

Anne-Mari Siivonen

KUNTOUTUSOHJAUKSEN TARVE JA MERKITYS LAPSENA JA
NUORENA SYÖVÄN SAIRASTANEIDEN
MYÖHÄISSEURANTATYÖSSÄ

Kuntoutuksen koulutusohjelma

Ylempi AMK

2017

KUNTOUTUSOHJAUKSEN TARVE JA MERKITYS LAPSENA JA NUORENA SYÖVÄN SAIRASTANEIDEN MYÖHÄISSEURANTATYÖSSÄ

Siivonen, Anne-Mari
Satakunnan ammattikorkeakoulu
Kuntoutuksen koulutusohjelma, ylempi AMK
Helmikuu 2017
Sivumäärä: 30
Liitteitä: 2

Asiasanat: lapsena tai nuorena sairastettu syöpä, kuntoutusohjaus, myöhäisseuranta

Lapsuus- ja nuoruusiässä sairastetun syövän seuranta lasten ja nuorten klinikalla päättyy, kun potilas täyttää 18v tai hieman myöhemmin, viimeistään 5 vuoden seuranta-ajan täytyessä. Tämän jälkeen potilaat siirtyvät tavallisimmin perusterveydenhuollon piiriin. TYKS:n erityisvastuualueella on hoidonpäättöyhteenvedon eli seurantapassin saaneita potilaita vuodesta 2005 lähtien tiedossa noin 150. Heidät valittiin kohderyhmäksi tähän tutkimukseen.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa tietoa aikuistuneiden lapsena tai nuorena syövän sairastaneiden myöhäisvaikutuspoliklinikan palveluiden tarpeesta ja erityisesti siitä, mitä palveluja he tarvitsevat kuntoutusohjaajalta. Tutkimuksen avulla oli tarkoitus tuottaa tietoa myös siitä, millaiseksi muodostuu selviytyjien psykososiaalinen toimintakyky ja elämänhallinta sairastetun syövän jälkeen, selviytyjien tämänhetkisestä elämäntyytyväisyydestä sekä sairastetun syövän aiheuttamasta traumatisoitumisesta. Tutkimus toteutettiin paperikyselynä kesäkuussa 2015. Tämän jälkeen noin kahden viikon päästä lähetettiin vielä muistutus kyselyyn vastaamisesta. Kyselyyn vastasi 79 henkilöä.

Tulosten mukaan aikuistuneiden lapsena ja nuorena syövän sairastaneiden kuntoutusohjauksen tarve myöhäisseurannassa on yhteneväinen. Saatujen vastausten perusteella selviytyjät toivovat myöhäisvaikutuspoliklinikan toiminnan kautta tietoa ammatinvalintaan liittyvistä asioista, vertaistukea sekä keskusteluapua. He toivoivat saavansa lisätietoa myös myöhäisvaikutuksista sekä niiden vuoksi jatkohoitoon ohjaamisesta. He kokevat etteivät saa tarpeeksi apua ja ymmärrystä näihin ongelmiin perusterveydenhuollosta. Tämän tutkimuksen mukaan selviytyjien psykososiaaliseen toimintakykyyn on vaikuttanut lapsena ja nuorena sairastettu syöpä. Kaikkein suurimmat vaikutukset näkyvät vastausten perusteella työllistymisen vaikeuksissa syövän vuoksi sekä selviytyjien itsenäistymisessä. Elämäntyytyväisyys oli vastausten perusteella alhainen. Myös traumatisoituminen sairastetun syövän vuoksi oli yllättävän yleistä, vaikka sairastamisesta on kulunut jo paljon aikaa.

Tämän tutkimuksen vastausten perusteella suosittelen jatkotutkimusaiheeksi selviytyjien kokonaisvaltaisempaa elämänlaatu tutkimusta. Fyysisistä myöhäisvaikutuksista on tutkittua tietoa paljon, mutta syöpään sairastuminen ja sen vaikutus elämänlaatuun on hyvin yksilöllistä ja se tulee huomioida jatkotutkimuksia suunniteltaessa.

THE NEED AND PURPOSE OF REHABILITATION COUNSELLING IN LATE FOLLOW-UP OF PATIENTS THAT HAVE SUFFERED CANCER IN CHILDHOOD AND ADOLESCENCE

Siivonen Anne-Mari
Satakunta University of Applied Sciences
Degree programme in rehabilitation
February 2017
Number of pages: 30
Appendices: 2

Keywords: cancer suffered in childhood or youth, rehabilitation guidance, the late follow-up of cancer

The follow up of patients that have suffered from cancer in childhood and adolescence ends at the clinic of pediatric and adolescent medicine, when patients turn to 18 years old or after five year follow up period at the latest. Patients are usually transferred to the basic healthcare. Since 2005, 150 patients have ended follow-up at Turku University and have got the final summary of treatment (follow up card). These patients were chosen to target group of the study.

The purpose of the study was to gather information on the need of late-effect clinic service in the group of adults that have survived cancer in childhood or youth. The special interest was on what survivors would need a rehabilitation counselor. The study scope was also to gain information on survivors psychosocial capability, control of life after cancer, present life satisfaction level as well as traumatic experience caused by the cancer. Study was carried out by questionnaire (paper) which was sent in June 2015 to the former patients followed by a reminder after two weeks. Altogether 79 persons returned the questionnaire.

According to the results the need of the late monitoring is congruent for adults that have suffered from cancer in childhood and youth. Based on questionnaire former patients hope to get information about choice of a career and support of fellow patients by discussions at the clinic. They also wish to get more information about the late effects caused by cancer which need medical care. The common feeling among all respondents was that they don't get enough help and support to these problems from basic healthcare. The obtained results also showed clear correlation to decreased psychosocial capability caused by cancer.

The highest impact was observed with difficulties to find employment due to cancer and becoming independent. The current satisfaction level was low and traumatic experience caused by cancer was still quite common which was surprising after long time since cancer diagnosis. Based on the study results further study is recommended which concentrates to the comprehensive satisfaction level of the former cancer patients. Information of the late effects caused by cancer (physical) is available but having cancer and its impact to life satisfaction level is very personal and it needs to be taken into account when protocol for further study is compiled.

SISÄLLYS

1	TUTKIMUKSEN TAUSTAA	5
2	PSYKOSOSIAALISET MYÖHÄISVAIKUTUKSET.....	7
2.1	Elämänhallinta ja psykososiaalinen toimintakyky.....	7
2.2	Traumaperäinen stressihäiriö	9
3	KUNTOUTUSOHJAUS MYÖHÄISVAIKUTUSSEURANNASSA	10
4	TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT.....	12
5	TUTKIMUSMENETELMÄ JA TUTKIMUKSEN KULKU.....	13
5.1	Aineiston hankinta	13
5.2	Tutkimusmenetelmät.....	14
6	TUTKIMUSTULOKSET.....	15
7	POHDINTA.....	23
7.1	Tutkimustulosten vertailua aiempiin tutkimuksiin	23
7.2	Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	24
7.3	Jatkosuositukset tutkimustulosten käytettävyydestä kuntoutusohjauksessa	26
8	JOHTOPÄÄTÖKSET	27
	LÄHDELUETTELO.....	29
	LIITTEET	

1 TUTKIMUKSEN TAUSTAA

Vuosittain Suomessa sairastuu syöpään noin 130-150 lasta. Lasten syöpätaudeista tavallisimpia ovat leukemiat ja lymfoomat sekä pahanlaatuiset aivokasvaimet. Muista kiinteistä kasvaimista eniten esiintyy neuroblastoomaa, Wilmsin kasvaimia sekä luumyöpyä ja pehmytkudossarkoomia. (Jalanko, H. 2014.)

Nykyisessä terveydenhuoltojärjestelmässämme ei ole järjestettyä resurssia potilaiden aikuisiän myöhäisvaikutusten seurantaan ja hoidon organisointiin, joten 16.8.2011 Sosiaali- ja Terveysministeriö kutsui työryhmän laatimaan suositusta lapsena, nuorena ja nuorena aikuisena syövän sairastaneiden henkilöiden aikuisiän myöhäisvaikutusseurannan järjestämiseksi. Työn lopputuloksena tuli olla toimenpidesuositus mahdollisine säädösmuutosten ehdotuksineen (lääketieteellinen ja psykososiaalinen osa). Osastonylilääkäri Päivi Lähteenmäki Turun yliopistollisen keskussairaalan lasten ja nuorten veri- ja syöpätautien vastuualueelta toimi työryhmän puheenjohtajana. Sosiaali- ja terveysministeriön kutsuma työryhmä toteaa loppulausunnossaan, että aikuis-tuneilla syöpäpotilailla on sekä fyysisiä että psykososiaalisia myöhäishaittoja hoitojen jälkeen. Vaikutukset voivat tulla esiin vasta vuosikymmenten kuluttua annetusta syöpähoidosta ja yksilöllinen herkkyys vaihtelee merkittävästi. Herkimpiä myöhäishaittoille ovat nuorimpana sairastuneet, mutta tiettyihin hoitomuotoihin ja syöpätyyppeihin liittyy merkittäviä sairastavuusriskiä kasvattavia yksityiskohtia sairastumisistä riippumatta. (Taskinen ym. 2014.)

Turun yliopistollisessa keskussairaalassa aloitti vuoden 2015 alussa TYKS:n erityisvastuualueen myöhäisvaikutusseurantaprojekti lastenonkologin johdolla. Projektin kohteena ovat lasten- ja nuortenlinikalla hoidetut erityisvastuualueen syöpäpotilaat. Lääkäri ja hoitaja työskentelevät projektissa osa-aikaisesti ja heidän tehtävänä on myös kouluttaa yliopistosairaalan ulkopuolella pitkäaikaisselviytyjien hoitoon osallistuvia ammattilaisia. Myös Lounais-Suomen syöpäyhdistys ja Turun ammattikor-

keakoulu lähtivät mukaan projektiin kehittämään verkostoitumista ja kouluttamaan asiantuntijasairaanhoitajia ja kuntoutusohjaajia antamaan psykososiaalista tukea.

(Vsshp:n www-sivut 2014.)

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on kehittää selviytyjien vastausten tuella myöhäisvaikutuspoliklinikan toimintamallia asiakaslähtöisesti. TYKS:n Lasten ja nuorten klinikan lasten ja nuorten veri- ja syöpäsairauksien vastuualueen osastonylilääkärin kanssa on sovittu yhteistyöstä tutkimuksen osalta. Yhteistyössä toimii myös osaston kuntoutusohjaaja ja myöhäisvaikutuspoliklinikan asiantuntijahoitajat. Osastonylilääkäri toi esille yhteistyötapaamisessa, että lapsuus- ja nuoruusiässä sairastetun syövän seuranta lasten ja nuorten klinikalla päättyy, kun potilas täyttää 18v tai hieman myöhemmin, kun vähintään 5 vuoden seuranta-aika täyttyy. Tämän jälkeen potilaat siirtyvät tavallisimmin perusterveydenhuollon piiriin. TYKS:n erityisvastuualueella on hoidonpäättöyhteenvetä eli seurantapassin saaneita potilaita vuodesta 2005 lähtien tiedossa noin 150. Heidät on valittu kohderyhmäksi tähän tutkimukseen.

Opinnäytetyö on kvantitatiivinen eli määrällinen tutkimus. Aineiston analyysi on teorialähtöistä, koska tiedot myöhäisvaikutuksista perustuvat aiempiin tutkimuksiin.

2 PSYKOSOSIAALISET MYÖHÄISVAIKUTUKSET

2.1 Elämänhallinta ja psykososiaalinen toimintakyky

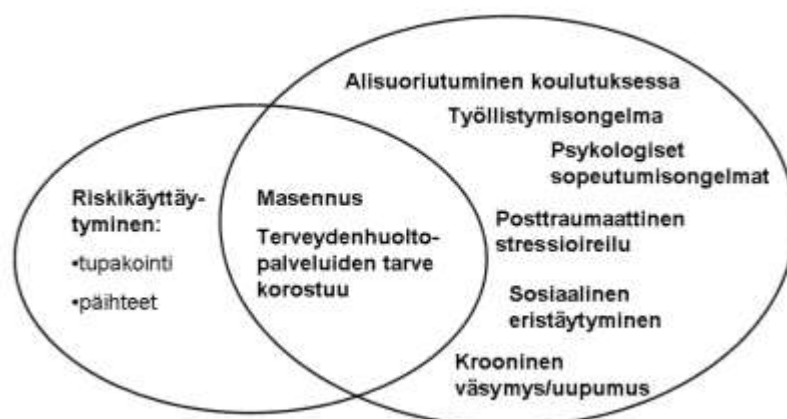
Käsitteet elämänhallinta ja psykososiaalinen toimintakyky on määritelty usealla tavalla. Erilaiset ylä- ja alamäet kuuluvat elämään, joten mikään määritelmä ei kuitenkaan väitä, että elämän pitäisi olla täysin hallittavissa. Ihmisen arvomaailma ja roolit ovat yhteydessä elämän mielekkyyteen. Sellainen elämä on mielekästä, jossa ihminen kokee voivansa toteuttaa omia arvojaan (työ, perhe, harrastukset jne.). Persoonallisten tekijöiden ja arvomaailman ohella elämän mielekkyyteen vaikuttaa myös elämäntilanne. Esimerkiksi hyvä koulutus, ammatillinen asema ja hyvät tulot sekä työn itsenäisyys vahvistavat kokemusta elämän mielekkyydestä ja henkilökohtaisesta hallinnasta. Niitä puolestaan usein vähentävät toiminnan rajoitukset, sairastaminen, kivut ja työttömyys sekä taloudelliset vaikeudet. Toimintakyky on aina kokonaisuus, joten psykososiaalista toimintakykyä on vaikea määritellä ja kuvata irrallaan fyysisestä toimintakyvystä sekä itsenäisenä toimintakyvyn alueena. Tavallisimmin sillä tarkoitetaan kykyä muun muassa selviytyä arjen tilanteista, solmia sosiaalisia suhteita ja olla vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa sekä ratkaista elämän arkipäiväisiä ongelmatilanteita. (Ihalainen ym. 2011. 13,47.)

Toimintakyvyssä tapahtuvat muutokset sekä oma kokemus toimintakyvystä vaikuttavat omaan identiteettiin, suhteissa toisiin ihmisiin sekä sosiaaliseen toimintaan. Usein vamman tai vaurion vuoksi, kuntoutuja joutuu muuttamaan monia asioita elämässään, kuten elintapojaan, käyttäytymistään tai työtään. Joillakin elämäalueilla vamma tai vaurio, vaikkakin se olisi sinänsä pieni, voi aiheuttaa syrjään jäämistä. Ihmisen identiteettiä muovaavat erilaiset roolit. Sairaudesta tai vajaakuntoisuudesta johtuen tavanomaisesta roolista ja siihen liittyvistä odotuksista ei ehkä pysty suoriutumaan. (Ihalainen ym. 2009. 14-15.)

Ihmisen identiteettiin liittyy vahvasti psykososiaalinen toimintakyky. Identiteetin rakentumiseen vaikuttavat kaikki toimintakyvyn muutokset, kuten sairastuminen,

vammautuminen, elämäntapahtumat sekä erityisesti kriisit. Siihen vaikuttavat myös ympäristön asenteet. (Ihalainen ym. 2009. 48-49.)

Psykososiaalisten myöhäishaittojen kirjo lapsena ja nuorena syövän sairastaneilla on moninainen. Heillä saattaa olla riskikäyttäytymistä esimerkiksi tupakointia ja päihteiden käyttöä. Muita psykososiaalisia myöhäishaittoja (kts. kuva 1.) ovat mm. masennus, alisuoriutuminen koulutuksessa, työllistymisongelmat, posttraumaattinen stressioireilu ja sosiaalinen eristäytyminen. (Lähtenmäki 2014, 13.)



Kuvio 1. Psykososiaalisten myöhäishaittojen kirjo lapsena ja nuorena syövän sairastaneilla. (Lähtenmäki 2014)

Suomen Lääkärilehden kirjoittamassaan artikkelissa (2006) Päivi Lähtenmäki mainitsee lapsena syövän sairastaneiden erityistarpeista, jotka voivat olla fyysisiä, kognitiivisia tai tunne-elämään liittyviä. Nämä erityistarpeet saattavat vaikuttaa sairastaneiden mahdollisuuksiin elää normaalia, mielekästä elämää. Myös sairauden aiheuttama leimautuminen voi vaikuttaa tärkeisiin elämänalueisiin, kuten työllistymiseen tai ihmissuhteisiin. Hoitojen sietokyky on kuitenkin yksilöllisesti vaihtelevaa ja usein syövästä selvinneet ovat aivan normaalikuntoisia ja työkykyisiä. Yksilön oma kokemus ja arvio eri tekijöiden merkityksestä hänen elämälleen on tärkeää huomioida mitattaessa heidän elämänlaatuaan. (Lähtenmäki P. ym. 2006, 1.)

Mannerheimin Lastensuojeluliiton kanssa pitämässään yhteistyöpalaverissa Lähtenmäki kertoo, että kaikilla nuorilla psykososiaaliset ongelmat ovat yleisiä. Riskissä näille ongelmille ovat myös syövästä selviytynyt lapsi tai nuori. Syöpää sairasta-

neella nuorella on ns. normaalien paineiden lisäksi myös koettuun sairauteen liittyvät lisärasitteet. Syövän uusiutumisen ja mahdollisen kuoleman uhka on olemassa pitkään hoitojen päättymisen jälkeen. Syöpähoitojen aikaiset stressitekijät kuten muutokset omassa ruumiissa, fyysinen epämukavuus sekä oman perheen toimintatapojen muuttuminen voivat johtaa ns. posttraumaattiseen stressihäiriöön. (Lähtenmäki P. Luentomateriaali 2016.)

Yhdysvalloissa v. 2015 julkaistun tutkimuksen mukaan selviytyjillä todettiin olevan sekä alempi koulutustaso että tulotaso kuin samaa sukupuolta olevilla sisaruksillaan. Tulosten mukaan selviytyjät päätyvät johtotehtäviin tai kokopäivätyöhön sekä avioituvat harvemmin kuin sisarukset. Myös heidän lisääntymisterveytensä oli sisaruksia huonompi. Lapsuusiän syövästä selvinneillä on korkea riski saada lääketieteellisiä myöhäisvaikutuksia, mutta psykososiaalisia myöhäisvaikutuksia harvemmin tunnistetaan. Kovinkaan moni selviytyjistä ei ole myöhäisvaikutusseurannassa ja harvoilla heistä on edes tutkittu näitä myöhäisvaikutuksia. Kyseisen tutkimuksen mukaan aikuisilla selviytyjillä tupakointi on yleisempää kuin saman ikäisillä verrokeilla. Alkoholin käytössä ei havaittu eroja. Terveyskäyttäytymisen riskejä lisäävät tutkimuksen mukaan alhainen koulutus ja tulotaso sekä korkeampi ikä syöpädiagnoosin aikaan. (Jones B. ym. 2015. 514–584.)

Noin 25%:lla lapsuus- ja nuoruusiän syövän pitkäaikaisselviytyjistä on psykososiaalisia ongelmia (Diller ym. 2009): neurokognitiivisia vaikeuksia (erityisesti pään sädehoitoa ja/tai intratekaalilääkitystä saaneilla) (Harila ym, 2009), oppimisvaikeuksia (Harila-Saari ym. 2007; Lähtenmäki ym. 2007), ongelmia sosiaalisissa suhteissa, itsetunto-ongelmia ja ahdistuneisuutta, masennusoireita tai viitteitä posttraumaattisesta stressireaktiosta. (Jim ym. 2008.)

2.2 Traumaperäinen stressihäiriö

Kansainvälisen tautiluokituksen mukaan traumaperäisestä stressihäiriöstä kärsii henkilö, joka on kokenut poikkeuksellisen katastrofaalisen tai uhkaavan tapahtuman, mikä aiheuttaisi voimakasta ahdistusta kenelle tahansa. Henkilöillä on jatkuvia muis-

tikuvia, painajaisunia, voimakkaita takaumia tai ahdistuneisuutta olosuhteissa jotka muistuttavat koetusta tapahtumasta. Traumaperäisestä stressihäiriöstä puhutaan silloin, kun edellä mainitut oireet alkavat kuuden kuukauden sisällä tapahtumasta. (Käypä hoito, 2009.)

Traumaperäisestä stressihäiriöstä kärsivällä henkilöllä on myös välttämiskäyttäytymistä sekä reagoitiherkkyden turtumista. Tämä näkyy henkilön pyrkimyksenä välttää traumaattiseen tapahtumaan liittyviä tuntemuksia, ajatuksia, paikkoja tai ihmisiä sekä kykenemättömyyttä muistaa keskeisiä asioita tapahtumista. Myös korostunut varuillaan olo, keskittymisvaikeudet sekä ärtyisyys- ja vihanpurkaukset saattavat olla keskeisiä oireita traumaperäisessä stressihäiriössä. Oireiden tulee kestää vähintään neljä viikkoa, jotta traumaperäinen stressihäiriö katsotaan diagnostiseksi. (Ponteva 2013, 3.)

Lapsena tai nuorena syöpään sairastuminen on suuri kokonaisvaltainen trauma fyysisine, psyykkisine ja sosiaalisine seurauksineen. Traumaattisen kokemuksen vaikutukset ulottuvat pitkälle, joten trauma eletään usein uudelleen elämän eri vaiheissa ja eri tavoin. Tieto posttraumaattisesta oireilusta on valtavasti lisääntynyt viime vuosina. Trauman tapahtuman jälkeen, se saattaa pysyä piilossa vuosikausia. Vuosikymmenienkin jälkeen tapahtumasta se voi nousta pintaan. Traumamekanismit olisi tärkeää tuntea ja tunnistaa myös myöhäisvaikutusten psyykkisessä seurannassa. (Lähteenmäki 2014, 14.)

3 KUNTOUTUSOHJAUS MYÖHÄISVAIKUTUSSEURANNASSA

Kuntoutusohjaus on asiakaslähtöistä, vuorovaikutuksellista ja yksilöllisesti määriteltyä tavoitteellista toimintaa. Tavoitteena on vammaisen tai pitkäaikaissairaana henkilön itsenäinen elämä, omatoiminen selviytyminen ja arkielämän sujuvuus. Kuntoutusohjauksen tavoitteena on toimintamahdollisuuksien tukeminen sekä tarpeettoman ja uusiutuvan laitoshoidon ehkäiseminen. Kuntoutusohjaajan toimesta tapahtuva kuntoutusohjaus ja neuvonta ovat sairaudesta tai vammasta aiheutuvien psyykkisten,

fyysisten tai sosiaalisten ongelmien selvittämistä. Ohjauksen tarkoituksena on lisätä pitkäaikaissairaana tai vammaisen henkilön mahdollisuuksia mahdollisimman itsenäisen elämän hallintaan. (Terveystieteiden tutkimuskeskus www- sivut 2014.)

Kuntoutuja määrittää aina itse kuntoutustyön onnistumisen ja epäonnistumisen. Kuntoutujan kokemus saamastaan palvelusta sekä siitä miten hän kokee tulleen kohdatuksi vuorovaikutustilanteissa, mittaa työn lopullisen laadun. Hyvä vuorovaikutusilmapiiri on tärkeä kuntoutujan psykososiaalisen tukemisen onnistumiseksi. Tämä edellyttää suhteen rakentamista sellaiseksi, että kuntoutuja voi kokea arvostusta, avoimuutta sekä luottamusta. Kuntoutujan on tällaisessa ilmapiirissä mahdollista kokea tulleen ymmärretyksi ja hyväksytyksi, mikä edesauttaa hänen omaa hyväksyntää ja ymmärrystään itsestään. (Ihalainen ym. 2009, 60.)

Kuntoutusohjauksessa arviointi ja suunnittelu ovat kuntoutusohjaajan asiantunteumuksella tapahtuvaa selvittelyä, joka liittyy asiakkaan kokonaistilanteeseen, arkielämän tilanteissa selviytymiseen ja elinympäristöön. Kuntoutusohjaajan on hallittava eri sairaus- ja vammaryhmien hoidon ja kuntoutuksen sekä tätä tukevan palveluverkoston tuntemus. Arviointiin ja suunnitteluun osallistuvat tarvittaessa myös asiakkaan lähiyhteisö. (Kuntoutusohjausnimikkeistö 2003.)

Kuntoutusohjaajan tehtäviin kuuluu myös ammattiin liittyvä ohjaus. Kuntoutusohjaaja on yksi toimija verkostossa näissä tapauksissa, jossa mietitään nuorelle sopivaa ammatti- tai koulutusuraa. Moniammatillisessa työryhmässä kuntoutusohjaajan rooli on tällöin toimia kyseisen sairausryhmän asiantuntijana. (Ylönen S. 2012.)

Syövästä selviytyneen hyvään hoitoon kuuluu olennaisena osana myös kuntoutus ja kuntoutumisen tuki. Myöhäisvaikutuksista kärsivien, aikuiseksi ehtineiden entisten syöpälästen- ja nuorten systemaattisesta kuntoutuksesta ei ole vielä kokemusta. Verstaistuen sekä kuntoutumisen tukeen liittyvän tiedollisen ja psykososiaalisen tuen eri muotojen tarkoituksena on yksilön fyysisten, psyykkisten ja sosiaalisten voimavarojen tukeminen sekä yhteisön ja yksilön välisen vuorovaikutuksen edistäminen. Jotta saataisiin mahdollisimman kattava kuvaus eri mahdollisuuksista ja vaihtoehdoista, tulisi kuntoutus suunnitella, toteuttaa ja arvioida moniammatillisesti.

(Lähteenmäki 2014, 16.)

Syövästä selviytyneen ollessa kyseessä, psykososiaalisen tuen tavoitteena tulisi olla paras mahdollinen elämänlaatu, johon tarvitaan erilaisia tuen muotoja. Näitä tarjoavat julkinen terveyden- ja sosiaalihuolto, kolmas sektori sekä pitkäaikaisselviytyjän lähipiiri. (Vsshp:n www- sivut 2014.)

Syövästä parantuneiden jälkiseurannan tavoitteena on turvata heille mahdollisimman hyvä fyysinen ja psykososiaalinen terveys sekä elämänlaatu. Psykososiaalisten ongelmien tunnistamiseen tai hoitoon, ei tällä hetkellä ole olemassa voimavaroja, joten ne tulevat olemaan merkittävä osa seurantapoliklinikoiden toimintaa. (Taskinen ym. 2014.)

4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT

Opinnäytetyön soveltavan tutkimuksen tarkoituksena on tuottaa tietoa aikuistuneiden lapsena ja nuorena syövän sairastaneiden myöhäisvaikutuspoliklinikan palveluiden tarpeesta ja erityisesti siitä, mitä palveluja he tarvitsevat kuntoutusohjaajalta. Kuntoutusohjauksen roolia pidetään alkavassa toiminnassa olennaisen tärkeänä, koska pitkäaikaisselviytyjillä on kansainvälisten tutkimustulosten mukaisesti usein eniten psykososiaalisia ongelmia (kuvio 1) ja he ovat näiden suhteen eniten vailla systemaattista apua.

Opinnäytetyöni tavoitteena on kehittää selviytyjien vastausten tuella myöhäisvaikutuspoliklinikan toimintamalli. Teen opinnäytetyöhöni liittyvän tutkimuksen yhteistyössä TYKS:n Lasten ja nuorten klinikan lasten ja nuorten veri- ja syöpäsairauksien vastuualueen osastonylilääkärin, kuntoutusohjaajan sekä myöhäisvaikutuspoliklinikan asiantuntijasairaanhoitajien kanssa. Osastonylilääkärin ja kuntoutusohjaajan kanssa pidetyssä yhteistyötapaamisessa osastonylilääkäri toi esille, että lapsuus- ja nuoruusiässä sairastetun syövän seuranta lasten ja nuorten klinikalla päättyy, kun potilas täyttää 18v tai hieman myöhemmin, kun vähintään 5 vuoden seuranta-aika täyttyy. Tämän jälkeen potilaat siirtyvät tavallisimmin perusterveydenhuollon piiriin.

Tutkimukset syöpähoitojen myöhäisvaikutuksista ovat osoittaneet, että ne saattavat tulla esille vasta vuosia hoitojen päättymisen jälkeen (Robison ym. 2014). Suomessa yliopistosairaaloiden kuntoutusohjaajat saavat yhteydenottoja entisiltä lapsisyöpäpotilailta, jotka eivät saa esiin tulleisiin oireisiinsa asianmukaista apua.

Opinnäytetyöni tutkimuksen avulla on tarkoitus tuottaa tietoa seuraavista asioista liittyen lapsena ja nuorena sairastettuun syöpään

1. Selviytyjien psykososiaalinen toimintakyky ja elämänhallinta sairastetun syövän jälkeen.
2. Lapsuudessa ja nuoruudessa sairastetun syövän aiheuttama traumatisoituminen.
3. Kuntoutusohjauksen tarve ja merkitys myöhäisvaikutuspoliklinikalla

5 TUTKIMUSMENETELMÄ JA TUTKIMUKSEN KULKU

5.1 Aineiston hankinta

Otin yhteyttä sähköpostitse TYKSiin Lasten ja nuorten klinikan lasten ja nuorten veri- ja syöpäsairauksien vastuualueen osastonylilääkäriin Päivi Lähteenmäkeen 2014 tammikuussa. Pidimme helmikuussa 2014 yhteistyöpalaverin, jossa oli läsnä myös osaston kuntoutusohjaaja Kristiina Poikela. Sovimme yhteistyöstä selvittääksemme opinnäytetyöhöni liittyvän tutkimuksen avulla selviytyjien psykososiaalisia ongelmia. Muista maista saatujen raporttien mukaan pitkäaikaisselviytyjillä on eniten psykososiaalisia ongelmia ja he ovat vailla systemaattista apua.

Tutkimuksen kohderyhmänä olivat aikuiseksi ehtineet entiset syöpälapset ja -nuoret. Tyks:n erityisvastuualueella on hoidonpäättöyhteenvedon eli seurantapassin saaneita potilaita vuodesta 2005 lähtien tiedossa noin 150. Heidät valittiin kohderyhmäksi tähän tutkimukseen.

Potilaille lähetettiin saatekirje (liite 1) sekä kyselylomake (liite 2), joka koostui useasta eri osiosta. Niitä olivat elämäntyytyväisyys, traumatisoitumisen kartoitus sekä psykososiaalinen toimintakyky ja sosiaali- ja terveystalvelujen käyttö sairastetun syövän jälkeen. Elämäntyytyväisyyden ja traumatisoitumiseen liittyvät osio oli validoitujen kyselylomakkeiden muodostama paketti, jota oli tarkoitus testata myöhäisvaikutuspoliklinikan asiakkaille, jotta mahdollisten seulontarajat ylittävien henkilöiden kohdalla voitaisiin keskustella asioista enemmän ja tarpeen mukaan ohjata potilaita oman kotipaikkakunnan tukipalvelujen piiriin. Psykososiaalisen toimintakyvyn osio on tätä tutkimusta varten tehty kysely mahdollisista psykososiaalisista myöhäisvaikutuksista ja terveys- ja sosiaalipalvelujen käytöstä. Terveys- ja sosiaalipalveluiden käyttämisen osalta tutkimuksen suoritti lääketieteen opiskelija Amanda Seppälä. Terveys- ja sosiaalipalvelujen käyttöä en tässä opinnäytetyössäni käsittele. Selviytyjien toiveita myöhäisseurantapoliklinikan toiminnasta ja tuen tarpeesta olen myös merkinnyt tuloksiini, jotta poliklinikan toiminta kehittyisi mahdollisimman asiakaslähtöiseksi ja kuntoutusohjaus myöhäisseurannassa olisi tarkoituksenmukaista. Elämäntyytyväisyyskyselyyn liittyvä lomake LS- 4 mittaa elämäntyytyväisyyttä neljällä yksinkertaisella kysymyksellä. Lomaketta on suositeltu käytettäväksi tarkempaa psyykkistä arviointia tarvitsevien seulontaan. Matalan elämäntyytyväisyyden on havaittu ennustavan työkyvyttömyyttä, pitkäaikaisia terveysongelmia ja jopa kuolleisuutta.

Traumaperäiseen stressihäiriöön liittyvät kysymykset otettiin täydellisenä mukaan kahdesta kansainvälisesti käytettävistä kyselylomakkeista. Kyselylomakkeita on käytetty muun muassa väkivallan uhreiksi joutuneilla sekä junaturmasta selvinneillä. Tässä opinnäytetyössä tarkoitus oli mitata kysymysten käytettävyyttä syövästä selviytyneillä.

5.2 Tutkimusmenetelmät

Opinnäytetyö on kvantitatiivinen eli määrällinen tutkimus. Aineiston analyysi on teorialähtöistä, koska tiedot myöhäisvaikutuksista perustuvat aiempiin tutkimuksiin.

Kyselyn vastaukset käsiteltiin tilastollisina yhteenvetotietoina. Tilastollisena asiantuntijana toimi TYKS:n lasten ja nuorten klinikan biostatistikko. Tutkimukseen liit-

tyvä kyselylomake lähetettiin aikuistuneille potilaille lasten- ja nuorten hematologisen poliklinikan kautta ja vastaukset saapuivat sinne. Tutkijana en missään vaiheessa ollut tekemisissä potilastietojen kanssa. Lomakkeet oli varustettu numerokoodilla, jonka koodiavain on osastonylilääkäri Lähteenmäellä. Tulokset analysoitiin ristiintaulukoinnilla.

Ristiintaulukoinnilla voidaan tarkastella kahden muuttujan välistä riippuvuutta. Usein kvantitatiivisissa tutkimuksissa ollaan kiinnostuneita asioiden välisistä riippuvuussuhteista, koska niiden löytämisen avulla asioihin on mahdollista vaikuttaa. Ongelmallista kuitenkin on se, että mikään ei takaa syy-seuraussuhdetta, vaikka muuttujien välillä esiintyy riippuvuutta. (Kananen 2011. 77)

6 TUTKIMUSTULOKSET

Kyselylomakkeita lähetettiin 151. Vastausajaksi annettiin 2 viikkoa, jonka jälkeen lähetettiin tarvittaessa muistutukset. Vastauksia ensimmäisellä lähetyksellä tuli 64. Muistutuksen jälkeen tuli vastauksia 17. Vastauksia saatiin siis yhteensä 81. Tyhjiä lomakkeita oli kaksi, eli analysoitavia lomakkeita tutkimukseen tuli 79 kpl. Vastausprosentiksi muodostui 53,5%. Vastaaajien iän keskiarvo oli 25- vuotta. Vaihteluväli 18-44v. Keskimääräinen sairastumisikä oli 7,3v. Vaihteluväli syöpään sairastumisikässä oli 0-17v. Vastaaajien sairastumisiät olen jakanut neljään eri luokkaan, 0-4v., 5-8v., 9-12v. sekä 13-17v. Vastaaajista 61,7% (N=50) oli naisia ja miehiä 38,3% (N=31). Kuvassa 1 vastaajat on luokiteltu sukupuolen ja diagnoosin mukaan. Diagnoosit on numeroitu viiteen eri luokkaan

0 = muut diagnoosit

1= Leukemia

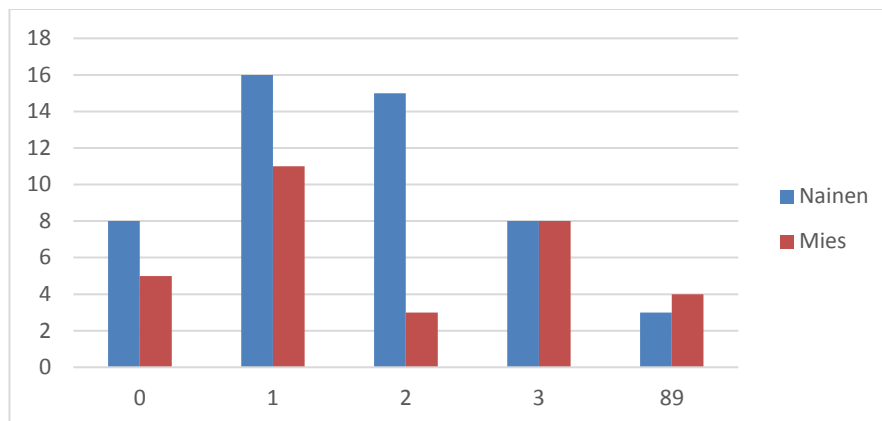
2= Hodgkinin lymfoma ja non-Hodgkinin lymfoma

3= Aivokasvaimet

89= Luusyövät ja pehmytkudossarkoomat

Luokkaan 0 kuuluivat harvinaisemmat diagnoosit eli neuroblastoomat, Wilmsin kasvaimet, kivessyövät, maksan kasvaimet, itusolukasvaimet, melanoomat ja retinoblas-

toomat. Näistä oli naisia 8 ja miehiä 5. Leukemiaa sairastaneista oli 16 naisia ja 11 miehiä. Hodgkinin lymfoomaa ja non- Hodgkinin lymfoomaa sairastaneista naisia oli 15 ja miehiä 3. Aivokasvaimen sairastaneita oli 16, joista sekä miehiä että naisia oli 8. Luusyövän ja pehmytkudossarkooman sairastaneista oli 3 naisia ja miehiä 4.



Kuvio 2. Vastaajien sukupuoli diagnoosiluokittain

Selviytyjien psykososiaaliseen toimintakykyyn ja elämänhallintaan hain vastauksia kysymyksillä, jotka liittyivät opiskeluun ja työhön, ystävyys-suhteisiin, harrastuksiin sekä selviytyjien itsenäistymiseen. Tutkin diagnoosin ja sairastumisiän vaikutuksia edellä mainittuihin psykososiaalisen toimintakyvyn osa-alueisiin ristiintaulukoinnin avulla. Myös sukupuolten välisiä eroja tarkastelen itsenäistymisen sekä työllistymisen osa-alueilla.

Saatujen vastausten mukaan neljänneksellä (N=73) oli laadittu henkilökohtaisen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS), joko peruskoulussa tai ammattikoulussa. Vastaajista oli myös muutamia koko opiskelun ajan erityiskouluissa opintonsa suorittaneita. Tulosten mukaan 0-4v. iässä syöpään sairastuneilla oli opinnoissa useammin laadittu HOJKS (12,3%), kuin esimerkiksi 9-12v. iässä sairastuneilla (2,7%). Henkilökohtainen opetuksen järjestämisen suunnitelma oli laadittu pääsääntöisesti matematiikan sekä vieraan kielen opintoihin. Diagnoosiluokkien välinen ero näkyi etenkin aivokasvaimen osalta, joista lähes kahdellekolmasosalle oli laadittu HOJKS (Taulukko 1). Henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma oli laadittu myös neljännekselle harvinaisen syövän sairastaneista vastaajista.

Itsenäistyminen näyttää saatujen vastausten perusteella tapahtuvan hitaammin niillä, jotka ovat sairastuneet syöpään 0-4 -vuotiaana tai 9-12 -vuotiaana (taulukko 4).

Taulukko 4. Nykyinen asumismuoto sairastumisiän mukaan.

Asumismuoto	0-4v.	5-8v.	9-12v.	13-17v.	Kaikki yhteensä
Yksin	21,88 %	58,33 %	33,33 %	31,25 %	32,05 %
Vanhempien kanssa	28,13 %	16,67 %	27,78 %	6,25 %	21,79 %
Puolison kanssa	40,63 %	25,00 %	33,33 %	56,25 %	39,74 %
Tuettu asuminen	0,00 %	0,00 %	5,56 %	0,00 %	1,28 %
Muu	9,38 %	0,00 %	0,00 %	6,25 %	5,13 %
Kaikki yhteensä	100,00 %	100,00 %	100,00 %	100,00 %	100,00 %

Taulukosta 5 näkee, että miesten itsenäistyminen tapahtuu selvästi hitaammin kuin naisten. Puolison kanssa asumisessa näkyi myös eroja. Naisista puolet asui puolison kanssa, kun taas miehistä vain viidennes.

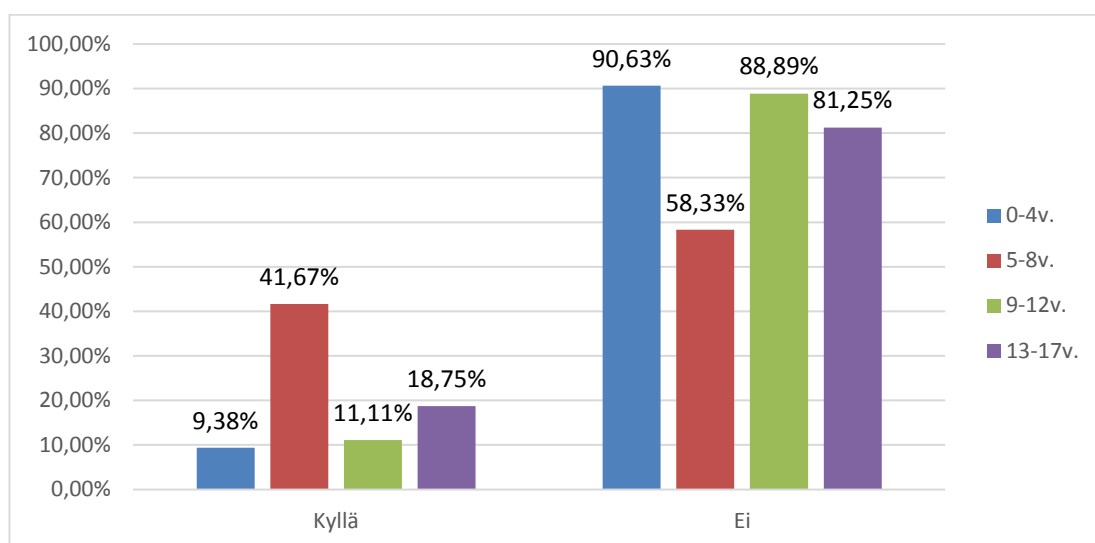
Taulukko 5. Asumismuoto sukupuolen mukaan.

Asumismuoto	Nainen	Mies	Kaikki yhteensä
Yksin	32,00 %	34,48 %	32,91 %
Vanhempien kanssa	12,00 %	37,93 %	21,52 %
Puolison kanssa	50,00 %	20,69 %	39,24 %
Tuettu asuminen	0,00 %	3,45 %	1,27 %
Muu	6,00 %	3,45 %	5,06 %
Kaikki yhteensä	100,00 %	100,00 %	100,00 %

Halusin selvittää selviytyjien päihteiden käyttöä, koska psykososiaalisiin myöhäishaittoihin kuuluu aiempien tutkimusten mukaan riskikäyttäytyminen. Vastaajista 13 tupakoi (16%). Alkoholia käytti 58 vastaajista (73%). Alkoholia vastaajat käyttivät lähinnä satunnaisesti. Vain muutama vastaajista käytti säännöllisesti alkoholia.

Kyselyn tulosten mukaan vaikeuksia työllistymisessä oli sairastetun syövän vuoksi 16,5%:lla kaikista vastaajista. Työvoimapolitiittisia palveluita vastaajista oli käyttänyt 36,6%. Näistä ammatinvalintaohjauksessa oli käynyt neljännes vastaajista ja työkokeilussa oli ollut saman verran kaikista vastaajista (N= 77).

Vastaajista työttömiä oli lähes 12%. Alentunut työkyky oli 7,8%: lla vastaajista. Eniten vaikeuksia työllistymisessä sairastetun syövän vuoksi on ollut 5-8 -vuotiaana syöpädiagnoosin saaneilla (41,7%). Toiseksi eniten vaikeuksia työllistymisessä oli teini-iässä syöpädiagnoosin saaneet (18,7%). (kuvio 3)



Kuvio 3. Sairastumisiän vaikutus työllistymiseen

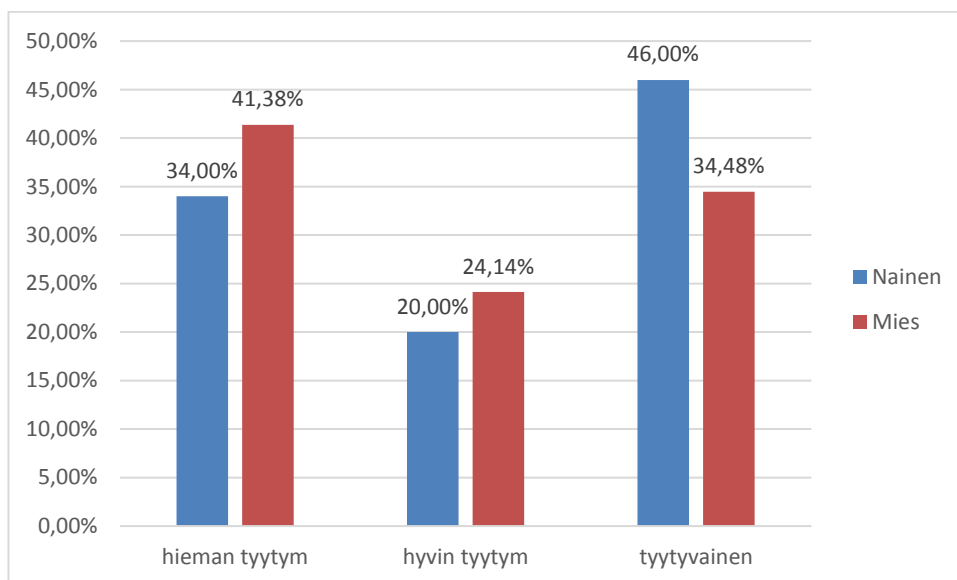
Sukupuolten välillä ei tilastollisesti merkitsevää eroa ollut. Naisista 16%:lla oli ollut vaikeuksia työllistyä ja miehistä 17%:lla.

Elämäntyytyväisyyteen liittyviin kysymyksiin oli vastannut 78 selviytyjää. Diagnoosien välillä ei ollut tilastollisesti merkitsevää eroa elämäntyytyväisyydessä. Sairastumisiän vaikutus elämäntyytyväisyyteen näkyi jälleen 5-8 –vuotiaana sekä 9-12 –vuotiaana diagnoosin saaneiden kohdalla (Taulukko 7), joista hyvin tyytymättömiä tämän hetkiseen elämäänsä oli ikäluokassa 5-8v. 25% ja 9-12v. 38,9%. Hyvin tyytymättömiä tämän hetkiseen elämäänsä oli kaikista vastaajista 21,8%.

Taulukko 6. Vastaajien sairastumisiin vaikutus elämäntyytyväisyyteen

Elämäntyytyväisyys	0-4v.	5-8v.	9-12v.	13-17v.	Kaikki yhteensä
hieman tyytymätön	40,63 %	58,33 %	27,78 %	18,75 %	35,90 %
hyvin tyytymätön	15,63 %	25,00 %	38,89 %	12,50 %	21,79 %
tyytyväinen	43,75 %	16,67 %	33,33 %	68,75 %	42,31 %
Kaikki yhteensä	100,00 %	100,00 %	100,00 %	100,00 %	100,00%

Sukupuolten välinen ero elämäntyytyväisyyteen liittyvissä vastauksissa näkyi jonkin verran. Naisista 46% on tulosten perusteella tyytyväisiä tämän hetkiseen elämäntilanteeseensa kun taas miehistä 34,5%. Elämäntilanteeseensa hyvin tyytymättömiä oli miehissä 24% ja naisissa 20%.

**Kuvio 4. Sukupuolten välinen ero elämäntyytyväisyydessä.**

Lapsuudessa ja nuoruudessa sairastetun syövän aiheuttama traumatisoituminen näkyi myös vastauksissa. Kysymyksiin vastanneita oli 78. Ne vastaajat, jotka saivat yli 6 pistettä, katsotaan testin mukaan kärsivän traumaperäisestä stressihäiriöstä. Tämän tutkimuksen mukaan selviytyjistä jopa 10,3% kärsii traumaperäisestä stressihäiriöstä. Vähemmän pisteitä saaneet olivat kuitenkin vastanneet kärsivänsä vaikeuksista nukahtaa tai pysyä unessa (n=20), ärtyisyyttä ja vihan purkauksia (n=23) sekä keskittymisvaikeuksia (n=21) ja voimistunutta tietoisuutta mahdollisista vaaroista itselleen tai muille (n=22). Myös hermostuneisuutta ja säikkymistä jotakin

odottamatonta kohtaan ilmeni vastausten perusteella 14,5%:lla selviytyjistä. Diagnoosien välinen ero näkyi myös vastausten perusteella. Luusyövän tai pehmytkudossarkooman sairastaneista selviytyjistä jopa kolmannes kärsii traumaperäisestä stressihäiriöstä, kun taas leukemian sairastaneista vain reilu 7%.

Kuntoutusohjauksen merkitystä ja sisältöä tarkastelin selviytyjien vastausten perusteella avoimiin kysymyksiin, jossa he kertovat mitä apua tai tukea he toivoisivat saavansa lisää sekä mitä palveluita selviytyjät toivovat myöhäisvaikutuspoliklinikalta. Selviytyjien toiveita myöhäisseurantapoliklinikan toiminnasta ja tuen tarpeesta olen koonnut suoraan kyselylomakkeista. Yhtenä suurimpana toiveena oli terveystarkastukset. Toiveet ja odotukset terveystarkastuksilta olivat muun muassa seuraavanlaisia:

”myöhäisvaikutuskontrolleja. Muuten jää aika tyhjän päälle kun seuranta loppuu”

”tietoa myöhäisvaikutuksista, kokonaisvaltaista perehtymistä potilaan hoitohistoriaan, tarpeen vaatiessa hyvin suunniteltu seurantaa”

”vuosikontrollit tutussa paikassa, jossa kaikki paperit ja sairaskertomukset valmiina”

”Kutsu automaattisesti vuosittain tutkimuksiin”

”apua myöhäisvaikutussairauksiin tai neuvoja mistä voi pyytää apua”

”terveystarkastus, sairastettu sairaus huomioiden. Vertaistukiryhmiä. Yksilöityä apua fyysisiin ja psyykkisiin asioihin.”

Selviytyjien toiveissa oli mainittu myös keskusteluapu, ammatinvalinnanohjaus sekä vertaistuki;

”oikeanlaiseen hoitoon ohjaaminen, potilastietojen välittäminen hoitavalle lääkärille, keskusteluapua ja tietoa myöhäisvaikutuksista”

”seurantaa ja keskusteluapua”

”yksi paikka, josta saisi kaikki tarvittavat palvelut ja avun asiantuntijoilta”

”esimerkiksi ammatinvalinnan ohjausta”

”vertaistukea”

”yhteydet ja kanavat eteenpäin, mikäli tulee jotakin sairastettuun syöpään liittyen myöhemmin”

”hyvät ja selkeät nettisivut. mahdollista listaa myöhäisvaikutuksista. helppoa yhteydenottoa”

”tapahtumia/tilaisuuksia jutella muille sairastaneille tai tällä hetkellä sairastaville”

”sellaista asioiden organisointia ja informointia eri palveluiden välillä. Vähän niin kuin kuntoutusohjaus, mutta laajemmin. olisi joku jolta kysyä mitä nyt pitäisi tehdä ja mihin tahoon ottaa yhteyttä tai voisiko joku selvittää puolestani asioita”

”ammatinvalintaan ohjausta”

Niin kuin edellä luetelluista vastauksista näkee, että tuen tarve on yhteneväinen. Useista selviytyjien vastauksista tuli esille se, ettei perusterveydenhuollossa tiedetä lapsuudessa tai nuoruudessa sairastatetun syövän vaikutuksia aikuisiän terveyteen. Syöpähoitojen vaikutuksista myös hedelmällisyyteen kaivattiin lisää tietoa. Vertaistukea on yleensä järjestetty juuri sairastuneille tai hoitojen päättymisen jälkeen. Nämä aikuiset, joilla on aikaa kulunut paljon sairastamisesta, eivät koe saavansa tarpeeksi vertaistukea. Tärkeäksi koettiin myös keskusteluavun saaminen. Selviytyjät toivoivat keskusteluapua siihen, miten oma sairaus ja siihen käytetyt hoitotoimenpiteet ovat voineet vaikuttaa hänen elämäänsä nyt aikuisena.

7 POHDINTA

7.1 Tutkimustulosten vertailua aiempiin tutkimuksiin

Kansainvälisten tutkimusten mukaan lapsena ja nuorena syövän sairastaneiden selviytyjien psykososiaaliset myöhäisvaikutukset esiintyvät muun muassa alisuorinumisenä koulutuksessa, työllistymisen vaikeuksina, posttraumaattisina stressioireiluina sekä masennuksena ja riskikäyttäytymisenä. Tämän opinnäytetyön tutkimuksessa saatujen vastausten perusteella samankaltaisia tuloksia oli havaittavissa. Selviytyjien vastausten perusteella voidaan todeta, että vaikeuksia koulun käynnissä on ollut ja näihin vaikeuksiin on laadittu henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma jopa neljännekselle kyselyyn vastaajista (26%). Useimmilla vastaajista HOJKS oli laadittu äidinkielen, matematiikan ja vieraan kielen opintoihin. osalla se oli laadittu myös ammattikouluopintoihin. Opetushallituksen v. 2014 tehdyssä koulutuksen seurantaraportissa kerrotaan erityistä tukea opintoihinsa saaneen vain 7% kaikista perusopetuksen oppilaista ja ammatillista peruskoulutusta opiskeleville reilu 16%. Täytyy kuitenkin muistaa, että HOJKS voidaan laatia myös syöpähoitojen ajaksi, koska syöpäsairaalla lapsella ja nuorella tulee hoitojen aikana paljon poissaoloja koulusta. Tämä korkea luku vastauksissa ei siis välttämättä kerro vaikeuksista oppimisen suhteen, vaan myös opiskelun erityisjärjestelyistä sairastamisen aikana. Työttömien osuus kyselyyn vastaajista oli lähes 12%. Tilastokeskuksen mukaan koko maassa työttömien 20–29-vuotiaiden nuorten työttömyysaste oli vuoden 2015 lopun ennakkotiedon mukaan 10,4 prosenttia, joten tähän opinnäytetyön kyselyyn vastanneiden selviytyjien työttömyysluku oli melko korkea luokkaa. Noin puolella vastanneista oli harrastuksia. Yleisin harrastus oli kuntosalilla käynti. Aiempien tutkimusten mukaan yhtenä myöhäisvaikutuksena voi olla sosiaalista eristäytyneisyyttä. Tämän tutkimuksen perusteella ei voi päätellä niin, koska suurin osa kyselyyn vastanneista viettää mielellään aikaansa toisten ihmisten seurassa ja hyviä ystäviä heillä oli lähes kaikilla. Kansainvälisissä tutkimuksissa on havaittu, että mitä nuorempana diagnoosin on saanut, psykososiaalisten myöhäisvaikutusten mahdollisuus kasvaa. Myös tässä tutkimuksessa samaa on havaittavissa esimerkiksi itsenäistymisen ja työllistymisvaikeuksien kohdalla.

7.2 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Tutkimus on tehty eettisiä periaatteita noudattaen. Itse en tutkijana ollut missään vaiheessa tekemisissä kyselyyn vastanneiden selviytyjien henkilötietojen kanssa. Lomakkeet koodattiin numeroilla ja koodiavain oli osastonylilääkäri Päivi Lähteenmäellä. Tyksin eettisen tutkimuslautakunnan lausuntoa ei tarvittu, koska lain mukaan ([10.9.2010/794](#)) lääketieteellisellä tutkimuksella tarkoitetaan sellaista tutkimusta, jossa puututaan ihmisen tai ihmisen alkion taikka sikiön koskemattomuuteen ja jonka tarkoituksena on lisätä tietoa terveydestä, sairauksien syistä, oireista, diagnostiikasta, hoidosta, ehkäisystä tai tautien olemuksesta yleensä. Sellaiseen tutkimukseen tarvitaan myös eettisen toimikunnan lupa. Oma tutkimukseni oli tutkimusylilääkäri Rautavan mukaan potilaaseen kajoamaton lomakekysely ja sen kohderyhmänä ovat VSSHP:n alueella potilaan/potilaiden normaalihoitoa saaneet henkilöt, jolloin tutkimukselle riitti organisaation tutkimuslupa. Tutkimus oli vastaajille vapaaehtoista. Saatekirjeessä kerrottiin tarkasti miten tutkimustuloksia tullaan käyttämään. Kenenkään henkilöllisyyttä ei tutkimustuloksista pysty tunnistamaan.

Työn luotettavuutta pitää aina arvioida kvantitatiivisessa opinnäytetyössä. Validiteetti- ja reliabiliteettikäsitteitä käytetään tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa. Lyhyesti validiteetti tarkoittaa sitä, että tutkitaan ja mitataan tutkimusongelman kannalta oikeita asioita. Reliabiliteetti tarkoittaa pysyvyyttä tutkimustuloksissa.

(Kananen 2011, 118.)

Tutkimuksen validiutta voidaan tarkentaa sekä laadullisessa että määrällisessä tutkimuksessa käyttämällä useita menetelmiä. Tällöin käytetään termiä triangulaatio. Kun tutkimukseen osallistuu useampia tutkijoita aineiston kerääjinä sekä tulosten tulkitsijoina ja analysoijana, puhutaan tutkijatriangulaatiosta. (Hirsjärvi ym. 2003. 218.)

Tämän tutkimuksen tuloksia analysoitiin kahdella eri tutkimusmenetelmällä. Turun yliopistollisen keskussairaalan biostatistikko toimi toisena tilastollisena asiantuntijana. Hän analysoi tutkimustulokset **SAS**-ohjelmistolla ja lähetti tuloksista minulle yhteenvedon. Minä käsittelin tuloksia **Excel**-taulukkolaskella ja vertasin saamiani tuloksia biostatistikon yhteenvetoon. Tulokset olivat yhteneväiset kaikilla ky-

symysalueilla, joten voidaan puhua tutkimuksen toistettavuudesta. Näin jälleenkäin pohdittuna, elämänlaatukselyn osalta olisi mielestäni ollut hyvä käyttää sertifioituja elämänlaatukselyjä, joita on saatavilla useita erilaisia. Esimerkiksi TOIMIA- tietokannassa oleva, hyväksi havaittu elämänlaatumittari WHOQOL-BREF oli voinut olla myös tämän tutkimuksen elämänlaatumittarina, koska siinä mitataan elämänlaatua laajalti kaikilta elämän osa-alueilta. Tämä mittari olisi voinut antaa vielä enemmän tietoa siitä, mihin asioihin kuntoutusohjauksella voisi myöhäisvaikutus-seurantatyössä vaikuttaa. Traumatisoitumiseen liittyvää kyselyä oli tarkoitus lähteä testaamaan lapsena ja nuorena syövän sairastaneilla. Aiemmin kyselyä on käytetty junaturman uhrien sekä väkivaltaa kokeneiden traumatisoitumista tutkittaessa. Mielestäni tämä kysely oli toistettavissa myös tässä opinnäytetyössä ja antoi selvän kuvan syöpää sairastaneiden selviytyjien traumatisoitumisesta. Opinnäytetyön tutkimusta oli melko haasteellista lähteä suunnittelemaan edellä mainitusta syystä. Kaikki teoriatieto aiheesta perustuu tutkimuksiin joita ovat tehneet lastenonkologit muun muassa Yhdysvalloissa ja Englannissa. Suomessa ei aiemmin ole ollut myöhäisvaikutusseuranta, koska systemaattinen seuranta päättyy potilaan täyttäessä 18v. Turun yliopistollisen keskussairaalan käynnistämä STEP- projekti (Selviytyjien terveys ja elämänlaatu paremmaksi) oli ensimmäisiä, jossa myöhäisseuranta aloitetaan aikuistuneille syöpäpotilaille. Sain kuitenkin erittäin hyvän tuen tässä tutkimuksessa mukana olleilta asiantuntijoilta tutkimuksen suunnitteluun, tutkimustulosten analysointiin sekä raportin oikeanlaiseen kirjoittamiseen. Lähteet tutkimuksen teoriaosuuden tueksi oli kattavia ja niitä oli monipuolisesti, vaikkakin englannin kielisiä suurin osa.

Kyselylomakkeen laatimiseen käytettiin paljon aikaa, jotta se olisi tarpeeksi kattava kaikilta osin. Jälleenkäin katsottuna kysymykset olisi pitänyt olla vielä tarkempia muun muassa asumismuodon suhteen sekä mihin opintoihin oli HOJKS laadittu. Asumismuodon vaihtoehdoksi olisi ollut hyvä laittaa lisäksi puolison ja lasten kanssa asuminen, jotta olisi voinut tehdä yhteenvetoa myös siitä, kuinka moni vastaajista on jo perheellinen. HOJKS:n laatimisessa olisi ehkä pitänyt tarkentaa vielä sitä, mihin opintoihin se oli laadittu ja milloin eli esimerkiksi vaihtoehdot alakoulu, yläkoulu ja/tai ammattikoulu. Myös syöpähoitojen vaikutus HOJKS:n laadintaan olisi pitänyt olla mainittuna, koska laatimiseen johtavia syitä voivat olla muutkin kuin syöpähoitojen vaikutukset.

7.3 Jatkosuositukset tutkimustulosten käytettävyydestä kuntoutusohjauksessa

Kuntoutusohjauksen tarve myöhäisseurantatyössä on selvästi nähtävissä tutkimustulosten perusteella. Minun mielestäni selviytyjien vastausten perusteella kuntoutusohjaajan tulisi haastatella henkilökohtaisesti jokainen poliklinikalle tuleva selviytyjä, jotta saisi tarpeeksi kattavan kuvan selviytyjän arjenhallinnasta ja sen hetkisestä elämänlaadusta. Tapaamisten ja haastattelujen pohjalta tulisi tehdä kuntoutussuunnitelma yhteistyössä selviytyjän, poliklinikan moniammatillisen työryhmän sekä selviytyjän sosiaalisen verkoston kanssa, jotta selviytyjän asioista vastaavat tahot olisi tarkoin määritelty. Tällöin selviytyjät välttyisivät mainitsemaltaan *“pompottelulta luukulta toiselle”*. Kuntoutusohjauksen merkitys myöhäisseurannassa on erittäin tärkeä. Kuntoutusohjaaja ja sairaanhoitaja voisivat yhdessä olla vastuuhenkilöt myöhäisseurantapoliklinikalla. Kaikilla selviytyneillä ei välttämättä ole fyysisiä ongelmia sairastetun syövän vuoksi, joten silloin asioiden selvittely ja hoitaminen eteenpäin siirtyisi kuntoutusohjaajan vastuulle. Esitietolomakkeet ovat erittäin tärkeä tietolähde vastuunjako suunniteltaessa.

Turun yliopistollisen keskussairaalan myöhäisvaikutuspoliklinikan vastuusairanhoitaja oli Göteborgissa keväällä 2015 tutustumassa paikalliseen myöhäisvaikutuspoliklinikkaan. Hän sai Australiassa (National Comprehensive Cancer Network Foundation) kehitetyn lomakkeen, joka on tarkoitettu lapsena ja nuorena syövän sairastaneiden myöhäisvaikutusseurantatyön avuksi. Lomakkeessa kysytään usealta eri elämänalueelta kysymyksiä, mitkä liittyvät sairastetun syövän aiheuttamiin myöhäisvaikutuksiin. Lomake käännettiin kehittäjän luvalla suomeksi ja sitä käytetään tällä hetkellä myös Tyksin myöhäisvaikutuspoliklinikalla niin sanottuna esihaastattelulomakkeena. Selviytyjät täyttävät lomakkeen ennen sairaanhoitajan tapaamista ja keskustelu tapaamisessa rakentuu vastausten pohjalta. Lomake sisältää kysymyksiä mahdollisiin fyysisiin myöhäisvaikutuksiin, mutta myös kuntoutusohjaukseen liittyviä kysymyksiä on runsaasti. Mielestäni lomake tulisi jakaa niin, että fyysiset myöhäisvaikutukset käsitellään terveydenhuollon ammattilaisten kanssa ja kaikki mikä liittyy psykososiaaliseen toimintakykyyn ja elämänhallintaan, on kuntoutusohjaajan vastuualuetta. Kuntoutusohjaaja kävisi nämä kysymysalueet läpi selviytyjän kanssa omalla vastaanotollaan, mikäli vastauksista nousee selvästi psykososiaalisen toimintakyvyn

ongelmia. Vastausten avulla kuntoutusohjaaja osaa muun muassa ohjata selviytyjän tarpeellisten ja oikeanlaisten palveluiden piiriin.

Jatkossa suosittelisin tekemään tutkimusta selviytyjien kokonaisvaltaisesta elämänlaadusta ja myöhäisseurannan vaikutuksesta elämänlaatuun. Esimerkiksi niin, että selviytyjät vastaisivat ennen myöhäisvaikutusseurannassa käymistään edellä mainitsemaani WHOQOL-BREFF- lomakkeeseen ja tietyn ajan kuluttua uudelleen, kun myöhäisseurantaa on ollut jonkin aikaa. Näin saataisiin tietoa myöhäisseurannan vaikutuksesta selviytyjien elämänlaatuun. Tutkimustuloksia voitaisiin hyödyntää edelleen myöhäisvaikutuspoliklinikan toiminnan kehittämiseen.

8 JOHTOPÄÄTÖKSET

Psykososiaalinen toimintakyky ja elämönhallinta kuvautuu saatujen tulosten mukaan jonkin verran alentuneeksi. Vastausten perusteella selviytyjien vaikeudet työllistymisessä olivat selvästi nähtävissä. Neljännes vastaajista oli käynyt ammatinvalinnanohjaajalla. Myös riskikäyttäytyminen (tupakointi, alkoholinkäyttö) on mielestäni yllättävän yleistä selviytyjien keskuudessa. Kuvittelin, että syövänsairastaminen muuttaisi selviytyjien elämäntapoja terveellisemmiksi. Saattaa tietenkin olla, ettei selviytyjillä ole tarpeeksi tietoa em. riskikäyttäytymisen vaikutuksista omaan terveyteensä. Elämäntyytyväisyys oli huolestuttavan alhainen, kun aikaa sairastumisesta on kulunut jo näinkin kauan. Traumatisoituminen oli myöskin yleistä ottaen huomioon sairastamisesta kuluneen ajan. Diagnoosien välinen ero traumaoireilussa oli huomattava leukemian ja luutumoriin sairastaneilla. Luutumoriin sairastaneista jopa neljännes kärsii traumaperäisestä stressihäiriöoireilusta. Vaikka oireilun täyttäviä kriteereitä oli reilu kymmenellä prosentilla, silti vaikeuksia unessa pysymisessä sekä keskittymisessä oli huomattavan monella vastanneista.

Kuntoutusohjauksen tarve on selvästi nähtävissä vastausten perusteella. Kuntoutusohjaus koostuisi selviytyjien vastausten mukaan ammatinvalintaan liittyvästä ohjauksesta, vertaistuen piiriin ohjauksesta sekä jatko-ohjauksesta eri

terveyspalveluiden saamiseksi myöhäisvaikutukset huomioiden. Selvityjien vastausten perusteella voidaan sanoa, että kuntoutusohjauksen merkitys myöhäisvaikutuspoliklinikalla on erittäin tärkeä. Selviytyjät kokevat jäävänsä yksin seurannan päätyttyä eikä systemaattista ohjausta ole enää saatavilla, vaikka myöhäisvaikutuksien kirjo voi olla hyvinkin laaja.

LÄHDELUETTELO

Harila MJ, Winqvist S, Lanning M, Bloigu R, Harila-Saari AH. Progressive neuro-cognitive impairment in young adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. *Pediatr Blood Cancer*. 2009 Aug;53(2):156-61.

Harila-Saari AH, Lähteenmäki PM, Pukkala E, ym. Scholastic achievements of childhood leukemia patients: a nationwide, register-based study. *J Clin Oncol*. 2007;25:3518-24.

Ihalainen J., Kettunen R., Kähäri-Wiik. K. & Vuori-Kemilä A. 2011. Kuntoutuksen perusteet. 5. painos. Helsinki WSOYpro Oy

Jim HS, Jacobsen PB. Post-traumatic stress and post-traumatic growth in cancer survivorship: A review. *Cancer J*. 2008;14:414-9.

Jalanko Hannu. 2016. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 10.12.2016.
www.terveyskirjasto.fi

Kuntoutusohjausnimikkeistö. Opas sisältöön ja käyttöön. 2003. Viitattu 24.6.2014.
www.suomenkuntoutusohjaajienyhdistys.fi

Laki lääketieteellisen tutkimuksesta annetun lain muuttamisesta. 2010. Viitattu 7.5.2015. www.finlex.fi

Lähteenmäki P. Henkilökohtainen tiedonanto. 17.3.2016. Psykososiaaliset myöhäisvaikutukset luentomateriaali.

Lähteenmäki P. 2014. Lapsena ja nuorena syövän sairastaneiden pitkäaikaisseurannan kehittämisen projektityöryhmän raportti.

Lähteenmäki, P. 2012. Lapsuus- ja nuoruusiällä syövän sairastaneiden pitkäaikaisongelmat. *Duodecim* 128/2012, 847–849.

Lähteenmäki, P., Harila-Saari, A., Lanning, M. & Salmi, T T. 2006. Elämänlaatu ja koulutus lapsuusiän syövän jälkeen. *Suomen lääkärilehti* 20/2006, 2233–2236.

Robison LL, Hudson MM. Survivors of childhood and adolescent cancer: life-long risks and responsibilities. *Nat Rev Cancer*. 2014 Jan;14(1):61-70.

Taskinen, M. 2013. Syöpälapsen ongelmat aikuisena. *Duodecim: lääkärin käsikirja*, 1-5.

Taskinen M, Vettenranta K, Jokinen E, lehtinen T, Arola M, Korpela M, Möttönen M, Pesola J, Voutilainen L, Vähäkylä-Aulo A, Mäkinen S, Jyrkkiö S, Suontausta-Kyläinpää S, Lähteenmäki P. 2014. Lapsuudessa tai nuoruudessa sairastettu syöpä parani - miten tukea terveyttä aikuisena? Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 2014;130(22-23):2320-30.

Ponteva M. Riikola T. Käypä hoito. Potilasversio. 2009. Viitattu 13.1.2015. www.kaypahoito.fi

Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri. 2014. Viitattu 28.5.2015. www.vsshp.fi

Ylönen S. 2012. Syöpää sairastavan lapsen ja nuoren kuntoutusohjaus Suomessa. Teoksessa R. Saksanen (toim.) Näkökulmia kuntoutusohjaukseen. Helsinki: Invalidiliitto, 22-23.

LIITE 1

Arvoisa vastaanottaja

Olen Anne-Mari Siivonen, opiskelija Satakunnan ammattikorkeakoulusta (AMK). Opiskelen kuntoutuksen ylempää AMK- tutkintoa. Opetussuunnitelmaan kuuluu opinnäytetyö, jonka toteutan yhteistyössä osastonyli-lääkäri Päivi Lähteenmäen, kuntoutusohjaaja Kristiina Poikelan sekä sairaanhoitajien Merja Vuoriston ja Miia Myllysen kanssa TYKSin lasten ja nuorten klinikalla.

Opinnäytetyöni tarkoitus on selvittää, millaiseksi lapsena ja nuorena syövän sairastaneiden, jo aikuistuneiden henkilöiden elämä on muotoutunut sairastetun syövän jälkeen. Kysely koostuu erilaisista osioista. Aluksi kysymme taustoja sairastetusta syövästä. Tämän jälkeen kyselyssä on osio sairauden myöhäisvaikutuksista elämääsi, sisältäen kysymyksiä myös elämäntyytyväisyydestä sekä sairastetun syövän aiheuttamasta mahdollisesta traumakokemuksesta. Lopuksi kysymme vielä terveys- ja sosiaalipalvelujen käytöstä ja mahdollisista vaikeuksista niiden saamisessa, sekä toiveistasi palvelujen järjestämisen suhteen.

Kyselyyn vastataan nimettömästi ja saadut vastaukset käsitellään vain tilastollisina yhteenvetotietoina, joista yksittäistä vastaajaa ei voi mitenkään tunnistaa.

Sinulla on kyselyyn vastatessasi mahdollisuus vaikuttaa kuntoutusohjauksen sisältöön Turun yliopistollisessa keskussairaalassa aloittavan myöhäisvaikutuspoliklinikan toiminnassa. Toiminnasta on tämän kirjeen liitteenä myös esite.

Jokainen vastaus ja mielipide on todella tärkeä, jotta saisimme kehitettyä uudesta toiminnasta mahdollisimman hyvin Sinua ja muita hoitamamme potilaita palvelevan.

Yhteistyöterveisin

Anne-Mari Siivonen
Kristiina Poikela

Päivi Lähteenmäki
Merja Vuoristo Miia Myllynen

Palautathan ystävällisesti lomakkeen joka tapauksessa (vaikka tyhjänäkin) oheisessa kirjekuoressa, jonka postimaksu on valmiiksi maksettu.

Lähetämme vielä muistutuksen kyselystä 2 viikon kuluttua kaikille, joilta emme ole siihen mennessä saaneet paluupostia.

LIITE 2

Kysely

Koodi _____

1. Minkä ikäinen olet?

2. Minkä syöpäsairauden olet sairastanut?

3. Minkä ikäinen olit, kun sait syöpädiagnoosin?

4. Sukupuoli

a Nainen

b Mies

5. Milloin sinulla oli viimeinen kontrollikäynti Lasten hematologisella poliklinikalla Tyksissä?

6. Oletko käynyt Tyksissä vielä viimeisen lasten hematologisen poliklinikan seurantakäynnin jälkeen?
Jos olet niin miksi?

7. Onko sinulla vakituista lääkitystä?

a Kyllä

b Ei

Mikäli vastasit kyllä, luettele lääkityksesi

Saadaksemme tarkemman kuvan siitä, miten lapsena ja nuorena syövän sairastaneiden, nyt aikuistuneiden elämä on muotoutunut sairastetun syövän jälkeen, kysymme seuraavia kysymyksiä liittyen mahdollisiin myöhäisvaikutuksiin.

Ympyröi vaihtoehdoista

8. Koulutus/tutkinto

a Peruskoulu

b Toinen aste (lukio/ammattikoulu)

c Korkeakoulu (ammattikorkeakoulu)

d Ylempi korkeakoulu (yliopisto)

Oletko suorittanut ammattitutkinnon? Jos olet niin minkä?

9. Oliko sinulle peruskoulussa tai mahdollisessa ammattikoulutuksessa laadittu HOJKS (henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma)?

- a Kyllä
- b Ei

Jos vastasit kyllä, niin mihin opintoihin oli laadittu HOJKS?

10. Työmarkkinatilanteesi

- a Työssä
 - b Työtön
 - c Opiskelija
 - d Osa-aikainen
 - e Osittain työkykyinen
 - f Työkyvytön
 - g Muu, mikä?
-

11. Onko sinun ollut vaikeaa hakea koulutukseen tai työhön sairastamasi syövän vuoksi?

- a Kyllä
- b Ei

12. Oletko käyttänyt seuraavia työvoimapoliittisia palveluita apuna työn/ opiskelupaikan valinnassa?

- | | | |
|---|------------------------------------|-----------|
| a | Ammatinvalintaohjaus | Kyllä/ En |
| b | Työvoimapoliittinen aikuiskoulutus | Kyllä/En |
| c | Ammatillinen kuntoutus | Kyllä/En |
| d | Kuntouttava työtoiminta | Kyllä/En |
| e | Työkokeilu | Kyllä/En |

13. Asumismuoto

- a Yksin
 - b Vanhempien kanssa
 - c Yhdessä puolison kanssa
 - d Tuettu asuminen
 - e Muu, mikä?
-

Seuraavaksi haluaisimme kysyä elämäntilanteeseesi liittyviä kysymyksiä. **Rastita** sopivin vaihtoehto.

14 Onko sinulla hyviä ystäviä?

- Kyllä
- Ei

15 Onko sinulla harrastuksia?

- Kyllä
- Ei

Jos vastasit kyllä, niin mitä harrastat?

16 Vietätkö vapaa-aikaasi mielelläsi toisten ihmisten kanssa?

- Kyllä
- En

17 Tupakoitko?

- Kyllä
- En

18 Käytätkö alkoholia tai muita päihteitä?

- Kyllä
- En
- Säännöllisesti
- Satunnaisesti

19 Tuntuuko sinusta, että elämäsi on juuri nyt

- hyvin kiinnostavaa
- melko kiinnostavaa
- melko ikävää
- hyvin ikävää
- en osaa sanoa

20 Tuntuuko sinusta siltä, että elämäsi on juuri nyt

- hyvin onnellista
- melko onnellista
- melko onnetonta
- hyvin onnetonta
- en osaa sanoa

21 Tuntuuko sinusta siltä, että elämäsi on juuri nyt

- hyvin helppoa
- melko helppoa
- melko kovaa
- hyvin kovaa
- en osaa sanoa

22 Tuntuuko sinusta siltä, että sinä olet juuri nyt

- hyvin yksinäinen
- melko yksinäinen
- et lainkaan yksinäinen
- en osaa sanoa

Syöpään sairastuminen on hyvin vaikea, joskus traumaattinen kokemus. Se aiheuttaa kaikille sairastuneille voimakkaita tunnereaktioita, jotka saattavat jatkua pitkään vielä hoitojen loppumisen jälkeenkin tai joskus aktivoitua pitkien aikojen kuluttua.

Tämän vuoksi haluaisimmekin saada käsitystä siitä, mitkä ovat tämän hetkiset reaktiosi aikanaan sairastettuun syöpään liittyen.

Ole hyvä ja rastita kyllä/ei vaihtoehto, oletko vai etkö ole kokenut joitakin seuraavista **vähintään kahdesti viimeisen viikon aikana**.

23 Järkyttäviä ajatuksia tai muistoja sairausajalta, jotka ovat tulleet mieleesi oman tahtosi vastaisesti.

- Kyllä
- Ei

24 Järkyttäviä unia sairausajalta.

- Kyllä
- Ei

25 Toimimista tai tunnetta ikään kuin sairastamiseen liittyvä vaikea kokemus tapahtuisi uudelleen.

- Kyllä
- Ei

26 Vaikeasta tapahtumasta muistuttavien tekijöiden aiheuttamaa järkytyksen tunnetta.

- Kyllä
- Ei

27 Ruumiillisia reaktioita (kuten nopea sydämen syke, vatsan väänneet, hikoilu, huimaus) jonkin muistuttaessa sairastamisajan tapahtumista.

- Kyllä
- Ei

28 Vaikeutta nukahtaa tai pysyä unessa

- Kyllä
- Ei

29 Ärtäisyyttä tai vihan purkauksia

- Kyllä
- Ei

30 Keskittymisvaikeuksia

- Kyllä
- Ei

31 Voimistunutta tietoisuutta mahdollisista vaaroista itsellesi tai toisille.

- Kyllä
- Ei

32 Hermostuneisuutta tai säikkymistä jotain odottamatonta kohtaan.

- Kyllä
- Ei

Lopuksi esitämme vielä muutamia kysymyksiä terveydentilastasi ja terveystalvelujen käytöstä.

33. Minkälaiseksi koet nykyisen terveydentilasi?

- erittäin hyvä
- hyvä
- kohtalainen
- heikko
- erittäin heikko

34. Oletko kokenut terveydellisiä ongelmia syövän sairastamisen jälkeen?

- kyllä
- jos vastasit kyllä, niin mitä? _____
- ei

35. Kuinka usein olet käynyt lääkärin vastaanotolla **viimeisen vuoden (12 kk)** aikana?

- viikoittain
- kuukausittain
- puolen vuoden välein
- kerran vuoden aikana
- muu, mikä _____

en lainkaan

36. Kuinka usein olet käynyt sairaanhoitajan vastaanotolla viimeisen vuoden (12 kk) aikana?

- viikoittain
- kuukausittain
- puolen vuoden välein
- kerran vuoden aikana
- en lainkaan

37. Kuinka usein olet tarvinnut fysioterapeutin, toimintaterapeutin, ravitsemusterapeutin, psykologin, kuntoutusohjaajan tai muun erityistyöntekijän palveluita viimeisen vuoden (12 kk) aikana?

- viikoittain
- kuukausittain
- puolen vuoden välein
- kerran vuoden aikana
- en lainkaan

38. Miksi olet tarvinnut edellä mainittuja palveluja?

39. Mitä palveluja olet tarvinnut syöpäsairauden seurannan päättymisen jälkeen? (voit valita yhden tai useamman vaihtoehdon)

- terveydenhoitajan vastaanotto koulussa
- työterveyshoitajan vastaanotto
- sairaanhoitajan vastaanotto erikoissairaanhoidossa
- sairaanhoitajan vastaanotto perusterveydenhuollossa
- sairaanhoitajan vastaanotto yksityisellä terveysasemalla
- lääkärin vastaanotto erikoissairaanhoidossa
- lääkärin vastaanotto perusterveydenhuollossa
- lääkärin vastaanotto yksityisellä terveysasemalla
- sairaanhoitajan puhelinpalvelu
- lääkärin puhelinpalvelu
- fysioterapia
- laboratorio
- toimintaterapia
- hammashoitaja
- hammaslääkäri
- jokin muu, mikä? _____

40. Miksi olet tarvinnut edellä mainittuja palveluja?

41. Minkälaista hoitoa olet saanut syöpäseurannan päättymisen jälkeen? (voit valita yhden tai useamman vaihtoehdon)

- leikkaushoito
- lääkehoito
- keskusteluapu
- fysioterapia
- toimintaterapia
- hammashoito
- terveysneuvonta
- jotain muuta, mitä? _____

42. Miten tyytyväinen olet Sinulle tarjottuihin terveystalviin?

1. erittäin tyytyväinen
2. jaksenkin tyytyväinen
3. ei tyytyväinen eikä tyytymätön
4. jaksenkin tyytymätön
5. erittäin tyytymätön

43. Minkälaisla apua tai tukea tarvitset tällä hetkellä fyysiseen terveyteen ja hyvinvointiin liittyen?

44. Minkälaisla apua tai tukea tarvitset tällä hetkellä psyykkiseen hyvinvointiisi liittyen?

45. Miten arvioisit terveystalviiden saatavuutta viimeisen **vuoden (12 kk)** aikana?

1. erittäin hyvä
2. melko hyvä
3. ei hyvä eikä huono
4. melko huono
5. erittäin huono

46. Minkälaisla apua tai tukea toivoisit saavasi lisää?

47. Miten lapsena tai nuorena syövän sairastaneiden terveystalviita voisi mielestäsi kehittää tai parantaa?

48. Miten terveystalviiden saatavuutta voisi mielestäsi kehittää tai parantaa?

49. Lopuksi haluaisimme kysyä mitä talviita toivot uudelta myöhäisvaikutuspoliklinikalta?

Kiitos vastauksistasi!

Palautathan ystävällisesti lomakkeen joka tapauksessa (vaikka tyhjänäkin) oheisessa kirjekuussa, jonka postimaksu on valmiiksi maksettu.

Lähetämme vielä muistutuksen kyselystä 2 viikon kuluttua kaikille, joilta emme ole siihen mennessä saaneet paluupostia.

1. Yleinen ahdistuneisuuden taso

Kuinka ahdistunut olet ollut viimeisen viikon aikana? (ympyröi numero 1-10)

Erittäin ahdistunut



Ei lainkaan ahdistunut

Tiedot seurantaa varten

Nimi

Päivämäärä

2. Erityiset huolenaiheet/vaivat

Rastista ne kohdat, jotka ovat koskeneet sinua viimeisen kuukauden aikana

Fyysinen vointi

- Ulkonäkö
- Ruokahalu/ruokailu
- Ummetus/ripuli
- Seksuaaliset huolenaiheet
- Kipu
- Uuteen vammaan sopeutuminen
- Energiatason lasku verrattuna tasoon ennen syöpää
- Toimintakyvyn aleneminen normaaleissa askareissa
- Kyky harrastaa liikuntaa alentunut verrattuna aiempaan
- Heikotuksen tunne
- Univaikkeudet
- Hoidoista johtuvat sivuvaikutukset

Henkinen vointi

- Surullisuus
- Yksinäisyyden/eristyneisuuden tunne
- Ahdistuneisuus/pelko
- Syyllisyyden tunne
- Tylsistyneisyys
- Viha/turhautuneisuus
- Ailahtelevaisuus/Rajut mielialanvaihtelut
- Tunne, että kaikki vaatii ponnisteluja
- Toivottomuuden/avuttomuuden tunne
- Hämmennys
- Tunne, että elämä ei ole elämisen arvoinen
- Itsetuhoiset ajatukset

Keskittymiskyky

- Huono keskittymiskyky
- Vaikeus muistaa asioita
- Tunne, että eläisi kuin "sumussa"
- Asioiden tekeminen kestää kauemmin kuin ennen

Hedelmällisyys

- Tietämättömyys omasta hedelmällisyydestä
- Tietämättömyys mahdollisista hedelmällisyshoidoista
- Tietämättömyys hedelmällisyshoitojen vaikutuksista
- Keskustelut hedelmällisyydestä kumppanin/ tulevan kumppanin kanssa
- Suru/huoli hedelmällisyydestä

Kokemukset

- Turvattomuuden tunne tulevaisuudesta
- Muuttunut minäkuva/identiteetti
- Tunne, että elämällä ei ole tarkoitusta
- Taloudellisen riippumattomuuden menetys
- Uskon kyseenalaistaminen
- Suru muiden potilaiden kuolemasta
- Syyllisyys muiden potilaiden kuolemasta
- Tunne, että on velvollisuus elää tarkoituksellinen elämä

Perhe

- Tunne, ettei perhe ymmärrä
- Tunne, ettei perhe anna tarpeeksi tukea
- Tunne, että perhettä täytyy suojella totuudelta
- Tuen tarve suurempi kuin mitä perhe pystyy antamaan
- Huoli siitä, miten syöpä vaikuttaa perheeseen
- Huoli perheenjäsenistä

Sosiaalisuus

- Eristäytyneisyyden tunne ystävistä
- Haluttomuus/kykenemättömyys tehdä tavallisia asioita ystävien kanssa
- Tunne, etteivät ystävät ymmärrä
- Tunne, että on erilainen kuin ystävät
- Haluttomuus/kykenemättömyys tavata uusia ihmisiä
- Huoli poika-/tyttöystävästä tai kumppanista
- Ihmissuhteen luominen

Elämäntyyli

- Tupakointi
- Alkoholin käyttö
- Huumeiden käyttö
- Muiden terveydelle haitallisten asioiden tekeminen
- Suojaamaton sukupuoliyhteys
- Epäterveelliset elämäntavat
- Sovittujen tapaamisten väliin jättäminen (lääketieteelliset tai muut)

Selviytyminen

- Haluttomuus kertoa muille syövästä
- Omien tunteiden piilottaminen muilta
- Yritys tavoittaa ystävien saavutukset
- Tunne, että on menettänyt osan elämästä syövän takia
- Hyväksyntä, että elämä on muuttunut syövän takia
- Huoli siitä, että perhe tai ystävät sairastuvat syöpään
- Huoli siitä, että perheenjäsenenä on "syöpägeeni"
- Huoli siitä, että saa lapsen, jolla on "syöpägeeni"
- Huoli syöpähoitojen pitkäaikaisvaikutuksista
- Huoli syövän uusimisesta
- Huoli kuolemasta/kuolemisesta

Työllisyys

- Työnsaanti
- Paluu töihin
- Tuki työnantajalta
- Syrjintä työmarkkinoilla
- Ongelmat työkavereiden kanssa
- Muutokset urasuunnitelmissa

Mistä alla luetelluista asioista haluaisit saada lisätietoa

- | | | |
|---|--|---|
| <input type="radio"/> Syöpätyypistäsi | <input type="radio"/> Pitkäaikaisseurannasta | <input type="radio"/> Opetuksen tuesta |
| <input type="radio"/> Annetuista hoidoista | <input type="radio"/> Taloudellisesta tuesta | <input type="radio"/> Työllistymisen tuesta |
| <input type="radio"/> Psykososiaalisesta tuesta | <input type="radio"/> Hedelmällisyshoidoista | <input type="radio"/> Vinkkejä terveydentilan parantamiseen |
| <input type="radio"/> Tukiryhmistä | <input type="radio"/> Syövän periytyvyydestä | <input type="radio"/> Vapaa-ajan harrastuksista |

Ymmärrän, että yllä antamani tietoja käytetään henkilökohtaisen seuranta- ja hoitosuunnitelmani laatimiseen.

Koulutus

- Paluu koulun/opiskelupaikkaan
- Muiden kiinnisaaminen opinnoissa
- Ongelmat koulukaverien/opiskelukaverien kanssa
- Ongelmat opettajien tai muun henkilökunnan kanssa
- Tarve erityisjärjestelyille

Muita huolenaiheita

Tulevaisuuden tavoitteesi

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____
6. _____

Potilaan allekirjoitus:

Päiväys:

Kliinikon allekirjoitus:

Päiväys:

