



SAVONIA

■ OPINNÄYTETYÖ - AMMATTIKORKEAKOULUTUTKINTO
SOSIAALI-, TERVEYS- JA LIIKUNTA-ALA

OMAISEN TIEDOTTAMINEN

Osastoesite Kuopion yliopistollisen sairaalan lasten veri- ja syöpätautien osastolle 2403

TEKIJÄ/T: Päivi Rönkä-Tikkanen
Tiina Jauhiainen

Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala	
Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma	
Työn tekijä(t) Päivi Rönkä-Tikkanen, Tiina Jauhiainen	
Työn nimi Omaisien tiedottaminen – osastoesite Kuopion yliopistollisen sairaalan lasten veri- ja syöpätautien osastolle 2403	
Päiväys	21.5.2013
Sivumäärä/Liitteet	53/3
Ohjaaja(t) Lehtori Helena Pennanen	
Toimeksiantaja/Yhteistyökumppani(t) Kuopion yliopistollinen sairaala, lasten veri- ja syöpätautien osasto 2403	
<p>Tiivistelmä</p> <p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli suunnitella ja toteuttaa osastoesite Kuopion yliopistollisen sairaalan (KYS) lasten veri- ja syöpätautien osastolle 2403. Osastolla oli havaittu tarve uudelle ja laajemmalle esitteelle. Tavoitteena oli tuottaa esite lapsien vanhemmille, jossa on kattavasti informaatiota osastosta ja sen toiminnasta. Samalla esite toimii hoitohenkilökunnan työvälineenä vanhempien ohjauksessa.</p> <p>Projekti on tehty kehittämistyönä, joka sisälsi viisi eri vaihetta: Tarpeen tunnistaminen ja määrittely, suunnittelu, toteutus ja päättäminen. Projektin tuloksena syntyneessä esitteessä asiat on esitetty hoidon mukaisessa aikajärjestyksessä, eli osastolle saapuminen, osastolla oleminen ja kotiutuminen. Lisäksi kerrotaan osastosta yhteystietoineen, lapsen kasvun ja kehityksen tukemisesta sairaalahoidon aikana sekä vanhempien jaksamisen tukimuodoista. Opinnäytetyön raportissa käsitellään lasten eri veri- ja syöpätauteja ja niiden hoitoa, lapsen neste- ja ravitsemushoitoa sekä kivun hoitoa, lasten valmistamista tutkimuksiin ja toimenpiteisiin, infektioiden ehkäisyä, leikkiä ja koulunkäyntiä sairaalassa, vanhempien tuen tarpeen erityispiirteitä, hyvän esitteen kriteerejä sekä projektin vaiheita.</p> <p>Esitettä kehitettiin yhteistyössä osaston henkilökunnan kanssa. Esitteen prototyyppiä arvioivat muutamat osastolla hoidossa olevien lasten vanhemmat sekä osaston henkilökunta. Palautteen mukaan esite kehitettiin osaston tarpeisiin sopivaksi. Esitteestä saatu palaute oli pääasiassa positiivista ja kokonaisuuteen oltiin tyytyväisiä.</p> <p>Esitteen hyötyä voi lisätä antamalla sen vanhemmille jo osastolle lähettävässä yksikössä, jotta osastoon voi esitteen avulla tutustua etukäteen. Opinnäytetyön jatkotutkimuksena voitaisiin tehdä tutkimus, onko tuotettu esite ollut riittävän laaja ja informatiivinen sekä onko esitteestä ollut hyötyä vanhemmille sekä hoitohenkilökunnalle. Lisäksi jatkotutkimuksena voisi tuottaa esitteen tai oppaan syöpään sairastuneen lapsen sisarusten tueksi.</p>	
Avainsanat lapsi, nuori, syöpä, osastoesite, vanhempien ohjaus	

Field of Study Social Services, Health and Sports			
Degree Programme Degree Programme of Nursing			
Author(s) Päivi Rönkä-Tikkanen, Tiina Jauhiainen			
Title of Thesis Relative's information- A brochure presented the Kuopio University Hospital Children's Hemotological and Oncological Ward 2403			
Date	21.5.2013	Pages/Appendices	51/3
Supervisor(s) Senior Lecturer in Nursing Helena Pennanen			
Client Organisation /Partners Children's Hematological and Oncological Ward 2403of Kuopio University Hospital			
Abstract			
<p>The objective was to design and implement a brochure for the Children's Hematological and Oncology Department in 2403 at the Kuopio University Hospital (KUH).The department had identified a need for a new and the larger brochure. The aim was to produce a brochure for parents of children with comprehensive information about the department and it's activities. At the same it can be used as a tool for nursing staff who work with the guidance of the parents.</p> <p>The project consisted of five stages: need identification and analysis, design, implementation and termination. The brochure presents the treatment in chronological order, that is, the arrival at the department, being at the department and discharge. There is also a section with contact information, about a child's growth and development support during hospitalization and how to support parents to cope. The thesis report deals with children of different blood-and cancer diseases and their treatment, the child's fluid and nutritional care and pain management, children's studies and the preparation of measures for the prevention of infections, play and school visits in the hospital, the parents need to support the specific features of a good brochure criteria, as well as the project phases.</p> <p>The brochure was made in collaboration with the staff. The brochure was evaluated by some of the parents of the children in the department, as well as department staff. Accordin to feedback, brochure was developed to suit the need of the department. The feedback was mainly positive.</p> <p>The brochure can increase benefits and information if it is sent in advance prior to children`s visit to the Department.A theme for further research could be e.g a study to find out, whether we produced a sufficiently extensive and informative brochure, as well as whether the brochure was useful for parents and health professionals. In addition, further investigation would produce a brochure or a manual to support the cancer patient's siblings.</p>			
Keywords children, adolescent, cancer, Department of sets, parents counselling			

SISÄLTÖ

1	KEHITTÄMISTYÖN TAUSTA JA TARKOITUS	6
2	VERI- JA SYÖPÄTAUTEJA SAIRASTAVIEN LASTEN JA NUORTEN HOITOTYÖ.....	8
2.1	Lasten veri- ja syöpätaudit	8
2.2	Lasten ja nuorten hoito ja hoitotyö osastolla.....	9
2.2.1	Lääketieteelliset hoidot	11
2.2.2	Neste- ja ravitsemushoito	13
2.2.3	Kipu ja sen hoito	14
2.2.4	Lapsen valmistaminen tutkimuksiin	16
2.2.5	Infektioiden ehkäisy ja hoito	17
2.2.6	Leikki	18
2.2.7	Esiopetus ja koulunkäynti sairaalassa	18
3	LAPSEN SAIRASTUMINEN JA VANHEMMAN TARVITSEMA TUKI	20
3.1	Lapsen sairauden ja sairaalaan joutumisen vaikutukset perheessä	20
3.2	Omaisten tiedon ja tuen tarve lapsen hoidon yhteydessä.....	21
4	OSASTON 2403 OSASTOESITTEEN TEKEMINEN KEHITTÄMISTYÖNÄ.....	23
4.1	Tarpeen tunnistaminen, määrittely ja suunnittelu.....	23
4.2	Toteutus	25
4.3	Päätäminen	27
5	POHDINTA.....	29
5.1	Käytettävyyden ja hyödyllisyyden tarkastelu	29
5.2	Eettisyys.....	30
5.3	Jatkokehittämisideat	31
5.4	Oma oppiminen	31

LÄHTEET

LIITTEET

1 KEHITTÄMISTYÖN TAUSTA JA TARKOITUS

Opinnäytetyömme oli kehittämistyö, jonka tuotoksena oli osastoesite Kuopion yliopistollisen sairaalan (KYS) lasten veri- ja syöpätautien osastolle 2403. Valitsimme aiheen sen käytännön läheisyyden ja kiinnostavuuden vuoksi. Työelämästä saadun opinnäytetyöaiheen on todettu tukevan ammatillista kasvua (Vilkkä & Airaksinen 2004, 17). KYSin lasten veri- ja syöpätautien osasto 2403 oli antanut toimeksiantona uudistaa, päivittää ja laajentaa osastoesitteensä. Toimeksiannettu opinnäytetyö mahdollistaa omien tietojen ja taitojen peilaamisen sen hetkiseen työelämään ja sen tarpeisiin (Vilkkä & Airaksinen 2004, 17). Osastotyössä henkilökunta oli huomannut tarvetta laajemmalle, osastosta ja lasten hoidosta kertovalle osastoesitteelle.

Kuopion Yliopistollisen sairaalan lasten veri- ja syöpätautien osastolla 2403 hoidettavat potilaat ovat 0-18 vuotiaita lapsia ja nuoria. Osastolla on 12 potilaspaikkaa ja päiväsairaaloimintaa. Lapset ja nuoret tulevat sairaalan osastolle läheteellä KYSin erityisvastuualueelta sairauden toteamista, tutkimista ja hoitoa varten. Vuosittain osastolle tulee hoitoon noin 30 uutta syöpään sairastunutta lasta ja nuorta. Hoitajaksot syöpäpotilailla ovat pitkiä ja siksi potilaiden viihtyvyyteen osastolla kiinnitetään huomiota. Osastolla potilaille tehdään tarvittavat tutkimukset ja lääkärit laativat heille hoitosuunnitelman, jonka pohjalta tutkimuksien ja hoidon toteutus aloitetaan. Lapsen hoitoon osallistuvat lääkäreiden ja hoitajien lisäksi muun muassa psykologi, sosiaalityöntekijä, lastentarhanopettaja ja koulunkäyntiavustaja. (Kuopion yliopistollinen sairaala 2012.)

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli tuottaa kehitystyönä osastoesite KYSin lasten veri- ja syöpätautien osastolle 2403. Tavoitteenamme oli tuottaa esite, jonka avulla omaisen saa oikeaa, riittävää ja asianmukaista tietoa. Osastoesite tukee henkilökuntaa ohjaamaan omaista ja auttaa hoidossa olevaa sairasta lasta sopeutumaan sairauteen sekä tutustumaan osastoon ja sen toimintaan. Osaston toiveena oli, että esitteen laatimisessa käytetään TATU ry:n sivustoilla olemassa olevaa hoitopolkua. Hoitopolun kuvauksen on suunnitellut osaston henkilökunta, mutta sen ylläpito kuuluu TATU ry:lle.

Tavoitteenamme oli opinnäytetyön avulla täydentää omaa ammatillista osaamistamme ja tietämystämme omaisen tiedon ja tuen tarpeestaan. Haluamme kehittyä ammatillisesti tiedon välittäjinä, omaisen kohtaajina ja hoitotyön tekijöinä. Opinnäytetyön tarkoituksena on osoittaa opiskelijan kykyä teoreettisen tiedon ja käytännöllisen ammattitaidon yhdistämiseen. Kerätyn tiedon on tarkoitus palvella muita saman alan ihmisiä. Opinnäytetyötä tehdessä opiskelija harjaantuu ajan- ja kokonaisuuksien hallinnassa, kirjallisessa ja suullisessa ilmaisussa, sekä oppii tekemään yhteistyötä työelämän kanssa. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 159 - 160.) Yksi tavoitteistamme tässä opinnäytetyössä oli myös kerryttää kokemusta projektityöskentelystä ja kehittämistyön toteutuksesta tulevaa työelämää varten.

Osastoesitteen tekeminen opinnäytetyönä hyödyntää meitä tulevana sairaanhoitajina. Opinnäytetyötä tehdessämme tutustuimme tarkemmin lasten veri- ja syöpätautien osastoon ja sen toimintaan. Saimme kehitystyön myötä lisää tietoa lasten syöpähoidoista ja omaisen tiedon tarpeesta. Perehtyminen lasten hoidon erityispiirteisiin on ollut hyödyksi meille molemmille työkentillä perusterveyden-

huollossa ja erikoissairaanhoidossa. Osaamme saamamme teoreettisen tiedon perusteella huomioida lasten ja nuorten hoidon erityistarpeet ja hoidon erilaisuuden verraten aikuisen potilaan hoitoon.

2 VERI- JA SYÖPÄTAUTEJA SAIRASTAVIEN LASTEN JA NUORTEN HOITOTYÖ

2.1 Lasten veri- ja syöpätaudit

Suomessa sairastuu joka vuosi noin 150 lasta syöpään. Tavallisimmat syöpätaudit, joihin lapset sairastuvat ovat leukemiat, aivokasvaimet ja lymfoomat. Lapsilla voi esiintyä muitakin harvinaisempia syövän muotoja. Nykypäivänä suurin osa lasten syövästä pystytään parantamaan. Ennuste riippuu muun muassa taudin levinneisyydestä syövän toteamisvaiheessa. (Jalanko 2010.) Suomessa lasten ja nuorten leukemia ja syövän diagnostiikka hoitoineen on keskitetty maamme viiteen yliopistolliseen sairaalaan (Pihkala 2010, 390).

Leukemia eli verisyöpä on yleisin syöpäsairaus lapsilla. Tämän syöpämuodon ilmaantuvuus on noin 50 uutta sairastapausta Suomessa vuosittain. Verisyövässä veren valkosolut alkavat jakautua radikaalisti, aiheuttaen häiriötä luuytimen punasolujen tuotannossa. Häiriön vuoksi punasolujen määrä laskee anemian asteelle ja verihiutaleiden pitoisuus veressä vähenee. Anemia ilmenee väsymyksenä, kalpeutena sekä mustelmina. Usein lapsella on myös infektio, joka vaikeuttaa diagnoosin saamista. (Jalanko 2010.) Sairaus todetaan lapselta otetulla verikokeella ja luuydinnäytteellä. Lasten leukemiat ovat nykypäivänä hyvin hoidettavissa. Hoitoon käytetään pääsääntöisesti leukemiasoluja tuhoavia solunsalpaajia, joita annetaan toistuvina hoitjaksoina. Valtaosa lapsista, noin 80 %, paranee puolesta vuodesta aina kahteen ja puoleen vuoteen kestävien hoitojen jälkeen. Hoitoaika riippuu leukemian muodosta. Osalla lapsista tauti uusii ja silloin osalle sairastuneista lapsista käytetään hoitomuotona veren soluja tuottavan luuytimen vaihtoa. (Rajantie 2002, 186 - 187; Lähteenoja, Kääriä, Löytynniemi, Nissinen, Syrjäpalo, Tuomarila & Öhman ym. 2008, 54 - 63.)

Toinen lapsilla yleisimmin ilmenevä syöpämuoto ovat aivokasvaimet. Suomessa uusia tautitapauksia todetaan noin 50 vuosittain. Aivokasvaimia on useita eri tyyppisiä, jonka johdosta ensioireet vaihtelevat. Oireisiin vaikuttaa myös kasvainten sijainti. Tyypillisiä oireita on päänsärky aamuyöllä ja aamulla, pahoinvointi, oksentelu ja epileptiset kohtaukset. Sairaus diagnosoidaan joko tietokonetomografialla tai magneettikuvauksella. Hoito aivokasvaimissa koostuu kirurgisesta kasvaimen poistosta, solunsalpaaja- ja/ tai sädehoidosta. Monissa diagnosoiduissa aivokasvaimissa ennuste on tänä päivänä melko hyvä. (Alén 2002, 287 - 288; Aalto & Uusitalo 2004, 276.)

Lymfooma eli imusolmukeesyöpä on syövän muoto, joka aiheuttaa kasvaimia imusolmukkeisiin ja muualle elimistöön, sekä syöpäsolujen verikylvöä. (Jalanko 2010.) Lymfooman päätyypit lapsilla on Hodgkinin tauti ja non-Hodgkinin tauti. Molempiin sairastuu vuosittain noin neljästä kuuteen lasta vuosittain. Yleensä sairastuneet lapset ovat koulu- ja murrosikäisiä, alle viisi vuotias lymfoomaan sairastunut on harvinaisuus. (Rajantie 2002, 188.) Lapsilla nopeasti kasvavia kasvaimia on yleensä rintatontelossa ja vatsan alueella. Oireina Non-Hodgkinin lymfoomassa voi olla hengitysvaikeudet ja vatsan kasvu. Hodgkinin taudin oireina on yleensä väsymys, yöhikoilu ja epämääräinen kuumeilu. Sairaus todetaan kuvantamismenetelmillä eli magneettikuvauksella ja ultraäänitutkimuksella. Hoitona ovat solunsalpaajayhdistelmähoidot ja sädehoito. Ennuste on kohtalaisen hyvä levinneissäkin

taudeissa ja noin 80 % kaikista sairastuneista on terveitä viiden vuoden kuluttua diagnoosista. Tauti voi uusiutua. (Rajantie 2002, 188; Mustajoki 2010.)

2.2 Lasten ja nuorten hoito ja hoitotyö osastolla

Lasten sairaalahoidossa on monia erityispiirteitä, jotka ovat osa lapsen hyvää hoitoa, riippumatta hänen sairaudestaan. Hoidon alkaessa ja sen eri vaiheissa on asetettava selkeästi tavoitteita hoidolle. Tavoitteina voivat olla terveyden saavuttaminen ja ylläpitäminen, tietojen ja taitojen lisääntyminen, elämänlaadun edistäminen tai sairauteen sopeutumisen edistäminen. Lasten ja nuorten hoidon periaatteina sairaalahoidossa ovat yksilöllisyys, perhekeskeisyys, kasvun ja kehityksen tukeminen, turvallisuus, omatoimisuus ja jatkuvuus. (Linden 2004, 31 - 34.)

Yksilöllisyyden periaatteen mukaan lapsella on oikeus olla ja tuntea itsensä arvokkaaksi ja ainutkertaiseksi omana itsenään. Hoitotyön suunnittelussa, toteutuksessa ja arvioinnissa huomioidaan lapsen ja nuoren persoonalliset ominaisuudet, kulttuuriset taustat ja hänen äidinkiensä. (Linden 2004, 32.) Lapsen ikä, kasvu- ja kehitysvaihe, tausta ja kokemukset vaikuttavat siihen, miten lapsi kokee sairaalaan joutumisen ja sairaalassa olonsa (Lehto 2004,19). Imeväisikäinen lapsi tarvitsee tukea ja aikuisen tulkintaa tarpeidensa ja tunteidensa tulkitsemisessa. Varsinkin sairaalahoidossa vauvalla tulee olla mahdollisuus pitää lähelläään tuttua aikuista, joka yleensä on lapsen oma vanhempi. Leikki-ikäiselle on sairaalahoido voimakas emotionaalinen kokemus, kouluikäinen tarvitsee asiallista tietoa hoidostaan ja murrosikäinen kokee usein sairastumisen uhkana identiteetilleen. Hyvän ja yksilöllisen hoidon toteutumiselle on lapsen ja nuoren normaalin kasvun ja kehityksen tunteminen ehdoton edellytys. (Linden 2004, 32.)

Perhekeskeisessä ja omatoimisuutta tukevassa hoitotyössä lapsen hoito suunnitellaan ja toteutetaan yhteistyössä vanhempien kanssa ja heitä kuunnellen (Iivanainen & Syväoja 2011, 184). Perheen kokonaistilanteen ymmärtäminen ja heidän arvostaminen on ensiarvoisen tärkeää. Perheen elämäntilanteeseen tulee paneutua ja vahvistaa hoidossa sairastuneen lapsen terveitä puolia. (Sorsa 2004, 58.) Perhe on oman elämänsä asiantuntija ja koko perhettä arvostetaan kaikissa lapsen hoitoon liittyvissä päätöksenteoissa. Lapsen ja nuoren hyvinvointi ja kehitys ovat sidoksissa koko perheen hyvinvointiin. (Lindholm 2008, 16.) Perhekeskeisyyttä korostavassa hoitokulttuurissa tähän asiaan kiinnitetään huomiota ja sitä pidetään tärkeänä. Hoitotyö on perhehoitotyötä, eikä lasta voi hoitaa ilman perheen hoitamista. (Hopia 2006, 71.)

Lapsen lääketieteellisestä hoidosta osastolla vastaavat lääkärit. Osaston lääkärit ovat lasten veri- ja syöpätauteihin erikoistuneita hematologeja ja pediatreja tai erikoistuvia lääkäreitä. Osaston lääkärit toimivat yhteistyössä kirurgien ja sädehoitolääkäreiden kanssa. (TATU ry 2012a.) Lääkäriin toiminnan päämääriä ovat terveyden ylläpitäminen ja edistäminen, sairauksien ehkäiseminen sekä sairaiden parantaminen ja heidän kärsimystensä lievittäminen (Suomen Lääkäriliitto 2013). Osastolle tulleelle potilaalle lääkärit suunnittelevat tarvittavat jatkotutkimukset diagnoosin saamiseksi. Lääkäreiden on arvioitava jatkotutkimusten kiireellisyys ja arvioitava lapsen hoidon tarvetta. Kun lapsen sairaus on saatu selvitettyä, lääkäri tekee lapselle hoitosuunnitelman sekä seurantasuunnitelman hoitovasteen

arvioimiseksi. Lääkärin työssä olennaisena osana on perheen informoiminen tulevista tutkimuksista yhdessä hoitohenkilökunnan kanssa, kertoa lapselle ja perheelle hoidoista ja taudin ennusteesta. Myös lääkärin tehtävä on tukea perhettä hoidon aikana. (TATU ry 2012a.)

Kasvun ja kehityksen tukemiseen sairaalassa hoitohenkilökunnan lisäksi osallistuvat erityistyöntekijöistä fysioterapeutti, psykologi, opettaja ja lastentarhanopettaja. Fysioterapeutti on sairaalassa liikumisen, toimintakyvyn ja kuntoutuksen asiantuntija. Hänen käyttämiä menetelmiä ovat liike- ja liikumisharjoitukset, niiden ohjaaminen ja neuvonta. (Iivanainen & Syväoja 2011, 184.) Fysioterapeutti järjestää tarvittaessa kotiutumisen yhteydessä oman paikkakunnan palvelut sekä on tarvittaessa yhteydessä kouluun ja päiväkotiin. (Lähteenoja ym. 2008, 72.) Psykologin työ sairaalassa on keskustelua, neuvontaa ja ohjausta sairastumisen eri vaiheissa, sekä mahdollisesti lyhytkestoista kriisiterapiaa (Iivanainen & Syväoja 2011, 184). Psykologi arvioi hoidon päättyessä koko perheen tilanteen ja järjestää hoidon aikana nuoren neuropsykologin tutkimuksiin, mikäli hänellä ilmenee oppimisvaikeuksia tai muita käytöshäiriöitä (Lähteenoja ym. 2008, 73).

Sairaalassa leikki- ja opetustyöstä vastaavat erityisopettaja ja lastentarhanopettaja tai -ohjaaja. Erityisopettaja järjestää lapsen ja nuoren peruskouluopetuksen yhteistyössä opiskelijan oman koulun kanssa. Erityisopettaja vastaa myös kuusivuotiaiden lasten esiopetuksesta sairaalassa. (Lähteenoja ym. 2008, 73.) Opettajan ensisijainen tehtävä on opetus- ja kasvatustyö. Sairaalassa opettajan rooli on moninaisempi. Perheen kokonaisvaltainen tuki ja pienten asioiden huomioiminen auttaa lapsen jaksamista ja selviytymistä. Kontaktin ylläpitäminen omaan kouluun on tärkeää. Yhteys omaan kouluun yhdistää lapsen sairaalan ulkopuoliseen elämään ja auttaa siten selviytymään sairaala-arjesta. Vanhemmat toivovat opettajan olevan rohkeasti kontaktissa koko perheeseen. Koulun rooli sairastuneen lapsen elämässä on vanhemmille myös oman jaksamisen tuki. (Laakso 2009, 44 - 54.) Lastentarhanopettaja tai -ohjaaja järjestävät sairaalassa lapsen ja nuoren ikää vastaavaa toimintaa. Lapsi voi käydä ohjaajan kanssa läpi sairauttaan ja sen tuomia tunteita leikin avulla. (Lähteenoja ym. 2008, 73.) Kaikki erityistyöntekijät toimivat tiiviissä yhteistyössä muiden ammattiryhmien ja lapsen vanhempien kanssa (Iivanainen & Syväoja 2011, 184).

Turvallisuuden periaate osastolla käsittää fyysisen-, psyykkisen- ja sosiaalisen turvallisuuden ja niiden toteuttamisen kunnioittavassa ilmapiirissä (Linden 2004, 33). Sairaalassa lapsen fyysisestä turvallisuudesta huolehditaan lapsen iän edellyttämällä tavalla. Lääkkeet, terävät esineet ja nesteiden siirtolaitteet on pidettävä lapsen ulottumattomissa. Lapsen leikkiessä on varmistettava ettei keskustelunokateri ja nesteidensiirtoletkustot aiheuta vaaratilanteita tai irtoa lapsesta. Lasten ja nuorten psyykkistä hyvinvointia tulee seurata ja huolehtia siitä sairaalajaksolla leikin ja viriketoiminnan avulla. (Lähteenoja ym. 2008, 9.) Lapsen perhe on sairaalassa voimavara, jota ilman lasta on vaikea hoitaa. Vanhemmat ovat oman lapsensa asiantuntijoita ja koko perheen kokonaisvaltainen huomioiminen on aina lapsen etu. (Laakso 2009, 50.) Vanhempien säännöllinen läsnäolo sairaalassa tukee lapsen turvallisuuden tunnetta (Linden 2004, 34).

Jatkuvuus hoitotyössä taataan moniammatillisella yhteistyöllä perheen voimavarojen mukaan, heitä aktiivisesti ohjaten. (Linden 2004, 33 - 34.) Moniammatillisuus syöpään sairastuneen lapsen hoidos-

sa toteutuu parhaiten perhekeskeisellä työotteella. Perheen emotionaalinen ja tiedollinen tuki pitää sisällään keskustelut, vanhemmuuden tukemisen, positiiviset palautteet, jaksamisen tiedustelun, ohjaamisen ja asioista tiedottamisen. Yhteisten päätösten tekeminen lapsen kuntoutuksen ja hoidon suunnittelussa keskittyy perheen tarpeista lähteväksi. (Laakso 2009, 51). Sairaalan henkilökunnan tuki perheelle on myös konkreettisen hoidon lisäksi kuuntelua, kannustusta, ymmärtämistä ja lohduttamista. Avoimen ja lämpimän keskusteluilmapiirin avulla voidaan luoda perheen uskoa tulevaisuuteen, sairaudesta huolimatta. (Sorsa 2004, 50.)

Yksilövastuisen hoitotyön mallin mukaisesti sairaanhoitaja vastaanottaa sairaalaan tulevan lapsen ja hänen perheensä. Tämä ennakkoon tehtävään nimetty hoitaja toimii jatkossa hänen omahoitajana. Hoitajan rooliin kuuluu yksilövastuisen hoitotyön mallin mukaan sitoutua tämän tietyn lapsen kokonaishoidon suunnitteluun, toteutukseen ja arviointiin. Omahoitajan tehtävänä on luoda luottamuksellinen suhde vanhempiin ja toimia heidän yhdysiteenä muuhun henkilökuntaan. (Ruuskanen & Airola 2009, 123.) Haapalaisen, Heikkisen & Kumpulaisen (2008, 27) tutkimuksen mukaan vanhemmat kaipaavat lapselle nimettyä omahoitajaa hoitamaan perheen asioita. Vanhemmat toivovat saman hoitajan hoitavan heitä koko hoitajakson. Omahoitajalta voi helpommin kysyä mieltä askarruttavista asioista, eikä lapsen asioita tarvinnut aina selittää uudestaan. Omahoitajan rooli koetaan korostuvan, mikäli lapsi on sairaalahoidossa pitkä ajan. Omahoitajan läsnäolo on tärkeää erityisesti lapsen eristysvaiheessa, kun lapsen liikkuminen on rajattu omaan huoneessa (Sorsa 2004, 50).

Moniammatilliseen työryhmään sairaalassa kuuluvat myös sairaalapastori ja sosiaalityöntekijä. Sairaalapastori osallistuu sairaalassa koko perheen hengelliseen ja henkiseen tukemiseen. Hän järjestää perheen tarpeiden mukaan kirkolliset toimitukset ja tarvittaessa myös nuoren rippikoulun sairaalassa. (Lähteenoja ym. 2008, 73.) Lapsen pitkät sairaalassaoloajat muuttavat koko perheen elämää ja usein perheen taloudellinen tilanne on koetuksella. Tällöin tarvitaan sosiaalityöntekijän ohjausta. Sosiaalityöntekijän työnkuvaan sairaalassa kuuluu tukeminen, ohjaaminen, erilaisten tukipalveluiden ja niiden tarpeiden suunnittelu. (Lindholm 2008, 25.) Pentikäisen (2011, 40) tutkimuksen mukaan sosiaalityöntekijä on oman alansa ammattilainen, jonka erityisosaamista tarvitaan, kun haetaan taloudellista tukea sekä kun tarvitaan yhteyshenkilöä sairaalassa ja sairaalan ulkopuolella.

2.2.1 Lääketieteelliset hoidot

Lääketieteelliset hoidot syöpä- ja veritauteja sairastavien lasten hoidossa ovat solunsalpaajahoidot, kantasolusiirrot, sädehoito ja kirurginen hoito. Varsinaisten syöpähoitojen rinnalla on käytössä muitakin, oleellisesti hoidon tuloksellisuuteen vaikuttavia hoitoja. Näitä hoitoja ovat verituotteiden annot ja antibioottilääkitykset, kortikosteroidihoidot, pahoinvoinnin lääkkeellinen hoito sekä mahdollisesti käytettävät täsmälääkkeet. (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuo & Uotila 2012, 193.)

Lääke- ja nestehoitojen toteuttamista, ja verituotteinen antamista varten asennetaan lapselle tai nuorelle nukutuksessa keskuslaskimoportti tai -katetri. Tämän keskuslaskimoreitin kautta lapselta otetaan myös tarvittavat verinäytteet. Näin vältetään lapsen yksittäiset pistämiset. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 358.) Keskuslaskimokatetri ja -portti hoidetaan ja huuhdellaan säännöllisesti.

Lapsen ja nuoren yleisvointia ja ihon kuntoa seurataan tarkasti, sillä ihon läpäisy on aina mahdollinen infektioportti. Keskuslaskimokatetrin kanssa ei voi saunoa, kylpeä eikä uida, toisin kuin keskuslaskimoportin kanssa. (Lähteenoja ym. 2008, 19 - 20.)

Solunsalpaajat ovat solujen kasvuun ja lisääntymiseen vaikuttavia lääkkeitä. Niiden vaikutus solussa on joko hidastavaa tai tiettyjä solun toimintoja estävää. (Aalto & Uusitalo 2004, 276.) Solunsalpaajalääkityksen pääsääntöinen antotapa on laskimoon annettu infuusio. Lääkitystä voidaan antaa myös ontelon sisäisesti keuhkopussiin, virtsarakkoon tai vatsaonteloon. Lääkettä on myös suun kautta otettavana tablettina. (Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 29.) Syöpäpotilaan saaman lääkehoidon määrä, laatu, antotapa ja hoidon kesto ovat yksilöllisiä. Solunsalpaajahoidossa käytetään kymmeniä erilaisia lääkkeitä ja hoidot annetaan pääsääntöisesti näiden yhdistelminä. Solunsalpaajahoidot suunnitellaan yksilöllisesti lapsen laboratoriotulosten ja suunnitellun hoitoaikataulun mukaisesti. Lääkkeiden käyttöön liittyy useita sivuvaikutuksia, joista hiustenlähtö on näkyvin. Muita sivuvaikutuksia ovat pahoinvointi, infektioriskin kasvu, ulkonäkömuutokset, erilaiset vuoto-ongelmat (anemia) ja pitkäaikaisvaikutuksina kasvu- ja hormoonitoiminnan muutokset. Pahoinvointia pystytään nyky-päivänä hoitamaan ja ennaltaehkäisemään hyvin lääkkeellisesti. (Aalto & Uusitalo 2004, 276 - 277.)

Solunsalpaajahoitojen seurauksena lapsille kehittyä anemia, kun oma luuytimen punasolutuotanto estyy. Verituotteiden käyttö lasten syöpähoidoissa tukimuotona on yleistä. Lapsille annettavat verituotteet tulee olla sädetettyjä. Näin ollen pyritään estämään kääntheishyljintäreaktio ja valkosoluvastaineiden ilmaantuminen. (Aalto & Uusitalo 2004, 272 - 273.) Solunsalpaajalääkitys vaikuttaa syöpäpotilaan elimistön puolustusjärjestelmään alentamalla valkosolujen määrää, ja näin ollen altistaen heidät infektiolle. Tautien aiheuttajia ovat bakteerit, sienet ja virukset. Lapsella infektiot voivat johtaa herkästi verenmyrkytykseen. Vähäisesti oireilevatkin infektiot voivat olla kohtalokkaita, joten syöpäpotilailla ne vaativat aina antibioottihoidon. (Lähteenoja ym. 2008, 37 - 38.)

Kantasolusiirrot ovat yksi hoitokeinoista leukemian, aplastisen anemian ja pahanlaatuisten kasvainten hoidossa. Kantasolusiirto tehdään joko autologisena, potilaan omista kantasoluista tai kantasolusiirre saadaan vieraalta luovuttajalta, allogeenisena siirteenä. Vierias luovuttaja voi olla sopiva omainen tai käytössä olevan kudospankin luovuttaja. (Aalto & Uusitalo 2004, 272.) Molempien kantasolusiirtojen jälkeen luuytimen toimintaa vahvistetaan lääkkeellisesti kasvutekijähormoneilla. Lapsi saa aina siirron jälkeen tukimuotona verituotteita ja ravitsemuksen suonensisäisesti huonovointisuuden vuoksi. (Lähteenoja ym. 2008, 54 - 63.)

Allogeenisten kantasolujen siirrolla pyritään hävittämään tauti luuytimestä. Ennen kantasolujen siirtoa lapsi saa solunsalpaaja- ja sädehoitoa. Allogeenisessä kantasolusiirrosta luuydin kerätään luovuttajalta nukutuksessa tai rekisteriluovuttajaa käytettäessä siirretään kantasolut hoitopaikkaan siirtopäivänä. Luovutettu luuydin tiputetaan lapselle keskuslaskimokatetrin tai -portin kautta veritiputuksen tapaan, omassa huoneessa. (Lähteenoja ym. 2008, 54 - 56.) Autologista kantasolujen siirtoa käytetään kiinteitä kasvaimia sairastavien hoidossa. Kantasolut kerätään kasvutekijöitä lisäävän hormonihoitoon jälkeen potilaalta hänen omasta verenkierrosta kaulalle asennetun katetrin kautta. Tarvittaessa toimenpide tehdään nukutuksessa. Lapsi saa keräyksen jälkeen korkea-

annoksisiasolunsalpaanhoitoa ja koko kehon sädehoitoa. Tarkoituksena on hävittää lapsen elimistöstä kaikki syöpäsolut. Hoitojen seurauksena lapsen oma luuydintoiminta lakkaa. Luuydintoiminta käynnistetään uudelleen lapsen omilla, häneltä kerätyillä kantasoluilla. (Lähteenoja ym. 2008, 62.)

Vuosina 1993-2006 Suomessa tehdyistä kantasolusiirroista allogeenisen kantasolusiirron saaneiden lasten selviytymisprosentti oli 65% ja autologisten kantasolusiirtojen keskimääräinen selviytymisprosentti 58%. Kantasolusiirrot on hyväksi todettu hoitomuoto, huolimatta hoidon aiheuttamista pitkäaikaisvaikutuksista. Käänteishyljintäreaktio on pitkäaikaisvaikutuksista yleisin. Sen seurauksena potilaalle kehittyy mahdollisesti kroonisia kipuja, huono suoriutumiskyky, psyykkisiä ongelmia ja yöaikaista hengittysvaikeuksia. Lapsipotilailla oli suurimmalla osalla kuitenkin hoidoista selviytyttyä edessä pitkä, onnistunut elämä. Suurin osa on pystynyt elämään normaalia elämää. (Leimi 2010, 29,36.)

Sädehoito on hoitomuoto, jossa käytetään ionisoivaa säteilyä. Hoito on paikallista, joten sädehoidon edellytyksenä on kasvaimen rajoittuneisuus tietylle alueelle. Sädehoidon tavoitteena on alkuperäisen kasvaimen tai alueellisen imusolmukepörsäkkeen tuhoaminen. Hoidossa säteilyenergialla tuhotaan syöpäsoluja ja estetään niiden jakautumista ja kasvamista elimistössä. (Aalto & Uusitalo 2004, 276 - 277.) Lasten hoidossa sädehoito on osa kaikkien kiinteiden kasvainten hoitoa. Lisäksi se on lapsilla hoitomuotona joissakin leukemian muodoissa ja esihoitona kantasolusiirroissa. (Lähteenoja ym. 2008, 30.) Sädehoidon onnistumisen edellytys on, että potilas on hoidon ajan liikkumatta. Lapsilla hoito toteutetaan pääsääntöisesti kevyessä nukutuksessa. (Holmia, Murtonen, Myllymäki & Valtonen 2008, 110 - 115.) Sädehoidon haittavaikutuksia ovat ihon arkuus ja punoittaminen, suun ja nielun kipeytyminen, suolisto-ongelmat ja hiustenlähtö (Lähteenoja ym. 2008, 35 - 35).

Kirurgiset hoitomuodot ovat yksi osa kiinteiden kasvainten hoitoa (Lähteenoja ym. 2008, 36). Kirurginen hoito onkin tärkeä perinteinen syövän hoitomuoto. Se soveltuu paikallisten kiinteitä kasvaimia muodostavien syöpämuotojen hoitoon. Hoidon tehokkuus riippuu syövän asteesta ja mahdollisista etäpesäkkeistä. Leikkaushoitoon yhdistetään useimmiten myös lääke- ja sädehoito. (Holmia, Murtonen, Myllymäki & Valtonen 2008, 108.) Sairastumisen alkuvaiheessa kasvaimesta otetaan koepala, jotta voidaan tarkentaa diagnoosia. Kasvainten poisto tapahtuu pääosin vasta myöhemmin, solunsalpaajahoitojen jälkeen. (Lähteenoja ym. 2008, 36.)

2.2.2 Neste- ja ravitsemushoito

Neste- ja ravitsemushoito on osa sairastuneen kokonaisvaltaista hoitoa. Hoitohenkilökunnalta sen toteuttaminen vaatii laaja-alaista tietämystä ja osaamista. Sairaalahoidossa tiedottamisella, kirjaamisella ja ammattitaitoisella toiminnalla taataan oikeanlaisen neste- ja ravitsemushoidon jatkuvuus ja turvallisuus. (Rautava-Nurmi, Sjövall, Vaula, Vuorisalo & Westergård 2010, 28 - 43.)

Lasten eri ikäkaudet ja pienten lasten elimistön rakenne ja toiminnallinen kypsyttömyys tekevät nestehoidon tarpeen arvioinnista haastavaa. Pienillä lapsilla nesteen suhteellinen osuus on suuri suhteessa ruumiinpainoon. Kyseinen ominaisuus ja säätelymekanismin kypsyttömyys altistavat pienet

lapset herkästi nestetasapainon häiriöille. Lapsen tarvitsemat nestemäärät, elektrolyyttien ja energian tarpeet suunnitellaan aina yksilöllisesti. (Rautava-Nurmi ym. 2010, 291- 292.)

Ravitsemustilan heikentyminen on yleinen ongelma syöpään sairastuneilla lapsilla. Syöpäsairaus voi aiheuttaa jo itsessään laihtumista ja ruokahaluttomuutta. Syöpä ja sen lääketieteelliset hoidot aiheuttavat elimistössä useita erilaisia aineenvaihdunnallisia muutoksia. Nämä muutokset voivat ilmetä erilaisina maku- ja hajumuutoksina, ruokahaluttomuutena, pahoinvointina, ummetuksena ja ripulina. (Lähteenoja ym. 2008, 46.) Sairastuminen voi aiheuttaa nuorella mielialan muutosta, jopa masennusta, jonka seurauksena ruokamäärät vähenee ja paino laskee. Hormooni- ja kortisoonilääkkeet puolestaan voivat aiheuttaa painonnousua, kun ruokahalu kasvaa lääkityksen vuoksi. (Viitala 2009, 3.) Ravitsemukseen kiinnitetään erityishuomiota kaikissa lapsen syöpähoidon vaiheissa (Lähteenoja ym. 2008, 46).

Lapsen painoa ja kehitystä tarkkaillaan säännöllisesti ja tarvittaessa ravitsemusterapeutti suunnittelee mahdollisen lisäravitsemuksen (Lähteenoja ym. 2008, 46). Ravitsemusterapeutti arvioi ruokavalion ja ravintosisällön riittävyyden ja suunnittelee yksilöllisen ruokavalion. Hän neuvoa ja tukee sairastunutta, sairastuneen omaisia ja ohjaa henkilökuntaa ravitsemukseen liittyvissä asioissa. (Iivanainen & Syväoja 2011, 184 - 185.) Ravitsemuksen turvaamiseksi ravinto voidaan antaa väliaikaisesti myös nenämahaletkulla tai suonensisäisesti (Lähteenoja ym. 2008, 50). Ravitsemustilan ollessa hyvä elimistön puolustusjärjestelmä toimii paremmin ja näin ollen lapsi kestää paremmin solunsalpaaja- ja sädehoidot (Aalto & Uusitalo 2004, 274). Lapsi toipuu infektiosta hyvin ravittuna nopeammin ja hänen elämänlaatunsa kohenee, kun hän jaksaa leikkiä ja käydä koulua (Lähteenoja ym. 2008, 46).

2.2.3 Kipu ja sen hoito

Kansainvälinen Kipututkimusyhdistys IASP (International Association for the Study of Pain) on määrittellyt kivun tuntoaistin ärsykkeeksi tai tunneperäiseksi, epämiellyttäväksi kokemukseksi, johon liittyy mahdollinen tai jo muodostunut kudonvaurio. Kivun tuottamaa kokemusta ei voi verrata kahden eri ihmisen välillä, sillä se on yksilöllinen tunne. Koska kivun tuntemus on aina yksilöllinen, tulee myös kivunhoidon olla yksilöllistä (Huttunen 2002, 65; Meretoja 2005). Kipu on aina todellista sen kokijalle ja sen tuntemusta terveydenhuollon ammattihenkilö tai kukaan muukaan ei saa kyseenalaistaa. Aikaisemmat kipukokemukset, kulttuuri, fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset ja hengelliset tekijät vaikuttavat kivun tuntemukseen. (Vainio 2009.)

Kipu voidaan jakaa krooniseen ja akuuttiin kipuun. Kipu määritellään krooniseksi, kun se on kestänyt yli kolme kuukautta tai kudoksen normaali paranemisaika on ylittynyt. Kroonisessa kivussa kipu ei toimi enää varoituksena elimistölle, vaan se on sairaus. Akuutissa kivussa elimistöä varoitetaan muun muassa mahdollisesta kylmän, kuuman tai terävän aiheuttamasta kudonvauriosta. (Sailo & Varti 2000, 34; Vainio 2009.) Akuutin ja kroonisen kivun lisäksi syöpää sairastavan lapsen kipu voidaan jaotella neljään ryhmään: taudin aiheuttama kipu, hoitojen aiheuttama kipu, toimenpiteiden aiheuttama kipu ja loppuvaiheen kipu (Vuorinen & Kalso 2007, 39).

Kipu, varsinkin pitkään kestänyt, jättää muistijäljen lapsen hermostoon. Kovaa kipua kokenut lapsi pelkää voimakkaan kipukokemuksen toistumista. Pitkäkestoista tai toistuvaa kipua kokeneilla lapsilla on todettu ilmenevän muun muassa unihäiriöitä, syömisvaikeuksia, aggressiivisuutta, motorisen kehityksen taantumista sekä masentuneisuutta. (Vilén, Vihunen, Vartiainen, Sivén, Neuvonen & Kurvinen 2006, 376 - 337; Ivanoff, Kitinoja, Risku, Vuori & Palo 2007, 191.) Usein toistuva kipukokemus aiheuttaa lapselle pelkoa ja pelko lisää lapsen ahdistusta. Pieni lapsi ei ymmärrä kivun syy-seuraussuhdetta. Hän voi kokea kivun rangaistuksena ja hän ei ymmärrä, mikä kivun on aiheuttanut. (Meretoja 2005; Friman 2005, 9.)

Lapset ilmaisevat kipua monin eri tavoin, muun muassa käyttäytymisellä ja ilmeillä. Kivun arvioinnissa aikuisen, varsinkin lapsen vanhempien arvio, on tärkeä, jotta jo vähäinenkin kivun tuntemus havaitaan. Jo leikki-ikäinen lapsi osaa kertoa ja osoittaa, mihin koskee. Lapselta kipua kysyttäessä tulee ottaa huomioon lapsen kehitys ja aikaisemmat sairaalakokemukset, sillä lapsi osaa yhdistää kivun epämiellyttäviin toimenpiteisiin ja tämän vuoksi hän voi peitellä tuntemustaan. (Vilén ym. 2006, 376 - 379.) Kivun arvioimiseksi on kehitetty myös erilaisia mittareita, muun muassa piirrettyin symbolein tehty VAS-asteikko (=visuaalianalogiasteikko). Asteikot ovat surullisesta kasvokuvasta hymyilevään ja lapsen on helpompi peilata ja konkretisoida oma tuntemus tuttuun piirrokseen. Asteikon toisella puolen on numerointi 1-10, jossa yksi tarkoittaa, ettei kipua ole lainkaan ja kymmenen tarkoittaa pahinta mahdollista kipua. Asteikon käytön lisäksi hoitaja ja aikuinen käyttävät omaa arviota lapsen arvion lisäksi. (Vainio 2009.)

Lasten kivunhoidon tavoitteita sekä haasteita on tunnistaa kipu ja aina kun mahdollista estää kivun tunteen syntyminen. Kohtalaisen ja kovan kivun tuntemukset tulee ennakoida, jotta lapsi ei joudu kokemaan niitä. Kivun hoito tulee toteuttaa mahdollisimman nopeasti ja jatkaa kivunlievityksen toteutusta myös kotona. (Hiller, Meretoja, Korpela, Piiparinen & Taivanen 2006.) Kipua hoidetaan pääsääntöisesti lääkkeellisesti. Lääkettä annostellaan enteraalisesti eli suun kautta tabletteina ja nesteinä. Rektaalista eli peräsuolen kautta imeytyvää lääkehoitoa ei käytetä syöpäpotilaille, sillä rektaalisien lääkitysten annostelu voi aiheuttaa herkille, syöpälääkitysten ohentamille limakalvoille vaurioita. Limakalvovauriot altistavat lasta infektioille. (Ivanoff ym. 2007, 180.) Lääkkeitä annostellaan myös tarvittaessa suonensisäisesti tai ihon kautta. Tällaista lääkkeen antotapaa kutsutaan parenteraaliseksi lääkkeen antotavaksi. (Hiller ym. 2006.) Lähes aina syöpäsairaille lapsille on hoitojen alkuvaiheessa laitettu laskimoportti tai -katetri, jonka kautta kipulääkkeet voidaan antaa kivuttomasti. (Vuorinen & Kalso 2007, 40.)

WHO:n kivunhoidon portaissa, lääkehoito on porrastettu eri asteisen kivun mukaisesti. Lasten lääkkeellisessä kivunhoidossa kaikki vaikuttavat aineet annostellaan lapsen painon mukaan. Lievää kipua hoidetaan pääsääntöisesti paracetamolilla, joka on kivunhoidon perusta. Keskivahvaa kipua hoidetaan erilaisilla opioidivalmisteilla muun muassa paracetamolin ja kodeiinin yhdistelmävalmisteella, tramadolilla ja buprenorfiinilla. Kovaan kipuun paras lääke on morfiini, jonka annostelu on titrattava aina yksilöllisesti. Muita kovaan kipuun tarkoitettuja lääkkeitä, joita lapsilla voi käyttää ovat ketamiini ja metadoni. Lääkkeen annostelumuotoja ovat suonensisäisen antotavan lisäksi laastarit, kapselit, tabletit, tipat, oraaliliuokset sekä imeskeltävät tikut. Annostelumuoto tulee arvioida lapsen kehityk-

sen mukaan, esimerkiksi tabletit ja kapselit ovat pienen lapsen hankala niellä. (Vuorinen & Kalso, 2007, 40 - 41.)

Lääkkeellisen kivunhoidon lisäksi ja tueksi voidaan käyttää myös ei-lääkkeellistä kivunhoitoa. Pölkin (2002, 36) tutkimuksen mukaan ei-lääkkeellinen kivunhoito on moniulotteista. Ei-lääkkeellinen kivunhoito voidaan luokitella kognitiivis-behavioraalisiin menetelmiin, fysikaalisiin menetelmiin, emotionaaliseen tukeen, auttamiseen päivittäisissä toiminnoissa ja viihtyisän ympäristön järjestämiseen. Kognitiivis-behavioraalisilla menetelmillä tarkoitetaan muun muassa lapsen ajatteluun ja odotuksiin sekä lapsen käytöksen muuttumiseen liittyviä asioita. Näitä menetelmiä ovat tiedon antaminen, jokavalmistaa lasta, erilaisten mielikuvien käyttäminen, ajatusten positiivisiin asioihin suuntaaminen, rentoutuminen, hengitystekniikoiden harjoittelu ja lapsen vahvistaminen. (Pölkki 2002, 36.) Positiivisten mielikuvien luominen lapselle voidaan toteuttaa esimerkiksi erilaisilla lahjoilla, kuten makeisilla tai vain sanallisella palkitsemisella. Positiiviset mielikuvat auttavat siirtämään ajatukset pois kivusta ja rentoutumaan, jolloin myös lihakset rentoutuvat ja kipu helpottuu. (Pölkki 2002, 36.) Muita rentoutumiseen helpottavia menetelmiä on musiikin tai satujen kuuntelu, jolloin ajatukset siirtyvät pois kivusta (Pölkki 2006, 8-9).

Fysikaalisilla kivunlievitysmenetelmillä tarkoitetaan kehon stimulaatiota. Kehon kipupisteitä voidaan stimuloida muun muassa erilaisilla lämpöhoidoilla, kuten kylmä- ja kuumahoidoilla, hieronnalla, asentohoidoilla sekä TENS-hoidolla (=transcutaneuselectricalnerve stimulation). (Pölkki 2002, 36.) Emotionaaliseen tukeen kuuluvia auttamis- ja kivunlievitysmenetelmiä on vanhemman tai muun lapselle tärkeän ja tutun ihmisen läsnäolo, lohduttaminen ja lähellä olo. Lapsen lohduttaminen voi tarkoittaa puhumista lapselle ja vakuuttamista, että kaikki menee hyvin. Lähellä olo on hyvänä pitämistä, sylittelyä, koskettelua ja kädestä pitämistä. (Pölkki 2002, 36.) Usein pieni lapsi ei anna vieraan ihmisen tulla lähelleen vaan päästää lähelle äidin tai isän, joka on tuttu ja turvallinen. Tämän vuoksi vanhemman pääsy ja oleminen lapsen tukena sairaalassa on lapsen oikeus. (Suomen NOBAB 2005.)

Ei-lääkkeellisen kivunhoidon toteutumiseen on todettu olevan vaikutusta hoitohenkilökunnan osallisuudella ja motivoituneisuudella. Myös lapsen vanhempien läsnäololla osastolla on todettu olevan vaikutusta ei-lääkkeellisen kivunhoidon toteutumisessa. (Pölkki 2002, 36.)

2.2.4 Lapsen valmistaminen tutkimukseen

Tutkimukseen valmistaminen tarkoittaa ymmärrettävää tiedon antamista tulevasta tutkimuksesta. Tieto on annettava niin, että lapsi ja hänen vanhempansa ymmärtävät, mitä tulevassa tutkimuksessa on tapahtumassa. (Hiitola 2005, 132.) Valmistautuessa annetaan lapselle tukea sekä voimistetaan hänen omia voimavarojaan kohdata tuleva tapahtuma ja sen aiheuttamat tuntemukset, kuten mahdollinen kipu. Valmistaminen on yksi menetelmä, jolla autetaan lasta valmistautumaan tulevaan tutkimukseen. Valmistautuessa on otettava huomioon lapsen aikaisemmat kokemukset ja tuntemukset. (Muurinen & Surakka 2001, 96.)

Sairaalahoidossa lapsen pelot lisääntyvät. On tärkeää selvittää lapsen pelkojen kohteet, jotta lasta voidaan valmistaa tutkimukseen. Lasta, kuten aikuisiakin, hoidettaessa rehellisyys on tärkeää. Lasta valmistettaessa hoitohenkilökunnan ja vanhempien tulee käyttää sanoja, joita lapsi ei yhdistä satuttamiseen. Leikkaamisen ja pistämisen sijaan puhutaan lapselle esimerkiksi hoitamisesta. (Muurinen & Surakka 2001, 100.) Coynen (2006, 333 - 334) tutkimuksen mukaan lapsen kannustaminen tunteiden ilmaisuun on tärkeää. Jotta lapsen pelot sekä tarpeet tulisivat esille, hänelle tulee esittää kysymyksiä, mutta myös lapsen kysymyksiin tulee vastata.

Lapselle kerrotaan tutkimuksesta niin, että hän ymmärtää, mitä tulee tapahtumaan. Apukeinoina voidaan käyttää kuvia, leikkejä, nukkeja ja muita leluja. Esimerkiksi verinäytteenoton lapsi ymmärtää paremmin, kun näytetään, kuinka nallelta otetaan verinäyte. Vanhemman tai muun lapselle tutun ja turvallisen aikuisen läsnäolo rauhoittaa lasta. Tutkimuksia tehtäessä vältetään tilanteita, joissa lasta jouduttaisiin pakottamaan. (Salanterä, Hagelberg, Kauppila & Närhi 2006, 192.)

Monet tutkimukset ja toimenpiteet ovat uusia tilanteita niin lapselle kuin hänen vanhemmilleen. Jännittävässä ja pelottavassa tilanteessa vanhempien tuki lapselle on tärkeää. Useimpiin tutkimuksista lapsi nukutetaan, jolloin lapsi tulee valmistaa jo nukutusta varten. Tutkimuksen tekeminen on lapselle miellyttävämpää ja nopeampaa tämän ollessa nukutettuna. Tämä myös nopeuttaa henkilökunnan toimintaa tutkimusta tehtäessä. (Annala & Meretoja 1998.) Kun tutkimus tehty lapselle mahdollisimman kivuttomaksi ja miellyttäväksi, kokemus on lapselle positiivinen ja tämä vahvistaa lapsen itsetuntoa myös muita tutkimuksia kohtaan. (Kokki 2008, 6.)

2.2.5 Infektioiden ehkäisy ja hoito

Normaaliin hygieniaan sairaalassakin kuuluu suihkussa käyminen ja ihon sekä hiusten peseminen säännöllisesti. Peseytyminen ei pelkästään poista likaa vaan avaa myös ihon huokosia ja näin auttaa ihon rauhasia toimimaan. Suihkuttelun jälkeen iho rasvataan, sillä sairaaloiden ilmastoINTI kuivattaa ihoa. Kuiva iho vahingoittuu helpommin aiheuttaen tulehdusriskejä. (Ratia & Routamaa 2010, 152 - 153.)

Bakteerien ja mikrobien on tutkitusti todettu leviävän hoitohenkilökunnan, potilaiden ja heidän vieraidensa käsien välityksellä. Leviämistä voidaan ehkäistä tehokkaasti käsien pesemisellä ja käsi-desifektiohuuhteen käyttämisellä. Kädet pestään aina WC:ssä käynnin jälkeen ja ennen ruokailua. Sairaaloissa on käytössä käsien desifektioon tarkoitettuja desifektiohuuhteita, joita varsinkin sairaalassa vierailevien tulee käyttää säännöllisesti sairaalaan ja potilaan huoneeseen tullessaan sekä poistuessaan huoneesta ja sairaalasta. (Kröger 2012.)

Syöpäsairaat lapset ovat syöpähoitajensa vuoksi hyvin infektioherkkiä. Omaisia ja vierailijoita opastetaan ennen osastolle tulemistä, kuinka toimia ja millaisia rajoitteita on. Flunssaa tai muuta tarttuvaa infektioautia sairastava henkilö ei saa tulla osastolle. Tämä koskee myös hoitohenkilökuntaa. KYSin lasten veri- ja syöpätautien osasto ohjeistaa omaisia jättämään ulkovaatteet ja -kengät sairaal-

lan ala-aulaan ja käyttämään osastolla sisäkenkiä. Näin julkisilla paikoilla leviävät mahdolliset infektioiden aiheuttajat saadaan jäämään osaston ulkopuolelle. (TATU ry 2012a.)

Suun ja hampaiden tulehdukset ja haavaumat hoidetaan ennen syöpähoitojen aloitusta. Hammaslääkäri tarkastaa lapsen suun ja poistaa esimerkiksi hammasraudat, jotta mekaaniset oikomiskojeet eivät vahingoittaisi suun limakalvoja, jotka syöpähoitojen vuoksi ohenevat ja rikkoutuvat helpommin. Sytostaatit ja muut syövän hoitoon tarkoitettut lääkkeet aiheuttavat pahoinvointia. Jotta hapan oksennus ei vahingoittaisi hampaiden kiillettä, lapsen suu huuhdellaan vedellä. Hampaita hoidetaan normaalisti pesemällä hampaat kaksi kertaa päivässä pehmeällä hammasharjalla ja fluoria sisältävällä hammastahnalla. (Honkala 2009.)

2.2.6 Leikki

Leikkiminen on lapsen elämässä perusoikeus. Leikin kautta lapsi tutustuu uusiin asioihin, itseensä ja häntä ympäröivään maailmaan. Sairaalassa leikin tavoitteena on lapsen kasvun ja kehityksen tukeminen. Leikkien tarkoituksena sairaalassa on olla lapselle kehittäviä, viihdyttäviä, terapeutisia ja kuntouttavia. (Lähteenoja ym. 2008, 64.) Sairaalassa leikki on tärkeää vastapainoa sairaudelle ja se tuomalle pahalle ololle. Leikistä lapsi saa onnistumisen tunteita ja hän voi hetkeksi unohtaa sairautensa. Näin ollen lapsen omat voimavarat vahvistuvat. Leikki on lapsen väline kommunikointiin ja vaikeiden asioiden käsittelyyn. Lapsella puhuminen ei toimi abstraktilla tasolla, eikä kielellinen ilmaisu ole pienellä lapsella riittävän kehittynyt. Lapselle kommunikointi leikin ja toiminnan kautta on luonnollinen tapa ilmaista tunteitaan ja ajatuksiaan. (Olli 2011, 18 -19.)

Leikki osana hoitotyötä auttaa luomaan luottamuksen lapseen. Hoitohenkilökunta voi saada leikin kautta tärkeää tietoa lapsen kehityksestä, kokemuksista, kivusta ja pelosta. Kehityksen tarkkailussa leikin kautta voidaan arvioida lapsen kommunikaatiotaitojen lisäksi käsitteiden ymmärtämistä, hahmottamista ja sosiaalisia taitoja. Vaikeiden asioiden työstäminen symbolisten etäisyyksien, kuten nukan kautta on lapselle helpompaa. Leikkiessään lapsi saa hallinnan tunteen asioista, jotka todellisudessa pelottavat. (Olli 2011, 18 -19.)

Sairaalaklovnit vierailevat KYSin osastolla 2403 noin kerran viikossa. Sairaalaklovnit ry on vuonna 2001 perustettu rekisteröity yhdistys, jonka toiminta saa pääasiassa rahoituksensa Raha-automaattiyhdistykseltä ja yksityisiltä rahoittajilta. Klovnit ovat yhdistyksen kouluttamia, eri taiteiden alojen ammattilaisia. Sairaalaklovnit viihdyttävät lapsia ja heidän perheitä, tehden sairaalassa olosta mukavampaa ja antaen hyviä muistoja sairaala-ajasta. Lapsen psyykkiselle hyvinvoinnille tekee hyvää rikkoa arjen rutiineja ja nähdä oman vanhemman nauravan. (Sairaalaklovnit ry. 2013.)

2.2.7 Esiopetus ja koulunkäynti sairaalassa

Kuusivuotiaalla lapsella on oikeus esiopetukseen myös pitkäaikaissairauden aikana. Esiopetuksen tavoitteina sairaalassa on tasa-arvoinen mahdollisuus kehittymiseen ja uuden oppimiseen leikin ja elämysten kautta. Opetus ja sen toteuttaminen suunnitellaan yhteistyössä vanhempien kanssa moniammatillisessa työryhmässä. Lapsen esiopetus sairaalassa tapahtuu joko yksilö- tai ryhmäopetuksessa. (Lähteenoja ym. 2008, 66.)

Suomen laissa on määritelty lasten ja nuorten oppivelvollisuus ja oikeus-, myös sairaalahoidossa. Perusopetuslain 4 § mukaan sairaalan sijaintikunta on velvollinen järjestämään perusopetusta ja esiopetusta siinä määrin, kun se on mahdollista huomioiden nuoren ja lapsen terveys ja muut huomioon otettavat seikat. (L 23.12.1999/1288, § 4). Sairaalahoidon aikana sairaalakoulu pyrkii turvaamaan peruskoulukäisen mahdollisuuden kykyjään vastaavaan oppimiseen sekä myönteiseen kasvuun ja kehitykseen, sairaudesta huolimatta. Koulunkäynti tapahtuu sairaalahoidon aikana osastolla tai sairaalan ulkopuolella. (Iivanainen & Syväoja 2011, 187.) Koulunkäynnin tavoitteena sairaalassa on tukea lapsen ja nuoren tervettä puolta (Opetushallitus 2013).

Sairaalaopetuksen määrä ja opiskelijärjestelyt riippuvat oppilaan terveydentilasta (Opetushallitus 2013). Sairaalan opetuksen aikana lapsi tai nuori on oman, sairaalahoidon edeltäneen oppilaitoksen oppilas. Koulunkäyntiä jatketaan sairaalan olosuhteissa erityisopetuksena, henkilökohtaisen opetussuunnitelman pohjalta. (Lähteenoja ym. 2008, 66.) Oppilaan ollessa sairaalaopetuksessa on hän automaattisesti osasto- tai avohoidon piirissä. Koulun edistymistä seurataan ja arvioidaan säännöllisesti arjessa ja keskusteluissa oppilaan, huoltajan ja hoitohenkilökunnan kesken. (Pelkonen 2012, 106 - 107.) Sairaalakoulun opettajat toimivat tiiviissä yhteistyössä lapsen tai nuoren vanhempien kanssa (Iivanainen & Syväoja 2011, 187). Sairaalaopetus pyrkii aina vahvistamaan lapsen ja nuoren vahvuuksia, minäkuvaa ja vaikutusmahdollisuuksia omaan toimintaansa (Pelkonen 2012, 106 - 107).

3 LAPSEN SAIRASTUMINEN JA VANHEMMAN TARVITSEMA TUKI

3.1 Lapsen sairauden ja sairaalaan joutumisen vaikutukset perheessä

Syöpäsairauden varmistuminen on aina lapselle ja hänen perheelleen elämää mullistava asia. Lapsi on saattanut sairastaa pitkään, ennen kuin lääkäri alkaa epäillä vakavampaa sairautta. Sairaalaan tuloilanteessa tehdään runsaasti tutkimuksia, joilla sairaus todetaan ja varmistetaan eli diagnosoidaan. Vanhemmat ovat usein epäilleet jotain vakavaa, mutta syöpädiagnosi voi tulla silti täytenä yllätyksenä. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 192- 193.) Haapalaisen, Heikkisen ja Kumpulaisen (2008, 21 - 22) tutkimuksen mukaan lapsen sairaalaan joutuminen herättää vanhemmissa positiivisia ja negatiivisia tunteita. Positiivisia tunteita ovat luottamuksen ja turvallisuuden tunteet lapsen hoitoon pääsystä. Sairaalaan joutuminen koettiin kuitenkin pääosin negatiivisena, koska vanhemmat kokivat paljon turhautuneisuutta, pelkoa, vastenmielisyyttä ja väsymystä.

Parkkalin (2007, 2) tutkimuksen mukaan lapsen sairastumisen syöpään on aina kriisi vanhemmille. Vanhemmille on tyypillistä voimakkaat tunteet, kuten syyllisyys ja menettämisen pelko, lapsen sairauden alkuvaiheessa. Lapsen syöpään sairastuminen muuttaa välittömästi koko perheen arkea ja tekee siitä erilaista verraten aiempaan. Lapsen sairastuminen muuttaa perheen arkirutiineja, vähentää sosiaalisia kontakteja ja harrastuksia. Diagnoosin kuuleminen ja hoidon alkuvaiheet koetaan kriisinä, shokkina ja järkytyksenä. Perheen, kodin ja lasten merkitys muuttuu asioiden tärkeysjärjestyksessä ensisijaiseksi. Ansiotyön merkitys perheessä vähenee, kun toinen vanhemmista jää hoitamaan sairasta lasta. Sairaudesta johtuvan infektoriskin vuoksi kyläilyt vähenee ja sosiaaliset suhteet heikkenee, kun perheen vapaa-aika menee sairaalassa. Huoli lapsen sairastumisesta rasittaa ja vaikeuttaa vanhempien parisuhdetta. Kotona olevien lasten hoitojärjestelyt ja huomioiminen lisää vanhempien huolta. (Sorsa 2004, 35 - 36, 40). Vanhemmat tarvitsevat henkilökunnan tukea omaan jaksamiseen ja apua tukeakseen sairasta lasta ja muita perheen lapsia (Linden 2004, 32).

Lapsi on aina osa omaa perhettään ja sitä kautta vanhemman kohtaaminen on osa hoitotyön arkea (Koistinen, Ruuskanen & Surakka 2004, 3). Lapsen hyvinvointi on sidoksissa koko perheen hyvinvointiin, erityisesti vanhempien parisuhteeseen ja sen laatuun (Lindholm 2008, 16). Lapsen sairastuminen muuttaa vanhempien parisuhdetta. Vanhempien tapa kohdata sairaus vaihtelee ja vähäinen yhteinen aika voi heikentää keskinäistä suhdetta. Lapsen sairaus voi myös vahvistaa parisuhdetta, kun vastuu hoidosta jaetaan ja tuetaan toista. Sairaalassa vanhempia tuleekin tukea keskinäiseen kommunikaatioon ja tunteiden ilmaisuun. Konkreettiset neuvot ja tuki arkielämässä selviytymiseen on koettu tärkeäksi. Vanhemmat kokevat myös vertaisperheiden tapaamisen ja mahdollisuuden sairaalahuoneesta irrottautumiseen edistävän omaa jaksamista. (Sorsa 2004, 36- 54.)

Molemminpuolinen vuorovaikutus on hyvä alku ohjaus- ja hoitosuhteen muodostumiselle (Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors 2007, 39). Ensikontakti sairaalassa on merkittävä lapsen, vanhemman ja hoitajan vuorovaikutuksen syntymisessä. Ensivaikutelmaan vaikuttaa se, miten tervetulleiksi perhe kokee itsensä. Ympäristö ja ilmapiiri vastaanottotilanteessa ovat ratkaisevia. Kiireetön ilmapiiri on koettu oleelliseksi hyvän hoitosuhteen muodostumiselle. (Lehto 2004,

57.) Kun lapsi saapuu KYS:n lasten veri- ja syöpätautien osastolle, koko perheen ottaa vastaan osastolla työskentelevä sairaanhoitaja. Hän esittelee osastoa ja sen toimintaa sekä tutustuu perheeseen. Vanhemmilla on mahdollisuus kertoa itsestään, lapsesta, sisaruksista ja omista tunteistaan ja tunteuksistaan hoitajalle. (TATU ry 2012a.)

3.2 Omaisten tiedon ja tuen tarve lapsen hoidon yhteydessä

Sairaiden lasten hoidon keskiössä on tutkimusten valossa vanhempien tiedon tarve. Tietoa halutaan lapsen sairaudesta, tilan muutoksesta ja sairauden ennusteesta. Vanhemmat kaipaavat etukäteen myös tietoa hoitojen etenemisestä, vaikutuksesta, selviytymismahdollisuuksista, infektioiden vaarallisuudesta ja hoitojen normaaleista sivuvaikutuksista, sekä sosiaalietuksista (Sorsa 2004, 25, 40). Haapalaisen ym. (2008, 23) tutkimuksen mukaan omaiset kokivat tarvitsevansa osastolle tulovaiheessa tietoa myös osaston rutiineista ja aikatauluista.

Omaiset odottavat hoitohenkilökunnalta tiedollista tukea. Tietoa tarvitaan, jotta omainen pystyy käsittelemään lapsensa sairautta. Se, kuinka paljon tietoa annetaan ja kuinka paljon omainen sitä tarvitsee, on omaisen itsensä tarpeista lähtevää. (Lipponen, Kyngäs & Kääriäinen 2006, 45.) KYS ja osaston henkilökunta ovat luoneet sivuston, joka sisältää tietoa syöpäsairaalan lapsen hoitopolusta. Tätä sivustoa ylläpitää TATU ry. Se on valtakunnallinen yhdistys, joka on perustettu vuonna 2001. Yhdistyksen toiminnan keskeisenä lähtökohtana on tukea eri tavoin tapaturmaisesti vammautuneita ja pitkäaikaissairaita lapsia ja nuoria sekä heidän perheitään. Toimintamuotoja ovat muun muassa ryhmämuotoinen kuntouttamiskurssitoiminta, vertaistukitoiminta, koulutus ja kehittämistoiminta (TATU ry 2012b). Potilaan vanhemmat ohjataan sivustolle heti hoidon alkuvaiheessa. Sieltä he voivat etsiä itselleen sopivaan aikaan tietoa lapsensa hoitopolusta ja hoidon etenemisestä. (Kuopion yliopistollinen sairaala 2012.)

Vanhemmat odottavat hoitajien oma-aloitteista keskustelua ja lapsen tilanteen aktiivista arviointia perheen kanssa koko sairaalajakson ajan. Hoitajilta toivotaan kokoaikaista neuvottelua vanhempien roolista ja osallistumisesta lapsensa hoitoon. Roolijaon selkeyttämisen lisäksi hoitajien rohkaiseva ja kannustava palaute koetaan vanhemmuutta vahvistavaksi. (Hopia 2006, 65.) Mattilan, Kaunosen, Aallon ja Åstedt-Kurjen (2010, 34) tutkimuksen mukaan sairaanhoitajat kokivat, että tutustumalla perheiden elämäntilanteisiin, he saivat parhaan käsityksen potilaan elämästä ja mahdollisesta tuen tarpeesta. Luottamus ja avoin ilmapiiri ovat edellytys vastavuoroiselle hoito-suhteelle, jossa perheet voivat rohkeasti esittää mieltään askarruttavia kysymyksiä hoitohenkilökunnalle.

Osaston henkilökunta toi ilmi käymässämme keskustelussa, että omaiset haluavat tietää osastolle tullessaan konkreettisia asioita, jotta he pystyvät olemaan ja toimimaan osastolla. He haluavat tietoa, mitä he voivat lapsen kanssa osastolla tehdä ja miten he voivat osallistua lapsen hoitoon. Lisäksi he kaipaavat tietoa minne he pystyvät jättämään autonsa, missä he voivat yöpyä ja keneltä he voivat kysyä lapsen vointia, jos he eivät pääse käymään osastolla (Kuopion yliopistollisen sairaalan lasten veri- ja syöpätautien osaston 2403 henkilökunta 11.10.2012).

Tiedon antaminen on hoitotyössä keskeinen osa hoitoa. Tiedottamisen on oltava avointa koko hoitojakson ajan. Tiedottamiseen ja ohjaukseen on varattava riittävästi aikaa ja resursseja. (Iivanainen & Syväoja 2011, 188.) Tutkimuksissa on todettu, että potilaat ja heidän omaisensa tarvitsevat hyviä kirjallisia ohjeita. (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 72). Kirjallinen materiaali tukee tiedottamista ja suullista ohjausta (Iivanainen & Syväoja 2011, 540). Omaiset kokevat ohjausta saatuaan, sen olevan hyödyksi potilaan hoidossa, tiedon saamisessa, tunteiden käsittelyssä ja kotona selviytymisessä (Rintala 2007, 79). Kirjallisen potilasohjausmateriaalin tulee olla riittävän tiivistä ja yleiskielellä kirjoitettua, jotta se on omaiselle ja potilaalle ymmärrettävässä muodossa (Kyngäs ym. 2007, 124). Saadun ohjeen on oltava selkeästi kirjoitettu ja sisällössä on oltava tarpeellisia ja asiallisia neuvoja (Torkkola ym. 2002, 18). Omaiset haluavat suunnitella potilaan jatkohoitoa. Tietoa halutaan kotona tapahtuvasta hoidosta, kuntoutuksesta, tukiryhmistä, sairauden vaikutuksesta perheeseen ja mihin ottaa yhteyttä, jos kotona tulee ongelmia. (Rintala 2007, 80.) Kun potilas ja omainen saavat tiedon kirjallisena, siihen on helppo palata omalla ajalla (Kyngäs ym. 2007, 125).

Syöpään sairastuneen lapsen ja hänen perheen jaksamisen kannalta tärkeää on vertaistuki. Heitä varten on perustettu valtakunnallinen Suomen syöpäsairaiden lasten ja nuorten valtakunnallinen yhdistys, Sylva ry. Yhdistyksen tavoitteena on auttaa aktiivisesti syöpään sairastuneita lapsia ja heidän perheitään selviytymään sairaudesta ja sen mukana tuomista elämänmuutoksista. Yhdistys järjestää virkistysleirejä, perhetapaamisia, vertaistukiryhmiä ja tukihenkilöitä. Paikkakuntien omat syöpäjärjestöt antavat perheiden eri jäsenille tukea, neuvontaa, vertaistukea ja sopeutumisvalmennuskursseja. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 199.) Järjestöjen toimintaa liittyy usein myös julkaisutoimintaa ja yhteiskunnallisiin päätöksentekoihin vaikuttaminen (Lindholm 2008, 48). Sylva ry on julkaissut muun muassa vuonna 2008 oppaan: Syöpään sairastuneen lapsen hoito -vuoroin sairaalassa, vuoroin kotona.

4 OSASTON 2403 OSASTOESITTEEN TEKEMINEN KEHITTÄMISTYÖNÄ

Kettusen (2003, 27) mukaan kehittämistyöllä on täsmällinen tavoite, joka on joko uusi tuote tai paranneltu ja päivitetty tuote vanhasta, jo olemassa olevasta tuotteesta. Tuotekehitysprojekteja tehdään usein prototyypitoimintamallin mukaisesti. Toimintatapana prototyyppien kehittäminen tuottaa valmista tuotetta pienin askelin. Toimintamallin avulla voidaan pienentää projektin riskejä, koska se etenee vaiheittain ja muutostarpeita voidaan toteuttaa ilman suurempaa työmäärää. Haasteena toimintamallissa on sen aikataulullinen venyminen. Olemme tehneet opinnäytetyömme prototyypimallin mukaisesti.

Virtasen (2000, 35) määrittelyn mukaan projektilla on tietty organisaatio ja resurssit, joilla pyritään toteuttamaan tiettyä, ennakkoon sovittua tehtävää. Tehtävä etenee tiettyjen kehitysvaiheiden mukaan sen perusteella, mikä projektin tehtäväksi on määritelty. Kettusen (2003, 15 - 16) esittämän mallin mukaan projekti on viisi vaiheinen. Ensimmäinen vaihe on tarpeen tunnistaminen, toisena on määrittely, kolmantena on suunnittelu, neljäs vaihe on toteutus ja lopuksi viides vaihe, päättäminen. Projekti on yksittäisesti toteutettava työ, jolla on aina omat erityispiirteensä. (Kettunen 2003, 41.) Käytimme tässä työssä Kettusen projektimallia.

Prototyypitoimintamallissa alkuperäinen idea muuttuu useita kertoja hakien muotoaan. Usein lopullisessa tuotteessa näkyy vain pieni osa alkuperäistä ideaa. Projektin aikana on tärkeää saada palautetta, jotta tuote on mahdollisimman valmis ennen sen lopullista käyttöönottoa. (Kettunen 2003, 27-28.) Olemme kehittäneet ja muokanneet omaa tuotettamme eli osastoesitettä yhdessä lasten veri- ja syöpätautien osaston 2403 henkilökunnan kanssa tiiviissä yhteistyössä heiltä saamamme palautteen mukaisesti aina kohti lopullista tuotetta.

4.1 Tarpeen tunnistaminen, määrittely ja suunnittelu

Projektissa tarpeen tunnistaminen perustuu asiakkaan tilaukseen, sisäiseen ideaan tai sisäiseen kehitystarpeeseen. Jokaisessa projektissa on projektin omistaja tai ohjausryhmä, jolle projektin etenemisestä raportoidaan. Projektin omistaja on se, joka on tunnistanut tarpeen, jota lähdetään toteuttamaan projektin kautta. (Kettunen 2003, 46 - 47.) KYSin lasten veri- ja syöpätautien osaston 2403 osastonhoitaja Eila Nissinen oli jättänyt tämän aiheen Savonia ammattikorkeakoulun opinnäytetöiden aihepankkiin syksyllä 2011. Osastolla oli havaittu tarve uudelle, laajemmalle ja päivitetylle osastoesitteelle. Aloitimme tämän opinnäytetyöprojektin aihekuvauksen tekemisellä syyskuussa 2012.

Teimme ohjaus- ja hankkeistamissopimuksen ammattikorkeakoulun ja KYSin kanssa. Sopimus vastuuttaa meidät opiskelijoina tekemään opinnäytetyömme, mutta samalla turvataan meidät saamaan ohjausta niin koululta kuin toimeksiantajalta. Se sitoo myös toimeksiantajan antamaan meille tarvittavat tiedot ja materiaalin käyttöön opinnäytetyötä varten. Samalla sopimus on salassapitosopimus, eli kukaan opinnäytetyön osapuolista ei saa kertoa eteenpäin mitään salassapidettävää tietoa, mitä tulee osapuolten tietoon opinnäytetyötä tehdessä. (Savonia ammattikorkeakoulu, ohjaus- ja hankkeistamissopimus 2012). Sopimuksen allekirjoittivat ohjaava opettaja Helena Pennanen, osastonhoi-

taja Eila Nissinen sekä me molemmat opinnäytetyön tekijät. Teimme suullisen sopimuksen, että opinnäytetyömme valmistuu toukokuussa 2013. Ohjausryhmä opinnäytetyössämme oli osastonhoitaja, apulaisosastonhoitaja, sairaanhoitaja ja ohjaava opettaja.

Määrittelyvaiheen tavoitteena on selventää, mitä projektin lopullisessa tuloksessa halutaan saavuttaa. (Kettunen 2003, 48.) Keskustelimme ohjausryhmän kanssa tulevasta osastoesitteestä, sen sisällöstä, rakenteesta ja ulkoasusta. Heiltä saimme tietoja työn aloittamista varten ja vinkkejä työhön sopiviin materiaaleihin.

Kehitystyön kohderyhmä on KYSin lasten veri- ja syöpätautien osastolla hoidettavien lasten omaiset ja hoitohenkilökunta. Silfverberg (2004, 40) käyttää kohderyhmästä myös nimitystä hyödynsaajat. Hän jakaa kehitystyönä tehtävässä projektissa hyödynsaajat kahteen eri ryhmään. Projektin tulosten kannalta tärkein ryhmä valitaan lopulliseksi hyödynsaajaksi eli ensisijaiseksi kohderyhmäksi. Tässä kehitystyössä ensisijainen kohderyhmä oli syöpään sairastuneen lapsen omaiset. Kehitystyö palvelee heitä, kun he saavat käyttöönsä oikein kohdennetun, ajantasaisen osastoesitteen. Projektissa määritellään myös toinen ryhmä, eli välitön kohderyhmä. Tässä tapauksessa lopullisten hyödynsaajien saama hyöty toteutuu välittömän kohderyhmän tarjoamien palvelujen paranemisena. (Silfverberg 2004, 40.) Osastoesite toimii yhtenä työvälineenä osaston henkilökunnalle, kun he ohjeistavat omaisia.

Suunnitteluvaiheessa syvennetään projektin määrittelyvaiheessa asetettuja tavoitteita. Projektisuunnitelmaa tehtäessä on varmistettava kaikkien osapuolten yhteinen näkemys siitä, mitä tehdään, miten ja mikä on aikataulu. (Kettunen 2003, 50.) Suunnitteluvaiheessa perehdyimme kirjallisen potilasohjeen laadintaan. Hyvän potilasohjeen kriteereitä on rehellinen tieto, joka on kirjoitettu selkeään ja yleiskieliseen muotoon. Osastoesitettä kirjoitettaessa oli muistettava, kenelle tiedot ja ohjeet ensisijaisesti tehdään. Opinnäytetyössämme kohteena olivat potilaiden omaiset. Puhuttelun muodoksi ei suositella passiivia, sillä se ei ole osoitettu suoraan lukijalle. (Torkkola ym. 2002, 37.) Jotta esitteemme puhuttelee juuri omaisia, olemme käyttäneet henkilökohtaisempaa ja kohteliaampaa teittely-muotoa.

Pääotsikko kertoo esitteen pääasian ja väliotsikot auttavat lukijaa löytämään haluamansa tiedon. Ohjeet tulee kirjoittaa tärkeysjärjestykseen, sillä järjestys kertoo esitteen tekijän arvostavan lukijaa. (Lipponen ym. 2006, 66 - 68.) Osastonhoitaja Nissisen ohjeen mukaan esitteen järjestystä muokattiin niin, että ohjeita ja toiveita oli limittäin, jotta esitteessä ei olisi ollut pelkästään omaisten toimintaa ohjaavia kehoituksia ja ohjeita. Osastoesitteen sisällöksi suunniteltiin seuraavia asioita: potilasryhmä, osaston toiminnan esittely, henkilökunnan yhteystiedot, omaisten ruokailu- ja yöpymiskäytännöt, sairaalan aluekartta, omaisten mahdollisuudet lapsen hoitoon osallistumisessa, perheen muiden jäsenten (kuin vanhempien) vierailut osastolla, sairaalan aluekartta, ohjeet pysäköintiin, osaston päiväohjelma ja kirjoitustila oman hoitajan nimelle.

Alkuperäinen suunnitelma oli tehdä yhteistyötä esitteen kuvien osalta osaston lastentarhanopettaja Heli Woutersin kanssa. Hän oli lupautunut ohjaamaan osastolla hoidossa olevia lapsia piirtämään

kuvia aiheesta oma perhe. Tämä suunnitelma ei toteutunut, joten aloimme etsiä uutta kuvitusta. Osastoesitteen taiton toteuttamiseen oli lupautunut Suvi Pylkkönen. Hän lupautui suunnittelemaan myös kuvitusta esitteeseen.

Teimme työsuunnitelman, jonka hyväksyi Savonia ammattikorkeakoulusta meidän ohjaaja Helena Pennanen ja KYSin eli tilaajan edustaja osastonhoitaja Nissinen. Pidimme työsuunnitelmaseminaarin 26.11.2012. Tämän jälkeen aloitimme varsinaisen työn eli osastoesitteen työstämisen ja kehittämisen. Tutkimusluvan haimme samalla, kun työsuunnitelma lähetettiin hyväksyttäväksi KYSin lasten ja nuorten tulosalueen ylihoitajalle Anne Kantaselle. Tutkimusluvan saimme 13.12.2012. Teimme jo projekin tässä vaiheessa paljon yhteistyötä työn tilaajan kanssa.

4.2 Toteutus

Toteutuksen lähtiessä käyntiin olimme jo hyvin perillä, mitä tulee tehdä, miten ja millä resursseilla. Projektin toteutusvaiheeseen kuuluvat käynnistäminen, johtaminen, resurssien hallinta, muutosten ja kustannusten hallinta, kokoukset, rooli- ja tilanneraportin laadinta ja tiedottaminen. (Kettunen 2003, 142 - 157.) Prototyyppi soveltuu Kettusen (2003, 45) mukaan hankkeeseen, jossa alkuvaiheen tavoitteiden yksiselitteinen asettelu on vaikeaa. Prototyyppimallissa kehitteellä olevasta tuotteesta tehdään prototyyppi eli mallikappale, jonka pohjalta kerätään palautetta ja kehittämissuhteita. Tältä palautteen pohjalta määrittelyä tarkennetaan, suunnitellaan ja tuotetaan lopullista tuotetta. Näin edetään, kunnes tuote vastaa sille asetettuja vaatimuksia.

Vertailimme eri sairaaloiden lasten syöpäosastojen osastoesitteitä ja otimme niistä yhdessä osaston henkilökunnan kanssa vinkkejä työstämäämme tuotokseen. Hyviksi esitteiksi valikoitui muun muassa Tampereen yliopistollisen sairaalan lastenosaston ja Helsingin lastenklinikan osaston 10 esitteet. Sovimme osastonhoitaja Nissisen kanssa ajankohdan, jolloin keskustelimme osaston henkilökunnan kanssa esitteen sisällöstä ja ulkoasusta. Tapaamisessa osastolla henkilökunta kertoi omia ideoitansa ja kehittämissuhteita tulevaan osastoesitteeseen. Esitteeseen toivottiin muun muassa osaston esittely, henkilökunnan yhteystietoja, omaisten ruokailu- ja yöpymiskäytäntöjä ja osaston päiväohjelmaa. Edellä mainittuihin asioihin paneuduimme esitettä tehdessä, jotta osaston henkilökunnan toiveet näkyisivät valmiissa tuotoksessa. Henkilökunta poimi edellä mainituista vertailussa olleista esitteistä hyviä asioita, joita käytimme hyödyksi esitettä tehdessä.

Haimme teoriatietoa ja tutkimuksia hyvän osastoesitteen tekemisestä ja laatukriteereistä, lasten veri- ja syöpäsairauksista, potilasohjauksesta, ja projektityön tekemisestä. Perehdyimme kirja- ja tutkimustietoon omaisten tiedon tarpeesta, kun heidän lapsensa sairastuu vakavasti. Tiedonhakuun käytimme ammattikorkeakoulun Aapeli- kirjastotietokantaa ja Nelli-portaalin kautta Cinahl- ja Medici- tietokantaa. Savonia ammattikorkeakoulun informaattikko Tanja Savolainen ohjasi meitä alkuun tiedon haussa. Käyttämiämme avainsanoja olivat tiedonhaun alussa: potilasohjeet, potilasneuvonta, hoitotyö, lapset, syöpätaudit, leukemia, patienteducation as topic, child, oncologicnursing, parents /education, pediatriconcologynursing, childhoodneoplasm ja nursinginterventions.

Alkuperäinen suunnitelma oli, että esitteen kuvituksena on osaston lasten piirtämiä kuvia. Tämä suunnitelma ei toteutunut, ja esitteen lopullisesta kuvituksesta vastasi Suvi Pylkkönen. Kuvituksena on hänen suunnittelema ja toteuttamia kissoja esittäviä piirroksia, jotka hän lupasi käyttööme. KYSin tiedottaja Varpu Puskalalta pyysimme ja saimme luvan käyttää esitteeseen sairaalan logoa ja osaston toiveesta kansilehteen tuli KYSin virallinen julkisivun valokuva, jonka käyttöön saimme myös Puskalalta luvan. Pylkkönen vastasi esitteen ulkoasun suunnittelusta ja taitosta. Fonttien kokoon ja muotoon saimme ohjeet KYSin verkkotoimittajalta, Eriikka Mannilalta.

Värien käytössä pyrimme hillittyyn sävy maailmaan, jotta vältetään aiheuttamasta lukijalle voimakkaiden värien vääränlaista tunnetilaa. (Lipponen ym. 2006, 66-68.) Ensimmäisissä versioissa esitteen kuvituksen kissat olivat väriltään oranssinpunaisia. Lopulliseen tuotokseen kissojen värit muutettiin vaaleamman keltaisiksi. Tähän perusteena oli osastolta tullut palaute. Kirkkaan väriset kissat voidaan mieltää provosoiviksi ja niiden värit yhdistetään epämiellyttäviin asioihin, kuten vereen. Painetun esitteen paperivalintaan vaikuttaa paperin kiilto. Paperin tulee olla mattapintaista, jottei paperista heijastuva valo häiritse lukemista. (Lipponen ym. 2006, 66-68.)

Teimme esitteestä useampia prototyyppisiä, jotka olivat arvioitavana osastolla sekä opettajallamme. Heidän antamansa palautteen mukaisesti muokkasimme esitettä, jotta saimme sen kaikkia osapuolia tyydyttävään muotoon. Pidimme molempia yhteistyötahoja ajan tasalla projektimme etenemisestä. Esitteen sisältöä ja runkoa muokattiin useaan kertaan, jotta lopullinen esite hyödyttäisi toimivana työkaluna osaston henkilökuntaa, ja se olisi informatiivinen ja hyödyllinen opas omaisille. Päämääränä oli koko työn ajan myös, että osastoesite täyttää tietojen ja sisällön osalta ammattikorkeakoulun opinnäytetyön kriteerit.

Lähes valmiin prototyypin kieliasun arvioi suomen kielen opiskelija Netta Kivimäki, jonka ohjeiden mukaisesti muokkasimme prototyypin kieltä. Valmis prototyyppi lähetettiin huhtikuussa 2013 arvioitavaksi osastolle ja sen mukaan liitettiin saatekirje ja kyselylomake (liite 1). Saatekirjeessä esitelimme itsemme ja kerroimme, mitä olemme tekemässä ja miksi tarvitsemme hoitohenkilökunnan ja lasten vanhempien arviointia. Kyselyt ja esitteet olivat osastolla viikon ajan arvioitavana. Kyselylomakkeessa oli viisi avointa kysymystä, joista kysymys yksi oli jaettu viiteen osaan. Kysely pohjautui teoretietoon ja hyvän esitteen kriteereihin. Kyselylomakkeita palautui kahdestatoista täytettyinä kahdeksan kappaletta. Keskustelimme vastauksista ja osastoesitteen rakenteesta osaston sairaanhoitaja, Minna Kovalaisen kanssa. Hänen kanssaan kävimme esitteen läpi ja hän kertoi lisäksi vanhemmilta ja henkilökunnalta saamansa suullisen palautteen. Suullinen palaute tuki pääosin kirjallista palautetta. Esitteeseen oltiin tyytyväisiä ja työlle koettiin olevan tarvetta.

Henkilökunnasta oli ehdotettu, että päiväohjelma jättäisiin esitteestä pois. Päiväohjelmaa ei poistettu, sillä sen oleminen esitteessä oli alusta asti katsottu tärkeäksi. Päiväohjelmasta vanhemmat voivat katsoa, mitä normaalisti osastolla tapahtuu eri vuorokaudenaikoina ja esimerkiksi mihin aikaan osastolla vaihtuu henkilökunta. Tutkimuksen (Haapalainen ym. 2008, 23) mukaan vanhemmat haluavat tietoa rutiineista. Päiväohjelma esittelee normaalin arkipäivän rutiinit. Kyselyssä oli myös palaute, jossa oli koettu, että leikin avulla lapsi ei kyllä voi hyväksyä sairauttaan, vaan leikin avulla voi sopeu-

tua siihen. Sovimme, että lopullisesta osastoesitteestä jätetään sana ”hyväksyminen” pois. Tekstin rakenteessa ja asettelussa oli myös huomattu korjaamista, kuten tekstin tasaaminen sivuilla ja tekstin paikasta esitteessä.

Kirjallinen palaute oli pääasiassa positiivista tai neutraalia ja korjausehdotukset rakentavia. Tulosten perusteella osastoesitteen ulkoasuun, sisältöön ja rakenteeseen haluttiin vielä muutoksia. Korjausehdotukset keskittyivät rakenteen muokkaamiseen eli aikaisemmin jo mainitun päiväohjelman poistamiseen sekä omahoitajan nimen kirjoituskohdan lisäämiseen. Lisäksi tekstin asetteluun toivottiin parannusta eli tekstin tasaamista sivun molempiin marginaaleihin. Prototyypissä rivin tasaus oli vain vasemmassa reunassa. Kuvia osastosta ja lapsiin liittyvistä asioista haluttiin lisää. Tietoa muun muassa taksien tilaamisesta, asuntoloista, joissa vanhemmat voivat yöpyä ja niiden sijainnista sekä erilaisista tapahtumista osastolla haluttiin lisää. Yhdessä palautteessa pyydettiin lisäämään tieto osastolla olevasta polkupyörästä, jota vanhemmat voivat lainata.

Työstimme osastoesitettä palautteissa saatujen korjausehdotusten pohjalta. Lisäsimme yhden kissakuvan elävöittämään tekstiä ja kohdan omahoitajan nimen kirjoitusta varten. Teksti tasattiin vastaamaan oikeita asetuksia ja esitteen kansilehtien sisäpuolet jätettiin tekstistä vapaiksi. Lisäsimme majoittumisen yhteyteen maininnan, jossa kerrotaan sairaalan läheisyydessä olevasta potilashotelistasta. Lisäsimme lauseen, jossa kerrotaan, että osastolla on erilaisia tapahtumia. Omaisten kulkuyhteyksiin tehtiin lisäys saadun ehdotuksen pohjalta. Osastolla on polkupyörä, jolla omaiset pääsevät liikkumaan. Keskustelimme keskenämme kehitysehdotusten käytämisestä ja päädyimme näihin muutoksiin. Kuvien lisäystoiveisiin liittyen olimme jo alkuvaiheessa ohjausryhmän kanssa sopineet, että kuvitus on niukka. Sovimme samalla, että osasto saa esitteen muokkaamisoikeudet, jotta he voivat tulevaisuudessa päivittää esitettä. Kyselyn palautteet kokosimme suorina lainauksina raporttiin omaksi liitteeksi (liite 2).

4.3 Päättäminen

Projektin päättäminen sisältää Kettusen (2003, 169) mukaan loppuraportin kirjoittamisen, kehitystyön tuotoksen luovuttamisen käyttöön sekä päätöstilaisuuden. Raportti sisältää kehitystyöhön käyttämäämme teorialtietoa, projektin toteutuksen eri vaiheet sekä käytettävyyden analysoinnin. Lisäksi raportissa pohdimme omaa oppimista opinnäytetyön aikana. Raportin kirjoittamisen aloitimme maaliskuussa. Valmis esite (liite 3) annettiin osastolle painatettavaksi ja käyttöön huhtikuussa 2013. Osaston toiveen mukaisesti, he saivat myös muokattavaan muotoon tallennetun esitteen, jotta jatkossa tarpeen vaatiessa he voivat itse muokata ja työstää valmista esitettä. Valmiin osastoesitteen kieliasun tarkasti Savonia ammattikorkeakoulun äidinkielen lehtori Ulla Pekkarinen. Kyselylomakkeiden perusteella muokaamamme esite lähetettiin osastolle hyväksyttäväksi. Valmiin esitteen hyväksyi osastonhoitaja Nissinen huhtikuussa sähköpostite.

Valmis opinnäytetyöraportti ja valmis esite jätettiin arvioitavaksi ohjaavalle opettajalle ja ulkoiselle arvioijalle 3.5.2013 ja lopuksi opinnäytetyö esitettiin 21.5.2013 Savonia ammattikorkeakoululla. Val-

mis raportti tallennettiin THESEUS- tietokantaan. Olimme sopineet Eila Nissisen kanssa tapaamisen 23.5.2013 osastolle, jolloin esittelimme työmme toimeksiantajan edustajille. Kerroimme sen toteutumisesta ja luovutimme heille oman kappaleen raportista. Me molemmat valmistumme joulukuussa 2014, joten opinnäytetyön valmistuminen oli yksi suuri välietappi opiskeluissa.

5 POHDINTA

5.1 Käytettävyyden ja hyödyllisyyden tarkastelu

Tavoitteemme oli koko opinnäytetyöprosessin ajan tehdä selkeä, informatiivinen, monipuolinen ja kohderyhmiä hyödyttävä osastoesite. Tavoitteeseen päästäksemme meidän oli tutustuttava itse osastoon ja sen toimintaan, haettava teoretietoaa veri- ja syöpäsairauksista, sekä niiden diagnostiikasta ja hoidosta. Lisäksi etsimme tutkimuksia lasten vanhempien tiedon ja tuen tarpeesta. Jotta edellä mainitut asiat saatiin osastoesitteen muotoon, etsimme tietoa hyvän osastoesitteen ja potilasohjeen kriteereistä. Osaston henkilökunta ja osastonhoitaja antoivat paljon tietoa osastosta, sen toiminnasta sekä asioista, mitä vanhemmat usein kysyvät ja haluavat tietää lapsen ollessa osastolla ja omista mahdollisuuksista osallistua lasten hoitoon. Esitteeseen tuli paljon ohjeita, joista henkilökunta halusi muistuttaa omaisia. Ohjeita oli muun muassa ulkovaatteiden ja -kenkien jättäminen sairaalan ala-aulaan sekä muiden kuin perheen jäsenten vierailujen sopiminen.

Käytimme Torkkolan ym. (2002, 37) ja Lipposen ym. (2006, 66-68) ohjeita hyvän esitteen kriteereistä, esitteen materiaali valinnoista, kuvista sekä esitteen pääkohderyhmän puhuttelum muodosta. Jotta esite olisi henkilökohtaisempi ja puhuttelee esitettä lukevaa lapsen vanhempaa, käytimme teitittelymuotoa. Kuvat ideoimme ja Suvi Pylkkänen suunnitteli ja toteutti ne niin, että ne ovat esitettä elävöittäviä, mutta kuitenkin neutraaleja. Kuvat ovat kissoja, joiden väritys on neutraali. KYSin alueen kartta on myös värillinen, joka tuo myös väriä ja elävyyttä esitteeseen. Materiaaliksi on suositeltu käytettävän mattapintaista paperia, joka ei heijasta, jotta sairaalan kirkas valaistus ei aiheuta luetavuuteen ongelmia. Kokonsa puolesta esite on vihkoksi sopiva A5. KYSin verkkotoimittaja Mannilalta saimme KYSin yleisen ohjeistuksen painettavan materiaalin fonttiin ja kirjainten kokoon.

Suullisessa palautteessa ilmeni muun muassa toiveet, että osaston päiväohjelma jätettäisiin pois sekä osaston sisältä olisi valokuvia esitteessä. Kuvien osalta oli toiveita, että esimerkiksi kannen kuva olisi osaston sisältä ja muutenkin esitteessä olisi enemmän valokuvia itse osastosta. Kuvien suhteen osaston toiveita ei voitu toteuttaa. Olimme olleet aikaisemmin yhteydessä KYSin verkkotoimittaja Eriikka Mannilaan kuvien osalta. Tiedustelimme häneltä, onko KYSin kuvapankissa valmiiksi kuvia esimerkiksi jostain osaston tapahtumasta. Kuvia ei kuitenkaan ollut. Myöskään meillä ei itsellämme ollut mahdollista valokuvata osastoa. Sovimme, että jatkossa osastolla voidaan kehittää esitettä ja silloin lisätä kuvia osaston sisältä esitteeseen. Esitteeseen toivottiin myös lisää väriä. Värien lisäämistä esimerkiksi sivun reunoihin emme toteuttaneet, sillä monisävyisten esitteiden painattamisesta tulee lisäkuluja osastolle. Koska esitteessä ei ole paljon eri sävyjä, sen voi tulostaa tarpeen vaatiessa myös mustavalkoisella tulostimella, jos esitteet ovat syystä tai toisesta päässeet loppumaan.

Opinnäytetyöprosessin aikana meille hahmottui ideoita, jotka toteutuessaan saisi esitteestä entistä hyödyllisemmän. Esite sisältää informaatiota osastolle saapumisesta. Vanhempien olisi siten hyvä saada esite jo lähettävästä yksiköstä, koska saapumistilanteessa saatu informaatio hyödyttää lapsen vanhempia jo ennen osastolle tuloa. Rintalan (2007, 72.) tutkielman mukaan omaiset haluavat enemmän ohjausta ennen sairaalaan tuloa. Ohjausta ennakkoon halutaan tulevista tutkimuksista ja

hoitotoimenpiteistä. Nyt osastoesite annetaan, kun lapset ovat vanhempiensa kanssa saapuneet osastolle ja heidät on otettu vastaan. Oman haasteensa idean toteutumiseen antaa esitteen saaminen lähettäviin yksiköihin ja käyttöönoton ohjaus.

5.2 Eettisyys

Eettisyys kuvaa hyvää ja pahaa sekä oikeaa ja väärää. Erilaiset arvot, ihanteet ja periaatteet ovat osa eettisyyttä ja se ohjaa elämää ja toimintaa. Etiikka näyttäytyy terveydenhuollon päivittäisissä toiminnoissa. Eettisyys liittyy ihmisen elämänkaareen. Se on osana syntymää ja kuolemaa, terveyttä ja sairautta sekä, kun on kyse hyvästä elämästä ja ihmisen haavoittuvuudesta. (Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE 2001.)

Kehittämistyössä eettisyyttä tulee pohtia jo aiheen valinnassa. Työtä tehdessä tulee huomioida, ettei projekti loukkaa ketään. Eettisyyttä ja luotettavuutta tulee arvioida erilaisia tietolähteitä käytettäessä sekä tuotoksesta saadun arvioinnin analysoinnissa ja itse työn raportoinnissa. (Heikkilä, Jokinen & Nurmela 2008, 43 - 44.) Opinnäytetyössämme eettisyys näkyy monissa eri työn vaiheissa. Jo aihetta valittaessa meille oli tärkeää, että työ on merkityksellinen ja sen tarve tulee työelämästä. Lasten veri- ja syöpätautien osastolla oli olemassa oleva esite, mutta se ei ollut tiedollisesti riittävän laaja. Aiheen valintaan vaikutti myös se, että työ tehtiin kehitystyönä, eli projektin päätyttyä meillä oli tuote, josta on tulevaisuudessa hyötyä kohderyhmille eli tässä tapauksessa osastolla oleville lapsille, nuorille ja heidän vanhemmille, työntekijöille ja meille itsellemme.

Tiedonlähteiden valinnassa pyrimme käyttämään mahdollisimman tuoreita tutkimuksia ja muita aineistoja. Käytimme työssämme myös muutamaa ulkomaalaista tutkimusta. Pidimme lähteiden tuoreudessa kiinni, eli lähteen tuli olla korkeintaan kymmenen vuotta vanha. Jos lähde oli vanhempi kuin 2000-luvulta, arvioimme kriittisesti lähdemateriaalia ja sen sisältöä, onko sisältö tiedollisesti muuttunut. Työmme aihe vaikutti positiivisesti lähteiden valintaan, sillä oikeilla hakusanoilla ja lähdekriittisyydellä löysimme kohtuullisen paljon tutkittua tietoa, jotka tukivat työmme teoreettista osuutta. Osa lähdemateriaaleista oli tarkoitettu erilaisten oppaiden ja potilasohjeiden tekemistä varten, mutta niissä oli paljon hyvää ohjeistusta, joka soveltuvien osien sivi myös omaan työhömmee. Lähdemateriaalia haimme Savonia ammattikorkeakoulun informaation, ohjaavan opettajamme ja toimeksiantajan avustuksella. Etsimme sopivaa lähdemateriaalia myös itsenäisesti.

Opinnäytetyömme eettisyyttä ja luotettavuutta pyrimme tukemaan omalla toiminnallamme. Toimimme yhteisiä sopimuksia noudattaen. Teimme ohjussopimuksen ohjaavan opettajamme Helena Pennasen ja osastonhoitaja Eila Nissisen kanssa ja saimme KYSin lasten ja nuorten palvelualueen ylihoitaja Anne Kantaselta tutkimusluvan 13.12.2012. Myös kuvien ja logojen käyttöön esitteessä pyysimme asianmukaiset luvat. Pidimme kiinni toimeksiantajamme ja ohjaavan opettajamme kanssa sovituista aikatauluista ja työtavoista. Teimme kompromisseja aikataulun venymisen suhteen, jotta pääsimme lopullisessa työssä kaikkia osapuolia miellyttävään lopputulokseen ja jotta työn tilaajan toiveet ja mielipiteet tulivat huomioituiksi.

5.3 Jatkokehittämisideat

Tuottamamme osastoesitteen kohderyhmänä olivat syöpään sairastuneen lapsen omaiset ja lasten veri- ja syöpätautien osaston hoitohenkilökunta. Osastoesitteen tietojen haluttiin palvelevan omaisia, kun he joutuvat sairastuneen lapsen kanssa ensikontaktiin sairaalan kanssa. Henkilökunnalle osastoesite toimii työvälineenä, kun he ohjeistavat ja tiedottavat omaisia lapsen syöpäsairauksista, hoidoista ja osaston käytännöistä. Kun yhteistyö toimeksiantajan kanssa päättyy, on hyvä jos voi tuoda esille prosessin aikana ilmenneitä jatkokehittämisideoita toimeksiantajan toiminnan kehittämiseen (Vilkkä & Airaksinen 2004, 61). Yksi jatkokehittämisidea on osastoesitteen käytettävyyteen liittyvä tutkimus. Tutkimuksella selvitetään osastoesitteen käyttöä ja hyötyä sekä omaisten että henkilökunnan näkökulmista. Tutkimuksessa saatavan tiedon perusteella nykyisen osastoesitteen tietoja voi päivittää, muuttaa tekstiä ja muokata ulkoasua.

Sairastuneen lapsen sisaret jäävät usein vähemmälle huomiolle sairauden akuutissa vaiheessa, kun vanhempien voimavarat keskittyvät sairaan lapsen hoitamiseen. Sisarusten sosiaalinen tuki perheessä on heikompaa, koska vanhemmat ovat sairaalassa pitkiäkin jaksoja. (Laakso 2009, 45.) Sisarusket kokevat tutkimusten mukaan tarvitsevansa lisää emotionaalista, käytännöllistä ja tiedollista tukea (Hökkä 2005, 36). Kehittämisidea osaston perheiden tukemiseksi on opas, joka palvelee sairastuneen lapsen sisarusia. Opas vanhemmille, kuinka tukea sairastuneen lapsen sisarusia tiedollisesti ja taidollisesti auttaa vanhempia ja sisarusia syöpätaudin kanssa elämisessä ja sopeutumisessa muuttuneeseen tilanteeseen. Oppaassa käsiteltäviä asioita voi olla tietoa itse syöpäsairaudesta ja sen vaikutuksesta, vertaistuesta, sisaruudesta ja sairauden vaikutuksesta, sekä vinkkejä ja yhteystietoja avun saamiseksi ongelmatilanteiden kanssa.

5.4 Oma oppiminen

Käynnistimme opinnäyteprosessia keväällä 2012 opinnäytetyön aiheen valinnalla. Valitsimme opinäytetyöksi kehittämistyönä tehtävän osastoesitteen tekemisen. Tavoitteenamme oli tehdä kehittämistyö projektina ja saada tuotos ja raportti valmiiksi alkuvuoteen 2013. Teimme työsuunnitelman syksyllä 2012, jossa pohdimme SWOT-analyysin avulla tulevan oppimisprosessin mahdollisuuksia ja uhkia. SWOT-analyysin lyhenne tulee englannin kielen sanoista Strength (vahvuudet), Weakness (heikkoudet), Opportunities (mahdollisuudet) ja Threats (uhat) (Turun ammattikorkeakoulu 2012). Jokainen projekti pitää sisällään riskejä, jotka voivat johtaa epäonnistumiseen. Usein riskit ovat tiedossa jo etukäteen. (Kettunen 2003, 68.) SWOT-analyysi on yksi väline riskien arvioimiseksi (Turun ammattikorkeakoulu 2012). Riskien hallinnassa on tärkeintä niiden tunnistaminen ja varasuunnitelman laadinta. Riskianalyysi on hyvä tehdä ennen projektin alkua ja liittyy se osaksi projektisuunnitelmaa. (Kettunen 2003, 68.)

SWOT-analyysin avulla opiskelija voi arvioida omia kehittymisen mahdollisuuksiaan ja olemassa olevia taitojaan (Turun ammattikorkeakoulu 2012). Meidän SWOT-analyysiin kirjatut vahvuudet olivat mielenkiintoinen aihe, motivaatio työn tekemiseen, työkokemus alalta ja aiempi yhteistyömme. Mahdollisuudet olivat käytännön näkemys tuotteen tärkeydestä, työn aikataulutus ja monen eri ta-

hon antama apu tähän projektiin. Uhat opinnäytetyössämme olivat: yhteisen työajan puute, asuminen eri paikkakunnilla, perhetilanteet ja työn valmistumisen viivästyminen. Heikkouksina koimme kokemuksen puutteen projektityöskentelystä, työn rajaamisen vaikeuden ja mahdolliset näkemuserot.

Lasten ja nuorten veri- ja syöpätaudit vaikutti mielenkiintoiselta aiheelta. Olemme suuntautumassa aikuisten hoitoon, joten koimme hyväksi perehtyä lasten ja nuorten hoitoon tarkemmin tämän opinnäytetyön kautta. Olemme työskennelleet aikuisten hoidon parissa, joten saatoimme vertailla käytännön hoitotyön erilaisuutta verrattaessa lasten hoitoon. Lasten ja nuorten hoito poikkeaa aikuisen hoidosta muun muassa perhekeskeisyyden korostumisen kautta. Lapsen ikä ja kehitys on otettava aina huomioon hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa. Omaisen rooli lapsen hoidossa korostuu ja henkilökunnan yhteistyötaidot perheen kanssa toimimiseen nousevat erityishuomiolle. Kirjojen ja tutkimustiedon valossa on perhekeskeinen työote laajentumassa koko terveys- ja sosiaalihuoltoon. Toimintatapojen muuttaminen ja entisten tapojen kyseenalaistaminen koskemaan koko hoitotyön kenttää vaatii vielä paljon suunnittelua ja harjoittelua. Lapsen ja nuoren hoitoon perehtyminen, sekä sen erityispiirteet on avannut näkökulmaa hoitotyön kentän laajuudesta ja moninaisuudesta. Lapsen sairastuminen koskettaa koko perhettä ja vaikuttaa kaikkien perheenjäsenten toimintakykyä ja hyvinvointiin (Lindholm 2008, 16 - 17). Osaston laatiman hoitopolkuvivuston kautta on syöpään sairastuneen lapsen hoitotyö konkretisoitunut. Sivustojen kautta olemme tutustuneet tarkemmin osastoon ja sen käytäntöihin.

Opinnäytetyömme tuotoksen tekemisen teki mahdolliseksi yhteistyö usean eri tahon kanssa. Yhteistyökumppanimme olivat aktiivisesti kehittämässä kanssamme esitettä. Heiltä saimme paljon neuvoja ja opimme myös korjaavan palautteen vastaanottoa ja sen rakentavaa käyttöä korjatessa työtämme. Ohjaava opettaja on toiminut tiiviissä yhteistyössä kanssamme koko ajan. Hänen neuvot ja apu aikataulussa pysymiseen on vienyt työtämme eteenpäin. Taitosta ja kuvituksesta vastanneen Pylkkäsen antama apu esitteen teossa oli ensiarvoista. Hänen työpanoksen ansiosta esite on saatu rakentamaan ja oikeaan muotoon. Opiskelukavereilta saadut korjausehdotukset auttoivat jatkamaan työn kehittämässä ja raportin lopullisen ulkoasun työstämisessä.

Haasteen loppuraportin kirjoittamiselle teki työn tekijöiden asuminen eri paikkakunnilla. Opiskeluihin liittyvät työharjoittelut keväällä 2013 asettivat lisähaasteita aikataulussa pysymiselle. Toisella meistä pienen lapsen kanssa arjessa eläminen ja opiskelun yhdistäminen ei ole ollut helppoa. Kumpikin opiskelija on joutunut priorisoimaan asioita. Työstimme molemmat raporttia omilla tahoillamme, olimme yhteyksissä sähköpostitse ja pidimme säännöllisesti puhelimitse palaveria keskenämme ja ohjaavan opettajan kanssa. Opimme käyttämään reaaliajassa olevaa tietojenkäsittelyohjelmaa, Google Driveä, joka on ollut ehdoton edellytys tämän prosessin onnistumiselle. Ilman tätä työkalua olisi jouduttu tekemään työtä aina uuteen tiedostoon ja muokkaaminen olisi ollut vaivalloisempaa. Työn valmistuminen on suunnitelman mukainen, vaikkakin aikataulua on jouduttu loppua kohden tiukentamaan.

Opinnäytetyöhön tarvittavan tiedon hakeminen ja sen soveltaminen oli aluksi haasteellista. Tietokan-

tojen käyttö tutkimusten ja asiantuntija-artikkeleiden etsinnässä tuntui vaikealta. Savonian kirjaston informaattikolta saimme opastusta tietojen hakuun useamman kerran. Prosessin myötä olemme huomanneet oman kehittymisen tiedon hakemisessa ja sen käytössä. Projektityöskentelyyn saimme hyvää ohjausta opettajalta ja kirjoista, artikkeleista ja muista tieteellisistä julkaisuista teoriapohjaa. Teimme ohjaavan opettajan avustuksella hyvän rungon työsuunnitelmaan ennen kuin aloimme työstää projektia. Työsuunnitelma auttoi myös työn rajaamisessa. Näkemyseroja työhön liittyen ei ole ollut, omista luuloistamme huolimatta.

Opinnäytetyötä tehdessääniten opimme työskentelemistä projektissa. Saimme kokemusta projektista, johon kuuluvat projektin eri vaiheet, yhteistyö tilaavan yksikön kanssa ja loppuraportin kirjoittaminen. Sairaanhoidajakoulutus on ollut myös oma projekti. Ammattiin valmistuttua olemme molemmat valmiita kohtaamaan työelämän projektit.

LÄHTEET

- Aalto, S. & Uusitalo, U. 2004. Syöpäsairaudet. Teoksessa Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.) *Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja*. Helsinki: Tammi, 276-277.
- Alén, R. 2002. Hermoston sairaudet ja lihastaudit. Teoksessa Huttunen, N-P. (toim.) *Lasten ja nuorten sairaudet*. Porvoo: WSOY, 287-288.
- Annala, P. & Meretoja, O. 1998. Lapsi ja anestesia. *Duodecim*. 114, (16), 1617.
- Coyne, I. 2006. Children's experiences of hospitalization. *Journal of Child Health Care* 4, 326–336.
- Eriksson, E. & Kuuppelomäki, M. 2000. *Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö*. Helsinki: WSOY.
- Friman, T. 2005. *4-7-vuotias lapsi verinäytteen otossa, huomion suuntaaminen toisaalle kivusta ja pelosta lorun avulla*. Turku: Turun yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Pro Gradu-tutkielma.
- Haapalainen, T., Heikkinen, M. & Kumpulainen R. 2008. *Vanhempien kokemuksia lapsen äkillisestä sairastumisesta ja perhehoitotyöstä* – Haastattelututkimus Keski-Suomen keskussairaalan lastenosastolla 1I. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Opin- näytetyö.
- Heikkilä, A., Jokinen, P. & Nurmela, T. 2008. *Tutkiva kehittäminen – Avaimia tutkimus- ja kehittämishankkeisiin terveysalalla*. Helsinki: WSOY.
- Hiitola, B. 2005. Toimenpiteisiin valmistamisen haasteet. Teoksessa Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.) *Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja*. 1.–2. painos. Helsinki: Tammi, 132–147.
- Hiller, A., Meretoja, O., Korpela R., Piiparinen, S. & Taivainen T. 2006. Lasten postope- ratiivisen kivun hoito. *Duodecim*. 122, 2636 - 2642.
- Holmia, S., Murtonen, I., Myllymäki, H. & Valtonen, K. 2008. *Sisätautien, kirurgisten sairauksien ja syöpätautien hoitotyö*. 4.- 6. painos. Helsinki: WSOY.

Honkala, S. 2009. *Lapsen leukemia ja suun terveys*. [verkkajulkaisu] Duodecim. [Viitattu 1.4.2013] Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=trs00143

Hopia, H. 2006. *Somaattisesti pitkäaikaissairaalan lapsen perheen terveyden edistäminen*. Toimintatutkimus lastenosastolla. Tampere: Tampereen yliopisto. Väitöskirja.

Huttunen, N-P. 2002. *Lasten ja nuorten sairaudet*. Helsinki: WSOY.

Hökkä, M. 2005. *"Siitä pitää jotenkin vaan selvitä" Syöpää sairastavien lasten sisarussten kokemuksia arjessa selviytymisestä*. Oulu: Diakonia ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö.

Iivanainen & Syväoja, 2011. *Hoida ja kirjaa*. Helsinki: Tammi.

Ivanoff, P., Kitinoja, H., Risku, A., Vuori, A. & Palo, R. 2007. *Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö*. Helsinki: WSOY.

Jalanko, H. 2010. *Syöpä lapsella*. [verkkajulkaisu]. Duodecim. [viitattu 4.11.2012]. Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00509

Kettunen, S. 2003. *Onnistu projektissa*. Helsinki: WSOY.

Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. 2004. *Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja*. Helsinki: Tammi.

Kokki, H. 2008. Lasten puudutukset. *Spirium*. 43(1), 6-11.

Kuopion yliopistollisen sairaalan lasten veri- ja syöpätautien osaston 2403 henkilökunta 2012 [keskustelu 11.10.2012].

Kuopion yliopistollinen sairaala 2012 www-sivut. [viitattu 10.11.2012]. Saatavissa: <http://www.psshp.fi/index.asp?link=5636.5&language=1>

Kröger, H. 2012. *Käsihygieniä* -ohje. Kuopion yliopistollinen sairaala.

Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Renfors, T. 2007. *Ohjaaminen hoitotyössä*. Helsinki: WSOY.

Laakso, M. 2009. *Kohtaamisia- Syöpäsairaalan lapsen perhe ja koulu*. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteen laitos. Pro gradu -tutkielma.

Perusopetuslaki *Velvollisuus järjestää perusopetusta ja esiopetusta* L 23.12.1999/1288. Finlex. Lainsäädäntö. [Viitattu 27.4.2013]. Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1998/19980628>

Lehto, P. 2004. *Jaettu mukanaolo - substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensahoitamiseen sairaalassa*. Tampere:Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Väitöskirja.

Leimi, L. 2010. *Lapsuusiän kantasolusiirot HUS:ssa vuosina 1993 -2006*. Helsinki: Helsingin yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Tutkielma.

Lindén, L. 2004. Lasten sairaalahoito. Teoksessa Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.) *Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja*. Helsinki: Tammi. 30 - 34.

Lindholm, M. 2008. Lapsi, perhe ja yhteistyö. Teoksessa Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.) *Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja*. Helsinki: Tammi. 14 - 29.

Lipponen, K., Kyngäs, H. & Kääriäinen M. 2006. *Potilasohjauksen haasteet, käytännön hoitotyöhön soveltuvat mallit*. Oulu: Oulun yliopisto.Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos.

Lähteenoja, K-M., Kääriä, E., Löytynniemi, M-L., Nissinen, E., Syrjäpalo, K., Tuomarila, T. & Öhman, A. ym. 2008. *Syöpää sairastavan lapsen hoito.Vuoroin sairaalassa, vuoroin kotona*.Sylva ry.

Mattila, E., Kaunonen, M., Aalto, P. &Åstedt-Kurki, P. 2010. Syöpäpotilaan ja perheenjäsenen tukeminen sairaalassa: tuen tarpeen tunnistaminen ja tukemisen tavoitteet. *Tutkiva Hoitotyö* 8 (2), 34.

Meretoja, O. 2005. Lasten kivun hoito on otettava vakavasti. *Suomen Lääkärilehti* 60 (40). 3961.

Moore, J. B. & Beckwitt, A. 2006. Self-Care Operations and Nursing Interventions for Children With Cancer and Their Parents. Artikkelele lehdestä *Nursing Science Quarterly*.

Mustajoki, P. 2010. *Imusolmukesyöpä*. [verkkajulkaisu]. Duodecim. [viitattu 22.4.2013]
Saataavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00023

Olli, J. 2011. Leikki lasten hoitotyön keinona. *Sairaanhoitaja* 3, 18-19.

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

Opetushallituksen www-sivu [viitattu 1.4.2013]. Saataavissa:
http://www.edu.fi/erityinen_tuki/sairaan_lapsen_ja_nuoren_opettaminen

Parkkali, H. 2007. *Lapsen syöpään sairastuminen isien ja äitien arjen kokemuksina*. Tampere: Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos. Pro gradu-tutkielma.

Pelkonen, L. 2012. *Sairaalaopetuksen valtakunnallinen seuranta tutkimus 2009–2011 Sairaalaopetusjakson vaikuttavuus oppilaan ja opettajien arvioimana*. Helsinki: Helsingin yliopisto. Opettajankoulutuslaitos. Pro-gradu-tutkielma.

Pentikäinen, H-K. 2011. *Sairaalan sosiaalityöntekijän työnkuvan tarkastelua 1980-luvulta nykypäivään*. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. Pro gradu-tutkielma.

Perusopetuslaki *Velvollisuus järjestää perusopetusta ja esiopetusta* L 23.12.1999/1288. Finlex. Lainsäädäntö. [Viitattu 27.4.2013]. Saataavissa:
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1998/19980628>

Pihkala, U.M. 2010. Syöpäsairaudet. Teoksessa Rajantie, J., Mertsola, J. & Heikinheimo, M. (toim.) *Lastentaudit*. 4. painos. Helsinki: Duodecim. 381- 401.

Pölkki, T. 2006. Musiikin käyttö interventiona lasten kivunlievityksessä: systemaattinen kirjallisuuskatsaus. *Tutkiva hoitotyö*. Vol 4, 4-10.

Pölkki, T. 2002. *Postoperative Pain Management in Hospitalized Children*. Kuopio: Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja.

Rautava-Nurmi, H., Sjövall, S., Vaula, E., Vuorisalo, S. & Westergård, A. 2010. *Neste- ja ravitsemushoito*. Helsinki: WSOY.

Rajantie, J. Syöpätaudit. 2002. Teoksessa Huttunen, N-P. (toim.). *Lasten ja nuorten sairaudet*. Helsinki: WSOY, 185-189.

Ratia, M. & Routamaa, M. 2010. Henkilöhygieniä. Teoksessa Anttila, V-J., Hellstén, S., Rantala, A., Routamaa, M., Syrjälä, H. & Vuento, R. (toim.). *Hoitoon liittyvien infektioiden torjunta*. 6. painos. Helsinki: Suomen kuntaliitto.

Rintala, J. 2007. *Ohjaus sairaalassa omaisen näkökulmasta*. Oulu: Oulun yliopisto. Hoitotieteen ja Terveystieteiden laitoksen Pro gradu-tutkielma.

Ruuskanen, S. & Airola, K. 2009. Lasten, nuorten ja perheen hoitotyö. Teoksessa Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.) 2009. *Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja*. Helsinki: Tammi. 120-124.

Sailo, E. & Vartti, A-M. 2000. *Kivunhoito*. Helsinki: Tammi.

Sairaalaklovnit ry. www-sivu [viitattu 20.4.2013]. Saatavissa: <http://www.sairaalaklovnit.fi/>

Salanterä, S., Hagelberg, N., Kauppila, M. & Närhi, M. 2006. *Kivun hoitotyö*. Helsinki: WSOY

Savonia ammattikorkeakoulu. 2012. *Ohjaus- ja hankkeistamissopimus*. Opinnäytetyöprosessin ohjeet ja lomakkeet. Kuopio

Silfverberg, P. 2004. *Projektiopas. Osa II: Projektisuunnittelun käsikirja* [verkkojulkaisu]. Suomen Ympäristökeskuksen moniste [viitattu 26.11.2012]. Saatavissa: <http://www.ymparisto.fi/download.asp?contentid=23557>

Sorsa, M. 2004. *Syöpää sairastavien lasten perheiden toimivuus sekä perheiden odottama ja saama tuki*. Tampere: Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitoksen Pro gradu -tutkielma.

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

Suomen Lääkäriliitto www-sivut [viitattu 20.4.2013]. Saatavissa:

<http://www.laakariliitto.fi/>

Suomen NOBAB www-sivut [viitattu 30.3.2013]. Saatavissa:

<http://www.nobab.fi/standardit.html>

TATU ry 2012a Palvelupolku www-sivut [viitattu 20.4.2013]. Saatavissa:

<http://www.palvelupolkumalli.fi/kuopion-yliopistollinen-sairaala-syoepaeen-sairastuneen-lapsen-hoitomalli>.

TATU ry 2012b www-sivut. [viitattu 26.11.2012]. Saatavissa:<http://www.tatury.fi/>

Torkkola, S., Heikkinen, H. & Tiainen, S. 2002. *Potilasohjeet ymmärrettäviksi*. Helsinki: Tammi.

Turun ammattikorkeakoulu 2012 www-sivut. [viitattu 28.11.2012]. Saatavissa:

<http://www.turkuamk.fi/Public/default.aspx?contentid=131441>

Vainio, A. 2009. *Kivunhallinta*. [verkojulkaisu] Duodecim [viitattu 30.3.2013]. Saatavissa:

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=kha00025

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE. [verkojulkaisu] [viitattu 30.3.2013] Saatavissa:

http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17185&name=DLFE-543.pdf

Viitala, H. 2009 *Syöpäpotilaan ravitsemusopas. Käytännön ohjeita syövän hoidon aikana. Reseptejä*. 2. painos. Suomen Syöpäpotilaat Ry & Ravitsemusterapeuttienyhdistys.

Vilén, M., Vihunen, R., Vartiainen, J., Sivén, T., Neuvonen, S. & Kurvinen, A. 2006.

Lapsuus erityinen elämänvaihe. Helsinki: WSOY.

Vilkka, H. & Airaksinen, T. 2004. *Toiminnallinen opinnäytetyö*. Helsinki: Tammi.

Virtanen, P. 2000. *Projektityö*. Helsinki: WSOY.

Vuorinen, E. & Kalso, E. 2007. *Syöpäkivun hoito* -opas. Suomen Graafiset Palvelut Oy Ltd.

LIITE 1

SAATEKIRJE

Hei,

Olemme sairaanhoitajaopiskelijat Päivi ja Tiina Savonia ammattikorkeakoulusta. Osana opinnäytetyötämme teemme osastoesitteen Kuopion yliopistollisen sairaalan lasten veri- ja syöpätautien osastolle 2403. Esite on tarkoitettu sairastuneille lapsille ja heidän perheille. Esitteen tarkoituksena on antaa perheille tietoa osaston käytännöistä ja lapsen hoidosta osastolla.

Kysyisimme nyt teiltä mielipidettä osastoesitteestä, jotta voisimme edelleen kehittää sitä toimivammaksi ja kattavammaksi. Kyselyyn vastaaminen on täysin vapaaehtoista ja siihen vastataan nimettömänä. Kyselylomakkeen voi palauttaa osaston henkilökunnalle. Opinnäytetyön valmistuttua kyselylomakkeet hävitetään asianmukaisesti.

Ystävällisin terveisin

Päivi Rönkä-Tikkanen ja Tiina Jauhiainen

KYSELYLOMAKE

1. Miten riittävästi esitteessä on tietoa:

Osastosta

Osastolle saapumisesta

Osastolla olosta

Kulkuyhteyksistä

Kotiin lähdöstä

2. Vaikuttaako osastoesitteen ulkoasu ja rakenne selkeältä?

3. Riittävätkö osastoesitteen tiedot lapsen hoidoista ja vanhempien osallisuudesta niihin?

4. Mitä lisätietoa olisitte kaivanneet osastoesitteeseen?

5. Mitä olisitte jättäneet osastoesitteestä pois?

Kiitos vastauksestanne!

LIITE 2

KYSELYN TULOKSET

Tähän liitteeseen on kerätty kaikki osastoesitteestä saamamme palautteet. Palautteet ovat vastaajien kirjoittamassa alkuperäisessä muodossa.

Kysymykseen 1 vastauksissa koettiin tiedot osastosta, osastolle saapumisesta, osastolla olosta, kulkuyhteyksistä ja kotiin lähdöstä pääosin riittäväksi, hyväksi ja sopivaksi. Seuraavassa vastaukset, jotka poikkesivat edellä mainituista kommentteista.

1. Miten riittävästi esitteessä on tietoa:

Osastosta

"Olisi kiva, jos olisi kuvat + nimet lääkäreistä ja hoitajista..."

"Pitäisikö olla maininta minkä ikäisiä lapsia? Yleisimmät sairaudet?"

Osastolle saapumisesta

"Onko tarkoitus palvella ensimmäistä kertaa tuleville vai seuraaville hoidoille? Näytteiden ottaminen-->pitäisikö eritellä ? mm. verikokeet, pituus, paino, RR, p. lämpö, SaO2-->onko näytteet liian kattavasti sanottu? Tuleeko olo, "mitä ihmeen näytteitä".

Osastolla olosta

" Kattavasti kerrottu. "

" Riittävästi alkutiedoksi "

" Ravitsemukseen liittyen: lapsille voi myös tilata toiveruokia hoitajien kautta. Pitääkö ulkovaatteet jättää alakertaan? En ole koskaan jättänyt. "

Kulkuyhteyksistä

" Taksien käytöstä pitäisikö mainita? Korvaukset? Kelan taksinumero?

"Vanhempien huoneesta löytyy yhteisen pyörän avaimet, että pääsee vähän liikkeelle."

" Kartta hyvä!"

Kotiin lähdöstä

" Voisi mainita, että hoitajat voivat tilata taksit. "

2. Vaikuttaako osastoesitteen ulkoasu ja rakenne selkeältä?

"Esite oli selkeästi luettavissa"

"Reunat voisi tasata (siis tekstin oikea reuna)."

"Voisiko etusivun kuva olla esim. osaston sisältä?"

"Toivoisin kanteen kuvaa osastoltamme ja enemmän kuvia myös sisäpuolelle (esim. nallen kuvia). Hiomista tekstiin vielä. "

"Ulkoasu tylsä, väritön. Pitäisi olla enemmän väriä ja kuvia lapsille"

3. Riittävätkö osastoesitteen tiedot lapsen hoidoista ja vanhempien osallisuudesta niihin?

"Suurinpiirtein."

"Lasten ja nuorten hoitotyön periaatteet tulee näkyä tekstistä."

"Peruspaketti ok."

4. Mitä lisätietoa olisitte kaivanneet osastoesitteeseen?

"Voisiko esitteessä olla enemmän tietoa asuntoloista (mm. osoitteet/kartta)

"Entäs kohta, johon voisi omahoitajat kirjoittaa?"

"Osastolla käy vierailijoita ja on erilaisia tapahtumia esim. joulun alla."

"Ei leikkiminen syöpää hyväksytty, leikki auttaa sopeutumaan tilanteeseen, mutta asian hyväksymiseen se tuskin auttaa."

"Vanhempien yöpymiseen voisi liittää myös tiedon KYSin maksullisesta potilashotellista."

"Osastolla on kännyköiden käyttö kielletty!"

5. Mitä olisitte jättäneet osastoesitteestä pois?

"Itse koen esitteen olevan enemmän kuin osastoesitemissä vaiheessa on tarkoitus perheille antaa?"

Kiitos vastauksestanne!

Yksi lisäkommentti oli vielä lopussa:

"Todella vaikea hoitajana kommentoida koska asia itselle tuttua. Mielestäni hyvä peruspaketti."

LIITE 3

OSASTOESITE



**LASTEN VERI- JA SYÖPÄTAUTIEN
OSASTO 2403**

TIETOA OSASTOSTAMME

Osastomme on Kuopion yliopistolaisen sairaalan lasten ja nuorten veri- ja syöpätautien osasto. Osastolla on 12 potilaspaikkaa ja päiväsairaa, jossa potilaat käyvät verinäytteissä ja tutkimuksissa sekä saamassa solunsalpaajahoidoja ja verituotteita.

Tavoitteenamme on, että lapsenne saa parhaan mahdollisen hoidon. Osastolla häntä hoidetaan kansainvälisten suositusten mukaisesti, moniammatillisesti ja hänen yksilölliset tarpeensa huomioiden. Moniammatilliseen työryhmään kuuluu hoitajien ja lääkäreiden lisäksi muun muassa sosiaalityöntekijä, lastentarhanopettaja, erityisopettaja, koulunkäyntiavustaja, ravitsemusterapeutti, fysioterapeutti, psykologi, kuntoutusohjaaja ja sairaalapastori.

Kuopion yliopistollinen sairaala on opetusairaala. Osastollamme on sekä lääketieteen että sairaanhoidon opiskelijoita oppimassa syöpäsairaalan lapsen hoitoa ohjaajiansa valvonnassa.

Tarkempaa ja yksityiskohtaisempaa tietoa osaston toiminnasta ja lapsenne hoidon etenemisestä te saatte henkilökunnalta hoidon kaikissa vaiheissa. Tahdomme hoitaa lastanne yhteistyössä teidän kanssanne hänen parhaakseen.

SAAPUMINEN OSASTOLLE

Lapsen kanssa osastolle saapuessanne teidän tulee aina ilmoittautua osastosihteerille.

Osastolla teidät vastaanottavat lääkäri ja sairaanhoitaja. Lääkäri tutkii lapsen ja häneltä otetaan näytteitä sekä röntgenkuvia. Tutkimukset jatkuvat edelleen seuraavina päivinä. Vanhempina teillä on mahdollisuus osallistua osaan tutkimuksista sekä auttaa lapsenne valmistelemissä tutkimuksissa varten. Henkilökunta tiedottaa teille säännöllisesti tutkimusten etenemisestä ja tuloksista. Tulosten selvittyä jokaiselle lapselle laaditaan henkilökohtainen hoitosuunnitelma, jonka pohjalta hoitoa toteutetaan.

Meillä on käytössämme omahoitajajärjestelmä. Lapselle nimetään omahoitajat ensimmäisten hoitopäivien aikana. He perehtyvät tarkemmin lapsenne asioihin ja hoitavat häntä mahdollisuuksien mukaan ollessaan työvuorossa. Heidän ollessaan vapaalla, muu hoitohenkilökunta hoitaa lastanne laaditun hoitosuunnitelman mukaisesti.

Omahoitaja:

Henkilökunnan yhteystiedot:

Osastonsihteerit: (017) 172442
 Osastonhoitaja: 044-7172450
 Hoitohenkilökunta: (017) 172443
 Erikoistuva lääkäri: (017) 172440

3

OSASTOLLA

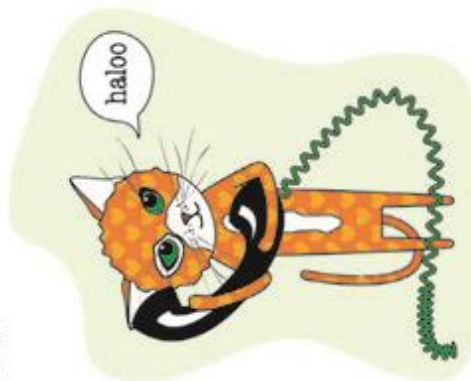
Päivittäiset hoitotoimenpiteet saattavat tuntua lapsesta raskailta ja siksi vanhempien kannustus sekä tuki auttavat lasta kestäämään toimenpiteet paremmin. Vanhempien läsnäolo osastolla vahvistaa lapsen turvallisuuden tunnetta. Voitte osallistua päivisin lapsenne hoitoon ja tutkimuksiin. Osallistumisesta voitte sopia tapauskohtaisesti henkilökunnan kanssa. Toivomme teidän myös kertovan lapsenne tavoista ja tottumuksista, jotta osaamme ottaa niitä huomioon osastohoidon aikana.

Ennen lääkehoitojen aloittamista lapselle asennetaan nukutuksessa tunneloitu keskuskasvimokateetri tai – portti. Katetrin kautta lapsi saa lääkkeitä ja häneltä otetaan verinäytteet. Solunsaippaahoito voi aiheuttaa pahoinvointia ja hiustenlähiötä. Pahoinvointia hoidetaan hyvinvointilääkeillä ja hiukset kasvavat hoitojen loppuvaiheessa takaisin.

Osastolla lapset ovat erityisen infektioherkkiä lääkehoitojen aiheuttaman alentuneen vastustuskyvyn vuoksi. Muiden kuin vanhempien vierailuista tulee sopia erikseen henkilökunnan kanssa. Vanhempien ja vieraiden tulee olla terveitä lasten infektioherkkyyden vuoksi. Infektioiden ehkäisyssä tärkeintä on säännöllinen käsien pesu ja käsihuuhteen käyttö.

Hoitojen alussa hammaslääkäri tarkastaa lapsen suun ja hampaiden kunnon. Suussa mahdollisesti olevat kiinteät oikomiskojeet poistetaan, etteivät ne vaurioittaisi suun limakalvoja. Hampaat harjataan pehmeällä hammasharjalla aamuin iltoin käyttäen fluorihammastahnaa. Vauvan suu puhdistetaan joko pehmeällä hammasharjalla tai pumputiikilla. Solunsaippaahoitoon aikana suun hoitoa tehostetaan ja limakalvoja suojataan käyttämällä suun hoitoon tarkoitettuja huuhutelujuoksia.

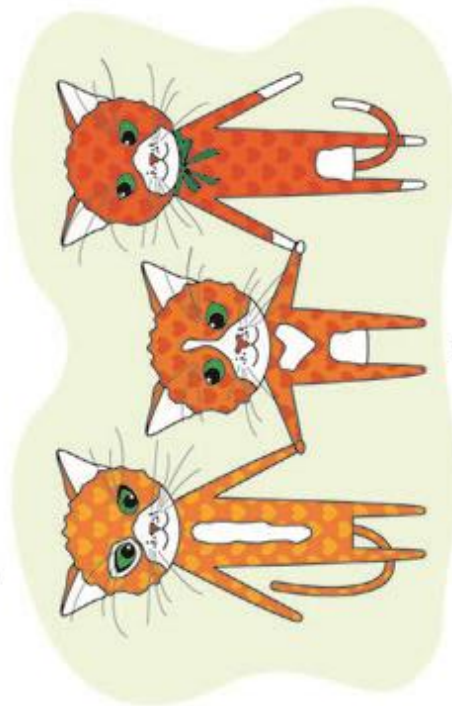
4



Huolellinen perushoito on tärkeä infektioiden ehkäisyssä. Ihon suihkuttelun lisäksi on tärkeä huomioida ihon rasvaus. Katetrin juuri tarkistetaan ja puhdistetaan erillisen ohjeen mukaisesti.

Hyvä ravitseminen auttaa hoidon toteuttamista, parantaa vastustuskykyä, nopeuttaa infektiosta toipumista ja kohentaa lapsen elämäntilaa. Te vanhemmat voitte tuoda halutessanne osastolle kotona valmistamianne ruokia. Hoidon aikana lapsen ravitsemustilaa arvioidaan säännöllisesti seuraamalla painon ja ruokauttumusten muutoksia. Pitkittyneissä ravitsemusongelmissa ravitsemusterapeutti voi suunnitella lapselle mahdollisen lisäravitsemuksen.

Osastolla lapsi voi käyttää omia vaatteitaan. Voitte tuoda osastolle lapsen omia tavaroita, jotka tulee olla merkittyjä. Osastohoidon ajalle on hyvä varata lapselle omat hygieniavälineet. Teidän vanhempien ja vierailijoiden ulkovaatteet ja kengät tulee jättää ala-aulassa, info-pisteeseen läheisyydessä sijaitseviin säilytyskaappeihin. Osastolla liikkumista varten varatkaa käyttööne sisäkengät.



5

Päiväjärjestys

7.00 - 7.15	Yöhoitajien raportti
7.15 - 7.30	Aamuhoitajien raportti/työnjako
7.30 - 9.00	Verinäytteiden ottaminen
	Aamulääkkeet, aamuhoidot ja aamupala
9.00 - 12.00	Lääkärin kiertö
	Nukutuksessa tehtävät toimenpiteet
	Koululaisilla koulua, lapsilla omaa
	päiväohjelmaa, tutkimukset, lääkkeet, leikkiä
11.00 - 12.00	Lounas
13.00 - 14.00	Raportti iltavuorolaisille
	Iltavuorolaiset kiertävät potilashuoneet
13.30 - 14.00	Välipala
16.00	Päivällinen
19.00 -	Iltapalaa voi noutaa keittiöstä
20.30 -	Raportti yöhoitajille

6

Lapsen kasvun ja kehityksen tukeminen

Leikkiminen on lapsen perusoikeus ja leikin avulla lapsi tutustuu uusiin asioihin, itseensä ja maailmaan. Sairaalassa leikkiminen on viihdyttävää, mutta myös kehittäväää, terapeuttista ja kuntouttavaa. Leikin avulla lapsi pyrkii ymmärtämään ja hyväksymään sairautensa ja sen hoidon sekä koti-ikävän ja eron perheestä.

Osastolla lastentarhanopettaja järjestää lapsen tai nuoren ikä- ja kehitystason mukaista leikkiä ja toimintaa sekä ohjaa vanhempia lasten kanssa toimimisessa. Hän auttaa lasta käymään läpi sairauteen liittyviä tunteita ja kokemuksia leikin avulla.

Kuusivuotiaalla lapsella on oikeus esiopetukseen. Esiopetusta toteuttaa lastentarhanopettaja yhdessä lapsen ja vanhempien kanssa sovitun aikataulun ja oppimisen tavoitteiden mukaisesti. Opetus perustuu elämyksellisyysyteen ja sen suunnittelussa otetaan huomioon lapsen voimavarat, kehitystaso, käytössä oleva aika, tilat ja resurssit.

Jokainen oppivelvollisuusikäinen lapsi käy koulua, myös sairauden aikana. Sairaalaopetuksen aikana lapsi tai nuori säilyy oman koulunsa oppilaana. Lapsen tai nuoren itsetunnon ja minäkuvalle on tärkeää, että oppiminen jatkuu ja siitä saa onnistumisen kokemuksia. Sairastuneen lapsen opiskelun tueksi tehdään henkilökohtainen oppimissuunnitelma, joka laaditaan lapsen tai nuoren oman koulun opetussuunnitelman pohjalta. Sairaalaopetusta tarjotaan päivittäin ottaen huomioon oppilaan voimavarat. Opetus tapahtuu pääasiassa lapsen tai nuoren omassa huoneessa. Oppilaalla on käytössään omat koulukirjat.

7

Psykologi tarjoaa psyykkistä tukea perheille tilanteissa, joissa lapsen tai nuoren vakava sairastuminen kuormittaa perheenjäsenten mieltä ja suhteita. Tuki voi olla luonteeltaan keskustelua tai toiminnallista työskentelyä.

Sairaalaklovnit kiertävät osastolla kerran viikossa viihdyttäen ja ilahduttaen lapsia. Lapsille heidän vierailunsa ja tieto siitä, että klovnijästävät tulevat aina tervehtimään, muodostavat ainutlaatuisen tuen sairaalassa-oloajalle. Osastolla on muitakin tapahtumia, joista tiedotetaan etukäteen

Vanhempien jaksaminen

On tärkeää, että te huolehditte myös omasta hyvinvoinnistanne ulkoilemalla, lepäämällä ja syömällä säännöllisesti. Teillä on mahdollisuus halutessanne ruokaila sairaalan henkilöstöravintolassa. Vanhemmilla on osastolla käytössään lepotila, jonka jääkaappiin voitte tuoda myös omia ruokia.

Vanhemmat voivat yöpyä osastolla vain erityistapauksissa, esimerkiksi hoitojen alkuvaiheessa. Yöaikana osaston ammattilaitoinen henkilökunta huolehtii lapsestanne. Lepo on teille vanhemmille tärkeää, jotta jaksatte olla lapsenne kanssa päivisin. Sairaalan läheisyydessä sijaitsee sairaalahoitelli ja kaksi omaisille tarkoitettua maksutonta potilashuoneistoa. Lisää tietoa näistä sekä muista matkoihin ja majoitukseen liittyvistä asioista ja kulkovaihtoehdoista saatte osaston sosiaalityöntekijältä.

8

Osastolla kokoontuu viikoittain sairastuneen lapsen omaisille tarkoitettu vanhempainryhmä. Tietoa ryhmän kokoontumisen ajankohdasta ja paikasta saatte henkilökunnalta. Vertaistukea on saatavilla useilta eri järjestöiltä, esimerkiksi osoitteesta www.sylvary.fi. Sivustolta löytyy tukea, ohjeita ja neuvoja koko perheelle, myös sairastuneen lapsen sisaruksille. Paikkakuntien omat syöpäjärjestöt järjestävät muun muassa kerhotoimintaa sairastuneille lapsille ja heidän perheilleen.

Muita linkkejä:

KYSin lastenosaston 2403 toteuttama ja TATUry:n ylläpitämä hoitopolkuvivusto www.paiveluolokumalli.fi

Pohjois-Savon syöpäyhdistys [www.pohjois-savonsyopayhdistys](http://www.pohjois-savonsyopayhdistys.fi)

Pohjois-Karjalan Syöpäiäpset Sykkyrä ry <http://sykkyrä.fi>

Keski-Suomen Syöpäyhdistys Sopukka-ryhmä www.kessy.fi

Pohjois-Savon Syöpäyhdistys Kuopus-kerho www.pohjois-savonsyopayhdistys.fi

Saimaan Syöpäyhdistys Unikko-kerho <http://unikkokkerho.nettisivu.org>

Leijonaemot ry on vanhempien oma vertaistukiryhmä www.leijonaemot.fi

KOTIINLÄHTÖ

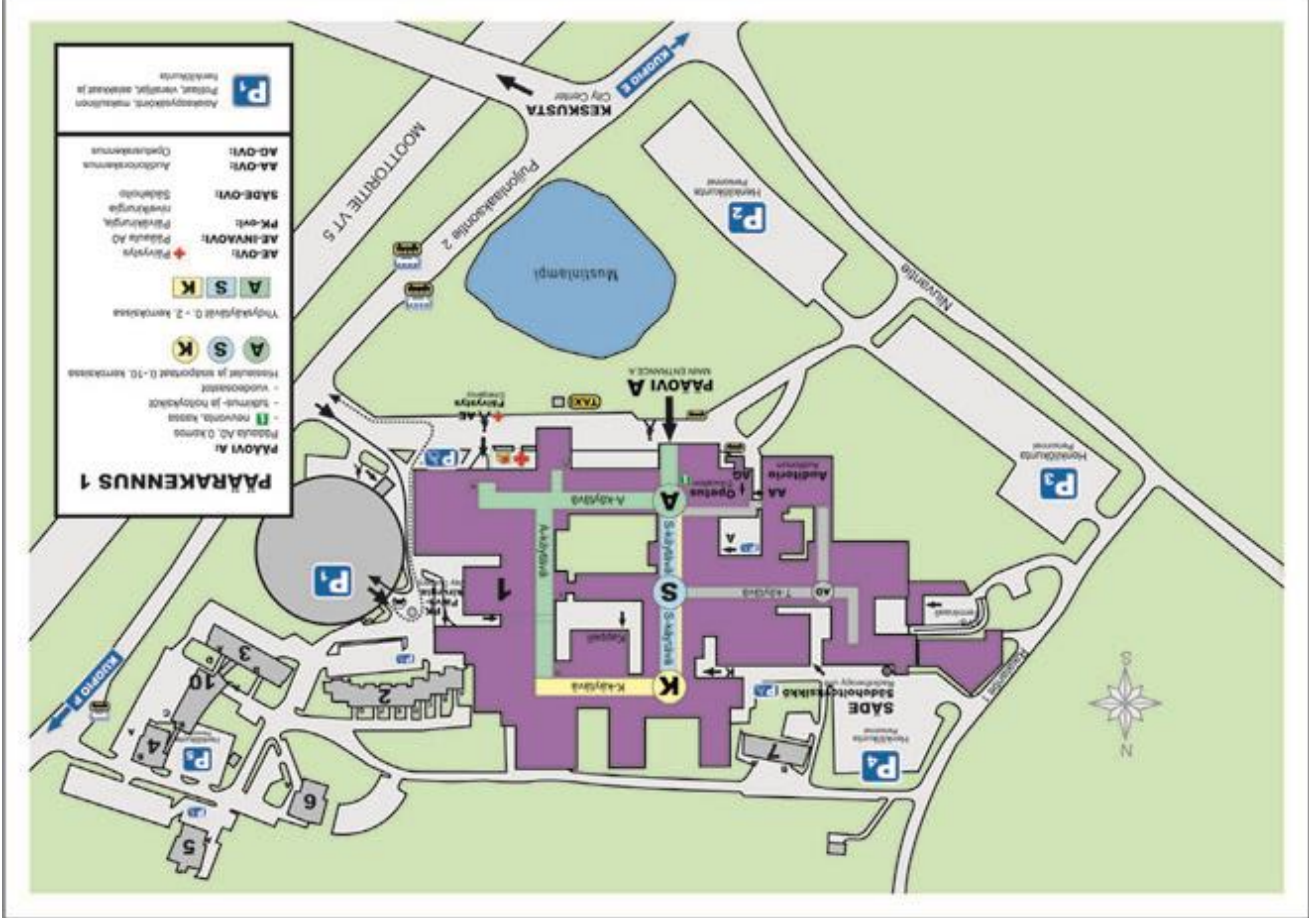
Ennen kotiutumista sairaanhoitaja sekä hoitava lääkäri keskustelee kanssanne jatkosuunnitelmasta, kotihoito-ohjeista ja muista teidän perheellenne tärkeistä asioista. Saatte lähtiessä mukaan kirjallisia ohjeita ja reseptit.

KULKUYHTEYDET

Autojen maksullinen pysäköinti on sairaalan alueella P1- parkkitalossa. Taksit ovat pääoven edessä ja linja-autoja kulkee sairaalan piha-alueen kautta. Linja-autojen aikatauluista te saatte lisää tietoa henkilökunnalta ja sairaalan ala-aulan info-pisteeltä. Osastolla on omaisten käytettävissä yksi polkupyörä.

MUISTIINPANOJA





Tekijät

Päivi Rönkä-Tikkanen ja Tiina Jauhiainen
 Savonia ammattikorkeakoulu 2013

Taitto ja kuvitus

Suvi Pyökkönen

Kansikuva

Kuopion yliopistollinen sairaala



Kuopion yliopistollinen sairaala

PL 100

70029 KYS

Vaihde (017) 173311

www.psshp.fi

Puijon Sairaala

Puijonlaaksontie 2

70210 KUOPIO

