



Farida Danish

Perheen tukeminen syöpään sairastuneen lapsen hoitotyössä

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoidtaja (AMK)

SXO19S1A

Opinnäytetyö

01.11.2022

Tekijä	Farida Danish
Otsikko	Perheen tukeminen syöpään sairastuneen lapsen hoitotyössä
Sivumäärä	22 sivua + 4 liitettä
Aika	01.11.2022
Tutkinto	Sairaanhoitaja (AMK)
Tutkinto-ohjelma	Sairaanhoitotyön tutkinto-ohjelma
Ohjaajat	Lehtori Pihla Markkanen
<p>Vuosittain syöpään sairastuu noin 130–150 lasta ja nuorta Suomessa. Syöpätaudit ovat harvinaisia lapsilla, eikä monista aikuisten syöpämuodoista esiinny lapsilla lainkaan. Yleisimpiä lasten syöpätauteja ovat lymfoomat, leukemiat ja pahanlaatuiset aivokasvaimet.</p> <p>Lapsen sairastuminen syöpään kuluttaa koko perheen voimavaroja. Hoitajan on osattava olla ammattilaisena, kuuntelijana ja kannustajana. Perheen ja hoitotyöntekijöiden yhteistyön tulisi perustua kumppanuusajatteluun. Yhteistyön lähtökohtina on perheen kunnioittaminen sekä avun ja tuen antaminen.</p> <p>Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata perheen tukemista syöpää sairastuneen lapsen hoitotyössä. Lapsella tässä tutkimuksessa tarkoitan 7–12-vuotiaita kouluikäisiä lapsia. Tavoitteena on kehittää hoitotyötä keräämällä aiempaa tutkittua tietoa syöpää sairastavan lapsen hoidosta sekä perheen tukemisesta ja näin lisätä hoitoalan ammattilaisten tietämystä aiheesta. Opinnäytetyöstä voi olla hyötyä myös syöpää sairastavan lapsen omaisille sekä hoitoalan opiskelijoille.</p> <p>Opinnäytetyötä toteutin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Aineiston hakuun käytin erilaisia tietokantoja, kuten Cinahl ja Pubmed. Käytin myös aiheeseen liittyvää kirjallisuutta. Aineisto koostui yhdeksästä hoitotieteellisestä artikkelista. Aineisto analysoin sisällönanalyysillä: tutkimuksista poimitut alkuperäisilmaisut pelkistin, ryhmittelin ala-, ylä- ja pääluokkiin.</p> <p>Tuloksista tuli ilmi, että lapsen sairastuminen syöpään aiheuttaa fyysisiä, emotionaalisia ja sosiaalisia muutoksia perheessä. Sairaanhoitajan osoittamasta tuesta ja tavasta syntyy voimistumisprosessi lapsen ja perheen välillä. Ammattilaisen tulisi pyrkiä tarjoamaan kehitystä, kasvua ja kuntoutusta edistävää hoitoa. Sairaanhoitajankonsultaatio ja kommunikointi on todettu olevan tärkeä työkalu lapsen hoitotyössä. Perheet uskovat rohkaisevan kommunikoinnin vähentävän lapsen kärsimystä sairaudesta ja näin auttaa perhettä selviytymään sairauden kanssa.</p> <p>Perheen tukeminen lapsen sairastuessa syöpään on tärkeää ja tarpeellista etenkin hoitohenkilökunnan jäsenille, sen takia tulevaisuudessa aihetta tulisi tutkia lisää Suomessa.</p>	
Avainsanat	lapsen syöpä, perhe, vanhemmat, psykososiaalinen tuki

Author	Farida Danish
Title	Family Support in Caring for a Child with Cancer
Number of Pages	22 pages + 4 appendices
Date	01.11.2022
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Nursing Degree Program
Instructors	Lecturer Pihla Markkanen
<p>In Finland about 130-150 children and youngsters get cancer. Cancers are common in children and many adult cancers do not occur in children. The most common childhood cancers are leukemias and lymphomas, as well as malignant brain tumor.</p> <p>A child with cancer consumes the entire family's resources. The nurse must know how to be a professional, a listener and an encourager. The cooperation between the family and care workers should be based on a partnership thinking. The starting points of cooperation are respecting the family and giving help and support.</p> <p>The purpose of this thesis is to describe family support in nursing a child with cancer. By child in this study I, mean school-aged children aged 7-12. The goal is to develop nursing work by gathering previously researched information about the care of a child with cancer and supporting the family and thus increase the knowledge of nursing professionals on the subject. The thesis can also be useful for relatives of a child with cancer and nursing students.</p> <p>The study is a descriptive literature review. I used various databases, such as Cinahl and Pubmed. I also used topics related on literature. The material consisted of nine medical articles. I analyzed the material with content analysis: I reduced the original expressions extracted from the studies, grouped them into lower, upper, and main categories.</p> <p>The result revealed that a child's cancer causes emotional and social changes in the family. The support and manner shown by the nurse creates a strengthening process between the child and the family. The professional should strive to provide treatment that promotes growth, development and rehabilitation. Nurse consultation and communication have been found to be an important tool in childcare. Families believe that encouraging communication reduces the child's suffering from the illness and thus helps the family cope with the illness.</p> <p>Supporting the family when a child is sick with cancer is important and necessary, especially for members of the nursing staff, which is why the topic should be studied more in Finland in the future.</p>	
Keywords	childhood cancer, family, parents, psychosocial support

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Tausta ja keskeiset käsitteet	2
2.1	Lasten syöpätaudit	2
2.2	Lapsen hoitotyö	3
2.3	Lapsisyöpäpotilaan hoito ja ohjaus	3
2.4	Perheen tukeminen	4
2.4.1	Vanhempien ja sisarusten huomioiminen	5
3	Tutkimuksen tarkoituksen, tavoitteet ja tutkimuskysymykset	6
4	Menetelmät	6
4.1	Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä	6
4.2	Aineiston haku ja valinta	7
4.3	Analyysimenetelmä	7
4.4	Aineiston kuvaus	8
5	Tulokset	11
5.1	Hoitosuhde	11
5.2	Omaisten tunnereaktiot	14
6	Pohdinta	17
6.1	Tulosten tarkastelu	17
6.2	Johtopäätökset	19
6.3	Jatkotutkimusehdotukset	19
6.4	opinnäytetyön eettisyys	19
6.5	Opinnäytetyön luotettavuus	20
	Lähteet	21
	Liitteet	1
	Liite 1. Tiedonhakutaulukko	1
	Liite 2. Artikkelin analyysitaulukko	1
	Liite 3. Sisällön analyysin tulokset	8
	Liite 4. Sisällön analyysi	10

1 Johdanto

Vuosittain syöpään sairastuu noin 130–150 lasta ja nuorta Suomessa (Jalanko 2021). Syöpä on vastuussa 20–30 prosentista lasten tapauksista palliatiivisessa hoidossa (Avoine-Blondin, Josianne & Parent, Veronique & Fasse, Leonor & Lopez, Clementine & Humbert, Nago & Duval, Michel & Sultan, Serge 2018: 2). Syöpätaudit ovat harvinaisia lapsilla, eikä monista aikuisten syöpämuodoista esiinny lapsilla lainkaan. Leukemiat ja lymfoomat sekä pahanlaatuiset aivokasvaimet ovat lasten yleisimpiä syöpätauteja. Myös Wilmsin kasvainta, neuroblastoomaa, pehmytkudossarkoomia sekä luusyöpää esiintyy lapsilla. Nykyisin suurin osa, noin 80 prosenttia, lasten syöpätapauksista voidaan parantaa pysyvästi, mutta ennusteissa esiintyy tautikohtaista vaihtelua. Tutkimukset tulevat käynnistää välittömästi, jos lapsella epäillään syöpää. Tyypillisiä oireita ovat kalpeus, ihoverenvuodot, väsymys, kivuliaisuus, raajakivut, vatsan pömpötys, vatsassa tuntuva patti, aamupäänsärky, nopeasti kasvavat imusolmukkeet, näköhäiriöt, oksentelu ja kuumeilu. Ensikäynnillä syöpää ei aina osata epäillä, koska oireet voivat olla alussa lievät ja syöpä on harvinaista lapsilla. (Jalanko 2021.)

Lapsen fyysinen ja psyykinen tarkkailu on sairaanhoitajan oleellinen tehtävä. Lapsen vitaalielintoiminnot on mitattava vähintään kerran päivässä ja lapsen hygieniasta tai muusta päivittäisestä toiminnasta on huolehdittava. (Storvik-Sydänmaa & Talvensaari & Kaisvuo & Uotila 2013: 193–194.) Lasten syöpätauteja hoidetaan solunsalpaajahoidolla, kirurgisella hoidolla, sädehoidolla erilaisina yhdistelminä sekä kantasolusiirroilla. Lääketieteellisen hoidon tueksi tarvitaan korkeatasoista hoitotyötä ja huolenpitoa. (HUS 2021.) Syöpä sairastavalle lapselle kipua voi aiheuttaa itse syöpä, solunsalpaaja- tai sädehoidot, toimenpiteet ja leikkaukset. Kivun- ja pahoinvoinnihoidossa tärkeää on ehkäisy, jolloin potilasta hoidetaan jo ennen oireiden syntymistä. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013: 195.)

Lapsen sairastuminen syöpään kuluttaa koko perheen voimavaroja. Hoitajan on osattava olla ammattilaisena, kuuntelijana ja kannustajana. Perheen ja hoitotyöntekijöiden yhteistyön tulisi perustua kumppanuusajatteluun. Yhteistyön lähtökohtina on perheen kunnioittaminen sekä avun ja tuen antaminen. Syöpää sairastaville lapsille ja heidän perheilleen on perustettu valtakunnallinen Suomen syöpäsairaiden lasten ja nuorten yhdistys, Sylva ry. Yhdistyksen tavoitteena on auttaa syöpää sairastavia lapsia ja heidän perheitään selviytymään sairauden tuomasta elämänmuutoksesta. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013: 199.)

Opinnäytetyössäni käsittelen perheen tukemista syöpään sairastuneen lapsen hoitotyössä. Rajasin aiheen kouluikäisiin lapsiin, sillä aihe on laaja ja hoitotyössä on vaihtelevuutta eri-ikäisten lasten kesken. Valitsin tämän aiheen kiinnostuksesta syöpää sairastavan lapsen hoitotyöstä sekä sen tärkeydestä lasten hoitotyössä.

2 Tausta ja keskeiset käsitteet

2.1 Lasten syöpätaudit

Syövät ovat harvinaisia lapsilla ja siitä syystä ne eroavat aikuisten yleisistä syövistä. Lapsuuden syövällä tarkoitetaan ennen 15 vuoden ikää todetut syövät. Suomessa todetaan vuosittain noin 150 uutta lasten syöpää, joista noin 80 on pojilla ja 70 tytöillä. Nykyisin suurin osa lasten syöpätapauksista pystytään parantamaan täysin ja syöpään sairastuneista lapsista yli 80 prosenttia selviää elossa. (Madanat-Harjuoja). Ennusteissa esiintyy kuitenkin tautikohtaista vaihtelua ja se, miten laajalle tauti on levinnyt hoidon alussa, vaikuttaa ennusteeseen (Jalanko 2021). Yleisimpiä lasten syöpiä ovat leukemiat, pahanlaatuiset aivokasvaimet, lymfoomat ja neuroblastooma. Muita esiintyviä syöpiä lapsilla ovat silmien retinoblastooma, munuaisten Wilmsin kasvain, yksittäiset pehmytkudosten sarkoomat ja luusyöpä. Yleisin lasten syöpä on leukemia, joista useimmat sairastuu alle 5-vuotiaana, vuosittain noin 50 lasta. Aivokasvaimet ovat toiseksi yleisimpiä lasten syöpiä, mikä todetaan vuosittain noin 45, jotka ilmenevät taasisesti 0–14 vuoden iässä. (Madanat-Harjuoja.)

Lasten syöpätauteja hoidetaan solunsalpaajahoidolla, kirurgisella hoidolla, sädehoidolla erilaisina yhdistelminä sekä kantasolusiirroilla. Syövän hoidossa on keskeistä kivun hoito, pahoinvoinnin ehkäiseminen, leikkauksen jälkeinen hoito, aliravitsemuksen hoito sekä infektioiden ehkäiseminen ja hoito. Lääketieteellisen hoidon tueksi tarvitaan korkeatasoista hoitotyötä ja huolenpitoa. (HUS 2021.) Syöpähoitojen aikana pitää kiinnittää huomiota erityisesti ennaltaehkäisevään suun ja hampaiden hoitoon, jotta voidaan välttää tulehdustautien leviämistä elimistöön ja näin vähentää infektioita (Terveyskylä 2019).

2.2 Lapsen hoitotyö

Lapsuus jaetaan eri ikäkausiksi kasvun ja kehityksen rytmin mukaan. Kouluikäisellä lapsella tarkoitetaan 7–12-vuotiasta lasta. Kouluikäisen kasvu on tasaista ja psykososiaalisessa kehityksessä tapahtuu tärkeitä kehitysvaiheita. Hän oppii ymmärtämään abstraktisia käsitteitä ja syysuhteita ajattelussaan. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013: 11.)

Lasten palliatiivinen hoito koostuu aktiivisesta ja kokonaisvaltaisesta hoidosta, joka on suunniteltu ehkäistä ja lievittää kärsimystä ja myös parantaa laatua lasten ja heidän perheidensä elämänlaatua (Avoine-Blondin, Josianne yms. 2018: 2). Lapsen hoitotyötä ohjaavat hoitotyön periaatteet ja arvot, joiden perustana ovat hoidon perusarvot ja ihmiskäsitys. Jokainen lapsi on kohdattavana yksilönä, jolla on omat tarpeensa, toiveensa ja tapansa. Lapsen persoonan tunteminen on hoitotyössä tärkeää, jotta kyetään vastaamaan hänen tarpeisiinsa. Lapsen hoitotyössä perhettä pidetään lapsen tärkeänä taustatekijänä. Perheen odotukset ja toiveet lapsen hoidosta on hyvä ottaa huomioon hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa sekä sopia, mihin vanhemmat osallistuvat hoidossa. Vanhempien osallistuminen lapsen hoitoon luo turvallisuuden tunnetta lapselle sekä lisää vanhempien kokemaa turvallisuutta. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013: 104–105.)

2.3 Lapsisyöpäpotilaan hoito ja ohjaus

Syöpää sairastava lapsi on aina lapsi, joka on oman ikäisensä ja omassa tahdissaan kehittyvä yksilö. Sairastuminen syöpään vie lapsen sairaalamaailmaan, missä hän joutuu odottamattomiin ja sopeutumaan moniin uusiin asioihin. Sairaalahoidossa lapsia voi ahdistaa ja pelottaa monet asiat, kuten esimerkiksi uusi ympäristö, ero vanhemmista ja sisaruksista. On tärkeää huolehtia lapsen psyykkisestä hyvinvoinnista etenkin sairaalajaksojen aikana. Psyykkistä hyvinvointia voidaan edistää leikki- ja viriketoiminnan avulla. Leikki ja liikunta ovat osa hoitoa ja ne edistävät lapsen toipumista. Kaikista tutkimuksista ja toimenpiteistä kerrotaan lapselle ymmärrettävästi ja iän mukaisesti. (Sylva ry 2008: 7.)

Lapsen on pysyttävä omassa huoneessaan lääkehoitojen aikana, etenkin jos lääkehoidot ovat veritiputukset. Näin varmistetaan mahdollisimman turvallinen lääkehoidon toteutus. Solunsalpaajahoidon sivuvaikutuksina on pahoinvointia ja oksentelua. Joidenkin

lasten on hankala ottaa lääkkeitä suun kautta. Tarvittaessa lääkkeitä voi pienentää tai jauhaa ja sekoittaa vesitilkkaan. Solunsalpaajahoidon aikana tai sen jälkeen suu saattaa kipeytyä ja limakalvoille tulla haavaumia, jolloin päivittäinen suun hoito on tärkeää. Lapsen fyysisestä turvallisuudesta huolehditaan sairaalassa. Lääkkeet, nesteensiirtolaitteet ja terävät esineet on pidettävä lapsen ulottumattomissa. On varmistettava, ettei lääkeletkustot aiheuta vaaratilanteita lapselle. (Sylva ry 2008: 7–9.)

Lapsen sairastuminen syöpään aiheuttaa perheelle psyykkisen sokin. Psyykkinen sokki alkaa, kun lapsi tai hänen perheensä kuulevat sairauden diagnoosin. Pelko lisää aina psyykkistä tuskaa ja hoitajan ensisijainen tehtävä on lievittää pelkoja asiallisella tiedolla. Kaiken täytyy tapahtua perheen ja lapsen ehdoilla. Perhe voi osallistua halutesaan lapsen hoidossa esiintyvien ongelmien ratkaisuun. Tämä lisää perheen itsekunniotusta, kun he voivat osallistua päätöksentekoon. Kun perhe hyväksyy tilanteen ja sen, mitä syöpä tulee aiheuttamaan heidän elämässään ja tulevaisuudessaan, hoitohenkilökunnan tärkeä tehtävä on perheen tukeminen. (Ivanoff & Risku & Kitinoja & Vuori & Palo 2007: 172–173.)

2.4 Perheen tukeminen

Lapsen sairastuminen heikentää perheen voimavaroja ja aiheuttaa stressiä lapsen tulevaisuudesta. Se voi olla erityisesti vanhemmille erittäin ahdistavaa ja se voi vaikuttaa arjen sujumiseen. Stressi vaikuttaa haitallisesti perheenjäseniin vähentämällä fyysistä ja psyykkistä hyvinvointia ja aiheuttamalla ahdistusta ja masennusta. Vanhempien korkea stressitaso vaikuttaa myös heikentävästi lasten sosiaaliseen käyttäytymiseen ja kognitiiviseen kehitykseen. Stressaavan tilanteen jatkuessa vanhempien parisuhde voi heikentyä tai lujittua ja osalla vanhemmista lasten sairauden aiheuttamat ongelmat voivat johtaa eroon. Vanhempien on pystyttävä sopimaan lapsen hoitoon liittyvistä asioista mahdollisesta erosta huolimatta. (Storvik-Sydänmaa & Tervajärvi & Hammar 2019: 87.)

Lapsen sairastuminen vaikuttaa myös sisaruksiin, sillä he voivat jäädä vähemmälle huomiolle ja joutua huolehtimaan itsestään enemmän. Vanhemmat käyttävät aikaa sairaan sisaruksen hoitamisessa, mikä voi saada sisarukset tuntemaan mustasukkaisuutta, kateutta ja jopa vihaa, mutta he voivat kokea myös surua, syyllisyyttä ja huolta sairaasta sisaruksesta. Perheen hoitotyöntekijän on huomioitava aina perheen muut lapset. Omahoitaja voi esimerkiksi järjestää heille tekemistä ja ohjata heitä sairaalan käytännöistä sekä olemaan läsnä, jos sisaruksilla on kysymyksiä tai tarve keskustella.

Vanhempia voi myös ohjata perheen muiden lasten huomioimisessa kotona. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019: 88.)

Perheen elämä muuttuu, kun lapsella todetaan syöpää. Rankat ja pitkät hoidot vaativat lapsen vanhemmilta, muulta perheeltä sekä lähipiiriltä paljon. Ajan mukainen tieto ja samassa asemassa olevien perheiden tuki auttavat perhettä lapsen sairaudessa. (Sylva ry.) Sairastuneen lapsen tukeminen ja kriisin läpikäyminen vaativat aikaa vanhemmilta. Myös perheen sisaruksilla tulee olla aikaa ja tilaa purkaa erilaisia tunteita. Potilaalle ja hänen perheelleen järjestetään ensimmäiset käynnit sosiaalityöntekijän ja psykologin luokse hoidon alkuvaiheessa. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013: 193.)

Henkinen tuki sekä realistinen toivo ja sen välittäminen lapselle auttaa perheen selviytymistä syöpäsairaana lapsen hoidossa. Lapsen sairastuminen syöpään, vanhempien ja lapsen välisiin suhteisiin vaikuttavat menetyksen uhka. Tämä vaikuttaa myös vanhempien ulkopuolisiin sosiaalisiin suhteisiin. Vanhempien asenteet, roolit perheessä sekä työssä muuttuvat myös. (Ivanoff ym. 2007: 174.) Hoidon jatkuessa sairaalajaksot harvenevat ja lyhenevät, jolloin lapsi voi viettää enemmän aikaa kotona ja perheen arki hieman normalisoituu. Lapsen infektioherkkyys rajoittaa kuitenkin perheen elämää erityisesti alkuvaiheessa ja esimerkiksi vierailijoita on rajoitettava, jottei lapsi saa infektiota. Lapsi ei myöskään voi mennä päiväkotiin, kouluun tai muihin julkisiin paikkoihin, joissa on paljon muita ihmisiä. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019: 184.)

2.4.1 Vanhempien ja sisarusten huomioiminen

Kärsimys, kipu ja pelko liittyvät sairauden havaitsemiseen, mikä edellyttää tiimin huomion kiinnittämistä sekä asiakkaan myös perheen fyysisiin, psyykkisiin ja sosiaalisiin tarpeisiin. Vanhemmat joutuvat kokemaan paljon kärsimystä yhdessä lapsen kanssa, tuntemaan olonsa avuttomaksi ennen diagnoosia, mikä johtaa suureen ristiriitaan koko perherakenteessa. (Rodrigues, JRG & Siqueira Jr, AC & Siqueira, FPC 2020: 212.)

Lapsen sairastuessa syöpään, terveiden sisarusten elämässä tapahtuu lukuisia menetyksiä. Niitä ilmaantuu elämän eri osa-alueilla, kuten esimerkiksi huomion ja aseman menettäminen perheessä, mutta myös sosiaalisessa elämässä ja vapaa-ajalla tapahtuu muutoksia. Vanhemmista eroaminen voi olla sairaan lapsen sisaruksille erityisen vaikeaa aikaa, jolloin he ovat huolissaan sairaasta lapsesta, mikä voi lisätä hylkäämisen ja yksinäisyyden tunnetta. Monesti vanhemmat viettävät sairaan lapsen kanssa

enemmän aikaa sairaalakäynneillä sekä huomioivat sairasta lasta enemmän kuin tervettä sisarusta, mikä aiheuttaa usein kateuden ja katkeruuden tunteita sisaruksilla. (Sloper, Patricia 2000: 301).

3 Tutkimuksen tarkoituksen, tavoitteet ja tutkimuskysymykset

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata perheen tukemista syöpää sairastuneen lapsen hoitotyössä. Lapsella tässä tutkimuksessa tarkoitan 7–12-vuotiaita kouluikäisiä lapsia. Tavoitteena on kehittää hoitotyötä keräämällä aiempaa tutkittua tietoa syöpää sairastavan lapsen hoidosta sekä perheen tukemisesta ja näin lisätä hoitoalan ammattilaisten tietämystä aiheesta. Opinnäytetyöstä voi olla hyötyä myös syöpää sairastavan lapsen omaisille sekä hoitoalan opiskelijoille.

Tässä opinnäytetyössä selvitän syöpää sairastuneen kouluikäisen lapsen hoitotyötä ja haen vastauksia kysymyksiin:

1. Miten lapsen sairastuminen syöpään vaikuttaa koko perheeseen?
2. Minkälaista tukea perhe tarvitsee lapsen sairastuessa syöpään?

4 Menetelmät

4.1 Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä

Kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on muodostaa aikaisemmasta tutkimuksesta kokonaiskuva. Kirjallisuuskatsauksen on oltava toistettavissa ja sen tulee pohjautua kattavaan ilmiön ja aihealueen ajassa kehittymisen tuntemukseen. Kirjallisuuskatsauksen tärkein tehtävä on käsitteistön kehittäminen ja tieteenalan teoreettisen ymmärryksen sekä teorian kehittäminen tai olemassa olevan teorian arviointi. Sen avulla voidaan tunnistaa ristiriitaisuuksia tai ongelmia valitussa kohdeilmiössä. Sen vaiheet tulee kuvata yksikertaisesti niin, että lukija pystyy arvioimaan jokaisen vaiheen toteutustapaa ja luotettavuutta. (Stolt & Axelin & Suhonen 2016: 7, 23.)

Kirjallisuuskatsaus esittää tutkimusaiheen kannalta keskeisen kirjallisuuden ja tutkimusten otannat. Siinä keskitytään yhteen kysymykseen, jolla sitten pyritään löytämään, tunnistamaan, valitsemaan ja syntetisoimaan kaikki tutkimuskysymykseen liittyvä todistusaineisto jo aiemmin tuotetusta tiedosta. Kirjallisuuskatsaus kokoaa yhteen olemassa

olevan tiedon tutkimusaiheesta ja sen vaiheet sisältävät tutkimussuunnitelman laatimisen, tutkimuskysymysten määrittämisen, alkuperäistutkimusten hakemisen, valinnan ja laadun arvioimisen, analyysin ja tulosten esittämisen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julku- nen 2013: 97.)

4.2 Aineiston haku ja valinta

Aineiston valintakriteereitä ovat suomen tai englanninkieliset tieteelliset artikkelit, joiden julkaisuvuosi on 2010–2021, ja ne käsittelevät syöpää sairastavan lapsen hoitotyö sekä perheen tukemista. Taulukossa 1 on esitelty käytetyn aineiston valintakriteerit.

Taulukko 1. Artikkelien sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
Tieteelliset artikkelit.	Ei tieteelliset artikkelit.
Julkaisuvuosi 2010–2021.	Vanhemmat julkaisut.
Julkaistu suomen tai englannin kielellä.	Muun kieliset julkaisut.
Käsittelee perheen tukemista syöpään sairastuneen lapsen hoitotyössä.	Käsittelee muuta kuin perheen tukemista syöpään sairastuneen lapsen hoitotyössä.
Käsittelee lapsipotilaita.	Käsittelee aikuispotilaita.
Käsittelee sairaanhoitajan antamaa tukea syöpää sairastavan lapsen perheelle.	Käsittelee muuta kuin sairaanhoitajan antamaa tukea syöpää sairastavan lapsen perheelle.
Tuo esille koko perheen näkökulmaa lapsen sairastuessa syöpään.	Tuo esille muita näkökulmia kuin perheen näkökulmia lapsen sairastuessa syöpään.
Vertaisarvioidut artikkelit.	Ei vertaisarvioidut artikkelit.

Aineiston hakuun käytin erilaisia tietokantoja, kuten Cinahl ja Pubmed. Käytin myös aiheeseen liittyvää kirjallisuutta. Tietokannoissa hakusanoina muun muassa käytin: childhood cancer, family, parents, psychosocial support. Haut tein kahdesta eri tietokannasta ja haut rajasin vuosiin 2010–2021.

4.3 Analyysimenetelmä

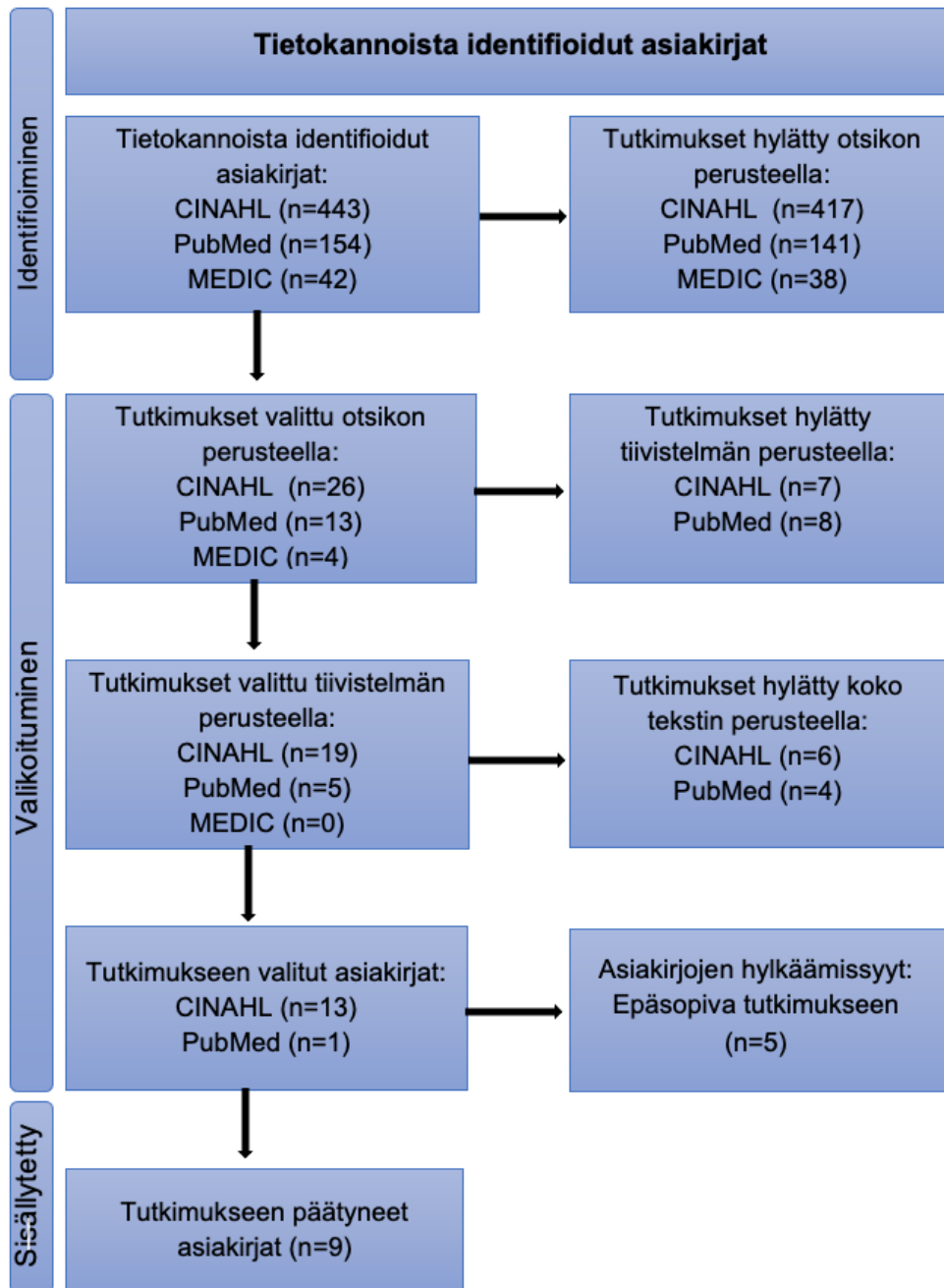
Aineiston analyysin tarkoituksena on järjestää ja tehdä yhteenvetoa valittujen tutkimusten tuloksista. Analyysimenetelmä riippuu valitun katsausmenetelmän valinnasta. Analyysin ensimmäinen vaihe on kuvata tutkimusten tärkeä sisältö eli kirjoittajat, julkaisuvuosi, tutkimuksen tarkoitus, asetelma, aineistonkeruumenetelmä, päätulokset, vahvuudet ja heikkoudet. Tutkimusten yhteenveto suositellaan tehtäväksi taulukkomuotoon. Se luo kokonaiskuvaa ja ymmärrystä aineistosta. (Stolt ym. 2016: 30–31.)

Sisällönanalyysi on aineistojen perusanalyysimenetelmä, jonka avulla on mahdollista analysoida erilaisia aineistoja ja samalla kuvata niitä. Sisällönanalyysin tavoitteena on jonkin tutkimuksen laaja, mutta tiivis esittäminen. Sisällönanalyysi voi olla aineistolähtöisestä ja teorialähtöisestä analyysistä. Aineistolähtöisessä analyysissä pyritään luomaan teoreettinen kokonaisuus tutkimusaineistosta siten, etteivät aikaisemmat havainnot, teorit tai tiedot ohjaa analyysia. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013: 165–167.)

4.4 Aineiston kuvaus

Tiedonhaulla löytyi yhteensä kymmenen tieteellistä tutkimusta, joista kaikki oli englanninkielisiä. Kaikki tutkimukset olivat laadullisia kyselytutkimuksia, jotka oli julkaistu vuosina 2010–2021. Yksi artikkeli oli kuitenkin vuodelta 2000. Suomenkielisiä artikkeleita otsikon perusteella löytyi jonkun verran MEDIC:istä, mutta suurin osa tiedostoista ei ollut saatavilla tai eivät sopineet tutkimuksen aiheeseen.

Analyysitaulukossa tulee ilmi aineiston tutkimuksen tarkoitus, otokset, tutkimuksen menetelmät sekä tutkimustulokset. Opinnäytetyössäni tutkin, miten lapsen sairastuminen syöpään vaikuttaa koko perheeseen sekä minkälaista tukea perhe tarvitsee lapsen sairastuessa syöpään. Aineistoissa tuli esille erityisesti vanhempien ja sisarusten kokemuksia lapsen sairastuessa syöpään sekä sen aiheuttamista vaikutuksista lapsen ja perheenjäsenten elämään. Kahdessa tutkimuksessa puhuttiin myös syöpään sairastuneen lapsen saattohoidosta ja kuolemasta.



Kuvio 1. PRISMA-kaavio aineiston valintaprosessista

Taulukko 2. Esimerkki alaluokan synnystä

Alkuperäisilmaus	Suomennettu ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
1. "It helped me to get to terms with what's happened, now I know what it does."	"Se auttoi minua ymmärtämään, mitä tapahtui. Nyt minä tiedän mitä se (syöpä) tekee."	Vanhemman veljen kokema helpotus saadessa enemmän tietoa sairaudesta.	Vuoro-vaikutuksen merkitys koko perheeseen

Pelkistettyjä ilmaisuja kootessa taulukkoon, löysin samalaisuuksia vastauksissa, jotka kokosin alaluokiksi. Alaluokkia syntyi yhteensä viisi kappaletta, joita ovat hoitajan ja vanhempien välinen toimiva hoitosuhde, vuorovaikutuksen merkitys koko perheeseen, riittävän tiedon jakaminen sairaudesta perheenjäsenille, vanhempien ja sisarusten kokemat tunteet.

Taulukko 3. Esimerkki yläluokan synnystä

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Suru sairastavan lapsen menetyksestä	Vanhempien kokemat tunteet	Omaisten tunnereaktiot
Henkinen tuska		
Pelko sairaudesta		
Pelko sairauden uusiutumisesta		
Pelko sairastavan lapsen kuolemasta		

Alaluokista muodostui yhteensä neljä yläluokkaa, joita ovat hoitosuhteen laatu, sairaanhoitajan taidot ja vanhempien tunnereaktiot ja sisarusten tunnereaktiot. Erityisesti sairastavan lapsen vanhempien ja sisarusten kokemista tunteista muodostui monta alaluokkaa, jotka yhdistyvät yhteen pääluokkaan. Yläpuolella olevasta taulukosta näkee esimerkin yläluokan synnystä.

Taulukko 4. Esimerkki pääluokan synnystä

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Vanhemmat kokevat, että suhteen luominen hoitotyön ammattilaisten kanssa on tärkeää, sillä se lisää lapsen luottamusta hoitajiin.	Vuorovaikutuksen merkitys koko perheeseen	Hoitosuhdetta ylläpitävät tekijät	Hoitosuhde
Nuoremman sisikon tietämättömyys sairaudesta ja sen vaikutuksista.			

Yllä olevassa taulukossa on esimerkki pääluokan synnystä. Yläluokkia yhdistäessä muodostui kaksi pääluokkaa: hoitosuhde ja omaisten tunnereaktiot.

5 Tulokset

Tässä osiossa on käsitelty aineistoista koottuja tuloksia kahteen tutkimuskysymykseen: miten lapsen sairastuminen syöpään vaikuttaa koko perheeseen? minkälaista tukea perhe tarvitsee lapsen sairastuessa syöpään? Sisällönanalyysin pääluokiksi muodostuivat *hoitosuhde ja omaisten tunnereaktiot*. Näitä edeltävät neljä yläluokkaa: *hoitosuhteen laatu, sairaanhoitajan taidot, vanhempien kokemat tunteet ja sisarusten kokemat tunteet*. Yläluokat syntyivät 20 alaluokasta, jotka sisälsivät 15 pelkistystä. Seuraavissa alaotsikoissa on esitetty tulokset, jotka muodostuivat sisällönanalyysin yläluokista. Luokkien ryhmittely ja jaottelu on tarkasteltavissa kokonaisuudessaan aineiston analyysin tulokset-taulukossa (Liite 3).

5.1 Hoitosuhde

Pääluokka hoitosuhde sisältää yläluokat *hoitosuhteen laatu ja sairaanhoitajan taidot*. Yläluokka *hoitosuhteen laatu* taas sisältää alaluokat hoitosuhteen luominen, luottamuksellisuus, kuulluksi tuleminen tunne, perheen huomioiminen, tiedon jakaminen, asioista puhuminen oikealla termeillä ja perheen avuntarpeeseen vastaaminen. Yläluokka *sairanhoitajan taidot* sisältää alaluokat hoitajan ammatilliset taidot, hoitajan tunnetaidot, hoitajan empaattisuus ja hoitajan vuorovaikutustaidot. Pääluokka hoitosuhde ylä- ja alaluokkineen on tarkasteltavissa kokonaisuudessaan taulukossa 5.

Taulukko 5. Hoitosuhde -pääluokkaan sisältyvät ylä- ja alaluokat

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Hoitosuhteen luominen	Hoitosuhteen laatu	Hoitosuhde
Luottamuksellisuus		
Kuulluksi tuleminen tunne		
Perheen huomioiminen		
Tiedon jakaminen		
Asioista puhuminen oikeilla termeillä		
Perheen avuntarpeeseen vastaaminen		

Hoitajan ammatilliset taidot	Sairaanhoitajan taidot	
Hoitajan tunnetaidot		
Hoitajan empaattisuus		
Hoitajan vuorovaikutustaidot		

Hoitosuhteen laatu. Hoidon alkaessa lapsi ja perhe tuntevat olonsa hauraiksi tuntemattomassa paikassa, mikä lisää tarvetta lähestyä hoitotiimiä. Kuuntelemalla ja selvittämällä vanhempien epäilyksiä, hoitotiimi tarjoaa heille tukea, lohtua ja hellyyttä. Sairaanhoitajan, perheen ja lapsen välille muodostuneesta suhteesta, hoitajan osoittamasta tuesta sekä tavasta lähestyä perhettä syntyy voimistumisprosessi, mikä edistää oppimista ja turvallisuutta lapsen hoitoprosessissa. Sairaanhoitajan vastaanotto, lähestymistapa ja keskustelu auttavat vanhempia tuntemaan olonsa emotionaalisesti vahvemmiksi ja voittamaan pelkonsa lapsen sairauden diagnoosista ja sen hoidosta. (Rodrigues, JRG ym. 2020: 214, 217.)

Sairaanhoitajakonsultaatio on erinomainen ja tärkeä työkalu, joka auttaa ja vahvistaa vanhempia sekä lasta syöpähoidon aikana. Se auttoi perheenjäseniä oppimaan kemoterapiassa olevan lapsen sairaudesta, sen hoidosta sekä hoitotoimenpiteistä. Sairaanhoitajan tulisi olla kouluttajan roolissa kehittämällä resursseja ja strategioita lapsen sekä perheenjäsenten hoitoa varten. Perheen, lapsen ja ammattilaisen välistä suhdetta ja sidettä on tärkeää rakentaa. Lapsi on otettava huomioon hoitotyön konsultaatiossa ja käyttää lapselle sopivaa lähestymistapaa, kuten esimerkiksi lelun käyttämistä työkaluna kärsimyksen minimoimisessa kivuliiden toimenpiteiden aikana. Hoitoon osallistuvien perheiden ja hoitajien välille syntyy luottamus, kun heitä kuunnellaan, mikä lisää myös lapsen turvallisuutta hoidossa. (Rodrigues, JRG ym. 2020: 214–218.)

Terveysthuollon ammattilaiset käyttävät usein vaikeasti ymmärrettävää kieltä, mikä ahdistaa lapsen vanhempia entisestään, sillä se estää heitä ymmärtämästä lapsen sairautta. Hoitajien ja vanhempien välisen kommunikaation tulisi olla mahdollisimman avointa ja selkeää. Terveysthuollon ammattilaisten tulisi pyrkiä tarjoamaan kehitystä, kasvua ja kuntoutusta edistävää hoitoa. Se on suoritettava hiljaa ja tehokkaasti, jotta se hyödyttäisi perhettä. Hoitotyötiimin on myös panostettava perheen kanssa tapahtuvan kommunikaation parantamiseen. Perheet uskovat rohkaisevan kommunikoinnin vähentävän lapsen kokemaa kärsimystä. (Borges, Amanda & Dupas, Giselle 2016: 733, 735, 736.)

Monet potilaat ja jotkut vanhemmat etsivät erityistä psykologista tukea hoidon eri vaiheissa. He olivat tyytyväisiä erikoispsykologiseen tukeen sekä sairaalassa että erikoispsykologisissa keskuksissa, vaikkakin ajan saaminen psykologille oli usein vaikeaa. Potilaan, vanhempien ja sisarusien psykologisia tarpeita olisi tarve arvioida säännöllisesti. Tuen tarpeen vaihdellessa iän ja hoidon vaiheen mukaan psykososiaalisen hoidon tulisi mukautua näihin eroihin. (Tenniglo, L. J. A. & Loeffen, E. A. H. & Kremer, L. C. M. & Font-Gonzalez, A. & Mulder, R. L. & Postma, A. & Naafs-Wilstra, M. C. & Grootenhuis, M. A. & vande Wetering, M. D. & Tissing, W. J. E. 2017: 3155.)

Sairaanhoitajan taidot. Syöpää sairastavan lapsen hoitaminen edellyttää teknistä ja tieteellistä pätevyyttä hoitotiimiltä. Empatia, kommunikointi, lämmin vastaanotto ja tuki ovat tärkeitä työkaluja, jotka mahdollistavat hoitoprosessin heikkouksien lievittämisen sekä vahvistavat perheen, lapsen ja hoitohenkilökunnan välistä luottamusta hoitotyön aikana. Terveystieteiden ammattilaisten tulee olla valppaita pätevään kuunteluun syöpää sairastavien lasten hoidossa. Heidän tulisi huomioida potilaan ja perheen terveyteen liittyviä tarpeita toivottamalla heidät tervetulleeksi ja tarjoamalla henkistä tukea koko hoidon ajan vahvistaakseen sidettä ja vähentääkseen vääränlaisia mielikuvia diagnoosista. (Rodrigues, JRG ym. 2020: 213, 218.) Hoitoalan ammattilaiset suosivat, että on otettava lapsi ja hänen perheensä paremmin mukaan vastatakseen heidän tarpeitaan riittävästi (Avoine-Blondin, Josianne yms. 2018: 8).

Sairaanhoitajakonsultaation on todettu olevan työkalu, jonka avulla hankittu tieto on lisännyt perheissä tukea, turvallisuutta sekä autonomiaa lapsen hoidossa, jota sairau-den diagnoosi ja kemoterapeuttinen hoito ovat haurauttaneet. Voimistumisprosessin myötä perhe, erityisesti äiti, tuntee olevansa omavaraisempi ja kykenevämpi pitämään parempaa huolta lapsesta. He voivat saada mestaruuden tunteen ja kyvyn valita sopivinta lähestymistapaa hoitaessa lasta. (Rodrigues, JRG ym. 2020: 218.) Kommunikointi on erittäin tärkeä väline, joka vahvistaa terveydenhuollon ammattilaisia ja syöpää sairastavan lapsen vanhempien suhdetta palliatiivisessa hoitotyössä (Assis, LA & Batista, PSS & alves, DR 2020: 1352).

5.2 Omaisten tunnereaktiot

Pääluokka omaisten tunnereaktiot sisältävät yläluokat *vanhempien kokemat tunteet* ja *sisarusten kokemat tunteet*. Yläluokka vanhempien kokemat tunteet sisältää alaluokat suru sairastavan lapsen menetyksestä, henkinen tuska, pelko sairauden uusiutumisesta, pelko sairastavan lapsen kuolemasta ja tietämättömyys sairaudesta. Yläluokka sisarusten kokemat tunteet sisältää alaluokat hylätyksi tulemisen tunne, tietämättömyys sairaudesta, syyllisyys sisaruksen sairastumisesta, kateellisuus huomion vähäisyydestä, vihan tunne sairastuneeseen sisarukseen ja pelko sairauden periytymisestä. Pääluokka omaisten tunnereaktiot ylä- ja alaluokkineen on tarkasteltavissa kokonaisuudessaan taulukossa 6.

Taulukko 6. Omaisten tunnereaktiot sisältyvät ylä- ja alaluokat

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Suru sairastavan lapsen menetyksestä	Vanhempien kokemat tunteet	Omaisten tunnereaktiot
Henkinen tuska		
Pelko sairauden uusiutumisesta		
Pelko sairastavan lapsen kuolemasta		
Tietämättömyys sairaudesta		
Hylätyksi tulemisen tunne	Sisarusten kokemat tunteet	
Tietämättömyys sairaudesta		
Syyllisyys sisaruksen sairastumisesta		
Kateellisuus huomion vähäisyydestä		
Vihan tunne sairastuneeseen sisarukseen		
Pelko sairauden periytymisestä		

Vanhempien kokemat tunteet. Lapsen sairastuminen syöpään aiheuttaa fyysisiä, emotionaalisia ja sosiaalisia muutoksia perheessä. Syöpädiagnoosin saaneen lapsen vanhemmuuteen liittyy lukuisia haasteita pitkän ajan myötä. Perheenjäsenten olotila on painajasmainen, jolloin he kokevat pelkoa ja vihaa sekä tuntevat syyllisyyttä lapsen sairastumisesta. Nämä reaktiot johtuvat syövän aiheuttamista rajoista perheen sisällä. Perheenjäsenet tulkitsevat huonot uutiset kivulla sekä kokemalla surun, toivottomuuden ja kuoleman pelon tunteita. (Borges, Amanda & Dupas Giselle 2016: 733.)

Vanhemmat ovat yleensä tyytyväisiä kokemaansa terveydenhuoltoon, mutta vähemmän tyytyväisiä emotionaalisiin tarpeisiin liittyen. Tämä hoitotyön keskeinen alue voi

jäädä helposti huomioimatta, koska muut hoidon osa-alueet vaativat ensisijaista huomiota. Viestinnän, emotionaalisen hoidon sekä yleisen tyytyväisyyden alueilla jonkinasteinen tyytymättömyys yhdistettiin merkittävään vähenemiseen. (Al-Gamal, Ekhlās & Long, Tony & Shehade, Jumana 2019: 820.) Ammattilaisten on tarjottava enemmän huomiota perheeseen ja heidän mukanaan oleviin vanhempiin lapsen syövän hoidossa (Assis, LA ym. 2020: 1349).

Perheen kuullessa lapsen sairaudesta, vuorovaikutus muuttuu epävarmaksi ja epäileväksi. Perheen on vaikeaa aloittaa dialogia lapsen kanssa sairaudesta ja jättää sairauden usein huomioimatta, sillä sairaus aiheuttaa pelkoa tuntemattomasta. Perheiden on läpäistävä tämä vaihe, jotta he voivat kommunikoida lapsen ehdoista tulevaisuudessa. (Borges, Amanda & Dupas Giselle 2016: 733.) Vanhemmat kokevat olevansa eksyksissä, mikä saa heidät takertumaan uskoon pitääkseen perheen rakenteellisenä. He etsivät voimaa ja parannusta sairaudesta selviytymisessä tukemalla ja auttamalla lasta. (Rodrigues, JRG ym. 2020: 216.) Äitien huoli lapsen sairastumisesta on merkittävästi suurempi kuin isien, ja äitien toimintakyky heikkenee usein enemmän lapsen sairastuessa (Al-Gamal, Ekhlās ym. 2019: 820).

Hoitoprosessi on perheenjäsenille tuskallinen ja aikaa vievä. Syövän diagnoosi tuo uusia velvollisuuksia myös lähiomaisille. Kyseenalainen ja epäselvä tieto lisää heidän epävarmuuttaan sairaudesta. Pitkien laboratoriotulosten, kuvantamistutkimusten odotukset, diagnostiset virheet sekä hoitajien hiljaisuus ovat esteitä, joita vanhemmat kohtaavat syöpädiagnoosia odottaessa. (Borges, Amanda & Dupas Giselle 2016: 733–734.) Vanhemmat kokevat, että hoitotyön ammattilaisten jatkuva oleskelu tässä hoidon vaiheessa auttaa heitä tukemalla, rohkaisemalla ja selvittämällä epäilyjä oikealla tavalla ja helpottaa lapsen hoidosta selviytymistä (Rodrigues, JRG ym. 2020: 214).

Lapsen sairastuminen syöpään ja lapsen kuolema voi olla tuhoisa kokemus vanhemmille. Äidit ja isät voivat kokea surun eri tavalla lapsena sairauden tai kuoleman jälkeen ja jatkaa suruaan vielä pitkään. Olennainen ja tärkeä osa onnistunutta sopeutumista myöhempään elämään lapsen kuolemaan kuuluu surukokemuksen integroiminen jokapäiväiseen elämään ja menetyksen hyväksyminen. On kuitenkin eroavaisuuksia vanhempien kesken lapsen kuolemasta. Äidit jatkoivat surua avoimemmin itkien ja puhuvat kuolleesta lapsestaan ystävien kuin isien kanssa. (Alam, Rifat & Barrera, Maru & D'Agostino, Norma & Nicholas, David B. & Schneiderman, Gerald 2012: 2, 9–10.)

Sisarusten kokemat tunteet. Ahdistus ja suru perheessä johtavat riitoihin ja turhautumiseen, vaikka perheen olisi tärkeää pysyä yhdessä. Sisarukset kokevat levottomuutta, ahdistusta, paniikkikohtauksia, surua, tyhjyyttä ja jatkuvaa huolta sisarustensa kuolemaan saakka. Sisaruksen sairaus ja kuolema on monille kauhea ajanjakso, johon liittyy paljon myllerrystä ja pelkoa. Jotkut sisarukset tuntevat olevansa unohdettuja, sillä he eivät ole osana tiimiä, eikä heitä arvosteta sisaruksena sekä he kokevat olevansa aina tiellä. Vaikuttaa siltä, että terveiden sisarusten tunnustamisen tarve tulee entistä akuutimmaksi sairaiden sisarusten sairauden ja kuoleman aikana. (Eilertsen, Mary-Elizabeth & Lövgren, Malin & Wallin, Alexandra & Kreicbergs, Ulrika 2017: 408–409.)

Monet sisarukset kokevat huomion tai oman aseman menettämistä sairauden alkuvaiheessa, mikä johtuu monesta eri tekijästä, kuten esimerkiksi fyysisestä erosta vanhemmista heidän viettäessään enemmän aikaa sairaalassa. Myös vanhempien oman ahdistuksen aiheuttama emotionaalinen tavoittamattomuus sekä heidän keskittymisensä sairastuneeseen lapseen aiheuttaa sisaruksissa huomion menettämisen kokemuksia. Huomion menettäminen ei ole aina negatiivinen kokemus kaikkien sisarusten kohdalla, sillä he ymmärtävät sairaan sisaruksen tarpeita ja vanhempien osoittamaa huomiota heitä kohtaan. (Sloper, Patricia 2000: 301.)

Jotkut sisarukset kamppailevat omien vihan ja katkeruuden tunteiden kanssa. Heillä saattaa olla vaikeuksia ilmaista negatiivisia tunteitaan muille, sillä he tietävät oman tilanteensa olevan parempi kuin sairaan sisaruksen. Sisaruksilla saattaa olla myös kokemus siitä, että vanhempien reagointi heidän tarpeisiinsa on muuttunut lapsen sairastumisen myötä ja he ovat ärtyneempiä heille tai hylkäävät heidän tarpeensa, koska he eivät ole sairaita. (Sloper, Patricia 2000: 301.)

Sisarukset kokevat ja muistavat ammatillisen tuen sekä puutteita että myönteisiä puolia. Monet korostavat saaneensa henkilökunnalta hyvää tietoa ja, että asiat selitettiin heille hyvin. Sisarukset ovat vaikuttuneita siitä, miten ammattilaiset ottivat heidät vastaan. He vaikuttivat rauhallisilta, tehokkailta ja heidän kanssaan oli helppo puhua. He kokivat useimpien henkilökunnan jäsenten olevan ystävällisiä, tukevia, avuliaita, ymmärtäviä, rehellisiä, kaikkiin heidän kysymyksiinsä vastaavina ja hyvin kommunikoivina. Jotkut sisarukset kokivat epäystävällistä henkilökuntaa ja, että oli liian monia erilaisia ja uusia lääkäreitä ja hoitajia hoidon aikana, tiedon puutteita. Jotkut sisarukset kokivat, ettei kukaan hoitohenkilökunta ei välitä, eikä heiltä saa tarpeeksi tukea. (Eilertsen, Mary-Elizabeth ym. 2017: 409.)

6 Pohdinta

6.1 Tulosten tarkastelu

Tämän kirjallisuuskatsauksen tulosten mukaan sairaanhoitajan, perheen ja hoitavan lapsen välille muodostuneesta suhteesta, hoitajan osoittamasta tuesta sekä tavasta lähestyä perhettä syntyy voimistumisprosessi, mikä edistää oppimista ja turvallisuutta lapsen hoitoprosessissa (Rodrigues, JRG ym. 2020: 217). Hoitohenkilökunnan ja sairastavan lapsen välinen hoitosuhde on näin hyvin merkittävä asia lapsen hoitotyössä. Katsauksen tulosten perusteella ammattilaisten tulisi pyrkiä tarjoamaan kehitystä, kasvua ja kuntoutusta edistävää hoitoa (Borges, Amanda & Dupas, Giselle 2016: 733).

Tuloksen joka vaiheessa tulee selkeästi ilmi, että hoidon alkaessa lapsella ja omaisella tulee haurastunut tunne tuntemattomassa paikassa, mikä lisää heidän tarvettaan lähestyä hoitotiimiä (Rodrigues, JRG ym. 2020: 214). Lapsen hoitotyössä perhettä pidetään lapsen tärkeänä taustatekijänä. Perheen odotukset ja toiveet lapsen hoidosta on hyvä ottaa huomioon ja sopia vanhempien kanssa, mihin he osallistuvat hoidossa. Vanhempien osallistuminen lapsen hoitoon luo turvallisuuden tunnetta lapselle sekä lisää vanhempien kokemaa tunnetta. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013: 104–105.)

Katsauksen tulosten mukaan monet potilaat ja heidän vanhempansa etsivät psykologista tukea hoidon joka vaiheessa. Potilaan ja omaisten psykologisia tarpeita olisi tarpeellista arvioida säännöllisesti. (Tenniglo, L. J. A. ym. 2017: 3155.) Tämän opinnäytetyön katsauksessa nämä asiat korostuvat ja tulevat ilmi niin, että kuuntelemalla ja selvittämällä vanhempien epäilyksiä, hoitotiimi tarjoaa vanhemmille tukea, lohtua ja hellyyttä. Samoin empatia, kommunikointi, lämmin vastaanotto ja tuki ovat tärkeitä työkaluja, jotka mahdollistavat hoitoprosessin heikkouksien lievittämisen ja näin vahvistavat perheen, lapsen ja hoitohenkilökunnan välistä luottamusta hoitotyön aikana. (Rodrigues, JRG ym. 2020: 217.) Hoitajan luonteella ja asenteella on merkitystä hoitoon.

Opinnäytetyössä korostuu vahvasti sairaanhoitajien taidot: sairaanhoitajankonsultaatio ja kommunikointia on todettu olevan työkalu, jonka avulla hankittu tieto on lisännyt perheissä tukea, turvallisuutta sekä autonomiaa lapsen hoidossa (Rodrigues, JRG ym.

2020: 218). Tulosten mukaan hoitotiimin on panostettava perheen kanssa tapahtuva kommunikaation parantamista. Perheet uskovat rohkaisevan kommunikoinnin vähentävän lapsen kärsimystä sairaudesta. (Borges, Amanda & Dupas, Giselle 2016: 736.) Tuloksen mukaan, vanhemmat kokevat hoitotyön ammattilaisten jatkuvan oleskelun hoidon vaiheessa auttaa heitä tukemalla ja rohkaisemalla helpottaa lapsen hoidosta selviytymistä (Rodrigues, JRG ym. 2020: 214). Tulosten mukaan, sisarukset saivat henkilökunnalta hyvää tietoa ja heidät otettiin hyvin vastaan. Hoitohenkilökunta vaikuttivat rauhallisilta, tehokkailta ja heidän kanssaan oli helppo puhua. (Eilertsen, Mary-Elizabeth ym. 2017: 409.)

Tulosta pohtiessa tulee ilmi, että lapsen sairastuminen syöpään aiheuttaa fyysisiä, emotionaalisia ja sosiaalisia muutoksia perheessä. Perheenjäsenet tulkitsevat huonot uutiset kivulla sekä kokemalla surun, toivottomuuden ja kuoleman pelon tunteita. (Borges, Amanda & Dupas, Giselle 2016: 733.) Vanhemmat kokevat, että emotionaalinen tuki jää yleensä helposti huomioimatta, koska muut hoidon osa-alueet vaativat ensisijaista huomiota. Tuloksen mukaan tähän osa-alueeseen oltiin tyytymättömiä. (Al-Gamal, Ekhlal ym. 2019: 820.) Vanhempien on vaikea aloittaa dialogia lapsen kanssa sairaudesta ja vuorovaikutus heidän välilleen muuttuu epävarmaksi (Borges, Amanda & Dupas Giselle 2016: 733).

Lapsen sairastuminen heikentää perheenvoimavaroja huomattavasti ja aiheuttaa stressiä lapsen tulevaisuudesta. Stressi vaikuttaa haitallisesti perheenjäseniin vähentämällä heidän fyysistä ja psyykkistä hyvinvointia ja aiheuttamalla ahdistusta ja masennusta. (Storvik-Sydänmaa & Tervajärvi & Hammar 2019: 87.) Tuloksessa korostuu, että äitien huoli lapsen sairastumisesta on merkittävästi suurempi kuin isien, minkä takia äitien toimintakyky heikkenee usein enemmän lapsen sairastuessa (Al-Gamal, Ekhlal ym. 2019: 820).

Lapsen sairastuminen vaikuttaa sisäruksiin negatiivisesti, sillä he voivat jäädä vähemmälle huomiolle ja joutua huolehtimaan itsestään enemmän (Storvik-Sydänmaa ym. 2019: 88). Sisaruksen sairaus ja kuolema on monille kauhea ajanjakso, johon liittyy paljon pelkoa. Opinnäytetyön tutkimusten tuloksissa tulivat esiin, miten sisarukset kokevat levottomuutta, ahdistusta, paniikkikohtauksia, surua, tyhjyyttä ja jatkuvaa huolta sisarusten kuolemaan saakka. (Eilertsen, Mary-Elizabeth ym. 2017: 408.) Tuloksen perusteella, sisarukset kokevat huomion menettämistä, mikä johtuu esimerkiksi fyysisestä erosta vanhemmista heidän viettäessään enemmän aikaa sairaalassa ja keskittymisensä sairastuneeseen lapseen (Sloper, Patricia 2000: 301).

6.2 Johtopäätökset

Tulosten perusteella tulee selkeästi ilmi, miten sairaanhoitajien tarjoama tuki syöpää sairastavan lapsen hoitotyössä perheelle on tärkeää. Hyvä hoitosuhde omaisten ja sairastavan lapsen kanssa ja omaisten tunnereaktioiden huomiointi, on todella merkityksellistä. Hyvä hoitosuhteen luominen ja perheen tukeminen niin emotionaalisesti kuin psykologisesti, muodostaa luottamusta hoitohenkilökunnan ja perheen välillä. On tärkeää toimia empaattisesti ja ammattimaisesti sairastavan lapsen ja perheen kanssa ja tarjottava heille kokonaisvaltaista tukea.

Sairaanhoitajankonsultaatio ja kommunikointi on todella tärkeä työkalu syöpään sairastuneen lapsen hoitotyössä. Hoitohenkilökunnan on panostettava omaan kommunikointitaitoihin, sillä hoitotyössä hyvä kommunikointi on avain hyvän hoitosuhteen luomiselle.

6.3 Jatkotutkimusehdotukset

Kaikki hoitotieteen artikkelit liittyen minuun opinnäytetyöhön, ovat englanninkielisiä. Suomessa tai suomalaisia artikkeleita on hyvin vähän ja suurin osa niistä eivät edes liity syöpään sairastuneen lapsen hoitotyöhön. Minun oli vaikea löytää ajankohtaisia artikkeleita opinnäytetyöhön. Englanniksi löytyi jonkin verran aiheita liittyen perheen tukemiseen lapsen hoitotyöhön. Jatkotutkimusehdotukseni on, että Suomessakin vaikuttaisimme näihin tutkimustietoihin. Perheen tukeminen lapsen sairastuessa syöpään on tärkeää ja tarpeellista etenkin hoitohenkilökunnan jäsenille, sen takia tulevaisuudessa aihetta tulisi tutkia lisää.

6.4 opinnäytetyön eettisyys

Eettisesti luotettavaa ja hyväksyttävää tieteellinen tutkimus on suoritettu hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla. Tutkimusetiikan näkökulmasta, keskeisiä lähtökohtia hyvän tieteellisen käytännön ovat tiedeyhteisön tunnustamat toimintatavat eli rehellisyys, yleistä tarkkuutta ja huolellisuutta tutkimustyössä. Huolimattomuus ja huono hallinta tutkimuksen suorittamisessa, tulosten kirjaamisessa, raportoinnissa ja säilyttämisessä ovat merkki tutkijan huonosta ammattitaidosta, mitkä voi heikentää saamien tulosten luotettavuutta. Hyvän tieteellisen käytännön vastuun noudattaminen kuuluu

koko tiedeyhteisölle ja siitä sitoutumisesta vastaa ensisijaisesti kaikki tutkijat ja tutkimusryhmän jäsen itse. (TENK 2012: 6–8.)

Opinnäytetyötä tehdessäni toimin vilpittömästi ja rehellisesti toisia tutkijoita kohtaan kunnioittamalla heidän saavutuksiaan ja ottamalla heidät täysin huomioon asianmukaisella lähdeviittaustekniikalla. Opinnäytetyötä suunnittelin, toteutin ja tätä raportoin sovittulla tavalla. Tämän opinnäytetyön tein asianmukaisesti, jossa otin vastuun oppimisesitani, kokemuksistani, tiedon hankkimisesta sekä sen hyödyntämisestä eettisin keinoin.

6.5 Opinnäytetyön luotettavuus

Tehdyn tutkimuksen luotettavuutta pyritään arvioimaan jokaisessa tutkimuksessa, sillä tulosten pätevyys ja luotettavuus vaihtelevat. Tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa voidaan käyttää monia tutkimus- ja mittaustapoja. Validiuksella tarkoitetaan tutkimusmenetelmän tai mittarin kykyä mitata juuri sitä, mitä on tarkoitus mitata. Tutkijan tarkka selostus tutkimuksen toteuttamisesta sen kaikissa vaiheissa kohentaa laadullisen tutkimuksen luotettavuutta. (Hirsjärvi & Remes & Sajavaara 2007: 226–227.)

Valmista opinnäytetyötä vien Turniti-nimiseen plagioinnintunnistusohjelman läpi, joka kertoo opinnäytetyön alkuperäisyyden ja plagioimattomuuden. Turniti-ohjelma antaa tuloksen prosentteina, joka kertoo, montako prosenttia työstä on minun oma tai vastaa olemassa olevaa aineistoa. Tavoitteenani on mahdollisimman alhainen prosenttimäärä.

Lähteet

Alam, Rifat & Barrera, Maru & D'Agostino, Norma & Nicholas, David B. & Schneiderman, Gerald 2012. Bereavement experiences of mothers and fathers over time after the death of a child due to cancer. *Death Studies* 36: 1–22.

Al-Gamal, Ekhlās & Long, Tony & Shehadeh, Jumana 2019. Health satisfaction and family impact of parents of children with cancer: a descriptive cross-sectional study. *Scandinavian Journal Caring Sciences* 33: 815–823.

Assis, LA & Batista, PSS & Alves, DR & Silva, SO & Araujo, CRD & Duarte, MCS 2020. Mothers' experiences of bearing-cancer children undergoing palliative care concerning the cancer diagnosis, its treatment and family support. *Rev fun care online* 12: 1348–1354.

Avoine-Blondin, Josianne & Parent, Veronique & Fasse, Leonor & Lopez, Clementine & Humbert, Nago & Duval, Michel & Sultan, Serge 2018. How do professionals assess the quality of life of children with advanced cancer receiving palliative care and what are their recommendations for improvement? *BMC Palliative Care* 17: 1–11.

Borges, Amanda & Dupas, Giselle 2018. Communication between family and child: the meanings of interaction in the setting of childhood cancer. *Cienc Cuid Saude* 15(4): 731–737.

Eilertsen, Mary-Elizabeth & Lövgren, Malin & Wallin, Alexandra & Kreicbergs, Ulrika 2017. Cancer-bereaved siblings' positive and negative memories and experiences of illness and death: A nationwide follow-up. *Palliative and Supportive Care* 16: 406–413.

Hirsjärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2007. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Sanoma Pro. 226–227.

HUS 2021. Lasten syöpä. <<https://www.hus.fi/hoidot-ja-tutkimukset/lasten-syopa>>. Viitattu 24.8.2021.

Ivanoff, Päivi & Risku, Aija & Kitinoja, Helli & Vuori, Anne & Palo, Raija 2007. Hoidatko minua? lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. Helsinki: Sanoma pro oy. 172–174.

Jalanko, Hannu 2021. Syöpä lapsella. Terveyskirjasto Duodecim. <<https://www.terveyskirjasto.fi/dlk005909>>. Viitattu 24.8.2021.

Kankkunen, Päivi & Vehviläinen-Julkunen, Katri 2013. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro. 97,165–167.

Madanat-Harjuoja, Laura. Lasten ja nuorten syövä. Syöpäjärjestöt. <<https://www.syopajarjestot.fi/julkaisut/raportit/syopa-suomessa-2016/lasten-ja-nuorten-syovat/>>. Viitattu 24.8.2021

Rodrigues, JRG & Siqueira, Jr. AC. & Siqueira FPC 2020. Nursing consultation in pediatric oncology: A tool for empowering parents. Rev Fun Care Online 12: 211–221.

Sloper, Patricia 2000. Experiences and support needs of siblings of children with cancer. Health and Social Care in the Community 8(5): 298–306.

Stolt, Minna & Axelin, Anna & Suhonen, Riitta 2016. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. 2. painos. Turku: Turun yliopisto. 7, 23, 30–31.

Storvik-Sydänmaa, Stiina & Talvensaari, Helena & Kaisvuo, Terhi & Uotila, Niina 2013. Lapsen ja nuoren hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro. 11, 104–105, 193–195, 199.

Storvik-Sydänmaa, Stiina & Tervajärvi, Lasse & Hammar, Anne-Marja 2019. Lapsen ja perheen hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro. 87–88, 184.

Sylva ry. Lasten ja nuorten syöpäsairaudet. <<https://www.sylva.fi/lapsiperheet/lasten-ja-nuorten-syopasairaudet/>>. Viitattu 25.8.2021.

Sylva ry 2008. Syöpää sairastavan lapsen hoito. Helsinki: Sylva yhdistys. 7–9.

TENK = Tutkimuseettinen neuvottelukunta.

TENK 2012. HTK-ohje. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. <https://tent.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2021.pdf>. Viitattu 24.8.2021.

TENK 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. <https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2020.pdf>. Viitattu 24.8.2021.

Tenniglo, L.J.A. & Loeffen, E.A.H. & Kremer, L.C.M. & Font-Gonzalez, A. & Mulder, R.L. & Postma, A. & Naafs-Wilstra M.C. & Grootenhuis, M.A. & Van de Wetering, M.D. & Tissing, W.J.E. 2017. Patients' and parents' views regarding supportive care in childhood cancer. *Support Care Cancer* 25: 3151–3160.

Terveyskylä. Suunhoito. <<https://www.terveyskylä.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/sy%C3%B6p%C3%A4sairaudet/perushoito/suunhoito>>. Viitattu 24.8.2021.

Liitteet

Liite 1. Tiedonhaku­taulukko

Tietokanta	Hakusanat	Rajaukset	Osumat	Otsikon perusteella valittu	Tiivistelmän perusteella valittu	Koko tekstin perusteella valittu
CINAHL	"childhood cancer" AND family OR parents AND psycho-social support	Peer review, 2015-2021	141	6	3	3
PubMed	"childhood cancer" AND family OR parents AND psycho-social support	2015-2021	154	13	5	1
CINAHL	"childhood cancer" AND "family support"	Peer reviewed, 2011-2021	147	6	5	4
CINAHL	"childhood cancer AND parents OR caregivers OR mother OR father OR siblings	Peer reviewed, 2010-2021	155	14	11	6
			yhteensä 597	yhteensä 72	yhteensä 24	yhteensä 14

Liite 2. Artikkelin analyysitaulukko

Tutkimus	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto/Otos	Menetelmä	Tulokset
<p>1. Communication between Family and Child: The Meanings of Interaction in the Setting of Childhood Cancer.</p> <p>Aparecida Borges, Amanda & Dupas Giselle</p> <p>Brazil</p> <p>Cienc Cuid Saude, 2016</p> <p>JUFO-luokitus: Taso 1</p>	<p>Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, miten perhe kommunikoi lapsen kanssa hänen sairautensa.</p>	<p>Kohderyhmänä seitsemän perhettä, joiden lapsilla oli todettu syöpä.</p>	<p>Laadullinen tutkimus</p>	<p>Tulokset osoittavat perheen ja lapsen välille muodostuvan vuorovaikutuksen olevan tärkeä osa tukea. Perheen lapselle tarjoama tuki tunnistetaan vuorovaikutuksessa ikätovereiden ja terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Perheysikkö paljastaa, että terveydenhuollon ammattilaiset ovat herkkiä todellisuu-delle ja heistä tulee perheen tukiresursseja vaikeuksista selviytymiseen.</p>
<p>2. Experiences and support needs of siblings of children with cancer.</p> <p>Sloper, Patricia</p> <p>United Kingdom</p> <p>Blackwell Science Ltd, 2000</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli osoittaa syövän diagnoosin ja hoidon vaikutuksia sisarusten elämään.</p>	<p>Kohderyhmänä 94 sisarusta, joiden sisaruksella oli todettu syöpä.</p>	<p>Laadullinen tutkimus</p>	<p>Tulokset osoittivat, että diagnoosin jälkeen sisarukset ilmoittivat useista ongelmista: huomion ja aseman menetys, omien ja perheen tavanomaisten toimintojen ja rutiinien menettäminen, varmuuden ja turvallisuuden menetys ja sairaan lapsen seuran menettäminen.</p>

JUFO-luokitus: Taso 2				
<p>3. Cancer-bereaved positive and negative memories and experiences of illness and death: A nation-wide follow up.</p> <p>Eilertsen Bradley, Mari-Elizabeth & Lövgren, Malin & Wallin Eilegård, Alexandra & Kreicbergs, Ulrika</p> <p>Cambridge University Press, 2017</p> <p>JUFO-luokitus: Taso 3</p>	<p>Tutkimuksen tavoitteena oli tutkia surevien sisarusten positiivisia ja negatiivisia muistoja ja kokemuksia veljen tai sisaren sairaudesta ja kuolemasta.</p>	<p>Tutkimukseen osallistui 174 (73 %) surevaa sisarusta.</p>	<p>Laadullinen kuvaileva kyselytutkimus</p>	<p>Tulokset osoittavat, että myös surevilla sisaruksilla on positiivisia muistoja ja kokemuksia veljensä ja sisarensa sairaudesta ja kuolemasta.</p> <p>Positiivisen vaikutuksen merkitys menehtyneiden sisarusten omaan kestävyYTEEN, henkilökohtaiseen kasvuun, perheen yhteenkuuluvuuteen ja sosiaaliseen tukeen tulee huomioida.</p>
<p>4. How do professionals assess the quality of life of child with advanced cancer receiving palliative care and, what are their recommendations for improvement?</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli tunnistaa ammattilaisten tällä hetkellä käyttämistä arviointimenetelmistä, joilla arvioidaan palliativisessa hoidossa olevien syöpään sairastuneiden lasten elämänlaatua.</p>	<p>Tutkimukseen osallistui 20 moniammatillista jäsentä CHU Sainte-Justinen lastensairaalasta.</p> <p>3 hematologiaontologia, 1 psykiatri, 5 sairaanhoitajaa, 2 erikoisalan apulaislääkäreitä, 1 ravitsemusterapeutti, 1 taideterapeutti,</p>	<p>Induktiivinen laadullinen tutkimusmenetelmä</p>	<p>Tulokset osoittivat, että tutkimukseen osallistuvat ammattilaiset eivät voineet käyttää ennalta määritettyjä menettelyitä arvioi- dessa lasten elämänlaatua palliativisessa hoidossa.</p>

<p>Avoinne-Blondin, Josianne & Parent, Veronique & Fasse, Leonor & Lopez, Clementine & Humbert, Nago & Duval, Michel & Serge, Sultan</p> <p>Canada</p> <p>BMC Palliative Care, 2018</p> <p>JUFO-luokitus: Taso 1</p>		<p>1 psykologi, 3 toimintaterapeutia ja 3 fysioterapeutia.</p>		<p>He kertoivat arvionsa perustuvan lapsen ei-verbaaleihin viiheisiin, suhteelliseen saatavuuteen, sekä hänen ympäristönsä elementteihin.</p>
<p>5. Patience and parents' views regarding supportive care in childhood cancer.</p> <p>Tenniglo, L.J.A. & Loeffen, E.A.H. & Kremer, L.C.M. & Font-Gonzalez, A. & Mulder, R.L. & Postma, A. & Naafs-Wilstra M.C. & Grootenhuis, M.A. & Van de Wetering, M.D. & Tissing, W.J.E.</p> <p>The Netherlands</p> <p>Support Care Cancer, 2017</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, mitkä tukihoidot potilaat ja vanhemmat pitivät tärkeimpänä, sekä heidän rooliaan päätöksenteossa.</p>	<p>Tutkimus koostui kolmesta kohderyhmästä, jossa oli mukana kaksi hollantilaisen onkologiasairaalan potilasta ja heidän vanhempansa.</p>	<p>Laadullinen tutkimus</p>	<p>11 nuorta potilasta ja 18 vanhempaa kertoivat yksityiskohtaisesti tukihoidon eri näkökulmista. Tärkeimpiä teemoja olivat potilaan ja lääkärin välinen kommunikatio, hyvin ajoitettu tiedon anto sekä psykososiaalisen hoidon soveltuvuus ja saavutettavuus.</p> <p>Potilaat ja vanhemmat halusivat olla aktiivisesti mukana päätöksenteossa tietyissä asioissa.</p>

JUFO-luokitus: Taso 1				
<p>6. Nursing consultation in pediatric oncology: A tool for empowering parents.</p> <p>Rodrigues, JRG & Siqueira, Jr. AC. & Siqueira FPC</p> <p>Brazil</p> <p>Rev Fun Care Online, 2020</p> <p>JUFO-luokitus: Taso 0</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena on ymmärtää sairaanhoitajakonsultaation merkitys sädehoidossa olevien lasten omaisten terveyskasvatuksessa.</p>	<p>Konsultaatiossa oli mukana 15 perhettä.</p>	<p>Laadullinen kenttätutkimus</p>	<p>Tutkimuksessa huomattiin keskeinen teema: sairaanhoitajakonsultaatio työkaluna vanhempien voimaannuttamiseksi.</p> <p>Osallistuneet perheet kertoivat, että he saivat konsultaation avulla tietoa sairaudesta, sen hoidosta sekä hoitotoimenpiteistä lasten sädehoidossa.</p>

<p>7. Mothers experiences of bearing-cancer children undergoing palliative care concerning the cancer diagnosis, its treatment and family support.</p> <p>Assis, LA & Batista, PSS & Alves, DR & Silva, SO & Araujo, CRD & Duarte, MCS</p> <p>Brazil</p> <p>Rev Fun Care Online, 2020</p> <p>JUFO-luokitus: Taso 0</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää äitien kokemuksia syöpää sairastavan lapsen palliativisesta hoidosta, koskien syöpädiagnoosia, sen hoitoa ja perheen tukemisesta sairaalahoidon aikana.</p>	<p>Tutkimuksessa oli mukana 10 syöpää sairastavan lapsen äitiä, joista 6 oli naimisissa, 2 naimattomia, 1 eronnut ja 1 leski.</p>	<p>Laadullinen kenttätutkimus</p>	<p>Tutkimuksessa nousi esille, äitien kokema pelko lapsen menettamisestä ja perheen tukemisen merkitys syöpää sairastavan lapsen hoidossa. Tässä korostuu luottamuksellisuus potilaan, hänen vanhempiansa ja terveydenhuollon ammattilaisen välillä.</p>
--	---	---	-----------------------------------	--

<p>8. Bereavement experiences of mothers and fathers over time after the death of a child due to cancer.</p> <p>Alam, Rifat & Barrera, Maru & D'Agostino, Norma & B. Nicholas, David & Schneiderman, Gerald</p> <p>Canada</p> <p>Death Studies, 2012</p> <p>JUFO-luokitus: Taso 1</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia pitkittynyttä surua äideillä ja isillä, joiden lapset kuolivat syöpään.</p>	<p>Tutkimukseen osallistui 31 vanhempaa, joiden lapset ovat kuolleet syöpään. Heitä haastateltiin 6 ja 18 kuukauden kuluttua kuolemasta.</p>		<p>Tutkimuksessa paljastui vanhempien väliset erot sekä muutokset ajan myötä. Esimerkiksi surureaktioiden erot isien ja äitien välillä - äidit ilmaisivat voimakkaampia surureaktioita.</p>
---	---	--	--	---

<p>9. Information for parents in pediatric oncology and nurses' educational interventions: Integrative review.</p> <p>Silva-Rodrigues, FM & Nascimento, LC & Kurashima, AY</p> <p>Brazil</p> <p>Journal of Nursing UFPE, 2016</p> <p>JUFO-luokitus: Taso 1</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli etsiä saatavilla olevaa näyttöä kirjallisuudesta syöpää sairastavan lapsen vanhempien tiedontarpeista ja heidän suhteestaan sairaanhoitajien koulutusinterventioon.</p>	<p>Lopullinen tutkimus koostui 20 artikkelista.</p>	<p>Integroiva kirjallisuuskatsaus</p>	<p>Tässä katsauksessa todettiin suurta puutetta tiedottamiseen keskittyvistä koulutustoimista syöpään sairastuneiden lasten isillä ja äideillä.</p> <p>Lisätutkimusta tarvitaan vanhempien todellisten tiedontarpeiden ilmaisua varten.</p>
--	--	---	---------------------------------------	---

Liite 3. Sisällön analyysin tulokset

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Hoitosuhteen luominen	Hoitosuhteen laatu	Hoitosuhte
Luottamuksellisuus		
Kuulluksi tulemisen tunne		
Perheen huomioimen		
Tiedon jakaminen		
Asioista puhuminen oikeilla termeillä		
Perheen avuntarpeeseen vastaaminen		
Hoitajan ammatilliset taidot	Sairaanhoidajan ominaisuudet	Omaisten tun- nereaktiot
Hoitajan tunnetaidot		
Hoitajan empaattisuus		
Hoitajan vuorovaikutustaidot		
Suru sairastavan lapsen menetyksestä	Vanhempien kokemat tunteet	
Henkinen tuska		
Pelko sairauden uusiutumisesta		
Pelko sairastavan lapsen kuolemasta		
Tietämättömyys sairaudesta		
Hylätyksi tulemisen tunne	Sisarusten kokemat tunteet	
Tietämättömyys sairaudesta		
Syällisyys sisaruksen sairastumisesta		
Kateellisuus huomion vähäisyydestä		

Vihan tunne sairastuneeseen sisarukseen		
Pelko sairauden periytymisestä		

Liite 4. Sisällön analyysi

Alkuperäisilmaus	Suomennettu ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Pääloukka
6. ...encouraging us to move on. You know, let's just say, I do not know. You know, we have support not only structurally but also psychologically... I do not know if this is the right answer or not, but you help a lot in the sense of facing the treatment...	...rohkaisemaan meitä jatka- maan. Tiedätkö, sanotaanpa vain, en tiedä. Tiedätkö, meillä on tukea paitsi rakenteellisesti myös psykologisesti... En tiedä onko tämä oikea vastaus vai ei, mutta sinä autat paljon hoidon aikana.	Vanhemmat kokevat avuntarpeeseen vastaa- misen ja rohkaisun hyö- dyllisenä ja hoitoa vahvis- tavana tekijänä.	Hoitajan ja van- hempien välinen toimiva hoito- suhde	Hoitosuhdetta yl- läpitävät tekijät	
6. ...in addition to the profes- sional service we were given, we also had tkhe assistance that we can say, [...] we had a support [...] we created a bond [...] and the nursing professionals as well. This gave confidence to G...	...meille tarjotun ammatillisen palvelun lisäksi saimme myös apua, joten voimme sanoa, että [...] meillä oli tuki [...] loimme suhteen [...] ja myös hoitotyön ammattilaiset. Tämä antoi G:lle (lapsipotilas) luottamusta...	Vanhemmat kokevat, että suhteen luominen hoito- työn ammattilaisten kanssa on tärkeää, sillä se lisää lapsen luotta- musta hoitajiin.			

<p>4. "I don't really know what cancer is; what the treatment does and what effects it has; what the different cells are like."</p>	<p>"En oikein tiedä mitä syöpä on; mitä sen hoito tekee ja mihin se vaikuttaa; minkälaisia eri solut ovat."</p>	<p>Nuoremman siskon tietämättömyys sairaudesta ja sen vaikutuksista.</p>	<p>Vuorovaikutuksen merkitys koko perheeseen</p>		
<p>1. "It helped me to get to terms with what's happened, now I know what it does."</p>	<p>"Se auttoi minua ymmärtämään, mitä tapahtui. Nyt minä tiedän mitä se (syöpä) tekee."</p>	<p>Vanhemman veljen kokemus helpotus saadessa enemmän tietoa sairaudesta.</p>			
<p>6. ...it helped me a lot. [...] always guiding me. [...] warning me to take care of him, that until then, I did not... and doctor put me like that. But I was not very aware, so I did not know much. So, it was more in this part guiding me how to take care, as it is, to take care of him in some areas that he cannot do, in these cases...</p>	<p>...se auttoi minua paljon. [...] aina opastaa minua. ...varoitti minua huolehtimaan hänestä, jota siihen asti en tehnyt...Mutta en ollut kovin tietoinen, joten en tiennyt paljon. Joten, tässä tilanteessa se oli enemmän minulle ohjausta siitä, miten pitää huolta hänestä sellaisenaan, varsinkin niillä alueilla, joita hän ei voi tehdä itse näissä tapauksissa...</p>	<p>Vanhemmat kokevat tiedon saannin helpottavan heitä, sillä näin he saavat lisää ymmärrystä sairaudesta ja ovat tietoisempia siitä.</p>	<p>Riittävän tiedon jakaminen sairaudesta perheenjäsenille</p>		
<p>7. ...When I found out that my son had this disease, I was desperate, I thought he would die</p>	<p>...Kun sain tietää, että pojallani oli tämä sairaus, olin epätoivoinen. Luulin hänen kuolevan</p>	<p>Vanhempien rauhoittaminen ja oikean tiedon an-</p>			<p>Hoitosuhde</p>

<p>soon, but then the physician explained to me that this disease has treatment and that he was going to live a long time yet, but that he was not going to be good, normal, that he would always be needing care...</p>	<p>pian, mutta sitten lääkäri selitti minulle, että tähän sairauteen on hoitoa, ja, että hän aikoo elää vielä pitkään, muttei tule olemaan enää hyvässä kunnossa tai normaali, ja että hän tarvitsisi aina hoitoa...</p>	<p>taminen sairaudesta koettiin helpottavan tilannetta.</p>			
<p>7. ...I was left emotionally destroyed when I heard that the disease had come back, it was all right for us to travel to do the transplant, now I have to wait for him to improve and pray. There were the physician and the nurse at the time I got the news...</p>	<p>Olin henkisesti tuhoutunut, kun kuulin, että tauti oli palannut takaisin. Meille olisi ollut hyvä matkustaa elinsiirtoa varten, mutta nyt minun täytyy odottaa hänen paranemistaan ja rukoilla. Siellä oli lääkäri ja sairaanhoitaja, kun sain uutiset...</p>	<p>Vanhemman kokemus taudin uusiutumisesta ja sen aiheuttamasta henkisestä tuskasta.</p>	<p>Vanhempien kokemat tunteet</p>	<p>Omaisten kokemus sairaudesta</p>	
<p>8. The pain of this loss will always be there...I don't think time will change it...the only way you can manage is [by]...your mind [being] on something else...if I am not thinking about my son, obviously I am not grieving. My</p>	<p>Menetyksen tuska on aina olemassa... En usko, että aika muuttaa sitä... Ainoa tapa selviytyä siitä, on ajattelemalla jotain muuta... Jos en ajattele poikaani, en tietenkään sure. Mieleni on täynnä jotain muuta.</p>	<p>Vanhemman kokemus lapsen menettämisen tuskasta ja sen selviytymisestä.</p>			

<p>mind is occupied with something else.</p>					
<p>8. "I never thought of cancer. I was listening, but I did not know what it was. (...) you receive the news that your child has cancer. The word cancer, it is ... it is linked to the word death (pause), this is the truth (pause). (...) I did not want to hear the word! (...) I said: '(doctor's name), what are you putting in my head? In my life? What are you talking about? You're saying that (child's name) is going to ...'"</p>	<p>"En koskaan ajatellut syöpää. Kuuntelin, mutten tiennyt mitä se on. Saat uutisia, missä kerrotaan, että lapsellasi on syöpä. Käsite syöpä yhdistetään usein kuolemaan. Se on totuus. En halunnut kuulla sitä sanaa! Sanoin lääkärille: 'Mitä sinä pistät minun päähäni?' Elämäni? Mistä sinä puhut? Sanotko, että tyttäreni...'"</p>	<p>Vanhemman shokkireaktio kuullessaan sairaudesta ja oman lapsen mahdollisen kuoleman tiedostaminen. Tietämättömyys sairaudesta.</p>			

<p>1. "Why did it have to happen to him? What did we do to deserve it, where did we go wrong bringing him up, is it something we've done?"</p>	<p>"Miksi se tapahtui hänelle? Mitä me teimme ansaiksemme sen? Mitä teimme väärin kasvattaessamme häntä? Oltaisiinko me voitu tehdä jotain?"</p>	<p>Vanhemman siskon syyllisyyden tunne sisaruk- sen sairastumisesta ja omien tekojen yhdistämi- nen sairastumiseen.</p>	<p>Sisarusten koke- mat tunteet</p>		
<p>2. "In some ways I feel a bit left out, but I suppose I'm not so important because I haven't got an illness. I haven't got any problems, but John has got an illness. I don't really mind ...They do more things for John.... Sometimes I feel unhappy."</p>	<p>Jollain tapaa tunnen oloni hie- man jätetyksi. En taida olla niin tärkeä, sillä en ole sairas. Mi- nulla ei ole mitään ongelmia, mutta Johnilla on sairaus. En oi- keastaan välitä... He tekevät enemmän asioita Johnin vuoksi... Joskus olen onne- ton..."</p>	<p>Vanhemman veljen koke- mus vanhempien huo- mion vähäisyydestä suhteessa sairastuneeseen sisarukseen.</p>			
<p>2. "I'm a bit on edge about whether cancer runs in the family. If I have children if they're going to get it or I'm going to get it."</p>	<p>"Olen hieman huolissani kul- keeko syöpä perheessäni. Jos saan joskus lapsia ja he saavat sen tai jos minä saan sen."</p>	<p>Pelko omasta sairastumi- sesta syöpään ja sen kul- keutumisessa geeneissä.</p>			