

Opinnäytetyö (YAMK)

Terveysala

Terveyden edistämisen koulutusohjelma

2012

Jarmo Välimäki

# LAPSIYÖPÄPERHEIDEN SOPEUTUMISVALMENNUS- KURSSEILLE OSALLISTUVIEN VANHEMPIEN KOKEMA ELÄMÄNHALLINTA JA HOITO- POLKU



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU  
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Jarmo Välimäki

# LAPSISYÖPÄPERHEIDEN SOPEUTUMISVALMENNUSKURSSEILLE OSALLISTUVIEN VANHEMPIEN KOKEMA ELÄMÄNHALLINTA JA HOITOPOLKU

Lapsen sairastuminen vakavasti aiheuttaa suuria muutoksia perheen elämään. Lapsisyöpäperheille järjestetään sopeutumisvalmennustoimintaa, jonka tavoitteena on helpottaa perheen sopeutumista lapsen muuttuneeseen terveydentilaan ja sen tuomiin muutoksiin perheen jokapäiväisessä elämässä. Tämä kehittämisprojekti toteutettiin Turun ammattikorkeakoulun ja Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen yhteisen Syöpäpotilaiden kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointi -hankkeen alaisuudessa. Hankkeen tarkoituksena on kehittää syöpäkuntoutusta ja arvioida sen tuloksellisuutta. Tämän kehittämisprojektin tavoitteena oli kuvata lapsisyöpäperheiden sopeutumisvalmennuskurssin tuloksellisuus vanhempien kokeman elämänhallinnan näkökulmasta.

Tämän kehittämisprojektin tutkimuksellisen osuuden tarkoituksena oli selvittää Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen järjestämän lapsisyöpäperheiden sopeutumisvalmennuskurssin vaikutuksia vanhempien elämänhallintaan ja sen kautta arvioida lapsisyöpäperheiden sopeutumisvalmennustoiminnan tuloksellisuutta. Aineistonkeruu tapahtui teemahaastatteluin ja kyselylomakkein kahdessa vaiheessa. Ensimmäisen vaiheen teemahaastattelut koskivat vanhempien odotuksia kurssin tarjoamalle tiedolle ja tuelle ja toisen vaiheen kyselyt tarkastelivat odotusten toteutumista. Tutkimuksellisen osuuden aineistonkeruuseen osallistui kahdeksan vanhempaa.

Tutkimuksellisen osuuden tuloksena saatiin kuvaus lapsisyöpäperheiden vanhempien kokemasta elämänhallinnasta ja selviytymiskeinosta sekä vanhempien odotuksista sopeutumisvalmennuskurssin tarjoamalle tuelle. Kurssin tuloksellisuus syöpälapsiperheiden vanhempien elämänhallinnan kannalta tuli tutkimuksellisen osuuden pohjalta näkyviin. Vanhemmat saivat kurssin myötä vahvistusta toimintatavoilleen perheen arkielämässä ja pystyivät kurssin tarjoaman tiedon avulla oikaisemaan vääriä toimintatapoja. Kurssin tarjoaman tuen avulla vanhemmat pystyivät jäsentämään lapsen hoitopolun aikana läpikäymäänsä prosessia. Vanhemmat kokivat saaneensa lisää itseluottamusta selvitäkseen perheen arjessa, mikä myös vahvisti perheitä. Kehittämisprojektin pohjalta tuli esille kolme kehittämiskohdetta kurssien toteutukseen: kurssiohjelman tulisi lisätä mahdollisuus ammattilaisen kanssa käytävään keskusteluun, kurssin tulisi sisältää enemmän tietoa vanhempien oman jaksamisen tukemisesta ja kurssiohjelman tulisi sisältää enemmän aikaa perheen yhteiselle toiminnalle.

ASIASANAT: elämänhallinta, syöpä, syöpäkuntoutus, tuloksellisuus, lapsisyöpäperheet

MASTER'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Master of Health Care | Degree programme in health promotion

77 pages + 4 appendices

Jarmo Välimäki

# THE EFFECT OF ADAPTATION TRAINING ON THE COPING OF PARENTS OF CHILDREN WITH CANCER

When a family's child falls ill, the life changes for the whole family. The Southwestern Finland Cancer Society organizes adaptation training for families with children with cancer to help the family adjust to the changed everyday life. The two-part adaptation training course consists of courses which provide information on cancer-specific topics, provide professional and peer support and focus on the holistic rehabilitation of cancer patients and their families.

The purpose of this development project was to gain knowledge on how the adaptation training course supports the coping of families with children with cancer to help assess the effectiveness of cancer patient rehabilitation. As a result of this project, two suggestions were made to improve the course program.

The data were collected in two stages. During the first part of the adaptation training course, eight parents were interviewed using theme interviews which focused on the parents' notions and experiences of coping skills and mechanisms as well as the overall treatment pathway. After the second part of the course the same parents were given a questionnaire which comprised similar questions on coping and the perceived effect of the course on coping. The data was analysed using A content analysis. The results of the two sets of data were then compared to assess the impact of the course on the coping experienced by the parents and the overall outcome of the adaptation training for the whole family.

As a result of the project the effectiveness of the adaption training course could be assessed. The information and support provided by the course helped the parents receive confirmation for their courses of action in everyday family life and families grew closer as units. The course also helped the parents to analyse their experiences which enabled the parents to gain a better understanding of the family's ongoing process. By providing information and peer and professional support, adaptation training made it easier for the parents to come to terms with their child's illness.

In assessing the support provided by the adaptation training, two suggestions were made to further improve the effect of the course on the coping of parents of children with cancer. The course program should incorporate a possibility to have one-on-one counseling with a psychologist. The course program should also provide more information on how the parents can improve their own coping and managing of their personal resources.

## KEYWORDS:

adaptation training, cancer, coping, parents

# SISÄLTÖ

<b>1 JOHDANTO</b>	<b>3</b>
<b>2 KEHITTÄMISPROJEKTIN LÄHTÖKOHDAT</b>	<b>4</b>
2.1 Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku –hanke	4
2.2 Lounais-Suomen Syöpäyhdistys	4
2.3 Sopeutumisvalmennuskurssit	5
<b>3 LAPSEN SYÖPÄ JA SEN VAIKUTUKSET PERHEEN ELÄMÄNHALLINTAAN</b>	<b>6</b>
3.1 Lasten syöpäsairaudet	6
3.2 Lapsuusiän syövän vaikutus potilaan elämänlaatuun	7
3.3 Perheen selviytyminen lapsen syöpäsairauden kanssa	9
3.4 Lapsisyöpäpotilaan vanhempien elämänhallinta ja selviytymiskeinot	12
<b>4 SYÖPÄPOTILAAN KUNTOUTUS JA HOITOPOLKU</b>	<b>15</b>
4.1 Syöpäpotilaiden kuntoutustoiminta	15
4.2 Tuloksellisuus ja vaikuttavuus sekä niiden arviointi	17
4.3 Kuntoutustoiminnan arviointimenetelmiä kirjallisuudessa	19
4.4 Hoitopolku	22
<b>5 KEHITTÄMISPROJEKTIN TOTEUTUS</b>	<b>22</b>
5.1 Projektioorganisaatio	22
5.2 Kehittämisprojektin eteneminen	23
<b>6 SOVELTAVAN TUTKIMUKSEN OSA</b>	<b>24</b>
6.1 Tutkimuksen tavoite ja tarkoitus	24
6.2 Menetelmä ja aineistonkeruu	26
6.3 Aineiston analyysi	28
<b>7 TUTKIMUKSELLISEN OSAN TULOKSET</b>	<b>29</b>
7.1 Syöpälapsen vanhempien elämänhallinnan voimavarat	29
7.1.1 Lapsen sairastumisen vaikutus perheen arkielämään	29
7.1.2 Elämänhallinta vanhempien määrittelemänä	33
7.1.3 Vanhempien kokemaa elämänhallintaa haastatteluhetkellä	35
7.1.4 Vanhempien käyttämät selviytymiskeinot	36
7.1.5 Odotukset elämänhallinnan paranemiselle	40
7.2 Sopeutumisvalmennuskurssin vaikutukset vanhempien elämänhallintaan	41

7.2.1 Tukea koskevat odotukset kurssille	41
7.2.2 Tietoa koskevat odotukset kurssille	43
7.2.3 Kurssin tarjoaman tiedon ja tuen vaikutus vanhempien elämänhallintaan	44
7.3 Sopeutumisvalmennuskurssin saavutettavuus	49
7.4 Vanhempien kokemukset hoitopolun aikana	49
<b>8 POHDINTA</b>	<b>52</b>
8.1 Tutkimuksellisen osuuden eettisyys	52
8.2 Tutkimuksellisen osuuden luotettavuus	53
8.3 Tutkimuksellisen osuuden johtopäätökset	57
<b>9 KEHITTÄMISPROJEKTIN ARVIOINTI</b>	<b>63</b>
9.1 Kehittämiprojektin prosessi	63
9.2 Kehittämisehdotukset lapsisyöpäperheiden sopeutumisvalmennuskurssien toteutukseen	66
9.3 Kehittämiprojektin merkitys syöpäpotilaan hoidolle ja syöpäkuntoutustoiminnalle	68
<b>LÄHTEET</b>	<b>71</b>

## LIITTEET

- Liite 1. Teemahaastattelurunko
- Liite 2. Saatekirje ja suostumuslomake
- Liite 3. Kyselyn saatekirje
- Liite 4. Kyselylomake

## KUVIOT

Kuvio 1. Kehittämiprojektin sijoittuminen hankkeeseen.	4
Kuvio 2. Kehittämiprojektin kulku.	24
Kuvio 3. Sopeutumisvalmennuskurssin tuloksellisuus.	48

## TAULUKOT

Taulukko 1. Elämänhallinta vanhempien määrittelemänä.	33
Taulukko 3. Vuorovaikutukselliset selviytymiskeinot.	36
Taulukko 4. Vanhempien sisäiset selviytymiskeinot.	39
Taulukko 2. Vanhempien odotukset elämänhallinnan paranemiselle.	41
Taulukko 5. Tukea koskevat odotukset kurssille.	41
Taulukko 6. Tietoa koskevat odotukset kurssille.	44
Taulukko 7. Vanhempien odotusten toteutuminen.	45
Taulukko 8. Vanhempien kohtaamat ongelmat hoitopolulla.	51

# 1 JOHDANTO

Syöpään sairastuu vuosittain yli 27 000 suomalaista, joista lapsia on noin 150 (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 14; Jalanko 2010). Lapsen syöpä koskettaa koko perhettä ja se asettaa monia haasteita perheiden arkielämästä selviytymiselle.

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys (LSSY) järjestää syöpään sairastuneille ja heidän läheisilleen sopeutumis- ja kuntoutusvalmennustoimintaa, jonka avulla sopeutuminen muuttuneeseen terveydentilaan helpottuisi. Syöpää sairastavien lasten ja nuorten sopeutumisvalmennuskurssien tavoitteena on tukea lasten ja nuorten kehittymistä, lisätä perheen voimavaroja ja tukea nuoren sopeutumista aikuiselämään (Kansaneläkelaitos 2008, 191).

Tämä kehittämisprojekti liittyi Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku – tutkimus- ja kehittämishankkeen osaprojektiin ”Syöpäpotilaiden kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointi”. Tämän projektin tavoitteena oli kuvata LSSY:n järjestämille lapsisyöpäperheiden sopeutumisvalmennuskursseille osallistuvien lapsisyöpäpotilaiden vanhempien kuntoutumistavoitteiden toteutumisen tuloksellisuus sekä esittää kehittämis ehdotuksia kurssien sisältöön. Tuloksellisuutta projektissa arvioitiin vanhempien yksilöllisillä kuvauksilla siitä, miten valmennuskurssien sisältö tuki heidän elämänhallintaansa.

## 2 KEHITTÄMISPROJEKTIN LÄHTÖKOHDAT

### 2.1 Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku –hanke

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys (LSSY) ja Turun ammattikorkeakoulu ovat laa-  
tineet yhteistyösopimuksen, jonka tavoitteena on edistää yhteistyön eri muotoja  
ja saavuttaa molempia osapuolia hyödyttäviä toiminnallisia tavoitteita. Vuosille  
2010 -2015 on laadittu Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku -hanke, jonka osapro-  
jektiin "Syöpäpotilaiden kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointi (2010-  
2011)" Lapsisyöpäperheiden sopeutumisvalmennuskursseille osallistuvien van-  
hempien kokema elämänhallinta ja hoitopolku -projekti kuuluu (Kuvio 1).



Kuvio 1. Kehittämiprojektin sijoittuminen hankkeeseen.

### 2.2 Lounais-Suomen Syöpäyhdistys

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys on Suomen suurin alueellinen syöpäjärjestö. LSSY:n keskeiset toimintamuodot ovat syöpää sairastavien kuntoutuspalvelut sekä palveluasuminen. Yhdistyksen toimintaan kuuluvat myös syöpäneuvonta-  
aseman ylläpito, julkaisutoiminta sekä koulutuspalveluiden tarjoaminen sekä ammattihenkilöille että suurelle yleisölle. LSSY tarjoaa myös vertaistukipalveluita vapaaehtoisvoimin toteutettuna. (Lounais-Suomen Syöpäyhdistys 2011.)

LSSY järjestää syöpään sairastuneille ja heidän läheisilleen sopeutumis- ja kuntoutusvalmennustoimintaa, jonka avulla sopeutuminen muuttuneeseen terveydentilaan helpottuisi. Tämän toiminnan kehittämiseksi on nimetty yhdistyksessä kuntoutuksen kehittämistyöryhmä, joka yhteistyössä moniammatillisen kuntoutustyötä toteuttavan työryhmän kanssa kehittää toimintaa. Työryhmä on pohtinut hoitopolun eri vaiheissa käytettävien toimintakyvyn arviointimenetelmien yhteensopivuuden parantamista. Erityistä huomiota on kiinnitetty siihen, miten LSSY:n kursseille osallistuvien kuntoutujien kuntoutustavoitteiden toteutumisen mittaamista tulisi kehittää.

LSSY:n sopeutumisvalmennuskurssien yhtenä tuloksellisuuden arviointimittarina käytetään FACT-G-kyselylomakkeen (Functional Assessment of Cancer Therapy – General) yleistä perusosaa, jolla voidaan mitata elämänhallintaa ja -laatua. Tämän lisäksi kurssien tuloksellisuutta arvioidaan potilaiden ja heidän läheistensä kuvauksilla sopeutumis- ja kuntoutusvalmennuksen merkityksestä elämänlaatuun ja -hallintaan. Lapsisyöpäpotilaiden kohdalla sopeutumisvalmennuskurssien tuloksellisuutta ei ole vielä selvitetty. Lisäksi lapsisyöpäperheiden sopeutumisvalmennuskurssilla vanhemmat täyttävät ainoastaan GAS (Goal Attainment Scaling) -tavoitteenasettelulomakkeen. Tämän projektin taustalla oli tarve saada tietoa siitä, miten sopeutumisvalmennuskurssien sisällöllistä toteutusta tulisi kehittää.

### 2.3 Sopeutumisvalmennuskurssit

LSSY:n järjestämien sopeutumisvalmennuskurssien sisällön määrittelee Kansaneläkelaitos (Kela). Kelan laitospuoleisen kuntoutuksen standardissa (Kansaneläkelaitos 2008) on määritelty sopeutumisvalmennuskurssien sisältö, rakenne, kurssin toteuttamiseen osallistuva henkilöstö ja kurssien arviointi.

Syöpää sairastavien lasten ja nuorten sopeutumisvalmennuskurssien tavoitteena on tukea lasten ja nuorten kehittymistä, lisätä perheen voimavaroja ja tukea nuoren sopeutumista aikuiselämään. Kurssien ensisijainen kohderyhmä ovat potilaat, joilla on fyysisiä, psyykkisiä tai sosiaalisia haittoja sairaudesta johtuen. Nuorten kohdalla etusijalla ovat potilaat, joilla syöpäsairaus vaikuttaa ammatin-



valintaan tai itsenäistymiskehitykseen. Lasten sopeutumisvalmennuskurssilla vanhemmille tarjottava tuki sisältää tietoa lasten syöivistä ja niiden hoidosta, hoitojen sivuvaikutuksista ja kuntoutuspalveluista. Lisäksi kurssilla järjestetään keskusteluryhmiä, joissa vanhemmat saavat keskustella tilanteestaan toisten vanhempien kanssa. (Kansaneläkelaitos 2008, 191, 197.)

Sopeutumisvalmennuskurssien henkilöstö koostuu moniammatillisesta ryhmästä, johon kuuluu muun muassa psykologi, sairaanhoitaja, lääkäri, fysioterapeutti ja sosiaalityöntekijä. Kurssin työntekijöiltä edellytetään myös työkokemusta lasten ja nuorten syöpäsairauksien ja kuntoutuksen alueelta. (Kansaneläkelaitos 2008, 192-193.)

### **3 LAPSEN SYÖPÄ JA SEN VAIKUTUKSET PERHEEN ELÄMÄNHALLINTAAN**

#### **3.1 Lasten syöpäsairaudet**

Vuosittain Suomessa sairastuu noin 150 lasta erilaisiin syöpiin. Tyypillisimpiä lasten syöpiä ovat leukemiat, aivokasvaimet ja lymfoomat. Suuri osa näistä syöivistä pystytään kuitenkin hoidolla parantamaan, ja monessa syöpätyypissä ennuste on hyvä. (Jalanko 2010.) Lasten syöpätyypit eroavat aikuisten syöivistä, ja lasten syöpätaudeissa lääkkeillä saadaan parempi hoitotulos. Lasten syöpätautien hoidossa käytetään lääkehoidon lisäksi sädehoitoa ja kirurgiaa. (Salmi 2000, 10-11.)

Lapsen sairastuminen syöpään aiheuttaa monia erilaisia ongelmia. On tärkeää huomata myös, että eri kehitysvaiheissa olevilla lapsilla ja nuorilla on erilainen kokemus sairauden tuomista oireista ja ongelmista. Lisäksi lapsen voi olla vaikeaa ilmaista kokemaansa hätää ja tarpeitaan kognitiivisen toiminnan kehittymättömyyden takia. Lapselle voi olla myös hyvin haastavaa keskustella aikuisen kanssa vaikeista aiheista. (Ruland ym. 2009, 404.) Lapselle tulisi puhua hänen sairaudestaan ikätasoa vastaavasti mutta kuitenkin suorapuheisesti. Lapsi voi

tulkita tilanteen väärin, jos hän saa sairaudestaan tietoa niukasti, mikä voi osaltaan pahentaa lapsen käsitystä omasta tilanteestaan. (Syöpäjärjestöt 2012.)

Koska lapsen keho on vielä kehittyvä kokonaisuus, voi syöpähoidoista tulla monenlaisia myöhäisvaikutuksia. Vajaalla puolella aikuisikään selvinneistä lapsisyöpäpotilaista ei ole todettu mitään myöhäishaittoja, mutta joidenkin tutkimusten mukaan jopa 60 %:lla on ainakin yksi syöpähoitoihin liittyvä ongelma. Yleisimmin nämä ongelmat liittyvät lisääntymisterveyteen (kuten psykoseksuaaliseen kehitykseen) ja hormonitoimintoihin. Harvemmin ilmaantuvia haittoja ovat muun muassa toinen syöpä ja elinkohtaiset ongelmat. Puuttamalla mahdollisimman varhaisessa vaiheessa näihin myöhäisongelmiin voidaan sairastavuutta vähentää. Keskeistä tällöin on jälkiseurannan järjestäminen lapsisyöpäpotilaille. (van Dijk ym. 2008; Hovi ym. 2006, 2210; Lackner ym. 2000.)

### 3.2 Lapsuusiän syövän vaikutus potilaan elämänlaatuun

Elämänlaadulla tarkoitetaan subjektiivista kokemusta hyvinvoinnin tilasta. Elämänlaatua voidaan myös kuvata elämään tyytyväisyytenä, hyvinvointina, toimintakyknä tai onnellisuutena. (Haas 1999.) Elämänlaadulle on ominaista se, että yksilöt itse määrittelevät oman elämänlaatunsa sen mukaan, miten tyytyväisiä he ovat elämänsä fyysiseen, psykologiseen ja sosiaaliseen ulottuvuuteen. Fyysiseen ulottuvuuteen liittyy yksilön kokemus terveydestä ja toiminnasta, psykologiseen ulottuvuuteen tunnemaailman hyvinvointi ja hengellisyys sekä sosiaaliseen ulottuvuuteen ystävät, perhe ja kuulumisen tunne. Elämänlaadun objektiivinen mittaaminen voi täydentää ja tukea yksilön kokemusta elämänlaadustaan. (Mandzuk & McMillan 2005, 15.)

Kroonista sairautta sairastavien nuorten kohdalla elämänlaatua määritteleviä tekijöitä ovat muun muassa subjektiivisuus, moniulotteisuus ja tavoitteiden saavuttaminen. Elämänlaadun kokemus on yksilöllinen ja siihen liittyy fyysisen, psykologisen ja sosiaalisen toimintakyvyn ulottuvuudet. Kroonisen sairauden vaihe on yhteydessä elämänlaadun kokemukseen yhdessä asetettujen tavoitteiden saavuttamisen tai saavuttamattomuuden kanssa. Myös sairauden ja hoi-

don vaikutus yleistilaan vaikuttaa elämänlaadun kokemukseen. (Taylor ym. 2008, 1828-1829.)

Lapsuudessa tai nuoruuden alkuvaiheessa sairastettu syöpä voi vaikuttaa myös aikuisiällä koettuun elämänlaatuun ja aiheuttaa psyykkisiä ongelmia. Verrattuna terveeseen ryhmään nuoruudessaan syövän sairastaneet ovat vähemmän tyytyväisiä elämäänsä. Huonompaan elämänlaatuun vaikuttavat muun muassa somaattiset myöhäisvaikutukset, masennus ja ahdistus. Myös elämänlaadun kannalta on aikuisiälle jatkuva jälkiseuranta tärkeää. (Kahalley ym. 2012; Seitz ym. 2011.) Lapsuuden sairauden psyykkiset vaikutukset aikuisiälle eivät kuitenkaan ole yksiselitteiset. Harilan (2011) mukaan lapsuudessa leukemian sairastaneet kokivat psyykkisen hyvinvointinsa jopa tervettä verrokkiryhmää parempana, ja heillä oli vähemmän masennusoireita. Tutkimuksen mukaan lapsuuden leukemiasta selvinneiden hyvinvoinnin kokemukseen vaikuttaa suurelta osin repressiivinen adaptaatio eli negatiivisten tunteiden torjunta tai tukahduttaminen. Lapsisyöpäpotilaiden kohdalla repressiivisestä sopeutumisesta ei kuitenkaan aiheudu negatiivisesti terveyteen vaikuttavia fysiologisia oireita kuten aikuisilla (Williams ym. 2011).

Myös Mörtin ym. (2011) mukaan lapsuuden syövästä selvinneet aikuiset kokivat elämänlaatunsa tervettä verrokkiryhmää parempana. Tämän lisäksi sairauden positiivisena vaikutuksena aikuisikäen voi olla myönteisempi näkökulma elämään ja omaan itseen (Sundberg ym. 2009). Lapsuuden syövästä selvinneet saattavat kokea huolta eri asioista kuin terveet aikuiset. Esimerkiksi huoli sairauden vaikutuksesta hedelmällisyyteen tai työpaikan saamiseen voi olla lapsuuden syövästä selvinneellä suurempi. Tämä ei kuitenkaan välttämättä vaikuta syövästä selvinneen elämänlaatuun heikentävästi. (Langeveld ym. 2004.) Lapsuuden syövästä selvinneillä ja heidän perheillään on tarve saada tietoa etenkin sairauden ja siihen liittyvien hoitojen myöhäisvaikutuksista (Knijnenburg ym. 2010.)

Lapsuusiän syövästä selvinneet potilaat selviytyvät melko pitkälti ikätoveriensa tavoin elämässään. Osalle kuitenkin muodostuu sairauden ja hoitojen jälkeen fyysisiä ja kognitiivisia erityistarpeita ja tunne-elämän ongelmia. Nämä saattavat

vaikuttaa esimerkiksi koulunkäyntivaikeuksien muodostumiseen, mikä puolestaan saattaa vaikuttaa yksilön myöhempään kouluttautumiseen ja työllistymiseen. Lapsisyöpäpotilaiden kohdalla tulisikin erityistä huomiota kiinnittää koulunkäynnin ongelmiin ja puuttua niihin mahdollisimman varhain paremman elämänlaadun varmistamiseksi. Koulunkäyntiongelmien yhteydessä tärkeää on terveydenhuollon, koulun ja kodin yhteinen vuorovaikutus. (Pini ym. 2012; Lähteenmäki ym. 2006, 2233.) Etenkin varhaislapsuudessa pään alueelle sädehoitoa saaneiden lasten neurokognitiivisen toimintakyvyn, kuten huomio- ja keskittymiskyvyn, on havaittu olevan ikätasoa heikompi (Harila 2011; Lockwood ym 1999).

Sundberg ym. (2009) mukaan aikuisiässä esiintyviä lapsuuden syöpähoitojen negatiivisia vaikutuksia ovat muun muassa fyysiset rajoitukset erilaisten aktiiviteettien yhteydessä ja kehonkuvan muutokset. Toisaalta Fanin ja Eiserin (2009) kirjallisuuskatsauksen mukaan syöpälästen ja –nuorten kehonkuvassa ei ollut merkittävää eroa verrattuna terveeseen kontrolliryhmään. Nuoret syöpäpotilaat saattavat kohdata kehonkuvan muutokset myös positiivisesti ja voivat saavuttaa luottavan asenteen tulevaisuutta kohtaan (Lee ym. 2012).

Eri-ikäisten lapsisyöpäpotilaiden kokemuksia sairauden oireiden ilmenemis-  
muodoista on tutkittu hyvin vähän. Tutkimusten perusteella lapset ja nuoret kokevat fyysiset oireet melko samanlaisesti, mutta nuorilla on lapsia enemmän psykologisia ongelmia ja oireita. Alkuvaiheen sytostaattihoitojen aikana ongelmat liittyvät useimmiten fyysisiin oireisiin, kun taas hoitopolun myöhemmissä vaiheissa korostuvat psyykkiset oireet ja ongelmat. (Ruland ym. 2009, 412.) Hoitotyön auttamismenetelmien tulisi aktiivihoidon alkuvaiheessa keskittyä etenkin fyysisten ongelmien, kuten energian vähenemisen ja ravitsemuksellisten haasteiden, ratkaisemiseen (Persson ym. 1997).

### 3.3 Perheen selviytyminen lapsen syöpäsairauden kanssa

Lapsen syöpä vaikuttaa kokonaisvaltaisesti perheen elämään ja muuttaa sitä olennaisesti. Toinen vanhemmista joutuu usein jäämään kotiin hoitamaan sairastunutta lasta, minkä myötä perheen taloudellinen tilanne saattaa kärsiä. Per-

heenjäsenet joutuvat olemaan erossa toisistaan sairastuneen lapsen hoitoon liittyen ja perheen yhteinen ajanvietto esimerkiksi juhlapyhien ja merkkipäivien aikaan ei välttämättä ole mahdollista. Perheen muut lapset jäävät usein sairauksen myötä vähemmälle huomiolle. Lapsen sairauden myötä vanhempien keskinäinen kommunikaatio voi huonontua, ja puolisojen erilaisten selviytymiskeinojen käyttö voi aiheuttaa lisärasitusta vanhemmille. Lapsen sairastuminen aiheuttaa riskin myös muiden perheenjäsenten terveydelle ja etenkin lapsisyöpäpotilaiden äideillä on todettu fyysisiä ja psyykkisiä terveysongelmia. Palaaminen normaaliin elämään lapsen hoidon päätyttyä voi olla myös vaikeaa. (Fletcher 2010.)

Lapsen sairastuminen vakavasti aiheuttaa aina shokkireaktion läheisissä. Läheisten ja potilaan elämänlaatuun vaikuttavat sairauden alkuvaiheessa pelko ja epävarmuus tulevasta, sekä sairastumisen aiheuttama sosiaalisen kanssakäymisen vähentyminen. Tärkeää on kuitenkin normaaliin arkielämään palaaminen mahdollisimman nopeasti. (Lähteenmäki 2000, 30-31.) Lapsen sairastuminen muuttaa perheen arkirutiineja ja aiheuttaa perheen irrottautumista normaaleista sosiaalisista kontakteista. Vanhempien rooli tulee vaativammaksi ja lapsen erityisvaatimukset lisäävät vanhempien taakkaa. (Norberg & Steneby 2009.) Vanhempien kokema psyykinen rasitus on yhteydessä siihen, miten he kokevat lapsen sairauden oireet ja sairauden aiheuttaman rasituksen lapselle (Pöder ym. 2010). Syöpälästen vanhemmilla esiintyy enemmän ahdistusta ja masennusta kuin terveiden lasten vanhemmilla. Lisäksi syöpälästen äidit kärsivät näistä ongelmista isiä useammin. (Norberg ym. 2005.) Osa vanhemmista voi kokea myös suurta psyykkistä ahdinkoa lapsen vakavasta sairaudesta johtuen (Pöder ym. 2008). Lapsen syöpä voi siten altistaa vanhempia myöhemmille stressireaktioille. Vanhemman kokemukset lapsen hädästä ovatkin yhteydessä vanhempien korkeampaan stressireaktionriskiin (Norberg ym. 2012). Koko perhe tulee huomioida hoidon alusta lähtien, ja hoidossa erityistä huomiota tulee kiinnittää stressireaktioiden ennaltaehkäisyyn. Ennaltaehkäisy puolestaan parantaa sekä lapsisyöpäpotilaan että hänen perheensä kokemaa elämänlaatua. (Fuemmeler ym. 2005, 301.) Yksinhuoltajaperheissä vanhempien kokema elämänlaatu tai syöpäsairaana lapsen hoitamisesta aiheutuva rasitus vanhemmalle ei poikkea

merkittävästi kahden vanhemman perheessä koetusta (esim. Klassen ym. 2012).

Myös syöpälapsen sisaruksilla on kohonnut riski sairastua posttraumaattiseen stressireaktioon. Sisarukset voivat kokea negatiivisia tunnereaktioita, kuten pelkoa, murhetta, kiukkua ja syyllisyyttä. Sisaruksen sairaus heikentää täten myös perheen muiden lasten elämänlaatua. Myös sisaruksilla voi esiintyä koulunkäyntivaikeuksia. Syöpälapsen sisarukset voivat kokea jäävänsä huomiotta, koska sairastuneen lapsen hoito vie usein vanhempien energian ja huomion pois muista lapsista. Sisaruksen sairastuminen saattaa myös toisaalta kasvat-  
taa muiden lasten henkistä kypsyyttä ja lisätä näiden myötäelämisen taitoa. (Alderfer ym. 2010.)

Syöpälapsen sisarusten kokemaan stressiin liittyy sisaruksen kokemus tilanteesta. Sisaruksen ottaessa itselleen ylisuuren roolin, kasvaa riski ahdistuksen ja psykosomaattisten oireiden puhkeamiseen. Sisaruksen itsekontrolli on myös keskeinen tekijä stressin kokemisessa. Korkeamman itsekontrollin omaavat sisarukset eivät ylikuormita itseään roolivaatimuksilla. (Hamama ym. 2008.) Lapsisyöpäpotilaan sisaruksilla ei ole kuitenkaan todettu myöhemmässä elämässä verrokkeja enempää mielenterveysongelmia sisaruksensa sairauteen liittyen (Kamibeppu ym. 2010). Erilaisista psykologista selviytymistä tukevista interventiosta voi kuitenkin olla apua lapsisyöpäpotilaan sisaruksen sopeutumiselle (Prchal ym. 2012; Prchal & Landolt 2009).

Potilaiden kuntoutumisen ja myöhemmän elämänlaadun kannalta tärkeää on järjestää heille aktiivista fyysistä toimintaa. Kotona järjestetty liikunnallinen toiminta voi vähentää muun muassa syöpälapsen väsymystä. Vanhempien ja muiden perheenjäsenten osallistuminen tähän toimintaan edistää syöpäpotilaan selviytymistä entisestään. Lapsisyöpäpotilaiden kohdalla yhteistyö etenkin koulun kanssa on keskeistä tämän asian edistämiseksi. (Yeh ym. 2011; Paxton ym. 2010; Peeters ym. 2009, Robertson & Johnson 2002.) Elämänlaadun parantaminen tulisi aloittaa jo syöpähoitojen aikana, ja erityistä huomiota tulisi kiinnittää perheisiin, joilla on perheen sisäisiä kommunikaatio-ongelmia (Lähteenmäki ym. 2006, 2233).

### 3.4 Lapsisyöpäpotilaan vanhempien elämänhallinta ja selviytymiskeinot

Salutogeenisen näkökulman mukaan terveyttä tarkastellaan voimavarojen kautta, eikä sairauden näkökulmasta. Keskeistä on yksilön voimavarojen tunnistaminen ja tukeminen elämänhallinnan tunnetta vahvistaen. (Lindström & Eriksson 2005, 440.) Salutogeeninen terveyden edistämisen malli on todettu toimivaksi systemaattisen katsauksen perusteella (Eriksson & Lindström 2007). Salutogeenin ja elämänhallinnan keskeinen käsite on Antonovskyn (1979) määrittelemä koherenssin tunne. Koherenssin tunnetta kuvataan yksilön kykyä kokea elämänsä ymmärrettävänä, hallittavana ja merkityksellisenä. Merkityksellisyys tarkoittaa elämän kokemista tarkoituksellisenä ja halua käyttää voimavaroja erilaisiin velvollisuuksiin ja sitoumuksiin. Hallittavuudella käsitetään yksilön voimavarojen olevan sellaisia, joiden avulla voidaan vastata elämän mukanaan tuomiin haasteisiin. Ymmärrettävyys merkitsee puolestaan tunnetta siitä, että elämä kulkee loogisena jatkumona ja tietoisuutta omista voimavaroista. (Savola & Koskinen-Ollonqvist 2005, 75-76).

Voimakkaan koherenssin tunteen omaavat kokevat usein myös elämänlaatunsa ja hyvinvointinsa parempana kuin huonon koherenssin tunteen omaavat (esim. Forsberg & Bjorvell 1996). Heikon koherenssin tunteen omaavat kokevat enemmän stressiä ja ahdistusta vaikeiden tilanteiden yhteydessä. Heikon koherenssin tunteen yhteydessä yksilö ei myöskään koe omaavansa voimavaroja, joiden avulla vaikeasta tilanteesta selviytyminen helpottuisi. (McSherry & Holm 1994). Koherenssin tunne voi kasvaa iän myötä ja se ennustaa hyvinvointia pitkällä aikavälillä. Koherenssin tunteen avulla voidaan luotettavasti mitata ihmisten stressitilanteiden hallintaa ja terveenä pysymistä. (Eriksson & Lindström 2005.)

Koherenssin tunteen muodostumiseen vaikuttavat muun muassa lapsuuden olosuhteet, hyvä parisuhde, sosiaaliset suhteet ja kokemus oman työn merkityksestä. Koherenssin tunne ei pysy vakiona läpi elämän, vaan se saattaa heikentyä negatiivisten kokemusten vaikutuksesta. (Volanen 2011.) Vahva koherenssin tunne on yhteydessä hyväksi koettuun elämänlaatuun (esim. Bruscia, ym. 2008, Mizuno ym. 2009). Myös negatiivisen kokemuksen aiheuttaman

stressin kehittyminen hidastuu vahvan koherenssin tunteen myötä (Gustavsson-Lilius ym. 2007).

Koherenssin tunnetta tukee kokemus toivosta. Post-Whiten ym. (1996) mukaan toivoa vahvistavat merkityksen löytäminen, parisuhteen vahvistuminen, sisäisten voimavarojen käyttö, hetkessä eläminen ja selviytymisen ennakointi. Keskeisiä tekijöitä toivon vahvistumisessa olivat myös usko, perhe, ystävät ja tulevaisuus. Hoitohenkilöstö voi lisätä syöpäpotilaiden toivoa olemalla läsnä, keskustelemalla, antamalla tietoa ja olemalla kunnioittavia ja vilpittömiä.

Toivo on keskeistä myös syöpäsairaana lapsen tai nuoren vanhemman selviytymiselle. Toivo on laaja-alainen käsite, ja vanhempien toivon kokemukseen liittyy monia näkökulmia. Toivon kokemukseen vaikuttavat muun muassa itse lapsi tai nuori, lapsen sairaus ja terveydentila sekä yleinen hyvinvointi, lapsen tai nuoren saama hoito ja häntä hoitava henkilökunta, vanhempien oma kokemus itsestään sekä taloudelliset seikat. Syöpää sairastavan nuoren hoidossa onkin tärkeää huomioida myös vanhempien toivon tunteen tukeminen. Tärkeää on tällöin minimoida toivon tunnetta vähentävien tekijöiden vaikutus ja tukea toivoa lisääviä tekijöitä. (Kylmä & Juvakka 2007, Enskär ym. 2011.)

Syöpää sairastavien lasten äitien selviytymiseen liittyy toivon lisäksi muita ulottuvuuksia. Sairaalahoidossa olevien syöpälasten äitien elämänlaatu ja psyykinen terveys ovat terveiden lasten äitejä huonommat (Eyigor ym. 2011). Fletcher ym. (2010) mukaan keskeisiä tekijöitä äidin selviytymisessä lapsen syövästä olivat saatu tuki, usko ja myönteinen ajattelu. Lisäksi itsestä huolehtiminen, perheen pitäminen lähellä ja elämän eläminen auttoivat äitejä selviytymään lapsen sairauden kanssa.

Vanhemman omien intrapsyykkisten ominaisuuksien merkitys optimismiin ylläpidolle on suurempi kuin lapsen syövän ennusteella. Optimistisen asenteen omaavat vanhemmat ovat myös vastustuskykyisempiä elämän stressitekijöille, kuten esimerkiksi lapsen sairastumiselle syöpään. (Fayed ym. 2011.)

Vanhempien käyttämät selviytymiskeinot sisältävät sekä aktiivisia että passiivisiä keinoja. Aktiiviset keinot keskittyvät ongelman huomioimiseen ja ratkaisemi-



seen, kun taas passiivisten selviytymiskeinojen käytöllä pyritään välttelemään ongelman käsittelyä ja toimimaan passiivisesti ongelmaa kohtaan. Aktiivisia, ongelmakeskeisiä selviytymiskeinoja käyttävät vanhemmat kokevat vähemmän ahdinkoa lapsensa sairauteen liittyen kuin vanhemmat, jotka hyödyntävät passiivisia selviytymiskeinoja. Passiiviset selviytymiskeinot vähentävät vanhempien kokemaa stressiä ja psyykkistä rasitusta huomattavasti heikommin kuin aktiiviset keinot. (Norberg ym. 2005.)

Canamin (1993) kirjallisuuskatsauksen mukaan kroonisesta sairaudesta kärsivän lapsen vanhemmat sopeutuvat lapsensa tilanteeseen erilaisten sopeutumistehtävien avulla. Canamin mukaan keskeisiä tehtäviä olivat lapsen sairauden hyväksyminen, lapsen sairauden kanssa selviäminen arjessa, lapsen normaalin kehityksen tukeminen, perheen muiden jäsenten normaalin kehityksen tukeminen, jatkuvan ja ajoittaisen stressin sietäminen, perheenjäsenten tunteiden käsittely, tiedon jakaminen lapsen sairauteen liittyen ja tukiverkoston luominen.

Kirjallisuuskatsauksen (Canam 1993) mukaan sopeutumistehtävien saavuttaminen edellytti vanhemmilta erilaisten selviytymiskeinojen käyttöä. Lapsen sairauden hyväksyminen tapahtui esimerkiksi toivoa tukevan optimistisen näkökannan omaksumisella (Venters 1981, ks. Canam 1993, 47). Lapsen normaalin kehityksen tukemisessa tärkeää oli sairastuneen lapsen tasavertainen kohtelu perheen muiden lasten kanssa (Knafl & Deatrick 1986, ks. Canam 1993, 48) ja koko perheen toiminnan kannalta keskeistä oli perheen sisäisen kommunikaation avoimuus ja sujuvuus (Power 1985, ks. Canam 1993, 49). Perheen ulkopuolisen tukiverkon luominen oli myös tärkeää perheenjäsenten arvostuksen, yhteenkuuluvuuden ja tunne-elämän tarpeiden tyydyttämisen kannalta (McCubbin ym. 1984, ks. Canam 1993, 49).

Abramssonin ym. (1978) mukaan yksilön kokemus siitä, ettei hänellä ole mahdollisuutta vaikuttaa elämän tapahtumiin ja passiivisen asenteen omaksuminen stressitilanteessa, altistaa yksilöä stressin negatiivisille vaikutuksille (ks. Norberg ym. 2005, 972).

Lapsen syöpähoitojen päätyttyä perheiden on sopeuduttava uuteen, muuttuneeseen normaalielämään. Lapsen sairaus saattaa hoitojen jälkeenkin vielä aiheuttaa rasisusta perheen elämälle. Vanhempien huolen vähentyessä heillä on aikaa ja tarvetta keskittyä omaan toipumiseen. Toipumisvaiheessa tärkeää on perheen läheisyys ja lapsen sairauden väistyessä perhedynamiikan muutokset aiheuttavat usein vanhempien huomion vähenemistä sairaalle lapselle ja sen suuntautumista enemmän perheen muihin lapsiin. Toipumisvaiheeseen sopeutuminen voi olla vanhemmille haastava tehtävä, ja uuteen arkeen sopeutumisen yhteydessä vanhemmat saattavat myös kaivata sairaalaympäristön luomaa turvallisuudentunnetta. (Björk ym. 2011.)

## **4 SYÖPÄPOTILAAN KUNTOUTUS JA HOITOPOLKU**

### **4.1 Syöpäpotilaiden kuntoutustoiminta**

Syöpäpotilaiden kuntoutuksessa keskeinen rooli on erilaisilla kurssimuotoisilla kuntoutustavoilla. Tiedon tarjoaminen sairaudesta ja siihen sopeutumisesta edesauttaa syöpäsairaana ja hänen läheistensä selviytymistä sairaudesta ja sopeutumista sen tuomiin muutoksiin. Tiedon tarjoaminen vähentää potilaiden ja läheisten kokemaa ahdistusta ja stressiä. (Sutherland ym. 2008.)

Ryhmämuotoisesta kuntoutustoiminnasta on hyviä kokemuksia syöpäsairaiden elämänlaadun ja –hallinnan kannalta. Korstjens ym. (2008) tutkivat 12-viikkoisen kuntoutuskurssin vaikutusta syöpäpotilaiden sopeutumiseen ja elämänlaatuun. Heidän mukaansa kurssille osallistuneet kuntoutujat kokivat kurssin tärkeänä tekijänä toipumisprosessissaan. Fyysiset ja psykososiaaliset harjoitukset yhdessä vertaistuen kanssa nähtiin voimakkaana ja tukea tuottavana kokonaisuutena. Kuntoutujien tietoa koskevat tarpeet olivat hyvinkin erilaisia, mikä vaikeutti niihin vastaamista kurssin puitteissa. Kuntoutujat toivoivat kurssille lisää tietoa selviytymiskeinojen tukemisesta, syövän seurauksista ja kuntoutuksen jälkeen odotettavissa olevista ongelmista. Myös internet on todettu tärkeäksi tietolähteeksi syöpäsairaiden kohdalla (esim. Balmer 2005.) Syöpää sai-

rastavien nuorten kohdalla on hyvä tulos saatu myös terapeuttisen lautapelin käytöstä kuntoutumisen välineenä. Pelin avulla nuoret pystyivät tunnistamaan selviytymiskeinojaan ja muun muassa perhesuhteisiin, stressiin, masennukseen ja itsetuntoon liittyviä ongelmia. (Wiener ym. 2011.)

Svavarsdottir ja Sigurdardottir (2006) tutkivat perhetason intervention soveltuvuutta lapsisyöpäperheiden tuen ja ohjauksen järjestämiseksi äskettäin todetun syövän yhteydessä ja sen tehokkuutta vanhempien näkökulmasta. Heidän mukaansa perheet kokivat intervention hyödylliseksi ja se vahvisti heidän selviytymiskeinojaan ainakin hetkellisesti. Vuoden kuluttua perheen sopeutuminen oli kuitenkin huonompaa kuin välittömästi intervention jälkeen. Tutkijat suosittivat lisätutkimuksen tekemistä juuri intervention ja tuen antamisen vaikuttavuudesta pitkällä aikavälillä. Myös polikliinisesti toteutettavasta perhekeskeisestä kuntoutustoiminnasta on apua syöpälapsen sopeutumiselle sairauteensa (Goldbeck ym. 2011).

Huomiota tulisi kiinnittää enemmän lapsisyöpäpotilaiden ja heidän vanhempiensa henkisen hyvinvoinnin tukemiseen. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen pohjalta nousi esiin tarve selvittää enemmän lapsisyöpäpotilaiden ja heidän vanhempiensa selviytymiskeinoja ja niiden tukemista. Lapsen syöpä koskettaa koko perhettä, jolloin tuen tarjoaminen vanhemmille auttaa myös koko perhettä. Kirjallisuuskatsauksen mukaan vanhemmille tarjottava tuki ei sisältänyt lainkaan tietoa siitä, miten vanhemmat voisivat auttaa lastaan selviytymään sairautensa kanssa. (Peek & Melnyk 2010.) Syöpälapsiperheissä perheen yhteisten selviytymiskeinojen löytäminen voi olla myös vaikeaa, jolloin perhe saattaa hyötyä varhaisista perhekeskeisistä interventioista, joiden avulla perheille opetetaan selviytymistekniikoita syöpään liittyviin stressitekijöihin liittyen (Hildenbrand ym. 2011). Syöpälasten kokema terveyteen liittyvä elämänlaatu on myös yhteydessä siihen, miten hyvin vanhemmat luottavat hoitohenkilöstöön ja miten he kokevat lapsensa selviytymisen ja sopeutumisen sairauteensa. Lasten vanhempien näkemyksiä lapsensa tilasta tulisi kuunnella ja selvittää paremmin. Sen avulla lapselle voidaan tarjota parempaa psykososiaalista tukea etenkin hoidon alkuvaiheessa. (Tremolada ym. 2010.)

Vertaistuen on todettu olevan syöpäpotilaille tärkeä tuen muoto (esim. Campbell ym. 2004). Potilasyhdistykseen kuulumisen on todettu edesauttavan etenkin psyykkistä selviytymistä syöpää sairastavilla (Carlsson ym. 2006.) Lapsisyöpäpotilaiden sisarukset tulee myös huomioida hoidon aikana, ja myös he hyötyvät omasta vertaistukiryhmästään. Tukiryhmässä sisarukset voivat keskustella kokemuksistaan ja antaa toisille samassa tilanteessa oleville neuvoja ja rohkaisua. Ryhmässä lapsisyöpäpotilaiden sisarukset saavat voimaa toisistaan. Tukiryhmän avulla sisarukset saavat apua ja välineitä selviytymiseensä. (Nolbris ym. 2010.)

Syöpäpotilaiden erilaisten lähtökohtien takia psyykkisen tuen tarve vaihtelee hyvinkin paljon. Merckaertin ym. (2010) mukaan syöpäpotilaiden hoidossa tulisi enemmän kiinnittää huomiota potilaiden tarpeeseen saada psyykkistä tukea. Tämän avulla tuki pystytään paremmin kohdistamaan yksilöllisesti potilaan tarpeiden mukaan, jolloin potilas saa tuesta parhaan hyödyn.

#### 4.2 Tuloksellisuus ja vaikuttavuus sekä niiden arviointi

Syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen järjestettävä kuntoutustoiminta toimii terveyden edistämisen välineenä syöpäkuntoutuksessa. Terveyden edistäminen on tavoitteellista toimintaa, jonka tarkoituksena on saada aikaan muutos yksilön, väestön tai yhteiskunnan terveydessä tai hyvinvoinnissa. Siihen liittyy usein myös pyrkimys saada aikaan muutos ihmisten käyttäytymisessä. Terveyden edistäminen on laaja-alainen käsite, eikä se liity yksistään terveydenhuoltoon. Se perustuu arvoihin, joita ovat esimerkiksi ihmisarvon kunnioittaminen, kulttuurisidonnaisuus ja tarvelähtöisyys. Terveyden edistämisen toiminnalle on asetettu tietty tavoite, jonka saavuttamiseksi nimetään keinoja. Tavoitteelliseen toimintaan liittyy siten läheisesti myös arviointi. (Koskinen-Ollonqvist ym. 2005, 5; Tuominen ym. 2005, 6-7; Pelto-Huikko ym. 2006, 12-13.)

Terveyden edistämisen vaikuttavuus liittyy terveyden edistämisen ohjelmien tai toimenpiteiden arviointiin. Vaikuttavuuden arvioinnin lähtökohtana on toiminnalle asetetut tavoitteet. Tarpeen määrittelemän tavoitteen saavuttamiseksi on toiminnalle määritelty erilaisia toimintoja. Näiden toimintojen vaikutuksesta lähtö-

kohtaiseen tilanteeseen odotetaan tulevan muutos, joka on kyseisen toiminnan tulos. Terveiden edistämisen toiminnan tuloksena saadaan jokin vaikutus. Toiminnan vaikuttavuutta voidaan tällöin arvioida vertaamalla toiminnan lopputulosta lähtötilanteessa määriteltyyn tarpeeseen. Terveiden edistämisen toiminnan vaikutus saadaan esille arvioinnin avulla. Arvioinnissa keskeistä on tehdä näkyväksi se, onko arvioinnin kohteena oleva toiminta ollut muutoksen syy. Vaikuttavuus voidaan siten nähdä muutoksena ihmisen terveydentilassa tai elämänlaadussa. (Koskinen-Ollonqvist ym. 2005, 5-8; Sintonen & Pekurinen 2006, 53.)

Terveiden edistämisen arvioinnissa tietoa kerätään tieteellisin menetelmin. Arvioinnissa korostuu usein kerätyn tiedon laadullinen luonne. Tällöin on haastavaa osoittaa yksiselitteisesti toiminnan saaneen aikaan tietyn vaikutuksen. Terveyttä edistävän toiminnan vaikuttavuuden osoittamista vaikeuttaa myös erilaiset vaikuttavuuden määritelmät, jotka voidaan ymmärtää eri tavalla eri yhteyksissä ja organisaatioissa. Terveiden edistämisen vaikuttavuuden arvioinnissa ei myöskään pystytä luomaan sellaista koeasetelmaa, jossa muut vaikuttavat tekijät saadaan rajattua kokeen ulkopuolelle. Muutoksen syytä ihmisen käyttäytymisessä ei voida siten aina ehdottomasti osoittaa arvioinnin keinoin. (Savola ym. 2005, 7; Pelto-Huikko ym. 2006, 14.)

Kelan laitospuotoisen kuntoutuksen standardissa (Kansaneläkelaitos 2008, 190–191, 198) on määritelty syöpäkuntoutuskurssien tuloksellisuuden arviointiin käytettäviä mittareita. Mittarit mittaavat syöpäkuntoutujan elämänlaatua, psyykkistä tilannetta, fyysistä kuntoa ja muuta toimintakykyä. Käytettävät mittarit ovat yleisesti käytettyjä ja päteviksi todettuja. Syöpäpotilaiden kuntoutuksen arvioinnin perustana voidaan käyttää erilaisia toimintakykymittareita, esimerkiksi WHO:n ICF-luokitusta, jonka avulla voidaan selvittää muutoksia syöpäkuntoutujan toimintakyvyssä (Gilchrist ym. 2009).

Syöpäpotilaiden kuntoutuksen yhteydessä vaikuttavuutta voidaan tarkastella tuloksellisuuden käsitteen avulla. Tuloksellisuutta voidaan arvioida esimerkiksi mittaamalla muutosta elämänhallinnassa tai –laadussa ennen ja jälkeen kuntoutuksen. Erilaisten elämänlaatumittareiden avulla voidaan todeta muutos työ- ja toimintakyvyssä ja siten arvioida kuntoutukselle asetettujen tavoitteiden toteu-

tumista. Mittarit voivat olla joko yleisiä mittareita tai tietylle sairausryhmälle kohdistettuja. Kelan laitosten kuntoutuksen standardissa tuloksellisuuden arviointivälineenä on mainittu myös kuntoutujien subjektiiviset kokemukset. Tällöin tuloksellisuuden arvioinnissa voidaan korostaa kuntoutujan subjektiivista näkemystä siitä, miten kuntoutus on vastannut hänen odotuksiinsa ja miten se on vaikuttanut kokonaisvaltaisesti hänen elämäänsä ja elämänhallintaansa. (Kansaneläkelaitos 2008.)

#### 4.3 Kuntoutustoiminnan arviointimenetelmiä kirjallisuudessa

Westman ym. (2005) tekivät systemaattisen kirjallisuuskatsauksen perheinterventioiden vaikuttavuudesta lapsiperheiden sosiaalisten ongelmien ratkaisemisessa. 30 eri satunnaistetun kokeellisen tai kvasikokeellisen tutkimuksen pohjalta tutkijat päätyivät siihen, että perheinterventioilla on positiivisia vaikutuksia. Vaikeissa tilanteissa ei kuitenkaan yksittäisen intervention vaikutus ollut pitkäaikainen, vaan tällaisissa tilanteissa vaadittiin syvällisempiä ja monipuolisempia interventioita toivotun tuloksen saavuttamiseksi. Kirjallisuuskatsauksen tekijät mainitsivat oman katsauksensa haasteeksi käsitteiden monimuotoisuuden ja niiden yhdenmukaisen käytön puutteet.

Systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen valikoituneet tutkimukset mittasivat interventioiden tuloksia ja vaikuttavuutta erilaisin keinoin. Monet tutkimuksista käyttivät Yhdysvalloissa validoituja mittareita vaikuttavuuden mittaamiseen. Vaikuttavuutta tutkittiin esimerkiksi lapsen käyttäytymiseen, oppimiseen, tunne-elämään ja perhedynamiikkaan liittyvien muuttujien avulla. Lisäksi muuttujina toimivat muun muassa vanhempien ja opettajien arviot lapsen käyttäytymisestä, lapsen rohkaiseminen ja tarpeiden huomioiminen sekä vanhempien kokema stressi. Useassa tutkimuksessa perheen tilannetta oli arvioitu monesta eri näkökulmasta. (Westman 2005, 31–33.)

Westmanin ym. (2005, 37, 43) mukaan eri tutkimusten edustamien interventioiden vaikuttavuutta oli vaikea yksiselitteisesti osoittaa. Tietyllä interventiolla saattoi olla joitakin positiivisia vaikutuksia, kun taas joihinkin asioihin sillä ei ollut vaikutusta. Lisäksi monen intervention tulos saattaa näkyä vasta pitkän ajan

kuluttua, jolloin seuranta-ajan tulisi olla sitä vastaava. Kirjallisuuskatsauksen tekijät päätyivät kannanottoon, jonka mukaan käyttäytymisongelmaisten lasten ja nuorten hoidossa perheinterventiona toimii monimuotoinen hoito, jossa yhdistyy monta interventiota.

Halme ym. (2010) puolestaan tutkivat yhteistyöinterventioiden vaikuttavuutta lapsiperhepalveluissa. Systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa vaikuttavuutta arvioitiin erilaisten mittareiden avulla, joista osa oli standardoituja. Mittareiden avulla pyrittiin arvioimaan muun muassa yhteistyökäytäntöjen vaikutuksia lapsen käyttäytymiseen, psyykkiseen oireiluun, perheen hyvinvointiin ja perheen saamaan tukeen. Myös menetelmien vaikuttavuutta arviointiin eri mittareilla. Koska käytössä olleet menetelmät ja mittarit olivat erilaisia, ei luotettavaa yhteenvetoa menetelmien vaikuttavuudesta voitu tehdä. Kirjallisuuskatsauksen pohjalta tutkijat mainitsivatkin olevan tarvetta korkealaatuisille tutkimuksille interventioiden vaikuttavuuden arvioimiseksi.

Linnakankaan ym. (2010) suorittaman psykiatrisen perhekuntoutuksen tuloksellisuutta arvioitiin perheen oman arvion perusteella siitä, millainen vaikutus kuntoutuksella oli ollut lasten tilanteeseen ja millaiset toimintamuodot olivat olleet perheille kaikkein hyödyllisimmät. Tiedot kerättiin kyselylomakkeiden avulla kuntoutuksen alussa ja loppupuolella. Tuloksellisuuden arvioinnissa päädyttiin siihen, että lasten oireet vähenivät merkittävästi ja he hyötyivät yksilö- ja perhepainotteisesta kuntoutuksesta.

Svavarsdottir ja Sigurdardottir (2006) tutkivat perhetason intervention soveltuvuutta lapsisyöpäperheiden tuen ja ohjauksen järjestämiseksi Calgary Family Intervention Model –mallin pohjalta. Intervention vaikuttavuutta tutkittiin kyselylomakkeiden avulla kurssin alussa ja kaksi kertaa sen jälkeen puolen vuoden ja vuoden kuluttua interventiosta. Intervention tuloksellisuus näkyi heti intervention jälkeen, mutta vuoden kuluttua perheiden sopeutuminen oli huonompaa..

Myös polikliinisesti toteutettavasta perhekeskeisestä kuntoutustoiminnasta on apua syöpälapsen sopeutumiselle sairauteensa. Goldbeck ym. (2011) tutkivat kuntoutustoiminnan vaikutuksia kroonisesti sairaiden lasten psykologisiin oirei-

siin vanhempien kuvaamana. Tutkimus suoritettiin kyselylomakkein kuntoutuksen alussa, lopussa ja kuuden kuukauden kuluttua. Tuloksia verrattiin terveen kontrolliryhmän tuloksiin. Tutkimuksen mukaan kyseisessä muodossa toteutettu kuntoutuskurssi paransi potilaiden psykologista sopeutumista sairauteensa ja osoittautui siten tulokselliseksi kuntoutusmuodoksi.

Vertaistuki on tärkeä kuntoutusmuoto syöpäpotilaiden kohdalla. Carlsson ym. (2006) tutkivat potilasyhdistykseen kuulumisen hyötyjä syöpäpotilaiden kohdalla. Aineisto kerättiin kyselylomakkeilla, jotka koostuivat sekä strukturoiduista että avoimista kysymyksistä, jotka koskivat potilasyhdistykseen kuulumisen syitä ja siitä saatavia fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia hyötyjä. Tutkimuksen mukaan kaksi kolmasosaa vastaajista koki suurimman hyödyn koskevan psyykkistä hyvinvointia ja puolet vastaajista koki potilasyhdistykseen kuulumisen vaikuttavan positiivisesti myös fyysiseen ja sosiaaliseen hyvinvointiin.

Nolbris ym. (2010) tutkivat sisarusten kokemuksia terapeutin tukiryhmän hyödyllisyydestä sopeutuessaan sisaruksen sairauteen. Tutkimus toteutettiin yksilöhaastatteluin terapian päättymisen jälkeen ja tulosten mukaan tukiryhmässä sisarukset saivat keskustella kokemuksistaan ja antaa toisille samassa tilanteessa oleville neuvoja ja rohkaisua. Ryhmässä lapsisyöpäpotilaiden sisarukset saivat myös voimaa toisistaan sekä apua ja välineitä selviytymiseensä. Jatkoseuranta osoitti kuntoutusmuodon helpottaneen sisarusten sopeutumista tilanteeseen.

Bachmann-Mettler ym. (2011) tutkivat syöpäkuntoutuksen tuloksellisuutta yksilöllisen hoitosuunnitelman pohjalta satunnaistetun kontrolloidun tutkimuksen avulla. Tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia yksilöllisen hoitosuunnitelman vaikuttavuutta syöpäpotilaiden kuntoutuksessa verrattuna toiseen ryhmään, jonka kuntoutus toteutettiin yleisen hoito-ohjelman mukaisesti. Vaikuttavuutta mitattiin erilaisin elämänlaatu-, elämänhallinta-, selviytymis- ja hoitoon tyytyväisyys – mittarein. Aineisto kerättiin hoidon alussa ja 3, 6 ja 12 kuukautta sen jälkeen. Tutkimuksen mukaan yksilöllisen hoitosuunnitelman hyödyt ja tuloksellisuus tuli näkyville testiryhmän potilaiden kokeman elämänlaadun paranemisena verrattuna kontrolliryhmään.



#### 4.4 Hoitopolku

Hoitopolulla tai -ketjulla tarkoitetaan tiettyä sairautta sairastavien potilaiden hoidon järjestämistä ja työnjakoa perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon ja sosiaalihuollon välillä. Hoitoketjun avulla voidaan potilaan hoito suunnitella määrittelemällä hoidon eri vaiheessa tarvittavat palvelut ja paikat, joissa ne järjestetään. Hoitoketjujen laatimisen taustalla ovat erilaiset hoitosuositukset. Hoitoketjuun liittyy läheisesti palveluketju, jolla käsitetään kaikki ne potilaan hoitoon liittyvät palvelut, jotka eivät suoranaisesti koske välitöntä sairauden hoitoa. (Mäntyranta ym. 2003, 7-8.)

Hoitoketjun merkitys on vastuun ottaminen potilaan hoidosta ja sen järjestämisestä. Hoitoketjun kuvaus sisältää potilaan diagnoosin, hoidosta vastaavat toimijat ja hoitoon liittyvien toimenpiteiden kuvaukset. Kuvaus sisältää tietoa potilaan sairauden tai oireen hoidosta, lähetekäytännöistä ja jatkohoidosta. Valmiita hoitoketjuja löytyy esimerkiksi internetistä, jossa eri sairauksien hoitopolku on kuvattu informatiivisesti tiiviissä muodossa. Hoitoketjun kuvauksessa tulisi myös määritellä heti alkuvaiheesta lähtien työkalut ja menetelmät, joiden avulla potilaan läpikäymää prosessia arvioidaan. Parhaimmillaan hoitoketjujen kuvaukset ovat eri sairauksien välillä samaa rakennetta noudattavat, jolloin niiden käyttö helpottuu ja niiden hyödynnettävyys lisääntyy. (Ketola ym. 2006, 8-9.)

## 5 KEHITTÄMISPROJEKTIN TOTEUTUS

### 5.1 Projektiorganisaatio

Tämän kehittämisprojektin projektipäällikkönä toimi YAMK-opiskelija Jarmo Välimäki. Projektiryhmä koostui muista Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku – hankkeeseen kehittämisprojektia tekevistä YAMK-opiskelijoista, opinnäytetöitä ohjaavista tutor-opettajista ja LSSY:n edustajista. Kehittämisprojektin ohjausryhmänä toimi LSSY:n kuntoutuksen kehittämistyöryhmä, jonka jäsenet koostuivat LSSY:N, Suomen syöpäyhdistyksen, Turun yliopistollisen keskussairaalan ja Turun ammattikorkeakoulun edustajista.

Kehittämiprojektin ohjausryhmänä toimi Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku – hankkeen ohjausryhmä. Ohjausryhmän keskeisimpinä tehtävinä oli valvoa hankkeen etenemistä, arvioida sen tuloksia ja hoitaa tiedonkulku projektin ja sidosryhmien välillä. (Silfverberg 2011, 49–50.)

## 5.2 Kehittämiprojektin eteneminen

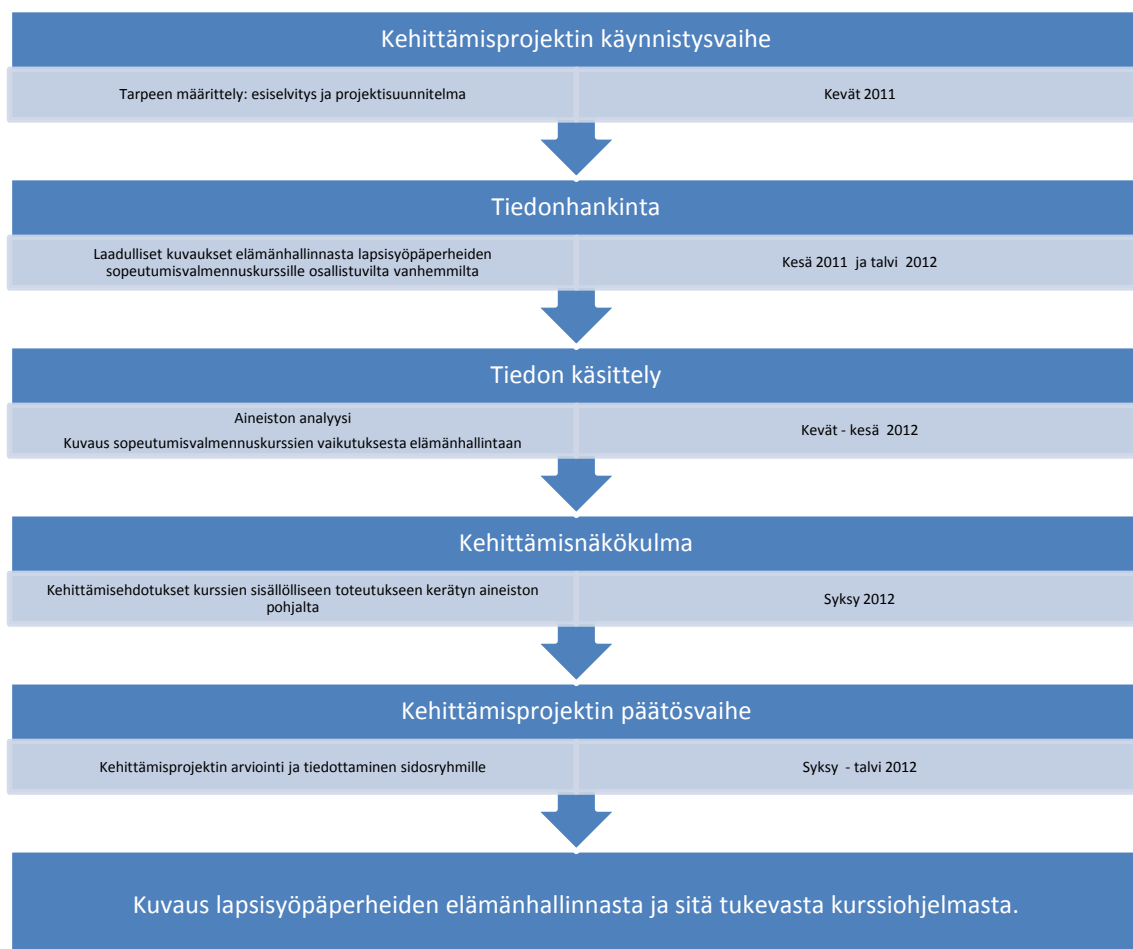
Kehittämiprojekti (kuvio 2) alkoi helmikuussa 2011 tutustumalla Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku –hankkeeseen. Projektisuunnitelma laadittiin touko-kesäkuussa 2011, minkä jälkeen alettiin koota projektin esiselvitystä. Projektin tutkimuslupa saatiin ennen heinäkuussa 2011 suoritettua aineistonkeruuta.

Projektin esiselvityksen laatiminen aloitettiin kesällä 2011 ja sitä jatkettiin samanaikaisesti aineistonkeruun kanssa. Ensimmäisen vaiheen aineiston analyysi aloitettiin syksyllä 2011 ja sitä jatkettiin talven aikana. Toisen vaiheen kyselylomakkeet laadittiin joulukuussa 2011, jolloin myös aineistonkeruun toinen vaihe toteutui. Toisen vaiheen aineistonkeruuseen liittyvät kyselylomakkeet palautuivat projektipäällikölle helmi-huhtikuussa 2011, minkä jälkeen suoritettiin toisen vaiheen aineiston analyysi. Koko aineiston lopullinen analysointi tapahtui kesällä 2012 ja aineiston pohjalta esiin tulleiden näkökulmien pohjalta laadittiin kehittämissuositukset lapsisyöpäpotilaiden perheiden sopeutumisvalmennuskurssin toteutukseen. Kehittämiprojektin toteutuksesta suurin aika kului aineiston keräämiseen ja analysointiin.

Kehittämiprojektin päätösvaihe tapahtui raportoimalla kehittämiprojektin tulokset sidosryhmille Turun ammattikorkeakoulussa ja Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksessä syksyllä 2012. Kehittämiprojektin tuloksia esiteltiin myös posterilla Kööpenhaminassa järjestetyssä European Cancer Rehabilitation and Survivorship –symposiumissa syyskuussa 2012. Näiden lisäksi kehittämiprojektista laadittiin artikkeli julkaistavaksi syöpäjulkaisuun.

Projektiryhmä kokoontui alkuvaiheessa kerran kuukaudessa LSSY:n tiloissa. Projektiryhmän kokousten puheenjohtajana toimi kukin YAMK-opiskelija vuorollaan. Projektikokousten sisältö liittyi eri kehittämiprojektien arvioimiseen ja

eteenpäin viemiseen. Projektikokouksista laadittiin myös pöytäkirjat. Projektin aikana projektiryhmän tapaamiset harvenivat, ja syksyllä 2012 projektiryhmä kokoontui kaksi kertaa.



Kuvio 2. Kehittämiprojektin kulku.

## 6 SOVELTAVAN TUTKIMUKSEN OSA

### 6.1 Tutkimuksen tavoite ja tarkoitus

Tämän tutkimus- ja kehittämisprojektin lähtökohtana oli kysymys ”Ketkä hyötyvät ja miten syöpää sairastavien kuntoutuksesta?”. Projektin päätavoitteena oli osoittaa kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssille osallistuvien syöpäkuntoutujien kuntoutustavoitteiden toteutumisen tuloksellisuus. Kehittämisprojektin tutkimuksellisen osuuden tavoitteena oli selvittää, miten LSSY:n toteuttamien

lapsisyöpäperheiden sopeutumisvalmennuskurssien sisältö tukee perheiden elämänhallintaa. Tämän tutkimuksen perusteella oli tarkoitus tarkistaa lapsisyöpäperheiden sopeutumisvalmennuskurssin sisältöä ja kehittää kurssin sisältöä tarpeiden määrittämään suuntaan.

Tässä kehittämissuorituksessa elämänhallinnalla tarkoitettiin syöpäkuntoutujan voimavaroja, joiden avulla kuntoutuja pääsee asettamiinsa tavoitteisiin. Elämänhallinta nähtiin myös kykyinä kohdata vaikeita tilanteita ja ehkäistä niihin liittyviä ahdistavia kokemuksia. Kyse on tällöin yksilön kyvystä selviytyä vastoinkäymisistä. Elämänhallinnan saavuttamisen myötä yksilö pystyy ennakoimaan toimintansa tuloksia, kykenee tekemään erilaisia päätöksiä ja toimimaan niiden mukaisesti saavuttaakseen kokonaisvaltaisen toimintakyvyn ja tavoitellun terveydentilan. Tässä tutkimuksessa elämänhallinta liittyi läheisesti koettuun elämänlaatuun.

Tutkimuksellisen osuuden avulla haluttiin lisäksi saada kuvaus lapsisyöpäpotilaiden hoitopolusta ja myös potilaiden tuen tarve hoitopolun eri vaiheissa haluttiin selvittää. Syöpähoitopolun eri vaiheilla tarkoitetaan aikaa ennen syöpäepäilyä, aikaa ennen diagnoosia, diagnoosivaihetta, hoitoa ja sen toteutusta, hoidon päättymistä ja seuranta.

Tutkimuksessa kartoitettiin myös kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssien saavutettavuutta. Saavutettavuudella tarkoitetaan tietoa kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseista, niiden hakuprosessista sekä itse hakuprosessia siihen asti, kun syöpäkuntoutuja aloittaa kurssin. Toisena kartoitettiin syöpäkuntoutujan ja hänen läheisensä subjektiivisia kokemuksia syövän diagnostiikan, hoidon ja seurannan aikana.

Tutkimusongelmat olivat:

1. Millaiset ovat lapsisyöpäkuntoutujan ja hänen perheensä elämänhallinnan voimavarat syöpäsairauden kanssa elämiseen?
2. Miten kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssi edistää lapsisyöpäkuntoutujan ja hänen perheensä elämänhallinnan voimavaroja?

Kartoittavat kysymykset olivat:

1. Minkälainen saavutettavuus kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseilla on?
2. Minkälaiset ovat syöpäkuntoutujan ja hänen läheisensä/omaisensa subjektiiviset kokemukset syövän diagnostiikan, hoidon ja seurannan aikana?

## 6.2 Menetelmä ja aineistonkeruu

Tämän kehittämissuorituksen tutkimuksellinen osuus toteutettiin laadullisella tutkimusotteella. Laadullisen tutkimuksen avulla tuotetaan yksilöllistä ja subjektiivista tietoa, jonka perusteella voidaan kehittää näyttöön perustuvaa toimintaa (Kylmä, Pelkonen & Hakulinen 2004, 250). Laadullisen eli kvalitatiivisen tutkimuksen tarkoituksena on kuvata todellista elämää mahdollisimman kokonaisvaltaisesti ja aineisto kootaan luonnollisissa tilanteissa. Tietoa ei hankita mittausvälineillä vaan tiedonhankintamenetelmänä käytetään esimerkiksi keskustelua, haastattelua tai havainnointia. Laadullisella tutkimuksella pyritään löytämään tosiasioita, eikä niinkään testaamaan olemassa olevaa tietoa. Lähtökohdana ei tällöin ole aiemmin kehitetty teoria vaan tutkittava aineiston perusteella voidaan havaita tutkimuksen kannalta olennaiset asiat. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 1997, 152, 155; Vehviläinen-Julkunen & Paunonen 1998, 19–20.)

Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku -hankkeen puitteissa on laadittu teemahaastatteluille runko (liite 1), jonka mukaan syöpäspesifien sopeutumisvalmennuskursien osallistujat haastateltiin. Teemahaastattelulle on ominaista kysymysten tarkan muodon ja järjestyksen puuttuminen. Teemahaastattelu on muodoltaan joustava ja vapaa. Tällöin keskeistä ei ole tiukka muodollisuus ja haastattelutilanteiden samanlaisuus, vaan avoin vuorovaikutus haastattelijan ja haastateltavan välillä. Olennaista on, että haastattelurungon määrittelemät asiat ja näkökulmat tulevat esille tilanteessa. (Hirsjärvi ym. 1997, 191–196.) Teemahaastattelussa ei voida etukäteen suunnitella kaikkia kysyttäviä seikkoja, vaan haastat-

telun kulku antaa mahdollisuuksia lisäkysymysten esittämiseen (Hirsjärvi & Hurme 2001, 184).

Tässä kehittämisprojektissa tarvittava aineisto kerättiin ensimmäisessä vaiheessa haastattelemalla lapsisyöpäperheiden kaksivaiheiseen sopeutumisvalmennuskurssiin osallistuvia vanhempia (n=8). Kurssille osallistuneiden perheiden lapset sairastivat joko syöpää tai muuta syöpätautien tapaan hoidettavaa sairautta. Sopeutumisvalmennuskurssin kohdalla lapsien terveydentila ja hoitojen vaihe vaihteli jonkin verran. Osalla lapsista hoidot olivat jo takana ja heidän terveydentilansa oli melko hyvä. Joidenkin kohdalla osa hoidoista oli vielä edessä ja sairauden suhteen tilanne oli vielä epävarma. Myös aika diagnoosista ja hoitoon hakeutumisesta vaihteli lapsesta riippuen vain muutamasta kuukaudesta hieman yli vuoteen. Osalla lapsista sairaus ei vaatinut jatkotoimenpiteitä, kun taas toisilla saattoi edessä olla vielä erilaisia syöpähoitoja.

Haastattelut tapahtuivat kurssin ensimmäisen jakson aikana heinäkuussa 2011 toimintakeskus Meri-Karinan tiloissa. Haastattelun kysymykset koskivat lapsisyöpäperheiden vanhempien näkemyksiä elämänhallinnasta, heidän käyttämistään selviytymiskeinoista ja odotuksista kurssin tarjoamalle tiedolle ja tuelle. Kurssin aikatauluongelmista johtuen vain kuutta vanhempaa voitiin haastatella ja kaksi vanhempaa vastasi haastattelun teemojen mukaisesti kysymyksiin sähköpostitse. Haastattelujen kesto vaihteli 19 minuutista 50 minuuttiin. Haastattelut toteutettiin yksilöteemahaastatteluina siten, että samasta perheestä osallistui vain toinen vanhempi. Tällä pyrittiin saamaan laaja näkökulma aiheeseen ja mahdollisimman rikas aineisto eri perheiden kuvaamana. Vanhemmat saivat itse päättää, kumpi vanhemmista osallistuu haastatteluun. Kaikista kurssille osallistuvista perheistä ei tullut osallistujaa tutkimukseen. Haastateltavat vanhemmat valikoitiin satunnaisesti kurssille osallistuneiden perheiden joukosta siten, että perheestä piti kurssille osallistua joko isä tai äiti tai molemmat. Isovanhempia ei otettu mukaan tutkimukseen. Valinnan suoritti LSSY:n henkilökuntaan ja kurssihenkilöstöön kuuluva henkilö.

Toisessa vaiheessa haastatelluille vanhemmille lähetettiin kyselylomakkeet (liite 4) postitse tai kurssin toiseen vaiheeseen osallistuneille ne jaettiin kurssin aika-

na. Alkuperäisen suunnitelman mukaan vanhemmat oli tarkoitus haastatella kaksiosaisen kurssin toisen jakson aikana, mutta aikataulullisten ongelmien johdosta se ei ollut mahdollista. Kyselylomakkeiden kysymykset koskivat vanhempien kokemaa elämänhallintaa ja kysymysten painopiste oli kurssin hyödyissä vanhemmille ja koko perheelle. Kyselylomakkeisiin liitettiin otteita kyseisten vanhempien haastatteluista, jotta vanhemmat pystyisivät muistamaan haastattelussa kertomiaan asioita, joita kyselylomakkeen kysymykset koskivat. Otteet lisättiin kyselyyn, koska nämä näkökulmat olisivat tulleet myös suullisissa haastatteluissa esille ja koska kyselylomakkeessa kysyttävät asiat olivat yhteydessä suullisissa haastatteluissa esille tullessiin näkemyksiin. Yhteydenottoon luvan antaneille vastaajille lähetettiin muistutuksena sama kyselylomake sähköpostitse toukokuussa 2012. Toisen vaiheen kahdeksasta lähetetystä kyselylomakkeesta palautui kaksi kappaletta.

### 6.3 Aineiston analyysi

Haastattelut litteroitiin ja sähköpostivastaukset sekä kyselylomakkeet kirjoitettiin puhtaaksi tietokoneella. Haastatteluista tuli 41 sivua analysoitavaa aineistoa (sivukoko A4, kirjasin Arial 12 pt, kappaleen riviväli 1,5). Sähköpostivastauksista analysoitavaa aineistoa tuli noin viisi sivua samoilla määrityksillä. Puhtaaksikirjoitetuista kyselylomakkeista (kaksi kappaletta) analysoitavan tekstin osuus oli noin kolme sivua.

Aineiston käsittelyssä sovellettiin aineistolähtöisesti sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysin avulla haastatteluaineistoa pelkistettiin, eriteltiin ja luokiteltiin siten, että tutkimusongelmiin saatiin vastaukset. Analyysiyksiköksi valittiin joko sana tai ajatuskokonaisuus riippuen vastaajasta ja kysymyksestä. Aineiston analyysi aloitettiin lukemalla aineisto läpi useaan kertaan ja merkitsemällä sivumarginaaleihin heränneitä ajatuksia. Aineisto käsiteltiin tutkimusongelmittain ja kysymyksittäin siten, että tutkimusongelmiin saatiin vastaus. Riippuen analysoitavasta näkökulmasta ja kysymyksestä ajatuskokonaisuudet kerättiin joko taulukkoon tai ne listattiin. Taulukoiden avulla aineistosta etsittiin samankaltaisuuksia, joiden perusteella aineisto luokiteltiin ala- ja yläkategorioihin. (vrt. Tuomi & Sara-

järvi 2004, 110-112.) Kunkin kysymyksen kohdalla saatu tulos tarkistettiin vielä jokaisen analyysiyksikön osalta vertaamalla taulukkoa tai listaa kirjoitettuun tulokseen ja alkuperäiseen ilmaukseen.

Ensimmäisen vaiheen aineistossa tuli esille toisen vaiheen aineistonkeruuseen liittyviä näkökulmia ja toisen vaiheen aineiston vastauksissa palattiin osittain ensimmäisen vaiheen käsittelemiin asioihin. Aineiston analyysin kannalta tämä ei osoittautunut ongelmalliseksi, sillä aineiston tarjoama materiaali pystyttiin helposti jakamaan ensimmäiseen ja toiseen vaiheeseen liittyviin asioihin. Ensimmäisen vaiheen aineistoon luettiin näkökulmat, jotka koskivat vanhempien odotuksia kurssille, kun taas toisen vaiheen aineistoon luettiin vanhempien tarjoamat näkemykset odotusten toteutumiseen liittyen. Analyysissä koko aineisto jaettiin siten odotusten ja toteutuneiden odotusten mukaan kahteen erikseen analysoitavaan aineistoon. Tutkimuksellisen osuuden tuloksia havainnollistetaan taulukoin, joissa on myös *kursiivilla* merkitty pelkistyksiä aineistosta esittämään analyysin kulkua johtopäätöksiin asti. Lisäksi tulosten esittämisessä on käytetty autenttisia otteita haastatteluista.

Analyysin tuloksena saatiin kuvaus lapsisyöpäperheiden sopeutumisvalmennuskurssille osallistuneiden vanhempien kokemasta elämänhallinnasta ja siihen vaikuttavista tekijöistä sekä sopeutumisvalmennuskurssin tarjoamasta tuesta vanhempien elämänhallinnalle.

## **7 TUTKIMUKSELLISEN OSAN TULOKSET**

### **7.1 Syöpälapsen vanhempien elämänhallinnan voimavarat**

#### **7.1.1 Lapsen sairastumisen vaikutus perheen arkielämään**

Lapsen sairastuminen vakavasti aiheutti perheiden arkeen monenlaisia muutoksia ja haasteita. Sairauden myötä perheiden arkirutiinit muuttuivat ja lapsen sairauden aiheuttama henkinen ja psyykinen rasitus aiheutti myös ongelmia vanhempien keskinäiseen kanssakäymiseen. Myös lapsen heikentynyt tervey-



dentila rajoitti merkittävästi perheiden arkea ja sosiaalista kanssakäymistä. Toisaalta lapsen sairaus myös karsi perheiden lähiympäristöstä osan pois samalla kun suhteet toisiin ihmisiin vahvistuivat. Vaikka lapsen sairaus rajoitti ja määritteli perheiden elämää merkittävästi, osa vanhemmista koki lapsen sairauden vaikuttavan vain joihinkin elämän osa-alueisiin tiettyjen arkielämään liittyvien asioiden muuttuessa vain vähän. Lapsen sairastumisen vaikutukset eivät olleet pelkästään negatiivisia, vaan jotkut vanhemmat kokivat lapsen sairastumisen myös vahvistaneen perhettä. Jotkut vanhemmat eivät myöskään kokeneet lapsen sairastumisen vaikuttaneen merkittävästi perheen arkielämän ruutineihin.

*”Ei se niinku nyt periaattees kaikkee muuta ja mullista, ett ei se arki mitenkään niin erilaista sit loppujen lopuks oo. ... Ett se ei meillä arki varmaan ny hirveesti erilaista oo. Eikä siihen kaipaa ny mitään ihmeellistä.”*

Vanhempien väliseen parisuhteeseen lapsen sairastumisen myötä tulleet muutokset aiheuttivat haastateltujen vanhempien mukaan esimerkiksi parisuhteen huoltamiseen käytettävän ajan vähenemisen, joka puolestaan etäännytti pareja toisistaan. Parisuhteen työnjaossa esiintyi ongelmia joillain vanhemmilla, kuten esimerkiksi puolisoiden erilaiset näkemykset toisen puolison osallistumisesta perheen arjen pyörittämiseen ja sairastuneen lapsen hoitamiseen. Myös toisen puolison syyllistämistä tilanteen johdosta oli joidenkin vanhempien keskuudessa esiintynyt. Lapsen sairastumisen aiheuttama stressi ja sen myötä huonontunut kommunikaatio vanhempien välillä aiheutti esimerkiksi kokemuksia yksin jäämisestä lapsen sairauden kanssa sekä tilanteen läpikäymistä yksin. Tämä puolestaan aiheutti uupumusta vanhemmille. Lisärasitusta parisuhteelle aiheutti joidenkin vanhempien kokema vihamielisyys puolison taholta ja puolison mielen-terveyden ongelmat, jotka lapsen sairastuminen oli aiheuttanut.

*”Rassaa niin monella tasolla, ett me ei, meidän niinku kommunikaatioki välillä jossain vaiheessa meni jotenki niinku huonoks. ... Muttl kyl mul on vähä semmonen olo, ett vähän heikkoo on vielä se yhdes keskustelu näissä asiois, ett kyl mä huomaan ett mäkin murehdin aika lailla yksin siitä, ett mitä [lapselle] niinku tapahtuu. Ett ku mä oon ollu siel sairaalassa paljon ja sit [lapsi] on ollu välillä tosi huonos kunnossa, ni kyl mä yksin oon sitä vaan niinku surru.”*

Arkielämään lapsen sairastumisesta johtuen tulleita muutoksia olivat esimerkiksi vanhemman opiskelun keskeytyminen ja vanhempien työnjako silloin, kun sairastunut lapsi on sairaalahoidossa. Sairaalahajaksot erottivat perhettä toisistaan

silloin, kun sairaala sijaitsi toisella paikkakunnalla. Myös lähipiirin apuun turvauttiin useammin kuin ennen, jotta perheen arkitoiminnot saattoivat jatkua mahdollisimman normaalisti. Lapsen sairaus määritteli keskeisesti perheiden arkielämää.

*”Täyty tietysti paljonkin käyttää kaikkii mahdollisii apuverkostoja, isovanhempii ja ystävii ja muita sil taval, ett se saatiin niinkun ihan käytännös hommat toimimaan ja kauppas käytyy ja tosiaan [lapsen] pikkuveli hoidettuu.”*

Sairastunut lapsi vaati enemmän huomiota ja hoitoa, minkä lisäksi perheen muiden lasten osakseen saama huomio väheni. Lisäksi lapsen sairaus vaikutti perheen yhteiseen ajanviettoon rajoittavasti. Lapsen sairastumisesta johtuen perheet eivät pystyneet enää esimerkiksi matkustelemaan ja harrastamaan liikuntaa entiseen tapaan. Lapsen terveydentilasta riippuen perheiden mahdollisuudet harrastaa ja olla sosiaalisessa vuorovaikutuksessa vaihtelivat jonkin verran.

*”Mitä nyt tehtäis, jos [lapsi] ei olis sairastunu: meidän perhees matkustettais enemmän, touhattas, retkeiltäis, liikuttais, oltais enemmän kanssakäymisis.”*

Perheiden taloudelliseen tilanteeseen lapsen sairastuminen vaikutti heikentävästi silloin, kun toisen vanhemman piti jäädä pois ansiotyöstä hoitamaan sairastunutta lasta, tai kun vanhempi ei ollut työkykyinen lapsen tilanteesta johtuen.

*”Työ nyt on heti se mikä jäi pois.”*

Arkielämän hoitamista vaikeutti myös lapsen sairastumisen aiheuttama psyykinen rasitus ja väsymys. Esimerkiksi eräs vanhempi mainitsi unohtaneensa täysin verkkopankkitunnuksensa.

Alkuvaiheen ja tilanteeseen sopeutumisen jälkeen lapsen sairaus määritteli edelleen jonkin verran perheen toimintaa arjessa, mutta sopeutumisen myötä ja lapsen sairauden tasaisen tilanteen kohdalla perheen arki oli usein muotoutunut siten, että sairaus oli jäänyt taka-alalle, mutta tietoisuus lapsen tilanteesta oli koko ajan läsnä.

*”Mut ett ei se nyt samanlaista oo ku ennen. Ett koko ajan se vaikuttaa, meilläkin on vielä, vaikkei nyt syöpähoitoja oo tiedossa mutta on muita hoitoi tiedossa sii-*

*hen liittyen. Ett ku on aivokasvain, niin on tarkoitus silmä poistaa ja korvata proteesilla ja tämän tyyppistä. Ett on viel isoja asioita edessä. Ett eihän se normaalia tottakai oo. Ja murehtii taas sitä [lapsen] vointia ja selviytymistä.”*

Huoli perheen muista lapsista myös joidenkin vanhempien mukaan kasvoi ja esimerkiksi lapsen mustelmat saattoivat aiheuttaa turhaa räsitusta ja huolta vanhemmille. Yleisesti myös huoli sairastuneen lapsen terveydentilasta sävytti joidenkin vanhempien tulevaisuudenkuvia.

*”Ni onhan se tavallaan muuttanut senkin, että varmaan vielä 18-vuotiaana huolehdiin, jos [lapselle] tulee joku flunssa tai muu.”*

Lapsen sairastumisen aiheuttamat muutokset perheiden elämään eivät olleet ainoastaan negatiivisia. Vanhempien mukaan lapsen sairaus esimerkiksi muutti arvojärjestystä, jolloin pienet asiat eivät järkyttäneet perheen tasapainoa, ja jotkut vanhemmat kokivat prosessin vahvistaneen heitä itseään ja perhettään.

*”Kun tää rumba alko, niin jossain vaiheessa se piti aika paljonkin pisti miettimään elämän tärkeysjärjestyksiä, ett miten paljon sitä nyt jotain jaksaa uhrata sitä aikaa työlle tai näin...”*

*”Ettei ne aina tarttis olla rankimpia asioita, mutta kyllä jotenkin nyt jo aattelee niinkin, ett tää on aika hyväkin koulu ollu, jos ikinä voi näin sanoo. Että niinku yrittää löytää siitä jotakin hyvääki. Mikä ei tapa, vai millai se menee se sanonta. Mikä ei tapa, se vahvistaa –tyyliin. Ett jotenkin se oma arvojärjestys kuitenkin on aika semmonen perustasolla oleva.”*

Lapsen sairaus oli myös saanut vanhempia puntaroimaan työn merkitystä lapsen sairauden rinnalla. Erään vanhemman mukaan oli myös hyvä huomata, että perheen ollessa erillään toisistaan sairaalajakson aikana myös kotona ollut puoliso pystyi hoitamaan muun perheen.

*”Nuorin poika täytti just kuus, ni hän on eka kertaa joutunu siihen tilanteeseen, ett hän on yksin viikonkin isän kanssa kotona, mitä mä en olis voinu kuvitella, ett hän pärjäis yhtä yötä. Ja se on muuttanu sen arjen hyväänkin suuntaan, ett he pärjää siellä.”*

Sairastunut lapsi saattoi myös ennen sairastumistaan olla perheen lapsista se, joka sai osakseen vähiten huomiota ja sairastumisensa myötä siirtyikin kaiken huomion keskipisteeseen. Myös joidenkin perheiden sisäinen suhde oli vahvistunut lapsen sairastumisen myötä.

*”Hyvään suuntaan on muuttanu välejä. [Sairastunut lapsi] oli aina ennen, kun hän on keskimäinen lapsista, niin ehkä se ketä vähiten huomioitiin. Nyt hän on se*

*ketä eniten huomioidaan. Ett on lähentäny taas välejä vanhempin, molempiin tosi paljon.”*

### 7.1.2 Elämänhallinta vanhempien määrittelemänä

Vanhempien määrittelemänä elämänhallinta (Taulukko 1) liittyi tunteeseen siitä, että elämä on hallittavissa ja siihen liittyvät asiat ovat kontrolloitavissa. Elämänhallinta nähtiin myös henkisenä, psyykkisenä ja fyysisenä toimintakykynä sekä kokemuksena elämän sujuvuudesta. Elämänhallinta oli luonteeltaan dynaaminen kokonaisuus, joka muodostuu elämän eri osa-alueiden vuorovaikutuksessa. Keskeisenä elämän hallinnan tunteen määrittelijänä vanhemmille toimi fyysinen ja psyykkinen toimintakyky, erityisesti arkielämästä suoriutumisen näkökulmasta.

*”No se on niinko monella tasolla. Että fyysinen, psyykkinen, sosiaalinen. Mä ajattelsin, että kaikki ne hyvin paljon pitää asioita sisällänsä. Ett ihan pukemisesta, ruuanlaitosta, stressin siedosta, ihan tämmösisistä kyvyistä ja taidoista, arjesta selviytymisestä, nukkumisesta. Niinkun ihan ongelmien kohtaamisesta, jotakin tämmöstä. Ett se on aika laaja asia. Mut sit taas se, että jos on elämänhallinta tasapainossa, ni silloin se arki on aika sujuvaa.”*

*”Ja voi olla, että jos joku alue heilahtaa, ni se vaikuttaa toiseen, ja taas päinvastoin, ett jos joku toimii hyvin, ni se voi parantaa toista.”*

Taulukko 1. Elämänhallinta vanhempien määrittelemänä.

<b>Kontrolli</b>	hallinnan tunne elämästä elämä ei hajoa palasiksi ote elämän kokonaisuuksista asiat on kontrolloitavissa sisäinen rauha ahdistuksen poissaolo levottomuuden poissaolo
<b>Henkinen ja psyykkinen toimintakyky</b>	stressin sietokyky kyky nukkua tunne elämän kantavuudesta jaksaminen
<b>Elämän sujuvuus</b>	tunne elämän sujuvuudesta
<b>Fyysinen toimintakyky</b>	työkyky arjen toimintakyky

Elämänhallinnan keskeinen ulottuvuus oli kontrolli elämän eri osa-alueista. Elämänhallinnan tunteeseen liittyi kokemus siitä, ettei elämä hajoa pieniksi palasiksi. Ote elämän kokonaisuuksista ja kokonaisuuden hallintamahdollisuus

tiettyyn pisteeseen saakka liittyi läheisesti vanhempien määrittelemään elämänhallintaan. Kokonaisuuksien hahmottaminen oli eräs keskeinen osa elämänhallinnan tunteen saavuttamista. Elämänhallinnan tunteen vastakohtana mainittiin esimerkiksi elämässä vallitseva pirstaleisuus ja oman itsen psyykkinen ja henkinen hajottaminen eri suuntiin vailla kokonaisvaltaista hallintaa omasta elämästä. Kontrolliin liittyi myös kokemus sisäisestä rauhasta, minkä muodostumiseen vaikuttivat vanhempien kokema ahdistuksen ja levottomuuden poissaolo.

Henkisenä ja psyykkisenä ulottuvuutena elämänhallinta liittyi vanhemman omaan jaksamiseen ja kykyyn ottaa elämän eri tilanteet vastaan sekä myös kykyyn ratkaista vastaan tulevia ongelmia. Vanhemman kokema stressi, ahdistus ja väsymys määrittivät henkisen toimintakyvyn kokemusta. Luottamus elämän kantavuuteen mainittiin myös elämänhallinnan tunteen muodostumiseen läheisesti liittyvänä tekijänä. Yksilön psyykkiseen tilaan liittyi läheisesti myös kyky levätä ja nukkua. Jaksaminen liittyi vanhempien kykyyn ja mahdollisuuteen ottaa vastaan elämän muuttuvat tilanteet. Myös kokemus elämän eri osa-alueiden sujuvuudesta liittyi läheisesti henkiseen ja psyykkiseen ulottuvuuteen.

*”[Lapsen sairastuminen on vaikuttanut] arjessa siihen, että pitää olla paikalla, pitää olla antamas lääkkeitä ja olla niinku fyysisesti yöt läsnä. Että mä tiedän kuinka [lapsi] nukkuu jos nousee kuume. Siis, että on palattu niinku siinä kehitystasos taas vähän aikasempaan, ett nyt taas tarvii harjotella sitä, miten mä irrotan sitä napanuoraa ja se ett mä alan taas itte luottaa siihen, ett elämä kantaa. Kyllä se semmonen niinko ajattelis, ett se on sitä elämänhallintaa.”*

Vanhemmat näkivät elämänhallinnan liittyvän yksilön henkiseen ja psyykkiseen kokemukseen omasta elämästään, mutta vielä keskeisemmin elämänhallinnan tunteen määrittelijänä oli arjen toimintakyky. Siihen liittyi keskeisesti arjen toiminnoista suoriutuminen. Toimintoina mainittiin kyky hoitaa työ ja kodin arki. Kotona suoritettavia toimintoja olivat pukeutuminen ja ruoanlaitto. Vanhemmat kokivat elämänhallinnan kodin arjen yhteydessä olevan yleistä toimintakykyä, jonka avulla välttämättömistä perustoiminnoista pystyi suoriutumaan. Tunne elämän hallinnasta liittyi siten läheisesti myös vanhempien työ- ja toimintakykyyn.

*”Sitä, ett pystyy hoitaan arjen asiat, perheen, työt. Ett pystyy toimimaan.”*

### 7.1.3 Vanhempien kokema elämänhallinta haastatteluhetkellä

Haastatteluhetkellä vanhempien kokema elämänhallinta vaihteli jonkin verran riippuen perheen ja sairastuneen lapsen tilanteesta ja hoitopolun vaiheesta. Yleisesti vanhemmat kokivat, ettei elämänhallinta ollut aivan kohdallaan ja varaa sen vahvistumiselle olisi. Vanhempien kokemus elämänhallinnastaan ja kaantui kotiin ja lähiympäristöön liittyviin näkemyksiin.

*”Elämänhallinta on aika hukassa tällä hetkellä, stressi, ahdistus, väsymys, pakko jaksaa...”*

Kotiin ja perheeseen liittyviä elämänhallintaa heikentäviä tekijöitä olivat muun muassa heikentynyt kommunikaatio puolison kanssa, omat tai puolison mielen-terveysongelmat, huoli perheen muiden lasten hyvinvoinnista ja heidän hoitonsa järjestämisestä, sairastuneen lapsen arjen järjestämisen rajoitukset sekä sairastuneen lapsen vaatima lisähuomio. Kodin arjen ja vanhemman työn välisen tasapainon löytäminen aiheutti lisärasitusta. Myös lähiympäristön kuolemantapaukset ja läheisen lapsisyöpäpotilaan heikentynyt tilanne hajottivat vanhempien kokemaa elämänhallintaa samoin kuin lähiympäristöstä löytyvän tuen puute. Lapsen sairaudesta johtuva elinpiirin rajoittuminen myös vähensi vanhempien mahdollisuuksia hyödyntää kodin ulkopuolisesta toiminnasta saatavia voimavaroja.

*”Mut sit se, että mejän lasten kans oli kiva olla kotona, ku me käytiin kirppiksillä ja kaupoissa, niinku ett se semmonen ikään ku, että pääsis pois sieltä kotoa, että anto silloin niitä voimavaroja, ni nyt ei ehkä pysty sitä hyödyntään.”*

Muutama vanhempi myös koki elämänhallintansa olevan kohtuullinen. Näiden vanhempien kohdalla sairastuneen lapsen terveydentila ja hoito olivat hyvässä vaiheessa ja vanhemmilla oli luottamusta tulevaisuuteen. Kohtuulliseksi elämänhallintansa kokevien vanhempienkaan kohdalla elämänhallinta ei ollut paras mahdollinen, mutta nämä vanhemmat kokivat tulevansa toimeen tilanteensa kanssa.

*”Kyl mä mielestäni oon voinu aika hyvinkin. On ollu monta vuotta ku oon puhunu siitä ettei oo energiaa ja tuntuu ettei pääkoppa toimi. Must tuntuu ett mä oon aika hyvässä vedossa tällä hetkel.”*

Toisaalta hyvä vaihe lapsen sairaudessa ja sen hoidossa intensiivisen alkuvaiheen jälkeen toi joillekin vanhemmille uupumuksen ja väsymyksen, jota ei ollut aikaisemmassa vaiheessa mahdollista kokea. Väsymykseen liittyi myös kyvyttömyys olla kiinnostunut eri asioista. Suurimman huolen väistyessä vanhemmilla oli siten mahdollisuus ohjata energiaa oman prosessin läpikäymiseen.

*”Ehkä semmosta on huomannu tässä nyt pitkin kesää lähinnä, loppukevällä ja kesällä, ett semnen oma uupumus on tullu enemmän pintaan. Varmaan ihan sen takia, ett on se pahin huoli siitä lapsesta vähän väistynyt.”*

#### 7.1.4 Vanhempien käyttämät selviytymiskeinot

Vanhempien käyttämät selviytymiskeinot, joiden avulla lapsen sairastumiseen pyrittiin sopeutumaan, käsittivät sekä vuorovaikutuksellisia keinoja (taulukko 2) että vanhemman oman psyykeeseen ja sisäiseen maailmaan liittyviä keinoja (taulukko 3). Erilaisten selviytymiskeinojen avulla vanhemmat pyrkivät säilyttämään toimintakykynsä lapsen sairauden asettamien haasteiden edessä. Selviytymiskeinot käsittivät sekä arjen perustoiminnoista selviytymisen että henkisen ja psyykkisen näkökulman. Keskeisimmät vanhempien käyttämät selviytymiskeinot liittyivät useasti vuorovaikutukseen joko puolison, vertaisten tai ammattilaisten kanssa. Kaikki haastatellut vanhemmat olivat vaihtelevasti keskustelleet puolisonsa kanssa tavoista selvitä muuttuneessa elämäntilanteessa.

Taulukko 2. Vuorovaikutukselliset selviytymiskeinot.

<b>Perheen sisäiset keinot</b>	keskustelu puolison kanssa puolison tuki perheen lähentynyt suhde tunteiden käsittely puolison kanssa vastuun jakaminen arjessa
<b>Perheen lähipiiriin liittyvät keinot</b>	keskustelu ystävien kanssa tunteiden jakaminen käytännön apu lastenhoito ruoanlaitto mahdollisuus pyytää apua lapsen sairastuminen julkituominen
<b>Perheen ulkopuoliset keinot</b>	vertaistuki ammattiapu <i>pari/yksilö/parisuhdeterapia</i> <i>kuntoutusohjaaja</i> <i>käytännön apu</i> tiedon hankinta

Vuorovaikutuksellisia selviytymiskeinoja perheen sisällä olivat puolison kanssa käytävä keskustelu ja molemminpuolisen tuen tarjoaminen. Keskustelun ja vuoropuhelun avulla etsittiin keinoja järjestää perheen arki ja niissä käytiin läpi yhteisiä ja omia tuntemuksia ja pelkoja. Myös perheen entisestään lähentynyt keskinäinen suhde mainittiin tärkeänä keinona selvitä lapsen sairauden kanssa kuten myös puolisoiden erilaiset persoonat ja vahvuudet, jolloin yhdessä kohdatut haasteet oli helpompi voittaa. Joissain perheissä puoliset myös olivat jakaneet vastuuta keskenään erilaisista arkielämän toiminnoista, kuten esimerkiksi lasten hoidosta tai ruoanlaitosta.

*”Jos se homma ei pelais, ni kyl se olis tosi paljon vaikeempaa kaikkien asioiden pyörytys. Ett jos vaikka sit ois alkanu erottaa, ku me ollan tämän myötä tultu entistä tiiviimmäksi yhteisöksi. Ett jos se ois ollu erottamas meitä ni olis hirvittävän erilainen suhtautuminen tai muuta tai ei pystyttäis puhumaan niistä asioista, ni kyl se varmasti näkyis kaikessa. Ett ei se arkikaan pyöris, jos ei sit se vanhempien välinen suhde olis kunnossa.”*

*”Tos jossain oli juttuu ett me muodostetaan yhdes kumminki semmonen, vaikka ollaan erilaisii ihmisii pohjimmiltaan, hyvin täydentäviä. Sit, jos on joku tämmönen urakka, ollaan vahva tiimi. Se on ehdoton vahvuus täs elämänhallintatilanteessa.”*

Perheen lähipiiriin liittyviä selviytymiskeinoja olivat lähiympäristön tarjoama henkinen ja käytännön tuki esimerkiksi keskustelun, lastenhoidon ja ruoanlaiton muodossa. Muutama vanhempi kertoi myös tunteiden ja tuntemusten avoimen jakamisen lähipiirissä auttavan selviytymisessä ja luovan vanhemmalle turvallisuudentunnetta. Vanhempien mukaan lähiympäristöstä tarjottu tuki tai tieto siitä, että apua voi pyytää, auttoi perhettä keskittämään voimavarojaan tilanteen käsittelemiseen ja työstämiseen arkiasioiden ollessa hoidossa. Myös pelkkä asioista puhuminen auttoi vanhempia työstämään asiaa.

*”Jotenki mullakin on turvallisempi olo kun ihmiset tietää.”*

Perheen lähiympäristön ulkopuolelle ulottuvat vuorovaikutukselliset selviytymiskeinot käsittivät ammattilaisten tarjoaman avun ja vertaistuen. Jotkut vanhemmat olivat käyneet joko parisuhde- tai yksilöterapiassa pystyäkseen käsittelemään lapsen sairauden mukanaan tuomaa rasisitusta perheen arkeen ja vanhempien mielenterveyteen. Terapiasta vanhemmat olivat myös saaneet neuvoja arkielämän asioiden hoitamiseen, esimerkiksi kodin siivouksen hoitamiseen



palkkaamalla siivoojan, ja neuvoja elämänhallinnan kohentamiseen. Kuntoutusohjaajan avulla vanhemmat olivat saaneet hoidettua lapsen sairautteen liittyviä asioita muun muassa Kelan kanssa. Myös lääkehoitoon oli muutama vanhempi turvautunut. Lääkehoito oli tuonut sitä käyttäneille vanhemmille helpotusta tilanteeseen.

*”Me käytiin parisuhdeterapeutilla. ... Hän anto meille ihan hyviä semmosia tavaltaan, niinku vinkkejä miten niinku, sitä työstää niinku elämänhallintaan.”*

Ammattilaiseen turvaututtiin esimerkiksi niissä tapauksissa, joissa vanhempi ei kokenut hyötyvänsä puolison kanssa keskustelusta tai kun vanhemmalla ei ollut sellaista lähipiiriä, jonka avulla lapsen sairautta ja siitä aiheutunutta räsitusta olisi voinut käsitellä. Muutama vanhempi myös kertoi kynnyksen hankkia ammattiapua tilanteeseen olevan korkea, mutta samalla kokevansa vaikeaksi käsitellä tilannetta lähiympäristön avulla. Ammattiapua hankkineet vanhemmat kokivat sen auttaneen heitä eteenpäin tilanteissaan.

*”Ku meil on tää keskustelukulttuuri [puolison] kanssa, tai sanotaan ny yleensäkin sukulaisten kanssa tai ystävien kanssa, emmä heille niinko tykkää avautua, ett se on sit joku vieras kenelle sit näitä asioita...”*

Muutama vanhempi oli hankkinut tietoa lapsen sairaudesta ja sen vaikutuksesta perheen elämään internetistä sekä sairaalassa ollessa hoitohenkilökunnalta. Myös tiedon hankkiminen Kelasta ja sosiaalitoimistosta mainittiin selviytymistä helpottavina toimintoina. Internetin kautta jotkut vanhemmat olivat myös löytäneet vertaistukea.

*”Kyllähän se nyt totta kai nettimaailma nykyään, kyllähän se alkuvaihees siält ain tulee haettua sitä tietoo ja myös sit niit vertaishenkilöitä.”*

Vanhempien mukaan vertaistuki oli eräs keskeinen selviytymiskeino. Vertaisten kanssa keskustelu tarjosi vanhemmille mahdollisuuden saada uusia näkökulmia arjen järjestämiseen sekä loi kokemuksen yhteenkuuluvuudesta arjen ulkopuolisuuden vastineeksi. Useat vanhemmat pitivät tärkeänä sitä, että saivat keskustella sellaisten ihmisten kanssa, jotka olivat samassa tilanteessa ja pystyivät todella ymmärtämään tilannetta. Vertaistuen ja -palautteen avulla myös jotkut vanhempien pelonaiheet lievittyivät. Lisäksi vertaistuen kautta vanhemmat saivat uutta tietoa, jota eivät välttämättä olisi osanneet edes etsiä.

*”Mutta kyllä se sit niinku antaakin taas välist tiputtaa sillain terveisiin asioihin, että toinen sanoo näin ja mä aattelen näin tai pelkään tätä ni toinen sanoo, ett turha sitä on nyt murehtii. Ett kyllä semnen keskustelu on tärkeä.”*

Sisäisiä, vanhempaan yksilönä liittyviä selviytymiskeinoja (Taulukko 3) olivat tunteiden ilmaiseminen, optimismin ylläpito, sisukkuus ja sinnikkyys, hetkessä eläminen, pyrkimys normaalin elämän ylläpitoon ja itsensä hoitaminen.

Tunteiden avoin näyttäminen ja purkaminen koettiin helpottavina tekijöinä. Esi-merkkinä tunteiden ilmaisusta mainittiin itkeminen ja kiukuttelu silloin kun kysei- set tunteet valtasivat vanhemman. Yksi vanhempi mainitsi puolestaan pyrkivän- sä pitämään tunteet kurissa siten, etteivät ne saisi valtaa ja vanhempaa vaikut- tamaan heikolta. Kyseinen vanhempi ei niiltä osin myöskään kokenut soveliaak- si tuoda tunteitaan esille.

*”Ehkä just niin aattelee, ett ei oo ehkä niin soveliaasta tuoda niitä tunteita esiin jo- tenki...”*

Taulukko 3. Vanhempien sisäiset selviytymiskeinot.

<b>Tunteiden ilmaiseminen</b>	itkeminen kiukuttelu tunteiden pidättäminen
<b>Optimismien ylläpito</b>	toivon ylläpito myönteinen elämänasenne huumori ja rentous hyvän löytäminen asioista ikävien asioiden käsittelemättä jättäminen luottamus tulevaisuuteen pahimpaan varautuminen
<b>Sinnikkyys</b>	sinnikkyys
<b>Sisukkuus</b>	sisukkuus
<b>Hetkessä eläminen</b>	asioiden eteneminen omalla painollaan eläminen päivä kerrallaan
<b>Normaalin elämän ylläpitäminen</b>	sopeutuminen arkirutiinien säilyttäminen
<b>Itsensä hoitaminen</b>	kuntoilu

Optimistisen asenteen omaavat vanhemmat pyrkivät pitämään toivoa yllä ja saamaan voimavaroja säilyttämällä myönteisen asenteen elämään. Asioista pyrittiin löytämään hyvää ja toisinaan ikävät asiat haluttiin jättää käsittelemättä kyseisellä hetkellä. Luottamus elämän järjestymiseen ja perheen yhdessä selviämiseen sekä lapsen sairauden vakavuuden kieltäminen mainittiin selviyty- miskeinoina. Jotkut vanhemmat myös kertoivat varautuneensa henkisesti pa-

himpaan mahdolliseen tilanteeseen eli lapsen kuolemaan. Myös sinnikkyys ja sisukkuus mainittiin tapoina jatkaa elämää lapsen sairaudesta huolimatta.

*”Osittain varmaan myöskin sillä lailla, ettei oo edes halunnu ajatella niitä huonompia vaihtoehtoja. Ehkä tietyl taval kieltäytyntyki niit kauheesti edes miettimästä. Ett vähä semmonen, ett niit mietitään sit, jos sen aika tulee.”*

*”Jotenkin semmonen jääräpäinen optimismin ylläpitäminen.”*

Hetkessä eläminen mainittiin keinona välttää epävarman tulevaisuuden aiheuttaman suunnitelmallisuuden puutteen luomalta elämän epävarmuudelta. Joidenkin vanhempien mukaan lapsen sairauden takia muuttuneeseen elämään piti vain sopeutua ja keskittyä arjessa vastaantuleviin asioihin. Pyrkimys säilyttää mahdollisimman normaali elämä arjessa mainittiin myös. Fyysisenä selviytymiskeinona mainittiin oman itsen hoitaminen kuntoilun avulla.

*”Ja sit sitä ehkä muokkaa ne asiat mitä ennen on tehny, esimerkiks me ollaan asuntoautolla kierretty kesäsin, nyt me vietiin vaunu [leirintäalueelle] koko kesäks. Ett ku me ei voida niinku sillai vaihtaa ikäänku sitä maisemaa ja käydä eri paikois ni sit me tehtiin se sinne. Ett on se vähä ittestäki kiinni, täytyy sopeutuu.”*

#### 7.1.5 Odotukset elämänhallinnan paranemiselle

Vanhempien odotukset elämänhallinnan paranemiselle (Taulukko 4) koskivat lähinnä lapsen sairastumisen heikentämää hallinnan tunnetta vanhempien elämässä ja paluuta mahdollisimman normaaliin arkielämään. Vanhemmat toivoivat elämässään vallitsevan epävarmuuden poistuvan ja saavuttavansa vahvemman luottamuksen tulevaisuuteen. Vanhempien kertomusten mukaan keskeisenä odotuksena oli elämän palautuminen normaaliksi ja sitä kautta oman henkisen ja psyykkisen hyvinvoinnin koheneminen. Epävarmuuden poistuminen oli tärkeä tekijä normaalielämään palaamisen mahdollistajana. Elämän normalisoitumiseen liittyivät myös odotus vapaa-ajan lisääntymisestä ja mahdollisuus omiin harrastuksiin. Elämän normalisoitumisen myötä odotuksena joillakin vanhemmilla oli saada voimavaroja parisuhteen huoltamiseen ja perheen lasten parempaan tukemiseen. Oman koetun terveydentilan kohenemisen myötä myös työhön palaaminen oli muutamalla vanhemmalla toiveena. Lapsen sairauteen liittyen jotkin vanhemmat odottivat sairauden jäävän perheen elämässä taka-

alalle samalla, kun lapsen sairastumiseen sopeutuminen ja sairauden hyväksyminen jatkuvat.

*”Ehkä semmonen mitä toivois ett saisi semmoset niinku energiat takasin ja ehkä sil taval sen oman fiiliksen vähän paremmaks.”*

Taulukko 4. Vanhempien odotukset elämänhallinnan paranemiselle.

<b>Hallinnan tunteen saavuttaminen</b>	elämässä vallitsevan epävarmuuden poistuminen luottamuksen lisääntyminen tulevaisuuteen
<b>Elämän normalisoituminen</b>	hyvinvoinnin kohentuminen voimavarojen palautuminen työhön paluu vanhemman oman vapaa-ajan lisääntyminen ja harrastusmahdollisuudet lapsen sairauden jääminen taka-alalle

## 7.2 Sopeutumisvalmennuskurssin vaikutukset vanhempien elämänhallintaan

### 7.2.1 Tukea koskevat odotukset kurssille

Lapsisyöpäperheiden sopeutumisvalmennuskurssille osallistuneiden vanhempien odotusten mukaan keskeisin ja heille merkityksellisin tuen muoto oli vertaistuki (taulukko 5). Haastatellut vanhemmat kokivat vertaistuen tärkeäksi itselleen mutta myös lapselleen. Vertaistuen myötä vanhemmat odottivat saavansa uusia näkökulmia arjen rakentamiseen muissa lapsisyöpäperheissä sekä pääsevänsä keskustelemaan kokemuksistaan muiden samassa tilanteessa olevien vanhempien kanssa. Vertaistukeen liittyviä odotuksia olivat keskustelumahdollisuus toisten vanhempien kanssa, yhdessäolo sekä perheen että vertaisten kanssa ja omien tunteiden läpikäyminen yhdessäolon lomassa. Lisäksi odotuksena kurssille mainittiin vertaistuen ja kurssin tarjoaman tiedon kautta lisääntyvä luottamus siihen, että elämää on mahdollista jatkaa eteenpäin.

Taulukko 5. Tukea koskevat odotukset kurssille.

<b>Vertaistuki</b>	yhdessäolo samassa tilanteessa olevien kanssa vertaiskeskustelu kokemusten vaihtaminen
--------------------	--

	<i>uudet näkökulmat arjen rakentamiseen luottamuksen lisääntyminen tulevaisuuteen</i>
<b>Perheen yhteinen lomamatka</b>	vaihtelu arkeen toimintamahdollisuuksia lapselle ja kokemus normaaliudesta muiden lasten kesellä
<b>Pelkojen ja tunteiden käsittely</b>	pelkojen lievittyminen tunteiden läpikäyminen

Muiden perheiden kohtaamiseen liittyvä odotus oli saada keskustella asioista ilman toisen osapuolen osoittamia ahdistuksen tunteita, jotka olivat tavallisia silloin, kun oltiin vuorovaikutuksessa muiden kuin vertaisten kanssa. Haastatelluille oli tärkeää saada puhua kokemuksistaan sellaisten ihmisten lähellä, jotka ymmärsivät sairauden tuomat kuormitukset ja sen aiheuttamat muutokset perheen jokapäiväiseen elämään. Vanhemmat halusivat myös saada tietoa siitä, miten vertaisperheet ovat elämänsä järjestäneet lapsen sairastumisen myötä. Suurin osa haastatelluista kertoi saavansa tukea läheisiltään, mutta he odottivat kurssilla saavansa erilaista tukea vertaisiltaan yhteisten keskustelujen ja kokemusten vaihdon myötä. Kurssilla vanhemmat saivat tuntea kuuluvansa joukkoon vertaisten kesellä ja arkea sävyttävä erilaisuuden kokemus poistui. Kurssille osallistuminen koettiin myös mukavana vaihteluna arjen rutiineihin. Muutamat perheet olivat lähteneet kurssille vähäisin odotuksin, mutta olivat yllättyneet toteutuneen kurssin tarjoaman tiedon ja tuen laadusta.

*”No ei me täältä mitään ihmeitä tietystikkään odoteta. Mut sanotaa, ett semmost eteenpäin menoo. Just sitä, ett sen tiedon kautta ja muitten kokemusten kautta ja näin, ni pystyis paremmin niinku luottamaan siihen, ett se elämä viel menee eteenpäin.”*

Muutamat haastatellut vanhemmat kokivat kurssille osallistumisen olevan myös perheen yhteinen lomamatka, jolla perheen lapsien on mahdollista viettää aikaa muiden lasten seurassa. Lapsen sairaudesta aiheutuva eristäytyminen ja sosiaalisen kanssakäymisen väheneminen ei siten kurssilla ollut ongelma. Vanhempien mukaan lapset pystyivät kurssilla osallistumaan normaalin leikkimiseen ja toimintaan ilman, että olisivat sairautensa takia erottuneet joukosta. Lisäksi haastatelluille oli tärkeää, että lapset pääsivät näkemään myös muita perheitä, joiden arkea lapsen sairaus on rajoittanut. Täten vanhemmille oli tärkeää myös lasten leikin myötä kokema vertaistuki, jossa sairaus jäi taka-alalle ja lapsi

sai kokea elävänsä normaalia elämää toisten lasten parissa. Suurin osa haastatelluista vanhemmista koki lapsen kurssilla saaman vertaistuen olevan yksi keskeinen syy kurssille osallistumiseen.

*”Se on hiano lapsenkin, sill on tääl samanikäsi kavereita ja se saa olla, niinku periaattees normaalisti touhuta niitä. Meilläki [lapsella] jäi sit ne kerhot ja muskarit ja semmoset, ni se on hienoo täällä, niinku ihan selvästi huomaa, ett se on hirveen kiukkune ku mennään syömään, ku hän ei saa leikkii.”*

Muita kurssin tukeen liittyviä odotuksia olivat lapsen sairastumisesta johtuvien pelkojen ja tunteiden käsittely osana ammattilais- ja vertaisvuorovaikutusta.

### 7.2.2 Tietoa koskevat odotukset kurssille

Lapsisyöpäperheiden sopeutumisvalmennuskurssille osallistuneiden vanhempien keskeiset odotukset tiedon suhteen (taulukko 6) kohdistuivat pääasiassa lapsen sairauteen ja sen hoitoon liittyviin kysymyksiin. Myös perheen arkeen vaikuttavista asioista haluttiin saada tietoa.

Yleisiä odotuksia kurssin tiedollisen tuen tarjonnalle oli saada tietoa lapsen sairaudesta laajemmassa mittakaavassa kuin mitä sairaalassa oli annettu. Vanhemmat toivoivat saavansa tietoa lapsen sairaudesta, sen hoidosta ja hoitojen pitkäaikaisvaikutuksista. Lisäksi odotettiin tietoa siitä, miten sairaus vaikuttaa lapsen mielenterveyteen. Yksi haastateltu halusi saada myös tietoa lapsen sairastumisen syy-yhteyksistä, eli siitä, onko omalla toiminnallaan voinut vaikuttaa lapsen sairauden muodostumiseen ja kuinka periytyvää lapsen sairaus on. Vanhemmat arvostivat lisäksi sitä, että heidän omille kysymyksilleen oli varattu aikaa kurssin ohjelmassa.

*”Vaikka [lapsi] ei oo joutunu käymään näitä sädehoitoja tai solunsalpaajia, ett hänel on ollu pelkkä leikkaushoito tähän menness. Ni just siitä syystä me ei o saatu niist asioista nin paljoo tietoo, meil on puhuttu, ett jos niitä tullaan tarvitsemaan, ni sit myöhemmin käydään niitä.”*

Lapsen sairauden hoitoon liittyvät kysymykset koskivat lääke- ja sädehoitoa sekä niiden ja sairauden vaikutusta pidemmällä aikavälillä. Tietoa odotettiin myös siitä, mitä lapsen hoidossa saattaa olla vielä tulevaisuudessa edessä.

Taulukko 6. Tietoa koskevat odotukset kurssille.

<b>Lapsen sairauteen liittyvä tieto</b>	syvällisempi tieto lapsen sairaudesta sairauden vaikutus lapsen mielenterveyteen syy-tekijät sairauden muodostumisessa
<b>Lapsen sairauden hoitoon liittyvä tieto</b>	lääke- ja sädehoitoa koskeva tieto odotettavissa olevat hoidot lapsen hoitopolulla hoitojen pitkäaikaisvaikutukset
<b>Perheen arkielämään liittyvä tieto</b>	lapsen sairauden vaikutus koko perheeseen vanhempien jaksamisen tukeminen ja edistäminen lapsen hygieniasta huolehtiminen lapsen tukeminen sairauden keskellä lapsen ja perheen mahdollisuudet harrastuksiin

Perheiden arkielämään liittyvät vanhempien tiedolliset odotukset koskivat hampaiden hoitoa, perheen yhteisiä harrastusmahdollisuuksia ja sitä, mistä tarvittaessa saa tukea omiin voimanvaroihin. Lisäksi vanhemmat halusivat tietoa lapsen hygienian huolehtimisesta ja sen merkityksestä ja siitä miten lasta voisi tukea sairauden ja hoitojen aikana. Vanhempien oman jaksamisen edistäminen tuli myös esille yhtenä tietoon liittyvänä odotuksena. Myös lapsen sairauden vaikutuksesta koko perheeseen ja perheen muihin lapsiin haluttiin tietoa.

### 7.2.3 Kurssin tarjoaman tiedon ja tuen vaikutus vanhempien elämänhallintaan

Kaikkiaan vanhempien mukaan heidän odotuksiinsa vastattiin kurssilla melko hyvin (taulukko 7). Kurssilla tarjottu tieto ylitti monen kohdalla odotukset, sillä asiantuntijaluennoilla esiin tuli paljon sellaisia asioita, joita vanhemmat eivät olleet itse pohtineet. Kurssiohjelma koettiin kattavaksi ja välillä rankaksikin koetun uuden tiedon saamisen vastapainoksi kurssi tarjosi mukavaa yhdessäoloa ja ajanviettoa vertaisten parissa. Joillakin vanhemmilla ei kurssia kohden ollut erityisiä odotuksia, vaan he olivat tulleet avoimin mielin katsomaan, mitä kurssi heille tarjoaa. Näiden vanhempien mukaan kurssin monipuolinen sisältö yllätti heidät ja kurssista oli hyötyä myös heidän perheilleen. Kurssin tarjoama tieto auttoi vanhempia myös paremmin ymmärtämään vertaisperheitä, joiden lapsen sairaus ja hoito poikkesi oman lapsen sairaudesta. Vanhemmat olivat tyytyväisiä kurssilla käymäänsä vertaiskeskusteluun ja sen tuomaan tukeen. Vanhem-

mat kokivat myös perheiden lasten saaneen kurssilla tärkeää tukea muilta lapsilta leikin ja yhdessä toimimisen myötä.

*”Se on ollut kauheen tärkeä, että lapset on saanu kokee sen, että he on niinku sisrukses, että on muitakin perheitä, toki me ollaan oltu yhteydes jo niinku muihinkin perheisiin paljon osastolla ja tutustuttu ja näin, mutt heidän konkreettisesti nähdä se, että he saa vapaasti täällä olla, voi leikkiä ja he on ihan niinko lomalla täällä. Niinko tarkoitus onkin. Että on se paikka ja hetki jollon he pääsee retkeileen ja ollaan ihan niinko sillain.”*

Mahdollisuus osallistua kurssille oli myös ilonaihe joillekin vanhemmille. He kokivat iloa siitä, että heitä ei jätetty yksin lapsen sairauden kanssa, vaan tarjottu mahdollisuus osallistua kurssille nähtiin myös osoituksena koko perheen huolenpidosta lapsen sairauden hoitoprosessissa.

Taulukko 7. Vanhempien odotusten toteutuminen.

Hyvin toteutuneet	Puutteellisesti toteutuneet
<ul style="list-style-type: none"> <li>• kurssin tarjoama yleinen tiedollinen tuki</li> <li>• vertaistuki</li> <li>• mahdollisuus osallistua kurssille</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• tieto ja tuki vanhemman oman jaksamisen tukemiseen</li> <li>• keskustelumahdollisuus psykologin kanssa</li> <li>• ohjatut keskustelut ammattilaisen kanssa</li> <li>• perheen yhteiset toimintamahdollisuudet mahdollistava kurssi aikataulu</li> </ul>

Kurssipalautteen perusteella suurin osa haastatelluista vanhemmista olisi kuitenkin halunnut saada kurssilta enemmän tietoa ja tukea oman toipumisensa tukemiseen ja toimintakyvyn palautumiseen. Tietoa oman jaksamisen ja toipumisen tukemiseen kaipasivat sekä ne vanhemmat, joiden lapsen sairauden hoito oli vielä kesken, että vanhemmat, joiden lapsen sairaus ja sen hoito olivat hyvässä vaiheessa. Vanhempien mukaan mahdollisuus keskustella kurssin aikana psykologin kanssa olisi edesauttanut omien tunteiden ja pelkojen työstämistä. Ohjattuja keskusteluja kaivattiin enemmän sekä ryhmässä että perhe- ja yksilötasolla. Muutama perhe koki kurssin aikataulun myös osittain liian tiiviiksi, jolloin aikaa perheen yhteiselle toiminnalle jäi vähän. Keskeisenä kehittämisedotuksena vanhempien kertomuksista tuli parempi mahdollisuus psykologin kanssa käytävään keskusteluun kurssiohjelman lomassa.



Sopeutumisvalmennuskurssin tuloksellisuus tuli esiin vanhempien kertomusten pohjalta. Vanhempien kokemuksen mukaan sopeutumisvalmennuskurssille osallistuminen ja kurssin tarjoama tieto oli ollut heille hyödyllistä. Kurssin tarjoama tieto lapsen sairaudesta ja sen hoidosta, infektioiden ehkäisystä ja kivunhoidosta nimettiin tärkeimmiksi ja hyödyllisimmiksi asioiksi arkielämän järjestämisen kannalta. Yleisesti kurssin tarjoaminen luentojen sisältöä pidettiin hyvänä ja kattavana.

Vanhemmille keskeisin kurssin anti oli kuitenkin vertaistuki. Kurssin avulla vanhemmat ymmärsivät, etteivät olleet yksin lapsensa sairauden keskellä, vaan löytyy myös muita perheitä, jotka joutuvat käsittelemään samankaltaisia asioita ja ongelmia pärjätäkseen arjessa. Vanhemmat arvostivat mahdollisuutta saada tietoa siitä, miten vertaisperheet olivat elämänsä järjestäneet lapsen sairastuttua ja miten vertaiset hoitavat itseään ja omaa selviytymistään. Erilaisten kokemusten kuuleminen antoi vanhemmille voimaa kohdata oman lapsen sairauteen liittyvä todellisuus ja tulevaisuudessa odottavat haasteet.

*”Ett niinku sen mä niinkun nään tän kurssin yhtenä ihan valtavan suurena antina. Just sen, ett tääl voi jutella näitten muitten ihmisten kans ja kuulla heijän kokemuksii ja vähän peilailla sitä omaa ajatteluaan ja omii tilanteit niinku heijän kans yhdessä.”*

Vanhempien mukaan vertaistuki auttoi heitä parantamaan elämänhallintaansa. Lisäksi arjen elämää helpottava tieto ja vahvistuksen saaminen omien toimintatapojen oikeellisuudesta mahdollisti paremman elämänhallinnan saavuttamisen. Vertaisperheissä tapahtuneet myönteiset asiat lisäsivät vanhempien uskoa tulevaisuuteen ja omaan selviytymiseen. Vertaisperheiden yhteydenpito on jatkunut myös kurssin jälkeen, mikä on edesauttanut vanhempia käsittelemään lapsensa sairautta ja omaa selviytymistään kurssin jälkeenkin.

Vanhempien oman tilanteen paranemiseen kurssin tarjoaman konkreettisen tiedon ja tuen lisäksi vaikutti oman lapsen toipumisen huomaaminen. Lisäksi omien kokemusten jakaminen uusille vertaisperheille ja mahdollisuus tarjota heille tukea koettiin myönteisenä asiana.

Sopeutumisvalmennuskurssin tarjoaman tuen ja tiedon avulla vanhemmat halusivat saada vahvistusta omalle toiminnalleen perheen arjessa sekä saada ohjeita ja neuvoja arjen järjestämiseen. Vahvistus oman toiminnan oikeellisuuteen lisäsi vanhempien itsevarmuutta saada perheen kokonaistilanne hallintaan. Kurssiohjelman avulla perheet ja vanhemmat pystyivät käymään läpi lapsen sairauteen ja perheen toimintaan liittyviä asioita rauhassa ja keskittyä niihin kunnolla. Sekä ammattilaisten että vertaisten kanssa käyty keskustelu auttoi vanhempia jäsentämään kokemuksiaan ja auttoi hyväksymään tilanteen. Vaikeiden asioiden käsittely ja työstäminen auttoivat asioiden muuttumisessa helpommiksi.

*"Kun näit asiat käy läpi, ja tavallaan joutuu käymään läpi täällä näis kaikkis keskusteluissa ja myöskin luennoilla joka kerta, kun joku asiantuntija jostain asiast puhuu, ni kylhän sitä ajattelee, ett joko että no just noin se oli meilläki, tai ett ahaa, ett toi ei toteutunu meillä. Tai jotenki ett kyllähä sitä koko ajan peilaa siihen mitä itte ja oma perhe on käyny läpi."*

*"...semnen liudentuminen, ett se asia jollain taval ku sitä riittävän monta kertaa käydään läpi, ni ne semmoset asiat, jotka on alkuun tuntunu tosi pahoilta, ett nousee niinku kyneleet heti silmiin ku ajattelee. Ni ku niit riittävästi ikäänku työtetään ja vähä eri kantilta aina katotaan, ni ne muuttuu jollain taval niinku helpommiks."*

Kurssin tarjoama tieto ja vertaistuki auttoivat joitain vanhempia lisäksi oikeamaan vääriä käsityksiä ja toimintoja, joita lapsen hoidossa oli muodostunut. Vuorovaikutus vertaisten kanssa myös vahvasti joillekin vanhemmille toimintatapojen oikeellisuuden. Lisäksi kurssin luennoilla tuli monelle vanhemmalle selaista tietoa, jota hän ei olisi itse osannut kysyä.

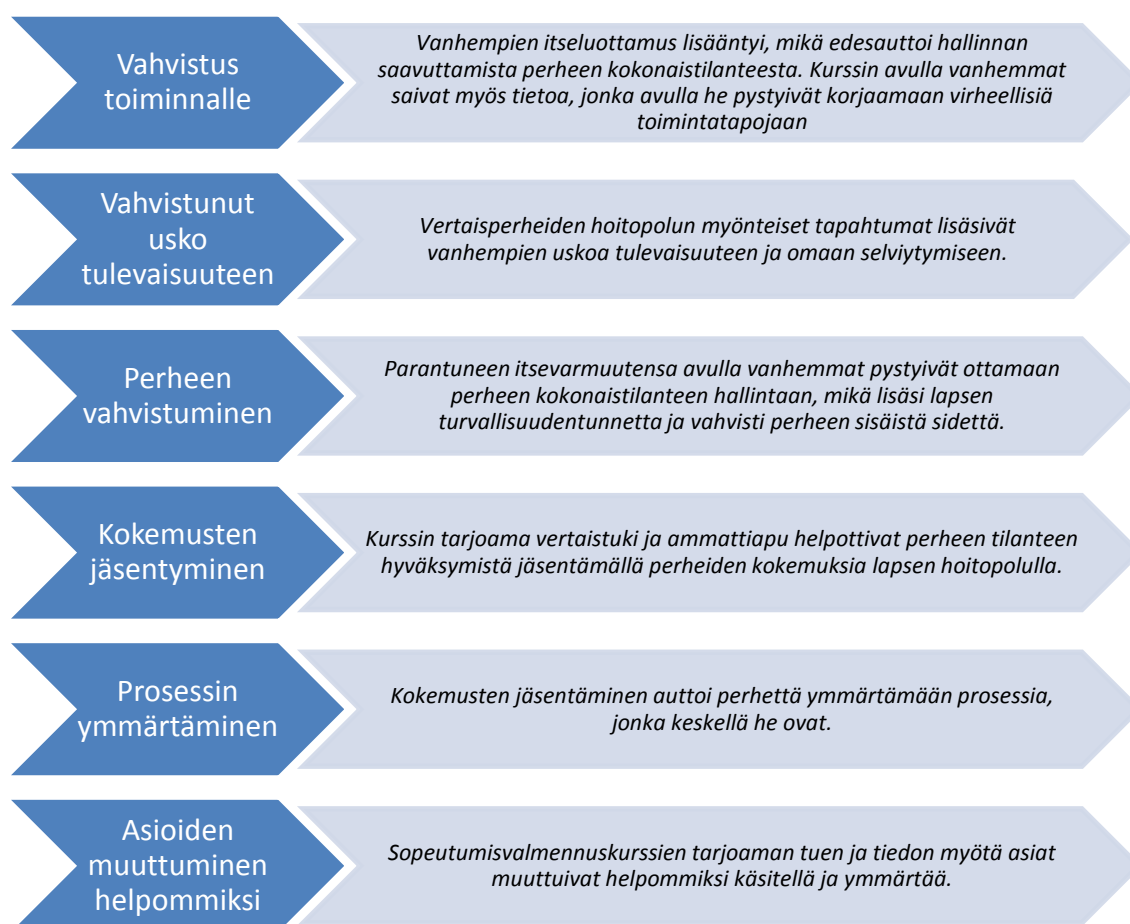
*"Niinku semmoset ihan pienet asiat, tai niinko äskenkin tos just tuli niitä, että miten niinku lapsi käsittelee niit asioit ni siel tuli hyvii juttuja. Ja sen huomaa, ett muut ajatellee paljon samanlailla. Ehkä se vaan vahvistaa jo niitä olemassa olevia käytäntöi."*

Vanhemmat myös kokivat lapsen huomaavan vanhempien lisääntyneen itsevarmuuden arkisten asioiden järjestämisessä ja lapsen hyötyvän siitä turvallisuudentunteen lisääntymisenä. Tämä puolestaan vahvasti perheen sisäistä siddettä.

*"Mun mielestä mitä itsevarmempi sä oot, ni kyllähän se vaikuttaa kaikkeen, myös siihen lapseen. Sit ku haltsaa ite ne hommat ja on varma, ni kyl se lapsikin sen huomaa."*

Kokonaisuutena kurssin tarjoama tieto ja tuki auttoi vanhempia jäsentämään omaa tunnemaailmaansa ja ymmärtämään prosessia, jonka keskellä he elävät. Joidenkin perheiden yhteenkuuluvuudentunne lisääntyi kurssin myötä ja myös perheiden sisäinen side vahvistui. Kurssilta saadut neuvot edesauttoivat vanhempien hallinnan tunteen muodostumista ja vahvistivat vanhempien luottamusta tulevaisuuden haasteista selviytymiseen. Kurssin tuloksellisuus on esitetty kuviossa 3.

*”Kyl mä voin ihan ainakin kaikille suositella, ett kannattaa mennä. Ett se on varmaan se niinku, ett kyllä tästä jotain, emmä osaa sanoo viel, mikä se anti on. Mut on se tiivistäny myös tätä porukkaa jollain lailla, vaikka ei nyt voi sanoo ett käsi kädessä kävellään. Ett joku ajattelee asioista erilailla, on hyvin erilaisia sairauksia. Että ei niinku, kyl se on semmosta luottamusta vahvistanu siihen, että asiaki on jotenki hoidettavissa ja jos ei, sittenkin elämä jatkuu. Ja koko ajanhan se on mielessä se, että täs voi käydä huonosti. Ett se ei varmaan anna koskaan periksi se ajatus. Mut jotenkin oon siihen tyytyväinen, että tultiin.”*



Kuvio 3. Sopeutusvalmennuskurssin tuloksellisuus.

### 7.3 Sopeutumisvalmennuskurssin saavutettavuus

Haastatellut vanhemmat olivat saaneet tiedon mahdollisuudesta osallistua kursseille sairaalan kautta. Yhden perheen kohdalla yhteydenotto oli tullut suoraan Lounais-Suomen Syöpäyhdistykseltä. Tieto kurssista oli löytynyt myös sairaalan osaston ilmoitustaululta, hoitohenkilökunnan kautta ja vertaisperheiltä. Keskeisenä henkilönä hakuprosessissa oli kuntoutusohjaaja. Suurimmalle osalle perheistä tieto kurssista oli kulkenut juuri kuntoutusohjaajan kautta. Kuntoutusohjaaja oli myös perheiden kanssa laatinut hakemuksen ja hoitanut prosessin eteenpäin. Suurin osa vanhemmista koki hakuprosessin helppona nimenomaan kuntoutusohjaajan toiminnan ansiosta. Vanhemmat myös kokivat saaneensa ymmärtää, että kursseille on helppo päästä osallistumaan. Muutaman perheen kohdalla tiedon saaminen kurssille hyväksymisestä oli kuitenkin viivästynyt. Viivästyminen aiheutti haasteita vanhempien työasioiden järjestämiselle lyhyen varoitusajan takia. Aktiivisten vanhempien kohdallakaan tiedon saaminen kurssille hyväksymisestä ei ollut yksiselitteistä. Eräs vanhempi kertoi ottaneensa yhteyttä kuntoutusohjaajaan ja Kelaan, mutta mikään taho ei voinut antaa tietoa siitä, onko perhe hyväksytty kurssille.

### 7.4 Vanhempien kokemukset hoitopolun aikana

Perheiden hoitoon hakeutuminen aiheutui joko lapsen käytöksen muutoksista tai näkyvistä fyysisistä oireista. Lapsi oli saattanut alkaa välttelemään liikkumista tai muuten hänen fyysisessä toiminnassaan oli alkanut esiintyä muutoksia aikaisempaan. Hoitoon hakeutumiseen johtaneina oireina mainittiin nenäverenvuoto, päänsärkykohtaukset, sekavuus, ongelmat puheen tuottamisessa, iho-oireet ja ulkoiset muutokset lapsen fyysisissä piirteissä ja fyysisessä aktiivisuudessa.

Osalle potilaista diagnoosin saaminen kesti jonkin aikaa ja se johtui joko lapsen sairauden harvinaisuudesta, lapsen tilan seurantaan jättämisestä tai väärästä alkudiagnoosista. Joidenkin perheiden kohdalla vanhemmilla oli herännyt epäily sairauden pahanlaatuisuudesta ja vanhemmat kokivat, ettei heidän epäilyjään otettu todesta terveydenhuollossa. Osa lapsista sai heti oikean diagnoosin sel-

keän taudinkuvan perusteella ja heidän kohdallaan hoidot alkoivat nopeasti. Diagnoosin saamiseen liittyi verikokeita ja kuvantamismenetelmien hyödyntämistä. Suurimmalla osalla perheistä hoitopolku kulki perusterveydenhuollon kautta erikoissairaanhoidon ja muutaman perheen kohdalla hoitopolku oli lähtenyt yksityiseltä sektorilta. Kaikkien lasten kohdalla sairauden hoito tapahtui yliopistollisessa keskussairaalassa. Lasten sairauksien hoito tapahtui sekä lääkkeellisesti että operatiivisesti.

Ajallisesti hoitoon hakeutumisesta diagnoosin saamiseen ja hoitojen aloitukseen kului eri lasten kohdalla eri määrä aikaa. Joidenkin lasten kohdalla selkeä diagnoosi vakavasta sairaudesta vaati nopeaa toimintaa, jolloin hoitoon hakeutumisesta oli saattanut kulua vain muutama päivä, kun taudin hoito oli aloitettu. Epäselvissä tapauksissa sairautta oli jo hoidettu useita viikkoja ilman vaikutusta lapsen tilaan.

Vanhempien kuvaamat ongelmat hoitopolulla koskivat hoitoon hakeutumista, diagnoosin saamista, tiedonkulkua ja tarjotun tuen vähyyttä.

Lapsen saaminen oikeaan hoitoon oli joissain tapauksissa kiinni vanhempien omasta asiantuntemuksesta ja aktiivisuudesta viedä asiaa eteenpäin. Diagnoosivaiheessa muutama vanhempi koki, ettei heidän huoltaan otettu todesta tai ettei heille kerrottu pahanlaatuisen taudin mahdollisuudesta vaikka vanhemmat itse sitä olivat jo epäilleet. Vanhempien kokemukset myös huonosta hoitovasteesta oikeaa diagnoosia etsittäessä oli erään vanhemman mukaan otettu huonosti vastaan terveydenhuollossa. Hoidon aloitusta viivästyttäneet tuloksettomat tutkimukset koettiin myös turhina. Kritiikkiä sai myös yksityislääkärin haulttomuus lähettää potilasta yksityiselle sektorille tutkimuksiin diagnoosia etsittäessä, vaikka lapsen vakuutus olisi sen mahdollistanut.

*”No siis se alku tietysti, se on hirveen vaikee, koska nää on niin harvinaisii, mut sanotaa ett mä olisin ollu, meilläkin nyt kuitenkin on se vakuutus, mikä tosi monilla lapsilla on nykyään, se ei olis edes yhteiskunnan varoja syönyt kun lääkäri olis lähettäny meijät siin heti alkuun. Ett jos teit huolestuttaa tää, ni käykää lisätutkimuksissa, jollon se oltais saatu paljon aikasemmin kiinni ja leikkaus olis ollu todennäkösesti helpompi.”*

Eri erikoisalojen välillä siirtyminen koettiin aikaa vieväksi ja osittain hoidon jatkuvuus myös huonoksi. Vanhemmat saattoivat joutua kertomaan samat asiat lapsen sairauteen liittyen aina siirtyessään toisen erikoisalan hoitoon.

Taulukko 8. Vanhempien kohtaamat ongelmat hoitopolulla.

<b>Hoitoon hakeutuminen</b>	lapsen saaminen hoitoon vaati vanhempien omaa asiantuntijuutta
<b>Diagnoosin saamisen vaikeus</b>	vanhempia ei kuunneltu riittävästi tuloksettomiin tutkimuksiin jonottaminen lääkärin haluttomuus lähettää lasta tutkimuksiin yksityissektorille
<b>Tiedonkulun ongelmat</b>	hoidon jatkuvuuden ongelmat eri yksiköiden välillä
<b>Tuen puute</b>	aktiivisesti tarjotun tuen vähyys etenkin alkuvaiheessa

Suurin puute hoitopolulla vanhempien kokemana oli heille tarjotun tuen heikkous ja vähyys. Osa vanhemmista koki, ettei heidän hyvinvointiinsa ja jaksamiensa ollu kiinnitetty tarpeeksi huomiota lapsen jouduttua sairaalaan. Osa vanhemmista olisi odottanut heti alkuvaiheessa tukea myös itselleen. Vanhempien mukaan tukea tulisi tarjota aktiivisesti heti lapsen päästyä hoitoon. Tukena olisi toiminut mahdollisuus keskustella esimerkiksi sairaanhoitajan tai psykologin kanssa.

Osa vanhemmista olisi kaivannut mahdollisuutta purkaa alkuvaiheen ahdistusta ja pelkoja ammattilaisen kanssa, jotta vanhempien kokema ahdistus ei välittyisi sairastuneelle lapselle. Vanhemman oma ahdistus hoidon alkuvaiheessa vaikeutti myös lapsen tukemista. Etenkin alkuvaiheessa vanhemmat kokivat aktiivisen tuen hakemisen olevan vaikeaa, jolloin suuri merkitys tulee sairaalassa vanhemmille tarjotulle tuelle. Tukea kaivattiin koko lapsen hoidon ajaksi tarpeen mukaan. Yksi vanhempi mainitsi tärkeäksi saada tukea keskustelumahdollisuuden muodossa myös lapsen intensiivisimmän hoitovaiheen jälkeen. Muilta osin lapsen ja perheen saama hoito koettiin hyvänä ja asianmukaisena sekä ilmapiiri keskussairaalan vuodeosastolla rauhallisena ja kiireettömänä.

*”Ett ehkä semmost, mitä jälkikäteen nyt on ajatellu, ett olis voinu jo siellä olla, ni mä just mun miehelt kysyin tos yks kerta, ett muistaaks hän, ett kertaakaan meit ois käyny tapaamas kukaan psykologi tai meilt olis edes kysytty, ett haluttaisko me jutella jonkun kans. Ja hän sanoi, ettei hän kyl muista.”*

*”Niinku mun mielest meil ei kertaakaan niinku tultu tavallaan tarjoamaan semmost mahdollisuutta, että itte olis voinu jonkun kanssa mennä juttelemaan tai purkamaan sitä. Ett, ku lapsen kanssa ollessa tietysti piti olla niin kauheen kannustava ja reipas koko ajan, ettei lapselle voi siinä tilanteessa näyttää sitä, ett huolestuttaa tai pelottaa tai näin. Ett ehkä näin jälkikäteen ajatellen, ni olis voitu tarjota jo sillon tai sitten jossain vaiheessa täs myöhemmin, koska ei täs koskaan myöhemmässäkään vaihees kukaan tarjonnu apua.”*

Yhdelle perheelle oli keskusteluapua tarjottu heti lapsen sairauden alkuvaiheessa. Perheen vanhempi koki tarjotun tuen myös tärkeäksi ja perhe oli käyttänyt keskustelumahdollisuutta hyväkseen useampia kertoja.

*”Meil kyl heti aluks jo tarjottii tämmöst, että psykiatrinen sairaanhoitaja, hänen kans me juteltiin ja ollaan juteltu useampaan kertaan, pari kertaa myös tän teologin kans mikä siel Tyksis on, ett tämmöst puolta on kyl tarjottu. Ja se on meidän mielest ihan hyvä asia.”*

## 8 POHDINTA

### 8.1 Tutkimuksellisen osuuden eettisyys

Laissa lääketieteellisestä tutkimuksesta (9.4.1999/488) säädetään tutkimuseettisistä kysymyksistä. Tutkimuksella ei saa aiheuttaa haittaa tutkimukseen osallistuville ja tutkimuksesta saatavan hyödyn tulee olla suurempi kuin siitä aiheutuva haitta. Tutkimukseen osallistujilta tulee saada tietoinen suostumus ja osallistumisen on oltava vapaaehtoista. Myös organisaatiolta, jonka puitteissa tutkimus suoritetaan, tulee saada lupa tutkimukseen. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2009, 4) mukaan tutkittavien itsemääräämisoikeutta tulee kunnioittaa, heidän vahingoittamistaan tulee välttää ja heidän yksityisyydestään ja tietosuojastaan on huolehdittava.

Tässä tutkimuksessa tutkimukseen osallistuvat henkilöt olivat sopeutumiskurssien osallistujia syöpäläisten vanhempia. Täydellistä anonymiteettiä kehittämisorganisaation sisällä ei voitu siten taata, sillä haastateltavien valintaan osallistui Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen henkilökuntaa, ja myös haastattelut tapahtuivat LSSY:n tiloissa. Haastatteluista saatava aineisto käsiteltiin siten, ettei tietyn haastateltavan mielipiteitä voida tunnistaa. Haastateltavat vanhemmat antoivat tietoisesti suostumuksen tulohaastattelun yhteydessä,

joka vielä varmistettiin ennen haastattelun aloitusta. Haastateltavilla oli mahdollisuus kieltäytyä haastattelusta jo etukäteen tai keskeyttää osallistumisensa missä vaiheessa tahansa. Tutkimukseen osallistuminen tai osallistumatta jättäminen ei vaikuttanut haastateltavien kursseille osallistumiseen.

Tutkimukseen osallistujat allekirjoittivat tietoinen suostumus –lomakkeen (liite 2) ja heidän osallistumisensa tapahtui vapaaehtoisesti. Osallistujille kerrottiin myös mahdollisuudesta kieltäytyä osallistumasta tutkimukseen sekä mahdollisuudesta jälkikäteen kieltää tutkijaa käyttämästä heidän tarjoamaansa aineistoa. Tietoisella suostumuksella osallistujat antoivat myös suostumuksensa siihen, että heidän henkilökohtaisia kurssipalautteitansa voitiin hyödyntää tutkimuksessa. Haastatelluilta pyydettiin myös lupa ottaa heihin yhteyttä tarkentavien kysymysten esittämiseksi. Tarkentavia kysymyksiä ei kuitenkaan ollut tarve tehdä ja kaikki yhteydenpito haastateltuihin tapahtui sähköpostitse muistutuksen muodossa toisen vaiheen aineistonkeruuseen liittyen. Haastatelluille annettiin myös haastattelijan yhteystiedot ja mahdollisuus esittää kysymyksiä kehittämissuorituksen liittyen. Toisen vaiheen kyselylomakkeet palautuivat LSSY:n kautta projektipäällikölle. Kyselylomakkeet koodattiin numeroilla siten, ettei vastaajan henkilöllisyys ollut ulkopuolisten selvitettävissä.

Haastattelunauhut ja litteroidut haastattelut sekä kyselylomakkeet säilytettiin tutkimuksen ajan siten, ettei ulkopuolisilla ollut niihin pääsyä. Tutkimuksen raportoinnin jälkeen aineistot tuhottiin. Tutkimuksen suorittamiseen saatiin lupa Lounais-Suomen Syöpäyhdistykseltä. Kansaneläkelaitoksen lupa koko tutkimukselle on myönnetty 15.8.2010.

## 8.2 Tutkimuksellisen osuuden luotettavuus

Kvalitatiivisella otteella toteutetun tutkimuksen luotettavuuden arviointi ei ole yhtä selkeää kuin kvantitatiivisesti toteutetun (Nieminen 1998, 215). Laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteereistä tärkein on uskottavuus. Uskottavuudella tarkoitetaan tutkimuksen ja sen tulosten uskottavuutta. Tutkimuksen tulee myös osoittaa, että tulokset ovat uskottavat. Tutkijan on perehdyttävä tutkittavaan ai-



heeseen saavuttaakseen uskottavuuden tutkimuksessaan. (Kylmä ym. 2004, 253.)

Uskottavuuden lisäksi tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa on otettava huomioon tulosten vahvistettavuus. Vahvistettavuudella tarkoitetaan sitä, että toisen tutkijan on mahdollista seurata tutkimusprosessin etenemistä. Tutkimuksessa on lisäksi oltava tarpeeksi kuvailevaa tietoa, jotta lukija voi arvioida tulosten siirrettävyyttä toisiin vastaaviin tilanteisiin. (Hill Bailey 1997, 21; Kylmä, ym. 2004, 253.) Yhtenä luotettavuuden kriteerinä voidaan pitää myös sitä, että tutkimuksella saadaan tietoa siitä ilmiöstä, jota on tarkoitus tutkia (Krause & Kiikkala 1997, 72).

Tämän kehittämisprojektin raportissa on kuvattu koko kehittämisprojektin kulku ja tutkimuksellisen osion toteutus. Aineiston analyysi on pyritty kuvaamaan siten, että ulkopuolinen lukija voisi seurata analyysin kulkua tuloksiin asti. Tulosten lomassa on esitetty autenttisia ilmauksia suoritetuista haastatteluista, jotta lukija voi arvioida analyysin johdonmukaisuutta ja oikeellisuutta. Tuloksia on havainnollistettu myös taulukoin. Tulokset on esitetty siten, kuin ne analyysin perusteella esittäytyivät tutkimuksen tekijälle. Analyysin pohjalta tutkimusongelmiin saatiin vastaukset ja tutkimuksellisen osion avulla saatiin tietoa ilmiöstä, jota haluttiin tutkia. Tutkimuksellisen osion tulokset olivat myös samansuuntaiset muiden aihetta sivuavien tutkimusten kanssa (esim. Fletcher 2010). Näiltä osin tämän tutkimuksen tulokset vahvistavat aikaisempaa tutkimustietoa ja tulosten samankaltaisuus aikaisemman tutkimustiedon kanssa tukee myös tämän tutkimuksen uskottavuutta ja tulosten vahvistettavuutta. Aikaisemman tutkimustiedon valossa tämän tutkimuksen tulokset ovat tietyin osin myös siirrettävissä tämän tutkimuksen kohderyhmää vastaavaan joukkoon.

Ennen varsinaisia haastatteluja suoritettiin koehaastattelu tutkimukseen osallistumattoman lapsisyöpäpotilaan vanhemman kanssa. Koehaastattelussa testattiin haastattelukysymysten ymmärrettävyyttä ja asianmukaisuutta. Lisäksi koehaastattelun avulla haastattelijä sai harjoitusta tutkimusmenetelmään sekä alustavan käsityksen haastattelun mahdollisesta kulusta. Koehaastattelun perusteella ei ollut tarvetta muokata haastattelurunkoa tai –kysymyksiä.

Haastattelut suoritettiin rauhallisessa tilassa, jossa olivat ainoastaan haastattelija ja haastateltava. Haastattelutilanteessa haastattelija ja haastateltava olivat välittömässä vuorovaikutuksessa keskenään. Haastatteluissa vallitsi avoin ja luottamuksellinen vuorovaikutus ja vanhemmat kertoivat avoimesti kokemuksistaan ja myös vaikeistakin tuntemuksistaan lapsen hoitopolun varrella. Haastateltavien avoimuuden myötä haastatteluissa esiin tulleiden näkemysten totuudenmukaisuus sai vahvistusta. Vuorovaikutus vanhempien kanssa oli välitöntä ja keskustelu sujui useimpien vanhempien kanssa omalla painollaan teema-haastattelurungon ohjatessa keskustelun kulkua. Tarkentavia kysymyksiä esitettiin tarvittaessa ja ne toistuivat useassa haastattelussa samanlaisina. Elämänhallinnan määrittely oli erityisen haastavaa haastateltaville.

Haastattelut tapahtuivat sopeutumisvalmennuskurssin ensimmäisen jakson puolivälin kohdalla, jolloin haastateltavien kertomukset omista odotuksistaan kurssin tarjoamalle tiedolle ja tuelle ovat saattaneet muokkautua sen mukaan, mitä kurssiohjelma on jo tarjonnut heille ennen haastattelujen toteutumista. Myös tiedossa oleva tuen ja tiedon tarjonta loppukurssin aikana on voinut vaikuttaa vanhempien kertomuksiin.

Haastattelut suoritettiin LSSY:n tiloissa sopeutumisvalmennuskurssin aikana, jolloin vanhempien näkemykset kurssin tarjoamasta tuesta ovat saattaneet ohjautua LSSY:tä hyödyttävään suuntaan. Haastateltaville kerrottiin haastattelun alussa haastatteluaineiston tulevan vain haastattelijan tietoon, millä pyrittiin vähentämään haastattelupaikan ja –ajankohdan vaikutusta haastateltavien kertomuksiin. Aineistonkeruun toisessa vaiheessa vanhemmat vastasivat kyselylomakkeiden välityksellä kotoaan, mikä puolestaan vahvistaa vastausten totuudenmukaisuutta. Haastatteluaineistosta tuli esiin sekä positiivisia että kriittisiä näkökohtia sopeutumisvalmennuskurssin sisältöön, mikä vahvistaa haastattelujen totuudenmukaisuutta.

Toisen vaiheen kyselomakkeita palautui ainoastaan kaksi kappaletta. Aineiston vähyyks tältä osin ei aiheuttanut ongelmia tutkimuskysymysten tai analyysin osalta, sillä jo ensimmäisen vaiheen haastatteluaineistossa tuli esiin vanhempien näkemyksiä muun muassa odotusten toteutumisen suhteen. Aikatauluon-

gelmistä johtuva tutkimusmenetelmän muutos kurssin toisen vaiheen osalta toi mukanaan riskin aineiston vähyydestä kyselylomakkeiden todennäköisen kadon myötä. Kahden palautuneen lomakkeen tarjoama aineisto oli kuitenkin suhteellisen rikasta ja monipuolista, ja jo ensimmäisen vaiheen haastatteluissa tulleiden tietojen pohjalta kurssien tuloksellisuuden arviointia oli mahdollista suorittaa. Kurssien toisessa vaiheessa kerättyä aineistoa tuki osaltaan kurssille osallistuneiden vanhempien antama kurssipalaute, joka haastatteluihin osallistuneiden vanhempien osalta saatiin tämän tutkimuksen käyttöön. Palautteista saatu aineisto sisälsi yhteneväistä tietoa haastattelujen ja kyselylomakkeiden tarjoaman tiedon kanssa. Tällöin palautumattomien kyselylomakkeiden määrä ei aiheuttanut ongelmia aineiston analyysin ja tutkimuksellisen osion toteuttamiselle. Aineiston tarjoamat näkökulmat kysytyihin asioihin toistuivat samankaltaisina eri haastatteluissa ja kyselylomakkeiden vastauksissa, jolloin aineiston saturatio muodostui suureksi. Useamman kyselylomakkeen palautuminen ei siten olisi todennäköisesti tarjonnut lisätietoa tutkittavista asioista.

Kyselylomakkeiden kato oli odotettavissa oleva riski, joskaan sen suuruutta ei osattu ennakoida. Yhtenä tekijänä asiaan on saattanut vaikuttaa lapsisyöpäperheiden haastava arki ja vanhempien voimavarojen riittämättömyys kyselyyn vastaamiseksi. Lisäksi lapsisyöpäperheet joutuvat lapsen sairastumiseen liittyen usein täyttämään erilaisia lomakkeita, jolloin tutkimukseen osallistuminen ei ehkä ole ollut ensisijaisesti vanhempien mielessä. Kyselylomakkeen kysymykset olivat myös paikoitellen päällekkäisiä, mikä on voinut turhauttaa vastaajia ja siten aiheuttaa haluttomuutta vastata kysymyksiin. Näiden lisäksi kyselylomakkeet ovat yksinkertaisesti voineet hukkua muiden papereiden sekaan.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida myös refleksiivisyyden avulla. Refleksiivisyys merkitsee sitä, että tutkijan on oltava tietoinen omasta roolistaan tutkijana eli hänen tulee tiedostaa lähtökohtansa tutkijana ja vaikutuksensa aineistoon ja tutkimusprosessiin. (Kylmä ym. 2003, 613.) Tämän kehittämisprojektin aihe sivusi projektipäällikön omaa toimenkuvaa, minkä pohjalta projektipäälliköllä oli jo aikaisempi ennakkokäsitys osasta tutkittavaa ilmiötä. Kattohankkeeseen jo valmiiksi laadittu teemahaastattelurunko vähensi ennak-

kokäsitysten vaikutusta ennen haastattelujen suorittamista. Haastattelut suoritettiin kyseisen rungon pohjalta, jota täydensi projektin esiselvitykseen laadittu aineisto. Haastattelu- ja kyselyaineiston analyysi pyrittiin suorittamaan aineistolähtöisesti ilman analyysiä ohjaavaa viitekehystä. Aineiston analyysiä ohjasivat asetetut tutkimuskysymykset ja haastattelun teemat. Vasta aineiston käsittelyn jälkeen saatuja tuloksia verrattiin aktiivisesti aikaisempaan tutkimustietoon.

### 8.3 Tutkimuksellisen osuuden johtopäätökset

Tämän tutkimuksen tulokset olivat pääasiassa yhteneväiset aikaisemman tutkimustiedon kanssa. Haastatteluista kävi hyvin ilmi kroonisesti sairaan lapsen vanhempien tarve saada käydä läpi perheen kokemuksia ja saada sopeutumisensa tukea sekä vertaisilta että ammattilaisilta. Vanhempien suurimmat odotukset kohdistuivatkin juuri vertaistukeen ja yhdessäoloon kurssin aikana. Tärkeänä mainittiin myös mahdollisuutta kysyä asiantuntijoilta askarruttavista asioista. Lapsen sairastuminen vakavasti aiheutti perheiden elämään suuria haasteita ja rajoituksia. Lapsisyöpäpotilaiden äitien kokemukset olivat miltei vastaat Fletcherin (2010) tutkimuksen tulosten kanssa. Lapsen sairastuttua toinen vanhemmista jäi usein pois työstä. Lapsen syöpä aiheutti rasisitusta vanhempien parisuhteelle ja perheen arkielämää määritteli hyvin pitkälle lapsen hoitoon liittyvät seikat. Lisäksi vanhempien toimintakyky kärsi myös lapsen sairastumisesta.

Vanhempien kokemukset elämänhallinnan eri ulottuvuuksista vastasivat osittain Antonovskyn (1979) koherenssin tunne –teoriaa ja salutogeneesin käsitettä. Vanhempien määritelmän mukaan elämänhallinta sisälsi elämän eri alueiden hallinnan ja toimintakyvyn ja elämänhallinta muodostui kokonaisvaltaisesti elämän eri osa-alueiden yhteisvaikutuksessa. Vahvimmin Antonovskyn teoriaa vastasi vanhempien näkemys elämänhallintaan sisältyvistä mahdollisuuksista vaikuttaa omaan elämään sekä käsitys voimavarojen riittävydestä elämän haasteissa. Hallittavuus tulikin esille kaikkien vanhempien kertomuksista. Antonovskyn teorian osalta merkityksellisyyden ja ymmärrettävyyden ulottuvuudet eivät tulleet niin selkeästi esiin vanhempien kertomuksista. Elämänhallinta vieraana

käsitteenä ja konkreettisesti sanana saattoi myös johdatella vanhempia ajattelemaan konkreettisesti hallittavia asioita elämässään. Elämänhallinta olikin vanhemmille melko konkreettinen kokonaisuus, joka liittyi arkielämän toimintoihin ja niistä suoriutumiseen. Toisaalta lapsen sairastumisesta aiheutuvat haasteet tulivat arkielämässä selvimmin esille juuri arjen toimintojen muuttumisena, jolloin elämänhallinnan haasteet vanhempien selviytymisessä liittyivät nimenomaan arjen konkretiaan. Arjen muutokset ja haasteet sekä huoli lapsesta heikensivät myös vanhempien psyykkistä hyvinvointia.

Merkityksellisyyden ulottuvuus vanhempien elämässä tuli parhaiten esille voimavarojen yhteydessä. Koherenssin tunteen yhteydessä merkityksellisyys liittyy esimerkiksi voimavarojen suuntaamiseen arjesta selviytymiseen (Savola & Koskinen-Ollonqvist 2005, 75–76). Haastattelujen perusteella vanhempien kokemus omien voimavarojen riittävydestä arjesta suoriutumiseen olivat vähentyneet lapsen sairauden myötä. Voimavarojen huvetessa vanhempien stressinsietokyky vastaavasti laski.

Vanhemman positiivinen asenne ja positiivisten selviytymiskeinojen hyödyntäminen lapsen sairauden keskellä voi helpottaa vanhemman selviytymistä ja vähentää lapsen sairastumisen vaikutuksia vanhemman henkiseen hyvinvointiin (esim. Fayed ym. 2011, Fletcher ym. 2010 ja Norberg ym. 2005). Tässä tutkimuksessa ei sinänsä selvitetty vanhempien käyttämien selviytymiskeinojen yhteyttä vanhempien kokemukseen elämänhallinnan tilanteestaan, mutta haastattelujen perusteella positiivisen asenteen säilyttäneiden vanhempien kokemukset omasta elämänhallinnan tilanteestaan saattaisivat olla paremmat kuin vanhemmilla, joiden selviytymiskeinot eivät sisältäneet optimismin ylläpitoa. Positiivisen asenteen omaavat vanhemmat saattavat olla myös vastustuskykyisempiä elämän stressitekijöille (esim. Fayed ym. 2011), mikä puolestaan on yhteydessä vahvaan koherenssin tunteeseen (esim. Gustavsson-Lilius ym. 2007). Myönteinen ajattelu on myös eräs syöpälästen äitien hyödyntämä selviytymiskeino (Fletcher ym. 2010), mikä tuli esille myös tässä tutkimuksessa. Toisaalta haastateltujen vanhempien osalta positiivisuuden säilyttäneiden vanhempien lapsen

sairauden suhteen tilanne oli melko hyvä, mikä on osaltaan voinut vaikuttaa vanhempien optimismiin ylläpitoon.

Haastateltujen vanhempien käyttämät selviytymiskeinot käsittivät erilaisia menetelmiä ja vanhempien kokemukset omasta elämänhallinnan tilanteesta vaihtelivat. Selviytymiskeinojen keskeinen ulottuvuus oli vuorovaikutus sekä ammattilaisten että vertaisten kesken. Lapsisyöpäperheiden keskinäinen vuorovaikutus oli monelle perheelle keskeisin turvaa luova elementti hoitopolulla. Kurssin myötä syntynyt vertaistuki on jatkunut kurssin jälkeen ja lapsisyöpäperheet ovat tiiviisti yhteydessä keskenään. Kurssin tarjoama vertaistuki olikin keskeisin ja perheille merkityksellisin kurssien tarjoama tukimuoto. Vertaistuki on myös tutkimustiedon valossa keskeinen tekijä syöpää sairastavan hoitopolulla (esim. Campbell ym. 2004).

Kurssit mahdollistavat tukiverkoston luomisen perheille, joilla ei usein ole lähiympäristössään mahdollisuutta saada tarvitsemaansa vertaistukea. Haastateltujen kertomuksista tuli hyvin ilmi se, että normaalia arkea elävien läheisten tarjoama tuki jää toisinaan heikoksi, sillä lapsen sairauden tuomat muutokset perheen arkeen ja toimintaan ovat niin kokonaisvaltaisia, rajoittavia ja normaalin rajat ylittäviä, ettei tilannetta pysty täysin käsittämään muut kuin sellaiset ihmiset, jotka ovat käyneet saman läpi. Konkreettisin apu selviytymiseen lapsen sairauden kanssa tuli vertaisilta kokemusten jakamisen kautta. Tämän kehittämissuunnitelman tuloksi vertaistuen tarpeen osalta tukee myös aikaisempi tutkimustieto (esim. Carlsson ym. 2006). Vertaistuki on yksi keskeisimmistä tuen muodoista syöpäkuntoutujan selviytymisprosessissa.

Vanhemmat kokivat, ettei heille tarjottu tarpeeksi tukea lapsen sairastuessa vakavasti. Kirjallisuudessa tämä ongelma on myös tullut esiin (esim. Pöder & von Essen 2009). Lapsen sairauden alkuvaiheessa vanhemmille tulisikin tarjota tarvittaessa ammattiapua, sillä osa vanhemmista voi kokea suurta psyykkistä hättää lapsen sairastuessa (esim. Pöder ym. 2008). Vanhempien kertomuksista tuli esiin tarve saada tukea heti lapsen sairastuttua. Haastateltujen perusteella suurin osa vanhemmista koki puutteelliseksi heille tarjotun tuen, mikä osaltaan heikensi vanhempien mahdollisuuksia tarjota tukea lapselleen. Myös sopeutumis-

valmennuskurssin tarjoama tieto oman jaksamisen ja lapsen tukemisen osalta jäi vanhempien mukaan heikoksi. Myös Peekin ja Melnykin (2010) mukaan tämä on keskeinen ongelma lapsisyöpäperheiden kohdalla. Kirjallisuuskatsauksen mukaan vanhemmille ei tarjottu kuntoutuksessa ollenkaan tietoa siitä, miten vanhemmat voivat tukea lapsensa selviytymistä syöpäsairauden kanssa. Tämän tutkimuksen tulokset vahvistavat kyseisiä tuloksia ja samalla tuovat ongelman lähelle kotimaista syöpähoitoa. Tulevaisuudessa asiaan tulisi kiinnittää suurempaa huomiota, sekä syöpälästen hoidossa että heidän kuntoutuksessaan.

Tutkimustiedon valossa syöpäpotilaiden kuntoutuksen tuloksellisuuden arviointia suoritetaan usein arvioimalla syöpäpotilaiden kokemuksia ennen ja jälkeen intervention (esim. Sutherland ym. 2008 ja Svavarsdottir & Sigurdardottir 2006). Usein näissä tutkimuksissa korostuu laadullinen ja kokemuksellinen ulottuvuus määrällisen sijaan. Syöpä vaikuttaa monella tavalla syöpäpotilaan kokemukseen itsestään ja terveydentilastaan. Usein sairaus rajoittaa potilaan sosiaalista ja fyysistä elämää. Tällöin korostuu psyykinen puoli, mikä tulee hyvin esille syöpäpotilaita koskevassa tutkimuksessa. Jokainen syöpäpotilas kokee oman tilanteensa ja elämänsä omalla tavallaan, jolloin tuloksellisuuden yhteydessä subjektiiviset kokemukset tuovat esille kuntoutuksen merkityksen syöpähoitopölyllä.

Tämä kehittämisprojektin tarkoituksena oli arvioida syöpäpotilaiden kuntoutuksen tuloksellisuutta ja samalla siten terveyden edistämisen vaikuttavuutta. Tuloksellisuuden mittarina toimi muutos elämänhallinnan tunteessa mitattuna ennen ja jälkeen sopeutumisvalmennuskurssin, minkä perusteella voitiin osoittaa muutos kuntoutujan kokemassa elämänhallinnassa. Muutoksen osoittaminen ei ole yksiselitteinen asia ja joskus se voi olla myös kovin subjektiivinen asia. Tiettyä toimintakykyä pystytään mittaamaan erilaisten mittareiden avulla, mutta etenkin psykososiaalisten kokemusten kohdalla suuri merkitys on yksilön omalla kokemuksella. Tällöin ulkoapäin tuleva arviointi ei välttämättä pysty osoittamaan täysin tietyn toiminnan tuloksellisuutta, etenkin silloin kun toiminta kohdistuu yksilön sisäiseen maailmaan. Erilaisten elämänhallinnan tai -laadun mittareiden

avulla voidaan osoittaa tiettyjä muutoksia, mutta varsinainen kokemuksellinen ja kokonaisvaltainen muutos on sidottu yksilön omaan viitekehykseen. Terveiden käsitteen sisältö kuvastaakin kunkin aikakauden ja viitekehyksen näkemyksiä, eikä kaikki yksilöä hyödyttävä toiminta ole näytöllä perusteltavissa tai objektiivisesti mitattavissa (Ollila 2005, 14).

Tämän tutkimuksen tulosten mukaan sopeutumisvalmennuskurssi lapsisyöpäpotilaille ja heidän perheilleen on auttanut perheitä sopeutumaan lapsen sairauksen myötä muuttuneeseen elämään. Kurssien vaikutus lapsisyöpäperheiden kokemaan elämänhallintaan ja samalla kurssien tuloksellisuuden osoittavat vaikutukset kuvattiin kuviossa 3. Westmanin (ym. 2005) mukaan tietyn intervention vaikuttavuutta voi kuitenkin olla vaikea osoittaa yksiselitteisesti. Intervention vaikutukset voivat näkyä vasta pitkän ajan kuluttua, mikä edellyttäisi vastaavaa seuranta-aikaa vaikuttavuuden esille saamiseksi. Tämän tutkimuksen alku- ja loppumittausten välillä aikaa oli alle puoli vuotta, mikä ei välttämättä ole riittävä aika osoittamaan sopeutumisvalmennuskurssin vaikutuksia pidemmällä aikavälillä. Esimerkiksi Svavardottirin ja Sigurdardottirin (2006) mukaan lapsisyöpäperheiden sopeutuminen lapsen sairauteen oli heikompaa vuoden kuluttua interventiosta kuin heti intervention jälkeen. Lapsisyöpäperheiden elämänhallinnan muutosten pysyvyys ja kurssin vaikuttavuus tulisikin selvittää pidemmällä aikavälillä, jolloin kurssin merkityksestä vanhempien elämään saataisiin vielä syvempää tietoa ja voitaisiin osoittaa kurssin pitkäaikaisvaikutus.

Eri tutkimuksissa käytettävät vaikuttavuuden ja tuloksellisuuden määritelmät ja mittarit vaikeuttavat yhtenäisen vaikuttavuuden arviointia tietyn aihealueen sisällä. Erilaisten mittareiden ja käsitteiden monimuotoisuus on laaja ja vaikuttavuutta voidaan tarkastella niin monesta näkökulmasta, ettei laaja-alainen yhtenäisyys ole mahdollista tietyn aihepiirin sisällä (esim. Westman ym. 2005). Esimerkiksi kuntoutustoiminnan tuloksellisuutta voidaan tarkastella kuntoutujan, kuntoutusta tarjoavan tahon ja yhteiskunnan kannalta. Jokaisen omaan näkökulmaan vaikuttavat ne tekijät, jotka ovat sidoksissa jokaisen omaan viitekehykseen. Kuntoutuksen tulokset ovat erilaiset kansantalouden ja kuntoutujan näkökulmasta, sillä arvioinnissa käytettävät kriteerit ovat suoraan yhteydessä arvi-



ointia suorittavan tahon tehtävään. Tässä kehittämissuorituksessa tuloksellisuuden tarkastelu tapahtuikin yksilön ja perheen näkökulmasta.

Kelan standardissa (Kansaneläkelaitos 2008, 191) lasten ja nuorten sopeutusvalmennuskurssien tavoitteeksi on nimetty perheen voimavarojen lisääminen. Arviointimenetelmänä tuloksellisuuden mittaamisessa ovat erilaiset mittarit, joskin perhekursseilla niiden käyttö voi olla vaikeaa, etenkin silloin, kun kuntoutujana on pieni lapsi. Lapsen kurssille osallistuvat läheiset täyttävät kurssiin liittyen ainoastaan GAS-tavoitteenasettelulomakkeen, jonka pohjalta kurssin tuloksellisuuden arviointi on vaikeaa. Tämän kehittämissuorituksen avulla haluttiinkin parantaa tuloksellisuuden arviointia. Projektin tuloksena saatiin näkyville lapsisyöpäperheiden elämänhallinnassa tapahtunut koheneminen, mikä osoitti kuntoutustoiminnan olevan kannattavaa perheen näkökulmasta. Vanhempien odotuksena oli omien voimavarojen palautuminen kurssin myötä. Keskeisenä tekijänä tässä toimi vertaistuki, jonka avulla vanhemmat saivat konkreettisia esimerkkejä siitä, miten muut perheet selviytyvät arjessaan ja elämässään lapsen sairauden kanssa.

Vaikka kurssi ei kaikin osin vastannutkaan vanhempien odotuksiin, oli kurssille osallistuminen perheille hyödyllistä. Sopeutusvalmennuskurssi on lapsisyöpäperheiden hoitopolulla vain yksi osa, jonka tarkoituksena on edistää perheiden selviytymistä lapsen sairauden kanssa. Kurssin merkitys lapsen ja perheen hoitopolulla on merkittävä, mutta sen tarjoaman tuen määrä on kuitenkin rajallinen. Tärkeää olisikin sisällyttää perheiden voimavaroja tukeva työote koko hoidon ytimeen siten, että perheiden tuen tarvetta arvioitaisiin säännöllisesti ja sen tarjoaminen aloitettaisiin heti hoitoon hakeutumisen yhteydessä. Varhain aloitettu tuki myös parantaa perheiden selviytymistä (esim. Fuemmeler ym. 2005).

Syöpäkuntoutuja pystyy itse arvioimaan omat kokemuksensa ja kuntoutuksesta saamansa hyödyn subjektiivisesti. Yhteiskunnan kannalta tuloksellisuus näkyy kuitenkin eri tavalla. Kuntoutujan työkyky ja tehokkuus veronmaksajana kertovat yhteiskunnan tasolla kuntoutuksen vaikuttavuudesta enemmän kuin kuntoutujan subjektiiviset kokemukset hyvinvoinnistaan ja terveydestään. Vaikka eri toimi-

joiden näkökulma arviointiin on erilainen, ei arviointia saisi erottaa toiminnan kohteesta. Lopultakin toiminnan tarkoitus juuri kuntoutuksessa on tukea kuntoutujaa saavuttamaan parempi terveys ja huolehtimaan jäljellä olevista henkilökohtaisista voimavaroistaan. Tällöin arvioinnin lähtökohtana tulee olla toiminnan tarpeen määrittelemät seikat.

Vaikuttavuuden arviointi ei rajoitu pelkästään tietyn intervention vaikutusten arviointiin. Vaikuttavuustiedon avulla terveydenhuoltoa voidaan ohjata aina paikalliselta kansalliselle tasolle asti. Jotta vaikuttavuustieto olisi päättäjien hyödynnettävissä, pitäisi sen olla heidän saatavillaan. Hoitotyön johtajilla olisi tahtoa hyödyntää tietoa, mutta yksi keskeinen ongelma on juuri tiedon saatavuudessa. Vaikuttavuustiedon saatavuutta tulisi parantaa ja ohjata johtamista enemmän vaikuttavuuden suuntaan. (Simonen 2012, 6-7). Tämän tutkimuksellisen osuuden avulla voidaan arvioida syöpäkuntoutuksen tuloksellisuutta LSSY:n organisaatiossa ja tätä tietoa voidaan hyödyntää jatkossa sopeutumisvalmennuskursien kehittämisessä.

## **9 KEHITTÄMISPROJEKTIN ARVIOINTI**

### **9.1 Kehittämisprojektin prosessi**

Tämän kehittämisprojektin taustalla oli tarve selvittää, miten Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen järjestämät lapsisyöpäperheiden sopeutumisvalmennuskurssit tukevat kurssille osallistuneiden vanhempien kokemaa elämänhallintaa ja siten arvioida kurssien tuloksellisuutta. Kehittämisprojektin taustalla oli Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku –hanke, jonka alaisuudessa tämä kehittämisprojekti toteutettiin. Syöpäpotilaiden kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointi –projektiin liittyvien alaprojektien yhteinen projektiryhmä tarjosi tukea ja ohjausta tämän kehittämisprojektin ajan ja vahva taustaorganisaatio auttoi projektin onnistumisessa.

Projektia varten laadittiin projektisuunnitelma, jonka mukaan prosessia vietiin eteenpäin. Aikataulullisesti projekti vietiin loppuun määräajassa, mutta joidenkin

osuuksien suorittamisessa aiheutui aikataulullisia muutoksia, merkittävimmin toisen vaiheen haastattelujen osalta.

Tämän kehittämisprojektin toteutus tapahtui Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku – hankkeen välittömässä vaikutuspiirissä ja projektin tiedonhankinta tapahtui hankkeessa jo aiemmin määriteltyjen tiedonhankintamenetelmien avulla. Teemahaastattelurunko saatiin valmiina ja sitä muokattiin vain hieman huomioimaan vanhempien ja perheen näkökulma aikaisemman syöpäkuntoutujanäkökulman sijaan. Aineistonkeruu tapahtui taustaorganisaation toiminnan puitteissa sujuvasti ja joustavasti.

Kehittämisprojektin prosessi eteni suunnitelman mukaisesti, joskin muutamia muutoksia jouduttiin prosessin edetessä tekemään. Suurimmat haasteet olivat ensimmäisen aineistonkeruun ajankohta, mikä edellytti projektin pohjatyön nopeaa valmistelua. Kokemattomuus projektin johtamisessa tuli esiin esimerkiksi aikataulujen noudattamisessa. Projektin alkuvaihe oli kiireinen varhaisessa vaiheessa toteutuneen aineistonkeruun takia, mikä asetti omat haasteensa projektin pohjatyön tekemiselle. Projektisuunnitelman laatimisessa suurena tukena toimivat opinnäytetyön ohjaavat opettajat, joiden tuen myötä projektin alku saatiin käytyä nopeassa tahdissa. Osaltaan tilannetta helpotti valmiin teemahaastattelurungon olemassaolo.

Aineistonkeruun yhteydessä ongelmaksi muodostui sopeutumisvalmennuskurssin aikataulumuutokset, joiden johdosta kaksi haastattelua peruuntui ja haastattavat vastasivat haastatteluteemoihin sähköpostitse. Toisen vaiheen aineistonkeruun yhteydessä kurssin ajankohdan muuttuminen vaikutti aineistonkeruumenetelmän muuttumiseen haastatteluista kyselylomakkein toteutettavaksi. Tieto kurssin ajankohdan muutoksesta tuli projektipäällikölle hyvin lyhyellä varoitusaajalla, jolloin kyselylomakkeiden laatiminen tapahtui hyvin nopeasti. Toisen vaiheen haastattelujen muuttuminen kyselylomakkein suoritettavaksi oli toisaalta myös hyvä tilanne projektipäällikön oman kehittymisen kannalta. Toisen vaiheen aineistonkeruun yhteydessä tapahtui myös suurta katoa kyselylomakkeiden vähäisen palautumisen myötä. Osasyynä tähän saattoi olla kyselylomakkeen laajuus ja kysymysten osittainen päällekkäisyys eri teemojen alla,

mikä saattoi aiheuttaa turhautumista vastaajien keskuudessa. Kyselylomakkeen laatiminen on siten myös ajatusta vaativa prosessi, mihin ei tämän kehittämisprojektin yhteydessä ollut tarpeeksi aikaa.

Projektisuunnitelmassa mainituista riskeistä toteutui siten haastattelujen estyminen kurssin aikataulumuutoksista johtuen. Tämän lisäksi toisen vaiheen aineistonkeruun menetelmä jouduttiin muuttamaan myös kurssin ajankohdan muuttumisen vuoksi. Näiden riskien toteutumisella ei kuitenkaan ollut merkittävää vaikutusta koko projektin onnistumisen kannalta. Toteutuneiden riskien vaikutukset pyrittiin minimoimaan muuttamalla aineistonkeruumenetelmää, mikä toisessa vaiheessa toi mukanaan uuden riskin kyselylomakkeiden palautumattomuutena. Tämäkin tiedostettu riski toteutui, mutta jo aikaisemmin kerätyn aineiston laajuuden ansiosta sen vaikutus kokonaisuuden kannalta jäi vähäiseksi.

Projektiryhmä tarjosi koko kehittämisprojektin ajan tukea ja ohjausta projektipäällikölle. Projektiryhmä kokoontui kehittämisprojektin alkuvaiheessa kuukausittain ja projektin edetessä kokoontumiset harvenivat noin kertaan kahdessa kuukaudessa. Projektiryhmän ohjaus tapahtui prosessin aikana myös sähköpostitse melko usein. Projektiryhmän ja ohjaavien opettajien tuki oli olennaista kehittämisprojektin onnistumisen kannalta. Projektiryhmän säännöllinen kokoontuminen ja sen tarjoama ohjaus kuljetti kehittämisprojektia eteenpäin melko huomaamattomasti ja sen myötä projektipäällikön oma rooli aikatauluttajana pieneni. (vrt. Silfverberg 2011, 49–50.)

Projektin tavoitteena oli saada kuvaus lapsisyöpäperheiden elämänhallinnasta ja sopeutumisvalmennuskurssin tuloksellisuudesta elämänhallinnan kannalta. Tutkimuksellisen osuuden pohjalta tavoite saavutettiin ja kehittämisprojektin tuloksena saatiin kuvaus lapsisyöpäperheiden vanhempien kokemasta elämänhallinnasta ja heidän käyttämistään selviytymiskeinoista sekä sopeutumisvalmennuskurssin vaikutuksista vanhempien kokemaan elämänhallintaan (ks. kuvio 3). Tutkimuksellisen osuuden tulosten pohjalta laadittiin kurssien toteutukseen kehittämis ehdotuksia. Tulevaisuudessa tämän kehittämisprojektin esille nostamien näkökulmien avulla on tarkoitus kehittää lapsisyöpäpotilaiden perheille järjestettävien sopeutumisvalmennuskurssien sisältöä.

## 9.2 Kehittämisehdotukset lapsisyöpäperheiden sopeutumisvalmennuskurssien toteutukseen

Tämän kehittämisprojektin avulla saatiin vaikuttavuustietoa lapsisyöpäperheiden sopeutumisvalmennuskurssien arvioinnin avuksi. Tutkimuksellisen osuuden tulosten mukaan vanhemmat hyötyivät kurssille osallistumisesta saavuttaen paremman elämänhallinnan tilan kurssin tarjoaman tiedon ja tuen avulla. Tämä tiedon perusteella kehittämisprojekti saavutti tavoitteensa ja tarkoituksensa. Kurssien tarjoama tuki ei kuitenkaan kaikilta osin täyttänyt vanhempien odotuksia ja näiltä osin kurssien sisältöön tutkimuksellisen osuuden perusteella esitetään seuraavat kehittämisehdotukset:

**Kurssien toteutukseen tulisi lisätä mahdollisuus ammattilaisen kanssa käytävään keskusteluun.**

Vanhempien käyttämien selviytymiskeinojen keskeinen ulottuvuus oli kokemusten jakaminen muille. Tässä kehittämisprojektissa korostuikin selviytymiskeinojen vuorovaikutuksellinen puoli. Vanhempien kertomuksista tuli esille tarve saada käydä läpi perheen kokemuksia ammattilaisen kanssa. Sopeutumisvalmennuskurssin tarjoama vertaiskeskustelu auttoi vanhempia käsittelemään etenkin arjen haasteita, mutta yksilön psyykkisen selviytymisen kannalta vertaistuen tarjoamat keinot jäivät vajavaisiksi. Ammattilaisen kanssa keskustelua oli suurin osa vanhemmista odottanut ja tältä osin odotusten toteutuminen jäi vajaaksi. Vanhempien kokemusten mukaan lapsen sairauden hoidon alkuvaiheessa vanhemmille tarjottu tuki jäi usein hyvin heikoksi, minkä lisäksi vanhemmat kokivat vaikeaksi hakea itse apua uuteen tilanteeseen. Kurssin toteutukseen tulisi siten lisätä mahdollisuus yksilö- ja perhekeskusteluihin esimerkiksi psykologin tai psykiatrisen sairaanhoitajan kanssa.

**Kurssiohjelman tulisi sisältää tukea vanhempien oman jaksamisen parantamiseen.**

Vanhempien käsitys elämänhallinnasta liittyi keskeisesti omaan fyysiseen ja psyykkiseen toimintakykyyn. Tällöin elämänhallinnan voimavarojen lisääminen

edellyttää vanhemmille tarjottavan tiedollisen tuen sisältävän keinoja, joilla pyritään edistämään vanhempien toimintakykyä perheen arkielämässä.

Vanhemmat olisivat tarvinneet kurssilta enemmän tukea ja tietoa oman jaksamisen ja selviytymisen tukemiseen ja oman psyykkisen ja henkisen toimintakyvyn kohentamiseen. Kurssiohjelma sisälsi vanhempien kokemuksen mukaan paljon tietoa lapsen sairauteen ja hoitoon liittyen, mutta psyykkisen puolen huomiointi jäi vanhempien mukaan vajaaksi. Lapsen sairastumisen vaikutukset perheen elämään olivat usein konkreettisia arkielämän toimintoja, mutta psyykinen rasitus oli myös keskeinen vaikutus lapsen sairastumiseen liittyen. Hoitopolulla tarjottu tuki oli myös vanhempien kokemusten mukaan puutteellista, mikä myös osaltaan kertoo psyykkisen puolen huomioimisen tärkeydestä sopeutumisvalmennuskurssien aikana. Vanhemmat kokivat, että kurssin aikana heillä olisi myös enemmän voimavaroja keskittyä oman jaksamisen tukemiseen lapsen sairauden ja terveydentilan ollessa yleensä kurssien ajankohtana vähintäänkin kohtuullinen ja alkujärkytyksestä olevan riittävästi aikaa uusien asioiden omaksumiseksi. Vanhempien oma jaksaminen on myös keskeisesti yhteydessä koko perheen selviytymiseen (vrt. Peek & Melnyk 2010).

### **Kurssiohjelman tulisi sisältää aikaa perheen yhteiselle toiminnalle.**

Perhekursseilla kurssiohjelma jakautuu vanhemmille ja perheen lapsille suunnattuihin osioihin ja kokonaisuuksiin. Sopeutumisvalmennuskurssille osallistuminen saattaa olla lapsisyöpäperheelle ainoa mahdollisuus irtaantua arjesta ja viettää lomaa. Kurssin tarjoaman tiedon ja tuen vastapainoksi vanhemmat odottavat myös aikaa perheen yhteiseen vapaamuotoiseen ajanviettoon. Yhteisen toiminnan avulla perheet voivat vahvistaa sisäistä sidettään ja irtautua hetkeksi arjesta, jota lapsen sairaus määrittelee. Vapaan toiminnan avulla vanhemmat ja perhe voivat kerätä voimavaroja kurssin jälkeen odottavaa arkielämää varten.

### 9.3 Kehittämiprojektin merkitys syöpäpotilaan hoidolle ja syöpäkuntoutustoiminnalle

Tämä kehittämissuunnitelma yhdessä muiden Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku – hankkeen kehittämissuunnitelmien kanssa tarjoaa arvokasta tietoa siitä, miten kurssimuotoinen syöpäkuntoutustoiminta konkreettisesti hyödyttää syöpäpotilasta ja hänen läheisiään. Tämän kehittämissuunnitelman avulla saatiin kuvaus lapsisyöpäperheiden kuntoutuksen tuloksellisuudesta vanhempien kuvaaman elämänhallinnan kautta tarkasteltuna. Kehittämissuunnitelma ja sen tulokset tekevät käytännön syöpäkuntoutustoiminnan tuloksia näkyviksi ja tuovat myös esille kuntoutuksen merkitystä yksilön ja perheen hoitopolulla. Tämän kehittämissuunnitelman tulosten mukaan lapsisyöpäperheiden sopeutumisvalmennustoiminta on tuloksellista ja kuntouttavan toiminnan avulla lapsen vaikean sairauden kanssa kamppailevat perheet saivat uusia työkaluja oman selviytymisensä tukemiseen.

Kehittämissuunnitelman tutkimusosuuksien tulokset osoittavat kuitenkin vielä kehittämiskohteita syöpäkuntoutuksen järjestämisessä ja koko syöpäpotilaan hoitopolulla. Kuntoutusprosessin tulisi lähteä liikkeelle jo diagnoosivaiheessa ja jatkua koko hoitoprosessin ajan. Tämän kehittämissuunnitelman tulosten mukaan vanhempien kokemukset saamastaan tuesta olivat heikot. Myös esimerkiksi Kylä-Kailan (2011, 48) mukaan syöpäkuntoutujalle tarjottava tuki on edelleen puutteellista. Nämä tulokset eivät varsinaisesti kerro kuntoutustoiminnan riittämättömyydestä, vaan kokonaisuudessaan syöpäpotilaan hoitopolun ongelmista. Tuen tarjoaminen heti hoidon alussa kytkeytyy kuitenkin läheisesti kokonaisvaltaisesti kuntouttavaan hoitoon, mikä asianmukaisesti huomioituna saattaisi jopa vähentää myöhemmässä vaiheessa tarvittavaa tukea.

Tämä kehittämissuunnitelma tarjoaa myös tietoa lapsisyöpäperheiden selviytymisprosessista ja siihen vaikuttavista tekijöistä. Näiden tietojen avulla syöpäkuntoutusta voidaan tulevaisuudessa suunnata vielä paremmin tukemaan lapsisyöpäperheiden kuntoutumista. Tämä tieto ei rajoitu ainoastaan sopeutumisvalmennuskurssien järjestämiseen, vaan tietoa voidaan hyödyntää laaja-alaisemmin syöpäpotilaiden hoitoprosessin suunnittelussa, toteutuksessa ja arvioinnissa

myös laajemmassa mittakaavassa. Kehittämiprojektin tulokset olivat samansuuntaiset aikaisemman tutkimustiedon kanssa, ja lisäksi Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku –hankkeen alaiset kehittämiprojektit ja niiden tulokset antavat syvempää käsitystä syöpäkuntoutuksen nykytilasta syöpäkuntoutujan subjektiivisten kokemusten kautta.

Kelan standardin (Kansaneläkelaitos 2008, 1) mukaan ”kuntoutusta toteutettaessa otetaan huomioon kuntoutujan kuntoutustarpeet” ja ”kuntoutuja osallistuu kuntoutuksensa suunnitteluun sen eri vaiheissa”. Tämän kehittämiprojektin myötä lapsisyöpäperheiden tarpeet kuntoutuksen suhteen ovat aikaisempaa paremmin näkyvissä ja hyödynnettävissä kansallista kuntoutustoimintaa suunniteltaessa. Syöpäkuntoutuksen ytimessä ovat itse kuntoutujat, joiden selviytymistä kuntoutustoiminnan tulisi tukea. Tällöin kuntoutujien subjektiivisten kokemusten ja näkemysten tulisi olla kuntoutustoiminnan perustana. Vaikka kehittämiprojektin tulokset koskevatkin paikallisesti järjestettyä kuntoutustoimintaa, koko laajemman hankkeen tarjoama tieto palvelee myös kansallista syöpäkuntoutusta. Tämän projektin tulokset, ja samalla koko hankkeen, toimivat siten väliarvioinnin välineenä pohdittaessa syöpäkuntoutuksen uusia linjauksia tulevaisuudessa.

Kehittämiprojektin tulokset kertonevat myös laajemmin terveydenhuollon resursseista ja toiminnasta. Lapsisyöpäperheiden kohdalla sairastuminen ei kosketa ainoastaan yksilöä, vaan hoitoprosessin keskiössä on koko perhe. Lapsipotilaan hoito poikkeaa suuresti aikuispotilaiden hoidosta, sillä lapsen kohdalla lähiomaisten hoitamisella ja tukemisella on suuri vaikutus itse hoidettavan potilaan selviytymiseen. Vanhempien kokemusten mukaan keskeinen ongelma oli tuen tarjonnan puute. Vanhemmat olivat tyytyväisiä lapsensa saamaan hoitoon, mutta kokivat hoitoprosessin osittain unohtavan vanhempien tarpeet. Potilaan hoitoprosessin mallinnuksessa huomiota tulisikin kiinnittää myös lapsen keskeisten tukiverkostojen, eli vanhempien ja perheen, huomiointiin. Vanhempien tukemista ei voi irrottaa omaksi prosessikseen, sillä se kulkee keskeisesti mukana lapsipotilaan hoitopolulla ja sillä on keskeinen rooli myös potilaan hyvinvoinnin kannalta. Terveysthuollossa huomion tulisi siten kohdistua myös van-



hempien tukemiseen entistä enemmän, jotta perhe kokonaisuutena voisi saavuttaa mahdollisimman hyvät edellytykset selviytyä lapsen sairaudesta ja sen hoidosta.

## LÄHTEET

Abramson, L.Y., Seligman, M.E., & Teasdale, J.D. 1978. Learned helplessness in humans: critique and reformulation. *Journal of Abnormal Psychology*, 87 (1), 49–74.

Alderfer, M.A., Long, K.A., Lown, E.A., Marsland, A.L., Ostrowski, N.L., Hock, J.M. & Ewing, L.J. 2010. Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psycho-Oncology* 19 (8), 789-805.

Antonovsky, A. 1979. *Health, stress and coping*. San Francisco, California: Jossey-Bass.

Bachmann-Mettler, I., Steurer-Stey, C., Senn, O., Wang, M., Bardheci, K. & Rosemann, T. 2011. Case management in oncology rehabilitation (CAMON): The effect of case management on the quality of life in patients with cancer after one year of ambulant rehabilitation. A study protocol for a randomized controlled clinical trial in oncology rehabilitation. *Trials* 12:103.

Balmer, C. 2005. The information requirements of people with cancer: where to go after the "patient information leaflet"? *Cancer Nursing* 28 (1), 36-46.

Björk, M., Nordström, B., Wiebe, T. & Hallström, I. 2011. Returning to a changed ordinary life – families' lived experience after completing a child's cancer treatment. *European Journal of Cancer Care* 20, 163-169.

Bruscia, K., Shultis, C., Dennerly, K. & Dileo, C. 2008. Predictive factors in the quality of life of cancer inpatients. *Journal of Psychosocial Oncology* 26 (4), 75-90.

Campbell, H.S., Phaneuf, M.R. & Deane, K. 2004. Cancer support programs – do they work? *Patient Education and Counseling* 55 (1), 3-15.

Canam, C. 1993. Common adaptive tasks facing parents of children with chronic conditions. *Journal of Advanced Nursing* 18, 46-53.

Carlsson, C., Bendahl, P., Nilsson, K. & Nilbert, M.E.F. 2006. Benefits from membership in cancer patient associations: relations to gender and involvement. *Acta Oncologica* 45 (5), 559-563.

van Dijk, E.M., van Dulmen-den Broeder, E., Kaspers, G.J., van Dam, E.W., Braam, K.I. & Huisman, J. 2008. Psychosexual functioning of childhood cancer survivors. *Psycho-Oncology* 17 (5), 506-511.

Enskär, K., Hamrin, E., Carlsson, M. & von Essen, L. 2011. Swedish mothers and fathers of children with cancer: perceptions of well-being, social life, and quality care. *Journal of Psychosocial Oncology* 29 (1), 51-66.

Eriksson, M. & Lindström, B. 2005. Validity of Antonovsky's sense of coherence scale: a systematic review. *Journal of Epidemiology & Community Health* 59, 460-466.

Eriksson, M. & Lindström, B. 2007. Antonovsky's sense of coherence scale and its relation with quality of life: a systematic review. *Journal of Epidemiology & Community Health* 61, 938-944.

Eyigor, S., Karapolat, H., Yesil, H. & Kantar, M. 2011. The quality of life and psychological status of mothers of hospitalized pediatric oncology patients. *Pediatric hematology and oncology* 28 (5), 428-438.

Fan, S.Y. & Eiser, C. 2009. Body image of children and adolescents with cancer: A systematic review. *Body Image* 6 (4), 247-256.

Fayed, N., Klassen, A.F., Dix, D., Klaassen, R. & Sung, L. 2011. Exploring predictors of optimism among parents of children with cancer. *Psycho-oncology* 20 (4), 411-418.

- Fletcher, P.C. 2010. My child has cancer: the costs of mothers' experiences of having a child with pediatric cancer. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* 33 (3), 164-184.
- Fletcher, P.C., Schneider, M.A. & Harry, R.J. 2010. How do I cope? Factors affecting mothers' abilities to cope with pediatric cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 27 (5), 285-298.
- Forsberg, C. & Bjorvell, H. 1996. Living with cancer: perceptions of well-being. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 10 (2), 109-115.
- Fuemmeler, B.F, Mullins, L.L., Pelt, J.V., Carpentier, M.Y. & Parkhurst, J. 2005. Posttraumatic stress symptoms and distress among parents of children with cancer. *Children's health care* 34 (4), 289-303.
- Gilchrist, L.S., Galantino, M.L., Wampler, M., Marchese, V.G., Morris, G.S. & Ness, K.K. 2009. A framework for assessment in oncology rehabilitation. *Physical Therapy* 89 (3), 286-306.
- Goldbeck, L., Holling, I., Schlack, R., West, C. & Besier, T. 2011. The impact of an inpatient family-oriented rehabilitation program on parent-reported psychological symptoms of chronically ill children. *Klinische Padiatrie* 223 (2), 79-84.
- Gustavsson-Lilius, M., Julkunen, J., Keskivaara, P. & Hietanen, P. 2007. Sense of coherence and distress in cancer patients and their partners. *Psycho-Oncology* 16 (12), 1100-1110.
- Haas, B.K. 1999. Clarification and integration of similar quality of life concepts. *Image - The Journal of Nursing Scholarship* 31, 215-220.
- Halme, N., Perälä, M-L. & Laaksonen, C. 2010. Yhteistyöinterventioiden vaikuttavuus lapsiperhepalveluissa. Järjestelmällinen katsaus. Raportti 10 / 2010. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos: Helsinki.
- Hamama, L., Ronen, T. & Rahav, G. 2008. Self-control, self-efficacy, role overload, and stress responses among siblings of children with cancer. *Health & Social Work* 33 (2), 121-132.
- Harila, M. 2011. Terveysteen liittyvä elämänlaatu lapsuusiässä sairastetun akuutin lymfaattisen leukemian jälkeen. Oulun yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Väitöskirja.
- Hildenbrand, A.K., Clawson, K.J., Alderfer, M.A. & Marsac, M.L. 2011. Coping with pediatric cancer: strategies employed by children and their parents to manage cancer-related stressors during treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 28 (6), 344-354.
- Hill Bailey, P. 1997. Finding your way around qualitative methods in nursing research. *Journal of Advanced Nursing* 25 (1), 18-22.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2001. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Helsinki University Press.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 1997. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kirjayhtymä Oy.
- Hovi, L., Taskinen, M. & Jahnukainen, K. 2006. Lapsuusiän syövästä parantuneet tarvitsevat pitkäaikaissuranta. *Suomen Lääkärilehti* 61 (20), 2209-2213.
- Jalanko, H. 2010. Syöpä lapsella. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 9.3.2011 [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00509](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00509).
- Kahalley, L.S., Wilson, S.J., Tyc, V.L., Conklin, H.M., Hudson, M.M., Wu, S., Xiong, X., Stancel, H.H. & Hinds, P.S. 2012. Are the psychological needs of adolescent survivors of pediatric cancer adequately identified and treated? *Psycho-Oncology*. doi: 10.1002/pon.3021.
- Kamibeppu, K., Sato, I., Honda, M., Ozono, S., Sakamoto, N., Iwai, T., Okamura, J., Asami, K., Maeda, N., Inada, H., Kakee, N., Horibe, K. & Ishida, Y. 2010. Mental health among young adult

survivors of childhood cancer and their siblings including posttraumatic growth. *Journal of Cancer Survivorship: research and practice* 4 (4), 303-312.

Kansaneläkelaitos. 2008. Kelan laitosten kuntoutuksen standardi. Versio 15/2008. Viitattu 30.5.2011 <http://www.kela.fi> > Yhteistyökumppanit > Kuntoutuspalvelut.

Ketola, E., Mäntyranta, T., Mäkinen, R., Voipio-Pulkki, L-M., Kaila, M., Tulonen-Tapio, J., Nuutinen, M., Aalto, P., Kortekangas, P., Brander, P., Komulainen, J. 2006. Hoitosuosituksista hoitoketjuksi – opas hoitoketjun laatimiseen ja toimeenpanoon. Helsinki: Duodecim.

Klassen, A.F., Dix, D., Papsdorf, M., Klaassen, R.J., Yanofsky, R. & Sung, L. 2012. Impact of caring for a child with cancer on single parents compared with parents from two-parent families. *Pediatric Blood & Cancer* 58 (1), 74-79.

Knafl, K. A. & Deatrick, J. A. 1986. How families manage chronic conditions: an analysis of the concept of normalization. *Research in Nursing and Health* 9, 215-222.

Knijnenburg, S.L., Kremer, L.C., van den Bos, C., Braam, K.I. & Jaspers, M.W. 2010. Health information needs of childhood cancer survivors and their family. *Pediatric Blood & Cancer*. 54 (1), 123-127.

Korstjens, I., Mesters, I., Gijzen, B. & van den Borne, B. 2008. Cancer patients' view on rehabilitation and quality of life: a programme audit. *European Journal of Cancer Care* 17 (3), 290-297.

Koskinen-Ollonqvist, P., Pelto-Huikko, A. & Rouvinen-Wilenius, P. (toim.) 2005. Näkökulmia vaikuttavuuteen. Vaikuttavuuden arvioinnin mahdollisuudet terveyden edistämässä. Helsinki: Terveyden edistämisen keskus.

Krause, K. & Kiikkala, I. 1997. Hoitotieteellisen tutkimuksen peruskysymyksiä. Helsinki: Kirjayhtymä Oy.

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Hope in parents of adolescents with cancer – Factors endangering and engendering parental hope. *European Journal of Oncology Nursing* 11, 262-271.

Kylmä, J., Pelkonen, M. & Hakulinen, T. 2004. Laadullinen tutkimus ja näyttöön perustuva hoitotyö. *Hoitotiede* 16 (6), 250–257.

Kylmä, J., Vehviläinen-Julkunen, K. & Lähdevirta, J. 2003. Laadullinen terveystutkimus - mitä, miten ja miksi? *Duodecim* 119, 609-615.

Kylä-Kaila, O. 2011. Sopeutumisvalmennuksen merkitys aivo- ja selkäydinkasvainpotilaiden elämänhallintaan. *Opinnäytetyö (YAMK)*. Turku: Turun ammattikorkeakoulu.

Lackner, H., Benesch, M., Schagerl, S., Kerbl, R., Schwinger, W. & Urban, C. 2000. Prospective evaluation of late effects after childhood cancer therapy with a follow-up over 9 years. *European Journal of Pediatrics* 159 (10), 750-758.

Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 9.4.1999/488.

Langeveld, N.E., Grootenhuys, M.A., Voute, P.A., de Haan, R.J. & van den Bos, C. 2004. Quality of life, self-esteem and worries in young adult survivors of childhood cancer. *Psycho-Oncology* 13 (12), 867-881.

Lee, M-Y., Mu, P-F., Tsay, S-F., Chou, S-S., Chen, Y-C. & Wong, T-T. 2012. Body image of children and adolescents with cancer: A metasynthesis on qualitative research findings. *Nursing & Health Sciences* 14 (3), 381-390.

Lindström, B. & Eriksson, M. 2005. Salutogenesis. *Journal of Epidemiology & Community Health* 59, 440-442.

- Linnakangas, R., Lehtoranta, P., Järvikoski, A. & Suikkanen, A. 2010. Perhekuntoutus puntarissa. Kelan psykiatrisen perhekuntoutuksen kehittämishankkeen arviointi. Sosiaali- ja terveysturvian tutkimuksia 109. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.
- Lockwood, K.A., Bell, T.S. & Colegrove R.W. 1999. Long-term effects of cranial radiation therapy on attention functioning in survivors of childhood leukemia. *Journal of Pediatric Psychology* 24 (1), 55-66.
- Lounais-Suomen Syöpäyhdistys. 2011. Toimintaperiaatteet. Viitattu 20.7.2011 <http://lssy.fi/yhdistysinfo/toimintaperiaatteet>
- Lähteenmäki, P. 2000. Sairauden vaikutus vanhempiin ja perheeseen. Teoksessa Schwela, A-L. (toim.) *Kun lapsi sairastuu syöpään - opas läheiselle*. Kaarina: 100Dragon/Lounais-Suomen Syöpäyhdistys/Sykerö, 30-32.
- Lähteenmäki, P., Harila-Saari, A., Lanning, M. & Salmi, T.T. 2006. Elämänlaatu ja koulutus lapsuusiän syövän jälkeen. *Suomen Lääkärilehti* 61 (20), 2233-2236.
- Mandzuk, L.L. & McMillan, D.E. 2005. A concept analysis of quality of life. *Journal of Orthopaedic Nursing* 9, 12-18.
- McCubbin, M. 1984. Nursing assessment of parental coping with cystic fibrosis. *Western Journal of Nursing Research* 6 (4), 407-415.
- Merckaert, I., Libert, Y., Messin, S., Milani, M., Slachmuylder, J.L. & Razavi, D. 2010. Cancer patients' desire for psychological support: prevalence and implications for screening patients' psychological needs. *Psycho-Oncology* 19 (2), 141-149.
- McSherry, W.C. & Holm, J.E. 1994. Sense of coherence: its effects on psychological and physiological processes prior to, during and after a stressful situation. *Journal of Clinical Psychology* 50 (4), 476-487.
- Mizuno, M., Kakuta, M. & Inoue, Y. 2009. The effects of sense of coherence, demands of illness, and social support on quality of life after surgery in patients with gastrointestinal tract cancer. *Oncology Nursing Forum* 36 (3), 144-152.
- Mäntyranta, T., Kaila, M., Varonen, H., Mäkelä, M., Roine, R.P. & Lappalainen, J. 2003. Käypä hoito - suosituksista käytäntöön. Hoitosuosituksen toimeenpano. *Suomalainen Lääkäriseura Duodecim*. Vammala: Vammalan Kirjapaino Oy.
- Mört, S., Salanterä, S., Matomäki, J., Salmi, T.T. & Lähteenmäki, P.M. 2011. Self-reported health-related quality of life of children and adolescent survivors of extracranial childhood malignancies: a Finnish nationwide survey. *Quality of Life Research* 20 (5), 787-797.
- Nieminen, H. 1998. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. Helsinki: WSOY, 215-221.
- Nolbris, M., Abrahamsson, J., Hellström, A-L., Olofsson, L. & Enskär, K. 2010. The experience of therapeutic support groups by siblings of children with cancer. *Pediatric nursing* 36 (6), 298-304.
- Norberg, A.L., Lindblad, F. & Boman, K.K. 2005. Coping strategies in parents of children with cancer. *Social Science & Medicine* 60, 965-975.
- Norberg, A.L., Pöder, U., Ljungman, G. & von Essen, L. 2012. Objective and subjective factors as predictors of post-traumatic stress symptoms in parents of children with cancer--a longitudinal study. *PLoS ONE [Electronic Resource]*. 7(5):e36218, 2012.
- Norberg, A.L. & Steneby, S. 2009. Experiences of parents of children surviving brain tumour: a happy ending and a rough beginning. *European Journal of Cancer Care* 18 (4), 371-380.

Ollila, M-L. 2005. Terveyskeskustelun idolit. Teoksessa Koskinen-Ollonqvist, P., Peltto-Huikko, A. & Rouvinen-Wilenius, P. (toim.) Näkökulmia vaikuttavuuteen. Vaikuttavuuden arvioinnin mahdollisuudet terveyden edistämässä. Helsinki: Terveyden edistämisen keskus, 14-31.

Paxton, R.J., Jones, L.W., Rosoff, P.M., Bonner, M., Ater, J.L. & Demark-Wahnefried, W. 2010. Associations between leisure-time physical activity and health-related quality of life among adolescent and adult survivors of childhood cancers. *Psycho-Oncology* 19 (9), 997-1003.

Peek, G. & Melnyk, B.M. 2010. Coping interventions for parents of children newly diagnosed with cancer: an evidence review with implications for clinical practice and future research. *Pediatric Nursing* 36 (6), 306-313.

Peeters, C., Stewart, A., Segal, R., Wouterloot, E., Scott, C.G. & Aubry, T. 2009. Evaluation of a cancer exercise program: patient and physician beliefs. *Psycho-Oncology* 18 (8), 898-902.

Peltto-Huikko, A., Karjalainen, K. & Koskinen-Ollonqvist, P. 2006. Terveyden edistämisen toimintamallit. Terveyden edistämisen hankkeissa kehitettyjen toimintamallien arviointi ja kehittäminen. Terveyden edistämisen keskuksen julkaisuja 4/06. Helsinki: Terveyden edistämisen keskus.

Persson, L., Hallberg, I.R. & Ohlsson, O. 1997. Survivors of acute leukaemia and highly malignant lymphoma – retrospective views of daily life problems during treatment and when in remission. *Journal of Advanced Nursing* 25 (1), 68-78.

Pini, S., Hugh-Jones, S. & Gardner, P.H. 2012. What effect does a cancer diagnosis have on the educational engagement and school life of teenagers? A systematic review. *Psycho-Oncology* 21 (7), 685-694.

Post-White, J., Ceronsky, C., Kreitzer, M.J., Nickelson, K., Drew, D., Mackey, K.W., Koopmeiners, L. & Gutnecht, S. 1996. Hope, spirituality, sense of coherence, and quality of life in patients with cancer. *Oncology Nursing Forum* 23 (10), 1571-1579.

Power, P.W. 1985. Family coping with behaviors in chronic illness: a rehabilitation perspective. *Rehabilitation Literature* 46 (3-4), 78-82.

Prchal, A., Graf, A., Bergstraesser, E. & Landolt, M.A. 2012. A two-session psychological intervention for siblings of pediatric cancer patients: a randomized controlled pilot trial. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health* 6 (3).

Prchal, A. & Landolt, M.A. 2009. Psychological interventions with siblings of pediatric cancer patients: a systematic review. *Psycho-Oncology* 18 (12), 1241-1251.

Pöder, U., Ljungman, G. & von Essen, L. 2008. Posttraumatic stress disorder among parents of children on cancer treatment: a longitudinal study. *Psycho-Oncology* 17 (5), 430-437.

Pöder, U., Ljungman, G. & von Essen, L. 2010. Parents' perceptions of their children's cancer-related symptoms during treatment: a prospective, longitudinal study. *Journal of Pain & Symptom Management* 40 (5), 661-670.

Pöder, U. & von Essen, L. 2009. Perceptions of support among Swedish parents of children on cancer treatment: a prospective, longitudinal study. *European Journal of Cancer Care* 18 (4), 350-357.

Robertson, A.R.R. & Johnson, D.A. 2002. Rehabilitation and development after childhood cancer: can the need for physical exercise be met? *Pediatric Rehabilitation* 5 (4), 235-240.

Ruland, C.M., Hamilton, G.A. & Schjødt-Osmo, B. 2009. The Complexity of Symptoms and Problems Experienced in Children with Cancer: A Review of the Literature. *Journal of Pain and Symptom Management* 37 (3), 403-418.

- Salmi, T. 2000. Lasten syöpätaudit. Teoksessa Schwela, A-L. (toim.) Kun lapsi sairastuu syöpään - opas läheiselle. Kaarina: 100Dragon/Lounais-Suomen Syöpäyhdistys/Sykerö, 10-20.
- Savola, E. & Koskinen-Ollonqvist, P. 2005. Terveiden edistäminen esimerkein. Käsitteitä ja selityksiä. Terveiden edistämisen keskuksen julkaisuja –sarja 3/2005. Helsinki.
- Seitz, D.C., Hagmann, D., Besier, T., Dieluweit, U., Debatin, K.M., Grabow, D., Kaatsch, P., Henrich, G. & Goldbeck, L. 2011. Life satisfaction in adult survivors of cancer during adolescence: what contributes to the latter satisfaction with life? *Quality of Life Research* 20 (2), 225-236.
- Silfverberg, P. 2011. Ideasta projektiksi. Projektinvetäjän käsikirja. Konsulttitoimisto Planpoint Oy, Työministeriö.
- Simonen, O. 2012. Vaikuttavuustiedon hyödyntäminen erikoissairaanhoidon johtamisessa. Akateeminen väitöskirja. Terveystieteiden yksikkö. Tampereen yliopisto.
- Sintonen, H. & Pekurinen, M. 2006. Terveystaloustiede. Helsinki: WSOY.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2010. Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010-2020. Työryhmän raportti. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2010:6.
- Sundberg, K.K., Lampic, C., Bjork, O., Arvidson, J. & Wettergren, L. 2009. Positive and negative consequences of childhood cancer influencing the lives of young adults. *European Journal of Oncology Nursing* 13 (3), 164-170.
- Sutherland, G., Hoey, L., White, V., Jefford, M. & Hegarty, S. 2008. How does a cancer education program impact on people with cancer and their family and friends? *Journal of Cancer Education* 23 (2), 126-132.
- Svavarsdottir, E.K. & Sigurdardottir, A.O. 2006. Developing a family-level intervention for families of children with cancer. *Oncology nursing forum* 33 (5), 983-990.
- Syöpäjärjestöt. 2012. Syöpä lapsiperheessä. Viitattu 20.8.2012 <http://www.cancer.fi/potilaatja-laheiset/laheisille/lapsiperheet/>
- Taylor, R.M., Gibson, F. & Franck, L.S. 2008. A concept analysis of health-related quality of life in young people with chronic illness. *Journal of Clinical Nursing* 17 (14), 1823-1833.
- Tremolada, M., Bonichini, S., Altoe, G., Pillon, M., Carli, M. & Weisner, T.S. 2010. Parental perceptions of health-related quality of life in children with leukemia in the second week after the diagnosis: a quantitative model. *Supportive Care in Cancer* 19 (5), 591-598.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2004. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Tuominen, P., Savola, E. & Koskinen-Ollonqvist, P. 2005. Terveiden edistämisen avainsisällöt kansalaisjärjestöjen terveyden edistämisen koulutuksen tukemiseen. Terveiden edistämisen keskuksen julkaisuja 5/05. Helsinki: Terveiden edistämisen keskus.
- Turun ammattikorkeakoulu. 2010. Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku. Syöpäpotilaiden kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointi 2010–2011. Projektisuunnitelma.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2009. Humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet ja ehdotus eettisen ennakoarvioinnin järjestämiseksi. Viitattu 23.5.2011 <http://www.tenk.fi/ennakkoarviointi/eettisetperiaatteet.pdf>
- Vehviläinen-Julkunen, K. & Paunonen, M. 1998. Hoitotieteellisen tutkimuksen tarkoitus ja merkitys. Teoksessa Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Helsinki: WSOY, 14–25.

Venters, M. 1981. Familial coping with chronic and severe childhood illness the case of cystic fibrosis. *Social Science and Medicine* 15A, 289-297.

Westman, R., Haverinen, R., Ristikartano, V., Koivisto, J. & Malmivaara, A. 2005. Perheinterventioiden vaikuttavuus. *FinSoc Arviointiraportteja* 5, 2005. Helsinki: Stakes.

Wiener, L., Battles, H., Mamalian, C. & Zadeh, S. 2011. ShopTalk: a pilot study of the feasibility and utility of a therapeutic board game for youth living with cancer. *Supportive Care in Cancer* 19 (7), 1049-1054.

Williams, N., Allen, M. & Phipps, S. 2011. Adaptive style and physiological reactivity during a laboratory stress paradigm in children with cancer and healthy controls. *Journal of Behavioral Medicine* 34 (5), 372-380.

Volanen, S-M. 2011. Sense of coherence. Determinants and Consequences. Väitöskirja. Lääketieteellinen tiedekunta. Helsinki: Helsingin yliopisto.

Yeh, C.H., Man Wai, J.P., Lin, U.S. & Chiang, Y.C. 2011. A pilot study to examine the feasibility and effects of a home-based aerobic program on reducing fatigue in children with acute lymphoblastic leukemia. *Cancer Nursing* 34 (1), 3-12.



## **Teemahaastattelurunko**

### **Elämänhallinnan voimavarat syöpäsairauden kanssa elämiseen**

1. Mitä elämänhallinta tarkoittaa sinulle?
2. Miten koet elämänhallinnan tällä hetkellä?
3. Miten toivot elämänhallinnan parantuvan?
4. Mitä tavoitteita teillä on elämänhallinnan parantumiselle?
5. Mikä merkitys elämänhallinnalla on sinun työn- ja toimintakykysi parantumiselle?

### **Selviytymiskeinot syöpäsairauden kanssa elämiseen**

1. Mitä omia selviytymiskeinoja sinulla on syöpäsairauden kanssa elämiseen?
2. Mitä keinoja sinulla on, jotta pystyt elämään normaalia elämää syövästä riippumatta?
3. Mitä muita selviytymiskeinoja sinulla on?
4. Oletteko puoliso tai perheen kesken keskustelleet tuntemuksistanne sairauden aikana?
5. Oletteko yhdessä puolison tai perheen kanssa etsineet yhteisiä selviytymiskeinoja?

### **Odotukset kuntoutus ja sopeutumiskursseilta saatavalle tuelle**

1. Millaista tukea odotatte saavanne kurssilta?
2. Mikä tuen muoto on sinulle keskeisin?

### **Tiedollinen tuki**

1. Mitä tietoa tulitte hakemaan kurssilta?
2. Miten oletatte tiedon vaikuttavan elämänhallinnan paranemiseen?

### **Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssien saavutettavuus**

1. Miten hakeuduitte kursseille?
2. Miten saitte tietoa kursseista?
3. Miten helppo/vaikea kurssille oli päästä?
4. Miten koet hoitopolun toteutuneen kohdallanne syövän diagnostiikan, hoidon ja seurannan aikana?
5. Mitä odotuksia teillä/sinulla on kuntoutuskurssien jälkeen?

**Hyvä vastaaja**

Pyydän Teitä osallistumaan haastatteluun sekä pyydän saada käyttää LSSY kurssivastaavan Teille tekemän haastattelun, elämänhallintaa ja terveydentilaa kuvaavien arviointien sekä väliarviointikuvauksen tietoja tutkimuksessamme.

Tämä tutkimus keruu liittyy ”Syöpäpotilaiden kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointi” -projektiin. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa syöpäkuntoutujan elämänhallinnasta syöpähoitopolun, erityisesti sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssien aikana sekä tuottamaan tietoa kurssien sisällölliseen kehittämistyöhön syöpäkuntoutujan omaisen kuvaamana.

Suostumuksenne haastateltavaksi vahvistatte allekirjoittamalla alla olevan Tietoinen suostumus -osan ja toimittamalla/antamalla sen haastattelijalle.

Teidän osallistumisenne tutkimukseemme on erittäin tärkeää, koska saatujen tietojen avulla voimme parantaa syöpäpotilaiden kuntoutusta ja tulosten avulla voimme kehittää toimintaa entistä paremmaksi. Tutkimustuloksia tullaan käyttämään niin, etteivät yksittäisen henkilön tiedot ole tunnistettavissa. Teillä on täysi oikeus keskeyttää haastattelu ja kieltää käyttämästä Teihin liittyvää aineistoa, jos niin haluatte. Haastattelusta kieltäytyminen ei vaikuta Teidän kuntoutukseenne. Tutkimuksen tekijä säilyttää tutkimuksen käyttöön saadut aineistot itsellään ja hävittää ne tutkimuksen päätyttyä.

Tämä aineiston keruu liittyy osana Turun ammattikorkeakoulussa suorittamaani ylemmän ammattikorkeakoulututkintoon kuuluvaan opinnäytteeseen. Opinnäytetyöni ohjaaja on yliopettaja Marjo Salmela, Turun amk / Terveysala.

Osallistumisestanne kiittäen

Turussa 1.6.2011

---

Jarmo Välimäki  
sairaanhoitaja (AMK)  
ylempi AMK –opiskelija  
Turun ammattikorkeakoulu  
[yhteystiedot]

---

**Tietoinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta**

Olen saanut riittävästi tietoa tutkimuksesta, ja siitä tietoisena suostun haastateltavaksi sekä LSSY kurssivastaavan minulle tekemän haastattelun, elämänhallintaa ja terveydentilaa kuvaavien arviointien sekä väliarviointikuvauksen tietojen luovuttamiseksi tutkimukseenne käyttöön.

Päiväys \_\_\_\_\_

Allekirjoitus \_\_\_\_\_

Nimen selvennys \_\_\_\_\_

Yhteystiedot \_\_\_\_\_

Lapsisyöpäperheiden sopeutumisvalmennuskurssi 28.-30.12.2011  
Tutkimushaastattelu

Arvoisa kurssille osallistuja,

Osallistuit kurssin ensimmäisellä jaksolla heinäkuussa haastatteluun, joka koski sopeutumisvalmennuskurssille osallistuvien vanhempien elämänhallintaa ja odotuksia kurssille. Toivon, että voit osallistua myös tähän tutkimuksen toiseen osaan, joka toteutetaan kirjallisena kyselynä haastattelun sijaan.

Osallistumisesi tutkimukseen on erittäin tärkeää, koska saatujen tietojen avulla voimme parantaa syöpäpotilaiden kuntoutusta ja tulosten avulla voimme kehittää toimintaa entistä paremmaksi. Tämä tutkimus liittyy ”Syöpäpotilaiden kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointi” -projektiin. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa syöpäkuntoutujan elämänhallinnasta syöpähoitopolun, erityisesti sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssien aikana sekä tuottaa tietoa kurssien sisällölliseen kehittämistyöhön.

Kyselylomakkeesta löytyvät kysymykset, joihin haluaisin Sinun vastauksesi. Toivon, että voit rauhassa pohtia omia mielipiteitäsi ja näkemyksiäsi, ja vastaat kyselyyn yksin. Näissä kysymyksissä kiinnostuksen kohde on Sinun näkemyksessäsi, oikeaa tai väärää vastausta kysymykseen ei ole. Kysymykset koskevat **aikaa sopeutumisvalmennuskurssin jälkeen** ja **kurssiin liittyvien odotusten toteutumista**. Vastauksen pituudella ei ole merkitystä, kunhan mielestäsi oma näkemyksesi tulee hyvin esille.

Vastaukset käsitellään täysin luottamuksellisesti ja anonyymisti. Tutkimustuloksia tullaan käyttämään niin, etteivät yksittäisen henkilön tiedot ole tunnistettavissa. Sinulla on täysi oikeus kieltää käyttämästä Sinuun liittyvää aineistoa, jos niin haluat. Tutkimuksen tekijä säilyttää tutkimuksen käyttöön saadut aineistot itsellään ja hävittää ne tutkimuksen päätyttyä. Kyselylomakkeen voitte palauttaa täytettynä oheisessa kuoressa **kurssin loppuun mennessä** Kari Ojalalle, joka toimittaa sen tutkijalle. Ainoastaan tutkija lukee vastauksenne.

Vastaan mielelläni kaikkiin tutkimukseen liittyviin kysymyksiin.

Terveisin,  
Jarmo Välimäki  
sairaanhoidaja (AMK)  
ylempi AMK –opiskelija  
Turun ammattikorkeakoulu  
[yhteystiedot]

Ennen joitakin kysymyksiä on otteita heinäkuun haastattelustasi. Näiden tarkoitus on auttaa Sinua pohtimaan kysymyksiä ja vertaamaan nykytilannettasi kokemuksiisi ennen sopeutumisvalmennuskurssille osallistumista. Tarvittaessa voit jatkaa vastauksia paperin toiselle puolelle.

### **Elämönhallinnan voimavarat syöpäsairauden kanssa elämiseen ja selviytymiskeinot**

Haastattelussa kerroit sen hetken elämönhallinnastasi:

*"[ote haastattelusta]"*

1. Miten koet elämönhallintasi nyt sopeutumisvalmennuskurssin jälkeen? Onko tapahtunut muutosta verrattuna aikaan ennen kurssia? Mihin suuntaan?
2. Toivotko elämönhallintasi vielä parantuvan tästä hetkestä? Miten? Mikä merkitys kurssin tuella on tähän?
3. Millaisia keinoja sopeutumisvalmennuskurssi on antanut Sinulle paremman elämönhallinnan saavuttamiseksi?

Haastattelussa kerroit selviytymiskeinoistasi:

*"[ote haastattelusta]"*

4. Miten sopeutumisvalmennuskurssi on tukenut selviytymiskeinojasi? Onko se tarjonnut uusia keinoja sopeutua lapsen sairauden myötä muuttuneeseen elämäntilanteeseen?
5. Mikä merkitys sopeutumisvalmennuskurssilla on ollut Sinun elämönhallintasi kannalta?
6. Miten kurssi voisi tukea elämönhallintaasi vielä paremmin?

### **Odotukset kurssilta saatavalle tuelle**

7. Mitä odotuksia Sinulla oli kurssilta saatavalle tuelle? Millaista tukea tulit hakemaan kurssilta?
8. Miten odotuksesi kurssin tarjoamalle tuelle ovat toteutuneet? (Koetko, että odotuksiisi on vastattu?)
9. Minkä kurssilta saamasi tuen muodon koet olleen Sinulle kaikkein merkityksellisin?

### **Kurssin kokonaisarvio**

10. Mikä merkitys sopeutumisvalmennuskurssilla on ollut kokonaisvaltaisesti kuntoutumisesi kannalta?
11. Miten tai millä tavoin koet eniten hyötyneesi kurssille osallistumisesta?

12. Miten koet perheenne hyötynneen kurssille osallistumisesta?
13. Miten kurssin sisältöä tulisi mielestäsi kehittää, jotta se antaisi parhaat keinot elämänhallinnan saavuttamiselle ja lapsen sairauteen sopeutumiselle?
14. Mitä muuta haluaisit kertoa liittyen sopeutumisvalmennuskurssin merkitykseen itsellesi ja perheellesi?

Kiitos vastauksistasi!

Mikäli annat tutkijalle luvan ottaa Sinuun tarvittaessa yhteyttä tutkimuksen osalta esimerkiksi tarkentavien kysymysten esittämiseksi, kirjoita alle yhteystietosi. Ensisijaisena yhteydenotto-tapana on sähköposti. Yhteystietosi eivät tule muiden kuin tutkijan tietoon.

Sähköposti / puhelinnumero: \_\_\_\_\_