



Asiakaslähtöinen jatkohoidon ja kuntoutuksen terveyspalvelujärjestelmä Case: Sepelvaltimotautiin sairastuneet

Kirjoittajat: Anna Leimumäki (Pirkanmaan Sydänpiiri), Juha Pärkkä (VTT)

Luottamuksellisuus: Julkinen





Raportin nimi Asiakaslähtöinen jatkohoidon ja kuntoutuksen terveystalvujärjestelmä - Case: Sepelvaltimotautiin sairastuneet	
Asiakkaan nimi, yhteyshenkilö ja yhteystiedot Tekes Risto Veijola, Pirkanmaan ELY-keskus, puh. 0500 620 991	Asiakkaan viite (Tekes) 1796/31/09
Projektin nimi (VTT) Sydänkuntoutus - esiselvitys	Projektin numero (VTT) 40779
Raportin laatija(t) Anna Leimumäki, Juha Pärkkä	Sivujen/liitesivujen lukumäärä 59/
Avainsanat Sydänkuntoutus, asiakkuus, palveluohjaus, terveystalv	Raportin numero VTT-R-04005-10
Tiivistelmä Sydäntapahtuman jälkeinen akuuttihoito toteutuu maassamme melko tehokkaasti ja yhdenmukaisesti, mutta jatkohoidon ja kuntoutuksen osalta palvelujärjestelmämme on kehittymätön. Tämän esiselvityksen tavoitteena on tuottaa tietoa sepelvaltimotautiin sairastuneiden asiakkuudesta, toimintatavoista sepelvaltimotautiin sairastuneiden kokonaisvaltaisen hyvän hoidon toteutumiseksi ja palvelujärjestelmään soveltuvista teknologiaratkaisuista. Tavoitteena on luoda kroonisiin sairauksiin, kuten sepelvaltimotautiin sairastuneille nykyistä asiakaskeisempi hoito- ja kuntoutusprosessi, jossa eri toimijat tuottavat palveluita oikea-aikaisesti sairastuneen todellisten tarpeiden mukaan.	
Luottamuksellisuus	Julkinen
Tampere 17.5.2010	
Anna Leimumäki Projektipäällikkö, Pirkanmaan Sydänpiiri ry.	Juha Pärkkä Erikoistutkija, VTT
Yhteystiedot Anna Leimumäki Pirkanmaan Sydänpiiri ry Yliopistonkatu 60 A 33100 Tampere Puh 050 5597 486 anna.leimumaki@pirkanmaansydanpiiri.fi	Yhteystiedot Juha Pärkkä VTT, Personal Health Systems PL 1300 33101 Tampere Puh 020 722 3346 juha.parkka@vtt.fi

Aluksi: Verkosto ja visio

Tavoitteenamme oli tutkia, millaisia krooniseen sairauteen, kuten sepelvaltimotautiin, sairastuneet ovat asiakkaina ja mitä ehtoja asiakkuuden aito huomioiminen merkitsee terveystalouden järjestelmälle. Kartoitamme jo olemassa olevia palveluja, toimintatapoja, sekä palvelujärjestelmään soveltuvia teknologiaratkaisuja sepelvaltimotautiin sairastuneiden kokonaisvaltaisen hyvän hoidon toteutumiseksi. Olemme suhtautuneet kriittisesti moniin nykyisiin käytäntöihin, koska haluamme ravistella rakenteita ja hakea ennakkoluulottomasti uusia ratkaisuja.

Käytämme tätä asiakkuudesta ja nykyisistä käytännöistä syntynyttä tietoa kehittäessämme toimijaverkostossamme uudenlaista terveystalouden toimintamallia, johon myös sosiaalipalvelut voidaan nivota saumattomasti. Palvelujärjestelmässä tullaan tavoittamaan koko sepelvaltimotautiin sairastuneen hoidon ja kuntoutuksen prosessi. Hyvä hoito ja tarpeenmukaiset kuntoutumista tukevat palvelut ovat asiakkaan ulottuvilla joustavasti ja oikea-aikaisesti. Tavoitteena on sairastuneen voimaantumisen oman terveyden ja sairauden hoidon asiantuntijaksi.

Esiselvitysprojekti sai rahoitusta Tekesin ohjelmasta *Innovaatiot sosiaali- ja terveystalouden järjestelmässä*. Lisäksi projektia ovat taloudellisesti tukeneet Pirkanmaan sairaanhoitopiiri, Tampereen kaupunki, Kuntaliitto, Lempäälän kunta, VTT, Tampereen Työterveys ry, Pirkanmaan Sydänpiiri ry ja RAY.

Kirjoittajat haluavat lämpimästi kiittää esiselvitystyötä ohjannutta toimijaverkostoa, johon ovat kuuluneet Jari Ahvenainen (Tampereen kaupunki), Ulla Harala (Pirkanmaan Sydänpiiri ry), Doris Holmberg-Marttila (PSHP, Yleislääketiede), Mauri Jussila (Tampereen Työterveys ry), Jorma Kivekäs (Lempäälän kunta), Ilkka Korhonen (VTT), Kati Myllymäki (Tampereen kaupunki), Ulla-Riitta Penttilä (Suomen Sydänliitto), Maire Rantala (EPSHP, Seinäjoen keskussairaala), Niilo Saranummi (VTT), Sari Torkkeli (Tampereen kaupunki), Vesa Virtanen (TAYS Sydänkeskus Oy), Liisa-Maria Voipio-Pulkki (Kuntaliitto, STM) ja Mika Vuori (Tampereen kaupunki).

Tampereella 17.5.2010

Anna Leimumäki ja Juha Pärkkä



Sisällysluettelo

Aluksi: Verkosto ja visio	2
1 Johdanto.....	5
2 Sepelvaltimotautiin sairastuneet asiakkaina	6
2.1 Sepelvaltimotautiin sairastuneiden jatkohoito ja kuntoutus	6
2.2 Sairauden ja hoitotoimenpiteiden vaikutukset	9
2.3 Sairastuneiden elämänhallinta, elämäntilanne ja elämänlaatu.....	12
2.4 Tarpeet ja odotukset	14
2.5 Motivaatio	17
3 Asiakastarveprofiilit.....	19
4 Taustaa terveystalouden kehittämiseksi.....	27
4.1 Sähköiset järjestelmät ja tiedonkulku	28
4.2 Terveystalouden ekosysteemi.....	30
4.3 Tampereen Kotitori –palvelupiste senioreille	31
4.4 HUS:n asiakassegmentointimalli.....	32
4.5 Hyvähoito-yhteistyö (Espoo, Oulu).....	34
4.6 Sydänkuntoutuksen kotihoitomalli (Australia)	34
4.7 Terveystalouden tutkimus.....	35
4.8 Heart Manual –omahoito-ohjelma (Iso-Britannia).....	36
4.9 Wellness Diary - hyvinvointipäiväkirja	38
5 Tulevaisuuden terveystalouden järjestelmä	40
6 Sähköiset ratkaisut ja alustat.....	42
7 Jatkohoito- ja kuntoutuspalvelut	44
7.1 Ensitietyöryhmät	45
7.2 Kuntoutuskurssit ja -ryhmät.....	45
7.3 Omahoito-ohjelma.....	46
7.4 Etäkonsultaatio	46
7.4.1 Philips: Motiva-omahoitoratkaisu	47
7.4.2 Ikälinja – terveyttä ja hyvinvointia tukemassa	48
7.5 Liikunnalliset palvelut	48
7.5.1 Corusfit: Sydänkuntoutusratkaisuja.....	48
7.6 Muut palvelut.....	49
8 Seuranta.....	50
8.1 Jatkohoidon ja kuntoutumisen tulosten seuranta ammattilaisten näkökulmasta.....	50
8.2 Palveluiden kokoaminen, kilpailutus, sopimukset ja laadunseuranta.....	50
9 Sähköinen omahoitojärjestelmä ja juridiikka.....	50
9.1 Oikeus tehdä merkintöjä potilasasiakirjoihin	51
9.2 Potilasasiakirjoihin merkittävät perustiedot ja niiden kirjaaja.....	52



9.3 Sairauden tai hoidon kulkua koskevat merkinnät.....	52
9.4 Hoidon loppulausunto	52
Lopuksi: Kurjista kurkiauraksi	53



1 Johdanto

Sepelvaltimotauti ja siihen liittyvät hoitotoimenpiteet tuottavat yhteisiä tarpeita terveys- ja sosiaalipalveluiden asiakkaiden hoitoon, seurantaan ja kuntoutumiseen. Asiakkaina sepelvaltimotautiin sairastuneet ovat kuitenkin eri-ikäisiä ja hyvin erilaisissa elämäntilanteissa olevia ihmisiä. Jokaisen persoonalliset piirteet ja elämänkulun erilaiset ja yksilölliset vaiheet vaikuttavat siihen, kuinka kukin suhtautuu oman terveyden ja sairauden hoitamiseen ja millaiseksi sairastuttuaan kokee oman elämäntilanteensa. Tavoitteenamme on tässä raportissa tutkia, millaisia krooniseen sairauteen, kuten sepelvaltimotautiin, sairastuneet ovat asiakkaina ja mitä ehtoja asiakkuuden aito huomioiminen merkitsee palvelujärjestelmälle. Käytämme tätä asiakkuudesta syntyvää tietoa suunnitellessamme ja kehittäessämme uudenlaista terveyspalveluiden toimintamallia, johon sosiaalipalvelut voidaan nivoa saumattomasti. Hyvä hoito ja tarpeenmukaiset kuntoutumista tukevat palvelut ovat asiakkaan ulottuvilla joustavasti ja oikea-aikaisesti. Tavoitteena on sairastuneen voimaantuminen oman terveyden ja sairauden hoidon asiantuntijaksi.

Sepelvaltimotauti on jossain määrin muuttunut työikäisten miesten sairaudesta ikääntyneiden (naisten) sairaudeksi. Mitään ikäryhmää ei pidä kuitenkaan unohtaa yksilöllisiä ja asiakkaiden todellisista tarpeista lähteviä palveluita kehitettäessä. Vuosittain maassamme hoidetaan miltei 80 000 sepelvaltimotautikohtausta ja hoitopäiviä kertyy yli 660 000 - sepelvaltimotauti koskettaakin suoraan tai välillisesti suurta osaa Suomen väestöstä. Onnistuakseen oman itsensä hoitamisessa on asiakkaan ymmärrettävä, mistä hänen sairautessaan on kyse. Tiedon kulku ja saman tiedon äärelle pääsy ovat monella tapaa haastavimpia elementtejä hoidon ja kuntoutumisen prosessissa. Toimintamallin ohella tutkimme myös erilaisia teknologisia ratkaisuja, jotka mahdollistavat sekä sairastuneen aseman tasaveroisena toimijana ammattilaisten rinnalla että tiedon kulun eri toimijoiden välillä.

Sydänliiton selvityksen (Mäkinen & Penttilä 2007) mukaan akuutin sepelvaltimotautipotilaan hoitoketjuohjeistus oli runsaalla puolella sairaaloista, mutta vain kolmanneksella ohjeistukseen sisältyi kuntoutus. Pilvikki Absezt ja Kristiina Patja (2008) esittävät, kuinka sairauksien ennaltaehkäisy on aivan oma osaamisalueensa, jonka toimintalogiikka on erilainen kuin sairauden hoidossa. Kroonisten sairauksien eliniän kestävä hoito ei myöskään vastaa akuuttihoiton toimintalogiikkaa, joka tällä hetkellä jossain määrin hallitsee ja ohjaa koko terveyspalvelujärjestelmäämme. Terveydenhuollolla on vaikeuksia tunnistaa potilaiden erilaisia tarpeita ja ne potilaat, joihin kannattaisi panostaa – kaikkia hoidetaan samalla mallilla (Absezt & Patja 2008). Tulevaisuuden toimintalogiikka on yksilöllisiä ja kokonaisvaltaisia ratkaisuja korostava, asiakkaan omaan aktiiviseen toimintaan ja vastuun ottoon kannustava; keinoilla, jotka tukevat sairastunutta hänen omissa terveyttä edistävissä tavoitteissaan ja toimissaan.

Tavoitteenamme oleva toimintamalli sopii uuden terveydenhuoltolain sisältöön. Sekä toiminnan kehittämiseen että prosessin toteuttamiseen liittyvät toimintamallit sijoittuvat luontevasti PARAS-hankkeeseen (palvelujen



tasapuolisen saatavuuden turvaaminen, palvelujen tuotantotapojen ja organisoinnin uudistaminen) ja KASTE-hankkeeseen (sairastuneiden omien toimintaedellytysten lisääminen hyvinvoinnin saavuttamiseksi, palveluiden saatavuuden ja vaikuttavuuden parantaminen, ehyen palvelukokonaisuuden luominen). Sosiaali- ja terveysministeriön Toimiva terveyskeskus – toimenpideohjelman tavoitteena on perusterveydenhuollon vahvistaminen lähtökohdana asiakas- ja potilasnäkökulma. Erityisesti laadukkaiden ja tarpeenmukaisten terveystalouden saatavuutta edistetään KASTE-ohjelman hankkeilla. Olemme sitoutuneet yhteistyöhön Väli-Suomen KASTE-hanke *Potkun* toimijoiden kanssa. Hankkeen tavoitteena on implementoida *Chronic Care Model*, kroonisesti sairastuneen hoitomalli tai toiselta nimeltään terveyshyötymalli terveyskeskusten toimintaan. Esiselvityksestä saatujen tulosten perusteella tavoittelemme tähän integroituvaa palvelujärjestelmää, jossa julkisen, kolmannen ja yksityisen sektorin palvelut rakentuvat saumattomaksi palvelukokonaisuudeksi. Toimintamalli edistää palveluliiketoiminnan kehittämistä. Sosiaalitoimen ja terveydenhuollon yhteisasiakkuus huomioidaan aina, kun se on asiakkaan kannalta lisäarvoa tuottavaa ja tarkoituksenmukaista.

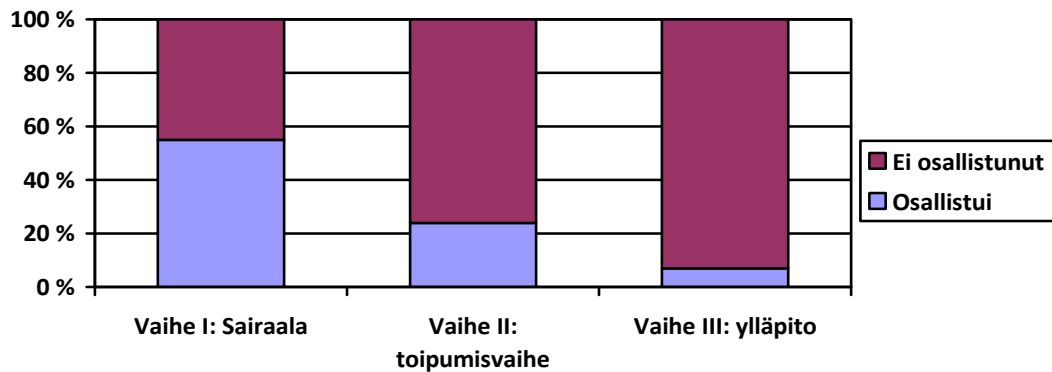
Muutokset kuntataloudessa ovat toisaalta haaste mutta myös peruste uudenlaisen palvelujärjestelmän toteuttamiselle. Varsinaisessa hankkeessa on tavoitteena kehittää jatkohoitoon ja kuntoutukseen liittyvä yleistettävä ratkaisumalli pirstaleisen ja monikanavaisen toiminnan ja palveluverkon hallinnan tueksi. Haasteena on saada aikaan palvelujärjestelmä, joka olisi asiakkaiden näkökulmasta yksilöllinen ja räätälöity palvelukokonaisuus ja tuottajien näkökulmasta selkeä, vaikuttava ja kustannustehokas prosessin toimintamalli. Haemme sekä teknologisia että sosiaalisia palveluinnovaatioita, jotka tukevat yksilöllisesti ja oikea-aikaisesti sairastunutta hänen omassa hoidossaan. Lisäksi pyrimme määrittelemään tietoteknisen järjestelmän, jossa yhdistyvät potilastietojärjestelmä, tuleva kansallinen terveysarkisto (KanTa) ja asiakkaan oma terveystaltio sellaiseksi kokonaisuudeksi, joka toisaalta mahdollistaa ja tukee asiakkaan vastuunottamista oman sairautensa hoidosta, mutta myös takaa ammattilaisille mahdollisuuden oman toiminnan ohjaukseen hoidon laatua ja vaikutuksia kokoavan tiedon kautta.

2 Sepelvaltimotautiin sairastuneet asiakkaina

2.1 Sepelvaltimotautiin sairastuneiden jatkohoito ja kuntoutus

Toistaiseksi Suomessa sepelvaltimotautiin sairastuneiden kohdalla sekä palveluiden tarpeen havaitseminen että tutkimus- ja kehittämistyö on painottunut - sinänsä tietysti äärimmäisen merkittävään - äkilliseen sairaustapahtumaan ja sen nopeaan ja tehokkaaseen hoitamiseen erilaisilla toimenpiteillä. Sepelvaltimotautiin liittyvä kuolleisuus onkin vähentynyt merkittävästi. Sydänliiton valtakunnallisessa selvityksessä (Mäkinen & Penttilä 2007) kuitenkin ilmeni, että eri terveydenhuollon organisaatioiden toimijoiden käsitys jatkohoidosta ja kuntoutuksesta – sekä toteuttajista että sisällöistä - vaihteli

riippuen siitä, oliko vastaajana sairaala vai terveyskeskus. Organisaatorajat ylittäviä ja toimintaa yhtenäistäviä käytäntöjä ei ollut luotu tai niitä ei sovellettu. Jatkohoitoon hakeutuminen jäi yleensä potilaan omalle vastuulle. Kuntoutumismahdollisuuksista ei tiedotettu riittävästi ja potilaille annettu ohjaus ja neuvonta oli varsin epäyhtenäistä.



Kuva 1: Kuntoutukseen osallistuminen akuutin sydäntapahtuman jälkeen. N=300

Sairaana Terve Elämä – projekti (Rantala ym 2010) kehitti Pirkanmaalla sydänsairastuneiden jatkohoitoa ja kuntoutusta vuosina 2006-2009 RAY:n rahoituksella. Keskeisenä tuloksena voidaan pitää TAYS:n Yleislääketieteen vastualueen johdolla yhdessä eri toimijoiden kanssa rakennettua hoitoketjumallia, jota monella tapaa juurrutettiin sekä sairaaloiden että terveyskeskusten käytäntöihin. Yhä useampi eri puolilla Pirkanmaata asuva sydänpotilas pääsee osalliseksi nykyisistä hyvän hoidon ja kuntoutumisen palveluista. Projektin aluksi tehtiin selvitys sepelvaltimotautiin sairastuneiden jatkohoidon ja kuntoutuksen toteutumisesta Pirkanmaalla vuosina 2005-2006 (Leimumäki & Rantala 2008). Selvitys uusitaan vuosilta 2008-2009 sekä projektin vaikutusten arvioimiseksi että lisätiedon saamiseksi tulevaa palvelujärjestelmän kehittämistyötä varten.

Selvitystyössä 2005-2006 seurattiin 300 potilaan hoidon ja kuntoutumisen etenemistä vaativassa erikoissairaanhoidossa tapahtuneen akuuttihoitojakson jälkeen vuoden ajan. Yleisin sairaalaan tulossyy oli epästabiili angina pectoris tai sydäninfarkti. Uusi sepelvaltimotauti todettiin yhteensä 26%:lla hoidossa olleista; naisista 24%:lla ja miehistä 27%:lla. Yleisin kuntoutumiseen ohjautumisen syy oli kuitenkin ohitusleikkaus. Ratkaisevaa oli tehty toimenpide. Sairaalassa hoidossa ollessaan (Kuva 1) 55% potilaista osallistui kuntoutukseen, yleensä tapaamalla fysioterapeutin hoitojakson aikana (I eli sairaalavaiheen kuntoutus). Kuntoutukseen tässä vaiheessa osallistuneista suuri osa oli ohitusleikkauksessa olleita – fysioterapeutti osallistuu sairaalajakson aikana nimenomaan ohitusleikkauksessa olleiden hoitoon aktiivisesti. 24 % kaikista potilaista osallistui jollakin tavalla II eli toipumisvaiheen kuntoutukseen. Tämä tarkoittaa noin kolmen kuukauden ajanjaksoa akuuttihoitovaiheen jälkeen. Useimmiten kuntoutus tarkoitti osallistumista ryhmässä toteutuvaan infotilaisuuteen. Osa potilaista tapasi (myös) kuntoutusohjaajan tai muun erityistyöntekijän, esimerkiksi fysio- tai ravitsemusterapeutin, yleensä kerran. Ainoastaan 7 % potilaista osallistui



pitempiaikaiseen interventioon (III eli kuntoutumisen ylläpitovaihe) kuten sopeutumisvalmennus- tai kuntoutumiskurssille.

Kuntoutumispalveluihin ohjautumisessa ja osallistumisessa oli eroja iän ja sukupuolen suhteen. Akuuttihoitossa olleista potilaista 45% oli yli 70-vuotiaita naisia ja miehiä, kuitenkin II eli toipilasvaiheen kuntoutukseen osallistuneista 70% oli alle 70-vuotiaita miehiä. Alle 70-vuotiaista potilaina olleista naisista kuntoutukseen osallistui 24%, mutta yli 70-vuotiaista naisista enää 8%. Kuntoutukseen osallistumisprosentit noudattivat useista tutkimuksista saatuja tuloksia siitä, että naiset ja iäkkäät ja erityisesti iäkkäät naiset ohjautuvat heikommin kuntoutumispalveluihin. Iäkkäämpiä naisia ei ehkä aktiivisesti ohjata kuntoutumispalveluihin, mutta he eivät myöskään välttämättä hakeudu niihin, vaikka tarvetta olisi. Palvelumallit eivät ehkä vastaa heidän tarpeisiinsa tai ovat rakenteeltaan heille osallistumista estäviä (esim. Bjarnason-Wehrens ym 2006). Miespotilaiden kuntoutumista puoliso tukee yleensä aktiivisesti, mutta naiset eivät välttämättä saa läheisiltään tukea kuntoutukselle tai eivät koe mahdolliseksi osallistua kurssille esimerkiksi puolison vaatiman huolenpidon tai pitkien matkojen vuoksi.

Merkittävää oli, että samat ihmiset osallistuivat kuntoutukseen ja käyttivät kuntoutumista tukevia palveluja eri toipumisprosessin vaiheissa. Akuuttihoitajaksoon sisältyvän kuntoutuksen jälkeen tieto palveluista ei kuitenkaan todennäköisesti saavuttanut läheskään kaikkia sairastuneita. Oleellista oli, kuinka motivoitunut sairastunut oli alkuvaiheessa tulemaan esimerkiksi infotilaisuuksiin. Toipumisvaiheen palvelut toimivat selvästi porttina kuntoutumisvaiheen palveluihin - ohjautumiseen monipuolisimpiin ja vaikuttavimpiin kuntoutumispalveluihin. Lisäksi rajapyykiksi näytti muodostuvan 70 vuoden ikä, kuten edellä todettiin. Sydänsairastuneiden jatkohoitokäytäntö ja sydänkuntoutumispalvelut eivät tällä hetkellä vastaa läheskään kaikkien sairastuneiden tarpeisiin eivätkä ole sairastuneiden ikä- ja sukupuolirakenteissa tapahtuneiden muutosten myötä uudistuneet ja kohdentuneet muutosten edellyttämällä tavalla.

Mitä jatkohoido- ja kuntoutumispalvelut tällä hetkellä sisältävät? Lääketieteellisen hoidon näkökulmasta painotetaan lähinnä lääkehoitoa (esim. Jallinoja ym. 2006). Elämäntapoihin liittyviin muutoksiin kyllä kehoitetaan, mutta niissä ei useinkaan tueta aktiivisesti ja pitkäjänteisesti kuntoutumisryhmiä ja -kursseja lukuun ottamatta. Ryhmiin tai kurssille pääsee osallistumaan vain murto-osa potilaista. Kuitenkin sairastuneiden riskitekijöiden hoitoa olisi tehostettava (ks. esim. Kotseva ym 2009) tukemalla ja sitouttamalla sairastuneita ja heidän läheisiään ottamaan itse vastuuta sairauden ja terveyden hoidosta. Selvitystyön (Leimumäki & Rantala 2008) mukaan vuoden kuluttua akuuttihoitajaksosta kuntoutumiselle asetetut tavoitteet, jotka määriteltiin ruotsalaisen SEPHIA-rekisterin mukaan, oli saavuttanut 0,4% kuntoutukseen osallistumattomista, 7% II vaiheen ja 13% III vaiheen kuntoutukseen osallistuneista. Vuoden kuluttua suurimmalla osalla sepelvaltimotautiin sairastuneista verenpaine ei ollut tavoitelukemissa, osalla eivät myöskään kolesteroliarvot, liikunnallisuus oli vähentynyt, paino noussut ja tupakointiakin oli jatkettu. Lääkityskään ei ollut aina asianmukainen. Seurannasta oli jäänyt vuoden kuluttua neljäsosa akuutin sydäntapahtuman vuoksi hoidossa olleista pois.



Tällä hetkellä sepelvaltimotautiin sairastuneille suunnatuille kursseille ja ryhmiin hakeudutaan vasta noin puolen vuoden tai vuoden, jopa useamman vuoden kuluttua akuutista hoitajaksesta, vaikka otollisempi, tuloksekkaampi ja tarpeenmukaisempi aika sairauden aiheuttaman elämänmuutoksen käsittelemiseen ja elintapamuutoksissa onnistumiselle olisi huomattavasti aikaisemmin. Kyseessä on lisäksi krooninen sairaus ja koko elämän mittainen prosessi ajan kuluessa muuttuvine tarpeineen, riippumatta siitä, akutisoituuko sairaus aina erikoissairaanhoidoa edellyttävällä tavalla. Palveluiden sisältöjä voisi suunnata nämä näkökulmat, sekä akuuttitilanteiden tarpeet että elämäntilanteen muutokset huomioiden. Kurssien ja ryhmien ohjelmat ovat tällä hetkellä ensitietotyyppisiä, sairautta ja kaikkia siihen liittyviä riskitekijöitä useimmiten yleisesti esitteleviä ja käsitteleviä. Tietyille elämän tai elintapojen alueille suunnattuihin, jokaisen henkilökohtaiseen tilanteeseen paneutuviin palveluihin ei akuutin hoitajakson jälkeisessä vaiheessa välttämättä aktiivisesti ohjata vaikka palveluita löytyisikin sydäntoimialan ulkopuolelta (esim. muiden järjestöjen tai yksityisten ja julkisten toimijoiden tupakasta-eroon ryhmät, painonhallintaryhmät, liikuntaohjaus kuntokeskuksissa). Aina palveluiden ei ole välttämätöntä huomioida erityisesti sydänsairautta – toisaalta sydänsairauksia huomioivia erityispalveluja, kuten vaikkapa toipilasvaiheen liikuntapalveluja on harvassa. Erityispalveluja tarvittaisiin lisää, mutta jo nykyisten palvelujen tulisi olla paremmin tiedossa ja hallittavissa ammattilaisilla, jotka ohjaavat asiakkaita systemaattisesti tarpeenmukaisten palvelujen pariin.

Keskimääräisen eliniän noustessa toimintakykyisten elinvuosien pitäisi lisääntyä, mikäli halutaan vaikuttaa ihmisten elämänlaadun ohella myös terveydenhuollon kustannuksiin. Sepelvaltimotauti on suomalaisille kallis sairaus - sydän- ja verisuonisairaudet aiheuttavat sairausryhmistä eniten eli 17 % terveydenhuollon suorista kustannuksista (Kiiskinen ym 2005). Sairastumisesta ja mahdollisesta kuntoutumattomuudesta aiheutuvia kustannuksia pitäisi kuitenkin tarkastella vielä laaja-alaisemmin. Akuutihoidon ja lääkehoidon lisäksi kustannuksia aiheuttavat työkyvyn menetys, itsenäisen toimintakyvyn ja elämänlaadun huononeminen sekä etenkin iäkkäämpien sairastuneiden kohdalla ulkopuolisen hoivan ja avun tarve. Sairaus aiheuttaa lisäksi huolta, surua ja pelkoa, jotka vaikuttavat heikentävästi sekä sairastuneiden ja heidän läheistensä oman arvon ja pystyvyyden tunteeseen sekä elämäntilanteeseen.

2.2 Sairauden ja hoitotoimenpiteiden vaikutukset

Sepelvaltimotautiin sairastuneista on tehty useita lääke-, terveys- ja hoitotieteellisiä tutkimuksia, joiden perusteella on mahdollista määritellä tämän potilasryhmän ominaisuuksia. Suurin osa tutkimuksista on tehty diagnoosi- tai toimenpideryhmittäin, mutta yhdistelemällä eri tutkimustietoja ja tuloksia toisiinsa, voidaan yrittää muodostaa ryhmästä moniulotteinen käsitys. Sairauden ilmenemistapa ja valittu hoitomuoto vaikuttavat (jatko)hoitoon ja kuntoutumiseen: fyysinen toipuminen ja toimintakyky voivat olla sairauden vaikeusasteesta ja valitusta hoitomuodosta johtuen erilaisia ja tällä on vaikutuksia koko asiakkaan elämäntilanteeseen. Asiakkaiden jatkohoitoon ja kuntoutukseen liittyvät tarpeet määrittyvät kuitenkin myös muiden seikkojen perusteella, mihin palataan jatkossa tarkemmin.



Taulukko 1: TAYS:ssa diagnooseilla I20-I25 hoidetut mies- ja naissepelvaltimotautipotilaat 2006 (PCI=pallolaajennushoito, CABG=ohitusleikkaushoito)

	Miehet	Naiset
Kaikki käynnit, n=4258	69%	31%
Konservatiiviset käynnit, n=2950 - ei PCI, ei CABG (kaikista käynneistä)	49% (34%)	51% (22%)
Invasiiviset käynnit, n=1306 - PCI tai CABG (kaikista käynneistä)	71% (35%)	29% (9%)

Taulukko 2: TAYS:ssa diagnooseilla I20-I25 hoidetut eri ikäiset mies- ja naissepelvaltimotautipotilaat 2006

	Kaikki käynnit n	joista konservatiivinen hoitokäynti (ei PCI, ei CABG)	joista invasiivinen hoitokäynti (PCI tai CABG)
Miehet			
< 65 vuotta	883	59%	41%
65-74 vuotta	773	56%	44%
≥ 75 vuotta	727	70%	30%
	yhteensä 2383	61%	39%
Naiset			
< 65 vuotta	472	83%	17%
65-74 vuotta	458	74%	26%
≥ 75 vuotta	945	80%	20%
	yhteensä 1875	80%	20%

Taulukko 3: Tamperelaisten ja lempääläisten vuonna 2006 TAYS:ssa diagnooseilla I20-I25 hoidossa olleiden potilaiden lukumäärät

	Tamperelaiset	Lempääläläiset
Konservatiivinen hoitokäynti (ei PCI, ei CABG)	1374	79
Pallolaajennus (PCI)	258	19
Ohitusleikkaus (CABG)	251	20

Selvitystyön (Leimumäki & Rantala 2008) mukaan TAYS:ssa vaativassa erikoissairaanhoidossa eri syiden johdosta sepelvaltimotaudin vuoksi hoidossa olleiden potilaiden keski-ikä oli 70 vuotta, miesten 66 ja naisten 73 vuotta. Naisia hoidossa olleista oli 31%. Sukupuolen ja - ainakin osin – siihen liittyen myös iän



yhteys valittuun hoitomuotoon näkyy edellisistä taulukoista, joista selviää TAYS:ssa sepelvaltimotaudin vuoksi vuonna 2006 hoidettujen hoitolinjat. Nikus ym. (2005) tutkivat St-nousuinfarktın sairastaneita henkilöitä, joista konservatiiviseen hoitoon päädyttiin useammin naisten ja vanhempien henkilöiden kohdalla, kun taas kajoaviin hoitoihin (PCI=pallolaajennushoito, CABG=ohitusleikkaushoito) miesten ja nuorempien henkilöiden kohdalla.

Jopa lähes 90 % pallolaajennuksista tehdään päivystyksenä (Leimumäki & Rantala 2008). Pallolaajennuksessa olleista muodostuu kaksi isompaa ryhmää: Paanasen ym. (2003) tutkimuksen mukaan 42% potilaista oli sairastanut sepelvaltimotautia alle kolme kuukautta ja 41% yli vuoden. Alle kolme kuukautta sairastaneista hieman yli puolet oli alle 65-vuotiaita. Tyypillinen pallolaajennuksessa oleva on siis äkillisesti sairastunut työikäinen mies. Hoitoaika sairaalassa on lyhyt: PCI-hoitoon liittyvän hoitokokonaisuuden keskiarvoksi tuli Perfect-tutkimuksessa (Seppälä ym. 2008) 5,9 hoitopäivää, ensimmäisen hoitojakson kestäessä keskimäärin 2,6 hoitopäivää.

Vaikka ohitusleikkauksistakin tehdään kiireellisinä tai päivystyksenä lähes puolet (Leimumäki & Rantala 2008), oli useimmilla ohitusleikkaukseen tulevilla sepelvaltimotauti kuitenkin todettu jo aikaisemmin. Perfect-tutkimuksen (Seppälä ym. 2008) mukaan ohitusleikkauspotilaan hoitokokonaisuuden keskiarvoksi tuli 18 hoitopäivää ensimmäisen hoitojakson ollessa 8 hoitopäivää. Aikaa saada ohjausta jo jollain lailla tutuksi tulleesta taudista on siis huomattavasti enemmän kuin pallolaajennuksessa olleilla. Kuten jo aiemmin todettiin, ohitusleikkaus oli myös merkittävin kuntoutukseen ohjautumisen syy.

Yli puolet toimenpiteisiin (PCI tai CABG) tulijoista arvioi sepelvaltimotaudin huonontavan melko paljon heidän elämänlaatuun - elämänlaatu on huonompi kuin muun samanikäisen väestön (Kattainen 2004, Lukkarinen 1999). Ohitusleikkauksessa olleiden elämänlaatu parani kuitenkin pallolaajennuksessa olleita enemmän. Kouluarvosanoilla kokonaisarvioksi elämänlaadusta ohitusleikkauksessa olleet antoivat ennen leikkausta 7,7 ja vuosi leikkauksen jälkeen 7,9. Vastaavat luvut pallolaajennuksessa olleilla olivat 7,5 ja 7,3. Elämänlaadun kokemukseen vaikuttivat mm. rintakipujen esiintyminen, nitrojen käyttö ja muiden sairauksien olemassaolo. Vuosi pallolaajennuksen jälkeen useimmat potilaat esimerkiksi söivät neljää lääkettä, 13% käytti nitroja päivittäin ja 31% muutaman kerran viikossa. Leikkauksessa olleista taas useimmilla oli vain kolme lääkettä käytössä, nitroja käytti päivittäin erittäin harva (2%) ja muutaman kerran viikossakin vain 16% leikkauksessa olleista (Kattainen 2004). Ohitusleikkauksessa olleet saavuttavat yleensä pidemmäksi aikaa paremman fyysisen kunnan ja toimintakyvyn kuin pallolaajennuksella hoidetut. Fyysisen toimintakyvyn korjaantuminen mahdollistaa monipuolisen sosiaaliseen elämään osallistumisen (Währborg 1999) ja onnistuneen kuntoutumisen.

Yli puolella potilaista on vähintään 1-2 muuta sairautta sepelvaltimotaudin lisäksi (Leimumäki & Rantala 2008). Nikuksen ym. (2005) tutkimuksessa noin puolella infarktın saaneista oli verenpainetauti, lähes puolella hyperkolesterolemia ja noin 20%:lla diabetes. Pirkanmaalla tehdyssä selvitystyössä todettiin verenpainetauti 60%:lla akuuttihoitoon tulevista potilaista, hyperkolesterolemia jo jopa 75 %:lla ja diabeteskin hieman yli 30 %:lla. Pitkäaikaissairauksien vaikutus elämänlaatuun arvioidaan muuten melko vähäiseksi, mutta diabeteksen sekä tuki- ja liikuntaelinsairauksien todetaan vaikuttavan merkittävästi koettuun



elämänlaatuun. Lisäksi lääkkeiden aiheuttamat taloudelliset kustannukset tuodaan usein elämänlaatuunkin vaikuttavina tekijöinä esiin. (Kattainen 2004)

Tupakointia, epäterveellistä ravitsemusta ja vähäistä liikunnan harrastamista pidetään keskeisinä sepelvaltimotautiin vaikuttavina elintapatekijöinä. Pirkanmaalla tehdyn selvitystyön (Leimumäki & Rantala 2008) mukaan noin 20% akuuttihoitossa olleista potilaista tupakoi ja heistä 40% jatkoi tupakointia edelleen. Heti pallolaajennuksen jälkeen (Vanhatalo & Siljamäki 2004) lähes puolet tekee tai harkitsee tekevänsä muutoksia ruokavalioonsa, samoin lähes puolet lisää tai harkitsee lisäävänsä liikuntaa. Kuitenkin vuosi akuuttihoitotapahtuman jälkeen vain 14% naisista ja 36% miehistä oli päivittäin liikunnallisesti aktiivisia eli liikkui puoli tuntia päivässä (Leimumäki & Rantala 2008). Ohitusleikkauksessa olleista noin puolet ilmoitti liikkuvansa yhdeksän vuoden seuranta-ajan kuluttua 2-3 kertaa viikossa. Kolmen kuukauden kuluttua ohitusleikkauksesta puolet ilmoitti tehneensä ruokavaliomuutoksia, mutta yhdeksän vuoden kuluttua vain 10% ilmoitti noudattavansa sydänystävällistä ruokavaliota (Lindeberg & Koivula 2009). Muutamit kuukaudet akuutin sepelvaltimotautitapahtuman tai siihen liittyvän ison hoitotoimenpiteen jälkeen olisivat otollista aikaa terveyttä edistävien elämäntapamuutosten tekemiselle. Jotta ne jäisivät myös pysyviksi muutoksiksi, tarvitaan kuitenkin pitkäjänteistä tukea ja mahdollisuutta myös myöhemmin saada ohjausta ja neuvontaa.

Kattaisen (2004) tutkimuksen mukaan lähes kaikki potilaat kokevat sepelvaltimotautiin sairastumisen ja siihen liittyvät hoitotoimenpiteet merkittäväksi elämäntapahtumaksi. Lähes puolet ohitusleikkauksessa tai pallolaajennuksessa olleista oli pohtinut tässä tilanteessa omia elämänarvojaan. Pallolaajennuksessa olleilla selviytymisen tunne oli heikompi kuin ohitusleikatuilla. Selviytymisen tunne heikkeni myös niillä, joilla subjektiivisesti koettu terveys parani. Vaikka terveys paranee, mutta epävarmuus sairauden ennusteen suhteen jatkuu, voi selviytymisen tunne laskea. Selviytymisen tunteen saavuttamisella tai säilyttämisellä olisi kuitenkin positiivinen vaikutus koettuun elämänlaatuun.

Toisten avun varassa olemisen pelko lisääntyy erityisesti ohitusleikkauksessa olleilla (Rantanen 2009). Tuen tarpeisiin vaikuttaa valittu hoitomuoto. Selviytymisen tunne liittyi potilailla elämään tyytyväisyyteen ja onnellisuuteen, mutta myös tulotasoon ja sukupuoleen. Varsinkin ensimmäisen puolen vuoden aikana naisten selviytymisen tunne on heikompi kuin miehillä. Pitkällä aikavälillä naiset kuitenkin hyötyvät esimerkiksi ohitusleikkauksesta yhtä paljon kuin miehet terveyteen liittyvän elämänlaadun paranemisessa (Kattainen 2004). Naiset ja miehet tarvitsisivat todennäköisesti sairastumisprosessin eri vaiheissa tukea eri tavoin. Erilaiset sairauden ja sen hoidon asettamat rajoitteet sekä elintapoihin ja ihmissuhteisiin liittyvät rajoitteet koetaan kuitenkin sekä miesten että naisten mielestä yleensä negatiivisina. Vaikutukset ja mahdolliset tuen tarpeet ovat yksilöllisiä elämäntilanteesta ja persoonallisuudesta johtuen.

2.3 Sairastuneiden elämänhallinta, elämänkulku ja elämänlaatu

Tällä hetkellä terveydenhuollossa asiakkuus rakentuu diagnoosin tai tehdyn hoitotoimenpiteen mukaan: hoitoprosessit on rakennettu esimerkiksi akuutin



sepelvaltimotautitapahtuman hoitoon tai ohitusleikkauspotilaan hoitoon. Sairastuneen näkökulmasta asiakkuus rakentuu myös toisella tavalla. Vakavasti sairastuminen merkitsee sairastuneelle itselleen selviytymistä uudessa ja muuttuneessa elämäntilanteessa, jossa sairaudesta johtuen elämän hallittavuus horjuu. Kaikki poikkeamat tavallisesta elämänkulusta vaativat sopeutumista.

Krooninen sairaus merkitsee jatkuvaa elämistä ja selviytymistä sairauden kanssa. Eri ihmiset kokevat elämäntapahtumat eri tavalla ja tärkeää onkin se, minkälaisen merkityksen elämäntapahtumat, esimerkiksi sairastuminen ja sairauden aiheuttamat muutokset yksilön elämässä saavat. Terveystuottamisen tavoitteena on terveyden ja hyvinvoinnin tuottaminen väestölle. Jokapäiväisistä toiminnoista selviytyminen ja hyväksi koettu elämänlaatu ovat yhteydessä sairastuneen elämän hallittavuuden tunteeseen. (aiheesta lisää esim. Kattainen 2004)

Yleisellä tasolla elämänhallinnalla tarkoitetaan ihmisen kokemusta mahdollisuuksistaan ohjata elämäänsä. Siihen sisältyy tunne elämän ymmärrettävyydestä, tunne elämän mielekkyydestä ja tunne siitä, että elämä on elämisen arvoista. Lisäksi ihmisellä itsellään tai hänen luotetulla läheisellään täytyy olla kokemus siitä, että he omaavat riittävät resurssit hallinnan tunteen saavuttamiseksi. Vahvan koherenssin tunteen on tutkittu ennustavan hyvää koettua terveyttä sekä miehillä että naisilla (Kattainen 2004).

Hannele Lukkarinen tutki väitöskirjassaan (1999) sepelvaltimotautiin sairastuneen elämänkulkua. Sairastuminen oli yleensä sokki ja merkitsi rajua katkosta entiseen elämänkulkuun. Sairastuneet tunsivat, että heiltä odotettiin sairauden hyväksymistä ja siten elämäntapojen muutosta yhteiskunnan hyväksymien arvojen mukaan: heille itselleen mahdollisesti uutta ja vieraalta tuntuvaa suhtautumista omaan itseensä, perheeseen, työhön ja vapaa-aikaan. Konkreettisesti se tarkoitti heille esimerkiksi säännöllisen lääkityksen aloittamista, suostumista hoitomenetelmiin, epäterveelliseksi määriteltyjen elämäntapojen muutosta, säännöllistä elämänrytmiä, työstressin vähentämistä ja tyytymistä elämään, vaikka hoito ei olisi tuottanutkaan toivottua tulosta. Elämää oli rakennettava monella tapaa uudelleen, elämän rajallisuus ja kuolema tiedostettava.

Sairauden toteamisprosessi paljasti Lukkarisen (1999) mukaan palveluiden laadun heikkouksia. Hoidon intensiivivaihe, esimerkiksi pallolaajennus tai ohitusleikkaus oli kohokohta useimmiten teknisesti onnistuneena ja elämään pelastavana hoitotoimenpiteenä. Kontrasti akuutti- ja jatkohoidon välillä oli kuitenkin dramaattinen. Yhteydet hoitopaikkojen välillä olivat olemattomat; jatkuvuutta ja luottamuksellista hoitosuhdetta ei syntynyt. Pirstaleinen hoito ja lääkäreiden jatkuva vaihtuminen koettiin henkisesti rasittavaksi. Irrottautumisvaihe ammattilaisten antamasta hoidosta ja tuesta sairauden intensiivivaiheen jälkeen ei tapahtunut vaiheittain sairastuneiden oman kunnan mukaan. Sairastuneen ja hoitojärjestelmän välistä suhdetta hallitsi sekä yksilön voimakas kokemus muuttuneesta minuudesta ja elämäntilanteesta ja toisaalta kliiniseen malliin perustuva hoitojärjestelmän asiantuntijavalta, jota sairastuneet pitivät yksisuuntaisena, etäisenä ja kylmän asiallisenä. Sairastuneen kokemus sairastumisesta ja elämästä sairauden kanssa ei vastaa välttämättä ollenkaan normatiivista ammattilaisten rakentamaa sairauden hoidon etenemisen ja toipumisen mallitarinaa (Frank 1995), kuten esittää myös esimerkiksi Pirjo Kuitunen (1998) pohtiessaan kriittisesti Johan Cullbergin kriisiteorian soveltamista sopeutumisvalmennuksessa. ”Ei elämä mee silleen!” Sairastumisen



merkitys ja vaikutukset sairastuneen identiteettiin ja elämään eivät välttämättä vastaa ollenkaan yleistä toipumisen tai sopeutumisen mallitarinaa tai teoriaa vaan ovat yksilöllisiä jokaisen elämäntilanteeseen ja persoonallisuuteen kiinnittyviä prosesseja.

WHO:n mukaan terveydellä tarkoitetaan fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tilaa, ei ainoastaan sairauden puutetta. Fyysinen toipuminen sairauden aiheuttamasta akuutista tilanteesta ei välttämättä merkitse samanaikaista henkistä tai sosiaalista toipumista kroonisen sairauden toteamisen myötä muuttuneessa elämäntilanteessa. Toisaalta kroonisesti sairastunut voi kokea olevansa myös terve; sairaus ja terveys eivät ole toisiaan poissulkevia käsitteitä. WHO:n mukaan elämänlaatuun liittyvät fyysinen terveys, psyykinen tila, itsenäisyyden aste, sosiaaliset suhteet, ympäristöön liittyvät tekijät ja henkilökohtaiset käsitykset (WHO 1998). Pitkäaikaiseen sairauteen sopeutumiseen ja oman terveyden sekä sairauden hoitamiseen vaikuttavat siis sairauden aiheuttamien fyysisten oireiden ja haittojen lisäksi olennaisesti henkilön persoonalliset ominaisuudet, hänen kokemuksensa sairaudesta ja hänen asenteensa sairautta kohtaan. Sepelvaltimotautiin sairastumisesta syntyvään ja rakentuvaan asiakkuuteen vaikuttavat keskeisesti monet sairastuneeseen henkilöön itseensä liittyvät henkilökohtaiset ulottuvuudet sairauden ja sen hoidon asettamien kliinisten tarpeiden lisäksi.

2.4 Tarpeet ja odotukset

Asiakkuutta on tutkittu paljon enemmän muilla aloilla kuin terveydenhuollossa. Asiakaslähtöisyyden kehittäminen edellyttää asiakkaana olevan ryhmän palveluodotusten tuntemista. Yleisiä palveluodotuksia ovat

- ongelmien kokonaisvaltainen ratkaisu
- pätevä ja ammattitaitoinen asioiden hoito
- tiedon / palvelujen tarjoaminen ymmärrettävästi
- vuorovaikutukseen perustuva palvelu
- oikea-aikainen, turvallinen, luotettava ja yhdenmukainen palvelu
- ystävällisyys ja empaattisuus
- palveluherkkyys
- positiivinen palvelukokemus tunnetasolla

(Hannu Kuusela 2009)

Yleisten palveluodotusten lisäksi kroonisesti sairastuneilla on myös erityisiä tarpeita ja odotuksia terveyspalveluiden suhteen. Eija Kattainen (2004) tutki sepelvaltimotautiin sairastuneiden ja siihen liittyen erilaisissa hoitotoimenpiteissä (pallolaajennus tai ohitusleikkaus) olleiden kohdalla hoitotyön neuvonnan tarvetta ja riittävyttä. Hän tutki myös neuvonnan tarpeiden muuttumista hoitoprosessin eri vaiheissa. Ohitusleikkaukseen menossa olevat tarvitsivat useimmiten enemmän tietoa kuin pallolaajennukseen menevät; pallolaajennuksen jälkeen oli enemmän tiedon tarpeita kuin ohitusleikkauksen jälkeen. Miehet tarvitsivat tai halusivat enemmän tietoa sairaudesta ja sen hoidosta, naiset taas psykososiaalisista seikoista ja tämä tarve vain kasvoi naisilla ajan myötä. Naiset korostivat koko ajan toipumisessa enemmän ihmissuhteisiin ja kotiin liittyviä asioita, kun taas miehille fyysiset ja omiin harrastuksiin liittyvät tekijät olivat tärkeitä.



Ohitusleikkaukseen menossa olevien preoperatiivisessa ryhmäohjauksessa olleista noin puolet potilaista ja läheisistä koki, että he saivat paljon ohjausta elämäntapamuutosten tekemiseen ja toipumisvaiheeseen, kuitenkin vajaa kolmasosa potilaista ja vajaa puolet läheisistä sai mielestään vain vähän tietoa sairauden ja sen oireiden seurannasta. Kolmasosa potilaista ja yli puolet läheisistä koki, ettei heitä kannustettu puhumaan tunteista eikä heidän jaksamisestaan oltu kiinnostuneita. (Rantanen 2009) Nykyisen palvelujärjestelmän kertaluonteisissakin ryhmäohjaustilanteissa korostuu usein yleinen ohjaus elintapamuutosten tekemiseen, vaikka kaikki muutokset eivät ole kaikkien kuulijoiden kohdalla oleellisia eikä vaikuttavia tuloksia elämäntapamuutoksissa onnistumisessa voi tämältyyppisen intervention, yhden kuuntelukerran perusteella, odottaa. Tämältyyppisessä ryhmäohjauksessa korostuu myös tiedon yksisuuntainen jakaminen, mikä sinänsä vastaa ainakin jollain lailla miesten odotuksiin – todennäköisesti ainakin naiset toivoisivat kuitenkin myös muunlaista otetta ja sisältöä ohjaustilanteisiin.

Hoitotoimenpiteeseen liittyvän hoitajakson aikana sairaalassa saatiin ohjausta toipumisesta ja kotihoodista, mutta vähemmän erilaisiin arkielämän tilanteiden ratkaisuihin. Kaksi kolmasosaa potilaista ja läheisistä ei saanut lähtiessään sairaalasta tietoa tarvittavasta kotiavusta. (Rantanen 2009) Moni voi jäädä sekä ensitietotilaisuuden että hoitajakson jälkeen edelleen epätietoiseksi itse sairaudesta ja sen hoidosta sekä epävarmaksi selviämistään nimenomaan omassa arjessa sairauden kanssa.

Kotiutumisen jälkeen potilaat arvostavat sitä, että terveydenhuoltohenkilöstö ottaisi heihin yhteyttä. Turvallisuudentunnetta lisää toki se, jos tietää, keneen voi myös itse ottaa yhteyttä. (Rantanen 2009) Hoidon laatu toteutuu heikoimmin niiden potilaiden mielestä, jotka eivät tiedä hoidosta vastaavaa henkilöä. (Ruotsalainen 2006) Tämä todentuu nykyisin aika monen potilaan kohdalla. Terveydenhuollon palvelujärjestelmässä toimiminen on tässä vaiheessa monelle uutta ja vierasta: on vaikea hahmottaa eri organisaatioiden toimijoita ja organisaatioiden erilaisia toimintatapoja. Vastuu jatkohoitoon, kuntoutumiseen, seurantaan ja ohjaukseen hakeutumisesta jää kuitenkin usein asiakkaalle itselleen ilman kunnollista ohjausta palveluihin hakeutumisesta, palvelujen käytöstä ja palveluiden sisällöistä.

Sairalahoidon jälkeen puutteita koetaan nimenomaan hoidon jatkuvuudessa, kohtelussa, tiedonsaannissa ja tiedonkulussa. Jatkohoidon eteneminen on monelle epäselvää ja monet kokevat, että heillä ei ole akuuttijakson jälkeen hoitoa tai seurantaa. Toiveena olisi yhdyshenkilö, joka voisi kutsua ja jonka puoleen voisi kääntyä keskustelemaan omasta tilanteesta. Myös hoitavan lääkärin kanssa toivotaan enemmän käyntejä ja sellaisia käyntejä, jolloin on mahdollista rauhassa keskustella, kuinka hoito ja vointi etenevät. Monella on tiedonpuutetta yksittäisistä asioista kuten esimerkiksi lääkehoidosta ja Kela-korvausten hakemisesta, mutta myös yleensä elämän jatkumisesta: mitä juuri minä voin tehdä ja kuinka paljon. Tietoa kaivataan siitä, mitä on tapahtunut, mitä yleisimpiä ongelmia tilanteeseen liittyy, mitä tulee tapahtumaan, mikä kuuluu tilanteeseen ja mikä ei. Lisäksi toivotaan tietoa hoitovaihtoehdoista, toipumisen edistymisestä ja palautetta siitä, onko osannut hoitaa itseään oikein kotona. (Ruotsalainen 2006) Asiakkaan kannalta toimintamallin pitäisi olla ainakin aluksi yksilöllinen ja räätälöity, palautetta sekä voinnista että omasta toiminnasta antava palveluratkaisu.



Kun kehitetään kuntoutumispalveluiden sisältöä, tulee tiedostaa asiakkaiden yhteiset ja yksilölliset odotukset, toiveet ja tarpeet. Tutkimusten mukaan sairastuneet kokevat tärkeiksi täsmätiedon sairaudesta, sen syistä ja ennusteesta sekä lääkityksestä ja hoitotoimenpiteistä. Tiedon tarpeet kohdistuvat sepelvaltimotautia sairastavilla lisäksi henkilökohtaisiin riskitekijöihin, oman toiminnan rajoihin ja monella liikuntaan liittyviin kysymyksiin. Erilaiset psykososiaaliset ja tunne-elämän sekä elämänlaatuun liittyvät asiat askarruttavat. Miehet kaipaavat koko ajan naisia enemmän neuvontaa seksuaalielämään liittyvissä kysymyksissä. (Rantanen 2009, Ruotsalainen 2006, Kattainen 2004). Ohjauksen ja tuen tarvetta on tutkimusten mukaan vielä enemmän enemmän yksinasuvilla ja matalan koulutus- ja tulotason omaavilla (Kattainen 2004).

Tutkittaessa asiakkuutta tulee ottaa huomioon myös sairastuneen läheiset. Monet puoliset kokevat ahdistuneisuutta lähimmäisensä tilanteesta ja perheenjäsenet voivat kokea huolta ja pelkoja, jotka liittyvät sairastuneen ohella koko perheen tilanteeseen. Sairaudet vaikuttavat sairastuneen lisäksi myös muihin perheenjäseniin: tunteet ovat monella tapaa pinnassa ja arki voi ihan konkreettisesti muuttua. (aiheesta esim. Rantanen 2009)

Keskimäärin eri tutkimuksista voidaan todeta sepelvaltimotautiin sairastuneista noin 70-75%:n olevan avio- tai avoliitossa. Kun tarkastellaan erikseen naisia ja miehiä (Kummel 2008), voidaan todeta miessairastuneiden olevan useammin (86%) liitossa kuin naisten (53%). Esimerkiksi Kummelin ym. (2008) tutkimukseen osallistuneista (n=356) miesleskiä oli 5% ja naisleskiä 20%, eronneita miehiä 5% ja naisia 15%. Sepelvaltimotautiin sairastunut nainen on usein yksin asuva.

Varsinkin sairastumisen tai toipumisen alkuvaiheessa puolison tai muun läheisen antama tuki koetaan hyvin tärkeänä. Miehet saavat usein naisia enemmän ja parisuhteessa elävät yksin asuvia enemmän sekä emotionaalista että konkreettista tukea. Sosiaalisen tuen puute näyttää ennustavan sairaalaan joutumista, kivun kokemista, masennusoireiden ja ahdistuneisuuden esiintymistä. Iäkkäät ja naiset saavat siis usein liian vähän tukea, mikä on yhteydessä heikompaan terveydentilaan, sydämen tilaan ja ennustaa fyysisen toimintakyvyn heikkenemistä. (Rantanen 2009) Osa voi kokea kuitenkin myös ylisuojelevuutta läheisen taholta. Läheisten ei koeta saavan tarpeeksi tietoa ja myös läheiset itse haluaisivat enemmän tukea terveydenhuoltohenkilöstöltä. (Rantanen 2009).

Sairauden alkuvaiheessa potilaat kokevat tarvitsevansa tukea ja ohjausta – jopa kontrollia – jotta he selviävät omassa hoidossa. Osa toivoo kontrollia vielä myöhemminkin, varsinkin, jos tavoitellut elintapamuutokset eivät onnistu (Lahdenperä 2002). Kontrolli ei kuitenkaan edistä omaa vastuuta hoidosta. Mitä potilaat sitten tarkoittavat kontrollilla ja miksi he sitä toivovat? Ovatko sairastuneet valmiita tasaveroiseen hoitosuhteeseen? Tiina Lahdenperä (2002) esittää, kuinka joidenkin tutkimusten mukaan potilaat haluavat olla passiivisessa roolissa suhteessa omaan hoitoonsa. Hallinnan ja määräysvallan ottaminen ja säilyttäminen omasta sairaudesta ja sen hoidosta on iso askel, joka vaatii paljon rohkeutta. Hoitoon sitoutumista säätelevien tekijöiden on todettu liittyvän asenteisiin ja arvoihin (Kemi ym. 2009). Potilaat eivät sitoudu omaan hoitoonsa automaattisesti ja kehottamalla: omaan hoitoon sitoutumisen onnistumiseksi tarvitaan tiedon pohjalta rakentuvaa ymmärrystä siitä, mistä omassa sairaudessa



on kyse. Erityisesti tarvitaan yksilöllistä sairastuneen omaan asenne- ja arvomaailmaan sopivaa tukea, joka voimaannuttaa ottamaan vastuuta oman terveyden ja sairauden hoidosta.

2.5 Motivaatio

Sairauden oireettomuuden - mihin tietysti erilaisilla lääketieteellisillä hoitotoimilla tähdätään - on todettu paradoksaalisesti lisäävän hoitoon sitoutumattomuutta: jos ei ole oireita, ei potilas pidä itseään välttämättä sairaana. Hän ei näe syytä hoitaa itseään eikä tunne siten vastuuta omasta hoidostaan. Kroonisten sairauksien pitkäaikaiseen omahoitoon sitoutumisen kannalta tämä on erittäin merkittävä seikka. Erilaiset opetukselliset interventiot eivät yksinään todennäköisesti auta, koska opetusinterventioilla on suurin vaikutus tiedontasoon ja vähäisin vaikutus itsehoitoon ja psykologisiin tuloksiin (Cooper ym. 2001: Meta-analyysi pitkäaikaissairaiden ohjauksesta, kts. Lahdenperä 2002).

Hoitoon sitoutumisella tarkoitetaan edelleen usein sitä, että potilas noudattaa terveydenhuollosta saamiaan hoito-ohjeita (Lahdenperä 2002). Tällöin potilas käsitetään toiminnan kohteena, ei omasta hoidostaan vastuussa olevana, päätöksiä tekevänä henkilönä. Hoitoon sitoutuminen pitäisi ymmärtää sairastuneen henkilön omaksi tavoitteelliseksi, vastuulliseksi ja aktiiviseksi itsensä hoitamiseksi sairauden vaatimalla tavalla yhteistyössä terveydenhuollon toimijoiden kanssa. Hoitoon sitoutuminen on itsehoitoon sitoutumista, ei ohjeiden kaavamaista noudattamista. Lahdenperä (2002) esittää väitöskirjassaan osuvan kysymyksen siitä, onko terveydenhuoltohenkilöstö valmis ensinnäkin antamaan vastuuta tai jopa vastuun sairastuneille itselleen? Ovatko ammattilaiset valmiita keskustelemaan hoitovaihtoehdoista ja hyväksyvätkö he sairastuneen valinnat? Hoitovaatteet voivat olla sairastunutta ahdistavia, hänen omasta mielestään hänen elämänlaatuun huonontavia. Kuinka pitkälle henkilöä yritetään saada sitoutumaan hoitoonsa ja koska kieltäytyminen hyväksytään? Omahoitovastuun korostaminen edellyttää muutosten esteiden tunnistamista ja tukiprosessien luontia (Ruotsalainen 2006), mutta myös asiakkaan valintojen aitoa hyväksymistä.

Koettu kuntoutustarve ei ole aina suorassa suhteessa sairauden riskitekijöihin, joita sepelvaltimotautia sairastavan kohdalla ovat tupakointi, alkoholin riskikäyttö, diabetes, masennus, stressi, epäterveellinen ruokavalio, ylipaino ja vähäinen liikunta. Ojalan (2006) tutkimuksen mukaan paljon kuntoutustarvetta kokeneista 55%:lla ja erittäin paljon kuntoutustarvetta kokeneista kolmasosalla oli korkeintaan yksi riskitekijä. Vähän kuntoutustarvetta kokeneista taas puolella oli riskitekijöitä kaksi tai enemmän, 15%:lla jopa kolme tai enemmän. Toki monet myös tiedostavat riskitekijänsä: erittäin paljon kuntoutustarvetta kokeneista vajaalla puolella oli riskitekijöitä jopa kolme tai enemmän.

Kaikki eivät ole kuitenkaan ”riskitekijäkimppuja”. Joskus juuri se yksi riskitekijä ja sen suhteen tapahtuvat elintapamuutokset voivat olla erittäin olennainen seikka omahoidon onnistumisen ja tulosten kannalta. Elintapamuutokset eivät yleensä onnistu, jos yritetään muuttaa liian montaa tekijää yhdellä kertaa (esim. Turku 2007). Nykyiset palvelut pyrkivät tarjoamaan kaiken tiedon riskitekijöistä ja elintapamuutoksista nopeasti samassa paketissa. Tarvittaisiin kuitenkin pitkäjänteistä kuntoutumista tukevia palveluja, jotka keskittyisivät osallistujan kannalta olennaisiin teemoihin ja elintapamuutoksiin. Lisäksi palveluja



kehittäessä ja palveluohjauksessa tulee ottaa huomioon Ojalan (2006) tutkimuksessa riskitekijöiden lisäksi kuntoutustarvetta selittävät muut tekijät:

- huoli sydänsairaudesta
- asennoituminen sairautta kohtaan: jos sydänsairaus tuntui hallitsevan elämää, koettiin voimakkaammin kuntoutustarvetta
- rentoutumisen vaikeus
- sairauden aiheuttama luopuminen itselle tärkeistä asioista
- diabetes ja muut sairaudet
- ne, jotka jo aikoivat muuttaa elintapojaan terveellisemmäksi, kokivat suurempaa kuntoutustarvetta
- ne, jotka kokivat sydänsairauden estävän raskaampia kotitöitä, kokivat suurempaa kuntoutustarvetta
- suurempi tarve kuntoutukseen oli niillä, jotka eivät rajoittaneet elämäänsä sydänoireiden pelossa kuin niillä, jotka yrittivät elää varovaisesti
- työkuultuuri ja ammattiasema saattavat myös vaikuttaa: taustalla oleva ammattikoulu oli yhteydessä vähäisempään koettuun kuntoutustarpeeseen kuin muu ammatillinen koulutus

Sepelvaltimotautiin sairastumisen jälkeen oman itsensä hoitamiseen voivat liittyä aiemmin kuvatut elintapamuutokset. Omahoito on laajempi kokonaisuus kuin elintavat, mutta sairastumisessa on joka tapauksessa kyseessä muutosprosessi: uusi elämäntilanne vaatii sopeutumista ja sairauden ottamista huomioon omassa arkielämässä. Muutosprosessin ensimmäinen vaihe käsittää motivoitumisen muutokselle. Motivoituakseen esimerkiksi elintapojen muuttamiseen ihmisen on havahduttava siihen, että hänellä on vakava sairaus ja siihen liittyen riskitekijöitä, joilla taas on merkittäviä koettavissakin olevia vaikutuksia niin toimintakykyyn ja elämänlaatuun kuin elinajan ennusteeseen (Absetz & Patja 2008). Riskikäsitteen syntyminen ei kuitenkaan yksin riitä, vaan sen lisäksi ihmisen on uskottava siihen, että hän voi itse riskiin vaikuttaa, esimerkiksi elintapoja muuttamalla. Ja vaikka yleinen usko toiminnan tuloksellisuuteen olisikin jo olemassa, tarvitaan myös uskoa omaan kykyihin tehdä muutos eli pystyvyyden tunnetta. Nämä tekijät muodostavat edellytykset muutosaikomuksen syntymiselle.

Hyvätkin aikomukset voivat usein jäädä vain aikomuksiksi, kuten Absetz ja Patja (2008) toteavat kuvatessaan muutosprosessin kulkua. Linkiksi aikomusten ja toteutuksen välille tarvitaan tavoitteiden asettamista ja toiminnan täytäntöönpanoa koskevia konkreettisia suunnitelmia. Niiden avulla tarkennetaan, mikä toiminta on tavoitteena, missä ja milloin se toteutetaan, sekä miten toteutuminen varmistetaan. Paitsi että suunnittelun on havaittu edistävän tavoitteiden saavuttamista, se auttaa myös muutosten ylläpitämisessä ja erityisesti repsahdusten ehkäisyssä. Toiminnan toteutuksen vaiheessa pystyvyyden tunne sekä taidot erilaisten esteiden voittamisessa ja voimavarojen käyttämisessä ovat toiminnan toteutumiseen vaikuttavista tekijöistä tärkeimpiä.

Potilaat ovat kuvanneet ohjaustilanteissa tiedon välittämisen tapahtuneen usein suurelle joukolle ja kaikille samalla tavalla – näin ei hyödynnetä potilaalla itsellään jo olevaa tietoa, kokemuksia eikä tieto siten kiinnity hänen omaan elämäänsä. (Ruotsalainen 2006). Patersonin ym. (2001) mukaan lääkärit, mutta ehkäpä myös muut terveydenhuollon ammattilaiset, suhtautuvat varauksellisesti potilaiden kokemukselliseen tietoon sairaudestaan eivätkä hyödynnä sitä hoidossa ja ohjauksessa. Siitä, miten juuri yksittäinen ihminen kokee jonkin asian, ei voi



saada luotettavampaa tietoa mitenkään muuten kuin antamalla hänen kertoa siitä (Karjalainen & Kotkavirta 2001.) Hydén & Brockmeier (2008) esittävät, kuinka terveydenhuollon ammattilaisten olisi välttämätöntä osata kuunnella, ymmärtää ja tulkita sairastuneiden kertomuksia, jotta he saisivat heistä yksityiskohtaisemman kuvan, sekä liittyen diagnoosin tekemiseen, että oikean hoidon löytämiseen ja tässä tapauksessa esimerkiksi tarpeenmukaisten tuki- ja palvelumuotojen löytymiseen. Kliinisissä tilanteissa ammattilaiset usein joko keskeyttävät tai ignoroivat potilaan kertomusta, ja sitä vahvemmin, mitä enemmän se muistuttaa kertomusta muodoltaan; lääketiede on pitkään epäillyt potilaan ääntä ja sen sijaan ”kuunnellut” vain objektiivisia merkkejä erilaista kokeista ja testeistä (Hydén & Brockmeier 2008). Kuitenkin nimenomaan elämän erilaiset kokemukset ja niissä rakentunut tieto vaikuttavat vahvasti siihen, kuinka ihmiset loppujen lopuksi toimivat.

3 Asiakastarveprofiilit

Kehitettävän palvelujärjestelmän tavoitteena on tukea sairastuneen voimaantumista oman terveyden ja sairauden hoidossa. Tähän voidaan päästä vain löytämällä ja vahvistamalla sairastuneen omia yksilöllisiä voimavaroja ja tukemalla sairastuneita heidän omaa hyvinvointiaan edistävissä valinnoissa. Erilaisin palveluin voidaan tukea sopeutumista sairauden aiheuttamaan erilaisiin muutoksiin, onnistumista elintapamuutoksissa ja kykyjen mukaista vastuunottoa omasta hoidosta. Kroonisen sairauden sairastaminen on elämän mittainen prosessi. Terveyden ja sairauden hoitoon liittyvät tarpeet muuttuvat elämän kuluessa ja mahdollisuus saada tarpeenmukaisia palveluja täytyy olla ulottuvilla hoitoprosessin vaiheesta riippumatta.

Seuraavaksi kuvataan viisi tarpeiltaan erilaista sepelvaltimotautiin sairastunutta tyyppiä kertomusten kautta ja tuodaan samalla esiin jokaisen kohdalla oleellisia palveluntarvetta määrittäviä tekijöitä. Kukaan todellinen ihminen ei ole tyyppi ja tarpeiden arvioinnissa oleellisinta on ihmisen oma kokemus ja näkemys siitä, mitä hän haluaa ja tarvitsee. Nämä tyypit on rakennettu yhdistelemällä piirteitä, jotka kuvaavat yleisesti tietyn ikäisten naisten ja miesten suhtautumista elämään, terveyteen ja sairastumiseen. Lähteinä on käytetty jo aiemmissa luvuissa mainittuja lääke-, terveys- ja hoitotieteellisiä tutkimuksia, Antti Kariston ja Riikka Konttisen (2004) kirjaa *Kotiruokaa, Kotikatua ja kaukomatkailua. Tutkimus ikääntyvien elämäntyyleistä*, joka on osa Ikihyvä Päijät-Häme tutkimus- ja kehittämishanketta, Anna Leimumäen vuonna 2009 koottua tulevan väitöskirjan tutkimusaineistoa eli sepelvaltimotautiin sairastuneiden omaelämäkerrallisia kertomuksia sairastumisesta ja elämästä sairauden kanssa, sekä hankkeessa mukana olevien, sepelvaltimotautiin sairastuneiden kanssa pitkään toimineiden henkilöiden omaan työkokemukseen perustuvaa tietoa.

Heikki: äkillisesti sairastunut, jolla ei ole sairaudentuntoa

Heikki on 56-vuotias aluejohtaja metsäalan yrityksessä. Hänellä on ollut töissä jo pitkään stressaavaa lomautusten ja erilaisten toiminnan uudelleen järjestelyjen vuoksi. Lapset ovat muuttaneet muutama vuosi sitten toiselle paikkakunnalle



opiskelemaan ja nyt Heikki asuu kahdestaan vaimonsa Vuokon kanssa. Aikaisemmat urheilu- ja muutkin harrastukset ovat aika pitkälti jääneet – työviikon ja erilaisten luottamustehtävien hoitamisen jälkeen Heikki on usein todella väsynyt. Työasiat pyörivät kuitenkin mielessä yölläkin, eikä Heikki nuku kunnolla. Alkoholia kuluu useampi annos illassa, koska jollain keinolla Heikki yrittää rentoutua. Heikillä ja hänen vaimollaan ei ole taloudellisia huolia. Heikistä tuntuu kuitenkin, että ilo on kadonnut heidän elämästään, vaikka he voivatkin tehdä periaatteessa melkein mitä mieleen juolahtaa: matkustella, pelata golfia, käydä konserteissa – jos vain työltä jää aikaa. Välillä Heikin on tehnyt mieli repäistä itsensä irti nykyisestä elämästään, ja viettää vaikkapa vuosi ajellen moottoripyörällä ympäri Eurooppaa tai matkustellen ympäri maailmaa.

Kaksi viikkoa sitten Heikiltä meni aivan yhtäkkiä jalat alta – rinnassa tuntuva kipu oli niin voimakas. Työkaverit soittivat äkkiä ambulanssin. Heikki vietiin sairaalaan, hänelle tehtiin varjoainekuvaus ja saman tien myös pallolaajennus. Onneksi lääkäri sanoi heti, että vaiva on helposti hoidettavissa; tukossa olleet suonet saatiin hyvin auki ja kohta olon pitäisi olla kuin ennenkin. Heikki on vakuuttunut, että sai laadukasta hoitoa sairaalassa - kuten tietysti hänen on kuulunutkin saada. Hän ei kuitenkaan tiedä, kuka oikein vastaa hänen hoidostaan jatkossa ja pitäisikö hänen edes käydä ylipäätään säännöllisesti lääkärissä: sairaushan tuli jo ilmeisesti hoidettua sairaalassa? Toisaalta surffailtuaan netissä on Heikki saanut myös käsityksen siitä, että kyseessä olisikin jatkuvaa lääkärin hoitoa ja seurantaa vaativa sairaus. Miksi viestintä on ristiriitaista ja epäselvää? Eivätkö ammattilaiset ole tehtäviensä tasalla? Ei hänellä olisi aikaa selvittää, mitä ammattilaisten kuuluu tehdä ja tietää. Heikki on nyt palaamassa töihin ja jossain määrin huolestunut siitä, kuinka hän pärjää siellä: onko mahdollista, että sairaus uusii jollain lailla? Heikki on mielestään vielä aivan liian nuori jäämään eläkkeelle, hän haluaa edelleen haasteita ja mielenkiintoisia tehtäviä eikä hän tunne itseään sitä paitsi lainkaan sairaaksi.

Tyypillinen pallolaajennukseen tulija on äkillisiä rintakipuja kokenut työssäkäyvä mies. Sairaus on tullut täytenä yllätyksenä eikä hän hoitojakson aikana sairaalassa ehdi juurikaan saamaan tietoa tai omaksumaan ohjausta, käsittelemään tilannetta, ymmärtämään sairauden luonnetta sekä pohtimaan hänen omaa osuuttaan sairauden hoidossa jatkossa. Akuutihoidossa saatetaan puhua hoitotoimenpiteistä sairauden parantavana hoitokeinona. Suurin osa näistä muuten terveistä, aiemmin hyväkuntoisista henkilöistä kotiutuu suoraan hoitojaksolta, jonka keskimääräinen pituus on 2-3 vuorokautta (Seppälä ym 2008). Jatkohoitoon hakeutumien jää omalle vastuulle – kukaan ei välttämättä kutsu edes jälkitarkastukseen puhumattakaan siitä, että joku kysyisi, miten sairastunut on yllättävän tilanteen ja tapahtumat kokenut ja kuinka ymmärtää oman tilanteensa sekä oman roolinsa terveytensä ja sairautensa hoitamisessa.

Suomessa perinteisesti arvostetaan ja arvotetaan ihmistä työn tekemisen kautta (aiheesta esim. Valkonen 1994). Stressaava työ selvästi kuormittaa Heikkiä monella tapaa: harrastukset ovat jääneet, Heikki ei osaa rentoutua ja hänellä on univaikeuksia, elämänilokin tuntuu kadonneen. Heikki hakee rentoutusta alkoholin käytöstä, joka ei kuitenkaan välttämättä ollenkaan auta häntä hänen tilanteessaan. Unen laatu saattaa jäädä entistä heikommaksi eikä uni anna tarvittavaa lepoa. Työn kautta Heikki kokee kuitenkin elämänsä mielekkääksi ja oman itsensä arvokkaaksi. Työ merkitsee siis Heikille sekä hänen hyvinvointiaan edistäviä että estäviä seikkoja. Passiivisesti hoitoonsa suhtautuvat useammin



henkilöt, joilla työn merkitys on korostunut: elämänkulun muutosta voi olla vaikea hyväksyä ja siten hoitoon voidaan suhtautua tyytymättömästi, sairaus ja sen oireet kieltäen (vrt. Lukkarinen 1999).

Heikin kohdalla korostuu se, että Heikki ei ole vielä pohtinut ja sisäistänyt, mistä hänen sairaudessaan on kyse ja siten hän ei ole edes voinut sitoutua hoitoonsa. Heikillä on sekä tiedon puutetta että hän on saanut ristiriitaista tietoa. Hän on olettanut ammattilaisten huolehtivan sairauden hoitoon kuuluvista asioista, mutta koska niin ei ole käynyt, hän on lähtenyt hakemaan netistä lisää tietoa ja kokemuksia. Omaa hoitoa Heikin kohdalla voisi edistää hänelle itselleen syntyvä ymmärrys tilanteesta: monipuolinen ja asiallinen tieto sairaudesta ja sen hoidosta, hoitovaihtoehtoista sekä hänen omasta roolistaan ja merkityksestään hoidon kannalta (vrt. Ruotsalainen 2006). Heikki kykenisi ja voisi olla halukaskin itse seuraamaan omaa tilannettaan erilaisten teknologisten palveluratkaisujen avulla. Lisäksi hän voisi hyötyä välineistä stressin hallintaan, rentoutumiseen ja levon merkityksen sisäistämiseen omassa elämässä. Heikki ja hänen vaimonsa voisivat tarvita myös yhdessä tukea sairauteen ja uuteen elämäntilanteeseen sopeutumiseen, Heikki myös mahdollisesti oman minäkuvan ja elämänarvojen pohtimiseen. Elämäntyyliin ja elämäntapaan liittyvät muutokset eivät käynnisty ja tapahdu äkkiä, toisaalta vakava sairastuminen on hetki, joka usein pysäyttää ja saa ihmisen pohtimaan arvojaan uudestaan (aiheesta esim. Kattainen 2004).

Hannele: kokenut epämääräisiä oireita pitkään, stressaantunut ja ahdistunut sekä sairaudesta että sen hoidosta; kokee helposti syyllisyyttä vaikka yrittääkin tehdä parhaansa sekä oman että muiden hyvinvoinnin eteen.

Hannele on 62-vuotias kielten opettaja. Hannele on eronnut, mutta tavannut muutama kuukausi sitten mukavan oloisen miehen, Veijon, pitkäaikaisen ja rakkaan tanssiharrastuksensa kautta. Viime aikoina tanssiminen ei ole kuitenkaan aina oikein sujunut. Hannelella on ollut monenlaisia epämääräisiä oireita pitkään: kipuja yläselässä, toisaalta myös karvasta tunnetta rinnassa. Hannele on hakenut oireisiin aktiivisesti syytä eri lääkäreiltä. Hänelle on tehty erilaisia kuvauksia ja tutkimuksia, mm. ruokatorven tähytys, mutta mitään ei ole löytynyt. Tuloksena hän on saanut ohjeita niin lihashuollosta kuin ruokavalioasioistakin. Hannelelle on kertynyt ylipainoa, joten laihduttamisestakin aina erilaisten käyntien yhteydessä puhuttiin. Hannelesta se tuntui masentavalta – hän on yrittänyt laihduttaa niin kauan kuin muistaa. Tanssin ohella Hannelella on onneksi kuitenkin paljon myös muita harrastuksia: hän käy teatterissa ja kulttuuritapahtumissa, lisäksi hän maalaa ja tekee lasitöitä. Hannele on juuri saanut ensimmäisen lapsenlapsensa ja häntä kysytäänkin usein avuksi lastenhoidossa. Aina Hannele ei kuitenkaan millään jaksaisi lähteä työpäivän jälkeen lasta hoitamaan, vaikka kuinka haluaisi. Hannele kokee, että hänen pitäisi pystyä auttamaan toisia. Varsinkin viime kuukausina hän on tuntenut itsensä kuitenkin usein yllättävän väsyneeksi.

Nyt Hannelelle on vihdoin tehty sydämen varjoainekuvaus: kyseessä on sepelvaltimotauti ja todennäköisesti tulevaisuudessa yritetään tehdä pallolaajennus. Yhdessä suonessa on nimittäin tiukempi tukos, mutta muuten taudin sanottiin olevan enemmän diffuusua tyyppiä – mitä se sitten tarkoittaakaan. Hannele tuntee itsensä uudessa oudossa tilanteessa hyvin pelokkaaksi ja monenlaiset kysymykset ahdistavat. Hannelelle tuli heti mieleen muutama vuosi sitten kuollut äitinsä, jolla todettiin ensin sepelvaltimotauti ja joka sitten



dementoitui. Mitä tämä sairaus oikein merkitsee? Voiko hän jatkaa vielä työssään vai pitääkö jäädä heti eläkkeelle? Kuinka vaarallisia rintakivut ovat? Onko hän ollut jo monta kertaa hengenvaarallisessa tilanteessa tanssiessaan ja tuntiessaan näitä epämääräisiä oireita? Pystyykö hän enää matkustelemaan? Hannele tuntee myös syyllisyyttä: hänelle kerrottiin nyt tutkimusten yhteydessä sepelvaltimotaudin riskitekijöistä, joten onko hän itse edesauttanut sairastumisestaan, kun hän ei aloittanut suositeltua kolesterolilääkitystä vuosi sitten eikä pystynyt laihduttamaan? Kuinka kertoa sairaudesta uudelle miesystävälle, haluaako kukaan olla sairaan kanssa? Ja kuinka pärjäävät tulevaisuudessa hänen lapsensa ja lapsenlapsensa, jaksaako hän auttaa heitä – kuinka pitkään hän ylipäätään saa olla ja elää heidän kanssaan?

Naisten sepelvaltimotautia ei tunnisteta yhtä hyvin kuin miesten, koska oireet ovat usein erilaisia. Naiset saattavatkin kärsiä oireista pitkään, ennen kuin oikea diagnoosi varmistuu. Moni kokee, että heitä pidetään ”luulosairaina” - oireita ei oteta tosissaan ja vakavasti. Tästä syntyy epäluottamusta terveydenhuoltoalan ammattilaisia kohtaan. Vaikka ammattilaiset eivät ole uskoneet Hannelen oireisiin, tuntee Hannele silti myös syyllisyyttä omasta ”tottelemattomuudestaan” ja saamattomuudestaan: hän ei ole toiminut niin kuin ammattilaisten taholta on käsketty.

Hoitoon sitoutumista voivat estää voimattomuuden tunteet ja tuen puute; eri ihmiset tarvitsevat sekä laadullisesti että määrällisesti tukea eri tavoin. Hannelen sitoutumista omaan hoitoonsa voisi edesauttaa kokemus siitä, että ammattilaiset ottavat hänet tosissaan, välittävät hänestä ja syyllistämättä kannustavat esimerkiksi elämäntapamuutoksissa (vrt. Ruotsalainen 2006). Hannele on esimerkiksi ihan aidosti huolissaan ylipainostaan ja sen vaikutuksista terveyteen, mutta hänen on vaikea olla antamatta periksi erilaisille mieliteoilleen. Hannelen kohdalla tavoiteltuihin elämäntapamuutoksiin on tähän asti liittynyt lähinnä negatiivisia tunteita: syyllisyyttä, huonommuutta, luopumista. Hannelen kohdalla korostuvat nyt vielä monenlaiset pelot sairaudesta ja sairauden mukaan tuomista mahdollisista negatiivisista vaikutuksista hänen elämäänsä: työssä jaksamiseen, harrastuksiin sekä läheisten odotuksiin. Sairaam rooli tuntuu vieraalta. Uuden parisuhteen rakentaminenkaan ei ole ongelmattonta, kun joutuu tuomaan heti itsestään esiin heikkoudeksi miellettyjä puolia. Kasvokkain tapahtuvien palveluiden ohella myös teknologian avulla voidaan palveluja, jotka tukevat, motivoivat ja rauhoittavat. Esimerkiksi säännölliset hoitajan yhteydenotot, palaute ja kannustus omasta toiminnasta, rentoutusharjoitukset sekä vertaistuki voisivat auttaa Hannelea.

Erilaisia mielialaoireita, kuten hermostuneisuutta, jännittyneisyyttä ja masentuneisuutta kokee 40% pallolaajennuksessa olleista (Paananen 2003). Sepelvaltimotaudin vuoksi hoidossa ja hoitotoimenpiteissä olleiden henkilöiden kohdalla fyysisten oireiden helpottaessa tulevat usein esiin erilaiset psykososiaaliset oireet ja reaktiot. Vaikeat tunnereaktiot ovat tyypillisempiä työikäisillä, työkyvyttömyyseläkkeellä olevilla, heikon taloudellisen tilanteen omaavilla, yksinäisillä ja masentuneilla – henkilöillä, joiden elämässä yhtäkkinen sairastuminen aiheuttaa suuren muutoksen tai joilla on jo ennestään monenlaisia huolia. Sairauden aiheuttama muutos sekä elämäntilanteessa että omassa minäkuvassa herättää monenlaisia tunteita, joita pitäisi kyetä käsittelemään. Moni kokee olevansa yksin tai jäävänsä aivan yksin sairauden kanssa. Varsinkin



vertaistukeen painottuvat palvelut voisivat saada huomaamaan, että moni muukin on samassa tilanteessa ja moni on tilanteesta myös selvinnyt.

Reilut puolet pallolaajennuksessa olleista koki saaneensa tietoa riittävästi, kuitenkin lisää tietoa kaivattiin lääkehoidosta (55%), sepelvaltimotaudista (49%), tehdystä toimenpiteestä (46%), ravinnosta (37%), sosiaaliturvasta (35%), liikunnasta (35%) ja henkisestä jaksamisesta (32%). Erityisesti työikäiset kokivat tarvitsevansa enemmän tietoa lääkehoidosta, sosiaaliturvasta, stressistä ja henkisestä jaksamisesta. Naiset kokivat jääneensä liian vähäiselle ohjaukselle ja neuvonnalle. (Paananen 2003). Pelkkä tieto ei kuitenkaan vielä riitä, tiedon tulisi kiinnittyä jokaisen aiempiin tietoihin, kokemuksiin ja elämään hyvinvointia edistävällä tavalla. Kun Hannele nyt pääsee irti epätietoisuutta yllä pitäneestä tilanteesta ja peloistaan, kykenee hän todennäköisesti ottamaan itse vastuuta omasta tilanteestaan ja hoidostaan. Hannele on persoonaltaan aktiivinen ja positiivinen ihminen ja siten hänellä on hyvät mahdollisuudet kyetä näkemään myöhemmin myös tilanteen mahdollisuudet (vrt. Lukkarinen 1999).

Henri: omaa voimakkaat asenteet, suhtautuu huolettomasti oman sairauden hoitoon; taloudellinen selviäminen huolestuttaa terveyttä enemmän

Henri on 47-vuotias mies, joka on valmistunut ammattikoulusta maalariksi. Hän on tehnyt hyvin monenlaisia töitä rakennuksilla ja kiinteistöhuollossa, viime vuodet Henri on kuitenkin ollut pääosin työttömänä. Henrillä on kaksi äitinsä luona asuvaa teini-ikäistä lasta aiemmasta avioliitostaan. Henri on nyt avoliitossa, myös tällä hetkellä työttömänä olevan Virpin kanssa. He muuttivat hiljattain Henrin vanhempien entiseen asuntoon – Henrin isä kuoli saatuaan aivoinfarktin ja äiti ei kyennyt enää asumaan yksin kotona vaan muutti vanhainkotiin. Ylimääräistä rahaa Henrillä ja Virpillä ei juuri ole. Esimerkiksi ruokavalio on, pakonkin sanelemana, melko yksipuolinen. Henri on innokas penkkiurheilija ja onneksi tv:stä voi ilmaiseksi seurata mm. autourheilua. Hän ja Virpi ovat molemmat hyviä laulamaan ja he viettävätkin usein illat läheisessä karaokebaarissa. Joskus ilta kuitenkin venähtää vähän turhan pitkäksi ja rahaakin kuluu enemmän kuin pitäisi.

Henri oli huomannut jo pitempään hengästyvänsä helpommin kuin aikaisemmin, mieskuntokaan ei ole ollut aivan entisensä. Henri on kuitenkin ollut haluton hakeutumaan lääkäriin. Nyt sitten oli lopulta pakko, kun tuntui siltä, että henki loppuu. Henrille kehittyi sydäninfarkti ja hän oli sairaalassa viikon verran. Hänelle kerrottiin sepelvaltimotaudista ja tyypin II diabeteksestä, joita hän – kuulemma - sairastaa. Henrille puhuttiin paljon elintavoista: tupakointi käskettiin lopettamaan ja painoa pitäisi pudottaa, syödä terveellisesti ja alkaa harrastaa liikuntaa. Kaikki asioita, joita kohtaan Henri ei tunne mitään mielenkiintoa - tosi miehellä on tosi miehen tarpeet ja eväät: hän ei syö esimerkiksi mitään pupujen ruokaa. Henri otti kyllä tarjotut esitteet, mutta ne päättyivät sairaalan aulan roskakoriin. Henri uskoo, että tauti johtuu geeneistä eikä hän itse sille mitään voi. Jatkoissa Henriä sitten odottaa ohitusleikkaus, kun hän nyt tästä infarktista toipuu. Hänelle määrättiin lääkkeitä, jotka ovat kalliita. Henriä hirvittää ajatus sairaalamaksuista, joita nyt väkisin tulee tämän hoidon myötä ja hän pohtiikin, ovatko kaikki lääkärissä käynnit, lääkkeet ja hoidot kuitenkaan aivan välttämättömiä.



Terveyserot kasvavat (ks. esim. www.teroka.fi). Ylempiin toimihenkilöihin kuuluvan suomalaisen 35-vuotiaan miehen keskimääräinen eliniän odote on kuusi vuotta pidempi kuin vastaavanikäisen työntekijämiehen. Naisilla vastaava ero on noin kolme vuotta. Väestöryhmäeroja on myös monissa sairauksien riskitekijöissä. Esimerkiksi päivittäin tupakoivia on ylimmän koulutusryhmän miehistä 18%, mutta alimman koulutusryhmän miehistä 38%. Syrjäytymisvaarassa ovat erityisesti työelämän ulkopuolella olevat, jotka jäävät ilman työterveyshuollon tarkastuksia ja palveluita. Työelämästä syrjäytyvät jäävät muutenkin monen tiedon ja tuen ulottumattomiin: he eivät osaa välttämättä hakea tietoa ja esimerkiksi täyttää erilaisia kaavakkeita. Moni turhautuu erilaisissa palvelujärjestelmissä eikä jaksa tai viitsi enää välttämättä edes yrittää. Elämäntyyli, arvot ja asenteet esimerkiksi terveellisiä elämäntapoja kohtaan ovat myös erilaisia eri ikä- ja sosiaaliryhmissä, eikä kulttuurisidonnaisten käyttäytymismallien merkitystä pidä missään nimessä aliarvioida: jokainen haluaa kokea hyväksyntää omana itsenään omassa elämänpäiirissään.

Tulot ja varallisuus vaikuttavat siihen, minkälaisia valintoja on varaa tehdä. Sairastumisen jälkeen mahdolliset taloudelliset ongelmat aiheuttavat epävarmuutta monen potilaan kohdalla. Alle 55-vuotiaat ovat pelokkaampia, ahdistuneempia ja depressiivisempiä. Toisten avun varassa olemisen pelko lisääntyi erityisesti ohitusleikkauksessa olleilla. (Rantanen 2009) Passiivisesti omaan hoitoonsa suhtautuvat tyypit, kuten aiemmin kuvattu Heikki ja nyt Henri, ovat usein työikäisiä, joille sairaus ilmenee äkillisesti elämänvaiheessa, jossa sitä ei osata vielä odottaa. Kuntoutumista voi estää sairauden kieltäminen, voimakas kiinnittyminen entiseen elämäntapaan ja /tai taloudelliset paineet, kuten Henrillä.

Henrin kohdalla sopeutuminen sairauteen voisi tarkoittaa aluksi taloudellisen tilanteen selvittämistä ja vasta sitten sairauden, koko uuden tilanteen käsittelemistä, ymmärtämistä ja hyväksymistä. Tärkeää on, että Henri voi kokea saavansa juuri tarvitsemaansa tukea. Jotta Henrin elintavat edistäisivät paremmin sydänterveyttä, Henriä täytyisi herätellä pohtimaan elämän arvojaan: mitkä ne ovat ja toimiiko hän niiden mukaan. Henrillä on useita elintapoihin liittyviä riskitekijöitä, joista tulisi keskustella kuitenkin siten, että Henri voi kokea itse vaikuttavansa ja hallitsevansa tilannetta. Vaimo voisi olla hyvä tuki Henrille - miehet pitävät naisia useammin sairautta puolisoiden yhteisenä asiana (vrt. Lukkarinen 1999).

Heimo: osaava ja omaan hoitoonsa motivoitunut

Heimo on 74-vuotias eläkkeellä oleva insinööri. Hän elää yhdessä vaimonsa Vienon kanssa – aiempi omakotitalo on vaihtunut vuosi sitten kerrostalokaksi ja ajoittain Heimo kokeekin turhautuvansa tekemisen puutteeseen. Heimolla ei ole enää paikkaa esimerkiksi tehdä puutöitä, mutta onneksi sentään mahdollisuus harrastaa monenlaista liikuntaa. Heimo on Pirkan kierroksen ikiliikkujia: hän hiihtää, pyöräilee, soutaa ja lenkkeilee. Heimolla on todettu kymmenen vuotta sitten verenpainetauti ja Heimo seuraa tarkasti omaa vointiaan. Hän mittaa ja kirjaa ylös hiihto-, pyöräily- ja juoksumatkojen ohella sekä verenpaine- että muita terveysarvojaan. Heimo kävi eläkkeelle siirtymisen jälkeen ajamassa tietokoneajokortin ja hänellä on tietokoneella omat taulukot kaikille näille asioille. Asiat pysyvät näin järjestyksessä ja hallinnassa.



Heimo lähti viime syksynä mukaan Pirkan Hölkkään kolmattakymmenettäneljättä kertaa. Nyt kuitenkin matka jäi puoliväliin. Rinnassa oli ollut kesän ja syksyn aikana jotain tuntemuksia, mutta Heimo yritti olla välittämättä niistä. Nyt sitten kipua ei kuitenkaan voinut ohittaa, Heimon oli pakko pyytää järjestäjiltä apua. Heimo vietiin ambulanssilla sairaalaan, onneksi niin ajoissa, että liuotushoito ehdittiin antamaan ja infarktilta vältyttiin. Varjoainekuvauksessa todettiin kuitenkin tukosta useammassa suonessa ja puolitoista kuukautta sitten Heimolle tehtiin ohitusleikkaus. Toipuminen on sujunut hyvin ja Heimo alkaa olla kärsimätön paikalla oloon. Autolla ei saisi ajaa, ei kantaa kauppakasseja, siivoaminenkin jää kokonaan vaimon harteille – nolottaa, mitä naapuritkin ajattelevat kun tällainen hyväkuntoisen näköinen mies laiskottelee vaan. Heimo kyllä itse asiassa kävi, vaimolta salaa, sauvakävelemässä vähän reippaamman lenkin mutta totesi, ettei se tainnut olla vielä ihan hyvä ajatus. Heimo pohtiikin kovasti, koska ja millä sykkeellä hän voisi alkaa taas liikkumaan vai voiko harrastaa liikuntaa enää ollenkaan, ja mitä ihmettä hän siinä tapauksessa tekee kaikki pitkät päivät? Heimo on käynyt vuosia urheilun parista tutun miesporukan kanssa kerran viikossa talvisin saunomassa ja uimassa avannossa, mutta ei ole nyt vielä uskaltanut sinne, voikohan hän tätä harrastustakaan jatkaa? Vaimo väittää, että nyt pitäisi opetella ottamaan rauhallisemmin, mutta onkohan se nyt ihan niin? Näihin Heimon kysymyksiin ei kukaan vastaa. Heimo on kyllä saanut ohjeita terveellisiin elämäntapoihin sairauden etenemisen ehkäisemiseksi, mutta hän ei ymmärrä, mitä tässä voisi enää muuttaa: heidän ruokailutapansa ovat kuin oppikirjasta, hän ei tupakoi, käyttää vain vähän alkoholia ja lääkkeetkin hän syö ihan ohjeiden mukaan.

Yli puolet toimenpiteisiin (PCI tai CABG) tulijoista arvioi sepelvaltimotaudin huonontavan melko paljon heidän elämänlaatuun. Ohitusleikkauksessa olleiden elämänlaatu parani kuitenkin pallolaajennuksessa olleita enemmän. Kouluarvosanoilla kokonaisarvioksi elämänlaadusta ohitusleikkauksessa olleet antoivat ennen leikkausta 7,7 ja vuosi leikkauksen jälkeen 7,9. Vastaavat luvut pallolaajennuksessa olleilla olivat 7,5 ja 7,3. (Kattainen 2004) Ohitusleikkauksessa olleista moni koki fyysisen terveydentilansa parantuneen jo kolmen kuukauden kuluttua leikkauksesta eivätkä he enää kokeneet estettä liikkumiselle (Koivula 2002) fyysisessä mielessä. Monella kuitenkin on pelkoa ja epävarmuutta sen suhteen, uskaltaako rasittaa itseään ja kuinka paljon. Rasituskokeita ei nykyään tehdä juurikaan kuin diagnostisesti tai työkykyisyyden selvittämiseksi. Niinpä liikuntaharrastukset ovat vaarassa jäädä, joko oman pelon ja huolen tai puolison huolen vuoksi, aloittamatta uudestaan.

Heimo luottaa ammattilaisten antamaan hoitoon. Hän lukee saamansa ohjeet ja käy tunnollisesti kaikissa tarjotuissa tilaisuuksissa kuuntelemassa sairauden hoidosta. Käsitellyt asiat ovat Heimolle tuttuja ja hän noudattaa jo elintavoissaan suosituksia. Yleiset neuvot eivät siis vastaa juuri hänen kysymyksiinsä. Monet Heimon kysymyksistä voivat vaikuttaa ammattilaisista turhanpäiväisiltä, mutta Heimolle on merkityksellistä olla tarkasti perillä asioista ja tärkeää kokea tekevänsä oikein – näin Heimo säilyttää elämässään hallittavuuden tunteen. Heimon kysymykset ja huoli saatetaan ohittaa, koska hän on sopeutunut melko hyvin sairauden ja iänkin aiheuttamiin muutoksiin elämässä. Heimo noudattaa tunnollisesti annettuja ohjeita ja sanoo helposti olevansa vain tyytyväinen hoitoonsa ja kiitollinen kaikesta.



Heimon kohdalla korostuu erityisesti tarve selvittää muutamat harrastuksiin liittyvät kysymykset: mitkä ovat juuri hänen mahdollisuutensa jatkaa entisiä liikuntaharrastuksia ja mistä voisi mahdollisesti löytyä myös uutta mielekästä tekemistä. Heimoa voisi tukea yksilölliset ohjeet ja palaute liikuntasuorituksista. Mittalaitteet, kuten sykemittarit, voivat antaa hänelle turvallisuuden tunnetta jatkaa liikuntaharrastusta myös sydäntapahtuman jälkeen. Heimo voisi hyötyä mahdollisuudesta selailla lääketieteellistä tietoa ja omia mittaustuloksiaan sähköisen omahoitojärjestelmän avulla.

Hilja: yksinäinen, monisairas, toimintakyky heikentynyt ja kotona selviytyminen vaarassa

Hilja on 79-vuotias eläkkeellä oleva ompelija. Hilja asuu yksin, hänen miehensä kuoli kolme vuotta sitten. Lapset ja lastenlapset asuvat ulkomailla. Hilja tuntee itsensä ajoittain yksinäiseksi, varsinkin nyt, kun hän sairauksiensa vuoksi ei pysty harrastamaan niin kuin ennen. Hilja on nuoruudessaan retkeillyt ja voimistellut. Aiemmin Hilja oli mukana myös seurakunnan vapaaehtoistoiminnassa. Nykyään kaupassakäynti on voimille ottava suoritus ja siivoaminen äärimmäisen hankalaa, mutta Hilja on yrittänyt sinnitellä itseksensä. Hän on tutustunut muutamien naapureihinsa, joilta voi tarvittaessa pyytää apua, vaikkapa katossa olevan lampun vaihtoon. Hilja käy välillä läheisessä palvelutalossa syömässä ja juttelemassa, kuuntelemassa joskus jotain luentoja. Hilja sai viime jouluna lapsilta lahjaksi suurennuslasin, jonka avulla hän pystyy lukemaan päivän lehden ja kirjoja.

Hiljalla on todettu jo vuosia sitten sepelvaltimotauti, joka on ollut suhteellisen vähäoireinen. Lisäksi Hiljalla on reuma, joka haittaa hänen liikkumistaan ja joskus hankaloittaa myös selviytymistä arjessa. Esimerkiksi puseron nappeja on välillä hankala saada kiinni ja sitten taas joitakin ruokapakkauksia auki. Hiljalla on kuitenkin aikaa tehdä asioita omaan tahtiin - mitäpä muutakaan hänellä on kuin aikaa.

Kuukausi sitten Hilja heräsi yöllä siihen, että hän tunsi voimakasta huonon olon tunnetta, oksetti ja pyörrytti. Hilja onnistui onneksi soittamaan kännykällään ambulanssin ennen kuin hän meni tajuttomaksi. Aikaa kuitenkin kului, ennen kuin huoltoyhtiöstä tultiin avaamaan ambulanssienhenkilökunnalle rapun ja asunnon ovet. Sydän ei pysähtynyt eikä hengitys ihan lakannut, Hilja ehti kuitenkin vetää oksennusta keuhkoihinsa. Kohtauksen syynä oli aivoinfarkti, mutta tilanteessa kehittyi myös pieni sydäninfarkti, lisäksi Hilja sai keuhkokuumeen. Niinpä hän onkin nyt ollut sairaalassa useamman viikon. Hilja on toipumassa, vasemman puolen käsi ja jalka toimivat edelleen hiukan heikommin, mutta kuitenkin jo lähes normaalisti. Hilja voisi päästä pian kotiin, mikäli hänelle saataisiin järjestymään sinne apua. Hiljan lapset eivät voi olla paikan päällä auttamassa, mutta ovat kovin huolissaan äitinsä tilanteesta ja pitäisivät mielellään tiivistä yhteyttä äitiinsä. Hiljaa pelottaa kotiin yksin jääminen: mitä jos hänelle tulee jokin uusi kohtaus? Hilja on myös huolissaan siitä, kuinka hän jatkossa pärjää kotona. Jaksako hän käydä kaupassa ja vaikkapa palvelutalossa syömässä ja tapaamassa tuttavien, vai jääkö hänen elämänsä sinne neljän seinän sisään? Toisaalta Hilja ei olisi halukas muuttamaan muualle, ei ainakaan mihinkään vanhainkotiin.



Iäkkäämpien sairastuneiden kohdalla tarvitaan sosiaali- ja terveydenhuollon saumatonta yhteistyötä. Hiljan kohdalla on tärkeää varmistaa sekä turvallinen asuminen mahdollisuuksien mukaan kotona tutussa ympäristössä että kuntoutuminen mahdollisimman itsenäiseksi ja toimintakykyiseksi. Hiljalla ei ole läheisiä konkreettisesti auttamassa arjessa, joten kotona käyvät ammattilaiset ovat äärimmäisen tärkeitä sekä Hiljan henkiselle että fyysiselle kuntoutumiselle. Hiljaa tukee tunne siitä, että hän on edelleen arvokas ja hänestä välitetään. Hiljan kohdalla on merkityksellistä, että hän saavuttaisi taas tunteen omasta pystyvyydestään, mahdollisuuksien mukaan itsenäisyydestään ja hän voisi kokea pysyvänsä kiinni elämässä. (vrt. Ruotsalainen 2006)

Hiljan kohdalla voi olla vaarana ammattilaisten liian passivoiva suhtautuminen tai tarpeiden huomiotta jättäminen. Kaikkia palveluja ei ole välttämättä edes mielekästä tuoda kotiin - Hiljalle olisi tärkeää päästä tapaamaan myös muita ihmisiä. Toisaalta erilaiset uudet, esimerkiksi videoneuvotteluun perustuvat tekniset ratkaisut voivat tuoda toiset ihmiset, myös läheiset ja erilaisen toiminnan omaan kotiin.

4 Taustaa terveyspalvelujärjestelmän kehittämiseksi

Antti Karisto ja Riikka Konttinen (2004) esittävät, kuinka vanhenemista koskeva keskustelu on usein tuskastuttavan yksipuolista. Väestön vanheneminen nähdään vain kustannuksia aiheuttavana ongelmana, joka kasvattaa sosiaali- ja terveydenhuollon palvelupaineita. Vanheneminen, kuten sairastavuuskin, on julkisessa keskustelussa yleensä aina uhka, ei juuri koskaan mahdollisuus - ajatuksen esittäminenkin tuntuu jollain lailla jopa absurdilta, eikä tietenkään sairastuminen sinänsä ketään auta tai kohota. Kuten eräs sepelvaltimotautiin sairastunut nainen totesi: ”ainahan sitä mielummin terve tietenkin olisi”. Mutta koska useimpien suomalaisten kohdalla sepelvaltimotautiin tai muuhun krooniseen sairauteen sairastuminen on eteen tuleva tosiasia, voisi sairastumista lähestyä myös uusista näkökulmista: jopa mahdollisuutena kokea elämänsä ja itsensä positiivisella tavalla toisin ja ottaa ehkä aiemmin itsestään selvänä pidetty, mutta kuitenkin samalla jollain lailla ohitettu vastuu hyvinvoinnista, oman terveyden ja sairauden hoidosta aidosti itselle. Lisäksi tämä tosiasia voisi olla palvelutuotantoa ja myös markkinoita ajatellen innovatiivisesti lähestyttävä haaste ja mahdollisuus.

Akuutti sydäntapahtuma tai kroonisen sairauden toteaminen ovat sairastuneen elämässä pysäyttäviä ja muutoksille alttiita hetkiä. Nykyiset kuntoutumispalvelut rakentuvat pitkälti riskitekijöiden yhtenäisen hoidon ja yleisten elintapamuutosten ympärille. Vaikuttavimmaksi sydänekuntoutuksen muodoksi on todettu pitkäjänteinen liikunnallisten, psykologisten ja oppimiseen liittyvien interventioiden yhdistelmä (NHS Centre 1998). Mittareina vertailussa on käytetty kuolleisuutta sekä muutoksia riskitekijöissä. Sairastuneiden itse kokemat suurimmat ongelmat liittyvät kuitenkin ahdistukseen ja epävarmuuteen (mt). Tutkimuksissa (mm. Pâquet 2005) on todettu, että nykyiset kuntoutumispalvelut eivät sisällöllään vastaa sairastuneiden tarpeisiin. Naiset tarvitsevat erilaisia palveluja kuin miehet, koska naisilla on esimerkiksi enemmän masennusta ja selviämättömyyden tunnetta sydäntapahtuman jälkeen (Gulliksson ym 2007)



Tutkimustenkin mukaan olisi mielekästä selvittää millaisia palveluja persoonaltaan ja elämäntilanteeltaan erilaiset ihmiset tarvitsevat (Bjarnason-Wehrens 2007). Tarvitsemme varmasti jatkossakin palveluja, jotka tähtäävät elintapamuutoksiin ja siten vaikutuksiin riskitekijöissä. Palvelut voisivat kohdistua kuitenkin nykyistä yksilöllisemmin: nimenomaan niihin henkilökohtaisiin riskitekijöihin tai elintapamuutoksiin, joita kukin tavoittelee. Lisäksi tarvitsemme palveluja, jotka tukevat arvo- ja asennemaailman muuttumista omaa hyvinvointia tukevaksi, elämäntilanteen ja identiteetin eheyttämistä ja jatkuvuuden tunteen luomista sairauden rikkomassa elämäntilanteessa.

Kun elämäntapoja pyritään muuttamaan, pitkäjänteiset, yksilölliset ja asiakaskeskeiset lähestymistavat on todettu tuloksekkaimmiksi (Pâquet ym 2005, Britt ym 2004). Kuitenkin monet kuntoutumispalvelumme ovat lyhyitä interventioita, jotka perustuvat ohjaajakeskeiseen (hoitaja/lääkäri) tiedon jakamiseen ryhmälle. Palvelut tuotetaan samanlaisina kaikille. Ruotsalaisen (2006) mukaan, hoito terveydenhuollossa vaikuttaa kaavamaiselta ja potilaan oletetaan ottavan osaa vain tiettyihin kysymyksiin. Epätietoisuus ja epävarmuus olivat hallitsevimmat tunnetilat potilailla hoitoprosessin aikana. Jatkuvuutta ja luottamuksellista hoitosuhdetta ei potilaiden ja ammattilaisten välille synny. On viitteitä siitä, että potilaiden luottamus terveyspalvelujärjestelmää ja erityisesti perusterveydenhuoltoa kohtaan horjuu. Luottamuksen puute voi estää hakemasta apua. Ajatus päätöksentekoon osallistumisesta voi tuntua kuitenkin myös potilaasta vieraalta: osallistumis- ja vaikuttamiskulttuuri ei ole meillä vahva. Niinpä tarvitsemme palveluja, jotka tähtäävät sairastuneen voimaantumiseen oman terveyden ja sairauden hoidon asiantuntijaksi – tasaveroiseksi toimijaksi ammattilaisten rinnalle. Laissammekin korostetaan potilaan kohtelua täysivaltaisena toimijana ja yhteistyökumppanina (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992).

Väestön keskimääräisen eliniän noustessa sekä inhimilliset että taloudelliset tarpeet säilyä fyysisesti, psyykkisesti ja sosiaalisesti toimintakykyisenä pitempään kasvavat. Palvelujen tarjoajien pitäisi kyetä paremmin vastaamaan sekä nykyisiin että tulevaisuuden tarpeisiin. Hyvien käytänteiden tuntemusta, soveltamista ja uusien metodien ennakkoluulotonta kokeilua tarvitaan yksilöllisten ja tarpeenmukaisten kokonaisvaltaista terveyttä tuottavien kuntoutuspalveluiden ja palvelukokonaisuuden kehittämiseksi. Yksittäisiä erilaisia kuntoutusinterventioita on kehitetty ja tutkittu erilaisissa projekteissa, mutta palvelujärjestelmää, joka kokoaisi hyvät käytännöt yhteen tarjolle erilaisiksi palveluvaihtoehtoiksi, ei ole aikaisemmin ollut.

Seuraavaksi esitellään lyhyesti uuden palvelujärjestelmän kehittämisen kannalta kiinnostavia jo käytössä olevia tai hankkeissa pilotoituja malleja. Esittelyn yhteydessä käydään läpi myös miten mallit hyödyntävät uutta teknologiaa.

4.1 Sähköiset järjestelmät ja tiedonkulku

Sairaaloissa, terveyskeskuksissa sekä työterveyshuollossa potilaiden tiedot sekä tehdyt hoitotoimenpiteet kirjataan mm. organisaation käyttämään potilastietojärjestelmään. Potilastietojärjestelmät ovat siis organisaatio-, tai osastokohtaisia, eivätkä ne ole organisaatioiden välillä suorassa



kommunikaatioyhteydessä keskenään. Yksi suurimmista kommunikaation esteistä järjestelmien välillä on strukturoimaton tieto. Pahimmillaan potilaiden oireet, diagnoosit ja toimenpiteet on kirjattu järjestelmiin vapaamuotoisena tekstinä vaihtelevilla termeillä, jolloin tiettyjen tapahtumien löytäminen on vaikeaa eikä potilaiden vertailu tai tilastointi esimerkiksi diagnoosin perusteella onnistu.

Potilastietojärjestelmien oikeudet ovat kehityksestä vastaavilla yrityksillä. Kilpailutilanteessa olevat yritykset eivät ole olleet halukkaita luomaan avoimia rajapintoja järjestelmien päälle, joten järjestelmien kehittäminen tai niiden laajentaminen uusilla ominaisuuksilla muiden kuin omistajayrityksen toimesta on vaikeaa.

Kansallinen terveysarkisto (KanTa) on muuttamassa kenttää hieman avoimempaan suuntaan. KanTa:an on tarkoitus tallentaa tiedot kaikista potilastietojärjestelmistä lähivuosien aikana. KanTa-työtä on hidastanut mm. tarve jälkikäteen tehtävälle tiedon strukturoinnille sekä tarve avoimille rajapinnoille. Strukturointiin on käytetty mm. tekstinlouhinnan ohjelmistoja, jotka poimivat tiettyjä avainsanoja tekstimassasta ja strukturoivat tietoa näiden perusteella.

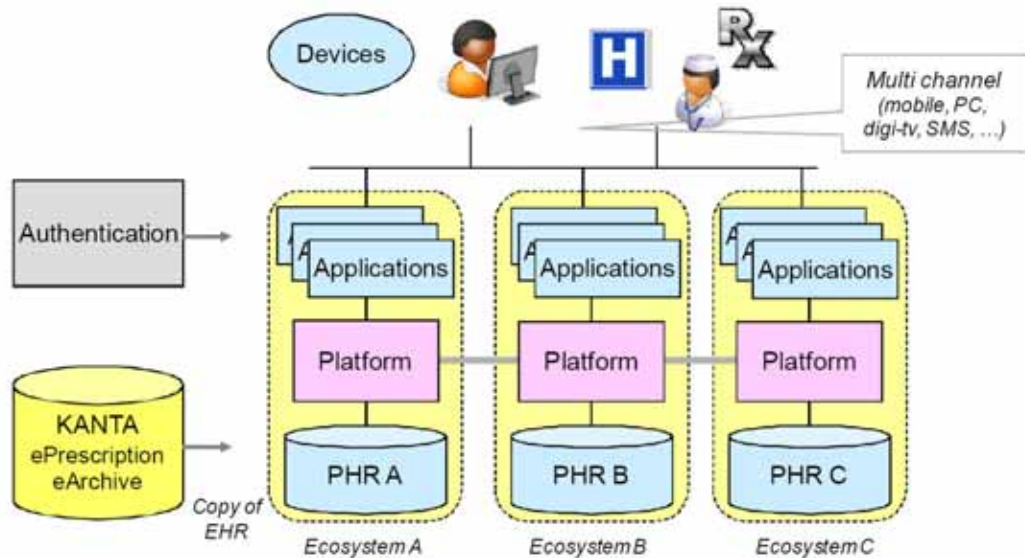
Lain mukaan potilastietoja sisältävät tietokannat on pitänyt suojata tehokkaasti ulkopuolisilta hyökkäyksiltä sekä sisäiseltä urkinnalta mm. palomuureilla ja eritasoisilla käyttöoikeuksilla. Tietoturvan merkitys on jopa ylikorostunut. Tämän seurauksena tietojen luovuttaminen organisaatiosta ja järjestelmästä toiseen on kangerrellut, erityisesti, kun potilaan tai hoitajan suostumus on vaadittu tietojen luovutukseen. Tämä usein kliinisen työn tiimellyksessä unohtuu eikä tietoja silloin voida luovuttaa.

Tietojen suojaustarpeet ovat osaltaan hidastaneet potilaan omahoitoa tukevien järjestelmien kehittämistä. Ongelmana ovat mm. rajoitukset tiedon tallentamisen suhteen. Potilasdataa sisältävää tietoa ei saa tallentaa muiden kuin hoitoa antavien organisaatioiden tiloihin (ei esimerkiksi tietotekniikkayrityksen tiloissa oleville palvelimille). Kommunikaatio suljettujen potilastietojärjestelmien kanssa on vaatinut mm. omistajayritysten mukanaoloa.

Potilaan sähköisiä omahoitojärjestelmiä, jotka tukevat potilaan omatoimista terveyden tai sairauden hoitoa esimerkiksi Web-sovellusten avulla, on ollut vaikea toteuttaa Suomessa. Erilaisten Internetissä toimivien terveystaltioiden (Patient Health Record, PHR) ja muiden sähköisten omahoitojärjestelmien kehitys on kuitenkin luonut paineita muuttaa nykyistä mallia siten, että verkossa toimivat, ensisijaisesti potilaille suunnatut sähköiset omahoitojärjestelmät tulisivat myös Suomessa mahdollisiksi. Potilaiden lisäksi omahoitojärjestelmän tietoja voisivat hyödyntää myös terveydenhuollon ammattilaiset, läheiset, eri terveys- ja kuntoutuspalveluiden tarjoajat sekä potilaan ja palveluiden väliin sijoittuvat palveluintegraattorit.

Myös kansallisen terveystaltion luomisesta on keskusteltu. Kansallisen ”Terveyksansion” määrittely on alkamassa VM:n SADe-ohjelmassa.

4.2 Terveystaltioekosysteemi



Kuva 2: Feelgood-hankkeen näkemys terveystaltioekosysteemistä, joka kattaa terveystaltion ja siihen liittyvien palveluiden kokonaisuuden (Hietala ym. 2009)

Sydänkuntoutusprosessia voidaan helpottaa sekä potilaan että ammattilaisen osalta ottamalla käyttöön sähköisiä tietojärjestelmiä, joiden avulla voidaan tallentaa tehtyjä mittauksia, jakaa informaatiota, kommunikoida, tehdä ajanvarauksia, jne. Tällaisia tarjolla olevia kaupallisia järjestelmiä ovat esim. Microsoft HealthVault sekä ICW LifeSensor. Nämä järjestelmät eivät kuitenkaan ole suoraan tuotavissa osaksi suomalaista terveydenhuoltojärjestelmää mm. siitä syystä, että tieto tallennetaan ulkomaisille palvelimille.

VTT:n koordinoimassa, 27 organisaatiota käsittäneessä Feelgood-hankkeessa määriteltiin ekosysteemiä ja referenssiarkkitehtuuria kansalliselle terveystaltiolle. Ekosysteemillä tarkoitetaan potilaan, terveydenhuollon, yksityisten palveluntarjoajien, kolmannen sektorin toimijoiden, sekä muiden toimijoiden kokonaisuutta, joka tukee käyttäjän toimia (Kuva 2). Referenssiarkkitehtuurilla tarkoitetaan yhteisesti sovittua rakennetta ja toimintoja, joiden mukaisia implementaatioita eri toimijat voivat toteuttaa. Terveystaltio nähtiin verkossa olevana tietokantana (Patient Health Record, PHR), jonka tarjoaa yksi osapuoli. Tietokannan päälle toinen osapuoli voi luoda käyttöliittymän/alustan (Platform) ja sovelluksia (Applications) omille asiakkailleen. KANTA-arkisto nähtiin erilliseksi tietokannaksi, josta potilas voi kopioida itse hallinnoimaansa terveystaltioon tarvitsemiaan osia. Käyttäjän tunnistamiseen (Authentication) voidaan käyttää olemassa olevia sähköisen asioinnin ratkaisuja. Laitteet (Devices) liitetään palveluntarjoajan tai sille sähköisiä ratkaisuja tarjoavan osapuolen tarjoaman sovelluksen ja käyttöliittymän kautta terveystaltioon. Liittämiseen voidaan käyttää esimerkiksi PC- tai kännykkäsovellusta. Terveystaltioita voi olla useita, esimerkiksi eri organisaatioiden hallinnoimat terveystaltiot (PHR A, PHR B, PHR C). Kun tietorakenteet on määritelty, tietoja voidaan siirtää myös terveystaltiosta toiseen.

Terveystaltioon voidaan tallentaa potilaan kotona mittaamaa dataa. Potilas voi seurata itse oman terveytensä kehittymistä sekä tarvittaessa jakaa tietoja



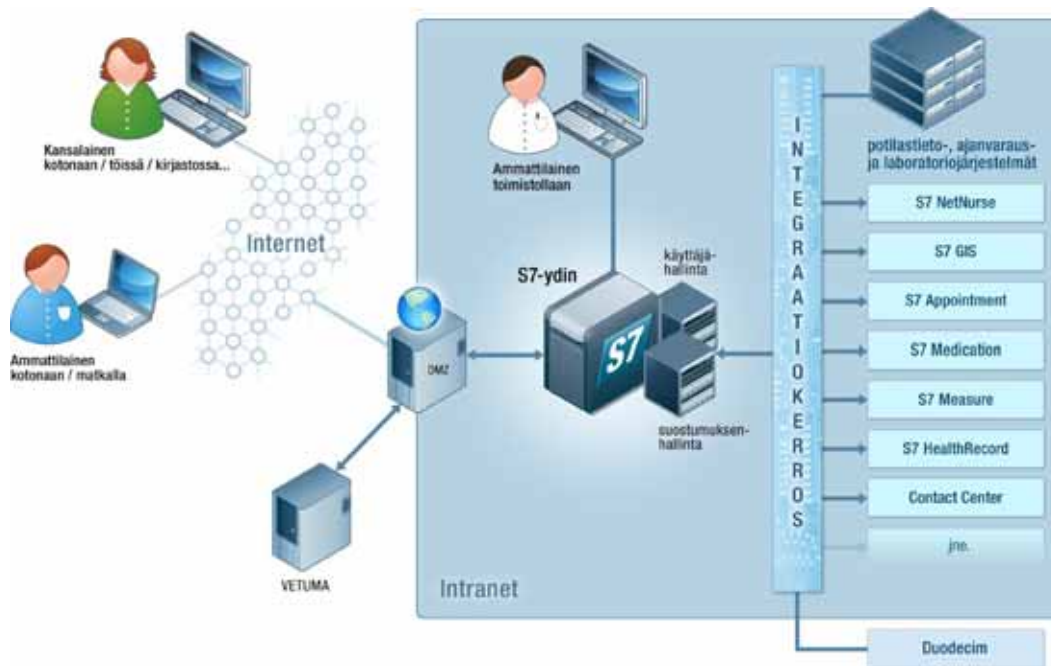
valitsemiensa palveluntarjoajien kanssa. Näitä voivat olla esimerkiksi terveydenhoitajat, lääkärit, psykologit, omaiset, koordinaattori, kuntoutuspalveluiden tarjoajat jne.

4.3 Tampereen Kotitori –palvelupiste senioreille

Kotitori on Tampereella toimiva palvelupiste, joka auttaa ikäihmisiä ja heidän läheisiään. Kotitorin kautta saa tietoa kotisairaanhoidon ja kotona selviytymistä tukevien palveluiden vaihtoehtoista. Kotitorin toiminnasta vastaa Mawell Care Oy. Kotitorin palveluintegraattoreilla on asiakkainaan 50 vanhusta per integraattori. Tähän on päästy ohjausprosessin selkeällä tuotteistamisella. Palveluintegraattori ohjaa asiakkaitaan alkuhaastattelun perusteella niiden palveluiden pariin, joihin heillä on oikeus ja joita he tarvitsevat ja haluavat käyttää. Ohjauksen periaatteena on, että asiakkaat pystyisivät elämään mahdollisimman pitkään täysipainoista elämää kotonaan.

Mawell Care Oy ostaa palveluita, esim. ateriapalvelut, eri palveluntoimittajilta Palveluntarjoajien laatua tarkkaillaan asiakkaiden palautteen perusteella. Jos palveluntarjoajasta tulee huonoa palautetta, palveluintegraattori ei enää suosittele kyseistä palveluntarjoajaa asiakkailleen. Palveluintegraattorit tekevät myös kotikäyntejä kartoittaessaan asiakkaan tarpeita. Palvelutarjontalistaus toteutuu asiakkaan osoitteen perusteella, jolloin asiakkaalle tarjotaan esimerkiksi niitä kunnallisen terveydenhuollon toimipisteitä ja palveluita, joihin hän osoitteensa perusteella kuuluu ja joihin hänellä on oikeus. Kotitorin palveluintegraattorit käyttävät tällä hetkellä GIS-moduulia. Rajapintojen osalta Mawell on aktiivisesti mukana standardointityössä, mm. Continua Health Alliance:ssa

Sisäisesti Mawell Care Oy käyttää Mawell S7-alustaa palvelunohjauksen apuna. Mawell S7-alustan avulla on toteutettu myös mm. Oulun Omahoito-palvelu ("teknologiterveyskeskus"), jossa potilas voi järjestelmän kautta varata vastaanottoaikoja, vastaanottaa laboratoriotuloksia ja kysyä esimerkiksi hoitajalta terveyteen liittyviä asioita. Mawell S7:sta on rajapinta Pegasos-potilaskertomusjärjestelmään. Asiakkaalle voidaan luoda Mawell S7-alustalle oma terveystaltio, johon saadaan Pegasos-järjestelmästä mm. potilaan perustietoja



Kuva 3: Mawell S7-omahoitoratkaisu, joka tukee 1) potilas-hoitaja kommunikaatiota, 2) yksilöidyn palvelulistauksen muodostamista, 3) ajanvarausten ja kalenteritapahtumien tallentamista, 4) lääkkeenoton seuranta ja muistutuksia, 5) laboratoriotulosten, mittalaitteiden ja kyselyjen datan tallentamista, 6) potilaan perustietojen ja terveystiedon tallentamista, sekä 7) Duodecim-tekstien esittämistä potilaalle ja ammattilaiselle.

Tampereen Kotitori Internetissä:

www.tampereenkotitori.fi

Mawell Care Internetissä:

www.mawellcare.com

Mawell Internetissä:

www.mawell.com

4.4 HUS:n asiakassegmentointimalli

HUS:ssa toteutettiin 2008 asiakassegmentointihanke (Deloitte 2008), jonka tuloksena syntyi asiakassegmentointimalli (Taulukko 3). Asiakassegmentoinnin pohjalta muodostettiin asiakasryhmät ja niille tarjottavat palvelutasot (Taulukko 4). Asiakasryhmät ja palvelutasot huomioivat osin myös asiakkaiden palveluiden sisältöön kohdistamia tarpeita, mutta niitä voidaan soveltaa erinomaisesti suunniteltaessa eri asiakasprofiileille sopivia palvelumuotoja.



Taulukko 3. Asiakassegmentointimalli

Todennäköisyys hoidon pitkittymiseen	Suuri	Kohtalainen	Pieni
Käyntimäärä HUS:ssa viimeisen kolmen vuoden aikana	Enemmän kuin viisi hoitokäyntiä	Kahdesta viiteen hoitokäyntiä	Enintään yksi hoitokäynti
Toimintakyky ja -halu	Ei tiedä sairaudestaan. Tarvitsee henkilökohtaisen kontaktin. Suuri avun ja ohjauksen tarve.	Tietää jonkin veran sairaudestaan, mutta ei syvällisemmin tai pidempää kokemusta. Kohtalainen avun ja ohjauksen tarve.	Tietää paljon sairaudestaan ja voi itse hankkia lisää tietoa. Tarvitsee ja tahtoo vähäisessä määrin apua ja ohjausta
Elämäntilanne	Suuria emotionaalisia ja/tai sosiaalisia tarpeita	Kohtalaisia emotionaalisia ja/tai sosiaalisia tarpeita	Ei erityistarpeita
Asiointi ja asiakaskommunikaatio	Vaatii erityishuomiota tai tukea kommunikoinnissa ja asioinnissa	Kykenee kommunikointiin ja asiointiin vain tietyillä tavoilla	Kykenee monikanavaiseen kommunikointiin ja asiointiin

Taulukko 4. Palvelutasot

PUNAINEN RYHMÄ <ul style="list-style-type: none">- keskeistä: asiakkaan kokonaisvaltainen huolenpito ja kokonaisvastuu- nimetään henkilökohtainen kontakti ja etsitään läheinen/tukihenkilö avuksi- Erityishuomio tiedottamisessa, ohjaamisessa ja auttamisessa, tarvittaessa apuvälineet
KELTAINEN RYHMÄ <ul style="list-style-type: none">- keskeistä: henkilökohtaisen palvelun täydentäminen sopivalla itsehoidolla- osittaiset mahdollisuudet itsehoitoon, mutta myös henkilökohtaisella palvelulla tärkeä rooli- mahdollisesti useampi viestintäkanava käytössä, mutta ei välttämättä
VIHREÄ RYHMÄ <ul style="list-style-type: none">- keskeistä: palvelu asiakkaalle ja henkilökunnalle niin lyhyeksi ja vaivattomaksi kuin mahdollista- kaikki itsehoitomahdollisuudet käytössä- aktiivinen yhteys sairaalaan eri viestintäkanavien kautta- sähköisen palvelun painottuminen, henkilökohtaisen palvelun minimointi



4.5 Hyvähoito-yhteistyö (Espoo, Oulu)

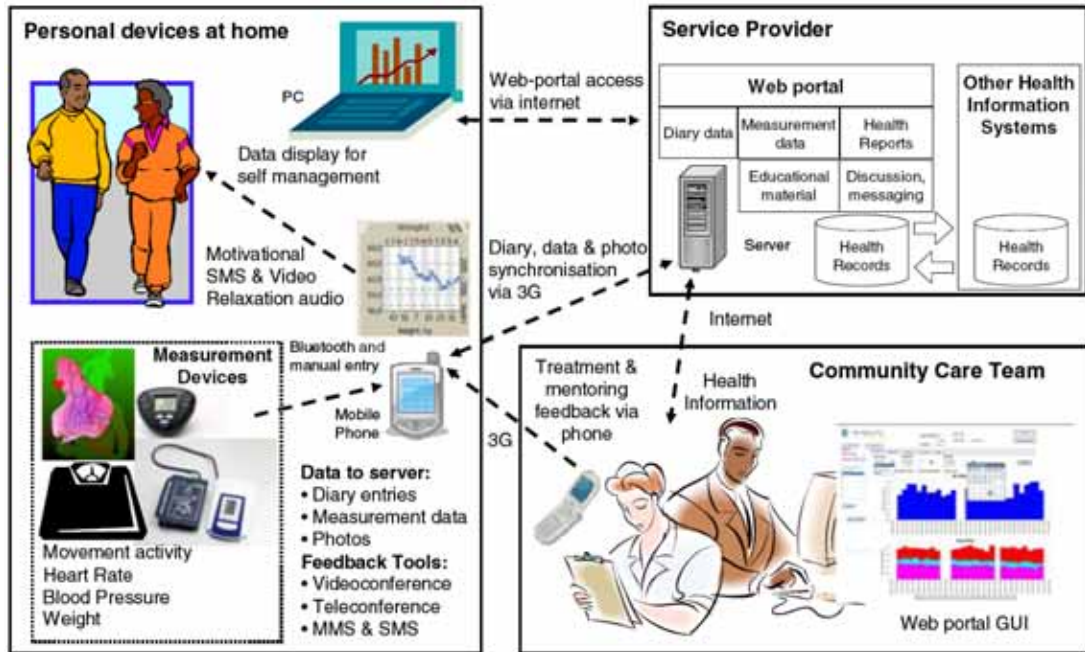
Hankkeiden tavoitteena oli kehittää pitkäaikaissairauksien ehkäisyyn ja hoitoon uusia, kansalaislähtöisiä ratkaisuja. Kehittämistyön taustalla oli Wagnerin kehittämä pitkäaikaissairauksien hoitomalli (Chronic Care Model – Terveysyhtymämalli), joka yhdistää potilaan omatoimisuuden, hoitoprosessien parantamisen, teknologian tuen ja yhteisöä sekä voimavaroja koskevan politiikan.

Oulussa kehitettiin sähköistä Omahoito-palvelukokonaisuutta. Siinä keskiössä on kansalaisen henkilökohtainen Terveyskansio, johon kirjaututaan verkkopankkitunnuksilla. Kansioon voi tallettaa omia terveystietojaan sekä ajankohtaisia terveyden ja sairauten liittyviä artikkeleita. Tukea pitkäaikaissairauksien hallintaan, hoitoon ja seurantaan on mahdollista saada Aktiivisen omahoito-osion palveluiden kautta (ajanvaraus, laboratoriotulosten välittäminen, verkkoneuvoja). Terveyskansio on kuitenkin potilastietojärjestelmästä erillään. Palvelun toteutti Mawell.

Espoossa kehitettiin pitkäaikaissairauksien yhtenäiset hoito- ja seurantakäytännöt hoitomalliksi, joka on sähköisessä muodossa potilastietojärjestelmässä. Mallissa on kuvattu ammattilaisten välinen työnjako ja se sisältää myös linkit hoitosuosituksiin ja erilaisiin tietolähteisiin. Potilailla on systemaattiset seurantakäynnit. Ennen käyntiä he arvioivat lomakkeella omahoidon eri osa-alueitaan. Käynnillä potilas laatii yhdessä ammattilaisen kanssa hoitosuunnitelman, joka sisältää sekä potilaan itse asettamat omahoidon tavoitteet, että ammattilaisten tarjoaman lisätuen

4.6 Sydänkuntoutuksen kotihoitomalli (Australia)

Australiassa ”The Australian E-Health Research Centre” on menestyksekkäästi soveltanut uusia teknologisia ratkaisuja sydänkuntoutukseen omassa pilottihankkeissaan (esim. Care Assessment Platform, CAP). Hankkeiden tavoitteena on toteuttaa omahoitomalleja, joiden avulla ehkäistään ja hallitaan kroonisia sairauksia kotioloissa ja vähennetään näin sairaalakäyntejä. Myös Australiassa ongelmana on ollut potilaiden vähäinen osallistuminen sydänkuntoutukseen. Arvion mukaan 14-43 % potilaista osallistuu perinteiseen sydänkuntoutukseen sydänkohtauksen jälkeen. Uusilla omahoitomalleilla on mm. arvioitu saavutettavan potilaita, jotka muuten jäisivät kuntoutuksen ulkopuolelle. Uudet hoitomallit hyödyntävät perinteisen kuntoutuksen lisäksi käyttäytymistieteissä tutkittuja toimintamalleja, nykyaikaisia tietojärjestelmiä sekä uutta monitorointitekniikkaa.



Kuva 4: CAP-projekti: Sydänkuntoutuksen kotihoitomallissa hyödynnetyt teknologiaratkaisut (Karunanithi 2009)

Sydänkuntoutuksen kotihoitomalli -hankkeessa (Care Model for Home-based Cardiac Rehabilitation) potilaat käyttävät kännyköitä sekä kännyköiden sisäänrakennettuja kiihtyvyyssantureita päivittäisen fyysisen aktiivisuuden mittaamiseen. Kännykän Wellness Diary –sovellusta käytetään liikunnan, painon, verenpaineen, stressin, unen laadun, tupakoinnin- ja alkoholin käytön seuraamiseen. Kännyköitä käytetään myös viikoittaisten valmennusistuntojen toteuttamiseen video- ja puhelinneuvotteluita hyödyntäen. Valmennusistunnoissa tavoitteena on käyttäytymismuutos, johon pyritään asettamalla sopivia tavoitteita oman mentorin kanssa. Hankkeessa on myös toteutettu kännykkäsovellus, joka kerää ja analysoi puettavien antureiden syke- ja liikedataa ja antaa näistä liikunnanaikaista palautetta potilaalle. Kännykkään kerääntyvä tieto synkronoidaan päivittäin web-portaalin kanssa, jota mentorit käyttävät esimerkiksi potilaan kunnon kehityksen arviointiin sekä tavoitteiden asettamiseen. Opetusmateriaalia ja rentoutusharjoituksia (audiotiedostoja) voidaan tallettaa potilaan kännykkään, josta potilaan on mahdollista katsella niitä silloin kun hän itse haluaa. Lisäksi potilas vastaanottaa päivittäisiä motivaatioviestejä tekstiviesteinä kännykkään. Näiden tarkoituksena on tukea opetusmateriaalia ja tavoitteiden saavuttamista. Periaatteessa koko kuntoutus on siis Australian mallin mukaan mahdollista hoitaa ns. etänä, mutta silti osallistua aktiivisesti ohjattuun, tavoitteelliseen elämäntapojen muutosohjelmaan. Tämä on erityisen tärkeää Australiassa, jossa etäisyys lähimpään terveyskeskukseen tai muuhun kuntoutusta toteuttavaan palveluntarjoajaan voi olla erittäin pitkä. Mallia koetellaan käynnissä olevassa kenttäkokeessa vuoden 2009 aikana.

4.7

Terveysvalmennus

Päijät-Hämeen TERVA-hankkeessa noin 2000 pitkäaikaissairasta (joilla oli joko sepelvaltimotauti, sydämen vajaatoiminta tai diabetes) sai oman henkilökohtaisen



terveysvalmentajan. Tavoitteena oli saada osallistuja ymmärtämään paremmin sairautensa syitä, tunnistamaan oireita, toimimaan oireiden edellyttämällä tavalla ja tiedostamaan, miten muutokset toiminta- ja elintavoissa voivat edistää omaa hyvinvointia ja terveyttä.

Valmentajat tukevat omahoitoa soittamalla potilaille ennalta sovituin välein, yleensä noin kerran kuukaudessa. Potilaat voivat soittaa myös terveysvalmentajalle. Valmentajat valmentavat ja voimaannuttavat potilasta, suunnittelevat ja tukevat itsehoitosuunnitelman toteutusta ja tarjoavat välineitä parempaan itsehoitoon. He myös neuvovat erilaisten terveyteen liittyvien palvelujen käytössä. Valmentajat eivät tee muutoksia hoitoon vaan lääkäri vastaa potilaiden hoitoa koskevista päätöksistä. Terveysvalmentaja voi lukea potilastietojärjestelmää, mutta valmennuksessa on käytössä erillinen tietojärjestelmä.

Hankkeen jälkeen terveysvalmennusta tarjoaa Preve Oy, yksi sen kehityksestä vastanneista yrityksistä.

Preve Internetissä:

www.preve.fi

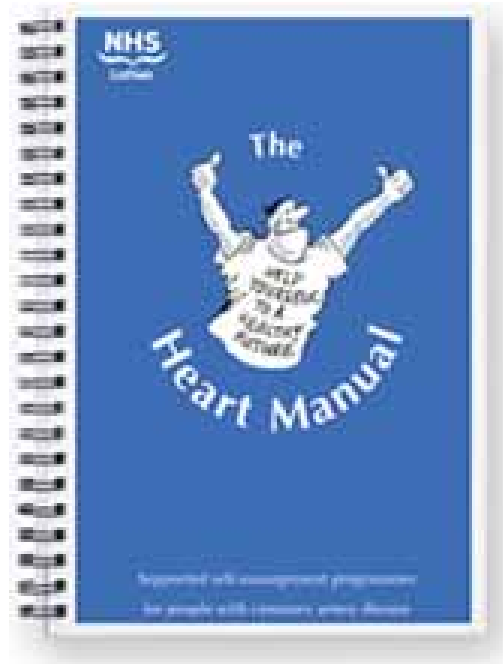
4.8 Heart Manual –omahoito-ohjelma (Iso-Britannia)

The Heart Manual on sairaudenhallintamalli, joka perustuu käyttäytymisen muuttamiseen kognitiivis-behavioralinen mallin mukaan. Se on kehitetty sepelvaltimotauti- ja muille sydänsairauksista kärsiville potilaille. Sydämen vajaatoimintapotilaista materiaali sopii NYHA-luokkiin 1-2 kuuluville potilaille, mutta ei enää vaikeammasta vajaatoiminnasta kärsiville. Ohjelman on kehittänyt NHS Lothian Edinburghissa, Skotlannissa ja se on käytössä lähes koko Isossa Britanniassa, Pohjois-Irlannissa sekä esimerkiksi Australiassa ja Kanadassa.

Ohjelma on joustava ja perustuu potilaan yksilöllisiin valintoihin. Potilaan tarpeet kartoitetaan alkutila-arviossa, jonka jälkeen ohjelma kannustaa elintapamuutoksiin, lääkkeiden ottoon sitoutumiseen sekä tarpeen mukaan lisätapaamisiin ohjaajan (facilitator) kanssa. Ohjelma oikoo potilaan vääriä uskomuksia sairaudesta ja auttaa muuttamaan negatiivisia ajatuksia yksilön kannalta hyödyllisempään suuntaan. Ohjelma keskittyy uskomusten tarkistamiseen sen vuoksi, että väärät uskomukset voivat johtaa käyttäytymiseen, joka ei auta potilasta eteenpäin (esimerkiksi liiallista aktiivisuutta seuraa väsymys, pakollinen lepo ja masennus). Potilasta myös opetetaan, miten ja milloin on syytä asioida terveydenhuoltohenkilökunnan kanssa. Sairausdiagnoosin tai akuutin sydäntapahtuman aiheuttamia yleisimpiä psykologisia reaktioita käydään läpi, sekä harjoitellaan itsehoitoa. Tarvittaessa ohjeistetaan, milloin on syytä hakea ammattilaisen apua myös psykologisiin ongelmiin. Ohjelman on osoitettu parantavan sydänpotilaan elämänlaatua ja vähentävän suunnittelemattomia lääkäri- ja sairaalakäyntejä (Lewin 1992). Ohjelma on suunniteltu joustavaksi siten, että se voidaan toteuttaa sairaalassa, avoterveydenhuollossa tai kotona. Ohjelman toteuttamisen kannalta tärkeässä roolissa on ohjaaja, joka on suorassa kontaktissa potilaan kanssa säännöllisin väliajoin. Ohjaaja on yleensä sairaanhoitaja tai lääkäri.



Ohjaaja esittelee Heart Manual ohjelman, kirjan ja CD:t potilaalle ja tämän perheenjäsenille, kun potilas on vielä sairaalassa tai pian kotiutumisen tai diagnoosin jälkeen. Ohjaaja on tässä vaiheessa noin tunnin potilaan seurassa. Tämän jälkeen ohjaaja keskustele potilaan voinnin kehittymisestä säännöllisin väliajoin joko puhelimitse tai tapaamisissa. Ohjelma kestää normaalisti 6-12 viikkoa. Viimeisen tapaamisen yhteydessä, ohjaaja arvioi potilaan tiedot, taidot ja kunnon sekä arvioi, onko tarvetta lisätapaamisille tai muille interventioille.



Kuva 5: HeartManual-opetusmateriaali auttaa potilasta sairaudenhallinnassa

Heart Manual opetusmateriaali on helppolukuinen, lyhyehkö, kuvitettu kolmen kirjaseen ja yhden päiväkirjan sekä kahden CD:n nippu:

- 1) Osa 1: ”Ydinmateriaali” sisältää tärkeää ensitietoa potilaalle, joka on vielä sairaalassa. Materiaalissa käsitellään tautiin liittyviä väriä uskomuksia sekä tavoitteiden asettelua.
- 2) Osa 2: ”Syventävä materiaali” sisältää hieman yksityiskohtaisempia tietoja esimerkiksi tupakoinnista, diabeteksestä, arytmioista, jne. Ohjaaja merkitsee sisällysluetteloon, mitkä kappaleet osan 2 kirjasesta potilaan on syytä lukea.
- 3) Osa 3: ”Tietoa perheenjäsenelle” sisältää tietoa perheenjäsenille siitä, miten voi tukea sydänpotilasta taudin hallinnassa ja kuntoutumisessa.

Lisäksi mukana tulee liikuntapäiväkirja, johon kirjataan kunkin viikon tavoitteet, toteutumat ja tuntemukset. Mukana tulee myös kaksi CD:tä, jotka sisältävät rentoutusharjoituksia sekä sairauteen liittyvää opetusmateriaalia sähköisessä muodossa.

Materiaalia käytetään siten, että sairaalassaoloaikana käydään läpi osa 1 ja siitä keskustellaan esimerkiksi hoitajan kanssa. Osasta 2 käydään läpi potilaan kannalta oleelliset osat potilaan kotiuduttua. Osasta 3 keskustellaan omaisen kanssa. Etenemistähti määräytyy potilaan ja hänen tilanteensa mukaan. Erityisesti



keskitytään tavoitteiden asetteluun ja kohtuullisen etenemisvauhdin löytymiseen tavoitteiden toteuttamisessa. Potilaan psykologista tilaa (pelkoja ja masennusta) kartoitetaan Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) –kyselyllä sairaalassa sekä viikoilla 1, 3 ja 6 kotiutumisen jälkeen. Kyselyssä on kysymyksiä sekä pelkoon (anxiety), että masennukseen (depression) liittyen ja kummallekin muuttujalle saadaan kyselystä oma pistemäärä. Pistemäärät 8-10 tulkitaan lieväksi peloksi/masennukseksi. Pistemäärät 11-21 tulkitaan keskivaikeaksi ja vaikeaksi. Potilaita lähetetään psykologin vastaanotolle noin 9 ja sitä suuremmilla pistemäärillä.

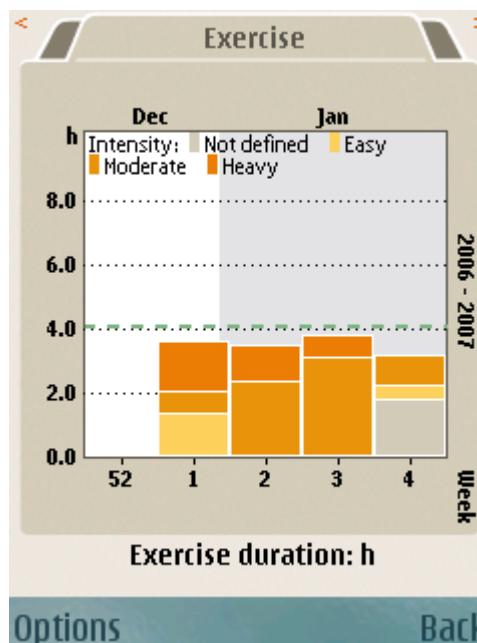
Heart Manual ohjelma ei tällä hetkellä tarjoa ulkopuolisia palveluita, eikä sisällä tällä hetkellä saatavilla olevien palveluiden listausta tai potilaan palveluntarvearviota, mutta se seuraa tiiviisti potilaan kunnon kehittymistä ja tukee kuntoutumista ohjaajan ja jaetun materiaalin avulla.

Heart Manual Internetissä

www.theheartmanual.com/aboutthemanual/

4.9 Wellness Diary - hyvinvointipäiväkirja

Wellness Diary –sovellus on kännykällä käytettävä hyvinvointipäiväkirja (Mattila 2005), jota kuluttaja voi käyttää oman hyvinvointinsa hallintaan arjen tilanteissa. Sovelluksen hallinta perustuu yksinkertaiseen ja tutkimuksissa tehokkaaksi todettuun havainnointiin ja palautteeseen, jonka avulla sovelluksen käyttäjä voi tarkkailla mm. painoa, ruokailua, liikuntaa, verenpainetta ja stressitasoaan. Sovelluksen käyttäjä voi halutessaan myös jakaa tiedot esimerkiksi lääkäriinsä tai henkilökohtaisen kuntovalmentajansa kanssa.



Kuva 6: WellnessDiary- hyvinvointipäiväkirjasovelluksen näkymä liikuntasuoritustem kestoista ja intensiteeteistä viimeisten 5 viikon ajalta.



Wellness Diary –sovellus on suunniteltu painonhallinnassa hyviä tuloksia saavuttaneen psykologisen mallin pohjalta (Cognitive Behavioral Therapy, CBT). Sovellus kouluttaa käyttäjästä itsestään painonhallintansa parhaan asiantuntijan ja valmentajan. Wellness Diary -sovellusta käytetään matkapuhelimella – laitteella, joka on henkilökohtainen, aina mukana ja yhteydessä verkkoon. Tämä tuo etuja verrattuna perinteisiin web-sovelluksiin, esimerkiksi käytön yksityisyyden, helppouden ja nopeuden arjen tilanteissa.

Painonhallinnan lisäksi Wellness Diarya voi käyttää periaatteessa minkä tahansa pitkäaikaisen terveystieteen tai ongelman, kuten liikunnan, verenpaineen, ruokailun, unen tai stressin, pitkäaikaiseen – jopa elinikäiseen – hallintaan. Tutkimusten mukaan esimerkiksi päivittäinen painonseuranta jo sellaisenaan on erittäin tehokas menetelmä painonhallinnassa. Tuloksia voi halutessaan myös jakaa muiden käyttäjien tai vaikkapa lääkärin tai henkilökohtaisen valmentajan kanssa.

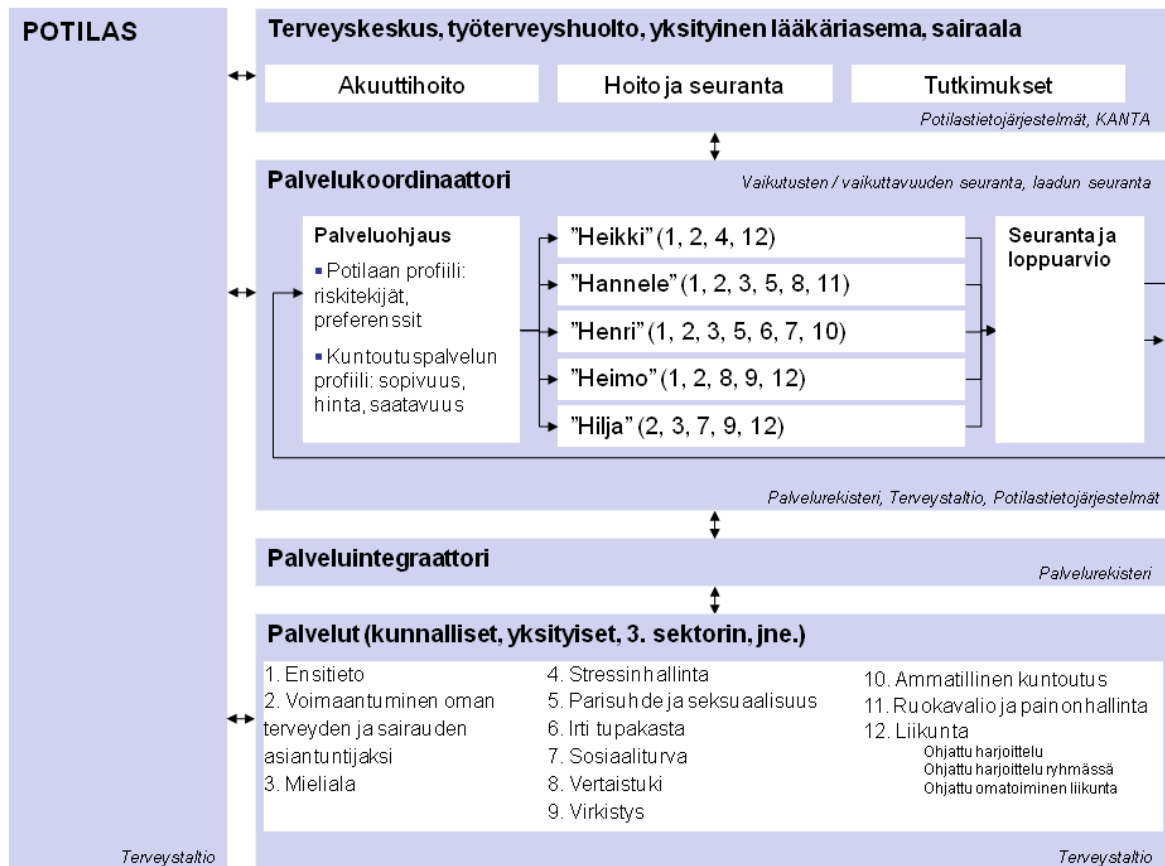
Wellness Diary on päiväkirja/kalenterisovellus, joka mahdollistaa henkilökohtaisten hyvinvointitietojen seurannan saumattomasti ajanhallinnan kanssa. Käyttäjä voi valita seuraamansa asiat varsin laajasta valikoimasta sen mukaan, mitä haluaa seurata ja missä kokee olevan parannustarpeita. Käyttäjä saa yksinkertaista ja motivoivaa palautetta graafisessa muodossa matkapuhelimen näytölle.

Wellness Diaryn käyttäjäkokeissa saadut tulokset sovelluksen helppokäyttöisyydestä ja hyödyllisyydestä ovat olleet erittäin rohkaisevia – käyttäjät ovat oppineet nopeasti sovelluksen käytön eikä käyttö ole hiipunut alkuinnostuksen jälkeen.

Wellness Diary Internetissä:

<http://betalabs.nokia.com/apps/wellness-diary>

5 Tulevaisuuden terveystalvöj järjestelmä



Kuva 7: Asiakaslätöinen jatkohoidon ja kuntoutuksen terveystalvöj järjestelmä

Kuva 7 esittää suunnitelman asiakaslätöisestä jatkohoidon ja kuntoutuksen terveystalvöj järjestelmästä.

Terveystalvöj järjestelmä koostuu 1) potilaista, 2) terveydenhuoltoon keskittyivistä organisaatioista, 3) palveluintegraattorista, 4) kuntoutuspalveluita tarjoavista palveluntarjoajaorganisaatioista.

Potilas voi tulla monella tapaa hoidon ja palvelujen piiriin. Nykyisessä erikoissairaanhoidossa toteutettavat tutkimukset ja hoitotoimenpiteet (pallolaajennus ja ohitusleikkaus) voidaan tehdä potilaalle joko suunnitellusti tai akuutissa tilanteessa päivystyksellisinä. Tutkimusten tai toimenpiteiden jälkeen potilas kotiutuu ja lääketieteellinen jatkohoito ja seuranta tapahtuvat pääosin perusterveydenhuollossa: terveystalvöksissa, työtalvöshuollossa ja yksityisillä lääkäriasemilla.

Tavoitteena on, että jatkohoidosta vastaavan perusterveydenhuollon organisaation palvelujärjestelmä muuttuisi siten, että jokaiselle asiakasprofiilille/asiakkaalle nimetään tarkoituksenmukaisin jatkohoidon koordinaattori. Koordinaattorin tehtävänä on yhteistyössä erikoissairaanhoidon ja asiakkaan kanssa arvioida asiakkaan tilanne, hänen tarvitsemansa palvelut sekä ohjata asiakasta hänelle sopivien palveluiden piiriin, esimerkiksi liikunnallisen kuntoutuksen pariin.



Koordinaattori vastaa kuntoutussuunnitelman laatimisesta, asiakkaan motivoimisesta, seuraa kuntoutussuunnitelman toteutumista ja tarkkailee asiakkaan komplianssia oman hoito- ja kuntoutussuunnitelmansa noudattamisessa. Määrittely siitä, kuka tai minkä ammattiryhmän edustaja koordinoi kenenkin asiakasprofiilin/asiakkaan jatkohoitoa, voisi sisältyä KASTE-ohjelman puitteissa toteutettavaan hankkeeseen. Esimerkiksi "Hilja" voisi hyötyä care manager-tyyppisestä koordinaattorista. Care manager on kokenut hoitaja, joka pääosin vastaa potilaan lääketieteellisen hoidon toteutumisesta, järjestää tarvittavan sosiaalisen tuen ja muutenkin huolehtii potilaasta niin, että kuntoutus onnistuu ja potilas pärjää kotona toimintakyvyn laskustaan huolimatta. Sydänhoitajalla, preventiohoitajalla tms. on tietoa ja taitoa hoitaa ja motivoida asiakasta, joten taas esimerkiksi "Henri" voisi hyötyä tämän tyyppisestä koordinaattorista.

Uutena toimintana terveystalvuelujärjestelmään esitetään palveluintegraattoria, jonka tehtävänä on koota yhteen tieto kaikista alueella tarjolla olevista jatkohoidon ja kuntoutuksen palveluista ja palveluntuottajista, tehdä palvelusopimuksia palveluntarjoajien kanssa, tarvittaessa kilpailuttaa palveluita sekä tarkkailla palvelujen laatua ja asiakkaiden kokemuksia palvelun laadusta. Asiakkaat on karkeasti jaoteltu profiileihin, joilla on tietyt, tyyppillisen asiakkaan ominaisuudet ja joille tarjotaan tiettyjä, tälle asiakkaalle parhaiten sopivia palveluita. Profiilin mukaisen palvelukokonaisuuden sisällä asiakkaalle voidaan tarkemmin määritellä hänelle sopivat palvelut. Esimerkiksi liikunnallista kuntoutusta on tässä suositeltu asiakkaille "Heikki", "Heimo" ja "Hilja", mutta kunkin kuntoutumisohjelma on erilainen ja sovitetaan yksilöllisten tarpeiden mukaan. Lopullisen ohjelman voi laatia koordinaattori lääkärin suositukset ja asiakkaan toiveet huomioiden. Asiakkaan toiveet ja preferenssit vaikuttavat asiakkaan palvelukokonaisuuteen sisältyvien palveluiden valintaan. Asiakkaan kuntoutumisessa hyödynnetään sekä kunnallisten, yksityisten että kolmannen sektorin toimijoiden tuottamia palveluita. Intensiivisiä palveluita käytetään asiakkaan tarpeesta ja kuntoutusohjelmasta riippuen tyyppillisesti noin 3 kk ajan.

Kuntoutuksen päätyttyä asiakkaalle tehdään loppuarvio, jossa arvioidaan mm. työ- ja toimintakykyä. Tarvittaessa asiakas voidaan ohjata uudelleen kuntoutuspalveluihin (esim. psyykkiseen kuntoutukseen), jos tarvetta ilmenee.

Asiakkaat, jotka ovat kuntoutuneet suunnitelman mukaan, jatkavat kroonisen sairautensa hoitoa saamiensa omahoito-ohjeiden, siihen liittyvien palveluiden ja lääketieteellisen seurannan puitteissa.

Terveystalvuelujärjestelmä voidaan toteuttaa kolmella eri tavalla. Vaihtoehdossa A asiakkaalle varataan ennen akuuttihoiton päättymistä aika koordinaattorille, joka arvioi asiakkaan tarpeet yhdessä hänen kanssaan ja ohjaa tarpeenmukaisten palvelujen pariin. Koordinaattori voi tehdä ensimmäisen version hoito- ja kuntoutussuunnitelmasta, jota lääketieteellisestä hoidosta vastaava lääkäri (esim. terveyskeskuksessa) voi tarvittaessa täydentää. Koordinaattori voi varata ajat ja paikat asiakkaalle sopiviin kuntoutuspalveluihin. Vaihtoehdon A vahvuutena on se, että kaikki potilaat kulkevat nopeasti koordinaattorille, joka on kokenut toimija sydänkuntoutujien jatkohoidon ja kuntoutuksen suunnittelussa.

Vaihtoehdossa B asiakas saa akuuttihoidosta ohjauksen/lähetteen lääketieteelliseen jatkohoitoon ja seurantaan esim. terveyskeskukseen tai työterveyshuoltoon, jossa tehdään hoito- ja kuntoutussuunnitelma. Tämän jälkeen



asiakas ohjataan koordinaattorille, joka kartoittaa asiakkaan tarpeet yhdessä hänen kanssaan ja ohjaa asiakkaan hänen tarvitsemiensa palveluiden piiriin. Ongelmana tässä mallissa on mahdollinen pitkä viive siirryttäessä akuuttihoidosta jatkohoitoon. Asiakkaan jatkohoidon ja kuntoutuksen kannalta on tärkeää, että tukea ja ohjausta voidaan antaa nimenomaan silloin, kun asiakas sitä eniten tarvitsee. Varsinkin niiden kohdalla, joille sairaus on uusi, tuen ja ohjauksen tarve on suuri pian akuuttivaiheen jälkeen, kun asiakas on kotiutunut ja alkaa pohtimaan tapahtunutta, opettelee jälleen arkirutiineja sekä kroonisen sairauden hoitamista.

Vaihtoehdossa C hoito- ja kuntoutussuunnitelman ensimmäinen versio tehdään yhteistyöpalaverissa, jossa kokoontuvat 1) asiakas, 2) akuuttihoidon edustaja, 3) koordinaattori ja 4) jatkohoidon edustaja (lääkäri, hoitaja, tms.) Yhteistyöpalaveri olisi asiakkaan kannalta paras vaihtoehto suunniteltaessa jatkohoitoa ja kuntoutusta, mutta eri toimijoiden kannalta se on ajankäytöllisesti hankalin järjestää.

6 Sähköiset ratkaisut ja alustat

Kuntoutuksen ja jatkohoidon tueksi tarvitaan asiakkaan sähköinen omahoitojärjestelmä (terveystaltio tms.), johon hän voi kerätä itseään koskevia dokumentteja (esim. hoito- ja kuntoutussuunnitelma), laboratoriotuloksia, kotimittausdataa (esim. verenpaine- tai sykelukemia), kuntoutuskäyntien mittauksia jne. (Taulukko 4) Sähköisen omahoitojärjestelmän tarkoitus on mahdollistaa sairastuneen tiedonsaanti omasta tilanteesta, omahoidon onnistuminen ja tiedonkulku eri toimijoiden välillä. Sähköinen omahoitojärjestelmä voi sisältää myös esimerkiksi ajanvaraustyökalun sekä välineitä tietojen ja asenteiden kehittämiseen. Sairastunut voi sallia palveluntarjoajien nähdä tiettyjä osioita sähköisestä omahoitojärjestelmästä. Esimerkiksi liikunnallista kuntoutusta järjestävälle palveluntarjoajalle asiakas voi näyttää lääkärin suositukset ja he voivat yhdessä tutkia dataa liikuntasuorituksista. Palveluntarjoaja puolestaan voi tarkentaa yleistä kuntoutussuunnitelmaa oman palvelunsa osalta (esim. minkä tyyppinen liikuntaohjelma potilaalle valitaan). Koordinaattorilla on tiedossaan toisaalta potilaan profiili (riskitekijät, preferenssit, maksusitoumukset, asuinpaikka, jne), sekä palveluiden profiilit (kenelle soveltuu parhaiten, hinta, saatavuus, jne). Näitä tietoja käyttämällä koordinaattori etsii kullekin potilaalle sopivat palvelut. Sähköisen omahoitojärjestelmän avulla koordinaattori voi myös seurata kuntoutuspalvelun vaikutusta tietyn tyyppisille potilaille. Sähköisen omahoitojärjestelmän on oltava yhteydessä potilastietojärjestelmiin (esim. terveyskeskuksen tai työterveyshuollon järjestelmään), jotta lääketieteellistä jatkohoitoa ja seurantaa toteuttava hoitaja ja lääkäri näkevät esimerkiksi kuntokeskuksen tarkentaman liikunnallisen kuntoutuksen ohjelman ja sinä aikana kerääntyneen datan kuntoutujan voinnista.

Tulevaisuuden terveystietojärjestelmässä hoito- ja kuntoutussuunnitelma kirjataan sähköiseen järjestelmään. Suunnitelmaa käyttävät hyväkseen jatkohoidosta ja kuntoutuksesta vastaavan lääkärin lisäksi myös sairastunut itse, hänen läheisensä sekä palveluntarjoajat. Hoito- ja kuntoutussuunnitelman toteutumista seurataan ja tarvittaessa suunnitelmaa päivitetään siten, että päivitetty tieto on kaikkien osapuolten käytettävissä. Olennaista on vuoropuhelu useiden



organisaatioiden ja useiden järjestelmien välillä, sekä tavoite tarjota sairastuneelle mahdollisuus aktiivisesti osallistua ja vaikuttaa omaan kuntoutumiseensa.

Nykyisiä järjestelmiä käyttäen hoito- ja kuntoutussuunnitelma kirjattaisiin joko erikoissairaanhoidon, perusterveydenhuollon tai työterveyshuollon potilastietojärjestelmään. Sairastunut pääsisi katselemaan hoito- ja kuntoutussuunnitelmaa sähköisen omahoitojärjestelmän tilin avulla. Samoin palveluntarjoajat pääsisivät katselemaan hoito- ja kuntoutussuunnitelmaa sairastuneen omahoitojärjestelmän kautta, mikäli hän antaisi palveluntarjoajalle oikeudet katsella suunnitelmaa. Lääketieteellinen hoito kirjataan potilastietojärjestelmiin. Jatkossa potilastietojärjestelmän tietoja tallennetaan keskitetysti myös kansalliseen terveysarkistoon (KanTa).

Koordinaattori tarvitsee sairastuneen omahoitojärjestelmää hänen tilansa ja palvelujen käytön seurantaan. Tätä varten asiakas voi antaa oikeuksia tiettyihin osioihin. Lisäksi koordinaattori ja palveluintegraattori tarvitsevat sähköisen järjestelmän, jonka avulla ylläpidetään palveluntarjoajien luetteloa, seurataan niiden laatua, reaaliaikaista saatavuustilannetta, sijaintia, hintaa, potilaiden maksusitoumustietoja, preferenssejä, palvelukeskeytyksiä, jne. (Taulukko 5) Tämän palveluintegraattorihjelmiston avulla koordinaattori voi nopeasti etsiä kullekin potilaalle parhaiten soveltuvat palvelut sekä valvoa palveluiden laatua ja hintaa.

Taulukko 4: Sähköinen omahoitojärjestelmä omahoidon tueksi

Sähköisen omahoitojärjestelmän toimitoija
<ul style="list-style-type: none">○ Perustiedot (ikä, sukupuoli, allergiat, ...)○ Diagnoosit, tehdyt toimenpiteet, lääkitystiedot○ Hoito- ja kuntoutussuunnitelma○ Hoitava lääkäri, hoitaja ja koordinaattori○ Sovitut palvelut ja palveluntarjoajat○ Ajanvaraus (lääkäri, hoitaja, palveluntarjoaja, laboratorio, jne)○ Mittausdatan tallennus mittalaitteilta (esim. verenpaine-, sykemittarit), tulkinta, visualisointi○ Laboratoriomittausten tallennus, tulkinta ja visualisointi○ Muiden mittausten ja toimenpiteiden tallennus ja yhteenveto○ Lääketieteellistä informaatiota omahoitoon○ Kyselyitä, yms. tulevia vastaanottokäyntejä varten○ Muistutukset○ Katseluoikeuksien jako aihealueittain läheisille, palveluntarjoajalle, hoitajalle, lääkärille, jne.○ Tilaukset välinejakeluun○ Sitoutuminen hoitoon verrattuna hoitosuunnitelmaan (lääkkeiden otto, liikunta, jne.)○ Sosiaalinen media (yhteydenpito muihin samassa elämäntilanteessa oleviin, yhteisen sisällön tuottaminen, yhteiset tapahtumat)○ Motivointi ja tukeminen (viesteillä, hoitajan yhteydenotoilla, vertaisryhmien ohjelmalla, jne.)



Taulukko 5: Koordinaattorin ohjelmisto

Palveluintegraattorihjelmiston toiminnot
<ul style="list-style-type: none">○ Profilointi, tarvekartoitus, palvelumuotojen kartoitus (esim. kyselyllä, haastattelulla, tms.)○ Lista palveluntarjoajista○ Kunkin palvelun profiili (kenelle sopii parhaiten, kenelle huonommin), hinta, sijainti, reaaliaikainen saatavuustieto○ Lista alkukartoituksen perusteella parhaiten sopivista palveluista○ Maksusitoumusten hallinta○ Asiakkaan omat tarpeet ja mieltymykset palveluiden suhteen○ Asiakaskohtainen palveluiden keskeytysten ja uudelleen aktivointien hallinta○ Potilasryhmä- tai profiilikohtainen palvelun vaikuttavuus (esim. sydämen vajaatoimintapotilailla tietty palvelu kuntouttaa keskimäärin nopeammin kuin toinen)○ Asiakas palaute palveluntarjoajien laadusta

Palvelujärjestelmää voidaan rakentaa nykyjärjestelmillä ja sähköisellä omahoitojärjestelmällä esimerkiksi seuraavasti: asiakkaan perustiedot ja hoito- ja kuntoutussuunnitelma haetaan erillisen rajapinnan (esim. Medi-IT Oy:n KEKSI-hanke) kautta potilastietojärjestelmästä. Rajapinnan päälle voidaan sen jälkeen toteuttaa haluttu sähköinen omahoitojärjestelmä, joko verkkoon (esim. kansallinen terveystaltio), kännykkään (kuten Nokian WellnessDiary) tai näiden yhdistelmänä.

Vaihtoehtoisesti asiakkaan käyttöliittymä voidaan toteuttaa potilastietojärjestelmän päälle potilastietojärjestelmää toteuttavan yrityksen toimesta. Esimerkiksi työterveyshuollon Internetissä toimivaan potilastietojärjestelmään (Acute Työterveys, aiemmalta nimeltään TT2000+) voitaisiin toteuttaa asiakkaan oma käyttöliittymä, jonka kautta työterveyshuollon asiakas voi lisätä tietoja ja katsella sähköistä omahoitojärjestelmänsä. Käyttöliittymä voi myös olla yhteydessä kännykkäsovellukseen ja tarjota näin mobiiliin käyttöliittymän.

7 Jatkoahoito- ja kuntoutuspalvelut

Jatkohoito- ja kuntoutuspalveluita on tällä hetkellä vain rajallisesti saatavilla ja tarvetta uusille palveluille on olemassa. Tämä avaa mahdollisuuksia kaupallisille toimijoille tuottaa uusia ja innovatiivisia palveluita erilaisille sydäntuntoutujille. Uusien teknologioiden mahdollisuuksia on pilotoitu monissa tutkimushankkeissa (Pärkkä ym 2009, Neubeck ym 2009). Uusia teknologioita myös kehitellään ahkerasti, mm. HeartCycle-hankkeessa (www.heartcycle.eu). Tarkoitukseen sopivia teknologioita on listattu mm. Feelgood-hankkeen raportissa (Hietala ym. 2009). Tässä kappaleessa esitellään joitakin esimerkkejä nykyisistä sydäntuntoutettaville sopivista palveluista ja pohditaan lyhyesti kehittämismahdollisuuksia.



7.1 Ensietoryhmät

Ensietoryhmiä järjestetään nykyisin eri toimenpiteissä olleille (pallolaajennetuille ja ohitusleikatuille) ja diagnoosien mukaan (infarktin sairastaneille, sepelvaltimotautiin sairastuneille). Ryhmissä käsitellään yleisesti sepelvaltimotautia sairautena, hoitotoimenpiteitä ja sepelvaltimotautiin liittyvien riskitekijöiden hoitoa. Tulevaisuudessa ensietotilaisuuksia voitaisiin järjestää myös teemoittain ja esimerkiksi iän, sukupuolen tai elämäntilanteen mukaan erilaisille ryhmille. Ne voisivat olla myös sosiaalisen median tai erilaisten sähköisten omahoito-ohjelmaan kuuluvien palvelujen tai välineiden kautta saavutettavissa.

7.2 Kuntoutumiskurssit ja -ryhmät

Kunnat, KELA ja Suomen Sydänliitto RAY:n tuella järjestävät sydänsairastuneille kuntoutumispalveluja tuottavissa laitoksissa toteutettavia *sopeutumismennus- ja kuntoutumiskursseja*. Kurssien perusjakson pituus vaihtelee muutamasta vuorokaudesta kahteen viikkoon (KELAn kurssit työelämässä oleville), seurantajakson pituus yhdestä päivästä joihinkin vuorokausiin. Kurseilla käsitellään yleisesti sepelvaltimotautia sairautena, sairauden hoitoa, sairautta kriisinä, sairauteen liittyviä riskitekijöitä sekä sairauden omahoitoa edistäviä terveellisiä elintapoja. Kurssien tavoitteena on työ- ja/tai toimintakyvyn palauttaminen ja parantumisen edistäminen, antaa syventävää tietoa terveistä elintavoista ja sydänsairaudesta, kuntoutujan psyykinen tukeminen ja omahoidon omaksuminen. Lisäksi tavoitteena on arjessa ja/tai työssä selviytymisen tukeminen sekä sairastuneen tukemiseen liittyvien valmiuksien antaminen läheisille, osa kursseista on nimittäin osin tai kokonaan myös puolisoille tarkoitettuja. Seurantajaksojen tavoitteena on itsehoitomotivaation ylläpito, tietojen ja taitojen ylläpitäminen ja syventäminen

TULPPA on Suomen Sydänliitossa kehitetty ryhmämuotoinen avokuntoutusohjelma valtimotautipotilaille ja niille, joilla on hoitoa vaativia valtimotaudin vaaratekijöitä. Pääkohderyhmä ovat sepelvaltimotautipotilaat, mutta ohjelma sopii myös tyypin 2 diabeetikoille ja lievistä aivoverenkiertohäiriöistä kärsiville. Ryhmiin voivat osallistua myös henkilöt, joilla on lääkehoitoa vaativia vaaratekijöitä, mutta ei vielä diagnostisoitua valtimotautia. Ohjelmassa pyritään ensisijaisesti vähentämään valtimotaudin vaaratekijöitä elintapaohjauksella. Lisäksi pyritään lievittämään sairauden mukanaan tuomaa pelkoa ja ahdistusta sekä puuttumaan ajoissa masennukseen.

Kyseessä on pitkäjänteinen ryhmätoiminta. Ryhmät kokoontuvat terveystieteissä 10 kertaa kerran viikossa 2-3 tuntia kerrallaan sekä kaksi seurantakertaa 6 kk:n ja 12 kk:n kuluttua. Ohjelma sisältää klassiset sydänkuntoutusaiheet, mm. sepelvaltimotaudin vaaratekijät ja itsehoidon, lääkehoidon, ravinnon, liikunnan, mielialatekijät, kivunhoidon, oireiden tarkkailun ja hätätilanteet. Ohjelman toteutustapa kuitenkin poikkeaa traditionaalisesta sydänkuntoutuksesta. Kuntoutujakohtaiseen tavoitteiden asetteluun ja tulosten seurantaan kiinnitetään erityistä huomiota. Kukin kuntoutuja valitsee alussa vaaratekijöistään ns. avaintekijän, jonka muuttamiseen hän sitoutuu. Menetelmä pohjautuu empowerment-lähestymistapaan ja transteoreettiseen muutosvaihemalliin, joiden katsotaan selittävän motivoitumista



terveyskäyttäytymisen muutokseen. Avaintekijän valinnalla on todettu olevan merkitsevä osuus elintapamuutosten onnistumisessa.

Keskeinen uudistus aiempiin kuntoutusohjelmiin verrattuna on myös ammattitiedon ja kokemustiedon yhdistäminen. Ryhmänvetäjinä terveyden- tai sairaanhoitajan ja fysioterapeutin rinnalla toimivat myös sydänpotilaat vertaisohjaajina. Luentojen sijasta käytetään mahdollisimman paljon toiminnallisia menetelmiä, kuten esimerkiksi kotitehtäviä, kauppakerroksia ja testejä.

Vuonna 2008 tutkittiin, mitkä tekijät edistävät Tulppa-toimintaan osallistuneiden kuntoutujien voimaantumista ja onko voimaantuminen mahdollista ryhmässä. Voimaantumista tukevia tekijöitä olivat tiedollinen, emotionaalinen, välineellinen ja arviointituki. Tiedollisessa tuessa nousivat esiin sekä ammattilaisilta saatu tieto että vertaisohjaajan kokemustieto. Emotionaalisessa tuessa esiin nousivat tärkeinä tekijöinä mahdollisuus keskustella ja jakaa kokemuksia, ryhmän myönteinen ilmapiiri ja muiden kannustus. Etenkin vertaistuki koettiin tärkeänä emotionaalisen tuen lähteenä. Välineellistä ja arviointitukea saatiin toiminnallisista menetelmistä ja oman toiminnan vertaamisesta muihin ryhmäläisiin. Kuntoutujat voimaantuivat ryhmässä ja saivat aikaan muutoksia elintavoissaan, voinnissaan ja vaaratekijöissään. Voimaantumista ilmensi näkyvien muutosten lisäksi tietojen sisäistäminen, kuntoutuksessa opitut asiat, vastuunotto omasta kuntoutumisesta ja muutoksista sekä avaintekijän valinta. (Mäkinen 2008; kts. myös Wood ym. 2008) Tutkimuksen tuloksia on mahdollista hyödyntää kehitettäessä vaikuttavia kuntoutumispalveluja, jotka voisivat vastata esimerkiksi fokusoidummin joihinkin tarpeisiin tai teema-alueisiin.

7.3 Omahoito-ohjelma

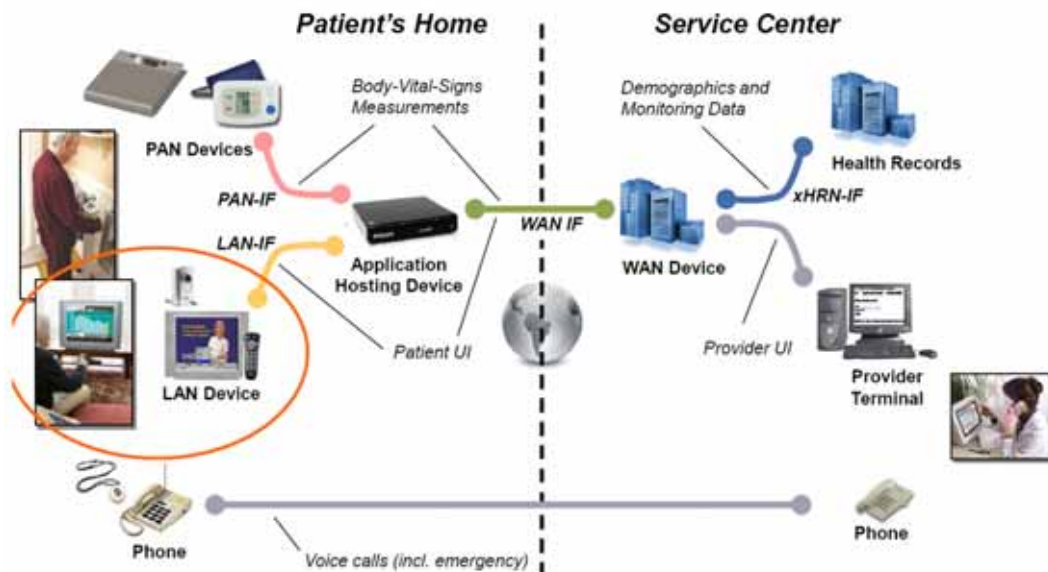
Aiemmin esitellyt Heart Manual –omahoito-ohjelma ja Wellness Diary-sovellus voisivat yhdessä muodostaa nykyaikaisen kokonaisuuden, jossa sairastuneelle annetaan helppolukuinen omahoito-opas tai omahoito-ohjelmia joko kirjasen muodossa tai sähköisessä muodossa tietokoneelle taikannettavalle päätelaitteelle. Lisäksi hän käyttää WellnessDiary-sovellusta tavoitteen asettelussa, suoritusten seurannassa sekä terveydentilan seurannassa ja voi myös jakaa näitä tietoja terveydenhuollon ammattilaisten tai palveluntarjoajien kanssa.

7.4 Etäkonsultaatio

Etäkonsultaation tavoitteena on tukea jo kotona olevaa asiakasta omahoidossa ja kuntoutumisessa. Etäkonsultaatiota voidaan toteuttaa hyvin eri tavoin, esimerkiksi puhelinsoittoilla, sähköpostitse, tekstiviesteillä tai käyttämällä sähköisiä omahoitojärjestelmiä. Asiakas voisi konsultoida eri alojen ammattilaisia tai palvelujen tarjoajia – ammattilaiset ja palvelujen tarjoajat nykyistä enemmän myös toinen toisiaan.

7.4.1 Philips: Motiva-omahoitoratkaisu

Philips Motiva on kroonisten sairauksien (esim. sydämen vajaatoiminnan) omahoidon tueksi suunniteltu tietojärjestelmä, jonka avulla potilas voi siirtää kotona mitattua dataa ammattilaisen nähtäväksi, vastata kyselylomakkeisiin, nähdä sairauden hallintaan liittyviä omahoitoaiheisia videoita ja saada viestejä hoitohenkilökunnalta. Motiva:n käyttöliittymänä on televisio, jonka yhteyteen asennetaan ns. set-top-box. Järjestelmää käytetään Motivan kaukosäätimellä. Mittalaitteista Motiva tukee tällä hetkellä vaakaa ja verenpainemittaria. Näiden datat siirtyvät automaattisesti järjestelmään ja signaaleita voivat katsella sekä potilas, että terveydenhuollon ammattilainen. Järjestelmä on tällä hetkellä myynnissä Yhdysvalloissa.



Kuva 8: Philips Motiva yhdistää kodin ja terveydenhuollon ammattilaiset. PAN = Peripheral Area Network (kotilaitteiden verkko, joka yhdistää esim. verenpainemittarin PC:hen), LAN=Local Area Network (paikallisten laitteiden verkko yhdistää sovellusta ajavan laitteen LAN-päätelaitteeseen), IF=interface (rajapinta), WAN=Wide-area network (yhdistää LAN-laitteen palveluntarjoajan palvelimeen), xHRN = Health Records Network (mahdollistaa datan siirtämisen palveluntarjoajan palvelimen ja terveystalon välillä).

Philips on aktiivinen toimija Continua Health Alliance-yhteisössä, joten Motiva todennäköisesti tukee jatkossa Continua-standardeja. Continua-sertifikaatteja on myönnetty vasta toukokuusta 2009 alkaen, joten sertifioituja tuotteita on vasta muutamia. Continua standardoi erityisesti kotimittalaitteita ja niiden kommunikointia PC:lle, palveluille sekä terveystalioon.

Philips Motiva Internetissä:

<http://www.healthcare.philips.com/main/products/telehealth/Products/motiva.wpd>



7.4.2 Ikälinja – terveyttä ja hyvinvointia tukemassa

Myös Suomessa on kokeiltu television välityksellä toimivia palveluratkaisuja. Tampereella T-seniority –projektissa on tavoitteena tukea ikäihmisten kotona asumista ja parantaa heidän elämänlaatuun hyödyntämällä nykyaikaista kosketusnäytöllä toimivaa vuorovaikutteista videoneuvottelutekniikkaa. Projektissa on kehitetty Ikälinja-niminen käyttöliittymä. Ikälinjan avulla henkilö voi osallistua monenlaisiin vuorovaikutteisiin palveluihin mm. osallistua kuvayhteydessä päivittäin lähetettäviin ohjelmälähetysiin. Ohjelmat antavat tietoa terveydestä, palveluista ja ajankohtaisista asioista sekä tarjoavat virkistystoimintaa ja liikuntaa. Ikälinjan avulla henkilö pääsee myös internet-sivuille.

Medineuvo Oy tuottaa päivystävän sairaanhoitajan palvelua sekä terveysneuvontaa. Lisäksi tarjolla on seniorivalmennusta tyypin 2 diabetestä, korkeaa verenpainetta tai sydämen vajaatoimintaa sairastaville. Valmennuksen asiakkaat keskustelevat säännöllisesti terveysvalmentajan kanssa sairauden hallintaan ja omahoitoon liittyvistä asioista.

Ikälinjan kautta henkilö voi viranomaisten ja asiantuntijoiden lisäksi pitää yhteyttä myös omaisiinsa ja läheisiinsä sekä niihin ikäihmisiin, joilla on käytössään Ikälinja.

T-seniority Internetissä:

<http://tsejority.idieikon.com/>

7.5 Liikunnalliset palvelut

Liikunnallisilla palveluilla tarkoitetaan tässä kaikkia sydänsairastuneen kuntoutumista edistäviä liikuntapalveluita. Niitä voivat olla ryhmäliikunta, henkilökohtainen valmentaja, vertaisryhmät jne. Palvelun tarjoajina ovat nykyään tyypillisesti kunnalliset ja kolmannen sektorin toimijat, mutta enenevässä määrin tulevaisuudessa myös yksityisen sektorin toimijat.

7.5.1 Corusfit: Sydänkuntoutusratkaisuja

Hyvä esimerkki yksityisen sektorin liikunnallisia palveluita tarjoavista toimijoista on Jyväskylässä 2005 perustettu sydänkuntoutukseen ja sydäntautien ennaltaehkäisyyn keskittyvä yritys nimeltä CorusFit. Yrityksen ajatuksena on lääketieteellisesti ja tieteellisesti hyväksytyihin menetelmiin perustuvat sydänkuntoutuspalvelut sekä tätä tukevat teknologiat. Tuotteena CorusCardio-ratkaisu yhdistää langattoman EKG-mittauksen sekä kuntoutuspalvelut sydäntautien ennaltaehkäisyyn ja sydänpotilaan kuntoutukseen.

CorusCardio-ratkaisussa sepelvaltimotautia, verenpainetautiä, diabetesta, tms. kroonista sairautta sairastavalle asiakkaalle laaditaan yksilöllinen harjoitusohjelma. Asiakkaat harjoittelevat kuntosalilla polkupyöräergometrillä. Harjoitusta seuraa koulutuksen saanut ohjaaja, joka myös tarkkailee asiakkaiden EKG:ta. EKG mitataan CorusFit:in langattomilla WiEKG-antureilla ja ohjaaja



tarkkailee sitä PC-sovelluksellaan. Jos EKG:ssa näkyy epäilyttäviä piirteitä, esim. aarytmioita, asiakasta pyydetään keskeyttämään. Tarvittaessa hänet ohjataan jatkohoitoon. Tällä hetkellä kuntosaliharjoitukseen voi osallistua 8 asiakasta samaan aikaan ja kaikkien EKG:ta voidaan seurata suorituksen aikana. Harjoittelua tehdään yleensä 2 kertaa viikossa, 60 min kerrallaan. Ohjelmaan sitoudutaan 3-6 kk:n ajaksi. Ohjelman vaikutuksista on tehty tutkimus, jonka tuloksia ollaan julkaisemassa (Heli Valkeinen, Jyväskylän Yliopisto). CorusCardio- laitteistolle on saatu CE-merkintä, eli se täyttää EU:n asettamat vaatimukset.



Kuva 9: CorusFit tarjoaa yksilöllistä liikunnallista sydänkuntoutusta.

CorusFit Internetissä:

<http://www.corusfit.fi/>

7.6

Muut palvelut

Sydänkuntoutettaville tarvittaisiin lisäksi monia muitakin palveluita, esimerkiksi tupakasta vieroittumiseen, elintapaohjaukseen, rentoutumiseen, venyttelyyn, sosiaaliseen toimintaan, taloudellisen tilanteen selvittelyyn ja tukien hakemiseen, parisuhdeasioihin, ammatilliseen kuntoutukseen, jne. Jatkohoito- ja kuntoutusprosessin kehittäminen ja systemaattinen palveluohjaus vahvistavat samalla mahdollisuuksia uusien palveluiden ja palveluliiketoiminnan syntymiselle. Mielekäästä olisi myös kehittää kolmannen sektorin toimijoiden yhteistyötä ja hyödyntää nimenomaan eri toimijoiden omaa erikoisosaamista.



8 Seuranta

8.1 Jatkohoidon ja kuntoutumisen tulosten seuranta ammattilaisten näkökulmasta

Isossa Britanniassa sydänkuntoutuksen tehokkuutta arvioidaan koko maankattavalla arviointijärjestelmällä (National Audit Cardiac Rehabilitation, NACR). Vapaaehtoisuuteen perustuvassa järjestelmässä jokainen sydänkuntoutusta antava taho kerää tiedot kunkin potilaan kuntoutuksen tuloksista sekä antaa tiedot koko maan kattavaan tietokantaan. Tietokantaa ylläpitää Yorkin yliopistossa toimiva ryhmä BHF Cardiac Care and Education Research: www.cardiacrehabilitation.org.uk.

Sephia (<http://www.ucr.uu.se/sephia/>) on ruotsalainen kansallinen laaturekisteri, jossa seurataan alle 75-vuotiaiden sydäninfarktin sairastaneiden kuntoutumista vuoden ajan. Sairaalat vastaavat tietojen keruusta. Rekisteriin kerätään vuoden aikana tietoja kaksi kertaa joko puhelimitse tai vastaanoton yhteydessä. Kerättäviä tietoja ovat riskitekijät, oireet, tapahtumat, lääkitys, tietyt laboratorioarvot, terveyteen liittyvä elämänlaatu ja osallistuminen sydänkuntoutukseen.

Suomessa vastaavia rekisterejä ei ole. Nykyisistä potilastietojärjestelmistä ei ole mahdollista kerätä tämältyyppistä tietoa automaattisesti, koska tietoja ei kirjata niihin strukturoidusti.

8.2 Palveluiden kokoaminen, kilpailutus, sopimukset ja laadunseuranta

Ison Britannian terveystalvet tuottaa kansallinen NHS. Sen toimintaa ja hoidon laatua valvoo Care Quality Commission. Se myös ylläpitää listaa palveluntarjoajista, niiden sijainnista ja palveluiden laadusta.

Care Quality Commission Internetissä:
<http://www.cqc.org.uk/>

Suomessa tällaista toimintaa toteutetaan aiemmin kuvatussa Kotitori-hankkeessa.

9 Sähköinen omahoitojärjestelmä ja juridiikka

Sähköisessä hoidossa hoidon osapuolten on varmistuttava osapuolten tunnistamisesta, tietoliikenteen suojaamisesta, viestien perillemenosta, aitoudesta ja eheydestä. Palvelun tyyppi (etähoitoa vai neuvontaa) vaikuttaa siihen, mitä lupia tarvitaan ja mitkä viranomaiset toimintaa valvovat. Jos kyseessä on terveydenhuollon toimintayksikkö, tarvitaan aluehallintoviraston lupa. Jos palvelu taas on luonteeltaan neuvonantoa, toimintaa valvovat kuluttajaviranomaiset. Kaikista potilasrekistereistä täytyy tehdä rekisteriseloste. Kun potilas antaa tietoja rekisteriin, hänelle jää tietojen tarkastusoikeus ja oikeus saada virheellinen tieto oikaistuksi, sekä kielto-oikeus. Lisäksi potilaan hoidossa voidaan hyödyntää vain kyseisen hoidon kannalta oleellisia tietoja. Tietoja luovutettaessa ei saa luovuttaa tarpeettomia tietoja.



Sähköisessä omahoitojärjestelmässä, tietojen siirtoon paikasta toiseen (esimerkiksi lääkäriltä palveluntarjoajalle) liittyy useita säädöksiä. Lähettäjällä on oltava oikeus luovuttaa tietoja ja vastaanottajalla on oltava oikeus vastaanottaa ko. tietoja.

- Sosiaali- ja terveysministeriön asetus potilasasiakirjoista
 - <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2009/20090298>
- Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä
 - <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070159>
- Potilaslaki 13§
 - <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>
- Henkilötietolaki (erityisesti 2. luku ja 32§)
 - <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990523>
- Sähköisen viestinnän tietosuojalaki 4-7§
 - <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2004/20040516>
- Laki viranomaisen toiminnan julkisuudesta (18§)
 - <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990621>
- Riittävä henkilötietojen suojaus, Henkilötietolaki 32§
 - <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990523>
 - Suhteellisuusperiaate, oikeus määrittelee, mikä on "riittävän hyvin"
- Viestintäsalaisuuden loukkaus, rikoslaki 38:3§ ja 4§
 - <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1889/18890039001>

Nykyinen laki käsittelee pääsääntöisesti terveydenhuollon ammattilaisten käytössä olevia potilastietojärjestelmiä. Lakia täytyy hieman tulkita, kun ajatellaan potilaan käytössä olevaa sähköistä omahoitojärjestelmää. Pääsäännöt on kuitenkin määritelty laissa. Seuraavissa alakappaleissa esitetään joitakin sydänkuntoutuksen ja sähköisen omahoitojärjestelmän kannalta oleellisia otteita säädöksistä. Kyseiset säädösten kohdat on merkitty viitteinä kappaleiden loppuun. Tiedot on poimittu oikeusministeriön ja Edita Publishing Oy:n ylläpitämästä Finlex® - Valtion säädöstietopankista (<http://www.finlex.fi/fi/>).

9.1 Oikeus tehdä merkintöjä potilasasiakirjoihin

Potilasasiakirjoihin saavat tehdä merkintöjä potilaan hoitoon osallistuvat terveydenhuollon ammattihenkilöt ja heidän ohjeidensa mukaisesti myös muut henkilöt siltä osin kuin he osallistuvat hoitoon. Terveydenhuollon ammattihenkilö vastaa sanelunsa perusteella tehdyistä potilasasiakirjamerkinnöistä. Potilasasiakirjamerkinnät voivat lisäksi koostua terveydenhuollon laitteiden tuottamista hoidon kannalta tarpeellisista merkinnöistä. (Sosiaali- ja terveysministeriön asetus potilasasiakirjoista 298/2009, 6 §)

Potilasasiakirjamerkinnöistä tulee ilmetä tietojen lähde, jos tieto ei perustu ammattihenkilön omiin tutkimushavaintoihin tai jos potilasasiakirjoihin merkitään muita kuin potilasta itseään koskevia tietoja. (Sosiaali- ja terveysministeriön asetus potilasasiakirjoista 298/2009, 7 §)



9.2 Potilasasiakirjoihin merkittävät perustiedot ja niiden kirjaaja

Potilaskertomuksessa tulee olla seuraavat perustiedot:

- 1) potilaan nimi, syntymäaika, henkilötunnus, kotikunta ja yhteystiedot;
- 2) terveydenhuollon toimintayksikön tai itsenäisesti ammattiaan harjoittavan terveydenhuollon ammattihenkilön nimi;
- 3) merkinnän tekijän nimi, asema ja merkinnän ajankohta;
- 4) saapuneiden tietojen osalta saapumisajankohta ja lähde;
- 5) alaikäisen potilaan osalta huoltajien tai muun laillisen edustajan nimi ja yhteystiedot sekä täysi-ikäiselle potilaalle määrätyn laillisen edustajan nimi ja yhteystiedot.

Potilasasiakirjoista tulee ilmetä tarvittaessa myös seuraavat tiedot:

- 1) potilaan ilmoittaman lähiomaisen tai muun yhteys henkilön nimi, mahdollinen sukulaisuussuhde ja yhteystiedot;
- 2) potilaan äidinkieli tai asiointikieli;
- 3) potilaan ammatti;
- 4) potilaan työnantajan vakuutusyhtiö, jos kyseessä saattaa olla työtapaturma tai ammattitauti;
- 5) vakuutusyhtiö, jos hoidon mahdollisesti maksaa vakuutusyhtiö;
- 6) tietojen luovuttamista koskevat potilaan suostumukset.

Jos merkinnän tekninen kirjaaja on eri kuin merkinnän sisällöstä vastaava merkinnän tekijä, potilaskertomuksesta tulee ilmetä myös merkinnän teknisen kirjaajan tiedot. Sähköiseen potilasasiakirjaan nämä tiedot merkitään suoraan potilastietojärjestelmän käyttäjätiedoista ja merkinnän kirjaamisen ajankohta automaattisesti potilastietojärjestelmästä. (Sosiaali- ja terveysministeriön asetus potilasasiakirjoista 298/2009, 10 §)

9.3 Sairauden tai hoidon kulkua koskevat merkinnät

Kaikki annetut lääkemääräykset, lääkärinlausunnot, sairaustodistukset, työkyvyttömyystodistukset ja muut todistukset sekä **kuntoutussuunnitelma tulee merkitä potilaskertomukseen niiden antamisajankohdan mukaisesti.** (Sosiaali- ja terveysministeriön asetus potilasasiakirjoista 298/2009, 17 §)

9.4 Hoidon loppulausunto

Jokaisesta osasto- tai laitoshoidojaksosta tulee laatia loppulausunto. Hoidon loppulausunto on vastaavasti laadittava sellaisesta polikliinisesta hoitajaksosta, jonka loputtua hoito päättyy, taikka hoitovastuu siirtyy toiseen terveydenhuollon toimintayksikköön tai itsenäisesti ammattiaan harjoittavalle terveydenhuollon ammattihenkilölle, jollei tästä poikkeamiseen ole erityistä syytä.

Loppulausuntoon tulee annettua hoitoa koskevien yhteenvetojen lisäksi sisällyttää **selkeät ja yksityiskohtaiset ohjeet potilaan seurannan ja jatkohoidon toteuttamiseksi.** Loppulausunnossa tulee lisäksi kuvata mahdolliset poikkeavuudet potilaan toimenpiteen jälkeisessä toipumisessa ja potilaan tila palvelutapahtuman päättyessä. (Sosiaali- ja terveysministeriön asetus potilasasiakirjoista 298/2009).



Lopuksi: Kurjista kurkiauraksi

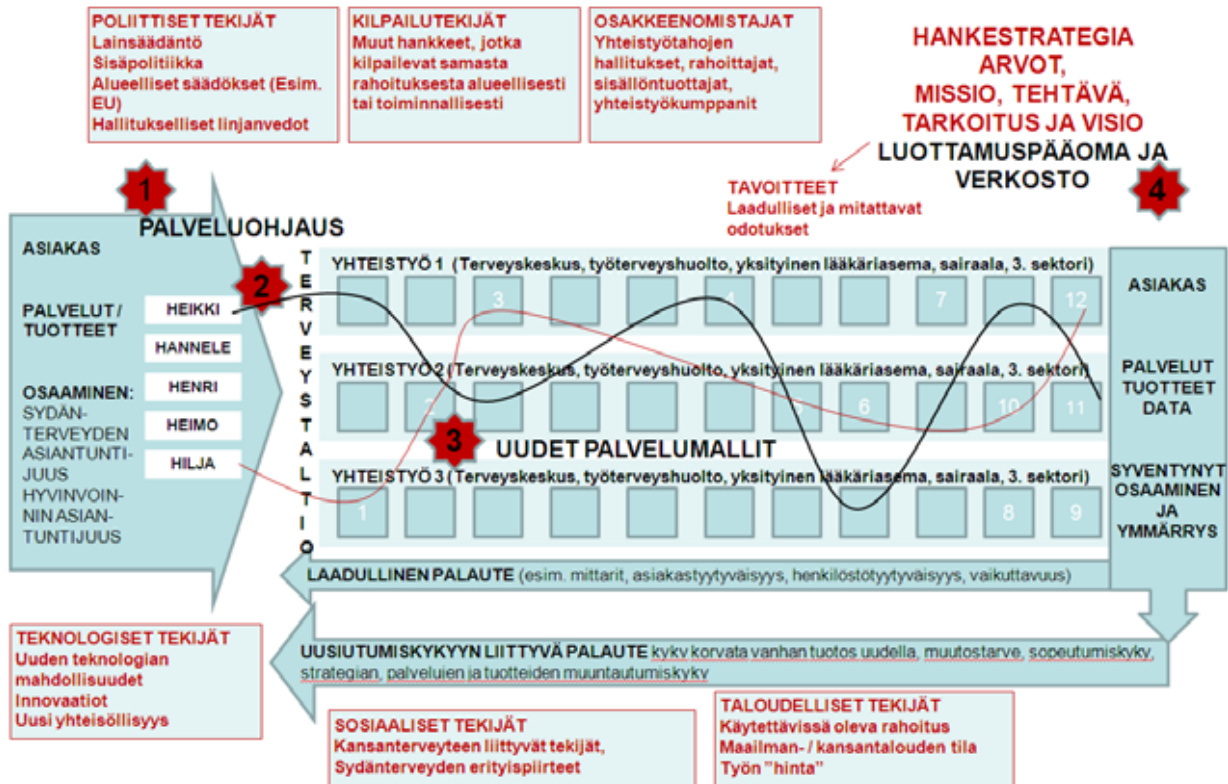


Terveydenhuolto ei tällä hetkellä tunnista sairastuneiden erilaisia tarpeita vaan kaikkia hoidetaan – sinänsä tasa-arvoisesti - samalla mallilla. Pahimmillaan tasa-arvoinen ratkaisu ei kuitenkaan vastaa kenenkään yksilön tarpeisiin; tasa-arvo ei tuota terveyttä yksilön näkökulmasta. Tulevaisuuden toimintalogiikka voi olla rohkeammin yksilöllisiä ratkaisuja korostava, asiakkaan omaan aktiiviseen toimintaan ja vastuun ottoon kannustava; keinoilla, jotka tukevat sairastunutta oikeaan aikaan hänen omissa terveyttä edistävissä tavoitteissaan ja toimissaan.

Olemme sitoutuneet tekemään yhteistyötä Väli-Suomen Potku-hankkeen kanssa, jossa implementoidaan terveyshyötymalli (Chronic Care Model) terveyskeskusten toimintaan. Esiselvityksestä saatujen tulosten perusteella tavoittelemme tähän hankkeeseen integroituvaa palvelujärjestelmän toimintatapaa, jossa julkisen, kolmannen ja yksityisen sektorin palvelut rakentuvat saumattomaksi palvelukokonaisuudeksi. Palveluohjauksen toteutuminen on avaintekijä edistäessämme myös sairastuneiden monialaisia tarpeita huomioivan palveluliiketoiminnan kehittämistä. Sosiaalitoimen ja terveydenhuollon yhteisasiakkuus huomioidaan järjestelmässä aina, kun se on asiakkaan kannalta lisäarvoa tuottavaa ja tarkoituksenmukaista.

Muutokset kuntataloudessa ovat toisaalta haaste mutta myös peruste uudenlaisen palvelujärjestelmän toteuttamiselle. Varsinaisessa hankkeessa on tavoitteena kehittää jatkohoitoon ja kuntoutukseen liittyvä yleistettävä ratkaisumalli pirstaleisen ja monikanavaisen toiminnan ja palveluverkon hallinnan tueksi. Haasteena on saada aikaan palvelujärjestelmä, joka olisi asiakkaiden näkökulmasta yksilöllinen ja räätälöity palvelukokonaisuus ja tuottajien näkökulmasta selkeä, vaikuttava ja kustannustehokas prosessin toimintamalli. Haemme sekä teknologisia että sosiaalisia palveluinnovaatioita, jotka tukevat

sairastunutta yksilöllisesti ja oikea-aikaisesti hänen omassa hoidossaan. Lisäksi pyrimme määrittelemään tietoteknisen järjestelmän, jossa yhdistyvät potilastietojärjestelmä, tuleva kansallinen terveystietojärjestelmä (KanTa) ja asiakkaan oma terveystaltio sellaiseksi kokonaisuudeksi, joka toisaalta mahdollistaa ja tukee asiakkaan vastuunottamista oman sairautensa hoidosta, mutta myös takaa ammattilaisille mahdollisuuden oman toiminnan ohjaukseen hoidon laatua ja vaikutuksia kokoavan tiedon kautta.



Kuva 10: Kehittyvä terveystietojärjestelmä

Kuva 10 esittää tavoitteenamme olevaa kehittyvää terveystietojärjestelmää – rakennamme sitä samalla avoimen systeemisen järjestelmän toimintaperiaatteella. Haemme terveydenhuoltoon toimintatapaa, joka kehittyy, joustaa ja muuttuu toimintaympäristön muutosten mukaan. Järjestelmä on proaktiivinen. Se pyrkii tunnistamaan jo heikot signaalit, jotka ennakoivat tarvittavia muutoksia. Tavoitteenamme on toimia kuin *kurkiaura*. Käytämme hyväksi ryhmän voimaa: aurassa ilmanvastus on pienempi ja tulokseen eli onnistuneeseen muuttomatkaan ja perillepääsyyn pyritään kuluttamalla mahdollisimman vähän energiaa. Toimijat ovat yhdenvertaisia: hyödynnämme kaikkien, sekä ammattilaisten että asiakkaiden osaamista vuorollaan auran kärjessä. Käytämme opittuja taitoja, kuten maan magneettikenttien lukutaitoa, mutta mukautamme toimintaamme olosuhteiden mukaan hyödyntämällä esimerkiksi parhaita ilmapirtauksia. Välillä lennämme korkeammalla, välillä matalammalla, välillä sateessa, välillä auringon paisteessa. Tahtomme on tavoitteessa: toiminnot ja palvelut eivät ole irrallisia tekoja vaan ne tuottavat yksilöille sellaista terveystietoa, jota he haluavat ja tarvitsevat – aivan kuten *kurkiaura* auttaa jokaista kurkea pääsemään muuttomatkoilla kohti päämäärää.



Lähdeviitteet

Absetz & Patja 2008: Ennaltaehkäisyn kehittäminen Päijät-Hämeen terveydenhuollossa. Interventiot osana Ikihyvä Päijät-Häme – tutkimus- ja kehittämishanketta. Päijät-Hämeen sosiaali- ja terveystyhtymän julkaisuja 68.

Bjarnason-Wehrens, Grande, Loewel, Völler & Mittag 2007: Gender-specific issues in cardiac rehabilitation: do women with ischaemic heart disease need specially tailored programmes? *European Journal of Cardiovascular Prevention and Rehabilitation* 14, 163-171.

Britt, Hudson & Blampied 2004: Motivational interviewing in health settings: a review. *Patient education and counseling* 53: 2, 147-155.

Chronic Care Model: www.improvingchroniccare.org, luettu 1.4.2010

Deloitte 2008: HUS - asiakassegmentointi. Yhteenveto hankkeen lopputuloksista. www.hus.fi, luettu 1.4.2010.

Frank 1995: The wounded storyteller: Body, illness, and ethics. The University of Chicago Press. Chicago.

Gulliksson, Burell, Lundin, Toss & Svärdsudd 2007: Psychosocial factors during the first year after a coronary event in cases and referents. Secondary Prevention in Uppsala Primary Health Care Project (SUPRIM). *BMC Cardiovascular Disorders* 7:36.

Haapola, Fogelholm, Heinonen, Karisto, Kullaa, Mäkelä, Niiranen, Nummela, Pajunen, Ritsilä, Seppänen, Töyli, Uutela, Valve & Väänänen 2008: Ikihyvä Päijät-Häme-tutkimus. Peruseräraportti 2008. Päijät-Hämeen sosiaali- ja terveystyhtymän julkaisuja 70.

Hietala, Ikonen, Korhonen, Lähteenmäki, Maksimainen, Pakarinen, Pärkkä & Saranummi 2009: Feelgood – terveystalioekosysteemi. VTT Tutkimusraportti VTT-R-04310-09, 2009. Saatavilla: <http://feelgood.vtt.fi>

Hydén & Brockmeier (toim.) 2008: Health, illness and culture. Broken narratives. Routledge, New York & London.

Jallinoja, Kuronen, Absetz & Patja 2006: Lääkehoidon, elintapahoidon ja ryhmäneuvonnan asema elintapasairauksien hoidossa. *Suomen Lääkärilehti* 61:37, 3747-3751.

KanTa: www.kanta.fi, luettu 8.4.2010.

Karisto & Konttinen 2004: Kotiruokaa, kotikatua, kaukomatkailua. Tutkimus ikääntyvien elämäntyyleistä. Helsingin yliopisto, Koulutus- ja kehittämiskeskus Palmenia.

Karunanithi & Särelä 2009: A Home-Based Care Model of Cardiac Rehabilitation. Handbook of Digital Homecare. Springer-Verlag, Berlin.



Kattainen 2004: Pitkittäistutkimus sepelvaltimoiden ohitusleikkaus- ja pallolaajennuspotilaiden terveyteen liittyvästä elämänlaadusta. Väitöskirja. Kuopion yliopiston julkaisuja E.

Kemi, Kääriäinen & Kyngäs 2009: Ohjausinterventioihin osallistumisen vaikutus hoitoon sitoutumiseen ja tietoon osteoporoosista. *Hoitotiede* 21:3.

Kiiskinen, Teperi, Häkkinen & Aromaa 2005: Kansantautien ja toimintakyvyn vajavuuksien yhteiskunnalliset kustannukset. Duodecim, terveyskirjasto, www.terveyskirjasto.fi, luettu 6.4.2010.

Koivula 2002: Ohitusleikkauspotilaiden pelot, ahdistuneisuus ja sosiaalinen tuki. Väitöskirja. Acta Universitatis Tamperensis 875.

Kotseva, Wood, De Backer, De Bacquer, Pyörälä & Keil on behalf of the EUROASPIRE Study Group 2009: EUROASPIRE III: a survey on the lifestyle, risk factors and use of cardioprotective drug therapies in coronary patients from 22 European countries. *European Journal of Cardiovascular Prevention & Rehabilitation*, 16:2, 121-137.

Kuitunen 2005: ”Ei elämä mee silleen!” Kuntoutumisen kriisimalli sopeutumisvalmennuksessa. Teoksessa Hänninen & Valkonen (toim.) Kunnan tarinoita. Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen, 77-88.

Kummel 2008: Ohitusleikkauspotilaiden ohjauksen ja neuvonnan vaikutukset. Väitöskirja. Ann. Univ. Turkuensis C 271.

Kuusela Hannu 2008: Asiakkuuksien johtaminen. Luento Sosiaali- ja terveysjohtamisen MBA-koulutuksessa 1-2.4.2008.

Lahdenperä 2002: Verenpainepotilaiden hoitoon sitoutumisen arviointi ja edistäminen multimediaohjelman avulla. Väitöskirja. Oulun yliopiston julkaisuja.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785. www.finlex.fi, luettu 7.4.2010.

Leimumäki & Rantala 2008: Selvitys sepelvaltimotautiin sairastuneiden jatkohoidosta ja kuntoutuksesta Pirkanmaalla 2005-2006. Julkaisematon lähde.

Lewin, Robertson, Cay ym 1992: A self-help post-MI rehabilitation package – the Heart Manual : effects on psychological adjustment, hospitalization and GP consultation. *Lancet* 339, 1036-40.

Lindeberg & Koivula 2009: Toimintakyky yhdeksän vuotta ohitusleikkauksen jälkeen. *Hoitotiede* 21:3.

Lukkarinen 1999: Sepelvaltimotautia sairastavien elämänlaatu ja elämäntyyli. Pitkittäistutkimus lääkkeillä, pallolaajennuksella tai ohitusleikkauksella hoidettujen kokemuksista. Väitöskirja. Oulun yliopiston julkaisuja.

Mattila, Pärkkä, Hermersdorf, Kaasinen, Vainio, Samposalo, Merilahti, Kolari, Kulju, Lappalainen & Korhonen 2005: Mobile diary for wellness management - Results on usage and usability in two user studies. *IEEE Transactions on Information Technology in Biomedicine* 12:4, 501 – 512.



Mäkinen 2008: Voimaantuminen ja vertaistuki ryhmässä – Tulppa-avokuntoutukseen osallistuneiden ryhmäläisten kokemuksia kuntoutukselta. Opinnäytetyö, Metropolia Ammattikorkeakoulu. Julkaisematon lähde.

Mäkinen & Penttilä 2007: Sepelvaltimotautipotilaiden kuntoutus julkisessa terveydenhuollossa. Selvitys kuntoutuksen määrästä, sisällöstä ja järjestämistavoista. Suomen Sydänliiton julkaisuja 1/2007.

Neubeck, Redfern, Fernandez, Briffa, Bauman & Freedman 2009: Telehealth interventions for the secondary prevention of coronary heart disease: a systematic review. *European Journal of Cardiovascular Prevention and Rehabilitation* 16: 3, 281-289.

Nikus, Eskola, Kotila, Korpilahti, Kettunen, Nieminen, Verho, Vikström, Rein, Rintala, Huhtala & Niemelä 2008: ST-nousuinfarktin hoidossa on vielä parantamisen varaa. Tutkimus neljän sairaanhoitopiirin hoitokäytännöistä. *Suomen Lääkärilehti* 63:46, 3987-3993.

NHS Centre for Reviews and Dissemination, University of York 1998: Effective Health Care. Cardiac Rehabilitation. *Bulletin on the effectiveness of health service interventions for decision makers* 4:4.

Ojala 2006: Sepelvaltimotautipotilaan kuntoutustarve – itse koettuna ja riskitekijöillä arvioituna. Pro gradu, Tampereen yliopisto. Julkaisematon lähde.

Paananen, Kuusisto & Heikkilä 2003: Pallolaajennuspotilaiden ja omaisten avokuntoutuksen kehittämisprojekti. HUS, Uudenmaan Sydänpiiri ja Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Raportti, julkaisematon lähde.

Pâquet, Bolduc, Xhignesse & Vanasse 2005: Re-engineering cardiac rehabilitation programmes: considering the patient's point of view. *Journal of Advanced Nursing* 51: 6, 567-576.

Paterson, Russell & Thorne 2001: Critical analysis of everyday self-care decision making in chronic illness. *Journal of Advanced Nursing* 35: 3, 335-341.

Seppälä, Hartikainen, Häkkinen, Juntunen, Linna, Nikus, Pelanteri, Peltola, Rauhala & Vento 2008: PERFECT – Pallolaajennus ja ohitusleikkaus. Toimenpiteiden kustannukset ja vaikuttavuus tuottajatasolla. STAKES. Työpapereita 35.

Pärkkä, Merilahti, Mattila, Malm, Antila, Tuomisto, Saarinen, van Gils & Korhonen 2009: Relationship of psychological and physiological variables in long-term self-monitored data during work ability rehabilitation program. *IEEE Transactions on Information Technology in Biomedicine* 13:2, 141 – 151

Rantala, Leimumäki, Hautamäki-Lamminen, Salonen, Ylänen, Eljaala, Harala, Virtanen, Sisto, Taurio, Karttu, Saarnisto 2010: Sairaan terve elämä – Sydänsairauksien sekundaariprevention ja kuntoutuspalveluiden kehittäminen Pirkanmaalla. Pirkanmaan sairaanhoitopiirin julkaisuja 1/2010.

Rantanen 2009: Ohitusleikkauspotilaiden ja heidän läheistensä terveyteen liittyvä elämänlaatu ja sosiaalinen tuki. Väitöskirja. Acta Universitatis Tampereensis 1447.



Ruotsalainen 2006: Sisätautipotilaan hoidon laatu. Potilas laadun arvioijana. Väitöskirja. Turun yliopiston julkaisuja C 246.

SADe: www.vm.fi/sade, luettu 8.4.2010.

SEPHIA: www.ucr.uu.se/sephia/ luettu 1.4.2010

Suurnäkki 2009: Kansalainen oman hyvinvointinsa asiantuntijana. Kansalaislähtöinen, teknologiaa hyödyntävä pitkäaikaissairauksien ehkäisy ja hoidon toimintamalli. Tekesin Finnwell-ohjelman pitkäaikaissairauksien omahoidon hankekokonaisuuden kehittämistyön tulokset. Loppuraportti. Espoon Omahoitohanke, Oulun Omahoitohanke, TurkuDEE-hanke, HUS:n T2DM-hanke. www.espool.fi, luettu 1.4.2010.

STM 2008: Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma KASTE 2008–2011. STM:n julkaisuja 2008:6.

STM 2009: Toimiva terveyskeskus – toimenpideohjelma.

TEROKA: www.teroka.fi, luettu 7.4.2010

Turku 2007: Muutosta tukemassa. Valmentava elämäntapaohjaus. Edita, Helsinki.

Valkonen 1994: Tarinametafora sydäninfarktista kuntoutumisessa. Kuntoutussäätiö, tutkimuksia 45/1994.

Vanhatalo & Siljamäki 2004: PALLO-projekti. Pallolaajennuspotilaiden ja omaisten avokuntoutuksen kehittämishankeen raportti. HUS ja Uudenmaan Sydänpiiri ry. Julkaisematon lähde.

WHO 1998: Health Promotion Glossary. www.who.int/hpr/NPH/docs/hp_glossary_en.pdf, luettu 6.4.2010

Wood, Kotseva, Connolly, Jennings, Mead, Jones, Holden, De Bacquer, Collier, De Backer & Faergeman on behalf of EUROACTION Study Group 2008: Nurse-coordinated multidisciplinary, family-based cardiovascular disease prevention programme (EUROACTION) for patients with coronary disease and asymptomatic individuals at high risk of cardiovascular disease: a paired, cluster-randomised controlled trial. *Lancet* 371, 1999-2012.

Währborg 1999: Quality of life after coronary angioplasty or bypass surgery. 1-year follow-up in the coronary angioplasty versus bypass revascularization investigation (CAPRI) trial. *European Heart Journal* 20, 653-658.