

Jenna Rosenqvist & Satu Sarin

SATAKUNNAN SYÖPÄYHDISTYKSEN
LAPSISYÖPÄPOTILASPERHEIDEN KOKEMUKSET JA
TOIVEET SAADUSTA TUESTA

Hoitotyön koulutusohjelma

2018

SATAKUNNAN SYÖPÄYHDISTYKSEN LAPSISYÖPÄPOTILASPERHEIDEN KOKEMUKSET JA TOIVEET SAADUSTA TUESTA

Rosenqvist, Jenna
Sarin, Satu
Satakunnan ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Marraskuu 2018
Sivumäärä: 55
Liitteitä: 6

Asiasanat: lapsiperheet, syöpätaudit, kriisit, tukimuodot

Tutkimuksellisen opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää lapsisyöpäpotilasperheiden kokemuksia ja toiveita saadusta tuesta Satakunnan Syöpäyhdistykseltä lapsen syöpädiagnoosin jälkeen. Opinnäytetyöhön osallistuneet olivat Satakunnan Syöpäyhdistyksen lapsisyöpäpotilasperhekerhon eli Syöpyköiden jäseniä. Tavoitteena oli löytää sellaisia tuen muotoja, jotka auttavat perheitä lapsen sairastumisen aiheuttamassa kriisissä sekä lähentävät Satakunnan Syöpäyhdistystä ja lapsisyöpäpotilasperheitä.

Suomessa syöpään sairastuu vuosittain noin 230 lasta ja nuorta. Yleisimpiä lasten ja nuorten syöpiä Suomessa ovat leukemiat eli verisyövät, erilaiset aivokasvaimet sekä lymfoomat eli imusolmukesyövät. Lapsella diagnosoitu syöpä aiheuttaa perheessä kriisin, joka muuttaa koko perheen elämän. Tällaisessa kriisitilanteessa Satakunnan Syöpäyhdistyksen tarkoituksena on olla avuksi ja tueksi perheelle.

Opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivisella tutkimusmenetelmällä ja tutkimusaineisto kerättiin keväällä 2018 teemahaastattelemalla Satakunnan Syöpäyhdistyksen, Syöpykät -kerhon jäseniä. Syöpykät -kerho on tarkoitettu satakuntalaisille lapsisyöpäpotilasperheille ja sen tarkoituksena on järjestää syöpään sairastuneille lapsille ja heidän perheilleen toimintaa sekä tukea. Tutkimusaineisto koostui kolmen lapsisyöpäpotilasperheen nauhoitetusta ja litteroidusta haastattelusta. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.

Lapsisyöpäpotilasperheet kokivat Satakunnan Syöpäyhdistyksen ja Syöpyköiden tuen tarjonnan runsaana. Haastateltavat toivat esille Satakunnan Syöpäyhdistyksen tarjoavan taloudellista, psykososiaalista ja toiminnallista tukea sekä vertaistukea. Perheet toivoivat yhdistykseltä lisää tiedollista ja toiminnallista tukea. Tuloksista nousivat kuitenkin esille Satakunnan Syöpäyhdistyksen puutteet tavoittaa uusia lapsisyöpäpotilasperheitä.

Tulosten perusteella voidaan päätellä, että vaikka Satakunnan Syöpäyhdistyksen tarjoamat tuet ovat monipuolisia ja laadukkaita, eivät ne silti tavoita kaikkia satakuntalaisia lapsisyöpäpotilasperheitä. Myös positiiviset tutkimustulokset yhdistyksen tarjoamasta tuesta kannustavat Satakunnan Syöpäyhdistystä jatkamaan laadukasta tuen tarjontaa lapsisyöpäpotilasperheille. Jatkossa olisi tärkeä selvittää, miten Satakunnan Syöpäyhdistys tavoittaisi vielä paremmin uudet lapsisyöpäpotilasperheet.

FAMILIES OF CHILDREN WITH CANCER - EXPERIENCES AND HOPES FOR SUPPORT FROM CANCER SOCIETY OF SATAKUNTA

Rosenqvist, Jenna

Sarin, Satu

Satakunnan ammattikorkeakoulu, Satakunta University of Applied Sciences

Degree Programme in Nursing

November 2018

Number of pages: 55

Appendices: 6

Keywords: families with children, cancerous diseases, crises, forms of support

The aim of this research-based thesis was to find out the experiences and hopes of support that families of children with cancer have regarding Cancer Society of Satakunta, after receiving cancer diagnosis for their child. The participants of the thesis were members of Syöpykät, a club for families of children with cancer in Cancer Society of Satakunta. The goal was to find such forms of support, which help the families in the crisis that follows when the child has fallen ill and bring closer Cancer Society and families of children with cancer.

Approximately 230 children and adolescents are diagnosed with cancer every year in Finland. The most common cancers for children and adolescents include leukaemia, i.e. blood cancer, different brain tumours and lymphomas. A cancer diagnosis for a child causes a crisis for the whole family and changes the life of the family. Cancer Society of Satakunta wants to support and help the family in this kind of crisis.

The thesis was conducted with a qualitative research method and the research material was collected at focused interviews with members of Syöpykät club of Cancer Society of Satakunta in spring 2018. Syöpykät is a club for families of children with cancer in Satakunta region and it aims to provide activities and support for children with cancer and their families. The research material consisted of three interviews with families of children with cancer. The replies were recorded and transcribed, and the material was analyzed by inductive content analysis.

Families of children with cancer experienced the support received from Cancer Society of Satakunta and Syöpykät as ample. The interviewees brought forward that Cancer Society of Satakunta offers financial, psychosocial and functional support as well as peer support. The families hoped for more informational and functional support. However, the results show that Cancer Society of Satakunta does not reach all the new families of children with cancer.

Based on the results of this study, Cancer Society of Satakunta offers versatile and high-quality support but they do not reach all the families of children with cancer in Satakunta region. In addition, positive research results of the support provided will encourage Cancer Society of Satakunta to continue offering good quality support for families of children with cancer. In future, it is important to clarify how Cancer Society of Satakunta would even better reach new families of children with cancer.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	LAPSISYÖPÄPOTILAS	6
2.1	Lasten yleisimmät syöväät.....	7
2.2	Syöpähoitojen eteneminen ja elämä niiden ohella.....	10
3	LAPSISYÖPÄPOTILASPERHEIDEN TUEN MUODOT	14
3.1	Psyykkinen tuki.....	15
3.2	Sosiaalinen tuki.....	17
3.3	Psykososiaalinen tuki.....	18
3.4	Toiminnallinen tuki.....	21
3.5	Taloudellinen tuki	22
3.6	Vertaistuki.....	23
3.7	Satakunnan Syöpäyhdistyksen tarjoamat tuet.....	25
4	TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET.	27
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	28
5.1	Käytetyt tutkimusmenetelmät	29
5.2	Aineisto ja sen keruumenetelmä	30
5.3	Aineiston analysointi	31
6	TUTKIMUSTULOKSET	33
6.1	Lapsisyöpäpotilasperheiden saamat tuen muodot Satakunnan Syöpäyhdistykseltä lapsen syöpädiagnoosin jälkeen.....	33
6.2	Lapsisyöpäpotilasperheiden toiveet Satakunnan Syöpäyhdistyksen tarjoamista tuen muodoista lapsen syöpädiagnoosin jälkeen.....	34
7	POHDINTA.....	37
7.1	Johtopäätökset.....	40
7.2	Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	42
7.3	Tutkimuksen teon ja oman toiminnan pohdinta.....	46
7.4	Opinnäytetyön tarpeellisuus ja hyödynnettävyys	49
7.5	Jatkotutkimusaiheet ja -ehdotukset	51
	LÄHTEET.....	52
	LIITTEET	

1 JOHDANTO

Lasten ja nuorten syöpätautien hoitotulokset ovat Suomessa maailman huipputasoa (Lähteenmäki 2012, 847; Lähteenmäki, Lehtinen & Huttunen 2014, 5). Lapsuusiän syövän hoitotulokset ovat parantuneet merkittävästi viime vuosikymmenten aikana muun muassa diagnostisten menetelmien ja tukihoidojen kehittymisen ansiosta (Palonkoski, Lohi, Arola & Vettenranta 2012, 2015; Lähteenmäki 2012, 847). Tutkimuksissa on selvinnyt, että lapsisyöpäpotilaista yli 80 % selviytyy syövästä (Lähteenmäki 2012, 847; Palonkoski ym. 2012, 2015; Vettenranta 2014, 2036). Kuitenkin lasten syövän hoitotulosten parantuessa, ovatko syövän aiheuttaman kriisin tukimuodot riittäviä?

Lapsella diagnosoitu syöpä aiheuttaa perheessä kriisin, joka muuttaa perheen elämän kertaheitolla (Pojjula 2016, 291). Tällaisessa kriisitilanteessa Satakunnan Syöpäyhdistyksen tarkoituksena on olla avuksi ja tueksi perheelle. Satakunnan Syöpäyhdistyksessä toimiva Syöpykät -kerho on tarkoitettu satakuntalaisille lapsisyöpäpotilasperheille ja sen tarkoituksena on järjestää syöpään sairastuneille lapsille ja heidän perheilleen toimintaa sekä tukea (Satakunnan Syöpäyhdistyksen www-sivut 2018). Satakunnan Syöpäyhdistystä on kuitenkin mietityttänyt perheiden kokemukset ja toiveet yhdistyksen ja Syöpyköiden tarjoamasta tuesta. Tästä johtuen Satakunnan Syöpäyhdistys kehitti ja antoi opinnäytetyön aiheen Satakunnan ammattikorkeakoululle.

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää lapsisyöpäpotilasperheiden kokemuksia ja toiveita saadusta tuesta Satakunnan Syöpäyhdistykseltä lapsen syöpädiagnoosin jälkeen. Tavoitteena on löytää sellaisia tuen muotoja, jotka auttavat perheitä lapsen sairastumisen aiheuttamassa kriisissä sekä lähentävät Satakunnan Syöpäyhdistystä ja lapsisyöpäpotilasperheitä. Tässä opinnäytetyössä lapsella tarkoitetaan alle 18-vuotiasta henkilöä, ellei toisin mainita.

2 LAPSISYÖPÄPOTILAS

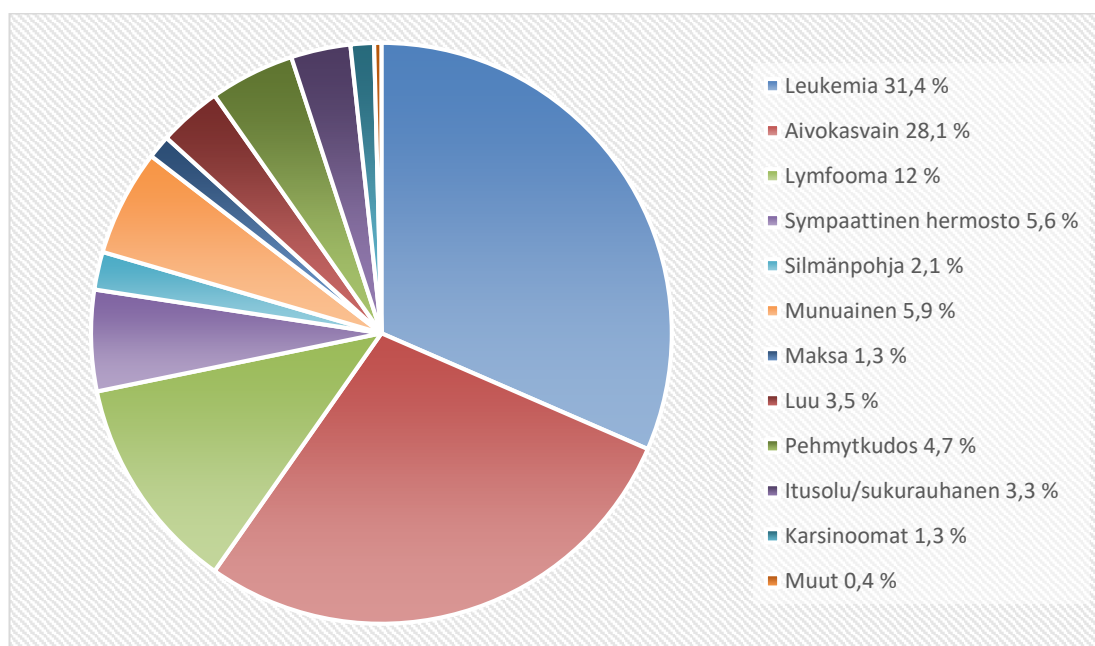
Syöpä tai toiselta nimeltään kasvain kattaa suuren joukon erilaisia sairauksia, joiden syyt, oireet, tyypit ja hoidot voivat poiketa toisistaan hyvinkin paljon. Yleisesti kuitenkin kaikkien syöpäsairauksien syntymekanismi on samanlainen. (Kaikki syövästä www-sivut 2018.)

Karsinogeneesi eli syövän synty on hyvin monivaiheinen tapahtuma (Joensuu ym. 2013, 15). Ymmärtääkseen syövän syntymekanismia, on ymmärrettävä ihmisen solujen toimintaa. Ihminen rakentuu soluista ja ihmisen perintötekijät eli geenit sijaitsevat solujen sisällä. Nämä geenit ohjaavat solujen jokaista toimintoa. Geeneihin voi kuitenkin useasta eri syystä tulla muutoksia eli mutaatioita. Esimerkiksi ihmisen perimä tai hänen elintapansa voivat aiheuttaa mutaatioita. Kun mutaatioita tapahtuu useamman kerran useissa sellaisissa geneeissä, joilla on vaikutusta solujen kasvuun ja erilaistumiseen, syöpä saa alkunsa. (Kaikki syövästä www-sivut 2018.) Tällöin solu muuttuu syöpäsoluksi, joka alkaa jakautua kontrolloimattomasti. Syövällä tarkoitetaankin solun epänormaalia kasvua, joka on riippumaton ulkoisista kasvuärsykkeistä sekä on ihmiselle tarkoituksetonta ja haitallista. (Joensuu ym. 2013, 10; 15.)

Lapsen sairastuminen syöpään on hyvin harvinaista, eikä monia aikuisilla esiintyviä syöpämuotoja esiinny lapsilla lainkaan (Jalanko 2017). Suomessa syöpään sairastuu vuosittain noin 150 alle 15-vuotiasta lasta. Lisäksi 15-19-vuotiaista nuorista sairastuu vuosittain noin 80. (Sylvan www-sivut 2018.) Kaiken kaikkiaan siis yhteensä noin 230 lasta ja nuorta sairastuu. Lapsen ja perheen saadessa tietoonsa syöpädiagnoosin, suurin osa lasten kiinteistä syövästä ovat jo suurikokoisia ja ne ovat lähettäneet etäpesäkkeitä muualle elimistöön. Erilaiset syöpähoidot, muun muassa solunsalpaajat, tehoavat kuitenkin varsin hyvin lasten syöpiin ja noin kolme neljästä syöpään sairastuneesta lapsesta paranee. (Kaikki syövästä www-sivut 2018.) Tämä tarkoittaa sitä, että tehokkaiden syöpähoitojen avulla noin 75-80 % lapsista ja lähes 90 % nuorista pystyy elämään syöpähoitojenkin jälkeen normaalia elämää (Sylvan www-sivut 2018).

2.1 Lasten yleisimmät syövät

Yleisimpiä lasten ja nuorten syöpiä Suomessa ovat leukemiat eli verisyövät, erilaiset aivokasvaimet ja lymfoomat eli imusolmukeesyövät (Sylvan www-sivut 2018). Lasten syöpien esiintymisosuudet kuvataan kuviossa 1. Leukemia, aivokasvaimet ja lymfooma kattavat kaikista lapsilla esiintyvistä syövistä Suomessa yhteensä noin 71,5 %. (Lähteenmäki ym. 2014, 8.)



Kuvio 1. Lasten syöpien esiintymisosuudet prosentteina. (Lähteenmäki ym. 2014, 8)

Leukemia eli verisyöpä on lasten yleisin syöpämuoto. Leukemiaan sairastuu Suomessa vuosittain noin 50 lasta, joista useimmat ovat vasta alle 5-vuotiaita. (Sylvan www-sivut 2018.)

Terveen ihmisen luuytimessä syntyy uusia verisoluja eli punasoluja, valkosoluja ja verihiutaleita päivittäin (Punaisen ristin www-sivut 2017). Leukemiassa tämä verisolujen syntymekanismi on häiriintynyt ja tällöin luuytimessä olevien valkosolujen esiasheet muuttuvat pahanlaatuisiksi syöpäsoluiksi (Kaikki syövästä www-sivut 2018). Leukemia ei näin ollen ole yksittäinen, kiinteä kasvain, joka olisi esimerkiksi röntgenkuvissa nähtävissä tai käsin tunnisteltavissa kuten muissa syöpämuodoissa, vaan syöpäsoluja on elimistöä kiertävässä veressä ja luuytimessä. Syöpäsoluja saattaa kertyä myös imusolmukkeisiin ja muihin elimiin. (Salonen 2015.)

Leukemiat jaetaan useampaan erilaiseen tyyppiin niistä poikkeavien taudinkuvien ja hoitomuotojen perusteella. Leukemian päätyyppejä ovat akuutti ja krooninen leukemia. Nämä voidaan jakaa vielä alatyyppeihin, esimerkiksi akuutti leukemia jaetaan akuuttiin myelooiseen leukemiaan (AML) ja akuuttiin lymfaattiseen leukemiaan (ALL). (American Cancer Society www-sivut 2018.) Lasten leukemioista yleisin on ALL eli akuutti lymfaattinen leukemia (Joensuu ym. 2013, 800). Suomessa leukemiaan sairastuneista lapsista noin 85 %:lla todetaan ALL ja noin 15 %:lla AML (Lohi ym. 2013, 939). Kroonisten leukemioiden tyypeistä krooninen lymfaattinen leukemia on lapsilla hyvin harvinainen ja kroonista myelooista leukemiaa ei tavata lapsilla lainkaan (Joensuu ym. 2013, 800).

Suurin osa leukemiaan sairastuneista lapsista paranee (Kaikki syövästä www-sivut 2018). Tilastojen mukaan noin 85-90 % ALL-lapsipotilaista paranee nykyhoitojen avulla. AML-lapsipotilaiden ennuste on hieman huonompi, mutta noin yli puolet heistä paranee pysyvästi. (Jalanko 2017; Kaikki syövästä www-sivut 2018.) Joskus kuitenkin syövästä jo kerran parantunut saa kuulla huonona uutisena syövän uusiutumisesta. Syöpäsolut ovat loistavia sopeutumaan muutoksiin ja tulevat näin ollen vastustuskykyisiksi annetuille syöpähoidoille. Kun syöpä uusiutuu, syöpää on usein vaikea enää parantaa pysyvästi. Kuitenkin nykyajan hoidoilla pystytään hidastamaan syöpätaudin etenemistä ja lievittämään oireita. (Grénman 2017.) Tällaisia uusiutuneita leukemioita esiintyy lapsilla pohjoismaisen tutkimuksen mukaan noin 2 %:lla, seurattaessa lapsipotilaiden parantumista leukemiaasta viiden vuoden ajan (Lohi ym. 2013, 945).

Aivokasvaimet ovat lasten yleisin kiinteä syöpä (Nordfors ym. 2013, 235). Lapsilla diagnosoidaan Suomessa vuosittain noin 30-40 uutta aivokasvainta. Lasten aivokasvaimet poikkeavat kuitenkin merkittävästi aikuisten aivokasvaimista, sillä ne ovat useimmiten lapsilla hyvänlaatuisia. Kuitenkin riskit ovat hyvin suuret, sillä kasvaimet saattavat painaa jotakin tärkeää aivokudosta. (Kaikki syövästä www-sivut 2018.)

Aivokudos muodostuu hermosoluista ja niitä ympäröivistä tukikudossoluista. Aivokasvaimet ovat yleisnimitys kaikille niille kasvaimille, jotka saavat alkunsa jommas-takummasta näistä soluista. Aivokasvaimia on olemassa erityyppisiä, joista lasten aivokasvaimista noin 75 % sijaitsee aivojen takakuopassa tai keskiaivojen alueella. Noin

25 % kasvaimista syntyy jompaankumpaan aivopuoliskoon. (Kaikki syövästä www-sivut 2018.) Lähes puolet lasten aivokasvaimista on niin kutsuttuja matala-asteisia glioomia, joista yleisin on nimeltään pilosyyttinen astrozytooma. Aikuisista puolestaan poiketen aivokasvaintyypit gradus III ja IV glioomat ovat lapsilla hyvin harvinaisia. Glioomat ovat aivojen tukikudossolujen kasvaimia. (Joensuu ym. 2013, 824.)

Paranemisennuste lasten aivokasvaimissa on kaiken kaikkiaan noin 70 % (Joensuu ym. 2013, 825). Aivokasvaimista itsestään sekä niiden sijainnista ja hoidosta johtuvat haittavaikutukset sekä myöhemmin ilmaantuvat pitkäaikaisongelmat ovat yleisiä (Nordfors ym. 2013, 235). Suurimmalle osalle lapsista jää jonkinlaisia seuraamuksia, esimerkiksi neurologisia oireita, oppimiseen liittyviä vaikeuksia, hormonitoiminnan säätelyyn liittyviä häiriöitä, muita elimistön toimintaan liittyviä häiriöitä sekä sosiaaliseen ympäristöön sopeutumisen vaikeuksia (Kaikki syövästä www-sivut 2018). Usein ne myös heikentävät lasten elämänlaatua merkittävästi (Nordfors ym. 2013, 235).

Lymfooma eli imukudossyöpä saa alkunsa imukudosjärjestelmästä, johon kuuluvat luuydin, kateenkorva, perna, risakudos ja imusolmukkeet (Lähtenmäki ym. 2014, 6). Lymfoomassa imukudoksen terveet solut muuttuvat pahanlaatuisiksi syöpäsoluiksi (Kaikki syövästä www-sivut 2018). Suomessa diagnosoidaan vuosittain lapsilla noin 15 uutta lymfoomatapausta. Lymfooma on kolmanneksi yleisin syöpämuoto ja se kattaa noin 12 % kaikista lapsilla diagnosoiduista syövistä. (Lähtenmäki ym. 2014, 6.)

Lymfoomaa tunnetaan monia erityyppisiä muotoja (Jalanko 2017). Lymfoomat voidaan kuitenkin jakaa karkeasti kahteen päätyyppiin; Hodgkinin lymfoomaan (HL) ja non-Hodgkin-lymfoomaan (NHL) (Kaikki syövästä www-sivut 2018). Lasten lymfoomista hieman yli puolet ovat non-Hodgkin-lymfoomia ja loput ovat Hodgkinin lymfoomia. NHL on usein lapsilla hyvinkin aggressiivinen tauti, kun taas aikuisilla se ilmenee usein hitaasti etenevänä muotona. HL puolestaan on hyvin samankaltaisesti ilmenevä ja käyttäytyvä niin lapsilla kuin aikuisilla. (Lähtenmäki ym. 2014, 6.)

Yleisesti ottaen lasten lymfoomien ennuste on hyvä, noin 90 % lymfoomaan sairastuneista lapsista paranee pysyvästi. Non-Hodgkin-lymfooman ennuste on hieman huonompi kuin Hodgkin lymfooman. Tutkimusten avulla on myös havaittu, että vaikka HL olisi ehtinyt jo levitä laajalle alueelle, niin noin 70-90 % lapsista paranee silti.

(Kaikki syövästä www-sivut 2018.) Kuitenkin myöhemmin ilmenevät haittavaikutukset lymfoomasta itsestään tai niiden hoidoista johtuen ovat melko yleisiä ja noin 60-70 % kokee aikuisena ainakin lieviä myöhäishaittoja. Tästä kaikesta huolimatta noin kolmannes kaikista lapsisyöpäpotilaista elää täysin oireetonta elämää syövän jälkeen. (Lähteenmäki 2012, 847; Lähteenmäki ym. 2014, 22.)

2.2 Syöpähoitojen eteneminen ja elämä niiden ohella

Syövän oireet ovat hyvin moninaisia ja kuten yllä on esitetty, syöpää esiintyy eri tyyppinä ja jokaisen niiden syntymekanismit, oireet ja hoitomuodot poikkeavat toisistaan (Kaikki syövästä www-sivut 2018). Vaikka syöpämuotoja on erilaisia, pystytään rajaamaan syöväälle tyypillisimpiä ensioireita. Näitä ovat väsymys, kalpeus, ihon verenvuodot, erilaiset kivut, aamupäänsärky, vatsan pömpötys, vatsassa tuntuva patti, nopeasti kasvavat imusolmukkeet, oksentelu, näköhäiriöt ja kuumeilu. Lapsella syöpä on kuitenkin harvinainen ja oireet voivat olla alussa hyvinkin huomaamattomat, sillä ne ovat yleisiä oireita myös muissa sairauksissa. Tällöin saattaa käydä niin, että syöpää ei osata edes epäillä. Kuitenkin oireiden jatkuessa, on aina syytä tehdä tarkempia tutkimuksia. (Jalanko 2017.)

Usein lasten syöpien diagnosointihetkellä syöpä on jo edennyt pitkälle. Tästä huolimatta lapsisyöpäpotilaiden ennusteet ovat lupaavia. (Kaikki syövästä www-sivut 2018.) Syövän diagnostiikan kulmakivinä ovat oireiden tarkka kartoittaminen, verikokeet, sekä erilaiset kuvantamismenetelmät, kuten esimerkiksi röntgen-, magneetti- tai tietokonetomografia eli viipalekuvaus, sekä tarvittaessa biopsiat eli neulan avulla otetut kudokset (Joensuu ym. 2013, 80-82). Esimerkiksi leukemia diagnosoidaan luuydinnäytteestä (Lohi ym. 2013, 939). Perheen saadessa tietoonsa lapsen syöpädiagnoosin, syntyy perheessä kriisi (Pojjula 2016, 291).

Jokainen perhe, joka syövän kohtaa, joutuu järjestelemään perheen keskeisen arkielämänsä uudelleen sekä tiedostamaan lapsisyöpäpotilaan mahdollisen kuoleman (Lähteenmäki ym. 2014, 5). Tällaista tilannetta voidaan kuvata kriisinä. Kriisillä tarkoitetaan niin vaikeaa elämäntilannetta, että sellaisen kohdatessaan ihminen ei välttämättä tiedä, miten siitä selviäisi. Kriisin keskellä oleva ihminen saattaa olla hyvin

hätääntynyt ja järkyttynyt, sillä kriisiin ei ole voinut mitenkään varautua. Erilaisia kriisin aikana esiintyviä oireita ovat muun muassa ahdistus, masentuneisuus, unettomuus, ärtyneisyys ja fyysiset kivut kuten päänsärky tai vatsakivut. (Suomen Mielenterveysseuran www-sivut 2018.) Kriisitilanteessa, jossa lapsi sairastuu syöpään, kaikki vieraat ja uudet lääketieteelliset termit sekä asiat kuten leukemia tai sytostaatit, hoitokäytännöt, pelko ja ahdistuneisuus saattavat tuntua täysin ylivoimaisilta (Poijula 2016, 291).

Syöpähoitoja on monia erilaisia. Se, minkä tyyppistä syöpähoitoa annetaan, riippuu täysin itse syövästä ja sen levinneisyydestä. Joissakin tapauksissa annetaan vain yhdenlaista syöpähoitoa. Nykypäivänä on kuitenkin yleistä saada niin kutsuttua yhdistelmähoitoa, jossa yhdistetään kahta tai useampaa syöpähoitomuotoa. Syöpähoidot ovat melko monimutkaisia ja niiden opettelu sekä ymmärtäminen saattavat hämmentää ja ahdistaa suuresti lasta ja perhettä. (National Cancer Institute www-sivut 2017.)

Syöpähoitojen tavoitteena on, että joko syöpä paranee tai se saadaan hallintaan, syövän uusiutuminen ehkäistään ja sen aiheuttamat oireet lievittyvät (Kaikki syövästä www-sivut 2018). Syövän tärkeimmät hoitomuodot ovat leikkaus, sädehoito ja erilaiset lääkehoidot. Harvemmin käytettyjä hoitomuotoja ovat immunologiset hoidot, jäädytyshoito, laserhoito ja kokeelliset hoidot. Leikkaus on usein syövän tärkein hoitomuoto. Sädehoito on leikkauksen kaltaisesti paikallinen hoitotapa, jossa sädehoitoa annetaan vain syövän alueelle. Sädehoitoa on kuitenkin myös mahdollista antaa niin kutsuttuna systeemihoidona, jolloin koko kehoa sädetetään. Tämän tyyppisiä ovat muun muassa isotooppihoidot. Lapsilla syöpä on kuitenkin usein metastasoitunut eli lähettänyt etäpesäkkeitä muuallekin elimistöön, jolloin paikallishoitoa on täydennettävä muilla hoitomuodoilla. Liitännäislääkehoidolla eli adjuvanttihoitolla tarkoitetaan lääkehoitoa, joka annetaan paikallishoidon eli leikkauksen tai sädehoidon jälkeen. Liitännäislääkehoidon tavoitteena on hävittää muualle elimistöön levinneitä, mikroskooppisen pieniä etäpesäkkeitä, jotka ovat mahdollisesti jääneet syövän paikallishoidon jäljiltä. Liitännäishoito voi olla joko solunsalpaajahoitoa eli sytostaattihoitoa, hormonaalista hoitoa tai harvemmin käytettyä immunologista hoitoa. Liitännäishoitoa voidaan antaa myös ennen paikallishoitoa, jolloin puhutaan neoadjuvanttihoitosta. Sen tavoitteena on pienentää paikallisesti hoidettavaa kasvainta. (Joensuu ym. 2013, 132.)

Paikallishoitoja voidaan kuitenkin käyttää ainoastaan kiinteissä kasvaimissa kuten esimerkiksi aivokasvaimissa. Lasten yleisimmän syövän eli leukemian hoito ei kuitenkaan onnistu kirurgisesti, sillä se ei ole kiinteä kasvain. (Joensuu ym. 2013, 140.) Leukemiaa hoidetaan pääasiassa solunsalpaajilla, mutta vaikeimmissa tapauksissa tarvitaan kantasolusiirtoa, johon voi liittyä myös sädehoitoa (Kaikki syövästä www-sivut 2018). Lymfoomia hoidetaan myös pääsääntöisesti solunsalpaajilla, koska imukudoksen soluja on ympäri kehoa ja syöpä voi löytyä melkein mistä tahansa (Lohi ym. 2014, 2051; Kaikki syövästä www-sivut 2018). Lymfooman hoito on yhdistelmähoitoa, jossa käytetään samanaikaisesti useampaa solunsalpaajaa tai niiden käyttö jaetaan sarjoihin eli niin kutsuttuihin kuureihin. Joissain tapauksissa hoitoon lisätään vielä mukaan sädehoito. Sädehoito annetaan yhtenä kokonaisannoksena, joka jaetaan pieniin päiväannoksiin eli fraktioihin. Tämä tarkoittaa sitä, että yhden sädehoidon kesto on hoito-ohjelman kokonaisannoksesta riippuen 3-5 viikkoa. (Lähtenmäki ym. 2014, 7-8.) Kaiken kaikkiaan esimerkiksi lasten yleisimmän syövän eli akuutin lymfaattisen leukemian hoito kestää noin 2,5 vuotta (Kaikki syövästä www-sivut 2018). Kyseessä on pitkä hoito, joka koettelee itse lasta ja hänen perhettään sen jokaisessa käänteessä.

Solunsalpaajat vaikuttavat aina lapsen koko kehoon ja niiden tehokkuus syöpälääkkeenä perustuu siihen, että ne vaikuttavat elimistön kaikkien solujen jakautusmiskykyyn. Tämä kuitenkin tarkoittaa sitä, että solunsalpaajilla on merkittäviä sivuvaikutuksia, erityisesti verta muodostaviin soluihin luuytimessä, limakalvojen soluihin sekä hiustupprien soluihin. Lähes kaikkiin lasten syöpähoitoihin liittyy valitettavana sivuvaikutuksena hiustenlähtö. Kaljuuntuminen on erityisesti nuorille iso asia, sillä se vaikuttaa merkittävästi heidän identiteettiinsä. Hiusten menetys ei kuitenkaan ole pysyvää, vaan uudet hiukset kasvavat takaisin viimeistään hoitojen päättymisen jälkeen. Muita epämiellyttäviä sivuvaikutuksia syöpähoidoissa ovat huonovointisuus ja oksennusherkyys sekä suun ja nielun limakalvojen kivut. (Lähtenmäki ym. 2014, 8.) Nämä edellä mainitut heikentävät merkittävästi lapsisyöpäpotilaiden ruokahalua. Hyvän ravitsemuksen turvaaminen saattaakin olla haasteellinen tehtävä. Hyvin ravittuna lapsi jaksaa paremmin leikkiä, käydä koulua ja selviytyä syövän tuomista haasteista. Ravitsemuksella on myös merkitystä lapsen normaalin painon ja pituuden kehittämisessä. (Lähtenoja ym. 2008, 46.)

Syöpähoidoissa käytetyt solunsalpaajat vähentävät myös merkittävästi luuytimessä syntyvien valkosolujen määrää, joka puolestaan heikentää immuunijärjestelmää altistaen lapsisyöpäpotilaita infektioille (Kittilä 2015, 4). Kaikilla ihmisillä on elimistössään lukematon määrä bakteereja, jotka ovat heidän terveytensä ylläpitämisen kannalta välttämättömiä. Solunsalpaajahoidojen aikana limakalvojen helposti rikkoutuessa ja valkosolujen vähentyessä, nämä elimistön omat bakteerit saattavat aiheuttaa vakaviaakin infektioita, joita ei normaalisti terveellä ihmisellä ilmene. Myös virustartunnat saattavat olla hyvin kohtalokkaita syöpäpotilaille. (Olkinuora, Rahiala, Anttila, Koskenvuo & Vettenranta 2013, 1233; Lähteenmäki ym. 2014, 8.) Infektioriski on suurimmillaan solunsalpaajahoidojen aikana ja immuunijärjestelmän palautuminen normaaliksi hoitojen päättymisen jälkeenkin vie useamman kuukauden. Kohonneen infektioriskin vuoksi syöpäpotilaat joutuvat viettämään rajoitettua elämää välttääkseen tartuntoja. Tätä ajanjaksoa kutsutaan eristykseksi. Eristys on erityisen haastavaa lapsisyöpäpotilaiden normaalin psykososiaalisen kehityksen kannalta, sillä lasten kanssakäymisiä muiden ihmisten kanssa joudutaan rajoittamaan merkittävästi. (Kittilä 2015, 4.) Kukin lapsi saa henkilökohtaiset ohjeet eristämiskäytäntöjen ja muiden suojausmien suhteen (Lähteenmäki ym. 2014, 8).

Lapsen syöpä on niin fyysinen kuin psyykinen sairaus (Poijula 2016, 291). Syöpähoidot ovat hyvin sairaalapainotteisia ja ylimääräisiä sairaalajaksoja tulee helposti esimerkiksi erilaisten infektioiden vuoksi. Kotona ollessaan perheiden stressi ei myöskään helpotu, sillä vanhemmat joutuvat jatkuvasti tarkkailemaan lapsensa infektiotilanteiden kehittymistä sekä yleistä jaksamista ja huolehtimaan tarkasta lääkityksestä. Päivähoitoikäiset lapset joutuvat jäämään kotihoitoon. Kouluikäiset voivat jatkaa koulunkäyntiä voimiensa mukaan, mutta se vaatii erityisjärjestelyitä esimerkiksi pulpetin jokapäiväistä desinfiointia ja välitunneilta pois jäämistä. (Lähteenmäki ym. 2014, 9.) Lapset ja perheet tarvitsevat jatkuvasti apua ja tukea selviytyäkseen ja jaksakseen päivästä toiseen jatkuvasta eristyksestä, kivusta, hoidon vaikutuksista sekä sen aiheuttamista vaikeuksista (Poijula 2016, 291).

3 LAPSISYÖPÄPOTILASPERHEIDEN TUEN MUODOT

Dupuis ym. (2016) suorittivat Yhdysvalloissa tutkimuksen, jonka tarkoituksena oli selvittää lasten, joilla oli diagnosoitu akuutti lymfaattinen leukemia, saamien syöpähoitojen sivuvaikutuksien oireita sekä niiden vaikutuksia lasten elämän laatuun. Sivuvaikutukset rajattiin juuri hoitojen aikaisiin, akuutteihin vaikutuksiin. Tutkimus suoritettiin 31:ssä lasten syöpätautien osastolla ja aineisto koostui 2-9-vuotiaista lapsista, joilla oltiin diagnosoitu ALL vuosien 2005-2009 välisenä aikana. Tutkimuksen tuloksista selvisi, että lasten hoitoihin liittyvä ahdistus, toimenpiteisiin liittyvä ahdistus sekä kipu helpottivat lapsilla ajan myötä. Alle 5-vuotiaat lapset kokivat todennäköisemmin toimenpiteisiin liittyvää ahdistusta, kun taas tätä vanhemmat lapset kokivat todennäköisemmin pahoinvointia. Tutkimuksen tulokset osoittavat, että lapsien kokema ahdistus syöpähoitojen aikana on yleistä. (Dupuis ym. 2016.)

Vihervaaran (2016, 7) tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata lapsuusiän syöpää sairastaneiden kokemuksia sairaalassa hoidossa olemisesta ja tavoitteena oli tuottaa tietoa, jonka avulla voitaisiin kehittää lasten ja nuorten hoitotyötä ja hoitoympäristöä niin, että heitä pystyttäisiin tukemaan sairauden aikana kokonaisvaltaisesti. Tutkimus antaa näkökulman lapsisyöpäpotilaiden kokemuksiin. Tutkimukseen osallistui kuusi (n=6) täysi-ikäistä osallistujaa, jotka olivat sairastaneet syövän 4-16-vuotiaina. Aineisto kerättiin viiden avoimen yksilöhaastattelun ja yhden kirjoitelman avulla. Tulokset osoittivat, että lapsisyöpäpotilailla oli kokemuksia sairaalan arjen hallinnan haastavuudesta, mielen tunnekuormituksesta ja sairaalan arjessa esiintyvistä selviytymistä edistävästä tekijöistä. (Vihervaara 2016, 9.)

Vihervaaran (2016, 32) tutkimuksen tulosten perusteella sairaalan arki haastoi lapsisyöpäpotilaita jatkuvasti. Tutkimuksessa lapset muun muassa kokivat kehon koskemattomuuden menetystä, kun heillä oli ollut sekä kehon traumaattisia kokemuksia että kivun kokemuksia. Myös mielen tunnekuormitus oli valtavassa osassa. Tutkimuksessa selvisi, että lapset kokivat elämän epäoikeudenmukaisena, kun juuri he sairastuivat syöpään. Lapset myös kokivat heidän sairastumisensa sekä siihen liittyvien hoitojen kuormittavan perheitään ja tunsivat näin ollen olevansa taakkana perheilleen.

Tutkimus kuitenkin toi myös esille sairaalan arjessa esiintyviä selviytymistä edistäviä tekijöitä. (Vihervaara 2016, 30-34.)

Lapsella diagnosoitu syöpä aiheuttaa koko perheessä aina kriisitilanteen, josta toipuminen riippuu täysin perheen rakenteesta sekä sen välisistä suhteista, olosuhteista ja perheen saamasta tuesta (Joensuu ym. 2013, 833). Dupuiksen ym. (2016) ja Vihervaaaran (2016) tutkimukset tukevat sitä, että syövän diagnosointi ja sen hoito aiheuttavat kriisin lapsen ja perheen elämässä, joka puolestaan tuottaa erilaisia oireita, esimerkiksi ahdistusta. Kriisi koskettaa perheen jokaista jäsentä ja näin ollen jokainen heistä tarvitsee tukea ja tietoa, yhtäkään osapuolta vähättelemättä (Joensuu ym. 2013, 833; Lähteenmäki ym. 2014, 5).

Manninen ja Aho (2018) ovat julkaisseet alkuperäistutkimuksen, jonka tarkoituksena oli kuvailla vanhempien toivomia tuenantajatahoja lapsen kuoleman jälkeen. Tutkimusaineisto koostui (n=281) lapsen kuoleman kokeneiden vanhempien vastauksista, jotka kerättiin sähköisellä lomakkeella. Vastanneista enemmistö 89 % (n=251) oli äitejä ja isiä oli 11 % (n=30). Vanhemmat toivoivat tukea ammattilaisilta, lähiomaisilta ja kanssaihmisiltä. Vastajat toivat esille yleisimmin ammattilaisilta toivotun tuen. Vastajista 65 % (n=184) toi vastauksessaan toivottuna tuenantajatahona esille ammattilaiset, 40 % (n=112) lähiomaiset ja 32 % (n=90) kanssaihmiset. Tutkimuksen perusteella voidaan todeta, että kriisin keskellä olevat vanhemmat odottavat saavansa tukea. (Manninen & Aho 2018, 214; 219-220; 224.) Tukimuodot jaetaan eri osa-alueisiin, riippuen siitä, mihin annettu tukimuoto kohdistuu.

3.1 Psyykinen tuki

Oman lapsen sairastuminen syöpään ja siitä aiheutuva kriisi on niin äärimmäinen, voimakas ja uhkaava, että se hukuttaa alleen perheen turvallisuuden, hallinnan ja elämän jatkuvuuden tunteet. Perheenjäsenet ovat jatkuvassa vaikutuksessa toisiinsa ja näin ollen vakava sairaus yhdessä jäsenessä heijastuu väistämättä toisiin. Perheessä tapahtunut kriisiä ei pystytä eliminoimaan, mutta sen vaikutuksia perheeseen voidaan lieventää tehokkaalla auttamisella. (Poijula 2016, 39; 179; 192.)

Perheille on tarjolla erilaisia tukimuotoja avuksi lapsen syövän aiheuttamaan haastavaan elämäntilanteeseen. Erityisesti kriisin aiheuttamiin erilaisiin psyykkisiin oireisiin kuten esimerkiksi ahdistukseen ja masentuneisuuteen on olemassa psyykkistä tukea (Kaikki syövästä www-sivut 2018). Psyykkisen tuen päätavoitteina ovat kriisissä olevan rauhoittaminen, turvallisuuden tunteen luominen, yhteisöllisyyden eli johonkin kuulumisen tunteen vahvistaminen sekä toivon antaminen (Pojjula 2016, 14).

Psyykkistä tukea tarjoavat muun muassa sairaalan yhteydessä toimiva psyykkisen tuen yksikkö tai psykiatrian poliklinikka, oma terveystakeskus tai mielenterveystoimisto, työterveyshuolto, kuntien kriisi- ja tukipalvelut esimerkiksi auttava puhelin, Syöpäjärjestöjen neuvontapalvelut sekä muiden järjestöjen tarjoamat kriisi- ja tukipalvelut (Kaikki syövästä www-sivut 2018). Perheen psyykkiset oireet hoitamattomina pahentavat muun muassa perheen kärsimystä, hankaloittavat syöpähoitojen toteuttamista ja voivat muodostua jopa esteeksi hoitojen jälkeiselle kuntoutumiselle (Joensuu ym. 2013, 860).

Kaikesta tuesta huolimatta perheiden psyykkiset oireet saattavat pahentua ja esimerkiksi jotkut vanhemmat masentuvat jopa vuosikausiksi. Masennuksen kestäessä yli vuoden, puhutaan vakavasta masennuksesta. Tällainen tilanne olisi kuitenkin tärkeä saada selville ja ohjata henkilö hoidon piiriin tarpeeksi ajoissa. Myös lapsisyöpäpotilaiden sisarukset saattavat oireilla vakavasti, mikä näkyy esimerkiksi koulumenestyksen huonontumisena tai somaattisena oireiluna, esimerkiksi päänsärkinä. (Joensuu ym. 2013, 833.) Lisäksi itse lapsuusiässä syövän sairastaneet nuoret aikuiset ovat terveisiin ihmisiin verrattuna suuremmassa vaarassa kokea traumaattisen stressin oireita (Pojjula 2016, 292).

Tilanteissa, joissa joko vanhemmilla on vakavia mielenterveysongelmia kuten esimerkiksi vakavaa masennusta lapsen sairastumisen myötä, perheen lapsien käyttäytymiseen tai tunne-elämään liittyy vaikeuksia oman sairastumisen tai sisaruksen sairastumisen myötä, pyritään käyttämään apuna Toimiva lapsi & perhe -menetelmää. Toimiva lapsi & perhe -menetelmän päämääränä on tukea lapsen hyvää kehitystä, toimivaa arkea sekä ehkäistä yli sukupolvien siirtyviä ongelmia. Toimiva lapsi & perhe -menetelmänä ovat muun muassa Lapset puheeksi -keskustelu ja neuvonpito. (Suomen mielenterveysseuran www-sivut 2018; Toimivan arjen www-sivut 2018.) Lapset

puheeksi -keskustelu on kehitetty vahvistamaan vanhemmuutta, lapsen ja vanhemman myönteistä suhdetta sekä lapsen turvallista ja sujuvaa arkea kotona, päiväkodissa, koulussa ja vapaa-aikana. Keskustelu on matalan kynnyksen menetelmä, joka koostuu 1-2 tapaamisesta sosiaali- ja terveystyöntekijän ja perheen välillä. (Kasvun tuen www-sivut 2017.)

3.2 Sosiaalinen tuki

Perheen ollessa kriisissä heidän ympärillään olevien läheisten, sukulaisten sekä ystävien läsnäolo ja tuki ovat yhä merkittävämmässä roolissa. Lapsisyöpäpotilasperheen ja ympäristön väliset vuorovaikutukset sekä niissä syntyvät resurssit, jotka edistävät perheen hyvinvointia, määritellään sosiaalisiksi tueksi. (Mikkola 2006, 24.)

Altay, Kilicarslan, Sari & Kisecik (2014) suorittivat Turkin yliopistossa tutkimuksen, jossa selvitettiin lapsisyöpäpotilaiden äitien sosiaalisen tuen tarpeita sekä odotuksia. Tutkimuksen aineisto koostui 88 äidistä, joiden lapset olivat 0-18-vuotiaita ja aineisto kerättiin kyselyjen avulla. Tutkimuksessa selvisi, että kaikki äidit kokivat tarvitsevänsä sosiaalista tukea, mutta ainoastaan 73,9 % heistä sai sitä. Sosiaalista tukea antoivat lähinnä perheet (83,0 %), lääkärit (44,6 %), hoitajat (38,4 %), ystävät (30,7 %) ja naapurit (24,6 %). (Altay, Kilicarslan, Sari & Kisecik 2014.) Tutkimus osoittaa, että lapsisyöpäpotilasperheet tarvitsevat ja odottavat saavansa sosiaalista tukea kriisinsä keskellä.

Sosiaalista tukea pystytään määrittelemään useammalla eri tavalla, riippuen määrittelyn näkökulmasta. Yhteinen tekijä näille kaikille määritelmille on kuitenkin se, että sosiaalinen tuki liittyy ihmisten välisiin vuorovaikutussuhteisiin. (Toivonen 2009, 9.) Sosiaalinen tuki muodostuu toisen ihmisen läsnäolosta, kuuntelusta ja rohkaisevien sanojen antamisesta.

Laakso (2000) suoritti tutkimuksen, jossa hän selvitti äidin surua alle 7-vuotiaan lapsen kuoleman jälkeen. Laakson tarkoituksena oli analysoida äidin surua ja surusta selviytymistä. Aineistokeruumenetelmänä olivat kyselyt ja haastattelut. Kyselyyn osallistui 91 äitiä ja haastattelun heistä 50. Kohderyhmänä oli Pirkanmaan

sairaanhoitopiirissä vuosina 1990-1994 alle seitsemänvuotiaina kuolleiden lasten äidit (n=174). Tutkimuksen tuloksista selvisi, että erityisesti läheisten ihmisten antama tuki eli sosiaalinen tuki oli keskeistä lapsen kuoleman jälkeen. Puolison antama tuki koettiin kaikkein tärkeimmäksi. (Laakso 2000, 121.)

Sosiaalisen tuen on todettu vaikuttavan yksilöiden hyvinvointiin monella tapaa ja sen merkitys näkyy niin ajattelun, kuin toiminnankin tasolla. Tutkimustulosten perusteella se näyttäisi vähentävän tukea tarvitsevan sairastumisriskiä, edistävän parantumista sekä olevan tärkeä selviytymistä edistävä tekijä. Se säätelee ajatuksia, tunteita ja käyttäytymistä terveyttä edistävällä tavalla. Se myös pystyy muuttamaan yksilön käsitystä elämän merkityksellisyydestä. (Mikkola 2006, 36.) Toisen ihmisen antama tuki on näin ollen lähes korvaamatonta tukea. Erityisesti lapsille ja nuorille kaveruussuhteet ovat ensisijaisen tärkeitä. Sosiaaliset suhteet ovat keskeisiä lapsen ja nuoren normaalin kehittymisen kannalta. (Lähteenmäki ym. 2014, 9.)

Aiemmin mainitun Vihervaaran (2016, 34) tekemässä tutkimuksessa selvisi lapsisyöpöpotilaiden sairaalan arjessa esiintyviä selviytymistä edistäviä tekijöitä. Näitä olivat muun muassa lasten hyvä sopeutumiskyky sairaalaelämään, läheisten antama tuki, hoitohenkilökunnan ammatillisen hoidon lapsilähtöisyys, leikit ja pelit, vahva vertaisyhteisö sekä sen antama vertaistuki. Tutkimuksen tulosten perusteella voidaan sanoa, että vaikka syöpään sairastuminen ja sairaalaan hoitoon joutuminen on lapselle kriisi, löytyy kuitenkin tekijöitä, jotka edistävät lapsen selviytymistä uusissa olosuhteissa. (Vihervaara 2016, 34-37.) Erityisesti sosiaalinen tuki niin ammattihenkilökunnan kuin läheistenkin antamana on lapsisyöpöpotilaiden silmissä erityisen arvokasta.

3.3 Psykososiaalinen tuki

Kun yhdistetään yllä mainitut psyykkinen ja sosiaalinen tuki, puhutaan psykososiaalisesta tuesta, joka pyrkii edistämään perheen psyykkistä sekä sosiaalista selviytymistä perheen kokeman kriisin eri vaiheissa (HUS:in www-sivut 2018). Psykososiaalisen tuen tavoitteena on tukea perhettä selviytymään uudessa ja erilaisessa elämäntilanteessa, johon kuuluvat lapsisyöpöpotilaan tutkimukset, hoidot ja seurannat (Joensuu ym. 2013, 860).

Florecen (2008) suoritti tutkimuksen, jonka tarkoituksena oli muun muassa tutkia lapsikeskeisen perheeseen kohdistuvan psykososiaalisen tuen tarjoamista lapsiperheille, joissa toinen vanhempi sairastaa syöpää. Tutkimusaineisto koostui yhdestä kansainvälisestä tutkimusaineistosta, joka oli kerätty kuudesta eri Euroopan maasta (n=381) ja kahdesta kotimaisesta aineistosta. Tutkimuksen tuloksista selvisi, että lapsikeskeinen perheeseen kohdistuva psykososiaalinen tuki, joka mahdollisti syövän aiheuttaman kriisin käsittelyn ja edisti perheenjäsenten välistä kommunikaatiota sekä tunnusti lasten tunteiden oikeutuksen, vaikutti erityisen toimivalta tukimuodolta. (Florence 2008, 4.) Tutkimuksen tulosta voidaan verrata myös lapsisyöpäpotilasperheisiin ja heidän tarvitsemaan psykososiaaliseen tukeen.

Jo kriisitapahtumien varhaisessa vaiheessa annettu psykososiaalinen tuki auttaa vähentämään kriisin kielteisiä psykososiaalisia jälkivaikutuksia kuten syrjäytymistä tai masentumista, tukee toipumista ja paluuta normaalin elämään sekä helpottaa tunnistamaan kriisin seurauksena syntyneitä tarpeita (Suomen Punaisen Ristin www-sivut 2018). Erityisesti lapset ja nuoret ovat haavoittuvaisia kriisitilanteissa ja he reagoivat kriisiin ikätasonsa ja kehitysvaiheensa mukaisesti. Tästä huolimatta lasten ja nuorten on havaittu selviävän erilaisista kriiseistä hyvin, kun heidän selviytymistään ovat turvaamassa turvalliset ja läheiset aikuiset sekä tutut arjen rutiinit. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2009, 37.)

Syöpään kuolleiden lasten vanhempien perustama Mattie Miracle Cancer Foundation on teettänyt kansainvälisellä asiantuntijaryhmällä tutkimusnäyttöön perustuvat suositukset psykososiaalisesta tuesta, joiden on toivottu ohjaavan tuen käytäntöjä kansainvälisesti. (Mattie Miracle Cancer Foundation www-sivut 2017.) Kearney, Salley ja Muriel (2015) ovat luoneet suositukset psykososiaalisesta tuesta lapsisyöpäpotilaiden vanhemmille, kun taas Wiener, Kazak, Noll, Patenaude ja Kupst (2015) ovat tehneet suositukset psykososiaalisesta tuesta lapsisyöpäpotilaille sekä heidän perheilleen. Suosituksissa ovat mukana muun muassa vanhempien toiveet psykososiaalisesta tuesta, joita ovat tuen joustavuus sekä matala kynnyksisyys. Suositukset keskittyvät sopimaan yksilöllisesti jokaiseen perheeseen sekä perheiden arvoihin ja nostamaan esille perheen omat tarpeet. (Kearney, Salley & Muriel 2015, 634; Wiener, Kazak, Noll, Patenaude & Kupst 2015, 422-423.)

Psykososiaalinen tuki voidaan jakaa vielä tarkemmin erilaisiin alatukimuotoihin, joista yksi lapsisyöpäpotilasperheiden kannalta merkittävimmistä on emotionaalinen tuki (Joensuu ym. 2013, 860). Emotionaalisessa tuessa korostetaan sosiaalista verkostoa, josta tukea tarvitseva saa rakkautta, arvostusta, empatiaa, myötätuntoa ja yhteenkuuluvuuden tunnetta (Toivonen 2009, 8). Perheet kuitenkin odottavat saavansa lähinnä läheisiltään emotionaalista tukea (Joensuu ym. 2013, 860). Emotionaalinen tuki vähentää tutkitusti perheiden pelkoa ja ahdistuneisuutta. Emotionaalisen tuen saamisen ohella pelkojen vähenemiseen vaikuttaa se, kuinka paljon lapsen syövästä puhutaan. (Mikkola 2006, 67.)

Niin perheen kuin heidän lähipiirissä olevien kanssa olisi olennaisen tärkeää keskustella avoimesti syövästä, jotta he jaksaisivat syövän aiheuttaman kriisin keskellä sekä kykenisivät sopeutumaan siihen. Tätä kutsutaan tiedolliseksi tueksi ja sen on toinen psykososiaalisen tuen alamuoto. (Joensuu ym. 2013, 860.) Varsinkin itse lapsen selviytymisen kannalta on suotuisaa, että asiasta puhutaan avoimesti, lapsen heränneisiin kysymyksiin vastataan rehellisesti ja kaikesta tuskasta huolimatta jatketaan mahdollisimman normaalia elämää (Lähteenmäki ym. 2014, 9). Ammattilaisten tulisikin arvioida perheen tarvitseman emotionaalisen ja tiedollisen tuen tarve sekä kannustaa vanhempia olemaan sekä sairastuneen lapsen kuin muiden lähipiirissä olevien kanssa mahdollisimman paljon sekä keskustelemaan avoimesti peloista ja huolista. Itse lasta tulisi kannustaa osallistumaan ikänsä mukaisiin aktiviteetteihin niin paljon kuin mahdollista. (Pojula 2016, 289.)

Aho (2010) suoritti väitöskirjassaan tutkimuksen isien surusta lapsen kuoleman jälkeen. Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata isien surua ja heidän tarvitsemaansa tukea lapsen kuoleman jälkeen. Tavoitteena oli tuoda esiin tietoa erilaisista tukikeinoista, joita voitaisiin hyödyntää myös hoitotyössä. Tutkimusaineisto kerättiin lapsensa menettäneiltä isiltä (n=8) ja Suomen yliopistosairaaloiden niiltä osastoilta (n=25), joilla hoitohenkilökunta kohtasi surevia isiä. Tutkimustuloksista selvisi, että isät tarvitsivat hoitohenkilökunnalta niin tiedollista, emotionaalista kuin konkreettistakin tukea lapsen kuoleman jälkeen. Tulosten pohjalta Aho loi tuki-intervention, joka sisälsi isille jaettavan kirjallisen tukipaketin sekä vertaistukijoiden ja terveydenhuoltohenkilöstön yhteystiedot. (Aho 2010, 3; 50-51.) Lisäksi aikaisemmin mainitun Altayn ym. (2014)

tekemässä tutkimuksessa selvisi, että lapsisyöpäpotilaiden äitien saamasta tuesta suurin osa oli emotionaalista (76,9 %) ja tiedollista (49,2 %) tukea.

3.4 Toiminnallinen tuki

Sahler ym. (2013) julkaisivat yhdysvaltalaisessa tiedelehdessä tutkimuksen, jossa he selvittivät PSST (problem-solving skills training) -tekniikan eli ongelmaratkaisun taitojen opettelu tekniikan suoria ja välillisiä, esimerkiksi sosiaalisen tuen, vaikutuksia verrattuna ei-avustettuun tukeen. PSST-tekniikan on todistettu vähentävän negatiivisia vaikutuksia esimerkiksi ahdistusta, masennusta ja post-traumaattisen stressin oireita yhdysvaltalaisilla lapsisyöpäpotilaiden äideillä. Tutkimuksen aineisto koostui (n=309) englannin- ja espanjankielisistä äideistä, joiden lapsilla oli diagnosoitu syöpä. Tutkimuksessa selvisi muun muassa, että lapsisyöpäpotilaiden äitien läheiset, jotka osoittivat emotionaalista ja sosiaalista tukea, olivat hyvin merkittävässä osassa äitien hyvinvoinnin edistämisessä. Tällaisen emotionaalisen ja sosiaalisen tuen vaikutukset kuitenkin vaikuttivat olevan rajallisia siitä riippuen, milloin ja kuinka kauan tukea todella annettiin. PSST-tekniikan puolestaan havaittiin olevan riippumaton annetun tuen ajasta. PSST salli äitien ylläpitää myös itsenäisesti hyvinvointiaan sekä positiivisia vaikutuksia. (Sahler ym. 2013.) Tutkimuksessa tutkittua PSST-tekniikkaa voidaan ajatella tietynlaisena toiminnallisena tukena, jossa äitien tulee opetella elämään uuden arjen haasteissa. Toiminnan kautta äidit pystyvät näkemään itsensä onnistumassa ja oppivat näin samalla elämään kriisin keskellä.

Toiminnallinen tuki sisältää erilaisia toiminnallisia menetelmiä kuten esimerkiksi uimista, elokuvateatterissa käymistä tai leikkimistä, joita käytetään vuorovaikutuksen välineinä. Toiminta on usein lähinnä arjen askareiden tekemistä yhdessä. Toiminnallinen tuki on myös osa kuntoutusta. Lisäksi luovien toimintojen kuten esimerkiksi taiteeterapian avulla on helpompi ilmaista itseään sekä tuoda julki omia ajatuksia. (Vilén, Leppämäki & Ekström 2008, 285–286; 302-303.) Toiminnallisen tuen ajatuksena on luoda lapsisyöpäpotilasperheille rutiineja arkeen sekä mahdollisuuden elää mahdollisimman normaalia elämää infektoriskittömien tapahtumien kautta lapsen eristyksen aikana (Lähteenmäki 2017).

Aikaisemmin mainitun Vihervaaran (2016, 36) tutkimuksessa esille tulleista sairaalan arjessa selviytymistä edistävästä tekijöistä leikit ja pelit ovat muun muassa yksi toiminnallisen tuen muodoista, joiden hyödyntäminen kriisin keskellä auttavat erityisesti lapsisyöpäpotilaita selviytymään. Lapsen elämää kuuluu oleellisesti leikki, syöpään sairastumisen jälkeenkin. Sairaalassa leikkiminen ja pelaaminen mahdollistavat tavallisen arjen jatkumisen tunteen ja leikillä on myös suuri merkitys hoitojen haittavaikutusten vähentäjänä. Tällaisen toiminnallisen tuen kautta lapsi tuntee olevansa ennen kaikkea lapsi, eikä syöpää sairastava yksilö. (Vihervaara 2016, 36.)

3.5 Taloudellinen tuki

Perheet tarvitsevat paitsi tietoa ja tukea lapsen syöpädiagnoosin jälkeen, mutta myös käytännön ohjeita arjen uudelleen järjestämiseksi. Suomen yliopistollisten sairaaloiden lasten syöpäosastojen kuntoutusohjaajat tapaavat uudet lapsisyöpäpotilaat sekä heidän perheensä heti diagnoosin saamisen jälkeen, tavallisesti noin kahden viikon kuluessa hoidon aloittamisesta. Kuntoutusohjaajan tapaamisen tarkoituksena on puhua lapsen sairaudesta, sen hoidoista sekä siitä, millaista tukea perhe toivoo saavansa. Kuntoutusohjaaja auttaa perheitä rahallisen alkuavustuksen hakemisessa sekä erilaisten palveluiden järjestämisessä. Kuntoutusohjaajan tarjoamat palvelut ovat lapsisyöpäpotilasperheille maksuttomia. (Lähteenoja ym. 2008, 68-73.)

Vanhempien poissaolo työstä ja sairauden mukana tulevat kustannukset muun muassa lääkkeet, ajomatkat sairaalaan ja sairaalamaksut heikentävät perheen taloudellista tilannetta (Joensuu ym. 2013, 833). Suomen lainsäädäntö takaa osittain perheen toimeentulot lapsen syöpäsairauden aikana. Lainsäädännön mukaan syöpää sairastavan lapsen vanhemmat voivat hakea Kelalta esimerkiksi matka-, yöpymis- ja lääkekorvauksia, erityishoitorahaa, lapsen hoitotukea sekä omaishoidon tukea. Taloudellisen tuen hakemisessa auttavat yliopistollisten sairaaloiden sosiaalityöntekijät ja he myös kertovat tarkemmin erilaisista taloudellisista tukimahdollisuuksista. (Lähteenoja ym. 2008, 68-70.) Näitä ovat muun muassa Suomen Syöpäjärjestöjen tarjoamat erilaiset taloudelliset avustukset (Syöpäjärjestöjen www-sivut 2018).

3.6 Vertaistuki

Kun kaksi ihmistä jakaa samankaltaisen elämäntilanteen sekä tukee siinä elämistä toinen toistaan, puhutaan vertaistuesta. Vertaistuki on täysin omaehtoista, yhteisöllistä tukea, jossa saman kriisin joko jo kerran läpikäyneet tai sen kanssa edelleen taistelevat kohtaavat. Samanlaisia kokemuksia omaavat ihmiset luovat toivoa kuntoutumiseen myös vaikeimpina aikoina. (Mielenterveyden keskusliiton www-sivut 2018.) Aikaisemmin mainituista Vihervaaran (2016, 37) ja Ahon (2010, 51) tutkimuksista selviää, että perheet tarvitsevat ja haluavat vertaistukea saman tilanteen kokeneilta.

Vertaistuen avulla tuodaan kokemus siitä, että kukaan ei ole yksin. Samaan aikaan myös ihmisten tilanteiden ainutlaatuisuus tulee vertaistuksessa näkyväksi, kun vaihdetaan kokemuksia ja ajatuksia. Tällä tavoin omaan tilanteeseen voi avautua kokonaan uusia näkökulmia. Vertaistukilaiset voivat olla kriisien kanssa täysin eri vaiheissa. Esimerkiksi lapsen sairastuessa syöpään toinen perheistä on juuri saanut syöpädiagnoosin tietoonsa, kun toisella on lapsisyöpäpotilaan eristyksen purkaminen käynnissä. Tämän kautta vertaistukilaiset saavat omaan tilanteeseensa liittyvää tietoa sekä käytännön vinkkejä, jotka auttavat selviytymään arjesta. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen www-sivut 2009.)

Vertaistukea on kahdenlaista, kahdenkeskistä tukea sekä vertaistukiryhmiä. Kahdenkeskinen tuki on tapaamista tukihenkilön kanssa eli niin kutsuttua yksilövertaistukea. Vertaistukiryhmissä puolestaan tuodaan yhteen useampi samassa tilanteessa oleva ihminen. (Mielenterveystalon www-sivut 2018.)

Laakson (2000, 121) suorittamassa tutkimuksessa selvisi, että äidit, joiden lapsi oli kuollut, olivat isiä halukkaampia osallistumaan sururyhmätoimintaan eli tietynlaisiin vertaistukiryhmiin. Äidit, jotka eivät tienneet sururyhmätoiminnan mahdollisuudesta kokivat, että olisivat siitä hyötyneet ja saaneet apua. Lisäksi asiasta puhuminen ulkopuolisille tuntui ylivoimaiselta, mutta saman kokeneiden kanssa oli helpompi keskustella asiasta ja heiltä sai myös paljon henkistä tukea ja apua käytännön asioiden hoitamiseen. (Laakso 2000, 8; 121-123.)

Parviaisen, Ahon ja Kaunosen (2012, 150) tekemän alkuperäistutkimuksen tarkoituksena oli kuvata vanhempien kokemuksia yksilövertaistuesta lapsen kuoleman jälkeen. Tutkimusaineisto kerättiin vanhemmilta, joiden lapsi oli kuollut kohtuun tai iältään alle kolmivuotias lapsi oli kuollut niillä yliopistosairaaloiden osastoilla, jotka olivat antaneet suostumuksensa yksilövertaistukea sisältävän tuki-intervention toteuttamiseen. Kyseinen tuki-interventio oli ylempänä mainitun Ahon (2010) tekemä. Tutkimusaineisto koostui 74 äidistä ja 45 isästä. Tutkimusaineisto kerättiin avokysymyksen sisältävällä kyselylomakkeella kuusi kuukautta lapsen kuoleman jälkeen. (Parviainen, Aho & Kaunonen 2012, 150.)

Parviaisen, Ahon ja Kaunosen tutkimuksen tulosten perusteella vanhempien kokemukset yksilövertaistuesta sisälsi ymmärrystä ja yhteenkuuluvuutta, tuen kohtaamattomuutta ja kehitettävä asioita. Vanhempien ja vertaistukijan väliseen ymmärrykseen ja yhteenkuuluvuuteen kuului tunteiden tarkastelu ja ilmaiseminen, surun jakaminen, vertaistukijan ymmärtämys, tiedon saaminen, konkreettinen tuki ja eteenpäin rohkaiseminen. Vanhemmat kokivat tärkeäksi, että vertaistukea oli tarjolla ja että sitä tarjottiin aktiivisesti, vaikka osa heistä ei kokenut sitä itselleen tarpeellisena lähipiiristään saadun tuen eli sosiaalisen tuen vuoksi. Vertaistuki loi vanhemmille uskoa tulevaisuuteen ja selviytymiseen. (Parviainen ym. 2012, 154-155.)

Tuloksien perusteella tuen kohtaamattomuuteen sisältyi vanhempien kokemusten mukaan vertaistukijan auttamaton toiminta, esimerkiksi kokematon vertaistukija, vertaistukijan oman menetyksen keskeisyys tai vertaistukijan epäsopevuus ja vertaistuen kokemisen auttamattomuus. Erityisesti vanhemmat kokivat vertaistukijan yhteydenoton odottamisen ja sen perään kyselemisen raskaana. Vanhemmat ehdottivat vertaistuen kehitettäväksi asioiksi tiedon tarjoamista monipuolisemmin, monipuolisempaa yhteydenottoa ja parempaa tuettavan yksilöllisyyden huomioimista. (Parviainen ym. 2012, 157.)

Tutkimuksen tulokset osoittavat, että vaikka kaikki vanhemmat eivät kokeneet tarvitsevansa yksilövertaistukea, he kuitenkin pitivät vertaistuen tarjoamisen ja saatavilla olon auttavana tekijänä. Tutkimuksen aikana vertaistukea tarjottiin ensimmäisen kerran noin viikko lapsen kuoleman jälkeen, mutta vertaistuen tarve voi ilmetä missä vaiheessa tahansa kriisiä. Vertaistuen saaminen todettiin tutkimuksessa jäävän usein

vanhempien tai heidän läheisten oman aktiivisuuden varaan, ellei sitä erikseen tarjottu. Tästä syystä tuen jatkuvuuden mahdollistaminen sairaalan jälkeen korostui. Tutkimuksen johtopäätöksinä todettiin, että hoitohenkilökunnalla tulisi olla tietoa vertaistukijärjestöistä ja -verkostoista, jotta he pystyisivät ohjaamaan surevia vanhempia niiden piiriin. (Parviainen ym. 2012, 159.)

Vertaistuki on lapsisyöpäpotilasperheille ensiarvoisen tärkeää (HUS:in [www-sivut 2018](#)). Vertaistuki on paitsi kriisistä puhumista ja siihen apua saamista, myös yhdessä tekemistä sekä ystävien saamista. Vertaistukitoiminnan kautta perhe saa sisältöä elämäänsä. (Terveysten ja hyvinvoinnin laitoksen [www-sivut 2009](#).) Suomalaiset syöpäjärjestöt ovat koonneet yhteen tuhansia syöpään sairastuneita ja siitä parantuneita suomalaisia, muodostaen tukihenkilöverkoston. (HUS:in [www-sivut 2018](#)).

Kaikkien yllämainittujen tukimuotojen yhdistäjänä ovat ympäri Suomea toimivat syöpäyhdistykset. Suomen Syöpäyhdistys kattaa 12 alueellista syöpäyhdistystä paikallisosastoineen sekä kuusi valtakunnallista potilasjärjestöä. Suomen Syöpäyhdistyksen sisällä olevat yhdistykset ja järjestöt ovat itsenäisiä toimijoita, jotka noudattavat yhteisesti sovittuja arvoja sekä toimintaperiaatteita. Syöpäyhdistykset ovat perehtyneitä erityisesti auttamaan syövän aiheuttamassa kriisissä. (Syöpäjärjestöjen [www-sivut 2018](#).) Satakunnan Syöpäyhdistys on osa Suomen Syöpäyhdistystä ja se toimii Satakunnan alueen jäsenjärjestönä (Satakunnan Syöpäyhdistyksen [www-sivut 2018](#)).

3.7 Satakunnan Syöpäyhdistyksen tarjoamat tuet

Satakunnan Syöpäyhdistys perustettiin vuonna 1974 ja se on siitä lähtien ollut potilas-/terveysjärjestö, jonka selkeänä tavoitteena on ehkäistä syöpää sekä auttaa niitä, joiden arjessa syöpä on jo osallisena. Tällä tarkoitetaan syöpäpotilaita ja heidän läheisiään niin hoidon kuin kuntoutuksenkin aikana. Satakunnan Syöpäyhdistyksen tarkoituksena on täydentää julkisen sektorin tarjoamia palveluita. Satakunnan Syöpäyhdistyksen tarjoamat palvelut voidaan jakaa kuuteen osa-alueeseen; neuvontaan, kuntoutukseen, vertaistukeen, paikallistoimintaan, potilasoppaisiin sekä informaatioon. (Satakunnan Syöpäyhdistyksen [www-sivut 2018](#).)

Neuvonnalla tarkoitetaan Satakunnan Syöpäyhdistyksen sairaanhoitajien antamaa terveysneuvontaa syövästä eli tiedollista tukea. Lisäksi Satakunnan Syöpäyhdistyksen tekemät potilasoppaat käsittelevät eri aiheita ja ne tarjoavat asiallista ja ymmärrettävää tietoa eri syövästä. Satakunnan Syöpäyhdistys toimii myös yhteistyössä Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen eli STEA:n sekä Kelan kanssa, järjestäen erilaisia kuntoutuskursseja ja -leirejä sekä muuta mahdollista toiminnallista tukea jäsenilleen. (Satakunnan Syöpäyhdistyksen www-sivut 2018.)

Satakunnassa toimivat eri paikallisosastot Porissa, Raumalla ja Huittisissa. Tarjolla oleva toiminta vaihtelee kunnittain. Kaikissa paikallisosastoissa on kuitenkin tarkoituksena tarjota syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen mahdollisuutta tavata muita samassa tilanteessa olevia ihmisiä sekä auttaa heitä selviämään uuden arjen keskellä. (Satakunnan Syöpäyhdistyksen www-sivut 2018.)

Tarjolla on myös Porissa pyörivä lapsisyöpäpotilasperheiden kerho eli Syöpykät, joka järjestää lapsille, vanhemmille ja koko perheelle monipuolista virkistystoimintaa. Syöpyköiden tarkoituksena on koota yhteen satakuntalaisia lapsisyöpäpotilasperheitä, järjestää lapsen kuntoutustumista edistävää toimintaa sekä tarjota yhteistä virkistäytymistä perheille. (Satakunnan Syöpäyhdistyksen www-sivut 2018.) Syöpykät järjestävät muun muassa infektioriskittömästi perheille mahdollisuuksia päästä esimerkiksi uimaan, käymään kaupassa sekä elokuvateatterissa, harrastaa liikuntaa, osallistua tanssi- ja taideterapiaan sekä päästä erilaisiin tapahtumiin esimerkiksi Porispereen (Lehtomäki henkilökohtainen tiedonanto 11.5.2018). Syöpyköiden toiminnassa yhdistyvät aikaisemmin mainitut psykososiaalinen ja toiminnallinen tuki sekä erityisen merkittävässä osassa oleva vertaistuki.

Vertaistuki on yksi Satakunnan Syöpäyhdistyksen kulmakivistä. Satakunnan Syöpäyhdistys välittää jäsenilleen tukihenkilöitä sekä järjestää erilaisia vertaistukiryhmiä ja -tapaamisia. Tukihenkilöt ovat vaitiolovelvollisia sekä tehtäviinsä koulutettuja vapaaehtoisia. Tukihenkilö ei ole ammatti-ihminen, vaan niin sanotusti tavallinen kansalainen, joka on kokenut elämänsä aikana saman, syövän tuoman taakan. Vertaistukiryhmissä puolestaan kokoonnutaan ryhmänä jakamaan kokemuksia keskenään samassa tilanteessa olevien ihmisten kanssa. (Satakunnan Syöpäyhdistyksen www-sivut 2018.)

Satakunnan Syöpäyhdistys tarjoaa myös taloudellista tukea. Satakunnan Syöpäyhdistys maksaa hoitopäiväkorvauksia niille yhdistyksen jäsenille, jotka asuvat Satakunnan sairaanhoitopiirin alueella ja ovat syövän takia hoidettavana sairaalassa tai terveyskeskuksen vuodeosastolla. Hoitopäiväkorvaus on kolme euroa/sairaanhoidon hoitopäivä, poliklinikkakäynti tai sarjahoitokäynti. Hoitopäiväkorvausta maksetaan enintään 180 euroa vuodessa eli noin 60 hoitopäivää tai -käyntiä. Alle 18-vuotiaan lapsen sairastuttua syöpään, Satakunnan Syöpäyhdistys maksaa perheelle alkuavustuksena 840 euroa. Mikäli lapsen sairaus uusiutuu, avustus on 420 euroa ja lapsen hautajaisavustus on 252 euroa. (Satakunnan Syöpäyhdistyksen www-sivut 2018.)

Jokainen perhe läpikäy lapsen syöpään sairastumisen omalla tavallaan, ja sen takia tulisi olla valmius auttaa jokaista perhettä juuri heidän tarvitsemalla tavallaan (Joensuu ym. 2013, 833). Syöpäyhdistykset pyrkivät olemaan matalan kynnyksen eli helposti lähestyttäviä palveluita, joiden tarkoituksena on helpottaa perheitä pääsemään mukaan tarjotun avun piiriin (Satakunnan Syöpäyhdistyksen www-sivut, 2018).

4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää lapsisyöpäpotilasperheiden kokemuksia ja toiveita saadusta tuesta Satakunnan Syöpäyhdistykseltä lapsen syöpädiagnoosin jälkeen. Tavoitteena oli löytää sellaisia tuen muotoja, jotka auttavat perheitä lapsen sairastumisen aiheuttamassa kriisissä sekä lähentävät Satakunnan Syöpäyhdistystä ja lapsisyöpäpotilasperheitä. Tarkoituksen ja tavoitteiden pohjalta luotiin opinnäytetyön tutkimuskysymykset:

1. Millaisia tuen muotoja lapsisyöpäpotilasperheet ovat saaneet Satakunnan Syöpäyhdistykseltä lapsen syöpädiagnoosin jälkeen?
2. Millaisia tuen muotoja lapsisyöpäpotilasperheet toivoisivat saavansa Satakunnan Syöpäyhdistykseltä lapsen syöpädiagnoosin jälkeen?

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Opinnäytetyö sai alkunsa elokuussa 2017, kun opinnäytetyön aiheita esiteltiin Satakunnan ammattikorkeakoulussa. Lasten syöpäsairaudet sekä niiden aiheuttaman kriisin keskellä tapahtuva perheiden kokonaisvaltainen tukeminen kiinnosti molempia opinnäytetyön tekijöitä. Potilaan ja hänen läheistensä tukeminen sekä ohjaaminen kolmannen sektorin avun piiriin ovat merkittävä osa sairaanhoitajan ammattitaitoa, jota tulisi vaalia tulevaisuudessakin. Opinnäytetyön aihe valikoitui kiinnostuksen lisäksi sen merkittävyyden ja koskettavuuden vuoksi. Opinnäytetyön tutkimussuunnitelma esitettiin suunnitteluseminaarissa joulukuussa 2017. Tämän jälkeen tutkimussuunnitelma toimitettiin opinnäytetyön tilaajalle eli Satakunnan Syöpäyhdistykselle hyväksyttäväksi ja allekirjoitettiin sopimus opinnäytetyön tekemisestä ohjaavan opettajan sekä Satakunnan Syöpäyhdistyksen toiminnanjohtajan kanssa.

Suunnitteluseminaariin ja sopimuksen allekirjoittamiseen mennessä opinnäytetyön keskeisimmät käsitteet, teoriaosuus ja kirjallisuuskatsaus olivat alkaneet hahmottua sekä muotoutua alustaviksi. Opinnäytetyön aineistonkeruu suoritettiin keväällä 2018. Aineistonkeruumenetelmää eli lapsisyöpäpotilasperheiden haastattelua täydennettiin Satakunnan Syöpäyhdistyksen toiminnanjohtajan tapaamisilla, Syöpyköiden kokouksiin osallistumalla sekä haastattelemalla sähköpostin välityksellä Satakunnan Syöpäyhdistyksen toiminnanjohtajaa ja Syöpyköiden puheenjohtajaa. Tutkimuksen aineisto saatiin kerättyä kevään aikana, mutta kesällä 2018 ajankäyttö opinnäytetyön puolesta jäi hyvin haasteelliseksi, jonka vuoksi suunniteltu aikataulu venyi odotettua pidemmäksi. Elokuusta 2018 lähtien aikataulua kiristettiin, jonka myötä opinnäytetyön raportti alkoi valmistua. Opinnäytetyön toteuttamisessa tapahtunut vaiheistus on nähtävissä liitteissä (Liite 1). Lisäksi opinnäytetyön tekemisessä tapahtunut työnjako sekä toteutuneet tuntimäärät ovat nähtävissä liitteissä (Liite 2).

Opinnäytetyön tutkimusmenetelmää valittaessa mietittiin, mikä menetelmä sopisi parhaiten tutkimuskohteeseen sekä -kysymyksiin (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 55). Tämän opinnäytetyön perustana toimi ajatus siitä, että tutkimustuloksista haettiin enemmän laatua kuin määrää.

5.1 Käytetyt tutkimusmenetelmät

Opinnäytetyössä käytettiin kvalitatiivista eli laadullista tutkimusmenetelmää, jossa hyödynnettiin haastattelua aineistokeruumenetelmänä. Kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus tarkastelee merkitysten maailmaa, joka on ihmisten välinen ja sosiaalinen (Vilkkä 2018, 118). Kvalitatiivisen tutkimuksen tarkoituksena on kuvata tutkimuksen kohdetta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Näin ollen pyrkimyksenä on pikemminkin löytää ja paljastaa ilmiöitä kuin todentaa jo olemassa olevia väittämiä. Lähtökohtana kvalitatiivisessa tutkimuksessa on todellisen elämän ja sen moninaisuuden kuvaaminen. Kvalitatiivisen tutkimuksen tyypillisimpiä piirteitä ovat muun muassa kokonaisvaltainen tiedon hankinta, aineiston hankinta luonnollisista ja todellisista tilanteista, kohdejoukon tarkoituksenmukainen valinta sekä tapauksien käsittely ainutlaatuisina ja aineiston tulkinta myös sen mukaisesti. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161; 164.)

Kvalitatiivisen tutkimusmenetelmän vastakohtana voidaan pitää kvantitatiivista menetelmää. Tässä opinnäytetyössä kvalitatiiviseen menetelmään verrattuna kvantitatiivinen tai toisin sanoen määrällinen tutkimusmenetelmä olisi taannut paremmin tutkittavien anonymiteetin sekä mahdollisesti madalluttanut kynnystä osallistua tutkimukseen. Kvantitatiivinen tutkimusmenetelmä ei kuitenkaan olisi sallinut näkemään koko tutkittavan tarinaa ja vastaukset olisivat jääneet kyselylomakkeissa hyvin lyhyiksi. Lomakkeeseen vastaaminen koetaan usein myös etäisenä sekä motivoimattomana ja lomaketta täytettäessä tutkittava pystyy selaamaan kysymyksiä eteenpäin, joka osaltaan saattaa vaikuttaa vastauksiin. Haastattelutilanteessa ei yleisesti ole tätä ongelmaa. Haastattelussa tutkittavalla on mahdollisuus tulkita kysymyksiä eri tavoin sekä tämentää jo aikaisemmin sanottuja asioita, haastattelun edetessä. Haastattelussa tutkijalla on myös mahdollisuus hyödyntää tutkittavan havainnointia sekä käyttää tutkittavan eleitä ja ruumiinkieltä hyödyksi tutkimuksessa. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 35-36.) Tutkijan ja tutkittavan informatiivinen sekä läheinen kontakti haastattelun aikana turvaa sen, että tutkimuksen mahdollisesti aiheuttamat psyykkiset haitat, kuten haavoittavien kokemusten muisteleminen vuoksi tarvittava apu, voidaan tunnistaa ja tutkittavalle voidaan hankkia apua tunteiden käsittelyyn. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 74-75.)

Kvalitatiivisella tutkimuksella on myös hoitotyössä tärkeä merkitys. Hoitotyössä tarvitaan näyttöön perustuvaa tietoa terveyden ja sairauden kokemuksista, hoitokokemuksista sekä ihmisten niille antamista merkityksistä. Erityisesti hoitotyössä korostetaan potilas- ja asiakaslähtöisyyttä sekä sen tavoittamista tutkimuksin. Kvalitatiivinen tutkimus mahdollistaa hoitotyön ilmiöiden ymmärtämisen lisäämisen. Monia hoitotoimintoja ei nimittäin pystytä pelkästään mittaamaan määrällisesti, vaan ilmiön ymmärtämiseksi tarvitaan ihmisten omia kokemuksia ja niiden kuvauksia. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 74-75.) Sama ajatuspohja toimi myös tämän opinnäytetyön taustalla.

5.2 Aineisto ja sen keruumenetelmä

Kun tutkimusaineiston halutaan kertovan ihmisten kokemuksista, valitaan aineiston keruumenetelmäksi haastattelu (Vilkkä 2018, 122). Opinnäytetyön aineisto kerättiin tammikuun ja toukokuun 2018 välisenä aikana. Tutkimusaineisto saatiin kahden kesken toteutetuilla, perheen ja haastattelijan välisillä, yksilöllisillä teemahaastatteluilla. Toteutettua teemahaastattelua sekä sen runkoa testattiin ennen varsinaisia haastatteluja vapaaehtoiseksi ilmoittautuneen henkilön kanssa, jolla oli omakohtainen kokemus lapsisyöpäpotilasperheen arjesta ja siihen liittyvistä haasteista.

Teemahaastattelu eli niin kutsuttu puolistrukturoitu haastattelu on aineiston keruumenetelmä, jossa haastattelukysymysten muoto on puoliksi strukturoitu. Kysymykset ovat näin ollen määrätty ennalta kaikille samoiksi, mutta kysymysten järjestystä sekä sanamuotoja voidaan muuttaa. Haastattelu kohdennetaan tiettyihin niin kutsuttuihin teemoihin, joista haastattelun aikana keskustellaan. Ihmiset ovat erilaisia, joten heidän tulkintansa asioista eroavat myös toisistaan. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 47-48.) Teemahaastattelun tavoitteena on, että kaikista ennakkoon valituista teemoista haastateltava antaa oman näkemyksensä ja kaikki teemat käsitellään luotettavassa järjestyksessä (Vilkkä 2018, 124).

Opinnäytetyön haastatteluissa käytetty teemahaastattelurunko on nähtävissä liitteissä (Liite 3). Tutkimushaastatteluteemoina olivat perheen taustatiedot, perheiden kokemukset ja selviytyminen lapsen syöpädiagnoosin jälkeen, lapsen syöpädiagnoosin

jälkeiset Satakunnan Syöpäyhdistyksen tarjoamat tukimuodot, Satakunnan Syöpäyhdistykseltä toivotut tukimuodot lapsen syöpädiagnoosin jälkeen sekä perheiden toiveet Satakunnan Syöpäyhdistyksen tavoista ja keinoista lähestyä ja tiedottaa perheitä lapsen syöpädiagnoosin jälkeen.

Haastatteluihin osallistumisesta lähetettiin tiedote Satakunnan Syöpäyhdistyksen toiminnanjohtajalle ja Syöpyköiden puheenjohtajalle, jotka lähettivät tiedotteen eteenpäin lapsisyöpäpotilasperheille sähköpostin välityksellä. Lähetetty tiedote on nähtävissä liitteissä (Liite 4). Osallistuskriteerinä haastatteluun oli lapsisyöpäpotilasperhekerhon eli Syöpyköiden jäsenyys.

Opinnäytetyön haastatteluihin osallistui yhteensä kolme perhettä, joissa vähintään yksi lapsi sairasti syöpää. Osallistuvien perheiden lapsisyöpäpotilaat olivat sukupuoleltaan niin tyttöjä kuin poikia ja he olivat kaikki alle 18-vuotiaita. Haastatteluihin osallistui jokaisesta perheestä ainoastaan äidit. Tutkimushaastattelut olivat kestoaltaan noin 35–50 minuuttia ja ne nauhoitettiin haastatteluun osallistuvan luvalla. Lupa haastattelun nauhoituksesta varmistettiin ennen haastattelun aloittamista kirjallisella suostumuslomakkeella. Suostumuslomake on nähtävissä liitteissä (Liite 5). Kaikkien haastatteluun osallistuneiden vastaukset litteroitiin eli kirjoitettiin puhtaaksi analysointia varten. Aineistoa kertyi yhteensä 35 (A4) sivua koneella kirjoitettua tekstiä (Times New Roman, fonttikoko 12 ja riviväli 1,5).

5.3 Aineiston analysointi

Opinnäytetyön tutkimusaineisto analysoitiin induktiivista sisällönanalyysia käyttäen. Sisällönanalyysi on aineiston tekstin perusanalysointimenetelmä, jota käytetään laadullisissa tutkimuksissa. Induktiivinen sisällönanalyysi on analysointia yksittäisestä lausahduksesta yleiseen lauseeseen. Induktiivinen sisällönanalyysi on aineistolähtöistä analysointia ja siinä pyritään luomaan tutkimuksessa esiin tulleesta aineistosta teoreettista kokonaisuutta. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 103; 107; 117.) Näin ollen tämän opinnäytetyön aineiston analysoinnissa käytetty päättely oli aineistolähtöistä ja analyysi tapahtui ilman tarkasti ohjaavaa teoreettista viitekehystä.

Induktiivinen sisällönanalyysi voidaan jakaa karkeasti kolmeen vaiheeseen. Näitä ovat aineiston redusointi eli pelkistäminen, aineiston klusterointi eli ryhmittely ja abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 122-123.) Opinnäytetyön tutkimusaineiston analysointi aloitettiin kuuntelemalla aineistojen nauhoitukset aktiivisesti useampaan kertaan läpi kokonaisuuden hahmottamisen lisäämiseksi. Nauhoitukset litteroitiin, jonka jälkeen aineistosta etsittiin alleviivaamalla haastatteluun osallistuneiden vastauksista tutkimuskysymyksiä vastaavat ilmaisut ja ajatukset. Nämä haastateltavien alkuperäiset ilmaisut pelkistettiin niiden sisältöä kuvaavain käsittein. Pelkistuksen jälkeen alkuperäisaineistosta tarkistettiin, etteivät pelkistetyt ilmaisut olleet menettäneet alkuperäistä tarkoitustaan.

Analyysiä jatkettiin pelkistettyjen ilmaisujen ryhmittelyllä niiden samanlaisuuksien ja erilaisuuksien mukaan. Samankaltaiset pelkistetyt ilmaisut koottiin yhdeksi ryhmäksi. Ryhmitellyistä pelkistyksistä muodostettiin alakategoriat, ja ne nimettiin niiden sisältöä kuvaaviksi. Edelleen alakategorioita ryhmiteltiin yhteneväisiksi kokonaisuusiksi muodostaen niistä yläkategoriat. Haastatteluihin osallistuneiden vastaukset analysointiin omina kokonaisuuksinaan, mutta ne yhdistettiin lopulta kategorioita luodessa.

Esimerkkinä opinnäytetyön aineiston analysoinnista voidaan käyttää yläkategoriaa taloudellinen tuki. Haastatteluissa perheet kertoivat saavansa Satakunnan Syöpäyhdistykseltä taloudellista tukea. Haastatteluissa ilmenneet alkuperäiset ilmaisut kerättiin yhteen ja ne pelkistettiin. Esimerkiksi alkuperäiset ilmaisut

”...kuntoutusohjaaja kerto niinku näist tukimuodoista ja mitä rahallista tukee voi hakea (Satakunnan) Syöpäyhdistykseltä...” ja ”me juteltiin silloin TYKS:n kuntoutusohjaajan kanssa, joka kertoi kaikista Kelan tuista ja kaikista mitä kuuluu hakea...”

pelkistettiin ”TYKS:n kuntoutusohjaaja kertoo taloudellisen tuen saamisesta”. Lisäksi yhdessä haastattelussa esille tullut alkuperäinen ilmaisu

”Olikse Satakunnan Syöpäyhdistys, joka maksoi sellasen niinku joku 800€ ni se tuli heti siis varmaan jo ennen ku ekat tiputukset alkoi.”

pelkistettiin ”Satakunnan Syöpäyhdistys tarjoaa taloudellista tukea”. Nämä alkuperäiset ilmaisut ja pelkistetyt versiot koottiin yhteen yhdeksi alakategoriaksi; perhe saa Satakunnan Syöpäyhdistykseltä taloudellista tukea. Tästä muodostettiin yläkategoria taloudellinen tuki, sillä opinnäytetyön tutkimuskysymyksissä selvitettiin

lapsisyöpäpotilasperheiden saamia tuen muotoja ja niiden riittävyyttä Satakunnan Syöpäyhdistykseltä.

Analyysin tuloksena syntyi yhteensä kolme taulukkoa, jotka ovat jaettu tutkimuskysymysten mukaan. Jokaisesta taulukosta on nähtävissä haastateltavan alkuperäinen ilmaisu, siitä pelkistetty versio ja sen jako ala- sekä yläkategoriaan. Taulukot ovat nähtävissä liitteissä (Liite 6).

6 TUTKIMUSTULOKSET

Seuraavissa kappaleissa on esitelty opinnäytetyön tutkimustuloksia. Tulosten esittämisessä on käytetty joitakin haastateltavien suoria lainauksia tukemaan tutkimustuloksia. Suorat lainaukset on erotettu lainausmerkeillä ja kursivoidulla tekstillä. Joitakin lainauksia on lyhennetty lukemisen helpottamiseksi. Kaikki alkuperäiset, tutkimuksen kannalta merkittävimmät lauseet haastatteluista löytyvät liitteistä.

6.1 Lapsisyöpäpotilasperheiden saamat tuen muodot Satakunnan Syöpäyhdistykseltä lapsen syöpädiagnoosin jälkeen

Tutkimustuloksista selvisi, että lapsisyöpäpotilasperheet ovat saaneet Satakunnan Syöpäyhdistykseltä taloudellista, toiminnallista ja psykososiaalista tukea sekä vertaistukea lapsen syöpädiagnoosin jälkeen. Perheet olivat tyytyväisiä ja kiitollisia saamastaan tuesta ja erityisesti vertaistuen suuri merkitys niin perheen vanhemmille kuin lapsillekin korostui haastatteluissa. Vertaistuki nähtiin ja koettiin kantavana voimana lapsisyöpäperheiden haastavassa arjessa, jossa ajoittaiset tunteet yksinäisyydestä ja vertaistuen rajallisuudesta lähipiirissä eivät ole epätavanomaisia.

”...Satakunnan Syöpäyhdistys maksoi sellasen niinku joku 800€ ni se tuli heti siis varmaan jo ennen ku ekat tiputukset alkoi.”

”Teatterikerho joka torstai on tosi mieluista hälle ja sit nää kaikki liikunnalliset jutut ja tottakai leffa ku on kerran kuussa ni sitä aina ootetaan...”

”...ja sit ku pääsi sinne leffaan ni me oltiin siellä sit koko perhe ja kyllä siinä sit oli tippa linssissä et hienoa et järjestetään tollasta.”

”Mut kyl sillon ajatteli (lapsen eristyksen aikana), että ei mitään tapahdu eikä mitään tekemistä. Mutta nyt kun katselee taaksepäin kun mäkin oon tietysti sitten paljon Facebookiin laittanut, että mitä Syöpyköiden kanssa tekee – ni on ihan hirveesti tehty kaikkea.”

”No kyl ne on ne viikottaiset niiko lasten säännölliset harrastukset misä se lapsi pääsee tapaa niit kaltaisiaan ja sit äiti voi jäädä sinne keskustelemaan sen harrastuksen ajaks toisen (äidin) kans...”

”Joo kyl sen on huomannu et kukaan ei pysty ihan 100 % samaistumaan tai ymmärtämään tätä kaikkea muutaku sellaset ketä on kokenu tän saman...”

”...kyl must se tapahtuu siin arjessa se vertaistuki ni se on kaikist parasta.”

6.2 Lapsisyöpäpotilasperheiden toiveet Satakunnan Syöpäyhdistyksen tarjoamista tuen muodoista lapsen syöpädiagnoosin jälkeen

Tutkimustuloksien perusteella voidaan sanoa, että lapsisyöpäpotilasperheillä ei ole juurikaan toiveita muuttaa Satakunnan Syöpäyhdistyksen tarjoamaa tukea lapsen syöpädiagnoosin jälkeen. Toiveet tarjotuista tukimuodoista kohdentuivat lähinnä Syöpyköiden tarjoamaan toiminnalliseen tukeen, sen määrään ja sen merkityksen ymmärtämiseen sekä huomioon ottamiseen toimintaa järjestettäessä.

”...ain ihmettellä et onko näit tapahtumia liikaa mut ei niit oo ku sul ei oo elämässä mitään muuta ku sä odotat koska on seuraava ja se lapsi odottaa ja sit voi käydä niin et ollaan 2 viikkoo odotettu et päästään leffaun mut sit sun nenä vuotaa sinä leffapäivänä ni sä et voi mennä...”

”ei niit (toimintaa) koskaan silleen koskaan oo ku elää tätä eristysarkee ni tuntuu et niit ei oo riittävästi”

”mut totuus o tottakai seki, että infektoriskilapsi, ni jos sillä on merkattu se, että on huhtikuun 30. päivä vaan se Prisma-reissu, ni mikä todennäköisyys, että just silloin on kipeenä tai TYKS:ssä...”

Yhden haastattelun kautta nousi myös esiin toive tiedollisesta tuesta eli keskusteluavusta heti lapsen syöpädiagnoosin jälkeen. Osa haastateltavista puolestaan toi esille sen, kuinka tiedollisen tuen ja keskusteluavun vastaanottaminen heti diagnoosin jälkeen on haasteellista ja suuri osa silloin kerrotusta sekä esille tuodusta tiedosta menee tässä kohtaa ohi. Tiedollista tukea on vaikea sisäistää saatikka palauttaa mieleen muistista myöhemmässä vaiheessa, jolloin olisi jo mahdollisesti avoin jonkinlaiselle tuelle.

”...olis toivonu et olis ehkä jotain... keskustelua tai joku että meillekään ei missään kohtaa sitä ees tarjottu...”

”Niin paljon tuli tietoa ja kaikki on sitten tietysti mennyt ohitse...”

Lapsisyöpäpotilasperheiden kokemat puutteet Satakunnan Syöpäyhdistyksen toiminnassa kohdistuivat TYKS:n ja Satakunnan Syöpäyhdistyksen välillä koettuun niin sanottuun aukkoon, joka osaltaan heikentää lapsisyöpäpotilasperheiden päätymistä Syöpäyhdistyksiin, Satakunnan Syöpäyhdistyksen ensikontaktin riittämättömyyteen sekä Syöpäyhdistysten järjestämien toimintojen haastavaan ajankohtaan.

”...se (TYKS:n kuntoutusohjaaja) varmaan silloin antoi laput syöpäyhdistykseenkin liittyen...”

”...ei siis missään nimessä (tunnu, että tarjottua tukea ja tietoa pystyisi sisäistämään TYKS:n kuntoutusohjaaja tavattaessa).”

”... jotenkin tuntuu, että nyt on tullut hirveen vähän uusia perheitä mukaan toimintaan...”

”...meen jälkeen on tosi vähä tullu uusii perheitä ja tiedän et sairastuneit kuiteski tulee vuosittain...”

”...se, että jos johonki HopLoppiinki pääsee sunnuntaiaamusta klo 8-10 ni et... meki nousee viikonloppuna aamupalapöydästä (normaalisti) klo 10.30 ni toi ei me päästä kyllä vielä seittemältä millään lähtemään.”

Lapsisyöpäpotilasperheiden esille tuomat keinot parantaa tarjolla olevia tuen muotoja niin, että ne auttavat perheitä lapsen sairastumisen aiheuttaman kriisin keskellä mahdollisimman hyvin sekä lähentävät Satakunnan Syöpäyhdistystä ja lapsisyöpäpotilasperheitä kohdistuivat ensikontaktin saamisen tärkeyteen sekä vertaistuen hyödyntämiseen ensikontaktissa.

”...ehkä sieltä (yhdistykseltä) olis voinu olla automaattisesti heti esim. ku ollaan täytetty paperi alkuavustusta varten et siinä kohdassa olis joku ollut yhteydessä et teil on tällanen keissi ja meil on tällasia mahdollisuuksia jos haluaa...”

”...no varmaan just silleen et jos puhelimitse ei saa kiinni ni sit sposti... et sit ainaski olis jääny joku jälki et on tullu tällanen viesti ja on ilmoitettu.”

”...kaikist paras olis se jos sais iha puhelimitse kiinni ni vois niiku jutel ja vähä kuulostel (perhettä)...”

”...et vois niiku niil perheille antaa et jos ny vaiks jonku lapsi sairastuu ni vois ol esim. mun numero et me ollaan käyty tää sama läpi et sä voit

tälle ihmiselle soittaa jos silt tuntuu et se voi sua opastaa et oisko se sit paras lähestymistapa et joku joka on kokenu...”

”...varmasti helpompi puhuu (ensikontaktissa) sellasel ihmisel ketä ite on käyny samaa läpi...”

7 POHDINTA

Opinnäytetyön tulokset osoittavat, että lapsisyöpäpotilasperheet saavat monipuolisesti tukea Satakunnan Syöpäyhdistykseltä sekä Syöpyköiltä. Kuitenkin Satakunnan Syöpäyhdistyksen keinot tavoittaa uusia lapsisyöpäpotilasperheitä vaikuttaisivat olevan puutteellisia. Uusien lapsisyöpäpotilasperheiden tavoittamattomuus johtaa siihen, että he eivät hakeudu osaksi Satakunnan Syöpäyhdistyksen tarjoamaa tuen piiriä ja sitä kautta saa mahdollisesti yksilöllisesti tarvitsemaansa tukea, joka osaltaan voisi auttaa ja helpottaa perheiden rankkaa arkea huomattavasti sekä luoda uusia voimavaroja syöpäsairausten tuomien vaikeuksien keskelle.

Kaikki haastatteluihin osallistuneet äidit kokivat Satakunnan Syöpäyhdistyksen ensikontaktin sekä siellä aloittamisen olevan harmaata aluetta. Syöpädiagnoosin alussa perheiden oli vaikea ymmärtää mihin he todella kuuluivat, sillä lapsen syöpähoidot annettiin Turussa, jossa on oma syöpäyhdistys ja lapsisyöpäpotilasperheiden kerho, Sykerö. Kuntoutusohjaaja TYKS:ssä yrittää parhaansa mukaan saada perheet Satakunnan Syöpäyhdistyksen avun piiriin, mutta aukko näiden kahden välillä on suuri. Haastatteluissa vanhemmat kuvailivat, kuinka alussa kaiken keskellä oli vaikeaa käsittää ja ymmärtää, mikä yhdistys toimii missäkin kaupungissa ja mihin yhdistykseen heillä olisi tarkoitus tai mahdollisuus kuulua tai mitä hyötyä näistä yhdistyksistä voisi tulevaisuudessa olla. Tiedon vastaanottaminen heti diagnoosin varmistuttua koettiin lähes ylitsempääsemättömän haastavana. Perheen ympärillä oleva kriisi on niin valtava, että sen läpi perheen on vaikea nähdä ja vastaanottaa tarjolla olevaa apua ja tukea. Taloudellisen tuen eli alkuavustuksen perheet vaikuttaisivat kaikki pääosin hakevan

Satakunnan Syöpäyhdistykseltä, mutta vastaanotetut tukimuodot jäivät useasti tähän (Ala-Luopa henkilökohtainen tiedonanto 29.1.2018).

Äidit kuvailivat Satakunnan Syöpäyhdistyksen ensikontaktia eri tavoin ja haastatelluista huokuivat esille ne vaikeudet, joiden kanssa perheet joutuivat taistelemaan kriisin keskellä yrittäessään sisäistää kaikkea uutta tietoa ja informaatiota niin itse lapsen syövästä kuin tarjolla olevasta tuesta. Äidit myönsivät, etteivät pystyneet mitenkään ymmärtämään ja sisäistämään kaikkea siinä vaiheessa, kun oma lapsi sai syöpädiagnoosin. Yksi äideistä kertoi Syöpyköiden lähettävän sähköpostia uusille perheille ja hänelle itselleen oltiin myös soitettu puhelimitse sekä tarjottu keskusteluapua yhdistyksen sairaanhoitajan kanssa. Toiset kaksi äitiä eivät puolestaan muistaneet saaneensa minkäänlaista yhteydenottoa yhdistykseltä. Syöpyköiden puheenjohtajan haastattelusta kävi kuitenkin ilmi, että alkuavustuksen hakukaavakkeessa kysytään, haluavatko perheet sähköpostia Syöpyköiltä (Lehtomäki henkilökohtainen tiedonanto 11.5.2018). Mitä luultavimmin perheet ovat TYKS:ssä alkuavustuksen hakukaavaketta täyttäänsään päätyneet siihen, etteivät halua ketään ulkopuolista elämäänsä siinä vaiheessa. Tämä ei kuitenkaan tarkoita sitä, etteivätkö perheet haluaisi myöhemmässä vaiheessa tukea. Samanlaiseen tulokseen päätyivät myös Parviainen ym. (2012, 159) tekemässään tutkimuksessa.

Perheen kokema kriisi on merkittävin tekijä, joka vaikuttaa Satakunnan Syöpäyhdistyksen keinoihin tarjota tukea lapsisyöpäpotilasperheille. Perheiltä nousi kuitenkin haastatteluissa esille myös ehdotuksia parantaa näitä keinoja. Kaikissa haastatteluissa nousivat esille, miten merkittävässä osassa ensikontakti todella on perheiden näkökulmasta sekä toive vertaistuen hyödyntämisestä ensikontaktissa. Myös Parviaisen ym. (2012, 157) suorittamassa tutkimuksessa vanhemmat ehdottivat tuessa kehitettäviksi asioiksi tiedon tarjoamista monipuolisemmin, monipuolisempaa yhteydenottoa ja parempaa tuettavan yksilöllisyyden huomioimista. Tätä voidaan verrata myös opinnäytetyön tuloksiin. Äidit korostivat erityisesti sitä, että jokaiseen perheeseen tulisi tehdä ensikontakti ja se tulisi tehdä niin, että siitä jäisi perheelle jokin niin sanottu todiste. Erityisesti puhelu koettiin haastatteluissa hyväksi tavaksi ottaa yhteyttä johtuen siitä, että sen avulla perheen tilannetta pystyttäisiin yksilöllisesti hieman tunnustelemaan ja kuulostelemaan. Puhelu koettiin myös huomattavasti henkilökohtaisemmaksi ja empaattisemmaksi kuin sähköposti. Sähköpostiviestit Satakunnan Syöpäyhdistykseltä

olivat aiheuttaneet perheissä hämmennystä, muun muassa ajatuksin ”kuuluuko tämä nyt meille vai aikuissyöpöpotilaille”.

Opinnäytetyön tutkimustuloksista selvisi, että kaikista paras ensikontakti koettiin tapahtuvan toisen lapsisyöpöpotilasperheen toimesta. Vertaistuki koettiin Syöpyköiden kallisarvoisimpana arvona ja sen hyödyntäminen myös ensikontaktissa nähtiin muuttavana tekijänä.

Mikäli perhe kuitenkin onnistutaan saamaan Satakunnan Syöpäyhdistyksen ja Syöpyköiden toimintaan mukaan, osoittautuvat tarjolla olevat tukimuodot hyvin kattaviksi. Haastatteluissa kaikki äidit kuvasivat monipuolisesti saamaansa tukea sekä olivat kiitollisia tarjolla olevasta toiminnasta ja vertaistuesta. Syöpyköiden nähtiin olevan suuri avun antaja ja tekijä perheiden arjessa sekä valopilkku kriisin aiheuttaman ahdistuksen keskellä. Toiveita tarjolla oleviin tukimuotoihin ilmeni hyvin vähän haastatteluissa. Esille nousivat ainoastaan toiminnallisen tuen merkityksellisyys perheiden arjessa sekä yhdeltä äidiltä nousi toive tiedollisesta tuesta eli keskusteluavusta. Perheet korostivat lapsen ja perheen kokemaa eristysarkea, jonka aikana Syöpyköiden tarjoama toiminta tuntui olevan yksi ainoista elämän ja arjen iloista. Infektioriskittömät tapahtumat kuitenkin vähenevät nopeasti perheen kalenterista sairastumisen tai sairauteen liittyvän sairaalareissun vuoksi. Tästä johtuen perheet toivovat Satakunnan Syöpäyhdistyksen ymmärtävän järjestettävien toimintojen ja tapahtumien määrän tärkeyden perheille.

Yhdessä haastattelussa nousi esiin myös puutteena Satakunnan Syöpäyhdistyksen ja Syöpyköiden järjestämien infektioriskittömien toimintojen ja tapahtumien haastavat ajankohdat. Infektioriskittömät tapahtumat joudutaan usein järjestämään esimerkiksi hyvin aikaisin aamulla, ennen kuin julkiset tilat avataan muille ihmisille ja tästä johtuen jotkut perheet saattavat joutua muuttamaan merkittävästi esimerkiksi aamurytmiään. Toiveena olisi, että tapahtumia ja toimintaa pyrittäisiin järjestämään niin, että kaikilla olisi mahdollisuus päästä mukaan.

Näiden opinnäytetyön tutkimustulosten pohjalta on tehty yhtenevät johtopäätökset sekä mahdolliset ehdotukset ja ideat tarjotusta tuesta Satakunnan Syöpäyhdistykselle.

7.1 Johtopäätökset

Opinnäytetyön tutkimustulosten perusteella yhdistyksen tarjoaman tuen perustana on uusien perheiden tavoittaminen sekä ohjaaminen yhdistyksen toiminnan ja tuen piiriin.

Perheiden täyttäessä alkuavustuksen hakemuslomaketta, kysytään perheiltä haluavatko he sähköpostia Syöpyköiltä. Perheiden näkökulmasta sähköposti koettiin kylmäksi sekä ei-henkilökohtaiseksi. Vanhemmat esittivätkin osaltaan ideoita ensikontaktin saamiseen vertaistuen kautta. Sen sijaan että kysyttäisiin haluavatko perheet sähköpostia, voitaisiin kysyä, mikäli he haluaisivat yhteydenoton joltain Syöpyköiden jäseneltä, jolla on henkilökohtaista kokemusta oman lapsen sairastumisesta syöpään. Kysymys voitaisiin muotoilla esimerkiksi; ”Haluatteko, että teihin otetaan yhteyttä puhelimitse Satakunnan Syöpäyhdistyksen lapsisyöpäpotilasperhekerhon eli Syöpyköiden jäsenen toimesta? Kyseisellä jäsenellä olisi henkilökohtaista kokemusta oman lapsen sairastumisesta syöpään”. Tähän voitaisiin myös yhdistää ajatus siitä, että yhteyttä otetaan joka tapauksessa mutta liittyminen ei ole pakollista. Esimerkiksi ”Mikäli, ette halua henkilökohtaista yhteydenottoa puhelimitse, ollaan teihin yhteydessä sähköpostin välityksellä Satakunnan Syöpäyhdistyksen toimesta. Tämä ei kuitenkaan velvoita teitä osallistumaan Satakunnan Syöpäyhdistyksen ja Syöpyköiden järjestämään toimintaan.” Lisäksi olisi tärkeää tuoda esille perheille, että kyse on täysin perheen auttamisesta ja tuen tarjoamisesta heidän parhaakseen, esimerkiksi ”Yhteydenoton kautta haluamme varmistaa perheenne hyvinvoinnin sekä tarvittavan avun ja tuen saannin vaikeassa ja uudessa elämäntilanteessa”.

Vertaistuen hyödyntäminen ensikontaktissa tuo kuitenkin mukanaan ongelman siitä, kuka Syöpyköiden jäsenistä ottaisi yhteyttä uusiin perheisiin. Asia tulisi päättää yhdessä Syöpyköiden jäsenten kesken ja kuunnella heidän ehdotuksiaan asiasta. Yksi mahdollisuus olisi muun muassa kiertävä yhteydenottaja, riippuen siitä, kuinka moni olisi valmis tähän vastuutehtävään. Haastatteluissa yksi äideistä kertoi olevansa heti valmis kyseiseen tehtävään. Tästä voidaan päätellä, että mikäli asiaa kysyttäisiin jäseniltä, saattaisi muutama jäsen jopa olla valmis tähän.

Uusien perheiden paremman ensikontaktin ja tavoittamisen lisäksi opinnäytetyön tulokset osoittivat myös toiveita jo tarjolla olevaan tukeen. Perheiden toiveet

toiminnallisen tuen määrästä ovat selkeät. Tapahtumia ja toimintaa tulisi olla mahdollisimman paljon. Perheet kuitenkin nostivat haastatteluissa myös esille sen, että helposti tapahtumiin ja toimintaan osallistuminen minimoituu lapsen ja perheen arkeen milloinkin liittyvien erilaisten esteiden ja syiden vuoksi. Suuri lukumäärä tapahtumia ja toimintaa pienelle määrälle osallistujia ei välttämättä ole kannattavaa yhdistyksen ja sen taloudellisen budjetin näkökulmasta. Mikäli kuitenkin Satakunnan Syöpäyhdistys saisi parannettua ensikontaktiaan uusia lapsisyöpäpotilasperheitä kohtaan, olisi Syöpäköiden toiminnassa mukana useampi perhe. Tämä tarkoittaisi myös useampaa osallistujaa tapahtumiin ja toimintaan, jolloin toimintaa olisi myös kannattavaa järjestää enemmän.

Toiveiden lisäksi haastatteluista selvisi yhdistyksen tarjoaman tuen puutteet. Satakunnan Syöpäyhdistykseltä saatu keskusteluapu eli tiedollinen tuki koettiin yhdessä haastattelussa puutteellisena. Tämä ei kuitenkaan vastaa enemmistöä haastateltavista, joten sen todellista tarvetta perheen kesken on vaikea arvioida. Tärkeintä olisi silti tarjota perheille keskusteluapua sekä antaa heille tiedoksi, että tarvittaessa sellaista saa pyytää. Myös muun muassa Parviaisen ym. (2012) ja Laakson (2000) tutkimuksissa selvisi, että vanhemmat kokivat jo pelkästään tiedon tarjolla olevasta tuesta auttavan perheitä. Tätä voidaan verrata myös Satakunnan Syöpäyhdistyksen tarjoamaan tiedolliseen tukeen. Satakunnan Syöpäyhdistyksen neuvontapalvelussa työskentelee syöpään erikoistuneita sairaanhoitajia, joiden kanssa perheet pystyvät keskustelemaan luottamuksellisesti (Satakunnan Syöpäyhdistyksen www-sivut 2018). Tätä tulisi myös jatkossa tuoda perheiden tietoisuuteen. Mainostus tai tiedotus voisi tapahtua muuan muassa ilmoitustaulujen ja sähköpostiviestien välityksellä. Tiedottamisen erilaisista tarjotuista tukimuodoista ja tapahtumista tulisi tapahtua säännöllisesti, sillä elämäntilanteet saattavat muuttua nopeasti perheissä. Esimerkiksi puolen vuoden välein lähetettävä muistutus tarjolla olevasta tuesta, saattaisi auttaa perheitä muistamaan mitä kaikkea heille todella on tarjolla.

Toisesta haastattelusta tuli esille puute tapahtumien ja toimintojen ajoittaisista huonoista ajankohdista. Tapahtumat ja toiminta, jotka järjestetään myös muille ihmisille avoimissa tiloissa esimerkiksi ravintoloissa tai kauppakeskuksissa, joudutaan usein järjestämään tilojen aukioloaikojen ulkopuolella esimerkiksi hyvin aikaisin aamulla. Infektoriskittömät tapahtumat vaativat sen, että julkiset tilat ovat juuri siivottuja ja ne

ovat lähes koskemattomat. Siksi tapahtumien ja toimintojen huono ajankohta perheiden näkökulmasta tuskin on Satakunnan Syöpäyhdistyksen muutettavissa. Yhdistyksen kädet ovat sidotut tämän asian suhteen. Yhdistyksen tulisi kuitenkin tästä huolimatta ottaa asia huomioon ja mahdollisesti pyrkiä keksimään tapahtumia ja toimintaa, joita olisi mahdollista järjestää eri aikoina. Muun muassa sunnuntai on useimmissa julkisissa tiloissa täysin vapaa päivä, jolloin pyhäpäivän hyödyntäminen voisi mahdollistaa myöhäisemmän ajankohdan. Tärkeintä olisi ajatella ja läpikäydä tarjolla olevaa tukea sekä toimintaa perheiden näkökulmasta.

7.2 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Eettisyys korostuu tutkittaessa ihmisten kokemuksiin liittyviä arkaluontoisia aihealueita (Aho 2010, 61). Tutkimuksessa esille tulleet tulokset vaikuttavat eettisiin ratkaisuihin raporttia kirjoittaessa, mutta samaan aikaan tutkimuksessa asetetut eettiset arvot vaikuttavat tutkimuksessa tehtyihin ratkaisuihin (Tuomi & Sarajärvi 2018, 147). Tässä opinnäytetyössä eettisyys huomioitiin tutkimusprosessin eri vaiheissa noudattamalla ammattikorkeakoulun opinnäytetyölle asetettuja eettisiä suosituksia. Näihin suosituksiin lukeutuvat ihmistieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet, joita ovat tutkittavan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, vahingoittamisen välttäminen sekä yksityisyyden ja tietosuojan takaaminen (Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry 2018, 8).

Opinnäytetyössä esiintyneet eettiset kysymykset nousivat esiin opinnäytetyön eri vaiheissa. Opinnäytetyön aiheen valinta oli muun muassa yksi näistä. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 152-154.) Opinnäytetyön aiheen valinta oli eettisesti perusteltua, sillä aiheesta ei oltu tehty aikaisempaa tutkimusta Satakunnan alueella sekä sen lisäksi Satakunnan Syöpäyhdistys tarvitsi lapsisyöpäpotilasperheiden näkökulman tarjoamistaan tukimuodoista, sekä niiden puutteista ja keinoista parantaa niitä. Opinnäytetyön aihe nähtiin näin ollen tarpeellisena ja hyödyllisenä.

Aineiston keruumenetelmän vaiheessa ja sen aikana tutkittavien suojaa koskevien normien huomioonottamisessa nousivat esille uudet eettiset kysymykset. Näiden eettisyyttä tarkasteltaessa perusteltiin pohdintaa ihmisoikeuksien kannalta. (Tuomi &

Sarajärvi 2018, 155.) Satakunnan Syöpäyhdistys ei missään vaiheessa luovuttanut opinnäytetyön tekijöille lapsisyöpäpotilasperheiden nimiä tai yhteystietoja. Tiedote haastatteluun osallistumisesta annettiin Satakunnan Syöpäyhdistyksen toiminnanjohtajalle sekä Syöpyköiden puheenjohtajalle, jotka vastasivat tiedotteen antamisesta eteenpäin lapsisyöpäpotilasperheille. Perheet itse päättivät yhteydenotosta.

Opinnäytetyön tekijät selvittivät haastatteluihin osallistuville opinnäytetyön tavoitteen ja tutkimusmenetelmän perheille lähetetyssä tiedotteessa. Tiedotteesta kävi myös ilmi haastatteluihin osallistumisen vapaaehtoisuus, luottamuksellisuus sekä opinnäytetyön tekijöiden salassapitovelvollisuus. Tiedotteessa luvattiin tutkimusmateriaalin eli haastatteluista saadun nauhoituksen sekä litteroidun tekstin käsittelyn, säilytyksen ja hävityksen olevan asianmukaista. Tämä toteutui myös suunnitellusti. Haastatteluista saadut nauhoitteet säilytettiin toisen opinnäytetyön tekijän kotona. Nauhoitteista tehdyt litteroidut tekstit kirjoitettiin tietokoneelle ja ne säilytettiin asianmukaisesti. Niin nauhoitukset nauhoituslaitteesta kuin litteroidut tekstit tietokoneelta, poistettiin ja hävitettiin huolellisesti opinnäytetyön raportin valmistumisen jälkeen. Tutkimuksen yhteydessä saatuja tietoja ei luovutettu kenellekään ulkopuoliselle eikä tietoja käytetty muuhun kuin luvattuun tarkoitukseen. Opinnäytetyössä on myös huomioitu, etteivät osallistujat ole tunnistettavissa sisällönanalyyseissä käytettyjen alkuperäisilmaisujen perusteella. Alkuperäisilmaisuihin on jätetty kokonaan pois nimet, sukupuolet, iät, asuinpaikkakunnat, perheenjäsenten ilmaisut sekä lasten syöpämuodot. Kaikki opinnäytetyöhön osallistuneet jäivät nimettömiksi.

Tutkimuksen riskit esimerkiksi tutkittavien psyykkisessä hyvinvoinnissa huomioitiin aineiston keruumenetelmän aikana, muun muassa tarkkailemalla tutkittavia ja heidän olemustaan niin haastattelun aikana kuin haastattelun jälkeen. Lisäksi haastatteluiden aikana pyrittiin empaattiseen ja kunnioittavaan käytökseen, osoittaakseen ymmärrystä ja huolenpitoa tutkittavia kohtaan. Tutkittavien oikeudet sekä heidän hyvinvointinsa pyrittiin turvaamaan koko opinnäytetyön prosessin ajan.

Tutkimuksen tulosten soveltaminen sekä niistä tehdyt johtopäätökset ovat aina eettisesti kyseenalaisia (Tuomi & Sarajärvi 2018, 154). Tämä perustuu siihen, että tutkijoiden omat valinnat, teot ja ratkaisut ovat päätyneet tuloksiin mukaan (Vilkkä 2018, 196). Opinnäytetyön tekijät olivat koko toteuttamisprosessin aikana tietoisia

tutkimuksen arkaluontoisuudesta sekä sen aiheuttamasta haavoittuneisuudesta tutkittavien kohdalla. Lisäksi opinnäytetyön tekijöitä ollessa kaksi, taattiin luotettavamman mielipiteen ja näkökulman saaminen. Molemmat opinnäytetyön tekijät tekivät ensin omat päätelmänsä sekä perustelivat mielipiteensä, jonka jälkeen tekijöiden päätelmiä verrattiin toisiinsa. Jokainen valinta on pyritty perustelemaan useammalta kannalta, miksi juuri tämä? -kysymyksen avulla.

Tutkimuksen eettisyys on myös tutkimuksen luotettavuuden toinen puoli (Tuomi & Sarajärvi 2018, 149). Kvalitatiivisessa tutkimuksessa luotettavuuden kriteereinä ovat tutkimuksen uskottavuus sekä siirrettävyys. Uskottavuus edellyttää sitä, että tutkimuksen tulokset on kuvattu niin, että jokainen lukija pystyy ne ymmärtämään ja siirrettävyys sitä, että tulokset ovat siirrettävissä johonkin muuhun kontekstiin eli tutkimusympäristöön. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 198.) Opinnäytetyön tutkimustulokset on pyritty kuvaamaan mahdollisimman selkeästi ja niiden esittämisessä on hyödynnetty haastateltavien suoria lainauksia tukemaan tehtyjä päätelmiä. Tämän avulla on pyritty lisäämään opinnäytetyön uskottavuutta. Siirrettävyyttä puolestaan on perusteltu erilaisten aikaisempien tutkimuksien avulla, joita on verrattu opinnäytetyöhön.

Opinnäytetyöhön valittujen aikaisempien tutkimuksien valinta perustui niiden aiheeseen ja julkaisuvuoteen. Aikaisemmat tutkimukset valittiin sen perusteella, miten niissä olevia tutkimustuloksia pystytään vertaamaan sekä hyödyntämään opinnäytetyössä esille tulleisiin tuloksiin. Valittujen tutkimuksien tuli olla viimeisen kymmenen vuoden aikana julkaistuja. Yhden tutkimuksen suhteen tähän aikarajaukseen tehtiin kuitenkin poikkeus kyseisen tutkimuksen aiheen yhteensopivuuden ja tulosten merkittävyyden vuoksi. Kriittisen aikaisempien tutkimuksien tarkastelun kautta pyrittiin takaamaan myös opinnäytetyön luotettavuus. Aikaisempien tutkimuksien laadukkuuden ja niiden tulosten vertaamisen kautta, luodaan samalla opinnäytetyöhön laatua ja merkittävyyttä.

Opinnäytetyön luotettavuutta on arvioitu jokaisen opinnäytetyön tekijöiden tekemän valinnan kohdalla. Näitä ovat olleet muun muassa teorian, tutkimuksen kohteen, aineiston keruumenetelmän ja aineiston analysointitavan valinnat sekä myös tehdyt tulokset, tulokset ja johtopäätökset. (Vilka 2018, 197.) Jokaista tehtyä valintaa on

pyrityt perustelemaan huolellisesti opinnäytetyön raportissa. Opinnäytetyön teoreettinen viitekehys sekä keskeisimmät käsitteet valikoituvat itse opinnäytetyön aiheen mukaisesti. Lukijan haluttiin saada tuntumaa ja ymmärrystä lapsisyöpäpotilasperheiden arjesta ja elämästä sekä heidän kohtaamistaan vaikeuksista, mutta samaan aikaan luoda toivoa ja keinoja lapsisyöpäpotilasperheiden auttamiseen ja tukemiseen tarjolla olevien tukimuotojen avulla. Tutkimuksen aihe saatiin valmiiksi määriteltynä opinnäytetyön tilaajalta eli Satakunnan Syöpäyhdistykseltä. Aineiston keruumenetelmä puolestaan valikoitui aiheen arkaluontoisuuden vuoksi. Lisäksi opinnäytetyön tekijät halusivat päästä aiheesta pintaa syvemmälle. Haastattelu on myös hyvin toteutettuna huomattavasti luontevampi ja empaattisempi menettelytapa kuin kysely.

Itse haastatteluaineiston luotettavuus riippuu sen laadusta, johon vaikuttavat haastateltava, haastattelun nauhoituksen laatu, litteroinnin laatu sekä aineiston luokittelun yhdenmukaisuus (Hirsjärvi & Hurme 2008, 185). Tästä johtuen opinnäytetyön teema-haastattelurunkoa sekä opinnäytetyön tekijöiden haastattelutaitoja ja nauhoituslaitteen kuuluvuutta testattiin testihaastattelun avulla ennen varsinaisten haastatteluiden tekemistä tammikuussa 2018. Testihaastatteluun ilmoittautui vapaaehtoiseksi jo parantuneen lapsisyöpäpotilaan äiti, joka sai kuulla tekeillä olevasta opinnäytetyöstä Satakunnan ammattikorkeakoulun kautta. Testihaastattelu toteutettiin mahdollisimman samalla tyylillä kuin varsinaiset haastattelutkin, lukuun ottamatta testihaastattelun jälkeistä kyselyä haastattelun onnistumisesta ja mahdollisista parannusehdotuksista. Testihaastattelua ei käytetty tutkimuksen aineistona. Testihaastattelun kautta kerättiin kalisarvoista informaatiota tutkittavien kohtaamisesta sekä haastattelun toteuttamisesta.

Haastatteluiden nauhoituksesta informoitiin perheille lähetetyssä tiedotteessa ja siitä kävi myös ilmi, että osallistuminen haastatteluun luetaan nauhoituksen hyväksymiseksi. Jokaisessa haastattelussa nauhoituksesta kysyttiin kuitenkin vielä kirjallisesti lupa suostumuslomakkeen allekirjoittamisella ennen haastattelun aloittamista.

Haastatteluista saadun aineiston analysointimenetelmän valinta perustui siihen, että induktiivinen sisällönanalyysi varmistaa sen, että itse haastateltavien näkökulma tulee tuloksissa esille. Tekijöiden näkökulma on haluttu minimoida mahdollisimman pieneksi ja samalla maksimaalisesti tuoda lapsisyöpäpotilasperheiden äänet kuuluviin.

Kvalitatiivisella tutkimusmenetelmällä suoritetun tutkimuksen voidaan sanoa olevan luotettava, kun tutkimuksen kohde sekä kerätty aineisto ovat yhteensopivia. Tutkijan käsitteet sekä tulkinnat tulisi vastata myös tutkittavan käsityksiä. (Vilka 2018, 196.) Tästä johtuen litteroidussa tekstissä olevat alkuperäiset ilmaisut on otettu mukaan liitteissä oleviin taulukoihin. Näin lukija pystyy itse arvioimaan alkuperäisen lausahduksen ja opinnäytetyön tekijöiden pelkistämän lauseen välisen yhteyden. Induktiivinen sisällönanalyysi ja sen avulla syntynyt taulukko sallii lukijan nähdä sekä arvioida tekijän tekemät päätelmät analyysia tehdessä.

Opinnäytetyön yhtenä luotettavuuden kriteerinä voidaan pitää myös niin kutsutun kylästäymispisteen eli saturaatiopisteen saavuttamista. Saturaatiopisteen saavuttaminen tarkoittaa sitä, että tutkimusaineisto alkaa toistaa itseään eikä lisäaineisto tuo mukanaan uutta tietoa (Vilka 2018, 152). Tähän ajatukseen liittyy kuitenkin ongelmana se, miten saturaatiopisteeseen voidaan suhteuttaa ajatus kvalitatiivisen tutkimuksen peruspiirteestä eli siitä, että kaikki tapaukset ovat ainutlaatuisia (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 182). Tässä opinnäytetyössä katsottiin saturaatiopisteiden saavutettavan, kun kaikki haastateltavat äidit toistivat samaa asiaa. Kaikki äidit kertoivat runsaista Syöpyköiden tarjoamista toiminnoista ja tapahtumista sekä korvaamattomasta vertaistuesta. Kaikki myös korostivat tunnetta siitä, että ainoastaan toiset saman kokeneet perheet pystyvät ymmärtämään miltä heistä todella tuntuu. Toive toiminnallisen tuen määrästä oli kaikkien äitien mielessä. Lisäksi äidit toivat kaikissa haastatteluissa esille puutteet Satakunnan Syöpäyhdistyksen keinoissa tavoittaa lapsisyöpäpotilasperheitä sekä Satakunnan Syöpäyhdistyksen ja lapsisyöpäpotilasperheen välisessä ensikontaktissa. Keinoina tavoittaa paremmin uusia perheitä ja parantaa ensikontaktia olivat kaikissa haastatteluissa ensikontaktin saamisen varmistaminen sekä vertaistuen hyödyntäminen ensikontaktissa.

7.3 Tutkimuksen teon ja oman toiminnan pohdinta

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää lapsisyöpäpotilasperheiden kokemuksia ja toiveita saadusta tuesta Satakunnan Syöpäyhdistykseltä lapsen syöpädiagnoosin jälkeen. Tavoitteena oli löytää sellaisia tuen muotoja, jotka auttavat perheitä lapsen

sairastumisen aiheuttamassa kriisissä sekä lähentävät Satakunnan Syöpäyhdistystä ja lapsisyöpäpotilasperheitä.

Perheet ovat aikaisemmin saaneet Satakunnan Syöpäyhdistykseltä taloudellista, toiminnallista ja psykososiaalista tukea sekä vertaistukea. Perheet toivoisivat saavansa enemmän toiminnallista ja tiedollista tukea Satakunnan Syöpäyhdistykseltä. Mahdollisena tuen muotona, joka auttaisi perheitä kriisin keskellä sekä lähentäisi Satakunnan Syöpäyhdistystä ja lapsisyöpäpotilasperheitä, olisi vertaistuen hyödyntäminen ensikontaktissa. Myös ensikontaktin saamisen tärkeys korostui tutkimustulosten myötä. Tämän perusteella voitaisiin sanoa, että opinnäytetyölle asetettu tarkoitus sekä tavoite on saavutettu.

Tutkimusaineistoa saatiin kuitenkin hyvin vähän verrattuna siihen, mitä opinnäytetyön suunnitteluvaiheessa toivottiin ja odotettiin. Perheitä yritettiin tavoittaa niin sähköpostin, kuin kasvotusten tapahtuvien tapaamistenkin kautta useampaan otteeseen. Haastatteluihin osallistui ainoastaan kolme perhettä, kun haastatteluihin alun perin odotettiin osallistuvan viidestä kahdeksaan perhettä. Syy osallistujien ja sitä kautta aineiston vähäiseen määrään saattaa liittyä opinnäytetyön tutkimuksen arkaluontoisuuteen. Aihe on haastateltaville hyvin koskettava ja henkilökohtainen, ja on täysin ymmärrettävää, että tilanne, jossa tulisi kertoa ja käydä läpi omia henkilökohtaisia ja yksilöllisiä asioita sekä vaikeuksia ei ole kenellekään lähtökohtaisesti helppo. Perheiden osallistuessa haastatteluun, he joutuivat käymään läpi arkoja ja hyvin henkilökohtaisia aiheita ja asioita. Osa lapsisyöpäpotilasperheistä ei välttämättä halunnut joutua muistelemaan tai ollut vielä valmiita keskustelemaan ulkopuolisten ihmisten kanssa näistä asioista.

Vähäinen aineistomäärä saattaa heikentää opinnäytetyön laatua, sillä ei voida tietää mitä muiden perheiden haastatteluista olisi mahdollisesti noussut esiin. Olisivatko lisähaastattelut tuoneet uutta tietoa vai kenties toistaneet aikaisempia vastauksia? Esimerkiksi toive tiedollisesta tuesta eli keskusteluavusta sekä esille tullut puute tapahtumien ajankohdasta, tulivat esille vain yksissä haastatteluissa. Tämä ei näin ollen vastaa asetettua saturaatiopistettä eikä voida katsoa, näiden koskevan suurempaa osaa Syöpäyhdistyksen perheistä tai heidän mielipiteistään. Niiden esille tuleminen haastatteluissa kuitenkin osoittaa, että kyseiset puutteet koetaan yhdistyksen toiminnassa. Suurempi aineistomäärä olisi varmistanut enemmistön toiveet ja mielipiteet asian suhteen.

Kvalitatiivisen tutkimuksen täydentäminen kvantitatiivisella tutkimuksella olisi voinut olla hyvä menettelytapa saada tutkimukseen lisää osallistujia. Tällä tarkoitetaan sitä, että haastatteluiden lisäksi oltaisiin lähetetty Syöpyköiden puheenjohtajan välityksellä lapsisyöpäpotilasperheille kyselylomake, jossa oltaisiin kysytty heidän kokemuksiaan ja toiveitaan tarjotusta tuesta. Tällä tavalla perheiden ei olisi tarvinnut kohdata kasvotusten haastattelijoita sekä käsiteltäviä asioita ja heidän anonymiteettinsä olisi säilynyt myös opinnäytetyön tutkimuksen tekijöille. Kvantitatiivisen tutkimusmenetelmän käyttö lisäksi alkuperäisen menetelmän kanssa olisi kuitenkin teetättänyt huomattavasti lisätyötä opinnäytetyöhön niin määrällisesti kuin aikataulullisestikin. Tekijät päätyivätkin tämän vuoksi noudattamaan prosessin alussa määriteltyä suunnitelmaa, jonka mukaan opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivisesti haastatteluin.

Vilka (2018, 150) on todennut kuitenkin teoksessaan, että laadullisessa tutkimuksessa tutkimusaineiston kokoa ei säätele määrä vaan sen laatu. Tavoitteena on, että tutkimusaineisto toimii apuna tutkimuksen kohteen ymmärtämisessä. Opinnäytetyön tutkimusaineisto on pyritty analysoimaan mahdollisimman kattavasti ja perusteellisesti, joka tasapainottaisi tutkimusaineiston pientä määrää. (Vilka 2018, 150.) Tämän opinnäytetyön avulla on kuitenkin noussut esiin potentiaalisia parannusehdotuksia Satakunnan Syöpäyhdistykselle sekä myös kannustusta siitä, mitkä asiat todella tässä vaiheessa toimivat yhdistyksessä perheiden näkökulmasta.

Opinnäytetyön suunnitteluvaiheessa asetettiin oman osaamisen kehittymisen tavoitteeksi syventää opinnäytetyön kautta ymmärrystä kolmannen sektorin merkityksestä käytännön hoitotyössä. Asetettu oman osaamisen kehittymisen tavoite voidaan katsoa saavutetuksi. Opinnäytetyön kautta tekijöiden valmiudet ohjata potilasta ottamaan yhteyttä erilaisiin järjestöihin sekä valmiudet kohdata ja ymmärtää kriisiä läpikäyviä ihmisiä ovat kehittyneet. Lisäksi opinnäytetyön tekijöiden oma ammatillinen toiminta on osoittanut perustelluksi ja luotettavaksi. Kaikkia tekijöiden päätöksiä ja valintoja pyrittiin perustelemaan huolellisesti koko prosessin ajan. Opinnäytetyöhön panostettiin heti suunnitteluvaiheesta alkaen, jolloin opinnäytetyön teko sujui tehokkaasti läpi koko prosessin. Myös opinnäytetyön aiheen luoma motivaatio sekä mielenkiinto aiheetta kohtaan korostivat halua panostaa opinnäytetyöhön ja sen hyödynnettävyyteen. Lisäksi opinnäytetyö on sallinut tekijöille ainutlaatuisen mahdollisuuden ja kokemuksen päästä perehtymään ja kuulemaan lapsisyöpäpotilasperheiden arjesta, heidän

kokemastaan kriisistä ja sitä kautta näkemään asioita sekä hoitotyötä yleensä myös heidän näkökulmansa huomioon ottaen.

7.4 Opinnäytetyön tarpeellisuus ja hyödynnettävyys

Opinnäytetyön tarpeellisuudella tarkoitetaan sitä, että opinnäytetyön tutkimustulokset ovat sekä käytettävissä että hyödynnettävissä opinnäytetyön tilaajan näkökulmasta. Opinnäytetyön tarvetta säätelevät sen käytännönläheisyys, työelämälähtöisyys ja ajan-kohtaisuus (Vilkkä 2018, 18). Toisin sanoen opinnäytetyön tarpeellisuus syntyy siitä, miten hyvin opinnäytetyö pystytään liittämään arkielämään sekä sen hetkisiin tarpeisiin.

Opinnäytetyön voidaan katsoa täyttävän tarpeellisuuden kriteerit. Kolmannen sektorin eli vapaaehtoissektorin hahmottaminen on hyvin tärkeää hoitohenkilökunnan ammatillisesta näkökulmasta. Hoitohenkilökunnalla tulee olla tietoa erilaisista kolmannen sektorin palveluista sekä taitoa ohjata potilaita niiden piiriin. Opinnäytetyö on työelämälähtöinen, sillä sen avulla nostetaan esille kolmannen sektorin tarjoamat tukimuodot. Potilaan hoitoketjun tulisi jatkua katkeamatta ja joustavasti julkisesta sektorista kolmanteen sektoriin, sillä hoito harvemmin päättyy kokonaan hänen astuessaan sairaalan tai terveyskeskuksen ovista ulos. Opinnäytetyön tilaajan näkökulmasta opinnäytetyö on hyödynnettävissä tämän hetkisiin tarpeisiin, sillä opinnäytetyön avulla on noussut esille opinnäytetyön tarkoituksen ja tavoitteiden mukaisia tuloksia, joihin opinnäytetyön tilaaja aiheella alun perin etsi vastauksia ja mahdollisia kehitystarpeita.

Opinnäytetyö voidaan nähdä myös hyvin käytännönläheisenä, sillä sen raportissa on tuotu esille myös konkreettisia esimerkkejä tutkimustuloksista ja siitä, miten opinnäytetyön tutkimuksessa esiin nousseita puutteita voitaisiin mahdollisesti parantaa sekä parannusehdotuksia hyödyntää tulevaisuudessa. Opinnäytetyö on myös ajankohtainen, sillä sen aiheen määritteli täysin Satakunnan Syöpäyhdistys omien tarpeidensa mukaisesti. Tilaajan itse määriteltäessä opinnäytetyön aiheen, ovat tutkittavina kohteina useimmiten työelämän käytännöt, jotka tarvitsevat juuri sillä hetkellä kehittämistä, muuttamista, ylläpitämistä tai peräti uusien käytäntöjen luomista. Mielenkiinto kohdistuu siihen, miten tutkimuksen tulokset soveltuvat käytäntöön. (Vilkkä 2018, 18.)

Hyödynnettävyyden näkökulmasta opinnäytetyö sekä vahvistaa että osaltaan myös täydentää aikaisempien tutkimuksien tuottamaa samaan aihealueeseen liittyvää tietoa. Vihervaaran (2016) tutkimuksessa selvisi, että lapsisyöpäpotilaat kokivat sosiaalisen ja toiminnallisen tuen sekä vertaistuen auttavina tukimuotoina. Myös opinnäytetyöhön osallistuneet äidit kuvailivat lastensa nauttivan erityisesti Syöpyköiden järjestämästä toiminnallisesta tuesta sekä uusien ystävien saamisesta. Ahon (2010) tutkimustuloksista puolestaan selvisi, että perheet tarvitsevat niin tiedollista, emotionaalista kuin konkreettistakin tukea sekä myös vertaistukea saman tilanteen kokeneilta. Laakson (2000) sekä Parviaisen ym. (2012) tutkimuksien tulokset tukivat Ahon tuloksia. Perheet kuvailivat opinnäytetyön haastatteluissa runsaita tukimuotoja ja erityisesti Syöpyköiden tarjoama vertaistuki nousi erittäin merkittävään asemaan. Perheiden saama tuki koettiin hyvin merkittävänä sekä kattavana. Erityisesti tuen merkityksellisyys osana perheen arkea korostui.

Näiden perusteella pystytään päättelemään perheen tarvitsevan kriisin keskellä monipuolisesti erilaista tukea. Tämä opinnäytetyö tuottaa erityisesti kallisarvoista tietoa lapsisyöpäpotilasperheiden näkökulmasta Satakunnan Syöpäyhdistykselle, heidän tarjoamistaan tukimuodoista sekä uusien satakuntalaisperheiden tavoittamisesta. Opinnäytetyön tulokset lisäävät ymmärrystä perheiden kokemasta kriisistä sekä heidän kokemuksistaan ja toiveistaan saamistaan tukimuodoista. Opinnäytetyössä esiin tullutta tutkimustietoa voidaan hyödyntää Satakunnan Syöpäyhdistyksessä ja Syöpykät -kerhossa. Lisäksi sitä voidaan hyödyntää TYKS:ssä kuntoutusohjaajan kohdatessa uusia satakuntalaisia lapsisyöpäpotilasperheitä. Merkityksellisintä olisi hyödyntää opinnäytetyön tutkimustuloksia yritettäessä saada uusia lapsisyöpäpotilasperheitä Satakunnan Syöpäyhdistyksen tarjoaman avun ja tuen piiriin.

Vaikka tämä opinnäytetyö kohdentui Satakunnan alueen lapsisyöpäpotilasperheisiin, pystytään opinnäytetyössä tulleita tuloksia hyödyntämään myös yleisesti mietittäessä perheiden tarvitsemaa tukea perheiden kokeman kriisin keskellä sekä heidän ohjauksestaan tarjolla olevan tuen piiriin. Opinnäytetyön tutkimustulokset tuovat esille perheiden näkökulman sekä heidän huomioon ottamisensa. Opinnäytetyön kautta on pystytty myös nostamaan esille Satakunnan Syöpäyhdistyksen puutteet sekä mahdolliset jatkotutkimusehdotukset niiden suhteen.

7.5 Jatkotutkimusaiheet ja -ehdotukset

Erityisesti opinnäytetyön tutkimustuloksissa esille noussut haastateltavien kuvailema aukko yliopistollisen sairaalan ja syöpäyhdistyksen välillä on osaltaan parannustarvetta herättävä. Jatkotutkimusehdotuksena voisi olla sairaalan ja kolmannen sektorin välisen aukon kaventaminen. Näin saataisiin mahdollisesti tietoa ja kehittämisideoita siitä, miten voitaisiin parantaa Satakunnan Syöpäyhdistyksen uusien lapsisyöpöpotilasperheiden tavoittamista. Paremman ja tehokkaamman perheiden tavoittamisen ja ensikontaktin välityksellä saataisiin useampi kriisissä oleva perhe mukaan tarjolla olevan tuen piiriin.

Erityisesti kriisissä olevan perheen tavoittaminen on ensiarvoisen tärkeää sen haasteellisuudesta huolimatta. Jatkossa olisi tärkeä selvittää edelleen, miten kriisissä olevia perheitä pystyttäisiin parhaiten tavoittamaan ja auttamaan yleisellä tasolla. Tutkimuksen tulisi kuitenkin olla mahdollisimman laaja sekä esimerkiksi väitöskirjan ohella tehty tai varsinainen alkuperäistutkimus, sillä kyseessä on hyvin arkaluontoinen sekä raskas aihe. Kriisissä olevien ihmisten kohtaaminen vaatisi tutkijalta erityistä hienovaraisuutta sekä perehtyneisyyttä aiheeseen. Myös osallistujien mahdollisen pienen lukumäärän vuoksi olisi suositeltavaa suorittaa tutkimusta huomattavasti pidemmällä aikavälillä, jotta saataisiin mahdollisimman kattavaa ja näyttöön perustuvaa tietoa kerättyinä mahdollisuuksien mukaan eri menetelmin.

LÄHTEET

Aho, A-L. 2010. Isän suru lapsen kuoleman jälkeen -tuki-interventio ja sen arviointi. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Viitattu 20.9.2018. <http://urn.fi/urn:isbn:978-951-44-8221-2>

Ala-Luopa, M-L. 2018. Satakunnan Syöpäyhdistyksen puheenjohtaja. Pori. Haastattelu toteutettu kasvotusten 29.1.2018. Haastattelijana Satu Sarin. Lomake haastattelijan hallussa.

Altay N., Kilicarslan E., Sari Ç. & Kisecik Z. 2014. Determination of social support needs and expectations of mothers of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 31, 147-153. Viitattu 20.9.2018. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24647009>

American Cancer Society www-sivut. 2018. Viitattu 14.9.2018. <https://www.cancer.org>

Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. 2018. Helsinki: Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry. Viitattu 3.10.2018. http://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2018/arene_ammattikorkeakoulujen-opinnaytetoiden-eettiset-suositukset.pdf?t=1526903222

Dupuis, L., Lu, X., Mitchell, H., Sung, L., Devidas, M., Mattano, L. Jr, Carroll, W., Winick, N., Hunger, S., Maloney, K., Kadan-Lottick, N. 2016. Anxiety, pain, and nausea during the treatment of standard-risk childhood acute lymphoblastic leukemia: A prospective, longitudinal study from the Children's Oncology Group. *Cancer* 122 (7), 1116-1125. Viitattu 20.9.2018. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26773735>

Florence S. 2008. Families in the Shadow of Cancer. Väitöskirja. Turun yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Viitattu 20.9.2018. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-29-3548-2>

Grénman, S. 'Syövän huonolle ennusteelle on useita syitä'. *Syöpäsäätiö*. 30.3.2017. Viitattu 12.9.2018. <https://www.syopasaatio.fi/blogi/syovan-huonolle-ennusteelle-useita-syita>

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2008. Tutkimushaastattelu – Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uud. p. Helsinki: Tammi.

HUS:in www-sivut. 2018. Viitattu 19.9.2018. <http://www.hus.fi>

Jalanko, H. 2017. Syöpä lapsella. Teoksessa *Lääkärikirja Duodecim*. Viitattu 18.6.2018. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00509

Joensuu, H., Roberts, P. J., Kellokumpu-Lehtinen, P-L., Jyrkkiö, S., Kouri, M. & Teppo, L. 2013. *Syöpätaudit*. 5. uud. p. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

- Kasvun tuen www-sivut. 2017. Viitattu 29.10.2018. <http://www.kasvuntuki.fi>
- Kaikki syövästä www-sivut. 2018. Viitattu 18.6.2018. <https://www.kaikkisyovasta.fi>
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. 3. uud. p. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Kearney, J. A., Salley, C. G., & Muriel, A. C. 2015. Standards of Psychosocial Care for Parents of Children With Cancer. *Pediatric Blood & Cancer* 62, 632–683. Viitattu 20.8.2018. http://docs.wix-static.com/ugd/27074d_4c1a4815e15a45058e791e60f699a2ef.pdf
- Kittilä, K. 2015. Leukemialasten hoidonjälkeinen infektioherkkyys. Syventävien opintojen kirjallinen työ. Turun yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Viitattu 16.9.2018. https://www.utupub.fi/bitstream/handle/10024/103772/syventavat_2015_Kittila_Kaisa.pdf?sequence=2&isAllowed=y
- Laakso, H. 2000. Äidin suru alle seitsenvuotiaan lapsen kuoleman jälkeen. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Viitattu 20.9.2018. <http://urn.fi/urn:isbn:951-44-4742-5>
- Lehtomäki, A. 2018. Satakunnan Syöpäyhdistyksen Syöpyköiden puheenjohtaja. Pori. Haastattelulomake sähköpostin välityksellä 11.5.2018. Haastattelijana Jenna Rosenqvist & Satu Sarin. Lomake haastattelijan hallussa.
- Lohi, O., Jahnukainen, K., Huttunen, P., Taskinen, M., Taskinen, S., Pakarinen, M., Koivusalo, A., Rintala, R., Kanerva, K., Grönroos, M., Heikinheimo M. & Vettenranta, K. 2014. Lasten kiinteät kasvaimet. *Duodecim-lehti* 130, 2050–2059. Viitattu 1.10.2018. <https://www.duodecimlehti.fi>
- Lohi, O., Kanerva, J., Taskinen, M., Harila-Saari, A., Rounioja, S., Jahnukainen, K., Lähtenmäki, P. & Vettenranta, K. 2013. Lapsuusiän leukemia. *Duodecim-lehti* 129, 939-946. Viitattu 12.9.2018. <https://www.duodecimlehti.fi>
- Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen www-sivut. 2018. Viitattu 14.9.2018. <http://lssy.fi>
- Lähtenmäki, P. LT, dosentti, lastentautien ja lasten hematologian erikoislääkäri, lasten ja nuorten veri- ja syöpätautien hoidon vastuualuejohtaja, Turun yliopistollinen keskussairaala. Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen, Sykerön www-sivut, selvitys infektoriskittömistä tapahtumista 13.1.2017. Viitattu 19.9.2018. <http://lssy.fi/sykero>
- Lähtenmäki, P. 2012. Lapsuus- ja nuoruusiällä syövän sairastaneiden pitkäaikaisongelmat. *Duodecim-lehti* 128: 847–849. Viitattu 1.10.2018. <https://www.duodecimlehti.fi>
- Lähtenmäki, P., Lehtinen, S. & Huttunen, P. 2014. Lasten imukudiskasvaimet eli lymfoomat. Helsinki: Sylva RY.
- Lähteenoja, K-M., Kääriä, E., Löyttyniemi, M-L., Nissinen, E., Syrjäpalo, K., Tuomarila T. & Öhman A. 2008. Syöpää sairastavan lapsen hoito – vuoroin sairaalassa, vuoroin kotona. Helsinki: Sylva RY.

- Manninen, S. & Aho, A-L. 2018. Lapsensa kuoleman kokeneiden vanhempien parisuhteeseensa toivomat tuenantajatahot. *Hoitotiede* 30 (3), 214-226. Viitattu 27.9.2018. <http://www.uef.fi/https/hoitotiede-lehti>
- Mattie Miracle Cancer Foundation [www-sivut](http://www.mattiemiracle.com). 2017. Viitattu 20.9.2018. <http://www.mattiemiracle.com>
- Mielenterveyden keskusliiton [www-sivut](http://mtkl.fi). 2018. Viitattu 19.9.2018. <http://mtkl.fi>
- Mielenterveystalon [www-sivut](https://www.mielenterveystalo.fi). 2018. Viitattu 19.9.2018. <https://www.mielenterveystalo.fi>
- Mikkola, L. 2006. Tuen merkitykset potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksessa. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto. *Studies in humanities* 66. Viitattu 19.9.2018. <http://urn.fi/URN:ISBN:951-39-2728-8>
- National Cancer Institute [www-sivut](https://www.cancer.gov). 2017. Viitattu 15.9.2018. <https://www.cancer.gov>
- Nordfors, K., Lohi, O., Haapasalo, H., Wigren, T., Helén, P., Vettenranta, K. & Arola, M. 2013. Lasten aivokasvaimet. *Duodecim-lehti* 129, 235-243. Viitattu 12.9.2018. <https://www.duodecimlehti.fi>
- Olkinuora, H., Rahiala, J., Anttila, V-J., Koskenvuo, M. & Vettenranta, K. 2013. Syöpää sairastavien lasten immuunivajavuustila ja infektiot. *Duodecim-lehti* 129, 1233–1241. Viitattu 1.10.2018. <https://www.duodecimlehti.fi>
- Palonkoski, L., Lohi, O., Arola M. & Vettenranta K. 2012. Lapsuusiän syövän hoitotulokset TAYS-piirin alueella. *Duodecim-lehti* 128, 2015-2020. Viitattu 20.9.2018. <https://www.duodecimlehti.fi>
- Parviainen, K., Aho, A-L. & Kaunonen M. 2012. Vanhempien kokemuksia yksilövertaistuesta lapsen kuoleman jälkeen. *Hoitotiede* 24 (2), 150-162. Viitattu 20.9.2018. <http://www.uef.fi/https/hoitotiede-lehti>
- Pojjula, S. 2016. *Lapsi ja kriisi*. 3. uud. p. Helsinki: Kirjapaja.
- Punaisen ristin [www-sivut](https://www.veripalvelu.fi). 2017. Viitattu 12.9.2018. <https://www.veripalvelu.fi>
- Sahler, O., Dolgin, M., Phipps, S., Fairclough, D., Askins, M., Katz, E., Noll, R. & Butler R. 2013. Specificity of problem-solving skills training in mothers of children newly diagnosed with cancer: results of a multisite randomized clinical trial. *Journal of Clinical Oncology* 31 (10), 1329-1335. Viitattu 20.9.2018. <http://ascopubs.org/journal/jco>
- Salonen, J. 2015. Leukemia (verisyöpä). Teoksessa *Lääkärikirja Duodecim*. Viitattu 12.9.2018. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00040
- Satakunnan Syöpäyhdistyksen [www-sivut](https://www.satakunnansyopayhdistys.fi). 2018. Viitattu 18.9.2018. <https://www.satakunnansyopayhdistys.fi>

Traumaattisten tilanteiden psykososiaalinen tuki ja palvelut - Opas kunnille ja kuntayhtymille. 2009. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 16/2009. Viitattu 22.9.2018. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-2910-4>

Suomen Mielenterveysseuran www-sivut. 2018. Viitattu 14.9.2018. <https://www.mielenterveysseura.fi>

Sylvan www-sivut. 2018. Viitattu 18.6.2018. <https://www.sylva.fi>

Syöpäjärjestöjen www-sivut. 2018. Viitattu 18.9.2018. <https://www.syopajarjestot.fi>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen www-sivut. 2009. Viitattu 19.9.2018. <https://thl.fi>

Toimivan arjen www-sivut. 2018. Viitattu 29.10.2018. <https://www.toimiva-arki.fi>

Toivonen, E. 2009. Sosiaalinen tuki: Vertaileva tutkimus suomalaisten ja yhdysvaltalaisien nuorten saaman sosiaalisen tuen määrästä ja merkityksestä. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto. Hämeenlinnan opettajakoulutuslaitos. Viitattu 19.9.2018. <http://urn.fi/urn:nbn:fi:uta-1-19854>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Vettenranta, K. 2014. Lapsuusiän syövän hoito uudistuu. Duodecim-lehti 130, 2036–2037. Viitattu 1.10.2018. <https://www.duodecimlehti.fi>

Vihervaara, T. 2016. Lapsuusiän syöpää sairastaneiden kokemuksia sairaalassa hoidossa olemisesta. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto. Viitattu 20.9.2018. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:uta-201612152831>

Vilén, M., Leppämäki, P. & Ekström, L. 2008. Vuorovaikutuksellinen tukeminen. 3. uud. p. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Vilkkä, H. 2015. Tutki ja kehitä. 4. uud. p. Jyväskylä: PS-kustannus.

Wiener, L., Kazak, A. E., Noll, R. B., Patenaude, A. F. & Kupst, M. J. 2015. Standards for the Psychosocial Care of Children with Cancer and Their Families: An Introduction to the Special Issue. *Pediatric Blood & Cancer* 62, 419–424. Viitattu 20.9.2018. http://docs.wix-static.com/ugd/27074d_4456612ec4674f9f865b8c784509ff90.pdf

OPINNÄYTETYÖN VAIHEISTUS

Tutkimuksen etenemisen vaihe	Toteutusaikaväli
Ideointivaihe <ul style="list-style-type: none"> - Tutkimuksen aiheen ideointia ja rajausta - Alustavaa tiedonhakua: lasten yleisimmät syövät ja niiden hoitomuodot, kriisi, tukimuodot - Ohjaavan opettajan kanssa tapaamisia aiheesta ja sen rajauksesta - Tilaajan kanssa tapaamisia - Syöpyköiden-ryhmään tutustumista sekä tapaamisiin osallistumista 	vko 34-52 (2017)
Sitoutumisvaihe <ul style="list-style-type: none"> - Tutkimussuunnitelman teko: (aihepiiri, tutkimuksen tausta, toimeksiantaja, tutkimusongelma, tutkimuskysymykset, tavoite ja tarkoitus sekä teoreettinen viitekehys, keskeiset käsitteet, tutkimusmenetelmä, aineiston keräämistapa, analysointitapa ja tutkimuksen aikataulu) - Tutkimuslupa ja sen anominen - Suunnitteluseminaari 	vko 48-52 (2017)
Toteuttamisvaihe <ul style="list-style-type: none"> - Teemahaastattelupohjan teko - Satakunnan Syöpäyhdistyksen toiminnanjohtajan haastattelu - Syöpyköiden puheenjohtajan haastattelu - Perheiden valinta - Haastatteluiden toteutus 	vko 1-22 (2018)
Kirjoittamisvaihe <ul style="list-style-type: none"> - Teoriaosuuden kirjoittaminen - Tutkimustulosten analysointi ja kriittinen tarkastelu - Tulosten pohdinta ja kirjoittaminen 	vko 23-45 (2018)
Tiedottamisvaihe <ul style="list-style-type: none"> - Tutkimusraportin valmistuminen ja sen luovuttaminen opinnäytetyön tilaajalle 	vko 46 (2018)

OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUNEET TYÖTUNNIT

Tutkimuksen etenemisen vaihe	Vastuuhenkilöt	Tunnit
<p>Ideointivaihe</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tutkimuksen aiheen ideointia ja rajausta - Alustavaa tiedonhakua: lasten yleisimmät syövät ja niiden hoitomuodot, kriisi, tukimuodot, perhetyö - Ohjaavan opettajan kanssa tapaamisia aiheesta ja sen rajauksesta - Tilaajan kanssa tapaamisia 	<p>Satu (55h): Ohjaavan opettajan kanssa tapaamisia aiheesta (6h), tilaajan kanssa tapaamisia aiheesta (5h), alustavaa tiedonhakua käsitteistä ja aiheesta (9h), valmistavien tehtävien tekoa (20h), seminaarit 1-4 (15h)</p> <p>Jenna (45h): Alustavaa tiedonhakua käsitteistä ja aiheesta (6h), ohjaavan opettajan kanssa tapaamisia aiheesta (4h), valmistavien tehtävien tekoa (20h), seminaarit 1-4 (15h)</p>	100h
<p>Sitoutumisvaihe</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tutkimussuunnitelman teko: (aihepiiri, tutkimuksen tausta, toimeksiantaja, tutkimusongelma, tutkimuskysymykset, tavoite ja tarkoitus sekä teoreettinen viitekehys, keskeiset käsitteet, tutkimusmenetelmä, aineiston keräämistapa, analysointitapa ja tutkimuksen aikataulu) - Sopimus opinnäytetyön tekemisestä ja sen anominen - Suunnitteluseminaari 	<p>Satu (50h): Tutkimussuunnitelman pohjan tekoa, tutkimussuunnitelman suunnittelua ja tekoa (22h), tutkimussuunnitelman esittely (5h), tutkimussuunnitelman korjausta (11h), sopimuksen tekeminen ja anominen (2h), tutkimussuunnitelman esittely tilaajalle (10h)</p> <p>Jenna (50h): Tutkimussuunnitelman suunnittelua ja tekoa (22h), tutkimussuunnitelman esittelyä (5h), tutkimussuunnitelman korjausta (11h), sopimuksen tekeminen ja anominen (2h), tutkimussuunnitelman esittely tilaajalle (10h)</p>	100h
<p>Toteuttamisvaihe</p> <ul style="list-style-type: none"> - Haastattelupohjan teko - Testihaastattelu - Satakunnan Syöpäyhdistyksen toiminnanjohtajan haastattelu - Syöpyköiden puheenjohtajan haastattelu - Perheiden valinta - Haastatteluiden toteutus 	<p>Satu (80h): haastattelupohjan ja tiedotteen teko (25h), testihaastattelun valmistelu, toteutus ja sen purkaminen (10h,) Syöpyköiden puheenjohtajan ja yhdistyksen toiminnanjohtajan haastattelu sekä perheiden valinta (25h), haastatteluiden valmistelu ja niiden toteutus (20h)</p>	150h

	Jenna (70h): haastattelupohjan ja tiedotteen teko (25h), testihaastattelun valmistelu, toteutus ja sen purkaminen (10h), Syöpyköiden puheenjohtajan ja yhdistyksen toiminnanjohtajan haastattelu sekä perheiden valinta (25h), haastatteluiden valmistelu ja niiden toteutus (10h)	
Kirjoittamisvaihe - Teoriaosuuden kirjoittaminen - Tutkimustulosten analysointi ja kriittinen tarkastelu - Tulosten pohdinta ja kirjoittaminen	Satu (200h): Teoriaosuuden kirjoittaminen; lasten syövät ja niiden hoitomuodot (100h), tutkimustulosten analysointi ja tulosten pohdinta sekä niiden kirjoittaminen (100h) Jenna (200h): Teoriaosuuden kirjoittaminen; kriisi ja tukimuodot (100h), tutkimustulosten analysointi ja tulosten pohdinta sekä niiden kirjoittaminen (100h)	400h
Tiedottamisvaihe - Tutkimusraportin valmistuminen ja sen luovuttaminen opinnäytetyön tilaajalle	Satu (25h): Tutkimusraportin viimeistelyä (20h), tutkimusraportin luovuttaminen ja sen esittely tilaajalle (5h) Jenna (25h): Tutkimusraportin viimeistelyä (20h), tutkimusraportin luovuttaminen ja sen esittely tilaajalle (5h)	50h
		Yhteensä 800 tuntia

TEEMAHAASTATTELUN RUNKO

Satakunnan Syöpäyhdistyksen tarjoamat tukimuodot lapsiperheille

1. Taustatiedot

- Ketä perheeseen kuuluu?
- Kenellä perheestä on/on ollut syöpä?
- Koska hän sairastui syöpään?
- Missä vaiheessa syöpähoidot ovat juuri nyt?

2. Perheiden kokemukset ja selviytyminen lapsen syöpädiagnoosin jälkeen

- Miten lapsen syöpädiagnoosi muutti lapsen ja perheen elämää?
- Missä kohtaa saitte ensimmäisen mahdollisen tuen ja millaista tukea se oli?

3. Lapsen syöpädiagnoosin jälkeiset Satakunnan Syöpäyhdistyksen tarjoamat tukimuodot

- Miten perheenne on päätenyt Satakunnan Syöpäyhdistyksen piiriin?
- Miten perheenne on päätenyt mukaan Syöpyköihin?
- Millainen oli ensikontakti perheenne ja Satakunnan Syöpäyhdistyksen välillä ja miltä se tuntui?
- Mitä tukimuotoja Satakunnan Syöpäyhdistys/Syöpykät tarjosivat
 - a) heti lapsen syöpädiagnoosin jälkeen (esim. rahaa, tietoa syövästä ja kriisistä)
 - b) Satakunnan Syöpäyhdistykseen/Syöpyköihin mukaan liittyessä (esim. tapahtumat, vertaistukea)
- Miltä saadut tukimuodot tuntuivat?
- Missä kohtaa koitte tukimuodoista olevan eniten hyötyä? (heti syöpädiagnoosin jälkeen vai vasta muutaman kuukauden kuluessa)
- Oliko saadut tukimuodot riittäviä?
- Onko jotain, jonka olisitte toivoneet olleen toisin?

4. Satakunnan Syöpäyhdistykseltä toivotut tukimuodot lapsen syöpädiagnoosin jälkeen

- Mitä voisit kuvitella nyt näin jälkikäteen, mikä olisi voinut olla toisin tarjottujen tukimuotojen suhteen? (esim. parempi info Syöpyköistä)
- Jäikö jokin tukimuodoista puutteelliseksi? Olisiko jotain parannettavaa?
- Mikä tukimuodoissa oli hyvää? Mikä olisi hyvä pysyä ennallaan? Mitä voisi lisätä?

5. Perheiden toiveet Satakunnan Syöpäyhdistyksen tavoista ja keinoista lähestyä ja tiedottaa perheitä lapsen syöpädiagnoosin jälkeen

- Miten haluaisit Satakunnan Syöpäyhdistyksen lähestyvän jatkossa perheitä? Millainen olisi paras mahdollinen ensikontakti?
- Mikä lähestymistavassa oli hyvää ja toimivaa?
- Entä oliko lähestymistavassa jotain puutteellista tai jotain mitä voitaisiin mahdollisesti parantaa entisestään

TIEDOTE HAASTATTELUISTA

Hei!

Olemme kaksi sairaanhoitajaopiskelijaa Satakunnan ammattikorkeakoulusta. Teemme parhaillaan opinnäytetyötä Satakunnan Syöpäyhdistykselle lapsiperheiden kokemuk-
sista ja toiveista yhdistykseltä saadusta tuesta ja tukimuodoista lapsen syöpädiagnoo-
sin jälkeen. Opinnäytetyön tutkimus suoritetaan haastatteluin ja etsimmekin nyt van-
hempia haastateltaviksi opinnäytetyötämme varten. Haastatteluun voi osallistua joko
toinen tai molemmat vanhemmista.

Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista ja täysin luottamuksellista. Osallistu-
minen on mahdollista keskeyttää missä vaiheessa tahansa. Haastattelusta saatavia tie-
toja käytetään ainoastaan tähän opinnäytetyöhön eikä tutkimustuloksista ilmene, keitä
on haastateltu. Kaikki tutkimusmateriaali käsitellään, säilytetään ja hävitetään asian-
mukaisesti heti opinnäytetyön valmistuessa.

Haastattelut nauhoitetaan osallistujien suostumuksella tutkimustulosten luotettavan
analysoinnin mahdollistamiseksi. Haastatteluun osallistuminen tulkitaan suostu-
mukseksi. Tutkimuksen toteuttamiseen on saatu asianmukainen tutkimuslupa. Haas-
tattelu kestää noin 30-60 minuuttia, eikä siihen tarvitse valmistautua etukäteen. Haas-
tattelut suoritetaan Satakunnan Syöpäyhdistyksen tiloissa kevään 2018 aikana.

Toivomme mahdollisimman montaa perhettä haastateltavaksi. Otattehan suoraan yh-
teyttä meihin, jotta pystymme yhdessä sopimaan teille sopivan haastatteluajan.

Ystävällisin terveisin,

Jenna Rosenqvist

puh. 044 XXX XXXX

jenna.rosenqvist@student.samk.fi

Satakunnan ammattikorkeakoulu

Satu Sarin

puh. 040 XXX XXXX

satu.sarin@student.samk.fi

Haastatteluun osallistuvan kirjallinen suostumuslomake

Allekirjoituksellani suostun vapaaehtoisesti osallistumaan tähän haastatteluun ja annan samalla luvan äänitenaudioitukseen käyttämiseen haastattelutilanteessa.

Paikka ja aika:

Haastateltavan allekirjoitus:

Nimenselvennys:

Haastattelijan allekirjoitus:

Nimenselvennys:

Taulukko 1. Lapsisyöpäpotilasperheiden saamat tuen muodot Satakunnan Syöpäyhdistykseltä

ALKUPERÄINEN LAUSE	PELKISTYS	ALAKATEGORIA	YLÄKATEGORIA
<p><i>”Me juteltiin silloin TYKS:n kuntoutusohjaajan kanssa, joka kertoi kaikista Kelan tuista ja kaikista mitä kuuluu hakea...”</i></p> <p><i>”...kuntoutusohjaaja kerto niinku näist tukimuodoista ja mitä rahallista tukea voi hakea (Satakunnan) Syöpäyhdistykseltä...”</i></p> <p><i>”...oliks Satakunnan Syöpäyhdistys, joka maksoi sellasen niinku joku 800€ ni se tuli heti siis varmaan jo ennen, ku ekat tiputukset alkoi.”</i></p>	<p>”TYKS:n kuntoutusohjaaja kertoo taloudellisen tuen saamisesta”</p> <p>”Satakunnan Syöpäyhdistys tarjoaa taloudellista tukea”</p>	<p>Perhe saa Satakunnan Syöpäyhdistykseltä taloudellista tukea</p>	<p>Taloudellinen tuki</p>
<p><i>”...me ollaan käyty kerran kyllä vasta ni Kokemäen uimahalli järjestää silleen et me päästään joka kuukauden eka sunnuntai uimaan sinne pariaksi tunniksi infektioriskittömästi.”</i></p> <p><i>”...me sit oltii joulukuun puolella tuolla Pelle Hermannin puiston yhteydessä ku on se joku sisäleikkipaikka ni siellä oltiin ja sitä ennen elokuvanäytöksessä”</i></p>	<p>”Satakunnan Syöpäyhdistys tarjoaa toiminnallista tukea uimahallissa kerran kuukaudessa”</p> <p>”Satakunnan Syöpäyhdistys tarjoaa toiminnallista tukea leikkipuistoissa ja elokuvissa käymisen kautta”</p>	<p>Perheelle on tarjolla erilaista toiminnallista tukea, jota Satakunnan Syöpäyhdistys ja Syöpykät järjestävät</p>	<p>Toiminnallinen tuki</p>

”Teatterikerho joka torstai on tosi mieluista hälle ja sit nää kaikki liikunnalliset jutut ja tottakai leffa ku on kerran kuussa ni sitä aina ootetaan et pääsee leffaon ja sit kaikkii näit tietty mitä ollaa ite järjestetty et LEO’S leikkimaahan päästii enne ku se aukes muil ni olihan se ihan huikeeta ku pääs leikkipuistoon pitkästä aikaa ja osa lapsista ei välttis koskaan ennen oo ees päässy sellaseen ennen tai ei muista sitä aikaa ennen hoitoja”

”Mut kyl sillon ajatteli (lapsen eristyksen aikana), että ei mitään tapahtu eikä mitään tekemistä. Mutta nyt kun katselee taaksepäin kun mäkin oon tietysti sitten paljon Facebookiin laittanut, että mitä Syöpyköiden kanssa tekee – ni on ihan hirveesti tehty kaikkea.”

”Kyl siinä kohtaa oli jo tajunnu sen et mitä se eristys on et ku me ollaan aina totuttu käymään yhdessä ruokakaupassa koko perhe ja tälleen. ...ja sit ku pääsi sinne leffaon ni me oltiin siellä sit koko perhe ja kyllä siinä sit oli tippa linsissä et hienoa et järjestetään tollasta.”

”On ollu tärkeä (Syöpykät). Siis on, kyllä sitä niinku on päästy tekemään kaikenlaista... Syöpyköistä huomaa sen, että se tekeminen se on niin eri. Kyllä sen muistaa, miten raastavaa se yksinäisyys oli, kun kukaan ei käyny (kylässä/katsomassa), koska tietysti se muiden

”Satakunnan Syöpäyhdistys tarjoaa toiminnallista tukea mm. liikunnan, elokuvanäytösten, erilaisten tapahtumien ja leikkipaikkojen kautta”

”Satakunnan Syöpäyhdistyksen ja Syöpyköiden järjestämä toiminnallinen ohjelma sekä tuki ovat suuressa roolissa lapsisyöpöpotilasperheiden arkipäivää”.

”Syöpykät tarjoaa perheelle sisältöä elämää ja ehkäisee samalla perheen eristäytymistä ja sen jäsenten yksinäisyyttä, toiminnallisen tuen kautta”

Toiminnallinen tuki on tärkeässä osassa lapsisyöpöpotilasperheen arkipäivässä

arki jatkui kun kaikilla oli työt ja harrastukset ja sitten tuntu, että ne meni aina ohi koska kun ainakun yritti, että tulkaa ny joku käymään ni sitten oli, että kuka olis terveenä ja mihin voitaisiin mennä... Ei niit sitten ihan hirveesti ollut siinä...”

”No kyl ne on ne viikottaiset niiko lasten säännölliset harrastukset misä se lapsi pääsee tapaa niit kaltaisiaan ja sit äiti voi jäädä sinne keskustelemaan sen harrastuksen ajaks toisen kans tai lähtee happihypylle siks aikaa jonnekki et kyl tota mä sanosin et ne on niiku ollu ne parhaat.”

”Sit nyt on tulossa vanhempien virkistysilta (Satakunnan Syöpäyhdistyksen järjestämänä).”

”...ja just muutama äiti siellä on tullu tutuksi... ...mut toisaalta mitä tässä nyt ollaan juteltu (eri perheiden kanssa) ni aikalailta samat pelot ja se eristys tuottaa samanlaisia tuntemuksia.”

”Joo kyl sen on huomannu et kukaan ei pysty ihan 100 % samaistumaan tai ymmärtämään tätä kaikkea muutaku sellaset ketä on kokenu tän saman et sillai on kyllä hyvä”

”Parasta tukea on, kun lapset saavat ikäistensä leikkiseuraa ja vanhemmat jutteluseuraa”

”Vanhempia huomioitu myös yhdistyksen toiminnassa”

”Syöpyköiden muut perheet tarjoavat vertaistukea jakamalla kokemuksia sekä ajatuksia peiloista sekä eristyksestä”

”Syöpykät tarjoaa korvaamatonta vertaistukea perheiden välillä”

Syöpykät tarjoavat paitsi psykostaalista tukea myös sosiaalista tukea

Syöpyköiden tarjoama Vertaistuki

”...kyl must se tapahtuu siin arjessa se vertaistuki ni se on kaikist parasta”

”(Vertaistuki) toteutuu just näitte tapahtumie ja harrastuste kautta et siel sä tutustut sit niihi ihmisii ja tottakai niist tulee sit sellasii iha niinku sun tärkeimpiih ihmisiis...”

”...oon varma et joku löytää jonku sellase sielunkumppanin sielt niist äideist et kenen kans se arki sit on ehkä vähän siedettävämpää”

”...oliha se iha uskomattama tärkeet ku löysi sellase paika, mistä saa sitä vertaistukea. Ja pääsee niinku tekemään jotain.”

”...ku ei sun tarvii oikeestaan ku puolel sanal sanoo tuntemuksias ja toinen tietää et mimmost se on. Tavallisel ihmisel joka sitä ei oo käyny läpi on vaikee selittää sitä et millast se on...”

”Samanlaista vertaistukea ei saa niiltä, ketä eivät ole käyneet samoja asioita läpi” Vertaistuen rajallisuus

”...monet (yhdistyksen ulkopuoliset ystävät ja läheiset) ei uskalla kysy mitään tai osalla on se ettei ees halua tietää asiast mitää ku se on nii arka aihe...”

”...jossei sitä oo kokenut sitä eristystä, niin et sä tiedä mitä se oikeasti on ja kuinka tarkkaa siinä pitää olla... Kui paljon se repii

niinkun... Siis ihan nuppi hajoo, kun mihinkään ei pääse ja kaikki laittaa kuvia mistä milloinkin.”

”... on ollut tärkeetä että ollaan myös saatu niitä hyviä ystäviä (yhdistyksestä). Kaikki kokemukset, mitä siihen liittyy niin ei niitä... Niitä on hirveen vaikea pystyä selittämään, vaikka on läheisiä ystäviä, jotka ovat nähneet kaiken läheltä, mutta ei he silti kuitenkaan tiedä sitä.”

”...sitten kun sä näit siellä (yhdistyksen toiminnassa) kuitenkin mukana sellasia, ketkä oli jo tervehtyneet ni siinä oli vaan, että ”okei, tässä on vielä elämää tän jälkeen”. Se on tärkeintä... Mutta se on kyllä tosi tärkeetä, että siellä on myös niitä perheitä, ketkä on jo käynyt sen saman ja näät sen, että ”vitsi, noihan elää ihan normaalia elämää”.”

”Vertaistuki tarjoaa mahdollisuuden uuteen näkökulmaan sairauden suhteen” Vertaistuen merkittävyys

Taulukko 2. Lapsisyöpäpotilasperheiden toivomat tuen muodot Satakunnan Syöpäyhdistykseltä

ALKUPERÄINEN	PELKISTETTY	ALAKATEGORIA	YLÄKATEGORIA
<p><i>”...niit tapahtumii (joita yhdistys järjestää) täytyy oikeesti olla (paljon) ku ei sil perheel oo välttämäti mitää (muuta) mahollisuutta (toisiin aktiviteetteihin)...”</i></p>	<p><i>”Toiveena on, että yhdistys osaisi katsoa yhdistyksen järjestämien tapahtumien tärkeyttä ja määrää perheiden näkökulmasta”</i></p>	<p>Toiminnallisen tuen tärkeys ja sen määrä perheiden näkökulmasta</p>	<p>Toiminnallinen tuki ja sen määrä</p>
<p><i>”...ain ihmetellää et onko näit tapahtumia liikaa mut ei niit (tapahtumia) oo ku sul ei oo elämässä mitään muuta ku sä odotat koska on seuraava ja se lapsi odottaa ja sit voi käydä niin et ollaan 2 viikkoo odotettu et päästään leffaan mut sit sun nenä vuotaa sinä leffapäivänä ni sä et voi mennä sinne ku niissä täytyy olla täysin nuhattomii ni sit se menee taas ohitte se tapahtuma...”</i></p>			
<p><i>”...jos se (tapahtuma) on kerran kuussa ni seuraavaki kuukausi voi men ohitte et siks niit täytyy olla niiku niit tapahtumii et varsinki se ensimmäine vuosi on tosi vaikeet ku sit saattaa olla et ollaan sairaalassa just sillo ku se tapahtuma on”</i></p>			
<p><i>”mut totuus o tottakai seki, että infektioriskilapsi, ni jos sillä on merkattu se, että on huhtikuun 30. päivä vaan se Prisma-reissu, ni mikä todennäköisyys, että just sillan on kipeenä tai on TYKS:ssä tai on</i></p>			

flunssassa, ni tottakai se sit aina kutistuu se, ketä voi osallistua... Se on nii julmaa..."

"ei niit (toimintaa) koskaan silleen koskaan oo ku elää tätä eristysarkee ni tuntuu et niit ei oo riittävästi"

"no siin alus varmaan... ...olis toivonu et olis ehkä jotain.. keskustelua tai joku että meillekään ei missään kohtaa sitä ees tarjottu... se oli ehkä kyllä aika pysäyttävää, ku muutaman päivän jälkeen pappi tuli (sairaalassa) huoneeseen et hänki tarjos sitä keskusteluapua et ei se ollu mitää jumalan sanaa tai mitään semmosta et hän vaa tarjos keskusteluapua se oli aika pysäyttävä hetki ku se astu ovest liperit kaulassa et ehkä siin kohdassa olis voinu olla se psykologin kanssa keskustelu parempi..."

"Toive saada keskusteluapua ammattihenkilön kanssa niille, jotka haluavat sitä"

Ammattihenkilön kanssa keskusteleminen

Tiedollinen tuki

Taulukko 3. Lapsisyöpäpotilasperheiden kokemat puutteet tuen muodoissa sekä keinot parantaa niitä niin, että ne auttavat perheitä lapsen sairastumisen aiheuttaman kriisin keskellä sekä lähentävät Satakunnan Syöpäyhdistystä ja lapsisyöpäpotilasperheitä

ALKUPERÄINEN	PELKISTETTY	ALAKATEGORIA	YLÄKATEGORIA
<p>”...se (kuntoutusohjaaja) varmaan silloin antoi laput syöpäyhdistykseenkin liittyen...”</p> <p>”...kuntoutusohjaaja kerto niinku... et millai näist toiminnoist et mitä kaikkee yhdistykset järjestää...”</p> <p>”(Kuntoutusohjaaja) kerto varmaa näistä Satakunnan Syöpäyhdistyksestä ja sitte toi... Syöpäyöiden toiminnasta tuli sit ehkä (muiden lapsisyöpäpotilaiden) vanhempie kautta enemmän.”</p>	<p>”TYKS:n kuntoutusohjaaja esittelee Satakunnan Syöpäyhdistyksen”</p>	<p>Aukko TYKS:n ja Satakunnan Syöpäyhdistyksen välillä</p>	<p>Puutteet Satakunnan Syöpäyhdistyksen keinoissa tavoittaa lapsisyöpäpotilasperheitä Satakunnan alueella</p>
<p>”...ei siis missään nimessä (tunnu, että tarjottua tukea ja tietoa pystyisi sisäistämään TYKS:n kuntoutusohjaajaa tavattaessa)”</p> <p>”Niin paljon tuli tietoa ja kaikki on sitten tietysti mennyt ohitse...”</p>	<p>”Kriisin keskellä vaikea sisäistää asioita tarjotusta tuesta ja tiedoista”</p>	<p>Kriisissä olevan perheen tavoittaminen</p>	
<p>”otettiin kohan me kuitenkin ite selvää silloin siitä Syöpäyöiden toiminnasta, mä en kyllä muista ihan tarkkaan. Sen mä muistan</p>	<p>”Lisätietoa Satakunnan Syöpäyhdistyksestä täytyy hakea myöhemmin itsenäisesti”</p>	<p>Lisätiedon hankkiminen myöhemmin itsenäisesti</p>	

”kuitenkin et heti sit kuiteski kehoitettiin liittymää Satakunnan Syöpäyhdistykseen.”

”Joo et kyl niit täyty onkii ite sit niit tietoja viel et sielt sai niit opuksii sit niiku lukee niist”

”...ei mekää heti alus niiku hakeuduttu mihinkää näihi juttuihi mukaa et ei ollu jotenki vaa valmis siin alus menemää mut se oli varmaa sit jo seuraavan vuoden puolel vast ku me johonki ekoithi laste juttuihi mentii mukaa...”

”...ku saatiin diagnoosi siinä tammikuussa ni oliko sit ensimmäinen (käynti Satakunnan Syöpäyhdistyksessä) varmaa huhtikuussa... Et ne alkukuukaudet, et ei sekää tietysti (se) osallistuminen ollu (helppoa)... että sitä mietittiin, että uskalletaan mennä ja et onks se ny (meille tarkoitettu) ja että voiko sinne nyt mennä...”

”Siis kieltämättä se oli ensimmäinen reaktio, että ”ei kiitos, ei mua kiinnosta ollenkaan, että ei kuulu (meille)”... Niin, että ”tuen kyllä, voin maksaa kyllä jäsenmaksut ja näin, mut ei (osallistumista)”... Että se kieltäytyminen oli tommosta... Kun mekin jäätii sinne osastolle (TYKS:ssä) ja siellä oli muutama

”Kynnys aloittaa Satakunnan Syöpäyhdistyksen ja Syöpäyhdistyksen toiminnassa on iso”
Aloittaminen
Satakunnan Syöpäyhdistyksessä ja Syöpäyhdistyksessä ja Syöpäyhdistyksessä

kaljupäinen lapsi pelaamassa siinä käytävällä, niin sit mä olin iha, että ”ei, ei me jäää tänne”.”

”Kun muistan kun mentiin sinne ensimmäiseen virkistyspäivään, Tammen tilalle. Niin oltiin vähän, että ”mikäs tää tällanen nyt on” ja et no, vähä oli vie sellanen, että kuulutaanko me tänne ja että, miksi me ollaan täällä.”

”Ei siin alussa kyllä (pysty osallistumaan yhdistyksen toimintaan) ... Ei meilläkään. Kun siinä alussa ni et sä tietysti pysty edes osallistumaan, kun sitä on niin paljon siellä TYKS:ssä ja sitten riippuen, miten ne hoidot aloitetaan, että kuinka rajut ne ovat...”

”...no varmaa eka (kontakti) oli puhelu täältä Syöpäyhdistykselt, sairaanhoitaja tarjos niinko tapaamista... et hän ois tullu meille ja me sovittiinki sit päivä mut mul iski siit sit sellanen pakokauhu ku se päivä läheni et mä peruin sen et en ollu sit valmis vaan niinku keskustele vieraan ihmisen kaa siitä aiheesta”

”Kynnys puhua asiasta vieraan ihmisen kanssa saattaa olla iso”
Ensikontakti

”... jotenkin tuntuu, että nyt on tullut hirveen vähän uusia perheitä mukaan toimintaan...”

”Satakunnan Syöpäyhdistyksen tavoittanut huonosti uusia lapsisyöpäpotilasperheitä”

Ensikontaktin puutteellisuus

Puutteet Satakunnan Syöpäyhdistyksen ja lapsisyöpäpotilasperheen välisessä

”...sitte ko kyl Satakunnan alueella varmaa on enemmänki näit jotka on eristyksessä ku vain me... ..mut tälleen aika vähissä se porukka mitä me nyt ollaan nähty...”

ensikontaktissa sekä keinot parantaa niitä

”...mä oon sitä itekkin miettinyt koska esim. meen jälkeen on tosi vähä tullu uusi perheitä ja tiedän et sairastuneit kuiteski tulee vuosittain.”

”...ehkä sieltä (yhdistykseltä) olis voinu olla automaattisesti heti esim. ku ollaan täytetty paperi alkuavustusta varten et siinä kohdassa olis joku ollut yhteydessä et teil on tällanen keissi ja meil on tällasia mahdollisuuksia jos haluaa...”

”Yhteydenotto uusiin lapsisyöpäpotilasperheisiin heti alkuavustuksen hakemuksen tultua”

Keinot parantaa ensikontak-

tia

”...ehkä tulevaisuut ajatelle ni se että siin kohdas ku sil Satakunnan Syöpäyhdistyksel tulee se hakemus siit alotusjutusta ni siit joku yhteydenotto sit samalla.”

”...no varmaan just silleen et jos puhelimitse ei saa kiinni ni sit posti . Juu et sit ainaski olis jääny joku jälki et on tullu tällanen viesti ja on ilmotettu.”

”Yhteydenoton varmistaminen”

”...ja juu ja se et kaikist paras olis se jos sais iha puhelimitse kiinni ni vois niiku jutel ja vähä kuulostel (perhettä)...”

”...niin et ne olis kuiteski käyty läpi (Satakunnan Syöpäyhdistyksen tarjoama tuki ja toiminta yms.) ja tarjottu...”

”Mut joo, ehkä vois iha hyvi ol joku, ketä soittaa ja kertoo, että mitä kaikkee toimintaa on ja mitä tehdä. Ehkä sellainen, vois olla.”

”...Että mä en tiedä, miten heitä (uusia perheitä) tavottais. Kun se ei ehkä se sähköposti... Se on aika kylmä. Et voisko sit olla joku, ketä sit ottais yhteyttä... Mut kyl sähköpostit on vähän sellasia, että ”onko tää nyt sitten meille tarkoitettu... vai aikuis-syöpäpotilaille vai mikä...” Ehkä siin vois olla joku, ottais yhteyttä ja jos siinä kohtaa haluaa mukaan tai kiinnostais ni jättäis yhteystiedot, et niinku sitkun on se hetki.”

”...emmätiä muut tie ku mun tapauksessani et mä peruin sen tapaamisen. Et emmä tie sit et se ei ainaskaan mun kohdalla ollu hyvä lähestymistapa. Et onko siin alussa yhtään sellast oikeet tapaa (lähestyä). Sitä ei oikeen oo valmis ottaa sin kotiis (ihmisiä, niin ystäviä kuin ammattihenkilöitä) ko sä pelkääät nii kauheesti sitä lapsen sairastumista ni ehkä senkää tähden mä en halunnu et meil tulee yhtää ylimääräst ihmist ku se oli siin ihan alussa ja

”Ensikontaktin saaminen saattaa olla hyv- Ensikontaktin haasteellisuus vinkin haastavaa”

sit en ollu niinku valmis vielä yhtään puhuu niist asioista ku oli itekki nii järkyttyny vielä. Entie se on varmaan se tieto vaan (Satakunnan Syöpäyhdistyksen ja Syöpyköiden olemassaolosta tärkeintä).”

”...et entie sit sitä oon miettiny... ..et vois niiku niil perheille antaa et jos ny vaiks jonku lapsi sairastuu ni vois ol esim. mun numero et me ollaan käyty tää sama läpi et sä voit tälle ihmiselle soittaa jos silt tuntuu et se voi sua opastaa et oisko se sit paras lähestymistapa et joku joka on kokenu... et se ois varmaan paras tapa ja sit se vertaistuki ihminen vois johdatella näitte tapahtumien piiriin ja et se ois varmaa ehkä se paras.”

”...varmasti helpompi puhuu sellasel ihmisel ketä ite on käyny samaa läpi...”

”...se, että jos johonki HopLoppiinki pääsee sunnuntaiaamusta klo 8-10 ni et... meki noustaa viikonloppuna aamupalapöydästä (normaalisti) klo 10.30 ni toi ei me päästä kyllä vielä seittemältä millään lähtemään”

”Satakunnan Syöpäyhdistyksen ensikontaktin tekisi joku Syöpyköiden perheenjäsenistä, joka on itsekin kokenut saman”

Vertaistuen hyödyntäminen ensikontaktissa

”Huonot ajankohdat infektioriskittömällä toiminnalla, useimmiten hyvin aikaisin aamulla”

Toimintojen ajankohta ja paikka Puutteet järjestetyssä toiminnallisessa tuessa
