



Sini Nurminen

Opas lapsiperheiden vanhemmille, joista toinen on sairastunut syöpään

Sosiaali- ja terveysala
2019

TIIVISTELMÄ

Tekijä	Sini Nurminen
Opinnäytetyön nimi	Opas lapsiperheiden vanhemmille, joista toinen on sairastunut syöpään
Vuosi	2019
Kieli	suomi
Sivumäärä	51 + 1 liite
Ohjaaja	Ritva Alaniemi

Syöpä on nopeasti levinnyt ja yleistynyt sairaus, ja siihen sairastuu noin joka kolmas suomalainen. Tämän toiminnallisen opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa Pohjanmaan Syöpäyhdistyksen käyttöön opas, jossa on kerrottu Vaasan kaupungin terveydenhuollon auttamiskeinoista. Oppaan tarkoituksena on olla informatiivinen ja helppolukuinen tietolähde vanhemmille siitä, mihin he voivat olla yhteydessä hakiessaan apua itselleen ja perheelleen.

Teoriaosuudessa käsiteltiin syöpää, sairastumista ja sen vaikutusta perheen hyvinvointiin. Tietoa kerättiin alan kirjallisuudesta ja lehdistä tieteellisiä tutkimuksia ja eri verkkosivustoja hyödyntäen. Oppaan sisällössä huomioitiin tilaajaorganisaation toiveet ja ehdotukset.

Vanhempia tukeva ja avunhakua helpottava opas oli hyvin toivottu opinnäytetyön aihe, ja sille oli todettua tarvetta. Oppaassa käsitellään muun muassa neuvoloista saatavaa apua, perheneuvolan palveluja ja sairaalassa olevien työntekijöiden auttamiskeinoja. Lisäksi on kerrottu ohjeita, miten lapsille tulisi kertoa vanhemman vakavasta sairaudesta. Apuaan tarjoavia tahoja on useita, mutta ne saattavat olla vanhemmille vaikea löytää kriisitilanteessa. Sen vuoksi opinnäytetyön tuloksena tuotettu opas on hyödyllinen.

ABSTRACT

Author	Sini Nurminen
Title	A Guidebook for the Parents of a Family with Children When One of the Parents Has Cancer
Year	2019
Language	Finnish
Pages	51 + 1 Appendix
Name of Supervisor	Ritva Alaniemi

Cancer is a disease that has become more common and approximately every third Finn has cancer at some point in their life. The purpose of this practice-based bachelor's thesis was to produce a guidebook for the Ostrobothnian Cancer Association (Pohjanmaan Syöpäyhdistys) about the help and support offered by the health services of the city of Vaasa. The purpose of the guidebook is to be an informative and easy-to-read source of information for parents about where to contact when searching for help for themselves and for their family.

The theoretical part deals with cancer, getting cancer and the effect of those on the well-being of the family. Information was collected from literature and professional publications by using scientific researches and different websites. The wishes and suggestions of the ordering organisation were taken into consideration in the contents of the guidebook.

There was a need to write a thesis about this topic and to make a guidebook for the parents in order to ease the process of finding and getting help. The guidebook deals with the help provided by the health care clinics, family health care clinics and the helping methods provided by the hospital personnel. In addition there are suggestions about how to tell to the children about a parent's severe disease. The guidebook as a result of this bachelor's thesis is useful because in a crisis situation it might be difficult for the parents to find the help and support they need since there are so many different organisations providing this help.

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1	JOHDANTO	8
2	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET	9
3	TOIMINNALLINEN OPINNÄYTETYÖ PROJEKTINA	10
	3.1 Projektin määritelmä	10
	3.2 Projektin vaiheet	11
	3.3 SWOT-analyysi.....	12
4	SYÖPÄ.....	15
	4.1 Riskitekijät	16
	4.2 Syövän hoito	18
	4.2.1 Leikkaushoito.....	19
	4.2.2 Sädehoito.....	19
	4.2.3 Lääkehoito.....	20
	4.2.4 Vaihtoehtohoito.....	21
5	PERHE	22
	5.1 Perheen terveys	23
	5.2 Syövän vaikutus perheeseen	23
	5.3 Vanhemman sairaudesta kertominen lapsille.....	25
	5.4 Tukipalvelut perheille	27
6	POTILASOHJAUS	30
	6.1 Kirjallinen potilasohje.....	30
	6.2 Syöpäpotilaan ja läheisen ohjaus ja tiedontarve	32
7	PROJEKTIN TOTEUTUS	34
	7.1 Käynnistämisvaihe	34
	7.2 Rakentamisvaihe	35
	7.3 Päättämisvaihe	36
8	POHDINTA.....	38

8.1	Projektin arviointi	38
8.2	SWOT-analyysin toteutuminen	38
8.3	Projektin luotettavuus	40
8.4	Projektin eettisyys	41
8.5	Oman oppimisen arviointi.....	42
8.6	Jatkotutkimusideat	44
	LÄHTEET.....	45
	LIITTEET	

TAULUKKOLUETTELO

Taulukko 1. SWOT-analyysi	13
--	----

LIITELUETTELO

LIITE 1. Opas lapsiperheiden vanhemmille, joista toinen on sairastunut syöpään

1 JOHDANTO

Syöpä on kasvainsairaus, jolla tarkoitetaan solukon tai kudoksen epänormaalia kasvua. Se on pääosin ulkoisista ärsykkeistä riippumaton ja haitallinen isäntäelimestölle. Syövän synnystä on monia eri näkökulmia, mutta yhteisesti niiden mukaan syöpä syntyy vaiheittain. (Isola & Kallioniemi 2013, 11-12.) Tässä opinnäytetyössä on kerrottu vanhemman sairastaman syövän vaikutuksesta lapsiperheen elämään.

Syöpä on Suomessa toiseksi yleisin kuolinsyy. Vuonna 2011 Suomessa todettiin melkein 30 000 uutta syöpätapausta, ja samana vuonna syöpään kuoli noin 11 500 ihmistä. (THL 2014 a.) Naisten yleisimmät syövät ovat rintasyöpä, suolistosyöpä ja keuhkosyöpä. Miehillä yleisimmät syövät ovat eturauhassyöpä, keuhkosyöpä ja suolistosyöpä (Kaikki syövästä 2018 a).

Opinnäytetyö päätettiin yhdessä tilaajaorganisaation kanssa toteuttaa toiminnallisena työnä oppaan muodossa. Aihetta ja toteuttamistapaa valittaessa tärkeää oli niiden mieluisuus tekijälle ja mahdollisimman suuri hyöty tilaajaorganisaatiolle.

Opinnäytetyön tekijän kiinnostus syöpään aiheena on lähtöisin hänen kesätöistään syöpätautien vuodeosastolla. Perheiden moninaisuuden vuoksi työn kohderyhmäksi on rajattu lapsiperheet, joissa toinen vanhemmista on jo sairastunut syöpään. Lisäksi tilaajan toive oppaaseen kirjoitettavista asioista liittyi erityisesti lapsiperheiden selviytymiseen ja avunhakuun. Opas on päätetty kohdentaa perheiden vanhemmille, ja siinä on heidän näkökulmastaan tärkeää tietoa perheen hyvinvointiin liittyen.

2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa Pohjanmaan Syöpäyhdistyksen käyttöön opas, joka on tarkoitettu lapsiperheille, joissa toinen vanhemmista on sairastunut syöpään.

Oppaaseen on tilaajan toiveesta tarkoitus sisällyttää konkreettista tietoa siitä, miten lapsiperheiden arkea voidaan helpottaa sairastumisen kohdatessa. Opas antaa heille vinkkejä ja ohjaa heitä etuuskien, tukien ja muiden terveydenhuollon tarjoamien auttamiskeinojen äärelle. Tavoitteena on, että vanhemmat kokevat oppaan hyödylliseksi ja tarpeelliseksi.

3 TOIMINNALLINEN OPINNÄYTETYÖ PROJEKTINA

Vilka ja Airaksinen (2003, 10) ovat kirjassaan "Toiminnallinen opinnäytetyö" määritelleet opinnäytetyön olevan työelämälähtöinen, käytännönläheinen, tutkivalla asenteella tehty, ja se osoittaa alan tietojen ja taitojen hallintaa.

Toiminnallinen opinnäytetyö on vaihtoehto tutkimukselliselle opinnäytetyölle. Se tavoittelee työelämässä käytännön toiminnan ohjeistamista, opastamista tai järjeistämistä. Opinnäytetyö voi olla esimerkiksi opas, ohjeistus tai tapahtuma. (Vilka & Airaksinen 2003, 9.)

3.1 Projektin määritelmä

Sana projekti on latinaa ja tarkoittaa ehdotusta tai suunnitelmaa. Projekti on joukko ihmisiä ja resursseja, jotka on koottu yhteen suorittamaan tiettyä tehtävää. Lopputulos voi olla konkreettinen tuote tai ratkaisu johonkin ongelmaan. (Ruuska 2012, 18-20.) Projektityö on kertaluonteista, mutta projektin tulos on usein pysyvää (Ruuska 2006, 18).

Projekti on tavoitteellinen ja tietyn ajan kestävä prosessi, joka voi olla osa isompaa hanketta tai tietty ja rajattu kertaluonteinen tuotos. Onnistuneen tuloksen saamiseksi projekti pitää suunnitella, organisoida, toteuttaa, valvoa ja arvioida tarkasti. (Vilka & Airaksinen 2003, 48.) Projektitoiminnalle on ominaista, että siinä kehitetään jotain uutta ja työprosessin ennustettavuus on huono, sillä työhön liittyy riskejä ja epävarmuutta (Ruuska 2006, 18).

Projektilla on oltava selkeät tavoitteet ja toimintaedellytykset, eikä aiheen rajausta oikein ole hyvä muuttaa kesken työn. Projektin kustannukset ja hyödyt on selvitettävä sekä sille on luotava kiinteä budjetti ja aikataulu. Projektilla on aina asiakas, jolle kyseinen tilaustyö tehdään. (Ruuska 2012, 54.)

Projektisuunnitelman teko on projektin kannalta hyvin keskeistä, sillä projektin hallinta ja onnistuminen perustuvat siihen. Suunnitelmassa määritellään projektin

aikataulu, tavoite, resurssit ja sen, millaista viestintää tullaan käyttämään. (Ruuska 2012, 22.)

Projektille ominaista on sen ainutkertaisuus: kahta samanlaista projektia ei ole. Tämän vuoksi projekti pitää perustaa ja suunnitella erikseen, eikä työprosessia ole mahdollista toistaa uudelleen samanlaisena. Projektityö ei ole jatkuvaa toimintaa, vaan tehtäväkokonaisuus. (Ruuska 2006, 23-27)

3.2 Projektin vaiheet

Projekti on selkeä kokonaisuus, jolla on alkamis- ja loppumisajankohta, eli elinkaari (Ruuska 2012, 22). Tarve projektin käynnistämiseen voi tulla kehitysideasta, visioista tai halusta uudistaa tai muuttaa vanhaa järjestelmää. Ennen käynnistysvaihetta edeltää projektin valmisteluvaihe. Valmisteluvaiheessa projektin lopputulos voi olla vielä hyvin abstraktissa muodossa hahmotelmana. Projektin käynnistysvaiheessa on tarkoitus kuvata projektin lopputulos ja tavoite mahdollisimman tarkasti ja laadittava työn aloittamiseksi tarvittavat suunnitelmat. (Ruuska 2012, 35.)

Ennen käytännön toteutusta tulisi tehdä esiselvitys tutkittavasta kohteesta. Tarkoituksena on selvittää resurssien edellytykset ja saada varmistus sille, että projektin aiottu lopputulos tukee organisaation toiminnallisia tavoitteita. Esitutkimuksen ollessa onnistunut voidaan projektin teko aloittaa. (Ruuska 2012, 35-36.)

Käynnistysvaihetta seuraa rakentamisvaihe, joka jakautuu useampaan pienempään vaiheeseen. Ensimmäisenä määritellään projektin kohteena oleva järjestelmä tai tuote. Käynnistämisyvaiheessa tehtyä rajausta tarkennetaan ja kuvataan kohteen toiminnallisia ominaisuuksia, tietovirtoja ja sidosryhmiä. Määrittelyvaiheessa otetaan kantaa vain toimintaan, eli tarkoituksena on kuvailla, mitä tuotteella tehdään. Kuvausten pohjalta aloitetaan tuotteen tekninen ja toiminnallinen suunnittelu. (Ruuska 2012, 37-39.)

Suunnittelu- ja toteutusvaiheissa tuotetaan tekninen ratkaisu tuotteelle toiminnallisten vaatimusten perusteella. Tuote valmistetaan suunnitteluvaiheen kuvausten mukaan ja siitä laaditaan tarvittavat dokumentit ja käyttöohjeet. Testausvaiheen tarkoituksena on varmistua siitä, että tuote täyttää sille asetetut vaatimukset. Tarvittavat korjaukset tehdään ennen käyttöönottovaihetta. Käyttöönottovaiheessa varmistetaan, että uuden tuotteen tai järjestelmän käyttö voidaan aloittaa. (Ruuska 2012, 39.)

Projektilla tulee olla selkeä päätepiste. Mahdolliset työprosessin aikana nousseet kehitysehdotukset on projektoitava erikseen, sillä projekti pitää lopettaa selkeästi, kun hyväksymiskriteerit täyttävä lopputuote on otettu käyttöön. Kaikki tarpeeton materiaali tuhoetaan asianmukaisesti ja dokumentit arkistoidaan. Projektipäällikkö laatii loppuraportin ennen viimeistä johtoryhmän kokousta ja projektiorganisaatio puretaan. (Ruuska 2012, 40.)

3.3 SWOT-analyysi

Lyhenne SWOT muodostuu englanninkielisistä sanoista Strengths (vahvuudet), Weaknesses (heikkoudet), Opportunities (mahdollisuudet) ja Threats (uhat) (Opetushallitus 2017). Analyysin tarkoituksena on kartoittaa ja ymmärtää projektin tekemisessä ja toteuttamisessa olevat vahvuudet sekä mahdolliset heikot kohdat.

SWOT-analyysi jaetaan ulkoisiin (mahdollisuudet ja uhat) ja sisäisiin (vahvuudet ja heikkoudet) tekijöihin (Opetushallitus 2017). Sisäisillä tekijöillä tarkoitetaan itse organisaatiossa tai tekijässä olevia voimavaroja. Projektia ulkoapäin uhkaavat tai sen mahdollistavat tekijät kuuluvat ulkoisiin tekijöihin. Analyysistä saatuja tietoja tulisi käyttää lähinnä suuntaa antavina, sillä SWOT-analyysi on hyvin subjektiivinen tuotos (Opetushallitus 2017).

Taulukko 1. SWOT-analyysi

Sisäiset vahvuudet	Sisäiset heikkoudet
<ul style="list-style-type: none"> – Kiinnostus aiheeseen – Motivaatio aiheeseen ja kirjoittamiseen – Kokemus syövän hoidosta – Tiedonhakutaidot 	<ul style="list-style-type: none"> – Taipumus kirjoittaa ja tehdä tehtävät todella laajasti – Tietämättömyys esimerkiksi sairastuneiden tuista tai lain määräyksistä – Kiire ja stressi
Ulkoiset mahdollisuudet	Ulkoiset uhat
<ul style="list-style-type: none"> – Tilaajan kiinnostuneisuus työstä – Hyvä yhteistyö tilaajan kanssa 	<ul style="list-style-type: none"> – Tilaajan vaatimukset oppaan suhteen – Tietämättömyys tietokoneohjelmien suhteen, joilla suunnitella oppaan asettelu – Sukulaisten ja ystävien suostumus esimerkiksi oppaan kuvitukseen

Taulukko 1:ssä on kuvattuna SWOT-analyysi tälle projektille. Sisäisiksi vahvuuksiksi ensimmäisenä nimetään tekijän kiinnostus aiheeseen ja motivaatio kirjoittamiseen. Lisäksi perheiden hoitotyö on tekijälle mieleinen aihe, ja se kuuluu olennaisesti terveydenhoitajaopintoihin. Opinnäytetyön tekijän kokemus syövän hoidosta on ehdottomasti eduksi tätä työtä tehdessä. Hyvien tiedonhakutaitojen avulla on mahdollista löytää tärkeät ja aiheeseen sopivat teoriatiedot sekä sopivimmat tutkimukset.

Kiire ja stressi ovat mahdollisesti suurimmat sisäiset heikkoudet. Vaarana tässä työssä on oppaan koon paisuminen todella suureksi ja hyvin laajan teoriaosan kirjoittaminen. Opas täytyy pitää kätevässä ja helposti luettavassa muodossa, joten se ei voi olla liian pitkä, eikä sisältää liikaa pikkutarkkaa tietoa. Kokemattomuus potilaan ohjauksessa liittyy juuri sosiaalipuolen tukiin ja terveydenhuollon palvelujärjestelmiin on sisäinen heikkous.

Ulkoisiin mahdollisuuksiin kuuluu tilaajan kiinnostus työstä. Heidän mielestään tälle oppaalle on tarvetta ja kohderyhmää on paljon. Lisäksi yhteistyö tekijän ja tilaajan välillä on hyvää, ja se helpottaa paljon yhteydenottoja ja tekee työn tekemisestä mielekäästä.

Opinnäytetyön tekeminen voi venyä, mikäli tilaaja ei ole tyytyväinen oppaaseen ja haluaa tehdä muutoksia siihen. Apua tullaan tarvitsemaan todennäköisesti oppaan asettelussa, eikä tekijällä ole ennestään kovin hyviä tietotaitoja tähän tarkoitukseen tarkoitettujen tietokoneohjelmien käytöstä.

4 SYÖPÄ

Syöpä ei ole yksi yhtenäinen sairaus, vaan joukko eri syöpätauteja (Kaikki syövästä 2018 a). Syöpä on elimistön omista soluista alkunsa saava kasvain, jolle on ominaista kasvaa elimistön säätelymekanismeista välittämättä, tunkeutua kudostarjojen läpi toisiin kudoksiin ja lähettää etäpesäkkeitä muualle elimistöön (Ojala 2010, 18). Syövän syntytahtumille on olemassa useita eri näkökulmia, kuten kliininen, epidemiologinen ja soluviljelytutkimuksen näkökulmat. Syövän syntyä koskevan tiedon muokkaaminen yhdeksi yleiseksi teoriaksi on vaikeaa, ja se yksinkertaistaisi monia yksityiskohtia. (Isola & Kallioniemi 2013, 11-12.)

Eri tutkimustraditiot ovat muovanneet oman käsityksensä syövän syntymekanismeista, mutta kaikki esittävät, että syöpä syntyy vaiheittain (Isola & Kallioniemi 2013, 11-12). Syövän ensimmäisessä syntyvaiheessa solun DNA:ssa tapahtuu mutaatio, joka herkistää solun myöhemmille muutoksille. Tätä seuraa promootiovaihe, johon liittyy kohdesolukon suurentunut solunjakautumisaktiivisuus. Ratkaisevat vauriot syövän synnyn suhteen tapahtuvat tällöin kohdesolukoon. (Isola 2013, 13.)

Kolmannen vaiheen nimi on progressio. Se tarkoittaa pahalaatuiseksi muuttuneessa solukossa tapahtuvia lisämuutoksia, jotka johtavat solukon käyttäytymisen muuttumisen entistä pahalaatuiseemmaksi. Progression aikana syöpäsolukko jakautuu edelleen aktiivisesti, muuttuu ulkoisista tekijöistä riippumattomaksi ja saa kyvyn lähettää etäpesäkkeitä. (Isola 2013, 13.)

Syöpäkasvain voi syntyä periaatteessa mihin tahansa elimeen. Yleisimpiä syöpätyyppejä ovat limakalvoilta ja rauhasista alkunsa saavat karsinoomat, side- ja tukikudoksesta lähtevät sarkoomat sekä leukemiat ja lymfoomat. Etäpesäkkeestä otetun kudoksen avulla pystytään määrittämään kasvaimen lähtökohta. (Ojala 2010, 19.)

Syövän levinneisyysastetta voidaan kuvata kansainvälisen TNM-luokituksen avulla. Luokituksessa määritellään primäärikasvaimen (T=tumor), lähimusolmukkeiden (N=nodus) ja muissa elimissä olevien etäpesäkkeiden (M=metastasis) olemassaolo ja laajuus. Kasvaimen TNM-luokituksen tuloksen jälkeen voidaan määritellä kasvaimen levinneisyysaste (stage). Stage 0 tarkoittaa pientä paikallista kasvainta. Stage IV on korkein mahdollinen levinneisyysaste, ja se tarkoittaa, että tauti on levinnyt laajalle kehoon. (Ojala 2010, 19-20.)

Syövän oireet ovat vahvasti sidoksissa sairastettavaan syöpätyyppiin. Syöpä voi oireilla pitkäkestoisina yleisoireina, kuten voimattomuutena, vilunväreinä tai uupumuksena. (Sylva 2018.) Muita syövän oireita voivat olla kyhmy tai haavauma, väriään tai muotoaan muuttava luomi, veriset eritteet, kipu, keltaisuus ja selittämätön laihtuminen. Toisaalta syöpä voi olla täysin oireetonkin. Yleensä syövän oireet pahenevat ajan kuluessa ja voivat muistuttaa toisten sairauksien oireita. (Kaikki syövästä 2018 b.)

Syöpäseulonnoilla pyritään löytämään piilevä, esiasteinen tai oireeton syöpä. Pääasiallinen tavoite on vähentää seulottavan syövän aiheuttamaa kuolleisuutta. Tarkoituksena on myös pyrkiä parantamaan potilaan elämänlaatua säästävän hoidon ansiosta. Tällä hetkellä suositeltuja syöpäseulontaohjelmia ovat kohdunkaulan syövän seulonnat, rintasyövän mammografiat ja suolistosyöpäseulonnat. (Anttila & Malila 2013, 50.)

4.1 Riskitekijät

Elämäntavat, ympäristötekijät ja sukutausta ovat tärkeimpiä syövän kehitykseen vaikuttavia tekijöitä (Nilbert 2013, 33; Sylva 2018).

Tupakoijilla on 20-kertainen riski sairastua keuhkosyöpään verrattuna ei-tupakoiviin. Ei ole täyttä varmuutta siitä, mitkä ja miten tupakansavussa olevat karsinogeeniset aineet aiheuttavat syöpää, mutta kuitenkin tiedetään, että tupakointi vaikuttaa solujen signaaleihin. (Nilbert 2013, 34; Sankila 2013, 44.) Tupa-

kointi ja jotkin muut syöpää aiheuttavat ulkoiset syyt voivat vahvistaa toistensa vaikutuksia, kuten tupakointi ja radonaltistus (Sankila 2013, 43).

Ruoan on laskettu aiheuttavan noin kolmasosan syöpätapauksista (Nilbert 2013, 35). Monet tutkimukset ovat vahvistaneet yhteyden syövän esiintymisen ja ravinnon rasvan määrän välillä. Syöpää suojaavia ruoassa olevia aineita ovat muun muassa vitamiinit ja hivenaineet, joita saa vihanneksista ja hedelmistä. Kuitenkin esimerkiksi D-vitamiinin liian suuri tai liian pieni saanti ovat yhteydessä suurentuneeseen syöpäriskiin. (Sankila 2013, 40-43.)

Ylipaino ja lihavuus lisäävät esimerkiksi rintasyövän ja suolistosyövän riskiä. Kehon suuri rasvamäärä voi aiheuttaa tulehduksellisen tilan, vähentää insuliinintuotantoa ja nostaa hormonitasoja ja tätä kautta vaikuttaa syöpäriskiin. (Nilbert 2013, 35.)

Alkoholin runsas käyttö on yhdistetty suurentuneeseen vaaraan sairastua suusyöpiin tai ruoansulatuselimistön syöpiin. Alkoholin merkitys rintasyövän riskitekijänä on havaittu viime vuosina. Ionisoiva säteily ja ultraviolettisäteily aiheuttavat vain muutaman prosentin syöpätapauksista. Myöskään elektromagneettisen säteilyn, kuten matkapuhelimen säteilyn, osuutta syövän syntyyn ei ole tutkimuksissa pystytty osoittamaan. (Sankila 2013, 44-47; Nilbert 2013, 40.)

Suvussa kulkeva geenivirhe on joissain syöissä, kuten rinta- ja suolistosyövässä, yksi yleinen syy sairastua syöpään. Mikäli on mahdollisuus periä suvussa kulkeva vahva geeniriskitekijä, voidaan täysin oireetonkin ihminen kutsua tutkimuksiin. Tällä tavoin voidaan löytää oireeton syöpä jo hyvin varhaisessa vaiheessa tai estää syövän syntyminen kokonaan. (Sylva 2018.)

Virusten vaikutuksesta ihmisten syöpien synnyssä on saatu yhä enenevässä määrin tietoa. Papilloomaviruksilla on selkeä yhteys kohdunkaulan syövän syntyyn, ja Epstein-Barrin viruksella on myös hyvin läheinen yhteys esimerkiksi Burkittin lymfoomaan. Hepatiitti- ja HI-virukset lisäävät riskiä sairastua muun muassa maksasyöpään ja Kaposin sarkoomaan. Virusten lisäksi myös joillain bakteereilla

on vaikutusta syövän syntyyn. Kuitenkin hygieenisten olojen yleistyessä bakteerien aiheuttamat syövät ovat vähenemässä. (Sankila 2013, 45-46.)

4.2 Syövän hoito

Syöpien hoito on parantunut jatkuvasti ja hoitojen tulokset ovat Suomessa kansainvälisestikin arvioiden hyvät. Yleisimmät käytettävissä olevat hoitomuodot ovat leikkaushoito, sädehoito ja lääkehoito (solunsalpaajahoido). Syöpätyypistä, levinneisyydestä ja potilaan yleiskunnosta riippuen eri hoitomuotoja voidaan yhdistää parhaan tuloksen saamiseksi. Syöpiin on myös tarjolla erilaisia vaihtoehtohoitoja, jotka tavallisimmin ovat hivenaineita, vitamiineja tai luontaistuotekaupan valmisteita. (THL 2018 a.)

Syövän hoidon tavoitteena on, että syöpä paranee, sairaus saadaan hallintaan, syövän uusiutuminen ehkäistään ja kasvaimen aiheuttamat oireet lievittyvät (Kaikki syövästä 2018 c). Mikäli syöpä havaitaan tarpeeksi varhaisessa vaiheessa, voidaan hoidon tavoitteeksi asettaa potilaan pysyvä paraneminen. Tällöin puhutaan kuratiivisesta, eli paranemiseen pyrkivästä hoidosta. Kuratiivisen hoidon onnistumisen edellytyksenä on, että kaikki potilaan syöpäsolut pystytään tuhoamaan. Syövän edettyä pitkälle voidaan pienentää kasvainpesäkkeitä tai hidastaa niiden kasvua eri hoitomuodoilla, eli antaa potilaalle ei-parantavaa ja oireita lievittävää hoitoa, toisin sanoen palliatiivista hoitoa. (Ojala 2010, 20-21.) Jotkin syövät etenevät niin hitaasti, että tilannetta seurataan hetki ennen hoidon aloittamista. Hoidon aloituksen muutaman viikon viivästyksellä ei ole merkityksellistä vaikutusta lopputulokseen, pois lukien akuutit leukemiat ja pahalaatuiset aivokasvaimet. (Kaikki syövästä 2018 c.)

Ojalan (2010, 21) mukaan syövän eri hoitomuotoja yhdistettäessä on jokin hoitomuoto yleensä paranemisen kannalta keskeisin ja muut hoitomuodot varmistavat hyvän lopputuloksen. Tässä tapauksessa muita hoitoja kutsutaan adjuvanttihoidoiksi eli liitännäishoidoiksi. Adjuvanttihoito annetaan pääasiallisesti varsinaisen hoidon jälkeen, mutta se voidaan antaa myös sitä ennen neoadjuvanttihoitona.

Syöpähoidot ovat potilaalle henkisesti ja fyysisesti raskaita. Hoidot aiheuttavat tavallisimmin hiustenlähtöä, huonovointisuutta, väsymystä ja veriarvojen alenemista. Lisäksi hoitoväsymyksestä, eli väsymyksestä, joka ei lähde lepäämällä, kärsii jopa 50-90 prosenttia potilaista. (Kaikki syövästä 2018 c.) Vaikka eri syöpäsairauksien hoidoissa on pääpiirteittäin vakiintuneita hoitokäytäntöjä, on syövän hoitaminen aina yksilöllistä ja siihen osallistuu eri alojen asiantuntijoita (Ojala 2010, 21; Kaikki syövästä 2018 c). Myös hoitojen jälkeinen seuranta on yksilöllistä, ja se tapahtuu erikoissairaanhoidossa ja terveyskeskuksessa (Kaikki syövästä 2018 c).

4.2.1 Leikkaushoito

Syövän leikkaushoito on useimpien paikallisten kiinteiden syöpäkasvaimien ensisijainen ja parantava hoito. Leikkauksen laajuus ja muiden liitännäishoitojen tarve riippuu syövän kasvutavasta, erilaistumisasteesta ja levinneisyydestä. (TAYS 2017.) Leikkauksen avulla voidaan selvittää syövän levinneisyys (Kaikki syövästä 2018 d). Leikkaukset voidaan tehdä tähystämällä tai avokirurgiana, ja mitä varhaisemmassa vaiheessa syöpäleikkaus tehdään, sitä paremmat lopputulokset ovat (TAYS 2017; Kaikki syövästä 2018 d).

Radikaalikirurgialla pyritään parantavaan hoitoon, ja leikkauksessa poistetaan koko kasvain ja muu kasvainkudos. Joskus kasvainta ei voida poistaa kokonaan, mutta leikkauksen avulla sen aiheuttamia oireita voidaan lievittää. Syövän riskin ollessa erittäin suuri voidaan tehdä ennaltaehkäisevä leikkaus ja siten estää syövän ilmaantuminen. (TAYS 2017.)

4.2.2 Sädehoito

Sädehoidolla tarkoitetaan ionisoivan säteilyn käyttöä sairauksien hoidossa. Ajatus sädehoidon takana on, että syöpäsolukot ovat normaalisolukkoa herkempiä säteilyn aiheuttamille vaurioille. Mitä pienempi sädetettävä alue on, sitä suurempia sädeannoksia voidaan käyttää. Sädehoito on hyvä vaihtoehto silloin, kun syöpäkasvainta ei voida poistaa leikkauksella. Sädetettävään alueeseen sisällytetään

usein myös hieman ympäröivää tervettä solukkoa, johon syöpä on saattanut levitä mikroskooppisen pieninä pesäkkeinä. (Ojala 2010, 22-23.)

Laajalle levinnyttä syöpää ei voida parantaa sädehoidolla, mutta potilaan oireita pystytään sen avulla helpottamaan. Tällöin sädehoito kohdistetaan siihen kasvaimen osaan, joka aiheuttaa oireita. (Ojala 2010, 23.)

4.2.3 Lääkehoito

Lääkehoidon suuri etu kirurgiaan ja sädehoitoon verrattuna on se, että verenkierron avulla lääkkeiden vaikutus leviää kaikkialle elimistöön. Tällöin lääkehoitoa voidaan käyttää parantavana hoitona myös laajalle levinneissä syövässä. Syöpälääkkeet voidaan jakaa karkeasti kolmeen ryhmään: solunsalpaajat eli sytostaatit, hormonit ja biologiset lääkkeet eli täsmälääkkeet. (Ojala 2010, 23.)

Solunsalpaajat ovat hyvin voimakkaita lääkeaineita, jotka estävät solujen jakaantumisen tai tuhoavat jakaantumisvaiheessa olevia soluja. Useimmat solunsalpaajat annetaan suonensisäisenä infuusiona tai injektiona muutaman vuorokauden mittaisena kuurina muutaman viikon välein. Jotkin syöpäkasvaimet ovat osittain elimistön hormonaalisen säätelyn alaisia, joten elimistön hormonitasapainon muutokset voivat vaikuttaa kasvaimien kasvuun. Tyypillisiä hormonihoidoilla hoidettavia syöpiä ovat rintasyöpä (estrogeeni), eturauhassyöpä (testosteroni) ja kilpirauhasen syöpä (TSH). Biologiset lääkkeet vaikuttavat johonkin yksittäiseen kohtaan syöpäsolun aineenvaihdunnassa tai lisääntymismekanismissa. Monet näistä lääkkeistä ovat vasta-aineita, jotka estävät syöpäsolukon kasvamisen kannalta tärkeän tukisolukon muodostumisen. (Ojala 2010, 23-24.)

Hyvän hoitotuloksen saavuttamisessa erittäin tärkeitä asioita ovat oikean lääkkeen valinta, oikea annos sekä haittojen ehkäisy ja hoito. Hoidon tulokseen vaikuttavat myös syövän ominaisuudet, potilaan tilanne, lääkkeen ominaisuudet, hoidon toteutuminen ja hoidon jälkeinen seuranta. Joissakin tapauksissa potilas paranee kokonaan tai saa lääkkeistä hyvän hoitovasteen, toisissa taas lääkehoidolla on hyvin

vähäinen merkitys. Syövän kyky muuntautua ja sen monimuotoisuus painottavat potilaskohtaisen arvioinnin merkitystä. (Elonen & Tolonen 2015, 10.)

4.2.4 Vaihtoehtohoito

Syövän vaihtoehtohoidoilla tarkoitetaan lääketieteen ulkopuolisia hoitomuotoja, joiden tehoa ja turvallisuutta ei ole tutkittu tai ne ovat tutkimuksissa todettu tehottomiksi hoitomuodoiksi. Vaihtoehtohoitoja voidaan myös ajatella valtavirtalääketiedettä täydentävinä hoitomenetelminä. Suosituimpia vaihtoehtohoitoja länsimaissa ovat rohdosvalmisteet, vitamiinit, ravintolisät ja ruokavaliohoidot. Hoitojen koettu teho perustuu pääosin lumevaikutukseen. (Salminen 2017.)

Salminen (2017) kertoo artikkelissaan, että syöpäpotilaat käyttävät muuta väestöä enemmän vaihtoehtohoitoja. Valtaosa potilaista käyttää niitä lääketieteellisen hoidon ohessa. Käytännössä vaihtoehtohoitojen yleisyyden arviointi on vaikeaa, sillä suuri osa käyttäjistä ei kerro siitä. Länsimaissa naiset, työikäiset, hyvin koulutetut ja hyvätuloiset käyttävät eniten vaihtoehtohoitoja. Hoitojen käyttö on liitetty aiempiin negatiivisiin kokemuksiin ja pettymyksiin lääketieteellisten hoitojen suhteen. Lisäksi syövän uusiutumisen pelolla on myönteistä vaikutusta hoitojen käytön aloittamiseen.

5 PERHE

Perhe on systeemi, jossa perheenjäsenet vaikuttavat toisiinsa. Perhettä voidaan ajatella ja tarkastella järjestelmänä, osajärjestelmänä ja niiden välisenä vuorovaikutuksena. Perhettä tulee lähestyä ja käsitellä osana ympäristöään ja kulttuuriaan. (Järvinen, Lankinen, Taajamo, Veistilä & Virolainen 2012, 32-33.)

Perheen määrittely vaihtelee eri kulttuureissa, tieteenaloilla ja eri aikakausien mukaan. (Järvinen ym. 2012, 31; Paajanen 2007, 23). Suomessa agraarisen ajan käsitys perheestä suurperheenä on muuttunut nykyajan ydinperheeksi, ja se on saanut rinnalleen uusia perhenimityksiä, kuten uusperhe ja sateenkaariperhe (Paajanen 2007, 23). Tilastokeskuksen (2018) mukaan perheen muodostavat yhdessä asuvat avo- tai avioliitossa olevat tai parisuhteensa rekisteröineet ihmiset ja heidän lapsensa. Perhe voi muodostua myös yhdestä vanhemmasta lapsineen sekä lapsettomasta avo- tai avioparista tai parisuhteensa rekisteröineistä. Lisäksi perheeseen voi kuulua enintään kaksi sukupolvea. Lapsiperhe on perhe, jossa kotona asuu vähintään yksi alle 18-vuotias.

Lapsen ja vanhempien suhdetta voi tarkastella monelta eri kannalta. Biologisesti ajatellen lapsen vanhempia ovat lapsen synnyttänyt nainen ja siittänyt mies. Vanhempien oikeudet ja velvollisuudet on totuttu liittämään perinteisesti juuri biologisiin vanhempiin. Juridisesti lasten vanhempia ovat ne, joille vanhemmuus on lain mukaan määritelty tai määrätty. Sosiaalisesta näkökulmasta lapsen vanhempia ovat ne, jotka huolehtivat arjen käytännöistä, kuten lapsen ravinnosta, koulunkäynnistä ja elämäntaitojen opettamisesta. Psykologisesti vanhemmuus rakentuu tunteiden päälle, ja vanhemmat ovat niitä, jotka lapsi kokee tunnetasolla vanhemmikseen. (Järvinen ym. 2012, 31.)

Sisäiset suhteet sekä suhteet perheen ulkopuolelle ja yhteiskuntaan muodostavat perheen rakenteen. Perheenjäsenet ovat toisistaan riippuvaisia toteuttaessaan roolejaan eri toimintojen kautta. Perhettä hoitaessa on tärkeää, että asianomaiset itse

saavat määritellä, ketä heidän perheeseensä kuuluu. (Åstedt-Kurki, Jussila, Koponen, Lehto, Maijala, Paavilainen & Potinkara 2008, 13.)

5.1 Perheen terveys

Terveys on moniulotteinen kokonaisuus ja sen määritelmät moninaisia ja arvosidonnaisia. Yksilön terveys ja vointi vaikuttavat koko perheen vointiin, ja toisaalta perheen toimivuus vaikuttaa yksilön elämään. Perheen terveyteen liittyvät arvot ovat uskonnollisia ja elämäkatsomuksellisia, vapautta, rauhaa ja turvallisuutta koskevia kysymyksiä. Lisäksi arvoina voi olla yksilöiden väliset suhteet, huumori, työ ja ihmisenä kehittyminen. Arvojen moninaisuus tulee esiin esimerkiksi työssä; vanhemman työttömyys tai vahva työsidonnaisuus voivat molemmat heikentää perheen terveyttä. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 15-17, 23.)

Perheen terveyden kokemukset arjessa koostuvat tuntemuksista, tietämisestä ja toiminnasta. Terveysteen liittyy hyvän ja huonon voinnin tunteita, pyrkimys kohti hyvää ja pyrkimys pahan välttämiseen. Terveys ei kuitenkaan tarkoita kaiken pahan poissaoloa, vaan myös huonon voinnin kanssa selviytymistä. Kulttuurit ovat kehittäneet omat tapansa kohdata vastoinkäymisiä ja siihen liittyy olennaisesti ihmisten välinen kyky lohduttaa toisia ja myötäelää. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 20-21.)

Erilaiset muutosvaiheet elämässä voivat koetella perheen terveyttä. Ne edellyttävät sopeutumista ja joustavuutta. Perheelle suuria muutoksia voivat olla esimerkiksi lapsen syntymä, muutto toiselle paikkakunnalle, avioero, sairaus tai kuolemantapaus perheessä. Perheen voinnin voidaan ajatella olevan muuttuva tila, jota perhe itse omalla tavallaan ylläpitää. Perheenjäsenen sairaus voi aiheuttaa muutoksia perheen toimivuudessa ja arjen rutiineissa. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 21-22.)

5.2 Syövän vaikutus perheeseen

Syöpään sairastuminen ja siihen liittyvät hoidot ja tutkimukset ovat erittäin koettelevia kokemuksia niin potilaalle itselleen kuin hänen perheellensäkin (Schmitt

2014, 127). Perheenjäsenen sairastuessa tapahtuu perheen siteissä suuria muutoksia, koska perheenjäsenet ovat sokissa. Tavallisesti perheen yhteenkuuluvuuden tunne vahvistuu, ja se voi ilmetä parisuhteen lujittumisena ja perheen lähentymisenä. Perhe voi kuitenkin myös alistua sairauteen ja arki voi muuttua raskaaksi, masentavaksi ja kriisiytyneeksi. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 50.)

Lee & Bell (2011) ovat tutkineet syövän vaikutuksia perhesuhteisiin Kiinassa. He saivat selville tutkimuksessaan, että syöpäpotilaat olivat usein hyvin huolestuneita perheenjäsenistään ja syövän vaikutuksesta heihin. Moni oli jopa enemmän huolissaan lapsistaan kuin itsestään. Syöpää sairastavat naiset kertoivat roolinsa perheestä huolehtijana muuttuneen, ja he tunsivat itsensä avuttomiksi, kun eivät enää pystyneet vastaamaan perheensä tarpeisiin. Syöpää sairastavat eivät halunneet olla taakkoja perheillensä.

Tutkimuksessa selvisi myös, että muut perheenjäsenet kokivat usein samanlaista tuskaa kuin sairas perheenjäsen nähdessään hänen kärsivän sairaudesta. Lisäksi perheen ahdinkoa lisäsi heidän avuttomuuden tunteensa sairaan perheenjäsenen hoitoon liittyen. Muille ihmisille sairaudesta kertominen koettiin sekä leimaavana että toisaalta vahvistavana voimana. Tutkittavien haastatteluista ilmeni myös, että sairastuneiden lapset usein peittivät tunteensa ja ajatuksensa syövästä heidän vanhempiansa läsnä ollessa. (Lee & Bell 2011, 229-230.)

Perheen selviytymisprosessissa keskeistä on vaikeuksien kohtaaminen ja tulevaisuuteen asennoituminen. Perheessä vallitsevista tunteista voi päätellä miten he kohtaavat vaikean elämäntilanteen. Perhe voi selviytyä syövästä irtautumalla, taistelemalla, totuttelemalla tai alistumalla. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 51-52.)

Holst-Hansson, Idvall, Bolmsjö & Wennick (2017) ovat puolestaan tutkineet ruotsalaisten perheiden kokemuksia perheen äidin sairastuttua rintasyöpään. Tutkimuksessa todetaan, että syöpään sairastuminen vaikuttaa koko perheeseen laajalti. Perheet kokivat, että heidän tavallinen ja turvallinen elämä sekä perheenjäsenten roolit olivat muuttuneet yhtäkkiä, eivätkä vanhat tavat ja tottumukset olleet enää

luotettavia. Sekä nykyhetki että tulevaisuus pelottivat ja perheenjäsenet tukeutuivat toisiinsa.

Syöpä perheessä on suuri taakka kaikille, ja se aiheuttaa masennusta ja ahdistusta jokaiselle perheenjäsenelle. Hyvä sosiaalinen tuki vaikuttaa perheen vointiin positiivisesti vähentäen psyykkistä oireilua. (Götze, Friedrich, Brähler, Romer, Mehner & Ernst 2017, 255-261.)

Florence Schmitt (2008) kertoo väitöskirjassaan "Families in the shadow of cancer", että suurin perheen toimintakykyyn vaikuttava tekijä on syöpään sairastuneen vanhemman masennus, eikä syöpä itsessään. Vanhemman syöpä ei myöskään altistanut lasta mielenterveyden ongelmille, ja avoin keskustelu, joustavat ongelmanratkaisutaidot sekä sopiva osallisuus erityisesti edistivät sairaiden vanhempien lasten hyvinvointia henkisesti. Tämän vuoksi väitöskirjassa todetaan, että aikaisessa vaiheessa tehdyt masennuksen seulonnat ja tehokas hoito ovat tärkeitä perheen hyvinvoinnin edistämiseksi.

5.3 Vanhemman sairaudesta kertominen lapsille

Vanhemman vakava sairastuminen koskettaa koko perhettä ja aiheuttaa pelkoa sekä surua. Sekä vanhemmilla että lapsilla tulee mieleen paljon kysymyksiä tulevaisuudesta ja sairaudesta, eikä niihin ole yksiselitteistä vastausta. Kysymysten ahdistavuutta voidaan vähentää avoimella keskustelulla. (MLL 2018.) Perheet odottavat terveydenhuollolta nopeaa ja asiantuntevaa reagointia perheen tilanteeseen (Åstedt-Kurki ym. 2008, 65).

Jokainen vanhempi päättää itse, milloin kertoo sairaudestaan lapsille. Yleensä sairaudesta kertominen on helpompaa oman alkujärkytyksen tasaannuttua, mutta kuitenkin aikaisessa vaiheessa, jotta lapsi saa aikaa totutella asiaan. (Kaikki syövästä 2018 e.)

Vanhemman sairaudesta lapselle kerrottaessa on oltava rehellinen ja parasta olisi, että sairastunut vanhempi itse kertoisi tilastaan. (Kähkönen & Romppainen 2016;

Schmitt 2014, 131.) Hyvän hetken löytäminen voi perhearjessa olla vaikeaa, mutta sairaudesta ei pitäisi kertoa juuri ennen jotain suurta muutosta, kuten lapsen leiriviikonloppua. On tärkeää varmistaa, että lapsella on mahdollisuus puhua asiasta jälkeinpäin. (Schmitt 2014, 131.)

Asioista on hyvä keskustella, mutta aina ei tarvitse puhua syvällisesti. Lapsen ruutiineista tulee huolehtia ja hänelle tulee antaa tilaa ja lupa ilmaista tunteitaan. Joskus lapsen on helpompi puhua vieraalle aikuiselle ajatuksistaan. Lasta voi myös helpottaa se, että hän huomaa, kuinka toiset aikuiset auttavat hänen vanhempainensa. (Kähkönen & Romppainen 2016.)

Lapsen tai nuoren ymmärrystä ei pidä väheksyä. Hänelle tulee kertoa kehitystason mukaisesti sairaudesta ja sen vakavuudesta. (MLL 2018.) Kaikki lapset reagoivat eri tavoin läheisen ihmisen syöpään, kuten esimerkiksi itkemällä tai olemalla välinpitämätön (Kaikki syövästä 2018 e). Lapsen huolta voi keventää kertomalla, että aikuisen sairautta hoidetaan esimerkiksi lääkkeiden avulla. Lasta ei kuitenkaan kannata huolestuttaa kuolemanpelolla tai -ajatuksella, mutta toipumisen epävarmuus tulee tuoda esiin. Lähestyvistä kuolemasta on hyvä kertoa lapselle ja antaa hänelle mahdollisuus kunnon hyvästeihin. Kuolemaan liittyvien ajatusten ja kysymysten käsittely on tärkeä osa vanhemman kuolemaan valmistautumisessa. (MLL 2018.)

Avun ja tuen hakeminen perheelle ei ole vanhemman näkökulmasta aina helppoa. Oikeiden palvelujen löytäminen voi olla vaikeaa ja kynnys niiden käyttöön korkea. Myös vanhempien omalla aktiivisuudella on merkitystä palveluja hakiessa. Terveystuotoalalla yleisesti käytetty moniammatillinen yhteistyö voi olla vanhemmasta vaikeaa hahmottaa, ja vastuunjako eri ammattilaisten kesken on usein epäselvää. (Järvinen ym. 2012, 40-41.)

5.4 Tukipalvelut perheille

Lastenneuvoloiden tehtävänä on edistää alle kouluikäisten lasten ja heidän perheidensä terveyttä ja hyvinvointia moniammatillisin keinoin. Lastenneuvolassa seurataan laajalti lapsen kasvua sekä tuetaan vanhempia ja vahvistetaan heidän vanhemmuuttaan. Neuvolassa pyritään havaitsemaan perheiden tarvitsema tuki ajoissa ja ohjaamaan heidät sopivien palvelujen luokse. Esimerkiksi vanhemman vakava sairastuminen voi vaatia perheelle erityistä tukea. Tuen tarpeen arvioimiseksi voidaan järjestää kotikäyntejä neuvolakäyntien lisäksi. (THL 2018 b.) Lastenneuvoloissa työskentelee kunnasta riippuen terveydenhoitajien ja lääkäreiden lisäksi erityistyöntekijöitä, kuten psykologi ja perheterapeutti (Hermanson 2012).

Kouluterveydenhuolto on lakisääteistä ja maksutonta terveyttä ehkäisevää toimintaa, joka on tarkoitettu peruskoululaisille ja heidän vanhemmilleen. Sen tehtäviin kuuluu muun muassa oppilaan kasvun ja kehityksen sekä terveyden ja hyvinvoinnin edistäminen, vanhempien tukeminen ja oppilaan erityisen tuen tarpeen tunnistaminen. Joka vuosi kouluterveydenhuollossa tehdään jokaiselle ikäluokalle terveystarkastus, joista ensimmäisellä, viidennellä ja kahdeksannella luokalla tehtävät ovat ns. laajoja terveystarkastuksia. Terveystarkastukseen sisältyy yksilöllinen terveysneuvonta. (THL 2014 b.)

Kouluterveydenhuolto on osa koulujen moniammatillista oppilashuoltoa, ja sen työntekijät, eli kouluterveydenhoitajat ja -lääkärit, tekevät yhteistyötä opettajien, koulukuraattorien ja koulupsykologien kanssa sekä yhteisön hyvinvoinnin edistämisen, ennaltaehkäisyn, terveystarkastusten että yksilöllisen tuen järjestämisen osa-alueilla (THL 2014 b).

Vanhemman sairastuminen kuormittaa myös lasta, ja neuvoja tilanteen käsittelyyn voi kysyä perheneuvolasta (Syöpäpotilaan sosiaaliopas 2018, 31). Perheneuvoissa työskentelee psykologeja ja sosiaalityöntekijöitä, ja se on sosiaalilain alaista toimintaa (Hermanson 2012).

Sairaanhoitajan tai hoitavan lääkärin kanssa kannattaa ottaa puheeksi huoli perheestä. He voivat auttaa tuen ja avun etsimisessä. He voivat myös tavata lapsia tai järjestää sopivaa apua terveystieteiden keskuksista. Sairaalan potilasasiainmies auttaa potilaslain soveltamisessa ja tiedottaa potilaan oikeuksista. (Väisänen & Solantaus 2018, 30.)

Isoimmissa sairaaloissa on lisäksi yleissairaalapysykiatrisia osastoja, jotka ovat erikoistuneet esimerkiksi perheiden tukemiseen (Väisänen & Solantaus 2018, 30). Osastot toimivat yhteistyössä muiden erikoisalojen kanssa konsultaatioyksikköinä ja käynteihin tarvitaan lääkärin lähete (VKS 2019). Lasten psykiatrisen poliklinikan asiakkaita ovat 0-12-vuotiaat lapset sekä heidän perheensä, joilla on psyykkisiä ongelmia ja lapsen kehitykseen ja kasvatukseen liittyviä hankaluuksia. Poliklinikalle tarvitaan lääkärin lähete, jonka voi saada silloin, kun tavanomaiset perusterveydenhuollot toimenpiteet eivät ole riittäviä. (VKS 2018.)

Vastuu sosiaalietuuksien hakemisesta on aina sairastuneella itsellään. Tietoa saatavilla olevista tuista ja apua hakemiseen voi saada jokaisessa sairaalassa työskentelevältä sosiaalityöntekijältä, kuntoutusohjaajalta tai kunnan sosiaaliammattilalta. Mikäli sairastuminen aiheuttaa merkittävän tulojen vähenemisen, kannattaa veroprosentti tarkistuttaa kesken vuoden. Verohallinnolta voi myös tiedustella kotitalousvähennykseen tai veronmaksukyvyyn alentumisvähennykseen liittyvistä rajoista ja oikeuksista (Syöpäpotilaan sosiaaliopas 2018, 35-36.)

Kela ja syöpäjärjestöt järjestävät sopeutumiskursseja (Väisänen & Solantaus 2018, 30). Lisäksi Kela voi tilanteesta riippuen myöntää sairastuneelle erilaisia tukirahoja (Kaikki syövästä 2018 f). Syöpäjärjestöt toimivat paikallisesti ja valtakunnallisesti. Järjestöt pyrkivät tukemaan sairastuneita, ennaltaehkäisemään syöpäsairauksia ja vähentämään syövästä koituvia haittoja tarjoamalla neuvontaa ja palveluita syöpäsairaalle ja hänen läheisilleen. Järjestöiltä voi myös hakea erilaisia taloudellisia avustuksia. (Syöpäjärjestöt 2018.)

Lapsiperheet voivat tiedustella oman kuntansa sosiaalitoimistosta tilapäistä hoitoapua kotiin ja hoidosta koituvia maksuja. Mannerheimin lastensuojeluliitolta ja Väestöliitolta voi kysyä lastenhoitoapua. (Syöpäpotilaan sosiaaliopas 2018, 31.)

Pohjanmaan Syöpäyhdistys välittää vertaistukihenkilöitä ja järjestää erilaisia vertaistukiryhmiä sekä –tapaamisia. Vertaistukiryhmässä on mahdollisuus tavata toisia syöpään sairastuneita ja vaihtaa kokemuksia muiden samassa tilanteessa olevien kanssa. (Pohjanmaan Syöpäyhdistys 2019.)

Vertaistukihenkilö on itse syövän sairastanut ja siitä parantunut henkilö, kroonista syöpää sairastava tai syöpää sairastaneen läheinen. Koulutuksessa vertaistukihenkilö saa tietoja ja taitoja, joiden avulla hän osaa kohdata syöpään sairastuneen tai tämän läheisen. Vertaistukihenkilön voi tavata kahden kesken tai pienryhmässä. (Syöpäjärjestöt 2019.)

Tukiperhe on perhe, jossa lapsi käy säännöllisesti ja sovitusti. Sosiaalitoimi maksaa tästä toiminnasta tukiperheelle sopimuksen mukaisen korvauksen, joka vaihtelee kunnittain. Tukiperhettä tarvitaan monenlaisille lapsille ja erilaisissa elämäntilanteissa, joita ovat esimerkiksi yksinhuoltajuus, vanhemman tarve omalle ajalle, perheen kannattelevien sosiaalisten suhteiden puute sekä vaikea ja raskas elämäntilanne. (THL 2019; Pelastakaa Lapset 2019.)

6 POTILASOHJAUS

Potilaanohjaus ja neuvonta ovat yksiä keskeisimpiä toimintamuotoja terveydenhuollossa (Leino-Kilpi & Salanterä 2009, 6). Ohjauksen synonyymejä voivat olla esimerkiksi koulutus, kasvatus ja valmennus (Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors 2007, 25). Neuvonnan tavoitteena on auttaa potilasta itsehoidossa, sekä tukea häntä selviytymään sairautensa kanssa (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 24).

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (L17.8.1992/785) määrää, että potilaalla on oikeus saada tietoa hänen terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri hoitomuodoista sekä muista hänen hoitoonsa liittyvistä merkittävistä asioista. Terveydenhuollon ammattilaisen on annettava tämä selvitys potilaalle siten, että hän ymmärtää sen sisällön.

Hoitajan tehtävä on tunnistaa ja arvioida asiakkaan ohjaustarve yhdessä hänen kanssaan. Ohjauksessa asiakas on aktiivinen ongelman ratkaisija ja oman elämänsä asiantuntija, kun taas hoitajan asiantuntijuus tulee esiin ohjaamisessa. Ohjaus rakentuu asiakkaan esiin nostamille asioille, kuten hänen terveyteen tai hyvinvointiin liittyviin asioihin. Asiakas voi olla yksilö, perhe tai yhteisö. (Kyngäs ym. 2007, 25-26.)

Ohjausta annetaan useimmiten suullisesti, sillä vuorovaikutus on yksi ohjauksen kulmakivistä. Sopivien ohjausmenetelmien valinta vaatii tietämystä ohjauksen päämäärästä ja asiakkaan kyvystä omaksua asioita. Ohjauksen vaikutusten varmistamiseksi olisi hyvä käyttää useaa eri ohjausmenetelmää yhdessä, kuten suullista ohjausta täydentämässä ja tukemassa kirjallista ohjausta. (Kyngäs ym. 2007, 73-74.)

6.1 Kirjallinen potilasohje

Kirjallisella potilasohjeella tarkoitetaan erilaisia kirjallisia ohjeita ja oppaita (Kyngäs ym. 2007, 124). Hyvän potilasoppaan laatiminen on vaikeaa, ja usein sii-

hen tarvitaan monen eri tahon yhteistyötä. Laadukas opas edistää potilasturvallisuutta. (Leino-Kilpi & Salanterä 2009, 6-7.)

Torkkola, Heikkinen ja Tiainen (2002, 12) kertovat kirjassaan, että viestintää voi ajatella olevan kahdenlaista; informaatiota siirtävää ja merkityksiä ja yhteyksiä luovaa. Tietoa siirtäessä eteenpäin tärkeää on viestin paikkansa pitävyys, kun taas yhteyttä muodostaessa huomioidaan viestin rakentumista, sen merkityksiä ja kohderyhmää. Hyvä potilasohje yhdistää nämä molemmat kannat.

Hyvällä oppaalla on aina määritelty tavoite. Keskeistä on erottaa, miksi opas on tehty ja kenelle se on osoitettu. Ohjeessa on kerrottu, milloin ja miten sitä on tarkoitus käyttää. Ohjauksen lähtökohtana tulisi olla potilaan omien voimavarojen hyödyntäminen. (Leino-Kilpi & Salanterä 2009, 6.)

Kirjoitetun kielen ja ulkoasun tulee olla selkeä ja helposti ymmärrettävä, pelkkä laaja asiasisältö ei riitä hyvään potilasohjeeseen (Leino-Kilpi & Salanterä 2009, 7). Huonosti ymmärrettävä kirjallinen ohje saattaa heikentää muuten hyvää ohjausta (Kyngäs ym. 2007, 125). Vierasperäisiä tai terveydenhuollon ammattisanoja tulisi välttää. Kirjasinkoko, kirjasintyyppi ja tekstin sijoittelu oppaassa vaikuttavat helppolukuisuuteen ja miellyttävyyteen. Tekstini tulee olla hyvin jaoteltu ja sen tulee olla etenevää. Asioita voi havainnollistaa kuvioin ja taulukoin, mikäli se auttaa ymmärtämään kirjoitettua tekstiä. (Leino-Kilpi & Salanterä 2009, 7.)

Ohjeiden tietoa voi pitää oikeana, mikäli se on hoitokäytäntöjen mukaista. Lisäksi potilaan tulee ymmärtää ohjeet oikein. Terveydenhuollon perustoiminnot voivat olla ohjeen kirjoittajalle selkeitä, mutta lukijalle hyvinkin hankalia ymmärtää. Potilaiden tarve tiedon yksityiskohtaisuuteen ja laajuuteen vaihtelee paljon. Siksi onkin vaikeaa arvioida, mitä potilas tietää jo valmiiksi ja mitä hän haluaa hänelle kerrottavan. Yleensä tiedon määrän tarve selviää vasta käytännössä ohjetta testatessa. (Torkkola ym. 2002, 13-14.)

Tekstin laadinnassa tulee miettiä, missä järjestyksessä potilas omaksuisi asiat parhaiten. Ohjeessa tulee olla selkeästi näkyvissä pääkohdat ja lisäksi tieto siitä, mis-

tä lisätietoa voi saada. Tekstin tulee olla kiinnostavaa ja helposti sovellettavaa. Liian yksinkertainen tai monimutkainen teksti voi tuntua potilaasta epäkunnioittavalta ja vähättelevältä. (Leino-Kilpi & Salanterä 2009, 7.)

Tekstin tulkinta tapahtuu, kun potilas lukee ohjeen. Tulkintaan vaikuttaa sekä kulttuuri että konteksti. Kontekstilla tarkoitetaan ohjeeseen liittyviä odotuksia ja ohjeen lukutilannetta. Esimerkiksi lääkärin vastaanotolla annetut jälkihoito-ohjeet voivat tuntua sillä hetkellä selviltä, mutta kotiin päästyä ne aiheuttavatkin lisäksy-
symyksiä. Kulttuuri taas on kontekstiakin suurempi tulkintaan vaikuttava tekijä. Sen voi ymmärtää laajasti suomalaisille yhteisenä kulttuurina, tai terveystal-
turrina, joka käsittää ennakkokäsitykset potilaana olemisesta ja terveydestä ja sairaus-
desta. (Torkkola ym. 2002, 16-19.)

6.2 Syöpäpotilaan ja läheisen ohjaus ja tiedontarve

Syöpäpotilaan ja hänen perheenjäsenensä tukeminen ja ohjaus perustuvat heidän tilanteensa tunnistamiseen ja ymmärtämiseen. Tukemisella tavoitellaan molempien elämän jatkuvuutta sekä keskinäisen vuorovaikutuksen ja voimavarojen vahvistumista. Tukemisen tulee pohjautua yksilöllisiin tarpeisiin, joten siitä tulee keskustella potilaan ja hänen läheisensä kanssa. Perheen lasten tunteiden kohtaamiseen potilas ja läheinen tarvitsevat erityistukea. (Mattila, Kaunonen, Aalto & Åstedt-Kurki 2010, 37.)

Aura, Paavilainen, Asikainen, Heikkilä, Lipponen ja Åstedt-Kurki (2010, 14-18) ovat todenneet tutkimuksessaan, että syöpäpotilaiden omaisetkin kaipaavat tukea ja ohjeistusta läheisen sairastuessa. Omaiset kokivat, etteivät saaneet tarpeeksi omaa jaksamistaan tukevaa tietoa. Lisää tietoa olisi kaivattu muun muassa tiedon-
saantiin, avun järjestämiseen ja hoitokäytäntöihin liittyen.

Sairaanhoitajista koostunut syöpätiimi tutki syöpäpotilaiden ohjausta eri yksiköissä Pohjois-Pohjanmaalla vuonna 2008. Ohjauksen laatu oli hyvin riippuvainen sitä antaneen hoitajan tiedoista ja kokemuksista ja se perustui kyseessä olevan yksikön käytäntöihin ja ohjeisiin. Potilasohjaus oli osin myös lääkäreiden työtä, mikä ai-

heutti epäselvyyttä ohjauksen sisällöstä. Ohjauksessa hoitajat painottivat keskenään eri asioita. Selvityksen pohjalta luotiin yksiköiden välille yhtenäinen toimintamalli, jonka avulla syöpäpotilaan ohjausta selkeytettiin ja yhtenäistettiin. (Seppänen, Alakangas & Kamula 2008, 62.)

Seppänen, Alakangas ja Kamula (2008, 69) kertovat syöpatiiminsä havainneen, että syöpäpotilaan ohjauksen kehittämällä on monia hyötyjä. Laadukkaan potilasohjauksen avulla syöpäpotilas oppii hoitamaan itseään ja toimii oikein mahdollisissa ongelmatilanteissa. Näin myös vähennetään sairaalahoidon tarvetta ja hoitokustannuksia. Potilaanohjauksen selkeä malli auttaa kohdentamaan resurssit oikein ja yhtenäistämään toimintaa eri organisaatioiden välillä. Potilasohjausta jatkuvasti kehittämällä voidaan karsia turhat ja tehottomat hoitomuodot pois.

Fang, Longacre, Manne, Ridge, Lango ja Burtness (2012) ovat tutkineet pää- ja niskasyöpäpotilaiden tiedollisia tarpeita. Tutkimuksessa todettiin, että potilaat halusivat tietoa erityisesti hoitovaihtoehdoista, kehon toimintojen muutoksista ja terveenä pysymisestä. Lisäksi stressiin ja seksuaalisuuteen liittyvät tiedontarpeet olivat yleisiä vastaajilla. Potilaat, joiden sairaus oli varhaisemmassa vaiheessa, halusivat enemmän tietoa kuin potilaat, joiden sairaus oli jo edennyt.

Salosen, Meretojan, Vahlbergin ja Leino-Kilven (2017) tutkimuksessa todetaan samoja tiedollisia tarpeita eturauhassyöpäpotilaiden keskuudessa kuin edellisessäkin tutkimuksessa. Tiedontarve keskittyi hoitoprosessin alkuun ja kysymykset koskivat toiminnallisia, eettisiä ja kokemuksellisia asioita. Syövän vaikutus seksuaalisuuteen puhututti myös tätä potilasryhmää.

7 PROJEKTIN TOTEUTUS

Työ tehtiin Vaasan ammattikorkeakoulun opinnäytetyön ohjeiden mukaisesti. Projektin tilaajana toimi Pohjanmaan Syöpäyhdistys ry, joka kuuluu Suomen Syöpäyhdistykseen. Yhdistys tarjoaa esimerkiksi terveysneuvontaa, vertaistukea syöpäpotilaille, kuntoutusta ja sopeutumisvalmennuksia. (Pohjanmaan Syöpäyhdistys 2017.)

Projektin toteutuksen eri vaiheita on tarkasteltu Ruuskan (2012) laatimien projektin vaiheiden mukaan.

7.1 Käynnistämisvaihe

Ruuska toteaa teoksessaan Pidä projekti hallinnassa (2012, 35), että ennen projektin aloittamista tulee tehdä esiselvitys kohteena olevasta aiheesta. Esitutkimuksen avulla saadaan tietää, onko projektille tarvetta.

Syksyllä 2017 opinnäytetyön tekijä tiedusteli Pohjanmaan Syöpäyhdistykseltä mielenkiintoa yhteistyöhön ja tarvetta oppaalle. Syöpäyhdistyksen yhteyshenkilö kertoi ajatuksensa heille tarpeellisen oppaan aiheesta, ja yhdessä hänen kanssaan sovittiin oppaan toteutumisesta. Moni syöpään sairastunut vanhempi on hänen mukaansa tuonut esiin auttamistahojen konkreettisen listan puutteen.

Opinnäytetyön tekijä ja tilaajayhdistyksen yhteyshenkilö tapasivat myöhemmin syksyllä 2017. Tapaamisessa oli mukana myös yhdistyksen aktiivinen jäsen, joka on sairastunut syöpään. Tapaamisen aikana keskusteltiin tulevan oppaan sisällöstä ja toteutuksesta. Tavoitteena olisi tehdä mahdollisimman helppolukuinen ja informatiivinen opas, joka on kohdistettu lapsiperheiden vanhemmille. Lupa työn tekemiselle saatiin opinnäytetyön ohjaajalta ja tekijän koulun koulutuspäälliköltä niin ikään syksyllä 2017.

Projektisuunnitelma, joka on kattava ja yksityiskohtainen, on projektin hallinnan edellytys. Sen laatiminen edellyttää, että projektin rajausta on sovittu ja selvä kaikil-

le osapuolille. (Ruuska 2012, 37.) Projektisuunnitelmana tässä työssä toimi toiminnallisen opinnäytetyön työsuunnitelma, jonka laatiminen aloitettiin heti koulutuspäällikön myöntämän luvan työn tekemiselle jälkeen. Työsuunnitelma valmistui alkuperäisestä aikataulusta myöhässä syksyllä 2018. Työsuunnitelmassa määriteltiin työlle keskeisimmät asiasanat, ja se sisälsi paljon teoria- ja tutkimustietoa työn aiheesta.

Valmis työsuunnitelma sekä tekijän koulun tutkimuslupa-anomus lähetettiin tilaajaorganisaatiolle hyväksyttäväksi lokakuussa 2018. Hyväksynnän jälkeen alkoi projektin rakentamisvaiheen työstäminen.

7.2 Rakentamisvaihe

Ruuskan (2012, 37) mukaan projektin rakentamisvaihe alkaa projektin kohteena olevan tuotteen määrittelyllä. Tarkoituksena on kuvata, mitä tuotteella on tarkoitus tehdä ja aloittaa suunnittelu sen pohjalta. Tämän vaiheen onnistuminen vaatii hyvää yhteistyötä tilaajaorganisaation kanssa.

Opinnäytetyön tarkoituksena, eli tuotteena, oli tehdä opas terveydenhuollon auttamiskeinoista syöpään sairastuneille lapsiperheiden vanhemmille. Opas sisältäisi tietoa, jota vanhemmat voisivat käyttää hyödykseen hakiessaan sekä itselleen että perheelleen apua. Opasta varten tekijä etsi ja keräsi tietoa sähköisistä tiedonhakuportaaleista ja alan lehdistä ja kirjoista. Tiedonhaussa käytettiin asiasanoina muun muassa syöpä, perhe, tiedontarve ja sairastuminen. Englanniksi asiasanoina olivat cancer, parental cancer, family functioning ja patient guide. Oppaan ulkomuodossa tärkeintä oli sekä tekijälle että tilaajalle helppolukuisuus, selkeys ja tiiviys.

Projektin toteutusvaiheessa tarkoituksena on valmistaa itse tuote suunnitteluvaiheen määritelmien ja kuvausten mukaisesti (Ruuska 2012, 39). Kaikki oppaassa oleva tieto on peräisin opinnäytetyössä käytetyistä lähteistä. Tulevan oppaan koko tulisi olemaan A5 ja se tehtäisiin Microsoft Word -tekstinkäsittelyohjelmalla. Paperin värinä oli valkoinen ja kirjasimen värinä musta. Kirjasintyyppinä oli käytet-

ty Calibria sen selkeyden vuoksi. Oppaan kanteen valittiin neutraali, mutta aiheeseen sopiva kuva.

Toteutuksen jälkeen testausvaiheessa varmistetaan, että tuote vastaa tarkoitustaan ja tehdään mahdollisia korjauksia. Tuotteen testausta tapahtuu myös koko rakentamisvaiheen ajan. (Ruuska 2012, 39.) Valmis opas lähetettiin projektin ulkopuoliselle syöpäsairaalle henkilölle luettavaksi ja kommentoitavaksi. Opasta sai kommentoida myös tilaajaorganisaatio. Heidän mielestään opas oli selkeä, informatiivinen ja heille oikein sopiva jaettavaksi. He antoivat muutamia muutosehdotuksia tekstin asettelun ja oppaassa mainittavien auttamistahojen kannalta. Kommenttien ja parannusehdotusten perusteella tekijä muokkasi ja korjasi opasta käyttäjälle sopivammaksi. Oppaan helppolukuisuutta ja ymmärrettävyyttä testattiin myös antamalla opas luettavaksi sellaiselle ihmiselle, joka ei ollut syöpäsairas tai hoitoalalle koulutautunut.

Käyttöönottovaiheessa tarkoituksena on varmistaa, että tuote voidaan ottaa käyttöön ilman ongelmia (Ruuska 2012, 39). Valmis opas lähetettiin sähköpostitse tilaajaorganisaatiolle hyväksyttäväksi ja kommentoitavaksi. Hyväksynnän jälkeen heitä muistutettiin siitä, että heille jäävät oikeudet muokata opasta tarvittaessa. Näin voitiin varmistua siitä, että opas pysyisi ajantasaisena jatkossakin. Opinnäytetyön tekijä ei päässyt henkilökohtaisesti esittelemään opasta tilaajalle pitkän välimatkan vuoksi.

7.3 Päättämisvaihe

Projekti tulee päättää selkeästi ja jämäkästi. Projektin aikana esiin tulleet kehitysehdotukset tulee projektoida erikseen. Päättämisen yhteydessä on hyvä sopia tuotteen ylläpidosta ja päivittämisestä tarpeen mukaan. Projektiin liittyneet asiakirjat arkistoidaan ja kaikki tarpeeton materiaali tuhotaan. Viimeisenä kirjoitetaan loppuraportti, joka on projektin tekijöiden oma näkemys projektin kulusta. (Ruuska 2012, 40, 273.)

Opinnäytetyön tekijä päätti projektin lähettämällä täysin valmiin oppaan tilaajalle sähköisesti. Samalla heitä muistutettiin heidän oikeudestaan muokata opasta tulevaisuudessa. Tilaajaorganisaation yhteyshenkilö kertoi välittävänsä oppaan kaikille Pohjanmaan Syöpäyhdistyksen työntekijöille luettavaksi ja käyttöön otettavaksi. Hän kertoi myös aikeistaan jakaa opas Suomen Syöpäyhdistyksen ja Syöpäsäätiön muodostamalle Syöpäjärjestölle. Kaikki tarpeellinen opinnäytetyöhön liittyvä tieto tallennettiin tekijän toimesta ja tarpeettomat asiakirjat tuhottiin.

Projektin päättämisen jälkeen alkoi loppuraportin kirjoittaminen. Raportti sisältää opinnäytetyön tavoitteet, oppaan arvioimisen ja tekijän itsearvioinnin työn onnistumisesta. Koko opinnäytetyöprojekti sai päätöksensä opinnäytetyöseminaarissa keväällä 2019, jossa se esitettiin kuulijoille.

8 POHDINTA

Tässä luvussa pohditaan opinnäytetyöprojektia ja sen onnistumista, tekijän omaa työskentelyä sekä projektin luotettavuutta ja eettisyyttä. Lopuksi esitellään jatko-tutkimusideat.

8.1 Projektin arviointi

Ruuska kertoo kirjassaan *Pidä projekti hallussa* (2012, 274-276), että projekteilla on eri tavoitteita ja tästä syystä projektin onnistumisen arviointi ei ole niin yksiselitteistä. Lisäksi projektiin kohdistuneet eri odotukset ja valmiiden mittarien puute hankaloittavat työn arviointia. Kuitenkin onnistuneessa projektissa saavutetaan lopputuotteelle asetetut tavoitteet sovitussa aikataulussa.

Opinnäytetyöprojektin tarkoituksena oli tuottaa laadukas ja monipuolinen opas lapsiperheiden vanhemmille, joista toinen oli sairastunut syöpään. Tavoitteena oli, että oppaasta tulee kätevä tietolähde, jonka avulla vanhempien on helppo ottaa yhteyttä apua tarjoaviin tahoihin. Tavoitteena oli myös selkeys ja konkreettisuus, ja siinä tekijän mielestä onnistuttiin. Opasta on helppo tulkita, eikä se sisällä vaikeaa terveysalan ammattikieltä.

Projektin aikataulu venyi huomattavasti siitä, mitä oli alun perin suunniteltu. Syyinä myöhästymiselle oli ongelmat työn käynnistymisessä, etenemisessä ja tiedon rajaamisessa. Lisäksi terveydenhoitajaopiskeluiden tuottama muu suuri työmäärä, tekijän työskentely opiskelun ohessa ja käytännön harjoittelujaksot toivat lisähaastetta työn tekemiselle. Tilaajan puolelta ei ollut määritelty ajallisesti projektia mitenkään, joten heille projektin venyminen ei ollut ongelmallista.

8.2 SWOT-analyysin toteutuminen

Ennen opinnäytetyön aloittamista opinnäytetyön tekijä teki koko projektille SWOT-analyysin. Siinä sisäisiksi vahvuuksiksi mainittiin tekijän kiinnostus työhön ja aiheeseen, motivaatio kirjoittamiseen, tiedonhakutaidot ja kokemus syövän

hoidosta. Nämä vahvuudet pysyivät vahvuuksina työtä tehdessä. Tekijän kiinnostus työhön ja aiheeseen näkyi intona etsiä tietoa ja haluna tehdä työstä hyvä ja tavoitteiden mukainen. Lisäksi tieto siitä, että oppaasta tulisi olemaan todellista hyötyä lisäsi motivoituneisuutta. Kirjoittamisen mielekkyyden kanssa oli ajoittain ongelmia, mutta ongelmat eivät koskaan liittyneet suoranaisesti kirjoittamiseen, vaan aiheen rajaamisen vaikeuteen, tiedon löytymiseen ja omien ajatusten epäjärjestykseen. Hyvien tiedonhakutaitojen avulla tekijä löysi paljon luotettavaa tietoa monipuolisista lähteistä. Lisäksi kokemus syövän hoidosta antoi ainutlaatuisen näkökulman ja ymmärryksen syöpäsairaiden maailmasta. Tämän avulla oppaasta oli helppo tehdä inhimillinen ja asiakaslähtöinen.

Sisäisinä heikkouksina analyysissa mainittiin tekijän taipumus kirjoittaa laajasti ja pitkästi, tietämättömyys sairastuneiden tuista sekä kiire ja stressi. Kirjoitusprosessin alussa tekijä kirjoitti tavalleen uskollisena hyvin laajasti ja ehkä hieman aiheen vierestä. Kuitenkin opinnäytetyön ohjaajan ja tekijän välinen hyvä yhteistyö auttoi tekijää rajaamaan aihetta ja tiivistämään kirjoitustaan. Tietämättömyys sairaiden sosiaalityöistä ja -eduista aiheutti haasteita ja tekijän piti selvittää itselleen niitä tarkemmin, jotta ymmärtäisi mitä kirjoittaa. Huolellisen taustatyön ansiosta tukiin liittyvät asiat eivät muodostuneet liian isoksi ongelmaksi.

Työn aikataulun myöhästyminen aiheutti tekijälle stressiä, paineita ja pelkoa tilaajaorganisaation tyytymättömyydestä. Yhtä aikaa opinnäytetyön kanssa tehdyt kurssitehtävät osaltaan lisäsivät myös työtaakkaa. Terveystieteiden opintoihin kuuluvat suuntaavat harjoittelut syksyllä 2018 aiheuttivat kiirettä työn valmistumiselle. Kiireeseen tekijä reagoi nopeuttamalla työtahtia.

Ulkoisiin mahdollisuuksiin lukeutui tilaajan kiinnostus työhön ja hyvä yhteistyö heidän ja tekijän välillä. Tekijä koki, että opinnäytetyötä oli mukava tehdä sen vuoksi, että opinnäytetyön tilaaja oli aidosti kiinnostunut valmisteilla olevasta tuotoksesta ja halusi auttaa sen tekemisessä parhaansa mukaan. Tilaajaorganisaation yhteyshenkilö oli sähköpostilla tavoitettavissa, ja hän oli ymmärtäväinen työn viivästymisen suhteen.

Ulkoisina uhkina tekijä piti ennen työn aloitusta tilaajan vaatimuksia oppaan suhteen, tekijän tietämättömyyttä tietokoneohjelmiin liittyen ja tuttavien suostumusta auttamisessa oppaan kuvitukseen liittyen. Hyvällä yhteistyöllä oppaan sisältö saatiin tehtyä tilaajaorganisaation hyväksymäksi ja tekijää miellyttäväksi. Ajoittaisia ongelmia tietokoneohjelmien kanssa oli opasta ja teoriaosaa tehdessä, mutta tekijä selviytyi näistä omin neuvoin. Tuttavien apua oppaan kuvittamiseen ei lopuksi tarvittu, sillä kuvat hankittiin muilla tavoin.

8.3 Projektin luotettavuus

Työn tekemiseen käytettiin vain luotettavia ja asianmukaisia lähteitä, jotka olivat pääsääntöisesti alle kymmenen vuotta vanhoja työn tekohetkellä. Moniin työssä käytettyihin lähteisiin oli viitattu aiemmin valmistuneissa töissä tai artikkeleissa, ja joitain lähteitä suositeltiin tekijälle myös Syöpäyhdistyksen taholta.

Tuotoksena olleessa oppaassa esiteltiin vain niitä auttamiskeinoja, joista löytyi luotettavaa tietoa ja joista opinnäytetyön tekijän koulutus antoi valmiudet kertoa uskottavasti. Tämän vuoksi esimerkiksi sosiaalihuollon auttamiskeinoista ei kerrottu niin tarkasti. Oppaassa kuitenkin huomioitiin tiedontarve sosiaalituista ohjaamalla lukijaa kysymään lisää tietoa kotikunnan sosiaalityöntekijöiltä. Tämä lisäsi oppaan luotettavuutta.

Oppaan luotettavuutta heikentävä tekijä oli tekijän yksintyöskentely. Yksin työskennellessä ei saa jatkuvaa palautetta toiselta työhön tutustuneelta henkilöltä, ja työn arviointi perustuu itsearviointiin ja reflektointiin, jota tapahtui harvakseltaan. Lisäksi toisen henkilön ollessa mukana kirjoitusprosessissa olisi voinut tulla esiin erilaisia lähteitä ja huomioita työstä. Yksin työskennellessä voi helposti tulla niin sanotusti sokeaksi omalle työlleen, eikä huomaa mahdollisia virheitä tai muutoskohteita helposti. Tätä sokeutta omalle työlleen tekijä pyrki välttämään näyttämällä tekstiään muille ja pyytämällä kommentteja ystävältään, jolla oli kokemusta vastaavanlaisesta projektista.

Oppaassa käytetty kuva ladattiin nettisivustolta, joka tarjoaa ilmaisia kuvia yksityiseen ja kaupalliseen käyttöön. Kuvaksi valikoitui aiheeseen sopiva ja yksinkertainen värillinen kuva vanhemmasta ja lapsesta kämmenet vastakkain. Kuvasta ei ole tunnistettavissa ketään, ja se on hyvin neutraali yleisilmeeltään. Muita kuvia ei tekijä halunnut sisällyttää oppaaseen sen selkeyden ja yksinkertaisuuden säilyttämiseksi.

8.4 Projektin eettisyys

Vaikka opinnäytetyöhön ei sisällynyt tutkimusosaa, on opinnäytetyön tekijä kuitenkin ottanut huomioon Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2012, 6) määrittelemät hyvän tieteellisen käytännön tunnuspiirteet työtä tehdessään. Niiden mukaan tutkimusta tehtäessä on oltu rehellisiä, huolellisia ja tarkkoja. Tiedonhankinta on ollut eettisesti kestävä ja muiden työtä kunnioittavaa.

Opinnäytetyötä tehdessään tekijä pyrki toimimaan kaikin tavoin huolellisesti ja tarkasti. Lähteet merkittiin oikein ja niihin viitattiin asianmukaisesti. Plagiointia tekijä vältti parhaansa mukaan. Tietoa etsittäessä kaikki tärkeät asiat merkittiin muistiin ja vain luotettavia tutkimuksia ja artikkeleita käytettiin lähteinä. Englannin- ja ruotsinkielisistä lähteistä käytettiin vain niitä, jotka tekijä pystyi luotettavasti kääntämään suomeksi. Tietoa etsittiin monipuolisesti kirjoista, lehdistä, nettisivustoilta ja sähköisistä tietokannoista.

Tarpeellisten tutkimuslupien hankinta kuuluu myös hyviin tieteellisiin käytäntöihin. Tämän lisäksi kaikkien työssä mukana olevien vastuu on määritelty. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6.) Tälle opinnäytetyölle antoivat tutkimusluvan sekä opinnäytetyön ohjaaja, koulutuspäällikkö että tilaajaorganisaatio. Tutkimuslupien anomiseen käytettiin opinnäytetyön tekijän koulun hyväksymiä ja tarjoamia lomakkeita. Päävastuu projektista oli tekijällä, mutta tilaajaorganisaation ja tekijän välinen hyvä yhteistyö mahdollisti ajatusten vaihdon ja työn etenemisen seurannan. Tilaajan vastuulla on oppaan valmistuttua sen jakaminen eteenpäin, oppaan monistaminen tai painaminen ja halutessaan kääntäminen eri kielille.

Valtakunnallisen sosiaali- ja terveysalan eettisen neuvottelukunnan ETENE:n (2011, 5) mukaan asiakkaan etu on oltava sosiaali- ja terveydenhuollon lähtökohdanna. Keskeisenä tavoitteena on hyvän tekeminen, joka tarkoittaa ohjausta ratkaisuihin, jotka tukevat hoitoa tarvitsevan ihmisen tarpeita ja tavoitteita.

Opinnäytetyön tuloksena tuotettu opas sai alkunsa sen vuoksi, että syöpään sairastuneet vanhemmat olivat ilmaisseet Pohjanmaan Syöpäyhdistykselle tarpeensa oppaasta, jossa olisi listattuna heille tärkeitä terveydenhuollon auttamiskeinoja. Opas suunniteltiin niin, että se tarjoaa esimerkkejä eri auttajatahoista ja siitä hyötyvät enemmän oppaan käyttäjät kuin siinä mainitut organisaatiot. Tätä kautta oppaan lähtökohdanna oli asiakkaan etu. Opas ohjaa syöpäsairaita vanhempia heille tärkeiden palvelujen äärelle sekä ottaa huomioon myös sairastuneen perheen hyvinvoinnin ja tiedontarpeen. Tällä tavoin opas keskittyy hyvän tekemiseen.

8.5 Oman oppimisen arviointi

Ruuskan (2012, 271) mukaan projekti on aina myös oppimisprosessi. Opinnäytetyön tekijän mielestä tehty projekti on ollut hyvin monipuolinen oppimistapahtuma, jonka opettamat asiat voidaan havaita nyt heti, mutta myös tulevaisuudessa vastaavan työn parissa. Opinnäytetyön tekeminen on itsessään hyvin ainutlaatuinen kokemus, mikä opetti tekijälle suunnitelmallisuutta, aikataulutusta, organisoitua ja projektityöskentelyä. Lisäksi työ vaati tiedonhakupöytäkehittämistä, ahkeraa työskentelyä tavoitteiden eteen sekä pitkäjänteisyyttä projektin myöhästyessä.

Opinnäytetyön aiheen valinta oli hyvin luonnollinen prosessi ja sitä ohjasi tekijän jo ennestään syntynyt mielenkiinto syöpäsairauksiin. Lisäksi taustalla vaikutti halu oppia lisää tästä aiheesta ja saada se yhdistettyä terveydenhoitajan keskeisiin työtapoihin ja -tehtäviin.

Opinnäytetyön ja projektin edetessä tekijä kävi läpi valtavia määriä kirjallista tietoa, artikkeleita ja tutkimuksia aiheeseen liittyen. Kaiken tämän pohjalta tekijälle muodostui kokonaisvaltainen kuva syövästä, sen riskitekijöistä ja hoidosta sekä

syövän vaikutuksesta ihmiseen ja perheeseen. Tietoa tuli myös syöpäsairaalan omaisten hyvinvoinnista, tiedontarpeesta ja lasten kohtaamisesta. Opinnäytetyön tekijä koki onnistuneensa tiedonhankinnassa ja tarpeellisen tiedon rajaamisessa, vaikka välillä se olikin haastavaa. Lisäksi tekijän mielestä hänelle kehittyi hyvä yleiskuva siitä, millaista apua syöpäpotilaat ja heidän omaisensa kokivat olevansa vailla.

Vaikka opinnäytetyön tekijä kokeekin olevansa melko hyvä ja mukautuva kirjoittaja, tarvitsi opinnäytetyöhön sopivan kirjoitustyylin omaksuminen hieman aikaa. Projektin kanssa yhtä aikaa tehdyt koulutehtävät olivat tekijälle hyviä ja käytännöllisiä harjoituksia kehittää sopivaa kirjoitustyyliä.

Oppaan ulkoasuun ja aseteluun liittyviä vaadittavia taitoja tekijä joutui harjoitteluun ja hankkimaan lisää. Jotta ulkoasu pysyisi selkeänä, piti tekijän myös miettiä kirjallista ilmaisuaan ja muokata sitä ihmisläheisemmäksi ja selkokieleiseksi. Omien kirjoitusmaneerien välttäminen sekä suuren tietomäärän tiivistäminen muutamaksi lauseeksi olivat haasteita, joihin tekijä tarttui mielellään.

Tekijä ei ole aiemmin valmistanut opasta tai muuta toiminnallisen opinnäytetyön mahdollista tuotosta, joten projekti kokonaisuudessaan oli hänelle tärkeä oppimisprosessi. Projektin teon aikana opituista taidoista, kuten atk-taidoista ja yhteistyöstä toisen tahon kanssa, tulee varmasti olemaan hyötyä tulevaisuudessa terveydenhoitajan työssä. Sen vuoksi tekijä koki tämän projektin olleen tärkeä myös ammattiin kasvamisen näkökulmasta.

Syöpä koskettaa monia perheitä, joten terveydenhoitajalla on hyvä olla valmiudet auttaa ja ohjata syöpäsairaita avun piiriin. Tätä työtä tehdessä tekijä perehtyi yleisimpiin terveydenhuollon auttamistahoihin ja heidän toimintaan. Lisätietoa tuli myös sosiaalialan etuuksista ja tukirahoista, sekä kolmannen sektorin toiminnasta. Nyt tekijä kokee, että enää syöpäsairaalan kohtaaminen asiakkaana ei jännitä tai aiheuta epävarmuutta niin paljoa kuin aiemmin, ja tekijällä on paremmat valmiudet ohjata asiakasta asiakaslähtöisesti.

8.6 Jatkotutkimusideat

Jatkotutkimusideaksi sopisi oppaan laajentaminen sosiaalihuollon auttamiskeinojen osalta. Lisäksi voitaisiin myös tutkia, kokevatko sairastuneet vanhemmat opasta hyödylliseksi ja arvokkaaksi. Myöhemmin voitaisiin myös tutkia miten hoitoalan työntekijät kokevat syöpäsairaiden vanhempien auttamisen ja millaiset valmiudet heillä mielestään siihen on.

LÄHTEET

Anttila, A. & Malila, N. 2013. Syöpäseulonnat. Teoksessa Syöpätaudit, 49-58. Toim. Joensuu, H., Roberts, P J., Kellokumpu-Lehtinen, P-L., Jyrkkiö, S., Kouri, M. & Lyly, T. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.

Aura, M., Paavilainen, E., Asikainen, P., Heikkilä, A., Lipponen, V. & Åstedt-Kurki, P. 2010. Aikuispotilaiden läheisten kokemuksia hoitotyöntekijöiltä saadusta tuesta. Tutkiva Hoitotyö 8, 2, 14-21.

Elonen, E. & Tolonen, H. 2015. Syöpälääkkeet. 1. painos. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.

ETENE – Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta 2011. Sosiaali- ja terveysalan eettinen perusta. Viitattu 5.11.2018. <https://etene.fi/documents/1429646/1559058/ETENE-julkaisuja+32+Sosiaali-+ja+terveysalan+eettinen+perusta.pdf/13c517e8-6644-4fa5-8c5f-193cfdce9841/ETENE-julkaisuja+32+Sosiaali-+ja+terveysalan+eettinen+perusta.pdf.pdf>

Fang, C. Y., Longacre, M. L., Manne, S. L., Ridge, J. A., Lango, M. N. & Burtness, B. A. 2012. Informational needs of head and neck cancer patients. Health Technol (Berl) 2, 1, 57-62.

Götze, H., Friedrich, M., Brähler, E., Romer, G., Mehnert, A. & Ernst, J. 2017. Psychological distress of cancer patients with children under 18 years – a longitudinal study of family relationships using dyadic data analysis. Support Care Cancer 25, 255-264.

Hermanson, E. 2012. Lastenneuvolan tehtävät. Terveyskirjasto. Viitattu 15.9.2018. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=kot00902

Holst-Hansson, A., Idvall, E., Bolmsjö, I. & Wennick, A. 2017. Hoping to reach a safe haven – Swedish families' lived experience when a family member is diagnosed with breast cancer. *European Journal of Oncology Nursing* 31, 52-58.

Isola, J. 2013. Syntymekanismit. Teoksessa *Syöpätaudit*, 13-22. Toim. Joensuu, H., Roberts, P J., Kellokumpu-Lehtinen, P-L., Jyrkkiö, S., Kouri, M. & Lyly, T. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.

Isola, J. & Kallioniemi, A. 2013. Määritelmä, jaottelu ja näkemykset syntymekanismista. Teoksessa *Syöpätaudit*, 11-12. Toim. Joensuu, H., Roberts, P J., Kellokumpu-Lehtinen, P-L., Jyrkkiö, S., Kouri, M. & Lyly, T. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.

Järvinen, R., Lankinen, A., Taajamo, T., Veistilä, M. & Virolainen, A. 2012. Asiakkaana perhetyössä. Teoksessa *Perheen parhaaksi – perhetyön arkea*, 29-44. Toim. Lindqvist, E. & Hovi, S-M. 2. uudistettu painos. Porvoo. Edita Publishing Oy.

Kaikki syövästä 2018 a. Syöpätaudit. Tietoa syövästä. Viitattu 13.9.2018. <https://www.kaikkisyovasta.fi/tietoa-syovasta/syopataudit/>

Kaikki syövästä 2018 b. Syövän oireet. Tietoa syövästä. Viitattu 18.9.2018. <https://www.kaikkisyovasta.fi/tietoa-syovasta/syovan-oireet/>

Kaikki syövästä 2018 c. Syövän hoito. Hoito ja kuntoutus. Viitattu 13.9.2018. <https://www.kaikkisyovasta.fi/hoito-ja-kuntoutus/syovan-hoito/>

Kaikki syövästä 2018 d. Syövän leikkaus. Hoito ja kuntoutus. Viitattu 13.9.2018. <https://www.kaikkisyovasta.fi/hoito-ja-kuntoutus/syovan-leikkaus/>

Kaikki syövästä 2018 e. Syövän vaikutus perheeseen, ystäviin ja lapsiin. Elämä syövän kanssa. Viitattu 9.9.2018. <https://www.kaikkisyovasta.fi/elama-syovan-kanssa/perhe-ystavat-ja-lapset/>

Kaikki syövästä 2018 f. Syöpäpotilaan toimeentulo ja verotus. Syöpä ja taloudellinen tilanne. Viitattu 14.9.2018. <https://www.kaikkisyovasta.fi/elama-syovan-kanssa/syopa-ja-taloudellinen-tilanne/syopapotilaan-toimeentulo-ja-verotus/>

Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Renfors, M. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. 1. painos. Helsinki. WSOY Oppimateriaalit Oy.

Kähkönen, E. & Romppainen, J. 2016. Kun vanhempi sairastuu. Viitattu 26.7.2018. <https://sydan.fi/sydansairaudet-ja-hoito/kun-vanhempi-sairastuu>

L 17.8.1992/785. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. Säädös säädöstietopankki Finlexin sivuilla. Viitattu 15.8.2018. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=potilas#L2P4a>

Lee, J. & Bell, K. 2011. The impact of cancer on family relationships among chinese patients. *Journal of Transcultural Nursing* 22, 3, 225-234.

Leino-Kilpi, H. & Salanterä, S. 2009. Hyvä potilasohje edistää potilasturvallisuutta. *Suomen Potilaslehti* 2, 6-7.

Mattila, E., Kaunonen, M., Aalto, P. & Åstedt-Kurki, P. 2010. Syöpäpotilaan ja perheenjäsenen tukeminen sairaalassa: tuen tarpeen tunnistaminen ja tukemisen tavoitteet. *Tutkiva Hoitotyö* 8, 2, 31-38.

MLL 2018. Vanhemman psyykkinen tai fyysinen sairaus. Vanhempainnetti. Viitattu 26.7.2018. <https://www.mll.fi/vanhemmille/tukea-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/vanhemman-psykkinen-tai-fyysinen-sairaus/>

Nilbert, M. 2013. *Klinisk onkologi. Espanja*. Studentlitteratur AB.

Ojala, A. 2010. Sädehoito osana syövän hoitoa. Teoksessa Sädehoitotyö, 18-31. Toim. Jussila, A-L., Kangas, A. & Haltamo, M. 1.painos. Helsinki. WSOYpro Oy.

Opetushallitus 2017. Säädökset ja ohjeet. SWOT-analyysi. Viitattu 2.12.2017. http://www.oph.fi/saadokset_ja_ohjeet/laadunhallinnan_tuki/wbl-toi/menetelmia_ja_tyovalineita/swot-analyysi

Paajanen, P. 2007. Mikä on minun perheeni? Suomalaisten käsityksiä perheestä vuosilta 2007 ja 1997. Perhebarometri 2007. Väestöliitto. Helsinki.

Pelastakaa Lapset 2019. Tuki perheet. Työmme kotimaassa. Viitattu 2.2.2019. <https://www.pelastakaalapsat.fi/tyomme-kotimaassa/tukiperheet/>

Pohjanmaan Syöpäyhdistys 2017. Yhdistys. Palvelut ja toiminta. Viitattu 29.11.2017. <https://www.pohjanmaansyopayhdistys.fi/yhdistys/palvelut-ja-toiminta/>

Pohjanmaan Syöpäyhdistys 2019. Keskusteluryhmät. Kurssit ja ryhmät. Viitattu 2.2.2019. <https://www.pohjanmaansyopayhdistys.fi/kurssit-ja-ryhmat/keskusteluryhmat/>

Ruuska, K. 2006. Terveystuonon projektinhallinta. Helsinki. Talentum Media Oy.

Ruuska, K. 2012. Pidä projekti hallinnassa. 7. painos. Helsinki. Talentum Media Oy.

Salminen, V. 2017. Syövän vaihtoehtohoidot. Viitattu 25.7.2018. <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2017/22/duo14019>

Salonen, A., Meretoja, R., Vahlberg, T. & Leino-Kilpi, H. 2017. Eturauhas-syöpään sairastuneiden tiedontarve sairaalan ensikäynnillä - pilottitutkimus. Tutkiva Hoitotyö 15, 3, 3-11.

Sankila, R. 2013. Syövän ehkäisy ja syövälle altistavat tekijät. Teoksessa Syöpätaudit, 40-48. Toim. Joensuu, H., Roberts, P J., Kellokumpu-Lehtinen, P-L., Jyrkiö, S., Kouri, M. & Lyly, T. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.

Schmitt, F. 2008. Families in the shadow of cancer. Väitöskirja. Lasten psykiatrian osasto. Turun yliopisto.

Schmitt, F. 2014. Lapsi ja vanhemman sairastuminen syöpään. Psykoterapia 33, 2, 126-137.

Seppänen, P., Alakangas, A. & Kamula, I. 2008. Syöpäpotilaan ohjaus. Teoksessa erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon yhteistyönä tuotetut potilasohjauksen toimintamallit, 3, 62-69. Toim. Lipponen, K., Ukkola, L., Kanste, O. & Kynäs, H. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin julkaisuja. 2. uusittu painos. Oulu.

Sylva 2018. Nuorten aikuisten syöpäsairaudet. Nuoret aikuiset. Viitattu 18.9.2018. <https://www.sylva.fi/nuoret-aikuiset/nuorten-aikuisten-syopasairaudet/>

Syöpäjärjestöt 2018. Toiminta. Viitattu 15.9.2018. <https://www.syopajarjestot.fi/toiminta/>

Syöpäjärjestöt 2019. Tukihenkilötoiminta. Viitattu 2.2.2019. <https://www.syopajarjestot.fi/osallistu/tukihenkilotoiminta/>

Syöpäpotilaan sosiaaliopas 2018. Suomen Syöpäpotilaat ry. Espoo.

TAYS 2017. Syövän leikkaushoito. Syövänhoito. Viitattu 13.9.2018. https://www.tays.fi/fi-fi/Palvelut/Syovanhoito/Syovan_leikkaushoito

THL 2014 a. Kansantaudit. Syöpä. Viitattu 1.12.2017. <https://www.thl.fi/fi/web/kansantaudit/syopa/syovan-yleisyys>

THL 2014 b. Lapset, nuoret ja perheet. Kouluterveydenhuolto. Viitattu 31.10.2018. <https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/peruspalvelut/opiskeluhoolto/kouluterveydenhuolto>

THL 2018 a. Kansantaudit. Syöpä. Viitattu 13.9.2018.
<https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/syopa/syovan-hoito>

THL 2018 b. Peruspalvelut. Lastenneuvola. Viitattu 15.9.2018.
https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/peruspalvelut/aitiys_ja_lastenneuvola/lastenneuvola

THL 2019. Tukiperheet. Peruspalvelut. Viitattu 2.2.2019.
<https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/peruspalvelut/sosiaalipalvelut/tukihenkilot-ja-perheet/tukiperheet>

Tilastokeskus 2018. Käsitteet. Perhe. Viitattu 26.7.2018.
<http://www.stat.fi/meta/kas/perhe.html>

Torkkola, S., Heikkinen, H. & Tiainen, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi. Tampere. Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Viitattu 5.11.2018.
http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Vilka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Jyväskylä. Tammi.

VKS 2018. Lastenpsykiatrian poliklinikka. Poliklinikat ja vastaanotot. Viitattu 2.2.2019. <https://www.vaasankeskussairaala.fi/potilaille/yksikot/poliklinikat-ja-vastaanotot/lastenpsykiatrian-poliklinikka2/>

VKS 2019. Yleissairaalapsykiatrian työryhmä. Poliklinikat ja vastaanotot. Viitattu 2.2.2019. <https://www.vaasankeskussairaala.fi/potilaille/yksikot/poliklinikat-ja-vastaanotot/psykiatrinen-poliklinikka/yleissairaalapsykiatrian-tyoryhma/>

Väisänen, L. & Solantaus, T. 2018. Lapsi ja vanhemman syöpä. Opas vanhemmille lasten tukemiseen, kun toinen vanhemmista sairastaa syöpää. Viitattu 14.9.2018. <https://docplayer.fi/114836-Lapsi-ja-vanhemman-syopa.html>

Åstedt-Kurki, P., Jussila, A-L., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen, R. & Potinkara, H. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. 1. painos. WSOY Oppimateriaalit Oy.

Äidille ja isälle



Opas lapsiperheiden vanhemmille, joista toinen on sairastunut syöpään

Alkusanat

Vanhemman vakava sairastuminen koskettaa koko perhettä. Lapsille syövästä kertominen ei ole helppoa ja siihen kannattaa varata oma rauhallinen hetki.

Terveysten ja hyvinvoinnin laitoksen mukaan joka kolmas suomalainen sairastuu syöpään, mutta suurin osa heistä parantuu kokonaan. Syövän vaikutusta perheen toimintaan ja terveyteen ei voi vähätellä. Tutkimuksissa on havaittu, että avoin keskusteluilmapiiri, positiivinen asennoituminen vaikeuksien voittamiseen ja hyvä sosiaalinen tuki edistävät perheen hyvinvointia.

Tiedontarve etenkin sairauden alkuvaiheessa on ymmärrettävästi suuri. Terveystieteiden järjestelmät ja toimintatavat voivat ajoittain tuntua hankalilta, eikä kaikkea annettua tietoa voi muistaa.

Tässä oppaassa on kerrottu joitain matalan kynnyksen auttamiskeinoja keskittyen Vaasan seudun palvelutarjontaan. Lisätietoja palveluista ja yhteydenotto-ohjeita voit kysyä hoitavalta lääkäriltäsi tai sairaanhoitajalta. Huolenaiheista kannattaa myös olla yhteydessä omaan hoitavaan yksikköön.

Tämä opas on tehty yhteistyössä Pohjanmaan Syöpäyhdistyksen, Sisko Malkamäen ja kokemustoimija/tukihenkilö Veera Linnan kanssa.

Sairastumisen alussa

Jokaisen syöpäsairaahan hoitopolku on yksilöllinen, aivan kuten hänen syöpäsairautensaakin. Syövän hoito etenee lääkärin määrittelemällä tavalla potilas huomioiden.

Diagnoosin varmistuttua vanhemmat voivat olla yhteydessä esimerkiksi seuraaviin tahoihin tukeakseen omaa ja perheensä jaksamista:

- Sairaaloissa työskentelevä kuntoutusohjaaja auttaa kaikkien tärkeiden yhteystietojen etsinnässä. Hänen tehtävänsä on toimia yhteyshenkilönä ja koordinaattorina. Kuntoutusohjaajaan voit olla itse yhteydessä tai pyytää hoitajaa ottamaan häneen puolestasi yhteyden.
- Sairaaloiden sosiaalityöntekijät antavat ohjausta ja neuvontaa eri palvelumuodoista potilaille eri elämäntilanteissa. He auttavat myös sosiaalitukien hakemisessa.
- Molempien vanhempien kannattaa hakea psyykkistä tukea tilanteeseen esim. omasta työterveydestä, Syöpäyhdistyksestä tai yleissairaalapsykiatriselta poliklinikalta.
- Vaasan kaupungin perheneuvola auttaa parisuhteen, vanhemmuuden sekä lasten ja aikuisten suhteiden välisissä ongelmissa. Voit myös olla yhteydessä perheneuvolaan, jos olet huolissasi lasten hyvinvoinnista.

- Mannerheimin lastensuojeluliitolta ja Väestöliitolta voi kysyä lastenhoitoapua. Yksityiset hoitoalan yritykset tarjoavat myös apua kodin ja lasten hoidossa. Nämä palvelut ovat maksullisia.
- Lapsiperheet voivat lisäksi tiedustella oman asuinkuntansa sosiaalitoimistosta perhettä auttavia tukitoimia, kuten lapsiperheiden kotipalvelua.

Sairastumisen myötä hyvän sosiaalisen tukiverkon tärkeys korostuu. Sukulaiset ja muut läheiset henkilöt ovat erinomainen tuki sairastuneelle ja hänen perheelleen.

Läheisiltä kannattaa pyytää apua arkisiinkin askareisiin, kuten ruoanlaittoon, kodinhoitoon ja lasten harrastuskuljetuksiin. Tärkeää on säilyttää lapsille mahdollisimman normaali arki vanhemman sairaudesta huolimatta, kuitenkin eristämättä sairasta vanhempaa lasten elämää.

Lääkärikäynneille kannattaa ottaa mukaan puoliso tai hyvä ystävä tueksi sekä kuulemaan sairauden tilasta. Toinen ihminen osaa kysyä eri näkökulmasta kysymyksiä ja muistaa vastaanotolta erilaisia asioita kuin itse sairastunut.

Lapsille sairaudesta kertominen

Jokainen vanhempi päättää itse, milloin kertoo sairaudestaan lapsille. Vanhemman sairaudesta kerrottaessa on oltava rehellinen ja parasta olisi, mikäli sairastunut vanhempi itse kertoisi tilastaan. Sairaudesta kannattaa kertoa varhaisessa vaiheessa, sillä lapset aistivat vanhempien surun.

Lasten tai nuorten ymmärrystä ei pidä väheksyä. Heille tulee kertoa kehitystason mukaisesti sairaudesta ja sen vakavuudesta. Lapsia on hyvä valmistella tulevaan, mutta aivan kaikkea tietoa ei tarvitse yhdellä kerralla kertoa.

Kaikki lapset reagoivat eri tavoin tietoon läheisen ihmisen sairaudesta, esimerkiksi itkemällä tai olemalla välinpitämätön. Syövän aiheuttamat muutokset vanhemman ulkonäössä voivat jopa aiheuttaa pelkoa. On tärkeää varmistaa, että lapsilla on mahdollisuus puhua asiasta myös jälkeinpäin.

Lasten kysymyksiin vanhemman sairaudesta kannattaa tarttua ja keskustella heidän kanssaan heitä mietityttävistä asioista. Lasten huolta voi keventää kertomalla, että aikuisen sairautta hoidetaan esimerkiksi lääkkeiden avulla. Lapsia ei kuitenkaan kannata huolestuttaa kuolemanpelolla tai ajatuksilla kuolemasta.

Lapsilta on hyvä aika ajoin kysyä hänen ajatuksistaan. Heiltä ei voi kuitenkaan odottaa ymmärrystä ja jaksamista vanhemman sairaudelle. Joskus lasten on helpompi puhua toiselle aikuiselle kuin omalle vanhemmalleen mietteistään.

Mahdollisesta lähestyvistä kuolemasta on hyvä kertoa lapsille ja antaa heille mahdollisuus kunnon hyvästeihin. Kuolemaan liittyvien ajatusten ja kysymysten käsittely on tärkeä osa vanhemman kuolemaan valmistautumisessa.

Apua ja tukea lapsille

Perheen kanssa voidaan [lastenneuvolassa](#) keskustella vanhemmuudesta, perhettä askarruttavista asioista ja vahvistaa perheen omia voimavaroja. Omaan lastenneuvolaan kannattaa olla yhteydessä, mikäli joku lapsistasi on alle kouluikäinen.

Lasten [päiväkotia](#) kannattaa myös informoida vanhemman sairaudesta, jotta he voivat osaltaan auttaa hoitojärjestelyissä.

[Kouluterveydenhoitajan](#) kanssa voi keskustella lasten voinnista sekä mahdollisista [koulukuraattorin](#) tai [koulupsykologin](#) tapaamisista. Kouluterveydenhuoltoon kuuluu lisäksi vuosittaiset oppilaiden terveystarkastukset, joissa on mahdollisuus keskustella vanhemman sairaudesta. Lastenneuvoloiden ja kouluterveydenhuollon palvelut ovat maksuttomia.

Lisäksi voit olla yhteydessä [lasten luokanopettajaan](#) tai [ryhmänohjaajaan](#), jotta hän saisi tiedon muuttuneesta tilanteesta perheessä ja voisi osaltaan tukea lapsia koulunkäynnissä. Tutkimusten mukaan lapset haluavat, että heidän opettajansa tietävät vanhemman vakavasta sairaudesta, mutta eivät halua koulussa erityiskohtelua sen vuoksi.

Vaasan keskussairaalan [lastenpsykiatrian poliklinikka](#) auttaa vaasalaisia 0-12-vuotiaita lapsia sekä heidän perheitään psyykkisissä ongelmissa ja kasvatukseen ja kehitykseen liittyvissä asioissa. Poliklinikalle hakeudutaan lääkärin läheteellä kun perusterveydenhuollon palvelut eivät ole riittäviä. Poliklinikkakäynnit ovat maksuttomia.

Taloudellinen apu

Vastuu sosiaalietuuksien hakemisesta on aina sairastuneella itsellään.

[Kela](#) voi tilanteesta riippuen myöntää sairastuneelle erilaisia tukirahoja, kuten sairauspäivärahaa. Kelan lisäksi työpaikkakassat ja yksityiset vakuutuslaitokset osallistuvat sairaudesta johtuvien kulujen korvaamiseen.

[Syöpäyhdistyksiltä ja -järjestöiltä](#) voi myös hakea erilaisia taloudellisia avustuksia.

Mikäli sairastuminen aiheuttaa merkittävän tulojen vähenemisen, kannattaa veroprosentti tarkistuttaa kesken vuoden. [Verohallinnolta](#) voi myös tiedustella kotitalousvähennykseen tai veronmaksukyvyn alentumisvähennykseen liittyvistä rajoista ja oikeuksista. Lainanlyhennyksiin liittyvissä asioissa ota yhteyttä pankkiin.

Tietoa saatavilla olevista tuista ja apua hakemiseen voi saada jokaisessa sairaalassa työskentelevältä [sosiaalityöntekijältä](#) tai [kunnan sosiaaliamieheltä](#).

Sairaalan [potilasasiamies](#) auttaa potilaslain soveltamisessa ja tiedottaa potilaan oikeuksista. Sosiaalityöntekijöiden sekä sosiaali- ja potilasiamiehen palvelut ovat maksuttomia.

Muu tarjolla oleva apu

Yleissairaalapsykiatrian työryhmä tekee yhteistyötä eri erikoisalojen kanssa. Se auttaa potilaita äkillisissä kriisitapauksissa ja sairauden aiheuttamassa psyykkisessä oireilussa. Poliklinikkakäyntiä varten tarvitaan lääkärin lähete.

Tukiperheet ovat kunnan sosiaalityön tarjoama palvelu. Sosiaalityöntekijä arvioi perheen tarpeen tukiperheelle, jossa sairastuneen vanhemman lapset käyvät säännöllisesti, esimerkiksi kerran kuukaudessa.

Vertaistukihenkilö on sairastanut itse syövän ja sitä kautta tietää, mitä sairastunut käy läpi. Vertaistukihenkilö ei ole terveydenhuollon ammattilainen eikä ota kantaa hoitoon liittyviin kysymyksiin.

Vertaistukihenkilöt ovat tehtävään koulutettuja vapaaehtoisia. Myös syöpäsairaalan läheiset voivat saada vertaistukihenkilöltä apua. Vaasan alueella vertaistukihenkilöä voi tiedustella Pohjanmaan Syöpäyhdistykseltä.

Vertaistukea voi saada myös erilaisissa paikallisissa keskusteluryhmissä sekä Kaikki syövästä -sivuston keskustelufoorumilla. Vaasassa järjestettävistä vertaistukiryhmistä voi tiedustella esimerkiksi hoitavalta yksiköltä tai Pohjanmaan Syöpäyhdistykseltä.

Pohjanmaan Syöpäyhdistys ry

Pohjanmaan Syöpäyhdistys ry kuuluu Suomen Syöpäyhdistykseen ja on vuonna 1956 perustettu potilas- ja terveysjärjestö. Yhdistys toimii Pohjanmaan, Etelä-Pohjanmaan ja Keski-Pohjanmaan alueella.

Yhdistys tarjoaa:

- Terveysneuvontaa ja tietoa syövän ehkäisystä.
- Yhdistyksessä työskentelee psykoterapeutti ja sairaanhoitaja, jotka auttavat syöpäpotilasta ja hänen läheisiään.
- Tukea perhekuntoutukseen on myös saatavilla, ja yhdistys välittää tukihenkilöitä vertaistueksi sairastuneille.

Pohjanmaan Syöpäyhdistys tekee yhteistyötä toiminta-alueensa sairaaloiden ja terveyskeskusten kanssa.

Lisätietoa yhdistyksestä löydät heidän nettisivuiltaan www.pohjanmaansyopayhdistys.fi

Lisätietoa

Mikäli jokin asia jäi vielä jotain mietityttämään, näiltä sivustoilta voit etsiä lisää tietoa:

www.vaasankeskussairaala.fi

www.vaasa.fi

www.kaikkisyovasta.fi

www.sosiaaliturvaopas.fi

www.mll.fi

www.vaestoliitto.fi

www.folkhalsan.fi

Internetsivuilla on hyvää tietoa liittyen sairastamiseen, tarjolla oleviin apukeinoihin ja yhteyshenkilöihin.



Tämä opas on tehty osana terveydenhoitajakoulutuksen opinnäytetyötä Pohjanmaan Syöpäyhdistys ry:lle

Oppaan tekijä: Sini Nurminen

Kuva: Pexels

Vaasan ammattikorkeakoulu 2019