



Syöpää sairastavan lapsen vanhempien kokemuksia saamastaan tuesta

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Jemina Nevala
Venla Möttönen

OPINNÄYTETYÖ
Lokakuu 2024

Sairaanhoitajan tutkinto-ohjelma

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Sairaanhoitajan tutkinto-ohjelma

Nevala, Jemina & Möttönen, Venla

Syöpää sairastavan lapsen vanhempien kokemuksia saamastaan tuesta
Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyö 42 sivua, joista liitteitä 15 sivua

Lokakuu 2024

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kirjallisuuskatsauksen keinoin kuvata sitä, millaisia kokemuksia syöpää sairastavan lapsen vanhemmilla on saamastaan tuesta. Opinnäytetyössä vastattiin tutkimuskysymykseen, millaisia kokemuksia syöpälapsen vanhemmilla on saamastaan tuesta? Katsauksen tavoitteena oli selvittää, miten tuloksia voitaisiin hyödyntää esimerkiksi hoitotyön opetuksessa, jotta tulevaisuudessa hoitoalan työntekijät osaisivat tarjota lapsen vanhemmille laadukasta ja riittävää tukea.

Opinnäytetyön menetelmänä käytettiin kuvailevaa kirjallisuuskatsausta. Tiedonhakuja suoritettiin kansainvälisissä tietokannoissa. Hakusanat olivat englanninkielisiä, sillä opinnäytetyön aiheesta tutkimustietoa suomeksi löytyi hyvin heikosti. Hakua tehdessä käytettiin itse laadittuja sisäänotto- ja poissulkukriteereitä, mikä rajasi hakua hyvin. Tuloksia analysoitiin käyttämällä sisällönanalyysimenetelmää. Tuloksiksi saatiin kuusi pääluokkaa; hoitohenkilökunnalta saatu tuki, vertaistuki, läheisiltä saatu tuki, muilta tahoilta saatu tuki, vanhempien saaman tuen eroavaisuudet sekä tuen puute.

Tuloksista käy ilmi, että eri tahoilta saatu tuki vaikuttaa positiivisesti syöpälapsen vanhempien jaksamiseen ja selviytymiseen, on iso voimavara vanhemmille ja luo yhteenkuuluvuuden tunnetta lapsen sairauden aikana. Toisaalta tuloksista nousee esille myös tuen puute eli vanhempien riittämätön tuen saaminen.

Opinnäytetyö on suunnattu terveydenhuollon ammattilaisille, jotka kohtaavat työssään tukea tarvitsevia lasten vanhempia sekä myös muita tukea tarvitsevia omaisia.

Asiasanat: child, children, childhood, neoplasm, cancer, parents, caregivers, mother, father, parent, experiences, perceptions, support, help, care, guidance

ABSTRACT

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

Nevala, Jemina & Möttönen, Venla
Experiences of Parents of a Child with Cancer Regarding the Support they
Received
Descriptive literature review

Bachelor's thesis 42 pages, appendices 15 pages
October 2024

The purpose of this thesis was to describe, through a literature review, the experiences of parents of a child with cancer regarding the support they received. The thesis addressed to research question: What kind of experiences do parents of a child with cancer have regarding the support they receive? The aim of the review was to explore how the results could be utilized, for example, in nursing education so that in the future healthcare professionals would be able to provide parents with high-quality and adequate support.

The method used in the thesis was a descriptive literature review. Data searches were conducted in international databases. The keywords were in English, as research information on the thesis topic in Finnish was very limited. Self-developed inclusion and exclusion criteria were used during the search, which effectively narrowed the scope of the search. The results were analyzed using the content analysis method. Six main categories were identified as results; support received from healthcare staff, peer support, support from close relatives, support from other sources, differences in the support received by parents and lack of support.

The results indicate that support received from various sources has a positive impact on the coping and endurance of parents of children with cancer. It is a significant resource for the parents and fosters a sense of belonging during the

child's illness. On the other hand, the results also highlight the lack of support, meaning that parents are not receiving sufficient support.

The thesis is aimed at healthcare professionals who encounter parents of children in need of support, as well as other family members requiring support.

Key words: child, children, childhood, neoplasm, cancer, parents, caregivers, mother, father, parent, experiences, perceptions, support, help, care, guidance

SISÄLLYS

| | | |
|---|--|----|
| 1 | JOHDANTO | 7 |
| 2 | TEOREETTINEN LÄHTÖKOHTA..... | 8 |
| | 2.1. Yleistä syövästä..... | 8 |
| | 2.2. Syöpä lapsella | 8 |
| | 2.3. Pitkäaikaissairaahan lapsen vanhempien tukeminen..... | 9 |
| 3 | TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE | 10 |
| 4 | KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTTAMINEN | 11 |
| | 4.1. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus..... | 11 |
| | 4.2. Kirjallisuushaku..... | 11 |
| | 4.3. Aineiston kuvaus | 14 |
| | 4.4. Aineiston analyysi..... | 15 |
| 5 | TULOKSET | 16 |
| | 5.1. Hoitohenkilökunnalta saatu tuki | 16 |
| | 5.2. Vertaistuki | 17 |
| | 5.3. Läheisiltä saatu tuki..... | 17 |
| | 5.4. Muilta tahoilta saatu tuki..... | 17 |
| | 5.5. Vanhempien saaman tuen eroavaisuudet | 18 |
| | 5.6. Tuen puute..... | 19 |
| 6 | POHDINTA | 20 |
| | 6.1. Tulosten tarkastelu | 20 |
| | 6.2. Luotettavuus | 22 |
| | 6.3. Eettisyys..... | 22 |
| | 6.4. Johtopäätökset | 22 |
| | LÄHTEET | 24 |

1 JOHDANTO

Unicefin mukaan jokainen alle 18-vuotias on lapsi (Unicef n.d). Opinnäytetyössä lapsella tarkoitetaan alle 18-vuotiasta. Vanhemmalla tarkoitetaan sitä henkilöä, joka on lapsen huoltaja. Tämä voi olla biologinen vanhempi tai vanhemmat äiti ja isä, kaksi äitiä tai kaksi isää, yksinhuoltaja tai joku muu lapsesta huolehtiva aikuinen. (lastensuojelu.info n.d.)

Suomessa syöpään sairastuu vuosittain noin 130-150 lasta. Lasten yleisin syöpä on leukemia, johon sairastuu noin 50 lasta vuosittain. Muita tavallisimpia syöpätauteja, joihin lapsia sairastuu, ovat lymfoomat sekä pahanlaatuiset aivokasvaimet. (Jalanko 2021.)

Idea aiheeseen tuli siitä, kun tekijät alkoivat pohtimaan omia huomioitaan ja kokemuksiaan työelämässä ja ohjatuissa harjoitteluissa tuen antamisen näkökulmasta ja kiinnostuksena siihen, miten se omaisten puolesta koetaan. Sen jälkeen aihe spesifioitui lapsiin kiinnostuksen pohjalta lasten hoitotyöhön, joka molemmilla työn tekijöillä on.

Opinnäytetyön tavoitteena on selvittää ja kuvata kirjallisuuskatsauksen keinoin, miten tuloksia voitaisiin hyödyntää esimerkiksi hoitotyön opetuksessa, jotta tulevaisuuden hoitotyöntekijät osaisivat tarjota lapsen vanhemmille laadukasta ja riittävää tukea. Aihe on merkityksellinen sen kannalta, jotta tietoisuus vanhempien saamasta tuesta kasvaisi ja siihen osattaisiin kiinnittää tarvittavaa huomioita lapsen syöpähoitojen aikana.

2 TEOREETTINEN LÄHTÖKOHTA

2.1. Yleistä syövästä

Syöpä on yleisnimitys kokonaiselle joukolle erilaisia sairauksia, jossa vaurioituneet solut muuttuvat pahanlaatuisiksi ja alkavat lisääntyä kehossa. Syöpätautien hoito on parantunut jatkuvasti vuosikymmenten aikana ja hoitotulokset Suomessa ovat hyvät. Tärkeimmät syöpien hoidossa käytettävät menetelmät ovat kirurginen hoito eli leikkaus, sädehoito, sytostaattihoito eli solunsalpaajahoido sekä biologinen hoito. (Syöpä 2021.)

2.2. Syöpä lapsella

Syöpätaudit lapsilla ovat harvinaisia ja eri syöpämuotoja on lapsilla vähemmän kuin aikuisilla. Kaikkia aikuisten syöpiä ei lapsilla ole lainkaan. Suomessa syöpään sairastuu vuosittain noin 130-150 lasta. Tavallisimmat syövät lapsilla ovat leukemia eli verisyöpä, lymfoomat eli imusolujen syöpä sekä pahanlaatuiset aivokasvaimet. Muita lasten syöpiä ovat esim. neuroblastooma, Wilmsin kasvain, pehmytkudossarkooma sekä luusyöpä. Valtaosa lasten syöivistä pystytään parantamaan pysyvästi, noin 80%. Ennusteeseen vaikuttaa se, kuinka laajalle syöpä on ehtinyt levitä taudin hoidon alussa. (Jalanko 2021.) Lapsen sairastuessa syöpään perheen elämä mullistuu. Akuutti kriistilanne ja tieto lapsen sairaudesta voi vaikeuttaa vanhempien jaksamista sekä aiheuttaa vanhemmille myös järkytyksen ja jatkuvan stressin, joka voi johtaa traumaattiseen kriisiin. (Helander & Leppänen 2023.)

Lapsuusiän syöpä vaikuttaa lapsen elämään fyysisesti, psyykkisesti ja sosiaalisesti. Fyysiset vaikutukset kohdistuvat sydän- ja verisuonitauteihin, aisteihin, uni- ja valvetilaan, sekä liikuntakykyyn. Psyykkiset vaikutukset ilmenevät muun muassa velvollisuuden tunteena, tunteiden tukahduttamisena ja ilmaisemattomuutena sekä käsityksenä omasta terveydestä. Syöpälapsilla on

todettu sairauden aiheuttamia sosiaalisia vaikutuksia liittyen ihmissuhteisiin ja koulunkäyntiin. (Aarnio & Kiili 2015.) Jotkin syöpähoidot voivat vaikuttaa lapsen elämään aikuisiällä esimerkiksi heikentämällä hedelmällisyyttä (Kaikki syövästä n.d).

2.3. Pitkäaikaissairaana lapsen vanhempien tukeminen

Syöpäsairaus lapsella on pitkäaikaissairaus. Lapsen syöpä vaikuttaa suuresti koko perheeseen. Perheen elämä muuttuu ja hoidot ovat pitkiä ja raskaita ajanjaksoja sairastuneelle. Usein saattaa käydä niin, että vanhempi unohtaa oman hyvinvointinsa ja itsestään huolehtimisen, kun keskittyy pelkästään lapsestaan huolehtimiseen. Myös perheen muut lapset kärsivät tilanteesta ja heidän huomioiminen saattaa unohtua kriisin keskellä. Vanhempia saattaa myös huolettua taloudellinen tilanne ja se, kuinka paljon syöpähoidot tulevat kustantamaan. Vanhemmilla voi olla oikeus ansiomenetysten takia kelan erityishoitorahaan, sekä omaishoidon tukeen jos vanhempi jää lapsen omaishoitajaksi. Vanhemman on tärkeää tunnistaa se, millaista tukea tämä tarvitsee. Läheisille ja ystäville kannattaa kertoa avoimesti, millaisen tuen kokee tärkeäksi, oli se sitten puhelu, viesti tai kävelyseura. On myös tärkeää tehdä vanhemmalle selväksi, ettei tämä ole yksin ja että tämä muistaisi olla myötätuntoinen ja armollinen itseään kohtaan. Alan ammattilaisen olisi hyvä tarjota kuunteluapua ja keinoja lievittää stressiä, sekä keinoja vanhemmalle käsitellä tilannetta. (Sylva Ry n.d.)

3 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata kirjallisuuskatsauksen keinoin syöpää sairastavan lapsen vanhempien kokemuksia saamastaan tuesta.

Tavoitteenamme on selvittää, miten tuloksia voitaisiin hyödyntää esimerkiksi hoitotyön opetuksessa, jotta tulevaisuuden hoitotyöntekijät osaisivat tarjota lapsen vanhemmille laadukasta ja riittävää tukea.

Tutkimuskysymys on: Millaisia kokemuksia syöpää sairastavan lapsen vanhemmilla on saamastaan tuesta?

4 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTTAMINEN

4.1. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Työ toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on yksi yleisimmin käytetyistä kirjallisuuskatsauksen perustyypeistä (Salminen 2011). Kuvaileva kirjallisuuskatsaus perustuu tutkimuskysymykseen ja tuottaa valitun aineiston avulla kuvailevan ja laadullisen vastauksen. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen vaiheiksi määritellään:

1. Tutkimuskysymyksen muodostaminen
2. Aineiston valitseminen
3. Kuvailun rakentaminen
4. Tuotetun tuloksen tarkasteleminen

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on aineistolähteen tutkimus ja sillä pyritään kuvaamaan tutkittavaa aihetta ymmärrettävästi. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa vaiheet etenevät päällekkäin koko prosessin ajan ja kaikissa vaiheissa pyritään miettimään ja vastaamaan asetettuun tutkimuskysymykseen. (Kangasniemi ym. 2013.) Kirjallisuuskatsauksella pyritään selvittämään, miten paljon tutkimustietoa valitusta aiheesta on olemassa ja millaisesta näkökulmasta aihetta on tutkittu aiemmin sekä millaisin menetelmin. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa kuvataan työn käsitteellistä taustaa ja sitä, miten tekeillä oleva työ liittyy jo olemassa oleviin tutkimuksiin. (Jamk n.d.)

4.2. Kirjallisuushaku

Tiedonhakuja toteutettiin taulukoiden 1 ja 2. mukaisesti. Tässä kirjallisuuskatsauksessa on käytetty kansainvälisiä terveysalan tietokantoja CINAHL, Scopus ja Pubmed. Tiedonhakuja yritettiin toteuttaa myös kotimaisissa tietokannoissa, mutta ne eivät tuottaneet tulosta. Prosessista pidettiin tarkasti kirjaa, millaisia tuloksia haut tuottivat. Jokaisessa tietokannassa käytettiin samoja hakusanoja, sillä ne todettiin prosessin aikana tuottoisimmiksi ja parhaiksi hakusanoiksi. Myös sisäänotto – ja poissulkukriteerit olivat jokaisen haun

kohdalla samat. Tiedonhakuja toteutettiin systemaattisesti. Systemaattisella tiedonhaulla tarkoitetaan sitä, että hakua dokumentoidaan ja kuvataan niin, että haku olisi toistettavissa uudelleen samanlaisena. Tässä kirjallisuuskatsauksessa hakuprosessia ilmentetään erilaisilla taulukoinneilla. (Tampere university library n.d.) Käsihakua ei suoritettu.

Taulukko 1. Sisäänotto – ja poissulkukriteerit

| Sisäänottokriteerit | Poissulkukriteerit |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> - Tieteellinen tutkimus - Julkaistu 2013-2024 - Englanti tai suomi - Käsittelee syöpää sairastavan lapsen vanhempien saamaa tukea | <ul style="list-style-type: none"> - Ei tieteellinen tutkimus - Julkaistu ennen vuotta 2013 - Muu kieli kuin englanti tai suomi - Ei käsittele syöpää sairastavan lapsen vanhempien saamaa tukea |

Hakusanat:

child OR children OR childhood

AND

neoplasm OR cancer

AND

parents OR caregivers OR mother OR father OR parent

AND

experiences OR perceptions

AND

support OR help OR care OR guidance

Taulukko 2. Tiedonhaku

| | Cinahl | Scopus | Pubmed |
|----------------------------------|--------|--------|--------|
| Aineistohaku | 329 | 2705 | 2207 |
| Otsikon perusteella valitut | 15 | 77 | 50 |
| Abstraktin perusteella valitut | 6 | 5 | 11 |
| Koko tekstin perusteella valitut | 3 | 4 | 1 |
| Manuaalinen aineistohaku | - | - | - |

4.3. Aineiston kuvaus

Tutkimukseen aineistohaun jälkeen päätyi 8 aineistoa, jotka vastasivat asetettuun tutkimuskysymykseen. Aineistojen määrä hakua tehdessä oli pieni ja aineistoja, jotka vastaavat tutkimuskysymykseen, oli hyvin vaikeaa löytää, siksi aineistojen määrä jäi pieneksi. Kaikki 8 aineistoa olivat ulkomaalaisia, 6 niistä oli Euroopasta, 1 Lähi-Idästä ja 1 USA:sta. Tutkimuksista 7 oli alkuperäistutkimuksia ja 1 kirjallisuuskatsaus. Tiedonhaun ollessa vaikeaa ja tulosten pieniä, päätettiin kirjallisuuskatsaus ottaa mukaan tutkimukseen. Tutkimuksista 6 olivat laadullisia tutkimuksia ja 2 olivat määrällisiä tutkimuksia. Tutkimuksiin osallistui vanhempia, niin äitejä kuin isejä 10-576 vanhemman väliltä. Tutkimuksista 6 oli toteutettu jonkinlaisena haastatteluna joko puhelimesta, ryhmässä tai kasvotusten ja 1 näistä oli toteutettu puolistrukturoituna haastatteluna, eli osittain kyselylomakkeen avulla. 1 tutkimus oli toteutettu kyselylomakkeen avulla ja kirjallisuuskatsaus oli toteutettu systemaattisella tiedonkeruulla.

Laadunarviointi toteutettiin kaikkiin 8 aineistoon vastaamalla 6 asetettuun laadunarvioinnin kysymykseen. Täydet 6 pistettä sai 2 aineistoa, 5 pistettä sai 2 aineistoa, 4 pistettä sai myös 2 aineistoa ja 3 pistettä sai 1 aineisto.

Laadunarvioinnin kysymykset:

Aims and objectives clearly described = Aiheet ja tavoitteet selkeästi kuvattu

Study design adequately described = Suunnitteluvaihetta kuvattu selkeästi

Research methods appropriate = Tutkimusmenetelmät esitelty

Explicit theoretical framework = Teoreettinen osuus kuvattu selkeästi

Limitations presented = Rajaukset esitelty

Implications discussed = Tuloksista keskusteltu

Näihin vastattiin seuraavasti:

Y = yes/kyllä

P = poor/heikko

NR = not reported/ei raportoitu

Aineiston kuvaus sekä laadunarviointi esitettynä vielä selkeämmin liitteessä 1.

4.4. Aineiston analyysi

Aineiston analyysi aloitettiin lukemalla kaikki aineistot huolellisesti läpi. Tämän jälkeen etsittiin lauseita, jotka vastasivat asetettuun tutkimuskysymykseen. Nämä lauseet otettiin ylös erilliselle word-tiedostolle ja samaan tiedostoon merkittiin ylös, mistä lähteestä kukin lause on otettu. Seuraavaksi nämä lauseet pelkistettiin yksinkertaisempaan muotoon, kuitenkin menettämättä alkuperäistä ydinajatusta. Tämän jälkeen kaikki alkuperäiset ilmaukset ja pelkistykset laitettiin taulukkoon, jotta prosessia olisi helpompi ymmärtää ja seurata. Tämän jälkeen pelkistyyksiä jaoteltiin niin, että samankaltaiset pelkistykset olisivat ryhmittäin allekkain taulukossa. Sen jälkeen näille ryhmille mietittiin alaluokkia eli sellaista otsikkoa, joka kuvaisi kaikkia sen sisältämiä pelkistyyksiä. Tämän jälkeen alaluokat jaettiin vielä pääluokkiin kuuden eri otsikon alle. Aineiston analyysi taulukko liitteessä 2.

Pääluokiksi tämän jälkeen muodostuivat:

Hoitohenkilökunnalta saatu tuki

Vertaistuki

Läheisiltä saatu tuki

Muilta tahoilta saatu tuki

Vanhempien saaman tuen eroavaisuudet

Tuen puute

5 TULOKSET

5.1. Hoitohenkilökunnalta saatu tuki

Tutkimusten suurimmaksi aiheeksi nousi *hoitotiimin merkitys lapsen sairastaessa*. Hoitohenkilökunnalta saatu tuki oli perheessä isossa roolissa lapsen sairauden aikana. Hoitoalan tiimin tuki auttoi selviämään ja hoitohenkilökunta antoi tietoa taudista, hoidoista, sivuvaikutuksista ja kemoterapiasta, joka auttoi selviämään syövän kanssa. Hoitajat sekä lääkärit puhuivat vanhemmille ja rohkaisivat heitä ja heiltä sai kysyä kysymyksiä. (Al Omari ym. 2020.)

Tutkimuksiin osallistuvat vanhemmat korostivat psyykkisen tiedon ja tuen tärkeyttä lapsen sairastaessa (Mc Evoy & Creaner 2022). Terveystieteiden ammattilaiselle puhuminen lapsen kanssa lapsen arjesta loi vanhemmille yhteenkuuluvuuden tunteen (Weiner ym. 2023). Erään vanhemman kokemuksen mukaan sairaanhoitaja kuunteli ja osasi lievittää huolia loistavasti. Sen lisäksi sairaanhoitaja osasi välittää vanhemman huolia eteenpäin lääkärille. Vanhemmat korostivat sitä, kuinka tärkeää on, ettei hoitohenkilökunta katoa vaikeina aikoina. Eräs toinen vanhempi kertoi, kuinka sairaanhoitaja oli lapsen tukena elämänsä vaikeimpina hetkinä. (Robertson ym. 2023.)

Vanhemmat kertoivat, että omien kokemusten sekä tunteiden jakaminen hoitohenkilökunnan kanssa ilman pelkoa tuomitsemisesta, oli heille positiivinen vuorovaikutustilanne. Tunteellinen yhteys hoitotiimin ja vanhempien välillä vaikutti myönteisesti vanhempien saamiin käsityksiin ja edisti läheisempää yhteyttä. Myös hyvät kommunikointitaidot, kuten hoitajan kyky kertoa tietoa selkeästi ja vastata asianmukaisesti vanhempien tunteisiin sekä normalisoida hoitokokemus, edesauttoi vanhempia saamaan positiivisen käsityksen henkilökunnasta. Kun vanhemmat saivat onkologilta selkeää, perheen käsityksen mukaista tietoa, se auttoi heitä kokemaan, että heidän perheensä puolesta on tehty kaikki mahdollinen. (Robertson ym. 2023.)

Eräästä tutkimuksesta nousi esille erityisesti isän näkökulma. Kun isät kokivat tulevansa ymmärretyksi ja tunnistetuksi ammattilaisen taholta, se auttoi heitä selviytymään diagnoosin kanssa (Fisher, Fraser & Taylor. 2021).

5.2. Vertaistuki

Tutkimuksista selvisi, että *myönteisten tunteiden kokeminen* on vanhemmille tärkeä voimavara lapsen sairastamisen aikana. Vanhemmat kokivat vertaistuen tarjoavan taukoa jokapäiväisestä elämästä ja he kokivat myös saavansa tukea ryhmätoiminnasta samassa tilanteessa olevien perheiden kanssa. Samassa tilanteessa oleville vanhemmille puhuminen, sekä kokemusten kuunteleminen antoi vanhemmille toivoa tulevaan. Toivon tunne nousi tutkimuksesta tärkeänä voimavarana haastavien ja raskaiden hoitojen aikana. Vanhemmat kokivat olonsa ymmärretyksi muiden vanhempien toimesta ja osaksi ryhmää tuleminen tuntui heistä hyvältä. Hyvältä vanhemmista tuntui myös se, ettei tarvinnut tuntoa sääliä muilta, vaan sai tukea ihmisiltä, jotka ovat kokeneet samanlaisia asioita. (Blom Andersson, Karlsson & Bergesten 2021.)

5.3. Läheisiltä saatu tuki

Perheen tuen tärkeys nousi ylös tärkeänä teemana ja tukipilarina syöpäsairaalan lapsen vanhemmille. Puolisoiden toisilleen tarjoamalla tuella on positiivinen vaikutus vanhempien välillä (Kukkola ym. 2017). Perheen tuki auttaa selviytymään ja äidit tukeutuvatkin perheidensä puoleen. Vanhemmille tukeaan tarjosi myös heidän omat perheet, eli lapsen isovanhemmat, joka koettiin myös positiivisena ja voimaa antavana tukena. (Al Omari ym. 2020.)

5.4. Muilta tahoilta saatu tuki

Muilta tahoilta saatu tuki nousi yhtä tärkeäksi osaksi tutkimuksissa kuin edellä mainitut tuen muodot. *Tukiverkostoilta saadun tuen merkitys* oli vanhempien jaksamisen kannalta hyvin olennaista. Vanhemmat kokivat, että psykologit

tarjosivat heille psyykkisen tuen lisäksi emotionaalista tukea ja sosiaalityöntekijät puolestaan useimmiten sosiaalista sekä käytännön tukea (Kukkola ym. 2017). Osa vanhemmista koki, että menetetty sosiaalinen tuki lisäsi heidän psyykkistä ahdistustaan (Sutherland-Foggio ym. 2023). Moni vanhempi raportoi työpaikalta saadun tuen tärkeyttä ja sitä, kuinka heille niin positiiviset kuin negatiivisetkin kokemukset korostivat oman työpaikan tuen merkitystä. Työssä käyvät isät kertoivat, että tukea antavat työnantajat mahdollistivat elämän tasapainottamisen lapsen sairastaessa helpottamalla heidän elämäänsä työpaikalla, esimerkiksi antamalla joustavat työajat ja vapaata tarvittaessa. (Fisher ym. 2021.)

Toisille *hengellinen tuki* oli isossa osassa lapsen sairauden aikana. Yksi kaikista merkittävin tapa oli käyttää uskontoa tai henkisyyttä ja rukoilla parantumista itse sekä pyytää ystävää rukoilemaan puolestaan. Osalle vanhemmista viimeisin ja kaikista merkittävin tuen lähde oli Jumala ja tähän turvautuminen. (Al Omari ym. 2020)

5.5. Vanhempien saaman tuen eroavaisuudet

Tutkimusta tehdessä yhdeksi aiheeksi nousi vanhempien erilainen kokemus saamastaan tuesta. *Isän ulkopuolelle jääminen* oli osien iseistä kokemuksena lapsen sairastaessa. He kokivat jäävänsä ulkopuolelle lapsensa hoidosta ja että äitiä huomioidaan terveydenhuollossa enemmän. Isät kokivat pelkoa ja epävarmuutta siitä, etteivät ammattilaiset viestineet heille tarpeeksi tehokkaasti sekä myös siitä, ettei heitä otettu ammattilaisten puolesta mukaan päätöksentekoon. (Fisher ym. 2021.) Isät kokivat myös, etteivät he saaneet tilaisuutta puhua puolisolalle riittävästi silloin, kun siihen olisi ollut tarve (Kukkola ym. 2017).

Äitien suurempi tuen tarve nousi tutkimusta tehdessä esille. Äidit tarvitsivat akuutisti sekä pitkäaikaisesti enemmän tukea ystäviltään ja psykologeilta kuin isät (Kukkola ym. 2017). Äidit myös tapasivat ja juttelivat keskenään sekä yrittivät tukea toisiaan tilanteen kanssa (Al Omari ym. 2020). Äidit kokivat myös, että aina tarvitessaan he saivat tilaisuuden puhua puolisolleen sekä ystävilleen (Kukkola ym. 2017).

5.6. Tuen puute

Negatiivinen kokemus tuesta vanhemmille jäi silloin, kun tuen määrä tai laatu oli jäänyt puutteelliseksi. Vanhemmat kokivat, etteivät he voineet turvautua tukiverkoston saadakseen emotionaalista tukea, he kokivat olonsa eristäytyneiksi ystävistään sekä muista tukiverkostoistaan (Sutherland-Foggio ym. 2023). Vanhemmat kokivat myös vaikeuksia sen kanssa, kun hoitohenkilökunta ei ollut vuorovaikutuksessa positiivisesti lapsen kanssa sekä kun hoitohenkilökunta vaikutti haluttomalta mukautua perheen toiveisiin (Robertson ym. 2023). Jo valmiiksi haastavassa tilanteessa isien mukaan työpaikan tuen puute aiheutti stressiä (Fisher ym. 2021).

Kaikissa tilanteissa tuen puutteesta ei kuitenkaan voi syyttää ulkoisia tahoja, sillä vanhemmat päättivät itse olla hakematta tukea muilta syöpälästen äideiltä tai sosiaalisesta mediasta muilta syöpälästen vanhemmilta (Mc Evoy & Creaner 2022).

6 POHDINTA

Opinnäytetyön tekeminen on tuntunut ajoittain tekijöistään hyvin haastavalta. Kirjallisuuskatsaus ei ole ollut menetelmänä ennestään tuttu ja siksi työn tekeminen on vaatinut erityistä huolellisuutta ja järjestelmällisyyttä onnistuakseen. Tämä voi myös vaikuttaa tulosten luotettavuuteen. Työ on opettanut tekijöitään paljon ja kirjallisuuskatsaus on tullut prosessin myötä tutuksi.

6.1. Tulosten tarkastelu

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää aiemman olemassaolevan tutkimustiedon pohjalta, millaisia kokemuksia syöpää sairastavan lapsen vanhemmilla on saamastaan tuesta. Työtä tehdessä esiin nousi selkeästi tietyt tahot tuenantajina.

Hoitohenkilökunnalta saatu tuki nousi laajimmaksi aiheeksi. Vanhemmat saivat tukea ja tietoa hoitotiimiltä, minkä he kokivat suurena voimavarana lapsen sairauden ja raskaiden sairaalahoitojen aikana. Vanhemmat, jotka osallistuivat tutkimuksiin, korostivat psyykkisen tiedon ja tuen tärkeyttä lapsen sairastaessa (Mc Evoy & Creaner 2022). Kun terveydenuollon ammattilaiselle puhuttiin lapsen arjesta, se loi yhteenkuuluvuuden tunnetta (Weiner ym. 2023). Vanhemmat korostivat sitä, kuinka tärkeää on, ettei hoitohenkilökunta katoa vaikeina aikoina. Vanhempien mukaan omien tunteiden ja ajatusten jakaminen ammattilaiselle ilman pelkoa tuomitsemisesta koettiin positiivisena. Hyvät kommunikointitaidot edesauttoivat vanhempia saamaan positiivisen käsityksen henkilökunnasta (Robertson ym. 2023). Tuloksista esille nousi isän näkökulma. He kokivat, että kuulluksi tuleminen auttoi selviämään diagnoosin kanssa.

Tulosten perusteella voidaan ajatella, että vanhemmat pitivät ammattilaisten tarjoamaa tukea tärkeänä ja isona osana sairauden aikaista elämää.

Vertaistukiryhmään osallistuneet vanhemmat kokivat olonsa ymmärretyksi toisten vanhempien toimesta. Ryhmässä käyminen osoitti, että on mahdollisuus selvittää. Tämä antoi toivoa tulevaan. Vertaistukiryhmään osallistuminen tuntui vanhemmista hyvältä, sillä heidän ei tarvinnut tuntea sääliä muilta ja ryhmä loi

yhteenkuuluvuuden tunteen. (Blom Andersson ym. 2021.) Lapsen sairastaessa ja pitkien sairaalajaksojen aikana voi tuntua ulkopuoliselta ja siksi vertaistukiryhmän luoma yhteisö tuntuu tärkeältä.

Perheen tarjoama tuki oli tärkeä voimavara lapsen sairauden aikana. Vanhemmat tukivat toisiaan (Kukkola ym. 2017). Myös vanhempien omat vanhemmat osoittivat tukeaan ja etenkin äidit kääntyivätkin heidän puoleensa (Al Omari ym. 2020). Hoitohenkilökunnan näkökulmasta onkin tärkeää tukea koko perhettä hoitajaksojen aikana ja poistaa liikaa takkaa heidän harteiltaan.

Muiden tahojen tarjoama tuki osoittautui tulosten kannalta tärkeäksi. Psykologien ja sosiaalityöntekijöiden tarjoama tuki koettiin hyödyllisenä ja tärkeänä, samoin kuin hengellinen tuki sekä oma tukiverkosto. Toisaalta, menetetty sosiaalinen tuki lisäsi vanhempien psyykkistä ahdistusta (Sutherland-Foggio ym. 2023). Työssä käyvät isät kertoivat, että tukea antavat työnantajat mahdollistivat elämän tasapainottamisen lapsen sairastaessa helpottamalla heidän elämäänsä työpaikalla (Fisher ym. 2021.) Osa vanhemmista tukeutui hengellisyyteen tai Jumalaan rukoilemalla parantumista.

Tuloksista ilmeni se, että vanhemmille tarjottu tuki ei ollut kaikissa tilanteissa yhdenvertaista. Isät kokivat jäävänsä ulkopuolelle lapsensa hoidossa, sekä päätöksenteossa. Isien mielestä ammattilaisten viestintä ei myöskään ollut tarpeeksi tehokasta. (Fisher ym. 2021.) He eivät myöskään saaneet aina tilaisuutta puhua puolison kanssa, vaikka olisivat näin halunneet (Kukkola ym. 2017).

Tuen puute nousi myös yhdeksi tulokseksi. Vanhemmat kokivat ettei tukiverkosto, kuten ystävät ja perhe, tarjonneet heille riittävää tukea (Sutherland-Foggio ym. 2023). Hoitohenkilökunnan käytös koettiin myös niin, ettei heillä ollut halua mukautua perheen toiveisiin tai tulla positiivisesti vuorovaikutukseen lapsen kanssa (Robertson ym. 2023). Jo valmiiksi vaikeassa tilanteessa isät myös kokivat, ettei työpaikalta tultu tarpeeksi vastaan ja tämä aiheutti lisää stressiä (Fisher ym. 2021). Joissain tilanteissa vanhemmat kuitenkin päättivät itse eristää itsensä, eivätkä he hakeneet tukea toisilta syöpälästen äideiltä tai muilta vanhemmilta sosiaalisen median kautta (McEvoy & Creaner 2022).

6.2. Luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuutta lisää se, että työn tekijät ovat kuvanneet tutkimuksen niin yksityiskohtaisesti ja ymmärrettävästi kuin mahdollista. Lukijan tulee saada selkeä kuva tutkimuksen eri vaiheista sekä prosessista ja siitä, miten ja miksi tutkimuksen vastauksiin on päädytty. Tässä opinnäytetyössä on pyritty säilyttämään luotettavuus rajaamalla aineistojen ikä 10 vuotta vanhoihin tutkimuksiin. On myös päädytty käyttämään erilaisia taulukointeja työn selkeyttämiseksi lukijalle. Tiedonhaku, tutkimus ja arviointimenetelmät ovat olleet avoimia sekä vastuullisia julkaisemisessa. Tutkimuksessa on otettu huomioon asianmukaisesti muiden tutkijoiden työt ja niihin on viitattu oikein. Myös lähteet on merkitty oikein. Tulokset on julkaistu rehellisesti ja avoimesti niin kuin ne ovat. (Kylmä & Juvakka 2007).

6.3. Eettisyys

Työtä tehdessä on toimittu opinnäytetyösopimuksen sekä työn tilaajan, Tampereen ammattikorkeakoulun, ehtojen mukaisesti. Tekijät ovat huolehtineet siitä, että työtä tehdessä on toimittu eettisten ohjeiden mukaan suunnittelu-, toteutus -sekä raportointivaiheissa rehellisesti, huolellisesti ja tarkasti. Eettisestä näkökulmasta työn tekeminen ja valittu tutkimuskysymys kiinnosti työn tekijöitä. Aito halu saada vastaus tutkimuskysymykseen helpotti työn tekemistä ja teki siitä kiinnostavan projektin tekijöilleen. (Arene.fi 2018)

6.4. Johtopäätökset

Opinnäytetyötä tehdessä huomattiin, että aiheesta ei ole paljoa tutkimustietoa. Monissa tutkimuksissa kerrottiin miten vanhempia oltiin tuettu, mutta heidän kokemusta tuen laadusta tai hyödyistä ei oltu ilmaistu. Tutkimukset, jotka tähän työhön valittiin, sivuavat aihetta, mutta tutkimuksen pääaihe on kuitenkin ollut eri.

Tämän kirjallisuuskatsauksen tuloksista selviää, että vanhemmat ovat tukea saadessaan kokeneet sen hyvänä ja voimaa antavana. Tukea on saatu eri

tahoilta, erityisesti vertaistuki koettiin voimaannuttavana, sillä kukaan muu ei voi ymmärtää tilanteen aiheuttamia tunteita niin kuin toinen samassa tilanteessa oleva. Tekijöille yllättäväksi asiaksi nousi se, miten isät kokevat saavansa tukea vähemmän kuin äidit. Isät kokivat jäävänsä ulkopuolelle ja ettei heitä otettu mukaan päätöksentekoon, mikä loi heille epävarmuuden tunteen. Näin ollen molempia vanhempia tulisi terveydenhuollossa tukea ja ottaa huomioon tasapuolisesti. Se voi olla vaikeaa, sillä usein äidit voivat näyttää tunteensa ja tulosten perusteella myös hakea tukea matalammalla kynnyksellä.

Negatiivisia kokemuksia oli tuen puute niin lähipiiriltä kuin hoitohenkilökunnalta. Jos vanhemmat eivät koe saavansa tukea perheeltä tai ystäviltä, olisi todella tärkeää, että hoitohenkilökunta voisi korvata sitä. Täten hoitohenkilökunnan tulisi kiinnittää huomiota omaan toimintaansa ja siihen, että vanhemmille saadaan sellainen olo, että hoitohenkilökunta on halukas työskentelemään lapsen sekä vanhempien kanssa. Kiireen keskellä voi välillä olla vaikeaa huomioida vanhempia ja kaikkia heidän tarpeitaan, mutta heille tulisi silti saada sellainen olo, että on turvallista ja sallittua kysyä sekä näyttää tunteitaan vaikeassa tilanteessa. Näin saadaan luotua luottamusta ja siten yhteys hoitohenkilökunnan ja vanhempien välille.

Ehdotamme, että aihetta tulisi tutkia laajemmin, jotta tulevaisuuden terveydenhuollon ammattilaiset osaisivat tarjota vanhemmille enemmän ja laadukkaampaa tukea.

LÄHTEET

Al Omari, O. Roach, E. Shakman, L. Al Hashmi, A. Sunderraj, S. Francis & F. Joseph, M. 2020. The Lived Experiences of Mothers Who Are Parenting Children With Leukemia. *Cancer nursing – An international journal for cancer care research*. Viitattu 5.10.2024.

<https://doi-org.libproxy.tuni.fi/10.1097/ncc.0000000000000898>

Arene.fi. 21.5. 2018. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. Verkkosivu. Viitattu 12.4.2024.

<https://arene.fi/julkaisut/raportit/opinnaytetoiden-eettiset-suositukset/>

Blom Andersson, C. Karlsson, A-K. & Bergsten, U. 2021. "Together in loneliness" – experiences of a group activity for families with a child suffering from cancer as described from the parents' perspective. *Wiley online library*. Viitattu 5.10.2024.

<https://www-doi-org.libproxy.tuni.fi/10.1111/scs.13057>

Fisher, V. Fraser, L & Taylor, J. 2021. Experiences of fathers of children with a life-limiting condition: a systematic review and qualitative synthesis. *BMJ supportive & palliative care*. Viitattu 5.10.2024.

<https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2021-003019>

Helander, T. & Leppänen, N. 2023. Syöpään sairastuneen lapsen vanhempien henkinen hyvinvointi. Opas henkisen hyvinvoinnin tueksi. Tampereen ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. Viitattu 25.1.2024.

https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/790597/Helander_Taru_Leppanen_Netta.pdf?sequence=3

Jalanko, H. 2021. Syöpä lapsella. *Duodecim*. 18.2.2021. Viitattu 7.12.2023

<https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00509>

Jamk. N.d. Verkkosivu. Viitattu 25.1.2024.

<https://help.jamk.fi/opinnaytetyo/fi/toteutustavat-ja-rakenne/kirjallisuuskatsaus/>

Kaikki syövästä. N.d. Lasten syövät. Verkkosivu. Viitattu 24.9.2024.

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

Kangasniemi, M. Utriainen, K. Ahonen, S-M. Pietilä, A-M. Jääskeläinen, P & Liikanen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsennettyyn tietoon. Hoitotiede 25 (4), 291-301. Viitattu 3.9.2024

Kiili, M. & Aarnio, M. 2015. Syövän vaikutus lapsen elämään. Sairaanhoidajan tutkinto-ohjelma. Turun ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. Viitattu 24.9.2024.

https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/100383/Kiili_Mirjami_Aarnio_Marianna.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Kukkola, L. Hovén, E. Cernvall, M. von Essen & L. Grönqvist, H. 2017. Perceptions of support among Swedish parents of children after end of successful cancer treatment: a prospective, longitudinal study. Taylor & Francis online. Viitattu 5.10.2024.

<https://www-doi-org.libproxy.tuni.fi/10.1080/0284186X.2017.1374554>

Kylmä, J & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Edita Prima Oy, Helsinki. Viitattu 8.2.2024

Lastensuojelu.info. N.d. Lasten huoltajuus. Verkkosivu. Viitattu 8.2.2024

<https://www.lastensuojelu.info/vanhemmuus-ja-parisuhde/lasten-huoltajuus/>

Mc Evoy, B & Creaner, M. 2022. The experiences of mothers who have a child diagnosed with cancer. Taylor & Francis online. Viitattu 5.10.2024.

<https://www-doi-org.libproxy.tuni.fi/10.1080/08870446.2021.1872791>

Robertson, E. G. Campbell, J. Torres, C. Baker, J. N. Clark, L. Spraker-Perlman, H. L & Kaye, E. C. 2023. Medical experts and trusted confidants: parent perceptions of the clinician – parent relationship in childhood cancer. Springer link. Viitattu 5.10.2024.

<https://link-springer-com.libproxy.tuni.fi/article/10.1007/s00520-023-07575-z>

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopisto. Raportti. Viitattu 25.1.2024.

https://www.uwasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf

https://www.uwasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf

Sutherland-Foggio, M. S. Stanek, C. J. Buff, K. Nahata, L. Foster-Akard, T. Gerhardt, C. A & Skeens, M. A. 2023. The experiences of families of children with cancer during the COVID-19 pandemic: A qualitative exploration. Cambridge university press. Viitattu 5.10.2024.

<https://doi.org/10.1017/S1478951523001098>

Sylva Ry-säätiö. N.d. Mistä tukea arkeen. Verkkosivu. Viitattu 7.12.2023

<https://www.sylva.fi/tietoa-ja-tukea/lapsiperheelle/elamaa-sairauden-kanssa/mista-tukea-arkeen/>

Sylva Ry-säätiö. N.d. Vanhemmalle. Verkkosivu. Viitattu 7.12.2023

<https://www.sylva.fi/tietoa-ja-tukea/lapsiperheelle/elamaa-sairauden-kanssa/vanhemmalle/>

Sylva Ry-säätiö. N.d. Vanhemman rooli lapsen sairastuessa. Verkkosivu. Viitattu 8.2.2024

<https://www.sylva.fi/tietoa-ja-tukea/lapsiperheelle/kun-lapsi-sairastuu/vanhemman-rooli-lapsen-sairastuessa/>

Syöpä. 2021. N.d. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Verkkosivu. Viitattu 7.12.2023

<https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/syopa>

Tampere university library. N.d. Verkkosivu. Viitattu 1.9.2024

<https://libguides.tuni.fi/systemaattinen-tiedonhaku/Aloitus>

Unicef. N.d. Lapsen oikeuksien sopimus: tiivistelmä. Verkkosivu. Viitattu 25.1.2024.

<https://www.unicef.fi/tyomme/lapsen-oikeudet/lapsen-oikeuksien-sopimus/lapsen-oikeuksien-sopimus-tiivistettyna/>

Weiner, C. Pergert, P. Castor, A. Molewijk, B & Bartholdson, C. 2023. Sheltering in chaos: parents' experiences when facing moral challenges in childhood cancer. Taylor & Francis online. Viitattu 5.10.2024.

<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/10508422.2023.2267708>

| Liite 1. | | | | |
|---|---|--|--|--|
| Tekijät ja vuosi | Tutkimuksen tarkoitus | Aineisto ja tutkimusmenetelmät | Keskeiset tulokset | Laadun arviointi Y=Kyllä P=Heikko NR=Not reported |
| 1. C. Blom Andersson, A-K. Karlsson & U. Bergsten. 2021. Ruotsi. | Ryhmätoiminnan hyödyt syöpää sairastavan lapsen vanhempien tukikeinona. | Alkuperäistutkimus 10 vanhempaa 8 perheestä Ryhmähaastattelu Laadullinen tutkimus | Kokemusten jakamisen tärkeys vanhempien keskuudessa. | (Y) aiheet ja tavoitteet selkeästi kuvailtu. (Y) suunnittelu vaihetta riittävästi kuvattu. (Y) tutkimusmenetelmät esitelty. (Y) teoreettinen osuus kuvattu selkeästi. (Y) rajaukset esitelty. (Y) tuloksia tarkasteltu riittävästi. |

| | | | | |
|--|---|---|---|---|
| <p>2. B. Mc Evoy, M. Creaner. 2022. Irlanti.</p> | <p>Tutkia äitien kokemuksia lapsen sairastaessa syöpää.</p> | <p>Alkuperäistutkimus 13 osallistujaa Puolistrukturoitu haastattelu Laadullinen tutkimus</p> | <p>Pääteemana nousi esiin lapsen suojaus millä tahansa keinolla ja kuinka muu elämä jää tauolle hoitojen aikana ja perheen muut terveet lapset jäävät helposti varjoon.</p> | <p>(Y) aiheet ja tavoitteet selkeästi kuvattu. (Y) suunnittelu vaihetta selkeästi kuvattu. (Y) tutkimusmenetel- mät esitelty. (Y) teoreettinen osuus kuvattu selkeästi. (P) rajauksia ei suoraa esitelty. (Y) tuloksia tarkasteltu riittävästi.</p> |
|--|---|---|---|---|

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| <p>3. L. Kukkola, E. Hovén, M. Cernvall, L. von Essen, H. Grönqvist. 2017. Ruotsi.</p> | <p>Kuvata ruotsalaisten vanhempien kokemat mahdollisuudet ja hyödyt saamastaan tuesta.</p> | <p>Alkuperäistutkimus</p> <p>212 äitiä</p> <p>137 isää</p> <p>Puhelinhaastattelu</p> <p>Määrällinen tutkimus</p> | <p>Keskiarvallisesti äidit tarvitsevat ja saavat enemmän apua kuin isät. Isät kokivat, etteivät aina saa tukea sitä halutessaan.</p> | <p>(Y) aiheet ja tavoitteet selkeästi kuvattu. (Y) suunnittelu vaihetta selkeästi kuvattu. (Y) tutkimusmenetelmät esitelty. (Y) teoreettinen osuus kuvattu selkeästi. (Y) rajaukset esitelty. (Y) tuloksia tarkasteltu kattavasti ja lukijaa kiinnostavasti.</p> |
|--|--|--|--|--|

| | | | | |
|--|---|---|---|--|
| <p>4. V. Fisher, L. Fraser, J. Taylor. 2021. Yhdistyneet kuningaskunnat.</p> | <p>Tutkia vanhempien kokemuksia, kun lapsen elämää rajoittaa sairaus.</p> | <p>Kirjallisuuskatsaus</p> <p>576 isää</p> <p>Systemaattinen tiedonkeruu</p> <p>Laadullinen tutkimus.</p> | <p>Tuloksena rahalliset ongelmat ja työongelmat, perheen terveys, menettämisen pelko. Näitä tuloksia hyödyntämällä äitejä osataan tukea paremmin ja tarpeita osataan huomioida hoitotyössä.</p> | <p>(Y) aiheet ja tavoitteet selkeästi kuvattu. (Y) suunnitteluvaihe tta selkeästi kuvattu. (P) tutkimusmenetel mät esitelty heikosti. (P) teoreettinen osuus ei kuvattu selkeästi. (Y) rajouksia esitelty selkeästi. (Y) tuloksia tarkasteltu riittävästi.</p> |
|--|---|---|---|--|

| | | | | |
|---|--|--|--|--|
| <p>5. E. G. Robertson, J. Campbell, C. Torres, J. N. Baker, L. Clark, H. L. Spraker-Perlman, E. C. Kaye. 2023. USA.</p> | <p>Tutkia, mikä on surevien vanhempien näkemys siitä, millainen suhde heillä on lapsensa hoitohenkilökuntaan ja tämän suhteen vaikutus elämänhallintaan.</p> | <p>Alkuperäistutkimus 31 syöpään kuolleen lapsen vanhempaa Haastattelu Laadullinen tutkimus</p> | <p>Vanhemmat painottivat, yhteistyön voimakasta vaikutusta hoitojen aikana. Hoitohenkilökunnan hyvät kommunikointitaidot auttoivat vanhempia positiivisesti.</p> | <p>(Y) aiheet ja tavoitteet selkeästi kuvattu. (Y) suunnittelu vaihetta selkeästi kuvattu. (Y) tutkimusmenetelmät esitelty. (Y) teoreettinen osuus kuvattu selkeästi. (P) rajauksia ei suoraan esitelty. (Y) tuloksia tarkasteltu riittävästi.</p> |
|---|--|--|--|--|

| | | | | |
|--|---|--|--|--|
| <p>6. C. Weiner, P. Pergert, A. Castor, B. Molewijk, C. Bartholdson. 2023. Ruotsi.</p> | <p>tutkia vanhempien huolia ja sitä, miten he käsittelevät näitä huolia kohdatessaan moraalisia haasteita lasten syövän hoidossa.</p> | <p>Alkuperäistutkimus 20 vanhempaa, joista 13 äitiä ja 7 isää Ryhmähaastattelu Laadullinen tutkimus</p> | <p>Vanhemmat kokivat itsensä ensisijaisesti vastuullisina lapsen hyvinvoinnista, vaikka he epäilivätkin, mikä olisi parasta lapselle. He tunsivat vastuuta tehdä oikeat päätökset lapsensa hyväksi ja jatkaa sinnikkäästi eteenpäin.</p> | <p>(Y) aiheet ja tavoitteet selkeästi kuvattu. (P) suunnitteluvaihe tta ei selkeästi kuvattu. (Y) tutkimusmenetelmät selkeästi esitelty. (P) teoreettinen osuus ei selkeästi kuvattu. (P) rajauksia ei suoraan esitelty. (Y) tuloksia tarkasteltu riittävästi ja kattavasti.</p> |
|--|---|--|--|--|

| | | | | |
|---|---|--|---|---|
| <p>7. M. S. Sutherland- Foggio, C. J. Stanek, K. Buff, L. Nahata, T. Foster- Akard, C. A. Gerhardt, M. A. Skeens. 2023. Englanti.</p> | <p>Arvioida pandemian vaikutuksia ja tunnistaa psykososiaalisen tuen puutteita.</p> | <p>Alkuperäistutkimus 256 vanhempaa Kyselylomakkeen avulla toteutettu kysely. Määrällinen tutkimus.</p> | <p>Vanhemmat kamppailivat eniten sosiaalisen tuen menetyksen ja yksinäisyyden tunteiden kanssa.</p> | <p>(Y) aiheet ja tavoitteet selkeästi kuvattu. (Y) suunnitteluvaiheita selkeästi kuvattu. (Y) tutkimusmenetelmät esitelty. (P) teoreettinen osuus ei kuvattu selkeästi. (P) rajoituksia ei suoraan esitelty. (Y) tuloksia tarkasteltu riittävästi ja kattavasti</p> |
|---|---|--|---|---|

| | | | | |
|---|---|--|---|--|
| <p>8. O. Al Omari, E. Roach, L. Shakman, A. Al Hashmi, S. Sunderraj, F. Francis, M. Joseph 2020 Oman.</p> | <p>Äitien kokemuksia lapsen sairastaessa leukemiaa.</p> | <p>Alkuperäistutkimus 10 äitiä Kasvotusten tehty haastattelu Laadullinen tutkimus</p> | <p>3 pää tulosta, shokkivaiheen käsittely, mikään ei ole enää ennallaan ja selviytymiskeinot ja saama tuki.</p> | <p>(Y) aiheet ja tavoitteet selkeästi kuvailtu. (Y) suunnitteluvaihe tta riittävästi ja selkeästi kuvattu. (Y) tutkimusmenetel mät esitelty. (Y) teoreettinen osuus kuvattu selkeästi. (P) rajausten kuvailua voisi olla enemmän. (Y) tuloksia tarkasteltu ja pohdittu kattavasti ja lukijaa kiinnostavasti.</p> |
|---|---|--|---|--|

| Alkuperäinen ilmaus | Pelkistetty ilmaus | Alaluokka | Pääluokka |
|---|---|------------------------------------|--|
| <p>”Jotkut isät kokivat, että terveydenhuoltojärjestelmät olivat enimmäkseen puolueellisia äitien kanssa toimimiseen, jättäen isät lapsensa hoidon ulkopuolelle.” (4)</p> | <p>Isät kokevat jäävänsä lapsensa hoidon ulkopuolelle. (4)</p> <p>Isät kokevat, että äitiä huomioidaan enemmän terveydenhuollossa. (4)</p> | <p>Isän ulkopuolelle jääminen.</p> | <p>Vanhempien saaman tuen eroavaisuudet.</p> |
| <p>”Ei kaikki isät, jotka raportoivat tarpeesta puhua puolisolle eivät saaneet sitä tilaisuutta.” (3)</p> | <p>Isät eivät saaneet tilaisuutta puhua puolisolle. (3)</p> | | |
| <p>”Isät kokivat epävarmuutta ja pelkoa, kun ammattilaiset eivät viestineet tehokkaasti tai ottaneet heitä mukaan päätöksentekoon.” (4)</p> | <p>Isät kokivat pelkoa, koska ammattilaiset eivät viestineet tehokkaasti. (4)</p> <p>Isät kokivat epävarmuutta, koska ammattilaiset eivät viestineet tehokkaasti. (4)</p> <p>Isät kokivat pelkoa, koska ammattilaiset eivät ottaneet heitä mukaan päätöksentekoon. (4)</p> <p>Isät kokivat epävarmuutta, koska ammattilaiset eivät ottaneet heitä mukaan päätöksentekoon. (4)</p> | | |
| <p>Enemmän äidit kuin isät raportoivat tuen</p> | <p>Äidit tarvitsivat enemmän tukea ystävilä. (3)</p> | <p>Äitien suurempi tuen tarve.</p> | |

| | | | |
|--|---|----------------------------------|--------------|
| tarpeesta ystäviltä ja psykologilta. (3) | Äidit tarvitsivat enemmän tukea psykologeilta. (3) | | |
| Syöpää sairastavien lasten äidit tapasivat ja juttelivat kanssamme. He yrittivät tukea meitä. (8) | Äidit tapasivat ja juttelivat. (8) Äidit yrittivät tukea toisiaan. (8) | | |
| Enemmän äidit raportoivat pitkäaikaisesta tuen tarpeesta ystäviltä ja psykologilta. (3) | Äidit tarvitsevat pitkäaikaista tukea ystäviltä. (3) Äidit tarvitsevat pitkäaikaista tukea psykologilta. (3) | | |
| Kaikki äidit, jotka raportoivat tarpeesta puhua puolisolle ja/tai ystäville saivat siihen tilaisuuden. (3) | Äidit saivat tilaisuuden puhua puolisolle. (3) Äidit saivat tilaisuuden puhua ystäville. (3) | | |
| Pidempien sairaalajaksojen aikana vanhemmat kokivat "keskiviikko ryhmän" tarjoavan paljon kaivattua taukoa jokapäiväisestä elämästä. (1) | Vanhemmat kokivat vertaistukiryhmän tarjoavan taukoa jokapäiväisestä elämästä. (1) | Myönteisten tunteiden kokeminen. | Vertaistuki. |

| | | | |
|--|---|--|---|
| <p>Syöpää sairastavien lasten vanhemmat kokivat ryhmätoiminnan samankaltaisille perheille tärkeänä tukena hoitojen aikana. (1)</p> | <p>Vanhemmat saivat tukea ryhmätoiminnasta samassa tilanteessa olevien perheiden kanssa. (1)</p> | | |
| <p>Muille vanhemmille puhuminen, jotka ovat olleet samassa tilanteessa ja heidän kokemusten kuunteleminen nostattaa toivoa, että kaikki tulee kääntymään vielä parhain päin. (1)</p> | <p>Samassa tilanteessa oleville vanhemmille puhuminen antaa toivoa tulevaan. (1)</p> <p>Samassa tilanteessa olevien vanhempien kokemusten kuunteleminen antaa toivoa tulevaan. (1)</p> | | |
| <p>Vanhemmat kokivat olonsa ymmärretyksi muiden vanhempien toimesta, ja osaksi ryhmää tuleminen tuntui hyvältä, kuten myös se, ettei tarvinnut kokea sääliä muilta. (1)</p> | <p>Vanhemmat kokivat olonsa ymmärretyksi muiden vanhempien toimesta. (1)</p> <p>Osaksi ryhmää tuleminen tuntui hyvältä. (1)</p> <p>Hyvältä tuntui myös se, ettei tarvitse tuntea sääliä muilta. (1)</p> | | |
| <p>Jotkut osallistujat korostivat psyykkistä tietoa ja tukea lapsen sairastaessa. (2)</p> | <p>Osallistujat korostivat psyykkistä tietoa lapsen sairastaessa. (2)</p> | <p>Hoitotiimin merkitys lapsen sairastaessa.</p> | <p>Hoitohenkilökunnalta saatu tuki.</p> |

| | | | |
|--|---|--|--|
| | Osallistujat korostivat psyykkistä tukea lapsen sairastaessa. (2) | | |
| "Vanhemmat kertoivat, että terveydenhuollon ammattilaiset, jotka puhuivat lapselle henkilökohtaisesti ja kysyivät perheestä, koulusta ja ystävistä sen sijaan, että keskittyisivät vain sairauteen ja sivuvaikutuksiin, loivat erityisen yhteenkuuluvuuden tunteen." (6) | Terveystieteiden tutkimuskeskuksen ammattilaiselle puhuminen lapsen kanssa lapsen arjesta loiyhteenkuuluvuuden tunteen. (6) | | |
| Perheen ja hoitoalan tiimin tuki auttaa selviämään. (8) | Hoitoalan tiimin tuki auttaa selviämään. (8) | | |
| Lääkärit puhuivat minulle... Myös hoitajat... He rohkaisivat meitä... He antoivat tietoa taudista, hoidoista, sivuvaikutuksista ja kemoterapiasta... Tämä auttoi selviämään syövän kanssa. (8) | Lääkärit puhuivat ja rohkaisivat vanhempia. (8) Hoitajat puhuivat ja rohkaisivat vanhempia. (8) Hoitohenkilökunta antoi tietoa, taudista, hoidoista, sivuvaikutuksista ja kemoterapiasta, joka auttoi selviämään syövän kanssa. (8) | | |
| Sen sijaan, kun isät kokivat tulevansa ymmärretyiksi ja | Kun isät kokivat tulevansa ymmärretyiksi ammattilaisen | | |

| | | | |
|--|--|--|--|
| <p>tunnistetuiksi ammattilaisten taholta, se näytti auttavan heitä selviytymään lapsensa diagnoosista. (4)</p> | <p>taholta, se auttoi selviytymään diagnoosin kanssa. (4)</p> <p>Kun isät kokivat tulevansa tunnistetuiksi ammattilaisen taholta, se auttoi selviytymään diagnoosin kanssa. (4)</p> | | |
| <p>Yksi vanhempi kertoi: "[Sairaanhoitaja] oli loistava. Hän kuunteli, mitä minulla oli sanottavaa ja osasi loistavasti lievittää huoliani sekä välittää ne lääkäreille." (5)</p> | <p>Vanhemman mukaan sairaanhoitaja kuunteli. (5)</p> <p>Vanhemman mukaan sairaanhoitaja osasi loistavasti lievittää huolia. (5)</p> <p>Vanhemman mukaan sairaanhoitaja osasi välittää huolia lääkärille. (5)</p> | | |
| <p>Vanhemmat korostivat, kuinka tärkeää oli, että hoitohenkilökunta ei "katoa" vaikeina aikoina. Eräs vanhempi kuvaili: "[Sairaanhoitaja] oli lapsen tukena elämänsä vaikeimpina aikoina." (5)</p> | <p>Vanhemmat korostivat sen tärkeyttä, ettei hoitohenkilökunta katoa vaikeina aikoina. (5)</p> <p>Vanhemman mukaan sairaanhoitaja oli lapsen tukena elämänsä vaikeimpina aikoina. (5)</p> | | |
| <p>Hyvät kommunikointitaidot, kuten hoitajan kyky kertoa tietoa selkeästi, vastata asianmukaisesti</p> | <p>Hyvät kommunikointitaidot, kuten hoitajan kyky kertoa tietoa selkeästi, edesauttoi vanhempia saamaan</p> | | |

| | | | |
|--|--|--|--|
| <p>vanhempien tunteisiin sekä normalisoida hoitokokemus, edesauttoi vanhempia saamaan positiivisen käsityksen hoitohenkilökunnasta. (5)</p> | <p>positiivisen käsityksen hoitohenkilökunnasta. (5)</p> <p>Hyvät kommunikointitaidot, kuten hoitajan kyky vastata asianmukaisesti vanhempien tunteisiin edesauttoi vanhempia saamaan positiivisen käsityksen hoitohenkilökunnasta. (5)</p> <p>Hyvät kommunikointitaidot, kuten hoitajan kyky normalisoida hoitokokemus edesauttoi vanhempia saamaan positiivisen käsityksen hoitohenkilökunnasta. (5)</p> | | |
| <p>Selkeän, perheen käsityksen mukaisen tiedon saaminen onkologilta auttoi vanhempia kokemaan, että terveydenhuoltotiimi on tehnyt kaikkensa heidän ja lapsensa puolesta. (5)</p> | <p>Selkeän perheen käsityksen mukaisen tiedon saaminen onkologilta auttoi vanhempia kokemaan, että heidän perheensä puolesta on tehty kaikki. (5)</p> | | |
| <p>Vanhemmat raportoivat positiivisista vuorovaikutustilanteista hoitohenkilökunnan kanssa, kun he kokivat voivansa jakaa kokemuksiaan ja tunteitaan ilman pelkoa tuomitsemisesta. Tunteellinen yhteys hoitohenkilökunnan ja perheen välillä vaikutti vanhempien käsityksiin</p> | <p>Vanhempien mukaan positiivinen vuorovaikutustilanne oli, kun sai jakaa kokemuksiaan ilman pelkoa tuomitsemisesta hoitohenkilökunnan kanssa. (5)</p> <p>Vanhempien mukaan positiivinen vuorovaikutustilanne oli, kun sai jakaa tunteitaan ilman</p> | | |

| | | | |
|--|--|-----------------------|------------------------|
| myönteisesti ja edisti läheisempää yhteyttä. (5) | pelkoa tuomitsemisesta hoitohenkilökunnan kanssa. (5) Tunteellinen yhteys hoitohenkilökunnan ja perheen välillä vaikutti myönteisesti vanhempien käsityksiin. (5) Tunteellinen yhteys hoitohenkilökunnan ja perheen välillä edisti läheisempää yhteyttä. (5) | | |
| ...hoitotiimin jäseniltä voi kysyä kysymyksiä ja he auttavat selviämään diagnoosin kanssa. (8) | Hoitotiimiltä voi kysyä kysymyksiä (8) Hoitotiimi auttaa selviämään diagnoosin kanssa. (8) | | |
| Puolison tarjoamalla tuella on positiivinen vaikutus syöpälapsien vanhempiin. (3) | Puolison tuella positiivinen vaikutus vanhempien välillä. (3) | Perheen tuen tärkeys. | Läheisiltä saatu tuki. |
| Perheen ja hoitoalan tiimin tuki auttaa selviämään. (8) | Perheen tuki auttaa selviämään. (8) | | |
| Äidit kääntyivät suurperheiden puoleen. (8) | Äidit tukeutuvat perheisiin. (8) | | |
| Minun ja mieheni perhe tarjosi tukeaan meille. (8) | Vanhempien perheet tarjosivat tukeaan. (8) | | |

| | | | |
|--|---|---|------------------------------------|
| <p>Tukea antavat työnantajat ja kollegat, jotka antoivat isille joustavat työajat ja vapaata tarvittaessa, näyttivät helpottavan heidän elämäänsä mahdollistamalla elämän tasapainottamisen heille sopivalla tavalla, mikä toi hallinnan tunnetta epävarmassa tilanteessa. (4)</p> | <p>Tukea antavat työnantajat, jotka helpottivat isien elämää työpaikalla, mahdollistivat elämän tasapainoittamisen</p> | <p>Tukiverkostoilta saadun tuen merkitys.</p> | <p>Muilta tahoilta saatu tuki.</p> |
| <p>Positiiviset ja negatiiviset kokemukset korostavat työpaikan tuen merkitystä vanhemmille. (4)</p> | <p>Positiiviset kokemukset korostavat työpaikan tuen merkitystä vanhemmille. (4)</p> <p>Negatiiviset kokemukset korostavat työpaikan tuen merkitystä vanhemmille. (4)</p> | | |
| <p>Vanhemmat kertoivat, että menetetty sosiaalinen tuki ... lisäksi psyykkistä ahdistusta. (7)</p> | <p>Vanhemmat kokivat menetetyn sosiaalisen tuen lisäävän psyykkistä ahdistusta. (7)</p> | | |
| <p>Psykologit tarjoavat psykologista ja emotionaalista tukea ja sosiaalityöntekijät useimmiten tarjoavat sosiaalista ja käytännön tukea. (3)</p> | <p>Psykologit tarjoavat psyykkistä tukea. (3)</p> <p>Psykologit tarjoavat emotionaalista tukea. (3)</p> <p>Sosiaalityöntekijät tarjoavat sosiaalista tukea. (3)</p> | | |

| | | | |
|---|---|------------------------------|------------|
| | Sosiaalityöntekijät tarjoavat käytännön tukea. (3) | | |
| Viimeinen ja kaikista merkittävin tuen lähde oli etsiä tukea Jumalalta. (8) | Viimeinen tuen lähde oli turvautua Jumalaan. (8) Kaikista merkittävin tuen lähde oli turvautua Jumalaan. (8) | Hengellinen tuki. | |
| Rukoilin Allahia parantamaan hänet... Pyysin myös ystävääni rukoilemaan hänen puolestaan. (8) | Parantumisen rukoileminen. (8) Vanhemmat pyytäneet ystäviään rukoilemaan parantumista. (8) | | |
| Yksi kaikista merkittävin tapa oli käyttää uskontoa tai henkisyyttä. (8) | Yksi kaikista merkittävin tapa oli käyttää uskontoa. (8) Yksi kaikista merkittävin tapa oli käyttää henkisyyttä. (8) | | |
| Emme ole voineet turvautua "kyläämme" saadaksemme emotionaalista tukea. (7) | Vanhemmat eivät ole voineet turvautua tukiverkoston saadakseen emotionaalista tukea. (7) | Negatiivinen kokemus tuesta. | Tuen puute |
| Vanhemmat tunsivat olonsa eristyneiksi ystävistään ja muista tukiverkostoistaan. (7) | Vanhemmat kokivat olonsa eristyneiksi ystävistään. (7) Vanhemmat kokivat olonsa eristäytyneiksi muista tukiverkostoistaan. (7) | | |

| | | | |
|---|---|--|--|
| <p>Isät kokivat, että työpaikan tuen puute aiheutti stressiä. (4)</p> | <p>Isien mukaan työpaikan tuen puute aiheutti stressiä. (4)</p> | | |
| <p>Sen sijaan vanhemmat kokivat vaikeuksia, kun hoitohenkilökunta ei ollut vuorovaikutuksessa positiivisesti lapsen kanssa tai vaikutti haluttomalta mukautumaan lapsen ja vanhempien toiveisiin ja tarpeisiin. (5)</p> | <p>Vanhemmat kokivat vaikeuksia, kun hoitohenkilökunta ei ollut vuorovaikutuksessa positiivisesti lapsen kanssa. (5)</p> <p>Vanhemmat kokivat vaikeuksia, kun hoitohenkilökunta vaikutti haluttomalta mukautumaan perheen toiveisiin. (5)</p> | | |
| <p>Osallistujat ilmoittivat, etteivät he hakeneet tukea muilta syöpälästen äideiltä tai sosiaalisesta mediasta syöpälästen vanhemmilta. (2)</p> | <p>Osallistujat eivät hakeneet tukea muilta syöpälästen äideiltä. (2)</p> <p>Osallistujat eivät hakeneet tukea sosiaalisesta mediasta muilta syöpälästen vanhemmilta. (2)</p> | | |

