

Opinnäytetyö (AMK)

Sairaanhoitajakoulutus

Kevät 2019

Nea Hurme

LAPSEN SYÖVÄN UUSIUTUMINEN VANHEMPIEN NÄKÖKULMASTA

- Narratiivinen kirjallisuuskatsaus

-
OPINNÄYTETYÖ (AMK) | TIIVISTELMÄ

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU

Sairaanhoitajakoulutus

Kevät 2019 | 39 sivua, 4 liitesivua

Nea Hurme

LAPSEN SYÖVÄN UUSIUTUMINEN VANHEMPIEN NÄKÖKULMASTA

- Narratiivinen kirjallisuuskatsaus

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa syöpää sairastavan lapsen vanhempien kokemuksia lapsen syövän uusiutumisesta kirjallisuuskatsauksena. Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä henkilökunnan tietämystä, jotta he voivat auttaa syöpää sairastavan lapsen vanhempia raskaassa tilanteessa. Näin vanhemmat saavat myös enemmän tietoa lapsen syövästä yleisesti sekä voivat samaistua muiden vanhempien kokemuksiin. Opinnäytetyö on tehty toimeksiantosopimuksena Turun ammattikorkeakoulun kanssa. Aineistoa opinnäytetyöhön etsittiin tieteellisistä ja hoitotieteellisistä tietokannoista, kuten Medic, Terveysportti, Cinhal Complete ja Google Scholar. Analysoitavia tutkimuksia löytyi yhteensä seitsemän. Tutkimukset analysoitiin induktiivisella sisällön analyysillä.

Tuloksissa ilmeni, että vanhemmilla esiintyy paljon erilaisia tunnekokemuksia. Fyysisistä oireista ei varsinaisesti puhuttu paljoakaan. Kokemuksia oli liittyen tunnekokemuksiin, hengellisiin kokemuksiin, arkeen ja perheeseen liittyviin kokemuksiin, vanhempien parisuhteeseen liittyviin kokemuksiin sekä sairaalamaailmaan liittyviin kokemuksiin. Tunnekokemuksia olivat esimerkiksi epävarmuus, ahdistus, pelko, suru, viha, itsensä syyttäminen ja epätoivo. Hengelliset kokemukset liittyivät esimerkiksi Jumalaan sekä ihmeeseen uskomiseen, tässä hetkessä elämiseen ja henki-
sen voiman saamiseen. Monesti vanhemmat uskoivat Jumalaan ja rukoilivat apua. Lapsen syövän uusiutumiseen liittyi hyvinkin vahvasti perhe-elämän suuret muutokset, perheen hoitaminen kokonaisuutena ja arjen uudelleenjärjestely. Vanhemmat kokivat myös parisuhteen muuttuneen ja sukupuoliyhteyden vähentyneen. Sairaalassa vanhempia mietityttivät hoidot ja tutkimukset sekä kommunikaatio ja ristiriidat hoitohenkilökunnan kanssa.

ASIASANAT:

Syöpä lapsella, vanhemmat, uusiutuminen

BACHELOR'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Degree programme in nursing

2019 | 39 pages, 4 appendices

Nea Hurme

THE EXPERIENCE OF PARENTS WHEN THEIR CHILD HAS A RELAPSE OF CANCER

- Narrative literature review

The purpose of this thesis was to survey experiences of the parents of the child who has cancer of the recurring of the child's cancer as a literature look. The objective of the thesis is to increase the knowledge of the staff so that they can help in a heavy situation the parents of the child who has cancer. This way the parents also get more information generally about the child's cancer and can identify to the experiences of other parents. The thesis has been done as an assignment agreement with Turku Polytechnic. Scientific and care scientific databases to the thesis were searched for the material as Medic, Terveystietti, Cinhal Complete and Google Scholar. Altogether seven studies to be analysed were found. The studies were analysed with the inductive analysis of the contents.

In the results was manifested that on the parents many different feeling experiences appear. It was not in fact talked from physical symptoms much. There were experiences in connection with the feeling experiences, with the spiritual experiences, experiences which are related to the experiences which are related to the experiences which are related to a workday and family, to the relationship of parents and to the hospital world. Some of the feeling experiences were for example the uncertainty, the anguish, the fear, the sorrow, the hatred, the blaming of himself and the despair. The spiritual experiences were connected for example to God and wonder to believing, living in this moment and for the getting of the mental power. Often the parents believed in God and prayed for the help. The big changes in the family life, the management of the family were very strongly indeed connected to the recurring of the child's cancer, as a wholeness and rearrangement of the workday. The parents also experienced that the relationship had changed and the sex connection diminished. In the hospital the parents were made think by cares and studies and communication and conflicts with the nursing staff.

KEYWORDS:

Cancer on child, parents, recurrence

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	6
2 LASTEN YLEISIMMÄT SYÖVÄT, NIIDEN HOITO JA UUSIUTUMINEN	7
3 LASTEN SYÖVÄN UUSIUTUMISEN VAIKUTUKSET VANHEMPIIN JA PERHEESEEN	12
4 LASTEN, VANHEMPIEN JA PERHEEN TUKEMINEN	14
5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSONGELMA	16
6 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTUS	17
7 TULOKSET	25
8 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	32
9 POHDINTA	35
LÄHTEET	37

LIITTEET

Liite 1. Toimeksiantosopimus

KUVIOT

Kuvio 1. Syöpään uudelleen sairastuneen lapsen vanhempien kokemuksia	26
--	----

TAULUKOT

Taulukko 1. Tutkimuksien haku tietokannoista	17
Taulukko 2. Analyysiin valitut tutkimukset	21

1 JOHDANTO

Kun lapsi sairastuu syöpään, se on perheelle äärimmäisen raskasta (Suomen syöpäpotilaat ry 2014). Vanhemmat voivat helposti kokea pettymystä, ahdistusta, vaillinaisuutta ja syyllisyyttä suuren muutoksen vuoksi. He voivat joutua pelkäämään lapsen mahdollista menetystä, kun osallistuvat hoitoon tai tutkimuksiin liittyviin tilanteisiin, jotka voivat olla todella kriittisiä. (Terveyskylä 2018.)

Syöpään sairastuu Suomessa vuoden aikana noin 150 alle 16- vuotiasta lasta ja noin 80 15-19 vuotiasta nuorta. Jopa 75-80 prosenttia lapsista ja lähes 90 prosenttia nuorista voi parantua tehokkaiden hoitojen avulla. Vanhempien ikäryhmien syöpätyypit poikkeavat selkeästi lasten ja nuorten yleisimmistä syöpätyypeistä. Yleisimmät lasten ja nuorten syövät Suomessa ovat verisyövät eli leukemiat, aivokasvaimet, imusolmukesyövät eli lymfoomat sekä tukikudossyövät eli luu- ja pehmytkudossarkoomat. (Sylva ry 2019.)

Syöpä voi uusiutua. Nuoruudessa sairastetusta ja hoidetusta syövästä tulee yleensä vaihtelevia myöhäisvaikutuksia. Ne voivat ilmentyä vasta myöhemmin, jopa vuosikymmenten jälkeen. (Sylva ry 2019.) Uusiutumisvaiheessa potilas ja hänen perheensä voivat tarvita paljon apua löytääkseen taas voimaa raskaan arjen keskellä (Children's oncology group 2019).

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa syöpää sairastavan lapsen vanhempien kokemuksia lapsen syövän uusiutumisesta kirjallisuuskatsauksena. Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä henkilökunnan tietämystä, jotta he voivat auttaa syöpää sairastavan lapsen vanhempia raskaassa tilanteessa. Näin vanhemmat saavat myös enemmän tietoa lapsen syövästä yleisesti sekä voivat samaistua muiden vanhempien kokemuksiin.

2 LASTEN YLEISIMMÄT SYÖVÄT, NIIDEN HOITO JA UUSIUTUMINEN

Suomalaisilla lapsilla todetaan joka vuosi noin 150 uutta syöpää, näistä noin 70 tytöiltä ja 80 pojilta. Lapsuuden syöpiä ovat ennen 15 vuoden ikää todetut syövät. (Madanat-Harjuoja 2018.) Tavallisimpia lasten syöpätauteja ovat leukemiat, lymfoomat sekä pahanlaatuiset aivokasvaimet. Muita yleisimpiä syöpiä lapsilla on neuroblastooma, Wilmsin kasvain, pehmytkudossarkooma sekä luusyöpä. (Jalanko 2017, Sylva ry 2019.) Syöpähoidot ovat kehittyneet ja sen kautta syöpäpotilaiden eloonjäämisluvut parantuneet. Suomi on Euroopan ja maailman kärkeä lasten syöpien elossaololukujen suhteen. (Suomen syöpärekisteri 2018.)

Leukemia on lasten yleisin syöpä Suomessa. Siihen sairastuu noin viisikymmentä lasta joka vuosi (Jalanko 2017). Akuuttiin lymfoblastileukemiaan (ALL) sairastuu 40-45 lasta ja nuorta vuosittain, kun taas akuuttiin myelooiseen leukemiaan (AML) 5-6 lasta vuosittain. Krooninen myeloinen leukemia (KML) eli aikuisten yleinen leukemia, on lapsilla harvinainen. Leukemiassa veren valkosolut muuttuvat syöpäsoluiksi kontrolloimattomasti. Sairaudessa ei siis muodostu kasvainta, vaan syöpäsoluja on luuytimessä ja veressä. (Pihkala 2013.) Yleisemmin kyse on imusolusta eli lymfosyytistä, jolloin on kyse ALL:stä. Häiriö voi myös tapahtua luuytimen myelooisen linjan solussa, jolloin taas on kyse AML:stä. Leukemiasolujen jakautuminen ja lisääntyminen häiritsee luuytimessä normaalien solujen tuotantoa. Tämän seurauksena ongelmana on veren punasolujen vähäinen määrä eli anemia sekä pieni verihiutaleiden pitoisuus. (Jalanko 2017, Tyks 2017.) Aiheuttajaa lasten leukemioille ei tiedetä, mutta se tiedetään, että ionisoiva säteily aiheuttaa leukemiaa. Ympäristötekijöilläkin saattaa olla vaikutusta leukemioiden syntyyn. Leukemia ei varsinaisesti ole periytyvä sairaus. Perinnöllisillä tekijöillä voi olla kuitenkin vaikutusta siinä mielessä, että joihinkin perinnöllisiin sairauksiin liittyy tavallista suurempi riski sairastua leukemiaan. (Pihkala 2013.)

Lasten leukemian oireet voivat olla vaikeasti huomattavissa ja saattavat sopia muihinkin sairauksiin, joten diagnosoiminen on joskus hankalaa. Diagnoosi tehdään verinäytteiden ja luuydinpunktion avulla. Yleisimpiä oireita leukemiassa ovat anemiasta johtuva kalpeus, väsymys, mustelmat ja verenvuodot iholla, lämpöily, tulehdusoireet tai tulehdukset

ja kivut luissa tai nivelissä. (Jalanko 2017, Pihkala 2013, Tyks 2017.) Leukemian hoidon tavoitteena on tuhota leukemiasolut ja saada sairaus paranemaan täydellisesti. Leukemiaa hoidetaan yleisesti solunsalpaajahoidolla, mutta vaikeimmissa muodoissa voidaan tarvita kantasolusiirto tai sädehoitoa. Hoidon kesto vaihtelee leukemian tyypistä ja voi kestää 1-2,5 vuotta. (Pihkala 2013.) Jos leukemian uusiutumisen todennäköisyys on suuri tai se uusiutuu, lapselle annetaan niin voimakkaita hoitoja, että hänen oma luuytimensä tuhoutuu pysyvästi. Lapsia seurataan yleensä noin kymmenen vuotta hoitojen loppumisen jälkeen. Akuuttiin lymfaattiseen leukemiaan sairastuneista lapsista yli 80 prosenttia paranee ja myelooiseen leukemiaan sairastuneista yli puolet paranee kokonaan. (Pihkala 2013.)

Aivokasvaimet ovat toiseksi yleisimpiä syöpiä lapsilla. Lapsilla todetaan noin 45 uutta aivokasvainta vuodessa. Ne ilmenevät yleensä 0-14 vuoden iässä. (Madanat-Harjuoja 2019.) Lasten aivokasvaimet eroavat paljon aikuisten aivokasvaimista ja ovat yleensä hyvänlaatuisia. Jos hyvänlaatuiset aivokasvaimet painavat aivokudoksia, ne voivat olla erittäinkin vaarallisia. Noin 75 prosenttia lasten aivokasvaimista sijaitsee keskiaivojen alueella tai takakuopassa. Suunnilleen neljäsosa kasvaimista syntyy jompaankumpaan aivopuoliskoon. Aivokudos koostuu hermosoluista ja niiden ympärillä olevista tukikudos-soluista. Aivokasvaimet saavat alkunsa kummasta tahansa ja niitä on paljon erilaisia tyyppisiä. (Lähtenmäki & Minn 2013.) Lähes puolet lasten aivokasvaimista on gliomia ja suuri osa niistä on astrozytoomia. Lasten aivokasvaimista viidesosa on embryonaalisia kasvaimia eli varhaisista sikiöaikaisista solumuodoista alkunsa saaneita keskushermoston kasvaimia. Pikkuaivojen alueella sijaitsevat embryonaaliset kasvaimet ovat medulloblastoomia. Lasten aivokasvaimia ovat myös ependymoomat, kraniofaryngioomat ja harvinaiset pleksuspapilloomat ja -karsinoomat, ganglioglioomat ja itusoluista peräisin olevat germinoomat ja teratoomat. (Lähtenmäki & Minn 2013.) Aivokasvaimet voidaan luokitella mikroskooppisen rakenteensa mukaisesti neljään eri luokkaan (I-IV). Mitä suurempi luokka on, sitä nopeammin kasvainsolut muodostuvat. (Madanat-Harjuoja 2019.)

Aivokasvaimen ensioireita voivat olla päänsärky, oksentelu, kasvuhäiriöt, näköhäiriöt, kävelyn vaikeus, kouristukset tai jopa halvaantuminen (Madnat-Harjuoja 2019). Kun nestekierto häiriytyy, aivokammiot laajenevat ja kallonsisäinen paine nousee. Tämä aiheuttaa oireita erityisesti aamuisin. (Lähtenmäki & Minn 2013.) Oirekuvaan vaikuttavat potilaan iän lisäksi kasvaimen sijainti ja kasvunopeus. Kliininen tutkimus on myös tärkeä anamneesin ohella. Glioomat kasvavat hitaasti, jolloin oireet voivat olla pitkään vähäiset.

Tämä saattaa viivästyttää diagnoosia. (Nordfors ym. 2013.) Keskeisiä tutkimuksia aivokasvaimen diagnostiikassa ovat pään magneettikuvaus, aivojen TT, aivojen verisuonikuvaus tai funktionaalinen MK eli toiminnallinen magneettikuvaus. Varsinainen diagnoosi tehdään vasta histopatologisen kasvainnäytteen perusteella, joka saadaan usein kasvaimen poiston yhteydessä. Pään MK voidaan uusida leikkauksen jälkeen kolmen vuorokauden kuluttua, jotta jäännöskasvain voidaan nähdä luotettavasti. (Nordfors ym. 2019.) Lasten aivokasvainten aiheuttajaa ei tunneta. Yleisin selitys kuitenkin aivokasvainten synnylle on, että sikiön solukossa tapahtuu ensin jokin muutos, joka ei vielä aiheuta pahanlaatuista kasvua, mutta altistaa sille. Lapsen syntymän jälkeen solut tarvitsevat toisen tapahtuman, jonka seurauksena kasvain syntyy. Perinnöllisyys selittää lasten aivokasvainten syntyä. Lasten aivokasvainten hoito koostuu useimmin leikkauksesta, sädehoidosta sekä solunsalpaajahoidosta. Noin 3-6 kuukauden kuluttua leikkauksesta, aivot kuvataan. Magneettikuvauksilla toteutettavaa seurantaa jatketaan viisi vuotta. Sen jälkeen jatketaan kasvaimen tai sen hoitojen aiheuttamien ongelmien mukaisesti. Lapselle voi jäädä seurauksia kasvaimesta tai hoidosta. Esimerkiksi neurologisia oireita, hormoniominnan säätelyn häiriöitä, oppimiseen liittyviä vaikeuksia, muita elimistön toiminnan häiriöitä ja sosiaalisen ympäristöön sopeutumisen vaikeuksia. (Lähtenmäki & Minn 2013.)

Neuroblastooma on lasten yleisin aivojen ulkopuolella sijaitseva kiinteä syöpä. Se on yleensä alle kouluikäisten lasten sairaus (Lähtenmäki & Minn 2013, Lohi ym. 2014). Se saa alkunsa sympaattisen hermon alueelta. Yleisimmin autonomisen hermoston sympaattisista hermoganglioista tai lisämunuaisen ydinosasta. Kasvain voi olla kaulassa, rintakehän alueella tai vatsaontelossa. Joskus kasvainta ei pystytä paikantamaan, jolloin annetaan diagnoosi etäpesäkkeen perusteella. Jopa 70 prosentilla esiintyy etäpesäkkeitä. Kasvain voi saada alkunsa lisämunuaisesta tai vatsakalvon takaa. Vatsassa voi pullottaa tai siellä voi olla möykky. Lapsen oireisiin kuuluu myös kuumeilu, laihtuminen, itkuisuus, ärtyisyys ja huonosti nukkuminen. Neuroblastooma lähettää hyvin aikaisessa vaiheessa etäpesäkkeitä luuytimeen ja luustoon. Luuytimessä olevat etäpesäkkeet aiheuttavat anemiaa ja leukemian tapaisia oireita, luustossa olevat etäpesäkkeet aiheuttavat kipuja. Kaiku- ja magneettikuvaus kuuluvat neuroblastooman alkututkimuksiin. Diagnoosiin tarvitaan myös biopsia eli kasvainsolukosta otettu näyte. Lapselta otetaan myös monia laboratoriotutkimuksia. Diagnoosin varmistumisen jälkeen tarvitaan tieto siitä, kuinka laajalle neuroblastooma on levinnyt. Se voidaan selvittää kaiku- sekä röntgentutkimuksilla, magneetti- ja tietokonetomografiatutkimuksilla, luuydintutkimuksilla ja

isotooppikartoituksella. Biologiselta luonteeltaan neuroblastooma voi olla hyvä- tai huonoennusteinen. Solunsalpaajahoito sekä leikkaus ovat neuroblastooman yleisimmät hoitomuodot. Jättihoitoa, jonka tukena on kantasolusiirto, käytetään huonoennusteisen neuroblastooman hoidossa. Joskus tarvitaan vielä paikallista sädehoitoa alkuperäisen kasvaimen alueelle. Viiden vuoden kuluttua diagnoosista 70 prosenttia neuroblastoomaa sairastavista lapsista on elossa. (Lähteenmäki & Minn 2013.) Levinneen neuroblastooman hoitoon kuuluu myös suuriannoksinen solunsalpaajahoito ja primaarikasvainalueen sädehoito autologisen kantasolutuen turvin (Lohi ym. 2014).

Lymfooma on imukudossyöpä, joka jaetaan kahteen päätyyppiin; Hodgkinin lymfoomaan ja non-Hodgkin lymfoomaan (Pihkala 2013). Lymfooma on kolmanneksi yleisin syövän muoto lapsilla. Noin 15 uutta lymfoomaa todetaan lapsilla Suomessa joka vuosi. Melkein puolet lasten imukudossyöivistä on Hodgkinin lymfoomia ja hieman yli puolet non-Hodgkin- lymfoomia. (Tyks 2018.) Lymfooma aiheuttaa imusolmukkeisiin ja muualle elimistöön kasvaimia (Jalanko 2017). Nodular sclerosis on keuhkojen keskiosassa sijaitseva sidekudoskyhmymäinen lymfooma ja se on lasten yleisin lymfooman muoto. Lymfooman sekasoluista muotoa on noin kolmanneksella potilaista. Non-Hodgkin- lymfoomaan sairastuu noin kymmenen alle 15- vuotiasta lasta vuosittain. Non-Hodgkin- lymfoomista kolmannes on välikarsinan alueella, kolmannes vatsan alueella ja loput eri puolilla elimistöä. On mahdollista, että syöpäsoluja on myös luuytimessä tai keskushermostossa. non-Hodgkin- lymfoomien syntyyn vaikuttavat immunologiset puutostilat. Immuunivajaustilat ja immuunivastetta heikentävät lääkkeet suurentavat lymfoomaan sairastumisen riskiä. Ionisoiva säteilykin voi suurentaa riskiä. Imusolmukkeiden suureneminen on huomattavin lymfooman oire lapsilla. Suurentuneita, kumimaisia ja kiinteitä imusolmukkeita voi olla kaulassa, soliskuopassa tai kainalossa. Myös perna tai maksa voi olla suurentunut, mutta tällöin Hodgkinin lymfooma on levinnyt jo pidemmälle. (Pihkala 2013.)

Yleisoina voi olla kuumeilua, laihtumista, ruokahaluttomuutta, yöhikoilua, väsymystä tai kutinaa. Jotkin oireet voivat ilmetä kasvaimen sijainnin mukaan. Lapset jaetaan ryhmiin sen perusteella, ilmaantuuko heillä perusoireita vai ei. Non- Hodgkin- lymfoomassa syöpäsoluja voi ilmaantua vatsaonteloon tai muihinkin elimiin. Vatsan alueen lymfooman eli Burkittin lymfooman oireina ovat usein vatsakivut, oksentelu, pahoinvointi sekä turvonnut ja pömpöttävä vatsa. Burkittin lymfooma voi aiheuttaa maha-suolikanavan verenvuotoa ja pienillä lapsilla jopa suolen tukkeutumisen. Diagnoosi Hodgkinin lymfoomassa

tehdään imusolmukkeista otettava näytteen perusteella. Tämän lisäksi otetaan rintakehästä röntgenkuva sekä vastan ja keuhkojen alueen tietokonetomografia- tai magneettitutkimus. On tärkeää nähdä taudin aktiiviset pesäkkeet, joten tärkein tutkimus on syövän levinneisyyttä mittaava FDG-PET- tutkimus. Hodgkin lymfooma jaetaan neljään erilaiseen luokkaan ja non-Hodgkin- lymfooma kolmeen eri luokkaan levinneisyytensä perusteella. Hodgkinin lymfoomassa hoitona käytetään solunsalpaajahoitoa sekä sädehoitoa eli näiden yhdistelmää. Jos solunsalpaajilla on riittävä hoitovaste, sädehoitoa pyritään välttämään. Non-Hodgkin- lymfoomia hoidetaan solunsalpaajayhdistelmillä ja sädehoitoa ei yleensä tarvita. Lasta seurataan kahden vuoden ajan 3-4 kuukauden välein ja sen jälkeen puolen vuoden välein viiteen vuoteen saakka. Seurannassa otetaan verikokeita ja käydään kuvantamistutkimuksissa. Jokaista lasta seurataan aikuisuuteen asti. Useimmin Hodgkinin lymfooma uusiutuu kolmen vuoden sisällä hoidon lopettamisesta, mutta riski on suurin kahden vuoden sisällä hoidon lopettamisesta. Lapsilla ennuste on hyvä. Yli 90 prosenttia lapsista paranee lymfoomasta. Non- Hodgkin- lymfooma on huonoennusteisempi. Burkittin lymfoomaa sairastavilla on paras ennuste; noin 90 prosenttia paranee pysyvästi. (Pihkala 2013.)

Nykyisin noin 80 % lasten syöpätapauksista voidaan parantaa pysyvästi, mutta ennusteissa voi esiintyä huomattavaa tautikohtaista vaihtelua. Ennusteeseen vaikuttaa usein se, kuinka paljon ja kuinka laajalle syöpätauti on levinnyt hoidon alussa. (Jalanko 2017.) Huolimatta parhaasta mahdollisesta hoidosta ja merkittävästä edistymisestä hoitojen avulla, syöpä voi uusiutua. Yleensä uusiutuminen johtuu siitä, että muutama syöpäsolu on selviytynyt ensimmäisestä hoidosta. Syöpäsolut jakautuvat kehon eri osiin ja ovat liian pieniä, jotta ne huomattaisiin seurannassa ensimmäisen hoidon jälkeen. (Children's oncology group 2019.)

Yksi esimerkki uusiutuvasta taudista on aivokasvaimet. Aivokasvaimilla on taipumus uusiutua, ja mahdollisia uusintaleikkauksia harkitaan yksilöllisesti. Jos kasvain uusiutuu pitkän ajan jälkeen, lapsi voi saada merkittävästi lisää elinaikaa uudesta leikkauksesta. Lääkehoidot ja leikkaukset ovat kehittyneet huomattavasti, ja yli 70 prosenttia aivokasvaimeen sairastuneista lapsista paranee pysyvästi. Yleensä pysyvät oireetkin ovat sellaisia, että lapsi pystyy elämään niiden kanssa. (Lähteenmäki & Minn 2013.)

3 LAPSEN SYÖPÄÄN SAIRASTUMISEN VAIKUTUKSET VANHEMPIIN JA PERHEESEEN

Kun lapsi on sairastunut syöpään, hoidon onnistumiseksi vanhempien ja osaston henkilökunnan yhteistyö ja tiedonkulku tulee olla hyvää. Vanhemmat osallistuvat luonnollisesti lapsen hoitoon sairaalassa ja hoitohenkilökunta neuvoo heitä monissa askarruttavissa asioissa. Lapsen sairastuminen syöpään koskettaa suuresti kaikkia perheenjäseniä ja muuttaa monin tavoin perheen arkielämää. (Sylva ry 2008.)

Sairaana lapsen vanhemmat voivat pelätä lapsen menettämistä, kun osallistuvat lapsen hoitoihin ja tutkimuksiin. Vanhemmat voivat helposti kokea syyllisyyttä, vaillinaisuutta ja ahdistusta. Tilanteet sairaan lapsen hoidossa ovat usein vaativia ja kriittisiäkin. Samanikäinen terve lapsi ei tarvitse samalla tavalla vanhempien läsnäoloa kuin sairas lapsi. Vanhemmat nukkuvat huonosti, joutuvat ehkä luopumaan omasta sosiaalisesta elämästään sekä omasta työstään, jotta pystyvät huolehtimaan sairaasta lapsestaan. (Terveystyö 2018, MLL 2019a.)

Moni vanhempi on kokenut, että diagnoosin kuulemisen jälkeen olo on sekava ja voi tuntua siltä, että voimat eivät riitä mitenkään mihinkään ylimääräiseen. Tietoa vain tulvii jokaisesta paikasta ja termien hallinta on täysin mahdoton ajatus. (Sylva ry 2008.) Työn ja kaiken muun tasapainottelu voi olla vaikeaa. Joillekin kotiin jääminen ja lapsen hoitaminen tuntuu ainoalta hyvältä vaihtoehdolta, mutta on taloudellisesti todennäköisesti vaikeaa. Vanhemmat kokevat usein väsymyksen oireita, joka on aivan normaalia. Monet oppivat elämään sen kanssa ja löytävät itsestään joskus yllättäviäkin voimia jaksamiseen. Elämäntilanteessa, jossa oma lapsi on sairastunut, voi syntyä ”koettelemusmasennus”. Se tarkoittaa sitä, että kun ihminen kohtaa koettelemuksia elämässään, alkaa sen seurauksena kärsiä masennukseen liittyvistä oireista. Tällainen masennus ei ole psykiatrinen sairaus, vaan normaali reaktio järkyttävään ja poikkeavaan tilanteeseen. (MLL 2019b.) Vanhempien kannattaakin siis muistaa huolehtia myös itsestään. Monipuolisesti syöminen, juominen, ulkoilu, liikunta ja uni ovat heillekin välttämättömiä (Sylva ry 2008).

Vanhemmat taistelevat monien erilaisten tunteiden kanssa, jolloin olisi hyvä keskustella sairaanhoidon tiimin kanssa yhdessä lapsen syövän hoidon tavoitteista ja siitä, kuinka

ne saavutetaan parhaiten. Moni vanhempi kertoo voimakkaammista tunteista lapsen sairauden uusiutuessa kuin ensimmäisessä diagnoosivaiheessa. Kun syöpä uusiutuu, vanhempi voi tuntea tuttuja reaktioita ensimmäisestä diagnoosivaiheesta. Esimerkiksi epäuskoa tai mennä shokkiin. Vanhempi voi miettiä: ”Miten näin voi käydä?” tai ”miksi, jos teimme kaiken niin kuin pitääkin, voiko sairaus palata?”. Jotkut vanhemmat tuntevat syyllisyyttä. He voivat ajatella, että jollakin tavalla pettivät lastaan valheellisella toivolla parantua. On tärkeää ymmärtää, että vanhempana ei tehnyt mitään väärää. (Children’s oncology group 2019.)

Sairauden uusiutumisvaiheessa koko perhe voi tarvita apua. Negatiiviset tunteet vihasta, surusta, pelosta, huolesta ja epätoivosta tarvitsee käsitellä ja on tärkeää ohjata ajatuksia toivon ja uusien tavoitteiden suuntaan. (Children’s oncology group 2019.) Tulevaisuuden haaveet ja monet suunnitelmat sekä perheen päiväjärjestys muuttuvat huomattavasti. (Terveyskylä 2018). Muiden perheen lasten on joustettava liittyen huomion saamiseen vanhemmilta. Myös muiden lasten tarpeiden huomiointi on vähäisempää kuin sairastuneen lapsen. On tärkeää pitää realistista toivoa yllä, joka voi kohdistua paranemiseen. Jos paraneminen ei ole mahdollista, on parempi keskittyä yhteiseen jäljellä olevaan aikaan. (Children’s oncology group 2019.)

Vanhemman ja lapsen välisen varhaisen kiintymyssuhteen kehittymiseen voi vaikuttaa sairauden toteaminen lapsen ollessa pieni vauva. Iso riski tähän on, jos lapsi on pitkään vaativassa tehohoidossa, lapsen aistit eivät toimi normaalisti tai hänellä on epämuodostumia. Psykomotorinen eli kehon ja motoriikan sekä mielen ja psyykeen tiivis yhteys voi edetä erilaisen aikataulun mukaan kuin terveen lapsen. Kehitys tavallaan hakee lapsen yksilöllistä kasvua ja vaatii sen, että vanhemmat sopeutuvat siihen. (Terveyskylä 2018.)

On kohdattava tosiasiat ja tunnustettava, että perheen kriisit ja muutokset herättävät tunteita. Lapsi ja nuori sekä aikuinenkin voi kokea vihaa, avuttomuutta, pelkoa, raivoa, mutta myöskin iloa ja huojentuneisuutta. On hyvä uskaltaa kohdata omat tunteet ja sallia muidenkin tehdä niin. Jos tunteita ei tule kohdattua, se voi ilmentyä esimerkiksi univaikeuksina, ahdistuneisuutena ja pelkoina silloin, kun ihminen pyrkii väistelemään omia ajatuksiaan. (MLL 2019a).

4 LAPSEN, VANHEMPIEN JA PERHEEN TUKEMINEN

Lapsen sairastuminen on perheelle kriisi ja mullistaa koko perheen elämän. Lapsen vanhemmat tarvitsevat tarkkaa tietoa lapsensa sairaudesta sekä myös henkistä tukea. Myös konkreettinen tuki voi olla enemmän kuin tarpeen. Taloudellista, sosiaalista ja psyykkistäkin tukea on mahdollista saada. (Terveyskylä 2018.) Mutta perheen kohdatessa vaikeuksia, jokaisen perheenjäsenen on saatava tukea ja ymmärrystä. Aikuisen tehtävänä on varmistaa, että lapsi sekä nuori saavat apua. Aikuisen tehtävänä on myöskin hankkia itselleen tarvittaessa tukea ja apua. Muutokset ovat hyvin raskaita sekä henkisesti että fyysisesti. Asioita ei saa ei kannata jäädä miettimään yksinään. Kriisissä on hyvä puhua läheisille, mutta jos ongelmat eivät ratkea, on mahdollisuuksia kääntyä ammatti-ihmisen tai vertaisryhmien puoleen. (MLL 2019 B) Lapsen sairastuessa, vanhempia tarvitaan lapsen tueksi sairaalassa oltaessa (Terveyskylä 2018). On mahdollista, että vanhempien lisäksi lasta hoitavat hoitoalan ammattilaiset. Hoito voi tapahtua kokonaan hoitolaitoksessa, osittain kotona ja hoitolaitoksessa tai vain kotona. Pitkäaikaissairaus voi muuttua sellaiseksi, että lääkärin on hyvä arvioida lapsen lääkehoidon tai muun hoidon tarve (MLL 2019 A). Pitkäaikainen lapsen sairaus voi heikentää taloutta perheessä, koska ylimääräisiä kustannuksia tulee maksettavaksi. Talouden asioista on mahdollista saada apua ja ohjausta. (Terveyskylä 2018.)

Lapsen sairastuminen aiheuttaa perheelle paljon huolta, kuluja ja tulonmenetyksiäkin. Perheiden on oikeus saada taloudellista tukea, jotta he pystyvät hoitamaan sairastunutta lastaan sekä muuta perhettään. Perheet pystyvät hakemaan avustusta sairaaloiden syöpäosastojen sosiaalityöntekijöiden avustuksella. Avustuksen voi käyttää parhaalla katsomallaan tavalla koko perheen hyvinvoinnin hyväksi. (Syöpäsäätiö 2019.)

Sairaalassa työskentelee monia eri ammattiryhmiä hoitohenkilökunnan lisäksi. Esimerkiksi psykologeja, sosiaalityöntekijöitä, puhe-, toiminta- ja ravitsemusterapeutteja, sairaalapastoreita, fysioterapeutteja ja kuntoutusohjaajia. Sosiaalityöntekijä on perheen tukena ja antaa ohjausta ja neuvontaa askarruttavissa kysymyksissä. Sosiaalityöntekijä auttaa perhettä tilanteiden selvittelyssä, ohjaa oikeanlaisen tuen piiriin sekä helpottaa perheen arjessa selviytymisessä. Kuntoutusohjaaja toimii kuntoutukseen osallistuvien tahojen välillä. Esimerkiksi lapsen ja nuoren kodin, sairaalan, koulun ja päiväkodin välillä. Kuntoutusohjaus on asiakkaalle aina maksutonta. Hänen kanssaan voidaan käsitellä

esimerkiksi vanhempien työjärjestelyitä, avun järjestämistä kotiin, sosiaalipalveluista, sosiaaliturvaetuuksia ja tarvittavia yhteyksiä ulkopuolisiin tahoihin. Sosiaalityöntekijän työn olennainen osa on kriisityö ja perheen tukeminen lapsen sairauden aikana. Keskusteluavulla perhe voi löytää voimavaroja ja uusia selviytymiskeinoja omaan elämäntilanteeseen. Fysioterapeutti keskittyy lapsen karkeamotorisiin taitoihin ja arvioi liikkumisen iänmukaista kehittymistä. Fysioterapeutti myöskin ohjaa vanhempia ja lähipiiriä, jotta he osaavat tukea lasta ja hänen toimimistaan arjessa. Fysioterapeutti myös järjestää liikkumiseen tarvittavia apuvälineitä, jos ne ovat tarpeen. Sairaalassa on myös tarjolla keskusteluapua. Vakaumuksesta riippumatta on mahdollista keskustella sairaalapastorin kanssa. Puhe-, toiminta- ja ravitsemusterapeuttien palveluita on mahdollista saada sairaalan kautta, jos tarvetta on. (Terveyskylä 2018.)

Nykyään on paljon korostettu psykososiaalisen osaamisen tarvetta syöpäpotilaan ja hänen perheensä kohtaamisessa. Olisi hyvä, että jokaisella osastolla olisi käytössä lastenpsykiatri ja lapsipsykologi kenen tahansa syöpätautien klinikan henkilökuntaan kuuluvan pyynnöstä. Lapsia tavataan yhdessä perheen kanssa tai yksin. Perheterapian avulla pyritään ymmärtämään, tutkimaan, hoitamaan perheen sisällä olevaa vuorovaikutusta sekä lievittämään ja hoitamaan perheenjäsenten kysymyksiä ja häiriöitä. (Schmitt ym. 2007.)

Tarvittaessa voi ottaa yhteyttä terveyskeskukseen, joka on kunnan ylläpitämä perusterveydenhuollon palvelu. Sieltä voi hakea apua kaikissa terveyteen ja hyvinvointiin liittyvissä asioissa. Terveyskeskuksen toimintaan kuuluvat myös äitiys- ja lastenneuvolat, kouluterveydenhuolto ja mielenterveyspalvelut. Neuvolassa voidaan keskustella lapsen kasvatustarpeista, arkielämän sujuvuudesta ja mahdollisista perhe-elämän ongelmista. Perheneuvolaan kannattaa ottaa yhteyttä, jos vanhemmalla on huoli lapsen psyykkisestä kasvusta ja kehityksestä tai perheen ihmissuhteisiin liittyvistä asioista. Sairaalla lapsella on mahdollisuus myös opiskeluhooltoon, kouluterveydenhuoltoon, koulukuraattoriin ja koulupsykologiin. Opiskeluhooltoon sisältyvät kouluterveydenhuolto sekä koulukuraattoriin ja -psykologin palvelut. Erityistilanteissa lapsen on mahdollista saada apua esimerkiksi lastenpsykiatrian poliklinikalta, nuorisopsykiatrian poliklinikalta, lastensuojelun sosiaalityöstä, sosiaalitoimen lastenvalvojalta ja nuorisoasemalta. (MLL 2019 C.)

5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSONGELMA

Tutkimuksen tarkoituksena oli kartoittaa syöpää sairastavan lapsen vanhempien kokemuksia lapsen syövän uusiutumisesta kirjallisuuskatsauksena. Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä henkilökunnan tietämystä, jotta he voivat auttaa syöpää sairastavan lapsen vanhempia raskaassa tilanteessa. Näin vanhemmat saavat myös enemmän tietoa lapsen syövästä yleisesti sekä voivat samaistua muiden vanhempien kokemuksiin.

Tutkimusongelma:

1. Minkälaisia kokemuksia syöpää uudelleen sairastavan lapsen vanhemmilla ilmenee?

6 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTUS

Opinnäytetyö on tehty yhteistyönä Turun ammattikorkeakoulun kanssa. Kun lapsi sairastuu syöpään, se on perheelle äärimmäisen raskasta. Usein se herättää vanhemmissa jopa syyllisyyden tunteita, vaikka he eivät olisi mitenkään voineet ehkäistä sairastumista. (Suomen syöpäpotilaat ry 2014.) Syövästä kärsivä lapsi tarvitsee vanhempien läsnäoloa etenkin intensiivisen hoidon vaiheissa huomattavan paljon enemmän kuin saman ikäinen terve lapsi (Terveyskylä 2018).

Tämän opinnäytetyön tiedonhaku toteutettiin käyttämällä tiedonhaun lähteinä Medic, Terveysportti, Google Scholar ja Cinahl- tietokantoja. Hakusanoja etsittiin sekä suomen että englannin kielellä muun muassa ”children cancer” ja ”parents experience” sekä suomen kielellä ”lapsen syöpä”. Kaikissa tietokannoissa hakua rajattiin vuosille 2008-2018. Hakua rajattiin myös niin, että tuloksia tuli vain koko tekstin perusteella. Artikkeleita rajattiin myös pois sen takia, että ne eivät olleet ilmaisia. (Taulukko numero 1) Soveltuvia tutkimuksia löytyi 7, joiden luotettavuutta on huolella mietitty.

Taulukko 1. Tutkimuksien haku tietokannoista

Tietokanta	Hakusana(t)	Tulos	Koko tekstin perusteella valitut tutkimukset
Medic	Lapsi AND syöpä	55	0
Terveysportti	Lapsen syövän uusiutuminen	26	0
Cinahl Complete	Children AND (cancer OR tumor) AND parent AND (views OR experiences OR perceptions) AND	18	3

	(relapse OR recurrence)		
Google scholar	Children AND (cancer OR tumor) AND parent AND (views OR experiences OR perceptions) AND (relapse OR recurrence)	17 900	3
Google scholar(haku suomeksi)	Lapsen syövän uusiutuminen	2 850	1
Valitut tutkimukset yhteensä			7

Opinnäytetyön tutkimusmenetelmäksi valittiin narratiivinen eli kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Se syntetisoi ja kokoaa yhteen tutkimustietoa sanallisesti. (Kankkunen & Vehviläinen 2009, 72.) Kuvailevaa kirjallisuuskatsausta voi kuvailla yleiskatsaukseksi ilman tiukoja ja tarkkoja sääntöjä. Tutkimuskysymykset ovat väljempää kuin meta- tai systemaattisessa tutkimuksessa. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla pystytään antamaan laaja kuva käsiteltävästä aiheesta tai kuvailla käsiteltävän aiheen kehityskulkua ja historiaa. Kyse on laajemmasta prosessista, jonka tarkoituksena on tiivistää aiemmin tehtyjä tutkimuksia. (Salminen 2011, 6–7.) Tässä opinnäytetyössä on käytetty narratiivista yleiskatsausta.

Tässä kirjallisuuskatsauksessa on käytetty neljää vaihetta. Vaiheet ovat kirjallisuuskatsauksen tarkoituksen ja tutkimusongelman määrittäminen, kirjallisuushaku ja aineiston valinta ja hakuprosessin perusteella valittujen tutkimusten arviointi (Axelin ym. 2015, 24–30). Kirjallisuuskatsauksen neljännen vaiheen, aineiston analyysin ja synteessin, tarkoituksena on järjestää ja tehdä yhteenvetoa valittujen tutkimusten tuloksista. Ensimmäinen vaihe analyysissä on kuvata tutkimusten tärkeä sisältö: kirjoittajat, julkaisuvuosi ja -maa, tutkimusten tarkoitus, asetelma, aineistonkeruumenetelmät, tutkimusten kohdejoukko,

otos, päätulokset, vahvuudet ja heikkoudet (Axelin ym. 2015, 24-30). Tässä työssä ensimmäisessä vaiheessa esiteltiin tutkimuksen sisältö, joka on esitetty työssä taulukkona (taulukko 2). Taulukosta ilmenee tutkimuksien kirjoittajat, vuosiluku, tutkimuksen tarkoitus, otos, aineiston keruu menetelmä ja keskeiset tulokset. Analyysin valittiin kaksi tutkimusta, jotka eivät suoranaisesti koskeneet lapsen syövän uusiutumista vanhempien näkökulmasta, mutta koskevat lapsen palliatiivista hoitoa, jossa hoidot eivät olleet enää tehonneet ja oli aloitettava elämän loppuvaiheen hoito. Tutkimuksia liittyen lapsen syövän uusiutumiseen vanhempien näkökulmasta oli todella vähän. Aluksi hyviä ja täysin tutkimusongelmaan liittyviä tutkimuksia ei meinannut löytyä ollenkaan. Informaation avulla tutkimuksia alkoi löytymään ja analyysiin saatiin valittua oikein hyvät tutkimukset. Kahdesta palliatiiviseen hoitoon liittyvästä tutkimuksesta sai hyvin lisänäkökulmaa työhön lapsen menettämisen ja ihmeeseen uskomisen näkökulmasta.

Analyysimenetelmänä tässä työssä käytettiin sisällönanalyysiä, joka on aineistojen perusanalyysimenetelmä. Se on perinteinen menetelmä, jonka avulla on mahdollista analysoida erilaisia aineistoja ja samalla kuvata niitä. Sisällönanalyysin tavoitteena on ilmiön laaja, mutta tiivis esittäminen. Sisällönanalyysi voi olla induktiivista tai deduktiivista. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009,133).

Induktiivisessa sisällönanalyysissä luokitellaan sanoja niiden teoreettisen merkityksen perusteella. Se perustuu lähinnä induktiiviseen päättelyyn, jota tutkimuksen ongelmanasettelu ohjaa. Induktiivisessa analyysissä pyritään tutkimusaineistosta luomaan teoreettinen kokonaisuus siten, etteivät aikaisemmat havainnot, tiedot tai teoriat ohjaa analyysia. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 135.)

Toisessa vaiheessa katsauksen tekijä lukee aineistoa, tekee merkintöjä eli koodaa aineistoa ja muodostaa merkintöjen avulla luokkia, kategorioita tai teemoja. Tarkoituksena on etsiä tutkimuksista yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia, ryhmitellä ja vertailla niitä. (Axelin ym. 2015, 24-30). Tässä työssä toisessa vaiheessa luettiin aineistot kokonaan läpi ja tehtiin merkintöjä, jonka jälkeen saatiin tehtyä eri kategorioita ja teemoja. Teemoittelussa käytettiin eri värikoodeja ja jokaisella kategoriolla oli oma värinsä.

Kolmannessa vaiheessa muodostetaan iteratiivisen vertailun kautta löytyneistä eroavaisuuksista ja yhtäläisyyksistä looginen kokonaisuus eli synteesi (Axelin ym. 2015, 24-30). Työssä aineistosta saatiin kerättyä tutkimuskysymykseen liittyvät kategoriat. Aineistosta kerättiin yläluokat, joita olivat vanhempien tunnekokemukset, hengelliset kokemukset, arki ja perhe sekä sairaalamaailma ja vanhempien parisuhde. Näille yläluokille syntyi

monia alaluokkia. Työssä käytettiin taulukoita ja kuvia tuomaan selkeyttä opinnäytetyöhön. Neljäs ja viimeinen vaihe on tulosten raportointi eli katsauksen kirjoittaminen lopulliseen muotoonsa. Tulosten raportoinnissa oleellista on riittävä tarkkuus, jotta tutkimus olisi toistettavissa myös jonkun muun tekemänä ja että lukija voi arvioida katsauksen luotettavuutta raportin perusteella. (Axelin ym.2015, 30-32.)

Opinnäytetyö valmistui toukokuussa 2019. Se esitettiin Turun ammattikorkeakoulussa opinnäytetyömessuilla. Opinnäytetyö toimitettiin toimeksiantajalle ja julkaistiin verkossa Theseuksessa.

Taulukko 2. Analyysiin valitut tutkimukset

Tekijä, vuosi, maa	Tarkoitus	Otos	Menetelmä	Keskeiset tulokset
Nafratlova, Alleenidekania & Wanda. 2018. Indonesia.	Tutkia vanhempien kokemuksia syöpää sairastavan lapsen palliatiivisesta hoidosta.	10 osallistujaa (8 äitiä ja kaksi isää), joilla oli kokemusta syöpää sairastavan lapsen palliatiivisesta hoidosta, jotka olivat ensisijaiset lapsen hoitajat, joilla oli indoneesiankielen taidot ja jotka olivat halukkaita tulemaan tutkimukseen ja jakamaan heidän kokemuksiaan. Vanhemmat olivat 26-49-vuotiaita.	Kuvaileva kvalitatiivinen tutkimus, jossa perusteellinen lasten vanhempien haastattelu	Vanhemmat halusivat uskoa Jumalaan ja ihmeeseen, mutta osasivat myös antautua. He uskoivat Jumalaan, rukoilivat Jumalalle, kiittivät Jumalaa ja luottivat Jumalaan. Valmistautuivat myös kohtaamaan oman lapsen kuoleman. Vanhempien ja Jumalan suhdetta ei tule erottaa.
Gurkova, Andras-cikova & Cap. 2014. Slovakia	Analysoida vanhempien kokemuksia epäonnistuneesta hoidosta sekä lapsen kuolemasta, joka sairastaa syöpää.	Yksi naimisissa oleva pari sekä 3 äitiä, joiden lapset kuolivat syöpään. Vanhemmat olivat 37-46-vuotiaita	Puolistrukturoidu perusteellinen haastattelu	Tunnistettiin kolme teemaa; Selviytymisen hoidosta, sairauden uusiutuminen ja kommunikointi ja tuki. Näistä löydettiin 11 alateemaa: Aktivointi ja suojeleminen, seuraukset hoidosta, uudelleenarviointi päätöksistä, pettymys, keuhkoinen hoito, sisärukkien ja kantasolusiirto, ristiriita näkökulmista, sisäinen ristiriita, tiedotus, hoitojen hallinta ja hoitohenkilökunnalta tuleva ymmärrys.

<p>Kamihara, Nyborn, Olcese, Nickerson & Mack. 2015. Massachusetts</p>	<p>Saada selville, mitä toivo tarkoittaa syöpää sairastavan lapsen vanhemmille tai, missä määrin kukakin vanhempi kokee toivoa jopa siinä tilanteessa, kun kohtaa oman lapsen kuoleman.</p>	<p>32 vanhempaa, joilla on lapsi, joka sairastaa uusiutunutta tai muuten vaikeaa syöpää.</p>	<p>Äänitetyt haastattelut vanhempien toivosta ja odotuksista sairasta lastaan kohtaan.</p>	<p>Vanhemmat kokivat paljon toivoa heidän lapsiensa sairautta kohtaan. Esimerkiksi toivosta liittyen hoidon vasteeseen, elämän laatuun, normaaliuteen, vanhemman ja lapsen väliseen suhteeseen ja rakkauteen. Odotukset ennusteesta eivät olleet linjassa heidän toiveidensa kanssa. Monet vanhemmat toivoivat parantumista, mutta raportoivat myös, että eivät usko parantumisen olevan mahdollista.</p>
<p>Arruda-Colli, Pereira & Santos. 2015. Brasilia</p>	<p>Tutkia lasten ja heidän omaishoitajien näkökulmia kokemuksista hoidosta ja syövän uusiutumisesta.</p>	<p>5-12 vuotiaita lapsia ja heidän omaishoitajiaan.</p>	<p>Haastattelu sekä haastattelu lapsille tarina-piirustusmenetelmällä(D-S).</p>	<p>Lapset osoittivat, että he havaitsivat uhan ja epävarmuuden taudin ja ennusteen suhteen. Heitä huolesti itsensäiisyys ja kommunikointi taudista ja ennusteesta. Omaishoitajat kokivat turhautumisen tunnetta, uhkaa, kontrollin menettämistä ja pelkoa lapsenmenettämisestä liittyen uusuiutuneeseen tautiin.</p>
<p>Parkkali. 2007. Suomi</p>	<p>Tarkastella lapsen sairastumisesta syöpään isien ja äitien kokemusten kautta. Selvitää, miten isät ja äidit kokevat lapsen syöpään</p>	<p>Kahdeksan vanhempaa, joista puolet isiä ja puolet äitejä</p>	<p>Laadullinen tutkimus, jonka aineisto on kerätty teemahaastattelulla.</p>	<p>Vanhemmille on tyypillisiä voimakkaat tunnekokemukset, joihin liittyy itsensä syyttäminen ja lapsen menettämisen pelko. Äidit jättäytyivät isiä useammin pois an-</p>

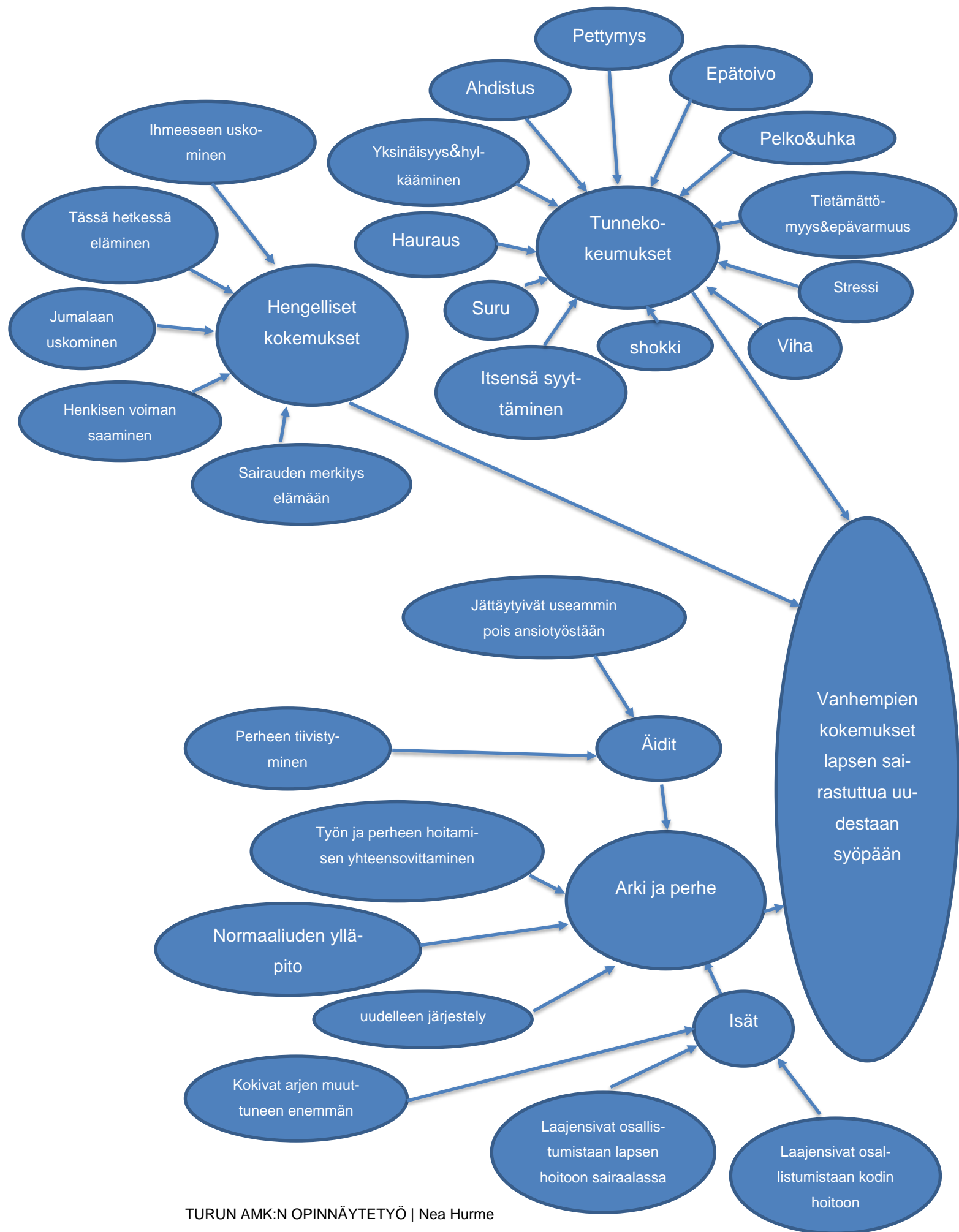
	sairastumisen vaikuttavan arkeen. Selvittää ja vertailla, millaisin keinoin ja miten isät ja äidit lapsen sairastumiseen sopeutuvat ja mihin he turvautuvat			siotyöstään. Isät laajensivat osallistumistaan kodin hoitoon sekä lapsen hoitoon sairaalassa. Isät kokivat arjen muuttuneen enemmän kuin äidit. Muutokset arjessa näkyivät uuden, erilaisen arkirytmien lisäksi sosiaalisen liikkuvuuden rajoittumisena, korostettuna terveydentilan ja hygienian seuraamisena ja harrastusten sekä perheen ja parisuhteen muutoksina. Muutokset vanhemmuudessa liittyivät isillä suhteen läheneemiseen lapseensa ja oman perheen nousumiseen tärkeimmäksi asiaksi elämässä. Äideillä kasvatuksen merkitys rajoineen koettiin tärkeänä sekä äidit kokivat sairauden jälkeisen elämän paremmaksi kuin ennen sairautta.
De Graves & Aranda. 2008. Australia.	Tutkia perheiden kokemuksia kun lapsen syöpä uusiutuu. Kehittää ymmärrys ihmisten käytökselle ja tunteille, jotka ovat yhteydessä syövän uusiutumisen kokemukseen. Mitkä asiat vaikuttavat	12 perhettä	Perusteellinen haastattelu	Merkittävä löydös oli epävarmuuden vaikutus. Perheet taistelivat kahden asian välillä. Toivo paranemisesta ja lapsen kuoleman ajattelemisen, koska kohtasivat epävarmuutta sairauden uusiutumisen jälkeen. Epävarmuus on huomattavaa lapseen ja perheen kokemana.

	uusiutumisen hoitoon ja min-kälaisia haasteita nykyisissä käytännöissä on.			Liittyen paranemisen tavoitteluun, päätöksentekoon liittyen hoitoihin ja ennusteesta keskustelemiseen. Epävarmuuden tunnistaminen kehittää perheessä tietoisuutta lapsen ja perheen toiveista ja pelosta sekä voi johtaa entistä parempaan ymmärrykseen haasteiden kohtaamisesta ja edistää avoimempaa ja rehellisempää viestintää kriittisellä kaudella.
Arruda-Colli, de Lima, Perina & los Santos. 2016. Brasilia.	Ymmärtää äitien kokemuksia lapsensa hoidon vaiheista	39- vuotias äiti	Puolistrukturoidu haastattelu koskien lapsien hoitotapaa, resonansseja perheen välisissä suhteissa ja kuoleman mahdollisuutta.	Tuloksista löydettiin kolme selvää teemaa: Sairauden merkityksen antaminen, käsitykset ihmissuhteiden ongelmista ja jatkuva uhka lapsen menettämisestä.

7 TULOKSET

Tuloksiin analysoitiin seitsemän eri tutkimusta, jotka käsittelivät lapsen vanhempien ja omaishoitajien kokemuksia syövästä ja sen uusiutumisesta. Tutkimukset olivat Indonesiasta, Slovakiasta, Yhdysvalloista, Brasiliasta, Suomesta ja Australiasta. Yksi aineisto oli suomenkielinen ja muut kuusi englanninkielisiä.

Tulosten mukaan syöpää uudelleen sairastavan lapsen vanhemmilla ilmenee tunnekokemuksia, hengellisistä kokemuksista, kokemuksista arjesta ja perheestä, sairaalamaailmasta ja vanhempien parisuhteesta. (Kuvio 1).





Vanhemmilla esiintyneistä **tunnekokemuksista** kirjoitettiin viidessä eri tutkimuksessa (Gurkova ym.2014, De Graves ym.2008, Arruda-Colli ym.2015, Parkkali 2007, Arruda-Colli ym.2016). Psykkisiä tunnekokemuksia olivat tietämättömyys, epävarmuus, stressi, epätoivo, pettymys, pelko, uhka, ahdistus, turhautuneisuus, yksinäisyys, hylkääminen, hauraus, suru, viha, itsensä syyttäminen ja shokki.

Vanhemmilla esiintyi ahdistusta kolmessa eri tutkimuksessa (De Graves ym. 2008, Parkkali 2007, Arruda-Colli ym.2016). Tietämättömyyttä ja epävarmuutta esiintyi myös yhteensä kolmessa eri tutkimuksessa (Gurkova ym.2014, De Graves ym.2008, Arruda-Colli ym.2015). Yleisesti pelkoa, pelkoa lapsen menettämisestä ja uhkaa koettiin myöskin kolmessa eri tutkimuksessa (De Graves ym. 2008, Arruda-Colli ym.2015, Arruda-Colli ym.2016).

De Graves ym. (2008) tutkimuksessa ilmenee, että lapsen syövän uusiutuessa, perheen odotukset huolen ja epävarmuuden esiintymisestä olivat pienempiä, mitä ne todellisuudessa olivat. Perheet pyrkivät tulla toimeen muuttuneen elämän kanssa, jossa kuoleman pelko on todella lähellä. Uustiutumista kärsivän lapsen vanhemmilla ilmeni myös huomattavasti enemmän avuttomuutta ja epävarmuutta sekä he kertoivat enemmän pelostaan lapsen menettämistä kohtaan kuin remissioryhmissä olevat vanhemmat. (De Graves ym.2008.)

Vanhemmilla ilmeni stressiä yhdessä tutkimuksessa (De Graves ym.2008). De Graves ym. (2008) tutkimuksessa ilmenee, että kroonisen epävarmuuden uskotaan olevan yksi suurimmista psykososiaalisista stressitekijöistä, jotka kohtaavat vanhempia, joiden lapsilla on hengenvaarallinen sairaus.

Turhautuneisuutta esiintyi kahdessa tutkimuksessa (Arruda-Colli ym.2015, Arruda-Colli ym.2016) ja surun kokemuksista kerrottiin yhdessä tutkimuksessa (arruda-Colli ym.2015). Arruda-Colli ym. (2015) tutkimuksessa kerrottiin, että syövän uusiutumisdiagnoosin seurauksena syntyi surun ja turhautumisen tunteita sekä haavoittuvaisuuden ja kontrollin menettämisen tunteita, jonka vuoksi perheiden oli vaikea uskoa paranemis-

mahdollisuuksiin. Arruda-Colli ym. (2016) tutkimuksessa ilmeni, että uusiutumisiagnoosiin liittyi tunteita surusta sekä turhautuneisuutta odotuksiin liittyen, jotka lisäävät uhan tunnetta ja kokemuksia avuttomuudesta.

Syällisyyden tunteita ilmeni kahdessa eri tutkimuksessa (Arruda-Colli ym.2015, Parkkali 2007). Arruda-Colli ym. (2015) tutkimuksessa yksi vanhempi kuvasi syällisyyden tunteen olevan itsellään koko ajan ja se tuntui häiritsevän hänen omaishoitajan rooliaan. Parkkali (2007) tutkimuksessa vanhemmat ovat tuoneet esille hyvin vahvat tunnekokemukset, joihin liittyy muun muassa lapsen menettämisen pelko ja itsensä syyttäminen.

Haurauden, yksinäisyyden ja hylkäämisen tunnekokemuksia oli yhteensä kahdessa tutkimuksessa (Arruda-Colli ym.2015, Arruda-Colli ym. 2016). Arruda-Colli ym. (2015) tutkimuksessa ne vanhemmat, jotka kokivat heikkoutta, luopumista ja yksinäisyyttä, kokivat myös uhkaa.

Shokkia ilmeni yhdessä tutkimuksessa (Parkkali 2007). Tässä tutkimuksessa vanhemmat raportoivat kokemuksen lapsen sairastumisen aiheuttamasta shokista ja järkytyksestä. Lapsen sairastuminen on vanhemmille järkyttävä tapahtuma, puhumattakaan lapsen menettämisen uhasta tai lapsen menettämisestä kokonaan.

Hengellisistä kokemuksista kerrottiin yhteensä neljässä eri tutkimuksessa (Nafratilova ym.2018, Arruda-Colli ym.2015, Parkkali 2017, Arruda-Colli 2016). Ihmeeseen ja Jumalaan liittyviä kokemuksia ilmeni yhdessä tutkimuksessa (Nafratilova ym.2018). Nafratilova ym. (2018) tutkimuksessa kerrottiin, että palliatiivisen hoidon aikana vanhempien ja Jumalan suhdetta ei voitu erottaa. Vanhemmat uskoivat, että Jumalaan voi aina olla yhteydessä vaikeiden aikojen keskellä ja että Jumalan armolle voi aina antautua. Arruda-Colli ym. (2015) tutkimuksessa ilmeni, että on tärkeää löytää henkistä voimaa tapellakseen oman lapsen syöpää vastaan. Yhteensä kahdessa eri tutkimuksessa ilmeni kokemuksia ja ajatuksia liittyen sairauden merkitykseen elämässä (Arruda-Colli ym. 2015, Arruda-Colli ym.2016). Arruda-Colli ym. (2015) tutkimuksessa vanhemmat kyseenalaisivat sairauden merkityksen heidän lapsellaan. Ihmettelivät, miksi juuri heidän lapsellaan on syöpä, vaikka heidän lapsensa on todella haluttu ja rakastettu. Myös Arruda-Colli ym. (2016) tutkimuksessa vanhemmat kokivat avuttomuutta, joka vaikeutti vanhempien näkökulman ajattelua olemassaolon merkityksestä.

Arkeen ja perheeseen liittyvistä asioista puhuttiin kahdessa eri tutkimuksessa (Parkkali 2017, Arruda-Colli ym. 2015). Perheen tiivistymistä koettiin Parkkalin (2017) tutkimuksessa molempien vanhempien kokemana, mutta enimmäkseen äidin kokemana. Isät

enimmäkseen kokivat suhteen lapseensa paremmaksi, mutta äidit kokivat koko perheen tiivistymistä. Tässä samassa Parkkalin (2017) tutkimuksessa äidit jättäytyivät useammin pois ansiotyöstään. Nimenomaan äitien todettiin jättäytyvän enemmän pois ansiotyöstään kuin isien. Työstä jääminen pois näyttää kuitenkin olevan äitien oma päätös. Usein isällä on sellainen työ, josta on hankalampi jäädä pois tai on taloudellisesti järkevämpää, että isä jatkaa työelämässä. Lapsen syövän vuoksi oli myös tehtävä suunnitelmia työn ja perheen hoitamisen yhteensovittamiselle. Isät lisäsivät Parkkalin (2017) tutkimuksessa omaa panostaan ja tekivät aikaisempaan verrattuna huomattavasti enemmän töitä osallistuessaan normaalin työpäivänsä jälkeen lapsen hoitoon illalla sairaalassa ja myös lapsen kotiuduttua sairaalasta. Työnjako kotitöiden suhteen oli mahdollista järjestää siten, että kulloinkin kotona oleva vanhempi hoitaa kotitöitä. Arruda-Colli ym. (2015) tutkimuksessakin perheen hoitaminen ja arjen uudelleenjärjestely oli tärkeä teema. Parkkalin (2017) tutkimuksessa ilmeni myös, että perheet pyrkivät pitämään normaaliutta arjessaan mahdollisimman paljon yllä.

Vanhempien parisuhteesta puhuttiin kolmessa eri tutkimuksessa (Parkkali 2017, Arruda-Colli ym. 2016, Arruda-Colli 2015). Parkkalin (2017) tutkimuksessa ilmeni, että joillain vanhemmilla parisuhde tiivistyi ja siitä tuli entistä parempi, kun taas joillain lapsen syöpään sairastuminen uudelleen toi lisää hankaluuksia ja alettiin miettimään jopa avioeroa. Arruda-Colli ym. (2015) sekä Arruda-Colli ym. (2016) tutkimuksessa pidettiin tärkeänä, että vierellä on joku jakamassa vastuuta ja olemassa psyykkisenä tukena. Arruda-Colli ym. (2016) tutkimuksessa kävi ilmi, että lapsen sairastuminen ja hänestä huolehtiminen vaikuttaa paljon parisuhteeseen ja sen laatuun. Esimerkiksi sukupuoliyhteys vähenee merkittävästi.

Sairaalamaailmaan liittyvistä kokemuksista kerrottiin yhteensä kuudessa eri tutkimuksessa (Narfatilova ym. 2018, Gurkova ym. 2014, De Graves ym. 2008, Arruda-Colli ym. 2015, Parkkali 2017, Arruda-Colli ym. 2016). Ainoastaan yhdessä tutkimuksessa ei puhuttu niinkään sairaalamaailmana liittyvistä kokemuksista (Kamihara ym. 2019). Kokeemukset sairaalamaailmasta jaoteltiin alaluokkiin. Hoidon lopetustutkimukset pelottivat, kantasolusiirto, keskuslaskimokatettrin poisto, tuki muilta perheiltä, uusiutuminen lähempi kuin ensimmäinen diagnoosi, hoitohenkilökunta ja huono kommunikaatio sekä erimielisyydet hoitohenkilökunnan kanssa, palliatiivinen hoito ja epäily hoidon tehoavuudesta. Parkkalin (2017) tutkimuksessa hoidon lopetustutkimukset rohkaisivat vanhempia uskomaan, että on saavutettu oikeanlainen ja toivottu suunta tai, että sairaus on voi-

tettu kokonaan. Katetri on selvästi vaikeuttanut lapsiperheiden elämää ja sen pois saaminen oli yksi selkeä merkki siitä, että ollaan taas menossa tavalliseen elämään suuntaan. Lapsen ja muiden sisarusten leikkimistä ei tarvinnut samalla tavalla pelätä ja varoa. Eikä myöskään tarvinnut enää huuhdella katetria, vaihtaa teippejä tai tarkistaa ihoa. Gurkova ym. (2014) tutkimuksessa tuli ilmi, että sairastuneen lapsen sisarukset luovuttivat kantasoluja sairaalle lapselle ja heitä pelotti kantasolusiirtoon liittyvät toimenpiteet. De Graves ym. (2008) tutkimuksessa pyrittiin sairaalle lapselle tekemään kaikki mahdolliset hoidot ennen kuin päätettiin elämän päättymisestä lapsen kohdalla.

Arruda-Colli ym. (2015) tutkimuksen mukaan vanhemmat kuvailivat lapsen syövän uusiutumisen olevan paljon pahempi kuin ensimmäinen diagnoosi. Arruda-Colli ym. (2016) tutkimuksessa kerrottiin, että on tärkeää huomioida hyvä kommunikaatio hoitohenkilökunnan, lapsen ja perheen välillä. Gurkova ym. (2014) tutkimuksessa vanhempien mielestä heille ei annettu tarpeeksi tietoa eikä tarpeeksi usein lapsensa tilanteesta. De Graves ym. (2008) tutkimuksessa vanhemmat epäilivät hoidon tehoaavuutta. Arruda-Colli ym. (2015) ja Arruda-Colli ym. (2016) tutkimuksessa vanhemmat kokivat saaneensa tukea muilta sairaiden lasten vanhemmilta sairaalassa. He kokivat usein, että muiden vanhempien kanssa keskustelu konkretisoi sitä, että lapsen menettäminen on oikeasti mahdollista.

Palliatiivisesta hoidosta puhuttiin kahdessa eri tutkimuksessa (Nafratilova ym. 2018, Gurkova ym. 2014). Nafratilova ym. (2018) tutkimuksessa vanhemmat vaikuttivat siltä, että olivat valmistautuneet lapsensa kuolemaan, mutta halusivat kuitenkin vielä hakea apua Jumalalta ja uskoa ihmeeseen. Gurkova ym. (2014) tutkimuksessa ilmeni, että vanhemmat halusivat koittaa aivan kaikkea, jotta heidän lapsensa pelatuksi. He olivat valmiita kokeilemaan sellaista hoitoa, josta ei ollut tehty vielä minkäänlaisia kokeita eikä tiedetty tämän hoidon haittavaikutuksista. Kokeellisesta hoidosta aiheutui enemmän stressiä vanhemmille.

8 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Tutkimuksen eettisyys on kaikessa tieteellisessä toiminnassa se ydin. Tutkimusetiikka ja tämän kehittäminen ovat olleet keskeisiä aiheita hoitotieteellisessä sekä muidenkin tieteenalojen tutkimuksessa jo kauan aikaa. Tutkimusetiikka voidaan luokitella normatiiviseksi etiikaksi, jolla pyritään vastaamaan kysymykseen oikeanlaisista säännöistä, joita tutkimuksessa on noudatettava. On olemassa tieteen sisäistä ja ulkopuolista etiikkaa. Sisäisellä etiikalla tarkoitetaan kyseessä olevan tieteenalan luotettavuutta ja todellisuutta. Näin tarkastellaan suhdetta tutkimuskohteeseen, sen tavoitteisiin ja tutkimusprosessiin. Yhtenä perusvaatimuksena on esimerkiksi, ettei tutkimusaineistoa voi luoda tyhjästä tai väärentää. Tieteen kriittisyys edellyttää omien toimintatapojen ja perusteiden arviointia eri näkökulmista. (Kankkunen, Vehviläinen-Julkunen, 2009, 172,173.)

Nykyään korostetaan paljon sitä, että tutkimusaiheen valinta on jo tutkijan tekemä eettinen päätös. Tutkijan on pohdittava, mikä aiheen merkitys on yhteiskunnallisesti, mutta erityisesti se, miten se vaikuttaa siihen osallistuviin. Tutkijan on pyrittävä turhien haittojen ja epä mukavuuksien minimointiin. Hoitotieteellisessä tutkimuksessa ollaan yleensä kiinnostuneita jonkin verran sensitiivisistä ja aroista aiheista, joiden käsittely voi aiheuttaa esimerkiksi tutkimukseen osallistujissa paljonkin negatiivisia tunteita. Tutkijan tulee jo tutkimussuunnitelmaa laatiessaan arvioitava mahdollisia tutkimuksesta koituvia haittoja. Asiakkaiden ja potilaiden itsemääräämisoikeus on yksi tutkimukseen osallistumisen lähtökohdista. Vapaaehtoisuus tutkimukseen osallistumisesta ja mahdollisuus kieltäytyä on turvattava kaikessa tutkimukseen liittyvässä toiminnassa. On siis erittäin tärkeää, että tutkimukseen osallistuminen on aidosti vapaaehtoista. (Kankkunen, Vehviläinen-Julkunen, 2009, 176,177)

Tutkittavalle annetaan mahdollisuus kieltäytyä antamasta tietoja ja keskeyttää tutkimus sekä kysyä kysymyksiä. Osallistumattomuus ei saa aiheuttaa minkäänlaista uhkaa, mutta osallistumisesta ei myöskään saisi palkita. Osallistumisen tulisi perustua tietoiseen suostumukseen. Tutkimuksen luonne on oltava tutkittavalla täysin tiedossa. Tutkittavan on tiedettävä myös, että hän voi milloin tahansa kieltäytyä tai keskeyttää tutkimukseen osallistumisen. Tutkittavan on myös oltava tietoinen tulosten julkaisemisesta ja aineiston säilyttämisestä. Tutkimusetiikassa haasteena on nykypäivän moderni tietotekniikka, jossa tutkittavaksi valikoituvat erilaiset mediat. Julkisilla sivustoilla olevat tiedot tulkitaan vapaasti käytettäväksi. (Kankkunen, Vehviläinen-Julkunen, 2009, 177, 178)

Oikeudenmukaisuus tarkoittaa tutkimustyössä sitä, että tutkittavaksi valikoituvat ovat tasa- arvoisia. Otos ei saa perustua tutkittavan valta-asemaan tai haavoittuvuuteen. Keskeinen huomioitava asia tutkimustyössä on anonymiteetti. Tutkimustietoja ei saa luovuttaa kenellekään tutkimusprosessin ulkopuoliselle henkilölle. (Kankkunen, Vehviläinen-Julkunen, 2009, 179)

Eettiset näkökohdat huomioidaan kirjallisuuskatsaukseen otettujen tutkimuksien kautta. Aineistoksi valittiin tutkimuksia, joiden toteutuksessa oli huomioitu eettiset kysymykset, kuten kunnioitus tutkittavien henkilöiden ihmisarvoa ja oikeuksia kohtaan sekä yksityisyyttä kohtaan.

Opinnäytetyön kirjallisuuskatsauksessa aineistoa pyrittiin etsimään mahdollisimman monilta nettisivuilta ja tietokannoista. Vanhin tutkimus on vuodelta 2008, joka menee vuodelle yli kymmenen vuoden rajan. Koin kuitenkin tärkeäksi tutkimuksen valinnan opinnäytetyöhöni. Uusin tutkimus on vuodelta 2018, joka tekee kirjallisuuskatsauksesta luotettavamman, koska siinä on käytetty uusinta tietoa. Enemmän näin tuoreita tutkimuksia olisi voinut löytää muilla kuin suomen ja englannin kielillä. Tutkimuksien keruu tapahtui käyttäen mahdollisimman yksinkertaisia sanoja, jotta saataisiin mahdollisimman kattavasti tutkimustuloksia. Tutkimusten haku tapahtui luotettavista tietokannoista, kuten Medicistä, Terveysportista, Cinahl Completesta ja Google Scholarista suomeksi sekä englanniksi.

Haavoittuvien ryhmien käsitteleminen on yksi haaste tutkimusetiikalle. Haavoittuvien ryhmään lukeutuu tutkittavat, jotka ovat kyvyttömiä antamaan tietoista suostumusta, joiden autonomia on heikko tai joilla on suuri riski sivuvaikutuksiin tilanteensa vuoksi. Haavoittuvia ryhmiä voivat olla muun muassa lapset, fyysisesti vammaiset, mielenterveysongelmaiset, kuolevat potilaat, laitoshoidossa olevat, tajuttomat, dementikot ja raskaana olevat. Lapset voivat osallistua tutkimukseen, jos he tulevat tutkimuksessa kuulluksi ja heidän näkemyksensä tulevat tietoisuuteen. Alle 7- vuotiaan lapsen suostumus perustuu vanhempien antamaan suostumukseen. Suomessa lapsi voi antaa suostumuksensa tutkimukseen 15- vuotiaana. (Kankkunen, Vehviläinen-Julkunen, 2009, 180)

Aineistonkeruu- vaiheessa on otettu huomioon esimerkiksi haavoittuvaisten ryhmät. Tässä kirjallisuuskatsauksessa on käytetty enimmäkseen vanhempien kokemuksia, ajatuksia ja näkökulmia, mutta joukossa on myöskin sairastuneen lapsen sekä hänen sisaruksiensa ajatuksia. Tämä tekee tutkimuksesta sensitiivisemmän, jolloin on pidettävä

tarkasti huolta anonymiteetista. Myöskin pelkästään tutkimuksen aiheena oleva lapsen syövän uudistuminen vanhempien näkökulmasta tekee tutkimuksesta aremman.

Opinnäytetyöhön kerättiin kansainvälisiä artikkeleita ja tutkimuksia, jotka lisäävät luotettavuutta. Opinnäytetyössä pyrittiin luotettavien tulosten raportointiin, viitaten luotettaviin tieteellisiin tutkimuksiin sekä kirjallisuuteen. Opinnäytetyössä kunnioitettiin muita tutkijoita, joka tapahtui viittauksilla tekstissä sekä lähdeluettelossa. Kirjallisuuskatsaukseen teoriaa valittaessa sekä tieteellisiä tutkimuksia valittaessa on pyritty käyttämään niin tuoreita lähteitä kuin mahdollista, joka lisää työn luotettavuutta. Luotettavuuteen on myös vaikutettu siten, että tietoa toistuu työn läpi. Esimerkiksi kuviossa ja taulukoissa sekä tuloksissa kirjallisena. Hyvin laaja osa analysoitavasta aineistosta on vieraalla kielellä esitetty. Minusta tämä lisää paljon työn luotettavuutta, koska tutkimusta voi sanoa kansainväliseksi. Suomenkielisiä tutkimuksia olisi kyllä voinut löytyä enemmänkin, joka olisi tehnyt katsauksesta luotettavamman. Opinnäytetyö on tehty yksin, jolloin näkemyksiä on vain yhdeltä henkilöltä. Siitä löytyy paljon hyviä puolia, mutta näkökulmia olisi tietysti voinut olla enemmän. Työssä on käytetty oikolukijaa, joka on tarkastanut tekstiä ja sen ymmärrettävyyttä sekä kirjoitusasua.

Hyvän tieteellisen käytännön loukkaamisella voidaan tarkoittaa tutkimustulosten kirjaimisessa näkyvää piittaamattomuutta holtittomuutta sekä myös vilppiä tieteellisessä toiminnassa. Vilppi tarkoittaa tutkimustulosten sepittämistä, vääristelyä, luvatonta lainaamista ja anastamista. (Helsingin yliopisto 2019.)

9 POHDINTA

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa uudelleen syöpään sairastuneen lapsen vanhempien kokemuksia. Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä henkilökunnan tietämystä, jotta he voivat auttaa syöpää sairastavan lapsen vanhempia raskaassa tilanteessa. Vanhemmat saavat tällä tavalla myös enemmän tietoa lapsen syövästä yleisesti sekä voivat samaistua muiden vanhempien kokemuksiin. Opinnäytetyön aihe on hieman arkaluontoinen sairauden vakavuuden sekä myös tutkimuksissa olleiden lasten ajatusten käyttämisen vuoksi. Vanhempien tukemiseen ja auttamiseen keskitytään vieläkin liian vähän ja kuullaan siitä, minkälaisia kokemuksia vanhemmilla ilmenee. Vanhempien tunteet ja heidän auttamisensa pitäisi ottaa vielä isommaksi osaksi hoitoa. Narratiivisen kirjallisuuskatsauksen avulla pystyi tutkimaan laajasti syöpään uudelleen sairastuneen lapsen vanhemmilla ilmeneviä kokemuksia.

Tuloksista löytyi syöpää uudelleen sairastavan lapsen vanhemmilla ilmeneviä kokemuksia. Niitä olivat tunnekokemukset, hengelliset kokemukset, arkeen ja perheeseen liittyvät kokemukset, sairaalamaailmaan sekä vanhempien parisuhteeseen liittyvät kokemukset. Tunnekokemuksia olivat esimerkiksi pettymys, epätoivo, pelko ja uhka, stressi, viha, itsensä syyttäminen ja ahdistus. Hengellisinä kokemuksina ilmeni esimerkiksi Jumalaan uskominen, tässä hetkessä eläminen ja henkisen voiman saaminen. Arkeen ja perheeseen liittyviä kokemuksia olivat esimerkiksi arjen uudelleenjärjestely, työn ja perheen hoitamisen yhteensovittaminen sekä perheen tiivistyminen. Sairaalamaailmaan liittyviä kokemuksia olivat esimerkiksi kantasolusiirto, tuki muilta perheiltä, hoitohenkilökuntaan liittyvät asiat sekä hoidon lopetustutkimukset. Viimeisenä luokkana löydettiin vanhempien parisuhteeseen liittyvät kokemukset. Esimerkiksi avioero, vastuiden jakaminen ja sukupuoliyhteyden väheneminen.

Kirjallisuuskatsauksessa tulee esille, että sairaan lapsen vanhemmat voivat pelätä lapsen menettämistä, kun osallistuvat lapsen hoitoihin ja tutkimuksiin. Vanhemmat voivat helposti kokea syyllisyyttä, vaillinaisuutta ja ahdistusta. (MLL 2019.) Aineiston analysoinnissa tuli ilmi täysin samanlaisia tunteita. Esimerkiksi syyllisyyden ja ahdistuneisuuden tunteita ilmeni neljässä eri tutkimuksessa (De Graves ym. 2008, Parkkali 2007, Arruda-Colli ym.2016, Arruda-Colli ym.2015)

Kirjallisuusosio on selkeä ja kattava, josta saa hyvin tietoa itsessään lasten syöpämuodoista ja niiden uusiutumisesta kuin vanhempien tukemisesta ja heille kuuluvasta avusta.

Kirjallisuusosioista sekä tulososioista löytyy samoja asioita, mutta myös eroavaisuuksia, koska tutkimusongelma ohjasi tulososiota ja siinä keskityttiin kokemuksiin, joita vanhemmillä on ollut.

Opinnäytetyön teko oli todella opettavaista, mutta myöskin todella haastavaa aikaa. Opinnäytetyö on ensimmäinen tutkimus, jonka olen koskaan tehnyt, joten tämä lisäsi vielä haastavuutta tutkimuksen tekoon entisestään. Tieteellisten tietokantojen sekä muiden ohjelmien käsittely oli aluksi hankalaa. Työtä pystyy mielestäni hyödyntämään tulevaisuudessa hyvin. Tämä työ sisältää paljon hyvää tietoa lasten syöpäsairauksista, vanhempien tukemisesta ja heille avun hakemisesta. Terveystieteiden ammattilaiset pystyvät käyttämään tämän työn tietoa työssään minä itse mukaan lukien. Toivon, että työtä käytetään auttaessa lasten vanhempia ja että heille pystyttäisiin antamaan omaa hoitajan aikaa tuettaessa vaikeassa ja kriittisessä tilanteessa.

On mahdollista, että vanhempien lisäksi lasta hoitavat hoitoalan ammattilaiset. Hoito voi tapahtua kokonaan hoitolaitoksessa, osittain kotona ja hoitolaitoksessa tai vain kotona (MLL 2019). On tärkeää, että vanhempi saa joka tapauksessa tukea ja apua tässä kriittisessä tilanteessa. Vaikka vanhempi ei koe tarvitsevansa, on sitä hyvä henkilökunnan puolelta kuitenkin aina antaa, myös ehkäisevästi.

Jatkossa olisi mielenkiintoista tutkia lisää vanhempien kokemuksia lapsen sairastaessa uudelleen syöpää sekä tutkia, miten vanhempien kokemukset vaikuttavat heihin tulevaisuudessa. Syöpähoitojen parantuessa koko ajan, toivottavasti myös vanhempien sekä muidenkin perheenjäsenten tukeminen olisi vielä paremmalla tasolla. Myös hoitohenkilökunnan tulisi olla mahdollisimman empaattista ja sosiaalisesti rikasta varsinkin tällaisilla osastoilla. Myös palliatiivisen hoidon näkökulmaa on käsitelty tässä kirjallisuuskatsauksessa, joka tuo työhön paljon lisänäkökulmaa. Mielestäni vielä voisi tarkemmin tutkia, miten lapsen sairastuminen uudelleen vaikuttaa mielenterveydellisesti vanhempiin ja miten nämä vaikutukset vaikuttavat vielä tulevaisuudessakin. Jääkö sairaudesta esimerkiksi joitakin traumoja vai pystyvätkö vanhemmat käsittelemään lapsensa sairauden niin, ettei se vaikuttaisi enää tulevaisuudessa elämään ainakaan huonolla tavalla.

LÄHTEET

Arruda-Colli, M., Perina, E. & Santos, M. 2015. Experiences of Brazilian children and family caregivers facing the recurrence of cancer. *European Journal of Oncology Nursing*. 19: 1462-3889.

Arruda-Colli, M., Lima, R., Perina, E. & Santos, M. 2016. Child cancer recurrence: a study about the mother's experience. *Psicologia USP*. Vol. 27. No.2. 307-314.

Children's oncology group. 2019. Relapse or recurrence. Philadelphia.

<https://childrensoncologygroup.org/index.php/relapse>.

De Graves, S. & Aranda, S. 2008. Living With Hope and Fear- The Uncertainty of Childhood Cancer After Relapse. Vol.31, No.4.

Gurkova, E., Andrascikova, I. & Cap, J. 2014. Parent's experience with a dying child with cancer in palliative care. 6(1):201-2018.

Helsingin yliopisto. 2019. Tutkimusetiikka. Viitattu 20.5.2019.

<https://www.helsinki.fi/fi/tutkimus/tutkimusymparisto/tutkimusetiikka>

Jalanko, H. 2017. Syöpä lapsella. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 1.2.2019

https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00509.

Kamihara, J., Nyborn, J., Olcese, M., Nickerson, T. & Mack, J. 2015. Parental Hope for Children With Advanced Cancer. *American academy of pediatrics*. Vol.135, No.5.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro.

Lähteenmäki P. & Minn, H. Lasten solidit kasvaimet. Kirjassa: Joensuu H, Roberts PJ, Kellokumpu-Lehtinen P-L, Jyrkkiö S, Kouri M, Teppo L, toim. Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 2013, 818–23.

Lähteenmäki, P. 2018. Lasten syövät. Viitattu 1.2.2019.

<https://www.kaikkisyovasta.fi/tietoa-syovasta/syopataudit/lasten-syovat/#lasten-lymfooma-eli-imukudossyopa>.

Mannerheimin lastensuojeluliitto. 2017a. Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma. Viitattu 20.5.2019.

<https://www.mll.fi/vanhemmille/tukea-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/lapsella-pitkaaikaissairaus-tai-vamma/>

Mannerheimin lastensuojeluliitto. 2017c. Mistä apua perheen huoliin ja kriiseihin? Viitattu 20.5.2019.

<https://www.mll.fi/vanhemmille/tukea-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/mista-apua-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/>

Mannerheimin lastensuojeluliitto. 2017b. Tue lasta perheen kriisissä. Viitattu 20.5.2019. <https://www.mll.fi/vanhemmille/tukea-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/tue-lasta-perheen-kriisissa/>

Madanat-Harjuoja, L-M. 2018. Lasten ja nuorten syövät. Syöpäjärjestöt. Viitattu 1.2.2019. <https://www.syopajarjestot.fi/julkaisut/raportit/syopa-suomessa-2016/lasten-ja-nuor-ten-syovat/>.

Nafratilova, M., Allenidekania, A. & Wanda, D. 2018. Still Hoping for a Miracle: Parent's Experiences in Caring for their Child with Cancer Under Palliative Care. *Indian J Palliat Care*. 24:127-30.

Nordfors, K., Lohi, O., Haapasalo, H., Wigren, T., Helen, P., Vettenranta, K. & Arola, M. 2013. Lasten aivokasvaimet. 129(3):235-43.

Parkkali, H. Lapsen syöpään sairastuminen isien ja äitien arjen kokemuksina. Sosiaalityön pro gradu- tutkielma. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos. Tampere: Tampereen yliopisto. Viitattu 20.5.2019.

<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/78394/gradu02111.pdf>

Pihkala 2013. Akuutti lymfoblastileukemia. Kirjassa: Joensuu H, Roberts PJ, Kellokumpu-Lehtinen P-L, Jyrkkiö S, Kouri M, Teppo L, toim. Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 2013, s. 800–809.

Pihkala 2013. Akuutti myeloinen leukemia ja non-Hodgkin-lymfoomat. Kirjassa: Joensuu H, Roberts PJ, Kellokumpu-Lehtinen P-L, Jyrkkiö S, Kouri M, Teppo L, toim. Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 2013, s. 809–16.

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus. Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallintotieteellisiin sovituksiin. Viitattu 7.3.2018. https://www.univaasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf.

Schmitt, F., Pyrhönen, S. & Piha, J. 2007. Tarvitaanko syöpätautien klinikassa perhepsykoterapeuttia? *Duodecim*; 123:841-5.

Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. 2015. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turun yliopisto.

Suomen syöpäpotilaat ry. 2014. Nuoren perheen selviytymisopas. Helsinki. Viitattu 1.2.2019 <https://www.kaikkisyovasta.fi/elama-syovan-kanssa/perhe-ystavat-ja-lapset/>.

Suomen syöpärekisteri. 2018. Iso osa lasten syövästä voidaan parantaa. Viitattu 20.5.2019.

<https://syoparekisteri.fi/2018/02/15/iso-osa-lasten-syovista-voidaan-parantaa/>.

Sylva ry. 2019. Aivokasvaimet. Viitattu 20.5.2019.

<https://www.sylva.fi/lapsiperheet/lasten-ja-nuorten-syopasairaudet/aivokasvaimet/>

Sylva ry. 2019. Lasten ja nuorten syöpäsairaudet. Helsinki. Viitattu 1.2.2019.

<https://www.sylva.fi/lapsiperheet/lasten-ja-nuorten-syopasairaudet/>.

Sylva ry. 2008. Syöpää sairastavan lapsen hoito. Art- print Oy.

Syöpäsäätiö. 2019. Taloudellinen tuki. Viitattu 20.5.2019.

<https://www.syopasaatio.fi/tutkimusmatkalla/taloudellinen-tuki/>

Terveyskylä. 2018. Lapsen sairastumisen vaikutus perheeseen ja parisuhteeseen. Viitattu 1.2.2019.

<https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/perheille-ja-kasvattajille/lapsen-sairastumisen-vaikutus-perheeseen-ja-parisuhteeseen#>.

Terveyskylä. 2019. Perheen tukimuodot. Viitattu 20.5.2019.

<https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/perheille-ja-kasvattajille/perheen-tukimuodot>.

Turun yliopistollinen keskussairaala. 2017. Leukemia lapsilla. Viitattu 20.5.2019.

<http://www.vsshp.fi/fi/hoito-ja-tutkimukset/syopa/Sivut/leukemia-lapsilla.aspx>

Turun yliopistollinen keskussairaala. 2017. Lymfoomat lapsilla. Viitattu 20.5.2019.

<http://www.vsshp.fi/fi/hoito-ja-tutkimukset/syopa/Sivut/lymfoomat-lapsilla.aspx>

Arruda-Colli, M., Lima, R., Perina, E. & Santos, M. 2016. Child cancer recurrence: a study about the mother's experience. Vol. 27. No.2. 307-314.

OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIANTOSOPIMUS**1. Osapuolet****Opiskelija**

Nimi: Nea Hurme	S-posti: nea.hurme@edu.turkuamk.fi
Osoite: [REDACTED]	Puhelin: [REDACTED]
Koulutus: Sairaanhoitaja	

Toimeksiantaja

Yhteyshenkilön nimi: Anne Oikarinen	Organisaatio: Turun Ammattikorkeakoulu
Osoite: Joukahaisenkatu 3, 20520 Turku	
S-posti: anne.oikarinen@turkuamk.fi	Puhelin: 0403550188

Turun ammattikorkeakoulu Oy

Yhteyshenkilö/ohjaaja: Tiina Pelander	Puhelin: 0449075486
S-posti: tiina.pelander@turkuamk.fi	

2. Ohjaus ja vastuut

Vastuu opinnäytetyön tekemisestä ja tuloksista on opiskelijalla. Turun ammattikorkeakoulu vastaa opinnäytetyön ohjauksesta ja arvioinnista oppimistehtävänä. Toimeksiantaja sitoutuu antamaan opiskelijan käyttöön kaikki opinnäytetyön tekemiseen tarvittavat tiedot ja aineistot sekä ohjaamaan opinnäytetyötä toimeksiantajaorganisaation näkökulmasta.

3. Oikeudet

Opinnäytetyön tekijänoikeus kuuluu sen tekijälle eli opiskelijalle. Jos ohjaajan osuus opinnäytetyön tulosten aikaansaamiseksi on ollut poikkeuksellisesti niin luova ja omaperäinen, että se on tekijänoikeudellisesti suojattu muodostamatta kuitenkaan opiskelijan työstä erotettavissa olevaa itsenäistä osaa, on opiskelijalla ja ohjaajalla teokseen yhteinen tekijänoikeus, jonka ehdoista asianomaiset sopivat tarvittaessa erikseen. Muiden immateriaalioikeuksien osalta noudatetaan kulloinkin voimassa olevaa, kyseistä oikeutta koskevaa lainsäädäntöä.

4. Työsuhde ja kustannukset

Mahdollisesta työsuhteesta, työstä maksettavasta palkkiosta ja työstä (opinnäytetyöstä) mahdollisesti aiheutuvien kustannusten korvaamisesta toimeksiantaja, opinnäytetyön tekijä ja ammattikorkeakoulu sopivat erikseen.

5. Tulosten julkistaminen ja luottamuksellisuus

Opiskelija laatii Turun ammattikorkeakoulun ohjeen mukaisen dokumentaation opinnäytetyöstä, jonka hän luovuttaa toimeksiantajalle ja toimittaa kansitettuna kirjaston lainakokoelmaan tai Open Access -julkaisuna Theseus-tietokantaan.

Opiskelija laatii opinnäytetyön julkistettavan aineiston siten, ettei se sisällä toimeksiantajan liike- tai ammattisalaisuuksia eikä mahdollisia muita salassa pidettäväksi sovittuja tietoja tai aineistoja, eikä myöskään julkisuuslaissa (laki viranomaisten toiminnan julkisuudesta 621/1999) salassa pidettäväksi määrättyjä tietoja. Edellä tarkoitetut tiedot ja aineisto jätetään työn tausta-aineistoon. Opinnäytetyön arvioinnissa otetaan huomioon sekä julkistettava että salassa pidettävä osa.

Tämän sopimuksen osana noudatetaan Turun AMK:n opinnäytetyön toimeksiantosopimuksen salassapitoehtoja. (Rasti ruutuun, mikäli salassapitoehtojen noudattamisesta sovitaan.) Salassapitoehtoja sovellettaessa on niiden edellyttämä salassapitovelvollisuus voimassa viisi (5) vuotta toimeksiantosopimuksen voimaan astumisesta.

Opiskelija toimittaa toimeksiantajan yhteyshenkilölle julkistettavan opinnäytetyön tutustumista ja lausunnon antamista varten viimeistään 14 päivää ennen aiottua työn julkistamisajankohtaa. Toimeksiantaja toimittaa opiskelijalle lausunnon opinnäytetyöstä ennen sen ilmoitettua julkistamisajankohtaa ja määrittelee lausunnossaan tarvittaessa työhön mahdollisesti sisältyvät julkistamatta jätettävät tiedot ja aineistot.

Ellei toimeksiantaja toimita opiskelijalle lausuntoa ennen ilmoitettua julkistamisajankohtaa tai ei lausunnossaan esitä luottamuksellisuuden vuoksi poistettavaksi tietoja opinnäytetyön julkistettavaksi aiotusta aineistosta, katsotaan toimeksiantajan hyväksyneen opinnäytetyön julkistamisen opiskelijan sille toimittamassa muodossa.

Opinnäytetyö on julkistettavissa kokonaisuudessaan. Se ei sisällä luottamuksellista tietoa. (Rasti ruutuun, mikäli asia on tiedossa jo toimeksiantovaiheessa.)

Opinnäytetyön aihe:Lapsen syövän uusiutuminen vanhempien näkökulmasta

Seuraavia opinnäytetyön sisältämiä aineistoja ja tietoja ei julkisteta:

6. Sopimuksen voimassaolo ja allekirjoitukset

Tämän sopimuksen osapuolina allekirjoittaneet hyväksyvät edellä esitetyt ehdot ja sitoutuvat toimimaan opinnäytetyön toteutuksessa niiden mukaisesti. Tämän sopimuksen allekirjoituksin Turun ammattikorkeakoulu Oy hyväksyy edellä yksilöidyn opinnäytetyön aiheen. Tämä sopimus astuu voimaan, kun kaikki osapuolet ovat sen allekirjoittaneet, ja voimassaolo lakkaa automaattisesti kolmen (3) vuoden kuluttua voimaan astumisesta tai sitä ennen opinnäytetyön valmistuttua.

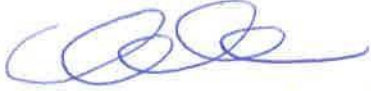
TURKU AMK

TURKU UNIVERSITY OF
APPLIED SCIENCES

3

Salo 05/02/2019 (pp.kk.vvv)
(Paikka)
Toimeksiantajaorganisaatio

Salo 05/02/2019 (pp.kk.vvv)
(Paikka)
Opiskelija



ANNE OIKARINEN



Nimen selvennys/ titteli
Anne Oikarinen

Nimen selvennys, opiskelija
Nea Hurme

Salo 05/02/2019 (pp.kk.vvv)
(Paikka)
Turun ammattikorkeakoulu Oy



Nimen selvennys, KT-päällikkö/KT-päällikön
valtuuttamana
Tiina Pelander

LIITTEET

Opinnäytetyösuunnitelma
Salassapitoehdot

