

SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN VANHEMMAN LASTEN TUKEMINEN

Opas ”Lasten tukeminen vanhemman sairastaessa syöpää”

Anni Kosunen & Saija Sallinen

Hyvinvointipalveluiden osaamisalan opinnäytetyö
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja (AMK)

2015

Sosiaali- ja terveysala
Hoitotyön koulutusohjelma

Tekijä	Anni Kosunen & Saija Sallinen	Vuosi	2015
Ohjaaja	Elli Peteri & Anne Puro		
Toimeksiantaja	Oulun yliopistollinen sairaala		
Työn nimi	Syöpää sairastavan vanhemman lasten tukeminen		
Sivu- ja liitemäärä	46 + 5		

Projektityön tarkoituksena oli tuottaa opas Lapset puheeksi -menetelmästä syöpää sairastavalle vanhemmalle Oulun yliopistollisen sairaalan Syöpätautien ja poliklinikan käyttöön.

Oppaan tavoitteena on antaa lisätietoa syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen Lapset puheeksi –menetelmästä. Projektin tavoitteena on edistää lasten hyvinvoinnin tukemista perheissä, joissa vanhempi sairastaa syöpää.

Opinnäytetyö toteutettiin projektina. Projektiraportin kirjallisessa osuudessa käsitellään vanhemmuutta ja syöpään sairastumista, lapsen hyvinvoinnin tukemista, sairaudesta kertomista lapselle, Lapset puheeksi -menetelmää sekä potilasohjausta. Teoriaosuuteen etsittiin tietoa kirjallisuudesta, tutkimuksista, Internetistä, artikkeleista, eri tietokannoista, Oulun yliopistollisen sairaalan tietokannasta ja tietoa saatiin myös alan asiantuntijoilta.

Oppaassa käydään läpi lapsia suojaavat tekijät sekä Lapset puheeksi –menetelmää yleisesti sekä sen käyttöä Oulun yliopistollisen sairaalan Syöpätautien ja hematologian poliklinikalla. Oppaasta löytyy tietoa aiheesta kertovasta kirjallisuudesta sekä yhteystietoja, joista syöpää sairastavat voivat halutessaan saada lisätietoa.

Mukana oppaan teossa on ollut monta asiantuntijaa, jotka ovat arvioineet opasta eri vaiheissa. Opas on ollut koekäytössä Syöpätautien ja hematologian poliklinikalla. Näin oppaasta on saatu luotettavampi ja potilaita paremmin palveleva. Tämän kaltaiselle oppaalle oli tarvetta, koska Syöpätautien ja hematologian poliklinikalla ei ollut käytössä mitään opasta, josta potilas saa tietoa Lapset puheeksi –menetelmästä.

Avainsanat

Lasten hyvinvoinnin tukeminen, Lapset puheeksi –menetelmä, vanhemmuus, potilasohjaus, syöpään sairastuminen

Social Services and Health Care
Degree programme in Nursing

Author	Anni Kosunen & Saija Sallinen	Year	2015
Supervisor(s)	Elli Peteri & Anne Puro		
Commissioned by	Oulu University Hospital		
Subject of thesis	Support for children whose parents have cancer		
Number of pages	46 + 5		

The aim of this project study is to produce a guide about Let's Talk about Children -Method to be allocated to Department of Oncology at Oulu University Hospital. This guide provides information about the ways of support to children, whose parents are suffering from cancer.

The purpose of this guide is to provide additional information for cancer-patients and their families. The purpose of the project is to improve support of the well-being of the families when a parent is suffering from cancer.

The thesis is accomplished as a project. The theory part examines parenting while living with cancer, encouragement to happiness, talking to children about cancer and patient guidance in addition to the Let's Talk about Children -Method. Sources of data used consisted of variety of literary, Internet, research publications and diverse databases, such as the database of Oulu University Hospital. Some valuable material was gathered by discussions with experts in this field.

In this guide goes through Let's Talk about Children -Method and its use of in the Department of Oncology at Oulu University. In the guide have information about cancer literature and contact information of which cancer patients may get more information.

Making the guide has been along many experts who have estimated the guide at several stages and the guide has been in trial run in the Department of Oncology at Oulu University. In these ways the guide has been made more reliable and help better patients. This kind of guide was needed, because Department of Oncology at Oulu University did not have any guide which patient can get information about Let's Talk about Children -Method.

Key words

Support children well-being, Let's Talk about Children-Method, Parenthood, Patient guidance, Diagnosed with cancer

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	5
2 LAPSEN HYVINVOINNIN TUKEMINEN VANHEMMAN SAIRASTAESSA SYÖPÄÄ	6
2.1 Vanhemmuus ja syöpään sairastuminen	6
2.2 Lapsen hyvinvoinnin tukeminen kriisitilanteessa	10
2.3 Sairaudesta kertominen lapselle	11
2.4 Lapset puheeksi -keskustelu ja neuvonpito	13
2.5 Lapset puheeksi -menetelmien käyttö Syöpätautien ja hematologian poliklinikalla	16
3 POTILASOHJAUS HOITOTYÖSSÄ	20
3.1 Potilasohjauksen perusteet	20
3.2 Potilasohjaukseen laatuun vaikuttavia tekijöitä	22
3.3 Kirjallinen potilasohje	24
3.4 Potilasohjaus ja hoitoon sitoutuminen	25
4 PROJEKTIN TOTEUTTAMINEN	27
4.1 Projektin tarkoitus ja tavoite	27
4.2 Projektin rajaus, liittymät ja organisaatio	28
4.3 Projektin eteneminen ja työmenetelmät	29
4.4 Projektin arviointi	32
4.5 Projektin eettisyys ja luotettavuus	34
5 POHDINTA	37
LÄHTEET	41
LIITTEET	46

1 JOHDANTO

Suomalaisista joka kolmas sairastuu syöpään jossakin vaiheessa elämää. Väestön ikääntymisen myötä uusien syöpätapausten määrä lisääntyy. Syöpäkuolemien määrä lisääntyy kuitenkin vain vähän, koska hoitomahdollisuudet ovat parantuneet. Eri syöpätyyppien välillä on syöpäkuolleisuudessa suuret erot. Tänä päivänä on todennäköisempää, että yhä suurempi osa lapsista joutuu kohtaamaan vanhemman syövän, koska vuosikymmenien saatossa synnyttäjien keski-ikä on tasaisesti kohonnut. Suomessa vuonna 2013 ensisynnyttäjien keski-ikä oli 28,5 vuotta. On arvioitu, että 6,6 % lapsista elää syöpäsairaana vanhemman kanssa (Niemelä, Paananen, Hakko, Merikukka, Gissler & Räsänen 2012a, 1; Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) 2014a; THL 2014b.)

Tämä opinnäytetyö käsittelee lapsen hyvinvoinnin tukemista vanhemman sairastessa syöpään. Lasten hyvinvoinnin kannalta varhaisen tuen merkitystä kriisitilanteessa ja aikuisiän mielenterveysongelmien ehkäisyssä on tutkittu viime aikoina paljon. Filosofian tohtori Mika Niemelä on tutkinut syöpäpotilaiden lasten saamaa psykososiaalista tukea. Väitöstutkimuksessa selvitettiin, kuinka paljon väestössä on lapsia, joiden vanhempi sairastaa syöpää sekä tarvitsevatko nämä lapset enemmän psykiatrisia palveluita kuin ikätoverit. Tutkimuksen mukaan joka viidestoista (6,6 %) lapsi kasvaa perheessä, jossa toinen vanhemmista on sairastunut syöpään. Nämä lapset käyttivät enemmän psykiatrisia palveluita kuin muut lapset. (Niemelä 2012b, 19, 97.)

Tämän projektityön tarkoituksena oli tuottaa opas Lapset puheeksi -menetelmästä syöpää sairastavalle vanhemmalle. Opas annetaan potilaille Oulun yliopistollisen sairaalan Syöpätautien ja hematologianpoliklinikalla. Projektin tavoitteena on edistää lasten hyvinvoinnin tukemista perheissä, joissa vanhempi sairastaa syöpää. Oppaan tavoitteena on antaa lisätietoa syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen Lapset puheeksi -menetelmästä.

2 LAPSEN HYVINVOINNIN TUKEMINEN VANHEMMAN SAIRASTAESSA SYÖPÄÄ

2.1 Vanhemmuus ja syöpään sairastuminen

Aikuisiän suurin muutos on äidiksi tai isäksi tuleminen. Vanhempana oleminen on elinikäinen tehtävä. Vanhemmat muuttavat omaa käyttäytymistään vastatakseen lapsen kehityksen mukaisiin tarpeisiin. Vanhemmuuden ilot, surut ja tehtävät vaihtelevat samaan tahtiin, kuin lapset kasvavat. Hyvä vanhempi voi olla monilla eri tavoin. Hyvänä vanhempana olemiseen vaikuttaa monet tekijät, kuten sen hetkinen elämäntilanne. Kaikki lapset tarvitsevat hyviä ja turvallisia ihmissuhteita, joissa lasta rakastetaan ja hyväksytään sellaisenaan kuin hän on. Vanhemman tulee antaa lapselle sääntöjä ja rajoja, kuin myös huolenpitoa ja läheisyyttä. (MLL 2007-2009b, c; Schmitt 2014, 128–129.)

Ensisynnyttäjien keski-ikä on hieman noussut vuosien aikana ja vuonna 2013 se oli 28,5 vuotta (THL 2014c). Kun ensisynnyttäjien ikä on noussut, on todennäköisempää, että suurempi määrä suomalaisten perheiden lapsista joutuu kohtaamaan vanhemman syövän. Suomessa Schmitt on vuonna 2008 tehnyt ensimmäisen väitöstutkimuksen, jossa on tutkittu perheiden toimintakykyä silloin, kun isä tai äiti sairastuu syöpään. Tutkimustuloksena oli, että syöpä ei itse aiheuta muutoksia perheen toimintakykyyn, vaan sairaan vanhemman tai terveen äidin masennuksella oli vaikutusta perheen huonontuneeseen toimintakykyyn. Masennuksen esiintyvyys oli 35 % syöpää sairastavilla äideillä ja 28 % isillä. Lasten mielenterveyden häiriöltä suojelee vanhemman masennuksen varhainen diagnoosi ja asianmukainen hoito. Lisäksi tutkimuksessa selvisi, että lapsikeskeinen psykososiaalinen tuki vaikutti toimivalta. Sen avulla perhe voi käsitellä syövän aiheuttamaa stressiä. (Schmitt 2008; Schmitt, Piha, Helenius, Baldus, Kienbacher, Steck, Thastum, Watson & Romer 2008.)

Syövän synnyssä solu muuttuu pahanlaatuisiksi, sitä kutsutaan karsinogeeniseksi (Cancer 2010a). Kaikki normaalit solut jakaantuvat nopeasti kasvun aikana.

Kun kasvu päättyy, solut jakaantuvat vain korjatakseen syntyneitä vaurioita. Poikkeuksena ovat ihon ja limakalvojen solut, jotka jatkavat jakautumistaan, koska ne ovat koko ajan alttiita tuhoutumiselle ja näin ollen niiden uusiutuminen on nopeaa. Syöpäsolut jatkavat kuitenkin jakaantumista ja jakauduttuaan tuhansia kertoja muodostuu tuumori. Aina syövässä ei kuitenkaan ole tuumoria vaan ne jatkavat kiertämistä elimistössä ja valtaavat tilaa terveiltä soluilta, esimerkki tällaisesta on leukemia (Cancer 2010a). Kasvainsairauksilla tarkoitetaan kudoksen tai solukon epänormaalia kasvua. Tämä kasvu on yleensä riippumaton ulkoisista kasvuärsykkeistä ja se on haitallista sekä tarkoituksetonta ihmiselle. Kasvainsairaudet jaetaan hyvä- ja pahalaatuisiin kasvaimiin. Hyvälaatuiset ovat paikallisia ja hidas-kasvuisia, eivätkä muutamaa poikkeusta lukuun ottamatta johda hoitamattomanakaan potilaan kuolemaan. Pahalaatuiset kasvavat nopeasti, mutta joidenkin syöpien varhaisvaihe voi kestää useita vuosia. Pahalaatuiset kasvaimet leviävät elimistössä ja voivat olla potilaille kohtalokkaita. (Joensuu, Jyrkkiö, Kellokumpu-Lehtinen, Kouri, Roberts & Teppo 2013, 10.)

Syövän hoitomuoto valitaan aina yksilöllisesti kiinnittäen huomiota syöpätyyppiin, levinneisyyteen, potilaan ikään ja yleiskuntoon. Syövän hoitomuotoja ovat leikkaus, sädehoito, sytostaatit, hormonihoito ja interferonihoito. Syövän hoitoon kehitellään jatkuvasti uusia hoitomuotoja, kuten täsmälääkkeet ja vasta-aineet. Ne vaikuttavat ainoastaan syöpäkasvaimeen ja niillä pyritään vähentämään hoitoon liittyviä sivuvaikutuksia (THL 2014c). Paras tulos syövän hoidossa saadaan usein yhdistelemällä eri hoitomuotoja. (Cancer 2010b; Cancer 2010c.)

Syöpä uhkaa sairastavan vanhemman fyysistä olemusta, toimintakykyä ja turvallisuuden tunnetta, sillä syöpä uhkaa elämän jatkumista. Syöpä on suuri stressin aiheuttaja perheessä ja vaikuttaa perheen toimintakykyyn. Perheen toimintakyvylle tarkoitetaan taitoa kasvaa ja kehittyä yksilönä sekä toimia yhdessä. Tutkimuksissa, joissa selvitetään perheen toimintakykyä, on otettu huomioon taustatekijöiden ja syövän yhteys. Perheen toimintakykyyn vaikuttaa vanhempien sosioekonominen asema, iällä tai sukupuolella ei sen sijaan ollut vaikutusta toimintakykyyn. Suomalaisen tutkimuksen (Schmitt, Santalahti, Saarelainen, Savonlahti, Pyrhönen, Romer & Piha 2007b) mukaan keskeisin perheen toimintakykyyn

vaikuttava tekijä on äidin masennus. Sillä ei ollut väliä oliko syöpä äidillä vai isällä. Lisäksi tutkimuksessa ilmeni, että 31,5 % syöpää sairastavista vanhemmista olivat masentuneita. (Schmitt 2014, 127.)

Vanhemman sairauden tila vaikuttaa syöpäsairauden hoitopäätöksiin alku- ja loppuvaiheessa. Vanhempi, jolla on alaikäisiä lapsia, hyväksyy usein aggressiivisemmän hoidon levinneissä syövän vaiheissa. Vanhemmilla, joilla on pitkälle levinnyt syöpä sekä alaikäisiä lapsia, on havaittu olevan enemmän ahdistusta ja huolta verrattuna syöpää sairastaviin aikuisiin joilla ei ole alaikäisiä lapsia. Voidaankin sanoa, että vanhemmat, joilla on alaikäisiä lapsia suosivat enemmän aggressiivisiä hoitoja ja sitoutuvat hoidon suunnitteluun. Vanhemmalla on voimakas halu suojella lasta kärsimyksiltä ja pettymyksiltä. Kun vanhempi sairastuu syöpään, saattaa vanhempi syyttää itseään, että oman sairastamisen takia lapset altistuvat epätietoisuudelle, pelolle ja surulle. Vanhempi joutuu ajattelemaan mielessään monia asioita, ja vasta ymmärrettyään uuden elämäntilanteen pystyy sairas vanhempi tukemaan ja auttamaan lapsiaan. Arjen toimivuuden ehtona on, että perheenjäsenet ymmärtävät vanhemman sairauden ja perheenjäsenten hyvät välit tukevat lapsien kehitystä. Sairaudesta ja sen kulusta tulee kertoa lapselle hänen kehitystasonsa mukaisesti. (MLL 2007-2009d; Schmitt 2014, 129; Muriel, Moore, Baer, Park, Kornblith, Pirl, Prigerson, Ing & Rauch 2012, 1.)

Syöpä, etenkin hoitovaihe, voi olla raskas koko perheelle. Perheestä riippuen perhe voi olla potilaalle jo ennen syöpäsairautta voimavara tai stressin aiheuttaja, riippuen perheen sisäisistä suhteista ja toimintakyvystä. Syöpä voi vaikuttaa koko perheeseen aiheuttamalla ahdistusta kaikille perheenjäsenille (Kataja ja Bertram 2006). Ilman sairauttakin perheessä on voinut olla jo kuormittavia tekijöitä, kuten yksinhuoltajuus, vaikea parisuhde tai päihteiden käyttö. Sosiaalisella verkostolla on merkittävä vaikutus perheen selviytymiseen. (Joensuu ym. 2013, 867; Schmitt, Salminen, Pyrhönen & Piha 2007a. 3-4.)

Ihmiset suhtautuvat kriisiin yksilöllisesti. Kriisi jaotellaan akuuttivaiheeseen ja jäsentelyvaiheeseen. Akuuttivaiheen laukaisee uhka ja sitä seuraa sokkitila sekä kriisi. Akuutin vaiheen oireita ovat kiihtymys, lamaannus ja nopeasti vaihtelevat

tunnetilat. Jäsentelyvaiheessa ihminen käsittelee asioita rauhallisemmin ja suunnata ajatukset uudelleen. Tässä vaiheessa ihminen luo käsitystä sairaudesta ja sen aiheuttamista muutoksista. Tämä vaihe on rauhallinen. Omien hallintakeinojensa avulla ihminen jäsentelee ahdistusta ja näin olleen pystyy säilyttämään mielen tasapainossa. Jos ihminen ei pysty käsittelemään psyykkistä kriisiä ja sen aiheuttamia muutoksia, psyykinen oireilu voi pitkittyä. Syöpä voi aiheuttaa ihmisessä vakavan kriisin, joka vaatii mukautumista. Syöpään sairastunut joutuu työstämään psyykkisesti syöpään liittyviä asioita, erityisesti kuolemanpelkoa. (Joensuu ym. 2013, 862). Syöpään sairastuminen saattaa aktivoita ikäviä muistoja omista menetyksistä ja muista traumaattisista kokemuksista (Brennan 2004). Tällöin erilaiset hoitotoimenpiteet ja kokeet voivat olla traumatisoituneille erittäin ahdistavia kokemuksia. (Schmitt ym. 2007a, 1-4; Joensuu ym. 2013, 863–864.)

Kriisiin ihminen voi ajautua missä tahansa syöpäsairauden vaiheessa. Syöpää sairastavien tulee sopeutua sairauden eri vaiheisiin, joihin kuuluvat omat erityispiirteensä. Sopeutumiseen vaikuttaa se, missä vaiheessa syöpäsairaus on, eli onko kyseessä diagnoosi-, hoito-, seuranta-, uusiutumis- vai saattohoitovaihe. Näissä eri vaiheissa ihminen kohtaa erilaisia ongelmia, joita hänen tulee työstää ajatuksissaan. Sairauteen sopeutuminen toteutuu puolustusmekanismien avulla. Puolustusmekanismit vähentävät ahdistuksen tunnetta ja ajan kuluessa puolustusmekanismit himmenevät, jonka seurauksena sairastunut alkaa käsittämään sairauttaan paremmin. (Joensuu ym. 2013, 864–865.; Pesonen 2011, 1.)

Ahdistukselta ja pahanolontunteelta ihmisen mieli pyrkii suojautumaan puolustusmekanismien avulla. Puolustusmekanismit vähentävät pelkoreaktion aiheuttamaa tunnetilaa. Puolustusmekanismeja on erilaisia, kuten tunteiden sulkeminen, sairauden vähättely, torjunta ja syyllistäminen. Käytännössä yksi puolustusmekanismi voi olla, että syöpään sairastunut henkilö kieltää sairauden, sillä hän voi ajatella, että kyseessä ovat vaihtuneet potilastiedot tai virheelliset tutkimustulokset. Ihminen voi ajautua miettimään, miksi juuri minä sairastuin sekä voi syyttää itseään tai etsiä ulkopuolista syyllistä sairaudelleen. Ajan kuluessa puolustusmekanismit vähenevät ja sairastunut alkaa ymmärtää tapahtunutta paremmin. (Joensuu ym. 2013, 862.)

2.2 Lapsen hyvinvoinnin tukeminen kriisitilanteessa

Lapsellakin voi olla kriisi. Kriisin voi aiheuttaa joko toisen tai molempien vanhempien ahdistuneisuuden näkeminen. Lasten tuntemukset kriisissä ovat hyvin samanlaisia kuin aikuisellakin. Lasten on vaikeampi ilmaista tuntemuksiaan sanoilla, niinpä lapset osoittavat tunteensa toiminnalla puhumisen sijaan. Lapselle tyypillisiä reaktioita kriisitilanteessa voivat olla käyttäytymisen muuttuminen nuoremalle tasolle, käyttäytymisongelmat, keskittymishäiriöt, unihäiriöt, kriisiin liittyvien asioiden pelko ja huolehtiminen siitä, mitä pahaa voi tapahtua. (Soisalo 2012, 159.)

Kriisitilanteessa nuoren reagointi voi olla hyvin voimakasta ja nuorelle voi olla luontevampaa hakea tukea ystäviltään, kuin omalta perheeltään. Toisaalta nuoret eivät välttämättä halua jakaa tapahtunutta ystävilleen, sillä he eivät ole valmiita kohtaamaan muissa ihmisissä tapahtuneen aiheuttamaa surua. Joskus kriisitilanteessa nuori muuttuu niin paljon, että omat ystävät voivat tuntua vierailta. Nuoret, kuten lapsetkin, tarvitsevat läheisen aikuisen vuorovaikutusta ja perheen arkirutiineja. Ne tuovat turvallisuutta tilanteessa, jossa on perheen elämä muuttunut. (Suomen mielenterveysseura 2014.)

Vanhemman vakava sairaus on uhka lapsen normaalille kehitykselle. Kun perheen arkielämä muuttuu, voi lapsi jäädä yksin omien ajatusten kanssa. Tällaisessa tilanteessa lapsen mieleen voi tulla erilaisia ajatuksia ja kysymyksiä. Mikä vanhemmalla on? Toipuuko hän? Miten häntä hoidetaan? Mitä minä voin tehdä auttaakseni? Miten minun pitää käyttäytyä? Olenko minä syyllinen tähän? Miten perheelle käy? Voinko minäkin saada sen? Näihin kysymyksiin ei ole yksinkertaista vastausta. Kuitenkin, mitä avoimempia perheenjäsenet ovat, sitä vähemmän nämä kysymykset painavat mieltä. (MLL 2007-2009d; Schmitt 2014, 127.)

Syöpää sairastavan vanhemman lasten tulee saada tarpeeksi tukea tähän perheen uuteen muuttuneeseen tilanteeseen (Väisänen & Niemelä, 2005, 2). Vuonna 2006 Turun yliopistollisen keskussairaalan Syöpätautienklinikalla kokeil-

tiin perhekeskeistä toimintamallia, johon kuului säännölliset tapaamiset psykoterapeuttien kanssa. Kokeilun tavoitteena oli ymmärtää ja hoitaa perheen vuorovaikutusta sekä lievittää perheen kärsimystä. Kokeiluun kuului laaja ensihaastattelu, jonka tarkoituksena oli luoda hoitosuhde ja kerätä tietoa asiakkaasta. Terapeutti selvitti asiakkaan mielikuvat sairaudesta, itsestään, lapsistaan ja hänen suhteistaan sekä aikaisemmat traumaattiset kokemukset ja puolustusmekanismit. Kokeiluun kuului yhteensä 13 henkilöä. Viisi potilaista sairasti rintasyöpää, neljä lymfoomaa ja muita syöpäsairauksia oli neljä. Kolme osallistujista oli yksinhuoltaja. Kokeilussa tuli ilmi, että on käytännönmukaista yhdistää perhepsykoterapia syöpäpotilaiden hoitoon. Tässä korostuu potilaan kriisin työstäminen ja läheisiin, etenkin lapsiin, kohdistuva ehkäisevä mielenterveystyö. Tässä kokeilussa perhepsykoterapiasta hyötyivät potilaat, perhe ja hoitohenkilökunta. (Schmitt ym. 2007a, 1-4.)

2.3 Sairaudesta kertominen lapselle

Arjen vuorovaikutus vanhempien tai läheisten aikuisten kanssa vahvistaa lapsen toivoa. Elämänmuutokset vaikuttavat kaikenikäisiin ihmisiin, mutta eniten ne saattavat usein pieninä lapsina. Aikuisen verrattuna lasten ja nuorten selviytymiseen tarvittavat voimavarat ovat rajallisempia. Vaikeasta tilanteesta selvitäkseen lapsi ja nuori tarvitsee aikuisia ihmisiä, joiden kanssa voi käsitellä tapahtumaa. Vanhemman sairaudesta tulee puhua lasten kanssa, sillä lapsi tarvitsee selityksen kokemilleen asioille. Sairaana vanhemman on hyvä miettiä ensimmäiseksi omia reaktioitaan ja tunteitaan yksin tai toisen aikuisen kanssa. (Schmitt 2014, 130–131; THL 2015b; Solantaus 2015, 10.)

On hyvä, että syöpää sairastava kertoo sairaudestaan luotettavalle aikuiselle. Kertoessaan toiselle aikuiselle vanhempi jäsentää itselle, mitä on tapahtunut ja mitä tunteita se herättää hänessä. Jos lapsi huomaa, että vanhemmalla on huolia ja vanhempi ei ole vielä valmis kertomaan siitä lapselle, voi lapselle sanoa, että ”äidillä tai isällä on nyt murheita, niin sen takia juttelen ystäväni kanssa ja kerron kyllä sinulle asiasta sitten.” Vasta näiden jälkeen vanhempi on valmis kertomaan

sairaudestaan lapselle. Ennen lapselle sairaudesta kertomista on hyvä itsekseen miettiä, että milloin kertoo, mitä kertoo ja kuinka paljon kertoo sairaudesta. Suurta asiaa ei pidä kertoa juuri ennen muita suuria muutoksia lapsen arjessa. Vanhemman tulee varmistaa, että lapsella on aikaa puhua asiasta jälkeinpäin, kun he ovat ensin saaneet miettiä asiaa yksikseen. (Schmitt 2014, 130–131.)

Sairaudesta ja sen kulusta tulee kertoa lapselle hänen kehitystasonsa mukaisesti ja ymmärrettävästi. Lapselle on syytä kertoa, että heistä pidetään edelleenkin huolta ja vanhemman sairautta hoidetaan. Jos sairaudessa on suuri mahdollisuus menehtyä, tulee asiasta kertoa lapselle varhain. Lapselle tieto vanhemman menehtymisestä tuo mieleen paljon ajatuksia ja niiden läpikäyminen kuuluu osaan vanhemmasta luopumisen prosessiin. Kun lapsi tietää vanhemman tulevasta kuolemasta, on lapsella ja vanhemmalla mahdollisuus hyvästellä toisensa. (MLL 2007-2009d; Schmitt 2014, 129; Solantaus 2015, 10.)

Perheillä voi olla sellaisia paikkoja, missä perheenjäsenten välinen keskustelu luonnistuu parhaiten. Paikan tulee olla turvallinen ja lapsella on mahdollisuus vetäytyä keskustelusta tai tulla vanhemman lähelle. Asioiden kertomisessa tulee ottaa huomioon lapsen ikä ja kehitysvaihe. Varmoista asioista, kuten hoidosta, on hyvä kertoa lapselle. Avoimessa keskustelussa olennaista on, että lapsi ymmärtää tapahtuneen, sen syyt ja seuraukset oman kehitysvaiheensa mukaisesti. Näin ikävät mielikuvat eivät saa sijaa ja se vähentää lapsen syyllisyyden tunnetta. Sairauden kaikkia ikäviä yksityiskohtia ei tarvitse kertoa. Lapsen tulee saada kertoa omista tunteistaan, vanhemman tulee kuunnella keskeyttämättä ja korjata mahdolliset väärinkäsitykset vasta lapsen puhuttua loppuun. Pienelle lapselle on riittävää, kun kertoo että äiti tai isä menee leikkaukseen tai hoitoon ja sillä aikaa toinen vanhemmista pitää huolta lapsesta. Myöhemmin voi kertoa, että ”äiti tai isä sai sellaista lääkettä, että hiuksetkin lähtivät, mutta ne kyllä kasvavat takaisin.” Lapselle ei tarvitse kertoa kaikkia asioita eikä yhdellä kertaa. (Schmitt 2014, 131; THL 2015b.)

Ensimmäisen keskustelun jälkeen on lapselle kerrottava, että asiasta saa aina puhua vanhemman kanssa. Vanhemman on hyvä keskustella lapsen kanssa uudelleen varmistaakseen, että lapsi on ymmärtänyt asian sekä keskustella yhdessä lapsen ajatuksista. Joskus lapset eivät halua keskustella, etenkin nuoret eivät mielellään keskustele ajatuksistaan aikuisten kanssa. Lapsella on aina oltava mahdollisuus puhua asioistaan jonkun aikuisen ihmisen kanssa. Jos lapsen vanhemmat ovat eronneet, on hyvä, että lapsen toinen vanhempi on tietoinen tilanteesta, sillä lapsi tarvitsee molempien vanhempien tukea. Lasten opettajille on hyvä kertoa tilanteesta, jotta koulussa tiedetään mistä mahdolliset käyttäytymisen muutokset johtuvat. Perheen nuoret eivät välttämättä halua koulun tietävän asiasta, on kuitenkin hyvä jos nuori itse kertoisi edes yhdelle opettajalle perheen muutoksista. (Schmitt 2014, 13; Solantaus 2015, 10.)

2.4 Lapset puheeksi -keskustelu ja neuvonpito

Niemelä on kirjoittanut väitöstutkimuksen strukturoiduista lapsikeskeisistä interventiosta syöpäpotilaiden perheiden tukemisessa. Tuloksista ilmeni, että joka viidennentoista (6,6 %) lapsen perheessä vanhemman syöpää on hoidettu vuosina 1987–2008. Nämä 6,6 % kuuluvat lapset käyttivät enemmän psykiatrisia palveluita kuin muut lapset. Tutkimuksessa tarkasteltuja strukturoituja interventioita ovat Lapset puheeksi -menetelmä ja Beardsleen perheinterventio. Interventiolla tarkoitetaan toimenpidettä, jolla pyritään vaikuttamaan ryhmän tai yksilön käyttäytymiseen tai terveydentilaan. Tutkimuksen perusteella on turvallista käyttää näitä interventioita käytännössä syöpäpotilaiden kanssa. (Niemelä 2012b, 7, 97; Terveyskirjasto 2015.)

Niemelän tuloksista voi päätellä, että syöpää sairastavien vanhempien lapset ovat merkittävä osa Suomen väestöä. He tarvitsevat enemmän psykiatrisia palveluita, joten on oltava enemmän ennaltaehkäiseviä palveluita. Interventiot auttavat vanhempia voimaan psyykkisesti paremmin ja tältä kannalta ajatellen interventioita on turvallista toteuttaa syöpää sairastavien vanhempien kanssa. Tämä tutkimus osoitti, että vanhempien tulee saada interventiossa tietoa: miten tilanne

vaikuttaa lapseen ja miten he voivat suojella lasta. Interventioissa työntekijän tulee auttaa vanhempia saamaan tietoa näistä asioista. (Niemelä 2012b, 99.)

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos aloitti vuonna 2001 hankkeen nimeltä Toimiva lapsi & perhe. Hanke siirtyi 1.10.2014 Suomen Mielenterveysseuralle. Toimiva lapsi & perhe –työssä tuetaan alaikäisten lasten arkea eri ympäristöissä silloin, kun perheessä on meneillään suuria muutoksia, kuten vanhemman vakava sairastuminen. Toimiva lapsi & perhe –hankkeessa keskeistä on parantaa lapsen kehitystä ja tukea lapsen kasvua sekä ennaltaehkäistä tunne-elämän ja käyttäytymisen häiriötä. (Larivaara, Lindroos & Heikkilä (toim.) 2009, 116; Mielenterveysseura 2015; Solantaus 2015, 3.)

Toimiva lapsi & perhe -hankkeen menetelmiä on useita: Lapset Puheeksi -keskustelu, Lapset puheeksi –neuvonpito, Lapset puheeksi –perheinterventio ja Vertti -toiminta. Nämä menetelmät ovat järjestelmällisiä, mutta niissä otetaan huomioon perheiden yksilölliset tarpeet. Perusperiaate työmalleissa on pyrkiä ymmärtämään työntekijän ja perheenjäsenen sekä perheenjäsenten keskinäisiä välejä. Keskustelussa työntekijällä ja vanhemmalla tulee olla myötätuntoa ja kunnioitusta, jotka tukevat lasta suojaavaa kanssakäymistä. Näiden mallien pyrkimys on tukea perheen sisäisen kanssakäymisen vahvistumista. Näissä työmalleissa työntekijä perehtyy perheeseen ja siihen, mitä heillä on sanottavanaan. Näin työntekijä tulee perheen puolelle. Keskusteluiden tavoitteet määrää perhe ja työntekijän tehtävänä on saada perhe auttamaan itseään. (Larivaara ym. 2009, 117; Suomen mielenterveysseura 2015.)

Lapset puheeksi -menetelmä on kehitetty vanhempien avuksi tukemaan lapsia vanhemman sairastaessa. Lapset puheeksi –keskustelun tavoitteena on lapsen hyvinvoinnin ja kehityksen tukeminen sekä sosiaalisen ja tunne-elämän häiriöiden ehkäisy muuttuneessa elämäntilanteessa. Lapset puheeksi –menetelmässä työtä tehdään yhteistyössä kodin, päiväkodin ja koulun kanssa. Keskustelun tarkoituksena on rakentaa lapselle turvallinen ja rutiineja sisältävä arki kotona ja muissakin ympäristöissä. Käytössä on lokikirja, eli keskustelurunkolomake, jossa selvitetään lapsen vahvuudet ja haavoittuvuudet. Lapset puheeksi –keskustelu

pohjautuu tähän sanapariin, eli vahvuuteen ja haavoittuvuuteen. Tavoitteena on tehdä suunnitelma siitä, kuinka rakentaa lapselle toimiva arki käyttäen hyväksi löytyneitä vahvuuksia ja ehkäisemällä haavoittuvuuksia. Keskustelussa toimitaan vanhemman tai vanhempien kanssa. Siinä selvitetään perheen uusi elämäntilanne sekä keskustellaan lasten kehityksestä sekä eri ympäristöjen toimivuudesta. Keskustelussa selvitetään myös se, että onko vanhemmalla huolia perheestä ja samalla arvioidaan avun tarve. (Larivaara ym. 2009, 117–118; Häikiö 2014; PPSHP:n lokikirja; Niemelä 2015; Solantaus 2015,4,15.)

Lapset puheeksi –keskustelussa vanhempi tai vanhemmat ja tähän menetelmään koulutuksen saanut työntekijä tapaavat yhdestä kahteen kertaa. Tarpeen mukaan perheen jokaisen lapsen tilanne selvitetään erikseen, joten keskusteluita voidaan järjestää useampikin kuin kaksi. Lapset puheeksi –keskustelun toisessa osassa tarkoituksena on tehdä toimintasuunnitelma, jossa mietitään kuinka lapsen hyvinvointia ja kehitystä voidaan tukea. Tärkeää on tukea vahvuuksia, eikä ainoastaan keskittyä haavoittuvuuksiin. Jos perhe tarvitsee edelleen tukea, järjestetään neuvonpito. (Larivaara ym. 2009, 117–118; Solantaus 2015, 20,22.)

Neuvonpitoon kuuluu kaksi vaihetta, valmistelu ja neuvonpito. Neuvonpidon tavoitteena on, että siellä tehdyt lupaukset toteutuvat ja näkyvät lapsen arjessa. Ennen Lapset puheeksi –neuvonpitoa on järjestetty ainakin yksi keskustelu. Neuvonpidon tarkoituksena on tukea perheen arkea, kun perheessä on ilmennyt lapsen kehitystä uhkaavia haasteita (Niemelä 2014, 20). Neuvonpito järjestetään silloin, kun keskustelujen perusteella lapsen tai perheen tilanne vaatii ulkopuolisia tahoja ja tarkoituksena on aktivoida perheen sosiaalista verkostoa tai käyttää ammattiauttajia tai molempia. Lapset puheeksi –neuvonpitoon on olemassa myös lokikirja. Varsinaisia neuvonpitoja voi olla useampia. (PPSHP:n lokikirja; Solantaus 2015, 8.)

Valmisteleavassa tapaamisessa selvitetään, mitä apua vanhemmat haluavat neuvonpidolta, keitä neuvonpitoon kutsutaan, mitä heille kerrotaan ja onko asioita mistä ei saa puhua. Vanhempi tai työntekijä kutsuu osallistujat neuvonpitoon. Jos

työntekijä kutsuu, on sovittava erikseen mitä kutsuttaessa saa kertoa. Varsinaiseen neuvonpitoon osallistuvat ne, joista perhe on valmistelevalle tapaamisessa sopinut, kuten eri alojen ammattiauttajia, sukulaisia ja ystäviä. Neuvonpidossa perheen vanhemmat esittävät perhettä koskevat huolensa ja osallistujien kesken keskustelemalla etsitään yhdessä vastausta vanhempien huoliin. Olennaista on, mitä osallistujat voivat tehdä tukeakseen perhettä. Neuvonpidon päätyttyä sovi-taan aika mahdolliselle seurantaneuvonpidolle, jossa selvitetään, miten perheellä menee ja ovatko viime kerralla sovitut asiat toteutuneet. Tarpeen mukaan järjes-tetään kolmas neuvonpito, jossa tehdään uusi toimintasuunnitelma ja mietitään puuttuuko neuvonpidosta joku, josta perhe voi hyötyä. (Väisänen ym. 2005 3-4; Niemelä 2014 21–25.)

2.5 Lapset puheeksi -menetelmien käyttö Syöpätautien ja hematologian poliklinikalla

Ensimmäistä kertaa syöpäpotilaan tullessa Syöpätautien ja hematologian polikli-nikalle hän tuo mukanaan kotona täytetyn esitietolomakkeen. Esitietolomak-keesta selviää potilaan lääkitykset, sairaudet, allergiat, aikaisemmat leikkaukset, elintavat ja lasten lukumäärän ja syntymävuodet. Kysymys lasten lukumäärästä ja syntymävuosista lisättiin esitietolomakkeeseen silloin, kun Lapset puheeksi -menetelmä tuli käyttöön Syöpätautien ja hematologian poliklinikalle vuonna 2013. Näin henkilökunta saa tietoon kenellä potilaista on alaikäisiä lapsia ja keskustelun sekä neuvonpidon tarjoaminen helpottuu. (PPSHP:n esitietolomake.)

Ensimmäisillä poliklinikkakäynneillä työntekijä esittelee Lapset puheeksi -keskus-telun tarkoituksen ja sen kulun, sekä antaa potilaalle tämän projektityön tuotok-sena syntyneen oppaan mukaan sekä tarjoaa potilaille keskustelua. Työntekijän on tärkeä painottaa, että keskusteluun osallistuvat vain aikuiset, neuvonpitoon voivat lapsetkin osallistua tarpeen mukaan. Työntekijä selventää alustavasti vahvuus ja haavoittuvuus -käsitteet ja samassa yhteydessä voidaan jo miettiä perheen lapsien vahvuuksia sekä haavoittuvuuksia. Lapset puheeksi –keskustelu voidaan käydä sairauden kriisivaiheen tasoituttua tai missä vaiheessa tahansa

jos vanhempi kokee jaksavansa käydä keskustelun. Jos vanhempi päättää osallistua keskusteluun, antaa työntekijä Lapset puheeksi –lokikirjan mukaan kotiin täytettäväksi ja sovitaan ensimmäisen keskustelun aika. Lokikirjoja on neljä, ensimmäinen käsittää vauva- ja taaperoiän, toinen käsittää leikki-iän, kolmas käsittää kouluikäisen murrosikään asti ja neljäs murros- ja nuoruusiästä. (Häikiö 2014; PPSHP:n lokikirja; Niemelä 2014, 17; Niemelä 2015.)

Lapset puheeksi -menetelmässä vahvuudella tarkoitetaan asioita, jotka toimivat normaalisti, vaikka perheessä on ongelmia. Vahvuudella ei tarkoiteta jonkun erityistä lahjakkuutta tai taitoja. Vahvuudeksi katsotaan esimerkiksi ystävyssuhteiden ylläpitäminen ja harrastaminen, vaikka vanhempi ei jaksaisi tukea lasta niissä. Vahvuus voi olla joko lapsen oma vahvuus tai lapsen ja vanhemman vuorovaikutuksen vahvuus tai vanhemman vahvuus. Vanhemman vahvuudella tarkoitetaan asioita, jotka vanhempi jaksaa tehdä vaikka oma tilanne on kuinka vaikea ja väsyttävä, esimerkiksi lapsen laittaminen kouluun. Haavoittuvuudella tarkoitetaan asioita, joista voi tulla jossakin elämän vaiheessa ongelma, mikäli niihin ei puututa tai asioita ja jotka herättävät jo Lapset puheeksi -menetelmän käytön aikana huolta. Esimerkiksi lapsen arkuus voi korostua vanhemman sairauden aikana ja se voi johtaa lapsen sosiaaliseen eristäytymiseen. (Solantaus 2015, 21.)

Ensimmäisessä Lapset puheeksi –keskustelussa kartoitetaan vanhempien ymmärrystä lapsesta (Solantaus 2015, 20). Keskustelussa mietitään yhdessä vanhempien ja työntekijöiden kesken, onko lapsen käytöksessä, koulussa tai perheessä tapahtunut muutoksia, sekä selvitetään näiden asioiden mahdollisista yhtäläisyyksistä ja eroavaisuuksista eri ympäristöjen välillä. Työntekijä käy läpi kotona täytetyn lokikirjan ja kysyy vanhemmalta haavoittuvuuksien kohdalla, onko haavoittuvuus ollut jo ennen sairautta vai onko kyseessä uusi muutos käyttäytymisessä. Jos kyseessä on uusi muutos, kysytään muutoksen ajankohta ja vanhempien näkemys syystä, joka on aiheuttanut muutoksen. Jos lapsella ei ole erityisiä haasteita tai muutoksia käyttäytymisessä, voidaan keskustelun ensimmäisestä osasta siirtyä suoraan toiseen osaan ja pohtia sitä, kuinka lapsen vahvuuksia voidaan korostaa lisää. (Häikiö 2014; PPSHP:n lokikirja.)

Toisen keskustelun perustana on ensimmäisessä keskustelussa tehty kartoitus ja siinä mietitään, miten lapsen vahvuuksia voidaan korostaa vielä lisää. Toisessa osassa työntekijä käy läpi osallistujien kanssa lasta suojaavat tekijät (Liite 1). Keskustelussa käydään läpi asioita, joista lapsi pitää ja mietitään voiko niitä asioita lisätä lapsen arkeen. Jos on mahdollista ja on tarvetta syventyä tarkemmin arkipäivän rakentamiseen sekä haavoittuvuuksien ehkäisyyn, varataan toiselle keskustelulle oma aika. Toisen keskustelun tarkoituksena on oppia ymmärtämään vanhemman ja perheen tilannetta niin, että lapsen reaktiot ja käyttäytyminen tulevat ymmärrettäväksi, kun perheessä on ongelmia. Tämän ymmärryksen pohjalta voidaan pohtia lapsen tarpeita sekä ympäristön, että palvelujen suhteen. Toisessa osassa keskustellaan perheen vaikeuksista ja siitä, miten ne näkyvät lapsessa. Tärkeää on selvittää, ovatko vanhemmat hakeneet apua ongelmiin ja ovatko vanhemmat kertoneet sairaudesta lapsille. (Häikiö 2014; PPSHP:n loki-kirja.)

Suojaavilla tekijöillä tarkoitetaan arkeen liittyviä asioita, jotka ovat lapselle tärkeitä (Niemelä 2014, 15). Ne auttavat lasta ymmärtämään perheen uutta tilannetta, jossa toinen vanhemmista sairastaa syöpää. Lisäksi ne tukevat haasteista selviytymistä ja edistävät ongelmista ja riskeistä huolimatta lapsen kehitystä. Suojaavat tekijät voivat olla lapsen, perheen tai lähiympäristön ominaisuuksia. (Liite 1.) Jonkin suojaavan tekijän puuttuminen ei tarkoita ongelmiin johtamista, eivätkä ne takaa sitä, että lapsen mielenterveys ei voi järkkäytyä. Kaikilta elämän kolhuilta lasta ei voi suojata mutta vanhemmat voivat pyrkiä suojelemaan lasta mahdollisimman hyvin. Osaan suojaaviin tekijöihin voi vaikuttaa enemmän kuin toisiin. Suojaavia tekijöitä ovat muun muassa hyvä ja turvallinen suhde vanhempiin ja sisaruksiin sekä perheen ulkopuolelle ainakin yhteen aikuiseen. Arjen tulee olla toimiva ja arjessa tulee olla turvalliset rutiinit kuten nukkuminen ja ruokailut. Lapsella tulee olla oikeus näyttää omia tunteita ja niitä pyritään ymmärtämään. Kodin ulkopuolinen ympäristö on tärkeä, kun perheessä on huolia, näitä ovat koulu, päiväkotit, ystävät ja harrastukset. (MLL 2007-2009a; Väisänen ym. 2005, 4; Solantaus 2015, 13.)

Toisen keskustelun jälkeen on mahdollisuus järjestää neuvonpito, mikäli vanhemmat tai työntekijä katsovat sen tarpeelliseksi. Neuvonpidossa voidaan ottaa mukaan yhteistyökumppaneita, esimerkiksi koulu, päiväkoti ja neuvola. Vanhemmat saavat päättää ketä mukaan kutsutaan tai kutsutaanko ketään. Ennen neuvonpidon järjestämistä sovitaan vanhempien kanssa, mitä neuvonpidossa puhutaan ja mistä ei puhuta, sekä kuka keskustelun aloittaa. Lapset puheeksi –neuvonpidon lopuksi sovitut asiat kerrataan ja kirjataan ylös. (Häikiö 2015.)

3 POTILASOHJAUS HOITOTYÖSSÄ

3.1 Potilasohjauksen perusteet

Ohjaus määritellään aktiiviseksi ja tavoitteelliseksi toiminnaksi, jossa potilas ja hoitohenkilöstö ovat vuorovaikutteisessa ohjaussuhteessa. Ohjaus rakentuu hoitohenkilöstön ja potilaan yhteyteen, ohjaussuhteeseen, vuorovaikutukseen ja aktiiviseen sekä tavoitteelliseen toimintaan. Potilaan ja hoitohenkilöstön yhteyden syntyyn vaikuttavat fyysiset, sosiaaliset, psyykkiset sekä muut ympäristötekijät. Vuorovaikutuksen rakentumiseen voidaan vaikuttaa kohtelulla, potilaan ymmärtämisellä ja tukemisella sekä hyvällä yhteistyöllä. Ohjaustoiminnasta voidaan saada tavoitteellista ja aktiivista asettamalla sille ohjaustoimintaa määrittävät tavoitteet ja tukemalla aktiivisuutta. (Kääriäinen 2007, 77.)

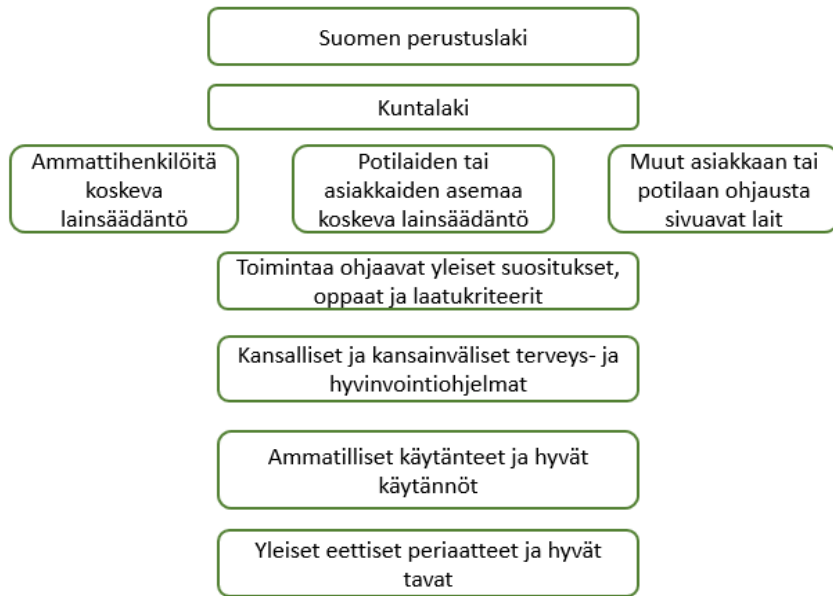
Hoitoalalla henkilökunnan yksi olennainen osa ammatillista toimintaa on potilaan ohjaus (Kääriäinen & Kyngäs 2006). Sosiaali- ja terveysalalla ohjaus on yksinkertaistettuna käytännön opetuksen antamista. Ohjauksessa käytetään useita erilaisia teorioita, eikä olemassa ole vain yhtä tietynlaista teoriaa. Voimavaralähtöisissä menetelmissä korostetaan perheen vahvuuksia sekä itsemääräämistä. Voimavaralähtöiset menetelmät sopivat kaikille, jotka työskentelevät perheiden kanssa. Kun oma tilanne ja voimavarat lisäävät sekä kuormittavat tekijät tiedostetaan, voidaan edistää tilanteen muuttumista positiivisempaan suuntaan. Tilanteen edistämisestä hyötyy koko perhe. Lapsen terveeseen kasvuun ja kehitykseen, voidaan tukea vanhempia vahvistamalla heidän omia voimavaroja. (Vänskä, Laitinen-Väänänen, Kettunen & Mäkelä 2011, 15–16; THL 2015a.)

Hoitamisessa, jossa vahvistetaan voimavaroja, otetaan huomioon potilaan ja koko perheen ominaisia terveyteen liittyviä tunteita, toimintaa ja tietämistä. Perheen voimavaroja voidaan hyödyntää kolmella eri tavalla: tunnistamalla voimavarat tai niiden puuttuminen sekä palautteen tarjoaminen, kehittämällä ja hyödyntämällä voimavaroja sekä löytämällä ja tuomalla esiin voimavaroja. Nämä kolme

tapaa edellyttävät yhteistyösuhdetta sekä perheestä yhdessä jaettua moniulotteista tietoa. (Åstedt-Kurki, Jussila, Koponen, Lehto, Maijala, Paavilainen & Potinkara 2008, 73–74.)

Ohjaus on kytköksissä lakiin mutta laissa ei ole suoraan kohtaa, missä käsitellään ohjausta hoitotyössä (Vänskä ym. 2011, 15–16). Ohjauksen taustalla on monia yleisluontoisempia lakeja ja suosituksia, jotka määrittelevät jokainen omalta osaltaan perustehtäviä terveyteen liittyen. Valtion ja kuntien tehtäviä hyvinvoinnissa ohjaavat Suomen perustuslaki ja kuntalaki. Perustuslain mukaan on järjestettävä jokaiselle riittävät palvelut. Tarpeella tarkoitetaan tarvittavien palveluiden määrää, sisältöä ja laatua. Kuntalaki puolestaan velvoittaa jokaisen kuntatoimijan yhteiseksi tai yksityiseksi tehtäväksi edistää hyvinvointia. (Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors 2007, 13–14; Lipponen, Kyngäs & Kääriäinen 2006, 6.)

Lähempänä hoitotyön ohjauksen toimintaa käytännössä ovat kansanterveyslaki ja erikoissairaanhoidonlaki. Kansanterveyslaissa käsitellään terveysneuvontaa ja –tarkastuksia sekä neuvontaa, hoitoa ja lääkinnällistä kuntoutusta. On olemassa myös laki, jossa määritellään potilaan ja asiakkaan asema. Potilaalle ja asiakkaalle on lain mukaan annettava riittävästi tietoa niin, että potilas ja asiakas ymmärtävät sen. Ohjaus tulee tapahtua aina potilaan suostumuksella ja yhteisymmärryksessä potilaan kanssa. Hoitotyössä ohjauksessa tulee aina kunnioittaa potilaan ja asiakkaan itsemääräämisoikeutta, yksityisyyttä, ihmisarvoa ja vakaumusta. Lakien lisäksi suosituksia antavat ohjaukseen muun muassa kansalliset ja kansainväliset terveys- ja hyvinvointiohjelmat, Käypä hoito- ja laatusuosittukset ja yleiset eettiset periaatteet (Kuva 1). (Eloranta & Virkki 2011, 11; Kyngäs ym. 2007, 13–14; Vänskä ym. 2011.)



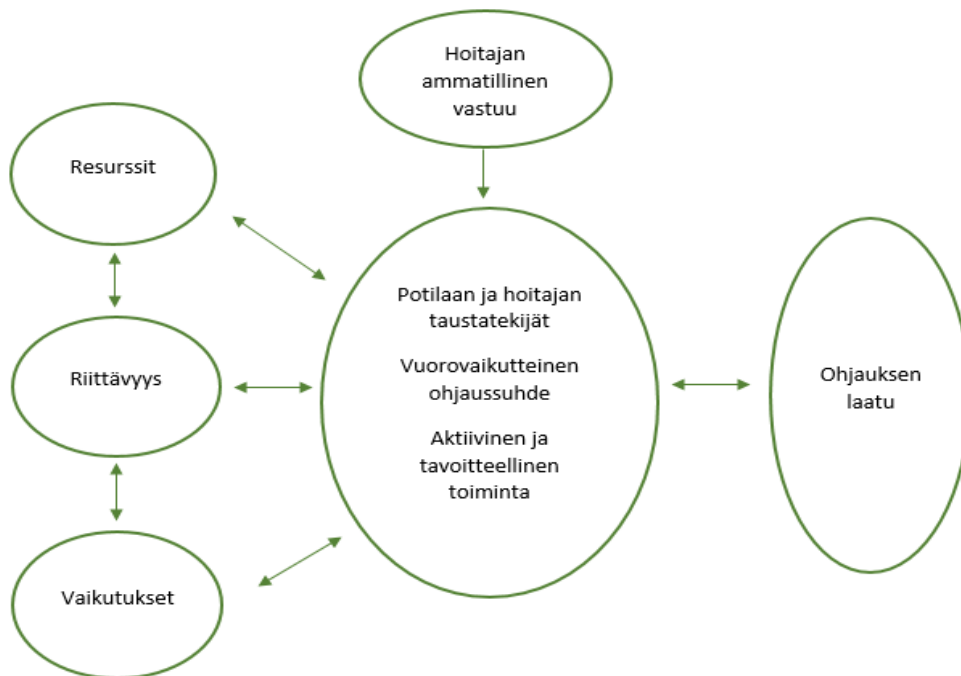
Kuva 1. Ohjaukseen vaikuttavat lainsäädännöt ja suositukset. (Kyn­gäs ym. 2007, 13.)

3.2 Potilasohjaukseen laatuun vaikuttavia tekijöitä

Laadukas ohjaus edistää asiakkaan terveyttä. Ohjaus edistää asiakkaan elämänlaatua, toimintakykyä, sitoutumista hoitoon, selviytymistä kotona ja itsehoitoa sekä päätöksien tekemistä omaan hoitoon liittyen. Laadukkaalla ohjauksella asiakkaan tieto asiasta kasvaa, hän ymmärtää ja muistaa omaan sairauteen ja hoitoon liittyvät asiat paremmin. Potilaan asianmukaisen ja hyvän hoidon yksi osa on laadukas ohjaus. Hoitopäivien määrät ovat vähentyneet ja potilaiden moniongelmaisuus ja erilaiset sairaudet ovat lisääntyneet. Siksi on erityisen tärkeää panostaa hyvään ohjaukseen, jotta voidaan tukea potilaan itsenäistä elämää. (Kyn­gäs ym. 2007, 145; Kääriäinen 2008, 10.)

Jotta ohjaus onnistuu, on tärkeää tunnistaa asiakkaalla jo oleva tieto ja tiedon­tarve. Tärkeä on tunnistaa asiakaskohtaisesti, mikä on paras tapa omaksua tieto. Asiakasta voidaan pyytää kertomaan terveysongelmasta, sen mahdollisista syistä ja vaikutuksista sekä asiakkaan odotuksia ohjauksesta ja tuloksista. Nämä

asiat selvittämällä saadaan tietää asiakkaan ohjaustarve. Riittävä oikea tieto auttaa asiakasta itse arvioimaan, mikä on hänen hoidon kannalta hyväksi. Asiakkaan tyytyväisyyttä ja hoitoon sitoutumista parantaa se, että asiakkaalla ja hoitajalla on yhteinen näkemys hoidosta. Asiakkaan ja ohjausta antavan hoitajan vuorovaikutuksella on merkitystä ohjauksen onnistumiselle (Kuva 2). Asiakkaat haluavat vuorovaikutuksen olevan luottamuksellista ja turvallista sellaisissa tilanteissa, joissa tietävät ajattelevan asioista eri tavalla, kuin hoitaja. Hoitajan tulee kunnioittaa asiakkaan itsemääräämisoikeutta. (Kyngäs ym. 2007, 47–48.)



Kuva 2. Potilasohjauksen hypoteettinen laatumalli (Kääriäinen 2008, 11.)

Ohjaajien on tarpeellista tehdä itsearviointia, koska siten he voivat kehittyä ohjausprosessissa ja vuorovaikutuksessa. Kuitenkin ohjaamisen laatuun vaikuttavat sekä ohjaajan kyky antaa ohjausta että asiakkaan kyky oppia ymmärtämään eli tehdä oppimistekoja. Näitä voivat olla esimerkiksi asiakkaan kiinnostus ja aktiivisuus, mutta se voi jopa ilmetä passiivisuutena tai välinpitämättömyytenä. Se, millaisia vaikutuksia ohjauksella saadaan aikaan, riippuu siitä minkälaisia oppimistekoja asiakas ohjaustilanteessa käyttää. Asiakkaan oppimistekoja ohjausti-

lanteissa voi ohjaaja omalla toiminnallaan tukea. Ohjaustilanteissa asiakkaan opimiseen vaikuttavat monet asiat mutta yksi keskeisimmistä tekijöistä on asiakaslähtöisyys. (Kääriäinen 2011, 41–42.)

3.3 Kirjallinen potilasohje

Potilaiden hoitoajat sairaalassa lyhenevät ja sen vuoksi aikaa potilaan henkilökohtaiseen ohjaamiseen on vähemmän. Tämän vuoksi kirjallisten potilasohjeiden tärkeys korostuu entisestään. Kirjallinen potilasohje annetaan yleensä suullisen ohjauksen yhteydessä. Näin ohje voidaan samalla käydä läpi ja potilaalla on mahdollisuus kysyä heti mieleen tulleita asioita sekä hoitajalla mahdollisuus selventää asioita, mikäli potilas ei jotakin kohtaa ymmärrä. Kirjallisen potilasohjeen tekoon tulisikin kiinnittää nykyisin enemmän huomiota, jotta ohjeista saadaan potilaalle helposti ymmärrettävät. Tutkimusten mukaan kirjalliset ohjeet ovat usein liian vaikeasti, laajasti ja yleisesti kirjoitettuja, joten potilailla ja asiakkailla on vaikea ymmärtää asiaa sekä heitä ei ole huomioitu yksilöllisesti. Kirjalliset ohjeet on tärkeää tehdä selkeiksi, jotta potilaat ja asiakkaat ymmärtävät asiat oikein ja suulliselle ohjaukselle saadaan hyvää tukea kirjallisista ohjeista. (Kynngäs ym. 2007, 125; Lipponen ym. 2006, 66.)

Potilasohjeiden tekemisessä lähtökohtana ovat sekä potilaiden että sairaalan tarpeet. Potilasohjeessa tulee olla kerrottuna, kuka ohjeen on tehnyt, kenelle se on tarkoitettu sekä mitä varten se on tehty. Potilasohjeissa on tärkeää, että asiat ovat oikein, ja etenevät loogisesti sekä liittyvät toisiinsa. Kerrotut asiat asetetaan yleensä tärkeysjärjestykseen potilaan näkökulmasta. Otsikoilla kerrotaan, mitä tekstissä käsitellään ja tekstit ovat lyhyissä kappaleissa. Opas ei tarvitse olla aina kovin pitkä, vaan asiat voidaan esittää lyhyesti ja vain tärkeimmät kohta huomioiden. Oppaassa voi olla kerrottuna, mistä saa lisää tietoa asiasta. Asiat on tärkeää selittää yleiskielellä tai jos tekstissä on hankalia kohtia, ne tulee selventää. Asiakas noudattaa ohjeita parhaiten silloin, kun hän tietää mitä itse hyötyy niiden noudattamisesta eli ohjeet ja neuvot tulee aina perustella. Tärkeää potilasohjeita tehdessä on huomioida, että ohje tukee potilaan itsemääräämisoikeutta sekä toimii

potilaan itsehoidon tukena. Yhtä ainoaa tapaa tehdä potilasohje ei ole, vaan tekijä itse kehittää oman tavan tehdä ja havainnollistaa potilasohjeessa olevat asiat. (Hyvärinen 2014, 1-5; Lipponen ym. 2006, 66–67.)

Huolitellusti ja hyvin tehdyn potilasohjeen ulkoasu herättää potilaan mielenkiinnon ja parantaa ohjeen luettavuutta ja ymmärrettävyyttä. Potilasohjeissa väreillä saadaan suurempi huomioarvo kuin mustavalkoisina. Värien valinnassa tulee kiinnittää huomiota siihen, että lopputulos on hillitty ja etteivät värit aiheuta tunneperäisiä vaikutuksia. Väriä tulee käyttää korostamaan tärkeitä kohtia ja kiinnittämään lukijan huomio johonkin yksityiskohtaan. Kuvien käyttö potilasohjeissa auttaa ymmärtämään asiaa sekä herättää lukijan mielenkiinnon. Kuvien valinnassa tulee huomioida se, että kuvat eivät loukkaa ketään. Kuvien käytössä tulee muistaa kuvien tekijänoikeudet eli kuvia ei voi ilman lupaa käyttää. (Lipponen ym. 2006, 67–68.)

3.4 Potilasohjaus ja hoitoon sitoutuminen

Ohjauksella on kolme lähikäsitettä, opetus, neuvonta ja tiedon antaminen. Ohjauksen tarkoituksena on, että potilas ymmärtää kokonaisuhoitonsa kannalta yksittäisten hoitotoimenpiteiden merkityksen. Potilaalle selkiytetään suunnitelmallisia toimintoja, joilla pyritään saavuttamaan haluttu tavoite. Hyvä esimerkki tästä on esimerkiksi insuliinin pistämisen opettaminen potilaalle. Neuvonnassa hyödynnetään hoitajan ammattitietoutta. Hoitaja antaa potilaalle neuvoja, ja näin potilas saa valmiudet tehdä parempia valintoja. Neuvonta lähtee kuitenkin aina potilaan ja asiakkaan henkilökohtaisista tarpeista. (Eloranta ym. 2011, 19–22.)

Ohjaus antaa potilaalle ja asiakkaalle rohkeutta osallistua omaan hoitoon liittyviin päätöksentekoihin. Jotta asiakas pystyy tekemään itse ratkaisuja, on hänen saatava riittävästi tietoa. Riittävää tiedon määrää ei voi mitata määrällisesti, vaan asiakas on saanut silloin riittävästi tietoa, kun hän ymmärtää saamansa tiedon ja pystyy hyödyntämään sitä omassa elämässä. Ohjauksella parannetaan asiakkaan selviytymistä kotona, lisätään mahdollisuutta hoitaa itseään, parannetaan

potilaan tyytyväisyyttä hoitoon ja näin ollen asiakkaan hyvinvointi ja elämänlaatu voivat parantua. Läheisen sairastuminen voi koetella potilaan lisäksi omaista. Omaisilla tarkoitetaan yleensä potilaan perheenjäsentä tai lähisukulaista. Omaisiakin voidaan ohjata ja he kokevat tilanteen yksilöllisesti. Omaiset tarvitsevat ohjauksessa tiedollista, konkreettista ja emotionaalista tukea. (Eloranta ym. 2011, 15; Lipponen ym. 2006, 45.)

Ohjauksessa itsemääräämisoikeus liittyy tiedonsaantiin, yhteiseen suunnitteluun ja kohteluun. Tiedonsaantioikeudella tarkoitetaan sitä, että potilaalle ja asiakkaalle on annettava tietoa hänen terveydentilasta, hoidon merkityksellisyydestä, erilaisista hoitovaihtoehdoista ja vaikutuksista sekä kaikista muista asioista, joilla on merkitystä potilaan ja asiakkaan hoidon kannalta ja päätöksiä tehdessä hoitoon liittyen. Tiedot on annettava niin, että potilas ja asiakas ne ymmärtävät. Tämäkin laki korostaa potilaan ja asiakkaan osallisuutta sekä huomiointia hänen hoitoa koskien. (Kyngäs ym. 2007, 16–17.)

4 PROJEKTIN TOTEUTTAMINEN

4.1 Projektin tarkoitus ja tavoite

Projektissa tulee tunnistaa aiheen tarve, suunnitella projektin kokonaiskuva ja lopputulos. Projektin tekijöillä tulee olla käsitys siitä, mitä tehdään ja miksi. Suunnitteluvaiheeseen kuuluu projektin jäsenten hankinta ja projektin rajaaminen, sen jälkeen voidaan puhua käsitteestä projektiryhmä. Projekteja tehdään, koska työn tavoitteet eivät täyty ilman koottua projektiryhmää. (Paasivaara, Suhonen & Nikkilä 2008, 122; Kettunen 2009, 15.)

Asetetulla projektin tarkoituksella selvitetään mahdollinen ongelma luomalla uusi toimintamalli. Projektin toteutuminen kuvaa projektin tarkoitusta. Tavoitteet ovat koko projektisuunnitelman keskeisin osa. Tavoitteet tulee käydä suunnittelu vaiheessa läpi sekä miettiä, kuinka haluttuun tavoitteeseen päästään. Tavoitteiden on oltava realistisia, sillä ne antavat projektille suunnan. Tavoitteen on oltava selkeä, tiiviisti ja täsmällisesti ilmaistu. Projektille asetetaan yksi päätavoite, joka voidaan jakaa välitavoitteisiin. Välitavoitteet auttavat projektin kulun seuraamisesta ja välitavoitteet tukevat projektin etenemistä. Projekti loppuu, kun työn tavoitteet on täytetty (Ruuska 2007, 19). Projektin tulosten arviointi onnistuu vain kun verrataan projektin tavoitteita. (Paasivaara ym. 2008, 123–124; Kettunen 2009, 100.)

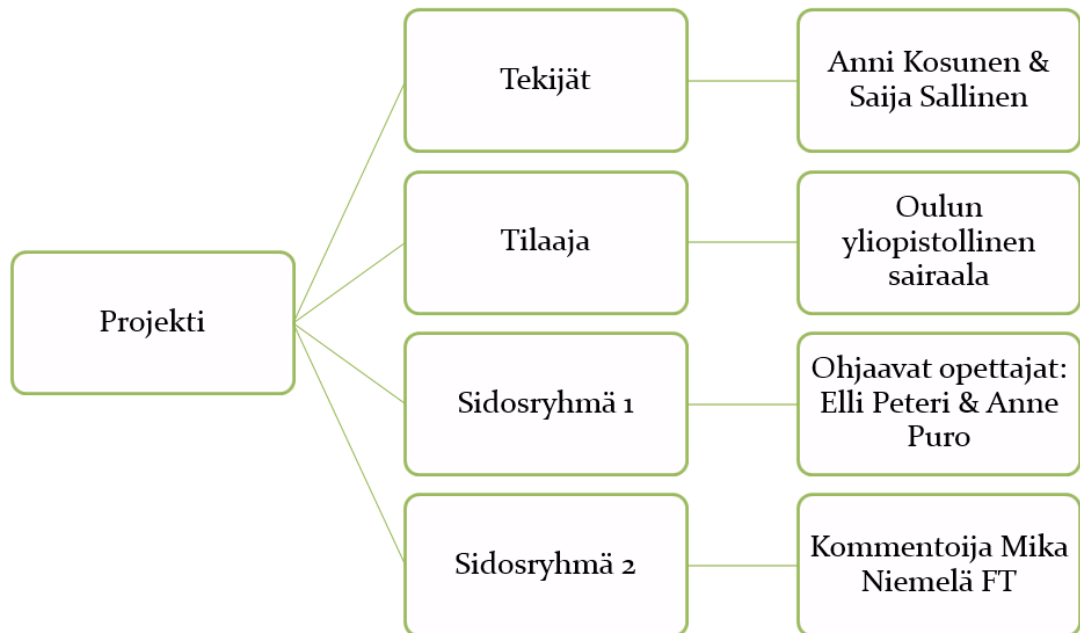
Tämän projektityön tarkoituksena oli tuottaa opas Lapset puheeksi -menetelmästä syöpää sairastavalle vanhemmalle. Opas annetaan sitä tarvitseville potilaille Oulun yliopistollisen sairaalan Syöpätautien ja hematologianpoliklinikalla. Projektin tavoitteena on edistää lasten hyvinvoinnin tukemista perheissä, joissa vanhempi sairastaa syöpää. Oppaan tavoitteena on antaa lisätietoa syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen Lapset puheeksi -menetelmästä.

4.2 Projektin rajaus, liittymät ja organisaatio

Projektin rajaukset tiivistävät työntavoitteita, projektin tehtäviä sekä toimintoja ja rajauksilla ehkäistään projektin liiallinen kasvaminen työn edetessä. Projektin rajaus voi tarkentua projektin aikana mutta se ei saa muuttua. Rajaukset helpottavat projektin kulkua, rajauksen muuttuminen kesken projektin aiheuttaa ongelmia aikataulussa sekä lisää työtaakkaa. On hyvä, että projektin tekijöillä ja tilaajalla on tiedossa projektin rajaus. Jos projektin rajauksessa ilmenee puutteita tai virheitä, on ne korjattava. Nämä korjaukset tulee ottaa huomioon aikatauluissa. (Ruuska 2007, 42–43; Kettunen 2009, 111.)

Projekti rajattiin käsittelemään lasten hyvinvoinnin tukemista vanhemman sairastessa syöpää. Aihe rajattiin Lapset puheeksi -menetelmään ja sen käyttöön poliklinikalla. Oppaan avulla poliklinikan työntekijä toimii voimavaralähtöisesti potilaan kanssa. Projekti rajattiin käsittelemään perheen alaikäisiä lapsia, sillä Lapset puheeksi -menetelmä on koskettaa perheen alaikäisiä lapsia. Syöpää käsitellään tässä työssä vain vanhemman sairastumisen kannalta, ei syöpää sairautena.

Projektin suunnitteluvaiheessa hankittiin projektiryhmä, jotta projekti pystyi toteutumaan. Projektin jäsenet osallistuivat projektin toimintaan ja ohjaukseen. Jokaisella projektiryhmän jäsenellä oli projektissa oma osa-alue. Projektiryhmän jäsenten vastuut kirjattiin ylös, jolloin varmennettiin se, että jokaisella projektin osa-alueella oli tekijöitä. Projektin tekijöillä oli suurempi rooli muihin jäseniin verrattuna, sillä tekijöiden vastuulla oli projektityön tekeminen niin kuin oli suunniteltu. Projektin tekijöiden tavoitteena oli luoda mielenkiintoinen projekti ja liittää yhteen tärkeimmät tarpeet, eli tässä tapauksessa tilaajan toiveet. (Paasivaara ym. 2008, 116; Kettunen 2009, 103.) Tähän projektiorganisaatioon kuului 7 henkilöä ja organisaatio esitellään seuraavassa kuviossa (Kuva 3).



Kuva 3. Projektiorganisaatio. (Paasivaara ym. mukailten 2008, 118. Kuvio 13.)

Ohjausta tarvitaan koko projektin ajan, sillä se on projektin etenemisen kannalta välttämätöntä. Ohjaaminen jaetaan sisäiseen ja ulkoiseen ohjaukseen. Sisäisellä ohjauksella tarkoitetaan projektin tekijöiden vastuulla olevaa toimintaa. Ulkoisella ohjauksella tarkoitetaan sidosryhmiä, kuten tässä projektissa kommentoija ja ohjaavat opettajat. Opponentteja tässä projektissa ei ole, sillä sen korvaa projektin esitys Oulun yliopistollisessa sairaalassa Syöpätautien ja hematologian poliklinikalla, josta saimme jälkikäteen palautetta projektista ja oppaasta. (Paasivaara ym. 2008, 105–106, 109.)

4.3 Projektin eteneminen ja työmenetelmät

Projektin käynnistämisessä tärkeää on määritellä projektin tavoitteet sekä projektiin osallistuvien henkilöiden tehtävät (Pelin 2011, 74). Projektin aikataulu selkeyttää projektin kulun ajallisesti ja havainnollinen aikataulu edistää projektin kulkua. Aikataulun työstämisen ensimmäisenä tavoitteena on muodostaa selkeät aloitus-

ja lopetusajankohta, ilman näitä ajankohtia voi projektin aloittaminen tai päättyminen venyä. Aikataulua suunniteltaessa luodaan välitavoitteet ja näiden saavuttamisiin annetaan päivämäärät. Tämä auttaa projektin tekijöitä hahmottamaan projektin etenemisen. Projektin edetessä aikataulu tarkentuu, kun työntekijät tietävät mitä projektityössä tulee tehdä. (Paasivaara ym. 2008, 126; Kettunen 2009, 113.)

Projektityön alussa on sovittava sähköisten ja kirjallisten dokumenttien arkistointi- ja lähettämistavoista. Lähetetyistä dokumenteista projektin jäsenet näkevät missä vaiheessa projektin eteneminen on. Dokumentoinnin avulla verrataan työn etenemistä. Projektin liittyville teksteille on hyvä antaa nimeksi projektiin liittyvä tunnus, näin projektin dokumentin eroavat muista. Dokumenteissa on syytä olla tunnistustiedot, joita ovat esimerkiksi dokumentin nimi, päivämäärä ja laatijan nimi. (Paasivaara ym. 2008, 137; Pelin 2011, 350; Kettunen 2009, 76.)

Projektityö aloitettiin syyslukukaudella 2013 sopivan aiheen ja yhteistyökumppanin etsimisellä. Yhdessä sovittiin, että projektityön aihe tulee koskemaan lapsen hyvinvoinnin tukemista vanhemman sairastuessa syöpään. Ensimmäisenä tiedusteltiin Oulun yliopistollisen sairaalan medisiinisen tulosalueen opetuskoordinaattorilta, että onko heillä tarvetta tämän kaltaiselle projektityölle. Opetuskoordinaattorin vastauksesta kävi ilmi, että he olivat kiinnostuneita meidän aihealueesta, sillä Syöpätautien ja hematologian poliklinikka oli ottanut käyttöön Lapset puheeksi –menetelmän, ja sen myötä oli tarve oppaalle, joka esittelee potilaille Lapset puheeksi –menetelmää.

Kevätlukukaudella 2014 projektityön suunnitelma aloitettiin. Projektiin etsittiin teoriatietoa kirjallisuudesta, tutkimuksista, Internetistä, artikkeleista, eri tietokannoista, kuten Oulun yliopistollisen sairaalan tietokannasta. Tietoa saatiin alan asiantuntijoilta. Lapin ammattikorkeakoulun ryhmänohjauksien tunneilla yhteispäättöksestä työtä rajattiin siten, että se koskee ainoastaan leikki-ikäisiä lapsia. Työtä tallennettiin ulkoiselle kovalevyllä sekä lähetettiin, sitä tiheästi työntekijöille.

Ensimmäinen projektityön suunnittelupalaveri pidettiin Oulun yliopistollisessa sairaalassa 8.4.2014. Paikalla olivat projektityöntekijät, medisiinisen tulosalueen opetuskoordinaattori sekä Syöpätautien ja hematologian poliklinikan kuntoutusohjaaja. Palaverissa projektityön aihe tarkentui, ja siellä käytiin läpi projektityöhön liittyvä Oulun yliopistollisen sairaalan käytäntöjä sekä työlle ehdotettiin kommentoijaksi filosofian tohtori Mika Niemelää. Jokaisesta tapaamisesta olemme tehneet suunnittelupalaveri muistion Oulun yliopistollisen sairaalan ohjeiden mukaisesti.

Toinen projektityön suunnittelupalaveri pidettiin 21.10.2014. Paikalla olivat projektityöntekijät, Syöpätautien ja hematologian poliklinikan kuntoutusohjaaja sekä Lapset puheeksi –keskustelu ja neuvonpito -koulutuksen käynyt sairaanhoitaja. Palaverissa päätimme yhteistyössä laajentaa työn koskemaan perheen alaikäisiä lapsia, koska näin työ on enemmän tilaajaa palveleva. Leikki-ikäisestä lapsesta siirtyminen perheen kaikkiin alaikäisiin lapsiin perusteltiin sillä, että Lapset puheeksi –menetelmässä käytettävä lokikirja on melkein samanlainen lasten iästä riippumatta ja projektityön opas on enemmän työorganisaatiota palveleva, kun se voidaan antaa potilaille joilla on alaikäisiä lapsia, eikä vain heille, joilla on leikki-ikäisiä lapsia.

Syyslukukaudella 2014 projektityön suunnitelmaa työstettiin ja käytiin yksilöohjauksissa. 2014 vuoden lopussa palautettiin projektisuunnitelma projektityötä ohjaaville opettajille. Tammikuussa 2015 projektisuunnitelma hyväksyttiin ohjaavien opettajien toimesta. Hyväksytty projektisuunnitelma lähetettiin sähköisesti opetuskoordinaattorille ja kuntoutusohjaajalle. Tämän jälkeen aloitettiin oppaan ideointi ja työstäminen. Toimeksiantosopimus (Liite 2.) allekirjoitettiin 16.1.2015 yhdessä ohjaavan opettajan kanssa ja 18.2.2015 toimeksiantaja allekirjoitti sopimuksen. Samalla allekirjoitettiin sopimus tekijänoikeuksien määräytymisestä (Liite 3.). Lupa opinnäytetyölle (Liite 4.) saatiin 19.2.2015 Oulun yliopistolliselta sairaalalta.

Huhtikuussa 2015 opas koekäytettiin Syöpätautien ja hematologian poliklinikalla. Opinnäytetyön ja oppaan esitys järjestettiin Syöpätautien ja hematologian poliklinikalla 18.8.2015 ja maturiteetti tehtiin lokakuussa 2015. Projektityö eli loppuraportti ja projektin tuotos lähetettiin ohjaaville opettajille tarkasteltavaksi sähköisenä versiona. Tarkastuksen jälkeen loppuraporttiin tehtiin tarvittavat korjaukset. Sen jälkeen opinnäytetyö lähetettiin Oulun yliopistolliseen sairaalaan vastuualuejohtajalle tarkasteltavaksi. Loppuraportti dokumentoitiin Theseukseen.

4.4 Projektin arviointi

Projektin onnistumista tarkastellaan arvioinnilla ja sen avulla saadaan tietoa projektin toteutumisesta, ongelmista ja hyvistä puolista. Arviointi painottuu pysyvyyteen, vaikuttavuuteen ja tarkoituksenmukaisuuteen. Projektin arviointi tehdään yleensä projektin loppuvaiheessa. (Paasivaara ym. 2008, 140; Silfverberg 2007, 146.)

On olemassa kaksi arviointimuotoa: itsearviointi ja ulkopuolinen arviointi. Arvioinnissa käytettävä aineisto on joko subjektiivista, kuten haastattelu, tai objektiivista, kuten tilasto, tai näitä molempia voidaan käyttää yhdessä. Itsearvioinnissa projektin työntekijät arvioivat järjestelmällisesti omaa toimintaansa. Ulkopuolisella arvioinnilla saadaan projektin arvioinnissa sitoutumaton kanta, sen avulla tulee ilmi työn heikkouksia ja vahvuuksia, joita projektin kanssa päivittäin työskentelevät eivät ole huomanneet. (Paasivaara ym. 2008, 141.)

Koko projektin ajan työtä arvioitiin sekä sisäisesti että ulkoisesti. Sisäistä arviointia tapahtui koko ajan projektityöntekijöiden toimesta. Ulkoista arviointia projektiin ja sen tuotokseen saatiin ohjaavilta opettajilta, projektityön tilaajilta, projektityön kommentoijalta. Arviointia tapahtui koko projektin ajan säännöllisesti. Projektityön ohjaavat opettajat antoivat suullista arviointia sovittujen ohjauskäyntien yhteydessä. Projektityön tilaajan edustajat antoivat työstä palautetta suullisesti ja sähköisesti. Projektin loputtua pyydettiin suullista palautetta projektin kulusta. Projektin aikana on oltu tiiviisti yhteydessä projektin jäseniin ja he ovat arvioineet

projektia koko sen tekemisen ajan. Projektityön tekijät arvioivat projektin toteutumisen Lapin ammattikorkeakoulun arviointilomakkeella projektityön päätyttyä. Kun useat arvioivat työtä, tuli työstämme luotettavampi ja saimme eri näkökulmia työhön.

Koekäyttö järjestettiin huhtikuussa 2015. Sovimme Häikiön kanssa, että palaute pyydetään viideltä potilaalta. Koekäytöstä saadun palautteen perusteella potilaiden mielestä opas oli riittävän lyhyt ja asiasisällöltään ytimekäs. Koekäyttäjien mielestä syöpäpotilaat saavat runsaasti erilaisia materiaaleja, joten heidän mielestä oppaassa ei tarvitse olla liikaa tietoa. He kokivat hyväksi oppaan positiivisen näkökulman, kuten esimerkiksi suojaaviin tekijöihin kiinnitetään enemmän huomiota. Oppaan kuvat koettiin liian tummiksi, joten lopulliseen versioon kuvat vaaennettiin. Luettavuus oli koekäyttäjien mielestä hyvä ja opas selkeä. Lisää tietoa toivottiin siitä, miten eri-ikäiset lapset huomioidaan Lapset puheeksi –menetelmässä. Lopulliseen versioon lisättiin tietoa asiasta. Muuten oppaassa koettiin olevan kaikki tarvittava tieto. Koekäyttäjät kokivat, että opas antaa tietoa Lapset puheeksi –menetelmästä, mikä helpottaa potilaita käymään Lapset puheeksi –keskusteluja rohkeammin.

Filosofian tohtori Mika Niemelä on kommentoinut projektityötä sekä opasta. Merkittävin palaute oppaan kannalta oli, että teoretietoa lapselle sairaudesta kertomisesta tulee lisää koko ajan sekä käsitys lapselle kertomisesta on muuttunut uusien tietojen myötä. Niemelä ehdotti, että oppaasta poistetaan kokonaan lapsille sairaudesta kertominen. Lapset puheeksi –keskustelu ja neuvonpito koulutuksen käyneet työntekijät saavat ajantasaista tietoa lapselle kertomisen periaatteista. Häikiö antoi palautteen projektista ja tämä palaute sekä poliklinikalla esittäminen korvasi yleensä käytetyn, toisten oppilaiden suorittaman opponoinnin.

4.5 Projektin eettisyys ja luotettavuus

Terveysturvallisuuslaki määrittää, että lapset tulee ottaa huomioon aikuisille suunnatuissa palveluissa. Lapsen hoidon ja tuen tarve on määritettävä sekä lapselle on turvattu riittävä hoito ja tuki, kun lapsen vanhempi saa päihdehuolto- tai mielenterveyspalveluja tai muita sosiaali- ja terveyshuollon palveluja, joiden aikana vanhemman kyky huolehtia lapsesta arvioidaan heikentyneen. (Terveysturvallisuuslaki 30.12.2010/1326 8: 70 §). Syöpätautien ja hematologian poliklinikalla on käytössä Lapset puheeksi –menetelmä, jossa perheen lasten tuen tarve selvitetään, kun perheen vanhempi on sairastunut syöpään. Laissa määrätään, että sairaan vanhemman lapset otettaisiin paremmin huomioon. Lapset puheeksi –menetelmä auttaa työntekijöitä ottamaan huomioon perheen lapsien tilan siten, ettei se loukkaa vanhempia Jos vanhempi ei kykene tai suostu kertomaan lapsistaan on tarpeen mukaan vedottava lakiin tai pyydettyä lastensuojelun apua tilanteeseen. Lapset ovat herkkiä aistimaan, kun perheessä on jokin muutos meillä. Eettisyyden kannalta lapsella on oikeus tietää perheen asioista, kuten vanhemman sairaudesta. Jos sairauteen liittyy suuri kuolemanriski, on lapselle kerrottava siitä, jotta hän tulee tietoiseksi tilanteesta ja kerkeää hyvästellä vanhempansa ajoissa.

Sairaanhoitajan työn tavoitteena on eettisten ohjeiden mukaisesti edistää terveyttä, ehkäistä sairauksia ja lievittää kärsimystä. Työssä sairaanhoitaja auttaa kaikenikäisiä ihmisiä erilaisissa elämäntilanteissa ja hän palvelee perheitä, yksilöitä ja yhteisöjä (Sairaanhoitajaliitto 2014). Sairaanhoitajan työssä ollaan tekemisissä eettisten peruskysymysten kanssa. Eettiset ohjeet perustuvat ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden arvostamiseen, ihmiselämän varjelemiseen ja sairauksien ehkäisyyn. Sairaanhoitajien on pidettävä kiinni vaitiolovelvollisuudestaan. Eettisesti tärkeää on tunnistaa omat rajansa ja vastata työnsä laadusta. (Etene; Ranta 2012, 53.) Opinnäytetyössä korostuu perheen hyvinvoinnin ja voimavarojen tukeminen, kun vanhempi sairastaa syöpää.

Projektityö ja sen tuotos, opas, kirjoitettiin Lapin ammattikorkeakoulun asettamien kirjallisten ohjeiden mukaisesti. Eettisyyden kannalta opas kirjoitettiin mahdollisimman selkeästi, ymmärrettävästi ja ketään loukkaamatta. Oppaan koekäyttöön tarvittiin lupa Oulun yliopistollisen sairaalan tulosalueen johtajalta. Lähteitä valittaessa projektityöhön on käytetty lähdekritiikkiä. Huomioimme kirjoittajan tunnettavuuden, materiaalin iän ja lähteen alkuperää, lähteen uskottavuutta ja puolueettomuutta. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 109–110.) Opinnäytetyössä pyrittiin valitsemaan korkeintaan kymmenen vuotta vanhoja lähteitä. Internetistä lainattuja lähteitä sekä kirjallisuutta tarkasteltiin kriittisesti.

Tutkimuksista, kirjallisuudesta ja internetin lähteitä käyttäessä vältettiin plagiointia. Plagioinnilla tarkoitetaan toisten kirjoitusten esittämistä omanaan. Plagiointia vältetään tekemällä työ kirjallisten ohjeiden mukaisesti ja merkittävät lähdeviitteet sekä suorissa lainauksissa lainaus sijoitetaan sitaattimerkkien sisään. Projektin aikana Niemelä auttoi oppaan teossa, ja muokkasi oppaan tekstiosuutta omien sanojensa mukaan, joten valmiissa oppaassa on käytetty Niemelän tekemiä muutoksia, jotka perustuvat hänen tekemäänsä työhön. (Hirsjärvi ym. 2007, 118.; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 182.)

Projektityön tekijät eivät ole olleet projektin aikana suoraan tekemisissä potilaiden kanssa ja potilailla säilyi yksityisyydensuoja. Projektissa on toimittu yhteistyössä Syöpätautien ja hematologian poliklinikan hoitajien ja muun henkilökunnan kanssa, jotka ovat käyneet Lapset puheeksi -keskustelu ja neuvonpitokoulutuksen. Koekäytössä annettiin oppaan ensimmäinen versio poliklinikan viidelle asiakkaalle, jotka lukivat sen ja täyttivät kyselylomakkeen (Liite 5) oppaasta. Koekäytössä saatiin tietää lomakkeiden avulla, mitä oppaassa on hyvää, lisättävää tai poistettavaa. Koekäyttö toi työlle luotettavuutta ja sen avulla oppaasta saatiin parempi. Tiivis yhteistyö toi luotettavuutta työlle, sillä työtä arviotiin useasti ja monen eri ihmisten kautta.

Oppaan luotettavuutta lisäsi kirjallinen kysely, joka järjestettiin koekäytön yhteydessä sekä asiantuntijoiden useat arvioinnit. Potilaat, jotka saivat oppaan luetta-

vaksi, saivat samalla arviointilomakkeen, jonka he täyttivät oppaan lukemisen jälkeen. Kyselylomake oli selkeä ja ymmärrettävä ja sopivan pituinen, jotta potilailla oli kiinnostusta vastata siihen. Kysely tekee oppaasta enemmän potilaita palvelevan, koska oppaan kohderyhmänä olevat henkilöt saivat antaa mielipiteen oppaan käytettävyydestä. Vastauksia käytettiin vain tässä projektityössä ja potilaat vastasivat anonyymisti. Vastauslomakkeet hävitettiin asianmukaisesti.

5 POHDINTA

Projektiin onnistumista edistävät monet eri tekijät. Onnistumiseen tarvitaan eri osapuolten sitoutuneisuus, motivoituneisuus ja tekijöiden riittävät resurssit. Projektin menestykseen vaikuttavat aito tarve projektille, hyvä suunnittelu, osaavat tekijät sekä tekijöiden verkostoituminen ja sitoutuminen. (Paasivaara ym. 2008, 140.) Pohdinnassa käydään läpi projektin aikana nousseita asioita, omia oppimiskokemuksia, projektin tekemiseen liittyvää arviointia, projektin hyödynnettävyyttä käytännössä sekä uusia kehityksen aiheita.

Valitsimme opinnäytetyöksi projektin, koska halusimme, että työ on konkreettinen ja palvelee hoitotyötä. Projektin tuotoksena tehtiin opas ja mukaan yhteistyökumppaniksi valikoitui Oulun yliopistollinen sairaalan Syöpätautien ja hematologian poliklinikka, koska heillä oli tarvetta oppaalle. Projektityön aiheeksi tuli lasten hyvinvoinnin tukeminen ja siinä käsitellään Lapset puheeksi –menetelmää, joka on kehitetty sairastavia vanhempia tukemaan heidän lapsiaan. Projektityöhön osallistui eri asiantuntijoita, mikä lisäsi työn luotettavuutta sekä tiivis yhteistyö Syöpätautien ja hematologian poliklinikalle varmisti, että oppaasta tuli tilaajalle mieleinen. Opas otetaan paremmin käyttöön, mikäli opas on tilaajalle mieleinen. Yksi projektin onnistuneisuuden arviointikriteeri on projektin vieminen käytäntöön. Projekti menettää merkityksensä eikä sillä saavuteta haluttua vaikutusta, jos siitä saatuja tuloksia ei viedä käytäntöön. (Paasivaara ym. 2008, 145.)

Projektin tuotoksena valmistui opas ”Lasten hyvinvoinnin tukeminen vanhemman sairastaessa syöpää” Oulun yliopistolliseen sairaalaan Syöpätautien ja hematologian poliklinikalle. Tämä projektityö oli tarpeellinen, koska tämän kaltaista opasta ei ollut käytössä Oulun yliopistollisen sairaalassa. Oppaasta potilas saa tietoa Lapset puheeksi –menetelmästä, jonka avulla lasten hyvinvointia voidaan tukea vanhemman sairastaessa syöpää. Opas koekäytettiin Syöpätautien ja hematologian poliklinikalla. Oppaan keskeneräisen version sai luettavaksi viisi poliklinikan potilasta, joilla on lapsia. Oppaan lukemisen jälkeen he täyttivät kyselylomakkeen oppaasta. Palaute oppaasta oli hyvää ja potilaat kokivat, että voisivat

hyötyä tämän kaltaisesta oppaasta. Tällä koekäytöllä oppaan käytettävyyttä parannettiin ja oppaasta saatiin paremmin käyttäjiä palveleva. Oppaan tekemisessä kiinnitettiin huomiota oppaan luettavuuteen ja visuaalisuuteen. Oppaan väriksi valittiin vihreä, koska vihreä edustaa turvallisuutta, luottamusta ja toivoa. Kuvilla haluttiin tuoda esille rauhallisuutta.

Lapset puheeksi -menetelmä kuuluu Toimiva lapsi & perhe projektiin, mikä on Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen organisoima ja näin luo työlle luotettavan pohjan. On tärkeä kiinnittää enemmän huomiota lapsikeskeisen työn tekemiseen aikuisten terveydenhuollossa. Tämä projektityö lisäsi lapsien huomioimista aikuisten terveydenhuollossa. Lasten hyvinvoinnin tukemisella jo aikaisessa vaiheessa voidaan vähentää heidän mielenterveydellisiä ongelmia myöhemmässä vaiheessa.

Projektia aloitettiin työstämään keväällä 2014 ja se valmistui syksyllä 2015. Projektia alkuvaiheessa ei osattu arvioida, kuinka paljon aikaa kuluu eri työvaiheisiin. Projektin suunnitelma vei enemmän aikaa, kuin osattiin odottaa ja teoreettista viitekehystä jouduttiin suunnitelman tekovaiheessa miettimään ja tarkentamaan uudelleen. Projektin aikataulussa jouduttiin ottamaan huomioon monen eri henkilön aikataulu.

Hyvin toimivassa työyhteisössä sen jäsenet arvostavat toisia ja osaavat hyödyntää erilaisia persoonallisuuksia sekä näkemyksiä (Paasivaara ym. 2008, 52). Yksi avaintekijä projektin onnistumisessa on viestintä. Viestintä voi olla joko verbaalista tai ei-sanallista. Keskustelut tarjoavat mahdollisuuden vaihtaa ajatuksia sekä tutustua toiseen ja oppia itsestä uutta. Ei-sanallinen viestintä, kuten eleet ja ilmeet, täydentävät verbaalista viestintää. Viestinnän täytyy tekijöiden välillä toimia, jotta yhdessä työskentely onnistuu. Tässä projektityössä molemmat työskentelivät tasapuolisesti. Projektia työstettiin paljon kumpikin yksin ja säännöllisin välein tavattiin ja käytiin yhdessä läpi, mitä kumpikin on tehnyt sekä projektiraportti päivitettiin. Näin työskentelemällä kumpikaan ei ollut niin riippuvainen toisen aikataulusta. Yksin työskenteleminen sopi hyvin kummallekin tekijälle. Vaikka kumpikin työsti paljon yksin, oltiin yhteydessä toisiin silloinkin.

Tätä projektia tehdessä käytettiin viestinnässä monia eri sovelluksia. Tekijöiden kesken yhteyttä pidettiin puhelimitse viestittämällä sekä soittamalla ja sähköpostitse. Projektityön kahdestaan tekemisissä koettiin hyväksi puoleksi se, että kun toisella meinasi innostuneisuus ja intensiivisyys laskea, oli toinen kannustamassa jatkamaan. Ongelmatilanteissa toisesta oli paljon apua, kun sai pientäkin asiaa heti toisen kanssa miettiä. Kumpikin tekijä oli sitoutunut samaan aikatauluun, joten tekeminen ja eteneminen olivat jouhevaa. Projektin tekeminen kahdestaan auttoi lähestymään projektityötä eri tavoilla ja antoi erilaisia näkökulmia. (Paasi-vaara ym. 2008, 94, 98–99).

Emme ole aikaisemmin tehneet tämän kaltaista projektityötä ja projekti opetti paljon. Toisesta tekijästä oppi yhdessä tehdessä paljon ja keskustelut ja pohdinnat paransivat projektia. Suunnitelman tekeminen ja aiheen rajaaminen selvensivät, mitä työltä haluttiin ja projektityön raporttia oli siten helppo työstää. Projektin loppuvaiheessa havaitsi, kuinka paljon kehitystä ja oppimista oli tapahtunut alkuun verrattuna. Projektityön tekemisestä tulee olemaan hyötyä mahdollisissa seuraavissa projekteissa. Projektityössä mukana kommentoimassa olleilta asiantuntijoilta tuli paljon tietoa ja he omalla osallistumisella mahdollistivat projektin onnistumisen. Sairaanhoidajan työssä tarvitaan hyviä vuorovaikutustaitoja, jotta kohtaaminen potilaiden kanssa, joita kriisi koskettaa, olisi luontevampaa. Tämän projektityön tekeminen antoi hyvän pohjan ja uuden toimintatavan auttaa erilaisilla elämäntilanteissa olevia perheitä. Opimme keräämään tietoa eri lähteistä ja arvioimaan lähteitä kriittisesti. Yhteistyötaitomme paranivat projektin aikana, ja meille oli suuri etu kun saimme työskennellä Lapset puheeksi -menetelmän asiantuntijoiden kanssa.

Projektin aikana nousi esiin useita ideoita uusiksi projektiaiheiksi. Projektityön tekijöinä meitä kiinnostaa, että kuinka itse syöpää sairastavaa potilasta voitaisiin tukea ja kuinka syöpää sairastavan läheiset voisivat paremmin olla tukena sairaudessa. Tärkeä aihe on, kuinka lasta voi valmistaa tulevaan kuolemaan tai kuinka lasta voi tukea, kun perheessä läheinen on kuollut. Lapsen tulee saada tukea pystyäkseen käsittelemään asian turvallisen aikuisen kanssa. Lapsille voisi tehdä erilaisia oppaita, jossa on kuvin ja lapselle ominaisesti kerrottu syövästä ja

siihen liittyvistä asioista. Näitä oppaita voisi olla erilaisia ja ne olisivat kohdennettu aina ikätason mukaisesti.

LÄHTEET

- Brennan, J., Moynihan, C. 2004. Cancer in context: a practical guide to supportive care. Oxford University press.
- Cancer, Mikä on syöpä. 2010a. Viitattu 25.8.2014
<http://www.cancer.fi/tietoasyovasta/syopa/>
- Cancer. Hoidot. 2010b. Viitattu 25.8.2014
<http://www.cancer.fi/tietoasyovasta/hoidot/>
- Cancer. Interferonihoito. 2010c. Viitattu 25.8.2014
<http://www.cancer.fi/tietoasyovasta/hoidot/interferonihoito/>
- Eloranta, T. & Virkki, S. 2011. Ohjaus hoitotyössä. 1. painos. Helsinki: Tammi.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. Tammi. 13 painos.
- Hyvärinen, R. 2014. Millainen on toimiva potilasohje? Terveyskirjasto. Viitattu 10.11.2014.
<http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo95167.pdf>
- Häikiö, T. 2015. Lapset puheeksi neuvonpidosta. Email an-ni.kosunen@edu.lapinamk.fi
- Häikiö, T. 2014. Oulun yliopistollinen sairaala. Kuntoutusohjaaja. opinnäytetyöpalaveri 21.10.2014
- Joensuu, H., Roberts, P., Kellokumpu-Lehtinen, P-L., Jyrkkiö, S., Kouri, M. & Teppo, L. (toim.) 2013. Syöpätaudit. 5. painos. Kustannus: Duodecim.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. WSOYpro Oy. 1 painos.
- Kataja, E-L., Bertram, R. 2006. Aikuisten syöpäsairauden vaikutus perheeseen: Tutkimuksia puolison, lasten ja perhekokonaisuuden näkökulmasta. Psykologia 2006; 16:16-28
- Kettunen, S. 2009. Onnistu Projektissa. WSOYpro.
- Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. 1. painos. Kustannus: WSOY.
- Kääriäinen, M. 2011. Asiakkaan oppiminen ja motivaatio ohjauksessa. Tutkiva hoitotyö. 4/2011.
- Kääriäinen, M. 2008. Potilasohjauksen laatuun vaikuttavat tekijät. Tutkiva hoito-

työ. 4/2008.

- Kääriäinen, M. 2007. Potilasohjauksen laatu: hypoteettisen mallin kehittäminen. Viitattu 18.4.2015. herku
les.oulu.fi/isbn9789514284984/isbn9789514284984.pdf
- Kääriäinen, M. & Kyngäs H. 2006. Ohjaus tuttu mutta epäselväkäsite. Sairaanhoidaja-lehti 10/2006. Viitattu 15.9.2014.
https://www.sairaanhoidajaliitto.fi/ammattilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoidaja-lehti/10_2006/muut_artikkelit/ohjaus-tuttu_mutta_epaselva_kasite/
- Larivaara, P., Lindroos, S. & Heikkilä, T.(toim.) 2009. Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto. Kustannus: Duodecim.
- Lipponen, K., Kyngäs, H. & Kääriäinen, M. 2006. Potilasohjauksen haasteet- Käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Oulun yliopistollinen sairaala. Viitattu 4.5.2015. https://www.ppsHP.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/npp/embeds/16315_4_2006.pdf
- Mannerheimin lastensuojeluliitto – VIN-projekti. 2007-2009a. Vanhempainnekkasvatuksen tapoja. Viitattu 4.2.2015. http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tietokulma/vanhemmuus_ja_kasvatus/kasvatuksen_tapoja/
- Mannerheimin lastensuojeluliitto – VIN-projekti. 2007-2009b. Vanhempainnetti-vanhemmuuden kaari. Viitattu 27.8.2014 http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tietokulma/vanhemmuus_ja_kasvtus/vanhemmuuden_kaari/
- Mannerheimin lastensuojeluliitto - VIN-projekti. 2007-2009c. Vanhempainnetti-vanhemmuus ja kasvatus. Viitattu 27.8.2014 http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tietokulma/vanhemmuus_ja_kasvatus/
- Mannerheimin lastensuojeluliitto –VIN-projekti. 2007-2009d. Vanhempainnetti-vanhemman vakava sairaus. Viitattu 27.8.2014 http://www.mll.fi/vanhempainnetti/kipupisteita/perheen_kriisit_ja_muutokset/vanheman_vakava_sairaus/
- Muriel, A., Moore, C., Baer, L., Park, E. Kornblith, A., Pirl, W., Prigerson, H., Ing, A., Rauch, P. 2012. Measuring psychosocial distress and parenting concerns among adults with cancer. Viitattu 8.5.2015 <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cncr.27572/pdf>
- Niemelä, T. 2015. Lasten tukeminen vanhemman sairastuessa syöpään oppaan ohjaus. Email saija.sallinen@edu.lapinamk.fi
- Niemelä, M 2014. Lapset puheeksi – työn taustat ja menetelmät. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos Mielenterveysyksikkö. Viitattu 16.3.2015 http://www.ppsHP.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/npp/embeds/32387_PPM_LP_MN.pdf

- Niemelä, M., Paananen, R., Hakko, H., Merikukka, M., Gissler, M. & Räsänen, S. 2012a. The prevalence of children affected by parental cancer and their use of specialized psychiatric services: The 1987 Finnish cohort study. Viitattu 18.3.2015.
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ijc.27466/epdf>
- Niemelä, M 2012b. Structured child-centred interventions to support families with a parent suffering from cancer from practice-based evidence towards evidence-based practice pdf. Viitattu 28.5.2014
<http://herkules.oulu.fi/isbn9789514298981/isbn9789514298981.pdf>
- Paasivaara, L., Suhonen, M. & Nikkilä, J. 2008. Innostavat projektit. Suomen sairaanhoitajaliitto ry, Helsinki.
- Pelin, R. 2011. Projektihallinnan käsikirja. Otavan Kirjapaino Oy.
- Pesonen, T. 2011. Kriisihoidot somaattisen sairauden yhteydessä. Suomen lääkäri-lehti. Nelliportaali. Sairaanhoitajan tietokannat. Viitattu 4.5.2015.
<http://kirjasto.luc.fi/Suomeksi/Lapin-AMK>
- PPSHP:n lokikirja. Oulun yliopistollisen sairaalan Lapset puheeksi – menetelmien materiaali.
- Pohjois-pohjanmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä. Syöpätautien ja hematologian vastuualue. Esitietolomake 2013. Lokikirja
- Ranta, I. (toim.) 2012. Sairaanhoitajan eettiset pelisäännöt. Hoitotyön vuosikirja 2012. Suomen sairaanhoitajaliitto ry. http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17185&name=DLFE-543.pdf
- Ruuska, K. 2007. Pidä projekti hallinnassa suunnittelu, menetelmät, vuorovaikutus, Talentum.
- Sairaanhoitajaliitto. Sairaanhoitajien eettiset ohjeet. 2014. Viitattu 8.5.2014.
<https://sairaanhoitajat.fi/jasenpalvelut/ammattillinen-kehittyminen/sairaanhoitajan-eettiset-ohjeet/>
- Schmitt, F. 2014. Lapsi ja vanhemman sairastuminen syöpään. Psykoterapia 2/2014.
- Schmitt, F. 2008. Families in the shadow of cancer. Nelliportaali. Sairaanhoitajan tietokannat. Viitattu 14.12.2014
<http://kirjasto.luc.fi/Suomeksi/Lapin-AMK>
- Schmitt, F., Piha, J., Helenius, H., Baldus, C., Kienbacher, C., Steck, B., Thastum, M., Watson, M. & Watson, M. 2008. Multinational Study of Cancer Patients and Their Children: Factors Associated With Family Functioning. Viitattu 8.5.2015. <http://jco.ascopubs.org/content/26/36/5877.long>

- Schmitt, F., Salminen, E., Pyrhönen, S. & Piha, J. 2007a. Tapausselostus. Tarvitaanko syöpätautien klinikassa perhepsykoterapeuttia? Viitattu 17.3.2015. <http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo96391.pdf>
- Schmitt, F., Santalahti, P., Saarelainen, S., Savonlahti, E. & Georg, R. 2007b. Cancer families with children: factors associated with family functioning: a comparative study in Finland. Viitattu 25.1.2015 <http://kirjasto.luc.fi/Suomeksi/Lapin-AMK>
- Silfverberg, P. 2007. Ideasta projektiksi. Projektityön käsikirja. Ensimmäinen painos. Helsinki: Edita
- Soisalo, R. 2012. Särkyvä mieli- lasten ja nuorten psyykinen oireilu. Suomen Psykologinen Instituuttiyhdistys ry. 2012. Paino: AS Printon Trükikoda.
- Solantaus, T. 2015. Lapset puheeksi –kun vanhemmalla on mielenterveyden ongelmia. Manuaali ja lokikirja. Suomen mielenterveysseura. Viitattu 14.4.2015 http://www.mielenterveysseura.fi/sites/default/files/materials_files/lp_manuaali_ja_lokikirja_kun_vanhemmalla_on_mtr_ongelmia_13112013.pdf
- Suomen mielenterveysseura 2015. Lapset ja nuoret. Toimiva lapsi & perhetyö. Viitattu 14.4.2015 <http://www.mielenterveysseura.fi/fi/kehitt%C3%A4mist%C3%B6iminta/lapset-ja-nuoret/toimiva-lapsi-perhe-ty%C3%B6>
- Suomen mielenterveysseura 2014. Kriisit – Kehitys- ja elämäntilannekriisit. Viitattu 10.11.2014 <http://www.e-mielenterveys.fi/kriisit/kehitys-ja-elamantilannekriisit/>
- Terveydenhuollon yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet ETENE -julkaisuja 1
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) 2014a. Kansantaudit- Syövän yleisyys. Viitattu 12.12.2014. <http://www.thl.fi/fi/web/kansantaudit/syopa/syovan-yleisyys>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) 2014b. Tilastot- Synnytykset. Viitattu 14.12.2014 <http://www.thl.fi/fi/tilastot/tilastot-aiheittain/seksuaali-ja-lisaantymisterveys/synnyttajat-synnytykset-ja-vastasyntyneet/perinataalitalasto-synnyttajat-synnytykset-ja-vastasyntyneet>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) 2014c. Kansantaudit - Syövän hoito. Viitattu 10.11.2014. <http://www.thl.fi/fi/web/kansantaudit/syopa/syovan-hoito>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) 2015a. Lapset nuoret ja perheet- Voimavaroilla lähtöiset menetelmät. Viitattu 16.3.2015. https://www.thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/tyon_tueksi/menetelmat/voimavaroilla-lahtoiset_menetelmat

- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) 2015b. Lasten suojelun käsikirja – Lapsi ja kriisi. Viitattu 14.4..2015
<https://www.thl.fi/fi/web/lastensuojelun-kasikirja/tyoprosessi/erityiskysymykset/kriisityo/lapsi-ja-kriisi>
- Terveydenhuoltolaki 30.12.2010/1326. Viitattu 3.5.2015.
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>
- Terveyskirjasto 2015. Interventio. Viitattu 30.4.2015. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=ltt01376
- Väisänen, L. & Niemelä, M. 2005. Lapsi keskeinen näkökulma psykiatrisessa sairaalassa –osa 2. Suomen lääkärilehti 39/2005. Nelliportaali. Sairaanhoidajan tietokannat. Viitattu 13.3.2015. <http://kirjasto.luc.fi/Suomeksi/Lapin-AMK>
- Vänskä, K., Laitinen-Väänänen, S., Kettunen, T., & Mäkelä, J. 2011. Onnisuuden ohjaus? 1.painos. Kustannus: Edita.
- Åstedt-Kurki, P., Jussila, A-L., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen, R., & Potinkara, H. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. 1.painos. Kustannus: WSOY

LIITTEET

Liite 1. PPSHP, Lokikirja, Lasta suojaavat tekijät

Liite 2. Toimeksiantosopimus

Liite 3. Tekijänoikeuksien määräytyminen

Liite 4. Lupa opinnäytetyölle

Liite 5. Kyselylomake

Liite 1. PPSHP, Lokikirja, Lasta suojaavat tekijät

1. Mahdollisimman toimiva arkipäivä, rutiinit, nukkuminen, ruokailu jne.
2. Mahdollisimman hyvät ja toimivat suhteet vanhempiin ja siskoihin ja veljiin.
3. Ikään sopiva ymmärrys vanhemman ja perheen tilanteesta: nuori tarvitsee selityksen kokemilleen asioille, kuulemalleen ja näkemälleen.
4. Kiinnittyminen kouluun ja kokemus kuulumisesta omaan ryhmään: olen kaivattu, minua odotetaan, minulla on hauskaa, minulla on omat tehtäväni jotka pystyn suorittamaan, olen tärkeä sekä aikuisille että lapsille.
5. Lapsella on läheinen ja luottavainen suhde ainakin yhteen aikuiseen myös muussa kasvuympäristössä, jonka seurassa hän viihtyy ja jolta hän saa tarvittaessa lohtua.
6. Lapsen olisi tärkeätä tietää, että hänen päivähoitajansa / opettajansa / työntekijänsä tietää äidin / isän vaikeuksista, ja että hän voi tuoda esille omia tuntemuksiaan ja puhua huolistaan ja kokemuksistaan.
7. Lapsen mielialan ja käyttäytymisen vaihteluita ymmärretään ja häntä tuetaan vaikeina päivinä.
8. Lapsen tunteita ja tunteiden ilmaisua ei tule ohittaa tai kieltää. Jos vanhemman kanssa on avoimesti puhuttu perheen ongelmista, voi asian ottaa lapsen kanssa puheeksi. Kaiken puhumisen lähtökohta on lapsen kokemus ja lapsen tarpeet saada lohtua ja tukea. Mikäli työntekijä tarvitsee kodin tilanteesta lisätietoa, tarvittavat asiat kysytään vanhemmilta. Voi myös olla ettei lapsi halua puhua mitään, mutta puhumatonta lastakin voi lohduttaa.
9. Arkipäivä tuottaa iloa ja onnistumisia. Jos koti on huolten täyttämä, on muilla kasvuympäristöillä erityinen merkitys ilon ja onnistumisten tuottajana.
10. Hyvä yhteistyö. Kaikille lapsille on tärkeää, että heidän elämänsä aikuiset tekevät yhteistyötä. Erityisen tärkeää se on lapsille, joiden vanhemmilla on vaikeuksia.

Liite 2. Toimeksiantosopimus



OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIANTOSOPIMUS

Tämä sopimus soveltuu käytettäväksi ainoastaan sellaisten opinnäytetöiden yhteydessä, joita ei toteuteta ammattikorkeakoulun ulkopuolisen rahoituksen hankkeessa.

Toimeksiantaja	Nimi (esim. yritys) Oulun yliopistollinen sairaala Yhteystiedot (yhteyshenkilö, puhelin, sähköposti) Tuula Häikiö 0400338590.	
	Työn aihe Syöpää sairastavan vanhemman lasten tukeminen	
Tekijä	Nimi Anni Kosunen & Saija Sallinen	Opiskelijanumero 12507 & 12507
	Katuosoite	Postinumero Postitoimipaikka
	Puhelin	Sähköpostiosoite
	Suoritettava tutkinto sairaanhoidtaja (AMK)	Ryhmätunnus 5amk39sh
Lapin AMK	Yhteyshenkilön nimi (ohjaaja) Anne Puro & Elli Peteri	Tehtävänimike lehtori
	Toimipaikka ja osoite Meripuistokatu 26, Kemi 94100	
	Puhelin 0400529830 & 0503109351	Sähköpostiosoite anne.puro@lapinamk.fi & elli.peteri@lapinamk.fi
Toimeksiantosopimuksen ehdot		
Ohjaus	Ohjaava opettaja valvoo työtä ammattikorkeakoulun puolesta ja antaa työn edellyttämiä ohjeita ja neuvoja. Ammattikorkeakoulu ja opettaja eivät ole konsulttivastuussa työstä.	
Dokumentointi	Ammattikorkeakoulun opinnäytetyöt ovat julkisia. Työstä laaditaan ammattikorkeakoulun opinnäyteohjeen mukainen kirjallinen esitys, josta toimitetaan yksi kansitettu kappale ammattikorkeakoulun kirjastoon tai julkaistaan sähköisessä muodossa Theseus-verkkokirjastossa. Työ arkistoidaan oppilaitoksella sekä tulostettuna että sähköisessä muodossa.	
Oikeudet	Opinnäytetyön tekijänoikeudet kuuluvat tekijälle. Toimeksiantaja saa rinnakkaisen käyttöoikeuden opinnäytetyön tuloksiin opinnäytetyön valmistuttua. Ammattikorkeakoululla on jatkuvasti voimassa oleva oikeus käyttää tuloksia omassa opetus- ja TKI-toiminnassaan. Sopijapuolilla on mahdollisuus sopia muista opinnäytetyön tuloksia koskevista oikeuksista kuitenkin niin, että tämän sopimuskohtan nojalla ammattikorkeakoulun saamat oikeuden säilyvät voimassa.	
Keksinnöt	Jos tekijä on osallisena keksintöön, joka patentoidaan, mainitaan hänet yhtenä keksijöistä. Mahdollisesta keksintökorvauksesta sovitaan erikseen noudattaen ammattikorkeakoulun tai toimeksiantajan keksintöohjeen linjauksia. Opinnäytetyön tai sen osan julkaiseminen tai hyödyntäminen ei saa vaarantaa sen tai sen osan suojaamista patentilla tai hyödyllisyysmallilla.	
Vastuut	Opinnäytetyön tulos toimitetaan sellaisena kuin se on. Tekijä tai ammattikorkeakoulu eivät anna tulokselle takuuta eivätkä vastaa sen soveltuvuudesta toimeksiantajan tarpeisiin. Sopijapuolet ovat vastuussa toisilleen sopimusrikkomuksen aiheuttamista välittömistä vahingoista. Vastuun syntyminen edellyttää tahallaan tai törkeällä huolimattomuudella aiheutettua sopimusrikkomusta.	
Lisäksi sovitaan		
Salassapito	Ohjaavilla opettajilla ja opinnäytetyön tekijöillä on salassapitovelvollisuus työn aikana esille tulleisiin luottamuksellisiin asioihin. Toimeksiantajan tulee tarkistaa, että julkaistava opinnäytetyö ei sisällä salassa pidettävää aineistoa. Tarvittaessa käytetään toimeksiantajan erillistä salassapitosopimusta.	
	Tätä sopimusta on laadittu kolme (3) samansisältöistä kappaletta, yksi (1) kullekin sopimuksen osapuolelle. Sopimus perustuu ammattikorkeakoulun hyväksymään opinnäytetyösuunnitelmaan ja se astuu voimaan allekirjoitushetkellä.	
	Paikka ja päivämäärä	Allekirjoitus
Toimeksiantaja	14.2.15 Oulu	
Tekijä	li 16.1.2015	
Lapin AMK	Kemi 16.01.2015	ANNI KOSUNEN & ELLI PETERI Saija Sallinen

Liite 3. Tekijänoikeuksien määräytyminen



SOPIMUS TEKIJÄNOIKEUKSIEN MÄÄRÄYTYMISESTÄ

1. Sopijaosapuolet

- a. Medisiininen tulosalue /Syöpätautien ja hematologian poliklinikka
Annukka Tuomikoski & Tuula Häikiö
annukka.tuomikoski@ppshp.fi & tuula.haikiö@ppshp.fi
- b. Anni Kosunen & Saija Sallinen

2. Sopimuksen taustatiedot

Tekijä on tehnyt osana Lapin ammattikorkeakoulun opinnäytetyötä ”Syöpää sairastavan vanhemman lasten tukeminen”

Opinnäytetyö on tehty yhteistyössä PPSHP:n Syöpätautien ja hematologian poliklinikan kanssa. Olemme saaneet heiltä aiheen työlemme ja ohjausta opinnäytetyön opasta varten sekä työn tuotos tulee syöpätautien ja hematologian poliklinikalle käyttöön.

3. Sopimusehdot

- a. Tilaaja ei maksa / ~~maksa~~ (tarpeeton yliviivataan) korvausta tekijälle työn tekemisestä. Mikäli tilaaja maksaa jotain korvausta, sopimukseen mainitaan summa ja maksamisen ajankohta.
- b. Tilaaja ei korvaa / ~~korvaa~~ työn tekemisestä mahdollisesti aiheutuvia kustannuksia. Mikäli sovitaan kustannusten korvaamisesta, mainitaan mitä kustannuksia korvataan ja millä ehdoilla.
- c. Tilaaja ei maksa / ~~maksa~~ (tarpeeton yliviivataan) korvausta tekijälle tekijänoikeuksien luovuttamisesta.
- d. Tekijä luovuttaa teokseensa liittyvät tekijänoikeuslain mukaiset taloudelliset tekijänoikeudet tilaajalle seuraavasti:
 1. Mitä oikeuksia jää tekijälle: molemmilla yhtäläiset tekijänoikeudet (ansiot jaetaan tasan)
 2. Mitä oikeuksia jää tilaajalle: molemmilla yhtäläiset tekijänoikeudet (ansiot jaetaan tasan)
- e. Tekijällä on käyttöoikeus teokseen.
- f. Tekijällä säilyvät tekijänoikeuslain mukaiset moraaliset tekijänoikeudet.



- g. Tekijä vakuuttaa, että hänen tuottamansa alkuperäinen materiaali ei loukkaa kenenkään kolmannen osapuolen oikeuksia.
- h. Tekijä sitoutuu pitämään salassa opinnäytetyön yhteydessä tietoonsa saamansa salassa pidettävät potilaita ja/tai organisaatiota koskevat asiat.
- i. Tilaajalla on oikeus opinnäytetyön tietojen julkistamiseen viimeistään opinnäytetyön tultua hyväksytyksi, ellei toisin sovita. Mikäli sovitaan toisin, toimitaan seuraavasti:
- j. Oppilaitoksella on oikeus arkistoida opinnäytetyö sekä käyttää sitä opetusmateriaalina ja toimintansa esittelyssä.

4. Allekirjoitukset

19.2.15 Owe

Vastuuhenkilön allekirjoitus

Eira Alausta
Eira Alausta

Tekijä

Anni Kosunen
ANNI KOSUNEN
Saija Sallinen
Saija Sallinen

PPSHP 19.2.2015

Taina Turpeenniemi-Hujanen
TAINA TURPEENIEMI-HUJANEN

Liite 4. Lupa opinnäytetyölle

Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin
kuntayhtymäLUPA TUTKIMUKSELLE/OPINNÄYTETYÖLLE
(täytettävä koneella)

Medisiininen tulosalue		vastuuyksikkönro		DIAARINRO: 40/2015		
Tulosalue / vastuualue						
1. Tutkijaa koskevat tiedot	Tutkijan suku- ja etunimet Anni Sofia Kosunen & Saija Mareta Sallinen			Henkilötunnus		
	Nykyinen työnantaja / opiskelupaikka Lapin ammattikorkeakoulu			Nykyinen virka / toimi / opiskelija opiskelija		
	Kotiosoite			Postinro ja -paikka		
	Puhelin toimeen		Puhelin kotiin		Sähköpostiosoite	
	Suoritettu tutkinto		Suoritusvuosi 2012-2015		Suorituspaikka Kemi	
2. Tutkimusprojektia tai tutkimusta koskevat tiedot (Diaarinro) Katso hallinto-keskuksen tiedote 15/2009)	Tutkimusprojektin lyhyt nimi Syöpää sairastavan vanhemman lasten tukeminen					
	Tutkimus on <input checked="" type="checkbox"/> julkinen <input type="checkbox"/> salainen			Tutkimusaika 2014-2015		
	Pääkaavanumero 901		Tutkimuksen luonteen määrittely			
	Tutkimus on <input checked="" type="checkbox"/> opinnäyte (ammattikorkeakoulu) <input type="checkbox"/> gradu <input type="checkbox"/> muu, mikä <input type="checkbox"/> syventävä opinnäyte (lääketiede) <input type="checkbox"/> väitöskirja					
	Anoja on <input type="checkbox"/> apurahan saanut tutkija <input type="checkbox"/> muu tutkija <input checked="" type="checkbox"/> opiskelija			Anoja osallistuu potilastyöhön <input type="checkbox"/> kyllä <input checked="" type="checkbox"/> ei		
	Tutkimuksen vastuuhenkilö (Laki lääk. tutk. 488/1999 § 5) / ohjaaja / päätutkija					
	Hankkeeseen osallistuvat sairaalan klinikat / muut tutkijat / tutkimusryhmä / työntekijät Syöpätautien ja hematologian poliklinikka: Kuntoutusohjaaja Tuula Häikiö ja opetuskoordinaattori Annukka Tuomikoski.					
	Hankkeeseen osallistuvat ulkopuoliset henkilöt (tarvittaessa erillinen liite), joille anotaan lupaa työskennellä hankkeen puitteissa sairaalassa (sitoumus jokaiselta liitteellä)					
	Tutkimuksen rahoitussuunnitelma ► Erillinen liite					
	Arvio tutkimustyöstä sairaalalle aiheutuviin vuosittaisista suoranaistista kustannuksista <input type="checkbox"/> Aiheuttaa sairaalalle kustannuksia, selvitys <input checked="" type="checkbox"/> Ei aiheuta sairaalalle kustannuksia mitään					
Ulkopuolinen rahoitus <input type="checkbox"/> Ulkopuolinen rahoittaja <input type="checkbox"/> kokonaan <input type="checkbox"/> osittain		Rahoittaja		Sopimuksen nro		
Muu rahoitus <input type="checkbox"/> EVO <input type="checkbox"/> muu, mikä <input type="checkbox"/> KEVO		Projektin numero (EVO, KEVO, TUKE)				
Päivämäärä 15.1.2015 Anojan allekirjoitus ja nimen selvitys <i>Anni Kosunen & Saija Sallinen</i>						
3. Lausunnot	3. Tarvittavat lausunnot ja luvat					
	<input checked="" type="checkbox"/> Ei tarvetta	<input type="checkbox"/> Alueellinen eettinen tmk / <input type="checkbox"/> Ilmoitus kansallisesta lausunnosta		lähetytpäivä	vastaus saatu	
Luvat	<input type="checkbox"/> TUKIJA ¹⁾					
	<input type="checkbox"/> Fimea ²⁾ <input type="checkbox"/> Johtajayll./laitoksen joht./STM/THL ³⁾ <input type="checkbox"/> VALVIRA ⁴⁾					
4. PÄÄTÖS	Tutkimustulosten omistusoikeus <input type="checkbox"/> Sovittu, liite sopimuksesta <input type="checkbox"/> Ei tarvetta tehdä sopimusta					
	Päätös <input checked="" type="checkbox"/> Tutkimuslupa myönnetään hakemuksen mukaisesti <input type="checkbox"/> Hakemus palautetaan korjattavaksi seuraavin muutoksin <input type="checkbox"/> Hakemus hylätään, miksi <input type="checkbox"/> Anomus käsitelty johtoryhmässä					
	Päätöksentekijä <input checked="" type="checkbox"/> tulosalueen johtaja / vastuualueen johtaja / ylihoitaja <input type="checkbox"/> johtajaylläkäri / hallintoylihoitaja <input type="checkbox"/> hallitus					
	Päivämäärä 19.2.2015 Allekirjoitus <i>[Signature]</i>				LOMAKKEEN SÄILYTYS - Tutkija alkuperäinen (tutkimuksen ajan) - Päätäjä (arkistointi)	

¹⁾ TUKIJA= Valtakunnallinen tutkimuseettinen toimikunta ²⁾ Fimealta ilmoitetaan 60 pv:n kuluessa onko huomautettavaa. Ellei ilmoitusta tule, tutkimus voidaan aloittaa. ³⁾ Rekisteritutkimukset ⁴⁾ Kudoslaki (101/2001) ja asetus (594/2001) sekä Hallintokeskuksen tiedote 5/2009 (luvat).

Liitteet: Tutkimussuunnitelma ja rahoitussuunnitelma Muita liitteitä kpl

Liite 5. Kyselylomake

Hyvä vastaaja,

olemme kolmannen vuoden sairaanhoitajaopiskelijoita Lapin ammattikorkeakoulusta Kemin yksiköstä. Teemme opinnäytetyön lasten tukemisesta vanhemman sairastuessa syöpään. Opinnäytetyön tuotoksena tehdään aiheesta opas Oulun yliopistolliseen sairaalaan Syöpätautien ja hematologian poliklinikalle.

Tavoitteena tällä kyselyllä on saada palautetta oppaan sisällöstä, ulkoasusta ja toimivuudesta. Palautteesi auttaa meitä tekemään oppaasta paremmin Teitä palvelevan. Vastaajien henkilöllisyydet eivät tule esille kyselyssä.

Mitä hyvää oppaassa on?

Mitä mieltä olet oppaan luettavuudesta ja kuvituksesta?

Mitä kehitettävää mielestäsi oppaassa on? Jäitkö kaipaamaan jostakin lisää tietoa tai oliko tietoa liikaa?

Koetko oppaasta olevan hyötyä?

Kiitos palautteesta!

Terveisin Anni Kosunen & Saija Sallinen