



Tulevaisuuden syöpäkuntoutus

Raija Nurminen

TtT, yliopettaja

Kuntoutustoiminnalla on moniulotteiset vaikutukset syöpää sairastavien elämään. Tukemalla ja edistämällä syöpään sairastuneiden ja heidän läheistensä terveyttä ja toimintakykyä voidaan parantaa merkittävästi heidän elämänlaatuun ja -hallintaa sekä edistää sairauteen sopeutumista ja siitä selviytymistä. Kuntoutuksen tulee olla mahdollisuus jokaiselle syöpää sairastavalle. Kuntoutuksen tuloksellisuuden voidaan katsoa perustuvan vankkaan ammattitaitoon, toiminnan kehittämiseen, tarvelähtöiseen toimintaan sekä ihmistä arvostavaan ympäristöön.

"Kuntoutukseen ja sopeutumisvalmennukseen, joka perustuu aitoon ja lämminhenkiseen ilmapiiriin on helppo tulla, ja sieltä on myös helppo lähteä kotiin, omaan arkiseen ympäristöön." (Ruoansulatuskanavan syöpää sairastava).

Näillä sanoilla omistan tämän kirjoituksen syvällistä kokemustietoa, intuitiivista oivallusta ja hiljaista tietoa omaavalle asiantuntijalle yliopettaja, TtT Lea Rissaselle.

SYÖPÄKUNTOUTUKSEN NYKYTILAN TARKASTELUA

Syövän hoito valitaan ja suunnitellaan aina yksilöllisesti sairauden ja potilaan muiden yksilöllisten tekijöiden ja elämäntilanteen mukaan.

Kuntoutus kuuluu olennaisena osana syöpäpotilaan hyvään hoitoon. Kuntoutuvan tuen tarve ja kyky selviytyä sairauden aiheuttamasta muutostilanteesta vaihtelevat yksilöllisesti. Tuen tarpeeseen vaikuttavat sairauden ja hoitojen luonne sekä niiden aiheuttamat psyykkiset ja fyysiset ongelmat, persoonallisuus, henkilökohtaiset kyvyt selviytyä kriisistä, oma ja läheisten elämäntilanne sekä työelämään liittyvät kysymykset. Perheeltä, läheisiltä ja työtovereilta saadun tuen määrä vaikuttaa muun tuen tarpeeseen. Erilaisten tukimuotojen avulla pyritään auttamaan potilaan selviytymistä takaisin terveen rooliin tai sairauden hallintaan. Tavoitteena on potilaan tilanteeseen nähden paras mahdollinen elämänlaatu. (Leskinen 2000; Rissanen ym. 2008; Rautalahti 2008.)

Syöpäkuntoutuksen tavoitteena on kuntoutujien työ- ja toimintakyvyn palautumisen tai parantumisen edistäminen syöpähoitopolun eri vaiheissa. Kuntoutumisen tukeen liittyvän tiedollisen ja psykososiaalisen tuen sekä vertaistuen eri muotojen tarkoituksena on yksilön psyykkisten, fyysisten ja sosiaalisten voimavarojen tukeminen sekä yksilön ja yhteisön välisen vuorovaikutuksen edistäminen. Tärkeää on myös tuki terveellisten elämäntapojen omaksumiseen, arjessa ja työelämässä selviytymiseen sekä hyvinvoinnin, osallistumismahdollisuuksien ja työllistymisen tukeminen. (Leskinen 2000; Rissanen ym. 2008; Rautalahti 2008.)

Kansainvälisesti arvetettuun tutkimukseen perustuva syövän diagnosointi, hoito ja seuranta ovat Suomessa erinomaisella tasolla, kun tilannetta tarkastellaan palvelun tuottamisena järjestelmän, syöpäasiantuntijoiden erityisosaamisen ja hoitotulosten näkökulmasta. Tällä hetkellä ongelmana kuntoutuksen näkökulmasta on syöpähoiton suunnittelun, toteutuksen ja seurannan kokonaisnäkömyksen pirstaleisuus, syöpähoitopolusta vastaavan kuntoutuksen asiantuntijan puuttuminen sekä asiakas- ja potilaslähtöisyyden tulkinta professionaalisen viitekehityksen kautta. Kuntoutumisketjun koordinaatio ja saumaton yhteistyö ei välttämättä toteudu perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon ja kolmannen sektorin välillä. Pääsääntöisesti syöpähoitopolusta vastaava asiantuntija puuttuu. Syöpähoitoprosessi on pirstoutunut eikä ole olemassa koko syöpähoitopolun kattavaa vastuutahoa. Näin ollen asiakas- ja potilaslähtöisyys sekä asiakasymmärrys häviävät tuotanto-organisaation prosesseihin. (Kylä-Kaila 2011; Nurminen ym. 2011; Salakari 2011; Välimäki 2012).

Kuntoutukseen hakeutumisen tai hakeutumattomuuden syistä ja ammattilaisten toteuttamasta kuntoutusohjauksesta on niukasti tietoa. Hoitojen aikana syöpäpotilaat ja heidän läheisensä tarvitsivat kuntoutusta enemmän kuin he tänä päivänä saavat. Kuntoutus painottuu syöpähoitopolun loppuvaiheeseen ja tapahtuu pääosin sopeutumisvalmennuskurssien muodossa. Kuntoutus on myös vielä pitkälti sattumanvaraista ja sen toteuttaminen vaihtelee paikkakuntien sekä alueiden kesken. Ei ole olemassa myöskään yhtenäisiä ja tasa-arvoisia toimintatapoja keitä hoidetaan, missä ja mitä terapioida käytetään tai kuinka kauan kuntoutus kestää. (Kylä-Kaila 2011; Nurminen ym. 2011.)

Eniten on puutteita potilaan tarpeisiin perustuvan tiedollisen ja psykososiaalisen tuen saannista syöpähoitopolun eri vaiheissa. Syöpäpotilaat ja heidän läheisensä kokevat olevansa melko yksin sairautensa kanssa. Tiedon saanti syöpäpolun eri vaiheissa koetaan vähäiseksi ja psykososiaalisen, fyysisen toimintakykyä tukevan sekä hengellisen tuen osalta puutteita on paljon. (Kylä-Kaila 2011; Nurminen ym. 2011; Laine 2012; Välimäki 2012; Vainio 2013; Sarjomaa 2013.)

TIEDOLLINEN TUKI SYÖPÄHOITOPOLUN ERI VAIHEISSA

Syöpäpotilaiden selviytymisen ja sopeutumisen kannalta on ensiarvoisen tärkeää välittää tietoa potilaille sekä osallistaa potilaat omaan hoitoonsa ja hoitopäätöksiinsä, koska syöpähoitopolkua määrittää vakava elämäntilanne. Syöpähoitopolkua rasittavat henkisen kuormittavuuden lisääntyminen sekä fyysisen, psyykkisen tai sosiaalisen toimintakyvyn ajoittainen tai pysyvä aleneminen. Syöpää sairastavat ja läheiset etsivät tasapainoa itsenäisen selviytymisen, työtehtävistä selviytymisen, fyysisten terveysongelmien sekä mielialan (alakuloisuus, surullisuus, masentuneisuus, toiveikkuus, pelot) välillä. Lähes kaikki potilaat kokevat syöpähoitopolun eri vaiheissa vaikeusasteeltaan eritasoisia terveysongelmia (kivut, unettomuus, väsymys, liikerajoitukset), toimintakyvyn heikentymistä, tunne-elämään sekä sosiaalisiin suhteisiin ja parisuhteeseen liittyviä vaikeuksia. Hoidon sivuvaikutukset ja pelko syövän parantumattomuudesta sekä uusiutumisesta aiheuttavat tunteen elämän hallitsemattomuudesta. Syöpää sairastavilla ja heidän läheisillään on kuitenkin kykyä kohda-

ta vaikeita tilanteita ja ehkäistä niihin liittyviä ahdistavia kokemuksia yksilöllisellä tavalla. (Kylä-Kaila 2011; Nurminen ym. 2011.)

Syövänhoidon suunnittelun, toteutuksen ja seurannan kokonaisnäkömyksen puuttuminen sekä tiedon saanti erillisinä palasina vaikeuttavat syöpäsairauteen sopeutumista. Mikäli potilas ja hänen läheisensä eivät saa riittävästi tietoa, elämänhallintaan liittyvät fyysiset ja psyykkiset voimavarat joudutaan hoitopolun eri vaiheissa suuntaamaan syöpätietouden etsimiseen, hoidon toteutuksen ja vastuuhenkilöiden selvittämiseen sekä itse hoidon toteutuksen etenemisen selvittämiseen (Nurminen ym. 2011).

Kaikilla syöpään sairastuneilla ilmenee tiedollisen tuen tarvetta (Kylä-Kaila 2011; Nurminen ym. 2011; Laine 2012; Välimäki 2012; Vainio 2013; Sarjomaa 2013). Tiedon tarpeet ovat yhteydessä sairastuneiden pyrkimyksiin hallita omaa sairauttaan. Sairastuneet tarvitsevat tietoa sairaudesta, sen hoidoista, ennusteesta ja hoitojen aiheuttamista haitoista sekä terveyttä edistävästä ajattelusta. Kuntoutujat ja läheiset kysyvät usein ”Miten kykenisin ajattelemaan asioita olemassa olevan terveyden kautta, en syöpäsairauden kautta?”. Terveyttä edistävä lähtökohta sisältää tietoa terveydestä osana syöpää, ravinnon merkityksen sekä lääkkeiden vaikutuksen suhteessa syöpään ja sen hoitoihin, tunne-elämän hallinnasta ja parisuhteen tasapainosta. Odotukset kohdistuvat tietoon liikunnasta suhteessa syöpään ja yksilöohjauksen erilaisiin liikuntamuotoihin. Tietoa toivotaan myös ammatillisiin ja taloudellisiin ongelmiin. (Nurminen ym. 2011.)

PSYKOSOSIAALINEN TUKI SYÖPÄHOITOPOLUN ERI VAIHEISSA

Psykososiaalisen tuen tarkoituksena on parantaa potilaan psyykkistä ja sosiaalista selviytymistä sairauden eri vaiheissa. Erilaiset tukiryhmät parantavat potilaiden mielenilmaa, vähentävät kipua, lisäävät sopeutumista, selviytymistä ja elämänlaatua sekä parantavat ennustetta. Sairastuneille suunnatun, kuntoutuksessa järjestetyn psykososiaalisen tuen tulisi lieventää sairastuneiden emotionaalisia häiriötekijöitä, itseluottamuksen puutetta ja pelkoa sairauden uusimisesta. Psykososiaalinen tuki kohdentuu potilaan voimavarojen ja selviytymiskeinojen aktivointiin, sosiaalisten verkkojen vahvistamiseen tai omaisten tuen käyttöön saamiseen. Psykososiaaliseen tukeen kuuluu psykoterapia eri muodoissaan. (Laine 2012.)

Puolisoiden ja läheisten kuntoutustoimintaan on kiinnitetty yhä enemmän huomiota. Puolisot kokevat masentuneisuus- ja ahdistuneisuusoireita jopa enemmän kuin syöpään sairastuneet. Puolisot ovat kuvanneet myös taloudellisia vaikeuksia, stressiä, muutoksia perhesuhteissa ja yhteydenpidossa sekä tarvetta saada tietoa toisen puolison sairastuttua syöpään. Puolison on todettu olevan tärkein tuki sairastuneelle. Puolison tuki, hyvä ja luotettava avioliitto sekä muut sosiaalisen tuen muodot ovat keinoja, joilla on suojaavaa vaikutusta sairastuneelle ja joiden on jopa osoitettu vähentävän kuolleisuutta. (Laine 2012.)

Tuen muodoista merkittävin on vertaistuki. Se psykososiaalista tukea, joka antaa läheisyyden ja inhimillisyyden tunnetta, rohkeutta

puhua sairaudesta sekä auttaa ymmärtämään omaa sairautta osana vakavaa elämäntilannetta. Vertaistuki on lisätukea, erityistukea ja henkistä tukea. Sairauden aiheuttamat oireet ja muutokset synnyttävät sairastaville ja heidän läheisilleen tarvetta tavata toisia samassa tilanteessa olevia. Vertaisten kanssa vastavuoroisten tunteiden jakaminen koetaan erittäin merkitykselliseksi perheen ja sairaalasta saadun tuen rinnalla.

Vertaisryhmässä tai vertaisen kautta saatu tieto on kuntoutujan ja läheisen omakohtaisesti sisäistettyä kokemustietoa, hiljaista tietoa syövästä ja sen kanssa elämisestä hoitopolun eri vaiheissa. Vertaistuki on usein kuntoutujien ja heidän läheistensä tärkein odotus ja anti kuntoutustoiminnasta. Vertaisryhmiin osallistutaan, kun tarvitaan toisten saman kokeneiden tukea ja mahdollisuutta jakaa omia kokemuksia. Lähiverkoston ja ammattilaisten tuki ei aina ole riittävää, sillä heillä ei ole omakohtaista kokemusta sairastumistilanteesta. Tällöin vertaisryhmästä tulee sopiva tuen ja avun antaja. (Nurminen ym. 2011.)

FYYSISEN HYVINVOINNIN TUKI SYÖPÄHOITOPOLUN ERI VAIHEISSA

Syövän hoidoilla on usein negatiivisia vaikutuksia fyysisen toimintakykyyn, painoon ja sydän- ja verenkiertoelimestön terveyteen. Negatiiviset vaikeudet saattavat vaikuttaa haitallisesti päivittäisten toimien tekemiseen ja työhön sekä lisätä kielteistä suhtautumista terveisiin elämäntapoihin, kuten säännölliseen liikuntaan. Fyysinen aktiivisuus, kuntoutuksesta saatu fyysinen tuki ja esimerkiksi fysioterapia edistävät syöpäkuntoutujien toipumista ja selviytymistä. Fyysinen harjoittelu parantaa selvästi elämänlaatua ja lisäksi liikunnalla on positiivinen vaikutus mielialaan. (Spence ym. 2009.)

Harjoittelu ja liikkuminen ovat turvallisia useimmille syöpäpotilaille ja tarjoavat paljon terveyshyötyä. Liikunta myös vähentää syöpäpotilaan riskiä sairastua esimerkiksi muihin kroonisiin sairauksiin, kuten diabetekseen tai sydänsairauksiin (Wolin ym. 2012). Liikunta vaikuttaa fyysisen suorituskykyyn, lihasmassaan, luuntiheyteen sekä parantaa sydämen ja keuhkojen toimintaa. Lisäksi liikunnalla näyttää olevan vaikutusta hoitoihin liittyvien luuston ja lihaksiston oireiden sekä esimerkiksi uupumusoireiden vähenemiseen (Mc Neely ym. 2006). Liikunta ja ruokavalio vaikuttavat myönteisesti syöpä sairastavan elämänlaatuun, ja kotioloissa tapahtuvat ja jatkuvat ruokavalio- ja liikuntaohjelmat ovat tehokkaita edistämään terveellisiä elämäntapoja, painonhallintaa ja toimintakykyä. (Demark-Wahnefried ym. 2008).

Suurin osa syöpäpotilaista on kiinnostuneita saamaan neuvontaa sairaalassa tai kuntoutuskeskuksessa kunnan kohentamiseen heti hoitojen jälkeen. Monet ovat kiinnostuneita saamaan harjoitusohjelman ja haluavat aloittaa heti liikkumisen. Suurin osa syöpäpotilaista haluaisi osallistua ohjattuun liikuntaryhmään syöpä- tai kuntokeskuksessa. Erityisesti liikuntaa harrastavat potilaat odottavat yksilöllistä ohjausta. Liikuntaohjeet ja -reseptit pitäisi laatia liikunnan ammattilainen tai fysioterapeutti konsultoiden syöpähoitotiimiä. Liikuntareseptin antajana fysioterapeutti tekee arvioita ja mittauksia, ja hän pystyy samalla antamaan yksilöllisiä ohjeita. Samalla fysioterapeutti arvioi

tarvitseeko syöpäpotilas yksilöllistä kuntoutusta avo- tai laitoskuntoutuksena vai riittääkö yksilöllinen itseharjoitteluohjelma. (Wolin ym. 2012.)

TAIDE JA KULTTUURI SYÖPÄKUNTOUTUKSESSA

Taiteen ja kulttuurin eri muodoilla on yksilön hyvinvointia ja terveyttä edistävä vaikutus. Taiteen ja kulttuurin eri muodoilla voidaan parantaa itsetuntoa, mielen hyvinvointia, merkityksellisyyttä, elämänlaatua ja arvokkuutta vaikeassa elämänvaiheessa sekä fyysistä hyvinvointia. Kulttuurin terveysvaikutuksia ovat stressitason väheneminen sekä elämänlaadun ja sosiaalisen yhdessäolon koheneminen. Arjessa toteutettu, yksilöllinen taide- ja kulttuuritoiminta edistää ihmisen kokonaisvaltaista hyvinvointia paremmin kuin satunnaisesti järjestetty virkistystoiminta. (Lehto 2012.)

Musiikin eri elementtejä (rytmi, harmonia, melodia, äänensävy, dynamiikka) hyödyntävillä menetelmillä on terapeuttista merkitystä. Musiikkia, kuten myös kuvataidetta käytetään vuorovaikutuksen keskeisenä välineenä yksilöllisesti asetettujen tavoitteiden saavuttamiseksi lapsilla, nuorilla, aikuisilla ja vanhuksilla. Musiikkiterapeuttinen työskentely liitetään psyykkisten sairauksien lisäksi somaattisten sairauksien kokonaisvaltaiseen hoitoon eri potilasryhmillä, myös syöpä sairastavilla. Työskentely perustuu kehon ja mielen yhteyteen, joka vaikuttaa ihmisen hyvinvointiin ja terveyteen. Erityisesti musiikkiterapialla on todettu myönteistä vaikutusta masennukseen, ahdistukseen, jännitystiloihin ja stressiin, hengityksen tukemiseen, potilaan itseilmaisuuksiin, tunnetyöskentelyyn, elämänlaatuun sekä potilaan ja omaisen välisen suhteen vahvistumiseen. Tutkimusnäyttöä musiikin vaikutuksista kivun hallintaan ja lievenemiseen selvitetään aktiivisesti. (Lehikoinen 2011; Nyberg 2012.)

TULEVAISUUDEN SYÖPÄKUNTOUTUS

Tulevaisuudessa syöpäkuntoutuksen tulee perustua koko syöpähoitopolun kattavalle asiakaslähtöisyyden arvolupaukselle sekä tarvelähtöiselle, näyttöön perustuvalle ja moniammatilliselle syöpäkuntoutuksen palvelutarjonnalle. Asiakaslähtöisyyden tulee perustua ihmisarvoisuudelle. Palvelutoiminnan kehittämistyötä ohjaavat asiakkaan palveluymmärryksen rakentaminen, asiakkaan osallistumismahdollisuuksien lisääminen, palveluiden muodon, sisällön ja jakelukanavien kehittäminen, asiakasymmärryksen syventäminen, palvelua tuottavan organisaation asenteiden ja palvelukulttuurien muuttaminen sekä johtaminen.

Palvelutarjonnan tulee sisältää terveyttä edistävän ja ennaltaehkäisevän toiminnan. Näin palvelutoiminta kohdistetaan syöpä sairastaviin tai sairastaneisiin sekä syövän ennaltaehkäisystä, terveyttä edistävistä ja oman elämänlaadun parantamisesta kiinnostuneisiin asiakkaisiin. Palvelutoiminnan tulevaisuuden innovaatio on nykyaikaisen teknologian hyödyntämisessä, mukaan lukien informaatioteknologian hyödyntävät syöpäkuntoutuksen virtuaaliset tutkimusmuodot. Palvelukonsepti mahdollistaa itseohjautuvuuteen tai interaktiivisiin ohjausmetodeihin perustuvan syöpäkuntoutuksen tiedollisen, psykososiaalisen ja fyysisen tuen muotojen hyödyntämisen. On otettava huomioon, että syöpäkuntoutuksen tulee olla tasavertaisesti saavutettavaa.

Syöpäsairaahan kuntoutus- ja hoitoprosessin suunnittelun, toteutuksen ja arvioinnin tulee kattaa saumattomasti koko prosessi oireista hoidon jälkeiseen seurantaan. Syöpäkuntoutuksen kehittämistyön edellyttää tuen eri muotojen yksityiskohtaista kehittämistyötä sekä toimintojen mallintamista, kuten syöpähoitopolun kattavan kuntoutuksen (Vainio 2013), psykososiaalisen tuen (Laine 2012) ja seksuaalisuuden (Sarjoma 2013) mallinnusta.

Vainion (Vainio 2013) tulevaisuuden syöpäkuntoutuksen mallissa kuntoutus on järjestetty kiinteäksi osaksi koko syöpähoitopolkua (syöpähoitopolun syöpädiagnoosin vaihe, hoito ja sen toteutus, hoidon päättymisvaihe). Malli sisältää yhdessä kuntoutuksen vastuhenkilön ja potilaan kanssa laadittavan kuntoutussuunnitelman, eri ammattihenkilöiden ja tukiryhmien tarjoamat palvelut ja tukimuodot, joita voidaan käyttää syöpäpotilaan ja hänen läheisensä erikseen määriteltävien tarpeiden mukaan. Tulevaisuuden syöpäkuntoutusmalli on kehitetty asiakaslähtöisesti eli se perustuu kokonaisvaltaisesti syöpäpotilaiden ja heidän läheistensä tahtotilaan, mitä palveluja ja tukimuotoja he tarvitsevat hallitakseen elämäänsä syövän kanssa. Sen inhimillinen tavoite on luoda pohja sille, että syöpäpotilas ja hänen läheisensä voi nauttia elämästä syövästä huolimatta. Tavoitteena on, että syöpäpotilas pääsisi osalliseksi enemmän oman kuntoutuksensa vastuun ottamisesta. Tällöin hän oppii hallitsemaan sairastumiseen ja sairauden hoitoon liittyviä ongelmia tai oppii käyttämään omia korvaavia kykyjä ja muuttamaan terveyskäyttäytymistään. Näihin tavoitteisiin vastaaminen ylläpitää potilaan motivaatiota osallistua toimintaan ja hyötyä siitä. Tästä syystä terveydenhuollon suunnitelmat tulisi kuntoutumiseen liittyvissä palveluissa sitoa paremmin yhteen potilaan elämään liittyvän muun palvelu-, hoito- ja työelämäsuunnittelun.

Laineen (Laine 2012) psykososiaalisen tuen mallin tavoitteena on vahvistaa syöpäpotilaiden voimaantumista sairautta vastaan, kohentaa fyysisiä voimavaroja ja lisätä elämänhallinnan keinoja. Mallin lähtökohdina ovat todettu tuen tarve ja tieto kuntoutusmahdollisuuksista, perheen tarvitsema tuki, psykologinen apu ja sosiaalisen tuen tarve kaikissa syöpähoitopolun eri vaiheissa.

Sarjomaan (Sarjoma 2013) seksuaalimalli NYT syöpäkuntoutujien kokonaisvaltaisen selviytymisen tukena tarkoituksena on tukea sekä kuntoutujien että läheisten kokonaisvaltaista selviytymistä. Seksuaaliohjausmallin tarkoituksena on lisätä kuntoutujien kokonaisvaltaista hyvinvointia, tehostaa kuntoutustoiminnan tuloksellisuutta ja kehittää henkilökunnan osaamista. Ohjausmalli on osa kuntoutuksen tukitoimintaa. Seksuaaliohjausmalli etenee seksuaaliohjauksen tarpeesta neuvontaan, yksilöllisyyteen ja tiedonsaantiin. Seksuaaliohjausmallissa korostuvat neuvonnan tarvelähtöisyys, tiedonsaanti ja yksilöllisyys. Tarve-tasolla tarkoituksena on kartoittaa tarpeet ja toiveet kuntoutuksesta saatavalle seksuaaliselle ohjaukselle ja tuelle. Neuvonta-taso sisältää yleisen ja asiantuntijan potilasohjauksen. Yksilöllisyys-tasolla tarkoituksena on sekä yksilöllinen seksuaaliohjaus että kuntoutujien yksilöohjaus. Tiedonsaanti-taso takaa kuntoutujille oikea-aikaisen tiedonsaannin sairaudesta, sen hoidoista ja niiden vaikutuksista seksuaalisuuteen. Seksuaaliohjausmallissa on kuvattu myös sen toimivuudelle välttämätön henkilökunnan osaaminen, kou-

luttaminen ja osaaminen johtaminen, joiden tarkoituksena on antaa valmiuksia ohjaajana ja tukijana toimimiseen ja mallin implementoimiseen ja juurruttamiseen kuntoutustoimintaan. Toiminnan edellytyksenä on, että mallia arvioidaan jatkuvasti ja kehitetään arvioinnin pohjalta. Arviointia tapahtuu kuntoutujien, henkilökunnan ja johdon tasolta.

Kuten edellisissä malleissa korostetaan, on tiedostettava, että tuen erilaiset tarpeet täytetään erilaisin menetelmin, eivätkä kaikki potilaat tarvitse samoja palveluita, ja potilailla on yksilölliset tarpeet sairauden aiheuttamiin yleisiin ongelmiin. Vaikuttava kuntoutus on monialaista yhteistyötä, ja kuuluu olennaisena osana kokonaisvaltaista hoitoa ja toipumista. Tarvelähtöinen ja asiakkaan osallistava toiminta tuottaa parhaat tulokset. Lähtökohdina on asiakaslähtöisyys ja asiakasymmärrys, moniammatillinen yhteistyö syöpää hoitavien ammattihenkilöiden välillä kattaen yhteistyön tekemisen erikoissairaanhoidon, perusterveydenhuollon ja kolmannen sektorin välillä.

SYÖPÄKUNTOUTUKSEN TASAVERTAISUUS JA SAAVUTETTAVUUS

Kehittämällä syöpäkuntoutusta osana koko syöpähoitopolkua tasavertaisuus ja saavutettavuus syöpäpotilaiden, kuntoutujien ja läheisten tarpeiden ja syöpäkuntoutuksen palvelumahdollisuuksien välillä paranee, koska

- asiakastasolla syöpäpotilaalla, kuntoutujalla ja läheisellä on yhdenvertainen osallistumismahdollisuus ja toimijuus suhteessa syöpäkuntoutuksen tuen eri muotoihin syöpähoitopolun kaikissa eri vaiheissa riippumatta hoitopaikasta, asuinkunnasta tai varallisuudesta,
- syöpäpotilaan, kuntoutujan ja läheisen tieto ja ymmärrys omasta roolista ja asemasta syvenee (palveluyymmärrys) suhteessa syöpäkuntoutuksen palvelumahdollisuuksiin,
- asiakas- ja organisaatiossa syöpäpotilaan, kuntoutujan ja läheisten asiakastietojen kerääminen ja hyödyntäminen (asiakasymmärrys) sekä syöpäkuntoutuksen palvelujen muoto ja sisältö sekä tiedottamiskanavat kohtaavat sekä edistävät kehittämistyötä,
- syöpäkuntoutusta tarjoavan organisaation tasolla syöpäkuntoutuksen asiakaslähtöinen organisaatiokulttuuri ja asenteet sekä johtaminen paranevat,
- tiede- ja koulutusorganisaatiot suuntaavat tutkimus- ja kehittämistyötään syöpäkuntoutuksen vaikuttavuustutkimukseen sekä uusien syöpäkuntoutuksen palvelujen kehittämistyöhön,
- tiede- ja koulutusorganisaatiot uudistavat koulutuksen tuottamia osaamisvaatimuksia ja kompetensseja ja
- yhteiskunnallinen vaikuttavuus paranee, koska syöpäkuntoutuksen vaikuttavuustutkimus paranee.

SYÖPÄKUNTOUTUKSEN VAIKUTTAUVUUS

Tällä hetkellä syöpäkuntoutusta on arvioitu erityisesti asiakasvaikutusten, määrällisten ja laadullisten vaikutusten, subjektiivisten ja objektiivisten vaikutusten näkökulmasta, mutta ei kovin paljon lyhyt- ja pitkäkestoisten vaikutusten, yhteiskunnallisten vaikutusten, ulkoisvaikutusten, myönteisten ja kielteisten vaikutusten sekä odotettujen ja odottamattomien vaikutusten näkökulmasta. Lisätietoa tarvitaan erityisesti siitä, minkälainen syöpäkuntoutus soveltuu kullekin syöpäpotilaalle, kuntoutujalle ja läheiselle ja miten voidaan vaikuttaa vaikeimmin kuntoutettavien tilanteeseen. On myös huomioitava mittareiden ja erilaisten arviointimenetelmien hyödynnettävyys, olennaisuus, mihin tietoa tullaan käyttämään ja miten kuormittava mittarin ja arviointimenetelmän käyttö on kuntoutujan ja hänen läheistensä kannalta. Monitieteisesti julkaistua tutkimustietoa hyödynnetään sosiaali- ja terveyspalvelujen kehittämistyössä valtakunnallisesti, alueellisesti ja paikallisesti. (Nurminen ym. 2011.)

SYÖPÄKUNTOUTUKSEN TULEVAISUUDEN OSAAMINEN

Syöpäkuntoutuksen kehittämistyö ja toteutus edellyttävät syöpäkuntoutuksen osaamispääoman vahvistamista. Tulevaisuuden tavoitteeksi voidaan asettaa se, että kaikissa syövänhoitoa ja kuntoutusta toteutettavissa terveydenhuollon organisaatioissa ja kolmannella sektorilla on tulevaisuudessa syöpäkuntoutuksen erityisosaamisalueen asiantuntija. Tavoitteena on koulutuksen myötä luoda alueelliset syöpäkuntoutuksen asiantuntijaverkostot. Koulutuksen kohderyhmänä ovat syövän hoitoa ja kuntoutusta erilaisissa terveydenhuollon toimintaympäristöissä ja kolmannella sektorilla toteuttavat ammattilaiset, erityisesti sairaanhoitajat, fysioterapeutit, kuntoutuksen ohjaajat, sosionomit, psykologit ja muut liikunta-, sosiaali- ja terveysalan asiantuntijat. Koulutus voidaan toteuttaa ammattikorkeakoulututkinnon tai korkeakoulututkinnon jälkeisenä syöpäkuntoutuksen syventävää lisäkoulutuksena. Luontevinta on se, että koulutuksesta vastaavat jatkossakin ammattikorkeakoulut yhteistyössä sairaanhoitopiirien sekä syövän hoidon ja syöpäkuntoutuksen asiantuntijoiden kanssa monialaisessa ja moniammatillisessa yhteistyössä. Syöpäkuntoutuksen koulutusta voidaan kehittää yhdessä monien muiden vakavien kroonisten sairauksien kuntoutuksen kanssa. Näitä ovat muun muassa sydän- ja verisuonisairaudet, diabetes ja krooniset keuhkosairaudet.

Syöpäkuntoutuksen koulutuksen keskeisiä osaamisalueita ovat

- näyttöön perustuvien ja vaikuttavien syöpäkuntoutuksen toimintamallien, hoito- ja kuntoutusprosessien sekä syöpäkuntoutuksen tiedollisen, psykososiaalisen ja fyysisen hyvinvoinnin tuen eri muotojen arviointi- ja kehittämistyö ja näiden liittäminen suunnitelmallisesti osaksi syöpäpotilaan hoitopolkua,
- työ- ja toimintakyvyn palautumiseen tai parantumisen edistämiseen tähtävien toimintamallien omaksuminen,
- syöpää sairastavien sairastavuushaasteiden ja elämisen monimuotoisuuden huomioiminen tuen tarpeen arvioinnissa, suunnittelussa ja toteutuksessa,

- ammattispesifisen syöpäkuntoutuksen perus- ja erityisosaamisen jakaminen ja kehittäminen sekä asiantuntijaverkostotyö,
- monialaisen ja moniammatillisen yhteistyön hyödyntäminen,
- tietoyhteiskunnan ja teknisen kehityksen sovellusten hyödyntäminen ja
- tieteiden, teknologioiden ja taiteiden verkostoituminen.

VERKOSTOITUNUT TUTKIMUS-, KEHITYS- JA INNOVAATIOYHTEISTYÖ

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

Tutkimus-, kehitys ja innovaatioyhteistyö tukee alueellisen innovaatiojärjestelmän vahvistumista tuottamalla tietoa syöpäpotilaan sopeutumisvalmennus- ja kuntoutustoimintaan sekä sen tuloksellisuuden arviointiin. Edelleen se tuottaa tietoa syöpää sairastavien ja heidän läheistensä elämänhallinnasta ja -laadusta syöpähoitopolun eri vaiheissa potilaan tai kuntoutujan ja läheisen näkökulmasta kuvattuna sekä palliatiivisen, erityisesti saattohoidon hoidon kehittämistyöhön. Uutta osaamista syntyy soveltamalla syöpää sairastavan potilaan hoitopolkua kuvaavaa tutkimustietoa toimintaan. Henkilöstön ja opiskelijoiden osaamisvaatimuksiin tuotetaan uutta tietoa ja siten se palvelee syöpää sairastavan ihmisen hoitopolun eri vaiheissa edellytettävän osaamisen tunnistamista ja käyttöönottoa. Asiakas- tai potilasnäkökulman kautta saadaan uutta tietoa palveluprosessin sujuvuuteen sekä kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointiin.

Tieteellisen tiedon hyödyntäminen syöpää sairastavan ihmisen hoidon kehittämisessä syöpähoitopolun eri vaiheissa on keskeinen. Yhtä merkittäviä ovat ihmisen elämänhallinnan ja -laadun sekä sopeutumisen ja kuntoutuksen tarpeita ja toiveita koskevan tiedon käyttö. Edelleen merkittäviä ovat syöpäpotilaan tai kuntoutujan hoitotyön ja hoidon sekä kuntoutuksen asiantuntijoiden kokemustietoon, hiljaiseen tietoon perustuvan tiedon käyttö sekä syöpäpotilaan tai kuntoutujan hoitopolun toimintaympäristöjen mahdollisuuksiin perustuvan tiedon käyttö. Tästä näkökulmasta tavoitteena on edistää syöpää sairastavan ihmisen ja heidän läheistensä hyvän hoidon sekä kuntoutuksen päätöksenteon, toiminnan, menetelmien ja arvioinnin perustumista mahdollisimman hyvään näyttöön vaikuttavuuden ja tehokkuuden lisäämiseksi syöpähoitopolun eri vaiheissa.

LÄHTEET

- Demark-Wahnefried, W., Lawrence, H., Kushi, S., Byers, T., Courneya, K., Grant, B., McTiernan, A., Rock, C., Thompson, C., Gansler, T. & Andrews, K. 2008. *Nutrition and Physical Activity During and After Cancer Treatment. An American Cancer Society Guide for Informed Choices. CA Cancer Journal for Clinicians* 56(6), 323-53.
- Kylä-Kaila, O. 2011. Sopeutumisvalmennuksen merkitys aivo- ja selkäydinkasvaintilaiden elämänhallintaan. Opinnäytetyö (YAMK). Turku: Turun ammattikorkeakoulu.
- Laine R. 2012. Syöpäkuntoutujan psykososiaalinen tuki syöpähoitopolun aikana. Opinnäytetyö (YAMK). Turku: Turun ammattikorkeakoulu.
- Lehikoinen, J. 2011. Musiikkipsykoterapia somaattisesti sairastuneen potilaan sairaalahoitossa. The Louis Armstrong Center for Music and Medicine -musiikkiterapiaosaston työskentelymallit. Pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto.
- Lehto, K. 2012. Taiteesta tulevaisuuden hyvinvointia Varsinais-Suomessa. Taide- ja kulttuuritoiminnan nykytila ja tulevaisuudennäkymiä terveys- ja hyvinvointialalla. Turku: Turun ammattikorkeakoulu. Turun ammattikorkeakoulun raportteja 138.
- Leskinen, A. 2000. Syöpäpotilaan sopeutumisvalmennuskurssien laatu ja vaikuttavuus. Vaasa: Vaasan yliopiston julkaisuja. Selvityksiä ja raportteja.
- Mc Neely, M., Campbell, K., Rowe, B., Klassen, T., Mackey, J. & Courneya K. 2006. Effects of exercise on breast cancer patients and survivors: a systematic review and meta-analysis. *CMAJ*, 175.
- Nurminen, R., Salakari, M., Lämsä, P. & Kemppainen, T. 2011. Syöpäsairaiden ja heidän läheistensä kuntoutuksen tuloksellisuus. Teoksessa R. Nurminen & K. Ojala (toim.) Tuloksellisuus syöpäsairaiden kuntoutuksessa. Turku: Turun ammattikorkeakoulun raportteja 118, 82-101.
- Nyberg, M. 2012. Voimaannuttavaa värähtelyä – äänenkäyttö rentoutumisen tukena työikäisten aikuisten kivunhallinnassa. Opinnäytetyö. Turku: Turun ammattikorkeakoulu.
- Rautalahti, M. 2008. Syöpäkuntoutus. Syöpäsäätiön XXXV symposiumi 7-8.2.2008, Rintasyöpä Focus Oncologiae. Syöpäsäätiön julkaisusarja 9. Helsinki: Syöpäsäätiö.
- Salakari, M. 2011 Kuntoutus osana syöpäsairaahan hoitopolkua. Teoksessa R. Nurminen & K. Ojala (toim.) Tuloksellisuus syöpäsairaiden kuntoutuksessa. Turku: Turun ammattikorkeakoulun raportteja 118, 11 - 30.
- Rissanen, P., Vertio, H. & Lanning, M. 2008. Syöpä. Teoksessa P. Rissanen, T. Kallanranta & A. Suikkanen. (toim.) Kuntoutus. Helsinki: Duodecim.
- Sarjomaa, M. 2013. Syöpää sairastavan seksuaalisuus. Seksuaaliohjausmallin kehittäminen sopeutumisvalmennukseen. Opinnäytetyö (YAMK). Turku: Turun ammattikorkeakoulu.
- Spence, R. R., Heesch, K. C. & Brown, W. J. 2009. Exercise and cancer rehabilitation: A systematic review. The University of Queensland, School of Human Movement Studies. Australia.
- Vainio, T. 2013. Syöpäkuntoutuksen tulevaisuus. Opinnäytetyö (YAMK). Turku: Turun ammattikorkeakoulu.
- Wolin, K. Y., Schwartz, A. L., Matthews, C. E., Courneya, K. S. & Schmitz, K. H. 2012. Implementing the exercise guidelines for cancer survivors. Review. *The Journal of Supportive Oncology*.
- Välimäki, J. 2012. Lapsisyöpäperheiden sopeutumisvalmennuskursseille osallistuvien vanhempien kokema elämänhallinta ja hoitopolku. Opinnäytetyö (YAMK). Turku: Turun ammattikorkeakoulu.
- Kuva. Janne Nurminen, janne.nurminen@utu.fi