



Syöpäjärjestöt

**SYÖPÄJÄRJESTÖJEN
SOPEUTUMISVALMENNUSTOIMINTA**



SYÖPÄJÄRJESTÖJEN JULKAISU 2017

Esipuhe

Tässä käsikirjassa kuvataan Syöpäjärjestöjen sopeutumisvalmennustoiminnan yleiset tavoitteet, kurssimuodot sekä kurssien järjestämiseen liittyvät yhteiset toimintaperiaatteet. Nämä periaatteet perustuvat Syöpäjärjestöjen strategiaan sekä toimintaa rahoittavan sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön (STM) alaisen Sosiaali- ja terveystieteiden avustuskuskuksen (STEA) avustuslinjauksiin sekä sopeutumisvalmennuskurssien järjestämiseksi asetettuihin laatumääritelmiin. Tämä käsikirja toimii työvälineenä sopeutumisvalmennuskurssien suunnittelussa, kurssien toteutuksessa sekä kurssien arvioinnissa. Käsikirjaa voidaan hyödyntää myös uusien työntekijöiden perehdytyksessä.

Syöpäjärjestöjen tavoitteena on, että jokainen syöpään sairastunut ja hänen läheisensä saavat halutessaan omaan elämäntilanteeseensa sopivaa tukea, joka edistää kuntoutumista. Syöpäjärjestöt tarjoaa syöpään sairastuneille ja heidän läheisilleen sairauden eri vaiheissa tietoa, tukea ja neuvontaa sairauden kanssa elämiseen, selviytymiseen sekä kuntoutumiseen.

Syöpäjärjestöt järjestää syöpään sairastuneille ja heidän läheisilleen vuosittain noin 60 sopeutumisvalmennuskurssia kuntoutumisen tueksi eri puolella Suomea. Alueelliset syöpäyhdistykset sekä valtakunnalliset potilasjärjestöt järjestävät sopeutumisvalmennuskursseja itse tai yhdessä kuntoutuskeskusten kanssa.

Sopeutumisvalmennuskurssit ovat ryhmämuotoista, tavoitteellista, ammattilaisten ohjaamaa kuntoutumista edistävää toimintaa. Kurssien ohjaajina toimivat terveydenhuollon ammattilaiset. Kurssilla annetaan tietoa syöpäsairaudesta, syövän hoidosta ja seurannasta sekä syöpään ja hoitoihin liittyvistä vaikutuksista elämän eri osa-alueille. Sopeutumisvalmennuskursseille osallistuvat saavat ohjausta fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toipumiseen sekä arjessa selviytymiseen. Osallistujia tuetaan rakentamaan mielekästä ja hyvää arkea sekä kannustetaan ylläpitämään ja edistämään omaa terveyttä ja hyvinvointia. Kursseilta saadaan ensisijaisesti psykososiaalista tukea, joka perustuu ammattilaisilta saatuun tukeen sekä ammatillisesti ohjattuun vertaistukeen.

Sisältö

1	Syöpäjärjestöjen kuntoutumista edistävät palvelut	4
1.1	Sopeutumisvalmennustoiminnan tausta.....	4
1.2	Syöpäjärjestöjen kuntoutumista edistävät tukipalvelut.....	5
2	Sopeutumisvalmennuskurssit syöpään sairastuneille ja läheisille	8
2.1	Kelan rahoittamat sopeutumisvalmennuskurssit.....	8
2.2	Syöpäjärjestöjen sopeutumisvalmennuskurssit	9
2.3	Syöpäjärjestöjen virkistyskurssit.....	11
2.4	Syöpäjärjestöjen ja Kelan sopeutumisvalmennuskurssien sekä virkistyskurssien erot.....	12
3	Syöpäjärjestöjen sopeutumisvalmennustoiminnan tavoitteet	14
4	Kohderyhmät	16
5	Kurssimuodot ja -sisällöt.....	17
5.1	Kurssimuodot.....	17
5.2	Kurssisisällöt.....	18
6	Sopeutumisvalmennuskurssien suunnittelu ja toteutus	22
6.1	Kohderyhmän määrittely ja osallistujien valinta	23
6.2	Kurssikohtaisten tavoitteiden asettaminen	23
6.3	Kurssille osallistujien henkilökohtaisten tavoitteiden asettaminen.....	24
6.4	Kurssimuodon, keston ja paikan valinta	24
6.5	Kurssin sisällön ja ohjelman suunnittelu.....	24
6.6	Menetelmät.....	25
6.7	Kurssin ohjaajat ja muut asiantuntijat	25
6.8	Kurssin markkinointi.....	25
6.9	Kurssin kustannusarvio	26
7	Avustuksen haku ja käyttö	27
7.1	Kurssikohtaisen avustuksen haku	27
7.2	Kurssikohtaisen avustuksen käyttö	29
7.3	Hankintojen kilpailutus	29
8	Avustuksen käyttöä koskevat selvitykset ja kurssikohtainen arviointi	30
8.1	Avustuksen käyttöä koskevat selvitykset	30
8.2	Kurssikohtaiset selvitykset.....	30
8.3	Kurssikohtainen arviointi.....	31

1

Syöpäjärjestöjen kuntoutumista edistävät palvelut

1.1 Sopeutumisvalmennustoiminnan tausta

Sopeutumisvalmennusta on järjestöjen toimesta toteutettu jo yli 40 vuoden ajan, ja sen juuret ovat vammaisjärjestöjen toiminnassa. Jokainen järjestö on kehittänyt sopeutumisvalmennuksesta oman näköistä tuomalla sopeutumisvalmennukseen oman kohderyhmänsä tarpeet ja näkökulmat. Kaikissa järjestöissä ovat pysyneet sopeutumisvalmennustoiminnan eri tieteistä nousevat viitekehykset, kuten psykososiaalinen sopeutuminen, muutostilanteen hallinta ja selviytyminen, voimaantuminen (*empowerment*), sosiaalinen tuki sekä ryhmästä nouseva vertais-tuki. Sopeutumisvalmennustoiminta on noussut hyvien käytäntöjen kautta myös julkisen terveydenhuollon järjestämäksi kuntoutukseksi (Kelan harkinnanvarainen kuntoutus; sopeutumisvalmennuskurssit). Osa alueellisista syöpäyhdistyksistä sekä valtakunnallisista potilasjärjestöistä järjestää myös Kelan rahoittamia sopeutumisvalmennuskursseja.

Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry on järjestänyt kursseja syöpään sairastuneille ja heidän läheisilleen 50-luvulta lähtien. Suomen Syöpäyhdistys ry:n jäsenjärjestöt ovat aloittaneet laajemmin sopeutumisvalmennuskurssien järjestämisen 1990-luvulla. Vuodesta 2000 alkaen kursseja on järjestetty Raha-automaattiyhdistyksen (RAY) avustuksella ja osin omalla rahoituksella. Syöpäjärjestöt on järjestänyt ryhmämuotoisia sopeutumisvalmennuskursseja vuosittain noin 50–60 eri puolella Suomea. Kurssien määrä, sisällöt sekä kurssimuodot vaihtelevat alueittain ja vuosittain. Erityisesti avomuotoisten kurssien määrä on lisääntynyt merkittävästi viime vuosina.

Sopeutumisvalmennustoimintaa ohjaa Syöpäjärjestöjen strategia 2015–2020

Syöpäjärjestöjen sopeutumisvalmennuskurssitoimintaa ohjaa Syöpäjärjestöjen strategia. Kurssitoiminnan tarkoituksena on edistää syöpään sairastuneiden ja heidän läheistensä hyvää elämää syövästä huolimatta. Tämä on yksi Syöpäjärjestöjen strategia 2020 tavoitteista.

Syöpäjärjestöjen strategia 2020 tavoitteena on

- tehostaa syövän ehkäisyä ja varhaistoteamista
- tukea syövänhoidon kehittämistä
- edistää hyvää elämää syövästä huolimatta
- vahvistaa syöpätutkimusta.

Sopeutumisvalmennuskurssien tavoitteena on hyvä elämä ilman syöpää ja syövästä huolimatta.

Suomen Syöpäyhdistys ry koordinoi valtakunnallista sopeutumisvalmennustoimintaa. Se suunnittelee yhteistyössä alueellisten syöpäyhdistysten ja valtakunnallisten potilasjärjestöjen kanssa vuosittaisen sopeutumisvalmennuksen kurssisuunnitelman, jonka kuntoutuksen ohjausryhmä hyväksyy. Suomen Syöpäyhdistys ry hakee vuosittain toiminnalle julkista avustusta, jonka se jakaa toiminta- ja kurssisuunnitelman mukaisesti eteenpäin jäsenjärjestöjensä käyttöön. Suomen Syöpäyhdistys ry valvoo avustuksen käyttöä ja kehittää sopeutumisvalmennustoimintaa yhteistyössä alueellisten syöpäyhdistysten, valtakunnallisten potilasjärjestöjen sekä yhteistyökumppaneiden ja rahoittajan kanssa.

1.2 Syöpäjärjestöjen kuntoutumista edistävät tukipalvelut

Syöpäjärjestöt tarjoaa sopeutumisvalmennuskurssien lisäksi erilaisia matalan kynnyksen neuvonta- ja tukipalveluita kuntoutumisen tueksi. Erilaisista tukimuodoista syöpään sairastunut ja hänen läheisensä voivat valita itselleen omia tarpeitaan vastaavan ja omaa kuntoutumista parhaiten tukevan palvelumuodon. Henkilökohtaista tukea tarvitsevalle on mahdollisuus keskustella terveydenhuollon ammattilaisen (sairaanhoitajan, lääkärin tai psykologin) tai koulutetun vertaistukihenkilön kanssa. Ryhmämuotoiset sopeutumisvalmennuskurssit ja vertaistukiryhmät puolestaan mahdollistavat kokemusten ja tiedon jakamisen sellaisten ihmisten kanssa, joilla on henkilökohtaisia kokemuksia syövästä. Tiedon, tuen ja neuvonnan lisäksi alueelliset syöpäyhdistykset ja valtakunnalliset potilasjärjestöt järjestävät virkistystoimintana erilaisia liikuntaryhmiä sekä yleisötapauksia terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseksi. Jotta syöpään sairastuneet ja heidän läheisensä löytävät Syöpäjärjestöjen palvelut, on tehtävä tiivistä yhteistyötä terveydenhuollon kanssa.

Syöpäjärjestöjen kuntoutumista edistävät neuvontapalvelut

Valtakunnallinen neuvontapalvelu. Valtakunnallisessa neuvontapalvelussa annetaan syöpään liittyvää yleistä tietoa. Palvelussa voi asioida omalla nimellä tai anonymisti. Neuvontapalvelu on asiakkaalle maksutonta. Neuvontaa annetaan molemmilla kotimaisilla kielillä. Valtakunnallinen neuvontapalvelu ohjaa alueellisten syöpäyhdistysten ja valtakunnallisten potilasyhdistysten tarjoamiin palveluihin. Neuvontapalvelun yhteystiedot löytyvät osoitteesta www.kaikkisyovasta.fi

Syöpäjärjestöjen neuvontapalvelut antavat syöpään ja kuntoutumiseen liittyvää tietoa ja tukea.

Valtakunnallisen puhelinneuvonnan puhelinnumero on 0800 19 414. Neuvontahoitaja vastaa puhelimeen maanantaisin ja torstaisin klo 10–18 sekä tiistaisin, keskiviikkoisin ja perjantaisin klo 10–15.

Sähköpostineuvonta. Valtakunnallisen neuvontapalvelun hoitaja vastaa sähköpostitse esitettyihin syöpään liittyviin kysymyksiin (neuvonta@cancer.fi). Viesteihin vastataan maanantaisin ja torstaisin klo 10–18 sekä tiistaisin, keskiviikkoisin ja perjantaisin klo 10–15. Sähköpostilla voi jättää myös soittopyynnön.

Valtakunnallisen neuvontapalvelun toimintamuodot ovat puhelin-, sähköposti- ja chat- verkkoneuvonta.

Neuvontahoitaja-Chat. Neuvontapalvelun chatissa voi keskustella reaaliaikaisesti hoitajan kanssa joko kahdestaan tai ryhmässä. Chat toimii ajanvarauksella maanantaista perjantaihin klo 9–15. Chatissa voi keskustella omalla nimellä tai nimimerkillä. **Chat-keskustelu löytyy täältä:** www.kaikkisyovasta.fi.

Live Chat -palvelussa voi keskustella verkossa hoitajan kanssa ilman ajanvarausta. Palvelu toimii maanantaista perjantaihin klo 9–15.

Syöpäjärjestöjen valtakunnallisen etuusneuvonnan puhelinnumero on 0800 411 303. Sosiaalietuuksiin perehtyneet asiantuntijat neuvovat toimeentuloon, korvauksiin, maksuihin ja sosiaalietuuksiin liittyvissä asioissa sekä potilaan oikeuksiin liittyvissä kysymyksissä. Maksuton etuusneuvontapuhelin palvelee keskiviikkoisin klo 15–17. Etuusneuvonta on tarkoitettu kaikille syöpään sairastuneille ja heidän läheisilleen.

Syöpäkipulinjan puhelinnumero on 050 369 6707 ja se toimii HYKS:n Kipuklinikalla. Hoitajalta voi kysyä syöpäkipuun liittyvistä asioista. Syöpäkipulinja palvelee arkin klo 9–12. Muina aikoina vastaajaan voi jättää soittopyynnön.

Alueellisten syöpäyhdistysten neuvontapalvelut

Syöpäjärjestöissä eri puolilla Suomea toimii yhteensä noin 50 neuvontahoitajaa. Alueellisissa syöpäyhdistyksissä syöpään sairastuneet ja heidän läheisensä voivat tavata neuvontahoitajan ja keskustella henkilökohtaisesti syöpään ja kuntoutumiseen liittyvistä asioista. Lisäksi alueelliset syöpäyhdistykset järjestävät sopeutumisvalmennuskursseja, välittävät rintaproteeseja, tarkastavat luomia ja antavat periytyvyysneuvontaa. Alueelliset syöpäyhdistykset tarjoavat myös kriisiapua sairastuneille ja heidän läheisilleen. Alueellisten syöpäyhdistysten tehtävänä on myös edistää syöpään sairastuneiden ja heidän läheistensä terveyttä.

Periytyvyysneuvonta. Syöpäjärjestöjen valtakunnallinen neuvontapalvelu sekä alueelliset syöpäyhdistykset tarjoavat perinnöllisyysneuvontaa. Neuvonnan tavoitteena on vähentää syöpään sairastumiseen liittyvää huolta sekä antaa tietoa syövästä ja sen periytyvyydestä. Neuvontaa antavat syövän periytyvyyteen perehtyneet ja koulutetut terveyden- ja sairaanhoitajat. Tämän lisäksi perinnöllisyyteen erikoistunut asiantuntijalääkäri arvioi, tarvitaanko mahdollisia jatkotutkimuksia. Käynti Syöpäjärjestöjen perinnöllisyysneuvonnassa on joko ilmainen tai maksaa toimistomaksun verran.

Valtakunnallinen neuvontapalvelu ohjaa hakeutumaan alueellisen syöpäyhdistyksen periytyvyysneuvontaan.

Ensitietotapahtumat. Alueelliset syöpäyhdistykset ja valtakunnalliset potilasjärjestöt järjestävät syöpään sairastuneille ja heidän läheisilleen ensitietotapahtumia. Niissä annetaan tietoa syöpään liittyvistä asioista ja Syöpäjärjestöjen palveluista henkilöille, jotka ovat juuri saaneet diagnoosin sekä heidän läheisilleen. Tapah-tumia järjestetään yhteistyössä sairaaloiden kanssa sairaalan tiloissa.

Vertaistukihenkilötoiminta. Alueelliset syöpäyhdistykset ja valtakunnalliset potilasjärjestöt kouluttavat vertaistukihenkilöitä ja ylläpitävät vertaistukihenkilötoimintaa. Koulutettuja vertaistukihenkilöitä välitetään sekä alueellisesti että valtakunnallisesti. Lisäksi koulutetut vertaistukihenkilöt osallistuvat sopeutumisvalmennuskurssien suunnitteluun, toteutukseen ja arviointiin. Vertaistukihenkilötoimintaa ohjaavat yhteiset toimintaperiaatteet ja -tavat, jotka on kuvattu Syöpäjärjestöjen Vertaistukitoiminnan käsikirjassa.

2

Sopeutumisvalmennuskurssit syöpään sairastuneille ja läheisille

Syöpään sairastuneille ja heidän läheisilleen suunnattua kuntoutusta ja sopeutumisvalmennusta toteuttavat Syöpäjärjestöjen lisäksi Kansaneläkelaitos (Kela), osa sairaaloista sekä yksityiset kuntoutuskeskukset. Syöpäjärjestöt toteuttavat sopeutumisvalmennuskursseja sekä Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen (STEA) avustuksella että omalla rahoituksellaan. Osa alueellisista syöpäyhdistyksistä järjestää myös Kelan rahoittamia sopeutumisvalmennuskursseja.

2.1 Kelan rahoittamat sopeutumisvalmennuskurssit

Kela järjestää syöpään sairastuneille ja heidän läheisilleen sopeutumisvalmennuskursseja harkinnanvaraisena kuntoutuksena (KKRL 12. §). Vuosittain järjestetään noin 90–100 kurssia eri puolilla Suomea. Kelan kuntoutustoimintaa ohjaavat Kelan standardit. Standardeissa määritellään Kelan kuntoutuksen laatuvaatimukset avo- ja laitospuoleiselle kuntoutukselle. Standardi jakautuu osiin, jotka koskevat kuntoutujaa, kuntoutusprosessia sekä Kelan ja palveluntuottajan osuutta asiakkaan kuntoutusprosessissa. Standardien tavoitteena on turvata laadullisesti hyvä kuntoutus, joka toteutuu oikea-aikaisesti ja varmistaa kuntoutujan oikeudet. Kela valvoo standardien avulla kuntoutuksen laatua.

Kela päivittää kuntoutusta ohjaavat standardit ja kilpailuttaa kuntoutuspalvelujen tarjoajat neljän vuoden välein. Kela ostaa kilpailutuksen perusteella kuntoutuspalvelut kuntoutuskeskuksilta, jotka järjestävät sopeutumisvalmennuskursseja syöpään sairastuneille ja heidän läheisilleen eri puolella Suomea.

Kurssit toteutetaan viiden vuorokauden pituisina jaksoina joko avo- tai laitospuolitoimintoina.

Kela on järjestänyt vuoteen 2012 saakka kuntoutusta pääasiassa alle 65-vuotiaille työikäisille henkilöille. Kuntoutuksen tärkeimpänä tavoitteena on ollut tukea työhön paluuta. Tästä syystä vuoteen 2014 saakka Syöpäjärjestöt on järjestänyt sopeutumisvalmennustoimintaa pääsääntöisesti eläkkeellä oleville yli 65-vuotiaille.

Vuodesta 2014 lähtien Kela on järjestänyt syöpäspesifisiä kursseja (palvelulinjoja) sekä alle että yli 68-vuotiaille rintasyöpää, eturauhassyöpää, hematologista syöpää, sekä suun ja nielun alueen syöpää sairastaville. Lisäksi Kela järjestää kursseja, joihin voivat osallistua kaikki syöpäpotilaat syöpädiagnoosista riippumatta. Osa kursseista on yksilökursseja ja osa parikursseja, joihin syöpäpotilas osallistuu yhdessä läheisen kanssa. Kela järjestää sopeutumisvalmennuskursseja myös syöpää sairastaville lapsille, nuorille ja heidän perheilleen. Kelan sopeutumisvalmennuskurssit löytyvät Kelan verkkosivuilta kuntoutuskurssihauulla. Syöpäjärjestöjen neuvontahoitajat ohjaavat ja auttavat syöpään sairastuneita ja heidän läheisiään hakeutumaan myös Kelan rahoittamille sopeutumisvalmennuskursseille. Mikäli terveydenhuollossa on suositeltu syöpään sairastunutta hakeutumaan Syöpäjärjestöjen sopeutumisvalmennuskurssille (lääkärin B-lausunto, muu selvitys terveydentilasta tai kuntoutussuunnitelma), on hänellä mahdollisuus hakea kuntoutusrahaa ja matkakulukorvauksia Kelalta.

2.2 Syöpäjärjestöjen sopeutumisvalmennuskurssit

Syöpäjärjestöjen sopeutumisvalmennustoiminnan tarkoituksena on täydentää julkisia kuntoutuspalveluita. Kelan ja Syöpäjärjestöjen järjestämiä sopeutumisvalmennuskursseja on erotettu toisistaan sekä sisällöllisesti että rakenteellisesti. Syöpäjärjestöt ei järjestä sellaisia sopeutumisvalmennuskursseja, joita Kelan rahoituksella jo pidetään. Syöpäjärjestöjen sopeutumisvalmennuskursseja pidetään niille erityiskohderyhmille, joille Kela ei järjestä syöpäspesifisiä kursseja. Syöpäjärjestöjen sopeutumisvalmennuskurssit ovat pääasiassa teemallisia tai toiminnallisia kursseja, joihin Kelan standardit eivät puolestaan anna mahdollisuutta. Lisäksi lähes puolet Syöpäjärjestöjen kursseista on avomuotoisia sopeutumisvalmennuskursseja.

Ei päällekkäistä toimintaa Kelan sopeutumisvalmennuskurssien kanssa.

Syöpäjärjestöjen kurssit ovat pääasiassa teemallisia, toiminnallisia ja avomuotoisia kursseja syöpään sairastuneille ja heidän läheisilleen.

Syöpäjärjestöjen sopeutumisvalmennustoiminnan laatumääritelmät

Syöpäjärjestöjen sopeutumisvalmennuskurssien järjestämistä ohjaavat rahoittajan asettamat **sopeutumisvalmennustoiminnan laatumääritelmät**. Kurssit tulee toteuttaa ryhmämuotoisena, jolloin ammatillisesti ohjattu vertaistuki on mahdollinen. Sopeutumisvalmennustoiminnalle ja yksittäisille sopeutumisvalmennuskursseille on asetettava tavoitteet, joiden toteutumista arvioidaan.

Syöpäjärjestöjen sopeutumisvalmennuskursseja järjestetään sekä työikäisille että eläkkeellä oleville syöpään sairastuneille ja heidän läheisilleen. Lisäksi kursseja on perheille, lapsille ja nuorille, jotka ovat joko itse sairastuneet tai joku muu perheenjäsenistä on sairastunut syöpään. Myös perinnöllisen syöpägeenin kantajille ja heidän läheisilleen järjestetään kursseja vastamaan heidän kasva-
vaan tiedon ja tuen tarpeeseensa.

Syöpäjärjestöjen sopeutumisvalmennuskurssit on suunnattu pääasiassa kaikille syöpäpotilaille. Syöpäjärjestöt järjestää vuosittain muutamia syöpäpesifejä kursseja erityiskohderyhmille, kuten aivokasvainpotilaille sekä rintasyöpää ja gynekologista syöpää sairastaville. Sairausryhmä- tai kohderyhmäspesifeillä kursseilla pyritään vastaamaan kohderyhmän erityistarpeisiin.

Yleensä Syöpäjärjestöjen sopeutumisvalmennuskurssit ovat teemallisia kursseja. Kursseilla keskitytään työskentelemään tietyn teeman tai teemojen ympärillä. Tällaisia teemoja ovat esimerkiksi terveelliset elintavat, liikunta, parisuhde, suru tai omien voimavarojen ja vahuuksien löytäminen. Kursseilla hyödynnetään erilaisia toiminnallisia menetelmiä tai kurssin sisältö rakennetaan jonkin tietyn toiminnallisen menetelmän ympärille. Teemakurssit eroavat Kelan rahoittamista kursseista sekä rakenteellisesti että sisällöllisesti.

Syöpäjärjestöjen sopeutumisvalmennuskurssien sisällöt ja ohjelma suunnitellaan joustaviksi, jotta ne vastaavat kurssilaisten odotuksia, tarpeita ja tavoitteita.

Sopeutumisvalmennuskurssien laatumääritelmät

- Toiminnalle on asetettu konkreettiset tavoitteet.
- Kurssit järjestetään ryhmämuotoisena.
- Järjestetään teemallisia kursseja.
- Toiminta mahdollistaa ammatillisesti ohjatun vertaistuen.
- Asiakaslähtöinen joustava ohjelma, jossa asiantuntijoilla on selkeä panostus.

Kurssien sisällöt ja ohjelmat vaihtelevat vuosittain. Kurssiohjelmiä voidaan tarvittaessa muuttaa vielä ennen kurssin alkua tai kurssin aikana osallistujien tarpeiden ja odotusten perusteella.

Kaikkien sopeutumisvalmennuskurssien tärkein sisältö on ammatillisesti ohjattu vertaistuki. Kurssille osallistuvat saavat vertaistukea niin muilta kurssilaisilta kuin kurssilla mukana olevilta koulutetuilta vertaistukihenkilöiltä. Vertaistuen saannin lisäksi kursseilla etsitään selviytymiskeinoja ja voimavaroja omaan fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen arjessa selviytymiseen. Sopeutumisvalmennuskursseilla pyritään edistämään myös terveiden elämäntapojen omaksumista.

Syöpäjärjestöjen sopeutumisvalmennuskursseja järjestetään alueellisten syöpäyhdistysten ja valtakunnallisten potilasjärjestöjen omien toimitilojen lisäksi kuntoutuskeskuksissa tai muissa erilaisissa kurssille soveltuviissa toimintaympäristöissä. Useilla Syöpäjärjestöjen kursseilla hyödynnetään ympäröivää luontoa, liikuntakeskuksia, kulttuuripaikkoja sekä yhteistyökumppaneiden tiloja. Tarvittaessa kursseille hankitaan ostopalveluina ulkopuolisia tiloja ja palveluja. Suomen Syöpäyhdistys ry kilpailuttaa tarvittaessa ulkopuolelta hankitut ostopalvelut hankintalain edellyttämällä tavalla (Laki julkisista hankinnoista 1397/2016).

2.3 Syöpäjärjestöjen virkistyskurssit

Alueelliset syöpäyhdistykset ja valtakunnalliset potilasjärjestöt järjestävät syöpään sairastuneille ja heidän läheisilleen virkistyskursseja ja -lomia. Ne eivät ole samalla tavalla tavoitteellista toimintaa kuten sopeutumisvalmennuskurssit, vaan vapaamuotoisempaa ja kevyemmin toteutettua toimintaa. Virkistyskurssit sisältävät ohjattua yhteistä ohjelmaa, mutta ohjelmalle ei ole asetettu kuntoutu- mista edistäviä tavoitteita.

Virkistyslomilla on mahdollista myös saada vertaistukea, mutta ohjelmat eivät sisällä ammattilaisten ohjaamia tavoitteellisia vertaiskeskusteluja. Ohjelmat sisältävät liikuntaa, hyvinvointiluentoja, leikkimielisiä pelejä ja visailua, yhteistä illanviettoa ja yleistä virkistystä. Useimmat Syöpäjärjestöjen lomat toteutetaan yhteistyössä Hyvinvointilomat ry:n kanssa.

Virkistyskursseja ja -lomia rahoitetaan pääosin jäsenjärjestöjen omalla kustannuksella, mutta myös STEAn avustuksella. Osallistuminen edellyttää omavastuusuuden maksamista. Matkakuluja ei useimmiten korvata. Lomille on mahdollista hakea korkeintaan joka toinen vuosi. Lisätietoa virkistyskursseista ja -lomista löytyy alueellisten syöpäyhdistysten ja valtakunnallisten potilasjärjestöjen verkkosivuilta.

2.4 Syöpäjärjestöjen ja Kelan sopeutumisvalmennuskurssien sekä virkistyskursseiden erot

Syöpäjärjestöjen sopeutumisvalmennuskurssit Kelan rahoittamat sopeutumisvalmennuskurssit

Paikka

Kursseja järjestetään hyvinvointi- ja kuntoutuskeskuksissa tai muissa kurssin tarpeisiin soveltuvissa toimintaympäristöissä sekä jäsenyhdistysten omissa tiloissa. Kuntoutuskeskuksissa järjestettävät kurssit on kilpailutettu julkisia hankintoja koskevan hankintalain mukaisesti kynnysarvojen ylityksessä. Kilpailutettuisa kursseissa noudatetaan voimassa olevaa puitesopimusta.

Virkistyskurssit ja -lomat

Kursseja järjestetään hyvinvointi- ja kuntoutuskeskuksissa. Kurssipaikat kilpailutetaan neljän vuoden välein Kelan standardeihin perustuen.

Virkistyskursseja ja -lomia voidaan järjestää mm. hyvinvointi-, leiri- ja kuntoutuskeskuksissa, kylpylässä tai hotelleissa. Jäsenyhdistykset järjestävät virkistyskursseja STEAn avustuksella yhteistyössä mm. Hyvinvointilomat ry:n ja Solaris-Lomat ry:n kanssa sekä omarahoituksella.

Kesto

Kursikohtaiset tavoitteet määrittävät kurssin keston. Kurssit kestävät keskimäärin 2–8 vuorokautta. Tänä aikana tulisi saavuttaa sekä kurssille asetetut tavoitteet että osallistujien henkilökohtaiset tavoitteet. Yhden kurssipäivän kesto on vähintään 7,5 tuntia.

Kurssi kestää yhtämittaisesti 5 vuorokautta. Kuntoutuspäivä kestää enintään 8 tuntia. Kurssin kokonaiskesto on keskimäärin 40 tuntia.

Kurssimuoto

- 1) Laitosmuotoinen kurssi, jossa on yhtämittainen 2–5 vrk:n kurssijakso. Kurssi voi sisältää 1–3 vrk:n pituisen seurantajakson 3, 6 tai 12 kk:n kuluttua ensimmäisestä kurssijaksosta.
- 2) Avomuotoinen kurssi, jossa on viikoittaisia 2–8 tunnin pituisia tapaamisia.
- 3) Kokonaiskesto on keskimäärin 2–6 kk.
- 4) Verkkokurssit.
- 5) Laitosmuotoisten avo- ja etäkurssien yhdistelmät.

Laitosmuotoinen kurssi, jossa on 5 vrk:n pituinen kurssijakso. Kurssille on mahdollisuus osallistua avomuotoisesti, jolloin osallistuja ei yövy kurssipaikassa.

Yhtämittainen kurssi- tai lomaviikko.

Kohde-ryhmä

- Syöpäjärjestöt järjestää kurseja nuorille, työikäisille ja eläkkeellä oleville
- syöpään sairastuneille (syöpäspesifiset ja teemalliset kurssit)
 - läheisille
 - syöpään sairastuneille lapsille ja nuorille
 - syöpään sairastuneiden lasten ja nuorten vanhemmille
 - perinnöllisen syöpägeenin kantajille ja heidän läheisilleen.

Alle 68-vuotiaille ja yli 68-vuotiaille syöpään sairastuneille. Osa kursseista on tarkoitettu myös syöpään sairastuneiden läheisille. Kelan rahoituksella järjestetään kurseja rintasyöpää, eturauhassyöpää, suun- ja kurkun alueen syöpää ja hematologista syöpää sairastaville. Lisäksi järjestetään sopeutumisvalmennuskursseja, joihin voi osallistua syöpätaudista riippumatta.

Syöpään sairastuneille aikuisille ja heidän läheisilleen, syöpään sairastuneille lapsille ja nuorille sekä lapsiperheille, joissa aikuinen on sairastunut syöpään. Myös kurkku- ja suusyöpään sairastuneille on omia virkistyslomia.

<p>Osallistujien valinta</p> <p>Ensisijaisesti kurssilaiset valitaan kirjallisen hakemuksen perusteella. Tarvittaessa hakijat haastatellaan. Hakulomakkeen liitteeksi ei tarvita lääkärin lausuntoa. Kurssille otetaan esisijaisesti hakija, joka ei ole aiemmin osallistunut sopeutumisvalmennuskurssille.</p>	<p>Kurssille hakeudutaan lomakkeella KU 132 (harkinnanvarainen kuntoutus). Kuntoutushakemukseen liitetään lääkärin B-lausunto tai vastaavat tiedot sisältävä lääketieteellinen selvitys, josta selviää kuntoutuksen perusteena oleva sairaus tai vamma ja toimintakyky, suositeltu kuntoutus ja sen perustelut sekä tavoitteet. Kuntoutushakemus liitteineen toimitetaan Kelaan tai suoraan haettavaan kurssin järjestäjälle. Hakemus käsitellään Kelassa ja hakija saa kirjallisen päätöksen osallistumisestaan.</p>	<p>Loimille on mahdollista hakea korkeintaan joka toinen vuosi. Virkistyskursseille osallistuminen edellyttää omavastuuosuutta. Virkistyskurssit sisältävät täyshoidon.</p>	<p>Sisällöt ja ohjelma</p> <p>Sisällöt vaihtelevat kohderyhmän tarpeiden ja kurssin teeman mukaan. Kurssit voivat sisältöllisesti olla joko tiedollisia, aktiivisia tai osallistavia. Kurssilla osallistujia on aktiivinen toimija oman kuntoutumisensa ja hyvinvointinsa edistämiseksi. Kurssilla annetaan tietoa syöpäsairauteen ja hoitoihin liittyvistä asioista, etsitään voimavaroja ja selviytymiskeinoja arkeen sekä muuttuneeseen elämäntilanteeseen. Kurssilla mahdollistetaan vertaistuen saanti. Ohjelma on joustava ja muokattavissa osallistujien tarpeiden perusteella.</p>	<p>Menetelmät</p> <p>Kurssille valitaan toiminnallisia menetelmiä henkilökohtaisten tai kurssin tavoitteiden työstämiseen tai tukemaan ryhmäytymistä tai kurssin teeman käsittelyä. Menetelmät voivat olla esim. ohjattuja luovia toimintoja ja tehtäviä, joita voi tehdä joko itsenäisesti tai ryhmässä. Toiminnallisina menetelminä voidaan hyödyntää esim. musiikkia ja taidetta, mutta niitä ei käytetä terapeuttisiin tarkoituksiin.</p>	<p>Asiantuntijat</p> <p>Päävastuullisena ohjaajana toimii terveydenhuollon ammattilainen jäsenyhdistyksestä. Kurssit toteutetaan järjestölähtöisesti, tavallisiin järjestön omalla henkilökunnalla. Kurssilla voidaan hyödyntää ulkopuolisia asiantuntijoita ja koulutettuja vertaistukihenkilöitä.</p>	<p>Arviointi</p> <p>Kurssija arvioidaan sekä sopeutumisvalmennuskurssitoiminnalle asetettujen yleisten tavoitteiden (tieto, voimavarat, selviytymiskeinot, vertaistuki, henkilökohtaisten tavoitteiden toteuttaminen) että täsmennettyjen kurssikohtaisten tavoitteiden avulla. Kurssin päätyttyä sen tuloksia ja vaikutuksia arvioidaan yhteisten palaute- ja arviointilomakkeiden avulla.</p>	<p>Käytetyt toiminnot</p> <p>Käytetyt toiminnot tukevat virkistystä ja aktiivointia. Lomat eivät sisällä ohjattuja vertaiskeskusteluita.</p>	<p>Kurssilla voi toimia</p> <p>mm. vapaa-ajanohjaajia, Virkistyskurssseilta ei edellytetä erityisasiantuntijoiden työpanosta.</p>	<p>Virkistyskurssilta ja -lomilla voidaan kerätä</p> <p>sekä suullista että kirjallista palautetta lomien järjestämisessä onnistumisesta.</p>
<p>Sisällöt ja ohjelma</p> <p>Sopeutumisvalmennuskurssien sisällöt perustuvat Kelan standardeihin, joissa on määritelty kurssilla käsiteltävät seuraavat teemat:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) psykososiaalinen ohjaus ja neuvonta 2) fyysinen aktiivointi ja ohjaus 3) tietoa ja ohjausta terveysteen liittyvistä asioista 4) ravitsemusohjaus 5) arjessa toimiminen. <p>Kuntoutuksessa käytettävät teemat ovat valinnaisia. Henkilöstö ja kuntoutujat valitsevat sellaiset teemojen painotukset, jotka parhaiten soveltuvat kuntoutujien tavoitteisiin ja tarpeisiin. Henkilöstö auttaa kuntoutujaa löytämään teemojen avulla omat vahvuutensa ja voimavaransa.</p>	<p>Henkilöstö toteuttaa valittuja teemojen avulla erilaisia menetelmiä niin, että kuntoutus etenee tavoitteellisesti ja edistää kuntoutujien aktiivista osallistumista.</p>	<p>Kelan järjestämä kuntoutus on moniammatillista. Palveluntuottaja nimeää yksittäisen kurssin henkilöstön (työryhmä, erityistyöntekijät ja muu kuntoutushenkilöstö). Työryhmään kuuluu neljä jäsentä, mm. erikoislääkäri, sairaanhoitaja AMK ja psykologi. Moniammatillisen työryhmän lisäksi kurssille osallistuu kurssin ja kohderyhmän tarpeiden perusteella vähintään kaksi erityistyöntekijää.</p>	<p>Kurssien arvioinnissa keskeisiä ovat kuntoutuksen tavoitteet, kuntoutuksella saavutettu osallisuus, elämälaatu sekä toimintatai työkyky. Kuntoutujan tavoitteiden saavuttamista arvioidaan GAS-menetelmällä (Goal Attainment Scaling) ja elämälaatua aikuisten kuntoutuspalveluissa Maailman terveysjärjestön WHOQOL-BREF elämälaatu mittarilla. Mittareiden lisäksi kuntoutujilla on ryhmämuotoinen loppukeskustelu.</p>						

3

Syöpäjärjestöjen sopeutumisvalmennustoiminnan tavoitteet

Sopeutumisvalmennustoiminnan päätavoite on antaa tietoa syöpäsairaudesta sekä psykososiaalista tukea syöpään sairastuneille ja heidän läheisilleen. Erityisesti pyritään vahvistamaan syöpään sairastuneiden voimavaroja ja toimintamahdollisuuksia arjesta selviytymiseen sekä antamaan ammatillisesti ohjattua vertaistukea.

Sopeutumisvalmennuskursseille on määritelty yleiset ns. lyhyen aikavälin tavoitteet, jotka ohjaavat kurssin suunnittelua ja toteutusta. Nämä yleiset tavoitteet pyritään saavuttamaan kurssin aikana, ja niiden toteutumista arvioidaan kurssin päättyttyä. Sopeutumisvalmennustoiminnan yleiset tavoitteet ovat **tiedon, voimavarojen ja selviytymiskeinojen lisääntyminen, vertaistuen saaminen, henkilökohtaisten tavoitteiden toteutuminen sekä onnistuneen kurssin järjestäminen.**

Näiden tavoitteiden lisäksi asetetaan myös kurssikohtaiset tavoitteet. Niillä joko täsmennetään yleisiä tavoitteita tai kurssille asetetaan uusia täsmennettyjä tavoitteita. Kurssin tuloksia ja vaikutuksia arvioidaan sekä yleisten että kurssi-kohtaisten tavoitteiden avulla kurssille osallistuneiden näkökulmasta.

Sopeutumisvalmennustoiminnalla voi olla vaikutuksia muun muassa ihmisen kokemaan elämänlaatuun, toiminta- ja työkykyyn sekä terveyteen. Näitä pitkän aikavälin tavoitteita ei varsinaisesti sopeutumisvalmennuskursseilla pystytä eikä pyritäkään saavuttamaan. Niitä voidaan kutsua ”ihannetilaksi”, johon kurssilla voi olla jokin yhteys tai vaikutus. Esimerkiksi ihmisen kokemaan elämänlaatuun ja terveyteen vaikuttavat kurssin lisäksi monet muut muuttujat, kuten yksilön henkilökohtaiset taustatekijät (ikä, sukupuoli, elintavat), muut sairaudet, yleinen terveydentila, sosiaaliset suhteet (perhe, ystävät), ympäristö (koti, asuin-

paikkakunta) sekä aiemmat kokemukset ja elämänhistoria. Sopeutumisvalmennustoiminnassa ei ole tarpeen osoittaa, vaikuttaako kurssi ihmisen elämänlaatuun tai terveydentilaan.

Sopeutumisvalmennustoiminnan osatavoitteina on

- antaa tietoa syöpäsairaudesta ja sairauden vaikutuksista elämän eri osa-alueilla
- antaa tietoa terveellisistä, hyvinvointia tukevista elintavoista sekä ohjausta elämäntapamuutokseen
- antaa ammatillista psykososiaalista tukea ja ohjausta fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toipumiseen ja elämänmuutokseen
- auttaa löytämään voimavaroja ja keinoja selviytyä sairauden aiheuttamasta muutoksesta ja arjesta
- mahdollistaa ammatillisesti ohjattu vertaistuki
- auttaa ja ohjata osallistujia saavuttamaan henkilökohtaiset tavoitteet
- järjestää kursseja kurssisuunnitelmien mukaisesti ja onnistua kurssien järjestämisessä.

Sopeutumisvalmennustoiminnan arvioitavissa olevat yleiset lyhyen aikavälin tavoitteet



Vaikeasti arvioitavissa olevat pitkän aikavälin tavoitteet "ihannetila"

Pitkän aikavälin tavoitteet "ihannetila"

- hyvä elämä
- hyvä elämänlaatu
- työ- ja toimintakyky
- terveys

4

Kohderyhmät

Arviolta 30–40 % sairaalassa hoidettavana olevista syöpään sairastuneista voisi hyötyä sopeutumisvalmennustoiminnan kaltaisesta varhaisesta tuesta, joka edistää kuntoutumista. Tällä hetkellä kuntouttavan toiminnan piirissä on arviolta vain 5–10 % syöpään sairastuneista.

Syöpäjärjestöt järjestää sopeutumisvalmennuskursseja seuraaville kohderyhmille:

- syöpään sairastuneille työikäisille ja eläkeikäisille
- syöpään sairastuneille 17–35-vuotiaille nuorille aikuisille
- syöpään sairastuneille alle 17-vuotiaille lapsille ja nuorille
- nuorille, joiden vanhempi on sairastunut syöpään
- kroonista ja uusiutunutta syöpää sairastaville
- perheille, joissa toinen vanhemmista on sairastunut syöpään
- perheille, joissa lapsi tai nuori on sairastunut syöpään
- terveille ja sairastuneille, perinnöllistä syöpägeeniä kantaville henkilöille
- syöpään sairastuneiden läheisille.

5

Kurssimuodot ja -sisällöt

5.1 Kurssimuodot

Syöpäjärjestöjen sopeutumisvalmennuskursseja järjestetään **avomuotoisina** useamman viikon pituisina jaksoina, 2–5 vuorokauden pituisina **laitosmuotoisina kursseina** kuntoutuskeskuksissa, **etäkursseina verkossa** tai näiden **yhdistelminä**. Kurssin vähimmäiskesto on kaksi vuorokautta (15 tuntia). Kurssit toteutetaan järjestölähtöisesti, järjestön oman henkilöstön avulla hyödyntämällä vertaistukea ja ulkopuolisia asiantuntijoita.

a) Avokurssit kestävät useamman viikon. Ne järjestetään koko- tai osapäiväisinä kokonaisuuksina, joissa yksittäisten ryhmämuotoisten tapaamisten kesto on 2–8 tuntia. Avokurssit järjestetään yleensä syöpäyhdistysten omissa tiloissa tai tarvittaessa muissa toimintaan soveltuviin tiloihin. Koska kurssit toteutetaan suljetuissa ryhmissä, pitää osallistujien sitoutua koko kurssiin. Ohjattujen ryhmätapaamisten välillä voi olla välitehtäviä, vertaistukeen perustuvia ryhmätapaamisia tai muuta yhteisöllisyyttä tukevaa toimintaa.

b) Laitoskurssit järjestetään kuntoutuskeskuksissa tai muissa kurssille soveltuvissa paikoissa, joissa on mahdollisuus yöpymiseen ja täysihoitoon. Laitoskurssit järjestetään 3–5 vuorokauden yhtäjaksoisina kursseina. Kurssit voidaan toteuttaa viikonloppuna (pe–su) tai viikolla (ma–pe). Kurssi voi sisältää myös 1–3 vuorokauden pituisen seurantajakson 3, 6 tai 12 kuukauden kuluttua ensimmäisestä kurssijaksosta. Kuntoutusjaksoilla on mahdollista irrottautua arjesta ja keskittyä omaan itseensä. Koska kurssit toteutetaan suljetuissa ryhmissä, on osallistujien sitouduttava koko kurssijaksoon. Kurssit voivat olla joko syöpäspesifisiä kursseja,

jolloin ne on tarkoitettu tiettyyn syöpään sairastuneille, tai teemakursseja, joihin voivat osallistua kaikki syöpäpotilaat. Vaikka kursseilla voi olla eri syöpään sairastuneita, kurssilaisia yhdistää aina jokin yhteinen asia. Tämä on tärkeää, jotta ryhmäytyminen onnistuu.

c) Verkkokurssit. Verkkokursseja järjestetään erilaisia verkkoympäristöjä ja -teknologiaa hyödyntäen. Verkkokursseilla voi olla muun muassa etätehtäviä, oma-apuja ja etävalmennusohjelmia, verkkokeskustelualustoja ryhmä- tai yksilökeskusteluissa, erilaisia oppimisympäristöjä, videoita sekä verkkotekstejä. Verkossa voidaan lähettää sekä reaaliaikaisia että tallennettuja asiantuntijaluentoja tai tilauspohjaisia podcasting-lähetyksiä.

c) Yhdistelmäkurssit. Kursseja voidaan järjestää myös laitos- ja avomuotoisen sekä verkkokurssin yhdistelmänä, jonka alussa pidetään esimerkiksi 2–5 vuorokauden pituinen jakso kuntoutuskeskuksessa. Kurssia jatketaan avomuotoisesti viikoittaisilla tapaamisilla. Yhdistelmäkurssilla voidaan hyödyntää myös verkkoa.

5.2 Kurssisisällöt

Sopeutumisvalmennuskurssit pyrkivät edistämään paluuta normaaliin arkeen ja elämään ilman syöpää, silloin kun sairaus on hoitojen avulla saatu parannettua. Parantumaton syöpä sairastavia pyritään tukemaan niin, että he voivat elää mahdollisimman hyvää arkea sairaudesta huolimatta.

Sopeutumisvalmennuskursseilla pyritään erityisesti siihen, että syöpään sairastunut ymmärtää sairautensa merkityksen ja pystyy hyväksymään tilanteen. Lisäksi hänelle annetaan tukea sosiaaliseen ja psyykkiseen selviytymiseen. Onnellisuus, optimismi ja myönteinen suhtautuminen tulevaisuuteen edistävät selviytymistä ja sopeutumista sairauden aiheuttamaan elämänmuutokseen.

Kursseilta on tarkoitus saada psykososiaalista tukea terveydenhuollon ammattilaisilta ja vertaistukea sellaisilta, joilla on samankaltaisia kokemuksia. Kursseilla autetaan myös tunnistamaan omia vahvuuksia ja ottamaan käyttöön ulkoisia ympäristön tarjoamia voimavaroja ja selviytymiskeinoja. Kursseilla vahvistetaan sosiaalisia verkostoja ja osallistetaan syöpään sairastuneita ja heidän läheisiään edistämään itse terveyttään ja hyvinvointiaan.

Sopeutumisvalmennuskurssit ovat joko **syöpäspesifejä kursseja** tai **teemakursseja**. Syöpäspesifisillä kursseilla keskitytään johonkin tiettyyn syöpäsairautteen, jolloin kurssin sisältö suunnitellaan diagnoosilähtöisesti osallistujien tarpeet huomioon ottaen. Teemakursseilla keskitytään usein syvällisemmin jonkin syöpää koskevan aiheen (teeman) käsittelyyn. Sopeutumisvalmennuskurssien sisällöt ja ohjausmenetelmät valitaan kohderyhmän tarpeiden mukaan. Kurssilla käytettävät toiminnalliset menetelmät valitaan tukemaan henkilökohtaisia ja

kurssikohtaisia tavoitteita, tai menetelmien avulla työestetään jotakin kurssin aihetta.

Sopeutumisvalmennuskurssit voidaan jakaa kurssisisältöjen ja toiminnallisten menetelmävalintojen perusteella kolmeen eri kurssikategoriaan: **tiedollisiin, aktiivisiin ja osallistaviin kurseihin**. Kategorisointi perustuu osallistujien osallisuuteen ja aktiivisuuteen sekä toiminnallisten menetelmien valintaan ja käyttöön. Kaikilta osallistujilta odotetaan sitoutuneisuutta ja osallistumista kurssilla järjestettävään ohjattuun toimintaan.

Tiedollisilla kursseilla pääpaino on tiedon saamisessa omasta sairaudesta. Osallistujat saavat yleistä tietoa jostakin tietyistä syöpäsairaudesta, sairauden hoidosta, seurannasta tai sairauden vaikutuksista arkielämään. Terveystieteiden asiantuntijat pitävät kurssin tavoitteiden mukaisia esityksiä ja vastaavat osallistujien mieltä askarruttaviin kysymyksiin. Tietoa voidaan antaa asiantuntija-alustusten lisäksi ryhmäkeskustelujen ja toiminnallisten menetelmien avulla. Tiedolliset kurssit mahdollistavat myös kokemusten jakamisen ryhmässä sekä vertaistuen saannin.

Kurssit voivat sisältää lisäksi ohjattua liikuntaa sekä muuta virkistävää yhdessä tekemistä ja ohjelmaa. Kurssit voivat olla sekä laitos- että avomuotoisia tai näiden yhdistelmiä. Tiedolliset kurssit sopivat sellaisille osallistujille, jotka haluavat ennen kaikkea lisätietoa omasta sairaudestaan ja paluusta normaaliin arkeen, tukea sairaudesta selviytymiseen sekä virkistystä arkiseen elämään. Kurseilla saadun tiedon soveltaminen ja hyödyntäminen omaan arkeen jää osallistujan vastuulle kurssin päätyttyä.

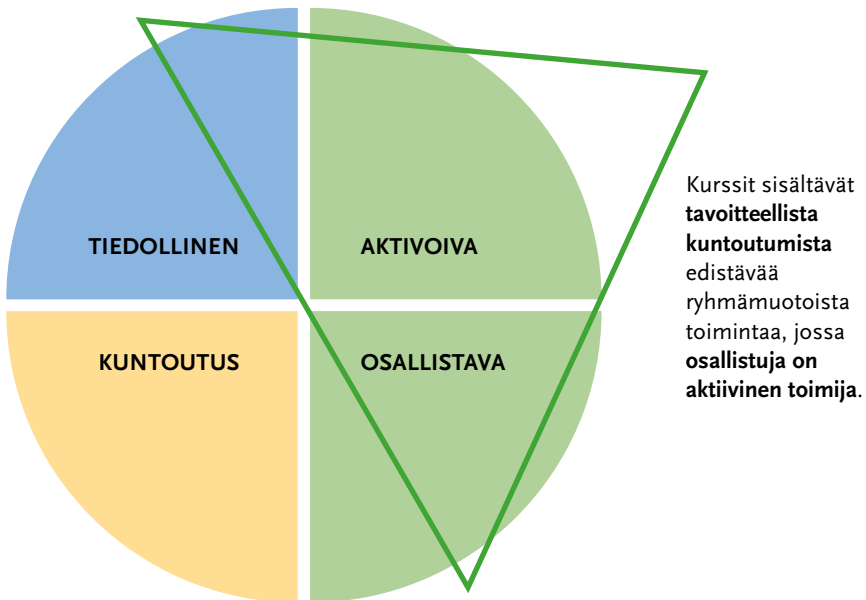
Aktiivoilla sopeutumisvalmennuskursseilla osallistujia kannustetaan oman aktiivisuuden lisäämiseen elämän eri osa-alueilla hyvinvoinnin edistämiseksi. Kurseilla annetaan kohdennettua yleistä tietoa sekä mahdollistetaan vertaistuki. Kurssit sisältävät ryhmämuotoista toimintaa, joka aktivoi ja motivoi osallistujia huolehtimaan omasta hyvinvoinnistaan ja terveydestään. Kurssit sisältävät asiantuntija-alustuksia, ohjattua liikuntaa sekä muuta virkistävää yhdessä tekemistä. Aktiivoilla kursseilla osallistujille pyritään antamaan kokemusta jostain toiminnasta, mutta kurssilta saadun tiedon soveltaminen ja hyödyntäminen omaan arkeen jää osallistujan omalle vastuulle kurssin päätyttyä.

Osallistavilla sopeutumisvalmennuskursseilla osallistujat ovat itse aktiivisia toimijoita. Kurssin aikana osallistujia motivoidaan, kannustetaan ja ohjataan itsenäiseen työskentelyyn omien kuntoutumistavoitteiden saavuttamiseksi. Kurssit sisältävät ryhmämuotoisia tai itsenäisiä toiminnallisia menetelmiä sekä välitehtäviä oman elämäntilanteen ja työestetävien asioiden tarkasteluun. Osallistaville sopeutumisvalmennuskursseille valitaan usein osallisuutta tukeva toiminnallinen menetelmä, joka voi olla esimerkiksi luovaa toimintaa musiikin, kuvallisen

ilmaisun, taiteen tai kirjoittamisen keinoin. Toiminnallisten terapioiden erityisasiantuntijoita, kuten musiikki-, taide- tai toimintaterapeutteja, voi käyttää, mutta kurssitoiminta ei ole terapiaa.

Osallistavat menetelmät edellyttävät osallistujalta aktiivista ja rohkeaa heittäytymistä toiminnalliseen työskentelyyn. Osallistavat sopeutumisvalmennuskurssit ovat kestoaltaan pidempiä, jotta kuntoutujalla on mahdollisuus intensiivisempään ja pidempikestoiseen työskentelyyn kuntoutumisen polulla. Näillä kursseilla paneudutaan tiedon yksilölliseen soveltamiseen ja tuetaan ratkaisujen tekemistä. Ratkaisut pyritään löytämään ihmisestä itsestään toiminnallisten menetelmien avulla. Asiantuntija ei ole tiedonvälittäjä vaan prosessin ohjaaja.

Kuntoutus on terveydenhuollon tehtävää. Terveydenhuollon tehtävänä on laatia yhdessä kuntoutujan kanssa kuntoutumista edistävä kuntoutussuunnitelma. Suunnitelma sisältää kuntoutustarpeen arvioinnin, tavoitteiden asettamisen, sopivien kuntoutusinterventioiden valinnan sekä arviointisuunnitelman. Suunnitelman toteutumista tuetaan, ohjataan ja arvioidaan yhdessä kuntoutujan kanssa terveydenhuollossa. Syöpäjärjestöjen kuntoutumista edistävien palveluiden tehtävänä on täydentää julkisen terveydenhuollon tarjoamaa kuntoutusta.



KUVIO 1. Syöpäjärjestöjen sopeutumisvalmennuskurssit voivat olla tiedollisia, aktiivisia tai osallistavia. Kuntoutus on julkisen terveydenhuollon tehtävää.

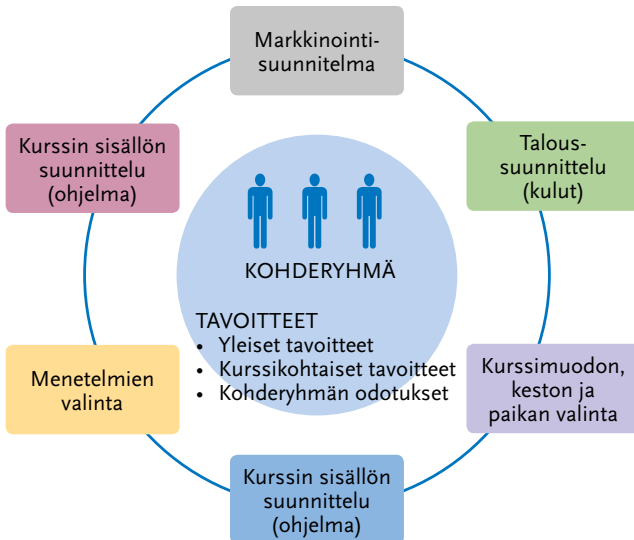
Sopeutumisvalmennuskurssien keskeiset sisällöt:

Sairaus, hoidot, oireet ja seuranta	Tietoa <ul style="list-style-type: none">• syövän ja hoitojen vaikutuksista ihmisen elämän eri osa-alueille• syövän hoitojen aiheuttamista oireista ja niiden hallinnasta• kivun hoidosta ja kivun hallinnasta• seurannasta ja syövän uusiutumisen• palliatiivisesta hoidosta.
Selviytymiskeinot ja voimavarat	Tietoa <ul style="list-style-type: none">• erilaista selviytymisstrategioista ja selviytymistä tukevista toimintatavoista• käytännön harjoituksista, joiden avulla tunnistetaan ja löydetään selviytymiskeinoja ja voimavaroja arkeen.
Tunteet ja mielen hyvinvointi	Tietoa <ul style="list-style-type: none">• mielen hyvinvoinnista, sairastumisen aiheuttamista tunteista ja niiden merkityksestä• käytännön tunneharjoituksista tunteiden tunnistamiseen, myönteiseen ajatteluun ja tulevaisuuteen orientoitumiseen.
Arvot ja identiteetti	Tietoa <ul style="list-style-type: none">• sairauden vaikutuksista omiin arvoihin ja identiteettiin• käytännön harjoituksista.
Perhe	<ul style="list-style-type: none">• Tietoa vanhemman tai lapsen sairauden vaikutuksista perheen elämään, rooleihin, arkeen ja vanhempien parisuhteeseen• Tietoa ja käytännön harjoituksia siitä, miten kertoa lapsille sairaudesta.• Keinoja arkielämän hallintaan käytännön harjoitusten avulla.• Tietoa ja ohjausta siihen, mistä perheet saavat apua ja tukea.
Sosiaaliset suhteet	<ul style="list-style-type: none">• Tietoa sairauden vaikutuksista sukulaisuus- ja ystävyys-suhteisiin.
Parisuhde ja seksuaalisuus	<ul style="list-style-type: none">• Tietoa syöpään sairastumisesta ja hoitojen vaikutuksista ihmissuhteisiin, minäkuvaan ja seksuaalisuuteen.• Aiheeseen liittyviä käytännön harjoituksia.
Fyysinen kunto ja mielekäs tekeminen	<ul style="list-style-type: none">• Tietoa sairauden vaikutuksista fyysiseen kuntoon, hyvinvointiin ja jaksamiseen.• Käytännön harjoituksia fyysisen kunnon ja hyvinvoinnin parantamiseen, kun hoidot ovat päättyneet sekä vinkkejä arjen mielekkääseen tekemiseen.
Terveelliset elämäntavat, terveyden edistäminen, syövän ehkäisy	<ul style="list-style-type: none">• Tietoa terveellisten elintapojen merkityksestä omaan terveyteen ja hyvinvointiin (ravinto, liikunta, painonhallinta, uni ja lepo, tupakkatuotteet, alkoholi, aurinkokäyttytyminen, seulonnat).• Käytännön harjoituksia elintapamuutoksien ohjaamiseen ja motivointiin.
Työhön paluu	<ul style="list-style-type: none">• Tietoa työntekijän oikeuksista ja etuuksista, työnantajan oikeuksista ja velvollisuuksista, työhön paluusta ja työkyvyn tukemisesta sekä työyhteisötaidoista.
Sosiaali-etuudet	<ul style="list-style-type: none">• Tietoa taloudellisesta toimeentulosta sairauden aikana.• Ohjausta tukien, etuuksien ja avustusten hakemiseen.
Suru ja kuolema	<ul style="list-style-type: none">• Tietoa palliatiivisesta ja saattohoidosta sekä hoitotahdosta.• Käytännön harjoituksia surutyöskentelyyn.

6

Sopeutumisvalmennuskurssien suunnittelu ja toteutus

Suomen Syöpäyhdistys ry:n jäsenjärjestöt hakevat sopeutumisvalmennuskurssilleen kohdennettua avustusta kurssikohtaisella avustushakemuksella. Kurssihakemus sisältää kohderyhmä- ja kurssikuvauksen, kurssikohtaiset tavoitteet, alustavan kurssiohjelman sekä kurssikohtaisen taloussuunnitelman.



KUVIO 2. Tavoitteet ja kohderyhmä ohjaavat kurssin suunnittelun vaiheita.

Sopeutumisvalmennuskurssit suunnitellaan kohderyhmän tarpeisiin perustuen. Kurssien suunnittelussa hyödynnetään olemassa olevaa näyttöä sekä käytännön kokemuksia siitä, millaiset sopeutumisvalmennuskurssit edistävät parhaalla mahdollisella tavalla syöpään sairastuneiden ja heidän läheistensä kuntoutumista tai sairauden kanssa elämistä. Kurssin suunnittelussa tärkeintä on asettaa kurssille tavoitteet: mitä tuloksia ja vaikutuksia kurssilla halutaan saada aikaan. Muut kurssin suunnittelun vaiheet käyvät vuoropuhelua keskenään suhteessa kurssin tavoitteisiin.

6.1 Kohderyhmän määrittely ja osallistujien valinta

Kohderyhmän valinta

Kurssien suunnittelu lähtee kohderyhmän valinnasta ja sen kuvauksesta. Mitä tarkemmin kohderyhmä osataan kuvata, sitä helpompaa on asettaa kurssikohtaiset tavoitteet sekä suunnitella kurssin sisältö ja toteutus. Kohderyhmästä kannattaa selvittää, 1) mitkä ovat kyseisen kohderyhmän erityispiirteet, 2) mitkä ovat kohderyhmän tarpeet, eli mihin asioihin kohderyhmä tarvitsee erityisesti apua ja tukea ja 3) millaisten interventioiden on havaittu auttavan parhaiten kohderyhmää.

Osallistujien valinta

Kurssille valitaan osallistujat pääasiassa hakemuksen perusteella. Tarvittaessa kurssille hakijat haastatellaan suullisesti, jos valintaa on vaikea tehdä hakemusten perusteella. Kurssille valitaan ensisijaisesti osallistujia, jotka eivät ole aiemmin olleet sopeutumisvalmennuskursseilla ja joilla oman kuvauksen mukaan on selvä kuntoutumisen tarve ja motivaatio osallistua ja sitoutua sopeutumisvalmennuskurssin ohjelmaan. Sopeutumisvalmennuskurssien tehtävänä on ennen kaikkea tukea kuntoutumista.

6.2 Kurssikohtaisten tavoitteiden asettaminen

Tavoitteena on konkreettinen ja selkeä kuvaus niistä asioista, joiden halutaan toteutuvan kurssin aikana osallistujien ja järjestäjien näkökulmasta. Sopeutumisvalmennustoiminnalle on asetettu yleiset tavoitteet. Näiden lisäksi kurssille asetetaan myös kurssikohtaiset tavoitteet kurssin kohderyhmän tai teeman mukaan. Kurssikohtaiset tavoitteet asetetaan mahdollisimman konkreettisiksi, jotta niiden on mahdollista toteutua kurssin aikana. Tavoitteiden toteutumista arvioidaan kurssin jälkeen palaute- ja itsearviointilomakkeilla.

6.3 Kurssille osallistujien henkilökohtaisten tavoitteiden asettaminen

Sopeutumisvalmennuskurssit ovat tavoitteellista toimintaa. Yksi sopeutumisvalmennustoiminnan yleisistä tavoitteista on, että kurssin aikana ainakin yksi osallistujan nimeämä henkilökohtainen konkreettinen tavoite toteutuu. Kurssihakemuksella kartoitetaan, miksi henkilö haluaa osallistua kurssille, mitä odotuksia osallistujalla on ja mitä hän haluaisi muuttaa joko itsessään tai arjessaan. Ennen kurssin alkua osallistujaa voidaan johdatella henkilökohtaisten tavoitteiden nimeämiseen esitietolomakkeiden ja ennakkotehtävien avulla. Kurssin alussa ryhmä- tai yksilökeskustelujen keinoin voidaan auttaa ja ohjata osallistujia konkreettisen henkilökohtaisen tavoitteen nimeämisessä. Kurssille osallistujien henkilökohtaiset tavoitteet voivat toteutua jo kurssin aikana. Osallistuja saa kurssilta myös välineitä tavoitteen toteuttamiseen kurssin päätyttyä. Henkilökohtaisten tavoitteiden toteutumista arvioidaan kurssin päätyttyä.

6.4 Kurssimuodon, keston ja paikan valinta

Sopeutumisvalmennuskurssien muoto valitaan kurssille asetettujen tavoitteiden perusteella. Kurssin järjestäjät suunnittelevat, millaisella kurssimuodolla saavutetaan parhaiten sekä kurssikohtaiset että yleiset tavoitteet tai millainen kurssi on resurssien (henkilöstö-, tila-, aika- ja osaamisresurssien) perusteella mahdollista järjestää. Sopeutumisvalmennuskurssi järjestetään **avomuotoisena** useaman viikon pituisina jaksoina, 3–5 vuorokauden pituisina **kurssijaksoina** kuntoutuskeskuksissa, näiden **yhdistelmänä tai verkossa**.

Kurssin kesto muotoutuu kurssin tavoitteiden kautta. Siksi kurssille kannattaa asettaa sellaiset tavoitteet, jotka on mahdollista saavuttaa 2–5 vuorokauden pituisilla kurseilla tai avomuotoisilla esim. kahdeksan viikon pituisilla kurseilla. Kurssilla on oltava selkeä alku, työskentelyvaihe ja loppu. Kurssin vähimmäiskesto on kaksi vuorokautta (15 tuntia).

Kurssipaikan on oltava sellainen, missä asetetut tavoitteet ja sisältö on mahdollista toteuttaa. Kurssipaikkana toimivat jäsenjärjestöjen omat toimitilat tai ostopalveluina hankitut tilat. Myös yhteistyökumppaneiden, seurakuntien tai alueen yhteisötiloja on mahdollisuus hyödyntää. Jos tilat hankitaan ostopalveluina, on noudatettava hankintalakia.

6.5 Kurssin sisällön ja ohjelman suunnittelu

Kun kurssille on määritelty kohderyhmä ja kurssikohtaiset tavoitteet, kurssikohtaiset tavoitteet voidaan kuvata konkreettisenä kurssisisältönä ja aikataulutettuna kurssiohjelmanä.

6.6 Menetelmät

Kurssille valitaan erilaisia työskentelymenetelmiä asetettujen tavoitteiden pohjalta. Valinnassa huomioidaan ohjaajien erityisosaaminen sekä kohderyhmä ja heidän tarpeensa. Tavoitteena voi olla virkistää, aktivoida, rentouttaa, lisätä tietoa tai auttaa osallistujaa työstämään itselleen merkityksellistä asiaa. Menetelmien avulla voidaan tukea myös henkilökohtaisten tai kurssin tavoitteiden saavuttamista tai edistää ryhmäytymistä. Joskus toiminta itsessään on tavoite, esimerkiksi uuden toiminnan tai toimintatavan kokeileminen.

Menetelmiä ovat kaikki tavoitteen saavuttamiseksi valitut toiminnot, kuten keskustelut, luennot, tehtävät tai muut vastaavat, joita räätälöidään aina kohderyhmän tarpeiden ja tavoitteiden perusteella. Toiminnallisten menetelmien kirjoon kuuluvat mm. luonnosta, kulttuurista tai taiteesta johdetut toiminnot sekä erilaiset kynä-paperitehtävät. Tyypillisiä kurseilla käytettyjä menetelmiä ovat kuvataide, kirjoittaminen, valokuvaus tai musiikki eri keinoin. Toiminnallisia menetelmiä voi käyttää myös keskustelujen viritämiseen ja tunnelman luomiseen. Kirjalliset ja kuvalliset tehtävät – unipäiväkirjoista voimavarataulukkaan ja kuvakortteihin – ovat myös oivallisia aktivoivia työskentelytapoja. Toimintoja valitessa on kuitenkin hyvä muistaa, että kaikki toiminta ei ole jokaiselle mielekästä. Vaikka toiminnallisia menetelmiä ohjaisi musiikki- tai taideterapeutti, ei sopeutumisvalmennuskurssitoiminta ole terapiaa.

6.7 Kurssin ohjaajat ja muut asiantuntijat

Sopeutumisvalmennuskurssien järjestämisestä vastaa aina Suomen Syöpäyhdistyksen jäsenjärjestö tai Suomen Syöpäyhdistyksen keskustoimisto. Kurssille nimetään yhdistyksestä joku vastuuhenkilö ja hankitaan tarvittavaa osaamista sisällön toteutukseen, jotta kurssin tavoitteet saavutetaan. Kurssille voidaan hankkia myös ulkopuolisia asiantuntijoita (ohjaajia tai luennoitsijoita), joille maksetaan palkkio. Asiantuntijaohjaajan työparina voi toimia myös koulutettu vertaistukihenkilö (kuntoutustukihenkilö), jolla on jotakin erityisosaamista.

6.8 Kurssin markkinointi

Kurssien markkinointi kannattaa suunnitella huolella. On tärkeää suunnitella, missä ja miten kohderyhmälle saadaan tiedotettua sopeutumisvalmennuskurssista ja kuinka paljon aikaa tarvitaan osallistujien rekrytointiin. Lisäksi on syytä laatia suunnitelma, jos osallistujia ei saada määräänsä mennessä rekrytoitua.

Alueelliset syöpäyhdistykset ja valtakunnalliset potilasjärjestöt voivat tiedottaa sopeutumisvalmennuskurssista muun muassa omissa paikallis- ja jäsen-

lehdissään, sosiaalisessa mediassa sekä verkkosivuilla. Kurssien markkinoinnissa ja tiedottamisessa kannattaa tehdä yhteistyötä alueellisen julkisen terveydenhuollon, yhteistyökumppaneiden ja rahoittajien kanssa. Alueellisen tiedottamisen lisäksi Syöpäjärjestöt markkinoi kohderyhmälle sopeutumisvalmennuskursseja valtakunnallisesti mm. Syöpäjärjestöjen sopeutumisvalmennus- ja virkistyskurssit -esitteellä, Syöpä-lehdessä, järjestön uudistetuilla verkkosivuilla www.kaikki-syovasta.fi sekä sosiaalisen median eri kanavissa.

Suomen Syöpäyhdistys tekee vuosittain kurssiesitteen ”Syöpäjärjestöjen sopeutumisvalmennus- ja virkistyskurssit”. Esitettä jaetaan syöpään sairastuneille sekä terveydenhuoltoon, josta asiakkaita ohjataan Syöpäjärjestöjen kuntoutumista edistäviin palveluihin.

6.9 Kurssin kustannusarvio

Kursseille laaditaan aina kurssikohtainen kustannusarvio. Kustannusarvioon eritellään kulut kululajeittain kurssikohtaiseen kustannuserittelylomakkeeseen. Haettavaan kurssikohtaiseen avustukseen on kohdennettava 10 prosentin omarahoitusosuus. Kurssin kustannukset muodostuvat yleensä alueellisten syöpäyhdistysten ja valtakunnallisten potilasjärjestöjen henkilökunnan palkkakustannuksista sivukuluihin, matkakuluista, materiaalikuluista, tilavuokrista ja tarjoiluista sekä markkinointikuluista. Kurssien vastuuhenkilöille, ohjaajille sekä muille kurssin suunnitteluun, toteutukseen ja arviointiin osallistuneille voidaan maksaa palkkaa sivukuluihin tai palkkiota toimintaan kohdennetusta avustuksesta.

**Kurssiin on
kohdennettava
10 prosentin
omarahoitus-
osuus.**

7

Avustuksen haku ja käyttö

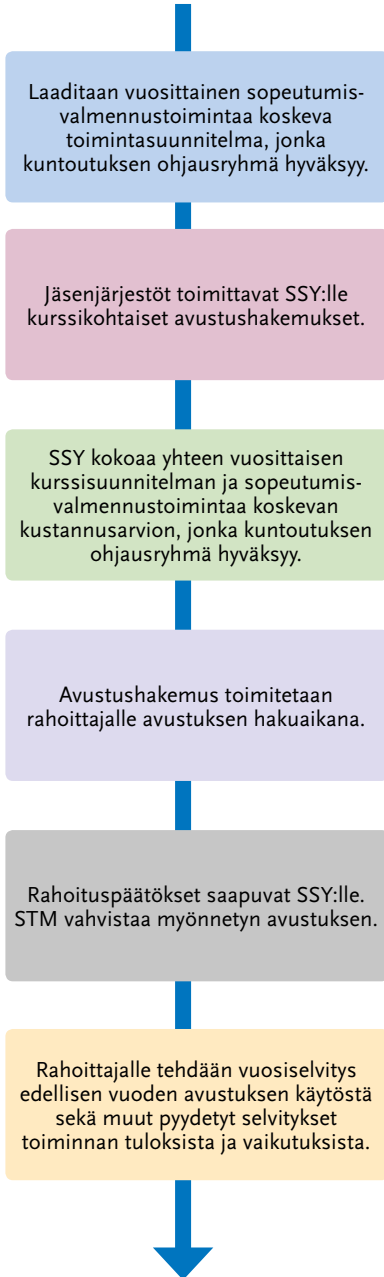
7.1 Kurssikohtaisen avustuksen haku

Suomen Syöpäyhdistys ry koordinoi Syöpäjärjestöjen valtakunnallista sopeutumisvalmennustoimintaa. Se hakee vuosittain kohdennettua avustusta Suomen Syöpäyhdistys ry:n jäsenjärjestöjen alueelliseen sopeutumisvalmennustoimintaan sekä teema- ja avomuotoisiin kursseihin. Avustuksen hakuprosessista ja avustuksen käytön seurannasta vastaa Suomen Syöpäyhdistyksen ylilääkäri yhdessä taloushallinnon kanssa. Suomen Syöpäyhdistyksen projektikoordinaattorit koordinoivat ja kehittävät sopeutumisvalmennustoimintaa yhteistyössä alueellisten syöpäyhdistysten ja valtakunnallisten potilasjärjestöjen kanssa.

Kaikki Suomen Syöpäyhdistys ry:n jäsenjärjestöt voivat hakea sopeutumisvalmennuskursseille avustusta Suomen Syöpäyhdistykseltä. Kukin jäsenjärjestö toimittaa kurssikohtaiset hakemukset Suomen Syöpäyhdistykselle, joka kokoaa yhteen kurssit vuosittaiseen kurssisuunnitelmaan. Suomen Syöpäyhdistyksen jäsenjärjestöjen edustajista koottu kuntoutuksen ohjausryhmä hyväksyy kurssisuunnitelman, toiminnan talous- ja toimintasuunnitelman sekä avustushakemuksen.

Avustuksen siirrosta ja käytöstä allekirjoitetaan Suomen Syöpäyhdistyksen ja jäsenjärjestön välinen avustuksen siirto- ja käyttösopimus. Jäsenyhdistykselle myönnetty avustussumma ei ole kuitenkaan kohdennettu tietylle jäsenyhdistykselle vaan avustettuun kurssiin. Kurssin peruuntuessa tai kurssisuunnitelman muuten muuttuessa avustus palautuu sopeutumisvalmennustoiminnan budjettiin. Käyttämättä jäänyt avustus voidaan kohdentaa jollekin muulle kurssille, jonka joku toinen jäsenjärjestö järjestää toimintavuoden aikana. Kurssimuutoksista käydään aina keskustelu myös rahoittajan kanssa.

Avustuksen haku ja -käyttöprosessi



- Uudelleenarvioidaan toiminnan pää- ja osatavoitteita.
- Valitaan kohderyhmät ja tunnistetaan kohderyhmän muuttuvat tiedon ja tuen tarpeet.
- Asetetaan toimintakauden tavoitteet.

Avustushakemus sisältää

- kurssikohtaisen kuvauksen kurssin tavoitteista, kohderyhmästä, ohjausmenetelmistä
 - tiedot kurssin ajankohdasta ja paikasta
 - kurssikohtaisen kustannusarvion, johon sisältyy 10 %:n omarahoitusosuus
 - alustavan aikataulutetun kurssiohjelman.
- Kurssisuunnitelmaan on koottu kaikki toimintakauden aikana järjestettävät kurssit, osallistujamäärät, haettava avustuksen määrä sekä kurssin kokonaiskustannukset.
 - Toiminnan kokonaiskustannukset muodostuvat SSY:n toiminnan koordinoinnista sekä jäsenjärjestöjen kurssikohtaisista kokonaiskustannuksista.

- Allekirjoitetaan avustuksen siirtoa ja käyttöä koskevat sopimukset.
- Kurssille kohdennettu avustus maksetaan vasta kurssin toteuduttua. SSY:lle tulee toimittaa tarvittavat kurssikohtaiset selvitykset.

- Vuosiselvityksessä raportoidaan edellisen toimintakauden avustuksen käyttöä.
- Toiminnan tuloksista ja vaikutuksesta tehdään rahoittajan pyytämät selvitykset.

7.2 Kurssikohtaisen avustuksen käyttö

Suomen Syöpäyhdistys jakaa sille myönnetyn, sopeutumisvalmennustoimintaan kohdennetun avustuksen vuosittain laaditun toiminta- ja kurssisuunnitelman mukaan sen jäsenjärjestöjen käyttöön toteutuneiden ja raportoitujen kustannusten perusteella. Ennen avustuksen maksua jäsenjärjestö on toimittanut Suomen Syöpäyhdistykselle laskun toteutuneesta kurssista, kurssikohtaiset määrälliset ja laadulliset selvitykset sekä itsearvioinnin kurssin toteutumisesta ja kurssin kustannuksista.

7.3 Hankintojen kilpailutus

Koska Syöpäjärjestöjen alueelliseen sopeutumisvalmennustoimintaan saadaan julkista rahoitusta, avustuksen saajan tulee huomioida erityisesti laki julkisista hankinnoista ja käyttöoikeussopimuksista (1397/2016). Avustuksen saaja vastaa hankintalain piiriin kuuluvien hankintojen asianmukaisesta kilpailuttamisesta. Kaikki avustuksilla tehtävät vähäistä suuremmat tavara- ja palveluhankinnat tulee myös kilpailuttaa pienimuotoisesti, esimerkiksi pyytämällä tarjouksia useammalta kuin yhdeltä taholta.

Suomen Syöpäyhdistys kilpailuttaa ulkopuolelta hankittavat palvelut hankintalain edellyttämällä tavalla silloin, kun hankintojen ennakoitu arvonlisäveroton kokonaiskynnysarvo ylittää hankintalain (1397/2016) 25. §:n mukaisen kansallisen kynnysarvon vähintään kahden vuoden puitesopimuskauden aikana. Suomen Syöpäyhdistys hankkii kursseille ostopalveluna puitteet (tilat, majoitus, täysihoito) kurssikeskuksista tai muilta vastaavilta palveluntarjoajilta. Tämän lisäksi tarvittaessa kilpailutetaan myös kursseille hankittava henkilökunta. Sopeutumisvalmennuskurssille ostetaan ostopalveluina kurssin sisällön perusteella erityisasiantuntijoita, joille maksetaan palkkio ja matkakulut. Suomen Syöpäyhdistys seuraa vuosittain jäsenjärjestöjen ostopalveluhankintoja ja arvioi niiden kilpailuttamistarvetta.

Jos jäsenjärjestöjen ostopalveluita ei ole ollut tarpeen kilpailuttaa hankintalain edellyttämällä tavalla (kynnysarvot eivät ole ylittyneet), tulee toimijan pyytää tarjouksia hankittavista palveluista useammalta kuin yhdeltä palveluntuottajalta.

8

Avustuksen käyttöä koskevat selvitykset ja kurssikohtainen arviointi

8.1 Avustuksen käyttöä koskevat selvitykset

Vuosiselvitys

Suomen Syöpäyhdistys tekee vuosittain avustuksen käytöstä vuosiselvityksen. Vuosiselvityksessä kerrotaan, että avustettu toiminta vastaa avustuspäätöstä ja hakemusta ja että avustetulle toiminnalle asettamia avustusehtoja on noudatettu. Vuosiselvityksessä raportoidaan avustuksen käyttö (kustannukset). Selvityksen tietoja verrataan kyseisen vuoden avustushakemuksessa esitettyihin tietoihin.

Selvitys toiminnan tuloksista ja vaikutuksista

Vuosiselvityksen lisäksi Suomen Syöpäyhdistys tekee selvityksen sopeutumisvalmennustoiminnan tuloksista ja vaikutuksista sopeutumisvalmennuskursseilta kerättyjen kurssikohtaisten arviointitietojen ja selvitysten perustella.

8.2 Kurssikohtaiset selvitykset

Sopeutumisvalmennuskurssin toteuduttua kurssista tehdään Suomen Syöpäyhdistykselle kurssikohtainen selvitys. Kurssiselvitystä varten on laadittu erilliset sähköiset selvityslomakkeet (Webropol-kysely). Selvityksessä kuvataan, miten

kurssi toteutui ja mistä kurssin kustannukset muodostuivat. Lisäksi kerätään määrällistä tietoa kurssille hakijoista sekä osallistujista. Kurssin onnistumista itsearvioidaan ja käytetyt henkilöresurssit raportoidaan Suomen Syöpäyhdistykselle.

8.3 Kurssikohtainen arviointi

Sopeutumisvalmennustoiminnan kaikki toimintakauden aikana toteutuneet kurssit on arvioitava. Arvioinnilla tarkoitetaan järjestön itse, omana toimintanaan toteuttamaa arviointia. Arvioinnilla tarkoitetaan tiedon tuottamista avustettavasta toiminnasta (sopeutumisvalmennuskurssit), siihen liittyvistä kehittämistarpeista sekä toiminnalla aikaansaaduista tuloksista ja vaikutuksista. Usein arvioidaan toiminnan onnistumista sekä aikaansaatuja tuloksia ja vaikutuksia suhteessa toiminnalle asetettuihin tavoitteisiin. Arvioinnin avulla avustettu toiminta, toiminnan laajuus sekä aikaansaadut tulokset ja vaikutukset kyetään tekemään näkyväksi niin kohderyhmälle, rahoittajille kuin yhteistyökumppaneille.

Syöpäjärjestöjen sopeutumisvalmennuskurssien prosessiarviointiin (tulosten ja vaikutusten arviointiin) sekä toiminnan järjestäjien itsearviointiin on laadittu yhtenäiset ja strukturoidut palaute- ja itsearviointilomakkeet. Näiden arviointilomakkeiden avulla kerätään systemaattisesti laadullista ja määrällistä tietoa ja palautetta sekä kursseille osallistuneilta että kurssin järjestäjiltä. Jäsenjärjestöt toimittavat Suomen Syöpäyhdistykselle koosteen kurssipalautteista ja itsearviointista.

Alueelliset syöpäyhdistykset ja valtakunnalliset potilasjärjestöt käsittelevät kerätyt kurssipalautteet omissa yhdistyksissään ja hyödyntävät kohderyhmältä kerättyä palautetta ja arviointeja sopeutumisvalmennuskurssien suunnittelussa ja kehittämisessä. Suomen Syöpäyhdistys kokoaa yhteen kaikki kurssikohtaiset arvioinnit toiminnan tulosten ja vaikutusten kuvaamiseksi. Arviointitietoa hyödynnetään Syöpäjärjestön sopeutumisvalmennustoiminnan suunnittelussa ja kehittämisessä sekä kuntoutusta koskevassa yhteiskunnallisessa vaikuttamistyössä.

Tässä käsikirjassa kuvataan
Syöpäjärjestöjen sopeutumisvalmennustoiminnan
yleiset tavoitteet, kurssimuodot sekä
kurssien järjestämiseen liittyvät
yhteiset toimintaperiaatteet.

