



Syöpään sairastuneen lapsen vanhempien henkinen hyvinvointi

Opas henkisen hyvinvoinnin ylläpitämisen tueksi

Taru Helander

Netta Leppänen

OPINNÄYTETYÖ
Tammikuu 2023

Sairaanhoitajan tutkinto-ohjelma

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Sairaanhoitajan tutkinto-ohjelma

HELANDER, TARU & LEPPÄNEN, NETTA:
Syöpään sairastuneen lapsen vanhempien henkinen hyvinvointi
Opas henkisen hyvinvoinnin ylläpitämisen tueksi

Opinnäytetyö 34 sivua, joista liitteitä 5 sivua
Tammikuu 2023

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää vanhempien tarvitsema tuki henkisen hyvinvoinnin ylläpitämiseksi lapsen sairastaessa syöpää sekä miten se vaikuttaa vanhemmuuteen. Kirjallisen tuotoksen pohjalta oli tarkoitus tuottaa sähköinen opas syöpään sairastuneen lapsen vanhemmille työelämäyhteytenä olevan Syli ry:n verkkosivuille. Syli ry on syöpään sairastuneiden lasten ja heidän vanhempien hyväksi perustettu yhdistys.

Opinnäytetyö toteutettiin toiminnallisena opinnäytetyönä. Opinnäytetyön tehtävinä oli selvittää millä tavoin lapsen sairastuminen syöpään vaikuttaa vanhempien henkiseen hyvinvointiin ja kuinka syöpään sairastuneen lapsen vanhemmat voivat omahoitokeinojen ja ulkopuolisen tuen avulla ylläpitää omaa henkistä hyvinvointia. Opinnäytetyön kirjallisen tuotoksen pohjalta tehdyn oppaan tavoitteena on tuoda esille niitä keinoja, joilla syöpään sairastuneen lapsen vanhemmat voivat ylläpitää omaa henkistä hyvinvointia.

Teoreettiseen viitekehykseen etsittiin tietoa kansallisista sekä kansainvälisistä lähteistä. Lähteet käsittelivät henkistä hyvinvointia, vanhemmuutta, vanhemman roolia lapsen sairastaessa syöpää sekä sen vaikutuksia vanhempiin ja sitä, kuinka vanhemmat voivat ylläpitää omaa henkistä hyvinvointiaan tuen avulla. Lähteiden lisäksi hyödynsimme opinnäytetyössä Syli ry:n kokemusasiantuntijaa, joka kertoi oman näkemyksensä henkisen hyvinvoinnin ylläpitämisestä lapsen sairastaessa syöpää.

Lopputuloksena oli selvää, että lapsen sairastuminen syöpään on iso muutos perheessä. Lapsen vakava sairastuminen on merkittävä riskitekijä perheen hyvinvoinnille. Lapsen vanhemmilla on usein negatiivisia tuntemuksia ja surua lapsen sairauden aikana, jotka vaikuttavat vanhempien henkiseen hyvinvointiin. Opinnäytetyön kirjallisen osuuden pohjalta tehdyn tuotoksen avulla vanhemmat voivat löytää itselleen niitä apukeinoja, joilla ylläpitää omaa henkistä hyvinvointia. Oppaassa on käytetty luovasti erilaisia luonnon elementtejä kuvastamaan tiettyä tunnetilaa, joiden on tarkoitus johdatella siihen aihealueeseen, jota oppaassa kullakin sivulla esitellään.

Asiasanat: henkinen hyvinvointi, syöpä, vanhemmat, lapsi

ABSTRACT

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

HELANDER, TARU & LEPPÄNEN, NETTA:
Parents' Mental Well-Being When a Child has Cancer
A Guide How to Maintain Mental Well-Being

Bachelor's thesis 34 pages, appendices 5 pages
January 2023

The purpose of this study was to examine what kind of support parents need to maintain mental well-being when their child has cancer and how it affects their parenting. Another purpose was to produce a digital guide for parents of a child with cancer for the website of *Syli ry*, which is an association founded for children with cancer and their parents.

The study was practice-based. The aims of the study were to examine how a child's cancer affects the parents' own mental well-being and how they can maintain it. The aim of the guide, made based on the written output of the study, was to highlight the means by which the parents of a child with cancer can maintain their own mental well-being.

The theoretic data were collected by reviewing both national and international research, literature, articles and the experience of an expert. The results showed that a child's cancer is a significant risk factor for the family's well-being. The child's parents often have negative feelings and sadness during the child's illness, which affect the parents' mental well-being.

Based on the source material, the guide helps parents find ways to maintain their own mental well-being. The guide has been produced creatively by painting and it is made to easy-to-read format.

Key words: mental well-being, cancer, parents, child

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	6
2 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE	7
3 TEOREETTINEN VIITEKEHYS	8
3.1. Vanhemmuus lapsen sairastaessa syöpää	8
3.2. Henkinen hyvinvointi	10
3.2.1 Lapsen syöpäsairauden vaikutukset vanhempien henkiseen hyvinvointiin	11
3.2.2 Vanhempien henkisen hyvinvoinnin ylläpitäminen tuen avulla	12
4 MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT	17
4.1. Toiminnallinen opinnäytetyö	17
4.2. Tiedonhaku	18
4.3. Opinnäytetyön prosessi	18
4.4. Opinnäytetyön tuotos	19
5 POHDINTA	22
5.1. Eettisyys ja luotettavuus	22
5.2. Työn tarkastelu ja jatkotutkimusaiheet	22
LIITTEET	31
Liite 1. Vanhemmuuden roolikartta	31
Liite 2. Opas henkisen hyvinvoinnin ylläpitämisen tueksi	32

1 JOHDANTO

Lapsen sairastuminen syöpään on iso muutos perheessä. Se vie paljon perheen voimavaroja ja voi aiheuttaa vanhemmissa jopa syyllisyydentunteita. (Kaikkisyövästä.fi. N.d.) Lapsen vakava sairastuminen on merkittävä riskitekijä perheen hyvinvoinnille (Ebeling, H., Kurki, P-L. & Mönkkönen, R. 2000). Lapsen vanhemmilla on usein negatiivisia tuntemuksia ja surua lapsen sairauden aikana, (Hopia 2006, 18) jotka vaikuttavat vanhempien henkiseen hyvinvointiin. Lapsen sairastuessa vanhemmat kokevat monenlaisia tunteita. Tunteet voivat ilmetä pelkona lapsen menettämisestä, suruna, epävarmuutena, masennuksena ja väsymyksenä. (Lehto 2004, 24.)

Tämä työ rajautuu käsittelemään vanhemmuutta sekä vanhemman roolia lapsen sairauden keskellä. Opinnäytetyön keskeisimpänä viitekehystenä toimii henkinen hyvinvointi, miten lapsen sairastuminen syöpään vaikuttaa vanhempien henkiseen hyvinvointiin ja kuinka vanhemmat voivat ylläpitää omaa henkistä hyvinvointia. Tähän opinnäytetyöhön olemme koonneet niitä asioita, joiden on huomattu vaikuttavan henkiseen hyvinvointiin.

Työelämäyhteytenä toimii Syli ry, joka on syöpään sairastuneiden lasten ja heidän vanhempien hyväksi perustettu yhdistys. Syli ry:n kautta lapsiperheet voivat saada henkistä tukea ja tietoa arjessa selviytymiseen. Syli ry:n keskiössä ovat syöpää sairastavat lapset sekä heidän läheiset. Syli ry järjestää jäsenperheille eri tapahtumia ja toimintaa, joissa vertaiset voivat kohdata toisensa.

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää vanhempien tarvitsema tuki henkisen hyvinvoinnin ylläpitämiseksi sekä miten se vaikuttaa vanhemmuuteen ja tuottaa sähköinen opas syöpään sairastuneen lapsen vanhemmille Syli ry:n verkkosivuille. Opinnäytetyön kirjallisen tuotoksen pohjalta tehdyn oppaan tavoitteena on tuoda esille niitä keinoja, joilla syöpään sairastuneen lapsen vanhemmat voivat tuen avulla ylläpitää omaa henkistä hyvinvointia. Oppaan visuaalisessa ilmeessä on herätelty lukija aihepiiriin eri elementtien kautta.

2 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää vanhempien tarvitsema tuki henkisen hyvinvoinnin ylläpitämiseksi lapsen sairastaessa syöpää sekä miten se vaikuttaa vanhemmuuteen. Kirjallisen tuotoksen pohjalta oli tarkoitus tuottaa sähköinen opas syöpään sairastuneen lapsen vanhemmille Syli ry:n verkkosivuille.

Opinnäytetyön tehtävinä oli selvittää:

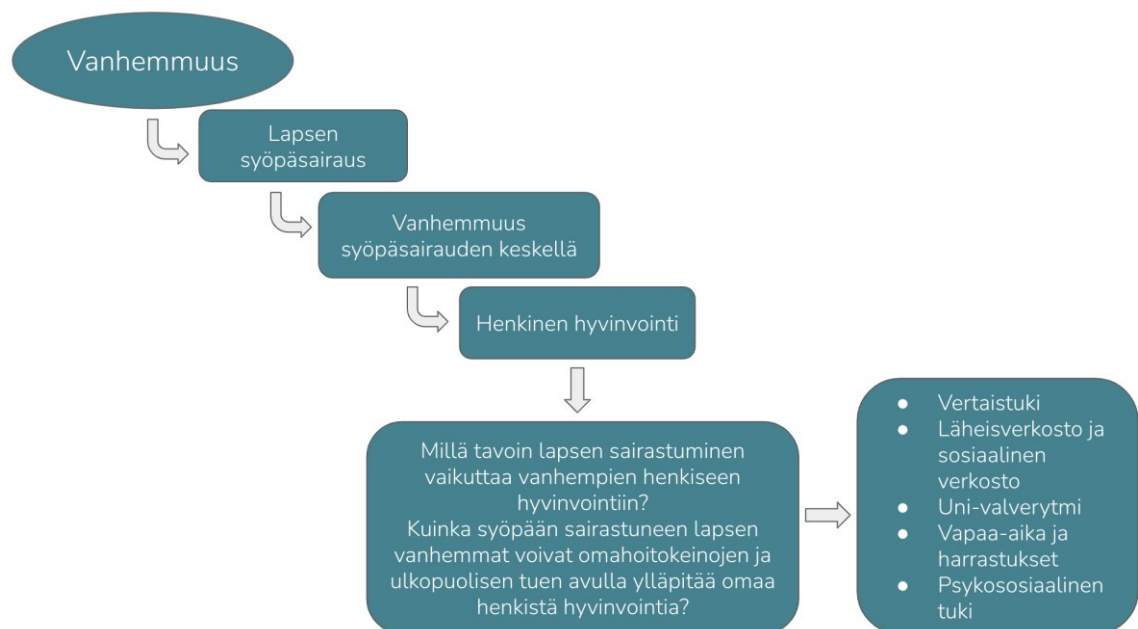
1. Millä tavoin lapsen sairastuminen syöpään vaikuttaa vanhempien henkiseen hyvinvointiin.
2. Kuinka syöpään sairastuneen lapsen vanhemmat voivat omahoitokeinojen ja ulkopuolisen tuen avulla ylläpitää omaa henkistä hyvinvointia.

Opinnäytetyön tuotoksen tavoitteena on tuoda esille niitä keinoja, joilla syöpään sairastuneen lapsen vanhemmat voivat ylläpitää omaa henkistä hyvinvointia.

3 TEOREETTINEN VIITEKEHYS

Teoreettiseen viitekehykseen etsittiin tietoa vanhemmuudesta, vanhemman roolista lapsen sairauden keskellä, henkisestä hyvinvoinnista, lapsen syöpäsairauden vaikutuksista vanhempien henkiseen hyvinvointiin sekä kuinka lapsen vanhemmat voivat tukea ja ylläpitää omaa henkistä hyvinvointia.

Tiedon etsimiseen käytimme Cinahl, ProQuest ja Finna -tietokantoja sekä Andoria, joka on Tampereen yliopiston sekä ammattikorkeakoulun kirjaston hakupalvelu. Sen lisäksi hyödynsimme teoreettisessa viitekehyksessä Syli ry:n kokemusasiantuntijaa, joka kertoi oman näkemyksensä henkisen hyvinvoinnin ylläpitämisen suhteen lapsen syöpäsairauden keskellä.



KUVIO 1 Teoreettinen viitekehys kuviona

3.1. Vanhemmuus lapsen sairastaessa syöpää

Tämä työ rajautuu käsittelemään vanhemmuutta sekä vanhemman roolia lapsen syöpäsairauden keskellä. Tässä opinnäytetyössä vanhemmilla tarkoitetaan niitä aikuisia, jotka kokevat olevansa vanhemman roolissa lapsen elämässä. Ylitalo (2011) jakaa vanhemmuuden viiteen keskeiseen osa-alueeseen vanhemmuuden roolikartassa (Liite 1). Vanhemman tehtäviä on olla lapselle rakkauden antaja ja elämän opettaja. Sen lisäksi vanhemman tulee toimia lapselle huoltajana, rajojen

asettajana ja ihmissuhdeosaajana. (Ylitalo 2011, 41.) Vanhempien tehtävänä on sopia lapseen liittyvistä asioista, kuten huolenpidosta (Laki lapsen hullosta ja tapaamisoikeudesta 361/1983, 1-7§).

Lapsen sairastuminen syöpään aiheuttaa huolen koko perheelle ja vaikuttaa arjen toimintaan (Heino-Tolonen, 2017, 32). Tutkimusten mukaan lapsen sairastuminen aiheuttaa vanhemmille henkistä stressiä (Lehto 2004, 7). Perheenjäsenet reagoivat yksilöllisesti ja usein eri aikaan, joka vaikuttaa perheeseen jatkuvana stressitilana (Lehto 2004, 16). Lapsen selviytymistä tukee vanhempien kyky tukea lasta (Ebeling, H. ym. 2000) ja siksi syöpään sairastunut lapsi tarvitsee vanhemman läsnäoloa enemmän kuin saman ikäinen terve lapsi. Lapselle tulee välittyä tunne siitä, että hänestä huolehditaan sairauden keskellä. (Sylva. N.d.)

Lapsen syöpä ja sen vaikutukset perheeseen voivat näkyä jo parinkin päivän jälkeen diagnoosin saamisesta. Usein vanhempi tai vanhemmat jättäytyvät pois omista töistään mahdollistaakseen lapselle mahdollisimman paljon aikaa. (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuori & Uotila 2015, 193.) Lapsen sairastuminen vaikuttaa vanhempiin kuitenkin kotiolosuhteissa työmäärää lisäävästi. Lapsen hoitoon voi tulla lisää tehtäviä ja sen lisäksi lapsen sairaalakäynnit sekä kuntoutus vaativat vanhemmilta enemmän aikaa ja työtä. Vanhemmat saattavat luopua myös omista harrastuksistaan keskittyäkseen lapsen hoitoon. (Taanila, A. ym. 1995.) Käytännön ongelmat, kuten esimerkiksi koulunkäyntiin ja ravitsemukseen liittyvät asiat uuvuttavat vanhempia (Hopia 2006, 18).

Syöpään sairastunut lapsi sekä hänen vanhemmat vierailevat ja viettävät paljon aikaa sairaalassa. Vaikka sairaalajaksot olisivat perheelle tuttuja, se on aina stressaavaa aikaa vanhemmalle. Stressi syntyy lapsen oireilusta, hoidosta ja siihen liittyvistä tiedoista sekä oman roolin täyttämistä sairaalalolosuhteissa. Tästä syystä on tärkeää, että hoitohenkilökunta osaa kohdata lapsen sekä vanhemmat kunnioittavasti lisäten turvallisuuden tunnetta. Tähän oleellisesti liittyy vanhempien huomiointi, henkisen tuen saaminen hoitohenkilökunnalta sekä hoitohenkilökunnan ammattitaito, jotta vanhemmat kokevat, että lapsi on osaavissa käsissä. (Hallström, I., Runesson, I. & Elander, G. 2002.)

Vanhempien hyvinvointiin lapsen sairastaessa syöpää vaikuttavat riittävä ja oikea-aikainen tiedonsaanti. Tiedon saamisen lisäksi vanhemmat tarvitsevat emotionaalista tukea sekä vertaistukea. Epätietoisuus lisää vanhempien stressiä. Lapsen sairaus tuo mukanaan elämänmuutoksen, josta selviytymiseen tarvitaan erilaisia selviytymisstrategioita, kuten ongelmanratkaisukykyä, tunteiden käsittelyä sekä keskustelua vertaisten ja ammattilaisten kanssa. Selviytymisstrategiat helpottavat vanhempien kuormittuneisuutta lapsen sairauden keskellä, koska vanhemmat kokevat pitkäaikaissairaana lapsen hoidon jatkuvaksi selviytymistaisteluksi. (Heino-Tolonen 2017, 28.)

3.2. Henkinen hyvinvointi

Ihmisen hyvinvointi koostuu eri osa-alueista. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen (2022) julkaisun mukaan hyvinvoinnin osatekijöitä ovat terveys, koettu hyvinvointi sekä materiaallinen hyvinvointi. Samassa julkaisussa on myös eriteltyä niitä asioita, jotka yksilön hyvinvointiin voivat vaikuttaa tai mitkä asiat voivat muokata koettua hyvinvointia. Näissä korostuu esimerkiksi terveys, itsensä toteuttaminen, ihmissuhteet, onnellisuus, odotukset hyvästä elämästä ja sosiaaliset suhteet. Näihin asioihin voi tulla muutoksia lapsen sairastuttua syöpään ja tämä voi horjuttaa vanhemman terveyttä ja sitä kautta henkistä hyvinvointia ja mielenterveyttä.

WHO:n määritelmän (2022) mukaan mielenterveys on osa henkistä hyvinvointia, jonka avulla ihminen voi selviytyä elämänsä aikana eteen tulevista haasteista, toteuttaa itseään omilla näkemillään kyvyillä sekä olla osana yhteisöä. Mielenterveydeksi voidaan siis kutsua sitä, millaisin voimavaroin ihminen kohtaa elämän tapahtumia ja vaikeuksia. (Ruishalme & Saaristo 2007, 8-9.) Mielenterveys on hyvinvoinnin kannalta tärkeä voimavara. Ihmisen kokema kuormitus voi haitata mielenterveyttä, kun taas suotuisissa oloissa mielenterveyden voimavarat voimistuvat. (Mieli, 2021.) Suomen mielenterveys ry:n (N.d.) mukaan ihmisen henkiset voimavarat voivat vaihdella elämäntilanteiden ja kokemusten myötä. Hyvinvoinnin perustana on hyvä mielenterveys, joka auttaa sietämään ajoittain esiintyvää ahdistusta, vahvistaa

yksilön kykyä toimia muuttuneissa tilanteissa sekä auttaa myös sietämään elämän aikana eteen tulevia haasteita ja vaikeuksia.

3.2.1 Lapsen syöpäsairauden vaikutukset vanhempien henkiseen hyvinvointiin

Lapsen sairastuessa syöpään perheen elämä mullistuu. Lapsi ja perhe tarvitsevat tukea psyykkisen hyvinvoinnin ylläpitämiseksi. (Storvik-Sydänmaa, Tervajärvi & Hammar, 2019.) Sen lisäksi, että akuutti kriisitilanne ja tieto lapsen sairaudesta voi vaikeuttaa vanhempien jaksamista (Ebeling, H. ym. 2000), lapsen pitkäaikainen sairaus aiheuttaa vanhemmille myös järkytyksen ja jatkuvan stressin (Lehto 2004, 24), joka voi johtaa traumaattiseen kriisiin. Vanhemmat, jotka ovat joutuneet kyseiseen tilanteeseen kuvaavat tunnetta siten, että olisivat joutuneet kaiken inhimillisen ulkopuolelle, jossa kukaan ei ymmärrä, eikä kukaan voi lohduttaa. Kriisissä oleva ihminen tarvitsee konkreettista apua selviytymiseen. (Ruishalme & Saaristo 2007, 42-43.)

Lapsen syöpä aiheuttaa merkittäviä psykososiaalisia muutoksia perheen elämässä. Psykososiaalisia tarpeita tulee arvioida syöpähoitojen aikana. Myös perheen jaksamista tulee arvioida säännöllisesti. (Vaalavuo, Tahvonen & Salokangas 2021, 6.) On todettu, että lapsen kyky selviytyä sairauden ja sairaalahoitojen aikaisesta tilanteesta on myös yhteydessä vanhempien hyvinvointiin (Hopia 2006, 18).

Lindahl-Norberg, Lindblad & Boman ovat tutkineet (2005) syöpää sairastavien lasten vanhempien taipumuksia sairastua ahdistukseen ja masennukseen sekä heidän selviytymisstrategioita. Tutkimuksen mukaan syöpää sairastavien lasten vanhemmilla on korkeampi riski sairastua näihin, kuin terveiden lasten vanhemmilla. Syöpään sairastuneiden lasten vanhempien tulee kiinnittää huomiota omiin selviytymisstrategioihin pysyäkseen lapsen tukena (Lindahl-Norberg ym. 2005). Mikäli tilanne aiheuttaa vanhemmissa masennusta, voi se vaikuttaa ihmisen keskittymiskykyyn ja sen heikkenemiseen ja tämä taas on yhteyksissä ihmisen lyhyeen muistiin. Lyhyen muistin heiketessä ihmisen

muistikapasiteetti tulee täyteen surullisia asioita, eikä uusia asioita enää sisäistä. (Siimes 2010, 30-31.)

Kun ihmisen henkiset paineet kasvavat, se voi tuoda häiriöitä normaaliin unirytmiiin. Tilanteella on tapana pahentua, joka voi johtaa vakavaan unettomuuteen, joka taas lisää paineita ja voi pahentaa univajetta. (Siimes 2010, 31-32.) Vaikka esimerkiksi unenlaatu on merkittävässä roolissa elämänlaadulle, syöpään sairastuneiden lasten vanhempien unenlaatua on tutkittu melko vähäisesti. On kuitenkin selvää, että riittämätön uni voi heikentää vanhempien kykyä tukea syöpää sairastavaa lasta. (Räsänen 2017, 2.)

Lindahl-Norberg ym. ovat tutkineet myös vuonna 2004 vanhempien traumaattisen stressin esiintyvyyttä lapsen syöpähoitojen aikana ja sen jälkeen. Tutkimus osoitti selviä yhtäläisyyksiä vanhempien stressikokemuksissa lapsen syöpähoitojen aikana ja niiden jälkeen. Pitkään jatkunut stressikierre voi aiheuttaa kehossa negatiivisia reaktioita vaikuttaen esimerkiksi autonomiseen hermostoon lisäten kehon epätasapainoa (Siimes 2010, 88). Sen lisäksi elämänmuutokset sekä stressaavat tilanteet voivat myös vaikuttaa ruokahaluun joko vähentävästi tai lisäävästi ja vaikutukset voivat olla dramaattisia ja vakavia aiheuttaen somaattisia sairauksia (Siimes 2010, 32, 109). Voi olla, ettei vanhemmalla ole jaksamista huolehtia omasta terveydestään lapsen syöpäsairauden keskellä, joka voi aiheuttaa herkästi kierteen, jossa henkinen stressi aiheuttaa somaattista oireilua tai fyysisiä reaktioita lisäten vanhemman henkistä kuormaa entisestään.

3.2.2 Vanhempien henkisen hyvinvoinnin ylläpitäminen tuen avulla

Tiedetään, että syöpäsairauden myötä on tärkeää huomioida sairastuneen läheiset, heidän jaksaminen, sekä osallistuminen (Saukkonen, M., Viitala, A., Lehto, J. & Åstedt-Kurki, P. 2017). Vanhemmat tarvitsevat paljon tukea, apua ja menetelmiä uudelleen elämäntilanteeseen ja siitä selviytymiseen (Parkkali 2007, 5). Jotta perheellä olisi kykyä käyttää kaikki voimassa oleva voimavara ja toimintakyky perheen hyväksi, tuen tarve tulisi selvittää yksilöllisesti jokaisen

perheen ja perheenjäsenen (myös sisarusten) kohdalla mieluiten lapsen sairauden alkuvaiheessa lapsen hoitavan tahon toimesta. Samalla tulisi myös selvittää, mitä kautta tuki järjestetään. Parasta kuitenkin olisi, että tuki järjestettäisiin sieltä missä lasta hoidetaan sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten toimesta. (Kylliäinen, ym. 2006.)

Mieli.fi on julkaissut Youtube -kanavalle *Mielenterveyttä voi vahvistaa* -videon (2019), jossa on käsitelty niitä asioita, miten omasta mielenterveydestä voi huolehtia ja miten sitä vahvistaa. Yksi keino on omien tunnetaitojen vahvistaminen. Tämä tarkoittaa omien tunteiden tunnistamista, niiden sanoittamista sekä hyväksymistä ja säätelemistä. Videolla on mainittu myös muun muassa riittävän levon merkityksestä kiireisen arjen vastapainoksi. Videolla korostettiin arjen pienten asioiden vaikutuksia hyvinvointiin; Arjen rutiinit ja rytmi, levon lisäksi riittävä uni, omiin mieltymyksiin soveltuva liikkuminen, maistuva ja hyvä ruoka sekä hetket ystävien kanssa. Ihmisillä on luontainen tarve tulla kuulluksi, nähdyksi ja hyväksytyksi ja tähän tarvitaan muita ihmisiä, joten ihmissuhteiden vaaliminen on ymmärrettävästi merkittävässä roolissa mielenterveyden vahvistamisessa.

Alle olemme koonneet väliotsikoin niitä asioita, joilla olemme huomanneet lähteisiin tutustuessa olleen iso merkitys henkisen hyvinvoinnin kannalta. Lähteiden myötä olemme myös huomanneet henkistä hyvinvointia kuormittavien kriisien ja elämäntilanteiden aikana näiden elämän perustarpeiden ja tukikeinojen nousseen tärkeiksi. Lisäksi nämä osa-alueet ovat nousseet esille kokemusasiantuntijan kanssa käydyissä keskusteluissa. Koimme tärkeiksi, että työssämme käsitellyt asiat ovat vanhemmalle helposti saavutettavissa ja muokattavissa itselleen ominaiseen tapaan.

Vertaistuki

Vertaistuki perustuu kokemusten jakamiseen vertaisten kesken. Vertaisuudella tarkoitetaan sitä, että henkilöillä on jotakin yhteistä, kuten esimerkiksi elämäntilanne. (Kippola-Pääkkönen, 2018, 174.) Vertaistuki on sosiaalista tukea, joka koostuu konkreettisesta avusta, emotionaalisesta tuesta ja päätöksenteon tukemisesta (Aho 2004, 20).

Lapsen sairastuminen aiheuttaa muutoksen elämäntilanteeseen ja kriisin, josta selviytymiseen ei aina vanhemman omat voimat riitä. Tällöin vertaistuki voi auttaa selviytymisessä. Kriisistä johtuvien ajatusten ja tuntemusten käsittely vertaisten kanssa voi auttaa vanhempia jaksamaan ja helpottaa selviytymään eteenpäin (Ruishalme & Saaristo 2007, 27). Monipuolista vertaistukea on saatavilla erilaisista yhdistyksistä ja järjestöistä, kuten esimerkiksi Syli ry:stä.

Läheisverkosto ja sosiaalinen verkosto

Sosiaalinen verkosto koostuu merkityksellisistä ihmisistä. Se voi koostua läheisistä ystäväistä, perheestä, sukulaisista, työyhteisön jäsenistä tai harrastusten kautta elämään tulleista henkilöistä. Oman puolison tuki ja läsnäolo ovat myös merkittävästi yhteydessä jaksamiseen sekä kykyyn sietää stressaavaa tilannetta. Parisuhde vaatii vanhemmilta erityistä huomiota eikä myöskään ole epänormaalia, että siihen tulee muutoksia lapsen sairastuessa syöpään. Vanhempien olisikin hyvä saada myös kahdenkeskistä aikaa sekä mahdollisesti myös ulkopuolista keskustelutukea pitääkseen suhdetta yllä. Vertaistuki tai osallistuminen järjestöjen tapahtumiin vahvistaa sosiaalista verkostoa. Nykyään verkossa on myös paljon erilaisia keskustelualustoja, jotka voivat helpottaa kontaktien muodostamisessa.

Sosiaalinen tuki on sosiaalisiin suhteisiin liittyvä, hyvinvointia edistävä ja stressiä ehkäisevä tekijä, joka koetaan voimavaraksi (Vahtera & Uutela, 1994). Sosiaalinen tuki on ihmisten välistä vuorovaikutusta, jossa annetaan emotionaalista, tiedollista ja toiminnallista tukea. Sosiaalisen tuen tarve kasvaa, kun ihmisen omat voimavarat ovat vähissä. (Ruishalme & Saaristo 2007, 81.)

Ihmissuhteet ovat jokaiselle meille tärkeitä. Siksi olisi suotuisaa, että jokaisella meillä olisi edes yksi hyvä ystävä, jolle voi kertoa tuntemuksistaan sekä koskettavista asioistaan luottamuksella. (Siimes 2010, 78.) Sosiaalisella verkostolla ja tuella on todettu olevan vaikuttava merkitys vanhemmuuden laatuun sekä vanhempien jaksamiseen (Viljamaa 2003, 25-26). Sosiaalisen verkoston kautta saatu tuki voi ehkäistä stressistä aiheutuvia vaikutuksia vähentämällä ahdistusta ja vahvistaa minäkuvaa, omanarvontuntoa sekä lisätä

uskoa omaa kyvykkyyttään kohtaan. Sosiaalisen verkoston kautta voi myös saada apua, vahvistaa omia voimavaroja ja löytää keinoja selviytyä elämää kuormittavista tekijöistä. (Vahtera & Uutela, 1994.)

Uni-valverytmi

Jokaisella ihmisellä on omanlaisensa uni-valverytmi, joka määräytyy ihmisen sisäisen kellon toiminnan mukaan. Uni-valverytmi vaikuttaa myös yleiseen vireystilaan, ja tämän vuoksi olisi tärkeää, että uni-valverytmi pysyisi säännöllisenä. (Terveyskylä, 2019.) Uni-valverytmi sekä sisäisen kellon toiminta vaikuttaa ihmisen mielialaan ja käyttäytymiseen. Mikäli uni-valverytmissä esiintyy häiriöitä, se voi aiheuttaa unettomuutta, liikaunisuutta tai väsymystä. (Partonen, T. 2022.) Onkin todettu, että riittävä uni on perusta jaksamiselle (Ruishalme & Saaristo 2007, 93). Psykkisesti rasittavat tekijät häiritsevät herkästi unta, jonka seurauksena yöuni voi jäädä normaalia lyhyemmäksi (THL, 2019) aiheuttaen väsymystä ja sitä kautta asioihin tulee reagoitua herkemmin (Tays, 2021).

Uni-valverytmiä edistää terveelliset elintavat. Ajanhallinta, terveellinen liikkuminen ja ravinto edistävät vuorokausirytmien pitämistä säännöllisenä parantaen vireystilaa. (Terveyskirjasto, 2022.) On myös yleisesti tiedossa, että mieltä askarruttavat asiat sekä stressi heikentävät unenlaatua.

Harrastukset ja vapaa-aika

Jokainen ihminen on yksilö, ja voimaantuu erilaisista toiminnoista. Monille suomalaisille esimerkiksi luonto on voiman lähde (Ruishalme & Saaristo 2007, 92-93). Tutkimusten mukaan on todettu, että monipuolinen liikkuminen pitää kehon kunnossa ja tasapainottaa myös mieltämme. Liikkumisen ei tarvitse olla kuntoliikuntaa, pääasia, että se jättää mielihyvän tunteen. Kuitenkin, liikunnan säännöllisyydellä nähdään suotuisia vaikutuksia mielialan hoidossa. (Siimes 2010, 70-71.) Joillekin taas hengitysharjoitukset ovat hyödyllisiä voimakkaiden tunnetilojen käsittelyssä. Hengitysharjoituksia on saatavilla esimerkiksi Sylvan verkkosivuilta (Sylva.fi, N.d). Hengitysharjoitusten avulla voi saada selkeyttä ajatuksiin ja rauhoittaa mielen. (Mielenterveystalo.fi, N.d.)

Arjessa selviytymistä kriisin keskellä tukee arjen eläminen eteenpäin. Perusaskareet kuten syöminen, liikkuminen, ihmisten tapaaminen, lepääminen ja päivittäiset tutut toimet, kuten harrastukset, lukeminen, musiikki, kirjoittaminen ja ruoanlaitto tukevat selviytymisessä. Kriisin ja surun käsittelyssä on tärkeää kuunnella omaa itseään.

Psykososiaalinen tuki

Psykososiaalisella tuella tarkoitetaan henkistä, sosiaalista sekä psyykkistä tukea ja sen tarkoituksena on edistää sopeutumista olemassa olevaan tilanteeseen. Psykososiaaliseen tukeen kuuluu syöpään sairastuneelle sekä hänen läheisilleen (tässä yhteydessä vanhemmille) annettavan tiedon välittämistä kyseisestä sairaudesta sekä niistä osa-alueista, joihin sairaus voi vaikuttaa. (Syöpäjärjestöt, N.d.)

Sen lisäksi, että lapsen sairastuminen syöpään voi horjuttaa vanhemman henkistä hyvinvointia, voi myös sosiaalinen ja taloudellinen tilanne kärsiä. Lasten kohdalla vanhemmat voivat tarvita paljon tietoa sairaudesta ollakseen lapsen tukena ja myös saada itse tarvitsemansa tuki sairauden keskellä. Vanhemmille voi olla erityisen tärkeää saada tietoa lapsen syövästä, jotta he voivat tunnistaa sairauden riskit ja hoitomuodot sekä hakea tarvittaessa lisätietoa. Tiedoilla voi olla vanhempien mielenrauhaan rauhoittava vaikutus. Tukea vallitsevaan tilanteeseen on saatavilla lapsen hoitavalta taholta. Hoitavan tahon kautta perhe tai vanhemmat voidaan ohjata oikeanlaisen, yksilöllisen avun piiriin. Psykososiaalista tukea on esimerkiksi psykologin tai sairaalapastorin antama keskusteluapu ja sosiaalityöntekijän tuki taloudellisissa etuuksissa sekä toimeentuloon liittyvissä asioissa. Myös syöpäjärjestöt tarjoavat henkilökohtaista keskusteluapua, matalan kynnyksen palveluita ja sopeutumisvalmennusta syöpään sairastuneiden läheisille. (Kerr, L., Harrison, M., Medves, J. & Tranmer, J. 2004; Tirola, H., Poutanen, V-M. & Pylkkänen, L. 2020.) On myös olemassa erilaisia internetsivustoja, kriisipuhelimia sekä chat -palveluita, joiden kautta voi hakea keskustelutukea ja itsehoito-oppaita mielen hyvinvoinnin tueksi (Tays, 2021).

4 MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT

4.1. Toiminnallinen opinnäytetyö

Toiminnallinen opinnäytetyö pohjautuu ammatilliseen teorian tietoon. Toiminnallisen opinnäytetyön tavoitteena on yhdistää teoreettista tietoa ammatillisiin käytäntöihin, joiden avulla luodaan käytäntöä kehittäviä toimintoja. (Kostamo, Airaksinen & Vilkkä 2022, 75.) Toiminnallisen opinnäytetyön tuotos voi olla opas, esite, tapahtuma tai prosessikuvaus (Vilkkä & Airaksinen 2003, 9). Tämä opinnäytetyö on toiminnallinen opinnäytetyö, joka jakautuu kahteen osioon, kirjalliseen osuuteen sekä Syli ry:n verkkosivuille tulevaan oppaaseen.

Toiminnallisen opinnäytetyön tavoitteena on kehittää ajattelua ja ammatillista osaamista. Opinnäytetyö etenee loogisesti aiheen valinnasta rajaukseen ja siitä suunnittelun ja organisoimisen kautta arviointiin. (Salonen 2013, 5.) Olemme koonneet opinnäytetyöhön kattavasti, mutta tiivistetysti niitä asioita, jotka yleisesti ihmisen henkiseen hyvinvointiin vaikuttaa. Sen lisäksi työstä ilmenee keinot, joilla syöpään sairastuneen lapsen vanhemmat voivat tuen avulla ylläpitää omaa henkistä hyvinvointia. Sosiaali- ja terveysalan opiskelijat sekä työntekijät voivat hyödyntää opinnäytetyön tuotosta tukimateriaalina.

Toiminnallisen opinnäytetyön tulisi olla työelämälähtöinen ja käytännönläheinen, jonka kautta pyritään tuomaan esille tietoja ja taitoja (Vilkkä & Airaksinen 2003, 10). Toiminnallinen opinnäytetyön tunnuspiirteenä on yhteistyö eri toimijoiden välillä prosessin aikana (Salonen 2013, 6). Yhteistyö eteni työelämäyhteyden kanssa sovitusti. Opinnäytetyön etenemisestä raportoitiin yhdyshenkilölle, jonka kautta opinnäytetyö meni Syli ry:n jäsenten luettavaksi. Saadun palautteen perusteella teimme tarvittavia muutoksia työhön, jotta se tukisi parhaiten Syli ry:n tarpeita.

Syli ry

Opinnäytetyömme työelämäyhteys on Syli ry, joka on syöpään sairastuneiden lasten ja heidän perheiden hyväksi perustettu yhdistys. Tampereen yliopistollisessa sairaalassa hoitoa saavat perheet ja lapset kuuluvat heidän

toiminnan piiriin. Yhdistys toimii vapaaehtoisten voimin. Syli ry tukee perheitä järjestämällä yhteistä toimintaa ja tapahtumia syöpään sairastuneille lapsille ja heidän läheisilleen sekä avustaa jäsenperheitä taloudellisesti. Jäsenien kokonaisvaltainen hyvinvointi on Syli ry:n toiminnan keskiössä. Sen lisäksi Syli ry tarjoaa majoitusmahdollisuutta kaukaa tuleville perheille. Syli ry:n kautta voi saada ymmärrystä, tukea ja toivoa vertaistuen muodossa. Syli ry tekee yhteistyötä sairaaloiden kanssa lasten syöpäsairauksien hyväksi.

4.2. Tiedonhaku

Tiedon etsimiseen käytimme hakusanoja "syöpä*", "laps*", "vanhem*" "mental health", "effect", "well being", "cancer", "child", "child cancer", "parents" AND, OR ja NOT operaattoreilla sanoja yhdistelemällä ja katkaisemalla. Käytimme sekä kansallisia että kansainvälisiä tietokantoja. Tarkoituksena oli käyttää vain kymmenen vuoden sisällä julkaistuja tieteellisiä ja vertaisarvioituja lähteitä, mutta hyödynsimme myös järjestöjen verkkojulkaisuja ja vanhempia artikkeleita jotka käsittelivät aihetta, sillä tieteellisten lähteiden löytäminen osoittautui haasteeksi niiden vähäisyyden vuoksi. Tästä syystä jouduimme käyttämään myös yli kymmenen vuotta vanhoja tieteellisiä lähdeaineistoja harkiten. Tämän haasteen huomasimme jo melko varhaisessa vaiheessa opinnäytetyötä aloittaessamme. Sen sijaan tutkimustyöt käsittelevät aihetta enemmän vanhemman sairastumisen näkökulmasta. Lähteiden lisäksi hyödynsimme opinnäytetyössä Syli ry:n kokemusasiantuntijaa, joka kertoi oman näkemyksensä henkisen hyvinvoinnin ylläpitämisestä lapsen sairastaessa syöpää.

4.3. Opinnäytetyön prosessi

Opinnäytetyön suunnittelu alkoi keväällä 2022. Heti alusta lähtien meille oli selvää, että halusimme tehdä opinnäytetyön jonkin organisaation tai yhdistyksen hyväksi. Aloimme tehdä karsintaa eri aiheista, jotka meitä kiinnostivat ja näistä ideoista saimme yhdistettyä aiheemme lopulliseen muotoonsa. Aihe ohjasi työn tarkoitukseen ja totesimme, että opinnäytetyön pohjalta saisi tehtyä vanhempia tukevan oppaan. Lähestyimme eri syöpäsäätiöitä työelämäyhteyden osalta ja

saimme sovittua syöpään sairastuneiden lasten ja heidän vanhempien hyväksi perustetun yhdistyksen (Syli ry) kanssa työelämän yhteydestä. Näin opinnäytetyöstä muodostui toiminnallinen opinnäytetyö. Ensimmäisessä työelämäpalaverissa sovimme yhdessä opinnäytetyön kirjallisen tuotoksen pohjalta tehdyn oppaan sisällöstä ja ulkonäöstä.

Kesällä 2022 aloitimme kirjallisen tuotoksen tekemisen ja keräsimme teoreettiseen viitekehykseen lähteitä. Samalla selkiytyi, että työtä varten tehtävä pohjatyö oli tarpeen ennen varsinaista kirjoitustyötä. Syksyllä 2022 otimme ison harppauksen opinnäytetyön etenemisessä. Saimme hiottua tutkimuskysymykset lopulliseen muotoonsa ja tätä myöten myös teoreettinen viitekehys alkoi selkenemään. Tiedonhakua jatkettiin ja itse kirjoitustyö eteni suunnitellusti. Ennen vuodenvaihetta 2022-2023 olimme jo saaneet opinnäytetyön rakenteen valmiiksi ja tuotos oli melkein valmis.

Tammikuun 2023 aikana viimeistelimme työn ja saimme sen valmiiksi. Opinnäytetyön prosessi sisälsi niin myönteisiä kuin haastaviakin vaiheita opettaen pitkäjänteisyyttä sekä sinnikkyyttä. Itse aihe alkoi tuntumaan prosessin edetessä koko ajan tärkeämmältä ja se myös lisäsi mielenkiintoa opinnäytetyötä kohtaan. Lisäksi aiheen eettinen puoli haastoi pohtimaan omia valmiuksia sairaanhoitajana ja ohjasi omassa toiminnassa kehittyneempään suuntaan.

Tiedonhaun osaaminen karttui prosessin edetessä, mutta jäimme miettimään olimmeko rajanneet tiedonhaussa hakusanat liian suppeiksi, jonka vuoksi vertaisarvioitujen kansallisten että kansainvälisten lähdeaineistojen löytäminen osoittautui haastavaksi. Kaikenkaikkiaan olimme lopulta kuitenkin tyytyväisiä opinnäytetyön kirjalliseen osuuteen sekä sen pohjalta tehtyyn tuotokseen. Opinnäytetyö valmistui suunniteltua aikataulua aikaisemmin ja oli laajuudeltaan juuri sellainen, mitä olimme tavoitelleet.

4.4. Opinnäytetyön tuotos

Toiminnallisen opinnäytetyömme tuotoksena teimme oppaan (Liite 2) Syli ry:n verkkosivuille. Opinnäytetyön tuotoksena syntyneen oppaan tavoitteeksi asetimme, että syöpään sairastuneen lapsen vanhemmat löytävät sen kautta niitä keinoja, joilla ylläpitää omaa henkistä hyvinvointia. Oppaan kriteereiksi asetimme, että sen tulee olla visuaalisesti selkeä ja miellyttävä sekä helppolukuinen ja vanhempia kunnioittava.

Halusimme tuotoksen visuaaliseen ilmeeseen tunteita kuvastavia elementtejä, jotka johdattelevat siihen aihealueeseen, mitä keinoja tuotoksessa esitellään. Valitsimme tuotokseen tunteita kuvastaviksi elementeiksi metsän, veden, tulen ja maan, koska luonnolla on tutkitusti terveyttä edistäviä hyötyjä (Tyrväinen, Lanki, Sipilä & Komulainen, 2018). Elementit tuotiin visuaaliseen ulkoasuun värien ja muotojen kautta. Opinnäytetyön tekijät vastasivat tuotoksen visuaalisesta ilmeestä sekä suunnittelusta ja toteutuksesta itse.

Koska metsällä on rauhoittava vaikutus mielialaan ja stressiin (Tyrväinen, Lanki, Sipilä & Komulainen, 2018), valitsimme sen yhdeksi elementiksi. Vesi valikoitui elementiksi sen rauhoittavan vaikutuksen myötä. Monesti mindfulness -harjoituksissa esimerkiksi kuulee käytettävän äänitehosteina puron solinaa tai virtaavan veden ääntä. Vesi yhdistetään usein siniseen sävyyn ja siksi tuotoksessa tämä elementti kuvautuu sinisenä. Tulen koemme roihuavana tunteena, jonka rauhoittamiseksi tarvitaan ulkopuolista apua, siksi tätä elementtiä käsitellään vertaistuen ja ammattiavun kautta. Maa-elementin tarkoitus tuotoksessa on kuvata arjen peruspilareita ja kalliota, johon turvautua.

Hyvän oppaan tarkoituksena on auttaa lukijaa tietämään ja tekemään sekä oppimaan uutta. Oppaan sisällön tulisi lähteä lukijan tarpeesta. Yleisesti oppaan lukija haluaa hyötyä, apua, välineitä tai taitoja oppaasta. Lukijalla on päämäärä, johon hän pyrkii. (Jussila, Ojanen & Tuominen 2006.)

Oppaaseen olemme koonneet teoreettisen viitekehyksen tärkeimmät asiat, jotka olemme kokeneet olevan tärkeitä oppaan tarkoituksen kannalta. Oppaan sisältö perustuu teoreettiseen viitekehykseen, joka muodostuu lähteistä joita olemme käyttäneet. Lähteinä olemme käyttäneet monipuolisesti kotimaisia ja

kansainvälisiä artikkeleita ja tutkimuksia sekä järjestöjen ajantasaisia verkkosivuja.

5 POHDINTA

5.1. Eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyötä tehdessämme olemme tutustuneet valtakunnallisen sosiaali- ja terveysalan eettisen neuvottelukunnan ETENEN:n Sosiaali- ja terveysalan eettiseen perustaan sekä ottanut työssämme huomioon sosiaali- ja terveysalan toiminnan perustan kunnioittamalla ihmisarvoa pyrkimällä asiakkaan etuun sekä hyvään hoitoon ja palveluun (ETENE 2011, 5). Tutkimuseettisyyteen ja opinnäytetyön luotettavuuteen perustuen kunnioitimme opinnäytetyön eri vaiheissa Syli ry:n jäseniä sekä syöpään sairastuneiden lasten vanhempia ja heidän elämäntilanteita. Syli ry:lle tehtyyn oppaaseen annettiin päivitysoikeudet yhteystietojen osalta ja tuotos lähetettiin sähköisessä, muokattavassa muodossa Syli ry:lle.

Perehdyimme tutkimuseetiikkaan opinnäytetyön orientaation sekä tiedonhaun – kurssien myötä ja tiedostamme tutkimuseiikan lähtökohdat, ohjeet sekä lainsäädännön. Opinnäytetyön lupamenettelyissä toimimme TAMK:in lupaohjeiden mukaisesti (TAMK, 2019).

Opinnäytetyön suunnittelussa, toteutuksessa sekä raportoinnissa olemme noudattaneet tutkimuseettisen neuvottelukunnan hyvän käytännön lähtökohtia toimimalla koko prosessin ajan vastuullisesti, avoimesti, huolellisesti sekä rehellisesti (TENK 2012, 6). Työ tehtiin huolellisesti ja tarkasti etsien luotettavia lähteitä kirjallisen tuotoksen pohjalle. Alkuperäisessä suunnitelmassa oli tarkoitus hyödyntää myös vanhempien kokemuksia henkisen hyvinvoinnin tarpeesta, mutta siitä luovuttiin käytännön järjestelyiden vuoksi. Työhön sovellettiin eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä, kunnioittaen muiden tutkijoiden tekemiä töitä. Olemme huomioineet työssämme tutkijoiden työtä asianmukaisilla viite- ja lähdemerkinnöillä. Työn vaiheet suunniteltiin, toteutettiin sekä raportoitiin tieteelliselle tiedolle asetettujen vaatimusten mukaisesti.

5.2. Työn tarkastelu ja jatkotutkimusaiheet

Opinnäytetyön tehtävinä oli selvittää, millä tavoin lapsen sairastuminen syöpään vaikuttaa vanhempien henkiseen hyvinvointiin ja kuinka syöpään sairastuneen lapsen vanhemmat voivat omahoitokeinojen ja ulkopuolisen tuen avulla ylläpitää omaa henkistä hyvinvointia. Opinnäytetyömme vastaa mielestämme hyvin asetettuihin tehtäviin. Opinnäytetyössä käsittelemme vanhemmuutta lapsen sairastuessa syöpään sekä lapsen sairastumisen vaikutuksia vanhempien henkiseen hyvinvointiin. Opinnäytetyössä pysymme rajatussa aiheessa ja käsittelemme vanhempien henkisen hyvinvoinnin ylläpitämistä vertaistuen, läheis- ja sosiaalisen verkoston ja psykososiaalisen tuen avulla sekä korostamme uni-valverytmin sekä harrastusten ja vapaa-ajan tärkeyttä henkisen hyvinvoinnin ylläpitämisen tukena.

Opinnäytetyön kirjallisen tuotoksen pohjalta tehdyn oppaan tavoitteena oli tuoda esille niitä omahoitokeinoja sekä ulkopuolisen tuen mahdollisuuksia, joilla syöpään sairastuneen lapsen vanhemmat voivat ylläpitää omaa henkistä hyvinvointia. Oppaasta tehtiin visuaalisesti selkeä ja sen tarkoitus on olla ulkoasultaan helppolukuinen ja miellyttävä. Mielestämme onnistuimme hyvin oppaan suunnittelussa ja toteutuksessa sekä olimme ylpeitä, että pystyimme käyttämään omia taitoja oppaan visuaalisessa ilmeessä. Oppaasta tuli tarkoituksenmukainen tuomalla ymmärrettävästi ja yleispätevästi esille asioita, joita jokainen voi yksilöllisesti pohtia ja toteuttaa ja täten tukea omaa henkistä hyvinvointia.

Oppaan jokaisella sivulla on korostettuna yksi virke, joka mielestämme kiteyttää yhteen aihepiiriin tärkeimmän ajatuksen. Oppaan ajatuksena on herätellä lukijaa pohtimaan itselleen soveltuvia henkistä hyvinvointia ylläpitäviä keinoja. Ideaalien käyttöaihe oppaalle on siinä kohtaa, kun vanhemmalla on jo esimerkiksi Syli ry:n kautta tarjottu vertaistuki. Opas ei välttämättä sovellu siihen hetkeen, kun perhe saa tiedon diagnoosista, sillä perheellä on tässä hetkessä paljon muita mieltä kuormittavia asioita.

Opinnäytetyön varhaisessa vaiheessa huomasimme, että tutkimustietoa lapsen syövän vaikutuksista vanhempien henkiseen hyvinvointiin on melko vähän. Erityisesti lasten vanhempien tarvitseman henkisen tuen tarpeita on tarkasteltu

heikosti. (Kolbrun Svavarsdottir, E. 2005.) Lähteistä nousi kuitenkin esiin, että lasten vanhempia ei huomioida tarpeeksi yksilöllisesti hoitotahon toimesta. Hallström ym. 2002 julkaisusta nousi esiin, että vanhemmat kaipasivat sujuvaa kommunikointia hoitohenkilökunnan kanssa ja riittävästi tietoa lapsen sairaudesta lievittääkseen sairaalassaolon aiheuttamaa stressiä.

Vanhempien voi olla itse vaikeaa pyytää tai hakea apua, joten hoitohenkilökunnalta odotetaan osaamista ohjata potilas psykososiaalisen tuen piiriin. Tutkimuksen mukaan hoitohenkilökunta kokee kokonaisvaltaisen tilanteen kartoittamisen ja psykososiaalisen tuen tärkeäksi, mutta nämä asiat haastavaksi vähäisten resurssien vuoksi. Hoitohenkilökunta kokee, ettei tuen tarpeita kartoiteta automaationa, sillä se vaatii erityisosaamista. (Harju, E., Hakulinen, A., Jones, M., Ojala, H. & Pietilä, I. 2019.) Koska hoitohenkilökunnan avoimuus ja ammatillisuus ovat suorassa yhteydessä vanhempien kokemuksiin turvallisuuden tunteesta sekä hyvästä hoidosta, tulisi hoitohenkilökunnan puheeksiottamisen taitoihin panostaa koulutusten myötä.

Lapsen diagnoosin alkuvaiheessa vanhempien elämä muuttuu kertaheitolla ja ajatukset siihen liittyen ovat lähes poikkeuksetta ahdistavia ja pelottavia. Voidaan ajatella, että akuutissa hetkessä vanhempien ajatuksissa on lähinnä epävarmuus tulevasta sekä lapsen selviytymis mahdollisuuksista. Sopeutuminen uuteen tilanteeseen alkaa välittömästi, mutta sokkitilanteessa informaation sisäistäminen voi olla hankalaa. Kiinnitimme huomiota siihen, ettei opinnäytetyössä käytetyissä lähteissä ole huomioitu vanhempien kokemaa kuolemanpelkoa juuri ollenkaan, tai sitä ei käsitellä sen oikealla nimellä. Aiheen ollessa erityisen herkkä ja koskettava, sitä tuleekin lähestyä eettisesti oikealla tavalla, mutta jäimme pohtimaan hyötyisivätkö vanhemmat kuitenkin enemmän siitä, että asioista puhuttaisiin niiden oikeilla nimillä ja vanhempien pelkoa käsiteltäisiin hoitavan tahon toimesta automaationa.

Pohdintojen kautta huomasiimme, että jatkotutkimusaiheina olisi tärkeää selvittää kuinka kehittää yksilöllisellä tasolla syöpään sairastuneiden lasten vanhempien tuen tarpeita kokonaisvaltaisesti sekä kartoittaa hoitohenkilökunnan osaamista vanhempien kohtaamisissa. Koska lapsen syöpä aiheena on ajaton ja herättää

vanhemmissa paljon ajatuksia niin nykyhetkessä, kuin tulevaisuudessakin, tulisi psykoedukaatiotaitoja kehittää osana hoitohenkilökunnan ammatillista kasvua.

LÄHTEET

Aho, A-L. 2004. Isien suru ja surusta selviytyminen lapsen kuoleman jälkeen. Pro-gradu-tutkielma. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Viitattu 2.12.2022.

<https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/91592/gradu00305.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Ebeling, H., Kurki, P-L. & Mönkkönen, R. 2000. Oireileva lapsi perhelääkärin potilaana. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. 116 (21), 2438-2441. Viitattu 12.12.2022. <https://www.duodecimlehti.fi/duo91873>

Hallström, I., Runesson, I. & Elander, G. 2002. Observed parental needs during their child's hospitalization. Journal of Pediatric Nursing. Vol. 17, Iss. 2. 140-148. Viitattu 12.12.2022. <https://www-sciencedirect-com.libproxy.tuni.fi/science/article/pii/S0882596302811010>

Harju, E., Hakulinen, A., Jones, M., Ojala, H. & Pietilä, I. 2019. Syöpäpotilaiden psykososiaalinen tuki ja terveydenhuollon yhteistyö järjestöjen kanssa - erikoissairaanhoidon henkilöstön näkökulma. Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti. Vol. 56, Iss. 3. Viitattu 27.1.2023. <https://journal.fi/sla/article/view/76164>

Heino-Tolonen, T. 2017. Turvattomuuden kokemisesta kohti arjen helpottumista. Väitöskirja. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Tampereen yliopisto. Viitattu 1.11.2022.

<https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/101905/978-952-03-0512-3.pdf?sequence=1>

Hopia, H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Viitattu 19.5.2022. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/67606/951-44-6628-4.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Jussila, R., Ojanen E., Tuominen, T. 2006. Tieto kirjaksi. Kansanvalistusseura. 1.painos. Saarijärvi: Saarijärven Offset Oy.

Kaikkisyövästä.fi. N.d. Lasten syövät. Viitattu 2.5.2022.

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

Kerr, L., Harrison, M., Medves, J. & Tranmer, J. 2004. Supportive care needs of parents of children with cancer: Transition from diagnosis to treatment. Oncology nursing forum. Vol. 31, Iss 6. 116-118, 124. Viitattu 11.12.2022.

<https://web-p-ebscohost-com.libproxy.tuni.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=0&sid=f99e40ff-8408-4a7c-9814-97217c0e6922%40redis>

Kippola-Pääkkönen, A. 2018. Vertaistuen hyödyt ja haasteet kuntoutuksessa. Teoksessa: Lindh J., Härkäpää K. & Kostamo-Pääkkö, K. (toim.) Sosiaalinen kuntoutuksessa. Rovaniemi: Lapland University Press. Viitattu 2.12.2022.
https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/63636/Sosiaalinen_kuntoutuksessa_pdfA.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Kolbrun Svavarsdottir, E. 2005. Caring for a child with cancer: a longitudinal perspective. Journal of advanced nursing. Vol. 50, Iss 2. 153-161. Viitattu 27.1.2023.
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2648.2005.03374.x>

Kostamo, P., Airaksinen, T., Vilka, H. 2022. Kirjoita itsesi asiantuntijaksi. Opas toiminnalliseen opinnäytetyöhön. Helsinki: Art House Oy.

Kylliäinen, A., Huhta-Hirvonen, R. & Riita, T. 2006. Selvitys psykologipalveluista lasten syöpäsairauksissa Taysissa. Pirkanmaan sairaanhoitopiirin julkaisu. Viitattu 8.10.2022.

Laki lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta 361/1983. Viitattu 8.10.2022.
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1983/19830361#L2P6>

Lehto, P. 2004. Jaettu mukana olo. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Viitattu 11.1.2022.
<https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/67368/951-44-5935-0.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Lindahl-Norberg, A., Lindblad, F. & Boman, K. 2005. Coping strategies in parents of children with cancer. Social science & medicine. Vol. 60, Iss 5, 965-975. Viitattu 22.10.2022.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0277953604003144?via%3Dihub>

Lindahl-Norberg, A., Lindblad, F. & Boman, K. 2004. Parental traumatic stress during and after paediatric cancer treatment. Acta Oncologica. Vol. 44, Iss. 4, 382-388. Viitattu 22.10.2022.
<https://www.tandfonline.com/doi/citedby/10.1080/02841860510029789?scroll=top&needAccess=true>

Mielenterveystalo.fi. N.d. Hengitysharjoitukset. Viitattu 28.12.2022.
<https://www.mielenterveystalo.fi/fi/omahoito/nuorten-ahdistuksen-omahoito-ohjelma/6-hengitysharjoitukset>

Mielenterveyttä voi vahvistaa. 2019. Verkkovideo. Lataaja MIELI Suomen mielenterveys ry. Viitattu 24.10.2022.
<https://www.youtube.com/watch?v=TLF1LsjcNel>

Mieli.fi. N.d. Mielenterveys koetuksella. Viitattu 8.10.2022.
<https://mieli.fi/mielenterveys-koetuksella/>

Mieli.fi. Päivitetty 19.11.2021. Mielenterveys on osa hyvinvointia ja terveyttä. Viitattu 8.10.2022. <https://mieli.fi/vahvista-mielenterveyttasi/mita-mielenterveys-on/mielenterveys-on-osa-hyvinvointia-ja-terveytta/>

Parkkali, H. 2007. Lapsen syöpään sairastuminen isien ja äitien arjen kokemuksina. Pro-gradu tutkielma. Tampereen yliopisto. Viitattu 30.9.2022. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/78394/gradu02111.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Partonen, T. 2022. Uni-valverytmin (unirytmien) häiriöt. Lääkärikirja Duodecim. Terveyskirjasto. Viitattu 7.12.2022. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00535>

Ruishalme, O., Saaristo, L., 2007. Elämä satuttaa. Kriisit ja niistä selviytyminen. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Räsänen, J. 2017. Syöpää sairastavien lasten vanhempien unen laatu sekä siihen yhteydessä olevat tekijät. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto. Viitattu 19.5.2022. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/102461/1512133278.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Salonen, K. 2013. Näkökulmia tutkimukselliseen ja toiminnalliseen opinnäytetyöhön: Opas opiskelijoille, opettajille ja TKI-henkilöstölle. Turun ammattikorkeakoulu. Viitattu 8.10.2022. <http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522163738.pdf>

Saukkonen, M., Viitala, A., Lehto, J., Åstedt-Kurki, P. 2017. Syöpäpotilaan ja hänen läheisensä selviytymistä edistävät tekijät palliatiivisen hoidon aikana – systemaattinen kirjallisuuskatsaus. Kuopio. Hoitotiede. Vol. 29, Iss. 3, 195-206. Viitattu 25.4.2022. <https://www.proquest.com/docview/1987682917/941510D47F0F4AA1PQ/1?accountid=14242>

Siimes, K. 2010. Hoida mielialaasi. Mielikirjat Kustannus Shop. Kuopio: Kopijyvä.

Storvik-Sydänmaa, S., Tervajärvi, L. & Hammar, A-M. 2019. Lapsen ja perheen hoitotyö. 1.painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Storvik-Sydänmaa, S, Talvensaari, H., Kaisvuori, T., Uotila, N. 2015. Lapsen ja nuoren hoitotyö. 3.painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Sylva ry. N.d Välillä on hyvä hengähtää. Verkkosivusto. Viitattu 26.1.2023 <https://www.sylva.fi/valilla-on-hyva-hengahtaa/>

Sylva ry. N.d. Lasten ja nuorten syöpäsairaudet. Verkkosivusto. Viitattu 8.5.2022. <https://www.sylva.fi/tietoa-ja-tukea/lapsiperheelle/lasten-ja-nuorten-syopasairaudet/>.

Syöpäjärjestöt. N.d. Käytetyt käsitteet. Verkkosivusto. Viitattu 11.12.2022. <https://www.syopajarjestot.fi/potilaanpolku/kaytetyt-kasitteet/>

Taanila, A., Kokkonen, J. & Järvelin, M-R. 1995. Lapsen vaikean sairauden tai vammaisuuden vaikutus perheen toimintamalleihin. Lääkärilehti. 50 (24), 2432. Viitattu 23.10.2022.

<https://www.laakarilehti.fi/tieteessa/alkuperaistutkimukset/lapsen-vaikean-sairauden-tai-vammaisuuden-vaikutus-perheen-toimintamalleihin/>

Tays. Päivitetty 15.9.2021. Syöpään sairastuminen - miten selviän eteenpäin. Potilasohje. Viitattu 12.12.2022. [https://www.tays.fi/fi-FI/Ohjeet/Potilasohjeet/Syopataudit/Syopaan sairastuminen miten selvian eteenpaan\(111906\)](https://www.tays.fi/fi-FI/Ohjeet/Potilasohjeet/Syopataudit/Syopaan_sairastuminen_miten_selvian_eteenpaan(111906))

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Päivitetty 4.5.2022. Hyvinvointi. Viitattu 8.10.2022. <https://thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Päivitetty 8.11.2019. Uni. Viitattu 24.11.2022. <https://thl.fi/fi/web/elintavat-ja-ravitsemus/uni>

Terveyskylä. Päivitetty 29.5.2019. Uni- valverytmi. Viitattu 7.12.2022. <https://www.terveyskyla.fi/naistalo/lis%C3%A4%C3%A4ntymisterveys/elintavoista-apua-hedelm%C3%A4llisyyteen/uni/uni-valverytmi>

Tirola, H., Poutanen, V-M. & Pylkkänen, L. 2020. Syöpään sairastuneiden ja heidän läheistensä tuen tarpeet ja niiden kehittäminen. Tutkimuksen loppuraportti. Syöpäjärjestöt. Viitattu 11.12.2022. https://frantic.s3.eu-west-1.amazonaws.com/syopa-jarjestot/Tirola-ym.-2020_laheistentuki_loppuraportti.pdf

Tutkimuseettinen neuvottelukunta TENK. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. Helsinki. Viitattu 17.12.2022. https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Tyrväinen, L., Lanki, T., Sipilä, R., & Komulainen, J. 2018. Mitä tiedetään metsän terveyshyödyistä? Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. 134 (13), 1397-403. Viitattu 30.11.2022. <https://www.duodecimlehti.fi/duo14421>

Vaalavuori, M., Tahvonen, O., Salokangas, H. 2021. Lapsen sairastuminen syöpään aiheuttaa mielenterveysoireita etenkin äidille. Sylva Tutkimus. THL. Viitattu 8.5.2022. https://www.sylva.fi/uploads/sites/1/2021/09/b9b93621-sylva_mielenterveysvaikutukset_160921.pdf

Vahtera, J. & Uutela, A. 1994. Sosiaaliset verkostot ja sosiaalinen tuki terveysresursseina. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. 110 (11), 1054. Viitattu 24.10.2022. <https://www.duodecimlehti.fi/duo40219>

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE. 2011. Sosiaali- ja terveysalan eettinen perusta. ETENE-julkaisuja 32. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 17.12.2022. <https://etene.fi/documents/66861912/66865169/ETENE-julkaisuja+32+Sosiaali-+ja+terveysalan+eettinen+perusta.pdf/13c517e8-6644-4fa5-8c5f-193cfdce9841/ETENE-julkaisuja+32+Sosiaali-+ja+terveysalan+eettinen+perusta.pdf?t=1439805553000>

Viljamaa, M-L. 2003. Neuvola tänään ja huomenna; Vanhemmuuden tukeminen, perhekeskeisyys ja vertaistuki. Tutkimus. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 24.10.2022.

<https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/13356/9513914275.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Vilka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

WHO. 2022. Mental Health: Strengthening our response. Viitattu 8.10.2022.

<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response>

Ylitalo, P. 2011. Roolikartta vanhemmuuden, parisuhteen ja itsenäistymisen tueksi. Suomen kuntaliitto. Helsinki. Viitattu 11.10.2022.

https://vslk.fi/uploads/files/519352_Roolikartta_verkojulkaisu.pdf

LIITTEET

Liite 1. Vanhemmuuden roolikartta



Vanhemmuuden roolikartta (Ylitalo 2011, 41 muokattu)

Liite 2. Opas henkisen hyvinvoinnin ylläpitämisen tueksi

1 (4)



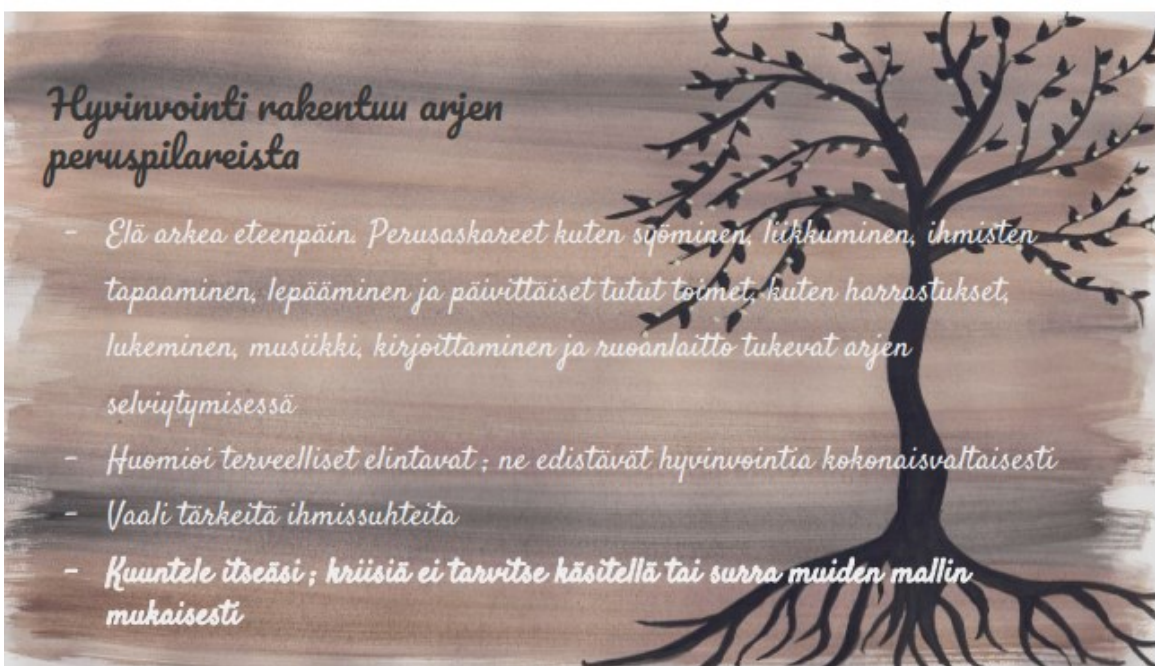
(jatkuu)





Älä jää yksin, apu auttaa jaksamaan

- *Ole avoin vertaistuelle ja sen tarjoamille mahdollisuuksille*
- *Ota apu vastaan ; Sosiaalinen verkosto vahvistaa omia voimavaroja*
- *Älä häpeä voimattomuuden tunnetta*
- *Ilmaise tunteitasi avoimesti ; Pyydä apua ja kerro tunteistasi*
- *Keskustelutukea ja apua on saatavilla mm. syöpäjärjestöistä ja -yhdistyksistä, hoitavalta taholta tai terveysasemalta*



Hyvinvointi rakentuu arjen peruspilareista

- *Elä arkea eteenpäin. Perusaskareet kuten syöminen, liikkuminen, ihmisten tapaaminen, lepääminen ja päivittäiset tutut toimet, kuten harrastukset, lukeminen, musiikki, kirjoittaminen ja ruoanlaitto tukevat arjen selviytymisessä*
- *Huomioi terveelliset elintavat ; ne edistävät hyvinvointia kokonaisvaltaisesti*
- *Vaali tärkeitä ihmissuhteita*
- *Kuuntele itseäsi ; kriisiä ei tarvitse käsitellä tai surra muiden mallin mukaisesti*

Yhteystiedot

Syli ry

Katajarinne 12, 37470 Vesilahti

emäil: syliry@syliry.fi

puh: 0500 480 501

Ihminen tarvitsee ihmistä ollakseen
ihminen ihmiselle, ollakseen itse
ihminen.

Lämpimin peitto on toisen iho, toisen
ilo on parasta ruokaa.

Emme ole tähtiä, taivaan lintuja,
olemme ihmisiä, osa pitkää haavaa.

Ihminen tarvitsee ihmistä.

Ihminen ilman ihmistä on vähemmän
ihminen ihmisille, vähemmän kuin
ihminen voi olla.

Ihminen tarvitsee ihmistä.

-Tommy Tabermaan-