

Opinnäytetyö (YAMK)

Terveysala

Sosiaali- ja terveysalan kehittäminen ja johtaminen koulutusohjelma

2011

Pirkko Lämsä

RINTASYÖPÄKUNTOUTUJIIEN JA HEIDÄN LÄHEISTENSÄ KO- KEMUKSIA SOPEUTUMISVAL- MENNUS- JA KUNTOUTUS- KURSSEISTA



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Pirkko Lämsä

RINTASYÖPÄKUNTOUTUJIIEN JA HEIDÄN LÄHEISTENSÄ KOKEMUKSIA SOPEUTUMISVALMENNUS- JA KUNTOUTUSKURSSEISTA

Rintasyövän sairastaneiden ja heidän läheistensä tulisi saada omaan elämäntilanteeseensa suunnattua kuntoutusta, joka edistää ja nopeuttaa palautumista terveen rooliin ja normaalin elämäntilan saavuttamisen. Tämä kehittämisprojekti oli osa Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku -tutkimus- ja kehittämishanketta. Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku -tutkimus- ja kehittämishanke on Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry:n (LSSY) ja Turun ammattikorkeakoulun Terveysala-tulosalueen yhteinen hanke, jonka tarkoituksena on tuottaa tietoa syöpäpotilaan kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointia varten.

Kehittämisprojektin tarkoituksena oli kehittää kuntoutuksen tuloksellisuuden arviointiin käytettävä malli LSSY:lle. Kehittämisprojektiin liittyvän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata rintasyöpäpotilaiden ja heidän läheistensä kokemuksia syövästä selviytymisestä ja kuntoutustoiminnan tuloksellisuudesta, jonka mukaan määritettiin tuloksellisuuden arviointimallin perusrakenne.

Tutkimusaineisto kerättiin teemahaastatteluin. Aineiston keruu tapahtui kahdessa vaiheessa. Tiedonantajina olivat rintasyöpäkuntoutujien kaksivaiheiseen sopeutumisvalmennuskurssiin osallistuneet rintasyöpäkuntoutujat (n=5) ja heidän läheisensä (n=5), yhteensä 10 haastateltavaa. Haastattelut toteutettiin välittömästi ennen ensimmäisen kurssin aloitusta sekä puolen vuoden kuluttua. Aineiston analyysi toteutettiin sisällön analyysiä soveltaen.

Kehittämisprojektin tuloksena saatiin kuntoutustoiminnan pilottimalli LSSY:n toiminnan kokonaisarviointiin ja kuntoutuksen tuloksellisuuden arvioinnin tueksi. Mallia hyödyntämällä tuetaan jatkuvan arvioinnin prosessia. Tutkimuksen tuloksena saatiin tietoa sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssitoiminnasta, jotka näyttäisivät auttavan syövästä selviytymisessä tiedollisen sekä psykososiaalisen tuen avulla. Arviointimalli perustuu tutkimustuloksiin, joiden mukaan kurssit koettiin antoisiksi, mutta kurssisisällöt eivät täysin vastanneet odotuksia ja toiveita tiedolliseen tukeen liittyen muun muassa seksuaalisuuden osa-alueelta, sekä syövän ja sen hoitojen vaikutuksiin liittyen.

ASIASANAT: rintasyöpä, kuntoutujat, läheiset, sopeutumisvalmennus, teemahaastattelu

MASTER'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Degree programme in Management and Leadership | Healthcare

April 2011 | 110+7 pages of appendices

Instructor: Raija Nurminen

Pirkko Lämsä

BREAST CANCER PATIENTS' AND THEIR RELATIVES' EXPERIENCES FROM REHABILITATION COURSES

Cancer patients and their relatives should get rehabilitation focusing on their own life situation, which promotes and accelerates recovery to the role of a healthy person and achieving of a normal life. This development project was part of the 'Cancer patients' chain of care' research and development project. It is a joint project of The Cancer Association of Southwest Finland (LSSY) and the Turku University of Applied Sciences, which aims to produce information on the cancer patient's rehabilitation during adaptation coaching courses from the point of view of evaluation of productivity.

The aim of this development project was to create an evaluation model for adaptation and rehabilitation coaching courses from the point of view of productivity. The aim of the study, related to the development project, was to describe experiences of breast cancer patients' and their relatives' of coping with cancer and the productivity of adaptation and rehabilitation courses, according to which the basic structure of the evaluation model of productivity was determined.

The method of the research was thematic interviews. The material was collected in two phases by interviewing cancer patients and their relatives participating in two-phased coaching courses for cancer patients. Five cancer patients (n=5) and five relatives (n=5), altogether ten (n=10) interviews were collected just before the start of the first course and subsequently after six months. The collected material of the interviews was processed by using material-based content analysis.

As the result of the development project a pilot model of rehabilitation was created to support the total evaluation of the activity of The Cancer Association of Southwest Finland and the evaluation of the productivity of rehabilitation. Exploiting this model supports the process of continuous evaluation. The study resulted in receiving information of adaptation coaching and rehabilitation courses which seem to assist in coping with cancer by means of cognitive and psychosocial support. The evaluation model is based on research results, according to which the courses were considered rewarding, but the course contents did not fully meet the expectations and wishes for informational support for example in the field of sexuality and regarding the effects of cancer and cancer treatments.

KEYWORDS: breast cancer, rehabilitants, relatives, adaptation coaching, thematic interview

SISÄLTÖ

| | |
|--|-----------|
| 1 JOHDANTO | 7 |
| 2 LOUNAIS-SUOMEN SYÖPÄYHDISTYS | 9 |
| 2.1 Organisaation kuvaus | 9 |
| 2.2 Sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit | 12 |
| 2.3 Kuntoutus osana syöpäpotilaan hoitopolkua | 12 |
| 2.4 Kuntoutujan kokemuksia sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseista | 14 |
| 3 RINTASYÖPÄ JA NAINEN | 16 |
| 3.1 Rintasyöpä naisen sairautena | 16 |
| 3.2 Rintasyöpä ja seksuaalisuus | 19 |
| 3.3 Rintasyöpä naisen kokemuksena | 22 |
| 3.4 Syöpä läheisten kokemana | 23 |
| 4 ELÄMÄNHALLINTA | 25 |
| 4.1 Elämänhallinta käsitteenä | 25 |
| 4.2 Elämänhallinta rintasyöpää sairastaneen kokemuksena | 28 |
| 4.3 Elämänhallinnan ja – laadun mittarit | 29 |
| 5 HOITOPOLKU | 32 |
| 6 KEHITTÄMISPROJEKTI | 34 |
| 6.1 Kehittämiprojektin tausta ja tarve | 34 |
| 6.2 Kehittämiprojektin tavoite ja tarkoitus | 34 |
| 6.3 Kehittämiprojektin prosessi | 34 |
| 7 TUTKIMUS OSANA KEHITTÄMISPROJEKTIA | 37 |
| 7.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimustehtävät | 37 |
| 7.2 Tutkimusaineiston keruu ja kuvaus | 38 |
| 7.3 Aineiston analyysi | 40 |
| 8 TULOKSET | 43 |
| 8.1 Elämänhallinnan voimavarat syöpäsairauden kanssa elämiseen | 47 |
| 8.1.1 Voimavaroihin liittyviä tekijöitä syövästä selviämisessä | 51 |
| 8.2.3 Sopeutuminen syövästä selviytymiseen | 54 |
| 8.2.3 Myötäeläminen voimavarana syöpään sairastuneen kanssa | 57 |
| 8.2.4 Omat vahvuudet voimavarana syövästä selviytymisessä | 58 |
| 8.3 Selviytymiskeinot syöpäsairauden kanssa elämiseen | 60 |
| 8.3.1 Sosiaalinen ja fyysinen tuki syövästä selviytymisen keinona | 61 |
| 8.3.2 Rintasyöpäkuntoutujien koettu kokonaisvaltainen tuki | 63 |

| | |
|--|------------|
| 8.3.3 Tieto ja sosiaalinen tuki selviytymiskeinona | 65 |
| 8.3.4 Psykososiaalinen tuki kursseilta | 66 |
| 8.4 Odotukset sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseilta saatavalle tuelle | 68 |
| 8.4.1 Sosiaalisen ja tiedon tarve tukimuotona | 69 |
| 8.4.2 Kursseilta saatu psykososiaalinen tuki sopeutumisessa | 71 |
| 8.4.3 Toiveet tukimuodoista itselle ja rintasyöpäkuntoutujalle | 72 |
| 8.4.4 Psykososiaalinen verkosto läheisten tukimuotona | 74 |
| 8.5 Sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssien saavutettavuus | 75 |
| 8.5.1 Syöpähoitopolun eri vaiheiden toteutuminen | 76 |
| 8.5.2 Elämässä eteenpäin meneminen | 79 |
| 8.5.3 Läheisten kuvaukset kurssitoiminnasta | 80 |
| 8.5.4 Kurssitoiminnan jatkuvuus | 81 |
| 9 KUNTOUTUKSEN TULOKSELLISUUDEN ARVIOINTIMALLI | 84 |
| 10 MITTAREILLA KERÄTTY AINEISTO JA SEN TARKASTELU SUHTEESSA LAADULLISEEN AINEISTOON | 88 |
| 11 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET | 90 |
| 11.1 Tutkimuksen luotettavuus | 90 |
| 11.2 Tutkimuksen eettisyys | 92 |
| 11.3 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset | 94 |
| 12 KEHITTÄMISPROJEKTIN ARVIOINTI | 101 |
| LÄHTEET | 105 |

LIITTEET

- Liite1. Teemahaastattelu (aloitus)
- Liite 2. Teemahaastattelu (Lopetus)
- Liite 3. Haastattelurunko
- Liite 4(1). Tiedote tutkimukseen osallistuvalla
- Liite 4(2). Tietoinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta
- Liite 5(1). Tiedote tutkimukseen osallistuvalla
- Liite 5(2). Tietoinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta

KUVIOT

| | |
|---|-----|
| Kuvio 1. Lounais-Suomen syöpäyhdistyksen organisaatio | 11 |
| Kuvio 2. Naisten uusien tapausten lukumäärät, yleisimpien syöpien mennyt ja ennustettu trendi 2009 | 18 |
| Kuvio 3. Rintasyövän ja sen hoitojen vaikutus seksuaalisuuteen | 21 |
| Kuvio 4. Kehittämiprojektin prosessi | 36 |
| Kuvio 5. Sisällönanalyysin prosessi | 41 |
| Kuvio 6. Hoitopolku | 83 |
| Kuvio 7. Kuntoutuksen tuloksellisuuden pilottimalli Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen kuntoutustoimintaan | 87 |
| Kuvio 8. Sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseilta tukea sopeutumiseen | 100 |

TAULUKOT

| | |
|--|----|
| Taulukko 1. Fyysisiin voimavaroja estäviä tekijöitä | 45 |
| Taulukko 2. Psyykkisiä voimavaroja vahvistavia ja heikentäviä tekijöitä | 46 |
| Taulukko 3. Sosiaaliset voimavarat | 48 |
| Taulukko 4. Tiedollisiin voimavaroihin liittyviä odotuksia | 49 |
| Taulukko 5. Seksuaalisuus | 50 |
| Taulukko 6. Voimavaroja liittyviä syövästä selviämisessä | 52 |
| Taulukko 7. Sopeutuminen syövästä selviämisessä | 55 |
| Taulukko 8. Myötäeläminen voimavarana syöpään sairastuneen kanssa | 57 |
| Taulukko 9. Omat vahvuudet voimavarana syövästä selviytymisessä | 59 |
| Taulukko10. Selviytymiskeinot | 61 |
| Taulukko11. Sosiaalinen ja fyysinen tuki syövästä selviämisen keinona | 62 |
| Taulukko 12. Rintasyöpäkuntoutujien koettu kokonaisvaltainen tuki | 64 |
| Taulukko 13. Tieto ja sosiaalinen tuki selviytymiskeinona | 65 |
| Taulukko 14. Psykososiaalinen tuki kursseilta | 64 |
| Taulukko 15. Odotukset sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseilta saatavalle tuella | 68 |
| Taulukko 16. Sosiaalisen ja tiedon tarve tukimuotona | 70 |
| Taulukko 17. Kursseilta saatu psykososiaalinen tuki sopeutumisessa | 71 |
| Taulukko 18. Toiveet tukimuodoista itselle ja rintasyöpäkuntoutujalle | 73 |
| Taulukko 19. Psykososiaalinen verkosto läheisten tukimuotona | 74 |
| Taulukko 20. Syöpähoitopolun eri vaiheiden toteutuminen | 76 |
| Taulukko 21. Elämässä eteenpäin meneminen | 79 |
| Taulukko 22. Läheisten kuvaukset kurssitoiminnasta | 80 |
| Taulukko 23. Kurssitoiminnan jatkuvuus | 82 |

1 JOHDANTO

Euroopassa diagnosoidaan vuosittain 3,2 miljoona syöpää (Euroopan yhteisöjen komissio 2009). Suomessa sairastuu syöpään vuosittain 27000 ihmistä. Syöpäsairaudet tulevat lisääntymään vuoteen 2015 mennessä ja sairastuneet tarvitsevat hoitoa ja kuntoutusta. (Lounais-Suomen syöpäyhdistys 2010b.) Rintasyöpä on naisten yleisin syöpä, se todetaan n. 4 000 naisella vuodessa Suomessa. (Suomen syöpärekisteri 2011). Syöpäpotilaiden elämänhallintaa ja -laatuun vaikuttavat aikaisemmat kokemukset sairaudesta ja siitä selviämisestä, läheisiltä saatu tuki sekä omat persoonalliset piirteet. (Rautalahti 2006, 17). Syöpäpotilaan hoitopolun räätälöiminen yksilölliseksi hoitopoluksi antaisi potilaalle mahdollisuuden osallistua hoitonsa suunnitteluun. Syöpäpotilaat, jotka olivat saaneet riittävästi tietoa sairaudestaan ja hoidoistaan, olivat tyytyväisempiä hoitoonsa. (Vertio 2009).

Elämänhallinnan ja -laadun turvaaminen parantaa syövästä toipumista. Jokainen syöpäpotilas tarvitsee tuekseen hänen omista tarpeistaan lähtevän, kokonaisvaltaisen kuntoutussuunnitelman, joka sisältää myös läheisten mukaan ottamisen kuntoutumiseen. (Oivanen, Pylkkänen & Hietanen 2006, 56–58). Kuntoutuksella tuetaan yksilön psyykkisiä, fyysisiä, sosiaalisia ja seksuaalisia voimavaroja säilyttäen syöpäpotilaan omanarvontunteen tämän jokapäiväisessä elämässä, kun taas sopeutumisvalmennus on toimintaa, joka pyrkii vähentämään monenlaisia haittoja syöpäpotilaan elämässä. (Rissanen, Vertio & Lanning 2008, 123).

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry.(LSSY) toteuttaa syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen suunnattua sopeutumis- ja kuntoutusvalmennustoimintaa. Tavoitteena on, että jokainen syöpää sairastava tai sairastanut ihminen saisi omaan elämäntilanteeseensa ja tarpeeseensa sopivaa kuntoutusta sekä helpotusta sairauden aiheuttamaan muutostilanteeseen. Tämä nopeuttaa paluuta terveen rooliin ja olosuhteisiin nähden parhaaseen mahdolliseen elämän tasoon.

Kehittämiprojekti toteutui Lounais-Suomen syöpäyhdistyksen ja Turun Ammatikorkeakoulun yhteistyönä tekemän "Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku" -hankkeen osaprojektina. "Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku" – hankkeen tavoitteena oli arvioida rintasyöpäkuntoutujan kuntoutuksen tuloksellisuutta.

Tämän kehittämiprojektin tarkoituksena oli kehittää LSSY:lle kuntoutuksen tuloksellisuuden arviointiin liittyvä malli. Mallin kehittäminen perustui teorian tietoon sekä kehittämiprojektissa syntyneisiin tuloksiin. Projektiin liittyvän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata rintasyöpäpotilaiden ja heidän läheistensä kokemuksia syövästä selviytymisestä ja kuntoutustoiminnan tuloksellisuudesta, elämänhallinnan- ja laadun laadullisilla kuvauksilla. Kehittämiprojektin tuloksena muodostui kuntoutuksen tuloksellisuuden arvioinnin pilottimalli. Tutkimuksesta saatujen kuvausten mukaan määritettiin tuloksellisuuden arviointimallin perusrakenne.

2 LOUNAIS-SUOMEN SYÖPÄYHDISTYS

2.1 Organisaation kuvaus

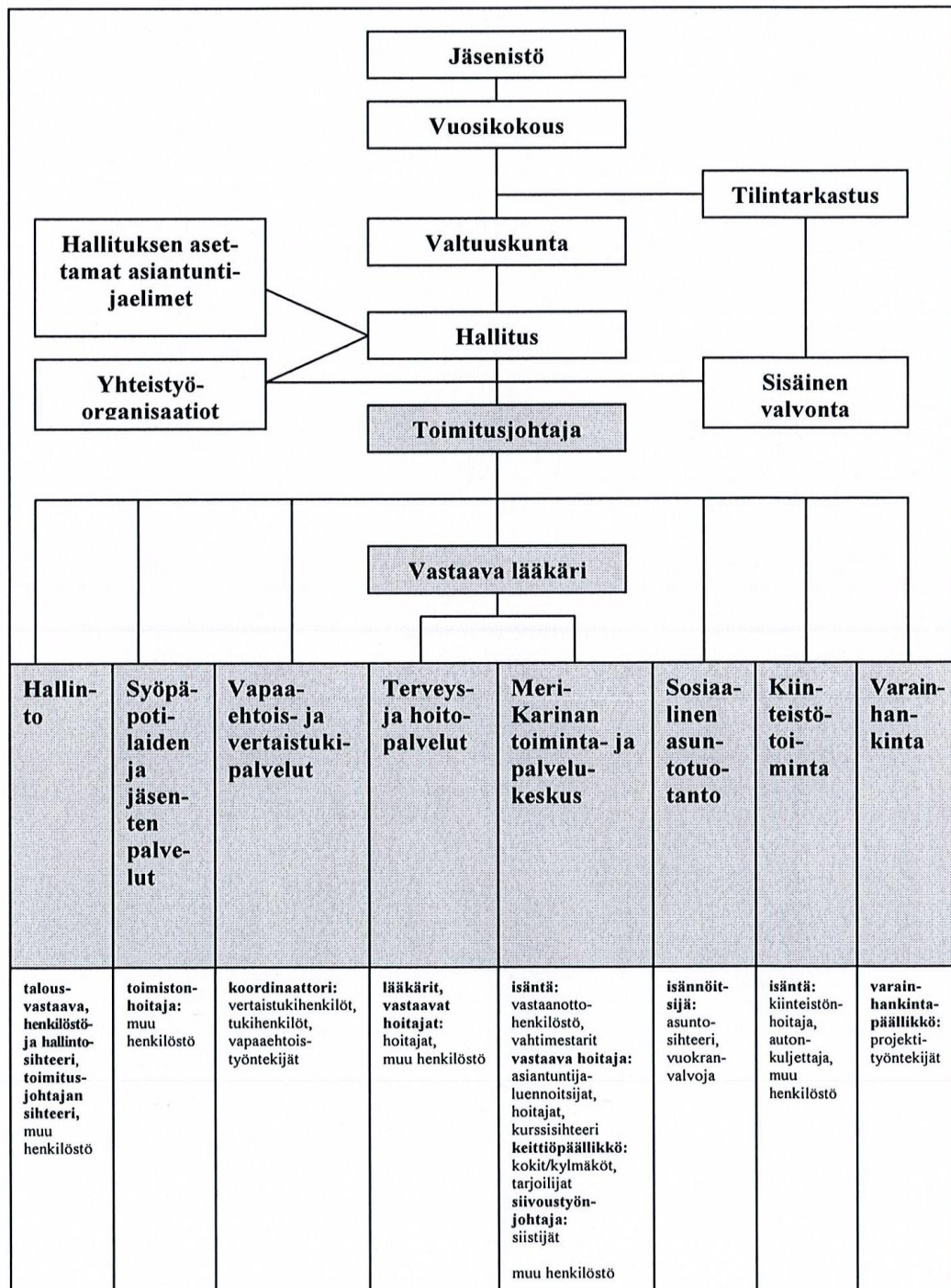
Syöpäsairaudet hoidetaan pääosin erikoissairaanhoidossa. Perusterveydenhuolto tunnistaa oireet ja tekee alustavat diagnostiset testit, jonka mukaan potilas ohjataan erikoissairaanhoidossa tehtäviin tarkempiin tutkimuksiin. Varsinainen syövänhoito toteutetaan keskussairaalassa tai yliopistollisessa sairaalassa. (Syöpäjärjestöjen julkaisuja 2006.) Syöpäjärjestöt kuuluvat kolmannen sektorin järjestökenttään ja toiminta organisaationa perustuu keskusjärjestön ja maakunnallisten syöpäyhdistyksen sekä potilasjärjestöjen väliseen yhteistyöhön. Syöpärekisterin ylläpito on syöpäjärjestöjen ja viranomaisten välistä toimivaa yhteistyötä. Rekisteri tuottaa korkealaatuista tutkimustietoa sekä kansainvälisiin tarpeisiin ja tukee suoraan syöpäjärjestöjen työtä. (Lounais-suomen syöpäyhdistys 2010b.)

Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen (LSSY) toiminta kolmannen sektorin järjestönä on kokenutta, luotettavaa ja asiantuntevaa. Syöpäjärjestöillä on valtakunnallinen strategia joka on laadittu vuosille 2005–2010. Strategian perustana on katsaus meneillään oleviin yhteiskunnallisiin muutoksiin, syöpäsairauksien kehittymiseen, terveydenhuoltopalvelujen järjestämiseen ja syöpäjärjestöihin kolmannen sektorin toimijana. Strategisia painopistealueita on seitsemän, joiden avulla ohjataan toiminnan suuntaa. Strategiassa on myös tiivistetty syöpäjärjestöjen yhteiset arvot, joita ovat inhimillisyys, totuudellisuus, riippumattomuus ja yhteisvastuullisuus. (Lounais-Suomen Syöpäyhdistys 2010b.)

LSSY on toiminut jo yli 50 vuotta. Yhdistyksen päämääränä on syövän ehkäisy sekä sairastumisesta aiheutuvien ongelmien pienentäminen. LSSY pyrkii yhteistyössä kuntien kanssa säilyttämään saavutetun tason syövän ennaltaehkäisvässä ja varhaistoteamisen työssä. Osallistumalla ehkäisevään sosiaali- ja terveyspolitiikan kehittämiseen pyrkii yhdistys näin parantamaan syöpäpotilaiden asemaa. Yhdistyksen johtajuuden tavoitteena on koordinoida resursseja ja suunnitella organisaatiorakennetta. (Kuvio 1). Yhdistyksen vuosikokoukset on määrättyjä yhdistyksen säännöissä. Jäsenkunta voidaan kutsua ylimääräiseen

kokoukseen hallituksen tai jäsenkunnan aloitteesta. Valtuuskunta kokoontuu kahdesti vuodessa. Valtuuskunnan valitsema valtuuskunta hoitaa yhdistyksen asioita. Valtuuskuntaa kuuluu puheenjohtaja sekä 17 muuta jäsentä. Valmisteluvaliokunta käsittelee ja valmistelee hallitukselle tulevia asioita. (Lounais-Suomen Syöpäyhdistys 2010b.)

Yhdistyksellä on kuusi paikallisosastoa Forssassa, Loimaalla, Rannikkoseudulla, Salossa, Turussa ja Uudessakaupungissa. Niiden toiminta perustuu vapaaehtoisten luottamushenkilöiden panokseen. Yhdistyksen piirissä toimii syöpäkuntoutuksen kehittämisryhmä, yhdistyksen ja Lounais-Suomen saattohoitosäätiön välisen yhteistyön tehostamista kehittämisen neuvottelukunta, uskontunusten ja elämänkatsomusten välistä saattohoitoa suunnitteleva yhteistyöryhmä, työperäisiä syöpiä käsittelevä työryhmä, viestintäneuvosto, paikallisosastojen ja potilasryhmien edustajien yhteistoimikunta sekä naistoimikunta. Ompelukerhotoiminta, joka on aloitettu 1960-luvulla, ylläpidetään edelleen. (Lounais-Suomen Syöpäyhdistys 2010b.)



Kuvio 1. Lounais-Suomen syöpäyhdistyksen organisaatio

2.2 Sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit

Syöpäjärjestöt toteuttavat syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen suunnattua sopeutumisvalmennuskurssia, jonka tavoitteena on, että jokainen syöpää sairastava ihminen saisi omaan elämäntilanteeseensa ja tarpeeseensa sopivaa kuntoutusta. Tehtävänä on järjestää toimintaa, joka edistää psykososiaalista kuntoutumista, joka helpottaa potilaan ja läheisten sopeutumista sairauden aiheuttamiin muutoksiin sekä nopeuttaa palautumista terveen rooliin ja parhaaseen mahdolliseen elämisen tasoon. (Lounais-Suomen Syöpäyhdistys 2010a.)

Sopeutumisvalmennuskursseja järjestetään yksilö, pari- tai perhekursseina. Tavoitteena on potilaan tilanteeseen nähden paras mahdollinen elämänlaatu. Kurssit sisältävät syöpäsairauteen liittyvän tiedon syventämisen, hoidon vaikutuksista kertomisen, henkisen tukemisen, terveysneuvonnan sekä arjessa selviytymisen tukemisen. Kursseja on syöpäpotilaille tarkoitettuina yleiskursseina sekä kohdennettuina eri syöpämuotoja sairastaville kuten eturauhassyöpäpotilaille, rintasyöpäpotilaille, pään alueen syöpäpotilaille, avannepotilaille, ruuansulatuskanavan syöpäpotilaille sekä hematologisille syöpäpotilaille. Perhekursseja järjestetään nuorille syöpäpotilaille ja lapsisyöpäpotilaille. Kurssimuotoja ovat asiantuntijaluennot, kyselytunnit, yksilö- ja ryhmäkeskustelut, fysikaalinen kuntoutus ja liikunta sekä erilaiset terapiat. Kurssit ovat pääsääntöisesti viiden tai seitsemän vuorokauden pituisia ja ne toteutuvat joko yhdessä tai kahdessa osiossa. (Lounais-Suomen Syöpäyhdistys 2010a.)

2.3 Kuntoutus osana syöpäpotilaan hoitopolkua

Kansaneläkelaitoksen (KELA) standardissa (15/2008) tavoitteena syöpää sairastavien sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseille on kuntoutujien työ- ja/tai toimintakyvyn palautumisen tai parantumisen edistäminen. Kursseilla on myös osatavoitteita, kuten voimavarojen antaminen sairauden kanssa elämiseen, syöpäsairauteen liittyvän tiedon antaminen ja syventäminen, kuntoutusta tukevien valmiuksien antaminen kursseille osallistuville omaisille ja läheisille,

omaksuminen terveellisille elämäntavoille sekä selviytymisen tukeminen arjessa ja työelämässä. (KELA 2008.)

Kuntoutuskurssit ovat toimintaa, jossa tavoitteena on parantaa tai ylläpitää rintasyöpäkuntoutujan työ- tai toimintakykyä. Kursseilla asetetaan henkilökohtaisia tavoitteita, jotka voivat olla fyysisen, psyykkisen tai sosiaalisen toimintakyvyn alueelta. Sopeutumisvalmennuskurssit ovat toimintaa, jossa taas parannetaan ja tuetaan rintasyöpäkuntoutujaa ja hänen läheistään sairauden muuttamassa elämäntilanteessa, jotta he pystyisivät täysipainoisen elämän jatkamisen. Kurssit painottuvat psykososiaaliseen kuntoutukseen sisältäen kuntoutujan ja hänen läheistensä voimavaroja, toimintakykyä ja toimintamahdollisuuksia kartoittavia ja parantavia keskusteluja, tiedon antamista, arviointia sekä vertaistuen hyödyntämistä. (KELA 2008.)

Kuntoutuminen on prosessi, jonka aikana kuntoutuja muokkaa elämäntilanteensa sopivaksi, siten että hän voi ymmärtää sen avulla elämässään tapahtuneita asioita ja asettamaan elämälleen tavoitteita. Tämän tavoitteen saavuttamiseksi kuntoutus voi pyrkiä kohentamaan yksilön voimavaroja, vaikuttamaan rintasyöpäkuntoutujan ympäristöön ja aineellisiin resursseihin. (Järvikoski 1994, 126; Järvikoski & Härkäpää 2008, 57.) Kuntoutuksen tavoitteena on sairastuneen, vammautuneen tai syrjäytyneen henkilön tukeminen niin, että hän suoriutuu mahdollisimman hyvin jokapäiväisessä elämässään. Syöpäkuntoutuksella pyritään tukemaan yksilön psyykkisiä, fyysisiä, ja sosiaalisia voimavaroja, mutta myös edistämään yksilön ja yhteisön välistä vuorovaikutusta. (Rissanen, Vertio & Lanning 2008, 123.)

Sopeutumisvalmennus on kroonisen sairauden aiheuttamien haittojen vähentämiseen tähtäävää toimintaa. (Rissanen ym. 2008, 123.) Sopeutumisvalmennusta järjestetään kursseina ja vertaistukitoimintana. Se on osa kuntoutusta ja on potilaalle maksuton. (KELA 2011.) Kansanterveysjärjestöt ovat kehittäneet ja järjestäneet jo vuosikymmeniä syöpäpotilaiden psykososiaalista kuntoutusta. Tavoitteena on tarjota syöpäpotilaille ja hänen läheisilleen palveluita sairauden

kaikissa vaiheissa. Sopeutumisvalmennusta järjestetään sekä avo- että inter-naattikursseina, joten syöpäjärjestöillä on merkittävä rooli kuntoutuksen suunnit-telijana ja toteuttajana. (Oivanen, Pylkkänen & Hietanen 2006.)

2.4 Kuntoutuksen kokemuksia sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseista

Kuntoutuskursseilla on myönteinen vaikutus rintasyöpäpotilaan elämänlaatuun sekä fyysiseen ja psyykkiseen toimintakykyyn. (Hämäläinen, Vertio, Lind, Järvi-salo & Kaisaari 1997; Mutrie ym. 2007). Rintasyöpäpotilaan kokemuksista so-peutumisvalmennuskursseista on tehty tutkimus, johon osallistui 233 potilasta. Nämä potilaat ovat osallistuneet syöpäyhdistyksen sopeutumisvalmennuskurs-seille vuosina 1994 ja 1995. Vuoden kestäneessä seurannassa potilaiden tar-mokkuus oli lisääntynyt ja psyykinen hyvinvointi parantunut. Tutkimuksen al-kaessa kolmasosa oli masentuneita Beckin indeksillä mitattuna. Elämänlaatu-pisteet olivat parantuneet kolmeen kuukauteen mennessä. (Hämäläinen ym. 1997)

Salmisen ym. (2003) mukaan sopeutumisvalmennuskursseille haettiin, koska potilaat ja läheiset halusivat syventää sairauteen liittyvää tietoa ja sopeutumista. Riittävä tiedon saanti vaikuttaa merkittävästi potilaan sopeutumiseen ja puoli-son mahdollisuuteen tukea potilasta sairausprosessin aikana. Sopeutumisval-mennuskursseille hakeutuneet pariskunnat olivat kokeneet saaneensa hoitoyk-sikössään riittämättömästi tietoa sairaudesta ja sairauteen liittyvistä tekijöistä. Kurssit täyttivät tärkeää tehtävää sairauteen liittyvän tiedon täydentäjänä sekä sopeutumisen ja kuntoutuksen edistäjänä.

lällä on merkitystä psyykkisen sopeutumiseen: nuoret rintasyöpäpotilaat kokivat sairauden aiheuttamat muutokset vaikeammaksi kuin vanhemmat, joilla sairau-den hyväksyminen oli helpompaa. Hyvässä parisuhteessa sairaus lähentää suhdetta ja sairaus kohdataan yhteisenä haasteena toinen toistaan tukien. To-teamisvaiheessa puolison asenteella ja kyvyllä sopeutua uuteen tilanteeseen on suora vaikutus potilaan sopeutumiseen. Myös potilaan omilla selviytymiskeinoil-

la on merkitys kokonaisuuteen vaikuttavissa tekijöissä. (Salminen, Knifsund, Vire, Poussa & Soinio 2003.) Syöpäpotilaat kärsivät hoitojen aiheuttamista pitkävaikutteisista haittavaikutuksista. Niitä yritetään lievittää kuntoutusmenetelmien avulla. Elämänlaatua paransi fyysinen harjoittelu, ja lisäksi liikunnalla oli merkitsevä vaikutus mielialaan. Kognitiivinen psykoterapia syöpähoitojen jälkeen näyttäisi parantavan elämänlaatua. (Spence, Heesch & Brown 2009)

Liikunta edistää syöpäpotilaan toipumista. Liikunta vaikuttaa fyysiseen suoriutukseen, lihasmassaan, luuntiheyteen sekä parantaa sydämen ja keuhkojen toimintaa. Lisäksi liikunnalla näyttäisi olevan vaikutusta rintasyöpäpotilaan hoitoihin liittyvien luuston ja lihaksiston oireiden sekä uupumuksen ja vaihevuosioireiden vähenemiseen. Liikunta kohentaa myös mielialaa. (Mc Neely, Cambell, Rowe, Klassen, Mackey & Corneya 2006 ; Oivanen, Pylkkänen & Hietanen 2006.)

Kuntoutumissuunnitelmista on todettu olevan apua kroonisten sairauksien, kuten keuhkohtaumataudin ja erilaisten sydänsairauksien kohdalla. Näiden ohjelmien myötä useissa maissa on otettu käyttöön syöpään liittyviä kuntoutumisohjelmia. Pelkkä tiedon antaminen ei ole ollut tehokas tapa kuntouttaa, vaan kuntouttaminen edellyttää moniulotteista ohjelmaa, joka takaa potilaille keinoja omaan selviytymiseen, elämänhallintaan sekä elämänlaatuun. (Mills, Black, Cambell, Cardwell, Galway & Donnelly 2009.)

3 Rintasyöpä ja nainen

3.1 Rintasyöpä naisen sairautena

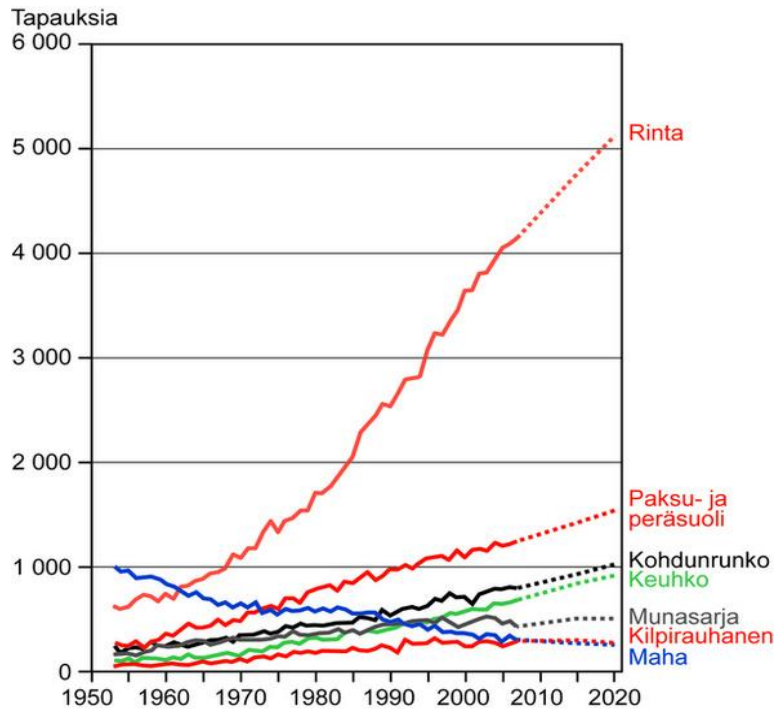
Syöpäjärjestöjen julkaisussa vuonna 2006, on laskettu syöpien kustannuksia terveydenhuoltojärjestelmälle (vuodeosasto- ja avohoito, lääkekorvaukset, kuntoutus sekä seulonnat) sekä tuottavuudelle (sairauspoissaolot ja työkyvyttömyyseläkkeet). Syöpätaudit aiheuttivat suomessa vuonna 2004 yli 520 miljoonan euronkustannukset kun vuonna 1996 luku oli 330miljoonaa euroa. Tämä tarkoittaa kasvua noin 60 % kahdeksassa vuodessa. Rintasyöpä aiheuttaa lähes 70miljoonan euron kustannukset joka vuosi ja kustannusten ennustetaan kasvavan vuoteen 2015 mennessä yli 70 %, jolloin kustannukset olisivat yli 110miljoonaa euroa. Ennalta ehkäisevän toimenpiteiden ansiosta toivotaan, että laskeva syöpien ilmaantuvuus alentaisi kustannuksia jo vuonna 2015. (Syöpäjärjestöjen julkaisuja 2006.)

Rintasyöpä on naisten yleisin syöpä. Noin joka 10. nainen sairastuu elämässään rintasyöpään. Rintasyöpä on naisilla 200 kertaa tavallisempi kuin miehillä. Rintasyövän ilmaantuvuus lisääntyy ikävuosien 35–50 välillä. Tauti on hitaasti etenevä, ja uusiutumisia esiintyy yli kymmenen vuoden kuluttua diagnoosista. Rintasyövän sairastumisvaaraa suurentavia tekijöitä ovat lapsettomuus tai ensimmäinen synnytys yli 30-vuotiaana, pitkäaikainen hormonikorvaushoito, ylipaino, tupakointi ja runsas alkoholinkäyttö. Pieni osa rintasyövistä (noin 5–10 %), arvioidaan johtuvan perinnöllisistä syistä. (Käypähoito-suositus 2009.).

Rintasyövän tavallisin oire on kyhmy rinnassa. Syöpäkyhmy on useimmiten kivuton, mutta se voi myös aiheuttaa rinnassa kipua tai pistelyä, muutoksia ihossa tai esimerkiksi nännieritettä. Joskus rintasyövän ensimmäinen oire voi olla kyhmy kainalossa tai jokin yleisoire taudin levittyä. Oireeton rintasyöpä voidaan todeta mammografiassa. Suomessa seulotaan oireettomia 50–69-vuotiaita naisia kahden vuoden välein tehtävin mammografiakuvauksin. Valtaosa rintasyövistä todetaan kuitenkin edelleen siten, että nainen on itse löytänyt rinnastaan kyhmyn ja hakeutunut jatkotutkimuksiin. Rintakyhmyn jatkoselvittelyyn kuuluvat

rintojen tunnustelu, mammografia ja ultraäänitutkimus. Mikäli nämä tutkimukset viittaavat pahanlaatuisen muutoksen, otetaan seuraavaksi ohut- tai pak-suneulanäyte. (Vehmanen 2009.)

Rintasyövän ennuste on parantunut varhaisemman syövän toteamisen ja hoitomenetelmien kehittymisen ansiosta. Taudin varhaisen toteamisen mammo-grafiaseulontojen avulla on havaittu vähentävän erityisesti yli 50-vuotiaiden naisten rintasyöpäkuolleisuutta. (Vehmanen 2009.) Suomessa todettiin vuosina 2001–2005 noin 3 800 uutta rintasyöpäpotilasta vuosittain. Määrä lisääntyy koko ajan johtuen väestön ikääntymisestä. Kuolleisuus rintasyöpään ei ole lisääntynyt, mikä johtuu syövän varhaisesta toteamisesta, seulonnoista ja tehostetuista liitännäishoidoista. Suomen Syöpärekisterin arvion mukaan 88 % rintasyöpäpotilaista on elossa viiden vuoden kuluttua diagnoosista. Rintasyöpä on miehillä harvinainen. Kuviossa 2. on esitetty Naisten uusien tapausten lukumäärät, yleisimpien syöpien mennyt ja ennustettu trendi. (Suomen syöpärekisteri 2009, Käypähoito-suositus 2007.)



Kuvio 2. Naisten uusien tapausten lukumäärät, yleisimpien syöpien mennyt ja ennustettu trendi 2009 (Suomen syöpärekisteri 2011.)

Rintasyövän hoidon tavoitteena on vähentää taudin aiheuttamaa kuolleisuutta. Sairastuvuutta ja kuolleisuutta rintasyöpään vähennetään keskittämällä hoito erikoisaloille, missä hoitotiimi ja potilasmäärä takaavat osaamisen ylläpidon. Rintasyövän hoitona on usein kirurginen hoito, joka voi olla rinnan säästävä leikkaus tai koko rinnan poisto, johon voi liittyä kainalon imusolmukkeiden poisto. Ennen leikkausta voidaan antaa neoadjuvanttihoitoa, jonka tarkoituksena on pienentää syöpäkasvainta. Leikkauksen jälkeen potilas voi saada liitännäishoitoa, mikä tarkoittaa solusalpaajahoitoa, ja sen lisäksi ja rinnalla sädehoitoa. Hormonihoito kuuluu myös liitännäishoitoihin. (Ewertz, M. 2010.) Kaikki hoitovaihtoehdot riippuvat siitä, mitkä ovat rintasyövän ennustetekijät. Ennustetekijöillä tarkoitetaan tässä invasiiviseen rintasyöpään liittyviä tekijöitä, joiden esiintyminen liittyy syövän uusiutumisen todennäköisyyteen tai kuoleman vaaraan. (Käypähoito-suositus 2007)

Leikkauksella sekä liittäishoidoilla on sivuvaikutuksia. Sädehoito tuhoaa syöpäsolua ja kutistaa kasvainta. Rintasyövän hoidossa sädetetylle alueelle voi tulla punoitusta, sädetys voi myös vaikuttaa ympärillä oleviin elimiin. Leikkauksen jälkeen voi ilmetä leikatun puolen yläraajan turvotusta. Solunsalpaajahoitojen sivuvaikutuksia ovat akuutit sivuvaikutukset, kuten pahoinvointi, hiustenlähtö, sytopeniat, infektiot, väsymys, limakalvo-oireet sekä pitkäaikaishaitat, kuten sydäntoksisuus ja premenopausaalisilla ennenaikainen menopausi. (Ganz, Kwan, Stanton, Bower & Belin 2011; Käypähoitosuositus 2007.)

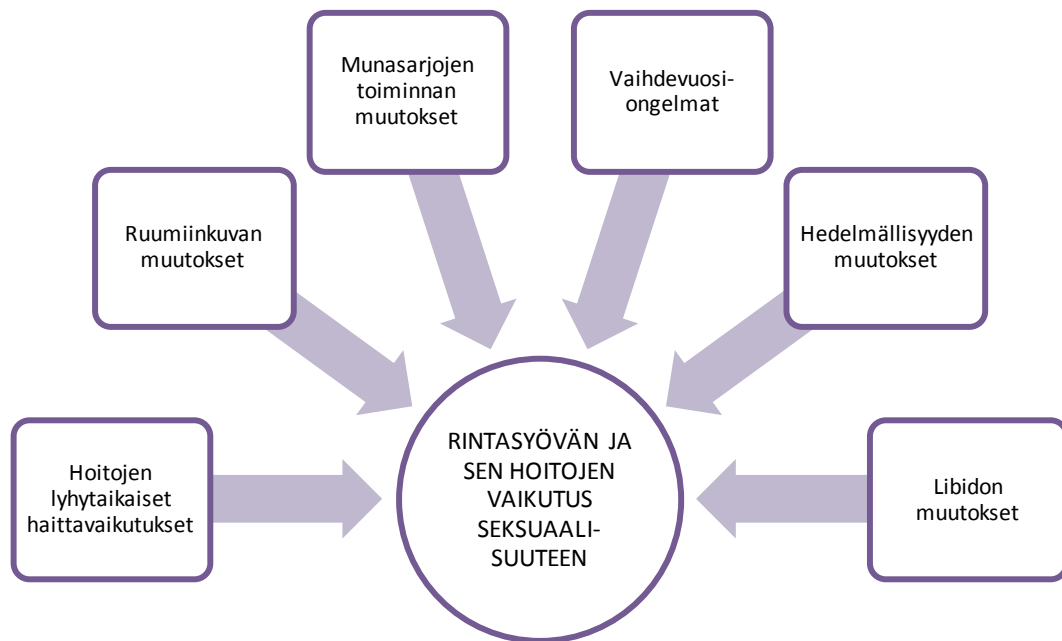
Hormonaalinen hoito (tamoksifeeni) aloitetaan sädehoidon yhteydessä, ja se kestää noin viisi vuotta. Tamoksifeenillä on fyysisiä oireita aiheuttavia sivuvaikutuksia, mitkä vaikuttavat selkeästi rintasyöpää sairastavan naisen elämänlaatuun. Hormonihoitojen haitat ovat vasomotoriset -, gynekologiset ja seksuaaliset - ja virtsarakkoon liittyvät ongelmat. (Land ym. 2006.) Hormonihoitojen haittoja ovat hikoilu, kuumat aallot ja laskimotukokset. Menopausin ohittaneille voidaan aloittaa aromataasin estäjät, joiden sivuvaikutuksia ovat hikoilu, osteoporoosi ja nivelvaivat. Liittäishoitojen tarkoitus on vähentää rintasyövän uusiutumista. (Käypähoitosuositus 2007; Ewertz, 2010.)

3.2 Rintasyöpä ja seksuaalisuus

Nainen elää elämänsä monen vaiheen ja erilaisen roolin kautta. Maailma kohdataan pienenä tyttönä, nuorena teininä, aikuisena, vanhuksena sekä erilaisten roolien kautta: vaimona, äitinä, työntekijänä, isoäitinä. Myös maailma muuttuu roolien vaihtuessa ja limittyessä. Naisen moninaiset roolit saattavat joskus vaatia niin paljon, ettei tilaa jääkään enää naiseudelle ja naisellisuudelle. Naiseus kehittyy läpi elämänkaaren, samoin kuten minuus. Naiseksi kehittyminen on pitkä prosessi, johon kuuluu fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia muutoksia. Rinnat liittyvät naisen seksuaalisuuteen vahvasti ja ovat yksi selkeimmistä fyysisistä muutoksista. Rintojen koko ja muoto vaikuttavat naisen kokonaisolemuksen ja ulkomuotoon. (Ihme & Rainto 2008, 34, 41.)

Aikuisen naisen seksuaalinen itsetunto koostuu suhteesta omaan kehoon ja sitä kautta naiseuteen. Kehossa näkyvät elämänkaaren muutokset, joiden kokeminen on rikastuttavaa. Naiselle seksuaalisuus merkitsee erilaisia asioita. Olenaisia asioita seksuaalisuudessa ovat tunteet, joita kokemukset herättävät, identiteetti ihmisenä, ihmissuhteet ja ne tavat, joilla vastaanottaa ja antaa rakkautta. Seksuaalisuus on yhteydessä itsetuntoon, identiteettiin ja omanarvontunteeseen. (Ihme & Rainto 2008, 9, 31; Eskola 2002, 64.)

Syöpäpotilailla seksuaalinen haluttomuus on tavallinen seuraus sekä sairauden aiheuttamasta kriisistä ja hoidoista että minäkuvan muutoksesta. (Rosenberg 2011; Rautiainen 2006; Avis, Crawford & Manuel 2005). Naisilla tavallisimpia toiminnallisia seksuaalisia ongelmia ovat emättimen limakalvojen kuivuus, yhdyntäkivut, tuntuu puuttokset emättimen alueella ja orgasmivaikeudet. Limakalvojen kuivuus ja ärtyneisyys johtuvat usein solunsalpaajahoidosta, sädehoidosta, hormonihoitosta tai esimerkiksi hermovaurioista. (Ewertz 2010; Rosenberg 2011.) Rintasyövän ja sen hoitojen vaikutukset seksuaalisuuteen voidaan jakaa kuuteen ryhmään (Wilmoth 2001). (Kuvio 1.) Syövän ja sen hoidon vaikutukset seksuaalisuuteen riippuvat syöpätyypistä, hoidoista sekä potilaan sukupuolesta, iästä ja persoonallisuudesta. Mitä nuoremmista potilaista on kyse, sitä tärkeämpää on hedelmällisyyden ja sukupuolitoimintojen säilyttäminen valittaessa hoitomuotoja. (Kellokumpu-Lehtinen ym. 2003.)



Kuvio 3. Rintasyövän ja sen hoitojen vaikutus seksuaalisuuteen (Wilmoth 2001)

Seksuaalisuuteen liittyvät ongelmat heikentävät elämänlaatua useissa syövässä, ja seksistä puhuminen ja kommunikointi voivat aiheuttaa ongelmia ja vaikeuksia. Vaikeuksia ilmenee sekä potilaiden ja heidän kumppaniensa välillä että potilaiden ja terveydenhuoltohenkilökunnan kesken. (Kellokumpu-Lehtinen ym. 2003; Joly ym. 2002.) Seksistä puhuminen hoitohenkilökunnan sekä kumppanin kanssa koetaan vaikeaksi. Syöpää sairastavista potilaista 73 % piti seksuaalisuuteen liittyvien asioiden käsittelyä tarpeellisena. Kyselyihin vastanneet toivoivat lääkärin tai hoitohenkilökunnan tekemän aloitteen seksuaalisuuteen liittyvistä asioista puhumisessa. Tietoa seksuaalisuudesta toivottiin saatavan suullisena ja kirjallisena. Kyselytutkimuksessa ilmeni, että seksuaalisuuteen liittyvällä keskustelulla on suuri merkitys. (Kellokumpu-Lehtinen 2003.)

Seksuaalisuus on arka aihe esille otettavaksi. Potilaat eivät uskalla tai muista esittää kysymyksiä seksuaalisuudesta, ajatellen, että se on toissijainen syövän hoitoon nähden. Seksuaalisuuden ja minäkuvan tukemissa puolison tuella on merkittävä rooli. Toiveena on saada tietoa haluttomuuden syistä sekä apukeino-

ja seksuaalisuuden parantumiselle. Tärkeimmäksi koetaan lupa puhua seksuaalisuudesta. Syövän ja sen hoitojen tiedetään vaikuttavan seksuaalisuuteen, joten lääkärin ja hoitohenkilökunnan tulisi keskustella seksuaalisuudesta antamalla asiallista ja oikeaa tietoa taudin eri vaiheissa. (Kellokumpu-Lehtinen 2003.) Hautamäki-Lamminen (2010) kuvaa, että potilaat toivoivat seksuaalisuudesta hyvää ja laadukasta ohjausta, joka on potilaslähtöistä, suunnitelmallista sekä ammatillista.

3.3 Rintasyöpä naisen kokemuksena

Vakava sairaus aiheuttaa elämään muutoksia, joihin syöpäpotilaan on sopeututtava. Hänen on luovuttava monista itselle tärkeistä asioista ja sosiaalisista rooleista, mikä aiheuttaa masennusta. Syöpään sairastuneen masennusta lisäävät myös kyvyttömyys selvitä arkipäivän asioista, liikuntakyvyn menetys sekä riippuvuus toisista ihmisistä. (Lindvall 1997, 95.) Muurinen (2009) totesi perheen tuen olevan merkityksellisin tuen antaja sairauden aikana. Perheeltä saatiin monentasoista tukea, joka auttoi selviytymään läpi hoitojen. Naisen sairastuessa rintasyöpään sairaus aiheuttaa muutoksia myös oman kehon seksuaalisesti herkillä alueilla. Usein nainen joutuu miettimään uudelleen naiseuttaan sairastamisen jälkeen. Naiseuteen liittyvä menetys ja kasvaminen uudelleen naiseuteen on pitkä prosessi. Rinnan poisto voi aiheuttaa häpeää ja tämä voi vaikuttaa seksuaaliseen halukkuuteen. (Ihme & Rainto 2008, 242–244.)

Perheet ja ystävät ylläpitävät syöpään sairastuneen elämänhalua ja toiveikasta mielialaa ja vaikeiden asioiden jakaminen läheisten kanssa helpottaa oloa. Epävarmuus ja pelko taudin leviämisestä ovat tunnekokemuksia, joiden kanssa syöpään sairastuneen on elettävä. Rintasyövän aiheuttamia kehonkuvan muutoksia ovat fyysiset tekijät kuten kipu, huonontunut yleiskunto, rinnan puuttuminen sekä alentunut toimintakyky. (Lindvall 1997, 97; Saares 2002, 71.) Muutoksia aiheuttavia psyykkisiä tekijöitä olivat epävarmuus, sokki, pelko, epäusko, naisellisuuden väheneminen, positiiviset vaikutukset sekä oman kuolevaisuuden vaikutukset. Sairaajan rooli, salailu, eristäytyminen, harrastusten rajoittami-

nen, läheisten säästäminen, ihmisten negatiiviset reaktiot sekä ihmissuhteiden lähentymiset liittyivät taas sosiaalisiin tekijöihin, jotka vaikuttivat kehon kuvaan. (Koivisto 2000, 48.)

Karhu-Hämäläisen (2002, 91.) totesi, että potilaat kokivat kaikkien tukimuotojen olevan tärkeitä, ja erityisesti korostui psykososiaalinen ja tiedollinen tuki. Tietoa pitäisi saada useassa eri muodossa, kuten suullinen informaatio, kirjalliset tietolähteet, internet ja erilaiset nauhoitteet. Puolison tuki koettiin merkittäväksi potilaiden psyykkisen selviämisen vaikuttavaksi tekijäksi. Puolison tuki, hyvä ja luotettava avioliitto sekä muut sosiaalisen tuen muodot ovat keinoja, joilla on suojaava vaikutus rintasyöpäpotilaaseen sekä potilaiden kuolleisuudelle (Weihs, Enright & Simmens 2008.)

3.4 Syöpä läheisten kokemana

Omaisten negatiiviset asenteet vaikuttavat negatiivisesti myös rintasyöpäpotilaaseen. Miesten positiivinen elämänasenne vaikutti positiivisesti myös syöpäpotilaaseen. Miehen positiivisella asenteella oli selvä vaikutus myönteisesti potilaaseen, joka koki itsensä henkisesti väsyneeksi. Miehet, jotka saivat hoitoa omaan masennukseen ennen rintasyöpäpotilaan sairastumista, käsittelivät omaa ahdistustaan huonommin, ja heillä oli huonommat elämänhallinnan kokemukset. (Feldman & Broussard 2006.)

Mäkelän (2008) mukaan omaiset olivat yleisesti ottaen tyytyväisiä potilaan saamaan hoitoon. Omaiset olivat aikuisia, työikäisiä henkilöitä, joiden omaiset saivat aktiivista hoitoa sairauteensa. Omaiset kuvailivat potilaan hoitoa hyväksi, ja omaisilla oli tunne, että potilaista välitetään. Kritiikki kohdistui kotiuttamisvaiheeseen ja jatkohoidon järjestämiseen liittyviin asioihin. Lisäksi omaiset toivoivat, että heidän mielipiteensä otettaisiin paremmin huomioon ja heidän jaksamiseen kiinnitettäisiin enemmän huomiota. Omaiset kokivat selviytyneensä hyvin potilaan sairastuttua, vaikka se oli ollut rankkaa. Omaisilla oli fyysisiä ja psyykkisiä oireita. Sairaus vaikutti myös sosiaaliseen elämään ja jokapäiväisestä

elämästä selviytymiseen. Ihmissuhteilla oli merkittävä rooli selviytymisen kannalta. Hyvä suhde potilaaseen ja hyvät ystävät auttoivat selviytymään, ja lisäksi he kokivat että keskustelut muiden kanssa sekä vapaa-ajan vietto antoivat voimaa.

Gustavsson-Liliuksen (2010) mukaan puoliset kokivat masentuneisuus- ja ahdistuneisuusoireita enemmän kuin syöpään sairastuneet. Syöpään sairastuminenkin vaikutti puolisoihin enemmän kuin syöpään sairastuneeseen potilaaseen. Potilaan ja puolison masentuneisuus- ja ahdistuneisuusoireet olivat yhteydessä toisiinsa, ja puolison myönteinen asenne toimi kuormittuneisuudelta suojaavana tekijänä. Puolisoiden välisellä tunteiden ilmaisun tukahduttamisella näytti olevan elämänlaatua heikentävä vaikutus. Puolison tuki näytti olevan tärkeämpi naispotilaille kuin miespotilaille. Masentuneisuus- ja ahdistuneisuusoireita raportoitiin olevan tilastollisesti enemmän naisilla kuin miehillä. Puolisot ovat kuvanneet myös taloudellisia vaikeuksia, stressiä, muutoksia perhesuhteissa ja yhteydenpidossa sekä tarpeesta saada tietoa vaimon sairastuttua rintasyöpään. (Kadmon, De Keyser, Ganz, Rom & Woloski-Wruble 2008; Gustavsson-Lilius 2010.)

4 ELÄMÄNHALLINTA

4.1 Elämänhallinta käsitteenä

Elämänhallinta on käsite, joka sisältää kaikki ihmisen elämän osa-alueet: työn, sosiaalisen aseman, asumisen, perhetilanteen, terveyden, työkyvyn ja muut elämisen voimavarat. Elämänhallintaa on vaihtelevasti eri ihmisillä ja samalla ihmisellä esimerkiksi elämän eri alueittain. Elämänhallinnan voi myös katsoa koostuvan useiden eri toiminta-alueiden hallinnasta tai hallinnan kokemuksista. Voidaan puhua mielialan tai tunteiden hallinnasta, ajatusten hallinnasta, tekojen hallinnasta, halujen hallinnasta, sosiaalisten suhteiden hallinnasta ja elinolosuhteiden hallinnasta (Raitasalo 1996). Elämänhallinta käsitteenä voidaan ymmärtää monella tavalla. Englannin kielessä suoraa käännöstä sanalle elämänhallinta ei ole, vaan käytetään sanaa *cope/coping* eli 'selviytyä/selviytyminen'. Elämänhallinta-käsitteen muita käytettäviä käsitteitä ovat *coping*-sanana lisäksi *self-regulation*, *mastery*, ***sense of coherence***, *self-efficacy*, *competence*, *empowerment*. (Järvikoski 1994, 98–99.)

Elämänhallintaa voidaan pitää keskeisenä arvona yhteiskunnassa. Hallinnan avulla jäsennetään monenlaisia inhimillisiä kokemuksia ja ilmiöitä. Pyrkimys elämänsä hallintaan ohjaa olennaisella tavalla ihmisen jokapäiväistä toimintaa, kun hän asettaa itselleen tavoitteita ja pyrkii toteuttamaan niitä. Hallinta on myös osa terveyttä ja hyvinvointia. Hallinta voidaan ymmärtää yksilön sisäisenä voimavarana positiivisten arvojen tai tavoitteiden saavuttamiseksi. Yksilöä ei voida ulkoistaa hänen terveyteensä ja tulevaisuuteensa liittyvissä asioissa, koska se estää häntä toimimasta asetettujen tavoitteiden mukaisesti. Sairastumisen jälkeistä tilannetta on kuvattu prosessina, jonka tavoitteena on hallinnan saavuttaminen, joka mahdollistaa oman toiminnan tulosten ennustamisen, kyvyn tehdä tietoon perustuvia päätöksiä ja päätösten mukaisesti toimimisen. (Järvikoski 1994, 98–99.)

Ulkoisella elämänhallinnalla tarkoitetaan sitä että, ihminen pystyy ohjaamaan elämänsä kulkua ilman, että hänestä itsestään riippumattomat tekijät vaikuttavat

siihen. Tämä tarkoittaa, että mitään odottamatonta tai elämänkulkuun vaikuttavaa ei ole tapahtunut ja hän on pystynyt toimimaan tavoitteidensa mukaisesti. Sisäisellä elämänhallinnalla tarkoitetaan taas, että ihminen kykenee sopeutumaan erilaisiin tilanteisiin ja hyväksymään elämäntapahtumat sen kokonaisuuteen kuuluvana osana. Hallintaa on tarkasteltu subjektiivisena kokemuksena tai käsityksenä, hallinnan tunteena, jolla on sekä toimintaa motivoiva että terveyttä ja hyvinvointia ylläpitävä vaikutus. Elämänhallinta on koko elämänprosessia kuvaava käsite, joka sulkee sisäänsä kaikki elämän osa-alueet, kuten työn, sosiaalisen aseman, asumisen, perhetilanteen, terveyden, työkyvyn ja muut elämisen resurssit. (Järvikoski 1994, 116, 120–123.)

Elämänhallinta kuvaa yksilön ja ympäristön tasapainoista suhdetta, kun elämänhallinta(empowerment) asetetaan kuntoutuksen keskeiseksi tavoitteeksi. Elämänhallinta on kuntoutuksen lopputuloksena vain, jos asiakaslähtöisyys on selkeänä ohjenuorana myös kuntoutuksen aikana. Elämänhallinnan käsite liittyy sosiaalipsykologiseen tai psykologiseen konstruktion tai teoriaan. Lähtökohtana on yksilön käsitys tai kokemus omista mahdollisuuksistaan hallita sairautta tai erilaisia elämäntilanteita. Antonovsky puhuu koherenssin tunteesta, joka viittaa yksilön tapaan havaita ja ymmärtää ympäristöään. Koherenssin tunne liittyy Antonovskyn salutogenesis- käsitteeseen, joka viittaa terveyttä ylläpitäviin ja sairastumiselta suojaaviin voimiin yksilössä ja hänen ympäristössään. Koherenssin tunne tarkoittaa sellaisia yksilön mahdollisuuksia, jolla hän voi käsitellä sisäisiä ja ulkoisia stressioireita tarkoituksenmukaisilla ja tuloksekkaalla tavalla. (Antonovsky 1985, 182–197; Järvikoski 1994, 98–110; Järvikoski & Härkäpää 2008, 57.)

Koherenssin tunne perustuu siihen, että ihminen tuntee, että hänen elämänsä on *ymmärrettävää, mielekästä ja hallittavaa*. Ymmärrettävyyden kokemus viittaa siihen, että ihminen voi ymmärtää itseään, ympäristöään ja elämäänsä. Itsensä, voimavarojensa ja rajojensa tunteminen lisää oman elämän ymmärrettävyyttä. Ymmärrettävyyteen kuuluvat elämän loogisuus ja ennustettavuus. Mielekkyyden kokemus on taas sitä, että ihminen tuntee elämänsä ja työnsä mielekkääk-

si. Elämäntilanteella, johon liittyvät motivaatio ja sitoutuminen, persoonallisilla tekijöillä ja arvomaailmalla on suuri merkitys mielekkyyden saavuttamiseksi. Ihminen kokee voivansa hallita omaa elämäänsä ja kulkua, mikä viittaa hallinnan kokemukseen. Hallittavuuteen sisältyy ihmisen käsitys käytössään olevista voimavaroista, joiden avulla hän kykenee selviytymään vaikeista tilanteista. Vahvistavia tunteita hallinnan kokemuksista ovat toimintakyky ja riippumattomuus muiden avusta. Voimavarojen määrä ja voimakkuus vaihtelevat yksilöiden välillä, mutta jokaiselle ihmiselle kehittyy pysyvä koherenssin tunne varhaisessa aikuisiässä. Nämä voimavarat ovat pohja ja perusta elämänhallinnalle. (Antonovsky 1985, 182–197; Kettunen ym. 2002, 56–57.)

Kaikki syöpään sairastuneet tarvitsevat tukea hoidon aikana ja sen jälkeen. Tarpeet liittyvät sairauden hallinnan pyrkimyksiin. Kuntoutusta edistäviä tekijöitä ovat omanarvontunne, toiveikkuus, sairauden torjunta, ongelmalähtöisyys, taistelumieli, myönteinen tulkintatapa sekä tukeutuminen muihin ihmisiin ja ympäristöön. Toiveajattelu, itsesyytökset, usko kohtaloon ja luovuttaminen ennakoi huonoa sopeutumista. (Rissanen ym. 2008, 124.)

Kuntoutuksen kannalta hallinta voi toimia resurssina kuntoutuksen tavoitteisiin pyrittäessä, jolloin hyvä elämänhallinta vaikuttaa henkilön toteutuvaan toimintaan tai hyvinvointiin. Lisäksi se voidaan ymmärtää kuntoutuksen yhdeksi perustavoitteeksi, jolloin ihminen ymmärretään tavoitteellisena olentona, jonka pyrkimyksenä on vaikuttaa oman elämänsä muotoutumiseen ja saavuttaa toiminnallaan ympäristön ja elämäntilanteen hallinta. (Järvikoski 1994, 99.) Elämänhallinta on mainittu myös useiden lakien ja asetusten yhteydessä. Asetuksissa ja laissa todetaan ja edellytetään toiminnan tavoitteellisuudessa muun muassa toimintakyvyn ylläpitoa, elämänhallinnan parantumista ja toiminnan edellytysten kartoittamista ja niihin tavoitteisiin suunnitelmallista pyrkimistä muun muassa lääkinnällisen kuntoutuksen, inhimillisen ja tavoitteellisen vankeinhoidon tai esimerkiksi kuntouttavan työtoiminnan keinoin. (Laki lääkinnällisestä kuntoutuksesta 1991, Laki kuntouttavasta työtoiminnasta 2001, Vankeuslaki 2005.)

Kuntoutumisen tukeminen tulisi lähteä ihmisen voimavarojen, mahdollisuuksien ja toimintakyvyn vahvistamisesta, jolloin tämä lisäisi omaehtoista selviytymisen resursseja. Voimavarat voivat olla ympäristössä tai yksilössä itsessään. Voimavara käsitteellä on monta kuvausta kuten resurssi, selviytymisstrategia, selviytymistaito, vahvuus, kyky, mahdollisuus, toimintamahdollisuus tai keino. Fyysisiä voimavaroja voi olla ympäristön ja yksilön voimavarat. Ympäristön voimavaroilla tarkoitetaan elinympäristössä liittyviä fyysisiä tai sosiaalisia mahdollisuuksia. Sosiaaliset voimavarat tarkoittavat ihmissuhteista saatua tukea, joka voi olla konkreettista tekemistä, emotionaalista tukea lohduttamalla tai kannustamalla tai tiedon saantia. Sosiaalinen tuki on tärkeä kuntoutumisen sekä psyykkisen hyvinvoinnin kannalta. Kuntoutujassa itsessään olevia voimavaroja ovat fyysiset sekä psyykkiset voimavarat. Fyysiset voimavarat liittyvät kuntoutujan terveydentilaan, ikään, koettuun yleiskuntoon, joiden avulla hän saavuttaa päämääränsä. Psyykkiset voimavarat voivat olla kognitiivisia taitoja kuten muisti, havainnointi, ajattelu ja oppimiskyky. Muita elämänhallintaa ja kuntoutusta edistäviä psyykkisiä voimavaroja ovat muun muassa motivaatio, itsetuntemus, tunnesäätelyn taidot, hengellinen vakaumus tai maailmankatsomus. (Kettunen, Kähäri-Wiik, Vuori-Kemilä & Ihalainen 2002, 91–95.)

4.2 Elämänhallinta syöpää sairastaneen kokemana

Rintasyöpää sairastaneet naiset kokivat Pålssonin (1995, 51) mukaan riittävällä tiedon saannilla ja sairauden tukemisella olleen merkitystä elämänhallintaan. Tieto on rintasyöpäpotilaan voimavara ja selviytymiskeino. Elämäkokemuksilla ja aikaisimmilla sairastumiskokemuksilla oli merkitystä elämään hoitojen jälkeen. Aikaisemmat vastoinikäymiset ja niistä selviytyminen olivat lisänneet itsetuntoa ja uskoa selviytymiseen. (Hakala 2005, 106–111.)

Rintasyöpäpotilaat kokevat elämänhallintansa huonontuneeksi. Erityisesti nuoremmat (alle 50-vuotiaat) naiset kokivat ahdistusta ja masennusta, sosiaalisen tuen puutetta ja kliinisiä oireita. Taloudellinen tilanne ja kemoterapiahoito lisää-

vät alttiutta elämänhallintaa ja -laatua heikentäviin oireisiin. (Höyer, Johansson, Nordin & Lampic 2010.) Kemoterapiaa saavat potilaat kokevat huomattavan paljon useita, toimintakykyä häiritseviä fyysisiä oireita vielä hoitojen jälkeenkin. (Ganz, Kwan, Stanton, Bower & Belin 2011.)

4.3 Elämänhallinnan ja – laadun mittarit

Kuntoutuksen tuloksellisuutta voidaan arvioida muun muassa mittaamalla elämänhallinnan muutosta ennen ja jälkeen intervention, jolla tässä tarkoitetaan sopeutumisvalmennus- tai kuntoutuskurssia. Elämänlaatua tai toimintakykyä mittaavia mittareita voidaan hyödyntää sekä intervention yksilöllisiä että ryhmäkohtaisia vaikutuksia arvioitaessa. Elämänlaatumittarit voivat olla geneerisiä eli yleisiä mittareita tai sairausspesifejä mittareita, jolloin niistä saatava informaatio on sidoksissa tiettyyn sairauteen. Geneerisellä mittarilla saatua tietoa voidaan hyödyntää verrattaessa eri ryhmien tai yksilöiden välisiä tuloksia. Sairausspesifien mittareiden antaman tiedon avulla voidaan tarkastella elämänlaadun ulottuvuuksia juuri kyseiseen sairauteen liittyen. Elämänlaatua voidaan mitata objektiivisesti eli mittaajan tulkinnan mukaan tai subjektiivisesti yksilön tulkitsemana. Subjektiivinen mittaaminen on tärkeää, koska yksilöt kokevat elämäntilanteensa eri tavoin. (Rantanen 2009, 24–27.)

Mittareiden avulla voidaan seurata kuntoutukselle asetettujen tavoitteiden toteutumista sekä työ- ja toimintakyvyn muutoksia. Mittareiden avulla pyritään kuntoutuksessa yksilön tarpeiden ja muutosmahdollisten tavoitteiden saavuttamiseen, mikä edellyttää hyvää lähtötilanteen arviointia ja tavoitteiden määrittelyä. Kuntoutuksella ei pyritä muutoksiin yksittäisissä mittareissa, vaan tavoitteiden saavuttamiseen. Mittareita/arviointimenetelmiä käytetään, kun halutaan määrittää kuntoutukselle realistinen tavoite ja määrittää tavoitteellisen toiminnan seuraukset osa-alueilla, joilla lähtötilanteessa oli todettu olevan vaikeuksia/ongelmia. Mittaustuloksia voidaan hyödyntää kuntoutuksen sisällön suunnittelussa, tuloksellisuuden raportoinnissa ja päätöksenteossa. (KELA 2008.)

Hyvä mittari arviointimenetelmänä mittaa mitattavaksi tarkoitettuja asioita, mitaukset voidaan toistaa luotettavasti, mittarista on tehty virallinen kielenkäännös, mittari sopii sitä käyttävän maan kulttuuriin, perusväestöstä on laskettu ikä- ja sukupuolivakioidut elämänlaatuarvot, ja kansainväliset tulokset lisäävät tulosten vertailumahdollisuuksia. (Coons, Rao, Keininger & Hays 2000, 289). LSSY:llä on käytössä KELA:n standardeihin ja suosituksiin sopeutumisvalmennuskursseilla käytettäviä mittareita.

GAS

Gas (Goal Attainment Scale) on tavoitelomake, jonka keskeinen asia on rintasyöpäkuntoutujan tavoitteita kuvaava mittari, joka edesauttaa kuntoutusprosessin tukemista ja sen kirjaamista. (Kansaneläkelaitos, 2008).

Fact-G-mittari

Fact- G- mittari (Functional Assessment of cancer therapy) on kehitetty vuonna 1987. Se on syöpäspesifinen mittari, jolla mitataan elämänlaatua neljältä eri alueelta. Alueet ovat fyysinen hyvinvointi (Physical Well-Being), sosiaalinen/perheen hyvinvointi (Social/Family Well-Being), tunne-elämä (Emotional Well-Being) ja toiminnasta saatava hyvinvointi (Functional Well-Being). FACT:n erikoispiirre on se, että siinä potilaat itse arvioivat kunkin elämänlaadun ulottuvuuden merkityksen. LSSY:llä on käytössä Fact-G-4 mittari, joka tarkoittaa näitä edellisiä neljää aluetta. (Fallowfield 2002; Webster, Cella, & Yost 2003; Brown University 2010; Facit.org. 2010.)

Rand-36

Rand-36 on terveyteen liittyvä elämänlaadun mittari, joka tarkastelee elämänlaatua kahdeksalta ulottuvuudelta: koettu terveydentila, fyysinen toimintakyky, psyykkinen hyvinvointi, sosiaalinen toimintakyky, tarmokkuus, kivuttomuus, roolitoiminta / fyysisistä syistä johtuvat ongelmat ja roolitoiminta / psyykkisistä syistä johtuvat ongelmat. Mittari on monikäyttöinen ja sitä voidaan hyödyntää mm. terveystutkimuksissa, tulostittareina arviointitutkimuksissa, ja kuntoutuksessa tuloksellisuutta arvioitaessa. (Rantanen 2009; THL 2009a; THL 2009b.)

RBDI

RBDI (Raitasalo's modification of the short form of the Beck Depression Inventory) on ollut käytössä 30 vuoden ajan. Kysely on kehitetty masennusoireilun ja itsetunnon selvittämiseen. 13-osiainen kysymysarja sisältää seuraavat aihealueet, kuten myös alkuperäinen BDI: mieliala (sadness), tulevaisuus (pessimism), epäonnistuminen (sense of failure), tyytyväisyys (dissatisfaction), syyllisyys (guilt), itseviha (self-dislike), itsensä vahingoittaminen (self-harm), sosiaalisuus (social withdraw), päätösten tekeminen (indecisiveness), ulkonäkö (self-image change), työkyky (work difficulty), väsymys (fatigability) ja ruokahalu (anorexia). Alkuperäisessä 21-osaissa kyselyssä pisteytys on kustakin alueesta 4-6, kun taas lyhennetyssä versiossa 4 pistettä kaikista kohdista. (Raitasalo, 2007, 20.)

5 HOITOPOLKU

Saumaton palveluketju on toimintamalli, jossa asiakkaan sosiaali- ja terveydenhuollon ja muun sosiaaliturvan asiakokonaisuuteen liittyvät palvelutapahtumat yhdistyvät asiakaslähtöiseksi kokonaisuudeksi riippumatta siitä, mikä toiminnallinen yksikkö on palvelujen järjestäjä. (Mäntyranta ym. 2003; Sosiaali- ja terveysministeriö 2010.) Hoitopolku käsitteenä yhdistetään usein hoitoketjuun, jossa potilaan hoidon järjestämisestä sisältyy tiedonkulun varmistaminen ja yhteistyösopimusten pitäminen tai palveluketjuun, joka on asiakkaan tiettyyn ongelmaan tai tarvekokonaisuuteen kohdistuva palveluprosessien kokonaisuus. (Ketola, Mäntyranta, Mäkinen, Voipio-Pulkki, Kaila, Tulonen-Tapio, Nuutinen, Aalto, Kortekangas, Brander & Komulainen 2006.) Vertion (2009) mukaan potilaan kulkua terveydenhuoltojärjestelmässä on kuvattu ja jonka mukaan on laadittu hoitoa koskevia hoitoketjuja- ja malleja. Potilaan omat kokemukset eivät näy hoitoa koskevissa päätöksenteossa.

Tutkimuksia syöpäpotilaan hoitopolusta on niukasti. Potilaan polun jäsentäminen antaa potilaalle mahdollisuuksia omaan osallistumiseen. Potilaan hoitopolkuun vaikuttavat sairaus, persoona ja kulttuuri. Polku voi olla hyvin erilainen eri ihmisillä. Polun alussa, potilaan saatua diagnoosin kuluu aikaa hoidon suunnitteluun. Potilaalle tulisi selvittää viiveen merkitys ja aikataulu, sopia seuraava tapahtuma, määrittää hoidosta vastaava ammattilainen, antaa yhteystiedot, selvittää luotettavat lähteet lisätietojen saamiseksi ja osoittaa vertaistuen mahdollisuudet. Tässä vaiheessa tiedon tarve on suurimmillaan potilaalla ja hänen läheisillään. Potilaan kuntoutumisen tuen tarvetta tulisi arvioida jo ennen hoidon päättymistä erikoissairaanhoidossa tai perusterveydenhuollossa, jotta kuntoutusta tarvitsevat potilaat saavat tarvitsemansa kuntoutuksen. (Vertio 2009.)

Syöpäpotilaan hoitopolku alkaa jo ennen syöpäepäilyä potilaan omilla tietämyksillä ja kokemuksilla syövästä. Aika ennen diagnoosia käsittää kaikki ne toiminnot, jotka toteutetaan diagnoosin saamiseksi. Diagnoosivaiheeseen liittyy kertominen taudista, hoidon suunnittelua ja kriisin käsittelyä. Potilaan hoito sisältää syövän hoidon toteutuksen, johon liittyvät fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset kokemukset. Hoidon päättymisen ja seurannan aikana arvioidaan hoidon tulokset,

ja tässä vaiheessa pitäisi jo arvioida kuntoutumisen tarvetta. Suurin osa työikäisistä palaa työelämään, jolloin heille tulisi antaa mahdollisuus saada kuntoutumisen tukea, ja se tulisi arvioida ennen hoidon päättymistä. (Syöpäjärjestöjen julkaisuja 2006; Vertio 2010; Sosiaali- ja terveysministeriö 2000.) On arvioitu, että 20–30 % syöpään sairastuneista hyötyisi aktiivisesta kuntoutuksesta hoitojen jälkeen. Tämä tarkoittaa noin 5 000–7 000 syöpäpotilaan kuntoutusta Suomessa vuosittain. (Rissanen, Vertio & Lanning 2008.) Sopeutumisvalmennuskursseille osallistuu vuosittain noin 10 % sairastuneista. (Lounais-Suomen Syöpäyhdistys 2010).

Potilaat kokivat hoitoketjun monivaiheisena etenevänä prosessina organisaatiosta toiseen. Pelkkä hoidon eteneminen ei edustanut hoidon jatkuvuutta. Jatkuvuuden tunne tuli diagnoosin varmistuttua, ja kun potilas pääsi täsmähoitoon. Koko hoitoketjun aikaisesta koordinaatiosta puuttui vastuunkantaja, joten potilaat kokivat joutuvansa itse kantamaan vastuuta hoidon etenemisestä ja omasta selviytymisestään hoidon aikana. Heidän aktiivisuutensa vaikutti hoitoon pääsyyn aikaisemmin. Tiedon kulku ei kulkenut toivotulla tavalla, ja potilaat kaipaivat enemmän tietoa omasta sairaudestaan ja sen hoidosta. Potilasohjauksessa oli puutteita, ja potilaat toivoivat enemmän kirjallista ja suullista tietoa sekä asioiden kertausta. Hoitoketjun katkeamattomuus ja saumattomuus eivät toteutuneet, vaan se oli katkonaista, mikä johtui kokonaishoidon koordinaation puutteista, tiedonkulun ongelmista ja tehottomasta ajankäytöstä. (Raudasoja 2007, 75–76.)

6 KEHITTÄMISPROJEKTI

6.1 Kehittämisprojektin tausta ja tarve

Lounais-Suomen Syöpäyhdistykseltä edellytetään toiminnan jatkuvaa arviointia. Kurssien sisältöä ja laatua kehitetään vastaamaan muuttuvan yhteiskuntatilan-

teen mukana tuomia muutoksia potilaille, joten on tärkeää kehittää eri potilas- ja ikäryhmille tarkoitettuja kursseja vastaamaan ryhmien sairaudesta ja elämäntilanteesta johtuvia erityistarpeita. Tämä kehittämisprojekti oli osa Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku -tutkimus- ja kehittämishanketta. Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku -tutkimus- ja kehittämishanke on Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry:n (LSSY) ja Turun ammattikorkeakoulun Terveysala-tulosalueen yhteinen hanke, joka ajoittuu vuosille (2010–2011).

6.2 Kehittämisprojektin tavoite ja tarkoitus

Kehittämisprojektin tavoitteena oli kuvata kuntoutuksen tuloksellisuuden arvioinnin pilottimalli. Kehittämisprojektin tarkoituksena oli määrittää tuloksellisuuden arviointimallin perusrakenne.

Projektissa pyrittiin selvittämään sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseille osallistuvien rintasyöpäkuntoutujien sekä heidän läheistensä kuntoutuksen toteutumisen tuloksellisuutta elämänhallinnan- ja laadun laadullisilla kuvauksilla. Tässä tarkoitetaan elämänhallinnalla voimavaroja, joilla rintasyöpäkuntoutuja pääsee tavoitteisiinsa elämänhallinnan saavuttamiseksi.

6.3 Kehittämisprojektin prosessi

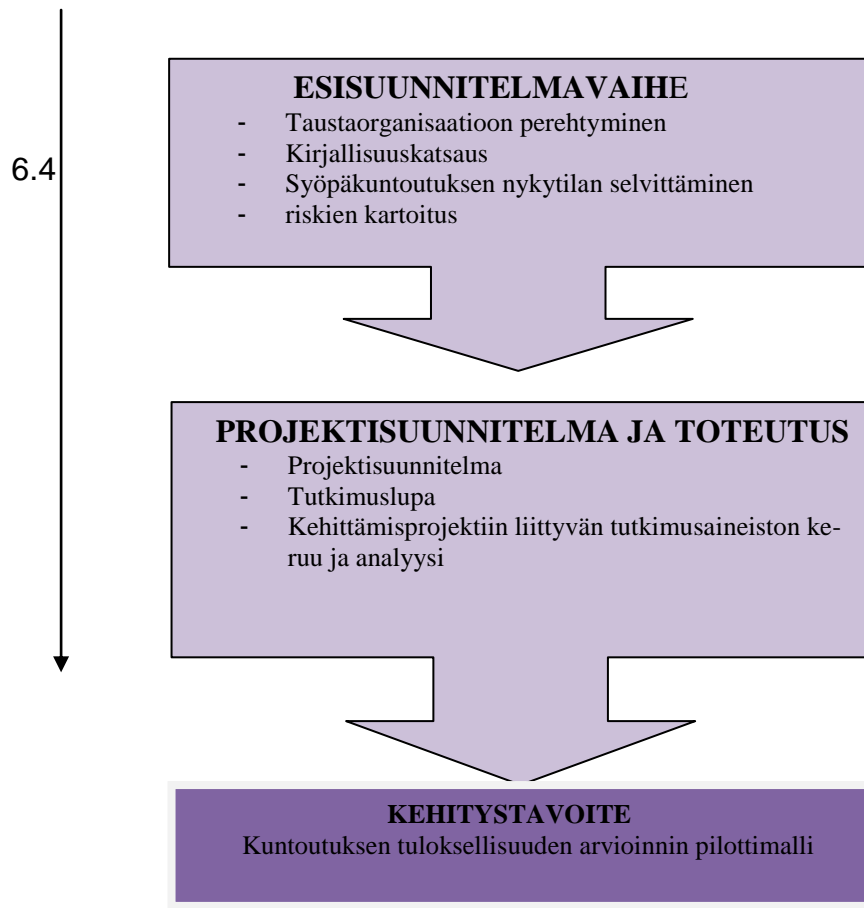
Kehittämisprojekti on alkanut vuonna 2009, ja se valmistui vuonna 2011. Kehittämisprojektin ideat muodostuivat syksyllä 2009 LSSY:n toiveiden ja tarpeiden mukaisesti, osana Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku -hanketta, yhteistyössä Turun ammattikorkeakoulun kanssa. Kehittämistarpeiden määrittelyjen jälkeen sovittiin tapaaminen LSSY:n henkilöstön kanssa, jolloin ideaa työstettiin ja aihealue rajattiin. Tällöin sovittiin tämän kehittämisprojektin lopullisesta aiheesta.

Projekti jatkui projektipäällikön tekemällä suunnitelmavaiheella, joka valmistui loppuvuodesta 2009. Suunnitelma vaiheessa tehtiin kirjallisuuskatsaus, perehdyttiin rintasyöpää koskevaan materiaaliin ja tämänhetkiseen kuntoutustoimin-

taan. Projektiryhmä koottiin joulukuussa 2009, ja ohjausryhmä varmistui samaan aikaan. Kehittämisprojektin alkuvaiheessa arvioitiin sen mahdollisuudet, riskit, uhat, vahvuudet ja heikkoudet. (Silfverberg 2007, 50- 52.) Suunnitelma- vaiheen jälkeen työstiin kehittämisprojektin projekti- ja tutkimussuunnitelmat. Suunnitelmat esitettiin maalis-huhtikuussa 2010 sekä Turun ammattikorkeakoulussa että Lounais-Suomen syöpäyhdistyksessä ohjausryhmän kokouksessa.

Tutkimusluvan saatua alkoi kehittämisprojektiin liittyvän aineiston keruu ja sen jälkeen aineiston analyysi. Kehittämisprojektin tulokset ja tuotokset esitettiin huhtikuussa 2011 Turun ammattikorkeakoulussa ja toukokuussa 2011 LSSY:ssä. Kehittämisprojektin prosessi on esitetty kuviossa 4.





Kuvio 4. Kehittämisprojektin prosessi ja aikataulu

Kehitystavoitteena oli tuottaa tietoa kuntoutuksen tuloksellisuudesta sekä kehittää kuntoutuksen tuloksellisuuden arviointimalli.

7 TUTKIMUS OSANA KEHITTÄMISPROJEKTIA

7.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimustehtävät

Kehittämisprojektiin liittyvän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää sekä rintasyöpäpotilaiden että heidän läheistensä kokemuksia syövästä selviytymisestä ja kuntoutustoiminnan tuloksellisuudesta. Kehittämisprojektiin liittyvän tutkimuk-

sen tulosten avulla pyrittiin saamaan näkyväksi rintasyöpäkuntoutujien ja heidän läheistensä kokemuksia syövästä selviytymisestä ennen sopeutumisvalmennuskursseja sekä kurssien jälkeen. Lisäksi pyrittiin selvittämään mitä tukea sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseilta odotettiin sekä sopeutumisvalmennuskurssien saavutettavuutta. Saavutettavuudella tarkoitettiin tässä sitä, mitä ja mistä on saatu tietoa kursseista ja miten on rintasyöpäkuntoutujan hoitopolku toteutunut ennen kuntoutuksen aloittamista.

Kehittämisprojektin tutkimuksen tarkoituksena oli myös selvittää mitkä elämänhallinnan voimavarat edistävät syöpäsairaudesta selviämisessä. Tarkoituksena oli selvittää, miten rintasyöpäkuntoutujat pääsevät omiin tavoitteisiinsa kuntoutuksen eri vaiheissa terveyden suhteen elämänhallinnan voimavarojen kautta. Elämänhallinnan voimavaroilla tarkoitettiin tässä fyysisiä, psyykkisiä, sosiaalisia sekä tiedollisia voimavaroja. Elämänhallintaan liittyi myös seksuaalisuus.

Tulosten pohjalta oli tarkoitus suunnitella ja luoda kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointimalli. Arviointimallia hyödyntäen saadaan kuntoutujien tarpeet ja odotukset sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseilta näkyväksi ennen kuntoutustoiminnan aloittamista, jolloin voidaan vaikuttaa kurssitoiminnan liittyviin luentoihin sisällöllisesti. Jatkuvaa arviointia hyödyntämällä saadaan kuntoutustoimintaa, joka on asiakaslähtöistä.

Tutkimustehtävät olivat:

1. Millaiset ovat elämänhallinnan voimavarat syöpäsairauden kanssa elämiseen ennen ja jälkeen kuntoutuksen rintasyöpäkuntoutujan ja omaisen näkökulmasta?
2. Millaiset ovat selviytymiskeinot syöpäsairauden kanssa elämiseen?

Lisäksi selvitettiin:

3. Millaiset ovat odotukset sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssilta saatavalle tuelle?
4. Minkälainen saavutettavuus sopeutumisvalmennuskursseilla on?

7.2 Tutkimusaineiston keruu ja kuvaus

Aineiston keruu toteutui teemahaastatteluin (Teemahaastattelulomake, liite 1. ja 2.). Teemahaastattelurunko muodostui Kelan standardeihin perustuvaan tavoitteisiin syöpää sairastavien sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseille. Teemahaastattelu eteni keskeisten teemojen varassa ja tarkentavien kysymysten avulla. Teemahaastattelussa tehtiin koehaastattelu, jonka avulla varmistettiin kysymysten ymmärrettävyys. Koehaastatteluun osallistuva henkilö oli rintasyövän sairastanut nainen joka oli osallistunut kaksivaiheiselle sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseille. Kysymykset koettiin käyttökelpoisiksi ja ymmärrettäviksi. Teemahaastattelun keskeiset teemat olivat *elämänhallinnan voimavarat syöpäsairauden kanssa elämiseen, selviytymiskeinot syöpäsairauden kanssa elämiseen sekä odotukset sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseilta saatavalle tuelle*. (Haastattelurunko, liite 3.)

Teemat ja teemoihin liittyvät aihepiirit ovat kaikille haastateltaville samat. Keskeistä teemahaastattelussa ovat vuorovaikutuksessa syntyneet tulkinnot asioista ja haastateltavien antamat merkitykset asioille. Teemojen järjestys voi edetä vapaasti. Teemahaastattelu edellytti huolellista aihepiiriin perehtymistä ja haastateltavien elämäntilanteen tuntemista, jotta haastattelu pystyttiin kohdentamaan juuri tiettyihin teemoihin. Teema-alueet sekä tarkentavat kysymykset pohjautuivat tutkimuskysymyksiin. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 47–48, 66; Eskola & Suoranta 2000, 86–87.)

Teemahaastattelut suoritettiin siten, että haastateltavat olivat rintasyöpäkuntoutujien kaksivaiheiseen sopeutumisvalmennuskurssiin osallistuneet rintasyöpäkuntoutujat (n=5) ja heidän läheisensä (n=5), yhteensä 10 haastateltavaa. Haastattelut toteutettiin välittömästi ennen ensimmäisen kurssin aloitusta sekä

puolen vuoden kuluttua. Tiedonantajien valinnan teki LSSY:n kuntoutustyöntekijä, joka ennalta kartoitti tutkimukselle sopivat haastateltavat. Haastateltavien valintakriteereihin kuului rintasyöpäkuntoutujan sekä läheisen osallistuminen kaksivaiheiseen sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseille.

Ennen teemahaastattelua haastateltaville annettiin "Tiedote tutkimukseen osallistuvalla" -lomake, (Liite 4.1 ja 4.2) jossa kerrottiin tutkimuksen tarkoituksesta ja tavoitteesta, sekä "Tietoinen suostumus tutkimukseen osallistumiselle" -lomake, jossa haastateltava antoi suostumuksensa haastatteluihin. (Liite 5.1 ja 5.2) Suostumuksen antamisen jälkeen aloitettiin haastattelut. Teemahaastattelut nauhoitettiin ja lupa nauhoittamiseen kysyttiin haastateltavilta ennen varsinaista haastattelua alkua. Kaikki haastateltavat suostuivat haastattelujen äänittämiseen. Teema-alueet ja aihepiirit käytiin kaikkien haastateltavien kanssa läpi yksitellen. Teemahaastattelurunko koostui kolmesta teemasta, ja jokaisella teemalla oli eri aihealueita, joiden avulla haastateltavat pystyivät kuvaamaan kokemuksiaan. Haastattelijä esitti haastattelujen aikana lisäksi tarkentavia kysymyksiä aihealueisiin liittyen. Myös haastateltavilla oli mahdollisuus esittää kysymyksiä haastattelujen aikana.

Haastateltavat haastateltiin satunnaisessa järjestyksessä kuntoutuskurssien välissä, jolloin haastateltavat eivät menettäneet suunnitellusta kurssiohjelmastaan mitään. Haastattelut kestivät 11 minuutista 1 h 20 minuuttiin. Laadullisessa tutkimuksessa kuvataan ilmiöitä tai tapahtumia, tietyn toiminnan ymmärtämisestä ja antamalla teoreettisesti hyvä tulkinta ilmiölle. Tässä tutkimuksessa ei pyritä tilastollisiin yleistyksiin. Laadullisessa tutkimuksessa on tärkeää, että tiedonantajilla on käsitystä tutkittavasta ilmiöstä paljon tai heillä on kokemusta asiasta. Tiedonantajien valinta ei saa olla sattumanvaraista, vaan harkittua ja tarkoituksellista. (Tuomi & Sarajarvi 2009, 85–86.)

Mittareilla kerätty aineisto rintasyöpäkuntoutujilta kerättiin elämänhallintaa ja -laatua kuvaavin mittarein ja väliarviointilomakkein. Ensimmäisen vaiheen aineisto kerättiin rintasyöpäkuntoutujien kaksivaiheiseen sopeutumisvalmennus-

kurssiin osallistuneilta ja teemahaastatteluihin osallistuneilta viideltä (n=5) rintasyöpäkuntoutujalta. Aineisto muodostui LSSY:llä valmennuskursseilla käytävillä GAS-tavoitelomakkeella sekä FACT-G, Rand-36, RBDI-mittareilla saaduista tiedoista. Aineiston keruu toteutettiin ennen ensimmäisen kurssin aloitusta sekä puolen vuoden jälkeen LSSY:llä. Mittareilla saatua sekä väliarviointilomakkeella saatua tietoa ja laadullisten aineiston kuvauksia tarkasteltiin ja vastauksista haettiin mahdollisia yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia.

7.3 Aineiston analyysi

Aineiston analyysi suoritettiin sisällön analyysin avulla. Sisällön analyysi on nettelytapa, jossa pyritään erilaisten sisällöllisten luokittelujen avulla tiivistämään, analysoimaan ja tulkitsemaan aineiston sisältöä. Sisällön analyysi voidaan tehdä joko aineistolähtöisenä tai teorialähtöisenä. Aineistolähtöisessä analyysissä yritetään löytää aineistosta toiminnan logiikkaa tai tyypillistä "kertomusta". Teoriapohjainen sisällön analyysi tehdään pohjaten johonkin tiettyyn teoreettiseen lähtökohtaan, ja teoria ohjaa vahvasti käsitteiden ja luokitusten määrittelyä. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 102, 110- 117.)

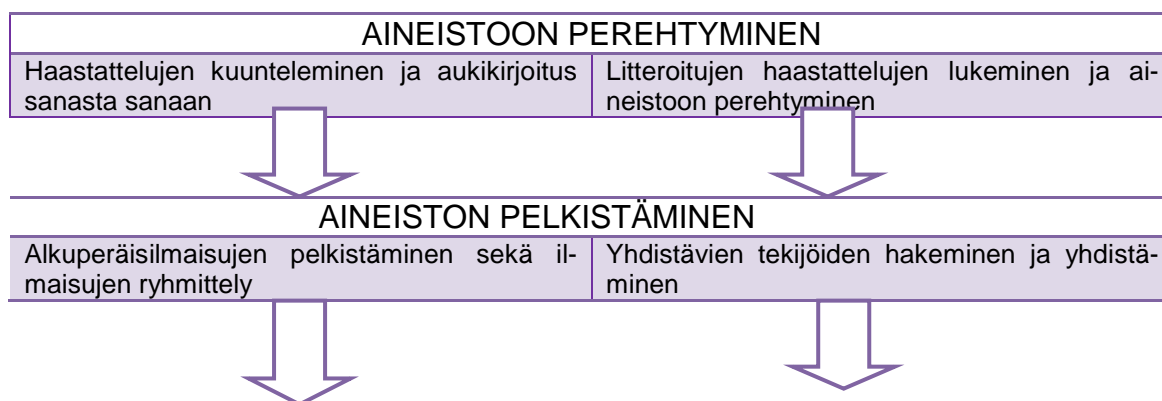
Tämä aineisto analysoitiin sisällön analyysillä. Tavoitteena oli tuottaa mahdollisimman tiivis ja selkeä kuvaus aiheista. Analyysin avulla pyrittiin ymmärtämään tutkittavien kuvaamaa kokonaisuutta ja selittämään tutkimuksen kohteena olevaa ilmiötä. Analyysissä pyrittiin tiivistämään ja yhdistelemään ala- ja yläluokkia mahdollisimman selkeän ja pelkistetyn tuloksen aikaansaamiseksi. (Kyngäs & Vanhanen 1999; Latvala & Vanhanen- Nuutinen 2003; Vilkkä 2005, 139–140; Kankkunen & Vehviläinen- Julkunen 2009, 134- 135.)

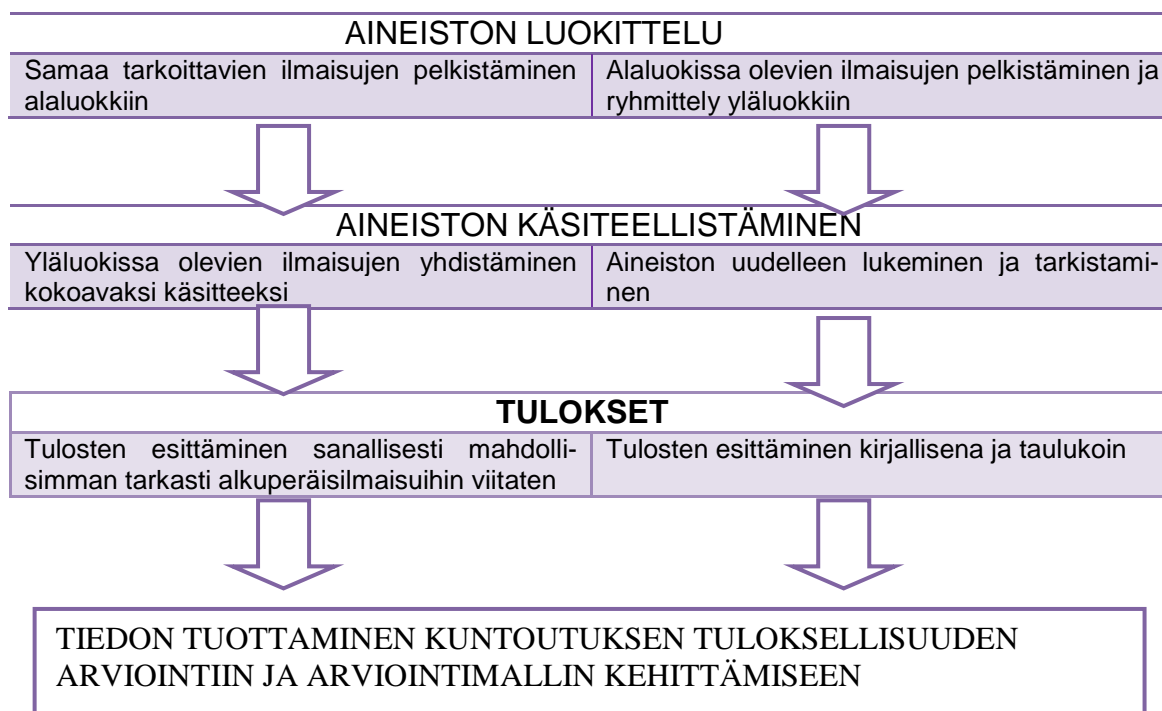
Sisällönanalyysi sisälsi kolme päävaihetta: aineiston pelkistäminen, aineiston luokittelu sekä aineiston käsitteiden luominen. Sisällönanalyysiprosessi (kuvio 5.) aloitettiin haastatteluiden kuuntelemisella ja litteroinnilla. Ensimmäisen ja toisen kierroksen haastattelut litteroitiin eli haastattelut kirjoitettiin sanasta saan kirjoitetuksi tekstiksi. Aineiston litteroinnin toteutti haastattelija, jolloin

haastattelijalle muodostui kokonaiskuva aineistosta. Haastattelut luettiin läpi useaan kertaan ennen varsinaista aineiston käsittelyä. Litteroitu aineisto luettiin uudelleen kokonaisvaltaisen kuvan muodostamiseksi. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108–113.)

Litteroitu aineisto kirjattiin taulukkomuotoon haastattelun teemojen mukaisesti. Taulukoinnissa oli näkyvissä alkuperäiset ilmaisut, pelkistetty ilmaisu, alaluokka, yläluokka sekä kokoava käsite. Sanatarkoista alkuperäisilmaisuista pelkistettiin ja ryhmiteltiin ilmaisuja ja etsittiin yhdistäviä tekijöitä. Samaa tarkoittavat ilmaisut yhdistettiin ja ryhmiteltiin alaluokkiin, ja alaluokissa olevat ilmaisut pelkistettiin ja ryhmiteltiin yläluokkiin. Yläluokista syntyvä käsite, sana tai lausekokonaisuus, kuvaa teemoista syntyviä laadullisia kuvauksia, joita rintasyöpäkuntoutujat ja heidän läheistensä ovat kuvanneet. Alkuperäisilmaisiin on palattu koko pelkistämisvaiheen aikana, jotta syntyneet käsitteet olisivat johdonmukaisia ja tulkinnat olisivat oikein kuvattuja. Tulokset haastatteluista saaduista käsitteistä esitetään sanallisena syntyneiden käsitteiden alla, mahdollisimman tarkasti alkuperäisilmaisiin viitaten. (Kylmä & Juvakka 2007, 113; Tuomi & Sarajärvi 2009, 97–115.)

Rintasyöpäkuntoutujien aineiston analyysi tehtiin omana osiona syöpäkuntoutujien kokemina kuvauksina. Rintasyöpäkuntoutujien läheisten aineiston analyysi tehtiin omana osiona läheisten kuvaamina kokemuksina. Rintasyöpäkuntoutujien sekä heidän läheistensä saatuja tuloksia verrattiin toisiinsa ja haettiin yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia kokemuksista haastatteluista sekä ennen kuntoutuskursseja että niiden jälkeen.





Kuvio 5. Sisällönanalyysin prosessi

Mittareilla saatu aineisto luettiin läpi ja alleviivattiin eri väreillä yhteneväisyyksiä ja eroavaisuuksia aineistossa. Sieltä saatavaa aineistoa tarkasteltiin yhdessä, rinnakkain laadullisen aineiston kanssa mahdollisimman luotettavan ja kattavan aineiston ja tulosten saamiseksi. Jokaisen haastateltavan kuntoutujan laadulliset sekä mittareilla saadut vastaukset koodattiin samoin koodein, jotta vastaukset olisivat luotettavia ja antaisivat kyseisen haastateltavan tulokset laadullisesta aineistosta sekä mittareilla saaduista aineistosta. Koodaukset liittyivät myös siihen että haastateltavat eivät olisi tunnistettavissa muille kuin haastattelijalle.

8 TULOKSET

Rintasyöpäkuntoutujien sekä heidän läheistensä haastattelujen tuloksena saatiin laaja kuvaus kokemuksista syövän vaikutukseen elämännhallinnasta sekä elämään ennen ja jälkeen kuntoutuksen. Lisäksi saatiin tuloksia rintasyöpäkuntoutujien sekä heidän läheistensä kokemuksista omista voimavaroista tai voimavaroja heikentävistä tekijöistä, joiden avulla on mahdollista selviytyä sairaudesta tai jotka ovat selviytymisen esteenä. Asetettuihin tavoitteisiinsa oman elämännhallinnan saavuttamiseksi terveyden suhteen on kuvattu taulukoissa 1-5. Taulukot voimavaroista on koottu teeman aihealueiden kautta saaduista vastauksista, joissa korostuivat kunkin voimavara-alueeseen liittyvät merkitykselli-

simmmät asiat joko voimavaroja heikentävinä tekijöinä tai voimavaroja vahvistavana tekijöinä. Elämänhallinnan voimavaroilla tarkoitettiin tässä fyysisiä, psyykkisiä, sosiaalisia sekä tiedollisia voimavaroja. Elämänhallintaan liittyi myös seksuaalisuus

8.1 Elämänhallinnan voimavarat syöpäsairauden kanssa elämiseen

Rintasyöpäkuntoutujien sekä heidän läheistensä haastatteluista liittyen **fyysisiin voimavaroihin** (Taulukko1.) ennen ja jälkeen kuntoutuskurssien aineistosta nousi esiin kaksi aluetta, jotka vaikuttivat rintasyöpäkuntoutujan fyysisiin voimavaroihin niitä heikentäen. Nämä olivat kipu ja toimintakyky. Taulukko 1. havainnollistaa fyysiset voimavaroja heikentävät tekijät rintasyöpäkuntoutujien sekä heidän läheistensä kuvamaana ennen kurssia sekä muutokset koetussa voimavaroissa kurssien jälkeen.

Taulukko 1. Fyysisiä voimavaroja heikentäviä tekijöitä

| ENNEN KURSSEJA | KURSSIEN JÄLKEEN |
|----------------------|---|
| Kipu ja toimintakyky | Rintasyöpäkuntoutujan sopeutuminen kipuihin Rintasyöpäkuntoutujan sopeutuminen toimintakyvyn heikkouteen |

Rintasyöpäkuntoutujien kuvauksissa sairaudesta selviytymisen estävinä tai sitä rajoittavina tekijöinä **ennen kurssia** kuvattiin *kipu*, joka vaikutti elämänhallinnan voimavaroihin niitä heikentäen. Kipu koettiin hyvinvointia estäväksi tekijäksi, ja kipu oli seurausta hormoni-lääkityksestä, ilmentyen nivel-, lihas-, selkä- ja lonkkakipuna. Kuntoutujien toiveena oli saada kurssilta tukea kipujen kanssa

elämiseen. Rintasyöpäkuntoutujat kokivat *kipua* **kurssien jälkeen**, mutta kivuntunteeseen oli sopeuduttu. Kipu hyväksyttiin osana syöpäsairautta ja rintasyöpäkuntoutujat kokivat elävänsä kivun asettamin rajoituksin. Rintasyöpäkuntoutujat olivat sopeutuneet muuttuneeseen tilanteeseen, jossa kivut hyväksyttiin osaksi sairautta

Kipu aiheutti rintasyöpäkuntoutujan *toimintakykyyn* rajoitteita, jotka estivät paluun työelämään. Fyysiset tuntemukset kuten käden turvotus, voimattomuus sekä kipu kädessä, selässä ja lonkissa rajoittivat liikkumista. Fyysisen kunnon heikkous vaikutti toimintakykyyn sitä heikentäen ja tietoisuus siitä vaikutti elämään liittyvien päätösten tekemiseen, kuten opiskelujen aloittamiseen. **Kurssien jälkeen** ei ollut tapahtunut *toimintakykyyn* liittyvää paranemista, mutta rintasyöpäkuntoutujat olivat alkaneet sopeutua toimintakyvyn aiheuttamiin rajoituksiin, ja toimivat omassa arjessaan toimintakykyyn liittyvien rajoitusten ehdoilla. Liikunnan uudelleen aloittaminen sekä työelämään paluu koettiin osana normaaliin elämän palaamista.

Läheiset kuvasivat rintasyöpäkuntoutujien *toimintakyvyn* olleen huono. Toimintakyvyn heikkous aiheutti rintasyöpäkuntoutujalle rajoituksia elämässä. Liikkuminen oli sekä rintasyöpäkuntoutujalle että läheiselle tärkeää, mutta rintasyöpäkuntoutujan kokema *kipu* rajoitti osaltaan yhteistä liikkumista. Läheiset olivat huolissaan rintasyöpäkuntoutujan toimintakyvyn heikkoudesta ja toivoivat ratkaisua sen paranemiselle. Toiveina esitettiin eläkkeelle pääsyä tai paluuta takaisin työelämään rintasyöpäkuntoutujan ehdoilla. Läheiset olivat **kurssien jälkeen** edelleen huolissaan rintasyöpäkuntoutujan kivuista ja niiden aiheuttamista rajoituksista toimintakykyyn. Kursseilta ei saatu apua toimintakyvyn paranemiselle.

Psyykkisiin voimavaroihin vaikuttavia tekijöitä, jotka vahvistivat psyykkisiä voimavaroja, olivat *selviytyminen* ja *toiveet* rintasyöpäkuntoutujien ja läheisten kuvaamina. Voimavaroja heikentävänä tekijänä oli rintasyöpäkuntoutujan sekä

läheisten kokema *pelko* sekä rintasyöpäkuntoutujan kokema *epävarmuuden tunne*.(Taulukko 2.)

Taulukko 2. Psyykkisiä voimavaroja vahvistavia sekä heikentäviä tekijöitä

| PSYYKKISET tekijät | |
|--|---|
| ENNEN KURSSEJA | KURSSIEN JÄLKEEN |
| Selviytyminen voimavarana | Selviytyminen voimavarana vahvistui |
| Toiveet voimavarana | Toiveita ei enää ajateltu. Elettiin lähestulkoon normaalia elämää |
| Epävarmuus voimavaroja heikentävänä tekijänä | Epävarmuus jatkui heikentäen psyykkisiä voimavaroja |
| Pelko voimavaroja heikentävänä tekijänä | Pelon tunne väheni kursseilta saadun tiedon myötä |

Selviytyminen ymmärrettiin selviytymisenä perhe-elämän, työelämän, arkielämän ja vapaa-ajan velvollisuuksista. Rintasyöpäkuntoutajat kuvasivat *toiveita* normaalin elämän elämisestä. Kuvaukset sisälsivät toiveita paluusta normaalin elämään ja sairauden unohtamisen. Rintasyöpäkuntoutujien toiveena oli myös uusiin ihmisiin tutustuminen uudessa ympäristössä, minkä toivottiin edesauttavan elämänhallinnan paranemista. Kurssien koettiin auttaneen *selviytymisessä, ja kurssien jälkeen* elämä koettiin tasapainoisemmaksi. Selviytymisessä kuvattiin työelämässä tapahtuneita muutoksia, jotka liittyivät eläköitymiseen. Eläkkeelle pääsy kuvattiin selviytymistä edistäväksi muutokseksi, jolla on selvästi vaikutusta vapaa-ajan sekä läheisten kanssa tapahtuvan yhteydenpidon lisääntymiseen. Rintasyöpäkuntoutajat kuvasivat elämän lähes normaaliksi. Sairautta ei pohdittu enää päivittäin.

Rintasyöpäkuntoutajat kuvasivat elämässään olevan *epävarmuutta*. *Epävarmuuden tunne* vaikutti hyvinvoinnin ja terveyden kokemukseen. Työhön palamiseen liittyvät tekijät, kuten työelämässä sopivan työn löytäminen ja tämänhetkinen jaksaminen työssä koettiin epävarmuuden aiheuttajiksi. **Kurssien jälkeen** kuvattiin *epävarmuuden* tunteen muuttuneen osittain. Työhön palamiseen liittyviin tekijöihin oli saatu selvyyttä, kun taas osa haastatelluista koki epävarmuuden jatkuneen; paluu työelämään ei ollut toteutunut toivotulla tavalla, ja tämä aiheutti epävarmuutta ja masennusta. Masennusta aiheuttivat myös toimintaky-

vyn rajoitteet, jotka estivät osaltaan työelämää palaamisen. Työelämässä olleet kokivat työhön paluun olleen paluuta normaaliin elämään

Rintasyöpäkuntoutujien kuvauksissa psyykkistä *pelon* tunnetta aiheutti lähinnä syövän uusiutuminen. Pelon aiheuttajana olivat kiputuntemukset, pelon ja kivun tunne liittyivät tiiviisti toisiinsa. Kivut vahvistivat pelon tunnetta, ja kivuttomuus taas lievitti pelon tunnetta. *Pelon tunne* oli **kurssien jälkeen** vähentynyt, eikä kivun aiheuttamaa pelkoa enää pohdittu. Pelko sairauden uusimisesta oli muuttunut huoleksi sairauden uusimisesta, koska syöpä sairautena ei ollut enää päivittäin mielessä. Kurssien jälkeen huolta aiheuttivat jatkohoidon seurannat.

Läheisten kuvauksiin selviytymisestä liittyivät arkielämässä, perhe-elämässä ja työelämässä selviytymiseen sekä avun antamiseen sitä tarvitsevalle. Läheisten kuvaukset selviytymisestä eivät olleet juurikaan muuttuneet **kurssien jälkeen**. Lisänä läheisten kuvauksista ilmeni selviytyminen hyvien tapojen mukaisesti, jossa kuvattiin selviytymiseen liittyvää ilon tunnetta, hyviä käytöstapoja, eettisyyttä ja moraalia tai arvoperustaa.

Läheisten kuvauksissa ilmeni *toive* rintasyöpäkuntoutujan elämänhallinnan paranemisesta, jolla toivottiin olevan myönteisiä vaikutuksia myös läheisen omaan elämänhallintaan. Läheiset kokivat *pelkoa* syövän uusimisesta rintasyöpäkuntoutujan kärsiessä kivuista. Huolestuneisuutta ei näytetty rintasyöpäkuntoutujalle. **Kurssien jälkeen** koettiin kursseilta saadun asiantuntijatiedon syövästä sekä elämässä koetut selviämiset syöpäsairaudesta edesauttavan *pelon* tunteen häviämisessä. Läheiset suhtautuivat luottavaisin mielin tulevaisuuteen.

Sosiaalisia voimavaroja rintasyöpäkuntoutujille sekä heidän läheisilleen olivat vertaistuki sekä läheisten tuki. (Taulukko 3.) Vertaistuesta oli jo kokemuksia, mutta odotuksia oli kursseilta saatavalle vertaistuelle.

Taulukko 3. Sosiaaliset voimavarat

| |
|------------------------|
| SOSIAALISET voimavarat |
|------------------------|

| ENNEN KURSSEJA | KURSSIEN JÄLKEEN |
|----------------|------------------|
| Vertaistuki | Vertaistuki |
| Läheisten tuki | Läheisten tuki |

Rintasyöpäkuntoutujien kuvauksissa korostuivat vertaistuen odotukset kursseilta, vaikka he olivat saaneet tukea vertaisiltaan aikaisemmin omassa elinympäristössään. Vuorovaikutuksen vertaisten kanssa uskottiin auttavan elämänhallinnan paranemisessa. **Kurssien jälkeen** rintasyöpäkuntoutujien kokemukset saadusta vertaistuesta ylittivät odotukset. Keskustelut pienryhmissä ammattihenkilön kanssa olivat selviytymistä tukevia, ja keskusteluissa huomattiin samankaltaisuudet sairaudessa selviämisessä, vaikka jokaisella rintasyöpäkuntoutujalla oli oma henkilökohtainen hoitopolkunsaa.

Rintasyöpäkuntoutujien merkityksellisin tukimuoto oli läheiset, tässä tapauksessa puoliso/avopuoliso. Puolison myötäeläminen rintasyöpäkuntoutujan sairauden kanssa elämisessä auttoi sairaudessa selviämisessä. Rintasyöpäkuntoutujien ja läheisten välillä oli sanallista ja sanatonta vuorovaikutusta, mutta tunteusten ilmaisun todettiin olevan ajoittain niukkaa. **Kurssien jälkeen** koettiin läheisiltä sekä mieheltä saatava tuki edelleen tärkeäksi tuen muodoksi.

Läheisten merkityksellisin tukimuoto olivat ystävät, syövän läpikäynyt läheinen sekä rintasyöpäkuntoutuja. Tuntemusten ilmaisussa läheiset olivat varauksellisia. Varauksellisuudella haluttiin rintasyöpäkuntoutujan unohtavan sairauden ja jatkamaan elämässä eteenpäin. Varauksellisuuteen kätkeytyi myös pelko sairauden uusimisesta, jota ei haluttu kuntoutujille ilmasta. **Kurssien jälkeen** oli ystävien tuki edelleen tarpeellinen. Ystävien kanssa keskusteltiin ja pidettiin yhteyttä.

Läheisten kuvauksissa nousi esille toive vertaistuesta. Vertaistuen avulla toivottiin saatavan tukea selviytymiseen syöpää sairastavan läheisenä. **Kurssien**

jälkeen ilmeni läheisten kuvauksissa myönteisiä kokemuksia vertaistuesta ja pienryhmäkeskusteluista. Läheisten pienryhmäkeskustelut koettiin elämäntietoutta tukeviksi tässä tapauksessa miesten näkökulmista katsottuna.

Tieto voimavarana koettiin tärkeäksi. (Taulukko4.) Tietämättömyyden koettiin aiheuttavan epävarmuutta syövästä selviämisessä. Tietoa halusivat rintasyöpäkuntoutujat sekä heidän läheisensä. Kaikki osapuolet halusivat tietoa syövästä sekä liikuntaan liittyen.

Taulukko 4 Tiedollisiin voimavaroihin liittyviä odotuksia

| TIEDOLLISIIN VOIMAVAROIHIN LIITTYVIÄ ODOTUKSIA | |
|--|--|
| ENNEN KURSSEJA | KURSSIEN JÄLKEEN |
| Toiveena saada tietoa syövästä | Tieto näyttäisi auttavan sairauden ymmärtämisessä |
| Toiveena saada Tietoa liikunnasta | Tieto lisäsi ymmärrystä liikuntaan liittyviin rajoituksiin |

Rintasyöpäkuntoutujien ja heidän läheistensä selviytymisprosessiin kuuluivat oleellisesti tiedolliset tekijät. Ennen kuntoutuskursseja toiveena oli saada tietoa syövästä sairautena, sen hoidosta ja hoitojen sivuvaikutuksista. Lisäksi tietoa toivottiin ja odotettiin liikunnasta, kunnon kohottamisesta ja liikunnan merkityksestä syöpäsairaana elämään. Tietoa toivottiin asiantuntijataholta, syventävästi. Tiedon koettiin helpottavan sopeutumista ja selviytymistä sairauden aikana. **Kurssien jälkeen** koettiin, että rintasyöpäkuntoutujat olivat saaneet tietoa kursseilta liikunnan harrastamiseen ja harrastuksen jatkamiseen omien tuntemusten ja rajojen mukaan. Rintasyöpäkuntoutujat kokivat saaneensa runsaasti tietoa. Kuitenkin joidenkin luentojen oli toivottu kohdistuvan syvällisemmin luennon aiheeseen. Luentojen olisi toivottu kohdistuneen enemmän rintasyöpäkuntoutujien tämänhetkisiin kokemuksiin syövän jatkohoidoista ja hoitojen vaikutuksiin sekä elämässä selviämiseen. Läheiset kokivat saavansa tietoa ja uskoivat kursseilta saatavan tiedon vaikuttavan sairauden ymmärtämisessä.

Rintasyöpäkuntoutujien sekä heidän läheistensä kuvauksista **seksuaalisuudesta** ilmeni että syövällä ei ollut vaikutusta seksuaalisuuteen. (Taulukko 5.)

Osa rintasyöpäkuntoutujista koki syövän vaikuttavan naiseuteen ja siihen toivottiin tukea kursseilta. Läheiset eivät kokeneet rinnan poiston vaikuttavan keskinäiseen suhteeseen.

Taulukko 5. Seksuaalisuus

| Seksuaalisuus | |
|------------------------------|--|
| ENNEN KURSSEJA | KURSSIEN JÄLKEEN |
| Vaikutukset naiseuteen | Sopeutuminen rintasyövän aiheuttamiin ulkoiseen olemukseen |
| Vaikutukset seksuaalisuuteen | Seksuaalisuuteen liittyvä tieto koettiin puutteelliseksi |

Kurssien jälkeen oli tapahtunut rintasyöpäkuntoutujilla sopeutumista naiseuteen ja hyväksyttiin rinnan poisto osana syöpäsairauteen kuuluvana. Rintasyöpäkuntoutujat kokivat seksuaalisuuden tiedon hyvänä, mutta olisivat toivoneet luennolta enemmän tietoa syövän vaikutuksista seksuaalisuuteen. Läheiset kuvasivat seksuaalisuuden luennon hyväksi ja saivat sieltä tietoa joka auttoi ymmärtämään seksuaalisuutteen liittyviä asioita paremmin. Läheisetkin toivoivat luentojen keskittyvän vielä enemmän syövän vaikutuksista seksuaalisuuteen.

8.1.1 Voimavaroihin liittyviä tekijöitä syövästä selviämisessä

Vastausta rintasyöpäkuntoutujien kuvauksiin *elämänhallinnan voimavaroista syöpäsairauden kanssa elämiseen ennen kuntoutuksen* kuvattiin aihealueiden, jotka liittyivät elämänhallintaan ja sen merkityksiin paranemisen suhteen, kautta. Rintasyöpäkuntoutujien kokemuksia syövästä selviämisestä (Taulukko 6.) kuvattiin elämässä selviytymisenä, hyvinvointia vahvistavina ja heikentävinä tekijöinä, sekä paranemiseen liittyvien toiveiden ja toimintakyvyn vaikutuksina kokonaisvaltaisessa elämässä.

Elämässä selviytyminen kuvattiin selviytymisenä perhe-elämän, työelämän, arkielämän ja vapaa-ajan velvollisuuksista. Toimeen tulemiseen liittyivät itsensä

sekä ystävien kanssa toimeen tuleminen. Perhe-elämän velvollisuuksiin **kuuluvat** perheestään ja lapsistaan huolehtiminen. Muut tapahtuvat asiat arkielämässä, kuten asioiden hoitaminen arjessa kuuluivat arkielämän vaatimuksiin. Vapaa-ajan harrastuksiin kuuluivat osallistuminen harrastuksiin sekä mahdollisuus toteuttaa harrastuksia ajallisesti. Työelämän velvollisuuksiin kuuluivat taas työelämästä suoriutuminen normaalisti.

Rintasyöpäkuntoutujan hyvinvointia vahvistava tekijä oli tyytyväisyys elämään. Rintasyöpäkuntoutajat olivat tyytyväisiä omaan elämäntilanteeseensa syövästä huolimatta. Koettiin että ”elämässä menee hyvin”, johon vaikutti selkeästi myönteinen elämänasenne. Myönteinen elämänasenne auttoi myös sairaudesta selviämisessä. Viidestä rintasyöpäkuntoutujista kaksi olivat palaneet työelämään, mikä koettiin osaksi normaalia elämää. Tämä vaikutti hyvinvointiin sitä vahvistuen, ja koettuun tyytyväisyyteen elämässä.

Taulukko 6. Voimavaroihin liittyviä tekijöitä syövästä selviämisessä

| Kokoava käsite | Yläluokka | Alaluokka |
|------------------------|---------------|--|
| Elämässä selviytyminen | Selviytyminen | Selviytyminen työelämän velvollisuuksista |
| | | Selviytyminen arkielämän vaatimuksista |
| | | Selviytyminen perhe-elämän velvollisuuksista |
| | | Selviytyminen vapaa-ajan harrastuksista |

| | | |
|----------------------------------|-----------------------|---|
| | Toimeen tuleminen | Itsensä kanssa toimeen tuleminen Ystävien kanssa toimeen tuleminen |
| Hyvinvointia vahvistava tekijä | Tyytyväisyys elämään | Tyytyväisyys elämäntilanteeseen |
| Hyvinvointia heikentävät tekijät | Pelko | Pelko hoidon jatkuvuudesta Pelko syövän olemassaolosta Pelko syövän uusimisesta |
| | Epävarmuus | Epävarmuus työhön palaamisesta Työelämään liittyvät rajoitteet |
| | Kivut | Kivut lääkehoidoista Kipujen vähenemisen toive Kipujen vaikutukset toimintakykyyn |
| Paranemiseen liittyvät toiveet | Toiveet paranemisesta | Toive normaalista elämästä Toive elämänhallinnan paranemisesta Toive vertaistuesta Toiveena saada tietoa |

Hyvinvointia heikentäviä tekijöitä olivat pelko, epävarmuus ja kivut. Rintasyöpäkuntoutujilla oli pelkoa syövän uusimisesta, sen olemassaolosta sekä hoidon jatkuvuudesta. Osalla rintasyöpäkuntoutujilla liittyi pelko syövän uusimisesta kipuihin. Syövän olemassaolon pelko oli myös rintasyöpäkuntoutujilla jotka eivät kokeneet kipuja. Rintasyöpäkuntoutujilla, joilla ei vielä ollut kontrollikäyntejä, oli pelkoa hoidon jatkuvuudesta. He kokivat olevansa hoidon jatkuvuuden ulkopuolella.

Rintasyöpäkuntoutujien kuvauksissa ilmeni epävarmuustekijöitä, jotka estivät tai heikensivät hyvinvoinnin kokemista. Epävarmuutta liittyi tulevaisuutta ajatellen. Työelämänpalaaminen ei ollut itsestään selvää. Työhön liittyvät epäselvyydet aiheuttivat epävarmuuden tunteen, mikä johtui pääasiassa epäselvyyksistä so-

pivan työn löytymiseksi. Rintasyöpäkuntoutujilla ei ollut mahdollisuuksia palata entiseen työhönsä työn vaativuuden tai oman jaksamisensa takia. Työelämään liittyvä rajoite oli rintasyöpäkuntoutujan fyysinen kunto, joka esti työhön palautumisen. Fyysisten rajoitteiden myötä mahdollisuudet palata entiseen työhön heikkenivät, lisäksi työpaikoilla ei ollut tarjota vaihtoehtoja nykyiselle työlle.

Hyvinvointia estävä tekijä oli myös rintasyöpäkuntoutujan kokemus kipua. Kipua oli nivelissä, selässä, lonkissa ja lihaksissa. Kipu vaikutti rintasyöpäkuntoutujan toimintakykyyn ja uneen sitä heikentäen. Fyysiset tuntemukset kuten käden turpoaminen, käden voimattomuuden sekä kivut aiheuttivat rajoituksia liikkumiselle. Rintasyöpäkuntoutujat epäilivät kivun olevan syöpäkipua. Osa rintasyöpäkuntoutujista ei tiedostaneet kipujen liittyvän hormonihoitoihin. Kipujen lisäksi hormonihoito aiheuttivat voimakkaita vaihtoehtoisia oireita.

Syövästä selviämiseen liittyivät myös toiveet paranemisesta. Toiveet liittyivät normaalin elämän elämiseen, elämänhallinnan paranemiseen, vertaistukeen ja tiedon saantiin. Toiveeseen normaalin elämän elämisestä liittyi toive syövän unohtamisesta sekä syövän voittamisesta. Toiveena oli myös syövästä selviäminen tulevaisuuden näkökulmasta. Rintasyöpäkuntoutujien toiveena oli elämänhallinnan paraneminen erilaisten kursseilta saatavien tukimuotojen kautta. Lisäksi toiveena oli uusien ihmisten tapaamisen sekä kodin ulkopuolella olemisen myötä elämänhallinnan paraneminen. Rintasyöpäkuntoutujien toiveena oli saada kursseilta vertaistukea. Vertaistensa kanssa toivottujen keskustelujen sekä toisten kokemusten kuulemisen uskottiin tukevan syövästä selviämisessä. Kivut vaikeuttivat rintasyöpäkuntoutujien elämää, joten yhtenä toiveena oli saada tietoa miten saada tukea kipujen kanssa elämiseen. Tiedon uskottiin vaikuttavan kipujen hyväksymiseen osana sairautta.

8.1.2 Sopeutuminen syövästä selviämiseen

Rintasyöpäkuntoutujien kuvaukset kurssien jälkeen sopeutumisesta syöpään (Taulukko 7.) liittyivät elämässä selviytymiseen, terveyden kokemiseen sekä normaaliin elämään paluuseen.

Sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssien jälkeen rintasyöpäkuntoutujilla oli lähes samanlaiset ajatukset selviytymisestä kuin ennen kursseja. Elämässä selviytyminen kuvattiin selviytymisenä perhe-elämän, työelämän, arkielämän ja vapaa-ajan velvollisuuksista sekä lisäksi tasapainoisuutena. Rintasyöpäkuntoutajat kokivat, että selviytymiseen liittyy tasapaino ja sen hallinta elämässä. Toimeen tulemiseen liittyivät itsensä kanssa toimeen tuleminen sekä ystävien kanssa toimeen tuleminen. Perhe-elämän velvollisuuksiin kuuluivat perheestä ja lapsista huolehtiminen. Muut tapahtuvat asiat arkielämässä, kuten asioiden hoitaminen arjessa kuuluivat arkielämän vaatimuksiin. Vapaa-ajan harrastuksiin kuuluivat osallistuminen sekä mahdollisuus toteuttaa harrastuksia ajallisesti. Työelämän velvollisuuksiin kuuluivat taas työelämässä pärjääminen normaalin elämän mukaisesti. Työelämän velvollisuuksiin oli tullut muutoksia. Eläkkeelle pääseminen vaikutti rintasyöpäkuntoutujan jokapäiväiseen elämään vapaa-ajan sekä läheisten yhteydenpitojen lisääntymisenä. Lisäksi eläkepäätöksen odottaminen vaikutti jokapäiväiseen elämään, epätietoisuutena.

Taulukko 7. Sopeutuminen syövästä selviämiseen

| | | |
|------------------------|---------------|--|
| Elämässä selviytyminen | Selviytyminen | Selviytyminen arkielämän vaatimuksista |
| | | Selviytyminen velvollisuuksista |

| | | |
|--------------------------|---|--|
| | | Selviytyminen perhe-elämän vaatimuksista Selviytyminen vapaa-ajan mahdollisuuksista |
| | Toimeen tuleminen | Itsensä kanssa toimeen tuleminen Ystävien kanssa toimeen tuleminen |
| | Tasapainoisuus | Tasapaino elämässä |
| Terveysten kokeminen | Terveys | Kokonaisvaltainen hyvinvointi Tyytyväisyys elämään |
| | Hyvinvoinnin kokemista rajoittavat tekijät | Väsymys Masennus |
| Paluu normaaliin elämään | Paluu arkielämään | Paluu työelämään Luopuminen työelämästä Toive normaalista elämästä |
| | Sopeutuminen | Sopeutuminen kipuihin Sopeutuminen arkielämään Sopeutuminen lääkkeisiin Sopeutuminen sairauteen |
| | Normaalin elämän elämistä rajoittavat tekijät | Epäselvyys työhön palaamiselle Työkyvyttömyys |

Rintasyöpäkuntoutujien terveyden kokeminen liittyi kokonaisvaltaiseen hyvinvoinnin kokemiseen sekä hyvinvoinnin kokemusta rajoittaviin tekijöihin. Rintasyöpäkuntoutajat kuvasivat elämäntilannettaan ja hyvinvointiaan pääsääntöisesti hyväksi. Hyvinvointiin liittyen koettiin myös sitä rajoittavia tekijöitä, kuten väsymystä ja masennusta. Väsymyksen syytä ei tunnistettu, ja rintasyöpäkuntoutajat kokivat, että kaikkea ei voi sisällyttää syöpäsairauteen. Masennusta ilmeni työhön liittyvin epäselvyyksiin sekä toimintakykyyn palautumiseen, mikä ei ollut toteutunut toivotulla tavalla.

Paluu normaaliin elämään oli paluuta arkielämään. Normaalin elämän paluuseen liittyivät myös sopeutuminen sekä normaalin elämän rajoittavat tekijät. Rintasyöpäkuntoutujat kuvasivat sairauden olevan takanapäin ja toiveena oli normaalin elämän eläminen. Rintasyöpäkuntoutujat elivät normaalia arkielämää, vaikka pelkoa oli edelleen liittyen syövän olemassaoloon. Osalle kuntoutujista paluu normaaliin elämään liittyi vahvasti työssä käymiseen. Myös elämänhallinnan selkiytymistä oli tapahtunut. Eläkkeelle pääseminen, tervehtyminen ja muutto lähemmäs läheisiä vaikuttivat rintasyöpäkuntoutujan elämänhallintaan sitä vahvistaen.

Rintasyöpäkuntoutujilla näytti alkaneen tapahtua sopeutumista normaaliin elämään. Sopeutumista tapahtui muun muassa sairauden aiheuttamiin tuntemuksiin, kipuihin, arkielämään ja lääkkeisiin. Sopeutuminen sairauden aiheuttamiin tuntemuksiin näkyi rintasyöpäkuntoutujan arkielämässä, jossa arkiaskareita tehtiin sairauden aiheuttamien rajoitusten ehdoilla. Kipuja oli edelleen, mutta rintasyöpäkuntoutujat kokivat, että kipuihin ja kivun aiheuttamiin rajoituksiin oli voinut jonkin verran sopeutua. Omien rajojen tunnistaminen helpotti sopeutumista sairauden aiheuttamiin muutoksiin ja kipuihin. Kuntoutujilla oli myös kokemusta sopeutumisesta lääkkeisiin, jotka edelleenkin eivät sopineet rintasyöpäkuntoutujalle sivuvaikutusten takia. Kursseilta saadun tiedon avulla rintasyöpäkuntoutujat ovat voineet edistää sopeutumisen prosessiaan esimerkiksi hormonihoidosta aiheutuvien kipujen kanssa elämiseen ja selviämiseen. Tulosten mukaan kursseilta saatu tieto näyttää tukevan myös sopeutumista lääkkeiden aiheuttamiin sivuvaikutuksiin.

Normaalin elämän elämistä rajoittavat tekijät liittyivät työhön palaamiseen, työkyvyttömyyteen sekä odotukseen eläkepäätöksestä. Joissain tapauksissa kuntoutujien elämänhallinta oli keväeseen nähden huonontunut. Asioiden ei koettu olevan kunnossa ja työhön paluu oli edelleen toteutumatta. Ennen kurssia työhön palaamiseen liittyvät epäselvät seikat olivat edelleen epäselviä. Epäselvyys

työstä ja tietoisuus oman toimintakyvyn rajoittuneisuudesta aiheuttivat masennuksen tunnetta. Rintasyöpäkuntoutujat toivoivat itselleen keinoja normaalin arkielämän elämiseen. Kokemuksia työhön palamiseen oli kokeiltu olemalla työelämässä. Työkyvyttömyys todettiin työkokeilujen jälkeen, mutta eläkepäätöstä ei ollut vielä saatu, mikä aiheutti myös pohdintaa ja epäselvyyttä normaaliin elämään.

Läheisten elämänhallinnan voimavarat syöpäsairauden kanssa elämiseen

8.1.3 Myötäeläminen voimavarana syöpään sairastuneen kanssa

Läheisten kuvauksissa eläminen syöpään sairastuneen kanssa ennen kursseja kuvattiin selviytymisen sekä myötäelämisen kautta. (Taulukko 8.)

Taulukko 8. Myötäeläminen voimavarana syöpään sairastuneen kanssa

| Kokoava käsite | Yläluokka | Alaluokka |
|----------------|------------------------|--|
| Selviytyminen | Selviytyminen elämässä | Selviytyminen perhe-elämästä Selviytyminen arkielämästä Selviytyminen itsensä kanssa |
| | Avunanto | Toisten auttaminen Voimattomuuden tunne |
| Myötäeläminen | Mukana eläminen | Luottavaisuus paranemiseen Luottavaisuus tulevaisuuteen. Pelko sairauden uusimisesta |

Selviytymiseen elämässä liittyivät selviytyminen perhe-elämästä, arkielämästä, sekä selviytyminen itsensä kanssa. Selviytymiseen arkielämässä liittyivät normaali päivärytmi, johon liittyi työssäkäynti, ruoan saanti sekä harrastukset. Selviytymiseen perhe-elämästä kuvattiin selviytymistä kaikista vastaan tulevista tilanteista sekä perhe- ja työelämän yhdistämisestä ja siitä selviämisestä. Selviytyminen itsensä kanssa liittyi taas selviytymiseen omasta elämästään. Avunanto sitä tarvitseville liittyi myös selviytymiseen. Voimattomuuden tunne

liittyi kokemukseen siitä, ettei pysty antamaan riittävästi apua ja tukea rintasyöpäkuntoutujalle.

Läheisten kuvauksissa myötäelämiseen liittyi mukana eläminen rintasyöpäkuntoutujan kanssa. Mukana elämiseen liittyivät luottavaisuus paranemiseen, tulevaisuuteen sekä pelko sairauden uusimisesta. Läheiset olivat luottavaisia sairaudesta paranemiseen sen hyvän ennusteen takia, mutta silti heillä oli pelkoa sairauden uusimisesta. Läheisillä oli luottavainen suhtautuminen tulevaisuutta ajatellen. Läheisillä ei ollut odotuksia oman elämänhallinnan paranemisen suhteen, mutta he uskoivat rintasyöpäkuntoutujan elämänhallinnan paranemisen myötä oman elämänhallintansa paranevan. He eivät kuitenkaan olleet kokeneet elämänsä muuttuneen paljon rintasyöpäkuntoutujan sairauden myötä.

8.1.4 Omat vahvuudet voimavarana selviytymisessä ja myötäelämisessä

Läheisten kuvaukset omista vahvuuksista voimavaroina selviytymisessä ja myötäelämisessä rintasyöpäkuntoutujan kanssa liittyivät selviytymiseen, hyvinvointiin sekä vahvuuksiin.(Taulukko 9.)

Taulukko 9. Omat vahvuudet voimavarana selviytymisessä ja myötäelämisessä

| Kokoava käsite | Yläluokka | Alaluokka |
|----------------|-----------|-----------|
|----------------|-----------|-----------|

| | | |
|---------------|----------------------|--|
| Selviytyminen | Selviytyminen | Selviytyminen perhe-elämästä Selviytyminen työelämästä Selviytyminen arkielämästä Selviytyminen itsensä kanssa Selviytyminen hyvien tapojen mukaisesti |
| | Avunanto | Toisten auttaminen |
| | Tyytyväisyys | Tyytyväisyys arkielämään |
| Hyvinvointi | Puolison hyvinvointi | Puolison tervehtyminen Puolison tulevaisuus |
| Vahvuudet | Omat vahvuudet | Oman terveyden ylläpito Omien vahvuuksien hyödyntäminen |

Tyytyväisyyteen liittyi tyytyväisyys arkielämään. Läheiset, jotka olivat työelämässä tai eläkkeellä, olivat tyytyväisiä arkeensa. Tyytyväisyyttä arkielämään oli myös, vaikka omassa terveydentilassa oli ongelmia. Kokemuksia oli myös oman elämänhallinnan heikkenemisestä työttömyyden takia, mikä aiheutti pahaa oloa ja oireilua työllistymiseen liittyvän epävarmuuden takia. Tästä huolimatta koettiin tyytyväisyyttä arkielämään, ja odotettiin rintasyöpäkuntoutujan kontrollikäyntejä uskoen sairauden voittamiseen.

Läheisten hyvinvoinnin kuvauksissa keskityttiin puolison hyvinvointiin. Toiveena oli, että puoliso tervehtyy ja elämä normalisoituisi. Toiveena oli myös eläkepäätöksen nopeutuminen, joiden myötä asiat selkiintyisivät. Liikuntakykyyn toivottiin parannusta, jotta voisi yhdessä liikkua enemmän. Läheisten kuvaukset omista vahvuuksista liittyivät oman terveyden ylläpitämiseen sekä omien vahvuuksien hyödyntämiseen. Oman terveyden ylläpitämisen seurauksena koettiin jaksaminen paremmaksi. Omien vahvuuksien hyödyntäminen vaikutti itsetuntoon sitä kohentaen. Tyytyväisyys omiin suorituksiin vaikutti elämänhallintaan sitä parantaen.

8.2 Selviytymiskeinot syöpäsairauden kanssa elämiseen

Rintasyöpäkuntoutujien merkityksellisin sosiaalisen tuen antaja oli puoliso. Puolison läsnäolo ja kannustus auttoivat selviytymään syövästä. Puolison huolenpito sairastumisen vaikeina aikoina toi turvallisuutta. Puolisot eivät ilmaisseet tuntemuksiaan rintasyöpäkuntoutujille. Fyysisenä tukena rintasyöpäkuntoutujat kuvasivat liikunnan, jolla koettiin olevan tärkeä vaikutus jokapäiväiseen elämään. Ulkoilu ja kävely koettiin mieluisaksi, mutta kivut asettivat liikunnan toteutumiselle rajoituksia. Kuntoutujat toivoivat kursseilta tietoa liikunnasta.

Läheisten kuvaamat tukimuodot olivat ystävät sekä rintasyöpäkuntoutuja. Ystäviltä saatu tuki auttoi selviämisessä, jaksamisessa ja syöpäsairauden kanssa elämisessä. Rintasyöpäkuntoutujan kanssa käydyt keskustelut auttoivat myös selviytymistä. Puolisot eivät kertoneet tuntemuksiaan rintasyöpäkuntoutujille, vaikka heillä oli pelkoa sairauden uusimisesta. Tällä tavoin he yrittivät kannustaa rintasyöpäkuntoutujia siirtämään ajatuksiaan pois sairaudesta. Toiveita oli saada kursseilta tukea muilta läheisiltä keskustelujen avulla.

Kurssien jälkeen rintasyöpäkuntoutujat kokivat vertaistuen auttaneen sopeutumisessa sairauden aiheuttamiin tuntemuksiin. Kohtalotovereiden kertomukset auttoivat ymmärtämään omaa tilannetta ja huomaamaan vertaisten samankaltaiset kokemukset ja tunteet, omat ongelmat koettiin vähäisinä. Puolison tuki oli kuntoutujille edelleen tärkeä tukimuoto. Puolisoiden välit olivat tulleet läheisimmiksi ja avoimemmiksi kurssien myötä. Keskustelujen tarve oli vähentynyt, koska syövästä sopeutuminen oli alkanut kurssien jälkeen. Syöpä ei ollut enää päivittäin mielessä. Kuntoutujat saivat tietoa liikunnasta kursseilla. Liikunnan aloittaminen ja jatkaminen oli osana paluuta normaaliin elämään. Vaikka fyysisessä kunnossa ei ollut tapahtunut paranemista, koettiin liikunnan olevan tärkeä hyvinvoinnin kannalta.

Läheiset kuvasivat kursseilta saadun vertaistuen tärkeimmäksi kurssianniksi. Pienryhmäkeskustelut miesten kesken olivat antoisimmat. Ystävät olivat tärkeitä läheisten elämässä puolison sairauden kanssa selviämisessä. Puolisoiden välil-

lä oli syntynyt avoimuutta ja keskustelua oli paljon enemmän kuin ennen kursseja. Lisääntynyt tieto syövästä vaikutti puolisoiden välillä keskusteluiden lisääntymiseen sekä avoimuuteen. Tiedon koettiin helpottaneen keskusteluja..

Taulukko 10. Selviytymiskeinot

| Selviytymiskeinot sairauden kanssa elämiseen | |
|---|-------------------------|
| ENNEN KURSSEJA | KURSSIEN JÄLKEEN |
| <i>Sosiaalinen tuki</i> | <i>Sosiaalinen tuki</i> |
| <i>Fyysinen tuki</i> | <i>Fyysinen tuki</i> |

Kuvauksissa kurssien jälkeen ilmeni liikunnan merkitys arkielämässä. Toiveena oli, että toimintakyky paranisi entisestään ja yhteisten harrastusten jatkaminen mahdollistuisi. Läheiset olivat sopeutuneet rintasyöpäkuntoutujan liikkumiseen liittyviin rajoituksiin ja harrastivat rajoitusten ehdoilla. Taulukossa 10. on esitetty selviytymiskeinot.

8.2.1 Sosiaalinen ja fyysinen tuki syövästä selviytymisen keinona

Rintasyöpäkuntoutujien kertomusten mukaan syövästä selviämiseen vaikuttavia tekijöitä ennen kursseja olivat sosiaalinen tuki, fyysinen tuki, tunteiden ilmaisun puute sekä turvallisuus.

Taulukko 11. Sosiaalinen ja fyysinen tuki syövästä selviytymisen keinona

| Kokoava käsite | Yläluokka | Alaluokka |
|--------------------------|------------------------|--|
| Sosiaalinen tuki | Läheisten tuki | Puoliso Lapset Ystävät |
| Fyysinen tuki | Liikunnasta saatu tuki | Ulkoilu Kävely puolison kanssa |
| Tunteiden ilmaisun puute | Tuntemusten välttely | Avoimuuden puute Tuntemusten välttely Läheisen ajatusten tiedostaminen |
| Turvallisuus | Turvallisuuden tunne | Läsnäolo |

Rintasyöpäkuntoutujien kuvausten mukaan tärkeimmiksi selviytymiskeinoiksi syöpäsairauden kanssa elämiseen ennen kursseja olivat läheisten tuki ja liikunnasta saatu tuki. Rintasyöpäkuntoutujien kuvauksissa ilmeni myös puolison tuntemusten välttelyä, mutta myös puolisoiden antamaa turvallisuuden tunnetta, mikä myös omalla tavallaan näyttää vaikuttavan syövästä selviytymiseen.

Sosiaalinen tuki muodostui pääasiassa läheisten tuesta. Läheiset olivat rintasyöpäkuntoutujille puoliso tai avopuoliso, lapset ja ystävät. Puolison tuki oli merkityksellisin tuenmuoto syövästä selviytymisessä. Rintasyöpäkuntoutujien kuvauksissa ilmeni puolisoilta saadun tuen edesauttavan selviytymistä syöpähoitopolun eri vaiheessa. Vuorovaikutus puolison/avopuolison kanssa helpotti hetkeksi unohtamaan sairauden. Hyvällä parisuhteella oli tärkeä rooli selviytymisessä, ja lapsilta saatu tuki oli tärkeä, mutta heille ei kerrottu kaikkia tunteuksia, huolestumisen tunteen välttämiseksi. Ystävien ja työtovereiden tuki koettiin myös tärkeäksi selviytymiskeinoksi, vaikkei ystäville kerrottu kaikkia ajatuksia ja tunteuksia. Ystävien ja läheisten vierailut piristivät, jolloin sairaus ja omat huolet unohtuivat hetkellisesti. Kuvauksista ilmeni, että rintasyöpäyhdistyksen kautta saavutettu vertainen ystävyys suhde antoi merkittävää tukea yhteisen ymmärrystason ja samankaltaisten kokemusten myötä.

Rintasyöpäkuntoutujien kuvausten mukaan fyysinen tuki sairaudesta selviytymiseen saatiin liikunnasta. Ulkoilu ja kävely puolison kanssa koettiin tärkeäksi ja piristäväksi. Osalla kuntoutujista kipu rajoitti liikkumista.

Tuntemusten ilmaisun puute ilmeni puolisoitten/avopuolisoitten tuntemusten välttelynä. Lisäksi rintasyöpäkuntoutajat kokivat avoimuuden puutetta kahdenkeskisissä keskusteluissa. Puolisoitten välillä tapahtui vuorovaikutusta, vaikka tuntemusten ilmaisua pyrittiin välttämään ja tuntemusten ilmaisussa puuttui avoimuus. Rintasyöpäkuntoutajat toivoivat puolisoitensa/avopuolisoitensa avautuvan enemmän omista tuntemuksistaan. Ilman sanatonta viestintää ja vuorovaikutustakin rintasyöpäkuntoutajat tiedostivat läheistensä ajatukset. Rintasyöpäkuntoutajat olivat tietoisia läheistensä tuntemuksista ja pelosta syövän uusimisesta. Lisäksi he tiedostivat, että läheinen koki sairauden merkityksellisemmäksi, kuin he sairastuneelle osoittivat. Turvallisuuden tunne ilmeni rintasyöpäkuntoutujille läheisen läsnäolon myötä. Läheiset keksivät tekemistä, jotta rintasyöpäkuntoutujan ajatukset pysyisivät poissa sairaudesta.

8.2.2 Rintasyöpäkuntoutujien koettu kokonaisvaltainen tuki

Rintasyöpäkuntoutajat kuvasivat kurssien jälkeen kokonaisvaltaisen tuen liittyvän sosiaaliseen, fyysiseen, tiedolliseen ja psyykkiseen tukeen. (Taulukko 12.)

Rintasyöpäkuntoutujien kuvaukset sosiaalisesta tuesta liittyivät läheisiltä sekä vertaisilta saatavaan tukeen. Vertaistukea saatiin kursseilla tapahtuneista keskusteluista samassa tilanteissa olevilta sekä verkoston kautta tapahtuvan keskustelun avulla ystävän kanssa. Läheisiltä sekä mieheltä saatava tuki koettiin edelleen tärkeäksi tuen muodoksi.

Taulukko 12. Rintasyöpäkuntoutujien koettu kokonaisvaltainen tuki

| Kokoava käsite | Yläluokka | Alaluokka |
|------------------|------------------|---|
| Sosiaalinen tuki | Vertaistuki | Vuorovaikutus vertaistensa kanssa |
| | Tuki läheisiltä | Läheisten tuki |
| Fyysinen tuki | Tuki liikunnasta | Liikunnan jatkaminen Liikunnan aloitus Liikunnan tärkeys |
| Tiedollinen tuki | Tietoisuus | Tietoisuus sairaudesta Tietoisuus lääkkeiden vaikutuksista |
| Psyykinen tuki | Avoimuus | Avoimuus ammattiauttajan keskustelujen myötä Avoimuus ja lähentyminen kurssien myötä |
| | Ymmärrys | Ymmärrys pohdintojen samankaltaisuudesta Ymmärrys keskustelujen tarpeen vähentymisestä |

Liikunnasta saatava tuki oli lisääntynyt entisestään kurssin jälkeen. Ennen sairautta toteutuneen liikunnan uudelleen aloittaminen oli osana paluuta normaalin elämään. Vaikka liikkuminen oli vaikeaa, koettiin se silti tärkeäksi osaksi normaalin elämän jatkumiselle. Ennen sairastumista toteutuneiden liikuntamuotojen jatkuminen oli paluuta entiseen, normaaliin elämään. Tietoisuus sairaudesta oli edelleen olemassa, mutta tiedostaminen ja sairauden pohtiminen alkoivat jäädä taka-alalle. Tietoisuutta ilmeni myös lääkkeiden vaikutuksesta seksuaalisuuteen vaihdevuosisoireiden takia.

Kurssien myötä puolisoitten välinen avoimuus lisääntyi ja keskustelujen tarve sairaudesta vähentyi. Kurssien aikana ja niiden jälkeen keskustelua oli paljon, mutta ajan kuluessa sairastumisesta väheni keskustelujenkin tarve syöpäsairaudesta. Avoimuutta keskusteluihin koettiin saatavan kursseilla ammattiauttajan johdolla käytyjen keskustelujen myötä. Kurssien myötä tapahtui myös kahdenkeskisen avoimuuden lisääntymistä ja lähentymistä. Avoimuus korostui keskustelujen aloittamisen vaivattomuutena. Rintasyöpäkuntoutajat ymmärsivät

keskustelujen pohdintojen samankaltaisuuden vertaistensa kanssa ja keskustelujen tarpeen vähentymisen läheisen kanssa. Kursseilla ja kurssien jälkeen keskustelua oli ollut paljon. Kurssien jälkeen koettiin, sairauden olevan takanapäin ja tarve keskustella sairaudesta oli vähentynyt. Rintasyöpäkuntoutujat kokivat helpottavana ja selviytymistä tukevana, kuulla samankaltaisia pohdintoja sairaudesta ja kokemuksista.

Läheisten selviytymiskeinot sairauden kanssa elämiseen

8.2.3 Tieto ja sosiaalinen tuki selviytymiskeinona

Läheisten kuvaukset selviytymiskeinoista syövän sairastaneen läheisenä ennen kursseja (Taulukko 13.) liittyivät tiedolliseen tukeen, sosiaaliseen tukeen sekä hiljaiseen viestintään.

Taulukko 13. Tieto ja sosiaalinen tuki selviytymiskeinona

| Kokoava käsite | Yläluokka | Alaluokka |
|---------------------|-------------------|--|
| Tiedollinen tuki | Tieto | Tieto Lääkäriltä Tieto Hoitohenkilökunnalta |
| Sosiaalinen tuki | Läheiset | Ystävät Rintasyöpärintasyöpäkuntoutuja |
| Hiljainen viestintä | Sanaton viestintä | Tuntemusten vaikeneminen Tuntemusten aavistaminen |

Läheisten kuvauksissa ilmeni tiedon merkitys selviytymisessä syövän sairastaneen läheisenä. Tieto ja vakuuttuneisuus lääkäreiltä sairauden paranemiseen liittyen koettiin helpottavan selviytymistä sekä lievittävän pelkoa sairauden uusimisesta. Lisäksi tieto omassa lähipiirissä koetusta syövästä selviämisestä antoi uskoa selviämiseen. Ystävien merkitys selviytymiskeinona koettiin myös tärkeäksi. Ystäviltä, perheeltä, rintasyövän sairastaneelta sekä rintasyöpäkuntoutujalta saatava tuki ja keskustelut auttoivat selviämisessä ja jaksamisessa. Pääsääntöisesti läheiset elivät normaalia elämää rintasyöpäkuntoutujaa tukien.

Rintasyöpäkuntoutujien tuki muodostui läheisten kuvaamana perheestä ja ystävästä.

Läheisten kuvauksissa sanattomasta viestinnästä liittyivät tuntemusten vaikenemiseen ja tuntemusten aavistamiseen. Tuntemusten vaikenemisella tarkoitetaan tässä sitä, että läheiset eivät kertoneet tuntemuksiaan rintasyöpäkuntoutujille. Läheisillä oli myös kokemuksia siitä että rintasyöpäkuntoutajat kokivat läheisten olevan välinpitämättömästä sairaudesta, johtuen tuntemusten vaikenemisesta. Läheiset eivät halunneet näyttää huolestuneisuuttaan rintasyöpäkuntoutujille. Tuntemusten vaikenemisella he kannustivat rintasyöpäkuntoutujia siirtämään ajatukset pois sairaudestaan. Läheisillä oli myös pelkoa sairauden uusimisesta, josta he eivät kertoneet rintasyöpäkuntoutujille. Läheisten ystäväpiirissä ei kovin monikaan kysellyt läheisen jaksamista tai vointia. Ystäväpiirin välinpitämättömyys loukkasi läheisten tunteita. Läheiset tiedostivat rintasyöpäkuntoutujien aavistavan läheisten tuntemuksia. Läheiset kuvasivat, että rintasyöpäkuntoutuja näkee heidän eleistä ja ilmeistä heidän tuntemuksensa. Siihen ei sanoja tarvittu.

8.2.4 Psykososiaalinen tuki kursseilta

Läheiset kuvasivat kurssien jälkeen koetusta tuesta selviytymisessä liittyvän tiedolliseen tukeen, empaattisuuteen, sosiaalisuuteen sekä harrastuksista saatuun tukeen. (Taulukko 14.)

Taulukko 14. Psykososiaalinen tuki kursseilta

| Kokoava käsite | Yläluokka | Alaluokka |
|---------------------------|------------------------|---|
| Tiedollinen tuki | Tieto | Tieto asiantuntijalta |
| Empaattisuus | Puolison huomiointi | Puolison sairauden ymmärtäminen Puolison saama vertaistuki |
| Sosiaalisuus | Ystävät | Ystäviltä saatu tuki |
| | Vuorovaikutuksellisuus | Keskustelut sairaudesta Avoimuuden lisääntyminen keskusteluissa |
| Harrastuksista saatu tuki | Harrastukset | Ulkoilumahdollisuudet Liikunta Yhteiset harrastukset Omat harrastukset |

Tiedollinen tuki liittyi tietoon, jota läheiset saivat kursseilta asiantuntijoilta. Luennoilta saatu tieto lisäsi varmuuden tunnetta asioiden ymmärtämisestä. Läheisten empaattisuudessa kuvattiin puolison huomiointia, jotka liittyivät puolison sairauden ymmärtämiseen ja puolison saaman vertaistuen hyötyyn. Puolison sairauden ymmärtämiseen liittyi tietoisuus rajoituksiin mitä sairaus aiheutti esimerkiksi yhteisten liikunnan harrastamisessa, jolloin täytyi huomioida mitä voi tehdä yhdessä. Sairauden ymmärtämiseen liittyi myös huomiointi toiveesta, ettei syövästä keskustella kaikkien kanssa. Puolison saama vertaistuki oli vaikuttanut läheiseenkin myönteisellä tavalla, kun vertaistuen avulla oli päästy nopeammin normaalin elämään kiinni. Kurssien jälkeen oli ystävien tuki edelleen tarpeellinen. Ystävien kanssa keskusteltiin ja pidettiin yhteyttä.

Vuorovaikutuksellisuutta kuvattiin sairaudesta käytyjen keskustelujen sekä koe-tusta avoimuuden lisääntymisestä keskusteluissa. Sairaudesta käytyjä keskusteluja oli kaikista elämänalueista. Keskusteluihin oli tullut avoimuutta kurssien myötä, joka näkyi siinä, että pystyttiin helpommin ottamaan asioita puheeksi kun ne oli käsitelty jo kursseilla. Läheiset kokivat, ettei tarvitse pelätä rintasyöpäkuntoutujan suhtautumista keskusteluissa kun molemmilla oli asioista sama tieto mitä keskustella.

Harrastukset olivat läheisen kuvauksissa tärkeä rooli yhteisessä elämässä. Ulkoilumahdollisuudet kursseilla oli hyvät, ja antoisaksi koettiin sauvakävelyt ja ulkoilu. Liikunnan koettiin helpottavan rintasyöpäkuntoutujan selviytymistä. Yhteisistä harrastuksista ei haluttu luopua, vaan toimittiin rintasyöpäkuntoutujan toimintakyvyn ehdoilla. Omia harrastuksia oli jatkettu entiseen tapaan mutta oli myös aloitettu uusia harrastusmuotoja.

8.3 Odotukset sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssilta saatavalle tuelle

Rintasyöpäkuntoutujien odotukset kursseilta liittyivät vuorovaikutukseen eri tukiryhmien kanssa. Vuorovaikutuksen toivottiin saatavan tukea ja voimavaroja selviytymiseen. Rintasyöpäkuntoutujien odotukset kursseilta toteutuivat kuntoutuksen aikana saadun vertais- ja psykologituen avulla. Lisäksi pienryhmäkeskustelut ja yhteiset keskustelutilaisuudet auttoivat syövän hyväksymisessä sekä syövän sopeutumisprosessissa. (Taulukko 15.)

Läheisten odotukset kursseilta liittyivät sosiaalisen vuorovaikutukseen kurssilaisten kanssa. Läheisten kuvasivat kursseilta saadun vertaistuen tärkeimmäksi tuen muodoksi. Pienryhmäkeskustelut miesten kesken koettiin antoisina.

Taulukko 15. Odotukset sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssilta saatavalle tuelle

| Odotukset sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssilta saatavalle tuelle | |
|---|------------------------------|
| ENNEN KURSSEJA | KURSSIEN JÄLKEEN |
| <i>Henkinen tuki</i> | <i>Psykososiaalinen tuki</i> |
| <i>Tieto</i> | <i>Tiedollinen tuki</i> |

Rintasyöpäkuntoutujien odotukset tietoon liittyen olivat laajat. Tiedontarve koski muun muassa perinnöllisyyttä, liikuntaa, syöpäsairautta, hormonihoitoja, kivun lievitystä sekä fyysisiä ongelmia ja niiden kuntouttamista. Rintasyöpäkuntoutajat kokivat saaneensa runsaasti tietoa. Kuitenkin joidenkin luentojen oli toivottu

kohdistuvan syvällisemmin luennon aiheeseen. Luentoja olisi toivottu kohdistuneen enemmän rintasyöpäkuntoutujien tämänhetkisiin kokemuksiin syövän jatkohoidoista ja hoitojen vaikutuksiin sekä elämässä selviämiseen

8.3.1 Sosiaalisen tuen sekä tiedon tarve tukimuotoina

Rintasyöpäkuntoutujien tuen ja tiedon merkitystä syövästä selviämiseen kuvattiin sosiaalisen tuen, itsetunnon paranemisen sekä monitahoisen tiedon kautta. (Taulukko 16.) Sosiaalisuuteen liittyi vahvasti vuorovaikutuksellisuus. Rintasyöpäkuntoutujat odottivat vertaistukea, keskusteluja kurssilaisten ja psykologin kanssa. Vertaistukeen liittyi paljon odotuksia. Vertaisilta odotettiin kuulevan selviytymistarinoita sairaudesta. Toisten kurssilaisten ajatusten ja tarinoiden kuuleminen koettiin tärkeäksi voimavaraksi omassa selviytymisprosessissa. Rintasyöpäkuntoutujat toivoivat myös saavansa ystäviä kurssilaisista. Psykologin kanssa käytävien keskustelujen odotettiin tukevan selviytymistä ja sitä kautta saatavan tukea syöpään liittyvien asioiden jäsentämiseen, mikä liittyi vakavan sairauden läpikäymiseen.

Rintasyöpäkuntoutujat eivät kokeneet syövän vaikuttavan niinkään seksuaalisuuteen, vaan pikemmin naiseuteen. Syövän takia poistetun rinnan koettiin heikentävän naiseutta. Rinnan poiston koettiin vaikuttavan ulkonäköön ja kynnys mennä yleisiin saunoihin ja uimahalliin oli suuri ulkoisen olemuksen vuoksi. Osalle kuntoutujista rinnan poisto ei vaikuttanut naiseuteen lainkaan. Naiseuteen liittyvää tukea odotettiin saatavan kursseilta.

Taulukko 16. Sosiaalisen tuen sekä tiedon tarve tukimuotona

| Kokoava käsite | Yläluokka | Alaluokka |
|---------------------------|------------------------|---|
| Sosiaalinen tuki | Vuorovaikutuksellisuus | Vertaistuki Keskustelut Keskustelut psykologin kanssa |
| Itsetunnon paraneminen | Itsetunto | Tukea naiseuteen Tukea itsetuntoon |
| Monitahoisen tiedon tarve | Tieto | Tietoa kivun lievityksestä Tietoa käden kuntoutuksesta Tietoa sairaudesta Tietoa sairauden kanssa elämisestä Tietoa hormonihoidoista Tietoa perinnöllisyydestä Tietoa liikunnasta |

Rintasyöpäkuntoutujilla oli odotuksia tiedon saannista, mikä edesauttaa sairauden kanssa elämisessä. Tietämättömyys loi epävarmuutta sairaudesta selviämisen tunteeseen. Pääsääntöisesti rintasyöpäkuntoutajat olivat saaneet tietoa kursseilta. Rintasyöpäkuntoutajat kokivat, että tietoa on saatu sairauden aikana paljon, mutta tästä tiedosta muistaa vain pienen osan johtuen sairauden aiheuttamasta sokki-tilasta. Tietoa oli haettu myös sähköisesti, mutta se tieto arvelutti monenlaisen tarjolla olevan, kyseenalaistettavankin tiedon takia. Rintasyöpäkuntoutajat halusivat tietoa asioista, jotka vaikuttivat omaan tilanteeseen tiedonhakuhetkellä. Tietoa haluttiin ja toivottiin muun muassa kivun lievityksestä ja käden kuntoutuksesta. Tiedon toivottiin olevan syventävää tietoa asiantuntijan antamana. Syventävää asiantuntijatietoa toivottiin hormonihoidoista, jotka aiheuttivat kipua sekä hankalista vaihdevuosisoireista, sekä perinnöllisyydestä. Liikunnasta toivottu tieto liittyi pääasiassa liikunnan suorittamiseen oikealla, ei-kuormittavalla tavalla.

8.3.2 Kursseilta saatu psykososiaalinen tuki sopeutumisprosessissa

Rintasyöpäkuntoutujien kuvauksissa kurssien jälkeen (taulukko 17.) ilmeni sopeutumista edistäviä tekijöitä, kuten fyysinen aktiivisuus, psykososiaalinen verkosto sekä asiantuntijaluennot.

Taulukko 17. Kursseilta saatu psykososiaalinen tuki sopeutumisprosessissa

| Kokoava käsite | Yläluokka | Alaluokka |
|---------------------------|-------------|---|
| Fyysinen aktiivisuus | Liikkuminen | Ulkoilu Kävely Liikunnan harrastaminen |
| Psykososiaalinen verkosto | Tukiryhmät | Pienryhmäkeskustelut Vertaistukikeskustelut Keskustelut Psykologin kanssa Yhteiset keskustelutilaisuudet |
| | Luennot | Luentojen monipuolisuus Luennot sisällöllisesti |

Fyysisestä aktiivisuudesta liikkuminen näytti edistävän sairauteen sopeutumisen ja normaaliin elämän palamista. Kurssien jälkeen rintasyöpäkuntoutujat kivat ulkoilun ja kävelyn yksin tai puolison kanssa tärkeäksi selviytymiskeinoksi, kuten ennen kurssejakin. Rintasyöpäkuntoutujat saivat tietoa kursseilta liikunnan harrastamiseen ja sen jatkamiseen. Tärkeäksi koettiin ymmärrys liikkua omien tuntemusten ja rajojen mukaan, jolloin liikkuminen toteutetaan järkevästi eikä esimerkiksi kivun äärirajoilla.

Rintasyöpäkuntoutujien kuvauksissa kurssilla toteutunut psykososiaalinen verkosto koostui erilaisista tukiryhmistä kuten pienryhmistä, vertaistuesta, yhteisistä sekä psykologin kanssa käydyistä keskustelutilaisuuksista. Pienryhmissä käydyt keskustelut, jossa ryhmäkoko oli maksimissaan seitsemän, koettiin hyväksi keskustelumuodoksi kursseilla. Pienryhmissä avoimuus ja omien asioiden kertominen oli helpompaa kuin suuressa ryhmätilaisuudessa. Vertaistukikeskustelut, joissa sai kuunnella toisten kertomuksia ja ajatuksia, koettiin antoisimmaksi anniksi kursseilta. Rintasyöpäkuntoutujat saivat lohtua ja tukea toisten kurssilaisten erilaisista saman sairauden tuomista kokemuksista ja kertomuksista. Kokemus siitä, ettei ole yksin sairautensa kanssa, oli lohduttavaa. Myös omat selviytymistarinat ääneen kerrottuna toivat uskoa omakohtaiseen syövästä selviytymiseen.

Psykologin kanssa käydyt kahdenkeskiset keskustelut koettiin antoisaksi. Kahdenkeskisissä keskusteluissa oli mahdollisuus pohtia asioita syvällisemmin ja avoimemmin kuin isossa ryhmässä. Yhteiset keskustelutilaisuudet luentojen yhteydessä koettiin myös hyväksi. Isossa ryhmässä avautuminen ja uskallus tuoda omia kysymyksiä esille koettiin vaikeammaksi.

Rintasyöpäkuntoutujien kertomuksissa ilmeni, että luennot olivat monipuolisia ja aihealueita käsiteltiin monesta eri näkökulmasta. Osan luennoista koettiin olevan kertausta, vaikka aihe olikin tärkeä asia käsiteltäväksi. Sisällöllisesti toivottiin kursseihin enemmän panostusta. Esimerkkinä mainittiin muun muassa lääkehoidon luento, jolla oli käsitelty reseptivapaita särkylääkkeitä. Toiveena oli, että luennolla olisi painotettu syöpätautien lääkehoitoa, hormonihoitoa ja lääkehoitojen sivuvaikutuksia. Käsiteltävien aiheiden toivottiin liittyvän kuntoutujien ja läheisten senhetkisen elämäntilanteeseen sairauden kanssa. Seksuaalisuuden luentoa pidettiin hyvänä, mutta siltäkin alueelta toivottiin tietoa syövän sekä syöpälääkkeiden vaikutuksista seksuaalisuuteen.

Läheisten Odotukset sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssilta saatavalle tuelle

8.3.3 Toiveet tukimuodoista itselle ja rintasyöpäkuntoutujalle

Läheisten kuvauksista ilmenivät odotukset sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssilta saatavasta sosiaalisesta tuesta itselle, tiedollisesta tuesta sekä läheisten odotukset rintasyöpäkuntoutujalle saatavasta tuesta. (Taulukko18.)

Taulukko 18. Toiveet tukimuodoista itselle ja rintasyöpäkuntoutujalle

| Kokoava käsite | Yläluokka | Alaluokka |
|---|---------------------------------------|--|
| Sosiaalinen tuki | Sosiaalisuus | Tietoa kokemuksista vertaisilta Keskustelut kurssilaisten kanssa |
| Tiedollinen tuki | Tieto | Tieto syövästä |
| Läheisen odotukset rintasyöpäkuntoutujalle saatavasta tuesta | Rintasyöpäkuntoutujalle odotettu tuki | Rintasyöpäkuntoutujalle Henkinen tuki Rintasyöpäkuntoutujalle vertaistuki Rintasyöpäkuntoutujalle fyysinen tuki |

Sosiaalisuuteen liittyivät tieto kokemuksista vertaisilta sekä keskustelut vertaistensa kanssa. Läheisillä oli odotuksia saada kuulla toisten kertomuksia ja kokemuksia syöpään liittyvistä asioista muiden läheisten kanssa. Toivottiin keskustelujen vertaistensa kanssa auttavan elämänhallinnan paranemisessa. Toivottiin saatavan sieltä tietoa selviytymisestä sekä huomata, että ei ole yksin läheisenä selviytymisessä syövän sairastaneen kanssa.

Osalla läheisistä ei ollut vielä odotuksia kursseista näin varhaisessa vaiheessa, ja osa läheisistä koki kursseille pääsemisen lomajaksona, ja asetti loman myös odotukseksi kurssitoiminnasta. Seksuaalista tukea ei koettu tarvitsevan. Läheisten kertomusten mukaan sairaus ei ollut vaikuttanut seksuaalisuuteen. Koettiin että parisuhteessa on kyse sairauden aikana isommista asioista. Läheiset kertoivat saaneensa tietoa syövästä riittävästi ja he tiesivät mistä tietoa etsiä. Tietoa oli haettu myös Internetistä. Läheiset uskovat kursseilta saatavan tiedon vaikuttavan sairauden ymmärtämisessä; uuden tiedon avulla tulisi asioita ja kuvia arkielämään.

Läheisten kuvaukset rintasyöpäkuntoutujalle odotetusta henkisestä tuesta liittyivät rintasyöpäkuntoutujan omaan toiveeseen saada henkistä tukea kursseilta. Läheiset näkivät henkisen tuen myös itselleen tarpeellisenä hyötynä. Vertaistukseen liittyvien odotusten rintasyöpäkuntoutujalle uskottiin olevan voimavarana

tiedon saannissa ja vaikuttavan myönteisesti elämänhallintaan sekä sairauden ymmärtämiseen muiden kertomusten ja kokemusten kautta. Fyysistä tukea toivottiin rintasyöpäkuntoutujalle painottaen rintasyöpäkuntoutujan toimintakyvyn paranemista.

8.3.4 Psykososiaalinen verkosto läheisten tukimuotona

Läheisten kuvauksissa kurssien jälkeen sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseille saatavalle tuelle liittyivät kursseilla muodostuneeseen psykososiaaliseen verkostoon läheisten tukimuotona. (Taulukko 19.) Psykososiaaliseen verkostoon liittyivät sosiaalinen verkosto ja monimuotoinen tuki.

Taulukko 19. Psykososiaalinen verkosto läheisten tukimuotona

| Kokoava käsite | Yläluokka | Alaluokka |
|----------------------|--------------------|---|
| Sosiaalinen verkosto | Sosiaalinen tuki | Keskustelut miesten kanssa Käytävä keskustelut |
| Monimuotoinen tuki | Monimuotoinen tuki | Tiedollista tukea Psyykkistä tukea Liikunnallista tukea |

Sosiaaliseen verkostoon liittyi sosiaalinen tuki, eli keskustelut ryhmissä miesten kanssa, keskustelut miesten näkökulmasta ja ”käytäväkeskustelut”. Keskustelut pienryhmissä ainoastaan miesten kanssa koettiin mielekkäiksi ja antoisaksi. Isoissa ryhmissä asiat koettiin naispainotteisiksi. Pienryhmissä keskustelut olivat miesten näkökulmasta, jossa tuli heidän kokemiaan kertomuksiaan esille. Keskustelut koettiin mielenkiintoiseksi ja ne jatkuivat yleensä ”käytäväkeskusteluina” pienryhmäkeskustelujen jälkeen. Kokemukset asioitten samankaltaisuudesta toivat helpotusta omiin ajatuksiin ja ryhmistä saatiin myös uusia ystäviä.

Monimuotoinen tuki muodostui tiedollisesta, psyykkisestä sekä liikunnallisesta tuesta. Tiedollinen tuki tuli kurssien luennoilta, mutta toiveita oli sisällöllisesti

muutosta enemmän omiin tarpeisiin nähden. Esimerkkinä mainittiin lääkehoidon luennon, seksuaalisuuden luennon sekä psykologin luennon. Kursseilta saatava tieto koettiin mielenkiintoiseksi ja tiedon uskottiin auttavan elämänhallinnan parantamisessa hyödyntämällä tietoa arjessa. Psyykkistä tukea oli saatu psykologin kanssa käytyjen keskustelujen kautta, joka vaikutti kahdenkeskisen avoimuuden lisääntymiseen kurssien jälkeen. Liikunnallinen tuki tuli kursseilla saadusta tiedosta liikuntaan ja liikunnan jatkamiselle, vaikka rintasyöpäkuntoutujan toimintakyky ei parantunut odotetulla tavalla. Kursseille tulo koettiin myös vaihteluna työelämälle, jolloin tuli pieni katko työssä käymiselle.

8.4 Sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssien saavutettavuus

Rintasyöpäkuntoutujan hoitopolkuun liittyviä kokemuksia on kuvattu kuviossa 6. Ennen kuntoutukseen pääsemistä on ollut pitkä taival omine vaiheineen, johon liittyy paljon pettymyksen tunteita, mutta myös positiivisia tunteita selviytymisestä. Pettymyksen tunteet tulevat kokemuksesta syövän diagnostisointiin liittyen sekä mitä viiveitä se aiheutti rintasyöpäkuntoutujalle hoidon aloitukseen. Positiivisuuteen vaikutti myönteinen elämänasenne, joka vaikutti syövästä selviämiseen. Hoitopolku alkoi rintasyöpäkuntoutujalle muutoksesta mikä löytyi rinnassa. Läheiset kuvasivat taas hoitopolun aloituksen alkavan, siitä kun varsinaiset syöpähoidot alkoivat. Kursseille pääsy koettiin helpoksi. Tieto sopeutumisvalmennuskursseista saatiin monelta eri taholta kuten sairaalan henkilökunnalta, KELA:lta, ystävältä sekä itsenäisen tiedon haun kautta.

Kurssien jälkeen koettiin hoitopolun kuitenkin toteutuneen hyvin. Kursseilla asetettujen tavoitteiden pääseminen oli toteutunut suurimmalta osalta. Sopeutuminen syöpään osana elämää korostui rintasyöpäkuntoutujan ajatuksista tulevaisuuteen nähden. Matkan varrella tapahtuneisiin asioihin oli tullut ymmärrystä, joten koettiin että hoitopolku oli toteutunut kaikesta huolimatta hyvin. Hoitopolku oli päässyt kuntoutuksen osalta päätökseen, mutta toiveita oli jatkokursseista.

8.4.1 Syöpähoitopolun eri vaiheiden toteutuminen

Rintasyöpäkuntoutujien kuvaukset omasta syöpähoitopolustaan ja sen toteutumisesta eri vaiheiden kautta, on kuvattu taulukossa 20. Kuviossa 6. esitetään rintasyöpäkuntoutujan hoitopolku kokonaisuutena kuntoutujien kertomusten mukaan.

Taulukko 20. Syöpähoitopolun eri vaiheiden toteutuminen

| Kokoava käsite | Yläluokka | Alaluokka |
|-------------------------|----------------------|---|
| Tieto kurssitoiminnasta | Tieto kursseista | KELA Sairaala Itsenäinen tiedonhaku Kuntoutusohjaaja Ystävä |
| Hoitopolun eri vaiheet | Muutoksen löytyminen | Joukkotarkastus Lääkäri Työterveyslääkäri Itse Gynekologi |
| | Oireet | Kyhmy Verkon tuntu Patti |
| | Tutkimukset | Käsin tunnustelu / palpointi Mammografia Ultraääni Ohutneulanäyte Paksuneulanäyte Magneettikuvaus |
| | Kokemukset | Vähättelyt tuntemuksista Hyvänlaatuisuus Viiveet |
| | Diagnoosi | Diagnoosin varmistus Diagnoosin kertominen |
| | Hoito | Viiveet hoidon aloituksessa Tyytyväisyys hoitoon Tyytyväisyys tiedonsaantiin |
| Tulevaisuuden ajatukset | Tulevaisuus | Eteneminen päivä kerrallaan Elämän jatkuminen Paluu normaaliin Epävarmuustekijät tulevaisuuteen liittyen |

Rintasyöpäkuntoutujien kertomukset hoitopolun eri vaiheiden toteutumiseen liittyivät tietoon kurssitoiminnasta, hoitopolun eri vaiheista sekä tulevaisuuden ajatuksiin. Kuvauksissa tietoa kurssitoiminnasta saatiin monelta eri taholta: KE-

LA:n, sairaalan ja sairaalahenkilöstön, itsenäisen tiedonhaun sekä ystävien kautta. Kursseille pääseminen koettiin helpoksi. Kursseista oli annettu hyvä kuva ja kannustettu hakeutumaan sopeutumis- ja kuntoutuskursseille.

Rintasyöpäkuntoutujien kertomukset hoitopolun eri vaiheista liittyvät muutoksen löytymiseen, oireisiin, tutkimuksiin, kokemuksiin, diagnoosiin ja hoitoon. Muutos löydettiin joukkotarkastuksen, lääkärikuntaan kuuluvan tai itsenäisen tarkkailun seurauksena sattumanvaraisesti tai oireiden myötä. Oireina lueteltiin mm. verkon, patin tai kyhmytunne rinnassa. Tutkimukset aloitettiin tavanomaisilla tutkimuksilla, jotka liittyvät rintasyöpäpotilaan tutkimuksiin (käsin tunnustelu ja mammografia). Jatkotutkimuksia olivat ultraääni, ohut- tai paksuneulanäyte sekä levinneisyyttä selvittävä magneettikuvaus. Kuntoutujilla oli myös kokemuksia useista mammografiatutkimuksista rinnoissa todettujen muutosten takia. Muutokset oli todettu aina hyvänlaatuisiksi. Muutoksen löydyttyä rinnasta kului ajallisesti kahdesta viikosta kolmeen vuoteen ennen varsinaista diagnoosin varmistumista.

Tutkimusten aikaiset kokemukset olivat erilaisia kuntoutujien kesken. Kuntoutujilla oli ollut pelon tuntemuksia ja epäilyjä syövän olemassaolosta, mutta he olivat luottaneet lääkärin antamaan vastaukseen syövän hyvänlaatuisuudesta. Rintasyöpäkuntoutujat kokivat lääkäreiden vähättelevän tuntemuksia oireista ja syövän olemassaolosta sekä pelontunteesta ja halusta selvittää oireen syyt. Vaikka rinnassa oleva kyhmy oli ollut suuri, rintasyöpäkuntoutujalle kerrottiin muutoksen olevan hyvänlaatuinen, jolloin rintasyöpäkuntoutuja jatkoi elämäänsä normaalin tapaan. Rintasyöpäkuntoutujan käydessä aikaisemmin mammografiassa ja ultraäänessä muutokset todettiin hyvänlaatuisiksi. Normaalissa joukkotarkastuksessa muutos oli edennyt kahden senttimetrin kokoiseksi syöpäkasvaimeksi, joka oli ehtinyt tehdä etäispesäkkeitä kainalon imusolmukkeisiin. Rintasyöpäkuntoutuja koki, että muutos oli ollut nähtävissä aikaisemmissa mammografiatuloksissa, mutta se oli vain jäänyt huomioimatta.

Diagnoosin viivästyminen ja lääkärin vähättelevä asenne potilasta kohtaan vaikuttivat kuntoutujien mukaan toipumisen prosessiin myöhemmässä vaiheessa. Hoitoon pääsemissä ja hoitojen aloittamisessa koettiin tapahtuvan viiveitä johtuen diagnoosin varmistumisesta. Syöpälääkärin puuttuessa viivettä solunsalpaajahoitojen aloitukseen tuli jopa kahdeksan viikkoa. Viiveitä leikkauksen pääsyy aiheuttivat muun muassa hoitohenkilökunnan loma-ajat sekä rintasyöpä-kuntoutujan henkilökohtaiset syyt.

Diagnoosin varmistuminen tapahtui kuudesta vuorokaudesta kahteen kuukauteen. Kahden kuukauden viive diagnoosille tuli rintasyöpäkuntoutujan toivomasta muutoksen poistamisesta, vaikka lääkäri oli todennut neulanäytteidenkin jälkeen muutoksen vaarattomaksi. Leikkauksen jälkeinen PAD-näyte vahvisti rintasyövän, ja tämä johti uuteen leikkaukseen. Diagnoosin varmistuttua tieto syövästä ilmoitettiin puhelimitse tai lääkärin vastaanotolla. Puhelimella ilmoitettu tieto syövästä haastateltavan ollessa töissä tai kotona tuntui epämiellyttävältä ja pelottavalta tavalta kertoa vakavasta sairaudesta

Rintasyöpäkuntoutujat kuvausten mukaan hoitoihin oltiin tyytyväisiä. Hoidot olivat pääsääntöisesti menneet hyvin. Hoitoihin liittyviä sivuvaikutuksia esiintyi, mutta ne oli saatu kuriin lääkkeillä. Hoitohenkilökunta oli antanut tietoa rintasyöpäkuntoutujille. Osa rintasyöpäkuntoutujista koki että tiedon saanti oli ollut hoitojen aikana niukkaa ja lääkärin vaihtuvuus hankaloitti asiallisen tiedon saantia.

Rintasyöpäkuntoutujien kuvauksissa ilmeni tulevaisuuteen liittyviä ajatuksia ja odotuksia, kuten elämän jatkuminen ja epävarmuustekijät tulevaisuutta ajatellen. Elämänarvot olivat muuttuneet sairauden myötä ja asioita katsottiin eteenpäin päivä tai viikko kerrallaan. Toiveena olisi normaalin elämäntilanteeseen pääseminen ja että elämä jatkuisi entisellään. Tulevaisuuteen liittyi epävarmuustekijöitä, kuten työelämään palaminen sekä toimintakykyyn liittyvät ongelmat tai rajoitteet. Lisäksi kontrollikäynteihin liittyvät säästötoimenpiteet (kontrollikäyntien vähentäminen) aiheuttivat pelkoa ja epävarmuutta tulevaisuudesta.

8.4.2 Elämässä eteenpäin meneminen

Rintasyöpäkuntoutujien kuvauksissa kurssien jälkeen kuvattiin elämässä eteenpäin menemistä. (Taulukko 21) Elämässä eteenpäin menemiseen liittyivät sopeutuminen hoitopolun jatkumiseen, terveyden ylläpito sekä kurssitoiminnan jatkuminen.

Taulukko 21. Elämässä eteenpäin meneminen

| Kokoava käsite | Yläluokka | Alaluokka |
|-------------------------------------|-----------------------|---|
| Sopeutuminen hoitopolun jatkumiseen | Hoitopolun jatkuminen | Tavoitteiden saavuttaminen Tyytyväisyys hoitopolkuun Ymmärrys Tukikanava Yhteyshenkilön tarve |
| Terveyden ylläpito | Terveys | Terveyden hoitaminen Huoli jaksamisesta Pelko tulevaisuudesta |
| Kurssitoiminnan jatkuminen | Kurssitoiminta | Kurssikavereiden tapaaminen Toiveita jatkokuntoutuksesta Jatkokurssin kesto |

Hoitopolun jatkumisessa kuvattiin tavoitteiden saavuttamista, tyytyväisyyttä hoitopolkuun, tukikanavan tarvetta. Rintasyöpäkuntoutajat olivat tyytyväisiä päästessään osittain tavoitteisiinsa; hoitopolkuun oltiin tyytyväisiä ja katse oli suuntautunut tulevaisuuteen. Kurssitoiminnan jälkeen tavoitteena oli löytää itselleen tukikanava, johon voisi olla yhteydessä sairauden liittyvien asioiden tiimoilta. Tukikanavan toivottiin muodostuvan vertaistuesta tai ystävistä.

Rintasyöpäkuntoutujien kertoman mukaan kurssien jälkeen tavoitteena on ylläpitää terveellisiä elämäntapoja ja hoitaa omaa terveyttään. Edelleen koettiin huolta jaksamisesta toimintakyvyn ollessa huono, pelkoa ilmeni liikkumiseen liittyen sekä liikunnan rajoituksiin. Toimintakykyyn liittyvät rajoitteet aiheuttivat kuntoutujissa pelkoa liikuntakyvyn menetyksestä.

Kurssitoiminta koettiin hyväksi ja toimintakykyä edesauttavaksi toiminnaksi. Kurssilaisista oli muodostunut uusia ystäviä ja heidän tapaaminen koettiin mieluiseksi. Toiveena oli päästä uudelleen kursseille, ja viimeisen kurssijakson pituuteen toivottiin päivällä lisäystä. Kaksi päivää kurssipaikassa koettiin vähäiseksi, pitkämatkalaiset kokivat viimeisen kurssijakson kurssitapaamiseksi kurssin pituudesta johtuen.

Sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssien saavutettavuus läheisten kuvaamana

8.4.3 Läheisten kuvaukset kurssitoiminnasta

Läheisten kokemukset sopeutumis- ja valmennuskurssien saavutettavuuden helppoudesta oli yksimielinen. (Taulukko 22.)

Taulukko 22. Läheisten kuvaukset kurssitoiminnasta

| Kokoava käsite | Yläluokka | Alaluokka |
|--|-------------------|---|
| Tieto kurssitoiminnasta | Tieto kursseista | Kela Läheinen Sairaala |
| Läheisen kokemus hoitopolun etenemisestä | Hoitopolku | Hoitopolun eteneminen Viiveet hoitopolussa |
| | Elämän jatkuminen | Normaalin elämä eläminen |

Läheisten kuvaukset kurssitoiminnasta liittyivät tietoon kurssitoiminnasta ja läheisten kokemuksista hoitopolun etenemisestä. Kurssien saavutettavuus ja

pääseminen kursseille oli helppoa ja tapahtui joustavasti. Tietoa kursseista oli saatu kelalta, läheiseltä ja sairaalasta.

Läheisten kuvaukset koetusta hoitopolusta alkavat siitä, kun rintasyöpäkuntoutuja pääsee varsinaisiin syöpähoitoihin, kuten leikkaushoito tai solunsalpaaja-hoito. Syöpähoitoihin pääsy koettiin pääsääntöisesti tapahtuvan nopeasti. Kokemuksia nopean hoitoon pääsemiselle johtui työterveyslääkärin riipeydestä. Lisätutkimuksiin joutuessa rintasyöpäkuntoutujalla oli jo leikkausajatkain valmiina. Läheisellä oli myös kokemuksia hoitoon pääsyn viiveistä johtuen juhlapyhästä joka koettiin liian pitkäksi ajaksi pohtia ja miettiä tulevaa. Läheiset kokivat hoitojen etenevän muuten nopeasti ja tahallisia viiveitä ei tullut.

Läheisten odotukset kuntoutuskurssien jälkeen liittyivät yhteiseen tekemiseen. Ajatukset tulevasta elämän jatkumisesta kuntoutuskurssien jälkeen liittyivät normaalin elämän elämiseen, jossa liikunnalla oli merkittävä rooli. Läheiset toivoivat kursseilta lisää neuvoja rintasyöpäkuntoutujalle liikunnan aloittamiseen, jotta yhteisiä harrastuksia voisi jatkossakin ylläpitää. Liikunnan koettiin olevan tärkeää, ja yhteiset kävelyt rannalla rauhoittivat mieltä. Esteitä kuntotutujan liikumiselle oli motivaation puute, käden voimattomuus, yleinen väsymys sekä luukivut. Tulevaisuuteen liittyi toiveita sekä pelkoa. Osa läheisistä aikoi jatkaa elämäänsä rintasyöpäkuntoutujan kanssa eteenpäin *hieman rikkaampana, päivä kerrallaan*. Läheisillä oli tuntemuksia että sairaus ei vielä ole takanapäin. Sairaudesta oli joillakin mielessä lähes päivittäin ja koettiin pelkoa sairauden uusimisesta.

8.4.4 Kurssitoiminnan jatkuvuus

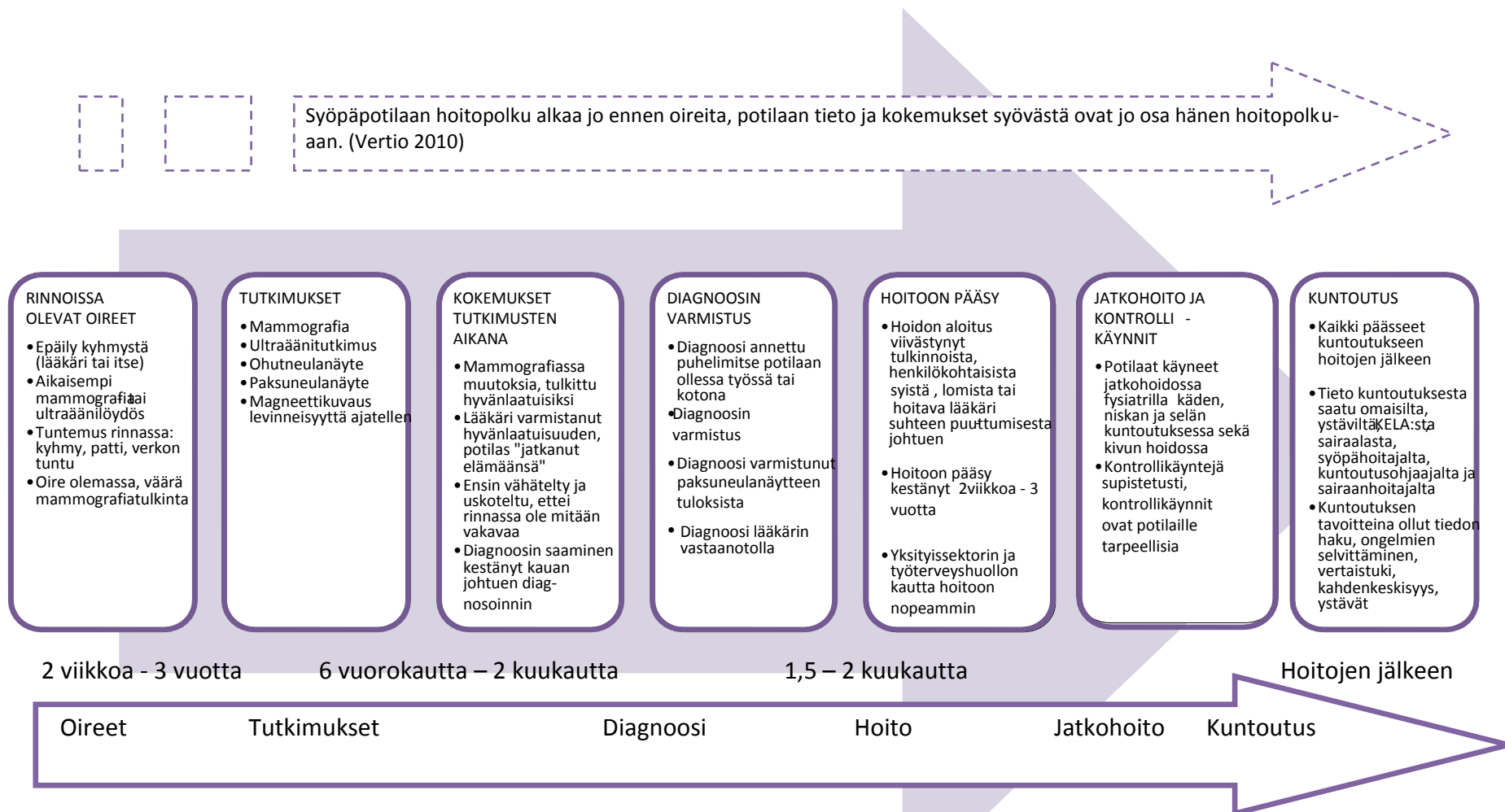
Läheisten kuvaukset kurssien saavuttavuudesta liittyivät kurssitoiminnan jatkuvuuteen. (Taulukko 23.) Kurssitoiminnan jatkuvuuteen liittyivät kurssitoiminta sekä sopeutuminen syöpäsairauteen. Kurssitoimintaan liittyen läheiset kuvasivat viimeisen kurssin olleen ajallisesti liian lyhyt, rintasyöpäkuntoutujilla oli saman-

tapaisia ajatuksia kurssin kestosta. Toiveena oli myös uusille kursseille pääseminen tulevaisuudessa.

Taulukko 23. Kurssitoiminnan jatkuvuus

| Kokoava käsite | Yläluokka | Alaluokka |
|-------------------------|--------------|--|
| Kurssitoiminta | Kurssit | Kurssin kesto |
| Sopeutuminen sairauteen | Sopeutuminen | Sairauden unohtaminen Hoitopolku eteneminen |

Läheisten kuvaukset sopeutumiseen liittyivät sairauden unohtamiseen ja hoitopolun etenemiseen. Sairauden unohtamiseen liittyen koettiin, että sairaus ei ollut enää rintasyöpäkuntoutujilla päivittäin mielessä, mikä koettiin hyväksi asiaksi ja osaksi paluuta normaaliin elämään. Hoitopolun koettiin edenneen hyvin, ja hoitopolku jatkuu kontrollikäynnein, jotka aiheuttavat jonkin verran jännityksen tunnetta läheisissä sekä rintasyöpäkuntoutujissa.



Kuvio 6. Hoitopolku

9 KUNTOUTUKSEN TULOKSELLISUUDEN ARVIOINTIMALLI

Kehittämishankkeen tarkoituksen mukaisesti tuotettiin tietoa kuntoutuksen tuloksellisuudesta, jolloin mallin suunnittelu, työstäminen ja toteutuminen onnistuivat. Kuntoutuksen tuloksellisuuden arvioinnin tarkoituksena on tuottaa laadukasta ja ajantasaista kuntoutustoimintaa. Jatkuvalla arvioinnilla pyritään lisäksi vastaamaan palvelujen käyttäjien tarpeisiin ja tavoitteisiin. Tuloksellisuuden arvioinnissa tulee arvioida tehokkuus, vaikuttavuus ja taloudellisuus. Tehokkuuden osalta arvioidaan kurssitarjontaa, ajankohtaisuus, reagointikyky muuttuviin tarpeisiin, henkilöstön voimavarat sekä esimerkiksi säädökset ja sopimukset. Vaikuttavuudessa arvioidaan kuntoutustarpeen ja –tarjonnan vastaavuus, kurssitavoitteiden saavuttaminen, jatkuva kehittyminen sekä valmiudet kuntoutumiseen ja sitä kautta sopeutumiseen. Taloudellisuuden arvioinnilla tarkoitetaan kurssitoiminnan sisällön erilaisia tuotantotapoja, resurssien määrä, kohdentumista ja käytön tehokkuutta. (Rousu 2007.)

Arvioinnissa voidaan käyttää mittareita, jotka ovat tarkoituksenmukaisia tutkittavan asian kannalta. Mittarin tulisi antaa tarkka, selkeä kuva mitattavasta kohteesta. Mittarin on oltava luotettava, jotta niistä voidaan tehdä oikeita johtopäätöksiä. Luotettavuuden ehtona mittaamiseen ovat validiteetti ja reliabiliteetti. Validiteetti tarkoittaa mahdollisimman tarkkaa käsitystä, siitä mitä aiotaan mitata. Reliabiliteetti taas tarkoittaa mittaamisen virheettömyyttä eli mittauksen kykyä antaa ei-sattumanvaraisia tuloksia. (vrt. Coons, Rao, Keininger & Hays 2000; Rousu 2007.) LSSY:llä käytettävät mittarit ovat osoittautuneet luotettavaksi mittareiksi elämänhallintaa ja –laatua kuvaavina mittareina syöpäkuntoutujien tuloksellisuutta arvioitaessa.

Kuntoutuksen tuloksellisuuden arvioinnissa keskeisiä ja merkittäviä toiminnan tuloksellisuutta edistäviä tekijöitä ovat vankka asiakaslähtöisyys, osaamisen ja palvelujen tuottamisen vastaavuus palvelun käyttäjien tarpeisiin ja vaatimuksiin, palvelunkäyttäjän voimavarojen edistäminen toimintaprosessisuunnittelun lähtökohtana. Kuntoutustoiminnan vaikuttavuuden kriittisiä menestystekijöitä on palvelujen käyttäjän (kuntoutujan)kokemukset voimaantumisen ja hyvinvoinnin lisääntymisestä. (vrt. Rousu 2007)

Lounais-Suomen Syöpäyhdistykselle suunnittelussa kuntoutuksen tuloksellisuuden arviointimallissa korostuu jatkuva toiminnan arviointi ja kuntoutuskurssien kehittämisenäkökulma arviointien ja palautteiden avulla. (Kuvio 7.) Kuntoutustoiminnan arviointimalli perustuu tutkimustuloksiin, joiden mukaan kurssitoiminnassa on tietyillä osa-alueilla puutteita, jotka liittyivät kurssien sisältöön. Kuntoutujien tavoitteisiin pääseminen epäonnistui mm. työhön paluun suhteen, seksuaalisuuden tiedolliseen tukeen liittyen sekä syövän hoidoista ja niiden vaikutuksesta kokonaisvaltaiseen elämään. Uusi arviointimalli tukee jatkuvan arvioinnin prosessia, joka alkaa jo ennen kuntoutujan saapumista kurssille ("Lähtötilanne"). Kuntoutustyöntekijä vastaanottaa kuntoutujien esitietolomakkeet, joihin on kirjattu myös alustavat tavoitteet, tarpeet ja toiveet kurssisisällöstä. Ennakkoarviointi toimii suunnittelun ja päätöksenteon työvälineenä. Lähtötilanteessa tulee painottaa tavoitelomaketta (Tavoite-lomake), jota pitää kehittää "avaamalla" kuntoutujien tuen ja tiedon tarpeiden käsitteitä mahdollisimman tarkasti. Tämä edesauttaa ja varmistaa osaltaan kuntoutustoiminnan vaikuttavuutta. Perusteltu lähtötilanne tukee kuntoutujan tavoitteisiin pääsemistä ja kuntoutuksen eri resurssien kohdentamisen oikein. (Kauppinen & Tähtinen 2003).

Kuntoutuksen arviointimallin varsinainen kurssin toteutus tapahtuu "Kurssitapahtuma 1"- vaiheessa. (Kuvio 1.) Kurssitapahtuma etenee tarpeiden ja tavoitteiden sekä KELA:n säädösten mukaisesti. Kurssitapahtuma päättyy kaksiosaisissa kursseissa väliarviointiin, joka lähetetään kuntoutujille kotiin. Väliarvioinnin palaututtua LSSY:lle kuntoutustyöntekijä arvioi lomakkeet ja

tekee analyysin ensimmäisen kurssitapahtuman toteutumisesta. Väliarvioinnin tarkoituksena on saada tuloksia tähänastisesta kurssitoteutuksesta. Väliarviointi mahdollistaa seuraavan, toisen vaiheen ("Kurssitapahtuma 2.") suunnittelun, mahdollisen muuttamisen ja toteutumisen ideaalisesti, kuntoutujien tarpeiden mukaisesti. Yksiossaisten kurssien kohdalla kuntoutujan antama loppupalaute auttaa kurssitoiminnan ja sen vaikuttavuuden kehittämisessä. Kurssitapahtuma 2. jälkeen kuntoutujat täyttävät loppupalautteen kurssin loppuvaiheessa. Välitön palaute kurssitapahtuman jälkeen lisää luotettavuutta palautteen rehellisyydestä sekä pienentää riskiä palautteiden poisjättämisestä.

Arviointimallin mukaan loppupalautteen on tarkoituksena tuottaa tietoa kuntoutumiskurssin tuloksellisuudesta sekä muutos- ja kehittämisehdotuksia, joiden mukaisesti toimintaa voidaan kehittää edelleen vastaamaan jatkuvasti muuttuvia tarpeita. Palautteiden mukaan voidaan arvioida lisäksi kuntoutujien tavoitteisiin pääsy ja varmistaa asiakaslähtöinen toimintamalli. Ihmisiin kohdistuvien arviointi tuottaa tietoa interventioden vaikutuksista hyvinvointiin, auttaa ratkaisujen valinnassa, lisää suunnittelun sekä päätöksenteon avoimuutta ja varmuutta, toimii voimaantumisen välineenä. Kuntoutuksen tuloksellisuuden jatkuvan arvioinnin mallilla voidaan saavuttaa kuntoutujan hyvinvoinnin lisääntymistä ja sopeutumisprosessin edistämistä (vrt. Kauppinen & Tähtinen 2003).



Kuvio 7. Kuntoutuksen tuloksellisuuden pilottimalli Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen kuntoutustoimintaan

Kuntoutuksen tuloksellisuuden arviointimalli palvelee yksivaiheisia sekä kaksivaiheisia sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseja. Yksivaiheisessa arvioinnissa toteutuu arviointi suoraan kurssitapahtuman jälkeen. Yksivaiheisissa kursseissa painottaminen lähtötilanteeseen korostuu kurssin ajallisen tapahtuman takia.

10 MITTAREILLA KERÄTTY AINEISTO JA SEN TARKASTELU SUHTEESSA LAADULLISIIN TULOKSIIN

Rintasyöpäkuntoutujien kuvauksissa laadullisessa aineistossa sekä mittareilla saaduissa aineistossa löytyi yhteneväisyyksiä oman elämänhallinnan kokemisessa sekä omasta hyvinvoinnista. Molemmissa kuvauksissa kuntoutujat kokivat oman voinnin hyväksi. Kuntoutujien toiveina sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseilta olivat vertaistuen, psyykkisen tuen, tiedollisen tuen sekä fyysisen tuen saaminen. Eroavaisuudet mittareilla saaduissa ensimmäisistä vastauksista näkyivät tuloksissa, joita ei mainittu laadullisessa aineistossa, tai kuntoutujien vastaukset poikkesivat laadullisen aineiston vastuksista. Osa kuntoutujista koki mielialansa hyväksi, vaikka mittareilla saaduissa vastuksissa ilmeni toiveita psyykkisestä tuesta ja koettiin mielialan olevan huonompi kuin laadulliset kuvaukset osoittivat. Välitehtävässä ja loppuarvioinnissa vastaukset olivat yhteneväiset psyykkisen tuen osalta.

Rintasyöpäkuntoutujien odotukset sopeutumisvalmennuskursseilta täyttyivät, vaikka luentojen sisältöön toivottiin enemmän panostusta. Sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseilta saatu tieto ja varsinkin vertaistuki pienryhmissä näyttäisi auttavan arjessa jaksamiseen sekä syöpään sairautena sopeutumiseen.

Eroavaisuuksia havaittiin seksuaalisuuteen liittyvissä kuvauksissa mittareihin liittyen. Osa rintasyöpäkuntoutujista ei vastannut mittareilla kysyttyyn kysymykseen seksuaalisuudesta lainkaan. Tämä ei kuitenkaan vaikuta heikentävästi laadullisen aineiston materiaaliin, koska vastaukset tulivat esille haastatteluissa eri tavoin. Kysymyksen asettelu oli toisenlainen kuin laadullisessa aineistossa, jossa ei niin ”henkilökohtaisesti” menty seksuaalisuuteen aiheena. Tiedollisen tuen suhteen laadullisessa aineistossa ei ollut nähtävissä toiveita terveellisten elämäntapojen tietämyksestä, mikä taas oli havaittavissa määrällisessä aineistossa toiveena. Välitehtävässä sekä loppuarvioinnissa vastaukset olivat yh-

teneväiset seksuaalisuutta lukuun ottamatta. Mittareilla kysytty seksuaalisuuteen liittyvässä kysymyksessä ei vastattu kysymykseen, mikä ei vaikutta laadullisen aineistoon.

Tulosten erovaisuudet ennen kursseja saattavat johtua siitä, että mittareihin liittyviin kysymyksiin sai vastata omalla ajalla, jolloin oli aikaa pohtia kirjoittamaansa. Haastatteluissa saatettiin kokea, että ei ole riittävästi aikaa miettiä vastausta kysymykseen, tai ehkä sillä hetkellä ei muistettu kaikkea, mitä odotti kursseilta saatavan itselleen. Seksuaalisuuteen liittyvä kysymys mittareilla oli henkilökohtaisempi kuin laadullisessa aineistossa; seksuaalisuus käsitteenä laadullisessa aineistossa kattaa laajemman kuvauksen aiheesta, eikä yksilöidy tiettyyn seksuaalisuuteen liittyvään alueeseen, jolloin laadulliseen kysymykseen oli mahdollisesti helpompi vastata. Mittareilla kerätty aineisto suhteessa laadulliseen aineistoon näyttää tukevan tutkimuksessa saatuja tuloksia.

11 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

11.1 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuutta arvioitiin kokonaisuutena, johon kuuluivat tutkimusraporttiin kuuluvat osat. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 140). Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää sekä rintasyöpäpotilaiden että heidän läheistensä kokemuksia syövästä selviytymisestä ja kuntoutustoiminnan tuloksellisuudesta. Tavoitteena oli arvioida sopeutumisvalmennuskursseille osallistuvien rintasyöpäkuntoutujien kuntoutuksen toteutumisen tuloksellisuutta. Tulosten pohjalta oli tarkoitus suunnitella ja luoda kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointimalli. Arviointimallia hyödyntäen saadaan kuntoutujien tarpeet ja odotukset sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseilta näkyväksi potilaslähtöiseksi kuntoutustoiminnaksi.

Luotettavuudella tarkoitetaan tutkimustulosten ja tutkittavan todellisuuden mahdollisimman hyvää vastaavuutta (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, Vilka 2005,161). Luotettavuutta voidaan tarkastella reliabiliteetin ja validiteetin kautta, jotka muodostavat yhdessä kokonaisluotettavuuden tutkimukselle. Reliabiliteetti tutkimuksessa tarkoittaa mittaustulosten toistettavuutta eli sen kykyä antaa ei-sattumanvaraisia tuloksia. Validiteetti tarkoittaa mittarin tai tutkimusmenetelmän kykyä mitata sitä, mitä tutkimuksessa on tarkoituskin mitata. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta lisää tutkijan tarkka selostus tutkimuksen eri vaiheiden toteuttamisesta. Lukijan tulisi voida arvioida tutkimuksen pätevyyttä seuraamalla tarkasti tutkimusprosessin kulkua (Vilka 2005, 161-162;Hirsjärvi ym. 2009, 231–233; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 152.)

Reliabiliteetti tässä tutkimuksessa tarkoittaa että tulokset näyttäisivät vahvistavan jo ennalta todettuja tietoja kurssitoiminnasta. Validiteetti näkyi tämän tutkimuksen vastauksissa tutkimuskysymyksiin, jossa ilmeni toistettavasti samat asiat haastateltavien kuvaamana, jotka olivat merkityksellisiä tulosten kannalta. Tämän kehittämisprojektin tutkimusosuudessa tutkija on tuonut ilmi kaikki tutkimuksen vaiheet ja niiden suorittamisen ja suorittamiseen liittyneet toiminnot.

Sisällön analyysi on kirjattu seikkaperäisesti ja havainnollistettu lukijoille myös kuviona.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttavat myös tutkija ja tutkijan taidot, aineiston laatu ja analyysi sekä tutkimustulosten esittäminen. Sisällön-analyysissä vaikuttaa aineiston pelkistäminen siten, että se kuvaa mahdollisimman luotettavasti tutkittavaa ilmiötä. (Kyngäs 1999, 10; Janhonen & Nikkonen 2003, 36.) Laadullisessa tutkimuksessa tutkijan pitää perustella käyttämänsä metodit, saadut tulokset ja johtopäätökset. (Vilkkä 2005, 158–162.) Luotettavuutta arvioitaessa tulisi ottaa huomioon puolueettomuusnäkökulma, koska usein tutkimuksen jäsen on osa tutkimaansa yhteisöä. (Vilkkä 2005, 160).

Tutkimuksen tarve on perusteltu ja ennen varsinaisen tutkimusosion alkua työstettiin teoreettinen viitekehys, jota on täydennetty koko kehittämisprojektin ajan. Tutkimuksen teko kesti ajallisesti marraskuusta 2009 huhtikuuhun 2011 asti. Tutkija ei tässä tutkimuksessa kuulu tutkittavaan organisaatioon. Tutkijalla on kyllä kokemusta syövästä sairautena oma työn kautta, joka lisää luotettavuutta aineiston tulkinnassa ja ymmärtämisessä. Tämän kehittämisprojektin tekijä oli kokematon tutkija, jolloin aineiston keruu ja analyysi edellyttivät jatkuvaa tutkimusmenetelmän kertaamista teoriassa sekä sen pohjalta tapahtuvaa omaa soveltamista ja tutor-opettajalta saatua tukea. Tässä tutkimuksessa käytettiin teemahaastattelurunkoa, jonka teemat olivat ennalta sovittuja ja koko projektissa yhteisesti käytettyjä, kokeneen tutkijan ja projektipäällikön laatimina. Myös teemojen aihealueet olivat määriteltyjä ja koko projektille yhteisesti käytettävissä. Teemojen kysymykset oli esitettävä ennen varsinaisia haastatteluja ja kysymykset todettiin ymmärrettäviksi. Tämä lisää osaltaan tutkimuksen luotettavuutta. Haastateltavien valintakriteereihin kuuluivat että haastateltavat osallistuivat kaksivaiheisen sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseille. Haastateltavia oli viisi ($n=5$) rintasyöpäkuntoutujaa sekä viisi ($n=5$) heidän läheistään, tässä tapauksessa avopuoliso tai puoliso, yhteensä 10 haastateltavaa. Haastateltavat osallistuivat vapaaehtoisesti haastatteluihin kuntoutuksen työntekijän toimesta.

Ennen haastatteluja haastateltaville kerrottiin tutkimuksesta, sen tarkoituksesta, toteuttamisesta aineiston keruun menetelmistä, aineiston analysoinnissa käytävistä menetelmistä, tulosten raportointiin liittyvistä seikoista sekä tutkimuksen hyödyistä. Haastatteluiden jälkeen nauhoitetut haastattelut litteroitiin sanasta sanaan, tutkija itse litteroi haastattelut. Alkuperäiseen aineistoon palattiin koko sisällön analyysiprosessin aikana käsitteiden tarkentamiseksi ja luotettavien tulosten saamiseksi. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108–113.) Haastattelut litteroitiin miltei heti haastatteluiden jälkeen, mikä parantaa tutkimuksen analyysia ja koko tutkimuksen laatua (Vilkkä 2005, 115–116).

Tutkimusanalyysissa sovellettiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin periaatteita. Alkuperäisilmaisuista edettiin pelkistettyihin ilmaisiin, joista edettiin ala- ja yläluokkiin. Näistä luotiin kokoava käsite. Analyysipolussa on nähtävissä sen johdettavuus alkuperäiseen ilmaisuun, tutkija on pyrkinyt esittämään tulokset mahdollisimman rehellisesti ja tulosten sisältöä muuttamatta. Tulokset on esitetty sekä kirjallisina että taulukoina. Tutkimusraportissa kuvataan tavoitteen asettamiseen ja toteuttamiseen, aineiston keruuseen, analysointiin, sekä tuloksiin ja tulosten esittämiseen liittyvät ratkaisut ja perustelut yksityiskohtaisesti. (Hirsjärvi ym. 2009, 231–233; Kylmä ym. 2002, 70–73, 142.)

11.2 Tutkimuksen eettisyys

Tieteellisen tutkimuksen eettisen hyväksyttävyyden sekä sen luotettavuuden ja tulosten uskottavuuden edellytyksenä on tutkimuksen suorittaminen hyvän tieteellisen käytännön (*good scientific practice*) edellyttämällä tavalla. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 1991). Kyse tutkimusetiikassa on siitä, miten tehdään eettisesti hyvää ja luotettavaa tutkimusta. Tutkimukselta vaaditaan eettisyyttä, joka liittyy älyllisen kiinnostuksen, tunnollisuuden, rehellisyyden, ihmisarvon vaatimuksiin. Tutkimusetiikka edellyttää, että tutkija huomioi toiminnassaan tutkimuksen kohdehenkilöt, heidän omaisensa, työyhteisönsä ja työtoverinsa. Eettiset vaatimukset edellyttävät tutkijalta eettistä vastuullisuutta.

Eettinen vastuullisuus pitää sisällään tutkimusaineiston hankinnan ja tutkimuksen kaikkien vaiheiden tarkan ja rehellisen toteuttamisen. Tutkijan on tuotava ilmi tutkimusaiheitaan koskevat valinnat ja niiden perustelu. Haastateltavan edellytetään ymmärtävän tämä tieto, jolloin hän on kykenevä tekemään päätöksiä ja arviointia osallistumisestaan tutkimukseen, jonka tulee olla vapaaehtoista. (Hirsjärvi ym. 2009, 23–27; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 172.)

Tämän tutkimuksen aineistonkeruut pohjautuivat hyvään tieteelliseen käytäntöön ja toimintatapoihin kuten rehellisyyteen, huolellisuuteen ja tarkkuuteen johdettua siitä, että tietolähteenä olivat ihmiset ja heidän kokemuksensa. Tässä kehittämisprojektissa tutkimukseen osallistuminen perustui vapaaehtoisuuteen, osallistujille tarkennettiin tutkimuksen tarkoitusta ja tavoitteita ja heille annettiin mahdollisuus keskeyttää tutkimus niin halutessaan molemmilla haastattelukerroilla. Tutkimukseen osallistuminen edellytti tietoista suostumusta tutkimukseen. (Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 488/1999). Osallistuminen perustui kirjalliseen suostumukseen. Ennen tutkimuksen alkua sille annettiin tutkimuslupa Lounais-Suomen syöpäyhdistyksestä ja Turun ammattikorkeakoululta tutkimussuunnitelmaan perustuen. Lounais-Suomen syöpäyhdistyksen edustaja selvitti, ettei eettisen lautakunnan erillistä lupaa tarvittu tässä tutkimuksessa.

Tutkimuksen aiheen valintaan, liittyy myös eettisiä periaatteita. (Hirsjärvi ym. 2009, 24; Tuomi & Sarajärvi 2009, 129). Tutkimuksen aihealue on arka, sillä se koskettaa haastateltavien henkilökohtaista elämää ja elämänalueita, kuten seksuaalisuutta, parisuhdetta ja sairauteen liittyviä tapahtumia, kokemuksia ja tunteita. Erityisesti ihmisiin kohdistuvan tutkimuksen tekeminen edellyttää tutkijalta hyvän tutkimuskäytännön noudattamista, jolloin ensisijaista on tutkittavan ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen. (Henkilötietolaki 22.4.1999/523; Burns & Grove 2005.) Tässä tutkimuksessa huolehdittiin haastateltavien anonymiteetista ja siitä, että tutkija raportoi tulokset rehellisesti ja haastateltavien anonymiteettia suojaten. Tutkimustulosten avulla saatiin näkyväksi rintasyöpäkuntoutujien sekä heidän läheistensä kuvaamat kokemukset ennen sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseja sekä niiden jälkeen.

Anonymiteetistä huolehtiminen on merkittävä osa eettistä toimintaa. Se on välttämätöntä koko tutkimuksen prosessin aikana. (Asiaa tietosuojasta 1/1999; Kylmä, Pietilä & Vehviläinen-Julkunen, 2002; Vilka 2005, 35.) Tämän tutkimuksen alussa tutkija on sitoutunut vaitiolovelvollisuuteen ja allekirjoittanut sopimuksen Lounais-Suomen syöpäyhdistyksen kanssa, jossa edellytettiin eettistä tutkimustoimintaa. Haastateltavien nimet olivat tutkijan tiedossa, mutta litterointivaiheessa nimet muutettiin numero- ja kirjainkoodeiksi, joista haastateltavia on mahdoton tunnistaa. Haastatteluaineisto säilytetään lukollisessa kaapissa ensin tutkijan ja sitten koko projektin projektipäällikön hallussa seuraavat viisi vuotta. Tutkija itse haastatteli ja litteroi oman haastatteluaineistonsa, eikä kukaan ulkopuolinen päässyt käsiksi siihen missään tutkimuksen vaiheessa. Vastaajia ei voida tunnistaa tulosten perusteella, suoria sitaatteja ei käytetty tulosten esittämisessä lainkaan.

Tämän tutkimuksen eettistä kestävyyttä arvioitaessa todettiin, että tutkimus täyttää kehittämisprojektiin liittyvän tutkimuksen toteutuksen eettisen toiminnan kriteerit. Tutkimus on edennyt ajallisesti päätökseensä. Tutkimuksesta avoimesti tiedottaminen koko projektin etenemisen aikana projektiryhmälle sekä tutkimustulosten julkistaminen turvaa jatkuvuutta kehittämisprojektin tuotokselle.

11.3 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

Tämä kehittämisprojekti oli osa Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku -tutkimus- ja kehittämishanketta. Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku -tutkimus- ja kehittämishanke on Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry:n (LSSY) ja Turun ammattikorkeakoulun Terveysala-tulosalueen yhteinen hanke 2010- 2011. Kehittämisprojektiin liittyvän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää sekä rintasyöpäpotilaiden että heidän läheistensä kokemuksia syövästä selviytymisestä ja kuntoutustoiminnan tuloksellisuudesta. Tulosten avulla pyrittiin saamaan näkyväksi rintasyöpäkuntoutujien ja heidän läheistensä kokemuksia syövästä selviytymisestä ennen sopeutumisvalmennuskursseja sekä kurssien jälkeen. Lisäksi pyrittiin selvittämään minkälaista tukea sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseilta

odotettiin sekä sopeutumisvalmennuskurssien saavutettavuutta. Hirsjärven ym. (2009) mukaan ennen tulosten kirjoittamista tulee tarkastaa, vastaavatko tulokset tutkimuskysymyksiin, tukeeko teoria tutkimustulosten kuvausta, ovatko tulokset luotettavia ja perusteltuja sekä onko tulosten esittäminen puolueetonta ja tarkkaa.

Kehittämiprojektin tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää myös mitkä elämänhallinnan voimavarat edistävät syöpäsairaudesta selviämisessä. Tarkoituksena oli selvittää, miten rintasyöpäkuntoutujat pääsivät omiin tavoitteisiinsa kuntoutuksen eri vaiheissa terveyden suhteen elämänhallinnan voimavarojen kautta. Kehittämiprojektin tavoitteena oli kuvata kuntoutuksen tuloksellisuuden arvioinnin pilottimalli ja tarkoituksena oli määrittää tuloksellisuuden arviointimallin perusrakenne. Tutkimuksen avulla tuotettiin tietoa tuloksellisuuden arviointimallin perusrakennetta varten.

Eri tutkimusten mukaan (Hämäläinen ym. 1997; Salminen ym. 2003; Mills ym. 2009; Spence ym. 2009) syöpäpotilaat hyötyvät kuntoutuksesta tiedollisesti, fyysisesti, psyykkisesti, sosiaalisesti sopeutumisen ja kuntoutuksen edistäjänä elämänhallintaa ja -laatua parantaen. Tämän tutkimuksen tulokset näyttäisivät antavan samansuuntaisia tuloksia elämänhallinnan voimavarojen osalta.

Elämänhallinnan voimavaroihin liittyi selkeästi voimavaroja vahvistavia sekä heikentäviä tekijöitä, jotka vaikuttivat vahvistaen tai heikentäen syövästä selviämisen kokemukseen. Elämänhallinnan voimavaroja selkeästi vahvistavia tekijöitä olivat sosiaaliset voimavarat, johon kuului läheisten tuki ja vertaistuki. (Pålsson 1995). Kurssien jälkeen sosiaalisen tuen merkitys korostui entisestään. Kursseilta saatu vertaistuki oli molempia osapuolia, rintasyöpäkuntoutujia sekä heidän läheisiään, hyödyntävää ja sen koettiin auttavan syövästä selviämisessä.

Tiedollisessa, psyykkisissä, fyysisissä sekä seksuaalisuudessa oli vahvistavia ja heikentäviä tekijöitä. Tiedollisiin voimavaroihin liittyi toiveita tiedosta liittyen syö-

pään ja liikuntaan. Tietoa ei koettu heikentävänä voimavarana, vaikka puutteita tiedon saannissa oli ollut hoitopolun aikana. Kurssien jälkeen tiedolliset voimavarat olivat vahvistuneet tiedonsaannin myötä, ja tiedon koettiin auttaneet sopeutumisessa syövän aiheuttamiin tuntemuksiin. (vrt. Pålsson 1995). Rintasyöpäkuntoutujat kokivat saaneensa runsaasti tietoa. Kuitenkin joidenkin luentojen oli toivottu kohdistuvan syvällisemmin luennon aiheeseen. Luentojen olisi toivottu kohdistuneen enemmän rintasyöpäkuntoutujien tämänhetkisiin kokemuksiin syövän jatkohoidoista ja hoitojen vaikutuksiin sekä elämässä selviämiseen.

Psyykkisissä voimavaroissa oli myös toiveita, jotka vahvistivat elämänhallinnan voimavaroja ja auttoivat jaksamisessa eteenpäin kohti normaalia elämää. Selviytyminen elämässä koettiin vahvistavaksi voimavaraksi, mikä edesauttoi normaaliin elämään pääsemistä. Psyykkisiä voimavaroja heikentäviä tekijöitä ennen kursseja olivat pelko ja epävarmuus. Epävarmuuden tunnetta eivät kokeneet läheiset ollenkaan, vaan tunne oli rintasyöpäkuntoutujilla ja liittyi tulevaisuuteen. Pelko liittyi syövän uusiutumiseen ja johtui osaltaan kivuista. Kursseilta saatu tieto oli auttanut pelon vähenemisessä, mutta epävarmuutta omaan tulevaisuuteen nähden oli edelleen osalla kuntoutujista.

Fyysisissä voimavaroissa ennen kursseja oli kokemusta oman toimintakyvyn heikkoudesta sekä kivuista, joka vaikutti osaltaan toimintakykyyn. Kipu oli seurauksena hormonihoidoista (Land 2006; Ewertz 2010).ja heikensi koettua hyvinvointia ja vaikutti liikunnan vähyyteen. Toiveena oli toimintakyvyn paraneminen. Tiedon avulla toimintakykyyn liittyvät vaikeuksiin oli tapahtunut sopeutusta siltä osin, että toimittiin omien toimintakyvyn ja jaksamisen ehdoilla, vaikka kipuja oli edelleen. Seksuaalisuudesta ei koettu olevan ongelmia, syöpä vaikutti lähinnä naiseuteen. Kurssien jälkeen ilmeni, että toiveita olisi ollut seksuaalisuuteen liittyvän tietoon; luentojen olisi pitänyt kohdistua miten syöpä ja hoidot vaikuttavat seksuaalisuuteen. Seksuaalisuudesta keskusteleminen ja keskustelujen avaaminen on eri tutkimuksen mukaan (Kellokumpu-Lehtinen 2003; Hautamäki- Lamminen 2010) koettu olevan arka aihe ottaa esille. Tässäkin tutki-

muksessa voi koetun tiedon puutteellisuuteen vaikuttaa uskallus kysyä seksuaalisuuteen liittyvästä aiheesta, arkaluonteisuutensa vuoksi. Miten uskaltaa avautua näin arasta aiheesta isossa ryhmässä. Kurssit näyttäisivät antaneen tukea naiseuteen liittyen, koska oman itsensä hyväksymiseen oli tapahtunut myönteisiä vaikutuksia.

Liikunta koettiin tärkeäksi osaksi elämää, joka vaikutti mielialaan sitä parantaneen.(Mc Neely ym, 2006). Läheisillä oli samankaltaisia ajatuksia rintasyöpäkuntoutujien toimintakyvyn sopeutumiselle, mutta toiveena oli edelleen paranemista. Rintasyöpäkuntoutujien selviytymiskeinot syövästä olivat liikunta ja läheisten tuki. Kursseilta oli odotuksia vertaistuesta sekä liikuntaan liittyvästä tuesta. Rintasyöpäkuntoutujat sekä heidän läheisensä näyttäisivät hyötyvän kursseilta saadun kokonaisvaltaisen tuen kautta syövästä selviämisessä. Rintasyöpäkursseilla oli odotuksia myös tiedon saamiseen ja vertaistukeen liittyen, ja nämä odotukset täyttyivät hyvin.

Kuntoutujien ja heidän läheistensä välisessä tunteiden ilmaisussa oli puutteita ennen kursseja: vuorovaikutusta tapahtui, mutta läheiset eivät uskaltaneet ja halunneet ilmaista tunteitaan. Tunteiden tukahduttamisella oli pyrkimys saada rintasyöpäkuntoutujan ajatukset pois sairaudesta. Kurssien jälkeen avoimuus oli lisääntynyt tiedon myötä. Tieto näyttäisi vaikuttavan avoimuutta lisäten, kun molemmilla osapuolilla oli sama tietopohja asiasta, josta keskustella, mikä vaikutti kahdenkeskisen avoimuuden lisääntymiseen.

Sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssien saavutettavuuden selvittämisessä ilmeni, että kursseista on saatu tietoa laajalti eri ammattikunnilta sekä myös itsenäisen haun kautta. Hoitopolku oli ollut monivaiheinen. Hyvin ja ilman ongelmia edennyt hoitopolku vaikutti myönteisesti sairauden kokemiseen. (vrt.Vertio 2009). Hoitopolussa koetut ongelmat vaikuttivat negatiivisesti sairauden kokemiseen. Tässä tutkimuksessa tulokset näyttäytyvät samankaltaisina. Kokemukset hoitopolussa tapahtuneisiin ongelmiin, kuten viiveisiin, diagnoosin selvittämiseen ja hoitoon pääsemiseen ajallaan, vaikuttivat mielialaan ja syövästä sel-

viämiseen. Tämä vaikutti myös läheisen selviytymiseen. Rintasyöpäkuntoutujan ongelmat näyttäisivät vaikuttavan myös läheisten elämänhallinnan kokemukseen sitä heikentäen. (vrt. Lindvall1997; Feldman ym.2006; Mäkelä 2008) Sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssien saavutettavuudelle saatiin vastaus sille, mistä ja miten kurseista on saatu tietoa. Tutkimustulokset tuottavat tietoa vain sellaisilta kuntoutujilta ja heidän läheisiltään, jotka ovat saaneet tietoa, ha- keutuneet ja päässeet sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseille. Edelleen jää tutkimatta ne syöpäsairaat, jotka eivät osallistu kurssitoimintaan, ja jotka tutkimusten mukaan (Salminen 2003;Rissanen ym. 2008; LSSY 2010) hyötyisi- vät sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurseista. Syöpähoitojen aikana ja en- nen niiden päättymistä voitaisiin selvittää, miksi sopeutumisvalmennuskursseille ei hakeuduta, ja annetaanko hoitotahoilla riittävästi tietoa kurssimahdollisuuksis- ta.

Teemahaastattelu aineiston keruun menetelmänä oli hyvä tapa kerätä aineisto tutkimukselle. Teemahaastattelukysymykset oli esitestattu, mutta koska vastaa- ja oli hoitoalan ihminen, kysymyksiin oli mahdollisesti hänen kohdallaan ”help- po” vastata. Osa haastateltavista koki kysymykset vaikeaksi, mutta avaamalla ja selittämällä kysymykset selkiintyivät. Rintasyöpäkuntoutujat vastasivat laajem- min kysymyksiin kuin läheiset. Läheiset vastasivat rintasyöpäkuntoutujan näkö- kulmasta katsottuna ennen kurseja, kurssien jälkeen kysymyksiin vastattiin oman näkökulman mukaan, mutta edelleen huomioitiin rintasyöpäkuntoutujan näkökulma. Tämä saattoi johtua siitä, että läheiset elivät sairaudessa mukana ennen kurseja. Kurssien jälkeen oli tapahtunut sopeutumista kursseilta saadun tiedon myötä, jolloin oma jaksaminen tuli myös huomioitua. Osaan kysymyksiin läheisten vastauksilla ei saatu niin laajaa kuvausta kuin rintasyöpäkuntoutujien vastauksilla, esimerkiksi hoitopolun kuvausta kysyttäessä. Rintasyöpäkuntoutu- jilla oli helpompi kuvata kokemuksiaan koettuaan asiat liittyen hoitopolkuun, kun taas läheinen on seurannut hoitopolun etenemistä sivusta. Hoitopolun kuvaus alkoi rintasyöpäkuntoutujalla muutoksesta, joka löytyi sattumalta tai tutkimuksen yhteydessä rinnasta, kun taas läheisten kuvaus hoitopolusta alkoi hoitojen al- kamisesta. Tämä vaikuttaa tuloksiin siten, että läheiset kokivat hoitopolun

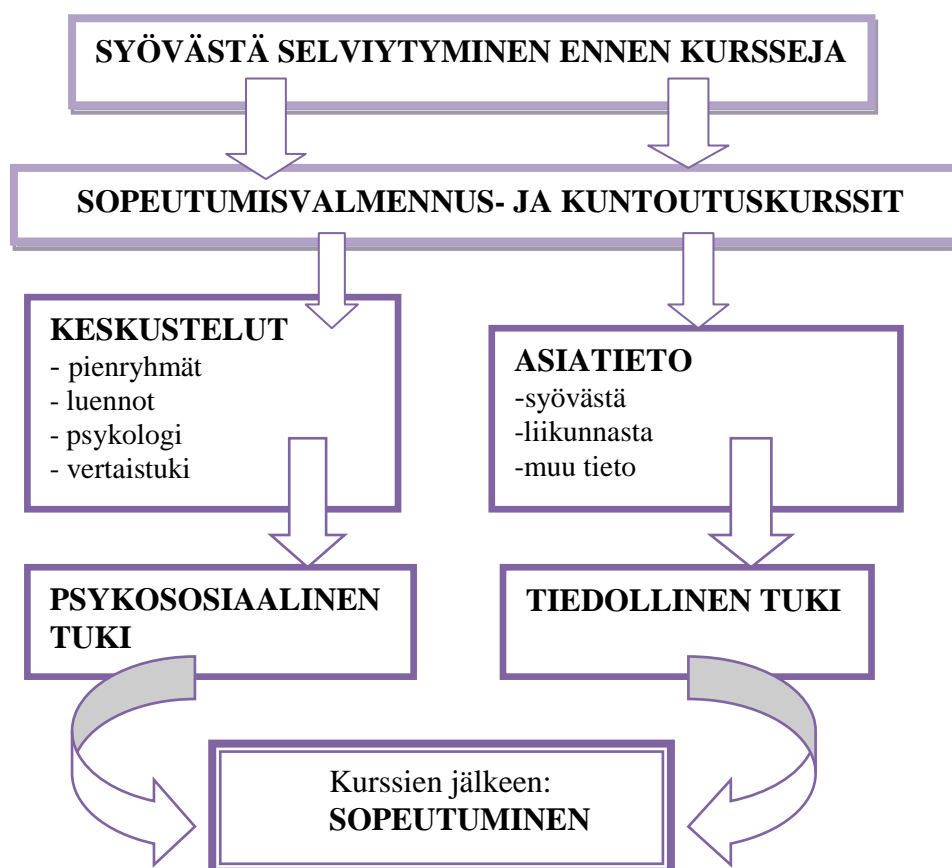
edenneen ja sujuneen hyvin, kun taas rintasyöpäkuntoutujat huomioivat mm. viiveet esimerkiksi hoitojen alkamiselle.

Tähän tutkimukseen osallistuneet olivat saaneet tietoa monelta eri taholta kursseista, mutta myös itsenäisen haun myötä oli haettu tietoa kursseille hakemisesta. Uskon, että jokainen kuntoutuja ja läheinen hyötyvät sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseista, mutta niiden pitäisi tavoittaa myös ne syöpään sairastuneet, jotka eivät itse osaa, uskalla tai halua kysyä tukitoimintatarjonnasta. Tarjonta ja arviointi sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseille pääsemisestä tulisi tapahtua ennen hoitojen päättymistä ja tiedonantaja kursseista on avainasemassa kannustamassa ja tukemassa syöpäkuntoutujaa hakemaan erilaisille kursseille.

Miesten kokemukset sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseista olivat myönteiset: syöpä perheessä koetaan yhdessä elämällä ja tärkein tuki, mitä rintasyöpäkuntoutujat kuvasivat, oli puolison/avopuolison antamaa tukea. Läheisten kokemuksiin ja jaksamiseen ei ole riittävästi kiinnitetty huomiota. (Mäkelä 2008; Gustavsson –Lilius 2010) Aiheellista olisi selvittää tarkemmin heidän jaksamistansa syöpäsairaana läheisenä; ”Tukipilaritkin kaatuvat, jos niitä ei tueta tarpeeksi”. Kursseilla koettu miesten keskeiset pienryhmäkeskustelut koettiin hyväksi ja toiveena oli saada enemmän pienryhmäkeskusteluja miesten näkökulmasta katsottuna. Luennot ja tieto kursseilla koettiin tärkeäksi, mutta mitkä ovat läheisten tarpeet sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseilta saatavalle tuelle ja toiminnalle? Läheiset kuvasivat osittain luentojen sisältöä puutteelliseksi. Haastatteluissa ei ilmennyt, mitä tietoa olisi pitänyt ”saada näkyväksi”. Yhteiset luennot olivat läheisten kuvausten mukaan ”naispainotteisia”, millä tarkoitettiin, että usein kysymykset tulivat naisilta ja heidän näkökulmasta katsottuna. Tulisiko tiettyjen luentojen olla kohdistettuja ainoastaan miehille tai naisille, jäi pohdittumaan.

Tutkimustulosten pohjalta näyttäisi siltä, että haastateltava ryhmä hyötyi sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseista tiedon sekä psykososiaalisen tuen

osalta, mikä vaikutti syövästä selviämiseen, elämänhallinnan paranemiseen ja sopeutumiseen syöpään sairautena. Tuloksia ei voida yleistää johtuen haastettavien pienestä määrästä, mutta ne antavat viitteitä samankaltaisista tuloksista aikaisemmista tehdyistä tutkimuksista. (Hämäläinen 1997; Mutrie 2007) Vaikka toimintakyky ei palautunut eikä parantunut täysin toivotulla tavalla, tieto vaikutti sopeutumiseen toimintakyvyn vaikeuksiin tai rajoituksiin liikunnasta saadun tiedon avulla. (Kuvio 8.)



Kuvio 8. Sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseilta tukea sopeutumiseen

Kehittämisprojektin tuotoksena oli kuntoutuksen tuloksellisuuden arvioinnin pilottimalli. Arviointimallia hyödyntäen saadaan kuntoutujien tarpeet ja odotukset sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseilta näkyväksi ennen kuntoutustoiminnan aloittamista, jolloin voidaan vaikuttaa mm. kurssitoiminnan liittyviin luen-toihin sisällöllisesti. Jatkuva arviointia hyödyntämällä saadaan kuntoutustoiminnasta erityisesti asiakaslähtöistä.

12 KEHITTÄMISPROJEKTIN ARVIOINTI

Tällä osaprojektilla oli kaikki vaadittavat edellytykset kuntoutustoiminnan kehittämiseksi. LSSY:n toimintasuunnitelmassa (2010) strategisessa painopistealueen tietostrategian osiossa on tavoitteena kuntoutuksen tuloksellisuuden arviointiin liittyvä tutkimusprojekti. Palvelustrategiassa painotetaan kuntoutustoiminnan kehittämistä. Kehittämiprojektin taustatukena olivat Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ja Turun ammattikorkeakoulun Terveysala-tulosalue. Kehittämiprojektin tarkoituksena oli kehittää kuntoutuksen tuloksellisuutta arvioiva malli. Kehittämiprojektiin liittyvän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää rintasyöpäpotilaiden ja heidän läheistensä kokemuksia syövästä selviytymisestä ja kuntoutustoiminnan tuloksellisuudesta.

Projektihallinta edellytti monien eri asioiden samanaikaista hallintaa. Projekti hallinta edellytti systemaattista selkeää suunnittelua, seuranta, raportointia sekä kirjanpitoa. Projektin oli selkeä aikataulutettu kokonaisuus, joka kesti tietyn ajan. Projektilla oli selkeät realistiset tavoitteet, joka kuvasi mihin projektilla pyritään. Projektilla oli myös toimiva ja vahva yhteistyötä tekevä sekä osallistuva organisaatio tukena, johon kuului ohjaus- ja projektiryhmä. Lisäksi projektille laadittiin budjetti, joka oli määritelty tavoitteita ja aikataulua ajatellen. (Silfverberg 2005, 4-13.)

Projektiorganisaatio koostui ohjausryhmästä ja projektiryhmästä. Ohjausryhmä vastaa koko ”Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku”- kehittämishankkeen toteutuksesta ja arvioinnista. Projektiryhmä koostui LSSY:n edustajasta, joka toimi myös mentorina, koulun tutoropettajista sekä kahdesta YAMK:n opiskelijasta. Projektiryhmässä toteutuneen arvioinnin ja projektin etenemisen seuranta vaikutti projektin etenemiseen tarvesuuntaisesti kohti päämäärää. Kehittämiprojektiryhmän projektipäällikkönä ja sihteerinä toimivat vuorollaan YAMK:n opiskelijat. Projektiryhmälle oli ennalta suunnitellut kokouspäivät, projektiryhmän tapaamisia oli yhteensä 12 kertaa: yksi kerta joulukuussa 2009, 7 kertaa vuonna 2010

ja 4 kertaa vuonna 2011. Projektipäällikkö osallistui kymmeneen projektiryhmän kokoukseen ja yhteen ohjausryhmän kokoukseen.

Projektisuunnitelma on kehittämisprojektin tarkoituksenmukainen, suunnitelmalinen johtamistyökalu. Projektisuunnitelmassa määritellään tavoitteet, organisointi, toimintamalli, tuotokset sekä budjetti. Tarve kehittämisprojektin toteutukselle oli ilmeinen. Kuntoutustyöntekijöillä oli tietoa kuntoutuksen tuloksellisuudesta, mutta tämä tieto piti saada näkyväksi osaksi kuntoutustoiminnan tuloksellisuutta arvioitaessa. Projektin riskit oli arvioitu sellaiseksi että riskien toteutuminen jäisi pieneksi. Riskit oli arvioitu SWOT analyysin mallia soveltaen, jossa arvioitiin vahvuudet, heikkoudet, mahdollisuudet sekä uhat. Uhkana koettu projektipäällikön kokemattomuus näyttäytyi tietyillä osa-alueilla enemmän, kuten tutkimuksellisen osion analyysivaiheen toteutumisessa. Projektipäällikkönä toimimisessa näkyi kokemattomuus, mutta siinä tapahtui edistymistä projektin edetessä. (Silfverberg 2005, 14–45; Anttila 2007, 141–143.) Tämän kehittämisprojektin kustannukset suoritettiin omarahoitteisesti. Projektiryhmään kuuluvien kustannuksista vastasivat heidän työnantajansa.

Projektisuunnitelman suunnitelman tavoitteiden toteutuksesta vastasi projektipäällikkö itsenäisesti, mutta projektiryhmässä seurattiin ja arvioitiin projektin etenemistä ja tuotoksia. Kehittämisprojektin hallintaan liittyen oli projektipäälliköllä käytössään projektikansio, jossa oli kaikki ideavaiheen, suunnitelmavaiheen, väliraporttivaiheen, kokousten pöytäkirjat sekä muu aineisto projektiin liittyen. Raportointi projektin etenemisestä kirjattiin projektiryhmän kokouksen pöytäkirjaan, lisäksi projektin raportointia tapahtui koulussa sovittuina seminaaripäivillä. Projektiin liittyvä aikataulu ei pitänyt täysin paikkaansa; viiveet johtuivat osaltaan projektipäällikön kokemattomuudesta, mutta myös teknisistä vaikeuksista. Kehittämisprojekti valmistui huhtikuussa 2011.

Tämän kehittämisprojektin tuloksena tuotettiin tietoa rintasyöpäkuntoutujien ja heidän läheistensä kuntoutuksen tuloksellisuudesta. Tulosten pohjalta luotiin kuntoutuksen tuloksellisuuden arvioinnin pilottimalli. Malli palvelee kuntoutuksen

edellyttämään tuloksellisuuden arviointia, jonka mukaan toimintaa voidaan kehittää edelleen vastaamaan jatkuvasti muuttuvia tarpeita. Kuntoutuksen tuloksellisuuden arviointimallia voidaan esitellä LSSY:n toiminnassa jo lähitulevaisuudessa. Pilotoinnista syntyneet ajatukset ja arvioinnit tulisi koota yhteen ja niiden pohjalta malliin voidaan tehdä tarkennuksia ja muutoksia, joiden jälkeen se voidaan käyttöönottaa LSSY:n kuntoutustoiminnassa toiminnan kehittämiseksi.

Kuntoutustoiminnan arviointimalli perustuu tutkimustuloksiin, joiden mukaan kurssit koettiin antoisiksi, mutta kurssisisällöt eivät täysin vastanneet odotuksia ja toiveita. Tämä malli soveltuu kaikkien syöpäpotilasryhmien käytettäväksi. Rintasyöpäkuntotutujilla oli omat näkemyksensä sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseista ja sieltä odotetulle tuelle. Eri syöpäpotilasryhmillä saattaa olla erilaiset odotukset, jolloin lähtötilanteessa saadaan potilasryhmittäin esille niiden odotukset sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseista.

Tulevaisuudessa voidaan ajatella mallia käytettäväksi sähköisessä verkostossa. Siirtyessä paperittomaan tiedonkulkuun liittyy aina riskejä, mutta se hyöty voi silti olla moninkertainen. Sähköisesti malli voi palvella kurssitoimintaa ATK-pohjaisen tavoitelomakkeen muodossa, jossa kysymysten asetteluun voidaan vaikuttaa, niin että saadaan kursseille asetettuja tavoitteita esimerkiksi graafisesti esille. Tuolloin tavoitteisiin liittyvät tarpeet saadaan entisestään näkyvämmäksi. Arvioinnit ATK-pohjalla palvelevat myös jatkuvan arvioinnin toteutumista ja graafisesti esitettynä antavat entisestään luotettavamman tuloksen kurssitoiminnasta sisällöllisesti. Arviointimalli palvelee kuntoutuksen edellyttämää tuloksellisuuden arviointia, jonka mukaan toimintaa voidaan kehittää edelleen vastaamaan jatkuvasti muuttuvia tarpeita.

On kuitenkin muistettava, että saatuja tuloksia ei voida yleistää, sillä tutkimus ulottui ainoastaan sellaisiin henkilöihin, jotka olivat saaneet tietoa, hakeutuneet ja päässeet kursseille. Tulevaisuudessa syöpäpotilaiden tiedonsaanti eri tukimuodoista ja – palveluista tulisi kohdentaa kaikille syöpää sairastaville, ja toteuttaa jo hoitojen aikana hoitavien tahojen toimesta. Syöpäpotilaiden tiedonsaanti ja tukipalveluiden tulisi kuulua kiinteästi potilaiden hoitopolkuun, ja jokaiselle potilaalle tulee tarjota samat mahdollisuudet saada tietoa, hakeutua kuntoutuskursseille sekä liittyä esimerkiksi syöpäyhdistysten toimintaan.

LÄHTEET

Antonovsky, A. 1985. Health, Stress and coping. The salutogenic model of health. London: Jossey-Mass Publishers

Anttila, P. 2007. Realistinen evaluaatio ja tuloksellinen kehittämistyö. Hamina: Akatiimi Oy.

Asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta 28.6.1991/1015. Viitattu 24.2.2011. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1991/19911015>

Asiaa tietosuojasta 11/1999 29.12.1999. Salassapidettävien henkilötietojen luovuttaminen henkilörekisteristä viranomaisen luvalla. Viitattu 17.4.2011. <http://www.tietosuoja.fi/3146.htm>

Avis, N., Crawford, S. & Manuel, J. 2005. Quality of Life Among Younger Women With Breast Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, Vol 23, No 15 (May 20), 2005: 3322-3330

Burns, N. & Grove, S.K. 2005. The practice of Nursing Research; Conduct, critique and Utilization. 5 th Edition. W.b Saunders Comp. Philadelphia.

Brown University 2010. Quality of Life. Viitattu 21.3.2010. <http://www.chcr.brown.edu/pcoc/Quality.htm>

Coons, SJ. Rao, S., Keininger, DL. & Hays, RD. 2000. A comparative review of generic quality-of-life instruments. *Pharmacoeconomics* 2000;17:13-35.

Eskola, K. & Hytönen, E. 2002. Nainen hoitotyön asiakkaana. Porvoo: WSOY.

Eskola, J. & Suoranta, J. 2000. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.

Ewertz, M. 2010. Late effects of breast cancer treatment and potentials for rehabilitation. Nordic cancer rehabilitation symposium Copenhagen 2010. Viitattu 10.12.2010. <http://www.cancer.dk/NR/rdonlyres/D469B807-C426-4900-BF2D-846AF8A9D7B7/0/12Ewerts.pdf>

Euroopan yhteisöjen komissio 2009. Komission tiedonanto neuvostolle, Euroopan parlamentille, Euroopan talous- ja sosiaalikomitealle ja alueiden komitealle. Syöväntorjunnasta: Eurooppalainen kumppanuusohjelma. Viitattu 2.1.2010. http://ec.europa.eu/health/ph_information/dissemination/diseases/docs/com_2009_291_fi.pdf

FACIT Functional Assessment of Chronic Illness Therapy. Viitattu 28.1.2010. <http://www.facit.org>

Fallowfield, L. 2002. Quality of life: a new perspective for cancer patients. *Nature Reviews cancer* 2, 873.879. (November 2002) doi:101038/nrc930. Viitattu 21.3.2010. <http://www.nature.com/nrc/journal/v2/n11/full/nrc930.html>

Feldman, B. N. & Broussard, C.A. 2006. Men's adjustment to their partners' breast cancer: A dyadic coping perspective. *Health and Social Work*, 31(2).

Ganz, P., Kwan, L., Stanton, A., Bower, J. & Belin, T. 2011. Physical and Psychosocial Recovery in the Year After Primary Treatment of Breast Cancer. *American Society of Clinical Oncology*, February 7, 2011. Viitattu 2.1.2011. <http://jco.ascopubs.org/content/early/2011/02/01/JCO.2010.28.8043.short?rss=1>

Gustavsson-Lilius, M. 2010. Psychological consequences of cancer from the salutonic and dyadic perspective. Helsinki: Yliopisto

Hakala, K-M. 2005. Sopeutujasta selviytyjäksi. Rintasyövän sairastaneiden naisten voimavaraistumiskokemukset hoitojen jälkeen ja ohjauksen yhteys koettuun voimavaraistumiseen. Pro gradu-tutkielma. Hoitotieteen laitos. Turun yliopisto.

Hautamäki-Lamminen, K. 2010. Syöpään sairastuminen ja seksuaalisuus: mitä potilaat odottavat seksuaalisoituksesta? Hoitotiede 2010. 22(4) 282–290.

Henkilötietolaki 22.4.1999/523. Viitattu 17.4.2011.
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990523>

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu – Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: WSOY.

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

Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen 2002. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisu. Viitattu 17.4.2011. <http://pro.tsv.fi/tenk/JulkaisutjaOhjeet/htkfi.pdf>.

Hämäläinen, H., Vertio, H., Lind, J., Järvisalo, J. & Kaitsaari, M. 1997. Rintasyöpäpotilaiden kokemuksia sopeutumisvalmennuskursseista ja kurssin jälkeisen vuoden aikana tapahtuneita muutoksia koetussa psyykkisessä ja fyysisessä terveydessä. Suom. Lääkärilehti 1997;52:4165–71.

Höyer M., Johansson B., Nordin K. & Lampic C. 2010. Health-related quality of life among women with breast cancer – a population based study in central Sweden. Uppsala, Ruotsi. Nordic cancer rehabilitation symposium Copenhagen 2010.

Ihme, A. & Rainto, S. 2008. Naisen terveys. Helsinki: Edita.

Janhonen, S. & Nikkonen, M. 2003. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY.

Joly, F., Héron, JF., Kalusinski, L., Bottet, P., Brune, D., Allouache, N., Macé-Lesec'h, J., Couëtte, JE., Pény, J. & Henry-Amar, M. Quality of life in long-term survivors of testicular cancer: a population-based case-control study. J Clin Oncol. 2002 Jan 1;20(1):73–80.

Järvikoski, A. 1994. Vajaakuntoisuudesta elämänhallintaan? Kuntoutuksen viitekehysten ja toimintamallien tarkastelu. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 46/1994. Helsinki: Yliopistopaino.

Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 2008. Kuntoutuskäsityksen muutos ja asiakkuuden muotoutuminen. Teoksessa Rissanen, M; Kallanranta, T. & Suikkanen, A. 2008. Kuntoutus. Helsinki: Duodecim

Kadmon I., DeKeyser Ganz F., Rom M. & Woloski-Wruble A. 2008. Social, Marital, and Sexual Adjustment of Israeli Men Whose Wives Were Diagnosed With Breast Cancer. Oncology Nursing Society. Vol 35, nr. 1 January 2008, 131–135.

Kankkunen, P. & Vehviäinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. WSOY proOy

Kansaneläkelaitos 2008. Terveys- ja toimeentuloturvaosasto. Kuntoutusryhmä. Kelan laitosten muotoisen kuntoutuksen standardi versio 15/2008.

Kansaneläkelaitos 2011. Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit. Viitattu 11.1.2011.
<http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/040901131221MP?OpenDocument>

Karhu-Hämäläinen, A. 2002. Syöpää sairastavan potilaan odotuksia ja kokemuksia hoidosta sädehoitajakson aikana. Väitöskirja. Turun yliopisto.

Kauppinen, T & Tähtinen, V. 2003. Ihmisiin kohdistuvien vaikutusten arviointi -käsikirja. Viitattu 25.3.2011 http://www.oph.fi/download/115517_koulutuksen_tuloksellisuuden_arviointimalli.pdf

Kellokumpu-Lehtinen, P., Väisälä, L. & Hautamäki, K. 2003. Syöpä ja seksuaalisuus. Duodecim 2003;119(3):237-246

Ketola, E., Mäntyranta, T., Mäkinen, R., Voipio-Pulkki, L-M., Kaila, M., Tulonen-Tapio, J., Nuutinen, M., Aalto, P., Kortekangas, P., Brander, P., Komulainen, J. 2006. Hoitosuosituksista hoitoketjuksi – opas hoitoketjun laatimiseen ja toimeenpanoon. Helsinki: Duodecim.

Kettunen, R., Kähäri-Wiik, K., Vuori-Kemilä, A. & Ihalainen, J. 2002. Kuntoutumisen mahdollisuudet. Porvoo: WSOY.

Koivisto, J-M. 2000. Rintasyövän vaikutus naisten ruumiinkuvaan ja ruumiinkuvan muutoksiin sopeutuminen. Pro-gradu-tutkielma. Hoitotieteenlaitos. Turun yliopisto.

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.

Kylmä, J., Pietilä A-M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2002. Terveystieteen edistämisen etiikan lähtökohtia. Teoksessa Pietilä A-M., Hakulinen T., Hirvonen E., Koponen P., Salminen E-M & Sirola K. (Toim.) Terveystieteen edistäminen. uudistuvat työmenetelmät. Helsinki: WSOY

Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1999. Sisällönanalyysi. Hoitotiede Vol. 11, no 1/-99.

Käypähoito-suositus 2009. Rintasyövän diagnostiikka ja seulonta. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Rintasyöpäryhmä ry:n asettama työryhmä.

Käypähoito-suositus 2007. Rintasyövän hoito ja seuranta. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Rintasyöpäryhmä ry:n asettama työryhmä.

Kääriäinen, A-M. 2008. Rintasyöpää sairastavien naisten elämänhallinta. Haastattelututkimus elämänhallinnan kokemuksesta. Pro-Gradu-tutkielma. Hoitotieteenlaitos. Kuopio: Kuopion yliopisto.

Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 9.4.1999/488. Viitattu 15.3.2011.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990488>

Laki kuntouttavasta työtoiminnasta. 181/2001. Viitattu 24.2.2011. <http://www.finlex.fi/fi/laki/smur/2001/20010189>

Land, S., Wickerham, D., Costantino, J., Ritter, M., Vogel v., Lee, M., Pajon, E., Wade, J., Dakhil, S., Lockhart, J., Wolmark, N. & Ganz, P. 2006. Patient-Reported Symptoms and Quality of Life During Treatment With Tamoxifen or Raloxifene for Breast Cancer Prevention. The Journal of the American Medical association 2006; 295(23):2742-2751.

Latvala, E. & Vanhanen-Nuutinen, L. 2003. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: Sisällönanalyysi. Teoksessa Janhonen, S. & Nikkonen, M. (toim.) Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY.

Lehto-Järnstedt, U-S., Kellokumpu, P. & Ojanen, M. 2002. Syöpäpotilaan kokema tuki ja psyykinen stressinhallinta. Duodecim 2002;118:1457–1465.

Lindvall, L. 1997. Syöpään sairastuneen kokemuksia toivosta ja toivottomuudesta. Fenomenologinen tutkimus sytostaattihoitoa saavien syöpäpotilaiden toivon ja toivottomuuden kokemuksia. Hoitotieteen julkaisuja. Oulu: Oulun yliopisto.

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys 2010a. Syöpäpotilaan ja hänen läheisensä tukena.

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys 2010 b. Toimintasuunnitelma ja talousarvio vuodelle 2010.

Mc Neely M., Campbell K., Rowe B., Klassen T., Mackey J., Courneya K. 2006. Effects of exercise on breast cancer patients and survivors: a systematic review and meta-analysis. CMAJ, July 4. 2006; 175

Mills, M., Black, A., Cambell, A., Cardwell, C., Galway, K. & Donnelly, M. 2009. Multidimensional rehabilitation programmes for adult cancer survivors. Viitattu 4.1.2010. <http://www.mrw.interscience.wiley.com/cochrane/clsysrev/articles/CD007730/abstract...>

Mutrie, N., Campbell, A., Whyte, F., Mc Connachie, A., Emslie, C., Lee, L., Kearney, N., Walker, A. & Ritchie, D. 2007. Benefits of supervised group exercise programme for women being treated for early stage breast cancer: pragmatic randomised controlled trial. BMJ 2007; 334 : 517

Muurinen, K. 2009. Rintasyöpäpotilaiden kokemuksia elämästä syövän kanssa liitännäishoitojen aikana. Pro gradu-tutkielma. Tampere: Tampereen Yliopisto.

Mäkelä, H. 2008. Syöpää sairastavan potilaan omaisten kokemus potilaan saamasta hoidosta ja omasta selviytymisestä. Pro gradu –tutkielma. Turku: Turun yliopisto

Mäntyranta T., Kaila, M., Varonen, H., Mäkelä, M., Roine, R.P. & Lappalainen, J. 2003. Hoitosuosituksen toimeenpano. Käypähoito suosituksia käytäntöön.

Oivanen, T., Pylkkänen, L. & Hietanen, P. 2006. Kuntoutuminen ja jälkiseuranta. Teoksessa syöpä 2015. Syöpäjärjestöjen julkaisuja 2006.

Pålsson, M-B. 1995. Support for women with breast cancer, and for the district and hospital nurses involved. An intervention study. From the department of Advanced Nursing. Umeå: Umeå university.

Raitasalo, R. 1996. Elämänhallintaa etsimässä. Kansaneläkelaitos.

Raitasalo, R. 2007. Mielialakysely. Suomen oloihin Beckin lyhyen depressiokyselyn pohjalta kehitetty masennusoireilun ja itsetunnon kysely. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 86. Helsinki: Kelan tutkimusosasto

Rantanen, M. 2009. Työhyvinvointi- ja kuntoutuspalvelujen vaikuttavuuden seurantajärjestelmän kehittäminen Siuntion Hyvinvointikeskuksessa. Miina Sillanpään Säätiön julkaisusarja B:31. Helsinki. Miina Sillanpään Säätiö.

Raudasoja, L. 2007. Rintakasvaimen/-syövän hoitoketjun jatkuvuus ja asiakeskeisyys – tapaus-tutkimus. Pro gradu – tutkielma. Hoitotieteenlaitos. Turun yliopisto.

Rautalahti, M. 2006. Syöpä psyykkisenä ja sosiaalisena haasteena. Teoksessa: syöpä 2015. Syöpäjärjestöjen julkaisuja 2006.

Rautiainen, H. 2006. Ikääntyminen ja seksuaalisuus. Teoksessa: Apter, D.; Väisälä, L. & Kaimola, K.(toim.) Seksuaalisuus. Helsinki:Duodecim.

Rissanen, P., Vertio, H. & Lanning, M. 2008. Syöpä. Teoksessa Rissanen, M., Kallanranta, T. & Suikkanen, A. 2008. Kuntoutus. Helsinki: Duodecim.

- Rosenberg, L. 2006. Syöpäpotilas ja seksi. Opas syöpäpotilaille. Syöpäjärjestöt. Viitattu 22.2.2011. Saatavana: <http://www.cancer.fi/potilaatjalaheiset/parisuhde/seksi>
- Rousu, S. 2007. Lastensuojelun tuloksellisuuden arviointi organisaatiossa. Näkymätön tuloksellisuus näkyväksi. Viitattu 25.3.2011. <http://acta.uta.fi/pdf/978-951-44-7174-2.pdf>
- Saares, P. 2002. Rintasyöpäpotilaan kokemukset ja voimavarat lyhytkirurgisen toimenpiteen yhteydessä. Pro gradu-tutkielma. Hoitotieteenlaitos. Turun yliopisto.
- Salminen, E., Knif Sund, S., Vire, J., Poussa, T. & Soinio, J. 2003. Rintasyöpäpotilaan ja puolison odotukset sairauteen liittyvästä tiedonsaannista. Suomen lääkärilehti 44/2003.
- Silfverberg, P. 2005. Ideasta projektiksi. Projektinvetäjän käsikirja. Saatavana <http://www.mol.fi/esf/ennakointi/raportit/pvopas.pdf>
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2000. Laki sosiaali- ja terveydenhuollon saumattoman palveluketjun ja sosiaaliturvakortin kokeilusta 22.9.2000/811. Viitattu 4.1.2011. <http://www.potilasliitto.fi/laki/Lakisosiaali.htm>
- Spence, RR., Heesch, KC. & Brown W.J. 2009. Exercise and cancer rehabilitation: A systematic review. The University of Queensland, School of Human Movement Studies. Australia.
- Suomen syöpärekisteri 2009. Uusien tapausten lukumäärät, yleisimpien syöpien mennyt ja ennustettu trendi, naiset. Viitattu 23.2.2011. <http://www.cancer.fi/syoparekisteri/tilastot/grafiikkaa-syovan-yleisyydesta/tapausmaarat-naiset/>
- Suomen syöpärekisteri 2011. Rintasyövän seulonta. Viitattu 24.2.2011. Saatavana <http://www.cancer.fi/syoparekisteri/joukkotarkastusrekisteri/yleisolle/rintasovän-seulonta/>
- Syöpäjärjestöjen julkaisuja 2006. Syöpien aiheuttamat kustannukset. Viitattu 27.12.2009. http://www.cancerregistry.fi/tutkimus/image_13.pdf
- Terveiden ja hyvinvoinninlaitos 2009a. Elämänlaadun mittari (RAND SF-36) tutkimuskäyttöön. Viitattu 21.1.2011. http://www.ktl.fi/portal/suomi/julkaisut/kansanterveyslehti/lehdet_1995/3_1995/elamanlaadun_mittari_%28rand_sf-36%29_tutkimuskayttoon/
- Terveiden ja hyvinvoinninlaitos 2009b. Viitearvot väestön terveyteen liittyvälle elämänlaadulle: RAND-36 laajimmin käytetty mittari. Viitattu 21.1.2011. http://www.ktl.fi/portal/suomi/julkaisut/kansanterveyslehti/lehdet_1998/6/viitearvot..
- Tuomi, J. 2007. Tutki ja lue. Johdatus tieteellisen tekstin ymmärtämiseen. Helsinki: Tammi.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta 1991. Hyvä tieteellinen käytäntö. Viitattu 15.3.2011. <http://www.tenk.fi/HTK/index.htm>
- Webster, K., Cella, D. & Yost K. 2003. The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) Measurement System: properties, applications and interpretation. Viitattu 24.3.2010. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC317391/>

Weihs K., Enright T. & Simmens S. 2008. Close Relationships and Emotional Processing Predict Decreased Mortality in Women with Breast Cancer: Preliminary Evidence. *Psychosomatic Medicine* 70:117-124 (2008).

Wilmoth, MC. The aftermath of breast cancer: An altered sexual self. *Cancer Nurs* 2001;24:278–86.

Vankeuslaki.767/2005. Viitattu 24.2.2011. <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2005/20050767>

Vehmanen, L. 2009. Rintasyöpä: Toteaminen ja ennuste. Duodecim.

Vilkkä, H. 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi.

Vertio, H. 2009. Potilaan polku. Kansallisen syöpäsuunnitelman osaksi. Muistio.

Vertio, H. 2010. Potilaan polku. Power-Point-esitys. 22.3.2010

TEEMAHAASTATTELU (aloitus)

Liite 1

Elämänhallinnan voimavarat syöpäsairauden kanssa elämiseen ennen sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssia

Elämänhallinta – mitä tarkoittaa itselle?

Koettu elämänhallinta tällä hetkellä

Toiveet elämänhallinnan parantumiselle

Omat tavoitteet elämänhallinnan parantumiselle

Elämänhallinnan merkitys työ- ja/tai toimintakyvyn palautumiselle tai parantumiselle

Selviytymiskeinot syöpäsairauden kanssa elämiseen

Omat selviytymiskeinot

Muut selviytymiskeinot

Odotukset sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssilta saatavalle tuelle

Tuki fyysiseen, psyykkiseen, sosiaaliseen ja henkiseen toimintakykyisyyteen ja seksuaalisuuteen – merkittävimmin tuki

Tuki tiedollisiin voimavaroihin – merkittävin tuki

Sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssien saavutettavuus

TEEMAHAASTATTELU (lopetus)

Liite 2

Elämänhallinnan voimavarat sairauden kanssa elämiseen sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssien jälkeen

Elämänhallinta – mitä tarkoittaa itselle?

Koettu elämänhallinta tällä hetkellä

Toiveet elämänhallinnan parantumiselle

Omat tavoitteet elämänhallinnan parantumiselle

Elämänhallinnan merkitys työ- ja/tai toimintakyvyn palautumiselle tai parantumiselle

Selviytymiskeinot sairauden kanssa elämiseen

Omat selviytymiskeinot

Muut selviytymiskeinot

Sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssin tuki

Tuki fyysiseen, psyykkiseen, sosiaaliseen ja henkiseen toimintakykyisyyteen ja seksuaalisuuteen – merkittävimmin tuki

Tuki tiedollisiin voimavaroihin – merkittävin tuki

Sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssien saavutettavuus

Haastattelurunko

Liite3

Henkilötiedot
 Nimi/koodi:
 Syntymävuosi:
 Avio/avoliitto/muu läheinen:
 Lapsia:
 Paikkakunta:

Elämänhallinnan voimavarat syöpäsairauden kanssa elämiseen

Mitä Elämänhallinta tarkoittaa sinulle?
 Miten koet elämänhallinnan tällä hetkellä?
 Miten toivot elämänhallinnan parantuvan?
 Mitä tavoitteita sinulla on elämänhallinnan parantumiselle?
 Mikä merkitys on elämänhallinnalla työn- ja toimintakyvyn parantumiselle?

Selviytymiskeinot syöpäsairauden kanssa elämiseen

Mitä omia keinoja sinulla oli syöpäsairauden kanssa elämiseen?
 Mitä keinoja sinulla oli jotta pystyit elämään normaalia elämää syövästä riippumatta?
 Mitä muita selviytymiskeinoja sinulla oli?
 Rintasyöpäkuntoutujalta: Kysyitkö puolison tuntemuksia sairauden aikana?
 Aviomieheltä: kerroitko vaimollesi tuntemuksista sairauden aikana?
 Miten sairaus vaikutti seksuaalisuuteen?

Odotukset sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseilta saatavalle tuelle

Mitä odotuksia on sopeutumisvalmennus- ja kuntoutus kursseilta?
 Mitä odotuksia on fyysisestä merkittävimmästä tuesta?
 Mitä odotuksia on psyykkisestä merkittävimmästä tuesta?
 Mitä odotuksia on sosiaalisesta merkittävimmästä tuesta?
 Seksuaalinen tuki?

Tiedollinen tuki

Mitä tietoa tuli hakemaan kursseilta? /Saitko riittävästi tietoa kuntoutuskursseilla?
 Uskotko tiedon vaikuttavan elämänhallinnan paranemiseen? /Auttoivatko ne elämänhallinnan paranemiseen/ tai kuntoutumiseen?

Sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssien saavutettavuus

Miten hakeuduit kursseille?
 Miten sait tietoa kursseista?
 Oliko helppo päästä?
 Miten koet hoitopolun toteutuneen kohdallasi?
 Mitä odotuksia on kuntoutuskurssien jälkeen?

Haastattelun kesto:

TIEDOTE TUTKIMUKSEEN OSALLISTUVALLE

Liite 4(1)

Hyvä vastaaja

Kohteliaimmin pyydän Teitä osallistumaan haastatteluun sekä pyydän saada käyttää LSSY kurssivastaavan Teille tekemän haastattelun, elämäntilannetta ja terveydentilaa kuvaavien arviointien sekä väliarviointikuvauksen tietoja tutkimukssessamme. Tämä aineiston keruu liittyy ”Syöpäpotilaiden kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointi”-hankkeeseen.

Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa syöpärintasyöpäkuntoutujan elämäntilannasta ja -laadusta syöpähoitopolun, erityisesti sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssien aikana sekä tuottamaan tietoa kurssien sisällölliseen kehittämistyöhön syöpärintasyöpäkuntoutujan sekä hänen läheisen/omaisen kuvaamana.

Suostumuksenne haastateltavaksi ja edellä mainittujen tietojen luovuttamisesta käyttöömme vahvistatte allekirjoittamalla alla olevan Tietoinen suostumus -osan ja toimitamalla/antamalla sen haastattelijalle.

Teidän osallistumisenne tutkimukseemme on erittäin tärkeää, koska saatujen tietojen avulla voimme parantaa syöpäpotilaiden kuntoutusta ja tulosten avulla voimme kehittää toimintaa entistä paremmaksi. Tutkimustuloksia tullaan käyttämään niin, etteivät yksittäisen henkilön tiedot ole tunnistettavissa. Teillä on täysi oikeus keskeyttää haastattelu ja kieltää käyttämästä Teihin liittyvää aineistoa, jos niin haluatte. Haastattelusta kieltäytyminen ei vaikuta Teidän kuntoutukseenne. Tutkimuksen tekijä säilyttää tutkimuksen käyttöön saadut aineistot itsellään ja hävittää ne tutkimuksen päätyttyä.

Tämä aineiston keruu liittyy osana Turun ammattikorkeakoulussa suorittamaani ylemmän ammattikorkeakoulututkintoon kuuluvaan opinnäytetyöhön. Opinnäytetyöni ohjaaja on Raija Nurminen, yliopettaja TtT, Turun amk/Terveysala

Osallistumisestanne/osallistumisestasi kiittäen
Turussa / 2010

Pirkko Lämsä
Sairaanhoitaja, ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon opiskelija
Latvatie 3
21540 PREITILÄ
pirkko.m.lamsa@students.turkuamk.fi
Gsm 040-8489140

Tietoinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta

Liite 4(2)

Olen saanut riittävästi tietoa tutkimuksesta, ja siitä tietoisena suostun haastatteltavaksi sekä LSSY kurssivastaavan Teille tekemän haastattelun, elämänhallintaa ja terveydentilaa kuvaavien arviointien sekä väliarviointikuvauksen tietojen luovuttamiseksi tutkimuksemme käyttöön.

Päiväys _____

Allekirjoitus _____

Nimen selvennys _____

Yhteystiedot _____

TIEDOTE TUTKIMUKSEEN OSALLISTUVALLE

Liite 5(1)

Hyvä vastaaja

Kohteliaimmin pyydän Teitä osallistumaan haastatteluun, jonka tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa syöpärintasyöpäkuntoutujan elämänhallinnasta ja – laadusta syöpähoitopolun, erityisesti sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssien aikana sekä tuottamaan tietoa kurssien sisällölliseen kehittämistyöhön, syöpärintasyöpäkuntoutujan sekä hänen läheisen/omaisen kuvaamana. Tavoitteena on tuottaa tietoa syöpärintasyöpäkuntoutujan elämänhallinnasta ja – laadusta syöpähoitopolun, erityisesti sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssien aikana tuloksellisuuden näkökulmasta. Tämä aineiston keruu liittyy ”Syöpäpotilaiden kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointi”- hankkeeseen. Suostumuksenne haastateltavaksi vahvistatte allekirjoittamalla alla olevan Tietoinen suostumus -osan ja toimittamalla/antamalla sen haastattelijalle.

Teidän osallistumisenne tutkimukseemme on erittäin tärkeää, koska saatujen tietojen avulla voimme parantaa syöpäpotilaiden kuntoutusta ja tulosten avulla voimme kehittää toimintaa entistä paremmaksi. Tutkimustuloksia tullaan käyttämään niin, etteivät yksittäisen henkilön tiedot ole tunnistettavissa. Teillä on täysi oikeus keskeyttää haastattelu ja kieltää käyttämästä Teihin liittyvää aineistoa, jos niin haluatte. Haastattelusta kieltäytyminen ei vaikuta Teidän kuntoutukseenne. Tutkimuksen tekijä säilyttää tutkimuksen käyttöön saadut aineistot itsellään ja hävittää ne tutkimuksen päätyttyä. Tämä aineiston keruu liittyy osana Turun ammattikorkeakoulussa suorittamaani ylempään ammattikorkeakoulututkintoon kuuluvaan opinnäytetyöhön. Opinnäytetyöni ohjaaja on Raija Nurminen, yliopettaja TtT, Turun amk/Terveysala

Osallistumisestanne/osallistumisestasi kiittäen
Turussa / 2010

Pirkko Lämsä Gsm 040-8489140
Sairaanhoitaja, ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon opiskelija
Latvatie 3
21540 PREITILÄ
pirkko.m.lamsa@students.turkuamk.fi

Tietoinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta

Liite 5(2)

Olen saanut riittävästi tietoa tutkimuksesta, ja siitä tietoisena suostun haastateltavaksi.

Päiväys _____

Allekirjoitus _____

Nimen selvennys _____

Yhteystiedot _____

