



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU
Yhdessä enemmän

Toiminnallinen opinnäytetyö aivokasvaimen sairastuneille ja heidän läheisilleen

Kissaniemi, Virva

2017 Laurea



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU
Yhdessä enemmän

Laurea-ammattikorkeakoulu

Toiminnallinen opinnäytetyö aivokasvaimen
sairastuneille ja heidän läheisilleen

Kissaniemi, Virva
Hoitotyön koulutusohjelma
Opinnäytetyö
Huhtikuu, 2017

Kissaniemi Virva

Toiminnallinen opinnäytetyö aivokasvaimeen sairastuneille ja heidän läheisilleen

Vuosi 2017 Sivumäärä 33

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli järjestää virkistävää toimintaa aikuisille aivokasvaimeen sairastuneille ja heidän läheisilleen Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen kanssa. Tavoitteena oli esittää toiminnasta saadun palautteen pohjalta kehittämideoita toiminnan parantamiseksi. Teoreettinen viitekehys sisältää tietoa aivokasvainten esiintyvyydestä, neuropsykologisista oireista, tuen tarpeista, syöpäjärjestöistä ja psykososiaalisesta tuesta. Opinnäytetyö toteutettiin toiminnallisena opinnäytetyönä, ja se sisälsi sekä kvantitatiivisia että kvalitatiivisia menetelmiä. Opinnäytetyöhön haastateltiin toimeksiantajaa, joten opinnäytetyössä esiintyi myös työelämän näkökulma ja kokemustieto.

Toimintaa oli suunniteltu järjestettävän kevään 2017 aikana kolme erilaista kertaa. Ainoastaan yksi näistä kerroista toteutui, joka oli vertaistuellinen lautapeli-ilta. Alun perin tiedonkeruumenetelmänä oli tarkoituksena käyttää palautelomaketta, mutta toiminnan aikana palaute saatiinkin suullisesti. Suurin osa osallistujista oli ensi kertaa Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen toiminnassa mukana. He olivat saaneet tietää toiminnasta esitteen kautta, eivätkä hoitavalta taholta.

Keskustelun pohjalta tärkeäksi teemaksi nousi tuen saaminen syöpähoitojen aikana ja Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen rooli. Keskustelun ja pohdinnan perusteella tuli esille hoitavan tahon hoitohenkilökunnan ohjaamisen tärkeys yhdistystoiminnasta kertomiseen, jotta potilaat saavat tietoa tuen muodoista syövän eri vaiheissa. Hoitohenkilökunnan ohjaaminen voi tapahtua suullisesti tai kirjallisesti esitteen muodossa. Ohjaus tuo rohkeutta ja lisää tietopohjaa, jotta hoitohenkilökunta voi aktiivisesti kertoa yhdistystoiminnasta syöpäpotilaille. Tällä hetkellä kuitenkin Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksellä ei ole resursseja paperisen esitteen toteutukseen ja painamiseen. Omien resurssien puitteissa he tälläkin hetkellä pitävät osastotunteja hoitaville tahoille ja järjestävät koulutuksia, jotta tietoisuus toiminnasta lisääntyisi.

Etelä-Suomen Syöpäyhdistys sai uutta tietoa koskien aivokasvainpotilasryhmän halukkuutta osallistua tämänkaltaisiin tapahtumiin. Normaalisti virkistävää toimintaa järjestetään aivokasvainryhmälle kaksi kertaa vuodessa. Se, ettei toimintakertoihin ollut riittävästi ilmoittautuneita, voi viestiä siitä, etteivät he kaipaa lisää tämänkaltaista aktiviteettia. Myöskin lautapeli-illassa pelit ovat täysin toissijaisia, ja keskustelu ja vertaistuki olivat pääosassa. Sairastuneiden on tärkeää tavata muita samassa tilanteessa olevia, koska se antoi uusia näkökulmia ja toivoa.

Asiasanat: aivokasvaimet, psykososiaalinen tuki, Syöpäjärjestöt

Kissaniemi, Virva

A practice-based thesis for brain tumor patients and their families

Year	2017	Pages	33
------	------	-------	----

The purpose of this thesis was to organize recreational activities for adults with brain tumors and their families together with the Cancer Society of Southern Finland. The aim was to present improvement ideas based on the feedback from the activity. The theoretical framework includes information about the incidence rate of brain tumors, their neuropsychological symptoms, support needs, cancer organizations, and psycho-social support given to the patients. The work was performed as a practice-based thesis with both quantitative and qualitative methods. An employee of the Cancer Society of Southern Finland was interviewed for the thesis to provide a professional perspective and experiential knowledge.

The activities were planned to be held in three separate sessions during the spring of 2017. Only one of these sessions - a board game night for peer support - was actualised. During the session, feedback was collected orally instead of using a feedback form (as was originally intended). For most of the participants, this was the first time they had participated in an activity arranged by the Cancer Society of Southern Finland. They had not learnt about the activity from the hospital staff, but had read about it in a brochure instead.

An important theme in the discussion was the role of support during the cancer treatment and the role of the Cancer Society of Southern Finland. Based on the discussion and reflection, it was felt that the hospital staff should be instructed to inform the patients about the Cancer Society activities so that they could get the information about available types of support in the different phases of cancer. Staff could be instructed orally or given brochures. The instruction brings courage and knowledge so that staff can actively inform the cancer patients about the Cancer Society activities. Currently the Cancer Society of Southern Finland does not have the necessary resources to print a paper brochure, but they are able to arrange training for the hospital staff in order to increase awareness of their activities.

The Cancer Society of Southern Finland received new information about the brain tumor patient group's willingness to participate in events like this. Recreational activities for the brain tumor group are normally arranged twice a year. The lack of attendees may indicate that they do not need these kinds of activities. Also, during the board game night, the game itself was completely secondary, the conversation and peer support playing the main role. It is important for the cancer patients to meet others that are in the same situation, as it gives them a new perspective and hope.

Keywords: brain tumors, psycho-social support, cancer organizations

Sisällys

1	Johdanto	7
2	Aivokasvaimet	7
2.1	Aivokasvainpotilaan arjesta selviytyminen	8
2.2	Aivokasvaimen neuropsykologiset oireet	8
2.3	Aivokasvainpotilaan tuen tarpeet.....	9
2.4	Syöpäjärjestöt.....	9
2.5	Psykososiaalinen tuki	10
2.6	Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen psykososiaalinen tuki	11
2.7	Läheisten psykososiaalinen tuki.....	12
2.8	Kuntoutuminen ja psykososiaalinen tuki tulevaisuudessa	13
3	Opinnäytetyön tarkoitus.....	14
3.1	Opinnäytetyön tavoitteet	14
4	Toiminnallinen opinnäytetyö.....	15
4.1	Palautelomake	15
4.2	Aineiston käsittely	16
4.3	Palautelomakkeen luotettavuus	17
5	Toiminnan esittely	17
5.1	Aikataulu	18
6	Toiminnan arviointi	19
6.1	Musiikkitalo	19
6.2	Ratikkamuseo.....	19
6.3	Lautapeli-ilta	20
7	Haastattelu Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksessä	21
8	Pohdinta	22
8.1	Tulosten tarkastelua.....	22
8.2	Kehitysehdotuksia.....	23
8.3	Tavoitteiden arviointi	23
8.4	Eettisyys ja luotettavuus.....	24
8.5	Työelämän palaute	25
8.6	Itsearviointi	26
	Lähteet	28
	Liitteet	31

1 Johdanto

Tämä opinnäytetyö on tehty yhteistyössä Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen kanssa. Opiskelijana otin yhteyttä yhdistykseen, koska halusin toteuttaa opinnäytetyöni toiminnallisessa muodossa ja syventää syöpähoitotyön osaamista kliinisen hoitotyön rinnalla. Aiheeksi muodostui opiskelijan suunnittelema ja toteuttama toiminta aikuisille aivokasvaimen sairastuneille sekä heidän läheisilleen. Tavoitteena on kerätä toiminnan jälkeen palautetta palautelomakkeen muodossa, jonka pohjalta voin esittää Etelä-Suomen Syöpäyhdistykselle kehitysideoita toiminnan kehittämiseksi. Tavoitteet on kuvattu tarkemmin taulukossa, johon on eritelty, miten tavoitteet saavutetaan.

Toimintaan kuuluu kolme erilaista kertaa, joissa kahdessa ensimmäisessä pääpaino on kulttuurissa ja kolmannessa pääpaino keskustelussa ja pelaamisessa. Aiheisältö on valikoitunut oman mielenkiintoni, sekä sen perusteella, minkä tyyppistä toimintaa on aiemminkin järjestetty aivokasvaimen sairastuneille. Toiminnassa noudatetaan Sairaanhoidajan eettisiä ohjeistuksia. Palaute kerätään jokaisen toimintakerran jälkeen palautelomakkeen muodossa, joka sisältää sekä strukturoituja että avoimia kysymyksiä. Luonteeltaan opinnäytetyö sisältää kvantitatiivisia ja kvalitatiivisia menetelmiä.

Opinnäytetyön teoreettisessa viitekehyksessä tarkastellaan aivokasvainten esiintyvyyttä, neuropsykologista oirekuvausta, tuen tarpeita, arjessa selviytymistä, Syöpäjärjestöjen toimintaa sekä psykososiaalista tukea. Kuvaan opinnäytetyössä käyttämiäni menetelmiä ja luotettavuutta. Lopussa tarkastelen tuloksia, arvioin tavoitteita ja omaa toimintaani opinnäytetyöprosessissa. Lähteinä olen käyttänyt hoitotyön ammattikirjallisuutta sekä luotettavia internet-lähteitä, joita olen etsinyt tietokantahaun kautta. Liitteinä ovat ilmoittautumisviesti aivokasvaimen sairastuneille sekä palautelomake.

2 Aivokasvaimet

Aivokasvaimet ovat keskushermoston kasvaimia. Ne ovat lähtöisin joko aivokudoksesta tai ympäröivistä rakenteista kallon sisällä tai selkäydinkanavassa. Näiden lisäksi aivoissa voi esiintyä muiden syöpien etäpesäkkeitä. (HUS: Aivokasvaimet 2017.) Aivokasvainlajeja on monia erilaisia, ja niiden sijainnit ja vaikutukset sairastuneen elämään vaihtelevat. Noin 50% aivokasvaimista ovat glioomia, 25% meningeoomia, 10% neurinoomia ja loput ovat harvinaisempia kasvaimia. Noin 25%:lle kaikista syöpäpotilaista ilmaantuu yksi tai useampi etäpesäke aivoihin. (Mäenpää & Halonen 2016.)

Vuosittain primaareja keskushermostokasvaimia todetaan n. 1000. Näistä selkäydinkasvaimia on n. 10%. Aivokasvaimia esiintyy kaikissa ikäryhmissä, mutta iäkkäämmillä ne ovat

tavallisimpia. (Kallio & Mäenpää 2015.) Lapsilla todetaan vuosittain noin 50 aivokasvainta (Mäenpää & Halonen 2016). Nordcanin (2016) tietokannan mukaan naisilla ilmenee miehiä enemmän aivokasvaimia. Suomessa vuosien 2010-2014 aikana vuosittain aivokasvaimeen sairastui 396 miestä ja 541 naista. Vuosien 2010-2014 aikana diagnosoiduista miehistä oli elossa vuoden kuluttua 72% ja viiden vuoden kuluttua 53%. Vastaavasti taas naisista elossa oli vuoden kuluttua 84% ja viiden vuoden kuluttua 72%. Vaikka naisilla ilmeneekin aivokasvaimia miehiä enemmän, on kuolleisuus suurempaa miesten keskuudessa. Vuonna 2014 sekä miehillä että naisilla aivokasvaimia esiintyi eniten 65-69-vuotiailla. Miehillä oli kuolleisuus suurimmillaan samassa ikäluokassa, kun taas naisilla se oli 80-84-vuotiailla.

2.1 Aivokasvainpotilaan arjesta selviytyminen

Syöpä voi heikentää sairastuneen henkistä ja fyysistä hyvinvointia. Uni, liikunta ja monipuolinen ruokavalio ovat hyväksi kaikissa sairauden vaiheissa. Syöpä vaikuttaa ruokavalioon ja ruokailutottumuksiin. Sairaus voi aiheuttaa laihtumista, ruokahaluttomuutta tai muita syömisongelmia. Esimerkiksi kortisonilääkityksen kanssa tilanne on päinvastainen - ruokahalu kasvaa ja paino nousee. Syöpään sairastuneen kannattaa huolehtia monipuolisesta ruokavaliosta ja riittävästä nesteiden saannista. Sairastuneen pitää saada riittävästi energiaa ja ravintoaineita päivittäin. Liikunta on sairastuneen hyvinvoinnin ja toipumisen kannalta tärkeää - kuntoutuminen käynnistyy sitä paremmin, mitä nopeammin sairastunut lähtee hoitojen jälkeen liikkeelle. Fyysinen aktiivisuus ja kevyt liikunta lisäävät lihasvoimaa ja antavat energiaa. Sairaus ja hoidot kuormittavat elimistöä, joten elimistöä ei kuitenkaan saa rasittaa liian raskaalla liikunnalla. Syöpähoitojen jälkeen liikunta kannattaa aloittaa esimerkiksi kävelyllä. Liikunta lisää endorfiinin eritystä aivoissa, ja endorfiinilla on kipua lieventävä ja hyvän olon tunnetta lisäävä vaikutus. (Kaikki syövästä 2017a.)

2.2 Aivokasvaimen neuropsykologiset oireet

Henkiseen suoriutumiskykyyn sisältyvät monet aivotoinnot, kuten eksekutiivisten toimintojen osa-alueet, vireystilan säätelyjärjestelmä, kognitiiviset prosessit (näkö- ja kuuloaisti, kielelliset ja muistin toiminnot), älykkyyden eri alueet sekä tunne-elämän säätelymekanismit. Aivokasvain ja siihen liittyvät hoidot voivat vaurioittaa henkistä suoriutumiskykyä pysyvästi eri mekanismeilla. Vaurioita aiheuttavat itse kasvain ja sitä ympäröivä turvotus. Leikkaus, sädehoito ja lääkkeet aiheuttavat lisää aivovaurioita tai lievittävät niitä. (Kallio 2011.)

Aivokasvaimiin liittyvä turvotus voi aiheuttaa toimintakyvyn heikkenemistä, väsymistä, sekavuutta, muistivaikeuksia ja päänsärkyä. Häiriöt tarkkaavaisuuden tai vireyden säätelyssä aiheuttaa väsymistä ja vaikeutta suunnata tarkkaavaisuutta, erityisesti tilanteissa, joissa on runsaasti virikkeitä käynnissä. Aivokasvainpotilaan voi olla vaikea ennakoita tai suunnitella tulevaa, aloitekyky on heikentynyt ja toiminnan kontrollointi on haastavaa (puheen tai

toiminnan epäjohdonmukaisuus, impulsiivisuus, passiivisuus, joustamattomuus, asioihin juuttuminen, kriittisyyden ja arvostelukyvyn puute). Tunnekokemukset voivat olla latistuneita ja potilaan on haastavaa ilmaista omia tunteita. Tilanteiden hahmottaminen voi olla vaikeutunutta ja sosiaaliset säännöt tuntuvat vierailta. (Mäenpää & Halonen 2016.)

2.3 Aivokasvainpotilaan tuen tarpeet

Hoitojärjestelmän on kyettävä tarjoamaan sellaista hoitoa ja kuntoutusta, joka auttaa potilasta selviytymään aivokasvaimen jälkitilan kanssa. Usein potilaat tarvitsevat apua erilaisten hakemusten tekemisessä. Monet potilaat ovat oikeutettuja Kelan vammais- tai hoitotukeen, koska sairaudesta aiheutuu kuluja sekä avun, ohjauksen ja valvonnan tarvetta. (Kallio 2011.) Aivokasvainpotilailla on oikeus saada kuntoutusta, sopeutumisvalmennusta ja apuvälineitä. Kognitiivisten puutteiden vuoksi he eivät aina pysty hakemaan näitä etuisuuksia omatoimisesti. (Helén 2001.)

Neuropsykologista kuntoutusta tarvitaan, kun potilaalla on aivokasvaimen aiheuttama aivotointojen häiriö. Kuntoutuksessa keskitytään havainnoinnin ja puheen ymmärtämisen sekä puhumisen, tarkkaavaisuuden ja muistin tukemiseen. Puheterapiaa annetaan puhe- ja äänihäiriöihin. Fysioterapiaan kuuluvat muun muassa liikuntahoidot, hieronta ja erilaiset fysikaaliset hoidot. Toimintaterapialla tuetaan sairastuneen selviytymistä arjessa ja tärkeissä päivittäisissä toimissa. Syöpäpotilas voi tarvita hoitojen aikana tai niiden jälkeen apuvälineitä. Tyypillisin apuväline aivokasvainpotilaalle on peruukki. Niihin saa maksusitoumuksen hoitavalta taholta. (Kaikki syövästä 2017b.)

Vakava sairastuminen voi aiheuttaa psyykkisen kriisin, jonka tavallisia oireita ovat ahdistus ja masennus. Psyykkistä tukea tarjoavat hoitavan sairaalan psyykkisen tuen yksikkö, terveyskeskus, työterveyshuolto, auttava puhelin ja järjestöjen tarjoamat kriisi- ja tukipalvelut. (Kaikki syövästä 2017b.)

2.4 Syöpäjärjestöt

Syöpäjärjestöillä tarkoitetaan Suomen Syöpäyhdistyksen ja Syöpäsäätiön muodostamaa kokonaisuutta. Syöpäjärjestöjen strategiana on lupaus toimia määrätietoisesti terveyden edistämiseksi, syövän ehkäisemiseksi, sairastuneiden tukemiseksi ja syövästä aiheutuvien haittojen vähentämiseksi koko maassa. (Syöpäjärjestöt 2017.)

Suomen Syöpäyhdistys on yksi Suomen suurimmista potilas- ja kansanterveysjärjestöistä sekä valtakunnallinen asiantuntijajärjestö. Yhdistyksen tavoitteena on turvata suomalaisille hyvä elämänlaatu ilman syöpää ja syövästä huolimatta. Suomen Syöpäyhdistys ylläpitää valtakunnallista ja kansainvälisesti merkittävää tutkimusorganisaatiota, Suomen

Syöpärekisteriä, joka muun muassa ylläpitää tietokantaa kaikista Suomen syöpätapauksista. Suomen Syöpäyhdistykseen kuuluu 12 alueellista syöpäyhdistystä paikallisosastoineen ja kuusi valtakunnallista potilasjärjestöä, joita ovat Colores - Suomen Suolistosyöpäyhdistys, Rintasyöpäyhdistys - Europa Donna Finland, Suomen eturauhassyöpäyhdistys Propo, Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys, Suomen Syöpäpotilaat ja SYLVA. (Syöpäjärjestöt 2017.)

Syöpäsäätiö on suurin yksityinen kotimaisen syöpätutkimuksen rahoittaja Suomessa. Esimerkiksi vuonna 2015 Syöpäsäätiö keräsi lahjoituksina ja yritys yhteistyön tuloksena yhteensä 8,8 miljoonaa euroa. Säätiön apurahoilla tuetaan syöpätutkimusta. Syöpäsäätiö myöskin edistää syövän ehkäisyä ja varhaista toteamista. Viime vuosina Syöpäsäätiö on rahoittanut muun muassa syövän täsmähoidon kehittämistä, aivokasvainten kuvantamisen ja geenihoidon tutkimusta sekä kasvainten genetiikan selvittämistä. Säätiön varoja ohjataan myös avustuksina vähävaraisille syöpäpotilaille sekä lapsen syöpäsairauden vuoksi vaikeaan taloudelliseen tilanteeseen joutuneille perheille. Syöpäsäätiö ylläpitää Syöpäjärjestöjen maksutonta valtakunnallista neuvontapalvelua, joka tarjoaa tukea ja tietoa potilaille ja heidän läheisilleen. Esimerkiksi lokakuinen Roosa nauha -keräys on Syöpäsäätiön järjestämä. (Syöpäsäätiö 2017.)

Etelä-Suomen Syöpäyhdistys on vuonna 1965 perustettu terveysjärjestö, jonka tarkoituksena on ehkäistä syöpää sekä tukea ja kuntouttaa syöpäpotilaita sekä heidän läheisiään. Etelä-Suomen Syöpäyhdistys on yksi Suomen Syöpäsäätiön paikallisosastoista, joka noudattaa Syöpäjärjestöjen yhteisesti sopimia arvoja ja toimintaperiaatteita. Yhdistys tarjoaa tietoa, tukea, toivoa ja toimintaa sekä järjestää monenlaisia kursseja ja ryhmiä syöpään sairastuneille ja heidän läheisilleen. Yhdistys välittää myös vertaistukihenkilöitä, jotka auttavat selviytymään sairauden kanssa. Yhdistyksen palvelut täydentävät julkisen sektorin palveluita. Etelä-Suomen Syöpäyhdistys tekee tiivistä yhteistyötä alueen sairaaloiden, sairaanhoitopiirien ja terveyskeskusten kanssa. Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen toimintaa rahoitetaan jäsenmaksuilla, RAY:n avustuksilla, lahjoituksilla, testamentteilla ja hyväntekeväisyystapahtumilla. (Etelä-Suomen Syöpäyhdistys 2017.)

2.5 Psykososiaalinen tuki

Psykososiaalisella tuella tarkoitetaan kokonaisuutta, jota tarvitaan auttaakseen sairastuneen ja hänen läheistensä selviytymistä uudessa elämäntilanteessa. Psykososiaalinen tuki voidaan jaotella neljään tuen muotoon: tiedolliseen, emotionaaliseen, sosiaaliseen ja käytännön tukeen. Tiedollinen tukeminen on teoretien antamista sairaudesta: eri hoidoista, ennusteesta, mahdollisista haittavaikutuksista ja niiden ehkäisystä. Emotionaalinen tukeminen on myötälämistä, jossa luodaan luottamuksellinen ja turvallinen hoitosuhde. Vertaistuki on emotionaalista tukemista. On tärkeää kuunnella ja olla läsnä syöpään sairastuneen ja hänen läheistensä kanssa keskusteltaessa. Tällöin rohkaistaan puhuttamaan

tunteista ja ylläpidetään toivoa. Hengellinen tuki kuuluu myös emotionaaliseen tukeen - potilaalla on mahdollisuus olla yhteydessä pastoriin tai muuhun henkilöön oman toiveen ja uskonnollisen vakaumuksen mukaan. Sosiaalinen tuki on potilaan läheisten kannustamista osallistumaan sairastuneen hoitoon. Potilasta tuetaan olemaan yhteydessä läheisiin. Käytännön tukeminen on käytännön asioissa avustamista, kuten auttamista peruukin hankinnassa, lääkehoidossa ja päivittäisissä toimissa. Kuntoutuminen ja työhön paluu kuuluvat käytännön tukemiseen. (Ahonen, Blek-Vehkaluoto, Ekola, Partamies, Sulosaari & Uski-Tallqvist 2013, 163-164.)

Vertaistuki antaa inhimillisyyden tunteita ja rohkeutta sairaudesta puhumiseen sekä se auttaa ymmärtämään sairautta osana omaa elämää. Vertaisten kanssa tunteiden jakaminen koetaan merkityksellisesti perheen ja ammattilaisten tuen rinnalla. Vertaisryhmissä toisten samankaltaisten potilaiden tarinoiden kuuleminen auttaa huomaamaan, ettei ole tilanteessaan yksin, vaan muillakin sairastuneilla on samoja huolia ja murheita. Hyvin suunniteltu ja toteutettu vertaistukitoiminta auttaa potilasta parantamaan oman terveytensä hallintaa ja antaa mahdollisuuksia auttaa muita samassa tilanteessa olevia. Erilaisten tukiryhmien on osoitettu parantavan potilaiden mielentilaa, vähentävän kipua, lisäävän sopeutumista ja parantavan ennustetta. (THL 2014.)

Psykososiaalisen tuen tavoitteena on psyykkisten, fyysisten ja sosiaalisten voimavarojen tukeminen ja yksilön ja yhteisön välisen vuorovaikutuksen edistäminen. Tärkeäksi on mainittu myös tuki terveellisten elämäntapojen omaksumiseen ja arjessa selviytymiseen sekä työllistymisen tukeminen. Tuen tarve ja kyky selviytyä sairauden aiheuttamasta muutostilanteesta vaihtelevat yksilöllisesti. Tuen tarpeeseen vaikuttavat sairauden ja hoitojen luonteen lisäksi niiden sairastuneen persoonallisuus, kyvyt selviytyä kriisistä, elämäntilanne, työelämä ja lähipiiriltä saatu tuen määrä. (THL 2014.)

2.6 Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen psykososiaalinen tuki

Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen toiminta psykososiaalisen tuen määritelmän mukaan jakautuu seuraaviin tukemisen muotoihin:

1. Tiedollinen tuki: Yhdistys välittää eteenpäin Suomen Syöpäpotilaiden painamia potilasoppaita. Yhdistyksellä on oma neuvontapalvelu, ja kuntoutusohjaajaa on mahdollista tavata ajanvarauksella. Yhdistys pitää muutaman kerran vuodessa ensitietokursseja sairastuneille.
2. Emotionaalinen tuki: Neuvontapalvelusta ja kuntoutusohjaajan tapaamisista saa myös emotionaalista tukea uudessa ja vaikeassa elämäntilanteessa. Yhdistys välittää sairastuneille vertaistukihenkilöitä, jotka ovat itse sairastaneet syövän tai ovat

sairastuneen läheisiä. Tukihenkilöt auttavat selviytymään sairauden kanssa. Yhdistys järjestää säännöllisesti vertaistukiryhmiä ja -tapaamisia.

3. Sosiaalinen tuki: Yhdistys tarjoaa erilaisia kursseja, luovaa toimintaa, luentoja, retkiä ja ryhmiä, joissa kohtaa muita syöpään sairastuneita. Oman elämäntilanteen jakaminen tai muiden vastaavassa tilanteessa elävien kokemusten kuuleminen voi tuoda uusia näkökulmia oman tilanteen ymmärtämiseen. Toimintaa on myös sairastuneiden läheisille.
4. Käytännön tuki: Yhdistys tarjoaa apua erilaisten hakemusten täyttämiseen ja apuvälineiden hankkimiseen. (Etelä-Suomen Syöpäyhdistys 2017.)

Raija Laineen (2012) opinnäytetyössä tutkittiin syöpäkuntoutujan psykososiaalisen tuen saamista syöpähoitopolun aikana. Opinnäytetyöhön haastateltiin kahdeksan syöpäkuntoutujaa, jotka ovat osallistuneet Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen toimintaan. Haastateltavat kokivat, että syöpähoitopolun aikana ammatillista psykososiaalista tukea tarjottiin melko vähän. Ainoastaan kahdelle oli tarjottu aktiivisesti psykososiaalista tukea. Kuntoutusvaiheessa haastateltavat olivat itse hakeutuneet syöpäyhdistyksen toiminnan pariin. Esimerkiksi tieto vertaistuesta tavoitti haastateltavia läheisten, ystävien tai syöpäyhdistyksen kautta. Kaikille kahdeksalle haastateltavalle vertaistuki oli vastannut odotuksia, koska se on mahdollistanut kokemusten, pelkojen ja huolien jakamisen. Psykososiaalista tukea tulisi kehittää ja palveluista tulisi informoida aktiivisesti koko syöpähoitopolun aikana. Haastateltavat toivoivat, että syöpäyhdistys toimisi psykososiaalisen tuen kehittämisen keskuksena. Heidän mielestään syöpäyhdistyksen järjestämä toiminta on merkityksellistä, ja vertaistukiryhmien vetovoima kasvoi, jos vetäjänä toimi aktiivinen ja innostunut henkilö. Haastateltavat toivoivat, että myös omaisille olisi psykososiaalisen tuen palvelut helpommin saatavilla, koska läheisen sairaus vaikuttaa heidänkin hyvinvointiinsa. (Laine 2012.)

Tulenheimo & Kuparin (2015) artikkelissa on haastateltu Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen kuntoutusohjaajaa. Syöpäyhdistyksen toiveena on, että sairaaloissa hoitajat ottaisivat syöpäjärjestön toiminnan apukeinona henkiseen työhön, esimerkiksi antamalla esitteen potilaalle, kertomalla toiminnasta ja neuvontahoitajasta. Syöpäyhdistys haluaa olla näkyvästi esillä, koska tavoitteena on, että sen tarjoama tuki ja neuvontapalvelut tavoittaisivat mahdollisimman monia potilaita ja heidän läheisiään.

2.7 Läheisten psykososiaalinen tuki

THL:n (2014) mukaan joidenkin tutkimusten perusteella puoliset kokevat jopa enemmän masentuneisuus- ja ahdistuneisuusoireita kuin syöpään sairastuneet. Puolisot ovat kuvanneet taloudellisista vaikeuksista, stressistä, perhesuhteiden muutoksista ja tarpeesta saada tietoa toisen puolisen sairastuttua syöpään. On todettu, että psykososiaalisesti tuesta on hyötyä puolisoille, koska he ovat voineet keskittyä omiin tarpeisiinsa ja ratkaista ongelmiaan samalla

saaden voimavaroja syöpään sairastuneen tukemiseen. Puoliso on myös tärkein tuki sairastuneelle, koska puolison antama tuki, hyvä ja luotettava parisuhde sekä muut sosiaalisen tuen muodot ovat keinoja, joilla on turvaavaa vaikutusta sairastuneelle. (THL 2014.) Kuitenkin esimerkiksi Elina Mattilan (2011) väitöskirjassa haastatellut sairaanhoitajat pyrkivät saamaan potilaalta luvan perheenjäsenen tukemiseen. Sairastunut saattoi suojata perheenjäseniä niin voimakkaasti, että hoitajien oli vaikea osoittaa tukea perheenjäseniä kohtaan. Usein syynä oli se, että sairastunut halusi suojella perhettään tilanteen vakavuudelta. Tämä voi olla yksi syy siihen, miksi psykososiaalinen tuki ei aina tavoita läheisiä ajoissa.

2.8 Kuntoutuminen ja psykososiaalinen tuki tulevaisuudessa

Seuraavassa listassa on hyödynnetty THL:n (2014) tulevaisuuden syöpäkuntoutuksen mallia. Kyseisillä toimenpiteillä saavutetaan yksilöllisyyttä kunnioittava lähestymistapa:

1. **Yksilöllinen kuntoutumissuunnitelma.** Jokaiselle sairastuneelle laaditaan yhdessä moniammatillisen työryhmän kanssa oma kuntoutumissuunnitelma, joka kattaa tiedollisen, psykososiaalisen ja vertaistuen eri muodot.
2. **Kuntoutuksesta vastaava henkilö.** Kyseinen ohjaaja on syöpäpotilaan tukihenkilö, joka koordinoi sairastuneen tuen saamista ja arvioi kuntoutuksen vaikutuksia syöpähoitopolun eri vaiheissa.
3. **Innovatiiviset toimintamuodot ja työkalut.** Kuntoutuksessa hyödynnetään uusia kuntoutumismuotoja, kuten liikuntaa ja taiteen eri muotoja. Suunnittelussa ja toteutuksessa huomioidaan myöskin teknologisen innovaatiot, kuten internetiä ja sosiaalista mediaa. Tämä toteutuu parhaiten tiedollisen tuen osalta.
4. **Vaikutusten arviointi**
5. **Kuntoutus kiinteänä osana syöpähoitopolkua.** Tietoa ja psykososiaalista tukea tarjotaan syöpäpotilaalle hoitopolun kaikissa vaiheissa ja useassa muodossa huomioiden potilaan yksilölliset ominaisuudet, toiveet ja tarpeet.
6. **Töihinpaluun tukeminen.** (THL 2014.)

Tulevaisuudessa tavoitteena on siis tarjota psykososiaalista tukea syöpähoitopolun kaikissa vaiheissa ja lisätä sairastuneen tietämystä tuen mahdollisuuksista. Tuessa huomioidaan aktiivisemmin sairastuneen läheiset. Sairastuneita kohdellaan entistä yksilöllisemmin, ja tuen tarpeen arvioinnissa huomioidaan sairauden luonne, muut sairaudet ja voimavarat. Tuessa hyödynnetään enemmän musiikin, kirjallisuuden ja kuvataiteen eri muotoja. (THL 2014.)

3 Opinnäytetyön tarkoitus

Opinnäytetyön tarkoituksena on järjestää virkistävää toimintaa aikuisille aivokasvaimeen sairastuneille ja heidän läheisilleen Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen kanssa, ja tämän perusteella esittää kehittämissuhteita yhdistykselle toiminnan parantamiseksi. Kohderyhmä valikoitui ensisijaisesti oman mielenkiintoni ja aiemman kliinisen osaamisen pohjalta. Tarkkaa ikärajausta ei tehty. Alle 20-vuotiaat aivokasvainpotilaat hakeutuvat Sylva Ry:n pariin, joten tämän takia he ovat rajautuneet kohderyhmästä pois. Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksestä kerrottiin, että he mielellään kehittäisivät juuri aivokasvaimeen sairastuneille suunnattua toimintaa. Kokemuksen mukaan aivokasvainpotilaat ovat erityisen herkkä ryhmä, koska pää ja aivot ovat kaiken ydin ja keskus. Aivokasvaimet voivat yksilöllisesti vaikuttaa esimerkiksi muistiin, tunteisiin, ajatteluun kognitiivisiin taitoihin ja jopa persoonallisuuteen.

3.1 Opinnäytetyön tavoitteet

Tavoitteiden kirjoittamisessa käytin apuna Projektinvetäjän käsikirjaa (2007). Tavoitteilla kuvataan, millaisiin muutoksiin nykytilanteeseen verrattuna pyritään. Jokaiselle tavoitteelle määritellään tavoitteen toteutumista seuraavat laadulliset ja määrälliset mittarit. Ne ovat hankkeen johtamisen tärkein seurantaväline, koska niiden avulla pitäisi pystyä tunnistamaan mahdollisimman aikaisessa vaiheessa ongelmat, jotta suunnitelmia voitaisiin muuttaa, mikäli suunnitelmat eivät näytä johtavan haluttuun tulokseen. (Silfverberg 2007.)

Tavoite	Mitä tavoitellaan?	Miten tavoite saavutetaan?
Välitön tavoite	Virkistävän toiminnan järjestäminen aivokasvaimeen sairastuneille ja heidän läheisilleen.	Toiminnan sisältö on mielenkiintoista. Osallistujien kannustaminen positiivisuuteen toiminnan aikana.
Kehitystavoite	Palautteen kerääminen kohderyhmältä, jonka perusteella voidaan esittää toimeksiantajalle kehitysehdotuksia toiminnan laadun parantamiseksi.	Kyselylomake laaditaan huolellisesti yhteistyössä toimeksiantajan kanssa, jotta saadaan kerättyä heidän kaipaamia tietoja.
Tulostavoite	Kolmen erillisen toimintakerran järjestäminen.	Toimintakertojen sisällöt suunnitellaan toisistaan poikkeaviksi, ja aikataulu ei ole liian tiukka.

Laatutavoite	Toiminnan sisältö vastaa sitä mitä on suunniteltu ja luvattu osallistujille.	Osallistujia tiedotetaan hyvissä ajoin siitä mitä on luvassa, ja toiminnassa noudatetaan selkeää runkoa, jotta yllättäviltä tilanteilta vältyttäisiin.
Oppimistavoite	Vuorovaikutus- ja ohjaamistaitojen kehittäminen.	Työelämän edustajan, opettajan ja osallistujien kanssa toimiminen. Ohjaamiseen keskittyminen toiminnassa.

Taulukko 1. Tavoitteet.

4 Toiminnallinen opinnäytetyö

Tämä opinnäytetyö toteutetaan toiminnallisena opinnäytetyönä. Tämän takia tässä työssä ei ole määritelty erillisiä tutkimusongelmia tai -kysymyksiä. Airaksisen (2009) mukaan toiminnallinen opinnäytetyö tavoittelee ammatillisessa kentässä käytännön ohjeistamista tai opastamista ja toiminnan järjestämistä tai järjeistämistä. Toiminnallisessa opinnäytetyössä on kaksi osaa: toiminnallinen osuus ja prosessin dokumentointi ja arviointi. Valmiin tuotoksen tulee aina perustua teoretietoon, jonka takia toiminnalliseen opinnäytetyöhön sisältyy teoreettinen viitekehys. Toiminnallisessa opinnäytetyössä yhdistyvät toiminnallisuus, teoreettisuus, tutkimuksellisuus ja raportointi. (Vilka & Airaksinen 2003, 9.)

4.1 Palautelomake

Palautteet toiminnasta kerätään lomakkeen muodossa. Palautteet kerätään jokaisen kerran päätteeksi. Lomake on tehty noudattaen Sairaanhoidajan eettisiä ohjeistuksia (1996). Jokaisella vastaajalla tulee olla tietoa siitä, mihin käyttöön vastauksia käytetään. Jokainen vastaaja täyttää palauttelomakkeen täysin nimettömästi, eikä mitään henkilötietoja kysytä. Kun tulokset on tarkastettu, opinnäytetyöstä ei voida tunnistaa kohteena olevia henkilöitä. Palautteet kerätään paperilomakkeella, koska verkkolomakkeet eivät välttämättä tavoita kaikkia osallistujia. Lisäksi jos palautetta ei anneta heti toiminnan lopussa, palautteen antaminen saattaa jälkeinpäin unohtua kokonaan.

Kyselytutkimus on tärkeä tapa kerätä ja tarkastella tietoa. Kyselytutkimuksessa esitetään vastaajalle kysymyksiä kyselylomakkeen välityksellä. Kyselytutkimus on enimmäkseen määrällistä tutkimusta, ja kyselyaineistot koostuvat pääosin mitatuista luvuista ja numeroista. Sanallisesti annetaan täydentäviä tietoja tai vastauksia kysymyksiin, joiden esittäminen numeroina olisi epäkäytännöllistä. (Vehkalahti 2014, 11.)

Saatekirje on olennainen osa kyselylomaketta. Siitä tulee ilmetä mihin tietoja käytetään, miksi tietoja kerätään ja kuka vastaa aineiston käsittelystä. Saatekirjeen perusteella vastaaja voi joko motivoitua vastaamaan kyselyyn tai hylätä koko lomakkeen. Hyvin laaditulla saatekirjeellä voi herättää vastaajan kiinnostuksen ja vaikuttaa vastausten luotettavuuteen. Vastausväsymyksen välttämiseksi vastaaminen on tehty mahdollisimman helpoksi selkeillä kysymyksillä ja vastausvaihtoehdoilla. (Vehkalahti 2014, 47-48.)

Laajuudeltaan palautelomake (liite 1) on kaksi sivua, jotta lomake pysyisi mahdollisimman selkeänä ja vastaajat jaksaisivat keskittyä vastaamiseen. Vastauskohtia on yhteensä 14. Palautelomake alkaa avoimilla kysymyksillä koskien sen kertaista toimintaa; vastasiko se odotuksia, mikä oli onnistunut ja mikä olisi voinut mennä toisin. Iät ja muut taustatekijät kysytään vasta lomakkeen lopussa, koska niistä aloittaminen voi tuntua vastaajasta tungettelevalta (Vehkalahti 2014, 25). Ikäluokkia ei ole määritelty etukäteen, koska kohderyhmän ikähaarukka on oletettavasti melko laaja. Koodaan iät eri luokkiin aineiston käsittelyn aikana. Muita tärkeitä taustatietoja ovat sukupuoli, kuinka monta kertaa vastaaja on aiemmin osallistunut Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen toimintaan ja onko vastaaja sairastunut vai läheinen.

Palautelomakkeessa on eritelty erikseen Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen toimintamuodot, joista vastaaja voi valita, mihin kaikkeen on osallistunut. Lisäksi on laitettu erilaisia vaihtoehtoja sille, toivooko vastaaja jotain toimintaa olevan enemmän. Loput ovat avoimia kysymyksiä koskien sitä, mikä on mieluisinta toimintaa, minkälaiseen toimintaan vastaaja ei halua osallistua ja miksi vastaaja osallistuu yhdistyksen toimintaan. Näistä kysymyksistä saa irti sen, että esiintyykö jotain vaihtoehtoa eniten (esim. minkälainen toiminta on mieluisin) tai onko selkeästi esillä jokin sellainen toimintamuoto, johon moni ei halua osallistua. Näiden vastausten perusteella pystyn laatimaan kehitysehdotuksia Etelä-Suomen Syöpäyhdistykselle.

Palautelomakkeessa on psykososiaaliseen tukeen liittyvä monivalintakysymys, jossa kysytään, minkälaista tukea vastaaja on saanut yhdistykseltä. Tähän on lueteltu erilaisia konkreettisia vastausvaihtoehtoja (esim. "minulla on vertaistukihenkilö" tai "olen tavannut muita sairastuneita"), jotka kuuluvat psykososiaalisen tuen kategorioihin. Tästä kysymyksestä siis selviää, esiintyykö vastaajien mielestä jotain tiettyä tuen muotoa eniten.

4.2 Aineiston käsittely

Tiedonkeruun jälkeen siirrytään tutkimusaineiston tarkasteluun ja käsittelyyn. Aineisto rakennetaan kyselylomakkeen pohjalta. Aineistoon tutustuminen aloitetaan selailemalla ja katselemalla, miltä aineiston sisältämät tiedot näyttävät, jotta hahmottaa kokonaisuuden. (Vehkalahti 2014, 51.) Kyselylomakkeen avoimet kysymykset käsitellään sisällönanalysillä.

Sen avulla pyritään muodostamaan tutkittavasta kohteesta tiivistetty kuvaus, joka sitoo tulokset kvantitatiivisiin tuloksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2011, 105.) Kyselylomakkeen kvantitatiiviset osiot käsitellään Excelillä. Aineistoa kuvaillaan frekvenssien ja prosenttien avulla. Frekvenssit laskevat havaintojen lukumääriä - kuinka monta minkäkin tyyppistä tai havaintoa aineistoon kuuluu. Prosentit kuvaavat prosenttiosuuksia. Aineistoa voidaan kuvailla graafisilla esityksillä, kuten erilaisilla diagrammeilla. (Vellonen 2016.)

4.3 Palautelomakkeen luotettavuus

Yksittäisessä tutkimuksessa on arvioitava tehdyn tutkimuksen luotettavuutta. Tutkimusmenetelmien luotettavuutta käsitellään yleensä validiteetin (tutkimuksessa on tutkittu sitä, mitä on luvattu) ja reliabiliteetin (tutkimustulosten toistettavuus) käsittein. (Tuomi & Sarajärvi, 134-136.) Heikkilän (2014) mukaan validiteetti varmistetaan huolellisella suunnittelulla ja tarkkaan harkitulla tiedonkeruulla. Kysymykset mittaavat oikeita asioita ja perusjoukko on selkeästi määritelty. Korkea vastausprosentti edistää tutkimuksen validiteettia. Reliaabeli tutkimus antaa tarkkoja, ei-sattumanvaraisia tuloksia ja on toistettavissa samanlaisin tuloksin. Luotettavien tulosten saamiseksi varmistetaan, että otos on edustava, ja tiedonkeruu, tulosten syöttö ja käsittely tehdään huolellisesti. (Heikkilä 2014.)

Tässä opinnäytetyössä luotettavuus varmistetaan laatimalla kyselylomake, joka mittaa toivottuja asioita (mm. tavoitteiden toteutuminen ja kehitysideat) oikealta kohderyhmältä (Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen toimintaan osallistuneet aivokasvaimeen sairastuneet ja heidän läheiset). Korkea vastausprosentti varmistetaan selkeällä kyselylomakkeella, jonka täyttäminen ohjataan sekä suullisesti että kirjallisesti. Tulosten syöttö ja käsittely tehdään heti toimintakertojen jälkeen, jotta kirjalliset tulokset eivät vahingoitu. Reliabiliteettia arvioidessa tulee huomioida, että palautetta ja kehitysideoita antaneet osallistujat edustavat vain pientä osaa Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen toimintaan kaikista osallistujista, ja eri joukolla voisi mahdollisesti saada erilaisia tuloksia.

5 Toiminnan esittely

Etelä-Suomen Syöpäyhdistys antoi vapaat kädet sen suhteen, minkälaista toimintaa voidaan järjestää. Tärkeintä kuitenkin on se, että toiminta on rentoa ja vapaamuotoista, eikä syntyisi asetelmaa tai tilannetta, joissa potilaat kokisivat minut terapeuttina. Opiskelijana ei saa ylittää roolia tai paneutua liian henkilökohtaisiin tai arkoihin aiheisiin, jotka voivat aiheuttaa potilaille henkistä ahdistusta tai ns. haavojen avaamista.

Toimintaan sisältyy kolme erillistä tapaamiskertaa, joissa jokaisessa on erilainen sisältö. Jokainen kerta kestää noin 2-3 tuntia. Etelä-Suomen Syöpäyhdistys lähettää helmikuun aikana

sähköpostitse aivokasvainrekisterissä oleville jäsenille uutiskirjeen (liite 1), jossa kerrotaan tulevista tapaamiskerroista. Kiinnostuneet ilmoittautuvat sähköpostin kautta tai puhelimitse. Jokaiselle kerralle mahtuu maksimissaan 10 ihmistä. Halutessaan jokainen voi osallistua joka kerralle, tai ainoastaan mielenkiintoisimpaan.

Ensimmäinen tapaaminen on Musiikkitalossa, jossa osallistutaan Cameratan opiskelijamatinean konserttiin. Siellä esiintyvät Sibelius-Akatemian opiskelijat. Kyseessä on ilmaiskonsertti, joten paikan päällä tulee olla ajoissa. Toinen tapaaminen on Ratikkamuseossa. Kyseiselle vierailulle ei ole varattu opastusta, jotta saadaan kiertää museota rauhassa omaan tahtiin. Kolmas tapaaminen on Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen tiloissa, jolloin tavataan lautapeli-illan merkeissä. Osallistujat saavat halutessaan tuoda omia pelejään mukaan, mutta varmuuden vuoksi tuodaan valmiiksi lautapelejä paikan päälle. Päädyimme kolmeen erilliseen toimintakertaan, jotta sairastuneille olisi riittävästi erilaisia vaihtoehtoja.

THL:n (2014) mukaan kulttuurilla on hyvinvointia ja terveyttä edistävä vaikutus. Kulttuurin eri muodoilla voi parantaa itsetuntoa, mielenhyvinvointia, fyysistä hyvinvointia, elämänlaatua ja arvokkuutta vaikeassa elämäntilanteessa. Kulttuurin terveysvaikutuksia ovat stressitason väheneminen sekä elämänlaadun ja sosiaalisen yhdessäolon koheneminen. Tavoitteena on lisätä luovuutta ja siten psyykkistä hyvinvointia.

5.1 Aikataulu

Alunperin otin yhteyttä Etelä-Suomen Syöpäyhdistykseen elokuussa 2015. Sovimme tapaamisen muutaman viikon päähän, jolloin keskustelimme siitä, minkälaisesta työstä he hyötyisivät parhaiten. Potilasoppaan kirjoittaminen ei esimerkiksi vastannut heidän tarvettaan - vaarana olisi se, että kirjoittamani opas olisi jäänyt vaan hyllylle pölyttymään, eikä se olisi välttämättä vastannut omia odotuksiani. Toiminnan toteutus tuntui hyödyllisimmältä ja mielekkäimmältä vaihtoehdolta. Ensiksi päädyimme rajaamaan kohderyhmän. Olin ajatellut hematologisia syöpiä sairastavia ja heidän omaisiaan, mutta koska usein erityisesti heillä (esimerkiksi kantasolusiirron jälkeen) on infektioalttius huipussaan, eikä heidän suositella olevan suurissa ryhmissä tartuntariskin vuoksi, päätimme hylätä tämän vaihtoehdon. Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen yhteyshenkilö ehdotti aivokasvaimeen sairastuneita, koska juuri silloin heidän toiminnan kehittämislleen oli eniten tarvetta. Lisäksi olin vastikään ollut harjoittelussa neurokirurgisella vuodeosastolla, joten kohderyhmä oli varsin tuttu. Ehdotin, että yksi tavoitteistani on selvittää, minkälaisena aivokasvaimeen sairastuneet kokevat Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen toiminnan ja miten sitä voi jatkossa kehittää.

Tällöin päätimme, että toiminta toteutuu vuonna 2016. Toiminta kuitenkin ajoittui vasta maaliskuulle 2017. Koko tämän ajan olemme säännöllisesti pitäneet yhteyttä yhteyshenkilön kanssa. Toiminnan ajankohtaan vaikuttavat omat harjoitteluajatauluni sekä mahdollisiin vierailuihin liittyvät käytännön asiat. Tutkimussuunnitelman kirjoittaminen alkoi vasta loppuvuodesta 2016.

6 Toiminnan arviointi

Ilmoittautumispäivään mennessä vain kaksi ihmistä oli ilmoittautunut Musiikkitalon konserttiin, joista toinen vielä perui osallistumisensa lähempänä tapahtumaa. Tämän takia ei ollut siis mielekästä järjestää toimintaa yhdelle ihmiselle, joten toiminta peruuntui. Myöskään Ratikkamuseoon osallistujia ei ilmoittautunut.

Sijainti ei mahdollisesti vaikuttanut osallistujien vähäisyyteen, koska Musiikkitaloon ja Ratikkamuseoon on erinomaiset kulkuyhteydet. Saatekirjeellä sen sijaan suurin rooli sillä, miksi osallistujia ei ilmoittautunut. Ehkä 'vieraan' järjestämä ohjelma jännitti tai ei tuntunut mukavalta, koska usein toimintaa ovat järjestäneet Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen työntekijät tai muut ammattilaiset, esim. taideterapeutti tai tietyn alan asiantuntija. Maininta palautelomakkeen keräämisestä saattoi aiheuttaa epäilystä. Vaikka kerrottiin, ettei henkilötietoja tai muita tunnistettavia tietoja kerätä, jotkut eivät saattaneet kokea osallistumistaan turvalliseksi tai yksityisyyttään turvatuksi.

6.1 Musiikkitalo

Musiikkitalon konsertin ohjelma tarkentui vasta noin viikkoa ennen konserttia, jolloin selvisi, että arvioitu kesto on noin 3 tuntia ja 55 minuuttia. Yleensä aiemmat konsertit ovat kestäneet tunnista kahteen tuntiin. Lähes nelituntinen konsertti on voinut väliajasta huolimatta tuntua liian pitkältä. Ehkä esiintyjä (Sibelius-Akatemian opiskelijat) ei houkuttanut mahdollisia osallistujia. Musiikki on myös niin henkilökohtainen asia monelle, että tuntemattomien kanssa konserttiin meneminen ei tuntunut mielekkäältä.

6.2 Ratikkamuseo

Ratikkamuseokaan ei kiinnostanut kohderyhmää. Jotkut olisivat ehkä halunneet osallistua, jos museossa olisi järjestetty opastus. Yhdistyksen yhteyshenkilön kokemuksen mukaan museovierailut ovat sujuneet kuitenkin mainiosti ilman opastustakin. Voi olla, että moni on jo käynyt itseksensä Ratikkamuseossa, koska se on osa Helsingin kaupunginmuseota, ja siten sinne on ilmainen sisäänpääsy. Yhdistyksen jäsenenä on myös helsinkiläisten lisäksi muualta pääkaupunkiseudulta tulevia, joille ratikat eivät tunnu niin läheisiltä tai kiinnostavilta.

6.3 Lautapeli-ilta

Lautapeli-ilta toteutui keskiviikkona 12.4. Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen tiloissa. Paikalla oli minä, kuntoutusohjaaja ja viisi osallistujaa. Osallistujista yksi oli osallistunut aiemmin toimintaan, ja neljä muuta olivat ensikertalaisia. Kaikki olivat työikäisiä. Yksi oli sairastuneen läheinen, loput aivokasvaimeen sairastuneita. Ensikertalaiset olivat saaneet kuulla tästä toiminnasta Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen toimintaesitteen myötä tai suoraan kuntoutusohjaajalta.

Aluksi kuntoutusohjaaja kertoi yleisesti Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen toiminnasta, ja minkälaista tukea aivokasvainpotilaat voivat saada. Sitten osallistujat esittäytyivät toisilleen ja kertoivat sairaushistoriastaan. Keskustelu sujui heti luontevasti, koska kaikki osallistuivat aktiivisesti dialogiin, rohkaisivat toisiaan ja löysivät samanlaisia kokemuksia erilaisista diagnooseista ja sairaushistorioista huolimatta.

Kuva 1. Lautapeli-illan pelejä.



Osallistujien esittäytymisen jälkeen esittelin itseni, kerroin omasta opiskelu- ja työtaustastani ja selitin, miksi halusin tehdä opinnäytetyöni Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen kanssa. Koska keskustelu sujui osallistujien välillä niin hyvin, ehdotin, että voidaan jatkaa keskustelemista tai pelata lautapelejä. Osallistujat halusivat mieluummin keskustella. Toiminnan alussa yksi osallistujista kertoi, että tuli toimintaan sen takia mukaan, jotta voisi tavata muita sairastuneita. Muillakin osallistujilla oli samanlainen toive. Toiminnan pääpainona oli kuitenkin yhdessäolo, eikä lautapelit. Oli tärkeää, että lautapelit olivat ikään kuin vaihtoehtona, jos ilmapiiri olisi ollut kovinkin jännittynyt tai keskustelu olisi tuntunut väkinäiseltä.

7 Haastattelu Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksessä

Tein haastattelun Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen kuntoutusohjaajan kanssa maaliskuussa 2017 lisätäkseeni ymmärrystäni heidän toiminnasta. Hänen kokemuksen mukaan kaikista suosituimpia toimintamuotoja ovat lääkäri- tai asiantuntijaluennot. Sairastuneita usein kiinnostaa ”kaikki uusi”, joka voi vaikuttaa heidän sairauteensa positiivisesti. Lisäksi he toivovat saavansa lisää tietoa ja ymmärrystä, koska osa ei koe saaneensa sairaalassa tai hoitavassa yksikössä riittävästi tietoa sairaudestaan. Vertaistuelliset tapaamiset ovat myöskin suosittuja ja toivottuja. Kuntoutusohjaaja ei osannut sanoa mitään sellaista toimintamuotoa, joka ei kiinnostaisi - kunhan vain toiminnan pääpaino liittyy sairastuneisiin. Aivokasvainpotilaat voivat saada tukea lisäksi Aivoliitolta, Aivovammaliitolta tai omalta kuntoutuspoliklinikalta. Myöskin läheisten tuki on sairastuneille korvaamatonta.

Osallistujat antavat palautetta pääosin suullisesti. Monet kiittelevät erityisesti vertaistuen saamista. Osallistujat toivovat, että toimintaa olisi useammin. Kuntoutusohjaajan mielestä on tärkeää, että erityisesti vertaistukitoimintaan osallistuvat tuntevat oman psyykkeensä ja pystyvät hyväksymään toisten huononkin tilanteen. Vaikka diagnoosi olisikin sama, jokainen ihminen on erilainen ja sen takia sairaudetkin ovat erilaisia, mutta ihmiset hyvin herkästi vertailevat sairauksia keskenään ja saattavat heijastaa muiden kokemuksia itseensä. Palkitsevinta työssä on kuntoutusohjaajan mielestä se, että saa ihmisiä koolle. Tapaamiset auttavat ihmisiä löytävään voimavaroja ja huomaamaan, että muutkin ovat samankaltaisissa tilanteissa. Ihmiset yhdistyvät ja saattavat ystävystyä keskenään.

Pohdimme yhdessä syitä sille, miksi Musiikkitalon ja Ratikkamuseon toimintaan ei löytynyt osallistujia. Kuntoutusohjaajan mielestä syöpäpotilaat kaipaavat toiminnalta enemmänkin vertaistukea, keskustelua ja sairaudesta puhumista. Edellä mainitut paikat eivät olisi tältä osin vastanneet heidän tarpeitaan. Lisäksi aivokasvaimeen sairastuneilla saattoi olla ennakkoluuloja opiskelijaa kohtaan. Aikataulu tuntui myöskin tiukalta, koska tiedotteet tulevista tapahtumista lähetetään vähintään 2-3 kuukautta aikaisemmin.

Kuntoutusohjaajan mielestä psykososiaalisen tuen muodoista yhdistyksen toiminnassa korostuu eniten emotionaalinen ja käytännön tuki. Emotionaalinen tuki tarkoittaa vertaistukea, sairaudesta keskustelemista ja muiden sairastuneiden tapaamista. Käytännön tuki tarkoittaa hakemusten täyttämässä avustamista, ravitsemuksessa neuvomista ja ohjausta apuvälineiden (esimerkiksi peruukkien) hankintaan.

8 Pohdinta

8.1 Tulosten tarkastelua

Lautapeli-illan päätteeksi en kerännytkään kirjallista palautetta suunnitellun palautelomakkeen kautta, koska se ei palvellut ensikertalaisia (haastavat kysymykset, ei vielä tietoa minkälaista toiminta on ja minkälaiset sairastuneen omat toivomukset sitä kohtaan on), ja yhdelle aiemmin osallistuneelle palautelomakkeeseen vastaaminen ainoana ei kiinnostanut, koska muuten hänen toiveensa ja palautteensa olisi ollut liian tunnistettavassa muodossa.

Lautapeli-illan keskustelussa tuli ilmi se, minkälainen on Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen rooli syöpäpotilaan hoitopolussa. Esimerkiksi tuen antaminen helposti ”sysätään” potilasjärjestöjen vastuulle kiireen ja resurssipulan takia. Osallistujilla oli kokemuksia, ettei terveydenhuollossa anneta kovinkaan tarkkaa tietoa ennusteeseen liittyen (esim. jatkohoidot, elinaika, sairauden uusiutuminen), ja he ovat tähän kaivanneet tukea. Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksellä on kokemusta ja asiantuntijuutta selittämään, miksi edellä mainittuihin asioihin on vaikeaa antaa tarkkoja vastauksia. Yhdistys koetaan helposti lähestyttävänä, jonne jokainen on tervetullut sairaudesta ja taustasta riippumatta.

Keskustelun aikana tuotiin esille sairauden tuomia negatiivisia vaikutuksia - huoli siitä, onko sairaus perinnöllinen, minkälaisia huonoja kokemuksia on terveydenhuollosta ja miten ulkopuoliset suhtautuvat sairauteen. Positiivisia vaikutuksia on esimerkiksi se, ettei sairastuneet enää juurikaan murehdi pienistä asioista, ja turhat, energiaa vievät asiat ja virikkeet ovat karsiutuneet elämästä pois.

Kukaan osallistujista ei ollut sairautensa kanssa täysin alkutaipaleella, vaan heillä on ollut aikaa käsitellä ja sopeutua rauhassa. Hakeutuminen Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen pariin on johtunut halusta saada tietoa ja tukea. Muutama osallistuja sanoi, että he halusivat kuulla muidenkin sairaushistoriasta, jotta tietäisi, ettei ole sairauden kanssa yksin. Vaikka varsinaista vertailua ei tapahtunut, muutama osallistuja helpottui kuullessaan muidenkin samanlaisista kokemuksista ja/tai oireista.

8.2 Kehitysehdotuksia

Tällä hetkellä sairaalassa yhdistystoiminnasta kertominen vaihtelee paikkakohtaisesti. Jotkut eivät välttämättä saa minkäänlaista tietoa hoitohenkilökunnan taholta Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen toiminnasta, vaan joutuvat hakemaan tietoa itse. Yhdistys aktiivisesti itse välittää syöpähoitoon erikoistuneille yksiköille potilasoppaita ja toimintakalentereita, mutta on hoitavan tahon omalla vastuulla se, miten hyvin materiaalit asetellaan näkyviin. Osallistujilta ei tullut ehdotuksia näkyvyyden ja tavoitettavuuden parantamiseen. Sairaanhoidajan näkökulmasta on tarpeellista, että hoitohenkilökuntaa muistutetaan säännöllisesti järjestötoiminnasta, koska potilaiden psykososiaalisen tuen tarve vaihtelee sairauden eri vaiheissa.

Koska syöpäpotilaiden hoito on keskittynyt terveydenhuollon eri yksiköihin, tulisi järjestöjen toimia yhteistyössä kyseisten yksiköiden kanssa. Kommunikaatiota voi parantaa osastojen ja poliklinikoiden välillä, esimerkiksi osastotunneilla. Hoitohenkilökuntaa tulisi ohjeistaa siitä, miten potilaille voi kertoa järjestötoiminnasta. Suulliset keskustelut aiheesta tai varta vasten hoitajille tehty kirjallinen esite, jonka voi laittaa vaikka kahvihuoneeseen, saavat hoitajia aktivoitumaan tuen kohdentamisessa potilaille. Uskoisin, että esite, jossa esitellään Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen toiminta pähkinänkuoressa, miten potilaat hyötyvät siitä, minkälaista toimintaa järjestetään ja kehen voi ottaa yhteyttä, olisi hyvin tarpeellinen. Tämä lisäksi hoitohenkilökunnan tietämystä yhdistystoiminnasta, ja he osaisivat ja uskaltaisivat aktiivisemmin kertoa Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen toiminnasta potilaille. Yhdistyksen työntekijät voivat tiedustella tietyiltä terveydenhuollon yksiköiltä, miten hoitohenkilökunta kertoo yhdistyksen toiminnasta, minkälaista tietoa henkilökunnalla on ja onko tämänhetkinen tieto riittävä. Yhdistyksen toiminnasta kertova esite hoitajille voi olla hyvä opinnäytetyön aihe sairaanhoitajaopiskelijalle.

8.3 Tavoitteiden arviointi

Välittömänä tavoitteena oli virkistävän toiminnan järjestäminen. Tämä toteutui ainoastaan osittain, koska vain yksi kolmesta suunnitellusta toimintakerrasta toteutui. Tämän takia myöskään tulostavoite, eli kolmen erillisen toimintakerran järjestäminen, ei toteutunut. Kehitystavoite eli palautelomakkeen kerääminen ei toteutunut täysin, mutta sain poimittua keskustelusta tärkeitä teemoja, joiden pohjalta esitin muutamia ehdotuksia Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen roolin vahvistamiseksi ja toiminnan kehittämiseksi.

Laatutavoitteeksi asetin sen, että toiminnan sisältä vastaa luvattua. Lautapeli-ilta vaihtuikin vertaistuelliseksi keskustelyryhmäksi osallistujien toimesta. Vaikka se ei vastannutkaan omia tavoitteitani, osallistajat kokivat sen mielekkäämmäksi. Tämä on erityisen arvokasta Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen toiminnan kannalta.

Oma oppimistavoitteeni, oppimis- ja vuorovaikutustaitojen kehittäminen, toteutui erinomaisesti, koska opin kommunikoimaan rohkeammin työelämän edustajien kanssa ja toimimaan linkkinä opiskelun ja työelämän välillä. Vaikka lautapeli-illassa osallistujat eivät kaivanneet ohjausta sujuvan dialogin edesauttamiseksi, osasin mielestäni lukea heidän tarpeitaan ja siten ohjata toimintaa heidän toivomaansa suuntaan. Tässä tukenani oli tietysti myös kuntoutusohjaaja, joka kokeneempana osasi aktiivisesti poimia keskustelusta tärkeitä teemoja esille.

8.4 Eettisyys ja luotettavuus

Etiikan tehtävänä on auttaa ihmisiä tekemään valintoja, ohjaamaan ja arvioimaan omaa ja toisten toimintaa sekä tutkimaan toimintansa perusteita. Terveystieteiden ammattiryhmien eettiset ohjeistukset perustuvat yhteisiin arvoihin. Keskeisinä niissä on ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, ihmiselämän suojeleminen ja terveyden edistäminen. Ketään ei saa ilman hyväksyttävää perustetta asettaa eri asemaan sukupuolen, iän, alkuperän, kielen, uskonnon, vakaumuksen, mielipiteen, terveydentilan, vammaisuuden tai muun henkilöön liittyvään syyn perusteella. (ETENE 2001.)

Sairaanhoitajien eettiset ohjeet (1996) tukevat terveydenhuollon ammattilaisten päätöksentekoa eettisissä kysymyksissä joka päivä. Noudatin oman oppinnäytetyöni toteutuksessa mm. seuraavia ohjeita:

- Sairaanhoitaja auttaa kaikenikäisiä ihmisiä erilaisissa elämäntilanteissa. Sairaanhoitaja palvelee yksilöitä, perheitä ja yhteisöjä. Ihmisiä hoitaessaan hän pyrkii tukemaan ja lisäämään heidän omia voimavarojaan sekä parantamaan heidän elämänsä laatua.
- Sairaanhoitaja on toiminnastaan ensisijaisesti vastuussa niille potilaille, jotka tarvitsevat hänen hoitoaan. Hän suojelee ihmiselämää ja edistää potilaan yksilöllistä hyvää oloa.
- Sairaanhoitaja kohtelee toista ihmistä lähimmäisenä. Hän kuuntelee potilasta ja eläytyy tämän tilanteeseen. Sairaanhoitajan ja potilaan välinen hoitosuhde perustuu avoimeen vuorovaikutukseen ja keskinäiseen luottamukseen.
- Tekemästään hoitotyöstä sairaanhoitaja vastaa henkilökohtaisesti. Hän arvioi omansa ja muiden pätevyyden ottaessaan itselleen tehtäviä ja jakaessaan niitä muille.
- Sairaanhoitaja toimii yhdessä potilaiden omaisten ja muiden läheisten kanssa ja vahvistaa näiden osallistumista potilaan hoitoon. (Sairaanhoitajaliitto 1996.)

Eettisten ohjeistuksen mukaan sairaanhoitajana tehtäväni oli pyrkiä tukemaan osallistujia ja lisätä heidän omia voimavarojaan. Mielestäni tämä toteutui hyvin, koska toiminta oli

kohdistettu tietylle kohderyhmälle, jonka toiveita ja tarpeita kuunneltiin toiminnan aikana. Ohjauksessa kohtelin jokaista yksilönä tasa-arvoisesti ja oikeudenmukaisesti. Osallistujillakin oli reilua ja toisia kunnioittavaa käytöstä. Pyrin vuorovaikutuksessa avoimuuteen sekä luomaan turvallisen ja luotettavan ilmapiirin. Omassa toiminnassani kiinnitin huomiota siihen, etten ylittänyt omaa osaamistani. Sen takia olin suunnitellut etukäteen Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen yhteyshenkilön kanssa, ettei toimintani saa olla mitenkään terapiamuotoista, koska minulla ei ole siihen pätevyyttä eikä kokemusta. Aivokasvainpotilaat ja ylipäättään syöpäpotilaat ovat minulle tuttu kohderyhmä jo klinisen osaamisenikin vuoksi, jolloin pystyin luontevasti ohjaamaan heitä. Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen toimintaperiaatteiden takia omaiset olivat myös tervetulleita mukaan toimintaan, koska heillekin on tärkeää saada läheisen sairauden keskellä virkistävää toimintaa.

Luotettavuutta on mietitty koko opinnäytetyöprosessin ajan arvioimalla käytettyjä lähteitä. Lähteiksi valikoituivat alaan liittyvä kirjallisuus sekä hoitotyöhön tai näyttöön perustuvat artikkelit. Sähköisiä lähteitä löytyi asiaan liittyvillä hakusanoilla tietokantahaun kautta. Käytetty tieto on ollut mahdollisimman ajan tasalla olevaa. Palautelomakkeen luotettavuutta on arvioitu kappaleessa 4.1. Jos palautelomake olisi ollut käytössä, tulosten luotettavuutta olisi edistänyt se, että kaikki kysymykset esitetään kaikille osallistujille samassa muodossa. Toiminnasta (lautapeli-illasta) saatu suullinen palaute edustaa vain siihen osallistuneita, ja jos toimintaan olisi osallistuneet eri osallistujat, keskusteluaiheet olisivat voineet keskittyä hyvinkin erilaisiin asioihin, jolloin vertaistuen tarve ei olisi ollut erityisen korostunutta.

8.5 Työelämän palaute

Sain palautteen Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen kuntoutusohjaajalta, joka on toiminut yhteyshenkilönä, ja hän osallistui myös lautapeli-iltaan. Hänen mielestään siinä, kuinka potilaan hoitopolku etenee ja miten siinä huomioidan yhdistyksen tarjoamat mahdollisuudet, on paljon kehitettävää. Kehitysideani oli tärkeä asia, mutta tämän hetken resursseilla ei ole mahdollista toteuttaa ja painattaa paperista esitettä hoitohenkilökunnalle. Kuitenkin Etelä-Suomen Syöpäyhdistys toteuttaa resurssien puitteissa koulutuksia ja osastotunteja hoitohenkilökunnalle. Siltikin usein ohjaaminen yhdistyksen tarjoamien palveluiden pariin jää täysin potilaan oman mielenkiinnon varaan.

Opinnäytetyöni antoi uutta tietoa koskien aivokasvainpotilaryhmän toimintaa ja halukkuutta osallistua tämänkaltaisiin tapaamisiin. Usein tälle ryhmälle toteutetaan kaksi kertaa vuodessa virkistystoimintaa retken tai muun aktiviteetin muodossa - tämä olikin syy, miksi opinnäytetyössäni pyrittiin samankaltaisen toiminnan lisäämiseen. Kuitenkin se, ettei Musiikkitalon ja Ratikkamuseon toimintaan ollut riittävästi ilmoittautuneita, kertoi, ettei aivokasvainryhmä ehkä kaipaakaan kulttuuriaktiviteettia lisää. Tätä tukee myös se havainto, että lautapeli-illassa pelit jäivät täysin toissijaisiksi, ja ajatusten ja kokemusten vaihtaminen

oli pääosassa. Koska suurin osa osallistujista olivat ensikertalaisia, samassa tilanteessa olevien tapaaminen on erittäin tärkeää. Myöskin se, että yksi osallistujista oli sairastanut pidempään, antoi muille toivoa.

Aikataulun siirtyminen oli harmillista Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen kannalta, koska toteutuksen kanssa tuli kiire, ja se varmastikin osaltaan vaikutti siihen, ettei kaikkia toimintakertoja saanut järjestetyksi. Tämän kaltaisen toiminnan markkinointiin kannattaa varata riittävästi aikaa. Opinnäytetyöni toi uutta tietoa ja uusia näkökulmia toimintaan.

8.6 Itsearviointi

Päädyin toiminnalliseen opinnäytetyöhön, koska itseäni kiinnosti mahdollisimman käytännönläheinen työ. Halusin, että pystyisin työni kautta konkreettisesti auttamaan ihmisiä ja saamaan käytännön kosketuspintaa jonkun järjestön toimintaan. Lisäksi aiemmissa opinnoissani ei ole ollut mahdollisuutta tutustua kolmannen sektorin toimintaan. Toivon saavani intoa jatkamaan tulevaisuudessakin vapaaehtoistyön parissa. Toiminnallisuudesta huolimatta pystyn tässä työssä kehittämään tutkimusosaamistani sekä laajan kirjallisen työn kirjoittamista.

Suunnittelin toiminnan ajatellen sitä, minkälaisiin tapahtumiin tai paikkoihin olisi mukavaa ja mahdollista mennä yhdessä. Etelä-Suomen Syöpäyhdistys on aiemminkin järjestänyt retkiä museoihin, joten ajattelin, että tällaiseen toimintaan aiemmin osallistuneille kynnys osallistua uudemmankin kerran olisi pieni. Ajatus lautapeli-illasta syntyi siitä, kun huomasin, että kotona on liikaa pelejä eikä koskaan aikaa pelata niitä. Keskustelin asiasta muiden kollegoiden kanssa, että monet tykkäisivät pelata, jos olisi mahdollisuus useammin tavata saman henkisiä ihmisiä.

Opinnäytetyöprosessini oli ajatustasolla pitkä, mutta varsinainen toteutus sijoittui lyhyelle ajanjaksolle. Pysyin mielestäni kuitenkin hyvin aikataulussa, vaikka se ei ollut toimeksiantajalle riittävän väljä, jotta toiminta olisi oikeasti voinut toteutua suunnitellun mukaisesti. Jälkeenpäin ajateltuna en riittävästi osannut varautua mahdollisiin takaiskuihin. Tavoitteeni eivät täysin toteutuneet, mutta sain koko opinnäytetyöprosessista paljon muutakin mitä en etukäteen osannut kuvitellakaan.

Pohtimiskyky ja paineensietokyky ovat kasvaneet kirjoittamisen aikana. Olen saanut ohjaajaltani tärkeitä vinkkejä päästäkseni tiettyjen esteiden yli, mutta olen itse pohdiskelemalla oppinut tarkastelemaan tutkimuksia ja teoretietoa paremmin eri näkökulmista. Ohjaajani ei antanut valmiita vastauksia, vaan sain tehdä itse oivalluksia työtäni koskien. Haastavinta oli tutkimussuunnitelman kirjoittaminen ja olennaisten asioiden hahmottaminen. Esimerkiksi psykososiaalinen tuki on käsitteenä niin laaja, että jouduin

karsimaan valtavasti lähteitä pois. Välillä oli vaikeaa päästä kirjoittamisessa eteenpäin, kun jäin hiomaan yhtä kappaletta ja etsimään siihen uusia näkökulmia.

Haasteita tuli, kun kaksi suunnitellusta toimintakerrasta peruuntuivat minusta riippumattomista syistä. Tällöin varasuunnitelmana oli koko opinnäytetyön muuttaminen tutkimukselliseen muotoon. Sain kuitenkin sovittua haastattelun Etelä-Suomen Syöpäyhdistykselle, joka täydentäisi sekä omaa ymmärrystäni yhdistyksen toiminnasta, että opinnäytetyön raporttiosuutta.

Yksi tavoitteistani oli kerätä kehitysideoita toiminnan laadun parantamiseksi. Kuitenkin lautapeli-illan keskustelussa nousi esille se, miten yhdistyksen toiminta voisi olla helpommin saatavilla. Oman kokemuksen mukaan Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen esitteet ovat olleet työ- ja harjoittelupaikoissa esillä, jotta potilaat ja heidän läheiset voisivat ottaa niitä vapaasti, mutta henkilökunta ei ollut saanut minkäänlaista opastusta siihen, missä tilanteissa esitteitä voisi antaa ja mikä olisi houkuttelevaa ja kiinnostavaa tietoa, jota hoitaja voi potilaalle esittää. Jotta Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen toiminta tavoittaisi mahdollisimman monia syöpäpotilaita, tarvitsee henkilökunta ohjausta, jotta he voivat ohjata potilaat sairauden eri vaiheissa yhdistyksen tuen piiriin.

Lähteet

Ahonen, O., Blek-Vehkaluoto, M., Ekola, S., Partamies, S., Sulosaari, V. & Uski-Tallqvist, T. 2013. Kliininen hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro Oy. 2. painos.

Kallio, M. & Mäenpää, H. 2015. Aivo- ja selkäydinkasvaimet. Lääkäriin käsikirja.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2011. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi. 7. painos.

Vehkalahti, K. 2014. Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Finn Lectura.

Vellonen, M. 2016. Kvantitatiiviset tutkimusmenetelmät. Lehtorin luento 2.12.2016. Laurea-ammattikorkeakoulu.

Vilka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi.

Sähköiset lähteet

Airaksinen, T. 2009. Toiminnallinen opinnäytetyö tekstinä. Viitattu 19.1.2017.
<http://www.slideshare.net/TiinaMarjatta/toiminnallinen-opinnytety-tekstin>

Etelä-Suomen Syöpäyhdistys. 2017. Viitattu 6.1.2017. <https://www.etela-suomensyopayhdistys.fi>

Heikkilä, T. Kvantitatiivinen tutkimus. Edita Publishing Oy. Viitattu 13.2.2017.
<http://www.tilastollinentutkimus.fi/1.TUTKIMUSTUKI/KvantitatiivinenTutkimus.pdf>

Helén, Pauli. 2001. Aivokasvaintopotilaan seuranta. Duodecim 2001;177:1555-1559. Viitattu 17.4.2017. <http://www.ebm-guidelines.com/xmedia/duo/duo92407.pdf>

HUS: Aivokasvaimet. 2017. Viitattu 15.1.2017.
<http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/neurokirurgia/aivokasvaimet/Sivut/default.aspx>

Kaikki syövästä: Syöpää sairastavan hyvinvointi. 2017a. Viitattu 17.4.2017.
<https://www.kaikkisyovasta.fi/elama-syovan-kanssa/syopaa-sairastavan-hyvinvointi/>

Kaikki syövästä: Syöpäpotilaan kuntoutus. 2017b. Viitattu 17.4.2017.
<https://www.kaikkisyovasta.fi/hoito-ja-kuntoutus/kuntoutus/>

Kallio, M. 2011. Henkisen suorituskyvyn tutkiminen ja hoito. Focus Oncologiae 12:1, 74-77. Syöpäsäätiön XXXVII Symposiumi 10.-11.2.2011. Viitattu 17.4.2017. https://s3-eu-west-1.amazonaws.com/frantic/syopa-jarjestot/FocusO2011_verkko.pdf

Laine, R. 2012. Syöpäkuntoutujan psykososiaalinen tuki syöpähoitopolun aikana. Opinnäytetyö, AMK. Turun ammattikorkeakoulu, sosiaali- ja terveysala, terveyden edistäminen. Viitattu 22.3.2017. http://lssy-hanke.turkuamk.fi/Raija_Laine.pdf

Mattila, E. 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Väitöskirja. Tampereen yliopisto, terveystieteiden yksikkö. Viitattu 22.3.2017. <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/66790/978-951-44-8541-1.pdf?sequence>

Mäenpää, H. & Halonen, P. 2016. Tietoa aikuisten aivokasvaimista. Suomen Syöpäpotilaat ry. Viitattu 27.1.2017. https://s3-eu-west-1.amazonaws.com/syopa-alueelliset/sites/271/2016/10/18130523/Aikuisten_aivokasvaimet_2016_Netti.pdf

Nordcan. 2016. Tärkeimpiä tilastotietoja lyhyesti: Aivot ja hermosto. Viitattu 27.1.2017. <http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/FI/StatsFact.asp?cancer=340&country=246>

Sairaanhoitajien eettiset ohjeet. 1996. Sairaanhoitajaliitto. Viitattu 30.1.2017. <https://sairaanhoitajat.fi/jasenpalvelut/ammattillinen-kehittyminen/sairaanhoitajan-eettiset-ohjeet/>

Silfverberg, P. 2007. Ideasta projektiksi - projektinvetäjän käsikirja. Viitattu 27.1.2017. http://www.helsinki.fi/urapalvelut/materiaalit/liitetiedostot/ideasta_projektiksi.pdf

Syöpäjärjestöt. 2017. Viitattu 27.1.2017. <https://www.syopajarjestot.fi>

Syöpäsäätiö. 2017. Viitattu 27.1.2017. <https://www.syopasaatio.fi>

Syövän ehkäisy, varhaisen toteamisen ja kuntoutumisen tuen kehittäminen vuosina 2014-2025. Kansallisen syöpäsuunnitelman II osa. 2014. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 22.3.2014. http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/116179/URN_ISBN_978-952-302-185-3.pdf

Terveystieteiden tutkimuskeskus. 2001. ETENE. Viitattu 30.1.2017. <http://etene.fi/documents/1429646/1559098/ETENE-julkaisu+1+Terveystieteiden+yhteinen+arvopohja,+yhteiset+tavoitteet+ja+periaatteet.pdf/4de20e99-c65a-4002-9e98-79a4941b4468>

Tulenheimo, T. & Kupari, N. Järjestön näkökulma syöpähoitotyön kehittämisestä. 2015. Teoksessa Ahonen, O., Peippo, A., Päällysaho, A., Pirilä, M. & Murtola, K. (toim.) Sairaanhoitajat syöpäpotilaan hoidon kehittäjinä. Laurea-ammattikorkeakoulu. 80-82. Viitattu 22.3.2017. <https://www.laurea.fi/dokumentit/Documents/43.%20Ahonen%20et%20al%20Sairaanhoitajat%20syöpäpotilaan%20hoidon%20kehittäjinä.pdf>

Taulukot

Taulukko 1. Tavoitteet.	15
------------------------------	----

Liitteet

Liite 1: Ilmoittautumiskirje aivokasvaimeen sairastuneille	32
Liite 2: Palautelomake	33

Liite 1: Ilmoittautumiskirje aivokasvaimeen sairastuneille

Hei! Olen Virva Savola, Laurea-ammattikorkeakoulun viimeisen vuoden sairaanhoitajaopiskelija. Teen toiminnallista opinnäytetyötä Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen kanssa. Tarkoitukseni on järjestää kolme erillistä toiminnallista tapaamiskertaa aivokasvaimeen sairastuneille ja heidän läheisilleen.

1. kerta: Cameratan opiskelijamatinea keskiviikkona 22.3. klo 12 Musiikkitalossa. Tapaamme Musiikkitalon pääoven edessä klo 11:40. Konserttiin pääsee jonotusjärjestyksessä, ja salissa on 239 paikkaa. Toistaiseksi tapahtuman kestoa ei ole tiedossa. Lisätietoja tapahtumasta: <https://www.musiikkitalo.fi/fi/tapahtuma/cameratan-opiskelijamatinea-92>

2. kerta: vierailu Ratikkamuseoon torstaina 30.3. klo 13-15. Osoite on Töölönkatu 51 A. Saamme kiertää museota rauhassa omaan tahtiin - yhdessä tai erikseen. Museossa saa istahtaa vanhaan ratikkaan ja siirtyä menneisyyden Helsinkiin.

3. kerta: lautapeli-ilta 12.4. klo 18-20 Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen tiloissa, Liisankatu 21 B 15, 6. krs. Tuo mukanas parhaat lautapelit ja pelataan yhdessä! Paikalla on myös pelejä valmiiksi.

Ilmoittautumiset 17.3. mennessä sähköpostitse (virva.savola@XXXXXXXX.XXX) tai puhelimitse 04XX XXX XXX. Voit osallistua vaikka jokaiselle kerralle tai ainoastaan mielenkiintoisimpaan! Toiminta on maksutonta.

Kerään jokaisen kerran päätteeksi kirjallista palautetta opinnäytetyötäni varten. Palautteet kerätään anonyymisti, en kysy kenenkään henkilötietoja eikä opinnäytetyöstä voi tunnistaa ketään.

Sydämellisesti tervetuloa!

Ystävällisin terveisin,

Virva

Liite 2: Palautelomake

Tämän palautelomakkeen tietoja käytetään ainoastaan toiminnallisessa opinnäytetyössäni. En kysy henkilötietoja, eikä teitä voi tunnistaa opinnäytetyöstä. Antamianne tietoja ei luovuteta eteenpäin, ja opinnäytetyön tekijänä vastaan palautteenne käsittelystä. Kaikki palaute on kullanarvoista, koska palautteenne pohjalta esitän toiminnan kehittämisehdotuksia Etelä-Suomen Syöpäyhdistykselle.

1. Vastasiko toiminta odotuksiasi?

kyllä ei, miksi?:

2. Mikä oli onnistunutta tänään?

3. Mikä olisi voinut mennä toisin?

4. Aiemmin olet osallistunut... (voit valita useamman vaihtoehdon)

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Vertaistukitapaamisiin | <input type="checkbox"/> Ryhmätapaamisiin |
| <input type="checkbox"/> Luovaan toimintaan | <input type="checkbox"/> Erilaisiin vierailuihin |
| <input type="checkbox"/> Sopeutumisvalmennuskurssille | <input type="checkbox"/> Liikuntaan |
| <input type="checkbox"/> Luennoille | <input type="checkbox"/> Retkille |
| <input type="checkbox"/> Keskustelukahvilaan | |

5. Mikä/mitkä ovat sinulle mieluisimpia toimintamuotoja? (vaihtoehdot lueteltu ylhäällä)

6. Mikä on mielestäsi ollut mieleenpainuvuin toimintakerta?

7. Minkälaiseen toimintaan et halua osallistua?

8. Mitä seuraavista toivoisit järjestettävän enemmän? (voit valita useamman vaihtoehdon)

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Konsertteja | <input type="checkbox"/> Museovierailuja |
| <input type="checkbox"/> Luontoretkiä | <input type="checkbox"/> Luentoja |
| <input type="checkbox"/> Vertaistukitoimintaa | <input type="checkbox"/> Luovaa toimintaa |
| <input type="checkbox"/> Muiden sairastuneiden tapaamista | <input type="checkbox"/> Käsitöitä |
| <input type="checkbox"/> Liikuntaa | <input type="checkbox"/> Läheisille suunnattua toimintaa |
| <input type="checkbox"/> Kursseja | |

9. Parasta ESSY:n toiminnassa on...

10. Minkälaista tukea olet saanut ESSY:ltä?

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Olen tavannut muita sairastuneita | <input type="checkbox"/> Minulla on vertaistukihenkilö |
| <input type="checkbox"/> Olen saanut tietoa potilaisoppaista | <input type="checkbox"/> Olen osallistunut ensitietokurssille |
| <input type="checkbox"/> Olen saanut henkistä tukea | <input type="checkbox"/> Olen osallistunut toimintaan |
| <input type="checkbox"/> Olen kokenut myötätuntoa | <input type="checkbox"/> Olen tavannut muita läheisiä |
| <input type="checkbox"/> Läheiseni on osallistunut toimintaan | <input type="checkbox"/> Olen osallistunut luennolle |
| <input type="checkbox"/> Jotain muuta, mitä?: | |

11. Miten haluaisit toiminnan tulevaisuudessa kehittyvän?

TAUSTATIEDOT:

12. Ikä: _____

13. Sukupuoli: _____

14. Kuinka monta kertaa olet aiemmin osallistunut ESSY:n toimintaan? _____

15. Oletko: sairastunut läheinen

Kiitos palautteestasi!