

Sari Kiiski

ESITE SATAKUNNAN SYÖPÄYHDISTYKSEN TARJOAMASTA
TUESTA SYÖPÄLAPSIPERHEILLE

Hoitotyön koulutusohjelma
2014

ESITE SATAKUNNAN SYÖPÄYHDISTYKSEN TARJOAMASTA TUESTA SYÖPÄLAPSIPERHEILLE

Kiiski, Sari
Satakunnan ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Marraskuu 2014
Ohjaaja: Myllymaa, Tapio
Sivumäärä: 50
Liitteitä: 1

Asiasanat: esitteet, syöpätaudit, tuki, syöpäyhdistykset

Tämän opinnäytetyönä toteutetun projektin tavoitteena oli antaa tietoa uusille satakuntalaisille syöpälapsiperheille Satakunnan Syöpäyhdistyksen tarjoamasta tukitoiminnasta; sairaanhoitajien antamasta tuesta, Syöpyköiden antamasta vertaistuesta ja taloudellisesta tuesta. Projektin tarkoituksena oli, että Turun yliopistollisen keskussairaalan kuntoutusohjaaja pystyy antamaan vanhemmille paperisen esitteen, joka kertoo syöpäyhdistyksen tarjoamista palveluista ja tuista syöpälapsiperheille.

Opinnäytetyön teoreettisessa osuudessa käsiteltiin lasten yleisimpiä syöpätauteja ja niiden hoitomuotoja. Lisäksi käsiteltiin miten lapsen sairastuminen vaikuttaa perheeseen ja minkälaista tukea perhe tarvitsee tällaisessa tilanteessa. Tämä auttoi ymmärtämään millaisessa tilanteessa vanhemmat ovat saadessaan projektin lopputuloksena syntyneen esitteen ja mistä tiedosta heille olisi hyötyä. Lopuksi käytiin läpi millainen on hyvä esite, ja tämän perusteella suunniteltiin esitteen ulkoasu.

Opinnäytetyön lopussa käsiteltiin miten projekti eli esitteen tekeminen tapahtui. Ensiksi haastateltiin Satakunnan Syöpäyhdistyksen työntekijöitä ja vapaaehtoisia, ja näiden haastatteluiden sekä yhdistyksellä jo olevien esitteiden pohjalta tehtiin esitteen sisältö. Esitteen suunnittelun ja painattamisen hoiti mainostoimisto. Suurin osa satakuntalaisista syöpälapsista saa hoitoa Turun yliopistollisessa keskussairaalassa, joten paperiset esitteet menivät sinne.

BROCHURE FOR SATAKUNTA CANCER SOCIETY ABOUT THE SUPPORT THEY PROVIDE FOR FAMILIES OF CHILDREN WITH CANCER

Kiiski, Sari

Satakunnan ammattikorkeakoulu, Satakunta University of Applied Sciences

Degree Programme in Nursing

November 2014

Supervisor: Myllymaa, Tapio

Number of pages: 50

Appendices: 1

Keywords: brochures, cancer, support, cancer societies

The aim of the project of this thesis was to give information about the support and services that the Satakunta Cancer Society offers to the families of children with cancer; support from the nurses, peer support offered by Syöpykät and financial support. The purpose of the project was for the rehabilitation counsellor of the Turku university hospital to be able to give to the new families coming for cancer treatment a brochure giving information about the support and services provided by the cancer society.

The topics discussed in the theoretical part of the thesis were the most common forms of cancer in childhood and their treatments. Also discussed were how a child's long term illness affects a family and what type of support a family needs in this situation. This helped to understand the situation the families are in when they receive the brochure and what kind of information they would benefit from. The last topic discussed in this thesis was the qualities of a good brochure. The layout of the brochure was designed based on this information.

The last part of this thesis describes how the project i.e. the making of the brochure proceeded. First the employees and volunteers of the Satakunta Cancer Society were interviewed. The content of the brochure was written based on those interviews. The layout of the brochure and the printing was done by an advertising agency. Most of the children diagnosed with cancer in Satakunta are treated in Turku University Hospital, so that is where the brochures were sent.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	6
2	PROJEKTIN MÄÄRITTELY JA TAUSTA	6
3	LASTEN SYÖPÄTAUDIT.....	7
3.1	Akuutti lymfoblastileukemia (ALL) ja Akuutti myeloinen leukemia (AML) ..	7
3.2	Hodgkinin lymfooma ja non-Hodgkinin lymfooma (NHL)	8
3.3	Aivokasvaimet	9
3.4	Sarkoomat	10
3.5	Blastoomat	11
4	LASTEN SYÖPÄTAUTIEN HOITO.....	12
4.1	Solunsalpaajat eli sytostaatit	12
4.2	Sädehoito.....	12
4.3	Verituotteet ja kirurginen hoito.....	13
4.4	Kantasolusiirot ja täsmälääkkeet	14
4.5	Kortikosteroidi ("kortisoni") ja sulfa-trimetopriini	15
5	LAPSEN SAIRASTUMISEN VAIKUTUS PERHEESEEN	16
5.1	Syöpää sairastava lapsi	16
5.2	Vanhemmat	18
5.3	Sisarukset	20
6	PERHEEN TARVITSEMA TUKE.....	21
6.1	Auttaminen ja tukeminen	21
6.2	Hoitohenkilökunnan antama tuki	24
6.3	Lapsipotilaan tukeminen	25
6.4	Vertaistuki.....	25
6.5	Taloudellinen tuki	27
7	HYVÄ ESITE.....	28
7.1	Otsikot.....	28
7.2	Kuvat.....	29
7.3	Ulkoasu ja fontti.....	30
7.4	Värit	30
8	PROJEKTI.....	31
8.1	Projektin määritelmä.....	31
8.2	Projektin vaiheet	34
8.2.1	Aloitus- ja määrittelyvaihe	34
8.2.2	Suunnitteluvaihe	36
8.2.3	Toteuttamisvaihe	38

8.2.4 Ohjausvaihe	41
8.2.5 Päätämismvaihe	42
9 PROJEKTIN ARVIOINTI	42
LÄHTEET	45
LIITTEET	

1 JOHDANTO

Suomessa sairastuu noin 150 lasta vuosittain syöpään, ja yleisimmät lasten syövät maassamme ovat leukemiat ja aivokasvaimet. Hoitokäytännöt ovat kehittyneet, joten Suomessa ja muissa Pohjoismaissa paranee leukemiaan sairastuneista lapsista ja nuorista noin 80 prosenttia, ja kasvainpotilaistakin yli 75 prosenttia. Paranemisennuste eri syöpäsairauksien välillä kuitenkin vaihtelee. Esimerkiksi lasten ja nuorten munuaiskasvaimissa paraneminen on lähes sataprosenttista, mutta joissakin kasvaimissa paranemisennuste jää alle 50 prosentin. (Sylva Ry:n www-sivut 2013.)

Lapsen sairastuminen ja sairaalaan joutuminen vaikuttavat perheen elämään paljon. Lapsen kauan tai jopa koko elämän jatkuva pitkäaikainen sairaus aiheuttaa lapselle, hänen vanhemmilleen ja koko perheelle muutoksia. Sairaudesta aiheutuvat rajoitukset, päivittäiset muutokset, uudet järjestelyt ja riippuvuus mahdollisista toistuvista hoidoista muuttavat sekä lapsen että koko perheen emotionaalista ja sosiaalista tilannetta. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 43–44.)

Opinnäytetyön toimeksiantona oli tehdä Satakunnan Syöpäyhdistys Ry:lle esite heidän tarjoamista tuista ja palveluista syöpälapsiperheille. Tässä opinnäytetyössä käydään läpi esitteen valmistumista sekä kerrotaan lasten syöpätaudeista ja miten lapsen sairastuminen vaikuttaa perheeseen.

2 PROJEKTIN MÄÄRITTELY JA TAUSTA

”Satakunnan Syöpäyhdistys on Suomen Syöpäyhdistys Ry:n jäsen. Toiminnan tavoitteena on syöpäsairauksien ennaltaehkäisy ja varhainen toteaminen sekä syöpäpotilaiden ja heidän läheistensä auttaminen. Yhdistys tarjoaa syöpätyön ammatillisia palveluja, kouluttaa vapaaehtoisia tukihenkilötoimintaan sekä järjestää erilaista jäsentöimintää” (Satakunnan Syöpäyhdistys Ry 2013).

Opinnäytetyönä tehtiin Satakunnan Syöpäyhdistys Ry:lle esite yhdistyksen tarjoamista palveluista ja tuista syöpälapsien perheille. Suurin osa satakuntalaiset syöpälapsista saavat hoitoa Turun yliopistollisessa keskussairaalassa. Syöpäyhdistys halusi esitteen, jonka sairaalan kuntoutusohjaaja voi antaa uusille satakuntalaisille syöpälapsiperheille kun he saapuvat sairaalaan. Esitteen sisältö tuli koostua seuraavista osista: Satakunnan Syöpäyhdistyksen esittely, lapsisyöpäpotilaiden vanhempainkerho Syöpyköiden esittely sekä esittely syöpäyhdistyksen tarjoamista taloudellisista tuista syöpälapsiperheille. Projektin lopputuotoksena syntyi paperinen esite.

Projektin tekijä toivoi opinnäytetyöksi sellaisen toimeksiannon jonka pystyi toteuttamaan nopeassa aikataulussa, koska hän oli lähdössä ulkomaille vaihtoproskelemaan syksyllä. Hän toivoi myös aiheen liittyvän jotenkin syöpätauteihin, koska silloin vielä suunnitelmissa oli valmistumisen jälkeen työskennellä syöpäpotilaiden parissa.

3 LASTEN SYÖPÄTAUDIT

3.1 Akuutti lymfoblastileukemia (ALL) ja Akuutti myeloinen leukemia (AML)

Leukemiassa veren valkosolut, leukosyytit, alkavat jakautua kontrolloimattomasti, jolloin syntyy niin sanottuja blasteja. Luuydin on epäkypsien imusolmujen, lymfoblastien, täyttämä, ja taudin edetessä blasteja esiintyy myös veressä. Noin 85 prosentilla leukemiaa sairastavista lapsista on akuutti lymfaattinen leukemia (ALL). (Pihkala 2013, 801; Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuori & Uotila 2012, 188; Syöpäjärjestöjen www-sivut 2013.) Akuutissa myelooisessa leukemiassa (AML) soluissa tapahtuva häiriö on luuytimen myelooisen linjan soluissa. Tämä tautimuoto on harvinaisempi kuin ALL; siihen sairastuu alle 10 lasta vuodessa. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 189; Pihkala 2013, 809; Syöpäjärjestöjen www-sivut 2013.)

Lasten akuutin leukemian kliiniset oireita on monenlaisia ja ne ovat epäspesifejä. Yleisimpiä ovat lämpöily, väsymys ja infektiioireet. Ainoana erityisoreena osalta potilaista tavataan luu- ja nivelkipua, kuten jalka- ja selkäsärkyä. Kliinisistä löydök-

sistä tulee kiinnittää huomiota isoon maksaan ja pernaan sekä suurentuneisiin imusolmukkeisiin. Kalpeus, petekiat (hiussuoniverenvuodon aiheuttamat pilkut iholla) tai mustelmat viittaavat anemiaan ja trombosytopeniaan (vähän verihiutaleita veressä). Akuuttiin lymfoblastileukemiaan (ALL) liittyy usein anemia, joka on normokrominen (punasolujen koko ja verenpunapitoisuus on normaali) ja normosyyttinen (punasolujen tilavuus on normaali). (Pihkala 2010, 388–389.)

3.2 Hodgkinin lymfooma ja non-Hodgkinin lymfooma (NHL)

Imukudoskasvaimet eli lymfoomat jaetaan kahteen eri ryhmään: Hodgkinin lymfooma ja non-Hodgkinin lymfooma. Tauti syntyy kun imukudoksen terveet solut muuttuvat pahanlaatuisiksi. Lymfooma voi alkaa joko imusolmukkeista tai jonkun elimen, esimerkiksi maksan, pernan, suolen tai luuytimen, sisältä imukudoksesta. Lymfoomia voi siis esiintyä kaikissa lymfaattista solukkoa sisältävissä elimissä, ja myös imukudoksen ulkopuoliset ilmentymät ovat yleisiä. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 189; Syöpäjärjestöjen www-sivut 2013.)

Joka vuosi Hodgkinin lymfoomaan sairastuu keskimäärin viisi alle 15-vuotiasta suomalaislasta. Hodgkinin lymfooman ensimmäinen oire on yleensä imusolmukkeiden suureneminen, johon ei liity kipua. Kaulassa, kainalossa tai soliskuopassa on havaittavissa suurentuneita, kiinteitä ja kumimaisia imusolmukkeita. Joskus myös perna tai maksa voi olla suurentunut. Tällöin Hodgkinin lymfooma on ehtinyt levitä pidemmälle. Kasvaimen sijainti vaikuttaa sen aiheuttamiin oireisiin. Kuumeilu, ruokahaluttomuus, laihtuminen, yöhikoilu, väsymys ja kutina ovat Hodgkinin lymfooman yleisoireita. Yleisoireiden ilmaantuvuuden perusteella Hodgkinin lymfoomaa sairastavat lapset jaetaan ryhmiin: ryhmään A kuuluvilla lapsilla ei ole yleisoireita ja ryhmässä B on yleisoireita. (Syöpäjärjestöjen www-sivut 2013.)

Suomessa Non-Hodgkin-lymfoomaan sairastuu vuosittain noin kymmenen alle 15-vuotiasta lasta, joista suurin osa on poikia. Non-Hodgkin-lymfoomista noin kolmannes on välikarsinan alueella, kolmannes vatsan alueella ja loppuosa eri puolilla elimistöä, kuten pään ja kaulan alueella, nielurisoissa, luissa tai iholla. Tautisoluja voi olla myös keskushermostossa tai luuytimessä. Kasvaimen sijainti määrittelee Non-

Hodgkin-lymfooman oireet. Pahanlaatuista solukkoa voi syntyä vatsaonteloon tai muihin elimiin. Jos pahanlaatuista solukkoa on luuytimessä ja veressä, oireet ovat samankaltaisia kuin leukemiassa. Jos non-Hodgkin-lymfooma on välikarsinan yläosassa, se voi aiheuttaa yskää ja hengenahdistusta tai kasvojen ja kaulan turvotusta. (Syöpäjärjestöjen www-sivut 2013.)

3.3 Aivokasvaimet

Aivokasvaimet ovat suomalaislasten yleisimpiä kiinteitä kasvaimia. Suomessa diagnosoidaan 30–40 lasten aivokasvainta vuosittain. Lasten aivokasvaimet ovat useammin hyvälaituisia. Myös hyvänlaatuiset aivokasvaimet voivat olla vaarallisia, jos ne painavat tärkeitä aivokudoksia. (Lähtenmäki & Minn 2013, 825; Syöpäjärjestöjen www-sivut 2013.)

Aivokudos muodostuu hermosoluista ja niitä ympäröivistä tukikudossoluista. Aivokasvaimet voivat saada alkunsa kummasta tahansa ja niitä on useita eri tyyppisiä. (Syöpäjärjestöjen www-sivut 2013.) Kasvaimen koko, sijainti ja kasvunopeus määrittelevät minkälaisia oireita aivokasvaimesta aiheutuu. Hyvänlaatuiset kasvaimet voivat olla pitkään oireettomia, eikä tyypillisiä oireita välttämättä tule lainkaan. Kallon kasvu ja aivojen mukautuminen vähentävät lasten oireita. Aamuisin esiintyvä päänsärky ja oksentelu ovat tyypillisiä oireita pikkuaivoissa ja aivojen keskialueella sijaitseville kasvaimille. Jos aivokasvain on suuri tai se tukkii aivo-selkäydinnesteen kiertoa, aivoissa tulee ahdasta. Nestekierron häiriytyessä aivokammiot laajenevat ja kallonsisäinen paine nousee, mikä aiheuttaa erityisesti aamuisin ilmeneviä oireita. Paineen nousun takia pienten lasten pään koko voi kasvaa. Pitkään koholla ollut kallonsisäinen paine voi aiheuttaa päänsärlyn ja oksentelun lisäksi väsymystä, tasapainovaikeuksia, vaurioita näköhermoon, heikentää näöntarkkuutta sekä supistaa näkökenttää. Aivokasvain voi aiheuttaa lisäksi paikallisia oireita sen mukaan, mille aivojen alueelle se on kasvanut. Tällöin lapsella voi olla epävarmuutta, eroa oikean ja vasemman puolen välillä toiminnoissa, epileptiakohtauksia, kasvuhäiriöitä, näköhäiriöitä, karsastusta, nielemisvaikeuksia, halvaantumista, kävelyvaikeuksia tai kouristuksia. (Syöpäjärjestöjen www-sivut 2013.)

3.4 Sarkoomat

Sarkooma on tukikudossyövän yleisnimitys. Se on tukikudoksesta peräisin olevien kudosten (luu, rusto, sidekudos, rasvakudos, verisuonet ja lihaskudos) pahanlaatuisen kasvain. Suomessa sairastuu vuosittain kymmenkunta lasta erilaisiin sarkoomiin. Puolet niistä on luusarkoomia ja puolet pehmytkudossarkoomia. Lasten tavallisin sarkooma on osteosarkooma. Toinen luussa esiintyvä sarkooma on Ewingin sarkooma, joka voi esiintyä myös luuston ulkopuolella. Lasten tavallisimmat pehmytkudossarkoomat ovat rabdomyosarkooma ja fibrosarkooma. (Syöpäjärjestöjen www-sivut 2013.)

Suomessa pehmytkudossarkoomiin sairastuu vuosittain 2 – 3 lasta. Pehmytkudossarkoomia esiintyy kaikkialla, missä on lihas- tai sidekudosta, esimerkiksi raajoissa, silmäkuopassa, sinuksissa, korvassa, kallonpohjassa ja urogenitaalielimissä. Hoito ja ennuste vaihtelevat suuresti kasvaimen lokalisaation ja levinneisyyden mukaan. Pehmytkudossarkoomien oireet riippuvat esiintymispaikasta; huonosti rajoittunut, oireeton kyhmy raajassa, tai turvotuksia, liikerajoitusta ja kaksoiskuvia silmäkuopan kasvaimissa, polyyppi, nielemisvaikeuksia, nenän sivuontelon tulehdus, korvatulehdus, kuulon heikkeneminen ja kasvohermohalvaus nenänielun kasvaimissa sekä verenvuotoa, jos tuumori on rakossa tai emättimessä. Yleisoireita esiintyy harvoin. 20 prosentilla potilaista on etäpesäkkeitä jo hoitoon tullessa, ja myöhemmässä vaiheessa tauti voi levitä myös maksaan ja aivoihin. (Lähteenmäki ym. 2013, 829; Pihkala 2010, 398; Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 190.)

Luusarkoomalla tarkoitetaan pahanlaatuista luussa syntyvää kasvainta. Etuliite viittaa siihen, mitä luun kudosta kasvain muistuttaa. Osteosarkooma tarkoittaa luuainesta eli osteoidia. Osteosarkoomaa esiintyy pitkissä luissa, kuten reisi-, sääri- ja olkaluussa. Suomessa tautiin sairastuu vuosittain yleensä 4 – 5 yli 10-vuotiasta lasta. Toinen tautiryhmä osteosarkoomassa on Ewingin sarkooma, ja se syntyy sikiöaikaisista ns. neuroektodermaalisista soluista. Sen alkuperäsolukko on kuitenkin epäselvä; se ei ilmeisesti lähde luukudoksesta, vaikka valtaosassa tapauksista sen sijaintipaikka on luusto. Se voi sijaita pitkien luiden lisäksi myös lantion tai selkärangan alueella. Kondrosarkooma tarkoittaa rustoa muodostavaa kasvainta. Sen kasvunopeus vaihtelee. Yleisin oire on kipu, muita oireita ovat palpoituva kyhmy tai massa sekä patolo-

ginen murtuma. (Lähteenmäki ym. 2013, 828; Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 189; Itä-Suomen yliopiston www-sivut 2013; Terveyskirjaston www-sivut 2013.)

3.5 Blastoomat

Suomessa sairastuu vuosittain noin 10 lasta neuroblastoomaan. Sairastuneet ovat yleensä imeväis- ja leikki-ikäisiä. Hermokudoskasvain on lähtöisin sympaattisesta hermokudoksesta, tavallisimmin lisämunuaisesta tai autonomisen hermoston sympaattisista hermoganglioista eli – solmukkeissa. Oireita ovat vatsassa tai muualla kehoa oleva patti, mustelmat, ripuli, kuumeilu, laihtuminen, kivuliaisuus ja univaikeudet. Oireet eivät johdu pelkästään itse primaarikasvaimesta vaan myös etäpesäkkeistä, joita muodostuu melko nopeasti. Jopa 70 prosentilta lapsista löytyy diagnoosihetkellä imusolmukkeista, luista, ihonalaiskudoksesta ja luuytimeistä etäpesäkkeitä. Pienillä vauvoilla etäpesäkkeet tulevat erityisesti maksaan. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 190; Syöpäjärjestöjen www-sivut 2013.)

Retinoblastoomaa eli verkkokalvon varhaissolusyöpää esiintyy pienillä lapsilla. Osalla lapsista tauti voidaan todeta jo sikiöaikana. Suomessa noin neljä lasta vuodessa sairastuu retinoblastoomaan ja yleensä sairastuneet ovat alle 3-vuotiaita. Yli puolella sairastuneista tauti kehittyy molempiin silmiin. Myös yli puolella sairaus periytyy vallitsevasti. Tauti aiheuttaa alkuvaiheessa vaalean mustuaisheijasteen, leukokorian. Sen voi huomata valokuvista, joissa kameran salamavallo heijastuu epätavallisesti lapsen toisesta mustuaisesta. Toinen oire on karsastuksen ilmaantuminen lapselle, joka ei enää karsasta. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 190.)

Nefroblastooma eli Wilmsin tuumori on lapsuusiän munuaiskasvain. Siihen sairastuu vuosittain maassamme noin 10 lasta, yleensä kouluiässä. Oireena on pullottava vatsa muutoin laihalla lapsella. Kasvain on pitkään kivuton ja oireeton, mutta myöhemmin ilmenee vatsakipua, oksentelua ja verivirtsaisuutta. Taudista on olemassa myös aggressiivinen muoto, jossa esiintyy etäpesäkkeitä ja taudin uusiutumista. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 190; Sylva Ry:n www-sivut 2013.)

4 LASTEN SYÖPÄTAUTIEN HOITO

4.1 Solunsalpaajat eli sytostaatit

Solunsalpaajat eli sytostaatit ovat lasten syöpäsairauksien keskeinen hoitomuoto. Syöpäsolut kuolevat, koska sytostaatit estävät solujen kasvun ja jakaantumisen. Lääkkeet voivat tehotta myös emokasvaimen ulkopuolella ja tuhota myös pienet, havaitsemattomat syöpäkasvaimet, koska verenkierto kuljettaa lääkkeitä kaikkialle elimistöön. Toiset sytostaatit vaikuttavat vain tiettyyn solunjakautumisvaiheeseen, toiset kaikkiin vaiheisiin. Vaikutus kohdistuu myös terveisiin soluihin, joten tästä syystä solunsalpaajahoidon aiheuttaa erilaisia haittoja. (Sylva ry 2008, 26; Syöpäjärjestöjen www-sivut 2013.)

Sytostaattihoidon haittojen ilmaantuminen ja voimakkuus riippuvat käytetyistä solunsalpaajista ja niiden annoksesta, hoidon kestosta ja monista potilaskohtaisista tekijöistä. Solunsalpaajat vaikuttavat erityisesti jakautuviin soluihin, joten haitat ovat suurempia niissä terveissä kudoksissa, joissa on nopeasti jakautuvia soluja. Näitä ovat esimerkiksi luuydin, limakalvot ja hiusnystyt. Solunsalpaajalääkkeiden käytön haittavaikutuksia ovat hiustenlähtö, pahoinvointi, infektioriskin kasvu, erilaiset verenvuoto-ongelmat ja anemia. Sytostaateilla on myös pitkäaikaishaittavaikutuksia, kuten kasvun ja hormonitoiminnan häiriöt, oppimisvaikeudet, sekundaarimaligniteetit ja hedelmällisyysongelmat. Kaikkia haittavaikutuksia pyritään ehkäisemään. Niiden ilmaantumista seurataan ja niihin puututaan olemassa olevin keinoin. (Aalto & Uusitalo 2009, 277; Sylva ry 2008, 26 – 27.)

4.2 Sädehoito

Sädehoito tuhoaa syöpäsoluja ja kutistaa kasvaimia. Se on suurienergistä ionisoivaa säteilyä, joka vaikuttaa etenkin jakautumisvaiheessa oleviin soluihin. Usein sädehoito yhdistetään leikkaus- ja solunsalpaajahoidon kanssa. Kasvainta voidaan pienentää sädehoidolla ennen leikkausta. Leikkauksen jälkeen sädehoitoa saatetaan antaa, jotta estettäisiin elimistöön mahdollisesti jääneiden syöpäsolujen kasvaminen. Joskus sädehoitoa ja solunsalpaajia annetaan yhtä aikaa, jolloin ne vahvistavat toistensa tehoa.

Sädehoitoa käytetään joskus myös levinneen syövän aiheuttamien oireiden lievityksessä. Sädehoidon tavoitteena saattaa olla myös elämän laadun parantaminen oireita lievittämällä. (Sylva Ry:n www-sivut 2013.)

Sädehoidon käyttö lasten ja nuorten syöpähoidoissa on viime vuosina vähentynyt huomattavasti, koska sillä on todettu monenlaisia haittavaikutuksia. Sädehoito vaikuttaa syöpäsolujen lisäksi myös normaaleihin soluihin. Sivuvaikutukset riippuvat säteilyannoksen määrästä, hoitoajan pituudesta sekä siitä, mihin kehon osaan säteily suunnataan. Lapsipotilaan eri elinten myöhemmän toiminnan ja hormonitoiminnan on todettu muuttuvan sädehoidon takia. Sädehoitoa ei yleensä anneta pienen lapsen päähän sillä se aiheuttaa vakavan riskin lapsen aivojen ja keskushermoston kehitykselle. Muita sädehoidon haittavaikutuksia saattavat olla myös iho-ongelmat, suun ja nielun kipeytyminen (annettaessa sädehoitoa nielun ja ruokatorven alueelle), suolistovaivat (annettaessa sädehoitoa suoliston tai vatsan alueelle) ja hiustenlähtö (annettaessa sädehoitoa pään alueelle). Haittojen esiintymisessä on suuria yksilöllisiä eroja, ja joku saattaa välttyä niiltä kokonaan. (Sylva Ry:n www-sivut 2013.)

4.3 Verituotteet ja kirurginen hoito

Syöpään sairastuneen lapsen veriarvot laskevat syöpäsairauden sekä solunsalpaaja- ja sädehoidon takia. Tällöin annetaan tukihoitona punasolu- ja trombosyyttisiirtoja eli ”tankkaus”. Lapsipotilaille verituotteet annetaan aina sädetettyinä ja valkosoluttomina (= suodatettuna). Sädetyksellä estetään käänteishyljintäreaktio ja suodatuksella valkosolu-vasta-aineiden ilmaantuminen. Kantasolusiirroissa potilaan veriryhmä muuttuu vähitellen luovuttajan veriryhmäksi, mikä on erittäin tärkeää muistaa kantasolusiirtoja saaneita potilaita hoidettaessa. Kun hemoglobiini- ja trombosyytti- arvot alittavat potilaskohtaisesti asetetut rajat, annetaan verensiirto veriarvojen korjaamiseksi. Punasolujen antaminen parantaa potilaan yleistilaa, nimittäin matala hemoglobiini väsyttää ja rasittaa verenkiertoa. Sädehoito edellyttää korkeaa hemoglobiinipitoisuutta, jotta sen teho olisi mahdollisimman hyvä. Trombosyyttejä eli verihiutaleita annetaan potilaalle verenvuotojen tyrehtyttämiseen, vaikka potilaan veriarvot olisivat sovitun rajan yläpuolella. Infektiohoidon yhteydessä annetaan potilaalle tarvitta-

essa plasmaa. Sitä käytetään ennen muuta hyytymistekijöiden puutoksen korjaamiseksi esimerkiksi infektioiden hoitojen yhteydessä tai ennen toimenpiteitä. (Aalto ym. 2009, 272 – 273; Sylva ry 2008, 28.)

Lasten ja nuorten syöpähoidoissa on kirurginen hoito eli leikkaushoito tärkeää monien kiinteiden kasvainten hoidossa. Toisaalta monia kirurgisia toimenpiteitä voidaan nykyään tehdä tähystysteitse, jolloin potilaan toipuminen on nopeampaa kuin perinteisiä kirurgisia menetelmiä käyttämällä. Alkuvaiheessa kasvaimesta otetaan yleensä vain koepala diagnoosin selvittämiseksi. Varsinaisen kasvaimen poistoleikkaus tapahtuu tavallisesti vasta hoitojen myöhemmässä vaiheessa. Ennen leikkausta lapselle annetaan usein solunsalpaajahoitoja, joita jatketaan yleensä vielä leikkauksen jälkeen yksilöllisen suunnitelman mukaisesti. Leikkauksen jälkeen huolehditaan kivunhoidosta. Tarvittaessa sairaalan fysioterapeutti ohjaa lasta ja vanhempia leikkauksen jälkeisessä kuntoutuksessa. (Sylva Ry:n www-sivut 2013.)

4.4 Kantasolusiirrot ja täsmälääkkeet

Kantasolusiirto parantaa lasten elinmahdollisuuksia silloin, kun ennuste muutoin olisi varsin huono. Kantasolut pystyvät tuottamaan kaikkia verisoluja. Kantasolut voidaan ottaa luuytimeistä, ääreisverenkierrosta tai vastasyntyneen vauvan istukkaverestä. Kantasolusiirtoja on kahden tyyppisiä: allogeenisia ja autologisia. Allogeenisissa siirroissa kantasolut saadaan terveeltä luovuttajalta. Luovuttaja on sisarus, muu perheenjäsen tai aivan vieras henkilö. Kantasolujen tulee olla kudostyyppiltään identtisiä tai sopivia potilaan kudostyyppiin kanssa. Autologisissa siirroissa käytetään potilaan omia kantasoluja, ja ne kerätään tällöin potilaan ääreisverenkierrosta sen jälkeen, kun niitä on saatu kasvutekijähoidolla riittävästi hänen verenkiertoonsa. Lapselta voidaan kerätä kantasoluja myös luuytimeistä. Kantasolusiirtoon valmistavat solunsalpaaja- ja sädehoidot vaihtelevat lapsen perustaudin mukaan. Jokaiselle potilaalle tehdään yksilöllinen hoitosuunnitelma. Infektioiden ehkäisy on erityisen tärkeää kantasolusiirtohoidon aikana; lapsi syö koko hoidon ajan ennalta ehkäisevää antibioottia keuhko- ja suolistoinfektioiden estämiseksi. Kantasolusiirron jälkeisessä ns. matalasoluvaiheessa lapsi on hyvin altis infektioille. (Sylva Ry:n www-sivut 2013.)

Viime vuosina on kehitetty lääkevalmisteita, joiden vaikutus kohdistuu entistä täsmällisemmin vain syöpäsoluun. Näin ollen näiden lääkkeiden haitat ovat aiempaa lievempiä. Näitä täsmälääkkeitä on käytössä enimmäkseen aikuisten syöpätautien hoidossa. Lasten syövän hoidossa täsmälääkkeet ovat vielä kokeellisella tasolla, mutta lähivuosina on odotettavissa lisää täsmälääkkeitä. Täsmälääkkeitä on nykyään kolme eri tyyppiä: monoklonaaliset vasta-aineet (tunnistaa sairaan solun pinnalla olevat rakenteet ja tuhoaa vain sairaan solun), vasta-aineet joihin on sidottu solunsalpaaja tai radioaktiivinen aine sekä lääkkeet, jotka vaikuttavat johonkin sairaan solun erityispiirteeseen. (Sylva ry 2008, 29 – 30.)

4.5 Kortikosteroidi ("kortisoni") ja sulfa-trimetopriini

Kortikosteroidi on lisämunuaisten normaalisti tuottama hormoni, jolla on monenlaisia vaikutuksia elimistössä. Luonnollisesta kortisonista on tehty kemiallisia johdoksia, joiden avulla voidaan saada suurempi teho kuin luonnon aineella. Kortikosteroidi on tärkeä lääke leukemian hoidossa, jossa sitä käytetään yhdistettynä solunsalpaaja-hoitoihin. Kortikosteroidia käytetään myös aivokasvainten hoidossa, koska se pystyy vähentämään kasvaimen aiheuttamaa turvotusta aivoissa, ja näin lievittämään esimerkiksi pahoinvointia ja päänsärkyä. Kortikosteroidivalmisteilla on paljon sivuvaikutuksia, jotka ovat lyhytaikaisessa käytössä kuitenkin ohimeneviä. Lapsen kasvot saattavat pyöristyä, hänelle tulee turvotusta ja ruokahalu lisääntyy huomattavasti. Paino nousee tavallisesti selvästi, ja lihasvoima saattaa heikentyä. Muita mahdollisia sivuvaikutuksia ovat lapsen mielialan muutokset ja ärtyneisyys. Myös elimistön sokeitasapaino saattaa häiriintyä ja lapsen verenpaine saattaa nousta. (Sylva ry 2008, 28; Sylva Ry:n www-sivut 2013.)

Solunsalpaaja- ja kortikosteroidilääkitys altistavat potilaan erilaisille infektioille, koska ne heikentävät vastustuskykyä. Etenkin *Pneumocystis*-sienen aiheuttama keuhkotulehdus saattaa olla hoitamattomana hengenvaarallinen. Tämän tulehduksen ehkäisemiseksi aloitetaan sulfa-trimetopriinilääkitys. Jos lapsi on yliherkkä sulfalle, ehkäistään infektio jollakin toisella tavalla. (Sylva Ry:n www-sivut 2013.)

5 LAPSEN SAIRASTUMISEN VAIKUTUS PERHEESEEN

5.1 Syöpää sairastava lapsi

Sairastuessaan syöpään lapsi joutuu osaksi sairaalamaailmaa, missä hän joutuu sopeutumaan moniin asioihin. Sairaalahoidossa monia lapsia ahdistaa ja pelottaa muun muassa ero vanhemmista ja sisaruksista. Lapsi ei välttämättä osaa hahmottaa mitä syöpä tarkoittaa. Hän saattaa syyttää itseään sairaudesta ja kuvitella, että on tehnyt jotain väärin. (Sylva ry 2008, 7.)

Syövän fyysiset oireet sekä syöpähoidot voivat aiheuttaa vakaviakin sosiaalisia ja emotionaalisia seurauksia lapselle. Syöpälästen negatiivinen omakuva voi johtaa akateemisiin, sosiaalisiin ja psykologisiin häiriöihin, huonoon itsetuntoon ja jopa mennusoireisiin. (American Psychological Association'n www-sivut 2013.)

Syöpään sairastumisen traumaattinen kokemus asettaa lapset huomattavaan riskiin kokea erilaisia lyhyt- ja pitkäaikaisia sosiaalisia ja emotionaalisia ongelmia sekä käytösongelmia. Lapsuusiän syövän aiheuttamat krooniset kuormitukset, kuten syöpähoidoista aiheutuva kipu, hiustenlähtö, painon muutokset, fyysiset epämuodostumat ja toistuvat poissaolot koulusta ja ikätovereiden luota, vaikuttavat negatiivisesti lasten sosiaaliseen ja psykologiseen mukautumiseen. (American Psychological Association'n www-sivut 2013.)

Syöpää sairastavat lapset saattavat kokea ahdistuneisuutta, estynyttä ja vetäytyvää käytöstä, käytösongelmia, erilaisia somaattisia vaivoja, stressiä, traumaperäistä stressihäiriötä, akateemisia ongelmia, turhautumista, ongelmia ikätovereiden kanssa ja huolta tulevaisuudesta. (American Psychological Association'n www-sivut 2013.)

Kääntämäni American Society of Clinical Oncology'n ylläpitämän syövästä kertovan internetsivun mukaan lapsen ikä vaikuttaa suuresti siihen miten hän ymmärtää oman syöpäsairautensa ja reagoi siihen.

0- 3:

- Eivät ymmärrä mitä syöpä tarkoittaa.
- Pelkäävät eniten eroa vanhemmista ja lääketieteellisiä hoitoja, joita he eivät pysty ymmärtämään.
- Tarvitsevat vakuuttelua siitä ettei heitä hylätä sairaalaan.
- Vaikka pienet lapset eivät pysty ymmärtämään hoitoja tai sairaalaan joutumista pitkiä aikoja etukäteen, heille tulisi kuitenkin kertoa tulevista tapahtumista yksinkertaisella, selvällä ja rauhoittavalla kielellä. (American Society of Clinical Oncology'n www-sivut 2013.)

3-7:

- Ymmärtävät mitä syöpä tarkoittaa selitettäessä yksinkertaisilla termeillä.
- Etsivät syytä syövänsä, kuten esimerkiksi jotain mitä he tekivät tai ajattelivat.
- Tarvitsevat vakuuttelua siitä, etteivät he aiheuttaneet syöpäänsä.
- Tarvitsevat vakuuttelua siitä, etteivät vanhemmat hylkää heitä.
- Esikouluikäiset lapset saattavat pelätä, että he joutuvat asumaan sairaalassa lopullisesti. On tärkeää kertoa heille, että he voivat palata kotiin.
- Tämän ikäiset lapset pelkäävät kipua. Heille pitää kertoa rehellisesti, että hoidot voivat sattua. On tärkeää kuitenkin selittää, että hoitoja tehdään jotta he parantuisivat. (American Society of Clinical Oncology'n www-sivut 2013.)

7-12:

- Pystyvät ymmärtämään yksityiskohtaisempaa tietoa syövästä.
- Ovat vähemmän taipuvaisempia uskomaan, että heidän syöpänsä johtuu jostain mitä he tekivät.
- Pystyvät ymmärtämään, että heidän tarvitsee ottaa lääkkeitä ja käydä hoidoissa parantuakseen.
- Pelkäävät kipua, joten heille pitää olla rehellinen syöpähoidoista ja kivunhoidosta.
- Tässä iässä lapset suurella todennäköisyydellä kuulevat syövästä muistakin lähteistä, kuten koulusta, televisiosta ja internetistä. Lasta tulee rohkaista kertomaan oppimastaan tiedosta, jotta siitä voidaan keskustella eikä lapsi jää

pohtimaan asiaa yksin. (American Society of Clinical Oncology'n www-sivut 2013.)

Teini-ikäiset:

- Teini-ikäiset pystyvät ymmärtämään yksityiskohtaista tietoa syövästä ja voivat kysyä siitä lisää. Heitä saattaa kiinnostaa tietää lisää diagnoosistaan.
- He todennäköisemmin pohtivat syöpäänsä ja sen vaikutusta jokapäiväiseen elämään, kuten kouluun, urheiluharrastukseen ja ystävyys-suhteisiin.
- Kuten edellisessä ikäryhmässä, teini-ikäiset todennäköisesti kuulevat syövästä eri lähteistä, joten heidän kanssaan kannattaa keskustella juuri heitä huolestuttavista asioista myös yhdessä hoitohenkilökunnan kanssa.
- He pystyvät ymmärtämään oireidensa ja syöpänsä yhteyden sekä hoidon osuuden.
- He saattavat haluta olla mukana tekemässä päätöksiä hoidoistaan.
- Teini-ikäiset ovat usein huolissaan fyysisestä ulkomuodostaan ja kyvystään sopeutua muiden ikätovereidensa joukkoon. Heitä saattaa huolestuttaa hius-tenlähtö ja painonmuutokset. Sivuvaikutuksista on hyvä keskustella rehellisesti. (American Society of Clinical Oncology'n www-sivut 2013.)

5.2 Vanhemmat

Lapsen sairastuessa vanhemmissa nousee esiin uudenlaisia tunteita, jotka kohdistuvat heihin itseensä, puolisoon ja sairastuneeseen lapseen. Vanhemmat kokevat stressiä lapsen sairastumisesta ja myös roolistaan sairaan lapsen vanhempina. Lapsen sairastumisen aiheuttama kriisi heijastuu vanhempien vanhemmuuden kokemukseen ja tunteisiin. Tunteet ilmenevät suruna, pelkona lapsen menettämisestä, masennuksena, epävarmuutena ja väsymisenä. Vanhemmat saattavat tuntea myös riittämättömyyttä lapsen sairastaessa. Tällainen stressi vaikuttaa vanhempien kykyyn tukea sairastunutta lasta ja muita perheen lapsia. Huoli lapsesta ja muusta perheestä muuttaa vanhempien asenteita ja rooleja kotona ja kodin ulkopuolella. Vanhemmat kokevat stressiä jatkuvista hoitotoimenpiteistä huolehtimisesta, sairauden aiheuttamista oireista ja epävarmuudesta lapsensa tulevaisuudesta. Pelko sairaan lapsen tulevaisuudesta heikentää vanhempien jaksamista. Vanhemmat eivät pelkää ainoastaan sairaan lapsen

tulevaisuuden puolesta vaan myös koko perheen tulevaisuuden puolesta. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 44–45.)

Vakavan sairauden diagnoosi on aina valtava ja yhtäkkinen muutos, joka aiheuttaa vakavan kriisin. Diagnoosin kuultuaan vanhemmat ovat yleensä sokissa, turtia tai sekavia. Vanhempien olemassa oleva mielikuvien järjestelmä – tapa, jolla he jäsentävät maailmaa ja tulevia tapahtumia – menettää diagnoosin myötä yhtäkkiä merkityksensä, tai pikemminkin sen merkityksellisyys on uuden tilanteen vuoksi muuttunut epävarmaksi. Vanhemmat joutuvat kaoottiseen tilanteeseen, jossa he eivät kykene ymmärtämään mitä on tapahtumassa. Heillä ei ole kykyä ennustaa välittömiä tai pitkän aikavälin tapahtumia, sillä heillä ei ole apunaan mallia uudesta tilanteesta. (Davis 2003, 23–24.)

Sairauteen sopeutumiseen liittyy myös muutoksia niissä mielikuvissa, joita vanhemmilla on lapsestaan. Vanhemmilla on mielikuva terveestä lapsesta, mutta se saa väistyä uuden mielikuvan tieltä, joka kuvaa lasta sairaana. Vanhempien kokemusta lapsen sairastuessa pitkäaikaissairauteen on kuvattu myös ”täydellisen lapsen menetyksenä.” Lapsi ei olekaan enää täydellinen se täydellinen lapsi, jota hänestä toivottiin, vaan hänellä on uusi kielteisenä nähty ominaisuus, sairaus, joka pelottaa ja tuntuu pysäyttävän ja muuttavan kaiken. Muutokset vanhempien lasta koskevista mielikuvista riippuvat paljolti lapsen reaktioista sekä mielikuvista, joita vanhemmilla oli lapsestaan ennen sairautta. Osa mielikuvista ei muutu lainkaan eivätkä vanhemmat aina reagoi lapsen sairastumiseen samalla tavoin. (Davis 2003, 29–30; Seppälä 2003, 168.)

Lapsen vakava sairastuminen vaikuttaa monin tavoin vanhempien keskinäiseen suhteeseen. Kyky sopeutua tilanteeseen riippuu ainakin osittain siitä, minkälainen vanhempien suhde oli ennen lapsen sairastumista. Olipa tilanne millainen tahansa, sairastumisen myötä suhde joutuu kovalle koetukselle ja sen on jossain määrin muututtava. Puolisot ovat huolissaan lapsesta ja heillä voi olla tämän takia vähemmän aikaa toisilleen. Näin ollen he eivät pysty entiseen tapaan tyydyttämään toistensa emotionaalisia, käytännöllisiä, seksuaalisia, sosiaalisia ja älyllisiä tarpeita. Lapsen vakavan sairastumisen vaikutuksista parisuhteeseen on kuitenkin ristiriitaisia tutkimuksia. Joissain tapauksissa lapsen sairastumisen on todettu lähentäneen vanhempia entises-

tään ja tiivistäneen parisuhteen laatua paremmaksi. Toisissa tutkimuksissa kerrotaan muutoksista negatiiviseen suuntaan, jolloin vanhemmat ovat saattaneet etäännyttyä toisistaan ja parisuhde on voinut jopa päättyä. (Davis 2003, 34; Parkkali 2007, 52.)

5.3 Sisarukset

Veljillä ja sisarilla on omat pelkonsa. Joskus he saattavat pelätä, että he saavat itsekin syövän. He saattavat havaita vanhempiansa ahdistuksen eivätkä ymmärrä mitä on tekeillä. He eivät välttämättä ymmärrä mikä syöpä on, mutta ymmärtävät sen olevan huono asia. He saattavat pelätä vierailta sisaruksensa luona sairaalassa tai näkevänsä tämän sairaana tai kivuissa. He ovat huolissaan siitä, etteivät tiedä koko totuutta siitä mitä on tapahtumassa. Sisarukset tuntevat huolta kun näkevät vanhempansa ahdistuneena ja pelokkaana. He pahoittavat mielensä kun joutuvat olemaan erossa vanhemmistaan ja jonkun muun hoidossa. He pelkäävät menoa kouluun, jossa saattavat joutua vastaamaan kysymyksiin sairaasta sisaruksestaan, joihin heillä ei ole vastauksia. He myös pelkäävät, että sairastunut veli tai sisko saattaa kuolla. (American Cancer Society'n www-sivut 2013.)

Sisarukset saattavat olla myös vihaisia, että näin on tapahtunut heidän veljelleen tai siskolleen. He ovat myös vihaisia siitä, että heidän elämänsä on muuttunut eikä se enää koskaan palaa ennalleen. He ovat vihaisia, ettei vanhemmilla tunnu olevan enää aikaa heille tai he eivät vaikuta välittävän siitä, kuinka onnettomia he ovat. He saattavat olla vihaisia siitä kuinka heidän sisaruksensa saa kaiken huomion. He saattavat olla vihaisia jopa siitä, että sisarus on sairastumisellaan aiheuttanut perheelle niin paljon huolta ja ongelmia. (American Cancer Society'n www-sivut 2013.)

Veljet ja siskot tuntevat usein syyllisyyttä vihaisuudestaan kun heidän sisaruksellaan on niin huono olla ja vanhemmat ovat stressaantuneita. He mahdollisesti tuntevat syyllisyyttä asioista joita he ovat tehneet tai sanoneet sairaalle sisarukselleen. Jotkut saattavat jopa tuntea syyllisyyttä siitä, että ovat terveitä. He myös saattavat luulla, että jotain mitä he ovat sanoneet tai tehneet, on aiheuttanut sisaren syövän. Sisarukset pystyvät harvoin kertomaan näistä tunteistaan vanhemmilleen, mutta jotkut saattavat

ilmaista asian kapinoimalla tai olemalla ”paha lapsi” vastakohtana ”hyvälle lapselle” eli sisarukselleen, jolla on syöpä. (American Cancer Society’n www-sivut 2013.)

Sisarukset tulevat surulliseksi huomattessaan, että heidän siskonsa tai veljensä on vakavasti sairas ja tarvitsee hoitoa. He tuntevat surua myös vanhempiensa ahdistuksesta. Nuoremmat lapset surevat sen vanhemman poissaoloa, joka on ollut heidän pääasiallinen hoitajansa, kun tämä saattaa joutua olemaan poissa kotoa jopa päiviä tai viikkoja sisaruksen syöpädiagnoosin jälkeen. Teini-ikäiset ymmärtävät sairauden aiheuttaman uhan sisaruksensa hengelle ja saattavat masentua ymmärtäessään elämän ja terveyden haurauden. Kaikki nuoret ovat surullisia niistä muutoksista joita perhe joutuu usein kokemaan. (American Cancer Society’n www-sivut 2013.)

6 PERHEEN TARVITSEMA TUKI

Pitkäaikaissairaana lapsen perheet tarvitsevat tietoa lapsen sairauteen liittyen, sekä apua arkipäivässä selviytymisen tukemisessa, vanhemmuuden vahvistamisessa ja tunnekuorman jakamisessa. Sillä mikä pitkäaikaissairaus lapsella on, ei ole juurikaan vaikutusta siihen millaista apua perhe tarvitsee ja millaisia muutoksia he käyvät läpi. (Terveysnetin www-sivut 2013.)

6.1 Auttaminen ja tukeminen

Pitkäaikaissairaana lapsen perheen auttamisessa on kolme päämäärää. Yksi päämäärästä on helpottaa vanhempien ja muiden perheenjäsenten sopeutumista lapseen ja sairauteen psykologisesti, sosiaalisesti ja fyysisesti sekä ehkäistä mahdollisimman tehokkaasti perheen hajoamista. Päämääränä on myös auttaa vanhempia ja muita perheenjäseniä vastamaan sairaan lapsen tarpeisiin ilman, että he laiminlyövät omia tarpeitaan. Lisäksi on tarkoitus auttaa sairasta lasta saavuttamaan paras mahdollinen elämänlaatu parantamalla sairaus tai ainakin estämällä tai minimoimalla sen epäsuorista fyysiset vaikutukset. (Davis 2003, 40–41.)

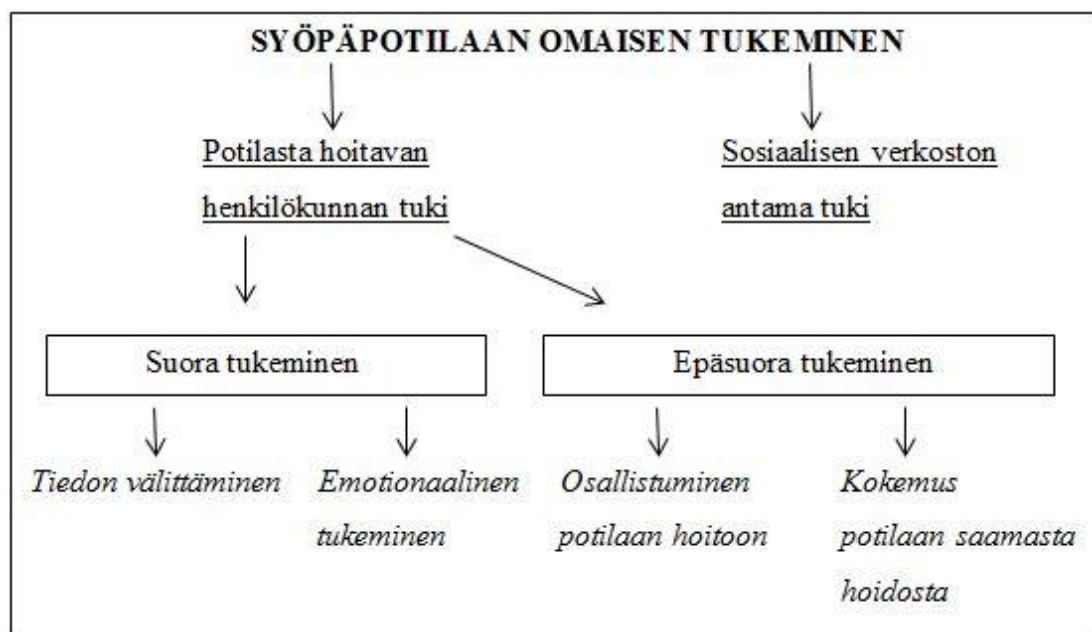
Seuraavista auttamisen tavoitteista voidaan valita ne, jotka sopivat kyseiselle autettavalle perheelle. Ne keskittyvät vanhempiin, mutta niitä voidaan soveltaa myös muihin perheenjäseniin ja sairaaseen lapseen. Auttamisen erityisinä tavoitteina ovat tukea vanhempia emotionaalisesti ja sosiaalisesti sopeutumisprosessin ajan rohkaisemalla heitä kaikissa tekemisissään. Tavoitteena on myös kohentaa heidän itsetuntoaan sekä lisätä heidän itseluottamustaan ja kykyään selviytyä auttamalla heitä tuntemaan tilanteen olevan heidän hallinnassaan. On tärkeää myös auttaa heitä tarkastelemaan tilannettaan niin, että ymmärtävät ja ennakoivat paremmin sairauteen ja sen seurauksiin liittyviä muutoksia. Heitä tulee auttaa kommunikoimaan tehokkaasti ja tukemaan sairasta lasta ja näin maksimoimaan hänen psykologinen ja fyysinen hyvinvointinsa. Vanhempia on hyvä ohjata kehittämään yleisiä selviytymisstrategioita, joiden avulla he voivat ratkaista ongelmia, löytää vaihtoehtoja ja suunnitella käsitteilykeinoja minkä tahansa syntyvän tilanteen varalle. Kun perheessä on kaksi vanhempaa, tavoitteena on auttaa heitä tuntemaan olonsa hyväksi toistensa seurassa sekä rohkaista avointa kommunikaatiota ja molemminpuolista tukemista. Vanhemmat tarvitsevat myös apua löytääkseen omat tarpeelliset tukiverkkonsa perheen ulkopuolelta ja oppiakseen kommunikoimaan asianmukaisesti ammattilaisten kanssa, jotta työskentely kumppanuussuhteessa onnistuu. Tärkeää on auttaa heitä tekemään päätöksensä itse – tai tarvittaessa yhteistyössä asiantuntijoiden kanssa – ja edistää heidän itsenäisyyttään. (Davis 2003, 41.)

Ilmauksella psyykinen tuki (counselling) on useita eri merkityksiä. Yhden määritelmän mukaan se on tilanne, jossa on olemassa molemminpuolinen sopimus siitä, että ihminen on vuorovaikutuksessa toisen ihmisen kanssa auttaakseen tätä. Auttamisessa on olennaista toisen ihmisen kuuntelu ja keskustelu hänen kanssaan. Tämä ei kuitenkaan tarkoita hänen puolestaan toimimista. Auttamisessa onkin tärkeää kunnioittaa yksilön vapautta hänen tehdessään sopiviksi katsomiaan valintoja. Tilannetta pitää tarkastella apua hakevan henkilön näkökulmasta. Apua hakeva tarvitsee ohjausta omien voimavarojen käyttöön saattamisessa. Yksilön omaa päätöksentekoa tulee helpottaa ja tavoitteista tulee neuvotella ja sopia. On tärkeää antaa asianmukaista tietoa selkeästi ja tehokkaasti. (Davis 2003, 11.)

Tuen (support) käsitteellä on kirjallisuudessa monta merkitystä. Tavallisesti sitä käytetään laajassa merkityksessä, jolloin sillä viitataan erilaiseen omaiselle annettavaan

tukeen, kuten tiedolliseen, emotionaaliseen, hengelliseen, taloudelliseen ja konkreettiseen tukeen. Joissain yhteyksissä tuella tarkoitetaan suppeasti vain emotionaalista tukea. (Eriksson 2000, 226.)

Erikssonin (2000) hahmottelema kuvio 1 havainnollistaa miten syöpäpotilaan tukeminen jakautuu. Hoitohenkilökunnan omaiselle antamaa tukea nimitetään ammatilliseksi tueksi. Ammatillinen tuki voidaan jakaa kahteen osa-alueeseen: omaisten suoraan ja epäsuoraan tukemiseen. Omaisten suoraa tukemista on hoitohenkilökunnan omaiselle välittämä tieto ja emotionaalinen tuki. Epäsuoralla tukemisella tarkoitetaan omaisten mahdollisuutta osallistua potilaan hoitoon ja omaisen kokemus siitä, että potilas saa hyvää hoitoa. Hoitohenkilökunnalta saatu ammatillinen tuki erotetaan sosiaaliselta verkostolta, kuten perheenjäseniltä, ystäviltä ja työtovereilta, saadusta tuesta. Tämä sosiaaliselta verkostolta saatu tuki on ammatillisen tuen lisäksi omaiselle erittäin tärkeää. (Eriksson 2000, 227.)



Kuvio 1. Hoitohenkilökunnan tuki syöpäpotilaan omaiselle. (Eriksson 2000, 227.)

Kaikessa tukemisessa on keskeistä, että tuki perustuu omaisten tarpeeseen. Sen luonne ja lähde ovat suhteessa potilaan sairauden tilaan. Tuen ajoitus pitää myös olla oikea. Tuen vaikutukset erilaisiin lopputuloksiin tulee myös ottaa huomioon. (Eriksson 2000, 227.)

6.2 Hoitohenkilökunnan antama tuki

Perheen hoitamiseen kuuluu eri vuorovaikutuksellisia menetelmiä. Näillä menetelmillä tarkoitetaan tässä perheen tai perheenjäsenen ja hoitavien henkilöiden välisen yhteistyön ominaisuuksia. Menetelmät ovat ihmissuhteiden, niistä syntyvän yhteistyön ja ammatillisten toimintatapojen yhteistulosta. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 75.)

Vaativissa elämäntilanteissa olevia perheitä auttaa kun työntekijän suhtautuminen on asiallista, realistista ja rauhallista. Neuvottelukumppanuus merkitsee perheelle ominaisella kielellä keskustelevaa, yhdessä asioita pohtivaa, kuuntelevaa ja kysymyksiin vastaavaa asennoitumista. Perusteellinen, asiantunteva ja riittävän yksityiskohtainen tilanteesta kertominen edistää perheen selviytymistä. Tutkimusten mukaan omaiset tarvitsevat tietoa esimerkiksi potilaan sairastamasta syövästä, eri hoitomuodoista ja hoidon suunnittelusta, ennusteesta ja syövän vaikutuksista perheeseen ja potilaaseen. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 78; Eriksson 2000, 228–229.)

Perheen ratkaisujen kunnioittaminen on tärkeää, kun on tehtävä henkilökohtaisia ja vaikeita ratkaisuja. Perheen tulee myös saada esittää käytännön järjestelyistä toiveita, joita kuunnellaan. Aktiivinen huolenpito merkitsee vanhemmille sitä, että perheen asia otetaan vakavasti. Ystävällinen läheisyys tarkoittaa hoitamisessa mutkattomuutta, lämmintä iloisuutta ja kohteliasta käytöstä sekä sitä, että perheenjäsenet tulevat myönteisellä mielenkiinnolla vastaanotetuksi. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 78–79.)

Emotionaalisen tuki on tärkeää omaisen sopeutumisen kannalta. Tuen määrä ja laatu riippuu esimerkiksi potilaan sairauden vakavuudesta ja kestosta, potilaan tilasta ja omaisten elämäntilanteesta. Vaikka omaiset pitävät sosiaalisen verkoston antamaa emotionaalista tukea tärkeänä, osa omaisista tarvitsee tukea myös potilasta hoitavalta henkilökunnalta. Kaikilla ei ole tukevaa sosiaalista verkostoa, jonka puoleen kääntyä. (Eriksson 2000, 231.) Emotionaalista tukea on esimerkiksi läsnäolo, omaisista välittäminen sekä rohkaiseminen kokemaan ja purkamaan erilaisia tunteita. (Eriksson 2000, 231.)

6.3 Lapsipotilaan tukeminen

Etenkin sairaalajaksojen aikana tulee huolehtia lapsen psyykkisestä hyvinvoinnista. Tätä voidaan edistää leikki- ja viriketoiminnan avulla. Leikkiminen auttaa lasta ymmärtämään ja hyväksymään sairautensa, sen hoidon, koti-ikävä ja eron muista perheenjäsenistä. Leikin auttaa lasta myös käsittelemään niitä uusia ja pelottaviakin asioita, jotka ovat tulleet hänen elämäänsä. Lapsen iästä riippuu miten hänelle kerrotaan tutkimuksista ja toimenpiteistä. Tarkoituksena on auttaa lasta ymmärtämään miksi hoito on välttämätöntä. Lasta voi myös valmistella leikin avulla niihin tutkimuksiin joita hän joutuu käymään läpi. Tutkimukset osoittavat, että lapsen ollessa tietoinen oman sairautensa etenemisestä ja ollessa valmistautunut siihen sekä tietäessä mitä toimenpiteitä sairauden paraneminen vaatii, sopeutuminen tilanteeseen on nopeampaa. Etukäteen tehdyt lyhyet vierailut sairaalaan ja osastolle ovat tapoja joilla voidaan vähentää lapsen stressiä ja rohkaista yhteistyöhön sairaalahoitojen suhteen. (Sylva ry 2008, 7; Theofanidis 2007, 3.)

6.4 Vertaistuki

Vertaistuen voi määritellä vastavuoroisena kokemusten vaihtona, jossa samankaltaisia prosesseja elämässään läpikäyneet ihmiset tukevat toinen toisiaan. Se on samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten halua jakaa kokemuksia ja tietoa toisia kunnioittavassa ilmapiirissä. (Sosiaaliportin www-sivut 2013.)

Vertaistuen voi toteuttaa monella eri tavalla. Se voi olla kahdenkeskistä tukea, esimerkiksi vertaistukihenkilö – toimintana. Se on mahdollista olla vertaistukiryhmiä, joiden ohjaajana voi toimia vertainen ryhmäläinen, koulutettu vapaaehtoinen tai ammattilainen. Vertaistuki voidaan toteuttaa myös verkossa; se voi olla joko kahdenkeskistä tai ryhmämuotoista. (Sosiaaliportin www-sivut 2013.)

Vertaistuki voi olla kansalaislähtöistä toimintaa, joka ei välttämättä liity mihinkään taustayhteisöön. Se voi olla myös järjestöjen ja yhteisöjen organisoimaa toimintaa, josta taustayhteisö vastaa esimerkiksi tarjoamalla toiminnalle tilat sekä ohjaajille koulutusta ja tukea. Vertaistuki voi lisäksi olla kolmannen sektorin ja ammattilaistahon

yhdessä järjestämää toimintaa tai ammattilaistahon järjestämää toimintaa. (Sosiaaliportin www-sivut 2013.)

Ihmisellä on tarve saada ja antaa tukea, vertailla omia kokemuksiaan ja omaa elämäntilannettaan. Vertaistuki antaa tilaisuuden puntaroida, miten oma elämä ja voimavarat, sairaus ja sen kanssa selviytyminen on samanlaista tai erilaista kuin jollakin muulla vastaavassa asemassa. (Terveyskirjaston www-sivut 2013.)

Saadessaan verrata omaa tilannettaan ja arvioida sitä muiden samaa sairautta sairastavien tilanteeseen, se voi antaa motivaatiota ja halua selviytyä tilanteesta. Arviointi auttaa ihmistä parantamaan omaa tilannettaan ja mahdollisesti hän kykenee sen seurauksena säilyttämään paremmin oman elämän hallinnan tunteen. (Terveyskirjaston www-sivut 2013.)

Eri syöpäjärjestöt järjestävät paljon vertaistukitoimintaa. Syöpäjärjestöjen vertaistukiverkon kautta on mahdollisuus löytää henkilöitä, jotka ovat samassa tilanteessa. Paikalliset syöpäyhdistykset ovat kouluttaneet suuren joukon tukihenkilöitä auttamaan sairastuneita ja heidän perheitään sairauden eri vaiheissa. Tukihenkilöt ovat vapaaehtoistyöntekijöitä, jotka omakohtaisesti tietävät, millaista on sairastua syöpään. Tukihenkilötoiminta on luottamuksellista - kaikki tukihenkilöiksi koulutetut ovat allekirjoittaneet vaitiololupauksen. Vertaistukea saa myös osallistumalla maakunnallisten jäsenyhdistysten ja potilasjärjestöjen toimintaan. Ne järjestävät erilaisia tapaamisia, tukiryhmiä ja kursseja. (Syöpäjärjestöjen www-sivut 2013.)

Satakunnan Syöpäyhdistyksen vertaistukena toimivat Syöpykät-kerho. Kerho tarjoaa vertaistukea ja yhteistä virkistäytymistä perheille lapsen sairastuttua syöpään. Kerho mahdollistaa vanhempien, sisarusten ja sairastuneen lapsen tavata muita samassa tilanteessa olevia perheitä. Satakunnan Syöpäyhdistys tarjoaa myös Kummitukihenkilötoimintaa. Kummit ovat tukihenkilökoulutuksen saaneita vapaaehtoisia aikuisia, jotka tarjoavat syöpäkriisissä olevalle perheelle aikaa, virikkeitä ja läsnäoloa. (Satakunnan Syöpäyhdistys 2008.)

6.5 Taloudellinen tuki

Lapsen pitkäaikainen sairaus saattaa heikentää perheen taloutta, kun ylimääräisiä kustannuksia tulee yllättäen maksettavaksi. Samaan aikaan perheen tulot usein vähenevät, koska toisen tai kummankin vanhemman on ehkä siirryttävä osa-aikatyöhön tai luovuttava työstä voidakseen huolehtia sairaasta lapsesta. (Sylva ry 2008, 68–69; Mannerheimin Lastensuojeluliiton www-sivut 2013.)

Syöpäläpset ja heidän perheensä ovat oikeutettuja tiettyihin sosiaaliturvan tarjoamiin tukiin ja etuihin. Näitä ovat alle 16-vuotiaan vammaistuki, erityishoitoraha vanhemmille, sairauspäiväraha vanhemmille, matkakorvaukset, lääkekorvaukset, korvaukset yksityislääkärin palkkioista ja määräämistä tutkimuksista ja hoidoista sekä kuntoutus. (Sylva Ry:n www-sivut 2013.)

Syöpäyhdistykset tarjoavat syöpälapsiperheille erilaista taloudellista tukea. Lapsipotilaat saavat syöpäyhdistykseltä alkuavustuksen, lisäksi saatetaan yhdistyksestä riippuen maksaa syöpäsairauden hoidosta aiheutuvasta sairaalahoidosta hoitopäiväkorvaus sairaalapäiviltä. Lapsiperheet saavat yleensä nämä korvaukset hoidon alusta alkaen liittyessään yhdistyksen jäseniksi. Myös lapsipotilaiden käyntimaksut sairaalan poliklinikalla, hoitopäivämaksut 7 vrk:n omavastuukaton täyttymiseen saakka sekä sairausvakuutuslain mukaiset matkakustannusten omavastuuosuudet saatetaan korvata, samoin pysäköintimaksuja sairaala-alueella, joita Kela ei korvaa. Lisäksi yhdistysten varoista voidaan harkinnanvaraisesti korvata niitä sairaudesta aiheutuvia kustannuksia, joita muutoin ei yhteiskunnan varoin voida korvata. (Sylva Ry:n www-sivut 2013.)

Saadakseen taloudellista tukea Satakunnan Syöpäyhdistykseltä, perheestä joko lapsen tai aikuisen pitää olla Satakunnan Syöpäyhdistyksen jäsen. Jäsenenä on mahdollisuus hakea jäsenavustusta, ensiavustusta, avustusta jos lapsen sairaus uusiutuu sekä hautausavustusta, jos lapsen sairaus johtaa kuolemaan. (Satakunnan Syöpäyhdistys 2013.)

7 HYVÄ ESITE

Hyvä esite on selkeä, informatiivinen ja miellyttävä lukea. Sen värimaailma on yhteensopiva, siinä käytetään hyvää sommittelua ja oikeaa fonttia. Esteettisen ja selkeän ulkoasun tekijöitä ovat yleinen selkeys ja harmonia, erilaisten elementtien muoto ja suhteet, johdonmukaisuus ja tarkoituksenmukainen ryhmittely, tasapainoinen asetelu, ilmavuus eli tyhjän tilan käyttö, erilaisten elementtien tasaus, yksinkertaisuus ja yhtenäinen kokonaisuus, kontrasti ja visuaalinen jännite sekä värisuunnittelu. (Terävä 2011; Tampereen teknillisen yliopiston www-sivut 2013.)

Selkeä ja rauhallinen yleisilme auttaa käyttäjää hahmottamaan sivujen eri elementit ja havaitsemaan keskeisen informaation. Käyttäjä ei osaa kohdistaa huomiotaan mihinkään erityiseen käytettäessä runsaasti eri värejä ja muotoja. Kaikki tällainen ylimääräinen ”häly” johtaa helposti rauhattomaan ja sekavaan yleisilmeeseen. Pelkäämistään liian täyteen ahdettu sivukin luo helposti sekavan vaikutelman. (Tampereen teknillisen yliopiston www-sivut 2013.)

Ennen varsinaisen esitteen tekemistä, kannattaa tehdä suunnitelma. Kohderyhmän määrittely on tärkeää; tuntevatko esitteen käyttäjät jo aiheen ja mihin he käyttävät esitettä. Esitteen tarkoitus pitää myös määrittellä; yrittääkö esite houkutella vai informoida. Esitteessä tulee tuoda myös esille mikä erottaa yrityksesi tai vastaavan muista. On myös määriteltävä niin sanottu ”kehotus toimintaan”. Tämä ”kehotus toimintaan” on esitteen loppupuolella oleva yksityiskohtainen ohje siitä miten esimerkiksi tehdä varauksen tai liittyä vapaaehtoiseksi. (University of Nebraska-Lincoln’n www-sivut 2013.)

7.1 Otsikot

Luettavuuden kannalta otsikko ja väliotsikot ovat ohjeen tärkeimmät osat. Hyvä ohje alkaa otsikolla, joka kertoo ohjeen aiheen. Otsikon tarkoitus on herättää lukijan mielenkiinto. Mielenkiinnon herääminen ei kuitenkaan automaattisesti johda koko tekstin lukemiseen. Pääotsikon jälkeen toiseksi tärkeintä ovat väliotsikot, jotka jakavat

tekstin sopiviin osiin. Hyvä väliotsikko toimii kuten pääotsikkokin eli kertoo alakohdan olennaisimman asian. Olennaista väliotsikoissa on se, että ne auttavat lukijaa kahlaamaan tekstin loppuun asti. Esitteen tärkein elementti on etukannen otsikko, joka suositellaan sijoitettavaksi kannen ylimpään kolmannekseen. Jos esite on esitelineessä, etukannen ylin kolmannes on usein ainoa osa, joka näkyy. Pääotsikot voivat olla toteamus-, kysymys-, varoitus- tai uutismuodossa. Niitä tulisi käyttää läpi esitteen, koska ne luovat tasapainoisen ulkoasun ja rikkovat sisältöä, joten lukijan on helpompi silmäillä esitettä. (University of Tennessee – Institute of Agriculture’n www-sivut 2013; Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 39.)

Väliotsikot auttavat hahmottamaan, millaisista asioista teksti koostuu. Niitten avulla lukijan on helppo etsiä haluamansa asiakokonaisuus. Väliotsikoita silmäilemällä huomaa jo tekstiä tehdessään, mikäli jokin tärkeä asia on jäämässä pois. Väliotsikot voivat olla vain yhden sanan pituisia. Väliotsikoitten määrää kannattaa kuitenkin säännöstellä. Jos yhdellä A4:n pituisella pätkällä on viisi otsikkoa, voisi harkita niiden yhdistämistä. Väliotsikon jäljessä on oltava ainakin kaksi kappaletta. (Terveyskirjaston www-sivut 2013.)

7.2 Kuvat

Kuvat houkuttelevat lukemaan. Parhaimmillaan hyvä kuvitus sekä herättää mielenkiintoa että auttaa ymmärtämään. Hyvin valitut, tekstiä täydentävät ja selittävät kuvat ja piirrokset lisäävät luettavuutta, kiinnostavuutta ja ymmärrettävyyttä. (Torkkola ym. 2002, 40.)

Esitteissä on käytössä monenlaisia visuaalisia elementtejä, kuten valokuvia, piirustuksia ja graafisia kuvia. Silloin kun on mahdollista, visuaalisten elementtien tulisi kuvata liikettä tai tuotetta käytössä. Tämä strategia on vielä tehokkaampi, kun käytetään ihmisiä tai muita eläviä asioita. Sen lisäksi voi käyttää kuvatekstejä korostaakseen esitteen viestiä. Valokuvien suhteen laatu on tärkeä. Niiden tulee olla korkea resoluutioisia. Valokuvien ottamiseen kannattaa käyttää ammattilaista tai ostaa kuvat kuvapankista. (University of Tennessee – Institute of Agriculture’n www-sivut 2013.)

7.3 Ulkoasu ja fontti

Hyvä ulkoasu palvelee tekstin sisältöä. Hyvä ulkoasu ei ensisijaisesti tarkoita kiiltävää, kallista paperia eikä upeita värikuvia. Taitto eli tekstin ja kuvien asettelu paperille on kaiken lähtökohta. Hyvin taitettu ohje houkuttelee lukemaan ja parantaa ymmärrettävyyttä. Tyhjä tila lisää ohjeen ymmärrettävyyttä. (Torkkola ym. 2002, 53.)

Marginaalit eivät ole hukkatilaa vaan osa ohjeen rakennetta. Mitä leveämmät marginaalit ovat, sitä ilmavampi ohje on. Jos kaikki marginaalit ovat yhtä leveitä, on vaikutelma raskas. Alamarginaali voi siis olla ylämarginaalia leveämpi. Tekstin voi jakaa yhteen tai useampaan palstaan. Palstoitukseen vaikuttaa rivinpituus. Kappaleessa huomioon otettavia asioita ovat rivinvälit sekä rivien suljenta. Mitä suuremmat rivinvälit, sitä ilmavampaa ja luettavampaa teksti on. Myös fontilla on vaikutusta rivinväliin; mitä suurempi fontti, sitä suurempi on myös rivinväli. Tavallisella 12 pisteen fontilla kirjoitetun tekstin rivinväliksi riittää puolitoista. Kappaleet erotetaan toisistaan joko tyhjällä tilalla tai sisennyksellä ja tyhjällä tilalla. Kirjasimen tyyppin eli fontin valinta vaikuttaa myös kirjaimen koon valintaan. Kirjasintyyppiä valitessa on tärkeää, että kirjaimet erottuvat selvästi toisistaan. Leipätekstissä pienaakkosten eli gemenan käyttö on suositeltavaa. Suuraakkosia, versaalia, voi käyttää otsikoissa. Tosin pitkissä otsikoissa suuraakkosien käyttö ei ole suositeltava, sillä niiden hahmottaminen on vaikeampaa kuin pienaakkosten. Otsikot voi erottaa muusta tekstistä useilla eri tavoilla. Kovin monia erottelutapoja ei kannata käyttää. Otsikot voi erottaa muusta tekstistä lihavoinnilla, muuta tekstiä isommalla pistekoolla, versaalia tai toista kirjasintyyppiä käyttämällä, joskus myös alleviivaus on käypä. Kursivointia käytetään tavallisesti lainauksen osoituksena. Leipätekstissä paras korostuskeino on lihavointi. Alleviivaus saa taas leipätekstin helposti näyttämään ahtaalta. (Torkkola ym. 2002, 58–59.)

7.4 Värit

Värien ja muotojen avulla voidaan esimerkiksi kiinnittää käyttäjän huomio johonkin tiettyyn asiaan, auttaa tunnistamaan ja muistamaan asioita sekä ilmaista yhteenkuuluvia asioita. Värien käytössä kannattaa muistaa, että eriväriset elementit vaikuttavat

toisiinsa. Valkoinen neliö mustalla pohjalla näyttää suuremmalta kuin samankokoinen musta neliö valkoisella taustalla. Tule myös huomioida, että vaaleat, kirkkaat ja lämpimät värit vaikuttavat nousevan lähemmäksi katsojaa. Voimakkaat värit esimerkiksi vastavärit aiheuttavat väreilyä alueiden rajalla. Kannattaa myös huomata, että kirkkaat värit kaappaavat helposti huomion. Turvallisinta on yhdistellä samantyyppisiä värejä keskenään esim. kylmät värit, lämpimät värit, lähivärit, murretut värit jne. (Tampereen teknillisen yliopiston www-sivut 2013.)

Väreillä voi olla erilaisia merkityksiä. Keltainen merkitsee monissa yhteyksissä varoitusta. Keltaisen sanotaan kuvaavan myös positiivisuutta. Toisaalta siihen liittyy myös mielikuvia sairaudesta ja vaarasta. Punainen taas kuvastaa kieltoa tai määräystä. Sillä voi viestiä myös ristikkäisiä asioita; punaiseen väriin liitetään niin voimaa, rakkautta ja intohimoa, kuin radikalismia, verta ja aggressiota. Vihreä edustaa maailmanlaajuisesti turvallisuutta. Vihreä liittyy vahvasti myös ympäristöasioihin, kirurgiaan ja armeijaan. Toisaalta vihreä synnyttää negatiivisia mielleyhtymiä homeesta, myrkyllisyydestä ja mätänemisestä. (YLE:n www-sivut 2013.)

8 PROJEKTI

8.1 Projektin määritelmä

Projekti perustetaan, kun jokin tuote tai suoritesarja tehdään ensimmäistä kertaa tai kun jo käytössä olevia järjestelmiä tai työmenetelmiä halutaan muuttaa. Projektitoiminnassa on ominaista, että siinä kehitetään jotain uutta. Työprosessin ennustettavuus on huono ja työhön liittyy epävarmuutta ja riskejä. Projektin tehtävien hoitaminen edellyttää runsaasti vuorovaikutusta. Työprosessi on kertaluontoinen, mutta sen lopputulos on yleensä jotain pysyvää. (Ruuska 2006, 18).

Projektilla on selkeä tavoite tai joukko tavoitteita. Tavoitteiden tultua saavutetuiksi, projekti päättyy. Projekti ei ole jatkuvaa toimintaa. Sillä täytyy olla etukäteen määritetty päätepiste, joka voidaan normaalisti johtaa tavoitteista. Projekti on loogisesti rajattu kokonaisuus. Mukana voi olla erilaisia intressiryhmiä ja osapuolia, mutta vas-

tuu on keskitetty yhteen pisteeseen. Projektin tavoitteiden saavuttaminen edellyttää ryhmätyöskentelyä. Ryhmän jäsenet voivat edustaa eri organisaatioyksiköitä, yrityksiä ja jopa eri kansallisuuksia. (Ruuska 2012, 19 – 20.)

Projektin elinkaaren aikana voidaan havaita useita erilaisia vaiheita kasvusta kypsymisen kautta kuihtumiseen. Se on oppimisprosessi, ja siitä saatu kokemus tulisi hyödyntää tulevissa hankkeissa. Projekti on ainutkertainen; kahta samanlaista projektia ei ole. Ihmiset ja ympäristötekijät muuttuvat ajassa, joten projektia ei voi sellaisenaan toistaa. (Ruuska 2012, 19 – 20.)

Projekti käy elinkaarensa aikana läpi monenlaisia muutoksia. Osalla niistä ei ole vaikutuksia projektin toimintaan, osa saattaa taas täysin muuttaa projektin luonnetta ja tavoitteenasettelua. Yhdessä vaiheessa ei vielä varmuudella tiedetä mitä projektin seuraavassa vaiheessa tapahtuu. Edellisen vaiheen tulokset vaikuttavat aina seuraavan vaiheen tehtäviin, kun yksityiskohdat työn edetessä tarkentuvat. (Ruuska 2012, 19 – 20.)

Projekti perustuu aina asiakkaan tilaukseen. Sen vaatimukset ja reunaehdot ovat asiakkaan asettamia, ja ne rajaavat projektin toimintaa. Asiakas voi olla oman organisaation sisältä tai ulkoa riippuen siitä, onko kyseessä sisäinen kehittämishanke vai ulkopuolinen toimitusprojekti. Projekti koostuu monimutkaisesta joukosta erilaisia muuttujia, jotka liittyvät teknologiaan, laitteisiin, materiaaleihin, ihmisiin ja kulttuureihin. Näillä muuttujilla on toisiinsa nähden loogisia riippuvuuksia. Muuttuja ei kuulu projektiin jos riippuvuus puuttuu. Osa projektin tehtävistä hoidetaan aina alihankkijoina, joko sisäisinä tai ulkoisina. Mitä laajempi projekti on, sitä enemmän alihankkijoita. Kaikkiin projekteihin liittyy epävarmuutta ja riskejä. Riskien määrä riippuu siitä, miten projekti viedään sen eri vaiheissa läpi. Riskien määrä ja niiden toteutumistodennäköisyys kasvavat sitä suuremmalla todennäköisyydellä, mitä huonommin suunniteltu ja epäselvästi rajattu projekti on. (Ruuska 2012, 19 – 20.)

Projektin tyyppi riippuu sen tavoitteesta. Tavoite määrittää projektin henkilömäärän, osaamistarpeen, työolosuhteet, ajallisen keston sekä väli- ja lopputulosodotukset. Projektit voidaan jakaa eri tyyppeihin. Yritysten sisäiset kehitysprojektit lähtevät yleensä liikkeelle joko kehitysideasta tai johdon antamasta toimeksiannosta. Tavoit-

teena on kehittää yrityksen toimintaa sisäisesti tai ulkoisesti. Yrityksen sisäiset kehitysprojektit voidaan toteuttaa joko täysin sisäisesti tehtävinä projekteina tai osittain tai lähes kokonaan ulkopuolisten tekemänä. (Kettunen 2009, 17 – 27.)

Toimitusprojektit ovat yleensä tuotteiden tai palveluiden myynnissä tapahtuvia toistuvia toimenpiteitä, jotka toteutetaan projektimallilla niiden ainutkertaisuuden ja laajuuden vuoksi. Kyseessä voi olla esimerkiksi muutaman viikon asennusprojekti tai jopa hyvin iso toimitus ulkomaille. Toimitusprojektit tehdään aina ulkopuoliselle asiakkaalle. (Kettunen 2009, 17 – 27.)

Tutkimusprojektit käynnistyvät usein vasta kun rahoitus on saatu varmistettua, joten ideointi ja suunnittelu tehdään etupainotteisesti. Tutkimustyötä tehdään paljon yrityksissä, joiden sisällä tutkimushankkeiden tavoitteina ovat konkreettiset tuoteideat tai – aihiot. Näin ollen lopputuloksena odotetaan tuotantoon soveltuvia tuotteita tai nykyisten tuotteiden jatkokehitykseen liittyviä ideoita. Tieteelliselle tutkimusprojektille on mahdotonta asettaa täsmällisiä tavoitteita, koska tutkimustuloksia ei voi ennalta määrätä. (Kettunen 2009, 17 – 27.)

Toteutusprojektien tavoitteena on tehdä ennalta määritellyn lopputuloksen mukainen toteutus, esimerkiksi tilaisuus. Usein nämä ovat toistuvia tapahtumia, jotka järjestetään omana projektinaan, noudattaen kuitenkin tiettyjä selkeitä toimintatapoja. Projektin onnistumista voidaan arvioida usein vasta toteutuksen jälkeen kun saadaan tietää miten tilaisuus tai tapahtuma kiinnosti ihmisiä ja miten he sen kokivat. Rakennushankkeiden tai – projektin tavoitteena on yleensä saada aikaan konkreettinen lopputulos, esimerkiksi talo rakennus tai tie. Ominaispiirre näille projekteille on se, että ne ovat monien ihmisten ja yritysten yhteistoimintaa. Projektijohdolla on niissä suuri merkitys, koska hyvän lopputuloksen kannalta on tärkeää, että jokainen projektin osa saadaan suoritettua aikataulussa. Usein muut työt joutuvat odottamaan tietyn työvaiheen päättymistä ennen kuin voidaan siirtyä eteenpäin. (Kettunen 2009, 17 – 27.)

Tuotekehitysprojekteissa on yleensä täsmällinen tavoite, joka on uuden tuotteen kehittäminen ja lanseeraaminen markkinoille. Iso osa projektista kuluu varsinaisen tuoteidean keksimiseen ja löydetyn idean tekniseen ja kaupalliseen kehittämiseen. Tuotekehitysprojekteissa käytetään usein prototyyppilähestymistapaa, eli tuotteesta tai

palvelusta kehitetään prototyyppi, josta saadun palautteen perusteella kehitetään tuotetta tai palvelua eteenpäin ja tehdään uusi prototyyppi. Tuotekehitysprojekteissa vain pieni osa alkuperäisistä ideoista päätyy tuotteeksi tai palveluksi. (Kettunen 2009, 17 – 27.)

8.2 Projektin vaiheet

Projektilla on alku ja loppu, mutta menestymisen kannalta on välttämätöntä ottaa huomioon ennen ja jälkeen projektia olevat vaiheet. Projektia ennen tehdään tärkeää ideointia ja valmistelua, ja projektin jälkeen tuotteen käyttöön ja huoltoon liittyvää työtä. (Artto, Martinsuo & Kujala 2006, 47.)

Projektin elinkaari koostuu kolmesta vaiheesta. Nämä vaiheet ovat projektia edeltävät työvaiheet eli ideointi, mahdollisuuksien kartoitus ja valmistelu, projektin aikaiset työvaiheet eli aloitus ja määrittely, suunnittelu, toteutus, ohjaus ja päättäminen sekä käyttö ja käytön tukeminen. (Artto ym. 2006, 47–49.)

Projektin lopputulos voi olla valmisteluvaiheessa vielä varsin abstraktilla tasolla. Ennen kuin ideaa tai kehitysehdotusta aletaan varsinaisesti toteuttaa ja projektia pystyttämään, tulisi kohdealueesta tehdä esiselvitys tai esitutkimus. Sen tarkoituksena on kartoittaa aiotun hankkeen teknis-taloudelliset edellytykset sekä varmistaa projektin ennakoitun lopputuloksen tukevan organisaation toiminnallisia tavoitteita. Näin projektin asettaja saa riittävästi tietoa päättääkseen onko projektin käynnistämiseksi edellytykset. (Ruuska 2012, 35.)

8.2.1 Aloitus- ja määrittelyvaihe

Aloitus- ja määrittelyvaiheessa tunnistetaan tarve projektille ja määritellään projektin päämäärät ja tavoitteet. Määrittelyvaiheen tavoitteena on selvittää, mitä projektin lopputuloksen halutaan saada. Määrittelyvaiheessa tutkitaan vaihtoehtoisia toimintamalleja ja mietitään tekeekö projektin organisaation ulkoinen taho vai toteutetaanko se sisäisenä työnä. Tässä vaiheessa tehdään myös riskianalyysi ja laaditaan alustava projektisuunnitelma. (Artto ym. 2006, 48; Kettunen 2009, 51.)

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli antaa tietoa uusille perheille Satakunnan Syöpäyhdistyksen tarjoamasta tukitoiminnasta; sairaanhoitajien antamasta tuesta, Syöpäyköiden antamasta vertaistuesta ja taloudellisesta tuesta. (Ala-Luopa sähköposti 2013.)

Lapsen sairastuminen syöpään on jo itsessään rankka kokemus vanhemmille ja koko perheelle. Usein siihen liittyy myös paljon erilaisen tiedon saantia ja papereiden täyttämistä. Turun yliopistollisessa keskussairaalassa, missä suurin osa satakuntalaisista syöpälapsista saa hoito, kuntoutusohjaaja auttaa vanhempia hakemaan Satakunnan Syöpäyhdistykseltä taloudellista tukea. Projektin tarkoituksena oli, että kuntoutusohjaaja pystyy antamaan vanhemmille tämän opinnäytetyönä tehdyn esitteen, joka kertoo syöpäyhdistyksen tarjoamista palveluista ja tuista syöpälapsiperheille. Tällä tavalla vanhemmat saavat mukaansa paperilla tietoa, johon he voivat tutustua rauhassa ajan kanssa.

Ensimmäisessä tapaamisessa Satakunnan Syöpäyhdistyksen toiminnanjohtaja ja projektin tekijä keskustelivat mitä yhdistys toivoi esitteeltä. Toiminnanjohtaja myös kertoi keitä kannattaisi haastatella esitettä varten; kolmea yhdistyksen työntekijää; kahta sairaanhoitajaa ja palvelusihteeriä, sekä lapsisyöpäpotilaiden vanhempainkerho Syöpäyköiden puheenjohtajaa. Sisällöllisesti yhdistys halusi esitteessä olevan esittelyt Satakunnan Syöpäyhdistyksestä, lapsisyöpäpotilaiden vanhempainkerho Syöpäyköistä, Kummi-mummi-toiminnasta sekä taloudellisesta tuesta. Toiminnanjohtaja kertoi, että esitteen suunnittelun ja painattamisen hoitaisi heidän käyttämänsä mainostoimisto. Keskusteltiin myös miten Satakunnan Syöpäyhdistyksen työntekijät olisivat paikalla kesällä. Projektin tekijä sai mukaan myös syöpäyhdistyksen esitteitä.

8.2.1.1 Projektin riskit ja niiden torjunta

Riski voidaan määritellä mahdollisena negatiivisena poikkeamana projektin tavoitteista. Jo toteutunut poikkeama ei ole riski, vaan ongelma, joka vaatii toimenpiteitä ja päätöksentekoa. Riskit voidaan jaotella esimerkiksi teknisiin riskeihin, aikatauluris-

keihin, taloudellisiin riskeihin, asiakkaaseen liittyviin riskeihin ja sopimukseen liittyviin riskeihin. (Pelin 2011, 218.)

Riskit ja potentiaaliset ongelmat voidaan ennakoida käymällä suunnitelmallisesti tulevat työvaiheet läpi, kartoittamalla ongelmakohdat ja varmistamalla toiminta etukäteen. Riskien torjuntaan on vaihtoehtoisia toimintatapoja. Syy-seuraus analyysillä arvioidaan riskin mahdolliset syyt ja poistetaan syistä mahdollisimman monta. Näin riskin ilmaantumisen todennäköisyys pienenee. Sopimusteknisillä ja muilla keinoilla siirretään riski toiselle osapuolelle (esimerkiksi tilaajalle, alihankkijalle tai vakuutusyhtiölle). Yksi keino on muuttaa projektisuunnitelmaa riskialttiin kohdan suhteen. Toisaalta voidaan hyväksyä riski ilman mitään ennakkotoimenpiteitä. Riskejä voidaan torjua myös tekemällä toteutumisen varalle toimenpiteet ja varautumissuunnitelmat. (Pelin 2011, 224.)

Tämän projektin suurimmat riskit olivat aikatauluun liittyviä. Projektin tekijän harjoittelu toisella paikkakunnalla, Satakunnan Syöpäyhdistyksen työntekijöiden kesälomat ja nopeasti lähestyvä vaihto-opiskelu tekivät projektin aikataulusta tiukan. Varsinaisen esitteen tekoa ei pystyttäisi aloittamaan ennen kuin oli haastateltu Satakunnan Syöpäyhdistyksen kolmea työntekijää ja yhtä vapaaehtoista. Yksi haastateltavista ei ollut varsinainen työntekijä, vaan lapsisyöpäpotilaiden vanhempainkerho Syöpyköiden puheenjohtaja. Hänen kanssaan haastattelun sopiminen tulisi todennäköisesti olemaan hankalinta, koska oli kesäloma-aika ja hänellä ei olisi sama kesälomajakso kuin yhdistyksen varsinaisilla työntekijöillä. Vaikka projektin tekijä toivoi saavansa projektin valmiiksi ennen vaihto-opiskelua, oli hän kuitenkin valmis tekemään projektia ollessaan ulkomailla, jos tilanne sitä vaati, esim. aikataulujen muutoksien takia.

8.2.2 Suunnitteluvaihe

Suunnitteluvaiheessa tunnistetaan projektin toteutukseen liittyvät tehtävät ja niiden toteuttamiseen tarvittavat resurssit. Näiden perusteella voidaan laatia projektin tehtä-

vien ja työn toteutussuunnitelma, tarkennettu aikataulu sekä resurssi- ja kustannusrakenne. (Artto ym. 2006, 49.)

Projektisuunnitelman rakenne voi olla seuraava:

- 1) Johdanto ja lähtökohdat
- 2) Projektin tavoite
- 3) Projektioorganisaatio
- 4) Työsuunnitelma ja resurssit
- 5) Aikataulu
- 6) Kustannusarvio
- 7) Muutosten hallinta
- 8) Projektin riskit ja niiden hallinta
- 9) Viestintä ja dokumentointi
- 10) Projektin tulosten luovuttaminen
- 11) Projektin päättäminen. (Kettunen 2009, 98.)

Jotta tässä projektissa päästäisiin projektin lopputulokseen eli valmiiseen esitteeseen, muodostettiin lista tehtävistä asioista: ensimmäiseksi haastateltaisiin kahta työntekijää ja yhtä vapaaehtoista kerätäkseen tietoa syöpäyhdistyksen palveluista ja tuista syöpälapsiperheille. Sen jälkeen tehtävänä oli näiden haastatteluiden perusteella kirjoittaa varsinaiset tekstit esitteeseen. Haastattelut suunniteltiin tehtävän kasvotusten työntekijöiden kohdalla, koska heidät tavoitti toimistolta. Lapsisyöpäpotilaiden vanhempainkerho Syöpyköiden puheenjohtajaa suunniteltiin mahdollisuuksien mukaan haastateltavan myös kasvotusten, mutta jos tämä ei onnistuisi, niin sitten hoidettaisiin haastattelu puhelimitse. Sähköpostitse ei valittu ketään haastateltavaksi, koska vastausten kirjoittaminen kysymyksiini olisi vaatinut liikaa haastateltavien aikaa sekä vastauksista saattaisi tulla liian suppeita. Haastattelujen tallentamisessa suunniteltiin käytettävän hyväksi puhelimen videokuvauksominaisuutta sekä kirjoitettavan muistiinpanoja. Myöhemmin kuitenkin videokuvaussuunnitelmasta luovuttiin, koska sen ei uskottu olevan tarpeellista sillä haastatteluista aiottiin tehdä kattavat muistiinpanot.

Aikataulun suunnitteluun vaikutti suuresti se, että projektin tekijä oli toukokuun puolestavälisestä kesäkuun loppuun toisella paikkakunnalla harjoittelussa, mikä rajoitti

mahdollisuuksia tehdä projektia. Projektin tekijän ja syöpäyhdistyksen toiminnanjohtajan tavattua huhtikuun lopussa suunniteltiin taulukossa 1 oleva aikataulu.

Taulukko 1. Projektin aikataulusuunnitelma.

TEHTÄVÄ	AIKA
Lähteiden etsimistä	vk 21-26, 2013
Lähteiden läpikäyminen	vk 27, 2013
Haastattelut	heti kun mahdollista (heinäkuun alussa)
Opinnäytetyön teoriaosuuden kirjoittamista	vk 28 - , 2013
Esitteen kirjoittamista	heti kun haastattelut ovat tehty
Opinnäytetyön projektiosan kirjoittamista	kun opas on tehty
Opinnäytetyö valmis	?

Kesäkuun alkupuolella projektin tekijä lähetti sähköpostia syöpäyhdistyksen työntekijöille, joita toiminnanjohtaja oli suositellut haastateltavan, ja ryhtyi sopimaan haastatteluiden ajankohtaa. Työntekijöiden kesälomiin oli tullut muutoksia, joten lopulta päädyttiin toiminnanjohtajan kanssa siihen, että projektin tekijä tulisi käymään ennen yhdistyksen ensimmäisen tiistaipalaverin alkua elokuussa.

8.2.3 Toteuttamisvaihe

Toteutusvaiheessa tarkennetaan projektitiimin keskinäiset vastuut ja toimintatavat, tehtävien ja niihin liittyvien töiden sisältö sekä tarkennetut resurssitarpeet. (Artto ym. 2006, 49.)

Projektin toteuttamisvaihe eli haastatteluiden tekeminen ja tekstien kirjoittaminen päästiin aloittamaan heinäkuun loppupuolella. Ensimmäiseksi projektin tekijä haastatteli puhelimitse lapsisyöpäpotilaiden vanhempainkerho Syöpyköiden puheenjohtajaa kerhon toiminnasta. Tämän haastattelun ja aikaisemmin saatujen esitteiden perusteella projektin tekijä kirjoitti esitteen ensimmäisen tekstin, joka oli Syöpykät-

kerhosta. Elokuun alussa oli tapaaminen syöpäsairaanhoitajan kanssa, joka hoitaa syöpälapsiperheiden asioita. Satakunnan Syöpäyhdistyksen palvelusihteeri oli kertonut, että syöpäsairaanhoitaja tietää lapsisyöpäperheiden asioista todella paljon, joten hänen haastattelemisensa riittäisi projektin tekijälle. Tapaamisessa keskusteltiin kaikesta Satakunnan Syöpäyhdistyksen tarjoamista tuista syöpälapsiperheille. Tämän haastattelun sekä yhdistyksen internetsivujen ja esitteiden perusteella projektin tekijä kirjoitti esitteen loput tekstit; esittelyn Satakunnan Syöpäyhdistyksestä, Kummi-mummi-tukihenkilötoiminnasta ja taloudellisesta tuesta.

Seuraavassa tapaamisessa toiminnanjohtajan ja palvelusihteerin kanssa, projektin tekijä toi katsottavaksi tekemänsä loput tekstit. Samalla keskusteltiin myös hieman siitä, minkälainen esitteen ulkoasu olisi. Projektin tekijä kertoi toivonsa esitteeseen väreiksi vihreän, valkoisen, keltaisen ja oranssin, koska löytämiensä lähteiden mukaan nämä värit tekisivät esitteestä lähestyttävän ja lämpimän. Samat värit löytyvät myös Satakunnan Syöpäyhdistyksen logosta. Yhdistys halusi esitteeseen myös kuvitukseksi Suomen Syöpäyhdistyksen esitteissään käyttämän piirretyn suden. Palvelusihteeri sanoi ottavansa selvää voiko sitä käyttää. Palvelusihteeri ja toiminnanjohtaja kävivät yhdessä läpi kirjoitetut tekstit ja kirjoittivat niihin mitä muutoksia halusivat. Seuraavana päivänä projektin tekijä kävi hakemassa ne. Ainoat suuret muutokset tulivat taloudellisen tuen tekstiin, jossa projektin tekijä oli ymmärtänyt asioita väärin. Kummi-mummi-nimitys muutettiin pelkäksi Kummi-tukihenkilöksi. Yhdistys halusi myös syöpäyhdistyksen arvot sivujen alareunoihin tekstinauhoina. Muuten teksteissä oli vain pieniä muutoksia. Projektin tekijä kirjoitti saman päivän aikana uudet tekstit ja lähetti ne toiminnanjohtajalle ja palvelusihteerille. Seuraavalla viikolla projektin tekijä kävi yhdistyksen toimistolla. Palvelusihteeri oli tehnyt jo heidän haluamat uudet muutokset teksteihin, joten sovittiin, että hän ilmoittaa kun saa ensimmäisiä versioita esitteestä mainostoimistolta. Palvelusihteeri lähetti samana päivänä projektin tekijälle muokkaamansa tekstit. Suurin muutos oli, että tekstien lopusta poistettiin Satakunnan syöpäyhdistyksen toimiston yhteystiedot.

Elokuun toiseksi viimeisellä viikolla saatiin mainostoimiston tekemän ensimmäisen versio esitteestä. Teksti Satakunnan Syöpäyhdistyksestä oli jätetty pois. He olivat myös syöpäyhdistyksessä päättäneet olla käyttämättä Suomen Syöpäyhdistyksen suttua, sen sijaan esitteen kanteen oli valittu Syöpykät-kerhon tunnus pupu pehmoleluna.

Projektin tekijä toivoi vielä muutamia muutoksia esitteeseen. Muutokset olivat lähinnä kosmeettisia, kuten parempi kuvan rajausta, tiettyjen tekstien korostamista ja osoitetietojen siirtäminen takakanteen. Projektin tekijä halusi myös muuttaa esitteen otsikon Syöpykät, lapsisyöpäpotilasperheiden kerho pelkäksi Syöpälapsiperheet, koska esitteessä kerrotaan myös muusta kuin Syöpykät-kerhosta. Noin puolentoista viikon päästä saatiin mainostoimistolta toinen version esitteestä. Siinä oli vielä muutama asia joita projektin tekijä toivoi muutettavan, esim. otsikko Syöpykät, lapsisyöpäpotilasperheiden kerho. Projektin tekijä lähetti syöpäyhdistyksen palvelusihiteerille sähköpostilla muutokset joita toivoi. Yhdistyksen toiminnanjohtaja kertoi saman päivän aikana sähköpostissa miksi he eivät halua muuttaa otsikkoa: ” Syöpykät on lapsiperheiden parhaiten tuntema kanava yhdistykseen. Haluamme myös korostaa tasavertaisuutta Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen vastaavan kerhon Sykeröiden kanssa. Syöpykät on myös Sylvan listoilla potilasyhdistyksenä. Esite on heidän ja kuvaa heidän toimintaansa.” (Ala-Luopa sähköposti 2013.) Syyskuun puoleksavälissä projektin tekijä lähetti sähköpostia palvelusihiteerille, jossa kyseli missä vaiheessa esitteen viimeisin versio oli. Muutaman päivän päästä tuli vastaus, että esite on tullut jo painostaa. Projektin tekijä pyysi saada esitteen sähköisessä muodossa sekä jättämään 4 kappaletta paperista versiota. Heti seuraavana päivänä tuli sähköpostissa sähköisen version esitteestä. Koko projektin eteneminen päivämäärineen löytyy taulukosta 2.

Taulukko 2. Projektin toteutunut aikataulu.

Tehtävä:	Päivämäärä:
Tapaaminen Satakunnan Syöpäyhdistyksen toiminnanjohtajan kanssa	25.4.2013
Lapsisyöpäpotilaiden vanhempainkerho Syöpyköiden puheenjohtajan haastattelu	26.7.2013
Syöpykät-tekstin kirjoittaminen	27–29.7.2013
Satakunnan Syöpäyhdistyksen sairaanhoitaja haastattelu	1.8.2013
Satakunnan Syöpäyhdistys-, Kummitukihenkilö- ja taloudellinen tuki-tekstin kirjoittaminen	2–5.8.2013
Vein ensimmäiset tekstit Satakunnan	6.8.2013

Syöpäyhdistykseen	
Kirjoitin halutut muutokset teksteihin	7.8.2013
Sain viimeiset versiot teksteistä palvelusihteeriltä	14.8.2013
Sain ensimmäisen version esitteestä ja kerroin mitä muutoksia toivon	23.8.2013
Sain toisen version esitteestä ja kerroin mitä muutoksia vielä toivon	2.9.2013
Sain tietää, että esite oli jo tullut painosta	25.9.2013
Sain valmiin esitteen sähköisessä muodossa	26.9.2013

8.2.4 Ohjausvaihe

Ohjausvaihe on toteutusvaiheen kanssa rinnakkainen, ja siinä seurataan projektin erilaisten raporttien kautta. Raportointi on pitkälti poikkeama- ja vertailuraportointia, joka pyrkii paljastamaan poikkeamat suhteessa tavoitteisiin ja suunnitelmiin. Pienissä projekteissa riittää usein suullinen tai lyhyt kirjallinen raportti sähköpostitse projektin omistajalle. Erityisesti lyhyissä ja yksinkertaisissa projekteissa on turha muodostaa liikaa byrokratiaa raportoinnin muodossa. Isommissa projekteissa on suurempi joukko osallistujia, joten dokumentointi ja viestintä ovat niissä tärkeässä roolissa. Kaikille osapuolille ei voida suullisesti välittää kaikkea projektiin liittyvää tietoa, vaan täytyy tukeutua kirjalliseen materiaaliin. (Artto ym. 2006, 49; Kettunen 2009, 123 – 124.)

Tässä projektissa ohjausvaihe muodostui projektin tekijän sähköpostitse Satakunnan Syöpäyhdistykselle lähettämistä uusista, muokatuista esiteteksteistä. Tällä tavalla yhdistys tiesi koko ajan miten projekti etenee.

8.2.5 Päätämisen vaihe

Päätämisen vaiheessa oleellisia tehtäviä ovat valmiin tuotteen luovuttamisen lisäksi projektidokumenttien viimeistely ja niiden luovutus asiakkaalle sekä arkistointi. Luovutuksen jälkeen pidetään päätämisen- tai palautekokous. (Arto ym. 2006, 50.)

Projektin valmis tuote eli paperinen esite meni suoraan yhdistykseen. Päätämisen- tai palautekokousta ei pidetty johtuen projektin tekijän vaihto-opiskelusta ulkomailla.

9 PROJEKTIN ARVIOINTI

Projektin evaluaatiossa arvioidaan tarkasteltavaa toimintaa viiden peruskriteerin kautta. Nämä peruskriteerit ovat tarkoituksenmukaisuus, vaikuttavuus, tuloksellisuus, tehokkuus ja kestävyys. (Silfverberg 2007, 123–124.)

Tarkoituksenmukaisuus: Esitteen tarkoitus oli tarjota syöpälapsiperheille tietoa Satakunnan Syöpäyhdistyksen tarjoamista palveluista ja tuista syöpälapsiperheille. Tämä toteutui, sillä esite käsittelee lapsisyöpäpotilaiden vanhempainkerho Syöpyköitä, syöpäyhdistyksen tarjoamaa taloudellista tukea syöpälapsiperheille sekä Kummitukihenkilötoimintaa. Kuntoutusohjaajan jakama paperinen versio esitteestä mahdollistaa sen, että vanhemmat voivat rauhassa kotona tutustua näihin Satakunnan Syöpäyhdistyksen tarjoamiin palveluihin eikä heidän tarvitse tehdä päätöksiä välttämättä heti. Satakunnan Syöpäyhdistyksen toiminnanjohtajan mukaan esite vastaa tarpeita ja se on tehty tarpeesta ja on siksi hyödynnettävissä hyvin. Hänen kertomansa mukaan Turun yliopistollisen keskussairaalan kuntoutusohjaaja oli mielissään esitteestä.

Vaikuttavuus ja tuloksellisuus: Positiivisen sivuvaikutuksena syntyi varsinaisen opinnäytetyön pohjalta aineistoa syöpäyhdistyksen käyttöön. He aikovat tulevaisuudessa kehittää vertaistukitoimintaansa, ja tämän opinnäytetyön teoriaosuutta varten löydettyä tietoa lapsen sairastumisen vaikutuksista perheeseen ja perheen tarvitse-

masta tuesta lapsen sairastuessa voidaan varmasti hyödyntää tässä. Esitteen käyttöönoton jälkeisiä vaikutuksia esim. jäsenmäärän lisääntymiseen tai palveluiden ja tuen käytön lisääntymiseen on vaikea mitata. Vaikka mukaan tulevien syöpälapsiperheiden määrä kasvaisi, on vaikea tietää missä määrin tämä johtuu esitteen käyttöönotosta ja missä määrin vain syöpään sairastuneiden satakuntalaisten lapsien määrän lisääntymisestä.

Välitön tavoite eli esitteen valmistuminen saavutettiin. Aikataulullisesti vain projektin tekijällä oli tietty päämäärä, Satakunnan Syöpäyhdistyksellä ei ollut kiirettä esitteen valmistumisen suhteen. Aikataulussa pysyttiin suhteellisen hyvin, huolimatta siitä, että haastatteluiden teko myöhästyi alkuperäisestä suunnitelmasta. Aivan alussa asetti projektin tekijä tavoitteeksi itselleen saada opinnäytetyö valmiiksi ennen vaihtoon lähtöä. Tämä ei aivan toteutunut. Esitteen paperisia versioita painettiin 500 kappaletta. Esitteitä lähetettiin 30 kappaletta Turun yliopistolliseen keskussairaalaan annettavaksi uusille satakuntalaisille syöpälapsiperheille. Projektin tekijälle jätettiin 4 kappaletta.

Tehokkuus: Projektiin käytetty aika vastasi saavutettua tulosta. Haastatteluiden tekeminen ei olisi ollut välttämätöntä, koska yhdistykseltä saadut esitteet ja yhdistyksen internetsivut tarjosivat kaiken tarvittavan tiedon. Varsinaisten tekstien tekemiseen ei mennyt kauan aikaa. Esitteessä on vain kaksi sivua, mutta on tärkeää kuitenkin huomioda se, ettei esitteissä saakaan olla liikaa tekstiä vaan pelkkä oleellinen tieto lyhyesti ja ytimekkäästi, jotta lukija jaksaa tutustua siihen. Eniten aikaa vievän osuuden eli esitteen suunnittelun ja painattamisen hoiti mainostoimisto.

Kestävyys: Esite kestää aikaa, koska siitä jätettiin pois ihmisten nimiä ja euromääriä, jotka ovat helposti muuttuvia asioita. Esitettä ei voisi enää sen jälkeen käyttää, koska hyvässä esitteessä tieto on oikeaa ja ajantasaista.

Esitteen ulkoasu: Esitteessä ei ole liikaa tekstiä ja siinä on käytetty väliotsikoita helpottamaan lukemista ja tiedon etsimistä. Fonttikoko tekee tekstistä helposti luettavan. Erityyppisiä fontteja ei ole käytetty liikaa, joka olisi tehnyt esitteestä sekavan. Kumi-tukihenkilötoimintaa ja Syöpykät-kerhon toiminnasta kertovat tekstit ovat laitettu eri sivuille, joten teksti on ryhmitelty hyvin. Koko esitteen teksti on palstoitettu niin,

että tyhjää tilaa jää tekemään esitteestä selkeän. Värimaailma on kirkas ja lämmin. Keltainen, oranssi ja sininen väri löytyvät kaikki Satakunnan Syöpäyhdistyksen logosta. Valmiiseen esitteeseen oli jäänyt joitain epäyhtenäisyyksiä, vaikka projektin tekijä oli toivonut niihin muutoksia. Syöpykät-kerhosta kertovan tekstin kohdassa Jäsenyys ja avustukset, lause ”Perheillä on mahdollisuus hakea:” on kirjoitettu samalla oranssilla kuin väliotsikot, mutta se on kuitenkin osana tavallista kappaletta. Sen olisi hyvä ollut olla oma otsikkonsa. Lause ”Jäsenavustusta maksetaan 3€/päivä, kun lapsi on ollut erikoissairanhoidossa, korkeintaan 180 €/kalenterivuosi.” on tehty omaksi kappaleekseen, vaikka se kuuluisi sisällöltään osaksi luetteloa siitä, mitä avustuksia jäsenillä on mahdollisuus hakea.

LÄHTEET

Aalto, S. & Uusitalo, U. 2009. Syöpäsairaudet. Teoksessa M. Honkasalo, I. Kangas & U. Seppälä (toim.) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy, 271-279.

Ala-Luopa, M. Opinnäytetyö. Vastaanottaja: marja-liisa.ala-luopa@satakunnansyopayhdistys.fi. Lähetetty 15.5.2013 klo 15.59. Viitattu 19.8.2013.

Ala-Luopa, M. Palautteestasi. Vastaanottaja: sari.kiiski@student.samk.fi. Lähetetty 2.9.2013. Viitattu 3.9.2013.

American Cancer Society'n www-sivut. Viitattu 20.7.2013. <http://www.cancer.org>

American Psychological Association'n www-sivut. Viitattu 19.7.2013. <http://www.apa.org>

American Society of Clinical Oncology'n www-sivut. Viitattu 20.7.2013. <http://www.cancer.net>

Artto, K., Martinsuo, M. & Kujala, J. 2006. Projektiliiketoiminta. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Davis, H. 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia. Sipoo: Silverprint.

Eriksson, E. 2000. Omaisten selviytymisen tukeminen. Teoksessa E. Eriksson & M. Kuuppelomäki (toim.) Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Porvoo: WSOY, 225-242.

Itä-Suomen yliopiston www-sivut 2013. Viitattu 13.7.2013. <http://www.uef.fi>

Kettunen, S. 2009. Onnistu projektissa. Juva: WS Bookwell Oy.

Lähteenmäki, P. & Minn, H. 2013. Lasten solidit kasvaimet. Teoksessa H. Joensuu, P. Roberts, P. Kellokumpu-Lehtinen, S. Jyrkkiö, M. Kouri & L. Teppo (toim.) Syöpätaudit. Saarijärvi: Saarijärven Offset Oy, 817-834.

Mannerheimin Lastensuojeluliiton www-sivut. Viitattu 24.7.2013. <http://www.mll.fi>

Parkkali, H. 2007. Lapsen syöpään sairastuminen isien ja äitien arjen kokemuksina. Tampereen yliopisto. Viitattu 20.7.2013. <http://urn.fi/urn:nbn:fi:uta-1-17399>

Pelin, R. 2011. Projektihallinnan käsikirja. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Pihkala, U. 2010. Syöpäsairaudet. Teoksessa J. Rajantie, J. Mertsola & M. Heikinheimo (toim.) Lastentaudit. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy, 383-401.

Pihkala, U. 2013. Lasten leukemiat ja lymfoomat. Teoksessa H. Joensuu, P. Roberts, P. Kellokumpu-Lehtinen, S. Jyrkkiö, M. Kouri & L. Teppo (toim.) Syöpätaudit. Saarijärvi: Saarijärven Offset Oy, 799-816.

Ruuska, K. 2012. Pidä projekti hallinnassa – suunnittelu, menetelmät, vuorovaikutus. Vantaa: Hansaprint Oy.

Satakunnan Syöpäyhdistys ry. 2008. Kummi - Mummi - esite.

Satakunnan Syöpäyhdistys ry. 2011. Satakunnan Syöpäyhdistyksen jäsenavustuksen maksamista koskevat säännöt alkaen 1.1.2013 – esite.

Satakunnan Syöpäyhdistys ry. 2008. Syöpykät – esite.

Satakunnan Syöpäyhdistys ry:n www-sivut. Viitattu 13.7.2013.
<http://www.satakunnansyopayhdistys.fi/>

Seppälä, U. 2003. Vanhemmat lapsen sairauden kokijoina ja kokemuksen tulkitsoijoina. Teoksessa M. Honkasalo, I. Kangas & U. Seppälä (toim.) Sairas, potilas, omainen – näkökulmia sairauden kokemiseen. Tampere: Tammer-Paino Oy, 167-191.

Silfverberg, P. 2007. Ideasta projektiksi – projektinvetäjän käsikirja. Helsinki: Edita Publishing Oy.

Sosiaaliportin www-sivut. Viitattu 24.7.2013. <http://www.sosiaaliportti.fi>

Storvik-Sydänmaa, S., Talvensaari, H., Kaisvuori, T. & Uotila, N. 2012. Lapsen ja nuoren hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Sylva Ry:n www-sivut. Viitattu 13.7.2013. <http://www.sylva.fi>

Syöpäjärjestöjen www-sivut. Viitattu 13.7.2013. <http://www.cancer.fi>

Syöpää sairastavan lapsen hoito – vuoroin sairaalassa, vuoroin kotona. 2008. Sylva Ry.

Tampereen teknillisen yliopiston www-sivut. Viitattu 25.7.2013. <http://www.tut.fi>

Terveyskirjaston www-sivut. Viitattu 16.7.2013. <http://www.terveyskirjasto.fi>

Terveysnetin www-sivut. Viitattu 21.7.2013. <http://terveysnetti.turkuamk.fi>

Terävä, E. 'Millainen on hyvä esite?'. Hiiden opiston blogi- opitaan yhdessä. 30.3.2011. Viitattu 25.7.2013. <http://hiisiopetus.blogspot.fi/2011/03/millainen-on-hyva-esite.html>

Theofanidis, D. 2007. Chronic illness in childhood: psychosocial adaptation and nursing support for the child and family. Health Science Journal, 3. Viitattu 21.7.2013. <http://www.hsj.gr>

Torkkola, S., Heikkinen, H. & Tiainen, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäväksi. Helsinki: Tammi. Viitattu 28.7.2013.
<http://www.ellibs.com.lillukka.samk.fi/fi/book/951-26-4766-4>

University of Nebraska-Lincoln'n www-sivut. Viitattu 25.7.2013.
<http://www.unl.edu>

University of Tennessee – Institute of Agriculture'n www-sivut. Viitattu 26.7.2013.
<https://ag.tennessee.edu>

YLE:n www-sivut. Viitattu 28.7.2013. <http://www.yle.fi>

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



SATAKUNNAN
SYÖPÄYHDISTYS



*Syöpykät,
lapsisyöpäpotilasperheiden kerho*

Satakunnan Syöpäyhdistyksen lapsisyöpäpotilas- perheiden kerho Syöpäykät – tukea perheille

Satakunnan Syöpäyhdistyksen Syöpäykät-kerho tarjoaa vertaistukea perheille lapsen sairastuttua syöpään. Kerho mahdollistaa vanhempien, sisarusten ja sairastuneen lapsen tavata muita samassa tilanteessa olevia perheitä.

Syöpäykät-kerhon tarkoituksena on:

- koota yhteen satakuntalaisia perheitä, joiden lapsi on sairastunut
- jättästä lapsen kunnoutumisista edistävää toimintaa
- tarjota vertaistukea ja yhteistä viihtäytymistä perheille

Syöpäykät-kerhon toimintaa rahoitetaan Satakunnan Syöpäyhdistyksen Lapsen Puolesta rahastosta. Rahastosta on mahdollista saada taloudellista avustusta. Taloudellisen avustuksen hakemisen suorittaa sairaalan kunnoutusohjaaja.

Jäsenyys ja avustukset:

Jäsenavustusta saadaksesen perheestä joko lapsen tai aikuisen pitää olla Satakunnan Syöpäyhdistyksen jäsen. **Perheillä on jäsenenä mahdollisuus hakea:**

- ensiavustusta, kun lapsen syöpäsairaus on todettu.
- avustusta, kun lapsen sairaus uusiutuu.

- hautausavustusta, mikäli lapsen sairaus johtaa kuolemaan.

Jäsenavustusta makeetaan 3€/päivä, kun lapsi on ollut erikoissairaanhoidossa, korkeintaan 180 €/kalenterivuosi.

Satakunnan Syöpäyhdistyksen sairastaneiden tukiryhmän kokoukset

Jäsenyys ja tapahtumat

Osalistumisessa toimintaan ei edellytetä Satakunnan Syöpäyhdistyksen jäsenyyttä. Mukaan voi tulla koko perheen voimin. Suurin osa tapahtunnista on maksuttomia ja niihin ilmoitaudutaan ennakkoon. Mikäli perheen vanhemmat eivät pääse tapahtumiin, voi heidän tilalleen tulla joku muu, esim. isovanhemmat. Joihinkin tapahtumiin voi osallistua onnakustannuksella perheen ulkopuolisia henkilöitä. Syöpäykät-kerholla on sähköinen uutiskirje, jossa kerrotaan tulevista tapahtunnista.

Mukaan toivotaan ihmisiä toimimaan yhteisen asian puolesta ja myös auttamaan tapahtumien järjestämisessä. Kaikki ovat tervetulleita!

**Tuettua Syöpäykätien tekemistä
kaat kerhon pitäjätalolla.
Terveystieteen Satakunnan
Syöpäyhdistyksen toimikunta.**

Kummi – tukihenkiötoimintaa lapsisyöpäperheille

Keitä ovat Kummi-tukihenkiöt?

Kummi-tukihenkiöt ovat Satakunnan Syöpäyhdistyksen tukihenkiökoulutuksen saaneita vapaaehtoisia aikuisia, joiden erityiskohteena ovat perheet syöpäkriisin keskellä. Syöpä tuo mukanaan paljon muutoksia, jolloin elämän tavallisten asioiden korostaminen on tärkeää. Kummi-tukihenkiöt ovat tässä apuna. Kummi-tukihenkiöt toimivat yhteistyössä Satakunnan Syöpäyhdistyksen syöpäsairaanhoitajien kanssa sekä osallistuvat syöpäyhdistyksen tarjoamaan työnohjaukseen.

Mitä Kummi-tukihenkiöt tarjoavat?

Lapsen sairastuessa syöpään vanhempien voimavarat ovat koetuksella. Kummi-tukihenkiöt tarjoavat syöpäkriisissä olevan perheen lapselle aikaa, viikkeitä ja läsnäoloa. Kummi-tukihenkiön lapsen kanssa viettämä aika mahdollistaa vanhemmille kahden keskiötä aikaa.

Kummi-tukihenkiöt:

- antavat lapselle aikaa
- lukevat satua,
- pelaavat ja leikkivät
- lönduttävät
- ulkoilevat
- jne.

Kummi-tukihenkiö ei ole hoidollisesti vastuussa lapsen sairaudesta eikä toteuta lääkkeitä. Lapsi on perheen vastuulla myös kummin kanssa ollessaan. Perhe tekee kummin kanssa yhteistyötä lääkkeitä ja hoitoa. Lapsen tai lasten kanssa vietyjä ajasta sovitaan Kummi-tukihenkiön ja perheen kesken. Mahdollisia kuluja esim. elokuksikymmeistä vastavat perheet. Ensimmäiset käynnit ovat tutustumiskäyntejä. Tapaamisten kesto on noin 1½ - 2 tuntia kerrallaan.

**Tuettua Kummi-tukihenkiö-
toimintaa Satakunnan
Syöpäyhdistyksen toimikunta.**



Arvot: Ihminenllisyys Tottaudellisuus

Riippumattomuus

Yhteisvastuullisuus

Yrjönkatu 2, 2. kerros, 28100 Pori
Puh. 02 6305 750 ark. klo 9-15
Fax 02 6335 077
toimisto@satakunnansyopayhdistys.fi
www.satakunnansyopayhdistys.fi



*Olemme
Facebookissa!*