

Sanna Kakko ja Mari Rantanen

”KUN KAIKILLA ON SAMA TAUSTA, NIIN SE YHDISTÄÄ”

Syöpään sairastuneiden lasten vanhempien kokemuksia Eppulien tuesta

**Opinnäytetyö
CENTRIA-AMMATTIKORKEAKOULU
Hoitotyön koulutusohjelma
Maaliskuu 2018**

TIIVISTELMÄ OPINNÄYTETYÖSTÄ

Centria-ammattikorkeakoulu	Aika Maaliskuu 2018	Tekijä/tekijät Sanna Kakko & Mari Rantanen
Koulutusohjelma Hoitotyö		
Työn nimi ”KUN KAIKILLA ON SAMA TAUSTA, NIIN SE YHDISTÄÄ”. Syöpään sairastuneiden lasten vanhempien kokemuksia Eppuleiden tuesta		
Työn ohjaaja Lehtori Soili Vuollo		Sivumäärä 45 + 4
Työelämäohjaaja Kari Alasaari, Eppulien puheenjohtaja		
<p>Opinnäytetyömme tarkoituksena oli kuvata syöpään sairastuneiden lasten vanhempien kokemuksia ja odotuksia perheen Eppuleilta saamasta tuesta ja järjestämästä toiminnasta. Tavoitteena oli, että Eppulit voi hyödyntää tutkimuksen tuloksia kehittäessään toimintansa asiakaslähtöisyyttä. Toteutimme opinnäytetyömme kvalitatiivista lähestymistapaa käyttäen. Aineisto kerättiin puolistrukturoiduilla teema-haastatteluilla ja sisällöt analysoitiin induktiivisen sisällönanalyysin menetelmin. Haastattelut tehtiin syksyn 2017 aikana, ja niihin osallistui yhteensä neljä vanhempaa.</p> <p>Eppulit on Pohjanmaan syöpäyhdistyksen alaisuudessa aktiivisesti toimiva paikallisosasto ja kerho syöpää sairastavien lasten perheille. Eppulit tarjoavat jäsenperheille tukea mm. rahallisen korvauksen, tapahtumien ja vertaistuen tarjoamisen muodoissa. Kerhoon liittyminen on toiminta-alueella ajankoh- taista noin 15 perheelle vuodessa.</p> <p>Tutkimustuloksissa tuli esille, että vanhemmat eivät hoitojen alussa kaivanneet järjestöjen tarjoamaa vertaistukea, vaan sitä alettiin kaivata sopeutumisvaiheessa. Alussa vanhemmat kaipaavat ajan kulumi- sen apua lapselle, sekä toimintaa eristys- ja infektioherkkyysaikana. Vanhemmille erikseen suunnatut, sekä erityisesti koko perheen tapahtumat ja toiminnat ovat toivottuja ja käytettyjä. Eppulien tapahtumat, joihin osallistuvilla on kaikilla samankaltaisia kokemuksia, toimii perheille välillisesti hyvin tärkeänä vertaistukena. Vanhemmat toivat esille toiveita ja ehdotuksia joiden avulla Eppulien toimintaa voi ke- hittää. Kehitettävänä asioina nousi esiin resurssien käyttäminen myös verkostoitumiseen, jotta pieni jär- jestö voi kehittyä. Toisena kehittämisideana nousi toiminnan tekeminen näkyvämmäksi kerhon ulko- puolille, sekä erityisesti aluesairaaloiden hoitohenkilökunnalle.</p> <p>Lapsen paraneminen, sekä koko perheen sopeutuminen sairauteen ja siitä toipumiseen, jatkuu sairaalan ulkopuolella ja hoitotyön ammattilaisen tulee osata ohjata perhe tuen piiriin, sillä silta sairaalan hoito- työstä kolmannen sektorin auttamistyöhön on erittäin tärkeä osa potilaan kokonaisvaltaista hoitoa.</p>		
Asiasanat järjestötoiminta, lapsen syöpäsairaus, perheen hoitotyö, tuki		

ABSTRACT

Centria University of Applied Sciences	Date March 2018	Author Sanna Kakko & Mari Rantanen
Degree programme Nursing		
Name of thesis “WHEN EVERYONE HAS THE SAME BACKGROUND, IT CONNECTS”. Childhood Cancer Patient’s Parent’s Experiences Of Support From Eppulit		
Instructor Soili Vuollo MSc	Pages 45 + 4	
Supervisor Kari Alasaari, Chairman of Eppulit		
<p>The purpose of our thesis was to find out and describe childhood cancer patient’s parent’s experiences and expectations of activities and support received from Eppulit. The goal of our thesis was that Eppulit can develop their organization operations based on the results. We implemented this thesis by using a qualitative approach. The material was collected by semi-structured theme interviews and the contents were analyzed by inductive content analysis. The interviews were conducted in autumn 2017, involving a total of four parents.</p> <p>Eppulit is a local branch and club which operates actively in the subordination of the Cancer Association of Ostrobothnia for the families of children with cancer. Eppulit provides support to family-members for example in the form of financial compensation, events, and peer support. Joining in and the membership in the area of operation is current for about 15 families a year.</p> <p>According to the results, parents did not feel the need for support from Eppulit in the beginning of cancer treatments. The need for support came later, at the stage when parents actively were adjusting to the illness. At first, parents felt that they needed help for their child in the form of activities during hospitalization and especially during isolation and infection susceptibility. Activities particularly directed to parents and also to the whole family are desired and used. The events of the Eppulit, in which all participants share similar experiences, are indirectly a very important peer support for the whole family. Parents raised their wishes and suggestions to help the Eppulit activity to develop. As developing issues it was revealed that organization should be optimized and use resources also for networking in order for the small organization to develop. The second development idea was to make the activities more visible to persons outside of membership of the club, and especially to the nursing staff of regional hospitals.</p> <p>The child’s recovery, as well as the adaption of the whole family to illness, continues outside of the hospital. The nursing staff should be able to guide the family to the scope of aid, as the bridge from nursing care to the assistance of third sector is a very important part in the patient’s overall care.</p>		

<p>Key words child’s cancer, family nursing, organisational activities, support</p>
--

TIIVISTELMÄ
ABSTRACT
SISÄLLYS

1 JOHDANTO	1
2 LAPSEN SAIRASTUESSA SYÖPÄÄN	3
2.1 Lasten yleisimmät syövät ja hoitojen erityispiirteet	3
2.2 Lapsen sairastumisen vaikutus perheeseen ja sopeutuminen tilanteeseen	6
2.3 Sairaanhoidtaja perheen tukijana	9
2.4 Järjestötoiminta syöpäsairaiden tukena	10
2.5 Perhekerho Eppulit syöpään sairastuneille lapsille ja heidän perheilleen	12
3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	14
4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN	15
4.1 Toimintaympäristön ja kohderyhmän kuvaus	15
4.2 Lähestymistapa ja tutkimusmenetelmä	16
4.3 Aineiston keruu	17
4.4 Aineiston analyysi.....	19
5 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET	21
5.1 Vanhempien kokemuksia Eppuleiden tarjoamasta tuesta ja toiminnasta	21
5.1.1 Mistä perheet saivat tietoa toiminnasta	22
5.1.2 Mitä Eppuleiden tukia ja toimintaa perheet käyttävät	23
5.2 Millaisia asioita vanhemmat kehittäisivät Eppulien toiminnassa?	26
6 POHDINTA	29
6.1 Tulosten tarkastelua.....	29
6.2 Tutkimuksen luotettavuus	33
6.3 Tutkimuksen eettisyys	35
6.4 Opinnäytetyön prosessinhallinta ja ammatillinen kasvu	38
6.5 Tulosten hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheita	40
6.6 Johtopäätökset.....	40
LÄHTEET	42
LIITEET	
KUVIOT	
KUVIO 1. Eri ikäisten lasten syövät 2011–2015	3
KUVIO 2. Analyysin pääluokat ja kokoavat käsitteet.....	21
KUVIO 3. Pääkohtia tuloksista.....	29

1 JOHDANTO

Joka kolmas suomalainen sairastuu syöpään jossain elämän vaiheessa. Syöpä yleisyydessään lasketaan kansantautien joukkoon. Syöpähoidot ja diagnosointi kuitenkin kehittyvät koko ajan ja nykyään suuri osa sairastuneista parantuu kokonaan. (THL 2014a.) Vaikka syöpä liitetään mielikuvissa usein ikääntyneisiin, syöpä ei katso ikää. Suomessa noin 150 lasta sairastuu syöpään vuosittain. Noin 75–80 % heistä paranee. Lasten syövissä erityistä on, että varsinaisten syöpähoitojen lisäksi jokapäiväinen perushoito ja sujuva arki vaikuttavat hoidon onnistumiseen. (Tietoa lasten syövästä.)

Lapsen sairastuminen muuttaa koko perheen elämän. Pitkäaikaissairauden aiheuttamat muutokset arkeen, pelko selviytymisestä ja samalla tavallisen arjen ja huomion jakaminen koko perheelle, ovat vanhemmille kuluttavia. (Åstedt-Kurki, Jussila, Koponen, Lehto, Maijala, Paavilainen & Potinkara 2008, 45.)

Yhtäkkiä tuiki tavallinen joululoma olikin muuttunut kaikessa epävarmuudessaan ahdistavaksi unenomaiseksi tilaksi, josta oli mahdotonta herätä. Solunsalpaajat salpaavat syöpäsolut, mutta meiltä ajatuskin niistä salpasi hengityksen. (Vilhusen pikku tsemppari vilttiketjussa.)

Perheillä on kuitenkin olemassa voimavaroja, jotka elämänmuutoksen sattuessa muuttuvat selviytymiskeinoiksi. Hoitajien on hyvä tunnistaa nämä voimavarat ja auttaa käyttämään niitä. Vertaistuen, sosiaalisen tuen ja positiivisten asioiden tarpeiden tunnistaminen on hoitajana tärkeää, jotta vanhempia osataan tukea ja ohjata avun piiriin. (Hopia 2006, 111–112.) Auttamisen päämäärät ovat lapsen sairauden parantamisen ja hyvinvoinnista huolehtimisen lisäksi vanhempien auttamisessa. Auttamalla vanhempia ja muuta perhettä sopeutumaan lapsen sairauteen fyysisesti, psyykkisesti ja sosiaalisesti, sekä niin että he eivät laiminlyö omia tarpeitaan, vahvistetaan vanhempien sitoutumista ja kykyä auttaa lasta. (Davis 1993, 40–41.)

Ajatus opinnäytetyöhömme sai alkunsa omakohtaisesta kokemuksesta syöpää sairastavan lapsen vanhempana olemisesta, sekä molempien kiinnostus perheiden hyvinvoinnista lapsen sairastuessa. Aihe on työelämälähtöinen ja sai alkunsa Eppuleilta tulleesta tarpeesta. Järjestötoiminnan tarjoama tuki ja toiminta toteutetaan paljolti vapaaehtoistyönä, joten on hyvä tietää, mitä tukea tarvitaan, ja varmistaa, että tarjonta saavuttaa perheet. Tulevina sairaanhoitajina perheen hyvinvointi ja myös sairastuneen läheisten huomioon ottaminen kuuluu osaksi työtämme.

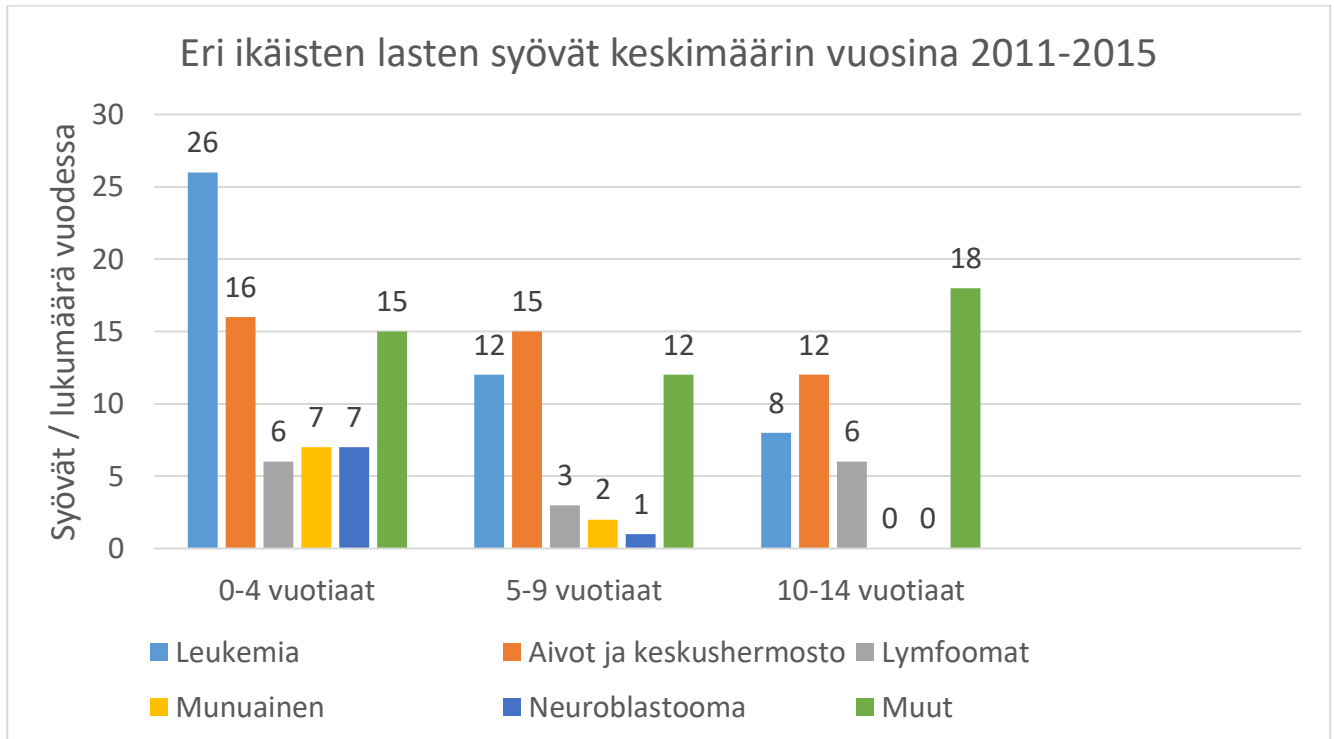
Opinnäytetyön tarkoitus on kuvata syöpään sairastuneiden lasten vanhempien kokemuksia ja odotuksia Eppuleiden tarjoamasta toiminnasta ja tuesta. Opinnäytetyön tavoitteena on, että Eppulit voi hyödyntää tutkimuksen tuloksia kehittäessään toimintansa asiakaslähtöisyyttä. Tämä työ on tärkeä siksi, että sairaanhoitajana työskennellessä on tärkeää tiedostaa hoidon jatkuvuus ja yhteistyö kolmannen sektorin kanssa. Paraneminen jatkuu sairaalan ulkopuolella, ja hoitotyön ammattilaisen tulee osata auttaa ja tukea perhettä sairaalassaoloaikana sekä ohjata perheitä tuen piiriin. Moniammatillinen yhteistyö on tämän päivän avainsanoja, ja myös hoitotyössä on tunnettava harmaata aluetta, sillä raja sosiaalityön kanssa ei ole aina selkeä. Hoidon jatkuvuus ja kyky neuvoa ja opastaa on hoitotyön asiantuntijuutta.

2 LAPSEN SAIRASTUESSA SYÖPÄÄN

Vuosittain Suomessa sairastuu noin 150 lasta syöpään. Lasten syöpään sairastuneiksi luokitellaan alle 16-vuotiaana sairastuneet. Eloisaololuvut ovat viiden vuoden jälkeen sairastumisesta nousseet huomattavasti verrattuna 1970- lukuun. Nykyisin elossaololuku on noin 80 prosenttia. (Syöpäjärjestöt 2018a.)

2.1 Lasten yleisimmät syövät ja hoitojen erityispiirteet

Syöpätaudit ovat lapsilla harvinaisia. Monia aikuisille tyypillisiä syöpiä ei esiinny lapsilla lainkaan. Lapsilla yleisimmin esiintyvät syövät ovat leukemiat, pahanlaatuiset aivokasvaimet ja lymfoomat. (Jalanko 2016.) Näiden lisäksi kiinteistä kasvaimista lapsilla esiintyy yleisimmin neuroblastoomaa, Wilmsin tuumoria, pehmytkudossarkoomia ja luusyöpiä (Jalanko 2016; Tietoa lasten syövästä). Kuviossa 1 on eritelty eri syöpien ilmeneminen eri ikäisillä lapsilla viiden vuoden tarkastelujakson aikana (KUVIO 1).



KUVIO 1. Eri ikäisten lasten syövät 2011–2015 (mukaiillen Suomen syöpärekisteri 2018)

Leukemia on lasten yleisin syöpä. Akuutti lymfoblastinen leukemia, ALL, sekä akuutti myeloinen leukemia, AML, ovat tavallisia lasten leukemioita, joista ALL on yleisempi. Paranemisprosentti akuutista lymfoblastisesta leukemiasta on 80–90 prosenttia, ja akuutista myelooisesta leukemiasta paranee 60–70 prosenttia. Leukemia diagnosoidaan luuydinnäytteellä, jolloin lapsi nukutetaan. Leukemian hoito-ohjelma jaetaan matalan, keskiriskin ja korkean riskin ohjelmiin, jotka määritellään taudin biologisten ominaisuuksien ja levinneisyyden mukaan. ALL-hoito kestää kaksi ja puoli vuotta riippumatta siitä, mihin riskiryhmään potilas kuuluu. (Lohi, Kanerva, Taskinen, Harila-Saari, Rounioja, Jahnukainen, Lähteenmäki & Vettenranta 2013.)

Hoito jaetaan alkuhoito-, vakautus-, tehostus- ja ylläpitovaiheisiin. Leukemian hoidossa käytetään suuriannoksia suonensisäisesti ja selkäyttimeen annosteltavia solunsalpaajia. Ilman kattavia tukihaittoja hoito ei onnistu. Tukihaittoja ovat muun muassa runsas suonensisäinen nesteytys, ennaltaehkäisevät antibiootit, sienilääkkeet, valkosolukasvutekijät sekä useat verituotteet. Hoito on intensiivistä solunsalpaajahaittoja, jonka kokonaiskesto on noin yhdeksän kuukautta. Hoitotukien välillä potilas on infektiotaltaita pitkään jatkuneen alentuneen vastustuskyvyn vuoksi. (Lohi ym. 2013.)

Aivokasvain on lasten yleisin kiinteä kasvain ja leukemioiden jälkeen toiseksi yleisin lasten syöpä (Nordfors, Lohi, Haapasalo, Wigren, Helèn, Vettenranta & Arola 2013). Vuosittain Suomessa sairastuu noin 40 lasta aivojen tai selkäydinkanavan kasvaimiin eli keskushermoston kasvaimiin. Osa kasvaimista on pahanlaatuisia, mutta näihin neljäänkymmeneen lasketaan myös hyvänlaatuiset kasvaimet, jotka mahdollisesti vaativat myös runsaasti hoitoja. Noin puolet lasten aivokasvaimista sijaitsevat pikkuaivojen alueella. (Syöpäjärjestöt 2018a.) Hoitona on kasvaimen perusteellinen poisto kirurgisesti. Pahanlaatuisiin kasvaimiin käytetään lisäksi sytostaatti- ja sädehoitoa. Hoitotuloksissa on tapahtunut parannuksia; nykyään noin kolme neljästä lapsesta paranee pysyvästi. (Nordfors ym. 2013.)

Imukudossyöpä eli **lymfooma**. Lasten lymfoomat jaetaan Hodgkinin lymfoomaan ja non-Hodgkinin lymfoomaan. Lymfooma voi alkaa joko imusolmukkeesta tai imukudoksesta. Hoitona Hodgkinin lymfoomaan käytetään sytostaattien ja sädehoidon yhdistelmää. Sädehoitoa ei anneta, jos hoitovaste annetuilla solunsalpaajilla on riittävä. Sädehoidon tarve määritellään kuvantamistutkimuksilla. Non-Hodgkinin lymfoomassa sädehoitoa tarvitaan erittäin harvoin. Ennuste on hyvä, jopa yli 90 prosenttia lapsista paranee pysyvästi Hodgkinin lymfoomasta ja non-Hodgkinin lymfoomasta 90 prosenttia on elossa viiden vuoden jälkeen diagnoosista. (Syöpäjärjestöt 2018a.)

Neuroblastooma on lapsilla yleisin aivojen ulkopuolella oleva kiinteä kasvain. Yleensä jo diagnoosivaiheessa löydetään etäpesäkkeitä. Lasten neuroblastooman hoidossa käytetään sytostaattihoitoa ja leikkausta. Huonon ennusteen taudeissa tehdään kantasolujensiirto. Paikallinen sädehoito on joskus tarpeellinen alkuperäisen kasvaimen alueelle. (Syöpäjärjestöt 2018a.) Viimeisten 20–30 vuoden aikana lasten kiinteiden kasvainten ennuste on parantunut. Hoitona on yleensä yhdistelmähoito, joka sisältää kirurgisen hoidon, sytostaattihoidon sekä sädehoidon. (Lohi, Jahnukainen, Huttunen, Taskinen, Taskinen, Parkarinen, Koivusalo, Rintala, Kanerva, Grönroos, Heikinheimo & Vettenranta 2014.)

Wilmsin tuumori eli nefroblastooma eli munuaiskasvain. Suurin osa kasvaimista, noin 75 prosenttia, havaitaan alle viisivuotiailla lapsilla. Ennusteeseen ja hoitoon vaikuttavat kasvaimen kudostyypit, taudin levinneisyys ja hoitovaste. Hoitona on yleensä leikkaus, jonka lisäksi voidaan käyttää myös säde- ja sytostaattihoitoa riippuen levinneisyydestä ja kudostyypistä. (Lohi ym. 2014.)

Sarkooma eli tukikudossyöpä jaetaan luusarkoomiin ja pehmytkudossarkoomiin. Suomessa lapsilta löydyttyä noin kymmenkunta sarkoomaa, joista puolet ovat luusarkoomia ja puolet pehmytkudossarkoomia. Leikkaus on ensisijainen hoitomuoto, mutta myös säde- ja sytostaattihoitoa käytetään. Usein kasvain ehtii kasvaa kookkaaksi ennen kuin se aiheuttaa mitään oireita. Pehmytkudossarkooma lähettää tavallisesti etäpesäkkeitä etenkin keuhkoihin. (Syöpäjärjestöt 2018a.)

Pahanlaatuisia luukasvaimia todetaan Suomessa vuosittain 5–10 lapsella ja nuorella. Yleisimmät ovat Osteo- ja Ewingin sarkooma. Osteosarkooman ilmaantuvuus on suurin yli kymmenvuotiailla. Etäpesäkkeitä todetaan diagnoosivaiheessa 15–20 prosentilla. Kudostyypin tutkimuksen jälkeen aloitetaan solunsalpaajahoido, joka jakautuu annoksiin ennen leikkausta ja sen jälkeen. Leikkauksen jälkeinen hoito riippuu hoitovasteesta. Paranemisprosentti on 70. Ewingin sarkooma on yleisin yli kymmenvuotiailla. Lantion ja reisiluun kasvaimet ovat tyypillisimmät. Neljänneksellä potilaista todetaan etäpesäkkeitä keuhkoista, luusta tai luuytimestä. Leikkauksen jälkeen annettava solunsalpaajahoido suunnitellaan leikkauksen ja hoitovasteen perusteella. Ewingin sarkooman hoidossa käytetään myös sädehoitoa toisin kuin Osteosarkooman hoidossa. Paranemisprosentti on 75, mutta ennuste on huono syövän leviyttyä. (Lohi ym. 2014.)

Sytostaatit eli solunsalpaajat ovat lasten syöpäsairauksissa keskeinen hoitomuoto. Sytostaatit estävät syöpäsolujen jakautumista ja kasvua eri tavoin. Ne vaikuttavat joko pelkästään tiettyyn solunjakautumisvaiheeseen tai kaikkiin vaiheisiin. Sytostaatit vaikuttavat myös terveisiin soluihin aiheuttaen erilaisia haittavaikutuksia. Tavallisimpia haittoja ovat veriarvojen muutokset, pahoinvointi, limakalvovauriot ja

hiusten lähtö. Useimmiten sytostaatit annetaan suonensisäisesti kerta-annostuksina tai nesteensiirtoina määrätyn hoito-ohjelman mukaan. Sytostaatteja voidaan antaa myös suun kautta tabletteina tai kapseleina, sekä ruiskeina lihakseen. (Sylva 2008, 26.)

Sädehoidon tarkoituksena on tuhota kaikki syöpäsolut, pienentää kasvaimen kokoa ennen kirurgista leikkausta, estää syöpäsolujen kasvua, mitä mahdollisesti esiintyy leikkaushoidon jälkeen, tai lievittää oireita ja parantaa elämän laatua. Sädehoitoa käytetään osana useiden kiinteiden kasvainten hoidossa, mutta sitä voidaan käyttää myös leukemian hoidossa tai esihoitona kantasolusiirroissa. Sädehoito kerrallaan kestää pari minuuttia, ja yleensä pienet lapset nukutetaan tätä varten, sillä lapsen tulee pysyä paikoillaan. Haittavaikutuksia ovat iho-ongelmat, suun ja nielun kipeytyminen, suolistovaivat ja hiusten lähtö. (Sylva 2008, 30, 36.)

Syöpää sairastavien lasten hoitoon liittyy aina **immuunivajavuustila**, joka vaihtelee vakavuudeltaan. Sitä aiheuttaa itse syöpäsairauden lisäksi lääkkeet, eli solunsalpaaja- sekä kortikosteroidihoito. Vaikein ja pitkäkestoisin se on lapsilla, jotka läpikäyvät allogeenisen eli luovuttajalta saadun kantasolusiirron. Immuunipuolustuksen toipuminen tapahtuu vähitellen. Infektiot ilmenevät mukaillen immuunipuolustuksen palautumisen vaiheita. Alussa infektioita aiheuttavat bakteerit ja sienet, myöhemmin virukset. Infektioeristystä toteutetaan lapsuusiän syövän hoitojen sekä hoidoista ja kantasolusiirroista toipumisen ajan. Eristysaika hoitojen jälkeen on yleensä noin 3–12 kuukautta. Sen pituuteen vaikuttaa hoidon intensiteetti ja immuunipuolustuksen toipumisaikaennuste. Infektioalttius on suurempi leukemiassa kuin kiinteissä kasvaimissa. (Olkinuora, Rahiala, Anttila, Koskenvuo & Vettenranta 2013.)

2.2 Lapsen sairastumisen vaikutus perheeseen ja sopeutuminen tilanteeseen

Et koskaan unohda niitä sanoja; ensimmäisiä sanoja, joilla lääkäri kertoi, että lapsellasi on jokin ongelma. Ne palaavat mieleesi yhä uudestaan niin kauan kuin elät, onnellisina ja surullisina aikoina. Sopeutumisesi ja suhtautumisesi tilanteeseen alkaa niistä sanoista. (Swirydczuk; Davis 1993, 9 [Cooper & Harpin 1991].)

Lapsen sairauden myötä perhe joutuu etsimään uudet toimintamallit, jotka huomioivat sairauden tuomat erityishaasteet. Lapselle aiheutuu monenlaisia ongelmia kuten ruokahaluttomuutta, kipuja, pahoinvointia ja infektioille herkempää altistumista. Lapset joutuvat olemaan pitkiäkin ajanjaksoja erossa sisarusista ja ystävistä. Riippuvuus vanhemmista on sairaalle lapselle tavanomaista. Lapsen syöpäsairaus perheessä on vakava muutostekijä perheen toiminnalle, joka vaatii sopeutumista. Perheen sisäinen yhteys

auttaa selviytymään muutoksista, joita voivat olla esimerkiksi eristäytyminen sosiaalisista kontakteista, tai ylisuojelemisena sairasta lasta kohtaan. (Sorsa 2004, 24–25.)

Lapsen joutuessa sairaalaan arki muuttuu. Sairaalassa syöpää sairastavien lasten hoidossa olemisessa on paljon arjen hallinnan haasteita sekä asioita, jotka kuormittavat mieltä. Haasteellisia asioita ovat sairaalan säännöt, eristys, yksin jääminen ilman vanhempia sekä syöpähoidot. (Vihervaara 2016, 31–42.) Sairaalassa lapsen kehitystä ja kasvua tuetaan monin tavoin, sillä on tärkeää, että iänmukainen kehitys jatkuu myös sairaalahoidon aikana (Sylva Ry 2008, 64). Sairaalan arjen haasteiden ja lapsen selviytymistä edistävien tekijöiden tunnistaminen on tärkeää, jotta lasta voidaan tukea kokonaisvaltaisesti (Vihervaara 2016, 31–42). Tavallisen arjen jatkuminen, vertaisyhteisön mahdollistaminen, sekä perheen mukaan ottaminen hoitoon ovat tärkeitä ja lasta tukevia (Sylva 2008, 7). Hoitotyön toimiin osallistumalla lapsi saa kokemuksen oman sairautensa asiantuntijuudesta, sekä selviytymisen tunteen sairaalamaailmassa. Leikki ja askartelu tuovat tunteen tavallisen arjen jatkumisesta sekä vähentävät tutkitusti hoitojen haittavaikutuksia. (Vihervaara 2016, 31–42.) Psykkisen hyvinvoinnin tukeminen on tärkeää ja sitä voidaan edistää leikki- ja viriketoiminnan avulla. Leikkimisen avulla lapsi voi käsitellä uusia ja pelottavia asioita. Leikki voi auttaa ymmärtämään ja hyväksymään sairauden sekä siitä aiheutuvia haasteita, kuten hoidot ja koti-ikävän tunteet muista perheenjäsenistä. (Sylva 2008, 7.)

Kriisireaktio saattaa tulla sairastumisen aiheuttamasta elämänmuutoksesta. Kriisireaktio mahdollistaa tunteiden käsittelyä ja elämäntilanteen arvioimista uudelleen, vaikka se voi tuntua vaikealta. Aikaisemmat elämänkokemukset, persoonallisuus ja elämäntilanne vaikuttavat kriisin kokemiseen. Kriisireaktiossa kuvataan neljä vaihetta: sokkivaihe, reaktiovaihe, käsittelyvaihe sekä uudelleen suuntautumisen vaihe. Nämä voivat seurata toisiaan, olla päällekkäin tai ilmetä eri järjestyksessä elämän eri vaiheissa. (Terveyskylä 2017.)

Kriisin laukaisseen tekijän jälkeen alkaa heti sokkivaihe. Ihminen ei hyväksy sairautta ja saattaa kieltä sen. Sokkivaihe voi kestää tunneista vuorokausiin. Sokkivaiheessa ihminen saa aikaa uuden tilanteen kohtaamiseen ja alkaa hiljalleen käsitellä asiaa. Tiedon vastaanottaminen sokkitilanteessa on vaikeaa. Reaktiovaiheessa voimakkaat tunteet ovat tyypillisiä. Tapahtuneen kieltäminen ja syyllisen etsiminen kuuluvat myös reaktiovaiheeseen. Tässä vaiheessa puhuminen ja kuulluksi tuleminen ovat tärkeitä asioita. Käsittelyvaiheessa alkaa ymmärrys. Sairaus ja muuttunut elämäntilanne kyetään kohtaamaan. Tulevaisuutta ei jaksa vielä tässä vaiheessa pohtia, mutta ajatukset ovat jo muuallakin kuin vain tapahtuneessa. Sopeutumisvaiheen aikana ihminen on hyväksynyt sairauden, ajatukset ovat tulevaisuudessa.

Tapahtumasta on voinut saada uusia voimavaroja. Tässä vaiheessa korostuu vertaistuen merkitys. (Terveyskylä 2017.)

Selviytymiskeinoja ovat kaikki ne tekijät, jotka auttavat ihmistä sopeutumaan kriisin aiheuttamaan tapahtumaan. Tärkein keino selviytyä on sosiaaliset keinot, eli trauman tai kriisin jälkeen saatu sosiaalinen tuki ja vuorovaikutus. Toiseksi tärkein tekijä on yksilölliset voimavarat eli ihmisen asenne, sisu, optimismisuus, huumorintaju sekä kyky löytää toivoa ja pysyä positiivisena. Kolmantena ovat konkreettiset keinot, joita voivat olla esimerkiksi harrastukset, taloudellinen tuki, konkreettiset asiat ja tavarat, arjen pienet ilot tai hyvät yöunet. Neljäntenä tekijänä on sairauden hoitoon liittyvät keinot, jotka liittyvät lääkkeisiin lääketieteellisiin hoitoihin ja terveydenhuollon ammattilaisten tukeen. (Härkänen 2017, 61–63.)

Vanhemman tehtävä on hankkia koko perheelle, itselleen sekä lapsilleen apua kriisin kohdatessa perhettä. Jos omat selviytymiskeinot eivät riitä, voi apua löytää vertaisryhmistä tai ammatti-ihmisiltä. Perheen muut lapset kokevat samoja tunteita kuin vanhemmatkin. Jo tunteiden hyväksyminen ja niiden vastaanottaminen on lapsen auttamista kriisissä. Varhainen tuki ennaltaehkäisee lapsen pahan olon syvenemistä, sillä lapsi tarvitsee apua tilanteen ymmärtämiseen. Vanhemman tehtävä on huolehtia, että lapsi saa olla lapsi, eikä lapsen selviytymiskeinoksi muodostu esimerkiksi huolen kantaminen pienemmistä sisaruksista. Vanhemman on siis tärkeää huolehtia omasta jaksamisesta, jotta pystyy huolehtia myös perheen muiden lasten tarpeista. (MLL 2017.)

Sairauden ja hoidon vaatimat uudet asiat tarvitsevat tueksi turvallisia ja tuttuja asioita. Tärkeänä osana lapselle, nuorelle ja koko perheelle on koulunkäynti. Sairastumisen yhteydessä se saa uuden tarkoituksen, elämän jatkumisen muodossa. Koulu ja omat tutut opettajat ovat suuri asia. On hyvin tärkeää, että elämä ja kehitys jatkuvat hoidoista huolimatta. Eristyksissä olevat pitkät hoitajaksot ovat usein lamaanuttavia ja laitostavia. Koulunkäynti tarjoaa sopivaa vaihtelua potilashuoneen arkeen. Koulunkäynti on kokonaishoidollista kuntoutusta ja on siksi tärkeä osa syöpään sairastuneen lapsen elämää. Se lievittää syrjäytymisen tunnetta ja vahvistaa kuulumista edelleen kouluyhteisöön. Taidot säilyvät koulutyöskentelyn kokemuksista ja itsetunto korjaantuu. Lapsi opiskelee omien voimien mukaan. Koulunkäynti hoitojen aikana edesauttaa palaamista omaan kouluun ja luokkaan, sekä normaalin elämän jatkumiseen hoitojen jälkeen. (Sylva 2001, 18.)

Vapaaehtoistoiminta eli vertaistukitoiminta toimii virallisen auttamisjärjestelmän, hoidon ja kuntoutusta tukevan instituution rajapinnalla. Vertaistukitoiminta on tukihenkilöiden koulutuksen kehityksen

myötä ”ammattillistunut”. Tukihenkilö voi parhaimmillaan sekä antaa tietoa sairaudesta että olla vertaistukena. Myös vertaiselle, jolla on samankaltaisia kokemuksia, on helppo puhua omista kokemuksista. Saman kokeneeseen on myös helppo luoda emotionaalinen side. (Pietilä, Ojala, Helminen & Tammela 2014, 109–110.)

Vertaistuki voi olla järjestettyjä ryhmätoimintoja, kahdenkeskistä tukea tai vapaamuotoista yhdessäoloa samankaltaisessa elämäntilanteessa. Kokemusasiantuntijuutta kutsutaan myös nimellä ”toinen tieto”. Se perustuu ihmisten omaan kokemukseen arjesta ja asianosaisuuteen ja täydentää virallista tietoa eli ammatillista asiantuntijatietoa. Vertaistuki vaikuttaa positiivisesti terveyteen ja hyvinvointiin, sekä vahvistaa elämänhallintaa. Vertaistuen merkitys ja tarve kasvaa nyky-yhteiskunnassa. (Kosonen 2010, 18–23, 44.)

Syöpäpotilaiden kuntoutumisen tarkoitus on parantaa fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä sairauden eri vaiheissa. Kuntoutuksen tarkoitus on keskittyä erityisesti fyysiseen toimintakykyyn. Kuntoutuksen tuen ja vertaistuen tarkoitus on tukea kokonaisvaltaisesti sairastuneen ja hänen lähipiirinsä voimavaroja tarpeen mukaan. Elämäntilanne sekä lähipiiriltä ja lähiyhteisöistä saatu tuen määrä vaikuttavat muun tuen tarpeeseen. Perhe tarvitsee tietoa, tukea ja lohtua toisilta saman läpikäyneiltä. (THL 2014b, 75.)

2.3 Sairaanhoidaja perheen tukijana

Hoitohenkilöstön ja perheen välillä olevalla **vuorovaikutuksella** on suuri merkitys. Vanhemmilla ja sisaruksilla on jo ennestään joitain voimavaroja, jotka elämänmuutoksen sattuessa muuttuvat selviytymiskeinoiksi. Hoitajien on hyvä tunnistaa nämä voimavarat ja auttaa käyttämään niitä. Vertaistuen, sosiaalisen tuen ja positiivisten asioiden tarpeiden tunnistaminen on myös tärkeää, jotta hoitajat voivat tarvittaessa aktivoida vanhempia näiden osalta. Sairaalassa oloaikana vanhempia kannustetaan, heille annetaan positiivista palautetta ja näin ollen edistetään perheen terveyttä ja voimavaroja. (Hopia 2006, 111–112) Myös sairaalassa työskentelevät erityistyöntekijät, kuten kuntoutusohjaaja, sosiaalityöntekijä, teologi, psykologi ja psykiatri, auttavat löytämään perheille niitä tuen muotoja, joita kukin perhe muuttuneessa tilanteessa kokee tarvitsevänsä (Sylva 2008, 13).

Vanhemmille on erityisen tärkeää, että niin hoitohenkilökunta kuin muutkin ammattilaiset ottaisivat huomioon koko perheen ja lapsen yksilönä pelkän sairauden hoitamisen sijaan. Vanhempien huomioiminen ja heidän auttamisensa takaa lapselle parhaan mahdollisen hoidon. Auttamisen päämäärät ovat lapsen sairauden parantamisen, elämänlaadun kohottamisen ja lapsen psyykkisen ja fyysisen sopeutumisen lisäksi vanhempien auttamisessa. Hoitohenkilökunta voi auttaa vanhempia ja muuta perhettä sopeutumaan lapsen sairauteen fyysisesti, psyykkisesti ja sosiaalisesti. Näin voidaan ehkäistä perheen hajoamista ja optimoidaan vanhempien sitoutuminen ja kyky auttaa lasta. On tärkeää, että vanhempia rohkaistaan ja heille annetaan mahdollisuus pitää huolta myös itsestään. (Davis 1993, 28, 40–45.)

Emotionaalinen tukeminen kuuluu laadukkaaseen hoitotyöhön sekä hoitajan kliinisiin taitoihin. Emotionaalinen tuki vähentää hädän ja järkytyksen tunteita. Se on toivon antamista, hyväksyntää, välittämistä, kuuntelemista ja molemminpuolista luottamusta. Se on myötäelämistä ja läheisyyden tuntemista. (Lehto 2015, 25.) Yhtä tärkeää läheisen tai vertaisen antamalle tuelle on ammattihenkilöiden antama tieto ja tuki eli hyvä potilaan kohtaaminen. Myös potilaan avoimuus eli mahdollisuus omista kokemuksista puhumiseen, on koettu yhdeksi eheyttäväksi selviytymiskeinoksi. (Härkänen 2017, 77–78.)

Varhainen perhekeskeinen psykososiaalinen tuki auttaa koko perhettä käsittelemään sairastumista. Tällä on ehkäisevää vaikutusta mahdollisesti myöhemmin kehittyviin mielenterveysongelmiin. Varhaisten merkkien tunnistaminen on tärkeä osa hoitotyötä. (Schmitt 2008, 71.) Perheet voivat saada hyötyä myös psykoedukatiivisesta työotteesta. Psykoedukatiivinen terapia on pääasiassa käytössä mielenterveys-työssä, ja se on luonteeltaan kouluttavaa, eli siinä potilaalle ja perheelle kerrotaan sairaudesta ja sen oireista. Tietämys lapsen sairaudesta, oireista ja hoidosta auttavat hallitsemaan stressiä. Myös tieto siitä, miten stressi vaikuttaa omaan ja koko perheen mieliin, sekä ymmärrys kriisin aiheuttamista oireista, auttaa osaltaan vanhempia hyväksymään elämäntilanteen. (Mahmoud & Elaziz 2015, 20–21.)

2.4 Järjestötoiminta syöpäsairaiden tukena

Syöpäsäätiö ja Suomen syöpäyhdistys muodostavat yhdessä valtakunnallisen **Syöpäjärjestön**. Järjestöjen toiminnan tavoitteet ovat syövän ehkäisy ja varhaistoteaminen, syöpähoidon kehittämisen tukeminen, hyvän elämän edistäminen syövästä huolimatta ja syöpätutkimuksen edistäminen. Suomen syöpäyhdistys ylläpitää valtakunnallista ja kansainvälisesti merkittävää syöpärekisteriä sekä joukkotarkastusrekisteriä, joka ohjaa syöpäseulontatoimintaa. Suomen Syöpäyhdistys on yksi Suomen suurimpia poti-

las- ja kansanterveysjärjestöjä ja asiantuntijayhteisöjä. Suomen syöpäyhdistykseen kuuluu 16 jäsenyhdistystä paikallisosastoineen sekä kuusi valtakunnallista potilasjärjestöä. Jäsenjärjestöt toimivat itsenäisesti noudattaen strategian mukaisia arvoja ja toimintaperiaatteita. (Syöpäjärjestöt 2018b.)

Syöpäjärjestöt tarjoavat sairastuneille ja heidän läheisilleen neuvontapalveluita, tukihenkilötoimintaa, kuntoutusta ja taloudellisia avustuksia. Ne toimivat yhteistyössä Kelan ja terveydenhuollon kanssa, niiden tarjoamia palveluita tukien. (Syöpäjärjestöt 2018b.) Syöpäjärjestöjen sopeutumisvalmennustoiminnan tarkoitus on edistää sairastuneen psykososiaalista kuntoutumista järjestämällä sitä tukevaa toimintaa. Tarkoitus on auttaa potilasta sopeutumaan elämiseen sairauden kanssa tarjoamalla tietoa ja neuvontaa sairaudesta ja sen hoidosta. Potilaat tarvitsevat tietoa myös taloudellisiin ongelmiin. (THL 2014b, 75.) Syöpäjärjestöt tarjoavat etuusneuvontaa, jossa asiantuntijat vastaavat taloudellisia huolia koskeviin kysymyksiin. Neuvontahoitajat tarjoavat myös periytyvyysneuvontaa, sekä kipulinja antaa neuvoja syöpäkipujen hoidosta. (Syöpäjärjestöt 2018b.) Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennustoiminnalla on todettu olevan positiivisia vaikutuksia potilaan ja hänen läheistensä elämänlaatuun sairauden kaikissa vaiheissa (THL 2014b, 75–76).

Sylva Ry on valtakunnallinen syöpään sairastuneiden lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä etujärjestö. Yhdistys on perustettu alun perin parantamaan lasten syöpäosastojen olosuhteita. Nykyään yhdistyksen tarkoitus on edistää psyykkistä, fyysistä ja sosiaalista hyvinvointia. Sylva Ry on Suomen syöpäyhdistyksen jäsen ja yhteistyökumppani. Se toimii verkostoituneena useisiin asiantuntijajärjestöihin eli myös tiiviissä yhteistyössä syöpään sairastuneiden lasten vanhempien perustamien paikallisten jäsenyhdistysten ja kerhojen kanssa. Paikalliset kerhot ja yhdistykset toimivat joko yliopistosairaaloitten tai paikallisten syöpäyhdistysten yhteydessä. (Verkostot.)

Järjestöjen toiminta voidaan jakaa kahteen luokkaan: varsinaiseen toimintaan ja tukitoimintaan. Tukitoimintaan kuuluvat järjestön hallinto, johtaminen, talous, vaikuttaminen, viestintä, sisäinen koulutus ja vapaaehtoistoiminnan organisointi. Toimiva järjestö suunnittelee, arvioi ja kehittää toimintaansa ja luo toimivat verkostot sidosryhmiin. Varsinaisen toiminnan onnistuminen edellyttää mielekästä ja tarkoituksenmukaista toimintaa kohderyhmän tarpeisiin. Kohderyhmä tavoitetaan monipuolisella viestinnällä. Toiminta tulee järjestää myös oikeaan aikaan ja oikeassa paikassa, jotta siihen on helppo fyysisesti ja sosiaalisesti osallistua. Vapaaehtoistoiminta on keskeinen osa suomalaista järjestötoimintaa. Sosiaali- ja terveysalan yhdistyksille sillä on toiseksi suurin merkitys heti urheilujärjestöjen jälkeen. Vapaaehtoistoiminnan organisointi vaatii resursseja ja suunnitelmallisuutta yhtä paljon kuin muut osa-alueet. (Häyrinen 2015, 38–45.)

Työn ja työprosessien hallinta on keskeistä järjestötoiminnan johtamiselle. Työnkuvan haastavuutta ja vaatimuksia voi verrata yleisesti organisaatioihin jotka perustuvat asiantuntijatehtäviin. (Kaunismaa & Rajalin 2015, 64.) Nyky-Suomessa verkostoituminen on elinehto myös järjestöille. Järjestötoiminnassa verkostossa yhdistyvät ammattilaiset, kokemusasiantutijat ja vapaaehtoiset. Verkostosuhteiden johtamisesta ja kehittämisestä on tullut osa järjestötoimintaa. Verkostomainen työskentelytapa mahdollistaa järjestöille käyttöön sellaisia resursseja ja tekemisen tason johon se ei yksinään pysty. Järjestötyön strategia on lähtökohta verkostotyölle. (Kittilä 2015, 91–92.)

2.5 Perhekerho Eppulit syöpään sairastuneille lapsille ja heidän perheilleen

Eppulit on Pohjanmaan syöpäyhdistyksen alaisuudessa aktiivisesti toimiva virallinen perhekerho syöpää sairastavien lasten perheille. Kerhon toiminta-alueena on Keski- ja Etelä-Pohjanmaan sekä Vaasan sairaanhoitopiirien alue. Eppulit on perustettu vuonna 1982 syöpään sairastuneiden lasten vanhempien toimesta vastaamaan perheiden tarpeisiin. Eppuleiden perustamisen aikaan tiedon ja vertaistuen tarve perheillä oli valtava. Nykyään tietoa on enemmän ja helpommin saatavilla, mutta vertaistuen tarve säilyy. Eppuleiden toimintaan mukaan tulevat liittyvät jäseneksi pääyhdistyksen, eli Eppulit eivät kerää omaa jäsenmaksua. Kerho toimii täysin lahjoitus- ja apurahavaroin. Tällä hetkellä jäsenperheitä on noin 150. Tällä alueella syöpään sairastuu keskimäärin 15 lasta vuodessa. Kerhon jäsenistöstä valittu kerhotoimikunta suunnittelee resurssien puitteissa kerhon toimintaa eli virkistystoimintaa, tapahtumia ja muita aktiviteetteja. (Eppulit 2018.)

Eppulit tarjoaa pääasiassa vertais- ja virkistystoimintaa niin sairastuneille lapsille ja nuorille kuin myös koko perheelle. Heti diagnoosin jälkeen Pohjanmaan syöpäyhdistys, jonka alaisuudessa Eppulit toimii, maksaa perheille rahallisen alkuavustuksen. Vuosittain Eppulit järjestävät useita liikunnallisia tapahtumia. Esimerkiksi maaliskuu- ja lokakuut ovat uimakuukausia, jolloin perheet saavat käydä maksutta uimassa määrättyissä uimahalleissa. Joka vuosi on myös erilaisia yksittäisiä tempauksia. Tänä talvena on toteutunut mm. lasten syöpäjärjestöjä tukevan hyväntekeväisyystiimi Team Rynkeby Vaasan järjestämiä tapahtumia. Eppulien jäsenille on järjestetty myös askarteluiltoja, jotka toimivat samalla vertaistuellisina tapahtumina. Eppulit toimivat myös tiedonvälittäjinä muihin lastensyöpäkerhoihin ja tiedottaa myös niiden toiminnasta. Toiminta perustuu täysin vapaaehtoisuuteen, jolloin toiminta elää tekijöiden kulloisenkin jaksamisen ja käytössä olevien resurssien suhteen. (Alasaari 2018.)

Yhteydenottokanavana toimii pääasiallisesti sähköposti, jolla kuukausittainen jäsenkirje lähetetään jäsenperheille. Toisena nousevana tiedonkulun väylänä on suljettu ryhmä Facebookissa, jota käytetään tällä hetkellä etenkin nopeaan tiedotukseen. Facebookissa on myös julkinen Eppulit-ryhmä, jossa tiedotetaan myös uutisia ja tapahtumia. Yhteydenottoja tapahtuu myös puhelimitse ja tekstiviestein. (Alasaari 2018.)

3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyön tarkoitus on kuvata syöpään sairastuneiden lasten vanhempien kokemuksia ja odotuksia Eppuleiden järjestämästä toiminnasta ja tuesta.

Opinnäytetyön tavoitteena on, että Eppulit voi hyödyntää tutkimuksen tuloksia kehittäessään toimintaansa.

Tutkimuskysymykset:

1. Millaisia kokemuksia vanhemmilla on Eppuleiden järjestämästä toiminnasta ja tuesta?
2. Millaisia asioita vanhemmat kehittäisivät Eppulien toiminnassa?

4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN

Tutkimus toteutettiin kvalitatiivista lähestymistapaa käyttäen. Aineisto kerättiin puolistrukturoiduilla teemahaastatteluilla ja sisältö analysoitiin induktiivisen sisällönanalyysin menetelmin. Tutkimuksen toteuttamisen kuvailun lisäksi avataan tutkimuksen kannalta keskeisten menetelmien, valintojen ja käsitteiden teorialietoa.

4.1 Toimintaympäristön ja kohderyhmän kuvaus

Laadullisen tutkimuksen otos eli tutkittavien joukko on yleensä pienempi kuin määrällisessä tutkimuksessa (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 110). Laadullisessa tutkimuksessa otoksen sijasta voidaan puhua harkinnanvaraisesta näytteestä silloin, kun tarkoitus on ymmärtää jotain tapahtumaa tai ilmiötä syvällisellä tasolla yleistysten tekemisen sijaan. Merkittävää tietoa voidaan kerätä haastatteleamalla jo muutamaa henkilöä. Liian suuresta joukosta on vaikeaa tehdä syvällistä tulkintaa. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 58–59.)

Laadullista tutkimusta tehdessä tutkija keskittyy aineiston laatuun eli pyrkii saamaan esille haastateltavilta tapahtumia, kokemuksia ja yksittäisiä tapauksia. Tiedonantajiksi valituilla tulee olla tietoa ja kokemuksia tutkittavasta aiheesta. Kriteerinä voi olla mikä tahansa, yksi tai useampi, sisältöön keskeisesti vaikuttava tekijä, esimerkiksi ammatti, ikä tai kokemus tietystä sairaudesta. Tutkimuksen luotettavuuden kannalta on tärkeää, että joku muu kuin tutkija valikoi tiedonantajat. Laadullisessa tutkimuksessa haastateltavien määrä riippuu saturaatiosta. Aineiston eli haastateltavien määrä riittää, kun saturaatio täyttyy, eli samat asiat alkavat toistua, eikä uutta tietoa ilmiöstä enää tule. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 110.)

Koska tutkimus koskee kokemuksia tukimuodoista ja Eppuleiden tarjoamasta virkistystoiminnasta, kohderyhmää olivat ne perheet, jotka saavat tai ovat saaneet tukea Eppuleilta. Koska perheen tuen tarve vaihtelee suuresti riippuen lapsen ikävuosista, rajattiin tutkimus koskemaan perheitä, joissa lapsi on ollut ala-asteikäinen sairastuessaan. Lapsen sairastumisesta tuli olla myös kulunut aikaa, jolloin vanhemmilla on kokemusta tukimuodoista ja kerhon toiminnasta sairauden ja hoitojen eri vaiheissa. Lapsen sairastumisen aiheuttama kriisi on myös edennyt sopeutumis- tai käsittelyvaiheeseen, jolloin aiheen käsittely on henkisesti mahdollista. Eppulit-järjestö valikoi tutkimuksen kriteerien mukaisesti sopivat vanhemmat.

Eppulien puheenjohtaja välitti haastattelupyynnön ja saatekirjeen (LIITE 1) vanhemmille, jotka joko ottivat yhteyttä, tai olivat pyytäneet välittämään yhteystietonsa meille. Haastattelimme neljää vanhempaa.

4.2 Lähestymistapa ja tutkimusmenetelmä

Kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimuksen näkökulmasta tutkittavasta asiasta tarkastellaan niitä piirteitä, joita ei voi yksinkertaisella tavalla mitata määrällisesti. Laadullisessa tutkimuksessa on tarkoituksena tutkia kohdetta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2013, 156–158.) Kvalitatiivisessa tutkimuksessa ei yritetä saada aikaan yleistystä, vaan tutkittavasta ilmiöstä halutaan saada mahdollisimman paljon kokemuksia, käsityksiä ja näkemyksiä. Kvalitatiivinen tutkimus sopii aihealueisiin, joista ei juurikaan tiedetä, tai aiheisiin, joihin halutaan uutta näkökulmaa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 65–67.)

Kvalitatiivista tutkimusta voidaankin Tuomen ja Sarajärven (2018, 27–30) mukaan kutsua ymmärtäväksi tutkimukseksi. Ymmärtämisen käsitteeseen liittyy oleellisesti, tieteenfilosofiallisesta tutkimuksesta poiketen, eläytyminen tutkimuskohteen tunteisiin, ajatuksiin ja motiiveihin. Tutkija siis pyrkii **ymmärtämään** tutkittavan asian **merkityksen** haastateltavalle.

Laadullisessa tutkimuksessa tutkija luottaa ihmiseltä saatavaan tietoon ja aineiston hankinnassa suositaan metodeja, jossa ihmisen näkökulmat pääsevät esille. Kaikki tapaukset käsitellään yksilöllisinä tapahtumina ja aineistoa tulkitaan sen mukaisesti. Tällaisen aineiston tulkinta tapahtuu induktiivisesti, eli aineistolähtöisesti, koska aineistolla ei pyritä testaamaan teoriaa, vaan sitä tarkastellaan monisyisesti ja syvällisesti, tarkoituksena tuoda esiin odottamattomia näkökulmia. (Hirsjärvi ym. 2013, 160.)

Laadullinen tutkimus on kokonaisuus, johon vaikuttavat aineiston keruu- ja analyysitavat. Analyysitapaa on mietittävä jo ennen aineiston keräämistä ja ottaa se huomioon jo aineiston hankinnassa. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 75–77.) Laadullisen tutkimuksen metodeja ja lajeja on useita, joten menettelytavan löytämiseen täytyy pohtia tutkimusongelmaa tai tutkimustavoitetta tarkasti (Hirsjärvi ym. 2013, 158–159.) Kvalitatiivista tutkimusta tehdessä tutkijan on varauduttava siihen, että tutkimusongelma tai -tavoite saattaa muuttua. Tämä tekee tutkimuksesta joustavan, sillä tutkijalla on tutkimuksen edetessä erilaisia mahdollisuuksia toimia ja edetä tilanteen mukaan. Toisaalta jos ei tunne metodeja kunnolla, voivat liian monet vaihtoehdot myös johtaa umpikujaan. (Kananen 2015, 71.)

Tutkimukseen valittiin kvalitatiivinen lähestymistapa, koska tutkimuksen tarkoitus on kuvata vanhempien kokemuksia. Tämän vuoksi tutkimukseen haluttiin saada tutkittavasta aiheesta laajalti vanhempien kokemuksiin perustuvaa tietoa. Tämä puolsi laadullisen lähestymistavan valitsemista. Koska parhaassa tapauksessa tutkimustulosten perusteella pystytään kehittämään toimintaa, tutkittavasta aiheesta halutaan tarkastaa myös, onko huomattavissa uusia näkemyksiä ja näkökulmia.

4.3 Aineiston keruu

Laadullisen tutkimuksen yleisimmät menetelmät aineistonkeruuseen ovat kyselylomakkeen muodostaminen, haastattelun toteuttaminen, huomioiden tekeminen havainnoimalla tai keräämällä tieto erilaisista dokumenteista. Kun haluamme tietää, mitä ihminen ajattelee tai miksi hän valitsee tietyn toimintatavan, saamme tiedon kaikkein yksinkertaisimmin kysymällä häneltä. Haastattelun ja kyselyn perusidea on näin yksinkertaistetusti ymmärrettävissä. Kyselyyn verrattuna haastattelun etu on joustavuus. Haastattelijalla on mahdollisuus esimerkiksi toistaa ja tarkentaa kysymyksiä ja niiden tarkoituksia. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 83–86.) Huolellisestikin toteutetun kyselylomakkeen kysymykset voidaan yksilöstä riippuen ymmärtää hyvinkin eri tavoilla, jolloin vastaus ei välttämättä kohdistu tutkimuskysymykseen tai ongelmaan (Hirsjärvi & Hurme 2000, 44–45).

Haastattelun toteuttamiseen on monia vaihtoehtoja. Haastatteluvaihtoehdot voidaan ryhmitellä haastateltavien määrän mukaan yksilö-, pari- tai ryhmähaastatteluiksi tai strukturoinnin mukaan strukturoituksi-, teema- tai avoimeksi haastatteluksi. Arkaluontoiseen aiheeseen sopii yksilöhaastattelu, jottei haastateltava jätä jotain sanomatta toisten läsnäolon vaikutuksesta. Puolistrukturoidun eli teemahaastattelun kysymysrunko ja keskeiset aihealueet on etukäteen päätetty, mutta ne jättävät vapauksia lisäkysymyksille, keskustelulle ja tulkinnoille. Haastattelija johdattelee haastattelua pitäytymään tutkimuksen aiheessa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 123–126.)

Haastattelun onnistumiseen aineistonkeruun tehtävässä liittyy myös haasteita ja ongelmia. Jotta aineistonkeruu onnistuu, vaaditaan haastattelijoilta taitoa ja kokemusta. Haastattelujen järjestäminen, toteuttaminen ja litterointi vievät aikaa ja resursseja. Rahallisia kuluja syntyy mahdollisesti mm. nauhoitusvälineistä sekä matkustus- ja puhelinkulujen muodossa. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 35.) Haastattelijalla on oltava hyvät sosiaaliset taidot. Vastaaajaan on luotava hyvä ja luottamuksellinen suhde, jotta syntyy haas-

tattelun kannalta hedelmällinen vuorovaikutussuhde. Empatian osoittaminen liittyy erityisesti kysymyksiin ja teemoihin, jotka ovat haastateltavan kannalta ongelmallisista tai traumaattisista aiheista. (Ruusu-vuori & Tiittula 2005, 42–43.)

Puolistrukturoidulla haastattelulla teemoittelu ja kysymykset toistuvat jokaiselle haastateltavalle samoina, mutta niiden järjestystä voidaan joustavasti haastattelun edetessä vaihtaa. Puolistrukturoitu malli antaa myös mahdollisuuden tarkentaviin kysymyksiin, jolloin tutkittavasta aiheesta saadaan yksittäisen ihmisen tulkinta ja kokemus, joka ei välttämättä ilmene kyselyhaastattelun yksittäisellä kysymyksellä. Tällöin keskeiset haastattelusta saatavat tiedot ovat haastateltavan subjektiivisesti kokemia merkityksiä asioille, jotka tulevat tutkijan asettamasta näkökulmasta. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 47–48.)

Aineistonkeruutavaksi valittiin haastattelu, koska aiheen arkaluontoisuuden vuoksi koettiin, että haastattelijan on tärkeää olla konkreettisesti läsnä vanhemmille. Tutkimuksen tavoite on kuvata kokemuksia, joten vastauksista haluttiin mahdollisimman syvää ja rikasta aineistoa. Myös sen takia haastattelu valikoitui aineistonkeruutavaksi. Aineiston keruu toteutettiin teemahaastattelulla, jotta lisäkysymyksillä pystyttiin tarkentamaan vastauksia sekä selventämään kysymyksiä, mikäli tarvetta ilmeni. Edellä mainittu toimintatapa edesauttoi vanhemmilta saatavan aineiston muodostumista rikkaaksi ja yksityiskoh- taiseksi.

Teemahaastattelurungon (LIITE 2) kysymykset perustuvat tutkimuksen tietoperustaan sekä tutkimuskysymyksiin. Teemahaastattelurunko muodostettiin etukäteen suunnitellusti teemojen ja niihin liittyvien tarkentavien kysymysten perusteella. Tutkimuksen luotettavuuden kannalta on tärkeää, että joku muu kuin tutkija valikoi tiedonantajat (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 110). Eppulit-järjestöstä toimitettiin haastattelupyynnön mukana haastateltaville etukäteen saatekirje, jossa esiteltiin tekijät, sekä tutkimuksen aihe ja tarkoitus. Eppuleilta pyydettiin palautetta saatekirjeeseen ja teemahaastattelurun- koon ennen haastateltaville lähettämistä. Huomioiden mukaan niihin tehtiin pieniä muutoksia. Saatekirje ja teemahaastattelurunko testattiin harjoitushaastattelulla kriteereihin sopivalla henkilöllä, jolla ei ollut osaa tutkimukseen.

Haastattelut suoritettiin siellä, missä haastateltava halusi. Paikaksi ehdotettiin kuitenkin rauhallista ympäristöä. Teemahaastattelun toteuttamisen edellytyksenä on hyvä kontakti haastateltavaan, joten paikan tulisi olla rauhallinen ja haastateltavalle turvallinen (Hirsjärvi & Hurme 2000, 74). Haastatteluja toteutettiin haastateltavan kotona, haastateltavan työpaikalla kokoushuoneessa, haastateltavan ehdottamassa kahvilassa sekä puhelimitse.

Yksi haastattelu toteutettiin puhelinhaastatteluna. Tämä haastattelu sijoittui haastatteluista viimeiseksi, joten haastattelun teosta oli kertynyt kokemusta aiempien haastatteluiden osalta. Puhelinhaastattelussa jää uupumaan eleet ja ilmeet, jotka auttavat vastauksen kontekstin luomisessa, haastattelijan pystyessä tulkitsemaan haastateltavan hiljaista viestintää (Hirsjärvi & Hurme 2000, 64). Haasteesta huolimatta, aiemman kokemuksemme ansiosta, puhelinhaastattelu uskallettiin toteuttaa. Haastattelut taltioitiin muistiinpanoin ja nauhoittamalla.

Molemmat tutkimuksen tekijät osallistuivat haastatteluihin, jolloin vastuuta pystyttiin jakamaan. Toisen johtaessa haastattelua toinen hoiti tukitoimia eli muistiinpanoja ja nauhoitusta. Apuhaastattelija myös seurasi teemahaastattelurunkoa varmistaen, että kaikki osa-alueet tuli käytyä läpi, sekä teki tarkentavia lisäkysymyksiä. Haastattelut toteutettiin syksyn 2017 aikana.

4.4 Aineiston analyysi

Kaikkien laadullisten tutkimusten aineiston perusanalyysimenetelmä on sisällönanalyysi (Tuomi & Sarajarvi 2013, 91). Kvalitatiivisen aineiston analyysi on usein haastavaa, koska on osattava perustella huolellisesti ja uskottavasti, miten tulokset on tulkittu aineistosta. Kvalitatiivisen aineiston analyysi on tyypillisesti sisällönanalyysi, jonka vaiheita ovat analyysiyksikön valinta, aineistoon tutustuminen, aineiston pelkistäminen, aineiston luokittelu ja tulkinta sekä luotettavuuden arviointi. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 163–167.)

Laadullisen tutkimuksen analyysin pohjaksi voidaan valita induktiivinen tai deduktiivinen lähtökohta. Valintaan vaikuttaa se, halutaanko aineistosta saada yksittäisistä kokemuksista edeten yleistykseen eli aineistolähtöisesti vai halutaanko testata yleistyksen toteutuminen yksilötasolla eli teorialähtöisesti. Tutkimusongelma ja aineiston laatu määrittävät, minkä suuntainen vastaus aineistosta halutaan saada. Tutkimusongelma ja -tavoitteet siis vaikuttavat metodin valintaan. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 167.)

Ennen analyysin aloittamista litteroidaan aineisto eli muutetaan puhuttu ja nauhoitettu aineisto tekstiksi. Aineistoa aletaan heti haastatteluiden jälkeen esimerkiksi kuunnella ja litteroitua tekstiä lukea useaan kertaan. Jo alkuvaiheessa kannattaa kiinnittää huomiota sisällön erittelyyn ja kategorisointiin. Kaikki

huomiot kannattaa laittaa muistiin, sillä ne auttavat kokonaisuuden hallinnassa. Ne auttavat myös opin-
näytetyön eteenpäinviemisessä, koska niistä voi kummuta uusia ideoita. (Kankkunen & Vehviläinen-
Julkunen 2013, 163–165.)

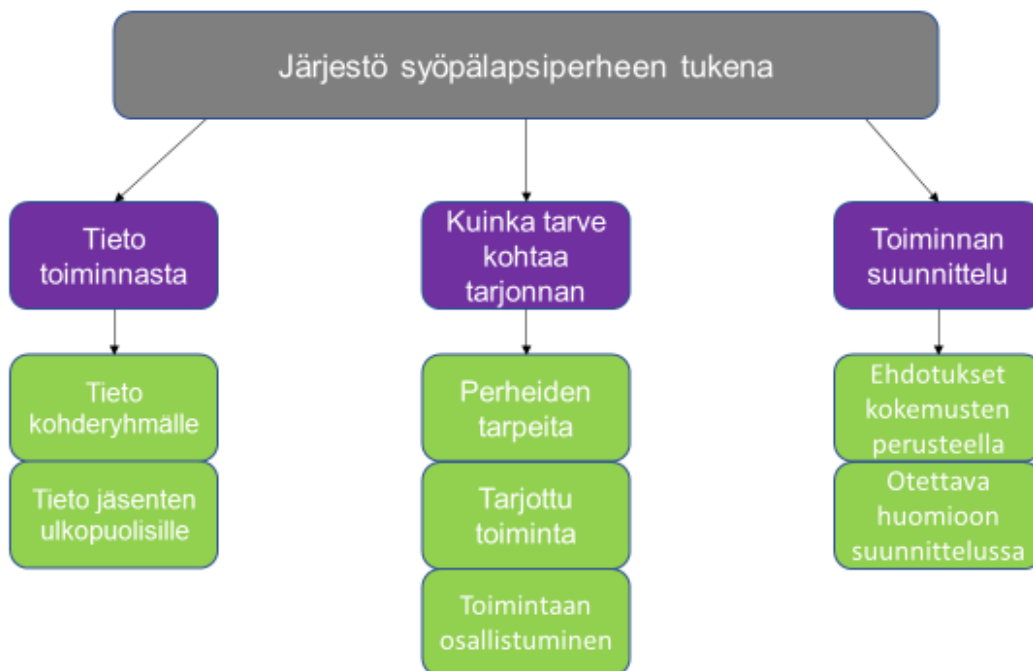
Litteroitua aineistoa tarkastellaan tutkimuskysymysten näkökulmasta ja tekstistä yritetään saada esille
tutkimuksen kannalta mielenkiintoiset ja tutkimuskysymyksiin liittyvät seikat (Kananen 2014, 100).
Kun aineistoa on käyty läpi ja siitä on päätetty, mitkä asiat ovat tutkijaa kiinnostavia, suoritetaan luokit-
telu, teemoittelu, tyypittely tai niiden yhdistelmiä. Luokittelussa aineistosta määritellään luokkia, joiden
toistuvuutta aineistossa lasketaan. Tätä pidetäänkin sisältölähtöisenä kvantitatiivisena analyysimuotona.
Teemoittelu on luokittelun kaltaista, mutta siinä aineistoa pilkotaan ja ryhmitellään uudestaan sen mu-
kaan, mitä valituista teemoista on sanottu, lukumäärillä ei ole merkitystä. Teemahaastattelulla kerätty
aineisto helpottaa teemoittelua, sillä tutkijalla on valmiina teemat jäsennettynä aineistoon. Tyypittelyssä
tiivistetään ja ryhmitellään edelleen joukko teeman näkemyksiä yleistykseksi. (Tuomi & Sarajärvi 2018,
122–127.)

Yhden aineistolähtöisen analyysimallin mukaan aineisto pelkistetään, ryhmitellään ja sille luodaan ala-
ja yläkategoriat sekä kokoavat käsitteet. Varsinainen tekninen analyysi alkaa vaiheella, jossa aineistolle
asetetaan tutkimusongelman ja -tavoitteen mukaisia kysymyksiä. Tällä pyritään tunnistamaan aineistosta
tutkimuksen kannalta kiinnostavat asiat. Näitä ilmaisevat autenttiset lauseet pelkistetään ilmauksiksi.
Samaa tarkoittavat ilmaukset ryhmitellään luokkiin. Tämä vaihe on kriittinen, sillä tutkija päättää tässä
vaiheessa perusteet luokittelulle. Analyysi jatkuu kategorioita yhdistelemällä ja nimeämällä ja lopulta
kategoriat kokoavista käsitteistä voidaan tulkita vastaus tutkimusongelmaan. (Tuomi & Sarajärvi 2013,
113–116.)

Sisältö analysoitiin kvalitatiiviselle tutkimukselle tyypillisellä induktiivisella eli aineistolähtöisellä si-
sällönanalyysillä. Tekstit litteroitiin heti haastatteluiden jälkeen. Lopullista litteroitua tekstiä muodostui
18 sivua. Analyysi aloitettiin lukemalla aineistoa. Tutkimuskysymyksiin nojaten aineistosta alleviivat-
tiin merkittäviä asioita ja lauseita. Alleviivatuille osille alettiin antaa erilaisia nimiä sen perusteella, mi-
hin sisältö viittaa. Nämä toimivat analyysin alussa koodeina. Koodien perusteella ilmauksia alettiin ryh-
mitellä alaluokkiin ja siitä edelleen pääluokkiin, joista lopulta muodostui analyysitaulukko (LIITE 3).
Lopullisia pääluokkia muodostui seitsemän ja pääluokkia kokoavia käsitteitä kolme.

5 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

Aineistosta nousivat esille alaluokat ja pääluokat, joita yhdistivät kokoavat käsitteet. Aineisto jakautui analyysin mukaan selkeästi osioihin, joiden mukaan tulokset esitellään. Ensimmäisenä käsitellään miten, mistä ja milloin vanhemmat ovat saaneet ja saavat edelleen tietoa kerhosta ja sen järjestämästä toiminnasta. Seuraavaksi tarkastellaan, minkälaisia tukia ja toimintoja vanhemmat tietävät olevan tarjolla, mitä näistä he käyttävät ja mitkä kokevat erityisen tarpeelliseksi, sekä mitkä asiat vaikuttavat toimintaan osallistumiseen. Viimeisenä käydään läpi aineistosta esiin tulleita kehitysehdotuksia ja toiveita sekä ideoita, mitä vanhempien mielestä voisi myös Eppuleilta olla tarjolla perheille. (KUVIO 2.)



KUVIO 2. Analyysin pääluokat ja kokoavat käsitteet

5.1 Vanhempien kokemuksia Eppuleiden tarjoamasta tuesta ja toiminnasta

Haastateltavina oli neljä Eppuleihin kuuluvaa, syöpään sairastuneen lapsen vanhempaa. Vanhemmalla voidaan tarkoittaa isää tai äitiä. Haastatteluun pyydetäessä lapsen syöpähoitojen tuli olla ohi, jotta vanhemmilla olisi kokemusta sairauden eri vaiheista. Tuen tarpeen voi havaita joskus vasta myöhemmin,

kun tapahtumia pystyy jo käsitellä objektiivisesti, joten oli olennaista, että haastateltavilla olisi kypsyyttä kokemustietoa tarpeista sairauden ja hoitojen eri vaiheissa. Ehdotonta oli myös haastateltavien henkisesti tasapainoinen suhde sairastumiseen, jolloin shokkivaihe sekä reaktiovaihe traumaattiseen kriisiin olivat ohi.

5.1.1 Mistä perheet saivat tietoa toiminnasta

Tutkimuksen mukaan vanhemmat kokivat, että sairastumisen toteamisen jälkeen he saivat pian tiedon perhekerho Eppuleista. Tiedon välityskanavat vaihtelivat. Kolme vanhemmista kuuli Eppuleista ensimmäisen kerran sairaalan kuntoutusohjaajalta ja yksi sairaalan sosiaalityöntekijältä. Vanhemmat muistavat, että tietoa perhekerhosta sai myös osastolla olleilta toisilta vanhemmilta ja osaston hoitajilta. Yksi vanhemmista kuuli kuntoutusohjaajan lisäksi Eppuleista myös sosiaalityöntekijältä. Kukaan vanhemmista ei muistanut, tuliko Eppuleilta sairastumisen alkuvaiheessa, jolloin kerhoon liittyminen on ajankohtaista, infokirjettä kerhon toiminnasta.

Kyllä se oli ensimmäisen kerran siltä kuntoutusohjaajalta.

Sitä minä en muista, tuliko infokirjettä.

Aivan sairastumisen alussa vanhemmat kokivat, että tietoa tuli paljon kaikesta, eikä Eppuleiden varsinaista toimintaa vielä sisäistetty. Vanhemmat kokivat, että aivan alkuvaiheessa eniten tarvittu tieto, tuki ja apu tulevat lähinnä yliopistosairaalaista. Kaksi vanhemmista kertoi, etteivät alkushokissa vielä mietti-neet eivätkä kokeneet tarvitsevansa järjestön tukitoimintaa. Yksi vanhemmista koki, että alkuvaiheessa sairaalan henkilökunta ja muut vanhemmat antoivat tarvittavan tuen. Myöhemmin eri järjestöjen toimin-nat ja tukimuodot selkiytyivät vanhemmille.

Se alkuvaihe, kun on semmoista shokkivaihetta ja kaikki on pelkkää suoriutumista, niin ei siinä vaiheessa kyllä kannata Eppulien kuvioita vielä harkita. Siinä vaiheessa kaikki menee siihen sairaalamailmaan.

Siinä tuli aika paljon niitä järjestöjä kaikkia kerralla, mutta kyllä ne lokeroituivat siitä sit-ten ajan mittaan.

Vanhemmat kokivat löytävänsä tietoa Eppulien järjestämästä toiminnasta halutessaan ja sitä tarvitse-saan. Jokainen vanhempi nimesi yhden tiedonvälityskanavan eniten käyttämäkseen. Yksi vanhemmista

kuitenkin kertoi, että erityisesti alussa tietoa piti itse aktiivisesti etsiä. Kolme vanhemmista kertoi seuraavansa Eppulien tiedotusta Facebookista. Yksi vanhemmista sai tiedon toiminnasta pääasiassa sähköpostilla.

Facebook se on minulla ainakin nykyisin.

Sähköpostin kautta tiedotetta toiminnasta kyllä tulee.

Vanhempien itse käyttämän tiedonvälityskanavan ulkopuolelta ei tiedon löytyminen ollut varmaa. Yksi vanhempi mainitsi, että huonoiten hänet tavoittaa sähköpostilla. Yksi vanhemmista sanoi, että ei kuulu Facebookiin. Yksi vanhemmista ei ole varma, mutta epäilee, että Eppuleilla ei ole nettisivuja lainkaan.

En muista oliko nettisivua, ei taida olla tänä päivänäkään.

Minä olen tosi huono katsomaan sähköpostia, jollekin se voi olla sitten parempi.

Vanhemmat uskoivat, että jäsenet löytävät tietoa, kun sitä tarvitsevat, esimerkiksi sähköpostiin tulevan jäsenpostin kautta. Toiminta ja tieto toiminnasta on näkymättömämpää ulkopuolisille. Kahden vanhemman mielestä tietoa toiminnasta pitäisi saada enemmän yleiseksi. Yksi vanhempi uskoo, että tempaukset antavat näkyvyyttä ja näkyvyys auttaisi yhteistyökumppanien löytämisessä. Kahden vanhemman mielestä tietoa pitäisi myös saada sosiaali- ja terveysalan työntekijöille, jotta he erityisesti aluesairaaloissa osaisivat kertoa siitä tuen piiriin kuuluville.

Juuri noita hyviä tempauksia ja näkyvyyttä näissä, että Eppulit tulisi enemmän tietoisuuteen.

Sitä saisi markkinoida vähän enemmän tuonne työntekijäpuolelle ja ammattilaisillekin, että ne tietäisivät kertoa siitä.

5.1.2 Mitä Eppuleiden tukia ja toimintaa perheet käyttävät

Aivan sairastumisen alkuvaiheessa vanhemmat kokivat järjestöltä tulevan taloudellisen tuen tarpeelliseksi ja vertaistuen merkityksen vähäiseksi. Kolme vanhempaa koki, että alun rahallinen tuki oli erityisen tarpeellinen. Kaksi vanhemmista mainitsi, että ihan alkuvaiheessa kerhon tarjoama vertaistuki ei ole vielä ajankohtaista.

Eppuleilla oli hyvä se rahallinen korvaus, jonka saa siinä alussa.

Kun tilanne alkaa normalisoitua, alkaa ilmetä tarvetta vertaistuelle. Sairaalasta poispääseminen ja lapsen kunnan paraneminen koetaan myös vaiheeksi, jossa aletaan kaivata tekemistä. Kolme vanhempaa kertoi, että alun shokkivaiheen jälkeen alkaa kaivata vertaistukea. Yhden vanhemman mukaan shokkivaihe alkoi väistyä puolen vuoden päästä sairastumisesta ja silloin alkoi kaivata jotain tekemistä lapsen ehdoilla. Kolme vanhemmista mainitsee, että kun lapsen kunto paranee ja lapsi alkaa pääsemään liikkeelle, alkaa kaivata jotain tekemistä lapsen rajoitukset huomioon ottaen. Kaikki vanhemmat kokivat, että hoitojen jälkeen kaipaa tukea saman kokeneilta.

Sitä alkaa miettiä, että mitäs tässä voitaisiin tehdä, kun niitä rajoituksia kuitenkin on.

Sitten kun tavallaan se sokkivaihe on mennyt ohi alkaa havahtua, että muillakin on samanlaisia kokemuksia, voi alkaa rauhallisin mielin vaihtaa ajatuksia toisten kanssa.

Ja siellä on niitä saman kokeneita, koska siinä vaiheessa sinä olet aika erilainen verrattuna muihin perheisiin.

Kaikki vanhemmat kertoivat osallistuneensa ja pitävänsä erityisesti Eppulien järjestämistä koko perheen yhteisistä tapahtumista ja tempauksista. Kolme vanhemmista toi esille, että kaikki koko perheen tapahtumat toimivat vertaistukena, koska tapahtumiin osallistuvilla on kaikilla samankaltaisia kokemuksia. Yksi mainitsi Eppulien tarjoaman uintikuukauden tarpeellisena tukimuotona. Kaksi vanhempaa mainitsi erityisen pidetyksi toiminnaksi eristysaikana mahdollistettua toimintaa. Kolme vanhemmista kertoo osallistuneensa Eppulien järjestämille matkoille ja retkille. Yksi vanhempi kertoo käyneensä psykologin luennolla. Yksi vanhempi käy vanhempien omissa illoissa. Kolme vanhempaa piti alun rahallista tukea erityisen tärkeänä.

Tietysti ne kaikki tilaisuudet ja reissut, mitä siellä on ollut, niin nehan on ollut ihan kivoja.

Sitten olisi juuri se, mitä ne ovatkin järjestäneet, että pääsee kauppoihin ennen kuin ovet aukeavat muille.

Kaikki toiminta ei myöskään kiinnosta kaikkia vanhempia. Kolme vanhemmista mainitsivat käyttämiensä tukien ja toiminnan lisäksi sellaisia, mihin ei kuitenkaan ole osallistunut aktiivisesti, koska ei koe niitä itselleen tai lapselle tarpeellisiksi tai kiinnostaviksi.

...terapeutti tuli puhumaan, mutta minä en siitä saanut paljoa irti. Tärkeätä se varmaan on monelle muulle.

Tuli sitten valittuakin, että mitä oli itselle mieluisia.

Vanhemmat erittelivät seikkoja, joiden perusteella vanhemmat päättävät, mihin tapahtumiin ja toimintoihin he osallistuvat. Jokaisen vanhemman mielestä koko perheen tapahtumat ovat tärkeä tukimuoto, johon he osallistuvat mielellään siellä olevan vertaistuen takia. Kaksi vanhemmista mainitsi, että osallistuu tapahtumaan, jos siellä on asiantuntijätietoa itseä kiinnostavasta aiheesta. Kaikki vanhemmat kokivat osallistumista edistävänä, jos tapahtumaan tai toimintaan pystyy osallistumaan koko perhe. Kaikki vanhemmat myös kokivat, että perheen tulee osallistuttua tapahtumaan erityisesti silloin, kun se sisältää toimintaa koko perheelle ja myös eri-ikäiset sisarukset on otettu huomioon. Yksi vastaaja on huomionnut, että osallistuminen on aktiivisempaa, kun toimintaan on saatu alusta alkaen mukaan perheen molemmat vanhemmat. Yksi vanhempi mainitsee myös edistävänä asiana, jos tapahtumaan tai toimintaan on halutessaan mahdollista osallistua vain toinen vanhempi. Kolme vanhemmista kertoo, että perhe osallistuu lapselle erityisen kiinnostavaan tai ikäryhmälle erityisen sopivaan toimintaan tai tapahtumaan.

Lasten kanssa yhdessä tarkoitettu tekeminen, se on ollut sellainen ykkösjuttu.

Hyvin siinä huomioidaan, sitten kun kaikilla on samanlainen tausta, niin se yhdistää. Lapsia yhdistää ja vanhempia yhdistää.

Pitää olla sellainen laaja, ettei voi vaan ajatella sitä sairastunutta, kun siinä on kuitenkin ne sisarukset.

Kaikki vanhemmat kertovat osallistumista estäväksi, jos lapsen kunto on sairauden tai hoitojen takia huono. Osallistumista estäväksi kolme vanhempaa mainitsee aikataulut ja välimatkat. Yksi vanhemmista epäilee, että joillakin perheillä saattavat taloudelliset syyt vaikuttaa osallistumattomuuteen. Kolme vanhempaa kertoo, etteivät osallistu toimintaan tai tapahtumaan, jos sen sisältö ei ole itseä tai lasta kiinnostava.

Tietysti raha aiheuttaa omat rajoituksensa, omavastuut ovat aina, ja joillekin ne voivat olla vähän kynnyksysymyksiä.

Ei olla oltu missään pikkujouluissa, eikä näissä, kun ne ovat olleet aina tuolla toisella päin. Ja niitä ei silloin ollutkaan kauheasti mitään, kun oli ne hoidot.

Semmoisiin sitä lähtee, mitkä ovat itselle mieluisia, että ethän sinä sellaiseen lähdekään, joka taidejuttuun tai nukketeatteriin.

5.2 Millaisia asioita vanhemmat kehittäisivät Eppulien toiminnassa?

Aineistosta tuli esiin ajatuksia konkreettisia, ajankohtaan liittyviä sekä toiminnallisia ehdotuksia. Vanhemmat kertoivat, että erityisesti alkuaikana ei osannut ajatella, mitä tarvitsisi. Kun jotakin pientäkin erityistä tuli, sitä huomasi, miten mukava asia se oli, vaikka sitä ei osannutkaan kaivata. Yksi vanhempi mainitsee, että osastoaikana tai kodin ja sairaalan väliseen kulkemiseen olisi voinut olla jotain. Yksi vanhempi mainitsee myös, että kaipasi eristysajalle jotain.

Ei silloin osannut ajatella, että olisi kaivannut jotain, mutta nyt jälkeenpäin, kun ajattelee sitä osastoaikaa tai sitä kulkemista...

Vanhemmilla oli myös konkreettisia ehdotuksia tukimuodoiksi. Yksi vanhempi ehdottaa sairaala-ajalle taloudellista tukea esimerkiksi lahjakortin muodossa, jolloin lapselle voisi käydä ostamassa jotain, mitä lapsi tarvitsee tai toivoo. Yksi vanhemmista ehdottaa sairaala-ajalle tai kulkemiseen tukea tekemisen muodossa, esimerkiksi lelujen, kirjojen tai puuhapakettien muodossa. Yksi vanhemmista olisi toivonut sairaala-ajalle ajanvietettä, esimerkiksi dvd:t tai pelit. Yksi vanhempi kertoi, että oli jäänyt hyvä muisto osastolta saaduista McDonald´sin lahjakorteista, jolloin lapsikin pääsi mukaan autokaistalle, koska infektiovaaran takia kaikki yleiset sisätilat olivat kiellettyjä. Vanhempi ei muistanut keneltä, tai mistä lahjakortit alun perin tulivat, mutta toivoo, että tämänkaltainen tuki olisi säilynyt. Yksi vanhempi ehdotti, että aluesairaalaan siirtyessä olisi lapsi voinut saada vaikkapa Eppulien oman puuhapaketin tai muun vastaavan.

Sinä et tiedä yhtään mitä sinä saat rahaa, koska sinä saat rahaa ja ei siinä vaiheessa oikein kyllä kiinnostakaan.

Kyllähän ne kaikki extra, ihan kaikki, vaikka joku cd-levy tai elokuva tai ihan mikä juttu vain, olisi iso juttu.

...olisi saanut vaikka, aluesairaalaan kun siirtyi, ja alkoi siellä käymään, niin sieltä saisi jonkin Eppulien pussukan tai muun sellaisen...

Vanhempien haastatteluista tuli esille myös ehdotuksia toimintaan ja tukimuotoihin myöhemmässä vaiheessa. Yksi vanhempi mietti, että vähävaraisten perheiden osallistumista Eppuleiden omiin tapahtumiin ja retkiin tai mahdollisuutta lähteä tuetulle lomalle tuettaisiin rahallisesti. Yhdeltä vanhemmalta tuli ehdotuksia paikoista, joihin voisi järjestää retkiä. Yksi vanhempi mietti, että tiedollista antia voisi tapahtumissa olla enemmän. Yksi vanhempi mietti, että Eppulit voisi järjestää toimintaa, joka kohdistuu vain vanhemmille, esimerkiksi stressinhallintakurssia tai parisuhdekurssia.

Että siellä varmaan pystyttäisi sponssaamaan tiettyjä perheitä.

Voisi olla ehkä tällaisia pelkästään vanhemmille ja jotakin vanhempien parisuhdejuttuja tai stressinhallintakurssia.

Vanhemmilta nousi myös ehdotuksia tiedotuskanaviksi. Yksi vanhempi mietti, että sopeutumisvalmennusleirillä voisi käydä järjestön edustaja kertomassa järjestön toiminnasta. Kahden vanhemman mielestä aluesairaaloiden henkilökunnalta voisi odottaa, että he osaavat kertoa paikallisen järjestön toiminnasta. Yksi vanhempi ehdotti, että aluesairaala mahdollisesti annettavan Eppulien pussukan tai muun vastaavan mukana olisi hyvä tiedotusreitti myös vanhemmille, esimerkiksi esitteen tai kirjasen muodossa. Vanhemmat toivat myös esille, että eri ihmiset käyttävät eri kanavia, joita kannattaa käyttää monipuolisesti ja ”ajan hermolla”.

Että siellä leirillä kävisi vaikka edustaja puhumassa ja markkinoimassa sitä omaa järjestöään, lapsen hoidot ovat siinä kohtaa jo hyvällä mallilla, että siinä vaiheessa jaksaa jo kiinnostua jos joku kertoo, että meillä olisi tämmöistä ja tämmöistä tuolla Pohjanmaalla.

Siellä aluesairaala, kun käy kontrollissa tai hoidoissa, niin niitten pitäisi tuoda esille, että oletteko saaneet tietoa ja tiedättekö mitä kaikkea siellä voi tehdä.

...ettei se ole niin, että jos sinä et kuulu facebook:iin niin et tiedä mitään. Ei pidä jättää yhden kanavan varaan.

Vanhempien vastauksista ilmeni myös ideoita, joiden perusteella toimintaa voisi suunnitella. Yksi vanhempi kertoi, miten lapsi iloitsi pääsystä jonnekin erityiseen paikkaan. Vanhempi ajatteli, että se korvaa hiukan lapselle sitä, kuinka paljosta lapsi ja sisaruksetkin joutuvat luopua sairauden aikana. Yksi vanhempi mainitsi, miten tärkeä lapselle voi olla se yksi tapahtuma kaiken keskellä. Kaksi vanhempaa koki, että ihan kaikki tukimuodot ja tapahtumat ovat hyviä ja tarpeen.

Vähän sellaisia ekstra-paikkoja, kun he muutenkin joutuvat niin paljon luopua hoitojen aikana, niin sitten olisi edes jotakin, yks tai kaks kohokohtaa johon pääsee, mihin ei sitten pääse muut.

Vanhemmat ymmärtävät, että pienellä järjestöllä on rajalliset resurssit ja että toiminnan kehittämisessä on rajoitteena järjestäjien voimavarat. Yksi vanhempi nostaa esille huolen, miten ajanhallinta ja järjestelyvastuu jakautuvat pienessä organisaatiossa. Kaksi vanhempaa nostaa esille myös sen, että raha tuo järjestämiseen ja toiminnan kehittämiseen omat rajoitteensa. Kolme vanhempaa toi esille, kuinka osallistujamäärät vaikuttavat kaikenlaisen toiminnan määrään. Toiminnan järjestäminen ei ole kannattavaa,

jos ei ole osallistujia. Yhden vanhemman mielestä yhteistyökumppanien löytyminen ja heidän kanssaan toiminen voisi auttaa toimintaa.

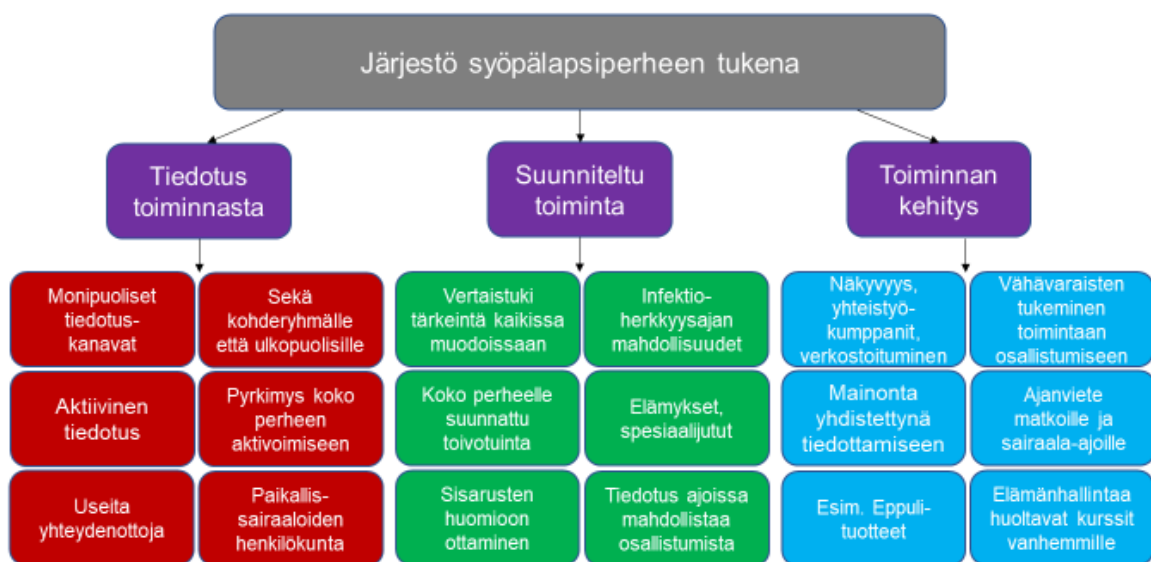
Se tahtoo kaatua muutaman niskan ne järjestelyvastuut, jotka siellä hallituksessa on.

Se on paljon siitä heidän omasta aktiivisuudesta ja ajankäytöstä kiinni se koko juttu.

Yhteistyökumppaneita olisi helpompi löytää, kun järjestö olisi tunnetumpi.

6 POHDINTA

Tutkimuksen tarkoitus oli kuvata syöpään sairastuneiden lasten vanhempien kokemuksia ja odotuksia Eppuleiden järjestämästä toiminnasta ja tuesta. Tutkimuksen tavoitteena oli, että Eppulit voi hyödyntää tutkimuksen tuloksia kehittäessään toimintansa asiakaslähtöisyyttä. Vanhempien kokemukset jaoteltiin Eppuleista ja sen toiminnasta tiedon saamiseen ja löytymiseen, sekä kokemuksiin toiminnoista ja tuen muodoista. Lisäksi esille nousi kehitysaiheita ja -ehdotuksia (KUVIO 3).



KUVIO 3. Pääkohtia tuloksista

6.1 Tulosten tarkastelua

Vanhemmat saivat paljon tietoa sairaalasta ja samalla he saivat tietoa syöpäyhdistystoiminnasta. Vanhemmat myös kokivat ensivaiheessa tärkeimmäksi tueksi henkilökunnalta saadun tiedon sairaudesta, hoidosta ja laitteista. Toisena tärkeänä tuli neuvot sosiaalityöstä ja käytännönjärjestelyistä. Tässä vaiheessa vanhemmat kokivat, että tarvittava ja riittävä emotionaalinen tuki tuli läheisiltä ja hoitohenkilökunnalta. (Kosonen 2010; Sorsa 2004) Tässä tutkimuksessa tulokset ovat yhteneväisiä. Vanhemmat saivat tiedon yhdistystoiminnasta ja siihen liittymisestä yliopistosairaalasta. Tässä tutkimuksessa tiedonantajat vaihtelivat, mutta oleellista oli, että vanhemmat saivat tietoa useammastakin lähteestä. Tarvetta vertaistuelle ja varsinaista yhdistystoimintaa ei koettu vielä tässä vaiheessa tarpeelliseksi. Vanhemmat

kokivat, että tiedollinen ja käytännöllinen puoli olivat tärkeitä ja niistä sai tietoa sairaalan eri ammattiedustajilta.

Vanhemmat kokivat, että alussa tietoa tulee paljon ja vie aikansa, että kaikki tieto jäsentyy ja sitä voi käsitellä. Sama tulos on ilmennyt Hopian (2006) väitöskirjassa. Hoitajien roolissa on tärkeää tunnistaa perheen voimavarat vastaanottaa tietoa ja säännöstellä tiedon antamista perheen tarpeen ja vastaanottavaisuuden mukaan. Perhe kokee kuormittavana, jos tietoa annetaan kerralla niin paljon, että sitä ei pystytä käsitellä.

Pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmat kokevat taloudellisen ahdingon perhettä kuormittavana tekijänä. Taloudelliset seikat vaikuttavat suoraan perheen hyvinvointiin estämällä osallistumista tapahtumiin, harrastuksiin ja lomiin, mikä supistaa perheen sosiaalista ympyrää. Taloudelliset seikat itsessään saattavat aiheuttaa myös vanhemmalle ahdistusta. (Davis 2013, 36.) Myös Åstedt-Kurki ym. (2008) tuovat esille, että perheelle koituu sivukuluja lapsen sairauden takia, vaikka osa hoitokuluista korvataan. Tämän tutkimuksen mukaan vanhemmat kokivat heti sairauden alussa saadun rahatuon tarpeellisenä. Lapsi on vanhemmalle tärkein asia sillä hetkellä, ja taloudelliset asiat jäävät toiseksi. Tavallista elämää täytyy kuitenkin myös ylläpitää, joten taloudellinen tuki tulee alkuvaiheessa juuri oikeaan aikaan perheille tarpeeseen. Vanhemmat esittelivät myös ajatuksen, että järjestö voisi taloudellisesti tukea vähävaraisia perheitä taloudellisesti, jotta kaikilla olisi mahdollisuus osallistua toimintaan.

Infektiovaaran takia eristys on koko perheelle rajoittavaa aikaa. Useat vanhemmat joutuvat luopua harrastuksistaan ja koko perhe osaltaan sosiaalisista suhteista. (Parkkali 2007.) Kun shokkivaihe sairastumisesta on ohi, alkaa perhe kaivata vertaistukea ja tekemistä rajoitteet huomioon ottaen. Perheet kokevat tekemisen keksimisen vaikeaksi rajoitusten takia. Vanhemmat kokevat myös tässä vaiheessa olevansa erilainen perhe verrattuna ”tavallisiin” perheisiin, joten myös vertaistuen tarve kasvaa. Vanhemmat kokevat helppona viettää aikaa sellaisten perheiden kanssa, joilla on samanlaisia kokemuksia.

Vaikka lasten oloa sairaalassa yritetään muokata kodinomaiseksi, rajoittavat hoidolliset toimenpiteet sen toteutumista. Esimerkiksi vierailuja huoneen ulkopuolella ja leikkihuoneessa on rajattu infektiovaaran takia, jolloin oleilu tapahtuu lähinnä omassa huoneessa. Kodinomaisuutta on yritetty lisätä omilla tavaroilla, vaatteilla ja esimerkiksi petivaatteilla. Lapset kokivat tärkeänä ajanvietteenä omaan huoneeseen saadut dvd:t ja esimerkiksi kannettavan tietokoneen. Nykyaikana tietotekniset laitteet ovat myös lapsille tärkeä yhteydenpitokanava ystäviin ja luokkakavereihin. (Vihervaara 2016.) Tämän tutkimuksen mukaan toivottuja tukimuotoja sairaala-ajalle ovat taloudelliset tuet, esimerkiksi lahjakortit, joilla voi ostaa

lapselle tärkeää ja tarpeellista tavaraa, esimerkiksi tabletin tai puhelimen. Tutkimuksessamme nousi myös esille vanhempien huomiot siitä, että osastoajat ovat pitkiä ja osastoaika on lapsille pitkästyttävää, jolloin lapsille toivotaan jotain mielekästä tekemistä ja puuhaa. Samoin tulosta voi soveltaa kulkemiseen sairaalan ja kodin välillä.

Tutkimuksen mukaan vanhemmat kokivat hyödyllisenä ja myös toivoivat erilaisia tukimuotoja eri tarpeisiin. Sairaala-aikana toivottiin rahallista tukea ja ajanvietettä tavaroiden, sekä yhteydenpidon mahdollistavien laitteiden muodossa. Myöhemmässä vaiheessa esille nousee vertaistuen tarve ja esimerkiksi parisuhdetta ja stressinhallintaa parantavien tukimuotojen tarve. Nämä ovat koettu tarpeellisiksi ja toivotuiksi tukimuodoiksi kolmannen sektorin yhdistystoiminnalta. Härkäsen (2017) pro gradu -tutkimuksessa ilmeni, että ihmisillä on neljä erilaista selviytymiskeinoa: yksilölliset voimavarat, sosiaaliset keinot, konkreettiset keinot ja sairauden hoitoon liittyvät keinot. Onkin huomattavissa, että paikallinen yhdistystoiminta tukee näitä selviytymiskeinoja lukuun ottamatta sairauden hoitoon liittyviä keinoja. Sairausten hoidon järjestäminen on terveysalan ja lääketieteen tehtävä.

Kun perheet alkavat kaivata yhteyksiä samassa tilanteessa oleviin perheisiin, he odottavat, että henkilökunta osaa neuvoa vertaistuen löytymiseen. Ammattilaisten tulee tukea ja auttaa perheen vertaistuen löytymistä neuvomalla ja opastamalla perheitä löytämään tukitoimintaa ym. (Sorsa 2004.) Tässä tutkimuksessa ilmeni samoja piirteitä. Vanhemmat alkoivat kaivata toimintaa ja vertaistukea, mutta he kokivat, että tietoa paikallisen yhdistyksen järjestämästä tukitoiminnasta tunnetaan aluesairaaloissa ja yliopistosairaaloiden ulkopuolisella terveydenhuollon sektorilla huonosti. Vanhempien mielestä olisi tärkeää tehdä yhteistyötä ja saada tietoa toiminnasta myös ammattilaisille aluesairaaloissa, jotta he osaisivat neuvoa ja rohkaista sieltä perheitä toiminnan pariin. Hoitotyön ammattilaisten tulisi siis aktiivisesti löytää tietoa mahdollisista apujärjestöistä, jotta he voivat auttaa perhettä kokonaisvaltaisesti ja kattavasti.

Aika tuntuu lapsesta sairaalassa pitkältä, koska lapsen fyysinen tila on sairaalassa niin rajattua infektiotaaran takia (Vihervaara 2016). Tässä tutkimuksessa vanhemmilta nousi esille se, että sairaala-aikana ei osaa ajatella, mitä tarvitsisi, koska elämä siinä vaiheessa on päivästä toiseen selviytymistä. Vanhemmat kokivatkin, että ihan kaikki ylimääräinen ja ekstra, jota on sairaalaan saanut tavarain tai muun muodossa, ovat olleet hyviä.

Lapsi voi kokea sairaalassaoloaikana kateutta sisaruksiinsa ja muihin lapsiin heidän normaalista arjestaan. Sairaalassa lapset kokivat positiivisia tunteita sellaisista erikoisista asioista, joita ei kotona ollut tai

saanut. (Vihervaara 2016.) Tässä tutkimuksessa ilmeni myös, että vanhemmat toivoivat lapselle elämyksiä ja ”erityisjuttuja”, koska lapsi joutuu luopua niin paljosta sairautensa takia. Kun lapsi saa jotain mitä muut eivät saa, sitä muistellaan pitkään ja muistot kantavat vaikeina aikoina. Eristysaikana kotona ollessa järjestetty toiminta on koettu tärkeäksi.

Perhe kaipaa tukea myös konkreettisesti muodossa, esimerkiksi siivouksessa, lastenhoidossa tai muissa kotitöissä. (Sorsa 2004.) Tällainen perheen sisälle ja kotiin tuleva tuki saatiin usein läheisiltä, sukulaisilta ja ystäviltä. Tässä tutkimuksessa ei tämän kaltaista tuen tarvetta ilmennyt lainkaan, vaan järjestöltä odotettiin tukea enemmän vapaa-ajanviettotarkoitukseen.

Onnistunut järjestötoiminta edellyttää kohderyhmän tarpeisiin kohdistuvaa toimintaa. Oleellista on, että tieto tavoittaa kohderyhmän monipuolisilla viestintäkanavilla ja että kohderyhmän on helppo osallistua toimintaan fyysisesti ja sosiaalisesti. (Häyrinen 2015) Vanhemmat kokivat myöhemmin löytävänsä tietoa toiminnasta, mutta kertoivat toiminnan kuitenkin jäävän näkymättömäksi ulkopuolisille. Ilmeni, että jäsenillä on useita kanavia käytössä, ja jokainen on löytänyt itselleen mieluisen väylän tiedon saamiseen. Ehdotuksena siirryttäessä yliopistosairaalaan aluesairaaloihin saisi perhe järjestöltä tavarapaketin, esitteineen se toimisi samalla tiedotuskanavanakin. Eppulit voisivat mahdollisesti tuottaa Eppulit-tuotteita lapsille, esimerkiksi värityskirjoja, kyniä, jojoja, mitä pientä lapset yleensä saavat sairaalasta tai terveydenhuollon käynneiltä. Nämä voisivat samalla toimia viestikanavina vanhemmille. Sopeutumisvalmennusleireillä edustaja voisi käydä kertomassa Eppulien toiminnasta ja kohdistaa tapaamista erityisesti oman alueen vanhempiin. Tämä voisi enemmän osallistuttaa koko perhettä sen sijaan, että toimintaan osallistuu pääasiassa vain mahdollisesti esimerkiksi se vanhempi, joka toimii omaishoitajana.

Tapahtumiin ja toimintoihin myös osallistutaan, kun koko perhe ja sisarukset otettu huomioon. Erityisesti tulisi miettiä tapoja, miten molemmat vanhemmat saataisiin toimintaan mukaan alusta asti. Kaikki vanhemmat kokivat, että kaikkia tukimuotoja tarvitaan, mutta kaikkiin ei jokaisella ole mahdollisuutta päästä. Osallistumisen estää lapsen vointi, aikataulut, taloudelliset seikat tai mielenkiinto. Tarjontaa tulisi siis toteuttaa monipuolisesti ja joustavasti eri puolilla toiminta-aluetta. Jos perhe ei pääse osallistumaan sillä hetkellä järjestettyyn tapahtumaan, voitaisiin miettiä onko perheen mahdollista osallistua tapahtumaan omalla aikataululla, vaikka pääsylippujen tms. muodossa.

Vapaaehtoistoiminnan organisointi vaatii resursseja ja suunnitelmallisuutta yhtä paljon kuin muut osa-alueet (Häyrinen 2015). Pienen järjestön toiminnan täytyy olla hyvin suunniteltua ja asiantuntevaa.

Nyky-Suomessa verkostoituminen on elinehto myös järjestöille. Järjestötoiminnassa verkostossa yhdistyvät ammattilaiset, kokemusasiantutijat ja vapaaehtoiset. (Kittilä 2015.) Vanhemmat tiedostavat pienen järjestön resurssien vajavuuden ja rajoitteet. Toiminnan organisointiin tulisikin kiinnittää huomiota ja vapaaehtoisten toiminnan organisointiin on paneuduttava. Yhteistyökumppanien löytyminen voisi helpottaa toiminnan järjestämistä. Vanhemmat huolehtivat resurssien riittävydestä, joten järjestön työmäärän jakaminen ja huolellinen organisointi on erityisen tärkeää pienelle järjestölle.

Kohderyhmä valittiin harkiten ja mielestämme perustellusti. Joitain tutkimuksemme tuloksia Eppulit toteuttavat jo käytännössä aktiivisesti, joten vastaajajoukon rajaamisessa ja valinnassa olisi voinut kiinnittää tarkemmin huomiota vanhempien kokemusten toteutumisaikaan. Kysymyksiä kehittämisestä ja erityisesti mielipiteitä juuri nyt tapahtuvasta toiminnasta olisi ehkä ollut parempi kohdistaa niihin perheisiin, jotka juuri nyt aktiivisesti osallistuvat toimintaan. Toisaalta tutkimus antoi vahvistusta sille, että Eppuleissa asioita tehdään koko ajan hyvin ja jäsenten tarpeita vastaavasti.

6.2 Tutkimuksen luotettavuus

Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuuden arviointi ei ole yksiselitteistä, vaan tutkijan on useaa eri kautta osoitettava lukijalle, että tutkimustulokset ovat luotettavia. Kvalitatiivista tutkimusta toteutettaessa ei luotettavuus toteudu sillä, että työn lopussa arvioidaan, mitkä luotettavuutta tukevat seikat toteutuivat tässä työssä. Tässä tutkimuksessa luotettavuuden ulottuvuus otettiin huomioon jo suunnitteluvaiheessa, jolloin huolellisesti otettiin jo huomioon luotettavuustarkasteluun liittyvät osatekijät ja niiden toteuttaminen sekä dokumentointi. (Kananen 2014, 150–151.)

Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuutta saatetaan epäillä, sillä tulokset perustuvat yleensä yhden tutkijan tulkinnalle. On kuitenkin tapoja, joilla tutkija voi varmistaa lukijalle tutkimuksensa luotettavuutta. Näitä tekijöitä ovat muun muassa vahvistettavuus, uskottavuus, siirrettävyys sekä selkeä kuvaus tutkimuksen aineiston keruun ja analysoimisen etenemisestä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 197–198.)

Koska laadullinen tutkimus nojaa pohjimmiltaan aina tutkijan tulkintaan, vahvistaa tässä tutkimuksessa toteutunut kahden tutkijan yhteneväinen näkemys analyysistä ja tuloksista tutkimuksen luotettavuutta. Myös vertaamalla tutkimuksen tuloksia eri lähteistä saatuun tietoon, esimerkiksi muihin aiheesta tehtyi-

hin tutkimuksiin, voidaan parantaa luotettavuutta. Eri lähteistä voidaan saada vahvistusta oman tutkimuksen tuloksiin, jolloin myös tulkinnan oikeellisuus vahvistuu. (Kananen 2014, 152–153.) Pohdinassa tuloksia verrattiin muihin aiheesta tehtyihin tutkimuksiin ja kokemustietoon, jotka pääosiltaan tukivat tämän tutkimuksen tuloksia.

Laadullista tutkimusta tehdessään tutkijan on tiedostettava ja suljettava mielestään omat ennakko-oletuksensa tutkittavaa ilmiötä kohtaan. Tutkijan täytyy koko ajan aktiivisesti edetä niin, etteivät ne pääse ohjaamaan tutkimustyötä. Tätä kutsutaan sulkeistamiseksi. Tutkija tekee työtä koko persoonallaan, mutta ennakko-oletuksien avoin kuvaaminen lisää tutkimuksen läpinäkyvyyttä ja täten uskottavuutta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 202.) Tutkimuksessa tuotiin rehellisesti esille toisen tutkijan omakohtainen kokemus tutkittavaan ilmiöön nähden. Tässä tutkimuksessa luotettavuutta lisäävänä tekijänä toimii toisen tutkijan tunnekokemattomuus aiheesta. Tutkimuksen tekemisen ajan toinen tutkija pystyi toimimaan ”tarkkailijan” roolissa ja varmistamaan sitä, että toisen tutkijan kokemukset ja tunteet eivät ohjanneet tutkimuksen tekemistä tai tuloksia. Toisaalta se, että tutkijalla on omakohtaista kokemusta, tuo tutkimukseen lisää asiantuntijuutta ja haastattelutilanteessa vertaistuellista luotettavuutta tutkijan suhteessa haastateltaviin, joten hyvän tasapainon löydyttyä molemmat seikat vahvistavat luotettavuutta.

Yksi tärkein luotettavuutta lisäävä asia on dokumentoinnin riittävyys. Kun tutkija osoittaa hallitsevansa menetelmät ja metodit ja osaa uskottavasti kuvailla tekemänsä vaiheet, sekä perustella jokaisen valinnan, mahdollistuu työn arvioitavuus. (Kananen 2014, 153.) Tutkimus on uskottava, kun lukija saa selkeän kuvan analyysin toteuttamisesta. Kirjoittajan tulee myös rehellisesti pohtia tutkimuksensa vahvuuksia, rajoitteita sekä perustella valintansa (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 197). Tutkimuksessa käytettyä metodiikkaa ja menetelmiä on pyritty kuvaamaan mahdollisimman tarkasti. Ne valinnat, joihin tutkimusotteellisesti päädyttiin, on pyritty perustelemaan mahdollisimman hyvin. Moni vaihe olisi ollut toteutettavissa useammallakin tavalla, ja muutamassa tutkimuksen vaiheessa kyseenalaistimme, oliko tekemämme päätös oikea. Tutkimuksen saturaatio täytyi, mutta haastateltavien saaminen oli hidasta. Tutkimuksen tekemisen aikana pohdittiin myös, olisiko sittenkin kyselytutkimuksen tekemisellä saatu enemmän vastauksia. Toisaalta silloin aineisto ei olisi ollut yhtä rikasta kuin nyt haastattelemalla kerätty aineisto.

Tutkimuksemme raportoinnin luotettavuutta lisää esimerkki analyysitaulukosta sekä liitteet, joissa ovat alkuperäiset tutkimukseen liittyvät asiakirjat ym. Näiden käyttö osoittaa pitävästi analyysin suhdetta alusta saakka tuloksiin kategorisoimisen kautta. Uskottavuutta lisää myös suorien lainauksien käyttö.

(Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 197–198.) Myös eri tutkimuskomponenttien, esimerkiksi haastattelun tai kyselyn, esitestaaminen on tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttava seikka (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 205). Tutkimuksen kulun vaiheet pyrittiin raportoimaan mahdollisimman tarkasti ja raportti on toteutettu rehellisesti. Tutkijoilla ei ollut aikaisempaa kokemusta haastattelujen tekemisestä, joten haastattelutaitoja, tallennusta, yhteistyötä ja kokonaisuuden hallintaa harjoiteltiin kriteereihin sopivalla harjoitteluhaastattelulla. Samalla haastattelurunko saatiin testattua ja siihen tehtiin lopullisia korjauksia harjoitushaastattelun jälkeen.

Tutkimuksen siirrettävyydellä tarkoitetaan sitä, missä määrit tulokset ovat siirrettävissä toiseen tutkimusympäristöön. Jotta tätä voitaisiin arvioida, tulee tutkijan kuvata tarkasti ja huolellisesti tutkimukseen osallistujien valinta ja taustat, sekä aineistun keruu ja analysointi. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 198.) Kaikki tutkimuksen vaiheet on pyritty raportoimaan mahdollisimman yksityiskohtaisesti ja tarkasti.

Tutkimuksen keskeisen kirjallisuuden tulee olla lähdekriittisesti mietittyä ja korkeatasoista. Kirjallisuuden tulisi olla kohtuullisen tuoretta, enintään kymmenen vuotta vanhaa. Poikkeuksena klassikkoteokset, sekä lähteet, joihin uusimmat tutkimukset pohjautuvat. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 183.) Tietolähteitä valittaessa tähän tutkimukseen on noudatettu kriittisyyttä. Kirjoista on mahdollisuuksien mukaan käytetty aina uusinta mahdollista painosta. Olemme käyttäneet myös kaikki tutkimuksemme kannalta keskeisiä Sylvan julkaisuja, koska Suomessa syöpäjärjestöissä toimii kaikkein suurin asiantuntijuusyhteisö ja yhteistyö eri ammattikuntien erikoisosaajien välillä. Siksi luotamme siihen, että syöpäjärjestöjen sivuilla olevat tiedot edustavat kaikkein parasta ja ajankohtaisinta tietoa. Osaan teoriapohjasta oli haastavaa löytää relevantteja lähteitä. Tiedonhaun apuna käytettiin Centria-kirjaston informaattikkoa. Esimerkkinä yhdenlaisesta moniammatillisesta tiimityöstä, kirjastonhoitaja-opiskelija tuotti osana hänen koulutyötään käyttöömmme tutkimuksemme aiheesta kirjallisuuskatsauksen.

6.3 Tutkimuksen eettisyys

Tutkijan tulee kiinnittää huomiota tutkimuksen jokaiseen vaiheeseen myös eettisyyden näkökulmasta. Pohjolan (2007, 11–12) mukaan tutkimuksen aikana eettisiä näkökulmia tulisi tarkastella ensimmäisen kerran jo tutkimusaiheen valinnan kohdalla. Sitä seuraa tiedon hankinnan etiikka ja tiedon tulkitsemisen

etiikka. Tutkimuksen raportoinnin yhteydessä tulee pohtia tiedon julkistamisen etiikkaa ja sen seurauksena tulevan tiedon käyttämisen etiikkaa. Tutkimuksen tekoon liittyy oleellisesti myös kollegiaalinen etiikka.

Tutkimuksen etiikkaan sisältyvät myös käsitteet tieteen sisäinen ja ulkopuolinen etiikka. Tieteen sisäinen etiikka tarkoittaa tutkimuksen suhdetta totuudenmukaisuuteen, tavoitteeseen ja koko prosessiin. Tällä tarkoitetaan esimerkiksi sitä, ettei tutkimustuloksia kopioida, väärennetä tai luoda tyhjästä. Ulkopuolinen etiikka tarkoittaa ulkopuolisen tahon, esimerkiksi rahoittajan, vaikutusta tutkimustuloksiin. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 211–212.) Tavoite oli luoda mahdollisimman puolueeton, objektiivinen ja totuudenmukainen vastaus tutkimuskysymyksiin. Tutkimuksen tekijät eivät saa ulkopuolisilta tahoilta palkkioita tai muita etuja tutkimuksesta, joten eturistiriitaa ei ilmene. Toimme myös tutkimukseen osallistuville ilmi, että haastatteluihin tai tutkimukseen osallistumiseen ei liity palkkiota.

Tutkimuksessa tulee toteuttaa hyvää tieteellistä käytäntöä, johon kuuluvat mm rehellisyys, yleinen huolellisuus ja tarkkuus koko tutkimustyössä, sekä tulosten hankkimisessa, säilyttämisessä ja tulkitsemisessä. Hyviin käytäntöihin kuuluu myös toisten tutkimuksien ja julkaisujen kunnioittaminen. Hyvän eettisen toiminnan loukkauksia ovat toisten tutkijoiden vähättely, puutteellinen viittaaminen toisten teksteihin, tutkimustulosten tai käytettyjen metodien vääristely tai puutteellinen raportointi. Tieteellistä vilppiä on aineiston tai tulosten keksiminen ja tai toisten ajatusten esittäminen omina eli plagiointi. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 150–151.) Toisen tutkijan kirjoitukseen tai tutkimustuloksiin viitattaessa kunnia on annettu sille, kenelle se kuuluu, eli työlle asetettujen muotoseikkojen mukaisesti raportin tekstistä on selkeästi nähtävissä, kenen alkuperäinen ajatus mikäkin on. Tutkimusta tehdessä on kaikin puolin noudatettu hyvän tieteellisen käytännön ohjeita.

Tutkijan on pohdittava jo aihetta valitessaan, mikä tutkimuksen merkitys on yleisellä tasolla. Mutta erityisesti sitä, miten se vaikuttaa tutkimukseen osallistuviin. Hoitotieteen tutkimuksissa tutkittavat ilmiöt ovat usein sensitiivisiä, jolloin tutkijan täytyy tarkasti miettiä, kuinka syvälle sensitiiviseen aiheeseen on tarpeellista mennä ja kuinka tarkkoja kysymyksiä tutkimukseen osallistuville esitetään. Tutkijan täytyy myös valmistautua siihen, miten hän toimii, jos haastateltavalle aiheutuu aiheen käsittelemisestä negatiivisia tunteita. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 218.) Aiheen ollessa arka haastattelijan on erityisellä tavalla otettava haastateltava huomioon. Haastattelutilanne saattaa herättää haastateltavassa tunteita, joten tilannetta on osattava lukea ja antaa haastateltavalle aikaa ja tukea tarvittaessa. Toisaalta haastateltavat saattavat kokea arasta aiheesta keskustelun terapeuttisena. Omakohtainen kokemus ai-

heesta voi luoda tutkimukselle hyvän antoisan lähtökohdan, koska tutkijalla on oma ymmärrys tutkittavasta ilmiöstä. Tutkijan on osattava tällöin kuitenkin erotella omat tunteet ja näkemykset aineiston tulkinnassa. (Puusniekka, Eskola, Itäpuisto, Launonen & Rautsiala 2003, 53–69.)

Aihevalinnan eettisyys oli pohdinnan alla alusta asti. Aiheen arkaluontoisuus otettiin tutkimuksessamme huomioon päättämällä tiedonantajiksi vanhemmat. Päätökseen vaikutti ensisijaisesti se, että lapsen haastatteleminen voi olla turhan rankkaa joko lapselle tai myös lapsen vanhemmalle. Kysymysten asettelu harkittiin myös tarkkaan, jotta asioita ei turhaan käsitellä liian arasta näkökulmasta. Haastateltavat valittiin myös sen mukaan, että sairastumisesta olisi kulunut jo aikaa, jotta vanhemmilla on ollut aikaa hyväksyä asia, eikä aihe ole liian pinnassa. Molemmat tutkijat ovat itse vanhempia ja molemmilla on jonkinasteinen kokemus lapsen sairastumisesta, joten koimme, että pystymme itse käsittelemään omia tunteitamme ja toimimaan haastatteluissa neutraalisti, mutta herkällä korvalla ja tilanteen vaatimalla tavalla empaattisesti. Olimme valmistautuneet ottamaan mitä tahansa tunteita vastaan haastattelun aikana ja myös tarvittaessa keskeyttämään haastattelun. Toisen tutkijan oma kokemus tutkittavasta aiheesta toi haastatteluun vertaistuellisen tason ja lisäsi luottamusta. Samalla toisen tutkijan kokemattomuus varmistti haastattelun pysyvän tutkijoiden puolelta neutraalina. Huolehdimme myös siitä, että haastattelu loppuu hyvässä ilmapiirissä, eikä haastateltavan tunnekuohuun.

Sensitiivisestä aiheesta huolimatta tulimme tutkijoina siihen tulokseen, että aiheen valinta on pohjimmiltaan eettisesti oikein, koska tutkimuksen tarkoitus on tuottaa hyvää. Tutkimusvalinnoilla pyrittiin minimoimaan tutkimuksesta aiheutuva kärsimys, joten uskomme, että tutkimuksen lopullisesta tuloksesta koituu enemmän hyötyä kuin haittaa. Eettiset tekijät ja näkökulma eivät kiellä tai estä jonkin aran aiheen tutkimista. Enemmän olennaista on se, miten eettisyys otetaan huomioon tutkimuksen eri vaiheissa (Pohjola 2007, 18.)

Tutkimuksen etiikassa yksilön kannalta merkittävää on, että tutkijan on varmistettava, että tutkittavan yksityisyys pysyy loukkaamattomana ja suojattuna. Jos esimerkiksi tutkimuksessa tarvitaan potilasasiakirjoja, tulee niistä poistaa identifiointitiedot ennen luovuttamista tutkijalle. Tutkittavan oikeus anonymiteettiin, on huomioitava esimerkiksi niin, että kerätty aineisto säilytetään lukitussa paikassa, eikä sitä anneta sivullisten nähtäväksi. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 213–222.) Saatekirje lähetettiin Eppuleilta haastattelupyynnön mukana potentiaalisille haastateltaville. Kirjeessä tuli esille tutkimukseemme liittyen kaikki oleellinen meistä itsestämme, yhteisöstä, jolle tutkimuksen teimme sekä tutkimuksen syistä. Saatekirjeessä selvitettiin myös, mitä taltiointikeinoja käytämme ja miten haastatel-

tavien yksityisyydestä ja anonymiteetistä huolehditaan. Haastateltavat tiesivät haastatteluun suostuessaan ja sitä harkitessaan, että haastattelut nauhoitetaan ja litteroidaan ja että aineisto tuhotaan välittömästi tutkimuksen valmistuttua. Kaikki aineisto on säilytetty huolellisesti, eikä haastatteluiden sisällöistä ole puhuttu tutkimukseen liittymättömille. Haastateltaville tuotiin myös ilmi, että lopullisessa työssä kukaan haastateltavista ei ole tunnistettavissa tekstistä tai lainauksista esimerkiksi murteen tai muun ominaispiirteen perusteella.

Tutkittavalle on myös selvitettävä riittävän tarkasti, mitä tutkimus koskee, tavoite, menetelmät ja muut tutkimukseen keskeisesti liittyvät seikat ja toiset instanssit. Tutkittavalle on myös oltava alusta asti selvää, että osallistuminen on vapaaehtoista ja siitä voi kieltäytyä milloin tahansa. Kun tutkimus kohdistuu sensitiiviseen aiheeseen, on kiinnitettävä erityistä huomiota vapaaehtoisuuteen ja tietoiseen suostumukseen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 219.) Haastateltaville tuotiin saatekirjeessä, ja myös ennen haastattelua, selkeästi ilmi, että haastatteluun osallistuminen oli täysin vapaaehtoista ja kysymyksiin saa vastata niin laajasti tai suppeasti kuin haluaa. Haastateltaville kerrottiin, että osallistumisen voi keskeyttää missä vaiheessa tahansa niin halutessaan.

6.4 Opinnäytetyön prosessinhallinta ja ammatillinen kasvu

Opinnäytetyön kirjoittaminen on ollut pitkä, haastava, monipuolinen ja kehittävä prosessi. Tutkimuksen tekemisen teorian soveltaminen käytäntöön ja sen raportointi ei ole ollenkaan niin helppoa kuin se ehkä teoriassa oppikirjassa näyttää. Koko prosessi eri vaiheineen Tutkimus- ja kehittämistoiminnan kurssista lähtien on ollut täynnä uuden oppimista. Työn tekeminen on opettanut mitä tarkoittaa sitoutua projektiin pitkäksi ajaksi, ja toisaalta olemme oppineet valtavasti yhteistyötaitoja sekä keskenämme että eri puolille työelämään ja myös koulun suuntaan. Tutkimukselliset asiat eivät ole yksinkertaisia, emmekä voi sanoa, että nyt hallitsemme tutkimuksen teon. Uskallamme kuitenkin sanoa, että nyt ymmärrämme, millä periaatteilla tutkimusta tehdään. Osaamme tämän kokemuksen perusteella arvioida yhä kriittisemmin lähdetietoa ja eri tutkimuksien validiutta. Tällä kokemuksella, jota meillä on nyt tutkimuksen lähes valmistuttua, tekisimme tässä tutkimuksessa joitakin asioita toisin ja monia asioita mahdollisesti eri nyansseilla. Aiheen olisi voinut rajata tiukemmin ja analyysivaiheen toteuttaa vielä napakammin. Haastattelukysymyksiä olisi myös voinut tarkentaa ja rajata.

Aiheen suunta valikoitui mielenkiinnon mukaan, ja työelämästä ehdotettiin varsinaista aihetta työlle. Olimme tyytyväisiä aiheeseen, sillä silta sairaalan hoitotyöstä kolmannen sektorin auttamistyöhön on

erittäin tärkeä palanen potilaan kokonaisvaltaista hoitoa. Mielenterveysaspekti, eli ennaltaehkäisevä työ ja koko perheen hyvinvointi, ovat ajankohtaisia aiheita, joihin nykyään on alettu kiinnittämään huomiota. Alussa oli vaikeaa rajata aihetta ja muodostaa tutkimukselle viitekehys ja teoriapohja. Tiedonhaku oli myös haastavaa. Esimerkiksi syöpäjärjestöjen toiminnasta tai yleensäkin järjestötoiminnasta ei löytynyt suoranaisesti tutkimuksia. Lähteitä tuli lopulliseen työhön paljolti, suurelta osin siksi, että varsinaisesti tästä aiheesta ei löytynyt tutkittua tietoa, vaan monesta hyvästä työstä saimme tietoa aina kapeasta osasta omaan työhömme. Teoriapohjan rakennetta on muuteltu useaan kertaan ja pikkuhiljaa sisällön rakenne ja viitekehys alkoivat selkeytyä. Alussa kokonaisuuden hallinta tuntui todella haastavalta, ja ilman ohjausta emme olisi päässeet suunnitelmavaiheessa niin ehyeen lopputulokseen. Suunnitelma hyväksyttiin toukokuussa 2017, jonka jälkeen aloimme työstää aineistonkeruun vaadittavia osasia. Tutkimuslupaa (LIITE 4) haimme ja sen saimme suoraan järjestöltä eli Eppuleilta. Tämän menettelyn Pohjanmaan syöpäjärjestön puheenjohtaja varmisti oikeelliseksi toiminnaksi.

Kokonaisuus selkiintyi koko ajan tarkemmaksi työtä kirjoittaessa, ja alamme ymmärtää, *miksi* mikäkin asia esitetään juuri niin kuin esitetään. Erinäisistä tutkijoistakin riippumattomista syistä johtuen haastatteluvaihe venähti paljon suunniteltua pidemmäksi. Haastattelun tekemisestä opimme paljon ja myös samalla itsestämme. Olimme ylpeitä siitä, miten haastattelut onnistuivat ja sujuivat. Harjoitushaastattelu oli tarpeellinen, ja sen avulla saimme paljon työkaluja varsinaisiin haastatteluihin.

Haastattelut saatiin päätökseen marraskuussa 2017. Kun aineisto oli kerätty, oli meille tärkeää saada ja saimmekin ohjaavalta opettajalta tsemppiä työn valmistumisen kirimiseen. Tässä vaiheessa onnistuimme kurinalaisessa aikataulun toteuttamisessa ja työmme eteni vakaasti. Koimme analyysivaiheen työläänä ja haastavana, mutta onnistuimme siinä omasta mielestämme hyvin. Analyysi oli valmis joulukuussa 2017. Ohjaavalta opettajalta saimme tarvittaessa haluamaamme tukea. Halusimme näkemystä teoriapohjaan sekä yleisestikin työn sisältöön ja sen johdonmukaiseen kulkuun. Ristiriitatilanteilta vältyttiin ja olimme opettajan sekä toisiemme ehdottamiin muutoksiin tyytyväisiä. Tapasimme opettajan kanssa yhteensä kolme kertaa. Saimme ohjausta muun muassa viitekehyykseen, otsikointiin ja asioiden esittelyjärjestykseen. Opettajalta saimme myös hyvää kannustusta ja ideoita silloin, kun itse tulimme työllemme sokeiksi. Työ oli hiontaa vaille valmis jo helmikuussa, mutta valmistui lopulliseen muotoonsa maaliskuussa 2018.

Työnjako toimi hyvin ja molemmilla oli työn etenemisessä ja valmistumisessa omat vahvuudet. Molemmilla oli myös motivaatiota saada työ valmiiksi tavoiteaikataulussa. Yhteistyö sujui niin hyvin, että tässä

tapauksessa voi sanoa, että yksin emme olisi kumpikaan saaneet aikaiseksi näin hyvää työtä. Työskentelymme hioutui hyvin yhteen.

Työn ansiosta ymmärryksemme siitä, miten paljon muutakin kuin kliinisiä taitoja on sairaanhoitajuus. Oma tai läheisen sairastuminen on aina ihmiselle kriisi. Sairaanhoitajan on hyödyllistä ymmärtää kriisin vaiheet, ja miten hoitotyössä ja sen lomassa voi tukea ja auttaa potilasta ja hänen perhettään henkisesti soputumaan kriisin aiheuttajaan, riippumatta siitä missä hän työskentelee. On myös tärkeää osata ohjata ihmisiä avun piiriin, koska henkisesti ahtaalla oleva ihminen ei välttämättä jaksa sitä itse tehdä. Saimme tämän työn tekemisestä myös käytännön tietoa, jota voimme sellaisenaan ottaa itse työelämässä käyttöön.

6.5 Tulosten hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheita

Eppulit voi käyttää tuloksia hyväkseen toimintansa suunnittelussa ja kehittämisessä. Eppulit saa tutkimuksesta myös vahvistusta omalle hyväksi havaitulle toiminnalleen. Tuloksista on huomattavissa sekä konkreettisia ehdotuksia että huomioita, mihin kannattaa kiinnittää huomiota toimintaa suunnitellessa. Hoitotyön näkökulmasta jatkotutkimusaiheiksi nousivat laajempi näkökulma tarpeista eri vaiheissa. Tässä tutkimuksessakin olisi aihetta voinut rajata enemmän sekä tarkemmin eritellä äidin, isän tai sisarusten tarpeita eri vaiheissa. Yksi tärkeä esiin noussut idea olisi projekti yhteistyössä paikallissairaaloitten kanssa, jonka tarkoituksena olisi toiminnan esittely ja yhteistyö. Muusta kuin hoitotyön näkökulmasta jatkotutkimusta voisi tehdä tarkemmin viestinnästä ja viestintäkanavista. Minkälaisia asioita pidetään tärkeänä, mitä infokirjeen tulisi sisältää, sekä minkälaisilla viesteillä ja tiedotuksella saataisiin matala kynnyys osallistua toimintaan ensimmäisen kerran.

6.6 Johtopäätökset

Ainestosta saatujen tulosten perusteella voidaan todeta johtopäätöksinä, että

1. Eppulien jäsenet löytävät tiedon tuesta ja toiminnasta. Viestintäkanavia kannattaa kuitenkin käyttää monipuolisesti ja panostaa sosiaaliseen mediaan, koska samalla kerho saa näkyvyyttä ja toiminta tulee enemmän yleiseen tietoisuuteen.

2. Erityisesti koko perheen tapahtumat ja toiminnot ovat toivottuja ja käytettyjä. Myös vanhemmille erikseen suunnatut toiminnot, kuten parisuhteen tukeminen ja stressinhallinta ovat koko perheen hyvinvoinnin kannalta keskeisiä kehitysehdotuksia. Eppulien tapahtumat, joihin osallistuvilla on kaikilla samankaltaisia kokemuksia, toimii myös perheille välillisesti erittäin tärkeänä vertaistukena.

3. Kerhon resursseja tulisi käyttää myös verkostoitumiseen, jotta pieni järjestö voi kehittyä. Toimintaa ja järjestöä tulisi tehdä tunnetummaksi, näkyvämmäksi ei-jäsenille sekä erityisesti paikallissairaaloiden hoitohenkilökunnalle.

LÄHTEET

Alasaari, K. 2018. Eppulit-perhekerhon puheenjohtajan henkilökohtainen tiedonanto. 5.3.2018.

Davis, H. 1993. *Councelling Parents of Children with Chronical Illness or Disability*. Suomennettu 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Suomen Sairaanhoidtajaliitto. Sipoo: Silverprint.

Eppulit. 2018. Saatavissa: www.eppulit.fi. Viitattu 13.1.2018.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. *Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2013. *Tutki ja kirjoita*. 15.–17. painos. Helsinki: Tammi.

Hopia, H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen. Toimintatutkimus lastenosastolla. Tampere: Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Acta Universitatis Tamperensis 1151. Väitöskirja. Saatavissa: <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67606/951-44-6628-4.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 18.1.2018.

Härkänen, E. 2017. Positiivisen psykologian näkökulma trauman tai kriisin jälkeiseen selviytymiseen aikakauslehtiaineiston valossa. Kuopio: Itä-Suomen yliopisto. Yhteiskuntatieteiden laitos. Pro gradu -tutkielma. Saatavissa: http://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20170309/urn_nbn_fi_uef-20170309.pdf. Viitattu 14.1.2018.

Häyrinen, K. 2015. Veto- ja elinvoimainen järjestö ja vapaaehtoistoiminnan organisointi. Teoksessa S. Riikonen & T. Nyman (toim.) *Moninainen ja kehittyvä järjestötoiminta. Elinvoimaisuutta ja uudistavaa ajattelua toimintaympäristön muutoksessa*. Helsinki: Humanistinen ammattikorkeakoulu julkaisu, 10, 38–46. Saatavissa: <https://www.humak.fi/wp-content/uploads/2015/12/riikonen-satu-ja-nyman-tarja-moninainen-ja-kehittyva-jarjestotoiminta-netti-31.12.pdf>. Viitattu 14.1.2018.

Jalanko, H. 2016. *Syöpä lapsella*. Lääkärikirja Duodecim. Saatavissa: www.terveysportti.fi. Viitattu 14.11.2017.

Kananen, J. 2015. *Opinnäytetyön kirjoittajan opas. Näin kirjoitan opinnäytetyön tai pro gradun alusta loppuun*. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kananen, J. 2014. *Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta*. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. *Tutkimus hoitotieteessä*. 3. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kaunismaa, P. & Rajalin, M. 2015. Työhyvinvoinnista tuottavuutta – Myös järjestöalalla. Teoksessa S. Riikonen & T. Nyman (toim.) *Moninainen ja kehittyvä järjestötoiminta. Elinvoimaisuutta ja uudistavaa ajattelua toimintaympäristön muutoksessa*. Helsinki: Humanistinen ammattikorkeakoulu julkaisu, 10, 60–67. Saatavissa: <https://www.humak.fi/wp-content/uploads/2015/12/riikonen-satu-ja-nyman-tarja-moninainen-ja-kehittyva-jarjestotoiminta-netti-31.12.pdf>. Viitattu 14.1.2018.

- Kittilä, R. 2015. Verkostot järjestön työvälteenä. Teoksessa S. Riikonen & T. Nyman (toim.) Moninainen ja kehittyvä järjestötoiminta. Elinvoimaisuutta ja uudistavaa ajattelua toimintaympäristön muutoksessa. Helsinki: Humanistinen ammattikorkeakoulu julkaisuja, 10, 91–96. Saatavissa: <https://www.humak.fi/wp-content/uploads/2015/12/riikonen-satu-ja-nyman-tarja-moninainen-ja-kehittyva-jarjestotoiminta-netti-31.12.pdf>. Viitattu 14.1.2018.
- Kosonen, K. 2010. Voimia ja virtaa vertaistuesta. Tutkimus invalidiliiton vertaistukeen perustuvasta toiminnasta. Tampere: Tampereen yliopisto, Sosiaalitutkimuksen laitos. Pro gradu -tutkielma. Saatavissa: <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/81564/gradu04287.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 2.1.2018.
- Lehto, B. 2015. Huolehtiva kanssakäyminen. Substanttiivinen teoria työkäisen aivohalvaukspotilaan perheenjäsenen emotionaalista tukemisesta sairastumisen akuutissa vaiheessa. Tampere: Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Acta Universitatis Tamperensis 2109. Väitöskirja. Saatavissa: <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/98153/978-951-44-9952-4.pdf?sequence=1>. Viitattu 3.4.2017.
- Lohi, O., Jahnukainen, K., Huttunen, P., Taskinen, M., Taskinen, S., Pakarinen, M., Koivusalo, A., Rintala, R., Kanerva, J., Grönroos, M., Heikinheimo, M. & Vettenranta, K. 2014. Lasten kiinteät kasvaimet. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. 130(20), 2050–9. Saatavissa: www.terveysportti.fi. Viitattu 5.1.2017.
- Lohi, O., Kanerva, J., Taskinen, M., Harila-Saari, A., Rounioja, S., Jahnukainen, K., Lähteenmäki, P. & Vettenranta, K. 2013. Lapsuusiän leukemia. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. Saatavissa: www.terveysportti.fi. Viitattu 5.1.2017.
- Mahmoud, S. & Elaziz, N. A. A. 2015. Effects of Psycho-Educational Training Program for Parent's Having Child with Leukemia on Their Experience and Psychological Wellbeing. Journal of Education and Practice. 6(12), 13–29. Saatavissa: <https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ1080628.pdf>. Viitattu 21.1.2018.
- MLL. 2017. Tue lasta perheen kriisissä. Saatavissa: <https://www.mll.fi/vanhemmille/tukea-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/tue-lasta-perheen-kriisissa/>. Viitattu 14.1.2018.
- Nordfors, K., Lohi, O., Haapasalo, H., Wigren, T., Helén, P., Vettenranta, K. & Arola, M. 2013. Lasten aivokasvaimet. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. 129(3), 235–43. Saatavissa: www.terveysportti.fi. Viitattu 5.1.2017.
- Olkinuora, H., Rahiala, J., Anttila, V.-J., Koskenvuo, M. & Vettenranta, K. 2013. Syöpää sairastavien lasten immuunivajavuustila ja infektiot. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 129(12), 1233–41. Saatavissa: <http://duodecimlehti.fi/duo11056>. Viitattu 13.1.2018.
- Parkkali, H. 2007. Lapsen syöpään sairastuminen isien ja äitien arjen kokemuksina. Tampere: Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan- ja sosiaalityön laitos. Pro gradu -tutkielma. Saatavissa: <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/78394/gradu02111.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 31.1.2018.
- Pietilä, I., Ojala, H., Helminen, S. & Tammela, T. 2014. Eturauhassyövän tukihenkilö. Vertainen vai asiantuntija. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 2(51), 101–112.

- Pohjola, A. 2007. Eettisyyden haaste tutkimuksessa. Teoksessa L. Viinamäki & E. Saari (toim.) Polkuja soveltavaan yhteiskuntatieteelliseen tutkimukseen. Helsinki: Tammi, 11–28.
- Puusniekka, A., Eskola, J., Itäpuisto, M., Launonen, M. & Rautsiala, T. 2003. Arka aihe = arka paikka? Tutkija ja arkojen aiheiden tutkiminen. Teoksessa J. Eskola, A. Koski-Jämnes, E. Lamminluoto, A. Saaranen, M. Saastamoinen & K. Valtanen (toim.) Tutkimusmenetelmällisiä reflektioita. Kuopio: Kuopio University Press, 43–72.
- Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. 2005. Tutkimushaastattelu ja vuorovaikutus. Teoksessa J. Ruusuvuori & L. Tiittula (toim.) Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino. 22–56.
- Schmitt, F. 2008. Families in The Shadows of Cancer. Turku: Turku University. Annales Universitatis Turkuensis, Medica – Odontologica Series D. Saatavissa: <http://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/37601/D800.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 9.1.2018.
- Sorsa, M. 2004. Syöpää sairastavien lasten perheiden toimivuus sekä perheiden saama ja odottama tuki. Tampere: Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu -tutkielma. Saatavissa: <https://tam-pub.uta.fi/bitstream/handle/10024/92004/gradu00342.pdf?sequ>. Viitattu 25.12.2017.
- Suomen syöpärekisteri. 2018. Lasten syövän tutkimus Syöpärekisterissä. Saatavissa: <https://syoparekisteri.fi/2018/02/15/lasten-syovan-tutkimus-syoparekisterissa/>. Viitattu 28.2.2018.
- Swirydczuk, K. 1991. Teoksessa This is our Child. How Parents experience the medical World. A. Cooper & V. Harpin. Oxford: Oxford University Press.
- Sylva Ry. 2001. Kouluopas. Syöpäsairaahan oppilaan koululle. Jyväskylä: Sylva Ry.
- Sylva Ry. 2008. Syöpää sairastavan lapsen hoito. Helsinki: Sylva Ry.
- Syöpäjärjestöt. 2018a. Kaikki syövästä. Lasten syövät. Saatavissa: <https://www.kaikkisyovasta.fi/tietoa-syovasta/syopataudit/lasten-syovat/>. Viitattu 26.12.2017.
- Syöpäjärjestöt. 2018b. Suomen syöpäyhdistys. Saatavilla: <https://www.syopajarjestot.fi/jarjesto/suomen-syopayhdistys/>. Viitattu 29.3.2017.
- Terveyskylä. 2017. Kriisireaktion vaiheet. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/harvinaissairaudet/itsehoito/sairaus-sai-nimen/kriisireaktion-vaiheet>. Viitattu 2.4.2017.
- THL. 2014a. Syövän yleisyys. Saatavissa: <https://www.thl.fi/fi/web/kansantaudit/syopa/syovan-yleisyys>. Viitattu 5.4.2017.
- THL. 2014b. Syövän ehkäisy, varhaisen toteamisen ja kuntoutumisen tuen kehittäminen vuosina 2014–2025. Kansallisen syöpäsuunnitelman II osa. Syöpätautien asiantuntijaryhmä. Tampere: Juvenes Print, Suomen Yliopistopaino Oy. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-185-3>. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-185-3>. Viitattu 28.3.2017.
- Tietoa lasten syövästä. Sylva Ry. Saatavissa: <http://www.sylva.fi/fi/tietoa-lasten-syoevaesta/>. Viitattu 5.4.2017.
- Tuomi, J & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Helsinki: Tammi.

Verkostot. Sylva Ry. Saatavissa: <http://www.sylva.fi/verkostot/>. Viitattu 14.1.2018

Vihervaara, T. 2016. Lapsuusiän syöpää sairastaneiden kokemuksia sairaalassa hoidossa olemisesta. Tampere: Tampereen yliopisto, Terveystieteiden yksikkö. Pro gradu -tutkielma. Saatavissa: <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/100327/GRADU-1481791607.pdf?sequence=1>. Viitattu 31.3.2017.

Vilhusen pikku tsemppari vilttiketjussa. 2018. Tarina. Sylva Ry. Saatavissa: <http://www.sylva.fi/lapsi-perheet/tarinat/vilhusen-pikku-tsemppari-vilttiketjussa/>. Viitattu 12.2.2018.

Åstedt-Kurki, P, Jussila, A-L., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen, R. & Potinkara, H. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.



Hyvät vanhemmat

Olemme kaksi sairaanhoitajaopiskelijaa Centria-ammattikorkeakoulusta Kokkolasta. Opintoihimme kuuluu opinnäytetyön tekeminen. Opinnäytetyön tarkoitus on kuvata syöpään sairastuneiden lasten vanhempien kokemuksia ja odotuksia perheen Eppuleilta saamasta tuesta ja järjestämästä toiminnasta. Opinnäytetyön tavoitteena on, että Eppulit voi hyödyntää tutkimuksen tuloksia kehittäessään toimintaansa. Ajatus aiheesta sai alkunsa toisen kirjoittajan omakohtaisesta kokemuksesta syöpää sairastavan lapsen vanhempana olemisesta, sekä molempien kiinnostuksesta perheiden hyvinvoinnista lapsen sairastuessa vakavasti. Otimme yhteyttä Pohjanmaan Syöpäyhdistyksen Eppulit-perhekerhoon, josta saimme mielenkiintoisen ja tärkeän aiheen opinnäytetyöhön.

Toteutamme aineistonkeruun haastattelemalla molempia tai toista vanhempaa. Voimme tulla kotiinne haastattelemaan teitä, tai halutessanne voitte valita jonkin muun rauhallisen paikan. Te voitte itse päättää missä haastattelu toteutetaan. Haastatteluun varaisimme aikaa noin tunnin verran.

Osallistuminen on täysin vapaaehtoista, ja halutessanne voitte keskeyttää sen missä vaiheessa tahansa. Tutkimusaineistoa käytetään ainoastaan tätä opinnäytetyötä varten täysin luottamuksellisesti. Kaikki aineisto tuhotaan työn valmistuttua. Valmiissa opinnäytetyössä haastateltavat eivät ole tunnistettavissa. Valmis opinnäytetyö on kaikkien saatavilla Centria ammattikorkeakoulun kirjastossa, sekä Theseus-tietokannassa, www.theseus.fi.

Olette saaneet tämän kirjeen suoraan Eppuleiden kautta. Halutessanne osallistua tutkimukseemme, haastatteluajan sopimiseksi pyydämme teitä ottamaan meihin pikaisesti yhteyttä sähköpostitse tai puhelimitse, yhteystiedot alla. Jos teillä on kysyttävää tutkimuksesta, voitte ottaa meihin yhteyttä ja kysyä lisää.

Kunnioittavasti

Mari Rantanen, mari.rantanen@centria.fi, xxx-xxxxxxx

Sanna Kakko sanna.kakko@centria.fi, xxx-xxxxxxx

Centria ammattikorkeakoulu

Hoitotyön koulutusohjelma

HAASTATTELURUNKO

TUKIMUODOT

- Mistä saitte kuulla Eppuleista?
- Mitä tukimuotoja Eppuleilla on?
- Mitä tukimuotoja olette käyttäneet?
- Miten koitte tuen tarpeellisuuden missäkin vaiheessa?
- Missä vaiheessa osallistuitte, tai käytitte ensimmäisen kerran Eppuleiden tukimuotoja?

MITÄ OLISI TARVINNUT

- Mitä tarvitsemianne tukimuotoja koitte haasteelliseksi saada tai löytää, miksi?

TIEDOTUS

- Mitä kautta kannattaisi viestittää?
- Mitä asioita lisäisitte infokirjeeseen?
- Miten koitte järjestöstä tiedottamisen? Oliko oikeaan aikaan?
- Oliko ensimmäisen yhteydenoton/tiedon jälkeen kaikki selvää? Kuinka saitte tietää tuista lisää?
- Mitä kautta/milloin saitte tietää lisää muista tuista?

TARJONTA

- Miten koitte tukimuotojen ajoituksen, onko siinä kehitettävää?
- Missä vaiheessa koitte tuen tarpeen olevan erityisen tärkeää?
- Mitä kautta saitte tietää muista tukimuodoista?
- Mitä tukimuotoa ette ole käyttäneet, tai tarvinneet?
- Miten tarjotut tukimuodot vastasivat ikäryhmää?
- Millä tavalla koko perhe on huomioitu?

tutkimuskysymys	alkuperäinen teksti	pelkistetty ilmaus	alaluokka	pääluokka	kokoava käsite
Millaisia kokemuksia perheillä on Eppuleilta saamastaan tuesta?	Eppuleilla oli hyvä se rahallinen korvaus, jonka saa siinä alussa.	alussa rahallinen tuki tarpeellinen alussa vertaistuki järjestön kautta ei ole tarpeellinen hoitojen aikana kaipaa jotain, mutta lapsen kunto rajoittaa tekemisen muodossa, kun on rajoituksia	alkuvaiheen koetut tarpeet	perheiden kokemus tarpeista	kuinka tarve kohottaa tarjonnan
	Sitä alkaa miettiä, että mitä tässä voitaisiin tehdä, kun rajoituksia kuitenkin on. Sitten kun tavallaan se shokkivaihe on mennyt ohi alkaa havahtua, että muillakin on samanlaisia kokemuksia, voi alkaa rauhallisin mielin vaihtaa ajatuksia toisten kanssa. Ja siellä on niitä saman kokeneita, koska siinä vaiheessa sinä olet aika erilainen verrattuna muihin perheisiin.	jossain vaiheessa alun shokin jälkeen tietoa toiminnasta alkaa kaivata shokkivaiheen jälkeen tulee vertaistuen tarve kun alkaa pääsemään liikkeelle alkaa kaivata jotain ensimmäisen puolen vuoden jälkeen alkaa helpottaa shokki kun lapsen kunto paranee, alkaa kaivata jotain tekemistä aluesairaalaan siirtyessä olisi voinut olla jotain hoitojen jälkeen kaipaa tukea osallistuminen kun lapsen kunto sallii	tilanteen vakiintuessa koetut tarpeet		
	Tietysti ne kaikki tilaisuudet ja reissut, mitä siellä on ollut, niin nehän on ollut ihan kivoja.	tarjolla vertaistukea tarjolla teatteria tarjolla äitien illat tarjolla isien illat tarjolla asiantuntijatietoa tarjolla mielen virkistystä	tarjottua toimintaa	tarjottu toiminta	
	Sitten olisi juuri se, mitä ne ovatkin järjestäneet, että pääsee kauppoihin ennen kuin ovet aukeavat muille.	käyty viihdetapahtumissa käyty koko perheen tapahtumissa käyty yhteisissä tapahtumissa käyty tempauksissa käyty pikkujouluissa käyty Duudson Park-mahdollisuus eristysaikana käyty kesärekillä käyty psykologin luento käytetty uintikuukausi käytetty huvipuistoranneke käytetty alun rahatuki käytetty kauppamahdollisuus eristysaikana käyty Tallinnan-matkalla käyty äitien illassa	erityisesti pidettyä ja käytettyä toimintaa		
	Tuli sitten valittuakin, että mitä oli itselle mieluisia.	vertaistuki toiminnassa lapsille vertaistuki vanhemmille toiminta koko perheelle asiantuntijatieto yleisistä asioista huomioitu koko perheen viihtyminen voi valita ikäryhmälle sopivaa toimintaa voi valita lapselle mieluisaa toimintaa voi lähteä toinen vanhempi sisarukset otettu huomioon isolle ikähaitarille sopivaa saatu heti mukaan molemmat vanhemmat	osallistumista edistävää	osallistuminen toimintaan	
...terapeutti tuli puhumaan, mutta minä en saanut siitä paljoa irti. Tärkeätä se varmaan on monelle muulle.	kaikkiin ei vain voi päästä aina ei sovi aikataulut välimatka jos lapsi huonossa kunnossa, ei pääse jos lasta ei kiinnosta toiminta liian suppea lahjakortti jäänyt käyttämättä asiantuntijatieto ei välttämättä koske kaikkia taloudelliset syyt	osallistumista estävää			

TUTKIMUSLUPA-ANOMUS

Organisaatio, jolle anomus osoitetaan EPPULIT

Vastuuhenkilö organisaatiossa KARI ALASAARI

Tutkimusluvan anoja(t) SANNA KAKKO
MARI RANTANEN

Osoite _____

Puhelin _____

Sähköpostiosoite sanna.kakko@centria.fi mari.rantanen@centria.fi

Tutkimuksen nimi SYÖPÄJÄRJESTÖN TARJOAMA TUKI. Tuen tarjonnan ja tarpeen kantaaminen syöpälapsiperheissä

Tutkimuksen tarkoitus Kuuta syöpään sairastuneiden lasten vanhempien kokemuksia ja odotuksia perheen Eppuleilta saamasta tuesta

Tutkimuksen kohderyhmä Syöpään sairastuneiden lasten vanhemmat

Aineiston keruun arvioitu ajankohta lokakuu 2017

Tutkimusmenetelmä kvalitatiivinen tutkimus

Tutkimussuunnitelma hyväksytty 5 / 5 20 17

Tutkimuksen ohjaaja Soili Vuollo

Lupa myönnetään
paikka Lapvalla aika 12 / 10 20 14

anomuksen mukaisesti muutosehdotuksin hylätty

Luvanmyöntäjän allekirjoitus Kari Alasaari

LIITTEET Tutkimussuunnitelma
 Kysely/haastattelulomake
 Muut liitteet, mitkä _____