

Opinnäytetyö (YAMK)

Sosiaali- ja terveysalan kehittäminen ja johtaminen

2021

Renita Mäkinen

# AIKUISEN SYÖPÄPOTILAAN PERHEEN TUKEMINEN

– toimintamallin kehittäminen Varsinais-Suomen  
sairaanhoitopiirin aikuisia syöpäpotilaita hoitaville  
yksiköille

Renita Mäkinen

## AIKUISEN SYÖPÄPOTILAAN PERHEEN TUKEMINEN

- toimintamallin kehittäminen Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiriin aikuisia syöpäpotilaita hoitaville yksiköille

Aikuisen syöpään sairastuminen aiheuttaa sairastuneelle ja hänen lähipiirilleen kriisin, joka voi aiheuttaa muutoksia perheen dynamiikassa ja muuttaa perheen arkea. Läheisten tuki on sairastuneelle tärkeää, sillä se lisää sopeutumista sairauden kanssa elämiseen ja sitoutumista hoitoihin.

Perhe tarvitsee kuitenkin itsekin tukea sopeutumiseen ja sairastumisen aiheuttamien muutosten kanssa elämiseen. Sekä kansainvälisissä että kansallisissa syöpäpotilaan hoitosuosituksissa tuodaan esiin tarve perheen kuntoutumisen tukemiseen. Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiriin alueella aikuisia syöpäpotilaita hoitavissa yksiköissä perheen huomioiminen on ollut sattumanvaraista ja ohjaaminen palveluiden pariin puutteellista.

Tämän kehittämistyön toimeksiantaja oli Läntinen syöpäkeskus (FICANWest). Kehittämistyön tarkoituksena oli selvittää aikuisten syöpäpotilaiden ja heidän perheidensä saama ja tarvitsema tuki syövän hoitopolun eri vaiheissa sekä kartoittaa Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiriin (VSSHP) ja kolmannen sektorin saatavilla olevia perheen tukipalveluita. Kehittämistyötä varten toteutettiin systemoitu kirjallisuuskatsaus, kyselytutkimus Läntisen syöpäkeskuksen asiakasraadille (n=14) sekä kolme moniammatillista asiantuntijatyöpajaa.

Asiakaskyselyn tulosten perusteella perheiden tuen tarpeita ei kartoiteta systemaattisesti ja saatavilla olevat palvelut eivät tavoita kaikkia potilaita ja heidän perheitään. Potilaat kaipaavat aktiivista tuen tarpeiden kartoitusta kaikissa syövän hoitopolun vaiheissa ja tuen tarjoamista tarpeiden pohjalta.

Kehittämistyön tuotoksena luotiin asiakaskyselyn tulosten ja työpajojen avulla toimintamalli aikuisen syöpäpotilaan perheen tukemiseen VSSHP:n alueen syöpäpotilaita hoitaville yksiköille sekä perheen tuen tarpeiden kartoituslomake ja Syöpäpotilasta ja perhettä tukevia palveluita- opas. Toimintamallia pilotoitiin hematologisilla potilailla ja sen implementoimiseksi käytäntöön laadittiin levittämissuunnitelma.

### ASIASANAT:

syöpäpotilas, perheen tukeminen, toimintamalli, tuen tarpeiden arviointi, kuntoutuminen

BACHELOR'S / MASTER'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Health and Wellbeing | Leadership and management (Master's degree)

2021 | number of pages 95, number of pages in appendices 48

Renita Mäkinen

## SUPPORTING THE FAMILY OF AN ADULT CANCER PATIENT

- creating an operating model for the units treating adult cancer patients in the Hospital District of Southwest Finland

Developing adult cancer causes a crisis for the patients and their family, which can cause changes in family dynamics and change their everyday life. Support from family is important for the patient, as it increases adaptation to living with the disease and commitment to treatments. However, the family itself needs support for adaptation.

Both international and national treatment recommendations for cancer patients highlight the need for family support. In units treating adult cancer patients in the Hospital District of Southwest Finland, family needs assessment has been random and guiding to services has been inadequate.

The client of this development work was the Western Finland Cancer Centre (FICANWest), and the purpose of the development work was to identify the support received and needed by adult cancer patients and their families in the area at different stages of the cancer treatment pathway and to map the family support services available to the Hospital District of Southwest Finland and the third sector. The development project was carried out by a systematic literature review, a Western Finland Cancer Centre's customer panel survey (n=14) and three multiprofessional workshops.

The results of the customer panel survey show that patients and their families do not receive sufficient support and available support services do not reach all cancer patients. Patients need active family support needs assessment at different stages of the care pathway and support provided based on the need.

As a result of the survey results and the workshops, an operating model for family support and needs assessment was created for units treating adult cancer patients in the Hospital District of Southwest Finland area, as well as a family support needs mapping form and a guide to services supporting cancer patients and families. The operating model was piloted in haematological patients and a dissemination plan was drawn up to implement it in practice.

KEYWORDS:

cancer patient, family support, operating model, needs assessment model, rehabilitation

# SISÄLTÖ

<b>KÄYTETYT LYHENTEET TAI SANASTO</b>	<b>7</b>
<b>1 JOHDANTO</b>	<b>8</b>
<b>2 KEHITTÄMISTYÖN TAVOITE JA TARKOITUS</b>	<b>9</b>
<b>3 KOHDEORGANISAATION ESITTELY</b>	<b>11</b>
<b>4 HEMATOLOGISET SAIRAUDET</b>	<b>14</b>
4.1 Yleisimpiä hematologisia sairauksia	14
4.2 Hematologisten sairauksien hoidot	17
4.3 Sairastumisen ja hoitojen vaikutukset elämään	17
4.4 Kuntoutuminen ja sen tukeminen	19
4.5 Moniammatillinen yhteistyö	20
<b>5 AIKUISEN SYÖPÄPOTILAAN PERHEEN TUKEMINEN KIRJALLISUUSKATSAUKSEN PERUSTEELLA</b>	<b>21</b>
5.1 Kirjallisuuskatsauksen toteutus	21
5.2 Aikuisen syöpäpotilaan perheen tukeminen	24
5.3 Syöpään sairastumisen vaikutukset perheeseen	24
5.4 Perheen ja läheisten tuen tarpeet	26
5.5 Sairaanhoidtajien näkemykset perheen huomioimisesta aikuispotilaan hoidossa	28
<b>6 KEHITTÄMISPROJEKTIN TOTEUTUS</b>	<b>30</b>
6.1 Projektioorganisaatio	30
6.2 Kehittämisprojektin prosessi	31
<b>7 KYSELYTUTKIMUS ASIAKASRAADILLE</b>	<b>32</b>
7.1 Tutkimuksen tavoite ja tarkoitus	32
7.2 Tutkimusmenetelmät ja aineisto	33
7.3 Aineiston analyysi	36
7.4 Kyselyn tulokset	38
7.4.1 Vastaajien taustatiedot	38
7.4.2 Perheen tuen tarpeiden kartoittaminen	40
7.4.3 Psyykkinen tuki	41

7.4.4 Tiedollinen tuki	44
7.4.5 Sopeutumisvalmennus	48
7.4.6 Vertaistuki	49
7.4.7 Muu arjen tuki	50
7.4.8 Muu tuki	51
7.4.9 Kokemus tuen riittävydestä	52
7.4.10 Vastaajien näkemykset perheen kuntoutumisen tukemisesta	53
7.5 Tulosten pohdinta ja johtopäätökset	54
7.6 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	58
<b>8 ASiantuntijoiden työpaajat</b>	<b>62</b>
<b>9 TUOTOKSET</b>	<b>68</b>
9.1 Aikuisen syöpäpotilaan perheen tukemisen toimintamalli	68
9.2 Aikuisen syöpäpotilaan perheen tukipalvelut	70
<b>10 TOIMINTAMALLIN PILOTOINTI</b>	<b>73</b>
10.1 Pilotoinnin prosessi	73
10.2 Pilotoinnin tulokset	76
10.2.1 Potilaiden kokemukset toimintamallista ja perheen tuen tarpeiden kartoituslomakkeesta	76
10.2.2 Hoitajien kokemukset toimintamallista ja perheen tuen tarpeiden kartoituslomakkeesta	78
10.2.3 Pilotoinnin tulosten pohdinta	79
10.3 Pilotoinnin pohdinta	80
10.4 Toimintamallin hyödynnettävyyden arviointi ja levittämissuunnitelma	81
<b>11 KEHITTÄMISPROJEKTIN ARVIOINTI JA POHDINTA</b>	<b>84</b>
11.1 Kehittämiprojektin tuotoksen arviointi	84
11.2 Kehittämiprojektin arviointi	85
11.3 Projektin eettisyys ja luotettavuus	87
11.4 Kehittämiprojektin jatkokehittämissajatukset	88
<b>LÄHTEET</b>	<b>90</b>

## LIITTEET

- Liite 1. Valitut tutkimukset
- Liite 2. Asiakasraadin kyselytutkimuksen lomake
- Liite 3. Asiakasraadin kyselytutkimuksen saatekirje
- Liite 4. Perheen tuen tarpeiden kartoituslomake
- Liite 5. Syöpäpotilasta ja perhettä tukevia palveluita-opas
- Liite 6. Webropol®-kysely potilaille ja saatekirje
- Liite 7. Webropol®-kysely henkilökunnalle ja saatekirje

## KUVIOT

Kuvio 1. Akuuttia leukemiaa sairastavan hoitopolku mukailten VSSHP 2020.	18
Kuvio 2. Hakutulosten karsinta.	22
Kuvio 3. Kirjallisuuskatsauksen prosessi.	23
Kuvio 4. Kehittämiprojektin prosessi mukailten Salonen 2013.	31
Kuvio 5. Vastaajien sukupuolijakauma.	38
Kuvio 6. Vastaajien perhetilanne.	39
Kuvio 7. Vastaajien syöpädiagnoosit.	39
Kuvio 8. Perheelle saatu tuki ja koettu tuen tarve hoitojen eri vaiheissa.	40
Kuvio 9. Perheelle saatu psyykkinen tuki ja koettu tuen tarve.	41
Kuvio 10. Perheelle saadun psyykkisen tuen antaja ja koettu tuen tarve.	43
Kuvio 11. Perheelle saatu tiedollinen tuki ja koettu tuen tarve.	44
Kuvio 12. Perheelle saadun tiedollisen tuen antaja ja koettu tarve.	46
Kuvio 13. Perheelle saadun tiedollisen tuen sisältö.	47
Kuvio 14. Perheelle saatu sopeutumisvalmennus ja koettu tuen tarve.	48
Kuvio 15. Perheelle saatu vertaistuki ja koettu tuen tarve.	49
Kuvio 16. Perheelle saatu muu arjen tuki ja koettu tuen tarve.	50
Kuvio 17. Perheelle saatu muu tuki ja koettu tuen tarve.	51
Kuvio 18. Kokemus saadun tuen riittävydestä.	52
Kuvio 19. Projektiryhmän työpajojen teemat.	62
Kuvio 20. Tukikysymyspatteristo.	66
Kuvio 21. Aikuisen syöpäpotilaan perheen tukemisen toimintamalli.	68
Kuvio 22. Aikuisen syöpäpotilaan perheen tukipalvelut.	70
Kuvio 23. Toimintamallin pilotoinnin prosessi.	73
Kuvio 24. Vastaajien diagnoosi.	76
Kuvio 25. Potilaiden kokemukset toimintamallista ja lomakkeesta.	77
Kuvio 26. Hoitajien kokemukset toimintamallista ja lomakkeesta.	79

## TAULUKOT

Taulukko 1. Levittämissuunnitelma.	83
Taulukko 2. Prosessin arviointisuunnitelma BSC-tuloskortin pohjalta.	88

## KÄYTETYT LYHENTEET TAI SANASTO

Lyhenne	Lyhenteen selitys
AML	akuutti myeloinen leukemia
ALL	akuutti lymfaattinen leukemia
FICAN	Kansallinen syöpäkeskus
FICANWest	Läntinen syöpäkeskus
Kela	Kansaneläkelaitos
KLL	krooninen lymfaattinen leukemia
KML	krooninen myeloinen leukemia
LSSY	Lounais-Suomen syöpäyhdistys
MDS	myelodysplastinen syndrooma
SatSHP	Satakunnan sairaanhoitopiiri
STM	Sosiaali- ja terveysministeriö
THL	Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
TY	Turun yliopisto
TYKS	Turun yliopistollinen keskussairaala
VSHP	Vaasan sairaanhoitopiiri
VSSH	Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri

# 1 JOHDANTO

Aikuisen syöpään sairastuminen aiheuttaa sairastuneelle ja hänen lähipiirilleen kriisin, joka aiheuttaa muutoksia perheen dynamiikassa ja muuttaa perheen arjen. Läheisten tuki on sairastuneelle tärkeää ja se lisää sairastuneen sopeutumista sairauden kanssa elämiseen ja sitoutumista hoitoihin. Perhe tarvitsee kuitenkin itsekkin tukea sopeutumiseen ja sairastumisen aiheuttamien muutosten kanssa elämiseen. Kansallisessa syöpäpotilaan hoitosuosituksessa tuodaan esiin tarve perheen ja lähipiirin kuntoutumisen tukemiseen. (Kansallinen syöpäsuunnitelma II osa 2014; Carey ym. 2012; Sivesind & Pairé 2009.)

Aikuisella syöpäpotilaalla tarkoitetaan tässä työssä täysi-ikäistä syöpään sairastunutta, jota hoidetaan Läntisen syöpäkeskuksen alueella aikuisia syöpäpotilaita hoitavissa yksiköissä. Perheellä tarkoitetaan aikuisen syöpäpotilaan lapsia, puolisoa sekä muita potilaalle tärkeitä läheisiä. Kuntoutumisen tuella tarkoitetaan psykososiaalista tukea, jonka tavoitteena on potilaan ja perheen psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tukeminen ja parantaminen (THL 2014) ja jota tarjoaa lääkäri, sairaanhoitaja, sosiaalityöntekijä, kuntoutusohjaaja, seksuaaliterapeutti, ravitsemusterapeutti, fysioterapeutti, psykologi, psykiatrinen sairaanhoitaja, perheterapeutti, sairaalapastori, syöpäjärjestön edustaja tai vertaistukihenkilö.

Tällä hetkellä Läntisen syöpäkeskuksen yksiköissä aikuisen syöpäpotilaan perheen huomioiminen on sattumanvaraista ja ohjaaminen palveluiden pariin puutteellista. Läntinen syöpäkeskus (FICAN West) on osa Kansallista syöpäkeskusverkostoa (FICAN) ja sen muodostavat Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri (VSSHP), Satasairaala (SatSHP) ja Vaasan keskussairaala (VSHP) sekä Turun yliopisto (TY). Tyks syöpäkeskus vastaa syöpäpotilaiden hoidosta ja tutkimuksesta VSSHP:n alueella, Satasairaala ja Vaasan keskussairaala omien sairaanhoitopiiriensä alueilla. (VSSHP 2020b.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää Läntisen syöpäkeskuksen alueen aikuisten syöpäpotilaiden ja heidän perheidensä saama ja tarvitsema tuki syövän hoitopolun eri vaiheissa sekä kartoittaa saatavilla olevia perheen tukipalveluita. Opinnäytetyötä varten toteutettiin systemoitu kirjallisuuskatsaus sekä kyselytutkimus Läntisen syöpäkeskuksen asiakasraadille. Moniammatillisten työpajojen sekä kyselyn tulosten perusteella luotiin toimintamalli aikuisen syöpäpotilaan perheen tukemiseen.



## 2 KEHITTÄMISTYÖN TAVOITE JA TARKOITUS

Syöpään sairastuu vuosittain yli 34 000 ihmistä Suomessa. Sairastuneista hieman yli puolet on miehiä, alle puolet naisia. Aikuisväestön yleisimpiä syöpiä ovat miehillä eturauhassyöpä ja naisilla rintasyöpä, keuhko- ja suolistosyövät ja ihomelanooma ovat yhtä yleisiä molemmilla sukupuolilla. Hematologiseen syöpään sairastui vuonna 2016 yli 3 000 ihmistä (Malila ym. 2019). Samaan aikaan, kun syöpien ilmaantuvuus aikuisväestössä on noussut, on myös syövästä selvinneiden määrä kasvanut. (Malila ym. 2019; Suomen syöpärekisteri 2018.)

Aikuisen syöpään sairastuminen aiheuttaa sairastuneelle ja hänen lähipiirilleen kriisin, joka muuttaa perheen arjen ja saattaa aiheuttaa muutoksia perheen dynamiikassa. Läheisten tuki on sairastuneelle tärkeää ja se lisää sairastuneen sopeutumista sairauden kanssa elämiseen ja sitoutumista hoitoihin. Sairastuneen lähipiiri eli perhe tarvitsee kuitenkin itsekin tukea sopeutumiseen ja sairastumisen aiheuttamien muutosten kanssa elämiseen. Perheen tuen tarve vaihtelee eri ikäisillä ja eri elämänvaiheissa. Kirjallisuudessa nousee vahvimmin esille tiedollisen, psykososiaalisen ja emotionaalisen tuen tarve koko hoitopolun ajan. Ikääntyneemmillä läheisillä saattaa esiintyä tarvetta myös fyysisille tukimuodoille. (Kansallinen syöpäsuunnitelma II osa 2014; Carey ym. 2012; Sivesind & Pairé 2009.)

Sekä kansainvälisissä että kansallisissa syöpäpotilaan hoitosuosituksissa tuodaan esiin tarve perheen ja lähipiirin kuntoutumisen tukemiseen (Kansallinen syöpäsuunnitelma II osa 2014). Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin Läntisen syöpäkeskuksen alueella aikuisia syöpäpotilaita hoitavissa yksiköissä perheen huomioiminen on ollut sattumanvaraista ja ohjaaminen palveluiden pariin puutteellista. Moniammatillinen yhteistyö mallin kehittämisessä on ensiarvoisen tärkeää, sillä kuntoutumisen kenttä on laaja ja perheiden tarpeet vaihtelevia. Moniammatillinen yhteistyö antaa myös mahdollisuuden eri tavoin toteutettujen palveluiden kehittämiselle.

Tämän kehittämisprojektin tavoite oli lisätä aikuisen syöpäpotilaan perheen hyvinvointia osallistamalla syöpäpotilas ja hänen perheensä kuntoutumiseen ja sen suunnitteluun sekä lisätä ja hyödyntää moniammatillista yhteistyötä ja asiakaslähtöisyyttä syöpäpotilaan hoidossa.

Kehittämistyön tarkoituksena oli

1. Kartoittaa Läntisen syöpäkeskuksen alueen yksiköiden aikuisten syöpäpotilaiden perheiden tuen tarve ja saatavilla olevat palvelut moniammatillisten työpajojen sekä asiakasraatikyselyn avulla
2. Luoda moniammatillisen yhteistyön keinoin toimintamalli perheen tuen tarpeiden huomioimiseen
3. Pilotoida toimintamalli hematologisilla potilailla
4. Luoda toimintamallin levittämissuunnitelma muille Läntisen syöpäkeskuksen alueen yksiköille

Kehittämistyö toteutettiin moniammatillisesti syövän hoidon ja kuntoutumisen asiantuntijoiden kanssa. Tuotoksena syntyi toimintamalli aikuisen syöpäpotilaan perheen tukemiseen.

### 3 KOHDEORGANISAATION ESITTELY

Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri (VSSH) on julkisomisteinen kuntayhtymä, joka tarjoaa erikoissairaanhoidon palveluja oman maakuntansa asukkaille kahdeksassa eri sairaalassa sekä muissa toimipaikoissa. Lisäksi VSSH:n erityisvastuualueeseen kuuluvat Vaasan ja Satakunnan sairaanhoitopiirit. Vaativan erikoissairaanhoidon tarpeessa olevia potilaita otetaan vastaan myös muista sairaanhoitopiireistä. (VSSH 2020a.) Potilaat tulevat erikoissairaanhoidon palvelujen pariin kiireellisissä tapauksissa päivystyksellisesti tai kiireettömässä hoidossa lääkärin läheteellä. (VSSH 2019a.)

VSSH:n strategia on valtuuston hyväksymä tavoite- ja toimintaohjelma lähivuosille. Strategian 2019–2020 visio on Terveyttä huippuosaamisella – yhdessä ja missiona on olla yliopistosairaalana kansallisesti ja kansainvälisesti merkittävä terveydenhuollon ja tutkimuksen huippuosaaja, potilaiden ja asiakkaiden paras yhteistyökumppani sekä luotettava, läheinen ja tehokas toimija. VSSH:n missiona on myös kouluttaa, rekrytoida ja sitouttaa osaavaa henkilökuntaa. VSSH:n arvot, jotka toimintaa ohjaavat, ovat potilaslähtöisyys, yhdenvertaisuus, uudistuva toiminta ja osaaminen, kestävä kehitys sekä hyvinvoiva henkilöstö. Strategisina valintoina korostuvat arvojen pohjalta palvelu- ja hoitoketjujen saatavuuden, vaikuttavuuden ja kustannustehokkuuden parantaminen, yhteistyöverkostojen kehittäminen sekä huippuosaamisen tunnistaminen ja tukeminen sekä asiakaskokemuksen huomioiminen ja potilaan hoitoon osallistumisen vahvistaminen. Myös henkilöstön jaksamisen ja tasavertaisen kohtelun tukeminen ja kestävä kehityksen huomiointi ohjaavat toimintaa. (VSSH 2019c.)

Tyks syöpäkeskus vastaa syöpäpotilaiden hoidosta ja tutkimuksesta VSSH:n alueella. Yhdessä Satasairaalan (SatSHP) ja Vaasan keskussairaalan (VSHP) ja Turun yliopiston (TY) kanssa se on osa Läntistä Syöpäkeskusta (FICANWest), joka on osa Kansallista syöpäkeskusverkostoa (FICAN). FICAN ei osallistu potilashoitoon, vaan sen tavoitteena on kehittää näyttöön perustuvaa, innovatiivista syövänhoitoa ja varmistaa yhdenvertainen ja tasalaatuinen hoito kaikille syöpäpotilaille. Tyks syöpäkeskuksen toiminta perustuu näihin tavoitteisiin. (VSSH 2020b.) Tämä kehittämistyö pyrkii lisäämään syöpäpotilaiden ja perheiden yhdenvertaisuutta ja tasalaatuista hoitoa integroimalla perheen tuen tarpeiden kartoittamisen ja hoidon ohjauksen osaksi kaikkien syöpäpotilaiden hoitopolkua ja lisäämään syöpäpotilaita hoitavan henkilöstön tietoisuutta perheen tukipalveluista.

Näin kehittämistyö tukee sekä VSSHP:n että Läntisen syöpäkeskuksen strategisia tavoitteita.

VSSHP:n organisaatioon kuuluu neljä tulosaluetta sekä kaksi liikelaitosta. Turun yliopistollisen keskussairaalan tulosalue käsittää 13 eri toimialuetta. Syöpäpotilaita hoidetaan 4 eri toimialueella: operatiivinen toiminta ja syöpätaudit, medisiininen toimialue, naisten- klinikka sekä lasten ja nuorten klinikka. Lisäksi syöpäpotilaan hoitoon osallistuu muita toimialueita, kuten esimerkiksi kuvantaminen, psykiatria ja laboratoriopalvelut. (VSSHP 2020a.)

Operatiivisen toiminnan ja syöpätautien toimialueeseen kuuluu pään alueen kirurgia, plastiikka- ja yleiskirurgia sekä syöpätautien hoito. Sen vastuualueina ovat Korvaklinikka, Plastiikka- ja yleiskirurgian klinikka, Silmäklinikka, Suu- ja leukasairauksien klinikka ja Syöpäklinikka (VSSHP 2019d.) Syöpäklinikan vastuulle kuuluu VSSHP:n alueen ei-kirurgisesti hoidettavat syöpäpotilaat, joita otetaan vastaan läheteellä Ahvenanmaan, Satakunnan, Vaasan ja Kanta-Hämeen sairaanhoitopiirien alueilta. Koko Suomesta tulevia potilaita hoidetaan erikoissädetekniikkaa vaativissa tilanteissa. (VSSHP 2019e.)

Medisiiniseen toimialueeseen kuuluu ihotautien, keuhkosairauksien, kliinisen genetiikan, sisätautien ja työlääkätieteen erikoissairaanhoito ja päivystys. Sen vastuualueina ovat akuutit sisätaudit, endokrinologia, gastroenterologia, hematologia ja kantasolusiirtotyk-sikkö, ihoklinikka, infektiotaudit, keuhkosairaudet, kliininen genetiikka, nefrologia ja dialyysihoidot, reumatologia, sisätaudit ja työlääkätieteen klinikka. (VSSHP 2020c.)

Hematologian vastuualueeseen kuuluu hematologian osasto ja poliklinikka, joissa hoidetaan erilaisia pahanlaatuisia veritauteja sairastavia aikuispotilaita. Yleisimpiä yksikössä hoidettavia diagnooseja ovat akuutit ja krooniset leukemiat eri muotoineen, myelooma, lymfoomat, myelodysplastiset syndroomat ja aplastinen anemia. Potilaat tulevat Tyksin tarjoaman erikoissairaanhoidon palvelujen pariin joko päivystyksellisesti tai läheteellä työterveys- tai perusterveydenhuollosta tai kantasolusiirtohoitoon myös muiden sairaanhoitopiirien erikoissairaanhoidon yksiköistä. Potilaat voivat myös valinnanvapauden perusteella hakeutua yksikköön hoitoon lääkärin läheteellä ympäri Suomea. (VSSHP 2020d.)

Vuonna 2019 Tyks syöpäkeskuksessa diagnosoitiin 5 938 uutta syöpää ja hoitojaksoja oli 7 167 ja avohoitokäyntejä 25 198. Hematologian vastuualueella hoitojaksoja oli 699 ja avohoitokäyntejä 12 766. Kantasolusiirtotyksikössä toteutettiin vuonna 2020 yhteensä

92 kantasolusiirtoa, joista autologisia siirtoja oli 40 ja allogeenisia siirtoja 52. (VSSHP 2021a; Tyks Cancer Centre Annual Report 2019.)

## 4 HEMATOLOGISET SAIRAUDET

Hematologiset sairaudet ovat erilaisia akuutteja ja kroonisia veritauteja. Hematologisten syöpien ilmaantuvuus on vuosien kuluessa lisääntynyt, mutta samalla kuolleisuus niihin on laskenut (Malila ym. 2018). Veritautia epäiltäessä potilaasta tutkitaan veri- ja luuydin- näytteitä. Diagnoosin jäljille päästään usein poikkeavien veriarvojen myötä. Diagnoosin varmistuttua hoitoihin edetään yleensä nopeasti. Pahanlaatuisia veritauteja hoidetaan solunsalpaajahoidoilla ja kantasolusiirroilla. Veritautien lääkehoidot ovat kehittyneet viime vuosien aikana nopeasti ja suuri osa potilaista voidaan parantaa näiden hoitojen avulla. Jokaiselle potilaalle tehdään yksilöllinen hoitosuunnitelma, joka perustuu viimeisimpään tutkittuun tietoon. Hoitojen valintaan vaikuttaa potilaan hematologisen sairau- den luonne, potilaan ikä, yleiskunto ja perussairaudet. (Syöpätalo.fi 2018; VSSHP 2019f.)

### 4.1 Yleisimpiä hematologisia sairauksia

Akuutit leukemiat voidaan jakaa kahteen päätyyppiin: **akuuttiin myeloiseen leukemi- aan (AML) ja akuuttiin lymfaattiseen leukemiaan (ALL)**. Akuutteja leukemioita tode- taan Suomessa vuosittain noin 200. Akuuteissa leukemioissa verisolujen esiasteet muut- tuvat pahanlaatuisiksi blasteiksi ja alkavat käyttäytyä poikkeavasti. Pahanlaatuiset solut alkavat kertyä luuytimeen ja vereen ja ALL:ssa myös lymfaattiseen kudokseen ja häirit- sevät näin normaalia verisolutuotantoa. Laboratoriokokeissa potilaalla todetaan yleensä anemiaa, neutro- ja trombosytopeniaa, mutta kokonaisleukosyyttimäärät voivat olla kui- tenkin korkeita. (Salonen 2019a.)

Potilaan oireina on usein väsymystä, yleistä voimien alenemista ja infektioherkkyyttä, luustokipuja tai verenvuotoa erityisesti limakalvoilta. Osalla potilaista voi esiintyä mak- san, pernan tai imusolmukkeiden suurentumista tai akuutin leukemian solujen muodos- tamia kiinteitä kasvaimia. (Salonen 2019a.)

Akuutti leukemia on pahanlaatuinen veritauti, joka ilman hoitoa johtaa kuolemaan muu- tamassa viikossa. Paranemisen mahdollisuutta arvioidaan ennustetekijöillä, kuten leu- kemian tyypillä tai leukemiasolujen perintöaineksen muutoksilla ja näillä on vaikutusta hoitojen valintaan. Myös esimerkiksi potilaan ikä ja veren valkosolujen määrä taudin to-

teamisvaiheessa vaikuttavat ALL:ssa potilaan ennusteeseen. Akuuttiin leukemiaan sairastuneista voidaan parantaa noin puolet alle 65-vuotiaana sairastuneista. Iäkkäämpien ennuste on huonompi. (Salonen 2019a.)

Krooniset leukemiat eli **krooninen lymfaattinen leukemia (KLL)** ja **krooninen myeloinen leukemia (KML)** ovat hitaasti eteneviä sairauksia. KLL:ssa veren valkosoluista B-lymfosyytit ovat poikkeavia ja ne vievät tilaa terveiltä soluilta. Verikokeissa todetaan anemiaa, hemolyysiä, poikkeavia leukosyyttimääriä ja trombosytopeniaa. Potilaalla voi olla väsymystä, infektioherkkyyttä ja mustelmataipumusta sekä imusolmukkeiden, pernan tai maksan suurenemista. Muina oireina esiintyy kuumeilua, yöhikoilua, väsymystä ja laihutumista. KLL-tapauksia todetaan vuosittain noin 200 ja niistä suurin osa on yli 50-vuotiailla miehillä. Lääkehoitoja ei tarvitse toteamisvaiheessa aloittaa, mikäli potilaalla ei ole oireita, vaan veriarvoja seurataan säännöllisesti. Elinajanodote KLL-potilaalla on tällä hetkellä 10–12 vuotta. (Salonen 2019b.)

Kroonisessa myelosisessa leukemiassa (KML) verisolujen esiasteet ovat poikkeavia. Poikkeavuus johtuu kromosomipoikkeamasta. Veriarvoissa näkyy usein runsasta neutrofiilituotantoa, suurentuneita leukosyyttiarvoja ja trombosytopeniaa. Suuri valkosolumäärä verenkierrossa voi aiheuttaa potilaalle verenvuotoa tai tukoksia. Potilaalla voi olla myös yöhikoilua, väsymystä, laihutumista tai lämpöilyä. Myös perna saattaa olla suurenunut. Tapauksia todetaan vuosittain noin 50. (Salonen 2019c.)

KML todetaan yleensä taudin rauhallisessa vaiheessa ja hoitamattomana se etenee akuutin leukemian kaltaiseen blastikriisivaiheeseen parissa vuodessa. KML hoidossa lääk vaihtoehtoja on useampia ja mikäli näistä ei saada apua tai tauti etenee blastikriisivaiheeseen, voidaan tehdä kantasolusiirto. (Salonen 2019c.)

**Myelooma** on veren ja luuytimen plasmisolujen syöpä, jolla on erilaisia ilmenemismuotoja. Veriarvoissa näkyy usein suurentuneita kalsiumarvoja ja plasmisolujen tuottamaa valkuaisainetta eli myeloomaproteiinia. Myelooma aiheuttaa potilaalle usein luustomutoksia ja luustokipuja, väsymystä, anemiaa, infektioita ja munuaisvaurioita. Sairaus todetaan yleensä 60–70-vuotiaana. Suomessa myeloomaan sairastuu viisi ihmistä sadastatuhannesta. (Salonen 2019d.)

Oireetonta myeloomaa ei tarvitse hoitaa. Myeloomaan on olemassa useita erilaisia lääkkeitä ja näitä käytetään usein yhdistelmähoitoina. Lisäksi voidaan käyttää sädehoitoa. Alle 70-vuotiailla myeloomaa hoidetaan myös autologisella kantasolusiirrolla. Nuori-

remmilla myeloomapotilailla voidaan käyttää myös allogeenista kantasolusiirtoa. Myelooma ei parane, mutta hoidoilla voidaan saavuttaa remissio. Keskimääräinen eliniänodote on 7–8 vuotta, mutta osa potilaista elää hoitojen kehittymisen myötä yli kymmenen vuotta. (Salonen 2019d.)

Lymfoomia eli imukudossyöpiä on useita eri tyyppisiä, joista osa on rauhallisia ja osa taas voimakkaasti aggressiivisia. Lymfoomat voidaan jakaa kahteen päätyyppiin: **Hodgkinin tautiin ja non-Hodgkin-lymfoomiin**. Lymfoomat ilmenevät imukudoksessa tai imusolmukkeissa suurentuneina imusolmukkeina ja osa voidaan todeta vain kuvantamistutkimusten avulla. Hodgkinin tauti oireilee usein ainoastaan imusolmukkeiden suurentumisella. Myös kuumetta, yöhikoilua ja laihtumista voi esiintyä. Se todetaan noin 150 nuorella aikuisella vuodessa. Hoitona käytetään solunsalpaajia ja sädehoitoa ja sen ennuste on hyvä. (Salonen 2018.)

Non-Hodgkin-lymfoomien oireina imusolmukesuurentumien lisäksi on tautikudoksen ilmenemistä esimerkiksi mahalaukussa, iholla, luuytimessä tai aivoissa. Yleisoina voi olla yöhikoilua, kuumetta ja laihtumista. Tautia on useita eri alatyyppejä, joita todetaan noin tuhat tapaus vuodessa. Yleisin on suurisoluisen B-solujen lymfooma. Hoidot ja ennuste riippuvat taudista ja sen levinneisyydestä. Nopeasti uusivaan lymfoomaan voidaan käyttää kantasolusiirtoa. (Salonen 2018.)

**Myelodysplastinen syndrooma (MDS)** eli verisolujen häiriintynyt muodostuminen ja kypsyminen luuytimessä aiheutuu solujen perintöaineen vauriosta luuytimen kantasolussa. Syntyneet vialliset verisolut hajoavat tavallista nopeammin. MDS aiheuttaa sairastuneelle anemiaa, väsymystä, infektioherkkyyttä ja mustelmataipumusta. Sairaus todetaan vuosittain 200 suomalaisella ja se on hieman yleisempi miehillä kuin naisilla. Hoidon valintaan ja ennusteeseen vaikuttaa potilaan ikä, yleisvointi, taudin alaluokka, veriarvot ja arvioitu akuutin leukemian kehittymisen vaara. Mahdollisia hoitoja ovat punasolusiirrot, punasolukasvutekijät ja allogeeninen kantasolusiirto. Elinajanodote on 10 kuukaudesta 10 vuoteen. (Salonen 2019e.)

**Aplastinen anemia** on harvinainen luuytimen sairaus, jossa verisolujen määrä on veressä vähäinen ja niiden tuotanto on niukkaa. Sairaus aiheuttaa anemiaa, väsymystä, verenvuotoja ja mustelmataipumusta sekä infektioherkkyyttä. Aplastinen anemia todetaan vuosittain noin 10 potilaalla Suomessa. Usein sairastuneet ovat joko nuoria tai yli



60- vuotiaita. Ennuste riippuu lähtötilanteen solujen määrästä ja hoidoista, yleensä ennuste on hyvä. Hoidossa käytetään immunosuppressiivisia lääkkeitä ja allogeenista kantasolu-siirtoa. (Syöpätalo.fi 2018.)

#### 4.2 Hematologisten sairauksien hoidot

Hematologisten sairauksien hoidossa käytetään lääkkeitä yleensä kuureina joko suun kautta, pistoksina lihakseen tai infuusiona suoneen. Sairauksien hoitoon voidaan käyttää solunsalpaajia, erilaisia biologisia lääkkeitä, immunomodulatorisia lääkkeitä, eri verisolujen kasvutekijöitä sekä monoklonaalisia vasta-ainehoitoja sekä näiden yhdistelmiä. Solunsalpaajilla ja muilla hoidoissa käytettävillä lääkkeillä on usein haittavaikutuksia, jonka vuoksi hematologinen potilasryhmä tarvitsee erilaisia tukihoidoja, joita ovat antibiootit, virus- ja sienilääkkeet. Myös pahoinvointiin voidaan käyttää estolääkkeitä. Useiden lääkehoidojen rinnalla käytetään myös kortisonia. Sairaus ja lääkitykset vaikuttavat myös veriarvoihin alentavasti, jolloin potilas tarvitsee punasolu-, verihiutale- tai jääplasmainfuusiota. (VSSHP 2020e.)

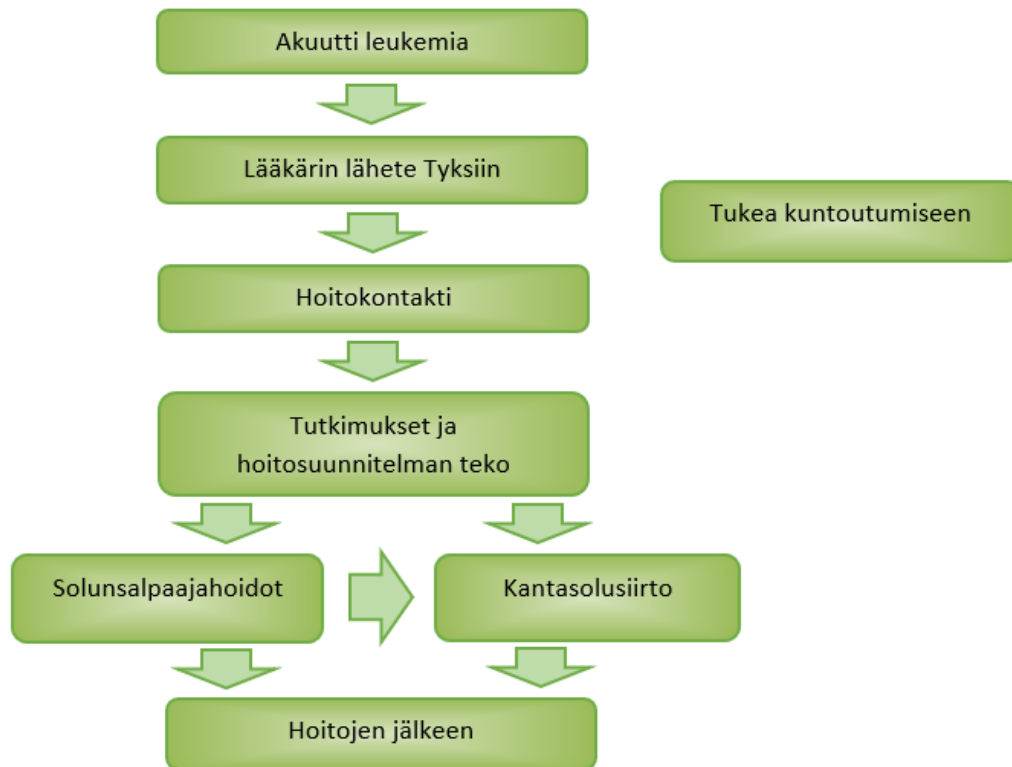
#### **Kantasolusiirrot**

Eräiden hematologisten sairauksien hoidossa käytetään lääkehoitojen lisäksi myös kantasolusiirtoja. Kantasolut ovat kerätty joko potilaalta itseltään (autologinen kantasolusiirto), hänen perheenjäseneltään tai ulkopuoliselta luovuttajalta (allogeeninen kantasolusiirto). Kantasolusiirtohoito toteutetaan vuodeosastolla ja potilas on osastolla yhtäjaksoisesti usean viikon ajan. Hoitajakson jälkeen potilaan seuranta jatkuu aluksi vähintään viikoittain ja veriarvojen toivuttua seurantakäyntejä harvennetaan. (Syöpätalo.fi 2018; VSSHP 2019f.)

#### 4.3 Sairastumisen ja hoitojen vaikutukset elämään

Hematologinen sairaus todetaan usein yllättäen ja aiheuttaa näin valtavan muutoksen potilaan aiempaan elämään. Työelämässä mukana oleva potilas joutuu hematologiseen sairauteen sairastuessaan usein yllättäen pitkälle sairauslomalle ja sitä kautta elämä ja taloudellinen tilanne muuttuu. Sairastuminen aiheuttaa usein huolta omasta ja perheen

jaksamisesta. Hematologisen potilaan hoitopolku alkaa ja etenee nopeasti. Kuviossa 1 on esitetty akuutin leukemiatilaa hoitopolku VSSHP:ssä.



Kuvio 1. Akuuttia leukemiaa sairastavan hoitopolku mukaillen VSSHP 2020.

Osastohoitojaksot esimerkiksi solunsalpaaja- ja kantasolusiirroissa ovat pitkiä ja vaikuttavat potilaan fyysiseen kuntoon herkästi. Hematologinen sairaus itsessään sekä hoidot altistavat potilaan erilaisille infektioille, jolloin potilaan ja hänen läheisensä tulee pitää huolta hygieniasta ja välttää turhia kontakteja mahdollisiin infektioiden aiheuttajiin. Hoidot aiheuttavat mielialamuutosten ja lisääntyneen infektio- ja vuotoherkkyyden takia myös haasteita esimerkiksi seksuaalisuuden toteuttamiseen parisuhteessa. Hematologisen syövän voidaan katsoa rajoittavan voimakkaasti normaalia perhe-elämää. Hematologisten sairauksien ennuste on edelleen huono, vaikka hoidot ovatkin kehittyneet huomasti, joten myös kuoleman mahdollisuus vaikuttaa potilaan ja läheisen vointiin. (VSSHP 2019f; Syöpätalo.fi 2018.)

#### 4.4 Kuntoutuminen ja sen tukeminen

Kuntoutuminen ja sen tukeminen kuuluvat potilaan hyvään hoitoon koko hoitopolun ajan. Kuntoutuminen tarkoittaa toimintaa, jonka tavoitteena on yksilön toimintakyvyn, työ- ja opiskelukyvyn, itsenäisen selviytymisen ja osallistumismahdollisuuksien, työllistymisen ja työssä jatkamisen mahdollistaminen (STM 2021). Kuntoutuminen on suunnitelmallinen prosessi, joka lähtee kuntoutujan tarpeesta ja tavoitteista. Kuntoutuja on tässä prosessissa aktiivinen toimija, jota ammattilaisten tehtävänä on tukea. Tuen tarve vaihtelee yksilöllisesti ja sen tarpeeseen vaikuttavat sairastuneen henkilökohtaiset ominaisuudet ja ongelmanratkaisukeinot, elämäntilanne, lähipiiriltä saatu tuki sekä sairauden ja hoitojen luonne. Oikea-aikaisilla kuntoutumisen toimenpiteillä tuetaan kuntoutujan toimintakyvyn palautumista. Monialaisen palvelujärjestelmän yhtenä tavoitteena on tukea myös kuntoutujan lähipiiriä, sillä prosessissa interventioiden kohteena ja toteuttajana ei ole vain kuntoutuja, vaan myös hänen elinympäristönsä ja siihen kuuluvat henkilöt (STM 2021; Autti-Rämö & Salminen 2016.)

Perheen ja lähipiirin kuntoutumisen tärkeys on tiedostettu viime vuosina. Syöpään sairastuminen saattaa aiheuttaa läheisille jopa suurempaa ahdistusta ja masennusoireita, kuin sairastuneelle. Osasyynä on usein muutokset perhesuhteissa ja taloudelliset ongelmat sekä koettu vastuu perheen ja talouden hoidosta. Erityistä huomiota on kiinnitettävä sairastuneen alaikäisiin lapsiin ja huomioitava heidän tuen tarpeensa. (Kansallinen syöpäsuunnitelma II osa 2014.)

Suomessa vain harvat syöpäpotilaat saavat tarvitsemaansa tukea, osasyynä tähän on tiedonpuute saatavilla olevista tukipalveluista sekä se, että tukipalveluita on tarjolla sekä sairaanhoitopiirien, Kansaneläkelaitoksen (Kela) että kolmannen sektorin toteuttamana, kun taas syövän hoito on erikoissairaanhoidon palveluntuottajan vastuulla. (Kansallinen syöpäsuunnitelma II osa 2014.)

Hematologisen potilaan ja hänen läheistensä tuen ja tiedon tarve on suuri ja jatkuu usein pitkään. Hoidot ovat raskaita ja vaativat sopeutumista ja sitoutumista. Sairaudesta ja hoitojen vaiheesta riippuen erilaisten tukipalvelujen tarve vaihtelee. Tietyt tarpeet koskettavat kuitenkin kaikkia potilaita ja heidän läheisiään, kuten sosiaalityöntekijän, psykiatrisen tuen, fysioterapian ja vertaistuen tarpeet. Myös sairaalapastorin, seksuaaliterapeutin tai ravitsemusterapeutin palveluja voidaan tarvita. Yleistä sairastuessa on se, ettei tietoa

tarvittavista tukipalveluista osata etsiä, eikä voimia asioiden itsenäiseen selvittämiseen välttämättä löydy.

#### 4.5 Moniammatillinen yhteistyö

Syöpään sairastuneen hoitopolku on usein pitkä ja monivaiheinen ja sairastunut tapaa sen aikana useita eri asiantuntijoita. Syövän hoidossa moniammatillinen yhteistyö on vakiintunut toimintatapa, joka ilmenee eri muodoissa. Moniammatillinen yhteistyö on tiimityötä potilaan parhaaksi. Isoherrasen (2012) mukaan se on sosiaali- ja terveysalalla eri asiantuntijoiden vuorovaikutusprosessi, jonka päätavoitteena on potilaan kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin huomioiminen hoitopolun kaikissa vaiheissa. Työskentely tapahtuu sovitussa asiantuntijakokoonpanoissa asiantuntemusta jakaen potilaan tarpeiden mukaan painottaen. Potilaan on mahdollista osallistua näihin keskusteluihin. (Isoherranen 2012.) Tutkimusten mukaan moniammatillisilla psykososiaalisen tuen interventioilla, joissa huomioidaan potilaan ja perheen yksilölliset tarpeet, on ollut positiivinen vaikutus kuntoutumiseen. (Kansallinen syöpäsuunnitelma II osa 2014.)

## 5 AIKUISEN SYÖPÄPOTILAAN PERHEEN TUKEMINEN KIRJALLISUUSKATSAUKSEN PERUSTEELLA

Toteutetun kirjallisuuskatsauksen kohderyhmänä olivat aikuisen syöpäpotilaan perhe ja läheiset. Perheeksi tässä katsauksessa huomioitiin aikuisen syöpäpotilaan lapset, puoliso sekä muut läheiset. Valitut julkaisut koskivat aikuisen syöpäpotilaan perheen huomioimista ja perheen tuen tarpeita. Syövän laatua ei rajattu hakua toteutettaessa. Katsaukseen valittiin tutkimukset, jotka liittyivät perheen tuen ja tiedon tarpeisiin, perheen hyvinvoinnin edistämiseen ja tuen tarpeiden ja hyvinvoinnin huomioimiseen.

### 5.1 Kirjallisuuskatsauksen toteutus

#### **Tutkimuskysymykset ja kirjallisuushakujen toteutus**

Kirjallisuuskatsaus toteutettiin systemoituna Finkin (2010) mallia mukaillen ja sillä haettiin vastauksia seuraaviin kysymyksiin:

1. Miten syöpään sairastuminen vaikuttaa aikuisen potilaan perheen toimintakykyyn?
2. Mitkä ovat aikuisen syöpäpotilaan perheen tuen tarpeet?
3. Miten perheen hyvinvointi huomioidaan aikuisen syöpäpotilaan hoidossa ja miten sitä voidaan edistää?

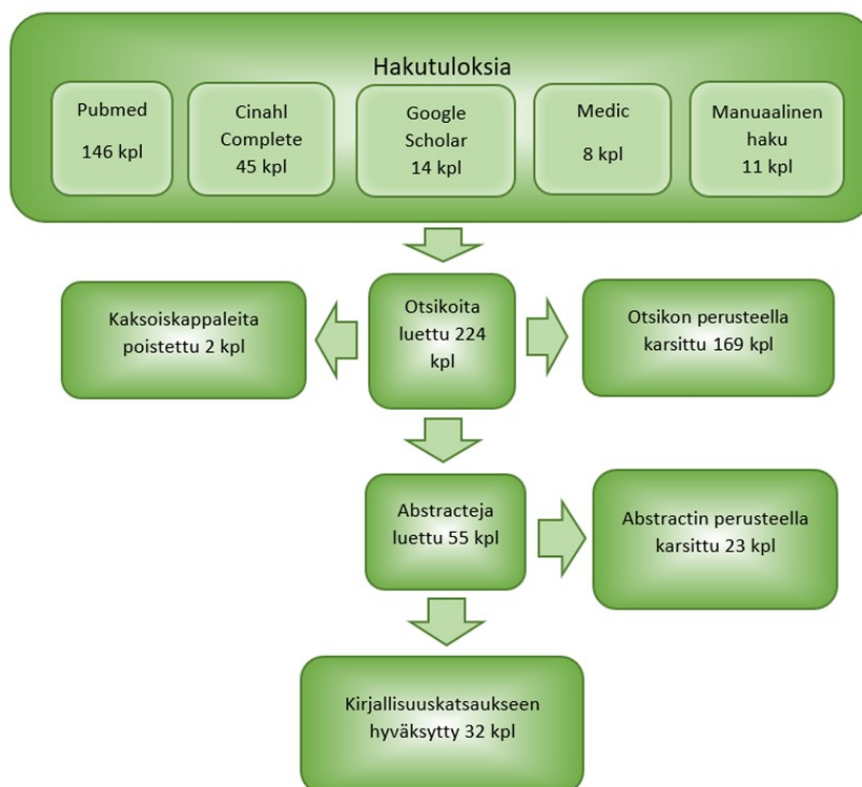
Kirjallisuuskatsauksen hakusanoiksi valittiin englanninkieliset hakusanat "cancer patient", "oncology patient", "family", "caregiver", "relative", "needs", "needs assessment", "family assessment" ja "cancer". Hakusanoja yhdisteltiin Boolean operaattoreilla AND ja OR. Google Scholarissa hakusanana käytettiin myös "haematological cancer". Suomalaisesta Medic-tietokannasta hakuja tehtiin myös suomenkielisillä hakusanoilla "syöpä" ja "perhe".

Systemaattinen haku suoritettiin kansainvälisistä tietokannoista PubMed, Cinahl Complete (EBSCOhost) ja Google Scholar. Hakuja tehtiin yhteensä viisi. Haut toteutettiin tammi-maaliskuun 2020 aikana. Lisäksi osa tutkimuksista löytyi manuaalisesti muiden hakutulosten kautta.

Hakujen rajauksena oli enintään viisi vuotta vanhat, englanninkieliset, satunnaistetut, kontrolloidut tutkimukset, joista oli koko teksti saatavilla. Pubmedissä yksi haku tehtiin ilman aikarajauksia, koska uudempia tutkimuskysymyksiin vastaavia tutkimuksia ei löytynyt. Cinahlissa hakurajauksina käytettiin lisäksi abstraktin saatavuutta ja akateemista julkaisua. Google Scholarista haettiin hematologisiin syöpiin liittyviä tutkimuksia, sillä niitä löytyi valituilla hakusanoilla kahdesta muusta tietokannasta vain yksi. Medicissä rajauksena oli ainoastaan koko tekstin saatavuus.

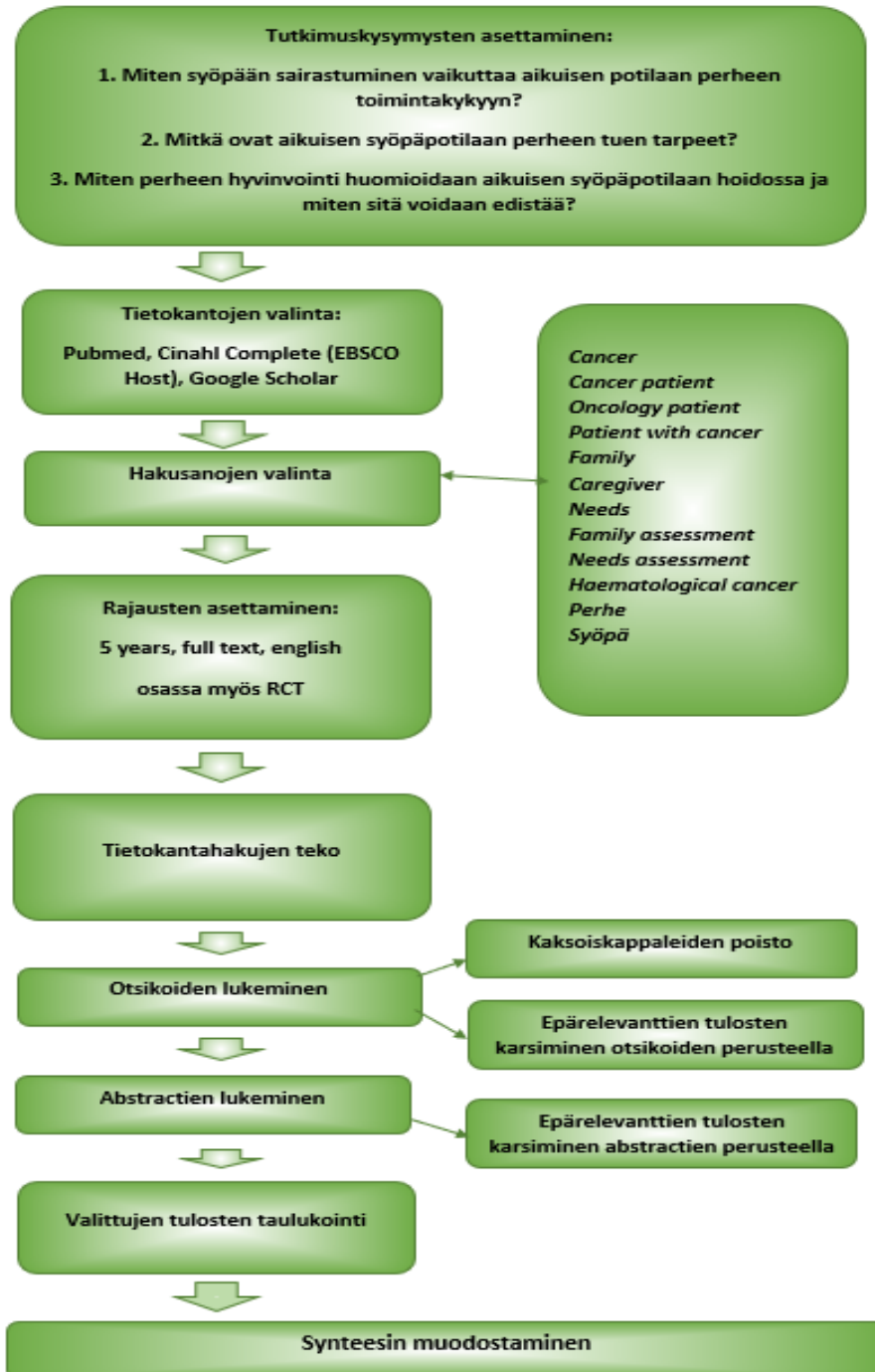
### Hakutulosten karsinta

Viiden tietokantahaun tulokseksi saatiin 224 julkaisua. Jokaisen haun tuloksena olleiden artikkelien otsikot luettiin ja tässä yhteydessä hakutuloksista karsittiin pois kaksoiskappaleet sekä julkaisut, jotka eivät vastanneet tutkimuskysymyksiin. Jäljelle jääneiden hakutulosten abstraktit (55 kpl) luettiin. Samalla karsittiin vielä pois julkaisut, jotka eivät käsitelleet aikuisen syöpäpotilaan perhettä. Muutama julkaisu oli vasta tutkimusprotokollavaiheessa. Lopuksi kirjallisuuskatsauksessa hyödynnettäviä julkaisuja oli jäljellä 32. Kuvio 2 esittää hakutulosten karsinnan.



Kuvio 2. Hakutulosten karsinta.

Katsaukseen hyväksyttiin tutkimuskysymyksiin vastaavat, laadukkaat tutkimukset (Liite 1). Kuvio 3 esittää kirjallisuuskatsauksen prosessin etenemisen tutkimuskysymysten asettamisesta synteisiin muodostamiseen.



Kuvio 3. Kirjallisuuskatsauksen prosessi.

## 5.2 Aikuisen syöpäpotilaan perheen tukeminen

Katsaukseen valittujen tutkimusten perusteella syöpäpotilaan perheiden ja läheisten tuen tarve tiedostetaan terveydenhuollon toimijoiden parissa. Tähän katsaukseen valikoituneiden tutkimusten tuloksista nousi esiin kolme teemaa: syöpään sairastumisen vaikutukset perheeseen (Jepsen ym. 2019; Sun ym. 2019; Chen ym. 2016; Douglas ym. 2016; Sklenarova ym. 2015; Blindheim ym. 2013; Fernandes ym. 2012; Niemelä 2012; Beattie & Lebel 2011; Thastum ym. 2009; Edwards ym. 2008; Schmitt ym. 2008; Lindqvist ym. 2007), syöpäpotilaan perheen tai läheisen tuen tarpeet (Jepsen ym. 2019; Shin & Choy 2019; Simensen ym. 2019; Lynagh ym. 2018; Mazanek ym. 2018; Statham & Davis 2018; Dieperink ym. 2017; Holm ym. 2017; Laursen ym. 2017; Primeau ym. 2017; Chen ym. 2016; Douglas ym. 2016; Yuen ym. 2016; Berardi ym. 2015; Heckel ym. 2015; Richardson ym. 2015; Sklenarova ym. 2015; Blindheim ym. 2013; Adams ym. 2009) sekä sairaanhoitajien näkemykset perheen huomioimisesta aikuispotilaan hoidossa (Coyne & Dieperink 2017; Coyne ym. 2017; McLeod ym. 2010; Turner ym. 2007).

## 5.3 Syöpään sairastumisen vaikutukset perheeseen

Syöpään sairastuminen aiheuttaa muutoksia perheen toimintakykyyn (Jepsen ym. 2019; Sun ym. 2019; Douglas ym. 2016; Sklenarova ym. 2015; Blindheim ym. 2013; Fernandes ym. 2012; Niemelä 2012; Beattie & Lebel 2011; Thastum ym. 2009; Edwards ym. 2008; Schmitt ym. 2008; Lindqvist ym. 2007.) Sun ym. (2019) kirjallisuuskatsauksessa todettiin, että läheiset eivät useinkaan ole valmistautuneet rooliinsa psyykkisen ja fyysisen tuen tarjoamiseen syöpään sairastuneelle. Suurimpana haasteena perheelle ja läheisille nousee epävarmuus ja normaalin elämän eläminen potilaan jatkuvasti muuttuvan terveydentilan kanssa. Myös unettomuus, ahdistus ja syyllisyys olivat tunteita, joita läheiset kokivat. (Blindheim ym. 2013.)

Omaiset kokivat ajoittain raskaana hoitajana toimimisen, vastuun kantamisen, infektioiden välttämisen vaikutukset perheen normaaleihin rutiineihin ja sosiaalisiin suhteisiin ja potilaan voinnin muutokset (Jepsen ym. 2019). Myös muutokset perheen rooleissa koettiin haasteellisina (Beattie & Lebel 2011). Sairastumisella koettiin kuitenkin olevan myös positiivisia vaikutuksia, sillä perhesuhteiden koettiin tiivistyneen sairauden myötä (Jepsen ym. 2019; Beattie & Lebel 2011) ja läheiset oppivat toisaalta elämään hetkessä, mikä



auttoi selviytymisessä (Blindheim ym. 2013). Beattie & Lebel (2011) katsauksessa puoliset kokivat myös vahvistuneensa syöpämatkan aikana, mikä auttoi selviytymisessä. Selviytymiskeinoista tärkein oli tilanteen hyväksyminen, minkä jälkeen muiden selviytymiskeinojen opettelu oli helpompaa (Blindheim ym. 2013).

Potilaan ja läheisen elämänlaatu ovat suhteessa toisiinsa (Sun ym. 2019; Dieperink ym. 2017; Chen ym. 2016; Douglas ym. 2016). Potilaan fyysinen ja emotionaalinen status oli suoraan verrannollinen läheisen tunnetilaan ja läheisen tunnetila taas vaikutti potilaan elämänlaatuun (Dieperink ym. 2017; Chen ym. 2016; Douglas ym. 2016). Potilaan ahdistus ja läheisen uupumus ja unen puute lisäsivät tuen tarvetta niin terveystalveluiden, psyykkisen ja emotionaalisen tuen kuin päivittäisten toimintojen osalta (Chen ym. 2016). Läheiset kokivat ajoittain suurempaa ahdistusta (Sklenarova ym. 2015), elämänlaatunsa huonommaksi ja hoitajilta saadun tuen vähäisemmäksi (Dieperink ym. 2017) kuin potilaat. Erityisesti iäkkäämpien läheisten riski masennukseen ja elämänlaadun heikentymiseen on suuri (Sun ym. 2019).

Niemelän (2012) mukaan vanhemman syöpä kosketti Suomessa vuonna 2011 joka viidettätoista lasta ja näistä useat tarvitsivat psyykkistä tukea elämänsä varrella useammin kuin muut saman ikäiset. Lasten iällä oli vaikutusta perheen toimintakyvyn muutoksissa (Jepsen ym. 2019). Erityisesti ongelmia esiintyy teini-ikäisillä lapsilla (Thastum ym. 2009). Edwards ym. (2008) mukaan kolmanneksella rintasyöpäpotilaiden teini-ikäisistä lapsista esiintyy jonkin asteista psyykkistä vaikeutta tai stressiä vanhemman sairauden aikana. Thastum ym. (2009) tutkimuksessa vanhempien masennus sekä perheen sisäiset vaikeudet nousivat riskitekijöiksi nuorten ongelmiin. Teini-ikäiset ovat kypsempää ymmärtämään sairauden haasteita ja kantavat ehkä suurempaa vastuuta perheen selviytymisestä. (Thastum ym. 2009.)

Lindqvist ym. (2007) mukaan vanhemman sairastuminen syöpään ja erityisesti vanhemman heikompi fyysinen kunto sairauden aikana, vaikutti nuoren psyykkiseen hyvinvointiin negatiivisesti. Schmitt ym. (2008) tutkimuksessa todettiin yhteys sairastuneen vanhemman masennuksella ja lapsen mielenterveyden ongelmilla. Edwards ym. (2008) mukaan erityisesti äidin masennus lisäsi nuoren kokemaa stressiä. Thastum ym. (2009) taas toteavat, että isän sairaudella oli suurempi vaikutus sekä tyttöjen että poikien ongelmiin. Fernandes ym. (2012) mukaan vanhemman masennus lisäsi myös stressiä vanhemmuudesta, mikä saattoi myöhemmin aiheuttaa ongelmia lasten hyvinvoinnissa. Toisaalta Schmitt ym. (2008) tutkimuksessa lapset arvioivat perheen toimintakyvyn vanhemman masennuksesta huolimatta hyväksi.

Perhettä tulisi ajatella yksikkönä ja tarjota tietoa ja tukea koko hoitopolun ajan (Dieperink ym. 2017). Riskiryhmässä Schmitt ym. (2008) tutkimuksen mukaan ovat jo valmiiksi heikommassa asemassa olevat perheet. Perheen hyvinvointia voidaan tukea avoimella keskustelulla, luovalla ongelmanratkaisukyvyllä sekä hellyydellä ja läheisyydellä, joilla todettiin olevan merkittävä vaikutus nuoren kokemaan hyvinvointiin ja sopeutumiseen vanhemman sairauteen (Lindqvist ym. 2007).

Niemelän (2012) tutkimuksessa todettiin tärkeäksi, että saatavilla olisi joustavia interventiota erilaisiin tilanteisiin ja moniammatillista yhteistyötä eri yhteistyötahojen välillä hyödynnettäisiin enemmän. Sun ym. (2019) katsauksessa todettiin internetpohjaisten sovellusten hyöty läheisten tukemisessa, sillä tieto ja vertaisten tuki oli saatavilla verkossa helposti. Blindheim ym. (2013) tutkimuksessa apua saatiin vertaisryhmistä ja oman ajan ottamisesta. Hoitohenkilökunnalla koettiin olevan liian vähän aikaa tuen antamiseen. Raskaana koettiin myös tukien hakeminen ja sen selvittäminen, mitä tukea oli tarjolla. Systemaattisen ohjauksen ja neuvonnan puute läheiselle nousi esiin. (Blindheim ym. 2013.)

#### 5.4 Perheen ja läheisten tuen tarpeet

Syöpäpotilaan läheisten tuentarpeet vaihtelevat eri syöpäsairauksissa sekä sairauden ja hoitojen eri vaiheissa (Jepsen ym. 2019; Shin & Choy 2019; Simensen ym. 2019; Lynagh ym. 2018; Mazanek ym. 2018; Statham & Davis 2018; Dieperink ym. 2017; Holm ym. 2017; Laursen ym. 2017; Primeau ym. 2017; Chen ym. 2016; Douglas ym. 2016; Yuen ym. 2016; Berardi ym. 2015; Heckel ym. 2015; Richardson ym. 2015; Sklenarova ym. 2015; Blindheim ym. 2013; Turner ym. 2013; Adams ym. 2009).

Yuen ym. (2016) tavoitteli tutkimuksessaan käsitteellisen mallin luomista läheisen terveydenlukutaidosta. Terveydenlukutaito liittyy ihmisen kykyihin etsiä ja ymmärtää terveyteen liittyvää tietoa ja käyttää sitä oman hyvinvoinnin edistämiseksi. Malliin muodostui kuusi pääteemaa: tiedon saanti, tiedon ymmärtäminen, tukijärjestelmä, suhde terveydenhuollon henkilökuntaan, suhde potilaaseen ja kyky selvittää auttajan roolista ja tukemisesta.

Alkuvaiheessa läheisen tiedontarve on suuri (Richardson ym. 2015). Eniten kaivataan tietoa sairaudesta, hoidoista, niiden haitoista ja myöhäisvaikutuksista sekä sairauden

ennusteesta. Myös tietoa terveydenhuoltopalveluista sekä psykososiaalisen ja taloudellisen tuen mahdollisuuksista kaivataan. (Lynagh ym. 2018.; Berardi ym. 2015; Heckel ym. 2015; Richardson ym. 2015; Sklenarova ym. 2015; Turner ym. 2013; Adams ym. 2009). Chen ym. (2016) tutkimuksessa läheisten tarpeet käsittivät lisäksi huolen syövän uusiutumisesta, läheisen fyysisestä ja psyykkisestä tilasta sekä siitä, että hoitokokonaisuuksien on terveydenhuollon hallinnassa. Pelkästään puolisoille toteutetuissa tutkimuksissa nousi esiin tiedon tarve myös seksuaalisuuteen liittyvistä asioista (Adams ym. 2009), jotka ovat iso osa parisuhdetta.

Syövän laatu vaikuttaa tiedontarpeeseen. Heckel ym. (2015) tutkimuksessa todettiin hematologisen syöpäpotilaan läheisen tiedontarpeen olevan suurempi kuin niiden potilaiden läheisten, joilla on kiinteä syöpäkasvain. Samaan tulokseen tulivat myös Lynagh ym. (2018). Jepsen ym. (2019) tulokset kertoivat polikliinisesti hoidetun hematologisen potilaan polikliinisen hoidon luonteen lisäävän omaisten kokemaa stressiä ja ahdistusta.

Richardson ym. (2015) ja Statham & Davis (2018) totesivat, että sekä psyykkistä tukea että tietoa tulisi olla tarjolla myös läheiselle. Yleisimmät tarpeet, joihin ei koettu saadun tukea, olivat tieto diagnoosista ja ennusteesta, sairauden vaikutuksista perheeseen ja parisuhteeseen sekä tieto taloudellisesta ja psykososiaalisesta tuesta (Lynagh ym. 2017; Turner ym. 2013; Adams ym. 2009).

Richardson ym. (2015) tutkimuksessa läheiset kokivat tarvitsevansa psyykkistä tukea, jotta omista tuntemuksista saisi puhua jollekin muulle, kuin puolisolle. Sklenarova ym. (2015) tutkimus toi esiin, että läheisen tuen tarpeita tulisi systemaattisesti arvioida ja psyykkistä tukea tarjota matalalla kynnyksellä. Tutkimuksessa puolet osallistuneista kertoi psyykkisen tuen tarpeesta ja että psyykkistä tukea olisi otettu vastaan, jos sitä olisi tarjottu. (Sklenarova ym. 2015.) Selviytymisen ja sosiaalisen tuen tarpeet huomioitiin usein vasta pidempään sairastaneiden osalta (Adams ym. 2009). Statham & Davisin (2018) katsauksen perusteella ei voitu todeta, missä vaiheessa tätä tukea tulisi tarjota ja miten.

Yuen ym. (2016) tutkimuksessa todettiin läheisen terveydenlukutaidon olevan moniulotteinen ja sisältävän sekä sisäisiä että ihmisten välisiä elementtejä ja sen kehittymistä voidaan tukea hoitohenkilökunnan osalta tarjoamalla ymmärrettävää tietoa oikea-aikaisesti. (Yuen ym. 2016.) Samaan tulokseen tuli Berardi ym. (2015) todetessaan potilaskeskeisen hoidon toteuttamisen vaativan riittävän ja ymmärrettävän tiedon saamista lääkäriltä ja muulta hoitavalta henkilökunnalta. Myös Simensen ym. (2019) tutkimuksessa

todettiin, että potilaan tiedon tasoon vaikutti sairastumisikä, sädehoidon saaminen, haittavaikutuksista kärsiminen, korkeampi mielenterveyteen liittyvä elämänlaatu sekä myöhäisvaikutuksista annettu ohjaus seurantakäynneillä. Tiedon tarjoaminen vaikuttaa potilaan elämänlaatuun myös myöhemmässä vaiheessa. (Simensen ym. 2019.) Holm ym. (2017) tutkimustulokset osoittivat, että suurin hyöty tuesta saadaan niille läheisille, jotka jo lähtötilanteessa ovat heikommilla psyykkisillä resursseilla varustettuja. Viime vuosina syöpää sairastavien läheisille on kehitetty erilaisia sovelluksia, joilla voidaan tarjota tietoa ja vertaistukea sekä stressinlievityskeinoja. Näiden interventioiden vaikuttavuudesta ei ole vielä saatavilla tutkittua tietoa. (Shin & Choy 2019.)

Laursen ym. (2017) selvitti puolisoitten tarpeita sairaalassa olon aikana sekä suhdetta hoitohenkilökuntaan. Tutkimuksessa todettiin, että suhde hoitohenkilökuntaan koettiin tärkeäksi, mutta puoliset kokivat usein jääneensä huomiotta hoitohenkilökunnalta sekä saadun tiedon ja tuen olleen vähäistä tai puutteellista. Samaan tulokseen tulivat Mazaanek ym. (2018), Primeau ym. (2017) ja Turner ym. (2013), joiden mukaan läheisen läsnäolon ja merkityksen tiedostaminen ja huomiointi on erittäin tärkeää ja sillä on merkitystä sekä potilaan että puolison hyvinvointiin.

### 5.5 Sairaanhoidajien näkemykset perheen huomioimisesta aikuispotilaan hoidossa

Syöpäsairaanhoidajan tiedostavat perheen huomioimisen merkityksen syöpäpotilaiden hoidossa. Hoitajat näkevät perheen huomioimisen tärkeänä ja pitävät potilaan ja perheen psyykkistä tukemista isona osana työtään, mutta samanaikaisesti kokevat sen rasakaksi, sillä systemaattinen malli hoidon tarpeen arvioinnille puuttuu. Hoitajat ilmaisivat tarpeen koulutukselle ja mallille perheen huomioimisessa. Hoitajat kokivat, ettei heillä ollut riittäviä keinoja tukea perhettä. (Coyne & Dieperink 2017; Coyne ym. 2017; McLeod ym. 2010; Turner ym. 2007)

Hoitajien tiedontarpeet käsittelivät lapsen kehitysvaiheita, kuoleman käsittelemistä lapsen ikätason mukaisesti, ammatillista itseluottamusta ja keskustelutaitoja (Turner ym. 2007). Perheen huomioiminen nähtiin osin tämän takia enemmän sosiaalityöntekijän tehtäväksi (Coyne ym. 2017).

Fyysisellä työympäristöllä ja työpaikan kulttuurilla on merkitystä mahdollisuuksille huomioida ja arvioida perheen voimavarot (Coyne ym. 2017) sekä sairaanhoidajan omalla näkemyksellä perheestä (Coyne & Dieperink 2017). Mahdollisuus hoitaa samaa potilasta

pidempään tukee arvioinnin tekoa (Coyne & Dieperink 2017). Arvion perusteella saadun tiedon käyttäminen koetaan kuitenkin hankalaksi, koska ei ole olemassa toimintamallia (Coyne ym. 2017).

Coyne ym. (2017) ja Coyne & Dieperink (2017) mukaan kuitenkin sairaanhoitajilla, joilla oli pitkä työkokemus syöpäsairaanhoidosta, oli kyky sisällyttää perheen huomioiminen omaan normaaliin toimintaansa. Perheen huomioimisessa olennaista oli perheen huomioimisen merkityksen ymmärtäminen sekä sen toteuttaminen (Coyne & Dieperink 2017) ja perheeseen tutustuminen sekä perheen huolenaiheiden ymmärtäminen (McLeod ym. 2010). Perheeseen tutustuminen tapahtui havainnoiden ja näiden havaintojen pohjalta muodostettiin kokonaiskuvaa perheen tarpeista (McLeod ym. 2010).

Osalle hoitajista oli muodostunut tapa hyödyntää käytettävissä oleva aika kokonaisuutena perheen huomioimiseen. Läheisille tämä näyttäytyi kokonaisvaltaisena hoitona verrattuna tehtävään orientoituneeseen hoitajaan, joka suoritti lääkehoitoa ja hoitamista kellonaikojen mukaan, muttei tarjonnut aikaa keskustelulle. Hoitajat toimivat ikään kuin oppaana tarjoten tietoa ja tukea erissä sairauden ja hoitojen edetessä ja toimivat siltana terveyden ja sairauden välillä yhtä lailla kuin perheenjäsenien välillä. (McLeod ym. 2010.)

## 6 KEHITTÄMISPROJEKTIN TOTEUTUS

### 6.1 Projektioorganisaatio

Kehittämiprojekti toteutettiin tutkimus-, kehittämis- ja innovaatiotoiminnan kolmikantamallin mukaisesti (Ahonen 2015, 14). Kehittämiprojektin projektipäällikkönä toimi Tyksin hematologian yksikössä työskentelevä ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon opiskelija. Kolmikannan muina osapuolina toimi työelämämentori, joka toimii apulaisosastonhoitajana Tyksin syöpäkllinikassa ja suunnittelijana/tutkijana Läntisessä Syöpäkeskuksessa sekä opettajatutor Turun ammattikorkeakoulusta. Heidän tehtävänä oli tukea ja ohjata projektipäällikkönä toimivan opiskelijan toimintaa.

Onnistuneen projektin toteutuksen takaa ammattitaitoinen työryhmä, johon kuuluu projektipäällikön lisäksi projektin asettajataho sekä ohjaus- ja johtoryhmät sekä muut asiantuntijaryhmät ja projektiin osallistuvat tahot (Silfverberg 2005, 6–21,29; Kuikka ym. 2012, 22–28). Tämän kehittämisprojektin toteuttamiseen osallistuivat myös ohjaus- ja projektiryhmä.

Ohjausryhmään kuuluivat operatiivisen toiminnan ja syöpätautien toimialuejohtaja, kliinisen hematologian ja kantasolusiirtoyksikön ylilääkäri ja vastuualuejohtaja, syöpätautien erikoislääkäri, ylihoitaja, osastonhoitaja, kehittämispäällikkö, työelämän mentori sekä tutoropettaja. Ohjausryhmän tehtävänä oli ohjata ja arvioida projektin etenemistä ja ohjausryhmän jäsenten asiantuntijuutta hyödynnettiin toimintamallin laatimisessa.

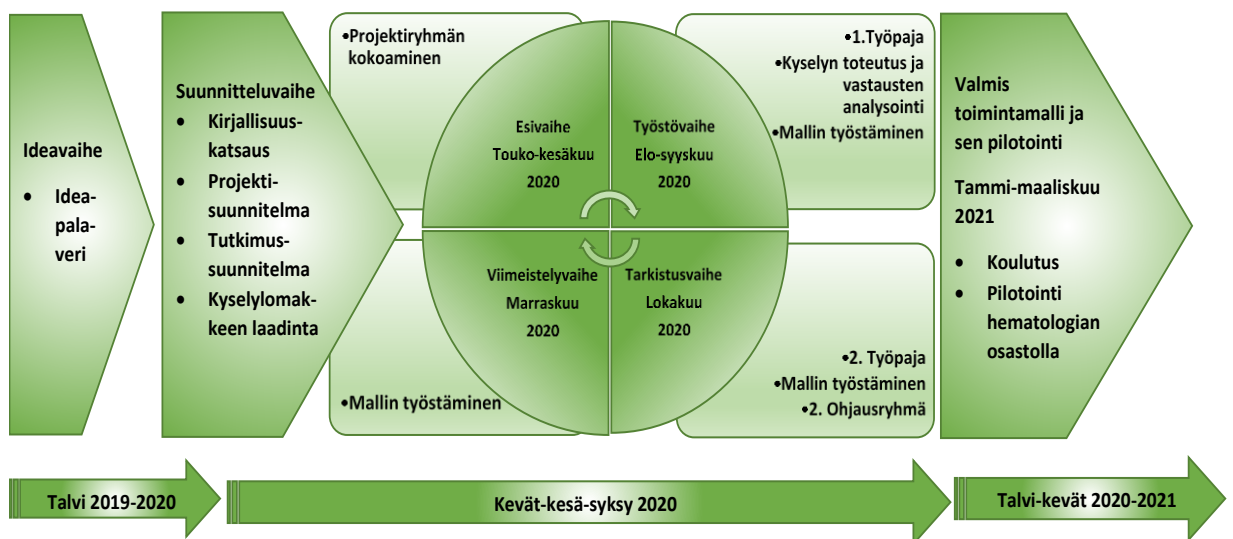
Projektiryhmään kuuluivat syöpäpotilaiden parissa työskentelevät psykiatrinen sairaanhoitaja, sosiaalityöntekijä, kuntoutusohjaaja, sairaalapastori, fysioterapeutti, seksuaali-neuvoja ja sairaanhoitajia Tyks Syöpäklinalta, Tyksin hematologian osastolta, Satasairaalan syöpätautien ja hematologian yksiköistä sekä Lounais-Suomen syöpäjärjestön edustajat. Projektiryhmän tehtävänä oli osallistua nykytilanteen kartoittamiseen sekä toimintamallin sisällön ideointiin ja suunnitteluun asiantuntijuutensa avulla työpajoissa.

Toimintamallin sisällön suunnittelussa hyödynnettiin myös asiakasraadin kokemuksia kyselytutkimuksen avulla, sillä Silfverbergin (2005, 18) mukaan myös hankkeen primäärihyödynsaajat ovat hyvä osallistaa mukaan ideointiin, jotta sillä on mahdollista saada aikaan tavoiteltavaa vaikutusta ja projektin vaikutukset jäisivät elämään sen päätyttyäkin.

## 6.2 Kehittämiprojektin prosessi

Tämän kehittämisprojektin tavoitteena oli luoda uutta ja saada aikaan muutos nykyisessä toiminnassa. Kehittämisprojekti toteutettiin toimintatutkimuksena ja sen prosessi on esitetty kuviossa 4. Toimintatutkimuksen tavoitteena on sekä tutkia että muuttaa valitsevia käytäntöjä osallistamalla tutkittavat kehittämistyöhön. Toimintatutkimus perustuu todettuun kehittämistarpeeseen kohdeorganisaatiossa ja tutkija osallistuu tiiviisti kehittämistyöhön tutkimuksen tekemisen lisäksi (Salonen 2017, 40; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2010, 44).

Toimintatutkimus etenee tarpeen määrittelystä spiraalimallin mukaisesti toiminnan suunnitteluun, työstämiseen ja muutoksen toteutukseen (pilotointi) sekä sen vaikutusten seurantaan ja arviointiin (Salonen 2017, 40; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2010, 44; Kuula 2006). Tässä kehittämistyössä tämä toteutettiin osallistamalla syöpäpotilaan kanssa työskentelevät asiantuntijat toimintamallin kehittämiseen työpajoissa sekä syöpäpotilaista koostuvan asiakasraati kyselytutkimuksen avulla. Kyselyn tuloksia hyödynnettiin toimintamallin suunnittelussa. Kehittämisprojektin tekijä osallistui aktiivisesti kehittämisprosessiin yhdessä asiantuntijoiden kanssa.



Kuvio 4. Kehittämisprojektin prosessi mukailen Salonen 2013.

## 7 KYSELYTUTKIMUS ASIAKASRAADILLE

Kyselytutkimus toteutettiin Läntisen syöpäkeskuksen asiakasraadille, joka koostuu aikuisista syöpäpotilaista, joiden hoidot ovat meneillään tai päättyneet. Asiakasraati osallistuu vapaaehtoisesti ja aktiivisesti erilaisiin kehittämishankkeisiin tiedonantajina. Asiakasraadin kokemuksia ja ajatuksia oli tammikuun 2020 ideavaiheen mukaan tarkoitus selvittää haastattelun avulla toimintatutkimukselliseen viitekehykseen sopien. Maaliskuussa 2020 puhjennut Covid-19-pandemian vuoksi haastatteluasetelmasta luovuttiin ja tutkimuksellinen osuus toteutettiin kyselytutkimuksena. Tutkimusta varten tehtiin erillinen tutkimussuunnitelma touko-kesäkuussa 2020 ja tutkimuslupa myönnettiin kesäkuussa 2020.

### 7.1 Tutkimuksen tavoite ja tarkoitus

Tutkimusongelmat perustuvat tutkimuksen tarkoitukseen ja tavoitteisiin ja usein ne muotoillaan väittämiksi tai kysymyksiksi. Pääongelma voidaan tarvittaessa myös jakaa alaoongelmiin. (Burns & Grove 2009, 165–182; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 74–75).

Tässä kehittämissuunnitelmassa toteutetun kyselytutkimuksen tarkoituksena oli kartoittaa, onko aikuisen syöpäpotilaan perheen kuntoutumisen tukeminen toteutunut Läntisessä syöpäkeskuksessa, oliko vastaaja saanut tukea ja minkälaista tukea vastaaja koki tarvitseensa. Tutkimuksen tuloksia hyödynnettiin moniammatillisen toimintamallin luomisessa.

Tutkimusongelmat:

1. Miten aikuisen syöpäpotilaan perheen hyvinvointi ja kuntoutumisen tukeminen on huomioitu Läntisessä syöpäkeskuksessa?
  - Onko perheen kuntoutumisen tuen tarvetta kartoitettu?
  - Onko perhe saanut tukea kuntoutumiseen?
  - Miten ja missä vaiheessa perheen kuntoutumisen tuen tarvetta on kartoitettu?
  - Kuka perheen kuntoutumisen tuen tarvetta on kartoittanut?



2. Minkälaista tukea aikuisen syöpäpotilaan perhe tarvitsee kuntoutumiseen, kelle ja missä vaiheessa hoitoja?

## 7.2 Tutkimusmenetelmät ja aineisto

Tutkimuksen lähestymistapa oli kvantitatiivinen eli määrällinen. Kvantitatiivisin menetelmien tavoitellaan yleistettävää tietoa laajasta kohderyhmästä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2010, 40–42.) Kvantitatiivisessa tutkimuksessa oleellista on perusjoukon ja otoksen suhde eli kuinka hyvin otos edustaa sitä väestöryhmää, johon tutkimuksen tulokset on tarkoitus yleistää. Otos voidaan toteuttaa kokonais- tai otantatutkimuksena ja otannan toteuttamiseen on olemassa erilaisia vaihtoehtoja, kuten satunnainen, tarkoituksenmukainen tai harkinnanvarainen. Otoskoolla on merkitystä myös tutkimuksen eettisyyttä arvioitaessa. (Valli 2018; Burns & Grove 2009, 343–368; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 79–81.)

Tämän tutkimuksen otostyyppi oli tarkoituksenmukainen kokonaisotanta Läntisen syöpäkeskuksen asiakasraadin jäsenistä (n=24). Asiakasraati koostuu Läntisen syöpäkeskuksen alueen syövän sairastaneista aikuisista potilaista, jotka osallistuvat vapaaehtoisesti ja aktiivisesti kehittämistoimintaan. Vaikka asiakasraadin koko on pieni, katsottiin sen edustavan Läntisen syöpäkeskuksen alueen syöpäpotilaita, sillä mukana on eri-ikäisiä ja erilaisia syöpiä sairastavia potilaita, joista osalla on myös alaikäisiä lapsia.

Kvantitatiivisen lähestymistavan tutkimusaineistona voidaan käyttää primaariaineistoa eli juuri tiettyä tutkimusta varten kerättyä aineistoa tai sekundaariaineistoa eli muiden aiemmin keräämiä aineistoja. Aineistonkeruu voidaan toteuttaa strukturoituna lomakekyselynä, havainnointina tai haastatteluna. Strukturoitu lomakekysely on yleisin kvantitatiivisen aineiston keruumenetelmä ja se voidaan toteuttaa vastaajan itse täyttämänä tai tutkimushaastattelijan täyttämänä esimerkiksi puhelinhaastatteluissa. (Burns & Grove 2009, 407–415; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 86–87.) Tämän tutkimuksen aineisto kerättiin tätä tutkimusta varten luodulla strukturoidulla kyselylomakkeella (Liite 2.).

Aineistonkeruuvälineen eli kyselylomakkeen laadinta vaatii tutustumista tutkimuksen aiheena olevan ilmiön teoriataustaan, jotta voidaan varmistua siitä, että kysymysten laadinnassa keskitytään oikeisiin asioihin. Huolellinen ja kattava kirjallisuuskatsaus on perusedellytys hyvän lomakkeen laadinnalle, jotta voidaan varmistua siitä, että käsitteiden

operationalisointi on onnistunut. Tutkimusongelmat voidaan jaotella osiin helpommin mitattavaksi osakysymyksiksi. (Valli 2018; Burns & Grove 2009, 407–415; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 86–87.)

Vastausvaihtoehtojen määrittämisessä on oltava huolellinen. Erilaisia asteikkoja vastausvaihtoehdoille on olemassa useita, esimerkiksi nominaali-, ordinaali-, intervalli- ja absoluuttinen asteikko tai asteikko voi mitata vastausten semanttisia eroja. Käytetty asteikko vaikuttaa tulosten analysointiin, esimerkiksi intervalliasteikollisesta asteikosta on mahdollista laskea keskiarvoja, kun taas ordinaaliasteikollisesta ei. (Burns & Grove 2009, 407–415; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 100–102.)

Kyselylomake laadittiin ensin Word-tiedostona, koska Webropol<sup>®</sup>-ohjelmisto oli raportin tekijälle vieras. Lomake laadittiin tätä tutkimusta varten aiemmin tehdyn kirjallisuuskatsauksen ja Kansallisen syöpäsuunnitelman suositusten pohjalta. Tässä tutkimuksessa kiinnostuksen kohteena olivat saatu tuki, koettu tuen tarve, saadun tuen muoto ja sisältö. Taustamuuttujina kysyttiin vastaajan ikää, sukupuolta, perhestatusta, syöpädiagnoosia ja hoitojen vaihetta.

Perheen kuntoutumisen tuki painottuu kirjallisuudessa psykososiaaliseen tukeen, joten luodun kyselylomakkeen kysymyssarjojen pääpaino oli perheen psykososiaalisessa tukemisessa. Lomakkeessa oli mukana myös fyysisen tukeen, kuten apuvälineisiin, liittyviä kysymyksiä. Kyselylomake sisälsi sekä suljettuja että avoimia kysymyksiä, millä pyrittiin varmistamaan tutkittavan ilmiön kattava kuvaaminen (Valli 2018; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2010, 86–90).

Kyselylomakkeen kysymykset 1–7 vastasivat 1. tutkimusongelmaan ja kysymykset 8–12 vastasivat 2. tutkimusongelmaan. Kysymyksille oli asetettu valmiit vastausvaihtoehdot. Vaihtoehdot sisälsivät myös vaihtoehdot ”joku muu, mikä?” ja ”ei tuen tarvetta”, jotta jokaiselle vastaajalle voitiin olettaa löytyvän sopiva vastausvaihtoehto. Vastausvaihtoehdot olivat dikotomisista ja nominaalisia. Dikotomisilla vaihtoehdoilla muuttujat jaetaan kahtia sen mukaan, onko niillä mitattava ominaisuus vai ei ja nominaaliasteikko luokittelee muuttujat ominaisuuksiensa perusteella osajoukkoihin. Avoimilla kysymyksillä tavoiteltiin kysymyslomakkeen ulkopuolelle mahdollisesti jäävää tietoa. (Valli 2018.)

Taustakysymysten käyttö on usein perusteltua erityisesti hoitotieteellisessä tutkimuksessa, sillä taustatiedoilla on todettu olevan vaikutusta potilaiden kokemuksiin saamastaan hoidosta (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 90). Kyselylomakkeella olevat

taustakysymykset voidaan sijoittaa joko lomakkeen alkuun, jolloin ne toimivat johdatte-  
luna olemalla helposti vastattavia kysymyksiä tai taustakysymykset voidaan sijoittaa ky-  
selyn loppuun, jolloin niihin vastaaminen ei vaadi enää suurinta motivaatiota. Kyselyn  
luotettavuus säilyy silti hyvänä. Loppuun sijoitettuja taustakysymyksiä voidaan myös pe-  
rustella arkaluontoista aihetta tutkiessa sillä, että vastaaja saattaa vastata varsinaisiin  
kysymyksiin avoimemmin. (Valli 2018.) Kysymyslomake sisälsi kahdeksan taustakysy-  
mystä, jotka oli sijoitettu kyselyn loppuun.

Lomakkeen ulkoasu vaikuttaa vastausmotivaatioon. On huomioitava ulkoasun selkeys  
ja käytettyjen ilmaisujen selkeys ja helppolukuisuus. Myös vastausohjeet on hyvä liittää  
kyselylomakkeen saatteeksi. Kaikki edellä mainitut tekijät vaikuttavat myös tutkimuksen  
luotettavuuteen. Kysymyslomakkeen ulkoasua, pituutta ja yksiselitteisyyttä on tärkeää  
miettiä lomaketta laadittaessa myös vastaajaryhmän ominaisuuksien kannalta. Liian  
pitkä lomake saattaa aiheuttaa vastausten pelkistymistä, kun taas liian lyhyellä lomak-  
keella ei ehkä tavoiteta kaikkia oleellisia tekijöitä. Kyselyyn kuluva aika on oleellinen vas-  
tausmotivaation kannalta. (Valli 2018; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 87–90.)

Kyselylomaketta esiteltiin luetuttamalla se syöpäpotilaan omaisella sekä neljällä ai-  
heeseen perehtymättömällä henkilöllä. Vastausvaihtoehtoihin lisättiin vertaistukihenkilö  
tuen antajavaihtoehdoksi. Ohjausryhmän kommenttien perusteella lomaketta muokattiin  
siten, että kysymyksiä oli yhteensä 9 ja ne vastasivat molempiin tutkimusongelmiin. Näin  
lomakkeen ulkoasu saatiin selkeämmäksi ja vastaaminen loogisemmaksi.

Kyselylomake (Liite 2.) laadittiin Webropol<sup>®</sup>-ohjelmistolla paperilomakkeen kaltaiseksi,  
mutta tässä versiossa jokaisen osa-alueen kohdalla kysyttiin erikseen, saiko perhe tu-  
kea, mitä tukea, kuka tukea sai ja kuka sitä olisi tarvinnut. Näin sähköisessä lomak-  
keessa kysymyksiä on paperilomaketta enemmän, vaikka lomakkeen sisältö on sama.  
Sähköisessä lomakkeessa tämä oli selkeämpi tapa kartoittaa saatu tuki ja koettu tuen  
tarve osa-alueittain. Sähköisen Webropol<sup>®</sup>-lomakkeen kysymykset 1–9, 11, 15–19, 21–  
22, 25–27, 29–31, 34–39, 41–44 ja 47 vastaavat tutkimusongelmaan 1 ja kysymykset  
10, 13–14, 20, 23–24, 28, 32, 40, 45–46 ja 48–49 vastaavat tutkimusongelmaan 2. Ky-  
symykset 50–65 ovat taustakysymyksiä.

Sähköiseen Webropol<sup>®</sup>-lomakkeeseen liitettiin kysymyksille vastausohjeet ja sen toimi-  
vuus esiteltiin kolmella henkilöllä, jotka totesivat lomakkeen toimivaksi ja vastaamisen  
sujuvaksi. Vastaamiseen arvioitiin kuluvan noin 10–15 minuuttia.

Saatekirje (Liite 3.) ja linkki kyselyyn lähetettiin sähköpostitse elokuussa 2020 Läntisen syöpäkeskuksen yhteys henkilön toimesta. Kahden viikon vastausaikaa jatkettiin muistutusviestin myötä neljään viikkoon. Vastauksia saatiin lopulta 14 ja vastausprosentiksi muodostui 58 %.

### 7.3 Aineiston analyysi

Kvantitatiivisen aineiston analyysissä käytetään tilastollisia menetelmiä ja ollaan kiinnostuneita muuttujien välisistä syysuhteista tai niiden vaikutuksesta toiseen muuttujaan. Analyysimenetelmän valintaan vaikuttaa käytetty mittari, erityisesti siinä käytetty mitta-asteikko sekä se, onko kyseessä yksi vai useampi muuttuja. Yhden muuttujan menetelmässä kuvataan muuttujan esiintyminen jakaumana, kahden tai useamman muuttujan ollessa kyseessä, voidaan käyttää esimerkiksi korrelaatiokertoimia, varianssi-, regressio- tai frekvenssianalyysiä tai ristiintaulukointia. (Alastalo & Borg 2010; Burns & Grove 2009, 450–506.)

Aineiston analysoinnissa käytettävä ohjelmisto laskee aineistosta numeerisia tunnuslukuja, kuten frekvenssejä eli tapausten lukumäärää, prosenttiosuuksia sekä aritmeettisia keskiarvoja ja muita keskilukuja. Analysoinnin tavoitteena on selvittää eri ilmiöiden syy-seuraussuhteita, ilmiöiden välisiä suhteita tai ilmiöiden esiintymistiheyttä eli yleisyyttä. Strukturoitujen kysymysten vastaukset analysoitiin Webropol<sup>®</sup>-ohjelmiston perusanalyysiohjelman avulla. Aineiston pienestä koosta johtuen ei siitä ollut järkevää laskea keskiarvoja (Alastalo & Borg 2010), vaan kyselyn tulokset on esitetty kuvailevasti absoluuttisina lukuina kuvioin ja prosenttiosuuksin. Kyselyssä oli mahdollisuus myös jättää vastaamatta tiettyihin kysymyksiin ja osaan kysymyksistä oli mahdollista valita myös useampi vastausvaihtoehto, siksi tulososiossa on jokaisen kysymyksen kohdalla erikseen mainittu vastaajien kokonaismäärä (n), josta esitetyt prosenttiosuudet on laskettu.

Avoimen kysymyksen vastaukset analysoitiin sisällönanalyysin avulla. Menetelmän tavoitteena on tiivistää aineiston sisältö yleistäväksi kuvaukseksi ilmiöstä sekä esittää ilmiöiden väliset suhteet. Sisällönanalyysin prosessi etenee analyysiyksikön valinnasta aineistoon tutustumiseen, pelkistämiseen, luokitteluun, tulkintaan ja lopuksi arviointiin. Sisällönanalyysin tuloksena ilmiötä kuvaavat käsitteet esitetään karttana, luokituksina, malleina tai järjestelminä. Sen avulla voidaan tavoittaa kuvausten lisäksi myös merkityksiä, sisältöjä ja seurauksia. Tuloksena on tiivistetty kuvaus avointen vastausten sisällöstä. (Burns & Grove 2009, 528; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 133–137.)

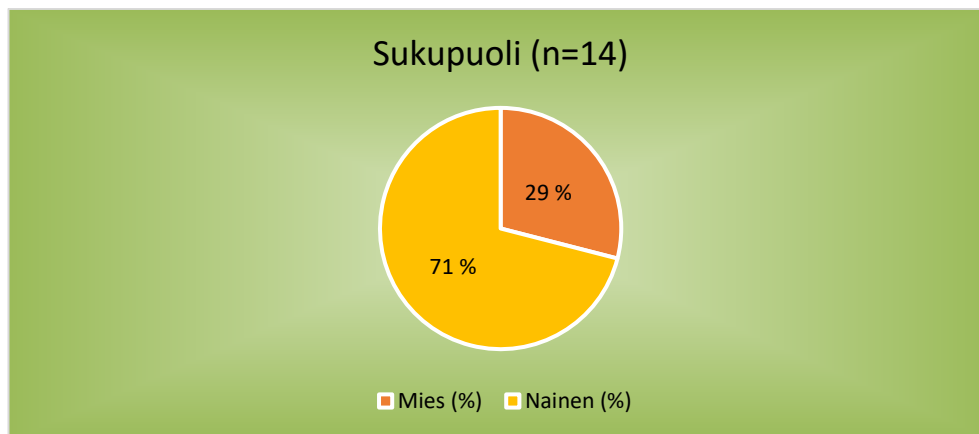
Avoimen kysymyksen vastaukset luettiin ensin huolellisesti läpi, minkä jälkeen vastauksissa esiintyneet sanat ja käsitteet taulukoitiin. Tämän jälkeen sanat ja käsitteet luokiteltiin. Tulokset esitetään sanallisesti ja mukaan on liitetty lainauksia vastaajien vastauksista.

## 7.4 Kyselyn tulokset

Tulosluvussa tutkimuksen tulokset kuvataan sanallisesti sekä kuvioin ja taulukoin keskit-  
tyen pelkästään tulosten raportointiin. Tulosluvussa voidaan ensin kuvata taustatiedot ja  
sen jälkeen esitellä tulokset esimerkiksi mittarin osa-alueiden mukaisessa järjestyk-  
sessä. Myös taustamuuttujien yhteyttä selittäviin muuttujiin on hyvä kuvata osa-alueit-  
tain. (Burns & Grove 2009, 552–563; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 140–  
146.)

### 7.4.1 Vastaajien taustatiedot

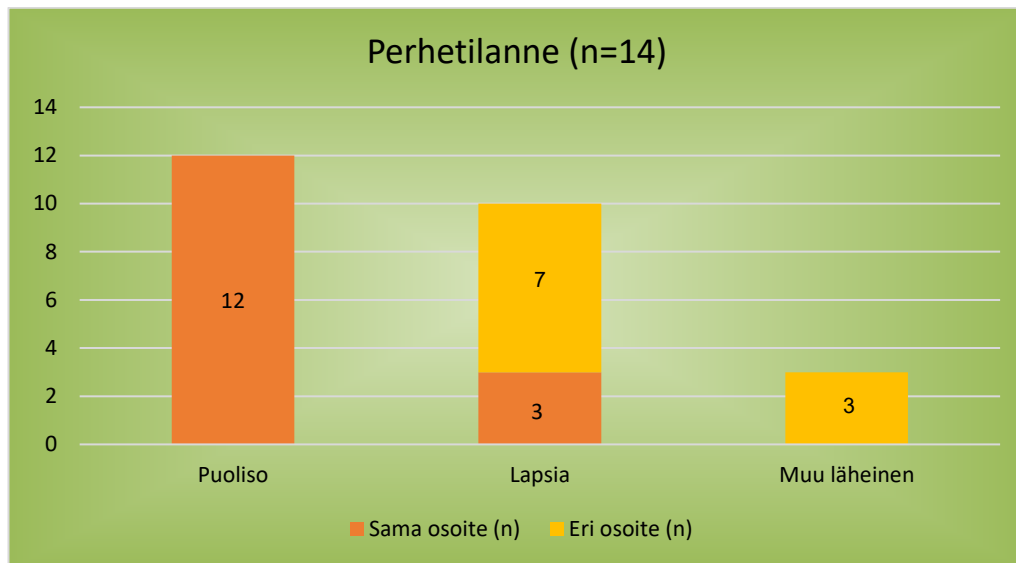
Kyselyyn vastasi neljätoista vastaajaa (n=14). Vastaajista 71 % oli naisia (n=10) ja 29 %  
miehiä (n=4). Vastaajien sukupuolijakauma on esitetty kuviossa 5. Vastaajat olivat iäl-  
tään 39–75- vuotiaita, mediaani oli 56,7 vuotta. Vastaajista (n=14) hoidot olivat käyn-  
nissä kahdella vastaajalla (n=2), ylläpito-hoidossa oli neljä vastaajaa (n=4) ja hoidot olivat  
päättäneet kahdeksalla vastaajalla (n=8).



Kuvio 5. Vastaajien sukupuolijakauma.

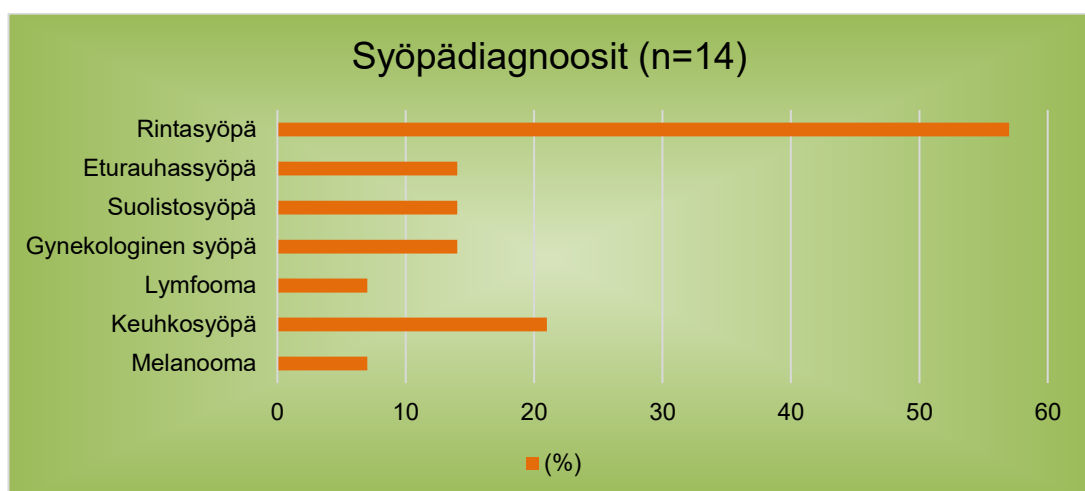
Vastaajista (n=14) 86 % perheeseen kuului puoliso (n=12) ja puoliso asui samassa osoit-  
teessa vastaajan kanssa. Lapsia oli 71 % vastaajista (n=10), alle 18-vuotiaita lapsia oli  
kahdella vastaajalla (n=2) ja kotona asuvia lapsia oli kolmella vastaajalla (n=3). Muita  
perheeseen kuuluvaksi katsottuja läheisiä oli kolmella vastaajalla (n=3). Muiksi läheisiksi  
vastaajat olivat määritelleet omat tai puolison vanhemmat sekä sisarukset. Muut läheiset

eivät asuneet samassa osoitteessa vastaajien kanssa. Vastaajien perhetilanne on esitetty kuviossa 6.



Kuvio 6. Vastaajien perhetilanne.

Vastaajista (n=14) kahdeksan sairasti rintasyöpää (n=8), kaksi eturauhassyöpää (n=2), kaksi suolistosyöpää (n=2), kaksi gynekologista syöpää (n=2), kolme keuhkosyöpää (n=3), yksi melanoomaa (n=1) ja yksi lymfoomaa (n=1). Osalla vastaajista oli useampi kuin yksi syöpädiagnoosi. Diagnoosit on esitetty kuviossa 7. Syöpää oli hoidettu leikkaushoidolla (n=12), solunsalpaajahoidolla (n=10), sädehoidolla (n=10), hormonaalisella hoidolla (n=6) ja muilla hoidoilla, kuten vasta-aine- tai täsmähoidoilla (n=2).

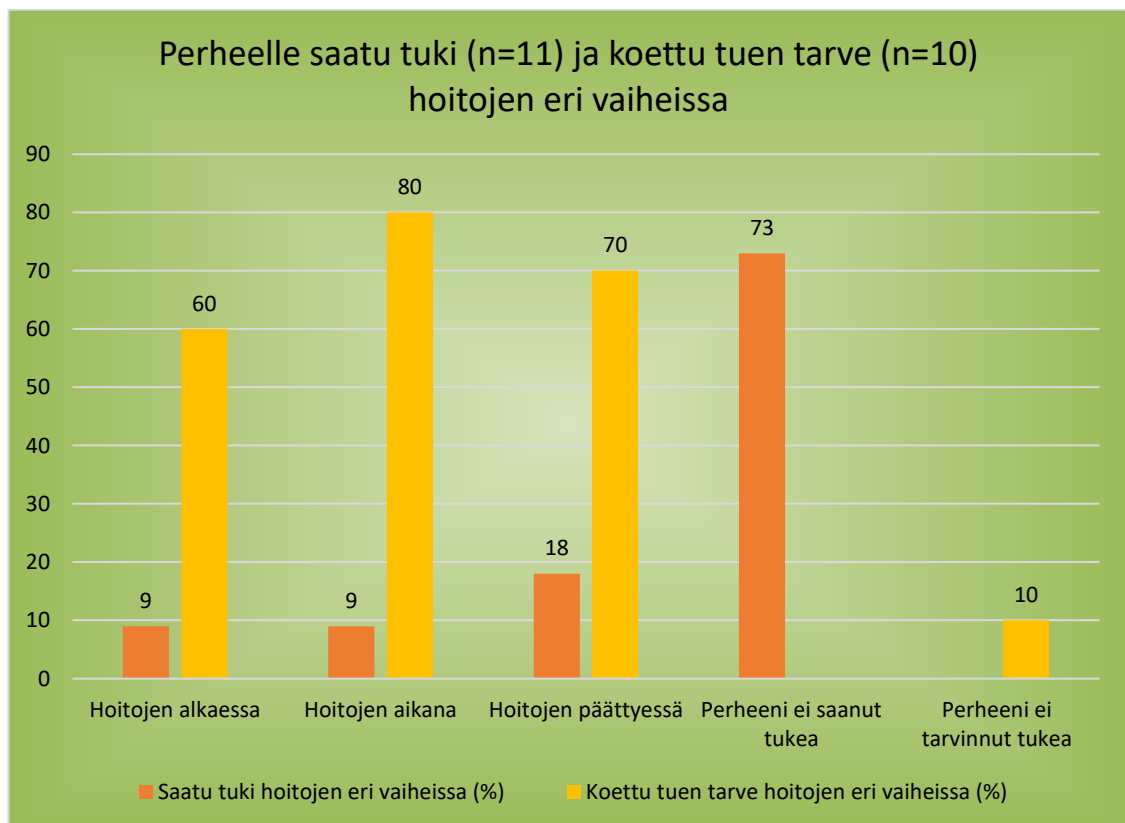


Kuvio 7. Vastaajien syöpädiagnoosit.

### 7.4.2 Perheen tuen tarpeiden kartoittaminen

Perheen tuen tarvetta oli kysytty yhdeltä vastaajalta (n=1) hoitojen aikana. Tarvetta oli kysynyt kuntoutusohjaaja ja tarvetta oli kysytty potilaalta itseltään.

Kysyttäessä oliko perhe saanut tukea kuntoutumiseen (n=14), ilmoitti kaksi vastaajaa saaneensa tukea (n=2) ja yksitoista, ettei ollut saanut tukea (n=11). Tukea oli saatu hoitojen alkaessa (n=1), hoitojen aikana (n=1) ja hoitojen päättyessä (n=2). Kysyttäessä koettua tuen tarvetta hoitojen eri vaiheissa (n=10), 60 % vastaajista (n=6) koki tarvitseensa tukea hoitojen alussa, 80 % hoitojen aikana (n=8) ja 70 % hoitojen päättyessä (n=7). 10 % vastaajista ei kokenut tuen tarvetta (n=1). Perheelle saatu tuki ja koettu tuen tarve on esitetty kuviossa 8.

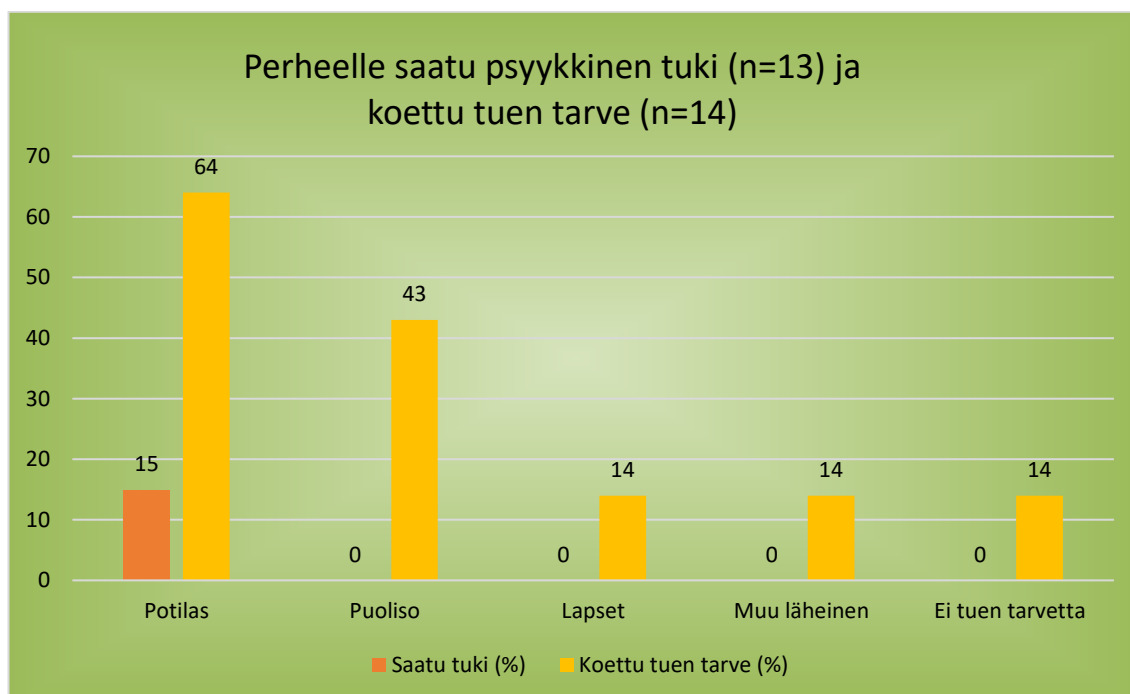


Kuvio 8. Perheelle saatu tuki ja koettu tuen tarve hoitojen eri vaiheissa.



### 7.4.3 Psyykkinen tuki

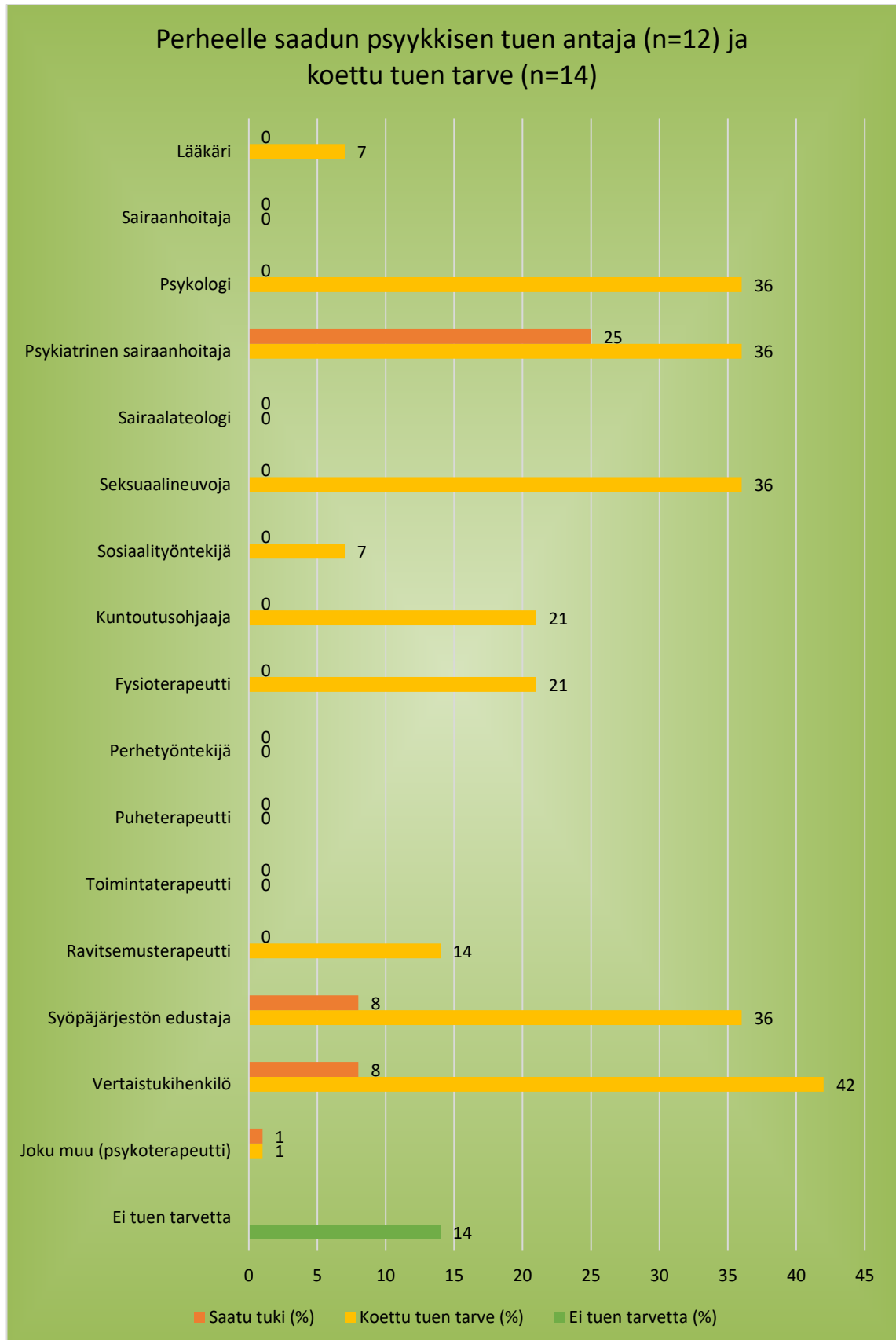
Kysyttäessä, olivatko vastaajat saaneet perheelle psyykkistä tukea (n=13), sitä oli saanut kaksi vastaajaa (n=2) ja tuki oli kohdistettu potilaalle. Psyykkinen tuki oli ollut keskusteluapua ja terapiaa. Kysyttäessä koettua tarvetta psyykkiseen tukeen (n=14), tarvetta olisi ollut vastaajien mukaan potilaalla (n=9), puolisoilla (n=6), lapsilla (n=2) ja muulla läheisellä (n=2). Psyykkisen tuen tarvetta ei kokenut kaksi vastaajaa (n=2). 72 % vastaajista (n=10) koki psyykkisen tuen riittämättömäksi ja kaksi vastaajaa ei osannut sanoa (n=2). Perheelle saatu psyykkinen tuki ja koettu tuen tarve on esitetty kuviossa 9.



Kuvio 9. Perheelle saatu psyykkinen tuki ja koettu tuen tarve.

Kysyttäessä, keneltä psyykkistä tukea oli saatu (n=12), vastaajat kertoivat saaneensa psyykkistä tukea psykiatriselta sairaanhoitajalta (n=3), vertaistukihenkilöltä (n=1) ja syöpäjärjestön edustajalta (n=1). Yksi vastaaja oli valinnut vaihtoehdon ”Joku muu” ja tukea oli silloin saatu psykoterapeutilta. Kysyttäessä, keneltä vastaajat olisivat psyykkistä tarvitsevat tukea (n=14), sitä olisi tarvittu lääkäriltä (n=1), psykologilta (n=5), psykiatriselta

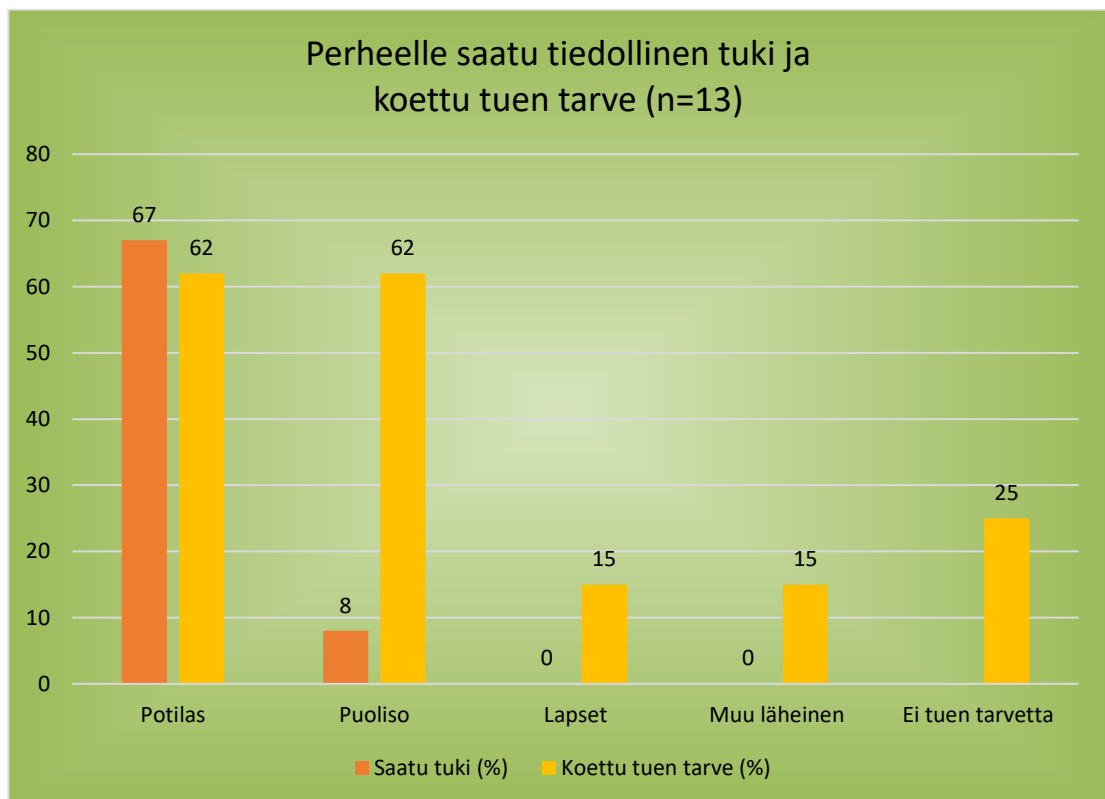
sairaanhoidajalta (n=5), seksuaaliterapeutilta (n=5), fysioterapeutilta (n=3), kuntoutusohjaajalta (n=3), perhetyöntekijältä (n=1), sosiaalityöntekijältä (n=1), ravitsemusterapeutilta (n=2), syöpäjärjestön edustajalta (n=5) ja vertaistukihenkilöltä (n=6). Psykkisen tuen tarvetta ei ollut kahdella vastaajalla (n=2). Vaihtoehdon ”Joku muu” oli valinnut yksi vastaaja ja tarve olisi ollut psykoterapeutille. Kuviossa 10 esitetään perheen saaman psyykkisen tuen antaja ja koettu tarve.



Kuvio 10. Perheelle saadun psyykkisen tuen antaja ja koettu tuen tarve.

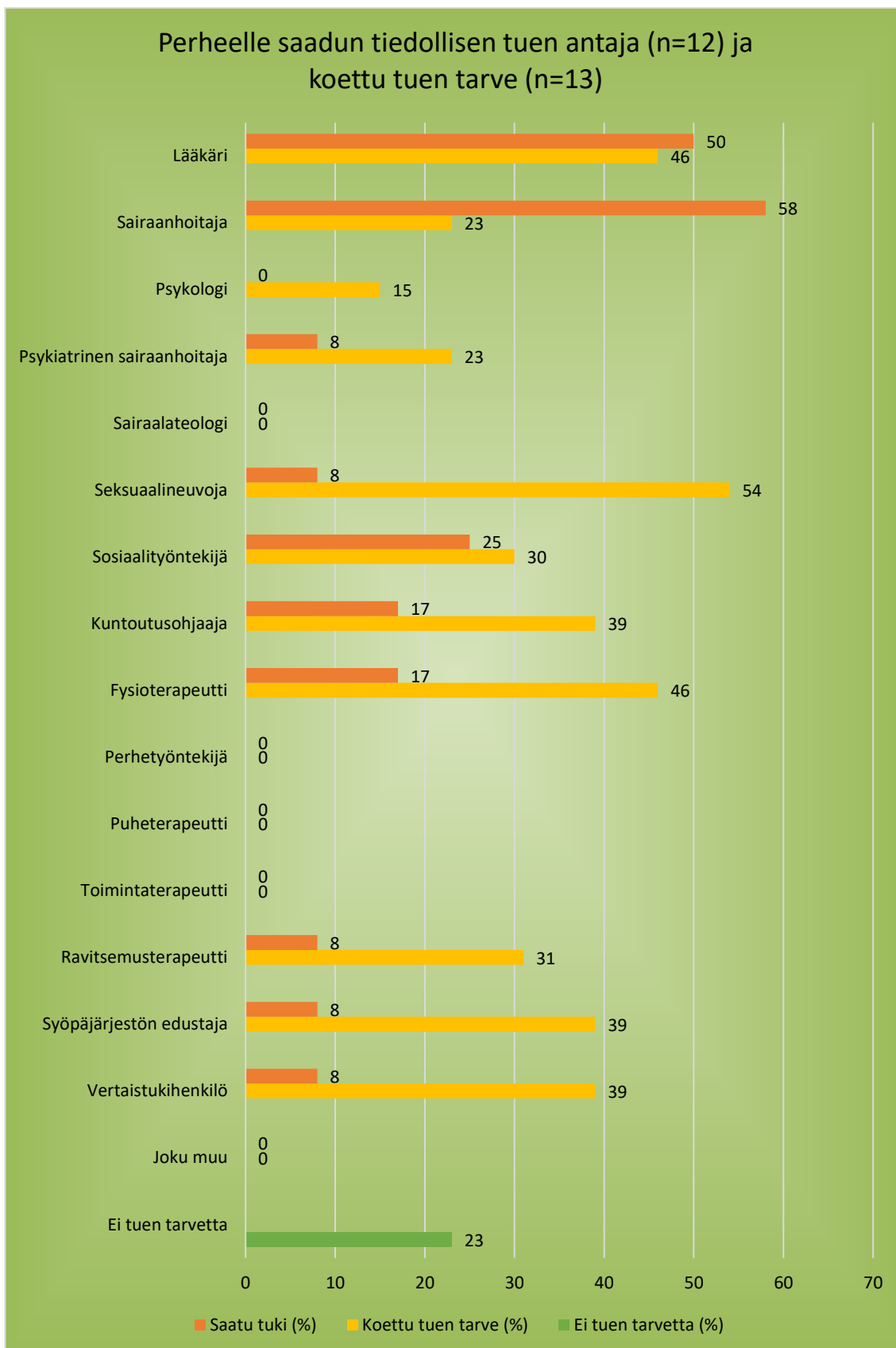
#### 7.4.4 Tiedollinen tuki

Kysyttäessä, oliko perhe saanut tiedollista tukea (n=13), 39 % vastaajista (n=5) kertoi saaneensa tiedollista tukea. Kuitenkin kysyttäessä seuraavaksi, kenelle tiedollinen tuki oli kohdistettu, vastasi 12 vastaajasta (n=12) kahdeksan saaneensa tiedollista tukea potilaalle (n=8) ja yksi puolisolle (n=1). Kysyttäessä perheenjäsenten tarvetta tiedolliseen tukeen (n=13), tiedollista tukea olisi kaivattu potilaalle (n=8), puolisolle (n=8), lapsille (n=2) ja muulle läheiselle (n=2). Kaksi vastaajaa ei kokenut tarvitsevansa tiedollista tukea. Kysyttäessä saiko perheenne riittävästi tiedollista tukea (n=14), koki 65 % vastaajista tiedollisen tuen perheelle riittämättömäksi (n=9). Yksi vastaaja ei kokenut tarvetta tiedolliseen tukeen ja kaksi vastaajaa ei osannut sanoa. Perheelle saatu tiedollinen tuki ja koettu tuen tarve on esitetty kuviossa 11.



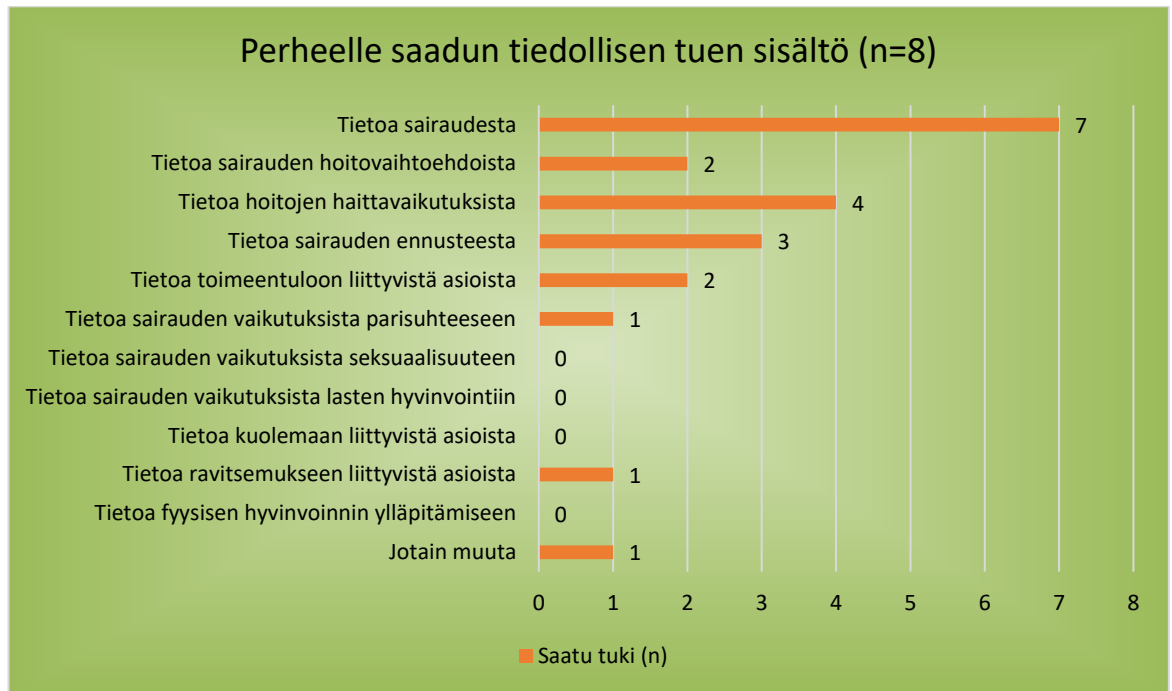
Kuvio 11. Perheelle saatu tiedollinen tuki ja koettu tuen tarve.

Kysyttäessä, keneltä tiedollista tukea oli saatu (n=12), sitä oli vastaajien mukaan saatu sairaanhoitajalta (n=6), lääkäriltä (n=5), sosiaalityöntekijältä (n=3), kuntoutusohjaajalta (n=2), psykiatriselta sairaanhoitajalta (n=1), ravitsemusterapeutilta (n=1), fysioterapeutilta (n=2), seksuaaliterapeutilta (n=1), vertaistukihenkilöltä (n=1) ja syöpäjärjestön edustajalta (n=1). Kysyttäessä, keneltä tiedollista tukea olisi tarvittu (n=13), sitä olisi vastaajien mukaan tarvittu sairaanhoitajalta (n=3), lääkäriltä (n=6), psykologilta (n=2), sosiaalityöntekijältä (n=4), kuntoutusohjaajalta (n=5), psykiatriselta sairaanhoitajalta (n=3), ravitsemusterapeutilta (n=4), fysioterapeutilta (n=6), seksuaaliterapeutilta (n=7), vertaistukihenkilöltä (n=5) ja syöpäjärjestön edustajalta (n=5). Kolme vastaajaa ei kokenut tarvitseensa tiedollista tukea. Kuviossa 12 on esitetty perheen saaman tiedollisen tuen lähde ja koettu tarve.



Kuvio 12. Perheelle saadun tiedollisen tuen antaja ja koettu tarve.

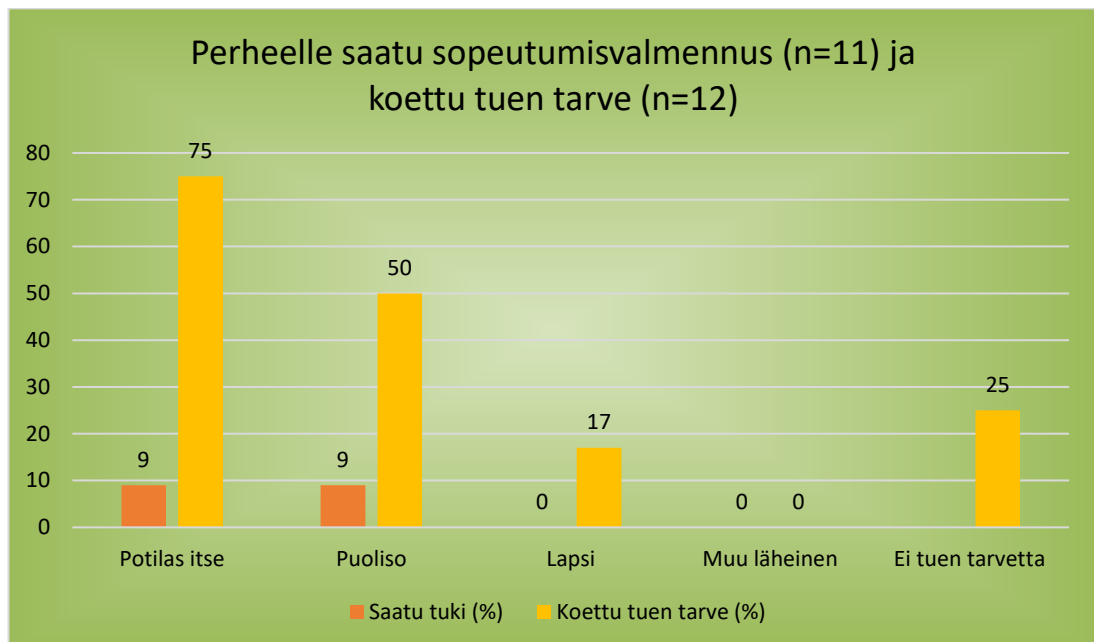
Kysyttäessä, mitä tiedollista tukea vastaajat olivat saaneet (n=8), oli tietoa saatu sairaudesta (n=7), hoitojen haittavaikutuksista (n=4), hoitovaihtoehdoista (n=2) ja ennusteesta (n=3). Myös toimeentuloon liittyvistä asioista (n=3), ravitsemuksesta (n=1) ja sairauden vaikutuksista parisuhteeseen (n=1) oli saatu tietoa (Kuvio 13).



Kuvio 13. Perheelle saadun tiedollisen tuen sisältö.

### 7.4.5 Sopeutumisvalmennus

Kysyttäessä, oliko perhe saanut sopeutumisvalmennusta (n=13), sitä oli yksi vastaaja puolisonsa kanssa (n=1). Kysyttäessä perheenjäsenten tarvetta sopeutusvalmennukselle (n=12), sitä olisi ollut vastaajien mukaan potilaalla (n=9), puolisoilla (n=6) ja lapsilla (n=2). Kysyttäessä, saiko perhe riittävästi sopeutumisvalmennusta (n=12), kahdeksan vastaajaa koki sopeutumisvalmennuksen saannin riittämättömäksi (n=8). Yksi vastaaja ei osannut sanoa (n=1) ja kolme vastaajaa ei kokenut sopeutumisvalmennuksen tarvetta (n=3). Kuviossa 14 on esitetty perheen saama sopeutumisvalmennus ja koettu tuen tarve.

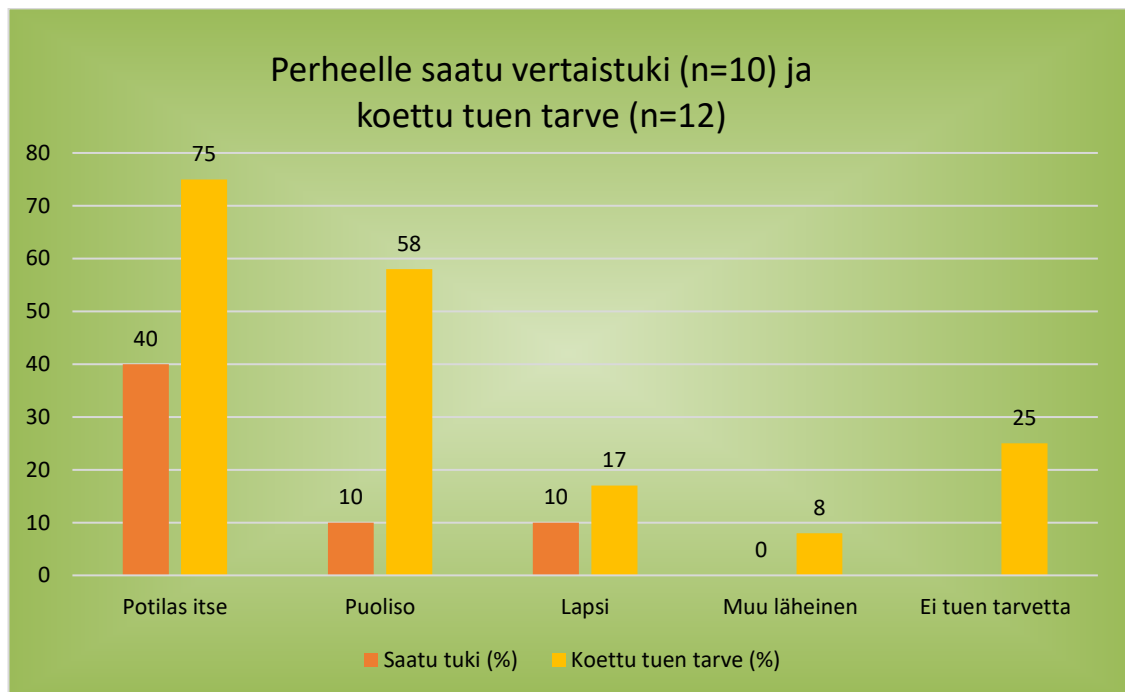


Kuvio 14. Perheelle saatu sopeutumisvalmennus ja koettu tuen tarve.



### 7.4.6 Vertaistuki

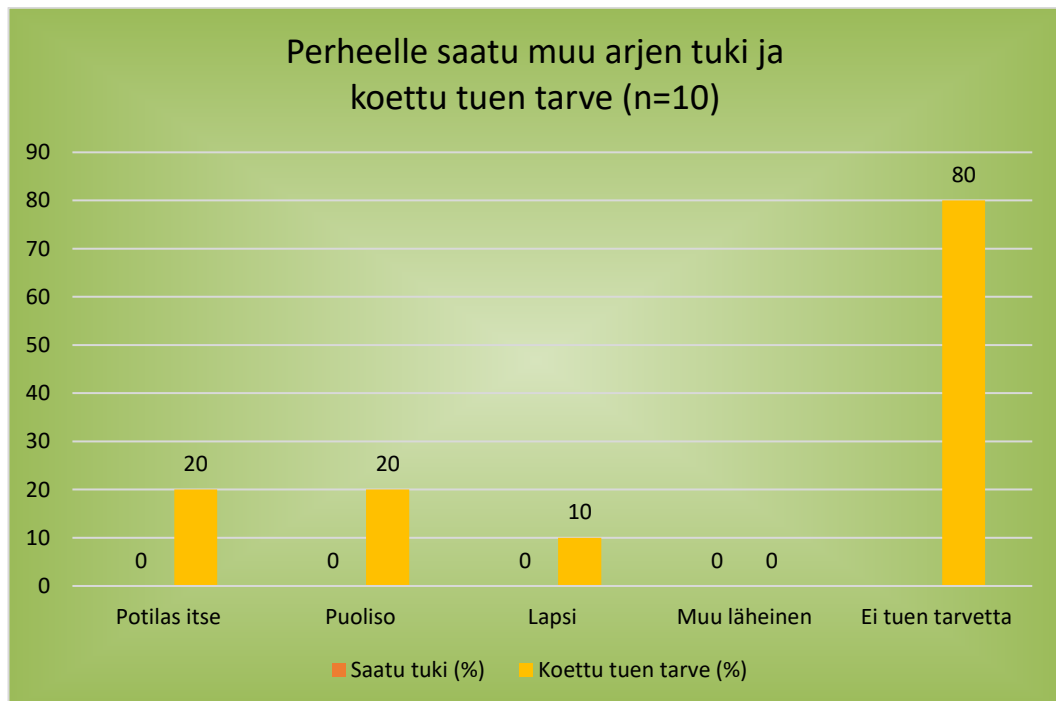
Kysyttäessä, oliko perhe saanut vertaistukea (n=12), sitä kertoi saaneensa kolme vastaajaa (n=3). Kysyttäessä, kenelle vertaistukea oli saatu (n=10), sitä oli vastaajien mukaan saatu potilaalle (n=4), puolisolle (n=1) ja lapselle (n=1). Kysyttäessä perheenjäsenten tarvetta vertaistuelle (n=12), sitä olisi ollut vastaajien mukaan potilaalla (n=9), puolisollla (n=7), lapsilla (n=2) ja läheisellä (n=1). Kysyttäessä, saiko perhe riittävästi vertaistukea (n=11), kahdeksan vastaajaa koki vertaistuen saannin riittämättömäksi (n=8). Yksi vastaaja ei osannut sanoa (n=1) ja kolme vastaajaa ei kokenut vertaistuen tarvetta (n=3). Kuviossa 15 on esitetty perheen saama vertaistuki ja koettu tuen tarve.



Kuvio 15. Perheelle saatu vertaistuki ja koettu tuen tarve.

### 7.4.7 Muu arjen tuki

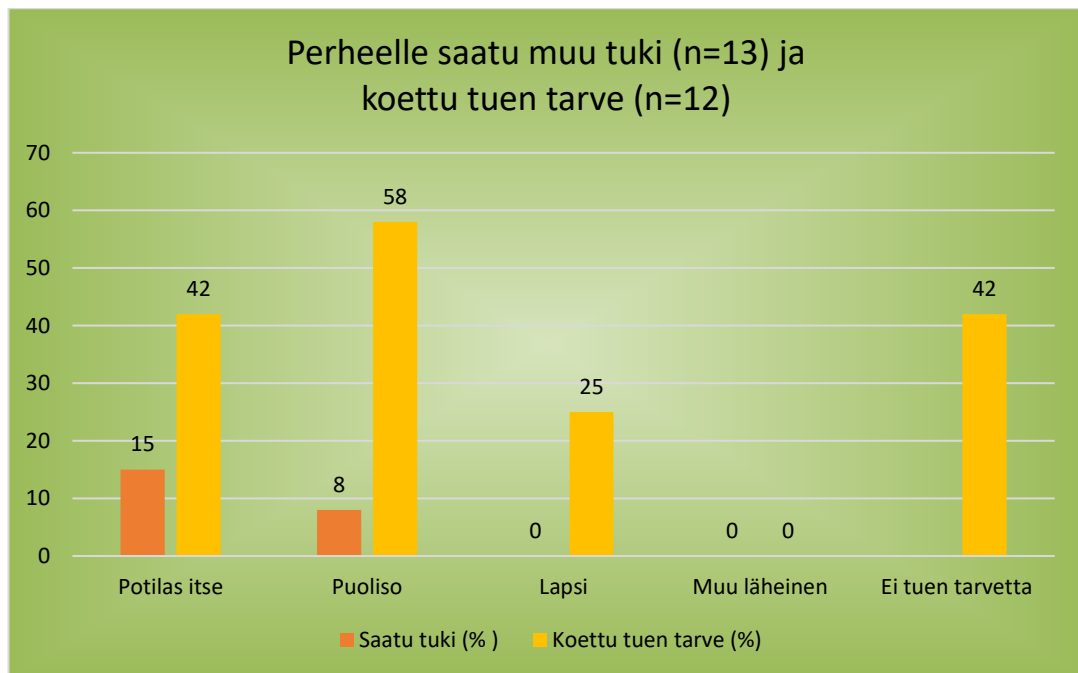
Kysyttäessä, oliko perhe saanut muuta arjen tukea, kuten apuvälineitä tai kotiin annettavia palveluita, niitä ei ollut saanut kukaan vastaajista (n=14). Kysyttäessä, kuka perheestä olisi tarvinnut muuta arjen tukea (n=10), sitä olisi vastaajien mukaan tarvinnut potilas (n=2), puoliso (n=2) ja lapsi (n=1). Kysyttäessä, saiko perhe riittävästi muuta arjen tukea (n=12), koki sen riittämättömäksi neljä vastaajaa (n=4). Muun arjen tuen tarvetta ei kokenut kahdeksan vastaajaa (n=8). Kuviossa 16 on esitetty perheen saama muu arjen tuki ja koettu tuen tarve.



Kuvio 16. Perheelle saatu muu arjen tuki ja koettu tuen tarve.

### 7.4.8 Muu tuki

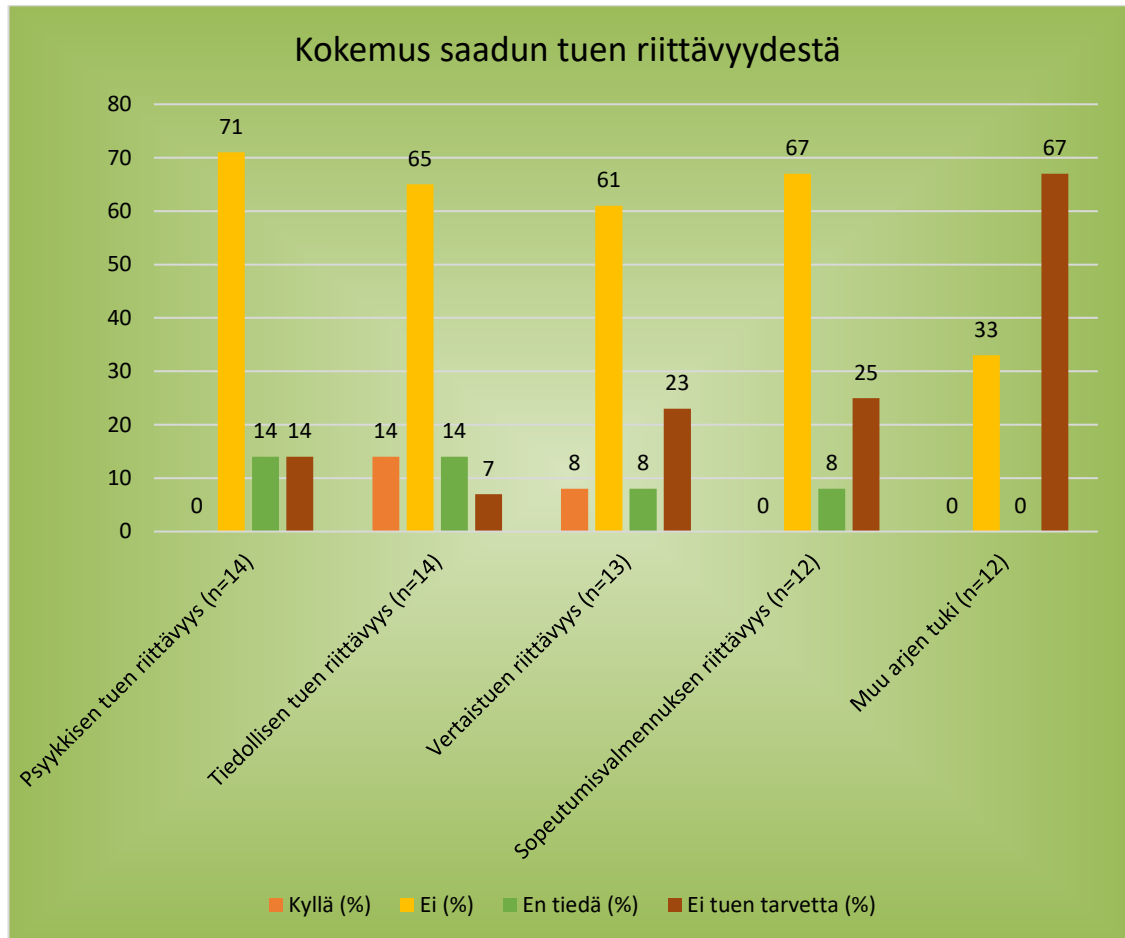
Kysyttäessä, oliko perhe saanut muuta tukea (n=14), sitä oli saanut kaksi vastaajaa (n=2). Muuta tukea oli saatu potilaalle (n=2) ja puolisolle (n=1). Muu tuki tarkoitti heillä Syöpäyhdistyksen parikurssia, Kelan kuntoutuskurssia ja Kelan tukemaa psykoterapiaa itse haettuna. Kysyttäessä perheenjäsenten tarvetta muulle tuelle (n=12), sitä olisi ollut vastaajien mukaan potilaalla (n=5), puolisollla (n=7) ja lapsilla (n=3). Muun tuen tarvetta ei kokenut viisi vastaajaa (n=5). Kysyttäessä avoimella kysymyksellä, mitä muuta tukea perheenjäsenet olisivat tarvinneet (n=6), olisi vastaajien mukaan tarvittu aktiivista tuen tarpeen kartoitusta (n=1), vertaistukea (n=1), ravitsemusterapeutin (n=1), fysioterapeutin (n=2), seksuaaliterapeutin (n=1) ja psykologin (n=2) tukea. Lapsille olisi kaivattu muuta-kin tukea kuin vertaistukea (n=1). Lääkäreiltä toivottiin myös arvostavampaa kohtelua (n=1). Kuviossa 17 on esitetty perheen saama muu tuki ja koettu tuen tarve.



Kuvio 17. Perheelle saatu muu tuki ja koettu tuen tarve.

### 7.4.9 Kokemus tuen riittävydestä

Vastaajien kokemusta saadun tuen riittävydestä kysyttiin jokaisen osion päätteeksi. Alla olevassa kuviossa on esitetty prosentteina yhteenveto vastaajien kokemuksesta saadusta tuesta ja kokemuksesta sen riittävydestä (Kuvio 18).



Kuvio 18. Kokemus saadun tuen riittävydestä.

#### 7.4.10 Vastaajien näkemykset perheen kuntoutumisen tukemisesta

Avoimella kysymyksellä kysyttiin, millä muilla tavoin vastaajat olisivat toivoneet perheen kuntoutumista edistettävän. Saaduissa vastauksissa (n=6) toivottiin aktiivista tuen tarpeen kartoitusta hoitojen eri vaiheissa ja tarpeiden pohjalta tuen tarjoamista (n=3).

"Tietoa, tukea, ja psyykkisen tuen tarpeen kartoitus ja arviointi pitäisi ehdottomasti olla sairauden alkuvaiheessa, kun hätä on suurin. Se pitäisi liittää osaksi ensimmäisiä pkl- käyntejä. Sitä tulee aktiivisesti tarjota, Sairastunut ei jaksa/ kykene/osaa sokkireaktiossaan useinkaan niin toimia."

"Mainitsinkin jo edellä psyykkisen tuen tarpeen kartoituksen niin potilaan, puolison kuin parisuhteen näkökulmasta hoitojen alussa, sekä myös aktiivihoidon päättyessä sama kartoitus ja mahdollinen hoitoon ohjaus..."

"Hoitojen päättyessä jonkinlaista tukiverkkoa sairaalan suunnalta. Yht'äkkiä jää ihan yksin."

Keskusteluaikaa asiantuntijan, syöpäsairaanhoitajan ja vertaistukihenkilön kanssa toivottiin (n=1). Myös puolisolle toivottiin omaa keskusteluaikaa (n=1).

"Keskustelut yhdessä ja erikseen asiantuntijan kanssa."

"Puolisolle olisi ollut hyvä tarjota keskustelua esim vertaistukihenkilön tai erikoistuneen (syöpä)sairaanhoitajan kanssa. Vertaistuki auttaa mielestäni parhaiten perheenkin selviytymisessä ja arjessa yleensä."

Sopeutumisvalmennusta toivottiin lähempänä hoitojen päättymistä ja sopeutumisvalmennukseen toivottiin myös jatkotapaamista sekä mahdollisuutta lyhyempiin sopeutumisvalmennuskursseihin (n=2).

"Sopeutumisvalmennus hoitojen päättyessä ja jatkotapaaminen sitten muutaman kuukauden kuluttua. Nyt liian pitkä aika (yli 1/2 vuotta) hoitojen päätyttyä."

"Kun emme voineet osallistua viikon mittaiseen sopeutumisvalmennukseen niin olisipa ollut viikonlopun mittainen kurssi. En halunnut mennä yksin, koska ei siitä

varmaan olisi ollut hyötyä. Emme tienneet enkä vielääkään tiedä, onko sopeutumismuunnos mahdollista vielä paljon myöhemmin, kun syöpä on todettu ja hoidot ovat ohi...”

Myös tietoa saatavilla olevista tukipalveluista toivottiin (n=1).

”Vaihtoehtojen mahdollisuudet olisi ehkä auttanut, vaikka olenkin aktiivinen hakemaan mahdollisuuksia, olisi ollut hyvä saada enemmän tietoa.”

Tärkeänä nähtiin myös syöpäpotilaan näkeminen yksilöllisenä kokonaisuutena sekä hoitosuhteen jatkuvuus ja omalääkäri tai -hoitaja hoitopolun ajan (n=2).

”Olisi tarpeellista, että ei nähtäisi vain tautia vaan asiakas kokonaisuutena, jolla on omanlaisensa muut vaivat ja toiveet.”

”Omalla kohdalla olisin toivonut, että 10 kk:n hoitopolun aikana olisin kohdannut saman lääkärin edes 2 kertaa (13 eri), jotta jonkinlainen kokemus hoitosuhteen syntymisestä olisi syntynyt. Myös Omahoitajasysteemi koko hoitopolun ajan olisi edistänyt jaksamista ja vähentänyt akuutteja yhteydenottoja sairaalan eri työntekijöihin. Psykoterapeuttinen apu piti järjestää ja kustantaa itse.”

## 7.5 Tulosten pohdinta ja johtopäätökset

Tuloksista on vastaajien vähäisen määrän vuoksi vaikea vetää johtopäätöksiä, mutta tulokset antavat suuntaa perheiden tukemisen nykytilanteesta. Tämän tutkimuksen tulosten mukaan perheen kuntoutumisen tuen tarvetta ei ole systemaattisesti kartoitettu Läntisen syöpäkeskuksen alueen yksiköissä. Tuen tarvetta oli kartoitettu yhdeltä potilaalta hoitojen aikana kuntoutushoitajan vastaanotolla kysymällä perheen tarpeita potilaalta. Perheet olivat vähäisestä tuen tarpeiden kartoittamisesta huolimatta saaneet tukea sairauden aikana, pääosin potilaalle, mutta myös puolisolle ja lapsille.

Tukea oli saatu pääosin hoitojen aikana, osa vastaajista kertoi saaneensa tukea myös hoitojen alussa ja niiden päättyessä. Pieni osa vastaajista ei kokenut tarvitseensa tukea

lainkaan. Tuen tarve olisi vastaajien mukaan ollut saatua tukea suurempi kaikissa hoitojen vaiheissa. Tärkeimmäksi koettiin hoitojen aikana ja niiden päättyessä saatava tuki. Hoitojen päättyessä vastaajat kokivat jäävänsä tyhjän päälle.

Perheiden saama psyykinen tuki tämän tutkimuksen mukaan oli keskusteluapua ja terapiaa ja sitä oli annettu ainoastaan potilaalle. Psyykkistä tukea oli saatu psykiatriselta sairaanhoitajalta, vertaistukihenkilöltä ja syöpäjärjestön edustajalta. Psyykkisen tuen tarve olisi ollut tämän tutkimuksen mukaan suurin potilaalla itsellään, mutta lähes puolet vastaajista olisi kaivannut psyykkistä tukea puolisolle ja osa myös lapsille ja muulle läheiselle. Seksuaaliterapeutilta saatu tuki koettiin erityisen tärkeäksi tämän tutkimuksen mukaan, mutta vain harva oli saanut tukea seksuaalisuuden muutosten käsittelyyn ja parisuhteen tukemiseen. Tiedon tarve seksuaalisuuteen liittyvistä asioista nousi esiin myös Adams ym. (2009) tutkimuksessa, jossa seksuaalisuuden todettiin olevan iso osa parisuhdetta ja sen tukeminen on tärkeää.

Psyykinen tuki koettiin riittämättömäksi yli 70 % vastaajien mielestä. Sitä olisi tarvittu myös vertaistukihenkilöltä, psykologilta, psykiatriselta sairaanhoitajalta, syöpäjärjestön edustajalta, lääkäriltä ja sosiaalityöntekijältä sekä muilta asiantuntijoilta, kuten ravitsemus- ja fysioterapeutilta.

Lääkäreitä tai sairaanhoitajia ei tämän tutkimuksen tulosten perusteella nähty psyykkisen tuen antajana. Kuitenkin hoitohenkilökunta kokee antavansa psyykkistä tukea normaaliin vastaanottokäyntien tai hoitotoimien ohessa, kuten Coyne ym. (2017) ja Coyne & Dieperink (2017) toteavat, että sairaanhoitajilla, joilla oli pitkä työkokemus syöpäsairaanhoitosta, oli kyky sisällyttää perheen huomioiminen omaan normaaliin toimintaansa. Potilaat ja perheet eivät ehkä miellä tätä annettua henkistä tukea ja keskustelua psyykkiseksi tueksi, mikä voisi osaltaan selittää lääkärin ja sairaanhoitajan matalat luvut tuen tarjoajana tässä tutkimuksessa.

Tiedollista tukea oli saatu psyykkistä tukea enemmän ja sitä oli annettu myös puolisolle. Tietoa oli saatu lähes kaikilta ammattiryhmien edustajilta. Eniten oli saatu tietoa sairaudesta, hoitovaihtoehdoista ja ennusteesta. Toimeentuloon liittyvistä asioista, ravitsemuksesta ja sairauden vaikutuksista parisuhteeseen oli saatu tietoa vähemmän. Sairauden vaikutuksista seksuaalisuuteen ja parisuhteeseen tai lapsiin ei tämän kyselyn tulosten perusteella saatu tietoa. Myöskään mahdolliseen kuolemaan liittyvistä asioista ei ollut tietoa saatu. Tiedollisen tuen tarvetta oli tämän tutkimuksen mukaan yli puolella potilaista ja puolisoista. Lapsilla ja muulla läheisellä tiedon tarve arvioitiin pienemmäksi. Pieni osa

vastaajista koki saaneensa riittävästi tietoa, lähes 70 % kuitenkin piti tukea riittämättömänä.

Sopeutumisvalmennusta oli saanut vain pieni osa vastaajista puolisonsa kanssa, lapset eivät olleet saaneet sopeutumisvalmennusta. Tarvetta sopeutumisvalmennukselle olisi ollut suurimmalla osalla potilaista, puolella puolisoista ja osalla lapsista. Lähes 70 % vastaajista piti saamaansa sopeutumisvalmennusta riittämättömänä. Vertaistukea oli saanut neljännes vastaajista ja sitä oli saatu kaikille perheenjäsenille. Yli puolet vastaajista koki vertaistuen saannin kuitenkin riittämättömäksi.

Muuta arjen tukea, kuten kotiin järjestettäviä apuvälineitä tai palveluja ei vastaajista ollut saanut kukaan ja tarve muulle arjen tuelle koettiin muita tukialueita pienemmäksi. Tämä tutkimus ei tarjonnut vastausta siihen, mitä muuta arjen tukea vastaajat olisivat lisäksi tarvinneet. Muuta tukea, kuten Syöpäyhdistyksen ja Kelan järjestämiä kuntoutuskursseja potilaalle ja puolisolle oli saanut harva. Kelan tukemaa psykoterapiaa oli yksi vastaajista hakenut itse. Lisäksi olisi tarvittu vertaistukea, ravitsemusterapeutin, fysioterapeutin, seksuaaliterapeutin ja psykologin tukea. Lapsille olisi kaivattu muutakin tukea kuin vertaistukea.

Psykososiaalista tukea oli siis tämän tutkimuksen mukaan saatu hoitopolun eri vaiheissa, mutta se koettiin riittämättömäksi kaikissa tukimuodoissa, mikä on huolestuttavaa. Nykyinen hoitojärjestelmä ei selvästi vastaa syöpäpotilaan eikä perheen tuen tarpeisiin riittävästi. Psykososiaalisen tuen tarjoaminen on osa potilaan kokonaisvaltaista hoitoa ja sitä tulisi tarjota heti hoitopolun alussa. Potilaat eivät välttämättä osaa tai jaksaa tunnistaa omaa tai perheen psyykkisen tuen tarvetta kriisin keskellä. Sklenarova ym. (2015) tutkimuksessa puolet osallistuneista kertoi psyykkisen tuen tarpeesta ja että psyykkistä tukea olisi otettu vastaan, jos sitä olisi tarjottu (Sklenarova ym. 2015).

Perheen tuen tarpeet ovat monitahoisia, kuten kirjallisuuskatsauksessakin todettiin. Kirjallisuudessa nousee vahvimmin esille tiedollisen ja emotionaalisen eli psyykkisen tuen tarve, kuten tiedon tarve sairaudesta, hoidoista, ennusteesta, sairauden vaikutuksista elämään ja oman hyvinvoinnin edistämisestä (Lynagh ym. 2018.; Berardi ym. 2015; Heckel ym. 2015; Richardson ym. 2015; Sklenarova ym. 2015; Turner ym. 2013; Adams ym. 2009). Tämän tutkimuksen tulokset ovat yhtenevät näiden tutkimusten kanssa.

Psyykkisen tuen tarpeen arviointi koettiin erityisen tärkeäksi koko perheen osalta sairauden alkuvaiheessa, kuten Sklenarova ym. (2015) toteaa tutkimuksessaan, että läheisen



tuen tarpeita tulisi systemaattisesti arvioida ja psyykkistä tukea tarjota matalalla kynnyksellä. Keskusteluaikaa asiantuntijan, syöpäsairaanhoitajan ja vertaistukihenkilön kanssa toivottiin. Myös puolisolle toivottiin omaa keskusteluaikaa. Myös Richardson ym. (2015) tutkimuksessa läheiset kokivat tarvitsevansa psyykkistä tukea, jotta omista tuntemuksista saisi puhua jollekin muulle, kuin puolisolle.

Potilaan ja läheisen elämänlaatu ovat suhteessa toisiinsa (Sun ym. 2019; Dieperink ym. 2017; Chen ym. 2016; Douglas ym. 2016). Läheiset kokivat ajoittain suurempaa ahdistusta (Sklenarova ym. 2015), elämänlaatunsa huonommaksi ja hoitajilta saadun tuen vähäisemmäksi (Dieperink ym. 2017), siksi olisi tärkeää huomioida perhe kokonaisuutena. Perhettä tulisi ajatella yksikkönä ja tarjota tietoa ja tukea koko hoitopolun ajan (Dieperink ym. 2017). Riskiryhmässä Schmitt ym. (2008) tutkimuksen mukaan ovat jo valmiiksi heikommassa asemassa olevat perheet. Ongelmana on palvelujärjestelmän pirstaleisuus sekä se, että perhettä yksikkönä ei tunnisteta riittävän hyvin palvelunsaajina. Kuntoutuminen ja sen tukeminen lähtee yksilöstä eli potilaasta ja perheen tulee usein selvittää omillaan.

Aikuisen syöpäpotilaan perheen psykososiaalisia tukipalveluja on tarjolla sekä VSSHP:llä että järjestöillä ja perusterveydenhuollolla. Palvelut eivät kuitenkaan tavoita kaikkia perheitä. Potilailla ei aina ole voimavaroja selvittää mahdollisuuksiaan eri tukipalveluihin, jolloin terveydenhuollon henkilöstö on avainasemassa potilaan ohjaamisessa palvelujen pariin. Vastaajien mukaan perheen tuen tarpeita ei huomioida aikuisen syöpäpotilaan hoidossa eikä perheen tukipalveluista tiedoteta riittävästi. Usein potilaat päätyvät tarvitsemiinsa tukipalveluihin itsenäisesti hakeutuen tai vahingossa. Systemaattisen ohjauksen ja neuvonnan puute läheiselle nousi esiin myös Blindheimin ym. (2013) tutkimuksessa, jossa potilaat ja läheiset kokivat raskaaksi selvittää, mitä tukea perheen on mahdollista saada.

Synteesinä voidaan todeta, että tiedon ja psykososiaalisen tuen tarjoaminen hoitopolun eri vaiheissa potilaalle ja perheelle yhdessä ja erikseen tukisi perheen hyvinvointia. Samaa tulokseen tulivat Mazanek ym. (2018), Primeau ym. (2017) ja Turner ym. (2013), joiden mukaan läheisen läsnäolon ja merkityksen tiedostaminen ja huomiointi on erittäin tärkeää ja sillä on merkitystä sekä potilaan että puolison hyvinvointiin.

Kirjallinen materiaali auttaa hahmottamaan saatavilla olevat tukipalvelut, mutta se ei yksin riitä. Perheen tukipalvelut ovat usean eri palveluntuottajan järjestämiä ja niiden selvittäminen on ammattilaisellekin ajoittain haasteellista. Sairauden kanssa kamppailevalla

perheellä ei usein ole voimia ryhtyä tähän selvitystyöhön, siksi potilasta hoitavan henkilökunnan tehtävä on myös palveluohjauksellinen. Potilaiden kanssa pääsääntöisesti työskentelevät sairaanhoitajat, lääkärit ja muut asiantuntijat ovat avainasemassa potilaan ja perheen kuntoutumisen tukemisessa. Se, mitä potilaat tämän opinnäytetyön kyselyn tulosten pohjalta toivovat, on aikaa keskustelulle, erityisesti perheenjäsenille omaa keskusteluaikaa sekä tietoa tarjolla olevista tukipalveluista, joilla tukea potilaan ja perheenjäsenten selviytymistä koko syöpämatkan ajan.

## 7.6 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

**Tutkimuksen eettisyyttä** voidaan tarkastella kahdeksan periaatteen mukaisesti: tutkijan aito kiinnostus, tunnollisuus, rehellisyys, sosiaalinen vastuu, ihmisarvon kunnioittaminen, vaaran eliminoiminen, ammatinharjoituksen edistäminen ja kollegiaalinen arvostus (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2010, 172). Tutkimus tulee toteuttaa loukkaamatta ihmisarvoa tai itsemääräämisoikeutta sekä aiheuttamatta haittaa tai vahinkoa. Tutkimuksen eettisyyttä voidaan arvioida myös tutkijan eettisen vastuun näkökulmasta, jolloin tutkimukselle haetaan tarvittaessa eettisen toimikunnan lausunto, tutkija on työhönsä sitoutunut ja tiedonantaja kunnioitetaan tutkimuksen toteutuksessa ja tulosten julkaisussa. (TENK 2019; Arene 2018; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 172–176.)

Tutkimus toteutettiin hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti ja vastuu sen toteuttamisesta oli kehittämisprojektin tekijällä. Tutkimusta ohjasi sen tekijän aito kiinnostus syöpäpotilaan kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin, tutkimukselle oli perusteltu tarve, tutkimusta varten oli perehdytty aiheeseen kirjallisuuskatsauksen avulla, plagiointia ei tapahtunut ja tekijä pyrki parhaansa mukaan edistämään tutkimuksen toteutumista osaamisensa rajoissa. Tutkimuksen suunnittelu, toteutus ja eteneminen dokumentoitiin huolellisesti ja sen tuloksista tiedotettiin avoimesti ohjausryhmälle, pilottiryhmälle sekä julkisesti tällä raportilla. Tutkimus toteutettiin loukkaamatta ihmisarvoa tai itsemääräämisoikeutta sekä aiheuttamatta haittaa tai vahinkoa. Tutkittaville tiedotettiin tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta sekä kieltäytymismahdollisuudesta, eikä yksittäisten vastaajien henkilöllisyyttä tuotu tulosten raportoinnissa ilmi. Tutkimuksen tuloksia hyödynnettiin sekä tutkimuksen kohderyhmän hyvinvoinnin edistämiseen että ammatillisen osaamisen lisäämiseen ja toimintatapojen kehittämiseen.

**Kvantitatiivisen tutkimuksen luotettavuutta** voidaan tarkastella arvioimalla tutkimuksessa käytetyn mittarin sekä tutkimustulosten validiteettia ja reliabiliteettia. Mittarin validiteetti tarkoittaa, mitataanko tutkimuksessa sitä, mitä oli tarkoitus mitata. Mittarin validiteetti voidaan jakaa sisäiseen ja ulkoiseen validiteettiin. Sisäinen validiteetti sisältää arvon mittarin kattavuudesta tutkittavaan ilmiöön, käsitteiden operationalisoinnista mitattavaan muotoon sekä mittarin teoreettisesta rakenteesta. Ulkoinen validiteetti taas tarkoittaa mittaamisesta riippumattomien tekijöiden vaikutusta tuloksiin. Reliabiliteetilla tarkoitetaan tutkimuksen toistettavuutta eli mittarin kykyä tuottaa ei-sattumanvaraisia tuloksia. Mittarin reliabiliteettia voidaan arvioida pysyvyyden, vastaavuuden ja sisäisen johdonmukaisuuden näkökulmista. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2010,152–156.)

Tutkimuksen luotettavuuden lisäämiseen oli pyritty huolellisen kirjallisuuskatsauksen avulla, jotta tutkittavasta ilmiöstä saatiin kattava ymmärrys mittarin laatimiseksi. Mittarin tavoitteena oli selvittää, onko potilas ja perhe saaneet tukea, mitä tukea oli saatu ja oliko tuki ollut riittävää. Näihin kysymyksiin saatiin vastaukset eli mittarin voidaan katsoa kattaneen tutkittavan ilmiön. Tutkimusta varten laadittua mittaria esiteltiin sekä paperi-että sähköisenä versiona sekä asiantuntijoilla että syöpäpotilaan omaisella, millä pyrittiin lisäämään tutkimuksen luotettavuutta ja mittarin sisäistä validiteettia. Kyselyyn oli myös liitetty myös vastaamisohjeet.

Käsitteiden operationalisointiin ei silti onnistunut täysin luotettavasti, sillä vastaajat kokivat tietyt ilmaisut epäselviksi, kuten termin psykoterapeutti puutteen. Kyselyssä käytettiin termejä psykiatrinen sairaanhoitaja ja psykologi. Osa vastaajista koki mittarissa olevan toistoa ja sen rakenteen epäselväksi. Erään vastaajan mielestä kyselyn puutteena oli potilaan näkökulma läheisen näkökulman sijasta.

Edellä mainitut puutteet myös opinnäytetyön tekijä tunnistaa. Kysely oli kuitenkin suunniteltu toteutettavaksi potilaista koostuvalle asiakasraadille, jolloin potilasnäkökulma oli perusteltu. Toiston tunne liittyi kysymysten sisältöön ja muotoiluun. Kyselyn tavoitteena oli selvittää, oliko tukea perheelle saatu, mitä tukea ja keneltä tukea oli saatu ja mitä tukea olisi tarvittu ja keneltä. Kyselyn rakenteen opinnäytetyön tekijä koki näin perustelluksi. Tulevaisuudessa kysymysten sisältöä ja muotoilua olisi järkevää täsmentää. Myös omaisille suunnattu kysely olisi perusteltua toteuttaa.

Näin ollen mittarin sisäinen validiteetti oli puutteellinen. Ulkoisen validiteetin osalta mittari oli vahvempi, sillä se tuotti samanlaisia vastauksia kaikkien vastaajien kohdalla.

Kvantitatiivisen tutkimuksen laatua voidaan tarkastella eri näkökulmista. Näkökulmana voidaan käyttää tulosten vastaavuutta aiempiin tutkimuksiin, metodisia valintoja, tutkimusaiheen valintaa, kirjallisuuskatsauksen laajuutta ja käsitteiden määrittelyä ja operationalisointia, tulosten kuvaamista ja merkitysten tulkitsemista sekä otoskoon riittävyyttä. Tulosten yleistettävyyttä tulee myös miettiä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2010, 47.)

Tämän tutkimuksen laadun riskitekijöinä voidaan nähdä tutkimusaiheen valinta, metodiset valinnat sekä otoskoko ja valikoituminen. Aihetta on tutkittu aiemmin ja tutkimustulokset ovat olleet yhteneväisiä läheisten tiedon tarpeista. Tämän tutkimuksen tulokset olivat yhteneväisiä kirjallisuuskatsauksen tuloksien kanssa, minkä voidaan katsoa lisäävän tutkimuksen luotettavuutta ja laatua.

Methodinen valinta saattoi uhata tämän kyselytutkimuksen laatua. Tutkimuksellisen osuuden toteutus muuttui suunnitellusta Covid-19-pandemian takia ja sillä saattoi olla vaikutusta tulosten luotettavuuteen. Alkuperäisen suunnitelman mukaisella haastatteluasetelmalla olisi ehkä saavutettu syvempää tietoa tutkittavasta ilmiöstä, sillä kyselylomakkeen ulkopuolelle jäi tarkasteltavia asioita. Kyselylomakkeella ei kartoitettu esimerkiksi lainkaan tiedontarpeita. Tosin tiedontarpeiden kartoittaminen olisi vaatinut oman tutkimuksensa, erilaisen tutkimusasetelman ja mittarin.

Suljetut kysymykset saattoivat ohjata vastaajaa tiettyyn suuntaan ja jokin oleellinen asia saattoi jäädä näin huomiotta. Avointen kysymysten käyttö oli perusteltua kohderyhmän asiantuntemuksen sekä kehittämistoimintaan osallistumisaktiivisuuden myötä ja avointen kysymysten vastauksilla saatiin täsmennettyä suljettujen kysymyksiä vastauksia.

Asiakasraadin käyttäminen tiedonantajina saattoi vääristää tuloksia otoksen ollessa pieni, aktiivisesti kehittämistoiminnassa mukana oleva joukko. Näin pienestä vastaajamäärästä tulosten yleistettävyys on mahdotonta, mutta tulosten ollessa yhteneviä aiempiin tutkimuksiin voidaan niiden ajatella olevan suuntaa antavia. Kysely olisi myös ollut järkevämpi toteuttaa potilaiden sijaan omaisille tai suuremmalle potilasjoukolle, jolloin johtopäätöksiä olisi tuloksista voinut vetää.

**Tulosten luotettavuutta** taas arvioidaan tulosten sisäisen ja ulkoisen validiteetin kautta. Sisäinen validiteetti tarkoittaa sitä, että tuloksiin ei vaikuta sekoittavia tekijöitä, kuten historia, valikoituminen, poistumat ja kontaminaatio. Ulkoinen validiteetti tarkoittaa tulosten yleistettävyyttä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2010, 157–158.)

Tämän tutkimuksen sisäistä validiteettia (tulosten luotettavuutta) heikensi otoskoon edustavuus, pienuus sekä otoksen historia ja valikoituminen. Kyselytutkimus toteutettiin asiakasraadille, joka koostuu aikuisista syöpäpotilaista. Asiakasraati osallistuu vapaaehtoisesti ja aktiivisesti erilaisiin kehittämishankkeisiin tiedonantajina, jolloin uhkana on historia ja valikoituminen. Asiakasraati on pieni, jolloin tulosten yleistettävyys on vaikeaa, toisaalta raati koostui vapaaehtoisista kansalaisista, joilla on erilaista tietoa syövänhoitopolun eri vaiheista.

## 8 ASIAANTUNTIJOIDEN TYÖPAJAT

Työpajatyöskentelyllä tarkoitetaan Salosen ym. (2017, 63) mukaan tapahtumaa, jossa osallistujien mielipiteillä, ideoilla ja ajatuksilla pyritään luomaan uutta. Työpajatyöskentelyllä tavoitellaan ajatusten ja tietojen vaihtoa ja se mahdollistaa aiheen tarkastelun eri näkökulmista (Haukijärvi ym.2014). Työpajatyöskentely toteutettiin Innopaja-mallin mukaisesti. Innopaja-työskentelyn tavoitteena on yhdistää tavoitteen kannalta keskeistä moniammatillista osaamista tietyn käytännönhaasteen uudistamiseksi. Innopaja-työskentelylle on määritelty perusrakenne, joka sisältää pajatyöskentelyn periaatteiden sekä tavoitteen esittelyn osallistujille, yhteisen työskentelyn eri teemoihin liittyen sekä tulosten purkamisen ja arvioinnin. (Peränen 2013, 3–5.)

Toimintamallin työstämiseksi kutsuttiin koolle syövänhoidon asiantuntijoista koostuva projektiryhmä. Projektiryhmän kokoonpanoa mietittiin yhdessä mentorin kanssa. Asiantuntijoita lähestyttiin elokuussa 2020 sähköpostilla, jossa kuvattiin opinnäytetyön tausta ja tarkoitus sekä selvitettiin tulevien työpajojen sisältö sekä projektiryhmän tarkoitus. Suurin osa projektiryhmään pyydetyistä oli kiinnostuneita osallistumaan työpajoihin. Aikatauluongelmien vuoksi kaikki asiantuntijat eivät päässeet osallistumaan kaikkiin kolmeen työpajaan, mutta tarjosivat asiantuntemustaan tarvittaessa sähköpostitse. Työpajat toteutuivat syys-marraskuussa 2020 sekä lähitapaamisina että etäyhteyden kautta. Työpajat järjestettiin kyselytutkimuksen jälkeen, sillä kyselyn tuloksia hyödynnettiin toimintamallin kehittämisessä. Kyselyn alustavat tulokset olivat käytettävissä toisessa työpajassa lokakuussa 2020. Kuviossa 19 on esitetty työpajojen teemat.

1. Työpaja Lähtötilanteen kartoitus	2. Työpaja Ideariihi	3. Työpaja Arviointi
<ul style="list-style-type: none"> <li>•Miten perheen kuntoutumisen huomioiminen toteutuu syöpäpotilaan hoidossa?</li> <li>•Miten ja missä vaiheessa perheen tuen tarvetta kartoitetaan?</li> <li>•Kuka tuen tarvetta kartoittaa?</li> <li>•Mitä palveluita on tarjolla?</li> <li>•Miten palveluiden pariin pääsee?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Miten tuen tarvetta seulotaan?</li> <li>•Mitä mallin täytyy sisältää?</li> <li>•Mitä malli voisi sisältää?</li> <li>•Tarvitaanko kartoittamiseen erillinen lomake?</li> <li>•Onko valmista lomaketta?</li> <li>•Toimintamallin työstäminen edellisen työpajan ja kyselytulosten pohjalta</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Alustavan toimintamallin arviointi</li> </ul>

Kuvio 19. Projektiryhmän työpajojen teemat.

Ensimmäisen työpajan tavoitteena oli kartoittaa nykytilanne eli saatavilla olevat palvelut ja niiden pariin pääseminen sekä miten ja missä vaiheessa sairautta tuen tarvetta arvioidaan ja kuka sitä arvioi. Projektiryhmän työpaja alkoi projektipäällikön pitämällä lyhyellä alustuksella projektin tavoitteesta ja tarkoituksesta sekä kirjallisuuskatsauksen päätuloksista. Tämän jälkeen työpajaan osallistujat jaettiin kolmeen ryhmään (kaksi paikan päällä ja kolmas etäyhteydellä), joissa tavoitteena oli vastata ennalta määriteltuihin kysymyksiin, jotka käsittelivät perheen tuen tarpeen systemaattista kartoittamista, saatavilla olevia palveluita ja toimintamallin tarvetta. Keskusteluun annettiin aikaa 20 minuuttia ja aikaa pidennettiin kymmenellä minuutilla. Keskustelu oli hedelmällistä ja systemaattinen perheen tuen tarpeiden kartoittaminen koettiin tärkeäksi.

Työpajassa todettiin yksimielisesti, että perheen tuen tarpeiden kartoittaminen on sattumanvaraista ja potilasta hoitavasta ammattilaisesta riippuvaista. Tukipalveluiden koettiin myös tavoittavan helpoimmin ne potilaat, joilla on voimavaroja ja tietoa pyytää niitä itse. Potilaiden koettiin olevan palveluiden saannin suhteen eriarvoisessa asemassa.

Perheen tuen tarpeiden kartoittamisen käytännöt erosivat eri yksiköissä: yhdessä sosiaalityöntekijä tapaa kaikki potilaat hoitojen aluksi ja tekee tarpeenkartoitusta, toisessa omahoitajan vastuulla on myös perheen tukitarpeiden kartoittaminen ja esimerkiksi työikäiset potilaat pyritään ohjaamaan kuntoutusohjaajan vastaanotolle. Kolmannessa yksikössä perheen huomioimiseen on käytössä Lapset puheeksi-keskustelut. Siellä Lapset puheeksi-esite annetaan kaikille potilaille, joilla on alle 18-vuotiaita lapsia ja henkilökuntaa on koulutettu keskustelujen käyttöön ja muutama hoitaja toteuttaa keskusteluja.

Tuen tarpeen selvittäminen toteutui hoitotilanteessa hoitajan kokemuksen ja potilaan halun ja tarpeen mukaan tarkkaillen, kuunnellen ja keskustellen. Toisinaan tarvetta kartoitettiin puhelinkeskustelussa, kun potilas tai läheinen otti yhteyttä hoitoyksikköön. Pääasiassa kartoitettiin potilaan tuen tarvetta, ei niinkään perheen. Erityisesti teini-ikäisten lasten tarpeisiin vastaaminen koettiin haastavaksi. Puolison tuen tarpeen kartoitus koettiin hankalaksi polikliinisessä työssä. Projektiryhmään osallistuneiden kesken osaamista perheen tukemiseen koettiin kuitenkin olevan, resursseja ei aina niinkään.

Tuen tarvetta kartoitettiin kaikissa hoitopolun vaiheissa. Optimaalista ajankohtaa mietittiin yhteisesti ja diagnoosivaihe koettiin tärkeäksi, mutta osin haastavaksi ajankohdaksi, sillä tietoa tulee alkuvaiheessa valtavasti. Tässä vaiheessa olisi hyvä tarjota potilaalle

kirjallista materiaalia saatavilla olevista palveluista. Todettiin myös, että erilaiset tuen tarpeet ilmenevät eri vaiheessa hoitopolkua, esimerkiksi shokkivaihe voi ilmetä vasta hoitojen päätyttyäkin, jolloin tuen tarvetta tulisi kartoittaa hoitopolun eri vaiheissa.

Moniammatillisesta yhteistyöstä nähtiin olevan hyötyä. Nykytilanteessa jokainen ammattilainen hoitaa oman kenttensä ja töitä tehdään omissa poteroissaan. Hyödyllistä olisi tehdä tarpeen arviointia systemaattisesti ja moniammatillista tiimiä hyödyntäen. Erityisesti niiden potilaiden ja perheiden kanssa, jotka ovat valmiiksi haastavammassa tilanteessa. Tiimin kokoonpano voisi vaihdella perheen tarpeiden mukaan.

Työpajassa aikuisen syöpäpotilaan perheen tukipalveluiksi kartoitettiin Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin palvelut: psyykinen tuki eli perhe- ja yksilökeskustelut, kuntoutusohjaajan palvelut, sairaalapappien tarjoama henkinen ja hengellinen tuki, sosiaalityöntekijän palvelut, fysioterapeutin palvelut, seksuaalineuvojan tarjoama tuki, diabeteshoitajan palvelut, ensitiedonpäivät sekä syöpäjärjestön tarjoamat palvelut, kuten Lapset puheeksi-perhekeskustelut, sopeutumiskurssit, lasten Tunnetaito-ryhmät, vertaisryhmät, kahvilatoiminta ja neuvontapalvelut. Osa VSSHP:n palveluista, kuten fysioterapia, psykiatrinen tuki ja ravitsemusneuvonta, vaatii lähetteen, LSSY:n palveluiden pariin pääsee ilman lähetettä.

Opinnäytetyön tuotosta varten kartoitettiin myös kuntien, seurakunnan ja järjestöjen perheille tarjoamia palveluita projektiryhmän työpajojen lisäksi internetistä. Näiden palvelujen yhteystiedot koottiin yhdeksi potilaalle annettavaksi tiedostoksi, jotta potilaan on helppompaa löytää tarvitsemansa palvelut. Osa näistä palveluista on löydettävissä myös VSSHP:n verkkosivuilta.

Toisen työpajan tavoitteena oli miettiä toimintamallin muotoa sekä selvittää, miten ja kuka perheen tuen tarvetta kartoittaa. Työpajan aluksi projektipäällikkö piti uudelleen lyhyen alustuksen opinnäytetyön tarkoituksesta ja tavoitteesta sekä kirjallisuuskatsauksen pääkohdista, sillä mukana oli uusia asiantuntijoita. Tämän jälkeen esiteltiin alustavat tulokset asiakasraadille toteutetusta kyselystä, asiakasraadille järjestetyn etätapaamisen antia sekä alustava toimintamalli. Koska soveltuvaa perheen tuen tarvetta kartoittavaa lomaketta ei kirjallisuudesta ollut löytynyt, oli työpajan tavoitteena myös käytettävän kartoituslomakkeen pohdinta.

Tässä vaiheessa toimintamalliehdotus sisälsi potilaan ja perheen tuen tarpeiden kartoittamisen hoitojen alussa, hoitojen aikana ja hoitojen päättyessä. Potilaalle tarjottaisiin



myös kirjallista materiaalia perheen tukipalveluista ja tarvittaessa ohjattaisiin perhe tukipalveluiden pariin.

Projektiryhmä piti tärkeänä, että tuen tarvetta kartoitettaisiin heti diagnoosivaiheessa sekä hoitojen päättyessä. Myös hoitojen aikana tuen tarvetta tulisi kartoittaa säännöllisesti esimerkiksi joka kolmannen hoitajakson alussa. Yhdessä yksikössä käytössä olevassa esitietolomakkeessa kysyttiin lääkitys- ja allergiatietojen lisäksi tarvetta psykososiaaliselle tuelle sekä sosiaalityöntekijälle ja tämä lomakemalli oli koettu hyväksi. Mietittiin myös tarkistuslistaa, jossa olisi listattuna tärkeimmät tukitarpeet ja niiden toteutuminen varmistettaisiin listan avulla. Tässä työpajassa päädyttiin tuen tarpeiden kartoittamiseen tukikysymysten avulla. Projektipäällikön tehtäväksi jäi luoda tukikysymyslista työpajoissa määriteltyjen tukitarpeiden sekä asiakasraadille toteutetun kyselyn pohjalta.

Kolmas työpaja järjestettiin kokonaan etäyhteyden välityksellä. Projektipäällikkö alusti tämän työpajan edellisten työpajojen yhteenvedolla ja esitteli toimintamallin luonnoksen. Malli käsitti tässä vaiheessa tuen tarpeiden kartoittamisen diagnoosivaiheessa, hoitojen aikana ja hoitojen päättyessä. Kysymyksiä tuen tarpeen kartoittamiseen oli kymmenen ja ne oli muodostettu perheen tuen tarpeiden pohjalta (Kuvio 20).

1. Keitä perheeseesi kuuluu?

2. Onko sairaudesta puhuttu puolison ja lasten kanssa? Tarvitsetteko apua puheeksi ottoon?

3. Miten puoliso ja lapset reagoivat sairastumiseen?

4. Miten arki sujuu?

5. Onko arjessanne haasteita, joihin kaipaatte apua?

6. Mihin asioihin kaipaisitte apua?

7. Onko kotona tukea saatavilla? Saatteko tarvittaessa apua läheisiltä?

8. Mietityttääkö oma tai perheen jaksaminen, taloudelliset asiat, sairausloma, työhön paluu tai opintojen jatkuminen?

9. Mikä huolettaa tilanteessasi eniten? Kenen kanssa voit näistä huolista puhua? Onko olemassa olevaa hoitokontaktia?

10. Oletteko saaneet riittävästi tietoa sairaudesta, hoidoista ja saatavilla olevista tukipalveluista?

Kuvio 20. Tukikysymyspatteristo.

Projektiryhmä sai esityksen jälkeen arvioida mallin toimivuutta, tukikysymysten oleellisuutta sekä mukaan liitettyjä tukipalveluita ja niistä koottua tiedotetta. Alustava malli koettiin hyväksi. Tukikysymyksiä pidettiin asianmukaisina ja niiden koettiin helpottavan keskustelua perheen hyvinvoinnin tukemisesta. Kysymysten joukossa ei ollut työkykyyn tai eläkkeellesiirtymiseen liittyviä asioita, mikä koettiin puutteena. Nämä liitettiin myöhemmin etuuksiin liittyvään osioon tukitarpeissa. Projektiryhmä totesi, että kaikkien asiantuntijapalveluiden yhteystietoja ei tule merkitä potilaalle annettavaan tiedotteeseen, vaan henkilökunta ottaa näihin yhteyttä tarvittaessa.

Kolmannen työpajan jälkeen projektipäällikkö selkeytti toimintamallia ja tukikysymyksiä ja lähetti tuotoksen projektiryhmän kommentoitavaksi sähköpostilla. Kommenteja tuli neljä, kaikki asianmukaisia liittyen toimintamallin ulkonäköön ja sanamuotoon sekä mallin käyttöönottoon liittyen kirjaamiseen potilastietojärjestelmään ja lomakkeen säilyttämi-

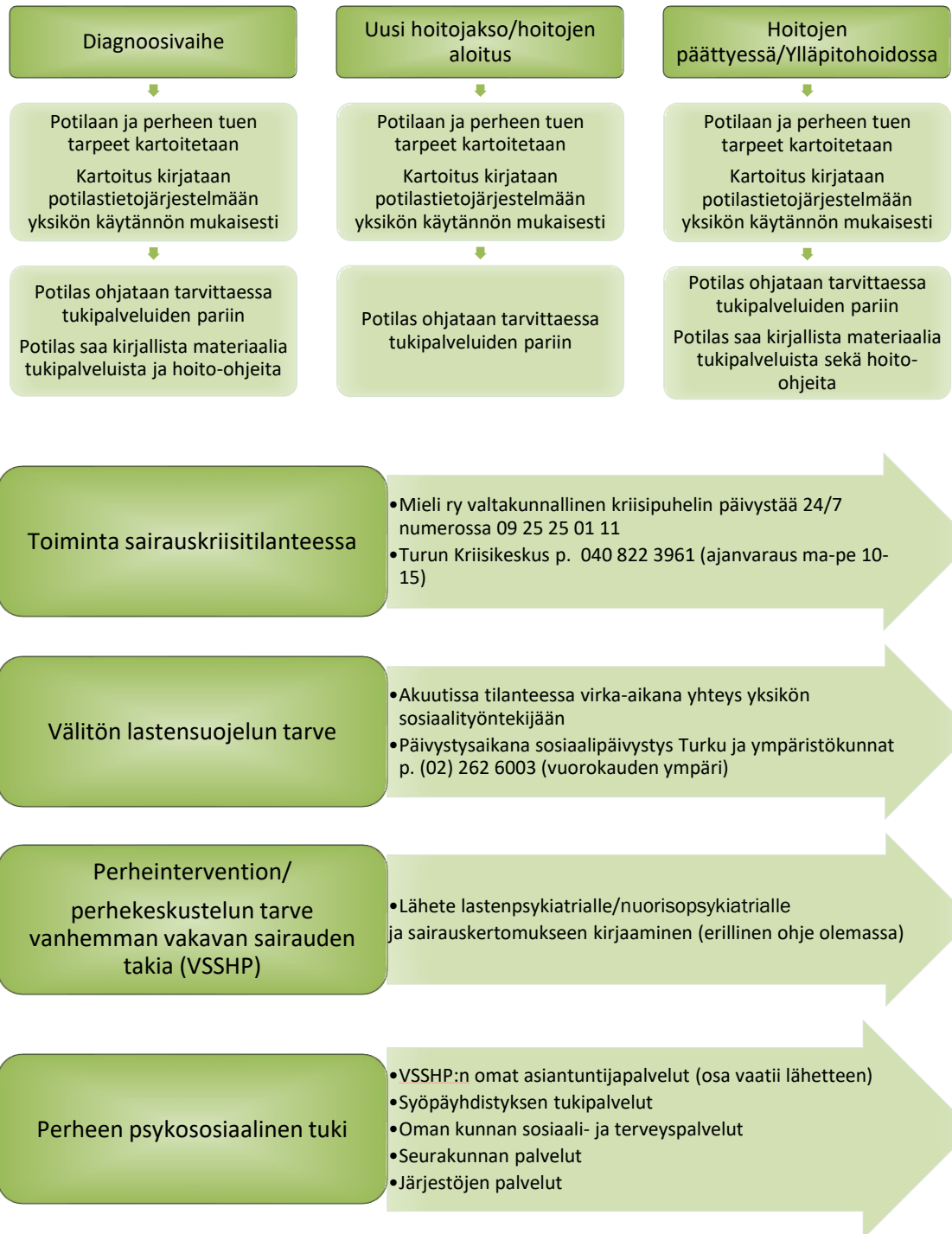
seen. Lounais-Suomen syöpäyhdistys kertoi tekevänsä kirjallisen oppaan perheen tukipalveluista joulutammikuussa 2021, joten se olisi lisäksi hyödynnettävissä toimintamallia pilotoitaessa.

Muokattu toimintamalli, tukikysymyspatteristo ja kartoitetut palvelut esitettiin ohjausryhmälle tammikuussa 2021. Ohjausryhmä toivoi tukikysymyksien sijaan täytettävää lomaketta. Myös toimintamallia moniammatilliselle tiimille ongelmaperheiden kanssa toivottiin. Tämä kehittämistyö keskittyi kuitenkin ensisijaisesti perheen tukemisen nykytilanteen kartoittamiseen ja sellaisen mallin luomiseen, jolla jatkossa voidaan löytää myös paljon tukea tarvitsevat perheet. Projektipäällikkö sai luvan edetä projektissa.

Projektipäällikkö jatkoi toimintamallin ja lomakkeen työstämistä lopulliseen muotoonsa itsenäisesti ohjausryhmän jälkeen. Työelämämentori tuki ja kommentoi prosessin etenemistä ja lomakkeen lopullista muotoa (Liite 4).

## 9 TUOTOKSET

### 9.1 Aikuisen syöpäpotilaan perheen tukemisen toimintamalli



Kuvio 21. Aikuisen syöpäpotilaan perheen tukemisen toimintamalli.

Tämän kehittämistyön tuotoksena syntyi toimintamalli aikuisen syöpäpotilaan perheen tukemiseen (Kuvio 21), tuen tarpeiden kartoituslomake (Liite 4) sekä ohje Syöpäpotilasta ja perhettä tukevista palveluista potilaille (Kuvio 22 ja Liite 5) ja VSSHP:n tukipalveluista henkilökunnalle (Kuvio 22).

Toimintamallin mukaisesti perheen tuen tarpeet kartoitetaan tämän kehittämistyön tuotoksena syntyneellä lomakkeella jokaiselta potilaalta hoitojen alussa, hoitojen aikana ja hoitojen päättyessä. Tuen tarpeiden kartoittamisen ajankohta (esimerkiksi ensimmäisen vastaanoton yhteydessä tai tietyn ajan kuluessa osastohoidon alusta) ja tarpeen kartoittamisen kirjaaminen potilastietojärjestelmään sovitaan yksikkökohtaisesti yksikön käytänteiden mukaan. Tarpeiden pohjalta potilas perheineen ohjataan joko VSSHP:n omien tai ulkopuolisen palveluntarjoajan palveluiden pariin.

### **Toiminta sairauskriisivaiheessa**

Potilaan perheenjäsenille annetaan Mieli ry:n ja Turun kriisikeskuksen yhteystiedot, joista on saatavilla keskustelutukea kriisitilanteessa. Heille jaetaan myös Syöpäpotilasta tukevia palveluita- ohje. Myös VSSHP:n omia palveluita voidaan hyödyntää kriisivaiheessa.

### **Välitön lastensuojelun tarve**

Potilaan perhetilanne selvitetään potilaalta ja mikäli hänellä on alaikäisiä lapsia, joiden ainoa huoltaja potilas on ja lapset jäävät sairastumisen takia ilman huolenpitoa, otetaan yhteyttä alueen omaan sosiaalityöntekijään virka-aikana tai sosiaalipäivystykseen virka-ajan ulkopuolella.

### **Perheintervention/perhekeskustelun tarve vanhemman vakavan sairauden takia**

VSSHP:n syöpäpotilaita hoitavissa yksiköissä oli jo olemassa toimintaohje vanhemman vakavan sairauden takia järjestettävälle perheinterventiolle silloin, kun perheessä on alaikäisiä lapsia. Toimintaohje liitettiin osaksi toimintamallia.

### **Perheen psykososiaalinen tuki**

Perheen tarvitsema psykososiaalinen tuki järjestetään tarpeen mukaan VSSHP:n omilla palveluilla tai potilas perheineen ohjataan ulkopuolisen palveluntarjoajan palveluiden pariin.

## 9.2 Aikuisen syöpäpotilaan perheen tukipalvelut



Kuvio 22. Aikuisen syöpäpotilaan perheen tukipalvelut.

Tämän kehittämistyön asiantuntijatyöpajojen pohjalta aikuisen syöpäpotilaan perheen tukipalveluiksi VSSHP:ssä nähtiin aikuis-, nuoriso- ja lastenpsykiatrian yksiköiden tarjoama psyykinen keskustelutuki sisältäen perhekeskustelut, sairaalapappien tarjoama henkinen ja hengellinen tuki, sosiaalityöntekijän tarjoama psykososiaalinen tuki ja etuusneuvonta, kuntoutusohjaajan kuntoutumiseen, etuuksiin ja apuvälineisiin liittyvä ohjaus, seksuaaliterapeutin ja seksuaalineuvojan tarjoama tuki seksuaalisuuden muutosten käsittelyyn sekä ravitsemusterapeutin ja fysioterapeutin palvelut sekä ensitietopäivät syöpään sairastuneille. Syöpäklinikan potilaille käytössä on myös hoitajan toteuttamat lapsiperhekeskustelut, joissa perheen tilannetta ja voimavaroja mietitään yhdessä perheen kanssa ja avustetaan palveluiden hakemisessa. Psykiatrian yksiköiden, ravitsemusterapeutin ja fysioterapeutin palveluihin vaaditaan VSSHP:ssä lähete, muiden perheen asiantuntijapalveluiden pariin pääsee ilman lähetettä. Kuviossa 22 on esitetty aikuisen syöpäpotilaan perheen tukipalvelut.

### **Syöpäjärjestöjen valtakunnalliset tukipalvelut**

Syöpäjärjestöt tarjoavat valtakunnallisia neuvontapalveluja syöpään sairastuneille puhelimitse, sähköpostitse ja chatin välityksellä. Neuvontapalvelun tarkoituksena on tiedon tarjoaminen syöpään sairastuneelle ja hänen läheisilleen syövän oireista, periytyvyydestä, syövän hoidosta, kivun hoidosta, kuntoutumisesta ja etuuksista sekä terveyden edistämisestä. Syöpäjärjestöjen jäsenyhdistykset vastaavat paikallisten palveluiden tuottamisesta.

### **Lounais-Suomen syöpäyhdistyksen tukipalvelut**

LSSY tarjoaa psykososiaalista tukea koko perheelle. Yhdistys ylläpitää ajanvarauksella toimivaa neuvonta-asemaa, jonne potilaat voivat hakeutua itse. LSSY tarjoaa potilaille ja perheille keskusteluapua, vertaistukea, sopeutumisvalmennuskursseja ja perhekursseja, lasten tunnetaito-ryhmiä, Fuck Cancer-kahvilatoimintaa sekä Lapset puheeksi-keskusteluja ja koko perheen yhdessäoloa tukevaa illanviettotoimintaa. Syöpäyhdistys tekee tarvittaessa myös kotikäyntejä, tällä hetkellä perheen luvalla. LSSY:n palvelut toimivat pääosin COVID-19-tilanteesta huolimatta.

## **Mieli ry**

Mieli ry ylläpitää valtakunnallista Kriisipuhelinta, joka päivystää vuorokauden ympäri. Turun kriisikeskus on Mieli ry:n paikallisjärjestö, joka tarjoaa lyhytkestoista keskusteluapua kriisitilanteissa. Keskusteluapu on maksutonta ja sen pariin pääsee ilman lähetettä.

## **Mannerheimin lastensuojeluliiton palvelut**

MLL tarjoaa perheille lasten ja nuorten kasvun ja kehityksen tueksi neuvontaa puhelimitse ja chatin välityksellä.

## **Seurakuntien palvelut**

Seurakunnat järjestävät keskusteluapua perheille kriisitilanteissa. Keskusteluavun pariin hakeudutaan itse.

## **Perusterveydenhuollon palvelut**

Syöpäpotilaan perheen psykososiaalista tukea haetaan ensisijaisesti oman kunnan terveydenhuollon ja kouluterveydenhuollon kautta sekä mahdollisen työterveyden kautta. Kunnat tarjoavat myös perheneuvolatoimintaa.

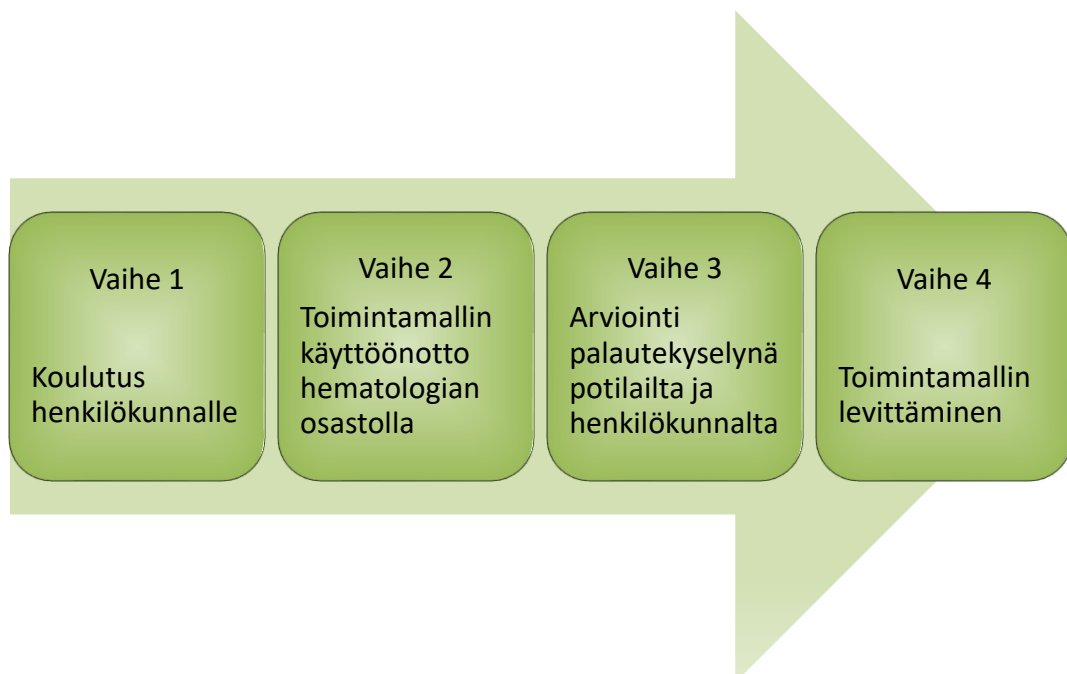


## 10 TOIMINTAMALLIN PILOTOINTI

Perheen tuen tarpeiden huomiointi on ollut kaikissa työpajoihin osallistuneissa yksiköissä sattumanvaraista, eikä systemaattista tapaa ole ollut käytössä. Hematologian yksikössä sosiaalityöntekijä tapaa kaikki uudet potilaat ja pyrkii keskustelemaan myös perheitälanteesta. Hoitohenkilökunta on huomionnut perheen lähinnä muun hoidon ohessa keskustellen potilaan tai perheenjäsenen kanssa. Omaiset ovat ennen Covid-19-pandemian aiheuttamia vierailurajoitustoimia saaneet vieraila osastolla vierailuaikoina ja tällöin myös perheenjäsenen kanssa on ollut mahdollista keskustella enemmän. Nyt vallitsevan Covid-19-pandemian takia perheen tarpeita huomioidaan osastolla pääosin potilaan kanssa keskustellen.

### 10.1 Pilotoinnin prosessi

Pilotoinnin tavoitteena oli toimintamallin ja siinä käytettävän kartoituslomakkeen (Liite 4.) testaaminen käytännön hoitotyössä. Toimintamallia pilotoitiin hematologian osastolla maaliskuussa 2021. Pilotointiprosessi sisälsi neljä vaihetta (Kuvio 23.).



Kuvio 23. Toimintamallin pilotoinnin prosessi.

**Pilotoinnin ensimmäinen vaihe** sisälsi henkilökunnalle järjestetyn koulutuksen toimintamallin käyttöön. Maaliskuun 2021 alussa projektipäällikkö järjesti vallitsevan Covid-19-tilanteen aiheuttamien kokoontumisrajoitusten vuoksi osastotunnin henkilökunnalle etäyhteyden avulla. Projektipäällikkö esitteli kehittämistyön tavoitteen ja tarkoituksen, asiakasraadin kyselyosuuden tulokset, kehitetyn toimintamallin lomakkeineen ja tukipalveluineen sekä pilotoinnin tavoitteen. Saatavilla olevat tukipalvelut esiteltiin lyhyesti diaesityksen avulla. Henkilökunnalla oli mahdollisuus esittää kommentteja tai kysymyksiä kehittämistyöstä koulutuksen päätteeksi, mutta niitä ei ilmennyt.

**Pilotoinnin toisessa vaiheessa** tavoitteena oli kartoittaa perheen tuen tarpeet kaikilta osastolla kolmen viikon aikana olevilta akuuttia leukemiaa sairastavilta potilailta sekä kyseisenä aikana osastolle tulevilta uusilta potilailta sekä poliklinikalla käyviltä myeloomapotilailta. Pilotointi laajennettiin myöhemmin koskemaan kaikkia osastolla olevia potilaita diagnoosista riippumatta, jotta kokemuksia toimintamallista saataisiin enemmän.

Henkilökunta ohjeistettiin kartoittamaan potilaan ja perheen tuen tarpeet uuden potilaan kohdalla potilaan tullessa osastohoitoon ja polikliinisen potilaan kohdalla hänen tullessaan vastaanotolle. Ilmenneiden tarpeiden pohjalta potilas ja perhe ohjattaisiin tarvittavien palveluiden pariin. Potilaille opastettiin antamaan myös esite perheen tukipalveluista (Liite 5.). Lounais-Suomen syöpäyhdistys päivitti perheen tukipalveluita -oppaansa huhtikuussa 2021, joten sitä ei ollut käytettävissä pilotoinnissa alkuperäisestä suunnitelmasta poiketen. Tuen tarpeiden kartoituksessa käytetyt paperilomakkeet ohjeistettiin keräämään pilotoinnin ajan kirjekuoreen osastolla ja poliklinikalla, jotta pilotointiin osallistuneiden potilaiden kokonaismäärä olisi tiedossa. Jatkossa nämä paperilomakkeet talletetaan potilaan papereihin.

Tuen tarpeiden kartoituksen toteuttaisi potilaan hoidosta vastaava perus- tai lähihoitaja tai sairaanhoitaja. Perus- ja lähihoitajien osaaminen koettiin erityisen edulliseksi tuen tarpeiden kartoitukseen, sillä heillä on usein osastohoidossa aikaa potilaalle enemmän, kuin vaativasta lääkehoidosta huolehtivalla sairaanhoitajalla ja näin perheen tuen tarpeiden puheeksi ottaminen olisi sujuvampaa.

Henkilökunta ohjeistettiin jakamaan potilaille tuen tarpeiden kartoituksen yhteydessä linkki sähköiseen Webropol<sup>®</sup>-kyselyyn (Liite 6.), jonka tavoitteena oli selvittää potilaan kokemusta kartoituslomakkeen ja toimintamallin toimivuudesta. Webropol<sup>®</sup>-linkki ja sen saatteena ollut lyhyt tiedote kyselyn tarkoituksesta ja vastaamisen vapaaehtoisuudesta

ja anonyymiydestä (Liite 6.) jaettiin potilaille paperisena. Henkilökunnalle oli oma Webropol<sup>®</sup>-kyselynsä saatteinen (Liite 7.)

Paperiset kartoituslomakkeet, ohjeet ja Webropol<sup>®</sup>-kyselylinkki saatteinen toimitettiin osastolle ja poliklinikalle paperiversioina viikko koulutustilaisuuden jälkeen. Henkilökunta sai ohjeet ja kaikki tarvittavat lomakkeet myös sähköpostitse ja heitä kannustettiin olemaan yhteydessä projektipäällikköön, mikäli kysymyksiä ilmaantuisi. Hematologian yksikössä ei ole käytössä sähköistä asiointiväylää, mitä kautta potilaille olisi ollut mahdollista jakaa materiaalia tai Webropol<sup>®</sup>-linkkiä sähköisesti, siksi kaikki materiaali oli paperiversioina.

Pilotoinnin kestoksi määriteltiin kolme viikkoa maaliskuussa 2021. Projektipäällikkö muistutti henkilökuntaa tuen tarpeiden kartoittamisesta aina osastolla ja poliklinikalla käydessään. Keskimmäisen pilotointiviikon lopulla Webropol<sup>®</sup>-vastauksia ei ollut saatu ainuttakaan, vaikka yksittäisiä tuen tarpeiden kartoituksia oli potilaille paperilomakkeiden perusteella tehty, joten henkilökunnalle laitettiin muistutusviesti sähköpostitse. Tämä ei tuottanut lisää vastauksia, joten pilotointia päätettiin jatkaa vielä kahdella viikolla. Tässä yhteydessä pilotointi muutettiin koskemaan kaikkia osastolla hoidossa olevia potilaita.

Lopulta viimeisenä pilotointipäivänä pari aktiivista sairaanhoitajaa toteutti kartoituksen kaikille, sillä hetkellä osastolla olleille potilaille (n=18) ja potilailta saatiin kuusi vastausta. Henkilökuntaa muistutettiin vastaamisesta samana iltana vielä ryhmäviestillä, jolloin henkilökunnalta saatiin vastauksia neljä. Pilotin toinen vaihe kesti näin yhteensä viisi viikkoa. Mahdollisia potilaita tuen tarpeiden arviointiin olisi varmasti ollut osastolla pilotoinnin aikana ainakin kaksinkertainen määrä, poliklinikalla vielä enemmän.

**Pilotoinnin kolmas vaihe** oli kokemusten kartoittaminen potilailta ja hoitohenkilökunnalta Webropol<sup>®</sup>-kyselyn avulla. Pilotointiin liittyvä kysely tehtiin Webropol<sup>®</sup>-ohjelmistolla. Kyselyn tavoitteena oli selvittää potilaiden ja henkilökunnan käsityksiä perheen tuen tarpeiden kartoituslomakkeen ulkonäöstä, sisällöstä ja käytettävyydestä. Webropol<sup>®</sup>-lomakkeella kysyttiin myös vastaajan kokemusta perheen tukemisen tärkeydestä. Potilaiden lomakkeella oli seitsemän Likert-asteikollista väittämää, joille oli asetettu vastausvaihtoehdot ”vahvasti samaa mieltä”, ”jokseenkin samaa mieltä”, ”ei samaa, eikä eri mieltä”, ”jokseenkin eri mieltä” ja ”vahvasti eri mieltä”. Näin jokaiselle vastaajalle oli olettavissa oleva vastausvaihtoehto. Henkilökunnan lomakkeessa väittämiä oli yhdeksän.

Semanttisia eroja arvioivan asteikon käyttö on perusteltua asennetta mittaavissa tutkimuksissa (Valli 2018; Anttila 2014). Kyselyn lopussa oli potilailla kaksi avointa kysymystä ja henkilökunnalla yksi, joilla tavoiteltiin suljettujen väittämien ulkopuolelle jäävää tietoa.

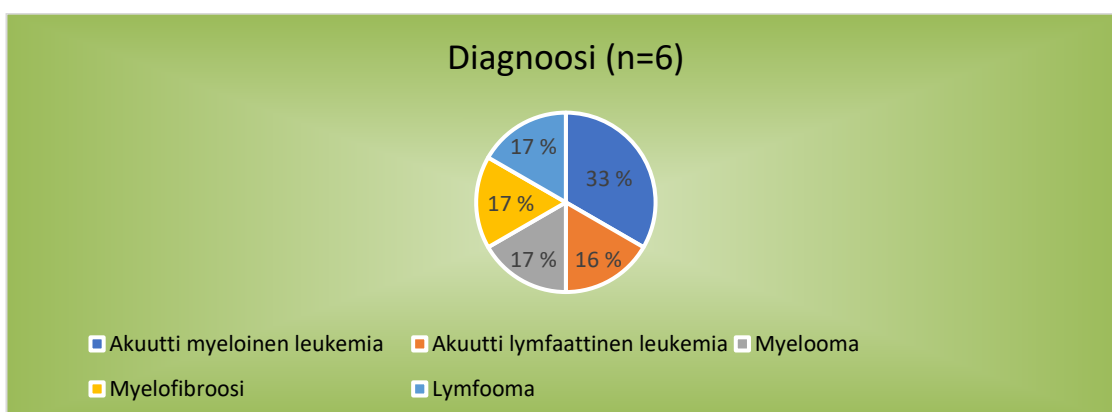
Pilotointikyselyn vastaukset analysoitiin Webropol<sup>®</sup> -ohjelmiston avulla. Aineiston analysoinnissa käytettävä ohjelmisto laskee aineistosta numeerisia tunnuslukuja, kuten frekvenssejä eli tapausten lukumäärää, prosenttiosuuksia sekä aritmeettisiä keskiarvoja ja muita keskilukuja. Analysoinnin tavoitteena on selvittää eri ilmiöiden syy-seuraussuhteita, ilmiöiden välisiä suhteita tai ilmiöiden esiintymistiheyttä eli yleisyyttä. Aineiston pienestä koosta ja laatueroja mittaavasta rakenteesta johtuen ei siitä ollut järkevää laskea keskiarvoja (Alastalo & Borg 2010), vaan kyselyn tulokset on esitetty frekvensseinä kuvioin ja sanallisesti. Tulosten merkitystä pohditaan pohdintaosuudessa.

## 10.2 Pilotoinnin tulokset

### 10.2.1 Potilaiden kokemukset toimintamallista ja perheen tuen tarpeiden kartoituslomakkeesta

#### Vastaajien taustatiedot

Vastaajista puolet oli naisia (n=3) ja puolet miehiä (n=3). Vastaajat olivat iältään 25–74-vuotiaita, mediaani oli 50,5 vuotta. Hoidot olivat käynnissä viidellä vastaajalla (n=5) ja yhdellä vastaajalla hoidot olivat päättyneet (n=1). Vastaajien diagnoosit on esitetty kuviossa 24.

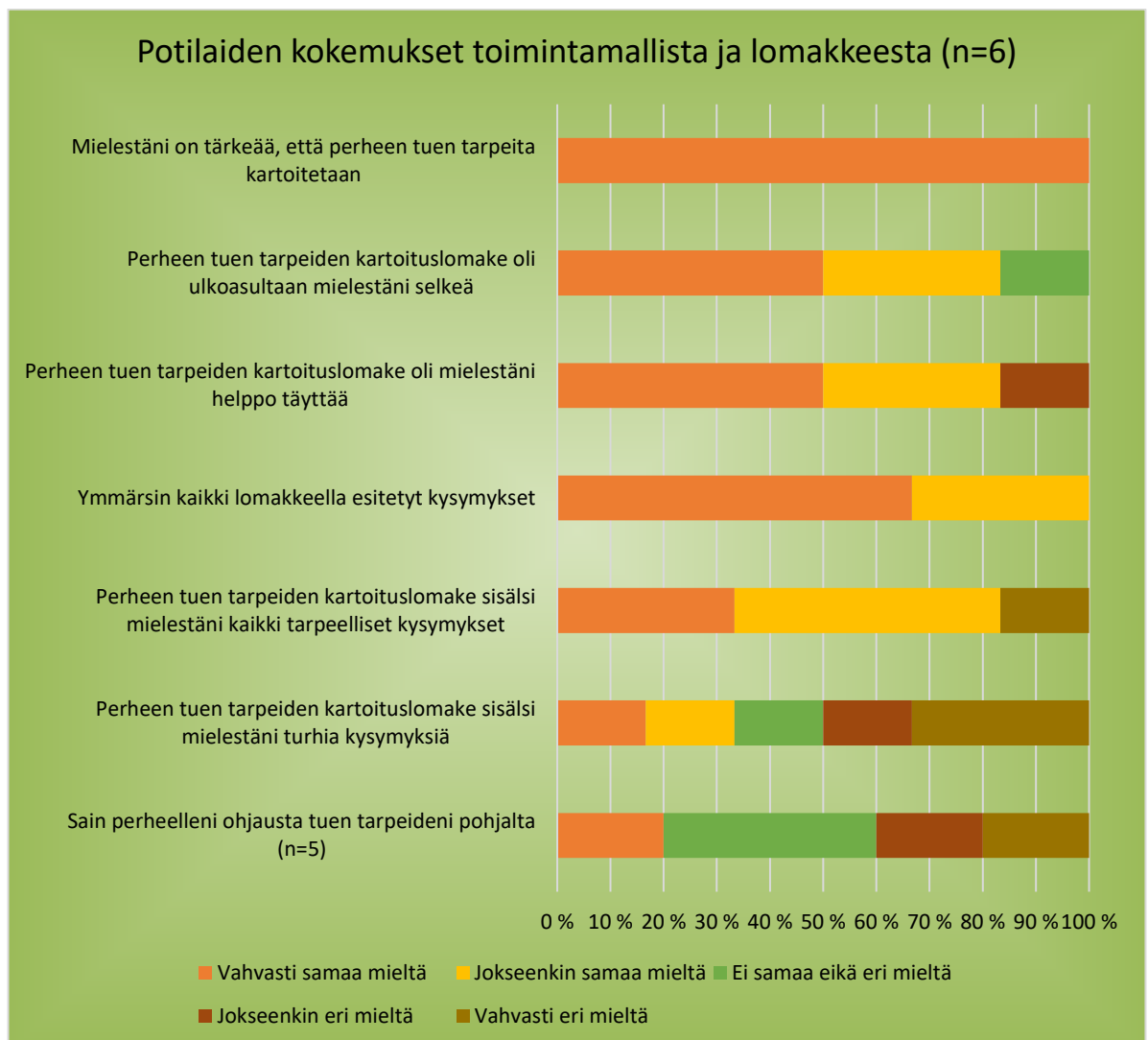


Kuvio 24. Vastaajien diagnoosi.

## Lomakkeen ulkoasu ja ymmärrettävyys

Vastaajat olivat yhtä mieltä perheen tuen tarpeiden kartoittamisen tärkeydestä. Lomakkeen ulkonäköä pidettiin selkeänä ja pääosin helppotäyttöisenä. Lomakkeen kysymyksiä pidettiin ymmärrettävinä ja pääosin sen katsottiin sisältävän kaikki tarpeelliset kysymykset. Eniten hajontaa vastauksissa esiintyi väittämässä, sisälsikö lomake turhia kysymyksiä.

Vastaajat eivät kuitenkaan olleet saaneet riittävästi tukea tarpeidensa pohjalta. Tähän väittämään oli vastannut vain viisi vastaajaa. Vastaajien kokemukset toimintamallista ja lomakkeesta on esitetty kuviossa 25.



Kuvio 25. Potilaiden kokemukset toimintamallista ja lomakkeesta.

Avoimella kysymyksellä selvitettiin vastaajien mielipidettä siitä, mitä muita tietoja tai tarpeita lomakkeessa tulisi kysyä tai mitä turhaa siinä oli vastaajien mielestä. Vastauksia kumpaankin kysymykseen saatiin kaksi (n=2). Vastaajat olivat sitä mieltä, että lomake oli siisti ja asiallinen (n=1) ja se sisälsi pelkkää asiaa (n=1). Yhden vastaajan mielestä lomakkeen paikka ei välttämättä ole oikea, kun käydään läpi raskaita syöpähoitoja, sillä kukaan ei halua sairastua syöpään.

## 10.2.2 Hoitajien kokemukset toimintamallista ja perheen tuen tarpeiden kartoituslomakkeesta

### Vastaajien taustatiedot

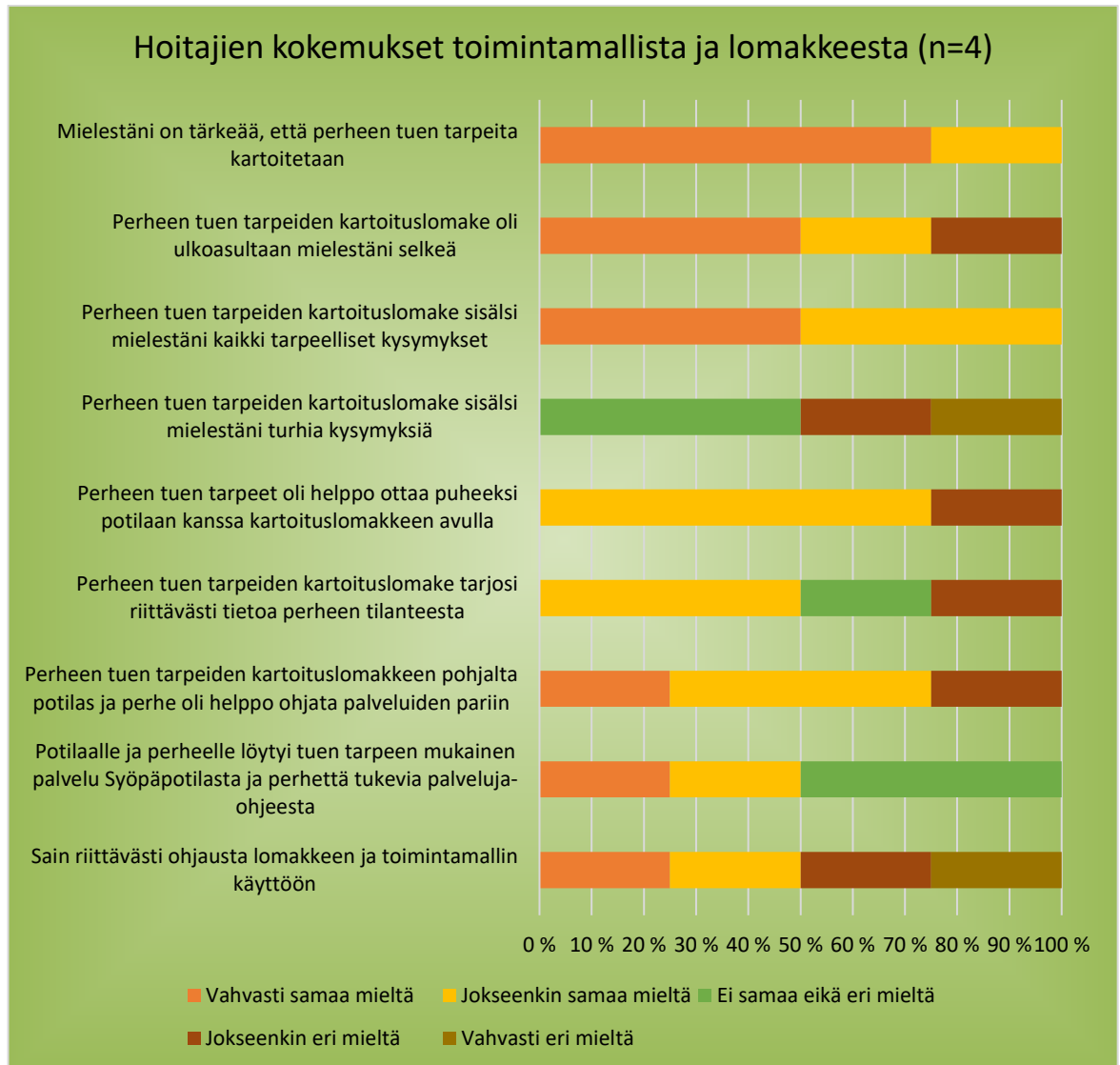
Hoitohenkilökunnalle osoitettuun kyselyyn vastasi neljä vastaajaa (n=4). Taustakysymyksiin vastasi kolme vastaajaa. Vastaajat olivat kaikki naisia (n=3) ja ammattinimikkeeltään sairaanhoitajia (n=3). Vastaajien työkokemus oli pitkä, yhdellä vastaajalla 6-10 vuotta (n=1) ja kahdella yli 15 vuotta (n=2).

### Lomakkeen ulkoasu ja käytettävyys

Henkilökunnan kokemukset toimintamallista ja lomakkeesta on esitetty kuviossa 26. Suurin osa vastaajista piti perheen tuen tarpeiden kartoittamista tärkeänä. Lomakkeen ulkonäköä pidettiin pääosin selkeänä, tässä kuitenkin oli vastauksissa hajontaa. Lomakkeen katsottiin sisältävän kaikki tarpeelliset kysymykset, turhien kysymyksien osalta oli enemmän hajontaa.

Perheen tuen tarpeiden puheeksi ottaminen koettiin jokseenkin helpoksi ottaa puheeksi potilaan kanssa lomakkeen avulla. Lomakkeen koettiin tarjoavan jokseenkin riittävästi tietoa perheen tilanteesta. Potilaan ohjaaminen palveluiden pariin lomakkeen pohjalta koettiin jokseenkin helpoksi. Syöpäpotilasta ja perhettä tukevia palveluita-ohjeesta tuen tarpeiden mukaisen palvelun koettiin pääosin löytyvän.

Ohjauksen riittävyys lomakkeen ja toimintamallin käyttöön aiheutti vastauksissa hajontaa, osa piti ohjausta riittävänä, osa ei. Avoimella kysymyksellä kysyttiin kehittämissuhteita lomakkeelle, mutta niitä ei saatu yhtään.



Kuvio 26. Hoitajien kokemukset toimintamallista ja lomakkeesta.

### 10.2.3 Pilotoinnin tulosten pohdinta

Kaikki kyselyyn vastanneet potilaat pitivät perheen tuen tarpeiden kartoittamista tärkeänä. Myös hoitohenkilökunta piti tätä tärkeänä, mutta ei yhtä vahvasti, kuin potilaat.

Potilaat pitivät kartoituslomakkeen ulkonäköä selkeämpänä kuin hoitohenkilökunta. Lomake oli potilaiden mielestä myös helppo täyttää ja kysymykset olivat ymmärrettäviä. Suurin osa potilaskyselyyn vastanneista koki lomakkeen sisältävän kaikki tarpeelliset kysymykset. Turhien kysymysten osalta vastauksissa oli suurta hajontaa, avoimella kysymyksellä tähän ei kuitenkaan tarjoutunut selvennystä, vaan niiden mukaan lomake näh-

tiin erittäin hyväksi. Hoitohenkilökunnan mielestä lomake sisälsi vahvemmin kaikki tarpeelliset kysymykset perheen tuen tarpeiden kartoittamiseen, eikä turhia kysymyksiä nähty olevan. Myöskään hoitohenkilökunnan vastaukset eivät tarjonneet kehittämideoita lomakkeelle.

Kirjallisuudessa hoitohenkilökunta näkee perheen huomioimisen tärkeänä ja pitävät potilaan psyykkistä tukemista isona osana työtä, mutta samanaikaisesti kokevat sen rasakaksi, sillä systemaattinen malli hoidon tarpeen arvioinnille puuttuu (Coyne & Dieperink 2017; Coyne ym. 2017; McLeod ym. 2010; Turner ym. 2007). Tämän kyselyn perusteella suurin osa hoitohenkilökunnasta koki perheen tuen tarpeiden puheeksi ottamisen helpommaksi lomakkeen avulla ja lomakkeen koettiin tarjoavan tietoa perheen tilanteesta. Myös perheen ohjaaminen tarvittavien palveluiden pariin koettiin sujuvammaksi. Vastauksissa oli tässä kuitenkin hajontaa, osa vastaajista oli näistä jokseenkin eri mieltä. Syöpäpotilasta ja perhettä tukevia palveluita- ohjeesta koettiin löytyvän sopiva palvelu tuen tarpeiden pohjalta. Toimintamallin käyttöön koettiin tarvittavan vielä ohjausta, jotta potilaat osattaisiin ohjata tarvittavien palveluiden pariin.

Johtopäätöksenä voidaan todeta, että perheiden tuen tarpeiden kartoittaminen koetaan potilaiden ja henkilökunnan mielestä tärkeäksi. Tällä kyselyllä ei saatu vastausta siihen, missä vaiheessa tuen tarvetta olisi parasta kartoittaa, eikä tämä ollut kyselyn tarkoituksaan. Erään vastaajan mukaan lomakkeen paikka ei ole keskellä rankkoja syöpähoitoja ja varmasti näin onkin osan potilaista kohdalla. Lomake on näissä tapauksissa mahdollista jättää täyttämättä ja palata tukiasioiden pariin myöhemmin, kun voimavaroja on enemmän.

### 10.3 Pilotoinnin pohdinta

Pilotointi eteni vaivalloisesti kohdeosaston resurssihaasteiden ja aikatauluongelmien takia. Lopulta parin aktiivisen kollegan avulla pilotti saatiin vietyä päätökseen. Projektipäällikkö ei itse ollut pilotoinnin aikana paikalla opintovapaan takia, sillä oli epäilemättä merkitystä pilotoinnin etenemiselle. Pilotointiin ei myöskään nimetty vastuuhenkilöä osastolla, vaikka se olisi ehdottomasti edistänyt etenemistä. Pilotointia edeltävä koulutus henkilökunnalle järjestettiin vain kerran, vaikka osastotyön luonteen takia useampi koulutuskerta olisi ollut mielekkäämpää ja näin useampi työntekijä olisi päässyt osallistumaan. Koulutus järjestettiin etäyhteyden kautta, eikä osallistujien joukosta noussut kysymyksiä



tilanteessa. Projektipäällikön läsnäolo osaston arjessa vastaamassa kysymyksiin olisi varmasti tukenut pilotoinnin etenemistä.

Pilotoinnin haasteena saatetaan nähdä myös uuden toimintatavan aiheuttama muutosvastarinta. Pilotoinnin tavoitteena oli nykyisen toimintatavan muutos ja uuden toimintatavan vieminen käytäntöön. Muutosvastarinta ilmenee Viitala & Jylhän (2019) mukaan välinpitämättömyytenä, haluttomuutena luopua nykytilanteesta tai kritiikkinä muutosprosessin tarpeellisuutta kohtaan ja muutos saatetaan nähdä omaa työtä hankaloittavana tekijänä, vaikka muutoksen tavoite mielletäisiinkin hyödyllisenä. Kuten yleensä, myös tämän prosessin läpiviemisessä oli mukana innostuneita ja vähemmän innostuneita osallistujia. Pilotointia ja muutoksen läpivientiä pyrittiin edistämään mahdollisuudella avoimeen keskusteluun toimintamalliin liittyvistä huomioista.

Yksi pilotointia haastanut tekijä saattoi olla myös hematologisen sairauden ja hoitojen luonne. Hematologiset hoidot ovat intensiivisiä, ne alkavat usein nopeasti diagnoosin jälkeen ja potilas on usein ensimmäiset viikot tiiviisti osastohoidossa. Hoidot vaativat usein potilaan kaiken huomion, jolloin perheeseen liittyvät tekijät eivät aina ole päällimmäisinä mielessä. Kuitenkin pilotointikyselyn tuloksista voidaan todeta, että myös hematologiset potilaat kokevat perheen huomioinnin erittäin tärkeäksi. Jatkossa tulee kehittää tiedontarjoamista perheille myös sähköisessä muodossa erityisesti nyt vierailurajoitusten aikana niin, ettei se vaadi potilaalta liikaa voimavaroja, vaan perheenjäsenet voisivat myös itse tutustua tukipalveluihin.

#### 10.4 Toimintamallin hyödynnettävyyden arviointi ja levittämissuunnitelma

**Pilotoinnin neljäs** vaihe on tulosten ja tuotosten levittäminen. Levittämissuunnitelman tavoitteena on lisätä tietoisuutta toimintamallista ja saada se myös muiden VSSH:n aikuisia syöpäpotilaita hoitavien yksiköiden käyttöön sekä aluesairaaloihin Saloon ja Loimaalle sekä Satasairaalaan ja Vaasan keskussairaalaan.

Perheen tuen tarpeiden kartoituslomake itsessään vaikuttaa käyttökelpoiselta syöpäpotilaiden perheiden tuen huomiointiin, samoin Syöpäpotilasta ja perhettä tukevia palveluita- ohje, mutta toimintamallin käyttöön tarvitaan lisää koulutusta ja henkilökunnan tietoisuutta potilaiden ja perheiden tukemisesta on hyvä lisätä. Pilotointikokemusten pohjalta lomakkeeseen ei tässä vaiheessa tehty muutoksia, mutta toimintamallin käytön oh-

jaukseen panostetaan levittämisvaiheessa lisää. Ohjetta täsmennettiin pilotoinnin pohjalta siten, että tarvittavien palveluiden pariin ohjaamisen tulee toteutua tarpeiden kartoituksen lisäksi. Pilotointi toteutettiin hyvin pienellä määrällä hematologisia potilaita, joten jatkossa toimintamallin hyödynnettävyyttä on tarkoitus arvioida isommalla joukolla myös muita syöpäpotilaita.

Levittämissuunnitelma käsittää neljä osa-aluetta: materiaalit, koulutukset, viestinnän ja näkyvyyden sekä asiantuntijaverkostojen muodostamisen. Levittämissuunnitelma on esitetty taulukossa 1. Toimintamallista luodaan kirjallisen toimintamallin ja ohjeen lisäksi kirjallinen ja sähköinen opas. Toimintamallista järjestetään koulutukset Läntisen syöpäkeskuksen koulutusiltapäivässä syksyllä 2021, kehittämispäivässä keväällä 2022 ja toimintamallia esitellään syöpäpotilaita hoitavissa yksiköissä osastotunneilla Tyksissä syksyllä 2021, Satasairaalassa ja Vaasan keskussairaalassa keväällä 2022. Koulutuksen pohjana on pilotoinnissa käytetty materiaali, jota on selkeytetty ja tarkennettu pilotointikokemusten pohjalta. Erityinen huomio on kiinnitetty palveluiden pariin ohjaamisen tärkeyteen.

Kehittämistyöstä ja toimintamallista kirjoitetaan artikkeli ammattilehteen vuoden 2021 aikana ja lyhyet esittelyt Hospitaali-lehteen ja Läntisen syöpäkeskuksen asiakaskirjeeseen. Toimintamalli esitellään myös syöpäpotilaita hoitavien toimialueiden johdolle ylihoitaja- ja osastonhoitajakokouksissa.

Projektiryhmästä muodostetaan asiantuntijaverkosto, jonka tehtävänä on jatkossa kehittää ja tiedottaa toimintamallista. Tavoitteena on myös muodostaa perheverkosto, jonka toimintaan voivat liittyä moniammatillisesti kaikki syöpäpotilaita hoitavien yksiköiden asiasta kiinnostuneet ammattilaiset.

Taulukko 1. Levittämissuunnitelma.

<b>Materiaalit</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Kirjallinen malli</li><li>• Ohje/opas mallin käyttöön kirjallisena ja sähköisenä</li><li>• Video</li></ul>
<b>Koulutukset</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Läntisen syöpäkeskuksen hoitotyön iltapäivä syksy 2021</li><li>• Läntisen syöpäkeskuksen kehittämispäivä kevät 2022</li><li>• Tyksin syöpäpotilaita hoitavien yksiköiden osastotunnit syksy 2021</li><li>• Satasairaalan syöpäpotilaita hoitavien yksiköiden osastotunnit kevät 2022</li><li>• Vaasan keskussairaalan syöpäpotilaita hoitavien yksiköiden osastotunnit kevät 2022</li></ul>
<b>Viestintä ja näkyvyys</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Lyhyt info Läntisen syöpäkeskuksen uutiskirjeeseen</li><li>• Artikkelit ammattilehteen syksy 2021</li><li>• Lyhyt info Hospitaali-lehteen</li><li>• Posterisitys Sairaanhoidajapäiville 2022</li><li>• Esittely Tyksin ylihoitaja- ja osastonhoitajakokouksissa</li></ul>
<b>Asiantuntijaverkostot</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Projektiryhmästä muodostetaan asiantuntijaverkosto, joka jatkossa kehittää ja tiedottaa toimintamallista</li><li>• Muodostetaan moniammatillinen perheryhmäverkosto, jonka toimintaan voivat liittyä kaikki syöpäpotilaita hoitavat perheen tukemisesta kiinnostuneet asiantuntijat</li></ul>

## 11 KEHITTÄMISPROJEKTIN ARVIOINTI JA POHDINTA

### 11.1 Kehittämiprojektin tuotoksen arviointi

Tämän kehittämiprojektin tavoite oli lisätä aikuisen syöpäpotilaan perheen hyvinvointia osallistamalla syöpäpotilas ja hänen perheensä kuntoutumiseen ja sen suunnitteluun sekä lisätä/hyödyntää moniammatillista yhteistyötä ja asiakaslähtöisyyttä syöpäpotilaan hoidossa. Kehittämiprojekti täytti tavoitteensa osallistamalla syöpäpotilaat perheen kuntoutumisen tuen tarpeen kartoitukseen ja hyödyntämällä moniammatillista yhteistyötä toimintamallin kehittämisessä.

Kehittämiprojektin voidaan katsoa täyttäneen tarkoituksensa, sillä sen aikana on kartoitettu syöpäpotilaan perheelle saatavilla olevia palveluita, kartoitettu syöpäpotilaan perheen tarvitsemaa tukea sekä kokemuksia saadusta tuesta. Kehittämistyössä syntyi moniammatillisen yhteistyön tuloksena toimintamalli perheen tukemiseen. Toimintamallia pilotoitiin hematologisilla potilailla ja se koettiin pääosin toimivaksi. Toimintamallille luotiin myös levittämissuunnitelma. Toimintamallin juurtumista käytäntöön voidaan tarkastella vasta kehittämiprojektin päätyttyä. Tämän opinnäytetyön yhtenä tuotoksena voidaan nähdä kuitenkin tietoisuuden lisääminen potilaan ja hänen perheensä tukipalveluista sekä henkilökunnalle että potilaille.

Tutkimuksellisen osuuden tulokset vastaavat osin kirjallisuuskatsauksen tuloksiin: potilaat perheineen eivät aina saa tarvitsemaansa tukea, eikä heillä aina ole voimavaroja sitä itse hakea. Perheen tuen tarpeita ei ole aiemmin systemaattisesti kartoitettu Läntisen syöpäkeskuksen alueen yksiköissä. Potilaat ja henkilökunta kokevat perheen tukemisen tärkeäksi. Henkilökunta kaipaa kuitenkin lisää ohjausta perheen tukemiseen, se koetaan edelleen haastavaksi. Saatavilla olevat kolmannen sektorin palvelut eivät myöskään tavoita kaikkia potilaita, niistä tiedottamista tulee lisätä edelleen.

Tuotos soveltuu pilotoinnin perusteella käytettäväksi potilaan ja perheen tuen tarpeiden kartoittamiseen syöpäpotilaan hoitopolkujen eri vaiheissa. Henkilökunnan ohjausta toimintamallin käyttöön ja koulutusta syöpäpotilaan ja perheen psykososiaalisesta tukemisesta ja saatavilla olevista palveluista tulee vielä lisätä. Malli on mahdollista liittää myös osaksi potilaan digitaalista hoitopolkua. Tuotosta on mahdollista hyödyntää myös henkilökunnan kouluttamisessa. Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli osaltaan yhtenäistää syöpäpotilaiden saamaa hoitoa ja tämän vaikutukset jäävät nähtäväksi tulevaisuudessa.

Tuotoksen implementointi- eli levittämissuunnitelma esitetty edellä luvussa 10.

## 11.2 Kehittämiprojektin arviointi

Projektipäällikkö arvioi kehittämissuunnitelman etenemistä arviointisyklimallin mukaisesti itsearviointina (Saarinen & Putkonen 2012, 33–35). Itsearviointia toteutettiin refleктоimalla päiväkirjamaisesti eli peilaamalla omia pohdintoja ulkopuolelta tuleviin virikkeisiin, sillä sen voidaan katsoa tukevan yksilön oppimista. Reflektion haasteena voidaan nähdä se, ettei toiminnan tai päätösten vaikutuksia käsitellä. Refleктоimalla voidaan kuitenkin saavuttaa tietoa prosessien etenemisestä, päätösten ja valintojen herättämistä tunteista suhteessa saatuun palautteeseen ja tavoitteen toteutumiseen. Reflektiota on hyvä toteuttaa systemaattisesti ja strukturoidusti, jotta voidaan välttää sattumanvaraisuus ja itsepetos. (Seppänen-Järvelä 2004.) Tässä kehittämissuunnitelmassa itsearviointia toteutettiin päiväkirjamaisesti pohtien ja se kohdistui projektijohtajana toimimiseen, prosessien arviointiin, työryhmien toteuttamiseen ja viestintään.

Projektin lähtökohtana oli aikuisen syöpäpotilaan perheen tukemisen hajanaisuus Läntisen syöpäkeskuksen alueen yksiköissä. Perhettä ei potilaan hoidossa systemaattisesti huomioitu, vaikka perheen ja lähipiirin tärkeys sairastuneen tukemisessa tiedostettiin. Kehittämissuunnitelman perusteluksi oli perusteltu tarve.

Projekti eteni aikataulusuunnitelman mukaisesti lukuun ottamatta pilotoinnin viivästyistä. Aikataulun viivästyksellä ei kuitenkaan ollut negatiivista vaikutusta kehittämissuunnitelmaan, vaan sen vaikutus oli enemmänkin positiivinen, sillä näin pilotoinnille jäi enemmän aikaa ja projektipäällikölle raportointiaikaa. Kehittämissuunnitelma oli varsin laaja prosessi ja sisälsi monta eri osaa: systemaattinen kirjallisuuskatsaus, kyselytutkimus, työpajat ja pilotointi. Aikataulu oli kaikkiaan varsin tiivis, varsinkin projektin ensimmäisen kolmanneksen aikana. Pieni väljyys alussa olisi mahdollistanut vielä syvemmän perehtymisen erilaisiin metodisiin ratkaisuihin. Toimintatutkimus kehittämismenetelmänä oli toimiva, sillä se mahdollisti kyselytutkimuksesta saadun tiedon hyödyntämisen asiantuntijoiden avulla työpajoissa toimintamallin kehittämisessä.

Projektijohtajan vähäinen kokemus projektityöstä isossa organisaatiossa vaikutti varmasti projektin toteutukseen, mutta lopputuotokseen voidaan silti olla tyytyväisiä. Projektipäällikkönä toiminen oli uutta ja innostavaa ja erityisen hyvin onnistui eri prosessien ajoittaminen ja toteuttaminen.

Kyselytutkimuksen toteutus sujui ongelmitta, vaikka alkuperäistä suunnitelmaa jouduttiin muuttamaan. Se, olisiko haastatteluasetelma tuonut tuloksiin syvyyttä tai jotakin uutta tietoa, jää epäselväksi. Kysely olisi ollut mielekästä toteuttaa isommalle potilasjoukolle, jolloin tulokset olisivat olleet yleistettävissä. Kiinnostavaa olisi ollut toteuttaa kysely myös omaisille. Kyselylomakkeen rakennetta ja sisältöä on arvioitu tässä raportissa aiemmin, siinä tekijä löytää myös parannettavaa.

Työpajojen toteutus oli onnistunutta, erityisesti ensimmäisen työpajan keskustelu oli antoisaa. Kahden seuraavan työpajan sisältö ja anti jäi vähäisemmäksi sekä projektipäälliköistä että projektiryhmän kokoonpanosta johtuen. Työpajojen suunnitteluun olisi voinut panostaa vielä enemmän ja ohjata keskustelua voimakkaammin. Projektiryhmän jäsenten sitoutuminen ja motivaatio kehittämistyöhön vaihteli, kuten usein opinnäytetyön tehtävien kehittämisprojektien kohdalla tapahtuu. Ohjausryhmän jäsenten sitoutuneisuus vaihteli myös, mutta mukana olleiden asiantuntemus ja tuki oli projektipäällikölle tärkeää.

Pilotointi eteni vaivalloisesti kohdeosaston resurssihaasteiden ja aikatauluongelmien takia. Lopulta parin aktiivisen kollegan avulla pilotti saatiin vietyä päätökseen. Projektipäällikkö ei itse ollut pilotoinnin aikana paikalla opintovapaan takia, sillä oli epäilemättä merkitystä pilotoinnin etenemiselle. Pilotointiin ei myöskään nimetty vastuuhenkilöä osastolla, vaikka se olisi ehdottomasti edistänyt etenemistä. Pilotointia edeltävä koulutus henkilökunnalle järjestettiin vain kerran, vaikka osastotyön luonteen takia useampi koulutuskerta olisi ollut mielekkäämpää ja näin useampi työntekijä olisi päässyt osallistumaan. Koulutus järjestettiin etäyhteyden kautta, eikä osallistujien joukosta noussut kysymyksiä tilanteessa. Projektipäällikön läsnäolo osaston arjessa vastaamassa kysymyksiin olisi varmasti tukenut pilotoinnin etenemistä.

Projektin etenemisestä tiedotettiin sähköpostilla säännöllisesti ja suunnitellusti ohjausryhmälle, projektiryhmälle sekä pilottiyksikölle. Projektin ja ohjausryhmille tiedottamiseen olisi voinut panostaa enemmän.

Ulkoinen arviointi toteutui ohjausryhmän ja opettajatutorin toimesta suullisena ja kirjallisena palautteena projektin edetessä sen eri vaiheissa. Opettajatutor arvioi kehittämisprojektin sisältöä ja kirjallisia tuotoksia. Palaute on ollut hyvää ja rakentavaa. Ohjausryhmä kommentoi kehittämistyön sisältöä suunnitelmavaiheessa sekä valmista toimintamallia ennen sen pilotointia. Toimintamallia muokattiin palautteen perusteella. Työelämämentori on arvioinut kehittämisprojektia koko matkan ajan ja on ollut projektipäällikölle korvaamaton tuki asiantuntemuksensa ansiosta.

Projektipäällikön ammatillisen osaamisen ja asiantuntijuuden kasvu on ollut merkittävää. Ammatillinen osaaminen on kasvanut erityisesti syöpäpotilaan ja perheen psykososiaalisessa tukemisessa sekä projektin toteuttamisessa ja johtamisessa vaadittavia taitojen osalta. Verkostointitaidot ovat kasvaneet ja verkostot laajentuneet. Tiedonhaun ja tiedon kriittisen arvioinnin taidot ovat kehittyneet. Viestintätaidot ovat kehittyneet. Itseohjautuvuus, epävarmuuden sietokyky ja itsensä johtaminen ovat taitoja, joiden avulla tavoitteeseen on tässäkin työssä päästy ja myös nämä taidot ovat kehittyneet projektin aikana.

Suurin tuki työn etenemisessä on ollut työelämämentori, joka suurella asiantuntemuksellaan ja laajoilla verkostoillaan on tarjonnut tukea ja kannustusta tekijän sitä kaivatessa.

### 11.3 Projektin eettisyys ja luotettavuus

Projektin laatua voidaan tarkastella arvioimalla sen tuotoksen kykyä vastata asiakkaan tarpeisiin sekä arvioimalla projektin suunnittelua, prosessia ja johtamista. Laadunhallinta projektityössä on kuitenkin prosessin jatkuvaa arviointia ja havaittuihin puutteisiin reagoimista ja toiminnan muuttamista havaittujen puutteiden pohjalta, ei pelkästään lopputuotoksen vaikuttavuuden arviointia. Prosessien arvioinnilla tuetaan myös oppimista, joka varsinkin opinnäytetyönä toteutettavissa projekteissa on keskeinen elementti. Ilman jatkuvaa prosessinarvioita ei voida luotettavasti arvioida myöskään työn lopullista tuotosta. Prosessiarvioinnin avulla tuotetaan myös materiaalia siitä, miten lopputulokseen on päästy. Projektikirjallisuuden mukaan suurimmat haasteet projektin onnistumiselle on johtaminen, vuorovaikutus ja viestintä. (Kymäläinen ym. 2016; Seppänen-Järvelä 2004.)

Opinnäytteenä toteutettavassa kehittämistyössä projektin vaikutuksia on haasteellista arvioida kattavasti ja luotettavasti opinnäytetyön raporttia kirjoitettaessa, sillä vaikutukset ovat usein nähtävissä vasta pidemmän ajan kuluessa. (Kymäläinen ym. 2016; Seppänen-Järvelä 2004.) Siksi tässä kehittämistyössä paneuduttiin erityisesti prosessien arviointiin, jotta havaittuihin puutoksiin voitiin puuttua heti. Prosessien etenemistä seurattiin ja tarvittaessa tehtiin muutoksia suunnitelmiin, kuten tutkimusmenetelmän muuttamiseen, kyselyaikataulun jatkamiseen ja työpajojen järjestämiseen etänä Covid19-pandemian takia. Aikataulua venytettiin myös pilotoinnin osalta, jotta toimintamallia olisi mahdollista arvioida.

Tämän kehittämistyön arvioinnissa käytettiin itsearvioinnin lisäksi balanced score card (BSC)-tulokorttia, jossa määritellään toiminnan onnistumisen kannalta olennaiset tekijät

ja niille mitattavat tavoitteet. BSC-tuloskortissa toimintaa tarkastellaan neljästä näkökulmasta: taloudellinen näkökulma, asiakasnäkökulma, sisäisten toimintaprosessien näkökulma sekä oppimisen ja kasvun näkökulma. Tuloskortti on alun perin tarkoitettu organisaatioiden strategisten tavoitteiden saavuttamisen mittaamiseen, mutta tässä sitä käytetään kehittämistyön tavoitteiden toteutumisen arviointiin. (Kaplan & Norton 2002.)

Taulukossa 2 on esitetty arviointisuunnitelma BSC-tuloskortin pohjalta. Projektissa saavutettiin sille asetetut tavoitteet prosessien näkökulmasta, kuten edellä on arvioitu. Osaamisen näkökulmasta projektipäällikön johtamisosaaaminen on kehittynyt ja sitä on arvioitu. Kehittämiprojektista on viestitty yhteistyötahoille ja projektin päätyttyä siitä tullaan tiedottamaan laajemmin. Viestintää olisi voinut parantaa projektin aikana. Projekti valmistui aikataulussaan. Asiakasnäkökulmasta kehittämissuunnitelman tuotos tarjoaa toimintamallin systemaattiselle tarpeenarvioinnille, minkä voidaan ajatella lisäävän asiakkaan osallisuutta hoidossa. Kehittämissuunnitelma saavutti sille asetetut tavoitteet ja näin ollen sitä voidaan pitää onnistuneena projektina. Tulevaisuus näyttää, miten sen vaikutukset jäävät elämään.

Taulukko 2. Prosessin arviointisuunnitelma BSC-tuloskortin pohjalta.

Moniammatillisen yhteistyön lisääminen aikuisen syöpäpotilaan perheen kuntoutumisen tukemisessa				
	Tavoite	Toteutus ja aikataulu	Arviointikriteerit	Tavoitetaso
Asiakasnäkökulma	Asiakkaan osallisuuden edistäminen	Systemaattinen tarpeenarviointi		Tarpeenarviointi jokaiselta syöpäpotilaalta
Prosessien näkökulma	Toimintamallin kehittäminen	Tutkimuksen toteutus	Tutkimusmenetelmien arviointi	Luotettavasti toteutettu tutkimus
		Palveluiden kartoitus	Työpajatoiminnan arviointi	Työpajojen tuotoksena toimintamalli
		Pilotointi	Pilotoinnin arviointi	Pilotoinnin onnistuminen
		Levittämissuunnitelma	Levittämissuunnitelman arviointi	Valmis levittämissuunnitelma
Osaamisen näkökulma	Projektin hallinta	Johtaminen	Johtamisosaaamisen itsearviointi	YAMK-tason taidot
			Ohjaus- ja projektiryhmän arviointi	Projektiin osallistuneiden ja siitä hyötyvien tasojen tietoisuus projektista ja tuotoksesta
		Viestintä	Viestinnän arviointi	
Taloudellinen näkökulma	Päällekkäisten palveluiden vähentäminen		Ei voida arvioida projektin aikana	
Vastuut	Projektipäällikkö	Projektipäällikkö	Projektipäällikkö	Projektipäällikkö
	Projektiryhmä	Projektiryhmä	Projektiryhmä	Projektiryhmä

#### 11.4 Kehittämissuunnitelman jatkokehittämisajatukset



Tämän kehittämistyön tuotoksena syntynyt toimintamalli on tarkoitettu integroida osaksi Läntisen syöpäkeskuksen alueen yksiköiden hoitopolkua. Malli on mahdollista liittää myös osaksi potilaan digihoitopolkua. Tietoa perheen tukipalveluista olisi hyödyllistä yhdistää digihoitopolkuun, jolloin potilas voi haluamaan aikana tutustua eri tukivaihtoehtoihin.

Tärkeää olisi myös integroida syöpäpotilaan hoitopolkuun perheen tukeminen tarjoamalla psykososiaalista tukea esimerkiksi psykiatrisen sairaanhoitajan tapaamisella hoitojen alkuvaiheessa ja näin luoda perheelle valmis kontakti, jota voidaan tarvittaessa hyödyntää myöhemmässä vaiheessa hoitopolkua. Psykososiaalisen tuen yksikön olisi hyvä huomioida potilaan lisäksi myös perhe kokonaisuutena.

Kehitetyn toimintamallin avulla voidaan poimia syöpäpotilaiden joukosta ne, joiden tuen tarve esiintyy useilla sektoreilla. Tulevaisuudessa olisi tärkeä koota moniammatillinen tiimi, jossa eri alojen asiantuntijat voisivat yhdessä potilaan ja perheen kanssa suunnitella ratkaisuja perheen tuen tarpeisiin. Moniammatilliseen tiimiin kuuluisi tarpeen mukaan lääkäri, sairaanhoitaja, sosiaalityöntekijä, psykiatrisen sairaanhoitaja tai psykologi sekä tarpeen mukaan muita asiantuntijoita, kuten sairaalapappi, röntgenhoitaja, fysioterapeutti, ravitsemusterapeutti tai perhetyöntekijä. Hyödyllistä olisi, jos mukana olisi myös kolmannen sektorin ja kunnan palveluiden asiantuntijoita, jotta päällekkäisiltä asiakkuuksilta vältyttäisiin ja kaikilla olisi mahdollisuus saada ne tukipalvelut, joihin hänellä on oikeus. Ongelmana on palvelujärjestelmän pirstaleisuus sekä se, että perhettä yksikkönä ei tunnusteta riittävän hyvin palvelunsaajina. Kuntoutuminen ja sen tukeminen lähtee yksilöstä, potilaasta ja perheen tulee edelleen usein selvitä omillaan.

## LÄHTEET

- Adams, E.; Boulton, M. & Watson, E. 2009. The information needs of partners and family members of cancer patients: A systematic literature review. *Patient Education and Counselling*, Volume 77, Issue 2, Pages 179-186. Viitattu 9.4.2020 <https://doi.org/10.1016/j.pec.2009.03.027>.
- Ahonen, P. 2015. Tutkimus-, kehitys- ja innovaatiotoiminnan vaikuttavuus. Teoksessa Ahonen, P. (toim.) Ylemmän ammattikorkeakoulutuksen opettajuus tutkimuksen, kehittämisen ja uudistamisen sillanrakentajana. Turun ammattikorkeakoulun raportteja 222. 8–19. Viitattu: 19.4.2020 <http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522165978.pdf>
- Alastalo, M. & Borg, S. 2010. Numerolukutaito. Kvantitatiivisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto [ylläpitäjä ja tuottaja]. Viitattu 19.4.2021 <<https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/>>
- Arene 2019. Ammattikorkeakoulujen eettiset suositukset. Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry. Viitattu 20.4.2020 [http://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULUJEN%20OPINN%C3%84YTET%C3%96IDEN%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf?\\_t=1578480382](http://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULUJEN%20OPINN%C3%84YTET%C3%96IDEN%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf?_t=1578480382)
- Autti-Rämö, I.; Rajavaara, M.; Salminen, A.; Ylinen, A.; Aalto, A. & Seppälä, O. 2016. Kuntoutuminen. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Haukijärvi, N.; Kangas, A.; Knuutila, H.; Leino-Richert, E. & Teirasvuo, N. 2014. Tavoitteena aktiivinen ja työelämälähtöinen oppiminen, käytännön opetusmenetelmiä opiskelija- ja työelämälähtöiseen opetukseen ja koulutukseen. Turun ammattikorkeakoulun oppimateriaaleja 91. Turun ammattikorkeakoulu. Juvenes print – Tampereen yliopistopaino oy, Tampere 2014. Viitattu 25.4.2020 <http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522165107.pdf>
- Beattie, S. & Lebel, S. 2011. The experience of caregivers of hematological cancer patients undergoing a hematopoietic stem cell transplant: a comprehensive literature review. *Psycho-Oncology*, 20: 1137-1150. Viitattu 12.4.2020 doi:10.1002/pon.1962
- Berardi, R.; Ballatore, Z.; Bacelli, W.; Silva, R.R.; Menichetti, E.T.; Marcellini, M.; Duca, M.; Giacomini, G.; Marilungo, K. & Cascinu, S. 2015. Patient and caregiver needs in oncology. An Italian survey. *Tumori*. 2015 Nov-Dec;101(6):621-625. Viitattu 9.4.2020 DOI: 10.5301/tj.5000362.
- Blindheim, K.; Thorsnes, S.L.; Brataas, H.V. and Dahl, B.M. 2013. The role of next of kin of patients with cancer: learning to navigate unpredictable caregiving situations. *J Clin Nurs*, 22: 681-689. Viitattu 9.4.2020 doi:10.1111/j.1365-2702.2012.04349.x
- Burns, N. & Grove, S. K. 2009. *The Practice of Nursing Research; Appraisal, Synthesis and Generation of Evidence*. Sixth Edition. Elsevier, St. Louis.
- Carey, M.; Paul, C.; Cameron, E.; Lynagh, M.; Hall, A. & Tzelepis, F. 2012. Financial and social impact of supporting a haematological cancer survivor. *European Journal of Cancer Care*, 21: 169-176. Viitattu 9.4.2020 doi:10.1111/j.1365-2354.2011.01302.x
- Chen, S.-C.; Chiou, S.-C.; Yu, C.-J.; Lee, Y.-H.; Liao, W.-Y.; Hsieh, P.-Y.; Jhang, S.-Y. & Lai, Y.-H. 2016. The unmet supportive care needs-what advanced lung cancer patients' caregivers need and related factors. *Supportive Care in Cancer*, 24(7), 2999–3009. Viitattu 12.4.2020 <https://doi.org.ezproxy.turkuamk.fi/10.1007/s00520-016-3096-3>
- Coyne, E. & Dieperink, K.B. 2017. A qualitative exploration of oncology nurses' family assessment practices in Denmark and Australia. *Support Care Cancer* 25, 559–566. Viitattu 9.4.2020 <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3438-1>

- Coyne, E.; Grafton, E. & Reid, A. 2016. Understanding family assessment in the Australian context; what are adult oncology nursing practices? *Collegian*, Volume 24, Issue 2, 175 – 182. Viitattu 9.4.2020 <https://doi.org/10.1016/j.colegn.2016.01.001>
- Dieperink, K.B.; Coyne, E.; Creed, D.K. & Østergaard, B. 2017. Family functioning and perceived support from nurses during cancer treatment among Danish and Australian patients and their families. 2017. *J Clin Nurs*. 2018;27:e154–e161. Viitattu 9.4.2020 DOI: 10.1111/jocn.13894
- Douglas, S.L.; Daly, B.J.; Lipson, A.R. 2016. Relationship Between Physical and Psychological Status of Cancer Patients and Caregivers. *West J Nurs Res*. 2016; 38(7):858–873. Viitattu 9.4.2020 doi:10.1177/0193945916632531
- Edwards, L.; Watson, M.; St. James-Roberts, I.; Ashley, S.; Tilney, C.; Brougham, B.; Osborn, T.; Baldus, C. & Romer, G. 2008. Adolescent's stress responses and psychological functioning when a parent has early breast cancer. *Psycho-Oncology*, 17: 1039-1047. Viitattu 9.4.2020 doi:10.1002/pon.1323
- Fernandes, C.; Muller, R. & Rodin, G. 2012. Predictors of Parenting Stress in Patients with Haematological Cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 30:1, 81-96. Viitattu 12.4.2020 doi:10.1080/07347332.2011.633978
- Grande, G. E.; Austin, L.; Ewing, G.; O'Leary, N. & Roberts, C. 2017. Assessing the impact of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) intervention in palliative home care: a stepped wedge cluster trial. *BMJ supportive & palliative care*, 7(3), 326–334. Viitattu 9.4.2020 <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2014-000829>
- Grant, L.; Sangha, A.; Lister, S. & Wiseman, T. 2016. Cancer and the family: assessment, communication and brief interventions—the development of an educational programme for healthcare professionals when a parent has cancer. *BMJ Supportive & Palliative Care* 2016; 6:493-499.
- Heckel, L.; Fennell, K.M.; Reynolds, J.; Osborne, R.H.; Chirgwin, J.; Botti, M.; Ashley, D.M. & Livingston, P.M. 2015. Unmet needs and depression among carers of people newly diagnosed with cancer. *European Journal of Cancer*, Volume 51, Issue 14, 2049 – 2057. Viitattu 9.4.2020 <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2015.06.129>
- Holm, M; Årestedt, K.; Carlander, I.; Wengström, Y.; Öhlen, J. & Alvariza, A. 2017. Characteristics of the Family Caregivers Who Did Not Benefit from a Successful Psychoeducational Group Intervention During Palliative Cancer Care: A Prospective Correlational Study. *Cancer Nurs*. 2017 Jan/Feb;40(1):76–83. Viitattu 9.4.2020 DOI: 10.1097/NCC.0000000000000351
- Isoherranen, K. 2012. Uhka vai mahdollisuus – moniammatillista yhteistyötä kehittämässä. Akaateeminen väitöskirja. Helsingin yliopisto: Sosiaalitieteiden laitos. Viitattu 21.4.2021 [https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/37493/isoherranen\\_vaitoskirja.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/37493/isoherranen_vaitoskirja.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Jepsen L.Ø.; Friis, L.S.; Hansen, D.G.; Marcher, C.W. & Høybye, M.T. 2019. Living with outpatient management as spouse to intensively treated acute leukaemia patients. *PLoS ONE* 14(5): e0216821. Viitattu 9.4.2020 <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0216821>
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2010. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOYpro Oy.
- Kaplan, R. S. & Norton D. P. 2002. Strategialähtöinen organisaatio. Tehokkaan strategiaprosessin toteutus. Jyväskylä: Talentum Media Oy.
- Kuikka, A., Utriainen, J. & Virkkunen, A. 2012. Onnistunut projekti. Kehittyvät vanhuspalvelut julkaisuja 02/2012. Kopio Niini/Painopörssi 2012. Viitattu 19.4.2020 [https://www.valli.fi/fileadmin/user\\_upload/Julkaisut\\_\\_pdf/Oppaat\\_\\_pdf/OnnistunutProjekti\\_nettti.pdf](https://www.valli.fi/fileadmin/user_upload/Julkaisut__pdf/Oppaat__pdf/OnnistunutProjekti_nettti.pdf)

- Kymäläinen, H., Lakkala, M., Carver, E. & Kamppari, K. Opas projektityöskentelyyn. Tieteestä toimintaa -julkaisu 2016. Helsinki: Helsingin yliopisto. Viitattu 29.4.2020. [https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/160099/Opas\\_projektityöskentelyyn\\_2016.pdf?seq](https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/160099/Opas_projektityöskentelyyn_2016.pdf?seq)
- Kuula, A. 2006. Toimintatutkimus. Luku 5.4. kokonaisuudesta Anita Saaranen-Kauppinen & Anna Puusniekka. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 19.4.2020 <<https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/>>
- Laursen, J.; Kjaergaard Danielson, A. & Rosenberg, J. 2017. Spouses Needs for Professional Support: The Spouses' Perspective on Communication. *Medsurg Nurs.* 2015 Sep-Oct;24(5):325-30, 362.
- Lindqvist, B.; Schmitt, F.; Santalahti, P.; Romer, G. & Piha, J. 2007. Factors associated with the mental health of adolescents when a parent has cancer. *Scandinavian Journal of Psychology*, 48: 345-351. Viitattu 9.4.2020 doi:10.1111/j.1467-9450.2007.00573.x
- Lynagh, M.C.; Williamson, A.; Bradstock, K.; Campbell, S.; Carey, M.; Paul, C.; Tzelepis F. & Sanson-Fisher, R. 2018. A national study of the unmet needs of support persons of haematological cancer survivors in rural and urban areas of Australia. *Support Care Cancer* 26, 1967–1977. Viitattu 2.4.2020 <https://doi.org/10.1007/s00520-017-4039-3>
- Malila, N.; Virtanen, A. & Pitkäniemi, J. 2019. Hematologisten syöpien ilmaantuvuus lisääntyy mutta ennuste paranee. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*, 2019;135(12):1147–9. Viitattu 11.4.2020 <https://www.duodecimlehti.fi/duo14984>
- Mazanec, S. R.; Reichlin, D.; Gittleman, H. & Daly, B. J. 2018. Perceived Needs, Preparedness, and Emotional Distress of Male Caregivers of Postsurgical Women with Gynecologic Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 45(2), 197–205. Viitattu 12.4.2020 <https://doi-org.ezproxy.turkuamk.fi/10.1188/18.ONF.197-205>
- McLeod, D.L.; Tapp, D.M.; Moules, N.J. & Campbell, M.E. 2010. Knowing the family: Interpretations of family nursing in oncology and palliative care. *European Journal of Oncology Nursing*, Volume 14, Issue 2, Pages 93-100. Viitattu 10.4.2020 <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2009.09.006>.
- Niemelä, M. 2012. Structured child-centred interventions to support families with a parent suffering from cancer: From practice-based evidence towards evidence-based practice. University of Oulu Graduate School; University of Oulu, Faculty of Medicine, Institute of Clinical Medicine, Department of Psychiatry. Viitattu 10.4.2020 <http://jultika.oulu.fi/files/isbn9789514298981.pdf>
- Peränen, N. 2013. Innopajaopas kehittäjälle. Innokylä. Viitattu 19.4.2020 <https://innokyla.fi/sites/default/files/2020-02/Innopajaopas%20kehitt%C3%A4j%C3%A4lle%205%203%202013.pdf>
- Primeau, C.; Paterson, C. & Nabi, G. 2017. A Qualitative Study Exploring Models of Supportive Care in Men and Their Partners/Caregivers Affected by Metastatic Prostate Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 44(6), E241–E249. Viitattu 12.4.2020 <https://doi-org.ezproxy.turkuamk.fi/10.1188/17.ONF.E241-E249>
- Richardson, A. E.; Morton, R. & Broadbent, E. 2015. Psychological support needs of patients with head and neck cancer and their caregivers: A qualitative study. *Psychology & Health*, 30(11), 1288–1305. Viitattu 9.4.2020 <https://doi-org.ezproxy.turkuamk.fi/10.1080/08870446.2015.1045512>
- Saarinen, J. & Putkonen, A. 2012. Jatkuva arviointi projektitoiminnan kehittäjänä. Teoksessa Hautala, T.; Ojalehto, M. & Saarinen, J. Työelämää kehittämässä. Ammattikorkeakoulu projektimaisen kehittämisen kumppanina. Turun ammattikorkeakoulun oppimateriaaleja 67. Tampereen yliopistopaino - Juvenes Print Oy, Tampere. Viitattu 19.4.2020 <http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522162625.pdf>

- Salonen, J. 2019a. Akuutti leukemia aikuisilla. Lääkärikirja Duodecim 15.7.2019. Viitattu 18.4.2020 [https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00824&p\\_hakusana=Aikuisen%20akuutti%20leukemia](https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00824&p_hakusana=Aikuisen%20akuutti%20leukemia)
- Salonen, J. 2019b. KLL eli krooninen lymfaattinen leukemia. Lääkärikirja Duodecim 3.3.2019. Viitattu 18.4.2020 [https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00821&p\\_hakusana=KLL%20eli%20krooninen%20lymfaattinen%20leukemia](https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00821&p_hakusana=KLL%20eli%20krooninen%20lymfaattinen%20leukemia)
- Salonen, J. 2019 c. KML eli krooninen myeloinen leukemia. Lääkärikirja Duodecim 30.7.2019. Viitattu 18.4.2020 [https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00822&p\\_hakusana=KML%20eli%20krooninen%20myeloinen%20leukemia](https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00822&p_hakusana=KML%20eli%20krooninen%20myeloinen%20leukemia)
- Salonen, J. 2019d. Myelooma (plasmasolusyöpä). Lääkärikirja Duodecim 17.2.2019. Viitattu 18.4.2020 [https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00050&p\\_hakusana=Myelooma%20\(plasmasolusy%C3%B6p%C3%A4\)](https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00050&p_hakusana=Myelooma%20(plasmasolusy%C3%B6p%C3%A4))
- Salonen, J. 2019e. Myelodysplastinen oireyhtymä (MDS) eli luuytimen kantasolujen erilaistumishäiriö. Lääkärikirja Duodecim 17.2.2019. Viitattu 18.4.2020 [https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk01024&p\\_hakusana=Myelodysplastinen%20oireyhtym%C3%A4%20\(MDS\)%20eli%20luuytimen%20kantasolujen%20erilaistumish%C3%A4iri%C3%B6](https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01024&p_hakusana=Myelodysplastinen%20oireyhtym%C3%A4%20(MDS)%20eli%20luuytimen%20kantasolujen%20erilaistumish%C3%A4iri%C3%B6)
- Salonen, J. 2018. Imusolmukeisyöpä (lymfooma). Lääkärikirja Duodecim 24.7.2018. Viitattu 18.4.2020 [https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00023&p\\_hakusana=Imusolmukeisy%C3%B6p%C3%A4%20\(lymfooma\)](https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00023&p_hakusana=Imusolmukeisy%C3%B6p%C3%A4%20(lymfooma))
- Salonen, K.; Eloranta, S.; Hautala, T. & Kinon, S. 2017. Kehittämistoiminta ja kehittämisen menetelmiä ammatillisessa korkeakoulutuksessa. Turun ammattikorkeakoulun materiaaleja. Juvenes Print – Suomen yliopistopaino, Tampere. Viitattu 20.4.2020 <http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522166494.pdf>.
- Salonen, K. 2013. Näkökulmia tutkimukselliseen ja toiminnalliseen opinnäytetyöhön. Opas opiskelijoille, henkilökunnalle ja TKI-henkilöstölle. Turun ammattikorkeakoulun puheenvuoroja 72. Suomen yliopistopaino - Juvenes Print Oy, Tampere. Viitattu 19.4.2020 <http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522163738.pdf>
- Salonen, K. 2012. Kehittämistoiminnan konstruktivistinen malli. Teoksessa Hautala, T.; Ojalehto, M. & Saarinen, J. Työelämää kehittämässä. Ammattikorkeakoulu projektimaisten kehittämisen kumppanina. Turun ammattikorkeakoulun oppimateriaaleja 67. Tampereen yliopistopaino - Juvenes Print Oy, Tampere. Viitattu 19.4.2020 <http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522162625.pdf>
- Schmitt, F.; Piha, J.; Helenius, H.; Baldus, C.; Kienbacher, C.; Steck, B.; Thastum, M.; Watson, M. & Romer, G. Multinational Study of Cancer Patients and Their Children: Factors Associated with Family Functioning. 2008. Journal of Clinical Oncology 2008 26:36, 5877-5883. Viitattu 9.4.2020 DOI: 10.1200/JCO.2007.12.8132
- Seppänen-Järvelä, R. 2004. Prosessiarviointi kehittämissuunnitelmassa. Opas käytäntöihin. Stakes 2004. Viitattu 1.5.2020 [https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/75862/Arviointiraportteja4\\_04.pdf?seque](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/75862/Arviointiraportteja4_04.pdf?seque)
- Silfverberg, P. 2005. Ideasta projektiksi - projektisuunnittelijan käsikirja. Viitattu 19.4.2020 ja 21.4.2021 [http://www.rakennerahasot.fi/vanhat\\_sivut/rakennerahasot/tiedostot/esr\\_julkaisu\\_2000\\_2006/esitteet\\_ja\\_oppaat/oppaat/01\\_projektinvetajan\\_opas.pdf](http://www.rakennerahasot.fi/vanhat_sivut/rakennerahasot/tiedostot/esr_julkaisu_2000_2006/esitteet_ja_oppaat/oppaat/01_projektinvetajan_opas.pdf)
- Shin, J.Y. & Choi, S.W. 2019. Interventions to promote caregiver resilience. Curr Opin Support Palliat Care 2019, 13:000–000. Viitattu 9.4.2020 DOI:10.1097/SPC.0000000000000481

Simensen, V.C.; Smeland, K.B.; Kiserud, C.E.; Dahl, A.A.; Bersvendsen, H.S.; Fluge, Ø.; Fagerli, U-M. & Fosså, A. 2019. Survivors' knowledge of their diagnosis, treatment and possible late adverse effects after autologous stem cell transplantation for lymphoma. *Acta Oncologica*, 58:9, 1315-1322. Viitattu 9.4.2020 DOI:10.1080/0284186X.2019.1637538

Sivesind, D.M. & Paire, S. 2009. Coping with cancer: Patient and family issues. Viitattu 11.4.2020 [https://www.ons.org/sites/default/files/publication\\_pdfs/Sample%20Chapter%200580%20PsychoDimen2nd.pdf](https://www.ons.org/sites/default/files/publication_pdfs/Sample%20Chapter%200580%20PsychoDimen2nd.pdf)

Sklenarova, H.; Krümpelmann, A.; Haun, M.W.; Friederich, H.-C.; Huber, J.; Thomas, M.; Winkler, E.C.; Herzog, W. and Hartmann, M. 2015. When do we need to care about the caregiver? Supportive care needs, anxiety, and depression among informal caregivers of patients with cancer and cancer survivors. *Cancer*, 121: 1513-1519. Viitattu 9.4.2020 doi:10.1002/cncr.29223

Statham, C. & Davis, C. 2018. Psychological burden of haematological cancer on patient and family: is it time for a multisystem approach? *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*: December 2018 - Volume 12 - Issue 4 - p 518-521. Viitattu 9.4.2020 DOI:10.1097/SPC.0000000000000396

STM 2021. Kuntoutus, Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö, vastualueet, sosiaali- ja terveystieteiden palvelut. Viitattu 19.4.2021 <https://stm.fi/sotepalvelut/kuntoutus>

Sun, V.; Raz, D.J. & Kim, J. 2019. Caring for the informal cancer caregiver. *Curr Opin Support Palliat Care* 2019, 13:238–242. Viitattu 9.4.2020 DOI:10.1097/SPC.0000000000000438 Syöpätalo.fi. 2020. Veritaudit. Tietoa veritaudeista. Syöpätalo.fi. Viitattu 18.4.2020 <https://www.terveyskyla.fi/syopatalo/veritaudit/tietoa-veritaudeista>

Suomen syöpärekisteri. 2018. Syöpä 2018 Tilastoraportti Suomen syöpätilanteesta. Viitattu 11.4.2021 [https://syoparekisteri.fi/assets/files/2020/05/Syopa2018\\_raportti.pdf](https://syoparekisteri.fi/assets/files/2020/05/Syopa2018_raportti.pdf)

Syöpätautien asiantuntijaryhmän suositus syöpäpotilaan kuntoutumisesta. 2014. Syövän ehkäisy, varhaisen toteamisen ja kuntoutumisen tuen kehittäminen vuosina 2014–2025. Kansallisen syöpäsuunnitelman II osa. THL Ohjaus 6/2014. Luettavissa [http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/116179/URN\\_ISBN\\_978-952-302-185-3.pdf](http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/116179/URN_ISBN_978-952-302-185-3.pdf) Suomen syöpärekisteri. Syöpä 2017-raportti. Viitattu 11.4.2020. [https://syoparekisteri.fi/assets/files/2019/10/sy%C3%B6p%C3%A42017\\_raportti.pdf](https://syoparekisteri.fi/assets/files/2019/10/sy%C3%B6p%C3%A42017_raportti.pdf)

TENK 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 3/2019. Helsinki. Viitattu 23.4.2020 [https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden\\_eettisen\\_ennakoarvioinnin\\_ohje\\_2019.pdf](https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2019.pdf)

TENK 2013. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Helsinki 2013. Viitattu 23.4.2020 [https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf)

Thastum, M.; Watson, M.; Kienbacher, C.; Piha, J.; Steck, B.; Zachariae, R.; Baldus, C. & Romer, G. 2009. Prevalence and predictors of emotional and behavioural functioning of children where a parent has cancer. *Cancer*, 115: 4030-4039. Viitattu 9.4.2020 doi:10.1002/cncr.24449

Turner, D.; Adams, E.; Boulton, M.; Harrison, S.; Khan, N.; Rose, P.; Ward, A. & Watson, E.K. 2013. Partners and close family members of long-term cancer survivors: health status, psychosocial well-being and unmet supportive care needs. *Psycho oncology*. 2013 Jan;22(1):12- 9. Viitattu 11.4.2020 DOI: 10.1002/pon.2050.

Turner, J.; Clavarino, A.; Yates, P.; Hargraves, M.; Connors, V. & Hausmann, S. 2007. Oncology nurses' perceptions of their supportive care for parents with advanced cancer: challenges and educational needs. *Psycho-Oncology* 16: 149–157. Viitattu 9.4.2020 DOI: 10.1002/pon.1106

Tyks Cancer Centre Annual Report 2019. Viitattu 21.4.2021 [https://www.vsshp.fi/en/syopakeskus/Documents/Tyks%20Cancer%20Centre%20Annual%20Report\\_2019.pdf](https://www.vsshp.fi/en/syopakeskus/Documents/Tyks%20Cancer%20Centre%20Annual%20Report_2019.pdf)

Valli, R.2018. Ikkunoita tutkimusmetodeihin. 1, Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. PS-kustannus. Viitattu 24.5.2020 <https://www.ellibslibrary.com/reader/9789524515160>

Viitala, R. & Jylhä, E. 2019. Johtaminen, Keskeiset käsitteet, teorit ja trendit. Edita: Helsinki.

VSSHP 2020a. Sairaanhoidopiiri. Viitattu 18.4.2020 <http://www.vsshp.fi/fi/sairaanhoidopiiri/Sivut/default.aspx>

VSSHP 2020b. Tyks syöpakeskus. Viitattu 18.4.2020 <http://www.vsshp.fi/fi/syopakeskus/toiminta/Sivut/default.aspx>

VSSHP 2020 c. Medisiininen toimialue. Viitattu 18.4.2020 <http://www.vsshp.fi/fi/toimipaikat/tyks/to5/Sivut/default.aspx>

VSSHP 2020d. Hematologia ja kantasolujensiirtoyksikkö. Viitattu 18.4.2020 <http://www.vsshp.fi/fi/toimipaikat/tyks/to5/Sivut/to5e.aspx>

VSSHP 2020e. Hematologiset hoidot. Viitattu 21.4.2021 <https://www.vsshp.fi/fi/hoito-ja-tutkimukset/Sivut/hematologiset-hoidot.aspx>

VSSHP 2019a. Sairaanhoidopiiri, talous- ja toimintaluvut, erikoissairaanhoidon tunnuslukuja. Viitattu 18.4.2020 <http://www.vsshp.fi/fi/sairaanhoidopiiri/talous-ja-toimintaluvut/erikoissairaanhoidon-tunnuslukuja/Sivut/default.aspx>

VSSHP 2019b. Sairaanhoidopiiri, johtaminen ja organisaatio. Viitattu 18.4.2020 <http://www.vsshp.fi/fi/sairaanhoidopiiri/johtaminen-ja-organisaatio/Sivut/default.aspx>

VSSHP 2019 c. VSSHP:n strategia vuosille 2019–2020. Viitattu 18.4.2020 [http://www.vsshp.fi/fi/sairaanhoidopiiri/johtaminen-ja-organisaatio/Documents/VSSHP\\_strategia\\_2019-2020.pdf](http://www.vsshp.fi/fi/sairaanhoidopiiri/johtaminen-ja-organisaatio/Documents/VSSHP_strategia_2019-2020.pdf)

VSSHP 2019d. Operatiivinen toiminta ja syöpätaudit. Viitattu 18.4.2020 <http://www.vsshp.fi/fi/toimipaikat/tyks/to6/Sivut/default.aspx#horizontaali1>

VSSHP 2019e. Operatiivinen toiminta ja syöpätaudit, syöpäklinikka. Viitattu 18.4.2020 <http://www.vsshp.fi/fi/toimipaikat/tyks/to6/to6e/Sivut/default.aspx>

VSSHP 2019f. Hoito ja tutkimukset, hematologiset hoidot. Viitattu 18.4.2020 <http://www.vsshp.fi/fi/hoito-ja-tutkimukset/Sivut/hematologiset-hoidot.aspx>

Yuen, E.Y.N.; Dodson, S.; Batterham, R.W.; Knight, T.; Chirgwin, J. & Livingston, P.M. 2016. Development of a conceptual model of cancer caregiver health literacy. *European Journal of Cancer Care* 25, 294–306. Viitattu 9.4.2020 DOI: 10.1111/ecc.12284

## Valitut tutkimukset

	Reference	Sample size	Topic	Method	Type of patients or caregivers	Key findings/Conclusion
1	Douglas SL, Daly BJ, Lipson AR. Relationship Between Physical and Psychological Status of Cancer Patients and Caregivers. <i>West J Nurs Res.</i> 2016;38(7):858–873. doi:10.1177/0193945916632531	N=299	to describe the relationship between patient physical and emotional status and caregiver mood state for patients with advanced cancer.	Interview	Caregivers of patients with advanced cancer	Relationships between patient emotional status and caregiver mood state were moderately strong. Addressing the emotional needs of both patients and caregivers has the potential to yield improved emotional outcomes for both over time.
2	Maja Holm, Kristofer Årestedt, Ida Carlander, Yvonne Wengström, Joakim Ohlen and Anette Alvariza. Characteristics of family caregivers who did not benefit from a successful psycho-educational group intervention during palliative cancer care: a prospective correlational study. <i>Cancer Nursing.</i> 40(1):76–83, JANUARY/FEBRUARY 2017 DOI: 10.1097/NCC.0000000000000351	N=82	to explore the characteristics of family caregivers who did not benefit from a successful psychoeducational group intervention compared with the characteristics of those who did.	A psycho-educational intervention for family caregivers	Caregivers of patients in different stages of an advanced cancer trajectory and also patients with coronary and pulmonary diseases.	Family caregivers who did not benefit from the intervention tended to be less vulnerable at baseline. Hence, the potential to improve their ratings was smaller than for the group who did benefit.
3	Heckel, L. et al. Unmet needs and depression among carers of people newly diagnosed with cancer. <i>European Journal of Cancer,</i> Volume 51, Issue 14, 2049 – 2057.	N=150	To examine levels of unmet needs and depression among carers of people newly diagnosed with cancer and to identify groups who may be at higher risk	the Supportive Care Needs Survey-Partners & Caregivers (SCNS-P&C45), and both carers and patients completed the Centre of Epidemiologic-Depression Scale (CES-D).	Newly diagnosed cancer patients	the most commonly endorsed unmet needs were in the domains of information and health care service needs. Carer levels of unmet needs were significantly associated with carer age, hospital type, treatment type, cancer type, living situation, relationship status, person with cancer age and carer level of education; but not with carer gender or patient gender. Findings highlight the importance of developing tailored programmes to systematically assist carers who are supporting



						patients through the early stages of cancer treatment.
4	Coyne, E., Dieperink, K.B. A qualitative exploration of oncology nurses' family assessment practices in Denmark and Australia. <i>Support Care Cancer</i> 25, 559–566 (2017). <a href="https://doi.org/10.1007/s00520-016-3438-1">https://doi.org/10.1007/s00520-016-3438-1</a>	N=62?	To understand the factors that influence nurses' family assessment practices in adult oncology setting in Denmark and Australia.	An interpretive qualitative study to focus groups	62 nurses working in adult oncology areas in Denmark and Australia	Overall, the nurses valued family as part of the patient care and worked to understand the family concerns. However, the family assessment process was unstructured and did not enable holistic family support. Nurses from both countries discussed that experience and ability to engage with the family influenced the nurse's role in family assessment.
5	Thastum, M., Watson, M., Kienbacher, C., Piha, J., Steck, B., Zachariae, R., Baldus, C. and Romer, G. (2009), Prevalence and predictors of emotional and behavioural functioning of children where a parent has cancer. <i>Cancer</i> , 115: 4030-4039. doi:10.1002/cncr.24449	N=952	to evaluate prevalence and risk factors for emotional and behavioral problems in dependent children of cancer patients using a multinational research design.	Questionnaire	350 ill parents, 250 healthy partners, and 352 children.	Children and adolescents, in particular latency-aged boys and adolescent girls, were of higher risk of psychosocial problems than norms. There was a higher risk of problems when the father was ill than when the mother was ill, but it remains unclear whether this difference was due to the different diagnoses of fathers and mothers, gender or other factors. The best predictor of internalizing problems in children and adolescents was parental depression, and the best predictor of externalizing problems in children and adolescents was family dysfunction.
6	Florence Schmitt, Jorma Piha, Hans Helenius, Christiane Baldus, Christian Kienbacher, Barbara Steck, Mikael Thastum, Maggie Watson, and Georg Romer. 2008. Multinational Study of Cancer Patients and Their Children: Factors Associated with Family Functioning. <i>Journal of Clinical Oncology</i> 26:36, 5877-5883	N= 381 families	To examine factors associated with family functioning in cancer patients' families with dependent children	the Family Assessment Device (FAD), the Beck Depression Inventory, and the short form version of the Medical Outcomes Health Survey	cancer patients	In descriptive analyses, children reported more impairment in family functioning than parents, but the difference was not significant. Depression prevalence was 35% for ill mothers and 28% for ill fathers. In the multilevel analyses with all participants (i.e., adults and children) the ill parent's depression was significantly associated with impaired family functioning on five of seven FAD subscales. In analyses with only children, the perception of impairment of family functioning was not associated with parental depression. Additionally, poorer physical

						status of the ill parent was significantly associated with impairment on roles and communication.
7	Sklenarova, H., Krümpelmann, A., Haun, M.W., Friederich, H.-C., Huber, J., Thomas, M., Winkler, E.C., Herzog, W. and Hartmann, M. (2015), When do we need to care about the caregiver? Supportive care needs, anxiety, and depression among informal caregivers of patients with cancer and cancer survivors. <i>Cancer</i> , 121: 1513-1519. doi:10.1002/cncr.29223	N=188	to assess the unmet needs of cancer caregivers and to identify possible predictors of their supportive care needs.	a cross-sectional survey	patients diagnosed with lung, urological, or gastrointestinal cancer and their primary caregivers	Caregivers were more distressed ( $P<.01$ ) and exhibited higher anxiety scores ( $P<.01$ ) compared with patients. Approximately 14.4% of caregivers reported no unmet need and 43.6% had at least 10 needs that were unmet. Main caregiver concerns were regarding health care service and information needs followed by emotional and psychological needs. To some degree, unmet needs in patients and caregivers' anxiety predicted unmet caregiver needs. Sociodemographic and clinical variables were not found to be significant predictors.
8	Berardi, R., Ballatore, Z., Bacelli, W., Silva, R. R., Menichetti, E. T., Marcellini, M., ... Cascinu, S. (2015). Patient and Caregiver Needs in Oncology. An Italian Survey. <i>Tumori Journal</i> , 101(6), 621–625. <a href="https://doi.org/10.5301/tj.5000362">https://doi.org/10.5301/tj.5000362</a>	N=135	To identify unmet caregiver needs so that better support can be provided and planned for.	a survey designed to explore basic needs	relatives of cancer patients	the most recurrent was the availability of a doctor who provides full information on the treatment choices. A further important request was for consistency between the information provided by doctors and that provided by other health-care workers, with specific reference to a patient-centered approach that can be easily and fully understood, available therapeutic options especially at home, and prognosis.
9	Statham, Clare; Davis, Carol. 2018. Psychological burden of haematological cancer on patient and family: is it time for a multisystem approach? <i>Current Opinion in Supportive and Palliative Care</i> : December 2018 - Volume 12 - Issue 4 - p 518-521 doi: 10.1097/SPC.0000000000000396		Literature review addressing the psychological impact of haematological cancers on patients and their families.	systematic review	haematological cancers on patients and their families	The range of diagnostic groups, wide range of data analysis time-points relative to time of diagnosis, heterogeneity of outcome measures and differing methodologies (mainly prevalence studies) confound generalization of the findings. Targeted screening of the most at-risk subpopulations at times of greatest risk seems sensible to facilitate early intervention; further work is required to establish how often to screen and the best way of doing that. None of these articles

						define thresholds for intervention. Clearly more psychological support is needed for patients with haematological cancers and their families, but these articles do not provide evidence to suggest what this should comprise. There remains a need for large, longitudinal multicenter studies.
10	Jepsen LØ, Friis LS, Hansen DG, Marcher CW, Høybye MT (2019) Living with outpatient management as spouse to intensively treated acute leukemia patients. PLoS ONE 14(5): e0216821. <a href="https://doi.org/10.1371/journal.pone.0216821">https://doi.org/10.1371/journal.pone.0216821</a>	N=11	To elucidate how the intense and substantial caregiver role affects the everyday lives of spouses to AL patients in curative intended treatment	Qualitative semi-structured group interviews	AL patients' spouses	The spouses described their life as a constant state of vigilance and attention as a consequence of the responsibility they felt arising from the treatment in the outpatient setting. These made them experience their role as a burden. The social life of the spouses and the families suffered substantially due to the precautions that were instated in the home. However, many experienced that relations in the family were developed positively. Close relatives experience additional psychosocial burdens instigated by the outpatient management regimens. This is important knowledge for the health care system to include in future development of AL outpatient settings, to prioritize and support offers to the relatives that recognize their sense of burden. This could apply not only to relatives of AL patients but to the relatives of other severely ill patients as well.
11	Virginia Sun, Dan J. Raz, and Jae Y. Kim. 2019. Caring for the informal cancer caregiver. 2019. Curr Opin Support Palliat Care 2019, 13:238–242 DOI:10.1097/SPC.0000000000000438		To review and synthesize the recent literature on technology-driven interventions for	Systematic review/literature review	Adult cancer patients	Informal caregivers play a vital role in providing physical and emotional support for cancer patients. The majority of informal cancer caregivers are not

			informal caregivers, informal caregivers of older adults with cancer; interrelationship between informal caregiver and dyadic outcomes; and research priorities and guidelines to improve informal caregiver support.			prepared for their caregiving role. Technology-mediated interventions have the potential to deliver efficient, scalable support and improve key informal caregiver outcomes, such as burden, distress, and QoL. Informal caregivers of older adults with cancer may be at greater risk for poor QoL and physical health. Informal caregiver research priorities should include innovative/scalable interventions that are personalized to the caregiver/patient's unique illness context and QoL needs.
12	Karin B. Dieperink, Elisabeth, Debra K. Creedy, Birte Østergaard. .2017. Family functioning and perceived support from nurses during cancer treatment among Danish and Australian patients and their families. 2017. J Clin Nurs. 2018;27:e154–e161.	N= 232	to compare family functioning and perceptions of support from nurses among Danish and Australian adult oncology patients and family members.	A descriptive, cross-sectional comparative design	Cancer patients and their family members in Denmark and Australia	Family functioning was comparable between Denmark and Australia.  Family members reported less emotional support than patients. Nurses need to consider the patient and the family as a unit with complex needs that require monitoring and attention during oncology treatment.
13	Ji Y. Shin and Sung W. Choi. 2019. Interventions to promote caregiver resilience. Curr Opin Support Palliat Care 2019, 13:000–000 DOI:10.1097/SPC.0000000000000481		To examine online interventions that seek to support caregiver resilience and decrease distress.	Review	Caregivers	The majority of family caregivers of cancer patients are inadequately equipped with skills and information to provide care for their patients, resulting in caregiver distress. Online interventions enable caregivers to access useful

						<p>resources, such as health information, peer support groups, and guidance for simple stress relieving activities using personal devices.</p> <p>Although the field involves ongoing discussions about the benefits of technology in supporting caregiving practices and ways to effectively disseminate them in the current healthcare environment, a limited number of evidence-based interventions are available in long-term follow-up cancer care or in survivorship settings.</p> <p>Previous interventions that provide informational support, guidance for positive activities, and opportunities for social support are heavily focused on formative and/or summative evaluations of interventions.</p> <p>As recent technologies (e.g., conversational agents) increasingly show benefit in the healthcare environment, it remains important to investigate characteristics of such interactive technologies for supporting caregivers in home settings as well.</p>
14	Jane Turner, Alexandra Clavarino, Patsy Yates, Marianne Hargraves, Veronica Connors and Sue Hausmann. 2007. Oncology nurses' perceptions of their supportive care for	N=24+5	To assess the perceptions of oncology nurses about this role, explore	Focus group interviews	Oncology nurses	Nurses identified the emotional burden of the supportive care role as a key challenge, along

	parents with advanced cancer: challenges and educational needs. 2007. <i>Psycho-Oncology</i> 16: 149–157.		potential challenges, and understand their educational needs,			with health care systems which were not attuned to the needs of families. Attention to self-care and professional confidence, and access to role-models emerged as key elements required in education, along with information about the impact of parental cancer on children and their developmental stages, and ways to promote more open parental communicate with children.
15	Elisabeth Coyne, Eileen Grafton, Alayne Reid, Andrea Marshall. 2017. Understanding family assessment in the Australian context; what are adult oncology nursing practices? 2017.	N=20 focus groups, 56 nurses	To investigate nurses' family assessment practices in adult oncology settings using an interpretive approach.	Focus group interviews	Adult oncology nurses	family assessment was completed informally and varied relative to nurses' education, experience, views about family assessment and characteristics of the workplace environment. Most nurses considered family assessment important; however, opinions differed with regard to nurses' role in family assessment. The findings provide an understanding around nurses' knowledge about family assessment and how they engaged with the family. Some nurses identified that a structured assessment approach may provide greater knowledge and understanding of family needs; therefore improve outcomes for patients and families.
16	Jannie Laursen Anne Kjaergaard Danielson Jacob Rosenberg. Spouses Needs for Professional Support: The Spouses' Perspective on Communication. 2017.	N=11	To identify the needs of spouses, and develop professional relations and well-planned communication	focus group interviews.	Adult oncology patients spouses	Two overall themes were identified: spouses' experiences of professional support, and professional communication. A majority of the spouses did not find health professionals to be adequately present during the hospital

			with health professionals.			admission. Furthermore, spouses felt communication was lacking or incorrect information was unprofessional and created a feeling of uncertainty. Lack of empathy from health professionals and a lack of well-planned communication toward the spouses could be perceived as a lack of involvement and have a negative effect on the spouses.
17	Victoria C. Simensen, Knut B. Smeland, Cecilie E. Kiserud, Alv A. Dahl, Hanne S. Bersvendsen, Øystein Fluge, Unn-Merete Fagerli & Alexander Fosså (2019) Survivors' knowledge of their diagnosis, treatment and possible late adverse effects after autologous stem cell transplantation for lymphoma, <i>Acta Oncologica</i> , 58:9, 1315-1322, DOI: 10.1080/0284186X.2019.1637538	N=269	To explore level of knowledge in lymphoma survivors after HD-ASCT at a median of 12 years after primary diagnosis.	Structured interview	Adult lymphoma survivors	In multivariable analysis younger age at diagnosis, having received mediastinal radiotherapy, higher mental health related quality of life, a higher number of self-experienced late AEs and having received follow-up care for late AEs were significantly associated with a higher level of knowledge of AEs. The majority of lymphoma survivors treated with HD-ASCT correctly recalled diagnosis and treatment, while knowledge of late AEs varied. Our findings point to information deficits in survivors at older age and with lower mental health related quality of life. They indicate benefit of follow-up to enhance education on late AEs in lymphoma survivors.
18	Yuen, E.Y.N., Dodson, S., Batterham, R.W., Knight, T., Chirgwin, J. & Livingston, P.M. (2016) Development of a conceptual model of cancer caregiver health literacy. <i>European Journal of Cancer Care</i> 25, 294–306, <a href="https://doi.org/10.1111/ecc.12284">https://doi.org/10.1111/ecc.12284</a>	N=37/6 workshops	To develop a conceptual model that describes the elements of cancer caregiver health literacy.	Concept mapping workshops	13 caregivers, 13 people with cancer and 11 healthcare providers/policy-makers.	Major themes included: access to information, understanding of information, relationship with healthcare providers, relationship with the care recipient, managing challenges of caregiving and support systems. The study extends conceptualisations of health literacy by identifying factors specific to caregiving within the cancer context. The findings demonstrate that caregiver health literacy is multidimensional, includes a broad range of individual and

						interpersonal elements, and is influenced by broader healthcare system and community factors. These results provide guidance for the development of: caregiver health literacy measurement tools; strategies for improving health service delivery, and; interventions to improve caregiver health literacy.
19	Deborah L. McLeod, Dianne M. Tapp, Nancy J. Moules, Mary E. Campbell, Knowing the family: Interpretations of family nursing in oncology and palliative care, European Journal of Oncology Nursing, Volume 14, Issue 2, 2010, Pages 93-100, ISSN 1462-3889, <a href="https://doi.org/10.1016/j.ejon.2009.09.006">https://doi.org/10.1016/j.ejon.2009.09.006</a> .	N=30+19	To explore family nursing practices in three adult cancer care settings: ambulatory care (medical and radiation oncology clinics), a palliative care service, and an in-patient unit.	Interviews	30 nurses and 19 families	We identified several narratives related to family nursing practices, and in this article we offer the interpretations of two of these narratives: 1) knowing the family and being known; and 2) addressing family concerns and distress. In knowing the family and being known nurses opened relational space for families to become involved in the care of their loved ones and gained an understanding of the family by “reading” non-verbal and para-verbal cues. Knowing the family created opportunities for nurses to address family concerns and distress in meaningful ways. These included guiding families by being a bridge, helping families to conserve relationships, and negotiating competing family agendas. Nurses relied on questioning practices to create relational space with, and among, family members.
20	Eike Adams, Mary Boulton, Eila Watson, The information needs of partners and family members of cancer patients: A systematic literature review, Patient Education and Counseling, Volume 77, Issue 2, 2009, Pages 179-186, ISSN 0738-3991, <a href="https://doi.org/10.1016/j.pec.2009.03.027">https://doi.org/10.1016/j.pec.2009.03.027</a> .	N=32	To examine the extent to which the information needs of partners and family members of cancer patients has been addressed in the literature.	Systematic review	Partners and/or family members of adult cancer patients.	Thirty-two papers were included in the review. Eleven categories of information need were identified. There was a predominant focus on breast or prostate cancer, leaving a knowledge gap in relation to other cancers. Few papers moved beyond the diagnosis and initial treatment phase, and most did not distinguish between met and unmet needs. Those that did, indicated that partners/family members are more likely to have unmet needs



						for information about supportive care than for medical information. The concept of 'information need' was generally poorly developed and theorised in the papers.
21	Niemelä, Mika, Structured child-centered interventions to support families with a parent suffering from cancer : From practice-based evidence towards evidence based practice. 2012.		1) to calculate a population-based estimate for the number of Finnish children affected by parental cancer, 2) to investigate whether these children had used specialized psychiatric services to a greater extent than their peers, 3) to conduct a systematic review of the scientific literature regarding the current state of structured interventions directly targeted at children with parental cancer, 4) to outline the clinicians' experiences of the use of structured child centered interventions in long-term clinical practice, and 5) to assess whether the	Väitöskirja	Children with parental cancer	It was found that every 15th child (6.6% of the children) had a mother or father who was treated for cancer during the years 1987 to 2008. Cases of parental cancer increased these children's use of specialized psychiatric services significantly by comparison with their peers. A systematic review revealed that the existing number of structured child-centered interventions was small and their methodological content was highly heterogeneous. Clinicians' long-term experiences of the use of structured child-centered interventions in everyday clinical practice highlighted: the flexible choice of interventions, the importance of taking the children's needs into account, inter-team collaboration and the need to regard death as an essential topic when working with families with parental cancer. A significant improvement in the parent's psychological symptoms was observed four months after the completion of the structured intervention. It can be concluded that children affected by parental cancer comprise a substantial part of the general population. Both the increased use of specialized psychiatric services by the children and

			“Let’s Talk about Children” (LT) and “Family Talk Intervention” (FTI) approaches have any impact on the psychiatric symptom profile of seriously somatically ill parents and their spouses.			the positive effect of interventions on the parents justifies the pursuance of research-based child centered work.
22	LINDQVIST, B., SCHMITT, F., SANTALAHTI, P., ROMER, G. and PIHA, J. (2007), Factors associated with the mental health of adolescents when a parent has cancer. <i>Scandinavian Journal of Psychology</i> , 48: 345-351. doi:10.1111/j.1467-9450.2007.00573.x	N=103	To explore factors associated with the mental health in adolescents (ages 11–17; n = 54) within 12 months after a parent had been diagnosed with cancer.	RCT	Adolescents with parents with cancer.	Similar levels of psychological distress and healthy family functioning were reported in the clinical and the control group. No effect of gender of the ill parent and that of the adolescent was found. A negative correlation was found between the physical health of the ill parent and the mental health of the adolescent. Healthy family functioning correlated with less psychological distress in adolescents with a parent with cancer. Open communication, flexible problem solving and appropriate affective involvement were significant predictors for less psychological distress in the adolescents. The study concludes that a healthy family functioning facilitated the adolescent's adjustment to parental cancer.
23	Lynagh, M.C., Williamson, A., Bradstock, K. et al. A national study of the unmet needs of support persons of haematological cancer survivors in rural and urban areas of Australia. <i>Support Care Cancer</i> 26, 1967–1977 (2018). <a href="https://doi.org/10.1007/s00520-017-4039-3">https://doi.org/10.1007/s00520-017-4039-3</a>	N=1004	to compare support persons of haematological cancer survivors living in rural and urban areas in regard to the type, prevalence and factors associated	Survey	support persons of haematological cancer survivors	Overall, 66% of support persons had at least one ‘moderate, high or very high’ unmet need and 24% (n = 182) reported having multiple (i.e. 6 or more) ‘high/very high’ unmet needs in the past month. There were no significant differences between rural and urban support persons in the prevalence of multiple unmet needs or mean total unmet needs scores. There were however significant

			with reporting unmet needs.			<p>differences in the types of 'high/very high' unmet needs with support persons living in rural areas more likely to report finance-related unmet needs. Support persons who indicated they had difficulty paying bills had significantly higher odds of reporting multiple 'high/very high' unmet needs.</p> <p>This is the first large, population-based study to compare the unmet needs of support persons of haematological cancer survivors living in rural and urban areas. Findings confirm previous evidence that supporting a person diagnosed with haematological cancer correlates with a high level of unmet needs and highlight the importance of developing systemic strategies for assisting support persons, especially in regard to making financial assistance and travel subsidies known and readily accessible to those living in rural areas.</p>
24	Blindheim, K., Thorsnes, S.L., Brataas, H.V. and Dahl, B.M. (2013), The role of next of kin of patients with cancer: learning to navigate unpredictable caregiving situations. <i>J Clin Nurs</i> , 22: 681-689. doi:10.1111/j.1365-2702.2012.04349.x	N=16	To develop knowledge about (1) the experiences of next of kin in caring for seriously ill patients with cancer and (2) the effects of strain and support on the next of kin's ability to cope.	Focus group interview	The next of kin with seriously ill patients with cancer	<p>The role of next of kin is multifaceted and challenging. It is important for next of kin to be near and to take care of the sick. Next of kin's acceptance of the situation plays a crucial role in their ability to cope and to look forward.</p> <p>The unpredictability of the situation adds stress and affects the daily routines. Providing next of kin with knowledge, support and guidance is important in helping them to understand and cope with the situation and to reduce the amount of strain that they experience in the caregiving role.</p>
25	Chen, S.-C., Chiou, S.-C., Yu, C.-J., Lee, Y.-H., Liao, W.-Y., Hsieh, P.-Y., Jhang, S.-Y., & Lai, Y.-H. (2016). The unmet supportive care needs-what advanced lung cancer patients' caregivers need and related factors.	N= 166	To identify the unmet supportive care needs and related factors in	Survey	patients with advanced lung cancer	Of the 166 dyads surveyed, the top unmet needs were information needs, health care professional/health care service needs, and daily living needs. Patients'

	Supportive Care in Cancer, 24(7), 2999–3009. <a href="https://doi-org.ezproxy.turkuamk.fi/10.1007/s00520-016-3096-3">https://doi-org.ezproxy.turkuamk.fi/10.1007/s00520-016-3096-3</a>		caregivers of patients with advanced lung cancer.			anxiety was positively correlated to overall caregiving needs, health care professional/health care service needs, interpersonal communication needs, and psychological/emotional needs of caregivers. The information needs and health care professional/health care service needs were related to the caregivers' fatigue. The sleep disturbance of caregivers was associated with their overall caregiving needs, daily living needs, and psychological/emotional needs.
26	Richardson, A. E., Morton, R., & Broadbent, E. (2015). Psychological support needs of patients with head and neck cancer and their caregivers: A qualitative study. <i>Psychology &amp; Health</i> , 30(11), 1288–1305. <a href="https://doi-org.ezproxy.turkuamk.fi/10.1080/08870446.2015.1045512">https://doi-org.ezproxy.turkuamk.fi/10.1080/08870446.2015.1045512</a>	N=83+73	To explore the psychological support needs of patients with head and neck cancer (HNC) and their caregivers. The appropriate timing, length, format and content of sessions were also investigated.	Survey.	patients with head and neck cancer (HNC) and their caregivers	Patients described 'just being there', empathy, maintaining normality and practical support as helpful from family/friends. They desired information, honesty, positivity and empathy from clinical staff. Formal psychological support was desired by approximately 40% of patients and caregivers, particularly early after diagnosis and during treatment. Most participants desired face to face sessions, providing individualized information and coping strategies
27	Turner, D.; Adams, E.; Boulton, M.; Harrison, S.; Khan, N.; Rose, P.; Ward, A. & Watson, EK. 2013. Partners and close family members of long-term cancer survivors: health status, psychosocial well-being and unmet supportive care needs. <i>Psychooncology</i> . 2013 Jan;22(1):12-9. DOI: 10.1002/pon.2050.	N=257	To describe health status, levels of anxiety and depression, unmet supportive care needs and positive outcomes in the partners/family members of breast, prostate and colorectal cancer survivors 5–16 years post-diagnosis.	Survey	breast, prostate and colorectal cancer survivors	Respondents reported an average of 2.7 unmet needs from 34 possible options. Hospital parking, information about familial risk, help managing fear of recurrence and coordination of care were the most cited unmet needs. There was little variation in health status, psychological morbidity and unmet needs by cancer site or time since diagnosis. Concordance between patients and partners was low for anxiety but higher with respect to positive outcomes and some unmet needs.

28	Mazanec, S. R., Reichlin, D., Gittleman, H., & Daly, B. J. (2018). Perceived Needs, Preparedness, and Emotional Distress of Male Caregivers of Postsurgical Women With Gynecologic Cancer. <i>Oncology Nursing Forum</i> , 45(2), 197–205. <a href="https://doi-org.ezproxy.turkuamk.fi/10.1188/18.ONF.197-205">https://doi-org.ezproxy.turkuamk.fi/10.1188/18.ONF.197-205</a>	N=50	To describe the perceived needs, preparedness, and emotional distress of male caregivers of postsurgical patients with gynecologic cancer during the transition from hospital to home.	Survey	male caregivers of postsurgical patients with gynecologic cancer	At both time points, male caregivers' greatest needs were interaction with the healthcare staff and information. Perceived preparedness was not associated with emotional distress. Male caregivers who were young, were employed, were unmarried, and had a lower income had greater needs
29	Primeau, C., Paterson, C., & Nabi, G. (2017). A Qualitative Study Exploring Models of Supportive Care in Men and Their Partners/Caregivers Affected by Metastatic Prostate Cancer. <i>Oncology Nursing Forum</i> , 44(6), E241–E249. <a href="https://doi-org.ezproxy.turkuamk.fi/10.1188/17.ONF.E241-E249">https://doi-org.ezproxy.turkuamk.fi/10.1188/17.ONF.E241-E249</a>	N=19+7+7	To explore the experiences of patients with metastatic prostate cancer and their partners/caregivers, as well as an interprofessional team, with a nurse-led multimodality supportive care intervention.	Qualitative study setting. Intervention and interview.	Prostate cancer patients and their partners or caregivers and interprofessional hospital members	Men and their partners/caregivers experienced a range of unmet physical, psychological, and informational supportive care needs. The participants in the intervention group reported overall high satisfaction with the use of holistic needs assessments and self-management plans, with a decrease in unmet needs compared to the standard of care over time. The prostate cancer specialist nurse was perceived as the hub of survivorship care. Members of the interprofessional team perceived benefit in the nurse-led multimodal supportive care intervention.
30	Beattie, S. & Lebel, S. 2011. The experience of caregivers of hematological cancer patients undergoing a hematopoietic stem cell transplant: a comprehensive literature review. <i>Psycho-Oncology</i> , 20: 1137-1150. doi:10.1002/pon.1962		To review the literature on the psychosocial impact of being a caregiver to a HSCT patient.	Review	Caregivers to a HSCT patient	Caregiver distress is highest pre-transplant and decreases over time, and caregivers display distress levels comparable to or higher than patients' reported distress levels. Predictors of caregiver distress include female gender, elevated subjective burden, and higher patient symptom distress. Caregivers reported uncertainty, fear of the future, juggling patients' needs with their own, and difficulties adapting to role changes; however, they also reported positive aspects to care giving, such as personal growth

						and developing a more positive relationship with the patient.
31	Fernandes, C.; Muller, R. & Rodin, G. 2012. Predictors of Parenting Stress in Patients with Haematological Cancer, <i>Journal of Psychosocial Oncology</i> , 30:1, 81-96, DOI: 10.1080/07347332.2011.633978	N=65	To identify potential determinants of parenting stress in parents with leukemia or lymphoma and with children younger than age 18 years.	Survey	Parents with leukemia or lymphoma and with children	Depression was positively correlated with parenting stress. Anxious and avoidant attachment styles, but not the degree of physical distress or the quality of the parenting alliance, significantly predicted parenting stress. These findings underscore the relationship of parenting stress to psychological well-being and the contribution of individual characteristics in parents to this stress.
32	Edwards, L.; Watson, M.; St. James-Roberts, I.; Ashley, S.; Tilney, C.; Brougham, B.; Osborn, T.; Baldus, C. & Romer, G. 2008. Adolescent's stress responses and psychological functioning when a parent has early breast cancer. <i>Psycho-Oncology</i> , 17: 1039-1047. doi:10.1002/pon.1323	N=56	To identify factors associated with psychological functioning in adolescent children of early-stage breast cancer patients.	Survey	Children of early-stage breast cancer patients	High rates of stress were found (C-IES) in 33% males and 45% females. Thirty percent of adolescents reported psychological problems (YSR) (28% males and 32% females) when compared with published norms. Poor family functioning was linked with YSR internalizing and externalizing problems; poor family cohesion with higher externalizing and total YSR psychological problems. Maternal depression was linked with adolescent-reported internalizing problems.

# Asiakasraadin kyselytutkimuksen lomake

## Perheen kuntoutumisen tukeminen aikuisen syöpäpotilaan kokemana

Hyvä vastaaja,

tällä kyselyllä on tarkoitus selvittää, miten aikuisen syöpäpotilaan perheen kuntoutumisen tukeminen on huomioitu Läntisessä syöpäkeskuksessa sekä minkälaista tukea perhe kuntoutumiseen tarvitsee.

Perheellä tarkoitetaan tässä kyselyssä aikuisen syöpäpotilaan lapsia, puolisoa ja muuta potilaan määrittelemää tärkeää läheistä.

Kuntoutumisen tuella tarkoitetaan psykososiaalista tukea, jonka tavoitteena on potilaan ja perheen psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tukeminen ja parantaminen (THL 2014) ja jota tarjoaa lääkäri, sairaanhoitaja, sosiaalityöntekijä, kuntoutusohjaaja, seksuaaliterapeutti, ravitsemusterapeutti, psykiatri, psykiatrinen sairaanhoitaja, fysioterapeutti, perheterapeutti, sairaalapastori, syöpäjärjestön edustaja tai vertaistukihenkilö.

Seuraavilla kysymyksillä kartoitetaan, miten aikuisen syöpäpotilaan perheen hyvinvointi ja kuntoutumisen tukeminen on huomioitu Läntisessä syöpäkeskuksessa sekä minkälaista tukea perhe tarvitsee, kenelle ja missä vaiheessa hoitoja.

1. Kysyttiinkö teiltä hoitojen aikana perheenne kuntoutumisen tuen tarvetta?

- Kyllä  
 Ei  
 En tiedä

2. Mikäli kysyttiin, missä vaiheessa hoitoja perheenne tuen tarvetta kysyttiin? Voitte valita useamman vaihtoehdon.

- Hoitojen alkaessa  
 Hoitojen aikana  
 Hoitojen päättyessä

3. Mikäli kysyttiin, keneltä perheenne tuen tarvetta kysyttiin? Voitte valita useamman vaihtoehdon.

- Itseltä

- Puolisolta
- Lapselta/lapsilta
- Läheiseltä
- Tuen tarvetta ei kysyty

**4. Mikäli kysyttiin, kuka perheenne kuntoutumisen tuen tarvetta kysyi? Voitte valita useamman vaihtoehdon.**

- Lääkäri
- Sairaanhoitaja
- Psykologi
- Psykiatrinen sairaanhoitaja
- Sairaalateologi
- Seksuaalineuvoja
- Sosiaalityöntekijä
- Kuntoutusohjaaja
- Fysioterapeutti
- Perhetyöntekijä
- Puheterapeutti
- Toimintaterapeutti
- Ravitsemusterapeutti
- Syöpäjärjestön edustaja
- Vertaistukihenkilö
- Ei kukaan
- Joku muu

**5. Kuka perheenne tuen tarvetta kysyi?**





**6. Saitteko perheellenne tukea kuntoutumiseen?**

- Kyllä
- Ei
- En tiedä
- Perheeni ei tarvinnut tukea

**7. Saitteko perheellenne psyykkistä tukea kuntoutumiseen?**

- Kyllä
- Ei
- En tiedä
- Perheeni ei tarvinnut tukea

**8. Mikäli saitte, mitä psyykkistä tukea perheenne sai? Voitte valita useamman vaihtoehdon.**

- Keskusteluapua
- Terapiaa

**9. Mikäli saitte, kuka perheestänne sai psyykkistä tukea? Voitte valita useamman vaihtoehdon.**

- Te itse
- Puoliso
- Lapsi/lapset
- Läheinen
- Ei kukaan

**10. Kuka perheestänne olisi tarvinnut psyykkistä tukea? Voitte valita useamman vaihtoehdon.**

- Te itse
- Puoliso
- Lapsi/lapset
- Läheinen
- Ei kukaan

**11. Mikäli saitte, keneltä saitte psyykkistä tukea perheellenne? Voitte valita useamman vaihtoehdon.**

- Lääkäri
- Sairaanhoitaja
- Psykologi
- Psykiatrinen sairaanhoitaja
- Sairaalateologi
- Seksuaalineuvoja
- Sosiaalityöntekijä
- Kuntoutusohjaaja
- Fysioterapeutti
- Perhetyöntekijä
- Puheterapeutti
- Toimintaterapeutti
- Ravitsemusterapeutti
- Syöpäjärjestön edustaja
- Vertaistukihenkilö
- Ei kukaan
- Joku muu

**12. Keneltä saitte psyykkistä tukea?**


**13. Keneltä olisitte tarvinneet psyykkistä tukea perheellenne? Voitte valita useamman vaihtoehdon.**

- Lääkäri
- Sairaanhoidtaja
- Psykologi
- Psykiatrinen sairaanhoitaja
- Sairaalateologi
- Seksuaalineuvoja
- Sosiaalityöntekijä
- Kuntoutusohjaaja
- Fysioterapeutti
- Perhetyöntekijä
- Puheterapeutti
- Toimintaterapeutti
- Ravitsemusterapeutti
- Syöpäjärjestön edustaja
- Vertaistukihenkilö
- Ei kukaan
- Joku muu

**14. Keneltä olisitte tarvinneet psyykkistä tukea?**

--


**15. Saiko perheenne mielestänne riittävästi psyykkistä tukea?**

- Kyllä
- Ei
- En tiedä
- Perheeni ei tarvinnut tukea

**16. Saitteko perheellenne tiedollista tukea kuntoutumiseen?**

- Kyllä
- Ei
- En tiedä
- Perheeni ei tarvinnut tukea

**17. Mikäli saitte, mitä tiedollista tukea saitte? Voitte valita useamman vaihtoehdon.**

- Tietoa sairaudesta
- Tietoa sairauden hoitovaihtoehdoista
- Tietoa hoitojen haittavaikutuksista
- Tietoa sairauden ennusteesta
- Tietoa toimeentuloon liittyvistä asioista
- Tietoa sairauden vaikutuksista parisuhteeseen
- Tietoa sairauden vaikutuksista seksuaalisuuteen
- Tietoa sairauden vaikutuksista lasten hyvinvointiin
- Tietoa kuolemaan liittyvistä asioista
- Tietoa ravitsemukseen liittyvistä asioista

- Tietoa fyysisen hyvinvoinnin ylläpitämiseen
- Jotain muuta

**18. Mitä muuta tiedollista tukea saitte?**


**19. Mikäli saitte, kuka perheestänne sai tiedollista tukea? Voitte valita useamman vaihtoehdon.**

- Te itse
- Puoliso
- Lapsi/lapset
- Läheinen
- Ei kukaan

**20. Kuka perheestänne olisi tarvinnut tiedollista tukea? Voitte valita useamman vaihtoehdon.**

- Te itse
- Puoliso
- Lapsi/lapset
- Läheinen
- Ei kukaan

**21. Mikäli saitte, keneltä saitte tiedollista tukea? Voitte valita useamman vaihtoehdon.**

- Lääkäri
- Sairaanhoidtaja
- Psykologi

- Psykiatrinen sairaanhoitaja
- Sairaalateologi
- Seksuaalineuvoja
- Sosiaalityöntekijä
- Kuntoutusohjaaja
- Fysioterapeutti
- Puheterapeutti
- Toimintaterapeutti
- Ravitsemusterapeutti
- Syöpäjärjestön edustaja
- Vertaistukihenkilö
- Ei kukaan
- Joku muu

**22. Keneltä saitte tiedollista tukea?**


**23. Keneltä olisitte tarvinneet tiedollista tukea? Voitte valita useamman vaihtoehdon.**

- Lääkäri
- Sairaanhoitaja
- Psykologi
- Psykiatrinen sairaanhoitaja
- Sairaalateologi
- Seksuaalineuvoja
- Sosiaalityöntekijä

- Kuntoutusohjaaja
- Fysioterapeutti
- Puheterapeutti
- Toimintaterapeutti
- Ravitsemusterapeutti
- Syöpäjärjestön edustaja
- Vertaistukihenkilö
- Ei kukaan
- Joku muu

**24. Keneltä olisitte tarvinneet tiedollista tukea?**


**25. Saiko perheenne mielestänne riittävästi tiedollista tukea?**

- Kyllä
- Ei
- En tiedä
- Perheeni ei tarvinnut tukea

**26. Saitteko perheellenne sopeutumisvalmennusta?**

- Kyllä
- Ei
- En tiedä
- Perheeni ei tarvinnut sopeutumisvalmennusta

**27. Mikäli saitte, kuka perheestänne sai sopeutumisvalmennusta? Voitte valita useamman vaihtoehdon.**

- Te itse
- Puoliso
- Lapsi/lapset
- Läheinen
- Ei kukaan

**28. Kuka perheestänne olisi tarvinnut sopeutumisvalmennusta? Voitte valita useamman vaihtoehdon.**

- Te itse
- Puoliso
- Lapsi/lapset
- Läheinen
- Ei kukaan

**29. Saiko perheenne mielestänne riittävästi sopeutumisvalmennusta?**

- Kyllä
- Ei
- En tiedä
- Perheeni ei tarvinnut sopeutumisvalmennusta

**30. Saitteko perheellenne vertaistukea kuntoutumiseen?**

- Kyllä
- Ei
- En tiedä
- Perheeni ei tarvinnut vertaistukea



31. Mikäli saitte, kuka perheestänne sai vertaistukea? Voitte valita useamman vaihtoehdon.

- Te itse
- Puoliso
- Lapsi/lapset
- Läheinen
- Ei kukaan

32. Kuka perheestänne olisi tarvinnut vertaistukea? Voitte valita useamman vaihtoehdon.

- Te itse
- Puoliso
- Lapsi/lapset
- Läheinen
- Ei kukaan

33. Saiko perheenne mielestänne riittävästi vertaistukea?

- Kyllä
- Ei
- En tiedä
- Perheeni ei tarvinnut vertaistukea

34. Saitteko perheellenne jotain muuta arjen tukea kuntoutumiseen?

- Kyllä
- Ei
- En tiedä
- Perheeni ei tarvinnut tukea

35. Mikäli saitte, mitä muuta arjen tukea saitte? Voitte valita useamman vaihtoehdon.

- Kotiin annettavia palveluja
- Apuvälineitä
- Jotain muuta

36. Mitä kotiin annettavia palveluja saitte?


37. Mitä apuvälineitä saitte?


38. Mitä muuta arjen tukea saitte?


39. Mikäli saitte, kuka perheestänne sai muuta arjen tukea? Voitte valita useamman vaihtoehdon.

- Te itse
- Puoliso
- Lapsi/lapset
- Läheinen
- Ei kukaan

40. Kuka perheestänne olisi tarvinnut muuta arjen tukea? Voitte valita useamman vaihtoehdon.

- Te itse
- Puoliso
- Lapsi/lapset
- Läheinen
- Ei kukaan

41. Saiko perheenne mielestänne riittävästi muuta arjen tukea?

- Kyllä
- Ei
- En tiedä
- Perheeni ei tarvinnut tukea

42. Saitteko perheellenne jotain muuta tukea kuntoutumiseen?

- Kyllä
- Ei
- En tiedä
- Perheeni ei tarvinnut tukea

43. Mitä muuta tukea saitte?


44. Mikäli saitte, kuka perheestänne sai muuta tukea? Voitte valita useamman vaihtoehdon.

- Te itse
- Puoliso
- Lapsi/lapset
- Läheinen
- Ei kukaan

45. Kuka perheestänne olisi tarvinnut muuta tukea? Voitte valita useamman vaihtoehdon.

- Te itse
- Puoliso
- Lapsi/lapset
- Läheinen
- Ei kukaan

46. Mitä muuta tukea perheenne olisi tarvinnut?


47. Missä vaiheessa hoitojanne perheenne sai tukea? Voitte valita useamman vaihtoehdon.

- Hoitojen alkaessa
- Hoitojen aikana
- Hoitojen päättyessä
- Perheeni ei saanut tukea

48. Missä vaiheessa hoitojanne olisitte tarvinneet perheellenne tukea? Voitte valita useamman vaihtoehdon.

- Hoitojen alkaessa
- Hoitojen aikana
- Hoitojen päättyessä
- Perheeni ei tarvinnut tukea

49. Millä muilla tavoin olisitte toivoneet perheenne kuntoutumista edistettävän?


50. Sukupuolenne?

- Nainen

Mies

51. Ikäanne?

52. Kuuluko perheeseen puoliso?

Kyllä

Ei

53. Asutteko puolisonne kanssa samassa osoitteessa?

Kyllä

Ei

54. Kuuluuko perheeseen lapsia?

Kyllä

Ei

55. Minkä ikäisiä lapsenne ovat?

Alle 10 vuotta

10 - 18 vuotta

Aikuiset lapset

56. Asutteko lastenne kanssa samassa osoitteessa?

Kyllä

Ei

57. Kuuluuko perheeseenne muu perheenjäsen tai läheinen?

- Kyllä  
 Ei

58. Kuka muu perheenjäsen tai läheinen?


59. Asutteko muun perheenjäsenen tai läheisen kanssa samassa osoitteessa?

- Kyllä  
 Ei

60. Mitä syöpää sairastatte? Voitte valita useamman vaihtoehdon.

- Rintasyöpä
- Eturauhassyöpä
- Suolistosyöpä
- Pään ja kaulan alueen syöpä
- Lymfooma
- Aivokasvain
- Mahasyöpä
- Gynekologinen syöpä
- Leukemia
- Muu hematologinen syöpä
- Muu syöpä

61. Mikä muu hematologinen syöpä?


62. Mikä muu syöpä?


63. Mitä hoitoja olette saaneet? Voitte valita useamman vaihtoehdon.

- Solunsalpaajahoido



- Leikkaushoito
- Sädehoito
- Hormonaalinen hoito
- Ei hoitoa
- Muu hoito

**64. Mitä muuta hoitoa olette saaneet?**


**65. Missä vaiheessa hoitonne ovat tällä hetkellä?**

- Hoidot ovat alkaneet
- Hoidot ovat käynnissä
- Hoidot ovat päättyneet
- Olen ylläpitohoidossa (esimerkiksi vasta-ainehoito, hormonihoito)

## Asiakasraadin kyselytutkimuksen saatekirje

Opinnäytetyön nimi: Perheen kuntoutumisen tukeminen aikuisen syöpäpotilaan koke-  
mana

Päiväys: 11.8.2020

### Hyvä vastaaja

Kohteliaimmin pyydän Teitä vastaamaan liitteenä olevaan kyselyyn, jonka tarkoituksena on selvittää, miten aikuisen syöpäpotilaan perheen kuntoutumisen tukeminen on huomi-  
oitu Läntisessä syöpäkeskuksessa sekä minkälaista tukea perhe kuntoutumiseen tarvitsee.  
Tämä aineiston keruu liittyy itsenäisenä osana ”Aikuisen syöpäpotilaan kuntoutumisen  
tukeminen”-kehittämiprojektiin. Lupa aineiston keruuseen on saatu Turku CRC:ltä  
26.6.2020.

Perheellä tarkoitetaan tässä kyselyssä aikuisen syöpäpotilaan lapsia, puolisoa ja muuta  
potilaan määrittelemää tärkeää läheistä. Kuntoutumisen tuella tarkoitetaan psykososiaa-  
lista tukea, jonka tavoitteena on potilaan ja perheen psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoin-  
nin tukeminen ja parantaminen (THL 2014) ja jota tarjoaa lääkäri, sairaanhoitaja, sosiaa-  
lityöntekijä, kuntoutusohjaaja, seksuaaliterapeutti, ravitsemusterapeutti, psykiatri, psyki-  
atrinen sairaanhoitaja, fysioterapeutti, perheterapeutti, sairaalapastori, syöpäjärjestön  
edustaja tai vertaistukihenkilö.

Teidän vastauksenne ovat arvokasta tietoa aikuisen syöpäpotilaan perheen kuntoutumisen  
tuen kehittämiseksi. Vastaaminen on luonnollisesti vapaaehtoista ja Teillä on täysi oikeus  
keskeyttää osallistuminen tutkimukseen milloin tahansa seuraamuksitta ja syytä ilmoitta-  
matta. Kyselyyn vastaaminen kestää noin 10 minuuttia. Tutkimuksen tekijä huolehtii ai-  
neiston tietoturvallisesta säilyttämisestä ja pääsy aineistoon on ainoastaan hänellä. Tutki-  
muksen valmistuttua aineisto hävitetään. Kyselyn tulokset tullaan raportoimaan niin, ettei  
yksittäinen vastaaja ole tunnistettavissa tuloksista. Olkaa ystävällinen ja vastatkaa vies-  
tissä olevan sähköisen linkin kautta kyselyyn 31.8.2020 mennessä.

Tämä kysely liittyy osana Turun ammattikorkeakoulussa suorittamaani ylempään ammat-  
tikorkeakoulututkintoon kuuluvaan opinnäytteeseen. Opinnäytetyöni ohjaaja on Anne  
Rouhelo, koulutusvastaava, Turun amk/Terveys ja hyvinvointi.

Liitteenä tietosuojaseloste, jossa on tarkemmat tiedot henkilötietojenne käsittelystä.

Vastaan mielelläni mahdollisiin lisäkysymyksiin.

Vastauksistanne kiittäen

Renita Mäkinen  
Sairaanhoitaja, yamk-opiskelija  
[REDACTED]  
renita.makinen@edu.turkuamk.fi

## Perheen tuen tarpeiden kartoituslomake

Nimi \_\_\_\_\_ Hoidot ovat alkaneet/alkamassa   
 Henkilötunnus \_\_\_\_\_ käynnissä   
 Pvm. \_\_\_\_\_ päättyneet   
 Diagnoosi \_\_\_\_\_

Perheeseeni kuuluu  
 Puoliso  Lapsia alle 13 v.   
 Muu läheinen  13–18 v.   
 Joku muu  yli 18 v.   
 kuka? \_\_\_\_\_

Onko sairaudesta puhuttu puolison, lasten ja läheisten kanssa? Kyllä  Ei   
 Tarvitsetteko apua sairauden puheeksi ottoon perheenne kanssa? Kyllä  Ei   
 Onko arjessanne haasteita, joihin kaipaatte apua? Kyllä  Ei   
 Onko kotona tukea saatavilla? Kyllä  Ei   
 Saatteko tarvittaessa apua läheisiltä? Kyllä  Ei

Tarvitsetteko tukea omaan tai perheen jaksamiseen  
 taloudellisiin asioihin Kyllä  Ei   
 sairauslomaan, työhön tai opintoihin liittyviin asioihin Kyllä  Ei   
 parisuhteeseen tai seksuaalisuuteen liittyviin asioihin Kyllä  Ei   
 hengellisyyteen liittyviin asioihin Kyllä  Ei   
 johonkin muuhun Kyllä  Ei

Mihin muihin asioihin kaipaatte apua?

\_\_\_\_\_

Mikä huolettaa tilanteessanne eniten?

\_\_\_\_\_

Kenen kanssa voitte näistä huolista puhua?

\_\_\_\_\_

Onko olemassa olevaa psykkinen tuen hoitokontaktia? Kyllä  Ei

Mikä? \_\_\_\_\_

Oletteko saaneet riittävästi tietoa sairaudesta Kyllä  Ei   
 hoidoista Kyllä  Ei   
 saatavilla olevista tukipalveluista Kyllä  Ei

Mitä tietoa kaipaisitte lisää?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

# Syöpäpotilasta ja perhettä tukevia palveluita-opas

## Syöpäpotilasta ja perhettä tukevia palveluita

Potilaalle

### Lounais-Suomen syöpäyhdistyksen palvelut [www.lounais-suomensyopayhdistys.fi](http://www.lounais-suomensyopayhdistys.fi)

- Yleinen syöpäneuvonta p. 02 2657 927 (ajanvaraus ma-pe klo 9–11)
- Vertaistukihenkilövälitys p. 02 2657 619 (ti-ke klo 10–15).
- Lapset puheeksi-keskustelut
- Fuck Cancer -kahvit verkossa (Teamsin välityksellä)
- Tunnetaito-ryhmät lapsille
- Yksilö-, pari- ja perhekurssit
- Lyhytterapiaa potilaalle

### Syöpäjärjestöjen valtakunnalliset palvelut [www.kaikkisyovasta.fi](http://www.kaikkisyovasta.fi)

- Puhelinneuvonta. Syöpäjärjestöjen valtakunnallista puhelinneuvontaa saa numerosta p. 0800 19 414 (ma ja to klo 10–18 sekä ti, ke ja pe klo 10–15)
- LiveChat [www.kaikkisyovasta.fi](http://www.kaikkisyovasta.fi)
- Sähköpostineuvonta [neuvonta@cancer.fi](mailto:neuvonta@cancer.fi)
- Etuusneuvontapuhelin p.0800 411 303 (ke klo 15–17)
- Syöpäkipulinja p. 050 369 6707 (ma-pe klo 9–12)

### Mieli ry [www.mieli.fi](http://www.mieli.fi)

- Mieli ry tarjoaa keskusteluapua ja ylläpitää valtakunnallista Kriisipuhelinta, joka päivystää vuorokauden ympäri
- Kriisipuhelin p. 09 2525 0111

### Turun kriisikeskus [www.mielenterveysseurat.fi/turku/kriisikeskus/](http://www.mielenterveysseurat.fi/turku/kriisikeskus/)

- Turun kriisikeskus on Mieli ry:n paikallisjärjestö, joka tarjoaa lyhytkestoisista keskusteluapua kriisitilanteissa. Keskusteluapu on maksutonta ja sen pariin pääsee ilman lähetettä.
- Ajanvaraus p. 040 822 3961 (ma-pe 10–15)

### Mannerheimin lastensuojeluliitto ry [www.mll.fi](http://www.mll.fi)

- Vanhempainpuhelin p. 0800 92277 (ma klo 10–13 ja 17-20, ti klo 10–13 ja 17-20, ke klo 10–13 ja to klo 14–20)
- Chat päivystää (ma klo 10–13, ti 10–13, ke 17–20 ja pe 10–13)

### Turun ja Kaarinan seurakuntayhtymä [www.turunseurakunnat.fi](http://www.turunseurakunnat.fi)

- Seurakunnat järjestävät keskusteluapua perheille kriisitilanteissa. Keskusteluavun pariin hakeudutaan itse.
- [Perheneuvonta](#) p.040 341 7249 (ajanvaraus ma-pe klo 9–12)

**Turun sosiaali- ja terveystalvet palvelut** [www.turku.fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut](http://www.turku.fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut)

- Perheneuvola palvelee turkulaisia lapsiperheitä, joissa on 0–18-vuotiaita lapsia. Toiminnan tavoitteena lapsen ja perheen tilanteen kartoitus ja tukitoimien suunnittelu lähetteellä tai ajanvarauksella.
  - [Perheneuvola](#) p. 02 262 6853 (ma klo 8:30-11:15, ti klo 12:15-15:30, ke ja to klo 8:30-11:15)
- [Alle kouluikäiselle lapselle](#) tukea on saatavilla myös lastenneuvolasta. Puhelinpalvelu P. 02 266 2223 (ma-to klo 8:15–13 ja pe klo 8:15–11)
- [Peruskouluikäiselle lapselle](#) tukea saa omasta koulu- ja opiskelijaterveydenhuollosta.
- [Aikuiselle puolisolle](#) psyykkisen tuen palvelut ensisijaisesti oman terveyskeskuksen tai työterveyshuollon kautta.
- [Lapsiperheiden sosiaalityön](#) tavoitteena on tuen tarjoaminen perheille kuormittavissa elämäntilanteissa.
  - Eteläinen lapsiperheiden sosiaalityö neuvonta ja ohjaus arkisin klo 9–10 p. 040 645 2208 ja 040 193 2946
  - Läntinen lapsiperheiden sosiaalityö neuvonta ja ohjaus arkisin klo 9–10 p. 050 396 7183
  - Pohjoinen lapsiperheiden sosiaalityö neuvonta ja ohjaus arkisin klo 9–10 p. 040 194 0545
  - Chat: <https://www.turku.fi/sosiaalipalvelujen-asiakasneuvonnan-chat>
  - Sähköposti: [lapsiperhesosiaalityo@turku.fi](mailto:lapsiperhesosiaalityo@turku.fi)
- [Iäkkäiden palvelut](#) sisältävät kotiin annettavia palveluita (kotihoito, sauna-, ateria-, kaupparinki- ja turvapalvelu sekä siivousseteli). Jos asiakassuhde on jo olemassa, ota yhteys omaan kotihoitoon/-sairaanhitoon.  
Uusille asiakkaille:
  - Varsinais-Suomen iäkkäiden asiakas- ja palveluohjausnumero, suomeksi p. 02 262 6164 (ma-pe klo 9–15), ruotsiksi p. 02 262 6174 (ma-pe klo 9–12)
  - <http://www.asiakasneuvonta.fi/>

**Raision, Ruskon, Naantalın, Mynämäen, Maskun ja Nousiaisen sosiaali- ja terveystalvet** [www.raisio.fi/fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut](http://www.raisio.fi/fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut)

- [Perhepalvelut](#) p. 044 797 2223
- [Ikäihmisten neuvontapalvelut](#) p. 02 262 6164 (ma-pe 9–15)

**Salon sosiaali- ja terveystalvet** [www.salo.fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/](http://www.salo.fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/)

- [Kasvatus- ja perheneuvola](#) p. 02 778 3500 (ti ja to 9-10:30, ke 12-13:30)
- [Sosiaalityö](#) Palveluohjaus p. 044 778 3121 (ma-pe klo 8.00–11.30)
- [Ikäihmisten palvelut](#) suomeksi p. 02 262 6164 (ma-pe 10–15), ruotsiksi p. 02 262 6174

**Loimaan sosiaali- ja terveystalvet** [www.loimaa.fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/](http://www.loimaa.fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/)

- [Perheneuvola](#)
- [lääkäiden palvelut](#)

**Uudenkaupungin sosiaali- ja terveysterveyst** <https://uusikaupunki.fi/sosiaali-ja-terveys-palvelut/>

- [Perhekeskus](#) p. 050 455 7996 (ma-pe 9–10)
- [lääkäiden palvelut](#) p. 044 351 5370 (ma-pe klo 9–15)

# Webropol<sup>®</sup>-kysely potilaille ja saatekirje

## Perheen tuen tarpeiden kartoitus - pilotti (potilaalle)

Hyvä vastaaja,

Tämän kyselyn tavoitteena on selvittää potilaan kokemuksia perheen tuen tarpeiden kartoittamiseen käytettävästä lomakkeesta sekä perheen tukemisen toimintamallista. Kyselyyn vastataan nimettömänä eikä henkilöllisyyttäsi voida tunnistaa eikä yhdistää vastauksiin. Kyselyn tuloksia hyödynnetään lomakkeen ulkoasun sekä aikuisen syöpäpotilaan perheen tukemisen kehittämisessä.

Kiitos vastauksestasi!

Valitse seuraavien väittämien vastausvaihtoehdoista eniten omaa mielistäsi vastaava vaihtoehto.

### 1. Mielestäni on tärkeää, että perheen tuen tarpeita kartoitetaan

Vahvasti samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Ei samaa eikä eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Vahvasti eri mieltä
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

### 2. Perheen tuen tarpeiden kartoituslomake oli ulkoasultaan mielestäni selkeä

Vahvasti samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Ei samaa eikä eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Vahvasti eri mieltä
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

### 3. Perheen tuen tarpeiden kartoituslomake oli mielestäni helppo täyttää

Vahvasti samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Ei samaa eikä eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Vahvasti eri mieltä
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

### 4. Ymmärsin kaikki lomakkeella esitetyt kysymykset

Vahvasti samaa	Jokseenkin samaa	Ei samaa eikä eri	Jokseenkin eri	Vahvasti eri
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

mieltä	mieltä	mieltä	mieltä	mieltä
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**5. Perheen tuen tarpeiden kartoituslomake sisälsi mielestäni kaikki tarpeelliset kysymykset**

Vahvasti samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Ei samaa eikä eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Vahvasti eri mieltä
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**6. Perheen tuen tarpeiden kartoituslomake sisälsi mielestäni turhia kysymyksiä**

Vahvasti samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Ei samaa eikä eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Vahvasti eri mieltä
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**7. Sain perheelleni ohjausta tuen tarpeideni pohjalta**

Vahvasti samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Ei samaa eikä eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Vahvasti eri mieltä
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Seuraaviin kysymyksiin voit vastata omin sanoin.

**8. Mitä muita tietoja tai tarpeita lomakkeessa tulisi mielestäsi kysyä?**




**9. Mitä turhaa lomakkeessa mielestäsi oli?**


Taustakysymykset:

**10. Sukupuoleni**

- Nainen
- Mies
- En halua sanoa

**11. Ikäni****12. Diagnoosini**

- Akuutti myeloinen leukemia
- Akuutti lymfaattinen leukemia
- Myelooma
- Myelodysplastinen syndrooma
- Aplastinen anemia
- Joku muu, mikä?

**13. Hoitojeni vaihe**

- Hoidot alkamassa/alkaneet

- Hoidot käynnissä
- Hoidot päättyneet

# Webropol<sup>®</sup>-kysely henkilökunnalle ja saatekirje

## Perheen tukeminen - pilotti (hoitohenkilökunta)

Hyvä vastaaja,

Tämän kyselyn tavoitteena on selvittää hoitohenkilökunnan kokemuksia perheen tuen tarpeiden kartoittamiseen käytettävästä lomakkeesta sekä perheen tukemisen toimintamallista. Kyselyyn vastataan nimettömänä eikä henkilöllisyyttäsi voida tunnistaa eikä yhdistää vastauksiin. Kyselyn tuloksia hyödynnetään lomakkeen ulkoasun sekä aikuisen syöpäpotilaan perheen tukemisen kehittämisessä.

Kiitos vastauksestasi!

Valitse seuraavien väittämien vastausvaihtoehdoista eniten omaa mieltä pidettäsi vastaava vaihtoehto.

### 1. Mielestäni on tärkeää, että perheen tuen tarpeita kartoitetaan

Vahvasti samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Ei samaa eikä eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Vahvasti eri mieltä
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

### 2. Perheen tuen tarpeiden kartoituslomake oli ulkoasultaan mielestäni selkeä

Vahvasti samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Ei samaa eikä eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Vahvasti eri mieltä
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

### 3. Perheen tuen tarpeiden kartoituslomake sisälsi mielestäni kaikki tarpeelliset kysymykset

Vahvasti samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Ei samaa eikä eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Vahvasti eri mieltä
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

### 4. Perheen tuen tarpeiden kartoituslomake sisälsi mielestäni turhia

**kysymyksiä**

Vahvasti samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Ei samaa eikä eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Vahvasti eri mieltä
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**5. Perheen tuen tarpeet oli helppo ottaa puheeksi potilaan kanssa kartoituslomakkeen avulla**

Vahvasti samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Ei samaa eikä eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Vahvasti eri mieltä
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**6. Perheen tuen tarpeiden kartoituslomake tarjosi riittävästi tietoa perheen tilanteesta**

Vahvasti samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Ei samaa eikä eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Vahvasti eri mieltä
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**7. Perheen tuen tarpeiden kartoituslomakkeen pohjalta potilas ja perhe oli helppo ohjata palveluiden pariin**

Vahvasti samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Ei samaa eikä eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Vahvasti eri mieltä
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**8. Potilaalle ja perheelle löytyi tuen tarpeen mukainen palvelu Syöpäpotilasta ja perhettä tukevia palveluja-ohjeesta**

Vahvasti samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Ei samaa eikä eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Vahvasti eri mieltä
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**9. Sain riittävästi ohjausta lomakkeen ja toimintamallin käyttöön**

Vahvasti samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Ei samaa eikä eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Vahvasti eri mieltä
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Seuraavaan kysymykseen voit vastata omin sanoin.

**10. Miten lomaketta voisi mielestäsi kehittää?**


Taustakysymykset

**11. Sukupuoleni**

- Mies
- Nainen
- En halua sanoa

**12. Ammattinimikkeeni**

- Perus- tai lähihoitaja
- Sairaanhoitaja
- Terveystenhoitaja
- Joku muu

**13. Työkokemukseni vuosina**

- Alle 1 vuotta
- 1 - 5 vuotta
- 6 - 10 vuotta
- 11 - 15 vuotta
- Yli 15 vuotta