

Opinnäytetyö (YAMK)

Terveysala

Sosiaali- ja terveysalan kehittämisen ja johtamisen koulutusohjelma

2015

Nina Utriainen

ARVOSTAVA LÄHEISYYS

- Kroonistunutta syöpää sairastavien kuntoutujien elämänlaadun edistäminen sopeutumisvalmennuskurssilla



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Utriainen Nina

ARVOSTAVA LÄHEISYYS – KROONISTUNUTTA SYÖPÄÄ SAIRASTAVIEN KUNTOUTUJIIEN ELÄMÄNLAADUN EDISTÄMINEN SOPEUTUMISVALMENNUSKURSSILLA

Syöpätautien hoitomahdollisuuksien lisääntymisen ja kehittymisen ansiosta levinneeseen syöpään sairastuneiden elinajan odotetaan tulevaisuudessa pitenevän ja elämänlaadun paranevan. Oireenmukaisen hoidon ohella psykososiaalisen tuen kehittäminen on keskeisessä osassa laadukasta kroonistuneen syövän hoitoa. Sopeutumisvalmennuskursseilla voidaan tarjotun tiedon ja ryhmän tarjoaman vertaistuen avulla auttaa kuntoutujaa hyväksymään syöpäsairaus osaksi elämää, lisätä voimavaroja ja toimintakykyä sekä parantaa kuntoutujan elämänlaatua ja –hallintaa.

Kehittämisprojektin tarkoitus oli suunnitella ja järjestää sopeutumisvalmennuskurssi kroonistunutta syöpää sairastaneille kuntoutujille lokakuussa 2014 Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen Meri-Karinan toiminta- ja palvelukeskuksessa sekä arvioida kurssin toteutusta. Kehittämisprojektin tavoitteena oli luoda sopeutumisvalmennuksen malli, joka kurssilla tarjottua tietoa ja vertaistukea hyödyntäen edistää ja tukee pitkään syöpää sairastaneiden kuntoutujien elämänlaatua. Aineisto kerättiin syvähaastattelemalla kahta (N=2) pitkään syöpää sairastanutta henkilöä, syöpäkuntoutuksen asiantuntijoista muodostetussa paneelissa sekä palautekyselynä toteutetulla sopeutumisvalmennuskurssilla (N=9). Aineisto analysoitiin soveltamalla sisällön analyysin menetelmää.

Luodussa mallissa huomioidaan kuntoutujien tiedon ja tuen tarpeet syöpäsairauteen ja –hoitoihin, ravitsemukseen, seksuaalisuuteen, jokapäiväisestä elämästä selviytymiseen sekä fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen hyvinvointiin liittyen. Luodussa mallissa elämänlaatua pyritään lisäämään ilon ja voimaantumisen kautta. Malli perustuu arvostavan läheisyyden käsitykseen ihmisestä ainutkertaisena ja arvokkaana psykofyysisenä kokonaisuutena, jota ohjaa olemassaolon, elämän ja työn tarpeellisenä ja mielekkäänä kokemisen tarve. Ihmisten välinen vuorovaikutus nähdään ymmärryssuhteina, joihin vastuu ja eettiset ratkaisut perustuvat.

ASIASANAT:

Krooninen syöpä, kroonistunut syöpä, levinnyt syöpä, syöpäkuntoutuja, syöpäkuntoutus, kuntoutus, sopeutumisvalmennus, elämänlaatu

MASTER'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Degree Programme in Management and Leadership in Health Care

2015 | 100

Raija Nurminen

Nina Utriainen

DIGNIFYING CLOSENESS - IMPROVING THE QUALITY OF LIFE OF A CHRONIC CANCER REHABILITEE AT THE ADAPTATION TRAINING COURSE

The increased and improved cancer treatments are expected to prolong the life expectancy and promote the quality of life (QoL) of people living with advanced cancer. Designing adaptation training courses from the point of view of chronic cancer patients is imperative. At the rehabilitation training course, it is possible to help the rehabilitee to accept cancer as a part of life, improve coping skills and enhance the sense of coherence as well as empowerment by offering information and support of other rehabilitees.

The purpose of the project was to design, organize and evaluate an adaptation training course for chronic cancer rehabilitees at the Southwestern Finland Cancer Society's service center in October 2014. The aim of the project was to create a model of a rehabilitation training course to improve and to support the QoL of the chronic cancer rehabilitees by offering information and peer support. The data was collected by in-depth interviews with chronic cancer patients (N=2), by a panel discussion with specialists in cancer rehabilitation and by a feedback survey (N=9) on the rehabilitation training course organized as part of the project. The data was analyzed by applying content analysis.

The courses should include information on cancer and treatments, nutrition, sexuality, coping with everyday life, physical training as well as on psychological and social wellbeing. The created model is based on the perception of humans as unique and dignified psychophysical entities which are guided by the need of a meaningful life. The interaction between people is seen as relations based on understanding, creating the basis for responsibility and ethical decisions.

KEYWORDS:

Chronic cancer, advanced cancer, rehabilitation, cancer rehabilitation, rehabilitation training, quality of life

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	6
2 KEHITTÄMISPROJEKTIN LÄHTÖKOHDAT	7
2.1 Kehittämiprojektin tausta ja tarve	7
2.2 Arvostavan läheisyyden ihmiskäsitys	8
2.3 Kehittämiprojektin kohdeorganisaatio Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y.	10
2.4 Sopeutumisvalmennuskurssit Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y.:ssä	10
2.5 Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku –kehittämishanke	14
3 KROONISTUNUTTA SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN KUNTOUTUJAN ELÄMÄNLAATU	15
3.1 Elämänlaatu ja sen mittaaminen	15
3.2 Kroonisen, etenevän sairauden vaikutus elämäänlaatuun	17
3.3 Kuntoutus elämänlaadun tukena	20
4 KEHITTÄMISPROJEKTIN TAVOITTEET, TARKOITUS JA ETENEMINEN	25
5 KEHITTÄMISPROJEKTIN EMPIIRINEN OSA	28
5.1 Tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset	28
5.2 Aineiston keruu ja analyysi	29
6 TULOKSET	34
6.1 Haastattelujen tulokset	34
6.2 Asiantuntijapaneelin tulokset	44
6.3 Kurssipalautteiden tulokset	45
7 POHDINTA	52
7.1 Eettisyys ja luotettavuus	52
7.2 Tulosten tarkastelu	55
8 KROONISTUNUTTA SYÖPÄÄ SAIRASTAVIEN KUNTOUTUJIEN SOPEUTUMISVALMENNUSMALLI	59
9 KEHITTÄMISPROJEKTIN ARVIOINTI	65
LÄHTEET	68

LIITTEET

- Liite 1. Toimeksiantosopimus.
- Liite 2. Kurssiohjelma.
- Liite 3. Haastattelurunko.
- Liite 4. Tutkimustiedote.
- Liite 5. Tietoinen suostumus –lomake.
- Liite 6. Palautekysely
- Liite 7. Esimerkki sisällön analyysistä
- Liite 8. SWOT-analyysi

KUVIOT

- Kuvio 1. Kehittämiprojektin eteneminen. 26
- Kuvio 2. Sopeutumisvalmennusmalli kroonistunutta syöpää sairastaville. 59

TAULUKOT

- Taulukko 1. Hyvinvoinnin osatekijät (Allardt 1976, 50). 15
- Taulukko 2. Haastatteluteemat alaotsikoineen. 32
- Taulukko 3. Elämänlaatua heikentäviä tekijöitä. 34
- Taulukko 4. Elämänlaatua edistäviä tekijöitä. 38
- Taulukko 5. Elämänlaatua edistävien tekijöiden tukeminen sopeutumisvalmennuskurssilla. 40
- Taulukko 6. Kuntoutujien tuen ja tiedon odotukset sopeutumisvalmennuskursseille. 43
- Taulukko 7. Kurssiohjelmaluonnos. 61

1 JOHDANTO

Syöpään sairastuvuuden lisääntyessä ja hoitomenetelmien parantuessa lisääntyy myös niiden ihmisten määrä, joiden syöpäsairaus kroonistuu (Pukkala ym. 2006, 12; Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 24,31). Yhä useampi kroonistunutta syöpää sairastava henkilö voi elää syövän kanssa jopa vuosia (Lautala 2012, 1471-1472). Syöpäsairaus on aina kriisi, josta selviytymisen edellytykset vaihtelevat yksilöiden välillä. Sopeutumisvalmennuksella on mahdollista tukea kuntoutujan fyysistä ja sosiaalista hyvinvointia sekä psyykkistä selviytymistä tiedonsaannin ja vertaistuen avulla. Onnistuneella sopeutumisvalmennuksella voidaan vähentää terveydenhuoltoon kohdistuvia kustannuksia ja parantaa kroonistunutta syöpää sairastavien kuntoutujien elämänlaatua (Jones ym. 2013, 321) sekä auttaa heitä hyväksymään sairaus osaksi elämää (Nurminen 2011, 10).

Arvostava läheisyys – Kroonistunutta syöpää sairastavien kuntoutujien elämänlaadun edistäminen sopeutumisvalmennuskurssilla on osa Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y.:n (LSSY) ja Turun ammattikorkeakoulun Terveysaluelälyalueen yhteistä Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku 2010-2015 –tutkimus-, kehittämisen- ja innovaatiohanketta, jonka tavoitteena on tarvelähtöisesti edistää syöpäsairaana ihmisen, tämän läheisten ja perheiden tiedollista, fyysistä ja psykososiaalista tukea. (Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y. 2014c.) Tämä kehittämissuunnitelma kuuluu syöpäpotilaiden elämänlaadun ja -hallinnan parantamisen osasuunnitelmaan. Kehittämissuunnitelman tavoitteena oli luoda sopeutumisvalmennuksen malli, joka kurssilla tarjottua tietoa ja vertaistukea hyödyntäen edistää ja tukee kroonistunutta syöpää sairastavien kuntoutujien elämänlaatua.

Kehittämissuunnitelman alkaessa kohderyhmäksi määriteltiin pitkään syöpää sairastaneet kuntoutujat, mikä kuitenkin kehittämissuunnitelman edetessä laajennettiin koskemaan kaikkia kroonistunutta syöpää sairastavia kuntoutujia sairauden kestosta riippumatta.

2 KEHITTÄMISPROJEKTIN LÄHTÖKOHDAT

2.1 Kehittämiprojektin tausta ja tarve

Vuoden 2012 alussa Suomessa eli yli 60 000 syöpäpotilasta, joiden diagnoosista oli kulunut 5–10 vuotta (Suomen Syöpärekisteri, 2013). Hoitomahdollisuuksien kuten tarkentuneen sädehoidon, säde- ja lääkehoidon yhdistämisen sekä tehokkaiden ja hyvin siedettyjen täsmälääkehoitojen lisääntymisen ja kehittymisen ansiosta levinneeseen syöpään sairastuneiden elinajan odotetaan pitenevän ja elämänlaadun paranevan (Pukkala ym. 2006, 12; Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2010, 24,31). Tulevaisuudessa yhä useamman potilaan odotetaan pärjäävän kroonisen syövän kanssa vuosia. Esimerkiksi maha-suolikanavan sarkoomaan, krooniseen myeloidiseen leukemiaan, etäpesäkkeisiin keuhko-, suo- lisko- ja rintasyöpiin on jo saatu pitkiä vasteita uusilla täsmälääkkeillä. (Lautala 2012, 1471-1472.)

Oireenmukaisen hoidon ohella psykososiaalisen tuen kehittäminen on keskeisessä osassa laadukasta levinneen syövän hoitoa (Jyrkkiö 2008, 3658; Lapid ym. 2013, 2486). Hoitokäytien yhteydessä kroonistunutta syöpää sairastavat potilaat eivät koe saavansa riittävää psykososiaalista tukea (Moikoisten Syöväntutkimussäätiö 2014, 6). Psykososiaalisen tuen ja sopeutumisvalmennuksen käsitteet ovat yhä melko tuntemattomia terveydenhuollon alalla ja jäävät herkästi arvoltaan tunnistetun ja tunnetun fyysisen kuntoutuksen varjoon. Julkisen terveydenhuollon resurssien ei voida olettaa lisääntyvän riittävän psykososiaalisen tuen järjestämiseksi, joten syöpäyhdistyksen toteuttama sopeutumisvalmennus on jatkossakin tärkeää. (Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y. 2014, 31–32.)

Sairausryhmittäin toteutetut pääasiassa syövästä parantuneille kuntoutujille suunnatut sopeutumisvalmennuskurssit eivät kuitenkaan tarjoa oikeanlaista tietoa eikä vertaistukea kroonista syöpää sairastavalle kuntoutujalle (Kainulainen 2012, 112–113). Lisäksi syövästä lääketieteellisestä näkökulmasta parantunei-

den potilaiden sairauden uusiutumispelon tyynteleminen ja hälventäminen on keskeinen osa sopeutumisessa sairauden myötä elämään tulleeeseen epävarmuuteen (Leidenius ym. 2010, 1217). Samalla tautikohtaisella sopeutumisvalmennuskurssilla molempien ryhmien tarpeisiin vastaaminen ja vertaistuen kokemisen mahdollistaminen on vaikeaa. Siksi on perusteltua järjestää sopeutumisvalmennuskursseja erikseen kroonistunutta syöpää sairastaville kuntoutujille.

Syöpäsairauden pysäyttämiseen tai hidastamiseen kehitetyt hoitomuodot merkitsevät pidentyneitä hoitoaikoja ja lisääntyneitä kustannuksia. Joissain Euroopan maissa on jo ehdotettu ylärajahinnan asettamista laatupainotetulle elinvuodelle. (Vertio & Rautalahti 2006, 71.) Onnistuneella sopeutumisvalmennuksella voidaan vähentää terveydenhuoltoon kohdistuvia kustannuksia ja parantaa kuntoutujien elämänlaatua (Jones ym. 2013, 321). Vertaistuen mahdollistamisen on todettu vähentävän merkittävästi julkisten palvelujen käyttöä. Lisäksi sairastuneiden saadessa vertaisilta tietoa sopivista palveluista muuttuu palveluiden käyttö tarkoituksenmukaisemmaksi ja tarkemmin kohdentuvaksi. (Mikkonen 2009, 188.)

LSSY:n aiemmin järjestämä sopeutumisvalmennuskurssi kroonistunutta syöpää sairastaville kuntoutujille oli sovellettu tautikohtaisten sopeutumisvalmennuskurssien ohjelmasta kuntoutuksesta vastaavan hoitajan hiljaista tietoa hyödyntäen ja soveltaen (T. Kemppainen, henkilökohtainen tiedonanto 14.10.2013).

2.2 Arvostavan läheisyyden ihmiskäsitys

"Ihmisen hyvään sisältyy kaikki, mikä on hänelle hyväksi tai tekee hänelle hyvää. Se on hänen onnensa ja viihtyisyytensä ehtojen summa. Se toteutuu silloin, kun ihminen elää sopusoinnussa niiden mahdollisuuksien kanssa, jotka hänelle on annettu tiettyssä historiallisessa tilanteessa onnen saavuttamiseksi." (Von Wright 1976, Pietilän 2003, 98 mukaan.)

Kehittämiprojektin toteuttamista ohjasi humanistis-länsimainen ihmiskäsitys ihmisestä ainutkertaisena ja arvokkaana psykofyysisenä kokonaisuutena, jota ohjaa olemassaolon, elämän ja työn tarpeellisenä ja mielekkäänä kokemisen tarve. Käsityksen mukaan ihminen ymmärtää maailmaa ja olemassaoloa merkityssuhteiden kautta sekä toimii luovasti, aloitteellisesti, omaehtoisesti ja tietoisesti saavuttaakseen itse asettamansa elämäntavoitteen. Ihmisten välinen vuorovaikutus nähdään ymmärryssuhteina, joihin vastuu ja eettiset ratkaisut olennaisesti perustuvat. (Pietilä 2003, 41.)

Ihmisen perustarpeisiin voidaan määritellä kuuluvaksi sosiaalisen yhteisyyden ja osallistumisen tarve, turvallisuuden tarve, ihmisyyden kehitystarve, luovuuden kyky ja tarve, oman identiteetin tarve, rakkauden tarve, eheyden tarve, pyhyiden ja hartauden kokemisen tarve, kauneuden kokemisen ja esteettisyyden tarve sekä ajatuksen ja itseilmaisun tarve. Sosiaalisen yhteyden ja osallistumisen tarpeella tarkoitetaan ihmisen tarvetta elää ja toimia vuorovaikutuksessa yhteisönsä jäsenten kanssa, mikä puolestaan luo edellytykset muiden tarpeiden toteutumiselle. Turvallisuuden tarpeella tarkoitetaan jokapäiväistä tarvetta elää taloudellisesti, poliittisesti ja fyysisesti turvalliseksi koetussa ympäristössä. Ihmisyyden kehitystarpeella kuvataan tarvetta kasvaa ja kypsyä ihmisyydessä: kykyä ja tarvetta kokea rakkautta, empatiaa ja solidaarisuutta, tiedonhalua, luovuutta, ymmärrystä, esteettisyyttä sekä eettisyyttä. Luovuuden kyvyllä ja tarpeella tarkoitetaan taiteellista ja tieteellistä luovuutta, joka todentuu keskinäisen vuorovaikutuksen prosessissa. Oman identiteetin tarve toteutuu saadessamme tunnustusta tasavertaisena yhteisön jäsenenä siten, että taitomme ja mielipiteemme tulevat yhteisössä kuulluiksi, huomioituiksi ja vastatuiksi. Rakkauden tarve toteutuu saadessamme ja antaessamme rakkautta lähiyhteisössämme. Eheyden tarpeella tarkoitetaan tarvetta pysyä koossa, säilyttää minuus ehjänä päästäkseen elämässä eteenpäin. Pyhyiden ja hartauden kokemisen tarpeella tarkoitetaan ihmisen oikeutta luoda suhteensa jumaluuteen tai oman sisäisen ja kulttuurisen elämänkatsomuksen ilmentymiin. Esteettisyyden tarve ilmenee kauneuden kokemuksen tuottamana ilona ja nautintona. Ajatuksen ja ilmaisun tarpeella tarkoitetaan sitä, että omia ajatuksia voi vapaasti eri keinoin vaihtaa toisten ihmisten kanssa. (Pietilä 2003, 77-82.) Kaikkien ihmisten perustarpeiden

tukeminen luo kunnioittavaa ja elämää tukevaa kulttuuria (Puhakainen 2002, 111).

Näistä lähtökohdista pitkään syöpää sairastaneiden kuntoutujien kuvaaminen yksilöinä arvokkaina ja kehittämisprojektin toteuttaminen vuorovaikutusprosessissa ymmärrykseen ja kuntoutujien hyvään pyrkien nousivat keskeisiksi kehittämisprojektia ohjaaviksi tekijöiksi.

2.3 Kehittämisprojektin kohdeorganisaatio Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y.

Lounais-Suomen syöpäyhdistys r.y. kuuluu yhtenä kahdestatoista itsenäisestä maakunnallisesta syöpäyhdistyksestä Suomen Syöpäyhdistys r.y. Syöpäjärjestöihin, joiden tehtävänä on välittää asianmukaista tietoa syövästä, neuvoa ja tukea potilaita ja heidän omaisiaan, osallistua tieteellisen tutkimuksen tukemiseen sekä syövän hoidon kehittämiseen. LSSY harjoittaa poliklinikka-, majoitus- ja ravitsemusliiketoimintaa, tuottaa sopeutumisvalmennus- ja kuntoutusohjauspalveluja, apuvälinehuoltoa ja näihin rinnastettavia palveluja sekä ylläpitää voittoa tavoittelematta palveluasuntoja jäseniään varten. Lounais-Suomen Syöpäyhdistykseen kuuluu jäseniä noin 30 000. (Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y. 2014a, 5.)

Turun Hirvensalossa sijaitseva Meri-Karinan toiminta- ja palvelukeskus toimii valtakunnallisena syöpäpotilaiden sopeutumisvalmennus-, kuntoutus-, virkistys-, loma-, ja kurssikeskuksena (Lounais-Suomen syöpäyhdistys r.y. 2014a, 10).

2.4 Sopeutumisvalmennuskurssit Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y.:ssä

LSSY:n ydinsaamisalueisiin kuuluu syöpäsairaiden fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen kuntoutus sairaus- ja ikäryhmittäin kohdennetuilla yksilö-, pari- ja perhekursseilla, joiden suunnittelussa pyritään huomioimaan kunkin potilasryhmän erityistarpeiden lisäksi kuntoutujien yksilölliset tarpeet ja tavoitteet. Sopeutumisvalmennuskursseilla voidaan tarjotun tiedon ja ryhmän tarjoaman vertais-tuen avulla auttaa potilasta hyväksymään syöpäsairaus osana elämää, lisätä

voimavaroja ja toimintakykyä sekä parantaa kuntoutujan elämänlaatua ja -hallintaa. Sopeutumisvalmennuskurssit ovat pääasiassa Kansaneläkelaitoksen (Kela), Raha-automaattiyhdistyksen (RAY) ja Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin (VSSHP) rahoittamia. Rahoittajatahot edellyttävät LSSY:ltä sopeutumisvalmennuskurssien arviointia ja seuranta sekä kurssisisältöjen laadun jatkuvaa päivittämistä tarpeiden muuttuessa. Uusia tukimuotoja kehitettäessä huomioidaan eri potilas- ja ikäryhmien sairaudesta ja elämäntilanteesta johtuvat erityistarpeet. (Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y. 2014a, 32.)

Syöpäjärjestöjen valtakunnallisesti määrittelemät arvot ohjaavat LSSY:n sopeutumisvalmennuskurssien palveluprosessia. Inhimillisyyteen kuuluvat ihmisarvon, yksilöllisyyden ja avoimen kohtaamisen arvostamisen lisäksi myös ymmärrettävyys, yhteisöllisyys ja ihmisten välinen tasa-arvo. Totuudellisuudella tarkoitetaan järjestön toiminnan perustumista luotettavuuteen, uskottavuuteen, tieteellisyteen ja ymmärrettävyyteen. Riippumattomuudella tarkoitetaan kykyä toimia tavoitteiden mukaan tuloksellisesti, vaikuttavasti ja tehokkaasti yhdessä muiden tahojen kanssa. Yhteisvastuullisuus mahdollistaa yhdistyksen tarkoituksen toteuttamisen sekä vastuun järjestötaloudesta huolehtimisesta. (Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y. 2014a, 14.)

Sopeutumisvalmennuskurssit ovat pääsääntöisesti osallistujille maksuttomia (Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y. 2014b). Palveluprosessi perustuu Kelan asettamiin standardeihin sopeutumisvalmennuskurssien sisällöstä. Standardien tarkoituksena on taata laadullisesti hyvä kuntoutus sekä varmistaa kuntoutujan oikeudet (Kansaneläkelaitos 2013a).

Sopeutumisvalmennuskurssit toteutetaan aina moniammatillisin työryhmin, joihin kuuluvat erikoislääkäri, sairaanhoitaja, psykologi ja fysioterapeutti. Yksi työryhmän jäsenistä vastaa kurssin kokonaisuudesta sekä tavoitteiden ja sisällön toteutumisesta. Moniammatillisen työryhmän lisäksi kurssin ohjelmaan osallistuu vähintään kaksi seuraavista ammattiryhmistä: seksuaaliterapeutti, ravitsemusterapeutti, suuhygienisti, sosiaalityöntekijä, kuntoutuksen ohjaaja, liikunnanohjaaja ja erikoistuva lääkäri. Kuntoutus- ja vapaa-ajan toimintaan voi lisäksi osallistua muita alansa ammattilaisia kulloisenkin tarpeen ja kurssiohjelman

mukaan. (Kela 2013b, 3.) Tarpeen mukaan sopeutumisvalmennuskurssille voi osallistua myös koulutettuja vertaistukihenkilöitä (Kela 2011, 14).

Usein sopeutumisvalmennuskurssit on suunnattu myös lähiomaisille. Lähiomaisiksi voidaan katsoa kuuluvan kuntoutujan vanhemmat, lapset, sisarukset, avio- tai avopuoliso tai muu perustellusti kuntoutuksesta hyötyvä ja kuntoutuksen tavoitteiden saavuttamisen kannalta merkitykselliseksi koettu omainen (Kela 2011, 4).

Sopeutumisvalmennuskurssille valittuja kuntoutujia tiedotetaan ennakkoon kutsukirjeellä kuntoutuksen yleisistä tavoitteista, kuntoutuksen ajankohdasta, saapumisajasta, saapumisohjeista, kuntoutuslaitoksen yhteystiedoista, kuntoutuksen sisällöstä esimerkiksi alustavan ohjelman muodossa, kuntoutuksen aikaisesta vakuutusturvasta sekä siitä, onko palveluntuottajalla kuntoutujille ja kuntoutukseen osallistuville omaisille vapaaehtoista tapaturma-vakuutusta vapaaajalle sekä ohjeista kuntoutukseen mukaan otettavista henkilökohtaisista varusteista, lääkkeistä yms. Tarpeen mukaan voidaan tiedottaa myös muista mahdollisista palvelulinjaa tai palveluntuottajaa koskevista tiedoista. (Kela 2011, 7.)

Kutsukirjeen mukana lähetettävällä ennakkokyselyllä halutaan selvittää henkilökohtaiset kuntoutuksen tavoitteet ja toiveet, kuntoutujan kokema fyysinen ja psyykinen terveydentila, muistiin, tarkkaavaisuuteen ja hahmottamiseen liittyvät asiat, sosiaalinen elämäntilanne (esim. perhe- ja muut ihmissuhteet), harrastukset, työhön tai opiskeluun liittyvät asiat, sosiaaliseen toimintakykyyn liittyvät asiat esim. kommunikaatio, arjessa selviytymisen erityistarpeet (esim. liikuminen, apuvälineiden käyttö, avun tarvitseminen), kuntoutukseen liittyvät toiveet ja odotukset, erityistarpeet (esim. allergia ja erityisruokavalio) sekä muut mahdolliset palveluntuottajan kysymykset. Tarpeen mukaan voidaan lähettää muitakin arviointilomakkeita. Ennen kurssin alkua työryhmä perehtyy saamiinsa ennakkotietoihin voidakseen huomioida kunkin kuntoutujan henkilökohtaiset tarpeet kuntoutuksen aikana. (Kela 2011, 7.)

Sopeutumisvalmennuskurssit ovat pääsääntöisesti viiden päivän mittaisia ja yhden kuntoutuspäivän pituus on vähintään kuusi tuntia sisältäen ohjelman mu-

kaiset ruokatauot sekä siirtymiset paikasta toiseen. Moniammatillisen työryhmän sekä erityistyöntekijöiden osuus kuntoutuspäivästä on vähintään viisi tuntia. (Kela 2013b, 4.) Kurssin ohjelmasta suurin osa tapahtuu ryhmissä käytännön harjoituksin, vuorovaikutusta edistävin keskusteluin ja yhdessä tekemällä. Yhteistä ohjelmaa täydennetään kuntoutujien tarpeen mukaan yksilöohjauksella ja erityistyöntekijöiden tapaamisilla. Kelan standardit edellyttävät ohjelman sisältävän aiheita seuraavista teemoista: tietoa ja ohjausta terveyteen liittyvistä asioista, psykososiaalinen ohjaus ja neuvonta, fyysinen aktivointi ja ohjaus, sosiaalinen aktivointi ja neuvonta, ravitsemusneuvonta sekä arjessa selviytyminen. (Kela 2013b, 7.) Iltaisin järjestetään kuntoutujille kuntoutuksen tavoitteita tukevaa vapaa-ajan ohjelmaa (Kela 2011, 11). Sopeutumisvalmennuskurssit toteutetaan kuntoutujan ihmisarvoa ja yksityisyyttä kunnioittaen. Kurssin aikana toteutettavissa ryhmäkeskusteluissa ei keskustella luvatta kenenkään kuntoutujan henkilökohtaisista asioista, vaan keskustelu pyritään pitämään yleisellä tasolla (Kela 2011, 3).

Raha-automaattiyhdistyksen rahoittamat kurssit ovat usein toiminnallisia, kuten liikuntaan tai taideterapiaan painottuvia kursseja tai eri sairausryhmille, kuten aivokasvain-, eturauhas-, gynekologista syöpää, melanoomaa tai perinnöllistä syöpää sairastaville kohdennettuja kursseja. Kurssisisältöä ohjaavat Kansaneläkelaitoksen ohjeet hyvästä kuntoutuskäytännöstä ja syöpää sairastavien sopeutumisvalmennuskurssien standardit. (Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y. 2014a, 32–34.) Raha-automaattiyhdistyksen kohdennettua toiminta-avustusta voi saada erillisellä hakemuksella tiettyyn rajattuun, pitkäjänteiseen, suunnitelmalliseen ja tavoitteelliseen toimintaan kuten vertaistukeen ja toimintakykyä edistävään toimintaan. Tuen saamisen edellytyksiä ovat toiminnan tarpeen ja tavoitteiden määrittely, toiminnan toteutuksen ja sisällön kuvaus, toiminnan seuranta sekä tuloksellisuuden arviointi. (Raha-automaattiyhdistys 2015, 14-15.) Tämän kehittämisprojektin puitteissa järjestettävään sopeutumisvalmennuskurssiin saatiin rahoitus RAY:ltä.

2.5 Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku –kehittämishanke

Kehittämisprojekti on osa LSSY:n ja Turun ammattikorkeakoulun Terveysala-tulosalueen yhteistä Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku 2010–2015 -tutkimus-, kehittämis- ja innovaatiohanketta, jonka tavoitteena on tarvelähtöisesti edistää syöpäsairaana ihmisen, tämän läheisten ja perheiden tiedollista, fyysistä ja psykososiaalista tukea. Hanke koostuu kuudesta osahankkeesta, joiden sisällä toteutetaan useampia kehittämisprojekteja. (Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y. 2014c.) Hankkeeseen kuuluvia kehittämisprojekteja on valmistunut vuosina 2010-2013 27 kappaletta ja vuosien 2014-2015 aikana on valmistumassa vielä 14 kehittämisprojektia (Moikoisten Syöväntutkimussäätiö 2014, 8). Tämä kehittämisprojekti kuuluu syöpäpotilaiden elämänlaadun ja -hallinnan parantamisen osahankkeeseen.

3 KROONISTUNUTTA SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN KUNTOUTUJAN ELÄMÄNLAATU

3.1 Elämänlaatu ja sen mittaaminen

Elämänlaadusta puhutaan haluttaessa korostaa sitä, että hyvinvointiin kuuluu muutakin kuin aineellista hyvää (Allardt 1976, 18). Hyvinvoivan ihmisen on mahdollista saada keskeiset tarpeensa tyydytetyksi, kun taas tarpeiden tyydyttymättä jääminen merkitsee huonoja olosuhteita. Elintaso pitää sisällään aineellisten tarpeiden tyydyttymisen kuten tulot, asunnon ja työllisyyden. Inhimillisten tarpeiden kuten sosiaalisten ja itsensä toteuttamisen tyydytystä kuvataan elämänlaaduksi (Allardt 1976, 21–33). Hyvinvointi voidaan jakaa kolmeen osatekijään: elintasaan (having), yhteisyssuhteisiin (loving) ja itsensä toteuttamisen muotoihin (being), jotka jakautuvat edelleen kahteentoista osatekijään (Allardt 1976, 50) taulukossa 1 kuvatulla tavalla.

Taulukko 1. Hyvinvoinnin osatekijät (Allardt 1976, 50).

Elintaso (having)	Yhteisyssuhteet (loving)	Itsensä toteuttamisen muodot (being)
tulot asumistaso työllisyys koulutus terveys	paikallisyhteisyys perheyhteisyys ystävyssuhteet	arvonanto (status) korvaamattomuus poliittiset resurssit mielenkiintoinen vapaa-ajan toiminta ("tekeminen")

Viime aikoina on esitetty kolmen hyvinvoinnin osatekijän rinnalle neljättä auttamisen, antamisen ja ilon tuottamisen (giving) osatekijää (Sihvola 2012, H. Tonteri, henkilökohtainen tiedonanto 14.10.2013).

Salutogeneesillä patogeneesin vastakohtana tarkoitetaan kaikkea sitä, mikä aikaansaa terveyttä ja luo mielekästä elämää tukevia voimavaroja (Lindström & Eriksson 2008, 517). Salutogeneettisen ajattelun keskeisiä käsitteitä ovat yleiset vastustusresurssit ja koherenssin tunne. Yleisillä vastustusresursseilla (generalized resistance resources) tarkoitetaan fysiologisia, biokemiallisia, materiaalisia, kognitiivisia, emotionaalisia, arvo-asenteellisia, kulttuurisia ja sosiaalisia voimavaroja, joiden avulla yksilö, ryhmä tai yhteisö voi välttää stressitekijöiden muuttumisen stressiksi (Antonovsky 1979, 100-103). Koherenssin tunne (sense of coherence) kuvaa yksilön tapaa suuntautua asioihin ja elämään. Henkilöllä, jolla on vahva koherenssin tunne, on kyky luottaa sisäisten ja ulkoisten tekijöiden ennustettavuuteen ja jäsentyneisyyteen sekä siihen, että asiat järjestyvät parhaalla mahdollisella tavalla (Antonovsky 1979, 123–125). Vahvan koherenssin tunteen on todettu auttavan pitkäaikaissairaita ja olevan tärkeä tekijä käsitellessä kroonisten ja kuolemanvakavien tautien mukanaan tuomaa stressiä (Lindström & Eriksson 2008, 518-519).

Elämänlaatua ja sen osatekijöitä voidaan mitata sekä objektiivisesti että subjektiivisesti (Allardt 1976, 180). LSSY:n järjestämällä sopeutumisvalmennuskursseilla käytetään Kelan hyväksyminä elämänlaadun arvioinnin mittareina GAS ja RAND-36 –mittareita. Lisäksi tarpeen mukaan voidaan käyttää RBDI-mielialamittaria. Samoja mittareita käytetään myös RAY:n rahoittamilla kursseilla tarpeen mukaan. (Nurminen, Salakari, Kylä-Kaila, Lämsä & Sjelvgren 2011, 64.)

GAS (goal attainment scaling) on kuntoutumisen tavoitteiden laatimisen ja niiden toteutumisen arvioinnin apuväline. GAS on kuntoutujalähtökohtainen menetelmä, jossa kuntoutuja, mahdollinen läheinen ja menetelmään koulutettu ammattilainen yhdessä selvittävät kuntoutujan kokonaistilanteen, asettavat muutoksen tavoitteet ja aikataulun sekä määrittelevät viisiportaisen muutoksen indikaattorin. (Kansaneläkelaitos 2012.)

RAND-36 on terveyteen liittyvän elämänlaadun mittari, jonka kuntoutuja voi itse täyttää. Mittari sisältää 36 kysymystä kahdeksalta eri osa-alueelta sekä viimeksi kuluneen vuoden aikana terveydentilassa tapahtuneista muutoksista. Kysymyksiin vastataan 3-6 –portaisella likert-asteikolla sekä kyllä/ei –vastauksin. Mittarilla mitattavat terveyteen liittyvän elämänlaadun osa-alueet ovat: koettu terveys, fyysinen toimintakyky, psyykinen hyvinvointi, sosiaalinen toimintakyky, tarmokkuus, kivuttomuus, fyysisten terveysongelmien aiheuttamat roolitoiminnan rajoitukset ja psyykkisten ongelmien aiheuttamat roolitoiminnan rajoitukset. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2013.)

RBDI (Raitasalo BDI) on Kansaneläkelaitoksen sosiaaliturvan tutkimuslaitoksen ja Kuopion aluetyöterveyslaitoksen depression seulontaan ja masennusoireiden vaikeusasteiden määrittämiseen kehittämä väline. Mittari on muokattu Suomen oloihin sopivaksi alun perin Yhdysvalloissa kehitetystä The Beck Depression Inventory –mittarista. (Raitasalo 2007, 22.) Kysely koostuu 14 monivalintakysymyksestä, joiden vastaukset on pisteytetty yhdestä viiteen. Kysymyksistä 1-13 voidaan arvioida masennuksen syvyyttä, kysymyksistä 1-14 itsetunnon ja itsetuottamuksen voimakkuutta ja kysymyksestä 14 kuntoutujan itsensä kokemaa ahdistuneisuutta. (Raitasalo 2007, 62-65.)

3.2 Kroonisen, etenevän sairauden vaikutus elämänlaatuun

Yhdysvalloissa levinnyttä syöpää, keuhkohtaumatautia ja sydäntauteja sairastaville yli 60-vuotiaille tehdyn tutkimuksen mukaan subjektiivisesti koettu elämänlaatu ei ole suoraan verrannollinen sairauden etenemisen kanssa. Elämänlaatuun negatiivisesti vaikuttaviksi tekijöiksi on todettu jokapäiväisestä elämästä selviytymisen vaikeudet, kipu, masentuneisuus, ahdistuneisuus sekä alle 2-vuotinen subjektiivisesti arvioitu elinaikaodote (Solomon ym. 2010, 837-842), syövän ja hoitojen aiheuttamien kehollisten muutosten aiheuttama negatiivinen minäkuva (Leidenius ym. 2010, 1219) sekä vajaaravitsemus (Orell-Kotikangas 2013, 848), erityisesti kakeksia (Martignoni ym. 2003).

Syövän ja hoitojen aiheuttamilla kehollisilla muutoksilla on merkittävä vaikutus elämänlaatuun ja minäkuvan kokemiseen. Negatiivisen minäkuvan riskinä on sairastuminen masennukseen. Kehollisten muutosten ja muuttuneen minäkuvan hyväksymisen edellytyksenä voidaan pitää kehon toimintojen muutosten hyväksymistä. Omalla käyttäytymisellään kuntoutuja voi ohjata myös muita positiiviseen vastapeilaukseen, mikä edelleen tukee kuntoutujan positiivista minäkuvaa. Itsestään huolehtiminen on itsensä arvostamista ja auttaa sairastunutta huomiomaan terveyttään sairauden merkkien tarkkailemisen sijaan. (Leidenius ym. 2010, 1219.)

Syöpää sairastavilla potilailla kipu on varsin yleinen oire. Sen on todettu laskevan elämänlaatua useilla eri osa-alueilla erityisesti fyysisellä, emotionaalisella, sosiaalisella ja kognitiivisella osa-alueella. Eniten kipu vaikuttaa syöpäpotilailla sosiaali- ja terveystalvelujen saatavuuteen, liikkumiseen, työkykyyn, joka päiväisen elämän toimintoihin, mielialaan, uneen, lääkityksen tarpeeseen sekä fyysiseen turvallisuuteen. Toisaalta kommunikaatioon, potilaan käsitykseen informaatiosta tai omista taidoistaan ja uskonnollisiin uskomuksiin kivulla ei ole merkittävää vaikutusta. Vähiten kipu vaikuttaa näköön, kuuloon, syömiseen ja puhumiseen. Elämänlaadun parantamisen kannalta kivunhoidon lisäksi on tärkeää tukea ja parantaa niitä osa-alueita, joihin kipu vaikuttaa eniten sekä kohdistaa huomiota niihin osa-alueisiin, joihin kipu vaikuttaa vähiten. (Hamunen & Heiskanen 2009, 10 - 12.)

Parantumaton syöpää sairastavien keskuudessa hoitoupumus on yleistä. Oire johtuu sairaudesta, hoidoista tai sairauden liitännäisilmiöistä, eikä oireen poistaminen kokonaan ole todennäköistä. (Holli 2006, 53.) Aerobisen liikunnan, riittävän levon ja unen sekä psykososiaalisten interventioiden on todettu jonkin verran vähentävän syöpäpotilaiden hoitoupumusta (Oivanen ym. 2006, 60).

Potilaiden saaman tiedon määrällä on todettu olevan merkitystä sosiaaliseen toimintakykyyn. Riittävästi tietoa saaneet potilaat kokevat elämänlaatunsa paremmaksi, heillä unen laatu on parempaa ja masentuneisuus vähäisempää verrattuna riittämättömästi tietoa saaneisiin potilaisiin. Enemmän tietoa potilaat olisivat kaivanneet apuvälineistä, unesta, tilanteestaan, sukupuolielämästä ja syö-

päyhdistyksen toiminnasta. Riittävästi tietoa he kokivat saaneensa sairautesta ja hoidostaan. (Kuivalainen 2004, 160.)

Tampereen yliopistossa tarkastetun väitöskirjan mukaan syöpää sairastavat potilaat toivovat enemmän seksuaalisuuteen liittyvää tietoa (Hautamäki-Lamminen 2012, 73). Tarpeellisimmaksi tiedonsaannin kokivat eturauhassyöpää sairastavat sekä muista syöpätautiryhmistä ne, jotka kokivat syöpäsairauden tai hoitojen vahingoittaneen seksuaalisuuttaan tai parisuhdettaan. Naiset kokivat ongelmallisimmaksi ulkonäön muutosten aiheuttamat itsetunnon ja kehonkuvan muutokset, kun taas miesten ongelmat liittyivät seksuaalisiin toimintoihin. Tutkimuksessa todetaan seksuaalisuuden ja siihen liittyvän tiedontarpeen olevan yksilöllistä. Tarpeellista olisi kohdentaa tieto niille potilaille, jotka sen kokevat tarpeelliseksi. Avoin keskustelu tunteista ja odotuksista parisuhteessa voi vähentää pelkoja puolison menettämisestä, helpottaa pariskunnan sopeutumista sairauteen ja parantaa elämänlaatua. (Hautamäki-Lamminen 2012, 92 - 95.) Tutkimuksissa ei ole löytynyt yläikärajaa, jonka ylittäneille seksuaalisuudesta ja seksuaalitoiminnoista informaation jakaminen olisi turhaa (Kellokumpu-Lehtinen ym. 2003, 245; Rosenberg 2010, 13).

Voimavaroja heikentäviksi tekijöiksi katsotaan tiedon puutteen ja sairauden levinneisyyden ohella muut sairaudet, oireet ja vaivat sekä kielteiset tunteet (Kuivalainen 2004, 38). Vertaistuessa negatiiviset tunteet liittyvät toisen ryhmän jäsenen terveydentilan huononemiseen ja lähestyvään kuolemaan, joiden käsittely koetaan vaikeaksi ja ahdistavaksi (Mok & Martinson 1999).

Valtaosalla syöpäpotilaista vajaaravitsemuksen riski on suuri. Riski vajaaravitsemukseen kasvaa laajalle levinneessä syövässä. Vajaaravitsemus huonontaa merkittävästi potilaan elämänlaatua ja selviytymistä. (Orell-Kotikangas 2013, 848.) Erityisesti ruoansulatuskanavan syöpää ja haimasyöpää sairastavat voivat kärsiä kakeksiasta, joka aiheuttaa painon voimakasta alenemista ja heikkouden tunnetta. Kakeksia heikentää siitä kärsivien potilaiden elämänlaatua. (Martignoni ym. 2003.) Näiden potilaiden elämänlaatua ja toimintakykyä voidaan parantaa pysäyttämällä ravitsemustilan huononeminen (Orell-Kotikangas 2013, 850).

Positiivisesti elämänlaatuun vaikuttavia tekijöitä tutkimusten mukaan ovat tunne hyvästä terveydentilasta, riittävät apuvälineet sekä kontaktit perheeseen, ystäviin ja seurakuntaan (Solomon ym. 2010, 837–842), vertaistuki (Mok & Martinsson 1999) ja liikunta (Young-McCaughan 2006, 385–386; Leidenius ym. 2010, 1219). Voimavaroja lisääviksi tekijöiksi katsotaan myönteiset tunteet, hyvä unen laatu, hyvä fyysinen, emotionaalinen, sosiaalinen ja roolitoimintakyky sekä riittävä tiedon saaminen sairaudesta, hoidosta sekä päivittäiseen elämään liittyvistä asioista (Kuivalainen 2004, 38). Enemmän tietoa kaivataan apuvälineistä, unesta, omasta tilanteesta, sukupuolielämästä ja syöpäyhdistyksen toiminnasta (Kuivalainen 2004, 160).

3.3 Kuntoutus elämänlaadun tukena

Sopeutumisvalmennuskursseilla on mahdollista tukea syöpäkuntoutujaa tiedollisesti, fyysisesti, psyykkisesti ja sosiaalisesti sekä moniammatillista työryhmää että vertaistukea hyödyntäen siten, että kuntoutujan elämänlaatu ja koherenssin tunne paranevat sekä auttaa kuntoutujaa hyväksymään syöpäsairaus osaksi elämää (Nurminen ym. 2011, 98-100). Pitkään syöpää sairastaneen kuntoutujan sopeutumisvalmennuksen vaikuttavuudesta elämänlaatuun on tehty vielä verrattain vähän ja pienten otoskokojen randomoidusti kontrolloituja tutkimuksia. Niiden tuottaman tiedon perusteella on kuitenkin nähtävissä kuntoutuksen positiivisia vaikutuksia myös tässä syöpäsairaiden ryhmässä. (Salakari 2015, 7.) Levinnyttä syöpää sairastavien elämänlaadun tukemiseksi tehtyjen interventioiden on todettu olevan tuloksellista kuntoutujan sukupuolesta riippumatta, vaikka naisilla elämänlaadun paranemista onkin havaittavissa varhemmin ja useammalla elämänlaadun osa-alueella (Lapid ym. 2013, 2488).

Fyysisen kuntoutuksen on todettu parantavan kuntoutujien fyysistä hyvinvointia, liikkuvuutta, masentuneisuutta, ahdistusta ja stressiä sekä lievittävän hengenahdistusta, ummetusta ja unettomuutta vaikuttaen positiivisesti kuntoutujan elämänlaatuun. Liikunnan on todettu myös vähentävän syövän aiheuttamia oireita (Salakari 2015, 3) ja lieventävän uupumusta (Payne ym. 2012, 11). Liikun-

ta voi auttaa löytämään luottamuksen omaan kehoon ja korjaamaan vaurioitunutta minäkuvaa sekä lisätä fyysistä hyvinolon tunnetta (Leidenius 2010,1219). Liikuntaharjoitusten parantaessa hengitys- ja verenkiertoelimistön kuntoa paranee kuntoutujan elämänlaatu ja samalla sairauden ja hoitojen aiheuttama väsymys vähenee (Oivanen ym. 2006, 60; Käypä hoito 2010). Liikunnan harrastamattomuus puolestaan heikentää nopeasti fyysistä kuntoa, mikä vähentää energisyyttä ja johtaa aktiivisuuden vähenemiseen. (Young-McCaughan 2006, 385-386.)

Levinnyttä rintasyöpää sairastavien kuntoutujien omahoidon, tiedollisen ja kognitiivisen sekä elämänhallinnan taitojen tukemisella on nähtävissä positiivisia vaikutuksia elämänlaatuun (Salakari 2015, 7). Kognitiivis-behavioristisella interventiolla on rentoutus- ja mielikuvaharjoittein sekä luonnon äänin onnistuttu vähentämään kipuja, uupumusta ja unihäiriöitä (Kwekkeboom ym. 2010, 156).

Eryteisesti levinnyttä syöpää sairastaville ja palliatiivisessa hoidossa oleville potilaille kehitetyn arvokkuusterapian menetelmin on mahdollista lisätä arvokkuuden tunnetta ja elämänhalua sekä vähentää kokemusta taakkana olemisesta (Houmann ym. 2014, 453). Arvokkuusterapialla tarkoitetaan interventiota, jossa kuntoutuja ohjatusti reflektoi elämäänsä ennalta laadittujen kysymysten kautta. Keskustelu nauhoitetaan, litteroidaan ja editoidaan, jonka jälkeen syntynyt teksti käydään läpi kuntoutujan kanssa. Tarvittavien korjausten jälkeen dokumentti jää kuntoutujalle ja hänen niin halutessaan läheisille annettavaksi. Arvokkuusterapiassa voidaan käydä läpi esimerkiksi seuraavanlainen ryhmä kysymyksiä:

1. Kerro elämänhistoriastasi, erityisesti hetkistä, joita muistelet eniten tai, jotka koet tärkeimmiksi.
2. Koska tunsit eläväsi eniten?
3. Onko jotain, jota haluaisit perheesi tietävän sinusta tai mitä erityisesti haluaisit heidän muistavan sinusta?
4. Millaisia ovat olleet elämäsi tärkeimmät roolit? Esimerkiksi perheessä, työelämässä tai yhteiskunnassa
5. Miksi ne olivat niin tärkeitä? Mitä koit saavuttavasi niissä rooleissa?

6. Mikä on tärkein tekojesi seuraus? Mistä olet kaikkein onnellisin?
7. Onko jotain, jota haluaisit sanoa läheisillesi? Tai jotain mitä haluaisit sanoa vielä uudelleen?
8. Millaisia toiveita ja unelmia sinulla on läheisillesi?
9. Mitä sellaista olet oppinut elämästä, jonka haluaisit siirtää eteenpäin?
10. Millaisen neuvon tai ohjeen haluaisit antaa jollekin läheisellesi?
11. Voitko sanoa jotain, millä helpottaisit perheesi valmistautumista tulevaan?
12. Haluaisitko lisätä vielä jotain? (Houmann ym. 2014, 450.)

Syöpäsairauden tiedetään vaikeuttavan myönteisen kokonaiskuvan luomista ja ylläpitämistä eletystä elämästä. Myönteisempiä näkökulmia on mahdollista löytää kertomalla menneisyyden tapahtumista. Sisäisellä elämähallinnalla tarkoitetaan sitä, että kuntoutuja kykenee sopeutumaan ja sisällyttämään elämäänsä dramaattisiakin käännteitä. Tämän voidaan katsoa helpottavan kuoleman kohtaamista, kun kuntoutuja voi vakuuttua oman eletyn elämän kelpaamisesta kuoleman edessä. Kuoleman lopullisuus koetaan usein ahdistavana, mutta usein ahdistuneisuus on suurempaa elämäänsä jatkamaan jäävillä kuin elämän loppuvaiheessa olevilla. (Molander 1999, 239-247.) Kroonistunutta syöpää sairastavalle lähestyvän kuoleman rakentavan käsittelyn onkin todettu olevan tärkeää (Johnston ym. 2009, 393).

Arvokkuusterapian hengessä kehitetyn merkityskeskeisen psykoterapeuttisen elämän tarkoitus –intervention on myös todettu lievittävän toivottomuuden, avuttomuuden ja voimattomuuden tunteita sekä parantavan levinnyttä syöpää sairastavien kuntoutujien elämänlaatua (Mok ym. 2012, 486). Elämän tarkoitus –intervention toteutus mukailee arvokkuusterapian toteutusta ja koostuu kahdesta keskustelusta. Ensimmäisellä tapaamisella kuntoutuja ohjataan pohtimaan elämäänsä viiden kysymyksen kautta:

1. Mitä ajattelet elämästäsi?
2. Miten olet kohdannut elämän vastoinkäymiset?
3. Mitä teet rakastaaksesi itseäsi ja muita?

4. Mistä löydät ilon?
5. Mitä arvostat elämässäsi?

Keskustelun jälkeen keskustelun vetänyt terveydenhuollon ammattihenkilö kuuntelee nauhan ja kirjoittaa koosteen merkittävistä elämäntapahtumista, ihmissuhteista ja arvoasenteista. Toisessa tapaamisessa kooste käydään läpi kuntoutujan kanssa ja tehdään tarvittavat korjaukset. Lopuksi kuntoutujalle annetaan mahdollisuus kirjoittaa kortti haluamalleen henkilölle ilmaistakseen rakkautta, kiitollisuutta, rohkaisua tai siunausta. (Mok ym. 2012, 482.)

Taiteella ja kulttuurilla on myös merkittävä rooli kuntoutustoiminnassa. Erityisesti musiikkiterapian keinoin on mahdollista vähentää ahdistusta sekä lievittää kipu- ja jännitystiloja sekä kohentaa elämänlaatua (Bradt ym. 2011,17). Musiikkiterapialla voidaan myös vähentää stressitasoa, masennusta ja vahvistaa kuntoutujan ja omaisen välistä suhdetta (Nurminen 2013, 66). Taidekokemuksen vaikuttaessa pääasiassa ihmisen mieleen, voidaan eri taidemuodoin saada esiin sellaisiakin tunteita ja ajatuksia, joita kuntoutuja ei pysty tai rohkene tuottamaan verbaalisesti. Taiteen keinoin voidaan jatkaa siitä, mihin sanat loppuvat. (Mustalahti 2006, 56.) Erityisesti elämän loppuvaiheessa kulttuurikokemusten voidaan nähdä tukevan yksilön hyvinvointia ja parantavan elämänlaatua tukevilla tämän omanarvontuntoa ja tekemällä arjesta merkityksellistä (Lehto 2012, 49). Koska taiteiden esiin nostattamat tunteet eivät aina ole miellyttäviä tai hyviä (Mustalahti 2006, 56), vaatii luovien terapiamenetelmien käyttö kuntoutustoiminnassa koulutetun terapeutin työpanoksen (Liikanen 2010, 28).

Yhtenä tärkeimpänä sopeutumisvalmennuksessa tarjottavista kuntoutuksen muodoista voidaan pitää vertaistukea. Vertaistuki on vastavuoroista tunteiden ja kokemusten jakamista, jonka avulla kuntoutujan on mahdollista jäsentää omaa sairauttaan osana elämäänsä. (Mikkonen 2009, 130-132; Nurminen 2013, 65.) Vertaisryhmään kuulumisen on todettu lisäävän yhteenkuuluvuutta, luottamusta, toivoa, vahvuutta ja tukea sekä tarpeellisuuden tunnetta. Lisäksi sosiaalinen aktiivisuus lisääntyy sosiaalisen verkoston kasvaessa. Oman tiedon jakaminen ryhmässä lisää tunnetta kuntoutujan omasta tarpeellisuudesta tämän saadessa olla avunsaajan roolin sijaan myös avuntarjoajana. (Mok & Martinson 1999.)

Ryhmämuotoisena sopeutumisvalmennuskurssit mahdollistavat ammattimaisen kuntoutuksen ohella myös vertaistuen (Rautalahti 2006, 19). Vertaistuen järjestäminen onkin nimetty yhdeksi osaksi LSSY:n ydintehtävää (Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y. 2014, 29).

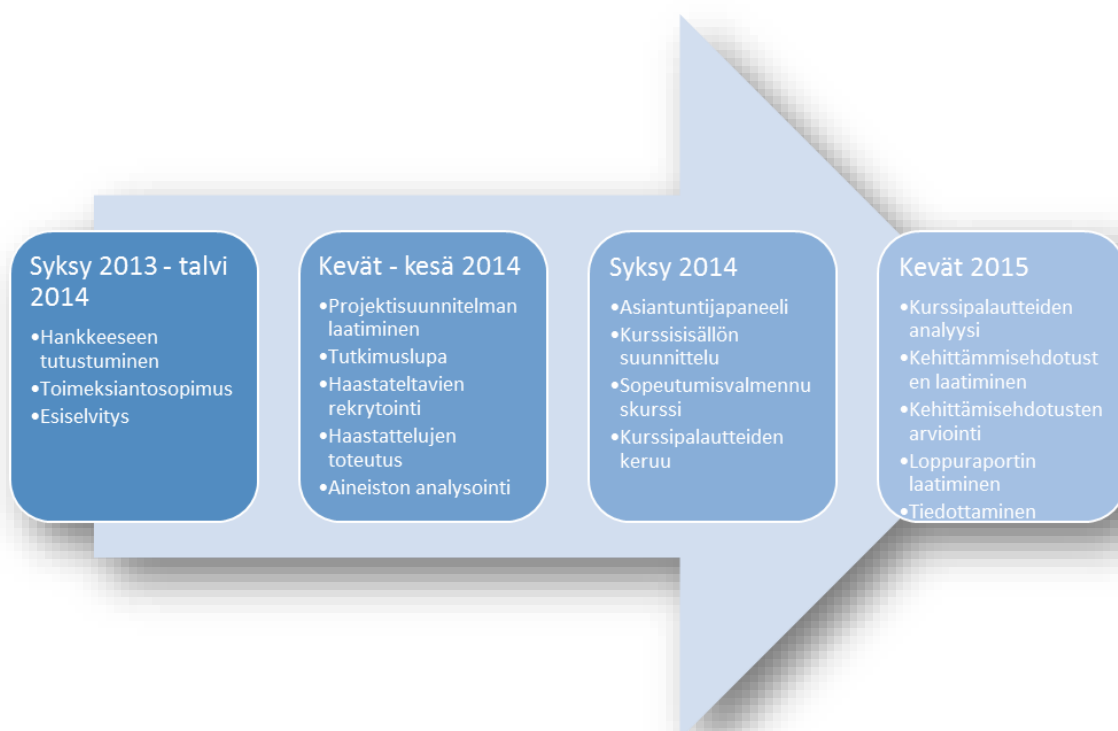
4 KEHITTÄMISPROJEKTIN TAVOITTEET, TARKOITUS JA ETENEMINEN

Kehittämiprojektin tarkoitus oli suunnitella ja järjestää sopeutumisvalmennuskurssi kroonistunutta syöpää sairastaville potilaille syksyllä 2014 LSSY:n Meri-Karinan toiminta- ja palvelukeskuksessa sekä arvioida kurssin toteutusta. Kehittämiprojektin tavoitteena oli luoda sopeutumisvalmennuksen malli, joka kurssilla tarjottua tietoa ja vertaistukea hyödyntäen edistää ja tukee kroonistunutta syöpää sairastavien kuntoutujien elämänlaatua. Kehittämiprojektin tarpeen, taustan ja lähtökohtien oltua alusta alkaen niin selkeitä, ei tavoitteisiin ollut tarvetta tehdä muutoksia kehittämiprojektin edetessä.

Kehittämiprojektin projektipäällikkönä toimi opinnäytetyön tekijä. Projektipäällikkö vastasi projektin etenemisestä, suunnitelmien laatimisesta, muutosesitysten laatimisesta sekä raportoinnista ja tiedottamisesta. Ohjausryhmänä toimi LSSY:n kuntoutuksen kehittämistyöryhmä. Lähiohjausryhmään kuuluivat LSSY:n kuntoutuksesta vastaava hoitaja sekä saattohoitokodin vastaava hoitaja. Lähiohjausryhmän jäseniä projektipäällikkö tapasi tarvittaessa molempien kuuluessa sekä projektiryhmään että asiantuntijaryhmään. Projektiryhmä oli kaikilla hankkeen osaprojekteilla sama ja projektiryhmän kokoukset olivat kaikkien osaprojektien yhteisiä. Projektiryhmään kuuluivat Turun ammattikorkeakoulusta Terveysala-tulosalueen yliopettaja, LSSY:ltä toimitusjohtaja ja kuntoutuksesta vastaava hoitaja, opinnäytetöitään hankkeessa tekevät opiskelijat sekä heidän ohjaajansa. Projektiryhmä kokoontui syys- ja kevätlukukausien aikana lähes kuukausittain, jolloin projektipäällikön oli mahdollista saada tukea projektin etenemiseen. Projektiryhmän kokoukset eivät aikataulullisesti osuneet projektin etenemisen kriittisimpään aikaan haastatteluja ja niiden analyysiä toteutettaessa sekä asiantuntijapaneelia suunniteltaessa. Projektiryhmän ollessa kesätauolla projektipäällikön vastuunotto ja oma päätöksenteko vahvistuivat.

Kehittämiprojekti eteni suunnittelu-, toteutus- ja raportointivaiheihin (kuvio 1). Projektin suunnitteluvaihe käynnistyi tiedonkeruulla syksyllä 2013 Syöpäpoti-

laan hyvä hoitopolku 2010-2015 –hankkeeseen tutustumisella ja osallistumisella silloiselle kroonistunutta syöpää sairastaville kuntoutujille kohdennetulle sopeutumisvalmennuskurssille. Suunnitteluvaiheessa toimeksiantosopimus (liite 1) LSSY:n, Turun ammattikorkeakoulun ja projektipäällikön välillä allekirjoitettiin 27.11.2013 ja esiselvitys aiheesta laadittiin alkuvuodesta 2014. Projektisuunnitelma valmistui kevään aikana ja hyväksyttiin LSSY:n silloisen toimitusjohtajan allekirjoituksella 30.4.2014.



Kuvio 1. Kehittämiprojektin eteneminen.

Toteutusvaiheessa kesän ja syksyn aikana 2014 toteutettiin kehittämisprojektin empiirisen osan haastattelut ja aineisto analysoitiin. Asiantuntijapaneeli koottiin keskustelemaan kokemuksistaan kroonistunutta syöpää sairastavien kuntoutuksessa sekä projektin tuottaman tiedon soveltamisesta sopeutumisvalmennuskurssin sisällön suunnittelussa. Asiantuntijoiksi LSSY:ltä rekrytoitiin psykologi, musiikkiterapeutti, kuntoutustoiminnasta vastaava sairaanhoitaja, saattohoitokodin vastaava hoitaja, syöpätautien erikoislääkäri sekä seksuaaliterapeutti. Musiikkiterapeutti kertoi näkemyksistään puhelimitse ja seksuaaliterapeutti

sähköpostitse. Muut asiantuntijat kokoontuivat LSSY:n tiloissa. Lisäksi tapaamisessa olivat läsnä opinnäytetyötä ohjaava opettaja Turun ammattikorkeakoulusta ja hankkeen toisen osaprojektin projektipäällikkö sihteerinä. Paneelin emansipatorisuus oli tärkeänä tekijänä paneelia suunniteltaessa ja toteutettaessa. Emansipatorisuudella tarkoitetaan sitä, että osallistujat toimivat sekä tiedonantajina että vastaanottajina (Vilkkä 2005, 103). Fysioterapeuttia ja ravitsemusneuvojaa ei onnistuttu osallistamaan kehittämisprojektiin.

Asiantuntijapaneelin jälkeen projektipäällikkö laati koosteen tiedonhakujen, haastatteluiden ja asiantuntijapaneelin tuottamasta tiedosta ja kävi sen läpi yhdessä kuntoutuksesta vastaavan sairaanhoitajan kanssa, joka kokosi lopullisen kurssiohjelman (Liite 2). Kurssiohjelmaan ei ollut mahdollisuutta tehdä suuria ohjelmallisia muutoksia edellisestä vuodesta, sillä RAY:n rahoituksen saamiseksi oli pysyttävä rahoitushakemuksen liitteeksi laaditussa ohjelmaluonnoksessa. Sisällöllisesti ohjelmaan voitiin vaikuttaa jonkin verran projektin myötä esiin tulleiden näkökulmien kautta. Toisaalta projektin on voitu ajatella myös tuovan näkyväksi kuntoutuksesta vastaavan hoitajan hiljaista tietoa, sillä suuria muutostarpeita ei projektin myötä ole tullut esiin.

Sopeutumisvalmennuskurssi toteutettiin 20.-24.10.2014 Meri-Karinan toimintaja palvelukeskuksessa. Kurssille osallistui viisitoista kuntoutujaa läheisineen. Sopeutumisvalmennuskurssin loputtua kuntoutujilta kerättiin kurssipalaute, jonka perusteella projektipäällikön oli mahdollista tehdä kehittämis ehdotuksia tulevia kursseja varten. Projektisuunnitelmaan kirjattu kehittämis ehdotusten läpikäynti asiantuntijapaneelissa päätettiin projektiryhmässä jättää toteuttamatta kustannus-hyöty-näkökulmaan perustuen. Todettiin, että projektipäällikön ja kuntoutuksesta vastaavan hoitajan yhteiset keskustelut välittyvät palautteena asiantuntijoille kuntoutuksesta vastaavan hoitajan kautta hänen rekrytoidessaan asiantuntijoita tuleville kursseille.

Raportointivaiheessa kehittämisprojektin tuottamaa tietoa ja pitkään syöpää sairastaneiden kuntoutujien sopeutumisvalmennuskurssien mallia reflektotiin LSSY:n näkökulmasta toimitusjohtajan ja projektiryhmän kanssa. Tapaamisessa syntyneet ideat sisällytettiin luotuun malliin.

5 KEHITTÄMISPROJEKTIN EMPIIRINEN OSA

5.1 Tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset

Kehittämiprojektin empiirinen osa toteutettiin kaksivaiheisena. Ensimmäisen vaiheen tavoite oli tuottaa tietoa kroonistunutta syöpää sairastavien kokemuk-
sista elämänlaatuun heikentävistä ja parantavista tekijöistä sekä selvittää, mi-
ten LSSY:n sopeutumisvalmennuskurssilla voitaisiin kroonistunutta syöpää sai-
rastavien mielestä tukea elämänlaadun edistämistä. Ensimmäisen vaiheen tar-
koitus oli saadun tiedon pohjalta suunnitella asiakaslähtöistä sisältöä kroonistu-
nutta syöpää sairastavien sopeutumisvalmennuskurssille.

Tutkimuskysymykset olivat:

1. Mitkä tekijät heikentävät kroonistunutta syöpää sairastavien kuntou-
tujen näkökulmasta heidän elämänlaatuun?
2. Mitkä tekijät parantavat kroonistunutta syöpää sairastavien kuntou-
tujen näkökulmasta heidän elämänlaatuun?
3. Miten näitä tekijöitä voidaan kroonistunutta syöpää sairastavien
kuntoutujien mielestä tukea elämänlaadun edistämiseksi sopeutu-
misvalmennuskurssilla?
4. Millaista tietoa, ohjausta ja tukea kroonistunutta syöpää sairastavat
potilaat sopeutumisvalmennuskurssilta odottavat?

Toisen vaiheen tavoite oli selvittää, miten tarpeelliseksi järjestetyllä sopeutu-
misvalmennuskurssilla mukana olleet kurssin sisällön kokivat ja miten he itse
kehittäisivät kurssisisältöä. Toisen vaiheen tarkoitus oli saadun palautteen avul-
la laatia kehittämissuhteita sopeutumisvalmennuskurssiin ja huomioida esiin
tulleet kehittämistarpeet sopeutumisvalmennusmallin kehittämisessä.

Toisen vaiheen tutkimuskysymykset muotoiltiin seuraavanlaisiksi:

1. Miten tarpeelliseksi kuntoutujat kokevat kurssisisällön?
2. Miten kurssisisältöä voidaan kehittää paremmin tarpeita vastaavaksi?

5.2 Aineiston keruu ja analyysi

Empiirisen osan lähestymistapa oli laadullinen. Aineistojen keruut toteutettiin kahdella eri menetelmällä syvähaastatteluilla ja strukturoidulla kyselylomakkeella, joka sisälsi myös useita avoimia vastauksia edellyttäviä kysymyksiä.

Syvähaastattelu sopii menetelmäksi tutkittaessa vähän tunnettua asiaa uudesta näkökulmasta. Haastateltavan on helpompaa puhua siitä, mikä hänelle on tärkeää, kun kysymykset ovat strukturoimattomia. (Siekkinen 2001, 43–44.) Haastattelurunko ohjaavine kysymyksineen (liite 3) perustuu aiempaan tietoon levinnytistä syöpää sairastavien elämänlaadusta ja/tai voimaantumisesta (Mok & Martinsson 1999; Kuivalainen 2004; Solomon ym. 2010; Hautamäki-Lamminen 2012), kroonistunutta syöpää sairastaneen Pirjo Kainulaisen (2012) omaelämäkertaan, Rand-36 –elämänlaatumittariin (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2013) sekä RBDI-mielialamittariin (Raitasalo 2007, 61–65). Haastattelurunko käytettiin lähiohjausryhmän kommentoitavana ennen tutkimuslupahakemuksen laatimista. Ensimmäinen haastattelu tulkitettiin haastattelurungon testaamiseksi. Koska haastattelurunkoon ei ollut tarpeen tehdä muutoksia, myös ensimmäinen haastattelu sisällytettiin tutkimusaineistoon. Mikäli haastattelurunkoon olisi tarvittu muutoksia ensimmäisen haastattelun jälkeen, olisi tutkimuslupaa haettava uudelleen.

Tavoitteena oli, että LSSY:n kuntoutuksesta vastaava hoitaja olisi valinnut LSSY:n palveluiden piiristä neljä kroonistunutta syöpää sairastavaa kuntoutujaa, jotka ovat aiemmin osallistuneet jollekin sopeutumisvalmennuskurssille ja jotka edustavat erilaisia ominaisuuksia, kykenevät antamaan mahdollisimman paljon tietoa omista näkökulmistaan, jaksavat osallistua useaan haastattelukertaan ja jotka ovat kohtuullisesti tutkijan tavoitettavissa. Kuntoutujien toivottiin edustavan eri sukupuolta, eri ikäryhmiä ja sairastavan erityyppisiä syöpiä. Kun-

toutuksesta vastaava hoitaja tavoitti määrääjassa kaksi (N=2) asetettuihin kriteereihin soveltuvaa kuntoutujaa. Valitsemilleen kuntoutujille kuntoutuksesta vastaava hoitaja jakoi kirjalliset tutkimustiedotteet (Liite 4) ja kertoi tiedotteen sisältämät asiat suullisesti sekä pyysi tietoiset suostumukset (Liite 5), jotka hän toimitti projektipäällikölle. Tutkimustiedote ja valokopio allekirjoitetusta suostumuksesta jäivät haastateltaville. Suostumukset saatuaan tutkija otti yhteyttä haastateltaviin sopiakseen ensimmäisestä haastattelukerrasta.

Haastattelun aluksi haastateltaville kerrottiin tutkimuksen tavoite ja tarkoitus sekä käytiin läpi haastatteluteemat, joista haastateltavat saisivat puhua vapaasti. Projektipäälliköllä oli haastattelijana haastattelurunkoon nojautuen mahdollisuus ohjata keskustelua pysymään aiheessa kuitenkin tiedostaen, että keskustelun rönsyilyt voivat viedä haastateltavan puhumaan asioista, jotka haastateltava itse kokee tärkeiksi (Siekkinen 2001, 54). Haastattelut toteutettiin molempien haastateltavien kohdalla kahdesti. Ensimmäisellä kerralla keskusteltiin kaikesta haastattelurungon teemoista. Toisella kerralla haastattelijan oli mahdollista pyytää tarkennuksia ensimmäisessä haastattelussa avoimiksi jääneisiin kohtiin. Lisäksi haastatelluilla itsellään oli ajatusprosessin käynnistyttyä herännyt uusia ajatuksia, joita he halusivat toisella haastattelukerralla tuoda esiin.

Ensimmäisen haastatelluista projektipäällikkö haastatteli ensimmäisen kerran Meri-Karinan toiminta- ja palvelukeskuksessa ja toisen kerran haastateltavan kotona. Toisen haastateltavan molemmat haastattelut toteutettiin tämän kotona. Molempiin haastateltaviin projektipäällikkö otti myöhemmin vielä puhelimitse yhteyttä varmistaakseen, tunsiko haastateltava jotain jääneen kertomatta aiemmissa haastatteluissa. Jokainen haastattelukerta nauhoitettiin ja litteroitiin heti haastattelun jälkeen analyysiä varten. Laajan aineiston litterointia ei aina ole tarpeellista tehdä kokonaisuudessaan, vaan litteroitavaksi voi rajata vain tutkimusongelmien kannalta merkittävän sisällön (Ruusuvuori ym. 2010, 14). Projektipäällikkö toteutti litteroinnit itse jättäen litteroimatta selkeästi tutkimuskysymysten ulkopuolisen keskustelun. Litterointiprosessi synnytti jo ajatuksia aineiston analyysistä ja auttoi muodostamaan kokonaiskuvan aineistosta.

Kehittämiprojektin empiirisen osan toinen vaihe toteutettiin kehittämiprojektin puitteissa järjestettävän sopeutumisvalmennuskurssin aikana 20.-24.10.2014. Kurssin alussa projektipäällikkö jakoi tervetuloilaisuudessa paikalla olleille kurssille osallistuville syöpäkuntoutujille (N = 11) tätä tutkimusta varten kehitetyt kyselyt (Liite 6) saatekirjeineen. Neljä kyselyä jäi kuntoutuksesta vastaavan hoitajan jaettavaksi myöhemmin saapuville kuntoutujille. Kyselyt kuitenkin palautuivat projektipäällikölle takaisin kuntoutuksesta vastaavalta hoitajalta. Kysely pohjautui sopeutumisvalmennuskurssin kurssiohjelmaan ja siinä pyrittiin keräämään kuntoutujilta mahdollisimman yksityiskohtainen kurssipalaute viisiportaista Likert-asteikkoa sekä avoimia vastauksia edellyttävillä kysymyksillä. Tietoinen suostumus kyselyyn vastanneilta katsottiin saaduksi vastaajan palauttaessa täytetyn kyselylomakkeen sopeutumisvalmennuskurssin loputtua tai postitse kahden viikon kuluessa sopeutumisvalmennuskurssin päätyttyä. Täytettyjä kyselylomakkeita palautui määräajassa yhdeksän (N=9).

Aineistolähtöisellä sisällön analyysillä tarkoitetaan tutkimusaineiston pelkistämistä eli redusointia tiivistämällä ja pilkkomalla aineistoa osiin tutkimusongelman mukaisesti. Pelkistämisen jälkeen aineisto klusteroidaan eli muodostetaan samansisältöisiä ryhmiä, jotka abstrahoidaan nimeämällä ryhmän sisältöä kuvaavalla käsitteellä. Aineiston ryhmittelyllä tutkija pyrkii ymmärtämään ja mallintamaan tutkittavan kuvaamaa merkityskokonaisuutta. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 110-115.) Haastattelukertojen välillä sekä haastattelujen loputtua projektipäällikkö analysoi saamaansa tietoa tutkimusongelmien ja teoreettisen perustan näkökulmasta sisällön analyysin menetelmää soveltaen. Aineistosta haettiin saman sisältöisiä asioita, jotka värikoodattiin alleviivaamalla. Saman sisältöiset ilmaisut koottiin taulukkoon ja otsikoitiin haastatteluteemojen ja ilmaisujen sisällön mukaan (taulukko 2) mukaan. Lopuksi taulukon ilmaisut pelkistettiin ja jaoteltiin tutkimuskysymyksittäin. Esimerkki sisällön analyysistä on esitetty liitteessä 7.

Taulukko 2. Haastatteluteemat alaotsikoineen.

Pääteema	Alaotsikko
Jokapäiväisestä elämästä selviytyminen	<ul style="list-style-type: none"> ○ apu/apuvälineet ○ sosiaalietuudet ○ syöpäyhdistyksen tuki ○ osa-aikainen työ/vapaaehtoistyö
Koettu terveys	<ul style="list-style-type: none"> ○ kipu/kivuttomuus ○ ravitseminen ○ uni ○ itsensä arvostaminen ja itsestään huolehtiminen ○ keholliset muutokset ○ syöpä ja syöpähoidot
Psyykinen hyvinvointi	<ul style="list-style-type: none"> ○ henkinen kunto ○ minäkuva ja itsensä toteuttaminen, itsetunto ja itseluottamus ○ sairauden hyväksyminen osana elämää luopumisten kohtaaminen ○ luottamus, toivo, vahvuus ○ lähestyvän kuoleman käsittely (oman tai läheisen) ○ hengellisyys ○ masennus, ahdistuneisuus, syyllisyys
Fyysinen kunto	<ul style="list-style-type: none"> ○ tarmokkuus ○ fyysinen harjoittelu ○ fyysinen turvallisuus ○
Sosiaalinen toimintakyky ja aktiivisuus	<ul style="list-style-type: none"> ○ fyysiset rajoitukset ○ psyykkiset rajoitukset ○ kontaktit perheeseen, ystäviin, yhteisöön, seurakuntaan
Seksuaalisuus	<ul style="list-style-type: none"> ○ naiseus/miehuus, kehonkuvan muutokset, seksuaaliset toiminnot

Kyselylomakkeella kerättävien tietojen käsittely ja analysointi on suunniteltava samalla, kun kyselylomaketta suunnitellaan. Kyselylomaketta suunniteltaessa on huomioitava, että muuttujille on taulukointia ja analyysiä varten oltava annet-

tavissa jokin arvo. Tutkimusdata siirretään taulukkomuotoon havaintomatriisiksi. Voidakseen varmistaa mahdolliset poikkeavat arvot havaintomatriisilla on tutkijan numeroitava kyselylomakkeet juoksevilla numerolla. Havaintomatriisista on laskettavissa tilastollisia keskilukuja kuten keskiarvo, mediaani, moodi ja hajonta. (Vilkkä 2005, 89-94.) Kerätty aineisto analysoitiin Excel-taulukko-ohjelmaa apuna käyttäen. Avoimia vastauksia käytettiin selittämään kerättyä numeerista dataa. Numeerisesta keräystavasta huolimatta analyysissä pyrittiin laadullisen tutkimuksen metodein ymmärtämään kuntoutujien subjektiivisia kokemuksia (Kylmä & Juvakka 2007, 26) sopeutumisvalmennuskurssista.

6 TULOKSET

6.1 Haastattelujen tulokset

Haastatellut kokivat elämänlaatuaan heikentäviksi tekijöiksi (taulukko 3) unettomuuden, hoitojen sivuvaikutukset sekä syöpäsairauden ulkopuolelta muut oireet ja vaivat. Epävarmuus omasta terveydentilasta ja oireiden mahdollisesta aiheuttajasta aiheuttivat vastaajissa huolta, levottomuutta ja ajoittain unettomuutta.

Taulukko 3. Elämänlaatua heikentäviä tekijöitä.

Mitkä tekijät heikentävät kroonistunutta syöpää sairastavien kuntoutujien näkökulmasta heidän elämänlaatuaan?	
Fyysiset tekijät	<ul style="list-style-type: none"> ○ unettomuus ○ hoitojen sivuvaikutukset ○ muut oireet ja vaivat ○ väsymys ○ muuttunut keho
Psyykkiset tekijät	<ul style="list-style-type: none"> ○ masennus, haluttomuus ○ syyllisyys ○ luopuminen voimavaroja lisäävistä asioista ○ huoli läheisistä ○ vertaisten kuolema ○ oikeutus hoitoihin
Arjesta selviytymisen ongelmat	<ul style="list-style-type: none"> ○ pelko autolla ajon loppumisesta ○ fyysisen kunnan ja motivaation heikentyminen
Sosiaaliset tekijät	<ul style="list-style-type: none"> ○ yksinäisyys ○ parisuhteettomuus

”Niit ku tulee semmosii sivullissii asioita ni ne vaivaa. Sit ruppee niit yöl funteeraamaa. Sit tulee taas joskus semmonen tilanne, et miettii kans syöpää siin ja. Ko joku sano, et see saattaa siitäki olla lähtösi, et siit o jääny jonnekki sitä syöpäkurost ja se o aiheuttanu sit tätä.”

”Mä olen vähän herkkäluonteinen. Jos se oikein pahaksi menee niin sit on ainakin mulla on elämä tosi kallellaan.”

Unettomuus ja epävarmuus terveydentilasta aiheuttivat haastatelluissa väsymystä, masennusta ja haluttomuutta. Itsestään huolehtimiseen ei aina riittänyt heillä voimia. Fyysisen kunnan heikentyessä myös motivaatio sen ylläpitämiseen väheni.

”Lääkäriki sanoo, et pitäis kävellä, mut ei nyt haluta, ku jalka rupes painamaa.”

Väsymyksen ja voimien vähenemisen myötä sekä sairauden ja hoitojen aiheuttamien fyysisten muutosten johdosta haastatellut kokivat joutuneensa luopumaan elämässään voimavaroja lisäävistä asioista kuten harrastustoiminnasta. Lisäksi riittämättömyyden tunne suhteessa ympäristön odotuksiin ja vaatimuksiin tuli haastatteluissa esiin.

”Joskus on niin, ettei pysty vastaamaan ympäristön vaatimuksiin. Tekis mieli auttaa, mutta ei jaks. Siinä sitte taistelee itsensä kanssa, että voinko ottaa elämäni hallintaan vai yritäkö yli ja jätän omia asioita tekemättä.”

Syylisyyttä haastateltavat eivät omassa elämässään tehneistä mahdollisesti syöväälle altistaneista valinnoista kantaneet, mutta he kokivat lähiympäristönsä syyllistävän heitä esimerkiksi huonoista ravitsemustottumuksista.

”Ympäristö yrittää syöttää mulle sitä, että sää oot syöny väärin tai, mutta en mä itse sitä. Mää tokasen sitte, jos se menee oikeen pitkälle, et ei se ainakaan tartu. Kyllä sitä sanotaan, että syöpä on tullu siitä, että olet syöny väärin ja vääränlaista ravintoa ja sä et osaa syödä oikein ja juuri se ravinto on sellanen, mistä ensin syyllistetään ihmistä. Mutta mä olen elämäni syöny sitä mitä oon syöny ja se syöpä on tullu, enkä minä sitä voi muuttaa niin antaa olla, mutta paljon sitä tehdään todellakin ja sanotaan, et et sä saa syödä soke-ria ja voita.”

Sairauden ja hoitojen mukanaan tuomat kehonkuvan muutokset aiheuttivat haastatelluissa huonommuuden tunteita suhteessa lähiyhteisön jäseniin.

”Yks on semmonen ystävä, et saa korkeintaan suukon, mut seki on semmonen et parempi ko minä ainaki olemukseltaa.”

”Mää kutistuin jotenkin henkisestikin että mää oon niinku pikkupoika muutenkin et mä voin tehdä mitä vaan nyt sitte ja olen sellanen lapsellinen ja asetun niinku pikkupojan rooliin.”

”Ku eihän ulkonäköä niin kauheesti voi muuttaa ja vielä kun ne oli lääkkeitä. Se oli surullinen juttu. Siinä meni jotakin rikki. Se naisellisuudesta se että tokihan me halutaan olla naisellisia ja sille ei vaan voi mitään ja mä olin sen jotenkin jo hyväksynyt, mutta sitte ku se tuli NYT vielä. Kyl me haluttais olla naisellisia. Ainaki määrättyyn asti.”

Haastateltavat kokivat myös tulevan pohtimisen elämänlaatua heikentävänä tekijänä. He olivat huolissaan siitä, miten selviytyvät arjessa voimien edelleen heikentyessä.

”Joskus funteeraa näit asioit, ku täs jää keske hommat. Nii. Joskus ku ei enää pysty siihen tekemää ja niin päin pois. Ja sit ku se menee nii et noi kuljetukset ko ei saa ajaa. Mul o kauppa pitkä matka ja terveystakeskusi.”

Haastatellut kokivat psyykkistä hyvinvointiaan heikentäviksi tekijöiksi huolen läheisistään sekä epävarmuuden siitä, miten ja milloin lähestyvä kuolema olisi otettava läheisten kanssa puheeksi.

”Mää ole hämmästynyt siitä, etten mää tiedä yhtään, miten he käsittelee tätä. Musta tuntuu, et tähän on hitaasti kävelty kaikki tätä tietä. Kyllä kai hekin on valmistautuneita siihen, mutta mä en tietysti tiedä. Se olis hyvä tietää, että onko jotain, mitä pitäis käydä yhdessä läpi, mutta mä en oo rohjennu ottaa puheeksi sitä. Mää oon aja-

tellu, että jollain lailla menenkö mä asioiden edelle ja saanko heidät nyt jo suremaan etukäteen. En tiedä.”

Syöpäsairauden ja kuntoutuksen mukana tuomien vertaisten menehtyminen matkalla koettiin surulliseksi.

”Sitte mä oon kuullu, että niistä kurssilaisista on poistunut pari nuorempaa. Se on aina jotenkin surullista... (Haastateltava kertoo eräästä henkilöstä sopeutumisvalmennuskurssilla)... Mä jäin jotenkin kaipaamaan häntä. En mä silloin tienny. Ehkä se olis muuttanut mun suhtautumista jotenkin häneen, että hyvä oli, etten tiennykkään.”

Toinen haastatelluista koki epävarmuutta myös oikeudestaan kalliisiin hoitoihin ja koki kiitollisuutta lääkäriä kohtaan, joka oli vakuuttanut haastatellun olevan yhtä oikeutettu hoitoihin kuin nuoremmat ja paremman ennusteen omaavat potilaat.

”Mulla on hyvä lääkärisuhde ja oma hoitaja. Ja se on erittäin luottamuksellinen hyvä suhde. Mä olen kyllä kiitollinen lääkärille, että sain tämänkin lääkkeen. Se on kallis lääke, siihen laitetaan paljon valtion varoja. Mää sanoinkin lääkärille, että mua oikeastaan kauhistutti se. Mutta hän sanoikin vaan, että mä oon ansainnu sen. Mä sanoin, että jos mä olisin lastensairaalalle ne rahat voinu lahjoittaa, ni mä olisin heti tehnyt sen. Mutta hän sanoi, että mä olen sen ansainnut ja maksanut verojani. Se oli ihan ihana kuulla. Vaikka lapset tarvii sitä enemmän kuin minä. Mulle tuli sellanen paha olla, kun mä ajattelin, että jos se elämä olis ollut lyhyempi tästä syystä, niin mä olisin sen kyllä luovuttanut, mutta olen kiitollinen sille lääkärille siitä lääkkeestä. Todella. Kyllä. Kyllä.”

Elämänlaatua edistäviksi tekijöiksi (taulukko 4) haastatellut kokivat sairauden ja hoitojen aiheuttamien muutosten hyväksymisen itsessään sekä sairauden hyväksymisen osaksi elämää. Tätä prosessia oli haastatelluilla tukenut hyvä hoi-

tosuhde, läheiset ihmissuhteet sekä sopeutumisvalmennuskursseilla saatu tieto ja vertaistuki.

Taulukko 4. Elämänlaatua edistäviä tekijöitä.

Mitkä tekijät parantavat kroonistunutta syöpää sairastavien kuntoutujien näkökulmasta heidän elämänlaatuaan?	
Fyysiset tekijät	<ul style="list-style-type: none"> ○ liikunta, ulkoilu ○ tunne fyysisestä turvallisuudesta ○ apu saatavilla tarpeen mukaan ○ arjessa pärjääminen itsenäisesti ○ oma turvaverkko ○ hyvä hoitosuhde
Psyykkiset tekijät	<ul style="list-style-type: none"> ○ sairaus hyväksyty osaksi elämää ○ muistot ○ uskonto ○ vertaistuki ○ muutosten hyväksyminen ○ voimavaroja lisäävät asiat
Sosiaaliset tekijät	<ul style="list-style-type: none"> ○ sosiaaliset kontaktit ○ ohjatut menot, retket, kerhot ym.

”Mä ajattelen, että jokuhan mulle kuitenkin tulee. Mä olen tän ikäinen jo, enkä mä täältä hengissä selviä täältä maailmasta, enkä haluaiskaan. Se on taivaan isän kädessä ja ihan tällä ajatustavalla suostun siihen, mitä tuleman pitää.”

”En mää sitä suremaan jäänyt. Aika pian ajattelin, että miksen minäkin, kun muut.”

”Mieliälää pitää ylhääl noi tommoset porukas tekemiset ja yhdessä menemiset. Tommotto ku joskus menee tonne tommosii vanhoi sukulaismammoi. Niil on kans tommosii vaivoi. Ne kertoo siit sit. Istuttaa kaks kol tuntii ja kuppi kahvii ja voileipää ja vähä sii si syödää leipää ja see kertoo vaivoistas ja minä kerro. See on vertaistukee, vaikkei oo sit taas tota on eri sairaudet ja niimpäin pois.”

”Mää ole tän sairauden kans jo niim pal terapiaa käyny tuol noi syöpäyhdistyksen kursseil ja sit joskus lääkärinki kans.”

Aktiivisena pysyminen sekä liikunnallisesti että sosiaalisesti omien voimavarojen mukaan koettiin myös elämänlaatua lisääväksi tekijäksi. Tärkeäksi koettiin myös tunne fyysisestä turvallisuudesta, oma turvaverkko sekä tieto siitä, että apua on tarpeen mukaan saatavilla. Arjessa pärjäämiseen haastatelluilla oli käytössään erilaisia apuvälineitä ja sairaalan sosiaalihoitajan avulla oli järjestynyt tukea sekä taloudellisin että käytännön tuen.

”Mää olen ulospäin suuntautunut. Lähdän aina, jos jotain järjestetään.”

”Kyllä mä kävelenki kaupassa ja kaupungilla. Ulkoilen ja kukkamaa-takin yritän laittaa, vaikei se nyt kummosta kuntoilua olekaan.”

”En mä viitti käyttää varoja yhtään, et mä käytän omia voimavaroja mahdollisimman pitkälle.”

”Tytär soittelee päivittäin ens toissee ja sit toissee ja jos ei siit ni sit naapurii. On pari kertaa käyny naapuri kattomas.”

Voimavaroja haastatellut kokivat saavansa liikunnasta ja ulkoilusta, musiikista, uskonnosta ja ajoittaisesta itsensä hemmottelusta.

”Mä olen matkan varrella aika ilosiakin asioita kuullut. Että on sellaisia asioita, joita he painottaa, mutta he sanovat, että herkuttele joskus. Ja se on niin ihanan vapauttavaa, että on se lupa joskus.”

”Uskon asia on vahva.”

Molemmat haastatellut olivat myös sekä oma-aloitteisesti että ohjatusti jäsentäneet elämäänsä hyvien hetkien kautta ja palasivat näihin merkityksellisiin hetkiin päiväkirjojen, valokuvien, lehtileikkeiden sekä käsitöiden avulla ja kokivat hyvien hetkien muistelun tuovan lisää voimavaroja myös nykyhetkeen.

”Mää pidä päiväkirjaaki ja pistän kaikki ylös, et mitä tapahtumaaki on ollu, et muistaa, mitä on ollu.”

”Tehtiin helmistä oma elämänketju. Laitettiin aina elämäntapahtumista yksi helmi ja siitä jäi itselle muisto. Tulee käytyä kaikki kalliit muistot läpi.”

”Mulla on musiikki ja muistot, jos sänkyyn jään.”

Sopeutumisvalmennuskursseilla elämänlaatua voisi haastateltujen mielestä edistää (taulukko 5) fyysisin harjoittein. Haastatellut toivoivat rentoutumis- ja tasapainoharjoituksia sekä eritasoisten kotitreenien harjoittamista. Haastatellut kokivat tärkeäksi myös kevennettyjen harjoitteiden opettelemisen, jotta harjoitteita voisi voinnin heikentyessä soveltaa omien voimavarojensa mukaan. Toinen haastatelluista totesi kuitenkin, ettei sopeutumisvalmennuskurssilla harjoitettu liikunta muuta liikuntakäyttäytymistä kotona.

Taulukko 5. Elämänlaatua edistävien tekijöiden tukeminen sopeutumisvalmennuskurssilla.

Miten näitä tekijöitä voidaan kroonistunutta syöpää sairastavien kuntoutujien mielestä tukea elämänlaadun edistämiseksi sopeutumisvalmennuskurssilla?	
Fyysinen kuntoutus	<ul style="list-style-type: none"> ○ omien voimavarojen mukaan, kevennetyt vaihtoehdot ○ tasapainoharjoituksia ○ rentoutumisharjoituksia
Arjessa selviytyminen	<ul style="list-style-type: none"> ○ avun oikea-aikaisuuden pohtiminen ○ lupa olla väsynyt ja oman ajan ottaminen ○ apuvälineet ○ sosiaalityöt
Sosiaaliset tekijät	<ul style="list-style-type: none"> ○ läheisen kanssa avoimesti sairauden äärellä ○ vaikeistakin asioista puhuminen
Psyykinen hyvinvointi	<ul style="list-style-type: none"> ○ tunteiden käsittely toiminnallisilla keinoilla ○ seksuaalisuuden käsittely, naiseuden/miehuuden muutokset

”Siel saa hiukan alkuu, mut sit se lopahtaa vaan ja se o erilaisempaa siel, ku on porukkaa ja tääl on yksi.”

Sopeutumisvalmennuskursseilla arjessa pärjäämiseen voitaisiin haastateltujen mielestä vaikuttaa fyysisen kunnon tukemisen lisäksi sekä arjessa käytettävien apuvälineiden että rahallisten tukimuotojen esittelyin.

*”Toi hoitotuki on pimennossa monelta. Ja taksikortti on toinen. Kyl-
lähän sosiaali-ihmiset tietää, mitkä on semmosia tavallisimpia tu-
kia.”*

*”Niin niistä apuvälineistä olis kiva kuulla rollaattoreista keittiöväli-
neisiin. Mistä niitä saa ja mitä ne maksaa.”*

Haastatellut kokivat elämänlaatua tukevana mahdollisuuden puhua naiseudesta ja miehuudesta sekä syövän ja hoitojen vaikutuksesta seksuaalisuuteen.

*”Ja tätä itsetuntoa pitäis yleensäkin pönkittää. Kaikki tämmönen it-
setuntoa kohottavat asiat ja tämä naisellisuus olis tämmönen itse-
tuntoa tukeva asia. Se kuuluu meidän elämän loppuun saakka se
naisellisuus ja seksuaalisuus.”*

Lisäksi haastatellut kokivat tarpeelliseksi pohtia sopeutumisvalmennuskurssilla avun oikea-aikaisuutta ja omien rajojen tunnistamista. Toinen haastatelluista koki tarvitsevansa tukea oikeuteen olla väsynyt.

*”Toi olis varmaan ihan tärkeä asia käydä läpi tuo itsestä huolta pi-
täminen. Me itsehän se vaan tiedetään, että mitä me jaksetaan,
mutta siihen on kyllä se vastapuoli että se laitostuminen olis hyvä
välttää. Sellainen kultajyvä kun löytyis, että ei laitostuis. Mutta ei
menis sinne ääripäähänkään, että väsyis. Että se lisäapu tulis oike-
aan aikaan. Sen miettiminen jonkun kanssa olis hyvä. Ettei yritä lii-
kaa, kun se murentaa omaa elämääkin sitten.”*

*”Sitten mä pärjään kyllä, kun saan olla oma itseni. Minulla on oi-
keus olla tämmöinenkin.”*

Sopeutumisvalmennuskurssin tärkeänä antina elämänlaadun tukena haastatellut kokivat mahdollisuuden olla läheisen kanssa avoimesti sairauden äärellä ja puhua vaikeistakin asioista osin ohjatusti.

”Kurssilla vois olla sen sairauden äärellä rohkeasti molemmat ja kun siinä olis se ulkopuolinen niin se ei tuntuis niin ahdistavalta kuin jos mä yhtäkkiä rupeisin vaan puhumaan tuntojani.”

Puhumisen lisäksi haastatellut kokivat tunteiden käsittelyn toiminnallisoin keinoin (musiikki ja piirtäminen) elämänlaatua tukevana sopeutumisvalmennuskurssin komponenttina.

”Musiikkiterapiasta mä tykkäsin kovasti. Se oli siis oikeen, se vei tunteissa ihan, se oli siis tunteitten käsittely, niin se oli kyllä yllättävää. Siel oli kaikkee ihanaa. Kuunneltiin musiikkia ja leikittiin. Se tavallaan oltiin niinku lapsia ja se oli niin hyvä minusta, että lisää kiitos. Tosi voimavaraistavaa. Siitä musiikistahan voi saada muutenkin. Se vie ihan toiseen maailmaan.”

”Mää oon piirtäny. Semmonen tuntus sillo hyvält. Kyl ne mukavalt sillo tuntus. Täsä on nyt niin paljo ollu joka lajii, mut sillo se tuntus hyvält.”

Sopeutumisvalmennuskursseilta haastatellut odottavat saavansa tietoa (taulukko 6) oikeanlaisesta ravitsemuksesta ja väärrien tietojen oikomista. Lisäksi he kaipaavat asiantuntijan antamaa lupaa ajoittaisiin nautintoihin. Syövästä ja syöpähoidoista haastatellut kokivat saaneensa riittävästi tietoa hoitopolun sekä pysyviksi ja luottamuksellisiksi muodostuneiden hoitosuhteiden aikana. Sopeutumisvalmennuskursseille he eivät enää kaivanneet syöpätietouden lisäämistä. Yksittäisiä kysymyksiä keskusteluissa nousi kuitenkin esiin, kuten saako syöpäpotilasta hieroa. Lisäksi itsehoidon tukemista esimerkiksi unettomuuden hoidossa haastatellut toivoivat kurssisisältöön. Syöpäyhdistyksen toiminnasta ja mahdollisuudesta vapaaehtoistyöhön sekä Meri-Karinan palveluiden hintatiedoista haastatellut olisivat olleet halukkaita sopeutumisvalmennuskursseilla kuulemaan. Psykkistä tukea haastatellut odottaisivat sopeutumisvalmennuskursseil-

la saavansa voimavarapankin kartuttamiseksi. Asiantuntijatiedon ohella he toivovat saavansa ideoita myös muilta kurssilaisilta. Lisäksi haastatellut toivoivat kurssisisältöön tukea ja keskustelua vaikeiden asioiden puheeksi ottamisesta läheisten kanssa.

Taulukko 6. Kuntoutujien tuen ja tiedon odotukset sopeutumisvalmennuskursseille.

Millaista tietoa, ohjausta ja tukea kroonistunutta syöpää sairastavat potilaat sopeutumisvalmennuskurssilta odottavat?	
Fyysinen hyvinvointi	<ul style="list-style-type: none"> ○ ravitsemustietoa ○ tietoa syöpäpotilaan hieronnasta ○ lupa nautintoihin
Arjessa selviytyminen	<ul style="list-style-type: none"> ○ apuvälineet ○ sosiaalityöt ○ taksilupa ○ syöpäyhdistyksen toiminta
Psyykinen hyvinvointi	<ul style="list-style-type: none"> ○ ideoita voimavarapankkiin ○ tukea vaikeiden asioiden puheeksi ottamiseen ○ tukea omien rajojen ja voimavarojen tunnistamiseen ja hyväksymiseen ○ seksuaalisuuden käsittely

”Toivokaa, uskokaa, rakastakaa, naurakaa, laulakaa, soittakaa, kuunnelkaa, keskustelkaa, luokaa, nouskaa, luottakaa, muistelkaa, tuumailkaa, toteuttakaa, uskaltakaa, nauttikaa, levätkää, säästäkää, leikkikää, keräilkää, askarrelkaa, säilyttäkää, muistakaa, liikkukaa, kiittäkää, herkutelkaa, osallistukaa, saunokaa, kalastakaa, palvelkaa, rukoilkaa, vaatikaa, luovuttakaa, tanssikaa, kirjoitelkaa, hellikää, välittäkää, huolehtikaa, unohtakaa, ymmärtäkää, säälikää, anteeksi antakaa, pyytäkää, neuvokaa, toistakaa, uikaa, halatkaa, kiinnostukaa.” (Erään haastatellun itselleen kirjaamia ohjeita elämän varrelle.)

6.2 Asiantuntijapaneelin tulokset

Hitaisiin elintapamuutoksiin ei ole enää tarvetta elämän loppuvaiheessa. Sen sijaan kuntoutujaa tuetaan keskittymään iloa tuoviin elämänalueisiin ja hyvään elämään ilman tunnontuskia. Terveyskasvatukselliset näkökulmat koettiin tässä vaiheessa tarpeettomiksi, tärkeämpänä koettiin fyysisen kunnan osalta tarjota mahdollisuus lajikokeiluihin sopeutumisvalmennuskurssin aikana. Terveyskasvatuksellisen asiantuntija-kuntoutuja –suhteen sijaan vuorovaikutuksen toivottiin olevan lateraalista siten, että kurssilla kuullaan, mitä kuntoutujat haluavat kuulla. Myös puolisoiden suhde koettiin tärkeänä voimavarana kuitenkin niin, että olakseen hyvällä tavalla auttava suhde, puolisoakin on tuettava huolehtimaan omasta jaksamisestaan ja voimavaroistaan.

Ryhmäytymisen tukeminen koettiin myös tärkeäksi. Muiden esimerkki kurssilla voi auttaa kuntoutujaa jäsentämään oman elämänsä palasia muiden kuntoutujien mallin mukaan ja vahvistaa näin voimaantumisessa. Positiivisessa ilmapiirissä on hyvä saada virikkeitä omaan voimavarapankkiin.

Kuoleman käsittely koettiin asiantuntijoiden keskustelussa tärkeäksi. Vaikka kaikki kuntoutujat eivät haluaisikaan puhua kuolemasta, voi sopeutumisvalmennuskurssi olla toisille ainoa mahdollinen ympäristö käsitellä kuolemaan liittyviä asioita. Kuolema sisältää myös toivon. Aika ennen kuolemaa voidaan nähdä arvokkaana ja tärkeänä, sillä silloin voi vielä järjestellä asioita. Vaikeiden asioiden käsittelyn ei tiedetä lisäävän depressiota, pikemminkin päinvastoin. Lähtökohtaisesti kaikkia pelottaa, mutta kurssilla voidaan käydä läpi pelkojen syitä. Keskustelussa pohdittiin otollisinta menetelmää kuoleman käsittelyyn ja todettiin toiminnallisten menetelmien olevan liian rankkoja niiden avatessa aiemmin tuntemattomiakin ajatuksia.

Krooninen sairaus pitää pystyä niveltämään omaan elämänhistoriaan, jotta siitä tulee menetyksistä huolimatta jotain positiivista. Kurssilla tätä haluttiin tukea jonkinlaisella elämäнкаariajattelulla elämän helminauhan tekniikkaa soveltaen. Hoitoväsymyksestä ja aktiivihoidojen lopettamisestakin olisi kurssilla hyvä käydä

keskustelua. Sosiaaliasioiden ja seksuaaliasioiden pitäisi olla kaikilla kursseilla esillä.

6.3 Kurssipalautteiden tulokset

Sopeutumisvalmennuskurssille osallistui viisitoista kuntoutujaa, joista yksitoista sai palautekyselylomakkeen (liite 6). Täytettyjä kyselyitä palautettiin yhdeksän (N=9). Vastaajista viisi oli naisia ja neljä miehiä. Vastaajien ikä vaihteli 52:n ja 83 ikävuoden välillä keskiarvon ollessa 71 vuotta. Vastaajista ainoastaan kaksi oli työikäisiä (alle 65-vuotiaita). Vastaajat sairastivat keskenään erilaisia syöpätauteja. Yksi vastaajista sairasti kahta eri syöpää. Tavallisin aika diagnoosista oli kahden ja viiden vuoden välillä (n=4). Kaksi vastaajista (n=2) oli sairastanut 10-20 vuotta, yksi (n=1) alle vuoden ja yksi (n=1) yli 30 vuotta.

Viiden päivän sopeutumisvalmennuskurssille oli suunniteltu seitsemän ohjatun liikunnan tilaisuutta: vesijumppaa, kuntosalilaitteisiin tutustumista, rentoutumisharjoituksia ja lajikokeiluna nia-tanssia. Tilaisuuksiin osallistui kahdesta kuuteen kuntoutujaa. Lähes säännöllisesti samat kolme kuntoutujaa osallistuivat kaikkiin liikuntasessioihin. Lisäksi lähes jokaisessa liikuntasessiossa oli yhdestä kolmeen satunnaisemmin osallistuvaa kuntoutujaa. Ohjattua vesijumppaa oli sopeutumisvalmennuskurssin aikana kolme kertaa. Kuhunkin kertaan osallistui vain kaksi kuntoutujaa. Suurin osallistujamäärä oli lajiesittelynä kokeiltavana olleessa nia-tanssissa, johon osallistui kuusi kuntoutujaa. Lajikokeilu koettiin mielenkiintoisena ja paljon tarpeellista, jatkossa hyödynnettävää tietoa sisältäväksi. Huolimatta tarpeellisesta ja hyödynnettävästä tiedosta, tilaisuuden anti elämänlaadun tukijana jäi koko sopeutumisvalmennuskurssilla kuntoutujien mielestä vähäisimmäksi.

”Oli mielenkiintoista tanssia istuen. Kyllä tuntus erilaisempaa liikettä.”

Pääsääntöisesti liikuntasessioista saatu tieto ja harjoitus koettiin jatkossa hyvin kotona hyödynnettäväksi ja harjoitukset koettiin elämänlaatua paljon tukeviksi. Ainoastaan yksi liikuntasessioihin osallistunut kuntoutuja koki saavansa tilai-

suudesta tarvitsemaansa tietoa, mutta tiedon olleen sellaista, jota ei voi kotona hyödyntää ja jonka vaikutus elämänlaatua tukevana on vähäistä. Avoimissa vastauksissa toivottiinkin, että runsaan liikuntatarjonnan sijasta resursseja suunnattaisiin pienryhmäkeskusteluihin.

”Tuli kaksi liikuntaa päivässä. Ehkä keskustelua olisi voinut jatkaa.”

”Ehkä pienryhmäkeskusteluja olisi voinut olla useampi. Tavallaan tuntui, että juttu jäi kesken. Muuten oli liikaa ihmisiä, puolisoita jne., joten keskustelu ei onnistunut.”

Sopeutumisvalmennuskurssin aikana kullekin kuntoutujalle kertaluontoisesti järjestettyyn erikoissairaanhoidajan vetämään pienryhmäkeskusteluun osallistui seitsemän kuntoutujaa. Kaikki vastaajat kokivat saavansa tilaisuudesta tarpeellista tietoa ja tilaisuuden tukevan elämänlaatua paljon tai erittäin paljon. Ainoastaan yksi vastaaja koki saaneensa myös tietoa, jota ei tarvitse. Pienryhmäkeskustelut koettiin Syövän hoitomuodot -luennon ohella kurssin eniten elämänlaatua tukevaksi tilaisuudeksi.

”Sopivan kokoinen ryhmä, jokainen sai äänensä kuuluville ja vetäjä veti hyvin ryhmää.”

Sopeutumisvalmennuskurssilla oli kahdesti mahdollisuus työskennellä musiikkiterapeutin kanssa toiminnallisen kuntoutuksen menetelmin. Kahdeksan kuntoutujaa osallistui ensimmäiseen tilaisuuteen. Musiikkiterapia jakoi selvästi mielipiteitä. Tilaisuuden koettiin tarjoavan erittäin paljon tarpeellista ja hyödynnettävää tietoa, joka tukee vastaajien elämänlaatua paljon tai erittäin paljon. Kuitenkin kolme vastaajista koki, että tilaisuudesta oli vain vähän tai ei lainkaan hyötyä. Toisesta tilaisuudesta nämä kolme kuntoutujaa jättäytyivät pois, joten palautetta saatiin näin ollen viideltä kuntoutujalta. Yksi vastaajista koki saadun tiedon olevan jonkin verran hyödyllistä ja tarpeellista sekä palvelevan jonkin verran elämänlaatua tukevana. Muut vastaajat kokivat tilaisuuden erittäin hyödylliseksi ja tarpeelliseksi sekä elämänlaatua paljon tai erittäin paljon tukevaksi.

”Sai vakavat asiat pintaan.”

”Olin epäluuloinen, mutta nyt aivan myyty. Mielenkiintoinen!”

”Hyvää kivaa leikkiä. Ja sellaista jota ensin osannut kuvitella. Tämän tapainen ohjelma kiinnostaa.”

”Musiikki voi tuottaa monenlaista mielihyvää eri tavalla kuin ennen.”

”Täytynee runosuonta kaivaa esiin! Musiikkiterapian ansiosta!”

Sopeutumisvalmennuskurssilla toteutettiin viisi kaikille osallistujille avointa luentomuotoon pohjautuvaa keskustelutilaisuutta. Kutakin tilaisuutta veti kyseisen kokonaisuuden erityisasiantuntija. Keskustelua henkisestä hyvinvoinnista ja voimavaroista veti psykologi. Tilaisuuteen osallistui seitsemän kuntoutujaa. Kaikki osallistujat kokivat saavansa tilaisuudesta tarvitsemaansa tietoa. Puolet vastaajista koki saavansa myös paljon tarpeetonta tietoa, avoimissa vastauksissa tämä selittyi osallistumisella aiemmille kursseille, joilla oli ollut saman sisältöisiä tilaisuuksia. Osallistujat olivat kuitenkin yhtä lukuun ottamatta sitä mieltä, että saatu tieto on hyödynnettävissä kurssin jälkeenkin. Tilaisuus koettiin voimaannuttavana ja elämänlaatua hyvin tukevana.

”Ei oikein mitään uutta”

”Olen ollut paljon tai useamman kerran luennoilla useammassa eri kurssella”

Keskustelua syövän hoitomuodoista veti syöpätautien erikoislääkäri. Kaikki kuntoutujat osallistuivat tähän tilaisuuteen. Kaikki vastaajat kokivat saamansa tiedon tarpeelliseksi ja hyödynnettäväksi kurssin jälkeen. Lisäksi kaikki kokivat tilaisuuden paljon tai erittäin paljon elämänlaatua tukevana. Ainoastaan yksi vastaajista koki, että tilaisuudesta sai myös tarpeetonta tietoa

”Lisää tietoa eri syövästä, että miten niiden kanssa jaksaa.”

”Todella hyvä ja paljon antanut tilaisuus. Loistava lääkäri, joka esitti vaikeatkin asiat selkeästi, helposti ymmärrettävästi.”

”Selkeä hyvä esitys! Lisää tällaisia.”

Seksuaalineuvoja veti seksuaalisuutta ja hyvinvointia käsittelevää keskustelua. Tilaisuuteen osallistui kuusi kuntoutujaa. Kaikki osallistuneet kokivat saavansa tarpeellista ja hyödynnettävää tietoa ja tilaisuuden tukevan elämänlaatua. Ainoastaan yksi vastaajista koki, että tilaisuus tarjosi myös erittäin paljon tarpeeton-takin tietoa. Vastaus avoimeen kysymykseen selvittää vastaajan puolison menehtyneen aiemmin ja seksuaalisten tarpeiden vähentyneen taudin ja puolison menehtymisen vuoksi.

”Ehkä luennoitsija olisi voinut ottaa paremmin huomioon kohderyhmänsä. Itsestänselvyyksiä vanhoille ja toisaalta asiaa, mitä vanhusten on vaikea ymmärtää. Harva 70-80 vuotias tietää, mikä on Facebook.”

”Taurin laatu. Särehoidto leikkaus vie tällaiset tunteet. Korkea ikä. Puolison poistuminen.”

Ravitsemusterapeutin johdolla käsiteltiin hyvinvointia edistäviä valintoja. Tilaisuuteen osallistui viisi kuntoutujaa. Tarpeellista tietoa vastaajista koki saaneensa erittäin paljon kolme ja jonkin verran kaksi. Kaikki saatu tieto koettiin tarpeelliseksi ja hyvin kotona hyödynnettäväksi. Tilaisuuden koettiin tukevan elämänlaatua paljon tai erittäin paljon.

”Tärkeimmät vältettävät ruoka-aineet liian nopeasti”

”Todella hyvä ja perusteellinen esitys!!”

Saattohoidon asiantuntijan vetämässä tilaisuudessa pyrittiin arvokkuusterapian hengessä linkittämään syöpäsairaus osaksi elämänkaarta. Tilaisuuteen osallistui kuusi kuntoutujaa. Kaikki vastaajat kokivat saaneensa tilaisuudesta paljon tai erittäin paljon tarpeellista ja hyödynnettävissä olevaa tietoa. Viisi vastaajista koki osan saadusta tiedosta myös jonkin verran tarpeettomaksi. Tilaisuus koettiin paljon tai erittäin paljon elämänlaatua tukevaksi.

”Kaikkien meidän on jotakin saatava. Antaaksemme sitä toisillemme! Kun sairastuin, erasmennyt puolisooni sanoi. Ihminen lääkitsee, mutta Jumala parantaa.”

”Jos kaikki nappia painamalla selviää, niin ok. Itse en usko näin paljon henkilök.ymmärtämistä. Esitys hyvin jäsennelty”

Sopeutumisvalmennuskurssin aikana Meri-Karinan aulassa järjestettiin kursiosiohjelmaan sisällytetty kaikille avoin apuväline-esittely. Tilaisuuteen osallistui viisi kuntoutujaa. Tilaisuus koettiin pääsääntöisesti tarpeelliseksi ja hyödynnettäväksi sekä elämänlaatua tukevaksi, vaikka kaikki saatu tieto ei ollutkaan tarpeellista. Ainoastaan yksi osallistuja koki saaneensa vain vähän hyötyä kyseisestä tilaisuudesta.

”Ehkä enemmän hyötyä tulevaisuudessa, mutta hyvä tietää.”

”Oli monta vaihtoehtoa jota voi käyttää. Käytän apuvälineitä joita saa terveystieteiden keskukselta läheteellä ilmaiseksi.”

Sopeutumisvalmennuskurssin aikana toteutettiin kurssiosiohjelman ulkopuolella tutustuminen saattohoitokotiin. Tilaisuudesta ei ollut tietoa palautekyselyitä jaettaessa, joten kyselyissä ei ollut juuri tätä tilaisuutta koskevia kysymyksiä. Avoimissa kysymyksissä yksi vastaaja mainitsi saattohoitokotiin tutustumisen sopeutumisvalmennuskurssin parhaaksi anniksi.

”Kuolema ei enää tunnu samanlaiselta peikolta kuin ennen. Saattohoidossa saa hyvää hoitoa ja yksilöllistä.”

Yksi kuntoutujista ilmoitti osallistuneensa vain syöpätautien erikoislääkärin vetämään tilaisuuteen syövän hoitomuodoista ja apuväline-esittelyyn. Näistä tilaisuuksista hän koki saaneensa erittäin paljon tarvitsemaansa tietoa, jota voi hyödyntää myös kurssin jälkeen kotona. Lisäksi hän koki tilaisuudet erittäin paljon elämänlaatua tukevana. Poisjääntiä muista tilaisuuksista hän ei palautteensa selittänyt.

Toinen kuntoutuja osallistui kahteen ohjatun liikunnan sessioon, yhteen musiikkiterapeutin toteuttamaan toiminnallisen kuntoutuksen sessioon, erikoislääkärin vetämään sessioon syövän hoitomuodoista ja pienryhmäkeskusteluun. Hän koki elämänlaatuaan tukevaksi tilaisuudeksi ainoastaan keskustelun syövän hoitomuodoista ja pienryhmäkeskustelun. Avoimissa vastauksissa kuntoutuja toi

esiin tiedontarpeensa. Hän kaipaisi lisää tietoa sairaudesta ja hoidoista sekä apua tilanteensa hyväksymiseen sekä esitti toiveen sopeutumisvalmennuskurssille pääsystä uudelleen lisää tietoa saadakseen. Syytä poissaoloihin monista tilaisuuksista hän ei avannut muuten kuin mainitsemalla sopeutumisvalmennuskurssin huonoimmaksi ulottuvuudeksi nimenomaan sairaudesta puhumisen. Sopeutumisvalmennuskurssin parhaaksi anniksi hän kertoo toisten kuntoutujien kanssa tekemisen.

Loput vastanneet kuntoutujat olivat osallistuneet monipuolisesti tarjottuihin tilaisuuksiin ja kokivat tilaisuudet pääsääntöisesti hyvin tarpeellisiksi, hyödynnettävää tietoa tarjoaviksi sekä elämänlaatua tukeviksi.

Sopeutumisvalmennuskurssin parhaaksi anniksi raportoitiin vertaistuki, luennot, pienryhmäkeskustelut, toiminnallinen kuntoutus musiikkiterapian keinoin, yhdessä tekeminen sekä saattohoitokotiin tutustuminen. Huonoja puolia kuntoutujat eivät sopeutumisvalmennuskurssilta pääsääntöisesti löytäneet. Yksittäisinä vastauksina sopeutumisvalmennuskurssin huonoina puolina tuli esiin kiireen tuntu, sairaudesta puhuminen ja virikkeellisyyden puuttuminen. Virikkeellisyyden puutetta kokenut vastaaja olisi korjannut puutteen kiertoajelulla kaupungille. Puutteiksi koettiin vähäiset pienryhmäkeskustelut. Ja niitä toivottiinkin jatkossa lisättävän ohjattua liikuntaa vähentämällä. Lisäksi toivottiin enemmän keskustelua luentomuotoisten toteutusten yhteyteen. Sopeutumisvalmennuskurssin tarjoamista oivalluksista kuntoutujat kertoivat musiikkiterapeutin pitämien tilaisuuksien tuoneen ajatuksia uudenlaisesta mielihyvän etsimisestä. Yksi kuntoutuja kertoi kuntoutuksen tuoneen halun runojen kirjoittamiseen. Yksi kertoi saaneensa sopeutumisvalmennuskurssilta kokonaisvaltaista realismia tilanteeseensa ja toinen kuolemanpelon helpottaneen saattohoitokotiin tutustumisen yhteydessä. Kehittämisehdotuksiksi annettiin sopeutumisvalmennuskurssien järjestäminen ikäluokittain ja elämäntilanteittain sekä toivottiin järjestettävän kuntoutujille enemmän yhteistä vapaa-ajan tekemistä. Lisäksi toivottiin osallistujia muistutettavan matkapuhelinten pitämisestä hiljaisina tilaisuuksien aikana. Asiantuntijoita, pienryhmäkeskusteluiden vetäjiä ja saattohoitokotikierroksen järjestänyttä

sairaanhoidajaa kiitettiin palautteissa kannustavuudestaan ja iloisuudestaan vakavista aiheista huolimatta.

7 POHDINTA

7.1 Eettisyys ja luotettavuus

Aiheen valinnan eettiseen pohdintaan sisältyy kysymys kenen ehdoilla tutkimukseen ryhdytään ja miksi tutkimusaihe valitaan (Tuomi & Sarajärvi 2002, 126). Tutkimus toteutettiin kroonistunutta syöpää sairastavien syöpäkuntoutujien ehdoilla, tavoitteena tukea sopeutumisvalmennuskursseille osallistuvien kuntoutujien elämänlaatua. Tutkimuksen tarkoituksen eettisyyttä edustaa tutkijan aito avoimuus ja kiinnostuneisuus haastateltavien kertomuksista (Siekinen 2001, 57). Ihmisiin kohdistuvien tutkimusten etiikka pohjautuu ihmisoikeuksiin (Tuomi & Sarajärvi 2002, 128). Tutkimukseen osallistujille selitettiin sekä kirjallisesti että suullisesti tutkimuksen tarkoitus, tavoite ja menetelmä. Tutkittavat saivat tiedon siitä, että tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista, heillä oli oikeus peruuttaa osallistumisensa missä vaiheessa tahansa sekä kieltää jo saatujen tietojen käyttö tutkimuksessa. Haastateltavilta pyydettiin tietoinen suostumus (liite 5), jolla haastateltava vakuuttaa saaneensa riittävästi tietoa tutkimuksesta. Kurssipalautekyselyyn vastanneiden suostumus katsottiin saaduksi, kun täytetty kysely palautui tutkijalle. Tutkimukseen osallistuminen tai tutkimuksesta kieltäytyminen eivät vaikuttaneet tutkittavien hoitoon tai kuntoutukseen, eikä tutkimukseen osallistumisella aiheutettu tutkittavalle vahinkoa. Tutkimuksessa saadut tiedot säilytettiin asianmukaisesti tutkijan tiloissa lukittuina ja salasanoin suojattuina. Tietoja ei luovutettu ulkopuolisille, eikä tietoja käytetty muuhun tarkoitukseen kuin tähän tutkimukseen. Saadut tiedot hävitettiin tutkimuksen valmistuttua paperisilppurissa sekä poistamalla tietokannoista. Tutkimustulokset on julkaistu siten, että yksittäisen vastaajan henkilöllisyyttä ei ole mahdollista selvittää. Tutkija sitoutui toteuttamaan tutkimuksen hyvää tieteellistä käytäntöä noudattaen (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2012).

Tutkimusta raportoitaessa kiinnitettiin huomiota tutkimusprosessin avoimuuteen ja rehellisyyteen. Tutkimusprosessi pyrittiin raportoimaan yksityiskohtaisesti,

jotta lukijalla on mahdollisuus arvioida tutkimuksen luotettavuutta (Tuomi & Sarajärvi 2002, 138; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 160). Aineiston keruun luotettavuuteen haastattelututkimuksessa voi vaikuttaa etukäteen hyvällä haastattelurungolla, pohtimalla mahdollisia lisäkysymyksiä sekä sitä, miten teemoja voidaan syventää. Toinen keino varmistaa aineiston laadukkuus on tutkijan palaaminen aiemmin tehtyihin haastattelunauhoituksiin tutkimuksen edetessä kuullakseen, miten haastattelut ovat muuttuneet. (Hirsjärvi & Hurme 2011, 184.) Haastatellut valittiin haastateltavien omakohtaisen kokemusten kriteerein (Vilkkä 2005, 114). Haastattelurunko ja siihen liittyvät ohjaavat kysymykset käytiin läpi opinnäytetyötä ohjaavan opettajan, kuntoutuksesta vastaavan hoitajan ja saattohoidosta vastaavan hoitajan kanssa sekä pohdittiin. Projektipäällikkö toteutti itse kaikki haastattelut ja haastattelujen välillä palasi aiempiin haastatteluihin. Haastatteluissa epäselviksi jääneisiin kohtiin tai lisäkysymyksiin oli mahdollista palata seuraavalla haastattelukerralla tai puhelimitse. Koska muita haastattelijoita ei aineistonkeruussa käytetty, ei ollut tarvetta suunnitella haastattelukoulutusta tai varmistaa haastattelijoiden sisäistäneen haastattelurungon samalla tavoin (Hirsjärvi & Hurme 2011, 184). Haastattelujen litteointi toteutettiin heti haastattelun jälkeen, mikä lisää aineiston laatua (Hirsjärvi & Hurme 2011, 185).

Siirrettävyyden varmistaminen edellyttää aineiston keruun ja analyysin kuvauksen lisäksi osallistujien valinnan ja taustojen selvittämistä Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 160). Otoksen pienuudesta johtuen ja joidenkin tiedonantajien harvinaisten syöpäsairauksien vuoksi tätä ei voitu raportissa tehdä, jotta tutkimukseen osallistuneita ei voitaisi raportista tunnistaa. Haastattelututkimuksen on pyrittävä kuvaamaan tutkittavien käsityksiä ja heidän maailmaansa mahdollisimman hyvin. Tutkimusta tehdessä on kuitenkin oltava tietoinen tutkijan vaikutuksesta tietoon sen keruu- ja analyysivaiheissa. Tutkija pyrkii sovittamaan tutkittavien käsityksiä omaan käsitteistöönsä ja tulkintoihinsa. Tutkimuksen luotettavuus perustuu yksityiskohtaiseen kuvaamiseen haastatteluaineiston analysoinnista ja tulkinnasta sekä tutkijan ajatusprosesseista lopullisiin tutkimustuloksiin pääsemiseksi. (Siekkinen 2001, 56–57; Hirsjärvi & Hurme 2011, 189.) Haastateltavat pyrkivät mahdollisesti jonkin verran antamaan sosiaalisesti

hyväksyttäviä vastauksia. Syvähaastatteluin pieneltä tutkimusjoukolta kerättävän aineiston vinoutta testattiin vertaamalla aineistoa teoreettiseen viitekehykseen. Sopeutumisvalmennuskurssilta kerätyillä palautteilla koeteltiin tutkijan tekemiä tulkintoja syvähaastatteluista. Yhdellä menetelmällä kerättyä tietoa vertaamalla muista lähteistä olevaan tietoon, on mahdollista saada vahvistusta tehdyille tulkinnoille ja syntyneille käsityksille (Hirsjärvi & Hurme 2011, 189-190).

Luotettavuuden ohella laadullista tutkimuksen objektiivisuutta on tarkasteltava myös puolueettomuuden näkökulmasta. Puolueettomuudella tarkoitetaan sitä, pyrkiikö tutkija ymmärtämään haastateltavaa vai värittykö haastateltavan kertomus tutkijan omien asenteiden ja näkökulman mukaan. (Tuomi & Sarajärvi, 2002, 133.) Koska projektipäällikkö on itse ollut luomassa ja tulkitsemassa tutkimusasetelmaa, tulokset ovat tulkittavissa puolueellisiksi. Toisaalta raportissa on avoimesti esitetty kehittämisprojektia ja projektipäällikköä ohjaava ihmiskäsitys, joihin tulkinnat osaltaan perustuvat. Tutkimukseen vaikuttavien arvojen avaamisen raportissa voidaan katsoa lisäävän tutkimuksen läpinäkyvyyttä ja arvovapautta (Vilkkä 2005, 160).

Kurssipalautteet kerättiin osin kvalitatiivisesti. Määrällisen tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan validiteetin ja reliabiliteetin käsittein. Validiteetillä tarkoitetaan mittarin kykyä mitata juuri haluttua informaatiota. Validiteettiä lisää mittarin huolellinen suunnitteleminen ja varmistaminen, että mittarin kysymykset kattavat koko tutkimusongelman. (Vilkkä 2005, 161.) Palautekysely laadittiin kurssiohjelman mukaan siten, että jokaisesta tilaisuudesta haettiin vastauksia tutkimusongelmiin. Lisäksi numeeristen vastausten lisäksi vastaajilla oli mahdollisuus tarkentaa vastauksiaan sanallisesti jokaisen tilaisuuden kohdalla. Avoimissa kysymyksissä pyrittiin hakemaan vastauksia tutkimusongelmiin eri näkökulmista laadituilla kysymyksillä. Mittari hyväksytettiin opinnäytetyötä ohjaavalla opettajalla, kuntoutuksesta vastaavalla hoitajalla ja LSSY:n toimitusjohtajalla ennen sen käyttöönottoa. Niin sanottu näennäisvaliditeetti on kuitenkin validiteetin heikoin muoto (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 154). Esitestaaminen toisella sopeutumisvalmennuskurssilla olisi lisännyt mittarin validiteettia.

Reliabiliteetillä tarkoitetaan mittaustulosten toistettavuutta eli sitä että tutkijasta riippumatta mittaus antaa saman tuloksen samaa henkilöä tutkittaessa (Vilka 2005, 161). Saatujen tulosten vaihtoehtoista tulkintaa ei voida varmuudella sulkea pois, mikä heikentää tutkimuksen reliabiliutta (Nummenmaa ym. 1997, 203). Tutkittu otos edusti kokonaisjoukkoa, mikä lisää tutkimuksen kokonaisluotettavuutta (Vilka 2005,162).

7.2 Tulosten tarkastelu

Haastatteluista saadut tulokset ovat samansuuntaisia kuin kehittämissuunnan esiselvityksen tuottama tieto pitkään syöpää sairastaneiden kuntoutujien elämänlaatuun vaikuttavista tekijöistä. Liikunnan on todettu parantavan terveyteen liittyvää elämänlaatua ja vähentävä oireita (Salakari 2015, 3). Myös haastatellut kokivat saavansa voimavaroja liikunnasta. Erityisesti liikunnan merkityksestä sopeutumisvalmennuskurssilla haastateltavat toivoivat erityyppisiä harjoituksia, jotka olisivat jatkossa kotona sovellettavissa. Sopeutumisvalmennuskurssilla palautekyselyyn vastanneista kuntoutujista harva kuitenkin osallistui useampaan järjestettyyn ohjatun liikunnan sessioon. Voisi olettaa, että liikuntasessioihin osallistuneet kuntoutujat ovat harrastaneet liikuntaa jo sopeutumisvalmennuskurssia edeltävästikin. Liikuntaa harrastamattomille mahdollisuuden tarjoaminen sopeutumisvalmennuskurssilla ei tässä vaiheessa sairautta olisi enää niin tarpeellista. Sen sijaan resursseja voisi suunnata kuntoutujien keskuudessa toivotumpiin pienryhmäkeskusteluihin. Asiantuntijajaneelin tulokset tukevat myös käsitystä, ettei elämän loppuvaiheessa olisi enää tarpeen ohjata kuntoutujia hitaasti omaksuttaviin elämäntapamuutoksiin vaan tukea heitä suuntaamaan voimavarojaan tunnontuskitta iloa tuottaviin asioihin, joista yksi voi olla osalle kuntoutujista liikunta.

Kurssille osallistuneiden kuntoutujien tilanne oman sairauden hyväksymisessä osaksi elämää näyttäytyi hyvin erilaisissa vaiheissa olevana. Eräs tien alkuvaiheessa oleva kuntoutuja toivoi saavansa lisää tietoa, muttei silti osallistunut tarjolla olleisiin tilaisuuksiin. Kurssiohjelmassa tilaisuuksista kerrotaan vain otsake

ja tilaisuuden vetäjä. Tässä kohtaa voisi jo tiivistäen kertoa, millaisista asioista tai mistä näkökulmasta asioita tullaan tilaisuudessa käsittelemään. Tällöin esimerkiksi Elämänkaari-nimiseen toimitusjohtajan vetämään tilaisuuteen osaisi hakeutua myös henkilö, joka toivoo apua nimenomaan tilanteensa hyväksymiseen. Kuntoutujien tiedonsaantiin kuntoutuksen tavoitteista voisi kiinnittää erityishuomiota. Kansaneläkelaitoksen rahoittamille sopeutumisvalmennuskursseille valituille kuntoutujille lähetetään kutsukirjeen mukana tiedot kuntoutuksen yleisistä tavoitteista sekä kysely kuntoutujan henkilökohtaisista tavoitteista (Kela 2011, 7). Myös RAY-rahoitteisilla sopeutumisvalmennuskursseilla olisi hyvä huomioida kuntoutujien tiedottaminen kurssisisällön ja –tavoitteiden suhteen, jottei kuntoutujien osallistumatta jättäminen sopeutumisvalmennuskurssin tilaisuuksiin johtuisi tiedon puutteesta.

Syövän ja hoitojen aiheuttamien kehollisten muutosten aiheuttama negatiivinen minäkuva (Leidenius ym. 2010, 1219) korostui haastatteluissa. Molemmat haastatellut olivat kokeneet itsensä kehollisesti vajavaisiksi verrattuna lähiympäristönsä ihmisiin. Toinen haastatelluista koki kadottaneensa itsensä naisena ja toinen viittasi lähisuhteistaan puhuessaan muiden paremmuuteen osaamatta tarkemmin määritellä, mikä huonommuuden tunteen aiheuttaa. Seksuaalineuvojan kokemuksen mukaan syöpäpotilaat eivät ole saaneet tukea seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa syöpähoitojen yhteydessä. Seksuaalisuuden, naiseuden ja miehuuden käsittely sopeutumisvalmennuskurssilla oli myös kurssipalautteiden mukaan elämänlaatua tukeva tilaisuus. Tutkimuksissa ei ole löytynyt yläikärajaa, jonka ylittäneille seksuaalisuudesta ja seksuaalitoiminnoista informaation jakaminen olisi turhaa (Kellokumpu-Lehtinen ym. 2003, 245). Samaan aihealueeseen olisi hyvä yhdistää keskustelu tunteista ja odotuksista parisuhteessa. Tämän uskotaan vähentävän pelkoja puolison menettämisestä, helpottavan pariskunnan sopeutumista sairauteen ja parantavan elämänlaatua. (Hautamäki-Lamminen 2012, 92-95).

Syöpäpotilailla on usein vajaaravitsemusta (Orell-Kotikangas 2013, 848). Haastatellut toivoivat myös saavansa tietoa syöpäpotilaan hyvästä ravitsemuksesta. Läheisten ihmisten kommentit vääristä, syöpää aiheuttavista ruokatottumuksista

olisi hyvä korjata sopeutumisvalmennuskurssilla. Lisäksi elämän loppupäässä oleville kuntoutujille olisi asiantuntijapaneelin kokemuksen mukaan tunnontuskista ja syyllisyydestä vapauttavaa saada myös ravitsemusasiantuntijan lupa satunnaisiin nautintoihin. Haastatellut kokivat luvan saamisen merkittäväksi elämänlaatua edistäväksi asiaksi.

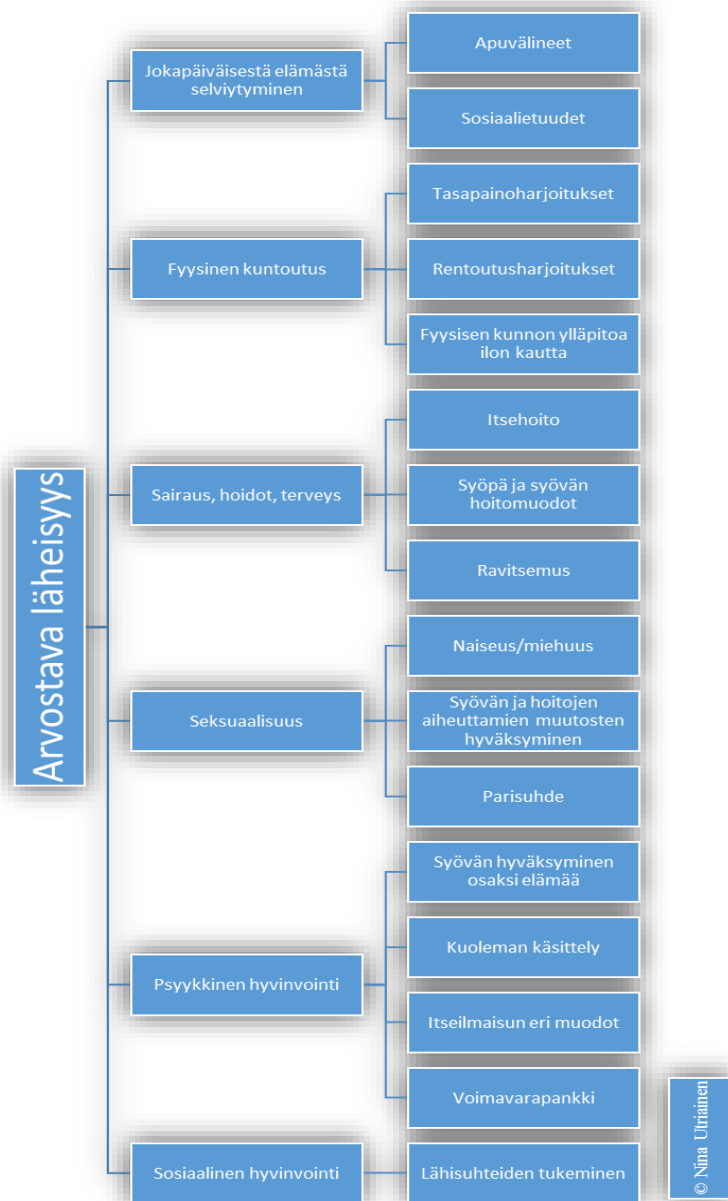
Elämänlaatua edistäväksi asiaksi on todettu myös riittävän tiedon saanti hoidosta sekä päivittäiseen elämään liittyvistä asioista (Kuivalainen 2004, 38). Haastatellut kokivat saaneensa riittävästi tietoa sairaudestaan ja hoidoistaan. Siitä huolimatta esiin nousi epävarmuustekijöitä erilaisten oireiden merkityksestä, hoitojen sivuvaikutuksista ja taudin mahdollisesta leviämisestä. Asiantuntijapaneelissa syöpätautien erikoislääkärin kokemuksen mukaan potilailla on usein puutteellisia tietoja aktiivisten hoitojen lopettamisesta ja siirtymisestä palliatiiviseen hoitoon. Kurssipalautteidenkin perusteella kuntoutujien tiedontarve on suurta pitkistä hoitokontakteista huolimatta. Syöpätautien erikoislääkärin vetämä tilaisuus syöpätaudeista ja niiden hoitomuodoista oli eniten tarpeellista tietoa tarjoava sopeutumisvalmennuskurssin kokonaisuus. Näin ollen myös kroonistunutta syöpää sairastavien sopeutumisvalmennuskurssiin on olennaisesti kuuluttava tilaisuus, jossa kuntoutujien on mahdollista kysyä syöpätautien erikoislääkäriltä mieltään askarruttavista asioista. Riittävästi tietoa saaneet potilaat kokevat elämänlaatunsa paremmaksi verrattuna riittämättömästi tietoa saaneisiin potilaisiin (Kuivalainen 2004, 160).

Alle 2-vuotisen subjektiivisesti arvioidun elinaikaodotteen (Solomon ym. 2010, 837-842) ja vertaisten terveydentilan huononemisen ja lähestyvän kuoleman (Mok & Martinson 1999) tiedetään heikentävän kuntoutujien elämänlaatua. Asiantuntijapaneelissa keskustelua herätti erityisesti kuoleman käsittely sopeutumisvalmennuskurssilla. Kuntoutujille sopeutumisvalmennuskurssi voi olla ainutkertainen tilaisuus keskustella kuolemasta ohjatusti. Keskustelu olisi merkittävä myös kuntoutujan läheiselle (Molander 1999, 247). Asiantuntijapaneelissa päätettiin yksimielisesti siihen tulokseen, että mahdollisuus kuolemasta puhumiseen on sopeutumisvalmennuskurssilla oltava olemassa. Ahdistavistakin asioista on voitava keskustella. Haastatelluista toinen kertoi suhtautuvansa omaan

kuolemaansa luottavaisesti tiedostaen mahdollisuuden saattohoitoon ja toiveikkaasti uskonsa kantamana. Omaisten suhtautumisesta kuolemaansa hän kantoi kuitenkin huolta ja koki tarvitsevansa tukea aiheen läpikäymiseen läheistensä kanssa. Toinen haastatelluista ei ollut vielä kuolemaansa ajatellut, eikä kokenut tarvetta kuolemasta puhuakaan. Asiantuntijapaneelissa keskusteltiin myös kuoleman aiheuttamasta pelosta ja pelon syiden käsittelystä. Kurssipalautteissa yksi vastaaja kertoi kuolemanpelkonsa lievittyneen päästyään tutustumaan saattohoitokotiin.

8 KROONISTUNUTTA SYÖPÄÄ SAIRASTAVIEN KUNTOUTUJIEN SOPEUTUMISVALMENNUSMALLI

Kehittämiprojektissa luotu kroonistunutta syöpää sairastavien sopeutumisvalmennusmalli (kuvio 2) pohjautuu arvostavan läheisyyden käsitteelle ja sisältää kehittämiprojektin tiedonhaun perusteella keskeiset kuntoutumisen elementit.



Kuvio 2. Sopeutumisvalmennusmalli kroonistunutta syöpää sairastaville.

Mallin mukaan luotu esimerkki sopeutumisvalmennuskurssin ohjelmaksi perustuu LSSY:n kuntoutuksesta vastaavan hoitajan syksyllä 2014 luomaan kurssiohjelmaan, jossa huomioitiin kehittämisprojektin siihen mennessä tuottama tieto sekä RAY:lle ennen kehittämisprojektin alkamista laaditun rahoitushakemuksen kurssiohjelmaluonnos. Kehittämis ehdotuksia kurssiohjelmaan kehittämisprojektin edelleen tuottaman tiedon perusteella projektipäällikkö esittää seuraavasti:

- Ohjattuun liikuntaan ei ole tarvetta käyttää runsaasti resursseja. Edellisessä kurssiohjelmassa oli jopa kolme ohjattua liikuntaa päivässä ja useimpiin tilaisuuksiin osallistui vain pieni osa kuntoutujista. Alla oleva ohjelmamalli pitää sisällään mahdollisuuden omatoimiseen uimiseen. Ohjelma sisältää kuntoutujien toivomia tasapaino- ja rentoutusharjoituksia, lajikokeilun sekä luontopolun, jossa liikunta tulee luonnossa voimaantumisen ohella. Kurssiohjelmaan aiemmin kuulunut fysioterapeutin yksilöohjaus säilytetään ohjelmassa.
- Terveyskasvatuksellinen näkökulma toteutetaan sopeutumisvalmennuskurssilla ilon ja uuden oppimisen sekä nautintojenkin sallimisen kautta.
- Kuntoutujat toivoivat enemmän keskustelumahdollisuuksia. Mallissa on lisätty keskustelua saattohoitokotiin tutustumisen yhteyteen sekä elämäнкаari-nimellä ohjelmassa olevaan tilaisuuteen, jonka tarkoitus on linkittää syöpäsairaus osaksi elämää ja johon voitaisiin yhdistää arvokkuusterapian hengessä tehtävänanto omien elämän merkitysten pohtimiselle. Tehtävän purkuun käytettäisiin toinen tapaamiskerta, jolloin kuntoutujilla olisi mahdollisuus keskustella ohjatusti myös siitä, miten asioita voisi ottaa puheeksi läheistensä kanssa.
- Kurssipalautteissa ja haastatteluissa kävi ilmi, että erityisesti ilman tukihenkilöä sopeutumisvalmennuskurssilla olevat kuntoutujat kokevat illat pitkiksi. Kuntoutujien ryhmäytymistä voisi tukea ensimmäisenä iltana järjestettynä yhteisenä iltapalana ja vapaamuotoisena illanviettona takkahuoneessa. Kurssilaisille voisi kertoa, että halutessaan jatkaa yhteisen iltapalan käytäntöä voivat he ryhmänä sopia keittiön kanssa iltapalakärryn toimittamisesta takkahuoneeseen.

- Palautteiden perusteella osa osallistujista kaipasi lisää tietoa, muttei silti osallistunut järjestettyihin tilaisuuksiin. Kurssiohjelmassa olisi hyvä muutamalla sanalla avata tilaisuuden sisältöä ja kuntoutumisen tavoitetta, johon tilaisuuden avulla pyritään.
- Saattohoitokotiin tutustuminen ja kuoleman käsittely liitetään kiinteästi mukaan kurssiohjelmaan.

Kehittämisehdotusten perusteella laadittiin taulukon 7 mukainen kurssiohjelmaluonnos.

Taulukko 7. Kurssiohjelmaluonnos.

MAANANTAI 12.00	Tervetuloa Meri-Karinaan <ul style="list-style-type: none"> • Tulolounas ja majoittuminen
13.00	Kurssin avaus <ul style="list-style-type: none"> • Mahdollisimman moni henkilökuntaan kuuluva paikalla esittäytymässä • Tutustumme toisiimme ja Meri-Karinaan <ul style="list-style-type: none"> ○ Ryhmäyttäminen • Fysioterapeutin yksilöohjauksen sopiminen
15.00	Päiväkahvi

(jatkuu)

Taulukko 7 (jatkuu).

15.30	Elämänkaari 1 (saattohoidon asiantuntija) <ul style="list-style-type: none"> • Sairauden hyväksyminen osaksi elämää • Elämän hyvät hetket ja merkitykset sairaudesta huolimatta • Tehtävänanto arvokkuusterapian hengessä: Ohjataan kuntoutajat pohtimaan kysymyksiä ja halutessaan kirjoittamaan vastauksia ylös. <ul style="list-style-type: none"> ○ Kerro elämänhistoriastasi, erityisesti hetkistä, joita muistelet eniten tai jotka koet tärkeimmiksi. ○ Koska tunsit eläväsi eniten? ○ Onko jotain, jota haluaisit perheesi tietävän sinusta tai mitä erityisesti haluaisit heidän muistavan sinusta? ○ Millaisia ovat olleet elämäsi tärkeimmät roolit? Esimerkiksi perheessä, työelämässä tai yhteiskunnassa ○ Miksi ne olivat niin tärkeitä? Mitä koit saavuttavasi niissä rooleissa? ○ Mikä on tärkein tekojesi seuraus? Mistä olet kaikkein onnellisin? ○ Onko jotain, jota haluaisit sanoa läheisillesi? Tai jotain mitä haluaisit sanoa vielä uudelleen? ○ Millaisia toiveita ja unelmia sinulla on läheisillesi? ○ Mitä sellaista olet oppinut elämästä, jonka haluaisit siirtää eteenpäin? ○ Millaisen neuvon tai ohjeen haluaisit antaa jollekin läheisellesi? ○ Voitko sanoa jotain, millä helpottaisit perheesi valmistautumista tulevaan? ○ Mitä muuta haluaisit sanoa? ○ Kysymykset perustuvat artikkeliin Houmann, L. J., Chochinov, H. M., Kristjanson, L. J., Petersen, M. A. & Groenvold, M. 2014. A prospective evaluation of dignity therapy in advanced cancer patients admitted to palliative care. Palliative Medicine. Vol. 28, No. 5, 448-458
17.00	Päivällinen
17.30	Henkinen hyvinvointi ja voimavarat (psykologi) <ul style="list-style-type: none"> • Voimavarapankin muodostumisen alustus
20.00	Yhteinen iltapala takahuoneessa <ul style="list-style-type: none"> • Kuntoutujat ohjataan halutessaan sopimaan keittiön kanssa yhteisestä iltapalasta muinakin kurssi-iltoina.
20-22	Sauna- ja uintimahdollisuus
TIISTAI	
7.00	Uintimahdollisuus
8.30	Aamiainen

(jatkuu)

7 (jatkuu).

10.00	Työskentelyä musiikkiterapeutin seurassa <ul style="list-style-type: none"> • Hoitava ääni • Rentoutusharjoitus
12.00	Lounas ja lepoaika
14.00	Ohjattua liikuntaa <ul style="list-style-type: none"> • Lajikokeilu esim. Nia-tanssia
15.30	Päiväkahvi
16.30	Syövän hoitomuodot (syöpätautien erikoislääkäri) <ul style="list-style-type: none"> • Vastataan kurssilaisten esittämiin kysymyksiin • Hoitoväsymys, oireenmukainen hoito
18.00	Päivällinen
19.00	Vertaistukihenkilön ohjaama illanvietto ja iltapala takahuoneessa
20-22	Sauna- ja uintimahdollisuus
KESKIVIIKKO	
7.00	Uintimahdollisuus
8.30	Aamiainen
10.00	Pienryhmäkeskustelua kuntoutujille (kuntoutuksesta vastaava hoitaja) / Luontopolku läheisille
12.00	Lounas
13.00	Luontopolku kuntoutujille / Pienryhmäkeskustelua läheisille (kuntoutuksesta vastaava hoitaja)
15.00	Päiväkahvi
15.30	Hyvinvointia edistävä ravitsemus (ravitsemusterapeutti) <ul style="list-style-type: none"> • Myös lupa nautintoihin
17.00	Päivällinen
18.00	Seksuaalisuus ja hyvinvointi (seksuaalineuvoja) <ul style="list-style-type: none"> • Parisuhde • Naiseus/miehuus • Kehonkuvan muutosten hyväksyminen
20-22	Sauna- ja uintimahdollisuus
TORSTAI	
7.00	Uintimahdollisuus
8.30	Aamiainen

(jatkuu)

Taulukko 7 (jatkuu).

9.00	Elämänkaari 2 (saattohoidon asiantuntija) <ul style="list-style-type: none"> • Tehtävien purku: Kuntoutujat voivat kertoa omien elämänsä merkityksellisistä hetkistä toisilleen ja kurssilla mukana oleville läheisilleen.
11.00	Ohjattua liikuntaa (fysioterapeutti) <ul style="list-style-type: none"> • Tasapaino- ja rentoutusharjoituksia
12.00	Lounas ja lepoaika
13.30	Tutustuminen Karinakotiin (saattohoitokodin vastaava hoitaja) <ul style="list-style-type: none"> • Mahdollisuus keskustella kuolemasta ja kuolemanpelosta
16.00	Apuväline-esittely (apuvälineitä myyvän yhtiön edustaja)
18.00	Iltahartaus Pyhän Henrikin ekumeenisessa taidekappelissa
20-22	Sauna- ja uintimahdollisuus
PERJANTAI	
8.00	Vesijumppa (fysioterapeutti)
8.30	Aamiainen
9.00	Sosiaalietuudet ja niiden hakeminen (sosiaalihoitaja)
11.00	Syöpäyhdistys syöpäkuntoutujan tukena (toimitusjohtaja)
12.00	Lounas ja kotiinlähtö

Kehittämiprojektin myötä kurssiohjelmaan on uutena tullut seksuaalisuuteen liittyvien asioiden käsittely, sosiaalietuuksista tiedottaminen, apuväline-esittely, vertaistukihenkilön ohjaama illanvietto ja arvokkuusterapian hengessä toteutettu elämänkaaren käsittely sekä mahdollisuus saattohoitokotiin tutustumiseen ja ohjattuun keskusteluun kuolemasta. Kurssiohjelmasta on poistunut vapaa-ajan ohjelmana kiertoajelu kaupungilla ja useampi ohjatun liikunnan tilaisuus. Ohjatun vesijumpan sijaan kuntoutujille on kurssiohjelmaan varattu mahdollisuus uimiseen. Liikunnan ohjauksessa painopiste on muuttunut iloon ja uuden oppimiseen terveyskasvatuksen sijasta. Asiantuntijoiden kanssa käydyissä keskusteluissa on korostunut elämän loppuvaiheessa oleville kuntoutujille olevan tärkeää saada turhaa syyllisyyttä tuntematta lupa myös nautintoihin.

9 KEHITTÄMISPROJEKTIN ARVIOINTI

Hyvässä projektissa tavoitteet ovat realistiset ja ne perustuvat projektin hyödynsaajien todellisiin tarpeisiin ja valintoihin. Hyvään projektiin kuuluu myös selkeä organisaatio- ja johtamismalli sekä perusteellinen projektisuunnitelma, jota käytetään johtamisen työkaluna. Tavoitteenasettelussa on huomioitu todelliset toteutumismahdollisuudet ja riskit sekä sidosryhmien sitouttaminen projektiin. (Silfverberg 2005, 5-8.) Kehittämiprojektin itsearviointia tehtiin koko prosessin ajan. Arvioinnin avulla on mahdollista kehittää toimintaa ja tehdä tarvittavia ohjauspäätöksiä (Viirkorpi 2000, 39). Muutoksia projektisuunnitelmaan tehtiin, kun neljää suunniteltua haastateltavaa ei tavoitettu tavoiteajassa. Toinen muutos tehtiin kustannussyistä, kun kehittämis ehdotusten ja valmiin mallin arviointi asiantuntijapaneelissa päätettiin jättää järjestämättä. Sen sijaan LSSY:n toimitusjohtajalta saatiin palaute sekä kehittämis ehdotuksista että luodusta mallista. Projektin edetessä itsenäisesti tehdyt ratkaisut vaativat voimavaroja, mutta samalla vahvistivat projektipäällikön käsitystä kyvyistä itsenäiseen työntekoon ja vastuunottoon projektipäällikkönä.

Projektisuunnitelmaa laadittaessa on projektin hyödynsaajien tarpeet otettava huomioon, jottei hankkeeseen sitoutuminen jää puutteelliseksi tai projektisuunnitelma perustu puutteellisiin tai väärin käsityksiin (Silfverberg 2005, 17). Suunnitteluvaiheen työskentelyä helpotti projektiryhmän kokouksissa käydyt keskustelut, perehtyminen hankkeen aikaisempiin julkaisuihin sekä projektipäällikön osallistuminen aiemmalle pitkään syöpää sairastavien kuntoutujien sopeutumisvalmennuskurssille. Suunnitteluvaiheessa LSSY:n edustus oli vahvasti mukana. Suunnitteluprosessissa hyödynnettiin Silfverbergin (2005, 21) suunnitteluprosessin kulkua. Alkuun määriteltiin projektin hyödynsaajat ja osallistujat sekä projektin tarve. Resurssien määrittelyn jälkeen tehtiin toteutussuunnitelma, jonka riskit arvioitiin SWOT-menetelmää (Silfverberg 2005, 15) soveltaen (liite 8).

Projektin riskeiksi todettiin tiukka aikataulu, haastateltavien tavoitettavuus ja sitoutuminen, palautekyselyyn vastaajien motivoiminen sekä asiantuntijaryhmän

aikataulujen yhteensovittaminen. Riskien minimoimiseksi tehtiin seuraavaa: Projektipäällikkö oli opintovapaalla tutkimusluvan saamisesta kurssin toteutukseen asti. Mahdollisia haastateltavia kuntoutuksesta vastaava hoitaja pyrki hakemaan LSSY:n palveluiden piiristä hyvissä ajoin. Asiantuntijoihin oltiin yhteydessä suunnitelmista poiketen vasta kaksi viikkoa ennen suunniteltua tapaamisaikaa johtuen kesälomista. Kaikille yhteistä tapaamisaikaa oli mahdotonta löytää, mutta asiantuntijoiden näkemyksiä saatiin myös puhelimitse ja sähköpostitse, mihin riskianalyyssissä oli varauduttukin. Haastateltavia ja kyselyyn vastaajia pyrittiin motivoimaan sekä saatekirjeessä että suullisesti kertomalla sekä aiheen että vastausten merkityksestä kehittämistyölle. Haastateltavat olivat innostuneita ja projektiin sitoutuneita. Kahteen suunniteltuun haastateltavaan ei otettu yhteyttä projektin empiirisen osion toteutuksessa heidän huonontuneen kuntonsa vuoksi. Kiireisellä aikataululla ja kesälomien vuoksi ei uusia haastateltavia onnistuttu löytämään. Kuntoutuksesta vastaavan hoitajan kanssa sovittiin, että palautekyselyiden jälkeen arvioidaan, onko tarvetta hankkia lisätietoa haastatteleamalla vielä useampaa kuntoutujaa. Tätä ei kuitenkaan nähty tarpeelliseksi. Palautekyselyn vastausprosenttiin pyrittiin vaikuttamaan motivoivalla saatekirjeellä sekä sillä, että projektipäällikkö kävi itse jakamassa kyselyt sopeutusvalmennuskurssin alussa pyrkien motivoimaan vastaajia sekä ohjeistaen heitä vastaamaan voimavarojensa mukaan ja palauttamaan kyselyt, vaikka osa kysymyksistä olisikin jäänyt vastaamatta. Uusia projektin aikana ilmaantuneita riskejä olivat tiedonkulun ongelmat sekä mentorin ja projektipäällikön aikataululliset ongelmat. Organisaatiossa tapahtuvien muutosten vuoksi perustyö siellä vei aikaa ja hankkeeseen käytettävä aika oli minimissä. Mentorilla ei ollut perustyönsä ohessa ajankäytöllisesti riittävästi resursseja kaikille projektipäälliköille. Sitä vastoin projektiryhmän muut jäsenet ja projektiryhmän tapaamiset kantoivat usein projektia tarjoten vertaistukea ja uusia näkökulmia.

Projektipäällikön kokemattomuus nähtiin kehittymismahdollisuuksien vuoksi projektin vahvuutena. Projektipäällikkö sai tarpeen mukaan tukea opinnäytetyötään ohjaavalta opettajalta sekä muilta hankkeen projektipäälliköiltä. Projektin muiksi vahvuuksiksi todettiin projektin ajankohtaisuus ja tarve sekä valtakunnallisesti että kohdeorganisaatiossa sekä projektin lähtökohtien selkeys ja lopputuleman

konkreettisuus. Moniammatillinen asiantuntijaryhmä katsottiin myös projektin vahvuudeksi.

Projektin tuloksena syntyneitä pitkäaikaista syöpää sairastaneiden kuntoutujien sopeutumisvalmennuskurssin mallia on mahdollista hyödyntää kohdeorganisaatioissa sekä muissa kroonistunutta syöpää sairastavia kuntoutujia kuntouttavissa organisaatioissa. Kehittämishanke teki näkyväksi LSSY:n kuntoutuksesta vastaavan hoitajan kokemukseen perustuvaa hiljaista tietoa. Tuotosta olisi mahdollista kehittää edelleen selvittämällä pitkäaikaista syöpää sairastaneiden läheisten tarpeita ja odotuksia sopeutumisvalmennuskursseilla. Lisäksi voisi olla hyödyllistä kehittää virtuaalinen vertaistukiverkosto pitkäaikaista syöpää sairastaneille kuntoutujille sekä heidän läheisilleen. Tässä kehittämissuunnitelmassa kohderyhmäksi rajattiin ainoastaan kuntoutujat, jotta projekti pysyi olemassa ollein resurssein toteutettavana. Sopeutumisvalmennuksen vaikuttavuudesta tässä kuntoutujaryhmässä tarvitaan lisänäyttöä.

LÄHTEET

- Allardt, E. 1976. Hyvinvoinnin ulottuvuuksia. Porvoo: Werner Söderström Osakeyhtiö.
- Antonovsky, A. 1979. Health, Stress, and Coping. San Francisco, California: Jossey-Bass Inc.
- Bradt, J., Dileo, C., Grocke, D. & Magill, L. 2011. Music interventions for improving psychological and physical outcomes in cancer patients. Review. The Cochrane Library: Wiley online library.
- Hamunen, K. & Heiskanen, T. 2009. Syöpäkipu ja elämänlaatu. Kipuviesti: Suomen kivuntutkimusyhdistyksen jäsenlehti no 1/2009, 10-12.
- Hautamäki-Lamminen, K. 2012. Seksuaalisuuden muutokset syöpään sairastuessa. Tiedontarpeet ja tiedonsaanti. Väitöskirja. Terveystieteiden yksikkö. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2011. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.
- Holli, K. 2006. Palliatiivinen hoito. Teoksessa Javanainen, M. (toim.) Syöpä 2015. Suomen Syöpäsäätiön julkaisuja nro 68. Viitattu 28.4..2015 <http://cancer-fibin.directo.fi/@Bin/1c67dfaedb1d65726c98abd61303bfd3/1426185715/application/pdf/1543951/Syopa2015.pdf>.
- Houmann, L. J., Chochinov, H. M., Kristjanson, L. J., Petersen, M. A. & Groenvold, M. 2014. A prospective evaluation of dignity therapy in advanced cancer patients admitted to palliative care. Palliative Medicine. Vol. 28, No. 5, 448-458.
- Johnston, B., McGill, M., Milligan, S., McElroy, D., Foster, C. & Kearney, N. 2009. Self care and end of life care in advanced cancer: Literature Review. European journal of oncology nursing. Vol. 13, No 5, 386-398.
- Jones, L., Fitzgerald, G. , Leurent, B., Round, J., Eades, J., Davis, S., Gishen, F., Holman, A., Hopkins, K. & Tookman, A. Rehabilitation in advanced, progressive, recurrent cancer: A randomized controlled trial. Journal of pain and symptom management. Vol. 46, No. 3, 315–325.
- Jyrkkiö, S. 2008. Kun syöpä ei enää parane. Suomen Lääkärilehti. Vol 63, No 43, 3654-3658.
- Kainulainen, P. 2012. Ammattina potilas. Helsinki: Into Kustannus Oy.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOYPro Oy.
- Kansaneläkelaitos 2012. GAS-menetelmä Kelan kuntoutuksen tavoitteiden laatimiseen ja arviointiin. Viitattu 14.2.2014 <http://www.kela.fi/gas-menetelma>.
- Kansaneläkelaitos 2013. Standardit. Viitattu 26.1.2014 <http://www.kela.fi/standardit>.
- Kellokumpu-Lehtinen, P., Väisälä, L. & Hautamäki, K. 2003. Syöpä ja seksuaalisuus. Duodecim. Vol 119, No 3, 237-246.
- Kuivalainen, L. 2004. Eturauhassyöpää sairastavien miesten terveyteen liittyvä elämänlaatu vuoden seuranta-aikana. Väitöskirja. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Kuopio: Kuopion yliopisto.

Kwekkeboom, K. L., Abbott-Anderson, K. & Wanta, B. 2010. Feasibility of a patient-controlled cognitive-behavioral intervention for pain, fatigue, and sleep disturbance in cancer. *Oncology Nursing Forum*. Vol 37, No 3, 151-159.

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

Käypä hoito 2010. Liikunta on lääke. Viitattu 23.1.2014 www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/khp00077?hakusana=ravitsemus#s7.

Lapid, M. I., Atherton, P. J., Kung, S., Chevillie, A. L., McNiven, M., Sloan, J. A., Clark, M. M. & Rummans, T. A. 2013. Does gender influence outcomes from a multidisciplinary intervention for quality of life designed for patients with advanced cancer. *Support Care Cancer*. Vol 21, 2485-2490.

Lautala, T. 2013. Syöpäselviytyjä kehittää klinikon silmää. *Suomen Lääkärelehti*. Vol 68, No 20, 1470-1472.

Lehto, K. Taiteesta tulevaisuuden hyvinvointia Varsinais-Suomessa. Taide- ja kulttuuritoiminnan nykytila ja tulevaisuuden näkymiä terveys- ja hyvinvointialalla. 2012. Turun ammattikorkeakoulun raportteja 138. Viitattu 27.4.2015 <http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522162878.pdf>.

Leidenius, M., Tasmuth, T., Jahkola, T., Saarto, T., Utriainen, M., Vaalavirta, L., Tiitinen, A. & Idman, I. 2010. Rintasyövän hoidon aiheuttama pitkäaikainen sairastavuus. *Duodecim*. Vol 125, No 10, 1217-1225.

Liikanen, H. L. 2010. Taiteesta ja kulttuurista hyvinvointia – ehdotus toimintaohjelmaksi 2010–2014. Opetusministeriön julkaisuja 2010:1. Viitattu 28.4.2015 <http://www.minedu.fi/export/sites/default/OPM/Julkaisut/2010/liitteet/OPM1.pdf?lang=fi>.

Lindström, B. & Eriksson, M. 2008. Salutogeneenin teoria nostaa hyvän elämän voimavarat esiin. *Suomen Lääkärelehti*. Vol 63, No 6, 517–519.

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry 2014a. Toimintasuunnitelma ja talousarvio vuodelle 2014.

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y. 2014b. Sopeutumisvalmennuskurssit. Viitattu 17.3.2015 <http://lssy.fi/potilaille-laheisille/kuntoutus/sopeutumisvalmennuskurssit/>.

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y. 2014c. Hyvä hoitopolku –hanke. Viitattu 17.3.2015 <http://lssy.fi/yhdistysinfo/tieteellinen-tutkimus/hyva-hoitopolku-hanke/>.

Martignoni, M. E., Kunze, P. & Friess, H. 2003. Cancer cachexia. Viitattu 21.1.2014 <http://www.molecular-cancer.com/content/2/1/36>.

Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Väitöskirja. Kuopion yliopisto. Viitattu 29.4.2015 http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-951-27-1303-5/urn_isbn_978-951-27-1303-5.pdf.

Moikoisten Syöväntutkimussäätiö 2014. Toimintasuunnitelma ja talousarvioehdotus vuodelle 2014.

Mok, E., Lau, K.-P., Lai, T. & Ching, S. 2012. The meaning of life intervention for patients with advanced-stage cancer: development and pilot study. *Oncology Nursing Forum*. Vol. 39, No. 6, 480-488.

Mok, E. & Martinson, I. 1999. Empowerment of Chinese Patients With Cancer Through Self-Help Groups in Hong Kong. Viitattu 20.1.2014 http://ovidsp.ovid.com.ezproxy.turkuamk.fi/sp-3.10.0b/ovidweb.cgi?&S=INMGPDNCOGHFDCHEFNKJABGEGCMAA00&Link+Set=S.sh.23|19|sl_10.

Molander, G. 1999. Askel lyhenee, maa kutsuu.- Yli 80-vuotiaiden kuolema eletyn elämän va-
lossa. Helsinki: Suomen Mielenterveysseura. Kuntoutuksen edistämisyhdistys.

Mustalahti, T. 2006. Taide terveyden edistämisen keinona elämäntulon siirtymisissä. Kirjalli-
suuskatsaus ja käsiteanalyysi. Terveyskasvatuksen pro gradu – tutkielma. Jyväskylän yliopisto.
Terveystieteiden laitos. Viitattu 27.4.2015
https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/12227/URN_NBN_fi_jyu-2006199.pdf?sequence=1.

Nummenmaa, T., Konttinen, R., Kuusinen, J. & Leskinen, E. 1997. Tutkimusaineiston analyysi.
Porvoo: WSOY/Oppimateriaalit.

Nurminen, R. 2011. Syöpäpotilaiden kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointi 2010-2012 –
tutkimus- ja kehityshanke. Teoksessa Nurminen, R. & Ojala, K. (toim.) Tuloksellisuus syöpäsai-
raiden kuntoutuksessa. Turun ammattikorkeakoulun raportteja 118, 9-15.

Nurminen, R., Salakari, M., Kylä-Kaila, O., Lämsä, P. & Sjelvgren, M. 2011. Elämänlaatua ar-
vioivia mittareita. Teoksessa Nurminen, R. & Ojala, K. (toim.) Tuloksellisuus syöpäsairaiden
kuntoutuksessa. Turun ammattikorkeakoulun raportteja 118, 50–67.

Nurminen, R., Salakari, M., Lämsä, P. & Kemppainen, T. 2011. Syöpäsairaiden ja heidän lä-
heistensä kuntoutuksen tuloksellisuus. Teoksessa Nurminen, R. & Ojala, K. (toim.) Tulokselli-
suus syöpäsairaiden kuntoutuksessa. Turun ammattikorkeakoulun raportteja 118, 82-101.

Nurminen, R. 2013. Tulevaisuuden syöpäkuntoutus. e/Pooki 9/2013. Moniulotteinen terveyden
ja hyvinvoinnin edistäminen. Viitattu 28.4.2015
[https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/61248/Lea_Rissasen_juhlakirja_Nurminen.pdf?s-
equence=1](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/61248/Lea_Rissasen_juhlakirja_Nurminen.pdf?sequence=1).

Oivanen, T., Pylkkänen, L. & Hietanen, P. 2006. Kuntoutuminen ja jälkiseuranta. Teoksessa
Javanainen, M. (toim.) Syöpä 2015. Suomen Syöpäsäätiön julkaisuja nro 68. Viitattu 28.4.2015
[http://cancer-fi-
bin.directo.fi/@Bin/1c67dfaedb1d65726c98abd61303bfd3/1426185715/application/pdf/1543951
/Syopa2015.pdf](http://cancer-fi-bin.directo.fi/@Bin/1c67dfaedb1d65726c98abd61303bfd3/1426185715/application/pdf/1543951/Syopa2015.pdf).

Orell-Kotikangas, H. 2013. Syöpäpotilaan ravitsemus. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P. J.,
Kellokumpu-Lehtinen, P.-L., Jyrkkiö, S., Kouri, M. & Lyly, T. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kus-
tannus Oy Duodecim, 847-858.

Payne, C., Wiffen, P. J. & Martin, S. 2012. Interventions for fatigue and weight loss in adults
with advanced progressive illness. Review. The Cochrane library: Wiley online library.

Pietilä, H. 2003. Mikä meitä yhdistää. Ihmisyys ja perusarvot. Jyväskylä: PS-kustannus.

Puhakainen, J. 2002. Ihmisen arvo tässä ajassa. Vaasa: Ykkösoffset Oy.

Pukkala, E.; Dyba, T.; Hakulinen, T. & Sankila, R. 2006. Syövän ilmaantuvuus, syöpäpotilaiden
ennuste ja syöpäkuolleisuus. Viitattu 21.10.2013
http://www.cancer.fi/@Bin/52456271/image_61_2.pdf.

Raha-automaattiyhdistys 2015. Avustustoiminta. Hakuopas 2015 (Vuoden 2016 avustusten
hakuun). Viitattu 27.4.2015
[http://www2.ray.fi/sites/default/files/Avustukset/Avustusten%20hakeminen/Ohjeet/Hakuopas_20
15.pdf](http://www2.ray.fi/sites/default/files/Avustukset/Avustusten%20hakeminen/Ohjeet/Hakuopas_2015.pdf).

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

- Rautalahti, M. 2006. Syöpä psyykkisenä ja sosiaalisena haasteena. Teoksessa Javanainen, M. (toim.) Syöpä 2015. Suomen Syöpäsäätiön julkaisuja nro 68. Viitattu 28.4.2015 <http://cancer-fi-bin.directo.fi/@Bin/1c67dfaedb1d65726c98abd61303bfd3/1426185715/application/pdf/1543951/Syopa2015.pdf>.
- Rosenberg, L. 2010. Seksuaalisuus ja syöpä. Helsinki: Suomen Syöpäpotilaat r.y.
- Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. 2010. Haastattelun analyysin vaiheet. Teoksessa Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. (toim.) Haastattelun analyysi. Vastapaino: Tampere.
- Salakari, M., Surakka, T., Nurminen, R. & Pylkkänen, L. 2015. Effects of rehabilitation among patients with advanced cancer: a systematic review. Viitattu 16.3.2015 <http://informahealthcare.com/eprint/W3nAW5jUBY7ynnuGGZvT/full>.
- Siekinen, K. 2001. Syvähaastattelu. Teoksessa Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineiston keruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Sihvola, S. 2012. Henkistä hyvää luodaan arjessa. Viitattu 13.2.2014 <http://www.hs.fi/paakirjoitukset/a1339037018838>.
- Silfverberg, Paul (2005) Ideasta projektiksi. Projektinvetäjän käsikirja. Viitattu 5.9.2013 <http://www.mol.fi/esf/ennakointi/raportit/pvopas.pdf>.
- Solomon, R., Kirwin, P., Van Ness, P. H., O'Leary, J. & Fried, T. R. 2010. Trajectories of Quality of Life in Older Persons with Advanced Illnesses. Journal of the American Geriatrics Society. Vol 58, No 5, 837-843.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2010. Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010-2020. Työryhmän raportti. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2010:6. Helsinki. Viitattu 13.1.2014 http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1082856&name=DLFE-11085.pdf.
- Suomen Syöpärekisteri. 2013. Ajantasaiset perustaulukot. Viitattu 21.10.2013. <http://www.cancer.fi/syoparekisteri/tilastot/ajantasaiset-perustaulukot/koko-maa/>.
- Terveystieteiden tutkimuskeskus ja hyvinvoinnin laitos 2013. RAND-36 terveyteen liittyvän elämänlaadun mittari. Viitattu 14.2.2014 <http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittariversio/143/>.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Jyväskylä: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsittely Suomessa. Viitattu 20.3.2014 http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/htk_ohje_verkko14112012.pdf.
- Vertio, H. & Rautalahti M. 2006. Syöpä ja yhteiskunta. Teoksessa Javanainen, M. (toim.) Syöpä 2015. Suomen Syöpäsäätiön julkaisuja nro 68. Viitattu 28.4.2015 <http://cancer-fi-bin.directo.fi/@Bin/1c67dfaedb1d65726c98abd61303bfd3/1426185715/application/pdf/1543951/Syopa2015.pdf>.
- Viirkorpi, P. 2000. Onnistunut projekti – opas kunta-alan projektityöskentelyyn. Helsinki: Suomen Kuntaliitto.
- Vilka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Keuruu: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Von Wright, G. H. 1976 Humanismi – taisteleva elämänasenne. Jyväskylän yliopisto.
- Young-McCaughan, S. 2006. Exercise in the Rehabilitation from Cancer. Medsurg Nursing. Vol 15, No 6, 384-388.

Toimeksiantosopimus



II Opinnäytetyön toimeksiantosopimus

Kehittämisprojektin nimi

Pitkään syöpää sairastaneen potilaan elämänlaadun parantaminen –
Sopeutusvalmennuskurssin suunnittelu, järjestäminen ja arviointi LSSY:n kuntoutuksen
asiantuntijoiden kanssa

Kehittämisprojektin tarkoitus ja tavoitteet

Kehittämisprojektin tarkoitus on selvittää, minkälaista tukea ja valmennusta pitkään syöpää
sairastaneet potilaat tarvitsevat ylläpitääkseen ja parantaakseen elämänlaatuaan.
Kehittämisprojektin tavoitteena on tutkitun tiedon perusteella tuottaa sisältöä LSSY:n pitkään
syöpää sairastaneen potilaan sopeutusvalmennuskurssille.

Kehittämisprojektin tavoiteaikataulu

Kehittämisprojekti toteutetaan 11/2013 – 5/2015 välisenä aikana, ellei myöhemmin kirjallisesti
toisin sovita

Kehittämisprojektin ohjaajat ammattikorkeakoulussa:

Nimi: Raija Nurminen
Virka-asema Yliopettaja

Sopimusehdot

Turun ammattikorkeakoulu sitoutuu ohjaamaan työelämän kehittämisprojektia opetustyönä.
Ammattikorkeakoulu nimeää jokaiselle opiskelijalle henkilökohtaisen opettajatuutorin
kehittämisprojektin ohjaukseen. Projektisuunnitelman ja raportin arviointiin osallistuu myös toinen
ammattikorkeakoulun opettaja. Kehittämisprojektiin sisältyvä tutkimuksellinen ja pedagoginen
ohjaus on opiskelijan taustaorganisaatiolle maksutonta.

Kehittämisprojektin taustaorganisaatio sitoutuu omalta osaltaan kehittämisprojektiin ja
mahdollistaa työyhteisössään opiskelijan kehittämistoiminnan suunnittelun, toteutuksen ja
arvioinnin. Opiskelijalle nimetty työelämämentori tukee kehittämisprojektin toteutusta työelämässä.
Taustaorganisaatiosta pyydetään kirjallinen palaute opinnäytetyöstä sen valmistuttua.

Kaikki yhteistyökumppanit vastaavat kehittämisprojektiin liittyvistä kuluista omalta osaltaan
(esim. matka-, materiaali-, ATK-kustannukset). Opinnäytetyö on lähtökohtaisesti julkinen.
Tekijänoikeuksista sovitaan tarvittaessa erikseen. Kehittämisprojektin kaikissa vaiheissa
noudatetaan eettisiä periaatteita.

Tätä sopimusta on tehty yhtäpitävät kappaleet kaikille osapuolille (3 kpl).

Päiväys 27.11.2013



Sopeutumisvalmennuskurssin ohjelma

SOPEUTUMISVALMENNUSKURSSI PITKÄÄN SYÖPÄÄ SAIRASTA- NEILLE JA LÄHEISILLE 20.-24.10.2014



MAANANTAINA 20.10.

klo

- 12:00 *Tervetuloa Meri-Karinaan!
Tulolounas ja majoittuminen*
- 13:00 ***Kurssin avaus, tutustumme toisiimme ja kurssipaikkaan**
erikoissairaanhoidaja
vastaava hoitaja
fysioterapeutti
kosmetologi/jalkojenhoitaja*
- 15:00 *Päiväkahvi*
- 15:30 ***Mattojumppa ja rentoutusharjoitus**
fysioterapeutti*
- 17:00 *Päivällinen*
- 17:30-
n.19:00 ***Henkinen hyvinvointi ja voimavarat**
psykologi*
- 20:00-22 ***lempeät löylyt ja uinti***

TIISTAINA 21.10.*klo**08:00-**09:30 Aamupala**08:00 Ohjattua vesijumppaa ft**10.15- Kuntoutujat / Työskentelyä musiikkiterapeutin seurassa**11.45 musiikkiterapeutti**Läheiset / ohjattua liikuntaa ft**12:00 Lounas ja lepoaika**14:00 Hyvinvointia edistävät valinnat**ravitsemusasiantuntija**15:30 Päiväkahvi**16:30 Syövän hoitomuodot**syöpälääkäri**18:00 Päivällinen**19:00 Vertaistukihenkilön ohjaama illanvietto**20:00-22:00 lempeät löylyt ja uinti*

KESKIVIKKONA 22.10.*klo**8 Ohjattu vesijumppa**1 08:00-**09:30 Aamupala**10.00 **Keskustelua****Ryhmä 1/ vastaava hoitaja**Ryhmä 3 /esh**Läheiset / Ohj. liikuntaa / ft**12:00 Lounas**13:00 **Keskustelua****Ryhmä 2/ vastaava hoitaja**Ryhmä 4 /esh**Ryhmät 1 ja 3 / Ohj. liikuntaa / ft**15:00 Päiväkahvi**15:30 **Nia tanssia****17:00 Päivällinen**18:00**20:00 lempeät löylyt ja uinti****Apuväline-esittely aulassa klo??***

TORSTAINA 23.10.

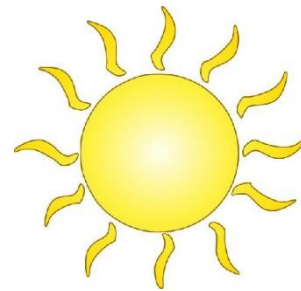
klo

- 08:00 Aamupala
- 10:15 **Kuntoutujat / Työskentelyä musiikkiterapeutin seurassa**
11.45 musiikkiterapeutti
Läheiset / keskustelua esh:n kanssa
- 12:00 Lounas ja hetki levolle ☺
- 13:30 **Seksuaalisuus ja hyvinvointi**
seksuaalineuvoja
- 15:00 Päiväkahvi
- 15:30 ”**Elämänkaari**” Karinakodin vastaava hoitaja
- 17:15 Päivällinen
- 18:00 **Iltahartaus Pyhän Henrikin Ekumeenisessa taidekappelissa**
- 19:00 Kurssilaisten oma ilta, yllätysesintiä
- sauna lämpimänä klo 20-22**

PERJANTAINA 24.10.

klo

- 08:00 Aamupala
- 09:30 **Rentoutusharjoitus**
-ota oma tyyny huoneesta mukaan
ft
- 11:00 **Syöpäyhdistys syöpäkuntoutujan tukena**
toimitusjohtaja
- n.12:00 Lounas ja kotiinlähtö



Haastattelurunko

Taustatiedot

Minkä ikäinen olette?

Mitä syöpää sairastatte?

Kuinka kauan olette sairastanut tätä syöpää?

Millaisille sopeutumisvalmennuskursseille olette aiemmin osallistunut?

Miten nyt voitte?

Fyysinen kuntoutus

Arjessa jaksaminen

- riittävät apuvälineet
- jokapäiväisestä elämästä selviytymisen vaikeudet
- syöpäyhdistyksen toiminta
- osa-aikatyö
- sosiaalityöt

1. Mitkä tekijät helpottavat arjessa jaksamistanne?
2. Mitkä tekijät vaikeuttavat arjessa jaksamistanne?
3. Minkälaista tietoa toivotte saavanne arjessa jaksamisenne tueksi?
4. Miten mielestänne Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen sopeutumisvalmennuskurssilla voitaisiin edistää arjessa jaksamistanne?

Fyysinen kunto, fyysinen toimintakyky

- fyysisten terveysongelmien aiheuttamat roolitoiminnan rajoitukset
 - tarmokkuus
 - liikunta
 - liikesarjojen opettelu
 - kotiliikunta
 - fyysinen turvallisuudentunne
5. Miten sairauden ja hoitojen aiheuttamat muutokset fyysisessä kunnossanne rajoittavat toimintakykyänne?
6. Miten pidätte huolta fyysisestä kunnostanne?
7. Minkälaista tietoa toivotte saavanne fyysisen kunnan ylläpitämisestä?
8. Miten Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen sopeutumisvalmennuskurssilla mielestänne voitaisiin edistää fyysistä kuntoanne?

Koettu terveys

- kipu, kivuttomuus
- tunne hyvästä terveydentilasta
- tietoa terveydestä, sairaudesta ja hoidoista
- ravitsemus
- uni
- keholliset muutokset

- itsensä arvostaminen ja itsestään huolehtiminen

9. Minkälaiseksi koette terveydentilanne tällä hetkellä?

10. Minkälaista tietoa terveydestä, sairaudesta tai hoidoista kaipaatte?

11. Miten Lounais-Suomen syöpäyhdistyksen sopeutumisvalmennuskurssilla mielestänne voitaisiin edistää terveydentilaanne?

Seksuaalisuus

- naiseus/mieheys
- kehonkuvan muutokset
- seksuaaliset toiminnot

12. Miten sairastamanne syöpä tai saamanne hoidot ovat vaikuttaneet kokemukseenne naiseudestanne/mieheydestänne?

13. Miten sairastamanne syöpä tai saamanne hoidot ovat vaikuttaneet parisuhteeseenne?

14. Minkälaista tietoa haluaisitte saada seksuaalisuudesta?

15. Minkälaista tietoa haluaisitte saada parisuhteen hoitamisesta?

16. Miten sopeutumisvalmennuskurssilla mielestänne voitaisiin edistää seksuaaliterveyttänne?

Psyykinen kuntoutus

Psyykinen hyvinvointi

- henkinen kunto
- itsensä toteuttaminen
- sairauden hyväksyminen osana elämää
- luopumisten kohtaaminen
- minäkuva
- luottamus, toivo, vahvuus
- lähestyvän kuoleman käsittely (oman tai läheisen)
- hengellisyys

17. Minkälaiseksi koette henkisen kuntonne?

18. Mitkä tekijät edistävät henkistä kuntoanne?

19. Mitkä tekijät heikentävät henkistä kuntoanne?

20. Minkälaisia keinoja olette löytäneet itsenne toteuttamiseen?

21. Tarvitsetteko tietoa tai tukea sairauden hyväksymiseksi osaksi elämää?

22. Tarvitsetteko tietoa tai tukea luopumisten kohtaamiseen?

23. Tarvitsetteko tietoa tai tukea lähestyvän kuoleman käsittelyyn?

24. Miten näitä aiheita voitaisiin mielestänne Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen sopeutumisvalmennuskurssilla käsitellä?

Psyykkisten ongelmien aiheuttamat roolitoiminnan rajoitukset

- masennus
- itsetunto ja itseluottamus
- ahdistuneisuus
- syyllisyys

25. Tunnetteko olonne masentuneeksi?

26. Koetteko ahdistuneisuutta tai syyllisyyttä tilanteestanne?

27. Minkälaista tietoa haluaisitte psyykkisistä ongelmista?

28. Miten Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen sopeutumisvalmennuskurssilla mielestänne voitaisiin edistää psyykkistä hyvinvointianne?

Vertaistuki

- yhteenkuuluvuus
- tuki
- tiedon/avun tarjoaja

29. Miten vertaisryhmän jäsenenä oleminen sopeutumisvalmennuskurssilla mielestänne edistää elämänlaatuanne?

30. Herättääkö vertaisryhmässä toimiminen sopeutumisvalmennuskurssilla negatiivisia tunteita?

31. Miten vertaisryhmän toimintaa voitaisiin sopeutumisvalmennuskurssilla mielestänne edistää?

Sosiaalinen kuntoutus

Sosiaalinen toimintakyky ja aktiivisuus

- fyysiset rajoitukset
- psyykkiset rajoitukset
- Sosiaaliset kontaktit perheeseen ja ystäviin

32. Miten sairautenne tai hoitonne ovat vaikuttaneet sosiaaliseen toimintakykyynne?

33. Minkälaista tietoa haluaisitte sosiaalisen toimintakyvyn ylläpitämisestä?

34. Miten Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen sopeutumisvalmennuskurssilla mielestänne voitaisiin edistää sosiaalista toimintakykyänne?

Tutkimustiedote

PITKÄÄN SYÖPÄÄ SAIRASTANEEN KUNTOUTUJAN ELÄMÄNLAADUN EDISTÄMINEN

Turun ammattikorkeakoulu

Lounais-Suomen syöpäyhdistys r.y.

TUTKIMUS PITKÄÄN SYÖPÄÄ SAIRASTANEILLE

ARVOISA VASTAANOTTAJA

Pyydän kohteliaimmin Teitä osallistumaan pitkään syöpää sairastaneiden elämänlaatua koskevaan tutkimukseen suostumalla haastateltavakseni noin 2 – 4 kertaa Teidän voimavarojenne mukaan. Tutkimuksen tavoite on tuottaa tietoa pitkään syöpää sairastaneiden kokemuksista elämänlaatuun edistävästä ja heikentävästä tekijöistä sekä selvittää, miten Lounais-Suomen syöpäyhdistys voisi pitkään syöpää sairastaneille kuntoutujille suunnatulla sopeutumisvalmennuskurssilla parhaalla mahdollisella tavalla tukea ja edistää syöpäkuntoutujan elämänlaatua. Tutkimuksen tarkoitus on saadun tiedon pohjalta suunnitella asiakaslähtöistä sisältöä lokakuussa 2014 Meri-Karinassa järjestettävälle pitkään syöpää sairastaneiden sopeutumisvalmennuskurssille.

Haastattelut toteutetaan toiveenne mukaan joko Meri-Karinan palvelukeskuksessa tai kotonanne yhdessä sopimanamme ajankohtana. Haastattelut toteutetaan keskustelumutoisesti, jolloin alkuun kerron, millaisesta aihepiiristä keskustelemme ja sen jälkeen voitte itse kertoa tärkeäksi kokemianne asioita. Haastattelun lopuksi sovitaan seuraava haastattelukerta. Tällä tavoin varmistetaan se, että kaikki mahdollinen tietonne aiheesta saadaan tutkimuksen käyttöön. Oikeita vastauksia kysymyksiin ei ole, vaan kiinnostus kohdistuu juuri Teidän ajatuksiinne ja mielipiteisiinne. Teillä on oikeus päätöstänne perustelematta kieltäytyä haastattelusta, keskeyttää haastattelu niin halutessanne ja kieltää aiemmin antamanne tiedon käyttö tutkimuksessa. Haastatteluihin osallistuminen tai osallistumatta jättäminen ei vaikuta hoitoihinne tai kuntoutukseenne.

Haastatteluin kerättävä aineisto säilytetään asianmukaisesti lukittuina ja salasanoin suojattuina. Haastatteluissa saatuja tietoja ei käytetä muuhun kuin tähän tutkimukseen. Tutkimuksen valmistuttua kaikki kerätyt tiedot tuhotaan paperisilppurissa ja poistamalla ne tietokannoista. Tutkimuksen tulokset julkaistaan siten, ettei henkilöllisyytenne voi paljastua. Teidän henkilöllisyytenne jää vain tutkijan tietoon.

Tutkimus kuuluu osana Turun ammattikorkeakoulun ja Lounais-Suomen syöpäyhdistyksen Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku –kehittämishankkeeseen, jonka tulokset julkaistaan opinnäytteinä, tieteellisinä artikkeleina sekä ammattijulkaisuina. Missään julkaisussa henkilöllisyytenne ei tule esiin.

Mikäli päätätte suostua haastatteluun, olkaa ystävällinen ja täyttäkää oheinen suostumuslomake ja jättäkää se suljetussa kuoressa LSSY:n kuntoutuksesta vastaavalle hoitajalle. Tämän saatekirjeen voitte pitää itse. Saatuaani suostumuksenne otan Teihin yhteyttä sopiakseni kanssanne haastattelusta.

Kiitän Teitä etukäteen arvokkaista vastauksistanne ja avustanne pitkään syöpää sairastaneiden kuntoutujien sopeutumisvalmennuksen kehittämistyössä.

Nina Utriainen (röntgenhoitaja AMK, YAMK-opiskelija)

Turun ammattikorkeakoulu

nina.utriainen@xxxxxxxxxxxx

puh. xxx xxx xxxx

Opinnäytetyötä ohjaa

Raija Nurminen, yliopettaja, esh, TtT

raija.nurminen@xxxxxxxx

puh. xxx xxx xxxx

Tietoinen suostumus

SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN (haastattelu)

Pitkään syöpää sairastaneen potilaan elämänlaadun parantaminen ja tukeminen

Minua on pyydetty osallistumaan pitkään syöpää sairastaneen potilaan elämänlaatua ja sen edistämistä koskevaan tutkimukseen osallistumalla haastatteluihin.

Olen saanut, lukenut ja ymmärtänyt tutkimuksesta kertovan tiedotteen ja olen siitä saanut riittävästi tietoa tutkimuksesta ja sen yhteydessä suoritettavasta tietojen keruusta, käsittelystä, säilyttämisestä, luovuttamisesta ja julkaisemisesta. Tiedotteen sisältö on esitetty minulle myös suullisesti ja olen saanut riittävät vastaukset esittämiini tutkimusta koskeviin kysymyksiin.

Tiedot minulle antoi _____

_____ssa ___ / ___ / 2014.

Olen tietoinen siitä, että tässä tutkimuksessa haastatteluin kerätyt tiedot käsitellään luottamuksellisesti ja julkaistaan siten, ettei henkilöllisyyteni selvittäminen ole mahdollista. Olen tietoinen siitä, että tässä tutkimuksessa haastatteluin kerättäviä tietoja käsitellään ja säilytetään tutkijan, tiloissa ja laitteissa. Aineisto säilytetään tutkimusprosessin ajan asianmukaisesti lukittuna ja salasanoin suojattuna sekä tullaan hävittämään raportoinnin jälkeen paperisilppurissa ja poistamalla se tietokannoista.

Ymmärrän, että osallistumiseni tähän tutkimukseen (haastatteluihin) on täysin vapaaehtoista. Minulla on oikeus milloin tahansa tutkimuksen aikana ja syytä ilmoittamatta keskeyttää tutkimukseen (haastatteluihin) osallistuminen sekä jälkikäteen kieltää jo antamieni tietojen käyttö tutkimuksessa. Tutkimuksesta (haastatteluista) kieltäytyminen tai sen keskeyttäminen ei vaikuta hoitooni eikä kuntoutukseeni.

Olen saanut riittävästi tietoa tutkimuksesta, ja siitä tietoisena suostun osallistumaan haastatteluihin sekä luovuttamaan vastaukseni tämän tutkimuksen käyttöön.

Allekirjoituksellani vahvistan tietoisesti osallistumiseni vapaaehtoiseen tutkimukseen.

_____ ssa ___ / ___ / 2014

Allekirjoitus

Nimen selvennys

Yhteystietoni jättämällä annan tutkijalle luvan ottaa minuun yhteyttä haastattelun sopimista varten sekä myöhemmin mahdollisia lisäkysymyksiä tai tarkennuksia varten.

Puhelinnumero _____

Sähköposti _____

Osoite _____

Alkuperäinen allekirjoitettu tutkittavan suostumus sekä kopio tutkittavan tiedotteesta jäävät tutkijan (Nina Utriainen) arkistoon. Tutkittavan tiedote ja kopio allekirjoitetusta suostumuksesta annetaan tutkimukseen osallistuvalle.

Lisätietoa tutkimuksesta antaa:

Nina Utriainen (röntgenhoitaja AMK, YAMK-opiskelija)

nina.utriainen@xxxxxxxxxxxxx

puh. xxx xxx xxxx

Opinnäytetyötä ohjaa

Raija Nurminen, yliopettaja, esh, TtT

raija.nurminen@xxxxxxxxxxxxx

puh. xxx xxx xxxx

Kyselylomake

PITKÄÄN SYÖPÄÄ SAIRASTANEEN POTILAAN ELÄMÄNLAADUN EDISTÄMINEN

Turun ammattikorkeakoulu

Lounais-Suomen syöpäyhdistys r.y.

KURSSIPALAUTEKYSELY PITKÄÄN SYÖPÄÄ SAIRASTANEILLE KUNTOUTUJILLE

ARVOISA VASTAANOTTAJA

Pyydän kohteliaimmin Teitä vastaamaan tähän kurssipalautekyselyyn mahdollisimman tarkasti. Saadun palautteen avulla on tarkoitus kehittää pitkään syöpää sairastaneiden kuntoutujien sopeutumisvalmennuskurssin sisältöä siten, että kurssin aikana parhaalla mahdollisella tavalla voitaisiin tukea ja edistää pitkään syöpää sairastaneen kuntoutujan elämänlaatua. Vastaaminen on vapaaehtoista, mutta jokainen saatu vastaus, kokemus ja kehittämissuositus on tärkeä ja arvokas. Mikäli päätätte jättää vastaamatta, voitte hävittää tämän kyselyn, eikä sillä ole vaikutusta saamaanne hoitoon tai kuntoutukseen.

Kysymyksillä kartoitetaan Teidän kokemuksianne ja mielipiteitänne nyt toteutettavasta sopeutumisvalmennuskurssista sekä siitä, mitä mielestänne kurssilta jäi puuttumaan, mitä olisitte kaivannut lisää tai minkä koitte tarpeettomaksi. Oikeita vastauksia ei ole olemassa, Teidän mielipiteenne on tärkeä. Halutessanne voitte pyytää apua kyselyn täyttämiseen.

Täytetyn kyselyn voitte palauttaa suljetussa kuoressa kurssin loputtua Meri-Karinan neuvontaan toimitettavaan palautuslaatikkoon tai lähettää sen palautuskuoressa postitse 7.11.2014 mennessä (postimaksu on maksettu puolestanne).

Kysely kuuluu kehittämisprojektiin, jonka tavoite on sopeutumisvalmennuskurssilla tarjotun tiedon ja vertais-tuen avulla edistää ja tukea pitkään syöpää sairastaneiden elämänlaatua. Kehittämisprojekti on osa Turun ammattikorkeakoulun ja Lounais-Suomen syöpäyhdistyksen yhteistä Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku – kehittämissuositusta, jonka tulokset julkaistaan opinnäytetöinä, tieteellisinä artikkeleina sekä ammattijulkaisui-na. Missään julkaisussa henkilöllisyytenne ei tule esiin, eikä vastauksia julkaista siten, että yksittäinen vas-taaja olisi tunnistettavissa. Saatuja vastauksia käsitellään ja säilytetään luottamuksellisesti. Tutkimuksen valmistuttua vastauslomakkeet tuhoetaan paperisilppurissa ja sähköiseen muotoon muutettu tieto poistetaan tietokannoista. Kyselylle on saatu asianmukaiset tutkimusluvut. Lisätietoja tutkimuksesta saa kehittämispro-jektin projektipäälliköltä Nina Utraiselta (puh. xxx xxx xxxx).

Kiitän Teitä etukäteen arvokkaista vastauksistanne ja avustanne pitkään syöpää sairastaneiden kun-toutujien sopeutumisvalmennuksen kehittämistyössä.

Turussa 20.10.2014

Nina Utriainen
röntgenhoitaja AMK, YAMK-opiskelija
Turun ammattikorkeakoulu
nina.utriainen@xxxxxxxxxxxxx
puh. xxx xxx xxxx

Opinnäytetyötä ohjaa
Raija Nurminen
yliopettaja, esh, TtT
Turun ammattikorkeakoulu
raija.nurminen@xxxxxxxxxxxxx
puh. xxx xxx xxxx

Vastatkaa kysymyksiin ympäröimällä valitsemanne vaihtoehto tai kirjoittamalla vastauksenne sille varattuun tilaan. Vastauksia voitte tarvittaessa jatkaa kääntöpuolelle.

TAUSTATIEDOT

1. Oletteko 1.nainen vai
2.mies
2. Minkä ikäinen olette? _____ vuotta
3. Mitä syöpää sairastatte?

4. Kuinka kauan olette sairastanut tätä syöpää? _____ vuotta.

MIELIPITEENNE SOPEUTUMISVALMENNUSKURSSISTA

Maanantai 20.10.

Mattojumppa ja rentoutusharjoitus (fysioterapeutti)

Osallistuitteko tilaisuuteen? 1.kyllä

2.en (Mikäli vastasitte en, siirtykää kohtaan 10.)

	Erittäin paljon	Paljon	Ei paljon eikä vähän	Vähän	Ei lainkaan
5. Sain tarvitsemaani tietoa	4	3	2	1	0
6. Sain tietoa, jota en koe tarvitsevani	4	3	2	1	0
7. Voin hyödyntää saamiini tietoja/ taitoja kotona	4	3	2	1	0
8. Tilaisuuden sisältö tukee elämänlaatuani	4	3	2	1	0

9. Mitä muuta haluatte sanoa tilaisuudesta?

Henkinen hyvinvointi ja voimavarat (psykologi)

Osallistuitteko tilaisuuteen?

1.kyllä

2.en (Mikäli vastasitte en, siirtykää kohtaan 15.)

	Erittäin paljon	Paljon	Ei paljon eikä vähän	Vähän	Ei lainkaan
10. Sain tarvitsemaani tietoa	4	3	2	1	0
11. Sain tietoa, jota en koe tarvitsevani	4	3	2	1	0
12. Voin hyödyntää saamiani tietoja/ taitoja kotona	4	3	2	1	0
13. Tilaisuuden sisältö tukee elämänlaatua	4	3	2	1	0

14. Mitä muuta haluatte sanoa tilaisuudesta?

Tiistai 21.10.**Ohjattua vesijumppaa (fysioterapeutti)**

Osallistuitteko tilaisuuteen?

1.kyllä

2.en (Mikäli vastasitte en, siirtykää kohtaan 20.)

	Erittäin paljon	Paljon	Ei paljon eikä vähän	Vähän	Ei lainkaan
15. Sain tarvitsemaani tietoa	4	3	2	1	0
16. Sain tietoa, jota en koe tarvitsevani	4	3	2	1	0
17. Voin hyödyntää saamiani tietoja/ taitoja kotona	4	3	2	1	0
18. Tilaisuuden sisältö tukee elämänlaatua	4	3	2	1	0

19. Mitä muuta haluatte sanoa tilaisuudesta?

Työskentelyä musiikkiterapeutin seurassa (musiikkiterapeutti)

Osallistuitteko tilaisuuteen?

1.kyllä

2.en (Mikäli vastasitte en, siirtykää kohtaan 25.)

	Erittäin paljon	Paljon	Ei paljon eikä vähän	Vähän	Ei lainkaan
20. Sain tarvitsemaani tietoa	4	3	2	1	0
21. Sain tietoa, jota en koe tarvitsevani	4	3	2	1	0
22. Voin hyödyntää tilaisuudesta saamiani tietoja/ taitoja kotona	4	3	2	1	0
23. Tilaisuuden sisältö tukee elämänlaatua	4	3	2	1	0

24. Mitä muuta haluatte sanoa tilaisuudesta?

Keskustelua pienryhmissä (vastaava hoitaja erikoissairaanhoitaja) TAI**Ohjattua liikuntaa (fysioterapeutti)**

Osallistuitteko tilaisuuteen?

1.kyllä

 Osallistuin pienryhmäkeskusteluun. Osallistuin ohjattuun liikuntaan.

2.en (Mikäli vastasitte en, siirtykää kohtaan 30.)

	Erittäin paljon	Paljon	Ei paljon eikä vähän	Vähän	Ei lainkaan
25. Sain tarvitsemaani tietoa	4	3	2	1	0
26. Sain tietoa, jota en koe tarvitsevani	4	3	2	1	0
27. Voin hyödyntää saamiani tietoja/ taitoja kotona	4	3	2	1	0
28. Tilaisuuden sisältö tukee elämänlaatua	4	3	2	1	0

29. Mitä muuta haluatte sanoa tilaisuudesta?

Syövän hoitomuodot (syöpälääkäri)

Osallistuitteko tilaisuuteen?

1.kyllä

2.en (Mikäli vastasitte en, siirtykää kohtaan 35.)

	Erittäin paljon	Paljon	Ei paljon eikä vähän	Vähän	Ei lainkaan
30. Sain tarvitsemaani tietoa	4	3	2	1	0
31. Sain tietoa, jota en koe tarvitsevani	4	3	2	1	0
32. Voin hyödyntää saamiani tietoja/ taitoja kotona	4	3	2	1	0
33. Tilaisuuden sisältö tukee elämänlaatua	4	3	2	1	0

34. Mitä muuta haluatte sanoa tilaisuudesta?

Keskiviikko 22.10.**Ohjattua vesijumppaa (fysioterapeutti)**

Osallistuitteko tilaisuuteen?

1.kyllä

2.en (Mikäli vastasitte en, siirtykää kohtaan 40.)

	Erittäin paljon	Paljon	Ei paljon eikä vähän	Vähän	Ei lainkaan
35. Sain tarvitsemaani tietoa	4	3	2	1	0
36. Sain tietoa, jota en koe tarvitsevani	4	3	2	1	0
37. Voin hyödyntää saamiani tietoja/ taitoja kotona	4	3	2	1	0
38. Tilaisuuden sisältö tukee elämänlaatua	4	3	2	1	0

39. Mitä muuta haluatte sanoa tilaisuudesta?

Keskustelua pienryhmissä (vastaava hoitaja, erikoissairaanhoidaja) TAI**Ohjattua liikuntaa (fysioterapeutti)**Osallistuitteko tilaisuuteen?
luun.

1.kyllä

 Osallistuin pienryhmäkeskuste- Osallistuin ohjattuun liikuntaan.

2.en (Mikäli vastasitte en, siirtykää kohtaan 45.)

	Erittäin paljon	Paljon	Ei paljon eikä vähän	Vähän	Ei lainkaan
40. Sain tarvitsemaani tietoa	4	3	2	1	0
41. Sain tietoa, jota en koe tarvitsevani	4	3	2	1	0
42. Voin hyödyntää saamiani tietoja/ taitoja kotona	4	3	2	1	0
43. Tilaisuuden sisältö tukee elämänlaatuani	4	3	2	1	0

44. Mitä muuta haluatte sanoa tilaisuudesta?

Seksuaalisuus ja hyvinvointi (seksuaalineuvoja)

Osallistuitteko tilaisuuteen?

1.kyllä

2.en (Mikäli vastasitte en, siirtykää kohtaan 50.)

	Erittäin paljon	Paljon	Ei paljon eikä vähän	Vähän	Ei lainkaan
45. Sain tarvitsemaani tietoa	4	3	2	1	0
46. Sain tietoa, jota en koe tarvitsevani	4	3	2	1	0
47. Voin hyödyntää saamiani tietoja/ taitoja kotona	4	3	2	1	0
48. Tilaisuuden sisältö tukee elämänlaatuani	4	3	2	1	0

49. Mitä muuta haluatte sanoa tilaisuudesta?

Nia-tanssia

Osallistuitteko tilaisuuteen

1.kyllä

2.en (jos vastasitte en, siirtykää kohtaan 55.)

	Erittäin paljon	Paljon	Ei paljon eikä vähän	Vähän	Ei lainkaan
50. Sain tarvitsemaani tietoa	4	3	2	1	0
51. Sain tietoa, jota en koe tarvitsevani	4	3	2	1	0
52. Voin hyödyntää saamiani tietoja/ taitoja kotona	4	3	2	1	0
53. Tilaisuuden sisältö tukee elämänlaatuani	4	3	2	1	0

54. Mitä muuta haluatte sanoa tilaisuudesta?

Torstai 23.10.**Ohjattua vesijumppaa** (fysioterapeutti)

Osallistuitteko tilaisuuteen?

1.kyllä

2.en (Mikäli vastasitte en, siirtykää kohtaan 60.)

	Erittäin paljon	Paljon	Ei paljon eikä vähän	Vähän	Ei lainkaan
55. Sain tarvitsemaani tietoa	4	3	2	1	0
56. Sain tietoa, jota en koe tarvitsevani	4	3	2	1	0
57. Voin hyödyntää saamiani tietoja/ taitoja kotona	4	3	2	1	0
58. Tilaisuuden sisältö tukee elämänlaatuani	4	3	2	1	0

59. Mitä muuta haluatte sanoa tilaisuudesta?

Työskentelyä musiikkiterapeutin seurassa

Osallistuitteko tilaisuuteen?

1.kyllä

2.en (Mikäli vastasitte en, siirtykää kohtaan 65.)

	Erittäin paljon	Paljon	Ei paljon eikä vähän	Vähän	Ei lainkaan
60. Sain tarvitsemaani tietoa	4	3	2	1	0
61. Sain tietoa, jota en koe tarvitsevani	4	3	2	1	0
62. Voin hyödyntää saamiani tietoja/ taitoja kotona	4	3	2	1	0
63. Tilaisuuden sisältö tukee elämänlaatuani	4	3	2	1	0

64. Mitä muuta haluatte sanoa tilaisuudesta?

Hyvinvointia edistävät valinnat (ravitsemusasiantuntija)

Osallistuitteko tilaisuuteen?

1.kyllä

2.en (Mikäli vastasitte en, siirtykää kohtaan 70.)

	Erittäin paljon	Paljon	Ei paljon eikä vähän	Vähän	Ei lainkaan
65. Sain tarvitsemaani tietoa	4	3	2	1	0
66. Sain tietoa, jota en koe tarvitsevani	4	3	2	1	0
67. Voin hyödyntää saamiani tietoja/ taitoja kotona	4	3	2	1	0
68. Tilaisuuden sisältö tukee elämänlaatuani	4	3	2	1	0

69. Mitä muuta haluatte sanoa tilaisuudesta?

Elämänkaari (toimitusjohtaja)

Osallistuitteko tilaisuuteen?

1.kyllä

2.en (Mikäli vastasitte en, siirtykää kohtaan 75.)

	Erittäin paljon	Paljon	Ei paljon eikä vähän	Vähän	Ei lainkaan
70. Sain tarvitsemaani tietoa	4	3	2	1	0
71. Sain tietoa, jota en koe tarvitsevani	4	3	2	1	0
72. Voin hyödyntää saamiani tietoja/ taitoja kotona	4	3	2	1	0
73. Tilaisuuden sisältö tukee elämänlaatua	4	3	2	1	0

74. Mitä muuta haluatte sanoa tilaisuudesta?

Perjantai 24.10.**Ohjattua vesijumppaa** (fysioterapeutti)

Osallistuitteko tilaisuuteen?

1.kyllä

2.en (Jos vastasitte en, siirtykää kohtaan 80.)

	Erittäin paljon	Paljon	Ei paljon eikä vähän	Vähän	Ei lainkaan
75. Sain tarvitsemaani tietoa	4	3	2	1	0
76. Sain tietoa, jota en koe tarvitsevani	4	3	2	1	0
77. Voin hyödyntää saamiani tietoja/ taitoja kotona	4	3	2	1	0
78. Tilaisuuden sisältö tukee elämänlaatua	4	3	2	1	0

79. Mitä muuta haluatte sanoa tilaisuudesta?

Apuväline-esittely aulassa (Respecta)

Osallistuitteko tilaisuuteen?

1.kyllä

2.en (Jos vastasitte en, siirtykää kohtaan 85.)

	Erittäin paljon	Paljon	Ei paljon eikä vähän	Vähän	Ei lainkaan
80. Sain tarvitsemaani tietoa	4	3	2	1	0
81. Sain tietoa, jota en koe tarvitsevani	4	3	2	1	0
82. Voin hyödyntää saamiani tietoja/ taitoja kotona	4	3	2	1	0
83. Tilaisuuden sisältö tukee elämänlaatuani	4	3	2	1	0

84. Mitä muuta haluatte sanoa tilaisuudesta? _____

Sopeutumisvalmennuskurssi kokonaisuutena

85. Minkä kouluarvosanan (4 – 10) annatte sopeutumisvalmennuskurssille? _____

86. Mikä mielestänne sopeutumisvalmennuskurssissa oli parasta?

87. Mikä mielestänne sopeutumisvalmennuskurssissa oli huonointa?

88. Mitä sopeutumisvalmennuskurssilta mielestänne jäi puuttumaan?

89. Mitä sopeutumisvalmennuskurssilla mielestänne oli turhaa tai tarpeetonta?

90. Millaisia eväitä tai oivalluksia sopeutumisvalmennuskurssi tarjosi elämäänne?

91. Miten haluaisitte sopeutumisvalmennuskurssia kehitettävän vastaamaan paremmin pitkään syöpää sairastaneen kuntoutujan tarpeisiin?

92. Mitä muuta haluatte sanoa sopeutumisvalmennuskurssista?

Täytetty kysely palautetaan oheiseen kuoreen suljettuna Meri-Karinan neuvonnassa olevaan palautuslaatikkoon tai postitse 7.11.2014 mennessä.

KIITOS VASTAUKSISTANNE!

Toivomme niiden avulla voivamme kehittää pitkään syöpää sairastaneiden syöpäkuntoutujien sopeutumisvalmennusta entistä asiakaslähtöisemmäksi.

Esimerkki sisällön analyysistä

ALKUPERÄINEN ILMAUS	PELKISTETTY ILMAUS	ALAKATEKORIA	YLÄKATEGORIA
<p>"Kyllä mä kävelenki kaupassa ja kaupungilla. Ulkoilen ja kukkamaatakin yritän laittaa, vaikei se nyt kummosta kuntoilua olekaan."</p> <p>"Juu ja sii o askaret ko mul o kukkasii ja puutarhaa siel ja kaik."</p> <p>"Mää haluaisin tasapainokuntoilua. Tasapaino nimittäin alkaa heilahdella niin se olis tärkeää talven tullenkin. Varmaan vois harjoitella kotonakin."</p>	<p>Liikuntaa tulee arjen askareiden ohessa. Liikunnan merkitys on tiedostettu elämänlaatua ylläpitävänä tekijänä.</p>	<p>Liikunta, ulkoilu</p>	<p>ELÄMÄNLAATUA EDISTÄVIÄ FYYSIISIÄ TEKIJÖITÄ</p>
<p>"Mulla käy nää ystävät ja tytäinkin on tässä lähellä."</p> <p>"Voishan sitä ottaa rannekkeen, mut en mä vielä."</p> <p>"Mää luule, et pääsen terveyskeskukse sairastosasto, ku semmosee kuntoo tulee."</p>	<p>Turvaverkko on olemassa ja tulevaisuutta on mietitty voinnin heikentymisen varalta.</p>	<p>Fyysinen turvallisuus</p>	
<p>"En mä viitti käyttää varoja yhtään et mä käytän omia voimavaroja mahdollisim-</p>		<p>Arjessa pärjääminen</p>	

man pitkälle.”			
”Sairaalassa on hirveen hyviä sosiaalihoitajia, jotka järjesti mulle esimerkiksi ruokapalvelun”			
”Teen vielä ihan kaikkea. Kodin hoidan vielä. Et muuta ku siivoutan.”			
”Tytär soittelee päivittäin ens toissee ja sit toissee ja jos ei siit ni sit naapurii. On pari kertaa käyny naapuri kattomas.”	Läheiset auttavat tarvittaessa.	Oma turvaverkko	
”Sit oli ko oli tää leikkaus, ni ne kävivät vähä puit tuomas ko puulämmitys.”			
”Mulla on hyvä lääkärisuhde ja oma hoitaja. Se on erittäin luottamuksellinen ja hyvä suhde. Mää olen kyllä kiitollinen lääkärille.”		Hyvä hoitosuhde	

SWOT-analyysi

Sisäinen ympäristö	S = VAHVUUDET <ul style="list-style-type: none"> • Projektilla selkeä tarve • Projektin lähtökohdat ja lopputulema määritelty • Projektinjohtajan taitojen kehittyminen projektin aikana • Työelämämentorin saavutettavuus • Projektipäällikön itsearvioiva työote • Moniammatillinen asiantuntijaryhmä 	W = HEIKKOUEDET <ul style="list-style-type: none"> • Tiukka aikataulu • Aikaa vievä tutkimusmenetelmä • Asiantuntijaryhmän aikataulujen yhteensovittaminen
Ulkoinen ympäristö	O = MAHDOLLISUUDET <ul style="list-style-type: none"> • Valtakunnallisesti ajankohtainen aihe 	T = UHAT <ul style="list-style-type: none"> • Haastateltavien tavoitettavuus • Haastateltavien sitoutuminen • Kyselyn alhainen vastausprosentti • Projektipäällikön sairastuminen tai tapaturma