



Syöpää sairastavan lapsen perheen tukeminen

Jenni Kienokoski

Jenni Laitinen

OPINNÄYTETYÖ
Syyskuu 2020

Sairaanhoitajakoulutus

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Sairaanhoitajakoulutus

KIENOKOSKI, JENNI & LAITINEN, JENNI:
Syöpää sairastavan lapsen perheen tukeminen

Opinnäytetyö 43 sivua, joista liitteitä 11 sivua
Syyskuu 2020

Opinnäytetyön tarkoitus oli kuvata syöpää sairastavan lapsen vanhempien tukemista. Tavoitteena oli tuottaa tietoa syöpää sairastavan lapsen perheen tuen tarpeesta ja laadusta. Tehtävänä oli vastata kysymyksiin: millainen tuki on auttanut perhettä selviytymään ja millaista tukea hoitohenkilökunta tarjosi? Opinnäytetyön työelämätahona toimi Tampereen ammattikorkeakoulu. Työ on laadittu osana Tallinna-projektia.

Opinnäytetyössä käytettiin laadullista tutkimusmenetelmää. Syöpäyhdistyksen kautta saatiin yhteys perheisiin, jossa oli syöpää sairastava lapsi ja näille perheille laitettiin sähköpostikysely. Lisäksi aineistoa kerättiin dokumentein, jotka olivat tässä työssä blogitekstejä, joissa perheet kertovat omia kokemuksiaan. Opinnäytetyö analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Opinnäytetyö rajattiin käsittelemään vanhempien saamaa tukea ja sen laatua. Työn ulkopuolelle rajattiin sisarukset.

Tutkimus osoitti, että perheitä auttoi suuresti läheisiltä saatu käytännön apu arjessa ja henkinen tuki, kuten keskusteluapu ja vertaistuki. Yhteiskunnalta ja yhdistyksiltä saatu tuki, esimerkiksi taloudellisten tukien hakemisessa, auttoi perheitä. Tulokset osoittavat myös, että sairaalan tarjoamat hyvät olosuhteet ja palvelut sekä hoitohenkilökunnan tarjoama käytännönapu ja keskusteluapu koettiin tärkeinä jaksamisen kannalta. Toisaalta osa vanhemmista koki, että sairaalassa hoitohenkilökunnan antama tuki oli puutteellista tai lähes olematonta.

Tulosten pohjalta voidaan päätellä, että vanhemmat saivat tukea sekä läheisiltä että hoitohenkilökunnalta ja he kokivat sen suureksi avuksi. Kuitenkaan kaikki perheet eivät saaneet tarvitsemaansa tukea hoitohenkilökunnalta. Tutkimusta voisi jatkaa yhteistyössä jonkin yliopistollisen sairaalan kanssa, jolloin aineistoa kertyisi luultavasti enemmän ja näin ollen tietoa ilmiöstä saataisiin enemmän.

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care

KIENOKOSKI, JENNI & LAITINEN, JENNI:
Support for the Family of a Child with Cancer

Bachelor's thesis 43 pages, appendices 11 pages
September 2020

The purpose of this study was to describe support for families with children who have cancer. The aim was to collate information regarding the need of support for families with children who have cancer. The objective of this study was to get the answers to the following questions: what kind of support has helped the family to survive and what kind of support do families receive from the hospitals' patient care services. This study is a part of the Tallinn-project.

The study was conducted with a qualitative approach. The data was collected via email enquiries and blogs hosted by families of a child with cancer. This study is from the parents' perspective of the support received. Siblings are outside the scope of this study.

The results showed that the most useful support was from people closest to the families who helped by showing support through conversations and giving help in everyday lives. Support from society in general and not-for-profit organisations was found to be helpful with applications for financial support. One good aspect of the support for the families were the good facilities and services at the hospital, including conversations with the personnel. In contrast, some of the families felt that there was little support from the hospital.

Key words: support, cancer, family, child, chronic disease

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	5
2	TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE	7
3	PERHEEN TUKEMINEN Virhe. Kirjanmerkkiä ei ole määritetty.	
	3.1 Pitkäaikaissairas lapsi	9
	3.2 Pitkäaikaissairaahan lapsen perhe.....	10
	3.3 Syöpä lapsella.....	11
	3.4 Perheen tukeminen	13
4	METODOLOGISET LÄHTÖKOHDAT	15
	4.1 Aineistonkeruu	15
	4.1.1 Sisällönanalyysi	16
5	TULOKSET	19
	5.1 Apu käytännön arjessa	19
	5.1.1 Yhteiskunnalta saatu tuki.....	19
	5.1.2 Yhdistyksiltä saatu tuki	19
	5.1.3 Läheisiltä saatu käytännön apu	20
	5.2 Henkinen tuki	21
	5.2.1 Läheisiltä saatu tuki.....	21
	5.2.2 Hoitohenkilökunnalta saatu tuki.....	21
	5.2.3 Keskustelusta saatu tuki.....	22
	5.3 Sairaalassa saatu tuki.....	22
	5.3.1 Olosuhteet ja palvelut sairaalassa.....	22
	5.4 Tuen puute.....	23
	5.4.1 Pettymykset.....	23
6	POHDINTA	25
	6.1 Eettisyys.....	25
	6.2 Luotettavuus.....	26
	6.3 Tulosten tarkastelu	28
	6.4 Kehittämisehdotukset.....	29
	LÄHTEET	30
	LIITTEET.....	33
	Liite 1. Kyselylomake	33
	Liite 2. Alkuperäisilmaisut ja luokittelut.....	34

1 JOHDANTO

Opinnäytetyön aiheena on syöpää sairastavan lapsen perheen tukeminen ja sen tarkoituksena on kuvata vanhempien saamaa tukea ja sen laatua. Työssä pyritään tuomaan esille se, millaista tukea vanhemmat ovat saaneet läpi lapsen syöpähoitojen yleisesti ja millaista tukea he ovat saaneet hoitohenkilökunnalta.

Lapsen sairastuessa syöpään, se koskettaa perheessä kaikkia. Vuosittain syöpään sairastuneita lapsia on 130-150 (Jalanko 2019). Syöpähoitojen kesto määräytyy sairastettavasta syövästä sekä sen vaikeusasteesta. Esimerkiksi syövästä yleisimmän, leukemian, hoito voi kestää puolesta vuodesta lähes kolmeen vuoteen. Erilaisissa kasvaimissa ensisijainen hoito on leikkaus, jonka jälkeen sitä voidaan tehostaa erilaisilla täydentävillä hoidoilla. Aktiivisen hoidon jälkeen jatketaan säännöllisellä seurauksella parin vuoden ajan. (Lasten syövät 2013.) Kun syöpä koskettaa perhettä, mahdollinen epä tietoisuus ja ahdistus tulevasta on todennäköistä. On olemassa erilaisia tapoja tukea perhettä ja erityisesti vanhempia, kun syöpä todetaan ja kun lapsen syöpähoidot ovat käynnissä. Tällöin esimerkiksi omahoitajuus on tärkeää, sillä yhteistyö hoitajan ja perheen välillä luo luottamusta ja omahoitajalla on kokonaiskuva lapsen sairaudesta. (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuo & Uotila 2012, 101-103.) Vanhempien tukena toimiminen on iso osa koko hoitotyön kokonaisuutta ja siksi opinnäytetyön avulla pyritään keräämään tietoa siitä, miten hoitohenkilökunnalta tuen antaminen toteutuu sekä mihin tulisi vielä kiinnittää huomiota lisää.

Hoitohenkilökunnalla tulee olla tarpeeksi tietoa ja taitoja vanhempien tukemiseen ja heidän tulee osata käyttää niitä. Sairaanhoitaja on lapsen hoitotyössä mukana perheen elämässä ja hoitajalle on erityisen tärkeää tietää, millaisin keinoin perheen oloa on mahdollista helpottaa. Sairaanhoitajana sairaan lapsen sekä hänen perheensä elämää näkee paljon ja siihen osallistuu suurelta osin hoitaja itsekkin. Sairastuneen lapsen sekä hänen perheensä tukena toimii suuri moniammatillinen työryhmä, johon kuuluu monen alan osaajia. Hoitotiimiin kuuluu lääkärit, sairaanhoitajat sekä erityistyöntekijöitä kuten kuntoutusohjaaja, psykologi, sosiaalityöntekijä, lastentarhaopettaja ja pastori. (Storvik-Sydänmaa, Tervajärvi & Hammar 2019, 190.) Opinnäytetyössä käytämme tutkimusmenetelmänä laadullista menetelmää, sillä se sopii työmme tarkoitukseen, koska laadullisen tutkimuksen avulla

selvitetään asioita muun muassa yksilöiden näkökulmasta. Tämä opinnäytetyö on osa Tallinna-projektia.

2 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata syöpää sairastavan lapsen vanhempien tukemista. Tavoitteena on tuottaa tietoa syöpää sairastavan lapsen perheen tuen tarpeesta ja laadusta. Opinnäytetyön tutkimuksen tehtävänä on vastata kysymyksiin:

- Millainen tuki on auttanut perhettä selviytymään lapsen syöpähoitojen aikana?
- Millaista tukea hoitohenkilökunta tarjosi lapsen syöpähoitojen aikana?

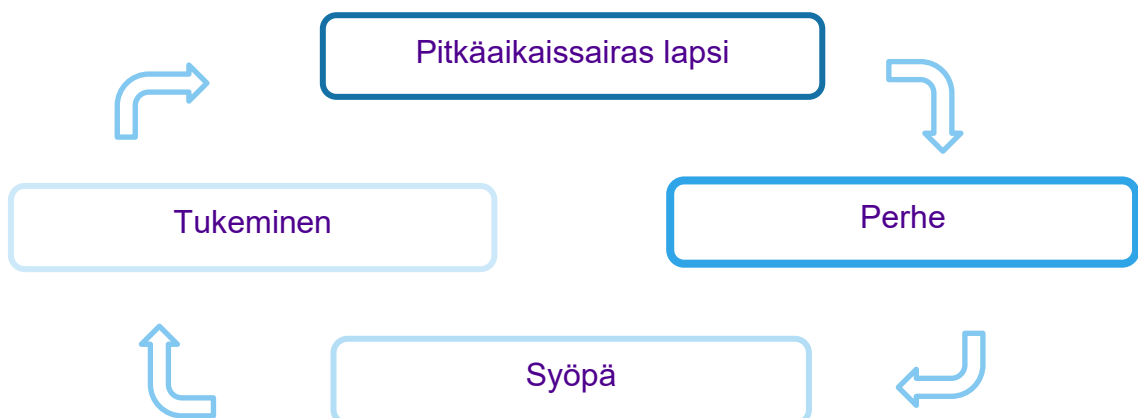
3 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Opinnäytetyön teoriaosuuteen tietoa haettiin eri tietokantoja apuna käyttäen kuten esimerkiksi Medic, Cinahl, ja Melinda. Hakusanoina käytimme muun muassa seuraavia ”Child Hospitalized”, ”Pediatric cancer*”, support, ”Social support”, consueling, ”family nursing”. Osa käytetyistä tietokannoista ja hakusanoista on esitetty taulukossa 1. Lähteitä etsittiin myös manuaalisesti muita aiheeseen liittyviä opinnäytetöitä lukemalla ja tarkastelemalla niissä käytettyjä lähteitä. Aluksi valitsimme läpikäytäväksi otsikon ja avainsanojen mukaan materiaalia, sen jälkeen tiivistelmän ja koko tekstin perusteella. Haku rajattiin englannin- ja suomenkielisiin teksteihin. Aluksi rajausta tehtiin myös niin, että julkaisuajankohta oli alle kymmenen vuotta luotettavuuden säilyttämiseksi. Kuitenkin tutkittua tietoa edellä mainituin rajauksin oli vähän, joten päädyimme harkiten ottamaan myös yli kymmenen vuotta vanhoja artikkeleita mukaan. Saimme apua tiedonhakuun Tampereen ammattikorkeakoulun kirjaston informaatikolta.

TAULUKKO 1. Esimerkkejä tietokannoista ja hakusanoista

Tietokanta	Hakusanat/-lauseet
Cinahl	pediatric cancer, support, counseling, family nursing, parent,
Melinda	lapset, syöpä, syövän
Medic	Child hospitalized, support, family nursing

KUVIO 1. Opinnäytetyön avainkäsitteet.



3.1 Pitkäaikaissairas lapsi

Pitkäaikaissairaudeksi luetaan tilanteet, jolloin sairaus on kestänyt vähintään 6 kuukautta, tai tulee kestämaan vähintään sen ajan (Tilastokeskus 2020). Usein lapsen sairastuminen tulee perheelle yllätyksenä ja siihen sopeutuminen vaatii aikaa. Lasta halutaan useimmiten suojella ja sen vuoksi sairautta saatetaan vähätellä lapselle tai siitä puhutaan vain vähän. Tämän takia lapsi saattaa syyllistää itseään hankalasta vallitsevasta tilanteesta. Olisi kuitenkin tärkeää muistaa, että lapsen sairaus ei määrittele häntä vaan lapsi on edelleen ensisijaisesti lapsi, sairaudestaan huolimatta. Lapsella olisi hyvä olla oman kehitystasonsa mukaisesti tietoja sairaudestaan. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2017.)

Pitkäaikaissairaus vaikuttaa lapsen kasvuun ja kehitykseen aina jollain tavalla. Sairastuminen vaatii lapselta paljon, on paljon uutta opeteltavaa ja totuteltavaa, esimerkiksi erilaiset rajoitukset elämässä. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 100.) Syöpää sairastavalla lapsella näitä rajoituksia on paljon. Syöpähoidot sitovat pitkäksi aikaa sairaalaan osastojaksoille ja kotona ollessa tulee välttää suuria ihmismääriä julkisilla paikoilla, jotta infektioita ei tarttuisi. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 189-190.) Lapselta vaaditaan kärsivällisyyden opettelua ja hänen tunteensa vaihtelevat paljon. Lapset oppivat sairauden edetessä paljon ja he viettävät paljon aikaa aikuisten seurassa, mikä saattaa tehdä heistä pikkuvanhoja. Pitkäaikaissairaajat lapset saattavat kuitenkin myös taantua, koska aikuiset ovat normaalia enemmän läsnä ja saattavat tehdä lapsen puolesta paljon asioita. Lapset reagoivat sairastumiseensa ikätasonsa mukaisesti, pienillä lapsilla reaktiona saattaa olla itkuisuutta, sekä syömis- ja nukkumishäiriöitä ja isommat lapset vetäytyvät herkästi esimerkiksi kavereistaan. Pitkäaikaissairaajan lapsen itsenäistyminen saattaa olla hankalampaa kuin normaalissa tilanteessa. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 100.) Lapsi saattaa olla haluton menemään kouluun ja tähän saattaa olla monia eri syitä. Lapsi saattaa olla väsynyt sairauteensa tai sen oireisiin, tai kyseessä voi olla lapsen kapinointia tai psykologisia haasteita koulunkäyntiin liittyen. Lapsi huomaa, jos vanhempi tuntee avuttomuutta lapsen sairauden kanssa ja saattaa reagoida siihen koettelemalla rajoja. (Kolho, Puura 2018).

3.2 Pitkäaikaissairaana lapsen perhe

Lapsen pitkäaikaissairaus aiheuttaa kriisin perheessä ja sanotaankin, että samalla muukin perhe sairastuu (Lastensuojelun keskusliitto 2014). Perhe toimii tärkeänä selviytymiskeinona jokaiselle perheenjäsenelle, kun syöpädiagnosi saadaan. Perheen sisällä tapahtuvalla avoimella viestinnällä pyritään siihen, että koko perhe saa jakaa ajatuksiaan, tunteitaan ja huoliaan keskenään. Avoimella keskustelulla lapsen ja vanhemman välillä on suuri merkitys jaksamisen ja selviytymisen suhteen. (Son, Haase & Docherty 2019, 129-130, 132.) Vanhempien hyvinvointi on tärkeässä osassa, kun mietitään lapsen ja perheen hyvinvointia pitkäaikaissairaana lapsen perheessä. Vanhemmilla on hyvin vähän aikaa huoltaa omaa parisuhdettaan, jonka toimivuus on tärkeää koko perheen jaksamisen kannalta tällaisessa tilanteessa. Lapsen sairastuminen aiheuttaa koko perheelle rajoituksia ja muutoksia päivittäisessä elämässä ja koko perheen sosiaalinen ja emotionaalinen tilanne muuttuu. (Parisuhdekeskus Kataja 2017.)

Lapsen sairaudesta kuuleminen on shokki koko perheelle ja vaatii sopeutumista tilanteeseen. Sairaudesta edetessä jokainen uusi diagnoosi tai tieto hoitotoimenpiteestä saa vanhat tuntemukset pintaan. (Parisuhdekeskus Kataja 2017.) Kotitalanteen vakaus ja hyvä vanhemmuus ovat avain sairastuneen lapsen ja perheen muiden jäsenten suojaamiseen liialta stressiltä (Terveyskylä 2018). Perheen elämä voi kaventua pelkästään sairaan lapsen ympärille ja kaikki aika menee selviytymiseen arjesta. Osa perheistä taas aktivoituu ja lähtee mukaan eri verkostoihin ja yhdistyksiin. Perheen sosiaalinen ympäristö voi muuttua paljonkin lapsen sairastumisen myötä, jos perhe lähtee mukaan eri yhdistysten toimintoihin. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 102.)

Tässä työssä keskitytään perheisiin, joissa perheeseen voi kuulua molemmat biologiset vanhemmat tai isä- tai äitipuoli. Perheeseen voi kuulua myös sisarus, mutta heidän kokemuksiaan ei tarkastella tässä opinnäytetyössä. Uusperheellä tarkoitetaan perhettä, joka on syntynyt eron tai leskeyden seurauksena. Perheessä parisuhteen osapuolilla molemmilla tai toisella on edellisestä suhteesta lapsia. (Väestöliitto, n.d.)

3.3 Syöpä lapsella

Lasten syövät paranevat usein paremmin kuin aikuisten syövät ja Suomessa noin 150 lasta sairastuu vuosittain syöpään. Lapsilla tavallisimmin esiintyviä syöpiä ovat leukemia, aivokasvaimet ja imusolmuke-syöpä. (Terveyskylä 2017.) Kiinteistä kasvaimista lapsilla todetaan eniten neuroblastoomia, pehmytkudossarkoomia, luusyöpää sekä Wilmsin-kasvainta. Nykypäivän syöpää sairastavista lapsista yli 80% paranee pysyvästi. Kuitenkin tautikohtaista vaihtelua esiintyy paljon. (Jalanko, 2019.) Lasten kiinteistä syövistä suurin osa on diagnoosihetkellä jo ehtinyt kasvaa suuriksi ja usein ne ovat jo ehtineet tehdä etäpesäkkeitä. Syöpähoidot aiheuttavat kuitenkin haittavaikutuksia, joita saattaa olla pitkäänkin hoitojen jälkeen. (Kaikki syövästä n.d.) Sujuva arki ja perushoidon laatu on ensisijaisen tärkeää syöpähoitojen onnistumisessa (Sylva n.d). Syöpähoidoissa on tärkeää muistaa, että jokainen lapsi on yksilö ja perhe on oman lapsensa asiantuntija ja tietää parhaiten, mikä oman lapsen arjessa toimii parhaiten. Hoitohenkilökunnan ja vanhempien toimiva yhteistyö onkin tärkeää lapsen syövän hoidossa. (Simon 2018.)

Leukemia on lasten yleisin syöpä ja yhdellä kolmasosalla alle 20-vuotiaana syöpään sairastuneella on leukemia. Useimmiten leukemiaan sairastutaan alle 5-vuotiaana. (Sylva n.d.) Leukemia on verisyöpä, jossa veren valkosolu jakautuu kontrolloimattomasti (Jalanko, 2019). Leukemiaa on kahta eri tyyppiä. ALL eli akuutti lymfoblastileukemia on tavallisempi muoto ja siinä leukemia johtuu imusolusta. Akuutissa myelooisessa leukemiassa muutos tapahtuu myelooisen linjan solussa, tätä muotoa kutsutaan myös lyhenteellä AML. (Sylva n.d.) Lasten leukemioissa oireet ovat moninaisia ja se hankaloittaa niiden diagnosointia (Sylva n.d). Kun leukemiasolu lisääntyy, se häiritsee luuytimessä normaalien solujen tuotantoa, jolloin potilaan punasolujen määrä vähenee, eli aiheutuu anemiaa. Tästä syystä lapsi voi olla hyvin kalpea ja väsynyt. Verihiutaleiden vähyys taas aiheuttaa ihoverenvuotojen syntymistä. (Jalanko, 2019.) Leukemian aiheuttajaa lapsilla ei ole tiedossa. On kuitenkin huomattu, että se voi saada alkunsa jo kohdussa. Tämä ei kuitenkaan vielä riitä leukemian syntymiseen vaan siihen tarvitaan jokin toinen tekijä esimerkiksi tulehdus. (Kaikki syövästä n.d.) Mahdollinen tulehdus vaikeuttaa myös diagnoosin tekoa usein. Leukemiaa epäiltäessä otetaan luuydinnäyte, josta yhdessä verilöydösten kanssa voidaan diagnoosista olla

varmoja. Hoitona usein tehoaa hyvin solunsalpaajalääkitys, joissakin tapauksissa hoitona on lisäksi kantasolusiirto. (Jalanko, 2019.)

Lasten aivokasvaimia diagnosoidaan Suomessa vuodessa 30-40 tapausta. Useimmiten lasten aivokasvaimet kuitenkin ovat hyvänlaatuisia, vaikka nekin voivat olla vaarallisia. Aivokasvain saa alkunsa hermosoluista tai niitä ympäröivistä tukikudossoluista. Aivokasvainten syntyyn löytynyt syy on samanlainen kuin leukemioissa, sikiöaikainen muutos, joka tarvitsee lisäksi jonkin toisen tapahtuman, josta seuraa syöpä. (Kaikki syövästä n.d.) Aivokasvaimia on montaa eri tyyppiä, jonka takia ensioireet vaihtelevat ja samasta syystä myös niiden hoito. Aivokasvain oireilee muun muassa oksenteluna ja toistuvina päänsärkyinä. Huomattavampina oireina voi ilmetä kasvu- ja näköhäiriöitä, nielemisvaikeuksia, kävelyvaikeuksia, halvaantumista, kouristuksia sekä karsastusta. Kasvaimista noin puolet ovat glioomia, eli kasvaimia hermotukikudoksessa. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 179.) Hoitona toimii yleensä leikkaus, solunsalpaaja- sekä sädehoito (Jalanko, 2019). Sivuoireita jää herkästi lapsille aivokasvaimen jälkeen, jonka vuoksi pitkäaikaisseuranta on tärkeää (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 179).

Lasten yleisintä aivojen ulkopuolella olevaa kiinteää syöpää, neuroblastoomaa esiintyy eniten alle kouluikäisillä lapsilla. Sitä todetaan Suomessa noin kymmenellä lapsella vuosittain. Sympaattisen hermoston alueelta löytyy yleensä neuroblastooman alku, useimmiten lisämunuaisen ydinosasta. (Kaikki syövästä n.d.) Kasvain voi olla havaittavissa siitä, että se pingottaa vatsaa kovan möykkyisen muotonsa vuoksi. Lisäksi se aiheuttaa yleensä yleisoireita kuten kuumeilua, laihutumista, kipua, itkuisuutta, ärtyisyyttä ja huonoa unta. Edellä mainittuja oireita aiheuttaa yleensä etäpesäkkeet. (Jalanko, 2019.) Etäpesäkkeitä esiintyy jopa 70 prosentilla diagnosoiduista. Aina emokasvainta ei löydetä ja näissä tapauksissa diagnoosi tehdään etäpesäkkeiden perusteella. Myös neuroblastooman syntyä selitetään kahden iskun teorian mukaan, samoin kuin leukemioiden ja aivokasvainten syntyä. Teorian mukaan jo sikiön solukossa tapahtuu muutos, josta vielä ei muodostu pahanlaatuista kasvua, mutta mahdollisesti altistaa sille. Kun lapsi on syntynyt, tarvitaan soluihin vielä jokin toinen tapahtuma. Toisen tapahtuman jälkeen syöpä voi alkaa kehittyä. Tällainen tapahtuma voi olla esimerkiksi jokin tulehdus. (Kaikki syövästä n.d.) Hoitona on yleensä solunsalpaajahoito sekä leikkaus (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 180).

3.4 Perheen tukeminen

Pediatric Nursing-lehden kirjallisuuskatsauksessa (2018) kerrotaan, että kun lapselle todetaan syöpä vanhempien yleisimpiä tunteita ovat epävarmuus, ahdistus, viha, masennus, sekä toivonpuute ja joissakin tapauksissa traumaperäinen stressireaktio. Tämä kaikki huolimatta siitä, että syöpähoidot ovat nykyään tehokkaampia ja yhä useampi lapsi selviytyy syövästä. (Gunter & Duke 2018, 21.) Hoitajan on tärkeää luoda luottamuksellinen suhde perheeseen sekä lapseen, koska uusi tilanne luo epävarmuuden tunnetta. Perhettä rauhoittaa hoitohenkilökunnan myötätuntoinen asenne, ajan antaminen perheelle ja lapselle, sekä asiallisen tiedon antaminen lapsen sairaudesta ja sairauden tilanteesta. On tärkeää järjestää aikaa myös vanhemmille ja kysyä heidän voinnistaan ja antaa aikaa myös heidän kysymyksilleen. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 99.) Sonin, Haasen ja Dochertyn (2019,132) kirjallisuuskatsauksessa vanhemmat kertovat hallitsevimaksi esteeksi avoimelle keskustelulle lapsen suojelun. Vanhemmat pelkäävät, että negatiivisilla uutisilla on huonoja vaikutuksia lapseen. Tällaisia negatiivisia muutoksia lapsessa voi olla toivonpuute, kuolemanpelko tai itsensä syyttäminen tilanteesta.

Harveyn ja Ahmannin (2014) artikkelissa paneudutaan kommunikointitapaan, jonka perustana on vahvistaminen. Tarkoituksena on luoda potilaalle ja tämän läheisille olo, että heidät on kuultu ja heidän ajatuksensa ja mielipiteensä otetaan huomioon. Perhekeskeisessä hoitotyössä saattaa haasteeksi muodostua eriävät mielipiteet hoitohenkilökunnan ja vanhempien kesken. Tällöin on tärkeää hoitajan pystyä osoittamaan ymmärryksensä ja sen, että hän kuuntelee potilaan ja tämän läheisten ajatuksia. Huomioonotettu olo saa aikaan perheessä vastavuoroisesti sen, että hoitajan on helpompi tuoda oma näkemyksensä esille. Tällaisella yhteistyöllä mahdollistetaan se, että perhe on yhteistyöhaluinen ja vastaanottavainen mahdollisesti ikävillekin uutisille ja tiedolle. (Harvey & Ahmann 2014, 143-144.)

Moniammatillinen työryhmä on perheen tukemisessa avainasemassa. Sairaalassa on tarjolla monen alan asiantuntijoita, joiden asiantuntijuudesta on apua

perheelle eri asioissa. Sosiaalityöntekijät voivat antaa tietoa erilaisista sosiaali-palveluista ja ohjata tarvittaessa tuen tai avun piiriin. Sosiaalityöntekijät voivat auttaa perhettä hakemaan esimerkiksi Kelan erityishoitorahaa ansiomenetyksen korvaukseksi. (Kela, 2020.) Psykiatrinen tiimi voi olla keskusteluapuna ja on mahdollista saada keskustelutukea myös sairaalapastorilta (Terveyskylä 2017). Perhe tapaa hoitojen aikana monia henkilöitä, jotka omalla osaamisellaan auttaa lasta sekä perhettä selviytymään. Näiden eri henkilöiden avulla tuetaan lapsen normaalia kehitystä sekä autetaan vanhempia jaksamaan. Erityisopettajat ja lastentarhaopettajat mahdollistavat esimerkiksi koulunkäynnin tai esikoulun lapselle. He myös ohjaavat vanhempia toimimaan lapsen kanssa sekä auttavat lasta leikin avulla ymmärtämään omia ajatuksiaan. Tätä kautta myös vanhempien tietoisuus lapsen tunteista kasvaa. (Sylva ry 2008.)

Sairaalan sisällä tapahtuvan hoitotyön lisäksi lapsen hoitoa voidaan tehdä myös perheen kotona. Kotisairaanhoidaja käy perheen luona kotikäynneillä ja hänen tehtävänä on ohjata sekä tukea perhettä, jotta lapsen hoito kotona mahdollistuisi. Kotisairaanhoidaja tukee vanhempia myös heidän tekemässään hoitotyössä, sillä lapsen syöpähoidoissa vanhemmilla on suuri rooli. He ovat mukana hoidon eri vaiheissa ja suorittavat esimerkiksi kotona katetrin hoitoa ja puhdistusta tai ravitsemukseen liittyviä asioita. Hoitajan tehtävänä tällöin on tukea vanhempia ja luoda heille varma olo tekemästään hoidosta. (Sylva ry 2008.)

Syöpää sairastavan lapsen perheille on kehitetty järjestöjä, joista tietoa ja tukea on mahdollista hakea. Sylva ry on syöpäjärjestö, jonka ensisijainen tehtävä on toimia syöpään sairastuneen lapsen, nuoren tai nuoren aikuisen sekä heidän perheensä tukena. Kyseisen järjestön kautta on mahdollisuus päästä jakamaan ajatuksia ja kokemuksia saman kokeneiden kanssa ja saada sekä antaa vertaistukea. Järjestö mahdollistaa monenlaisia keinoja tuen saantiin. Perhe voi ottaa yhteyttä puhelimitse tai ajanvarauksella tai osallistua erilaisille kursseille, missä vertaistukea on saatavilla. (Sylva 2019.) Tampereen alueella toimiva syöpäjärjestö Syli ry:n toiminta on samanlaista kuin Sylva ry:n toiminta. Syli ry tarjoaa tietoa esimerkiksi taloudellisista ja sosiaalitoimen asioista. Syli ry mahdollistaa perheille majoituspaikan syöpähoitojen ajaksi, jos perhe on tullut kaukaa Tampereelle lapsen hoitojen takia. (Syli ry 2019.)

4 METODOLOGISET LÄHTÖKOHDAT

Työn tutkimuskysymysten ajatuksena on kuvata vanhempien selviytymistä lapsen sairastaessa syöpää. Laadullisella tutkimusmenetelmällä voidaan kuvata, mistä ilmiössä on kyse, eli millaisena vanhemmat ovat mahdollisen tuen tai sen puutteen kokeneet. Laadullisella tutkimusmenetelmällä voidaan kuvata ihmisten suhtautumista ja asenteita tekstinä eli laadullisin keinoin. Määrällisen menetelmän avulla kyseisten ilmiöiden kuvaaminen numeroin olisi miltei mahdotonta tässä työssä. (Kananen 2015, 71.) Kvalitatiivisessa eli laadullisessa tutkimuksessa tutkimushenkilöiden on mahdollista kertoa aiheeseen liittyvistä kokemuksistaan vapaasti ja se mahdollistaa vastauksien monimuotoisuuden (Tilastokeskus, n.d). Tilastollinen yleistys ei ole se, mihin laadullisella tutkimuksella pyritään. Tutkimuksen periaate on kuvata jotakin ilmiötä tai tapahtumaa. Tällöin on suotavaa, että henkilöt, keiltä tietoa saadaan, tietävät tutkittavasta ilmiöstä mahdollisimman paljon tai omaavat siitä kokemusta. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 74.)

Laadulliselle tutkimukselle yleisimpiä aineistonkeruumenetelmiä ovat kyselyt, haastattelut, havainnointi ja koottu tieto erilaisista dokumenteista. On mahdollista käyttää näitä menetelmiä yksinään tai rinnakkain. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 62.) Dokumenteilla tarkoitetaan erilaisia tekstejä, jotka liittyvät tutkittavaan ilmiöön ja niiden avulla voidaan etsiä ratkaisua tutkimusongelmaan. Tällaisia dokumentteja voivat olla esimerkiksi kirjeet, muistiot, tilastot, päiväkirjat ja blogit. (Kananen 2015, 81.) Tarkoituksenamme oli aluksi kerätä aineistoa sähköpostikyselyllä, mutta haastateltavien huonon saatavuuden vuoksi otimme lisäksi aineistonkeruumenetelmäksi dokumentit, jotka tässä työssä ovat blogeja.

4.1 Aineistonkeruu

Aineistonkeruumenetelmänä tässä työssä käytetään dokumentteja sekä kyselylomaketta (Liite 1), jonka lähetimme kahdelle syöpäjärjestön kautta saadulle vapaaehtoiselle vastaajalle. Otimme yhteyttä syöpäjärjestöihin, joille myös teimme tiedotteen, jonka he jakoivat omissa kanavissaan järjestön jäsenille. Tiedotteessa kerroimme opinnäytetyöstä ja sen aiheesta. Pyysimme vapaaehtoisia perheitä ottamaan yhteyttä sähköpostitse, jos tutkimukseen vastaaminen kiinnostaa.

Työssä käytämme myös internetistä löytyviä blogitekstejä, joissa syöpää sairastavan lapsen vanhempi on kirjoittanut perheen kokemuksista ja ajatuksista. Dokumenttien avulla voidaan hakea vastauksia tutkimuskysymyksiin (Kananen 2015, 81).

Blogeissa vanhemmat ovat kertoneet kokemuksistaan, tunteistaan ja ajatuksistaan, joita syöpää sairastavan lapsen tilanne on heissä aiheuttanut. Laadimme kyselylomakkeen, minkä lähetimme vapaaehtoisille vastaajille. Käytimme samaa kyselylomaketta runkona, kun etsimme blogiteksteistä aiheeseemme sopivia ilmaisuja. Syöpäjärjestön kautta saimme kaksi osallistujaa, joiden lisäksi käytimme kolmea blogia aineistoa kerätessämme. Laadullisessa tutkimuksessa tärkeintä ei ole haastateltavien määrä vaan rikas aineisto, joten osallistujia tutkimukseen voi olla vain muutama (Kylmä 2007, 27). Kyselylomakkeessa oli lyhyitä avoimia kysymyksiä, jotka sopivat hyvin, jos aineisto kerätään sähköpostikyselyllä (Kylmä 2007, 104). Kyselylomakkeen kysymykset valittiin siten, että niiden avulla saataisiin monipuolisia vastauksia tutkimuskysymyksiin.

4.1.1 Sisällönanalyysi

Tavoitteena sisällönanalyysissa on tuottaa tietoa tiivistetysti ja yleisessä muodossa tutkitusta ilmiöstä kerätyn aineiston avulla (Kylmä 2007, 112; Tuomi, Sarajärvi 2018, 87). Aineiston keräämisen ja käsittelyn jälkeen aineisto analysoidaan. Kun lähtökohtana on aineisto ja aineiston pohjalta saadaan tutkimustuloksia, jotka kuvaavat ilmiötä, puhutaan aineistolähtöisestä sisällönanalyysistä. (Kylmä 2007, 28.) Kun kyse on induktiivisesta eli aineistolähtöisestä sisällönanalyysistä ei tarvitse analysoida kaikkea saatua tietoa, vaan tarkoituksena on kerätä tutkimuksen ilmiöön liittyvät vastaukset, jotka vastaavat tutkimuskysymyksiin ja tutkimuksen tarkoitukseen (Kylmä 2007, 113). Sisällönanalyysin ongelmana on tulosten esittely ja niistä johtopäätösten teko, usein tutkijat vain esittelevät tulokset, mutta johtopäätöksiä ei ole esitetty (Tuomi, Sarajärvi 2018, 87).

Kun kyselylomakkeet saatiin vastaajilta täytettyinä, aloitettiin alkuperäisten ilmausten pelkistäminen. Pelkistämällä tarkoitetaan sitä, kun alkuperäinen aineistosta otettu ilmaistu tiivistetään säilyttäen kuitenkin sen olennainen sisältö (Kylmä 2007, 117). Kyselylomakkeesta poimittiin tutkimukseen sopivat ilmaukset

erilliseen taulukkoon. Haastattelut käytiin perusteellisesti kahden tekijän yhteistyössä läpi. Ilmauksia niiden pohjalta kerättiin yhteensä 28. Taulukoihin ilmauksien perään kirjoitettiin tunniste H1 tai H2 sen mukaan, kummasta vastauksesta ilmaisu oli. Blogitekstit käytiin yhteistyössä opinnäytetyön tekijöiden kesken läpi alusta loppuun aikajärjestyksessä. Kyselylomaketta runkona käyttäen blogiteksteistä kerättiin tutkimukseen sopivat ilmaukset ja nämä merkattiin taulukkoon tunnuksilla B1, B2 ja B3. Blogiteksteistä alkuperäisiä ilmauksia saatiin 39. Alkuperäisilmaisu ja pelkistykset on kirjattu taulukkoon kaksi.

TAULUKKO 2. Esimerkki alkuperäisistä ilmauksista ja niiden pelkistyksistä

Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistys
<i>Muistelen, että osastolta se isoin tuki tuli.</i>	Osastolta isoin tuki
<i>(Tukea) koko henkilökunnalta sekä varsinkin toisilta sairastuneiden lasten vanhemmilta.</i>	(Tukea) henkilökunnalta ja varsinkin toisilta vanhemmilta
<i>Henkistä tukea</i>	Henkistä tukea
<i>(Hoitohenkilökunta) Tukeneet ja tsempanneet, kun itse ei ole meinannut jaksaa.</i>	Hoitohenkilökunta antanut tukea
<i>Suurelta osin näiden upeiden ja ammattitaitoisten hoitajien vuoksi. He kuuntelevat sekä ilot että surut. Jakaavat tuskat ja ahdistukset.</i>	Hoitajat kuuntelevat ja tukevat

Seuraava vaihe oli ryhmittely eli klusterointi. Sen tarkoituksena on etsiä pelkistettyjen ilmauksien erilaisuudet ja yhtäläisyydet. Tiivistämisen jälkeen pelkistetyt ilmaukset kerätään yhteen ja niistä etsitään sisällöltään samankaltaisia ilmauksia. Kun samankaltaiset ilmaisu- ja tunteilmaukset ovat koottuna ryhmiin, nämä ryhmät muodostavat alaluokkia, jotka nimetään pelkistettyjä ilmauksia yhteisesti kuvaavalla käsitteellä. Alaluokkia voidaan ryhmitellä samalla tavalla kuin pelkistettyjä ilmauksia. Samankaltaiset alaluokat muodostavat yhdessä yläluokkia, jotka nimetään niitä yhdistävällä käsitteellä. (Kylmä 2007, 118.)

TAULUKKO 3. Esimerkki pelkistysten jakamisesta alaluokkaan ja edelleen yläluokkaan.

Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka
Osastolta isoin tuki	Hoitohenkilökunnalta saatu henkinen tuki	Henkinen tuki
(Tukea) henkilökunnalta ja varsinkin toisilta vanhemmilta		
Henkistä tukea		
Hoitohenkilökunta antanut tukea		
Hoitajat kuuntelevat ja tukevat		

Abstrahointi on yleiskäsitteiden muodostaminen, jossa olennainen tieto tutkimuksen kannalta erotetaan. Abstrahointi käsittää koko prosessin alaluokasta, yläluokan kautta pääluokkaan ja siinä on tärkeää varmistaa, että polku aineiston alkuperäisdataan säilyy. (Tuomi, Sarajärvi 2018, 93-94.) Kun pelkistetyt ilmaukset oli jaettu alaluokkiin ja ne edelleen yläluokkiin, aloitettiin kirjoittamaan tuloksia. Ylä- ja alaluokat toimivat otsikoina, joiden alle kirjoitettiin kyseisen alaluokan sisältö auki. Mukaan lisättiin myös alkuperäisiä ilmauksia haastatteluista ja blogiteksteistä.

5 TULOKSET

5.1 Apu käytännön arjessa

5.1.1 Yhteiskunnalta saatu tuki

Tutkimuksen perusteella ilmeni, että kolme viidestä oli saanut apua erilaisten taloudellisten tukien hakemisessa ja kokivat tämän korvaamattomaksi avuksi. Apuna oli ollut esimerkiksi sosiaalityöntekijä, tai kuntoutusohjaaja.

Onneksi huomenna aamusta saadaan sosiaalityöntekijä ehkäisevän perhetyön puolelta kotikäynnille, niin päästään kartoittamaan tukitoimia. (B3)

Neljä viidestä perheestä koki saamansa avun hoitotarvikejakeluun liittymisessä ja sieltä saaduista apuvälineistä suureksi. Perheistä kolme oli saanut apua kotisairaaltalalta esimerkiksi näytteenotossa, joka oli helpottanut arkea, kun sai pysyä kotona, eikä tarvinnut aina mennä sairaalaan.

Osastolla kävin eilen hoitamassa paperijuttuja kuntoutusohjaajan ja sosiaalityöntekijän kanssa eteenpäin, että saadaan sitten hoitovälineitä ja kotisairaanhoidoa muuton jälkeenkin. (B3)

5.1.2 Yhdistyksiltä saatu tuki

Kaksi perheistä mainitsi syöpäyhdistyksen tarjoaman avun helpottavaksi ja kertoi sen ilahduttaneen heitä. Syöpäyhdistyksen asunto sairaalan vieressä oli ollut tarjolla lapsen sairastuttua ja syöpäyhdistys oli myös tarjonnut taloudellista tukea perheen äidin jäädessä pois töistä. Toisen perheen muuttaessa yhdistys oli tukenut taloudellisesti muuttoa.

Taloudellista tukea sai syöpäyhdistyksen kautta. Ja esimerkiksi todella mahtava oli taloudellisen puolen järjestämisen tukeminen, kun minä äiti jäin töistäni pois. (H1)

Me saatiin tosiaan Niemen muuttopalvelu Brother Christmas:n kautta. Niemi tuki muuttoa alennuksella. (B3)

5.1.3 Läheisiltä saatu käytännön apu

Perheistä kolmella isoäidit olivat olleet tukena ja muuttaneet perheen luokse asumaan lapsen sairastuttua ja auttamaan arjen pyörittämisessä. Isovanhemmat olivat myös olleet lasten seurana vanhempien sairastuttua ja käyneet esimerkiksi kaupassa ja tehneet ruokaa, mikä koettiin hyväksi tueksi ja auttoi jaksamaan.

Meille aikuisille se on ollut valmiiksi tehtyä ruokaa jääkaappiin, lastenhoitoapua, kaupassakäyntiapua, siivousapua, talonmaalausta, pihatalkoita, vastaleivottuja korvapuusteja, iltakahviseuraa, juttuseuraa. (B1)

Siirin (nimi muutettu) mummu on ollut nyt kaksi päivää Siirin luona, koska meillä on Mikon (nimi muutettu) kanssa ollu molemmilla ripuliä. (B3)

Yksi perheistä kertoi, että aina oli joku läheinen, joka auttoi, kävi kaupassa, teki ruokaa, tai oli muuten tukena. Ei ollut tunnetta, että olisi jäänyt yksin. Koirat olivat myöskin hoidossa aluksi muutaman kuukauden ajan yhdellä perheistä.

Koirat ovat myös soljuneet tässä ohella. Tosin ne oli ihan alkuun hoidossa muistaakseni toista kuukautta. (B2)

5.2 Henkinen tuki

5.2.1 Läheisiltä saatu tuki

Tutkimuksessa korostui useaan otteeseen läheisiltä ja ystäviltä saatu tuki. Monet kokivat, että läheiset ovat kuunnelleet, tukeneet ja kannustaneet eteenpäin. Perhe ja ystävät olivat erityisesti alkuvaiheessa suurena tukena ja suuressa roolissa.

Siinä missä minä olen ollut tuki ja turva tyttärelleni, minulla on ollut taustalla uskomattoman suuri määrä ihmisiä. Aina on jonkun käsi vähintäänkin kuvainnollisesti olkapäälläni. (B2)

Kaksi viidestä nosti esille vertaistuen ja kokivat sen kantavaksi teemaksi ja tärkeäksi avuksi. Vertaistukea sai saman kokeneelta sukulaiselta ja sen lisäksi myös tuntemattomilta, kuten toisten lasten vanhemmilta.

Myös saman kokenut serkkuni oli apuna kertomassa oman lapsensa leukemiahoidon kulusta. (H1)

Vertaistuki on noussut kantavaksi teemaksi omassa elämässäni monellakin tavalla. (B1)

5.2.2 Hoitohenkilökunnalta saatu tuki

Osa koki saaneensa suurimman tuen osastolta ja osaston henkilökunnalta. Eri-tyisesti hoitohenkilökunnalta on saanut tukea, kannustusta ja apua, kun ei ole oikein itse jaksanut. Hoitajien kanssa pystyi jakamaan kaikki ajatukset ja tunteet.

(Hoitohenkilökunta) Tukeneet ja tsempanneet, kun ei itse ole meinannut jaksaa. (B1)

Suurelta osin näiden upeiden ja ammattitaitoisten hoitajien vuoksi. He kuuntelevat sekä ilot että surut. Jakavat tuskat ja ahdistukset. (B1)

5.2.3 Keskustelusta saatu tuki

Lähes kaikki nostivat esiin tärkeänä apuna tarjotun keskustelumahdollisuuden eri tahojen kanssa. Osaston hoitajien kanssa pystyi keskustelemaan kaikesta. Tärkeältä tuntui kysymykset jaksamisesta. Lisäksi psykologin kanssa tarjotut keskustelutuokiot helpottivat oloa.

Kysyivät, että miten jaksamme. (H1)

Keskustelu oli paras apu. (H1)

Hoitajien lisäksi muun osaston henkilökunnan tarjoama apu ja tuki oli tärkeää. Osastolla ollessa keskustella pystyi muun muassa siivoojien ja askarteluohjaajan kanssa.

Todella ihania hoitajia, jotka osasivat jutella myös koko muu osaston henkilökunta siivoojista lähtien. (H1)

Juttelin seurakunnan työntekijöiden kanssa jotka olivat lasten askarteluohjaajia ja kävivät kerran viikossa osastolla. (H2)

5.3 Sairaalassa saatu tuki

5.3.1 Olosuhteet ja palvelut sairaalassa

Kolme perheistä oli saanut mahdollisuuden psykologikäynteihin, mutta yksi heistä ei halunnut ottaa sitä vastaan. Kaksi perheistä kuitenkin koki psykologikäynnit positiivisiksi ja keskusteluavun tarpeelliseksi. Käynnit olivat mahdollisia koko lapsen sairastamisen ajan.

Psykologilla jonkinlainen kriisikäynti oli perheelle. (H1)

Neljä viidestä perheestä koki saaneensa sairaalanhenkilökunnalta kuten hoitajilta, opiskelijoilta tai sairaalaklovneilta apua lapsen piristämiseen ja seurana olemiseen. Perheistä yksi koki myös sairaalan vanhempien huoneen hyväksi ratkaisuksi, jos tuli tarve pitää taukoa ja lapsen lähellä oleminen oli helppoa sen avulla.

Opiskelija luki lapselle satua ja oli "kaverina". (H1)

Pitkien osastojaksojen onnea ovat joka keskiviikkoiset sairaalaklovnit ja joka torstainen satutäti Karoliina. (B1)

Osaston ilmapiiri ja henkilökunta tekivät perheiden olon turvalliseksi ja ainakin yksi perhe kertoi, että sairaalaan pystyi hyvillä mielin jättämään lapsen yksin yöksi. Yksi äiti myös kertoi, että koki tulleen kuulluksi osastolla ja hänen mieliteensä otettiin huomioon lapsen asioissa.

Ajattelen kuitenkin, että jos minun johonkin kerran on lapseni yöksi jätettävä ja lapseni jossakin on sairastettava, olen onnellinen, että juuri täällä. (B1)

Yksi tutkimuksen osallistujista kertoi, että kun hän ei pystynyt selittämään lapselle tilanteesta, lääkäri ja hoitaja hoitivat sen hänen puolestaan. Myös lapsen tahdissa eteneminen hoitohenkilökunnan taholta teki vanhemman olon paremmaksi.

Osastojakson onnea ovat myös ehdottomasti nämä osaston ihanat hoitajat. Ja lääkärit. Tällä osastolla "lääkärintierto" tehdään lapsen rytmin mukaan. (B1)

5.4 Tuen puute

5.4.1 Pettymykset

Kun tarvittavaa tukea ei saatu, syyksi nousi usein osastolla kiire. Tarpeen olisi ollut keskustelutuokio esimerkiksi omahoitajan kanssa. Lisäksi muutaman kerran mainittiin lääkärin vastaanotolta puuttunut kannustus tai lohdutus. Kokemusta oli myös siitä, ettei tukea ollut ollenkaan tarjottu.

Muilla ei ollut aikaa kuunnella minua. (H2)

En voi väittää lääkärin vastaanottoa kannustavaksi tai lohduttavaksi millään tavalla. Jotenkin se jatkuva toisto, että varmasti ymmärrän kuinka vakavasta tilanteesta on kyse. (B2)

6 POHDINTA

6.1 Eettisyys

Eettisesti hyväksyttävän ja luotettavan tutkimuksen tulee olla tehtynä hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla. Tieteellisessä tutkimuksessa tulee noudattaa rehellisyyttä, tarkkuutta ja yleistä huolellisuutta. Muiden tutkijoiden töiden tuloksista raportoidaan heitä kunnioittaen ja asianmukaisin keinoin. Ennen tutkimuksen tekoa tulee olla tarvittavat tutkimusluvut hankittuna. Tutkimuksessa syntynyttä tietoaineistoa tulee käsitellä tieteelliselle tiedolle asetettujen vaatimusten mukaan. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6.) Tässä työssä käytetyt tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmät ovat tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia sekä eettisesti kestäviä (Tenk 2012, 6). Tätä opinnäytetyötä varten haimme tutkimusluvan Tampereen ammattikorkeakoululta, joka toimii työmme työelämäkumppanina.

Opinnäytetyö on toteutettu hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla. Työssä on noudatettu rehellisyyttä, tarkkuutta ja yleistä huolellisuutta. Työssä on pidetty huolta oikeaoppisista lähdemerkinnöistä toisia tutkijoita kunnioittaen. Lisäksi tiedonhaku on toteutettu käyttäen luotettaviksi todistettuja tietokantoja ja kirjallisuutta. Kaikki käyttämämme aineisto on säilytetty oikein ja turvallisesti, jotta kukaan ulkopuolinen ei pääse sitä näkemään. Koko prosessin ajan on pidetty huolta siitä, että kyselylomakkeella vastanneiden yksityisyys säilyy. Käyttämämme blogitekstit ovat kaikkien saatavilla verkossa, mutta olemme käsitelleet poimimiamme vastauksia niin, ettei blogien nimet tai tunnistetiedot ole tulleet esille, koska sillä ei ole tutkimuksen kannalta mitään merkitystä.

Tutkimus tulee toteuttaa niin, että tutkija kunnioittaa tutkimukseen osallistuvien henkilöiden ihmisarvoa. Tulee myös muistaa, että jokaisella henkilöllä on itsemääräämisoikeus. Esimerkiksi jokaisen henkilön oikeus liikkumis-, uskonnon-, ja sananvapauteen sekä oikeus yksityisyyteen tulee perustuslain mukaisesti taata. Tutkittavalle tai tutkimukseen osallistuvalla henkilöllä ei tule aiheutua minkäänlaisia riskejä, vahinkoa tai haittaa. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019, 7.) Tutkimukseen osallistuessa henkilöllä on oikeus osallistua vapaaehtoisena, mutta

myös kieltäytyä tai peruuttaa osallistumisensa tutkimukseen. Tutkijalla on velvollisuus huolehtia henkilötietojen käytön suunnitelmallisuudesta, vastuullisuudesta sekä lainmukaisuudesta. (Tenk 2019, 8-11.)

Tekemässämme tiedotteessa syöpäjärjestöille painotettiin tutkimuksen vapaaehtoisuutta sekä luottamusta ja anonyymiyttä. Lisäksi tiedotteessa kannustettiin kiinnostuneita ottamaan herkästi yhteyttä, jos jotakin kysyttävää herää. Kyselylomakkeen yhteydessä vastaajille lähetettiin lisäksi saatekirje. Tässä saatekirjeessä tuotiin esille se, että kaikki vastaukset käsitellään luottamuksella ja anonyymisti. Saatetekstissä kerrotaan, keitä opinnäytetyön tekijät ovat, sekä opinnäytetyön aihe. Vastaajilta ei kysytä henkilötietoja, joiden perusteella he olisivat tunnistettavissa. Ainoa tieto tutkimukseen osallistuneista tekijöillä on sähköpostiosoite. Lomakkeessa kysytään vain välttämättömät kuten perheenjäsenten iät ja lukumäärät. Näitä kyseisiä tietoja ei lopulta laitettu lopulliseen tutkimukseen, sillä niillä ei katsottu olevan merkitystä tutkimuksen tulosten kannalta. Sähköpostikettjut poistettiin vastausten käsittelyn jälkeen. Kyselylomakkeen avoimet kysymykset laadittiin niin, etteivät ne loukkaa ketään eivätkä sisällä minkäänlaisia oletuksia perheistä tai aiheesta ylipäätään. Näin pidettiin huoli myös siitä, että vastaajille saatiin kunnioitettu ja arvostettu olo, kun he vastaavat kysymyksiin ja jakavat kokemuksiaan.

6.2 Luotettavuus

Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuuden kriteerinä toimii tutkija itse ja hänen valintansa, tekonsa ja ratkaisunsa. Koko tutkimuksen ajan tutkijan tulee arvioida omaa menettelyään ja tutkijan tulee pystyä ilmoittamaan, mistä valintojen joukosta valinnat on tehty, sekä mitä ratkaisuja on ollut ja miten niihin on päädytty. (Vilkkä 2015, 126.) Tässä opinnäytetyössä jokainen työn vaihe on selitetty ja havainnollistettu tekstein ja taulukoin. On myös kerrottu, kuinka aineisto on kerätty, kuinka sitä on käsitelty ja analysoitu. Lisäksi työhön on tuotu esille aitoutta todistavat suorat lainaukset aineistosta.

Toistettavuutta ja vahvistettavuutta voidaan arvioida sillä, kuinka hyvin toinen tutkija voi tutkimusta seurata ja päätyä samoihin johtopäätöksiin kuin tutkimuksen

laatija. Kuitenkin laadullisessa tutkimuksessa tämä ei aina toteudu, koska toinen tutkija ei välttämättä päädy samaan tulokseen, vaikka käytössä olisi sama aineisto. (Kylmä 2007, 128.) Tutkimusta ei myöskään voi sellaisenaan toistaa, koska jokainen laadullinen tutkimus on ainutkertainen. Tutkimuksen tulkintaa jokainen tekee hieman eri tavalla huolimatta siitä, että tutkimuksessa olisi esitetty tarkat tulkinta- ja luokittelusäännöt. (Vilkkä 2015 126.) Tämän opinnäytetyön vaiheita voi toinen henkilö tästä työstä seurata ja laatia samanlaisen tutkimuksen. Kuitenkaan tulokset ei välttämättä vastaisi toisiaan, koska tulkintaan vaikuttaa tutkimuksen tekijä sekä aineisto ja sen käsittely.

Luotettavuutta voidaan arvioida myös tutkimalla puolueettomuusnäkökulmaa. Tällä tarkoitetaan esimerkiksi, että näkykö tutkimuksessa tutkijan omaa arvopeustaa, tai vaikuttaako tutkimukseen tutkijan yhteiskunnallinen asema, ikä tai sukupuoli. Edellä mainittujen vaikutusta voidaan vähentää sillä, että tutkija pyrkii tekemään tutkimuksensa mahdollisimman läpinäkyväksi. (Vilkkä 2015, 127.) Tässä opinnäytetyössä luotettavuutta lisää se, että kaikki työn vaiheet ovat tuotu selvästi esille. Työssä on edetty laadullisen tutkimuksen vaiheiden mukaan, jolloin tekemämme valinnat ovat kaikille näkyvillä. Tätä opinnäytetyötä on ollut jokaisessa työn vaiheessa kaksi tekijää laatimassa, jolloin näkökulmaa on saatu jokaiseen vaiheeseen enemmän.

Jari Kylmä listaa kirjassaan *Laadullinen terveystutkimus* (2007) laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointiin tutkimuksen vahvistettavuuden lisäksi vielä tutkimuksen reflektiivisyyden, siirrettävyyden sekä uskottavuuden. (Kylmä 2007, 128.) Uskottavuudella tarkoitetaan tutkimuksen ja sen tulosten uskottavuutta. Uskottavuus tulee myös tutkimuksessa osoittaa. Tutkimustulosten tulee vastata vastaajien käsitykseen tutkimuskohteesta. (Kylmä 2007, 128.) Tässä opinnäytetyössä ei ole varmistettu vastaako tulokset vastaajien käsitystä ilmiöstä. Työtä on kuitenkin tehnyt kaksi tekijää yhteistyössä joka vaiheessa, jolla on varmistettu se, että tulokset vastaavat myös vastaajien käsitystä tutkimuskohteesta. Lisäksi opinnäytetyön tekijät ovat paneutuneet tutkimuksen aiheeseen sekä vastauksiin kuukausia, jolloin pohdintaa on pitkältä aikaväliltä. Reflektiivisyydellä tarkoitetaan sitä, että tutkimuksen tekijä on tietoinen omista lähtökohdistaan tekijänä. Tutkijan tulee arvioida aktiivisesti, millä tavalla hän itse vaikuttaa aineistoonsa sekä tutki-

musprosessiin. Tutkimusten tulokset tulee olla siirrettävissä muihin samankaltaisiin tilanteisiin. Tekijän tulee antaa tarpeeksi tietoa tutkimuksen osallistujista ja ympäristöstä. (Kylmä 2007, 129.) Tässä työssä siirrettävyys ei toteudu, koska tutkimuksemme aihe ja ryhmä oli niin spesifinen, lisäksi tulokset olivat melko enustettavissa.

6.3 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyön tarkoituksena oli, selvittää millaista tukea hoitohenkilökunta tarjosi syöpää sairastavan lapsen perheelle ja minkälainen tuki on auttanut perhettä selviämään. Tuloksissa tuli ilmi, että läheisten antama konkreettinen tuki on ollut suureksi avuksi ja hoitohenkilökunta on tarjonnut niin konkreettista lapsen seurana olemista, kuin keskusteluapua perheen tukemiseksi. Perheet kokivat myös taloudellisen tuen hakemisessa auttamisen suureksi avuksi. Osalla perheistä oli kuitenkin myös kokemuksia siitä, että hoitohenkilökunta ei ollut tukenut, eivätkä he olleet saaneet aina tarpeellisia vastauksia kysymyksiinsä lapsen tilaan liittyen.

Tästä aiheesta ei juurikaan löydy tutkimuksia, jotka olisi tehty kymmenen vuoden sisällä, joten tulosten vertaaminen aiempiin tuloksiin on hieman hankalaa. Sorsa (2004) tutki äitien arvioimana syöpään sairastuneiden lapsien perheiden toimivuutta ja hän tutkimuksessaan kertoo toiseksi tärkeimmäksi tuen lähteeksi sukulaiset, sen jälkeen ystävät ja sitten sairaanhoitajat. Saadut tuen muodot Sorsan tutkimuksessa olivat muun muassa tieto lapsen sairaudesta ja tilasta, sosiaalietuuksista sekä yhdistystoiminnasta. Hoitohenkilökunnan tuki keskustelemalla ja kuuntelemalla oli koettu hyväksi ja hoitohenkilökunnan keskustelut oli koettu kannustaviksi. (Sorsa 2004, 38-39.)

Gunterin ja Duken (2018, 27-34) kirjallisuuskatsauksessa on esitetty tietoa vanhempien epävarmuuden vähentämiseksi. Heidän kirjallisuuskatsauksessansa on samankaltaisia tuloksia kuin tässä opinnäytetyössä. Tärkeänä huomiona kirjallisuuskatsauksessa esitettyjen tutkimusten tuloksissa näkyi informaation, tiedon ja keskustelutuokion antaminen. Vanhempien käyttämiä selviytymisstrategioita oli esimerkiksi tiedon etsiminen ja sosiaalisen tuen hakeminen, erityisesti läheisten

läsnäolo ja tuki oli tärkeää. Hoitajilta tarvittavaa oli tiedon jakaminen sekä mahdollisuus jakaa tunteitaan ja ajatuksiaan. Nämä seikat nousivat esiin myös tässä opinnäytetyössä sekä sen tuloksissa.

6.4 Kehittämisehdotukset

Tutkimusta tehdessä kehittämisehdotukseksi nousi samankaltaisen tutkimuksen tekeminen, mutta yhteistyössä jonkin yliopistollisen sairaalan lasten syöpäosaston kanssa. Yksi tutkimusehdotus voisi olla tutkimuskysymysten kohdentaminen hoitohenkilökunnan antamaan tukeen, koska tässä tutkimuksessa vastaukset painottuivat läheisten antamaan tukeen tai taloudellisen tuen hakemisen helpottamiseen. Tutkimuksen voisi myös toteuttaa haastatteluin, jolloin kontaktin saaminen osallistujiin olisi helpompaa ja myös vastaukset voisivat olla monipuolisempia.

Jatkotutkimuksen voisi tehdä myös tuen tarpeesta, millaista tukea perheet tarvitsevat ja keltä he tätä tukea haluaisivat, koska tässä tutkimuksessa tuli ilmi millaista tukea perheet olivat saaneet, tai olivatko saaneet tukea ollenkaan. Jatko-tutkimus voisi käsitellä tarkemmin sitä, mitä perheet jäivät kaipaamaan, tai millaista tukea he eivät saaneet, vaikka olisivat sitä halunneet. Tällaisesta tutkimuksesta voitaisiin saada tärkeää tietoa hoitohenkilökunnalle, kuten mitä tulee huomioida laadukkaassa perhehoitotyössä.

LÄHTEET

Erytyshoitoraha. 2020. Kela. Luettu 19.5.2020.

<https://www.kela.fi/erytyshoitoraha?inheritRedirect=true>

Gunter, M. D. & Duke, G. 2018. Reducing Uncertainty in Families Dealing With Childhood Cancers: An Integrative Literature Review. *Pediatric Nursing*. Vol. 44, Iss.1, 21-37. Luettu 23.8.2020.

<https://search-proquest-com.libproxy.tuni.fi/docview/2006799041/fulltext-PDF/7047B5BD4E85411FPQ/1?accountid=14242>

Harvey, P. & Ahmann, E. 2014. Validation: A Family-Centered Communication Skill. *Pediatric Nursing*. Vol. 40, Iss. 3. Luettu 24.8.2020.

<https://search-proquest-com.libproxy.tuni.fi/docview/1545342993/fulltext-PDF/E38590C6F674DDCPQ/1?accountid=14242>

Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. 2012. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Luettu 2.11.2019.

https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. 2019. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Luettu 23.8.2020.

https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2019.pdf

Jalanko, H. 2019. Syöpä lapsella. *Terveyskirjasto*. Luettu 12.3.2020.

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

Kananen, Jorma 2015. *Opinnäytetyön kirjoittajan opas: Näin kirjoitat opinnäytetyön tai pro gradun alusta loppuun*. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu

Kolho, K-L & Puura, K. 2018. Pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmat tarvitsevat tukea. *Lääkärilehti*. 40/2018 vsk 73, s. 2262-2263. Luettu 6.9.2020.

<https://www-laakarilehti-fi.libproxy.tuni.fi/ajassa/nakokulmat/pitkaaikaissairaiden-lasten-vanhemmat-tarvitsevat-tukea/>

Kvalitatiivinen tutkimus. Nd. Tilastokeskus. Luettu 19.5.2020.

https://www.stat.fi/meta/kas/kvalit_tutkimus.html

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. *Laadullinen terveystutkimus*. Edita. Luettu 23.8.2020.

Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma. 2017. Mannerheimin lastensuojeluliitto. Luettu 14.3.2020.

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

Lapsen sairastuminen ja vanhempien parisuhde. 2017. Parisuhdekeskus Kataja. Luettu 14.3.2020.

<https://parisuhdekeskus.fi/blog/lapsen-sairastuminen-ja-vanhempien-parisuhde/>

Lapsen sairastumisen vaikutus perheeseen ja parisuhteeseen. 2018. Terveyskylä. Luettu 14.3.2020.

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

Lasten syövät. 2013. Kaikki syövästä. Luettu 30.1.2020.

<https://www.kaikkisyovasta.fi/tietoa-syovasta/syopataudit/lasten-syovat/>

Mikä on syöpä. 2013. Kaikki syövästä. Luettu 4.11.2019.

<https://www.kaikkisyovasta.fi/tietoa-syovasta/mika-on-syopa/>

Palvelut lapsiperheille. 2019. Sylva ry. Luettu 4.11.2019.

<https://www.sylva.fi/lapsiperheet/palvelut-lapsiperheille/>

Pitkäaikaissairas lapsi perheessä. 2014. Lastensuojelun keskusliitto. Luettu 14.3.2020.

<https://www.lskl.fi/teemat/pitkaaikaissairas-lapsi-perheessa/>

Pitkäaikaissairaus. 2020. Tilastokeskus. Luettu 14.3.2020.

https://www.stat.fi/meta/kas/pitkaaikainen_s.html

Simon, S. 2018. Caring for children with cancer. American cancer society. Luettu 14.3.2020.

<https://www.cancer.org/latest-news/caring-for-children-with-cancer.html>

Son, H., Haase, J. & Docherty, L.S. 2019. Parent-Child Communication in a Childhood Cancer Context: A Literature Review. Pediatric Nursing Vol. 45, Iss, 3, 129-141. Luettu 24.8.2020.

<https://search-proquest-com.lib-proxy.tuni.fi/docview/2244069546/2B06CA9D0329465FPQ/5?accountid=14242>

Sorsa, M. 2004. Syöpää sairastavien lasten perheiden toimivuus sekä perheiden saama ja odottama tuki. Luettu 24.8.2020.

<https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/92004/gradu00342.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Storvik-Sydänmaa, S. & Talvensaari, H. & Kaisvuori, T. & Uotila, N. 2012. Lapsen ja nuoren hoitotyö. Sanoma Pro Oy. Luettu 15.3.2020.

Storvik-Sydänmaa, S. & Tervajärvi, L. & Hammar, A-M. 2019. Lapsen ja perheen hoitotyö. Sanoma Pro Oy. Luettu 12.3.2020.

Syöpäsairaudet. 2017. Terveyskylä. Luettu 14.3.2020.

<https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/sy%C3%B6p%C3%A4sairaudet>

Syöpään sairastuneiden lasten ja heidän vanhempinsa hyväksi. 2019. Syli ry. Luettu 4.11.2019.

<http://syliry.fi/>

Tietoa perheen tukimuodoista. 2017. Terveyskylä. Luettu 2.4.2020.

<https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/perheille-ja-kasvattajille/perheen-tukimuodo-dot/tietoa-perheen-tukimuodoista>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi. E-kirja. Luettu 22.8.2020.

Uusperheen parisuhde. N.d. Väestöliitto. Luettu 19.5.2020.

https://www.vaestoliitto.fi/parisuhde/tietoa_pari-suhteesta/uusperheen-pari-suhde/

Vilka H. 2015. Tutki ja kehitä. PS-kustannus. E-kirja. Luettu 23.8.2020.

LIITTEET

Liite 1. Kyselylomake

KYSELYLOMAKE

Hei!

Olemme Tampereen ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijoita. Teemme opinnäytetyötämme, jonka aiheena on ”Syöpää sairastavan lapsen perheen tukeminen”. Teemme aiheesta laadullisen tutkimuksen, johon tarvitsemme teidän apuanne. Ohessa on avoin kyselylomake, johon toivoisimme teidän vastaavan mahdollisimman laajasti.

- 1. Kertokaa perheestänne** (sairastuneen lapsen ikä ja sairaus sekä kuinka kauan on hän sairastanut kyseistä syöpää sekä perheenjäsenten lukumäärä)
- 2. Kun lapsellenne todettiin syöpä, millaista tukea saitte?**
- 3. Kun lapsen syöpähoidot oli aloitettu ja hoitajakso käynnissä, millaista tukea saitte?**
- 4. Millaista henkistä tukea hoitohenkilökunta tarjosi?**
- 5. Millaista konkreettista tukea hoitohenkilökunta tarjosi?**
- 6. Millaista tukea olisitte toivoneet hoitohenkilökunnalta?**

Liite 2. Alkuperäisilmaisut ja luokittelut

1(10)

Alkuperäinen	Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka
Sosiaalityöntekijä ja kuntoutusohjaaja tekivät todella tärkeää työtä, kun neuvoivat ja opastivat ja auttoivat omaishoidontuen hakemisessa sekä Kelan erityishoitorahasiassa. Tämä apu oli todella korvaamaton (H1)	Sosiaalityöntekijä ja kuntoutusohjaaja auttoivat tukien kanssa	Yhteiskunnalta saatu tuki	<u>APU KÄYTÄNNÖN ARJESSA</u>
Osaston kuntoutusohjaaja kävi kotona sopimassa kotisairaanhoidon kanssa Samin terveystalvakuista ja hoitotarvikejakeluun liittymisestä.(H2)	Kuntoutusohjaaja sopi kotisairaanhoidosta ja hoitotarvikejakelusta		
sosiaalityöntekijä täytti kanssani kaikki lomakkeet Kelaan ym.(H2)	Sosiaalityöntekijä apuna Kela-asioissa		
sitten kotona on käynyt kotisairaala(B1)	kotisairaala käynyt		
Tällä hetkellä sitä kautta on järjestynyt fysioterapia, kotisairaala ja toivottavasti pian joku terapiamuoto sitten henkiseen puoleen. Aivan täydellisenä ihmisenä pidän siellä toimivaa kuntoutusohjaajaa, joka huolehtii todella kaikesta! Loput on sitten minun kontollani, mutta ihan kaikkea ja kaikkia tarvitaan!((B2)	Erilaiset Taysin järjestämät tukimuodot kuten kotisairaala helpottaa		

Meillä käy kotisairaanhoidtaja torstaina ottamassa verinäytteet (B3)	Kotisairaanhoidtaja käy ottamassa verinäytteet		
Mikko oli tänään (tai eilen, kello juoksee taas eteenpäin) hakenut hoitovälinejakelusta laattakollisen ruiskuja, näyteputkiloita ja kaikkea mahdollista puhdistusvälinettä Siirin hoitoa varten (B3)	Hoitovälinekeskuksesta saa välineitä		
Jonkin ajan päästä meille on tulossa Oulun kaupungilta käymään työntekijöitä, jotka arvioivat omaishoidontuen määrän eli tason (B3)	Kaupungilta työntekijä, joka arvioi omaishoidontuen määrän		
Onneksi huomenna aamusta saadaan sosiaalityöntekijä ehkäisevän perhetyön puolelta kotikäynnille, niin päästään kartoittamaan tukitoimia.(B3)	Sosiaalityöntekijä käynnille kartoittamaan tukitoimia		
Osastolla kävin eilen hoitamassa paperijuttuja kuntoutusohjaajan ja sosiaalityöntekijän kanssa eteenpäin, että saadaan sitten hoitovälineitä ja kotisairaanhoidtoa muuton jälkeenkin.(B3)	Osaston kautta sosiaalityöntekijä apuna hoitovälineiden ja kotisairaanhoidon hankinnassa		

3(10)

<p>taloudellista tukea sai syöpäyhdistyksen kautta. Ja esimerkiksi todella mahtava oli taloudellisen puolen järjestämisen tukeminen, kun minä äiti jäin töistäni pois(H1)</p>	<p>Syöpäyhdistyksen kautta taloudellista tukea</p>	<p>Yhdistyksiltä saatu tuki</p>	
<p>Meillä olisi ollut mahdollisuus päästä Pohjois-Suomen Syöpäyhdistyksen asuntoon sairaalan lähelle yöpymään koko perhe(B3)</p>	<p>Yöpyminen olisi ollut mahdollista syöpäyhdistyksen asunnossa sairaalan lähellä</p>		
<p>Brother Christmas HKI-projektista Tämän ihanan projektin ansiosta meillä on ilo saada muuttoapua vastaan ja lisäksi vähän muutakin, mihin ei muutoin olisi varaa. (B3)</p>	<p>Hyväntekeväisyysjärjestön avulla sai muuttoapua ja vähän muutakin apua</p>		
<p>Me saatiin tosiaan Niemen muuttopalvelu Brother Christmas:n kautta. Niemi tuki muuttoa alennuksella. :) (B3)</p>	<p>Hyväntekeväisyysjärjestön kautta muuttoapua alennuksella</p>		
<p>Lisäksi meille jäi lahjakortteja, joilla ostamme ainakin jotain piristystä lastenhuoneeseen sekä tietty Kindeteitä Siirille ja mitä hän nyt haluaakaan ikinä syödä. :)(B3)</p>	<p>Lahjakorttien avulla rahallista helpotusta</p>		

Isovanhemmat auttoivat nuoremman lapsen hoidossa. (H1)	isovanhemmat auttoivat lasten hoidossa	Läheisiltä saatu käytännön apu	
Samin sairastumisen vuoksi jouduin usein olemaan sairaalassa jolloin meille muutti asumaan myös äitini.(H2)	Isoäiti muutti saman katon alle apuun		
Kun omat voimat eivät jokaiseen juhlaan riittäneet, löytyi aina joku joka jaksoi (B1)	Aina joku auttoi		
Meille aikuisille se on ollut valmiiksi tehtyä ruokaa jääkaappiin, lastenhoitoapua, kaupassakäyntiapua, siivousapua, talonmaalausta, pihatalkoita, vastaleivottuja korvapuusteja, iltakahviseuraa, juttuseuraa(B1)	läheiset auttaneet		
Koirat ovat myös solju-neet tässä ohella. Tosin ne oli ihan alkuun hoidossa muistaakseni toista kuukautta (B2)	Koirat olivat alkuun hoidossa		
Siirin mummu on ollut nyt kaksi päivää Siirin luona, koska meillä on Mikon kanssa ollu molemmilla ripulia (B3)	Mummu lapsen seurana kun itse on kipeä		

Myös perhe ja ystävät olivat suuressa roolissa varsinkin alkuvaiheessa. (H1)	perhe ja ystävät suuressa roolissa alkuvaiheessa	Läheisiltä saatu tuki	<u>HENKINEN TUKI</u>
Myös saman kokenut serkkuni oli apuna kertomassa oman lapsensa leukemiahoidon kulusta. (H1)	Serkku vertaistukena		
miten tämänkaltaisessa tilanteessa voi jaksaa, missä nyt vuoden olen elänyt tai mikä auttaa jaksamaan. Omalla kohdallani vastaus on ollut helppo. Läheiset ihmiseni (B1)	Läheiset ihmiset auttavat jaksamaan		
Vertaistuki on noussut kantavaksi teemaksi omassa elämässäni monellakin tavalla (B1)	vertaistuki tärkeää		
Hoitohenkilökunnan ja perheen lisäksi ystävät, tuttavat ja jopa tuntemattomat, jotka kaikki omalla tavallaan ovat tätä matkaa kanssamme kulkeneet, kannatelleet ja tsempanneet (B1)	ystävät, tutut ja tuntemattomat antaneet tukea		
Noh, sitä varten olikin ystävät, rakkaat ystäväni, jotka kuuntelivat ja olivat tukena. (B2)	Ystävät tukena		
Siinä missä minä olen ollut tuki ja turva tyttäreleni, minulla on ollut taustalla uskomattoman suuri määrä ihmisiä. Aina on jonkun käsi vähintäänkin kuvainnollisesti olkapäälläni (B2)	Taustalla paljon ihmisiä tukemassa		

Ikinä koskaan en olisi voinut kuvitella tällaisissa sfääreissä sitä saamaamme apua ja tukea. Rakkaat läheisemme, suku, perhe ja ystävät. Kaverit, tuttavat ja tuntemattomat. Kaikki ovat tarjonneet vilpittömästi apuaan. Ja antaneet sitä kysymättäkin, mikä on ollut todella hienoa. En olisi jaksanut enkä jaksaisi muuten. (B2)	Läheiset ja tuntemattomat tukeneet ja auttaneet valtavasti, mikä on auttanut jaksamaan		
Muistelen, että osastolta se isoin tuki tuli. (H1)	Osastolta isoin tuki	Hoitohenkilökunnalta saatu tuki	
(Tukea) koko henkilökunnalta sekä varsinkin toisilta sairastuneiden lasten vanhemmilta(H1)	(Tukea) henkilökunnalta ja varsinkin toisilta vanhemmilta		
Henkistä tukea(H1)	Henkistä tukea		
(Hoitohenkilökunta) Tukeneet ja tsempanneet, kun ei itse ole meinannut jaksaa(B1)	hoitohenkilökunta antanut tukea		
Suurelta osin näiden upeiden ja ammattitaitoisten hoitajien vuoksi. He kuuntelevat sekä ilot että surut. Jakavat tukat ja ahdistukset,(B1)	hoitajat kuuntelevat ja tukevat		

keskustelua(H1)	keskustelua	Keskustelusta	
Henkilökunta ja psykologi keskustelu.(H1)	keskustelu henkilökunnan ja psykologin kanssa	saatu tuki	
Todella ihania hoitajia, jotka osasivat jutella myös koko muu osaston henkilökunta siivoojista lähtien(H1)	Osaston henkilökunnan kanssa juttelu		
Kysyivät, että miten jaksamme(H1)	Kysyivät jaksamisesta		
Keskustelu oli paras apu(H1)	Keskustelu oli paras apu		
Juttelin seurakunnan työntekijöiden kanssa jotka olivat lasten askarteluohjaajia ja kävivät kerran viikossa osastolla(H2)	juttelu seurakunnan askarteluohjaajien kanssa osastolla		
Viikonloppuna sain käydä muutamia tapaamisia päivystävien psykologien kanssa, joista etenkin yksi helpotti oloani paljonkin(B2)	Tapaamiset psykologin kanssa helpotti oloa		
psykologilla jonkinlainen kriisikäynti oli perheelle (H1)	kriisikäynti perheelle psykologilla	Olosuhteet ja palvelut sairaalassa	<u>SAIRAALASSA SAATU TUKI</u>
Myöhemmin myös osaston psykologi oli käytössä (H1)	myöhemmin osaston psykologi käytössä		
Osastolla oli todella turvallista ja hyvä olla (H1)	Osastolla turvallinen ja hyvä olo		
Hoitajat saattoivat esimerkiksi hoitaa lastan, että äiti pääsi käymään kaupassa tai illalla suihkussa (H1)	Hoitajat lapsen kanssa vanhemman ollessa asioilla		
Opiskelija luki lapselle satua ja oli "kaverina" (H1)	Opiskelija oli lapsen seurana		
Minä koin, että meillä oli siellä hyvä olla ja apua oli sopivasti (H1)	Osastolla oli hyvä olla ja apua oli sopivasti		

kotona ollessa tiesi, että milloin vain (24h vuorokaudessa) voi soittaa osastolle mieltä askaruttavista asioista(H1)	Osastolle pystyi soittamaan koska vain		
Pitkien osastojaksojen onnea ovat joka keski- viikkoiset sairaalaklovnit ja joka torstainen saturday Karoliina(B1)	Sairaalaklovnit ja saturday piristivät		
Osastojakson onnea ovat myös ehdottomasti nämä osaston ihanat hoitajat. Ja lääkärit. Tällä osastolla "lääkärinkierros" tehdään lapsen rytmin mukaan(B1)	Ihanat hoitajat ja lääkärit, mennään lapsen mukaan		
Tällä osastolla minua on kuunneltu ja mielipiteeni äitini otettu huomioon(B1)	omaisia on kuunneltu		
Osaston tuttu ja huolehtiva ilmapiiri on turvallinen -sekä äidille että tytarelle.(B1)	osastolla turvallinen olo		
Olosuhteet on tehty parhaiksi mahdollisiksi, vaikka lapsen fyysinen olo osastolla on pahimpien sytostaattijaksojen ja kantasolusiirtojen aikana ollut kaikkea muuta kuin hyvä(B1)	olosuhteista parhaat mahdolliset kun lapsi voi huonosti		
Tarjottiin keskusteluapua, mutta emme halunneet sitä ottaa vastaan(B1)	tarjottu keskusteluapua		
Ajattelen kuitenkin, että jos minun johonkin kerran on lapseni yöksi jätettävä ja lapseni jossakin on sairastettava, olen onnellinen, että juuri täällä(B1)	osastolle ollut turvallista jättää lapsi		

9(10)

Onneksi minulla oli mahdollisuus yöpyä vanhempien huoneessa, jotta olin lähellä yöllä ja pääsin heti herättyäni lapsen luokse(B2)	Mahdollisuus yöpyä vanhempien huoneessa		
Tays:illa on mahtavia hoitajia, lääkäreitä ja muuta henkilökuntaa! Ollaan saatu myös sieltä tukea ja apua todella hienosti. Siellä ollaan oikeasti kiinnostuneita, että lapsellani olisi hyvä olla ja saisi elää mahdollisimman normaalisti. (B2)	Taysin henkilökunta tukenut ja auttanut.		
Menenkin aamulla psykiatriselle juttelemaan hoitajalle, jonka luona kaikki osaston vanhemmat käyvät aina tarvittaessa. (B3)	Osaston kautta psykiatriselle sairaanhoitajalle käyntejä		
Hoitaja tuli Siirin seuraksi ja itse hoipertelin vanhempien keittiöön ottamaan vettä ja istuin alas (B3)	Osastolla hoitaja lapsen seurana välillä		
kiitin päässäni lääkäreitä ja hoitajaa, jotka kertoivat Siirille, että äitiäkin voi joskus itkettää (B3)	Hoitaja ja lääkäri selventävät asioita lapselle kun äiti ei siihen pysty		
Psykiatri sanoi että täällä saa puhua vain Samin asioista (H2)	Psykiatrin kanssa sai puhua vain lapsen asioista	Pettymykset	<u>TUEN PUUTE</u>
Muilla ei ollut aikaa kuunnella minua.(H2)	Osastolla ei ollut aikaa kuunnella		
Tukea ei tarjottu(H2)	Tukea ei tarjottu		
Että Samin omahoitajilla olisi ollut aikaa kuunnella huoliani(H2)	Omahoitajan kanssa keskustelutuokio olisi ollut tarpeen		

10(10)

En voi väittää lääkärin vastaanottoa kannustavaksi tai lohduttavaksi millään tavalla. Jotenkin se jatkuva toisto, että varmasti ymmärrän kuinka vakavasta tilanteesta on kyse (B2)	Lääkärin vastaanotto ei ollut kannustava tai lohduttava		
Silti siellä oli myös hyvää, jonka sai kaivamalla kaivaa esiin. Niin siis minä sain, lääkäriltä.(B2)	Lääkäriltä piti kaivaa hyviä asioita		