

Opinnäytetyö (AMK)
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja
2011

Marika Linjos, Jenni Mäkelä & Eveliina Ylösmäki

SYÖPÄKUNTOUTUJAN ASET- TAMAT TAVOITTEET KUNTOU- TUMISELLENSA JA NIIDEN TO- TEUTUMINEN



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

TIIVISTELMÄ

OPINNÄYTETYÖ (AMK) / TIIVISTELMÄ

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU

Hoitotyön koulutusohjelma / Sairaanhoidaja

Toukokuu 2011 / 55 sivua

Marika Linjos, Jenni Mäkelä & Eveliina Ylösmäki

SYÖPÄKUNTOUTUJAN ASETTAMAT TAVOITTEET KUNTOUTUMISELLENSA JA NIIDEN TOTEUTUMINEN

Opinnäytetyö oli osana Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y.:n (LSSY) ja Turun ammattikorkeakoulun yhteistyössä tekemää tutkimus- ja kehittämishanketta, jonka perimmäisenä kysymyksenä oli ”Ketkä hyötyvät ja miten syöpää sairastavien kuntoutuksesta?”. Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa syöpäkuntoutujan (n=146) asettamia tavoitteita kuntoutumisellensa Goal Attainment Scaling (GAS) -tavoitekyselylomakkeella arvioituna sekä kartoittaa syöpäkuntoutujien kokemuksia Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen järjestämistä kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseista LSSY:n itse kehittämällä kyselylomakkeella. Tavoitteena oli selvittää syöpäkuntoutukselle asetettujen tavoitteiden toteutumista sekä selvittää kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssien toimivuutta. Tutkimuksesta saatuja tuloksia voidaan hyödyntää kehitettäessä syöpäpotilaan kuntoutusta, erityisesti kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssien yhteydessä.

Tutkimuksen aineisto kerättiin Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen toimesta vuosina 2009–2010. Aineisto analysoitiin käyttäen sisällön erittelyä. Tutkimuksessa kartoitettiin syöpäkuntoutujan sekä pitkänajan tavoitteita että välitavoitteita. Tuloksissa raportoidaan kuitenkin vain pitkänajan tavoitteet, koska yhdelläkään syöpäkuntoutujalla ei ollut välitavoitteita.

Tulosten perusteella syöpäkuntoutujat asettavat kuntoutumisellensa tavoitteeksi tyypillisimmillään vertaistuen, tiedonsaannin ja fyysisen kunnon kohottamisen. Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen järjestämät kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit saivat pääsääntöisesti positiivista palautetta, vaikka kehittämisehdotuksiakin löytyi. Kehittämisehdotukset liittyivät kurssien keston, ryhmäkokoihin sekä liikunnan osuuteen kursseilla. Myös naiseuteen, parisuhteen hoitoon ja jatkokurssien järjestämiseen tuloksista saatiin kehittämisideoita.

ASIASANAT:

Syöpätaudit, kuntoutus, tavoitteet, palaute

ABSTRACT

BACHELOR'S THESIS / ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Degree programme in nursing / Registered Nurse

April 2011 / 55 pages

Marika Linjos, Jenni Mäkelä & Eveliina Ylösmäki

REHABILITATION GOALS SET BY CANCER REHABILITEE AND HOW THE GOALS ARE ACHIEVED

This Bachelor's thesis was part of the Cancer Association of South-Western Finland and Turku University of Applied Sciences' co-operation project. The purpose of this study was to describe rehabilitation goals set by cancer rehabilitees (n=146) using the Goal Attainment Scaling (GAS) and to describe the feedback the cancer rehabilitees gave on the cancer rehabilitation courses organized by the Cancer Association of South-Western Finland. The aim of this study was to find out how the rehabilitation goals were achieved and to clarify the functionality of cancer rehabilitation courses. The results of this study can be used to develop cancer rehabilitation courses.

Data for this study were collected by the Cancer Association of South-Western Finland between years 2009-2010. Data were analyzed using content analysis. Both long-term and short-term goals were asked from cancer rehabilitees. Only long-term goals were reported in the results because cancer rehabilitees did not report any short-term goals.

Based on the results the most common goals set by cancer rehabilitees were peer support, getting information and improving physical well-being. Cancer rehabilitation courses organized by the Cancer Association of South-Western Finland received mainly positive feedback, however there were development proposals. Development proposals concerned duration of the courses, group sizes and physical training. There were also development proposals concerning womanhood, nurturing relationship and advanced courses.

KEYWORDS:

Cancer, rehabilitation, goals, feedback

SISÄLTÖ

KÄYTETYT LYHENTEET	6
1 JOHDANTO	7
2 SYÖPÄKUNTOUTUJAN TAVOITTEET KUNTOUTUMISELLENSA	8
2.1 Syöpä	9
2.1.1 Syövän aiheuttajat	9
2.1.2 Yleisimmät syövät Suomessa	10
2.1.3 Syövän hoitomuodot ja hoidon haittavaikutukset	14
2.2 Syöpäkuntoutus	19
2.2.1 Syöpäkuntoutuksen tavoitteet	22
2.2.2 Syöpäkuntoutukseen liittyvät kurssit ja niiden kehittäminen	23
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT	26
4 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTTAMINEN	27
4.1 Tutkimusaineisto ja aineiston keruu	27
4.2 Tutkimusmenetelmä	29
4.3 Aineiston analyysi	31
5 TULOKSET	33
5.1 Syöpäkuntoutujan tavoitteet	33
5.2 Syöpäkuntoutujien arvioinnit kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseista	37
6 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	44
6.1 Eettisyys	44
6.2 Luotettavuus	46
7 POHDINTA	50
LÄHTEET	54

TAULUKOT

Taulukko 1. Tiedonhaku.	8
Taulukko 2. Naisten yleisimmät syövät Suomessa vuonna 2009.	11
Taulukko 3. Miesten yleisimmät syövät Suomessa vuonna 2009.	13
Taulukko 4. Sädehoidon välittömät haittavaikutukset.	16

Taulukko 5. Sädehoidon myöhäiset haittavaikutukset.	17
Taulukko 6. Kuntoutusprosessi syövän eri vaiheissa.	24
Taulukko 7. Kurseille osallistuneiden syöpämuodot.	28
Taulukko 8. Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit.	28
Taulukko 9. Syöpäkuntoutujan pitkänajan tavoitteet.	37

KÄYTETYT LYHENTEET

GAS	Goal Attainment Scaling
LSSY	Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y.

1 JOHDANTO

Suomalaisista noin joka neljännes sairastuu syöpään jossain vaiheessa elämänsä ja pahanlaatuinen kasvain on joka viidennen kuolinsyy (Holmia ym. 2008, 100). Vuonna 2008 uusia syöpätapauksia todettiin noin 27 000. Kaiken kaikkiaan Suomessa elää noin 200 000 ihmistä, joilla on jossakin elämänsä vaiheessa todettu syöpä. (Syöpäjärjestöt 2010b.) Kuntoutuksen suurimpana tavoitteena on pyrkiä tukemaan sairastunutta, jotta hän selviytyy jokapäiväisestä elämästä mahdollisimman hyvin sekä auttaa häntä säilyttämään omanarvontuntonsa. Syöpäkuntoutuksen tarkoitus on tukea syöpäpotilaan psyykkisiä, fyysisiä ja sosiaalisia voimavaroja. Syövän aiheuttamia haittoja vähennetään sopeutumisvalmennuksen avulla. (Rissanen ym. 2008, 123.)

Opinnäytetyö on osana Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y.:n (LSSY) ja Turun ammattikorkeakoulun yhteistyössä tekemää tutkimus- ja kehittämishanketta, jonka perimmäisenä kysymyksenä on ”Ketkä hyötyvät ja miten syöpää sairastavien kuntoutuksesta?”. Projektin päätavoitteena on selvittää kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseille osallistuvien syöpäpotilaiden itselleen asettamien tavoitteiden toteutumista. Yhtenä kehittämistavoitteena projektissa on vahvistaa kuntoutus kiinteäksi osaksi syöpäpotilaan hoitopolkua. (Nurminen 2010.)

Opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa syöpäkuntoutujan asettamia tavoitteita kuntoutumisellensa Goal Attainment Scaling -tavoitekyselylomakkeella arvioituna sekä kartoittaa syöpäkuntoutujien kokemuksia Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen järjestämistä kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseista LSSY:n itse kehittämällä kyselylomakkeella. Tavoitteena on selvittää syöpäkuntoutukselle asetettujen tavoitteiden toteutumista sekä selvittää kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssien toimivuutta. Tutkimuksesta saatuja tuloksia voidaan hyödyntää kehitettäessä syöpäpotilaan kuntoutusta, erityisesti kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssien yhteydessä.

2 SYÖPÄKUNTOUTUJAN TAVOITTEET KUNTOUTUMISELLENSA

Aikaisempia tutkimuksia opinnäytetyön aiheeseen liittyen haettiin sähköisistä tietokannoista käyttäen hakusanoja, jotka on esitelty Taulukossa 1. Tietokannoiksi valittiin kotimaisia ja ulkomaisia tietokantoja, jotka sisältävät terveysalan julkaisuja. Rajauksina oli kokoteksti, asiasanojen synonyymit olivat käytössä ja tutkimusten julkaisuaikaväli oli 2000–2011.

Taulukko 1. Tiedonhaku.

Tietokanta:	Cinahl	Medline	PubMed	Cochrane	Medic	ARTO
Hakusana:						
Syöpä/Cancer	12 187	164 538	261 761	1 421	669	222
Syöpä + Kuntoutus	-	-	-	-	2	30
Syöpäkuntoutus/"Cancer rehabilitation"	143	3 877	1 000	2	-	-
Kuntoutus + Tavoite	-	-	-	-	2	0
"Rehabilitation + Goal"	307	4 696	869	1	-	-
Syöpäkuntoutus + Tavoite	-	-	-	-	0	0
"Cancer rehabilitation + Goal"	0	46	26	0	-	-
Goal Attainment Scaling	26	47	13	30	5	97
Goal Attainment Scaling + Syöpä/Cancer	3	8	0	0	0	0
Käytetyt:	2	0	0	0	0	0

Vaikka tutkimuksia eri hakusanoilla löytyikin jonkin verran, löytyneet tutkimukset eivät sisällöltään kuitenkaan vastanneet opinnäytetyön aihetta. Opinnäytetyöhön valittiin kaksi tutkimusta, joiden sisältö liittyi parhaiten opinnäytetyöhön.

2.1 Syöpä

Syöpä-sanalla tarkoitetaan kaikkia elimistön pahanlaatuisia kasvaimia. Cancer, syövän latinankielinen nimi, on peräisin Galenokselta ja tarkoittaa rapua. Syöpäkasvaimen muodostavat syöpäsolut, jotka ovat alun perin yhden ja saman pahanlaatuiseksi muuttuneen solun jälkeläisiä. Terveet solut elävät rajallisen ajan ja kuolemansa jälkeen poistuvat kudoksesta. Kudokseen syntyy uusia soluja ja samalla kudoksesta poistuu kuolleita soluja, solujen määrät ovat tasapainossa. Syöpäkudoksessa tämä solujen välinen tasapaino on vääristynyt, solujen elinikä saattaa olla pidentynyt sekä solujen kuoleman jälkeinen poistuminen kudoksesta saattaa olla vähentynyt, minkä takia syöpäkudos kasvaa. Karsinoomiksi kutsutaan pahanlaatuisia epiteelikudos- ja rauhaskudoskasvaimia, sarkoomiksi taas tukikudoskasvaimia. (Holmia ym. 2008, 93–94.)

Syövän synty, toiselta nimeltään karsinogeneesi, on monivaiheinen tapahtumasarja, jossa solun muuttumisen pahanlaatuiseksi aiheuttaa solun perimäaineksen vaurioituminen. Tämä tapahtumasarja kestää vuosia tai vuosikymmeniä, minkä takia iäkkäät ihmiset ovat tyypillinen ryhmä, joilla syöpää ilmenee. Syövän syntymiseen tarvitaan yleensä myös ulkoisia tekijöitä, vaikka yksi syy onkin yksilön perimässä. (Holmia ym. 2008, 95–96.)

2.1.1 Syövän aiheuttajat

Syövän aiheuttajia kutsutaan karsinogeneeiksi. Tupakointi on tärkein yksittäinen syöpää aiheuttava ulkoinen tekijä. On arvioitu, että jopa kolmannes kaikista syöpätapauksista aiheutuisi tupakoinnista. Tupakointi aiheuttaa keuhkosyöpää, mutta myös altistuminen tupakansavulle lisää vaaraa sairastua keuhkosyöpään. Myös erilaiset ravintotekijät muodostavat kolmasosan kaikista syöpätapauksista teollistuneissa maissa. Ylensyönti, rasvan ja suolan runsas käyttö lisäävät vaaraa sairastua useisiin eri syöpämuotoihin. Lasten saaminen ja sukupuolikäyttäytyminen ovat selvästi yhteydessä rintasyöpään ja naisten sukupuolielinten syöpiin. Toisaalta lapsen saaminen nuorena sekä useamman lapsen saaminen

suojaavat jonkin verran rinta- ja munasarjasyövältä kuten myös kohdun runko-osan syövältä. (Holmia ym. 2008, 96–98.)

Muita ulkoisia syövän aiheuttajia ovat työympäristöön liittyvät tekijät (esim. suurimpana tekijänä asbesti), asuinympäristöön liittyvät (esim. ilmansaasteet ja juomaveden laatu), virukset (esim. hepatiitti b -virus) sekä säteily (esim. ihomelanoomaa aiheuttava UV-säteily). Perinnöllisyydellä on vaikutusta vain 1-3 prosenttiin kaikista syöpätapauksista. Yleisimpiä periytyviä syöpämuotoja ovat rinta- ja munasarjasyöpä sekä paksusuolen syöpä. (Holmia ym. 2008, 98–99.)

2.1.2 Yleisimmät syövät Suomessa

Suomessa naisten yleisimmin sairastama syöpä on rintasyöpä, johon sairastuu laskennallisesti noin joka 10. nainen jossakin vaiheessa elämänsä. Uusia rintasyöpätapauksia havaitaan Suomessa joka vuosi noin 4 000. (Käypä hoito 2009.) Rintasyövän ennuste on liikkunut selvästi parempaan suuntaan viime vuosien aikana syövän varhaisen toteamisen sekä kehittyneiden hoitomenetelmien vuoksi. Nykypäivänä jopa 90 prosenttia rintasyöpään sairastuneista naisista on hengissä vielä viiden vuoden kuluttua syövän löytöhetkestä. (Vehmanen 2009.) Rintasyövän yleisin oire on rinnasta löytyvä kyhmy. Rintasyöpä syntyy monien eri tekijöiden yhteisvaikutuksesta. Riskitekijöitä rintasyövän synnyssä ovat lapsettomuus tai ensimmäinen synnytys yli 30-vuotiaana, ylipaino ja alkoholin runsas käyttö. (Riikola & Huovinen 2010.)

Vuonna 2009 naisten toiseksi yleisin syöpä oli paksusuolisyöpä. Kolmantena oli kohdun runko-osan syöpä ja neljäntenä keuhko-/henkitorvisyöpä. (Suomen Syöpärekisteri 2011a.) (Taulukko 2.) Paksusuolen syöpään sairastuneiden keski-ikä on noin 65 vuotta. Paksusuolen syövän kaikkia aiheuttajia ei tunneta, mutta perinnöllisyydellä ja ympäristöllä on oma vaikutuksensa syövän syntyyn. Myös ravintotottumuksilla on oma vaikutuksensa paksusuolen syövän synnyssä, esimerkiksi joillakin kasviksilla on ajateltu olevan suolistosyövältä suojaavia vaikutuksia. Kohdun runko-osan syöivistä suurin osa todetaan yli 50-vuotiailla,

alle 40-vuotiailla kohdun runko-osan syöpä on harvinainen. Kohdun runko-osan syöpä jaetaan kahteen eri muotoon, tyyppiin 1 ja tyyppiin 2. Kohdun runko-osan syövän tyypin 1 aiheuttajia ovat mm. ylipaino, diabetes, aikaisin alkaneet kuu-kautiset, myöhään alkaneet vaihdevuodet sekä synnyttämättömyys. Ehkäisytab-lettien käyttö suojaa kohdun-runko osan syövältä. Tyypin 2 kohdun runko-osan syöpä ilmenee iäkkäille naisilla atrofisessa eli surkastuneessa limakalvossa. (Joensuu ym. 2007, 367–368; 461–462.) Keuhko-/henkitorvisyöpä on esitelty miesten yleisimpien syöpien yhteydessä.

Taulukko 2. Naisten yleisimmät syövät Suomessa vuonna 2009.
(Suomen Syöpärekisteri 2011a.)

Syöpä	Tapausten määrä	Prosenttijakauma	Ilmaantuvuus 100.00 kohti
Rinta	4464	32	92
Paksusuoli	827	5,9	11,9
Kohdunrunko	809	5,8	14
Keuhkot, henkitorvi	686	4,9	10,9
Iho, ei melanooma	670	4,8	7,3
Aivot, keskushermosto	591	4,2	13,9
Non-Hodgkin- lymfooma	558	4	9,6
Ihomelanooma	533	3,8	11,5
Haima	486	3,5	6,4
Munasarjat	434	3,1	8,2
Peräsuoli, peräaukko	425	3	6,5
Munuainen	402	2,9	7
Kilpirauhanen	296	2,1	8,1
Leukemia	290	2,1	6,5
Maha	281	2	4,1
Rakko	195	1,4	2,7
Maksa	187	1,3	2,6
Sappirakko, sappitiet	168	1,2	2,2
Myelooma	168	1,2	2,3
Kohdunkaula	148	1,1	4,1
Kokonaissyöpä	13 937	100	254,1

Miesten yleisin sekä nykypäivänä myös koko väestön tavallisimmin sairastama syöpä Suomessa on eturauhasen syöpä. Eturauhasen syöpä on lähinnä ikään-tyneiden eli yli 70-vuotiaiden miesten tauti. (Syöpäjärjestöt 2009.) Eturauhasen syövän oireita ovat lisääntynyt virtsaamisen tarve, virtsasuihkun heikkous ja katkonaisuus, virtsaamisen yhteydessä esiintyvät kivut sekä verivirtsaisuus. Eturauhasen hyvänlaatuisen liikakasvuun liittyvät oireet muistuttavat paljon eturauhassyövän oireita ja liikakasvua voikin esiintyä eturauhassyövän kanssa samaan aikaan. Eturauhassyövän oireet ilmenevät noin 1–2 vuodessa, liikakasvun oireet taas 5–10 vuodessa. (Syöpäjärjestöt 2005.) Eturauhasen syöpää lisääviä tekijöitä ovat lihavuus ja runsas rasvojen käyttö, lisäksi tupakoivien miesten todennäköisyys kuolla eturauhasen syöpään on lisääntynyt (Saarelma 2011).

Vuonna 2009 toiseksi yleisin syöpä miehillä oli keuhko-/henkitorvisyöpä. Kolmantena oli paksusuolisyöpä ja neljäntenä muut ihosyövät kuin melanooma. (Suomen Syöpärekisteri 2011b.) (Taulukko 3.) Syövästä keuhkosityöpään sairastuu ja kuolee eniten ihmisiä koko maailmassa. Suomessa miesten sairastuvuus keuhkosityöpään on pienentynyt viime vuosikymmenien aikana, mutta naisten sairastuvuus keuhkosityöpään on jatkuvasti suurentunut. Keuhkosityövän tärkein aiheuttaja on tupakointi. Perinnöllä on myös vaikutus keuhkosityövän kehittymiseen. Muita keuhkosityöpää aiheuttavia tekijöitä ovat mm. asbesti, arseeni, ionisoiva säteily ja keuhkohtaumatauti (COPD). Tärkeimmät ihosyövät melanooman lisäksi ovat ei-melanoottiset tyvisolusyövät (basalioomat) ja okasolusyöpä. Tyvisolusyöpään sairastuneet ovat keskimäärin yli 50-vuotiaita, mutta syöpää esiintyy myös nuoremmilla. Tyvisolusyöpää esiintyy valoaltistuspaikoilla ja se lähettää harvoin etäpesäkkeitä. Okasolusyöpä ilmenee tavallisesti vanhemmilla ihmisillä valoaltistuspaikoilla, mutta lisäksi myös valolta suojassa olevilla ihoalueilla, joissa esiintyy kroonisia haavoja sekä ärtyneitä arpia. (Joensuu ym. 2007, 277–278; 543–545.) Paksusuolisyöpä on esitelty aiemmin naisten yleisimpien syöpien yhteydessä.

Taulukko 3. Miesten yleisimmät syövät Suomessa vuonna 2009.

(Suomen Syöpärekisteri 2011b.)

Syöpä	Tapausten määrä	Prosenttijakauma	Ilmaantuvuus 100.00 kohti
Eturauhanen	4591	31	89,4
Keuhkot, henkitorvi	1664	11,2	31,8
Paksusuoli	812	5,5	16
Iho, ei melanooma	713	4,8	12,6
Rakko	707	4,8	13,6
Non-Hodgkin- lymfooma	647	4,4	14,4
Ihomelanooma	629	4,2	14,1
Peräsuoli, peräaukko	576	3,9	11,5
Haima	502	3,4	9,8
Munuainen	502	3,4	10,4
Aivot, keskushermosto	408	2,8	11,3
Maha	389	2,6	7,8
Leukemia	361	2,4	9,2
Maksa	309	2,1	6
Ruokatorvi	194	1,3	3,9
Myelooma	178	1,2	3,4
Kives	129	0,9	4,9
Kurkunpää	107	0,7	2,2
Nielu	105	0,7	2,5
Kokonaissyöpä	14 833	100	304

Lasten sairastamat syövät ovat huomattavasti harvinaisempia kuin aikuisten, mutta kuitenkin noin 130–150 lasta Suomessa sairastuu syöpään joka vuosi. Yleisimpiä lasten sairastamista syöivistä ovat leukemiat, lymfoomat ja pahanlaatuiset aivokasvaimet, mutta tavallisin niistä on leukemia. Suurin osa syöpään sairastuneista lapsista paranee täysin, mutta ennusteeseen vaikuttaa tietenkin se, miten pitkälle syöpä on edennyt ennen hoitojen aloittamista. (Jalanko 2010.)

Leukemiaan eli verisyöpään sairastuu Suomessa noin viisikymmentä lasta joka vuosi. Leukemian ensimmäisiä oireita ovat ihoverenvuodot, väsymys ja kalpeus, joka johtuu anemiasta. Syövän toteamiseksi lapsesta otetaan luuydinnäyte. Ennuste on hyvä ja suurin osa leukemiaan sairastuneista lapsista paranee noin kaksi vuotta kestävä hoidon ansiosta. Lymfooma eli imusolmukesyöpä aiheuttaa kasvaimia imusolmukkeisiin sekä muualle elimistöön, erityisesti vatsan ja rintaontelon alueelle. Lymfoomaa esiintyy näiden lisäksi myös luukasvaimena ja aivoissa. Aivokasvaimia on monia eri tyyppisiä, joten niiden oireet sekä hoito vaihtelevat. Aivokasvaimen oireita voivat olla päänsärky, oksentelu, kasvuhäiriöt, näköhäiriöt, karsastus, nielemisvaikeudet, kävelyvaikeus sekä kouristukset ja halvaantumisen. Myös lymfooman ja aivokasvaimen ennuste on nykyään melko hyvä. (Jalanko 2010.)

2.1.3 Syövän hoitomuodot ja hoidon haittavaikutukset

Syövän hoitomuotoja ovat kirurgia, sädehoito, sytostaatit (solunsalpaajat), hormonihoito, biologinen hoito sekä näiden hoitojen eri yhdistelmät. Vasta-ainehoito ja täsmälääkehoito ovat uusia hoitomuotoja. Syövän histologia ja levinneisyys tulee selvittää, jotta pystytään valitsemaan potilaalle oikea ja paras mahdollinen hoito. (Holmia ym. 2008, 107.)

Kun syöpädiagnoosi on varmistunut, valitaan potilaalle joko kuratiivinen tai palliatiivinen hoito. Kuratiivisella hoidolla pyritään poistamaan tai tuhoamaan syöpä kokonaan ja parantamaan potilas. Kuratiivisessa hoidossa pyritään siihen, että sivuoireita olisi mahdollisimman vähän. Palliatiivisen hoidon tarkoitus on lievittää potilaan oireita, hidastaa syövän etenemistä sekä parantaa potilaan elämänlaatua. Palliatiivisella hoidolla ei saa olla välittömiä sivuoireita, mutta pitkäaikashaittoilla ei ole merkitystä. Hoidon valintaan vaikuttavat syövän aste, käytävissä olevat hoitomuodot sekä potilaan omat toiveet ja elämäntilanne. Hoitopäätös tapahtuu yhteisymmärryksessä potilaan kanssa. Jotta potilas kykenee

tekemään päätöksiä, tulee hänelle antaa tietoa niin, että hän sen ymmärtää. (Holmia ym. 2008, 107–108.)

Erittäin tärkeä ja perinteinen syövän hoitomuoto on kirurgia. Se soveltuu parhaiten syöpiin, jotka muodostavat kiinteitä, paikallisia syöpäkasvaimia. Kirurgisen hoidon tehokkuus riippuu syövän asteesta, eli siitä onko syöpä lähettänyt etäpesäkkeitä. Kirurgiseen hoitoon liitetään usein muita hoitomuotoja, joko ennen tai jälkeen leikkauksen. Usein annetaan lääke- tai sädehoitoa, koska monet syövät muodostavat usein etäpesäkkeitä. Syövän levinneisyyden selvittämisellä on suuri merkitys, kun leikkaushoitoa suunnitellaan. Tutkimuksissa ei näy alle yhden senttimetrin suuruisia kasvaimia, joten usein leikkaustilanteessa joudutaan tarkentamaan löydöstä ja ottamaan koepaloja. Patologi tutkii koepaloista, onko kaikki syöpäkasvain saatu poistettua. Kuratiivisella leikkauksella syöpäkasvain pyritään poistamaan kokonaisuudessaan. Pahanlaatuisen syöpäkasvaimen rajat ovat usein epätarkat, joten kasvaimen ympäriltä poistetaan myös tervettä kudosta, jolla varmistetaan, että koko kasvain on saatu poistetuksi. Usein leikkauksessa poistetaan myös paikalliset imusolmukkeet. (Holmia ym. 2008 108–109.)

Palliatiivista leikkausta käytetään silloin kun koko syöpäkasvainta ei voida poistaa, mutta leikkauksella pystytään lievittämään potilaan oireita. Säästävän leikkauksen tarkoituksena on pienentää syöpäkasvainta, jolloin muilla hoitokeinoilla pystytään paremmin tuhoamaan syöpäkasvain. Myös metastaaseja hoidetaan kirurgisesti, kun kyse on yksittäisistä etäpesäkkeistä, johon muut hoidot eivät ole tehonneet. Syövän vaikuttaessa potilaan toimintakykyyn tai ulkomuotoon, voidaan tehdä korjausleikkauksia, jotka parantavat potilaan elämänlaatua. (Holmia ym. 2008 108–109.)

Sädehoito on ionisoivaa säteilyä, joka tuhoaa erityisesti jakautumisvaiheessa olevia soluja. Sädehoidon tarkoituksena on tuhota syöpäsoluja, estää niiden jakautuminen ja kasvaminen. Sädehoitoa käytetään usein liitännäishoitona esimerkiksi leikkaus- tai solunsalpaajahoidon kanssa. Esimerkiksi ennen leikkaus-

ta voidaan sädehoidon avulla pyrkiä pienentämään syöpäkasvainta ja leikkauksen jälkeisen sädehoidon tarkoituksena on estää elimistöön jääneiden syöpäsolujen kasvamista. Joissain syöpätaudeissa sädehoito soveltuu ainoaksi hoitomuodoksi. (Syöpäjärjestöt 2010e.)

Sädehoitoa käytetään myös palliatiivisessa hoidossa. Sädehoitoa on kahdenlaista, elimistön ulkopuolelta, sädehoitolaitteesta, tulevaa sekä elimistön sisäistä, jolloin kudoksen sisään asennetaan säteilylähde. Yksi sädehoitokerta kestää vain muutaman minuutin. Sädehoitoa annetaan yleensä joka arkipäivä useamman viikon ajan, potilas tulee hoitoon useimmiten kotoa. Sädehoito ei aiheuta mitään kipua potilaalle, mutta haittavaikutuksia saattaa ilmetä sädetetyllä alueella, koska hoito vaikuttaa syöpäsolujen lisäksi myös terveisiin soluihin. Haittavaikutukset voidaan jakaa välittömiin vaikutuksiin (ilmenevät sädehoidon aikana tai heti sen jälkeen) sekä myöhäisiin vaikutuksiin (voivat ilmaantua jopa vuosienkin kuluttua sädehoidosta). (Syöpäjärjestöt 2010e.) Haittavaikutusten ilmaantuminen riippuu sädetetyn alueen laajuudesta, paikasta ja annoksen suuruudesta sekä potilaan iästä ja yleiskunnosta. Yleisimmät haittavaikutukset on esitelty Taulukoissa 4 ja 5. (Holmia ym. 2008, 116.)

Taulukko 4. Sädehoidon välittömät haittavaikutukset.

(Holmia ym. 2008, 116.)

Kohdealue	Haittavaikutus
Aivot	Päänsärky, pahoinvointi, hiusten lähtö
Suuontelo, nielu	Limakalvojen arkuus, maku- ja hajuaistimuutokset, äänen kähentyminen, syljen sitkistyminen, syljen erityksen väheneminen
Rintakehän alue	Pahoinvointi, väsymys, arkuus ruokatorvessa
Vatsan alue	Pahoinvointi, väsymys, ilmavaivat, ripuli
Lantio	Ripuli, virtsaamisvaivat, väsymys, limakalvojen ärtyminen, hiiva
Iho	Punoitus, arkuus

Taulukko 5. Sädehoidon myöhäiset haittavaikutukset.

(Holmia ym. 2008, 116.)

Kohdealue	Haittavaikutus
Suolisto	Suolen kuroutuminen tai fisteli
Virtsarakko	Kutistusrakko, tihentynyt virtsaamistarve, kipu virtsatessa
Rintakehän alue	Yskä, rintakipu, hengenahdistus, sädepneumoniitti

Sytostaatit eli solunsalpaajat ovat lääkeaineita, joilla on soluille myrkyllinen (sytotoksinen) merkitys, eli ne estävät solun kasvua ja jakautumista. Sytostaatit kulkevat verenkierron mukana kaikkialle elimistöön tuhoten myös kaikki pienet syöpäsolut, joita ei voi kuvantamistutkimuksilla havaita. Solunsalpaajahoitoa käytetään sekä kuratiivisessa että palliatiivisessa hoidossa. Lääkkeitä annetaan tabletteina tai iv-tiputuksena. Sytostaattihoidon pituus on yksilöllistä ja se riippuu hoidon tehosta sekä potilaan yleiskunnosta. Tavallisesti sytostaatteja annetaan useita hoitokuureja, esimerkiksi kolmen viikon välein. Sytostaatit vaikuttavat syöpäsolujen lisäksi myös terveisiin, erityisesti nopeasti jakautuviin, soluihin, joten hoidolla on usein haittavaikutuksia. (Syöpäjärjestöt 2010d.) Sytostaattien myöhäishaittavaikutukset ovat tiloja, joiden ajatellaan johtuvan aiemmin käytetyistä sytostaateista, merkittävin näistä on sairastuminen uuteen syöpään (Holmia ym. 2008, 123).

Yleisimpiä sytostaattihoidon aikana ilmeneviä välittömiä haittavaikutuksia ovat:

- hiusten sekä muiden ihokarvojen lähtö
- pahoinvointi
- oksentelu
- ripuli
- ummetus
- suun ja nielun limakalvovauriot

- silmien limakalvo-oireet
- turvotus
- muutokset kynsissä
- tunnottomuus käsissä ja jalkapohjissa
- lihaskivut
- yliherkkysoireet
- ennenaikaiset vaihdevuosisoireet

(Syöpäjärjestöt 2010c.)

Käytetty lääkeaine, annos sekä potilaan yleiskunto vaikuttavat haittavaikutusten syntyyn. Sytostaattihoidosta paranee täysin yleensä muutamien kuukausien jälkeen hoidosta, mutta osa haittavaikutuksista vähenee jo muutamassa päivässä. (Syöpäjärjestöt 2010c.)

Osa syöivistä käyttää kasvaessaan elimistön hormoneja hyödykseen, tämä pyritään estämään hormonihoidolla (Syöpäjärjestöt 2010a). Elimistön omaa puolustuskykyä pystytään hyödyntämään immuunihoidossa, jossa esimerkiksi ihon alle annetaan interferonia, joka hidastaa syöpäsolujen kasvua. Hoidon vaikutusmekanismia ei vielä tarkalleen tunneta. (Holmia ym. 2008, 129.) Uusia syövän hoitoja pyritään kehittämään jatkuvasti. Vasta-ainehoito sekä täsmälääkehoito ovat uusimpia hoitoja, joiden vaikutus kohdistuu jotakin syöpäsolussa olevaa ainesosaa tai toimintaa kohtaan. Näiden hoitojen sivuvaikutukset ovat pienempiä, koska hoito kohdistuu vain syöpäsoluihin. (Syöpäjärjestöt 2010f.)

Kivun hoito on tärkeä osa syöpäpotilaan hoitotyötä. Potilas itse tietää parhaiten omasta kivustaan. Kun potilaan annetaan itse valita eri kivunhoitomenetelmien välillä, hän sietää kipua paremmin ja on sitoutunut paremmin kivun hoitoon. Syövän tyyppi, sen sijainti, kasvunopeus sekä levinneisyys vaikuttavat syöpäkivun syntyyn. Kipulääkkeiden lisäksi syöpäkipujen hoitoon käytetään kausaalista kivunhoitoa, jonka tarkoituksena on kivun poistaminen tai lievittäminen vaikuttamalla suoraan kivun syyhyn. Kivun syyhyn vaikutetaan pienentämällä kas-

vainta joko kirurgialla, sädehoidolla, sytostaateilla tai hormoneilla. Muita käytettyjä kivunhoitomenetelmiä ovat mm. mielikuvien käyttö, rentoutus, hieronta sekä lämpö- ja kylmäkäsittelyt. Kipua pystytään vähentämään myös kääntämällä huomio pois kivusta ja vaikuttamalla ympäristön viihtyvyyteen. (Holmia ym. 2008, 132–134.)

2.2 Syöpäkuntoutus

Kuntoutukselle on monia määritelmiä. Yhden määritelmän mukaan kuntoutukseen kuuluu kaikki ne toimenpiteet, jotka pyrkivät estämään potilaan työkyvyttömyyden, palauttavat sairaan/vammautuneen potilaan fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn. Kuntoutukseen kuuluu myös ne toimenpiteet, jotka pyrkivät lisäämään potilaan itsenäistä selviytymistä elämässä. Laajassa merkityksessä kuntoutus on monimuotoinen ja jatkuva prosessi, jossa parannetaan potilaan elämää, itsemääräämisoikeutta sekä itsetuntemusta. Kapeammassa määritelmässä kuntoutusta voidaan pitää sarjana korjaavia toimenpiteitä, joiden tarkoituksena on saada potilaan toimintakyky paremmaksi. Yleisesti kuntoutus jaetaan neljään osa-alueeseen, joita ovat lääkinnällinen, sosiaalinen, ammatillinen ja kasvatuksellinen kuntoutus. Kasvatuksellinen kuntoutus kohdistuu pääasiassa lapsiin ja nuoriin. Käytännössä rajanveto eri kuntoutusten välillä ei aina ole näin selkeä. (Suvikas ym. 2010, 8–9; 32; 71.)

Terveystenhoito on vastuussa välittömästi hoitoon liittyvästä kuntoutuksesta. Suurimman osan lääkinnällisestä kuntoutuksesta järjestää terveydenhuolto, pääasiassa terveyskeskukset ja sairaalat. Lääkinnälliseen kuntoutukseen luettaisiin kuuluviksi kuntoutusohjaus, apuvälinehuolto, laitoskuntoutus, sopeutumisvalmennus, kuntoutumistutkimus sekä fysio-, toiminta-, puhe- ja psykoterapia. (Holmia ym. 2008, 140; Suvikas ym. 2010, 33.) Lääkinnälliseen kuntoutukseen kuuluu myös syöpäsairauden tai sen hoitojen aiheuttamien kosmeettisten haittojen poistamiseksi tarvittavien välineiden, kuten peruukin tai rintaimplantin hankinta, jotka ovat potilaalle maksuttomia (Holmia ym. 2008, 140).

Ammatillisen kuntoutuksen tarkoitus on työkyvyn ylläpitäminen tai sen parantaminen. Kuntoutuksen avulla tapahtuu myös alan vaihtaminen ja uudelleen kouluttautuminen. (Suvikas ym. 2010, 52.) Syövän heikentäessä olennaisesti työkykyä, tarvitaan ammatillista kuntoutusta. Ammatillista kuntoutusta tarvitsevat ne syöpäpotilaat, jotka eivät enää pysty tekemään sitä työtä, jossa he ovat aikaisemmin toimineet sekä nuoret syöpäpotilaat, joilla ei vielä ole ammattia. Koulutuksen ja työhön valmennuksen lisäksi ammatilliseen kuntoutukseen sisältyy myös mahdolliset apuvälineet joita sairauden aiheuttaman vamman vuoksi tarvitaan opiskelussa tai työssä. (Holmia ym. 2008, 140.) Ammatillista kuntoutusta järjestää pääasiassa vain Kansaneläkelaitos (Kela) (Rissanen ym. 2008, 125).

Sosiaalisella kuntoutuksella pyritään estämään ihmistä syrjäytymästä perheestä, yhteisöstä, asumisesta sekä työelämästä (Suvikas ym. 2010, 58). Sopeutumisvalmennus on sosiaalista kuntoutumista, jonka tarkoituksena on pyrkiä vähentämään syövän aiheuttamia haittoja. Pohjaksi sosiaaliseen kuntoutukseen riittää yleensä potilaan oma tukiverkosto. Jos potilas kuitenkin tarvitsee ulkopuolista apua, hän saa sitä sosiaali- ja terveydenhuollon peruspalveluista. Kunnat järjestävät vammaispalveluja, jotka edistävät potilaan toimintaedellytyksiä. Eri vammaispalveluja ovat mm. kuljetuspalvelu, tulkkipalvelut ja tarvittaessa asunnon muutostyöt. (Holmia ym. 2008, 139–140.) Syöpään sairastuneella saattaa olla huomattavia taloudellisia huolia. Sosiaalityöntekijän kanssa taloudellisen tilanteen sekä sosiaalisten etujen kartoitus on tärkeää. Suurin osa kuntoutuspalveluista on potilaalle maksuttomia, lisäksi hän voi saada korvausta menetetyistä ansioista kuntoutuksen ajalta. (Rissanen ym. 2008, 125.)

Syöpäkuntoutus edistää syöpään sairastuneen potilaan psyykkisiä, fyysisiä ja sosiaalisia voimavaroja. Sillä pyritään myös edistämään potilaan ja yhteisön välistä vuorovaikutusta. Sopeutumisvalmennuksella tarkoitetaan lähinnä syövän aiheuttamien haittojen vähentämiseen tähtäävää toimintaa. (Rissanen ym. 2008, 123.) Syöpää sairastavan kuntoutuksen tarpeeseen vaikuttavat ainakin fyysisen toimintakyvyn heikentyminen, aistitoimintojen vajaukset sekä kaikki

ulkonäköä, seksuaalisuutta, henkistä toimintakykyä ja sosiaalista selviytymistä muuttavat tekijät (Rissanen ym. 2008, 125).

Syöpäpotilaiden kuntoutus alkaa siinä vaiheessa, kun syöpä diagnosoidaan. Kuntoutus on saumattomasti liittyneenä hoitoon sekä jatkuu hoitojen jälkeen. Huolellinen valmistautuminen ja ohjaus auttavat syöpäpotilasta hänen kuntoutumisprosessissaan. Erityisen tärkeää on, että hoitava lääkäri ja potilas yhdessä sopivat kuntoutuksen tavoitteet, ajoituksen sekä toteutuksen. (Rissanen ym. 2008, 124.) Kuntoutusta suunniteltaessa tulee selvittää potilaan elämäntilanne, voimavarat sekä potilaan omat toiveet. Kuntoutus suunnitellaan aina, kun mahdollista, yhdessä potilaan kanssa, yleensä myös läheiset osallistuvat kuntoutuksen suunnitteluun. (Holmia ym. 2008, 139.)

Iso-Britanniassa on tutkittu kuntoutusohjelmaa kantasolusiirron jälkeen. Tutkimuksen tarkoituksena oli vertailla kahta kuntoutusmetodia ja niiden vaikutusta terveyteen ja elämänlaatuun. Toinen kuntoutusohjelma oli terveydenhuoltoalan ammattilaisen vetämä ohjelma ja toinen oli niin sanottu omatoimikurssi. Tutkimuksessa käytetty materiaali kerättiin 58 kantasolusiirtopotilailta, jotka oli jaettu satunnaisesti jommallekummalle kuntoutuskurssille, vuoden 2005 elokuun ja vuoden 2006 lokakuun aikana. Kuntoutusryhmien välillä ei löytynyt eroja tutkimuksen aikana, mutta on mahdollista, ettei kliinisesti merkittäviä eroja huomattu, koska otanta oli melko pieni. Tutkimuksessa todettiin, ettei ole tarpeeksi todisteita, että liikunnan tehokkuus edistäisi potilaiden paranemista. On ongelmallista tarjota kantasolusiirtopotilaille kuntoutusta, joka vastaisi heidän tarpeitaan. Tähän yhtenä ratkaisuna voisi olla, että jokaiselle suunniteltaisiin yksilöllisesti oma kuntoutusohjelma, jossa olisi potilaan tarpeita vastaava sisältö. Kuntoutus voisi olla tehokkaampaa, jos sitä olisi tarjolla aina kun potilas sitä tarvitsee. (Bird ym. 2009, 607–609; 612–614.)

2.2.1 Syöpäkuntoutuksen tavoitteet

Syöpäkuntoutuksen yhtenä tavoitteena pidetään työkyvyn sekä toimintakyvyn palauttamista tai ylläpitämistä, koska syöpä ja sen hoidot saattavat aiheuttaa potilaalle monia muutoksia jokapäiväiseen elämään. Terveystieteiden tutkimuskeskus, Kansaneläkelaitos ja Syöpäjärjestöt järjestävät lähes kaikki syöpäpotilaiden kuntoutuspalvelut. Oikeus saada näitä palveluja on jokaisella syöpäpotilaalla sekä heidän omaisillaan, riippumatta syövän ennusteesta. (Holmia ym. 2008, 139.)

Toisena tärkeänä tavoitteena syöpäpotilaiden kuntoutuksessa on riittävä tuen saaminen, myös läheisten mahdollinen tuen tarve tulee huomioida (Holmia ym. 2008, 139). Potilaan tulee saada tukea sekä syöpähoitojen aikana, että niiden jälkeen. Syöpäpotilaan tuen tarpeeseen vaikuttavat potilaan yksilölliset ominaisuudet, potilaan kyky selviytyä kriiseistä sekä potilaan sosiaalinen verkosto. Alkuvaiheessa potilaan kanssa työskentään psyykkisiä reaktioita ajatus- ja tunnetasolla, pyritään normalisoimaan reaktiot sekä valmennetaan potilasta tuleviin reaktioihin. Potilaalle tulee antaa myös riittävästi aikaa käsitellä asioita ja tapahtumia. Syöpäjärjestöjen ylläpitämä tukihenkilötoiminta pyrkii tukemaan syöpäpotilaita sairauden alkuvaiheessa. (Rissanen ym. 2008, 124–126.)

Joidenkin arvioiden mukaan 20–30 prosenttia syöpää sairastavista hyötyy aktiivisesta kuntoutuksesta hoidon jälkeen. Syövän aiheuttamat psyykkiset ongelmat ovat tavallisia. Akuutihoidossa 49 prosenttia ja kuntoutusvaiheessa 79 prosenttia kärsii jostakin psyykkisestä ongelmasta, tavallisimmin masennuksesta ja ahdistuneisuushäiriöistä. (Rissanen ym. 2008, 124.)

Tavoitteiden asettamista ja toteutumista on aikaisemmin tutkittu arvioitaessa aivovammapotilaiden kognitiivista kuntoutusta. Tutkimusmenetelmänä käytettiin Goal Attainment Scaling -mittaria ja tutkimus toteutettiin kahdessa alankomaisessa kuntoutuskeskuksessa. Tutkimukseen valikoituneet potilaat (n=48) olivat ilmoittautuneet käynnissä oleviin kuntoutusohjelmiin vuoden 2006 syyskuun ja vuoden 2007 joulukuun välisenä aikana. Tutkimuksen mukaan on mahdollista ottaa potilaat mukaan tavoitteiden asettamiseen. Tutkimuksessa kävi myös ilmi,

että tavoitteiden asettamisessa esiintyy vaikeuksia, kun potilailla ei ole riittävästi tietoa ongelmistaan. Tavoitteiden saavuttamisen mittaaminen on vaikeaa, kun potilailla on liitännäissairauksia mittausten välissä. Myös potilaan mielialan heitellessä tavoitteet vaihtelevat. Tutkimuksen mukaan Goal Attainment Scaling on hyvä kliininen keino arvioida aivovammapotilaiden kognitiivista kuntoutusta. (Bouwens ym. 2009, 311–313; 316.)

2.2.2 Syöpäkuntoutukseen liittyvät kurssit ja niiden kehittäminen

Syöpäsairauksien kuntoutuksen alkuvaiheessa on tärkeää antaa riittävästi tietoa ja psykososiaalista tukea, jota saa mm. syöpäjärjestöjen järjestämiltä kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseilta (Holmia ym. 2008,139). Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y.:n järjestämien kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssien tavoite on antaa jokaiselle syöpäpotilaalle, sekä heidän omaisilleen, omaan elämäntilanteeseen sopivaa kuntoutusta ja helpottaa sopeutumaan syövän aiheuttamaan elämänmuutokseen. Kurssien tarkoituksena on saada potilas palaamaan mahdollisimman nopeasti terveen rooliin, ja auttaa häntä elämään parasta mahdollista elämää olosuhteisiin nähden. (Lounais-Suomen Syöpäyhdistys 2011.) Kursseilla on luentoja, pienryhmätyöskentelyä, keskusteluja, liikuntaa, lepoa ja yhdessäoloa samaa sairautta sairastavien ihmisten sekä henkilökunnan kanssa. Osa kursseista on sellaisia, joihin myös syöpäpotilaan puoliso voi osallistua. Kursseille pääsee lääkärin läheteellä ja ne ovat potilaalle ilmaisia. (Holmia ym. 2008, 139–140.)

Hoidon jälkeiselle kuntoutumiselle perustan luovat hoidon aikana tapahtuneet eri kuntoutustoimenpiteet. Syöpäpotilaalle tehdään kirjallinen kuntoutussuunnitelma, jossa on kaikki ne toimenpiteet, joita potilas tarvitsee hoidon jälkeen. (Rissanen ym. 2008, 128.) Taulukossa 6 on esitelty kuntoutusprosessi syövän eri vaiheissa.

Taulukko 6. Kuntoutusprosessi syövän eri vaiheissa.

(Rissanen ym. 2008, 125.)

Syövän epäily ↓ Diagnoosi ↓ Hoidon odotus	Hoitajakso ↓ Kotiutus	Hoittoa seuraavat 6kk	Hoidosta 7-12kk	Hoidosta vuosia
Hoitosuunnitelma → Kuntoutussuunnitelma Kuntoutustarve → kuntoutuspalvelut				
·välitön tieto	·ensi tieto	·fysio-, toiminta- ja puheterapia	·avo-, laitos ja sairaalakuntoutusjaksot	
·sosiaalinen tuki	·tukihenkilö	·psykososiaalinen tuki	·terapiat ja apuvälineet	
·aikaa potilaalle	·psykososiaalinen tuki	·sopeutumisvalmennus	·kotipalvelut	
·kuuntele	·taloudellinen tuki	·apuvälineet ja proteesit	·ammattillinen valmennus	
	·järjestö- ja viranomaisyhteydet	·kuntoutustarveselvitys	·ammattilliset kurssit	
		·kuntoutustutkimus	·koulutus	
		·palvelusuunnitelma	·tärkeät yhteydet	

Syöpäkuntoutukseen liittyviä kursseja on pyritty kehittämään. Turun ammattikorkeakoulun Terveysala-tulosalueen ja Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y.:n yhteinen tutkimus- ja kehittämishanke ”Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku – Syöpäkuntoutujien kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointi (2010–2011)” pyrkii tähän. Yhteistyöhanke ajoittuu vuosille 2010–2015 ja hanke jakaantuu kolmeen osa-projektiin: 1. Syöpäpotilaiden kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointi (2010–2011), 2. ”Syöpäpotilaan hoitopolku” - Syöpäpotilaiden elämänlaadun ja -hallinnan parantaminen syöpähoidon eri vaiheissa Varsinais-Suomessa (2010–2012) sekä 3. Palliatiivinen hoito ja sen kehittäminen Varsinais-Suomessa (2011–2015). Opinnäytetyö kuuluu tutkimus- ja kehittämishankkeen ensimmäiseen osa-projektiin. (Projektisuunnitelma 2010, 2.)

Kuntoutustoiminnan tuloksellisuutta arvioidaan suhteessa Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen kuntoutus- ja valmennuskurssi-interventioihin. Tutkimus- ja kehittämishankkeen ”Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku – Syöpäkuntoutujien kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointi (2010–2011)” tavoitteena on kartoit-

taa miten kuntoutumis- ja sopeutumisvalmennuskurssit ovat edistäneet syöpäkuntoutujien työ- ja/tai toimintakyvyn palautumista tai parantumista. Tutkimus- ja kehittämishankkeeseen osallistuvat syöpäkuntoutujat ovat olleet mukana Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen järjestämällä kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseilla. Tutkimus- ja kehittämishankkeeseen liittyvät kyselyt syöpäkuntoutujille on suoritettu välittömästi ennen kurssin aloitusta, kurssin välivaiheessa, kurssin loputtua sekä noin puolen vuoden kuluttua kurssin loppumisesta. (Nurminen 2010.)

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT

Opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa syöpäkuntoutujan asettamia tavoitteita kuntoutumisellensa Goal Attainment Scaling -tavoitekyselylomakkeella arvioituna sekä kartoittaa syöpäkuntoutujien kokemuksia Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen järjestämistä kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseista LSSY:n itse kehittämällä kyselylomakkeella.

Tutkimusongelmat:

1. Mitkä ovat syöpäkuntoutujan asettamat tavoitteet kuntoutumisellensa GAS-mittarilla arvioituna?
 - 1.1 Mitkä ovat syöpäkuntoutujan pitkän ajan tavoitteet tärkeysjärjestyksessä?
 - 1.1.1 Ovatko pitkänajan tavoitteet toteutuneet, jos ei niin miksi?
 - 1.2 Mitkä ovat syöpäkuntoutujan välitavoitteet tärkeysjärjestyksessä?
 - 1.2.1 Ovatko välitavoitteet toteutuneet, jos ei niin miksi?
2. Mitkä olivat syöpäkuntoutujan kokemukset kurssista?

4 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTTAMINEN

4.1 Tutkimusaineisto ja aineiston keruu

Tutkimuksen aineisto on kerätty Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen toimesta vuosina 2009–2010. Aineiston keruumenetelmänä oli kaksiosainen kyselylomake. Ensimmäinen osa koostui syöpäkuntoutujan yksilöllisistä tavoitteista, joita on arvioitu GAS-tavoitekyselylomakkeella. Toinen osa oli LSSY:n itse kehittämä avoin kyselylomake, jossa kartoitettiin syöpäkuntoutujien kokemuksia kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseista. Tutkimusaineisto oli siirretty vastauspapereista Excel-taulukkoon. Tutkimusjoukkoon kuului yhteensä 146 henkilöä, jotka olivat osallistuneet Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen järjestämille kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseille.

Tutkimukseen osallistui kaikkiaan 146 syöpäkuntoutujaa, joista 127 (87 %) oli naisia ja 19 (13 %) miehiä. Vastajista naisten syntymävuosien vaihteluväli oli 1922–1996 ja miesten 1932–1995. Sairastumisvuoden ja syövän uusiutumisen ilmoitti 126 vastaajaa. Näistä 83,3 prosenttia oli sairastunut syöpään vuonna 2007 tai sen jälkeen, vain 16,7 prosenttia oli sairastunut ennen 2000-lukua. Syövän uusiutumisen ilmoitti 6,3 prosenttia naisista, miehistä kukaan ei ilmoittanut syövän uusiutuneen.

Tutkimukseen osallistuvilla naisilla oli 11 eri syöpämuotoa, joista yleisin oli rintasyöpä. Miehillä oli kuusi eri syöpämuotoa, joista yleisin oli vatsanalueen syöpä. Kursseille osallistuneiden syöpämuotojen esiintyvyys on esitetty Taulukossa 7.

Taulukko 7. Kurseille osallistuneiden syöpämuodot.

Syöpä	Naiset (n)	Naiset (%)	Miehet (n)	Miehet (%)	Yhteensä
Rintasyöpä	92	63 %	–	–	92 (63 %)
Leukemia	8	5,5 %	2	1,4 %	10 (6,8 %)
Aivokasvaimet	4	2,7 %	2	1,4 %	6 (4,1 %)
Vatsasyövät	4	2,7 %	8	5,5 %	12 (8,2 %)
Muut verisyövät	3	2,1 %	2	1,4 %	5 (3,4 %)
Lymfooma	10	6,8 %	4	2,7 %	14 (9,6 %)
Sarkooma	2	1,4 %	–	–	2 (1,4 %)
Kilpirauhasen syöpä	1	0,7 %	1	0,7 %	2 (1,4 %)
Teratooma	1	0,7 %	–	–	1 (0,7 %)
Maksasyöpä	1	0,7 %	–	–	1 (0,7 %)
Myastenia gravis	1	0,7 %	–	–	1 (0,7 %)

Tutkimukseen vastaajat osallistuivat kahdeksalle eri kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssille. Kurssit olivat joko yksilö- tai parikursseja. Murrosikäisille ja nuorille oli järjestetty omat kurssit. Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit on esitetty Taulukossa 8.

Taulukko 8. Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit.

Kurssi	Naiset (n)	Naiset (%)	Miehet (n)	Miehet (%)	Yhteensä
Rintasyöpäpotilaan yksilökurssi/ sopeutumisvalmennus	12	8,2 %	–	–	12 (8,2 %)
Työssäkäyvien rintasyöpäpotilaiden parikurssi	36	24,7 %	–	–	36 (24,7 %)
Hematologiset- parikurssi	12	8,2 %	4	2,7 %	16 (11 %)
Kantasolusiirtopotilaat, parikurssi	4	2,7 %	2	1,4 %	6 (4,1 %)
Rintasyöpäpotilaiden yksilökurssi, ikääntyneet	44	30,1 %	–	–	44 (30,1 %)
18-25-vuotiaiden nuorten kurssi	7	4,8 %	3	2,1 %	10 (6,8 %)
14-17-vuotiaiden murrosikäisten kurssi	8	5,5 %	2	1,4 %	10 (6,8 %)
Ruuansulatuskanavan syövät, parikurssi	4	2,7 %	8	5,5 %	12 (8,2 %)

4.2 Tutkimusmenetelmä

Tutkimusmenetelmiä opinnäytetyössä oli kaksi. Toisena tutkimusmenetelmänä käytettiin LSSY:n itse kehittämää avointa kyselylomaketta, jossa kartoitettiin syöpäkuntoutujien antamaa palautetta kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseista. Kyselylomake sisälsi viisi avointa kysymystä, joihin syöpäkuntoutujat vastasivat sanallisesti. Toinen tutkimusmenetelmä oli Goal Attainment Scaling (GAS) -mittari. Tutkimus toteutettiin sekä kvalitatiivisella että kvantitatiivisella lähestymistavalla. GAS-tavoitekyselylomakkeella kerätty aineisto on sekä kvalitatiivista että kvantitatiivista. LSSY:n kehittämä avoin kyselylomake on kvalitatiivinen.

Goal Attainment Scaling (GAS) -mittari on kehitetty Yhdysvalloissa 1960-luvulla. Sen kehittäjät ovat Thomas J. Kiresuk ja Robert E. Sherman. Mittari on alun perin tarkoitettu yleiseksi keinoksi arvioida mielenterveyspotilaiden kuntoutumista. Myöhemmin mittaria on käytetty hoitotyössä sekä sosiaalihuollossa. (Kiresuk ym. 1994, XV.)

Kehittäjien mukaan strukturoiduissa arviointimenetelmissä otettiin huomioon vain ne oireet, jotka tulivat ilmi kyseisissä menetelmissä. Muut mahdolliset oireet eivät tulleet esille. GAS-mittari kehitettiin, jotta jokaisen kuntoutujan ongelmien joukosta voitiin tunnistaa tärkeimmät ja kuntoutuksen ansiosta saavutettavissa olevat ongelmat. Potilaiden ollessa heterogeenisiä ei ole käytännöllistä tai mahdollista käyttää yhtä standardisoitua arviointimenetelmää, koska potilaiden oireet ovat erilaisia. (Kiresuk ym. 1994, 2.) GAS-mittarin ansiosta oli mahdollista asettaa jokaiselle kuntoutujalle tavoitteita, joita voitiin saavuttaa erilaisin keinoin (Autti-Rämö ym. 2010, 6–7).

GAS-mittari ei sovellu kuvaamaan kuntoutujien toimintavajavuudesta tai kognitiivisista toiminnoista johtuvia ominaisuuksia, joten siihen tarvitaan diagnosispesifisiä arviointikeinoja. GAS-mittarilla voidaan määrittää kuntoutujan tavoitteet ja keinot miten ne saavutetaan. Mittari on aina asiakaslähtöinen, jokainen kuntoutuja on oman elämänsä asiantuntija. Kuitenkin tavoitteiden tarkka tunnistaminen

minen sekä määrittäminen vaativat kuntoutuksen toteuttajilta ammattitaitoa ja kokemusta kuntoutusmuotojen toteuttamisesta sekä vaikutuksista. Kuntoutujien mahdollisuudet ja valmiudet muutokseen vaihtelevat tilanteen mukaan. Jokaisella kuntoutujalla on yksilölliset tavoitteet, vaikka lähtötilanteessa heillä olisikin sama sairaus. Kuntoutujan haastattelu ja tilanteen selvittäminen ovat keinoja tunnistaa tavoitteita. Strukturoidun haastattelun avulla voidaan selvittää kuntoutujalle tärkeitä tavoitteita, sillä se ei etukäteen rajaa kysyttäviä ongelmia. Näin voidaan tunnistaa kuntoutujan kannalta tärkeimmät asiat. Apuvälineenä hyvien tavoitteiden laatimiseen voidaan käyttää ns. SMART-ideaa, joka koostuu englanninkielisistä sanoista specific, measurable, achievable, realistic/relevant sekä timed. Tavoitteiden pitää siis olla yksilöllisiä, mitattavia, saavutettavissa olevia, realistisia ja merkityksellisiä sekä niillä on oltava realistinen aikataulu. (Autti-Rämö ym. 2010, 7–8.)

Tavoitteiden nimeäminen tapahtuu keskustelussa kuntoutujan kanssa. Silloin tunnistetaan terveyden sekä elämän kannalta asiat, joihin kuntoutuja haluaa muutosta. Kuntouttajan tehtävänä on auttaa muokkaamaan muutostarve tavoitteen muotoon ja nähdä onko tavoite mahdollista saavuttaa. Tavoite saa olla minkäläinen vain, kunhan se on tärkeä kuntoutujalle ja se liittyy kuntoutumiseen. Tavoitteille annetaan lyhyet nimet, esimerkiksi mieliala. Jokaista tavoitetta valitaan kuvaamaan myös selkeä indikaattori, kuten taito tai tunnetila. Se voi olla määrällinen tai laadullinen ilmaisu, kuten unen kesto. Laadullinen indikaattori on yleensä kuntoutujan omaan tuntemukseen tai kokemukseen perustuva. Tavoite pitää ilmaista selkeästi, jotta sen saavuttaminen olisi yksiselitteistä. (Autti-Rämö ym. 2010, 8–9.)

Haastavin vaihe GAS-mittarin käytössä on asteikon valinta. Se vaatii ammattihenkilöltä asiantuntemusta. On osattava arvioida millaisella aikataululla tavoite on mahdollista saavuttaa. Valittu indikaattori tehdään mitattavaksi ja arvioitavaksi. Asteikon laadinnassa ensimmäinen vaihe on asettaa tavoitetaso, joka on realistinen kuntoutujalle. GAS-asteikolla se on 0. Seuraavaksi laaditaan asteikot, jotka ovat jonkin verran matalampi (-1) ja jonkin verran korkeampi (+1)

kuin tavoitetaso. Odotettua matalamman asteikon laatimisessa on tärkeää, että se kuvaa muutoksen olevan todellinen ja oikean suuntainen. Sen avulla voidaan varmistua tavoitetason realistisuudesta. Seuraava tavoiteasteikko on selvästi matalampi (-2) ja selvästi korkeampi (+2). Asteikolla +2 tarkoittaa, että tavoite on saavutettu optimaalisen aikataulun mukaisesti. Asteikolla -2 tarkoittaa, että kuntoutus ei ole edennyt niin paljon, että muutoksella olisi merkitystä kuntoutujalle. Tavallisimpia virheitä asteikon laatimisessa ovat esimerkiksi se, että indikaattori ei vastaa tavoitetta, asteikko ei ole yksiselitteinen tai se on kuvattu epäselvästi. Virheenä voi olla myös, ettei tavoitteelle ole laadittu aikataulua. (Autti-Rämö ym. 2010, 9–11.)

Kuntoutujan tavoitteiden saavuttaminen arvioidaan katsomalla asteikosta kunkin tavoitteen toteutumisen lukuarvo. Lukuarvot lasketaan yhteen ja katsotaan T-lukuarvotaulukosta tavoitteiden määrää vastaava T-lukuarvo. Jos kuntoutujan tavoitteiden summa on 0, on T-lukuarvo 50. Se tarkoittaa, että tavoitteet on keskimäärin saavutettu. Jos luku on alle 0, tavoitteita ei ole keskimäärin saavutettu tai ne ovat liian vaikeita. Jos luku on yli 0, on tavoitteet saavutettu keskimäärin tai ne ovat puolestaan liian helppoja. (Autti-Rämö ym. 2010, 11–12.)

4.3 Aineiston analyysi

Aineiston analysointiin käytettiin sisällön erittelyä. Pietilä ja Eskola toivat sisällön erittelyn suomalaisen tutkimuksen analysointitavaksi (Tuomi & Sarajärvi 2009, 105). Sisällön erittelyssä aineisto voidaan kerätä monilla eri tutkimustavoilla, esimerkiksi sanallisina ilmaisuina tai tilastoituina. Usein sisällön erittely on määritelty joukoksi erilaisia menettelytapoja, joiden avulla pystytään tekemään havaintoja sekä keräämään tietoja kerätystä aineistosta. Sisällön erittelyä voidaan käyttää niissä tutkimuksissa, joissa sanallisesti tai tilastollisesti halutaan kuvata joko aineiston sisältöä tai asioita, joita aineiston ajatellaan osoittavan. Sisällön erittelyyn ei lueta kuuluvaksi tutkimuksia, jotka kuvaavat aineiston ulkopuolisia ilmiöitä. (Pietilä 1973, 52–54.)

Opinnäytetyössä käytetyssä GAS-tavoitekyselylomakkeessa on käytetty asteikkoa -2–+3. Asteikossa -2 tarkoittaa tilanteen huomattavasti huonontuneen, -1 tarkoittaa tilanteen olevan hieman huonompi ja 0 tarkoittaa tilanteen olevan ennallaan. Asteikossa +1 tarkoittaa edistystä, mutta tavoitetta ei ole saavutettu, +2 tarkoittaa tavoitteen saavuttamista ja +3 tarkoittaa tuloksen ylittäneen tavoitteen.

GAS-tavoitekyselylomakkeella arvioidut tavoitteet analysoitiin ensin neljässä osassa tärkeysjärjestyksen mukaan (tärkein, toiseksi tärkein, kolmanneksi tärkein, neljänneksi tärkein), jolloin havaittiin näistä neljästä osasta saatujen tulosten olevan lähes identtisiä. Aineisto analysoitiin kokonaisuutena, koska muuten tuloksissa olisi raportoitu neljä lähes identtistä kappaletta. Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen avoimella kysymyslomakkeella kerätty aineisto analysoitiin yleisesti kokonaisuutena, mutta tarkasteluun otettiin myös eri kursseilla ilmi tulleet eroavaisuudet, jotka poikkesivat tyypillisimmistä vastauksista. Esille nostettiin myös yksittäisiä asioita, jotka olivat merkittäviä kuntoutus- ja sopeutumismenestysten kannalta.

Aineisto analysoitiin luokittelemalla vastaukset niiden sisällön perusteella eri kategorioihin. Tämän jälkeen määriteltiin jokaiselle kategorialle oma käsite, joka kuvasi parhaiten syöpäkuntoutujien autenttisia vastauksia. GAS-tavoitekyselylomakkeesta saaduille tuloksille laskettiin keskiarvot, joiden perusteella arvioitiin syöpäkuntoutujien tavoitteiden toteutumista yleisellä tasolla. LSSY:n kehittämän avoimen kyselylomakkeen vastaukset käytiin läpi kysymyskerrallaan.

5 TULOKSET

5.1 Syöpäkuntoutujan tavoitteet

Tutkimukseen osallistui kaikkiaan 146 syöpäkuntoutujaa, joista 127 (87 %) oli naisia ja 19 (13 %) miehiä. Kuudella vastaajista (4,1 %) oli neljä tavoitetta, 88 (60,3 %) vastaajaa ilmoitti kolme tavoitetta, vastaajista 50:llä (34,2 %) oli kaksi tavoitetta ja kaksi (1,4 %) vastaajista oli asettanut itselleen vain yhden tavoitteen.

Tiedonantajista 110 (75,3 %) asetti vertaistuen tavoitteeksensa. Tyypillisimpiä tavoitteita olivat esimerkiksi seuraavat:

- *"vertaistuki"*
- *"Keskustelua muiden sairastuneiden kanssa"*
- *"Keskustelut toisten saman kokeneiden kanssa"*
- *"Näkee muita sairastuneita ja voi vaihtaa kokemuksia"*

Vastaajista 89 arvioi tavoitteidensa toteutumisen numeraalisesti asteikolla 0-3. Ainoastaan kaksi vastaajista arvioi tavoitteen toteutumisen numerolla 0. Vertaistuen saaminen arviointiin hyväksi ja keskiarvoksi tuli 2,4.

Tavoitteista 111 koski tiedonsaantia. Tietoa haluttiin esimerkiksi sairaudesta, hoidosta, lääkityksestä, syövän uusiutumisesta sekä itsehoidosta että ruokavaliosta. Tiedonsaantiin liittyviä tavoitetta arvioitiin asteikolla 0-3. Tavoitteista 88 arvioitiin numeraalisesti ja tiedonsaantiin liittyvien tavoitteiden keskiarvoksi tuli 2,28, eli tavoite toteutui suurimman osan kohdalla hyvin. Hematologiset pari-

kurssilla tiedonsaanti arvioitiin muita kursseja huonommaksi, tämän kurssin tiedonsaantia koskevien tavoitteiden keskiarvo oli 1,17.

Liikuntaa ja fyysistä kuntoa koskevia tavoitteita oli yhteensä 66. Tavoitteet koskivat liikuntaharrastuksen aloittamista tai lisäämistä, fyysisen kunnan kohotusta sekä painonhallintaa. Liikuntaan ja fyysiseen kuntoon liittyvät tavoitteet saivat arvioita asteikolla 0-3. Numeerisen arvion tavoitteen toteutumiselle oli asettanut 57 tiedonantajaa ja keskiarvoksi tuli 1,83. Tavoitteen toteutumisen numerolla 0 arvioi 4 vastaajaa. Tavoitteiksi oli asetettu esimerkiksi seuraavia:

- *"Fyysisen kunnan kohottaminen"*
- *"Liikunta-aktiivisuuden kohottaminen, painonhallinta"*
- *"Säännöllinen liikunta, päivittäin oman kunnan mukaan"*
- *"Liikuntaharrastuksen aloittaminen. Uiminen, jumppa, vesijumppa, kuntosali"*

Työssäkäyvien rintasyöpäpotilaiden parikurssille osallistuneiden tavoitteet liittyivät käden kuntoutukseen ja ne toteutuivat hyvin, keskiarvo oli 2,0. Tyypillisimmillään kuvattiin esimerkiksi seuraavasti:

- *"Käden liikkuvuuteen liittyviä ohjeita, niska-hartiaseudun kuntoutuminen"*

Piristystä ja vaihtelua arkeen koskevia tavoitteita oli yhteensä 50. Tavoitteista 39 arvioitiin numeraalisesti asteikolla 0-3, numerolla 0 tai 1 arvioitiin ainoastaan kaksi tavoitetta. Piristystä ja vaihtelua arkeen koskevien tavoitteiden keskiarvoksi tuli 2,49. Tavoitteita oli esimerkiksi:

- *"vaihtelua arkeen"*
- *"Puhtia elämään"*
- *"saada uusia ideoita kuntoutumiseen ja arkeen"*
- *"Uutta sisältöä elämään, ehkäistä masennusta"*
- *"Virkistystä, mahdollisuus rentoutukseen"*
- *"Lomaa ja vaihtelua"*

Psyykkiseen tilaan liittyviä tavoitteita oli yhteensä 41. Tavoitteista 33 arvioitiin numeraalisesti asteikolla 1-3 ja niiden keskiarvoksi tuli 2,39. Tyypillisimpiä tavoitteita oli esimerkiksi:

- *"henkistä tukea"*
- *"Saada tukea henkiseen sopeutumiseen, asian käsittelyyn"*
- *"Elämän iloa ja mielen virkeyttä"*
- *"Positiivisia voimavaroja"*

Muutama vastaaja oli asettanut tavoitteekseen syövän uusiutumiseen liittyvän pelonhallinnan ja sen voittamisen. Muita yksittäisiä tavoitteita oli esimerkiksi seuraavat:

- *"Tukea itsehoitoon"*

- *"Kahden keskistä aikaa puolison kanssa"*
- *"parisuhteen hoitoon "vinkkejä"*
- *"saada helpotusta rinnan turvotukseen, aiheuttamiin vaivoihin"*
- *"Päästä vielä joskus toistekin kuntoutukseen"*

14–17-vuotiaiden murrosikäisten kurssille osallistui yhteensä kymmenen syöpäkuntoutujaa ja yhdeksän heistä asetti tavoitteekseen uusien ystävien löytämisen. Syöpäkuntoutujat arvioivat tämän tavoitteen toteutumisen numerolla 2 tai 3 ja keskiarvoksi saatiin 2,44 eli tavoite toteutui hyvin.

GAS-tavoitekyselylomakkeen kohtaan "Miksi pitkänajan tavoitteita ei saavutettu?" vastasi ainoastaan yksi syöpäkuntoutuja. Vastaajan mukaan tavoitteita ei saavutettu, koska muutokset eivät tapahdu hetkessä. Yhdelläkään kurssilaisella ei ollut välitavoitteita.

Syöpäkuntoutujat (n=146) olivat asettaneet yhteensä 390 pitkänajan tavoitetta kuntoutumisellensa. Osa tiedonantajista ei arvioinut tavoitteiden toteutumista numeraalisesti. Tarkasteltaessa keskiarvoja tavoitteet olivat pääasiassa toteutuneet. (Taulukko 9.)

Taulukko 9. Syöpäkuntoutujan pitkänajan tavoitteet.

Syöpäkuntoutujan pitkänajan tavoitteet	Tavoitteet yhteensä	Numeraalisesti arvioidut tavoitteet	Numeraalisesti arvioitujen tavoitteiden keskiarvo
Vertaistuki	110	89	2,40
Tiedonsaanti	111	88	2,28
Liikunta ja fyysinen kunto	66	57	1,83
Piristystä ja vaihtelua arkeen	50	39	2,49
Psyykkinen tila	41	33	2,39
Muut tavoitteet	12	–	–

5.2 Syöpäkuntoutujien arvioinnit kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseista

Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen tekemän avoimen kysymyslomakkeen ensimmäiseen kysymykseen ”Saitko luennoilta kaipaamaasi tietoa, jos niin minkälaista?” vastasi 98,6 prosenttia (n=144) syöpäkuntoutujista. Ikääntyneiden rintasyöpäpotilaiden yksilökurssille osallistuneet saivat hyvin tietoa eri luennoilta. Osa vastaajista kertoi saaneensa tietoa paljon enemmän, kuin osasi odottaa. Vastaajat saivat tietoa mm. ravitsemuksesta, liikunnasta, rintasyövän hoidoista, toipumisesta, uusiutumisesta, jälkiseurannasta, sairastumiseen liittyvästä kriisistä ja tunteista sekä niiden käsittelystä. Osa vastaajista kertoi saaneensa rohkeutta luennoilta. Kirurgin, onkologin, psykologin, rintasyöpähoitajien, fysioterapeutin ja ravitsemusterapeutin pitämät luennot saivat paljon kiitosta. Kurssilaiset saivat vastauksia asiantuntijoilta mieltä askarruttaviin kysymyksiinsä kiitettävästi. Kurssilaisten mielestä kehitettävää oli esimerkiksi seuraavissa:

- ”Sain paljon tietoa mutta osa jäi saamatta, koska kysyjä oli paljon.”

- *"Psykologin ensimmäinen luento turha, ei pitänyt huolta jokaisen puheenvuorosta. Kelan etuusluento väärälle kohderyhmälle, kun kaikki jo eläkeläisiä."*

Kelan toinen luento kuitenkin koettiin hyväksi. Vastajat kehuivat myös muiden kurssilaisten kysymyksiä, ja saivat itsekin niistä lisää tietoa.

Työssäkäyvien rintasyöpäpotilaiden parikurssille osallistuneet arvioivat liikunnan ohjauksen erittäin hyväksi. Erityistä kiitosta annettiin syöpähoitajan, fysioterapeutin, liikuntasihteerin ja onkologin luennoista. Psykologin luento sai esimerkiksi seuraavanlaista kiitosta:

- *"Psykologin esitelmä ja henkinen ohjaus paranemiseen oli tärkeää"*

Syöpä- ja seksuaalisuus-luentoja keuhuttiin erittäin hyvin. Työssäkäyvien rintasyöpäpotilaiden parikurssilla kaivattiin enemmän yksilökohtaisia keskusteluja sekä yksilökohtaista ohjausta. Kaipaamaan jäätiin myös syvällisempää tietoa syöpähoitojen eri lääkkeistä, vaikutuksista sekä sivuvaikutuksista. Hyväksi koettiin, että tietoa annettiin tavalla, jonka "tavallinen" ihminen ymmärtää, ei käytetty pelkästään lääketieteellisiä termejä. Rintasyöpäpotilaan yksilökurssille/sopeutumisvalmennukseen osallistuneet saivat kurssilta monipuolisesti uutta tietoa. Liikuntasihteerin ja psykologin luennot saivat paljon kiitosta.

Hematologiset parikurssille osallistuneet saivat yleisesti hyvää ja hyödyllistä tietoa. Psykologin ja liikuntasihteerin luennot saivat kiitosta. Palautetta annettiin myös seuraavalla tavalla:

- *"Olisin toivonut hematologin huomioivan myös lymfoomapotilaat ja muut verisairaudet"*

- *"Lääkäriin luento ei antanut sitä tietoa, mitä olisin toivonut"*
- *"Tietoa olen saanut riittävästi ja monta itseäni vaivaamaa kysymystä on selvitetty"*
- *"Liikunnan ohjaus on ylittänyt odotukset"*

Kantasolusiirtopotilaat parikurssille osallistuneet raportoivat hematologin luennon parhaaksi. Suurimmalle osalle vastaajista luennoilta saadut tiedot olivat jo ennestään tuttuja, uutta tietoa ei juurikaan tullut. Ruuansulatuskanavan syövä parikurssille osallistujat saivat kirurgin, onkologin ja ravitsemusterapeutin luennoilta hyvää ja uutta tietoa. Liikunnasta saatiin myös hyödyllistä tietoa. Henkilökohtaista ohjausta pidettiin hyvänä asiana.

18–25-vuotiaiden nuorten kurssille osallistuneet syöpäkuntoutujat saivat jonkin verran uutta tietoa, osa vastaajista odotti saavansa enemmän tietoa. Liikunnan ohjausta olisi saanut olla enemmän ja monipuolisemmin. Palautetta annettiin myös seuraavalla tavalla:

- *"Liikuntatunnit olisivat voineet olla hieman erilaisia, sellaisia, joihin pystyisin osallistumaan"*

14–17-vuotiaiden murrosikäisten kurssille osallistuneet saivat luennoilta uutta tietoa, mutta osa käsitellyistä asioista oli jo ennestään tuttuja. Monipuolisia luentoja koettiin olleen riittävästi. Myös seuraavanlaisista palautetta annettiin:

- *"Osa luennoista tylsiä."*
- *"Osa luennoista venyi."*
- *"Osa luennoista tuttuja, kuitenkin paljon uutta tietoa."*

- *"Luennot sopivan mittaisia"*

Kysymykseen "Mitä pidit kurssilta saamastasi vertaistuesta ja pienryhmäkeskusteluista?" vastasi 97,9 prosenttia (n=143) syöpäkuntoutujista. Vastaajien mielestä keskustelut olivat antoisia ja vertaistuki koettiin tärkeäksi. Tyypillisimpiä vastauksia sisällöiltään olivat esimerkiksi:

- *"vertaistuki/keskustelut ovat olleet korvaamattomia, sillä saa jakaa omat kokemukset sellaisten ihmisten kanssa, jotka ovat kokeneet jotain vastaavaa"*
- *"vertaistuki oli ihan parasta antia viikon aikana ja kokemusten vertaileminen"*
- *"Vertaistuki ja kokemusten vaihtaminen on rauhoittanut. Pienryhmissä tunteet ovat olleet sallittuja, se on avannut solmuja"*

Monet vastaajista olivat keskustelujen kautta huomanneet, etteivät ole sairautensa kanssa yksin ja pitivät kokemusten vertailua tärkeänä oman selviytymisensä kannalta. Näitä asioita kuvattiin esimerkiksi seuraavasti:

- *"Toisilta olen saanut vertaistukea, en tunne olevani yksin"*
- *"Puhuminen tuntui avaavan mielen pohjalle selvittämättä jääneitä asioita. Toisillakin on samoja ongelmia keskustelut palauttavat maan pinnalle, kun huomaa että ollaan samassa veneessä"*
- *"Pidin saamastani vertaistuesta ja pienryhmäkeskusteluista. Sai kuulla toisten samaan tautiin sairastuvien kertomukset sairau-*

desta ja selviytymisestä. Sain huomata, että monella oli ollut vielä vaikeampaa ja helpompaa kuin minulla.”

Monet syöpäkuntoutujat vaihtoivat kokemuksia ryhmäläisten kanssa myös vapaa-ajalla. 14–17-vuotiaiden murrosikäisten kurssille osallistuneet kertoivat saaneensa uusia ystäviä.

Vain kolme vastaajista koki, että pienryhmäkeskusteluista ei ollut mitään hyötyä. Kaikki muut kurssilaiset, paitsi ikääntyneiden rintasyöpäpotilaiden yksilökurssille osallistuneet, toivoivat lisää ryhmäkeskusteluja. Vastaajien mielestä keskusteluryhmien olisi pitänyt olla pienempiä ja niille olisi pitänyt varata enemmän aikaa. Työssäkäyvien rintasyöpäpotilaiden parikurssille osallistuneista muutamat olivat sitä mieltä, että vertaistuen saaminen ei ollut parasta mahdollista, koska puoliset olivat mukana.

Kolmanteen kysymykseen ”Täyttikö kurssi odotuksesi vai jäitkö kaipaamaan vielä jotakin, mitä?” vastasi 97,9 prosenttia (n=143) kurssille osallistuneista. Suurimman osan kohdalla kurssi vastasi odotuksia hyvin, joidenkin kohdalla odotukset jopa ylittyivät. Monet vastaajista kokivat saaneensa paljon tietoa, sekä rohkeutta tarttua uusiin haasteisiin. Kurssien sisällöt koettiin monipuolisiksi ja kattaviksi. Muutamat vastaajista kokivat, että tavoitteet eivät toteutuneet kaikilta osin, suurimpana syynä tähän koettiin syöpähoidoista aiheutunut huonontunut kunto, jolloin ei pystynyt osallistumaan kurssin liikunnallisiin osiin. Osa vastaajista toivoi kurssien olevan pidempiä, koska käsiteltävää asiaa oli niin paljon. Muutama vastaaja jäi kaipaamaan lisää keskusteluja ja pienryhmiä, joissa olisi uskaltanut avoimemmin keskustella herkistä asioista. Myös seuraavaa toivottiin:

- *”Huonokuuloisena olisin toivonut mikrofonin käyttöä. Oli vaikeuksia kuulemisen kanssa”*

Parikursseille osallistuneet kokivat, että myös puoliset otettiin hyvin huomioon ja he saivat tarvitsemaansa tukea. Eri rintasyöpäkursseille osallistuneista vastaajista osa jäi kaipaamaan naiseutta koskevaa tietoa, esimerkiksi:

- *"Naiseuden saamia kolauksia ei käsitelty, miksi? Myös ikääntyvän naisen terveyden hoitoa olisi voitu käsitellä"*

Ikääntyneiden rintasyöpäpotilaiden yksilökurssille toivottiin jatkoa. Sekä paikkaa, jossa kurssit järjestettiin, että ruokaa keuhuttiin hyväksi, kasvisruokavaihtoehtoja kuitenkin kaivattiin lisää.

Avoimen kysymyslomakkeen "Muuta" -kohtaan vastasi 14,4 prosenttia (n=21) kursseille osallistuneista, näistäkin osa oli "ei mitään" -vastauksia. Suurin osa vastauksista liittyi haluun päästä jatkossakin vastaavanlaisille kursseille sekä toiveisiin tavata myöhemmin muita kurssilaisia ja hoitajia. Kurssilaiset olivat saaneet vastauksia moniin mieltä askarruttaviin kysymyksiin.

Kursseille osallistuneista 30,1 prosenttia (n=44) vastasi kysymykseen "Minkälaisin ajatuksin lähdet kotiin?". Kaikki vastaajat kirjoittivat lähtevänsä kotiin positii-visin mielin kurssin jälkeen. Suurin osa vastasi lähtevänsä hyvillä mielin, muita tyypillisiä vastauksia olivat iloisin, piristynein, tyytyväisin ja reippain mielin. Henkilökunta miellettiin ystävälliseksi ja he saivat paljon kiitosta kurssilaisilta. Osa vastaajista kertoi saaneensa uusia ystäviä muista kurssilaisista. Useat vastaajista kokivat saaneensa kurssilta uutta tietoa ja energiaa jokapäiväiseen jaksamiseen.

Yhteenvedon voidaan todeta, että syöpäkuntoutujat saivat pääsääntöisesti kursseilta kaipaamaansa tietoa. Kurssikohtaisia eroja kuitenkin oli. Tietoa jäätin kaipaamaan esimerkiksi naiseudesta ja syöpähoitojen lääkkeistä. Yksilökohtaisia keskusteluja ja ohjausta toivottiin lisää joillakin kursseilla. Vertaistuen saanti koettiin lähes poikkeuksetta hyväksi. Pienryhmäkeskusteluille pitäisi varata enemmän aikaa tai pienentää ryhmäkokoja. Parikursseille osallistuneista syö-

päkuntoutujista osa koki toisten puolisoiden läsnäolon häiritseväksi joissakin tilanteissa. Osa syöpäkuntoutujista ei pystynyt osallistumaan kurssilla järjestettävään liikuntaan huonontuneen kunnon takia.

6 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

6.1 Eettisyys

Laadullisessa tutkimuksessa tärkeisiin eettisiin periaatteisiin kuuluvat tiedonantajan vapaaehtoisuus, henkilöllisyyden suojaaminen sekä luottamuksellisuus (Janhonen & Nikkonen 2001, 39). Tutkimusetiikkaan sisältyy tieteen sisäinen sekä ulkopuolinen etiikka. Tieteen sisäinen etiikka tarkoittaa tieteenalan todellisuutta ja luotettavuutta, eli tutkitaan yhteyttä tutkimuskohteeseen, tavoitteen sekä tutkimusprosessiin. Ulkopuolinen etiikka pohtii, miten tieteenalan ulkopuoliset asiat vaikuttavat tutkittavan aiheen valitsemiseen ja sen tutkimiseen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 173.)

Hoitotieteelliselle tutkimukselle on asetettu yhdeksän eettistä periaatetta:

- tutkijan on kunnioitettava tutkimukseen osallistuvien yksityisyyttä sekä määriteltävä mahdolliset haitalliset seuraukset tutkimukseen osallistumisesta
- tutkijan on estettävä ja minimoitava mahdolliset haitat sekä edistettävä tutkimukseen osallistuvien hyvää
- tutkija ymmärtää tutkimukseen osallistuvien eroavaisuuksia
- tutkijan on varmistettava tutkittavien olevan samanarvoisia tutkimuksen hyötyihin ja haittoihin nähden
- tutkijan on suojeltava mahdollisimman hyvin tutkimukseen osallistuvien yksityisyyttä
- tutkijan on varmistettava tutkimuksen eettisyys tutkimuksen jokaisessa vaiheessa
- tutkijan on raportoitava tutkimuksessa ilmenneet virheet asianmukaiselle tutkimustoiminnan valvojalle
- tutkijan on säilytettävä pätevyytensä tutkimuksen aiheeseen ja metodologiaan, muihin ammattilaisiin sekä yhteisöllisiin seikkoihin, jotka vaikuttavat tutkimukseen sekä yleiseen hyvään

- eläintutkimuksissa eläinten hyvinvointi on taattava (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 176.)

Itsemääräämisoikeus on yksi tutkimukseen osallistumisen lähtökohdista. Hoitotieteellisessä tutkimuksessa tutkittavina on usein potilaita, jotka saattavat tuntea tutkimukseen osallistumisen olevan heille velvollisuus hoitosuhteen vuoksi. Tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus ja mahdollisuus kieltäytyä on taattava tutkimuksen jokaisessa vaiheessa. Tutkittavan aiheen valinta on tutkijan eettinen valinta. Hänen on pohdittava millainen aiheen merkitys on yhteiskunnallisesti ja etenkin sen vaikutusta tutkimukseen osallistuviin. Tutkimusetiikan sekä tutkimuksen oikeutuksen ehtona on sen hyödyllisyys. Tutkimuksesta saatava hyöty ei aina kohdistu tutkimukseen osallistuvaan henkilöön, mutta tuloksia voidaan hyödyntää myöhemmin muihin henkilöihin. Kuitenkin tutkittava hyötyy tutkimuksesta saamalla lisää tietoa itsestään ja terveydentilastaan. On huolehdittava, ettei tutkimuksesta saatavaa tietoa koskaan käytetä tutkimukseen osallistuvia henkilöitä vastaan. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 176–177.)

Tutkimuksen eettisistä periaatteista huolehdittiin koko opinnäytetyöprosessin ajan. Opinnäytetyön toteuttamiseksi anottiin tutkimuslupaa Lounais-Suomen Syöpäyhdistykseltä lupakäytännön mukaisesti. Opinnäytetyössä oli lupa käyttää Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen nimeä. Tietoinen suostumus saatiin, kun tutkimukseen osallistuja allekirjoitti suostumuksen, osallistui kyselyyn sekä antoi aineiston tutkijan käyttöön (Nurminen 2010). Tulokset raportoitiin rehellisesti.

Vastaajien osallistuminen perustui vapaaehtoisuuteen ja heidän anonymiteettinsä säilyi tutkimuksen kaikissa vaiheissa. Tutkimuksesta ei aiheutunut vahinkoa tutkimukseen osallistuneille. Syöpäkuntoutujilla oli oikeus jättää tutkimus kesken missä tahansa tutkimuksen vaiheessa. Tutkimusta tehtäessä kunnioitettiin tutkimukseen osallistujan ihmisarvoa. Ulkopuoliset eivät päässeet aineistoon käsiksi.

6.2 Luotettavuus

Kvantitatiivisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan tarkastella sekä mittaamisen ja aineiston keruun suhteen että tulosten luotettavuutena. Tutkimuksen tulokset ovat yhtä luotettavia kuin siinä käytetyt mittarit, siksi mittarin pitää olla niin tarkka, että se rajaa tutkittavan käsitteen sekä erottelee käsitteistä eri tasoja. Mittarin tulee kuvata tutkittavia käsitteitä oikein, jotta saadaan tietoa juuri tutkittavasta asiasta eli tutkimusongelmasta. Kvantitatiivisessa tutkimuksessa reliabiliteetti kertoo sen, missä määrin mittari mittaa tutkittavaa ominaisuutta, mittarin sekä mittaustulosten luotettavuutta ja pysyvyyttä. Mittarin validiteettia tarkasteltaessa on tärkeää selvittää, mittaako mittari oikeita asioita. Itse mittariin voi liittyä epätarkkuuksia tai ne voivat johtua käyttäjien epäjohtonmukaisuudessa. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1998, 206–213.)

Tutkimuksen luotettavuuteen liittyy mittaamisen lisäksi tulosten luotettavuus. Sisäisellä validiteetilla tarkoitetaan sitä, että saadut tulokset johtuvat vain tutkimuksen asetelmasta, eivät muista ulkoisista tekijöistä. Sisäiseen validiteettiin vaikuttavia uhkia ovat esimerkiksi poistumat, historia ja tutkimukseen valikoituvat henkilöt. Poistumalla tarkoitetaan tutkittavien poisjääntiä kesken tutkimuksen. Historia taas saattaa vaikuttaa tutkimustuloksiin, jos tutkittava on esimerkiksi kuullut tutkittavasta aiheesta ja vastaa kuulemansa tiedon perusteella. Tutkimukseen valikoituvilla henkilöillä tarkoitetaan niin sanottujen hyvien vastaajien seuloutumista mukaan tutkimukseen. Ulkoisella validiteetilla tarkoitetaan tulosten yleistettävyyttä. Tutkijan täytyy itse arvioida tulosten yleistettävyyttä, koska hoitotieteellisissä tutkimuksissa käytetään yleensä harkinnanvaraisia otoksia ja tuloksia ei voida yleistää kattamaan koko suomalaista terveydenhuoltoa. Ulkoisen validiteetin uhkia ovat historia, asetelma ja valikoituminen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 152–158.)

Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttavat monet eri asiat, kuten tutkija sekä tutkijan taidot, aineiston laatu, aineiston analyysi ja tutkimustulosten esittäminen. Luotettavuuteen vaikuttaa myös se, että sisällönanalyysissä aineisto tulee olla pelkistetty niin, että se kuvaa mahdollisimman tarkasti ja luotetta-

vasti tutkittavaa ilmiötä. (Janhonen & Nikkonen 2003, 36.) Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioimiseen ei ole tehty yhtä selkeitä kriteereitä kuin määrällisen tutkimuksen luotettavuuden arvioimiseen. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1998, 215–216.)

Kvalitatiiviseen tutkimukseen liittyviä validiteettiongelmia saattaa syntyä siitä, että tutkimusaineisto ei anna vastausta tutkimuskysymykseen, aineiston keräämisessä on puutteita tai tutkimusaineisto ei ole edustava. Reliabiliteettiongelmia syntyvät aineiston analyysin aikana tehdyistä koodausvirheistä, epäyhdenmukaisesta koodauksesta tai virhetulkinnoista. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tulos on aina tutkijan oma persoonallinen näkemys, jossa ovat mukana hänen omat tunteensa ja intuiotensa. Kerätessä aineistoa kirjallisilla lomakkeilla haastattelun sijaan, tutkija ei voi tarkentaa aineistoaan lisäkysymyksillä. Ongelmia tuottavat myös liian lyhyet ja sisällöttömät vastaukset. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1998, 215–220.)

Hoitotieteelliseen tutkimukseen on suhteellisen helppo löytää tutkittavia. Ongelmia syntyy, kun joudutaan valitsemaan tutkimukseen otettavat henkilöt. Laadullisessa tutkimuksessa on tarkoituksenaan kuvata koko ilmiö kokonaisuudessaan, siksi on tärkeää, että valitaan sellaisia tutkittavia, jotka haluavat osallistua tutkimukseen sekä pystyvät ilmaisevaan itseään hyvin. Laadullisessa tutkimuksessa ei pyritä yleistettävyyteen, siksi onkin tärkeää, että laadullisen tutkimuksen aineisto on kerätty juuri sieltä, missä tutkimuksen kohteena olevat asiat esiintyvät. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1998, 215–216.)

Laadullista tutkimusta pystytään parhaiten hyödyntämään tilanteissa, joista on aikaisemmin vain vähän tai ei ollenkaan tutkittua tietoa. Kvalitatiivisella tutkimuksella pyritään luomaan uusia käsitteitä. Tämän perusteella yksi laadullisen tutkimuksen arviointikriteeri onkin se, missä määrin tutkimus on tarkastellut ilmiöitä eri näkökulmista ja pyrkii valottamaan tutkittavasta asiasta uusia puolia. Laadullisen tutkimuksen avulla pyritään hoitotieteessä luomaan sellaisia käsitteitä, joita voidaan parhaalla mahdollisella tavalla hyödyntää käytännön hoito-

työssä. Arviointikriteerinä voidaan myös pitää tutkimuksen hyödynnettävyyttä, aineiston tuoreutta, kuinka paljon uusia puolia tutkittavasta ilmiöstä tutkimus tuo esiin sekä analyysin taloudellisuus, joka tässä tarkoittaa mahdollisimman laajaa kuvausta mahdollisimman vähäisten käsitteiden avulla. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1998, 219–220.)

Laadullisen tutkimuksen analyysiä tehdessä, tutkijan tulee osata käsitellä asiaa monesta eri näkökulmasta. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa aineisto analysoidaan niin, että luodaan yläluokituksia ja niille alaluokituksia. Arvioidessa analyysin luotettavuutta tutkija kirjaa ja perustelee omat luokitteluperusteensa. Oman analyysintensä lisäksi tutkijan tulee kuvata myös alkuperäisiä havaintoja, esimerkiksi käyttämällä suoria lainauksia, koska analyysin luotettavuus muodostuu näistä molemmista. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1998, 219–220.)

Tutkijalta vaaditaan taitoa kirjoittaa, jotta laadullinen tutkimus voi onnistua. Raportointi täytyy suorittaa selkeästi, jotta lukija pystyy seuraamaan tutkijan päätelyä sekä arvioimaan tutkimuksen luotettavuutta. Raportti tutkitusta asiasta tulee olla kirjoitettu niin, että tutkija pystyy vakuuttamaan lukijan tekemiensä ratkaisujen oikeellisuudesta, muodostamiensa ylä- ja alaluokkien perusteluista sekä tutkimuksen teon luotettavuudesta. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1998, 220.)

Teimme opinnäytetyötä ja siihen liittyvää aineiston analyysia ensimmäistä kertaa. Pyrimme minimoimaan tämän luotettavuuteen vaikuttavan haitallisen tekijän analysoimalla ensin helpoimmat kysymykset, joissa oli vähiten vastaajia. Siirtyessämme laajemmin vastauksia saaneisiin aiheisiin, meillä oli jo jonkin verran kokemusta aineiston analysoinnista. Analysoimme kaikki koko aineiston, jotta mahdolliset virhetulkinnat voitiin minimoida. Käsittelimme aineistoa monesta eri näkökulmasta, koska kaikilla meillä on omat tulkintatapamme.

Tutkittavien valintaan emme pystyneet vaikuttamaan, koska opinnäytetyömme aineisto oli kerätty Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen toimesta. Kaikilla kurs-

seille osallistuneilla oli oikeus osallistua tutkimukseen, joten tutkimusjoukon valinnassa ei ollut luotettavuusongelmia. Tutkimukseen osallistuneilla oli oikeus jättää tutkimus kesken missä tahansa vaiheessa, mutta emme tiedä oliko poistumia tapahtunut tutkimuksen aikana.

Tutkimusaineisto oli siirretty vastauspapereista Excel-taulukkoon, joten emme pystyneet vaikuttamaan mahdollisiin koodausvirheisiin. Aineiston luotettavuuteen vaikutti vastauksissa olevat kirjoitusvirheet, koska emme voineet olla varmoja, olivatko virheet peräisin syöpäkuntoutujien kirjoittamista vastauksista vai tulleet litterointivaiheessa. Aineisto pyrittiin pelkistämään niin, että se kuvaa tutkittavaa kohdetta luotettavasti ja tarkasti.

Tutkimusaineisto ei antanut vastauksia kaikkiin tutkimusongelmiin. Vastaustavalle jäivät välitavoitteita koskeva tutkimusongelma sekä syy siihen miksi tavoitteita ei saavutettu. Tutkimuksen luotettavuutta tukee se, että aineisto on kerätty juuri niiltä kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseilta, joita pyritään kehittämään. Tulokset voidaan yleistää koskemaan Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssitoimintaa.

Raportoinnissa käytettiin syöpäkuntoutujien autenttisia vastauksia, vastauksien pelkistettyjä muotoja sekä vastauksista muodostettuja käsitteitä, jotta tutkimusaineisto pystyttiin raportoimaan mahdollisimman kuvailevasti ja kattavasti. Pyrimme kirjoittamaan ja raportoimaan opinnäytetyömme selkeästi ja niin, että lukija ymmärtää opinnäytetyömme johdonmukaisena kokonaisuutena sekä pystyy arvioimaan sen luotettavuutta. Aineistoa käytettiin vain tämän opinnäytetyön tekemiseen ja aineisto on hävitetty analysoinnin jälkeen asianmukaisella tavalla.

7 POHDINTA

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa syöpäkuntoutujan asettamia tavoitteita kuntoutumisellensa Goal Attainment Scaling -tavoitekyselylomakkeella arvioituna sekä kartoittaa syöpäkuntoutujien kokemuksia Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y.:n järjestämistä kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseista LSSY:n itse kehittämällä kyselylomakkeella. Tavoitteena oli selvittää syöpäkuntoutukselle asetettujen tavoitteiden toteutumista sekä selvittää kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssien toimivuutta.

Opinnäytetyö toteutettiin kaksiosaisella kyselylomakkeella. Tutkimukseen osallistui 146 syöpäkuntoutujaa, jotka olivat osallistuneet LSSY:n järjestämille kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseille. Suurin osa tutkimukseen osallistuneista oli naisia. Tuloksia voidaan hyödyntää kehitettäessä syöpäpotilaan kuntoutusta, erityisesti kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssien yhteydessä.

Tavoitteiden toteutumisesta kuntoutuksen yhteydessä ei löytynyt paljonkaan aikaisempaa tutkittua tietoa, joten tuloksia ei pystytty vertaamaan aikaisempiin tutkimustuloksiin. Tutkimusten saatavuutta vaikeuttivat rajoitetut oikeutemme eri tietokantojen käyttöön.

Analysoitaessa syöpäkuntoutujien arvioita kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseista ongelmia aiheutti liian lyhyet ja sisällöttömät vastaukset. Esimerkiksi haastattelu-tutkimuksella olisi pystytty tarkentamaan kysymyksiä, jotta vastauksiin olisi saatu lisää sisältöä. Ongelmana tässä kuitenkin olisi voinut olla rehellisen palautteen saaminen, koska kaikki eivät ”uskalla” antaa negatiivista palautetta kasvotusten haastattelijalle.

Syöpäkuntoutujille vertaistuen merkitys on erittäin suuri (Holmia ym. 2008, 139), kuten myös tutkimustuloksista käy ilmi. Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseista oli ollut hyötyä monelle vertaistukea kaipaavalle. Ideaali tilanne olisi, että kaikilla syöpää sairastavilla olisi halutessaan mahdollisuus päästä vastaa-

vanlaisille kursseille, jossa vertaistuen saanti mahdollistetaan. Kursseilla saatiin myös vaihtelua syöpäkuntoutujien arkeen.

Vertaistuen ohella syöpäkuntoutujalle on tärkeää saada riittävästi tietoa. On tärkeää, että järjestetään kursseja tai muita tapahtumia, joissa annetaan tietoa syövästä ja siihen liittyvistä asioista sekä syöpää sairastaville että heidän läheisilleen. Samalla syöpää sairastaville ja heidän läheisilleen annettaisiin mahdollisuus kysyä mieltään askarruttavista asioista. Esimerkiksi terveyskeskuksissa ja sairaaloissa hoitohenkilökunnalla ei välttämättä aina ole riittävästi aikaa vastata syöpää sairastavan kaikkiin kysymyksiin. Hämmästyttävää oli, ettei yksikään syöpäkuntoutuja ollut asettanut itselleen välitavoitteita. Ajattelimme, että tämä saattoi olla yhteydessä kurssien pituuteen.

Meitä jäi mietityttämään Hematologiset parikurssille osallistuneiden tiedonsaantiin liittyneiden tavoitteiden ja palautteen välillä vallinnut ristiriita. Tavoitteiden toteutumisen keskiarvo oli suhteellisen huono, mutta silti kurssista annetussa palautteessa syöpäkuntoutujat kertoivat olleensa tyytyväisiä saamaansa tietoon eivätkä ilmoittaneet jääneensä kaipaamaan lisää tietoa.

Tärkeäksi tavoitteeksi oli asetettu myös fyysisen kunnon kohottaminen. Kaikilla syöpäkuntoutujilla tämä tavoite ei toteutunut, koska he eivät pystyneet osallistumaan kurssien liikunnallisiin osioihin. Kursseilla pitäisi olla eritasoisia liikuntavaihtoehtoja, jotta kaikki kurssilaiset pystyisivät osallistumaan kurssien liikunnalliseen osaan oman kuntonsa mukaan. Nuorten kurssille voisi mahdollisuuksien mukaan lisätä liikunnanohjausta.

Rintasyöpäkurseille osallistuneet kokivat, ettei naiseutta käsitelty riittävästi. Kursseilla voisikin pitää luennon, joka käsittelisi naiseutta ja minäkuvan muutoksia syöpäsairauksien yhteydessä. Syöpä voi aiheuttaa muutoksia ulkonäössä kuten hiustenlähtö (Holmia ym. 2008, 140), jonka vuoksi olisikin tärkeää käsitellä näitä asioita kursseilla.

Syöpäkuntoutujat kertoivat lähtevänsä kurssin jälkeen hyvillä mielin kotiin. Suurin osa syöpäkuntoutujista toivoi pääsevänsä uudestaan vastaavanlaisille kursseille. Toiveet liittyivät myös muiden kurssilaisten ja henkilökunnan tapaamiseen. Tuloksista voidaan päätellä, että syöpäkuntoutujat nauttivat olostaan kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseilla. Kurssien miellyttävällä järjestämispaikalla ja hyvällä ruualla saattoi myös olla merkitystä tähän.

Tuloksia voidaan hyödyntää, kun pyritään parantamaan syöpäkuntoutujien kuntoutukseen liittyvien tavoitteiden toteutumista. Kurssitarjontaa voitaisiin kehittää tarjoamalla myös pidempiä kursseja. Tulosten perusteella kurssien ryhmäkokoja voitaisiin pienentää tai luentojen kestoja pidentää, jotta syöpäkuntoutujien omille kysymyksille jäisi riittävästi aikaa. Myös pienryhmäkeskusteluja pitäisi olla enemmän tai niihin pitäisi varata enemmän aikaa. Parikursseja voitaisiin kehittää tarjoamalla keskusteluhetkiä kahdessa eri ryhmässä, toiseen osallistuisivat syöpäkuntoutujat ja toiseen taas syöpäkuntoutujien puoliset. Kursseille voitaisiin järjestää jatkoa mahdollisuuksien mukaan ja kurssilaisille voitaisiin järjestää jälleennäkeminen, johon kurssilaisten lisäksi voisi osallistua kurssin henkilökunta.

GAS-tavoitekyselylomaketta kehitettäessä tulisi huomiota kiinnittää taustamuuttujiin. Esimerkiksi siviilisäätö ja perhemuoto olisi ollut hyödyllistä tietää, jotta pystyttäisiin kartoittamaan vertaistuen yhteyttä syöpäkuntoutujan sosiaaliseen tukiverkoston. Sairastumisvuoden lisäksi pitäisi kysyä kuinka kauan syöpäkuntoutuja on sairastanut syöpää sekä onko hän parantunut syövästä vai ovatko hoidot edelleen kesken. Tietoja näistä asioista voitaisiin käyttää vertailtaessa lähiaikoina sairastuneiden ja vuosia sitten sairastuneiden syöpäkuntoutujien asettamia tavoitteita sekä niiden toteutumista.

LSSY:n kehittämää kyselylomaketta voisi parantaa muokkaamalla kysymyksiä niin, että kysymys koskisi vain yhtä asiaa, jolloin vastaaja pystyisi keskittymään yhteen asiaan kerrallaan. Esimerkkinä kysymys, jossa kysyttiin mielipidettä vertaistuesta ja pienryhmäkeskusteluista. Monet syöpäkuntoutujien vastauksista liittyivät vain toiseen kysytyistä asioista.

Vertaistuen merkitystä syöpäkuntoutujan elämässä voisi tutkia lisää. Jatkotutkimuksen aiheena voisi olla, minkälaista vertaistukea syöpäkuntoutuja kaipaa sekä mikä on sen merkitys kuntoutuksen yhteydessä. Samalla voisi tutkia, onko syöpäkuntoutujan tukiverkostolla vaikutusta esimerkiksi mielialaan tai kuntoutumismotivaation. Tutkimuksen avulla voitaisiin pyrkiä kehittämään syöpään sairastuneen vertaistuen saantia sekä kartoittamaan vertaistuen merkitystä elämänlaatuun.

LÄHTEET

Autti-Rämö, I.; Vainiemi, K.; Sukula, S. & Louhenperä, A. 2010. GAS-menetelmä, käsikirja. Viitattu 29.9.2010
[http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/\(WWWAllDocsById\)/68378A01AEDED3A1C2257727003F01B0/\\$file/GAS_kasikirja_100518.pdf](http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/(WWWAllDocsById)/68378A01AEDED3A1C2257727003F01B0/$file/GAS_kasikirja_100518.pdf).

Bird, L.; Arthur, A.; Niblock, T.; Stone, R.; Watson, L. & Cox, K. 2009. Rehabilitation programme after stem cell transplantation: randomized controlled trial. *Journal of Advanced Nursing* Vol. 66(3), 607–615.

Bouwens, S.; van Heugten, C.M. & Verhey, F.R.J. 2009. The practical use of goal attainment scaling for people with acquired brain injury who receive cognitive rehabilitation. *Clinical Rehabilitation* Vol.23, 310–320.

Holmia, S.; Murtonen, I.; Myllymäki, H. & Valtonen, K. 2008. Sisätautien, kirurgisten sairauksien ja syöpätautien hoitotyö. 4.-6. painos. Helsinki: WSOY.

Jalanko, H. 2010. Syöpä lapsella. Viitattu 1.4.2011
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00509.

Janhonen, S. & Nikkonen, M. 2001. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY.

Joensuu, H.; Roberts, P.J.; Lyly, T. & Tenhunen, M. 2007. Syöpätaudit. 3. painos. Helsinki: Duodecim.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. 1. painos. Helsinki: WSOY.

Kiresuk, T.; Smith, A. & Cardillo, J. 1994. Goal Attainment Scaling: Applications, Theory and Measurement. Viitattu 29.9.2010
http://books.google.fi/books?id=XzgJQ27fd1AC&dq=goal+attainment+scale+kiresuk&printsec=frontcover&source=bn&hl=fi&ei=4OiiTP7ABYLHswaq_dWKBQ&sa=X&oi=book_result&ct=result&resnum=4&ved=0CDAQ6AEwAw#v=onepage&q=goal%20attainment%20scale%20kiresuk&f=false.

Käypä hoito 2009. Rintasyövän diagnostiikka ja seulonta. Viitattu 15.9.2010
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi25030>.

Käypä hoito 2007. Eturauhassyöpä. Viitattu 15.9.2010
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi11060>.

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys 2011. Sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen Meri-Karinassa Turussa vuonna 2011. Viitattu 12.4.2011
<http://www.lssy.fi/tietoa/kurssit.htm>.

Nurminen, R. 2010. Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku - Syöpäkuntoutujien kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointi (2010–2011). Tutkimussuunnitelma. Turku: Turun Ammattikorkeakoulu.

Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 1998. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Helsinki: WSOY.

Pietilä, V. 1973. Sisällön erittely. Helsinki: Gaudeamus.

Projektisuunnitelma 2010. Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku. Syöpäpotilaiden kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointi 2010–2011. Turku: Turun ammattikorkeakoulu.

Riikola, T. & Huovinen, R. 2010. Rintasyövän toteaminen. Viitattu 10.10.2010
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=khp00026.

Rissanen, P.; Kallanranta, T. & Suikkanen, A. 2008. Kuntoutus. 2. painos. Keuruu: Duodecim.

Saarelma, O. 2011. Eturauhassyöpä. Viitattu 1.4.2011
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00210&p_haku=eturauhassy%F6p%E4.

Suomen Syöpärekisteri 2011a. Yleisimmät syövät vuonna 2009, NAISSET. Viitattu 1.4.2011
<http://stats.cancerregistry.fi/stats/fin/vfin0021i0.html>.

Suomen Syöpärekisteri 2011b. Yleisimmät syövät vuonna 2009, MIEHET. Viitattu 1.4.2011
<http://stats.cancerregistry.fi/stats/fin/vfin0020i0.html>.

Suvikas, A.; Laurell, L. & Nordman, P. 2010. Kuntouttava lähihoito. 1.-4. uudistettu painos. Porvoo: Edita.

Syöpäjärjestöt 2005. Eturauhasen syöpä: Oireet ja tutkimukset. Viitattu 13.9.2010
www.cancer.fi > Tietoa syövästä > Syöpätauteja > Eturauhasen syöpä > Oireet ja tutkimukset.

Syöpäjärjestöt 2009. Tietoa syövästä: rintasyöpä. Viitattu 13.9.2010 www.cancer.fi > Tietoa syövästä > Syöpätauteja > Rintasyöpä.

Syöpäjärjestöt 2010a. Hormonihoito. Viitattu 12.4.2011
<http://www.cancer.fi/tietoasyovasta/hoidot/hormonihoito/>.

Syöpäjärjestöt 2010b. Rintasyöpä jälleen yleisin syöpä Suomessa. Viitattu 12.4.2011
<http://www.cancer.fi/?x27306=51990868>.

Syöpäjärjestöt 2010c. Solunsalpaajahoidon välittömät vaikutukset. Viitattu 12.4.2011
<http://www.cancer.fi/tietoasyovasta/hoidot/solunsalpaajat/valittomat/>.

Syöpäjärjestöt 2010d. Solunsalpaajat eli sytostaatit. Viitattu 12.4.2011
<http://www.cancer.fi/tietoasyovasta/hoidot/solunsalpaajat/>.

Syöpäjärjestöt 2010e. Sädehoito. Viitattu 12.4.2011
<http://www.cancer.fi/tietoasyovasta/hoidot/sadehoito/>.

Syöpäjärjestöt 2010f. Uudet hoitomuodot. Viitattu 12.4.2011
http://www.cancer.fi/tietoasyovasta/hoidot/uudet_hoitomuodot/.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 6., uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.

Vehmanen, L. 2009. Tietoa potilaalle: Rintasyövän uusiutuminen. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 15.9.2010
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00467&p_haku=rintasyöpä.

