



Meri Isopoussu
Anni Jurvelin
Wilhelmiina Koivukangas
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto
Sairaanhoitaja (AMK)
Opinnäytetyö, 2023

LASTEN LEUKEMIAHOITOJEN JÄLKEI- SET PSYKOSOSIAALISET JA SOSIAA- LISET HAASTEET VANHEMPIEN NÄKÖKULMASTA

TIIVISTELMÄ

Isopoussu Meri, Jurvelin Anni, Koivukangas Wilhelmiina
Lasten leukemiahoitojen jälkeiset psykososiaaliset ja sosiaaliset haasteet vanhempien näkökulmasta
28 sivua ja 1 liite
Syksy 2023
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveystieteiden ammattikorkeakoulututkinto
Sairaanhoitaja (AMK)

Tässä opinnäytetyössä käsiteltiin lasten leukemiahoitojen jälkeisiä psykososiaalisia ja sosiaalisia haasteita vanhemman näkökulmasta. Aikaisemman tutkimustiedon mukaan lapsilla ilmenee monia psykososiaalisia ja sosiaalisia haasteita syöpähoitojen jälkeen. Lapset ja heidän perheensä tarvitsevat lisätietoa ja tukea näiden haasteiden kanssa selviämiseen.

Opinnäytetyön tavoitteena oli kartoittaa, kuinka paljon lapsilla ilmenee hoidon jälkeisiä psykososiaalisia ja sosiaalisia haasteita, millaisina ne ilmenivät ja onko lapsen iällä tai sukupuolella merkitystä haasteiden esiintyvyydessä. Tarkoituksena oli saada lisätietoa siitä, millaisiin ongelmiin lapset ja perheet mahdollisesti tarvitsevat tukea syöpähoitojen jälkeen. Lisäksi tavoitteena oli tuottaa lisätietoa yhteistyökumppanin Sylva Ry:n käyttöön ja tarjota hoitohenkilökunnalle, lapsille ja perheille ajantasaista tietoa akuutin lymfaattisen leukemian hoitojen jälkeisistä psykososiaalisista ja sosiaalisista ongelmista.

Opinnäytetyö toteutettiin määrällisenä tutkimuksena, ja tutkimusaineisto kerättiin kyselylomakkeen kautta. Tutkimustulokset kerättiin leukemiaa sairastaneiden lasten vanhemmille suunnatun kyselyn avulla, jossa oli monivalinta- sekä avoimia kysymyksiä. Kyselyn tulokset käsiteltiin määrällisen aineiston analyysimenetelmillä.

Opinnäytetyön tulosten mukaan lapsilla esiintyy paljon leukemiahoitojen jälkeisiä psykososiaalisia ja sosiaalisia haasteita. Aineistossa ongelmia esiintyi eniten 9–12-vuotiailla lapsilla. Psykososiaalisia haasteita ilmeni eniten ihmissuhde-, keskittymis-, itsetunto- ja tunne-elämän alueilla. Sosiaalisia haasteita ilmeni eniten ihmissuhde-, käyttäytymis-, vuorovaikutus- ja ryhmässä toimimisen ongelmoina.

Opinnäytetyön tuloksia voivat hyödyntää hoitohenkilökunta, lapset sekä lasten vanhemmat. Tämän opinnäytetyön tulosten perusteella lisätutkimukset ovat tarpeen, jotta tukea voidaan tarjota jo varhaisessa vaiheessa.

Asiasanat: akuutti lymfaattinen leukemia, kyselytutkimus, lapset, psykososiaaliset tekijät, sosiaaliset ongelmat

ABSTRACT

Isopoussu Meri, Jurvelin Anni & Koivukangas Wilhelmiina

Children's psychosocial and social problems after leukemia treatment from parents' point of view.

28 pages and 1 appendix

Autumn 2023

Diaconia University of Applied Sciences

Bachelor's Degree in Health Care

Registered Nurse

This thesis discussed the psychosocial and social problems after acute lymphocytic leukemia treatment on children, from parents' point of view. According to previous researches, it seems children suffer from many psychosocial and social problems after leukemia treatments. Children and their families need more information and support to deal with these problems.

The aim in this thesis was to identify how much children suffer from psychosocial and social problems, what kind of problems they are and is there a difference in prevalence between gender and ages. The goal was to provide more information on what kind of support children and families might need after cancer treatment. Also, the aim was to produce information to the cooperation partner Sylva association and to offer health care employees, children and their families more up-to-date information on psychosocial and social problems after acute lymphocytic leukemia treatments.

This thesis used the quantitative method and information was collected by using a questionnaire. Research results were collected from leukemia patients' parents using a questionnaire with multiple choice- and open questions. Responses were processed through quantitative analysis methods.

According to the results of this thesis, psychosocial and social problems appear often with children after leukemia treatments. Problems appeared most with 9–12-year-old children. Psychosocial challenges appeared most in interpersonal-, concentration-, self-esteem- and emotional problem. Social challenges appeared most in interpersonal-, behavioral-, emotional- and problems in group activities.

The results of this thesis can be utilized by healthcare employees, children, and parents. According to the results of this thesis further research is needed so the support can be offered early on.

Keywords: acute lymphocytic leukemia, children, psychosocial factors, questionnaire, social problems

1 JOHDANTO	4
2 LAPSEN LEUKEMIAN HOITOJEN JÄLKEISET PSYKOSOSIAALISET JA SOSIAALISET HAASTEET	5
2.1 Lasten syöpä.....	5
2.2 Lasten leukemian syöpähoidot.....	6
2.3 Lapsen psykososiaaliset taidot ja haasteet	6
2.4 Lapsen sosiaaliset taidot ja haasteet	8
3 TUTKIMUSPAINOTTEINEN OPINNÄYTETYÖ	8
3.1 Määrällinen tutkimusmenetelmä	8
3.2 Aikaisemman tutkimusaineiston keruu	9
3.3 Empiirisen aineiston keruu	10
3.4 Määrällisen aineiston analysointi	11
4 TULOKSET	13
5 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	23
6 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET	25
LÄHTEET	28
LIITE 1. Tutkimuskysely	31

1 JOHDANTO

Leukemia on lasten yleisin syöpäsairaus. Siihen sairastuu vuosittain noin 50 lasta. Yleisin leukemiatyyppi on akuutti lymfaattinen leukemia (ALL), jonka hoidot kestävät noin 2,5 vuotta. (Syöpäjärjestöt, i.a.) Yli 90 prosenttia ALL:aan sairastuneista lapsista voidaan parantaa (Taskinen ym., 2019, s.1155). Lapsilla ilmenee haasteita syöpään sairastumisen jälkeen, jotka esiintyvät fyysisten oireiden lisäksi psykososiaalisina ongelmina, kuten ahdistuksena, käyttäytymisoireina, keskittymisongelmina, väsymyksenä, uniongelmina ja kipuna (Sunela ym., 2022, s. 2–3).

Opinnäytetyön yhteistyökumppani on Sylva Ry, joka on syöpään sairastuneiden lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä etujärjestö. Yksi Sylvan tärkeistä tehtävistä on tuottaa tutkimustietoa lasten ja perheiden tilanteesta ja hyödyntää sitä vertaistukitoiminnassa. Sylvan työ koetaan merkitykselliseksi syöpään sairastuneiden lasten ja nuorten vanhempien keskuudessa. (Sylva ry. I.a.)

Opinnäytetyön tavoitteena oli kartoittaa, kuinka paljon lapsilla ilmenee hoidon jälkeisiä psykososiaalisia ja sosiaalisia haasteita, millaisina ne ilmenivät ja onko lapsen iällä tai sukupuolella merkitystä haasteiden esiintyvyydessä. Tarkoituksena oli saada lisätietoa siitä, millaisiin ongelmiin lapset ja perheet mahdollisesti tarvitsevat tukea syöpähoitojen jälkeen. Lisäksi tavoitteena oli tuottaa lisätietoa yhteistyökumppanin Sylva Ry:n käyttöön ja tarjota hoitohenkilökunnalle, lapsille ja perheille ajantasaista tietoa akuutin lymfaattisen leukemian hoitojen jälkeisistä psykososiaalisista ja sosiaalisista ongelmista.

Tämä opinnäytetyö toteutettiin määrällisenä tutkimuksena. Tutkimusaineisto kerättiin vanhemmille suunnatun sähköisen kyselylomakkeen avulla Google Forms-alustalla, jossa oli monivalinta- sekä avoimia kysymyksiä. Kysely muodostettiin yhteistyönä Sylvan yhteyshenkilön kanssa. Tutkimus toteutettiin 2023 kevään aikana ja siihen saatiin vastauksia 40. Lomakkeen linkkiä jaettiin suljettuihin leukemiaa parantuneiden lasten vanhempien vertaistukiryhmiin. Kyselyn tulosten analyysimenetelminä käytettiin määrällisen aineiston analyysimenetelmiä.

Tutkimuksen tulosten perusteella akuuttia lymfaattista leukemiaa sairastaneilla lapsilla esiintyy sekä psykososiaalisia, että sosiaalisia ongelmia hoitojen päättymisen jälkeen. Tutkimustulokset auttavat lapsia sekä heidän perheitään psykososiaalisten ja sosiaalisten ongelmien ymmärtämisessä. Lisäksi hoitohenkilökunta voi tutkimustulosten perusteella tarjota tukea ja apua jo varhaisessa vaiheessa lapsille ja heidän vanhemmilleen.

2 LAPSEN LEUKEMIAN HOITOJEN JÄLKEISET PSYKOSOSIAALISET JA SOSIAALISET HAASTEET

2.1 Lasten syöpä

Syöpä on yleisnimitys kokonaiselle joukolle erilaisia sairauksia, joissa vaurioituneet solut muuttuvat pahanlaatuisiksi ja alkavat lisääntyä kehossa (Terveiden ja hyvinvoinninlaitos, 2021). Syöpä on yleinen sairaus, ja suurin osa syöpään sairastuneista parantuu täysin. Alle 15-vuotiailla lapsilla syöpää todetaan noin 150 tapausta vuodessa. Pojilla syöpää todetaan hieman enemmän kuin tytöillä. Lasten yleisimpiä syöpiä ovat muun muassa leukemiat. (Terveiden ja hyvinvoinninlaitos, 2021.) Leukemia on syöpäsairaus, jossa luuytimessä valkosolujen esiasheet muuttuvat pahalaatuisiksi syöpäsoluiksi (Salonen, 2019). Akuutissa leukemiassa verisolujen tuotanto heikkenee ja tämä aiheuttaa anemian. Yleisimpiä leukemian ensioireita ovatkin anemiasta johtuva kalpeus ja väsymys sekä alhaisesta verihiutaleiden määrästä johtuvat mustelmaherkkyys ja petekiat eli pienet ja tarkkarajaiset mustelmat. Lisäksi luuytimessä sijaitseva tulehdustila voi aiheuttaa luujä ja nivelkipuja sekä nivelturvotuksia. (Lohi ym., 2013.)

Lastensuojelulain mukaan lapsi tarkoittaa alle 18-vuotiasta (L417/2007, 1. luku 6§). Eri syöpäjärjestöjen sivuilla lapsisyöpäpotilaiden määritelmä ilmaistaan hieman eri tavoin: puhutaan alle 15-vuotiaana, alle 18-vuotiaana ja alle 20-vuotiaana

sairastuneista (Sylva ry. I.a.; Syöpäjärjestöt, i.a.). Tässä opinnäytetyössä käsitellään alle 18-vuotiaita lapsia.

2.2 Lasten leukemian syöpähoidot

Leukemian hoidosta vastaavat hematologit, ja hoito aloitetaan sairaalassa (Salonen, 2019). Akuutin lymfaattisen leukemian hoidot ovat kehittyneet vauhdilla: 1960-luvulla diagnoosi tarkoitti käytännössä toivotonta tilannetta. Aluksi kaikki potilaat hoidettiin samalla kaavalla, mutta sairauden kulun ymmärtämisen myötä hoitomuodot ja niiden voimakkuus osataan valita ALL:n riskiluokituksen mukaan. (Taskinen ym., 2019, s.1155-1156.) Leukemian toteamis- ja alkuhoitovaiheessa se määritellään muun muassa luuydintutkimusten, potilaan iän ja blastien perinnöllisyyden mukaan matalan, keski- tai korkean riskin ryhmään. Yleensä hoidoksi annetaan solunsalpaajahoitoa, mutta korkean riskiryhmän potilaille voidaan joutua tekemään kantasolusiirto. Yleensä vaste hoitoon on hyvä, vaikka akuutin lymfaattisen leukemian hoidot kestävät yli kaksi vuotta. (Syöpäjärjestöt, i.a.)

Aarnion ja Kiilin (2015) tekemässä tutkimuksessa tavoitteena oli kehittää hoitajien valmiuksia tukea ja hoitaa syöpään sairastuneita lapsia sekä lisätä hoitajien tietämystä syövän vaikutuksista lapsen elämään. Tärkeää lasten leukemian syöpähoidossa on tuoda myös vanhempien ja muiden omaisten käytettäväksi tietoa aiheesta. (Aarnio & Kiili, 2015, s.2.)

2.3 Lapsen psykososiaaliset taidot ja haasteet

Lapselle kehittyneet elämän kokemuksen tuomat psykososiaaliset taidot kuten kognitiiviset ja emotionaaliset taidot ovat vielä kehittymisvaiheessa. Syövän sairastamisen aikana tulleet ja hoitojen päättymisenkin jälkeen vaikuttavat monet psykososiaaliset haasteet, kuten itsetunto-ongelmat ja erilaisuuden tunne. Näihin voi liittyä myös elämänhallinnan menettämisen tunnetta, kun lapsi jää paitsi monista oman ikäpolvensa normaaleista tapahtumista. Nämä vaikuttavat laajasti

sosiaaliseen elämään ja opiskeluun. Lapselle voi tulla myös ahdistus- ja käyttäytymisoireita, jotka voivat näkyä sekä psyykkisesti, että fyysisesti. On todettu, että vähintään joka kolmas lapsi kokee ahdistusta tai masennusta hoitojen takia. Psykososiaalisen tuen antaminen on erityisen tärkeää haasteesta riippumatta. Varhaisessa vaiheessa annettu tuki edistää sopeutumista, sitoutumista sekä parantaa elämänlaatua. On myös tärkeää varmistaa tuen antamisen jatkuvuus hoitojen päättymisen jälkeen. (Sunela ym., 2022, s. 2–3.)

Tuomiston (2018) tekemän kehittämissuunnitelman tarkoituksena oli parantaa ja yhtenäistää lapsipotilaiden sekä heidän omaisten saamaa psykososiaalista tukea. Usein psykososiaalisen tuen tarpeesta puhutaan vain suuronnettomuuksien yhteydessä, mutta myös arkielämän traumaattisissa tilanteissa psykososiaalisen tuen saaminen on tärkeää. Jotta potilaan hoito olisi mahdollisimman hyvää, on muistettava huomioida koko perhe sekä tuntea perheen tilanne. (Tuomisto, 2018, s. 17.) McGrathin (2001) artikkelissa käsiteltiin lapsuuden akuutin lymfaattisen leukemian hoitojen vaikutusta perhesuhteisiin tarkastelemalla hoidon jälkeen ilmenneitä psykososiaalisia ongelmia. Lapsen syöpähoitojen aikana jatkuva emotionaalisen ja psyykkisen terveyden arviointi on erittäin tärkeää. (Ilves, 2020, s.3).

Syksyllä 2022 ilmestyi Dinsmore ja Rosengartenin tekemä katsaus lasten psyykkisestä, emotionaalisesta ja sosiaalisesta hyvinvoinnista. Katsaukseen oli valittu yhdeksän kaikki hakukriteerit täyttävää tutkimusta. Tutkimuksen tuloksen mukaan lapsilla ja nuorilla esiintyy hoitojen aikana ja niiden jälkeen ongelmia psyykkisen, emotionaalisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin alueilla muun muassa kouluun pääsyn ongelmista, tiukasta infektoeristyksestä ja ulkonäön muuttumiseen liittyvistä seikoista johtuen. Katsauksen tekijät ovat laatineet kuusi suositusta lasten parempaan hoitojen jälkeiseen selviytymiseen liittyen. Näistä tärkeimpänä he pitivät hoitohenkilökunnan tietoisuutta leukemiaa sairastavien lasten ja nuorten psykologisista, psykososiaalisesta ja emotionaalisesta hyvinvoinnista, sekä näiden vaikutuksesta lasten ja nuorten elämään. (Dinsmore & Rosengart, 2022).

2.4 Lapsen sosiaaliset taidot ja haasteet

Sosiaalisissa taidoissa tarkastellaan kognitiivisia taitoja, kuten ongelmanratkaisutaitoja, selviytymiskeinoja ja kykyä löytää vaihtoehtoja. Tulee huomioida myös empaattisuus ja herkkyyys tunnistaa muiden tunteita, jotka ovat edellytyksiä hyvälle sosiaalisille taidoille. Lapsen sosiaaliset taidot karttuvat kasvatuksen ja kokemusten kautta. Niihin vaikuttavat vahvasti myös kulttuurillinen perimä. Yksilö voi näyttäytyä sosiaalisena, vaikka hänellä olisi vaikeuksia sosiaalisissa taidoissa. Hän voi haluta olla muiden seurassa, mutta taito tuoda se ilmi ja näyttää se on hankaloitunut. Sosiaaliset taidot ovat myös sitä, miten yksilö selviytyy sosiaalisissa tilanteissa – esimerkiksi miten tämä on kykeneväinen toimimaan riippumatta siitä, onko itse halukas sosiaalisuuteen. (Keltikangas-Järvinen, s.17-18, 23-24, 2010.)

Sosiaaliset ongelmatilanteet voivat näyttäytyä epävarmuutena, pelkotilanteina, muiden lasten tai aikuisten kanssa toimimisen kyvyttömyytenä, puutteellisina leikitaitoina tai tunteiden säätelyn ongelmina (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri, i.a.). Ilveksen (2020) tekemän pro gradu –tutkielman tavoitteena oli selvittää vanhempien kokemuksia lapsen syöpään sairastumisen vaikutuksesta lapsen sosiaaliseen elämään.

3 TUTKIMUSPAINOTTEINEN OPINNÄYTETYÖ

3.1 Määrällinen tutkimusmenetelmä

Määrällisen eli kvantitatiivisen tutkimusmenetelmän avulla selvitetään asian esiintyvyyttä ja yleisyyttä tilastollisesti. Menetelmässä tietoa tarkastellaan numeerisesti ja se vastaa kysymyksiin, kuinka moni, kuinka paljon ja kuinka usein. (Vilkkä, 2007, s.14). Tämä opinnäytetyö tehtiin tutkimuspainotteisena opinnäytetyönä, jonka päätutkimusmenetelmä on määrällinen tutkimusmenetelmä.

Tutkimuksen päätutkimuskysymys on:

1 Millaisia sosiaalisia ja psykososiaalisia ongelmia lapsilla ilmenee viiden vuoden sisällä leukemiahoitojen lopettamisen jälkeen?

Avustavat kysymykset ovat:

- 1.1 Kuinka monella lapsella ilmenee psykososiaalisia ja sosiaalisia ongelmia hoitojen loppumisen jälkeen?
- 1.2 Kuinka monella lapsella psykososiaaliset ja sosiaaliset ongelmat ovat vaikuttaneet lapsen ja vanhemman väliseen vuorovaikutukseen?

3.2 Aikaisemman tutkimusaineiston keruu

Opinnäytetyöhön ja sen kyselyosion toteuttamiseen etsittiin kirjallisuutta Google Scholarin, EBSCO:n ja Cinahl:in tietokantojen kautta. Teoriatietoa syövästä ja syövän hoidoista saatiin lisäksi syöpäjärjestöjen sivulta, Duodecim-tietokannasta, Terveiden ja hyvinvointilaitoksen sivulta ja sairaanhoitopiirien sivuilta. Aineiston analysointimenetelmiin etsittiin tietoa Google Scholar -tietokannasta sekä aiheeseen liittyvästä kirjallisuudesta. Tiedonhaussa käytettiin hakusanoja määrällinen tutkimus, opinnäytetyö, kyselytutkimus ja ristiintaulukointi. Analyysimenetelmien tiedonhakuun käytettiin aikaa kolme viikkoa, ja teoriatietoa aiheesta löytyi hyvin.

Tutkimuksia etsittiin hakusanoilla psykososiaalisuus, psykososiaaliset haasteet ja tuki, sosiaalisuus, sosiaalinen tuki, syöpä, syöpähoidot, leukemia, parantuminen ja lapset. Vastaavia hakusanoja etsittiin myös englanniksi, kuten psychosocial, psychosocial difficulties- and support, social skills- and support, cancer, cancer treatment, leukemia, recovery, and children. Näillä hakusanoilla löytyi Google Scholarin kautta 70 tulosta, joista mikään ei käsitellyt täysin tämän opinnäytetyön aihetta. Näistä valikoitui kolme teosta tarkasteltavaksi, jotka liittyivät eniten opinnäytetyön aiheeseen. Kaksi niistä ovat opinnäytetöitä ja yksi Pia Ilveksen tekemä

kasvatustieteiden pro gradu -työ Turun yliopistosta. Lisäksi hakuja tehtiin englanninkielisiä tutkimuksia varten Ebscon kautta, josta valikoitui tarkasteltavaksi yksi artikkeli. Opinnäytetyön suunnitelmaa varten otantaa laajennettiin ja otettiin mukaan Sylvan vasta valmistunut tutkimusraportti sekä Pam McGrathin jo hieman vanha, mutta sisällöltään edelleen ajankohtainen artikkeli. Syksyllä 2022 ilmestyi Dinsmore ja Rosengartenin tekemä katsaus lasten psyykkisestä, emotionaalista ja sosiaalisesta hyvinvoinnista. Tämä katsaus lisättiin opinnäytetyöhön pohjaksi sen ajankohtaisuuden vuoksi.

3.3 Empiirisen aineiston keruu

Sähköinen kyselylomake on ajankohtainen valinta kyselytutkimukseen. Sähköinen kyselylomake on miellyttävä vastaajalle ja kyselyn tekijälle. Kysely on helpposti saatavilla, niihin on helppo ja nopea vastata ja kyselyn palauttaminen on nopeaa. Kyselyn tekijälle sähköinen lomake on edullinen ja nopea tapa tutkia ja saavuttaa ihmisiä ympäri maailmaa. Tulee ottaa huomioon kyselyyn vastaamisen helppous: lomakkeen tulee olla selkeä, kaikille älylaitteille sopiva sekä suhteellisen lyhyt, jotta vastaukset pysyvät laadukkaina. (Valli & Aarnos, 2018, s. 100.) Kysely on aineiston keräämistapa, jossa kysymysten muoto on standardoitu eli vakioitu. Vakioinnilla tarkoitetaan sitä, että kaikki kyselyyn vastaajat vastaavat samoihin kysymyksiin ja kysymykset esitetään heille samassa järjestyksessä ja samalla tavalla. (Vilka, 2007, s. 28.) Tässä opinnäytetyössä aineiston keräämisen tavaksi valittiin sähköinen kysely, koska tutkittavia on paljon ja heitä on ympäri Suomen.

Kyselylomake avattiin 7.1.2023 ja suljettiin 28.2.2023. Kyselyyn oli aikaa vastata seitsemän viikkoa ja kolme vuorokautta. Kyselylomakkeen linkkiä jaettiin suljettuihin Facebookin vertaistukiryhmiin, joita olivat Syöpäläpserperheet ja Oys:n Lasten veri- ja syöpätautien (osasto 51) vanhemmat, sekä osasto 51 vanhempien WhatsApp-ryhmään. Sylvan yhteyshenkilö jakoi kyselylomaketta leukemiasta parantuneiden lasten vertaistukiryhmiin. Kyselylomakkeen linkkiä jaettiin tammi-kuun alussa sekä uudelleen helmikuun alussa.

Kysely suunnattiin lasten vanhemmille, sillä he näkevät lapsissa tapahtuneet mahdolliset muutokset ennen ja jälkeen syöpähoitojen. Heillä on myös kokemusta siitä, kuinka esimerkiksi erilaiset hoitotilanteet, hoitotavat ja henkilökunnan tapa kohdata lapsi on mahdollisesti vaikuttanut lapsen myöhempään suhtautumiseen vieraisiin ihmisiin ja paikkoihin. Myös infektioeristyksen merkitys verratessa muihin lapsiin ja nuoriin sekä uusien ihmissuhteiden solmimiseen näkyy vanhemmille parhaiten.

Kyselyssä lyhyellä ohjeistuksella tai kysymyksillä voidaan rajata kohderyhmän ulkopuolelle jäävät pois (Valli & Aarnos, 2018, s.100). Tämän kyselytutkimuksen alussa oli ohje kyselyn täyttämiseen, ja lisäksi jokaisen kysymyksen alussa oli ohjeistus kysymyksestä sekä käsitteistä.

Kyselyssä oli 14 kysymystä, joista kolme oli perustietokysymyksiä, seitsemän monivalintakysymyksiä ja neljä avoimia kysymyksiä. Ensimmäiset kolme olivat perustietokysymyksiä: sukupuoli, lapsen ikä vastaamishetkellä ja kuinka kauan hoitojen loppumisesta oli aikaa. Monivalintakysymyksiin vastausvaihtoehdot olivat; kyllä, ei, en osaa sanoa tai valitse seuraavista vaihtoehdoista yksi tai useampi. Monivalintakysymyksillä kartoitettiin, onko lapsella ilmennyt psykososiaalisia tai sosiaalisia ongelmia, millaisina ne ovat esiintyneet, miten lapsi–vanhempi -suhde on muuttunut sekä ovatko perheet saaneet apua näiden asioiden kanssa selviämiseen. Avoimissa kysymyksissä vastaajalle annettiin mahdollisuus kertoa omin sanoin ilmenneistä psykososiaalisista tai sosiaalisista ongelmista, muuttuneesta lapsi–vanhempi -suhteesta sekä saaduista apuista.

3.4 Määrällisen aineiston analysointi

Aineiston tulokset voidaan kvantifoida eli sisältö voidaan eritellä laadullisesti ja määrällisesti (KvaliMOTV, i.a.). Tässä opinnäytetyössä kyselytutkimus analysoitiin määrällisen menetelmän avulla. Kyselyssä oli myös mahdollisuus jättää avoimia vastauksia tuomaan lisätietoa ja ymmärrystä aiheeseen. Näitä avoimia vastauksia ei analysoitu, koska opinnäytetyö keskittyi määrällisen tiedon hankintaan.

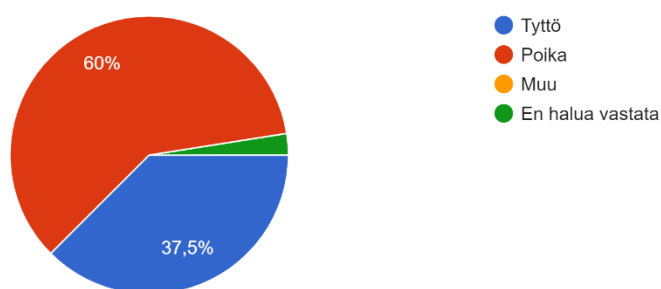
Määrällisen aineiston tulokset saadaan näkyviin yksittäisinä vastauksina, taulukoina ja prosentteina. Nopean esitarkastuksen jälkeen perehdytään havaintomatriisiin, joka koostuu kyselyyn vastanneiden vastauksista. Kaikkiin vastauksiin perehdytään, jotta nähdään, että saadut vastaukset ovat vertailukelpoisia. Asiatto- masti ja puutteellisesti täytetyt lomakkeet poistetaan. (Vehkalahti, 2008, s. 51–55.) Tässä opinnäytetyössä tutkimusaineistosta saatuihin tuloksiin perehdyttiin yksittäisinä vastauksina, taulukoina, tunnuslukuina ja prosentteina. Kaikki tulokset otettiin ylös Excel- taulukkoon, jonka avulla analysoitiin tuloksia ja muodostettiin taulukoita. Kyselystä saadut tulokset olivat kaikki asiallisesti ja oikein täytetyjä ja täten tutkimuskelpoisia.

Määrällisen analyysin mukaan muodostuvat tilastot, jonka jälkeen tutkimus etenee tunnuslukujen analysointiin (Tietoarkisto, i.a.-b). Tuloksia tutkitaan ristiintaulukoinnilla, joka vastaa kysymykseen muuttujien jakautumisesta ja niiden välisistä suhteista. Suhdeluvut voidaan esittää absoluuttisina lukuina tai prosentteina. (Tietoarkisto, i.a.-a.) Kyseessä on analyysimenetelmä, jolla etsitään kahden tai useamman muuttujan riippuvaisuuksia. Tällä menetelmällä voidaan saada selville, selittääkö muuttuja toista muuttujaa. (Vilkka, s.129, 2007.) Tulee muistaa, että ristiintaulukoinnin tuloksista ei voi vetää suoria syy-seuraussuhteita, vaan tulosten samankaltaisuus voi olla kiinni sattumasta (Vilkka, s.103, 2021). Opinnäytetyössä on muuttujia vain muutamia, joten ristiintaulukointi on vastausten analysointiin sopiva menetelmä (KvantiMOTV, i.a.). Tässä opinnäytetyössä analysoitiin kysymyksien tunnuslukuja ja vastaajien prosenttimääriä, joista muodostettiin erilaisia taulukoita ja kuvioita. Tutkimustuloksia tutkittiin ristiintaulukoinnin avulla, jossa verrattiin lasten ikää ja haasteita. Vastauksena saatiin, missä iässä haasteita esiintyy ja onko haasteiden esiintyvyys yhtä suurta joka iässä. Lisäksi ristiintaulukoinnilla selvitettiin, onko sukupuolten välisiä eroavaisuuksia haasteiden esiintyvyydessä.

4 TULOKSET

Tutkimuksen tulokset saatiin kyselylomakkeen kautta, tulokset käsitellään kysymysjärjestyksessä. Kyselylomake liitteenä (ks. liite 1.). Tutkimuksessa selvitettiin lapsen sukupuoli. Kysymys ohjautui kaikille vastaajille peruskysymyksenä. Kyselyyn vastanneita oli yhteensä 40, joiden lasten sukupuolijakauma oli seuraavanlainen (ks. kuvio 1.).

40 vastausta

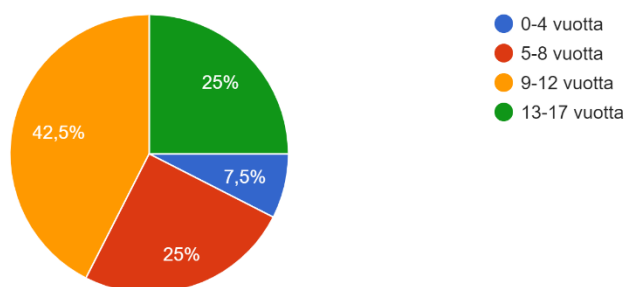


Kuvio 1. Lapsen sukupuolijakauma

Lasten sukupuolijakauma jakautui tuloksissa seuraavasti: tyttöjä 15 (37,5 %), poikia 24 (60 %), muunsukupuolisia nolla ja en halua vastanneita yksi (2,5 %).

Tutkimuksessa selvitettiin vastaajan lapsen ikää tällä hetkellä. Kysymys ohjautui kaikille vastaajille peruskysymyksenä. Kyselyyn vastanneiden lasten ikäjakauma oli seuraavanlainen (ks. kuvio 2.).

40 vastausta

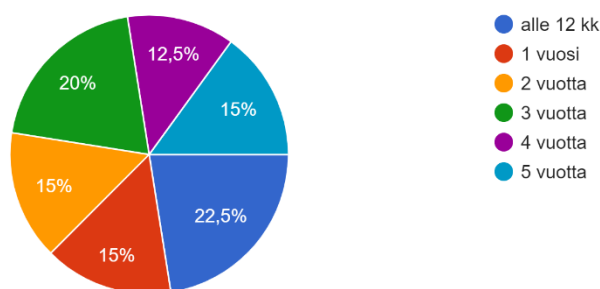


Kuvio 2. Lapsen ikä nyt

Lasten ikäjakauma jakautui tuloksissa (ks. kuvio 2.) seuraavasti: 0–4-vuotiaita oli kolme (7,5 %), 5–8- vuotiaita 10 (25 %), 9–12- vuotiaita 17 (42,5 %) ja 13–17-vuotiaita 10 (25 %).

Tutkimuksessa selvitettiin, kuinka kauan lapsen hoitojen päättymisestä oli kulunut aikaa. Kysymys ohjautui kaikille vastaajille peruskysymyksenä. Kyselyyn vastanneiden lapsilla hoitojen päättymisestä oli kulunut aikaa seuraavasti (ks. kuvio 3.).

40 vastausta

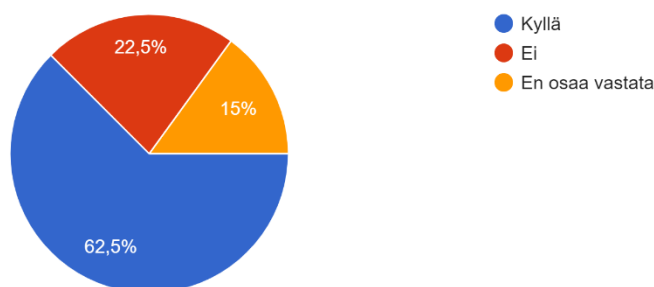


Kuvio 3. Hoitojen päättymisestä aikaa

Tuloksista (ks. kuvio 3.) kävi ilmi, että lasten syöpähoitojen päättymisaika oli jakautunut tasaisesti vastaajien kesken. Yhdeksällä (22,5 % vastanneista) oli kulunut alle 12 kk hoitojen päättymisestä, kuudella (15 % vastanneista) yksi vuosi, kuudella (15 % vastanneista) kaksi vuotta, kahdeksalla (20 % vastaajista) kolme vuotta, viidellä (12,5 % vastaajista) neljä vuotta ja kuudella (15 % vastaajista) viisi vuotta.

Tutkimuksessa selvitettiin, kuinka monella lapsella ilmenee psykososiaalisia ongelmia hoitojen jälkeen. Kyselyyn vastanneiden lapsilla oli esiintynyt psykososiaalisia ongelmia hoitojen päättymisen jälkeen seuraavasti (ks. kuvio 4.).

40 vastausta

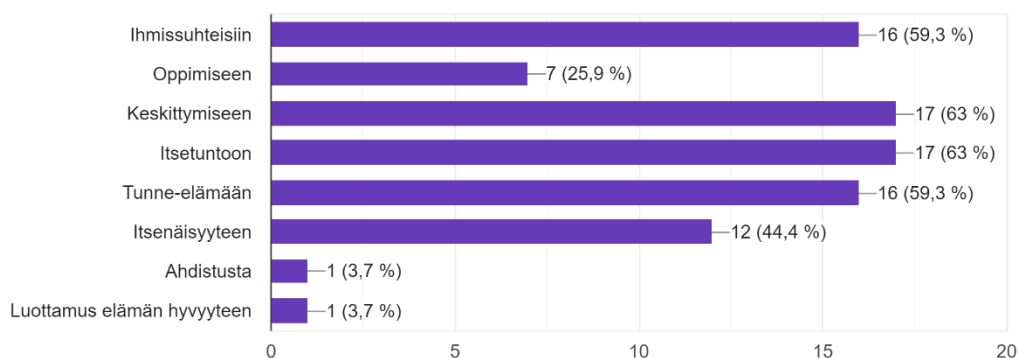


Kuvio 4. Psykososiaalisten ongelmien esiintyvyys

Tuloksista (ks. kuvio 4.) kävi ilmi, että suurimmalla osalla vastanneiden lapsista ilmeni psykososiaalisia ongelmia. Lapsista 25:llä (62,5 %) esiintyi hoidon jälkeisiä ongelmia, ja yhdeksällä (22,5 %) ongelmia ei ollut esiintynyt. Vastaaajista kuusi (15 %) vastasi ”en osaa vastata” vaihtoehtoon. Yhden vastaajan avoin kommentti psykososiaalisesta ongelmasta, joka näkyi ihmissuhteissa, on seuraavanlainen. ”mm. kokee, etteivät kaverit ymmärrä häntä, kaverit ovat unohtaneet, että hän on sairastanut leukemian...”.

Tutkimuksessa tutkittiin, millaisia psykososiaalisia ongelmia lapsilla esiintyi hoitojen päättymisen jälkeen. Tämä kysymys ohjautui niille vastaajille, jotka edellisessä kysymyksessä kertoivat lapsella esiintyneen psykososiaalisia ongelmia. Kyselyyn vastanneiden lapsilla psykososiaaliset ongelmat ilmenivät seuraavasti (ks. kuvio 5.).

27 vastausta



Kuvio 5. Psykososiaalisten ongelmien kirjo

Tuloksista (ks. kuvio 5.) kävi ilmi, että 17 lapsella (63 %) psykososiaaliset ongelmat näkyivät keskittymisen ongelmina ja 17 lapsella (63 %) itsetunnon ongelmina. Ongelmat näkyivät ihmissuhteissa 16 lapsella (59,3 %) ja tunne-elämän ongelmina 16 lapsella (59,3 %).

Tutkimuksessa annettiin vastaajalle mahdollisuus kertoa omin sanoin lapsilla ilmenneistä psykososiaalisista ongelmista. Vastauskenttä oli avoin. Avoimia vastauksia psykososiaalisia haasteita kartoittavaan kysymyksen tuli yhteensä neljätoista (14). Suuressa osassa vastauksia tulivat esiin tunne-elämän ongelmat, ohessa yhden vastaajan avoin kommentti tunne-elämän haasteisiin liittyen: ”aggressiivisuus, persoonallisuuden muutos selvästi erilaiseksi”.

Ihmissuhteisiin liittyviä ongelmia esiintyi useissa vastauksissa. Yhden vastauksen mukaan: ”Lapsi koki, ettei ole enää sama ihminen kuin ennen syöpään sairastumista. Hän koki omat rakkaatkin ystävät vieraina, lapsellisina ja liian ”koviksina”.

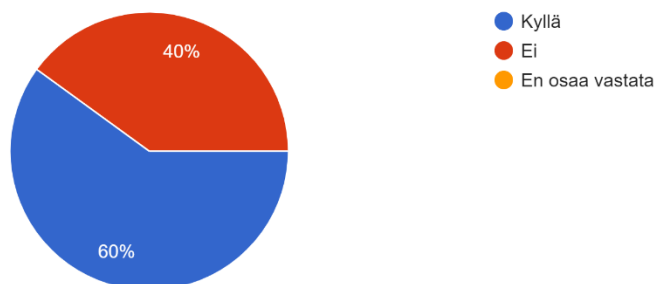
Ahdistusta ja pelkoa kuvattiin muun muassa masennus- ja depressio-oireina. Ahdistusta kuvailtiin esimerkiksi seuraavasti: ”Ahdistusoireita, halu kuolla, voimakkaita epäreiluuden kokemuksia (”miksi minulla mutta ei muilla” tyypisiä ajatuksia)”. Pelko tuli esiin esimerkiksi seuraavan kommentin tavoin: ”Pelkää muita ihmisiä, pelko on kova”.

Ongelmia koulun ja oppimisen kanssa kuvattiin muutamassa avoimessa vastauksessa. Erään avoimen vastauksen kirjoittaneen mukaan ”koulu oli niin raskasta, että se purkaantui kotona ahdistuksena ja huutoitkuna”, toinen vastaaja puolestaan kertoi: ”opettaja ei ottanut tosissaan, kun valitti ns. Aivosumua”.

Lisäksi vastauksia löytyi liittyen itsetunnon ongelmiin, esimerkiksi kuvailtuna seuraavalla tavalla: ”Itsetunto oli heikko”. Keskittymiseen liittyviä haasteita esiintyi kahdessa vastauksessa. Keskittymisen haasteita kuvattiin muun muassa seuraavasti: ”Hakee paljon hyväksyntää muilta ihmisiltä. Koulussa keskittymisen vaikeuksia”.

Tutkimuksessa tutkittiin, kuinka monella lapsella ilmenee hoitojen jälkeisiä sosiaalisia ongelmia. Kyselyyn vastanneiden lapsilla oli esiintynyt sosiaalisia ongelmia hoitojen päättymisen jälkeen seuraavasti (ks. kuvio 6.).

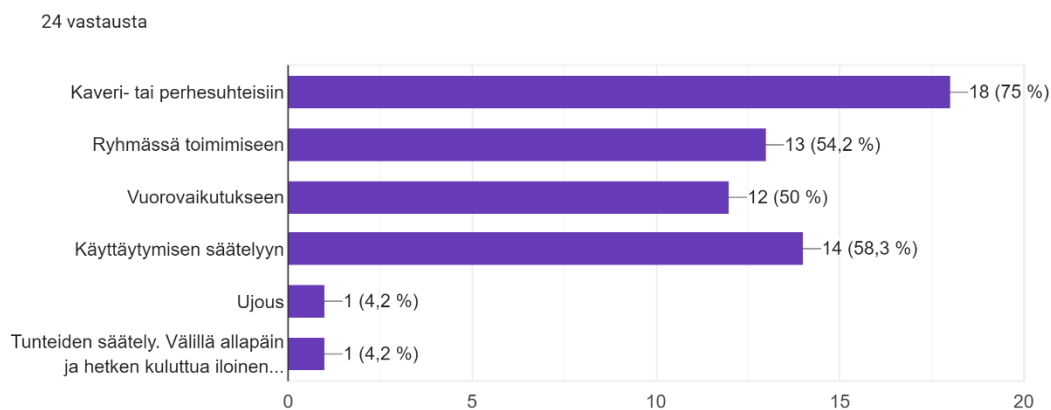
40 vastausta



Kuvio 6. Sosiaalisten ongelmien esiintyvyys

Tuloksista (ks. kuvio 6.) kävi ilmi, että suurimmalla osalla vastanneiden lapsista ilmeni sosiaalisia ongelmia hoitojen päättymisen jälkeen. Vastanneiden lapsista 24:llä (60 %) esiintyi sosiaalisia ongelmia ja 16:lla (40 %) ei ollut ilmennyt sosiaalisia ongelmia. Erään avoimen kommentin jättäneen mukaan ”Lapsi tottui olemaan vain aikuisten kanssa. Leikeissä vaikea ottaa huomioon muiden tavat leikkiä”.

Tutkimuksessa selvitettiin myös, millaisia sosiaalisia ongelmia lapsilla ilmeni hoitojen päättymisen jälkeen. Tämä kysymys ohjautui niille vastaajille, jotka edellisessä kysymyksessä kertoivat lapsella esiintyneen sosiaalisia ongelmia. Kyselyyn vastanneiden lapsilla sosiaaliset ongelmat ilmenivät seuraavasti (ks. kuvio 7.).



Kuvio 7. Sosiaalisten ongelmien kirjo

Tuloksista (ks. kuvio 7.) kävi ilmi, että hoitojen jälkeiset sosiaaliset ongelmat näkyivät 18 lapsella (75 %) kaveri- tai perhesuhteisissa. Haaste näkyi yhden avoimen kommentin jättäneellä seuraavalla tavalla: ”Jatkuva riitely ja väkivaltaisuus siskoa kohtaan, kaverisuhteet kärsivät riidanhaluisuudesta”. Käyttäytymisen säätelyssä ongelmia oli 14 lapsella (58,3 %) ja ryhmässä toimimisessa ongelmia oli 13 lapsella (54,2 %).

Sosiaalisten ongelmien kirjon kysymykseen avoimia vastauksia tuli yhdeksän (9). Eniten haasteita vastauksissa mainittiin kaveri- ja perhesuhteissa, esimerkiksi seuraavalla tavalla: ”Kaverisuhteet ovat vähäisiä sillä lapsi ei jaksaa sosiaalisia tilanteita pitkään”. Ryhmässä toimimisen haasteet ilmenevät vastauksista muun muassa seuraavasti: ”Varsinkin ryhmässä hankaluuksia toimia”.

Myös sekä käyttäytymisen, että tunteiden säätelyn ongelmat tulivat esiin useissa vastauksissa. Lapsilla tunteiden säätelyn ongelmat näkyivät vastaajien mukaan hermostumisena ”Hermostuu helposti saman ikäisten kanssa” sekä epävarmuutena ja hankaluutena antaa tilaa muille ”Välillä vaikeuksia sietää, jos joku muu saa huomiota”. Myös hyökkävyys muita kohtaan ilmeni yhdessä vastauksessa: ”Hermostuessa toiselle saattaa käyttäytyä hyökkäävästi”.

Tässä tutkimuksessa tarkasteltiin myös sukupuolieroavaisuuksia vastanneiden lapsilla ilmenneistä psykososiaalisista ja sosiaalisista ongelmista (ks. taulukko 1).

Taulukko 1. Ristiintaulukointi sukupuoli/ psykososiaaliset- ja sosiaaliset ongelmat

Lapsen sukupuoli	Psykososiaaliset ongelmat (lkm)	Sosiaaliset ongelmat (lkm)
Tyttö	10	11
Poika	14	12
Muu	0	0
En halua vastata	1	1
	Yhteensä 25 lapsella	Yhteensä 25 lapsella

Tuloksista (ks. taulukko 1.) kävi ilmi, että sukupuolten välillä ei ollut merkittävää eroa psykososiaalisten ja sosiaalisten ongelmien ilmentymisessä. Tutkimukseen vastanneista 10 tytöllä ja 14 pojalla ilmeni psykososiaalisia ongelmia sekä lisäksi yhdellä määrittelemättömällä sukupuolen edustajalla. Vastanneista 11 tytöllä ja 12 pojalla sekä lisäksi yhdellä määrittelemättömällä sukupuolen edustajalla ilmeni sosiaalisia ongelmia. Kyselyyn vastanneista 4 pojalla kokonaisuudessaan ilmeni enemmän psykososiaalisia ongelmia kuin tytöillä sekä yhdellä pojalla enemmän sosiaalisia ongelmia.

Tässä tutkimuksessa tutkittiin vastanneiden lasten ikäjakaumaa ja ilmenneiden psykososiaalisten ja sosiaalisten ongelmien suhteita (ks. taulukko 2).

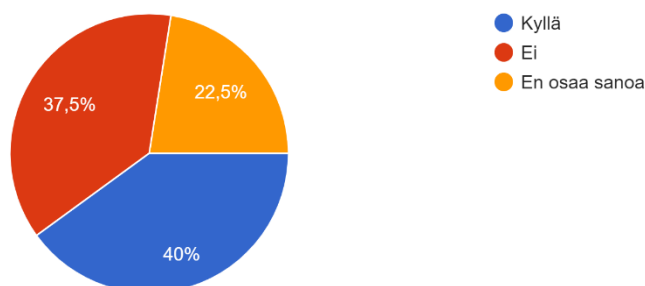
Taulukko 2. Ristiintaulukointi ikä/ psykososiaaliset- ja sosiaaliset ongelmat

Lapsen ikä nyt	Psykososiaaliset ongelmat (lkm)	Sosiaaliset ongelmat (lkm)
0-4 vuotta	1	3
5-8 vuotta	5	5
9-12 vuotta	11	10
13-17 vuotta	8	6
	Yhteensä 25 lapsella	Yhteensä 24 lapsella

Tuloksista (ks. taulukko 2.) kävi ilmi, että psykososiaalisten ja sosiaalisten ongelmien esiintyvyys oli huipussaan 9–12-vuotiailla lapsilla. Psykososiaalisia ongelmia oli 9–12 vuoden iässä 11 lapsella ja sosiaalisia ongelmia vastaavassa iässä 10 lapsella.

Tutkimuksessa selvitettiin, onko lapsen leukemiahoitojen jälkeen lapsen ja vanhemman välinen suhde muuttunut. Kyselyyn vastanneiden lapsilla lapsi–vanhempi -suhteen muuttumisen jakauma oli seuraavanlainen (ks. kuvio 8.).

40 vastausta

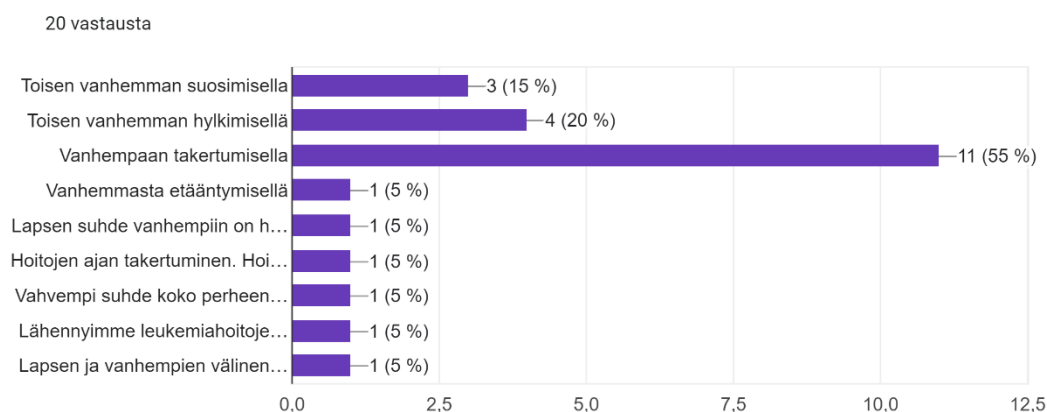


Kuvio 8. Lapsi- vanhempi -suhteen muuttumisen esiintyvyys

Tuloksista (ks. kuvio 8.) kävi ilmi, että lapsi–vanhempi suhteen muuttumisessa syöpähoitojen jälkeen ei ollut juurikaan eroja. Vastanneista 16 henkilöä (40 %) koki lapsi- vanhempi -suhteen muuttuneen syöpähoitojen jälkeen. Vastanneista

15 henkilöä (37,5 %) koki, että lapsi- vanhempi -suhde ei ollut muuttunut. Vastanneista yhdeksän henkilöä (22,5 %) vastasi ”en osaa sanoa” vaihtoehtoon.

Tutkimuksessa selvitettiin, miten lapsi–vanhempi –suhde oli muuttunut. Tämä kysymys ohjautui niille vastaajille, jotka edellisessä kysymyksessä kertoivat lapsi–vanhempi –suhteen muuttuneen. Kyselyyn vastanneiden lapsi–vanhempi -suhde oli muuttunut seuraavanlaisesti (ks. kuvio 9.).



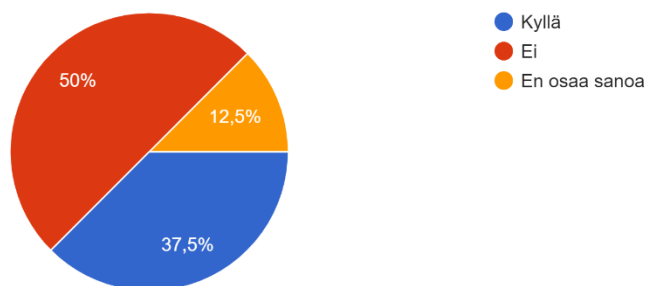
Kuvio 9. lapsi–vanhempi -suhteen muuttumisen kirjo

Tuloksista (ks. kuvio 9.) kävi ilmi, että 11 vastanneista (55 %) lapsi–vanhempi -suhde oli muuttunut lapsen takertumisella vanhempaan. Suhteen muuttuminen toisen vanhemman hylkimisellä näkyi neljällä lapsista (20 %). Kolmella lapsista (15 %) suhteen muuttuminen näkyi toisen vanhemman suosimisella.

Vastaajalle annettiin mahdollisuus myös omin sanoin kertoa lapsen ja vanhemman suhteen muuttumisesta. Avoimia vastauksia lapsi–vanhempi -suhteen muuttumisesta koskevaan kysymykseen tuli viisi. Tässä kysymyksessä vastaukset viittasivat lapsen ja vanhemman väliseen kiinteään suhteeseen, läheisyyteen ja luottamukseen esimerkiksi seuraavalla tavalla: ”Hoitojen aikana meille kehittyi syvä henkinen yhteys, joka on säilynyt”. Vanhempaan takertumista hoitajien aikana kuvattiin esimerkiksi seuraavasti: ”Isä ei ymmärrä lapsen mielestä hänen ongelmiaan..., tästä seuraa äitiin takertumista”.

Tutkimuksessa selvitettiin ovatko lapsi ja hänen perheensä saaneet apua edellä käsiteltyihin ongelmiin. Kyselyyn vastanneiden avun saannin jakauma oli seuraavanlainen (ks. kuvio 10.).

40 vastausta



Kuvio 10. Tarjotun avun esiintyvyys

Tuloksista (ks. kuvio 10.) kävi ilmi, että vastanneista 20 henkilöä (50 %) koki, etteivät he olleet saaneet apua lapsen ongelmista selviämiseen. Vastanneista 15 henkilöä (37,5 %) koki, että he olivat saaneet apua lapsen ongelmista selviämiseen. Vastanneista viisi henkilöä (12,5 %) vastasi ”en osaa sanoa” vaihtoehtoon.

Vastaajalle tarjottiin mahdollisuus kertoa omin sanoin millaisia aputoimia he ovat saaneet. Vastauskenttä oli avoin. Avoimen vastauksen avun saamiseen liittyen antoi 15 vastaajaa. Avoimista vastauksista huomattiin, että vanhemmat ovat kokeneet saavansa apua sekä terveydenhuollon, että Sylva ry:n kautta. Vastauksissa kerrottiin, että avun saaminen oli vaatinut vanhemman aktiivisuutta: ”Nämä tukitoimet on itse hankittu omilla aktiivisilla yhteydenotoilla”. Apua on jouduttu myös odottamaan: ”Lapsi pääsi viimein terapiaan, mutta sitä piti odottaa yli vuosi”.

Erilaisista terapiamuodoista ja psykologin tapaamisista kertoivat useat vastaajat. Apua oli saatu laajasti eri vastausten perusteella toimintaterapiasta, puheterapiasta, traumaterapiasta. Ohessa esimerkki yhden vastaajan kommentista, jossa kerrotaan vastaajan lapsen saamista terapiasta ”Toimintaterapiaa, puheterapiaa. Lasten psykiatrisella alkamassa traumaterapia”. Apua oli saatu myös neuropsykologisesta kuntoutuksesta, lasten psykiatrian polin tai osaston

seurannasta sekä keskusteluista psykiatrisen sairaanhoitajan kanssa. Myös lääkehoidon käyttämisestä oireiden hallintaan kerrottiin.

Sylva ry:n tarjoamista palveluista oli käytetty taideterapiaa, vertaistukea ja erilaisia leirejä. Myös tunnetaitoterapia tuli esiin: ”Äidille sylvan kuvataideterapia, lapselle kaupungin lasten psykologi”.

Kahdessa vastauksessa kerrottiin avun tarpeesta koulussa ja päiväkodissa, missä sitä oli saatu vaihtelevasti. Alla yhden vastaajan avoin vastaus: ”Keskittymisvaikeudet ovat häirinneet lasta itseään, mutta koulu ei ole ottanut niitä tosissaan, koska lapsi pärjää”.

5 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Tuomen ja Sarajärven mukaan eettinen kysymys voi olla opinnäytetyön tekijöiden omat ennakoasenteet ja -käsitykset tutkittavasta aiheesta (Tuomi & Sarajärvi, 2002, s.150–151). Yksi ryhmämme jäsenistä kuuluu leukemiaa sairastaneiden lasten vanhempien vertaistukiryhmään, joten tätä tulee pohtia opinnäytetyön eettisyyden ja luotettavuuden kysymyksissä. Valitsemamme aineiston keräämis- ja analysointitavan vuoksi ryhmän jäsenen kuuluminen vertaistukiryhmään ei vaikuta tämän opinnäytetyön tutkimuksen eettisyyteen tai luotettavuuteen. Tutkimuksen tekemiseen liittyvä eettinen kysymys on esimerkiksi lasten anonymiteetin säilyminen (Vilkkä, 2007, s. 93–99). Tässä opinnäytetyössä anonymiteetin säilymisestä huolehdittiin tekemällä tutkimuskyselystä anonyymi sekä tekemällä kyselyn perustietokysymyksistä sellaisia, ettei niistä voida tunnistaa yksittäistä henkilöä. Esimerkiksi vastaajien iät kysyttiin ikähaarukoittain, jolloin lasten tarkkaa ikää ei voitu tietää. Kyselyssä ei myöskään kysytty lasten asuinpaikkaa tai hoitosairaala. Kyselyyn vastanneiden henkilötietoja ei kerätty missään vaiheessa tutkimusta. Vastaukset säilytettiin salasanasuojauksen takana, johon oli pääsy vain

opinnäytetyön tekijöillä. Kysely ja vastaukset hävitettiin tutkimuksen jälkeen ja nämä asiat kerrottiin myös vastaajille kyselyn alussa.

Tässä opinnäytetyössä luotettavuutta pyrittiin parantamaan tarkkaan rajatulla kohderyhmällä. Tutkimuksen kohderyhmänä olivat lapset, joiden hoito oli toteutettu 0–12 vuoden iässä. Tämä rajaus tehtiin sen vuoksi, että akuuttia lymfaattista sairastavien lasten kohderyhmä on suuri ja hoitoajat ovat pitkiä. Ikäryhmän rajaus oli myös yhteistyökumppanin toive, sillä Sylvan lapsiperhetyön ikähaarukka on 0–12-vuotiaat lapset. Lisäksi määriteltiin, että kyselyyn osallistuneiden lasten parantumisesta on saanut kulua korkeintaan viisi vuotta. Kohderyhmän lapset olivat tutkimuksen aikana 0–17 vuoden iässä, kun otetaan huomioon viiden vuoden seuranta-aika. Tämän opinnäytetyön kyselyä jaettiin Facebook- ja Whatsapp-ryhmiin, mikä voi heikentää tutkimuksen luotettavuutta, kun kyselyyn voi käytännössä vastata kuka vain. Luotettavuutta pyrittiin lisäämään jakamalla kyselyä vain suljettuihin ja opinnäytetyön aihetta käsitteleviin ryhmiin.

Tutkimusaineistossa voi olla puutteita, jos huomioidaan, että vastaaja on vastannut useammassa kysymyksessä ”En osaa vastata” -kohtaan. Tästä voi päätellä, että ohjaus kyselyn täyttämiseen tai kysymys itsessään ei ole ollut tarpeeksi selkeä vastaajalle. Jos huomioidaan, että suuri osa avoimista kysymyksistä jää vastaamatta, voidaan päätellä, ettei vastaajalla ole tarpeeksi tarkkaa tietoa asiasta. (Vilka, 2007, s.106–107.) Tässä tutkimuksessa oli ohjeistus ennen kysymyksiä kysymyksen käsitteestä sekä esimerkkejä ongelmatilanteesta. Tällä pyrittiin helpottamaan vastaajaa ymmärtämään kysymys oikein ja lisäämään tutkimuksen luotettavuutta. Kyselyn ensimmäisessä kysymyksessä, joka käsitteli lapsen psykososiaalisia ongelmia, oli 6 (15 %) ”en osaa sanoa” -vastausta. Kolmannessa eli lapsi–vanhempi -suhteen muuttumisen kysymyksessä ”en osaa sanoa” -vastauksia oli 9 (22,5 %). Avun saannin kysymykseen oli puolestaan 5 (12,5 %) vastannut ”en osaa sanoa”. Olemme pohtineet, miksi varsinkin lapsi–vanhempi -suhteen muuttumisen kysymykseen oli ollut hankala vastata. Ehkä kysymys oli vaikea ymmärtää tai aihe itsessään suhteen muuttumisesta on haastava. Vanhemmat eivät myöskään välttämättä muista tai osaa ajatella aikaa ennen lapsen syöpähoitoja, joten suhteen muuttuminen voi olla hankala määrittellä.

Ennen kyselyn avaamista keskustelimme työelämäkumppanin kanssa vastaajamäärän tavoitteesta. Päätimme tuolloin, että 40 vastaajaa on minimimäärä. Pääsimme tavoitteeseen: kyselylomake keräsi 40 vastausta. Pidämme vastausmäärää hyvänä ja tutkimuksen luotettavuuden kannalta tarpeeksi suurena määränä. Uskomme, että kyselyn vastaajamäärä olisi ollut suurempi, jos kysely olisi tavoittanut laajemman vastaajamäärän. Tähän vaikuttaa muun muassa työelämäkumppanin markkinoinnin hyödyntämättä jättäminen.

6 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Aarnion & Kiilin mukaan lapsuusiän syöpä vaikuttaa lapsen elämään fyysisesti, psyykkisesti ja sosiaalisesti. (Aarnio & Kiili, 2015, s.2). Opinnäytetyön aihetta ja tutkimuskysymyksiä mietittäessä päädyimme valitsemaan yhden päätutkimuskysymyksen sekä kaksi apututkimuskysymystä kyseisestä aiheesta, koska aihetta ei ollut tutkittu paljoa ja siitä oli hankala löytää tietoa.

Aarnion & Kiilin mukaan syövän sosiaaliset vaikutukset näkyivät lasten ihmissuhteissa sekä koulunkäynnissä. (Aarnio & Kiili, 2015, s.35). Tutkimuksen pääkysymys oli; ”Millaisia sosiaalisia ja psykososiaalisia ongelmia lapsilla ilmenee viiden vuoden sisällä leukemiahoitojen lopettamisen jälkeen?”. Vastauksissa ilmeni haasteita useilla eri psykososiaalisen ja sosiaalisen selviytymisen aloilla. Erityisesti tunne-elämässä ja perhe- ja kaverisuhteissa löytyi avoimissa vastauksissa ongelmia. Toisaalta taas vanhemmat kokivat, että heillä on kiinteä ja läheinen suhde lapsen kanssa.

Ensimmäinen apukysymys oli ”Kuinka monella vastanneiden lapsista on ilmennyt psykososiaalisia ja sosiaalisia ongelmia hoitojen loppumisen jälkeen?”. Tuloksista ilmeni, että psykososiaalisia ongelmia oli 25 lapsella (62,5 % vastaajista). Sosiaalisia ongelmia ilmeni 24 lapsella (60 % vastaajista). Kaikki syövästä -sivuston mukaan akuutti lymfaattinen leukemia esiintyy yleisimmin 2–8-vuotiailla

lapsilla (Syöpäjärjestöt, i.a.). Tämä huomattiin myös tuloksissa, joissa eniten ongelmia esiintyi 9–12-vuotiailla. Tulosten mukaan nuorimpaan (0–4 v.) ikäluokkaan kuuluneita oli vähiten. Tämä oli odotettavissa, koska akuutin lymfaattisen leukemian hoidot kestävät pitkään ja hoitojen tuli olla loppuneet kyselyyn vastatessa. Koimme kuitenkin tärkeäksi tutkimuksen antaman informaation kannalta, että myös hyvin nuorena ja jopa vauvana sairastuneiden mahdollisia haasteita saadaan selville ja voidaan vertailla vanhempana sairastuneiden haasteisiin.

Toinen apukysymys oli ”Kuinka monella lapsella psykososiaaliset ja sosiaaliset ongelmat ovat vaikuttaneet lapsen ja vanhemman väliseen vuorovaikutukseen?”. Vastaajista 16:lla (40 %) psykososiaaliset ja sosiaaliset ongelmat vaikuttivat lapsen ja vanhemman väliseen vuorovaikutukseen. Tulosten mukaan yleisin lapsen ja vanhemman välisen vuorovaikutuksen haaste on lapsen takertuminen vanhempaan. Pohdimme, voisiko tähän syynä olla omaishoitajuus, jolloin vanhempi jää lapsen kanssa kotiin.

Tuomiston mukaan syöpään sairastuneen lapsen ja hänen perheensä psykososiaalisen tuen antamisessa on paljon kehitettävää (Tuomisto, 2018, s. 50). Tulosten mukaan 50 prosenttia vanhemmista koki, ettei apua edellä kysytyjen haasteiden kanssa ollut saatu. Aineistossa kävi ilmi, millaisia aputoimia perheet olivat saaneet, ja eniten vastauksissa tuli esille erilaisia terapioiden ja tapaamisten psykologin kanssa. Tuen saamisessa on selvästi paljon kehitettävää ja se herättää ajatuksia, millä jatkotutkimuksilla tai toimilla tätä voitaisiin parantaa.

Tätä opinnäytetyötä tehdessä saimme uusia näkökulmia aiheeseen liittyen. Vanhemman ja omaisen näkökulma sekä syöpäosastolla tehdystä harjoittelusta saatu hoitohenkilökunnan näkökulma ovat olleet hyödyllisiä. Tulevaisuudessa olisi mielenkiintoista kuulla myös sairastuneen lapsen omaa näkökulmaa aiheeseen liittyen. Sairaanhoidajina usein keskitymme potilaan fyysisen sairauden hoitoon, joten opinnäytetyön tulosten perusteella haluamme tulevaisuudessa panostaa myös potilaan psyykkiseen hyvinvointiin.

Aluksi prosessia hidasti niukka teoretieto aiheesta ja käytimme tiedonhakuun paljon aikaa. Tulevaisuudessa aiheesta olisikin tärkeä tehdä lisätutkimuksia, koska aiheeseen liittyvä tiedon ja tuen tarve lapsilla ja vanhemmilla on suuri. Tulisi tutkia, voisiko oikein kohdennettu henkinen tuki syöpähoitojen aikana parantaa lasten henkistä kuormaa syöpähoitojen jälkeen. Myös vanhempien jaksaminen tulisi ottaa huomioon, koska se vaikuttaa myös lapsen henkiseen hyvinvointiin. Hoitohenkilökunnan ajankohtainen tiedon saanti tulisi varmistaa, koska he ovat tärkeässä roolissa lapsen syövän hoidossa.

LÄHTEET

- Aarnio, M., & Kiili, M. (2015). *Syövän vaikutus lapsen elämään*. [Opinnäytetyö, Turun ammattikorkeakoulu].
https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/100383/Kiili_Mirjami_Aarnio_Marianna.pdf;sequence=1
- Dinsmore, E., & Rosengarten, L. (11.10.2022) The psychological, psychosocial and emotional wellbeing of children and young people with leukaemia. *British Journal of Nursing*. 31(20): 1020-1028.
<https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=160161347&site=ehost-live&scope=site&authtype=sso&custid=s4777465>
- Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. (i.a.) *Ohjeita lasten ja nuorten sosiaalisen vuorovaikutuksen tukemiseksi*. [Ohjeistus.] Saatavilla 9.5.2022.
https://www.mielenterveystalo.fi/lapset/ammattilaisille/hairiot/Documents/Ohjeita_lasten_ja_nuorten_sosiaalisten_vuorovaikutustaitojen_tukemiseksi.pdf
- Ilves, P. (2020). *Vanhempien kokemuksia lapsen syöpään sairastumisen vaikutuksesta lapsen sosiaaliseen hyvinvointiin koulussa*. [Pro gradu, Kasvatustieteet Turun yliopisto].
<https://www.utupub.fi/bitstream/handle/10024/149731/opinn%C3%A4ytety%C3%B6.pdf?sequence=1>
- Keltikangas-Järvinen, L.(toim.).(2010). *Sosiaalisuus ja sosiaaliset taidot*. (1. p.). WSOY.
- KvaliMOTV. (i.a.). *Analyysi ja tulkinta*. Saatavilla 14.1.2023
https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3.html
- KvantiMOTV. (i.a.) *Menetelmän tyyppejä ja soveltuvan menetelmän valinta*. Saatavilla 25.3.2023. <https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/menetelma/menetelmatyypit.html>
- L417/2007. Lastensuojelulaki. 13.4.2007/417.
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070417#L1P6>

- Lohi, O., Kanerva, J., Taskinen, M., Harila-Saari, A., Rounioja, S., Jahnukainen, K., Lähteenmäki, P., & Vettenranta, K. (2013). *Lapsuusiän leukemia*. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. [Lapsuusiän leukemia \(duodecimlehti.fi\)](https://duodecimlehti.fi)
- McGrath, P. (1.8.2001). Findings on the impact of treatment for childhood acute lymphoblastic leukaemia on family relationships. *Child and Family Social Work*. <https://search.ebscohost.com/login.aspxdirect=true&db=aph&AN=4839350&site=ehost-live&scope=site&authtype=sso&custid=s4777465>
- Salonen, J. (15.7.2019) Leukemia- verisyöpä. *Lääkärikirja Duodecim*. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00040>
- Sunela, K., Aho S. & Tiainen. K. (2022). Nuoren aikuisen parantumaton syöpä – kokonaisvaltainen hoito-ote kantaa pitkälle. *Suomalainen lääkäriseura Duodecim*. 138:50, 1-6. <https://www.duodecimlehti.fi/xmedia/duo/duo16752.pdf>
- Sylva ry. (i.a.) *Lasten ja nuorten syöpäsairaudet*. Saatavilla 9.5.2022. <https://www.sylva.fi/tietoa-ja-tukea/lapsiperheelle/lasten-ja-nuorten-syopasairaudet/>
- Syöpäjärjestöt. (i.a.) *Lasten syövät*. Saatavilla 9.5.2022. <https://www.kaikkisyovasta.fi/tietoa-syovasta/syopataudit/lasten-syovat/#lasten-leukemia>
- Taskinen, M., Wartiovaara-Kautto, U., & Lohi, O. (2019). Lasten ja nuorten aikuisten akuutin lymfoblastileukemian hoito kehittyä. *Duodecim*, 135(12), 1155-1160. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/318795/duo14975.pdf?sequence=1>
- Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. (16.9.2021). *Syöpä*. <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/syopa>
- Tietoarkisto. (i.a.-a). *Ristiintaulukointi*. Saatavilla 14.1.2023 <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvanti/ristiintaulukointi/ristiintaulukointi/>
- Tietoarkisto. (i.a.-b). *Tutkimusprosessi*. Saatavilla 14.1.2023 <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvanti/tutkimus/prosessi/>

- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2002). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. (Uud. p.) Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Tuomisto, M. (2018). *Syöpää sairastavan lapsen ja perheen psykososiaalisen tuen prosessikuvaus*. [Opinnäytetyö, Turun ammattikorkeakoulu]. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/146783/Tuomisto_Mira_opinnaytetyo.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Valli, R. & Aarnos, E. (2018). *Ikkunoita tutkimusmetodeihin: 1, Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle* (5., uudistettu painos.). PS-kustannus.
- Vehkalahti, K. (2008). *Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät*. Tammi.
- Vilka, H. (2007). *Tutki ja mittaa. Määrällisen tutkimuksen perusteet*. Saatavilla 7.10.2022. https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/98723/Tutki_jamittaa_2007.pdf?sequence=1
- Vilka, H. (2021). *Näin onnistut opinnäytetyössä*. PS- kustannus.

LIITE 1. Tutkimuskysely

Leukemian hoitojen jälkeiset sosiaaliset ja psykososiaaliset ongelmat lapsilla, vanhemman näkökulmasta.

Olemme kolmannen vuoden sairaanhoitajaopiskelijoita Oulun Diakonia-ammattikorkeakoulusta, ja teemme opinnäytetyötä aiheesta "Lasten akuutin lymfoblastileukemiahoitojen jälkeinen psykososiaalinen ja sosiaalinen selviytyminen vanhempien näkökulmasta".

Tarkoituksenamme on kartoittaa kyselyllä lasten psykososiaalisia ja sosiaalisia haasteita leukemiahoitojen jälkeen vanhempien näkökulmasta. Kysely on avoinna helmikuun 2023 loppuun.

Kysely on tarkoitettu niiden lasten vanhemmille, joiden lasten leukemiahoitot ovat loppuneet viimeistään 12-vuotiaana, ja joiden hoitojen loppumisesta on korkeintaan viisi vuotta.

Käsitlemme vastaukset anonymisti. Vastauksia ei yksilöidä, eikä niistä voida tunnistaa vastaajaa. Säilytämme vastauksia salasanasuojauksen takana, joihin on pääsy vain opinnäytetyöntekijöillä. Kysely ja vastaukset hävitetään asianmukaisesti opinnäytetyön valmistumisen jälkeen.

Jos ilmenee kysyttävää, yhteydenotot sähköpostitse etunimi.sukunimi@student.diak.fi.

Kiitos ajastasi ja mukavaa kevään odotusta!

Terveisin,

Opinnäytetyöntekijät Isopoussu Meri, Jurvelin Anni ja Koivukangas Wilhelmiina.

***Pakollinen**

Perustiedot

1. Sukupuoli *

Merkitse vain yksi soikio.

- Tyttö
- Poika
- Muu
- En halua vastata

2. Lapsen ikä nyt *

Merkitse vain yksi soikio.

- 0-4 vuotta
 5-8 vuotta
 9-12 vuotta
 13-17 vuotta

3. Hoitojen päättymisestä aikaa *

Merkitse vain yksi soikio.

- alle 12 kk
 1 vuosi
 2 vuotta
 3 vuotta
 4 vuotta
 5 vuotta

Psykososiaaliset ongelmat

Psykososiaalisuus liittyy sekä psyykkiseen että sosiaaliseen hyvinvointiin. Lapsi voi kokea itsetunto- ongelmia, erilaisuuden tunnetta tai jopa elämänhallinnan menettämisen tunnetta hoitojen aikana tai sen jälkeen. Nämä voivat näyttäytyä eri tavoin, esimerkiksi syrjään vetäytymisenä, masennuksena tai rajuinakin käytös- ja ahdistusoireina.

4. Onko lapsellasi ollut psykososiaalisia ongelmia? *

Merkitse vain yksi soikio.

- Kyllä
 Ei *Siirry kysymykseen 7*
 En osaa vastata *Siirry kysymykseen 7*

5. Jos kyllä, ovatko psykososiaaliset ongelmat liittyneet esimerkiksi? Voit valita yhden tai useamman vaihtoehdon.

Valitse kaikki sopivat vaihtoehdot.

- Ihmissuhteisiin
 Oppimiseen
 Keskittymiseen
 Itsetuntoon
 Tunne-elämään
 Itsenäisyyteen
 Muu: _____

6. Halutessasi voit itse sanoittaa millaisia psykososiaaliset ongelmat ovat olleet.

Sosiaaliset ongelmat

Sosiaalisuus tarkoittaa kykyä tulla toimeen muiden ihmisten kanssa eri tilanteissa. Yksilö voi myös näyttäytyä sosiaalisena, vaikka hänellä olisi ongelmia sosiaalisissa tilanteissa. Puutteita voi olla esimerkiksi leikkitaidoissa, itsensä ilmaisemisessa, sanattomien viestin ymmärtämisessä, empaattisuudessa ja niin edelleen.

7. Onko lapsellasi ollut sosiaalisia ongelmia? *

Merkitse vain yksi soikio.

- Kyllä
 Ei *Siirry kysymykseen 10*
 En osaa vastata *Siirry kysymykseen 10*

8. Jos kyllä, ovatko sosiaaliset ongelmat liittyneet esimerkiksi? Voit valita yhden tai useamman vaihtoehdon.

Valitse kaikki sopivat vaihtoehdot.

- Kaveri- tai perhesuhteisiin
 Ryhmässä toimimiseen
 Vuorovaikutukseen
 Käyttäytymisen säätelyyn
 Muu: _____

9. Halutessasi voit itse sanoittaa millaisia sosiaaliset ongelmat ovat olleet.

Lapsi- vanhempi suhde

Lapsi- vanhempi suhteella tarkoitetaan lapsen ja vanhemman suhdetta.

Kysymyksellä tarkoitetaan lapsen ja vanhempien suhteessa tapahtuneita muutoksia leukemiahoitojen aikana/ jälkeen, sekä mahdollisia eroavaisuuksia verrattuna aiempaan lapsi- vanhempi suhteeseen.

10. Onko lapsi- vanhempi suhde muuttunut? *

Merkitse vain yksi soikio.

- Kyllä
 Ei *Siirry kysymykseen 13*
 En osaa sanoa *Siirry kysymykseen 13*

11. Jos kyllä, miten lapsi-vanhempi suhde on muuttunut? Voit valita yhden tai useamman vaihtoehdon.

Valitse kaikki sopivat vaihtoehdot.

- Toisen vanhemman suosimisella
 Toisen vanhemman hylkimisellä
 Vanhempaan takertumisella
 Vanhemmasta etääntymisellä
 Muu: _____

12. Halutessasi voit itse sanoittaa millaisia eroavaisuuksia koet lapsi-vanhempi suhteessa olevan.

Avun saanti

Kysymyksellä tarkoitetaan sitä, onko edellämainittuihin asioihin tarjottu apua tai tukea.

13. Oletteko saaneet apua näissä asioissa selviämiseen? *

Merkitse vain yksi soikio.

- Kyllä *Siirry kysymykseen 14*
 Ei
 En osaa sanoa

14. Millaisia aputoimia olette saaneet?

Google ei ole luonut tai hyväksynyt tätä sisältöä.

Google Forms