



**Jasmin Krook**  
**Lydia Kyllönen**  
**Niklas Laitakari**

Diakonia-ammattikorkeakoulu  
Sosiaali- ja terveystieteiden ammattitutkinto  
Sairaanhoitaja (AMK),  
Sairaanhoitaja (AMK), diakoninen hoitotyö  
Opinnäytetyö, 2024

# **LASTEN JA NUORTEN SYÖVÄN MYÖHÄISVAIKUTUKSET**

**Psykososiaaliset haasteet sekä myöhäisvaikutukset -kysely**



## TIIVISTELMÄ

Jasmin Krook

Lyydia Kyllönen

Niklas Laitakari

Lasten ja nuorten syövän myöhäisvaikutukset. Psykososiaaliset haasteet sekä myöhäisvaikutukset -kysely

22 sivuja ja 2 liitteet

Kevät, 2024

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Sosiaali- ja terveystieteiden ammattitutkinto

Sairaanhoitaja (AMK), Sairaanhoitaja (AMK) diakoninen hoitotyö

Sairastettu syöpä on sairaus, joka pahimmassa tapauksessa jättää elinikäisiä vaikutuksia. Lapsena sairastettu vakava tauti on henkisesti ja fyysisesti raskas kokemus. Lapsuus voi jäädä lyhyeksi laajojen hoitojen vuoksi, joten on tärkeää tukea lapsen sosiaalista, henkistä sekä fyysistä kehitystä erilaisilla menetelmillä hoitojen aikana ja niiden jälkeen. Opinnäytetyössä selvitetään edellä mainittuja aiheita sekä syövän myöhäisvaikutuksia. Lasten syöpähoidot ovat keskitetty yliopistosairaaloihin ympäri Suomea niiden harvinaisuuksien takia.

Opinnäytetyön yhteistyökumppani Sylva Ry on yleishyödyllinen yhdistys, jonka tehtävä on tukea syöpäpotilaita sekä heidän perheitään hoitojen aikana sekä jälkeen. Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää kyselyn avulla, ovatko syövästä selvinneet saaneet tarpeeksi psykososiaalista tukea ja millaisia mahdollisia myöhäisvaikutuksia sairauden myötä on ilmennyt. Tavoitteena oli tehdä Sylvalle alustavaa tutkimusta aiheesta.

Kyselyyn vastasi neljä henkilöä, jotka ovat sairastaneet syövän lapsena. Vastauksissa nousi esiin psykososiaalisen tuen puute hoitajaksojen jälkeen sekä erilaisia fyysisiä rajoitteita, joita sairaus on aiheuttanut.

Teemme tutkimuksen Sylva Ry:n käyttöön.

Asiasanat: haitat, syöpätaudit, tukeminen

## ABSTRACT

Jasmin Krook

Lyydia Kyllönen

Niklas Laitakari

Late Effects of Childhood and Adolescent Cancer: Psychosocial Challenges and Late Effects Survey

Pages 22 and 2 Appendices

Spring, 2024

Diaconia University of Applied Sciences

Degree: Bachelor of Health Care, Registered Nurse (RN), Registered Nurse in Diaconal Nursing (RN)

Having experienced cancer is a lifelong struggle that, in the worst cases, leaves lasting effects. A severe illness during childhood is emotionally and physically taxing. Childhood may become short-lived or virtually non-existent due to extensive treatments. Therefore, it is crucial to support the social, mental, and physical development of a child through various methods during and after treatments. In this thesis, the above mentioned topics were explored as well as the late effects of cancer. Pediatric cancer treatments are centralized in university hospitals across Finland due to their rarity.

The cooperative partner, Sylva Ry, is a non-profit organization whose mission is to support cancer patients and their families during and after treatments. The purpose of the thesis was to investigate, through a survey, whether cancer survivors have received sufficient psychosocial support and what potential late effects have emerged as a result of the illness. The aim was to conduct preliminary research on the topic for Sylva.

Four individuals who had experienced cancer as children responded to the survey. The responses highlighted a lack of psychosocial support after treatment periods and various physical limitations brought about by the illness. We are conducting this research for the benefit of Sylva Ry.

Keywords: consequences, cancer disease, support

## SISÄLLYS

|  |    |
|--|----|
| 1 JOHDANTO .....   | 4  |
| 2 LASTEN JA NUORTEN SYÖVÄT .....                                     | 5  |
| 2.1 Lasten ja nuorten syöpien aiheuttaja.....                        | 5  |
| 2.2 Oireet .....   | 6  |
| 2.3 Lasten syöpäsairauksien hoito .....                              | 6  |
| 2.4 Syövän myöhäisvaikutukset.....                                   | 8  |
| 3 TUEN JA TOIVON MERKITYS .....                                      | 10 |
| 3.1 Lapsen henkinen ja hengellinen tuki .....                        | 11 |
| 3.2 Perheen tuki.....  | 11 |
| 3.3 Toivon merkitys.....   | 13 |
| 4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET.....                         | 14 |
| 5 TUTKIMUSYMPÄRISTÖ JA TYÖELÄMÄKUMPPANI .....                        | 14 |
| 5.1 Sylva Ry.....  | 15 |
| 5.2 Toiminta ja palvelut .....                                       | 15 |
| 5.3 Tiedotus ja vaikuttaminen .....                                  | 16 |
| 6 TUTKIMUSMENETELMÄT, AINEISTONKERUU- JA<br>ANALYYSIMENETELMÄT ..... | 16 |
| 7 TULOKSET .....   | 17 |
| 7.1 Taustatiedot .....   | 18 |
| 7.2 Henkinen ja hengellinen tuki .....                               | 18 |
| 7.3 Myöhäisvaikutukset.....  | 19 |
| 7.4 Kohtaaminen sekä vastaajien vapaa sana.....                      | 20 |
| 8 JOHTOPÄÄTÖKSET .....   | 21 |
| 9 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS .....                                    | 22 |
| 10 POHDINTA .....  | 23 |
| LÄHTEET.....   | 26 |

|  |    |
|--|----|
| LIITE 1. Opinnäytetyön kysely .....            | 32 |
| LIITE 2 Opinnäytetyön kyselyn saatekirje ..... | 34 |

## 1 JOHDANTO

Syöpä on ryhmä erilaisia soluja, jotka ovat muuntautuneet pahanlaatuisiksi aiheuttaen sairauksia. Solujen poikkeavan toiminnan seurauksena syntyy syöpäkasvaimia, jotka voivat levitä lähtöpaikastaan muualle elimistöön. Syöpä voi olla henkeä uhkaava sairaus, mutta nykyään taudin ennuste on parantunut hoitojen kehittymisen sekä diagnostiikan ansiosta. (Terveystukena, i.a.) Lasten syövä ovat kuitenkin harvinaisia ja ne poikkeavat aikuisten syövästä (Lähtenmäki, 2023; Lohi & Vettenranta, 2023-a). Vaikka ennuste vaihtelee diagnoosin mukaan, kuitenkin noin 80 % syöpään sairastuneista lapsista paranee (Lähtenmäki, 2023), nuorista lähes 90 % (Sylva, i.a.-a).

Syöpä vaikuttaa kokonaisvaltaisesti sekä sairastuneeseen että lähipiiriin. Hoidot ovat rankkoja ja kuormittavia. Hoitajaksojen jälkeen voi ilmentyä myöhäisvaikutuksia, jotka ovat yksilöllisiä ja voivat vaikuttaa sairastaneen elämään laajasti. Tuen merkitys korostuu niin hoitojen aikana kuin sairaudesta parannuttua, sillä sairaus voi jättää pysyvät jäljet ja pelon sairauden uusiutumisesta.

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää kyselyn avulla, miten lapsuudessa sairastettu syöpä näkyy tämänhetkisessä elämässä. Pyrimme selvittämään, ovatko kyselyyn vastanneet saaneet riittävää psykososiaalista tukea hoitojen aikana ja sen jälkeen sekä millaista tukea heille on tarjolla tällä hetkellä. Selvitämme myös, onko heille jäänyt fyysisiä tai psyykkisiä haasteita ja miten ne näkyvät heidän elämässään tänä päivänä esimerkiksi työnhakuprosessissa, opinnoissa tai harrastuksen parissa ja kohdataanko heidät näissä tilanteissa tasa-arvoisesti.

Teemme yhteistyötä Sylva Ry:n kanssa. Sylva on yhdistys, jonka tavoitteena on tukea lapsia, nuoria, nuoria aikuisia sekä heidän perheitänsä syöpähoitojen aikana sekä jälkeen. Aiheemme syntyi mielenkiinnostamme lasten syöpäsairauksiin ja siitä, kuinka se on vaikuttanut heidän elämäänsä sairauden jälkeen.

## 2 LASTEN JA NUORTEN SYÖVÄT

Suomessa syöpään sairastuu joka vuosi noin 150 alle 15-vuotiasta lasta sekä noin 80 15–19-vuotiasta nuorta (Lähteenmäki, 2023; Sylva, i.a.-a), eikä niiden ilmaantuvuus ole juurikaan muuttunut viimeisten vuosikymmenien aikana (Salo & Halve, 2023). Lasten syövät ovat harvinaista, ja ne luetaankin harvinaissairauksiksi. Tästä syystä lasten syöpien hoidot on keskitetty yliopistosairaaloihin. (Lähteenmäki, 2023.)

Lasten ja nuorten yleisimmät syövät ovat leukemiat eli verisyövät, lymfoomat eli imukudossyövät sekä aivojen tai keskushermoston kasvaimet (Suomen Syöpärekisteri, i.a). Lasten syövät ovat monin tavoin erilaisia aikuisten syöpiin verrattuna muun muassa alkuperältään (Lohi & Vettenranta, 2023-a). Lisäksi useita aikuisten syöpämuotoja ei esiinny lapsilla ollenkaan (Jalanko, 2021).

Vaikka ennuste vaihtelee diagnoosin mukaan, silti noin 80 % syöpään sairastuneista lapsista paranee pysyvästi (Lähteenmäki, 2023), nuorista lähes 90 % (Sylva, i.a.-a). Syöpään sairastuneista aikuisista vastaava luku on 70 % (Seppä ym., 2023). Ennusteen kannalta tärkeää on kuitenkin se, onko syöpä levinnyt ja kuinka laajalle (Jalanko, 2021).

### 2.1 Lasten ja nuorten syöpien aiheuttaja

Syitä lapsuusiän syöpien syntyyn ei tunneta hyvin. On kuitenkin todettu joitain oireyhtymiä, jotka lisäävät riskiä sairastua syöpään, esimerkiksi Downin oireyhtymä. (Lohi & Vettenranta, 2023-a.) Lisäksi perinnöllisyydellä on vaikutusta syövän syntyyn. Noin 5–10 %:lla syöpään sairastuneista on todettu jokin perinnöllinen syöpäalttiusoireyhtymä. (Tsaousis ym., 2019.) Tämä vaihtelee kuitenkin eri syöpien kesken. Jokaisella syöpäalttiusoireyhtymällä on oma tyypillinen sairastumiskirjonsa. (Aaltonen, 2022.) Esimerkiksi perinnöllisen retinoblastooman taustalla on syöpäalttiusoireyhtymä, jossa RB1-geenivirhe aiheuttaa perinnöllisen alttiuden sairastua kyseiseen syöpään. Lapsella, jonka toisella vanhemmista on

tämä geenivirhe, riski periyymiseen on 50 %. Geenivirheen kantajalla riski sairastua syöpään on 95 %. (Tarkkanen ym., 2021.) Vaikka monet syövälle altistavat geenit ovat periytyviä (Aaltonen, 2022), on huomattava se, ettei itse syöpä ole periytyvä, vaan alttius sairastua syöpään periytyy (Iivanainen, 2023). Tämä tarkoittaa sitä, etteivät kaikki geenivirheen saaneet sairastu syöpään (Aaltonen, 2022). Myös jotkin virusinfektiot lisäävät riskiä sairastua syöpään. Esimerkiksi joillakin lymfoomaan sairastuneilla taustalla saattaa olla sairastettu EBV-infektio. (Kentsis, 2020.) Epstein-Barrin-virus on yleinen virus, joka aiheuttaa esimerkiksi mononukleoosia. Pääasiassa virus tarttuu syljen välityksellä. (Hukkanen & Nieminen, 2020.)

## 2.2 Oireet

Koska lasten syövä ovat harvinaisia, voi olla vaikea epäillä lapsella syöpää (Jalanko, 2021). Diagnoosinnin haastetta lisää myös se, että lasten kyky kuvata ja paikantaa oireita on vaikeaa (Lohi & Vettenranta, 2023-b). Vanhempien olisikin tärkeää viedä lapsi uuteen lääkärin arvioon, jos herää edelleen huoli siitä, ettei lapsella ole kaikki kunnossa (Jalanko, 2021). Oireet vaihtelevat syöpätyypeittäin ja niitä on monenlaisia. Esimerkiksi leukemiatilailta oireilu voi ilmaantua kuumeluna, kalpeutena ja iholla näkyvinä petekioina tai mustelmina. (Lohi & Vettenranta, 2023-b.) Petekiat ovat pieniä, alle 3 millimetrin kokoisia pistemäisiä verpurkauksia iholla, jotka näkyvät punaisina tai violetinruskeina pisteinä (Poikonen, 2020). Lymfooman taustalla voi olla muun muassa imusolmukesuurentumia, laihutumista ja yöhikoilua. Oksentelu, näköhäiriöt ja päänsärky voivat viitata aivokasvaimen. Jopa 80 % lasten kiinteistä kasvaimista on ehtinyt metastoitua diagnosivaiheessa, mikä myös aiheuttaa oireilua (Lohi & Vettenranta, 2023-b.)

## 2.3 Lasten syöpäsairauksien hoito

Lasten syöpien harvinaisuuden vuoksi niitä hoidetaan keskitetysti yliopistosairaloissa ja käyttäen kansainvälisiä hoito-ohjelmia (Lähteenmäki, 2023). Lasten ja nuorten syöpäsairauksia voidaan hoitaa erilaisilla hoitomuodoilla. Niitä ovat



solunsalpaajahoito, sädehoito, leikkaushoito, kohdennettu lääkehoito, kantasolusiirto, afereesi sekä CART-soluhoidot. (Terveyskylä.fi, i.a.-b.) Syövän hoidossa tarvitaan lisäksi tukihoidoja, joita voivat olla muun muassa pahoinvoinnin ehkäisy ja hoito, kivunhoito, verituotteiden siirto, erilaisten kasvutekijöiden anto, infektioiden tehokas ehkäisy ja hoito sekä ravitsemuksen tukeminen (Ahonen ym., 2019, s. 151).

Solunsalpaajat eli sytostaatit ovat keskeisessä roolissa syövän parantavassa ja tautia hidastavassa hoidoissa. Ne vaikuttavat nopeasti jakautuviin soluihin, joita syöpäsolutkin ovat, estämällä syöpäsoluja jakautumasta ja tuhoamalla niitä. (Tenhunen ym., 2023.) Joskus solunsalpaajat riittävät yksinään syövän hoitoon, mutta useimmiten se on osa hoitoa (Ahonen ym., 2019, s. 136). Yhdistämällä eri solunsalpaajia voidaan vaikuttaa solujakautumisen eri vaiheisiin. Näin saadaan myös yksittäisen solunsalpaajan annosmäärää pienennettyä, jolloin hoidon siedettävyyttä parane. (Tenhunen ym., 2023.) Haasteena solunsalpaajissa on, että ne vaikuttavat myös terveisiin soluihin, jotka kuitenkin palautuvat syöpäsoluja nopeammin. Tämän vuoksi hoito toteutetaan jaksoittain, jolloin terveille soluille annetaan aikaa toipua ennen seuraavaa solunsalpaajahoitoa. (Ahonen ym., 2019, s. 137.)

Sädehoidossa suurienerginen, ionisoiva säteily kohdennetaan tarkkaan määritettyyn kohteeseen tuhoamaan syöpäsoluja. Tämä on potilaalle kivutonta, mutta hoidon aikana potilaan on pysyttävä paikoillaan. (Ahonen ym., 2019, s. 146.) Sädehoitoa lapsille annetaan kiinteiden kasvainten hoidossa yhdistelmähoitona leikkauksen ja solunsalpaajahoidon kanssa. Se voi olla myös osa palliativista hoitoa. Lisäksi sädehoitoa voidaan antaa allogeenisien kantasolusiirron esihoitona. Noin 24 % syöpään sairastuneista lapsista saa sädehoitoa osana syöpähoitoja. Lasten kohdalla kuitenkin merkittävässä asemassa ovat sädehoidon aiheuttamat pitkäaikaishaitat, joita saa kaksi kolmesta sädehoitoa saaneista lapsista. Lisäksi sädehoito aiheuttaa suurentuneen riskin sekundaarisyöville. (Suominen ym., 2023.)

Kantasolusiirrot jaetaan allogeenisiin ja autologisiin siirteisiin. Allogeenisessa kantasolusiirrosta luovuttajana toimii vieras, kudostyypiltään sopiva henkilö, kun taas autologisessa kantasolut on kerätty potilaalta itseltään. Allogeenisien

kantasolusiirteiden saajalle toteutetaan ennen siirrettä esihoito, jonka periaatteena on tuhota oma luuydin, joka korvataan luovuttajan kantasoluilla. Tämän jälkeen siirre annetaan laskimoon, josta se verenkierron kautta hakeutuu potilaan luuytimeen, tarttuu sinne ja alkaa tuottamaan verisoluja. Luuytimen käynnistyminen vie noin kaksi–kolme viikkoa, jolloin se alkaa tuottamaan kypsiä verisoluja. (Taskinen & Lähteenmäki, 2023; Itälä-Remes & Volin, 2015.) Kantasolusiirteiden saaneilla lähes jokaiselle jää myöhäisvaikutuksia. Lisäksi riski sekundaarisyöville on noin kaksinkertainen ja nuori ikä siirteiden saannin hetkellä lisää tätä riskiä. (Vettenranta ym., 2021.) Merkittävä syy kantasolusiirtoon lapsilla on akuutti lymfoblastileukemia, etenkin uusiutuessaan. Autologista kantasolusiirrettä annetaan esimerkiksi joidenkin hoitoresistenttien tai uusiutuneiden lymfoomien hoidossa. (Vettenranta ym., 2021.)

CAR-T-soluhoido on uusi immunologinen täsmähoitomuoto, jota on Suomessa toteutettu syksystä 2018 alkaen. Siinä potilaalta kerätään verestä T-soluja, jotka muokataan geneettisesti tunnistamaan potilaan syöpäsoluja. Solut palautetaan potilaalle geenimuokkauksen jälkeen. CAR-T-soluhoidolla pyritäänkin aktivoimaan potilaan omaa puolustusjärjestelmää syöpäsoluja vastaan. Haasteena hoitomuodossa on kuitenkin se, että se on kallista, ja siitä voi saada vakavia, jopa hengenvaarallisia haittavaikutuksia. CAR-T-solut valmistetaan Yhdysvalloissa, minkä vuoksi solujen valmistus kestää varsin pitkään, kolme–neljä viikkoa, mikä voi joillekin potilaille olla liian pitkä aika odottaa. Lisäksi hoito soveltuu vain pienelle potilasryhmälle, erityisesti lymfooma- ja leukemiapotilaille. CAR-T-soluhoidon ansiosta on kuitenkin pystytty parantamaan potilaita, joille muut hoitomuodot eivät ole enää tehonneet. (Leppä & Vettenranta, 2019.)

#### 2.4 Syövän myöhäisvaikutukset.

Lapsista, jotka ovat saaneet syöpähoitoa, noin 60 %:lla todetaan aikuisena myöhäisvaikutus, joka on hoidosta johtuva. Myöhäisvaikutukset voivat olla hormonaalisia, elinkohtaisia tai kognitiivisia. Myöhäisvaikutuksen tekijät voidaan luokitella kolmeen ryhmään. Syövän sijainti vaikuttaa siihen, aiheuttaako se kudosis- tai elinvaurioita tai mekaanisia vaikutuksia. Vaikuttavana tekijänä on myös sukupuoli

ja aikaisempi terveydentila ennen syöpädiagnoosia sekä diagnoosin saamisen ikä. (Melin ym., 2021.) Lapsena sairastetun syövän myöhäisvaikutukset voivat näkyä ulkoisina, toiminnallisuuden vajeena tai sosiaalisissa suhteissa, eli ne voivat olla läsnä jokapäiväisessämme arjessa (Taskinen ym., 2014).

Lapsena tai nuorena syövän sairastaneista noin kaksi kolmasosaa saa keskivaikeita tai vakavia myöhäisvaikutuksia. Sydämeen kohdistuvat haitat lukeutuvat yleisimpiin myöhäisvaikutuksiin. Näitä ovat esimerkiksi sydämen vajaatoiminta ja sepelvaltimotauti. Lisäksi kilpirauhaseen liittyvät haitat ovat tavallisia. (Melin ym., 2021.) Kilpirauhasen vajaatoiminta on yleisin hormonaalinen myöhäisvaikutus kantasolusiirron saaneilla, joilla hormonipuutokset ovat yleisiä. Yleensä tämä johtuu sädehoidosta, joka on kohdistunut kilpirauhaseen. (Suominen & Janhukainen, 2018.) Muita yleisiä myöhäisvaikutuksia ovat muun muassa nivelsairaudet, kognitiiviset ongelmat sekä kuulo- ja näkövauriot (Melin ym., 2021). Kognitiiviset haitat ilmenevät tiedon käsittelyyn liittyvien toimintojen kautta, kuten havaitsemisessa, ajattelussa sekä muistamisessa (Kataja ym., 2021). Osa potilaista saa myöhäisvaikutuksena myös uuden syövän. Sekundaarisyövälle altistavia tekijöitä ovat etenkin sädehoito sekä jotkin solunsalpaajat. Nämä lisäävät riskiä sairastua muun muassa AML:ään eli akuuttiin myelooiseen leukemiaan. (Leppä & Tenhunen, 2023.)

Osalla nuorilla sekä aikuisilla voi ilmetä myös psykososiaalisia myöhäisvaikutuksia, kuten masennusta, päihteiden väärinkäyttöä, oppimisvaikeuksia tai jopa viitteitä posttraumaattiseen stressireaktioon (Taskinen ym., 2014). Posttraumaattinen stressireaktio voi syntyä järkyttävästä kokemuksesta, kuten syöpädiagnoosin saamisesta ja siitä aiheutuneesta hoidosta, mitkä ovat rankkoja kokemuksia lapsille. Tämä voi ilmentyä lapsilla muun muassa itkuisuutena, levottomuutena, käytösongelmina, pelkona, keskittymisvaikeuksina sekä kehityksen taantumisenä ja eroahdistuksena. (Tarnanen ym., 2020.)

Hoidon alkuvaiheessa voi esiintyä syöpähoidoista johtuvia sivuhaittoja, ylipainoisuutta sekä kroonista väsymystä. Lapsena syöpähoitoa saaneilla voi esiintyä myös lapsettomuutta. Solunsalpaaja- sekä sädehoito voivat vaurioittaa munasarjoja sekä kohtua pysyvästi. Nuorilla aikuisilla saattaa juuri tämä

lisääntymisterveyteen liittyvä vaikeus aiheuttaa ahdistusta ja huolta sekä vaikuttaa voimakkaasti nuoren aikuisen elämänlaatuun. (Melin ym., 2021.)

Joillakin syöpähoidoilla on heikentävä vaikutus myös miesten hedelmällisyyteen. Syöpähoitot voivat heikentää kivesten siittiöiden tuotantoa tai jopa lopettaa sen kokonaan. Miesten hedelmällisyys voi silti palautua ennalleen hoitojen loputtua. Pysyvä tai pitkäaikainen siittiöiden tuotantohäiriö syntyy silloin, kun syöpähoito vaikuttaa suoraan kiveksen kantasoluihin. (National cancer institute, 2022.) Poikien hedelmällisyys voidaan pyrkiä turvaamaan siten, että ennen hoidon aloitusta pakastetaan siemenestettä tai kiveskudosta. Hedelmällisyyden säilyttäviin toimenpiteisiin ei silti aina voida ryhtyä. (Tinkanen, 2011.)

Syöpähoitojen vaikutus hedelmällisyyteen tytöillä ja pojilla on erilainen. Tämän lisäksi hedelmällisyyteen vaikuttaa se, missä iässä sairastanut on saanut hoitoa, onko hoidot aloitettu esimerkiksi murrosikäisenä tai ennen sitä. (Ranta ym., 2018.)

### 3 TUEN JA TOIVON MERKITYS

Vakavaa sairautta sairastava lapsi on vanhemmille henkinen sekä fyysinen kuormitus. Kattavalla moniammatillisella työryhmällä pystytään tukemaan perhettä sekä lasta sairauden edetessä. Hoitosuunnitelman avulla perhe sekä lapsi saavat kokonaisvaltaisen käsityksen siitä, miten hoidot etenevät taudin edetessä. Hoitosuunnitelmassa tuodaan esille esimerkiksi, mikä on hoidon tarve sekä tavoitteet. Tärkeänä seikkana nousee myös hoidon toteutus, jolla kuvataan sitä, miten tiettyihin tavoitteisiin päästään. (Päijät-Hämeen hyvinvointikuntayhtymä, 2020.) Ennakoiva hoitosuunnitelma laaditaan silloin kun parantavaa hoitoa ei ole tarjolla. Tähän kuuluvat palliatiivinen hoito sekä saattohoito. Hoitosuunnitelmaa laadittaessa lapselle ja perheelle annetaan mahdollisuus osallistua hoidon suunnitteluun

ja toteutukseen. Tämä tuo turvallisuuden tunnetta perheelle. (Olkinuora & Luopajarvi, 2022, s. 2028.)

### 3.1 Lapsen henkinen ja hengellinen tuki

Henkisellä tuella keskitytään lapsen psyykkiseen hyvinvointiin. Se voi sisältää esimerkiksi erilaisten tunteiden käsittelemistä. Potilaalla on sairaalassa laaja tukiverkosto, johon kuuluvat muun muassa psykologi, sairaanhoitaja, sosiaalityöntekijä ja sairaalapappi. (Suomen ev.lut. kirkko, i.a.) Lapsi käy läpi uusia kokemuksia leikin avulla. Leikin merkitys korostuu sairaalahoidon aikana, koska sen kautta pystytään tekemään jotain tuttua ja turvallista uudessa ympäristössä. Lapsi ilmaisee tunteitaan leikin avulla. (Junttila ym., 2022.) Lapselle nimetään hoitojakson alussa vastuulääkäri sekä omahoitaja. Sairaanhoitaja viettää paljon aikaa lapsen kanssa, minkä avulla hän saa kokonaisvaltaisen ymmärryksen siitä, miten lapsi sekä perhe kokevat sairauden. Lapsella on oikeus saada tietoa omasta sairaudestaan, kuitenkin ikätaso huomioiden. Myös sisarusten psyykkisestä hyvinvoinnista on huolehdittava. Koko perheen voimavaroja syö lapsen sairaus, mikä voi oireilla syyllisyyden sekä mustasukkaisuuden tunteina sisaruksissa. (Lönnqvist, 2014.)

Hengelliseen tukeen kuuluu suuria ja haastavia kysymyksiä kuten esimerkiksi se, mikä on elämän tarkoitus ja mitä tapahtuu kuoleman jälkeen. Sairaalapapin kanssa potilas sekä omaiset voivat jutella halutessaan. Jokainen, joka haluaa ja kokee halua keskustella sairaalapapin kanssa, on oikeutettu siihen. Sairaalapappi kouluttaa sairaalan työntekijöitä henkiseen sekä hengelliseen tukeen liittyvissä kysymyksissä, jotta voitaisiin kokonaisvaltaisemmin tarjota tukea. (Suomen ev.lut kirkko, i.a.)

### 3.2 Perheen tuki

Kun lapsi sairastuu vakavasti, tulee huomioida hänen perheensäkin, koska hekin tarvitsevat psykososiaalista tukea. Tuki voi tulla myös perheen lähipiiristä muun

muassa siivousapuna, ruuan laittona ja muiden perusaskareiden hoitamisena. Sairaus vaikuttaa koko perheeseen fyysisesti ja psyykkisesti. Näin ollen tulee perheelle tarjota psyykkistä ja fyysistä tukea. Psyykkistä tukea voidaan tarjota keskusteluapuna, jolloin perhe voi käydä avoimesti tunteitaan läpi ammattilaisen kanssa. Fyysistä apua voidaan saada seurakunnan ja erilaisten järjestöjen kautta, jotka voivat tulla kotiin auttamaan arjen askareissa. Perhettä tukevat niin hoitohenkilökunta kuin monet ammattiryhmät, kuten sosiaalityöntekijät, psykologit, erilaiset terapeutit kuten puhe-, toiminta-, fysio- sekä ravitsemusterapeutit, sairaalapastorit sekä kuntoutusohjaajat. (Karvonen ym., 2021.) Perhe voi saada myös taloudellista tukea. Kela myöntää erityishoitorahaa, joka korvaa ansion menetyksen. Erityishoitorahaa saavat henkilöt, jotka osallistuvat sairaan tai vammaisen alle 16-vuotiaan lapsen hoitoon tai kuntoutukseen. Yhdeksi edellytykseksi nimenomaan kuuluu lapsen vaikea sairaus, muun muassa leukemia tai muu pahanlaatuinen kasvain. (Kela, 2023.)

Hoitajien tulee tuntea tarkkaan perheen tilanne ja heidän kokemuksensa, jotta heitä voidaan tukea parhaalla mahdollisella tavalla. Hoitajilla tulee olla taito uskaltaa puuttua tilanteisiin, jolloin perheenjäsenillä on vahvoja tunnerektioita. Vanhemmille tulee antaa myös tietoa lapsen sairaudesta ja siihen liittyvistä asioista. Vanhemmat tarvitsevat lapsen sairauden aikana jatkuvaa aktiivista tukea sekä ohjausta, kuinka vanhemmuutta toteutetaan lapsen sairauden aikana. Vanhemmat saattavat pohtia monesti, miten he voivat auttaa lastansa tässä tilanteessa. Perhe tarvitsee myös emotionaalista tukea. (Karvonen ym., 2021.)

Tukemisen tavoitteena on perheenjäsenten voimavarojen kehittäminen sekä ongelmanratkaisutaitojen parantaminen. On tärkeää tukea perheen elämän jatkumista mahdollisimman normaalina. Tällöin sairastunutkin lapsi jaksaa paremmin sairaalassaolon ja raskaat hoidot, kun ympärillä on tuttua ja turvallista seuraa ja tekemistä. (Karvonen ym., 2021.)

### 3.3 Toivon merkitys

Toivo on osana meitä ja elämässämme silloinkin, kun emme sitä itse tiedosta. Toivo on mukana ihmisen kehityksessä ja erityisesti hengellisyydessä. Toivon merkityksestä kertovat myös luottamus, elämän tarkoitus, elämänvoima ja elämänhalu. Nämä käsitteet kytkeytyvät toivoon. Toivo kytkeytyy hengelliseen ja psyykkiseen hyvinvointiin. Se kytkeytyy myös ihmisen terveydentilaan. Toivo on merkittävä tekijä terveyttä edistävän toiminnan sekä itsehoidon kannalta. Jos ihmisen toivo on vahva, hän kokee mielekkääksi hoitaa itseään. Toivo voi olla myönteinen voimavara sairauden keskellä. (Kylmä, 2019.)

Toivo on suhdeulottuvuuden merkittävä elementti, joka yhdistyy vahvasti omaan suhteeseemme itseemme ja elämäämme. Esimerkiksi psykoterapia voi vahvistaa yksilön toivon tunnetta, sillä siinä tutkitaan ihmisen suhdetta sekä itseensä että elämäänsä. Itsetunto muodostaa keskeisen osan toivon rakentumisessa. Strategiat oman itsetunnon vahvistamiseksi tai toisen tukemiseksi ovat olennaisia toivon kehittymiselle. (Kylmä, 2019.)

Toivoon liittyy olennaisesti myös toiminnallisuus. Yksilö voi pyrkiä kohti toivoa omien toimiensa kautta. Tämä toiminta voi olla henkistä luonteeltaan. Henkilö saattaa tarkoituksellisesti pohtia elämänsä vaikeuksia tai vaihtoehtoisesti yrittää hetkittäin sysätä ne syrjään levätäkseen. Esimerkiksi kriisitilanteessa kieltäminen voi toimia keinona ylläpitää toivoa. Samoin epärealistiset toiveet voivat hetkellisesti tukea toivon säilymistä yksilön elämän muutostilanteissa. Myös fyysinen aktiivisuus, kuten liikunta, voi muodostaa merkittävän reitin kohti toivoa. (Kylmä, 2019.)

## 4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli selvittää, millaisia haasteita lapsuudessa sairastettu syöpä on jättänyt kohderyhmämme henkilöiden sosiaaliseen sekä fyysiseen elämään. Tarkoituksena oli selvittää myös se, millaista tukea, niin henkistä kuin hengellistä, henkilöt ovat saaneet hoitojen aikana, mutta myös sen jälkeen. Tärkeäksi koimme myös selvittää, millaista tukea he olisivat mahdollisesti kaivanneet lisää. Tavoitteenamme oli tuoda näkyväksi syöpää sairastaneiden lasten toiveita tuesta sekä syövän myöhäisvaikutuksia. Tavoitteenamme oli myös tuottaa yhteistyökumppanillemme alustavaa tutkimustietoa syöpään sairastuneiden lasten tuentarpeista sekä syövän myöhäisvaikutuksista, minkä pohjalta he voivat laajentaa tutkimusta halutessaan omaan käyttöönsä.

Tutkimuskysymykset:

1. Millaista kokonaisvaltaista tukea syöpään sairastuneelle on tarjolla?
2. Millaista tukea sairastuneet olisivat kaivanneet?
3. Onko sairastaneilla ilmennyt myöhäisvaikutuksia?

## 5 TUTKIMUSYMPÄRISTÖ JA TYÖELÄMÄKUMPPANI

Saimme yhteistyökumppaniksemme lehtorimme avustuksella Sylva Ry:n. Järjestimme yhteisen tapaamisen heidän toimistollaan syksyllä 2022, jolloin keskustelimme mahdollisesta yhteistyöstä. Keskustelimme alustavasta opinnäytetyön ideastamme sekä heidän näkökulmastansa, mikä olisi heille tarpeellista. Yhteisymmärryksessä tulimme siihen tulokseen, että toteutamme opinnäytetyömme aiheesta, kuinka syövän myöhäisvaikutukset näkyvät tämänpäiväisessä elämässä, sekä psykososiaalisesta tuesta.



## 5.1 Sylva Ry

Sylva Ry on suomalainen yleishyödyllinen yhdistys, joka perustettiin vuonna 1982. Lastenklinikan syöpäosaston olosuhteet herättivät huolta potilaiden äideissä, jotka ottivat yhteyttä toimittajaan, joka teki dokumenttiohjelman osastosta, minkä jälkeen Sylva perustettiin. Se on sitoutunut tukemaan lasten, nuorten ja nuorten aikuisten syöpäpotilaiden ja heidän perheidensä hyvinvointia ja auttamaan heitä selviytymään syöpähoitojen aikana ja niiden jälkeen. Verkkosivu Sylva.fi toimii yhdistyksen pääasiallisena tiedotuskanavana. Sivustolta löytyy kattavasti tietoa Sylva Ry:n toiminnasta, tapahtumista, palveluista ja tukimuodoista. Sylva.fi tarjoaa myös ajankohtaista tietoa lasten ja nuorten syövästä, hoitomuodoista ja tutkimuksesta. (Sylva, i.a.-b.)

## 5.2 Toiminta ja palvelut

Sylva Ry tarjoaa monipuolisia palveluita ja tukea syöpään sairastuneille lapsille ja nuorille sekä heidän perheilleen. Yksi keskeinen toimintamuoto on vertaistuki. Sylva.fi-sivustolla voi liittyä erilaisiin vertaistukiryhmiin, joissa syöpään sairastuneet lapset ja nuoret sekä heidän perheensä voivat jakaa kokemuksiaan ja saada tukea toisiltaan. Ryhmiä on tarjolla eri ikäisille. (Sylva, i.a.-c.) Lisäksi Sylva Ry järjestää erilaisia ammatillisesti ohjattuja tapahtumia paikan päällä sekä verkossa, kuten kuvataidetoimintaa, terapeuttisia keskusteluja ja tuettuja lomiam. Näissä syöpään sairastuneet lapset, nuoret ja nuoret aikuiset voivat tavata toisiinsa ja saada vertaistukea (Sylva, i.a.-d, -e).

Yhdistys tekee yhteistyötä eri tahojen kanssa, kuten sairaaloiden, koulujen ja muiden järjestöjen kanssa, jotta syöpään sairastuneiden lasten ja nuorten hoito ja tuki olisivat mahdollisimman hyvät. Sylva Ry pyrkii myös vaikuttamaan yhteiskunnalliseen keskusteluun ja päätöksentekoon, jotta lasten, nuorten ja nuorten aikuisten syöpäpotilaiden tarpeet huomioitaisiin paremmin. (Sylva, i.a.-d, -e.) Sylva Ry:n toiminta perustuu pitkälti lahjoituksiin, järjestöjen ja yritysten tukeen sekä vapaaehtoistoimintaan. Sylva.fi-sivustolla kerrotaan erilaisista tavoista tukea yhdistyksen toimintaa, kuten lahjoituksista, keräyksistä ja

testamenttilahjoituksista. Lisäksi sivustolla on tietoa vapaaehtoistoiminnasta ja sen mahdollisuuksista. (Sylva, i.a.-f.)

Vapaaehtoiset ovat tärkeässä roolissa yhdistyksen toiminnassa ja he osallistuvat monenlaisiin tehtäviin, kuten tapahtumien järjestämiseen, vertaistukiryhmien vetämiseen ja yhdistyksen tiedotustoimintaan. Sylva Ry kouluttaa vapaaehtoisiaan ja tarjoaa heille tukea tehtävissään, jotta vapaaehtoistoiminta olisi mielekästä ja antoisaa. (Sylva, i.a.-g.)

### 5.3 Tiedotus ja vaikuttaminen

Sylva.fi-sivustolla yhdistys jakaa ajankohtaista tietoa lasten ja nuorten syövästä, tutkimuksesta ja hoitomuodoista. Sivustolla on myös runsaasti tietoa syövän vaikutuksista lapsen ja nuoren elämään ja arkeen sekä vinkkejä siihen, miten vanhemmat ja muut läheiset voivat tukea syöpään sairastunutta lasta tai nuorta. Tämän tiedon avulla yhdistys pyrkii lisäämään ymmärrystä lasten ja nuorten syöpäpotilaiden erityistarpeista ja haasteista. Lisäksi Sylva Ry tekee aktiivista yhteistyötä median kanssa, jotta lasten ja nuorten syöpään liittyvät asiat nousisivat esiin ja niille saataisiin enemmän huomiota. (Sylva, i.a.-h.) Yhdistys järjestää helmikuussa kansainvälisenä lasten syövän päivänä tuolitapahtumana Helsingin Narinkkatorilla, jonne laitetaan punaiset ja siniset tuoli kuvaamaan edellisvuonna syöpään sairastuneita ja valkoiset syöpään menehtyneitä lapsia ja nuoria. (Sylva, i.a.-i).

## 6 TUTKIMUSMENETELMÄT, AINEISTONKERUU- JA ANALYYSIMENETELMÄT

Opinnäytetyömme on laadullinen tutkimus, jonka avulla selvitämme kohderyhmämme kokemuksia syöpähoitojen aikana saadusta tuesta ja

myöhäisvaikutuksista elämään. Loimme Google Formsiin kyselyn, jonka yhteistyökumppanimme välitti kohderyhmällemme. Sylva lähetti lomakkeen linkin yhdeksälle henkilölle, joista neljä vastasi. Vastanneet olivat lapsuusiän syövästä selvinneitä aikuisia. Vastaajien syöpähoitojen loppumisesta oli kulunut jo aikaa, mutta kokemukset olivat kuitenkin vielä hyvässä muistissa.

Valitsimme toteuttamistavaksi kyselytutkimuksen, jotta saamme syövän sairastaneilta omakohtaisia kokemuksia aiheesta. Laadimme verkkokyselyn kysymykset opinnäytetyömme tutkimuskysymysten sekä teorian tiedon pohjalta. Varmistimme kysymykset vielä yhteistyökumppaniltamme ja päivitimme niitä, jotta laaditut kysymykset tukisivat myös heidän tarpeitaan. Liitimme kyselyn alkuun laatimamme saatekirjeen, jossa kerroimme kyselyn tarkoituksen ja tavoitteen sekä avasimme kahta käsitettä helpottamaan kyselyyn vastaamista. Kyselyssä kysymyksiä oli yhteensä 9, ja ne olivat avoimia ja monivalintakysymyksiä.

Aloitimme analysoinnin käymällä vastaukset läpi, minkä jälkeen vertasimme vastausten tuloksia keskenään. Kokosimme vastaukset yhteen ja laadimme niiden pohjalta yhtenäisen tekstin, jossa käytämme lainauksia vastaajien omista sanoista. Vastausten analysoinnin tukena käytimme opinnäytetyömme tutkimuskysymyksiä.

## 7 TULOKSET

Kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimuksen ajatuksena on vastausten analysointi tietoon perustuen. Laadullinen tutkimus vastaa avoimiin kysymyksiin, esimerkiksi miksi, millainen ja miten. Tiedon keruu keskitetään informatiivisiin kysymyksiin. Kvalitatiivisen kyselyn tavoitteena on vastausten ymmärtäminen, kun taas kvantitatiivinen selvittää määriä. (Heikkilä, 2014.) Tutkimusmenetelmämme sopii hyvin sosiaalisten haasteiden tutkimiseen. Tutkimuksissa voidaan käyttää laadullista sekä määrällistä menetelmää, jotka täydentävät toisiaan. Määrälliselle

tutkimukselle tyypillisiä metodeja ovat lomakekyselyt sekä erilaiset internet-kyselyt. (Heikkilä, 2014.)

## 7.1 Taustatiedot

Yhteistyökumppanimme lähetti linkin yhdeksälle henkilölle elokuussa 2023 ja vastausaikaa heillä oli kaksi kuukautta. Kyselyyn vastasi neljä henkilöä Heistä yksi oli opiskelija, kaksi työelämässä ja yksi työssä käyvä opiskelija. Vastausvaihtoehtona olivat myös sairauslomalla sekä muu, joita ei valittu.

Kohderyhmältä kysyttiin heidän ikäänsä vastaushetkellä sekä diagnosointivaiheessa. Jokainen vastanneista oli kyselyhetkellä täysi-ikäinen, 21–45-vuotias. Vastaajien ikä diagnosointivaiheessa oli 7, 10, 12 ja 14 vuotta ja syöpädiagnooseina olivat akuutti lymfoblastileukemia, osteosarkooma sekä non-hodgkin lymfooma.

## 7.2 Henkinen ja hengellinen tuki

Henkistä tukea kysyttäessä jokainen kertoi, että hoitojen aikana sairaalassa heitä kävi tapaamassa terapeutti tai psykologi. Osalla vastaajista käynnit olivat toiminnallisempia, jolloin huomio siirrettiin pois itse sairaudesta, osittain näin omasta toiveesta. Vastauksissa tuotiin myös ilmi, että hoitajaksojen ollessa pitkiä hoitajilla ei ollut aina aikaa potilaalle niin paljon kuin potilas olisi toivonut eikä oman ikäistä seuraa ollut. Sairaalassa joutui olemaan myös pitkiä aikoja yksin. Vastauksissa nousi esille myös negatiivisia kokemuksia psykologikäynnistä.

*Minun luona kävi kerran sairaalapsykologi tms. Kokemukseni oli niin huono, että en halunnut tavata häntä uudelleen. Kuulin samanlaisia kokemuksia myös ainakin yhdeltä. Olisin kaivannut enemmän empatiakykyä ja ymmärrystä.*

Hengellistä tukea käsittelevässä kysymyksessä vastaajat kertoivat, että hengellistä tukea ei ollut juurikaan tarjolla, ja tarvetta sille koettiin vaihtelevasti. Etenkin kuolemanpelon ja elämän tarkoituksen käsittelyyn olisi kaivattu tukea.

Vastaajat kokevat, etteivät ole saaneet riittävää tukea syövästä parannuttuaan. Kävi ilmi myös, että tuen piiriin on vaikea päästä pitkien jonojen ja vaikean saatavuuden vuoksi, eikä omia tarpeita ole myöskään osattu ottaa huomioon tai niitä ei ole ymmärretty. Tuella olisi kuitenkin tarvetta, esimerkiksi sairauden jättämien henkisten ja fyysisten haasteiden käsittelyyn.

*Haluaisin puhua kokemuksista syöpää sairastaessani ja mitkä henkiset ja fyysiset jäljet ne minuun jättivät*

### 7.3 Myöhäisvaikutukset

Jokaisen vastaajan myöhäisvaikutukset olivat erilaisia. Niitä oli niin henkisiä, fyysisiä kuin toiminnallisia, ja niiden määrä vaihtelee vastaajien kesken. Myöhäisvaikutuksia olivat muun muassa kuulon aleneminen sekä silmiin kohdistuvat haitat.

*Kuulo on huonompi ja voisin saada jo kuulolaitteen. Nyt ollaan tutkittu toisen silmäluomen etenevää roikkumista ja on vain pystytty veikkaamaan, että voisi olla sytostaattien jälkimaininkeja.*

*Varhainen kaihi, silmien kuivuus*

Fyysisenä myöhäishaittana tuli ilmi myös immuunipuutos, joka todettiin vasta yli 20 vuotta diagnoosin jälkeen. Tällä on rajoittava vaikutus harrastuksiin. Sytostaattihoidot ovat myös vaurioittaneet sydäntä aiheuttaen rintakipua ja rytmihäiriöitä. Lisäksi syöpä on jättänyt rakenteellisia ja toiminnallisia muutoksia, jotka vaikuttavat päivittäiseen elämään. Rakenteellisena muutoksena on pituusero ja loissa, joka vaikuttaa myös selkään. Tämä on jättänyt pysyvän tarpeen apuvälineelle.

*Jaloissa pituuseroa paljon, mikä vaikuttaa selkään, missä todettu isohkoa skolioosia koko selässä. Polvi ei mene koukkuun kuin 30 astetta, joten perusasiat monelle pyöräily, kyykistyminen, juoksu jne eivät onnistu. itsellenikin esim nuo kengät valmistetaan apuväline-tekniikoiden ja suutareiden toimesta.*

Vastauksissa kävi ilmi myös syövästä jääneitä henkisiä haasteita, kuten ulkopuolisuuden ja yksinäisyyden tunne. Sairaus on aiheuttanut myös hetkellisesti varautuneisuutta ja epävarmuutta.

*Yksinäisyyden ja erilaisuuden tunteet ja tunne siitä, ettei kuulu joukkoon.*

#### 7.4 Kohtaaminen sekä vastaajien vapaa sana

Vastaajat kokevat, että heidät kohdataan tällä hetkellä tasa-arvoisesti elämäntilanteesta riippumatta. Vastauksista tuli kuitenkin ilmi, että peruskouluaikana opiskelu on ollut hyvin haastavaa, minkä vuoksi on koettu epätasa-arvoisuutta.

*Aiemmin jo mainitsinkin, että on joutunut todella tekemään töitä sen eteen ja pitämään omia puoliaan jotta jotain voisi tapahtua. Itsekin menetin peruskouluajoistani melkein kaiken. Kuntoni ei useinkaan riittänyt sairaalakoulun käymiseen.*

Lopuksi annoimme vastaajille mahdollisuuden kertoa syövästä vaikutuksista vielä lisää halutessaan. Vastauksissa ilmeni, että pelko ei rajoitu vain hoitajaksoihin, vaan se kulkee läpi elämän. Tässä korostui jälleen se, että tarve psyykkiselle tuelle on suurta, vaikka syövästä onkin parantunut. Vastaajat korostivat myös sitä, että on hyvä ymmärtää, että kyseessä ei ole vain kasvain, joka leikataan pois, vaan syöpä vaikuttaa kokonaisvaltaisesti sairastuneen elämään. Vastaajat toivat ilmi, kuinka hauraaseen vaiheeseen lapsuusiän syöpädiagnoosi osuu, minkä seurauksena vastaajat pitivät merkityksellisenä tuen saamista pitkälle aikuisikään.

*Koska lapsena sairastettu syöpä osuu niin hauraaseen elämäntilanteeseen (sosiaalisuus ja ryhmäytyminen korostuu koulumaailmassa, oma identiteetti muovautuu, ulkonäöstä alkaa tulla tärkeä*

*arvo) uskon että sillä on kauaskantoiset vaikutukset, kun tämä ”perusta” horjuu niin pahasti. Sen takia juuri terapian pitäisi pitkälle aikuiselämäänsikin olla hyvin helposti saatavilla, jotta näitä asioita voisi päästä avaamaan sinne.*

## 8 JOHTOPÄÄTÖKSET

Opinnäytetyömme tavoite oli saada tietoa lapsena sairastetun syövän myöhäisvaikutuksista sekä psykososiaalisista haasteista kyselylomakkeen avulla. Halusimme selvittää, millaisia myöhäisvaikutuksia henkilöille on ilmaantunut sairastetun syövän jälkeen. Kyselyyn osallistujat olivat lapsena sairastaneet syövän ja ovat tänä päivänä aikuisia. Nämä tavoitteet täyttyivät tutkimuksessamme. Koemme, että teoriapohja sekä kyselylomake täydensivät toisiaan hyvin.

Psykososiaaliseen tukeen liittyvissä kysymyksissä vastaukset olivat yhtenäisiä vastaajien kesken, mikä tuki ryhmämme käsitystä tuen merkityksestä. Yllätyksenä tuli kuitenkin se, että vakavasta sairaudesta huolimatta vastaajien kokemus tuen piiriin pääsystä on vaikea.

Niin kuin vastauksissa tulee ilmi, myöhäisvaikutukset ovat yksilöllisiä ja ne voivat olla hyvin erilaisia. Vastauksissa käsitellään kuitenkin vain murto-osaa mahdollisista myöhäisvaikutuksista. Vastausten perusteella myöhäisvaikutukset vaikuttavat syövän sairastaneiden jokapäiväiseen elämään. Kuitenkin se, kuinka suuri niiden vaikutus on, vaihtelee yksilöllisesti. Teoreettista tietoa tukee se, että sytostaattihoidot olivat jättäneet pysyviä haittoja sairastaneiden elämään.

Vastauksista ei käy ilmi, onko tukea ollut tarjolla ja kuinka usein, mutta tarve sille on suuri. Koska vastaajat kokivat tuen piiriin pääsyn vaikeaksi, olisi tärkeä, että esimerkiksi syöpäkontrollikäyntien aikana arvioitaisiin säännöllisesti sen hetkinen tuen tarve ja ohjattaisiin sen piiriin.

Haasteena on, ettei lapsi välttämättä osaa itse tunnistaa tarvetta erilaisille tuille, joten muun muassa sairaalajaksoilla hoitohenkilökunnan olisi hyvä tunnistaa sairastuneen tarpeita ja tarvittaessa ohjata tuen piiriin. Vaikka tuelle ei koettaisi tarvetta esimerkiksi hoitojen alkuvaiheessa, sitä tulisi tarjota säännöllisesti hoitojen aikana, sillä hoidot voivat olla pitkiä ja raskaita.

Vertaamme omia tutkimustuloksia Sorsan (2004) tekemään tutkielmaan syöpää sairastavien lasten ja perheiden tuesta. Tutkielmassa tulee ilmi, että perheen kokonaisvaltainen tuki on tärkeää. Sorsa kirjoittaa, että hoitohenkilökunnan on tärkeää tuntea potilas sekä perhe, jotta voidaan antaa hyvää yksilöllistä hoitoa. Potilaan sairaus vaikuttaa koko perheeseen. Tuki määräytyy potilaan ja perheen yksilöllisestä tarpeesta sekä sairauden vakavuudesta. (Sorsa, 2004.) Väitöskirjassa, jonka Ahomäki (2018) on tehnyt, tuodaan laajasti esille lapsuudessa sairastetun syövän myöhäisvaikutuksia, jotka tukevat omaa tutkimustamme. Tutkimuksessa tuotiin esille, että syöpähoidot vaativat pitkiä sairaalajaksoja, jotka haittaavat sosiaalista elämää, sillä sosiaalinen kanssakäyminen rajoittuu pitkälti perheeseen ja hoitohenkilökuntaan (Ahomäki, 2018). Tämä tutkielma tukee tutkimustamme tuen merkityksestä ja siitä, että tukea tulisi olla tarjolla myös myöhemässä vaiheessa. Tuloksissa tuli myös ilmi, että oikeanlaista tukea ei ollut saatavilla.

## 9 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Opinnäytetyönä tekemämme tutkimus sisältää haavoittuvassa asemassa olevien henkilöiden omien kokemusten jakamista. Eettisten ohjeiden mukaan henkilön anonymiteettiä, ihmisarvoa sekä yleisiä oikeuksia tulee kunnioittaa ja vahingon sekä haittojen välttäminen on suuressa roolissa. Tulosten analysoinnissa tutkija ei saa väärinkäyttää asemaansa. Laadullisessa tutkimuksessa tietoa tulee analysoida huolellisesti ja tarkasti. (Vuori, i.a.)



Päädyimme luomaan Google Formsiin avoimen kyselypohjan, johon ei tarvita vastaajien henkilötietoja. Lähetimme yhteistyökumppanillemme linkin kyselyyn, jonka he jakoivat eteenpäin kohdehenkilöille. Näin varmistimme, että anonymiteetti säilyy meidän ja vastaajien välillä. Käsittelimme saatua tietoa anonyymisti niin, että vastaajat eivät ole tunnistettavissa. Käytimme vastauksia ainoastaan opinnäytetyössä ja poistimme kaikki vastaustiedostot opinnäytetyön julkaisun jälkeen. Tutkimustulokset jäävät kuitenkin yhteistyökumppanimme käyttöön, mistä kerroimme selkeästi kyselyn saatekirjeessä. Toimimme opinnäytetyössämme ammattikorkeakoulun antamien eettisten ohjeistuksien mukaisesti (Arene, 2020). Kunnioitamme jokaista opinnäytetyöhön osallistuvaa tahoa ja pyrimme toimimaan kaikkien kanssa hyvässä ja tasavertaisessa yhteistyössä.

Luotettavuuden kannalta tulee käyttää laajasti erilaisia ja luotettavia lähteitä, jotta tutkimustulokset eivät ole sattumanvaraisia (Koppa, 2021). Huomioimme tämän opinnäytetyötä tehdessämme. Pysyimme tutkijoiden tuottamassa tekstissä emmekä tuoneet omia mielipiteitämme tai johtopäätöksiämme teoriaosuudessa ilmi. Emme kopioineet tekstin kirjoittaneiden tekstiä, vaan kirjoitimme lähteen tiedon omin sanoin auki opinnäytetyöhömmme. Vältimme käyttämästä yli kymmenen vuotta vanhoja lähteitä ja pyrimme keskittymään noin viiden vuoden takaisiin tutkimuksiin, jotta tieto on ajankohtaista.

## 10 POHDINTA

Opinnäytetyön ideaa pohiessamme jouduimme ottamaan huomioon diakonisen näkökulman, joka rajasi opinnäytetyön aiheita ja toteutusvaihtoehtoja. Kun lähdimme pohtimaan ideoita, kuolema aiheena kiinnosti meitä jokaista, minkä jälkeen aihe rajautui syöpään sairastuneiden lasten kuolemaan. Yhteistyökumppanimme kanssa keskusteltuaamme tulimme siihen ajatukseen, että tämä aihe olisi ollut vaikea toteuttaa eettisten haasteiden vuoksi. Opinnäytetyömme aihe muotautui lopulta yhteistyökumppanimme tarpeiden mukaan. Sylva ehdotti

muutamaa aihetta, joista aiheeksi valikoitui lapsena sairastetun syövän myöhäisvaikutukset. Diakonisen näkökulman vuoksi liitimme opinnäytetyöhömmme henkisen ja hengellisen näkökulman. Aiheen selvittyä lähdimme työstämään opinnäytetyötämme.

Alkuun aiheen rajaaminen ja sen ymmärtäminen, mikä on olennaista työmme kannalta, oli haastavaa. Prosessin aikana tapasimme ohjaavaa lehtoriamme, joka auttoi meitä työhömmme liittyvissä kysymyksissä ja haasteissa ja auttoi meitä rajaamaan työmme aihetta. Olemme saaneet myös yhteistyökumppaniltamme hyviä näkökulmia työhömmme.

Haastetta lisäsi myös se, että tutkittua tietoa juuri lasten syöivistä on suhteellisen vähän etenkin suomen kielellä ja sitä oli vaikea löytää. Lisäksi muun muassa tutkimusartikkelit eivät käsitelleet lasten syöpiä yleisesti, vaan tutkimukset olivat spesifejä ja painottuivat vain yhteen osa-alueeseen kerrallaan.

Kyselyä laadittaessa meillä oli selkeä visio siitä, mitä haluamme kohderyhmältä kysyä ja selvittää. Pohdimme kuitenkin pitkään, miten voimme säilyttää vastaajien anonymiteetin. Tämän kautta päädyimme käyttämään kyselypohjana Google Formsia sen sujuvuuden ja anonymiteetin vuoksi.

Lasten ja nuorten syövät olivat meille vieraita, mutta opinnäytetyöprosessin aikana tietomme aiheesta lisääntyi valtavasti ja opimme paljon uutta. Yksi ryhmämme jäsenistä oli prosessin aikana harjoittelussa lasten syöpäosastolla, missä käytäntö täydensi jo saatua teoriapohjaa. Tämä lisäsi myös ymmärrystä syövän vaikutuksista lapsen tai nuoren sekä heidän läheistensä elämään. Harjoittelun aikana heräsi ajatus, että kyselylomakkeeseen olisi ollut hyvä lisätä kysymys siitä, ovatko vastaajat saaneet sädehoitoa tai kantasolusiirron, sillä niillä on suuri merkitys myöhäisvaikutusten syntyyn. Vastaajilta olisi voinut pyytää myös palautetta kyselystä. Muutoin kyselylomakkeemme toimi odotustemme mukaisesti.

Koimme opinnäytetyöaiheemme mielenkiintoiseksi sekä tärkeäksi. Opinnäytetyön tekemisessä oli haasteita, ja koimme välillä epätoivoa sekä turhautumista.

Saimme kuitenkin pienin askelein työmme valmiiksi. Yhteistyömme sujui hyvin sekä lehtorin että yhteistyökumppanimme kanssa. Ryhmädynamiikka oli hyvää ja toisia kunnioittavaa.

Lähetämme opinnäytetyön valmiin kirjallisen raportin yhteistyökumppanillemme. Tutkimustulokset jäävät Sylvan käyttöön, ja he voivat jatkaa tutkimustamme ja hyödyntää materiaaliamme sen pohjana. Sylvalta saadun palautteen perusteella meidän tutkimustuloksemme vahvistavat aikaisempaa tutkimusta syövän myöhäisvaikutuksista, ja tukee heidän käsitystään aiheen tärkeydestä ja tarpeellisuudesta. Pohdimme myös, että sairaalat voisivat hyödyntää tutkimustamme kontrollikäynneillä ja kehittää omaa toimintaansa jatkohuollossa vastaamaan potilaan psykososiaalisen tuen tarvetta.

## LÄHTEET

- Aaltonen, K. (21.4.2022). Periytyvä syöpäalttius. Lääkärin käsikirja, Kustannus Oy Duodecim. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/ltk/article/ykt02011>
- Ahomäki, R. (2018) Psychosocial outcomes after young age onset cancer in Finland [Väitöskirja, Turun yliopisto]. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-951-29-7259-3>
- Ahonen, K., & Alajoutsijärvi, L. (2016). Lapsuusiän syövästä selvinneiden myöhäisvaikutukset ja niiden seuranta. [Opinnäytetyö, Turun ammattikorkeakoulu]. [https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/112519/Ahonen\\_Katja\\_Alajoutsijarvi\\_Laura.pdf?sequence=1](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/112519/Ahonen_Katja_Alajoutsijarvi_Laura.pdf?sequence=1)
- Ahonen, O., Blek-Vehkaluoto, M., Buure, T., Ekola, S., Partamies, S., & Suolasaari, V. (2019). Kliininen hoitotyö (8. uud. p.). Sanoma Pro.
- Arene. (2020). Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. <https://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTI-KORKEAKOULU-JEN%20OPINN%C3%84YTET%C3%96IDEN%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf? t=1578480382>
- Hukkanen, V., & Nieminen, T. (14.12.2020). Epstein-Barrin virus. Teoksessa T. Heikkinen, A. Järvinen, S. Meri, O. Vapalahti & J. Vuopio (toim.), Mikrobiologia. Kustannus Oy Duodecim. <https://www.oppiportti.fi/op/opk04495>
- Iivanainen, S. (21.6.2023). Solunsalpaajien vaikutukset ja vaikutusmekanismit. Teoksessa A. Kantele, E. Korpi, E. Moilanen, P. Piepponen, J. Rysä, E. Savontaus & O. Tenhunen (toim.), Lääketieteellinen farmakologia ja toksikologia (luvun sivut). Kustannus Oy Duodecim. <https://www.oppiportti.fi/op/opk04499>
- Itälä-Remes, M., & Volin, L. (14.4.2015). Kantasolujen siirron (luuytimensiirron) periaate. Teoksessa K. Porkka, R. Lassila, K. Remes, & E.-R. Savolainen (toim.), *Veritaudit*. Kustannus Oy Duodecim. <https://www.oppiportti.fi/op/opk04599>

- Jalanko, H. (18.2.2021). Syöpä lapsella. Lääkärikirja Duodecim. Kustannus Oy Duodecim. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00509>
- Junttila, J., Larikka, J., & Ojala, M. (2022). Sairaalahoidossa olevan lapsen varhaisen vuorovaikutuksen tukeminen [Opinnäytetyö, Oulun ammattikorkeakoulu] <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-202204054500>
- Kaikki syövästä (i.a.-a). Lasten syövät. Saatavilla 20.4.2023. <https://www.kaikkisyovasta.fi/tietoa-syovasta/syopataudit/lasten-syovat/>
- Kaikki syövästä (i.a.-b). Syövän perinnöllisyys. Saatavilla 20.4.2023. <https://www.kaikkisyovasta.fi/tietoa-syovasta/syovan-perinnollisyys/>
- Karvonen, M., Kvist, H., & Saapunki, T. (2021). *Perheen tukeminen lapsen syöpään sairastumisen aikana. Opas syöpäsairaiden lasten perheille.* [Opinnäytetyö, Lapin ammattikorkeakoulu]. [https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/505540/Karvonen\\_Milja%20Kvist\\_Heidi%20Saapunki\\_Tia-Maria.pdf?sequence=2&isAllowed=y](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/505540/Karvonen_Milja%20Kvist_Heidi%20Saapunki_Tia-Maria.pdf?sequence=2&isAllowed=y)
- Kataja, P., Teinikivi, M., & Hämäläinen, P. (2021). *Kognitiiviset oireet työelämässä. Opas työssä selviytymisen tueksi.* [https://neuroliitto.fi/wp-content/uploads/Kognitiiviset-oireet-tyoelamassa\\_Opas\\_web.pdf](https://neuroliitto.fi/wp-content/uploads/Kognitiiviset-oireet-tyoelamassa_Opas_web.pdf)
- Kela. (16.11.2023). Erityishoitoraha. <https://www.kela.fi/erityishoitoraha>
- Kentsis, A. (23.10.2020). Why do young people get cancer? *National Library of Medicine*, 2020 Jul; 67(7): e28335. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7582786/>
- Koppa. (27.9.2021). Tutkimuksen toteuttaminen. <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/tutkimusprosessi/tutkimuksen-toteuttaminen>
- Kylmä, J. (20.12.2019). *Toivo elämän perusvoimavarana.* Diakonia+. <https://diakoniaplus.fi/toivo-elaman-perusvoimavarana/>
- Leppä, S., & Tenhunen, O. (30.8.2023). Syövän hoidosta aiheutuvien haittojen arviointi. Teoksessa S. Jyrkkiö, A. Pasanen, J. Pitkäniemi, P. Puolakkainen, O. Tenhunen & L. Vaalavirta (toim.), *Syöpäsairaudet.* Kustannus Oy Duodecim. <https://www.oppiportti.fi/op/opk04504>
- Leppä, S., & Vettenranta, K. (2019). CAT-T -soluhoito- mitä ja millä hinnalla? *Aikakauskirja Duodecim*, 2019;135(12):1202–6. <https://www.duodecimlehti.fi/duo14969>

- Lohi, O., & Vettenranta, K. (19.6.2023-a). Lasten syöpätautien etiologia ja epidemiologia. Teoksessa M. Renko, H. Niinikoski & S. Palmu (toim.), *Lastentaudit*. Kustannus Oy Duodecim. <https://www.oppiportti.fi/op/opk04498>
- Lohi, O., & Vettenranta, K. (19.6.2023-b). Lasten syöpätautien oireet. Teoksessa M. Renko, H. Niinikoski & S. Palmu (toim.), *Lastentaudit*. Kustannus Oy Duodecim. <https://www.oppiportti.fi/op/opk04498>
- Lähteenmäki, P. (30.8.2023). Lasten syöpien yleisyys, hoitoperiaatteet sekä ennuste. Teoksessa S. Jyrkkiö, A. Pasanen, J. Pitkäniemi, P. Puolakainen, O. Tenhunen & L. Vaalavirta (toim.), *Syöpäsairaudet*. Kustannus Oy Duodecim. <https://www.oppiportti.fi/op/opk04504>
- Lönnqvist, T. (2014). Miten kerron lapsen vaikeasta sairaudesta? *Aikakauskirja Duodecim*, 2014;130(1):57–62 <https://www.duodecimlehti.fi/duo11430>
- Melin, J., Tiitinen, A., & Madanat-Harjuoja, L. (2021). *Lapsuusiän syöpää sairastaneiden naisten lisääntymisterveys*. Duodecim, 2021; 137:149–56. <https://www.duodecimlehti.fi/xmedia/duo/duo16031.pdf>
- National cancer institute. (13.11.2022). *Late Effects of Treatment for Childhood Cancer (PDQ®)–Patient Version* <https://www.cancer.gov/types/childhood-cancers/late-effects-pdq>
- Olkinuora, H., & Luopajarvi, K. (2022). *Lasten ja nuorten saattohoito*. Duodecim <https://www.duodecimlehti.fi/xmedia/duo/duo17121.pdf>
- Poikonen, E. (14.9.2020). *Mustelmat, petekiat ja purppura*. Kustannus Oy Duodecim <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/ltk/article/ykt00379?toc=23012>
- Päijät-Hämeen hyvinvointikuntayhtymä. (27.5.2020). *Terveys- ja hoitosuunitelman esimerkki ja täyttö-ohje*. [Toimintaohje]. Saatavilla 14.1.2024 <https://paijat-sote.fi/wp-content/uploads/2022/02/hoitos-esimerkki-ohje-jani.pdf>
- Ranta, V., Leppä, S., & Mattson, J. (2018). Syöpäpotilaan hedelmällisyyden säilyttäminen. *Suomen lääkärilehti, Vuosikerta*. 73, Nro 11, Sivut 706–711. <https://helda.helsinki.fi/serializer/api/core/bitstreams/03bcfc18-c1f4-4c9e-8644-942568b81ad1/content>

- Salo, J., & Halve, O. (16.9.2023). Syövät. Teoksessa M. Renko, H. Niinikoski, S. Palmu (toim.), *Lastentaudit*. Kustannus Oy Duodecim.  
<https://www.oppiportti.fi/op/opk04498>
- Seppä, K., Tanskanen, T., Heikkinen, S., Malila, N., & Pitkäniemi, J. (2023). Syöpä 2021. Tilastoraportti Suomen syöpätilanteesta. Suomen Syöpäyhdistys, Helsinki 2023. [https://syoparekisteri.fi/assets/files/2023/05/Syopa\\_2021\\_final\\_31052023.pdf](https://syoparekisteri.fi/assets/files/2023/05/Syopa_2021_final_31052023.pdf)
- Sorsa, M., (2004). *Syöpää sairastavien lasten perheiden toimivuus sekä perheiden saama ja odottama tuki* [Pro -gradu -tutkielma, Tampereen yliopisto] <https://urn.fi/urn:nbn:fi:uta-1-13260>
- Suomen Syöpärekisteri. (i.a.). *Lapsisyöpätilastot*. <https://syoparekisteri.fi/tilastot/tilastot-teemoittain/lapsisyopatilastot/>
- Suomen. ev.lut. Kirkko. (i.a.). *Henkinen ja hengellinen tuki palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa*. Saatavilla 12.6.2023 <https://evl.fi/documents/1327140/0/Henkinen+ja+hengellinen+tuki+palliatiivisessa+hoidossa.pdf/528cf420-0a13-cb24-d901-631527cb6bef?t=1677055102911>
- Suominen, A., & Janhukainen, K. (2018). Lapsena kantasolusiirron saaneiden ennenaikainen vanheneminen. *Lääkärilehti* 32/2018 vsk 73.  
<https://www.potilaanlaakarilehti.fi/site/assets/files/0/43/08/677/sll322018-1665.pdf>
- Suominen, A., Larjavaara, S., Jääskeläinen, A-S., & Pentikäinen, V. (2023). Lasten sädehoidon erityispiirteet. *Aikakauskirja Duodecim*, 2023;139:651–7. <https://www.duodecimlehti.fi/xmedia/duo/duo17652.pdf>
- Sylva. (i.a.-a). *Lasten ja nuorten syöpäsairaudet*. Saatavilla 20.4.2023.  
<https://www.sylva.fi/tietoa-ja-tukea/lapsiperheelle/lasten-ja-nuorten-syopasairaudet/>
- Sylva. (i.a-b). *Tietoa meistä*. Saatavilla 12.04.2023. <https://www.sylva.fi/sylva-ry/tietoa-meista/>
- Sylva. (i.a.-c). *Vertaistuki*. Saatavilla 12.04.2023. <https://www.sylva.fi/toiminta/vertaistuki/>
- Sylva. (i.a.-d). *Ryhmätoiminta*. Saatavilla 12.04.2023. <https://www.sylva.fi/toiminta/ryhmatoiminta/>

- Sylva. (i.a.-e). *Yhteistyö*. Saatavilla 12.04.2023. <https://www.sylva.fi/toiminta/yhteistyö-muiden-kanssa/>
- Sylva. (i.a.-f). *Lahjoita*. Saatavilla 12.04.2023. <https://www.sylva.fi/tue-sylvaa/lahjoita/>
- Sylva. (i.a.-g). *Vapaaehtoistoiminta Sylvassa*. Saatavilla 12.04.2023. <https://www.sylva.fi/tietoa-ja-tukea/vapaaehtoiselle/vapaaehtoistoiminta-sylvassa/>
- Sylva. (i.a.-h). *Tutkimus*. Saatavilla 12.04.2023. <https://www.sylva.fi/tutkimus/>
- Sylva. (i.a.-i). *15.2 Tuolitapahtuma Kampissa*. Saatavilla 17.05.2023. [https://www.sylva.fi/tapahtuma/15-2-tuolitapahtuma-kampissa/?gclid=EAlaIQob-ChMIhpSJr738\\_gIVS\\_2yCh0XKq2XEAAAYASAAEqL6Y\\_D\\_BwE](https://www.sylva.fi/tapahtuma/15-2-tuolitapahtuma-kampissa/?gclid=EAlaIQob-ChMIhpSJr738_gIVS_2yCh0XKq2XEAAAYASAAEqL6Y_D_BwE)
- Tarkkanen, M., Aaltonen, K.-M., Kivelä, T., & Blomqvist, C. (2021). Perinnöllinen retinoblastooma ja Li-Fraumenin oireyhtymä- mitä klinikon pitäisi huomioida? *Aikakauskirja Duodecim*, 2021;137(9):957–64. <https://www.duodecimlehti.fi/duo16213>
- Tarnanen, K., Laukkala, T., & Haravuori, H. (05.02.2020). *Traumaperäiset stressireaktiot ja -häiriöt*. Käypä hoito. Saatavilla 10.06.2023. <https://www.kaypahoito.fi/khp00086>
- Taskinen, M., & Lähteenmäki, P. (30.8.2023). Kantasolusiirrot lapsipotilailla. Teoksessa S. Jyrkkiö, A. Pasanen, J. Pitkäniemi, P. Puolakkainen, O. Tenhunen & L. Vaalavirta (toim.), *Syöpäsairaudet*. Kustannus Oy Duodecim. <https://www.oppiportti.fi/op/opk04504>
- Taskinen, M., Vettenranta, K., Jokinen, E., Lehtinen, T., vaikutusmekanismit Arola, M., Korpela, M., Möttönen, M., Pesola, J., Voutilainen, L., Vähäkylä-Aulo, A., Mäkinen, S., Suontausta-Kyläinpää, S., Jyrkkiö, S., & Lähteenmäki, P. (2014). Lapsuudessa tai nuoruudessa sairastettu syöpä parani – miten tukea terveyttä aikuisena? *Aikakauskirja Duodecim*, 2014;130(22):2320–30. <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2014/22/duo11970>
- Tenhunen, O., Klintrup, K., & Puistola, U. (21.6.2023). Solunsalpaajien vaikutukset ja vaikutusmekanismit. Teoksessa A. Kantele, E. Korpi, E. Moilanen, P. Piepponen, J. Rysä, E. Savontaus & O. Tenhunen



- (toim.), Lääketieteellinen farmakologia ja toksikologia. Kustannus Oy Duodecim. <https://www.oppiportti.fi/op/opk04499>
- Terveydentukena. (i.a.). *Yleistä syövästä*. Saatavilla 09.04.2023. <https://www.terveydentukena.fi/sairaudet-ja-hoito/syopa/tietoa-syovasta-ja-eri-syopatautien-hoidosta/yleista-syovasta>
- Terveyskylä.fi. (i.a.-a). *Syöpäsairaudet lapsilla ja nuorilla*. Saatavilla 20.4.2023 <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/sy%C3%B6p%C3%A4sairaudet-lapsilla-ja-nuorilla>
- Terveyskylä.fi. (i.a.-b). *Syövän hoitomuodot lapsilla ja nuorilla*. Saatavilla 20.4.2023. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/sy%C3%B6p%C3%A4sairaudet-lapsilla-ja-nuorilla/sy%C3%B6v%C3%A4n-hoitomuodot-lapsilla-ja-nuorilla>
- Tinkanen, H. (2011). Hedelmällisyyden säilyttäminen syövän hoitojen yhteydessä. *Aikakauskirja Duodecim*, 2011;127(5):480–5. [Hedelmällisyyden säilyttäminen syövän hoitojen yhteydessä \(duodecimlehti.fi\)](https://www.duodecimlehti.fi)
- Tsaousis, G.N, Papadopoulou, E., Apeessos, A., Agiannitopoulos, K., Pepe, G., Kampouri, S., Diamantopoulos, N., Floros, T., Iosifidou, R., Katopodi, O., Koumariou, A., Markopoulos, C., Papazisis, K., Venizelos, V., Xanthakis, I., Grigorios Xepapadakis, G., Banu, E., Eniu, D.T., Negru, S., Stanculeanu, D.L., Ungureanu, A., Ozmen, A., Tansan, S., Tekinel, M., Yalcin, S., & Nasioulas, G. (3.6.2019). Analysis of hereditary cancer syndromes by using a panel of genes: novel and multiple pathogenic mutations. *BMC Cancer* 19, 535 (2019). <https://doi.org/10.1186/s12885-019-5756-4>
- Vettenranta, K., Leppä, S., Janes, R., Niittyvuopio, R., Salmenniemi, U., Taskinen, M., Ryhänen, S., Keränen, M., Jahnukainen, K., & Itä-Remes, M. (2021). Kantasolusiirrot–soluterapia murroksessa. *Aikakauskirja Duodecim*, 2021;137(13):1361–7. <https://www.duodecimlehti.fi/duo16306>
- Vuori, J. (i.a.). *Tutkimusetiikka ihmistieteessä*. Tietoarkisto. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/tutkimusetiikka/tutkimusetiikka-ihmistieteissa/>

## LIITE 1. Opinnäytetyön kysely

Mikä on elämäntilanteesi tällä hetkellä?

- Opiskelija
  - Työelämässä
  - Sairauslomalla
  - Jonkin muu, mikä?
- 

Minkä ikäinen olet?

---

Minkä syövän sairastit ja minkä ikäisenä se diagnosoitiin?

---

Saitko henkistä tukea hoidon aikana?

- Kyllä, millaista?
  - Ei, millaista olisit kaivannut?
- 

Saitko hengellistä tukea hoidon aikana?

- Kyllä, millaista?
  - Ei, millaista olisit kaivannut?
- 

Saatko tukea vielä tänä päivänä?

- Kyllä, millaista tukea?
  - Ei, millaista tukea kaipaisit?
-

Onko sinulla ilmennyt myöhäisvaikutuksia, jotka näkyvät päivittäisessä elämässä?

Kyllä, millaisia?

Ei

---

Koetko, että sinut on kohdattu tasa-arvoisesti työelämään siirtyessä, opiskeluvaiheessa tai sosiaalisessa elämässä?

Kyllä

Ei, millaisia haasteita olet kohdannut näissä tilanteissa?

---

Haluatko vielä kertoa jotain sairastetun syövän vaikutuksista?

---

Kiitos kun vastasit kyselyymme!

## LIITE 2 Opinnäytetyön kyselyn saatekirje

Olemme tekemässä opinnäytetyötä, jonka tarkoituksena on tutkia lapsena sairastetun syövän myöhäisvaikutuksia sekä hoidon aikana/jälkeen saatua tukea. Haluamme kerätä tietoa Sinun kokemuksistasi potilaana syövänsairastaneena. Kyselyyn osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja vastaukset käsitellään anonyymisti.

Opinnäytetyömme on tutkimuspainotteinen, jonka toteutamme yhteistyössä Sylva Ry:n kanssa. Opinnäytetyön valmistumisen jälkeen tutkimustuloksemme jäävät Sylva Ry:n käyttöön. Olemme kiitollisia, jos pystyt vastaamaan kyselyymme, olet merkityksellinen osa opinnäytetyömme kokonaisuutta.

Terveisin, sairaanhoitajaopiskelijat Niklas Laitakari, Lydia Kyllönen ja Jasmin Vuorio.  
Diakonia-ammattikorkeakoulu

Pääset kyselyyn seuraavalla sivulla.

Tässä muutama selitys sanalle

**Henkinen** = Henkisellä tuella keskitytään lapsen psyykkiseen hyvinvointiin. Se voi sisältää esimerkiksi erilaisten tunteiden käsittelemistä.

**Hengellisyys** = Elämäntarkoituksesta keskusteleminen sekä uskonnon huomioiminen ja tukeminen