

Opinnäytetyö (AMK)
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja
2015

Ellinoora Kumpulainen, Annika Lindberg, Enni Metsäranta & Aino
Toivonen

LAPSUUSIÄN AKUUTTI LYMFOBLASTILEUKEMIA

– Potilasopas 4–5-vuotiaille lapsille



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

OPINNÄYTETYÖ (AMK) | TIIVISTELMÄ

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU

Hoitotyön koulutusohjelma | Sairaanhoidaja

Joulukuu 2015 | 47 sivua ja 3 liitettä

Ohjaaja TiT Susanna Mört

Ellinoora Kumpulainen, Annika Lindberg, Enni Metsäranta & Aino Toivonen

LAPSUUSIÄN AKUUTTI LYMFOLASTILEUKEMIA

Leukemia on yleisin lapsilla todettu syöpä. Leukemiaan sairastuu Suomessa vuosittain noin 50 lasta, ja näistä valtaosalla todetaan akuutti lymfoblastileukemia (ALL). Lapsen ymmärrys ja käsitys syövästä eroaa aikuisen tavasta käsitellä syöpää.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa potilasopas 4–5-vuotiaille ALL:n diagnoosin saaneille lapsille sekä suomen että ruotsin kielellä. Opinnäytetyön tavoitteena oli tehdä opas joka vastaa lapsen kehityksen tasoa. Potilasopas toimii tukena tilanteessa, jossa ensitieto sairaudesta annetaan lapselle ja sen tavoitteena on poistaa pelkoa ja epätietoisuutta sekä lisätä lapsen oikeutta saada ymmärrettävästi tietoa omaan sairauteensa ja sen hoitoon liittyen.

Opinnäytetyö toteutettiin kirjallisuuskatsauksena, jonka tuotoksena tehtiin Minun ALL -oppaani sekä ruotsinkielinen vastaava tuotos Min ALL -guide. Kirjallisuudesta etsittiin vastauksia siihen, millaista ensitiedon tulisi olla 4–5-vuotiaille lapselle, miten ALL ja sen hoidot vaikuttavat lapsen elämään, sekä millainen on hyvä potilasopas lapselle.

Kirjallisuuden perusteella oppaassa tuli huomioida lapsen ikätaso sekä oppaan ulkoasun esteettisyys. Tutkimusten mukaan lapselle annettavan ensitiedon tulee kertoa sairaudesta yksinkertaisesti ja varmistaa, että lapsi ymmärtää saadun tiedon. Saatuaan ensitiedon sairaudestaan lapsi etsii syytä sairastumiselle ja syyttää usein itseään. Oppaassa on huomioitu lapsen syyllisyydentunteet ja kerrottu, ettei sairaus johdu hänestä. ALL:n hoidot tuovat mukanaan suuria muutoksia lapsen elämään. Lasta pelottaa outojen nesteiden nieleminen, suurien tablettien ottaminen, vieraille puhuminen, pelottavat laitteet ja sairaalassa oleminen. Näistä asioista on kerrottu oppaassa lapselle sopivalla tavalla, jotta se vähentäisi pelkoa sairautta kohtaan.

Jatkossa potilasopasta voisi vielä kehittää sen palautteen pohjalta, jota käyttöönoton jälkeen tulee. Samantapaisia potilasoppaita voitaisiin tuottaa myös eri hoitovaiheisiin, jolloin lapselle tulisi ajankohtaista tietoa hoidon kulusta sekä siitä, miten hänen tilansa ja sairautensa kehittyvät. Tämän kaltaisten oppaiden avulla pystyttäisiin paremmin huomioimaan lasten oikeudet omassa hoidossaan, kohtamaan lasten mahdolliset pelot ja epätietoisuus sekä puuttumaan niihin.

ASIASANAT:

akuutti lymfoblastileukemia (ALL), ensitieto, lapsuusiän syöpä, leikki-ikäinen lapsi, potilasopas

BACHELOR'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Health care | Degree programme in nursing

December 2015 | 47 pages and 3 attachments

Instructor PhD Susanna Mört

Ellinoora Kumpulainen, Annika Lindberg, Enni Metsäranta & Aino Toivonen

CHILDHOOD ACUTE LYMPHOBLASTIC LEUKEMIA

Leukemia is the most common type of cancer in children. In Finland, approximately 50 children are diagnosed with leukemia every year, and most of them have acute lymphoblastic leukemia (ALL). Children's understanding and perception of cancer differ from that of adults.

The purpose of this bachelor's thesis is to create a patients' guide in Finnish and Swedish for children aged 4 to 5 who have been diagnosed with ALL. The guide is useful in a situation where children are given the first information about their condition. Its purpose is to reduce fear and uncertainties as well as to promote children's right to be informed about their disease and its treatment in an understandable way.

This bachelor's thesis is a literature overview that serves as a basis for the patients' guide *Minun ALL* and its Swedish version *Min ALL*. The literature used provided answers to what kind of first information 4- and 5-year-olds should be given, what kind of effect ALL and its treatment have on children's lives and what kind of patients' guides are good for children.

According to the literature, important factors to be taken into account are the age of the target group and the visual attractiveness of the guide. Research has shown that it is crucial to explain the disease to children in a simple way and to ensure that they understand the information. After receiving the first information, children try to find reasons for their condition and tend to blame themselves for it. These feelings of guilt are taken into account in the guide, and children are told they are not responsible for their condition. The treatment of ALL brings notable changes to children's lives. Children are scared of swallowing strange liquids and large pills, talking to strangers, spending time in the hospital and around scary equipment. These things are explained in the guide in a suitable way in order to reduce fear.

In the future, the patients' guide could be developed further based on user feedback. Similar guides could also be created for different stages of treatment in order to provide children with up-to-date information about the stages and the progression of their disease. These kinds of guides would help take better note of children's rights in their own treatment as well as address children's possible fears and uncertainties.

KEYWORDS:

acute lymphoblastic leukemia (ALL), first information, childhood cancer, patients' guide, preschool child

SISÄLTÖ	
KÄYTETYT TERMIT & LYHENTEET	6
1 JOHDANTO	8
2 OPINNÄYTETYÖN TAVOITTEET JA KYSYMYKSET	9
3 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	10
4 AKUUTTI LYMFOBLASTILEUKEMIA	12
4.1 Epidemiologia ja etiologia	12
4.2 Oireet ja diagnosointi	13
4.3 Hoito	15
4.3.1 Solunsalpaajahoidot	17
4.3.2 Kantasolusiirrot	21
4.3.3 Tukihoidot	23
5 LEIKKI-ikäINEN LAPSI	24
6 LAPSEN SAIRASTUMINEN SYÖPÄÄN	26
6.1 Diagnoosin kertominen lapselle	26
6.2 Miten lapsi ymmärtää syövän	27
7 ALL-DIAGNOOSI MUUTTAA LAPSEN ELÄMÄÄ	30
7.1 Lapsi sairaalassa	30
7.2 Lapsen kokemukset syövästä	33
8 POTILASOPAS 4–5-VUOTIAALLE LAPSELLE	35
8.1 Millainen on hyvä potilasopas	35
8.2 Minun ALL -oppaani suunnittelu	36
8.3 Minun ALL -oppaani toteutus	37
9 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	38
10 POHDINTA	40
LÄHTEET	44

LIITTEET

Liite 1. Tiedonhakutaulukko

Liite 2. Minun ALL -oppaani

Liite 3. Min ALL –guide

TAULUKOT

Taulukko 1. Lasten ALL:n kliiniset oireet.

14

KÄYTETYT TERMIT & LYHENTEET

ALL	Akuutti lymfoblastileukemia (Lähteenoja ym. 2008, 78).
Allogeeninen	Allogeenisella kantasolusiirrolla tarkoitetaan kantasolusiirtoa, joka tehdään kudostyyplitään sopivaksi todetun sisaruksen tai rekisteriluovuttajan soluilla (Suomen Syöpäpotilaat ry 2015).
Blastisolu	Leukemiassa blastisoluilla tarkoitetaan leukemiasoluja eli syöpäsoluja (Lähteenoja ym. 2008, 78).
Hyperkalsemia	Veren liian suuri kalsiumpitoisuus (Mustajoki 2013).
Immunofenotyyppi	Verisolujen tyyppiä, joita hyödynnetään leukemian seurannassa ja luokittelussa (Duodecim 2015a).
Lapsi	Tässä opinnäytetyössä puhuttaessa lapsesta tarkoitetaan pääsääntöisesti 4-5 -vuotiasta lasta.
Leukosytoosi	Veren valkosolujen runsaus (Lähteenoja ym. 2008, 80).
Neuropatia	Sairaus tai toiminnanhäiriö ääreishermoissa. (Duodecim 2015b).
Neutrofiili	Veren valkosoluihin kuuluva neutrofiilinen granulositytti, puolustussolu. (Lähteenoja ym. 2008, 81).
NOBAB	Yhdistys, joka on ollut mukana luomassa lasten sairaalahoidon standardeja, jotka perustuvat YK:n Lapsen oikeuksien sopimukseen (Suomen NOBAB 2015).
NOPHO-ALL	ALL:n hoidossa käytettävä hoito-ohjelma, joka on Suomessa käytössä (Lohi ym. 2013a, 941). NOPHO on Nordisk Organisation för Pediatrik Hematologi och Onkologi (Taskinen ym. 2013, 2).
Profylaktinen hoito	Ennen oireiden ilmaantumista aloitettava, tautia tai uusiutumista ehkäisevä lääkehoito (Duodecim 2015c).

Remissio	Remissiolla tarkoitetaan, että hoitojen avulla on saatu potilaan tauti hallintaan, eikä tautia ole enää havaittavissa (Lähteenoja ym. 2008, 81).
Sepsis	Arkikielessä sepsiksellä tarkoitetaan verenmyrkytystä, joka on mikrobien aiheuttama yleisinfektio (Ahonen ym. 2013, 726).
Solunsalpaaja	Syövän hoidossa käytettävä lääkeaineryhmä, joiden avulla on tarkoitus tuhota syöpäsoluja tai estää niiden jakautuminen (Lähteenoja ym. 2008, 82).
Sytogeneettinen	periytyvyystutkimus, joka perustuu solututkimuksiin (Duodecim 2015d).
Sytopenia	(Veren) solujen niukkuus (Duodecim 2015e).

1 JOHDANTO

Leukemia on lapsilla esiintyvistä syövistä yleisin. Suomessa leukemiaan sairastuu vuosittain noin 50 lasta. Näistä noin 85 %:lla todetaan ALL. (Lohi ym. 2013a, 939.) Lapsen sairastuminen tuo mukanaan suuria muutoksia erityisesti lapselle, mutta myös koko perheelle. Pelko ja ahdistus ovat yleisiä tunteita diagnoosin saamisen jälkeen. Sairastumisen myötä lapselle tulee paljon uusia kokemuksia, jotka luonnollisesti pelottavat lasta. Lasta pelottaa uudet ja kivuliaat kokemukset, mahdolliset tutkimukset ja hoidot sekä tieto siitä, että sairastaa syöpää, eikä keho toimi enää normaalisti. Sairauden myötä on mahdollista, että lapsen on jäätävä sairaalaan pitkiksikin ajoiksi, joka on usein lapselle pelottava kokemus. (ACS 2014.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on etsiä kirjallisuudesta vastauksia, millaista ensitiedon tulisi olla 4-5 -vuotiaalle lapselle, miten ALL ja sen hoidot vaikuttavat lapsen elämään, sekä millainen on hyvä potilasopas lapselle. Opinnäytetyön toimeksiantaja on Turun yliopistollisen keskussairaalan lastenkliniikka. Kirjallisuudesta saatujen vastausten pohjalta tuotetaan potilasopas ALL:n diagnoosin saaneille 4-5 -vuotiaille lapsille sekä suomen (Liite 2) että ruotsin kielellä (Liite 3). Lain mukaan lapsella on oikeus saada sairaudestaan tietoa ja se tulee kertoa lapselle ymmärrettävällä tavalla (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785). Oppaan tavoitteena on olla tukena tilanteessa, jossa lapselle annetaan ensitieto sairaudesta, sekä poistaa pelkoa ja epävarmuutta sairautta kohtaan.

Opas kohdistetaan tarkoituksenmukaisesti pienelle kohderyhmälle, jotta kehitys- ja ymmärrystaso olisi mahdollisimman samanlainen koko kohderyhmällä. Opas tehdään ensisijaisesti 4-5 -vuotiaille ALL:n diagnoosin saaneille lapsille, sillä sairauden esiintyvyydessä on tutkimustulosten mukaan todettu huippu tämän ikäryhmän kohdalla (Pihkala 2013a, 801).

2 OPINNÄYTETYÖN TAVOITTEET JA KYSYMYKSET

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa potilasopas 4-5 -vuotiaalle ALL:n diagnoosin saaneille lapsille sekä suomen- että ruotsinkielellä. Potilasopas toimii tukena lapselle, joka on juuri saanut tiedon sairaudestaan. Opinnäytetyön pohjalta tehtävän oppaan tarkoituksena oli vastata potilaan asemasta ja oikeuksista velvoitettavaan lakiin, jossa velvoitetaan antamaan potilaalle tieto sairaudestaan hänelle ymmärrettävällä tavalla: ”Potilaalle on annettava selvitys hänen terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehtoista ja niiden vaikutuksista sekä muista hänen hoitoonsa liittyvistä seikoista, joilla on merkitystä päätettäessä hänen hoitamisestaan. Terveydenhuollon ammattihenkilön on annettava selvitys siten, että potilas riittävästi ymmärtää sen sisällön.” (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785.)

Opinnäytetyön pohjalta tehtävän potilasoppaan tavoitteena on poistaa pelkoa sairauden tuomia muutoksia kohtaan sekä kertoa sairaudesta ja sen tuomista muutoksista lapselle ymmärrettävällä tavalla. Potilasopas voi toimia myös väylänä sekä terveydenhuoltohenkilökunnan ja lapsen välillä että vanhempien ja lapsen välillä.

Opinnäytetyötä ohjaavina kysymyksinä olivat seuraavat:

1. Millaista ensitiedon tulisi olla 4-5 -vuotiaalle lapselle ALL:sta?
2. Miten ALL ja sen hoidot vaikuttavat lapsen elämään?
3. Millainen on hyvä potilasopas lapselle?

3 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Opinnäytetyö perustui kirjallisuuskatsaukseen, jonka tarkoituksena on antaa tietoa aiheesta aiempien tutkimusten perusteella. Keskeiset käsitteet määritellään samalla, kun kirjallisuuskatsausta tehdään. Kirjallisuuskatsausta pystytään kuvaamaan suppilorakenteena, jossa tietoa on aluksi paljon, mutta tiedon käsittelyssä ja prosessoinnissa tieto tarkentuu ja lopulta keskittyy vastaamaan opinnäytetyötä ohjaaviin kysymyksiin. (Kniivilä ym. 2007, 69-70.)

Opinnäytetyön aineistoa kerättiin tieteellisistä artikkeleista ja tutkimuksista. Lisäksi tietoa haettiin kirjallisuudesta. Tiedonhaussa käytettiin eri tiedonhakureitteinä ja tietokantoina käytettiin seuraavaksi mainittuja: Cinahl, Google Scholar, Medic ja SveMed+. Tietoa haettiin suomen, ruotsin ja englannin kielillä. Hakusanoina käytettiin esimerkiksi seuraavia: lapsi, akuutti lymfaattinen leukemia, pelko, acute lymphoblastic leukemia, akut leukemi ja barn på sjukhus isolering. Hauissa tehtiin rajauksia muun muassa vuosiluvun suhteen, jotta aineisto olisi mahdollisimman tuoreta. Tietoa haettiin pääasiallisesti vuosiväliltä 2005–2015, mutta muutama hakutuloksia oli vieläkin vanhempi, jotta saatiin lisää hakutuloksia. Lapsen kehitykseen liittyvään aineistoon valittiin vanhempaa lähdemateriaalia, koska lapsen kehitys ei ole muuttunut vuosien varrella verrattuna esimerkiksi ALL:n hoitoon, joka muuttuu koko ajan teknologian kehittyessä.

Hakutuloksista käytiin ensin läpi otsikot, joiden perusteella valittiin aineistot, jotka koskivat opinnäytetyön aihetta. Otsikon perusteella valituista aineistoista luettiin tiivistelmät, joiden perusteella valittiin aineistoja lähdemateriaaliksi opinnäytetyöhön. Tiedonhaussa rajattiin pois aineistot, jotka eivät koskeneet opinnäytetyön aihetta. Tiedonhaussa käytettiin ”fulltext/kokoteksti” – näkymää, jotta aineistot löytyvät kokonaisuudessaan ja se helpottaa aineiston lukemista ja löytämistä. Hauissa käytetyt tietokannat, hakusanat, rajaukset, hakutulokset ja valitut julkaisut ovat esitetty tiedonhakutaulukossa (Liite 1), joka antaa lukijalle mahdollisuuden löytää ja tutustua alkuperäiseen lähteeseen. Tiedonhaussa on käytetty myös manuaalista hakua lähdeviittausten ja lähdeluetteloiden perusteella.

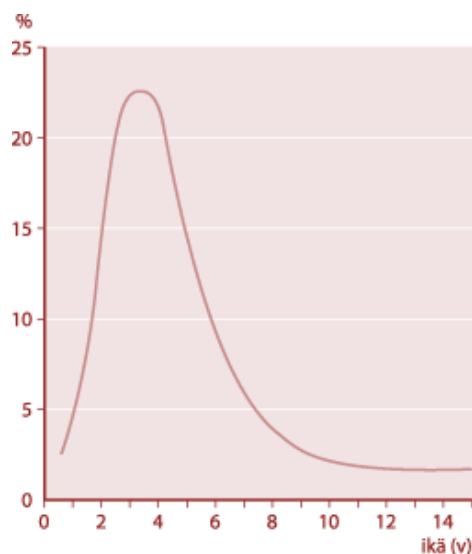
Opinnäytetyön kirjallisen osuuden pohjalta toteutettiin potilasopas (Liitteet 2 ja 3), jonka toteutuksesta kerrotaan luvussa kahdeksan.

4 AKUUTTI LYMFOBLASTILEUKEMIA

Leukemiaa sairastavalla lapsella luuytimen solukko, joka normaalisti muodostaa verisoluja, on alkanut käyttäytyä poikkeavasti. Tämän vuoksi luuytimessä alkaa lisääntyä erittäin nopeasti pahanlaatuisia soluja. Solujen lisääntyminen alkaa myöhemmin myös veressä. Samaan aikaan lapsen normaaliin verisolujen muodostuminen vähenee runsaasti ja lapselle ilmenee leukemian oireita. (VSSH 2015.)

4.1 Epidemiologia ja etiologia

Lapsuusiässä syöpä on melko harvinainen sairaus ja lapsuusiän syöpätaudit, niiden esiintyvyys ja laatu poikkeavat täysin aikuisiän syöpätaudeista (Pihkala 2010, 383). Lasten syöpäsairauksista yleisin on leukemia (Lohi ym. 2013a, 939; Follin 2014, 16), joka todetaan kolmasosalla syöpään sairastuneista. Suomessa leukemiaan sairastuu vuosittain noin 50 lasta ja näistä noin 85 %:lla todetaan ALL (Lohi ym. 2013a, 939). Sairauden esiintyvyydessä on tutkimustulosten mukaan todettu selkeä huippu 2-5 -vuotiaiden lasten kohdalla (Kuvio 1). (Pihkala 2013a, 800; Abrahamsson 2010, 13-14.)



Kuvio 1. Lapsuusiän ALL:n sairastaneiden ikäjakauma (Mukailtu; Pihkala 2013a, 801).

Sairauden etiologia on vielä melko tuntematonta eikä sen syntymekanismia edelleenkään tiedetä runsaista tutkimuksista huolimatta. Oletuksena taudin puhkeamiselle pidetään muun muassa ympäristöstä ja yhteiskunnan teollistumisesta johtuvia taustasyitä (Pihkala 2013a, 800.) Lisäksi tutkimuksilla on tehty löydöksiä, joiden on todettu kasvattavan todennäköisyyttä sairastua. Näistä yksi on altistuminen ionisoivalle säteilylle sekä ennen että jälkeen syntymän. On myös todettu useita syntymää edeltäviä tekijöitä, jotka kasvattavat todennäköisyyttä sairastua. Näitä syitä on sikiön liiallinen kasvu, äidin aikaisemmat keskenmenot, isän altistuminen kemikaaleille, alkoholin käyttö ja tupakointi. Harvinaisempia taudin puhkeamiseen johtuvia syitä on todettu olevan jokin synnynnäisistä immuunivajavuustiloista (muun muassa Wiskott-Aldrichin oireyhtymä) sekä pitkäkestoinen immunosuppressiivinen hoito (Jahnukainen ym. 2015, 590-592).

4.2 Oireet ja diagnosointi

Leukemian oireet ovat epäspesifejä. Yleisimmät oireet ovat kuume, väsymys ja pahoinvointi sekä infektio-oireet. Pitkittynyt infektio ennen diagnoosin saamista on hyvin yleinen. Myös muita oireita esiintyy. Osalla potilaista esiintyy luu- ja nivelkipua muun muassa jaloissa ja selässä. Nämä niin kutsutut raajaoireet ilmevät lapsella yleensä ontumisena tai kävelemättömyytenä. Väsymysoireita on 50 %:lla potilaista, kun taas keskushermosto-oireita esiintyy vain 3 %:lla (Taulukko 1). Yleisiä oireita, jotka viittaavat akuuttiin leukemiaan, ovat verenvuototai-pumus, infektiot, ikenien hyperplasia eli liikakasvu, vaikeat sytopeniat, usean solulinjan poikkeavuus, voimakasasteinen leukosytoosi ja blastisolut veressä. Oireena saattaa esiintyä myös pernan ja maksan sekä imusolmukkeiden suurenemista. Lapsen oireita tarkasteltaessa tärkeintä on, että epäily leukemiasta syntyy, sillä syövän varhaisella toteamisella saadaan parempi ennuste. (Pihkala 2013d, 802.)

Taulukko 1. Lasten ALL:n kliiniset oireet (Mukaiitu; Pihkala 2013d, 802).

	ESIINTYMISTIHEYS (%)
Väsymys, pahoinvointi	50
Kuume, infektio	43
Luukivut, nivelkivut	31
Vuototaipumus (nenäverenvuodot, mustelmat, petekiat)	24
Anoreksia	17
Vatsakivut	9
Keskushermosto-oireet	3

ALL:n diagnosoinnissa käytetään ensisijaisena menetelmänä luuydintutkimusta, joka tehdään lapsilla nukutuksessa (Lohi ym. 2013a, 939). Luuydinnäytettä tarkastellaan valomikroskooppisesti, ja tutkimuksen löydöksenä todetaan lähes aina luuytimen olevan leukemiasolukon täyttämä ja luuytimen normaalin rakenteen olevan hävinnyt. Luuydinnäytteen tutkimiseen käytetään myös erikoistutkimuksia, kuten hematologisia erikoisvärjäyksiä ja sytogeneettisiä tutkimuksia. (Jahnukainen ym. 2015, 593; Pihkala 2013b, 802.) ALL:n levinneisyys selvitetään yleensä diagnoosivaiheessa. Lapselta tutkitaan selkäydinneste sekä välikarsinan ja vatsaontelon mahdolliset elinsuurentumat, pojilta myös kivekset. ALL -potilaista noin 5 %:lla on suuri määrä blasteja selkäydinnesteessä, pojista noin 1 %:lla on suurentunut kives ja noin 10 %:lla todetaan välikarsinan massa. (Jahnukainen ym. 2015, 593.)

4.3 Hoito

ALL:n hoitotulokset ovat parantuneet huomattavasti 1960-luvulta nykyhetkeen. 1960-luvulla otettiin käyttöön solunsalpaajien yhdistelmähoito, jolla parannettiin pysyvästi noin 35 % potilaista. Nykyhoidolla noin 85-90 % potilaista paranee. (Lohi ym. 2013a, 940.) Lasten ALL:n hoitoa on yhtenäistetty niin, että Suomessa ja muualla pohjoismaissa käytetään samaa NOPHO-ALL hoito-ohjelmaa (Usva-salo ym. 2008). NOPHO-ALL hoito-ohjelmissa potilaat jaetaan riskiryhmiin, jotta potilaille pystytään antamaan taudin vakavuutta vastaavaa hoitoa. NOPHO-ALL-hoito-ohjelmassa on vakioriskin, keskitason riskin ja suuren riskin potilaiden hoito-ohjelmat. Tällä hetkellä ALL -potilaiden hoidossa on käytössä viides NOPHO-ALL hoito-ohjelma (Lohi ym. 2013b, 2358). Nykyään myös aikuisten ALL:aa hoidetaan hyvin tuloksin lapsille suunnatuilla hoito-ohjelmilla (Jahnukainen ym. 2015, 595).

ALL:n hoito jakautuu vakioriskin, keskitason riskin ja suuren riskin potilaiden hoito-ohjelmiin. Riskiluokituksen perustan muodostavat valkosolujen määrä diagnosointivaiheessa, leukemiasolukon immunofenotyyppi ja geneettiset muutokset. Varsinainen riskiluokitus tehdään kahden ja neljän viikon hoidon jälkeen. Riskiluokitus perustuu hoitovasteeseen eli jäännöstaudin määrään ja leukemiasolukon geneettisiin muutoksiin. Vakioriskin hoitoa saavat potilaat, joilla on hyvä hoitovaste induktiohoidon lopussa, eikä potilaalla ole sytogeneettisiä muutoksia tai keskushermostoleukemiaa. Vakioriskin mukaista hoitoa saa noin 50-60 % ALL -potilaista. Keskitason riskin hoitoa saavat potilaat, joilla on geneettisiä muutoksia, diagnoosivaiheen keskushermostoleukemia ja vielä induktiohoidon lopussa todettava jäännöstauti. Keskitason riskin mukaista hoitoa saa noin 30 % ALL -potilaista. Suuren riskin hoitoa saavat potilaat, joilla todetaan leukemiasolukossa hypodiploidinen kromosomisto tai MLL -geenin uudelleenjärjestymä, tai joilla on hidas hoitovaste jäännöstautiin kahden tai neljän viikon induktiohoidon jälkeen. (Jahnukainen ym. 2015, 597.) ALL:n hoito jaetaan induktiohoitoon, keskushermoston konsolidaatioon, hoidon viivästettyyn tehostevaiheeseen ja ylläpitohoitoon (Pihkala 2013c, 805; Hoffbrand & Moss 2011, 233).

Induktiohoidon tavoitteena on remissio sekä luuytimen normaalin toiminnan käynnistäminen. Hoito kestää 6-16 viikkoa hoitokaaviosta riippuen. (Pihkala 2013c, 805-806.) Induktiohoidossa käytetään normaalisti kolmen tai neljän lääkkeen yhdistelmää. Nykyinen induktiohoito on tehokas, sillä remission voi saavuttaa 98-99 % potilaista (Jahnukainen ym. 2015, 597-598.)

Keskushermoston konsolidaatiossa tavoitteena on keskushermostorelapsien estäminen keskushermoston profylaktisella hoidolla. Leukemia uusiutuu keskushermostossa herkästi. Kaikki sytostaatit eivät pääse vaikuttamaan keskushermostossa riittävästi veri-aivoesteen läpäisemisen vuoksi. Keskushermoston konsolidaatiossa käytetään systeemisesti vaikuttavia lääkeaineita, sillä ne läpäisevät veri-aivoesteen hyvin ja pääsevät sitä kautta vaikuttamaan keskushermostoon. Konsolidaatiossa voidaan käyttää myös metotreksaattia, joka annetaan potilaalle intratekaali- eli selkäydinnestetilaan. Keskushermoston konsolidaatiovaiheen kesto on 10–20 viikkoa. (Pihkala 2013c, 806.)

Hoidon myöhäinen tehostevaihe on osa keskivahvaa ja vahvaa hoitoa, jonka tarkoituksena on ehkäistä lääkeresistenssin kehittymistä. Myöhäisessä tehostevaiheessa ALL -potilas saa voimakkaan sytostaattihoidon potilaan ollessa remissiossa ja kun potilaalla epäillään olevan vain minimaalinen piilevä jäännöstauti. Suuren riskin potilaiden hoitoennustetta on parantanut myöhäinen tehostevaihe. Se on parantanut hoitoennustetta myös vakio- ja keskitason riskin potilaiden hoidossa. Keskitason ja suuren riskin potilaiden hoitoon kuuluu myös myöhäinen konsolidaatiovaihe. (Pihkala 2013c, 806; Jahnukainen ym. 2015, 598.)

Ylläpitovaihe on ALL:n viimeinen hoitovaihe. Ylläpitovaiheen lääkkeinä ovat alkuun suonensisäisesti annosteltava suuri-annoksinen metotreksaatti, joka voidaan vaihtaa suun kautta annosteltavaksi ylläpito-hoidon lopussa. Lisäksi suun kautta otettava merkaptopuriinia käytetään ylläpitovaiheessa. Merkaptopuriini on merkittävä ennusteellinen tekijä, sillä potilailla, jotka ovat saaneet pienen määrän merkaptopuriinia ja joilla on sen seurauksena korkeat leukosyyttiarvot, leukemia uusiutuu helposti. Hoitotulosta huonontavat myös tauot lääkityksessä jatkuvassa ylläpito-hoidossa. Hoidon ylläpitovaihe kestää niin kauan, kunnes ALL:n hoito on

kestänyt kokonaisuudessaan noin 2,5 vuotta. (Pihkala 2013c, 807; Jahnukainen ym. 2015, 598.)

4.3.1 Solunsalpaajahoidot

Solunsalpaajia eli sytostaatteja käytetään ALL:n ja monen muun syövän hoidossa. Solunsalpaajat estävät solujen jakaantumista ja solunsalpaajien tarkoituksena on vähitellen tuhota syöpäsolut kokonaan. Solunsalpaajat kulkeutuvat kaikkialle elimistöön verenkierron mukana. Solunsalpaajien huono puoli on, että ne tuhoavat syöpäsolujen lisäksi myös terveitä soluja. Solunsalpaajat vaikuttavat tehokkaasti nopeasti jakautuviin soluihin, joten kudokset myös vaurioituvat sellaisissa soluissa herkemmin, joissa solunjakautumisia on paljon. Näihin lukeutuvat muun muassa luuytimen verta muodostavat solut, luuydin, limakalvot ja hiusnysyt. (Iivanainen ym. 2010, 696; Lähteenoja ym. 2008, 26.)

Solunsalpaajat annostellaan joko suonensisäisesti nopeana boluksena tai eripituisena nesteensiirtona hoito-ohjelmasta riippuen. Solunsalpaajia voidaan lisäksi antaa suun kautta tabletteina tai kapseleina sekä injektiona lihakseen. Tabletti- tai kapselihoitoa voi suorittaa kotona, laskimonsisäinen solunsalpaajahoito tapahtuu sairaalassa. Solunsalpaajia on mahdollisuus antaa myös keuhkopussiin, virtsarakkoon ja aivoselkäydinnesteeseen. (Vaasan Keskussairaala 2015.) Solunsalpaajahoito suunnitellaan aina yksilöllisesti. Solunsalpaajahoidon suunnitteluun vaikuttavat syövän ominaisuudet, kuten sijainti, sekä potilaan sietokyky. Annosteluun vaikuttaa potilaan koko, muut sairaudet sekä maksan ja munuaisten toimintakyky. (Johansson 2012.) Solunsalpaajahoidon kanssa yhdistettynä käytetään myös kortikosteroideja eli kortisonia, jonka tarkoitus on tuhota lymfaattisen leukemian pahanlaatuisia soluja (Lähteenoja ym. 2008, 28).

Kuten muillakin lääkkeillä, myös solunsalpaajilla on monia **haittavaikutuksia**. Solunsalpaajien haittavaikutukset johtuvat siitä, että ne vaikuttavat syöpäsolujen lisäksi myös terveisiin soluihin. Haittavaikutusten esiintyminen ja voimakkuus riippuvat käytetyistä solunsalpaajista, annoskoosta, hoidon kestosta sekä potilas-kohtaisista tekijöistä. Syöpälääkkeiden haittavaikutukset voivat olla oireettomia,

mutta oireiden ilmaantuessa aletaan potilasta tutkimaan ja selvittämään mistä oireet johtuvat. (Beule & Tarkkanen 2015, 448.)

Pahoinvointi

Yleisimpiin solunsalpaajahoidon haittavaikutuksiin kuuluu pahoinvointi. Pahoinvointi voi olla joko välitöntä, joka alkaa 2-3 tuntia hoidon aloituksesta ja kestää alle 24 tuntia, tai viivästynyttä, joka alkaa 18-24 tuntia hoidon aloituksesta ja kestää 2-4 päivää (Bono & Rosenberg-Ryhänen 2014; Elonen & Bono 2013, 182). Pahoinvointi voi johtua solunsalpaajien keskushermostoon aiheuttamista vaikutuksista tai vatsan ärtymisestä. Pahoinvointi saattaa johtua myös suolen tukkeumasta, hyperkalsemiasta tai infektiosta. Potilailla saattaa esiintyä solunsalpaajien johdosta myös psyykkistä, psykogeenistä tai opittua pahoinvointia, jota voi esiintyä jo ennen solunsalpaajan antamista. Oikean lääkehoidon valitsemiseksi on tärkeää tunnistaa, mistä pahoinvointi johtuu. (Ahonen ym. 2013, 140.) Lääkehoito on pahoinvoinnin ehkäisyssä tärkeää. Pahoinvointia voidaan ehkäistä ja lievittää myös ruokavaliolla. Pahoinvoinnin hillitsemiseen käytetään setroneita, joiden vaikutuksesta pahoinvoinnin tunne ja oksentelu vähenee tehokkaasti. Potilaat sietävät setroneita hyvin. Setroneiden haittavaikutuksia ovat ummetus ja päänsärky. (Ahonen ym. 2013, 140-141.) Pahoinvointia voidaan ehkäistä myös tekemällä ympäristö miellyttäväksi. Rauhallinen ja turvallinen ympäristö voi helpottaa lapsen oloa. Mielekäs tekeminen saattaa saada lapsen unohtamaan pahoinvoinnin. (Lähteenoja ym. 2008, 26).

Limakalvovauriot

Limakalvovaurioita esiintyy solunsalpaajahoidon yhteydessä, koska limakalvot ovat nopeasti jakautuvia soluja ja näin ollen alttiita haittavaikutuksille (Syöpäjärjestöt 2015). Limakalvovaurioita voi esiintyä lapsen suussa, nielussa, virtsarakossa, emättimessä ja suolessa (Lähteenoja ym. 2008, 26). Yleisimpiä ovat suun limakalvon vauriot, jonka vuoksi hyvä suuhygienia on erityisen tärkeää limakal-

vovaurioiden hoidossa ja ehkäisyssä (Lähteenoja ym. 2008, 26; Bono & Rosenberg-Ryhänen 2014). Suun alueen limakalvo-ongelmien syyksi voi osoittautua syljen erityksen väheneminen, jolloin riski sairastua erilaisiin suun alueen tulehduksiin lisääntyy. Lapsen suussa saattaa esiintyä hiivasientä sekä muita erilaisia bakteerien ja virusten aiheuttamia tulehduksia. (Bono & Rosenberg-Ryhänen 2014.) Vaurioituneen limakalvon kautta potilaan verenkiertoon voi päästä bakteereita, jotka elimistöön levittäytyessään voivat aiheuttaa sepsiksen eli verenmyrkytyksen. Sepsistä hoidetaan mikrobilääkkeillä sairaalassa. (Saano & Taam-Ukkonen 2013, 601.) Ennen solunsalpaajahoidon aloittamista on aiheellista tutkituttaa hampaat ja hoitaa infektiopesäkkeet suusta hammaslääkärin vastaanotolla (Jyrkkiö ym. 2012, 30-33).

Verenkuvan muutokset

Luuytimen solutuotannon heikentyessä veren **valkosolujen määrä laskee**. Valkosolujen alentunut määrä, varsinkin neutrofiilien alentunut määrä, heikentää vastustuskykyä ja altistaa potilasta infektioille. Solunsalpaajahoidon aiheuttaessa potilaan valkosolujen liiallisen vähenemisen voidaan potilaalle antaa valkosolujen tuotantoa kiihdyttävää lääkettä eli valkosolujen kasvutekijää ihon alle 1-2 viikon ajan kerran päivässä. Solunsalpaajahoidon jälkeen potilaalle tuleva kuume tulee tutkia välittömästi ja mahdolliset infektiot tulee hoitaa mikrobilääkkeillä. (Saano & Taam-Ukkonen 2013, 601.)

Punasolujen tehtävänä on kuljettaa kudoksiin happea keuhkoista. Happi sitoutuu keuhkoissa punasolujen hemoglobiiniin, josta se vapautuu kudoksissa solujen käyttöön. (Jalanko 2009.) **Solunsalpaajahoidon aikana punasolujen tuotanto on vaarassa heikentyä**. Verisolujen vähentynyt määrä johtaa hemoglobiinipitoisuuden laskuun sekä huonontaa hapenkuljetusta kehon eri osiin, mistä aiheutuu anemia. Anemian oireita ovat väsymys, voimattomuus, lihasheikkous ja hengästyminen. Anemiaa hoidetaan punasolusiirroin tai pistettävällä verisolukasvutekijällä, joka lisää punasolujen tuotantoa. (Bono & Rosenberg-Ryhänen 2014.)

Verihiutaleiden vähäinen määrä eli trombosytopenia lisää verenvuotojen riskiä. Lapsella voi silloin esiintyä nenäverenvuotoa, verenvuotoa ikenistä hampaita harjattaessa, pienten haavojen pitkällistä verenvuotoa, petekkioita eli pieniä piste-mäisiä verenpurkaumia ihon alla sekä mustelmia. Verenvuoto-oireiden ilmaantu-essa lapsen oireista tulee olla yhteydessä lääkäriin tai osaston henkilökuntaan. (Lähteenoja ym. 2008, 26.)

Hiusten ja ihokarvojen lähtö

Karvatupen solujen vaurioituessa hiukset ja muut ihokarvat alkavat lähteä. Hiustenlähtö alkaa noin viikon kuluessa solunsalpaajahoidon aloittamisesta. Hiusten ja ihokarvojen lähtö voi olla joko osittaista tai täydellistä, ja se voi tapahtua äkillisesti tai vähitellen. (Lähteenoja ym. 2008, 27.) Osa solunsalpaajista ei vie kokoon hiuksia, vaan voi aiheuttaa hiusten ja ihokarvojen vaalenemista. Kaikki solunsalpaajat eivät aiheuta hiusten ja ihokarvojen lähtöä. Solunsalpaajahoidon päätyttyä hiukset ja ihokarvat alkavat kasvaa takaisin 1-2 kuukauden kuluttua. Lapsen halutessa peruukin lääkäri kirjoittaa sen hankkimiseksi maksusitoumuksen. (Syöpäjärjestöt 2015.)

Muut sivuvaikutukset

Solunsalpaajat voivat aiheuttaa neuropatiaa eli hermojen toiminnan häiriötä. Neuropatian oireita ovat käsien ja jalkapohjien tunnottomuus, lihasvoiman ja hienomotoriikan heikkous, kylmänarkuus ja suolilama. Jos hoitojen aikana ilmaantuu neuropatiaan liittyviä oireita, solunsalpaaja vaihdetaan toiseen oireiden vähentämiseksi. (Saano & Taam-Ukkonen 2013, 601.) Eräät solunsalpaajat aiheuttavat muita enemmän maksan, munuaisten ja sydänlihaksen vaurioita. Tällaisia solunsalpaajia käytettäessä potilaan maksan ja munuaisten toimintaa seurataan verikokein sekä sydämen toimintaa EKG:n ja toimintatestien avulla. (Johansson 2012.)

4.3.2 Kantasolusiirrot

Allogeeninen kantasolusiirto on vakiintunut osaksi koko lapsuusiän leukemian hoitoa viimeisen kahdenkymmenen vuoden aikana. Toisaalta kantasolusiirtojen määrä on vähentynyt lasten ALL:n hoidossa koska samanaikaisesti tapahtuvassa muussa hoidossa on tapahtunut huomattavaa kehitystä. Lapsuusiän kantasolusiirroissa huomattavasti eniten käytetään luuydintä. Veren kantasoluista käyttöön on otettu vain istukkaveren soluja. Allogeenisessä kantasolusiirroissa siirrettävät solut ovat terveeltä, kudostyypiltään sopivalta luovuttajalta, esimerkiksi sisarukelta, vanhemmalta, sukulaiselta, rekisteriluovuttajalta tai napaveriluovuttajalta. (Elonen & Bono 2013, 181.) Allogeenisten kantasolusiirtojen hoitotulokset ovat parantuneet, koska kantasolusiirtoa käytetään hoitomuotona niissä tapauksissa, joissa taudin uusiutumisriski on kaikkein suurin. Lisäksi jäännöstaudin määrän arviointi ennen siirtoa on parantunut ja yhteensopivien kantasoluluovuttajien etsiminen on kehittynyt muun muassa kantasolurekisterin myötä. Hoitotuloksia on parantanut myös komplikaatioiden hoidon kehittyminen. (Jahnukainen ym. 2015, 601–602.)

Lasten ALL:ssa allogeenisen kantasolusiirron keskeisiä indikaatioita tällä hetkellä ovat hidas tai puutteellinen hoitovaste hoidon induktiovaiheessa ja taudin varhainen uusiutuminen luuytimessä (Jahnukainen ym. 2015, 601–602; Hallböök 2009, 14). Allogeenisessä kantasolusiirroissa pyritään aina pysyvään paranemiseen (Itälä-Remes & Volin 2015, 466; Mounhem 2013, 4).

Allogeeninen kantasolusiirto on vaativa toimenpide immuunijärjestelmän osuuden vuoksi. Koska allogeeninen siirto vaikuttaa niin paljon immuunijärjestelmään, sen ennalleen palautuminen kestää noin vuoden siirrosta. (Itälä-Remes & Volin 2015, 466.) Ennen allogeenista kantasolusiirtoa lapsi tutkitaan perusteellisesti. Tutkimuksilla tutkitaan perustaudin tilaa ja elimistön kuntoa. Ennen siirtoa lapsi käy muuan muassa luuydintutkimuksessa, likvortutkimuksessa, tietokonekerroskuvauksessa, röntgenkuvauksissa ja sydäntutkimuksissa. Lisäksi lapselta otetaan tarvittavia veri- ja viljelynäytteitä. Lapselle laitetaan ennen kantasolusiirtoa

keskuslaskimokatetri, joka helpottaa hoidon toteuttamista. Ennen kantasolusiirtoa lapsi saa esihoidona 2-6 päivän mittaisen solunsalpaajahoidon ja sen jälkeen koko kehon sädehoidon. (Lähteenoja ym. 2008, 54.) Esihoidon tarkoituksena on tuhota kaikki syöpäsolut kehosta (Koskenvesa ym. 2012, 23). Varsinaisessa kantasolusiirrossa luuydintä kerätään luovuttajalta, jonka jälkeen luuydin tiputetaan keskuslaskimokatetrin kautta verensiirron tapaisesti (Lähteenoja ym. 2008, 54).

Allogeeniseen kantasolusiirtoon liittyy suuri komplikaatioiden ja jopa kuoleman riski. Komplikaatioita ovat hyljintä ja käänteishyljintä sekä erilaiset bakteerien, virusten ja sienten aiheuttamat infektiot. Käänteishyljinnässä potilaalle siirtyy T- ja NK-soluja luovuttajalta, jotka voivat aiheuttaa hylkimisreaktion potilaan kudoksia kohtaan. (Ahonen ym. 2013, 422-426.) Käänteishyljintää toivotaan osittain, sillä silloin siirre tuhoaa ja kontrolloi esihoidon läpäisseitä syöpäsoluja. Silloin puhutaan antileukeemisesta tehosta. (Koskenvesa ym. 2012, 24.) Allogeenisen kantasolusiirron saaneista 60-70 % jää pysyvään remissioon (Jahnukainen ym. 2015, 602).

Syöpäsairaus ja siihen liittyvä solunsalpaaja- ja kortikosteroidihoito aiheuttavat immuunivajavuustilan, ja sen vaikeus riippuu hoidon sisällöstä ja voimakkuudesta. Leukemian hoidot aiheuttavat neutropeniaa sekä pienentävät lymfosyyttien määrää ja aiheuttavat häiriöitä niiden toiminnassa. Edellä esitettyjen asioiden vuoksi ALL:aa sairastava lapsi on herkkä virusten aiheuttamille infektioille. Syöpää sairastavan lapsen hoidossa on tärkeää hoitaa infektiot nopeasti, koska ne voivat olla jopa hengenvaarallisia hoitamattomina. (Olkinuora ym. 2013, 1233-1236.)

Allogeeniseen kantasolusiirtoon liittyvään vakavaan immuunivajavuustilaan vaikuttavat käänteishyljintä ja sen hoitoon sekä ehkäisyyn käytettävät lääkkeet. Immunologisen toipumisen hidastumiseen vaikuttavat käänteishyljinnästä johtuva kateenkorvan toiminnan häiriö sekä luuytimen solutuotannon vaimentuminen. Immuunijärjestelmän ennalleen palautumiseen allogeenisen kantasolusiirron jälkeen vaikuttavat muun muassa luovuttajan HLA -sopivuus, siirretyypin ominaisuus (luuytimestä, napaverestä vai kiertävästä verestä kerätty), siirteen muok-

kaus, esihoito, vastaanottavan potilaan ikä, käänteishyljintä ja sen ehkäisy, hoidot sekä tukihoidot. Syöpää sairastavan lapsen infektiota tulee hoitaa sepsiksen hoidon periaatteiden mukaan. Lapsesta tulee seurata hapettumista, virtsaneritystä, vuotoja ja veren hyytymistä. Lisäksi tulee huolehtia nesteytyksestä sekä verenpaineen riittävästä tukemisesta. Immuunipuolustuksen nopea palautuminen kantasolusiirron jälkeen pienentää infektiokomplikaatioiden riskiä. Infektioeristys on tarpeen, kun syöpää sairastava lapsi on saanut syöpähoitoa tai lapsen toipuessa kantasolusiirrosta. Päivähoitoikäiselle lapselle paras vaihtoehto on kotihoito tai hoitopaikka pienryhmässä. Eristys jatkuu 3-12 kk syöpähoitojen jälkeen riippuen hoidon voimakkuudesta sekä immunitetin palautumisesta. (Olkinuora ym. 2013, 1233-1236.)

4.3.3 Tukihoidot

ALL:n hoitoon liittyy kattavat tukihoidot. Ennen alkuvaiheen hoitoa anemia ja trombosytopenia tulee korjata. (Pihkala 2013c, 805). Lisäksi sepsis on hoidettava suonensisäisellä antibioottikuurilla (Lumio 2014). Tuumorisolunmassan ollessa suuri sen hajoamisesta voi aiheutua metabolisia ongelmia ja tuumorilyysiöireyhtymä, jonka aiheuttavat hajoavista kasvainsoluista vapautuvat uraatti, fosfaatti ja kalium. Leukemiatapauksissa tuumorilyysiä hoidetaan runsaalla nesteytyksellä, virtsan alkalisoinnilla, hyvän diureesin ylläpidolla ja virtsahappojohdosten pitämisellä liukoisina allopurinolilääkityksellä. (Pihkala 2013c, 805; Pihkala 2013e, 813.) Sieni-infektioiden ennaltaehkäisevää hoitoa saavat useat suuren riskin potilaat. ALL:aa sairastavat tarvitsevat runsaasti verituotteita, jotka annetaan tiputuksena laskimoon. ALL -potilaat voivat tarvita luuytimen kasvutekijää, jolla voidaan lyhentää vaikeiden infektioiden toipumisvaiheessa valkosoluvajeen kestoa. (Jahnukainen ym. 2015, 601.)

5 LEIKKI-ikäINEN LAPSI

Lapsen ja nuoren kasvu ja kehitys jaetaan eri ikäkausiin, sekä osa-alueisiin. Ikäkausijako määritellään seuraavasti: vastasyntynyt 0-28 vrk, imeväisikäinen 0-1 v, varhaisleikki-ikäinen 1-3 v, myöhäisleikki-ikäinen 3-6 v, koululainen 7-12 v ja nuori 12-18 v. Lapsen kehitys jaetaan osa-alueisiin, kuten kasvuun ja motoriseen kehitykseen, sekä kognitiiviseen ja psykososiaaliseen kehitykseen. Kehityksen eri osa-alueet vaikuttavat toinen toisiinsa. Kun jokin alue kehittyy, tapahtuu muutoksia myös muissa osa-alueissa. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 10-11.) Lapsen kasvulla tarkoitetaan pääasiassa fyysistä muutosta, jota säätelevät perintötekijät sekä elinympäristö. Lapsen kasvua tapahtuu sykleissä, leikki-ikäisen lapsen kasvu on suhteellisen tasaista. Kasvun yhteydessä käytetään kypsymskäsitettä. (Karling ym. 2008, 64-65; Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 10.)

Motorinen kehitys pitää sisällään liikkeiden muodostumisen, johon vaikuttavat lihaksiston, luuston sekä keskushermoston kasvuvauhti. Motoristen taitojen kehittymiseen vaikuttavat myös persoonallisuus, motivaatio ja perimä. (Ashwill & Droske 1997, 11; Storvik-Sydänmaa ym. 2013,10.) Lapsen kyky vastaanottaa, käsitellä ja varastoida tietoa kuuluu kognitiiviseen kehitykseen. Siihen sisältyy myös havainnoiminen ja tarkkaavaisuus, sekä kielenkäyttö, ajattelu ja oppiminen. (Nurmi ym. 2014, 89-100.) Psykososiaalinen kehitys tarkoittaa yksilön persoonallisuuden kehitystä, mukaan lukien sosiaalisuus ja tunne-elämä. Tähän kehitykseen vaikuttaa myös lapsen oma aktiivisuus ja tavoitteellisuus, sekä perimä ja ympäristö. Kehitys tapahtuu alle kouluikäisellä lapsella lähinnä sensomotorisesti, mikä tarkoittaa lapsen kykyä hahmottaa kehonsa ja ympäristönsä leikin avulla. Lapsen hyvä kehontietoisuus luo pohjaa tunne-elämän kasvulle. (Kreuger 2000, 20-33; Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 11.)

4–5-vuotias leikki-ikäinen lapsi on usein energinen ja yritteliäs sekä omaa vilkkaan mielikuvituksen. Lapsi elää kysymysten huippuaikaa ja tekee paljon miten, miksi, mitä jos -kysymyksiä. Lapsella on hyvä itsetunto ja hänellä on usko omiin kykyihinsä. Ajoittain lapsi tuntee itsensä isoksi ja rohkeaksi, mutta seuraavana hetkenä hakee taas turvallista syyliä. (Grandelius ym. 2011; Karling ym. 2008,

136.) Lapsen ulkoinen olemus muuttuu, lapsi kasvaa pituutta ja pyöreys häviää (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 11). Myöhäisleikki-ikäinen lapsi näkee jo maailman laajemmin ja vaikuttaa entistä kypsemältä (Einon 2003, 36-39). Lapsi hallitsee tässä iässä tuhansia sanoja, joten kommunikointi on sujuvaa ja joustavaa. 4–5-vuotias pystyy kommunikointitasonsa ansiosta tuomaan ajatuksiaan julki ja tarinoi mielellään omista kokemuksistaan. (Karling ym. 2008, 136-137.) Myöhäisleikki-ikäisen sosiaalisiin taitoihin sisältyvät leikki ja nauru. Leikin avulla lapsi tuo omaa sukupuoltaan esille. Lapsi osaa leikkiä suurissa ryhmissä, mutta leikkii mieluiten kahden tai kolmen hengen ryhmässä. Lapsi kykenee myös kehittämään leikkejä itsekseen. Tässä iässä löydetään usein myös ensimmäinen paras ystävä. Myöhäisleikki-ikäinen puhelee ja nauraa muiden lasten kanssa, sekä omak-suu rooleja leikkien yhteydessä. (Einon 2003, 36-39.)

Mielikuvituksen kehittyessä lapsi oppii selviytymään vaikeista tilanteista paremmin. Lapsi hahmottaa, ovatko asiat totta vai tarua, sekä pohtii syitä ja seurauksia. 4–5-vuotias kykenee luovaan ajatteluun sekä keksii ratkaisuja vaikeissa ongelmatilanteissa. Lapsen muisti kehittyy, ja hän voi muistaa menneitä asioita kuukausien takaa. Tärkeät käsitteet, kuten mitä tarkoittaa vähän - paljon ja nopeasti – hitaasti, tulevat osaksi lapsen ymmärtämiskykyä. Lapsen itsetuntoa vahvistavat aikuiselta tulevat kannustus, tuki ja mielenkiinto. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 11.)

6 LAPSEN SAIRASTUMINEN SYÖPÄÄN

Lapsen sairastuttua syöpään äkillinen muutos terveestä sairaaksi ihmetyttää niin lasta itseään kuin vanhempiaakin. Sairastuminen ja diagnoosin selvittäminen tuo mukanaan lapselle epämiellyttäviä tutkimuksia ja testejä. Sairastumisen myötä on myös mahdollista, että lapsen on jätävä sairaalaan pitkiksikin ajoiksi. Tämä saattaa olla lapselle kokonaan uusi ja pelottava tilanne. Pelko ja ahdistus ovatkin yleisimmät tunteet lapsella diagnoosin saatua. Lasta pelottaa uudet ja kivuliaat kokemukset, mahdolliset tutkimukset ja hoidot sekä tieto siitä, että sairastaa syöpää eikä keho toimi enää normaalisti. Pelkoa lapselle aiheuttaa myös sairaalassa olo, mikä tarkoittaa lapselle vierasta ympäristöä ja vieraita ihmisiä. Lasta mietityttää myös hoidot: miltä ne tuntuvat, mitä ne tekevät lapselle ja muuttavatko ne lasta tai lapsen ulkonäköä. Lapsi reagoi myös vanhempiensa ja sukulaistensa huoleen, ja ajatus mahdollisesta kuolemasta kauhistuttaa. (ACS 2014.)

Syöpädiagnoosin saaminen on lapselle sekä perheelle yleensä shokki. Vaikka syöpä sairautena on melko yleinen, moni kuitenkin uskoo, ettei siihen sairastuminen tapahdu omalle kohdalle. Moni yhdistää sanan syöpä kuolemaan, vaikka suurin osa syöpään sairastuneista nykypäivän hoitojen avulla paranee. (Natt och Dag ym. 2015.)

6.1 Diagnoosin kertominen lapselle

Vakavan sairauden diagnoosin antaminen ja saaminen on aina hankala tilanne, sekä lääkärille että lapselle ja omaisille. Ennen diagnoosin antamista lääkärin olisi hyvä tutustua kunnolla lapsen taustatietoihin. Diagnoosin antamishetkellä on tärkeää, että hetki on kiireetön, ja löytyisi aikaa keskustelulle ja kysymyksille. (Kreuger 2000, 38-39.)

Lapsipotilaan kohdalla diagnoosia annettaessa pitää miettiä, annetaanko tieto diagnoosista ensin vanhemmille vai suoraan lapselle. Mitä vanhempi lapsi on, sitä tärkeämpää on, että lapsi itse saa olla paikalla. Sairaudesta kerrottaessa on myös todella tärkeää, että lapselle puhutaan suoraan ja kerrotaan totuus alusta

asti. (Kreuger 2000, 38-39; Lönnqvist 2014, 58.) Lasta halutaan yleensä suojata, ja se johtaa siihen, että kerrotaan vaikeista asioista hieman ympäröivästi tai kerrotaan vain osa totuudesta. Yleensä lapsi vaistoa kuitenkin ilmapiiristä, että jokin on vialla. Jos lapselle ei kerrota totuutta, lapsi saattaa itse täyttää puuttuvan tiedon mielikuvituksellaan sekä jäädä uskomaan, että on itse syyllinen ympärillä olevien ihmisten suruun ja stressiin (ASCO 2015.) Tämän vuoksi on tärkeää, että lapsi saa sairaudestaan asianmukaista, itseään koskevaa tietoa, joka kerrotaan hänen ikä- ja kehitystasonsa huomioon ottaen. (MLL 2015; Barncancerfonden 2007, 15-18.)

Lapsen saatua diagnoosin vanhemmat kohtaavat monia vaikeita haasteita, kuten sen, että mitä he kertovat lapselle (Aaltonen ym. 2008). Osa vanhemmista haluaa suojella lastaan, jolloin he jättävät sairaudesta puhumisen hyvin vähäiseen. Tällaista ajatusmaailmaa noudatettiin ennen, jolloin uskottiin tiedon tuovan lapselle lisäähdistusta (Aaltonen ym. 2008; Barncancerfonden 2007.) Silloin myös ihmisten tietämys sairaanhoitoa kohtaan oli heikompa, lääkäreiden mielipiteitä tai hoitolinjauksia ei kyseenalaistettu, vaan noudatettiin sitä päätöstä, minkä lääkäri oli tehnyt. Nykyään ihmisten tietämys sairaanhoitoa kohtaan on kehittynyt. Ihmiset pystyvät etsimään tietoa eri väylistä, jolloin he myös vaativat hoidoltaan enemmän. Tiedon saaminen on tärkeää, jotta lapsi ja vanhemmat pystyvät kantamaan vastuuta itse sairauden hoidosta ja huomaavat jo pienimmätkin muutokset lapsen voinnissa. Oikeanlaisen tiedon saaminen edesauttaa hoitoon suhtautumista sekä sitä, ettei tietoa lähdettäisi hakemaan muista paikoista, jolloin tiedon laatu saattaa kärsiä. (Aaltonen ym. 2008.)

6.2 Miten lapsi ymmärtää syövän

Syövästä kerrottaessa lapselle on tärkeää, että kommunikaatio on avointa ja luotettavaa, koska silloin lapsi kykenee parempaan yhteistyöhön ja noudattaa paremmin lääkärin neuvoja sekä käsittelee omaa sairauttaan positiivisemmin. Huonosti informoitu lapsi uskoo sairautensa olevan pahempaa kuin sellainen lapsi, joka on saanut hyvin tietoa sairaudestaan. Lapsi joka ei tarkkaan tiedä tulevasta,

murehtii myös asioista huomattavasti enemmän kuin sellaiset lapset, jotka ovat otettu mukaan oman sairautensa hoitoon alusta asti. Lapsi ymmärtää syövästä paremmin, kun siitä kerrotaan yksinkertaisesti. Tarkkaa tietoa ei kuitenkaan vielä ole, kuinka hyvin lapsi ymmärtää tiedon, tai miten hän saatua tietoa käsittelee. Lapsi hakee syytä sairastumiseensa ja syyttää helposti itseään, joten lapselle tulisi kertoa, ettei ole syyllinen sairauteensa. (Eiser 2004, 73-75; ASCO 2015.) Vanhemmat olettavat, että heidän lapsensa ymmärtävät enemmän kuin miten asia todellisuudessa on, tai että lapsi kysyisi oma-aloitteisesti halutessaan tietää jotakin sairaudestaan. Vanhempien suru ja huoli vie helposti huomion pois lapsesta tai siitä, miten lasta pitäisi informoida omasta sairaudestaan. (Eiser 2004, 73-75.)

Eiserin mukaan Chesler, Paris, ja Barbarin (1986) haastattelivat vanhempia ja kysyivät heidän näkemystään siitä, mitä ja miten lapsille tulisi kertoa sairaudesta, ja miten he itse olivat siitä kertoneet. Vanhempien mukaan ymmärrykseen vaikutti lapsen ikä, sisarukset, uskonnolliset vakaumukset, sekä heidän oma tiedonsaantinsa. Tutkimuksessa kävi myös ilmi, että nuorempien lasten kanssa vanhemmat puhuivat vähemmät sairaudesta kuin isompien lasten kanssa. Erilaisten tutkimusten myötä on pystytty havaitsemaan, että jopa pieni määrä tietoa on parempi kuin ei yhtään tietoa. Lapsen kokemaan stressiin sairauden aikana ei voitu yhdistää ikätasoa tai tiedon määrää sairaudesta. Ei ole ollut kovinkaan menestyksestä jättää kertomatta lapselle hänen omasta sairaudestaan ajatellen sen suojelevan häntä. On todettu, että mitä nopeammin lapset saavat tiedon omasta sairaudestaan, sitä nopeammin he pystyvät käsittelemään ja hyväksymään sen. Mitä enemmän tietoa diagnoosin lisäksi oli lapselle annettu, sitä pienempi riski näillä lapsilla oli kokea ahdistuneisuutta tai masennusta. (Eiser 2004, 73-75.)

Kun lapsi sairastuu, viha ja syyllisyys ovat normaaleja reaktioita lapselle. Yleensä lapsi kyseenalaistaa, miksi tämä tapahtui hänelle, eikä se hänen mielestään ole reilua. Lapsi voi tuntea kiukkua ja epäoikeudenmukaisuutta siitä, mitä hän joutuu kokemaan, kuten outojen nesteiden nieleminen, suurien tablettien ottaminen, vieraille puhuminen, pelottavan näköiset laitteet, yksityisyyden loukkaaminen ja sairaalassa oleminen. (ACS 2014.) Lapsi saattaa miettiä, onko hänen huonolla käytöksellään ollut mahdollisesti yhteyttä syövän syntyyn (ACS 2014; ASCO 2015).

Lapsi saattaa myös tuntea syyllisyyttä siitä, että on aiheuttanut kriisin perheessään ja huolta hänelle tärkeille henkilöille. Tämä voi olla erityisen rankkaa silloin, kun vanhemmat ovat riidoissa, eronneet tai jos heillä on muita vakavia ongelmia tai huolenaiheita. (ACS 2014.)

Syöpä saattaa tuoda mukanaan myös alakuloisuuden ja masennuksen tunteita lapselle. Lapsi saattaa ymmärtää, ettei ole kykenevä tekemään hänelle tärkeitä asioita kuten urheilemaan normaalisti. Lapsi kokee surua ymmärtäessään olevansa erilainen kuin ikätoverinsa, ja hän saattaa tuntea alakuloisuutta ajattellessaan edessä olevia, kuukausia kestäviä hoitoa ja sitä, miten ne saattavat vaikuttaa hänen elämäänsä. Lapsi miettii, miten syöpä ja sen hoitaminen tulevat muuttamaan hänen kehoaan ja on huolestunut siitä, miltä hän näyttää ja miten ystävät hänet näkevät. Hän saattaa myös tuntea epätoivoa ja pelätä, ettei hoito tule toimimaan. Lapsen olisi helpompaa kohdata sairautensa jos hänelle annetaan hyvin yksinkertaisia selityksiä siitä mitä tapahtuu ja miksi, sekä varmistaa että lapsi ymmärtää selitykset. Näitä asioita on syytä toistaa usein. Lasta tulee lohduttaa, kun hän on poissa tolaltaan tai peloissaan. Vaikka lapsi on sairas, häneltä ei tule hyväksyä puremista, lyömistä, potkimista tai muuta aggressiivista käytöstä. Lapselle on syytä opettaa tunteiden ilmaisemista terveellä tavalla, esimerkiksi puhumalla, piirtämällä tai tyynyn lyömisellä. (ACS 2014.)

7 ALL-DIAGNOOSI MUUTTAA LAPSEN ELÄMÄÄ

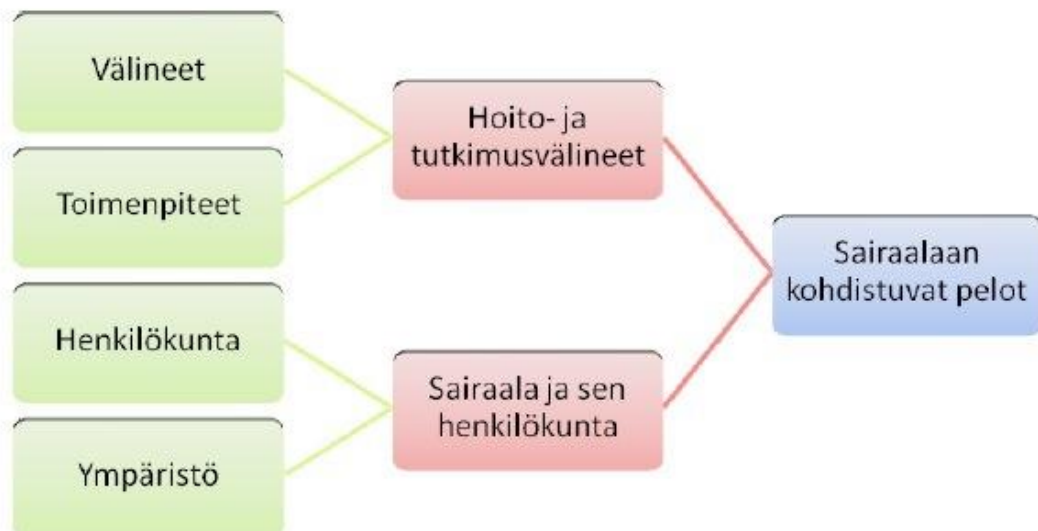
Lapsen hoitotyössä tulee huomioida turvallisuus, yksilöllisyys, omatoimisuus ja perhekeskeisyys. Yleensä vanhemmat tuntevat lapsensa parhaiten, joten perhekeskeisyys korostuu lapsen hoidossa ja sen suunnittelussa. Vanhempien ohjaus on myös tärkeää, sillä lapsi ei itse pysty hoitamaan sairauttaan. Lasta pelottaa uudet ja kivuliaat asiat, ja lapsi kokee sairaalan yleensä pelottavana ja uhkaavana. Lapsen pelkoa pystytään vähentämään olemalla lapsen tukena, eikä lasta tulisi jättää yksin pelkojensa kanssa. Sairaalassa lapsen pelkoa vähentää vanhempien läsnäolo sekä omahoitaja, joka tulee sairaalajaksojen aikana tutuksi lapselle. (Talka 2009.)

7.1 Lapsi sairaalassa

Vuonna 1988 Leidenissä sijaitsevassa sairaalassa järjestettiin eurooppalainen konferenssi, jossa otettiin ensimmäistä kertaa kantaa lasten hyvinvointiin sairaalassa. Tämän pohjalta säädettiin ensimmäiset lasten ja nuorten oikeudet sairaalassa, ”Charter for Children in Hospital”. Nordisk förening för sjuka barns behov - NOBAB oli mukana kehittämässä näitä standardeja, jonka jälkeen ne yhdenmuikaistettiin lasten ja nuorten oikeuksiksi. Nämä oikeudet hyväksyttiin 16 eri maassa. Kymmenen artiklaa sisältävät muun muassa seuraavia ohjeita ja määräyksiä: sairaalahoitoon ottamisen perusteet, vanhemman tai muun läheisen läsnäolo sairaalassaoloaikana, lapsen oikeus omaa hoitoa koskevaan tietoon ja päätöksiin sekä normaalikehityksen tukeminen, hoidon jatkuvuus ja loukkaamattomuus. Loukkaamattomuudella tarkoitetaan lapsen yksityisyyden kunnioittamista, hienotunteista ja ymmärtäväistä kohtelua lapsen hoidossa. (Suomen NOBAB 2009.)

Sairastuttuaan ALL:aan lapsi joutuu sairaalaan. Sairaalahoidossa on tärkeää, että lapsen elämä voisi jatkua mahdollisimman normaalina ALL:sta huolimatta. Normaalit rutiinit ja aktiviteetit, kuten leikki ja liikunta, auttavat lasta sopeutumaan

paremmin sairaalaelämään ja hoidossa tapahtuviin normaalista poikkeaviin tilanteisiin kuten eristämiseen. (Lähteenoja ym. 2008, 7.) Lapset kokevat sairaalahoittoon joutumisen yksilöllisesti, mutta yleistä on, että sairaalaan joutuminen tuottaa lapselle pelkoa. Sairaalaan joutuminen sekä siellä tapahtuvat tutkimukset ja toimenpiteet tuottavat lapselle pelkoa (Kuvio 2.) ja turvattomuuden tunnetta. Myös poikkeavuudet päivittäisistä rutiineista voivat aiheuttaa lapselle pelon ja ahdistuneisuuden tunnetta. Tärkeää on, että lapsi valmistellaan hyvin pelkoa herättäviin toimenpiteisiin. Avoimella, turvallisella ja toimivalla omahoitajasuhteella voidaan käsitellä pelkoja yhdessä lapsen kanssa ja näin helpottaa lapsen oloa. Normaalialia on, että lapsi ei vielä käsitä sairastumisen syytä ja merkitystä. (Talka 2009.)



Kuvio 2. Lapsen sairaalapelot (Talka 2009).

Lapsen pelkoa ei tulisi aliarvioida, eikä häntä saa uhkailla hylkäämisellä. Lasta ei saa pakottaa tilanteeseen, jossa lapsi kokee pelkoa. Pelottavaa tilannetta voi käydä lapsen kanssa läpi esimerkiksi mielikuvitusleikillä. Mielikuvitusleikillä pyritään lievittämään lapsen pelkoa sekä tekemään vieras asia lapselle tutuksi. Lapsen tutustuttaminen tulevaan toimenpiteeseen ja toimenpidevälineisiin ennen toimenpidettä vähentää lapsen pelkoa. (Talka 2009.)

Salmelan (2010) väitöskirjatutkimuksesta käy ilmi, että 4–6-vuotiaiden lasten suurin pelko sairaalassa kohdistuu hoitotoimenpiteisiin. Näitä toimenpiteitä ovat

esimerkiksi pistokset, näytteenotot ja tutkimukset. Lasta on hyvä valmistaa tuleviin toimenpiteisiin sekä kertoa totuudenmukaisesti niistä ja niiden aiheuttamista kivuista (ASCO 2015). Lapsi kokee pelkoa sairaalaan joutumisesta sekä mahdollisen kivun kokemisesta. 4–6-vuotias kokee pelkoa myös yksinjäamisestä ja vanhemmista erossa olemisesta. Pelkoa aiheuttaa myös vieras ympäristö ja puutteellinen tiedonsaanti. Lasten sairaalapelkojen merkitykset jakoutuivat tutkimuksessa neljään osaan: epävarmuus, pelko joutua vahingoittuneeksi, avuttomuus ja joutuminen hylätyksi. Sairaalapelon vuoksi lapsi voi tuntea itsensä surulliseksi, kurjaksi, hermostuneeksi, kiukkuiseksi, turhautuneeksi, jännittyneeksi ja epävarmaksi. Sairaalapelko voi myös tuoda lapselle syyllisyyden tai häpeän tunteita. Lapsi voi ilmaista pelkonsa suullisesti kertomalla siitä, tai itkemällä, huutamalla, vähättelemällä pelkoansa, pelleilemällä tai tuomalla pelkonsa esiin piirtämällä. (Salmela 2010.)

Salmelan (2010) tutkimuksessa nousi tärkeimpänä peloista selviytymiskeinona esiin vanhempien tai muun perheen läsnäolo. Muita esiin nousseita selviytymiskeinoja olivat lasten mielestä henkilökunnalta saatu apu, positiivinen ajattelu, leikki ja oma tuttu lelu, ja lepo ja rauhoittuminen. Selviytymiskeinoin voi lukea myös konkreettiset mielihyvää tuovat esineet, pelon tunteen hyväksyminen, sekä ystävien ja sisaruksien tapaaminen. Tutkimustuloksissa käy myös ilmi, että peloista selviytyminen merkitsee lapselle mielihyvää, turvallisuutta, huolenpitoa, tilanteen ymmärtämisen tunnetta, osallistumista sekä itsensä suojelemista.

Leikin avulla lapsi tiedostamattaan käsittelee tunteitaan, kuten toiveita, pettymyksiä ja pelkoja. Lapsi pystyy leikin avulla myös hallitsemaan pelkoaan esimerkiksi sairaalaa kohtaan. Leikin avulla voidaan tukea lapsen kehitystä, selvittää lapsen kipua tai epämukavuutta, arvioida lapsen tilannetta sairaalassa ja valmistella sekä lasta että vanhempia tulevia tutkimuksia ja toimenpiteitä varten. Lapsen on helppo samaistua esimerkiksi nukkeen, ja tutun esineen avulla on helppo tutustuttaa lasta sairaalaympäristöön. (Talka 2009.)

Lapsen ALL:n hoitona käytettävä kantasolusiirto tuhoaa lapsen omaa immuunisuojaa, mikä johtaa siihen, että lapsi joudutaan eristämään suurentuneen infektoriskin vuoksi. Kantasolusiirron jälkeen lapsi on ilman toimivaa immuunisuojaa

noin 14:stä 21 päivään, sillä menee hetki, ennen kuin uudet solut alkavat kasvaan ja toimimaan. Tämän vaiheen kesto on yksilöllistä, joten myös eristysajat vaihtelevat. Eristysaika pitenee myös mahdollisten komplikaatioiden myötä. (Egeland 2006.)

Lapsen jouduttua eristykseen lapsen tarve aktiviteettiin, leikkiin ja sosiaaliseen kanssakäymiseen on uhattuna. Ennen hoitojen aloittamista on syytä kertoa lapselle, miksi hän hoitojen jälkeen tarvitsee suojaeristystä. Lasta tulisi myös tutustuttaa osastoon ja eristyshuoneeseen. Hoitohenkilökunnan antama tieto ja hyvä valmistautuminen tulevaan helpottaa lasta selviämään eristysajasta. Monessa asiassa lapsi pystyy ymmärtämään asiat paremmin leikin kautta ja leikki voi myös olla terapeutista. Sitä kautta lapsi pystyy purkamaan tunteitaan ja käsittelemään asioita. Tämän vuoksi on tärkeää, että hoitohenkilökunta tutustuu lapseen ja tiedustelee hänen kiinnostuksen aiheita sekä esimerkiksi suosikkileikkejä ja -leluja. Musiikki, pelit, televisio sekä videot ovat hyvä olla lapsen käytettävissä silloin, kun hänen voimansa eivät riitä leikkimiseen. Kun lapsi on eristyksessä, hänen luonaan saa käydä useimmiten vain perheenjäsenet, mikäli he ovat terveitä. Tämän vuoksi hyvä hoitosuhde ja luottamus ovat erityisen tärkeitä, jotta lapsi uskaltaa avautua ja puhua hoitajille asioista, jotka askarruttavat mieltä. (Egeland 2006.)

7.2 Lapsen kokemukset syövästä

Lapsen näkökulmasta syöpädiagnoosi voi uhata hänen turvallisuuden tunnettaan sekä rauhallista unta. Syövän diagnosointivaiheessa esiintyy enemmän ahdistusta kuin muussa hoidon vaiheissa, mutta epävarmuutta ja epätietoisuutta saattaa esiintyä koko hoitojakson aikana, mikä taas johtaa lisääntyviin unihäiriöihin. Unihäiriöt voivat vaikuttaa kivun ja väsymyksen määrään ja laatuun. Lisäksi kipua ja väsymys voivat vaikuttaa määrään ja laatuun uni-valve-syklissä. Väsymys syöpälapsilla voi aiheuttaa päiväaikaista väsymystä ja päiväunia, mikä taas johtaa nukkumisongelmiin yöaikaan. Lisäksi kortikosteroidit voivat muuttaa unen rakennetta lisäämällä heräämisiä ja unettomuutta (Gedaly-Duff ym. 2006, 644-645.) Lapsen syöpään liittyvä väsymys voi olla fyysistä väsymystä, jolloin hänen on

levättävä tai otettava päiväunet useammin lievittääkseen väsymystä. Lisäksi lapsi voi tuntea psyykkistä väsymystä, jolloin lapsi on surullinen ja vihainen. (Woodgate & Degner 2003, 480.)

Woodgaten ja Degnerin (2003) tutkimuksessa lapset osittain hyväksyvät kärsimystä aiheuttavia syövän oireita, sillä lapset kokevat sen olevan osa syövän voittamista, mutta he eivät totu oireisiin, jotka aiheuttavat kipua. Syövän oirekokemukset lisäävät surua ja kärsimystä lapsilla. Lapset uskovat, että oireet johtuvat syövän hoidosta eikä syövästä itsestään. Lapset hyväksyvät sellaisia oireita paremmin, jotka kestävät lyhyen aikaa ja ovat tilapäisiä, kuin sellaisia, jotka ovat pitkäaikaisia tai pysyviä. Oireiden ollessa erityisen voimakkaita tai hallitsevia, lapsi voi alkaa kyseenalaistamaan saamaansa hoitoa, ja lapsi voi haluta vaihtaa sädehoitoa tai muuta hoitomuotoa. Lapset kokevat, että nukkuminen on hyvä tapa selvityä oireista, vaikka se ei poista ongelmaa, mutta nukkuessa esimerkiksi kipu on ”tauolla”.

Lapsen kipukokemukseen vaikuttavat mieliala sekä kokemus omasta hyvinvoinnista. Kipukynnystä alentavat pelko, ahdistus, masennus, väsymys, unettomuus ja kyllästyminen. Kipuja voidaan lievittää muun muassa asentohoidolla, kylmä- ja lämpöhoidolla, hieronnalla, musiikilla ja rentoutuksen avulla. Lapselle tuovat turvaa syli, juttelu ja silittely. Lapsen kipua pystytään lievittämään myös oikeanlaisella valmistamisella. Eräs keino on lapsen ja vanhemman informointi tulevista toimenpiteistä. Heille tulee selvittää, miksi ja miten ne tehdään. Lapsen kipua voi helpottaa vanhemman mukana olo tutkimuksessa tai toimenpiteessä. (Lähteenoja ym. 2008, 41–42.)

Macartneyn ym. (2014) tutkimuksen mukaan lapset käyttävät oireiden selviytymiskeinoina muun muassa kuntoutusta, lepäämistä, lääkitystä, itsensä haastamista, ystävyysuhteiden ylläpitämistä ja naurua. Rutiinit helpottavat lasten oireita ja he pyrkivät elämään normaalia elämää oireista huolimatta. Momanin ym. (2014) tutkimuksessa lapset kokivat positiivisesti sen, että hoitojen aikana he saavat lisähuomiota perheeltä ja ystäviltä eikä heidän tarvitse tehdä tehtäviä tai mennä kouluun tai päiväkotiin. Tällöin he saavat itse päättää tekemisistään, ja se vaikuttaa positiivisesti lasten mielialaan.

8 POTILASOPAS 4–5-VUOTIAALLE LAPSELLE

Tämän opinnäytetyön pohjalta tehty potilasopas (Liitteet 2 ja 3) on suunnattu ensisijaisesti 4–5-vuotiaille ALL:n diagnoosin saaneille lapsille. Diagnoosin saatuaan lapsi kokee pelkoa tulevista uusista ja kivuliaista kokemuksista, mahdollisista tutkimuksista ja hoidoista sekä siitä, että sairastaa syöpää eikä keho toimi enää normaalisti. Lasta pelottaa myös mahdolliset sairaalajaksot, joita sairaus tuo mukanaan. (ACS 2014.) Potilasoppaan tarkoituksena on kertoa edellä mainituista asioista 4–5-vuotiaille lapselle ymmärrettävällä tavalla ja toimia tukena tilanteessa, jossa lapselle kerrotaan ensitieto sairaudesta sekä poistaa pelkoa sairautta ja sairauden tuomia muutoksia kohtaan.

8.1 Millainen on hyvä potilasopas

Potilasoppaassa kirjoittajan tulee huomioida ensisijaisesti se, kenelle opasta ollaan kirjoittamassa. Kirjoituksen tulee olla suunnattuna juuri potilaalle hänen ikätasonsa ja muut mahdolliset ymmärrykseen vaikuttavat tekijät huomioiden. Potilasoppaan tekstin tulee olla selkeää ja ymmärrettävää ja lukemisen tulee olla lukijalle vaivatonta. Potilasoppaan sisältöä voi ajatella tarinana, jossa tulee olla juoni: sen tulee edetä loogisesti, esimerkiksi asioiden tärkeysjärjestyksessä, ja asioiden pitää liittyä toisiinsa, jotta opas olisi mahdollisimman miellyttävä lukea. Oppaan tekstissä tulee käyttää mahdollisimman paljon yleiskieltä ja välttää lääketieteellisiä termejä ja lyhenteitä sekä vierasperäisiä sanoja, jotka saattavat aiheuttaa väärinymmärryksiä. Mikäli oppaassa on välttämätöntä käyttää vierasperäisiä sanoja tai lääketieteellisiä termejä, tulisi ne selittää lukijalle epäselvyyksien välttämiseksi. Toisaalta potilasoppaan tarkoituksena on antaa potilaalle mahdollisimman hyvää ja laajaa tietoa esimerkiksi sairaudesta ja tulevasta ajasta sairauden kanssa, joten oppaan sisältöön voisi kuulua sairauteen liittyviä lääketieteellisiä termejä ja niiden selityksiä, joita potilas tulee sairauden myötä kuulemaan esimerkiksi sairaalassa ollessaan. Näin opas valmistaisi potilasta mahdollisimman hyvin tulevaan. (Hyvärinen 2005, 1769-1772.)

Ulkoasultaan potilasoppaalla tulee olla selkeä muoto, jossa teksti ja kuvat sekä otsikot on aseteltu tarkkaan harkitusti. Ulkoasuun vaikuttavat rakenteelliset tekijät, kuten tekstin koko, tasaus ja fontti sekä värien käyttö. Värien käyttö on suositeltavaa, jotta oppaan huomioarvo on suurempi. Värien käytön tulee kuitenkin olla hillittyä, sillä useilla väreillä saadaan aikaan tunnereaktioita, ja jokainen ihminen reagoi niihin eri tavoin. Oppaan taustana kannattaa käyttää valkoista tai vaaleaa pastellisävyä, joka on laadultaan mattapintainen, sillä kiiltäväpintainen paperi on sen heijastuvuuden vuoksi vaikeampilukuista. Potilasoppaassa kannattaa käyttää kuvia, mutta niitä tulee käyttää harkitusti. Kuvien tulisi olla esteettisiä ja aiheeseen liittyviä, eikä niitä tulisi käyttää liikaa. Liian täyteen ahdattu opas on potilaalle vaikealukuinen ja epäselvä. (Lipponen ym. 2006.)

8.2 Minun ALL -oppaani suunnittelu

Potilasopasta (Liitteet 2 ja 3) lähdettiin työstämään siinä vaiheessa, kun tarvittavat tiedot oli saatu kirjallisuudesta. Suunnittelussa oli tärkeää ymmärtää, mitä asioita tulee opasta varten hallita, jotta oppaan toteutus olisi toimiva. Suunnittelussa tuli ottaa huomioon koko ajan se, miten lapsi kokee oppaan ja miten opas soveltuu ikätasoon. Kirjallisuuden pohjalta tiedettiin, että 4-5 -vuotias lapsi ei osaa vielä lukea itse, joten tekstiosista tehtiin mahdollisimman lyhyet. Oppaan rakenteessa tuli ottaa huomioon, että hyvän potilasoppaan pohjaväriin tulisi olla valkoinen tai pastellisävyinen ja materiaalin mattapintainen, jotta lukeminen olisi mahdollisimman helppoa. Myös värien käyttö tuli suunnitella tarkkaan, jotta oppaan ulkoasu olisi huomiota herättävä, muttei kuitenkaan liian provosoiva tai tunteita herättävä. (Lipponen ym. 2006).

Suunnittelussa otettiin huomioon kohderyhmän eli 4-5 -vuotiaiden lasten kehitystaso ja heidän keinonsa vastaanottaa ensitietoa vakavasta sairaudesta. Oppaan tekstiosuiksista haluttiin tehdä mahdollisimman lyhyet ja lapsenmieliset. Kuvituksessa haluttiin tuoda esiin lempeys ja yhteneväisyys, sillä kuvat itsessään tuovat lapselle jo paljon mielikuvia ja päätelmiä. Oppaassa ei tule olla liikaa kuvia, jotta

sen esteettömyys säilyisi. Kuvissa ei ole suositeltavaa käyttää synkkiä värejä (Lipponen ym. 2006).

8.3 Minun ALL -oppaani toteutus

Potilasopas (Liitteet 2 ja 3) toteutettiin siinä vaiheessa, kun kirjallinen osuus oli opinnäytetyössä valmis. Potilasoppaan ulkoasua ja kokoa päätettäessä mietittiin muun muassa lapselle sopivaa kokoa. A5-kokoiseen oppaaseen päädyttiin siitä syystä, että lapsen on helppo sitä käsitellä ja selata. Oppaan koon ja ulkoasun peruspiirteiden valikoiduttua lähdettiin työstämään oppaan runkoa. Jo tuotetun kirjallisen osion pohjalta nostettiin esiin ne asiat, jotka todella olisivat ensitietona lapselle tärkeitä. Näin hahmoteltiin otsikot. Otsikkojen alle haluttiin tuottaa lyhyet, riittävästi tekstiosiot, jotka olivat mahdollisen helppolukuiset. Tekstiosiot keskittyivät perusasioihin tuomatta liikaa informatiivista tietoa itse sairaudesta tai sen hoidoista.

Rungon valmistuessa lähdettiin suunnittelemaan kuvitusta. Haluttiin luoda hahmo, joka voisi selkeyttää lapselle tekstiosioita sekä tuoda mielenkiintoa oppaaseen. Hahmo haluttiin pitää sukupuolineutraalina ja helposti hyväksyttävänä. Värejä haluttiin käyttää, muttei liian kovia tai synkkiä sävyjä. Kuvituksen toteutti Emilia Martelius. Kuvittajan kanssa pidettiin palaveri, jossa käytiin läpi oppaan rakenne sekä toivotut kuvat. Kuvien sisältö oli selkeästi esitetty kirjalliseen muotoon, jotta kuvittaja saisi luotua ne asiat, jotka oli suunniteltu. Kuvien valmistuttua ne skannattiin koneelle ja liitettiin oppaaseen.

9 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Tutkimus voi olla eettinen, luotettava ja sen tulokset hyväksyttäviä vain, jos tutkimus on toteutettu hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla. Tämän käytännön keskeisiä asioita ovat rehellisyyden, huolellisuuden ja tarkkuuden noudattaminen koko työskentelyn ajan jokaisessa työvaiheessa. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.) Hyvän tieteellisen käytännön tapoihin kuuluu myös, ettei toisten tekstiä plagioida, eli jonkun toisen kirjoittamaa tekstiä ei tule esittää omana tuotoksena. Tekstiä lainatessa kuuluu lainaus merkitä asiaankuuluvien viittaus- ja lähdemerkinnöin. Tutkimustulokset tulee esitellä totuudenmukaisesti niitä kaunistelematta ja raportoinnin tulee olla selkeää sekä pohjautua tehtyyn tutkimukseen ja tutkimustuloksiin. Tutkimuksessa esiin tulleet puutteet on tuotava julki. (Hirsjärvi ym. 2007, 25-27.) Tässä opinnäytetyössä on noudatettu hyvän tieteellisen käytännön tapoja.

Aineiston keruussa pohdittiin lähdekritiikkiä Hirsjärven ym. (2007, 109-110) mukaan. Lähdekritiikissä huomioitiin kirjoittajan tunnettavuus ja onko hän arvostettu alalla. Opinnäytetyössä pyrittiin käyttämään lähteitä, joiden kirjoittajan nimi toistuu useissa eri teksteissä tai tekstien lähdeviittauksissa, ja näin voitiin ajatella, että kirjoittaja on tunnettu ja arvostettu alallaan. Aineistoa kerätessä huomioitiin lähteiden julkaisuvuosi ja pyrittiin käyttämään mahdollisimman tuoretta lähdemateriaalia, sillä hoitoalalla tutkimustieto muuttuu ja kehittyy nopeasti, mutta alkupeäinen tutkimustieto jää kuitenkin tuoreen tiedon pohjalle. Lähteiden uskottavuutta pyrittiin varmistamaan valitsemalla mahdollisimman arvostetun julkaisijan julkaisuja. Voidaan ajatella, ettei arvostettu julkaisija (esimerkiksi Duodecim) ota painettavaksi tekstiä, joka ei ole läpäissyt alan asiantuntijoiden arviota. Tämä taas lisää tekstin luotettavuutta. Aineistoa kerätessä huomioitiin myös, ovatko lähteet totuudenmukaisia ja puolueettomia sekä kenelle ja miksi kirjoitus on laadittu. Aineiston sisäänottokriteerit perustuivat opinnäytetyön ohjaaviin kysymyksiin, jolloin valittiin mahdollisimman täsmällisesti ne tutkimukset, jotka olivat oleellisia opinnäytetyötä varten.

Opinnäytetyö koostui tiedonhausta, tiedonkeruusta sekä potilasoppaan työstämisestä. Tietoa opinnäytetyötä varten haettiin suomen kielen lisäksi ruotsiksi ja englanniksi. Ruotsin- ja englanninkielisten lähteiden käyttö on tuonut opinnäytetyöhön lisää lähteitä ja joitain näkökulmia, mutta englanninkielisten lähteiden käyttö myös haasteita kielen kääntämisessä. Monikielisyys herätti luotettavuuteen liittyviä kysymyksiä. Opinnäytetyön tekijöistä yhden äidinkielenä on ruotsi, jolloin ruotsinkielisten julkaisujen käyttö oli helppoa. Opinnäytetyössä käytetyt englanninkieliset julkaisut on pyritty kääntämään huolellisesti siten, että ydinasia ei muuttuisi.

Potilasoppaan luotettavuus on vielä kyseenalainen, koska oppaan toimivuutta ei päästy testaamaan käytännössä. Valmista opasta olisi ollut mahdollista testata ikäryhmään sopivien terveiden lasten kanssa, mutta tässä epäkohtana oli kuitenkin se, että terveillä lapsilla, joilla ei ole minkäänlaista käsitystä lääkärikäynneistä tai sairaudesta, ei myöskään ole samanlaista mielenkiintoa potilasopasta kohtaan. Tällöin oppaan toimivuus ja sen luotettavuus olisi ollut kyseenalainen. Pohdittiin myös vaihtoehtoa, jossa olisi pyydetty mahdollisuutta toteuttaa potilasoppaan käyttöönotto jo sairastuneille sekä diagnoosin saaneille lapsille, mutta tämä taas herätti eettisiä kysymyksiä. Oppaaseen on käytetty ulkopuolista kuvittajaa, Emilia Marteliusta ja häneltä on pyydetty lupa kuvien käyttöön ja hänen nimensä julkaisuun.

10 POHDINTA

Leukemia on lasten yleisin syöpäsairaus. Suomessa siihen sairastuu vuosittain noin 50 lasta. Näistä lapsista valtaosalla todetaan ALL (Lohi ym. 2013a, 939). ALL:n hoidot, joita lapsi joutuu kokemaan, ovat intensiivisiä tuoden mukanaan lukuisia haittavaikutuksia. Lapsi kokee muun muassa pahoinvointia, limakalvo-vaurioita ja ihokarvojen lähtöä. (Lähteenoja ym. 2008, 26-27.)

Opinnäytetyö toteutettiin kirjallisuuskatsauksena, jonka tuotoksena tehtiin Minun ALL -oppaani (Liite 2) sekä ruotsinkielinen vastaava tuotos Min ALL –guide (Liite 3). Oppaita on olemassa leukemiaan sairastuneen vanhemmille ja sisaruksille sekä 6-12 -vuotiaille lapsille, muttei tästä nuoremmille. ALL todetaan useimmiten 2-5 -vuotiailla lapsilla, joten koettiin tärkeäksi tuottaa potilasopas, joka vastasi paremmin ilmaantuvuushuipun ikähaarukkaa. Pohdinnan jälkeen päädyttiin kuitenkin supistamaan ikäjakauma vielä 4-5 -vuotiaisiin, koska kaksivuotiaan ja viisivuotiaan kehityksen ja ymmärryksen tasot eroavat toisistaan. Näin pystyttiin tuottamaan potilasopas, joka vastasi kohderyhmän kehityksen tasoa. Opasta pystytään käyttämään tarpeen mukaan nuoremmille lapsille esimerkiksi kuvia katso-malla.

Kirjallisuudesta etsittiin tietoa, millaista ensitiedon tulisi olla 4-5 -vuotiaalle lapselle. Hankitusta tiedosta nousi esille, että ensitiedon antamista varten tulee varata rauhallinen paikka ja kiireetön hetki, jolloin lapsella ja vanhemmilla on tilaisuus saada tietoa sairaudesta ja vastauksia mieltä askarruttaviin kysymyksiin (Kreuger 2000). Diagnoosia annettaessa lapselle on vaihtelevia näkökulmia siitä, tuleeko lapsen itse olla mukana tilanteessa. Kreuger (2000) sanoo, että mitä vanhempi lapsi on, sitä tärkeämpää on, että lapsi itse on paikalla. Lönnqvistin (2014) artikkelissa kerrotaan, että lapsen vaikeasta sairaudesta tulisi ensisijaisesti kertoa vanhemmille ja lapselle itselle tilannekohtaisesti. Toisaalta Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785 määrittää sen, että potilaan tulisi itse saada tietoa omasta sairaudestaan ikänsä ja ymmärryksen mukaan. Tässä kohtaa tulee vastaan eri näkemykset siitä, mikä on oikea tapa kertoa. Voidaanko ensitiedon anto syövästä jättää vanhempien vastuulle, vai tulisiko kuitenkin lääkärin kertoa

lapselle ensitieto? Vanhempien kertoessa omalle lapselleen sairaudesta tulee mieltä, onko tieto riittävää ja ymmärtävätkö vanhemmat itse lapsensa sairauden. Osa vanhemmista haluaa suojella lastaan, jolloin sairaudesta kertominen lapselle jää hyvin vähäiseksi (Aaltonen ym. 2008; Barncancerfonden 2007).

Opinnäytetyössä etsittiin vastausta miten ALL ja sen hoidot vaikuttavat lapsen elämään. Lähdemateriaalista nousi esille, että ALL muuttaa lapsen elämää monin tavoin. Sairaala saattaa olla lapselle aivan vieras paikka ennen sairastumista ALL:aan, ja sairastuessaan lapsi joutuu kohtaamaan paljon uusia asioita, kuten hoitohenkilökunnan, vieraat ihmiset ja potilaat sekä erilaiset hoidossa käytettävät laitteet ja välineet (ACS 2014). Lapsi voi joutua viettämään pitkiä aikoja sairaalassa ilman vanhempien kokoaikaista läsnäoloa. Sairaalassa lapsi voi kokea pelkoja, joita pyritään lievittämään monilla tavoin. Tärkeitä asioita pelkojen lievittämiseksi ovat omahoitajasuhde, lapsen hyvä valmistelu uusiin ja pelottaviin toimenpiteisiin, vanhempien ja perheen läsnäolo sekä leikki ja tutun lelun mukanaolo. (Talka 2009.) ALL:n myötä lapsi joutuu käymään läpi intensiivisen ja rankan solunsalpaajahoidon, jonka seurauksena lapsen ulkoinen olemus muuttuu. Lapsen ALL:n hoidossa käytettävä kantasolusiirto tuhoaa lapsen omaa immuunisuojaaja, minkä seurauksena lapsi joudutaan eristämään infektioiden välttämiseksi (Egeland 2006).

Kirjallisuudesta etsittiin vastausta siihen millainen on hyvä potilasopas lapselle. Saatujen tietojen perusteella oppaassa tulee huomioida lapsen ikätaso sekä oppaan ulkoasun esteettisyys (Lipponen ym. 2006). Lapselle tulee kertoa sairaudesta yksinkertaisesti ja varmistaa, että lapsi ymmärtää saadun tiedon. Saatuaan ensitiedon sairaudestaan lapsi etsii syytä sairastumiselle ja syyttää helposti itseään (ASCO 2015). Oppaassa on huomioitu lapsen syyllisyydentunteet ja kerrottu, ettei sairaus johdu hänestä. ALL:n hoidot tuovat mukanaan suuria muutoksia lapsen elämään. Lasta pelottaa outojen nesteiden nieleminen, suurien tablettien ottaminen, vieraille puhuminen, pelottavat laitteet ja sairaalassa oleminen (ACS 2014). Näistä asioista on kerrottu oppaassa lapselle sopivalla tavalla, jotta se vähentäisi pelkoa sairautta kohtaan.

Opinnäytetyön kirjallisen osion pohjalta laaditun Minun ALL -oppaani (Liite 2) sekä vastaavan ruotsinkielisen Min ALL -guide (Liite 3) tavoitteena on poistaa lasten pelkoa tulevasta sekä kertoa sairaudesta ja siihen liittyvistä hoitomenetelmistä lapselle ymmärrettävällä tavalla. Alusta asti sovittiin, että potilasopas tul- laan tekemään annettavaksi lapselle ensitiedon saamisen yhteydessä, eikä ha- luttu oppaaseen liian yksityiskohtaisia asioita sairaudesta ja kaikista hoidoista. Lääkäri tai sairaanhoitaja voivat antaa oppaan lapselle lääkärin vastaanotolla. Tekstiosioita tulee käydä läpi yhdessä lapsen kanssa, sairaanhoitaja pystyy sai- raalassa lähestymään lasta oppaan avulla, kotona taas opas toimii vanhempien ja lapsen välisenä väylänä. Oppaan tarkoituksena ei ole antaa lapselle kaikkea mahdollista tietoa sairaudesta vaan huomioida lasta diagnoosin antohetkellä. Tä- män vuoksi oppaassa ei käytetty lääketieteellisiä termejä tai kerrottu yksityiskoh- taisesti sairaudesta. Oppaassa on kerrottu sairaudesta vain pintapuolisesti ja tekstiosiot tehtiin mahdollisimman yksinkertaisiksi sekä riimittelevään muotoon, koska 4–5-vuotiaat lapset pitävät riimittelystä ja sanoilla leikkimisestä (Storvik- Sydänmaa ym. 2013, 50-51). Useat loru- ja satukirjat noudattavat myös runoile- vaa tekstimuotoa. Saatuaan ensitiedon sairaudestaan lapsi etsii syytä sairastu- miselle ja syyttää helposti itseään. Oppaassa haluttiin tuoda esiin, että ALL on sairaus, joka ei johdu lapsesta tai siitä, mitä lapsi on tehnyt. Oppaassa haluttiin tuoda esiin myös, että ALL on sairaus joka vaatii sairaalahoitoa ja muuttaa lapsen arkea.

Yllättävää oli, kuinka vähän lasta huomioidaan omassa hoidossaan, varsinkin en- sitiedon annossa. Useat olemassa olevat oppaat ja ohjeistukset koskivat lähinnä sitä, miten vanhemmille annetaan tietoa lapsen sairastuessa tai miten vanhem- mat tulevat selviytymään lapsen sairastuessa. Kuitenkin Salmelan (2010) tutki- muksen mukaan kävi ilmi, että lapsen epätietoisuus lisää pelkoa ja ahdistusta, joten hyvin aiheellista on kertoa lapselle itselle avoimesti sairaudesta.

Jatkossa potilasopasta voisi vielä kehittää sen palautteen pohjalta, jota käyttöön- oton jälkeen tulee. Tyyliiltään samantapaisia potilasoppaita voitaisiin tuottaa myös eri vaiheisiin hoitoa, jolloin lapselle tulisi ajankohtaista tietoa hoidon kulusta sekä siitä, miten hänen tilansa ja sairautensa kehittyvät. Ensisijaisen tärkeää olisi myös

saada vastaava opas 2-3 -vuotiaille heidän kehitystasonsa mukaisesti. Tämän kaltaisten oppaiden avulla pystyttäisiin paremmin huomioimaan lasten oikeudet omassa hoidossaan ja kohtamaan lasten mahdolliset pelot ja epätietoisuus sekä puuttumaan niihin.

LÄHTEET

Aaltonen, R.; Lehtinen, T.; Leppänen, K.; Peltonen, T.; Tarvo, M-T.; Tuunainen, P. & Viherä-Toivonen, A. 2008. Havainnointi ja pedagoginen tuki 3-5 -vuotiaiden lasten varhaiskasvatuksessa. Helsinki: Helsingin kaupungin sosiaalivirasto. Viitattu 13.10.2015 http://www.socca.fi/files/486/Havainnointi_pedagoginen_tuki_varhaiskasvatuksessa_2008.pdf.

Abrahamsson, J. 2010. ALL2008 - ett riskbaserat nordiskt protokoll för behandling av barn med akut lymfatisk leukemi. Svenska Barnläkarföreningen Nr. 5/2010.

ACS 2014. Children Diagnosed With Cancer: Dealing With Diagnosis. Viitattu 11.11.2015 <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002592-pdf.pdf>.

Ahonen, O.; Blek-Vehkaluoto, M.; Ekola, S.; Partamies, S.; Sulosaari, V. & Uski-Tallqvist, T. 2013. Kliininen hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

ASCO 2015. How A Child Understands Cancer. Viitattu 19.11.2015 www.asco.org > Cancer.net > Coping With Cancer > Talking With Family and Friends > How A Child Understands Cancer.

Ashwill J. & Droske S. 1997. Nursing Care of Children. Principles and Practice. Texas: W.B Saunders Company.

Barncancerfonden 2006. Familjehandbok – Information och stöd till familjer med cancersjuka barn och ungdomar. Viitattu 19.11.2015 <http://www.barncancerfonden.se/globalassets/global/webbutik/informationsmaterial/familjehandbok.pdf>.

Beule, A. & Tarkkanen, M. 2015. Syöpälääkkeiden haittavaikutukset radiologin silmin. Duodecim 2015; 131: 448-56.

Bono, P. & Rosenberg-Ryhänen, L. 2014. Ohjeita sinulle joka saat syöpälääkehoitoa. Viitattu 10.09.2015 http://www.syopapotilaat.fi/@Bin/142402/Syopalaakehoito_2014.pdf.

Chesler, M. A.; Paris, J. & Barbarin, O. A. 1986. "Telling" the child with cancer: Parental choices to share information with ill children. Journal of Pediatric Psychology. No. 11, 497-516.

Duodecim. 2015a. Terveysportti > Termit ja sanakirjat > Lääketieteen termit > Immunofenotyyppi

Duodecim. 2015b. Terveysportti > Termit ja sanakirjat > Lääketieteen termit > Neuropatia

Duodecim. 2015c. Terveysportti > Termit ja sanakirjat > Lääketieteen termit > Profylaktinen hoito

Duodecim. 2015d. Terveysportti > Termit ja sanakirjat > Lääketieteen termit > Sytogeneettinen

Duodecim. 2015e. Terveysportti > Termit ja sanakirjat > Lääketieteen termit -> Sytopenia

Egeland, S. E. 2006. Barns behov på isolat. Sykepleien. 2006;94(5):42-43.

Einon, D. 2003. Luova lapsi. Hämeenlinna: Karisto Oy.

Eiser, C. 2004. Children with Cancer, The Quality of Life. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.

Elonen, E. & Bono, P. 2013. Jättisolunsalpaajahoito ja kantasolujen siirto. Teoksessa Joensuu, H.; Roberts, P. J.; Kellokumpu-Lehtinen, P-L.; Jyrkkiö, S.; Kouri, M. & Teppo, L. (toim.) Syöpätaudit. Kustannus Oy Duodecim.

Follin, C. 2014. Sena endokrina komplikationer efter akut lymfatisk leukemi i barndomen. Barnbladet Nr 1. Volym XXXIX, februari 2014.

Gedaly-Duff, V.; Lee, K. A.; Nail, L. M.; Nicholson, S. & Johnson, K. P. 2006. Pain, Sleep Disturbance, and Fatigue in Children With Leukemia and Their Parents: A Pilot Study. *Oncology Nursing Forum* – VOL 33, NO 3, 2006:641-645.

Grandelius, B.; Lindberg, T. & Lindberg I. 2011. Barnets utveckling 4-5 år. 1177 Vårdguiden. Viitattu 05.09.2015 www.1177.se > Fakta och råd > Barn och föräldrar > Växa och utvecklas > Barn 1-6 år > Barnets utveckling 4-5 år.

Hallböök H. 2009. Information från Blodcancerförbundet. Blodcancerförbundet. Viitattu 17.11.2015 <http://www.blodcancerforbundet.se/blodcancer/uploads/diagnoser/all%20low.pdf>.

Hirsjärvi, S.; Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. Keuruu: Tammi.

Hoffbrand, A. V. & Moss, P. A. 2011. *Essential Haematology*. Oxford: Wiley-Blackwell.

Hyvärinen, R. 2005. Millainen on toimiva potilasohje? *Duodecim* 2005;121:1769-1772.

Iivanainen, A.; Jauhiainen, M. & Syväoja, P. 2010. Sairauksien hoitaminen terveyttä edistäen. Keuruu: Tammi.

Itälä-Remes, M. & Volin, L. 2015. Kantasolujen siirron (luuytimensiirron) periaate. Teoksessa Porkka, K.; Lassila, R.; Remes, K. & Savolainen, E-R. (toim.) *Veritaudit*. Kustannus Oy Duodecim.

Jahnukainen, K.; Kanerva, J.; Taskinen, M. & Vettenranta, K. 2015. Lasten leukemiat ja myelodysplastiset oireyhtymät. Teoksessa Porkka, K.; Lassila, R.; Remes, K. & Savolainen, E-R. (toim.) *Veritaudit*. Kustannus Oy Duodecim.

Jalanko, H. 2009. Veritauteja. Viitattu 15.09.2015 [www.terveyskirjasto.fi](http://www terveyskirjasto.fi) > Lapset > 100 kysymystä lastenlääkärille > Veritauteja.

Jalanko, H. 2014. Syöpä lapsella. Viitattu 17.11.2015 www.terveyskirjasto.fi > Lääkärikirja Duodecim > Lääkärikirja Duodecim > Syöpä lapsella.

Johansson, R. 2012. Solunsalpaajat eli sytostaatit. Viitattu 10.09.2015 www.terveyskirjasto.fi > Lääkärikirja Duodecim > Lääkärikirja Duodecim > Solunsalpaajat eli sytostaatit.

Jyrkkiö, S.; Kauppila, M.; Laine, J. & Soukka, T. 2012. Syöpäpotilaan suun hoidon erityispiirteet. *Suomen hammaslääkärilehti* 2012;3: 30-33.

Karling M.; Ojanen T.; Sivén T.; Vihunen R. ja Vilén M. 2008. *Lapsen aika*. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Kniivilä, S.; Lindblom-Ylänne, S. & Mäntynen, A. 2007. *Tiede ja teksti, tehoa ja taitoa tutkielman kirjoittamiseen*. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Koskenvesa, P.; Mustjoki, S. & Rosenberg-Ryhänen, L. 2012. KML -potilaan opas. Helsinki: Suomen Syöpäpotilaat ry. Viitattu 17.9.15 <http://syopapotilaat-fi-bin.directo.fi/@Bin/a2e2953cc9a385aac5ab9b1a85e9bd2a/1442478767/application/pdf/27992/kml-opas-2012.pdf>.

Kreuger, A. 2000. *Barnet och sjukvården -erfarenheter från barnonkologin*. Lund: Studentlitteratur.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785.

Lipponen, K.; Kyngäs, H. & Kääriäinen, M. 2006. Potilasohjauksen haasteet, Käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Oulu: Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin julkaisuja. Viitattu 05.11.2015 https://www.ppsHP.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/npp/embeds/16315_4_2006.pdf.

Lohi, O.; Harila-Saari, A. & Taskinen, M. 2013b. Lasten akuutin lymfoblastileukemian hoito tulevaisuudessa. Suomen lääkärilehti 2013;38:2358.

Lohi, O.; Kanerva, J.; Taskinen, M.; Harila-Saari, A.; Rounioja, S.; Jahnuainen, K.; Lähteenmäki, P. & Vettenranta, K. 2013a. Lapsuusiän leukemia. Duodecim 2013;129:939-46.

Lumio, J. 2014. Verenmyrkytys eli sepsis. Viitattu 16.09.2015 www.terveyskirjasto.fi > Lääkärikirja Duodecim > Lääkärikirja Duodecim > Verenmyrkytys eli sepsis.

Lähteenoja, K-M.; Kääriä, E.; Löyttyniemi, M-L.; Nissinen, E.; Syrjäpalo, K.; Tuomarila, T. & Öhman, A. 2008. Syöpää sairastavan lapsen hoito. SYLVA ry.

Lönnqvist, T. 2014. Miten kerron lapsen vaikeasta sairaudesta? Duodecim 2014;130:57–62.

Macartney, G.; Stacey, D.; Harrison, M. B. & Van Den Kerkhof, E. 2014 Symptoms, Coping, and Quality of Life in Pediatric Brain Tumor Survivors: A Qualitative Study. *Oncology Nursing Forum*. Vol. 41, No. 4, July 2014: 390–398.

MLL 2015. Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma. Viitattu 19.09.2015 www.mll.fi > Vanhempainnetti > Huolia ja kriisejä > Perheen kriisit ja muutokset > Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma.

Momani, T. G.; Mandrell, B.; Gattuso, J.; West, N.; Taylor, S. & Hinds, P. 2014. Children's Perspective on Health-Related Quality of Life During Active Treatment for Acute Lymphoblastic Leukemia. *Cancer Nursing TM*, Vol. 00, No. 0, 2014: 1-9.

Mounhem, M. 2013. Cancerbehandling hos barn: Jämförelse av behandlingsmetoder vid leukemi. Umeå universitet.

Mustajoki, P. 2013. Kalsium - liikaa (hyperkalsemia) ja liian vähän (hypokalsemia) veressä. Viitattu 8.12.2015 www.terveyskirjasto.fi > Lääkärikirja Duodecim > Kalsium - liikaa (hyperkalsemia) ja liian vähän (hypokalsemia) veressä.

Natt och Dag, S.; Wärn, S.; ja Enblad, G. 2015. Att få ett cancerbesked. Viitattu 19.09.2015 www.1177.se > Fakta och råd > Cancer > Första tiden efter beskedet > När livet förändras > Att få ett cancerbesked.

Nurmi, J-E.; Ahonen, T.; Lyytinen, H.; Lyytinen, P.; Pulkkinen, L. & Ruoppila, I. 2014. Ihmisen psykologinen kehitys. Juva: PS-kustannus.

Olkinuora, H.; Rahiala, J.; Anttila, V-J.; Koskenvuo, M. & Vettenranta, K. 2013. Syöpää sairastavien lasten immuunivajavuustila ja infektiot. Duodecim 2013;129:1233–41.

Pihkala U. M. 2010. Lasten syövän erityispiirteet. Teoksessa Rajantie J.; Mertsola J. & Heikinheimo M. (toim.) Lastentaudit. Kustannus Oy Duodecim.

Pihkala U. M. 2013a. Lasten akuutin lymfoblastileukemian etiologia ja patogeneesi. Teoksessa Joensuu, H.; Roberts, P. J.; Kellokumpu-Lehtinen, P-L.; Jyrkkiö, S.; Kouri, M. & Lyly Teppo, L. (toim.) Syöpätaudit. Kustannus Oy Duodecim.

Pihkala U. M. 2013b. Lasten ALL:n diagnostiikka, alaryhmät ja prognostinen luokitus. Teoksessa Joensuu, H.; Roberts, P. J.; Kellokumpu-Lehtinen, P-L.; Jyrkkiö, S.; Kouri, M. & Lyly Teppo, L. (toim.) Syöpätaudit. Kustannus Oy Duodecim.

Pihkala U. M. 2013c. Lasten ALL:n hoito. Teoksessa Joensuu, H.; Roberts, P. J.; Kellokumpu-Lehtinen, P-L.; Jyrkkiö, S.; Kouri, M. & Lyly Teppo, L. (toim.) Syöpätaudit. Kustannus Oy Duodecim.

Pihkala U. M. 2013d. Lasten ALL:n oireet ja löydökset. Teoksessa Joensuu, H.; Roberts, P. J.; Kellokumpu-Lehtinen, P-L.; Jyrkkiö, S.; Kouri, M. & Lyly Teppo, L. (toim.) Syöpätaudit. Kustannus Oy Duodecim.

Pihkala U. M. 2013e. Lasten non-Hodgkin-lymfoomien kliininen luokitus ja hoito. Teoksessa Joensuu, H.; Roberts, P. J.; Kellokumpu-Lehtinen, P-L.; Jyrkkiö, S.; Kouri, M. & Lyly Teppo, L. (toim.) Syöpätaudit. Kustannus Oy Duodecim.

Rodgers, C.; Norville, R.; Taylor, O.; Pooh, C.; Hesselgrave, J.; Gregurich, M. A. & Hockenberry, C. 2012. Children's Coping Strategies for Chemotherapy - Induced Nausea and Vomiting. *Oncology Nursing Forum*. Vol. 39, No. 2, March 2012: 202-209.

Saano, S. & Taam-Ukkonen, M. 2013. Lääkehoidon käsikirja. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Salmela, M. 2010. Hospital-related fears and coping strategies in 4-6-year-old children. Helsinki: Helsinki University.

Salmela, M.; Aronen, T. & Salanterä, S. 2010. The experience of hospital-related fears of 4- to 6-year-old children. *Blackwell Publishing Ltd, Child: care health and development*, 37, 5, 719-726.

Storvik-Sydänmaa S.; Talvensaari H.; Kaisvuori T. ja Uotila N. 2013. Lapsen ja nuoren hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Suomen NOBAB 2009. Lasten ja nuorten oikeudet sairaalassa. Helsinki. Viitattu 12.11.2015 <http://www.nobab.fi/esite.pdf>.

Suomen NOBAB 2015. Viitattu 17.11.2015 www.nobab.fi.

Suomen Syöpäpotilaat ry 2015. Allogeeninen kantasolujensiirto -potilasverkosto. Viitattu 13.11.2015 www.syopapotilaat.fi > Potilasverkostot > Allogeeninen kantasolujensiirto -potilasverkosto.

Syöpäjärjestöt 2015. Solunsalpaajat eli sytostaatit. Viitattu 15.09.2015 www.kaikkisyovasta.fi > Hoito ja kuntoutus > Solunsalpaajat eli sytostaatit.

Talka, V. L. 2009. 5-6 -vuotiaiden lasten pelot sairaalassa. Pro Gradu. Tampereen Yliopisto.

Taskinen, M.; Vettenranta, J. & Vettenranta, K. 2013. Toimintakertomus 2013. HUS. Viitattu 8.12.2015: <http://www.hus.fi/sairaanhoito/lasten-sairaanhoito/lastentaudit/lasten-syopa/Documents/K10%20toimintakertomus%202013.pdf>.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsittely Suomessa. Helsinki 2013: Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Viitattu 04.11.2015 http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf.

Uvasalo A.; Rätty R.; Knuutila S.; Vettenranta K.; Harila-Saari A.; Jantunen E.; Kauppila M.; Koistinen P.; Parto K.; Riikonen P.; Salmi T. T.; Silvennoinen R.; Elonen E. & Saarinen-Pihkala U. M. 2008. Acute lymphoblastic leukemia in adolescents and young adults in Finland. *Haematologia* 2008;93: 1161-1168.

Vaasan keskussairaala 2015. Sytostaattihoido. Viitattu 10.09.2015 www.vaasankeskussairaala.fi > Nettisairaala > Potilasohjeet > Sytostaattihoido.

VSSHP 2015. Leukemia lapsilla. Viitattu 05.11.2015 [hwww.vsshp.fi](http://www.vsshp.fi) > Hoito ja tutkimukset > Leukemia lapsilla.

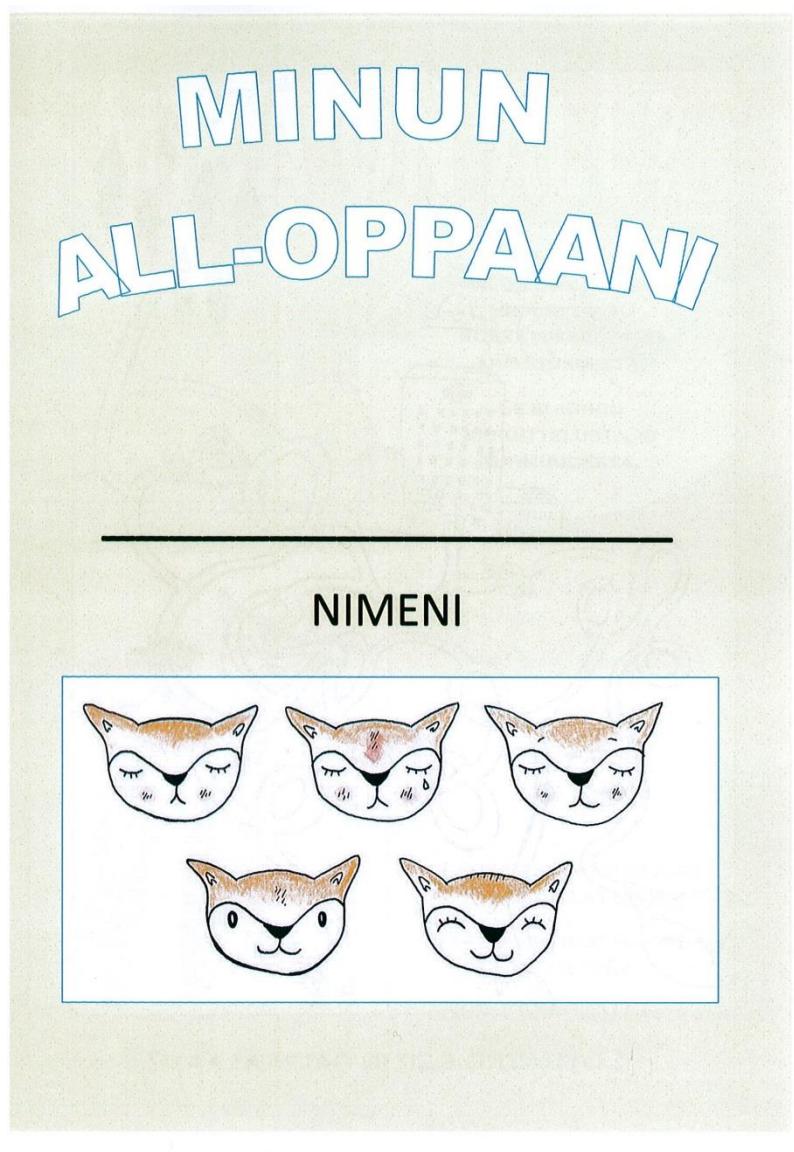
Woodgate, R.L. & Degner, L.F. 2003. Expectations and Beliefs About Children's Cancer Symptoms: Perspectives of Children With Cancer and Their Families. *Woodgate – VOL 30, NO 3, 2003: 479-491.*

Tiedonhakutaulukko

Tietokanta	Hakulause	Rajaukset	Tulokset	Valittu
Cinahl	Childhood acute lymphoblastic leukemia	Linked Full Text, Published Date: 20090101-20151231, Age groups: Child, preschool: 2-5 years	5	0
	Childhood AND acute lymphoblastic leukemia	Linked Full Text, Published Date: 20090101-20151231, Age groups: Child, preschool: 2-5 years	11	0
	Children AND acute lymphoblastic leukemia AND pain	Linked Full Text, Published Date: 20050101-20151231	5	4. Gedaly-Duff ym. 2006
	Children AND hospital fear	Linked Full Text, Published Date: 20050101-20151231	7	2. Salmela ym. 2010
	Child perspective AND pain AND cancer	Linked Full Text, Published Date: 20030101-20151231	3	2. Woodgate ym. 2003

	Child cancer AND nausea and vomiting	Linked Full Text, Published Date: 20020101-20151231	5	3. Rodgers ym. 2012
Cochrane Library	Communication cancer child	Title, abstract, keywords in Cochrane reviews	3	0
Google Scholar	Akuutti lymfoblastileukemia lapsella 2015	-	8	0
Medic	Lapsi AND Akuutti lymfaattinen leukemia	Tekijä/otsikko/asiasana/tiivistelmä, Vuosiväli 2010-2015, Vain kokotekstit, Suomi	13	7. Olkinuora ym. 2013 8. Lohi ym. 2013a 9. Lohi ym. 2013b
	Leukemia AND Lapsi	Tekijä/otsikko/asiasana/tiivistelmä, Vuosiväli 2005-, Suomi, Asiasanojen synonyymit käytössä	8	3. Olkinuora ym. 2013 4. Lohi ym. 2013a 5. Lohi ym. 2013b
	Acute AND Lymphoblastic AND Leukemia	Tekijä/otsikko/asiasana/tiivistelmä, Vuosiväli 2005-2015, Vain kokotekstit	7	3. Lohi ym. 2013b 7. Usvasalo 2010
	Lapsi AND pelko	Tekijä/otsikko/asiasana/tiivistelmä, Vain kokotekstit, Asiasanojen synonyymit käytössä, 2005-2015	10	7. Salmela 2010

	Potilasohje	Tekijä/otsikko/asiasana/tiivistelmä, Vain kokotekstit, 2005-2015, Suomi	2	2. Hyvärinen 2005
	Lapsi AND vaikea sairaus AND viestintä	Tekijä/otsikko/asiasana/tiivistelmä, Vain kokotekstit, 2010-2015, Asiasanojen synonyymit käytössä	3	1. Lönnqvist 2014
SveMed+	Akut leukemi	Year 2010 to 2015, Läs online, Språk: SWE	5	1. Follin 2014 5. Abrahamsson 2010
	Barn på sjukhus isolering	Year 2005 to 2015, Full text, Läs online	2	2. Egeland 2006



Minun ALL -oppaani



LÖYDÄTKÖ REITIN SAIRAALAN?

MIKÄ ON ALL?

**SE ON SELLAISEN,
MIKÄ EI TARTU
KOSKETUKSESTA, EI
AIVASTUKSESTA.**

**SE EI JOHDU
KIUKUTTELUSTA, EI
TUHMUUDESTA.**

MIKÄ TAUTI TÄÄ TÄLLAINEN ON?



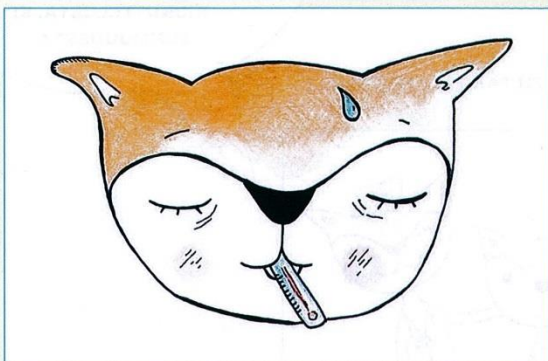
**LEUKEMIA ON TAUTI JOKA
TULEE YLLÄTTÄEN.**

**SAATTA VÄHÄN PELOTTAA
JA ITKETTÄÄ,**

**MUTTA HOITOJEN KAUTTA
SIIHEN APUA SAA.**

MITÄ MINUSSA TAPAHTUU?

**KIVUT, SÄRYT KIUUSAAVAT, VÄLILLÄ VOIMAT KATOAVAT.
VOI NALLEN OTTAA KAINALON, TAI SYLIIN TUTTUUN TURVAUTUU.**



**OIREITA JOITA ESIINTYY
ON NUHASTA VOINTIIN HUTERAAN,
JOSKUS MYÖS SÄRKYÄ KATALAA.
NÄMÄ OIREET ON OSANA TAUTIA ANKARAA,
NIIDEN TULOJA ON VAIKEAA ENNUSTAA.**

MITKÄ ASIAT AUTTAVAT?

**TULEE TUTUIKSI LÄÄKÄRIT, HOITAJAT,
ERI LÄÄKKEET JA LAITTEET PIIPPAAVAT.
JOTKUT HOIDOISTA PELKOA TUOTTAVAT,
KIPUA JA EPÄVARMUUTTA AIHEUTTAVAT.**



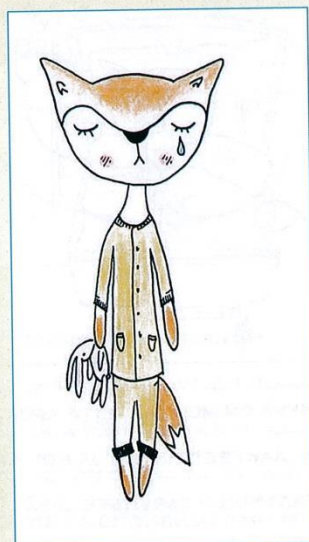
**HYVÄ ON MUISTAA, ETTÄ APUA,
NUO LÄÄKKEET TUOVAT JA HOITAJAT.
SILTI SINUN TARVITSEE LEVÄTÄ
JA NÄIN VOIMIA KERÄTÄ.**

MITEN PÄIVÄNI MUUTTUVAT?

TULEE SAIRAALA TUTUKSI HOITOJEN MYÖTÄ,
MUTTA KOTONAKIN VOIT VÄLILLÄ OLLA YÖTÄ.

HUONEEN KOTOISAN SÄ SAIRAALASSA SAAT,
JOSSA HOITAJAT JA PERHE SINUA HOIVAA.

ET VÄLTTÄMÄTTÄ VAPAASTI LIIKKUA SAA,
MUTTA VOI YSTÄVÄT TULLA SINUA KATSOMAAN.

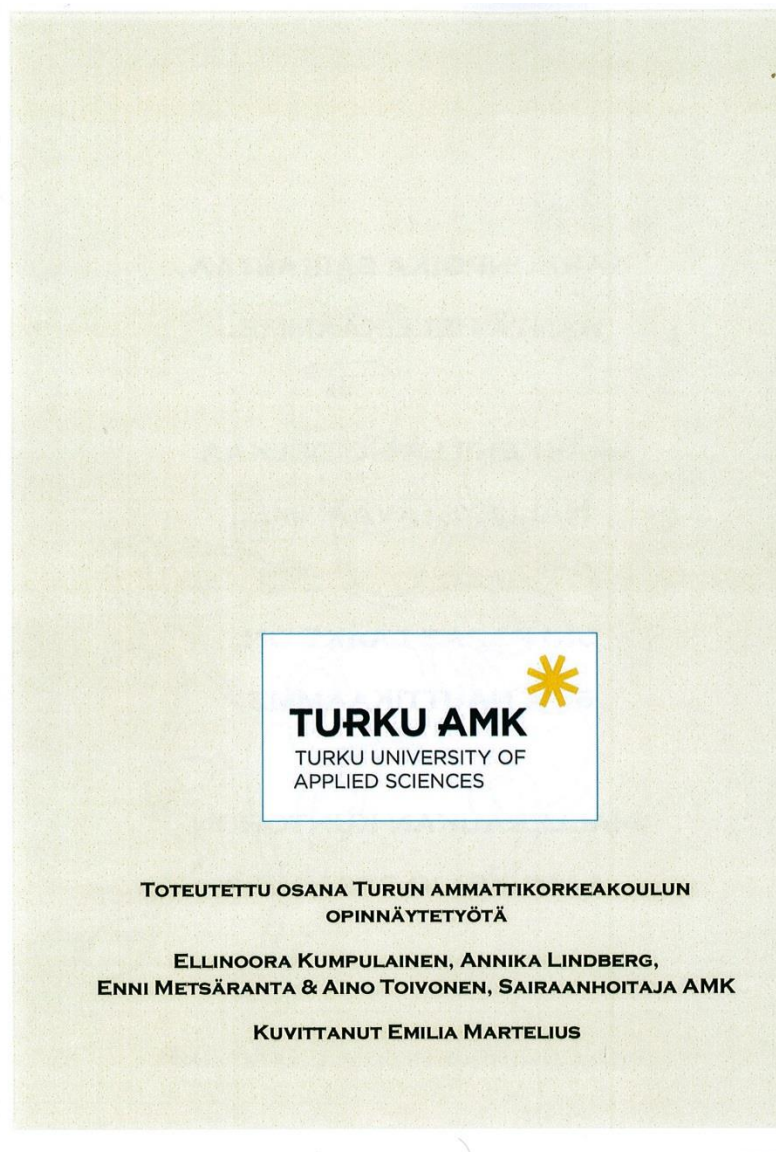


"KARHUNPOIKA SAIRASTAA,
HÄNTÄ HELLIKÄÄMME.

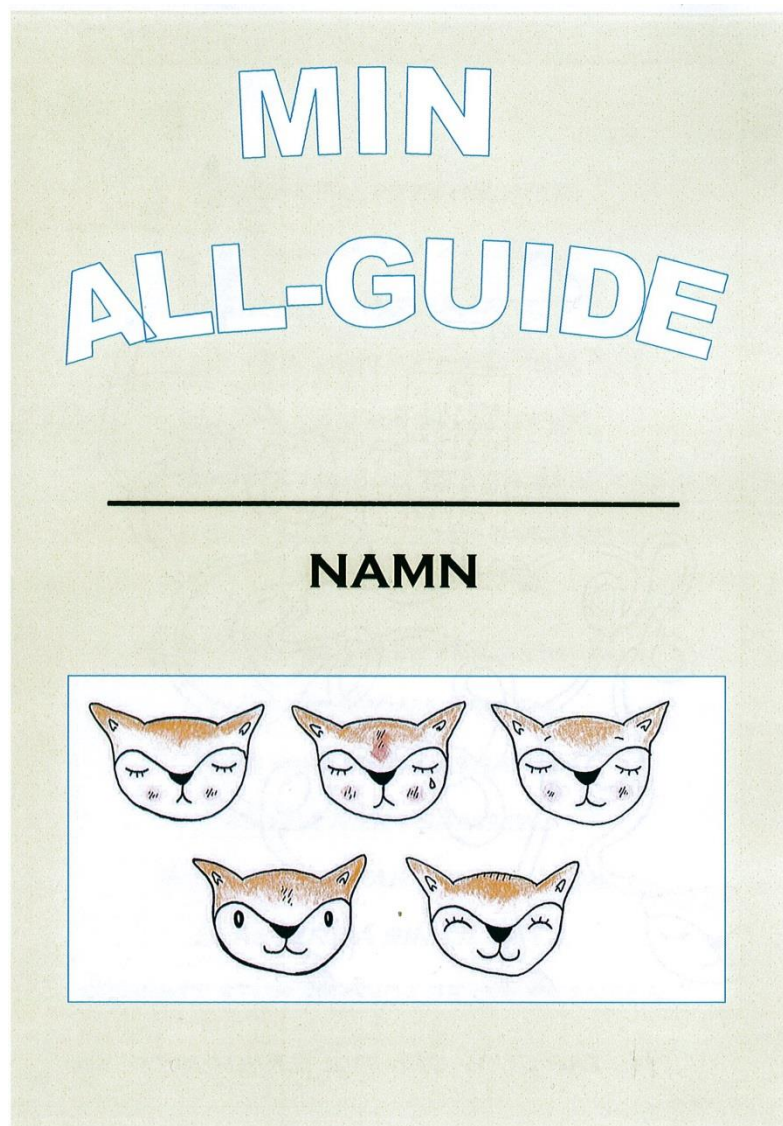
LÄÄKKEHILLÄ HOIDELKAA
NALLEYSTÄVÄÄMME.

UNI PARAS LÄÄKE ON,
SITÄ NAUTTIKAAMME.

NALLERAUKAN KUNTOHON
AAMUKSI JO SAAMME."



Min ALL -guide





HITTAR DU VÄGEN TILL SJUKHUSET?

VAD ÄR ALL?

**DET ÄR EN SÅN SOM INTE
SMITTAR FAST DU NYSER
OCH KRAMAS ALLA DAR.**

**DEN BEROR INTE PÅ ATT DU
HAR VARIT STYGG ELLER
BRÅKIG.**

VAD ÄR DET FÖR SJUKDOM JAG HAR?



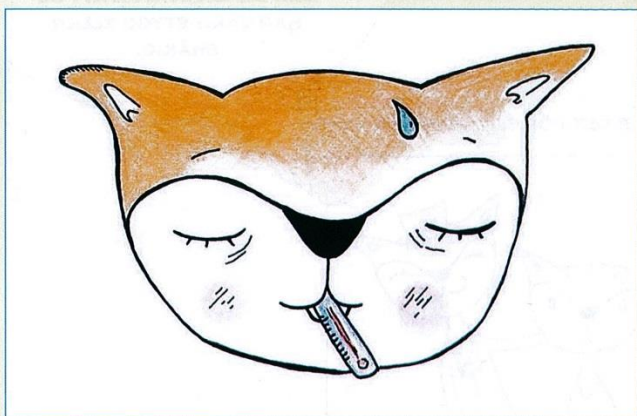
**LEUKEMI ÄR EN SJUKDOM
SOM PLÖTSLIGT KAN KOMMA,**

**DU KAN BLI RÄDD
OCH FÄLLA EN TÄR,**

**MEN PÅ SJUKHUSET
DEN HJÄLP DU BEHÖVER FÅR.**

VAD HÄNDER I MIN KROPP?

**DU KAN HA VÄRK OCH ONT I DIN KROPP,
VISSA DAGAR ORKAR DU INTE STIGA OPP.**



**KRAMA DIN NALLE OCH KRYP UPP I EN FAMN,
DÅ DU KÄNNER DIG SNUVIG, SKAKIG, ÖM OCH VARM.
DU MÄRKER I KROPPEN PÅ MÅNGA SÄTT,
ATT DENNA SJUKDOM ÖVERRASKANDE SYMPTOM DIG GETT.**

VAD HJÄLPER MIG?

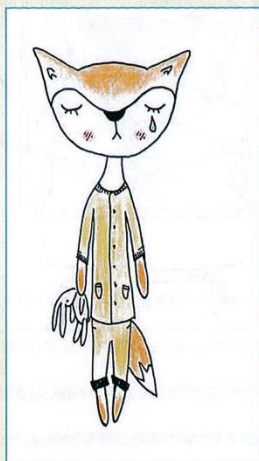
**LÄKARE OCH SKÖTARE SOM DU INTE KÄNNER,
UNDER VÅRDTIDEN BLIR DE DINA VÄNNER.
MEDICINER OCH BEHANDLINGAR KAN
GÖRA DIG OROLIG OCH RÄDD,
DET KAN OCKSÅ GÖRA ONT, VAR BEREDD.**



**ALLT BÖR GÖRAS FÖR ATT DU SKALL MÅ BÄTTRE,
KOM IHÅG ATT VILA OCH SAMLA KRAFTER.**

HUR FÖRÄNDRAS MIN VARDAG?

DÅ DU ÄR SJUK SKALL DU PÅ SJUKHUSET VARA,
MEN IBLAND DÅ DU ÄR PIGG FÅR DU HEM FARA.
DU KANSKE INTE ALLTID FÅR RÖRA DIG FRITT,
MEN PÅ SJUKHUSET FÅR DU ETT RUM SOM ÄR DITT.
VÄNNER OCH BEKANTA KAN IBLAND KOMMA OCH HÄLSA PÅ,
MEN FAMILJEN DIN ÄR ALLTID NÄRA
SÅ ATT DU EN VARM KRAM KAN FÅ.



*"EKORR'N SATT I GRANEN,
SKULLE SKALA KOTTAR,
FICK HAN HÖRA BARNEN,
DÅ FICK HAN SÅ BRÅTTOM.
HOPPA HAN PÅ TALLEGREN,
STÖTTE HAN SITT LILLA BEN
OCH DEN LÅNGA LUDNA SVANSEN.*

*SPRANG HAN HEM TILL MAMMA
PÅ DEN GRÖNA ÄNGEN.
FICK HAN MED DETSAMMA
KRYPA NER I SÄNGEN.
BESKA DROPPAR FICK HAN DÅ,
PLÅSTER PÅ SIN LILLA TÅ.
OCH ETT STORT BANDAGE OM SVANSEN."*

