisessa ja tarpeen arvioinnissa. Vertais-tuki (keltainen suorakulmio) ja ammattilaisten psykososiaalinen tuki (keltaiset pallot) kulkevat koko syöpähoitopolun saatavilla. Syöpäjärjestöissä (oranssit nuolet) on tarjolla tietoa ja tukea ennen diagnoosia ja tuki jatkuu sairaalan hoitosuhteen päätyttyä. Sairaalan tarjoamat palvelut (siniset nuolet) ovat saatavilla diagnoosista seurannan päättymiseen. Asiakkaalla on usein suurentunut tarve tukeen ennen diagnoosia ja seurannan päättyessä (vihreät laatikot). Sopeutuminen uuteen normaaliin on yksilöllistä.

Voimaantuminen voidaan nähdä potilaan/asiakkaan kyvykkyytenä toimia hänen terveyteensä liittyvissä päätöksissä ja terveysongelmissa (Leino-Kilpi 1999, 11) ja tilanteena, missä hoitoon liittyvistä asioista päätäntävalta on potilaalla itsellään. Tämä edellyttää laadukasta ja ymmärrettävää tietoa. (Tuorila 2013, 71.) Keskeiset periaatteet voimaantumisen ja asiakaslähtöisen toiminnan taustalla ovat samoja. Toiminta perustuu ihmisarvoon. Toiminta organisoidaan käyttäjän tarpeista käsin, ei organisaation tai palveluntuottajan. Palveluiden käyttäjä on aktiivinen toimija, oman elämän asiantuntija, joka tekee päätökset yhdessä palveluprosessin työntekijän kanssa yhdenvertaisena toimijana ja kumppanina (Virtanen ym. 2011, 685). Voimaantumisella tässä toimintamallissa pyritään vahvistamaan ja tukemaan asiakkaan itsenäistä roolia päätöksenteossa.

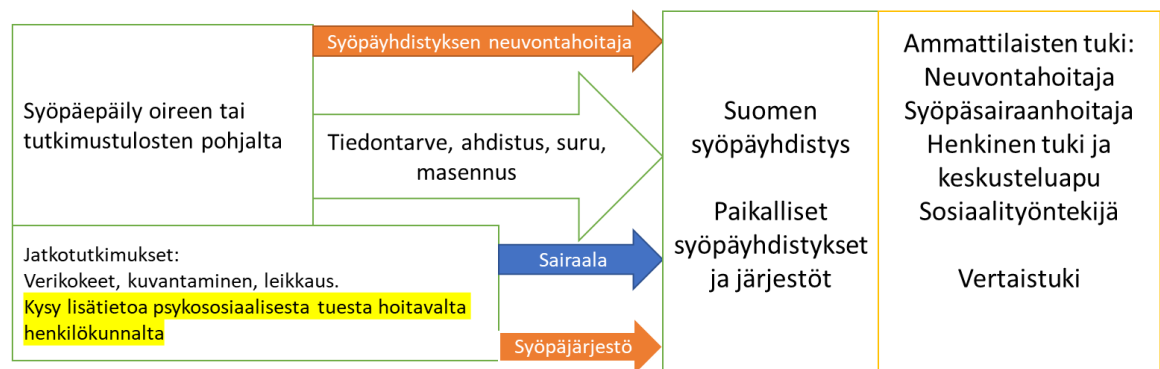
Voimavaraistavalle ohjaamiselle on useita nimityksiä, kuten toimiva vuorovaikutus (Vainikainen 2002), hoitava viestintä (Köhler 2017) ja parantava vuorovaikutus (Harry Köhler 4.4.2018). Toimivassa vuorovaikutuksessa kysymys on asiakkaan tunnemaailman ymmärtämisestä, eläytymiskyvystä ja empatiasta, missä kuulluksi tuleminen on asiakkaalle parantava kokemus (Vainikainen, 2002, 476). Hoitavassa viestinnässä ja asiakkaan voimaantumisen tulisi pyrkiä kiinnittämään asiakkaan huomio hänen elämäänsä ja arkeensa sekä oivaltamiseen, joka saa aikaan tunteita, asioiden uudelleen arviointia ja kriittistä pohdintaa. Näissä vuorovaikutuksen tavoitteissa tuki ja voimauttavat kysymykset (taulukko 9.) ovat avainasemassa. (Köhler 2017). Parantavassa vuorovaikutuksessa hoitohenkilökunnan aktiivisuudella on suuri merkitys. Myyntityössä paras myyjä ei ole laadukkain, vaan aktiivisesti kontaktia asiakkaaseen ottava. Parantavan vuorovaikutuksen keskustelussa on kolme tasoa: 1. pyritään herättämään asian merkitys itselle. 2. oivallus omassa elämässä. 3. tukikeskustelu. (Köhler 4.4.2018). Tämä tarkoittaa, että palveluihin ohjauksessa annetut neuvot tulisi liittää asiakkaan esiin nostamiin asioihin korostaen ohjauksen henkilökohtaisuutta ja merkitystä arkielämälle.

Taulukko 9. Esimerkkejä voimauttavista (VK) ja oivaltavista (OK) kysymyksistä.

Voimauttava kysymys:	VK
Miten päivä on sujunut?	VK
Millaisia suunnitelmia sinulla on syksyille/ talvelle/ kesälle/ keväälle?	VK
Mikä sinulle on tärkeää?	VK
Oletko luottavainen?	OK
Oletko huolissasi?	OK

10.2 Syöpäepäily ja syöpädiagnoosin varmistuminen

Asiakkaille tulisi tarjota tietoa ja psykososiaalisesta tuesta jo ennen kuin tuen tarve nousee esille, kuten Nass ym. (2015.) tuovat esille ja asiakkaiden yksilöllisiin kuntoutuksen ja psykososiaalisen tuen tarpeisiin on kyettävä vastaamaan (soveltaen Albreht ym. 2017, 135). Asiakkaan saadessa tiedon syöpäepäilystä tulisi ensimmäisestä kontaktista alkaen tarjota tietoa tarjolla olevasta tuesta ja luotettavasta tiedosta. Asiakkaan saadessa tiedon syöpäepäilystä kartoitetaan hänen kokemuksensa vastauksesta ja tiedon tarve syövästä tai henkisestä tuesta. Häneltä kysytään, oliko hän osannut odottaa tietoa syöpäepäilystä. Häntä ohjataan vastausten perusteella seuraavasti (Kuvio 5.):



Kuvio 5. Psykososiaalisen tuen polku syöpää epäiltäessä ja diagnoosin varmistuessa ennen hoitojen alkua.

Kirjeitse tai puhelimitse syöpäepäilystä kertomista pyritään välttämään. Kirjeitse syöpäepäilystä tiedon tullessa liitetään mukaan tieto, mistä numerosta saa lisätietoa asiasta.

Puhelimitse asiasta kerrottaessa varmistetaan asiakkaan saaneen itselleen ylös tiedon, mistä on mahdollista saada yleistä lisätietoa ja tukea itselle tai läheiselle.

Syöpädiagnoosin varmistuttua:

Ennen hoitojen alkua omahoitaja kartoittaa palveluiden tarpeen. Keskustelussa hyödynnetään voimauttavia kysymyksiä. Työkaluina hoitaja voi käyttää positiivista psykososiaalisen tuen mittaria, palveluntarpeen arviointityökalua ja psykososiaalisen tuen palvelupolkua. Asiakkaan tarpeen mukaan suunnitellaan hänelle kuntoutumisen tavoite.

Ohjataan vastausten perusteella:

- Neuvomalla vastauksiin liittyen vertaistukeen, verkkosivuille, syöpäjärjestön ammattilaisten palveluihin.
- Kuntoutusohjaajalle, jos ei ole voimavaroja miettiä kuntoutumisen tavoitetta tai kuntoutumista.
- Sosiaalihoitajalle, jos huolet liittyvät taloudellisiin kysymyksiin tai talous mietityttää asiakasta tai läheistä.
- Psykiatriselle sairaanhoitajalle, jos on selkeästi keskusteluavun tarpeessa. Kartoitetaan, onko tarvetta terapiavastaanotolle ja intensiiviselle tilanteen käsittelylle. Ohjataan asiakkaan toiveiden mukaisesti joko syöpäjärjestön tai sairaalan palveluihin alueen palvelutarjonnan mukaisesti.
- Kirjataan asiakkaalle kerrotusta henkisestä tuesta Oma KANTA järjestelmään ja kerrotaan tiedon löytyvän tästä palvelusta.

Syöpädiagnoosi oli osalle potilaista shokki, vaikka tietoa oli osattu odottaa. Kaikille se oli jonkin asteinen kriisi, eikä diagnoosivastaanotolla kyetty ottamaan syöpädiagnoosi tietoa enempiä tietoa vastaan. Tärkeää oli pyrkiä saamaan henkistä tukea tälle vastaanotokäynnille ja sopia erillinen käynti, millä psykososiaalisen tuen ja kuntoutumisen tarve kartoitetaan. Tämän käynnin tulisi olla erillinen hoitojen suunnittelukäynnistä. Läheisillä oli merkittävä rooli syövästä selviytymisessä (Green ym. 2017), joten heidän rooliaan syöpäpotilaan hoitopolulla tulisi selkeyttää ja korostaa. Diagnoosin kertomiskäynnille (ja lääkehoidon suunnittelu) pyydetään ottamaan läheinen mukaan. Selvitetään asiakkaan halu ja tarve läheisen roolista. Tarjotaan läheiselle roolia mukana kulkijana.

Syöpäsairauden uusiessa asiakkailla on usein suurentunut tarve psykososiaaliselle tuelle ensimmäiseen syöpädiagnoosiin verrattuna. Diagnoosin kertomiseen pyydetään psykiatrinen sairaanhoitaja mukaan. Mahdollistetaan keskustelun jatkuminen. Tarvittaessa sovitaan uusi tapaamisaika, ohjataan akuuttipsykiatrilalle/syöpäjärjestön psykiatrisen sairaanhoitajan/psykoterapeutin vastaanotolle. Käydään läpi tarjolla olevia palveluita

palvelupolulta ja mietitään, niistä asiakkaalle tarpeellinen tai sopiva palvelu. Psykiatrinen sairaanhoitaja/lääkäri/omahoitaja tekee kirjallisen lähetteen ja antaa yhteystiedot. Mikäli asiakas siirtyy syöpäjärjestön palveluihin: Suunnitellaan syöpäjärjestössä, kenen vastuulle asiakas ja hänen läheisensä tulevat. Syöpäjärjestöstä otetaan yhteyttä asiakkaaseen. Toiminta on moniammatillista yhteistyötä asiakkaan tarpeen mukaan. Syöpäjärjestöjen palveluihin siirtyminen ei vaadi lähetettä, mutta lähete voi toimia herätteenä tarttua palveluun.

10.3 Hoitojen aikainen psykososiaalinen tuki

Psykososiaalisen tuen piiriin ohjaamisen yksilöllisyyteen tulisi kiinnittää huomioita, kuten Cowley ym. (2016) tuovat esille, ja asiakkaan kokemus hoitojen aikana tulisi ottaa huomioon uuteen normaaliin sopeutumista ja hoitojen jälkeistä selviytymistä ajatellen (Edmondson ym. 2017). Palveluissa ohjaamisessa tulisi jatkossa korostaa ohjattujen palveluiden henkilökohtaisuutta ja sopivuutta juuri hänelle. Jatkossa olisi hyvä tarjota asiakkaalle kontaktia syöpäjärjestöihin niin, ettei hänen tarvitse olla aloitteellinen ja tehostaa erityistyöntekijöiden käyttöä palveluiden koordinoimisessa. (Mäntylä 2014.) Ohjauksen asiakkaalle sopivuuden ja laadun varmistamiseksi (Suomen syöpäyhdistys 2014, 28 - 31) hoitojen aikana kartoitetaan psykososiaalisen tuen tarvetta, seurataan kuntoutumisen tavoitteen saavuttamista ja tarkennetaan kuntoutussuunnitelmaa hoitojen ja voinnin mukaan. Näiden lisäksi tehdään palveluntarpeen arviointi kotona ennen hoitoihin tuloa hoitojen alkaessa, kerran hoitojen aikana ja hoitojen päättyessä esim.

Vastausten perusteella sitoen ohjaus asiakkaan käyttämiin sanoihin/ aihepiireihin:

- Omatoimisille neuvotaan, miten voi itse tukea jaksamistaan liikunnalla ja läheisten tuella. Mistä verkkosivuilta saa lisätietoa ja mitkä syöpäjärjestön palvelut hänelle voisivat sopia. Kartoitetaan, tukevatko syöpäjärjestöjen palvelut vai sairaalan palvelut asiakasta paremmin. Sairaalan palvelut on mahdollista sijoittaa hoitokäynteihin. Syöpäjärjestön palvelut ovat joustavammin saavutettavissa eikä sidottu virka-aikaan. Annetaan numero, johon ottaa yhteyttä ja määritellään tarve yhteydenotolle.
- Asiakkaan tarpeen mukaan ohjataan kuntoutusohjaajalle, jos odotettavissa on suurentunut kuntoutuksen/ psykososiaalisen tuen tarve, töihin paluun suunnitellut tai arjessa selviytymisen järjestäminen.
- Sosiaalinhoitajalle ohjataan, jos asiakkaan tarve liittyy arjessa selviytymiseen tai taloudellisiin asioihin. Tällöin kartoitetaan, tukevatko syöpäjärjestöjen palvelut vai

sairaalan palvelut asiakasta paremmin. Sairaalan palvelut on mahdollista sijoittaa hoitokäynteihin. Syöpäjärjestön palvelut ovat joustavammin saavutettavissa eivätkä ole sidottu virka-aikaan. Asiakkaalle annetaan numero, johon ottaa yhteyttä ja määritellään tarve yhteydenotolle. Kysytään kirjallinen lupa, saako asiakkaaseen ottaa yhteyttä tarjoten näin matalan kynnyksen palvelut.

- Haastavat ja moniongelmaiset ohjataan kuntohoitajan kutsumaan hoitoneuvotteluun.

Keinona tavoittaa psykososiaalista tukea ja kuntoutumista tarvitsevat asiakkaat voisi toimia kuntoutusohjaajan arvioinnin perusteella kuntoutumissuunnitelmakäynti. Kuntoutusohjaaja katsoo kaikkien hoidon päättäneiden paperit ja lähettää kutsun vastaanotolle asiakkaista, joilla epäilee olevan suurentunut tarve kuntoutuspalveluihin. Kaikille hoidon päättävälle lähetetään kutsu Hoidon jälkeen -tilaisuuteen.

10.4 Seurannan aikainen psykososiaalinen tuki

Seurannan alkuun tarjottavaa tietoa psykososiaalisesta tuesta ja tarjolla olevista palveluista tulisi lisätä, jotta jatkossa pystyisimme vastaamaan asiakkaiden lisääntyneeseen tiedontarpeeseen hoitojen päättyessä (kuten Travillion 2015). Kolmen kuukauden poliklinikalla painopiste ohjaamisessa siirretään kuntoutumiseen hoitavan viestinnän kysymyksiä ja palvelun tarpeen arviointia hyödyntäen.

- Kuntoutussuunnitelman tarkistus kuntoutujan ja läheisen kanssa. Kuunnellaan asiakkaan ja läheisen kertomusta arjesta ja poimitaan tarpeet, mihin palveluihin ohjataan.
- Psykososiaalisen tuen /palveluntarpeen arviointi, jos herää tunne, ettei asiakkaalla ole voimavaroja vastata omasta kuntoutumisestaan tai hän tarvitsee lisätietoa; ohjataan kuntoutushoitajalle tai sosiaalityöntekijälle kuntoutussuunnitelman tarkastamista/ laatimista varten.
- Ohjataan hoidon jälkeen päivään/ ryhmään. Annetaan syöpäjärjestön yhteystiedot ja selvitetään, halutaanko, että syöpäjärjestöstä otetaan yhteyttä.

Seurannan aikana palveluntarpeen arviointi kotona ennen kontrollikäyntiä. Ohjataan vastausten ja tarpeen mukaan:

- Kannustetaan menemään mukaan vertaistukeen joko tukiryhmiin, tukihenkilölle tai netissä oleviin ryhmiin. Keskustellaan asiakkaan kanssa, mikä sopisi hänelle parhaiten luontaisen ihmisten kohtaamisen ja elämäntilanteen kannalta.
- Syöpäsairaanhoitajan vastaanotolle, mikäli ilmenee tietotarvetta syöpäsairautteen liittyvissä kysymyksissä.
- Psykiatrisen sairaanhoitajan vastaanotolle, mikäli on surua, ahdistusta, kuolemanpelkoa tai tarve purkaa tilannetta eikä kuntoutuminen ole päässyt alkuun. Kirjoitetaan hoitaja/lääkärilähete ja annetaan tietoa, miten keskusteluapu voisi auttaa tilanteessa. Annetaan numero, mihin soittaa tai pyydetään lupa, saako psykiatrinen sairaanhoitaja ottaa yhteyttä.
- Psykiatrin tai terapeutin vastaanotolle, mikäli on selkeästi itsetuhoinen tai ahdistus ja pelko on suuri eikä asiakas pysty itse tilannetta käsittelemään tai hänellä ei ole voimia itse ottaa yhteyttä. Järjestetään kontakti ja varmistetaan siirtyminen, esim. soittamalla ja varaamalla yhdessä tapaamisaika.
- Kuntoutusohjaajalle, mikäli on töihin paluuseen tai kuntoutumiseen liittyvää tarvetta.
- Sosiaalityöntekijälle, mikäli tuen ja tiedon tarve liittyy taloudellisiin asioihin.

Laaditaan erillinen lista, mitä palveluita on tarjolla Läntisessä syöpäkeskuksessa, Suomen syöpäyhdistyksessä sekä paikallisissa syöpäjärjestöissä. Lista avoimesti saatavissa Läntisen syöpäkeskuksen/ Suomen syöpäyhdistyksen verkkosivuilla tai linkillä kyseiseltä sivulta paikallisen syöpäjärjestön sivulle.

10.5 Psykososiaalinen tuki seurannan loppuessa

Seurannan päättyminen koettiin hyvin yksilöllisesti ja osalle potilaista nousi kriisi. Asiakkaiden psykososiaalisen tuen tarpeeseen tulee kiinnittää huomioita samalla tavalla kuin syöpädiagnoosin kertomisen vaiheessa ja tarpeen mukaan heidät tulisi ohjata kuntoutumisen suunnitteluun ja psykososiaalisen tuen piiriin. Palveluntarve arvioidaan hyödyntäen voimauttavia ja oivaltavia kysymyksiä.

- Asiakkaan ja läheisen kanssa käydään läpi syöpäjärjestöjen palvelut sekä kartoitetaan kyky ja halukkuus itsenäisesti hakeutua tarvittaessa eteenpäin.
- Neuvonnan tarpeessa oleville esitellään syöpäjärjestöissä tarjolla olevia ammatillaispalveluita ja vertaistukea. Kartoitetaan asiakkaan tarpeesta nousevat palvelut.

lut ja annetaan niihin yhteystiedot tai luodaan kontakti kirjallisella luvalla syöpäjärjestöön laatimalla yhteydenottopyyntö. Lähetetään yhteydenottopyyntö syöpäjärjestöön.

- Annetaan numero ja kerrotaan, kuka siihen vastaa (sihteeri/ neuvontahoitaja?).
- Ohjataan tutustumaan palvelupolkuun internetissä ja näytetään mielenterveystalon Pulmanavigaattori tai vastaava.

Jos herää epäily, ettei neuvonta riitä:

- Täyttää vastaanotolla/ täytetään yhdessä Kuntoutumistalon Pulmanavigaattorin tai psykososiaalisen tuen tarpeen arviointimittari.
- Ohjataan kuntoutusohjaajalle, jos tarve liittyy kuntoutumissuunnitelmaan, fyysiseen kuntoon tai työhön/arkeen paluuseen.
- Psykiatrisen sairaanhoitajan vastaanotolle, jos tarve liittyy ahdistukseen, suruun, jaksamiseen tai tilanteen käsittelyyn.
- Kirjoitetaan "hoitajalähete" syöpäjärjestön psykiatriselle sairaanhoitajalle tai kaavake, jolla pyydetään lupa syöpäjärjestölle ottaa yhteyttä potilaaseen. Kerrotaan, miten esille nousseita asioita voidaan purkaa psykiatrisen sairaanhoitajan vastaanotolla ja miten keskustelu voisi auttaa asiakasta. Mikäli ei ole käytettävissä. Ohjataan sairaalan psykiatrisen sairaanhoitajan vastaanotolle/psykiatrilalle.
- Kartoitetaan, onko tarvetta soittaa asiakkaan puolesta vastaanoton aikana ja sopia jatkotapaamisesta. Mikäli yhteyttä ei saada, sovitaan, miten ensimmäinen tapaamisaika järjestetään.
- Asiakkaat, joilla ei ole voimavaroja selvityä tilanteesta itsenäisesti, saatellaan psykiatrisen sairaanhoitajan vastaanotolle/psykoterapeutille. Asiakkaan toive huomioidaan, järjestetäänkö tapaaminen syöpäjärjestöön vai sairaalaan.

Moniongelmaiset ja haasteelliset asiakastilanteet käsitellään hoitoneuvottelussa, jonka kuntoutusohjaaja kutsuu koolle.

10.6 Sopeutuminen uuteen normaaliin

Sopeutuminen uuteen normaaliin kestää usean vuoden ajan ja on yksilöllinen prosessi. Pohja sopeutumiselle luodaan turvallisen hoitosuhteen aikana, ja ohjaaminen psykososiaalisen tuen piiriin epäilyvaiheesta alkaen tukee sopeutumisprosessia. Syöpäsairauden uusiessa ja hoitotilanteen muuttuessa ei asiakkaalle välttämättä ole enää voimavaroja

lähteä rakentamaan uutta hoitosuhdetta. Tällöin hoitojen aikana luotu yhteys ja tukiverkosto auttavat tilanteeseen sopeutumisessa.

Vertaistuellalla ja hoidon jatkuvuudella oli suuri merkitys uuteen normaaliin sopeutumisessa. Yksilölliset erot olivat suuret. Syöpäsairaudesta puhumisen ja läheisten tukemisen tulisi olla mahdollista heti syöpädiagnoosista alkaen. Turvallisuuden tunteen jatkumiseksi tulisi hoidon jälkeisten tukipalveluiden olla jatkumo syöpähoidoille. Kuntoutumisessa ja sopeutumisessa uuteen normaaliin kontaktimahdollisuus sairaalan ulkopuolella tukee potilaan roolista irrottautumista. Tässä kohdassa syöpäjärjestöillä on tarjota tietoa, tukea, keskusteluapua ja kannattelua.

Sairauden läpikäynyt, joka on pystynyt käsittelemään tilannetta hoitojen ja seurannan aikana, jatkaa elämäänsä hoitojen jälkeen kuntoonsa sopeutuen, jaksuen hyvin eikä sairaus enää kuormita. Vapaaehtoiselle, joka on itse kiinnostunut, on mahdollista jäädä mukaan syöpäjärjestön toimintaan kokemusasiantuntijana, tukihenkilönä tai vertaistukiryhmän vetäjänä. Näihin on saatavissa koulutusta. Varsinaista seuranta ei enää tarvita ja hoitoon hakeutuminen on seurausta uusista oireista. Osalle syövästä selvinneistä jää pitkäaikaisia myöhäishaittoja hoidoista ja heille on turvattava hoidon, kuntoutuksen ja tuen jatkuvuus myös seurannan päätyttyä.

Taudin kroonistuessa tai saattohoitoon siirryttäessä käytössä on syöpäjärjestön vertaistuki ja ammattilaisten palvelut, kuten psykiatrisen sairaanhoitajan tapaamiset, psykoterapia, taideterapia. Psykososiaalisen tuen polku, jossa syöpään sairastuneen läheiset ovat olleet mukana, tukee myös silloin, kun tuki päättyy sairastuneen osalta kuolemaan. Tällöin sopeutumisessa uuteen normaaliin on läheiselle tarjolla tukiverkosto ja työkalut tilanteen käsittelyyn.

11 IMPLEMENTOINTISUUNNITELMA

Nykyiseen toimintatapaan tarvittavat muutokset liittyvän henkilöstön toimintatavan kehittämiseen, asiakkaiden päätöksenteossa itsenäisen roolin tukemiseen ja asiakkaiden ja henkilöstön tietotarpeeseen vastaamiseen. Asiakkaan ohjaamiseksi oikeaan paikkaan, oikeaan aikaan, tarvittiin tietoa asiakkaan/läheisen psykososiaalisen tuen ja palveluiden tarpeesta sekä tietoa tarjolla olevista palveluista. Integraatio syntyy prosessien auki kirjoittamisen, yhteisen kuvan muodostamisen ja yhtenäisten toimintakulttuurin kautta. Integraation saavuttamiseksi tarvitaan yhteistä ymmärrystä kehitettävistä asioista, kehittämisen suunnasta ja tavoitteesta yhteistyöverkostossa. Työskentelymuotona kehittämispäivät ja työpajat ovat uudenlaisen toiminnan kannalta hedelmällisiä ja uudenlaisia foorumeita. Katso Saarisilta & Heikkilä (2015:173, 267 - 268).

Asiakkaan paikka prosessissa nähtiin asiakaslähtöisessä toimintamallissa itsenäisenä päätöksentekijänä, jonka voimavaraistumista henkilöstön tuli tukea. Uudenlaisen toiminnan juurruttamiseksi on yhteistyöverkostossa sovittava, millä tasolla ja mitkä asiat vaativat yhteistyöverkoston alueellisesti tai paikallisesti tapahtuvaa kehittämistä. Hoitopolun yksityiskohtien kuvaamisen ja työnjaon (katso Nuutinen 2000, 1822 - 1823) määrittelyn ja kehittämisen tulisi tapahtua yhteistyöverkoston tasolla. Muodostamalla käsitys yhteisestä toiminnasta, kuvaamalla saatavilla olevat palvelut ja käytettävät ammattilaisten nimikkeet, tehostuu oikea asiakas oikeassa paikassa oikeaan aikaan -toimintaperiaate. Samalla palveluiden tavoitavuus on tasavertaisempi. Palveluista selkeytetään, miten palveluihin pääsee ja kenelle ne on tarkoitettu. Päivittäisen toiminnan tueksi tarvittavien psykososiaalisen tuen mittareiden ja palveluntarpeen arviointityökalujen käytöstä sopimista kuuluu kansallisen syöpäkeskuksen tehtävänkuvaan. Lisäksi toimintatavasta kirjoitetaan prosessikaavio, joka osoittaa sovitun selkeän menettelyn, miten ja kuka potilaalle antaa tiedon psykososiaalisesta tuesta missäkin hoitopolun vaiheessa. (Vertaa vaatimukseen Boomsma ym. 2015, 31 - 33.) Yhteistyöverkoston tasolla on sovittava uuden toimintatavan viestinnästä, missä verkkosivustoissa ja viestintäkanavissa asiakaslähtöistä toimintatapaa esitellään. Sovitaan, kuka on siitä vastuussa ja millä aikataululla toimintatapaa tuodaan julkisuuteen. Vertaa Virtanen ym. (2011, 12). Asiakaslähtöisten palveluiden arvioimiseksi ja seurannaksi perustetaan asiakasraati toiminnan kehittämisen peilauspinnaksi.

11.1 Alueellinen kehittäminen

Alueelliset toimintatavat vaativat nykyisten toimintatapojen kartoittamista, hyvien käytäntöjen tunnistamista sekä yhteiskehittämistä toiminnan yhtenäistämiseksi. Käytännön työssä tarvittavat mittarit ja työkalut on kehitettävä alueellisella ja kansallisella tasolla ja jalkautettava verkoston käyttöön yksilön työkaluksi. Hoitopolkujen kohdentaminen alueen tarjonnan ja kysynnän mukaan sekä matalan kynnyksen palveluiden sopiminen lähellä asiakkaita kuuluu alueellisen sopimisen piiriin. Yhteisissä käytännöissä alueellisesti koordinoidaan toiminnan runko tai toimintamalli. Alueellisesti koordinoidaan tarvittavat koulutukset koulutuspäivinä, työpajoina ja vertaiskehittämisen menetelmien käytön suunnitelmina. Juurruttamisessa kehitettävät (Taulukko 10.) tapahtuvat alueellisesti, toimipaikkakohtaisesti ja henkilökohtaisella tasolla.

Taulukko 10. Juurruttamisen aikana kehitettävät asiat.

Alueellinen ja kansallinen kehittäminen	Toimipaikkakohtainen kehittäminen	Henkilökohtainen kehittäminen
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Yhtenäiset prosessikuvaukset	<input type="checkbox"/> Prosessikuvaukset omassa yksikössä.	<input type="checkbox"/> Jatkuva prosessin kehittäminen
<input type="checkbox"/> Verkkosivut tiedon levittämiseen	<input type="checkbox"/> Kuntoutusohjaajan työnkuvan kehittäminen	<input type="checkbox"/> Vertaiskehittäminen
<input type="checkbox"/> Voimavaraistavat kysymykset	<input type="checkbox"/> Voimavaraistavat kysymykset	<input type="checkbox"/> Voimavaraistavat kysymykset
<input type="checkbox"/> Psykososiaalisen tuen ja palveluntarpeen arvioinnin mittarit	<input type="checkbox"/> Uusi toiminta osaksi arkityöstä, osastokokouskäytännöt	
<input type="checkbox"/> Vaikuttavuuden arviointi, mittarit ja asiakasraati		
<input type="checkbox"/> Hoidon jälkeen päivä		

Alueellista kehittämistä psykososiaalisen tuen palvelupolulla toteutetaan ensimmäisenä kehittämispajassa, missä luodaan yhteistä ymmärrystä käsiteltävästä aiheesta. Yhteisen ymmärryksen muodostamisen jälkeen esitellään tulokset ja aluekohtaiset toimenpideehdotukset. Paikallisella tasolla kehitetään työkaluja (esim. voimavaraistavat kysymykset, palveluntarpeen arviointi, kuntoutusohjaajan toimenkuva) ohjaamisen tueksi. Kokemuksen kartuttua n. 1 vuoden kuluttua tuodaan toimintatavat alueelliseen koulutuspäivään yhteiskehittämiseen ja toiminnan yhtenäistämiseen alueellisesti. Asiakkaiden hoitojen jälkeiseen tiedontarpeeseen vastataan uudella tavalla tarjota ohjausta sai-

raalan ulkopuolella. Hoitojen jälkeen on päivä, jonka suunnitteluun kootaan moniammatillinen verkostomainen työryhmä. Hoidon jälkeen ryhmän vetovastuu on syöpäjärjestöissä. Ryhmään ohjataan kaikki potilaat, joiden hoito päättyy. Tarkoituksena on tukea selviytymisessä ja sopeutumisessa tarjoamalla tietoa liikunnasta, ravitsemuksesta ja kuntoutumisesta. Painopiste on terveyden edistämisessä ja kuntoutumien ja psykososiaalisen tuen palveluiden esittelyssä. Ohjelma mahdollistaa ryhmän mukaan sopeuttamisen

11.2 Toimipaikkakohtainen kehittäminen

Toimintatavan kehittäminen voimaannuttava puheeksi ottamisen mallia hyödyntäen tulee kehittää paikallisesti yhteistyöpajoissa sovittamalla toimintamallia osaksi arkea.

Toiminnan käynnistyessä pidetään paikalliset työpajat, joissa tuodaan tietoa uudesta toimintatavasta ja sen tavoitteesta. Luodaan yhteistä käsitystä aiheesta. Sovitetaan toimintamalli oman työyksikön toimintaan. Arkityössä asiakaslähtöinen toimintatapa pidetään esillä ottamalla vaikuttavuuden seuranta viikoittaiseksi aiheeksi osastokokouksiin, tarjoamalla yksilön tarvitsema työkalu helposti saataville.

11.3 Henkilökohtainen kehittyminen

Yksilötasolla voimavaraistava puheeksi ottaminen tukee työn hallintaa tarjoamalla työkalun asiakaslähtöisen työskentelyn toteuttamiseen. Vertaiskehittäminen varjostamalla voimauttavassa ohjaamisessa kokeneempaa auttaa levittämään hyviä käytäntöjä, tuomenetelmän osaksi arkityötä ja suunnitelmallisesti toteutettuna vie toimintatapaa eteenpäin. Suunnitelmallisesti toteutetut vertaishaastattelut yksilön oman työn reflektoinnin ja tavoitteellisen osaamisen kehittämisen keinoina tuovat työn hallinnan tunnetta arkityöhön.

Asiakkaan päätöksentekoa ja yksilöllisyyden huomioimista tukevat asiakaslähtöiset verkkosivut erityisesti ennen diagnoosia ilmenevään tiedontarpeeseen. Hoidon jälkeen päivä tarjoaa uudenlaisen integraation toimijoiden välille ja pienentää riskiä hoitojen jälkeiseen väliinputtamiseen.

12 KEHITTÄMISPROJEKTIN ARVIOINTI

Syöpäpotilaille kehittämistyö oli merkityksellinen, koska se lisää asiakasymmärrystä. Tutkimus tuotti uutta tietoa nykyisten ohjaamisen menetelmien vaikuttavuudesta sekä asiakkaiden tarvitsemasta ohjaamisesta. Jatkossa palveluita on mahdollista kehittää entistä yksilöllisemmiksi ja asiakaslähtöisemmiksi. Tutkimus tuotti tietoa ohjaamisen ajoittamiseen, jotta jatkossa pystyttäisiin vastaamaan paremmin asiakkaiden tiedon ja tuen tarpeeseen. Kehittämistyöllä saavutettiin sille asetetut tavoitteet.

Läheiset liittyivät kehittämistyöhön sekundaarisesti. Heidän merkitystään selviytymisessä ja uuteen normaaliin sopeutumisessa ei pysty ohittamaan. Läheiset tarvitsivat syöpäpotilaan polun lisäksi oman psykososiaalisen tuen polun. Syöpäpotilaan psykososiaalisen tuen polku tarjoaa sekundaarista tietoa läheisten psykososiaalisen tuen tarpeesta. Läheisille uusi toimintamalli tarjoaa selkeän roolin syöpäpotilaan hoitopolulla ottamalla läheiset mukaan syöpähoitotapaalelle rinnalla kulkijana ja tarjoten reitin läheisen palveluihin. Aikaisemmin sairaalahoitojen aikana läheisen mukaan ottaminen on ollut haasteellista eikä läheiselle ole ollut kuvattu reittiä, mitä pitkin heidät ohjataan psykososiaalisen tuen piiriin.

Henkilöstölle kehittämistyö tapaustutkimuksena toteutettuna tuotti tietoa asiakkaiden ohjaamisesta psykososiaalisen tuen palveluihin. Tutkimus tuotti tietoa saatavilla olevista palveluista, ohjaamisen menetelmistä, ohjaamisen ajoittamisesta ja alueella olevista toimintatapaeroista. Tietoa pystyttiin hyödyntämään toimintatapojen kehittämisen tukena ja ohjaamisen ajoittamisessa asiakaslähtöiseksi. Tutkimuksen pohjalta on mahdollista kehittää henkilöstön tarvitsemia työkaluja ohjaamisen tueksi. Merkittävä selvityksellä saatu tieto koski asiakkaalle annetun ohjaamisen vaikuttavuutta ja ajoittamista.

Organisaatioiden kannalta selvitys tuotti yhteistä näkemystä toiminnasta sekä tarvittavista toimenpiteistä yhteistyön tiivistämiseksi, kommunikoinnin parantamiseksi ja viestinnän tehostamiseksi. Kehittämistyö toimi myös alustana uudenlaisen yhteiskehittämisen ja verkostomaisen työskentelyn synnyttämiseksi. Selvityksessä esiin nousseet kehittämistyöt havaittiin laajuudeltaan jatkokehittämistä vaativiksi. Kehittämisprojekti toteutui suunnitellussa aikataulussa tuottaen tietoa käynnissä olevaan laadunarviointi prosessiin ja kehitti toimintaa esiin nousseiden toimenpide-ehdotusten suuntaisesti. Tutkimustehtäviin saatiin vastaukset ja yhteistyöverkoston asiantuntemusta ja tutkimustietoa hyödyntäen saatiin luotua asiakaslähtöinen psykososiaalisen tuen palveluohjausmalli.

LÄHTEET

Aalto, P.; Brander, P.; Kaila, M.; Ketola, E.; Kortekangas, P.; Mäkinen, R.; Mäntyranta, T.; Nuutinen, M.; Tulonen-Tapio, J. & Voipio-Pulkki, L-M. 2006. Hoitosuosituksesta hoitoketjuksi. Suomen lääkäriseura Duodecim. Helsinki <http://kaypahoito.fi/documents/10184/12754/Hoito-suosituksesta-hoitoketjuksi.pdf>

Aaltonen, T. & Leimumäki, A. 2011. Kokemus ja kerronnallisuus – kaksi luentaa. Teoksessa. Ruusu vuoro, J.; Nikander, P. & Hyvärinen, M. (toim.). Haastattelun analyysi. Tampere; Vastapaino

Albrecht, T; Kiasuwa, R & Van den Bulcke, M 2017. European Guide on Quality Improvement in Comprehensive Cancer Control. Viitattu 22.2.2018. https://cancercontrol.eu/archived/uploads/images/Guide/pdf/CanCon_Guide_FINAL_Web.pdf

Avayard, H. 2014. Doing a literature review in health and social care: a practical guide. Open university Press. 3. painos. Viitattu 19.4.2017 <https://www.dawson-era.com/readonline/9780335263080>

Nass, S.; Beaupin, L.; Demark-Wahnefried, W.; Fasciano, K.; Ganz, P.; Hayes-Lattin, B.; Hudson, M.; Nevidjon, B.; Kevin C. Oeffinger-Rechis, R.; Richardson, L.; Seibel, N. & Smith, A. 2015. Identifying and Addressing the Needs of Adolescents and Young Adults With Cancer: Summary of an Institute of Medicine Workshop. The Oncologist. February. 20(2).186-95. doi: 10.1634/theoncologist.2014-0265. Epub 2015 January 7. Viitattu 21.2.2018 <http://theoncologist.alphamedpress.org/content/20/2/186.full.pdf+html>

Boomsma, F.; van Harten, W.; Oberst, S.; De Paoli, P.; McGrath, E.; Blaauwgeers, H.; Docter, M. & Saghatchian, M. 2015. Accreditation and designaiton user manual vol.2. Viitattu 21.2.2018. http://www.oeci.eu/documents/oeci_accreditation.pdf

Cooper, J.; Bath-Hextall, F.; Cox, K.; Crosby, V.; Parsons, S. 2014. Patient, nursing and medical staff experiences and perceptions of the care of people diagnosed with non-curative palliative esophago-gastric cancer: a systematic review protocol of the qualitative evidence. JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports: May 2014 - Volume 12 - Issue 5 - p 54–65. doi: 10.11124/jbisrir-2014-1136. Viitattu 22.2.2018 https://journals.lww.com/jbisrir/Fulltext/2014/12050/Patient_nursing_and_medical_staff_experiences_and.7.aspx

Cox, A. & Faithfull S. 2015. Aiding a reassertion of self: a qualitative study of the views and experiences of women with ovarian cancer receiving long-term nurse-led telephone fol-low-up. Supportive Care in Cancer. August. 23(8). 2357-2364. (8p) Viitattu 22.2.2018 <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00520-014-2578-4>

Cowley, A.; Evans, C.; Bath-Hextall, F.; Cooper, J.2016. Patient, nursing and medical staff experiences and perceptions of the care of people with palliative esophagogastric cancer: a systematic review of the qualitative evidence. JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports: [October 2016 - Volume 14 - Issue 10 - p 134–166](#). doi: 10.11124/JBISRIR-2016-003168. Viitattu 21.2.2018. https://journals.lww.com/jbisrir/Abstract/2016/10000/Patient_nursing_and_medical_staff_experiences_and.15.aspx

Edmondson, A.; Birtwistle, J.; Catto, J. & Twiddy, M. 2017. The patients' experience of a bladder cancer diagnosis: a systematic review of the qualitative evidence. *Journl Cancer Surviv* (2017) 11:453–461 DOI 10.1007/s11764-017-0603-6. Viitattu 21.2.2018. <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2Fs11764-017-0603-6.pdf>

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

Finlex. 2018. 1326/2010. Terveydenhuoltolaki. Finlex > Lainsäädäntö > Säädökset alkuperäisinä > 2010 > 1326/2010. Viitattu 22.2.2018. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2010/20101326?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=terveydenhuoltolaki>

Fogliano, S.; Bravi F.; Carretta, E.; Fantini, M.; Dobrow M.J.; & Brown A. 2016. The relationship between integrated care and cancer patient experience: A scoping review of the evidence. *Health Policy*. January. 120(1):55-63. doi: 10.1016/j.healthpol.2015.12.004.Epub 2015 December 13. Viitattu 22.8 <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0168851015003061>

Green, E.; Wodajo, A.; Yang, Y.; Steven, M. & Pieters, H. 2017. Perceptions of Support Groups Among Older Breast Cancer Survivors: "I've Heard of Them, but I've Never Felt the Need to Go". *Cancer Nursing*. DOI: 10.1097/NCC.0000000000000522. Julkaistu 2017/08/12. Viitattu 21.2.2018. http://journals.lww.com/cancernursingonline/Abstract/publishahead/Perceptions_of_Support_Groups_Among_Older_Breast.99205.aspx

Hänninen, K. 2007. *Palveluohjus asiakaslähtöistä palveluohjausta vauvasta vaariin*. Helsinki: STAKES. Viitattu 2.3.2018. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/75697/R20-2007-VERKKO.pdf?sequence=1>

Innokylä. 2018. Service blueprint. [innokyla.fi](http://www.innokyla.fi)> Servise bluepriont> toimintamalli. Viitattu 6.5.2018 <https://www.innokyla.fi/web/malli111516>

Ippolito, A.; Cannavacciuolo, L.; Ponsiglione, C.; De Luca, N.; Iaccarino, G.; & Illario, M. 2014. Redesigning service delivery for hypertensive patients: a methodological guideline to improve the management of chronic diseases. *Translational Medicine UniSa*. April 24.9.7-17. Viitattu 22.8.2017. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4012379/>

King, A.J.L.; Evans, M.; Moore, T.H.M.; Paterson, C.; Sharp, D.; Persad, R. & A.L. Huntley. 2015. Prostate cancer and supportive care: a systematic review and qualitative synthesis of men's experiences and unmet needs. *European Journal of Cancer Care*. 2015 September. 24(5): 618–634. doi:10.1111/ecc.12286 Viitatti 22.2.2018. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5024073/>

Koivisto, J.; Pohjola, P.; Lyytikäinen, M.; Liukko, E. & Luoto, E. 2016. *Ratkaisuja palveluiden yhteensovittamiseen. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL)*. Helsinki. Työpäpaperi 32/2016. 2016. ISBN 978-952-302-769-5. Viitattu 22.2.2018. http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/131490/URN_ISBN_978-952-302-769-5.pdf?sequence=1

Kortekangas, P.; Miettinen, A.; Mykkänen, J. & Suhonen, M. 2015. *Sosiaali- ja terveydenhuollon ajanvarauspalvelujen ja palveluohjauksen käsitteet*. Dokumenttiversio 1.2. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 23.8.2017. http://www.thl.fi/attachments/SA-DeSote/Sote_AVPH_K%C3%A4sitteet%20v1_2.pdf

Koskela, A. 2017. Valtioneuvoston asetus erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä. Muistio. Viitattu 22.2.2018 http://stm.fi/documents/1271139/5228951/VNA_erikoissairaanhoido_PM_22.8.pdf/01361198-fa11-4c07-803c-4ffb58160143

Köhler, H. 2017. Hyvä käytäntö. Parantava vuorovaikutus elintapaohjauksen apuna. UKK instituutti. Osaamista terveystieteiden edistämiseksi. Terveystieteiden nyt .> Ajankohtaista. Parantava vuorovaikutus elintapaohjauksen apuna. Viitattu 27.3.2018. http://www.ukkinstituutti.fi/terveysliikuntanyt/aihe/ajankohtaista/609/parantava_vuorovaikutus_elintapaohjauksen_apuna

Lawal, A.; Rotter, T.; Kingsman, L; Machott, A; Ronellenfitsch, U; Scott, S; Goodridge, D; Plishka, C. & Groot, G. 2016. What is a clinical pathway? Refinement of an operational definition to identify clinical pathway studies for a Cochrane systematic review. BMC Medicine (2016) 14:35 DOI 10.1186/s12916-016-0580-z. Viitattu 8.3.2018 <https://bmcmedicine.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12916-016-0580-z?site=bmcmedicine.biomedcentral.com>

Lehto-Järnstedt, U-M.; Kellokumpu-Lehtinen, P. & Ojanen, M. 2002. Syöpäpotilaan kokema tuki ja psyykinen stressinhallinta. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 118/2002, 1457-1458. Viitattu 28.2.2018 <http://www.duodecim-lehti.fi/lehti/2002/14/duo93054>

Leino-Kilpi, H. 1999. Teoksessa; Ryhänen, A. 2012. Internet-based breast cancer patient's pathway as an empowering patient educational tool. Väitöskirja. Turun yliopisto. Viitattu 27.2.2018. <https://www.doria.fi/ezproxy.turkuamk.fi/bitstream/handle/10024/85110/AnnalesD1045Ryhanen.pdf?sequence=1>

Maltby, J.; Williams, G.; Macgarry, J. & Day, L. 2010. Research methods for nursing and healthcare. 1.painos. Pearson Education Limited.

Mijwel, S.; Cardinale, D.; Norrbom, J.; Chapman, M.; Ivarson, N.; Wengström, Y.; Sundberg, C. J. & Rundqvist, H. 2018. Exercise training during chemotherapy preserves skeletal muscle fiber area, capillarization, and mitochondrial content in patients with breast cancer. The Faceb journal. 2018. 24th of may. Viitattu 28.5.2018 <https://www.fasebj.org/doi/10.1096/fj.201700968R>

Metcalf, J. 2005. The management of patients with long-term conditions. Nursing Standard 19(2005): 45. Viitattu 3.4.2017. <http://journals.rcni.com/doi/pdfplus/10.7748/ns2005.07.19.45.53.c3914>

Moore, T.; King, A.; Evans, M.; Sharp, D.; Persad, R.; & Huntley, A. 2015a. Supportive care for men with prostate cancer: why are the trials not working? A systematic review and recommendations for future trials. Cancer Medicine. 2015 Aug; 4(8): 124-125. doi:10.1002/cam4.446. Viitattu 22.2.2018. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4559035/>

Moore, T.; King, A.; Evans, M.; Sharp, D.; Persad, R.; & Huntley, A. 2015b. Prostate cancer and supportive care: a systematic review and qualitative analysis for men's experience and unmet needs. European journal of cancer care. Julkaistu verkossa. Tammikuussa 2015. Viitattu 22.2.2018 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5024073/>

Mäntylä, M. 2014. Syöpää sairastavan varhainen psykososiaalinen ja tiedollinen tuki. Opinnäytetyö YAMK. Turku. Viitattu 22.2.2018. http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/78259/Mantyla_Maarit.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Nuutinen, M. Hoitoketju. Duodecim 2000.116. 1821–8. Viitattu 8.3.2018 <http://www.terveys-kirjasto.fi/xmedia/duo/duo91721.pdf>

Nurminen, R. 2011. Ydinosaaminen syöpäsairaiden kuntoutuksessa – alustavaa tarkastelua. Teoksessa Nurminen, R.; Ojala, K. (toim.) Tuloksellisuus syöpäsairaiden kuntoutuksessa. Turun ammattikorkeakoulun raportteja 118. Tampere: Tampereen yliopistopaino – Juvenes Print Oy. Viitattu 23.2.2018. <http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522162229.pdf>

Pirnes, H. 2002. Verkostoylivoima. 1. painos. Vantaa: Tummavuoden Kirjapaino Oy

Rauhala 2011. Suomen palveluohjausyhdistys ry. Palveluohjauksen määritelmä. Päivitetty 2015. Viitattu 19.3.2017. <http://www.palveluohjaus.fi/index.php/fi/palveluohjaus/mitae-palveluohjaus-on>

Rissanen, P. 2013. Kuka on kokemusasiantuntija? Teoksessa. Falk, H.; Kurki, M.; Rissanen, P.; Kankaanpää, S. & Sinkkonen, N. 2013. Kokemusasiantuntijata toimijaksi – kokemus asiantuntijaksi. Työpäpaperi. 39/2013. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos. Tampere: Juvenes Print – Suomen yliopistopaino. Viitattu 6.3.2018. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/110670/URN_ISBN_978-952-302-028-3.pdf?sequence=1

Reito, S. 2006. Yhtistyötä yhteiseen työhön. Ikaalisten palveluohjaus auttaa työikäistä palvelujärjestelmän labyrintissa. STAKES. Helsinki: Valopaino OY. Viitattu 6.3.2018. <https://core.ac.uk/download/pdf/12359447.pdf>

Saarela - Kinnunen, M. & Eskola, J. 2001. Tapaus ja tutkimus = tapaustutkimus? Teoksessa Aaltola, J & Valli, R. (Toim.) 2015. Ikkunoita tutkimusmetodeihin. 4. uudistettu painos. Jyväskylä: PS- kustannus

Saarela - Kinnunen, M. & Eskola, J. 2007. Vain yksi tapaus. Teoksessa. Aaltoal, J. & Valli R. (toim.) 2007. Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Uudistettu painos. 2. korjattu ja täydennetty painos. Juva: WS Bookwell Oy

Scott, E.S.; Walter, F.M; Webster, A.; Sutton, S. & Emery, J. 2013. The Model of Pathways to Treatment: Conceptualization and integration with existing theory. British Journal of Health Psychology. February. 18(1): 45-65. Viitattu 8.3.2018. <http://web.a.ebsco-host.com.ezproxy.turkuamk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=10&sid=2a9a0ff4-42c8-4426-abc1-48da4ce36045%40sessionmgr4006>

Suomen syöpäyhdistys ry. 2014. Syöpäkuntoutus suomessa. Potilaiden ja henkilöstön näkemyksiä ja kokemuksia. Suomen Syöpäyhdistyksen selvitys 2014. Lahti: Esa Print Oy. Viitattu 21.2.2018. <https://s3-eu-west-1.amazonaws.com/frantic/syopa-jarjestot/Syopakuntoutus-Suomessa.pdf>

Syöpäjärjestöt. 2018a. Järjestöt. Suomen syöpäjärjestöt >järjestö > järjestöt. Viitattu 23.2.2018 <https://www.syopajarjestot.fi/jarjesto/jasenjarjestot/>

Syöpäjärjestöt. 2018b. Kuntoutus. Toiminta> Kuntoutus. Viitattu 22.2.2018. <https://www.syopajarjestot.fi/toiminta/kuntoutus/>

Tanttu, K. 2007. Palveluketjujen hallinta julkisessa terveydenhuollossa. Prosessilähtöisen toiminnan hallinta koordinoinnin näkökulmasta. Vaasan Yliopisto. Sosiaali- ja terveyshallintotieteen laitos. Väitöskirja Viitattu 8.3.2018. <https://www.tsr.fi/tsarchive/files/TietokantaTutkittu/2004/104444Loppuraportti.pdf>

Tarvainen, K.; Pesonen, S. & Laaksonen, M. 2015. Alueellisella yhteistyöllä tukea työkykyyn – HAHMOTUS. Selvitys työkyvyn tuen ja sen koordinaation toteutumisesta viiden sairaanhoitopiirin alueella. työterveyshuollon ja muun terveydenhuollon sekä kuntoutuksen toimijoiden välisessä yhteistyössä. Helsinki: Työterveyslaitos Viitattu 7.3.2018. <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/127189/Hahmotus.pdf?sequence=1>

Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos (THL) 2018. Syöpäindeksi. Ikävakiointu. Sotkanet.fi> Tilastohaku> Syöpäindeksi. ikävakiointu.> Tulostaulukko. Viitattu 29.3.2018. <https://www.sotkanet.fi/sotkanet/fi/taulukko/?indicator=szYOBAA=®ion=s07MtDYOAqA=&year=sy6rsLbU0zUEAA==&gender=m:f;t&abs=f&color=f&buildVersion=3.0-SNAPSHOT&buildTimestamp=201802280718>

Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos (THL) 2017. Sote-Palveluiden integraatiot. THL-fi > Aiheet > SOTE- uudistus > Palveluijen tuottaminen > SOTE-palvelujen integraatiot. Viitattu 2.3.2018. <https://thl.fi/fi/web/sote-uudistus/palvelujen-tuottaminen/sote-palveluiden-integraatio>

Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos (THL) 2014. Syövän ehkäisy, varhainen toteaminen ja kuntoutumisen tuen kehittäminen vuo-sina 2014-2025. Kansallinen syöpäsuunnitelma II osa. THL. OHJAUS 6. Tampere: Juvenes Print – Suomen ylioipistopaino Oy. Viitattu 21.2.2017. http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/116179/URN_ISBN_978-952-302-185-3.pdf?sequence=1

Toikko, T & Rantanen, T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta, näkökulmia kehittämisen prosessiin, osallistamiseen ja tiedon tuotantoon. Tampere: University Press

Travillion K. Singh-Carlson S. Wong F. Sherriff C. 2015. An evaluation report of the nurse navigator services for the breast cancer support program. Canadian Oncology Nursing Journal. Fall 2015. 25(4): 409-421. (13p) Viitattu 6.3.2018. <http://web.b.ebsco-host.com.ezproxy.turkuamk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=ef75a9a2-16b1-44f1-b357-f0177949c1ad%40sessionmgr120>

Tuomi, J & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. 6. uudistettu painos. Latvia: Tammi.

Tuorila, H. 2013. Potilaan voimaantuminen ei horjuta vaan tukee asiantuntijaa. Duodecim 2013;129(6):666- 71. Viitattu 11.3.2018. <http://www.duodecimlehti.fi/lehti/2013/6/duo10877>

Töttö, P. 2000. Pirullisen positivismin paluu: laadullisen ja määrällisen tarkastelua. Tampere: Vastapaino

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

Vainikainen, T. 2002. Kuuntele potilaan tarina! Toimiva vuorovaikutus auttaa sekä potilasta että lääkäriä. Duodecim. 2002; 118: 476-477. Viitattu 27.3.2018. <http://www.duodecimlehti.fi/api/pdf/duo92817>

Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri. 2018a. Läntinen syöpäkeskus Fican West. VSSHP > Syöpäkeskus. Viitattu 20.2.2018. <http://www.vsshp.fi/fi/syopakeskus/Sivut/default.aspx>

Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri. 2018b. Fican West strategia. Viitattu 20.2.2018. http://www.vsshp.fi/fi/syopakeskus/toiminta/organisaatio/Documents/FI-CAN%20West%20_strategia2017-2019Fin.pdf

Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri. 2018c. Kysymyksiä ja vastauksia. VSSH.P.fi > Syöpäkeskus > Toiminta > Kysymyksiä ja vastauksia. Viitattu 21.2.2018. <http://www.vsshp.fi/fi/syopakeskus/toiminta/faq/Sivut/default.aspx>

Vainio T. 2013. Tulevaisuuden syöpäkuntoutus. Opinnäytetyö YAMK. Turku. Viitattu 7.3.2018. <http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/57307/Vainio%20Tuija.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Välimaa, V. 2012. Koulutusintervention vaikutus hoitoketjun implementoinnissa. Pro gradu, Tampereen yliopisto. Viitattu 8.3.2018. <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/83654/gradu05975.pdf?sequence=1>

Yin, R.K. 2014. Case Study Research. Design and Methods. Beverly Hills, Cal.: Sage Publications.

Liite 1: Palveluohjaus erikoissairaanhoidossa hakusanat

Taulukko. Palveluohjaus erikoissairaanhoidossa hakusanat

Hakukone	Käytetyt hakusanat ja fraasit
Cinahl	Service coordination AND special health care OR "Specialized health care" OR "Specialized hospital care" OR "Specialized hospital"
	Case management AND special health care OR "Specialized health care" OR "Specialized hospital care" OR "Specialized hospital"
	Case management and collaboration and teamwork
	Case management and professional collaboration and collaboration OR collaboration AND teamwork
PubMed	Service coordination AND special health care OR "Specialized health care" OR "Specialized hospital care" OR "Specialized hospital"
	Case management AND special health care OR "Specialized health care" OR "Specialized hospital care" OR "Specialized hospital"
	Special health care OR "Specialized health care" OR "Specialized hospital care" OR "Specialized hospital"
THL	Palveluohjaus OR integraatio OR erikoissairaanhoido OR -hoidossa
	Palveluohjaus AND erikois*
	Palveluohjaus AND erikoissairaanhoido
HOTUS	Palveluohjaus AND palvelu* OR tiimityö OR rajatyö
Google	Palveluohjaus AND erikoissairaanhoidossa
	Palveluohjaus erikoissairaanhoidossa toimintamalli
Google scholar	Palveluohjaus erikoissairaanhoidossa
Google	Palveluohjaus erikoissairaanhoidossa
Melinda	Palveluohjaus AND erikoissairaanhoido
Arto- tietokanta	Palveluohjaus AND erikoissairaanhoido
Doria	Palveluohjaus AND erikoissairaanhoido
Finna	Palveluohjaus AND erikoissairaanhoido
Theseus	Palveluohjaus AND erikoissairaanhoido

Liite 2. Psykososiaalisen tuen palvelupolun hakusanat

Taulukko. Psykososiaalisen tuen palvelupolun hakusanat

Hakukone	Käytetyt hakusanta ja fraasit
Medic	hoitopolku AND syöpä, psykososiaalinen tuki AND syöpä
JULKKARI	Syöpä AND hoitopolku, syöpä OR hoitopolku
Terveysportti	hoitoketju OR hoitopolku, ”psykososiaalinen tuki”
Theseus	hoitopolku AND syöpä, hoitopolku, psykososiaalinen tuki AND syöpä
FINNA	hoitopolku AND syöpä, hoitopolku, psykososiaalinen tuki AND syöpä
STM	hoitopolku, syöpä
THL	hoitopolku, syöpä AND hoitopolku, ”psykososiaalinen tuki”
DORIA	hoitopolku, psykososiaali*
TamPub	hoitopolku, psykososiaa*
JBI	pathway
PubMed, Cihnal, Cochrane	Pathway OR treatment pathway OR clinical pathway AND Cancer
	”Psycosocial support”
	”Psycosocial support” OR rehabilitation OR ”rehabilitative support” AND cancer
	Pathway OR treatment pathway OR clinical pathway OR ” cancer pathway*”

Liite 3. Saatekirje haastateltaville

ASIAKASLÄHTÖINEN PSYKOSOSIAALISEN TUEN PALVELUPOLKU ERIKOISSAIRAANHOIDON JA SYÖPÄJÄRJESTÖJEN VÄLILLE

Hyvä haastateltava

Tämä haastattelu on osa kehittämistyötä, joka tehdään yhteistyönä Läntisen syöpäkeskuksen, Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen, Satakunnan Syöpäyhdistyksen, Pohjanmaan Syöpäyhdistyksen ja Turun ammattikorkeakoulun kanssa. Kehittämistyö on itsenäinen projekti, jonka tarkoituksena on parantaa syövästä selvinneiden potilaiden/asiakkaiden ohjaamista psykososiaalisen tuen palveluihin erikoissairaanhoidon ja syöpäjärjestöjen välillä. Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin osallistuu tutkimuksen rahoitukseen matkakorvausten maksamisen muodossa. Muutoin tutkimus on osa YAMK-koulutuksen opintoja.

Tällä haastattelulla kartoitetaan sinun kokemuksiasi nykytilanteesta, miten asiakkaat ohjataan psykososiaalisen tuen palveluihin erikoissairaanhoidon ja syöpäjärjestöjen välillä. Haastattelut tehdään kokemusasiantuntijoille, syöpäjärjestöjen edustajille sekä Syöpäkeskuksen henkilökunnan edustajille. Haastattelemalla kerättyä tietoa käytetään kokemuksellisena lähteenä luotaessa uusi palvelupolku-malli. Tulokset julkaistaan YAMK-opintojen opinnäytetyössä. Osallistuminen tutkimukseen on täysin vapaaehtoista. Sinulla on tutkimuksen aikana oikeus kieltäytyä tutkimuksesta ja keskeyttää tutkimukseen osallistuminen missä vaiheessa tahansa ilman, että siitä aiheutuu mitään seuraamuksia. Tutkimuksen järjestelyt ja tulosten raportointi ovat luottamuksellisia. Tutkimuksesta saatavat tutkittavien henkilökohtaiset tiedot tulevat ainoastaan tutkittavan ja tutkijaryhmän käyttöön ja tulokset julkaistaan tutkimusraporteissa siten, ettei yksittäistä tutkittavaa voi tunnistaa. Sinulla on oikeus saada lisätietoa tutkimuksesta tutkijaryhmän jäseniltä missä vaiheessa tahansa.

Mikäli sinulla on tutkimukseen liittyviä kysymyksiä, saat lisätietoa haastattelijalta. Hanna Ilus, opiskelija sairaanhoitaja YAMK

Liite 4. Tutkittavan suostumus tutkimukseen osallistumisesta

Olen perehtynyt tämän tutkimuksen tarkoitukseen ja sisältöön, kerättävän tutkimusaineiston käyttöön sekä tutkittavien oikeuksiin. Suostun osallistumaan tutkimukseen annettujen ohjeiden mukaisesti. Voin halutessani peruuttaa tai keskeyttää osallistumiseni tai kieltäytyä tutkimukseen osallistumisesta missä vaiheessa tahansa. Tutkimustuloksiani ja kerättyä aineistoa saa käyttää ja hyödyntää sellaisessa muodossa, jossa yksittäistä tutkittavaa ei voi tunnistaa.

Päiväys haastateltavan allekirjoitus

Päiväys haastattelijan allekirjoitus

Liite 5. Teemahaastattelurunko

Haastatteluteemat kokemusasiantuntijoille.

- Miten ohjaaminen erikoissairaanhoidosta syöpäjärjestöihin tällä hetkellä toteutetaan?
- Mitä tietoa ohjauksessa annetaan?
- Millä menetelmillä ohjausta potilaille annetaan?
- Miksi psykososiaalisen tuen piiriin ohjataan?
- Mitkä tekijät ovat tukeneet tai estäneet palveluohjausta toimijoiden välillä?
- Onko ohjauksen onnistumista tai ohjaustarvetta arvioitu?

Haastatteluteemat syöpäjärjestön edustajille.

- Miten ohjaaminen erikoissairaanhoidosta syöpäjärjestöihin tällä hetkellä toteutetaan?
- Mitä tietoa ohjauksessa annetaan?
- Millä menetelmillä ohjausta potilaille annetaan?
- Miksi psykososiaalisen tuen piiriin ohjataan?
- Mitkä tekijät ovat tukeneet tai estäneet palveluohjausta toimijoiden välillä?
- Onko ohjauksen onnistumista tai ohjaustarvetta arvioitu?

Haastatteluteemat syöpäpoliklinikan henkilöstölle.

- Miten ohjaaminen erikoissairaanhoidosta syöpäjärjestöihin tällä hetkellä toteutetaan?
- Mitä tietoa ohjauksessa annetaan?
- Millä menetelmillä ohjausta potilaille annetaan?
- Miksi psykososiaalisen tuen piiriin ohjataan?
- Mitkä tekijät ovat tukeneet tai estäneet palveluohjausta toimijoiden välillä?
- Onko ohjauksen onnistumista tai ohjaustarvetta arvioitu?

Liite 6. Service blueprint nykytilankuvaus

Asiakkaalle näkyvä		Epäily syövästä		Tutkimukset		Syöpädiagnoosi		Hoito ja toteutus		Hoidon päättymisen/ seuranta aika.		Seurannan päättyminen		Sopeutuminen uuteen normaaliin	
Fyysiset ilmiöt	Kirje Vastaanotto Puhelu tuloksista	Kirje Vastaanotto Puhelu tuloksista INTERNET, ESITTEET, TUTUT JA LAHEISET.	Kirje Vastaanotto Puhelu tuloksista Keskittyy hoitoihin	Leikkaus Lääkehoitopolitiikka Sädehoitopolitiikka	Vastaanotto Puhelu tuloksista	Vastaanotto	Kirje Vastaanotto Puhelu tuloksista	Leikkaus Lääkehoitopolitiikka Sädehoitopolitiikka	Vastaanotto	Vastaanotto	Vastaanotto	Vastaanotto	Vastaanotto	Vastaanotto	Vastaanotto
Asiakkaan toiminta	INTERNET, ESITTEET, TUTUT JA LAHEISET. *Soittaa syöpäyhdistykselle.	INTERNET, ESITTEET, TUTUT JA LAHEISET. *Soittaa syöpäyhdistykselle.	Keskittyy hoitoihin	*Kysyy hoitajilta muista sairastuneista. *Kysyy hoitajilta kuntoutuksesta.	*Sokki/ kriisi. Suru, ahdistus, itkuisuus. Ottaa yhteyttä syöpäjärjestöön.	*Sokki/ kriisi. Suru, ahdistus, itkuisuus. Ottaa yhteyttä syöpäjärjestöön.	*Sokki/ kriisi. Suru, ahdistus, itkuisuus. Ottaa yhteyttä syöpäjärjestöön.	*Kysyy hoitajilta muista sairastuneista. *Kysyy hoitajilta kuntoutuksesta.	*Haluun tietää selviytymisestä. *Pää lähtee mukaan ja asiat pyörivät mielessä". Purkaa tapahtumia ja pelkoja *Etsii tietoa kuntoutuksesta. *Etsii tietoa muista potilaista. *Ottaa yhteyttä syöpäjärjestöön (tai KELAAAN)	*Haluun tietää selviytymisestä. *Pää lähtee mukaan ja asiat pyörivät mielessä". Purkaa tapahtumia ja pelkoja *Etsii tietoa kuntoutuksesta. *Etsii tietoa muista potilaista. *Ottaa yhteyttä syöpäjärjestöön (tai KELAAAN)	Elämä jatkuu. Sairaus on ohi.	Elämä jatkuu. Sairaus on ohi.	*Sokki/ kriisi. Suru, ahdistus, itkuisuus. Ottaa yhteyttä syöpäjärjestöön.	*Sokki/ kriisi. Suru, ahdistus, itkuisuus. Ottaa yhteyttä syöpäjärjestöön.	*Sokki/ kriisi. Suru, ahdistus, itkuisuus. Ottaa yhteyttä syöpäjärjestöön.
Lääkäri	△	△	△	△	△	△	△	△	△	△	△	△	△	△	△
Sairaanhoitaja	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
Syöpäsairaanhoitaja	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□	□
Tutkimushoitaja	◇	◇	◇	◇	◇	◇	◇	◇	◇	◇	◇	◇	◇	◇	◇
Erityisyöntekijät:															
Sosiaalityöntekijä															
Kuntoutusohjaaja															
Psykoterapeutti															
Psykiaatria															
Psykiaatrinen sairaanhoitaja															
Syöpäjärjestöt sairaalassa:															
Palvelupiste															
Eristietopäivä															
Kokemuksiantuntija															
Syöpäsairaanhoitaja															
Neuvontahoitaja															
Psykiaatrinen sairaanhoitaja															
Vertaistuki															
Kursssilaiset/ vertaiset															
Sosiaalityöntekijä															
Psykoterapeutti															
Taideterapeutti															
Seksuaaliterapeutti															
Neuvonta, taustalla															
=Tukiprosessit															
Alenvaraus															
Estreet															
Nettisivut															
Lehtesitteet															
Videot															

Merkkien selitys liitteeseen 4 ja 5.

Punainen nuoli kuvaa tarvetta uudelle ohjauspolulle.

Oranssit nuolet kuvaavat ohjaamista, joka kosketta kaikkia asiakkaita.

Vihreä asiakkaan tarpeesta käynnistynyttä hoitopolkua.

Siniset nuolet kuvastavat kokemusasiantuntijoiden antamaa ohjaamista sairaalassa hoitopolun eri vaiheissa.

Jokainen hoitopolulle osallistuva on kuvattu omalla symbolillaan (lääkäri, hoitaja, erityistyöntekijä, vertaistuki).

Syöpäjärjestön palvelut sinisellä ja sairaalan palvelut vihreällä värillä

