

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU  
Hoitotyön koulutusohjelma / Sairaanhoidtaja AMK

Mia Mikkola & Katja Mäenpää

”Tässä eletään päivä kerrallaan”- Äidin kokemuksia sairaanhoidosta lapsen sairastutua ja kuoltua syöpään

Opinnäytetyö 2010

## TIIVISTELMÄ

### KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

#### Hoitotyön koulutusohjelma

MIKKOLA, MIA

MÄENPÄÄ, KATJA

Opinnäytetyö

Työn ohjaaja

”Tässä eletään päivä kerrallaan”- Äidin kokemuksia

sairaanhoidosta lapsen sairastuttua ja kuoltua syöpään

78 sivua + 14 liitesivua

Lehtori Mirja Nurmi, Yliopettaja Hilikka Dufva

Joulukuu 2010

Avainsanat

Syöpä, perhekeskeisyys, kokemus, tuki

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli saada selville lasten syöpätautien hoitotyön onnistumisia ja epäonnistumisia. Tutkimuksessa käsiteltiin tutkimuksen tavoitetta yhdestä eri perhekeskeisestä näkökulmasta; sairaanhoitaja syöpään sairastuneen lapsen omahoitajana, vanhemmat mukana lastensairaanhoidossa, perheen psyykinen jaksaminen ja tuki hoitopolun varrella, muut perheen tukimuodot, lastenosaston hoitohenkilökunta ja osaaminen, viriketoiminta lastenosastolla, syöpään sairastuneen lapsen saattohoito, syöpään sairastuneen lapsen kuolema sekä kuoleman jälkeinen tuki ja tuen tarve.

Tässä tutkimuksessa syvähaastatellaan yhtä äitiä kolme kertaa. Lisäksi teemahaastatellaan yhden keskussairaalan ja yhden yliopistosairaalan hoitajaa. Perheellä oli hoitosuhde näihin molempiin sairaaloihin. Tutkimuksen pohjalta toteutimme opaslehtisen perheille, jotka lähetetään yliopistosairaalaan syöpäosastolle. Tämä lehtinen oli tarkoitettu keskussairaalan hoitajien ohjaustilannetta helpottamaan.

Tulosten mukaan äiti olisi kaivannut osastoilta enemmän henkistä tukea ja ohjausta koko hoitopolun varrella sekä kuoleman jälkeen. Äidin mielestä hygieniaosaamisessa oli puutteita ja osastojen välillä paljon eroavaisuuksia hoitokäytännöissä sekä lapsille suunnatun viriketoiminnan tarjonnassa. Vanhemmat saivat osallistua lapsensa hoitoon, ja vertaistukea oli tarjolla. Jatkotutkimusaiheina tärkeimpinä koettiin uusien mallien kehittäminen lasten syöpätautien osastoille, jotta vanhemmille ei jäisi kielteisiä kokemuksia lapsensa hoitopolun varrelta.

## ABSTRACT

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

University of Applied Sciences

Health Care

MIKKOLA, MIA,  
MÄENPÄÄ, KATJA

“We’re Taking It Day by Day.”- Mother’s Experiences  
of Health Care after the Illness and Death of  
Cancer Child

Bachelor’s Thesis

78 pages + 14 appendixes

Supervisors

Mirja Nurmi, MNSc,  
Hilkka Dufva, PhLic

December 2010

Key words

cancer, family-centered, experience, support

The purpose of this Bachelor’s thesis was to study the successes and failures in the family-centered treatment of children's cancer diseases. The study approaches the subject from nine perspectives. These include the nurse’s experiences as the child's primary nurse, the parents’ role in the treatment, the family's mental wellbeing and the types of support during the treatment, the staff’s professional skills, the range of stimulating activities in the children's ward, the palliative care and the death of a cancer child, and the family's need of support after the child's death.

The target family's mother was deep interviewed three times. In addition, one nurse from a central hospital and one nurse from a university hospital were theme interviewed. The target family had a care relationship with both of the hospitals in question. Based on the conclusions drawn from the study a guide booklet was drawn up to make the guidance situation easier for the nurses. These leaflets will be sent to the cancer ward of the university hospital.

According to the results, the mother of the cancer child would have wished for more mental support and guidance both during the treatment and after her child's death. According to the mother, the level of hygiene needed improvement, and she felt that the wards were very different in terms of treatment practices and options for stimulating activities. The parents were able to participate in their child's treatment, and peer support was available. The development of new models for children's cancer wards is considered the most important subject for further research. This would prevent the parents' negative experiences during the treatment path.

# SISÄLLYS

## TIIVISTELMÄ

## ABSTRACT

1	TUTKIMUKSEN TAUSTA JA TARKOITUS	8
2	SYÖPÄÄN SAIRASTUNUT LAPSI	9
2.1	Yleisimmät lasten syöpätaudit	10
2.1.1	Leukemia	11
2.1.2	Myeloinen leukemia	12
2.2	Keskeiset lasten syöpätautien hoitomuodot	12
2.2.1	Solunsalpaajahoito	12
2.2.2	Sädehoito	13
2.3	Syöpähoitojen haittavaikutukset	14
2.3.1	Sädehoidon haittavaikutukset	14
2.3.2	Sytostaattien haittavaikutukset	14
2.4	Haittavaikutusten hoitaminen	16
3	SYÖPÄÄN SAIRASTUNEEN LAPSEN HOITO	17
3.1	Keskuslaskimokatetri ja laskimoportti	17
3.2	Syöpään sairastuneen lapsen tutkimukset	17
3.3	Kantasolusiirot	18
3.4	Syöpäkipu ja sen hoito	20
3.5	Ravitsemus	21
3.6	Virikkeellisyyden merkitys sairaalassa	22
4	SYÖPÄÄN SAIRASTUNEEN LAPSEN HOITOPOLKU	23
4.1	Eri-ikäisten lasten sairastuminen	23
4.2	Lapsen hoitopolku	24

4.2.1	Lasten osastohoidon erityispiirteitä	24
4.2.2	Hoito keskussairaalan lastenosastolla	24
4.2.3	Hoito yliopistollisessa sairaalassa	25
4.2.4	Moniammatillinen yhteistyö lastenhoitotyössä	27
5	PERHEKESKEINEN SYÖPÄÄN SAIRASTUNEEN LAPSEN HOITOTYÖ	27
5.1	Perheen määritelmä	27
5.1.1	Perhekeskeisyys ja sen merkitys lastenhoitotyössä	28
5.1.2	Perhe sairaanhoidossa	28
5.2	Lapsen sairastuminen kriisinä	29
5.2.1	Kriisin vaiheet	29
5.2.2	Vanhempien psyykkinen jaksaminen	29
5.2.3	Sisarusten psyykkinen jaksaminen	30
5.3	Hoitajana lastenosastolla	30
5.3.1	Lastenhoitotyön erityispiirteitä	31
5.3.2	Omahoitajana lastenosastolla	32
5.3.3	Hoitajien psyykkinen rasitus ja stressinpurkukeinot	33
5.4	Perheen tukimuodot	33
5.4.1	Vuorovaikutus perheen tukena	33
5.4.2	Vuorovaikutus perheen kokemana	35
5.5	Kela-korvaukset lapsen sairastaessa	36
5.5.1	Vanhempien saama tuki	36
5.5.2	Lapsen saama tuki	36
5.5.3	Muut korvaukset	37
6	LAPSEN SAATTOHOITO JA KUOLEMA	37
6.1	Lapsikuolleisuus Suomessa	37
6.2	Lasten suhtautuminen kuolemaan	37
6.3	Lapsen saattohoito	38
6.4	Lapsen kuolemaan valmistautuminen	39
6.5	Kuoleman vaikutus vanhempiin	39

6.6	Kuoleman vaikutus työntekijöihin	40
7	TUTKIMUSKOHTENA SYÖPÄÄN SAIRASTUNEEN LAPSEN HOITOPROSESSI	41
7.1	Tutkimustehtävä	41
7.2	Tutkimusprosessin kuvaus	41
7.3	Tutkimusaineistot ja niiden hankinta	43
7.3.1	Tapaustutkimus	43
7.3.2	Haastattelu	44
7.3.3	Syvähaastattelu	45
7.3.4	Teemahaastattelu	46
7.4	Tutkimusaineiston analyysimenetelmät	46
7.4.1	Sisällönanalyysi	46
8	TULOKSET	48
8.1	Sairaanhoitaja syöpään sairastuneen lapsen omahoitajana	48
8.2	Vanhemmat mukana lastensairaanhoidossa	50
8.3	Perheen psyykkinen jaksaminen ja tuki hoitopolun varrella	51
8.4	Muut perheen tukimuodot	52
8.5	Lastenosaston hoitohenkilökunta ja osaaminen	53
8.6	Viriketoiminta lastenosastolla	56
8.7	Syöpään sairastuneen lapsen saattohoito	58
8.8	Syöpään sairastuneen lapsen kuolema	61
8.9	Kuoleman jälkeinen tuki ja tuen tarve	63
8.10	Tulosten yhteenveto	65
9	POHDINTA JA PÄÄTELMÄT	68
9.1	Tutkimuksen luotettavuus	68
9.2	Tutkimuksen etiikka	69

9.3 Tutkimusmenetelmien tarkastelu	69
9.4 Tulosten tarkastelu	70
9.5 Työn hyödynnettävyys ja jatkotutkimus	71

LÄHTEET

LIITTEET

## 1 TUTKIMUKSEN TAUSTA JA TARKOITUS

Alle 15-vuotiaista lapsista noin 150 sairastuu syöpään joka vuosi. Lasten yleisimpiä syöpiä ovat aivokasvaimet ja leukemia (Pukkala, Sankila, Rautalahti 2006). Vanhemmille lapsen syöpään sairastuminen on aina kriisi ja se herättää voimakkaita tunnekokemuksia. Perheet tarvitsevat tukea vanhemmuuteensa vahvistamisessa sekä tunnekuorman jakamisessa. (Hopia 2006, 18; Parkkali 2007, 14.)

Vanhemmat tarvitsevat tietoa lapsensa sairaudesta ja onnistunut hoitosuhde lisää luotamusta hoitohenkilökuntaan. Vanhempien, lapsen ja sairaanhoitajan välinen hyvä vuorovaikutus lisää lapsen turvallisuudentunnetta sairaalassa lisäten koko perheen hyvinvointia. (Nuutila, Salanterä 2006, 43; Lehto 2004, 30, 57.)

Lapsen sairastuminen muuttaa perheen arkea, parisuhdetta, sosiaalisia suhteita ja arvoja. Syöpään sairastuneen läheiset kokevat usein uupumusta ja stressiä. (Mäkelä 2004; Sorsa 2004, 35–37.) Perheet toivovat hoitohenkilökunnalta enemmän aikaa ja henkistä tukea. Myös yksilöllistä kohtelua, yhteydenpitoa ja avointa keskustelua pidetään tärkeänä. Tuen saamisen esteenä perheet mainitsivat henkilökunnan kiireen ja resurssipuulan. (Laakso 2000, 114; Sorsa 2004, 40.)

Sairaanhoitajan tulee olla avoin, aito sekä inhimillinen ja hänellä on suuri vastuu tiedonantamisessa vanhemmille. Potilaan ja hänen läheisensä kohtaamistilanteissa hoitajan tulee olla läsnä ymmärtää heidän avuntarvettaan. Hoitajilla on hyvät mahdollisuudet vastata näihin tarpeisiin, mutta silti osa hoitajista ei näe työnsä lähtökohtana perheen yksilöllisyyttä ja avuntarvetta. Hoitajien mielestä kuolevan potilaan hoitaminen ja yhteisymmärryksen puuttuminen aiheuttavat kuormitustilanteita (Hopia, 2006, 92-93; Potinkara 2004, 25- 26; Nuikka, 2002, 94.)

Opinnäytetyömme tarkoitus on tutkia vakavasti sairaan lapsen ja perheen hoitotyön onnistumiskohtia ja kehittämistarpeita. Asiaa on tarkasteltu monissa tutkimuksissa, mutta halusimme saada yksittäisen läheisen äänen kuuluviin. Tarve opinnäytetyöllemme nousi yksityisen äidin rankkojen kokemusten kautta. Haastatteleamalla äitiä sekä anonyymien keskussairaalan että anonyymien yliopistollisen sairaalan lastenosaston sairaanhoitajia, pyrimme tuomaan esille lastenhoitotyön ja perhekeskeisyyden onnistumisia ja ongelmia. Koimme, että haastatteleamalla sekä äitiä että asiantuntijoita työ-



hömme, pystymme tuomaan molempien osapuolien näkemyksen esiin hoidon onnistumisesta.

## 2 SYÖPÄÄN SAIRASTUNUT LAPSI

Tavallisimmat syöpätaudit lapsilla ovat leukemia sekä aivokasvaimet. Niiden yhteenlaskettu osuus on yli puolet kaikista lasten syöpätapauksista. Kokonaisuudessaan väestön syöpätaudeista alle prosentti on lasten syöpiä. Tytöillä sekä pojilla on eri syöpämuotoja jotakuinkin yhtä paljon. Lasten syöpien yleisyys on samoissa lukemissa kuin aikaisempinakin vuosina. (Pukkala ym. 2006, 21.)

Syöpä on lapsen kannalta vaativa sairaus. Lähtökohtana kuitenkin on aina, että lapsi paranee. Se vaatii lapselta sopeutumiskykyä uusiin tilanteisiin. Sairauden vakavuuden takia se vaatii sairaalahoitajaksoja ja lapselle vieraana ympäristönä se voi olla raskas kokemus. Tärkeää olisi pitää lapsen maailma sairaalassaolo aikanaan mahdollisimman normaalina. Tutut ja turvalliset puuhaut auttavat lasta jaksamaan hoitajaksoja paremmin. Tärkeää on muistaa, että syöpään sairastunut lapsi on kaikesta huolimatta lapsi, joka kasvaa ja kehittyy yksilöllisellä tavallaan. (Lähteenoja, Kääriä, Löyttyniemi, Nissinen, Syrjäpalo, Tuomarila, Öhman 2008, 7.)

Sairaus saattaa aiheuttaa lapsessa surua, itsesyytöksiä ja apeutta. Psykkinen hyvinvointi voi kärsiä ja tästä olisikin syytä pitää huolta lapsen sairastuttua sekä koko sairauden ajan. Mahdolliset tutujen ihmisten vierailut piristävät lasta, tuovat mieleen tutun arjen ja tekevät olon mukavaksi. Myös erilaiset tutut aktiviteetit, esimerkiksi leikit ja liikunta, auttavat kohtaamaan sairautta. Ne ovat myös osa hoitoa ja niiden tavoitteena on nopeuttaa lapsen toipumista sairaudestaan. (Lähteenoja ym. 2008, 7.)

Lapsi saattaa saada myös erilaisia rajoituksia sairaalassaoloaikana, jolloin on tärkeää saada lapsi ymmärtämään rajoitusten tarpeellisuus ja syy. Sytostaatti-infuusiot tuovat muun muassa mukanaan lapselle rajoituksia. Silloin heidän kuuluisi olla omassa huoneessa, ja jo tämä voi olla monelle lapselle vaikea asia ymmärtää tai toteuttaa. Lapsi voi olla pahoinvoiva ja väsynyt ja hyvinkin riippuvainen vanhemmistaan tai hoitavasta henkilökunnasta. Tarpeisiin tulisi vastata mahdollisimman hyvin. Lapsen piristyessä rajoitukset jäävät pois ja normaalia vastaava elämä voi sairaalan tiloissa jatkua. Lapsi leikkii ja liikkuu mielellään. (Lähteenoja ym. 2008, 7.)

Vaikka syöpään sairastunutta lasta hoidetaan aktiivisesti, myös vanhempien tulee pitää hyvää huolta itsestään. Uni, liikunta, hyvä ravitsemus ja nesteiden saanti tukevat vanhempien jaksamista raskaalla taipaleella lapsensa rinnalla. Lapsi tarvitsee vanhempiaan ja siksi vanhempien onkin hyvä muistaa pitää itsestään hyvää huolta. Perhekeskeisyys on yksi hoidon tärkeä elementti. Koko perhe otetaan huomioon lasta hoidettaessa. Jos kyseessä on syöpään sairastunut nuori, on tärkeää myös kuunnella nuoren omia mielipiteitä ja antaa valinnanmahdollisuus. Syöpään sairastuneiden vauvojen kohdalla on tärkeää kuunnella vanhempia, mutta toki vauvaakin. Perhekeskeisessä hoitotyössä kuunnellaan kaikkia perheeseen kuuluvia jäseniä. Perheessä yhden sairastuminen on aina jokaisen perheenjäsenen kriisi. Avoin ja rehellinen keskustelu edesauttaa sairastuneen ja perheen kanssa tehtävää hoitotyötä, ja edistää parantumista. Yksityisyys tulisi myös suojata, varsinkin nuoren potilaan kohdalla. Hienotunteinen kohtelu ja kuuntelu ovat tärkeä elementti perhekeskeisyydessä. (Lähteenoja ym. 2008, 10–11.)

## 2.1 Yleisimmät lasten syöpätaudit

Primaarituumorin paikka	Tapausmäärä
Leukemia	46
Aivokasvaimet	41
Lymfoomat	17
Neuroblastoomat	8
Munuainen	7
Sidekudokset	7
Suolisto	4
Silmä	4
Luusto	3
Kilpirauhanen	2
Kives	1

Maksa	1
Kaikki syövät	151

Taulukko 1. Alle 15-vuotiailla todettujen syöpien keskimääräiset vuosittaiset määrät Suomessa vuosina 2000–2004.

(Pukkala 2006, 20)

Lasten yleisimmät syöpämuodot ovat leukemia (n. 46 tapausmäärää/vuosi), aivokasvaimet (n. 41 tapausmäärää/vuosi) ja lymfoomat (n. 17 tapausmäärää/vuosi). Harvinaisimpia syöpämuotoja ovat kilpirauhas- (2), kives- (1) ja maksasyövät (1). Yhteensä lasten syöpiä on vuosittain noin 151 tapausmäärää. (Pukkala 2006, 20.)

### 2.1.1 Leukemia

Leukemiaa sairastavalla ei synny kasvainta kehoon, vaan syöpäsolut ovat veressä ja luuytimessä. Syöpäsoluja voi myös kertyä imusolmukkeisiin ja muihin elimiin. Leukemiaa sanotaan siis verisyöväksi. Se johtuu luuytimen valkosolujen esiasteiden muuttumisesta pahanlaatuisiksi syöpäsoluiksi. Leukemioita on monia eri tyyppisiä. (Mustajoki 2009.)

Akuutteihin leukemioihin voivat sairastua niin lapset kuin aikuisetkin. Ne syntyvät yleensä hyvin nopeasti ja oireilevat väsymyksenä, luukipuina, erilaisina jatkuvina tulehduksina ja verenvuodoilla. Akuuttia leukemiaa on kahta päämuotoa; myeloinen (AML) ja lymfaattinen (ALL) akuutti leukemia. (Mustajoki 2009.)

Diagnoosi tehdään aina luuytimen aspiraationäytteestä (Elonen 1998, 1227).

Akuutteja leukemioita hoidetaan pääsääntöisesti solunsalpaajahoidoilla, jotka ovat raskaita hoitoja kaikenikäisille. Sytostaatit tehoavat tautiin yleensä hyvin, mutta tulos on usein vain väliaikainen. Taudin rauhallisen vaiheen aikana yritetäänkin antaa potilaalle kantasolujen tai luuytimen siirto, koska näillä keinoilla saadaan tauti yleensä parannettua. Hoitaminen kannattaa, koska hoitamattomana akuutti leukemia johtaa kuo-

lemaan. Hoidon aikana voi potilas saada monenlaisia haittavaikutuksia hoitomuodoista itsestään sekä taudin kuvasta johtuen. (Mustajoki 2009.)

### 2.1.2 Myeloinen leukemia

Leukemioihin sairastuu vuosittain 40- 50 lasta. Noin 85 % niistä on niin sanottua akuuttia lymfoblastileukemiaa (ALL) ja yli 10 % niin sanottua akuuttia myelooista leukemiaa (AML). Myös kroonista myelooista leukemiaa (KML) esiintyy, mutta se on lapsilla harvinainen. Leukemioihin sairastuneet lapset ovat usein alle kouluikäisiä. (Vettenranta, 2010.)

Paranemisennusteet ovat 20- 30 vuoden kuluessa parantuneet selkeästi, noin 80 % paranee ensimmäisten hoitojen yhteydessä. Joidenkin kohdalla tauti saattaa uusia, ja jotkut sairastuneista tarvitsevat luuydinsiirron. (Vettenranta.)

Hoito riippuu aina sairauden vakavuudesta. Hoitajaksoit kestävät keskimäärin vuodesta - 2½ vuoteen. Leukemiaa hoidetaan pääsääntöisesti solunsalpaajilla. Niitä annetaan säännöllisesti eripituisina hoitajaksoina. Joissakin tapauksissa suositetaan myös sädehoitoa. Hoidon aikana immunitetsuoja huononee, joten lapsi on herkempi esimerkiksi erilaisille tulehdussairauksille. (Vettenranta.)

## 2.2 Keskeiset lasten syöpätautien hoitomuodot

### 2.2.1 Solunsalpaajahoito

Sytostaatit eli solunsalpaajat estävät eri tavoin syöpäsolujen kasvua ja jakautumista. Niitä annetaan yleisesti suonensisäisesti osastolla, ruiskeina tai nesteensiirtoina riippuen hoito-ohjelmasta. Sytostaatteja voidaan annostella myös suun kautta kapseleiden muodossa tai lihaspistona. Eri lääkeaineet vaikuttavat eri tavalla; toiset tiettyyn solunjakautumisvaiheeseen ja taas toiset kaikkiin vaiheisiin. Syövän hoitoon käytetään samaan aikaan useita eri sytostaatteja kuureittain. Tämä selittyy mahdollisimman tehokkaalla hoitamisella; eri solut ovat aktiivisuuden eri vaiheissa, ja näin onnistuu mahdollisimman monen solun tuhoaminen. Solut ovat toisiinsa nähden erilailta herkkiä läkehoidolle. Lepovaiheessa olevat solut eivät ole herkimmästä päästä sytostaattihoidolle. Kasvainsolukkoon mahtuu myös soluja, jotka ovat herkimmillään ja juuri niihin lää-

kehoito vaikuttaa. Vaikka syöpä olisi tutkimusten, esimerkiksi erilaisten laboratorio-kokeiden mukaan hävinnyt, hoitoja jatketaan silti. Tällöin hoidetaan niin sanottua jäännöstautia. (Lähteenoja ym. 2008, 26.)

Akuuttia myelooista leukemiaa hoidetaan yhteispohjoismaisen hoitokaavion mukaisesti. Siinä on vaikutteita ja samankaltaisuutta myös amerikkalaisen ja eurooppalaisen hoitokaavion kanssa. Konservatiivinen hoito kestää yleensä 7-10 kuukautta ja usein tällä hoidolla noin puolet sairastuneista paranee pitkäkestoiseen remissioon, eli tilaan, jossa leukemian oireet ovat hävinneet. Downin oireyhtymän – lapsilla hoitotulokset ovat paremmat kuin perusterveillä lapsilla. (Aalberg, Aittomäki ym. 2006, 689.)

Täsmälääkitystä syöpään tutkitaan koko ajan ja lasten syövän hoidossa niitä vasta keillaan. Niiden haittavaikutukset ovat pienemmät, koska niiden vaikutus kohdistuu nimenomaan syöpäsoluun. Täsmälääkkeitä on kolmea erityyppiä; monoklonaalinen vasta-aine, vasta-aineeseen sidottu solunsalpaaja tai radioaktiivinen aine ja lääke, joka vaikuttaa johonkin tiettyyn erityispiirteeseen syöpäsolun aineenvaihdunnassa. Monoklonaalinen vasta-aine tunnistaa syöpäsolun pinnan rakenteista sen olevan haitallinen ja tuhoaa vain syöpäsoluja. Rituksimabi on yksi monoklonaalinen vasta-aine, jota käytetään joskus lasten lymfoomiin. Vasta-aineeseen sidottu solunsalpaaja pääsee solun sisälle vasta-aineen tarttuessa soluun. Radioaktiivisen aineen säteet pääsevät myös soluun ja tuhoavat sen. Esimerkiksi Mylotargia käytetään syövän hoidossa täsmälääkkeenä. Imatinibia käytetään lasten kroonisiin myelooisiin leukemioihin. Se vaikuttaa syöpäsolun aineenvaihduntaan ja näin estää sitä toimimasta normaalilla tavalla. (Lähteenoja ym. 2008, 29–30.)

### 2.2.2 Sädehoito

Sädehoitoa käytetään myös syövän hoidossa. Sitä käytetään kiinteiden kasvaimien hoidossa tavoitteena pienentää kasvainta ennen leikkausta tai vaikuttaa syöpäsolujen toimintaan tuhoavasti. Joissakin leukemian muodoissa ja kantasolusiirtojen esihoidossa se on myös käytössä. Sädehoidon tarkoituksena on myös lievittää syövän oireita ja parantaa lapsen elämänlaatua. Sädehoitosuunnitelma on aina lapselle yksilöllinen ja sen tekoon osallistuvat lääkäri, fyysikko ja röntgenhoitaja. Aluksi lapsen ihoon tatuoidaan merkit, joiden mukaan sädehoito lapsen elimistöön tapahtuu. Sädehoito itsessään kestää vain ½-2 minuuttia, mutta jos lapsi tarvitsee nukutuksen ennen sädehoitoa, se kestää kauemmin. Sädehoitokerrat ovat yksilöllisiä ja hoitosuunnitelman mukaan ete-

neviä. Niihin vaikuttaa sädehoidon tavoitteet ja kasvaimen laatu. Sädehoidon aikana seurataan lapsen veriarvoja ja tarvittaessa annetaan lapselle punasolusiirtoja. Hoito on kivutonta ja siksi miellyttävä vaihtoehto lapsen syövän hoitoon. (Lähteenoja ym. 2008, 30–36.)

## 2.3 Syöpähoitojen haittavaikutukset

### 2.3.1 Sädehoidon haittavaikutukset

Sädehoidon haittavaikutukset riippuvat sädehoitojakson pituudesta ja siitä, mitä osaa kehosta sädetetään. Haittojen saaminen on hyvin yksilöllistä. Yleisin haittavaikutus on sädetettävän ihoalueen punoitus ja arkuus. Ihon hoitaminen sädetyksen aikana on hyvin tärkeää. Säännölliset suihkuttelut, ilmahoidot ja kosteusvoiteiden käyttö on suositeltavaa punoittavan ja ärtyneen ihon hoidossa. Sädehoitoamuna kosteusvoidetta ei saa käyttää. Myös suu ja nielu voivat kipeytyä ja limakalvovaurioita voi tulla sädehoidon seurauksena. Myös syljen erityys voi huonontua, ja siksi purskuttelua ja imeskelyä suositellaan, sillä ne lisäävät syljen eritystä. Ravinnonsaannista on huolehdittava. Jos suun kipeytymisen takia lapsi on huono syömään, on hänelle hyvä tarjota nestemäisiä lisäravinteita. Suolistovaivoista tyypillisimpiä ovat ripuli, ilmavaivat ja pahoinvoinnin tunne. Niitä esiintyy yleensä vain vatsanseudulle sädetettäessä. Runsaan nesteen saaminen ja pienet ateriat ovat suolistovaivoista kärsivälle lapselle tärkeitä. Suolistoa ärsyttävät ruuat, esimerkiksi runsaasti mausteiset ruuat, eivät ole suositeltavia. Lääkehoito on mahdollista suolistovaivojen ilmaantuessa. Hiustenlähtö on yleistä pään alueen sädetettäville. Hiukset kuitenkin kasvavat yleensä takaisin sädehoidon loppumisen jälkeen. (Lähteenoja ym. 2008, 30–36; 43.)

### 2.3.2 Sytostaattien haittavaikutukset

Kuten edellä jo mainittiin, haittojen pääsyy on hoidon kohdistuminen myös terveisiin soluihin. Haittojen ilmaantuminen on osittain yksilöllistä, mutta myös hoitojaksojen pituudet sekä lääkeaineiden määrät ja yhdistelmät vaikuttavat haittojen esiintymiseen. Lapsi voi kokea pahoinvointia tai vatsan ärsytystä. Pahoinvointiin on olemassa lääke, jota voidaan antaa ennen sytostaattien antamista. Lapsen kohdalla pahoinvoinnin ennaltaehkäisyyn vaikuttaa selkeästi myös ympäristön mielekkyys ja virikkeellisyys. Sytostaatteja saava lapsi on hyvä asettaa ympäristöön, joka on hänelle mahdollisimman mielekäs. Näin pahoinvointi helposti unohtuu. Veriarvot voivat sytostaattien vaikutuk-

sesta muuttua. Valkosolut voivat huveta verestä, jolloin lapsi on herkempi saamaan erilaisia infektioita. Neutropenian eli puolustussolujen puutteeseen voidaan antaa valkosolujen kasvutekijää ihonalaisena pistoksena. Verihiutaleet voivat myös hävitä, jolloin lapsi on verenvuotoherkkä. Tällöin lapselle voi ilmaantua myös pieniä verenpurkaumia iholle sekä mustelmataipumus kasvaa. Verenvuoto-ongelmien esiintyessä on aiheellista ottaa yhteyttä hoitavaan tahoon. Sytostaatit aiheuttavat myös anemiaa eli matalaa hemoglobiiniarvoa, jolloin hapenkuljetus lapsen elimistössä on heikentynyttä. Tästä saattaa seurata väsymystä ja lihasheikkoutta sekä hengästymistä. (Lähteenoja ym. 2008, 26.)

Sytostaatit aiheuttavat myös limakalvovaurioita, jolloin esimerkiksi lapsen suu, suoli, virtsarakko ja emätin ovat vaarassa saada vaurioita. Limakalvovaurioista seuraa usein infektoitunut alue. Limakalvovaurioita voi ennaltaehkäistä esimerkiksi suun alueella hyvällä suuhygienialla. Suuhun voi myös tulla sieni-infektio limakalvovaurion seurauksena. Suolen limakalvovauriot oireilevat esimerkiksi ripulina. Limakalvovaurioita on monenasteisia. Myös hiuksia saattaa lähteä hoitojen aikana. Yleensä hiustenlähtö alkaa 1-10 päivää sytostaattien alkamisen jälkeen. Hiukset kasvavat kuitenkin hoitojen jälkeen takaisin, noin 1-2 kuukauden kuluttua hoidoista. Lapsen on mahdollista saada maksusitoumus hoitavalta lääkäriltä peruukkiin, mutta myös huivien ja päähineiden käyttö on hiustenlähdön aikana suosituttua. (Lähteenoja ym. 2008, 27.)

Hoidot voivat aiheuttaa myös ääreisverenkierron heikkenemistä, jolloin lapsi voi olla kömpelö ja hänellä voi olla ummetusta ja silmäluomien roikkumista. Sydämen vajaatoimintaa esiintyy myös, mutta vain harvoilla. Iho-ongelmat, kuten ihon värin muuttuminen taipeissa ja allergisoituminen annettavalle lääkeaineelle ovat mahdollisia. Myös munuais- ja keuhkovauriot ovat mahdollisia ja niitä pidetään hoitojen aikana silmällä. Hoitavat lääkeaineet voivat vaikuttaa myös lapsen sukurauhasten hormoni-toimintaan ja hedelmällisyyteen. Lapsia pidetään näissä asioissa tarkasti silmällä vielä pitkään hoitojen antamisen jälkeen. Hedelmällisyyteen vaikuttavat haitat riippuvat yksilöllisistä tekijöistä, lapsen iästä sekä lääkejaksojen pituudesta ja annettavasta lääkkeestä. (Lähteenoja ym. 2008, 27.)

Valkosolujen vähentyessä verestä, lapsi on infektioherkkä. Lapselle voi tulla kuumeinen infektio (sepsis) tai joku muu bakteerin aiheuttama tauti. Tartunta on usein lapsen normaaliflooraan kuuluvista bakteereista. Bakteeri-infektioita hoidetaan antibioottilää-

kityksellä. Lapsi voi myös saada sieni-infektion, virusinfektion, herpesviruksen, vesirokon tai vyöruusun. Kuume on usein merkki infektiosta ja on tärkeää saada lapsi hoitoon. Ennen infektion toteamista otetaan verinäytteitä ja harkinnan mukaan aloitetaan lapselle antibioottilääkitys. Syöpään sairastuneita lapsia varjellaan osastoilla infektioiden saamisesta. Jos osastolla on syöpään sairastunut lapsi, häntä hoidetaan suojaerityksessä omassa huoneessaan. Käsihygienian ohjaaminen ja toteuttaminen ovat erittäin tärkeitä infektioriskien pienentämisessä. Suihkuttelut ja suun hoito ovat myös tärkeitä syöpään sairastuneen lapsen infektioiden ehkäisemiseksi. Ihon kunnosta on hyvä pitää myös huolta, sillä pienikin ihorikko on infektioportti elimistöön. (Lähteenoja ym. 2008, 37–39.)

## 2.4 Haittavaikutusten hoitaminen

Verituotteita voidaan käyttää huonontuneisiin veriarvoihin. Trombosyyttejä eli verihiutaleita voidaan antaa lapselle, jos hänellä on matala hemoglobiini. Verihiutaleet nostattavat hemoglobiiniarvoja. Hyvä hemoglobiiniarvo on tärkeä muun muassa sädehoidon aikana, jotta hoidon teho olisi mahdollisimman hyvä. Plasmaa voidaan antaa lapselle infektiohoidon yhteydessä, sillä ne korjaavat hyytymistekijöiden puutoksia. Verituotteet annetaan aina lapsipotilaille sädetettyinä, sillä ne ovat tutkittuja ja turvallisia antaa. (Lähteenoja ym. 2008, 28.)

Kortikosteroidia annetaan myös eri sytostaattien rinnalla. Lymfaattisissa leukemioissa sekä aivokasvaimien hoidossa niitä käytetään usein. Ne lievittävät lymfaattisessa leukemiassa pahalaatuisten solujen määrää, ja aivokasvainten hoidossa kortikosteroidi vähentää aivojen turvotusta sekä lievittää päänsärkyä ja pahoinvointia. Kortikosteroidien haittavaikutuksia ovat muun muassa painon ja turvotusten lisääntymiset ja lihasvoiman heikkenemiset. Mieliala saattaa myös ailahtella. Kortikosteroideja annetaan lyhyinä kuureina, joten haittavaikutuksetkaan eivät ole pitkäkestoisia. (Lähteenoja ym. 2008, 28–29.)

Sulfa-trimetopriini lääkitystä käytetään sytostaattihoitojen ja kortikosteroidilääkityksen rinnalla estämään infektioita. Lääkitys on päivittäisin muutamana päivänä viikossa hoitavan lääkärin ohjeiden mukaisesti. (Lähteenoja ym. 2008, 29.)



### 3 SYÖPÄÄN SAIRASTUNEEN LAPSEN HOITO

#### 3.1 Keskuslaskimokatetri ja laskimoportti

Usein syöpähoitoja annetaan laskimoportin kautta. Sytostaattihoidot, verinäytteiden otot sekä suonensisäiset nestehoidot ja ravitsemushoidot tapahtuvat helposti keskuslaskimon kautta. Laskimoportti on ihonalainen portti, jolla voidaan välttää pistoskipua ja näin hoidot ovat lapselle mielekkäämpiä. Porttia tulee hoitaa ja tarkkailla säännöllisesti, jotta mahdollisia haittoja pystytään ennaltaehkäisemään. Ihorikot, portin päällä olevat ihoinfektiot ja kipu ovat yleisimpiä haittoja. Porttia huuhdellaan osastolla vähintään neljän viikon välein, jos se ei ole ollut käytössä. Keskuslaskimokatetria käytetään myös hoidoissa. Se on ihon alle tunneloitu letku, joka mahdollistaa helpon pääsyn lapsen verenkiertoon. Keskuslaskimokatetrissa on toki enemmän haasteita kuin itse laskimoportissa. Tällöin tulee huolehtia hyvästä hygieniasta sekä oikeanlaisesta katetrin asennosta. Keskuslaskimokatetrin mukana tulee myös rajoitteita, esimerkiksi uimista ja saunomista ei voi tehdä bakteerikontaminaation vuoksi. Katetrin juuri on myös puhdistettava säännöllisesti. Joskus katetrin käytössä tai olemisessa tulee ongelmia, jolloin on syytä ottaa yhteyttä lasta hoitavaan tahoon. Katetri voi katketa, irrota, rei'ittyä tai tukkeutua. Riskitekijöiden varalta katetrin toiminta on tarkastettava säännöllisesti osastolla ollessa. (Lähteenoja ym. 2008, 18–22; 24–25.)

#### 3.2 Syöpään sairastuneen lapsen tutkimukset

CT- tutkimus eli tietokonekerroskuvaus, MRI- tutkimus ja PET tehdään röntgenosastolla. Tutkimukset ovat lapselle kivuttomia. Laite kuvaa tutkittavaa kohtaa ja tutkimuksessa lapsen on oltava paikoillaan. Joskus esimerkiksi iästä johtuen lapsi ei pysty olemaan paikallaan hetkeä, ja tällöin lapsi on hyvä nukuttaa. Ennen nukumista lapsen tulisi olla ravinnotta, jotta tutkimus saataisiin tehtyä onnistuneesti. Hyvän lopputuloksen saamiseksi lapselle voidaan antaa varjoainetta laskimokanyylin kautta, jolloin kuvattavan alueen näkymä paranee. CT- tutkimuksella voidaan kuvata esimerkiksi vatsaa. MRI- eli magneettilaite on tunnelimainen ja tämän tutkimuksen aikana lapsi voi kuunnella kuulokkeista musiikkia. PET- tutkimuksen eli positroniemissiotomografian avulla saadaan tärkeää tietoa kudosten aineenvaihdunnasta. Ennen tutkimusta lapselle annetaan suonensisäisesti radioaktiivista varjoainetta. Tarkoituksena on kuvata varjoaineen hakeutumista kudoksiin ja aineenvaihduntaa siellä. (Lähteenoja ym. 2008, 15.)

EEG tehdään, kun halutaan tarkastella aivojen toimintaa. Lapsen pään päälle laitetaan elektrodeja, jotka selvittävät sähköistä toimintaa aivoissa.

EKG selvittää lapsen sydämen sähköistä käyrää ja toimintaa. Tutkimuksessa elektrodeja laitetaan rintakehälle, nilkkoihin ja ranteisiin. EKG-tutkimuksen aikana lapsi on levossa makuullaan.

Isotooppitutkimuksia ovat esimerkiksi luuston gammakuvaus ja MIBG- kartoitus. Nämäkin vaativat ennen tutkimusta merkkiainetta elimistöön kanyylin kautta tutkimuksen onnistumiseksi.

Lumbaalipunktiossa voidaan tutkia likvoria eli lapsen selkäydinnestettä tai antaa it-lääkettä, mikä hoitaa ja ehkäisee leukemian leviämistä keskushermostoon. Punktio tehdään usein nukutuksessa. Luuydintutkimuksessa otetaan punktioneuulalla lapsen suoliluun harjanteesta näyte, jolla voidaan selvittää luun tilaa.

Ultraäänitutkimuksilla voidaan tutkia esimerkiksi vatsan ja kaulan aluetta sekä sydämen toimintaa ja rakennetta. Tutkimus tehdään erityisellä anturilla, ja tutkittavalle alueelle levitetään geeliä. Ultraäänikuva näkyy kuvaruudulla samanaikaisesti.

Keuhko- eli thoraxkuvalla saadaan arvokasta tietoa keuhkojen ja sydämen tilasta. Thorax osoittaa tulehdukselliset sairaudet ja sillä voidaan myös tarkistaa keskuslaskimokateetriin tai nenämahaletkun paikka. Myös suurentunut sydän voidaan havaita tällä.

Ortopantomografia antaa tietoa hampaiden ja leukaluiden luista. Tietoa saadaan myös niiden kehitystasesta. Myös muita röntgenkuvauksia lapselle voidaan tehdä ja saadaan tietoa isoista luista, esimerkiksi reisiluista. (Lähteenoja ym. 2008, 16-17.)

### 3.3 Kantasolusiirrot

Kantasolusiirrot voidaan tehdä joko allogeenisesti tai autologisesti. Allogeenisessä kantasolujen siirrossa lapsipotilas saa kantasolusiirränsäiset terveeltä luovuttajalta. Autologisessa siirrossa potilaan kantasolut kerätään potilaalta itseltään. Usein kantasolusiirto parantaa lapsipotilaan taudin selviytymisennustetta. Allogeenisia kantasolusiirtoja suoritetaan vain HYKS:n Lasten ja nuorten sairaalassa sekä TYKS:n

kantasolujensiirtoyksiköissä. Autologisia siirtoja tehdään kaikissa Suomen yliopistosairaaloissa. (Lähteenoja ym. 2008, 54.)

Allogeenisia siirtoja käytetään lähinnä pahalaatuisissa verisyövissä, esimerkiksi leukemoissa. Tavoitteena on hävittää tauti vaihtamalla luuydin. Ennen siirtoa lapsi on saanut raskaan ja korkea-annoksisen sytostaattihoidon ja mahdollisesti myös koko kehon sädehoitoa. Luovuttaja voi olla vanhempi, sisarus tai aivan vieras ihminen. Luovutusmateriaalia saadaan luuytimestä tai ääreisverenkierrosta. Myös vastasyntyneen vauvan istukkaverestä voidaan ottaa siirrännäisiä. (Lähteenoja ym. 2008, 54.)

Ennen kantasolusiirtoa on tärkeää huomioida koko perhe ja valmistella heitä tulevaan. Hyvällä valmistelulla ja tiedonannolla on merkitystä jatkohoidonkin kannalta, koska se motivoi myös lasta itseään hoitamaan kuntoaan paremmaksi siirron suorittamisen jälkeen. Ennen siirtoa on tärkeää selvittää lapsen taudin tilanne, elimistön kunto ja muita lisätietoja mahdollisten sivuvaikutusten varalta. Esitutkimuksiin lukeutuu muun muassa luuydintutkimus, likvor- eli selkäydinnestetutkimus, tietokonekerroskuvaus, röntgenkuvaukset, sydäntutkimukset sekä veri- ja viljelynäytteet. Kaikille siirtoon tuleville asetetaan myös toinen tunneloitu keskuslaskimokatetri lapsen hoitamisen helpottamiseksi. Esihoitoon kuuluu myös 2-6 päivän mittainen solunsalpaajahoito sekä 3-5 päivän sädehoito kaksi kertaa päivässä. (Lähteenoja ym. 2008, 54.)

Jos kantasolusiirto tehdään allogeenisesti, luovuttaja saapuu sairaalaan toimenpidettä edeltävänä päivänä. Luuytimen keräys tapahtuu leikkaussalissa nukutettuna. Luovuttaja kotiutuu seuraavana päivänä osastolta. Jos siirrännäiset tulevat tuntemattomalta henkilöltä, kuriiri hakee ne toimenpidepäivänä osastolle ja ne siirretään tunneloidun keskuslaskimokatetrin kautta lapsen verenkiertoon. Siirto tapahtuu lapsen omassa huoneessa ja siirron aikana, sekä koko siirtopäivän ajan tarkkaillaan lapsen vitaalielin-toimintoja. (Lähteenoja ym. 2008, 54.)

Kantasolusiirtoa seuraa matalasoluvaihe, jolloin lapsen elimistössä hänen oma luuytimensä eikä luovutettu luuydin vielä toimi. Matalasoluvaihe kestää 2-3 viikkoa. Sen aikana luuydin ei siis tuota verisoluja ja tällöin esimerkiksi infektoriski kasvaa. Luuytimen toiminnan aloittamiseksi voidaan antaa kasvutekijähoitoa, joka annetaan päivittäin pistoksena ihon alle. Punasolu- ja trombosyyttisiirrot ovat tällöin tarpeellisia lapselle. Lapsen ravitseminen tapahtuu matalasoluvaiheen aikana keskuslas-

kimokatetrin kautta, koska lapsen ruokahalu on usein huono, suu on kipeä sekä ravintoaineiden imeytyminen elimistössä on heikentynyt. (Lähteenoja ym. 2008, 54.)

Allogeeninen kantasolusiirre voi aiheuttaa siirtämisen jälkeen kääntheishyljinnän, jolloin siirrännäisen puolustussolut reagoivat negatiivisesti uuteen ja vieraaseen isäntäelimistöön. Kääntheishyljintää voidaan ehkäistä lääkehoidolla, esimerkiksi antamalla syklosporiini- ja metotreksaattiyhdistelmä-lääkitystä. Myös suuret kortikosteroidianokset voivat olla avuksi kääntheishyljinnän hoidossa. Kääntheishyljintä lievänä on jokseenkin toivottavaakin, sillä se edistää leukemian paranemista. Kääntheishyljinnän oireita ovat ripuli ja ihottumat ja sen esiintymispaikkoja ovat muun muassa iho, suolisto ja maksa. Akuutti kääntheishyljintä alkaa heti siirron jälkeen, krooninen kääntheishyljintä vasta myöhemmin. Lapsi voi kärsiä molemmista allogeenisen kantasolusiirron jälkeen. (Lähteenoja ym. 2008, 54–56.)

Autologista kantasolusiirtoa käytetään lähinnä kiinteiden kasvaimien hoidossa yhdessä sytostaattilääkityksen kanssa. Se on esitutkimuksiltaan ja jatkohoidoltaan hieman samankaltainen kuin allogeeninen kantasolusiirto. Kantasolusiirteet kerätään usein lapselle kaulan laskimoon asetetun kanyylin tai katetrin kautta. Se voidaan tehdä nukutuksessa tai ilman. Kerätyt kantasolut säilytetään ensin syväjäässä (-196 celsiusta) ja hoidon myöhemmässä vaiheessa ne palautetaan takaisin lapsen verenkiertoon keskulaskimokatetrin kautta. Lapselle tehdään samanlaisia esitutkimuksia kuin allogeenisessä kantasolusiirrossakin. Autologisia kantasolusiirtoja voidaan tehdä parhaimmillaan kaksikin kappaletta lapselle, lääkärin harkinnan mukaan. (Lähteenoja ym. 208, 62–63.)

### 3.4 Syöpäkipu ja sen hoito

Kivun kokeminen on aina yksilöllistä – joku tuntee kipua kovemmin kuin toiset. Syöpään sairastunut lapsi tuntee kipua sairauden itsensä takia, hoitojen ja toimenpiteiden takia sekä mahdollisten infektioiden takia. Kipuun vaikuttaa myös lapsen pelkotiilat, aiemmat kokemukset esimerkiksi toimenpiteistä, opitut tavat sekä suhteet vanhempiin. Mielialalla ja persoonallisuudella on myös merkitystä kivun tuntemisessa. Hyvällä mielellä ollessaan, lapsi ei välttämättä koe kipua samanlaisena kuin huonona päivänä. (Lähteenoja ym. 2008, 40–41.)

Hyvään kivunhoitoon kuuluvat kivun arviointi ja kipulääkityksen vaikutuksen seuraminen. Kivun arviointia voi tehdä sairaalassa verenpainetta, sykettä ja hengitystä tark-

kailemalla. Leikki-ikäinen lapsi osaa kertoa kivun luonteesta ja kivun paikasta, mutta sitä nuorempaa tulee vanhempien kanssa yhteistyössä tarkkailla ja arvioida. Lapsen kipua voidaan arvioida kipumittarin avulla. Kipumittari täytyy opettaa lapselle sairastumisen alkuvaiheessa. (Lähteenoja ym. 2008, 41.)

Kivunhoitoa voidaan toteuttaa lääkitsemällä tai myös lääkkeettä. Lääkkeetön kivunhoito pitää sisällään asentohoitoa, kylmä- ja lämpöhoitoa, hierontaa ja musiikkia ja rentoutusta. Lapsen syliin ottaminen tai juttelu voi auttaa kivunhoidossa. Myös lapsen valmistaminen on tärkeää kivunhoidossa. Kertomalla perheelle ja lapselle rehellisesti tulevista toimenpiteistä tai muista jatkoista myös lapsi pääsee realistisesti mukaan hoitoonsa ja voi näin valmistautua tulevaan paremmin. Myös vanhempien mukaan ottaminen esimerkiksi tutkimuksiin luo lapselle turvallisen olon ja vaikuttaa näin kivunhoitoon. (Lähteenoja ym. 2008, 41–42.)

Lääkkeellisessä hoidossa vältetään mahdollisuuksien mukaan lapsen pistämistä, ja suositetaan suun kautta annettavia valmisteita. Peräsuoleen annettavia valmisteita syöpään sairastuneelle lapselle ei saa antaa mahdollisten limakalvovaurioiden takia. Jatkuva kipulääkitys on suositeltavaa syöpään sairastuneella lapsella. Lääkehoito tähtää hyvään kivunhallintaan ja kivuttomaan arkielämään lapsen omassa ympäristössä. On myös tärkeää, että vanhemmat ovat tietoisia lapsensa kipulääkityksestä, jotta he voivat seurata lääkehoidon vaikuttavuutta kivunhoidossa. (Lähteenoja ym. 2008, 42.)

### 3.5 Ravitsemus

Ravitsemus on haasteellinen osa syöpään sairastuneen lapsen hoitoa. Usein ruoka ei maistu lapsille ja mieltymykset muuttuvat. On tärkeää tarkkailla lapsen mieltymysten muutoksia ja ravinnon määrää päivittäin, jotta aliravitsemukselta vältyttäisiin. Painon kehitystä on myös hyvä tarkkailla, jotta nähdään onko ravitsemuksen taso. Hyvä ravitsemus edesauttaa parantumista infektioista, parantaa vireystilaa ja vastustuskykyä sekä kohentaa kokonaisuudessaan lapsen elämänlaatua. Tarpeen mukaan ruuan antotapaa ja määrää pystytään muuttamaan lapsen mieltymyksien ja halujen mukaan. (Lähteenoja ym. 2008, 46.)

Syöpähoitojen aikana lapsen makuaisti muuttuu, ja näin myös ravinnon maistuminen heikentyy ja mieltymykset muuttuvat. Myös hajuaisti usein herkistyy. Mahdollinen hoitojen haittavaikutuksena saatu pahoinvointi huonontaa myös ruokahalua. Limakal-

vovauriot saattavat tehdä ruokailutilanteista kivuliaita, heikentäen ruokahalua. Mahdollinen sairauden mukana tullut masennus heikentää myös lapsen innostusta ruokaan. Ruokailutilanteet tulisivat olla lapselle mielekkäitä ja myönteisellä ilmapiirillä on merkitystä ravinnonsaannin kannalta. Myönteistä ilmapiiriä voidaan luoda kattauksella, musiikilla ja tutulla ja mukavalla ruokailuseuralla. Myös mieliruokien tarjoaminen parantaa ravinnonsaantia. Ruokailutilanteen tulisi olla kiireetön ja niiden tulisi olla säännöllisiä. Ruokailu rytmittää päivää ja antaa lapselle turvallisen olon. Päivittäistä ruokamäärää voi suurentaa antamalla lapselle useita pieniä aterioita ja pieniä välipaloja päivän aikana. Myös elintarvikkeiden valintaan olisi syytä kiinnittää huomiota. Rasvan ja kerman lisääminen esimerkiksi ruokiin tuo niihin lisäenergiaa kasvattamatta kuitenkaan lapsen annoskokoja. Lisäravinnevalmisteita voi myös tarjoilla lapselle päivän mittaan. Ne ovat hyviä välipaloja tai aterian rikastuttajia. (Lähteenoja ym. 2008, 46–50.)

Joskus kuitenkin on tilanteita, joissa lapselle ei ravinto maistu normaalisti suun kautta. Silloin on muita tapoja turvata ravinnonsaanti. Parenteraalisessa ravitsemuksessa lapsi saa ravintonsa suonensisäisesti. Suonensisäinen ravitsemus on kuitenkin tilapäistä, mutta hyvin tasaisesti annettavaa. Lapsi saa sitä kautta kaikki ravintoaineet. Sitä voidaan käyttää täydennyksenä ravitsemukseen tai korvaamaan ravitsemus kokonaan. Letkuravitsemuksessa lapsi saa ravinnon joko nenämahaletkun tai vatsan peitteiden läpi menevän ravitsemusavanteen eli PEG- letkun kautta. Letkuravinteet sisältävät kaikki ravintoaineet, ja se suunnitellaan lapselle yksilöllisesti. (Lähteenoja ym. 2008, 50.)

### 3.6 Virikkeellisuuden merkitys sairaalassa

Leikki tarjoaa lapsen ikä- ja kehitystasoa vastaavaa toimintaa, joka taas tukee normaalia kasvua ja kehitystä. Leikin avulla lapsi harjoittaa esimerkiksi motorisia ja sosiaalisia taitojaan. Leikeissä lapsen omatoimisuus ja päätöksenteko mahdollistuu. Tämä korostuu sairaalassa, jossa lapselle tehdään useita tutkimuksia vasten tahtoa. Leikeissä lapsella on valinnan mahdollisuus ja hänen päätöksiään kunnioitetaan. (Mitä tehtäis? 2004, 11.)

Sairaalassa lapset ovat hyvin riippuvaisia ympäristön tarjoamista mahdollisuuksista leikkiin. Jotta lapsi pystyisi sairaudesta tai vammasta huolimatta toteuttamaan itseään ikä-

tasoaan vastaavalla tavalla, ovat vanhemmat, hoitajat ja opettajat avainasemassa. (Hii-tola 2000, 8.) Sairaalaleikeissä esimerkiksi nuken avulla hoitaja voi näyttää miten jo-kin toimenpide tai hoito tehdään. Lapselle on tärkeää antaa myös mahdollisuus roolien vaihtoon. Uudessa roolissa lapsi tekee päätökset lääkärinä tai hoitajana ja lelulle teh-dään epämiellyttäviä toimenpiteitä. Tärkeää on esittää asiat konkreettisesti ja antaa lapsen nähdä oikeita hoito- ja tutkimusvälineitä. Leikkimällä lapsi saa pelottavat tilan-teet otettua haltuun ja hänen on helpompi hyväksyä ne. Näin lapsen valmistelu toi-menpiteeseen helpottuu huomattavasti. (Mitä tehtäis? 2004, 11–12.)

## 4 SYÖPÄÄN SAIRASTUNEEN LAPSEN HOITOPOLKU

### 4.1 Eri-ikäisten lasten sairastuminen

Vauvaikäinen. Imeväinen reagoi sairastumiseensa hyvin kokonaisvaltaisesti. Leikki ei kiinnosta ja vauva on itkuinen ja vaisu tai kiukkuinen. Uni saattaa häiriintyä joko niin, että lapsi nukkuu poikkeuksellisen paljon tai hyvin katkonaisesti. Ruokahalu huononee sairauden aikana ja vanhemman syli tuntuu olevan ainoa paikka, jossa vauva viihtyy. Vauvan sairastaessa hän yleensä taantuu jo opituissa taidoissaan, mutta kehittyminen palautuu paranemisen myötä. (Muurinen, Surakka 2001, 61–62.)

Leikki-ikäinen. Kuten vauvaikäisen, myös leikki-ikäisen olemuksessa näkyy selvä muutos lapsen sairastaessa. Tämän ikäinen osaa paikallistaa kipeitä kohtia, mutta ei osaa luonnehtia kipua. Kipu lisää pelkoa ja siksi se on otettava vakavasti lastenhoito-työssä. Yleisesti 1-2 vuotiaat osoittavat pelkoaan itkuna ja aggressiona. Jos tuttu hoita-ja on pitkään poissa sairaalasta, lapsi saattaa muuttua apaattiseksi ja ikään kuin alistuu hoitamiseen. Leikki-ikäiselle on puhuttava ”parantamisesta” tai ”korjaamisesta” ja an-nettava hänen ymmärtää ettei sairaus ole hänen vikansa. Pitkän sairaalajakson myötä lapsen kehitys saattaa taantua, mutta vanhempien mukanaolo yleensä estää emotionaa-listen häiriöiden syntyä. (Muurinen, Surakka 2001, 63–64.)

Murrosikäinen. Tämän ikäinen osaa paikallistaa tarkasti kipukohtia ja kipu heijastuu koko olemukseen, jolloin fyysinen kipu saa aikaan henkistä kipua. Nuori ei välttämättä jaksaa syödä, pelata, tavata kavereita ja keskittyä kouluun. Nuorella saattaa olla hyvin voimakkaita syyllisyydentunteita ja kuolemanpelkoja. Sairastuminen on uhka kehitty-välle identiteetille, jolloin nuori ei halua keskustella vanhempiensa kanssa, vaan hakee

tukea muualta. Ristiriitaiset tunteet näkyvät hyvin lapsenomaisina ja toisinaan hyvin aikuismaisina käyttäytymisen piirteinä. (Muurinen, Surakka 2001, 64–65.)

## 4.2 Lapsen hoitopolku

Hoitopolku tarkoittaa potilaan etenemistä kotoa eri avohoitopalveluihin, hoitolaitoksiin, kulkua niiden sisällä tai eri laitosten välillä sekä kotiutumista. Hoitopolun alun ja lopun tuntemisen avulla eri hoitopaikat saadaan saumattomasti liitettyä yhteen. Hoitopolun määrittämisen avulla pystytään arvioimaan avohoitokäynnit, hoitoon osallistuvat yksiköt ja eri hoitokontaktit, hoito- ja odotusajat sekä taloudellisuus. Yksinkertaistettuna se kuvaa, kuinka monta ovea potilas avaa ja kuinka monta ihmistä hän tapaa hoitonsa aikana. (Iivanainen, Jauhiainen, Pikkarainen 2006, 68.)

### 4.2.1 Lasten osastohoidon erityispiirteitä

Lapsen joutuminen sairaalahoitoon on erityistä siksi, että hänellä on mukana hoidossa myös vanhemmat. Lapselle itselle ja hänen vanhemmilleen sairaalahoito on usein vieras ja pelottava kokemus. Vieraat ihmiset päättävät hoidosta, eikä perhe tunne hoitohenkilökuntaa tai osaston tapoja. Tulovaiheessa on tärkeää, että lapsella on osastolla paikka valmiina ja että heidät otetaan rauhallisesti vastaan. Hoitajan on kuunneltava mitä lapsi tai vanhemmat kertovat tai toivovat ja heitä tulee rohkaista osallistumaan hoitoon. Vanhemmat voivat esimerkiksi pestä, syöttää, pukea ja nukuttaa lastaan sekä olla antamassa turvaa ja rakkautta. Tällöin myös koti-ikävä ja lapsen pelokkuus sairaalaa kohtaan vähenevät helpottaen sopeutumista. Sekä vanhemmille että lapselle on hänen ikänsä ja kehitystasonsa huomioon ottaen kerrottava rehellisesti sairaudesta, hoidosta ja sen kestosta. Hoidon laatuun tulee kiinnittää huomiota, sillä sairaalassa saadut kokemukset vaikuttavat jopa vuosia perheen käsitykseen henkilökunnasta, sairastamisesta sekä siihen liittyvistä seikoista. (Kantero, Levo, Österlund 2000, 97–100.)

### 4.2.2 Hoito keskussairaalan lastenosastolla

Keskussairaalassa hoidetaan lapsia lastensairaalassa. Lastensairaalassa sijaitsee lastentautien vuodeosasto ja -poliklinikka sekä lasten neurologinen vuodeosasto ja -poliklinikka. Syöpään sairastuneet lapset hoidetaan lastentautien sekä vuodeosastolla että poliklinikalla. Sairaalaan tullaan aina läheteellä. Vuodeosastohoitoon pääsee kii-reellisenä ympäri vuorokauden. Päiväsaikaan tulo tapahtuu lastentautien poliklinikan



kautta ja päivystysaikana (iltaisin, öisin, viikonloppuisin) soittamalla suoraan osastolle. (Kymenlaakson keskussairaala, sairaalamatka.)

Vanhempi voi oleskella lapsensa kanssa osastolla ympäri vuorokauden, koska lapsen huoneessa on vuodepaikka myös aikuiselle. Vanhemmille on varattu myös oma lepo-huone, jossa voi rentoutua ja syödä omia eväitä. Vanhempi voi ruokailla myös osastolla maksullisesti tai sairaalan kahviossa tai ruokasalissa. (Kymenlaakson keskussairaala, käytäntöjen asioita vanhemmille.) Keskeisimmät arvot osastolla ovat perhekeskeisyys, ihmisarvo, yksilöllisyys, turvallisuus, vastuullisuus ja vaitiolovelvollisuus (Kymenlaakson keskussairaala, periaatteita).

Lastenosasto L1A:lla toteutetaan yksilövastuista hoitotyömallia. Tämä tarkoittaa sitä, että lapselle nimetään hänen saapuessaan osastolle oma sairaanhoitaja sekä lastenhoitaja. Omahoitajat suunnittelevat lapsen hoitoa ja varmistavat näin sen jatkuvuutta sekä yksilöllisyyttä. Myös Satakunnassa lastenosastolla vanhemmilla on vapaa pääsy osastolle, mutta vierailut toivotaan tapahtuvan vasta klo. 14 jälkeen ja vierailuistakin olisi hyvä sopia lastenosaston henkilökunnan kanssa. Satakunnan keskussairaalaan lapsi voi ottaa mukaansa oman lelun, mutta osastolla on runsaasti virikkeitä, muun muassa pelejä, kirjoja ja askarteluohjaaja käy arkipäivisin osastolla viihdyttämässä lapsia. Myös kirjasto kiertää osastolla kaksi kertaa viikossa ja osastolle on myös mahdollisuus saada sairaalakoulun opettaja ohjaamaan peruskouluikäisiä lapsia koulutöissä. (Satakunnan sairaanhoitopiiri, Lastenosasto L1A.)

Keski-Suomen sairaanhoitopiirin lastenosasto 1:llä osasto on jaettu kahteen osaan; toisella puolella hoidetaan infektioituneita lapsia ja toisella kirurgisia sekä muuten äkillisesti sairastuneita lapsipotilaita. Osa lapsipotilaista tulee osastolle myös erilaisiin tutkimuksiin. Ikäjakauma vaihtelee 0-16 –vuotiaiden välillä. (Keski-Suomen sairaanhoitopiiri, Yleistä osastostamme.) Sairaalassa sijaitsee lastenneurologinen poliklinikka, lastentautien poliklinikka, lastenosasto 1 sekä vastasyntyneiden osasto 3 (Keski-Suomen sairaanhoitopiiri, Esittely).

#### 4.2.3 Hoito yliopistollisessa sairaalassa

Helsingissä lasten syöpätauteja hoitaa Lasten ja nuorten sairaalan osasto K10. Suojaeristysosastolla on 13 vuodepaikkaa ja sytostaattiosastolla on 6 vuodepaikkaa. Näistä paikoista 10 on tehostettuja valvontapaikkoja. Suojaeristysosastolla hoidetaan infekti-

set syöpäpotilaat, kantasolusiirtopotilaat sekä leukemian alkuhoidossa olevat potilaat. Sytostaattiosastolle tulee ennalta suunnitellut lapset, jotka saavat solunsalpaajahoitoa. Osasto on saanut ja saa jatkuvasti uusia lahjoituksia, joiden avulla on osastolle palkattu muun muassa lisää henkilökuntaa ja ostettu laitteita. (Helsingin Lastenklinikan osasto 10 lapsipotilaiden tuki ry, hoidoista osastolla 10.)

Osastolla on myös avohoitoyksikkö, joka antaa polikliinisesti muun muassa solunsalpaajahoitoja ja verensiirtoja ja tekee tutkimuksia. Avohoitokäyntejä vuosittain on noin 5500 kappaletta. K10 toimenpideyksikössä tehdään nimensä mukaisesti paljon toimenpiteitä kolmena päivänä viikossa, esimerkiksi poistetaan keskuslaskimokatetreja ja otetaan luuydin näytteitä. Vuosittain toimenpiteitä tehdään vuodeosaston sekä avohoitoyksikön lapsille keskimäärin 700 kappaletta. Osastolla vallitsee omahoitaja-järjestelmä eli jokaisella lapsella on oma sairaanhoitaja sekä lääkäri, jotka pyritään pitämään samoina lapsen hoitopolun edetessä. Ylilääkäri tapaa kaikki perheet. Myös erityistyöntekijät kuten sosiaalityöntekijä ja psykologi tapaavat perheitä tarvittaessa osastolla. Osastolla on pyrkimys, että jokainen perhe pääsisi vähintään kerran osallistumaan sopeutumisvalmennuskurssille. Osaston periaatteita ovat yksilöllisyys, perhekeskeisyys, omatoimisuus, turvallisuus, jatkuvuus sekä kasvu ja kehitys. Arviolta 1/5 lapsipotilaasta menehtyy hyvistä hoitoyrityksistä huolimatta. Saattohoitoa pystytään toteuttamaan kotiloissa, niin, että osasto K10 toimii tukiosastona. Perheen on mahdollista saada tällöin myös kotisairaanhoitopalveluita. (Helsingin Lastenklinikan osasto 10 lapsipotilaiden tuki ry, hoidoista osalla 10, jatkoa.)

Kuopion yliopistollisessa sairaalassa lasten veri- ja syöpätautien osastolla hoidetaan tavallisesti lasten leukemioita sekä erilaisia kasvaimia. Osastolla annetaan lääke- sekä sädehoitoa, kantasolusiirtoja ja joskus myös hoidetaan kirurgisesti syöpään sairastuneita lapsia. Lastenosastolla viihtyvyyteen on kiinnitetty erityisesti huomiota, sillä usein osastolla vietetään pitkiäkin aikoja. Lasten omia toiveita sekä tapoja huomioidaan hoitotyössä. Osastolla ollessa lapsilla on nimetyt omahoitajat. Varsinaisia vierailuaikoja osastolla ei ole. Vanhemmat sekä sisarukset saavat viettää aikaa osastolla. Hoitohenkilökunnalta saa lisää tietoa vanhempien yöpymismahdollisuuksista. (Kuopion yliopistollinen sairaala, Lasten veri- ja syöpätautien osasto.)

Turun yliopistollisessa sairaalassa lasten vuodeosastolla 416:lla hoidetaan lasten syöpätauteja. Potilashuoneita on 9, joista kaikki ovat eristys huoneita. Osastolla on mah-

dollista toisen vanhemmista yöpyä. Vuosittain osasto hoitaa 500–600 syöpään sairastunutta lasta, keskimääräinen osastolla oloaika on 3,2 vuorokautta. (Turun yliopistollinen sairaala, Lasten vuodeosasto 416 ja lasten hematologinen poliklinikka 416/02.)

#### 4.2.4 Moniammatillinen yhteistyö lastenhoitotyössä

Hoitopaikkojen ja kotiväen tiivis yhteistyö ja hyvä tiedonkulku edistävät hoidon onnistumista. Hoitohenkilökunta auttaa ja tukee vanhempia, ja vanhemmat osallistuvat lapsensa hoitoon niin aktiivisesti kuin se on suinkin mahdollista. Hyvää yhteistyötä on myös kysyminen ongelmatilanteissa puolin ja toisin, luottamus toisiinsa ja turvautumisen mahdollisuus. Lasten syöpäosastoilla vallitsee yksilövastuinen hoitotyön työnjakomalli eli sairastuneelle on nimetty yksi tai useampi sairaanhoitaja tai lastenhoitaja. Omahoitaja tutustuu perheeseen paremmin ja hän tulee tutuksi perheen kanssa. Omahoitajat ja lääkärit tekevät myös katkeamatonta yhteistyötä keskenään, mutta perhe kohtaa sairaalajaksoilla myös muita lääkäreitä ja hoitajia, jotka ovat perehtyneet perheen tilanteeseen ja lapsen sairauteen. Myös muita erityistyöntekijöitä saattaa perheelle hoitopolun aikana tulla vastaan, esimerkiksi kuntoutusohjaajia, sosiaalityöntekijöitä, psykiatreja tai psykologeja. Lapsi käy yliopistosairaalassa sekä mahdollisesti myös oman paikkakuntansa alue- tai keskussairaalassa välikontrolleissa. Kun hoidettava lapsi käy useammassa sairaalassa sairautensa aikana, on todella tärkeää, että tieto kulkee sairaaloiden välillä hyvin. Se edistää hoidon sujuvuutta ja parantaa luottamusta hoitotyöhön. (Lähteenoja ym. 2008, 12–13.)

## 5 PERHEKESKEINEN SYÖPÄÄN SAIRASTUNEEN LAPSEN HOITOTYÖ

### 5.1 Perheen määritelmä

Perinteisesti perheeseen on kuulunut äidin, isän ja lasten muodostama kokonaisuus, jolloin on puhuttu niin sanotusta ydinperheestä. Ydinperheessä jäsenet ovat biologisin perustein sidoksissa toisiinsa. (Åstedt-Kurki, Jussila ym. 2006, 11). Perhe, jossa on lapsi tai lapsia ja vain toinen vanhempi on myös biologisin perustein kytköksissä toisiinsa, mutta tällöin ei puhuta enää ydinperheestä (Åstedt-Kurki, Jussila, Koponen, Lehto, Majjala, Paavilainen, Potinkara. 2006, 12.)

Paunonen ja Vehviläinen-Julkunen (1999) ovat kritisoineet tätä perheen määrittelytapaa suppeaksi. Heidän mukaansa perheen määrittely on sidoksissa kulttuuriin ja yh-

teiskunnalliseen muutokseen. Nyky-yhteiskunnassa perheet harvoin koostuvat ydinperheestä avioerojen, yksinhuoltajuuden ja perhekokonaisuuksien muuttumisen vuoksi. (Paunonen, Vehviläinen-Julkunen 1999, 15.)

Tässä työssä tarkoitamme perheellä sairasta lasta ja hänen elämäänsä tai hoitoonsa osallistuvia vanhempia ja sisarusia. Pääpaino on lapsen äidillä, jonka kokemuksiin tämä työ pohjautuu.

### 5.1.1 Perhekeskeisyys ja sen merkitys lastenhoitotyössä

Paunonen, Vehviläinen-Julkunen (1999) mukaan käytännön hoitotyössä perhekeskeisyys voi merkitä kahta eri asiaa. Joko perhe on vain taustatukena ja yksilö on hoidossa keskeinen osa tai perhe itsessään on keskeinen mielenkiinnon kohde yksilön jäädessä taka-alalle. Perheen ottaminen mukaan hoitotyöhön on kannattavaa paitsi taloudellisista myös sosiaalisista syistä. Perheen tuki sairaalle potilaalle lisää hänen hyvää oloaan ja kohentaa hänen terveydentilaansa. Tätä kautta sairaalajaksot voivat lyhentyä tai jopa jäädä kokonaan pois. Perheen ottamiseen mukaan kannattaa kiinnittää huomiota neljästä syystä; yhden perheenjäsenen sairaus vaikuttaa yleensä koko perhekokonaisuuteen ja muihin perheenjäseniin, perheen toiminnalla on keskeinen vaikutus sairauksien ennaltaehkäisyyn ja ihmisen paranemiseen, yhden perheenjäsenen puhjennut tai piilossa oleva sairaus koskee myös muita perheenjäseniä ja tiedon saaminen potilaasta on laajempaa perheen ollessa mukana hoidossa. (Paunonen, Vehviläinen-Julkunen 1999, 17-18.)

Lastenhoitotyön tärkein lähtökohta on koko perheen kohtaaminen asiakkaana. Näin koko perheen terveyden ja hyvinvoinnin edistäminen voidaan saavuttaa. (Ivanoff, Kitiñoja, Rahko, Risku, Palo 2006, 17, 22.)

### 5.1.2 Perhe sairaanhoidossa

Useissa tutkimuksissa on todettu, että vanhemmat tarvitsevat paljon tukea ja tietoa lapsensa sairaudesta ja hoitamisesta (Nuutila, Salanterä 2006), tukea vanhemmuuden vahvistamisessa sekä tunnekuorman jakamisessa (Hopia, 2006). Tärkeänä pidettiin myös pysyvän hoitosuhteen luomista (Nuutila, Salanterä 2006), hyvää vuorovaikutusta hoitohenkilökunnan ja omaisten välillä sekä ensikontaktin merkitystä. Erityisesti hyvä vuorovaikutus vaikutti hoitoon positiivisesti ja se lisäsi koko perheen hyvinvointia se-

kä lapsen turvallisuudentunnetta sairaalassa. (Nuutila, Salanterä 2006, 6-7; Hopia 2006, 62; Lehto 2004, 7).

Nuutilan ja Salanterän (2006) mukaan vanhemmat haluavat jakaa myös omaa tietoaan lapsestaan ja hänen sairaudestaan ammattihenkilöiden kanssa. Vanhemmat usein vastaavat lapsen päivittäisissä toimissa avustamisessa ja heillä on eniten tietoa ja tulkintakykyä lapsen tunteista ja käyttäytymisestä. Perheenjäsenet usein haluavat tulla sairaalaan ja osallistua mahdollisimman paljon lapsen hoitoon kokeakseen olevansa hyödyksi ja tueksi. (Nuutila, Salanterä 2006, 7.)

## 5.2 Lapsen sairastuminen kriisiinä

### 5.2.1 Kriisin vaiheet

Perheen omat voimavarat ovat koetuksella, kun lapsi sairastuu. Cullbergin kriisiteorian mukaan kriisin vaiheet voidaan jakaa neljään eri vaiheeseen.

Ensimmäinen vaihe on sokkivaihe, jonka kesto vaihtelee muutamasta tunnista jopa päiviin. Tällöin ihminen kieltää totuuden eikä välttämättä muista jälkeenpäin, mitä on puhuttu.

Kriisivaihetta seuraa reaktiovaihe, joka kestää yleensä muutaman kuukauden. Tämän vaiheen aikana ihminen alkaa tiedostaa, mitä on tapahtunut ja miten uuteen elämäntilanteeseen sopeudutaan.

Läpityöskentely on kriisin kolmas vaihe, jolloin ihminen alkaa jo suuntautua tulevaisuuteen. Tämä tapahtuu yleensä vuoden kuluttua kriisin alkamisesta.

Kriisin viimeinen vaihe on uudelleensuuntautumisvaihe jolloin kriisi nähdään pysyvänä arpena, mutta se ei estä elämästä mielekästä elämää (Cullberg 1993, 24–29).

Perheen toiminta- ja vuorovaikutustavat ja ympäristön suhtautuminen vaikuttavat sairauteen sopeutumisessa, stressin hallinnassa ja selviytymisessä (Åsted-Kurki ym. 2006, 44).

### 5.2.2 Vanhempien psyykinen jaksaminen

Lapsen sairastuessa vanhemmat kokevat stressiä ja ahdistusta, surua, pelkoa ja epävarmuutta. Vanhemmat saattavat myös kokea riittämättömyyttä ja syyllisyyttä vanhempina, joka saattaa vaikuttaa heidän kykyynsä tukea sairasta lasta. Vanhemmat kantavat vastuuta sairaasta lapsestaan ja pelko hänen tulevaisuudestaan ja normaalista ke-

hityksestä voi vaikuttaa koko perheen ja vanhempien jaksamiseen. Vanhempien keskinäinen suhde voi joko vahvistua tai heikentyä, riippuen heidän voimavaroistaan huolehtia keskinäisestä suhteesta. (Jurvelin, Kyngäs, Backman, 2005, 45.)

Parkkalin (2007) tutkimuksessa nousi esiin vanhempien kokemukset voimakkaista itesesyytöksistä ja lapsen menettämisen peloista. Perheissä arki muuttui usein niin, että äidit jättivät ansiotyönsä isiä useammin hoitaakseen täysipäiväisesti sairasta lastaan. Perheet myös kokivat sosiaalisen elämän rajoittuvan ja terveyden ja hygienian huomiointin korostuvan. Isien kohdalla vanhemmuus muuttui suhteen lähenemisenä sairaaseen lapseen ja perheen nousemisena tärkeimmäksi asiaksi elämässä. Yllättäen äidit kokivat elämän sairastumisen jälkeen parempana, eivätkä he halunneet palata aikaan ennen sairautta. (Parkkali 2007, 38–39.)

### 5.2.3 Sisarusten psyykkinen jaksaminen

Oman siskon tai veljen sairastuttua lapsi usein pelkää vanhempien eroa tai sisaruksen kuolemaa. Vanhempien viettäessä aikaa sairaalassa, saattaa perheen muiden lasten kanssa vietetty aika vähentyä huomattavasti. Vanhempien tulisi kuitenkin muistaa huomata sisarukset ja osoittaa heille kiitosta ja kehuja. Lapsen iästä riippuen, sisarus saattaa joutua ottamaan ison vastuun kodista tai sairaan sisaruksen hoitamisesta. Tähän ei kuitenkaan saisi pakottaa toista lasta, vaan sisarusten välisen suhteen tulisi olla tasa-  
puolinen. Kodin ilmapiirin tulisi olla sellainen, että siellä saa osoittaa kaikenlaisia tunteita kuten kateutta ja vihaa. Lapselta puuttuu elämäkokemusta ja tietoa, mutta toisaalta heiltä löytyy joustavuutta ja luovuutta. Perheen muille lapsille tulee kertoa sairaudesta heidän ikätasoaan vastaavalla tavalla ja myös heidän kanssaan tulee viettää aikaa. Parhaimmillaan terve sisarus oppii vastuuta, kärsivällisyyttä ja itsenäisyyttä sekä vaikeiden tilanteiden hallintaa ja tunteiden käsittelyä. (Henttonen, Kaukoranta, Kääriäinen, Melamies, Sipponen 2002, 6-7, 9-10.)

### 5.3 Hoitajana lastenosastolla

Sairaanhoidajalta vaaditaan hoitotyössään kliinistä ja teknistä osaamista sekä päätöksentekokykyä. Myös eettinen ote on sairaanhoidajalla tärkeää erityisesti lastenhoitotyössä. Tuomin 2008 tutkimuksen mukaan hoitotyön johtajat odottivat osittain juuri valmistuneilta sairaanhoidajilta parempaa osaamista kuin sairaanhoidajat itse. (Tuomi 2008, 68–69.)

Yhteistyöosaaminen on myös merkittävä osa sairaanhoitajan työtä. Lastenhoitotyössä yhteistyötä tehdään lapsen ja perheen sekä muiden ammatillisten ryhmien kanssa. Siihen sisältyy myös osaamista monikulttuurisuudesta sekä ohjaus- ja neuvontatavat. Tärkein osa-alue yhteistyötaidoissa on perheen ja lapsen kanssa tehtävä yhteistyö, koska hoitotyö keskittyy vahvasti perheeseen. (Tuomi 2008, 74–75.)

Sairaanhoitajan tulee olla myös muutoksille valmis ja mukautuvainen. Hoitajan tulee osata huomioida resurssit, tilat ja välineet ja mukautua ja joustaa muutoksen keskellä. Priorisointia pidetään myös tärkeänä osaamisena. Esimerkiksi monikulttuurisuuden ja päivystyspotilaiden kanssa työskennellessä tulee joustamisia eteen. Myös kriisissä oleva perhe on sairaanhoitajalle ja päivittäiselle hoitotyölle haaste, johon täytyy pystyä mukautumaan. (Tuomi 2008, 77–79.)

Sairaanhoitajan tulee olla myös kehittyvä. Urasuunnittelut ja hoitotyön kehittäminen omalta osaltaan on alue, jota arvostetaan. Itsearviointi on myös hyvä tapa huomioida tehtyä työtään ja sen laatua. Opiskelu jatkuu myös työelämässä, jossa tiedonhankintataitoja arvostetaan. Sairaanhoitajan oletetaan päivittävänsä viimeisimpiä hoitotieteellisiä tietoja työhönsä liittyen. Ajan ja tietojen mukana pysyminen parantaa hoitotyön laatua ja parantaa turvallisuutta. Myös luovuus on alue, mitä toivotaan lastenhoitotyötä tekevältä ammattilaiselta. Lasten maailmaan on hyvä päästä sisälle ja resurssien mukaan käyttää luovuuttaan hoitotyössä. Erilaiset hoitotilanteet ovat sellaisia, missä luovuus auttaa merkittävästi lopputulosta ajatellen. (Tuomi 2008, 82–83.)

### 5.3.1 Lastenhoitotyön erityispiirteitä

Lastenhoitotyötä tehdessä sairaanhoitajalla tulee olla halua tehdä työtä perheiden ja lasten kanssa, hänen tulee olla motivoitunut työhönsä. Lapsista ja lasten maailmasta on hyvä olla kiinnostunut, jotta toteutettava hoitotyö olisi laadukasta ja hyvää perheiden kannalta. Myös vastuun tiedostaminen on tärkeää ja eettinen asia. Vastuuton toimiminen ja vastuunsa epähuomioiminen ei ole hyvää hoitotyötä ja aiheuttaa päivittäisiä vaaratilanteita potilaiden ja perheiden kannalta. (Tuomi 2008, 80.)

Potinkaran (2004) tutkimuksen mukaan potilaan läheisen ja hoitavan henkilön välillä vallitsee auttava kanssakäyminen. Hoitajan tulee olla hoitotilanteissa läsnä. Läheistä tulee kuunnella ja hoitaja tarvitsee herkkyyttä tulkita tilanteita, eleitä ja ilmeitä. Hoidon ja kanssakäymisen tulee olla inhimillistä. Hoitajan pitäisi olla potilasta ja omaista

lähellä. Hoitajan ja potilaan omaisen suhde on joko etäinen tai läheinen. Hoitosuhdetta voi lähentää lisäämällä omaisen ja potilaan hyvinvointia. Asioista keskusteleminen ja tiedon välittäminen lisäävät omaisen hyvää oloa ja näin myös luottamusta hoitavaan tahoon. Myös omaisen mahdollisuus osallistua potilaan hoitoon sekä mahdollisuus olla potilaan lähellä edesauttavat luottamuksen syntymistä hoitavan henkilökunnan sekä omaisen välille. Ottaessa omaisen mukaan potilaan hoitoon saadaan omaiselle aikaan tunne, että hän on tasavertainen potilaan kanssa ja tervetullut osastolle potilasta katsomaan. Omaisen pelko ja huoli lievittyy. (Potinkara 2004, 4-5; 47–48.) Omaisen tarvitsee hoitavalta henkilökunnalta tietoa, tukea, luottamussuhdetta, mahdollisuutta osallistua hoitoon ja hyvää vointia (Potinkara 2004, 18–20).

Sairaanhoitajan työtä auttaa perheiden kanssa tehdyt yhteiset tavoitteet ja linjaukset hoitotyön sisällöstä. Kun sairaanhoitaja oppii tuntemaan perheen ja heidän tapansa ja toiveensa, hoitotyö on sujuvaa ja perheen kannalta mutkatonta ja miellyttävää. Paneutuminen perheen tilanteeseen kokonaisuudessaan on hyvää hoitotyötä. Sairaanhoitajan tulee helpottaa perheen tunnetaakkaa, edistää perheen hyvinvointia, huolehtia hoidettavan lapsen hyvinvoinnista ja rakentaa luottamuksellista hoitosuhdetta sairaalassaoloaikana. (Hopia 2006, 79–80.)

Hoitohenkilökunta saa elää perheen mukana. Hän voi surra perheen rinnalla ja osoittaa myötätuntoa joko sanallisesti tai esimerkiksi koskettamalla tai halaamalla. Perheen aktiiviseen huolenpitoon tulisi panostaa, jotta heille tulisi tunne välittämisestä ja asian vakavasti ottamisesta. Perheen jaksamisesta välitetään, heitä käydään tapaamassa osastoilla ja perheen toiveiden mukaan heille soitetaan myös kotiin. Tarvittaessa perhe tulisi ohjata muiden asiantuntijoiden tai vertaistuen piiriin. (Åsted-Kurki, Jussila ym. 2006, 82–86.)

### 5.3.2 Omahoitajana lastenosastolla

Yksilövastuista hoitotyön työnjakomallia käytetään lasten syöpäosastoilla. Tällöin lapselle nimetään yksi tai kaksi omahoitajaa, joista toinen on lapsen vastuuhoidtaja. Vastuuhoidtaja suunnittelee lapsen hoitajakson tapahtumia, jossa ottaa myös huomioon perheen ja lapsen toiveet. Omahoitajat tutustuvat perheeseen ja lapseen muuta henkilökuntaa paremmin ja työvuorossaan he hoitavat lapsia, joille ovat omahoitajina. Omahoitaja-suhde jatkuu koko lapsen hoidon ajan, ja perhe voikin rohkeasti ottaa



omahoitajaan ja omaan lääkäriin osastolla yhteyttä milloin tahansa. (Lähteenoja, ym. 2008, 12–13.)

### 5.3.3 Hoitajien psyykinen rasitus ja stressinpurkukeinot

Sairaanhoitajat kokevat työssään raskaita asioita, esimerkiksi vakavasti sairastuneita ja jopa lasten kuolemia. Hoitotilanteissa ja -tapahtumissa voi helposti elää mukana ja tällöin työ kuormittaa hoitajaa suunnattomasti. Kuormittaviin tilanteisiin liittyy useimmiten kiire. Myös kuolevan potilaan hoitaminen sekä erimielisyydet potilaan omaisten kanssa kuormittavat sairaanhoitajia. Huono tieto-taito -taso aiheuttaa sairaanhoitajalle epävarmuutta ja näin myös työn psyykinen rasitus lisääntyy. Tärkeää työyhteisössä on muun muassa ammatillinen tuki. Työyhteisön tulee olla avoin, ystävällinen ja sosiaalinen. Sairaanhoitajilla tulee olla valmiuksia auttaa ammatillisesti, ohjata ja neuvoa. Kiitos onnistumisesta on tärkeää. Marja-Liisa Nuikan tekemässä väitöskirjassa koskien sairaanhoitajien kuormittumista hoitotilanteissa on todettu, että 19% (N=43) sairaanhoitajista turhautuivat työpaikkakokouksista. 58% mielestä työnohjausta oli järjestetty osastolla. Työnohjaus on tärkeää ja kehittää työyhteisön ilmapiiriäkin. Myös se on yksi stressinpurkukeino. Työhön liittyvistä asioista puhuttiin säännöllisesti työajan ulkopuolellakin ja kaikilla tutkimukseen osallistuneista sairaanhoitajista oli vähintään yksi läheinen ihminen elämässään. Yhteiset keskusteluhetket työkavereiden kanssa helpottavat ahdistusta ja stressiä. Psyykkisesti rasittavat tilanteet aiheuttavat myös väsymystä (7%), hermostuneisuutta sekä henkistä painetta (5%). (Nuikka 2002, 49–76.)

## 5.4 Perheen tukimuodot

### 5.4.1 Vuorovaikutus perheen tukena

Hoitohenkilökunnan tulisi olla tietoinen lapsen perhetilanteesta, sen rakenteesta, arvoista ja perheen elinoloista. Tällöin henkilökunta osaa suhtautua perheen sairaalassa oloon ja avuntarpeisiin oikein. (Åsted-Kurki, Paavilainen E. 1999, 326). Tähän auttaa yksilövastuun hoitotyön periaate, jossa perheelle nimetään omahoitaja. Tämä merkitsee hoitajan ja potilaan tai perheen yhteistyösuhdetta, jonka tavoitteena on potilaan terveyden edistäminen. (Mäkelä, Ruokonen, Tuomikoski 2001, 17). Hoitosuhteessa potilas ja perhe kokevat läheisyyttä ja he voivat turvautua toiseen ihmiseen ja saada apua ajoissa. Yhteistyösuhteen edellytyksenä on aika ja hoidon jatkuvuus. (Munnukka 1993, 99.)

Perheen ensikohtaamiseen tulisi panostaa, sillä se luo pohjan koko tulevalle vuorovai-  
kutus- ja hoitosuhteelle. Toisaalta hoitavan henkilön tulisi miettiä myös mahdollisuutta  
olla lukematta esitietoja, jotta ennakkoluuloja ei pääsisi syntymään ja asenne olisi  
mahdollisimman avoin. (Åsted-Kurki, Jussila ym. 2006, 83.)

Hoitohenkilökuntaan kohdistetut toiveet ovat yhteydessä perheen omiin selviytymis-  
keinoihin, joten perheen ja lapsen toiveet tulisi aina ottaa huomioon. Työntekijän suh-  
tautuminen perheeseen tulisi olla asiallista, rauhallista ja realistista. Perheen ja lapsen  
kanssa keskustellessa käytetään ymmärrettävää kieltä, toiveita kuunnellaan ja heidän  
kanssaan pohditaan yhdessä ratkaisuja. Perheen selviytymistä vahvistetaan kertomalla  
lapsen tilanteesta perusteellisesti ja asiantuntevasti. Perheen kysymyksiin tulisi vastata  
aina mahdollisuuksien mukaan ja niihin tulisi keskittyä. Siksi kannattaa esimerkiksi  
sopia perheen kanssa keskustelu-aika, jolloin voidaan kunnolla paneutua sairaan lapsen  
tilanteeseen. (Åsted-Kurki, Jussila ym. 2006, 76–78.)

Sorsa (2004) nosti esiin tutkimuksessaan vanhempien kokemuksen tiedon saamisen  
vajavaisuudesta. He toivoivat enemmän tukea ja aikaa koko perheelle, mutta esteenä  
niiden saamiselle he mainitsivat henkilökunnan kiireen ja vaihtuvuuden sekä resurssi-  
pulan. (Sorsa 2004, 38.)

Vanhemmat tarvitsevat erityistä ohjausta ja tietoa lapsen käydessä läpi kivuliaita tai  
epämiellyttäviä hoitoja. Erityisesti silloin kun lapsen sairaalahoito kestää useamman  
kuukauden perhe saattaa tuntea itsensä ulkopuoliseksi lapsensa hoidossa ja oma aktii-  
visuus saattaa vähentyä. Siksi hoitajan tulisi kiinnittää huomiota perheen omiin toi-  
mintatapoihin ja yhdessä keskustellen mukauttaa ne sairaalaan sopiviksi käytännöiksi.  
Tällöin vanhempien kokonaisvastuu lapsen hoidossa on mahdollista säilyttää. Tämä  
kuitenkin onnistuu vain hoitohenkilökunnan ei-kontrolloivalla käyttäytymisellä, riittä-  
vällä tiedolla ja vanhempien osallistumista tukevalla toiminnalla. Ohjaustilanteet, kes-  
kustelutuokiot ja perheen ottaminen mukaan päätöksentekoon ovat tärkeitä hoitotyön  
auttamismenetelmiä perhehoitotyössä. Tällöin mahdollistuu myös lapsen osallistumi-  
nen hoitoon hänen ikänsä ja kehitysvaiheensa huomioon ottaen. (Åsted-Kurki, Jussila  
ym 2006, 113–114.)

Lehdon (2004) käytännön teorian mukaan vanhempien osallistuminen lapsen hoi-  
toon voidaan nähdä jaetun mukanaolon käsitteenä. Osallistuminen voidaan nähdä pas-  
siivisena, aktiivisena, yhdessätyöskentelynä tai luovuttavana eli vanhempien ja hoita-

jan välisenä vastuun ja toiminnan jakamisena. Teoriaa voidaan soveltaa eri-ikäisille ja eri sairauksia sairastavien lapsien kohdalle ja perheen toiminta vaihtelee aina eri kokonaistilanteissa. (Lehto 2004, 76–78.)

Parhaimmassa vuorovaikutussuhteessa hoitava henkilö kokee työn iloa perheen ottaessa vastaan tarjottua apua tai he helpottuvat annetusta tiedosta. Kuitenkin joskus voi jäädä tunne, että perhe on käsittänyt tiedon väärin tai perheenjäsenten mukaan heille ei ole annettu lainkaan tietoa. Joskus perhe myös torjuu jyrkästi tarjotun avun tai syyttelee kohtuuttomasti hoitohenkilökuntaa. Tällöin työntekijälle voi jäädä tunne omasta riittämättömyydestä, vaikka hän olisi tehnyt kaikkensa perheen hyvinvoinnin eteen. (Åsted-Kurki, Jussila ym. 2006, 90–91.)

#### 5.4.2 Vuorovaikutus perheen kokemana

Lapsen sairastuessa vakavasti perheen lamaantuminen on luonnollista ja se saattaa esittää kysymysten mieleen tulemisen ja aktiivisen keskustelun hoitohenkilökunnan kanssa. Tiedon tulva saattaa hämmentää, eikä perhe uskalla tehdä kysymyksiä joko vastauksia tai hoitohenkilökuntaa peläten. Toisaalta voi olla myös, että vanhemmat kirjoittavat kysymyksiään paperille ja ilmaisevat tiedontarvettaan hyvinkin selvästi. Jokaisen perheen tuen ja tiedon tarve vaihtelee omien selviytymiskeinojen mukaan. Kukin perheenjäsen tukeutuu omiin kokemuksiinsa, tietoon ja uskomuksiin tai ottaa tukea perheen sisäisistä tai ulkopuolisista henkilöistä. (Åsted-Kurki, Jussila ym, 2006, 76-77.)

Hyvässä vuorovaikutussuhteessa perheenjäsenet luottavat hoitohenkilökunnan ammattitaitoon ja uskovat heidän tekevän kaikkensa lapsen ja perheen hyvinvoinnin eteen. Tiedon antaminen sopivissa erissä auttaa perhettä ymmärtämään lapsen hoidon kokonaistilannetta, joka vähentää henkisen tuen tarvetta ja lisää omia voimavaroja. Jos perhe kokee vuorovaikutuksen olevan puutteellista, heidän kokemuksensa apua vaille jäämisestä vahvistuu ja epäluottamus kohdistuu hoidon kokonaisuuteen. Perhe ei luota hoitohenkilökunnan ammattitaitoon ja heidän välinen yhteys jää ohueksi. Tällöin hoitaja ei tunne perhettä eikä perhe uskalla kysyä hoitajalta mitään. Perhe kokee jäävänsä yksin eikä kukaan osoita heille myötätuntoa tai keskustelumahdollisuutta. (Åsted-Kurki, Jussila ym. 2006, 86–88.)

## 5.5 Kela-korvaukset lapsen sairastaessa

### 5.5.1 Vanhempien saama tuki

Vanhemmat voivat hakea Kelasta erityishoitorahaa, jos alle 16- vuotiaan lapsen sairaudesta johtuen vanhempi joutuu tilapäisesti tai kokopäiväisesti olemaan poissa työstä. Erityishoitorahan saaminen edellyttää vanhemman osallistumista lapsen sairaalatai poliklinikkahoitoon tai kuntoutukseen. Myös kotihoidosta ja sopeutumisvalmennuskursseista on mahdollisuus hakea tukea. Erityishoitorahaa voi hakea oman lapsen sekä avo-, avio- tai adoptiolapsen hoidosta. Hoitavan lääkärin on kirjoitettava D-todistus lapsen vakavasta sairaudesta, joka on edellytys tuen maksamiselle. Vakava sairaus on esimerkiksi leukemia, vaikea sydänvika, keuhkosairaus tai kehitysvamma.

Erityishoitorahaa maksetaan vain jos vanhempi ei saa rahapalkkaa tai muita Kelan maksamia tukia. Tuen määrä on vähintään 22,04e ja sitä maksetaan vain arkipäiviltä. Tukea maksetaan 60 päivää lapsen saman sairauden perusteella. Vanhemmat voivat saada erityishoitorahaa 60 päivää sairaalahoidon ajalta ja 60 päivää kotihoidon ajalta. Tuen maksamiseen voidaan hakea pidennystä 30 arkipäivällä vain hoitavan lääkärin lausunnolla. Lausuntoa tarvitaan myös silloin, jos lääkäri katsoo aiheelliseksi molempien vanhempien osallistuvan lapsensa sairaalahoitoon. Muissa tapauksissa vain toinen vanhemmista voi hakea tukea. (Kela 2010.)

### 5.5.2 Lapsen saama tuki

Pitkäaikaissairas tai vammainen lapsi voi saada Kelalta alle 16- vuotiaan vammaistukea. Tuen saaminen edellyttää vähintään 6 kuukauden tavanomaista suurempaa rasi- tusta perheelle lapsen hoidossa verrattuna terveeseen lapseen. Vanhemmat hakevat tu- kea, mutta tuki maksetaan lapselle.

Vammaistukea on mahdollisuus saada vähintään 85,59e ja enintään 387,26e kuukau- dessa. Pelkkä diagnoosi ei määritä tuen suuruutta, vaan siihen vaikuttaa lapsen hoidon, huolenpidon ja kuntoutuksen aiheuttama rasitus ja sidonnaisuus perheelle. (Kela 2010.)

### 5.5.3 Muut korvaukset

Korvauksia on mahdollisuus saada lääkkeistä, jotka lääkäri on määrännyt ja ne ostetaan vähintään 3 kuukaudeksi kerrallaan, mahdollisimman edullisina pakkauskoikoina. Korvauksen voi saada heti apteekissa tai erillisellä lomakkeella ja liitteillä suoraan Kelaan. Myös matkat sairaalaan tai kuntoutukseen korvataan tietyin perustein. Yleensä halvin ja lyhyin matka korvataan. Muihin kuljetuksiin tarvitaan terveydenhuollon antama todistus. Yöpymisistä maksetaan korvausta tutkimuksen, hoidon tai liikennejärjestelyjen perusteella enintään 20,18 euroa vuorokaudelta. (Kela 2010.)

## 6 LAPSEN SAATTOHOITO JA KUOLEMA

### 6.1 Lapsikuolleisuus Suomessa

Nykyään vain yksi kolmestatuhannesta alle 15-vuotiaasta lapsesta kuolee Suomessa, kun vielä 1900-luvun alussa joka neljäs menehtyi (Lähteenoja, Laine 2004, 452). Vuonna 2009 0-4 vuotiaista lapsista kuoli 184, 5-9 -vuotiaista 20 ja 10-14 -vuotiaista 35 (Tilastokeskus, 2010).

Vauvojen tavallisimpia kuolinsyitä ovat ennenaikaisuus ja epämuodostumat sekä kätkykuolema. Lasten ja murrosikäisten yleisimpiä kuolinsyitä ovat kasvaimet, sydänsairaudet, tapaturmat, hengityselinsairaudet ja väkivalta. (Muurinen, Surakka 2001, 274.)

Kehittyneimmätään syöpähoidot eivät pysty parantamaan kaikkia. Lapsisyöpäpotilaista 75 % paranee, mutta neljäsosa kuolee useimmiten taudin uusiutumisen myötä. (Siimes, Petäjä 2004, 75.)

### 6.2 Lasten suhtautuminen kuolemaan

Lapsi käsittelee kuolemaa puheissaan, leikeissään ja piirustuksillaan. Lapselle on annettava tunne, että kuolemasta voi puhua ja hänen kysymyksiinsä on vastattava rehellisesti. (Lähteenoja 2004, 453.)

Alle 2- vuotias. Vauvaikäisellä ei ole käsitystä kuolemasta, mutta hän aistii ympäristön ahdistuksen ja kärsii siten. Siksi vanhempien rauhallisuus on tärkeää lapsen rauhallisuuden ja hoitajan tuen antamisen kannalta. (Lähteenoja 2004, 453.)

4-6- vuotias. Leikki-ikäinen ajattelee kuolemaa hyvin konkreettisesti eikä pidä sitä lopullisena. Lapsi saattaa pitää kuolemaa rangaistuksena jostakin ja hän liittyy siihen vanhemmista eron ja yksinjäämisen tunteita. Tämän ikäinen lapsi ei tiedosta oman kuoleman mahdollisuutta, ja hän puhuukin siitä ilman ahdistusta. (Lähteenoja 2004, 453–454.)

Yli 10- vuotias. Kouluikäinen ymmärtää kuoleman peruuttamattomuuden ja että kuoleman voi aiheuttaa sairaus, korkea ikä tai jokin ulkoinen tapahtuma. Hän ymmärtää, että kaikki kuolevat joskus ja pelko kivusta sekä erosta kasvavat ymmärryksen myötä. (Lähteenoja 2004, 454.)

Yli 12- vuotias. Murrosikäinen ymmärtää kuolemaa syvällisemmin ja itseään koskevaksi asiaksi. Hän haluaa päättää omista asioistaan ja jopa suunnitella omia hautajaisiaan. Kuolevalla nuorella voi kuitenkin esiintyä vihan purkauksia ja hylätyksi tulemisen pelkoja. Nuori myös saattaa kokonaan kieltää tilanteensa ja kieltäytyä hoitamisesta. Loppuvaiheessa oman perheen tuki ja läheisyys tulevat yhä tärkeämmäksi. (Lähteenoja 2004, 454.)

### 6.3 Lapsen saattohoito

Lapsen saattohoitopäätöksen tekeminen on aina vaikeaa ja vaatii hoitohenkilökunnalta erityistä rohkeutta ottaa asia esille lapsen vanhempien kanssa. Saattohoito voi kuitenkin olla parasta hoitoa lapselle, kun sairautta ei pystytä parantamaan. Saattohoidossa olevan lapsen tulisi antaa elää mahdollisimman normaalia elämää. Hänen tulee antaa leikkiä, olla ulkona ja tavata kavereita. Lapsen on annettava ilmaista omia tarpeitaan ja surua. Hänen on myös annettava käsitellä kuolemaa, joka voi erityisesti pienille lapsille olla outo käsite. (Eho, Hänninen, Kannel, Pahlman, Halila 2004, 12.)

Paras saattohoitopaikka lapselle on koti ja vanhempia kannattaa rohkaista tähän peloisuutta huolimatta. Tällöin koko perhe voi viettää tiiviisti yhdessä mahdollisimman normaalia elämää. Saattohoitolapselle on hyvä nimetä oma saattohoitoryhmä, johon kuuluu lääkäri, omahoitaja ja 2-3 lapsen hoitoon osallistunutta sairaanhoitajaa. Tarvittaessa ryhmään voi kuulua esim. psykologi tai kuntoutusohjaaja. Ryhmä suunnittelee lapsen hoitoa ja hankkii tarvittavat välineet kotiin sekä huolehtii vanhempien jaksamisesta. Perheeseen tulisi olla säännöllisesti yhteydessä ja heille tulee antaa mahdollisuus tuoda lapsi sairaalahoitoon, jos tilanne niin vaatii. Kotikäyntejä olisi hyvä tehdä vähin-

tään kerran viikossa, kun lapsen kunto huononee niin, ettei hän jaksakaan käydä poliklinikalla. Kotikäyntien sisällöstä neuvotellaan aina vanhempien kanssa. Toki saattohoito on mahdollista järjestää myös sairaalan osastolla. Tällöin lapselle tulisi järjestää oma huone, jossa on kiireetön tunnelma ja hoitajan tuki. (Lähteenoja 2004, 456–458.)

Kivunhoito on tärkeä osa saattohoitoa, mutta lapsen kohdalla se vaatii lapsen huolellista tutkimista ja vanhempien informointia kivunhoidon tarpeellisuudesta. Kipulääkettä on annettava riittävästi, eikä sen anto saa aiheuttaa lapselle kipua. Kivunhoito aloitetaan miedoilla kipulääkkeillä, jonka jälkeen siirrytään opioidijohdannaisiin tai morfiiniin joka annostellaan kipupumpun kautta. (Lähteenoja 2004, 455–456.)

#### 6.4 Lapsen kuolemaan valmistautuminen

Lapsen kuolemasta on puhuttava vanhempien kanssa etukäteen ja lohdutettava tiedolla, että usein kuolema on helppo ja kipulääkettä saa antaa niin paljon kuin tilanne vaatii. Vanhempia tulee myös neuvoa mitä pitää tehdä, kun lapsi kuolee. Hoitohenkilökunnan tehtävänä on tehdä kuolemasta kiireetön ja arvokas tilanne. Vanhemmat saavat viettää kuolleen lapsensa kanssa niin kauan aikaa kun haluavat. Jos lapsi on kuollut kotona, hänet siirretään sairaalaan tai seurakunnan kylmätiloihin joko omalla autolla tai hautaus toimiston kuljettamana. Kuoleman toteaa aina lääkäri joko kotona tai sairaalan ruumishuoneella. (Lähteenoja 2004, 458–459.)

#### 6.5 Kuoleman vaikutus vanhempiin

Lapsen kuoltua vanhemmilla on usein tarve keskustella hoitohenkilökunnan kanssa. Ensimmäinen tapaaminen tulisi järjestää mahdollisimman pian lapsen kuoleman jälkeen, jolloin voidaan keskustella esimerkiksi hautajaisjärjestelyistä. Harvoin vanhemmat pystyvät surussaan vastaanottamaan yksityiskohtaista tietoa lapsen viime hetkistä. Yleensä konkreettiset kysymykset heräävät noin kolmen kuukauden kuluttua kuolemasta, jolloin olisi hyvä järjestää toinen tapaaminen. Olisi tärkeää, että lapsen vastuuhoitaja keskustelisi vanhempien kanssa ja että heille tarjottaisi mahdollisuutta keskustella myös erityistyöntekijöiden tai osaston henkilökunnan kanssa. (Lähteenoja 2004, 460–461.)

Perheet toivovat aikaa ja henkistä tukea hoitohenkilökunnalta erityisesti sairauden alkuvaiheessa ja hoitojen loputtua. He myös tarvitsevat yksilöllisen tilanteen huomioimista ja tuen tarpeen tunnistamista (Sorsa 2004, 34).

Lapsen kuolema koettelee vanhempia todella voimakkaasti ja se vaikuttaa koko perheen toimivuuteen toteaa Sorsa tutkimuksessaan (2004, 35). Tutkimuksen mukaan useat vanhemmat kokivat voimakasta uupumusta. Myös Parkkali (2007, 24) totesi tutkimuksessaan lapsen sairastumisen olevan aina kriisi perheelle. Vanhempien keskinäinen suhde voi joko vahvistua tai heikentyä sairauden ja kuoleman myötä. Perheet myös kokivat sosiaalisten kontaktien vähenevän ja arvojen muuttuvan. Lähes kaikki syöpään sairastuneen potilaan omaiset kokevat jonkin asteista stressiä ja voimattomuuden tunteita sairauden edessä. (Mäkelä 2008, 55.)

Vanhempien keskinäinen suhde saattaa kärsiä, koska kaikki energia on kulunut sairaan lapsen hoitamiseen ja suremiseen. Vanhempien tulisi antaa aikaa toisilleen ja ymmärtää myös kuolleen lapsen sisarusten tapaa surra. Jaksamista helpottaa avoin keskustelu joko ystävien tai esimerkiksi psykologin tai teologin kanssa. (Lähteenoja 2004, 461–462.)

Sorsan (2004) tutkimuksen mukaan vanhemmat saivat eniten tukea omilta puolisoiltaan sekä samassa tilanteessa olevilta perheiltä. Tuki oli ollut kuuntelua, tietoa ja keskustelua sekä käytännön apua. (Sorsa 2004, 37). Perheen surua lievittää myös lapsen kuolin- ja syntymäpäivän vietto, jolloin surun kanavoiminen näihin tilaisuuksiin antaa aikaa elää nykyistä elämää. (Lähteenoja 2004, 463.)

## 6.6 Kuoleman vaikutus työntekijöihin

Kuolema on hoitohenkilökunnalle raskain kokemus. Kuolevan lapsen hoitaminen herättää aina kysymyksiä omista arvoista ja motiiveista. Kuolema saattaa herättää myös ristiriitaisia tai jopa syyllisyyden tunteita. Henkilökunnan jaksamista auttaa keskustelu työtovereiden kanssa, oman jaksamisen tunnistaminen sekä riittävä työnohjaus. (Lähteenoja 2004, 463- 464.)

Hoitajalta vaaditaan uskallusta kohdata perhe aina hoidettaessa lasta. Perheet tarvitsevat tukea, mutta he kokevat että kiire, henkilökunnan vaihtuvuus ja resurssipula ovat



tuen saamisen esteenä. Siksi hoitajan tulisi ottaa aikaa perheille, jotta he kokisivat tulensa kuuluksi. (Sorsa 2004, 38- 39.)

## 7 TUTKIMUSKOHTENA SYÖPÄÄN SAIRASTUNEEN LAPSEN HOITOPROSESSI

### 7.1 Tutkimustehtävä

Tämän työn tavoitteena on nostaa esille yhden äidin kokemuksia lastensairaanhoidosta. Tavoite painottuu hoitotyön onnistumisten ja epäonnistumisten kartoittamiseen. Tutkimuksessa tarkastelemme tutkimustehtäväämme eri näkökulmista; sairaanhoitaja syöpään sairastuneen lapsen omahoitajana, vanhemmat mukana lastensairaanhoidossa, perheen psyykinen jaksaminen ja tuki hoitopolun varrella, muut perheen tukimuodot, lastenosaston hoitohenkilökunta ja osaaminen, lapsille suunnattu viriketoiminta osastoilla, syöpään sairastuneen lapsen saattohoito, syöpään sairastuneen lapsen kuolema sekä kuoleman jälkeinen tuki ja tuen tarve. Nämä yhdeksän näkökulmaa ovat muotoutuneet tutkitun tiedon ja haastattelujen yhdistämisestä. Erityisesti äidin haastatteluista etsimme toistuvia teemoja ja merkityksiä, joiden perusteella nostimme esiin tärkeimmät kysymykset. Lopullinen tutkimuskysymys muodostui äidin kokemuksista sekä tutkimuksen tarkastelunäkökohdista:

1. Millaiset olivat syöpään sairastuneen lapsen äidin kokemukset hoidosta ja hoitopolusta?

Jotta pystyimme selittämään äidiltä saatuja tutkimustuloksia, haastattelimme kahta hoitotyön ammattilaista. Heiltä saimme ammattilaisen näkökulman tutkimustehtäväämme ja näin mahdollistui asian tarkastelu sekä omaisen että hoitotyön ammattilaisen näkökulmasta. Halusimme tuoda tähän työhön esiin myös sairaanhoitajien kokemuksia lastensairaanhoidosta ja perhekeskeisyydestä monipuolisuuden vuoksi.

### 7.2 Tutkimusprosessin kuvaus

Aloitimme opinnäytetyön tekemisen toukokuussa 2009 aiheen valinnalla. Aihe vahvistettiin 09/2009 ja tällöin saimme opinnäytetyön ohjaajiksi Mirja Nurmen sekä Hilikka Dufvan Kymenlaakson ammattikorkeakoulusta. Aiheemme vahvistettiin kirjallisuuskatsauksena, sillä varsinaisen idean työhömmme saimme vasta sen jälkeen.

Aiheen idean saimme ohjaavalta opettajalta, ja idean saamisen jälkeen olimme hyvin innostuneita tekemään työtämme. Aihe on niin sanotusti ikivihreä, sillä lasten syöpien määrään on vuosittain suurin piirtein samoissa lukemissa, noin 150 lasta sairastuu syöpään joka vuosi.

Opinnäytetyömme teemme case-tutkimuksena. Se tarkoittaa sitä, että syvähaastatelimme kolme kertaa anonyymi-äitiä. Äiti halusi jakaa kokemuksiaan koskien terveydenhuoltoa lapsensa sairastuttua ja kuoltua syöpään. Tutkimukseen olemme löytäneet kattavasti aiempaa tutkittua tietoa koskien lastensairaanhoidon ja vanhempien roolia siinä. Tarkoituksenamme oli myös haastatella kahta lasten syöpiin perehtynyttä hoitotyön ammattilaista.

Hyötynä hoitotyönammattilaisille teemme eräälle keskussairaalalle informatiivisen esitteen, jonka kohderyhmänä ovat perheet, joiden lapsella on todettu syöpä keskussairaalassa ja lähetetty jatkoselvittelyihin yliopistosairaalaan. Esitteen tarkoituksena on helpottaa ja ohjata hoitajan ohjaamista tässä lähettämisvaiheessa, osaston sanoin he tarvitsevat ”*jotain kättä pidempää*”. Esitteen tiedot tullaan keräämään hoitotyönammattilaisten haastatteluiden yhteydessä. Esitettä emme valitettavasti voi esittää liitteenä työssämme, sillä esite sisältää tutkimukseen osallistuneiden tahojen tunnistetietoja. Tällöin kaikkien osapuolten anonyymiys on vaarassa. Tarkemmin esitteestä voit kuitenkin lukea kappaleesta 9.3 Työn hyödynnettävyys ja jatkotutkimus.

Joulukuussa 2009 saimme haastatella anonyymi-äitiä ensimmäisen kerran. Ensimmäiseen haastatteluun menimme avoimin mielin. Tarkkoja kysymyksiä tähän kertaan emme olleet luoneet, vaan menimme selvittämään lähtötilannetta ja tapausta itsessään. Tutustuimme tuolla kerralla äidin kanssa toisiimme ja kerroimme tutkimuksesta ja meidän tavoitteistamme. Varasuunnitelma hiljaisuuden varalle tuli kuitenkin olla ja kirjoitimme vähän ja epätarkkoja kysymyksiä (liite 1.). Emme kuitenkaan esittäneet kaikkia liitteessä olevia kysymyksiä, sillä haastattelutilanne oli hyvin antoisa ja äiti kertoi asioista hyvin avoimesti.

Toinen haastattelukerta olikin jo tammikuussa 2010. Tälle kerralle olimme luoneet tarkat kysymykset (liite 2.), joihin kaikkiin saimme hyvin vastauksia. Tälläkään haastattelukerralla emme kysyneet kaikkia kysymyksiä, sillä asiat tuli käsiteltyä keskustelun kautta. Ensimmäisen haastattelukerran runsaan tietomäärän takia olimme saaneet luotua raamit haastatteluaiheille ja näistä aiheista keksimme äidille kysymyksiä. Toi-

sella haastattelukerralla tuli kovin paljon samaa tietoa kuin ensimmäisellä, mutta saimme uusiakin tulkintoja asioista.

Keväällä 2010 kirjoitimme tutkimuksemme teorian tietoa ja suunnittelimme tulevaa aikatauluamme. Tietokantahakuja teimme Nelli- portaalin kautta sekä google scholar- sivulta. Hakusanoina käytimme esimerkiksi syöpä, perhekeskeisyys, vanhemmuus, tuki sekä lapsi. Lisäksi käytimme hyväksi kirjaston palveluja ja tilasimme tarvittavia tutkimuksia yliopistoilta

Elokuussa 2010 pääsimme haastattelemaan yliopistollisen sairaalan sekä keskussairaalan hoitajaa. Kysymykset (LIITE 3-4.) muovautuivat osittain kirjoitetun teorian tiedon sekä anonyymi-äidin haastatteluvastausten pohjalta. Haastattelukerta oli erittäin antoisa ja informatiivinen.

Äidin viimeinen haastattelu tehtiin syyskuussa 2010, kun lapsen kuolemasta oli kulunut 7 kuukautta. Tälläkin kertaa olimme luoneet tarkat kysymykset (LIITE 5), vaikka haastattelu oli avoin. Aiheen herkkyyden vuoksi kysymykset tulivat tarpeeseen, koska äidille oli edelleen vaikeaa keskustella aiheesta. Saimme kuitenkin runsaasti tutkimusaineistoa ja tärkeää tietoa vanhemman kokemuksista

### 7.3 Tutkimusaineistot ja niiden hankinta

#### 7.3.1 Tapaustutkimus

Tapaustutkimus on tutkimustapa, joka sisältää erilaisia menetelmiä ja aineistoja. Tapaustutkimuksessa käsitellään pientä joukkoa tapahtumia ja usein vain yhtä tiettyä asiaa. Tapaustutkimus tutkii usein tapahtumakulkua tai ilmiötä ja se on hyvin perusteellinen kuvaus tutkimuksensa kohteesta. Tapaustutkimusta tehdessä tutkijalla on tavoitteena sanoa tutkimuksensa kohteesta jotakin konkreettista tai teoreettista. Havaintoyksiköitä voivat olla muun muassa ihmisyksilöt ja organisaatiot. Tapaustutkimuksen voi aloittaa kahdella tavalla; tapauksesta tai kohteesta. Jos tiedetään tapaus, voidaan alkaa pohtia mistä tapaus kertoo eli tavoitella tutkimuksen mahdollista kohdetta. Jos kuitenkin tutkijalla on jo selvillä mikä olisi mahdollisesti tutkimuksensa kohde, hänen pitää löytää seuraavana tutkimuksen tapaus, jota alkaa tutkia. (Bamberg, Eräsaari, Haila 2007, 9-11.)

Tapaustutkimuksessa kerätään laaja aineisto tutkimuksen eri ulottuvuuksista. Keskeinen aineisto koskee laadullista materiaalia (esimerkiksi haastattelut), mutta myös määrällistä aineistoa voidaan hyödyntää. Tapaustutkimuksen päämäärä on aina ymmärtää tutkittavaa tapausta. (Bamberg ym. 2007, 12.)

Tapaustutkimuksen lähtökohta on aina ilmiö tai tapahtuma, josta tutkijalla on usein jo aiempaa tietämystä ja kiinnostusta lähteä tutkimaan asiaa. Alustavan tietämyksen pohjalta muodostuu tutkimustehtävä/-t. Jotta tehtävä/-t selviäisi, tutkija laatii tutkimuskysymyksiä. Kysymykset johtavat tutkijan erilaisten empiiristen aineistojen pariin. Aineistot on aina kerättävä niin, että se vastaa tutkijan asettamiin tutkimuskysymyksiin. (Bamberg ym. 2007, 26-27.)

Tutkimuksesta saadut tulokset voidaan yleistää joko koskemaan laajempaa kokonaisuutta kuin mitä tutkittiin tai tapauksen sisään (Bamberg ym. 2007, 27).

### 7.3.2 Haastattelu

Haastattelu on ainutlaatuinen tutkimusmenetelmä, koska siinä tutkija on suorassa kielellisessä vuorovaikutuksessa tutkittavan kanssa. Haastattelu on tutkimusmenetelmänä hyvin joustava ja moniulotteinen, mutta myös haastava. (Hirsjärvi, Remes, Sajavaara 2009, 204.)

Haastattelijalta vaaditaan roolissaan ammattimaisuutta ja tehtäväkeskeisyyttä, jolloin tiedonhankkiminen on etusijalla. Hänen tulee olla kiinnostunut työstään ja huolehtia haastattelutilanteen keskustelunomaisesta ja vapautuneesta ilmapiiristä. Kuitenkin haastattelijan tulee minimoida oma osuutensa haastatteluissa. Hän ei saa esittää omia mielipiteitään, väitellä tai hämmästellä mitään. Haastattelijan tulee myös osoittaa luotamuksellisuutta, jotta haastateltavat eivät pelkää paljastuvansa. (Hirsjärvi, Hurme 2000, 96-97.)

Haastattelun etuja on joustavuus haastattelutilanteiden ja haastateltavan osalta. Haastateltavat on usein helppo tavoittaa mahdollista aineiston täydentämistä tai jatkotutkimuksia varten. (Hirsjärvi ym. 2009, 205.)

Haastattelutilanteissa on mahdollista nähdä ei-kielellisiä vihjeitä ja ymmärtää vastauksia ja merkityksiä paremmin. Haastattelussa on mahdollista tutkia arkoja tai vaikeita asioita sekä syventää ja selventää tietoja. (Hirsjärvi, Hurme 2000, 34–35.)

Jotta haastatteluaineisto olisi luotettavaa, tulisi haastattelijan kouluttautua ja valmistautua tutkimusmenetelmäänsä huolellisesti. Analysointi ja tulkinta voi olla ongelmallista, sillä valmiita malleja ei ole olemassa. Haastateltava saattaa myös vastata normitai tilannesidonnaisesti, jolloin tutkimustulosten virheellisyys kasvaa. Haastattelut jälkitöineen vievät kauan aikaa ja kustannuksia tulee niin nauhureista kuin puhelin- ja matkakuluista. (Hirsjärvi, Hurme 2000, 35.)

### 7.3.3 Syvähaastattelu

Syvähaastattelu tarkoittaa haastattelua, jota ei tehdä kysymysten ja teemojen varaan. Haastattelijan tehtävänä on syventää ja rakentaa haastattelun jatko haastateltavan vastauksien perusteella. Tyypillisesti syvähaastattelu toteutetaan yksilöhaastatteluna ja siinä keskustellaan avoimesti tietystä tutkijan valitsemasta tutkimustehtävästä. Haastateltavat eivät valikoidu tutkimukseen sattumalta, vaan heidät valitaan tietojen antamisen perusteella. Tutkimustehtävästä keskustellaan haastateltavan kanssa useita kertoja ja jokainen haastattelukerta kestää puolesta tunnista jopa kahteen tuntiin. (Vilka 2005, 104; Hirsjärvi, Hurme 2000, 45–46.)

Valitsimme tähän työhön pääasialliseksi tutkimusmenetelmäksi syvähaastattelun, jonka avulla saimme perheen äidiltä monipuolisesti tietoa perheen tilanteesta. Syvähaastattelu oli luonnollinen valinta, sillä halusimme nimenomaan saada tietoa äidin kokemuksista lapsen sairastaessa. Ehdimme haastatella äitiä kaksi kertaa ennen lapsen kuolemaa. Ensimmäisellä kerralla kartoitimme perheen tilannetta ja tutustuimme äitiin sekä kartoitimme hieman hänen kokemuksiaan. Toisella kerralla paneuduimme syvemmin hänen kokemuksiinsa esimerkiksi hoitohenkilökunnasta, tuen tarjoamisesta, osastoista ja kehittämiskohdista. Kumpikin haastattelukerta kesti noin 45 minuuttia ja haastattelutilanteet olivat hyvin antoisia. Äiti kertoi hyvin avoimesti omista kokemuksistaan, mutta teimme myös apu- ja tarkentavia kysymyksiä hänelle. Saimme häneltä valtavasti tutkimusaineistoa ja vastauksia ongelmiimme. Nauhoitimme molemmat haastattelut ja litteroimme ne haastattelukertojen jälkeen.

### 7.3.4 Teemahaastattelu

Teemahaastattelussa eli puolistrukturoidussa haastattelussa, tutkija poimii tutkimustehtävän vastaamiseen vaadittavat tärkeimmät aiheet tai teemat. Tavoitteena on, että haastateltava antaa jokaisesta aihealueesta oman näkemyksensä. (Vilka 2005, 102.)

Teemahaastattelua voidaan käyttää niin kvantitatiivisessa kuin kvalitatiivisessa tutkimuksessa ja haastattelukertoja voi olla kuinka monta vain. Teemahaastattelussa ei ole tärkeää kuinka syvälle siinä päästään, vaan oleellisinta on haastattelun eteneminen tiettyjen teemojen varassa. Teemahaastattelu ei ole niin vapaamuotoinen kuin syvähaastattelu, mutta siitä puuttuu lomakehaastattelun kysymysten tarkka muotoilu ja järjestyminen. (Hirsjärvi, Hurme 2000, 47–48.)

## 7.4 Tutkimusaineiston analyysimenetelmät

### 7.4.1 Sisällönanalyysi

Analyysi, tulkinta ja johtopäätösten tekeminen ovat tärkeimpiä seikkoja kerätyn aineiston käsittelyssä. Analyysi auttaa selvittämään millaisia vastauksia tutkija saa tekemiinsä tutkimusongelmiin. (Hirsjärvi ym. 2009, 221.)

Sisällönanalyysia tehdään litteroidusta tekstistä. Haastattelun jälkeen haastattelu kirjoitetaan sananasaisesti puhtaaksi ja se tarkoittaa litterointia. Ennen litterointia tutkijan on hyvä tietää millaista analyysia aiotaan mahdollisesti tehdä. (Hirsjärvi ym. 2009, 222.)

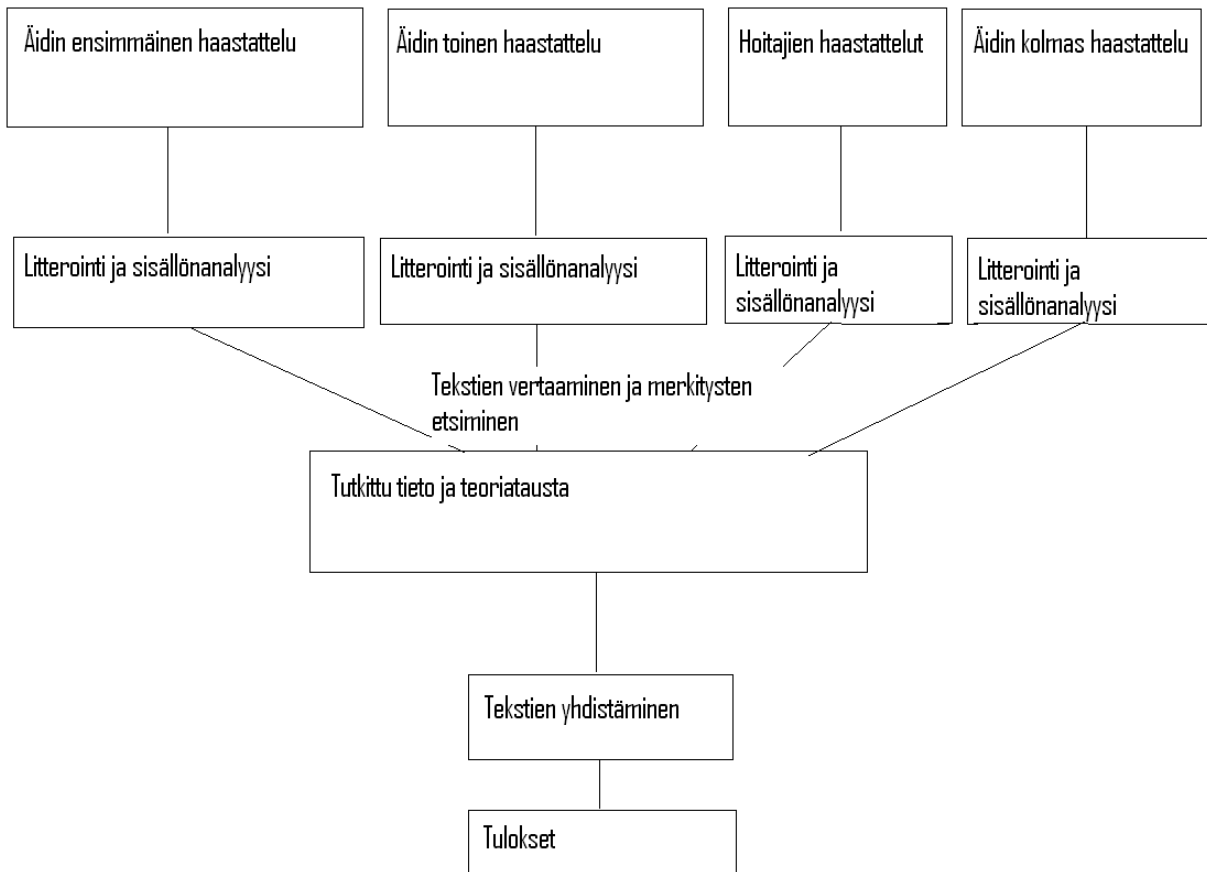
Kvalitatiivisessa tutkimuksessa analyysia tehdään pitkin matkaa. Aineisto kerätään ja analysoidaan kvalitatiivisessa tutkimuksessa samaan aikaan. Hyvä yleisohje analysointiin onkin, että se aloitetaan mahdollisimman pian aineiston keruuvaiheen jälkeen. Usein tällöin aineisto vielä inspiroi tutkijaa ja lisäksi sitä on helppo täydentää tai korjata mahdollisuuksien mukaan. (Hirsjärvi ym. 2009, 223–224.)

Sisällönanalyysissa aineistoa eritellään, etsitään yhtäläisyyksiä ja eroja. Sisällönanalyysissa tarkastellaan valmiiksi tekstimuotoon tuotettuja dokumentteja ja aineistoja. Aineistot voivat olla lähes mitä vain; kirjoja, haastatteluja, keskusteluja. Sisällönanalyysi on siis sanallista tekstin sisällön kuvailua. Analyysi voi olla laadullista tai mää-

rällistä erittelyä. Tutkimusaineiston sisällönanalyysissa aineisto ensin kasataan, sitten pilkotaan osiin analysoimisen helpottamiseksi ja lopulta taas rakennetaan kasaan tekstimuodossa. (Saaranen-Kauppinen, Puusniekka 2006.)

#### 7.4.2 Sisällönanalyysi tutkimuksessamme

Alla olevassa kuviossa tiivistyy haastattelujen analysointi tässä työssä. Jokaisen haastattelun jälkeen litteroimme haastattelun tekstiksi ja teimme siitä sisällönanalyysiä. Kun kaikki haastattelut oli litteroitu, etsimme niistä toistuvia teemoja ja näistä osittain muodostuivat tutkimustehtävämme yhdeksän eri näkökulmaa. Teoria ja tutkittu tieto auttoivat meitä täydentämään näitä näkökulmia. Poimimme litteroiduista haastatteluisista näkökulmat ja yhdistimme ne tekstiksi, niin että jokaisen haastateltavan näkökulma näkyy tuloksissa.



Kuvio 2. Sisällönanalyysin kuvaaminen

## 8 TULOKSET

Tässä tutkimuksessa esittelemme tuloksemme jaottelemalla ne osioihin tutkimusongelman yhdeksän eri tarkastelukohteen mukaan. Tuloksissa on käytetty suoria lainauksia sekä yliopistollisen sairaalan (YS) että keskussairaalan hoitajien (KS) sekä äidin haastatteluista. Lainaukset on erotettu tekstistä kursivoinnilla ja niitä on lukemisen helpottamiseksi lyhennetty. Epäolennaiset asiat on poistettu käyttämällä lauseen välissä kolmea pistettä. Jokaisen kappaleen lopussa on tiivistelmäosio, josta lukijan on helppo nähdä keskeisimmät mielipiteet jokaisen haastateltavan tahon osalta.

### 8.1 Sairaanhoitaja syöpään sairastuneen lapsen omahoitajana

Tutkimuksessamme mukana olleilla yliopisto- ja keskussairaalan lastenosastoilla oli käytössä omahoitajamalli. Omahoitajuuden avulla pyrittiin perheen yksilölliseen ja kokonaisvaltaiseen hoitoon. Yliopistollisessa sairaalassa vanhemmat olivat antaneet omahoitajamallista positiivista palautetta ja myös hoitajat kokivat mallin hyväksi:

*”Ainakin mitä mä olen jututtanut näitä vanhempia niin he kokee, että omahoitaja muistaa paremmin ja ottaa huomioon” (YS)*

*”Mä luulen, että se työ mikä vetää ihmisiä olemaan täällä vuosia, on se hyvä suhde siihen perheeseen” (YS)*

Keskussairaalassa lasten hoitajaksot olivat vain muutaman päivän pituisia, joten siellä omahoitajamalli ei aina ollut käytettävissä. Esimerkiksi syöpää sairastavilla lapsille ja heidän perheilleen omahoitaja kuitenkin nimitettiin. Työvuorojen sovittamien perheen hoitajaksi oli ajoittain haasteellista:

*”Pyritään siihen, et jollain pitkäaikaisella lapsella olis se oma hoitaja, joka sit pystyis paremmin huomioimaan nämä perheen tarpeet ja keskustelemaan niistä kaikista...” (KS)*

*”Ei olla oikein koskaan saatu tehtyä niitä työvuoroja näin, että kun on ollu hoidoissa, niin silloin ois just välttämättä työssä” (YS)*

Tutkimukseen osallistunut äiti pitää omahoitajamallia ehdottoman hyvänä. Omahoitajista äidille oli jäänyt paljon hyviä muistoja. Joidenkin omahoitajien yhteydenpito ko-



ko hoitopolun varrella lämmitti äidin mieltä. Myös vilpitön tutustuminen perheeseen ja syöpäsairaaseen lapseen tuntui äidistä hyvältä:

*”...omahoitaja, se tuli ja se halas ja kysy että ”miten sie jaksat?”. Eihän siinä voinu muuta ku repeää siihen paikkaan ja itkee, mut se oli ensimmäinen semmonen niinku konkreettinen, hirveen hyvä tosi lähelle tuleva kysymys sieltä.” (ÄITI)*

Omahoitajan ja perheen välisen yhteistyön onnistumisen ennustaminen oli mahdotonta. Omapotilas valittiin usein työvuorossa olevien hoitajien kesken, koska silloin oli otollinen tilanne tutustua uuteen perheeseen. Valikointia kummaltakaan osapuolelta ei katsottu hyvällä, vaan omahoitajuus oli aina johdon ja työntekijän välinen keskustelu:

*”Joskus oli että jotkut tykkäs hoitaa isoja ja jotkut pieniä, mutta se on parempi että välillä vaihtaa ettei oo aina samantapasia potilaita” (YS)*

*”Joskus toivotaan ja on vanhemmat valinnutkin, mutta se on huono linja (YS)*

Omahoitajamallilla oli kuitenkin myös nurja puolensa, sillä raskashoitoinen potilas oli raskas myös hoitajille. Myös perheen kanssa voi tulla ongelmia, mutta yliopistollisen sairaalan hoitajan mukaan nämä tilanteet olivat erittäin harvinaisia. Omahoitajan jakamisen puolesta potilaiden vaihtuvuus olisi hyvästä:

*”Vuosien myötä on nähty sellasta ongelmaa, että jos tulee oikein sairas potilas, niin siitä tulee vähän vaikeuksia” (YS)*

*”Yleensä koskaan ei ole käynyt niin, että omahoitajaa olisi syytetty”(YS)*

## Tiivistäen

- Äidin kokemus: Omahoitaja-malli oli ehdottoman hyvä. Omahoitajista on jäänyt äidille paljon hyviä muistoja.
- Keskussairaalan kokemus: Omahoitaja-mallia käytettiin pitkäaikaispotilailla. Lyhytaikaisilla hoitajaksoilla omahoitajuutta ei käytetty.
- Yliopistosairaalan kokemus: Omahoitaja-mallia käytettiin ja se koettiin hyväksi. Omahoitajuudesta on saatu paljon hyvää palautetta vanhemmilta. Omahoitaja valittiin työvuorossa olevien hoitajien kesken. Yksilövastuinen hoitotyö oli joskus kuormittavaa hoitajalle raskashoitoinen potilaan takia.

## 8.2 Vanhemmat mukana lastensairaanhoidossa

Sekä yliopistollisen- että keskussairaalan hoitajien mukaan perhekeskeisyys toteutui heidän osastoillaan hyvin. Vanhemmat otettiin aktiivisesti mukaan lapsen hoitoon. Heitä pyrittiin ohjaamaan mahdollisimman laajasti ja kattavasti osaston toimintatapoihin sekä lapsen hoitoon liittyvissä asioissa. Hoitajien mukaan osaston arjen pyörittäminen olisi ollut haasteellista ilman vanhempien panosta. Toisaalta vanhemmilta myös odotettiin aktiivisuutta:

*”Tuntuu ettei me edes pärjättäis ilman niitä vanhempia, että ne tekee aika paljon semmosta perushoitoa” (YS)*

*”No periaatteessa se, että äiti tai isä on täällä lapsen kanssa, niin sehän on jo edellytys sille, että oletetaan, että toinen vanhemmista hoitaa sitä lasta.” (KS)*

Vanhemmilta ei silti odotettu täysipäivästä lapsen hoitamista, vaan joskus hoitajat olivat joutuneet lähettämään uupuneen vanhemman kotiin nukkumaan:

*”Että jos täällä voi olla 14 tuntia, niin on ihan hyvä mennä välillä nukkumaan että jaksaa” (YS)*

Lapsen sairastuminen vakavasti on rankka kokemus, eivätkä vanhemmat aina huomaa oman jaksamisen rajoja. Tällaisessa tilanteessa hoitajan havainnot ja aktiivisuus nousi erityisesti esiin:

*”Ja se poissaoleminen suodaan vanhemmille, ei tää kenellekään ole sellanen pakko-paita, et tääl on oltava. Kyllä ne lapset hoidetaan sittenkin jos vanhempia ei ole...” (KS)*

Äiti oli aktiivisesti mukana lapsensa kanssa osastolla niin paljon kuin pystyi. Osastojaksoja oli useita, ja oli raskasta käydä kahden sairaalan välillä. Nukkuminen osastolla oli keinoa ja tämä vaikutti henkiseen jaksamiseenkin. Kuitenkin hoitajat ottivat huomioon osastolla paljon aikaa viettävän vanhemman:

*”...nukkuminen on sellasta sun tällästä, kun hoitajat tietenkkin huoneessa muutaman tunnin välein käy kattomassa tilannetta, ni se on vähän sellast katkonaista.” (ÄITI)*

*”...kyl hoitajatkin minusta paneutuu siihen ja just ne kysyy et ”haluutsä mennä kahville että mä teen tässä nyt jotain juttua” ” (ÄITI)*

## Yhteenveto

- Äidin kokemus: Sai olla lapsensa mukana osastolla aina halutessaan ja hänelle suotiin hengähdystaukoja. Useat osastojaksot olivat rankkoja, huono nukkuminen vaikutti jaksamiseen.
- Keskussairaalan ja yliopistosairaalan kokemus: Perhekeskeisyys toteutui osastolla hyvin. Vanhemmat otettiin hyvin mukaan lapsensa hoitoon. Vanhemmilta odotettiin aktiivisuutta lapsensa perushoidossa. Vanhempien läsnäolo osastolla ei ollut pakollista, mutta osaston arjen pyörittäminen pelkkien hoitajien kesken olisi ollut ilman vanhempia vaikeaa kiireen vuoksi. Tiedonvälittäminen ja perheiden yksilöllisyyden huomiointi koettiin haasteellisena.

### 8.3 Perheen psyykkinen jaksaminen ja tuki hoitopolun varrella

Yliopistollisen sairaalan osastolla oli käytettävissä psykiatri, psykologi, sosiaalityöntekijä, kuntoutusohjaaja sekä teologi. Hoitajan mukaan heidän saatavuudessaan ei ollut ongelmia, vaikka he eivät olleet tavattavissa viikonloppuisin. Vanhempien jaksamista tuettiin erilaisilla keskusteluilla eri ammattihenkilöiden kanssa. Heidän aktiivisuus oli isossa roolissa vanhempien jaksamisessa:

*”Idea olis näin, että kaikki tapais vaikka psykologin tai sitten psykiatrin ja he sitten ehdoittais niitä jatkotapaamisia” (YS)*

*”Meillä on yks aamu kun psykologi tulee puhumaan eri potilaista, niin siinä voi hoitajakin ehdottaa että ne ei ehkä jaksa, että sitten tää psykologi hommaa sitä jatkoapua” (YS)*

Äiti olisi kuitenkin toivonut enemmän henkistä tukemista osastoilta, kuten enemmän lähelle tulevia ihmisiä ja kysymyksiä jaksamisesta. Hän koki, että psykologiset palvelut olivat rajattuja. Äiti toimi oman jaksamisen puitteissa osastoilla:

*”... keskussairaalassa mie en oo kuullu kenenkään tarjoavan mitään psykologista apua taikka ketään sellasta keskustelijaa... siit seinältäähän mie luin kun oltiin osastolla, siinhän olis tää syöpäyhdistyksen puhelinnumero ja onhan siel muitakin mut niinku sellasta, että kukaan ei oo tullu juttelemaan sulle. Että tää on kuitenkin niin iso prosessi henkisesti, että kyl olis oottanu että siel ois ollu vähän enemmän.” (ÄITI)*

Keskussairaalan osaston hoitaja kuitenkin vakuutti, että perheille tarjotaan tarvittaessa osaston puolesta psykologisia palveluita. Niitä tarjottiin niin lapselle, jolloin myös ko-

ko perhe on mukana hoitamisessa, kuin myös aikuisille. Hoitaja koki, että näiden palveluiden saamisessa ei ole ruuhkaa. Häätapauksessa psykologista apua lapsille saatiin sairaalassa myös aikuisten puolelta:

*”Täytyy sanoa, et jos lasten kohdalla tarvitaan jotain äkillistä psyk, niin kyllä me aika äkisti se palvelu saadaan.” (KS)*

Vanhempien huomiointi keskustelemalla oli tärkeää. Pelkästään lapsen huoneessa nopea pistäytyminen ei taannut sitä, että hoitaja näki kokonaisvaltaisesti perheen tilanteen. Keskusteluyhteys perheiden kanssa oli ensiarvoisen tärkeää, vaikka kaikki eivät sitä valitettavasti toteuttaneet. Vanhempien pahan olon huomiointi palkitsi sekä hoitajan että perheen:

*”Ehkä pelätään, että jos kuuntelee sitä perhettä, niin ei pysty hallitsemaan sitä tilannetta” (YS)*

*”Sehän ois idea, että hoitaja pystyis näkemään että noi jaksaa ja noi ei jaksa” (YS)*

*”...sit kun tuli huonoja uutisia, ni sellanenki hoitaja jota näki tosi vähän, niin tuli ja halas siinä käytävällä kun se näki että mulla on tosi paha olla.” (ÄITI)*

Hoitajat näkivät perhekeskeisyyden haasteina tiedon välittämisen sekä perheiden yksilöllisyyden huomioinnin. Joskus myös oletettiin, että vanhemmat olivat tietoisia asioista, jotka olivat hoitajille selviä. Myös hoitohenkilökunnan ja perheiden välinen ”yhteinen kieli” oli suuri haaste hoitotyössä ja perhekeskeisyydessä:

*”Informaatiota varmaan enemmän ja enemmän pitäis muistaa antaa.” (KS)*

*”Kyllä se yksilöllisyys on ja jotenkin miten pystyy ottamaan sen perheen kokonaisuuden huomioon.” (YS)*

#### 8.4 Muut perheen tukimuodot

Vertaistukea oli tarjolla yliopistollisessa sairaalassa, mutta äiti ei ollut siihen valmis heti lapsen sairastuttua:

*”Et minust ne oli niin rankkoja ne mutsien kanssa siellä kahvilassakin olla... siel on kaikenlaisii kertomuksii ja muuta niin mä en jaksanu niitäkään kuunnella. Elin vaan siinä omassa jutussa, et ei halunnu tietää yhtään enempää asioita, et suojeli itseensä kaikelta tulevalta tiedolta mitä voi tulla. Et se oli ihan niinku tietonen valinta, etten halunnu mennä sinne.” (ÄITI)*

*”Se on ahistavaa siellä osastolla, kun kaikki pelkää menettävänsä lapsen. Ei sitä tajuu, ennenku kokee mitä se on.” (ÄITI)*

Taloudellisesti äiti oli hyvin tiukoilla ja tämä oli rasittanut henkisesti. Lapsen isä oli omaishoitaja, joten hänen kanssaan oli enemmän käyty läpi erilaisten tukien hakemista. Yhteiskunta ei juuri ollut tullut taloudellisesti vastaan:

*”...sanotaan, että tää sosiaalinen puoli raha ja rahatilanteiden hoito, niin mä oon aika tiukoilla kun mun pitäis yrittää maksaa laskut työtä tekemällä, mun lapsi on hirveen vakavasti sairas, mun pitäis yrittää olla siellä ja mun toinen lapsi on täällä.” (ÄITI)*

*”...en mä mikään lintsari ja luuseri halua olla, mut mä kaipaen sitä omaa lastanikin ja sen kanssa pitäis olla...” (ÄITI)*

#### Yhteenveto

- Äidin kokemus: Olisi toivonut enemmän henkistä tukea osastoilta. Psykologisten palveluiden saaminen oli rajattua. Ei ole kuullut kenenkään tarjoavan keskusteluapua, mutta lohdutushalauksia sai muutamaan otteeseen hoitajilta. Vertaistukea oli hyvin saatavilla osastoilla. Taloudellisissa asioissa olisi toivonut enemmän tukea. Koki yhteiskunnan tulevan huonosti vastaan talouden tukemisessa.
- Keskussairaalan kokemus: Perheille tarjottiin tarvittaessa osaston puolesta psykologisia palveluja. Palveluita tarjottiin lapsille ja aikuisille. Niiden saatavuudessa ei ollut vaikeuksia. Keskusteluyhteyttä hoitajan ja perheen välillä pidettiin tärkeänä.
- Yliopistosairaalan kokemus: Kaikki perheet saivat psykologisia palveluita automaattisesti. Saatavuudessa ei ollut vaikeuksia. Vanhempien jaksamista tuettiin vain erilaisilla keskusteluilla. Luotettiin, että omahoitaja näki jaksako perhe arjessa eteenpäin.

#### 8.5 Lastenosaston hoitohenkilökunta ja osaaminen

Pitkäaikaisesti sairaiden lasten hoitaminen voi olla työntekijälle hyvinkin raskas kokemus. Yliopistollisen sairaalan osastolla hoitajien jaksamista tuettiin erilaisilla koulutuksilla ja työnohjauksella. Molemmilla osastoilla työilmapiiri koettiin niin hyväksi,

että tapauksista voitiin käydä avointa keskustelua. Väsymistä ja turhautumista oli kuitenkin ajoittain näkyvissä:

*”Kyllä mä luulen, että vanhojen työntekijöiden joukossa on väsymistä. Ollaan tyytymättömiä palkkaan ja kiireiseen työhön” (YS)*

Yleisesti ottaen äidillä oli hyviä kokemuksia keskussairaalan ja yliopisto sairaalan lastenosaston hoitohenkilökunnasta. He ottivat monipuolisesti huomioon lapsen ja perheen tilanteen:

*”He ovat hyvin määrätietoisia, ammattitaitoisia ja semmosia osaavia.” (ÄITI)*

*”Henkilökunta on mun mielestä ihanan myötäelävää...” (ÄITI)*

Tiedonsaanti oli äidin mielestä ollut riittävää. Vaikka vanhemmat olivat eronneet, ei suurempia tietokatkoksia päässyt syntymään. Äiti totesi, että tiedonkulku oli hyvin paljon vanhemmista itsestä kiinni, koska hoitajien oli vaikea muistaa, mitä asioita oli jo kerrottu ja kenelle. Äiti oli kiitollinen jatkuvasta tiedottamisesta esimerkiksi hoitolinjojen ja lääkityksen suhteen, sekä arvosti rehellisyyttä vaikeasti hoidettavan sairauden edessä. Vaikeiden asioiden kuuleminen oli erityisen vaikeaa, jos tieto ”heitettiin päin naamaa”:

*”Että lääkäri tulee huoneeseen ja kertoo missä mennään ja hoitajat kertoo mitä lääkkeitä laittaa koneeseen ja kuinka kauan menee...” (ÄITI)*

*”Epätietoisuus asioista on kaikkein raadollisinta, mutta se ihan raaka totuus ei oo aina ihan hyväks. Ottaa sen kultasen keskitien.” (ÄITI)*

*”Lääkäri ittekin sitte sano että hän ei ole tämmöstä myeloista leukemiaa hoitanut täällä... hän sano sen ihan suoraan ja musta se oli hieno homma...” (ÄITI)*

Huonoja kokemuksia hoitojen aikana oli kuitenkin ollut. Erityisesti hoitajien suojakäsineiden puuttumista ja sairaalahuoltajien huoletonta eristyshuoneiden siivoamista keskussairaalassa äiti kauhisteli. Äiti koki joskus, että oli enemmän perillä syöpään sairastuneen lapsen hoitamisessa kuin itse hoitohenkilökunta. Tämä teki niin äidille kuin lapsellekin epäluottavaisen olon ja pelkotiloja:

*”...mul oli sellanen olo et ”eiks tälle laiteta ees tippaa?” No sit se tyttö lähti siitä että hänpäs käy tuolla kysymässä ja sit se tuli tipan kanssa ja mä olin et apua pitääks tääl pyytää kaikki? ...että siin oli vähän sellanen olo et ”kääk”. Että lapsellakin oli et ”mä haluan pois, mie en haluu jäädä tänne” ” (ÄITI)*

*”...sitä hygieniahoimien hoitamista vois vähän tarkentaa.” (ÄITI)*

Äidin kokemusten mukaan keskussairaالاتasolla uusien hoitokäytäntöjen käyttöönotto oli hidasta. Verinäytteiden oton kohdalla laboratoriohenkilökunta ei ollut osannut toimia oikein. Äidistä tuntui, että laboratoriohoitajat eivät olleet tietoisia syöpälapsen erityishoidosta koskien näytteenottoa. Tässä tilanteessa joutui lapsikin huomauttamaan laboratoriohoitajalle näytteenottotekniikasta:

*”Et se mun mielestä oli aika järkyttävää, että verinäytteenottajat oli tulossa kädestä ottamaan suoraan piikiin...Koska näit ei saa piikittää, ei saa ottaa verta käsivarresta tai mistään sormenpäistä että kaikki otetaan katetreista...onneks lapsi sen itte tietää niin se sano ”ettet varmaan muuten pistä” Ja se oli et ”miksei hän saa pistää?” ”.*  
(ÄITI)

Äidin ehdotus näiden eroavaisuuksien yhtäläistämiseksi olikin mallioppiminen, eli keskussairaالاتason hoitaja menisi oppimaan yliopistolliseen sairaalaan tiettyä erikois-alaa ja toisi oppimaansa uutta tietoa osastolle mukanaan. Näin käytännötkin voisivat kahden sairaalan välillä yhtenäistyä:

*”vaihto-oppilas systeemi vois olla kaikille hyväks. Että näihin käytännön hommiin rutiinotuis vähän.” (ÄITI)*

Keskussairaalan sairaanhoitajan mukaan laboratoriokokeiden otossa ei ollut ilmennyt ongelmia. Syöpälästen erityishoidosta tiedottaminen saattoi olla hankalaa, mutta hänen mukaansa kaikki osasivat toimia oikein:

*”Kyllä labrakin tietää, nää lapset käy sit kuitenkin niin paljo tässä ja meillä ei kauheen montaa kerrallaan yleensä oo.” (KS)*

Toisaalta syöpälästen erikoishoitaminen lankesi helposti syöpiin erikoistuneille sairaanhoitajille. Uudet hoitokäytännöt pyrittiin jakamaan osastolla kaikille osastopalaverien kautta. Hoitaja pitivät kuitenkin vaikeana tiedon jakamista juuri syövän hoidossa, sillä syövän hoitaminen oli hänen mielestään kovin ”monimutkaista ja moninaista”:

## Yhteenveto

- Äidin kokemus: Yleisesti ottaen hyviä kokemuksia. Tiedonsaanti oli riittävää ja kiitollinen jatkuvasta tiedottamisesta hoitoon liittyvissä asioissa. Arvosti hoitohenkilökunnan rehellisyyttä. Keskussairaalan hygieniassa olisi toivonut parannusta. Koki, että keskussairaalan hoitokäytännöt vanhanaikaisia ja niitä toteutettiin hitaasti. Keskussairaalassa laboratorio ei ollut tietoinen syöpään sairastuneen lapsen erityishoidosta koskien näytteenottoa. Koki välillä, että on enemmän tietoisempi lapsensa hoitamisesta kuin henkilökunta. Ehdotti mallioppimista hoitokäytäntöjen yhtenäistämiseksi.
- Keskussairaalan kokemus: Laboratoriokokeiden ottamisessa ei ollut ongelmia. Uudet hoitokäytännöt jaettiin kaikille osastopalaverien kautta. Koettiin, että syöpään liittyvät hoitokäytännöt haasteellisia tietoja jakaa. Työilmapiiri koettiin hyväksi.
- Yliopistosairaalan kokemus: Vanhat työntekijät olivat ajoittain väsyneitä ja turhautuneita. Tyytymättömyyttä huonoon palkkaan ja kiireeseen. Hoitajilla oli koulutusmahdollisuuksia. Työilmapiiri koettiin hyväksi. Kahdesti viikossa palaverit, joissa jaettiin uusinta tietoa.

## 8.6 Viriketoiminta lastenosastolla

Lastenosastolla järjestettävä viriketoiminta auttoi saamaan lapsen hyvälle tuulelle ja se sai myös ajan kulumaan mukavammin. Sekä yliopisto- että keskussairaala löytyi jokaisesta huoneesta oma televisio ja DVD - soitin tai videonauhuri. Yliopistollisessa sairaalassa oli myös oma kannettava tietokone ja Internet- yhteys, jonka avulla kaverihin pystyi pitämään helposti yhteyttä. Elokuvia, lautapelejä ja kirjoja oli tarjolla molemmilla sairaaloilla. Huoneen houkuttelevuus auttoi lasta sopeutumaan sairaalajaksoon:

*”...ensimmäisenä, kun lapsi otetaan vastaan, niin pitäis kiinnittää huomiota siihen, että se huone on houkuttelevan näkönen, et siel olis jotain sellaista ikää vastaavaa, videoo, joku lelu ehkä...” (KS)*



Tutkimuksemme osallistuneen keskussairaalan lastenosastolla ei ollut ulkopuolisia ”viihdyttäjiä”. Hoitajan mukaan heidän palkkaus oli rahapuutteen vuoksi jäänyt. Kuitenkin osasto sai harvoin palautetta perheiltä viihtyvyyteen liittyvistä seikoista. Joskus kuitenkin vanhemmat kiittelivät niistä.

Yliopistollisen sairaalan lastensyöpäosastolla viriketoimintaa järjestettiin melko runsaasti. Käytettävissä oli leikkitäti, musiikin soittaja sekä hyväntekeväisyysjärjestön puolesta esimerkiksi sadunlukija. Hoitajan mukaan lapset oli helppo saada viriketoimintaan mukaan, eikä toiminnan määrää pidetty liiallisena. Vanhemmilta ja lapsilta saatu palaute oli koskenut enemmän toiminnan vähyyttä:

*”Näkisin, että se on vuosien saatossa huonontunut, siitä on aika paljon supistettu rahoja” (YS)*

Myös työmallien muutos oli vaikuttanut lasten viriketoimintaan ja yhdessä olemiseen. Työpaikan kiire ja aikapula näkyi sairaanhoitajan työssä:

*”Ennen kun oli sairaanhoitaja – lastenhoitajapari se oli parempi. Kun ajattelee, että sairaanhoitajalla on ihan ääripäät teknisestä reunasta, lääkkeiden antamisesta ja lapsen kanssa leikkiminen, niin ei ihan joka ihminen voi semmosta joka päivä tehdä.” (YS)*

Äidin mielestä virikkeellisuuden merkitys korostui lapsen kanssa osastolla ollessa. Hänen mukaansa lapsi tylsistyi todella nopeasti eristyshuoneessa, jos kunnon tekemistä ei ollut. Äidinkin mielestä mielen vireys oli paranemisen kannalta ehdoton. Yliopistollisen sairaalan viriketoiminta sai kovasti kiitosta:

*”Jos ne on masentuneita, niin ei ne kyllä jaksakaan parantua.” (ÄITI)*

Keskussairaالاتasolla erityisesti ulkopuolisten viriketyöntekijöiden puutos harmitti. Lisäksi esimerkiksi yksinkertaisia askartelumateriaaleja ei ollut aina käytettävissä. Ajoittain äiti koki, että sairaanhoitaja olisi pystynyt panostamaan enemmän lapsen viihtyvyyteen osastojaksolla:

*”Askartelu ja piirtäminen ei vaadi paljon ... mä koin, että se sairaanhoitajakin olisi kerennyt tuoda ne kynät ja paperit.” (ÄITI)*

*”Pääsääntöisesti siellä oli tylsää olla potilaana.” (ÄITI)*

## Yhteenveto

- Äidin kokemus: Virikkeellisuuden merkitys korostui osastolla ollessa. Keskussairaalassa olisi toivonut enemmän virikkeellisuutta lapselle.
- Keskussairaalan kokemus: Osastolla oli riittävästi aktiviteetteja lapsille. Huoneen houkuttelevuudella merkitystä lapsen viihtymisen kannalta. Palautetta virikkeellisyydestä tuli osastolle harvoin. Ei ulkopuolisia ”viihdyttäjiä”.
- Yliopistosairaalan kokemus: Viriketoimintaa järjestettiin melko runsaasti, myös ulkopuolisia ”viihdyttäjiä”. Lapset oli helppo saada viriketoimintaan mukaan. Osaston kiire ja työmallien muutos on vähentänyt lasten viriketoimintaa.

## 8.7 Syöpään sairastuneen lapsen saattohoito

Saattohoitopäätös tehtiin aina yliopistollisen sairaalan osastolla lääkärin toimesta. Päätöksen tekeminen vaati aina kaikkien osapuolten suostumuksen asiasta eikä päätöstä voitu tehdä ilman vanhempien lupaa. Kuolema on valitettava ja raskas tapahtuma sekä perheelle että henkilökunnalle:

*”Melkein se on niin, että yksi lapsi neljästä kuolee, vähän riippuu diagnoosiryhmästä”  
(YS)*

*”Kyllä sen näki, että se on lääkärillekin kova paikka.” (ÄITI)*

Yliopistollisen sairaalan hoitajan mukaan eteen tuli erittäin harvoin tilanteita, joissa vanhemmat kieltäytyivät hoidon lopettamisesta. Saattohoitopäätöksen kuuleminen ei kuitenkaan ollut vanhemmille helppoa:

*”On jännä, että yleensä nää vanhemmat on kasvanu siihen nopeammin kuin lääkärit...  
He ovat jotenkin valmiita vähentämään lapsensa kärsimystä.” (YS)*

*”Sehän oli ihan hirveetä, kukaan ei halua semmosta kuulla. Sitä vaan toivois, että hoidot jatkuis että se lapsi sais apua” (ÄITI)*

Äidin hämmästykseksi lapsi hyväksyi saattohoitopäätöksen kuitenkin hyvin. Vaikka saattohoidon aikana lapsi kärsi voimakkaasta pahoinvoinnista, hän ei missään vaiheessa lannistunut. Sopeutuminen kuolemaan yllätti:

*”Musta tuntuu, että se ties kaiken etukäteen, että se hyväksyi sen asian... se luotti siihen elämään ja jatkuvuuteen” (ÄITI)*

*”...se ei kysynyt mitään, se sano mulle loppuaikana silloin viimeisellä viikolla et ”äiti ei minuu pelota yhtään” ”. (ÄITI)*

Kun saattohoitopäätös tehdään yliopistollisessa sairaalassa, siitä tiedotetaan välittömästi keskussairaalaan. Keskussairaalan lastenosaston hoitaja kertoi lasten lähes poikkeuksetta olevan jo entuudestaan tuttuja, sillä heillä oli takana useita sairaalareissuja. Hoitaja kertoi keskussairaalan olevan aika hyvin perillä lapsen sairauden eri vaiheista ja voinnista koko hoitopolun varrella. Tutkimuksessa mukana olevalle perheelle nimettiin omahoitaja keskussairaalaan, joka huolehti perheen ja lapsen jaksamisesta säännöllisillä käynneillä. Osaston tehtävänä oli selvittää, haluaako perhe pitää lapsen kotona vai tulla lapsen kanssa osastolle:

*”Tietenkin halusin kotiin, että saa olla siellä viimiset ajat.” (ÄITI)*

*”Ketään ei hoideta sairaalassa, jos ei vanhemmat halua...” (KS)*

Kipupumpun käyttö opetettiin vanhemmille ennen kotiutumista yliopistollisesta sairaalasta. Perheen omahoitaja ei osannut käyttää laitetta, vaan hänen vastuulla oli konsultoida lääkäriä kipulääkeannoksen noston yhteydessä. Kipupumpun käyttö ei äitiä haitannut:

*”Mentiin sillä mikä kunto oli ja kysyttiin sairaalasta lupa ja lisättiin lääkkeen määrää, ja sitten tietysti lopussa saatiin boluksia antaa” (ÄITI)*

*”Eka minuu tietysti jännitti se koneen käyttö. Se on elektroninen laite ja ne kasetin vaihdot sun muut, mut ei se näin jälkikäteen, kun se tuli tutuksi, niin ei se enää jännittänyt.” (ÄITI)*

Keskussairaalan hoitaja kertoi, että saattohoitovaiheessa syöpälapsi oli tervetullut osastolle minä hetkenä tahansa. Yliopistollisessa sairaalassa tilanne oli hankalampi:

*”Ideaalista on, että vois tulla sairaalaan ilman tätä byrokratiaa jos on tunne että pitää tulla, mutta täällä on liian ahtaat tilat, ettei tänne oikein kukaan voi silleen tulla.”*  
(YS)

Osaston tehtävänä oli selvittää mahdolliset lisäavut kotiin, esimerkiksi kotisairaanhoidon. Keskussairaalan osaston omahoitaja voi omasta ja perheen tahdosta käydä heidän kotonaan saattohoitovaiheen aikana. Myös mahdolliset tukihenkilöt syöpäjärjestön kautta voi hankkia perheen tueksi heidän niin toivoessaan:

*” Aika paljon siinä ajassa joutuu miettimään ja paneutumaan ja soittelemaan.”* (KS)

Sairaanhoitaja kertoi, että kerran kun saattohoitopäätös on syöpälapselle tehty, siitä ei ”sitten enää livetä”. Sairaanhoitajan mukaan perhettä informoidaan tästä myös yliopistollisen sairaalan taholta. Joskus perheet toivoivat saattohoitovaiheessakin lääkinnällistä apua lapselleen, joka pitkittäisi saattohoitoa ja kuolemaa. Keskussairaalan lastentautien vuodeosasto kuitenkin piti kiinni yliopistollisen sairaalan antamista ohjeista:

*” Ne tekee vanhemmille myös selväks sen, et millä linjoilla edetään, koska se olis sitä sitä pitkittämistä.”* (KS)

Epätoivo kuitenkin helposti valtaa vanhempien mielen. Äiti yritti saada lapselleen edelleen apua vaihtoehtoisista hoitomenetelmistä ja kyseli sairaalasta voisiko lapselle antaa verituotteita. Vasta jälkeenpäin hän on ymmärtänyt, ettei mitään ollut enää tehtävissä, mutta tuolloin tilanteen tajuaminen oli vaikeaa:

*”Silloin oli niin sokissa ja pyörreksissä kaikesta että sitä meni robottimaisesti eteenpäin ja lapselle kaikki parhaat. Yritin epätoivosesti soitella apua, että jos jostain vielä löytyis joku oli se sitten joku muu, kun tämmönen kemiallinen lääke tämmösiä yrittijuttuja.”* (ÄITI)

*”Kun itelle tulee, että mites jos trombosyyttii vielä laitettais jos siellä vielä jotain alkais tapahtuu.”* (ÄITI)

Saattohoitoaikana äiti oli hämmentynyt siitä, ettei hän tavannut lääkäriä kertaakaan. Hän olisi toivonut edes yhtä käyntiä kotiin, sillä hän ei ollut vielä täysin ymmärtänyt tilannetta. Äiti toivoikin että lääkäri olisi tullut vielä kerran selittämään miksi mitään ei ole enää tehtävissä. Hän kuitenkin totesi, ettei tapaamisesta olisi välttämättä ollut suurta hoidollista hyötyä. Myös yliopistollisen sairaalan hoitaja totesi, ettei lääkärin palveluilla ole enää suurta tarvetta:

*”Ehkä se ois ollu psykologista ittelle, että se lääkäri olis käyny kattomassa tilanteen.” (ÄITI)*

*”Hoitajat konsultoi lääkäriä, koska silloinhan hoidetaan kipua ja semmosta hyvää oloa” (YS)*

Äidin mielestä lapsen saattohoitaminen kotona oli paras ratkaisu eikä hän katunut sitä yhtään. He pitivät yllä normaalia arkea niin kauan kun lapsi jaksoi. Koti oli aina täynnä ihmisiä ja hänen kavereita:

*”Saatiin olla omalla sohvalla ja omassa sängyssä..” (ÄITI)*

*”Kaverit kävi ja niitä oli hirveesti, että niistä oli lapselle varmaan sellasta turvaa...” (ÄITI)*

#### Yhteenveto

- Äidin kokemus: Päätöksen kuuleminen järkyttävää. Epätoivo nousee vahvasti pintaan. Lapsi sopeutui kuoleman kohtaamiseen ja saattohoitopäätökseen. Kipurupumppu äidin ja omahoitajan vastuulla. Olisi toivonut lääkärin tapaamista saattohoitovaiheessa. Saattohoito kotona oli paras ratkaisu.
- Keskussairaalan kokemus: Osasto selvitti haluaako perhe hoitaa lasta kotona vai sairaalassa. Saattohoitovaiheessa lapsi oli tervetullut osastolle milloin vain. Yliopistosairaalassa tehdystä saattohoitopäätöksestä pidettiin kiinni.
- Yliopistosairaalan kokemus: Saattohoitopäätös tehtiin yliopistosairaalassa. Vanhemmat usein kasvaneet saattohoitopäätökseen. Osastolle ei välttämättä mahdu päivystyksenä tuleva saattohoitopotilas. Hoitajat konsultoivat saattohoitopotilaan asioissa lääkäriä.

## 8.8 Syöpään sairastuneen lapsen kuolema

Vaikka kuolema oli väistämätön, äiti ei halunnut sitä ajatella. Myöskään oman kuolevan lapsen hoitaminen ei häntä pelottanut. Hänelle annettiin mahdollisuus viedä lapsi sairaalaan, jos tilanne olisi kääntynyt niin pahaksi:

*”...mä sain supot sairaalasta, että jos ois tullu kouristuksia. Niitä mä jännitin kaikkein eniten, mutta kun se on oma lapsi niin sitä tekee ihan mitä vaan.” (ÄITI)*

*”Se siinä karmeinta on, kun tietää lapsensa kuolevan, että mitä kohti mennään. Mutta sen halus työntää taka-alalle ja toivoo oli loppuun asti. Sillonhan sitä hyväksyy että toi kuolee.” (ÄITI)*

Keskussairaalan hoitaja kertoi, että hyvä valmistelu helpottaa kuoleman kohtaamista.

Äiti ei kuitenkaan tähän pystynyt:

*”Hoitaja sano, että käykää valitsee arkku valmiiks ja mä sanoin ”mä en mun elävälle lapselle lähe arkkuu valitsemaan” lapsen isä sit kävi.” (ÄITI)*

Lapsi menehtyi kotona läheistensä ympäröimänä. Äiti oli erityisen kiitollinen omahoitajan toiminnasta hänen ottaessaan perheen toisen lapsen mukaan kuoleman kohtaamiseen. Myös keskussairaalan sairaanhoitaja piti sisarusten surutyötä tärkeänä asiana. Hoitaja koki, että jos lapsi saa olla viimeiset päivänsä kotona, myös sisarus pääsee mukaan viimeisiin hetkiin ja surutyö alkaa paremmin kohdatessa sisaruksen kuoleman:

*” Se sisarus onkin yht’äkkiä hävinnyt, sen sisaruksen surutyö voi jäädä ihan puolitiehen.” (KS)*

*” ...se oli erittäin hyvä hänelle, että se sai olla siinä ja sai hyvästellä ja pääs olemaan ihan siinä loppuajassa mukana... että jos olis kuollu sairaalaan, niin ettei olis ollu kontaktia niin se olis ollu varmaan vähän etäämpää.” (ÄITI)*

Myös kuoleman jälkeinen kuljetus ja toteamisen järjestäminen oli äidin mielestä järjestetty hyvin sujuvasti. Keskussairaalan hoitaja totesikin, että vanhemmille selvitetään miten tulee toimia lapsen kuollessa kotiin:

*”Et se meni silleen tosi, miten asiat nyt voi luistaa tossa tilanteessa.” (ÄITI)*

#### Yhteenveto

- Äidin kokemus: Oman kuolevan lapsen hoitaminen ei pelottanut. Ei halunnut etukäteen valmistella lapsensa kuolemaa. Kiitollinen sisaruksen ottamisesta kuolemaan mukaan.
- Keskussairaalan kokemus: Hyvä valmistelu helpotti kuoleman kohtaamista. Sisaruksen mukaan ottaminen kuolemaan helpottaa surutyön alkamista.

## 8.9 Kuoleman jälkeinen tuki ja tuen tarve

Kuoleman jälkeen perhe kävi yliopistollisen sairaalan osastolla palaverissa, jossa käytiin lapsen hoitoa ja kuolemaa läpi. Palaverissa käytiin läpi myös muita hoitoja joita olisi voitu kokeilla ja niiden mahdollisia tuloksia. Äiti ei kuitenkaan ollut hoitolinjoista katkera:

*”...mutta aina on jossitteluun varaa ja niitä on ihan turha enää miettiä, että ne teki silleen kun ne katto parhaimmaks ja lääkäriin mä luotin ihan satasella...” (ÄITI)*

*”Ideaali olis, että omahoitaja olis keskustelussa mukana, mutta he eivät ole aina töissä” (YS)*

Osastolla käynti oli äidille hyvin raskasta ja palaverin aikana psykologi ”*pistäyty siinä nopeesti*”. Osastolta luvattiin lisää apua, mutta keskussairaalan omahoitaja oli ainoa, joka oli perheeseen pitänyt yhteyttä. Perheillä oli kuitenkin mahdollisuus osallistua lapsensa menettäneiden ryhmään sekä vanhempainyhdistyksen järjestämään ryhmään, jota veti sairaanhoitaja ja teologi. Nämä palvelut olivat ilmaisia perheille, mutta ne vaativat ilmoittautumisen etukäteen:

*”...mitään ei ole kuulunut mistään suunnasta...” (ÄITI)*

Äiti totesi että lapsen kuoleman jälkeinen tuen antaminen oli jäänyt kokonaan. Toisaalta heti kuoleman jälkeen ei pystynyt ottamaan vastaan liian paljon tietoa ja apua. Hän kuitenkin toivoi enemmän aktiivisuutta erilaisten tukimuotojen tarjoamisessa, kun lapsen kuolemasta oli kulunut sen verran aikaa, että asiasta pystyi keskustelemaan:

*”...ois kaivannu, että olis ollu jonkinäköstä juttelu... kaipaen vertaisryhmiä enempi tällä puolella, että en tiedä yhtään joka ois menettänyt lapsensa syöpään...” (ÄITI)*

*”Kyllä mä oisin oottanut, että joku ois tullu juttelee ja tarjonnu sitä vertaistukee, että jos ois ollu sellasia ihmisiä niin ois voinu jutella”. (ÄITI)*

Lähimmäistukea äidin oli vaikea saada, sillä juuri kukaan ei pystynyt vielä puhumaan lapsen kuolemasta. Omahoitaja oli pitänyt äitiin yhteyttä säännöllisesti, myös vapaa-aikanaan, ja äiti koki että heistä tuli hyviä ystäviä:

*”Hän on aivan ihana ihminen, parempaa en voisi toivoa kenellekään.” (ÄITI)*

*”... mutta kyllä sen surun kanssa on ihan yksinään. Se on ihan oman juttu.” (ÄITI)*

Sairaanhoitaja kertoi, että kuoleman jälkeiseen yhteydenpitoon ei ollut tarkkaa ohjetta olemassa. Sairaalasta oli tapana laittaa adressi perheelle, mutta ohjeena oli, ettei hautajaisiin osallistuta:

*”Tukea sit jälkeempään pyritään antamaan niin, et mäkin vaikka pyrin siihen, et näistä ei nyt tuu mitään mun ystäviä. Monestihan se tietty tuppaa siihen vähän menemään, kun paljon sitä on sit yhteyksissä niin tulee vähän sellanen, et voi, mut että sen verran pitkä ammattiura tässä takana, että pyrin niinku välttämään sitä, että ruvetaan sitte soittelemaan pitempään.” (KS)*

*”Osasto-ohje on että ei osallistuta hautajaisiin, mutta se on jokaisen henkilökohtainen päätös” (YS)*

Surutyö oli lähtenyt äidillä käyntiin heti kuoleman jälkeen. Uuden alun rakentaminen oli pitänyt ajatukset arjessa. Myös perheen toinen lapsi *”piti tiukasti jalat maassa”*. Suru oli kuitenkin valtava ja arjen rauhoittuminen pelotti:

*”...mä itte vähän pelkään, ettei tule sitä romahdusta että kun saa kaikki tehtyä...”*  
(ÄITI)

Kokonaisuudessaan äiti oli tyytyväinen saattohoidon onnistumiseen ja lapsen kokonaisvaltaiseen hoitoon. Yliopistollisen sairaalan osaston henkilökunta sai äidiltä hyvää palautetta. Hän jäi kuitenkin kaipaamaan kontaktia heihin, vaikka osastolle paluu oli-kin rankka kokemus:

*”Kyllä ne on oma rotunsa siellä ne työntekijät, ihan mielettömiä ihmisiä.” (ÄITI)*

*”...olis kiva nähdä, mutta hehän tekee työtään ja mä mietin että sehän on mulle vaan se apu, että onko se heistä vaikeaa tavata sellasta vanhempaa, joka on ollu heidän asiakkaana.” (ÄITI)*

Äidille oli muotoutunut kuva hyvästä hoitotyöntekijästä, joka pärjää perheiden kanssa:

*”...sen ei pidä hermostuu mihinkään, et sillonkun se hermostuu, niin on asiakaskin hankala ja vanhemmatkin heittäytyy viel hankalammaks. Että ne on veitsenterällä ne vanhemmat ja potilas siellä, niin hoitohenkilökunnan tulisi se jotenkin ymmärtää, niin on pinna tosi herkällä. Pienikin joku asia, jos sä sanot jotenkin väärin niin se voi olla että tulee hirvee haloo.” (ÄITI)*



Haastattelua tehtäessä lapsen kuolemasta oli seitsemän kuukautta aikaa. Suru oli edelleen kova ja äiti itki läpi haastattelun. Syksyllä alkanut koulu herätti haikeita muistoja äidin mielessä. Hän oli kuitenkin toiveikas tulevaisuuden suhteen:

*”Moni sanoo että ensimmäinen vuosi on vaikein kun käy läpi kaikki niitä... elämän on vain jatkettava.” (ÄITI)*

#### Yhteenveto

- Äidin kokemus: Kuoleman jälkeisessä palaverissa yliopistosairaalassa ”jossiteltiin” liikaa hoitolinjoihin liittyen. Valittuihin hoitolinjoihin oli kuitenkin tyytyväinen. Osastoilla käyminen kuoleman jälkeen rankkaa. Kuolemanjälkeinen tuen antaminen jäi yliopistosairaalaan kokonaan. Odotti enemmän aktiivisuutta tuen tarjoamisessa. Kokonaisuudessaan oli tyytyväinen saattohoitoaikaan. Jäi kaipaamaan kontaktia yliopistosairaalan hoitajiin.
- Keskussairaalan kokemus: Ei tarkkaa ohjetta kuoleman jälkeiseen yhteydenpitoon, valinta yksilöllinen.
- Yliopistosairaalan kokemus: Kuoleman jälkeen 1-2 palaveria, joissa mukana perhe ja hoitotyöntekijät. Tavoitteena, että omahoitaja oli keskustelussa mukana. Osaston linjaus, että hoitohenkilökunta ei osallistu hautajaisiin, valinta kuitenkin yksilön oma.

#### 8.10 Tulosten yhteenveto

Tulosten havainnollistamiseksi olemme koonneet te taulukkoon. Taulukosta löytyy jokainen tutkimustuloksissakin esitelty kategoria. Jokaiselle vastaajalle (äidille, keskussairaallalle ja yliopistosairaallalle) on omat sarakkeet yläpalkissa. Päätulokset ovat esitetty tiiviisti taulukon riveillä.

KATEGORIA	ÄITI	KESKUS- SAIRAALA	YLIOPISTO- SAIRAALA
Sairaanhoitaja syöpään sairastuneen lapsen omahoitajana	Hyvä malli ja paljon hyviä muistoja.	Vain pitkäaikaispotilailla käytössä.	Käytössä aktiivisesti. Koettu hyväksi malliksi, joskus koituu raskaaksi hoitajalle.
Vanhemmat mukana lastensairaanhoitossa	Sai olla lapsen mukana osastoilla aina halutessaan.	Vanhemmat otettiin hyvin lapsensa hoitoon mukaan. Vanhempien läsnäolo osastolla voimavara. Tiedon välittäminen ja yksilöllisyys haasteina hoidossa.	Sama vastaus, kuin keskussairaala-kohdassa.
Perheen psyykkinen jaksaminen ja tuki hoitopolun varrella	Jäi kaipaamaan lisää henkistä tukea osastoilta. Psyk. palveluiden saaminen rajattua.	Psykologisia palveluita viipymättä saatavilla koko perheelle tarvittaessa. Keskusteluyhteys perheeseen tärkeä.	Psykologisia palveluita automaattisesti perheille. Omahoitajan vastuu nähdä perheen tilanne.
Muut perheen tukimuodot	Vertaistukea hyvin saatavilla. Taloudellisesti tiukilla koko hoitopolun varrella.		
Lastenosaston hoitohenkilökunta ja osaaminen	Tiedottaminen vanhemmille hyvää ja hoitohenkilökunnan rehellisyys hieno asia. Hygienia-osaamisessa puutteita. Hoitokäytännöt vanhanaikaisia ja tiedonkulku eri hoitokäytännöissä huonoa.	Uudet hoitokäytännöt käydään läpi osastopalavereissa. Syöpään liittyvät hoitokäytännöt haastavia kertoa muille. Työilmapiiri hyvä.	Hoitohenkilökunta ajoittain tyytymätön palkkaan ja kiireeseen. Hoitajilla koulutusmahdollisuuksia. Kahdesti viikossa osastopalaverit, joissa uusinta tietoa jaossa.

Viriketoiminta lastenosastolla	Virikkeet tärkeitä lapsille. Keskussairaalassa niukasti virikkeitä lapsen viihtyvyyden kannalta. Yliopistosairaala vastasi hyvin viihtyvyydestä.	Riittävästi virikkeitä tarjolla. Ei ulkopuolisia "viihdyttäjiä". Vähän palautteita virikkeistä osastolla.	Ulkopuolisia "viihdyttäjiä". Osaston kiire ja työmallin muutos vähentäneet viriketoimintaa.
Syöpään sairastuneen lapsen saattohoito	Järkyttävä tieto, mutta paras ratkaisu. Kipupumppu omalla vastuulla yhdessä omahoitajan kanssa. Jäi kaipaamaan lääkärin tapaamista.	YS:n saattohoitopäätöksestä pidetään kiinni. Lapsi voi asua kotona tai sairaalassa. Lapsi tervetullut osastolle koska vain.	Saattohoitopäätös tehdään. Osastolla ei välttämättä tilaa saattohoitopotilaalle.
Syöpään sairastuneen lapsen kuolema	Ei pelkoa. Sisaruksen mukaan ottaminen kuoleman kohtaamiseen hyvä asia.	Hyvä valmistelu ennen kuolemaa. Sisarus mukaan kuoleman kohtaamiseen.	
Kuoleman jälkeinen tuki ja tuen tarve	YS:n hoitopalaverissa liikaa "jossittelua". Osastolle palaaminen rankkaa. Hoitolinjoihin tyytyväinen. Kaipasi YS:n lapsen kuoleman jälkeistä tukea ja YS:n hoitajia.	Ei tarkkaa ohjetta kuoleman jälkeiseen yhteydenpitoon.	1-2 palaveria perheen ja hoitohenkilöstön kesken osastolla. Osastosuositus, ettei hoitohenkilöstö osallistu lapsen hautajaisiin.

## 9 POHDINTA JA PÄÄTELMÄT

### 9.1 Tutkimuksen luotettavuus

Validiteetti ja reliabiliteetti muodostavat yhdessä tutkimuksen kokonaisluotettavuuden. Validiteetti tarkoittaa tutkimuksen pätevyyttä ja reliabiliteetti luotettavuutta. Ellei tutkimuksessa mitata oikeaa asiaa oikealla tavalla, ei reliabiliteetti toteudu. (Vilka 2005, 152).

Yksi tutkimuksen tärkeimpiä luotettavuuden mittareita on informaation kriittinen tarkastelu. Huonosti perusteltu tieto ei pysty toteuttamaan tutkimukselle asetettuja päämääriä. Toisaalta tiedon hankintamenetelmille tulee asettaa rajoitteita, sillä tutkimus ei saa vahingoittaa tutkimuksen kohdetta tai tutkijaa eikä aiheuttaa riskejä. (Pietarinen 2002, 58–59, 62).

Opinnäytetyössämme on runsaasti teoriaa ja sen kokoamiseen pyrimme käyttämään mahdollisimman uusia ja tuoreita lähteitä. Internet- lähteitä on käytetty melko runsaasti, sillä huomasimme että nykyaikana useat lopputyöt ovat sähköisessä muodossa. Internet- lähteistä tarkistimme aina lähteen luotettavuuden. Alussa pyrimme käyttämään vain viisi vuotta vanhoja kirjallisuuslähteitä, mutta huomasimme tämän olevan mahdotonta, sillä uudempia meidän opinnäytetyöhömme sopivia julkaisuja ei ollut. Toesimme kuitenkin, että tieto on edelleen pätevää ja luotettavaa. Tutkimuksissa oli runsaasti käsitelty juuri vanhempien kokemuksia lapsen sairastuttua vakavasti, joten saimme niistä runsaasti lähdevinkkejä ja tietoa teoriaosuuteemme.

Opinnäytetyössämme keskeisin menetelmä on case- tutkimus ja syvähaastattelu. Tutkimuksen luottavuutta heikentää se, että emme olleet juurikaan perehtyneet haastattelijan rooliin ennen haastatteluiden tekoa. Meillä ei myöskään ollut riittävästi teoriataustaa äidin ensimmäiseen haastatteluun mentäessä. Olimme vain kuulleet, että äidillä on paljon kokemuksia lapsensa hoidosta. Meillä oli äidin haastatteluissa mukana apukysymyksiä, joita esitimme hänelle tarvittaessa haastattelun edetessä. Hoitajien haastattelutilanne on enemmän strukturoitu ja se eteni kysymysten mukaan. Nauhoitimme ja litteroimme haastattelut niiden jälkeen, joka lisää luotettavuutta. Kysymyksiin saimme ideoita niin teoriasta kuin äidin sekä hoitajien kommenteista. Koimme, että haastattelutilanteet olivat hyvin antoisia ja ilmapiiri oli avoin kaikille kommenteille. Uskomme, että äiti kertoi kokemuksistaan juuri niin kuin hän on ne kokenut.

## 9.2 Tutkimuksen etiikka

Etiikassa ollaan kiinnostuneita siitä, mikä on oikein tai väärin, hyvää tai paha. Moraalinen näkökulma on etiikan edellytys ja ne liittyvätkin läheisesti toisiinsa. (Pietarinen, Launis 2002, 42). Myös tutkimuksen tekoon liittyy eettisiä ongelmia. Hyvä eettinen tutkimus edellyttää hyvää tieteellistä käytäntöä (Hirsjärvi ym. 2009, 23).

Tähän tutkimukseen osallistuminen oli kaikilta osapuolilta täysin vapaaehtoista. Emme lähettäneet äidille erillistä suostumuskirjettä, sillä hänelle oli kerrottu työstämme ja sen tarkoituksesta ennen lupautumista tutkittavaksi. Kerroimme kuitenkin aina ennen haastattelua missä tilanteessa työmme on ja mitä eri haastattelukerroilla oli aiheena. Lisäksi lähetimme työmme äidin luettavaksi ja kommentoitavaksi ennen julkaisua. Haastatteluaineistot jäivät vain tekijöiden tietoon ja ne hävitettiin tutkimuksen valmistuttua.

Keskussairaalan tutkimuslupa- anomus sujui mallikkaasti ja saimme luvan haastatella yhtä sairaanhoitajaa. Yliopistosairaala emme saaneet lupaa käyttää heidän tunnistetietojaan, sillä tutkimuslupa-anomuksemme oli puutteellinen ja myöhässä. Tilannetta ei muuttanut edes se, että lähetimme anomuksemme uudestaan. Päätimme työssämme jättää mainitsematta myös, mitä keskussairaala olemme tutkineet, jotta kaikki osapuolet ovat yhtä anonyymejä. Tutkimukseen osallistuneen äidin lapsella on kuitenkin hoitosuhde näihin sairaaloihin. Tutkimusluvan hakeminen liian myöhään oli meiltä epäammattimaista ja huonoa tieteellistä käytäntöä. Saimme kuitenkin kyseiseltä sairaanhoitopiiriltä luvan tehdä työmme ilman heidän tunnistetietojaan. Tässä työssä olemme pyrkineetkin hyvin tarkasti pitämään kiinni jokaisen osapuolen tietosuojasta ja työ lähetettiin hyväksyttäväksi ennen sen julkaisemista.

## 9.3 Tutkimusmenetelmien tarkastelu

Tässä työssä yhdistyvät kolme eri tutkimusmenetelmää; tapaustutkimus, teemahaastattelu sekä syvähaastattelu. Lisäksi haastatteluaineistot analysoitiin sisällönanalyysin menetelmiä käyttäen. Näiden eri tutkimusmenetelmien yhdistäminen loi haasteita meille tutkijoina, sillä meidän tuli ymmärtää jokaisen eri menetelmän haasteet. Haastatteluissa meidän tuli osata kysyä juuri oikeita asioita ja olla ammattimaisia ja luotettavia. Tapaustutkimus on aina ainutlaatuinen ja tämä vaati meiltä tutkijoina nöyrää asennetta ja tarkkuutta.

Tämän tutkimusprosessin aikana oli todella ihanaa tutustua yhteen perheeseen ja heidän tarinaan. Syvähaastatteluiden avulla pääsimme sisään äidin kokemuksiin. Hänen uskomattoman avoin luonteensa ja peloton asenne tätä tutkimusta kohtaan auttoivat meitä saamaan meidän tutkimustuloksemme.

Tapaustutkimus ja syvähaastattelu tuovat ajoittain esiin hyvinkin rankkoja kokemuksia. Koemme että tämä tutkimus oli ”terapeuttinen” myös äidille joka sai purkaa tunteitaan ja kokemuksiaan ja sai ne työmme kautta kuuluviin. Tämä tutkimus oli mielestämme hyvä tehdä kahdestaan, sillä toisen tutkijan mukanaolo mahdollistaa haastatteluista puhumisen, joka ei yksin ollessa olisi mahdollista.

Emme kadu aihevalintaamme emmekä valittuja tutkimusmenetelmiä. Tämä tutkimus oli todella haasteellista toteuttaa ja työn tarkoituksen ja tavoitteiden kuvaaminen oli vaikeaa. Koemme kuitenkin että onnistuimme tässä työssä ja eri tutkimusmenetelmien käytössä.

#### 9.4 Tulosten tarkastelu

Kuten edellä mainittu, emme olisi saaneet tätä tutkimusta aikaan ilman äidin osallistumista. Haastatteluiden tekeminen ja aineiston purkaminen sekä analysointi olivat todella mielenkiintoisia. Litteroitua tekstiä luettaessa asioiden merkitykset nousivat esiin eri tavalla kuin haastattelutilanteessa. Sisällönanalyysia oli suhteellisen helppoa tehdä, koska haastatteluissa toistui sama teema.

Tässä työssä on tuotu esiin vain yhden äidin kokemuksia lastensairaanhoidosta, joten tämän työn tuloksia ei voi yleistää. Koemme kuitenkin että yhdenkin perheen kokemukset ovat tärkeitä ja tämä tekee myös meidän työn tärkeäksi. Ehdottomasti tärkeimmäksi tutkimustulokseksi nousi äidin kokemus tuen tarjoamisen puutteesta. Oman lapsen syöpään sairastuminen ja kuoleminen ovat varmasti elämän rankimpia kokemuksia, joihin vanhemmat tarvitsevat tukea. Asiaa on jo tarkasteltu monissa eri hoitotieteen tutkimuksissa, mutta aihe on aina tärkeä eikä menetä merkitystään.

## 9.5 Työn hyödynnettävyys ja jatkotutkimus

Tavoitteenamme oli jo työn aloitusvaiheessa luoda työmme avulla jotakin konkreettista apua hoitotyön käyttöön. Tutkimuksessammekin mukana olleelta keskussairaalan hoitohenkilökunnalta nousi toive, että tekisimme opaslehtisen perheille, joiden lapsellaan todetaan mahdollisesti syöpä keskussairaalassa ja heidät lähetetään jatkotutkimuksiin yliopistosairaalaan. Opaslehtinen on tarkoitettu keskussairaalan hoitajien käyttöön ohjausta helpottaakseen. Opaslehtinen on yhtälailla tarkoitettu myös näille perheille helpottaakseen ensimmäisen hoitokäynnin sujumista vieraalla paikkakunnalla. Opaslehtiseen kirjoitettuja tietoja keräsimme kolmessa haastattelussa; keskussairaalan ja yliopistosairaalan hoitajien haastattelussa sekä äidin haastattelussa. Kaikki tutkimushenkilömme olivat tietoisia tulevasta hyödyistä hoitotyölle. Kaikkien opaslehtisen tietojen halusimme olevan mahdollisimman hyödyllisiä perheille. Tietojen tuli myös olla käytännöllisiä ja sillä hetkellä tarpeellisia. Opaslehtiseen kirjoitimme yliopistosairaalan toiminnasta; arvoista ja osaston periaatteista, perheiden majoituksesta vieraalla paikkakunnalla. Keskussairaalan toiminnasta kirjoitimme lyhyemmin, sillä opaslehtinen oli pääpiirteissään suunnattu yliopistosairaalaan meneville. Molempien sairaaloiden yhteystiedot lisättiin myös vihkoon. Opaslehtiseen teimme myös kaksi karttaa. Toisessa opastus, miten yliopistosairaalaan ajetaan autolla. Toisessa kartassa osoitimme yliopistosairaalan sijoitusta kaupungissa sekä perheille tarkoitettuja asuntoja. Käytännöllisiä asioita opaslehtisessä käsiteltiin myös, esimerkiksi mitä yliopistosairaalaan kannattaa ottaa mukaan sekä perheille tarkoitetuista tukimuodoista. Opaslehtistä työstimme molempien tutkimuksessa olevien sairaaloiden kanssa. Kopioimme valmista opaslehtistä muutaman kappaleen keskussairaalaan ajatellen. Toimitimme opaslehtisestä myös sähköisesti tekstitiedoston, jotta keskussairaalan olisi mahdollisimman helppoa tulostaa sitä käyttöönsä. Valitettavasti emme kuitenkaan voineet eettisistä näkökulmista johtuen tuoda esitettä osaksi kirjallista työtämme. Tutkimukseen osallistuneiden tahojen anonyymiys olisivat olleet tällöin vaarassa.

Tässä työssä tarkoituksenamme ei ollut tuottaa valmiita vastauksia siihen miten yliopisto- ja keskussairaalan tulisi kehittää omaa toimintaansa. Mielestämme tärkein jatkotutkimusaihe olisi tuottaa uusia malleja sairaaloiden käyttöön, jotta vanhemmille ei

tulisi kielteisiä kokemuksia lapsensa hoitopolun varrelta. Erityisesti tuen antamisen ja erilaisten tukimuotojen kehittäminen olisi tämän tutkimuksen pohjalta erittäin tärkeää.

Toivomme että tätä tutkimusta lukisivat niin hoitotyön ammattilaiset kuin syöpään sairastuneen omaisetkin. Hoitajille tämä työ antaa tietoa vanhempien kokemuksista ja toivottavasti antaa ajateltavaa myös oman toiminnan kehittämiseen. Syöpään sairastuneen omaisille tämä työ antaa toivoa siitä, etteivät he ole yksin ja että tämän työn avulla toivomme jokaisen potilaan ja perheen parasta hoitamista.



## LÄHTEET

Aalberg, V., Aittomäki, K., Anttila, V.-J., jne. 2006. Syöpätaudit. (toim. Joensuu, H., Roberts, P., Teppo, L., Tenhunen, M.). Kustannus Oy Duodecim, 2007.

Bamberg, J., Eräsaari, R., Haila, Y. 2007. Tapaustutkimuksen taito. (toim. Laine, M., Bamberg, J., Jokinen, P.). Gaudeamus Helsinki University Press, Oy Yliopistokustannus, HYY Yhtymä.

Cullberg, J. 1993. Psykkinen trauma: kriisiteoriasta ja kriisipsykoterapiasta. Otava

Eho S., Hänninen J., Kannel V., Pahlman I., Halila R. 2004. Saattohoito – Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan työryhmäraportti.

Elonen, E. 1998. Akuutti hematologia. Duodecim 1998; 114: 1219-30. [www-linkki]

<http://www.ebm-guidelines.com/xmedia/duo/duo80266.pdf>

Etelä-Kymenlaakson perhepalveluverkosto-hanke, Mikä Lapsen ääni?. [www-linkki] <

<https://sites.google.com/site/perhepalveluverkosto/> >

Helsingin Lastenklinikan osasto 10:n lapsipotilaiden tuki ry. Hoidosta osastolla 10. Viitattu

1.4.2010 [www-linkki][http://www.osasto10tuki.fi/hoidosta\\_osastolla\\_10.html](http://www.osasto10tuki.fi/hoidosta_osastolla_10.html)

Helsingin Lastenklinikan osasto 10:n lapsipotilaiden tuki ry. Hoidosta osastolla 10, jatkoa. Viitattu

1.4.2010 [www-linkki] [http://www.osasto10tuki.fi/hoidosta\\_osastolla\\_10\\_jatkoa.html](http://www.osasto10tuki.fi/hoidosta_osastolla_10_jatkoa.html)

Henttonen P., Kaukoranta J., Kääriäinen H., Melamies N., Sipponen M. 2002. Erilainen, samanlainen sisaruus- opas pitkäaikaissairaana tai vammaisen lapsen sisaruksen tukemiseen. Kehitysvammaisten tukiliitto RY, Mannerheimin lastensuojeluliiton lasten ja nuorten kuntoutussäätiö, Väestöliiton perinnöllisyysklinikka. Tampere.

Hiitola B. 2000. Parantava leikki. Tammi

Hirsjärvi S., Hurme H. 2000. Tutkimushaastattelu- Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Yliopistopaino, Helsinki.

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

Hopia H. 2006. [Somaattisesti pitkäaikaissairaahan lapsen perheen terveyden edistäminen - toimintatutkimus lastenosastolla](#), Väitöskirja. Tampereen yliopisto

Iivanainen A., Jauhiainen M., Pikkarainen P. 2006 Sairauksien hoitaminen terveyttä edistäen. Tammi

Ivanoff P., Risku A., Kitinoja H., Vuori A., Palo R. 2006. Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. 3 uudistettu painos. WSOY

Jurvelin T., Kyngäs H., Backman K. 2005. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimukset. Hoitotiede Vol. 17, no 1/-05

Kantero R-L., Levo H., Österlund K. 2000. Lasten sairaanhoito. WSOY

Keski-Suomen sairaanhoitopiiri, Esittely. Viitattu 1.4.2010 [www-linkki] <  
<http://www.ksshp.fi/public/default.aspx?nodeid=24787>>

Keski-Suomen sairaanhoitopiiri, Yleistä osastostamme. Viitattu 1.4.2010 [www-linkki] <  
<http://www.ksshp.fi/public/default.aspx?nodeid=24788&culture=fi-FI&contentlan=1>>

Kuopion yliopistollinen sairaala, Lasten veri- ja syöpätautien osasto. Viitattu 2.4.2010 [www-linkki] < <http://www.psshp.fi/index.asp?tz=-3&link=2187>>

Kymenlaakson keskussairaala, lastensairaala. Lapsen sairaalamatka. Viitattu 2.4.2010 [www-linkki] <http://www.kymshp.fi/koks/lastentaudit/sairalamatka.htm>

Kymenlaakson keskussairaala, lastensairaala. Käytännön asioita vanhemmille. Viitattu 2.4.2010 [www-linkki] <http://www.kymshp.fi/koks/lastentaudit/kaytanto.htm>

Kymenlaakson keskussairaala, lastensairaala. Yleisiä toimintaperiaatteita. Viitattu 2.4.2010 [www-linkki] <http://www.kymshp.fi/koks/lastentaudit/periaatteita.htm>

Laakso, H. 2000. Äidin suru alle seitsenvuotiaan lapsen kuoleman jälkeen. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Viitattu 13.2.2010 <http://acta.uta.fi/pdf/951-44-4742-5.pdf>

Lehto, P. 2004. Jaettu mukanaolo Substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Viitattu 13.2.2010

<http://acta.uta.fi/teos.php?id=10024>

Lähteenoja, K.-M., Kääriä, E., Löyttyniemi, M.-L., Nissinen, E., Syrjäpalo, K., Tuomarila, T., Öhman, A. Syöpää sairastavan lapsen hoito - vuoroin sairaalassa, vuoroin kotona. Sylva Ry, 2008.

Lähteenoja K-M, Laine V 2004. Kuoleva lapsi ja lapsen saattohoito. Teoksessa Koistinen P., Ruuskanen S., Surakka T (toim) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Hygieia

Mitä tehtäis? 2004. Sylva Ry

Mustajoki, P. 2009. Tietoa potilaalle: Leukemia (verisyöpä). Lääkärikirja Duodecim. Viitattu

4.5.2010 [www-linkki] [http://www.terveysportti.fi.xhalax-ng.kyamk.fi:2048/dtk/ltk/koti?p\\_haku=myeloinen%20leukemia](http://www.terveysportti.fi.xhalax-ng.kyamk.fi:2048/dtk/ltk/koti?p_haku=myeloinen%20leukemia)

Munnukka T. 1993. Tehtävien hoidosta yksilövastuiseen hoitotyöhön. Väitöskirja. Tampereen yliopisto.

Muurinen E., Surakka T. 2001. Lasten ja nuorten hoitotyö. Tammi

Mäkelä, A., Ruokonen, T., Tuomikoski, M. 2001. Hoitosuhdetyöskentely. Tammi.

Mäkelä H. 2008. Syöpää sairastavan potilaan omaisten kokemus potilaan saamasta hoidosta ja omasta selviytymisestä. Pro-gradu tutkielma. Turun yliopisto.

Mäkelä H. 2004. Syöpää sairastavan potilaan omaisten kokemus potilaan saamasta hoidosta ja omasta selviytymisestä. Pro-gradu. Turun yliopisto

Nuikka, M-L. 2002. Sairaanhoidtajien kuormittuminen hoitotilanteissa. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Viitattu 13.2.2010 <http://acta.uta.fi/pdf/951-44-5262-3.pdf>

Nuutila L, Salanterä S. 2006. Children with long-term illness: Parents' experiences of care. University of Turku

Parkkali H. 2007. Lapsen syöpään sairastuminen isien ja äitien arjen kokemuksena. Pro gradu-tutkielma, Tampereen yliopisto. <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu02111.pdf>

- Paunonen M, Vehviläinen-Julkunen K, toim.1999. Perhe hoitotyössä: teoria, tutkimus ja käytäntö. WSOY Porvoo
- Pietarinen J., Launis V. Etiikan luonne ja alueet. Teoksessa Karjalainen S., Launis V., Pelkonen R., Pietarinen J. Tutkijan eettiset valinnat. Gaudeamus 2002.
- Pietarinen J. Eettiset perusvaatimukset tutkimustyössä. Teoksessa Karjalainen S., Launis V., Pelkonen R., Pietarinen J. Tutkijan eettiset valinnat. Gaudeamus 2002.
- Potinkara, H. 2004. Auttava kanssakäyminen - Substantiivinen teoria kriittisesti sairaan potilaan läheisen ja hoitavan henkilön välisestä yhteistyöstä. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Viitattu 13.2.2010  
<http://acta.uta.fi/teos.php?id=10246>
- Pukkala, E., Sankila, R., Rautalahti, M. Syöpä Suomessa 2006. Suomen Syöpärekisteri, 2006. [www-linkki]. [http://www.cancerregistry.fi/tutkimus/image\\_40.pdf](http://www.cancerregistry.fi/tutkimus/image_40.pdf).
- Saaranen-Kauppinen, A., Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV – Menetelmäopetuksen tietovaranto [verkkojulkaisu]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto [ylläpitäjä ja tuottaja]. Viitattu 2.4.2010 [www-linkki] [http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7\\_3\\_2.html](http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3_2.html)
- Satakunnan sairaanhoitopiiri, Lastenosasto L1A. Viitattu 3.10.2010 [www-linkki] < [http://www.satshp.fi/portal/page?\\_pageid=115,93530&\\_dad=wportal&\\_schema=WPORTAL](http://www.satshp.fi/portal/page?_pageid=115,93530&_dad=wportal&_schema=WPORTAL)>
- Siimes M., Petäjä J. (Toim.) 2004 Lastentaudit. Duodecim
- Sorsa M. 2004. Syöpää sairastavien lasten perheiden toimivuus sekä perheiden saama ja odottama tuki. Pro gradu-tutkielma, Tampereen yliopisto. <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu00342.pdf>
- Sosiaali- ja terveysministeriö, Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehitysohjelma. Viitattu 5.4.2010 [www-linkki] < [http://www.stm.fi/vireilla/kehittamisohjelmat\\_ja\\_hankkeet/kaste](http://www.stm.fi/vireilla/kehittamisohjelmat_ja_hankkeet/kaste) >
- Tilastokeskus>tilastotietokannat>tietokanta:PX-WEB Statfin>Väestö/kuolleet. Viitattu 3.4.2010  
<http://www.stat.fi/til/kuol/index.html>

Tuomi S. 2008. Sairaanhoidajan ammatillinen osaaminen lasten hoitotyössä. Väitöskirja. Kuopion yliopisto, hoitotieteenlaitos. [www-linkki] <http://www.uku.fi/vaitokset/2008/isbn978-951-27-0815-4.pdf>

Turun yliopistollinen sairaala, Lasten vuodeosasto 416 ja lasten hematologinen poliklinikka 416/02. Viitattu 4.3.2010 [www-linkki] < <http://www.tyks.fi/fi/2801/10123/>>

Vettenranta, K. Lapsuusiän leukemiat. Sylva Ry. [www-linkki] 1.4.2010  
[http://www.sylva.fi/fi/lapset\\_ja\\_syopa/lapsuusiän%20leukemiat.html](http://www.sylva.fi/fi/lapset_ja_syopa/lapsuusiän%20leukemiat.html)

Vilkkä H. 2005. Tutki ja kehitä. Tammi

Åsted-Kurki P., Jussila A-L., Koponen L., Lehto P., Maijala H., Paavilainen R., Potinkara H. 2006. Kohti perheen hyvää hoitamista. WSOY

Åsted- Kurki P. Paavilainen R. 1999. Potilaan perhe omaisena sairaalassa. Teoksessa ”Perhe hoitotyössä – teoria, tutkimus ja käytäntö”. Toim. Marita Paunonen ja Katri Vehviläinen-Julkunen. WSOY

[www.kela.fi](http://www.kela.fi)

## LIITTEET

## LIITE 1/6

Anonyymi äidin 1. haastattelun kysymykset 12/2009

1. Miten kaikki alkoi?
2. Hoidatko sinä pääsääntöisesti lapset, vai millainen osuus on ympäröivillä ihmisillä? (suku, lasten isä)?
3. Millaisena koet arjen?
4. Saatko tukea ja apua tarvittaessa?
5. Millainen hoitosuhde teillä on yliopistosairaalaan? Entä keskussairaalaan?
6. Miten hoidot eroavat näissä sairaaloissa?
7. Onko teillä säännöllisiä poliklinikkakäyntejä?
8. Luotatko nykyiseen terveydenhuoltoon?

## LIITE 2/6

Anonyymi äidin 2. haastattelun kysymykset 23.1.2009

1. Mitä myönteisiä kokemuksia sinulla on tämän hoitopolun ajalta?
2. Mitä kielteisiä kokemuksia sinulla on tämän hoitopolun ajalta?
3. Missä hoitohenkilökunta onnistui?
4. Missä hoitohenkilökunta epäonnistui?
5. Millaisia osastot olivat?
6. Mitä olisit toivonut osastoilta enemmän?
7. Miten teidät on otettu huomioon osastoilla?
8. Onko sinut sekä lapsesi otettu hyvin mukaan hoitoon?
9. Onko hoidoista mielestäsi tiedotettu riittävästi? Jäikö epäselvyyksiä?
10. Oletteko saaneet harjoittaa omia aktiviteetteja osastoilla?
11. Luotatko terveydenhuoltoon?
12. Minkälaisissa asioissa toivoisit parannusta?
13. Missä asioissa on onnistuttu?

## LIITE 3/6

Haastattelukysymykset yliopistosairaalalle 20.8.2010

Yleistä osastosta..

1. Kuinka monta potilaspaikkaa osastollanne on?
2. Ovatko huoneet yksittäishuoneita vai voiko samassa huoneessa olla useampi lapsi?
3. Monta hoitajaa osastollanne työskentelee?
4. Käytössänne on omahoitaja-malli, kerro lyhyesti, miten se osastollanne toimii?
5. Miten pitkiä hoitajaksoja lapsilla on?

Perheistä..

1. Millaiset vierailuajat osastolla on? Saavatko vanhemmat jäädä osastolle yöksi?
2. Minne perheet majoittuvat?
3. Onko vanhemmille omaa yksityistä tilaa osastolla?
4. Miten perhekeskeisyys toteutuu mielestänne osastolla? Otetaanko paljon vanhempien toiveita huomioon? Missä on perheiden kanssa kehittymisen paikka?
5. Mikä on haasteellisinta perheiden kanssa työskennellessä?
6. Mitä palveluita osasto tarjoaa perheille? Esim. psykologiset palvelut jne. Onko niiden saatavuudessa vaikeuksia esim. ruuhkaa, viikonpäivärajoitteita?
7. Otetaanko perheet aktiivisesti mukaan lapsensa hoitoon? Miten?
8. Miten tuetaan perheiden jaksamista?

Moniammatillisuus..

1. Miten yhteydenpito eri sairaaloiden välillä mielestäsi toimii? (yliopistollinen vs. keskussairaalat)
2. Puhutaan moniammatillisuudesta; miten se mielestäsi toimii osastollanne? Mitä kehitettävää, mikä erityisen hyvää?

Viriketoiminta..

1. Järjestetäänkö lapsille aktiviteetteja osastollanne? Millaisia kaikkia?



2. Onko lapsia helppo/vaikea saada virikkeelliseen toimintaan mukaan?
3. Kuka viriketoimintaa rahoittaa?
4. Kuka viriketoimintaa ideoi? Voiko toteutukseen vaikuttaa, esim. lapsi?

#### Henkilökunta..

1. Miten henkilökunnan jaksamista tuetaan?
2. Onko henkilökunnalla paljon väsymistä?
3. Miten raskaat tapahtumat töissä käsitellään esim. työporukan kesken?
4. Kuinka paljon henkilökuntaa koulutetaan osaston/sairaalan puolesta?
5. Kuinka pitkä perehdyttämisjakso osastollanne on?
6. Ulkopuoliset koulutukset – saavatko hoitajat osallistua halunsa mukaan vai sääteleekö tätä joku tekijä?
7. Miten uudistuneita hoitotyönkäytäntöjä informoidaan osastollanne, niin, että jokainen tulee tietoiseksi?

#### Saattohoito ja kuolema..

1. Kuinka monta saattohoitopäätöstä tehdään vuodessa ja kuka päätöksen tekee?
2. Miten saattohoito käytännössä toteutetaan?
3. Mitä tukea perheille annetaan/tarjotaan saattohoidon aikana?
4. Kuinka perheisiin pidetään yhteyttä saattohoidon aikana? Entä kuoleman jälkeen?

Millaisia ehdotuksia sinulle on informatiiviseen vihkoon laitettavaksi?

## LIITE 4/6

Kysymyksiä keskussairaalalle 9/2010

Perheistä

1. Miten perhekeskeisyys toteutuu mielestänne osastolla? Otetaanko paljon vanhempien toiveita huomioon? Missä on perheiden kanssa kehittymisen paikka?
2. Mikä on haasteellisinta perheiden kanssa työskennellessä?
3. Mitä palveluita osasto tarjoaa perheille? Esim. psykologiset palvelut jne. Onko niiden saatavuudessa vaikeuksia esim. ruuhkaa, viikonpäivärajoitteita?
4. Otetaanko perheet aktiivisesti mukaan lapsensa hoitoon? Miten?
5. Miten tuetaan perheiden jaksamista?

Moniammatillisuus

1. Miten yhteydenpito eri sairaaloiden välillä mielestäsi toimii? (yliopistollinen vs. keskussairaalat)
2. Miten moniammatillisuus mielestäsi toimii osastollanne? Mitä kehitettävää, mikä erityisen hyvää?

Viriketoiminta

1. Järjestetäänkö lapsille aktiviteetteja osastollanne? Millaisia kaikkia?
2. Jos ei niin miksi ei järjestetä?
3. Onko kukaan yrittänyt järjestää viriketoimintaa osastollenne?
4. Onko vanhemmilta/lapsilta tullut palautetta viriketoiminnan puuttumisesta?

## Henkilökunta ja osaaminen

1. Miten henkilökunnan jaksamista tuetaan?
2. Miten raskaat tapahtumat töissä käsitellään esim. työporukan kesken?
3. Jos hoitaja on kiinnostunut esimerkiksi syöpälästen hoidosta, miten koulutus toteutetaan?
4. Miten uudistuneita hoitotyönkäytäntöjä informoidaan osastollanne niin, että jokainen tulee tietoiseksi?
5. Ovatko kaikki hoitajat tietoisia syöpälapsen erityishoitamisesta esim. laskimoportin käsittely, verinäytteiden otto?
6. Onko syöpälästen vanhemmilta tullut koskaan palautetta hygieniasta?

## Saattohoito ja kuolema

1. Miten lapsen saattohoitoa toteutetaan teidän puolestanne?
2. Mitä tukea perheille annetaan/tarjotaan saattohoidon aikana?
3. Kuinka perheisiin pidetään yhteyttä saattohoidon aikana? Entä kuoleman jälkeen?

Millaisia ehdotuksia sinulle on informatiiviseen vihkoon laitettavaksi?

## LIITE 5/6

Anonyymi äidin 3. haastattelu 9/2010.

1. Milloin saattohoitoaika alkoi? Mitä tapahtui ennen sitä?
2. Miltä saattohoitopäätös tuntui sinusta? Entä lapsestasi?
3. Missä saattohoitoa toteutettiin?
4. Saitko hoitohenkilökunnalta tukea saattohoitovaiheen aikana?
5. Annettiinko sinulle mahdollisuus mennä lapsen kanssa sairaalaan, jos tilanne huononee niin ettet pysty hallitsemaan sitä?
6. Miten viimeiset päivät lapsesi kanssa sujuivat?
7. Millaista oli kohdata lapsensa kuolema? Millaisia tunteita ja ajatuksia siihen liittyi?
8. Mitä hoitohenkilökunta olisi voinut tehdä mielestäsi enemmän viimeisinä päivinä/menetyksen jälkeen?
9. Missä hoitohenkilökunta mielestäsi onnistui viimeisinä päivinä/menetyksen jälkeen?
10. Saitko tukea Helsingistä/Kotkasta lapsen kuoleman jälkeen?
11. Miten surutyö lähti käyntiin?
12. Oliko sinulla näinä vaikeina aikoina lähimmäistukea tarpeeksi saatavilla?
13. Onko sinulle tarjottu vertaistukea/ammattiapua?

## LIITE 6/6

Tekijä, julkaisuvuosi ja paikka	Tutkimuksen tarkoitus	Tutkimuksen toteutuspaikka	Tulokset
Tuomi S.2008. Sairaanhoidajan ammatillinen osaaminen lasten hoitotyössä. Kuopion yliopisto, Väitöskirja.	Tarkoituksena oli kuvaata ja selittää sairaanhoidajan ammatillista osaamista lastenhoitotyössä ja laatia malli sairaanhoidajan osaamisesta.	Ensimmäisessä vaiheessa selvitettiin asiantuntijoiden(n=18) näkemyksiä sairaanhoidajan osaamisesta ryhmähaastattelulla ja sähköpostikyselyllä. Toisessa vaiheessa tehtiin kyselytutkimus sairaanhoidajille(n=305).	Lasten hoitotyön ammatillinen osaaminen jakautuu työelämän ja hoitotyön yhteiseen sekä lasten hoitotyön osaamiseen, jonka pohjalta toteutettiin myös sairaanhoidajien osaamista kuvaava malli. Molempien tutkimusryhmien mielestä motivaatio ja kliininen osaaminen olivat parasta, mutta kehittäminen ja kehittyminen olivat heikkoa. Tämän vuoksi sairaanhoidajien urasuunnittelussa tulisi huomioida olemassa oleva osaaminen ja tarkastella osaamisen kehittymistä. Lasten hoitotyön ammatillista osaamista tulee tarkastella ja arvioida laaja-alaisesti, jotta kaikkia kolmea osaamisaluetta voitaisiin tarkastella.
Hopia H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaisairaahan lapsen perheen terveyden edistäminen-toimintatutkimus lastenosastolla. Tampereen yliopisto, Väitöskirja.	Tarkoituksena oli arvioida perhehoitotyön toteutumista ja kehittää sitä lastenosastolla toimintatutkimuksen keinoin ja luoda perheen terveyttä edistävä interventio.	Aineisto kerättiin kahdella lasten pitkäaikaisvuodeosastolla ja se koostui 31 perhehaastattelusta (n=82), hoitajien (n=40) ryhmähaastattelusta (n=19) sekä hoitajien ja perheiden havainnoinnista(84t). Interventio laadittiin hoitajien ja tutkijan yhteistyönä ja se kesti 10kk, minkä jälkeen hoitajat (n=17) kuvasivat kokemuksiaan esseellä ja	Pitkäaikaisairaahan lapsen vanhemmat tarvitsevat tukea vanhemmuuden vahvistamisessa, arkipäivän selviytymisessä sekä tunnekuorman jakamisessa. Hoitajilla on hyvät mahdollisuudet vastata näihin tarpeisiin sairaalassa, mutta silti osa hoitajista sivuutti perheen todellisuuden eikä näin ollen pitänyt työnsä lähtö-

		esimiehet (n=2) haasteltiin yhdessä samasta aiheesta.	kohtana perheen yksilöllistä tilannetta ja avun tarvetta. Perheiden terveyden edistäminen on yhä näkyvämpi osa hoitajien työtä. Tämän tutkimuksen perheneuvottelun toimivuuden testaus antaa aihetta jatkotutkimukselle.
Kettunen A. 2007. Suojelemista ja pidättäytymistä- Läheisten kokemuksia tuesta ja vallasta vuorovaikutuksessa syöpää sairastavan kanssa. Jyväskylän yliopisto, Pro gradu-tutkielma.	Tarkoituksena oli kuvata syöpää sairastavan läheisen käsityksiä ja kokemuksia vallasta ja tuesta ja niiden näkymisestä vuorovaikutuksessa.	Tutkimusmenetelmänä käytettiin sähköposti-haastattelua eri-ikäisille naispuolisille syöpää sairastavien läheisille (n=15)	Läheiset kokivat, että tuen antaminen on syöpää sairastavalle tärkeää ja että hänelle osoitetaan arvostusta ja välittämistä sairaudesta huolimatta. Lisäksi koettiin tärkeäksi tukea sairastavaa elämään ja toimimaan normaalisti. Läheiset kokivat myös syövän muuttavan vuorovaikutussuhdetta enemmän sairastavaa suosivaksi. Läheiset pyrkivät kontrolloimaan muiden ihmisten ja omia sanomisia sairastavan lähellä suojellakseen tätä. Näin ollen syöpään sairastumisella on vaikutusta läheisen ja syöpään sairastuneen vuorovaikutussuhteen valtaan ja tukeen.
Laakso M. 2009. Kohtaamisia- syöpäsairaana lapsen perhe ja koulu. Jyväskylän yliopisto, Pro gradu-tutkielma.	Tarkoituksena oli tutkia syöpälästen perheiden kokemuksia yhteistyöstä lapsen lähikoulun kanssa.	Aineistona käytettiin kirjoitelmia (n=5), runoa (n=1) sekä haastattelua (n=1). Tutkimuksessa oltiin myös kiinnostuneita vanhempien kehitysideoista koulun ja kodin yhteistyöhön liittyen.	Syöpälästen perheiden koulunkäyntiin liittyvää arkea kuvasivat 5 ulottuvuutta: elämän erilaisuus, ammattilaisten kohtaaminen, emotionaalisen tuen tarve, sosiaalisten suhteiden merkitys sekä vanhempien oma jaksaminen ja selviytyminen. Perheiden ympärillä olevat tekijät vaikuttavat siis

			perheen jaksamiseen ja selviytymiseen. Kehityshaasteiksi nousivat tiedon saamisen tärkeys ja yhteydenpidon merkitys. Tuen saamisella tai sen puutteella oli merkitystä perheiden jaksamiseen.
Nuutila L, Salanterä S. 2006. Children with a long-term illness: parents' experiences of care. University of Turku	Tarkoituksena oli kuvaata vanhempien kokemuksia lapsensa sairaudesta ja sen hoidosta sekä heidän suhteestaan terveydenhuollon ammattilaisiin sairauden aikana.	Tutkimus toteutettiin avoimella haastattelulla vanhemmille (n=11), joiden lapsella oli todettu pitkäaikaissairaus ainakin vuosi sitten.	Vanhempien tuen tarve vaihteli sairausprosessin eri vaiheissa. Alussa he halusivat runsaasti tietoa terveydenhuollon ammattilaisilta. Seuraavassa vaiheessa vanhemmat halusivat jakaa myös omaa tietoaan ja näin tiedon tuli olla molemminpuolista, jotta lapsen hoito olisi mahdollisimman hyvää. Ilman jatkuvaa hoitosuhdetta vanhemmat menettivät luottamuksensa terveydenhuollon ammattilaisiin ja heidän tietoonsa lapsen voinnista ja sairaudesta. Myös ammattilaisten suhtautuminen vanhempien ammattitaitoon lapsen kunnon tietämyksestä koettiin ongelmalliseksi. Siksi pysyvän hoitosuhteen luominen on erittäin tärkeää laadukkaana hoidon ja luottamuksen säilyttämiseksi ja saamiseksi.
Potinkara, Heli. Auttava kanssakäyminen – Substantiivinen teoria kriittisesti sairaan potilaan läheisen ja hoitavan henkilön	Tutkimuskohteena kriittisesti sairaan potilaan läheisen sekä hoitohenkilön välinen yhteistyö.	Tiedonantajia olivat teho-osastolla potilaan läheiset, sairaanhoitajat ja lääkärit.	Yhteistyö auttavaa kanssakäymistä (läheinen tarvitsee myös apua potilaan lisäksi). Sairaanhoitajalla suuri vastuu tiedonantamisessa, lääkäriellä ajan-

<p>välisestä yhteistyöstä. Tampereen yliopisto, 2004. Väitöskirjatutkimus.</p>			<p>vietto vähäistä omaisten kanssa. Mitä läheisempiä potilas ja läheinen ovat, sitä tärkeämpää läheiselle on ajanvietto potilaan kanssa. Hoitajan tulee olla inhimillinen, tasa-arvoisuutta vaaliva, avoin ja aito. Läheisen ja potilaan kohtaamistilanteessa tulee olla läsnä ja kykeneväinen ymmärtämään läheisen tarpeita muun muassa avun suhteen. Sairaanhoitajan tehtävä on kokonaisvaltainen läheisen auttaminen ja lääkärin tiedottaminen ja päätökset hoitolinjoista. Onnistunut yhteistyö lisää luottamusta hoitohenkilökuntaan.</p>
<p>Lehtinen, Satu. Neurotoxicity in children after treatment for acute lymphoblastic leukaemia and methotrexate neurotoxicity in a controlled animal model. Oulun yliopisto, 2003. Väitöskirjatutkimus.</p>	<p>Selvitettiin leukemiahoitettujen lapsipotilaiden motoristen oireiden pysyvyyttä, metotreksaattilääkkeen aivovaikutuksia eläinmallilla ja aivojen MRI- ja SPECT-löydösten vastaavuutta.</p>	<p>27 leukemiasta parantunutta tutkittiin viisi vuotta hoidon jälkeen.</p>	<p>Motorisia puutosoireita 35% 27 entisistä potilaista. Muun muassa ääreishermostossa johtumisen hidastumista.</p>
<p>Lehto, Paula. JAETTU MUKANA OLO Substanttiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa. Tampereen yliopisto, 2004. Väitöskirjatutkimus.</p>	<p>Tarkoituksena oli kehittää käytännön teoria vanhempien osallistumisesta lapsen hoitamiseen sairaalassa. Tutkimuksen avulla oli myös tarkoitus parantaa perhelähtöistä hoitotyötä.</p>	<p>Tutkimukseen osallistui 48 vanhempaa sekä 53 sairaanhoitajaa. Tutkimusaineistona käytettiin kirjallisia esseitä sekä haastatteluja.</p>	<p>Käytännön teoriaa kuvaavat käsitteet luotiin: saavutettu luottamus, yhdessäolo toimintana, mukanaolon merkitys, jaettu vastuu ja kohdatuksi tuleminen. Vanhempien osallistuminen lapsensa hoitoon riippui tilanteesta. Vanhempien, sairaanhoitajan sekä lap-</p>



			sen yhteinen hyvä vuorovaikutus vaikutti hoitoon positiivisesti. Se lisäsi lapsen turvallisuudentunnetta sairaalassa sekä koko perheen hyvinvointia. Ensikontakti vanhempien, lasten ja sairaanhoitajien kesken oli merkittävä.
Nuikka, Marja-Liisa. Sairaanhoitajien kuormittuminen hoitotilanteissa. Tampereen yliopisto, 2002. Akateeminen väitöskirjatutkimus.	Tarkoituksena selvittää sairaanhoitajien fyysistä ja psyykkistä kuormittumista hoitotilanteissa sekä yksilöllisten ominaisuuksien vaikutusta kuormittumiseen. Tähtöna myös tuottaa sairaanhoitajilta tietoa kokeneista kuormittavuustilanteista.	Tutkimuskohteena 43 kirurgisen sekä sisätautisen vuodeosaston sairaanhoitajaa, ikävälillä 24-45v. Tietoa hankittiin mittaamalla sekä teema-haastatteluilla.	Kuormittuminen tapahtui useimmiten kiireessä. Kuolevan potilaan hoitaminen sekä yhteisymmärryksen puuttuminen hoitajan, omaisten sekä potilaan välillä aiheutti kuormitustilanteita. Epävarmuus osaamisesta sekä toimintaedellytyksen puuttuminen hoitotilanteessa kuormitti hoitajia myös. Hoitajien mielestä koulutus ei antanut riittäviä edellytyksiä hoitaa psyykkisesti sairasta potilasta. Keskustelu koettiin hankalaksi ja hoitajien omat tunteet oli vaikeaa piilottaa.
Laakso, Hilikka. Äidin suru alle seitsenvuotiaan lapsen kuoleman jälkeen. Tampereen yliopisto, 2000. Akateeminen väitöskirjatutkimus.	Tutkimuksen tarkoituksena oli analysoida äidin surua lapsen kuoleman jälkeen. Tarkoituksena oli kehittää äidin auttamista surutyössä ja arjen jatkumista.	91 äidille lähetettiin kyselykaavakkeet sekä 50 äitiä haastateltiin.	Äidin suru vaimeneen ajan kuluessa. Nuoremmat (20-29v.) äidit surivat vähemmän, vanhemmat (30-49v.) äidit enemmän. Lapsen ollessa alle vuoden ikäinen surua oli vähemmän ja lapsen ollessa päälle vuoden ikäinen surua oli enemmän. Jos perheessä myös muita lapsia, surua oli enemmän lapsen kuollessa.

			Äidit toivoivat hoitohenkilöstöltä avointa ja rehellistä tietoa, huolenpitoa, yksilöllistä kohtelua, toivon ylläpitämistä sekä yhteydenottoja lapsen sairastaessa sekä kuoleman jälkeen. Vertaistuki koettiin tärkeäksi.
Parkkali H. Lapsen syöpään sairastuminen isien ja äitien arjen kokemuksina. Pro Gradu 2007.	Tarkoituksena tutkia perheiden kokemuksia arjen muuttumisesta lapsen sairastuttua vakavasti.	Teemahaastattelu äideille (n=4) ja isille (n=4).	<p>Lapsen syöpään sairastuminen on aina kriisi. Erityisesti sairauden alussa vanhemmat kokevat voimakkaita tunnekokemuksia, kuten lapsensa menettämisen pelkoa ja itsesyytöksiä. Arki muuttuu perheessä hyvin usein. Haastatellut äidit jättäytyivät isiä useammin työstään hoitamaan lastaan, ja isät laajensivat osallistumistaan kodin ja lapsen hoitoon sairaalassa työnsä ohella.</p> <p>Perheet kokivat sosiaalisten kontaktien jonkin verran vähenvän, sosiaalisen liikkuvuuden rajoittuvan, terveyden tilan ja hygienian seuraamisen korostuvan sekä harrastusten ja perheen sekä parisuhteen muuttuvan. Isät kokivat muutoksen vanhemmuudessa suhteen lähenemisenä lapseen ja oman perheen nousemisena tärkeimmäksi asiaksi. Äidit kokivat nykyisen elämän paremmaksi ja he kokivat myös haluttomuutta</p>

			palata elämään ennen sairautta.
Sorsa M. syöpää sairastavien lasten perheiden toimivuus sekä perheiden saama ja odottama tuki. Pro gradu tutkielma. Tampereen yliopisto, 2004	Tarkoituksena tutkia perheiden saamaa tukea ja sairastumisen aiheuttamaa muutosta arjessa.	Kolme yliopistosairaalan syöpälapsen äitiä sekä Helsingin yliopistosairaalan lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry:n kurssikeskus Kuortinkartanossa vieraillevia syöpälasten äitejä (n=55).	Perheiden kokonaisu-toimivuus oli hyvää. Lapsen sairastuminen kuitenkin vaikuttaa voimakkaasti sosiaali-siin suhteisiin, pa-risuhteeseen, arvoihin ja arkeen. Useimmat vanhemmat kokivat voimakasta uupumus-ta ja väsymystä. Vastaajat kokivat saa-neensa eniten tukea puolisoiltaan. Osa vastaajista koki myös samassa tilanteessa olevilta perheiltä saa-mansa vertaistuen. Tuki oli ollut tietoa, neuvon-taa, ohjausta, kuunte-lua, keskustelua, roh-kaisua ja käytännön apua. Perheet toivoivat vielä enemmän tietoa lap-sen sairaudesta ja hoi-dosta. He toivoivat myös enemmän aikaa ja henkistä tukea lap-selle ja koko perheelle erityisesti sairauden alkuvaiheessa ja hoi-tojen loputtua. Tuen saamisen esteeksi vanhemmat mainitsi-vat henkilökunnan resurssipulan, kiireen ja vaihtuvuuden. Perheet tarvitsevat enemmän yksilöllisen tilanteen huomioimis-ta ja tuen tarpeen tun-nistamista. Hoitajalta tämä vaatii uskallusta kohdata perhe, sitou-tumista perhehoito-työhön ja tietoa per-hedynamiikasta.

<p>Mäkelä H. Syöpää sairastavan potilaan omaisten kokemus potilaan saamista hoidosta ja omasta selviytymisestä. Pro gradu- tutkielma, Turun yliopisto, 2004</p>	<p>Tarkoituksena tutkia omaisten kokemuksia sairaanhoidosta sekä omasta selviytymisestä.</p>	<p>Teemahaastattelu syöpää sairastavien potilaiden omaisille (N=8), joiden omaisen sai aktiivista hoitoa yliopistollisen sairaalan vuodeosastolla.</p>	<p>Omaiset tyytyväisiä potilaan saamaan hoitoon. Omaiset kuvasivat hoitoa ja henkilö-kuntaa hyväksi ja heillä oli tunne että potilaista välitetään. Suurin kritiikki kohdistui potilaan kotiuttamiseen ja jatkohoidon järjestämiseen, sillä omaiset kokivat että potilas kotiutetaan yksin tai huonossa kunnossa. Myös sopivan jatkohoitopaikan tai kotiavun saaminen koettiin vaikeaksi. Omaiset myös toivoivat, että hoitohenkilökunta ottaisi heidän mielipiteensä ja jaksamisensa paremmin huomioon. Potilaan sairastaminen oli omaisille hyvin rankkaa ja heillä oli sekä fyysisiä että psyykkisiä oireita. Sairaus vaikutti myös heidän sosiaaliseen ja jokapäiväisestä elämästä selviytymiseen. Suurin merkitys oli ihmissuhteilla sekä keskustelulla muiden ihmisten kanssa sekä vapaa-ajan viettämisellä.</p>
---	--	--	--