

KUN SYÖPÄ KOSKETTAA

Syöpäjärjestön perhepalvelut



Ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyö

Sosionomikoulutus

Kevät 2021

Minna Enqvist

TIIVISTELMÄ

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää ja kuvata Syöpäjärjestöjen perhepalveluiden tarkoitus, toiminta ja palvelut. Tavoitteena oli luoda kokonaiskuva perhepalveluiden nykytilasta. Opinnäytetyön tilaajana toimi Suomen syöpäyhdistys ry.

Tietoperustassa tarkasteltiin perheen, psykososiaalisen tuen ja toimintakyvyn käsitteitä sekä esiteltiin aikaisempia tutkimuksia, joiden perusteella voitiin todeta syövän vaikuttavan koko perheen hyvinvointiin. Lisäksi esiteltiin Lapset puheeksi -menetelmä, joka on Syöpäjärjestöissä käytössä oleva tutkitusti vaikuttava strukturoitu lapsikeskeinen perheinterventio. Opinnäytetyö oli laadullinen tutkimus, jonka aineisto kerättiin teemahaastattelemalla kuutta Syöpäjärjestöjen ammattilaista. Aineisto analysoitiin sisältölähtöisellä analyysillä, jonka tuloksena aineistoa pelkistettiin ja saatiin luotua perhepalveluita kuvaavat yläkäsitteet. Tutkimuksen pohjalta laadittiin kuvaus Syöpäjärjestöjen perhepalveluista.

Tutkimustulosten mukaan perhepalveluiden tavoitteena on tukea perheen voimavaroja, vanhemmuutta ja sujuvaa arkea silloin kun perheenjäsen sairastaa syöpää. Syöpäjärjestöt tarjoavat tukea vanhemmuuteen ja sairauden tuomien muutosten käsittelyyn perheen arjessa sekä mahdollisuuden tavata muita samassa elämäntilanteessa olevia ja virkistyä. Tavoitteena on antaa perheille helposti lähestyttävää, kaikki perheen jäsenet huomioivaa tukea. Tuen piiriin voi hakeutua yksin, puolison kanssa tai koko perheen voimin. Yhdistyksen palvelut ovat maksuttomia, eivätkä vaadi lähetettä. Esiin nousi myös, että Syöpäjärjestön sisällä oli suuria alueellisia eroja liittyen perhepalveluiden järjestämiseen, mutta myös toimintatapoihin, johtamiseen ja työn rakenteisiin.

Avainsanat Perhetyö, psykososiaalinen tuki, Lapset puheeksi -menetelmä, syöpä

Sivut 42 sivua ja liitteitä 14 sivua

The purpose of this thesis was to examine and describe the purpose, activities, and service provision of the family services provided by the Cancer Society of Finland. The aim was to create a general view about the present state of the family services. The thesis was commissioned by the Cancer Society of Finland.

The theoretical background discusses the concepts of family, psychosocial support, and functional ability, as well as previous research which indicate that cancer affects the well-being of the whole family. The thesis also presents the *Let's talk about children* method, which is proven to be an effective, structured and child-centered family intervention, which is widely used by the Cancer Society of Finland.

The thesis was carried out as a qualitative study and the material was collected by semi-structured interviews of six professionals from the cancer society. The data were analyzed with data-driven qualitative content analysis. The data were simplified and hypernyms describing the family services were created. Based on the study, a description of the family services provided by the cancer associations was compiled.

The results show that the aim of the family services is to support the well-being of the whole family, parenting as well as smooth everyday life. The cancer society offers support for the parenting, help to cope with the challenges that cancer brings to everyday life and an opportunity to meet others who share the same kind of life situation. The goal of the family services is to be a low-threshold service for the whole family. Services are free of charge and available without a doctor's referral. The answers also indicate that there are big regional differences in how the services are organized, but also in how the local organizations approach the subject and structure their work.

Keywords family work, psychosocial support, Let's talk about children method, cancer
Pages 42 pages and appendices 14 pages

Sisällys

1	Johdanto.....	1
2	Opinnäytetyön tausta	2
2.1	Lähtökohdat.....	2
2.2	Syöpäjärjestöjen tutkimukset perhepalveluista	3
2.3	Syövän vaikutukset perheeseen ja vanhemmuuteen	5
2.4	Perhe, toimintakyky ja psykososiaalinen tuki	7
2.4.1	Perhe	8
2.4.2	Toimintakyky	9
2.4.3	Psykososiaalinen tuki	10
2.5	Lapset puheeksi -menetelmä.....	12
3	Tutkimuksen toteuttaminen	14
3.1	Tutkimuksen tavoite ja tutkimuskysymykset.....	14
3.2	Aineistonhankinta teemahaastattelulla.....	15
3.3	Aineiston analyysi	18
3.4	Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	21
4	Tutkimuksen tulokset.....	23
4.1	Syöpäjärjestön perhepalvelut.....	23
4.2	Syöpäyhdistys rinnalla kulkijana	26
4.3	Tavoitteena hyvinvoiva perhe syövästä huolimatta	28
4.4	Monimuotoiset perheet	30
4.5	Perhetyön kehittämisen mahdollisuudet ja haasteet.....	30
5	Johtopäätökset ja pohdinta	31
5.1	Tulokset suhteessa aikaisempiin tutkimuksiin.....	32
5.2	Perhepalveluiden jatkotutkimukselle on tarvetta	35
5.3	Pohdinta.....	35
	LÄHTEET	38

Liitteet

- Liite 1 Aineistonhallinta suunnitelma
- Liite 2 Teemahaastattelu runko
- Liite 3 Syöpäjärjestöjen perhepalvelut

1 Johdanto

Syöpä koskettaa yhä useampaa suomalaista. Vuosittain syöpään sairastuu noin 30 000 ihmistä, joista työkäisiä on noin joka kolmas (Andersson, 2021). Kaiken kaikkiaan Suomessa elää yli 260 000 ihmistä, jotka ovat jossain elämänsä vaiheessa sairastaneet syövän (Syöpäjärjestöt, n.d.-a). Niemelän (2012, s. 7) mukaan syöpäpotilaiden lapset muodostavat merkittävän ryhmän väestöstä.

Useissa tutkimuksissa (Niemelä ym. 2010; Niemelä 2012; Merikukka 2020) on ilmennyt, että syöpään sairastuneiden vanhempien lapsilla on kohonnut riski saada myöhemmin mielenterveysongelmia. Ylisukupolvisuus on kuitenkin vältettävissä oikeanlaisella tuella (esim. Merikukka, 2020). Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää ja kuvata, miten Syöpäjärjestössä vastataan tähän haasteeseen, ja toisaalta tutkia, mitä muita merkityksiä perhepalveluilla on.

Kiinnostus opinnäytetyön aiheeseen kumpuaa työstäni. Toimin Pohjois-Savon syöpäyhdistyksellä perhepalveluiden koordinaattorina, ja työhöni kuuluu keskustelutuen antaminen, perheiden ja palveluiden yhteen saattaminen, palveluiden kehittäminen ja verkostotyöskentely sidosryhmien kanssa. Olen työssäni huomannut, että syöpädiagnoosi horjuttaa perheen arkea tavalla, joka saattaa monelle perheelle tuntua ylivoimaiselta. Sairaus koettelee monien perheiden henkistä kestävyyskykyä. Perheiden taloudellinen tilanne voi heiketä samaan aikaan, kun sairastumisesta johtuvat menot lisäävät perheen kuluja. Perhepalveluiden koordinaattorina työni tarkoitus on tukea perheitä sairauden keskellä.

Palveluiden kehittämisen kannalta on oleellista kuvata mitä perhepalveluilla Syöpäjärjestöissä tarkoitetaan, mihin ne perustuvat ja mitä niillä tavoitellaan. Samalla tehdään näkyväksi perhetyön merkitystä sekä järjestön sisällä, mutta myös sidosryhmille ja asiakkaille. Vahvistaakseni perhepalveluiden tieteellistä perustaa tarkastelen aikaisempia tutkimuksia vanhemman sairauden vaikutuksista perheeseen, perheinterventioiden merkityksestä erityisesti perheille, joissa vanhempi sairastaa syöpää, sekä järjestöjen merkityksestä psykososiaalisen tuen antaja.

2 Opinnäytetyön tausta

Opinnäytetyö on työelämälähtöinen kehittämistyö, jonka tilaajana toimii Suomen syöpäyhdistys ry. Syöpäjärjestöissä pyritään kiinnittämään huomiota kokonaisvaltaisesti perheen elämäntilanteisiin ja tuen tarpeisiin erityisesti silloin kun vanhempi sairastaa syöpää. Keväällä 2021 tehdyssä kyselyssä on kartoitettu yhdistysten tarjoamia perhepalveluita. Aikaisemmat tutkimukset syventävät ymmärrystä perhepalveluiden merkityksestä ja ylisukupolvisista vaikutuksista. Keskeiset käsitteet, perhe, toimintakyky ja psykososiaalinen tuki tarkentavat kenelle palvelut suunnataan ja mitä perhepalveluilla halutaan saavuttaa.

2.1 Lähtökohdat

Syöpäjärjestöt on valtakunnallinen asiantuntijajärjestö sekä yksi Suomen suurimmista kansanterveys- ja potilasjärjestöistä. Syöpäjärjestöillä tarkoitetaan Syöpäsäätiön ja Suomen Syöpäyhdistyksen muodostamaa kokonaisuutta. Suomen syöpäyhdistykseen kuuluu 6 valtakunnallista potilasjärjestöä ja 12 alueellista jäsenyhdistystä. Jäsenjärjestöt ovat itsenäisiä toimijoita, jotka noudattavat yhteisesti sovittuja toimintaperiaatteita ja sitoutuvat yhteisiin arvoihin. (Syöpäjärjestöt, n.d.-b)

Syöpäjärjestöjen yhteiseen strategiaan kuuluu ”lupaus toimia määrätietoisesti terveyden edistämiseksi, syövän ehkäisemiseksi, sairastuneiden tukemiseksi ja syövästä aiheutuvien haittojen vähentämiseksi koko maassa”. Syöpäjärjestöjen visio on ”Hyvä elämä ilman syöpää ja syövästä huolimatta”. Opinnäytetyöni tukee toiminta-ajatusta, joka yhdistyksen sääntöjen mukaan on ehkäistä syöpätautien kansallemme aiheuttamaa tuhoa erityisesti sairastuneiden ja läheisten psykososiaalisen tuen ja kuntoutuksen näkökulmasta. Sitoudun opinnäytetyössäni Syöpäjärjestöjen arvoihin: tasa-arvo ja oikeudenmukaisuus, saavutettavuus, luotettavuus ja yhteisöllisyys. Syöpäjärjestöjen tavoitteena on edistää sairastuneiden ja heidän läheistensä hyvää elämää, johon perhepalveluiden kehittäminen tiukasti nivoutuu. (Ks. Syöpäjärjestöt, 2021a)

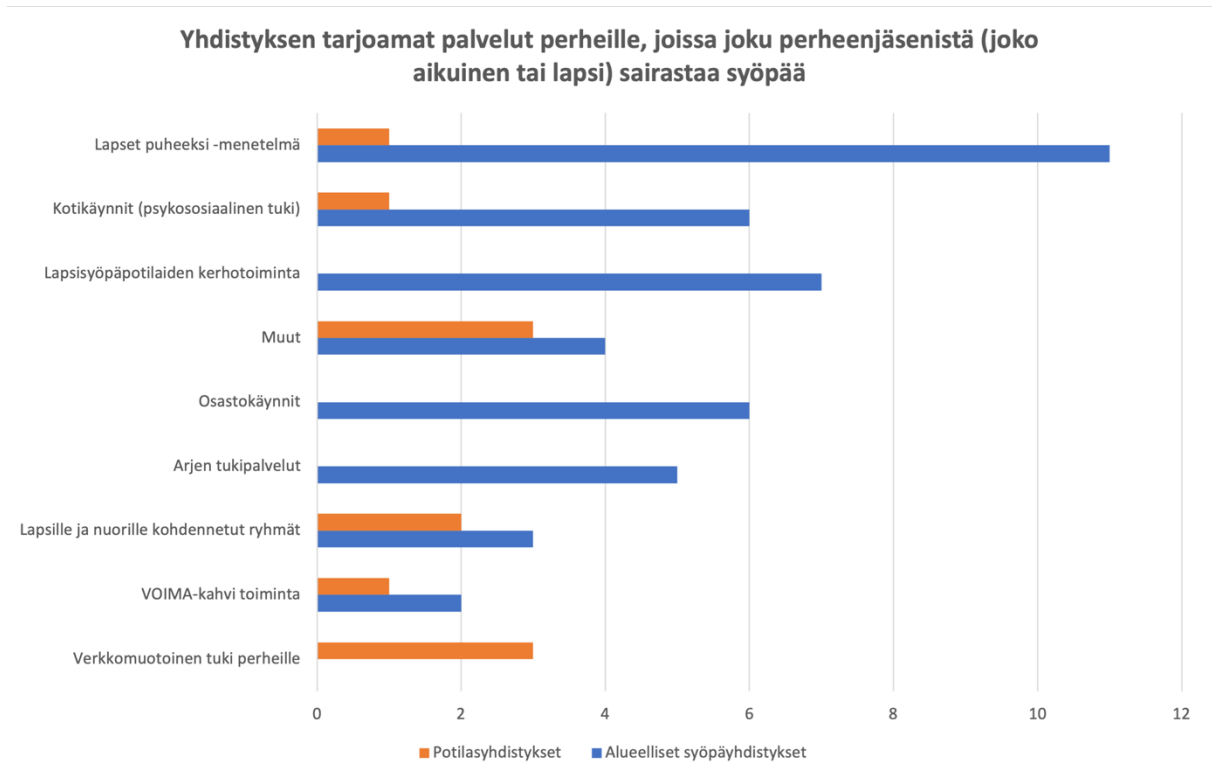
Perhepalvelut ovat syöpäyhdistyksissä suhteellisen uusi, kehittyvä palvelumuoto. Alueellisilla syöpäyhdistyksillä on erilaisia perhepalveluita, ja niistä viestiminen on jokaisen paikallisyhdistyksen vastuulla. Perhepalveluiden saatavuus ja sisältö sekä perhepalveluista viestiminen voi vaihdella merkittävästi eri alueilla. On myös yhteisiä palvelumuotoja kuten Toimiva lapsi & perhe -työhön sisältyvä Lapset puheeksi -menetelmä. Opinnäytetyö sijoittuu Suomen Syöpäyhdistyksellä terveysosaston neuvonnan ja tuen alle.

Vuonna 2019–2020 Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksen ja Pirkanmaan Syöpäyhdistyksen yhteistyönä toteutettiin projekti Arjen tukea lapsiperheille, joissa vanhempi sairastaa syöpää, jonka tavoitteena oli lähteä selvittämään lapsiperheiden tuen tarvetta. Aikaisemmin vastaavaa hanketta ei ole tehty lapsiperheiden palveluista. (Nousiainen & Ronkainen, 2021) Syöpäjärjestöjen (Syöpäjärjestöt, 2021b) kehittämisprojektin yhteydessä kerättiin tietoja yhdistysten tuottamista palveluista ja niiden saatavuudesta eri puolilla Suomea. Käynnissä on myös ylemmän ammattikorkeakoulun opinnäytetyö, jossa selvitetään millaista tietoa ja tukea perheet tarvitsevat oma-apukurssilta (Kolehmainen, 2021). Aikaisemmista tutkimuksista saatava aineisto antaa mahdollisuuden tarkastella Syöpäjärjestöjen perhepalveluita laajemmasta näkökulmasta.

2.2 Syöpäjärjestöjen tutkimukset perhepalveluista

Keväällä 2021 tehdyssä kyselyssä kartoitettiin laajasti Syöpäjärjestöjen tarjoamia palveluita. 17 vastaajasta yksi alueellinen syöpäyhdistys ja yksi potilasyhdistys kertoi, ettei se tarjoa palvelua perheille, joissa joku perheenjäsenistä (lapsi tai aikuinen), sairastaa syöpää. Tuloksista voidaan todeta, että kaikilla niillä alueellisilla yhdistyksillä, jotka tarjoavat palveluita perheille, on käytössä Lapset puheeksi -menetelmä. (Syöpäjärjestöt, 2021b) Kuva 1. havainnollistaa palvelukartoituksen tulokset perhepalveluiden tarjonnan osalta. Kuvassa on eroteltu alueellisten syöpäyhdistysten ja valtakunnallisten potilasyhdistysten tarjoamat palvelut perheille, joissa joku perheenjäsenistä sairastaa syöpää.

Kuva 1 Syöpäjärjestöjen tarjoamat palvelut perheille (Syöpäjärjestöt, 2021b).



Tutkimuksessa (Syöpäjärjestöt, 2021b) yhdistykset ovat maininneet arjen tukipalveluiksi siivouksen, lastenhoidon tai palvelusetelin, jolla on mahdollisuus valita siivous tai lastenhoito. Lapsille ja nuorille kohdennettuja ryhmiä ovat mm vertaisryhmät verkossa, Fuck cancer kahvit ja harrasteryhmät. Perheille suunnattua tukea verkossa järjestettiin vertaisryhmien muodossa ja yhteistyössä muiden järjestöjen, kuten parisuhdekeskus Katajan kanssa. Muita palveluita perheille ovat lapsiperhetyön koordinaattorin palvelut, tuetut lomat, erilaiset teemaillat perheille, taloudellinen tuki ja voimaa vertaisista -kurssit. Viidestätoista vastaajasta kymmenen kertoi toteuttavansa perheille suunnattuja palveluita säännöllisesti ja viisi kysynnän ja tarpeen mukaan.

Kysyttäessä yhdistyksen tärkeimpiä palveluita, perhepalvelut mainitaan kerran. Toisaalta kun yhdistyksiltä kysytään, ovatko he havainneet, että jokin asiakasryhmä tai asiakasryhmät jäävät vaille tarvitsemiaan palveluita esille nousevat perheet, läheiset ja nuoret. Perhepalvelut mainitaan nousevat myös, kun yhdistyksiltä kysytään, onko yhdistyksessä suunnitteilla uusia palveluita (kolme mainintaa) sekä millaisia kehittämistarpeita yhdistykset

ovat havainneet; yksi maininta perhetyöstä ja kolme mainintaa erilaisten elämäntilanteiden huomioon ottamisesta. (Syöpäjärjestöt, 2021b)

2.3 Syövän vaikutukset perheeseen ja vanhemmuuteen

Aikaisemmat tutkimukset vahvistavat näkemystä siitä, että perhetyön kehittäminen ja vahvistaminen Syöpäjärjestöissä on tärkeää ja tieteelliseen tutkimukseen perustuvaa. Sekä Schmitt (2008), Merikukka (2020) että Niemelä (2012) nostavat esille strukturoitujen lapsikeskeisten interventioiden merkityksen.

Syöpä vaikuttaa perheeseen ja vanhemmuuteen ja täten lapsen mieleen. Somaattinen lääketiede keskittyy oireiden poistamiseen, sairauden hoitamiseen ja parantamiseen potilaan, hänen puolisonsa ja lasten jäädessä yksin kysymystensä kanssa. Syövän hoitomuodot edesauttavat tehokkaasti sairauden hoitamista, mutta samalla ne useimmiten estävät potilaan omaisten ja elämäntilanteen huomioon ottamisen kokonaisvaltaisesti ja pitkäjänteisesti. Lasta ei tämän seurauksena usein nähdä lähiomaisena. Syöpää sairastavat vanhemmat pelkäävät, etteivät he ole enää riittävän hyviä vanhempia. Vanhemmat syyttävät itseään siitä epätietoisuudesta, surusta ja ahdistuksesta, jota vanhemman sairaus lapsessa herättää. (Schmitt, 2007)

Tutkimus nostaa esille perheen toimintakyvyn ja sen vaikutukset erityisesti lapsen mielenterveyteen. Jos ajatellaan toimintakykyä perheen näkökulmasta, ei syöpä yksin aiheuta häiriötä perhetoimintakykyyn. Äidin tai sairaan vanhemman masennus ovat kuitenkin tutkitusti yhteydessä perhetoimintakykyyn. Perhetoimintakykyä parantaa perheenjäsenten koherenssin tunne. Perheeseen kohdistuva lapsikeskeinen psykososiaalinen tuki, joka mahdollistaa syövästä johtuvan stressin käsittelyn ja edesauttaa perheenjäsenten välistä vuorovaikutusta sekä tunnustaa lasten tunteiden oikeutuksen, vaikuttaa positiivisesti perhetoimintakykyyn. (Schmitt, 2008)

Vanhemman henkeä uhkaava sairaus vaikuttaa koko perheen hyvinvointiin. On tärkeää, että syöpää sairastavan vanhemman lasten hyvinvointiin liittyvät tarpeet tunnustetaan ja koko perhettä tuetaan, sillä se sekä hyödyttää lapsen hyvinvointia että tukee vanhempien

vanhemmuutta sairauden keskellä. Yksilöllistä tukea tarvitsevien perheiden tarpeisiin vastaaminen vaatii monipuolista osaamista ja verkostoitumista paikallisten perhepalveluita tuottavien tahojen kanssa. (Niemelä ym., 2010)

Suomessa vuonna 1987 syntyneillä lapsilla, 6,6 % oli vanhempi, jota oli hoidettu syövän takia seurantajakson 1987–2008 aikana. Tutkimus osoitti, että strukturoidut lapsikeskeiset interventiot, kuten Lapset puheeksi -keskustelu, vähensivät vanhempien psyykkisiä oireita. Interventioiden toteuttamisessa oli tärkeää valita interventio joustavasti perheiden tarpeiden mukaan, merkittäväksi nousi myös yli sektorirajojen ulottuva yhteistyö, lasten yksilöllisten tarpeiden huomioon ottaminen ja kuolemasta puhuminen perheiden kanssa työskenneltäessä. (Niemelä, 2012)

Vanhempien somaattisten sairauksien kasaantuminen voidaan nähdä riskitekijänä nuorten myöhempiin mielenterveyden häiriöihin. Vanhempien somaattisia sairauksia tarkasteltaessa tautiluokakohtaisesti löydettiin vanhempien syöpien yhteys heidän lastensa myöhempiin mielenterveydenhäiriöihin. Tutkimuksen mukaan erityisesti isien syöpädiagnoosit olivat yhteydessä lasten mielenterveyden häiriöihin. Tutkimuksen tulokset auttavat ymmärtämään, että vanhemman syöpä on potentiaalinen huolenaihe ja tulevaisuuden ongelmien tekijä, kun somaattisesti sairaalla vanhemmalla on lapsia huolehdittavana. Toimiva lapsi & perhe -menetelmiin kuuluva Lapset puheeksi -interventio nousee esille osana vanhemman kokonaisvaltaista hoitoa. (Merikukka, 2020)

Syöpäjärjestöissä Lapset puheeksi -keskustelua tarjotaan perheille, joissa perheenjäsen sairastaa syöpää ja perheeseen kuuluu alaikäisiä lapsia. Lapset puheeksi -keskustelun tavoitteena on vahvistaa perheen pärjäävyyttä muuttuneessa tilanteessa sekä nostaa keskusteluun lapsen toimiva arki vahvuuksineen ja haavoittuvuuksineen. Menetelmä pohjautuu ajatukseen, että lapsella on useita merkityksellisiä kehitysympäristöjä, kuten koti, päivähoito, koulu ja vapaa-ajan ympäristöt. Kehitysympäristöt ovat rinnakkaisia toimijoita, joiden yhteistyö on suuressa roolissa lapsen suotuisan kehityksen kannalta. Lapset puheeksi -keskustelut vahvistavat perheen avointa vuorovaikutusta liittyen syövän sairastamiseen ja sen tuomien muutosten vaikutuksesta perheen pärjäävyyteen ja lapsen toimivaan arkeen. (Solantaus & Niemelä, 2016)

Eeva Harjun ym. (2019) tutkimus tuo esiin niitä ongelmia ja ennakkoluuloja, joita terveydenhuollon ammattilaiset kokevat järjestöjen tarjoamaa työtä kohtaan. Tutkimuksen tulokset toimivat osaltaan lähtökohtana kehittämistyölle, sillä tulokset vahvistavat opinnäytetyön tavoitetta, palveluiden selkeyttämistä ja niiden näkyväksi tekemistä asiakkaiden lisäksi myös ammattilaisille. Heli Tirola ym. (2020) toteaa, että syöpäjärjestöjen tulisi tarjota palveluitaan nykyistä paremmin, sillä sairastuneilla ja ammattilaisilla ei ole tietoa siitä, millaisia palveluita järjestöt tuottavat. Tähän myös opinnäytetyöni pyrkii vaikuttamaan.

2.4 Perhe, toimintakyky ja psykososiaalinen tuki

Keskeisiä käsitteitä opinnäytetyössä ovat perhe, toimintakyky, psykososiaalinen tuki. Perhe käsitteenä on laaja, ja sen tarkastelu on merkityksellistä erityisesti tässä kontekstissa, jossa halutaan tukea perheitä, joissa vanhempi sairastaa syöpää. Keitä kaikkia perheeseen kuuluu? Ketkä tukea tarvitsevat? Perhe käsitteenä nousee myös opinnäytetyön toimeksiantajan, Suomen syöpäyhdistyksen, toiveesta määritellä ja kuvata, mitä tarkoitetaan perheellä asiakasryhmänä.

Muita tärkeitä käsitteitä ovat toimintakyky ja psykososiaalinen tuki. Syöpään sairastuminen vaikuttaa usein lähes kaikkiin elämän osa-alueisiin ja monet aikaisemmin mahdolliset asiat, kuten työssä käynti, eivät enää ole mahdollisia toimintakyvyn laskiessa. Psykososiaalisen tuen tarve ja sen merkitys nousee esille niin tutkimuksissa (Harju ym. 2019; Schmitt, 2008; Niemelä, 2012), mutta myös Arjen tukea lapsiperheille -projektin tuloksista (Nousiainen & Ronkainen, 2021).

Vanhempien mielenterveysongelmilla on yhteys heidän lastensa masennus- ja ahdistushäiriöperustaiseen työkyvyttömyyseläkkeeseen. Yhteys ei kuitenkaan ole välttämätön, vaan siihen voidaan vaikuttaa tukemalla nuorten mielenterveyttä ja sosiaalisia ympäristöjä. Myös vanhempien somaattiset sairaudet kuormittavat perheitä. Yleisesti ottaen voidaan sanoa, että riippumatta siitä onko vanhemmalla psykiatrinen vai somaattinen sairaus hoidettavana, tulee vanhempien hoidossa ottaa huomioon lapset ja tukea heidän normaalia psyykkistä kehitystään. (Merikukka, 2020, s. 93)

2.4.1 Perhe

Perheen kuvaamiseksi ei ole löydetty yhteisesti hyväksyttyä järjestelmää tai yksiselitteistä määritelmää (Turpeinen, 2017, s. 11). Suurin osa suomalaisista on sitä mieltä, että vanhemmat ja lapset muodostavat perheen, siitä huolimatta ovatko lapset aikuisia. Monien mielestä lapseton pari on perhe, kymmenesosan mielestä yksikin ihminen muodostaa perheen ja monien mielestä myös lemmikit ovat osa perhettä. Perhe voidaan ymmärtää ”ryhmittymäksi, jonka muodostaa kaksi tai useampi yksilö, jotka itse määrittelevät itsensä perheeksi ja jotka tuntevat vastuuta sekä velvollisuuksia toisiaan kohtaan”. (Faurie & Kalliomaa-Puha, 2010, s. 28)

Suomessa on erilaisia perheitä, perhetyppejä ja perheiden sisällä erilaisia käsityksiä tasa-arvosta ja sukupuolesta. Koska perheet ovat monimuotoisia, on sekä toiminnassa, että puheessa huomioitava perheiden monimuotoisuus; äitien ja isien puoliset, toiset vanhemmat, ensisijaisena pidettävät vanhemmat ja ydinperhettä laajempi perhe. Jokainen yksilö on erilainen ja perheellä tulee olla mahdollisuus tulla huomioiduksi haluamallaan tavalla, vailla perinteisenä pitämiämme käsityksiä. (Hakulinen ym., 2016, ss. 17–18)

Suomen virallisen tilaston mukaan perheitä ovat lapsettomat ja lasten kanssa asuvat avio- ja avoparit, rekisteröityneet mies- ja naisparit sekä yhden vanhemmat perheet. Lapsiperheeksi luokitellaan perheet, joissa on alle 18- vuotiaita lapsia. (Suomen virallinen tilasto, 2021) Tästä huolimatta perhe ei käsitteenä ole mustavalkoinen, vaan perhe voi esimerkiksi lapselle tarkoittaa muitakin kuin samassa kotitaloudessa asuvia henkilöitä. Lapsi voi määritellä perheeseen kuuluvaksi myös esimerkiksi muualla asuvia ihmisiä tai isovanhemmat. (Turpeinen, 2017, s. 11)

Vaikka perhelainsäädäntö ja palvelujärjestelmä ovat alun perin muodostuneet palvelemaan ydinperhettä, on perheiden moninaisuus paljon lainsäädäntöä rikkaampi. Perheiden moninaisuuteen kuuluvat ydinperheen lisäksi muun muassa laajemmat perhekokonaisuudet, eri kulttuuritaustoista tulevat perheet, adoptioperheet, sijaisperheet, useasta eri kulttuurista tulevat perheet, leskien, eronneiden ja omasta tahdostaan lapsen yksin saaneiden perheet, monikkoperheet, sateenkaariperheet, vammaisten lasten tai vanhempien perheet ja

uusperheet. (Hakulinen ym., 2016, s. 32). Tämä osaltaan lisää syöpäjärjestöjen tarvetta tarkastella perhepalveluiden kokonaisuutta ydinperhenäkemystä laajemmassa perspektiivissä.

2.4.2 Toimintakyky

Toimintakyvyllä on merkittävä rooli ihmisen hyvinvoinnissa: toimintakykyinen henkilö kykenee selviytymään siinä ympäristössä jossa hän elää, hänelle itselleen merkityksellisistä ja välttämättömistä jokapäiväisen elämän toiminnoista kuten opiskelusta ja työstä, harrastuksista ja vapaa-ajasta, itsestä ja toisista huolehtimisesta, itseään tyydyttävällä tavalla. Lisäksi toimintakyvyllä on yhteiskunnallinen ulottuvuus. Kun tavoitteena on esimerkiksi työuran pidentäminen, on kysymys siitä, millaisilla keinoilla toimintakykyä voidaan ylläpitää ja tukea. (Sainio & Salminen, 2016; Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2021a)

Toimintakyky voidaan jakaa neljään ulottuvuuteen: fyysinen toimintakyky, psyykkinen toimintakyky, kognitiivinen toimintakyky ja sosiaalinen toimintakyky. Voimavarat, joiden avulla ihminen suoriutuu arjen haasteista ja kriisitilanteista, käsitetään psyykkiseksi toimintakyvyksi. Psyykkinen toimintakyky liittyy mielenterveyteen, elämänhallintaan ja psyykkiseen hyvinvointiin. Sosiaalisella toimintakyvyllä taas tarkoitetaan ihmistä vuorovaikutussuhteissaan ja hänen osallisuuttaan yhteisöissä ja yhteiskunnassa. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2021a) Perhepalveluilla pyritään tukemaan erityisesti perheiden psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä.

Toimintakyvyllä tarkoitetaan myös perheenjäsenten kykyä toimia yhdessä ja kasvaa ja kehittyä jokaisen oman kehitystehtävän mukaisesti. Lasten toimintakyky liitetään kykyyn leikkiä, oppia ja kasvaa, käsitellä omia tunteita ja toimia suhteessa omiin perheenjäseniin ja luokkatovereihin. Vanhempien kohdalla toimintakyvyllä tarkoitetaan erityisesti kykyä kasvaa ja kehittyä parisuhteessa sekä kykyä selviytyä vanhemmuuteen liittyvistä tehtävistä sekä tunnepohjaisesti että käytännöllisesti. (Schmitt, 2007) Syöpään sairastuminen, tutkimukset ja syöpähoidot ovat raskas kokemus potilaalle itselleen, mutta myös hänen perheelleen ja lapsilleen. Syöpä ja sen hoito uhkaavat sairastavan fyysisen olemuksen lisäksi hänen

toiminta- ja/ tai työkykyään ja tulevaisuudentunnettaan. Elämä ei ehkä jatku. Tämä kaikki aiheuttaa stressiä koko perheelle ja perheen toimintakyvylle. (Schmitt, 2007, s. 398)

Toimintakykyä voidaan myös ajatella pärjäävyyden prosessina, joka syntyy yksilön ja ympäristön vuorovaikutuksessa. Yksilön ominaisuudet voivat joko lisätä tai vaarantaa pärjäävyyttä, ympäristöstä riippuen. Varhaisella tuella pyritään puuttumaan niihin seikkoihin, joissa toimintakyky on heikentynyt ja estämään pienten vaikeuksien kasvaminen suuremmaksi. Pärjäävyyden kannalta on kuitenkin merkityksellistä kiinnittää huomio asioihin, jotka sujuvat. Toimiva lapsi & perhe -työssä niitä kutsutaan vahvuuksiksi, joita vahvistetaan-Lapset puheeksi -keskustelun avulla. Tavoitteena on, että perheen toimintakyky säilyy muuttuneesta tilanteesta huolimatta. (Solantaus & Niemelä, 2016, s. 24)

Syöpäjärjestön järjestämän kuntoutumisen tuen tavoitteena on auttaa syöpään sairastunutta elämään hyvää elämä ilman syöpää tai syövästä huolimatta. Kuntoutuksessa on kyse tietoisesta ja tavoitteellisesta työskentelystä mielen hyvinvoinnin, fyysisen terveyden, sosiaalisten suhteiden, työ- ja toimintakyvyn tai muiden tärkeiden asioiden parantamiseksi. Kuntoutumisen tueksi Syöpäjärjestöt tarjoavat erilaisia tuki muotoja ja palveluita. (Syöpäjärjestöt, n.d-c) Näihin palveluihin myös perhepalvelut kuuluvat.

2.4.3 Psykososiaalinen tuki

Psykososiaalisella tuella on psyykkinen, sosiaalinen ja informatiivinen ulottuvuus, sillä tarkoitetaan toimia, joiden tarkoituksena on lisätä asiakkaan psyykkistä ja sosiaalista selviytymistä sairauden eri vaiheissa. Psykososiaaliseen tukeen sisältyy psykoterapian lisäksi sosiaalinen tuki, jonka puute on syöpätutkimuksissa yhdistetty kuolleisuuteen.

Psykososiaalinen tuki tähtää muun muassa potilaan voimavarojen ja selviytymiskeinojen aktivointiin, sosiaalisten verkkojen vahvistamiseen ja omaisten tuen käyttöön saamiseen, ja siihen voi kuulua myös vertaisen antama tuki. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2014 ss. 76–77; Harju ym. 2019, s. 193)

Sairaus tuo muutoksia monen arkeen ja toimintakykyyn. Tavallisimpia haasteita ovat sairauden laukaisemat ahdistus-, pelko- ja kriisireaktiot sekä syöpäsairauden aiheuttama

psykkinen kuormittuneisuus. Tutkimusten mukaan psykososiaaliset interventiot, jotka ottavat huomioon potilaan henkilökohtaiset tarpeet, ovat osoittautuneet tehokkaaksi kuntoutusmuodoksi syöpäpotilaille ja heidän perheilleen. Tutkimusten mukaan puoliset kokevat masentuneisuus- ja ahdistusoireita jopa enemmän kuin syöpään sairastuneet. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2014, ss. 76–77; Harju ym. 2019, s. 193)

Psykososiaalisen tuen tarve tunnustetaan, sillä tutkimusten mukaan noin kolmasosa syöpäpotilaista ja heidän lähiomaisistaan kärsii sairauden jossain vaiheessa toimintakykyä heikentävistä psyykkisistä oireista, jotka hoitamattomina lisäävät kärsimystä, hankaloittavat somaattisten hoitojen toteuttamista ja voivat muodostua esteeksi hoitojen jälkeiselle sosiaaliselle kuntouttamiselle. (Idman & Aalberg, 2013) Vaikka psykososiaalisen tuen merkitys on tutkitusti tärkeää syöpäpotilaan hoidossa, useista terveystieteellisistä linjauksista huolimatta se ei ole vakiintunut osaksi syöpäpotilaan hoitoa. Syövänhoidossa työskentelevät terveydenhuollon ammattilaiset pitävät psykososiaalista tukea tarpeellisena, mutta tuen tarjoamisen katsottiin vaativan erityistä osaamista ja enemmän resursseja. Suomalainen hyvinvointiyhteiskuntamalli perustuu usean toimijan vastuisiin, jossa järjestöjen toimintaa tuetaan valtiovallan toimesta. Sote-järjestöillä onkin merkittävä rooli syöpäpotilaiden psykososiaalisessa tukemisessa. (Harju ym. 2019, ss. 192–193)

Suomen laajoista sosiaali- ja terveystieteistä huolimatta on esimerkkejä, joissa lapsi tai nuori jää kaiken avun ulkopuolelle. Tätä haastetta paikkaamaan on kehitetty Toimiva lapsi & perhe -työ, jossa kehitetään, tutkitaan ja juurrutetaan lasten hyvinvointia tukevia ja ongelmia ehkäiseviä työkäytäntöjä kasvatusta- ja sivistystoimiin sekä sosiaali- ja terveydenhuollon perus- ja erityispalveluihin. Vuonna 2001 alkaneen Toimiva lapsi & perhe -työn päämääränä on tukea lasten suotuisaa kehitystä ja ehkäistä ongelmien ylisukupolvisuutta. Työ keskittyy lasten ja nuorten arkipäivän sujumiseen heidän kehitystään tukevalla tavalla kotona, koulussa ja vapaa-ajan toiminnassa. Menetelmä on käytössä esimerkiksi kunnissa, järjestöissä, seurakunnissa ja yksityisellä sektorilla lasten ja aikuisten psykososiaalisen tuen palveluissa. (MIELI ry, n.d.; Solantaus & Niemelä, 2016, s. 21) Luvussa 2.5 avataan tarkemmin Lapset puheeksi -menetelmän käyttöä.

Sekä Sosiaalihuoltolain 44 §:ssä (1301/2014) että Terveystieteidenhuoltolain (1326/2010) 70 §:ssä säädetään, että ”lapsen hoidon ja tuen tarve on selvitettävä, kun asiakas saa päihdehuolto- tai mielenterveyspalveluja tai muita sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja, joiden aikana tai ennen tarvittavien palvelujen saamista hänen kykynsä täysipainoisesti huolehtia hoidosta tai kasvatuksesta arvioidaan heikentyneen.” Vaikka lainsäädännössä määritelty vastuu ei koske kolmatta sektoria, näen järjestöjen roolin julkisen sektorin palveluiden täydentäjänä ja tukijana.

2.5 Lapset puheeksi -menetelmä

Lapset puheeksi -menetelmä on Syöpäjärjestössä yleisesti käytössä oleva perheiden tukipalvelu. Syöpäjärjestöt kouluttavat vuosittain työntekijöitä menetelmän käyttäjiksi, jonka lisäksi järjestetään niin sanottuja buusteripäiviä, jotka ovat yhteisiä koulutuspäiviä kaikille Lapset puheeksi -menetelmäkoulutuksen käyneille Syöpäjärjestöjen ammattilaisille. Osallistuin itse menetelmäkoulutukseen opinnäytetyöprosessin aikana syksyllä 2021. Kuten luvussa 3.2 Syövän vaikutukset lapsiin ja perheeseen ilmenee, on Lapset puheeksi -menetelmä tutkitusti vaikuttava lapsikeskeinen perheinterventio. Menetelmän avulla voidaan ennaltaehkäistä syövän ylisukupolvisia vaikutuksia lasten mielenterveyden ongelmiin myöhäisemmässä elämässä (Merikukka, 2020).

Lapset puheeksi -menetelmän kantava periaate on vanhempien oman vanhemmuuden ja toimijuuden kunnioitus. Keskustelussa kohtaa kaksi asiantuntijatahoa: vanhemmat, jotka ovat asiantuntijoita oman perheensä suhteen, sekä ammattilainen, jonka asiantuntijuus muodostuu hänen ammatillisesta osaamisestaan. Yhteistyösuhde rakentuu kunnioittavan ja arvostavan suhtautumisen ehdoilla. Lapset puheeksi -menetelmän kulmakivi on, että vanhemman ongelmat eivät aina johda vanhemmuuden vaikeuksiin. (Solantaus & Niemelä, 2016, ss. 22-23)

Lapset puheeksi -menetelmä pohjautuu lapsen kehitystutkimukseen, joka painottaa ympäristön ja lapsen välisen vuorovaikutuksen merkitystä lapsen suotuisaa kehitystä ohjaavana tekijänä. Lapsen kehitysympäristöjä ovat kodin lisäksi päivähoito tai koulu sekä vapaa-ajan ympäristöt kavereineen ja harrastuksineen. Kehitysympäristöt eivät ole erillisiä

vaan rinnakkaisia toimijoita, joiden välinen yhteistyö nousee erityisen merkitykselliseksi silloin kun lapsi on elämän nivelkohdassa tai haasteellisessa tilanteessa. (Solantaus & Niemelä, 2016, s. 23)

Vanhemman syöpäsairauden tuomat paineet ja vaikeudet voivat heijastua tunne-elämään, käyttäytymiseen ja tapaan kokea asioita, mikä taas heijastuu vuorovaikutuksessa lapseen. Vanhemman toiminta ja koti muuttuu sitä enemmän, mitä laajemmista ja pitkäkestoisemmista vaikeuksista on kysymys. Lapset puheeksi -menetelmä tarjoaa mahdollisuuden pohtia vanhemman kanssa sitä, miten perheen arki voisi sujua parhain päin haasteista huolimatta. Menetelmä tuo esille myös muiden toimintaympäristöjen suojaavan merkityksen, mikäli niissä tiedostetaan ja panostetaan lapsen tarpeiden ymmärtämiseen ja niihin vastaamiseen. (Solantaus & Niemelä, 2016, ss. 23–24)

Lähtökohtana Lapset puheeksi -keskustelussa on lapsen ja perheen pärjäävyyden ja voimavarojen tunnistaminen ja vahvistaminen. Menetelmässä tiedetään pärjäävyys vuorovaikutuksellisenä prosessina, johon perheen ja lapsen lisäksi osallistuu koko ekologinen ympäristö palveluineen. Keskeiset termit, vahvuudet ja haavoittuvuudet, ymmärretään sosiaalisina prosesseina, joihin voidaan vaikuttaa. Vahvuus ei ole yksilön ominaisuus vaan syntyy ympäristön kanssa vuorovaikutuksessa. Vahvuus on asia, joka sujuu, vaikka elämässä on vaikeuksia. Haavoittuvuuksilla tarkoitetaan jo olemassa olevia selviä tai alkavia ongelmia, jotka vaativat huomiota, tai tilanteita, joissa ei vielä ole ongelmia, mutta lapsen ja ympäristön välillä huomataan haavoittuva yhtälö, joka voi johtaa ongelmien syntymiseen. (Solantaus & Niemelä, 2016, s. 24)

Lapset puheeksi -työmalli on kaksiportainen: yhteistyö alkaa Lapset puheeksi -keskustelulla ja jatkuu tarvittaessa Lapset puheeksi -neuvonpitoon. Keskustelussa kartoitetaan vanhempien kanssa vahvuudet ja haavoittuvuudet lapsen eri toimintaympäristöissä ja suunnitellaan tarvittavat toimet. Vanhempaa tuetaan kertomaan omasta tilanteestaan lapsille niin, että lapset ymmärtävät mitä kotona tapahtuu ja miten toimia. Kaikkien ihmisten, myös lasten, pärjäävyyttä tukee mahdollisuus tehdä jotakin ja tieto siitä, mitä voi tehdä. Mikäli keskustelijat kokevat, että omat voimat eivät riitä, siirrytään neuvonpitoon. Lapset puheeksi -neuvonpito rakentuu aikaisempien keskusteluiden pohjalle,

joissa on yhteistyössä vanhempien kanssa tunnistettu vahvuuksia ja haavoittuvuuksia. Neuvonpitoa varten valitaan lapsen näkökulmasta keskeisimmät arkea kannattelevat vahvuudet ja haavoittuvuudet, jotka kaipaavat välitöntä toimintaa, jotteivät ne kasva suuremmiksi ongelmiksi. Mitä haastavampi tilanne, sitä merkityksellisempää on vahvuuksien vahvistaminen. Neuvonpitoon kutsutaan vain sellaisia henkilöitä, jotka voivat käytännön tasolla auttaa perhettä lyhyellä aika välillä. (Solantaus & Niemelä, 2016, ss. 26-28)

3 Tutkimuksen toteuttaminen

Opinnäytetyössä tapaustutkimusta käytetään, kun halutaan syvällisesti ymmärtää organisaation tilannetta ja tehtävänä on tuottaa tutkimuksen keinoin kehittämissuhteita. Tapaustutkimuksessa hyödynnetään usein erilaisia aineistoja kuten haastattelua, havaintoja, tilastoja tai muuta saatavilla olevaa materiaalia. Tutkittava tapaus on aina osa kontekstia, eli sidottu siihen aikaan ja paikkaan, johon tapaus sijoittuu. Tutkimuksessa luotetaan laajojen yleistysten sijaan siihen, että tarkka ja havainnollinen kuvaus tutkittavasta kohteesta tarjoaa tilaisuuden oppia tapauksesta uutta ja soveltaa saatua tietoa myös muissa yhteyksissä. (Vuori, 2019)

Tässä opinnäytetyössä tapauksena käsitetään perhepalvelut, joita tehtävän tutkimuksen avulla pyritään ymmärtämään ja rajaamaan se muista Syöpäjärjestöjen palveluista omaksi kokonaisuudekseen. Perhepalveluita selvitettiin ja kuvattiin ensisijaisesti teemahaastattelemalla Syöpäjärjestöjen ammattilaisia. Haastatteluiden lisäksi tutkimuksessa hyödynnettiin aikaisempia tutkimuksia, joista saatava tieto syventää kokonaiskuvaa perhepalveluista.

3.1 Tutkimuksen tavoite ja tutkimuskysymykset

Tämä opinnäytetyö on laadullinen tapaustutkimus, jonka tarkoituksena on selvittää ja kuvata Syöpäjärjestöjen perhepalveluiden tarkoitus, toiminta ja palvelut. Lopputulemana Syöpäjärjestöjen perhepalveluiden nykytilasta syntyy kuvaus (liite 3), jota voidaan hyödyntää viestinnässä sekä käyttää pohjana tulevaisuuden kehittämistyölle. Kuvausta voidaan esimerkiksi hyödyntää Syöpäjärjestöjen perhepalveluiden viemisessä osaksi Perhekeskuksen

toimintaa. Perhekeskuksen tavoitteena on verkostoida perheitä tukevat palvelut yhteen julkisen sektorin lisäksi myös kolmannelta sektorilta. (Ks. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, 2021b)

Opinnäytetyön tutkimuskysymykset ovat:

- Millaisia perhepalveluita syöpäyhdistys tarjoaa perheille, joissa vanhempi sairastaa syöpää?
- Millaisia tavoitteita Syöpäjärjestöjen alueelliset yhdistykset ovat asettaneet perhepalveluille?
- Millaista hyötyä ja vaikutuksia perhepalveluilla tavoitellaan?

Opinnäytetyön toteutustapa oli laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus. Tutkimus tarkastelee ihmisten väistä, sosiaalista merkitysten maailmaa. Tutkimuksen tavoitteena on saada yhteys ihmisen omaan kuvaukseen kokemastaan todellisuudesta. Laadullisen tutkimuksen tavoitteena ei ole totuuden löytäminen, vaan tehdä tulkintoja ja ratkaista arvoituksia ihmisten kuvaamien käsitysten ja kokemusten avulla. Tulkintojen avulla on mahdollista luoda kuvaus tutkittavasta asiasta. (Vilkka, 2021, ss. 94–95)

Opinnäytetyön aineiston keruumetodiksi valikoitui teemahaastattelun. Aineiston analyysissä käytettiin sisällönanalyysia, joka tiivistää haastateltavien kertoman selkeäksi kuvaukseksi. Tutkimukseen haastateltiin syksyn 2021 aikana kuutta Syöpäjärjestön ammattilaista.

3.2 Aineistonhankinta teemahaastatteluilla

Tutkimus tehtiin laadullisen tutkimuksen menetelmin teemahaastatteluna.

Tutkimushaastattelun tavoitteena on tuottaa tietoa ja aineistoa tutkimusongelmaan vastaamiseksi. Kysymyksiä ei automaattisesti muotoilla tarkasti etukäteen tai kysyä aina täsmälleen samassa muodossa, vaan tutkija tutustuu ensin tutkimusaiheeseensa, päättää mistä näkökulmasta tutkimuksen toteuttaa, mitkä ovat keskeiset kysymykset ja valitsee sitten, mikä ovat keskeiset teemat tutkimuksen kannalta. Haastattelussa tutkija tekee kysymyksiä ennalta valituista teemoista vapaasti muotoillen. Teemahaastattelun hyvä puoli

on, että haastattelun aikana kysymyksiä voidaan tarkentaa ja syventää haastateltavien vastauksiin perustuen. (Hyvärinen ym., 2021; Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 65) Vastaamisen vapaus antaa mahdollisuuden haastateltavien omalle äänelle. Teemoihin pohjautuvaa haastattelua on myös melko helppoa analysoida teemoittain. On kuitenkin merkittävää muistaa, että tutkijan ennakkoon asettamat teemat eivät automaattisesti täsmää niihin teemoihin, jotka nousevat esille aineiston sisältöä jäseneltäessä. (Hyvärinen ym., 2021) Teemahaastattelusta käytetään myös termiä puolistrukturoitu haastattelu (Vilka, 2021, s. 100).

Teemahaastattelut oli tarkoitus toteuttaa ryhmähaastatteluina, joihin kutsuttiin 3–5 henkilöä asiantuntemuksen perusteella. Hanna Vilkan (2021) mukaan ryhmähaastattelussa voidaan olettaa, että jokaisella kutsutulla on vaikutusta haastateltavaan asiaan ja kyky saada aikaan muutoksia. Ryhmälle asetetaan tavoite, joka voi olla esimerkiksi tarpeiden ja asenteiden paljastaminen ja toiminnan kehittäminen. (Vilka, 2021, s. 100)

Nopeasti kuitenkin paljastui, että ryhmähaastatteluiden ajankohdan sovittaminen osoittautui merkittäväksi esteeksi tutkimukseen osallistumiselle. Näin ollen tutkimushaastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina. Teemahaastattelun teemat nousivat tutkimuskysymyksistä, ja niiden muotoa työstettiin yhdessä opinnäytetyön tilaajan kanssa. Tarkoituksena oli muodostaa riittävän konkreettisia kysymyksiä, jotka huomioisivat haastateltavien erilaiset lähtötilanteet.

Teemahaastattelun avulla selvitettiin ja kuvattiin haastateltavien näkemyksiä perhepalveluiden järjestämisestä, tavoitteista ja kehittämisestä. Teemahaastatteluissa on kolme pääkysymystä (haastattelun runko löytyy liitteestä 1):

1. Millaisia perhepalveluita yhdistyksenne tarjoaa perheille, joissa vanhempi sairastaa syöpää?
2. Millaisia tavoitteita olette asettaneet perhepalveluille omassa yhdistyksessänne?
3. Millaista hyötyä ja vaikutuksia perhepalveluilla tavoitellaan?

Tutkimukseen haastateltiin kuutta Syöpäjärjestöjen ammattilaista, joiden työikä vaihteli alle vuodesta yli kahteenkymmeneen vuoteen. Kaikki haastateltavat edustivat eri yhdistyksiä, eri

puolilta Suomea. Haastateltavien koulutustausta ja tehtävänimike vaihtelivat. Haastateltavista yksi toimi yhdistyksen toiminnanjohtajana ja muut asiakasrajapinnalla.

Haastattelut toteutettiin Teams-sovelluksen kautta, ja ne tallennettiin osallistujien suostumuksella. Haastattelut litteroitiin eli puhtaaksi kirjoitettiin ja aineistolle tehtiin aineistolähtöinen sisältöanalyysi. Litterointi suositellaan tehtäväksi välittömästi haastattelun jälkeen, ennen seuraavan haastattelun tekemistä (Eskola ym. 2018, s. 41). Litteroinnin yhteydessä haastattelut anonymisoitiin. Litterointi tehtiin niin, että haastateltavan käyttämää kieltä ei muokattu eikä korjattu. Litteroinnista jätettiin pois kertomukset, joista asiakas tai haastateltava olisi ollut tunnistettavissa.

Teemahaastattelu valittiin kyselyn sijaan työelämän edustajan toiveesta. Tämän katsottiin olevan järjestön henkilöstölle mielekkäämpi tapa osallistua tutkimukseen, vaikka se opinnäytetyön rajaamisen näkökulmasta tarkoittikin sitä, että kaikkia alueellisia syöpäyhdistyksiä ei voitu ottaa mukaan tutkimukseen. Haastateltavat kutsuttiin mukaan tutkimukseen siten, että haastateltavia olisi mukana eri puolilta Suomea, erilaisilla työnkuvilla ja koulutus pohjilla ja oletettavasti erilaisilla kokemuksilla perhepalveluista. Pitkien välimatkojen vuoksi haastattelut toteutettiin Teams-sovelluksen kautta.

Haastateltavat saivat etukäteen tutkimuskysymykset itselleen. Näin jokaisella oli mahdollisuus pohtia kysymyksiä etukäteen ja halutessaan valmistautua haastatteluun. Etukäteen kerrottiin myös, että haastattelu tallennetaan, sekä se miten kerätyn aineiston kanssa toimitaan. Jokaiselle haastateltavalle kerrottiin, ettei haastattelussa kerätä henkilötietoja eikä arkaluontoisia tietoja. Lisäksi haastateltaville kerrottiin, että osallistuminen tutkimukseen on vapaaehtoista ja osallistumisen voi peruuttaa tai keskeyttää missä vaiheessa tahansa.

Kaikissa haastatteluissa käytiin läpi ennalta päätetyt teemat, mutta järjestys vaihteli hieman haastateltavan mukaan. Osan vastaukset rönsyilivät enemmän ja osa saattoi haastattelun edetessä vastata tuleviinkin kysymyksiin. Toisaalta osa vastauksista oli sellaisia, että haastateltavalle esitettiin lisäkysymyksiä, jotta voitiin varmistua siitä, mitä vastaaja halusi tuoda vastauksessaan esille. Lisäksi haastateltavia pyydettiin avaamaan käsitteitä ja termejä,

joita vastauksissa käytettiin. Haastatteluissa ilmeni, että haastateltavat olivat hyvin erilaisissa lähtökohdissa suhteessa haastattelun teemoihin. Osa oli pohtinut niitä paljon omassa työssään, osa taas pysähtyi teemojen äärelle ensimmäistä kertaa haastattelutilanteessa.

Laadullisen tutkimuksen tehtävä on olla emansipatorinen, eli tutkimushaastatteluun osallistuvien rooli ei ole pelkästään informantti, vaan tutkimuksen tulisi lisätä tutkimukseen osallistujan kokonaiskuvaa tutkittavasta asiasta ja vaikuttaa siten myönteisesti tutkittavaa asiaa koskeviin toiminta- ja ajattelutapoihin myös tutkimustilanteen jälkeen. (Vilka, 2021, s. 101)

3.3 Aineiston analyysi

Opinnäytetyössä sisällönanalyysi tehdään aineistolähtöisesti. Analyysin tarkoituksena on muodostaa aineistosta ymmärrettävä kokonaisuus, jonka avulla pystytään tekemään johtopäätöksiä ja tuottamaan monimuotoinen ja perusteltu tulkinta tutkittavasta ilmiöstä (Puusa, 2020, s. 143). Sisällönanalyysissa noudatettiin tutkija Timo Laineen (Tuomi & Sarajärvi, 2018) runkoa, jonka mukaan analyysi etenee seuraavien vaiheiden mukaan: Ensin tehdään vahva päätös siitä, mikä aineistossa kiinnostaa. Tämän jälkeen aineisto käydään läpi, erotellaan ja merkitään ne asiat, jotka sisältyvät päätettyyn kiinnostuksen kohteeseen. Kaikki muut, mielenkiintoisetkin esille tulleet asiat jätetään pois tutkimuksesta. Merkityt asiat kerätään yhteen ja erotetaan muusta aineistosta. Tämän jälkeen aineisto teemoitellaan, ja lopuksi kirjoitetaan yhteenveto. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 78)

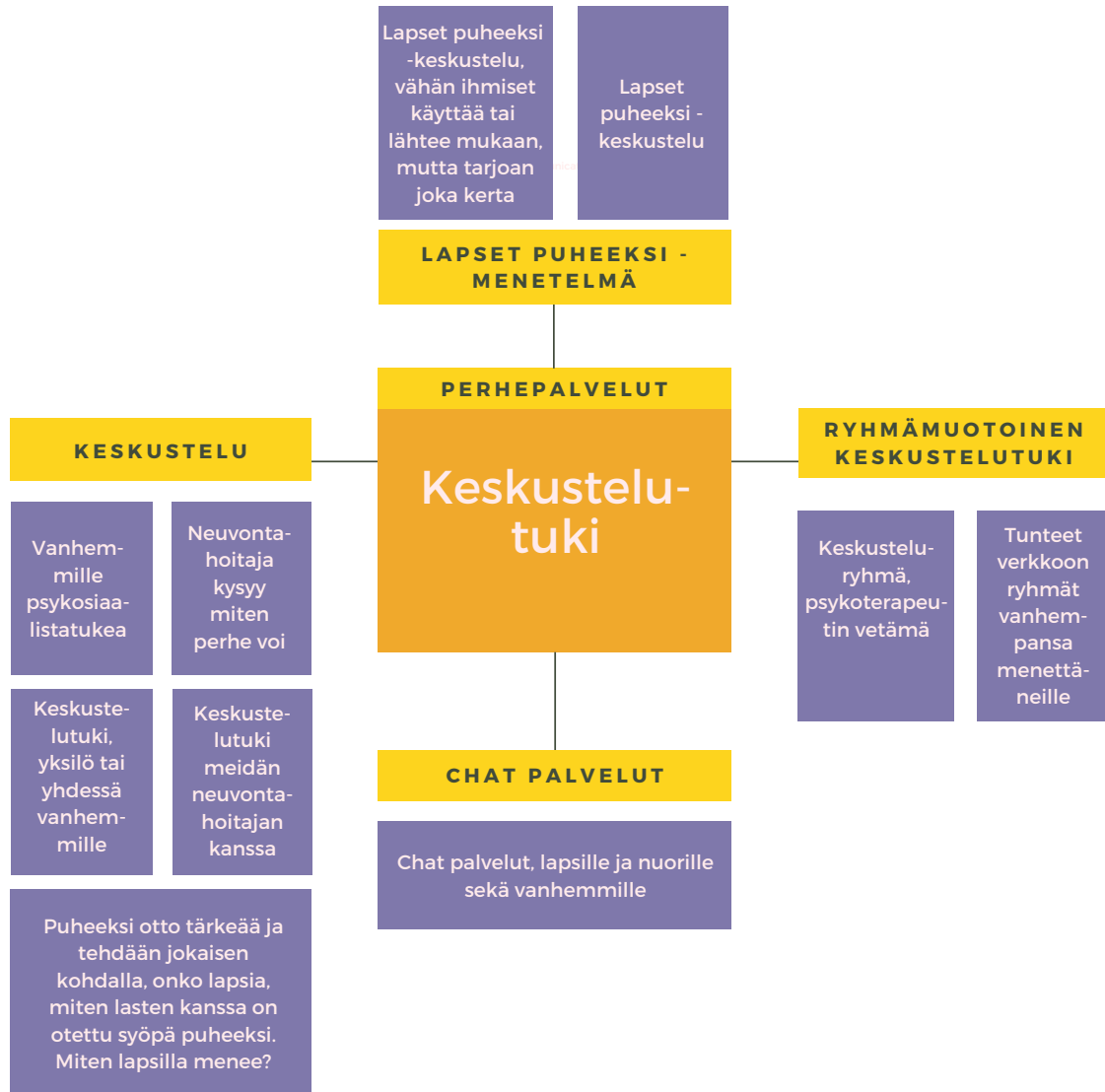
Haastatteluita tehtiin yhteensä kuusi, ja haastattelut kestivät keskimäärin 45 minuuttia. Aineistonanalyysi aloitettiin käymällä aineistot läpi useaan kertaan. Ensivaikutelma aineistosta syntyi jo kerätessä aineistoa, purkaessa tallenteita ja muistiinpanoja puhtaaksi kirjoittaessa. Anu Puusan (2020) mukaan aineistoon onkin syytä perehtyä kunnolla, sillä analyysin laatuun vaikuttaa se, kuinka hyvin tutkija tuntee kerätyn aineiston. Analyysin ensimmäisessä vaiheessa tutkijan tulee olla avoin aineistolle ja pyrkiä lukemaan esille nousevia asioita ilman, että jokin ennalta ajateltu teoreettinen viitekehys ohjaa sisällön lukemista jollakin tavalla. (Puusa, 2020, s. 145)

Aineistolähtöiseen sisältöanalyysiin kuuluu aineiston pelkistäminen tiivistämällä tai pilkkomalla se osiin, ryhmittely ja abstrahointi. Pelkistämällä tunnistetaan ja rajataan monimuotoisesta ja runsaasta aineistosta pieni määrä näkökulmia. Tiivistettäessä havaintojen määrää karsitaan niin, että aineiston eri osissa tunnistetaan yhtenäisiä piirteitä tai nimittäjiä. Monimuotoisesta informaatiosta kerätään oleelliset havainnot, ja ne esitetään tiivistettynä, mikä mahdollistaa aineistosta syntyneen tiedon käyttämisen päätöksen teon tukena. Pelkistäminen tuottaa myös uutta tietoa, joka opinnäytetyössä tarkoittaa perhepalvelukokonaisuuden muodostumista. (Ojasalo., 2015, s. 139; Vilka, 2021, s. 132)

Pelkistämisen tein pilkkomalla aineiston pienempiin osiin. Ensin karsin aineistoa niin, että erotin siitä sellaisen materiaalin, mikä ei sisällöllisesti liittynyt opinnäytetyön tutkimustehtävään. Tämän jälkeen pilkoin vastaukset ja jaottelin ne kolmen tutkimuskysymyksen alle. Ensimmäiseen kohtaan keräsin ne konkreettiset palvelut, joita yhdistykset tuottavat perheille, toiseen kohtaan haastateltavien näkemykset siitä millaisia tavoitteita yhdistyksellä on perhepalveluille ja kolmanteen vastaukset siitä millaisia hyötyjä ja vaikutuksia perhepalveluilla tavoitellaan.

Aineiston ryhmittelyssä alkuperäisaineisto käytiin tarkasti läpi, ja siitä etsittiin samankaltaisuuksia ja eroja kuvaavia käsitteitä. Havainnot luokiteltiin ennalta tuntemattomiin ryhmiin siten, että saman ryhmän jäsenet muistuttavat toisiaan ja ryhmien välillä on selkeät erot. Ryhmät yhdistettiin luokaksi ja nimettiin luokan sisältöä kuvaavalla nimikkeellä. (Ks. Heikkilä, 2014, s. 233, Ojasalo ym., 2015, s. 140) Kuva 2 havainnollistaa miten aineistoa on ryhmitelty samankaltaisuuden perusteella. Aineistosta on poimittu toisiinsa liittyviä ilmaisuja ja ne on koodattu violetilla värillä. Värit on ensin yhdistetty ryhmäksi ja sen jälkeen ryhmä on nimetty. Toisiinsa liittyvät ryhmät on sen jälkeen yhdistetty luokaksi. Perhepalveluita kuvaavia luokkia muodostui aineiston perusteella seitsemän, joissa kussakin oli yhdestä neljään ryhmää.

Kuva 2 Keskustelutuki yläkäsitteen muodostaminen.



Abstrahoinnilla tarkoitetaan pyrkimystä abstraktiin ilmaisuun eli yleiskäsitteiden muodostamista pelkistämällä. Aineiston abstrahointi erottaa tutkimuksen kannalta oleellisen tiedon, jonka perusteella teoreettinen käsitteistö muodostetaan. Abstrahoinnissa edetään yhdistelemällä luokituksia, kunnes aineiston puolesta se ei enää ole mahdollista. Yleiskäsitteiden avulla muodostettiin kuvaus tutkimuskohteesta ja pystyttiin vertaamaan teoriaa ja johtopäätöksiä alkuperäisaineistoon. Tuloksissa esitellään empiirisestä aineistosta

muodostetun mallin sekä luokitteluiden pohjalta muodostetut käsitteet ja niiden sisällöt. (Ojasalo ym., 2015, s. 140)

Tutkimuksen yläkäsitteet muodostavat vastauksen tutkimuskysymyksille. Perhepalveluita kuvaavat yläkäsitteet ovat keskustelutuki, kurssit, terapiapalvelut, jalkautuvatyö, arjentuki, vertaistuki, tiedon jakaminen ja virkistys. Yhdistyksen tavoitteita kuvaavat yläkäsitteet ovat julkisen sektorin palveluiden täydentäjä, asiakaslähtöisyys, kokonaisvaltaisuus ja matalankynnyksen toiminta. Tavoiteltavia hyötyjä ja vaikutuksia kuvaavat koko perheen hyvinvoinnin tukeminen, vanhemmuuden vahvistaminen ja sujuvan arjen tukeminen.

Tutkimuksessa olisi voitu jatkaa abstrahointia yhdistämällä luokat keskustelutuki, terapiapalvelut ja vertaistuki psykososiaalisen tuen kokonaiskäsitteen alle, mutta oli tärkeää avata psykososiaalista tukea konkreettisiksi palveluiksi, joita sekä asiakkaan, että sidosryhmien on helpompi hahmottaa.

3.4 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Tutkimuksen tulee noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä, siinä noudatetaan tieteessä hyväksyttäviä toimintatapoja sekä sovelletaan tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia ja eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2013). Lisäksi noudatetaan kaikkia tieteenaloja ohjaavia yleisiä eettisiä periaatteita. Tutkittavien henkilöiden ihmisarvoa ja itsemääräämisoikeutta kunnioitetaan, eikä tutkimuksesta aiheudu tutkittavana oleville tutkimuskohteille merkittäviä haittoja, riskejä tai vahinkoja. (Tutkimustieteellinen neuvottelukunta, 2019)

Tutkimusta tehdessä olen kiinnittänyt erityistä huomiota haastateltavien kunnioittavaan ja arvostavaan kohtaamiseen. Haastateltavien yksityisyydestä ja anonymiteetin säilyttämisestä on huolehdittu koko tutkimuksen ajan. Tutkimustulosten esittelyssä arkaluontoiset, esimerkiksi työhyvinvointiin liittyvät haasteet, on esitetty niin yleisessä muodossa, ettei niitä voida yhdistää henkilöön.

Tutkimuksen validiteetilla tarkoitetaan sen pätevyyttä mitata juuri sitä, mitä sen on tarkoitus mitata, riittävän tehokkaasti ja kattavasti. Pätevässä tutkimuksessa ei siis tulisi olla systemaattista virhettä. Merkittävää on se, että tutkija ja tutkittavat ymmärtävät käytössä olevan mittarin samalla tavalla. Validiteetissa on kysymys siitä, onko tutkimus perusteellisesti tehty ja ovatko siitä saadut tulokset ja tehdyt päätelmät oikeita. Reliabiliteetilla taas tarkoitetaan tutkimuksen luotettavuutta eli käyttövarmuutta. Se tarkoittaa sitä, että mikäli tutkimus toistettaisiin, saataisiin sama tulos samalta henkilöltä, vaikka tutkija vaihtuisi. Luotettavuutta arvioitaessa on myös otettava huomioon puolueettomuusnäkökulma. Eli tutkijan tulee paljastaa tutkimukseen liittyvät arvonsa. Tämä läpinäkyvyys sitoutuu monella tapaa myös tutkimuksen tekemisen etiikkaan. (Vilka, 2021, ss. 153, 157)

Opinnäytetyö on tehty huolellisuuden ja rehellisyyden periaatteita noudattaen. Validiteettia on pyritty lisäämään aineistonkeruumenetelmän valinnalla ja tutkimuskysymysten huolellisella työstämisellä yhdessä työelämä yhteistyön edustajien kanssa. Validiteettiin vaikuttaa haastatteluiden määrä. Haastattelun tutkimukseen kuutta Syöpäjärjestöjen ammattilaista. Myös sillä on merkitystä, millaisessa asemassa, toiminnanjohtajana vai asiantuntijana, haastateltava työskentelee. Tutkimuksen luotettavuutta on pyritty nostamaan sillä, että haastateltavia on kutsuttu mukaan erilaisista lähtökohdista, erilaisista asemista ja eri yhdistyksistä ympäri Suomen. Reliabiliteetin näkökulmasta totean, että tutkimuksen tulokset on saatu raportissa kuvatuilla menetelmillä, teemahaastatteluilla ja sisällön analyysillä, eikä niitä ole muokattu.

Opinnäytetyössä on huomioitu tutkijan kaksoisrooli alueellisen syöpäyhdistyksen perhepalveluiden työntekijänä ja tutkijana. Tiedostamalla rooli ja sen mahdolliset vaikutukset tutkimukseen, on pyritty ennalta ehkäisemään sen vaikutuksia tutkimustuloksiin. Opinnäytetyö pyrkii osaltaan edistämään sosiaalisesti kestävä kehitystä, eli lisäämään tietoa syövän ylisukupolvisista vaikutuksista hyvinvointiin sekä ehkäisemään niitä kehittämällä Syöpäjärjestöjen perhepalveluita.

4 Tutkimuksen tulokset

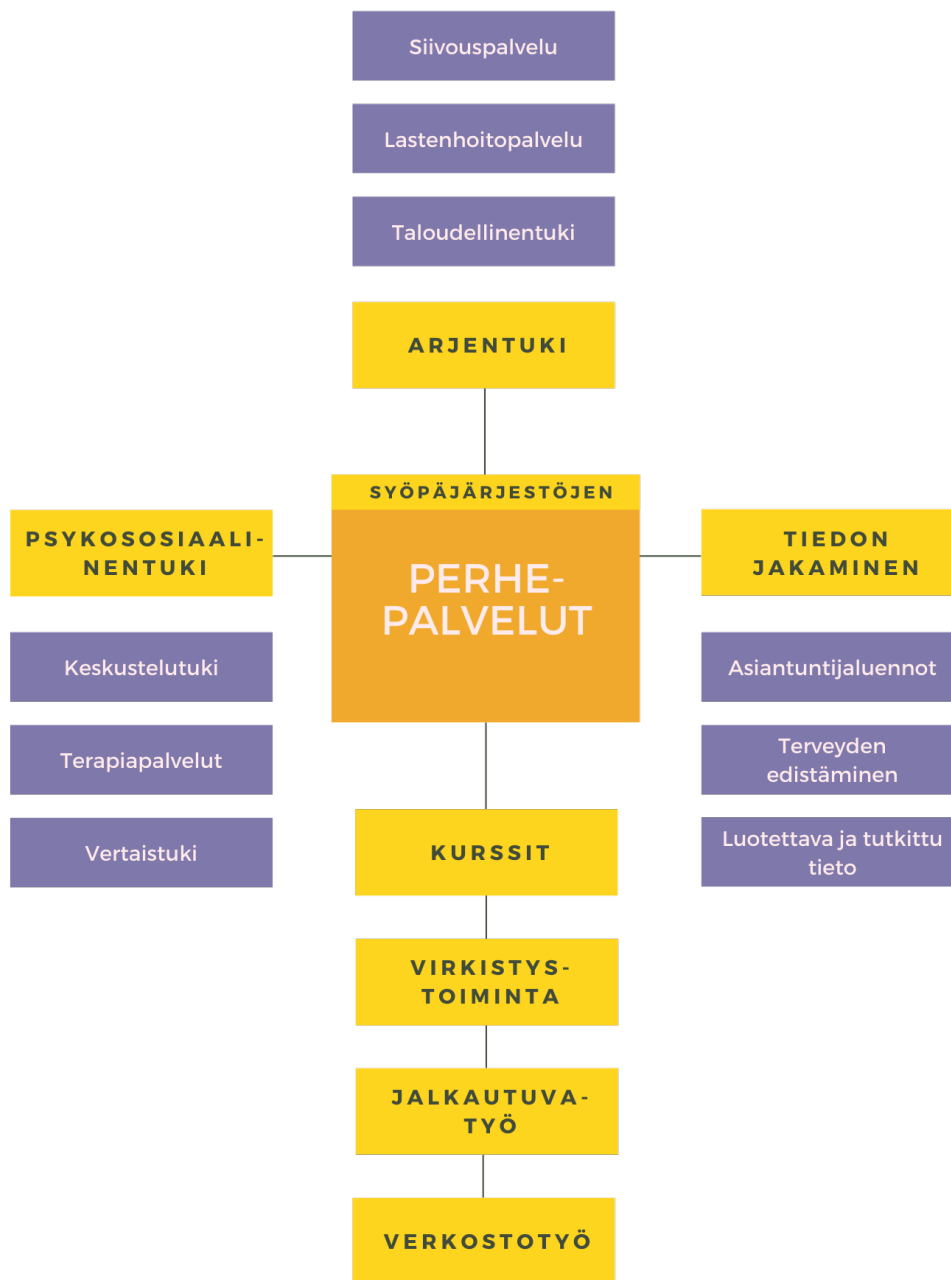
Tutkimuksen tulokset on jaettu alalukuihin, jotka vastaavat tutkimuskysymyksiin. Alaluvuissa kuvataan, millaisia perhepalveluita Syöpäjärjestöissä tarjotaan, mitä Syöpäjärjestöjen alueelliset yhdistykset olivat asettaneet perhepalveluille tavoitteeksi ja millaisia vaikutuksia perhepalveluilla tavoitellaan. Tutkimuksen tulokset myös osoittavat, että perhe nähdään monimuotoisena, yksilöllisenä ja muokkautuvana yksikkönä. Lisäksi tulokset osoittavat, että perhepalveluiden kehittämiseen vaikuttavat resurssit, haasteet perheiden tavoittamisessa sekä työhyvinvointiin liittyvät kysymykset. Tutkimuksen tulosten yhteydessä olevat lainaukset ovat aineistositaatteja. Tuloksista koottiin Syöpäjärjestöjen perhepalveluiden kuvaus (liite 3).

4.1 Syöpäjärjestön perhepalvelut

Tutkimuksen perusteella Syöpäjärjestöjen perhepalveluita ovat keskustelutuki, kurssit, terapiapalvelut, arjentuki, vertaistuki, jalkautuva työ, virkistystoiminta ja tiedon jakaminen. Syöpäjärjestöjen perhepalvelut on esitetty kuvassa 3. Kuvasta voidaan nähdä, että perhepalvelut ovat moninainen kokonaisuus, joka huomioi perheiden tarpeet laaja-alaisesti.

Kaksi vastaajaa kuudesta epäili ennen haastattelua, onko yhdistyksellä lainkaan perhepalveluita. Yksi vastaaja vastasi pyyntöön kuvailla yhdistyksen perhepalveluita ”Ku mä en tiedä onko meillä mitään”. Tutkimalla olemassa olevia palveluita yhdessä löysimme kaikista yhdistyksistä myös perheitä tukevia palveluita.

Kuva 3 Syöpäjärjestöjen perhepalvelut



Suurin osa haastateltavista kuvasi perhepalveluita nimeämällä useita erilaisia perheitä tukevia palveluita. Keskeisimpänä tukimuotona mainittiin neuvontahoitajien tai muun yhdistyksen työntekijän tarjoama **keskustelutuki**. Kaikki vastaajat mainitsivat Lapset puheeksi -keskustelun sekä keskustelutuen mahdollisuuden joko yksittäiselle vanhemmalle

tai vanhemmille yhdessä. Kaksi haastateltavaa korosti, kuinka tärkeää on kysyä jokaiselta, onko perhettä ja miten perhe voi, vaikka varsinaisia perhepalveluita ei olisikaan. Lisäksi yksittäisillä yhdistyksillä oli erilaisia verkossa tai paikan päällä toteutuvia yksilö- tai ryhmämuotoisia keskustelutukea tarjoavia palveluita, kuten chat tai Tunteet verkkoon - ryhmät lapsille ja nuorille, jonka vanhempi on kuollut. Osa ryhmämuotoisesta keskustelutuesta sisälsi myös vertaistuellisia elementtejä.

Kolme haastateltavaa kertoi yhdistyksen järjestävän tai suunnittelevan perheille suunnattuja **kursseja**. Kurseja järjestettiin sekä avo- että laitospalveluina, ja ne oli suunnattu levinnyttä rintasyöpää sairastaville tai perheille, joissa vanhempi sairastaa tai on menehtynyt syöpään. Kurssien pituus vaihteli viidestä päivästä viikonloppuun. Varsinaisten perhekurssien lisäksi mainittiin, että vanhemman on mahdollisuus osallistua Syöpäjärjestöjen tarjoamille kursseille. Haastateltavat kertoivat yhdistyksen tarjoamista **terapiapalveluista** perheille. Perheterapeutin palveluita tarjottiin kahdessa yhdistyksessä, ja yksi yhdistys kertoi tarjoavansa perhe- ja pariterapian lisäksi myös taide- ja tanssi- ja liiketerapiaa. Palveluita tuotettiin joko ostopalveluna tai henkilöstön toimesta. Tämän lisäksi perheitä tukevat valtakunnalliset etäyhteyksin toteutettava lyhytterapiapalvelu.

Haastatteluissa mainittiin neuvontahoitajan tekemä **jalkautuva työ** sairaalaan ja asiakkaan kotiin. Jalkautuva työ nähtiin merkityksellisenä asiakaslähtöisyyden toteuttamisessa, mutta myös palveluohjauksen ja sidosryhmäyhteistyön kannalta tärkeäksi toimintamuodoksi. Osa yhdistyksistä tarjosi **konkreettista tukea** lapsiperheiden **arkeen**. Taloudellisen tuen lisäksi tarjolla oli lapsiperheiden palveluseteli, jolla perheiden oli mahdollista hankkia joko siivousta tai lastenhoitopalvelua.

Vertaistuki mainittiin kaikissa haastatteluissa. Vertaistukea oli tarjolla sekä sairastuneille että läheisille useimmissa yhdistyksissä. Osa vertaistuesta oli kasvokkain tapahtuvaa ja osa verkkovälitteistä. Yhdessä yhdistyksessä vertaistukea oli tarjolla myös ”kummimummi”-toiminnan muodossa. Vertaistukea tarjottiin myös lapsille ja nuorille, joiden vanhempi sairasti syöpää tai oli menehtynyt syöpään.

Haastateltavat korostivat yhdistyksen roolia **tiedon jakajana**. Esimerkkinä mainittiin asiantuntijaluennot mm. siitä, miten kertoa syövästä lapsille ja miten käsitellä lasten kanssa kuolemaan ja vakavaan sairastamiseen liittyviä asioita. Lisäksi mainittiin yhdistyksen tekemä terveyden edistäminen, kuten aurinkosuojausneuvonta. Myös neuvontahoitajien tietämys syövänhoidosta mainittiin useaan kertaan.

Paljon tietoa kerralla, vaikka saakin tietoa psykiatrisen sairaanhoitajan palveluista, ei juuri sillä hetkellä koe tarvitsevansa, niin sitten kun on hoidoista väsynyt, ei välttämättä jaksaa lähteä selvittämään mistä hoitoa sai vaan olisi tärkeää, että olisi helposti koko ajan saatavilla se tieto, että tuonne mä voin ottaa yhteyttä.

Yksi yhdistys kertoi, että he tarjoavat virkistyslomia perheille, joissa sairastetaan syöpää. Myös Syöpäjärjestöjen keväällä 2021 tehdyssä palveluiden kartoituksessa tuli ilmi, että yhdistykset tarjoavat perheille **virikistystä** harrasteryhmien ja teemailtojen muodossa (Syöpäjärjestöt, 2021b). Tarkemmat kuvaukset perhepalveluista ovat liitteessä 3.

4.2 Syöpäyhdistys rinnalla kulkijana

Tulosten perusteella Syöpäjärjestöjen alueelliset yhdistykset olivat asettaneet perhepalveluille tavoitteeksi julkisen sektorin palveluiden täydentämisen, asiakaslähtöisyyden, kokonaisvaltaisuuden, helposti lähestyttävyyden ja vertaisuuden toteutumisen.

Kun haastateltavilta kysyttiin, millaisia tavoitteita he ovat asettaneet perhepalveluille omassa yhdistyksessään, mainitsi jokainen haastateltava yhdistyksen tehtävän **julkisen sektorin palveluiden täydentäjänä**. Useassa vastauksessa ilmeni, että yhdistyksellä koettiin olevan paremmat resurssit käytettävissä läheisten ja perheiden tukemiseen kuin erikoissairaanhoidossa.

Meillä on aikaa ja mahdollisuuksia ja osaamista laajemmalti, pystytään tarvittaessa tukemaan pidemmän aikaa.

Ketteryys, julkinen sektori ei palvele ihmistä nopeasti, viive on sallittu (hoitotakuu). Meillä on kauhea paine, että ihminen on heti hoidettava. Me koetaan painetta, että vastataan heti ihmisen tarpeisiin. Me ollaan siinä vahvoja, että me ollaan niin ketteriä. Mahdollisimman nopeasti palvellaan.

Useissa vastauksissa toistui ajatus siitä, että työtä tehdään ja palveluita kehitetään **asiakslähtöisesti**. Tavoitteena kaikissa niissä yhdistyksissä, joissa perhepalveluita oli erikseen määritelty, oli kyetä vastaamaan asiakkaiden tarpeisiin. Vastauksissa korostettiin joustavuutta, asiakslähtöisyyttä ja sitä, että asiakkaan oma kokemus siitä, että tarvitsee apua ja tukea, on riittävää. Usein haastateltava kertoi itse joustavansa esimerkiksi työajoista kyetäkseen takaamaan asiakkaalle oikea-aikaisen avun. Osa ammattilaisista kertoi yhdistyksen hyödyntävän asiantuntijayhteistyötä, jotta asiakkaiden tarpeisiin pystyttiin vastaamaan mahdollisimman laadukkaasti.

Meidän vahvuus on se, että meidän palvelut kehitetään ja on kehitetty asiakslähtöisesti vastaamaan, nappaamaan kiinni siitä perheestä kokonaisvaltaisesti. Heille kerrotaan ja tarjotaan sellaisia palveluita mitä he ei välttämättä itse hoksaa kysyä.

Me halutaan, että meidän palvelut vastaa oikeasti kohderyhmän tarpeisiin eikä siihen mitä ammattilaiset kuvittelee heidän tarvitsevan, eli me ollaan tehty kartoitusta lapsiperheille, joissa vanhempi sairastaa syöpää. Ja siitä ja asiakaspalautteista sitten karsittu niitä mitkä alkaa toistumaan.

Vastauksissa korostui myös yhdistysten tavoite **ottaa perhe huomioon kokonaisvaltaisesti**. Haastateltavat pitivät merkittävänä sitä, että asiakas sai huoliinsa apua nopeasti, maksuttomasti ja perheen kokonaisvaltainen hyvinvointi huomioiden. Kaikilla vastaajilla oli kokemus siitä, etteivät julkisen sektorin palvelut ottaneet riittävästi huomioon asiakkaan kokonaistilannetta, saati perheenjäseniä.

Sairaala on se, jossa hoidetaan se fyysinen puoli, ja pidetään ihmisestä hyvä huoli ja luotan siihen täydellisesti, mutta tuota meidän kautta löytyy sitten ehkä sitä tukiverkosta ja voidaan olla keskusteluapuna, että me ollaan siinä rinnalla

kulkijana aina, jos jotakin tulee niin meihin voi olla matalalla kynnyksellä yhteydessä.

Suurin osa vastaajista korosti, että yhdistyksen tavoitteena on tarjota **matalankynnyksen toimintaa**, jonne ei tarvitse lähetettä ja joka ketterästi muotoutuu vastaamaan asiakkaan tarpeita. Usein mainittiin myös se, että yhdistyksen työntekijä ei kirjaa mitään.

Meille riittää asiakkaan oma kokemus siitä, että tarvitsee tukea tai neuvoja tai apua, meille ei tarvii tulla läheteellä. Ei tarvii saada mistään seulasta tai toiminta kykyteisteistä mitään pistemäärää tai tulla diagnoosin kanssa.

Lähes kaikissa vastauksissa mainittiin **vertaistuki**. Erityisesti korostettiin sitä, miten tärkeää lapselle ja nuorelle on saada kokemus siitä, että hän ei ole ainut, jonka vanhempi sairastaa tai on kuollut syöpään. Haastateltavat korostivat useaan kertaan vertaisuuden merkitystä ja sitä, miten tärkeää oli tarjota mahdollisuus tavata samankaltaisessa elämäntilanteessa olevia ihmisiä. Eräs haastateltava totesi, että on ainutlaatuista, että yhdistyksellä on mahdollisuus koota samankaltaisessa elämäntilanteessa olevat ihmiset yhteen.

4.3 Tavoitteena hyvinvoiva perhe syövästä huolimatta

Yhdistysten perhepalveluilla tavoitellaan perheen hyvinvoinnin tukemista, riittävän hyvää vanhemmuutta ja sujuvaa arkea. Lähes kaikki haastateltavat mainitsivat **koko perheen hyvinvoinnin tukemisen**, kun heiltä kysyttiin perhepalveluiden tavoitteista. Melkein kaikkien vastaajien mukaan syöpähoidot ovat hyviä, mutta julkisensektorin tarjoama psykososiaalinen tuki on riittämätöntä. Yksi haastateltavista totesi osuvasti, että syöpä on koko perheen sairaus.

Nimenomaan koko perheen; eri-ikäisten lasten, vanhempien, isovanhempien ja tätäkin voisi vielä laajentaa, kummit, tädit ja muut siinä ympärillä.

Vastauksista ilmeni myös **virkestystoiminnan tärkeys**. Haluttiin tarjota perheille mahdollisuus irtiottoon arjesta ja tukea sillä tavoin perheen jaksamista. Yksi haastateltava kertoi, että hän kokee tavoitteeksi tarjota perheille turvaa.

Kyllä se tuo tietynlaista turvaa, että on semmoinen paikka, jonne voi soittaa tai mennä käymään, jos on huolia ja murheita”

Opinnäytetyön tuloksista selvisi, että perhepalveluilla haluttiin **vahvistaa vanhemmuutta**. Perhepalvelut nähtiin keinona tukea vanhempien jaksamista perheen muuttuneessa tilanteessa, jotta heillä olisi voimavaroja kannatella perheen lapsia. Vastausten perusteella tavoitteena on antaa vanhemmille uskoa omaan vanhemmuuteen ja sen riittävyyteen sekä tukea siihen, miten lasten kanssa keskustellaan syövästä ja kuolemasta. Ylipäätään moni vastaaja koki tärkeäksi vanhemmuuden tukemisen sairauden vaikuttaessa toimintakykyyn ja perheen dynamiikkaan. Useat haastateltavat kokivat, että vanhemmat kaipasivat tukea sille, että oma vanhemmuus oli riittävän hyvää, vaikka toimintakyky oli sairaudesta tai hoidoista johtuen alentunut eikä vanhempi voinut osallistua lasten elämään samalla tavalla kuin ennen sairautta.

Tavoite palveluilla on se, että vanhemmat löytää voimavaroja ja saa riittävästi tukea ja ohjausta ja löytävät selviytymiskeinoja jaksaa siinä syövän muuttamassa elämäntilanteessa ja pystyvät ja jaksavat sitä kautta myös huolehtia siitä, että lapsia tuetaan ja kuljetetaan siinä tilanteessa eteenpäin.

Perhepalveluiden avulla haluttiin **tukea perheiden sujuvaa arkea**. Perheen arki syövästä aiheutuvien muutosten keskellä nousi vastauksissa esille useita kertoja. Yhdistysten tavoitteena oli antaa perheille arkeen sellaisia työkaluja, joilla arki helpottuisi ja koko perhe voisi paremmin. Vastaajien kertomuksista ilmeni halu tukea arkea keskustelutuen lisäksi myös konkreettisesti esimerkiksi siivous- ja lastenhoito avun ja taloudellisen tuen muodossa.

Mitä me voidaan tehdä, jotta teidän arki helpottuu ja helpottaa sitä selviytymistä siitä arjesta sen syövän kanssa.

4.4 Monimuotoiset perheet

Vastausten perusteella **perhe nähtiin joustavana yksikkönä**, joka määriteltiin tilannekohtaisesti, perheen uniikki tilanne kokonaisvaltaisesti huomioiden. Jokainen vastaaja korosti perheiden yksilöllistä kohtaamista ja palveluiden joustavuutta. Puolet vastaajista nosti esille isovanhemmat. Kaksi vastaajaa kertoi myös, että usein palveluiden piiriin hakeutuvilla perheillä oli muitakin kuormittavia asioita kuin syöpä.

Musta tuntuu, että aika monimuotoiset. Laidasta laitaa, se on aika mielenkiintoista, että nykyisin on paljon näitä isovanhempia, joilla on aika suuri vastuu lapsenlapsista. Ne niin kuin hoitaa arkisin niitä lapsia, niin ku koko ajan ja musta tuntuu, että se on vaan lisääntymään päin. Se kun isovanhempi sitten sairastuu, niin lapsenlapset heillä on sitten eniten siinä surun alla ja mietinnässä, että miten ne pärjää.

Usein moniongelmaisia, usein perheissä on niin, ku paljon ongelmia. Usein ne on sellaisia perheitä, et niissä on pitkä sairastamisprosessi jommalla kummalla vanhemmalla tai sitten on yksihuoltajaperheitä.

4.5 Perhetyön kehittämisen mahdollisuudet ja haasteet

Yksi vastaaja kuudesta totesi, ettei perhepalveluiden kehittämiseksi ollut erityisiä haasteita, neljä vastaajaa nosti esille riittämättömät resurssit.

Resurssit, henkilömäärä, jos me aletaan ihan hirveästi markkinoimaan ja meillä alkaiskin tulla ikkunoista ja ovista ni eihän se niin ku kun yksi työntekijä tekee kaiken täällä, ni eihän se tota onnistu.

Puolet vastaajista totesi, että **perheitä oli haastavaa saada mukaan toimintaan.**

Haastateltavat eivät olleet varmoja, johtuiko se siitä, ettei toiminnalle ollut tarvetta, tiedonkulun haasteista vai oliko kyse siitä, että perheet kaipasivat lisää rohkaisua lähteä mukaan toimintaan.

Suurin haaste on se, että meidän pitää saada tehtyä meidän järjestöä lapsiperheille ja lapsiperheiden parissa työskenteleville ammattilaisille tunnetuksi. Se on kaikkein suurin haaste nyt. Lapsiperheet eivät osaa hakeutua meidän palveluihin ja meistä ei tiedetä vielä. Nää on niin tuore juttu ja korona epidemia on hidastanut meidän palveluiden käynnistämistä ja niistä viestintää. Perheille pitää saada tieto, että me ollaan täällä olemassa heitäkin varten.

Haastattelussa ilmeni myös se, että **työn kuormitus ja työhyvinvoinnin puutteet** vaikuttivat niin paljon, ettei työn kehittämiseen riittänyt voimavaroja. Yhdessä yhdistyksessä lapset ja nuoret ovat ensi vuoden teemana, ja monella vastaajalla tavoitteena oli lisätä ja juurruttaa Lapset puheeksi -keskustelua ja muita olemassa olevia uusia perhepalveluita. Useassa vastauksessa toistui myös **palveluiden kehittäminen yhteistyössä** toisen yhdistyksen, valtakunnallisen organisaation tai sidosryhmien kanssa.

Yksi vastaajista mainitsi **pandemian vaikutukset** perhepalveluihin. Uusia palveluita oli kehitetty, mutta muuttuneen maailmantilanteen vuoksi niitä ei ollut pilotoitu. Yhdistyksen suunnitelmissa oli uusien palveluiden kokeilu, asiakaspalautteen kerääminen ja toiminnan kehittäminen saatujen tulosten perusteella.

5 Johtopäätökset ja pohdinta

Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää ja kuvata Syöpäjärjestöjen perhepalveluiden tarkoitus, toiminta ja palvelut. Teemahaastattelemalla Syöpäjärjestöjen ammattilaisia saatiin hahmotettua kokonaiskuva perhepalveluiden nykytilasta sekä samalla kartoitettua yhdistysten mahdollisia tulevaisuuden näkymiä perhepalveluiden suhteen. Tutkimuksen tuloksena syntyi kuvaus Syöpäjärjestöjen perhepalveluista (liite 3).

Tuloksista käy ilmi, että Perhepalveluiden tavoitteena on tukea perheen voimavaroja, vanhemmuutta ja sujuvaa arkea silloin kun perheenjäsen sairastaa syöpää. Tarkoituksena on antaa perheille helposti lähestyttävää, kaikki perheen jäsenet huomioivaa tukea. Tuen piiriin voi hakeutua yksin, puolison kanssa tai koko perheen voimin. Yhdistyksen palvelut ovat maksuttomia, eivätkä vaadi lähetettä. Syöpäjärjestöt tarjoavat tukea vanhemmuuteen,

sairauden tuomien muutosten käsittelyyn perheen arjessa, mahdollisuuden tavata muita samassa elämäntilanteessa olevia ja virkistyä. Palveluita on saatavilla myös verkossa.

Tutkimus osoitti, että Syöpäjärjestöjen sisällä perhepalveluiden saatavuus vaihtelee voimakkaasti alueellisesti. Toisilla alueellisilla syöpäyhdistyksillä perhepalveluiden valikoima on laaja ja kehitystyö painottuu olemassa olevien palveluiden hienosäätöön, kun taas osa jäsenyhdistyksistä vasta suunnittelee perhepalveluiden suunnittelua. Yksi haastateltavista totesi, ettei perhepalveluiden suunnittelu ollut lainkaan ajankohtaista. Yhdistysten välillä oli myös merkittäviä eroja siinä, koettiinko erillisiä perheille suunnattuja palveluita lainkaan tarpeelliseksi.

Tutkimuksessa esille nousseet palvelut perheille vastasivat hyvin Syöpäjärjestöjen (2021b) kartoitusta, mutta osoittivat selkeästi sen, että perhepalveluiden saatavuus ja ylipäättään perheiden huomioiminen omana asiakassegmenttinään vaihtelivat merkittävästi alueellisten paikallisyhdistysten välillä. Enimmillään paikallisyhdistyksen ammattilainen kertoi yhdistyksen tarjoavan yhtätoista erilaista perhepalvelua, kun taas toisaalla erityisesti perheitä tukeviin palveluihin voitiin katsoa Lapset puheeksi -keskustelu.

Tutkimustulosten mukaan perheitä ei välttämättä tavoiteta, vaikka perheille suunnattuja palveluita olisikin tarjolla; samaan aikaan kun toisaalla pelättiin, että jos palveluita ruvetaan tarjoamaan myös perheellisille, niin asiakkaita tulee enemmän kuin mihin resurssit riittävät. Tutkimus osoitti tarpeen tukea paikallisyhdistyksiä palveluiden tuotteistamisessa. On haastavaa kertoa palveluista asiakkaille ja sidosryhmille, jos palveluiden sisältö, tavoitteet ja kohderyhmä on palveluntuottajallekin epäselvä.

5.1 Tulokset suhteessa aikaisempiin tutkimuksiin

Schmitt (2007) korostaa sitä, miten erikoissairaanhoido keskittyy sairauden hoitamiseen, psykososiaalisen ollessa usein riittämätöntä. Asiakkaan tilannetta ei huomioida kokonaisvaltaisesti, ja perhe saattaa jäädä tilanteen kanssa yksin. Vaikka Schmittin tutkimuksesta on jo aikaa, opinnäytetyön tutkimustulokset tukevat Schmittin näkemystä julkisen sektorin riittämättömistä psykososiaalisen tuen palveluista. Keskustelutuki korostui

tuloksissa merkittävimpänä perhepalveluna, ja kokonaisvaltainen asiakkaan kohtaaminen oli yksi suurimmista tavoitteista, kun puhuttiin perhepalveluista tai syöpäyhdistysten tarjoamista palveluista ylipäätään. Opinnäytetyö osoitti, että Syöpäjärjestöissä tehtävä työ on asiakaslähtöistä, joustavaa, kokonaisvaltaista, helposti lähestyttävää sekä vertaisuuden arvon ymmärtävää julkisen sektorin palveluita täydentävää toimintaa.

Aikaisemmissa tutkimuksissa (Schmitt 2008; Niemelä ym. 2010; Niemelä 2012; Merikukka 2020) kuvataan, miten vanhemman sairaus vaikuttaa perheen toimintakykyyn ja hyvinvointiin. Tutkimusten mukaan vanhempien tukeminen vanhemmuudessa hyödyttää koko perhettä; parhaimmillaan lapsikeskeisellä perheinterventiolla voidaan estää syövän aiheuttaman psyykkisen kuorman ylisukupolviset seuraukset. Vaikka opinnäytetyön tuloksissa ylisukupolvisuus ei teemana noussut esille, pidettiin vanhemmuuden tukea merkittävänä tavoiteltavana hyötynä. Syöpäjärjestöjen ammattilaiset kokivat vanhemmuuden tuen olevan avainasemassa siinä, että vanhempien voimavarat riittivät perheen lasten kannatteluun muuttuneessa tilanteessa.

Lapset puheeksi -keskustelun tavoitteena on vahvistaa perheen ja lapsen hyvää ja toimivaa arkea syövän tuomista muutoksista huolimatta. Keskustelu pohjaa vanhemmuutta kunnioittavaan yhteistyöhön, jossa yhdessä lähdetään kartoittamaan lapsen arkea, vahvuuksia ja haavoittuvuuksia. Keskustelu ei arvota vanhemmuutta, vaan pyrkii etsimään ratkaisuja yhdessä vanhemman kanssa niihin kohtiin, jotka vanhemmat tunnistavat perheen ja lapsen haavoittuvuuksiksi. Samalla Lapset puheeksi -keskustelu sanoittaa ja tekee näkyväksi lapsen ja perheen vahvuuksia. (Solantaus & Niemelä 2016) Sujuva arki ilmeni tärkeänä tuloksissa kun Syöpäjärjestöjen ammattilaisilta kysyttiin millaisia hyötyjä he tavoittelevat perhepalveluilla. Hyvä arki nähdään perheen kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin peruspilarina, ja Lapset puheeksi -menetelmä työvälineenä sen saavuttamiseksi.

Perhepalveluiden hyötyjen ja vaikutusten selvittäminen oli kuitenkin selkeästi tutkimuksen haastavin osa-alue. Suurin osa vastaajista kertoi, että perhepalveluita järjestetään, koska julkisen sektorin tuki ei ole riittävää, mutta tarkempia hyötyjä oli vaikea nimetä. Esille nousi kuitenkin kolme merkittävää tavoitetta: perheen hyvinvointi, riittävän hyvä vanhemmuus ja sujuva arki, jotka tukevat opinnäytetyön keskeisiä käsitteitä. Perhe, toimintakyky ja

psykososiaalinen tuki liittyvät kaikki olennaisesti yhdistysten tavoittelemiin vaikutuksiin. Toimintakyky on merkittävää sille, millaisena perheen arki näyttäytyy. Psykososiaalinen tuki lisää perheen hyvinvointia ja vanhempien toimijuutta.

Kaiken keskiössä on monimuotoinen perhe. Tuloksissa ilmeni, että vastaajat pitivät perhettä hyvin joustavana määritelmänä. Moni vastaaja kertoi perheen olevan yleensä yhden tai kahden vanhemman perhe, jossa oli lapsi tai lapsia, mutta samaan hengenvetoon korostettiin asiakaslähtöisyyttä, isovanhempien roolia ja muuttuvia perhetilanteita. Hakulisen (2016 ss. 17–18) näkemys siitä, että jokainen perhe on erilainen ja jokaisella tulee olla mahdollisuus tulla huomioiduksi haluamallaan tavalla, vaikutti olevan haastattelemieni ammattilaisten lähtökohta.

Lapset Puheeksi -menetelmässä perheen toimintakyvystä puhutaan pärjäävyytenä. Pärjäävyydellä tarkoitetaan sitä, miten perhe haasteista huolimatta pärjää. On tärkeää, että pärjäävyys nähdään yksilön ja ympäristön välisen vuorovaikutuksen tuloksena, johon pystytään vaikuttamaan (Solantausta & Niemelä, 2016, s. 24) Osa yhdistyksistä tuki perheen pärjäävyyttä arjen tukipalveluilla kuten siivouspalvelulla, lastenhoitopalvelulla tai taloudellisella tuella. Kaikki yhdistykset tarjosivat Lapset puheeksi -menetelmää, jossa on mahdollisuus myös konkreettiseen tukeen neuvonpidon muodossa. Ylipäättään pärjäävyyteen kiinnitettiin huomiota tukemalla vanhemmuutta ja huolehtimalla perheen hyvinvoinnista kokonaisvaltaisesti. Opinnäytetyön tulokset nostivat esille Syöpäjärjestöjen ammattilaisten tekemän palveluohjauksen, jolla perheen tukea pyrittiin laajentamaan.

Opinnäytetyön tulokset tukevat aiempia tutkimuksia siinä, että vaikka psykososiaalisen tuen tarve on tutkittua ja sen tarve tunnustetaan terveydenhoidon puolella, se ei kuitenkaan toteudu riittävällä tavalla potilaiden elämässä (Harju ym. 2019, ss. 192–193). Opinnäytetyö vahvistaa aikaisempien tutkimusten tuloksia psykososiaalisen tuen merkityksestä ja järjestöjen roolista psykososiaalisen tuen tarjoajana. Tutkimus myös osoittaa Lapset puheeksi -menetelmän hyödyllisyyden Syöpäjärjestöjen käytössä olevana menetelmänä, sillä se tukee kaikkien niiden hyötyjen tavoittelua, joita tutkimuksessa nousi esille.

5.2 Perhepalveluiden jatkotutkimukselle on tarvetta

Tutkimuksessa ilmenivät yhdistysten väliset vaihtelevat työtavat ja käytännöt, joista osa vaikutti hyviltä ja monistettavissa olevilta. Tutkimus osoitti, että osa haastateltavista kuvitteli omien työtapojensa edustavan yleistä normia, vaikka oma näkemykseni tutkimuksen tekijänä oli vastakkainen. Jatkokehittämisen paikka voisi olla Syöpäjärjestöjen yhteisten rakenteiden ja toimintatapojen kehittäminen ja kuvaaminen sekä yhteinen laatutyöskentely, jonka avulla hyviä käytäntöjä saataisiin yhteiseen käyttöön.

Tulosten pohjalta totean myös, että Syöpäjärjestöissä olisi tarvetta jatkotutkimukselle, jonka tavoitteena on perhepalveluiden laaja-alainen yhteinen kehittäminen. Syöpäjärjestöissä tulisi pohtia kaikilla organisaation tasoilla, tuleeko perheitä huomioida omana asiakasryhmänä ja jos tulee, niin miten ja miksi? Tämän jälkeen, mikäli yhdessä todetaan, että perhepalveluiden kehittämiselle on järjestössä tahtotila, tulisi kehittämistyötä koordinoida ja johtaa. Perhepalveluiden kehittäminen tulisi olla valtakunnallinen prosessi, eikä yksittäisten paikallisyhdistysten vastuulla olevaa työtä. Vaadittaisiin suunnitelmallista ja tavoitteellista työtä, joka kokoaisi nyt olemassa olevan tiedon ja käytännöt, tuotteistaisi palveluita, vastaisi niiden kehittämisestä ja markkinoinnista, sitouttaisi ja osallistaisi alueellisia syöpäyhdistyksiä, kouluttaisi ja kävisi valtakunnallista arvokeskustelua perhepalveluihin liittyen. Toinen jatkotutkimusehdotukseni koskee työhyvinvointia ja työssä jaksamista. Tuloksista voidaan päätellä, etteivät Syöpäjärjestöjen arvot, tasa-arvo ja oikeudenmukaisuus, saavutettavuus, luotettavuus ja yhteisöllisyys, aina toteudu parhaalla mahdollisella tavalla. Olisikin jatkossa tärkeää kiinnittää entistä enemmän huomiota hyvään henkilöstöjohtamiseen ja mahdollisuuteen kouluttautua sekä kehittää moniammatillista yhteistyötä ja näin tukea henkilöstön jaksamista vaativassa työssä.

5.3 Pohdinta

Opinnäytetyö tarjosi monipuolisen mahdollisuuden syventyä Syöpäjärjestöjen perhepalveluihin. Teemahaastattelut olivat mielenkiintoisia ammattilaisten välisiä vuorovaikutustilanteita, joissa oma ammatillinen osaamiseni kasvoi sekä perhepalveluiden järjestäjänä että kohtaamistyön ammattilaisena. Haastatteluissa korostui, miten laajalla

ammattitaidolla ja sitoutumisella työtä tehdään. Teemahaastattelut antoivat näköalapaikan Syöpäjärjestöjen perhepalveluiden lisäksi myös erilaisiin toimintakulttuureihin, yhdistystoiminnan vahvuuksiin, mutta samalla myös niihin haasteisiin, joita työssä kohdataan.

Ammatillisesti opinnäytetyö oli omaa osaamistani vahvistava prosessi. Aikaisempaan tutkimukseen tutustuminen ja tietoperustan kokoaminen vahvisti entisestään näkemystäni perhepalveluiden merkityksestä. Perheiden tukeminen on tärkeää sekä nykyhetken kannalta että ylisukupolvisten haittojen ehkäisemiseksi. Mielestäni tämä kaksoisvaikutus tekee työstä myös yhteiskunnallisesti merkittävää.

Keskusteltaessa perhepalveluista keskusteltiin usein pohjimmiltaan yhdistyksen arvoista. Esimerkiksi resurssit osoittautuivat sekä yhdistysten vahvuudeksi että myös esteeksi toiminnan kehittämiseksi. Toisaalta nähtiin, että yhdistyksellä oli sekä taloudellisia että henkilöstöresursseja ottaa asiakas vastaan kokonaisvaltaisesti, asiakaslähtöisesti ja ennen kaikkea tarjota ilmaista palvelua nopealla aikataululla. Toisaalta samat resurssit, raha ja henkilöstö, mainittiin kun haastateltavat kertoivat, mitkä asiat nousevat perhepalveluiden kehittämisen esteeksi. Olettavasti kyse on ainakin osittain arvoista, eikä varsinaisesti resursseista. Eli siitä valinnasta, mihin olemassa olevat resurssit halutaan kohdentaa, eikä niinkään siitä, etteikö resursseja olisi.

Tiedolla johtaminen ei noussut haastatteluissa esille. Kukaan haastateltavista ei maininnut aiheesta tehtyjä tutkimuksia eikä sitä, että niillä olisi merkitystä esimerkiksi palveluiden muotoilussa. Yksi haastateltavista mainitsi asiakaskartoituksen palveluiden kehittämisen pohjalla. Muuton tutkimuksessa korostui asiakkaiden tarpeisiin vastaaminen. Jäin pohtimaan sitä, että jos pelkkä asiakaslähtöisyys on palveluiden kehittämisen lähtökohtana, suunnitellaanko palveluita hyvin kapean asiakassegmentin tarpeiden mukaan, erityisesti kun tutkimuksessa ilmeni useaan kertaan, etteivät perhepalvelut tavoita perheitä toiveiden mukaisesti.

Tutkimus osoitti myös työhyvinvoinnin ja johtamisen merkityksen perhepalveluiden kehittämiseksi, mutta työn tekemiseen ylipäättään. Palveluiden kehittämisen ja

toteuttamisen koettiin olevan haastateltavan henkilön vastuulla yksin, riippumatta siitä, kuinka monta henkilöä yhdistyksessä toimi. Palveluiden kehittamisestä tai ylipäättään toiminnan painopisteistä tai kohderyhmistä ei käyty yhdistyksen sisällä välttämättä lainkaan yhteistä keskustelua. Mukana oli kuitenkin myös vastaajia, jotka korostivat yhteistyön ja avoimen keskustelun merkitystä. Kaiken kaikkiaan minulle jäi haastatteluista vahva kokemus siitä, kuinka merkityksellistä jokaiselle meille on tulla kuulluksi ja kohdatuksi ihmisinä ja asiantuntijoina sekä se, miten yksinäistä työ voi paikoitellen olla.

Kiinnitin huomiota myös siihen, että Syöpäjärjestöissä toiminta on hyvin pitkälti sairaanhoitajavetoista. Monella on pitkä kokemus sairaalan syöpätaudeilta ja siitä on paljon hyötyä myös syöpäyhdistykselle, sillä se lisää erikoissairaanhoidon luottamusta yhdistystoimintaa kohtaan. Perhepalveluissa korostuvat haastateltavien kertomusten perusteella erityisesti empaattisen kohtaamisen taidot, kyky tehdä palveluohjausta ja verkostotyötä ja tukea perheen arjessa selviytymistä. Lisäksi monissa yhdistyksissä myönnetään erilaisia palveluita ja tukia. Nämä ovat sellaisia asioita, joihin minusta myös sosiaaliala antaa valmiudet. Moniammatillisen työskentelyn näkökulmasta ajattelisin, että Syöpäjärjestöissä olisi enemmänkin tilaa myös sosiaalityön osaajille, joilla ei välttämättä olisi kokemusta syövän hoidosta, mutta kuten yksi haastateltavista totesi ”me emme täällä hoida sairautta”.

LÄHTEET

- Andersson, E. (2021). Työikäisten syöpään sairastuneiden haasteita sanoissa ja luvuissa. Teoksessa M. Roine & E. Sinisalo-Juha (toim.), *Järjestöt toimintakyvyn edistäjinä* (ss. 42–44). Humanistinen ammattikorkeakoulu.
- Eskola, J., Lätti, J. & Vastamäki, J. (2018). Teemahaastattelu: Lyhyt selviytymisopas. Teoksessa R. Valli (toim.), *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1* (ss. 24–44). PS-Kustannus.
- Faurie, M. & Kalliomaa-Puha, L. (2010). Jääkaappi, osoite vai sukuside? Perheen määritelmät sosiaalilainsäädännössä. Teoksessa U. Hämäläinen & O. Kangas, *Perhepiirissä* (ss. 28–61). Kelan tutkimusosasto. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:ELE-1488292>
- Hakulinen, T., Onwen-Huma, H., Varsa, H., Pulkkinen, P. & Sandt, M. (2016). *Sukupuolten tasa-arvo neuvolan asiakastyössä*. Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Harju, E., Jones, M., Ojala, H. & Pietilä, I. (2019). Syöpäpotilaiden psykososiaalinen tuki ja terveydenhuollon yhteistyö järjestöjen kanssa - erikoissairaanhoidon henkilöstön näkökulma. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti*, 56(3), 192–203. <https://doi.org/10.23990/sa.76164>
- Heikkilä, T. (2014). *Tilastollinen tutkimus*. Edita.
- Hyvärinen, M., Suoninen, E. & Vuori, J. (2021). Haastattelut. Teoksessa J. Vuori (toim.), *Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja*. Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto [ylläpitäjä ja tuottaja]. <https://www.fsd.tuni.fi/palvelut/menetelmaopetus/>
- Idman, I. & Aalberg, V. (2013). Psykososiaalisen tuen tavoitteet ja tarve syöpätaudeissa. Teoksessa Joensuu, H., Roberts P. J., Kellokumpu-Lehtinen P.-L., Jyrkkiö S., Kouri M. & Teppo L. (toim.), *Syöpätaudit*. Kustannus Oy Duodecim. (luettu 2.11.2021). Saatavilla Internetissä (vaatii käyttäjätunnuksen): www.oppiportti.fi/op/syt00709.
- Kolehmainen, H. (2021). Perheen oma-apukurssi vanhemman sairastuttua syöpään [YAMK -Opinnäytetyö, Savonia]. Julkaisematon.
- Merikukka, M. (2020). *Lapsuuden elinolojen yhteydet aikuisuuden hyvinvointiin. Kansallinen syntymäkohortti 1987 -rekisteritutkimus*. [väitöskirja, Oulun yliopisto]. Jultika. <https://urn.fi/urn:isbn:9789526225302>

- MIELI ry (n.d.). *Toimiva lapsi & perhe*[®] -työ. Haettu 12. 10. 2021 osoitteesta
<https://mieli.fi/fi/kehitt%C3%A4mist%C3%B6iminta/lapset-ja-nuoret/toimiva-lapsi-perhe-ty%C3%B6>
- Niemelä, M. (2012). *Structured child-centred interventions to support families with a parent suffering from cancer*. [väitöskirja, Oulun yliopisto]. Jultika.
<http://urn.fi/urn:isbn:9789514298981>
- Niemelä, M., Väisiäinen, L., Marshall, C., Hakko, H. & Räsänen, S. (2010). The Experiences of mental health professionals using structured family-centered interventions to support children of cancer patients. *Cancer Nursing* 33(6), 18–27. DOI:
 10.1097/NCC.0b013e3181ddfc5
- Nousiainen, S. & Ronkainen, K. (2021). *Arjen tukea perheille, joissa vanhempi sairastaa syöpää*. Syöpäjärjestöt.
- Ojasalo, K., Moilanen, T. & Ritalahti, J. (2015). *Kehittämistyön menetelmät*. Sanoma Pro Oy.
- Puusa, A. (2020). Näkökulmia laadullisen aineiston analysointiin. Teoksessa A. Puusa & P. Juuti (toim.), *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät* (ss. 141–152). Gaudeamus.
- Sainio, P. & Salminen, A.-L. (2016). Toimintakyvyn arviointiin monia syitä. Teoksessa I. Autti-Rämö, A.-L. Salminen, M. Rajavaara & A. Ylinen (toim.), *Kuntoutuminen*. Kustannus Oy Duodecim. (luettu 2.11.2021). Saatavilla Internetissä (vaatii käyttäjätunnuksen):
www.oppiportti.fi/op/ktm00107.
- Schmitt, F. (2007). *Lapsi ja vanhemman sairastuminen syöpään*, Teoksessa Schulman, M, Kalland, M., Leiman A-M. & Siltala P. (toim.), *Lapsen psykoterapia ja sen vuorovaikutukselliset ulottuvuudet* (ss. 398–410). Therapie - Säätio.
- Schmitt, F. (2008). *Families in the shadow of cancer* [väitöskirja, Turun yliopisto]. UTUPub.
<http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-29-3548-2>
- Solantaus, T. & Niemelä, M. (2016). Arki kantaa – kun se pannaan kantamaan. *Perheterapia* 32(1), 21–33.
- Sosiaalihuoltolaki 1301/2014. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301>
- Syöpäjärjestöt. (2021a). *Strategia – Syöpäjärjestöjen strategia vuosille 2021–2025*.
https://frantic.s3.eu-west-1.amazonaws.com/syopajarjestot/strategia_syopajarjestot_FI_RGB.pdf

- Syöpäjärjestöt. (2021b). *Syöpäjärjestöjen palvelut ja niiden saatavuus eri puolella Suomea*.
Julkaisematon.
- Syöpäjärjestöt. (n.d.-a). *Mikä on syöpä?* Haettu 18. 8. 2021 osoitteesta:
<https://www.kaikkisyovasta.fi/tietoa-syovasta/mika-on-syopa/>
- Syöpäjärjestöt. (n.d.-b). *Suomen syöpäyhdistys*. Haettu 18. 8. 2021 osoitteesta
<https://www.syopajarjestot.fi/jarjesto/suomen-syopayhdistys/>
- Syöpäjärjestöt. (n.d.-c). *Tukea kuntoutumiseen*. Haettu 18. 8. 2021 osoitteesta Kaikki
syövästä: <https://www.kaikkisyovasta.fi/hoito-ja-kuntoutus/kuntoutus/>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (2014). *Syövän ehkäisy, varhaisen toteamisen ja
kuntoutumisen tuen kehittäminen vuosina 2014–2025. Kansallisen
syöpäsuunnitelman II osa*. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-185-3>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (2021a). *Mitä toimintakyky on?* Haettu 28.10.2021
osoitteesta <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/mita-toimintakyky-on>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (2021b). *Perhekeskus*. Haettu 28.10.2021 osoitteesta
<https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/sote-palvelut/perhekeskus>
- Terveydenhuoltolaki 1326/2010. <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>
- Tirola, H., Poutanen, V.-M., & Pylkkänen, L. (2020). Syöpään sairastuneet ja heidän
läheisensä tarvitsevat tukea ja palveluohjausta – Syöpäjärjestöjen ammattilaisten
näkökulma. *Sosiaalipedagoginen Aikakauskirja*, 21, 63–86.
<https://doi.org/10.30675/sa.86871>
- Suomen virallinen tilasto (SVT): Perheet [verkkojulkaisu]. ISSN=1798-3215. Helsinki:
Tilastokeskus [viitattu: 2.11.2021]. Saantitapa: <http://www.stat.fi/til/perh/index.html>
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2018). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Tammi.
- Turpeinen, M. (2017). *Mikä tekee perheestä perheen? Viidesluokkalaisten käsityksiä
perheestä* [pro gradu -tutkielma, Jyväskylän yliopisto]. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:jyu-201709223802>
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. (2013). *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen
loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa*.
- Tutkimustieteellinen neuvottelukunta. (2019). *Ihmistieteiden eettisen ennakoarvioinnin
ohje*. https://tenk.fi/fi/ohjeet-ja-aineistot/ihmistieteiden-eettisen-ennakoarvioinnin-ohje#3_1
- Vilkkä, H. (2021). *Tutki ja Kehitä*. PS-kustannus.

Vuori, J. (2019). Tapaustutkimus. Teoksessa J. Vuori (toim.), *Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja*. Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto.

<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/tutkimusasetelma/tapaustutkimus/>

Liite 1: Aineistonhallinta suunnitelma

Opinnäytetyön nimi: KUN SYÖPÄ KOSKETTAA -Syöpäjärjestöjen perhepalvelut

Opinnäytetyön tekijä: Minna Enqvist

1. AINEISTON HANKINNAN MENETELMÄT JA AINEISTON MUOTO

Aineisto kerättiin Syöpäjärjestöjen työntekijöiltä teemahaastatteluna. Haastattelut toteutettiin Teams -sovelluksen kautta. Haastatteluun kutsuttiin syöpäjärjestöjen ammattilaisia eri puolilta Suomea. Haastateltavilta pyydettiin lupa keskustelun nauhoittamiseen. Haastattelut nauhoitettiin analysointia varten. Tutkimuksessa hyödynnettiin Syöpäjärjestöjen aikaisemmissa tutkimuksissa kerättyä aineistoa tutkimuksen tekijöiden luvalla.

Opinnäytetyössä analysoitu aineisto esitetään pääsääntöisesti tekstinä. Opinnäytetyössä on hyödynnetty myös diagrammia, jossa havainnollistetaan perhepalveluiden tuottamista alueellisissa syöpäyhdistyksissä ja valtakunnallisissa potilasyhdistyksissä.

Opinnäytetyössä ei kerätä henkilöön liittyviä tietoja, vaan haastattelut tehdään anonyymeinä. Haastattelusta saatu aineisto anonymisoidaan tarvittaessa. Haastateltavista puhutaan Syöpäjärjestöjen ammattilaisina. Tutkimus tuloksista ei voida tunnistaa yksittäisiä henkilöitä. Opinnäytetyössä ei kerätä henkilötietoja tai arkaluonteisia henkilötietoja.

2. AINEISTOJEN SÄILYTYS OPINNÄYTETYÖPROSESSIN AIKANA

Opinnäytetyö prosessin aikana tutkimusaineisto säilytetään suljetussa pilvipalvelussa, jonne ei ole pääsyä muilla kuin opinnäytetyön tekijällä. Aineistossa ei ole missään vaiheessa esillä haastateltavien nimiä. Nauhoitukset ja kirjalliset muistiinpanot tuhoetaan analyysivaiheen valmistuttua. Henkilökohtaista tai arkaluontoista aineistoa ei kerätä, tallenneta eikä säilytetä.

3. AINEISTOJEN KÄSITTELY OPINNÄYTETYÖN VALMISTUTTUA

Opinnäytetyössä kerättyä aineistoa käytetään sellaisenaan vain tässä opinnäytetyössä ja tutkimuksessa. Opinnäytetyön valmistumisen jälkeen aineisto tuhoetaan 1 vuoden kuluttua opinnäytetyön hyväksymispäivästä. Tähän asti aineistoa säilytetään tutkimuseettisiä periaatteita noudattaen ja niin, että aineisto on vain tutkijan/opiskelijan saavutettavissa.

Liite 2: Teemahaastattelu runko

Hämeenlinnan ammattikorkeakoulu, sosionomi AMK, Syöpäjärjestöjen perhepalvelut, Minna Enqvist

1. Taustatiedot:
 - a. Tehtäväsi Syöpäjärjestöissä
 - b. Kuinka pitkään olet työskennellyt Syöpäjärjestöissä
 - c. Mikä koulutustausta
2. Millaisia perhepalveluita yhdistyksenne tarjoaa perheille, joissa vanhempi sairastaa syöpää?
 - a. Kuvaile yhdistyksen perhepalveluita
 - b. Millaiset perheet hyödyntävät yhdistyksen palveluita, keitä perheeseen kuuluu?
 - c. Miten perheet löytävät palveluiden piiriin?
3. Millaisia tavoitteita olette asettaneet perhepalveluille omassa yhdistyksessänne?
 - a. Mikä on mielestäsi järjestöjen rooli perhepalveluiden tarjoajana?
 - b. Mitä vahvuuksia syöpäyhdistyksen perhepalveluilla on suhteessa esimerkiksi julkiseen sektoriin?
 - c. Minkälaisia haasteita näette perhepalveluiden kehittämisessä?
4. Millaista hyötyä ja vaikutuksia perhepalveluilla tavoitellaan?
 - a. Millaisia toiveita ja tarpeita perheillä on?
 - b. Minkälaisia lyhyen ja pitkän aikavälin suunnitelmia teillä on perhepalveluiden kehittämiseksi?

Liite 3 Syöpäjärjestöjen perhepalveluiden kuvaus

SYÖPÄJÄRJESTÖJEN PERHEPALVELUT



SYÖPÄJÄRJESTÖJEN PERHEPALVELUT

2021

SISÄLLYS



01
KUN SYÖPÄ KOSKETAA

02
SYÖPÄJÄRJESTÖT

03
SYÖVÄN VAIKUTUKSET
PERHEESEEN

04
LAPSET PUHEEKSI

06
SYÖPÄJÄRJESTÖJEN
PERHEPALVELUT

09
LÄHTEET

KUVAT JA TEKSTI: MINNA ENQVIST

SYÖPÄJÄRJESTÖJEN PERHEPALVELUT

KUN SYÖPÄ KOSKETTAA

Syöpä koskettaa yhä useampaa suomalaista. Vuosittain syöpään sairastuu noin 30 000 ihmistä, joista työkäisiä on noin joka kolmas. Kaiken kaikkiaan Suomessa elää yli 260 000 ihmistä, jotka ovat jossain elämänsä vaiheessa sairastaneet syövän. Syöpäpotilaiden lapset muodostavat merkittävän ryhmän väestöstä.

Useissa tutkimuksissa nousee esille, että syöpään sairastuneiden vanhempien lapsilla on kohonnut riski saada myöhemmin mielenterveysongelmia. Ylisukupolvisuus on kuitenkin vältettävissä oikeanlaisella tuella.



SYÖPÄJÄRJESTÖJEN PERHEPALVELUT

SYÖPÄ- JÄRJESTÖT

Syöpäjärjestöt on yksi Suomen suurimmista potilas- ja kansanterveysjärjestöistä, sekä valtakunnallinen asiantuntijajärjestö. Syöpäjärjestöillä tarkoitetaan Syöpäsäätiön ja Suomen Syöpäyhdistyksen muodostamaa kokonaisuutta. Suomen Syöpäyhdistykseen kuuluu 12 alueellista jäsenyhdistystä ja 6 valtakunnallista potilasjärjestöä. Suomen Syöpäyhdistyksen jäsenjärjestöt ovat itsenäisiä toimijoita, jotka noudattavat yhteisesti sovittuja toimintaperiaatteita ja sitoutuvat yhteisiin arvoihin.

Syöpäjärjestöjen yhteiseen strategiaan kuuluu lupaus toimia määrätietoisesti terveyden edistämiseksi, syövän ehkäisemiseksi, sairastuneiden tukemiseksi ja syövästä aiheutuvien haittojen vähentämiseksi koko maassa. Syöpäjärjestöjen visio on "Hyvä elämä ilman syöpää ja syövästä huolimatta".

Perhepalvelut sitoutuvat Syöpäjärjestöjen arvoihin; tasa-arvo ja oikeudenmukaisuus, saavutettavuus, luotettavuus ja yhteisöllisyys. Syöpäjärjestöjen tavoitteena on edistää sairastuneiden ja heidän läheistensä hyvää elämää, johon perhepalveluiden kehittäminen tiukasti nivoutuu.

"Hyvä elämä ilman syöpää ja syövästä huolimatta"

Perhepalvelut ovat syöpäyhdistyksissä kehittynyt palvelumuoto. Alueellisilla syöpäyhdistyksillä on erilaisia perhepalveluita ja niistä viestiminen on jokaisen paikallisyhdistyksen vastuulla. Perhepalveluiden saatavuus ja sisältö, sekä perhepalveluista viestiminen voi vaihdella merkittävästi eri alueilla. On olemassa myös yhteisiä palvelumuotoja kuten Toimiva lapsi & perhe -työhön sisältyvä Lapset puheeksi -menetelmä. Perhepalvelut sijoittuvat Suomen Syöpäyhdistyksellä terveysosaston neuvonnan ja tuen alle.

SYÖVÄN VAIKUTUKSET PERHEESEEN

Vanhemman henkeä uhkaava sairaus vaikuttaa koko perheen hyvinvointiin. On tärkeää, että syöpää sairastavan vanhemman lasten hyvinvointiin liittyvät tarpeet tunnustetaan ja koko perhettä tuetaan, sillä se sekä hyödyttää lapsen hyvinvointia, että tukee vanhempien vanhemmuutta sairauden keskellä. Yksilöllistä tukea tarvitsevien perheiden tarpeisiin vastaaminen vaatii monipuolista osaamista ja verkostoitumista paikallisten perhepalveluita tuottavien tahojen kanssa.

Tutkimus on osoittanut, että strukturoidut lapsikeskeiset interventiot, kuten Lapset puheeksi-keskustelu, vähensivät vanhempien psyykkisiä oireita.

Keskeiseksi nousee myös yli sektorirajojen ulottuva yhteistyö, lasten yksilöllisten tarpeiden huomioiminen ja kuoleman teeman esille nouseminen perheiden kanssa työskenneltäessä.

Erityisesti isien syöpädiagnoosit ovat yhteydessä lasten mielenterveyden häiriöihin. Yhteys ei kuitenkaan ole välttämätön, vaan siihen voidaan vaikuttaa tukemalla nuorten mielenterveyttä ja sosiaalisia ympäristöjä. Yleisesti ottaen voidaan sanoa, että riippumatta siitä onko vanhemmalla psykiatrinen vai somaattinen sairaus hoidettavana, tulee vanhempien hoidossa ottaa huomioon lapset ja tukea heidän normaalia psyykkistä kehitystään.

Toimintakykyä voidaan ajatella pärjäävyyden prosessina, joka syntyy yksilön ja ympäristön vuorovaikutuksessa. Yksilön ominaisuudet voivat joko lisätä tai vaarantaa pärjäävyyttä, ympäristöstä riippuen. Varhaisella tuella pyritään puuttumaan niihin seikkoihin, joissa toimintakyky on heikentynyt ja estämään pienten vaikeuksien kasvaminen suuremmaksi. Pärjäävyyden kannalta on kuitenkin merkityksellistä kiinnittää huomio asioihin, jotka sujuvat.

Toimiva lapsi & perhe -työssä niitä kutsutaan vahvuuksiksi, joita vahvistetaan Lapset puheeksi -keskustelun avulla. Tavoitteena on, että perheen toimintakyky säilyy muuttuneesta tilanteesta huolimatta. Psykososiaaliset interventiot, jotka ottavat huomioon potilaan henkilökohtaiset tarpeet, ovat osoittautuneet tehokkaaksi kuntoutusmuodoksi syöpäpotilaille ja heidän perheilleen. On huomion arvoista, että puoliset kokevat masentuneisuus- ja ahdistusoireita jopa enemmän kuin syöpään sairastuneet.

Sekä sosiaalihuoltolain 44 §:ssä (1301/2014), että terveydenhuoltolain (1326/2010) 70 §:ssä säädetään, että "lapsen hoidon ja tuen tarve on selvitettävä, kun asiakas saa päihdehuolto- tai mielenterveyspalveluja tai muita sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja, joiden aikana tai ennen tarvittavien palvelujen saamista hänen kykynsä täysipainoisesti huolehtia hoidosta tai kasvatuksesta arvioidaan heikentyneen." Vaikka lainsäädännössä määritelty vastuu ei koske kolmatta sektoria, nähdään järjestöjen rooli julkisen sektorin palveluiden täydentäjänä ja tukijana.

SYÖPÄJÄRJESTÖJEN PERHEPALVELUT



LAPSET PUHEEKSI - MENETELMÄ

Lapset puheeksi -menetelmä on Syöpäjärjestössä yleisesti käytössä oleva perheiden tukipalvelu. Syöpäjärjestöt kouluttavat vuosittain työntekijöitä menetelmän käyttäjiksi, jonka lisäksi järjestetään niin sanottuja buusteripäiviä, jotka ovat yhteisiä koulutuspäiviä kaikille Lapset puheeksi -menetelmäkoulutuksen käyneille Syöpäjärjestöjen ammattilaisille. Lapset puheeksi -menetelmän avulla voidaan ennalta ehkäistä syövän ylisukupolvisia vaikutuksia lasten mielenterveyden ongelmille myöhäisemmässä elämässä.

Lapset puheeksi -menetelmän kantava periaate on vanhempien oman vanhemmuuden ja toimijuuden kunnioitus.

"menetelmän avulla voidaan ennalta ehkäistä syövän ylisukupolvisia vaikutuksia"

Keskustelussa kohtaa kaksi asiantuntijatahoa: vanhemmat, jotka ovat asiantuntijoita oman perheensä suhteen, sekä ammattilainen, jonka asiantuntijuus muodostuu hänen ammatillisesta osaamisestaan. Yhteistyösuhde rakentuu kunnioittavan ja arvostavan suhtautumisen ehdoilla. Lapset puheeksi -menetelmän kulmakivi on, että vanhemman ongelmat eivät aina johda vanhemmuuden vaikeuksiin.

SYÖPÄJÄRJESTÖJEN PERHEPALVELUT

Lapset puheeksi -menetelmä pohjautuu lapsen kehitystutkimukseen, joka painottaa ympäristön ja lapsen välisen vuorovaikutuksen merkitystä lapsen suotuisaa kehitystä ohjaavana tekijänä. Lapsen kehitysympäristöjä ovat kodin lisäksi päivähoito tai koulu sekä vapaa-ajan ympäristöt kavereineen ja harrastuksineen. Kehitysympäristöt eivät ole erillisiä vaan rinnakkaisia toimijoita, joiden välinen yhteistyö nousee erityisen merkitykselliseksi silloin kun lapsi on elämän nivelkohdassa tai haasteellisessa tilanteessa.

Vanhemman syöpäsairauden tuomat paineet ja vaikeudet voivat heijastua tunne-elämään, käyttäytymiseen ja tapaan kokea asioita, mikä taas heijastuu vuorovaikutuksessa lapseen. Vanhemman toiminta ja koti muuttuu sitä enemmän, mitä laajemmista ja pitkäkestoisemmista vaikeuksista on kysymys. Lapset puheeksi -menetelmä tarjoaa mahdollisuuden pohtia vanhemman kanssa sitä, miten perheen arki voisi sujua parhain päin haasteista huolimatta. Menetelmä tuo esille myös muiden toimintaympäristöjen suojaavan merkityksen, mikäli niissä tiedostetaan ja panostetaan lapsen tarpeiden ymmärtämiseen ja niihin vastaamiseen.

Lähtökohtana Lapset puheeksi -keskustelussa on lapsen ja perheen pärjävyyden ja voimavarojen tunnistaminen ja vahvistaminen.

"vahvuudet ja haavoittuvuudet, ymmärretään sosiaalisina prosesseina, joihin voidaan vaikuttaa."

Menetelmässä tiedetään pärjäävyys vuorovaikutuksellisenä prosessina, johon perheen ja lapsen lisäksi osallistuu koko ekologinen ympäristö palveluineen. Keskeiset termit, vahvuudet ja haavoittuvuudet, ymmärretään sosiaalisina prosesseina, joihin voidaan vaikuttaa. Vahvuus ei ole yksilön ominaisuus vaan syntyy ympäristön kanssa vuorovaikutuksessa. Vahvuus on asia, joka sujuu, vaikka elämässä on vaikeuksia. Haavoittuvuuksilla tarkoitetaan jo olemassa olevia selviä tai alkavia ongelmia, jotka vaativat huomiota tai tilanteita, joissa ei vielä ole ongelmia, mutta lapsen ja ympäristön välillä huomataan haavoittuva yhtälö, joka voi johtaa ongelmien syntymiseen.

SYÖPÄJÄRJESTÖJEN PERHEPALVELUT

Perhepalveluiden tavoitteena on tukea perheen voimavaroja, vanhemmuutta ja sujuvaa arkea silloin kun perheenjäsen sairastaa syöpää.

Tarjoamme tukea sairauden tuomien muutosten käsittelyyn perheen arjessa ja vanhemmuudessa sekä vertaistukea ja virkistystä koko perheelle. Palveluita on saatavilla kasvotusten ja verkossa.

Rinnalla kulkija

Syöpäyhdistyksen toiminta on kaikille avointa ja mukaan voi tulla silloin kun se itselle parhaiten sopii. Tuen piiriin voi hakeutua yksin, puolison kanssa tai koko perheen voimin. Yhdistyksen palvelut ovat maksuttomia, eivätkä vaadi lähetettä.



SYÖPÄJÄRJESTÖJEN PERHEPALVELUT



KESKUSTELU- TUKI

Vanhemman sairaus vaikuttaa koko perheen hyvinvointiin. Moni vanhempi kokee huolta lasten voinnista, kun perheenjäsen sairastaa syöpää. On tärkeää, lasten hyvinvointiin liittyvät tarpeet tunnistetaan ja koko perhettä tuetaan, sillä se sekä lisää lasten hyvinvointia, että vahvistaa vanhempien vanhemmuutta sairauden keskellä. Syöpäjärjestössä hyödynnetään Lapset puheeksi -menetelmää keskustelun tukena.

Kaikille, joilla on alle 18-vuotiaita lapsia, tarjotaan mahdollisuus Lapset puheeksi -keskusteluun. Keskustelu voidaan toteuttaa sekä kasvotusten, että etäyhteyksin. Varaa keskusteluun aina aikaa, kiireetön läsnäolo on keskustelun lähtökohta. Kysy mitä asiakkaalle ja perheelle kuuluu, uskalla kohdata vastaus. Ole empaattinen, ammatillinen ja tunnista omat rajasi.

VERTAISTUKI

Saman sairauden läpikäynyt osaa tietyissä tilanteissa parhaiten auttaa toista sairastunutta ja hänen läheistään. Vertaistukea on saatavilla sekä ryhmä- että yksilömuotoisena, kasvotusten ja verkossa.

Vertaistukihenkilöt auttavat sairastuneita ja heidän läheisiään löytämään voimia ja keinoja elää sairauden kanssa. Vertaistukihenkilöt ovat joko itse sairastaneet syövän tai he ovat sairastuneen läheisiä. Vertaistuki ei korvaa ammattilaiselle tarjottavaa tukea vaan täydentää sitä.

SYÖPÄJÄRJESTÖJEN PERHEPALVELUT

LYHYTTERAPIA

Syöpäjärjestöt tarjoavat etämuotoista lyhytterapiaa syöpää sairastaville sekä heidän läheisilleen. Lyhytterapian avulla on mahdollisuus löytää mielen hyvinvointia lisääviä taitoja sekä hyväksyvää suhtautumista sairauden myötä syntyneisiin kokemuksiin.

Osa paikallisyhdistyksistä tarjoaa perhe- ja pariterapiaa, taideterapiaa tai liike- ja tanssiterapiaa. Terapiapalveluihin hakeudutaan alueellisen paikallisyhdistyksen ammattilaisen kanssa käytyjen keskusteluiden pohjalta.

KURSSIT

Kursseja järjestetään perheille eri muodoissa ja eri pituisena. Kursseja tarjotaan perheille, joissa joku perheenjäsen sairastaa syöpää tai on menehtynyt syöpään. Katso myös valtakunnallisten potilasyhdistysten tarjoamat sairauskohtaiset kurssit.

JALKAUTUVA TYÖ

Alueelliset paikallisyhdistykset tekevät monipuolista jalkautuvaa työtä esimerkiksi sairaalassa tai asiakkaan kotona. Palvelut vaihtelevat alueittain.

ARJENTUKI

Alueelliset syöpäyhdistykset tarjoavat tukea perheen arjessa jaksamiseen, silloin kun voimavarat ovat vähissä. Syöpäyhdistyksen kautta voi saada esimerkiksi siivous- ja lastenhoitopalvelua tai taloudellista tukea.

TIEDON JAKAMINEN

Jaamme tutkittua ja luotettavaa tietoa sairaudesta ja hyvinvoinnin edistämisestä ja teemme ennaltaehkäisevää työtä. Tarjoamme ilmaisia asiantuntijaluentoja myös verkossa.

VIRKISTYS-TOIMINTA

Syöpäjärjestöt järjestävät virkistystoimintaa kurssien, tapahtumien ja harrasteryhmien muodossa perheille, joissa lapsi tai vanhempi sairastaa syöpää.

VERKOSTOTYÖ

Syöpäjärjestöissä tehtävä verkostotyö vahvistaa sidosryhmien välistä yhteistyötä ja auttaa tavoittamaan palveluiden kohderyhmänä olevat perheet,

SYÖPÄJÄRJESTÖJEN PERHEPALVELUT

LÄHTEITÄ

Andersson, E. (2021). Työikäisten syöpään sairastuneiden haasteita sanoissa ja luvuissa. Teoksessa M. Roine & E. Sinisalo-Juha, Järjestöt toimintakyvyn edistäjinä (ss. 42–44). Helsinki: Humanistinen ammattikorkeakoulu.

Enqvist, M. (2021) Kun syöpä koskettaa. Syöpäjärjestöjen perhepalvelut. [Ammattikorkeakoulun opinnäytetyö, HAMK].

Harju, E., Jones, M., Ojala, H. & Pietilä, I. (2019). Syöpäpotilaiden psykososiaalinen tuki ja terveydenhuollon yhteistyö järjestöjen kanssa - erikoissairaanhoidon henkilöstön näkökulma. Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti, 56(3), 192–203.

Idman, I. & Aalberg, V. (2013). Psykososiaalisen tuen tavoitteet ja tarve syöpätaudeissa. Teoksessa H. Joensuu, P. J. Roberts, P.-L. Kellokumpu-Lehtinen, S. Jyrkkiö, M. Kouri & L. Teppo, Syöpätaudit. Duodecim.

Merikukka, M. (2020). Lapsuuden elinolojen yhteydet aikuisuuden hyvinvointiin. [väitöskirja, Oulun yliopisto]. Jultika. <http://urn.fi/urn:isbn:9789526225302>

MIELI ry (n.d.). Toimiva lapsi & perhe® -työ. Haettu 12. 10. 2021 osoitteesta <https://mieli.fi/fi/kehitt%C3%A4mistoitinta/lapset-ja-nuoret/toimiva-lapsi-perhe-ty%C3%B6>

Niemelä, M. (2012). Structured child-centred interventions to support families with a parent suffering from cancer. [väitöskirja, Oulun yliopisto]. Jultika. <http://urn.fi/urn:isbn:9789514298981>

Niemelä, M., Väisiänen, L., Marshall, C., Hakko, H. & Räsänen, S. (2010). The Experiences of mental health professionals using structured family-centered interventions to support children of cancer patients. Cancer Nursing (11/2010 Vol. 00, No. 0, n 1). doi: 10.1097/NCC.0b013e3181dddfcb5

Schmitt, F. (2007). Lapsi ja vanhemman sairastuminen syöpään, Teoksessa Schulman, M, Kalland, M., Leiman A-M. & Siltala P. (toim.), Lapsen psykoterapia ja sen vuorovaikutukselliset ulottuvuudet (ss. 398–410). Therapie - Säätio.

Schmitt, F. (2008). Families in the shadow of cancer. [väitöskirja, Turun yliopisto]. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-29-3548-2> Solantaus, T. & Niemelä, M. (2016). Arki kantaa -kun se pannaan kantamaan. Perheterapia, 21–33.

Sosiaalihuoltolaki 1301/2014. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (2014). Syövän ehkäisyn, varhaisen toteamisen ja kuntoutumisen tuen kehittäminen vuosina 2014–2025. Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy

Terveydenhuoltolaki 1326/2010. <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>

Tiirola, H., Poutanen, V.-M., & Pylkkänen, L. (2020). Syöpään sairastuneet ja heidän läheisensä tarvitsevat tukea ja palveluohjausta – Syöpäjärjestöjen ammattilaisten näkökulma. Sosiaalipedagoginen Aikakauskirja, 21, 63–86. <https://doi.org/10.30675/sa.86871>