



LAPSENI ON SAIRASTUNUT SYÖPÄÄN
– ENSITIETO-OPAS VANHEMMILLE

Virpi Juusola

Jonna Kinnunen

Opinnäytetyö
Lokakuu 2010
Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto
Tampereen ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

JUUSOLA, VIRPI & KINNUNEN, JONNA:

Lapseni on sairastunut syöpään – ensitieto-opas vanhemmille

Opinnäytetyö 1.osa 41s., liitteet 4s., 2.osa 61s., liitteet 6s., 3.osa 32s.

Lokakuu 2010

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä opas juuri syöpään sairastuneen lapsen vanhemmille. Opas tehtiin yhteistyössä Syöpään sairastuneiden lasten vanhempien yhdistyksen eli SYLI Ry:n kanssa. Opas on tarkoitettu kaikenikäisten lasten vanhemmille eikä sitä ole rajattu myöskään syöpäsairauden perusteella. Opinnäytetyön menetelmänä käytettiin toiminnallista, tuotokseen painottuvaa opinnäytetyötä. Opinnäytetyö on kolmiosainen, ja sisältää raportti- ja teoriaosat sekä tuotoksen.

Opinnäytetyön raporttiosassa määritellään työn keskeiset käsitteet ja kerrotaan opinnäytetyömenetelmästä. Raporttiosassa käsitellään myös syöpää sairastavan lapsen hoitotyön periaatteita. Teoriaosa sisältää tietoa lasten syöpäsairauksista, niiden hoidoista, tutkimuksista ja toimenpiteistä sekä syöpää sairastavan lapsen hoidosta. Opinnäytetyön tuotoksena syntyi syöpään sairastuneen lapsen vanhemmille tarkoitettu opas, joka sisältää tietoa diagnoosista seuraavista asioista ja tapahtumista. Oppaan tarkoitus on tarjota vanhemmille olennaista ja selkeää tietoa helposti ymmärrettävässä sekä helposti saatavilla olevassa muodossa.

Opinnäytetyön tavoitteena on kehittää vanhemmille suunnattua ensimateriaalia lapsen syövästä ja antaa perheelle tietoa syöpädiagnoosista seuraavista tapahtumista. Opinnäytetyön toivotaan myös helpottavan vanhempien tiedonsaantia lapsen sairaudesta. Tavoitteena on myös lisätä yleistä tietoisuutta lapsen syöpäsairauteen liittyvissä asioissa sekä kehittää omaa ammatillista osaamista syöpää sairastavan lapsen hoidossa. Kehittämisehdotuksena esitämme tutkimusta vanhempien tiedontarpeesta syövän diagnosoinnin jälkeen. Myös tutkimus oman tuotoksemme hyödyllisyydestä ja toimivuudesta käytännössä olisi tarpeen.

Asiasanat: syöpä, perhe, lapsi

ABSTRACT

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

JUUSOLA, VIRPI & KINNUNEN, JONNA:

My child has been diagnosed with cancer – The first information guide for parents

Bachelor's thesis Part 1 41 p., Appendices 4 p., Part 2 61p., Appendices 6p., Part 3 32p.

October 2010

The purpose of this thesis was to make the first information guide for parents whose child has recently been diagnosed with cancer. The guide was made in co-operation with SYLI Ry (Association of parents whose children have developed cancer). The guide is aimed for all parents regardless the child's age or type of cancer.

The thesis consists of three different parts: report, theoretical section and output also known as the guide. The theoretical section offers information about typical cancers among children, treatments, examinations and procedures and patient care, which includes things like nutrition and prevention of infections. The guide provides reader-friendly information on incidents followed by the diagnosis.

The aim of this thesis is to improve informative material for parents about children's cancers and provide parents with knowledge of incidents they are going to face after the given diagnosis. Another aim is to increase general knowledge about facts related to children's cancers. We suggest that the parents' need for information after the diagnosis was studied further. Another suggestion is that the usability of the guide was tested.

Keywords: cancer, child, family

SISÄLLYS OSA 1

1 JOHDANTO	8
2 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE	10
3 SYÖPÄÄN SAIRASTUNUT LAPSI PERHEESSÄ	11
3.1 Syöpään sairastunut lapsi	12
3.1.1 Sairastumisen vaikutus lapsen elämään	12
3.1.2 Eri-ikäisten lasten kokemus sairaudestaan	13
3.2 Syöpään sairastuneen lapsen perhe	15
3.2.1 Lapsen sairastumisen vaikutus vanhempiin	17
3.2.2 Lapsen sairastumisen vaikutus koko perheeseen	21
3.2.3 Lapsen sairastumisen vaikutus sisaruksiin	22
3.3 Lapsen syöpä	23
3.4 Hyvä opas	24
4 SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN LAPSEN HOITOTYÖN PERIAATTEET	27
4.1 Perhekeskeisyys	27
4.2 Turvallisuus	29
4.3 Yksilöllisyys	30
5 TUOTOKSEEN PAINOTTUVA OPINNÄYTETYÖ	31
5.1 Toiminnallinen opinnäytetyö menetelmänä	31
5.2 Tuotoksen suunnittelu ja toteutus	32
5.3 Opinnäytetyön vaiheet ja toteuttaminen	33
6 PÄÄTÄNTÄ	34
6.1 Eettisyys ja luotettavuus	34
6.2 Johtopäätökset ja kehittämissuhteet	35
6.3 Pohdinta	37
LÄHTEET	39

LIITTEET.....42

SISÄLLYS OSA 2

1 JOHDANTO.....	4
2 LASTEN SYÖPÄ.....	6
2.1 Lasten leukemiat.....	6
2.2 Lasten aivokasvaimet.....	10
2.3 Lasten lymfoomat.....	13
2.3.1 Hodgkinin tauti	14
2.3.2 Non-Hodgkin-lymfoomat	16
2.4 Neuroblastooma.....	18
2.5 Nefroblastooma (Wilmsin tuumori).....	21
2.6 Sarkoomat.....	22
2.6.1 Luusarkoomat	23
2.6.2 Pehmytkudossarkoomat.....	24
2.7 Retinoblastooma	25
3 LASTEN SYÖPÄHOIDOT	26
3.1 Solunsalpaajahoito.....	26
3.2 Muu lääkehoito.....	29
3.3 Kirurginen hoito.....	30
3.4 Sädehoito.....	31
3.5 Kantasolusiirto	34
3.6 Syöpähoitojen fyysiset myöhäisvaikutukset	36
4 TUTKIMUKSET JA TOIMENPITEET	37
5 SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN LAPSEN HOITO	44
5.1 Infektioiden ehkäisy.....	44
5.2 Keskuslaskimokatetri ja -portti	47
5.3 Ravitsemus	49
5.4 Verituotteet osana syövän hoitoa.....	51
5.5 Kivun ehkäisy ja hoito	52

	7
5.6 Lapsen psyykinen hyvinvointi.....	54
LÄHTEET.....	57
LIITTEET.....	62

1 JOHDANTO

Syöpään sairastuu vuosittain Suomessa noin 150 lasta (Salmi, Minn & Lähteenmäki 2007, 712). Useimmat vanhemmat kokevat lapsensa syöpään sairastumisen erittäin vaikeana ja traumaattisena. Tästä syystä on ensiarvoisen tärkeää, että vanhemmille on tarjolla ajantasaista tietoa lapsen syövästä ja sen hoidosta. Hetki, jolloin perhe saa diagnoosin lapsen syövästä, on monesti niin mieltä järkyttävä, että tuolloin annetusta tiedosta ei saata jäädä vanhempien muistiin paljoakaan. (Muurinen & Surakka 2001, 236). Jurvelinin, Kyngäksen ja Backmanin (2005) tutkimuksen mukaan vanhemmat kaipaavat suullisen ohjauksen lisäksi kirjallista tietoa lapsensa sairaudesta voidakseen tutustua siihen myöhemmin rauhassa. (Jurvelin ym. 2005, 40).

Lapsen sairastumisen myötä perheen päivittäinen elämä saattaa muuttua hyvinkin paljon. Perheen yhtenäisyyden sekä lapsen kehityksen kannalta on tärkeää, että perhe saa tietoa lapsen syöpäsairaudesta ja hoidoista sekä niiden vaikutuksista perheen arkeen. Vanhemmat tarvitsevat riittävästi tietoa voidakseen myös tukea lastaan selviytymään sairaudestaan. (Muurinen & Surakka 2001, 236; Lehto 2004, 26–27).

Ajatus opinnäytetyömme aiheesta lähti liikkeelle omasta mielenkiinnostamme syöpää sairastavan lapsen hoitotyötä kohtaan. Otimme yhteyttä Syöpään sairastuneiden lasten vanhempien yhdistykseen selvittääksemme mahdollisuutta tehdä opinnäytetyömme yhteistyössä heidän kanssaan. Opinnäytetyömme aihe muotoutui keskustellessamme SYLI Ry:n sihteerin kanssa, joka kertoi meille yhdistyksen tarpeesta vanhemmille suunnattua ensimateriaalia kohtaan. Tästä syystä menetelmäksi valikoitui toiminnallinen opinnäytetyö. Opinnäytetyömme on kolmiosainen, jonka yhtenä osana opaslehtinen SYLI Ry:n käyttöön. Lisäksi työemme teoriaosa tulee vanhempien saataville SYLI Ry:n internetsivuille.

Jotta oppaasta olisi hyötyä mahdollisimman monelle perheelle, emme halunneet rajata opinnäytetyötämme käsittelemään vain tiettyjä syöpäsairauksia tai tietyn ikäisiä lapsia. Tästä syystä lapsella käsitämme työssämme 0–18-vuotiaan, ja työmme teoriaosaan olemme koonneet tietoa lapsilla tyypillisimmin esiintyvistä syöivistä ja niiden hoidosta. Opinnäytetyömme tavoitteena on parantaa vanhemmille suunnattua ensimateriaalia lapsen sairastuessa syöpään.

2 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on tehdä SYLI Ry:n eli Syöpään sairastuneiden lasten vanhempien yhdistyksen käyttöön opas juuri syöpään sairastuneen lapsen vanhemmille.

Opinnäytetyön tehtävänä on selvittää

1. Miten lapsen syöpäsairaus muuttaa perheen arkea?
2. Mitä selviytymisvaatimuksia lapsen syöpään sairastuminen aiheuttaa lapsen vanhemmille?
3. Mitä syöpään sairastuneen lapsen hoito pitää sisällään ennen lääkehoitojen alkamista?
4. Millainen on hyvä opas?

Opinnäytetyön tavoitteena on kehittää vanhemmille suunnattua ensimateriaalia lapsen syövästä ja antaa perheelle tietoa syöpädiagnoosia seuraavista tapahtumista. Opinnäytetyön toivotaan myös helpottavan vanhempien tiedonsaantia lapsen sairaudesta. Tavoitteena on myös lisätä yleistä tietoisuutta lapsen syöpäsairauteen liittyvissä asioissa sekä kehittää omaa ammatillista osaamista syöpää sairastavan lapsen hoidossa.

3 SYÖPÄÄN SAIRASTUNUT LAPSI PERHEESSÄ

Tämän opinnäytetyön keskeisiksi käsitteiksi muodostuivat lapsen syöpä, syöpään sairastunut lapsi sekä hänen perheensä. Nämä käsitteet ovat olennaisia, koska työemme kolmas osa, vanhemmille tarkoitettu opas, käsittelee lapsen syövän diagnosoinnin jälkeisiä asioita ja tapahtumia. Koska opinnäytetyömme tuotoksena on opaslehtinen, olemme lisäksi käsitelleet teoreettisessa lähtökohdassa hyvän oppaan kriteereitä. Työn teoriaosassa puolestaan olemme käsitelleet lasten syöpiin liittyviä asioita laajemmin oman ammattitaitomme kehittymisen vuoksi sekä siksi, että teoriaosa tulee SYLI Ry:n verkkosivuille vanhempien luettavaksi. Kuviossa 1 kuvataan keskeisiä käsitteitä ja niiden suhteita toisiinsa viitekehyksen muodossa.



Kuvio 1. Opinnäytetyön keskeisimmät käsitteet

3.1 Syöpään sairastunut lapsi

Vuonna 1989 hyväksytyssä YK:n lapsen oikeuksien sopimuksessa lapsi määritellään alle 18-vuotiaaksi. Myös Suomen lastensuojelulaki (13.4.2007/417) määrittelee lapsen olevan alle 18-vuotias. Emme ole halunneet rajata tätä opinnäytetyötä koskemaan vain tietyn ikäisiä lapsia, minkä vuoksi nämä kaksi määritelmää sopivat työhömmе hyvin. Tässä kappaleessa käsittelemme eri kehitysvaiheissa olevien lasten erityispiirteitä sairauden kohtaamisessa.

3.1.1 Sairastumisen vaikutus lapsen elämään

Lapsen sairastuminen syöpään muuttaa hänen elämäänsä monin tavoin. Heti hoidon alussa lapsen täytyy olla sairaalassa yhden hengen eristys huoneessa. Hän joutuu myös keskeyttämään päiväkodin, esikoulun tai koulun, minkä vuoksi sosiaaliset kontaktit vähenevät. Onkin tärkeää, että lapsi pitää yllä ystävyssuhteitaan myös sairastuttuaan. Sairaalan leikinhajaajat puuhailevat kaikenikäisten lasten kanssa ja viikoittain osastolla vierailee myös sairaalaklovnеja. Sairaalassa lapsen luona käy sairaalakoulun opettaja tai lastentarhanopettaja. Leikinhajaajat ja opettajat käyvät myös eristys huoneissa olevien lasten luona. Infektoriski estää lasta menemästä kouluun, vaikka hän olisikin kotona. Tuolloin lapsen koulusta tulee opettaja hänen kotiinsa antamaan perusopetusta. (Löyttyniemi 2010).

Lapsen viihtymisen vuoksi hän voi halutessaan pukeutua osastolla omiin vaatteisiinsa sekä tuoda tärkeitä lelujansa osastolle. Osastolla on leikkihuone, josta löytyy paljon leluja, pelejä, kirjoja ja elokuvia. Lapsi voi olla leikkihuoneessa, voinnin sen salliessa. Mikäli lapsi ei voi poistua huoneesta, esimerkiksi solunsalpaajatiputuksen aikana, hän saa huoneeseensa leikkihuoneen viihdykkeitä. (Lähteenoja ym. 2008, 7; Löyttyniemi 2010).

3.1.2 Eri-ikäisten lasten kokemus sairaudestaan

Imeväisikä käsittää lapsen ensimmäisen elinvuoden, jolloin lapsi kasvaa ja kehittyy nopeammin kuin koskaan myöhemmin. Imeväisiässä lapsi oppii paljon uusia taitoja, kukin lapsi omassa tahdissaan, kuitenkin tiettyjen samanlaisten vaiheiden kautta. Itku on lapsen ensimmäinen keino kommunikoida. Itkun avulla lapsi viestittää ympäristölleen paitsi perustarpeistaan, myös epämukavasta ja pahasta olostaan sekä kivusta. Lapsi alkaa hahmottaa kehityksen kannalta olennaisia kehonkuvaa ja ympäristöä. Myös lapsen perusturvallisuus syntyy imeväisiässä. Ensimmäisen ikävuoden aikana lapsi oppii seisomaan, ottamaan ensimmäiset askeleensa, sanomaan ensimmäiset sanansa ja kokemaan monia tunteita. (Ivanoff, Risku, Kitinoja, Vuori & Palo 2007, 44; Katajamäki 2009, 59).

Syöpään sairastuminen ja sairaalaan joutuminen ovat imeväiselle hyvin kokonaisvaltainen kokemus. Imeväisikäinen ilmaisee itseään ja kokemuksiaan itkun lisäksi levottomuudella, hätäisellä katseella ja kosketusarkuudella. Sairaus tekee imeväisen kiukkuseksi, eikä mikään tunnu luonnistuvan hänen mielikseen. Usein ainoa mieluisa paikka lapselle onkin tuttu syli. Taantumisen opituissa taidoissa on yleistä imeväisen ollessa sairas. (Muurinen & Surakka 2001, 62; Ivanoff ym. 2007, 90; Lähteenoja ym. 2008, 9–10).

Leikki-ikä käsittää ikävuodet 1–6. Tällöin lapsen kasvuvauhti vähitellen hidastuu, mutta lapsi oppii jatkuvasti uusia fyysisiä ja sosiaalisia taitoja. Persoonallisuus, perimä ja ympäristö vaikuttavat lapsen kehityksen etenemiseen. Leikki-iässä lapselle kehittyy oma tahto, jolloin hän kokeilee rajojaan. Tätä kutsutaan yleisesti uhmaiäksi tai –kaudeksi. Uhmakohtaukset ovat osa lapsen normaalia kehitystä, ja lapsen käyttäytymistaitojen harjaantumiseksi on tärkeää asettaa hänelle sääntöjä ja rajoja. Leikki-ikäisen vilkas mielikuvitus heijastuu pelkoihin ja leikkeihin. (Ivanoff ym. 2007, 60–61; Katajamäki 2009, 67).

Leikki-ikäinen reagoi sairauksiin hyvin emotionaalisesti, mikä näkyy selvästi lapsen olemuksessa. Lapsen on vaikea ymmärtää syöpää sairautena. Lapsi voi kokea itsensä syylliseksi sairastumiselleen ja uskoa sairastumisen olevan seurausta esimerkiksi tottelemattomuudesta. Leikki-ikäinen voi pitää sairaalaa joko uutena ja jännittävänä tai pelottavana ja vaarallisena. Sairaus ja sairaalassaolo saattavat aiheuttaa leikki-ikäiselle taantumista jo opituissa taidoissa. Myös vanhempiin takertuminen ei ole epätavallista. (Muurinen & Surakka 2001, 62–64; Ivanoff ym. 2007, 91; Lähteenoja ym. 2008, 7).

Kouluikä käsittää ikävuodet 7–12. Tällöin lapsen ulkonäöstä katoavat lapsenomaiset piirteet ja ulkonäkö muuttuu aikuismaisemmaksi. Kouluikäinen lapsi on aktiivinen, minkä vuoksi hänen motoriset taitonsa karttuvat ja saavat varmuutta koko ajan. Toiminnallisuus, uteliaisuus ja tiedonhalu kuvaavat hyvin kouluikäisiä lapsia. Lapsi kehittyy psyykkisesti ja sosiaalisesti elinpiirin ja tietomaailman laajenemisen myötä. Myös syy-seuraussuhteiden ja abstraktien käsitteiden ymmärrys kehittyy. Kouluikä onkin älyllisen kasvun ja kehittymisen aikaa. Lapsen mielikuvitus on vilkasta vielä kouluikässäänkin ja hänellä on vaikeuksia todellisten ja epätodellisten asioiden erottamisessa. Kouluikäinen ei kuitenkaan ole enää yhtä ailahtelevainen ja itsepäinen kuin aikaisemmin. (Ivanoff ym. 2007, 68–69; Katajamäki 2009, 72–73).

Syöpään sairastuessaan kouluikäinen pohtii syitä sairaudelleen ja haluaa tietää totuuden sairastumisestaan. Ulospäin kouluikäinen saattaa olla reippaan ja urhean oloinen, vaikka sisimmässään onkin arka ja pelokas lapsi. Lapsi tarvitsee riittävästi tietoa hallitakseen pelkojaan, joista esimerkkinä kuoleman pelko. Vanhempien tulee kertoa lapselle tämän sairaudesta, jotta hän ei ymmärtäisi väärin itse hankkimaansa tietoa. (Ivanoff ym. 2007, 92).

Murrosikä alkaa viimeistään 12 vuoden iässä ja jatkuu aina 18 ikävuoteen saakka. Murrosikästä lapsesta kasvaa fyysisesti aikuinen ja henkisesti nuori aikuinen. Tyttöillä murrosikä alkaa poikia aiemmin. Murrosiän tavoitteena on nuoren itsenäistyminen, johon kuuluu kolme kehitystehtävää. Murrosikässä

nuoren tulee hyväksyä fyysiset muutokset, luoda uusi ruumiinkuva ja jäsentää oma identiteettinsä. Itsenäistykseen nuoren tulee irrottautua vanhemmistaan ja luoda uudenlainen suhde lapsuuden perheeseensä. (Ivanoff ym. 2007, 76, 78; Katajamäki 2009, 72).

Murrosikäinen miettii sairastumisestaan, yrittäen järkeistää sitä ja löytää tilanteeseen positiivisia näkökulmia. Nuori voi kokea syyllisyyttä sairastumisestaan ja vanhemmille aiheuttamastaan huolesta. Nuoren sairastuessa syöpään hänen on vaikea itsenäistyä ja irtautua vanhemmistaan, sillä hän joutuu hoidettavaksi kesken itsenäistymisprosessin. Syöpään sairastunut nuori haluaa tulla kohdelluksi terveiden ikäistensä tavoin, mutta vertaistuenkin vuoksi haluaa tutustua muihin syöpää sairastaviin nuoriin. Rehellinen ja avoin keskustelu syövästä ja sen hoidoista edesauttaa nuorta selviytymään sairauden aiheuttamasta tunnemyrskystä. (Ivanoff ym. 2007, 93; Lähteenoja ym. 2008, 10–11).

3.2 Syöpään sairastuneen lapsen perhe

Perheen määrittäminen yksiselitteisesti on mahdotonta eikä perheestä voida asettaa tiukkoja ennakkokäsityksiä. Perinteisen määritelmän mukaan perheeseen kuuluvat isä, äiti ja lapset. Perheessä voi olla myös vain toinen vanhempi ja lapsi tai lapsia. Yhteiskunnallisten rakenteiden vapautuminen ja arvojen muuttuminen ovat viime vuosikymmeninä vaikuttaneet perhettä koskeviin asenteisiin ja arvoihin. Perhekäsitys onkin tänä aikana muuttunut merkittävästi. Tähän muutokseen ovat vaikuttaneet avoliittojen, uusperheiden ja yksinasuvien määrän lisääntyminen sekä seksuaalielämän vapautuminen. Biologisten siteiden ohella perhettä voidaankin määritellä myös emotionaalisin kriteerein. Terveystieteissä perheen määritelmän tulee olla tilannekohtainen ja yksilöllinen. Tämä edellyttää, että asiakkaan oma määritelmä perheestään ja siihen kuuluvista jäsenistä otetaan huomioon. (Palonen 2005, 8; Åsted-Kurki ym. 2008, 11–12).

Lapsen sairastuminen pitkäaikaissairauteen merkitsee muutoksia lapsen, vanhempien ja koko perheen elämään (Åstedt-Kurki ym. 2008, 43). On tärkeää, että vanhemmat ja sairastuneen lapsen sisarukset ovat mukana lapsen hoidossa mahdollisimman paljon. Läheisten osallistuminen lapsen hoitoon lisää lapsen turvallisuuden tunnetta ja saa hänet jaksamaan raskaat hoidot paremmin. (Lähteenoja ym. 2008, 7). Lapsen lisäksi koko perheen sosiaalinen ja emotionaalinen tilanne muuttuu sairaudesta aiheutuvien rajoitusten, päivittäisen elämän muutoksien, uusien järjestelyjen ja mahdollisista toistuvista hoidoista aiheutuvan riippuvuuden vuoksi. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 43–45). Erityisesti diagnosointi- ja toteamisvaihe on raskasta aikaa koko perheelle, ja lapsen äkillinen sairastuminen aiheuttaakin useimmiten sokin vanhemmissa ja koko perheessä (Lehto 2004, 24–25) (liite 1).

Diagnoosi lapsen syöpäsairaudesta on suuri ja äkillinen muutos perheen elämässä ja siitä aiheutuu valtava kriisi sekä selviytymisvaatimuksia vanhemmille. Diagnoosi saattaa tuntua osittain helpottavalta tilanteessa, jossa lapsella on ollut epämääräisiä oireita pitkään. Vanhemmat saattavat kokea diagnosivaiheen sekavana aikana, jolloin heistä tuntuu, etteivät he kykene ymmärtämään saamaansa informaatiota. Diagnoosi aiheuttaakin vanhemmissa useimmiten sokin, minkä vuoksi he voivat olla sekavia. Vanhempien on hankala ymmärtää tapahtumia, ja koko tilanne tuntuu kaoottiselta. He eivät pysty ajattelemaan tulevia tapahtumia, sillä tilanne on heille uusi. Aiempien mielikuviansa avulla vanhemmat yrittävät järkeistää uutta tilannetta. Sairauden toteaminen on prosessin alku, josta uuteen tilanteeseen sopeutuminen alkaa. Syöpäsairaus tuo lisäksi jatkuvasti mukanaan uusia asioita, joihin perheen on sopeuduttava, ja epävarmuus lisääntyykin jokaisessa uudessa vaiheessa. (Davis 2003, 23–24; Jurvelin, Kyngäs & Backman 2006, 19).

Diagnoosi lapsen syövästä on suuri järkytys koko perheelle ja perheen elämä muuttuu sairauden myötä monin tavoin. Jo pelkkä sairaalamaailmaan saati sitten hoitoihin sopeutuminen vaatii paljon sekä lapselta että hoitoon osallistuvilta perheenjäseniltä. (Lähteenoja ym. 2008, 5). Usein vanhemmat tuntevat epävarmuutta lapsen sairauden diagnosoinnin aikaan ja heidän

reaktionsa diagnoosiin saattavat olla vaihtelevia. Diagnoosin saatuaan perhe joutuu uuteen elämäntilanteeseen, jossa he joutuvat kohtaamaan lapsen sairauden asettamia selviytymisvaatimuksia. (Jurvelin, Kyngäs & Backman 2005, 39).

3.2.1 Lapsen sairastumisen vaikutus vanhempiin

Lapsen sairastuminen syöpään vaikuttaa lapsen ja vanhempien väliseen suhteeseen, ja vanhemmat saattavat olla jatkuvasti stressaantuneita lapsen pitkäaikaissairauden vuoksi. (Lehto 2004, 24). Tavallisesti toinen vanhemmista jää lapsen sairastuttua pois ansiotyöstä (Löytyniemi 2010). Lisäksi vanhempien asenteet ja roolit kotona ja kodin ulkopuolella muuttuvat vanhempien ollessa vastuussa ja huolissaan sairaasta lapsestaan ja muusta perheestä. Vastuu sairaasta lapsesta on suuri, mikä saattaa muodostua taakaksi vanhemmuudelle ja aiheuttaa väsymystä ja syyllisyyttä. Myös uupumus ja epävarmuus voivat lisääntyä perheessä lapsen sairauden myötä. Tämän lisäksi vanhemmilla on pelko sairaan lapsen ja koko perheen tulevaisuudesta, mikä heikentää vanhempien ja koko perheen jaksamista. Lapsi on itsekin tilanteesta ahdistunut ja peloissaan sairaudesta aiheutuvan pahan olon, kivun ja tuskan vuoksi. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 44–45).

Vanhemmissa nousee lapsen sairastumisen myötä esiin uudenlaisia tunteita, jotka kohdistuvat heidän itsensä lisäksi puolisoon ja sairastuneeseen lapseen. Lapsen sairastuminen ja rooli sairaan lapsen vanhempina aiheuttavat vanhemmille stressiä ja ahdistusta, jota he kokevat erityisesti lapsen ollessa sairaalassa. Lapsen sairastuminen aiheuttaa vanhemmille kriisin, joka heijastuu heidän tunteisiinsa ja vanhemmuuden kokemuksiinsa. Nämä tunteet ilmenevät suruna, masennuksena, väsymyksenä ja epävarmuutena. Vanhemmat saattavat tuntea myös syyllisyyttä lapsen sairastumisesta sekä pelkoa lapsensa menettämisestä. Lisäksi vanhemmat voivat kokea riittämättömyyttä vanhemmuuteen lapsen sairastaessa sekä kantaa huolta siitä, etteivät heidän

voimansa riittää perheen muista lapsista huolehtimiseen. Tällainen stressi vaikuttaa vanhempien kykyyn tukea sairasta lastaan sekä perheen muita lapsia. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 44–45).

Jurvelin ym. (2005) ovat tutkineet pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien **selviytymisvaatimuksia**. Heidän mukaansa lapsen sairaus aiheuttaa vanhemmille lukuisia tunnereaktioita, joita ovat pelko, huoli, epävarmuus, ahdistus ja depressio, syyllisyys ja vaikeus hyväksyä lapsen sairaus. Vanhemmat kokevat pelkoa ja huolta tulevaisuudesta, lapsen hyvinvoinnista, lapsen menettämisestä sekä omasta uupumuksestaan. Epävarmuutta voi aiheuttaa tietämättömyys lapsen sairaudesta ja sen hoidosta. Vanhemmat saattavat tuntea syyllisyyttä sairauden mahdollisesta periytyvyydestä, ja heidän saattaa olla vaikea hyväksyä sairaus ja sopeutua sen aiheuttamiin muutoksiin. Pitkäaikaissairaana lapsen vanhemmilta vaaditaan aikaa ja energiaa lapsen sairauden hoitamiseen. Selviytymisvaatimuksia ja vastuuta vanhemmille aiheuttavat muun muassa lapsen ravitsemuksesta ja lääkehoidosta huolehtiminen. (Jurvelin ym. 2005, 37) (liite 1).

Saman tutkimuksen mukaan vanhemmat kokevat lapsen pitkäaikaissairauteen liittyen usein myös konkreettisen avun tarvetta ja sen puutetta. Vanhemmat haluavat riittävästi tietoa lapsensa tilasta ja sairaudesta, ja he ovatkin kokeneet saavansa liian vähän tukea ja ohjausta. Lapsen kehitykselliset viiveet ja mahdolliset eroavaisuudet muihin lapsiin tuovat myös selviytymisvaatimuksia vanhemmille. Sairauden kulkuun liittyen vanhemmat kokevat vaatimuksia aiheutuvan lapsen sairaalajaksoista, voinnin huononemisesta, komplikaatioista ja suurista toimenpiteistä. (Jurvelin ym. 2005, 38–39).

Vanhemmilla saattaa olla eriävät näkemykset lapsen sairaudesta, mikä saattaa vaikuttaa vanhempien parisuhteeseen. Vanhemmat tasapainoilevat sairauden hoidon sekä omien ja perheen tarpeiden välillä, minkä vuoksi vanhempien kahdenkeskeinen aika voi jäädä vähäiseksi. Lisäksi lapsen sairaus voi aiheuttaa perheen sosiaalista eristäytymistä. Sairaana lapsen vaatiessa paljon vanhempien

huomiota, vanhemmat usein kokevat jättävänsä perheen muut lapset liian vähälle huomiolle. Elämään samanaikaisesti lapsen sairauden kanssa tulevat muutokset voivat aiheuttaa vanhemmille lisävaatimuksia. (Jurvelin ym. 2005, 38–39).

Vanhempien voimavaroista riippuen lapsen sairastuminen voi joko lujittaa tai heikentää vanhempien keskinäistä suhdetta. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 45). Vanhempien **selviytymisvoimavaroja** ovat terveys, uskomukset, ongelmanratkaisutaidot, sosiaaliset taidot, sosiaalinen tuki ja materiaaliset resurssit. Persoonalliset ja ympäristötekijät sekä voimakas uhka voivat kuitenkin rajoittaa näiden voimavarojen käyttöä. (Jurvelin ym. 2006, 19–20). Lapsen pitkäaikaissairaudesta mukanaan tuomia riskejä vanhempien parisuhteelle ovat vaativa sitoumus lapsen huolehtimisesta, epätasa-arvoinen työnjako lapsen hoitamiseen liittyvissä tehtävissä, ajan puute omille harrastuksille sekä vanhempien yhteiselle ajalle. (Jurvelin ym. 2005, 40; Löyttyniemi 2010).

Positiiviset uskomukset ovat perusta vanhempien toivolle ja selviytymisponnisteluille. Terveys antaa vanhemmille energiaa ja voimavaroja stressaavan tilanteen hallintaan. Hyvien ongelmanratkaisutaitojen avulla vanhemmat etsivät tietoa ja analysoivat tilanteita. Vanhemmat miettivät vaihtoehtoisia toimintatapoja ottaen samalla huomioon halutut tai odotetut seuraukset sekä valitsevat sopivia toimintasuunnitelmia. Sosiaalinen tuki ja sosiaaliset taidot auttavat muiden voimavarojen lisäksi vanhempia selviytymään lapsen sairauden aiheuttamista vaatimuksista. Puoliso, perheenjäsenet, ystävät, sukulaiset, terveydenhuoltohenkilöstö, vertaisryhmät ja työtoverit antavat vanhemmille emotionaalista tukea ja tietoa. Oma puoliso onkin vanhempien tärkein sosiaalinen tuki. Yksi selviytymisvoimavaroista on kyky hankkia tietoa. Riittävä tieto lapsen sairaudesta ja sen vaikutuksista jokapäiväiseen elämään sekä käytännön neuvot suojaavat vanhempien parisuhdetta. Lisäksi tieto tukee perhettä sopeutumaan lapsen sairauteen. Tiedon lähteinä vanhemmille ovat muun muassa esitteet, vertaisryhmät, potilasjärjestöt, kurssit ja leirit, tiedotusvälineet sekä vanhempien oma koulutus. (Jurvelin ym. 2006, 20). Perhe saa halutessaan tukea myös esimerkiksi

kuntoutusohjaajalta, sosiaalityöntekijältä, psykologilta, psykiatrilta ja teologilta. (Lähteenoja ym. 2008, 13).

Vanhempien selviytymiskeinot voidaan jakaa tunnesuuntautuneisiin ja ongelmasuuntautuneisiin selviytymiskeinoihin. Tunnesuuntautuneita keinoja käytetään usein tilanteissa, joita ei voida muuttaa ja näiden keinojen tehtävänä onkin säädellä tilanteen aikaansaamaa tunnereaktiota. Esimerkkejä tunnesuuntautuneista selviytymiskeinoista ovat välttäminen, huumori, valikoiva huomiointi, itsesyytökset, syy ja vastuun hyväksyntä sekä sosiaalisen tuen etsintä. Ongelmasuuntautunut selviytymiskeino tarkoittaa toimintaa tilanteen muuttamiseksi. Tämä tarkoittaa ongelman määrittelyä, vaihtoehtoisten ratkaisujen kehittämistä sekä hyötyjen ja kustannusten arviointia. Nämä keinot ovat mahdollisia silloin, kun tilanne on muutettavissa. (Jurvelin ym. 2006, 20).

Vanhempien käyttämiä selviytymiskeinoja ovat optimistinen asenne, huumori, sairauden hyväksyminen ja emotionaalisen tasapainon ylläpito. Vapaus tunteiden ilmaisuun auttaa sopeutumaan uuteen elämäntilanteeseen. Vanhempien selviytymiskeinoja ovat lisäksi muihin perheisiin vertaaminen ja positiivinen uudelleenarviointi. Osa vanhemmista käyttää selviytymiskeinonaan välttämistä, etäisyydenottoa, tilanteesta irrottautumista ja osa myös kieltää lapsensa sairauden. (Jurvelin ym. 2006, 20–21).

Vanhemmat saattavat kokea hyötyneensä siitä, että heidän lapsensa sairastaa pitkäaikaissairautta. Sairauden diagnosoinnin jälkeen joissain perheissä avioliitto ja perhe-elämä ovat parantuneet ja perheet ovat kokeneet lapsen pitkäaikaissairauden vahvistaneen perhettä. Perheen ihmissuhteet ovat parantuneet, perheenjäsenet ovat lähentyneet toisiaan ja lapsen sairaus on asettanut perheen elämänarvot uuteen järjestykseen. Vanhempien suhtautuminen elämään saattaa muuttua myönteisemmäksi selviytymiskokemusten kautta. (Jurvelin ym. 2006, 21).

3.2.2 Lapsen sairastumisen vaikutus koko perheeseen

Lapsen pitkäaikaissairaus aiheuttaa muutoksia koko perheeseen ja perheen arkielämä saattaa muuttua syöpäsairauden myötä paljon. (Lehto 2004, 26). Lapsen sairastuminen, sairaus ja sairaalassaolo asettavat perheen voimavarat koetukselle. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 44). Lapsen sairastuminen ei saisi vaikuttaa perheen kasvatusmenetelmiin. Lapsen sairastumisesta huolimatta vanhempien tulisi kohdella kaikkia perheen lapsia tasavertaisesti. (Löyttyniemi 2010). Perheen toiminta- ja vuorovaikutustaidoilla sekä perheenjäsenten ja ympäristön suhtautumisella lapsen sairauteen on keskeinen merkitys siihen, kuinka yksilö ja perhe sopeutuvat uuteen elämäntilanteeseen, hallitsevat sairaudesta aiheutuvaa stressiä sekä selviävät tilanteesta. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 44–45). Lapsen sairauden myötä perheen sosiaaliset suhteet saattavat vähentyä ja perhe saattaa eristäytyä, mitkä aiheuttavat perheessä yksinäisyyttä. Perheen talouteen aiheutuu lapsen sairaudesta ja sairaalassaolosta lisäkustannuksia muun muassa matkoista sairaalaan, ruokailuista sekä asumisjärjestelyistä. (Lehto 2004, 27).

Lapsen sairastuminen syöpään on sokki kaikille perheenjäsenille, mikä merkitsee muutoksia perheen siteisiin ja huolenpitotehtäviin. Perheen siteissä tapahtuvat muutokset voivat ilmetä esimerkiksi perheen yhteenkuuluvuuden vahvistumisena, parisuhteen lujittumisena, perheen yhtenäistymisenä sekä perheen ja lähipiirin lähentymisenä. Perhe saattaa myös alistua lapsen sairauteen, mikä hankaloittaa perheen elämää. Tämä puolestaan voi ilmetä perheenjäsenen masentumisena, parisuhteen kiristymisenä, arjen muuttumisena raskaaksi sekä lähipiirin murtumisena. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 50).

Muutokset huolenpitotehtävissä voivat näkyä perheen toimivuuden varmistamisena, mikä ilmenee tulevaisuuden turvaamisena, vastuun kantamisena, läheisten suojelemisena, uuden ajankäytön omaksumisena sekä säälin torjumisena ja jopa sairauden salaamisena. Näiden lisäksi oleellisena

asiana perheen toimivuuden varmistamisessa voi olla sairauden kohtaamisen rationalisoiminen. Keskeistä ja tärkeää perheen selviytymisprosesseissa ja elämän vakauttamisessa on aktiivinen vaikeuksien kohtaaminen ja oikeanlainen asennoituminen tulevaisuuteen. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 50–51).

3.2.3 Lapsen sairastumisen vaikutus sisaruksiin

Lapsen sairastuminen ja sairaalassaolo vaikuttavat aina jollain tavalla koko perheeseen. Vanhempien lisäksi sairastumisella on vaikutus myös terveisiin sisaruksiin, heidän selviytymiseensä sekä sisarusten välisiin suhteisiin. Vaikutukset voivat olla niin myönteisiä kuin kielteisiäkin; perheen muut lapset voivat tuntea huolta, kateutta, vihaa tai syyllisyyttä sairasta sisarustaan kohtaan. Lisäksi terveet sisarukset ovat huolissaan sisaruksensa sairaudesta ja tilanteesta sekä pelkäävät hänen kuolemaansa. (Lehto 2004, 25; Åstedt-Kurki ym. 2008, 46). Terveet sisarukset saattavat myös ihailia sairaan sisaruksensa rohkeutta esimerkiksi tämän menettäessä hiuksensa. Hoitaessaan sairasta sisarustaan, terveet sisarukset kokevat olevansa avuksi. (Lehto 2004, 25).

Syöpää sairastavan lapsen sisarusten psykososiaalisiin tarpeisiin ei useinkaan vastata riittävästi. Sisarukset ovat tavallista alttiimpia sopeutumisvaikeuksille ja he saattavat olla sosiaalisesti eristäytyneitä ja kärsiä masennuksesta. (Lehto 2004, 25). Perheen terveet lapset tarvitsevat sekä sosiaalista että emotionaalista tukea, sillä sisaruksen sairastuessa terveet sisarukset saattavat jäädä taustalle vanhempien kohdistaessa voimavaroja sairastuneeseen lapseen ja hänen hoitamiseensa. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 46). Myös sisarukset voivat tarvita psykologin tukea (Löyttyniemi 2010). Vanhemmat saattavat jopa laiminlyödä muita lapsiaan, mikäli ovat sopeutuneet huonosti yhden lapsen pitkäaikaissairauteen (Lehto 2004, 25). Terveiden sisarusten oma lapsuus ja arjen eläminen saattavat jäädä vajavaisiksi heidän joutuessaan huolehtimaan ja ottamaan vastuuta sairaan sisaruksensa lisäksi koko perheen tilanteesta ja arjesta. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 46).

3.3 Lapsen syöpä

Kasvainsairaudet voidaan jakaa hyvän- ja pahanlaatuisiin. Syöpä on yleisnimi pahanlaatuisille kasvaimille. Kaikkia syöpiä yhdistää solujen kontrolloimaton jakautuminen. Jonkin kudoksen solukkojen jakautumisesta ja epänormaalista kasvusta muodostuu syöpäkasvain. Syöpäsolut kapinoivat elimistön säätelyjärjestelmiä vastaan. Syövän kasvaessa kasvainta ympäröivä terve kudos tuhoutuu ja kasvaimen suureneminen aiheuttaa kyseisen elimen toiminnan häiriintymisen. (Salminen 2000, 12).

Yleisimpiä lapsilla esiintyviä syöpiä ovat leukemiat, lymfoomat ja aivokasvaimet. Muita lapsille tyypillisiä syöpiä ovat esimerkiksi munuaiskasvaimet, sarkoomat, silmäkasvaimet ja sympaattisen hermoston kasvaimet. Lasten pahanlaatuiset kasvaimet poikkeavat mikroskooppiselta rakenteeltaan ja esiintymiseltään täysin aikuisilla tavattavista syövistä. Lasten syöville löytyy harvoin selittävää syytä, ja niistä tiedetään muutoinkin hyvin vähän. Lasten syöpäkasvainten varhainen havaitseminen on hankalaa, sillä ne sijaitsevat usein syvemmissä kudoksissa. Lasten syövät eroavat aikuisten syövistä myös siinä, että diagnoosivaiheessa lapsilla syöpäkasvaimet ovat usein suuria ja metastasoituneita. Yleensä solunsalpaajalääkitys kuitenkin tehoaa lasten syöpiin varsin hyvin, minkä vuoksi noin 75 % paranee pysyvästi. Lasten syöpätautien hoito ja ennuste poikkeavat huomattavasti aikuisten syöpätaudeista. Suomessa lasten syöpien diagnostiikka ja intensiivihoido on keskitetty viiteen yliopistosairaalaan. Ylläpitohoitoja ja seuranta voidaan toteuttaa myös yhteistyössä keskussairaaloiden kanssa. (Isola 2007, 16; Sankila, Teppo & Vainio 2007, 41–42; Pihkala 2008, 336–337, 343).

Lapsen saapuessa osastolle esimerkiksi terveyskeskuksen lähettämänä, hänen tuloonsa on varauduttu. Lasta varten on laitettu valmiiksi yhden hengen eristyshuone, jossa myös vanhemmat voivat yöpyä ensimmäiset yöt. Ensimmäisinä päivinä lapsi saa kaksi omahoitajaa, jotka vastaavat hänen hoidostaan aina työvuorossa ollessaan. Omahoitajat oppivat tuntemaan lapsen

tavat, tottumukset ja perheen kasvatusmetodit parhaiten. Lapsen saavuttua osastolle lääkäri keskusteleo perheen kanssa, kertoen muun muassa taudinkuvasta ja hoidon pääperiaatteista. Omahaoitaja on mukana tapaamisessa, ja hänen kanssaan perhe voikin myöhemmin jatkaa keskustelua ja esimerkiksi kysellä epäselväksi jääneistä asioista. Hoitaja kertoo perheelle lääkärin kanssa läpikäydyt asiat. (Löyttyniemi 2010).

Ensimmäisinä päivinä perhe saa paljon sekä suullista että kirjallista informaatiota. Alkuvaiheessa lapsi ja vanhemmat tapaavat myös sairaalan erityistyöntekijöitä, kuten kuntoutusohjaajan, sosiaalityöntekijän ja ravitsemussuunnittelijan. Myöhemmässä vaiheessa he saavat tukea myös psykologilta ja psykiatriselta työntekijältä. Syöpädiagnoosin myötä lapsen rokotusohjelma, koulu ja päivähoito keskeytyvät. Ennen varsinaisten hoitojen alkamista lapsi käy hammaslääkärissä, jossa hampaiden kunto kartoitetaan ortopantomografialla. Osastolla lapselle laitetaan aluksi perifeerinen kanyyli, jonka kautta lasta nesteytetään. Kaikille lapsille aloitetaan profylaktinen lääkitys *Pneumocystis carinii* -infektiota vastaan. (Löyttyniemi 2010).

Ennen lääkehoidon alkamista lapselta otetaan useita verinäytteitä ja hänelle voidaan tehdä tutkimuksia, esimerkiksi natiiviröntgenkuvauksia kasvaimen paikallistamiseksi. Mikäli lapsen veriarvot ovat huonontuneet, annetaan hänelle verituotteita. Hoitojen toteuttamiseksi lapselle asetetaan keskuslaskimokatetri yleisanestesiassa. Lapsen vanhempia aletaan alusta alkaen opettaa katetrin hoitoon ja luumenien huuhteluun, ensiksi nuken avulla. (Lähteenoja ym. 2008, 28; Löyttyniemi 2010).

3.4 Hyvä opas

Tuotoksen sisältäessä tekstiä, se on suunniteltava kohderyhmälle sopivaksi, sekä ilmaisu muokattava sisältöä, tavoitetta ja vastaanottajaa palvelevaksi.

Tuotoksen sisältöä suunniteltaessa tulee huomioida kohderyhmän ikä, asema ja aikaisempi tietämys aiheesta sekä tuotoksen käyttötarkoitus. Tärkeimpiä kriteereitä ovat tuotoksen käytettävyys kohderyhmässä ja käyttöympäristössä, asiasisällön sopivuus kohderyhmälle, informatiivisuus, selkeys ja johdonmukaisuus. Tuotosta laadittaessa on tärkeää kiinnittää huomiota sen luettavuuteen, johon vaikuttavat muun muassa tuotoksen koko, tekstikoko, fontti, väritys ja paperin laatu. Luettavuus kärsii monimutkaisten lauserakenteiden ja vaikeiden käsitteiden käytöstä. Kun potilaita on pyydetty nimeämään hyvän aineiston tekijöitä, luettavuus on noussut kaikkein tärkeimmäksi tekijäksi. Oppaita ja ohjeistuksia laadittaessa lähdekritiikki on olennainen osa tuotoksen tekemistä. Kriittinen suhtautuminen on tarpeen lähteitä arvioitaessa. (Parkkunen, Vertio & Koskinen 2001, 13; Vilka & Airaksinen 2004, 52–53, 72, 129).

Hyvää opasta tehdessä tulee ottaa huomioon sisältöön, kieliasuun, ulkoasuun ja kokonaisuuteen liittyviä laatukriteereitä. Sisältöön liittyen tekstiä tulee olla sopiva määrä, ja sen tulee olla ajantasaista, virheetöntä sekä objektiivista. Kieliasun tulee olla helppolukuista ja selkokielistä. (Parkkunen ym. 2001, 9, 12). Kieliasussa tulee pohtia myös tapaa, jolla lukijaa puhutellaan. Lukijan tulee havaita heti, että teksti on tarkoitettu juuri hänelle, minkä vuoksi passiivimuotoja kannattaa välttää. Kuvien käyttö selkeyttää ulkoasua, jonka tulee olla lukijan helposti hahmoteltavissa. Taitto eli tekstin ja kuvien asettelu paperille houkuttelee hyvin tehtynä lukemaan sekä parantaa oppaan ymmärrettävyyttä. Tyhjää tilaa ei tarvitse välttää, ilmava taitto voi jopa lisätä oppaan selkeyttä. Kokonaisuuden tulee selkeästi määritellä kohderyhmä, herättää huomiota ja luoda hyvä tunnelma. (Parkkunen ym. 2001, 9–21; Torkkola, Heikkinen, Tiainen 2002, 35).

Eri värit viestivät vastaanottajalle eri asioita. Väreillä on esimerkiksi psykologisia ja symbolisia merkityksiä, ja niitä yhdistetäänkin erilaisiin tunnetiloihin sekä tilanteisiin. Symboliikassa musta viestii usein kuolemasta, valkoinen puolestaan puhtaudesta, kylmyydestä ja tyhjyydestä. Psykologisesti vihreä ja sininen koetaan rauhoittaviksi väreiksi ja oranssi on usein turvallisuuden sekä

mukavuuden symboli. Punainen on väreistä vaikuttavin ja se lisää usein ihmisten aktiivisuutta. (Huovila 2006, 42, 45).

4 SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN LAPSEN HOITOTYÖN PERIAATTEET

Hoitotyön periaatteet ovat perusta hoitotyössä tehtävälle päätöksenteolle. Ne ovat yleisesti hyväksytyjä, arvosidonnaisia hoitamisperusteita, joiden pohjalta hoitotyötä toteutetaan (Kantero, Levo & Österlund 1996, 20). Lasten hoitotyössä keskeisimpiä periaatteita ovat yksilöllisyyden, turvallisuuden, perhekeskeisyyden, omatoimisuuden, hoidon jatkuvuuden, kokonaishoidon sekä kasvun ja kehityksen turvaamisen periaatteet. (Kantero ym. 1996, 20; Lindén 2009, 31–34). Syöpää sairastavan lapsen hoitotyössä korostuvat erityisesti yksilöllisyyden, turvallisuuden ja perhekeskeisyyden periaatteet, joten olemme halunneet keskittyä niiden käsittelyyn opinnäytetyössämme.

4.1 Perhekeskeisyys

Perhekeskeisyys on ollut yleisesti hyväksytty ja tunnettu hoitotyön periaate jo 1920-luvulta lähtien. Perhekeskeisyys korostaa perhettä itsensä asiantuntijana (Lindholm 2009, 17). Hoitotyössä perhekeskeisyydellä tarkoitetaan koko perheen osallistumista hoitotyön suunnitteluun, toteutukseen ja arviointiin. Sen tarkoituksena on tyydyttää ja vahvistaa jokaisen perheenjäsenen tarpeita ja voimavaroja. Olennaisena osana perhekeskeisyyttä on myös konkreettinen, yksilöllinen ja perheen tarpeista lähtöisin oleva ohjaus. (Palonen 2005, 14, 16).

Palosen (2005) (liite1) tutkimuksen mukaan perhekeskeisyyden tulisi olla jatkumo hoitosuhteen alkamisesta sen loppumiseen. Perhekeskeisyyden toteuttaminen hoitotyössä aloitetaan perheen voimavarojen tai tarpeiden tunnistamisella. Perheen yhteisiä voimavaroja kartoitetaan ja arvioidaan, ja pyritään huomioimaan myös ne tekijät, jotka vievät tai antavat asiakkaalle voimavaroja. Jokainen perhe omaa erilaisen taustan, tottumukset ja elämäntilanteen, jolloin myös tarpeet ovat erilaisia. Perheen erilaiset voimavarat ja tarpeet otetaan huomioon myös hoitotyön suunnitelmaa tehtäessä ja sen toteuttamisessa. (Palonen 2005, 22, 28; Lindholm 2009, 17).

Perhekeskeisyys hoitotyössä ilmenee perheen mukana olemisena sekä osallistumisena hoitoon ja ohjaustilanteisiin. Hoitotilanteet tulisi järjestää siten, että perheellä on mahdollisuus olla niissä mukana. (Palonen 2005, 29). Parhaiten lapsen hyväksi toimitaan, kun hoitohenkilökunta toimii yhteistyössä perheen kanssa. Näin saadaan yhdistettyä sekä vanhempien tietämys lapsestaan ja hänen elinympäristöstään että hoitotyöntekijän asiantuntemus ja kokemus vastaavanlaisten potilastapausten hoidosta. (Rantala 2002, 37). Perheen tulisi myös voida vieraila osastolla ilman rajoittavia vierailuajkoja ja heille tulisi myös antaa mahdollisuus yöpyä sairaalassa tai sairaalan lähetyvillä. Perheen ohjaus ja tukeminen ovat perhekeskeisyyden toteuttamisen kannalta hoitotyön keskeisiä toimintoja. Perhe tarvitsee tukea vanhemman ja lapsen välisen suhteen ylläpitoon, perheenjäsenten välisen yhteyden säilymiseen sekä vanhempien parisuhteeseen. Perheen osallistuminen päätöksentekoon ja konkreettiseen hoitoon turvaavat perheelle mahdollisimman hyvän hoidon. (Palonen 2005, 29–30, 32).

Santahuhtan (1999) mukaan perhekeskeinen ajattelutapa tuo yksilökeskeistä ajattelua laajemman näkökulman hoitamiseen. Lapsen entistä yksilöllisempi hoito mahdollistuu, kun hoitotyössä huomioidaan myös hänen perheensä. (Santahuhta 1999, 4–5) (liite1). Aktiivisessa roolissa perheelläkin on vastuuta hoidon toteutuksesta ja onnistumisesta (Rantala 2002, 36). Perheen omalla aktiivisuudella voi olla jopa enemmän merkitystä perhekeskeisyyden toteutumiseen hoitotyössä kuin hoitajan toiminnalla. Perhekeskeisyys on ammatillista toimintaa, johon kuuluu perheiden yksilöllisyyden ja erilaisuuden kunnioittaminen. Yhden perheenjäsenen sairastuminen vaikuttaa koko perheen elämään ja toimivuuteen, jonka vuoksi kaikkia perheenjäseniä tuetaan selviytymään ja jaksamaan eteenpäin. (Palonen 2005, 23–25, 35; Lindholm 2009, 17).

4.2 Turvallisuus

Lasten hoitotyössä turvallisuuden periaate korostuu monin eri tavoin. Lasta hoidettaessa on tärkeää, että jokainen lapsi kokee olonsa turvalliseksi hoidon aikana. Turvallisuus ja turvallisuuden tunne ovat olennaisia osia hyvinvointia, ja ne korostuvat kun ihminen sairastuu (Tuhkanen 2006, 20). Lapsen fyysinen, psyykinen ja emotionaalinen turvallisuus on taattava. Erityisesti syöpää sairastavan lapsen hoitotyössä on tärkeää, että turvallisuuden eri osa-alueet huomioidaan. (Muurinen & Surakka 2001, 13; Lindén 2009, 33).

Fyysinen turvallisuus muodostuu turvallisesta hoitoympäristöstä ja tehtävistä hoitotoimenpiteistä. Hoitosuhteen luottamuksellisuus, perheen ottaminen mukaan hoitoon sekä aikuisen läsnäolo ja läheisyys luovat potilaalle psyykkistä turvallisuutta. Syöpää sairastava lapsi kohtaa hoidossaan lukuisia tutkimuksia ja toimenpiteitä, joihin valmistelu ikää vastaavalla tavalla on ensiarvoisen tärkeää. Ikäviä kokemuksia on hyvä käsitellä jälkeinpäin esimerkiksi leikin avulla. Sosiaalisen turvallisuuden syntyä voidaan edesauttaa kannustamalla lasta ylläpitämään sairaalan ulkopuolisia ihmissuhteita. Tämän lisäksi selkeät ja johdonmukaiset rajat luovat sosiaalista turvallisuutta myös sairaalassa. (Ivanoff, Kitinoja, Rahko, Risku & Vuori 2001, 13; Lindén 2009, 33).

Turvallisuuden takaamiseksi on olennaista noudattaa yhtenäisiä hoitoperiaatteita sekä kirjallista hoito- ja kuntoutussuunnitelmaa. Henkilökunnan riittävä määrä, ammattitaidon ylläpitäminen ja sen kehittäminen nähdään myös tärkeinä osina turvallisuutta. Syöpää sairastavan lapsen ja hänen perheensä ahdistuksen ja pelkojen lievittämiseen tulee kiinnittää jatkuvasti huomiota. (Ivanoff ym. 2001, 13; Lindén 2009, 33). Turvallisessa hoitosuhteessa lapsi pystyy ilmaisemaan vapaasti itseään ja tunteitaan, mukaan lukien myös epävarmuuden, surun ja pelon tunteet. Turvallisessa ilmapiirissä lapsi voi luottaa siihen, että häntä kuunnellaan ja autetaan. (Ivanoff 1996, 17).

4.3 Yksilöllisyys

Yksilöllisyys on käsitteenä moniulotteinen. Se kohdistuu yksilöön ja hänen sen hetkiseen terveydentilaansa. Yksilöllisyyden periaatteen mukaan hoitotyö lähtee potilaan näkökulmasta. ”Yksilön näkökulmasta lähtevä hoito on sisällytetty terveydenhuollon etiikkaa ja laatua koskeviin suosituksiin.” (Suhonen, Puro & Leino-Kilpi 2006, 4251.) Jokaisen potilaan tulisi olla hoidon keskipiste, ja hänet tulisi nähdä yksilöllisenä, ainutlaatuisena ja kokonaisena persoonana. Hoitotyössä tulisi toimia yhteistyössä potilaan kanssa hänen ajatuksiaan ja tarpeitaan kunnioittaen. Yksilöllisyyden periaatteen toteutuminen edellyttää kaikkien osapuolien sitoutumisen yksilövastuiseen hoitotyön malliin ja omahoitajuuteen. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 1996, 127–128; Suhonen ym. 2006, 4251).

Hoidon yksilöllistämisen tavoitteena yksittäisen potilaan hoidon laadun parantaminen, oikeuksien valvominen, turvallisuus ja tasa-arvoinen hoitoon pääsyn turvaaminen. (Suhonen ym. 2006, 4251). Jokainen lapsi on ainutlaatuinen yksilö, jolla on omat yksilölliset tarpeensa, totumuksensa, toiveensa ja tahtonsa sekä persoonalliset ominaisuutensa. Oleellista on huomioida jokaisen lapsen yksilöllinen kehitys ja tukea sitä sairaalassakin. Lasten hoitotyössä on tärkeää muistaa, että myös sairaalassa hoidetaan lasta, ei ainoastaan sairautta, jota hän sairastaa. (Kantero, Levo & Österlund 1996, 21; Lindén 2009, 32). Perheen ja lapsen yksilöllisten voimavarojen huomioimiseksi tulee hoitotyössä hyödyntää perheestä, sen tavoista ja totumuksista saatua tietoa. (Ivanoff ym. 2001, 13). Yksilöllisyyden periaatetta toteutettaessa on tärkeää, että lapsen ja perheen äidinkieli ja kulttuuritausta huomioidaan hoidon ja kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa (Lindén 2009, 32).

Sairaalamaailmassa yksilöllisyyden periaate näkyy siinä, että lapsen hoitoympäristö on pyritty luomaan hänen tarpeistaan lähteväksi. Yksilöllisyys huomioidaan myös lapsen kasvu- ja kehitysmahdollisuuksien tukemisena. (Minkkinen, Jokinen, Muurinen & Surakka 1997, 29).

5 TUOTOKSEEN PAINOTTUVA OPINNÄYTETYÖ

5.1 Toiminnallinen opinnäytetyö menetelmänä

Ammattikorkeakoulun tutkimukselliselle opinnäytetyölle vaihtoehtona on toiminnallinen opinnäytetyö. Toiminnallisessa opinnäytetyössä tavoitteena on tuotoksen tekeminen, opastaminen, toiminnan ohjeistaminen, järjestäminen tai järjeistaminen. Opinnäytetyön työelämälähtöisyys, käytännönläheisyys ja tutkimuksellinen toteutus ovat tärkeitä, ja työn tulee osoittaa oman alan tietojen ja taitojen hallintaa riittävällä tasolla. (Vilkkä & Airaksinen 2004, 9–10). Opinnäytetyömme tarkoituksena on tehdä tuotos, jonka avulla opastamme ja ohjeistamme vanhempia heidän lapsensa syöpään liittyvissä asioissa.

Toiminnallisen opinnäytetyön tuotos tulee usein jonkin kohderyhmän käyttöön, jonka vuoksi tuotosta suunniteltaessa on otettava huomioon kohderyhmä ja sen tarpeet. (Vilkkä & Airaksinen 2004, 38, 40). Tämän opinnäytetyön kohderyhmänä ovat juuri syöpään sairastuneiden lasten vanhemmat, mikä huomioidaan tuotoksen ulkoasussa ja sisällössä.

Toiminnallisen opinnäytetyön toteuttamisessa opiskelijalla on mahdollisuus syventää asiantuntemustaan työnsä aiheesta, jonka vuoksi on tärkeää, että aihe motivoi opiskelijaa. Johdonmukainen, jäsennelty ja tarkasti harkittu suunnitelma on toiminnallisen opinnäytetyön perusta. Työelämäyhteys tukee opiskelijan ammatillista kasvua ja vastuuntuntoa toiminnallista opinnäytetyötä tehdessä. (Vilkkä & Airaksinen 2004, 16–17). Tuotoksen lisäksi opinnäytetyöhön sisältyy raporttiosa, jossa esitellään tuotoksen saavuttamiseksi käytettyjä keinoja, kuvataan työprosessin vaiheita sekä tuodaan esille omia johtopäätöksiä (Vilkkä & Airaksinen 2004, 65).

Valitsimme tuotokseen painottuvan opinnäytetyön menetelmäksemme, koska työelämällä oli toiveena saada opaslehtinen juuri syöpään sairastuneen lapsen vanhemmille. Jurvelinin ym. (2005) tutkimuksen mukaan pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmat haluavat tietoa myös kirjallisena, jotta he voisivat tutustua siihen rauhassa (Jurvelin ym. 2005, 40).

5.2 Tuotoksen suunnittelu ja toteutus

Työmme teoriaosa sisältää laajasti tietoa lapsen syövästä, sillä toivomme siitä olevan mahdollisimman paljon hyötyä niille vanhemmille, jotka lukevat sitä SYLI Ry:n verkkosivuilla. Opas sen sijaan on tarkoitettu ensitiedoksi suullisen informaation tueksi ja kertaukseksi. Työmme tuotoksena on siis opas juuri syöpään sairastuneiden lasten vanhemmille hoidon alkuvaiheen oleellisista asioista. Valitsimme tuotoksen muodoksi kirjallisen oppaan, koska se on helposti jaettavissa kohderyhmälle, eikä sen käyttö vaadi esimerkiksi mitään elektronisia laitteita. Lisäksi aineiston käyttö ei ole sidoksissa aikaan tai paikkaan, vaan siihen voi perehtyä sopivan hetken tullen.

Opas on rajattu käsittelemään alkuvaiheen tapahtumia, infektioiden ehkäisyä, ravitsemuksen tärkeyttä, keskuslaskimokatetria, tutkimuksia, vanhempien jaksamista sekä se sisältää laajan sanaston ja tilaa muistiinpanoille. Opas on tehty selkokieliseksi ja siinä on vältetty terveysalan ammattisanastoa. Sanasto on kuitenkin laaja, jotta vanhemmat voisivat käyttää sitä apunaan missä tilanteessa tahansa. Halusimme tehdä oppaasta lämminhenkisen luodaksemme vanhemmille toivoa uudessa elämäntilanteessa. Kirjoitimme oppaan niin, että lukija kokee tekstin olevan suunnattu juuri hänelle. Oppaan väriyty on rauhallinen; päävärinä on vihreä, sillä se koetaan rauhoittavaksi.

Oppaan koko on A5, koska halusimme oppaan olevan helposti käsiteltävä. Fonttina olemme käyttäneet *Monotype Corsiva*, sillä emme halunneet oppaan

antavan kylmää, kovaa tai kirjamaista vaikutelmaa. Oppaan taitto on väljä, jotta sitä olisi helppo ja miellyttävä lukea. Emme ole käyttäneet oppaassa juurikaan kuvia, koska halusimme säilyttää oppaan yleisilmeen rauhallisena.

5.3 Opinnäytetyön vaiheet ja toteuttaminen

Opinnäytetyön tekeminen käynnistyi aihevalintaseminaarilla elokuussa 2009. Valmiista aiheista ei löytynyt meille sopivaa aihetta, joten yhteisen pohdinnan jälkeen otimme mielenkiintomme vuoksi yhteyttä SYLI Ry:n sihteeriin. Hän kertoi meille yhdistyksen tarpeesta vanhemmille suunnattua ensimateriaalia kohtaan. Koska tarve oli kirjalliselle materiaalille, opinnäytetyömenetelmäksi valikoitui toiminnallinen opinnäytetyö.

Pohdimme melko pitkään teemmekö työstämme yksi-, kaksi- vai kolmiosaisen. Teoriaosan laajuuden takia päädyimme tekemään kolmiosaisen työn. Kolmiosainen työ tuntui parhaalta vaihtoehdolta, sillä työn teoriaosa tulee SYLI Ry:n verkkosivuille ja kolmannen osan eli oppaan vanhemmat saavat osastolta. Teimme suurimman osan työstä yhdessä, mutta osia työstä teimme myös erikseen. Oppaan suunnittelimme ja toteutimme kuitenkin alusta loppuun yhdessä. Raportti- ja teoriaosaa teimme tammikuusta 2010 lokakuuhun 2010 asti. Oppaan sisältö muodostui vähitellen teoriaosan pohjalta yhteistyössä työelämäyhteyden kanssa. Syyskuussa 2010 haastattelimme vielä lasten veri- ja syöpätautien osaston apulaisosastonhoitajaa, joka ystävällisesti antoi meille tarvitsemiamme tietoja käytännön hoitotyöstä. Säännölliset ohjaukset tahdittivat työskentelyämme ja antoivat uusia ajatuksia työn tekemiseen. Opas valmistui lokakuussa 2010 ja työn palautimme 25. lokakuuta 2010.

6 PÄÄTÄNTÄ

6.1 Eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyön tekeminen tuo eteen useita eettisiä kysymyksiä ja valintoja. Eettisyys tarkoittaa kykyä pohtia mikä on oikein ja mikä väärin. Eettisyyttä pohdittaessa lakien sekä eettisten normien tunteminen on avuksi. Opinnäytetyön tekijöiden tulee noudattaa eettisiä periaatteita, normeja, arvoja ja hyveitä. Useimmiten eettiset kysymykset liittyvät väärentämiseen ja plagiointiin. Lähteiden keruulla ja käsittelyllä on olennainen merkitys tiedon luotettavuudessa ja sen tarkistettavuudessa. (Kuula 2006, 21, 23–24, 29). Opinnäytetyössämme olemme pyrkineet välttämään epäilyt plagioinnista ja tiedon väärentämisestä tarkkojen lähdeviitteiden ja selkeän lähdeluettelon avulla. Lähdemerkintöjen avulla jokaisen on helppo tarkistaa tiedon alkuperä.

Opinnäytetyötä tehdessä tarvitaan taitoa suhtautua lähteisiin kriittisesti ja valita lähteet harkiten. Ennen lähdeaineistoon perehtymistä, sitä voidaan arvioida tiedonlähteen auktoriteetin, tunnettavuuden, iän, laadun ja uskottavuuden perusteella. Lähteiden tulisi olla mahdollisimman tuoreita, sillä asiat muuttuvat tutkimusten myötä jatkuvasti. Erityisesti oppaissa lähdekritiikin merkitys korostuu. On huomioitava, että kaikki tieto ei ole yhtä ajanmukaista, ja eri lähteistä otetut tiedot saattavat myös kumota toisensa. Jokaisen lähteen tulee palvella opinnäytetyötä, ja lähdeviitteet tulee olla merkitty tarkasti ja huolellisesti. (Vilkka & Airaksinen 2003, 53, 72, 76, 78).

Valitsimme lähteemme pohtimalla niiden luotettavuutta. Suhtauduimme lähteisiin kriittisesti ja vertailimme eri lähteistä saatua tietoa keskenään. Pääasiallisesti lähteemme ovat 2000-luvulta, mutta joukossa on muutama 1990-luvun loppupuolelta oleva lähde. Nämä lähteet olemme valinneet työhön mukaan siksi, että niistä valikoimamme tiedon koimme uudemman lähdemateriaalin pohjalta edelleen ajantasaiseksi. Oppikirjalähteiden käyttö

heikentää työmme luotettavuutta, mutta työssämme tarvitsimme paljon perustietoa, joka oli parhaiten saatavissa oppikirjoista. Lisäksi luotettavuutta heikentävä tekijä on muutaman lähteen runsas käyttö. Perustelemme näiden lähteiden runsasta käyttöä niiden luotettavuudella ja tuoreudella. Luotettavuuden parantamiseksi olemme käyttäneet myös tutkimuksia, asiantuntija-artikkeleita, alan julkaisuja sekä olemme haastatelleet lasten veri- ja syöpätautien osaston apulaisosastonhoitajaa. Ensisijaisten ja toissijaisten lähteiden merkitys työn luotettavuudelle on huomioitu, ja toissijaisia lähteitä on pyritty käyttämään siten, etteivät ne heikennä luotettavuutta.

Pohdimme Internet-lähteiden luotettavuutta erityisen tarkkaan ja harkitsimme niiden käyttöä tarkoin. Valitsimme lähteiksemme vain luotettavia Internet-sivuja, kuten Syöpäjärjestöjen sekä Suomen syöpäsairaiden lasten ja nuorten valtakunnallisen yhdistyksen verkkosivut. Opinnäytetyölle anottiin lupaa SYLI Ry:n sihteeriltä. Noudatimme työssämme Tampereen ammattikorkeakoulun opinnäytetyön ohjeita, minkä lisäksi työn luotettavuutta lisää ohjaavan opettajan kanssa käydyt säännölliset ohjauskeskustelut.

Koemme työn luotettavuutta lisäävän sen, että olemme työskennelleet suurimmaksi osaksi yhdessä, jolloin olemme voineet pohtia asioita yhdessä ja linja on pysynyt yhtenäisenä. Opinnäytetyön luotettavuutta olisi parantunut se, jos olisimme tehneet työtä aktiivisesti alusta alkaen. Tuolloin meillä olisi ollut enemmän aikaa miettiä työn sisältöä, etsiä monipuolisempia lähteitä sekä luoda parempi yhteys työn osien välille.

6.2 Johtopäätökset ja kehittämissuhteet

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä opas juuri syöpään sairastuneen lapsen vanhemmille. Työ on tehty niin, että siitä voivat hyötyä niin maallikot kuin alan ammattilaisetkin. Tuotos on tehty kaikenikäisten syöpää sairastavien lasten

vanhemmille diagnoosista riippumatta. Työelämän toiveet on huomioitu opasta tehdessä.

Opinnäytetyö vastaa sille asetettuihin kysymyksiin ja työn keskeisimmät käsitteet on määritelty raporttiosassa. Raporttiosassa käsittelemme syöpää sairastavan lapsen hoitotyön periaatteita ja ne on huomioitu työn eri osissa. Hoitotyön periaatteiden tietäminen on tärkeää oman ammattitaitomme, perheen kohtaamisen sekä työtä lukevien alan opiskelijoiden ja ammattilaisten osaamisen kannalta. Vaikka opas on suunnattu vanhemmille, työn muissa osissa käsitellään myös syöpää sairastavaa lasta ja hänen hyvinvointiaan. Teoriaosassa on käsitelty lasten yleisimpiä syöpämuotoja, niiden hoitoa, tutkimuksia ja toimenpiteitä sekä syöpää sairastavan lapsen hoitoa.

Opinnäytetyön tuotoksessa tärkeimpänä asiasisältönä pidimme alkuvaiheen oleellisia asioita, joita perheen tulee tietää ja huomioida, kuten infektioiden ehkäisy, joka on kaiken lähtökohta syöpäpotilaan hyvinvoinnissa. Halusimme oppaan olevan lämminhenkinen ja toivoa ylläpitävä. Otimme huomioon rauhoittavan värityksen, helppolukuisuuden ja muut hyvän oppaan kriteerit (s. 24–25). Annoimme oppaan luettavaksi tuttavillemme, jotta saisimme tietää onko oppaan kieliasu ja asiasisältö maallikolle ymmärrettävissä. Tästä saatujen kommenttien pohjalta muotoilimme oppaan kieliasua hieman. Nämä asiat huomioiden koemme kokonaisuuden onnistuneen hyvin.

Jälkeenpäin ajateltuna meidän olisi kannattanut tehdä kysely syöpään sairastuneiden lasten vanhemmille siitä, minkälaista tietoa he olisivat kaivanneet silloin, kun heidän lapsellaan diagnosoitiin syöpä. Siitä olisimme saaneet pohjan oppaan sisällölle. Kehittämisehdotuksena esitämmekin tutkimusta vanhempien tiedontarpeesta syövän diagnosoinnin jälkeen. Toinen kehittämissuositus on tutkimus oman tuotoksemme hyödyllisyydestä ja toimivuudesta käytännössä.

6.3 Pohdinta

Alussa emme täysin käsittäneet kuinka vaativa ja aikaavievä prosessi opinnäytetyön tekeminen on. Työtä tehdessämme ymmärsimme, että olisimme voineet rajata aihetta esimerkiksi koskemaan vain tietyn ikäisiä syöpää sairastavia lapsia tai tiettyä syöpäsairautta. Työn rakenne on muuttunut useaan otteeseen matkan varrella, mikä on aiheuttanut meille sekä ylimääräistä työtä että stressiä. Nämä seikat heikentävät osaltaan työn lopputulosta, sillä jos aihe olisi rajattu tarkoin ja rakenne olisi pysynyt samana, olisi meillä ollut paremmat resurssit tehdä työstä laadukkaampi.

Opinnäytetyön tekeminen oli mielenkiintoinen ja antoisa projekti, jonka myötä olemme oppineet monia hyödyllisiä asioita. Olemme oppineet hakemaan tietoa erilaisilla tiedonhakumenetelmillä. Tietoa oli välillä hankala löytää, ja päädyimme tekemään asiantuntijahaastattelun saadaksemme oppaasta luotettavan ja käytäntöä vastaavan. Kriittisyys lähdemateriaalia kohtaan kasvoi opinnäytetyöprosessin aikana. Uskomme tämän prosessin opettaneen meitä suunnittelemaan ajankäyttöämme paremmin ja työskentelemään tehokkaammin. Lisäksi opimme paljon uutta tietoa aiheeseen liittyen, mikä täydensi jo aiemmin koulutuksen aikana oppimaamme tietoa.

Mielestämme työmme aihe on tarpeellinen ja oppaan voi olettaa olevan hyödyllinen vanhemmille. Vaikka syöpään liittyen on olemassa lukuisia erilaisia oppaita, tekemämme opas poikkeaa niistä olemalla vanhemmille suunnattu tiivis paketti diagnoosi- ja alkuvaiheeseen painottuvaa tietoa. Lisäksi opas on sopivan kokoinen, jotta sitä on helppo kuljettaa mukanaan.

Ohjaava opettaja sekä opponentit ovat olleet osa prosessia alusta asti. Heiltä olemme saaneet parannusehdotuksia seminaarien ja ohjauskeskusteluiden yhteydessä. Jälkeenpäin ajatellen toivomme, että olisimme osanneet hyödyntää opponentteja enemmän. Tekijöiden yhteistyö on sujunut hyvin alusta alkaen.

Yhteistyö työelämätahon kanssa on ollut sujuvaa ja olemme saaneet ohjausta työmme tekemiseen aina sitä tarvittuamme. Opinnäytetyön tavoite on toteutunut siltä osin, mitä voimme tässä vaiheessa tietää. Toivomme SYLI Ry:n verkkosivuilla olevan teoriaosan hyödyttävän syöpään sairastuneiden lasten vanhempia sekä toivomme oppaan löytävän tiensä heti diagnosointivaiheessa vanhemmille. Kaiken kaikkiaan olemme tyytyväisiä opinnäytetyöprosessiin ja sen lopputulokseen.

LÄHTEET

Davis, H. 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Sipoo: Silverprint.

Huovila, T. 2006. "Look": Visuaalista viestisi. Helsinki: Inforviestintä Oy.

Isola, J. 2007. Syövän synty, kasvu ja leviäminen. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P.J., Teppo, L. & Tenhunen, M. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 16.

Ivanoff, P. 1996. Leikki-ikäisten kokema sairaalapelko ja pelon hallinta. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu.

Ivanoff, P., Risku, A., Kitinoja, H., Vuori, A. & Palo, R. 2001. Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. Helsinki: WSOY.

Ivanoff, P., Risku, A., Kitinoja, H., Vuori, A. & Palo, R. 2007. Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. Helsinki: WSOY.

Jurvelin, T., Kyngäs, H. & Backman, K. 2005. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimukset. Hoitotiede 17 (1): 35–42.

Jurvelin, T., Kyngäs, H. & Backman, K. 2006. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten selviytyminen. Tutkiva Hoitotyö (3): 18–22.

Kantero, R-L., Levo, H. & Österlund, K. 1996. Lasten sairaanhoito. Porvoo: WSOY.

Katajamäki, E. 2009. Terveen lapsen ja nuoren kehitys, hoito ja ohjaus. Teoksessa: Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi, 59, 67, 72–73.

Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Lastensuojelulaki 13.4.2007/417.

Lehto, P. 2004. Jaettu mukanaolo. Substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja.

Lindén, L. 2009. Lasten sairaalahoito. Teoksessa: Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi, 31–34.

Lindholm, M. 2009. Lapsi, perhe ja yhteisö. Teoksessa: Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi, 17.

Lähteenoja, K-M., Kääriä, E., Löyttyniemi, M-L., Nissinen, E., Syrjäpalo, K., Tuomarila, T. & Öhman, A. ym. 2008. Syöpää sairastavan lapsen hoito. Vuoroin sairaalassa, vuoroin kotona. Sylva Ry.

Löyttyniemi, M-L. Apulaisosastonhoitaja. 2010. Henkilökohtainen haastattelu 21.9.2010. Haastattelijat Juusola, V. & Kinnunen, J. Tampere. TAYS, Lasten hematologian ja onkologian yksikkö.

Minkkinen, L., Jokinen, S., Muurinen, E. & Surakka, T. 1997. Lasten hoitotyö. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Muurinen, E. & Surakka, T. 2001. Lasten ja nuorten hoitotyö. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Palonen, K. 2005. Perhekeskeisyys ja sen toteutuminen hoitotyön käytännössä kättilöopiskelijoiden arvioimana. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu.

Parkkunen, N., Vertio, H. & Koskinen-Ollonqvist, P. 2001. Terveysaineiston suunnittelun ja arvioinnin opas. Terveysten edistämisen keskus.

Verkkodokumentti. Luettu 2.9.2010.

http://www.health.fi/content/files/jul_laa_suunnitteluopas.pdf

Pihkala, U.M. 2008. Syöpäsairaudet. Teoksessa Petäjä, J. & Siimes, M. (toim.) Lastentaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 336–337, 343

Rantala, A. Perhekeskeisyys – puhetta vai todellisuutta? Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. Jyväskylän yliopisto. Tutkimusraportti: Jyväskylä studies in education, psychology and social reseach.

Salmi, T., Minn, H. & Lähteenmäki, P. 2007. Lasten solidit kasvaimet. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P., Lyly, T. & Tenhunen, M. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 712.

Salminen, E. 2000. Syöpä ja sen lääketieteellinen hoito. Teoksessa Eriksson, E. & Kuuppelomäki, M. (toim.) Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Porvoo: WSOY.

Sankila, R., Lyly, T. & Vainio, H. 2007. Syövän yleisyys, syyt ja ehkäisy. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P., Lyly, T. & Tenhunen, M. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 41–42.

Santahuhta, U. 1999. Perheen mukaantulo lasten hoitotyöhön. Analyysi perhekeskeisen hoitotyön kehityksestä kolmen lasten hoitotyötä käsittelevän oppikirjan perusteella. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu.

Sarvimäki, A. & Stenbock-Hult, B. 1996. Hoito, huolenpito ja opetus. Porvoo: WSOY.

Suhonen, R., Puro, M. & Leino-Kilpi, H. 2006. Yksilöllisyys terveydenhuollossa. Suomen Lääkärilehti 61 (41): 4251.

Tuhkanen, M-L. 2006. Asiakkaan yksityisyyden turvaaminen sairaalassa. Sairaanhoitaja 79 (3): 20.

Torkkola, S., Heikkinen, H. & Tiainen, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi. Opas potilasohjeiden tekijöille. Helsinki: Tammi.

Vilkkä, H. & Airaksinen, T. 2004. Toiminnallinen opinnäytetyö. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Yleissopimus lapsen oikeuksista. 1989. Luettu 4.9.2010.
http://www.unicef.fi/files/unicef/pdf/Lasten_oik_sopimus.pdf

Åstedt-Kurki, P., Jussila, A-L., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen, R. & Potinkara, H. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. Helsinki: WSOY.

Aiheeseen liittyvät tutkimukset

Tekijä ja työn nimi	Työn tarkoitus, tehtävät/ongelmat, tavoite	Menetelmä	Keskeiset tulokset
<p>Jurvelin, Kyngäs, Backman (2004)</p> <p>Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimukset</p>	<p>Tarkoitus: Kuvata pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimuksia</p> <p>Tutkimuskysymys: Millaisia selviytymisvaatimuksia pitkäaikaisesti somaattisesti sairaiden lasten vanhemmilla on?</p>	<p>Tutkimusaineistona käytettiin aikaisempien pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien selviytymistä käsitteleviä kotimaisia ja ulkomaisia tutkimuksia</p> <p>Aineisto kerättiin Cinahl- ja Medline – tietokannoista (N=58 artikkeliviitettä). Näistä viitteistä poimittiin systemaattisella otannalla kansainvälistä artikkelia.</p> <p>Aineisto analysoitiin deduktiivisella sisällönanalyysillä.</p>	<p>Pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimuksia olivat lapsen sairauden aiheuttamat tunnereaktiot, lapsen sairauden hoitaminen, konkreettisen avun tarve, lapsen kehitys, sairauden kulku, perheen ja perheenjäsenten asema ja samanaikaiset muutokset ja stressitekijät.</p>

<p>Lehto (2004)</p> <p>Jaettu mukanaolo</p> <p>Väitöskirja</p>	<p>Tarkoitus: Tuottaa aineistolähtöisesti substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen lapsen ollessa sairaalassa.</p> <p>Tutkimuskysymykset: 1. Mitkä käsitteet kuvaavat vanhempien osallistumista lapsensa hoitamiseen sairaalassa? 2. Miten käsitteet ovat suhteessa toisiinsa? 3. Millainen substantiivinen teoria muodostuu vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa?</p> <p>Tavoite: Kuvata, sitä millaista vanhempien osallistuminen lapsensa hoitamiseen lapsen ollessa sairaalassa on, miten se ilmenee ja millainen käytännön teoria vanhempien osallistumisesta sairaalassa voidaan muodostaa.</p>	<p>Tutkimusmenetelmänä on käytetty laadullista, grounded theory-metodologiaan perustuvaa lähestymistapaa. Tutkimuksen tiedonantajina olivat vanhemmat (N=48) ja sairaanhoitajat (N=53). Tutkimusaineistona olivat sekä kirjalliset esseet että haastattelut. Aineistoa analysoitiin koodaamalla, tunnistamalla alakategoriat, kategoriat, yläkategoriat ja niiden väliset suhteet sekä muodostamalla substantiivinen teoria ydinkategorian ympärille.</p>	<p>Saavutettu luottamus, yhdessäolo toimintana, mukanaolon merkitys, jaettu vastuu ja kohdaksi tuleminen ovat substantiivisen teorian käsitteet. Substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa rakentuu jaettuna mukanaolona ja sen ulottuvuuksina, jotka ovat kanssa oleva mukanaolo, luovuttava mukanaolo, osallistuva mukanaolo ja yhteistoimintaan perustuva mukanaolo.</p>
--	--	---	---

<p>Palonen (2005)</p> <p>Perhekeskeisyys ja sen toteutuminen hoitotyön käytännössä kättilöopiskelijoiden arvioimana.</p> <p>Pro gradu - tutkielma</p>	<p>Tarkoitus: Kuvata kättilöopiskelijoiden näkemyksiä perhekeskeisyydestä sekä heidän arviointiaan perhekeskeisyyden toteutumisesta käytännön hoitotyössä.</p> <p>Tehtävät: Miten kättilöopiskelijat kuvaavat perhekeskeisyyden hoitotyössä? Miten kättilöopiskelijat arvioivat perhekeskeisyyden toteutumista hoitotyön käytännössä?</p> <p>Tavoite: Saada tietoa perhekeskeisyyden teorian ja käytännön selkiyttämiseksi.</p>	<p>Kvalitatiivinen tutkimus. Aineisto on kerätty kolmessa eri vaiheessa olevilta kättilöopiskelijoilta. (N=37) Aineistonkeruumenetelmänä opiskelijoiden kirjoittamat esseet. Analyysimenetelmänä sisällön analyysi.</p>	<p>Perhekeskeisyyden toteutuminen vaihtelee paljon. Hoitotyöntekijät edesauttavat perhekeskeisyyden toteutumista omalla toiminnallaan. Tarvitaan lisää koulutusta, jotta perhekeskeisyys toteutuisi kokonaisvaltaisemmin.</p>
---	---	---	---

<p>Santahuhta (1999)</p> <p>Perheen mukaantulo lasten hoitotyöhön. Analyysi perhekeskeisen hoitotyön kehityksestä kolmen lasten hoitotyötä käsittelevän oppikirjan perusteella.</p> <p>Pro gradu - tutkielma</p>	<p>Tarkoitus: Selvittää miten suomalaisissa lastenhoitotyötä käsittelevissä oppikirjoissa on ymmärretty perheen osallistuminen oman lapsensa hoitoon, ja miten oppikirjat ohjaavat hoitotyöntekijöitä toimimaan lapsen perheen kanssa.</p> <p>Tehtävät: 1. Miten oppikirjojen välittämä käsitys perheestä lapsen hoitoon osallistujana muuttuu 1960-luvulta 1990-luvulle? 2. Miten oppikirjat ohjaavat hoitotyöntekijöitä toimimaan lapsen perheen kanssa eri aikakausina</p> <p>Tavoite: Tuottaa historiallista näkökulmaa ja tietoa perhekeskeisyyden kehityksestä suomalaisessa lasten hoitotyössä.</p>	<p>Tutkimus toteutettiin analysoimalla kolme lasten sairaanhoidon tai hoitotyön oppikirjaa. Aihetta lähestyttiin historiallisella tutkimusotteella. Analyysimenetelmä sisällön analyysi.</p>	<p>Perheen osallistuminen hoitoon on selvästi lisääntynyt etenkin sairaalassa. Perhe on muuttunut vierailijasta luonnolliseksi läsnäolijaksi. Perheen ja hoitajan välinen suhde on kehittynyt tasavertaiseen ja avoimeen suuntaan. Lapsen ja perheen turvallisuudentuntesta huolehtiminen ja sen säilyttäminen on korostunut. Perheitä pyritään huomioimaan aiempaa yksilöllisemmin. Hoitaja on muuttunut äidin sijaisesta turvalliseksi auttajaksi sekä lapselle että vanhemmille. Äitikeskeisyydestä ollaan edetty aiempaa laajemman tukijoukon huomioimiseen.</p>
--	--	--	--



OSA 2

Virpi Juusola
Jonna Kinnunen

Opinnäytetyö
Lokakuu 2010
Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto
Tampereen ammattikorkeakoulu

SISÄLLYS OSA 2

1 JOHDANTO	4
2 LASTEN SYÖPÄ.....	6
2.1 Lasten leukemiat	6
2.2 Lasten aivokasvaimet	10
2.3 Lasten lymfoomat	13
2.3.1 Hodgkinin tauti.....	13
2.3.2 Non-Hodgkin-lymfoomat.....	16
2.4 Neuroblastooma	18
2.5 Nefroblastooma (Wilmsin tuumori)	21
2.6 Sarkoomat	22
2.6.1 Luusarkoomat.....	22
2.6.2 Pehmytkudossarkoomat	23
2.7 Retinoblastooma	24
3 LASTEN SYÖPÄHOIDOT	26
3.1 Solunsalpaajahoito	26
3.2 Muu lääkehoito	29
3.3 Kirurginen hoito	30
3.4 Sädehoito	31
3.5 Kantasolusiirto	34
3.6 Syöpähoitojen fyysiset myöhäisvaikutukset.....	36
4 TUTKIMUKSET JA TOIMENPITEET	37
5 SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN LAPSEN HOITO	44
5.1 Infektioiden ehkäisy	44
5.2 Keskuslaskimokatetri ja -portti	47
5.3 Ravitseminen.....	49

5.4 Verituotteet osana syövän hoitoa	51
5.5 Kivun ehkäisy ja hoito.....	52
5.6 Lapsen psyykinen hyvinvointi	54
LÄHTEET	57
LIITTEET.....	62

1 JOHDANTO

Tämän opinnäytetyön teoriaosa sisältää tietoa lasten syöivistä ja niiden hoitomuodoista sekä tutkimuksista ja toimenpiteistä, joita lapsi tulee kohtaamaan syöpähoitojen aikana. Tässä osassa käsittelemme myös syöpää sairastavan lapsen hoitoon liittyviä asioita. Koska käytämme tekstissä paljon vieraita termejä, olemme liittäneet teoriaosaan sanaston helpottamaan tekstin lukemista ja ymmärtämistä (liite 1). Tässä osassa syvennämme oppaassa olevaa ensitietoa, ja toivommekin tästä osasta olevan hyötyä heille, jotka haluavat lisätietoa lasten syöpäsairauksista. Jotta syöpää sairastavien lasten vanhemmat tavoittaisivat tämän tiedon helposti, opinnäytetyön teoriaosa on luettavissa SYLI Ry:n verkkosivuilla.

Diagnoosi lapsen syövästä järkyttää suuresti koko perhettä ja usein perheen elämä muuttuu sairauden myötä monin tavoin. Erityisesti diagnosointi- ja toteamisvaihe on raskasta aikaa koko perheelle, ja lapsen äkillinen sairastuminen aiheuttaaakin useimmiten sokin vanhemmissa ja koko perheessä. Sairaalamailmaan ja hoitoihin sopeutuminen vaatii paljon sekä lapselta että hänen perheeltään.

Yleisimpiä lasten syöpiä ovat leukemiat ja aivokasvaimet. Muita lapsilla esiintyviä syöpiä ovat muun muassa imusolmukekasvaimet eli lymfoomat, luu- ja pehmytkudoskasvaimet eli sarkoomat sekä Wilmsin tuumori, joka on lapsuusiän yleisin munuaiskasvain. Lapsi tulee syöpähoitojen alusta alkaen kohtaamaan useita erilaisia tutkimuksia, joilla on keskeinen merkitys muun muassa sairauden diagnosoinnissa, levinneisyyden tutkimisessa, hoitojen vaikuttavuuden tarkkailussa sekä jälkiseurannassa lapsen jo parannuttua. Lasten syöpähoitoina käytetään leikkaushoitoa, lääkehoitoa, sädehoitoa, kantasolusiirtoa ja näiden hoitojen yhdistelmiä, joiden ansiosta noin 80 % lapsista paranee.

Lapsen sairastuttua syöpään perheen tulee kiinnittää erityistä huomiota eräisiin asioihin, joita ovat esimerkiksi lapsen aiempaa huomattavasti suurempi riski sairastua infektioihin, syöpähoitojen aiheuttamat ravitsemukselliset ongelmat sekä lapselle hoitoja varten laitettava keskuslaskimokatetri. Syöpä voi aiheuttaa kipuja, joista lapsen ei kuitenkaan tarvitse kärsiä. Kipua voidaan lievittää tehokkaiden kipulääkkeiden ohella myös erinäisillä lääkkeettömillä kivunhoitomenetelmillä. Fyysisten oireiden ohella syöpä voi vaikuttaa myös lapsen henkiseen hyvinvointiin. Sosiaalisten suhteiden ylläpito on yksi keino ylläpitää lapsen positiivista mielialaa. Lapsen mielialan pysyessä hyvänä, auttaa se myös jaksamaan paremmin raskaat hoidot ja tukee paranemista.

2 LASTEN SYÖPÄ

Suomessa sairastuu vuosittain syöpään noin 150 alle 15-vuotiasta lasta. Heistä noin 80 % voidaan parantaa tehokkaiden hoitokeinojen ansiosta. Yleisimmät lapsilla tavatut syövät Suomessa ovat leukemiat ja aivokasvaimet. (Sylva Ry 2008a). Lapsuusiän leukemioihin sairastuu vuosittain maassamme noin 40–50 lasta, joista valtaosa alle 5-vuotiaita (Syöpärekisteri 2008). Leukemioihin sairastuminen on yleisintä alle kouluikäisillä. Aivokasvaimia taas todetaan lapsilla vuodessa noin 40. (Ilveskoski 2008; Vettenranta 2008a). Muita lapsuusiän syöpiä mutta harvinaisempia ovat muun muassa lymfoomat eli imusolmukekasvaimet, nefroblastooma eli Wilmsin tuumori, sarkoomat eli luutai pehmytkudoskasvaimet, neuroblastoomat eli sympaattisen hermoston kasvaimet ja retinoblastoomat eli silmäkasvaimet. (Salmi, Minn & Lähteenmäki 2007, 718–721; Sankila, Lyly & Vainio 2007, 41–42). Lasten syöpähoitoina käytetään kirurgista hoitoa eli leikkaushoitoa, lääkehoitoa (sytostaatti- eli solunsalpaajahoitoa ja muuta lääkehoitoa), sädehoitoa, kantasolusiirtoa ja näiden hoitojen yhdistelmiä. (Lähteenoja ym. 2008, 26–63).

2.1 Lasten leukemiat

Leukemioita on olemassa sekä lymfoblasti- ja myelooista muotoa. Leukemia voi olla akuutti tai krooninen. Lapsilla leukemioista selvästi yleisin on akuutti lymfoblastileukemia (ALL), jota on leukemioista noin 85 %. Akuuttia myelooista leukemiaa (AML) taas on yli 10 %. (Vettenranta 2008a). Suomessa sairastuu vuosittain noin 30 lasta akuuttiin lymfoblastileukemiaan. Nykyisillä hoitokeinoilla heistä jo kolme neljästä voidaan parantaa. Vuosittain akuuttiin myelooiseen leukemiaan sairastuu maassamme alle 10 lasta, joista noin puolet saadaan parannettua. (Pihkala 2007, 682, 689). Krooninen myeloinen leukemia (KML)

on lapsilla erittäin harvinainen, eikä kroonista lymfaattista leukemiaa (KLL) esiinny lapsilla lainkaan. (Pihkala 2007, 680).

Luuytimen solukko, joka tuottaa normaalisti verisoluja, on leukemiapotilailla muuttunut. Muutoksesta johtuen solujen jakaantumisen, erilaistumisen tai poistuman säätely on häiriintynyt. Luuydin on täynnä maligneja eli pahanlaatuisia, epäkypsiä soluja, jotka estävät luuytimen normaalin toiminnan. Useimmiten pahanlaatuiset solut lisääntyvät myös veressä ja samalla normaalien verisolujen tuotanto vähenee voimakkaasti. (Pihkala 2007, 682; Vettenranta 2008a).

Syytä leukemiaan sairastumiseen ei edelleenkään tunneta. Vaikka leukemia ei olekaan perinnöllinen sairaus, on geneettisillä tekijöillä kuitenkin olemassa jonkinlainen merkitys. Kun kaksosista toinen sairastuu, toisella on 25 % riski saada akuutti lymfoblastileukemia. Yleensä ei löydetä yhtä tiettyä syytä, joka on johtanut lapsen sairastumiseen. Tiedossa on kuitenkin joukko sairauksia, joihin liittyy leukemiaan sairastumisen riski (Downin syndrooma, Fanconin anemia, Bloomin oireyhtymä, ataksia-teleangiektasia-oireyhtymä sekä eräät muut immuunipuutostilat). (Pihkala 2007, 680–681). Akuutin lymfoblastileukemian yksi mahdollinen aiheuttaja voi olla infektio. ALL:n sairastuvuushuippu sattuu kolmen ja neljän ikävuoden välille. Tässä iässä lasten immuunisysteemi on kehittymässä, jolloin se voisi olla alttiina virusten vaikutuksille. (Pihkala 2007, 681). Tutkimuksen mukaan raskaudenaikainen Epstein-Barr-Virusinfektion uudelleen aktivoituminen voi kolminkertaistaa lapsen riskin sairastua akuuttiin lymfoblastileukemiaan. Myös jonkin lapsille tavallisen infektioaudin sairastaminen normaalia myöhemmin on ajateltu voivan aiheuttaa akuuttia lymfoblastileukemiaa. (Bloigu, Koskela, Lehtinen & Lehtinen 2003, 3). Ympäristötekijöistä tiedetään ionisoivan säteilyn ja joidenkin lääkkeiden aiheuttavan leukemiaa. Myös sädehoito voi altistaa sekundaarileukemialle. (Pihkala 2007, 681).

Akuuttien leukemioiden oireet eivät merkittävästi poikkea toisistaan ja ovat lapsilla samanlaisia kuin aikuisillakin. (Hillman, Ault & Rinder 2005, 295). Oireet voivat olla hyvin monenlaisia ja saattavat sopia muihinkin sairauksiin. Yleisimpiä ovat väsymys, pahoinvointi, lämpöily ja infektio-oireet. Noin kolmasosalla leukemiapotilaista esiintyy luu- ja nivelkipuja. Kivut paikallistuvat usein jalkoihin tai selkään ja voivat ilmetä liikkumisen vaikeutumisenä, kuten ontumisena, tai liikkumattomuutena. Luu- ja niveloireet ovat ainoat erityisoireet, jotka voivat herättää yhdessä muiden oireiden kanssa epäilyn juuri leukemiasta. Lasten leukemia on niin harvinainen sairaus, että sitä ei välttämättä osata epäillä heti lapsen tullessa terveyskeskukseen. Vanhemmat tuntevat lapsensa parhaiten ja tietävät, onko lapsen käytöksessä tai voinnissa jotain poikkeavaa. Leukemian diagnosointi voi olla hankalaa myös mahdollisesti huomaamattomien oireidenkin vuoksi. Diagnoosilla on hoidon ja ennusteen kannalta suuri merkitys, joten leukemiaa tulisi oireiden perusteella osata epäillä jo terveyskeskuksessa. (Pihkala 2007, 682).

Leukemiaa sairastavalla lapsella voi verinäytteistä löytyä anemiasa, granulositytopeniasa eli jyväsolutukatoa sekä trombosytopeniasa eli verihiutaleiden alentuneisuutta pitoisuutta veressä. (Hillman ym. 2005, 209, 295). Nämä ilmenevät lapsessa kalpeutena, mustelmina, nenäverenvuotoina sekä petekkioina. Vaikea anemia voi aiheuttaa hengenahdistusta tai jopa sydämen vajaatoimintaa. Tyypillisiä granulositytopenian aiheuttamia infektioita ovat lapsilla korva- ja nielutulehdukset sekä keuhkokuume. (Hillman ym. 2005, 295; Pihkala 2007, 682). Veren leukosyyttimäärä saattaa olla millainen tahansa: suuri, normaali tai pieni. Leukosyyteistä löytyy yleensä maligneja lymfoblasteja, mutta osalla leukemiapotilaista blastit puuttuvat verestä diagnosihetkellä. Akuutin lymfoblastileukemian diagnoosi tehdään aina luuydintutkimuksen perusteella. Luuydinnäytteestä saadaan tietää, onko luuytimessä maligneja lymfoblasteja. (Pihkala 2007, 682).

Yhteispohjoismaisen hoitokäytännön mukaan leukemian hoito jaetaan sen intensiteetin mukaan kolmeen luokkaan: vakiohoitoon, keskivahvaan hoitoon ja vahvaan hoitoon. Leukosyyttien määrä diagnosihetkellä on tärkeä. Hoitoon

vaikuttaa myös lapsen ikä. Paras ennuste hoidon tehoamisesta on 2–9-vuotiailla lapsilla. Yli 10-vuotiailla lapsilla on suuri riski hoidon tehoamattomuuteen ja alle yhden vuoden iässä riski on vieläkin suurempi. (Pihkala 2007, 684–685). Akuuttia leukemiaa hoidetaan pääasiassa solunsalpaajilla. Leukemian hoidon kesto riippuu leukemian tyypistä, yleensä hoito kestää hieman alle vuodesta 2,5 vuoteen. (Vettenranta 2008a). Leukemian hoito jakautuu induktio-, konsolidaatio-, tehostus- ja ylläpitovaiheeseen. Alkuvaiheessa on korjattava vaikea anemia ja trombosytopenia sekä hoidettava mahdollinen sepsis eli bakteerien aiheuttama vakava yleisinfektio. (Pihkala 2007, 685–686).

Induktiohoidolla eli syövän lääkehoidon alkuvaiheella on tarkoituksena saada leukemia remissioon, toisin sanoen saada lymfoblastit häviämään sekä verestä että luuytimestä, jotta luuytimen normaali toiminta käynnistyisi uudelleen. Induktiovaiheen hoito kestää 6–16 viikkoa ja siinä käytetään erilaisia sytostaatteja. Hoidon ensimmäiset viikot lapsi viettää yleensä sairaalassa. Induktiovaiheen hoitovaste vaikuttaa vahvasti lapsen ennusteeseen parantua leukemiasta. (Pihkala 2007, 686).

Leukemian hoidon lopullisena tavoitteena on kaikkien leukemiasolujen hävittäminen ja taudin täydellinen parantaminen (Ruutu 2007, 656). Konsolidaatiovaiheessa hoidon tavoitteena on keskushermoston profylaktinen eli ennaltaehkäisevä hoito leukemian uusiutumisen ehkäisemiseksi. Kaikki solunsalpaajat eivät veri–aivo-esteen vuoksi pääse tunkeutumaan riittävästi keskushermostoon, ja leukemia pääsee silloin helposti jakautumalla ja uusia pahanlaatuisia soluja tuottamalla likvoriin eli selkäydinnesteeseen. Keskushermoston konsolidaatioksi annetaan lapselle induktiohoidon kaltaisia solunsalpaajahoidoja, jotka koostuvat monien eri solunsalpaajien yhdistelmästä. (Ruutu 2007, 656).

Leukemian profylaksiksi voidaan joissakin tapauksissa antaa lapselle kallon sädehoitoa, joka tosin siitä aiheutuvien myöhäisten haittavaikutusten vuoksi korvataan yhä useammin antamalla lapselle isoja annoksia keskushermostoon hyvin tunkeutuvia solunsalpaajia. Allogeenisella kantasolusiirrolla eli terveeltä luovuttajalta peräisin olevien kantasolujen siirrolla on tärkeä osuus konsolidaatiohoidossa, jos todennäköisyys leukemian uusiutumiseen on suuri. Konsolidaatiovaihe kestää 10–20 viikkoa, jonka jälkeen keskivahvassa ja vahvassa hoidossa on tehostusvaihe. (Pihkala 2007, 686; Ruutu 2007, 656).

Tehostusvaiheessa lapsi on kliinisesti ja luuydintutkimuksen mukaan remissiossa ja oletetaan, että leukemiasta on jäljellä enää vain pieni jäännöstauti. Tällöin lapselle annetaan induktiovaiheen tavoin intensiivisesti solunsalpaajia. Tehostusvaihetta seuraa hoidon viimeinen vaihe, ylläpitovaihe. Tällöin hoitoon kuuluvat suun kautta annettavat solunsalpaajat ja muu lääkitys sekä alussa myös neljän viikon välein reinduktiohoito eli suonensisäisesti annettavat solunsalpaaja-annokset. (Pihkala 2007, 686–687).

2.2 Lasten aivokasvaimet

Aivokasvaimet ovat yleisimpiä lapsuusiän kiinteitä kasvaimia Suomessa. Vuosittain maassamme diagnosoidaan lapsilla 40–50 aivokasvainta. (Virkkunen 2009, 20). Aivokasvaimia esiintyy aivojen eri osissa, lapsilla noin puolet aivokasvaimista sijaitsee takakuopan alueella, 25 % aivojen hemisfäärissä eli aivopuoliskossa ja 25 % kolmannen aivokammion ympäristössä. (Ilveskoski 2008). Lasten aivokasvaimet poikkeavat aikuisten aivokasvaimista ja ovat useammin benignejä eli hyvälaatuisia (Syöpäjärjestöt 2009a). Aivokasvainten syy on tuntematon. Altistavina tekijöinä aivokasvaimille pidetään immuunikatoa, sädehoitoa sekä joitakin perinnöllisiä kasvaintauteja, esimerkiksi neurofibroomia eli hermo-sidekudoskasvaimia, munuaissyöpää ja sisäelinten kystia. Aivokudos muodostuu hermosoluista ja niitä ympäröivistä tukikudossoluista. Aivokasvaimia tavataan molemmissa ja niitä on useita eri tyyppisiä. Aivojen tukikudoksista

lähtöisin olevista glioomista tunnetaan lapsilla esimerkiksi optikus- eli näköhermogliooma. PNET (primitiivinen neuroektodermaalinen kasvain) puolestaan on hermokudoksista alkunsa saaneiden pahanlaatuisten kasvainten yhteisnimi. (Ahola 2005a, 14).

Lasten aivokasvaimista lähes puolet (45 %) ovat glioomia, joista suuri osa on astrozytoma (eräistä hermotukisoluista, astrozyyteistä eli tähtisoluista, koostuvia aivo- ja selkäydinkasvaimia). Viidesosa lasten aivokasvaimista on medulloblastomia eli pikkuaivotuumoreita ja PNET-kasvaimia eli sikiökaudella alkunsa saaneita keskushermoston kasvaimia. Muita aivokasvaimia lapsilla ovat ependymoomat (10 %), kraniofaryngioomat (6 %) ja harvinaiset pleksuspapilloomat, gangliogliomat sekä itusoluista peräisin olevat germinoomat ja teratoomat. Lähes puolet lasten aivokasvaimista sijaitsee pikkuaivoissa tai neljännessä aivokammiossa, 25 % isoaivojen oikeassa tai vasemmassa puoliskossa ja 10 % aivorungossa. (Virkkunen 2009, 21–22).

Aivokasvaimet jaetaan WHO:n luokituksen mukaisesti seitsemään pääryhmään ja lisäksi histologisen eli mikroskooppisen rakenteensa mukaan neljään eri luokkaan (gradus I–IV). Gradus I – luokassa kasvaimet ovat hyvänlaatuisia ja hitaasti kasvavia. Tällaisissa kasvaimissa raja aivokudokseen on niin tarkka, että kasvain on usein mahdollista leikata kokonaan pois. Gradus I – luokan kasvaimet painavat usein aivokudokseen tai siirtävät sitä, mutta eivät kasva aivokudokseen. Paranemisennuste on hyvä, jos kasvain saadaan poistettua kokonaan. Gradus II–IV – luokkien kasvaimet jakaantuvat sitä nopeammin, mitä suurempi gradusluokka on. Mitä nopeammin kasvain etenee gradus I – luokasta kohti IV-luokkaa, sitä pahanlaatuisempi se yleensä on. Gradus II – luokan kasvaimilla ei ole tarkkaa rajaa vaan ne tunkeutuvat usein aivokudokseen. Näitä kasvaimia ei yleensä pystytä leikkaamaan kokonaan pois ja niillä onkin tapana uusiutua. Gradus III ja IV – luokan kasvaimet ovat nopeasti kasvavia ja pahanlaatuisesti käyttäytyviä. Radikaalipoisto ei suuremmissa gradusluokissa läheskään aina onnistu, ja hoitona on lisäksi sytostaatit ja sädehoito. (Ahola 2005a, 14–15; Ilveskoski 2008; Syöpäjärjestöt 2009a).

Aivokasvaimen oireet vaihtelevat kasvaimen koon, sijainnin sekä kasvunopeuden mukaan. Hyvänlaatuisten kasvainten osalta oireet voivat pysyä myös pitkään poissa, eikä tyypillisiä oireita välttämättä ilmene. (Syöpäjärjestöt 2009a). Kasvain voi kokonsa tai aivonesteen kiertoa tukkimalla saada aikaan tilanpuutetta aivoihin. Näistä aiheutuu aivokammioiden laajenemista ja siten aivopaineen nousua, josta tyypillisiä oireita ovat aamupainotteiset päänsäryt ja oksentelut. (Ahola 2005a, 15). Paineen noususta johtuen pienten lasten pään koko voi kasvaa. Tavallisia oireita ovat myös neurologiset oireet, esimerkiksi epileptiset kohtaukset. Pitkään jatkuva kohonnut kallonsisäinen paine voi päänsärkyjen ja oksentelun lisäksi aiheuttaa vaurioita näköhermolle, heikentää näöntarkkuutta sekä supistaa näkökenttää. (Syöpäjärjestöt 2009a). Takakuoppakasvaimiin voi pikkuaivo-oireina liittyä tasapainovaikeuksia ja epävarmuutta sekä puolieroja. Aivojen toimintahäiriöinä voi ilmetä muun muassa karsastusta tai nielemisvaikeuksia. Hemisfäärikasvaimet voivat ilmetä puolieroina, tuntopuutoksina, näkökenttäpuutoksina tai paikallisalkuisina kohtauksina. (Ilveskoski 2008).

Kun lapsen oireet viittaavat aivokasvaimeen, ensiarvoisen tärkeää on tehdä aluksi huolellinen kliininen tutkimus, johon kuuluu myös silmänpohjatutkimus. Näköhermon pään turvotus viittaa kohonneeseen aivopaineeseen. (Virkkunen 2009, 20). Seuraavaksi lapsi lähetetään pään tietokonetomografiakuvauksiin (TT) ja magneettikuvauksiin (MRI). Tietokonetomografiakuvauksella kasvain voidaan paikantaa ja nähdä millaiselta se näyttää. Magneettikuvausta käytetään täydentämään tietokonetomografiaa, sen avulla saadaan aivojen eri osat vieläkin tarkemmin näkyviin. Jotta diagnoosi olisi mahdollisimman tarkka, pyritään usein kasvaimesta ottamaan näyte. (Ahola 2005a, 15).

Aivokasvainten hoidon tärkein yksittäinen elementti on leikkaus. (Pihkala 2010, 399). Useimmiten lasten aivokasvain pystytään leikkaamaan ja poistamaan ainakin osittain. Kaikkien aivoalueiden kasvainten radikaalipoisto ei ole mahdollinen, ja leikkaushoidon lisäksi aivokasvainten hoito koostuu kahdesta muusta hoitomuodosta, sädehoidosta ja sytostaattihoidosta. (Virkkunen 2009, 21–22). Aivokasvainpotilaiden hoito vaatii usean lääketieteen erikoisalan

yhteistyötä ja se toteutuu yhdessä lasten hematologi-onkologin, lasten neurologin, neurokirurgin, sädehoitolääkärin, neuroradiologin ja patologin kanssa. Ennen varsinaista kasvaimen radikaalipoistoa asennetaan lapselle aivoihin leikkauksen avulla suntti, jonka avulla ohitetaan estynyt aivoselkäydinnestekierto. Suntti ohjaa tukkeutuneen nestekierron aivonesteet vatsaonteloon ja aivopaine normalisoituu. Sädehoitoa käytetään lapsilla hoitokeinona, jos kasvainta ei saada leikattua kokonaan pois. Koska sädehoito aiheuttaa lapsen kasvavaan aivokudokseen pysyviä vaurioita, pyritään sen käyttöä lykkäämään siihen saakka, kun lapsi on ohittanut 3–5 vuoden iän. Intensiivisen sytostaattihoidon avulla sädehoidon lykkääminen onkin mahdollista. Myös kantasolusiirtoja käytetään aivokasvainten hoidossa aina enenevässä määrin, sillä intensiivihoidojen ennuste on 2000-luvun alussa parantunut huomattavasti. (Ahola 2005a, 15).

2.3 Lasten lymfoomat

Imukudossyöpä eli lymfooma syntyy imukudoksen terveiden solujen muuttuessa pahanlaatuisiksi. Lymfooma voi alkaa joko imusolmukkeista tai jonkun elimen, esimerkiksi maksan, pernan, suolen tai luuytimen sisältä imukudoksesta. Lymfoomia voi siis esiintyä kaikissa lymfaattista solukkoa sisältävissä elimissä, ja myös imukudoksen ulkopuoliset ilmentyvät ovat yleisiä. Lymfoomat jaetaan Hodgkinin tautiin ja Non-Hodgkin-lymfoomiin (NHL). (Mäkipernaa 1997, 8; Salmi & Perkkiö 2000, 370).

2.3.1 Hodgkinin tauti

Suomessa keskimäärin viisi alle 15-vuotiasta lasta sairastuu Hodgkinin tautiin vuosittain (Syöpärekisteri 2008). Tautiin sairastuvista suuri osa on yli 10-vuotiaita ja taudin esiintyvyyshuippu on murrosiästä 30. ikävuoteen saakka. Alle

5-vuotiailla lapsilla Hodgkinin tauti on erittäin harvinainen. Taudin ennuste on hyvä, parhaimmillaan yli 90 % paranee pysyvästi. Laajaltikin levinneessä taudissa 70–90% lapsista paranee (Pihkala 2010, 394–395). Useimmat uusiutumiset tapahtuvat tavallisimmin kolmen vuoden kuluessa. On tosin tavattu myöhäisuusiutumisia jopa 10 vuoden kuluttua diagnoosista. Jos tauti uusiutuu yli 12 kuukauden kuluttua hoidoista ja relapsin hoidossa käytetään samoja sytostaatteja kuin aikaisemmin, pysyvän remission todennäköisyys on 70–80%. Taudin uusiutuessa alle 12 kuukauden kuluttua, uudenlainen sytostaattihoito on suositeltava. Uusiutuneistakin taudeista huomattava osa voidaan saada uudelleen pitkäaikaisremissioon yhdistelmäsytostaateilla liittämällä hoitoon toisinaan kantasolujen siirto. Pitkäaikaisremission saavuttamiseksi, autologista kantasolusiirtoa yhdistettynä suuriannoksiseen sytostaattihoitoon suositellaankin kaikille, joilla Hodgkinin tauti uusiutuu. Lapsilla yleisin on sidekudoskyhmyinen muoto eli nodular sclerosis, joka yleensä esiintyy mediastinumissa eli välikarsinassa. Nodular sclerosis kattaa noin 55 % Hodgkinin lymfoomista ja sitä esiintyy erityisesti murrosiässä olevilla tytöillä. Sekasoluista muotoa esiintyy noin 32 %:lla. Muita esiintyvyyssyymuotoja lapsilla ovat lymfosyyttivaltainen muoto (12 %) ja vähälymfosyyttinen muoto (2 %). (Salmi & Perkkiö 2000, 375; Hillman ym. 2005, 290; Pihkala 2007, 693; Vettenranta 2008b).

Hodgkinin taudin aiheuttajaa ei tiedetä (Hillman ym. 2005, 283). Yleisin ensimmäinen oire Hodgkinin taudista on lymfadenopatia eli kivuton imusolmukkeiden suureneminen (Pihkala 2007, 693). Näitä suurentuneita, kiinteitä ja kumimaisia imusolmukkeita esiintyy yleensä kaulassa, kainalossa tai soliskuopassa. Mediastinumien kasvain voi aiheuttaa yskää, käheyttä, painon tunnetta rinnassa ja hengenahdistusta. Iso maksa ja perna viittaavat jo pitkälle edenneeseen tautiin. Yleisoireina voi ilmetä kuumeilua, ruokahaluttomuutta, laihtumista, yöhikoilua, väsymystä tai kutinaa. Yleisoireiden ilmaantuvuuden perusteella lapset jaetaan ryhmiin A ja B. Ryhmässä A lapsella ei ole yleisoireita ja ryhmässä B yleisoireita (yli 38 °C kuume ilman infektiota, painon lasku yli 10 %:lla 6 kuukauden aikana, voimakas yöhikoilu) esiintyy. (Elonen & Karjalainen-Lindsberg 2007, 397–399; Pihkala 2007, 693).

Oireiden mukaisen luokituksen lisäksi Hodgkinin tauti jaetaan sen levinneisyyden mukaan neljään luokkaan: luokassa I tauti on rajoittunut yhteen imusolmukealueeseen, luokassa II sitä esiintyy kahdessa tai useammassa paikassa mutta samalla puolen palleaa ja luokassa III tautia esiintyy pallean molemmin puolin. Luokka IV tarkoittaa tautia, joka on levinnyt esimerkiksi maksaan tai luuytimeen. (Pihkala 2010, 394).

Nykyään tärkein levinneisyystutkimus Hodgkinin lymfoomassa on PDG-PET-kuvaus, jonka avulla nähdään aktiivisen taudin pesäkkeet. PDG-PET-kuvausta käytetään myös hoitovastetta seurattaessa. Hodgkinin taudin diagnosointiin käytetään myös imusolmukebiopsiaa. Imusolmukebiopsian lisäksi levinneisyyden selvittämiseksi tarvitaan thoraxkuva eli rintakehän röntgenkuva sekä thoraxin ja vatsan alueen TT-kuvaus ja MRI. Taudin aktiivisuuden selvittämiseksi tutkitaan laboratorionkokeiden avulla lasko-arvoa sekä seerumin alkalista fosfataasia. Hodgkinin lymfooman hoidossa käytetään solunsalpaajahoidon ja sädehoidon yhdistelmää. Sädehoitoa pyritään mahdollisuuksien mukaan välttämään, jos vain solunsalpaajilla saadaan riittävä hoitovaste, tai käyttämään kasvavilla lapsilla pienennettyä sädeannosta. Sädehoito annetaan yleensä vasta solunsalpaajien jälkeen. Paikallisessa taudissa (luokat IA-IIA) saadaan hyvä hoitotulos pelkällä sädehoidolla. Myös luokan IB-IIB potilaita, joilla on vain yksi systeeminen oire, voidaan usein hyvällä menestyksellä hoitaa pelkästään sädehoidolla. Sädehoidon vaste on kuitenkin yleensä huono lapsilla, joilla on hankalia yleisoireita. Tuolloin, kuten myös luokkien III ja IV potilailla, yhdistelmäytostaattihoido eli useiden solunsalpaajien yhdistelmä tulee ottaa käyttöön heti hoidon alusta alkaen. Hodgkinin tautia sairastaneita lapsia pitää tarkkailla läpi elämän, koska onnistuneesta hoidosta huolimatta vastustuskyky ei välttämättä palaudu ennalleen. (Hillman ym. 2005, 283, 290–291; Pihkala 2007, 694–695; Pihkala 2010, 394–395).

2.3.2 Non-Hodgkin-lymfoomat

Non-Hodgkinin lymfoomiin sairastuu Suomessa vuosittain keskimäärin 11 alle 15-vuotiasta lasta, joista suurin osa on poikia (Syöpärekisteri 2008). Non-Hodgkinin lymfoomien (NHL) ja Hodgkinin taudin leviämistapa ovat erilaisia ja Non-Hodgkinin lymfoomia esiintyykin tavallisemmin keskushermostossa ja luuytimessä. Luuytimeen levinnyt NHL muistuttaa paljon akuuttia leukemiaa ja niitä onkin vaikea erottaa toisistaan. Non-Hodgkinin lymfoomat ovat ryhmä sairauksia, joihin liittyy B- tai T-lymfosyyttien pahanlaatuinen lisääntyminen (Hillman ym. 2005, 263). Taudin syntyyn voi vaikuttaa moni asia, esimerkiksi ionisoiva säteily herkistää NHL:lle. Vaara sairastua NHL:ään on suurentunut useissa synnynnäisissä ja hankinnaisissa immuunivajaustiloissa sekä immunosuppressiivisten eli immuunijärjestelmän toimintaa hillitsevien lääkkeiden käytön jälkeen. (Pihkala 2007, 689–690).

Lasten Non-Hodgkinin lymfoomat voidaan jakaa kolmeen eri tyyppiin. Ensimmäisen ryhmän lymfooma eli diffuusi lymfoblastinen lymfooma on useimmiten T-solutauti, joka esiintyy ylämediastinumien kasvaimena ja leviää herkästi luuytimeen sekä keskushermostoon. Toisen ryhmän lymfoomaa kutsutaan diffuusiksi pienisoluiseksi lymfoomaksi, joka esiintyy tavallisimmin Burkittin lymfoomana eli vatsan ja suoliston alueen lymfoomana. Tämän ryhmän lymfooma leviää herkästi luuytimeen ja likvoriin. Burkittin lymfooma on aggressiivinen ja nopeasti kasvava syöpä, joka tarvitsee nopean diagnosoinnin ja intensiivistä hoitoa. Kolmannen ryhmän lymfooma on harvinainen diffuusi anaplastinen suurisolainen lymfooma (ALCL), joka esiintyy imusolmukkeissa, ihossa sekä luustossa. Edellä mainittujen kolmen päätyypin lisäksi esiintyy pieniä paikallisia, hyväennusteisia Non-Hodgkinin lymfoomia sekä harvinaista B-soluista luulymfoomaa ja muista harvinaisia tai luokittelemattomia tyyppejä (Pihkala 2007, 689–691; Pihkala 2010, 394).

Non-Hodgkinin lymfooman oireet riippuvat paljolti siitä, missä kasvain sijaitsee. Pahanlaatuista solukkoa voi ilmestyä vatsaonteloon tai myös muihin elimiin. Myös leukeemiset oireet ovat mahdollisia, jolloin pahanlaatuista solukkoa on

luuytimessä ja veressä. Ylämediastinumien NHL voi aiheuttaa yskää, hengenahdistusta tai pahimmillaan jopa vena cava superior – syndrooman eli laskimopaluun ahtauman. Laskimopaluun vaikeutumisesta seuraa kasvojen ja kaulan turvotusta sekä hengitysvaikeuksia. Tilasta voi aiheutua myös pleuraalinen effuusio, joka tarkoittaa, että keuhkojen ympärille voi kertyä nestettä. Lapsilta on hyvä tutkia verenkuvaa, jotta mahdollinen luuytimen vioittuma tai leukemisoituminen voitaisiin todeta. Non-Hodgkinin lymfooman diagnostisiin selvityksiin kuuluvat luuydin- ja likvornäytteet. Tarkan diagnoosin saamiseksi tarvitaan myös biopsia joko imukudoksesta tai imukudoksen ulkopuolelta (Hillman ym. 2005, 263). Vatsan alueen lymfooman eli tavallisimmin Burkittin lymfooman oireina voivat olla vatsakivut, oksentelu, pahoinvointi tai pömpöttävä, turvonnut vatsa. Tauti voi myös aiheuttaa maha-suoli-kanavan verenvuotoa tai pienillä lapsilla suolen tukkeutumisen. Pään ja kaulan alueen lymfoomat oireilevat yleensä suurentuneina kaulan imusolmukkeina, imusolmukepaketteina tai nielun alueen kasvaimena. ALCL:n yleisoireina on lapsella yleensä kuumetta ja laihtumista. (Pihkala 2007, 690–691).

Non-Hodgkinin lymfooman hoidon ja ennusteen kannalta tärkeintä on mikä lymfoomatyyppeä on kyseessä ja onko tauti paikallinen vai laajalle levinnyt. Burkittin lymfoomassa on sen aggressiivisuudesta huolimatta Non-Hodgkinin lymfoomista paras ennuste, jopa noin 90 % paranee pysyvästi. Muissa Non-Hodgkinin lymfoomissa ennuste on jonkin verran huonompi. Ennuste taudista paranemiseen on huonoin keskushermostoon tai luuytimeen levinneissä Non-Hodgkinin lymfoomissa. Paikallisissa lymfoomissa kasvain voidaan yleensä poistaa käyttämällä kirurgista hoitoa ja antamalla lapselle lisäksi yhdistelmäsytostaattihoidoa. Eri puolille kehoa levinneiden Non-Hodgkinin lymfoomien hoidossa käytetään yhdistelmäsytostaattihoidoa. Joskus, tosin harvoin, myös sädehoito on tarpeen. Keskushermostoprofylaksia intratekaalisella eli selkäydinkanavaan annosteltavalla tai suun kautta otettavalla metotreksaattisarjalla on myös osa hoitoa. Jos hoito ei onnistu odotetusti tai tauti uusiutuu ensimmäisen hoitokokonaisuuden jälkeen, käytetään hoitona suuriannoksista, kantasolutuettua solusalpaajahoidoa. (Pihkala 2007, 691–692; Vettenranta 2008b).

2.4 Neuroblastooma

Neuroblastooma saa alkunsa jostakin sympaattisen hermoston alueelta, yleisimmin lisämunuaisen ydinosasta tai autonomisen hermoston sympaattisista hermoganglioista eli – solmukkeissa. Suomessa todetaan lapsilla lähes 10 uutta tautitapausta vuosittain. Neuroblastooma voi biologiselta luonteeltaan olla hyvä, keskivaikea tai paha. (Pihkala ym. 2002, 8, 11; Salmi, Minn & Lähteenmäki 2007, 719).

Primaarikasvain (kasvain, josta metastaasit eli etäpesäkkeet ovat lähteneet) voi olla vatsaontelossa, rintakehän alueella tai kaulassa mutta ei ole harvinaista, että sitä ei löydetä ollenkaan. Tällöin diagnoosi joudutaan tekemään metastaasista. Hoitoon tullessa jopa 70 %:lla lapsista löytyy etäpesäkkeitä, jotka tavallisesti sijoittuvat imusolmukkeisiin, luihin, ihonalaiskudokseen, luuytimeen ja varsinkin pienillä vauvoilla maksaan. Jos etäpesäkkeitä on maksassa, on koko vatsa iso ja pullottava. Neuroblastooman taudinkuva vaihtelee suuresti. Neuroblastooma ilmenee yleensä yleistilan heikkenemisenä, imusolmukkeiden suurenemisena tai kuumeiluna. Jos tauti on päässyt leviämään luuytimeen, oireet voivat olla leukemian kaltaisia, esimerkiksi anemiaa, infektio-oireita tai vuototaipumusta. Neuroblastooman esiintyessä vartalon keskiviivassa rintakehän, vatsan tai lantion alueella, sillä on taipumus kasvaa selkäydinkanavaan. Tyyppitapaus on 1–3-vuotiaan lapsen aggressiivinen, lisämunuaisesta lähtöisin oleva vatsaontelon kasvain, joka on levinnyt luuytimeen, luustoon tai molempiin. Tämä syöpä kasvaa nopeasti, eikä tavanomainen solunsalpaajahoito ole yleensä riittävä. Ääritapaus sen sijaan on alle 1-vuotias vauva, jolla on lisämunuaisessa pieni paikallinen kasvain, joka on kuitenkin levinnyt luuytimeen, maksaan ja muodostaa ihoon ja ihon alle sinertäviä, pieniä aritamattomia patteja. Tällainen sairaus on kaikesta huolimatta kuitenkin niin hyvälaatuinen, että se häviää itsestään 1–2 vuoden ikään mennessä. (Pihkala ym. 2002, 10; Salmi ym. 2007, 719–720; Pihkala 2008, 349).

Neuroblastoomaa epäiltäessä, lapsi lähetetään tutkimuksiin, joissa selviää onko tautia sekä mahdollisen taudin laatu ja levinneisyys. Alkututkimuksiin kuuluvat muun muassa röntgenkuvaus, TT ja MRI. Diagnoosia varten tarvitaan myös biopsia kasvainsolukosta. Diagnoosin asettamiseksi (ja myöhemmin myös hoidon tehon seurannaksi) otetaan myös useita laboratoriotutkimuksia. Esimerkiksi virtsan katekoliaineita ja niiden määrää tutkitaan, sillä kasvain erittää virtsaan katekoliamiinien metaboliitteja. Lapsen tutkimuksiin kuuluvat olennaisina osina koko kehon palpaatio eli käsin tunnustelu, verenpaineen mittaaminen ja silmätutkimus. Diagnoosin varmistuttua on tehtävä levinneisyystutkimuksia, joita ovat rintakehän ja luuston röntgentutkimukset, vatsan ultraäänitutkimus, koko kehon ja pään TT tai MRI, luuydintutkimus ja luuston isotooppikartoitus. Neuroblastooman oma isotooppitutkimus kasvaimen ja sen etäpesäkkeiden kuvantamiseen on MIBG-kartta, jossa merkkiaine kertyy soluihin, joissa on voimakas katekoliiniamiinipitoisuus. Kasvaimesta tehdään myös erikoistutkimuksia, jotka ovat tärkeitä oikean hoitolinjan valitsemiseksi. (Pihkala ym. 2002, 10–11; Salmi ym. 2007, 719–720; Pihkala 2008, 349).

Tärkeimpänä ennusteen ja hoidon porrastuksen pohjana on levinneisyysluokitus, joka perustuu levinneisyystutkimuksiin, kliiniseen tutkimukseen ja kirurgin arvioon leikkaustilanteessa. Luokkia on yhteensä kuusi, joista stage 1 tarkoittaa paikallista kasvainta, jonka alueella imusolmukkeet ovat sekä samalla että vastakkaisella puolella puhtaat. Tällainen kasvain on voitu poistaa täydellisesti. Stage 2A luokan kasvain on toispuoleinen ja poisto on ollut epätäydellinen. Imusolmuketautia ei ole. Stage 2B luokan kasvain on toispuoleinen, poisto on ollut täydellinen tai epätäydellinen. Imusolmuketautia on samalla puolen mutta vastakkaisen puolen imusolmukkeet ovat puhtaat. Stage 3 luokassa kasvain ylittää keskiviivan ja tautia on mahdollisesti paikallisissa imusolmukkeissa tai molemmin puolin imusolmukkeissa. Kasvain voi myös olla toispuoleinen, mutta vastakkaisen puolen imusolmukkeissa on tautia. Stage 4 luokan kasvain on levinnyt kaukasiin imusolmukkeisiin, luuhun, luuytimeen, maksaan tai muihin elimiin. Stage 4S luokan potilaat ovat alle 1-vuotiaita vauvoja, joilla on stage 1 tai 2 luokan paikallinen kasvain, mutta se on levinnyt maksaan, ihoon ja/tai luuytimeen mutta ei luustoon. (Pihkala ym. 2002,

15). Ennusteeseen vaikuttaa lisäksi myös lapsen ikä, alle 1-vuotiailla ennuste on oleellisesti parempi (Pihkala 2008, 349).

Neuroblastooman hoidossa käytetään yhdistelmäsytostaattihoitoa, leikkaushoitoa, jättihoitoa, paikallista sädehoitoa primaarikasvaimen alueelle ja vaikeimmissa tapauksissa kantasolujen siirtoa. Paikallisen kasvaimen hoitona on radikaalipoisto ja metastasoitunut kasvain hoidetaan ennen leikkausta aggressiivisella solunsalpaajahoidolla. (Salmi, Minn & Lähteenmäki 2007, 720; Pihkala 2008, 249). Hoito valitaan kasvaimen riskiluokituksen pohjalta. Hyväennusteinen neuroblastooma on lapsista noin 30 %:lla, joista käytännössä kaikki paranevat. Tähän ryhmään kuuluu kaikki potilaat, joiden on tautiluokituksena stage 1 sekä useimmat stage 4S- ja stage 2-potilaat. N-myc-onkogeenin monistumaa ei saa olla. Hoitona on radikaalipoisto tai jopa osapoisto. Stage 4S – luokassa leikkaushoitoa ei tarvitse käyttää. Keskiennusteisen neuroblastooman hoitoon kuuluu kasvaimen kirurgisen poiston jälkeen 3-4 kuukautta kestävä solunsalpaajahoito ja mahdollisesti paikallinen sädehoito. Tähän ryhmään kuuluu 15 % neuroblastoomapotilaista, ja heistä noin 70–80% paranee. Ryhmä koostuu useista stage 2-potilaista sekä stage 3-potilaista, joilla N-myc-onkogeenin monistumaa ei ole ja joiden kasvaimen mikroskooppilöydös on suotuisa. Näiden lisäksi keskiennusteisen neuroblastooman ryhmään kuuluu stage 4-potilaista ne alle 1-vuotiaista, joilla ei ole N-myc-monistumaa sekä stage 4S-ryhmästä kaikkein nuorimmat ja vaikeaoireisimmat potilaat. (Pihkala ym. 2002, 17).

Huonoennusteisen neuroblastooman hoito alkaa intensiivisillä yhdistelmäsytostaattihoidoilla, minkä jälkeen kasvain leikataan. Sädehoitoa annetaan, jos kasvainta ei saada poistettua kokonaan. Hoito huipentuu jättihoitoon, jonka tarkoituksena on nujertaa piilevä tauti. Jättihoidolla tarkoitetaan hoitoa, joka sisältää suuria annoksia yhtä tai useampaa solunsalpaajaa sekä yleensä myös koko kehon sädehoidon. Hoidon jälkeen tarvitaan kantasolusiirtoa, jota varten potilaalta on hoidon alkuvaiheessa otettu talteen kantasoluja. Hoito-ohjelmassa edetään potilaan hoitovasteen, veriarvojen ja muun voinnin mukaan, kuitenkin mahdollisimman intensiivisesti.

Joskus tarvitaan kaksikin peräkkäistä jättihoitoa kantasolusiirtoineen. Huonoennusteinen neuroblastooma on noin puolella potilaista. Tähän ryhmään kuuluvat kaikki yli vuoden ikäiset stage 4-potilaat, stage 2, 3 ja 4S – potilaat, joilla on N-myc-onkogeenin monistuma sekä ne stage 3-potilaat, joilla kasvaimen mikroskooppilöydös on epäsuotuisa. (Pihkala ym. 2002, 17, 19).

2.5 Nefroblastooma (Wilmsin tuumori)

Nefroblastooma eli Wilmsin tuumori on lapsuusiän yleisin munuaiskasvain, johon sairastuu Suomessa vuosittain keskimäärin 8 lasta. Heistä noin 90 % paranee hoidon avulla. Kasvain voi olla vain toisessa tai molemmissa munuaisissa. Kuten useiden muiden lasten syöpäsairauksien, ei nefroblastoomankaan syntymekanismia tiedetä. Se ilmenee tavallisesti ylävatsan suurena ja tuntuvana kasvaimena. Oireina ilmenee vatsakipuja noin puolella lapsista. Verenpaine voi myös olla kohonnut. Pitkälle edenneessä taudissa voi esiintyä kuumetta tai verivirtsaisuutta. Taudin leviäminen ajoittuu useimmiten diagnoosia edeltävään aikaan, jossa kasvaimen nekroosiin liittyy äkillistä suurenemista. Kasvain lähettää herkästi etäpesäkkeitä myös, kun sitä kosketellaan mekaanisesti. Tästä syystä kasvaimen palpaatiota on pyrittävä välttämään. Kasvain metastasoi lähinnä aortan viereisiin imusolmukkeisiin ja myöhemmin keuhkoihin. Kasvain voi myös työntyä alaonttolaskimoon, joka vaikeuttaa tulevaa leikkaushoitoa. Diagnoosi varmistuu usein ultraäänitutkimuksella, jonka jälkeen tilanteen selvittämiseksi tehdään TT- tai MRI. (Salmi ym. 2007, 718–719; Vettenranta 2008d).

Wilmsin tuumoria hoidetaan kaikilla potilailla leikkaushoidolla ja sytostaateilla. Solunsalpaajia annetaan joidenkin viikkojen ajan ennen leikkausta, jotta kasvain saataisiin pienenemään. Solunsalpaajakuureja jatketaan noin vuoden ajan leikkauksen jälkeenkin. Paikallista sädehoitoa käytetään valtaosalla lapsista, usein postoperatiivisesti. Jos tauti on vain toisessa munuaisessa, poistetaan lapselta usein sairas munuainen ja solunsalpaajahoito aloitetaan jo leikkauksen

aikana. Taudin ollessa molemminpuolinen, aloitetaan preoperatiivisesti solunsalpaajahoido. Leikkauksessa pyritään säästämään mahdollisimman paljon tervettä munuaista, mutta joskus joudutaan poistamaan molemmat munuaiset. Tällöin potilas jää dialyysihoitoon odottamaan munuaisensiirtoa. Erittäin aggressiivisten tautimuotojen, laajalle levinneiden tai uusiutuneen taudin hoitoon voidaan käyttää suuriannoksisin solunsalpaajahoidon jälkeen kantasolusiirtoa, jonka avulla luuytimen toiminta saadaan käynnistettyä. (Salmi ym. 2007, 718–719; Pihkala 2008, 350; Vettenranta 2008d).

2.6 Sarkoomat

Sarkooma on yleisnimitys tukikudossyövälle. Tukikudossyöpää esiintyy kaikkialla kehossa. Suomessa löytyy vuosittain lapsilta noin kymmenen sarkoomaa, joista noin puolet on luusarkoomia ja puolet pehmytkudossarkoomia. (Syöpäjärjestöt 2008). Sarkoomien ennuste on yleensä hyvä: luusarkoomissa 70–90 % ja pehmytkudossarkoomissa jopa 70 % (Salmi ym. 2007, 721; Vettenranta 2008c).

2.6.1 Luusarkoomat

Lasten tavallisin sarkooma on osteosarkooma. Osteosarkooman uusia tapauksia on Suomessa lapsilla noin neljä vuodessa, joista valtaosa alle 5-vuotiailla. Osteosarkoomaa esiintyy tavallisesti pitkien luiden keskiosissa, erityisesti reisiluussa polven lähellä. Osteosarkooma voi joskus harvoin esiintyä myös luun ulkopuolella, jolloin siitä käytetään nimitystä paraosseaalinen sarkooma. Toiseksi yleisin lasten luusarkooma on Ewingin sarkooma, jonka alkuperäsolukko on epäselvä. Tauti ei ilmeisesti lähde luukudoksesta, vaikka sijaintipaikkana onkin yleensä luusto. Ewingin sarkoomaa voi osteosarkooman tavoin esiintyä myös luuston ulkopuolella. Lapsilla todetaan Suomessa

vuosittain noin kaksi uutta tapausta. Ewingin sarkoomaa sairastavista valtaosa on yli 10-vuotiaita ja tautia ei juuri tavata alle 5-vuotiailla. (Salmi ym. 2007, 720; Syöpäjärjestöt 2008).

Luukasvaimet oireilevat tyypillisesti aiheuttamalla kipua, joka on alussa ajoittaista ja usein raskautukseen liittyvää. Kipu voi olla pitkäkestoista ja saattaa herättää lapsen yöllä. Tällöin on syytä tutkia kipualue natiiviröntgenkuvauksella. Jos röntgenkuvan perusteella syntyy epäily syövästä, lapsi siirtyy lastenkirurgin ja –onkologin tutkittavaksi. Diagnoosin varmistamiseksi otetaan MRI ja magneettiohjattu biopsia. Biopsiakanavaan tulee helposti etäpesäke, joten sen poisto on otettava huomioon mahdollista myöhempää leikkausta suunniteltaessa. (Salmi ym. 2007, 720).

Luusarkoomien hoidon kulmakivenä on pitkä ja intensiivinen sytostaattihoido. Sytostaattihoidon jälkeinen leikkaushoito suunnitellaan kasvaimen sijainnin ja laajuuden perusteella. Preoperatiivisen sytostaattihoidon avulla leikkaushoidossa pyritään raajaa säästävään kirurgiaan, mutta joskus raajan amputaatio on paranemisen kannalta välttämätön. Raajansäästöleikkauksessa apuna käytetään metalliproteeseja, allograftiluusiirteitä tai potilaan omaa luuta, esimerkiksi terveen jalan pohjeluuta. Yhdistelmä lääkehoito kestää yhteensä noin vuoden. Sädehoidolla on hyvä teho Ewingin sarkooman hoidossa, mutta sitä ei käytetä osteosarkoomassa. (Salmi ym. 2007, 716, 720; Pihkala 2008, 350).

2.6.2 Pehmytkudossarkoomat

Suomessa lapsilla todetut pehmytkudossarkoomat jakautuvat noin kymmeneen eri diagnoosiin. Yhteensä tautitapauksia on vuosittain noin 4–5. Lasten tavallisin pehmytkudossarkooma on poikkijuovaisesta lihaksesta lähtöisin oleva rhabdomyosarkooma, jota todetaan Suomessa vuosittain 2–3 tapausta.

Rabdomyosarkooman oireita on lukuisia erilaisia, riippuen kasvaimen esiintymispaikasta. Oireita voi olla esimerkiksi huonosti rajoittunut, oireeton kyhmy raajassa, turvotuksia, liikerajoituksia, kaksoiskuvia, polyyppi, nielemisvaikeuksia, sinuiitti (poskiontelontulehdus), otiitti (korvatulehdus), kuulon heikkeneminen, kasvohermohalvaus, verivirtsaisuus tai tuumori virtsarakossa tai muualla lantion alueella. Etäpesäkkeitä on lapsilla usein jo hoitoon tullessa. Ne sijaitsevat usein luustossa, aivoissa, keuhkoissa tai imukudoksessa. (Salmi ym. 2007, 721).

Diagnoosin varmistamiseksi tehdään ultraäänitutkimus, jonka lisäksi tarvitaan TT- tai MRI-tutkimus, jotta saadaan selville kasvaimen levinneisyys. Tarvittaessa voidaan tehdä esimerkiksi rakon tähytys. Hoitona on preoperatiivinen sytostaattihoido ja leikkaushoito. Postoperatiivisesti hoitona on mahdollisesti sädehoito sekä noin vuoden ajan yhdistelmäsytostaattihoido. (Salmi ym. 2007, 721; Pihkala 2008, 350).

2.7 Retinoblastooma

Retinoblastooma on verkkokalvon varhaissolusyöpä, yleisin lasten pahanlaatuinen silmäkasvain, johon sairastuu Suomessa keskimäärin neljä lasta vuosittain. Retinoblastoomaa ei käytännössä kehity lainkaan aikuisille. Lähes kaikki siihen sairastuneet ovat alle 8-vuotiaita, sairastumishuippu sijoittuu puolivuotiaiden ja neljävuotiaiden lasten välille. Rungas kolmasosa lapsista sairastaa tautia periytyvänä muotona, jolloin retinoblastooma voi esiintyä molemmissa silmissä useana kasvainpesäkkeenä. Tyypillisesti kasvain kuitenkin esiintyy yksittäisenä pesäkkeenä vain toisessa silmässä. (Kivelä 2007, 557–558)

Retinoblastoomaa epäillään usein sen tyypillisen oireiden eli lapsen karsastuksen tai leukokorian eli mustuaisaukon vaalean heijasteen perusteella.

Retinoblastooma todetaan silmänpohjatutkimuksella. Kasvaimen levinneisyyttä tutkitaan silmäkuopan MRI-tutkimuksella ja silmän ultraäänikuvauksella. Lapsen vanhemmat ja sisarukset tutkitaan mahdollisen periytyvyyden selvittämiseksi. Samoin perheeseen myöhemmin syntyvät lapset tutkitaan mahdollisimman pian syntymän jälkeen tai jopa ennen syntymää ultraäänitutkimuksen avulla. (Kivelä 2007, 558–562).

Hoitona on pienemmissä kasvaimissa kasvainten jäädytys kovakalvon läpi käyttämällä valopoltto- tai lämpöhoitoa. Suuremmissa kasvaimissa käytetään tarkoin kohdistettua, paikallista sädehoitoa. Silmän poistaminen on harvemmin tarpeellista. Sitä käytetään ensisijaisena hoitona, jos silmän näkökyky on varmasti menetetty. Ennusteeseen vaikuttaa kasvaimen leviäminen näköhermoon, jonka takia leikkauksessa pyritään poistamaan riittävästi myös näköhermoa. Silmäkuopan ulkopuolelle levinnyt kasvain vaatii intensiivistä solunsalpaajahoitoa. Retinoblastooman leviäminen on tosin nykyisin harvinaista. (Kivelä 2007, 562; Pihkala 2008, 350).

3 LASTEN SYÖPÄHOIDOT

Lasten syövän hoidossa nojataan vahvasti solunsalpaajahoitoon. Hyvänä hoitomuotona nähdään edelleen myös kasvaimen leikkaushoito, jolla tähdätään kasvaimen täydelliseen poistoon. Kasvaimen kirurgisella poistolla on paitsi hyvä paranemisennuste mutta myös etu siinä, että se säästää potilasta raskailta sytostaatti- ja sädehoidoilta. Useimmiten kuitenkin leikkaushoito ei ole yksin riittävä tai lainkaan mahdollinen. Olemassa on myös muita syövän hoitomuotoja, kuten sädehoitoa, kantasolusiirtoa tai käytössä olevia muita lääkkeitä. (Salmi ym. 2007, 716; Lähteenoja ym. 2008, 28–29). Uusia erilaisia syövän lääkkeitä on myös koko ajan kehitteillä (Ahola 2008a, 11).

3.1 Solunsalpaajahoito

Lasten syöpäsairauksien yksi keskeisimmistä hoitomuodoista on solunsalpaajahoito. Solunsalpaajahoidolla saadaan yleensä hyvä vaste hoidettaessa lapsen syöpää, jonka takia solunsalpaajia käytetään hoitomuotona varsin paljon ja suurina annoksina. Solunsalpaajat ovat syöpäsolujen kasvua ja jakautumista estäviä lääkkeitä, joilla on jokaisella oma vaikutustapansa. Toiset solunsalpaajat vaikuttavat vain tiettyyn solunjakautumisvaiheeseen, toiset sen sijaan useisiin tai kaikkiin vaiheisiin. Syöpäsolujen lisäksi solunsalpaajien vaikutus kohdistuu myös terveisiin soluihin, jonka takia lääkkeillä on useita mahdollisia haittavaikutuksia. (Salmi ym. 2007, 716; Lähteenoja ym. 2008, 26). Solunsalpaajia tulee harvakseltaan uusia ja niitä kehitetään koko ajan, jotta lääkkeitä saataisiin vähemmän haittoja sisältäviä ja paremmin tehoavia muotoja (Ahola 2008a, 11).

Solunsalpaajien teho riippuu solujen jakautumisnopeudesta ja jakautuvien solujen osuudesta kasvaimessa. Mitä suurempi on kasvaimen jakautuvien solujen määrä, sitä parempi vaste saadaan solunsalpaajahoidolla. Kuitenkin, jos kasvain muuttuu aggressiiviseksi ja solujen jakautumisnopeus hyvin nopeaksi, voi hoidon teho muuttua huonoksikin. Suuressa kasvaimessa on vähemmän jakautumisvaiheessa olevia soluja ja tätä kautta huonompi vaste solunsalpaajille. Kookkaissa kasvaimissa myös lääkkeen pääsy joihinkin soluihin voi olla huonontunut. Kasvaimen koon lisäksi solunsalpaajien tehoon vaikuttaa omalta osaltaan myös kasvaimen lähtöelin ja histologinen tyyppi. (Elonen & Elomaa 2007, 163–164). Salmen ym. (2007, 716) mukaan solunsalpaajahoidolla on saatu hyviä tuloksia myös laajalle levinneiden syöpien hoidossa.

Lasten syövän solunsalpaajahoido on usein parantavaa. Hoito aloitetaan usein intensiivisenä neoadjuvanttihoitona. Neoadjuvanttihoito tarkoittaa ennen leikkaus- tai sädehoitoa annettavaa lääkehoitoa, jonka tarkoituksena on saada kasvain pienenemään tulevan hoidon parantamiseksi. Syövän hoito etenee oman hoitokaavionsa mukaisesti. Eri syöpäsairauksille on kehitetty eri lääkkeitä sisältävät yhdistelmähoitot, joiden on todettu tehoavan tiettyyn syöpäsairauteen tai kasvaimen parhaiten. Lapsilla käytetään usein myös niin sanottua jättisolunsalpaajahoidoa, jossa annetaan suuria annoksia solunsalpaajia ja hoitoon liitetään usein myös koko kehon sädetys. Myös luuytimensiirtoa käytetään jättihoitojen yhteydessä, sillä suuret annokset solunsalpaajia ovat luuydintoksisia eli -myrkyllisiä. Luuytimensiirrolla pyritään palauttamaan luuytimen normaali toiminta suuriannoksisen solunsalpaajahoidon jälkeen (Elonen & Elomaa 2007, 165–166; Salmi ym. 2007, 716; Lähteenoja ym. 2008, 26). Solunsalpaajahoidot ovat usein osa syöpää sairastavan lapsen hoitoa senkin jälkeen, kun kasvainsolukkoa ei voida enää esimerkiksi kuvantamalla osoittaa. Tällöin hoidetaan niin sanottua jäännöstautia. (Ahola 2008a, 10).

Hoito on yhdistelmähoitoa eli se muodostuu useista eri solunsalpaajista, joita annetaan lapselle samanaikaisesti. Kasvainsolukossa solut ovat aktiivisuudeltaan eri vaiheessa. Silloin kuin toinen solu on lepovaiheessa, toinen

saattaa samalla aikaa olla herkkä lääkehoidolle (Ahola 2008a, 10). Yhdistelmähoidolla ja useilla solunsalpaajakuureilla pystytään vaikuttamaan jakaantumisvaiheessa oleviin syöpäsoluihin silloin, kun ne ovat lääkkeille herkässä vaiheessa. Lääkkeiden annostelutapa valitaan käytössä olevan hoito-ohjelman mukaisesti. Useimmiten annostelu tapahtuu suonensisäisesti joko nopeana boluksena eli kerta-annoksena tai eripituisina infuusioina. Muita solunsalpaajien antotapoja on lihaksen sisäinen annostelu ja suun kautta annetut tabletit tai kapselit. (Salmi ym. 2007, 716; Lähteenoja ym. 2008, 26). Useissa hoitoon hyvin reagoivissa taudeissa on ominaista, että suhteellisen pienikin lääkeannoksen lisäys parantaa merkittävästi hoitovastetta ja vastaavasti vähäinenkin annoksen pienentäminen huonontaa sitä selvästi. Toisissa syövissä puolestaan annoksella ja vasteella ei näytä olevan minkäänlaista yhteyttä. Lääkeannoksen lisäksi useissa taudeissa annosteluvälillä on olennainen vaikutus hoitotulokseen. (Elonen & Elomaa 2007, 165).

Solunsalpaajahoidon haittojen ilmaantuminen riippuu käytetyistä solunsalpaajista ja niiden annoksista, hoidon kestosta sekä yksilöllisistä tekijöistä. Solunsalpaajien vaikutusmekanismin vuoksi haittavaikutukset ovat suurempia kudoksissa, joissa on nopeasti jakautuvia soluja. Tällaisia ovat esimerkiksi luuydin, limakalvot ja hiusnystyt. Yleisiä haittoja ovat pahoinvointi, veriarvojen muutokset, hiusten lähtö, limakalvovauriot ja infektiot. Suurimpana haittana solunsalpaajien käytöstä nähdään niiden luuydintoksisuus eli –myrkyllisyys. Valkosolukasvutekijähoidot ovat tuoneet merkittävää apua haittavaikutuksiin. Kasvutekijöiden avulla voidaan stimuloida luuytimen kantasoluja ja vapauttaa uusia neutrofiilejä eli korjata sytostaattien aiheuttamia kantasoluvaurioita sekä edistää luuytimen elpymistä. (Ahola 2008c, 8–9). Kasvutekijähoidosta lisää kappaleessa 3.5. Kantasolusiirto.

3.2 Muu lääkehoito

Solunsalpaajahoidon lisäksi syöpää sairastavien lasten lääkkeellisessä hoidossa käytetään usein myös kortikosteroideja, sulfa-trimetopriinia ja erilaisia syövän täsmälääkkeitä. Kortikosteroideista käytetään lasten syöpähoidoissa eniten prednisolonia ja dexametasonia. Erityisesti leukemian hoidossa kortikosteroidi on tärkeä lääke, koska sillä on tehokas lymfaattisen leukemian maligneja soluja tuhoava vaikutus. Aivokasvainten hoidossa kortikosteroideja puolestaan käytetään apuna, koska se pystyy vähentämään aivojen turvotusta ja näin lievittämään esimerkiksi pahoinvointia ja päänsärkyä. Kortikosteroidilla on paljon ohimeneviä sivuvaikutuksia, kuten turvotus, lisääntynyt ruokahalu ja painon nousu. Se voi vaikuttaa myös sokeritasapainoon, jolloin voidaan tarvita väliaikaista insuliinihoitoa, tai aiheuttaa esimerkiksi mielialan muutoksia tai verenpaineen nousua. (Lähteenoja ym. 2008, 28–29).

Solunsalpaaja- ja kortikosteroidilääkityksen, kuten myös esimerkiksi allogeenisten kantasolusiirtojen, vuoksi lapsen vastustuskyky useimmiten heikkenee. Lapsi voi saada infektioita, joista etenkin *Pneumocystis*-sienen aiheuttama keuhkokuume voi olla hoitamattomana hengenvaarallinen. Lapselle aloitetaan sulfa-trimetopriimilääkitys *Pneumocystis carinii*-infektion profylaktiseksi eli ennaltaehkäiseväksi hoidoksi. (Syrjänen, Kujala, Sinisalo & Lumio 2002, 2233–2239; Lähteenoja ym. 2008, 29).

Syövän hoitoon on kehitetty ja kehitellään edelleen täsmähoitolääkkeitä. Nimensä mukaan niiden vaikutus kohdistuu entistä täsmällisemmin vain syöpäsoluun, joten niillä on vähemmän haittavaikutuksia. Täsmälääkkeet vaikuttavat syöpäsolun yksittäisen biologisen ominaisuuden välityksellä, ja toimivat vain tietyssä tai tietyissä syöpäsoluissa. Täsmähoitolääkkeitä on enemmän käytössä aikuisten syöpähoitona, lasten syövän hoidossa niiden käyttö on vielä vähäistä. Tulevaisuudessa niitä käytettäneen entistä enemmän ja tälläkin hetkellä on käytössä täsmälääke esimerkiksi lasten kroonisen myeloisen leukemian hoitoon. Täsmälääke voi esimerkiksi vaikuttaa johonkin syöpäsolun aineenvaihdunnan erityispiirteeseen ja täten estää solun toimintaa.

Monoklonaalinen vasta-aine on täsmälääke, joka tuhoaa vain sairaat solut tunnistamalla niiden pinnalla olevat rakenteet. Täsmälääke voi toimia myös periaatteella, jossa vasta-aineeseen on sidottu solunsalpaaja tai radioaktiivinen aine. Tällöin vasta-aineen tarttuessa soluun, siihen sidottu solunsalpaaja pääsee solun sisälle ja tuhoaa sen. Näin myös säteily pääsee solun sisälle tuhoamaan sen. (Ahonen 2008a, 11; Lähteenoja ym. 2008, 29–30).

Tulevaisuudessa syövän hoitoon käytetään myös lääkkeitä, joilla pyritään kasvainten verisuonimuodostuksen estämiseen ja sitä kautta kasvainten näännyttämiseen. Verisuonimuodostukseen vaikuttavista lääkkeistä on käytännön kokemusta jo esimerkiksi aivokasvainten hoidossa. (Ahonen 2008a, 11).

3.3 Kirurginen hoito

Kirurgista hoitoa voidaan käyttää hoitomuotona kiinteiden kasvainten hoidossa. Nykyään voidaan joitain kasvaimia leikata myös tähystysteitse, jolloin leikkaushaavat eivät ole niin suuria ja leikkauksesta toipuminen on nopeampaa (Sylva Ry 2008b). Ennen varsinaista leikkausta, otetaan kasvaimesta biopsia, jonka avulla varmistetaan diagnoosi. Lapselle annetaan preoperatiivisesti myös intensiivistä solunsalpaajahoidoa, jonka tarkoitus on saada kasvain pienemmäksi ja helpommin poistettavaksi. Pahanlaatuiset solut pystyvät tunkeutumaan kudokseen, joten kasvain täytyy poistaa kokonaisuudessaan riittävän suurella tervekudosmarginaalilla. Riittävän suuri marginaali on tarpeen myös syövän uusiutumisen estämiseksi, sillä riittämättömän kirurgisen toimenpiteen jälkeinen syövän uusiutuminen on vaikea hoitaa. Jäljelle jäävä syöpäsolukko saattaa kasvaa ja levitä jopa nopeammin kuin varsinaisen kasvaimen syöpäsolut. (Roberts 2007, 132; Lähteenoja ym. 2008, 36).

Ennen leikkaushoitoa on tärkeää valmistella lapsi toimenpidettä varten. Lapselle tulee hänen ikänsä ja kehitystasonsa mukaan kertoa mitä leikkauksessa tapahtuu ja miksi. Myös vanhempien valmistautuminen leikkaukseen on tärkeää, sillä lapsi vaistoa herkästi vanhempiensa tunteet. Jos vanhemmat siis ovat itsekin peloissaan ja tietämättömiä leikkauksen suhteen, siirtyvät nämä tunteet helposti myös lapseen. Jos vanhemmat tuntevat olonsa epävarmaksi tai heillä on jotain kysyttävää, kannattaa heidän kääntyä rohkeasti henkilökunnan puoleen. Leikkauksen jälkeen alkaa kuntoutuminen, jonka suunnitteluun ja toteutukseen osallistuu tarvittaessa sairaalan fysioterapeutti, joka antaa kotiin lähtiessä kotihoito-ohjeet, joiden avulla lapsen kuntoutuminen jatkuu kotona. (Lähteenoja ym. 2008, 36; Hiitola 2009, 133).

3.4 Sädehoito

Sädehoito perustuu suurienergiseen ionisoivaan säteilyyn, joka vaikuttaa erityisesti jakautumisvaiheessa oleviin soluihin. Sädehoidolla pyritään tuhoamaan syöpäsoluja ja pienentämään kasvaimia. Usein sädehoito yhdistetään muihin syöpähoitoihin, kuten leikkaus- ja solunsalpaajahoitoon. Monesti sädehoitoa annetaan ennen kasvaimen leikkaushoitoa, jotta kasvainta saataisiin pienemmäksi ja helpommin operoitavaksi. Postoperatiivisesti sädehoidolla on merkitystä elimistöön mahdollisesti jääneiden syöpäsolujen kasvamisen estämisessä. Solunsalpaajia ja sädehoitoa voidaan antaa myös yhtä aikaa, jolloin ne tehostavat toistensa vaikutusta. (Ahola 2008b, 15).

Sädehoito on vanha ja hyväksi havaittu hoitomuoto, mutta sen on todettu aiheuttavan haitallisia pitkäaikaisvaikutuksia. Erityisesti pienen lapsen pään sädetys voi vaurioittaa lapsen aivojen ja keskushermoston kehitystä, jonka takia pienten lasten keskushermoston sädetystä pyritään viimeiseen asti välttämään. Viime vuosien aikana sädehoidon antoa on sekä pitkäaikaishaittojen että toisaalta lääkehoidon kehittymisen vuoksi selvästi vähennetty (Hovi, Taskinen & Jahnukainen 2006, 2210). Myös sädehoidon kohdealueen koko ja sädeannos

ovat pienentyneet. Sädehoitoa käytetään edelleen esimerkiksi lasten aivokasvainten, Hodgkinin taudin, lymfoomien, pehmytkudossarkooman sekä Wilmsin tuumorin hoidossa. (Ahola 2008b, 14–15). Sädehoito on myös osa joiden leukemioiden hoitoa ja kantasolusiirtojen esihoitoa. (Lähteenoja ym. 2008, 30).

Sädehoito kehitty huimaa vauhtia kaiken aikaa ja on olemassa monia uusia sädehoitomenetelmiä, joita Suomessa ei ole vielä edes käytössä. (Ahola 2008b, 16). Tällä hetkellä käytössä oleva moderni sädehoito on kolmiulotteista eli 3D-sädehoitoa. Kolmiulotteisessa kohteenmukaisessa hoidossa sädetys voidaan antaa useista eri suunnista tarkasti rajatulle alueelle. Alueen rajaus tapahtuu tietokoneella piirtäen, jota helpottamaan käytetään kuvantamismenetelmiä, erityisesti MRI- ja PET-kuvausta. Sädehoidossa pyritään saamaan hoitoalueeseen mahdollisemman tasainen annosjakauma ja säästämään terve kudosa säderasitukselta. Intensiteetin muokkauksessa säteilyn suunnat valitaan niin, että hoitokohde ja terveet kudokset olisivat mahdollisimman erillään toisistaan. Kun hoidettava alue ja normaalikudos ovat samassa säteilykeilassa, säteilyn intensiteettiä pienennetään terveen kudoksen kohdalla. Näin saadaan kohdennettua suurempi annos sädehoitoa suoraan kasvaimen kohdealueella ja suojeltua samalla tervettä kudosta. (Kouri, Ojala & Tenhunen 2007, 159–160; Ahola 2008b, 16).

Kaikesta huolimatta sädehoito vaikuttaa myös terveisiin soluihin, josta aiheutuvat sädehoidon sivuvaikutukset. Ne riippuvat paljolti sädeannoksen suuruudesta, sädetyksen jaksotuksesta, hoitoajasta ja kohdealueen tilavuudesta ja kudosten sädeherkkyydestä. Sivuvaikutuksia ilmenee sillä kehon alueella, johon hoito kohdistetaan. Yleisimpiä sädehoidon haittavaikutuksia ovat muun muassa iho-ongelmat, suun ja nielun kipeytyminen, pahoinvointi, suolistovaivat ja hiustenlähtö. Sädetuksen sivuvaikutukset voivat ilmetä hoidon aikana, pian sen jälkeen tai vasta myöhään, kuukausien tai vuosien kuluttua. (Kouri, Ojala & Tenhunen 2007, 149; Ahola 2008b, 15; Lähteenoja ym. 2008, 30–31, 36).

Sädehoito, kuten syövän muukin hoito, on nykyään yksilöllistä. Sädehoidon suunnitteluun osallistuu lapsen hoitavan lääkärin lisäksi sädehoitolääkäri, fyysikko ja röntgenhoitaja. He tekevät lapselle yksilöllisen hoitosuunnitelman, joka muodostaa sädehoidon kivijalan. Sädehoitosuunnitelmassa otetaan huomioon lapsen koko hoitoprosessi: leikkaus, lääkkeellinen hoito sekä potilaan yleiskunto ja sitä ylläpitävät hoitotoimenpiteet. Hoitosuunnitelmaan kuuluu sädehoitolääkärin vastaanotto, TT-annossuunnittelukuvaus, tietokonekuvaus hoidon suunnittelemiseksi, sädehoitokenttien suunnittelu ja simulointi-kuvantaminen. Lisäksi lapselle tehdään muottityyny tai muita apuvälineitä sädehoitoa varten. Suunnitteluvaiheessa lapsen iholle piirretään merkit ja hoitokenttien kohdennuspisteet. Näin varmistetaan, että sädehoito annetaan joka kerta suunnitelman mukaisesti. Hoitajakson aikana sädeannoksen koko vaihtelee (Ahola 2008b, 16). Sädehoidon annokset ja hoitojen jaksotukset suunnitellaan yhteistyössä koko hoitotiimin kanssa. (Lähteenoja ym. 2008, 30).

Sädehoidon antaminen on lapselle kivuton toimenpide. Hoitoa voidaan antaa elimistön ulkopuolelta sädehoitolaitteesta tai joissakin tapauksissa säteilylähde voidaan asentaa myös kudoksen sisään. Sädehoidon aikana lapsen tulee olla aivan paikoillaan ja hoitoasentokin saattaa olla hankala, jonka vuoksi pienet lapset usein nukutetaan hoidon ajaksi. (Lähteenoja ym. 2008, 30). Lasta on hyvä valmistella sädehoitoa varten, sillä hoitoon liittyvät asiat voivat pelottaa häntä etukäteen. Lapsen kanssa on hyvä keskustella, leikkiä tai muuten käydä tulevia hoitoja läpi. Usein sädehoitolaitteeseen voi myös käydä tutustumassa etukäteen, joka auttaa lasta asian käsittelyssä ja hoitoihin valmistautumisessa. Lapsi hallitsee hoitotilanteen paremmin, kun tietää mitä on tulossa. (Hiitola 2009, 140–142, Kekkonen & Rantanen 2009, 24–25).

Hoituhuoneessa lapsi on yksin, mutta henkilökunnalla ja vanhemmilla on häneen yhteys kameran ja mikrofoniin välityksellä. Sädetyistä annetaan kerrallaan pieniä annoksia, muutamia minuutteja kerrallaan ja hoito jatkuu muutamasta hoitokerrasta useisiin viikkoihin riippuen siitä, mikä on hoidon syy. Sädehoito kestää alkuvalmisteluineen noin 15 minuuttia. Mikäli lapsi tarvitsee hoitoa varten nukutusta, kuluu alkuvalmisteluihin enemmän aikaa. Hoidon

aikana seurataan lapsen veriarvoja ja annetaan tarvittaessa punasolusiirtoja. Sädehoitoa annetaan arkipäivisin, normaalisti kerran päivässä. Tavallisimmin lapsi tulee hoitoon kotoa käsin. Näin lapsi voi hoidosta huolimattaan viettää melko normaalia elämää, oman vointinsa ja jaksamisensa mukaan. (Lähteenoja ym. 2008, 30).

3.5 Kantasolusiirto

Kantasolusiirto on vaikeahoitoisten leukemioiden ja levinneiden pahalaatuisten kasvainten hoidossa käytettävä menetelmä. Kantasoluja saadaan joko potilaan omasta verenkierrosta keräämällä (autologinen kantasolusiirto) tai terveeltä luovuttajalta (allogeeninen kantasolusiirto). Autologisessa kantasolusiirrossa lapselta itseltään aikaisemmin kerätyt terveet kantasolut palautetaan hänelle takaisin solunsalpaajahoidon tai sädehoidon jälkeen. Allogeenisessä kantasolujen siirrossa kantasolut ovat peräisin luovuttajan luuytimeistä, ääreisverenkierrosta tai vastasyntyneen lapsen napaverestä. Periaatteena on se, että luovutetut kantasolut ovat kudostyypiltään identtisiä tai sopivia potilaan kudostyyppin kanssa. (Lähteenoja ym. 2008, 54).

Kantasolusiirtoon tulevan lapsen perusterveydentilaa selvitetään perusteellisilla tutkimuksilla ennen hoidon aloittamista. Esitutkimuksia ovat esimerkiksi luuydintutkimus, TT- ja röntgenkuvaukset sekä sydäntutkimukset. Lapselta otetaan usein myös veri- ja viljelynäytteitä ja selkäydinnestetutkimus eli likvor. (Ahola 2009, 11).

Ennen kantasolusiirtoa lapsen syöpää pyritään hoitamaan yksilöllisen hoito-ohjelman mukaan intensiivisellä solunsalpaajahoidolla ja mahdollisesti myös koko kehon sädehoidolla. Näillä hoidoilla pyritään tuhoamaan viimeisetkin syöpäsolut elimistöstä sekä lopettamaan lapsen oman luuytimen toiminta eli valmistamaan potilaan luuydin vastaanottamaan luovutettu luuydin.

Kantasolusiirtossa saadaan luuytimen toiminta käynnistettyä uudelleen antamalla kantasoluja potilaan verenkiertoon ja näin solunsalpaajien aiheuttama luuydinvaurio korjaantuu. (Lähteenoja ym. 2008, 54; Ahola 2009, 10–11).

Esihoidoilla pyritään estämään kääntheishyljintäreaktio, joka tarkoittaa, että luovuttajan solut tunnistavat olevansa vieraassa elimistössä ja alkavat reagoida sitä vastaan. Kääntheishyljintäreaktio esiintyy iholla, suolessa, maksassa ja joskus keuhkoissa. Hyljintä ilmenee useimmiten ihottumana tai ripulina. Lievä kääntheishyljintä ei ole haitaksi, sillä se edistää osaltaan syövän paranemista. Voimakkaita reaktioita pyritään estämään lääkehoidolla, esimerkiksi syklosporiinin ja metotreksaatin yhdistelmähoitolla. Kääntheishyljintäreaktio on sitä voimakkaampi, mitä erilaisemmat kudostyypit luovuttajalla ja potilaalla ovat. (Lähteenoja 2006, 5; Lähteenoja ym. 2008, 56).

Kantasolusiirron jälkeen kestää noin kaksi viikkoa ennen kuin lapsen luuytimen toiminta käynnistyy. Tämän matalasoluvaiheen aikana lapsen luuydin ei tuota lainkaan verisoluja, jolloin esimerkiksi riski sairastua erilaisiin infektioihin on suuri. Autologisen kantasolusiirron jälkeen luuytimen käynnistymistä vauhditetaan usein kasvutekijähoidon avulla. Kasvutekijät annetaan lapselle ihonalaisina pistoksina. Allogeenisten kantasolusiirtojen yhteydessä valkosolukasvutekijähoitoa ei suositella (Ahola 2008c, 9). Kantasolusiirron jälkeen lapsen ruokahalu on usein huono, suu kipeä ja ravintoaineiden imeytyminen heikkoa. Tämän takia hänelle annetaan keskuslaskimokatettrin kautta suonensisäistä ravitsemusta, joka sisältää kaikki hänelle tärkeät ravintoaineet. Tässä vaiheessa hoitoa lapsi saa myös punasolu- ja trombosyyttisiirtoja. (Lähteenoja ym. 2008, 54, 56; Ahola 2009, 11).

3.6 Syöpähoitojen fyysiset myöhäisvaikutukset

Nykyään noin 70 % syöpään sairastuneista lapsista paranee taudistaan. Parantuneeksi katsotaan potilaat, joiden tauti ei ole uusiutunut hoitojen lopettamista seuranneiden viiden vuoden aikana. Lähes puolella heistä on kuitenkin todettavissa syövästä ja sen hoidoista ainakin jokin haitallinen myöhäisvaikutus terveydentilaan. Useimpien jälkiseurantatutkimusten tulokset ovat lähes samoja: vajaalla puolella potilaista ei ole mitään todettavia jälkiseurauksia, noin 50–60 %:lla on ainakin jokin myöhäisongelma, joista puolella se on vakava tai henkeä uhkaava. Sydämen toimintaan sekä rasva- ja insuliiniaineenvaihduntaan kohdistuvat vaikutukset ovat lapsuusiän syövän hoitojen yleisimpiä pitkäaikaisvaikutuksia. Muita todettuja myöhäisvaikutuksia ovat muun muassa lisääntymisterveyteen liittyvät ongelmat, kuten hedelmällisyysongelmat, hormonihäiriöt, osteoporoosi tai jopa toinen syöpä. (Hovi ym. 2006, 2209–2210; Taskinen, Antikainen & Pihkala 2006, 2223–2225).

Syövän hoito heikentää elimistön immunitoimintaa ja voi häiritä lapsen kasvua. Jos sädehoito tai sytostaatit annetaan ennen murrosikää, kasvuhäiriöitä voi ilmetä 1-2 vuoden kuluttua hoidosta. Kasvuhäiriöön syntyyn voi vaikuttaa myös ennen murrosikää tehty luuytimen siirto yhdistettynä koko kehon sädetykseen. Kasvuikäiselle lapselle annetusta solunsalpaajahoidosta voi aiheutua lapselle luunmuutoksia, luukatoa ja leukojen ja hampaiden kasvuhäiriöitä. Sädehoito ja sytostaatit voivat aiheuttaa yhteisvaikutuksia esimerkiksi luuhun, ihoon, sydämeen, keuhkoihin, suolistoon, keskushermostoon tai munuaisiin. Munuaisten suojaamiseen tulee kiinnittää erityistä huomiota myös yksin sädehoitoa annettaessa, sillä suurella sädeannoksella ne saattavat vaurioitua. Vauriutumista voi aiheutua munuaisten vajaatoimintaa tai verenpainetautia. (Virkkunen 2007, 10–11).

Lapsen ja nuoren myöhempää kehitystä seurataan myös hoitojen päättymisen jälkeen. Monen myöhemmin esille tulevan jälkivaikutuksen hoitoon tai lopputulokseen voidaan vaikuttaa varhaisella toteamisella ja varhain aloitetuilla toimenpiteillä. (Hovi ym. 2006, 2210; Virkkunen 2007, 10).

4 TUTKIMUKSET JA TOIMENPITEET

Syöpä voidaan todeta erilaisten radiologisten kuvantamismenetelmien avulla ja samoja kuvantamistutkimuksia voidaan käyttää syövän levinneisyyttä, hoitovastetta ja uusiutumista seurattaessa. Syövän toteamisessa kuvantamismenetelmien apuna käytetään usein histologisia tai sytologisia näytteitä kasvainten pahanlaatuisuuden varmistamiseksi. Hoitovastetta seurattaessa kuvannetaan useimmiten taudin alkuperäisten muutosten alueet. Vaikka syöpä saataisiinkin hoidettua onnistuneesti, halutaan joidenkin syöpätautien kohdalla määräaikaikuvauksien avulla havaita taudin mahdollinen uusiutuminen varhain. Taudin uusiutuessa levinneisyyden selvittäminen on tärkeää valittaessa uutta hoitomuotoa. Näin ollen radiologiset tutkimukset ovat iso osa syöpäpotilaan hoitoa taudin kaikissa vaiheissa ja monesti joudutaankin turvautumaan useampaan kuin yhteen kuvantamismenetelmään, jotta saataisiin riittävä varmuus hoitopäätöksiä ajatellen. (Virkkunen ym. 2007, 103–104).

Tarpeen mukaan **röntgenkuvia** voidaan ottaa lähes jokaisesta kehon osasta. Kallon, rintakehän ja pitkien luiden kuvaukset ovat näistä tavallisimpia. Kuvaukset ovat kivuttomia ja nopeita, ja lapsen on pysyttävä hetki paikallaan. (Lähteenoja ym. 2008, 17). **Thorax –kuva** eli rintakehän röntgenkuva on yleisin ihmiskehosta otettava kuva. Sen avulla saadaan tietoa keuhkojen ja sydämen tilasta. Keuhkot läpäisevät säteitä hyvin, sydän ja luusto puolestaan huonosti. Eri rakenteiden ja joidenkin poikkeavuuksien näkyminen thorax -kuvassa perustuukin juuri tähän kontrastiin. Kuvasta voidaan katsoa, onko keuhkoissa tulehdusta ja kuinka keuhkot hapettuvat. Nähtävissä on myös sydämen koko sekä keskuslaskimokatetrin tai nenä-mahaletkun paikka. Thorax –kuva voidaan ottaa joko röntgenosastolla tai potilashuoneessa. Sydämen ja suurten suonten pulsaatioliike aiheuttaa kuvaan epätarkkuutta. Tätä pyritään eliminoimaan lyhyellä kuvausajalla; thorax onkin nopea ja kivuton toimenpide. (Järvenpää 2005, 93–95; Lähteenoja ym. 2008, 17). **Ortopantomografia –tutkimuksessa** kamera kiertää muutaman sekunnin aikana potilaan kasvojen edestä koko ajan

kuvaten. Kuvatessaan kamera kerää tietoa potilaan leukaluista sekä hampaista ja niiden kehitysasteista. Kuvaus on kivuton ja lapsen on oltava paikallaan sen aikana. (Lähteenoja ym. 2008, 17).

TT -tutkimus eli tietokonekerroskuvaus, MRI -tutkimus ja PET ovat röntgenissä tehtäviä kivuttomia toimenpiteitä, joissa lapsi makaa liikkuvan alustan tai sängyn päällä. Alusta liikkuu sen mukaan, mitä aluetta halutaan kuvata. Tutkimusten aikana lapsen on maattava liikkumatta paikoillaan, minkä vuoksi pienet lapset nukutetaan näiden tutkimusten ajaksi. (Lähteenoja ym. 2008, 15).

Tietokonetomografian avulla on mahdollista tehdä kolmiulotteisista kohteista leikekuvia, joissa ei esiinny elinten päällekkäin kuvantumista. TT-kuvauksen aikana potilassänky liikkuu hitaasti röntgenlähteen ja detektorin pyöriessä potilaan ympäri. Yhden leikkeen mittausaika on alle sekunti. TT-kuvassa säteily on rajoitettu pelkästään haluttuun leiketason ja leikekuva syntyy, kun kohdetta kuvataan useista tunnetuista kulmista. Tietokonetomografialla saavutetaan suuri kontrasti ja voidaankin kuvantaa jopa noin millimetrin kokoisia syöpämuutoksia. (Jurvelin 2005, 39–40; Virkkunen ym. 2007, 103).

MRI -tutkimuksessa lapsi makaa kuvausalustalla, joka liikkuu tunnelimaisen magneettilaitteen sisään. Magneettilaitteesta kuuluu kovaa naputusta, ja lapsi voikin tutkimuksen aikana kuunnella kuulokkeilla musiikkia tai satuja. (Lähteenoja ym. 2008, 15). Magneettilaitte on sijoitettu suojahuoneeseen, jottei laitteen ulkopuolinen säteily pääse huoneeseen ja aiheuta kuvissa vääristymiä. Magneettikuvauksen lähtökohtana ovat vetyatomien ydinten magneettiset ominaisuudet. Potilas asetetaan ulkoiseen magneettikenttään, joka on vuorovaikutuksessa potilaan kudoksen vety-ytimen kanssa. (Jurvelin & Nieminen 2005, 13, 58, 68). Magneettikuvauksella syöpämuutokset voidaan havaita noin millimetrin kokoisina ja pienet pesäkkeet erottuvatkin usein parhaiten juuri magneettikuvassa. Alkavasta taudin leviämisestä kuitenkin ei voida puhua, sillä näinkin pienet muutokset sisältävät satoja tuhansia syöpäsoluja. (Virkkunen ym. 2007, 103).

PET –tutkimus eli positroniemissiotomografia antaa tietoa potilaan eri kudosten aineenvaihdunnasta. Tutkimuksessa potilaan suoneen annetaan radioaktiivista merkkiainetta, jonka hakeutumista kudoksiin ja kudoksien aineenvaihduntaa seurataan kuvauksen avulla. Ennen tutkimusta potilaan on oltava ravinnotta ja hänelle laitetaan keittosuolatiputus. Varsinainen tutkimus on täysin kivuton. (Lähteenoja ym. 2008, 15). Potilaan saaman radioaktiivisen isotoopilla merkatun yhdisteen (radiolääke) käyttäytyminen tunnetaan ja sen kertymä kohdekudoksessa kuvannetaan. Yhdiste kulkeutuu verenkierron mukana tutkittavaan kohteeseen, josta lääkeaineen kertymä mitataan radionuklidin lähettämän säteilyn avulla gamma- tai positroniemissiotomografiakameralla. (Jurvelin 2005, 43–44). Isotooppikuvauksen avulla voidaan todeta huomattavasti TT- tai magneettikuvalla havaittavaa pienempi, säteilyä lähettävä syöpäkudos (Virkkunen ym. 2007, 103–104).

Monesti isojenkin syöpäkudosten havaitseminen on hankalaa, sillä syöpäkudos poikkeaa ympäröivästä kudoksesta huonosti tai ei lainkaan. Kuvauksissa voidaan käyttää apuna varjoainetta, joka annetaan lapsen laskimoon. Varjoaineen avulla pyritään saamaan hyvä tutkimustulos, sillä varjoainetta käytettäessä eri kudokset erottuvat toisistaan paremmin. Varjoaineen antamista varten lapsen käteen laitetaan kanyyli. (Lähteenoja ym. 2008, 15). TT-tutkimus on yleisin tutkimus, jossa käytetään varjoainetta. Laskimosta varjoaine leviää verenkierron mukana kaikkialle lapsen elimistöön. Kasvaimissa on paljon verisuonia, minkä vuoksi kasvaimet ja muut aktiivit prosessit tehostuvat varjoaineen avulla nopeimmin ja parhaiten. Toisinaan myös magneetti- ja ultraäänikuvauksissa käytetään varjoainetta, sillä muutosten aktiivisuutta ja verekkyyttä voi olla muutoin hankala arvioida. (Tervahartiala 2005, 72, 75–76). Vatsan alueen TT -kuvausta varten lapsen on juotava vettä tai laimeaa mehua ennen tutkimusta. Kuvauksen kesto on noin 10 minuuttia. (Lähteenoja ym. 2008, 15).

Kaiku- eli **ultraäänikuvaus** on lapsipotilaalle helppo tutkimus. Ultraäänitutkimus on melko lyhytkestoinen ja kivuton. Tutkimuksessa lapsen iholla liikutellaan tutkimusanturia. Anturiin laitettava geeli voi saattaa tuntua kostealta ja kylmältä.

Tutkimus tehdään hämärässä huoneessa, jossa tutkimuskuvaa seurataan tietokoneruudulta. Ultraäänitutkimuksella voidaan kartoittaa esimerkiksi vatsan ja kaulan aluetta sekä sydämen rakennetta ja toimintaa. Tutkimus on käyttökelpoinen myös pehmytkudossarkoomien kuvantamisessa, sillä sairas kudosis erottuu terveestä kudoksesta selvemmin kuin röntgensäteitä käyttävissä kuvauksissa. Esimerkiksi keuhkojen ja suoliston tutkiminen ultraäänellä ei kuitenkaan onnistu, sillä se ei läpäise luuta eikä ilmaa. Tutkimusta käytetään esimerkiksi primaarikasvaimen osoittamisessa sekä syövän levinneisyyden tutkimisessa. Myös ultraäänitutkimuksessa apuna voidaan käyttää tehosteainetta parantamaan näkyvyyttä. (Virkkunen ym. 2007, 114; Lähteenoja ym. 2008, 17).

EEG:n eli aivojen sähköisen toiminnan tutkimuksen avulla mitataan aivojen kuorikerroksen sähköistä aktiviteettia. Tutkimuksen aikana lapsi makaa sängyssä, eikä haittaa vaikka hän nukahtaisikin. Potilaan päänahan iholle asetetaan elektrodeja, joista lähtee ohut johto koneeseen. Hiusten tulisi olla puhtaat, jotta elektrodit pysyisivät hyvin kiinni. Sydänkäyrää varten myös potilaan käsiin asetetaan elektrodit. EEG on noin tunnin mittainen kivuton tutkimus, jota edeltävästi lapsi voi syödä ja juoda aivan normaalisti. (Launes 2001, 80; Lähteenoja ym. 2008, 16).

EKG:tä, eli sydämen sähköistä käyrää varten lapsen rintakehälle, käsiin ja jalkoihin kiinnitetään useita tarroilla kiinnittyviä elektrodeja. EKG:ssä tarkastellaan sydämen sähköisen käyrän aaltojen muotoa, joista saadaan tietoa lihaseinämän rakenteesta ja siinä esiintyvistä muutoksista sekä aineenvaihdunnallisista tapahtumista. Sydänsähkökäyrämittauksen aikana lapsi makaa rentona sängyllä, käyrän tulostuessa samanaikaisesti paperille. EKG – tutkimus on noin viisi minuuttia kestävä kivuton tutkimus. (Lähteenoja ym. 2008, 16; Mäkijärvi 2008, 134).

Kliinisessä isotooppilaboratoriossa tehtäviä tutkimuksia ovat esimerkiksi **MIBG –kartoitus** ja **luuston gammakuvaus** (luustokartta), joka on tavallisin

isotooppitutkimus. Kuvauksia varten lapsen laskimoon laitetaan kanyylin kautta merkkiainetta. Luuston gammakuvauksessa merkkiaine annetaan noin kaksi tuntia ennen tutkimusta, MIBG –kartoituksessa merkkiaine annetaan ensimmäisenä päivänä ja kuvaukset tehdään toisena ja kolmantena päivänä. Merkkiaine kertyy uusiutuvaan luuhun ja lapsilla kasvulinjat näkyvätkin tässä kuvassa voimakkaasti. Kuvausta edeltävänä päivänä aloitetaan kilpirauhasen suojaamiseksi lääkitys, joka kestää neljä vuorokautta. Tutkimus on kestoaltaan noin 20 minuuttia, jonka ajan lapsi makaa tutkimuksen aikana liikkuvalla kuvausalustalla. Kuvauksen aikana kamera tulee lähelle lasta, mutta ei kosketa häntä. Onkin tärkeää maata liikkumatta paikallaan ja olla koskematta kameraan. (Vanninen 2005, 691–692; Lähteenoja ym. 2008, 16).

Luuydintutkimuksen eli -punktin (LYP) avulla voidaan varmentaa tai poissulkea pahanlaatuisia veritauteja ja se onkin välttämätön esimerkiksi leukemioissa. Luuydinnäytteestä voidaan luokitella myös eri leukemialajit. Luuydintutkimuksella voidaan selvittää myös muita luuytimeen levinneitä sairauksia. Luuydintutkimuksen lähtökohtana ovat usein muutokset potilaan verikokeiden tuloksissa tai hematologiseen sairauteen viittaavat oireet tai löydökset. Luuydintutkimus antaa tietoa taudin ennusteesta ja tutkimusta käytetään myös hoitovasteen seuraamisessa esimerkiksi solunsalpaajahoitoa saavilla potilailla. Alle 2-vuotialla punktio tehdään sääriluusta eli tibiasta ja yli 2-vuotialla lapsilla paras näytteenottoaika on suoliluun takaharja. Luuydinnäyte otetaan lapsilta aina kevyessä anestesiassa. (Rautajoki 1998, 167; Vilpo 2003, 241; Mahlamäki 2004, 282). Toinen vanhemmista voi mennä lapsen mukana tutkimushuoneeseen ja olla lapsen seurassa hänen nukahtamiseensa asti. Lapsen nukahdettua hänet asetetaan tutkimusta varten sikiöasentoon tutkimuspöydälle. Näytteenottoa puudutetaan ennen näytteenottoa. Lapsen herättyä hoitaja hakee hänet takaisin omalle osastolle.

Lumbaalipunktiossa lapsen lannenikamien välistä selkäydinkanavasta otetaan näyte selkäydinnestettä eli likvoria ohuella neulalla. Likvorista tutkitaan soluja, joista voidaan nähdä esimerkiksi leukemioille tyypillisiä blastisoluja. Lumbaalipunktiolla pystytään tutkimaan keskushermoston tilaa. Punktiossa

lapselle voidaan myös antaa intratekaalisesti lääkettä, jolla voidaan esimerkiksi ehkäistä ja hoitaa leukemian leviämistä keskushermostoon. Luuydintutkimuksessa punktio otetaan erityisellä punktioneulalla solisluun harjanteesta alaselästä. Punktiokohta saattaa toisinaan kipeytyä, jolloin lapselle annetaan kipulääkettä tarpeen mukaan. Luuydintutkimuksen tavoin myös lumbaalipunktio tehdään nukutuksessa ja useimmiten lapsi on sikiöasennossa. (Rautajoki 1998, 157; Launes 2001, 76; Penttilä 2004, 169; Lähteenoja ym. 2008, 16–17).

Lapsen valmistaminen tutkimuksiin ja toimenpiteisiin

Lapsella on oikeus saada ikäänsä, kehitystasoaan ja persoonallisuuttaan vastaavaa tietoa hänelle tehtävistä asioista. Lasta tulisikin valmistaa aina etukäteen tuleviin tapahtumiin. Valmistaminen lievittää lapsen pelkoja ja epävarmuutta sekä lisää hoitomyöntyvyyttä ja yhteistyökykyä. Lapsen lisäksi myös hänen perhettään tulee valmistaa tuleviin tapahtumiin, sillä vanhempien valmistaminen vähentää myös lapsen pelkoja. Ahdistunut vanhempi siirtää helposti ahdistustaan lapseen, jolloin pelokas lapsi jää herkästi ilman vanhemman tukea. (Hiitola 2009, 132, 144; Ivanoff ym. 2007, 104). Pelkojen ehkäisyn ohella lapsen hyvä valmistelu tutkimuksiin lieventää myös tutkimuksista ja toimenpiteistä aiheutuvia jälkireaktioita. Tämä puolestaan auttaa lasta mahdollisiin tuleviin tutkimuksiin tullessa. (Jokinen, Kuusela & Lautamatti 1999, 35).

Mikäli lapsen hoitoon kuuluu lapselle outoja ja pelottavia tutkimuksia, häntä tulee valmistaa niihin etukäteen. Alle neljävuotiaita lapsia voi alkaa valmistaa tuleviin tapahtumiin 1-2 päivää aiemmin, 4–7-vuotiaita voi alkaa valmistella viikkoa ennen tutkimusta ja yli seitsemänvuotiaita jo aiemmin. Lapsen valmistelu tutkimuksiin auttaa häntä ymmärtämään tutkimuksen merkityksen sekä tehtävien asioiden, kuten tiettyjen asentojen, merkityksen tutkimuksen onnistumisen kannalta. Apuna valmistamisessa voidaan käyttää esimerkiksi

kuvakirjoja, nukkeja ja roolileikkejä. Leikki onkin hyvä väline lapsen valmistamisessa tutkimuksiin, sillä leikin avulla lapsi jäsentää uutta tietoa. Lapsen kanssa voidaan etukäteen harjoitella tutkimustilannetta vaihe vaiheelta, jolloin lapselle muodostuu selkeä kuva hänen roolistaan tutkimuksessa. Kun lapsi tietää mitä on tulossa, hän myös hallitsee tutkimustilanteen paremmin. Tutkimustilanteessa lapsen voi myös antaa päättää itse pienistä asioista, kuten missä hän istuu. Tällä tavoin lapsi saadaan yleensä paremmin yhteistyöhön. (Jokinen ym. 1999, 35–37; Luotolinna-Lybeck 2003, 34; Hiitola 2009, 141; Kekkonen & Rantanen 2009, 24).

5 SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN LAPSEN HOITO

Tämä kappale sisältää tietoa syöpää sairastavan lapsen hoitoon ja hyvinvointiin liittyvistä keskeisistä asioista. Tärkeimpinä olemme nähneet infektioiden ehkäisyn, ravitsemuksesta huolehtimisen, verituotteiden käytön, kivun ehkäisyn ja hoidon, keskuslaskimokatetrin hoidon sekä lapsen psyykkisen hyvinvoinnin huomioimisen. Olemme koonneet tähän kappaleeseen perustietoa sekä käytännönläheisiä toimintaohjeita.

5.1 Infektioiden ehkäisy

Syöpäpotilaat ovat tavallista alttiimpia erilaisille infektioille. (Anttila 2007, 775). Infektiot ovat useimmiten peräisin potilaan suun ja suoliston bakteerikannasta, mutta infektoita voivat aiheuttaa myös elimistön ulkopuoliset taudinaiheuttajat. (Lähteenoja ym. 2008, 36). Infektioalttiuteen vaikuttavat syöpäkasvaimen luonne, sijainti ja syövän hoitomuoto. Kasvaimen sijainti voi haitata elimistön normaalia toimintaa monella tavalla, esimerkiksi ahtauttamalla ruoansulatuskanavaa sekä hengitys- ja virtsateitä. Näiden kanavien ahtautuminen vaikeuttaa eritteiden ja ravinteiden kulkua, joka altistaa vaikeille infektioille. (Anttila 2007, 775).

Lymfoomiin liittyvä heikentynyt soluvälitteinen immunitetti herkistää potilaan usein virus- ja sieni-infektioille. Akuutin leukemian tai muun syövän aiheuttaman luuytimen toiminnan heikentymisen takia potilaan valkosolujen tuotanto voi olla merkittävästi huonontunut. Tästä johtuva neutrofiilisten valkosolujen vähyys eli neutropenia lisää huomattavasti vakavien bakteeri-infektioiden riskiä, joka suurenee neutrofiiliarvon pienentyessä. Syöpäpotilaan saama solunsalpaaja- tai sädehoito voi aiheuttaa neutropeniaa. (Anttila 2007, 775). Veriarvojen laskeminen solunsalpaajahoidon jälkeen on sitä todennäköisempää, mitä

vahvempaa solunsalpaajahoitoa lapsi on saanut. Tästä johtuen on yleistä, että lapselle tulee hoidon aikana yksi tai useampi infektio. (Lähteenoja ym. 2008, 37).

Syöpäpotilaan infektoriskiä suurentavat myös solunsalpaajahoitojen aiheuttamat limakalvovauriot, jotka mahdollistavat mikrobien pääsyn verenkiertoon. Limakalvovaurioiden välttämiseksi olisi hyvä välttää erityisen kuivia ja karkeita ruoka-aineita. Infektiopotteja voivat olla myös keskuslaskimokatetrit ja kaikki potilaaseen kajoavat toimenpiteet. (Sylva Ry 2005, 28; Anttila 2007, 775–776).

Tärkeää infektioiden ehkäisyssä on hyvä henkilökohtainen hygienia, johon olennaisena osana kuuluu hyvä käsihygienia, ihon kunnosta huolehtiminen sekä suun ja hampaiden hoito. Käsien pesun ja käsihuuhteen käytön sekä päivittäisten pesujen ja suihkussa käyntien on oltava osa arkirutiineja. Ihon kunnosta huolehditaan rasvaamalla se pesujen jälkeen. Päivittäisten pesujen ja rasvauksen yhteydessä lapsen ihon kuntoa tarkkaillaan punoitusten ja haavaumien huomaamiseksi, sillä pienikin ihorikko voi toimia infektioporttina. Yksi tärkeimmistä asioista on pitää käsien iho ehjänä, kynnet lyhyinä ja kynsivallit siistinä. Pienten lasten vaipanvaihdosta ja ihonhoidosta on huolehdittava erityisen tarkasti, koska vaippaihottuma on melko tavallinen ongelma. Peräaukon säännöllinen rasvaus on osa ihonhoitoa. Peräsuolen limakalvon vahingoittumista tulee välttää, minkä vuoksi lämpöä ei tule mitata peräaukosta, eikä lapselle tule myöskään antaa peräpuikkoja. (Sylva Ry 2005, 27; Lähteenoja ym. 2008, 39).

Rikkinäisten hampaiden tai limakalvojen kautta tulehdustaudit leviävät herkästi muuallekin lapsen elimistöön. Tästä syystä säännöllisesti tehty huolellinen suun ja hampaiden hoito vähentää infektioita. Kun syöpäsairaus on diagnosoitu, lapsen suun ja hampaiden kunto tarkastetaan. Hammastarkastuksia jatketaan säännöllisesti koko hoidon ajan. Hammasharja olisi hyvä vaihtaa usein ja vaihto tulisi tehdä myös vaikean yleisinfektion aikana. Syöpää sairastavien vauvojen tutit olisi puhdistettava ja vaihdettava ne usein. Myös syöpähoitojen aikana

fluorihammastahnan ja fluoritablettien käyttö on tärkeää, etenkin jos lapsen hampaissa on merkkejä reikiintymisestä. Aterioiden jälkeen suu on hyvä huuhtoa vedellä ruoantähteiden poistamiseksi. (Sylva Ry 2005, 27).

Sädehoito ja monet solunsalpaajat aiheuttavat syljenerityksen vähenemistä ja limakalvojen ärsytystä. Kuiva suu altistaa lapsen herkästi infektioille. Suuta voi kostuttaa vedellä, keinosyljellä tai esimerkiksi jääpaloja imeskelemällä. Hampaiden harjauksen ohella suun limakalvoja voi suojata klooriheksidiiniliuoksella, jota purskutellaan aamuin illoin. Liuoksen käyttö aloitetaan jo pari päivää ennen solunsalpaajahoidoja, ja sitä jatketaan enintään kahden viikon ajan. Klooriheksidiiniliuos estää bakteeripeitteiden kasvun hampaiden pinnalle, jos kipu estää hampaiden harjauksen tai harjaus ei ole infektoriskin takia suositeltavaa. Solunsalpaajahoido voi myös kuivattaa lapsen huulia, joita tulisikin rasvata usein. Hoidoista mahdollisesti aiheutuvan oksentelun jälkeen suu tulisi huuhdella vedellä tai keittosuolaliuoksella, jotta hammaskiillettä syövyttävä happamuus suussa vähenee ja limakalvot ja hampaat puhdistuvat. (Sylva Ry 2005, 27).

Antibioottihoitojen yhteydessä tai veriarvojen ollessa matalat, lapsen suuhun tulee herkästi vaaleaa katetta eli sammasta. Sammaksen ja muiden sieni-infektioiden hoito valitaan tilanteen mukaan. Lasten sieni-infektioiden yleisimpiä hoitoaineita ovat Daktarin -geeli ja Fungizone -imeskelytabletit. Myös virusinfektiot voivat aiheuttaa suun ja nielun alueen ongelmia solunsalpaajahoidojen ja lapsen yleisen vastustuskyvyn heikkenemisen vuoksi. (Sylva Ry 2005, 28).

Infektoriskin vuoksi lapsen tulee välttää paikkoja ja tilanteita, joista hänen on mahdollista saada infektio tartunta. Terveiden tuttavien luona saa ja on suositeltavaakin vieraila, mutta julkisia paikkoja ja kulkuvälineitä on syytä välttää. Hoitopaikkaan tai kouluun lapsi saa mennä ylläpito-hoidon alkaessa tai yksilöllisen sopimuksen mukaan aiemminkin. (Lähteenoja ym. 2008, 39). Erityisessä infektoriskissä olevat lapset tulisi hoitaa suojaerityksessä eli

eristyssulullisessa yhden hengen huoneessa, jossa on oma WC ja suihku. Näin pyritään estämään mikrobeja sisältävän huoneilman pääsy lapsen potilashuoneeseen. (Anttila 2007, 783). Vanhemmat voivat olla suojaeristyksen aikana lapsensa seurana, mikäli he ovat terveitä. Sisarukset ja muut vierailijat voivat tavata lasta hoitohenkilökunnan suostumuksella. (Lähteenoja ym. 2008, 39).

Syöpää sairastavat lapset voidaan pääosin rokottaa terveiden lasten tavoin. Eläviä heikennettyjä taudinaiheuttajia sisältäviä rokotteita on kuitenkin syytä välttää, jos lapsen hoidossa käytetään solunsalpaajia tai muuta immuunipuolustusta lamaavaa lääkitystä. Infektioherkille potilaille suositellaan vuosittaista influenssarokotetta. (Anttila 2007, 783). Jos lapsi ei ole syövän diagnosointiin mennessä sairastanut vesirokkoa, pyritään se estämään syöpähoitojen aikana. Jos lapsi on ollut vesirokkokontaktissa, voidaan tartunta yleensä ehkäistä antamalla hänelle vasta-ainetta vesirokkoa vastaan tai viruslääkettä viimeistään 72 tunnin kuluessa kontaktista. Taudin kuitenkin puhjetessa lääkehoidon välitön aloittaminen on aina perusteltua, ja täksi ajaksi solunsalpaajahoito keskeytetään. Jos perheessä on vesirokkoa sairastamattomia sisaruksia, suositellaan heille annettavan vesirokkorokote potilaan syöpähoitojen alkaessa. (Lähteenoja ym. 2008, 37).

5.2 Keskuslaskimokatetri ja -portti

Keskuslaskimoon asennettavaa katetria tai porttia käytetään syöpää sairastavien lasten hoidon toteuttamiseen. Niiden kautta lapselle voidaan antaa suonensisäisiä lääkkeitä, ravitsemusta ja verituotteita. Keskuslaskimokatetria tai -porttia voidaan käyttää myös verinäytteiden ottamiseen tai lapsen nesteyttämiseen. Katetri mahdollistaa sen, ettei lapselle aiheuteta turhaan kipua toistuvilla pistämisillä. Keskuslaskimokatetri ja -portti asetetaan potilaalle leikkaussalissa lapsen ollessa nukutettuna. Sekä katetri että portti läpäisevät ihon rintakehän kohdalta. Molemmissa letkun toinen pää on lapsen keskuslaskimossa. Keskuslaskimoportissa lapsen rintakehälle tulee ihonalainen

”nappi” ja katetrissa puolestaan letkun toinen pää roikkuu ihon ulkopuolella. Vähitellen iho umpeutuu katetrin sisäänmenoaukon kohdalta. Useiden viikkojen kuluessa ihonalainen kudosis kiinnittyy katetrissa olevaan paksuuntumaan, mikä osaltaan estää infektioiden siirtymisen elimistöön. Tästä huolimatta katetrin hygieeninen käsittely on tärkeää syöpäpotilaiden infektioherkkyyden vuoksi. (Lähteenoja ym. 2008, 18–19, 24; Pirkanmaan Sairaanhoidopiiri 2008).

Katetrin laittoa seuraavien viikkojen aikana sen erityisen varovainen hoito ja käsittely ovat tärkeitä. Ennen katetrin kiinnittymistä ihonalaiskudokseen saattaa se helposti liikkua tai jopa irrota. Katetrialueen tarkkailuun tulee kiinnittää erityistä huomiota mahdollisten turvotusten tai vuotojen huomaamiseksi. Katetria ei saa kastella muutamaan päivään sen laittamisen jälkeen eikä katetrin juureen saa suihkuttaa suoraan lapsen käydessä suihkussa ensimmäisten viikkojen aikana. (Lähteenoja ym. 2008, 19).

Keskuslaskimokatetri aiheuttaa joitakin rajoituksia lapsen elämään. Katetri estää lasta käymästä saunassa ja uimassa. Lapsi voi kuitenkin käydä normaalisti suihkussa ja kylvyssäkin niin, ettei katetri osu kylpyveteen. Peseytymään mennessä on huolehdittava siitä, että katetrin korkit ja lukot ovat kiinni. Katetrin juuren ympärillä olevat turvateipit pidetään suihkun ajan paikoillaan, ja suihkun jälkeen ne vaihdetaan kuiviin. Katetrin juuren ja ympäröivän ihoalueen puhdistuksesta ja hoidosta tulee huolehtia vähintään kahdesti viikossa. Katetrin juuren ja ympäröivän ihon kuntoa tarkkaillaan ja mikäli jotain normaalista poikkeavaa ilmenee, tulee olla yhteydessä sairaalaan. Katetrin päällä olevat taitokset sekä lukot ja korkit tarkistetaan päivittäin. Mikäli taitokset ovat likaantuneet tai kostuneet, tulee ne vaihtaa heti. Jos katetri ei ole aktiivisessa käytössä, huuhdellaan se hepariinilla vähintään kerran viikossa, tarvittaessa useamminkin. Huuhtelu ehkäisee katetrin tukkeutumista pitäen sen käyttökuntoisena. (Lähteenoja ym. 2008, 19; Pirkanmaan Sairaanhoidopiiri 2008).

Keskuslaskimoportti ei rajoita lapsen elämää keskuslaskimokatetrin tavoin. Portin kanssa lapsi voi uida, sauna ja kylpeä vapaasti. On kuitenkin muistettava varoa, ettei porttiin kohdistu iskuja eikä sitä satuta mihinkään. Myös käsien rajuja liikkeitä on vältettävä. Portin asentamisen jälkeen porttialueen ihon ja haavan kunnon seuraaminen on tärkeää. Porttialueen ihon tulee pysyä hyvässä kunnossa, joten ihon kuntoa tulee tarkkailla jatkossakin. Portin käyttämisen jälkeen pistoskohta tulee suojata vuorokauden ajaksi laastarilla tai taitoksella, mutta muutoin portti ei vaadi erityistä hoitoa. Mikäli portti ei ole ollut käytössä, huuhdellaan se vähintään neljän viikoin välein sairaalassa. Portti huuhdellaan keskuslaskimokatetrin tavoin hepariiniliuoksella. (Lähteenoja ym. 2008, 24).

5.3 Ravitseminen

Syöpää sairastavan lapsen hoidossa on oleellista huolehtia lapsen oikeanlaisesta ravitsemuksesta, sillä hyvä ravitseminen auttaa syöpähoitojen toteuttamista sekä samalla parantaa lapsen vointia ja elämänlaatua. Hyvällä ravitsemuksella voidaan parantaa lapsen vastustuskykyä sekä nopeuttaa paranemista mahdollisista infektioista. Usein ongelmana on lapsen ruokahalun huononeminen solunsalpaajahoidon aikana. Ruokahalua voivat alentaa syöpähoitojen aiheuttamat makumuutokset, pahoinvointi tai suun limakalvovauriot, jotka tekevät syömisestä kivuliasta. Tärkeää on huomioida myös mielialanmuutoksista johtuva ruokahaluttomuus. (Lähteenoja ym. 2008, 5–9, 46). Ravitsemuksellisenä ongelmana voivat olla myös nielemisvaikeudet. Ne voivat aiheutua syljen erityksen vähenemisestä, haavaumista tai kivusta. Syöpää sairastavilla painonlasku on tavallista. Lähes puolella potilaista paino laskee sairauden aikana enemmän kuin 10 % ja syöpäpotilaista jopa 80 % on aliravittuja. Aliravitseminen huonontaa paranemisennustetta, lisää liitännäissairauksia ja suurentaa syöpäkuolleisuutta. (Viitala 2003, 13; Ollus 2007, 746–747).

Hyvän ravitsemuksen turvaaminen osoittautuu usein haasteelliseksi tehtäväksi. Koska ruokahaluttomuus liittyy usein hoitoihin, on se yleensä jaksottaista. Silloin, kun ruoka maistuu, olisi sitä hyvä tankata huonojenkin päivien varalle. Lasta on hyvä kannustaa syömään. Kannustus ei saa olla tuputtavaa eikä lasta saa pakottaa syömään. Syöpäpotilaan ravitsemuksessa ei ole olennaista keskittyä terveelliseen ruokavalioon, vaan lapsen annetaan syödä ruokaa joka hänelle parhaiten maistuu. Ruoan energiasisältöä voi kasvattaa lisäämällä siihen rasvaa, kermaa tai sokeria. Tarvittaessa voidaan käyttää täydennysravintovalmisteita, joita on saatavilla esimerkiksi erimakuisten juomien tai vanukkaiden muodossa. Täydennysravintovalmisteissa on enemmän energiaa, proteiinia ja muita tärkeitä ravintoaineita kuin normaaleissa valmisteissa. Niitä voidaan käyttää aterialisinä tai myös ateriankorvikkeina, mikäli ruoka ei lainkaan maistu. Lapsen omia ruokailutottumuksia pyritään noudattamaan mahdollisuuksien mukaan myös osastolla, jotta lapsen ruokahalu säilyisi ja ravitsemus saataisiin pysymään hyvänä. Ruoan ulkonäköön, aseteluun, väreihin ja ruokailutilanteeseen huomiota kiinnittämällä voidaan yrittää parantaa lapsen ruokahalua. (Lähteenoja ym. 2008, 46–53).

Mikäli lapsen ruokailu ei onnistu, ravitsemuksesta voidaan huolehtia letkuravitsemuksen tai parenteraalisen eli suonensisäisen ravitsemuksen kautta. Letkuravitsemus tarkoittaa ruokintaa nenä-mahaletkun avulla tai vatsanpeitteiden läpi asennettavan PEG-letkun kautta. Jokaiselle lapselle valitaan yksilöllisen tarpeen mukaan sopiva letkuravintovalmiste ja sen määrä. Letkuravitsemuksella voidaan vähentää hoitojen toksisia vaikutuksia ruoansulatuskanavaan (Ollus 2007, 752). Suonensisäistä ravitsemusta käytetään joko tavanomaisen ruokailun lisänä tai ainoana ravintona. Letku- ja suonensisäisen ravitsemuksen yhteydessä lapsi voi syödä myös itse aina kun hänelle ruoka maistuu. Lapsen omaa syömistä tuetaan, sillä pienetkin itse syödyt ruokamäärät ovat eduksi lapsen toipumiselle. (Lähteenoja ym. 2008, 50).

Syöpähoitojen aikana useat lapset kärsivät myös ruoansulatusongelmista. Ummetus on hyvin tavallinen hoidoista aiheutuva ongelma. Ummetuksella tarkoitetaan harventuneita (alle kolme kertaa viikossa) ja vaikeutuneita

ulostuskertoja. Ummetus voi johtua solunsalpaajalääkityksestä, kipulääkkeistä tai muuttuneista ruokailutottumuksista ja ruokavaliosta. Usein myös vähäinen liikunta sekä kuitujen ja nesteen saannin niukkuus lisäävät ummetusta. Ummetusta voi hoitaa nesteiden juonnin lisäämisellä, liikunnalla ja monipuolisella ravinnolla. Ummetuksen hoitoon on olemassa myös suolensisältöä pehmentäviä ja lisääviä sekä suolen liikkuvuutta lisääviä lääkkeitä, joita voidaan käyttää tarvittaessa myös ennalta ehkäisevästi. (Viitala 2003, 16; Lähteenoja ym. 2008, 9, 51; Syöpäjärjestöt 2009b). Solunsalpaajahoidon tavallisena haittavaikutuksena ovat myös suoliston limakalvovauriot, jotka aiheuttavat ripulia. Sitä voi aiheuttaa myös ruoansulatuskanavan alueen leikkaus- tai sädehoito. Ripulilla tarkoitetaan kolmea tai useampaa ripuliulostetta vuorokaudessa. (Viitala 2003, 18; Syöpäjärjestöt 2009b).

5.4 Verituotteet osana syövän hoitoa

Solunsalpaaja- ja sädehoitojen sivuvaikutuksena lapsen veriarvot laskevat: valkosolujen, punasolujen ja verihiutaleiden eli trombosyyttien tuotanto vähenee. Tästä syystä monien syöpäsairauksien tukihoidona lapselle tiputetaan punasoluja ja trombosyyttejä. Valkosolujen lyhyen eliniän vuoksi niitä ei yleensä anneta lapselle verituotteina. Sen sijaan lapselle voidaan antaa valkosolukasvutekijöitä pistoksina. Lapsipotilaille annettavat verituotteet ovat aina sädetettyjä. (Kuula 2006, 34; Lähteenoja ym. 2008, 28). Verituotteiden sädetys estää lymfosyyttien aktivoitumista ja jakaantumista sekä estää käänteishyljintäreaktion (Auvinen ym. 2009, 32).

Hemoglobiini- ja trombosyyttiarvoille on jokaisen lapsen kohdalla määrätty yksilölliset rajat. Rajojen alituttua lapselle annetaan veriarvojen korjaamiseksi verensiirto eli häntä ”tankataan”. Punasolujen antaminen parantaa lapsen yleistilaa, sillä matala hemoglobiiniarvo tekee lapsen väsyneeksi ja rasittaa verenkiertoa. Korkea hemoglobiinipitoisuus on tärkeä myös sädehoidon

mahdollisimman hyvän vastineen saamiseksi. Trombosyytit osallistuvat veren hyytymistapahtumaan, joten niitä annetaan hyvänkin trombosyyttiarvon omaavalle lapselle, jos hänellä on verenvuotoja. Plasmaa käytetään tarvittaessa ennen kaikkea hyytymistekijöiden puutoksen korjaamiseksi. (Lähteenoja ym. 2008, 28).

5.5 Kivun ehkäisy ja hoito

Aikuisen tavoin lapsenkin kipukokemus on henkilökohtainen, joten toinen ihminen ei voi tietää, miten kovasti toista sattuu. Lapsi ei välttämättä pysty joko ikänsä tai kehitysasteensa vuoksi ilmaisemaan kipuaan ymmärrettävästi, minkä vuoksi lapsen käyttäytymisen ja fysiologisten muutosten, kuten pulssin ja verenpaineen, tarkkaileminen kipukokemuksen arvioinnissa korostuu. Lapsen kipukokemukseen ja sen ilmaisuun vaikuttavat lisäksi muun muassa sukupuoli, persoonallisuus, aikaisemmat kipukokemukset, oppiminen, mieliala, pelko, ympäristö, ero vanhemmista sekä lapsen ymmärrys sairaudesta ja tehtävistä toimenpiteistä. Kipua voidaan arvioida käyttämällä kipumittareita, joista lapsilla yleisin on kasvokuvamittari (iloiset kasvot – itkevät kasvot). Lasta opetetaan käyttämään mittareita sairauden alkumetreiltä lähtien. Usein lapsen käytös muuttuu hänen ollessaan kivulias, etenkin ärtyisyys ja itkuisuus ovat merkkejä kivusta. Vanhemmat osaavat tulkita lastaan parhaiten, joten kivun arviointi onnistuu parhaiten hoitajan ja vanhempien yhteistyönä. (Ahola 2005b, 25; Lähteenoja ym. 2008, 40–41; Hamunen 2009, 442).

Kipu kuuluu syövän tavallisimpiin oireisiin, mutta useimmiten sitä pystytään hoitamaan tehokkaasti. Kivun ehkäisy ja lievittäminen ovat nykyään keskeinen osa syöpää sairastavien lasten hoitoa. (Ahola 2005b, 24; Lähteenoja ym. 2008, 40). Kivun ennakointi ja hoidon varhainen aloitus ovat kivunhoidon lähtökohtia. Alusta asti tehokas kivunhoito on ensisijaisen tärkeää lasten syöpäkipun hoidossa. (Pouttu 2009, 460). Syöpäpotilaan kivut voivat olla akuutteja tai kroonisia, ja ne jaotellaan usein neljään ryhmään kivun syyn perusteella: taudin

aiheuttama kipu, hoitojen aiheuttama kipu, toimenpiteiden aiheuttama kipu ja loppuvaiheen kipu. Kivun välttämiseksi useimmat tutkimukset ja toimenpiteet tehdään lapsille nukutuksessa. Syöpäkasvaimen lisäksi myös syöpähoidot sivuvaikutuksineen voivat aiheuttaa lapselle kipuja, ja tällöin tarvitaan kivun oireenmukaista hoitoa. (Keinänen & Järvimäki 2004, 330; Lähteenoja ym. 2008, 41; Pouttu 2009, 459–460).

Kipua voidaan hoitaa lääkehoidon ohella myös monilla muilla keinoilla. Hoitomuodon valinnassa tulee huomioida kivun aiheuttaja sekä potilaan ikä ja sairaus. Lääkkeettömiä hoitokeinoja ovat esimerkiksi asentohoito, hieronta, kylmä- ja lämpöhoidot, rentoutus ja musiikki. Lapsen kipua voivat lievittää myös silittely, turvallinen syli ja juttelu. (Lähteenoja ym. 2008, 41; Pouttu 2009, 460). Lääkkeettömään kivunhoitoon soveltuu hyvin kylmäpussit, -voiteet tai esimerkiksi lämmitetyt kaurapussit, jotka laitetaan kipeään paikkaan. Kokeilemalla tietää parhaiten auttaako kivunlievityksessä paikallisesti kuuma vai kylmä. Lapsen asennon voi tukea esimerkiksi tyynyjen avulla sellaiseksi, että hänellä on siinä hyvä olla. Kipeän paikan varovainen hieronta tai esimerkiksi rentoutuskasetit tai -harjoitukset avulla voivat helpottaa oloa ja lievittää kipua. Musiikin kuuntelu voi auttaa jo siten, että se vie ajatukset pois kivusta ja auttaa rentoutumaan. Usein varsinkin pienempien lasten kipua helpottaa tuttu ja turvallinen syli, silittely tai juttelu, joka voi kääntää ajatukset pois kivusta. Myös kaikenlainen muu lapsen mielestä mukava toiminta, esimerkiksi pelien pelaaminen voi auttaa kivunlievityksessä.

Lääkkeellistä kivunhoitoa käytettäessä voidaan suurin osa kivuista hoitaa yksinkertaisella kipulääkityksellä porrasteisesti, alkaen miedoista kipulääkkeistä ja päätyen vahvoihin opioideihin. (Keinänen & Järvimäki 2004, 330). Kipulääkitys aloitetaan tavallisesti suun kautta otettavin lääkkein tai ihon kautta vaikuttavilla laastareilla. Kivunhoidossa käytetään herkästi myös laskimonsisäisesti annettavia kipulääkkeitä, koska joskus lääkkeen ottaminen suun kautta saattaa olla vaikeaa tai mahdotonta. Lasten kivunhoidossa pyritään välttämään pistämistä, mikä syöpää sairastavien lasten kohdalla usein onnistuuikin helposti keskuslaskimokatetrin ansiosta. Jos lasta kuitenkin

joudutaan pistämään, voidaan ihoa puuduttaa paikallisesti puudutusvoiteella. (Lähteenoja ym. 2008, 42). On olemassa myös infuusiopumppuja (PCA), joiden avulla lapsi voi itse annostella lääkettä. Ennen pumpun käyttöönottoa siihen ohjelmoidaan potilaskohtaisesti kerta-annos, annosväli, kipulääkkeen enimmäisannos tunnissa sekä taustainfuusio. Taustainfuusiolla tarkoitetaan potilaalle automaattisesti pumpun kautta menevää lääkitystä, jonka lisäksi potilas voi itse pumppua käyttämällä ottaa tarvitsemiaan lisäannoksia. Pumppuja käytetään tavallisimmin leikkausten jälkeen sekä saattohoitovaiheessa. (Kalso & Vuorinen 2007, 20; Pouttu 2009, 461). Syöpäkivun hoidossa suositetaan pitkävaikutteisia valmisteita, joiden säännöllisellä annostelulla pyritään tasaiseen kivunlievitykseen. Kipulääkitystä pitkään käytettäessä annostusta on jossakin vaiheessa usein nostettava elimistön tottuessa lääkeannokseen. (Lähteenoja ym. 2008, 42).

5.6 Lapsen psyykinen hyvinvointi

Syöpään sairastuessa lapsi joutuu hoitojen myötä sopeutumaan moniin uusiin asioihin. Sairaalamailma voi jo itsessään olla vieras ja pelottava, minkä lisäksi lapset kokevat eron perheestä usein ahdistavana ja pelottavana. Vanhempien läsnäolo sairaalassa saa lapsen tuntemaan olonsa turvallisemmaksi. Sairaus voi vaikuttaa lapsen ja hänen sisarustensa välisiin suhteisiin. Tämä tulee huomioida hoidossa sen vuoksi, että perheenjäsenten väliset hyvät suhteet vaikuttavat lapsen mielialaan positiivisesti. (Lähteenoja ym. 2008, 7). Lisäksi on tärkeää, että lapsella on toimivat vuorovaikutussuhteet ystävien, tuttavien ja hoitohenkilökunnan kanssa. (Ivanoff ym. 2007, 177).

Lapsi eivät välttämättä itse osaa hahmottaa ja ymmärtää syöpää, jonka vuoksi hän saattaa syyttää itseään sairastumisestaan. On normaalia, että lapsi saattaa kuvitella sairastuneensa sen vuoksi, että hän teki jotain väärää. Lapselle onkin hyvä kertoa hänen ikänsä ja kehitystasonsa mukaan syövästä ja painottaa, että

sairastuminen ei ole millään tavalla hänen syynsä. Tieto lisää lapsen luottamusta ja vähentää pelkoja. (Lähteenoja ym. 2008, 7).

Nuorelle syöpään sairastuminen on usein haasteellisempaa kuin nuoremmille lapsille. Syöpähoidot häiritsevät nuoren itsenäistymistä, ja haasteina nuori kokee koulunkäynnin ja opiskelun, riippumattomuuden, kaverisuhteiden säilymisen, seksuaalisuuden ja tulevaisuuden suunnittelun. Syöpää sairastavat nuoret toivovat tulevansa kohdelluiksi terveiden ikätovereiden tavoin. Mahdollisuus osallistua omaan hoitoonsa ja sitä koskevaan päätöksentekoon vahvistaa nuoren itseluottamusta. Nuoren psyykkistä hyvinvointia edesauttaa opiskelu ja tulevaisuuden suunnittelu myös hoitojen aikana. Positiiviset ajatukset tulevaisuudesta ovat tärkeitä, mutta nuorta täytyy auttaa arvioimaan tilannettaan realistisesti. Nuori kaipaa tiedon ja ohjauksen lisäksi avointa, rehellistä keskustelua sairauden aiheuttamien tunteiden läpikäymiseen. Usein myös vertaistuki näyttelee suurta roolia sairauden hyväksymisessä ja sen kanssa elämisessä. (Lähteenoja ym. 2008, 10–11). Pitkäaikaisempaa psyykkistä hyvinvointia ajatellen on muistettava, että hoitojen loputtua on olemassa uhka sairauden uusiutumisesta ja mahdollisesta kuolemasta. (Salmi & Lähteenmäki 2000, 26).

Syöpä vaikuttaa monin tavoin myös lapsen minäkuvaan. Lapsen kasvu ja kehitys saattavat hidastua, ja lisäksi lääkehoito voi aiheuttaa ulkonäköön muutoksia, esimerkiksi hiusten lähtöä, lihomista tai laihtumista. Pieni lapsi sopeutuu ulkonäön muutoksiin usein isompia lapsia ja nuoria paremmin. Syöpää sairastavan lapsen hoidossa pyritään kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin, joka käsittää fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin. Hoidon aikana tulisi huolehtia siitä, että lapsen turvallisuudentunne säilyy ja hän tuntee olevansa hyväksyty ja ymmärretty. Turvallisuudentunteeseen vaikuttaa kokemus hoitohenkilökunnan ammattitaidosta, hoidon jatkuvuudesta ja siitä, että lapsi kokee saavansa oikeaa hoitoa. Hoidon aikana lapsen tulee saada tuntee iloa, levollisuutta ja rauhallisuutta. (Ivanoff ym. 2007, 177). Leikki- ja viriketoiminta ovat lapselle välineitä vaikeiden asioiden läpikäymiseen ja niistä

selviytymiseen. Leikin ja liikunnan käyttämisellä osana hoitoa pyritään nopeuttamaan toipumista. (Lähteenoja ym. 2008, 7).

LÄHTEET

- Ahola, R. 2005a. Aivokasvainten ennuste parantunut merkittävästi. *Sylva* (3): 14–15.
- Ahola, R. 2005b. Kivusta ei tarvitse kärsiä. *Sylva* (1-2): 24–25.
- Ahola, R. 2008a. Lääkkeet täsmentyvät, leikkaukset keventyvät. *Sylva* (1): 10–11.
- Ahola, R. 2008b. Uusin huipputekniikka apuna modernin sädehoidon suunnittelussa. *Sylva* (3): 14–16.
- Ahola, R. 2008c. Valkosolukasvutekijähoidot vähentävät sytostaattien haittoja. *Sylva* (4): 8–9.
- Ahola, R. 2009. Kantasolusiirto korjaa luuydinaurion. *Sylva* (1): 10–11.
- Anttila, V-J. 2007. Syöpäpotilaan infektiot. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P., Lyly, T. & Tenhunen, M. (toim.) *Syöpätaudit*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 775–776, 783, 785.
- Auvinen, M-K., Ekblom-Kullberg, S., Kiuru, V., Krusius, T., Makkonen, S., Matilainen, J. & Nylander, H. 2009. Verivalmisteiden käytön opas 2009. Helsinki: SPR Veripalvelu.
- Bloigu, A., Koskela, P., Lehtinen, M. & Lehtinen, T. 2003. Raskauden aikainen infektio lasten leukemian syynä. *Kansanterveys* (8): 3.
- Elonen, E. & Elomaa, I. 2007. Solunsalpaajahoito. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P., Lyly, T. & Tenhunen, M. (toim.) *Syöpätaudit*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 163–165.
- Elonen, E. & Karjalainen-Lindsberg, M-L. 2007. Hodgkin-lymfooma. Teoksessa Ruutu, T., Rajamäki, A., Lassila, R. & Porkka, K. (toim.) *Veritaudit*. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 397–399.
- Hamunen, K. 2009. Lasten kivun lääkehoito ja akuutti kipu. Teoksessa Kalso, E., Haanpää, M. & Vainio, A. (toim.) *Kipu*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 442.
- Hiitola, B. 2009. Toimenpiteisiin valmistamisen haasteet. Teoksessa: Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.) *Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja*. Helsinki: Tammi, 132–133, 140–142, 144.

Hillman, R., Ault, K. & Rinder, H. 2005. Hematology in clinical practice. USA: McGraw-Hill Companies, Inc.

Hovi, L., Taskinen, M. & Jahnukainen, K. 2006. Lapsuusiän syövästä parantuneet tarvitsevat pitkäaikaisseurantaa. Suomen Lääkärilehti 61 (20): 2209–2210.

Ilveskoski, I. 2008. Aivokasvaimet. Luettu 25.2.2010.
http://sylva.fi/fi/lapset_ja_syopa/aivokasvaimet.html

Ivanoff, P., Risku, A., Kitinoja, H., Vuori, A. & Palo, R. 2007. Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. Helsinki: WSOY.

Jokinen, S., Kuusela, A-L. & Lautamatti, V. 1999. Sattuuko se? Lasten kliiniset tutkimukset. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Jurvelin, J.S. 2005a. Isotooppikuvaus. Teoksessa Soimakallio, S., Kivisaari, L., Manninen, H., Svedström, T. & Tervonen, O. (toim.) Radiologia. Helsinki: WSOY, 43–44.

Jurvelin, J.S. 2005b. Radiologiset kuvantamismenetelmät. Teoksessa Soimakallio, S., Kivisaari, L., Manninen, H., Svedström, T. & Tervonen, O. (toim.) Radiologia. Helsinki: WSOY, 13.

Jurvelin, J.S. 2005c. Röntgenkuvaus. Teoksessa Soimakallio, S., Kivisaari, L., Manninen, H., Svedström, T. & Tervonen, O. (toim.) Radiologia. Helsinki: WSOY, 39–40.

Jurvelin, J.S. & Nieminen, M. 2005. Magneettikuvaus. Teoksessa Soimakallio, S., Kivisaari, L., Manninen, H., Svedström, T. & Tervonen, O. (toim.) Radiologia. Helsinki: WSOY, 58, 68.

Jurvelin, T., Kyngäs, H. & Backman, K. 2005. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimukset. Hoitotiede 17 (1): 35–42.

Järvenpää, R. 2005. Thorax. Teoksessa Soimakallio, S., Kivisaari, L., Manninen, H., Svedström, T. & Tervonen, O. (toim.) Radiologia. Helsinki: WSOY, 93–95.

Kalso, E. & Vuorinen, E. 2007. Syöpäkivun hoito-opas. Suomen Kivuntutkimusyhdistys Ry.
http://www.suomenkivuntutkimusyhdistys.fi/Julkiset_tiedostot/Syopakivun%20hoito-opas.pdf

Keinänen, N. & Järvimäki, V. 2004. Syöpäkivun erikoishoidot. Finnanest 37 (4): 330.

Kekkonen, M. & Rantanen, M. (toim.) 2009. Varhaiskasvatus sairaalassa. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy. Terveysten ja hyvinvoinnin laitos.

Kivelä, T. 2007. Silmän ja silmäkuopan syöpä. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P., Lyyly, T. & Tenhunen, M. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 557–562.

Kouri, Ojala, Tenhunen. 2007. Sädehoito. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P., Lyly, T. & Tenhunen, M. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 149, 159–160.

Kuula, E. 2006. Verensiirrot ovat syöpäsairauksien tärkeä tukihoito. *Sylva* (1): 34.

Launes, J. 2001. Neurologinen tutkimus. Teoksessa Soynila, S., Kaste, M., Launes, J. & Somer, H. (toim.) Neurologia. Jyväskylä: Kustannus Oy Duodecim, 76, 80.

Luotolinna-Lybeck, H. 2003. Lapsipotilas teknisessä hoitoympäristössä. Esimerkkinä virtsan refluksin gammakuvaustutkimus. Turun yliopiston julkaisuja. Turku: Painosalama Oy.

Lähteenoja, K-M., Kääriä, E., Löyttyniemi, M-L., Nissinen, E., Syrjäpalo, K., Tuomarila, T. & Öhman, A. ym. 2008. Syöpää sairastavan lapsen hoito. Vuoroin sairaalassa, vuoroin kotona. *Sylva Ry*.

Lähteenoja, K-M. 2006. Kantasolusiirtopotilaiden hoitotyö ja sen muutokset 30 vuoden aikana. *Säteitä* (3): 5.

Mahlamäki, E.K. 2004. Luuydintutkimukset. Teoksessa Penttilä, I. (toim.) Kliiniset laboratoriotutkimukset. Helsinki: WSOY, 282.

Mäkijärvi, M. 2008. Elektrokardiografia. Teoksessa Heikkilä, J., Kupari, M., Airaksinen, J., Huikuri, H., Nieminen, M.S. & Peuhkurinen, K. (toim.) Kardiologia. Jyväskylä: Kustannus Oy Duodecim, 134.

Mäkipernaa, A. 1997. Lasten lymfoomat. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Ollus, A. 2007. Syöpäpotilaan ravitsemushoito. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P., Lyly, T. & Tenhunen, M. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 746–747, 752.

Penttilä, I. 2004. Elektrolyytti- ja happo-emästatapaino sekä nesteaitiot ja niiden tutkiminen. Teoksessa Penttilä, I. (toim.) Kliiniset laboratoriotutkimukset. Helsinki: WSOY, 169.

Pihkala, U., Wikström, S., Moren, R., Lähteenoja K-M., Uusitalo, U., Shröder, T., Nikiforow, M. & Palmumaa, P. 2002. Neuroblastooma. Opas vanhemmille. *Sylva Ry*.

Pihkala, U.M. 2007. Lasten leukemiat ja lymfoomat. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P., Lyly, T. & Tenhunen, M. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 680–682, 684–687, 689–695.

Pihkala, U.M. 2008. Syöpäsairaudet. Teoksessa Petäjä, J. & Siimes, M. (toim.) Lastentaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 349–351

Pihkala, U.M. 2010. Syöpäsairaudet. Teoksessa Rajantie, J., Mertsola, J. & Heikinheimo, M. (toim.) Lastentaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 394–395, 399.

Pirkanmaan Sairaanhoidopiiri. 2008. Keskuslaskimokatetrin hoito. Potilasohje. Tampereen yliopistollinen sairaala. Lastentautien klinikka.

Pouttu, J. 2009. Lapsen syöpäkipu. Teoksessa Kalso, E., Haanpää, M. & Vainio, A. (toim.) Kipu. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 459–461.

Rautajoki, A. 1998. Kliinisten laboratoriotutkimusten näytteenotto-opas hoitohenkilöstölle. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Roberts, P. 2007. Kirurginen hoito. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P., Lyly, T. & Tenhunen, M. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 132.

Ruutu, T. 2007. Leukemiat, myelodysplastiset oireyhtymät ja myeloproliferatiiviset tilat. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P., Lyly, T. & Tenhunen, M. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 656.

Salmi, T. & Lähteenmäki, P. 2000. Mitä syövän jälkeen? Teoksessa Scwela, A-L. (toim.) Kun lapsi sairastuu syöpään – opas läheisille. Kaarina: Painola, 26.

Salmi, T., Minn, H. & Lähteenmäki, P. 2007. Lasten solidit kasvaimet. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P., Lyly, T. & Tenhunen, M. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 716, 718–721.

Salmi, T. & Perkkiö, M. 2000. Lasten leukemiat ja lymfoomat. Teoksessa Ruutu, T., Rajamäki, A. & Krusius, T. (toim.) Veritaudit. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 370, 375.

Sankila, R., Lyly, T. & Vainio, H. 2007. Syövän yleisyys, syyt ja ehkäisy. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P., Lyly, T. & Tenhunen, M. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 41–42.

Suomen Syöpärekisteri. Ajantasaiset perustaulukot 2008. Koko maa. Insidenssi ikäryhmittäin. Uusien tapausten määrät. Miehet. Luettu 25.2.2010. <http://www.cancerregistry.fi/stats/fin/vfin0007i0.html>

Suomen Syöpärekisteri. Ajantasaiset perustaulukot 2008. Koko maa. Insidenssi ikäryhmittäin. Uusien tapausten määrät. Naiset. Luettu 25.2.2010. <http://www.cancerregistry.fi/stats/fin/vfin0008i0.html>

Sylva Ry. 2005. Syöpää sairastavan lapsen suun ja hampaiden hoito-opas. Sylva (3): 26–28.

Sylva Ry. 2008a. Lapset ja syöpä. Luettu 25.2.2010. http://sylva.fi/fi/lapset_ja_syopa/lasten-syopataudit/

Sylva Ry. 2008b. Verituotteet ja kirurginen hoito. Luettu 15.10.2010. http://www.sylva.fi/fi/lapset_ja_syopa/verituotteet.html

Syrjänen, J., Kujala, P., Sinisalo, M. & Lumio, J. 2002. Syöpäpotilaiden infektioiden ehkäisy mikrobilääkkein. Duodecim 118 (21): 2233–2239.

Syöpäjärjestöt. 2008. Sarkoomat. Luettu 25.3.2010. <http://www.cancer.fi/tietoasyovasta/syopataudit/sarkoomat/>

- Syöpäjärjestöt. 2009a. Aivokasvaimet. Luettu 23.2.2010.
<http://www.cancer.fi/tietoasyovasta/syopataudit/aivokasvaimet/>
- Syöpäjärjestöt. 2009b. Solunsalpaajahoidon välittömät vaikutukset. Luettu 1.10.2010. <http://www.cancer.fi/tietoasyovasta/hoidot/solunsalpaajat/valittomat/>
- Taskinen, M., Antikainen, M. & Pihkala, J. 2006. Lapsuusiän syövän hoitojen vaikutukset sydämen toimintaan ja aineenvaihduntaan. Suomen Lääkärilehti 61 (20): 2223–2225.
- Tervahartiala, P. 2005. Varjoaineet. Teoksessa Soimakallio, S., Kivisaari, L., Manninen, H., Svedström, T. & Tervonen, O. (toim.) Radiologia. Helsinki: WSOY, 72, 75–76.
- Vanninen, E. 2005. Isotooppitutkimukset. Teoksessa Soimakallio, S., Kivisaari, L., Manninen, H., Svedström, T. & Tervonen, O. (toim.) Radiologia. Helsinki: WSOY, 691–692.
- Vettenranta, K. 2008a. Lapsuusiän leukemiat. Luettu 25.2.2010.
http://sylva.fi/fi/lapset_ja_syopa/lapsuusian%20leukemiat.html
- Vettenranta, K. 2008b. Lapsuusiän lymfoomat. Luettu 25.2.2010.
http://sylva.fi/fi/lapset_ja_syopa/lapsuusian-lymfoomat.html
- Vettenranta, K. 2008c. Lapsuusiän pahanlaatuiset luustokasvaimet. Sylva Ry. Luettu 18.5.2010. http://www.sylva.fi/fi/lapset_ja_syopa/lapsuusian-pahanlaatuiset-luustokasvaimet-001.html
- Vettenranta, K. 2008d. Wilmsin tuumori. Luettu 25.2.2010.
http://sylva.fi/fi/lapset_ja_syopa/nefroblastooma--wilmsin-tuumori-.html
- Viitala, H. 2003. Syöpäpotilaan ravitsemusopas. Käytännön ohjeita syövän hoidon aikana. Reseptejä. Suomen Syöpäpotilaat Ry & Ravitsemusterapeuttien yhdistys. Painotalo Auranen Oy.
- Vilpo, J. 2003. Hematopoiesi ja sen tutkiminen. Teoksessa Vilpo, J. & Niemelä, O. Laboratoriolääketiede. Kliininen kemia ja hematologia. Jyväskylä: Kandidaattikustannus Oy, 241.
- Virkkunen, T. 2007. Myöhäishaitat syöpähoitojen varjopuoli. Sylva (3): 10–11.
- Virkkunen, T. 2009. Lasten aivokasvaimet. Sylva (2): 20–22.
- Virkkunen, P., Salonen, O. & Minn, H. 2007. Kuvantamismenetelmät. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P., Lyly, T. & Tenhunen, M. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 103–104.

LIITTEET

SANASTO

ALL = akuutti lymfaattinen leukemia.

Allogeeninen = kudostyybiltään sopivalta luovuttajalta peräisin oleva. Esim. allogeeninen kantasolusiirto, jossa kantasolut ovat peräisin terveeseen, sopivan luovuttajan luuytimeistä, ääreisverenkierrosta tai vastasyntyneen napaverestä.

Allografi = toisesta saman lajin yksilöstä otettu kudos- tai elinsiirre, eli ihmisen ollessa kyseessä kudos tai elin siirretään ihmiseltä toiselle.

Anemia = "verenvähyys", joka johtuu punasolujen vähyydestä tai niiden sairaudesta. Anemiassa hemoglobiiniarvo on normaalia alhaisempi. Oireita ovat väsymys, huimauksen tunne ja hengenahdistus.

AML = akuutti myeloinen leukemia.

Astrocytooma = eräästä hermotukisolusta, astrocyytistä eli tähtisolusta, koostuva aivo- ja selkäydinkasvain.

Autologinen = potilaan omasta elimistöstä peräisin oleva. Esim. autologinen kantasolusiirto, jossa kantasolut saadaan potilaan omasta verenkierrosta keräämällä.

B-lymfosyytti = B-solu. Valkosoluihin kuuluva, immuunijärjestelmän ylläpitoon osallistuva solu. Tehtävänä huolehtia immunologisesta muistista.

Benigni = hyvänlaatuinen. Kuvaa kasvaimen leviämisen- ja uusiutumistaipumusta.

Biopsia = koepalan otto, ks. koepala

Blasti = Emosolu. Tietyn solutyypin epäkypsä muoto tai aktiiviseksi muuttunut kypsä solu.

Burkittin lymfooma = imusolmukekyöpä, jota esiintyy vatsan ja suoliston alueella

CT = ks. tietokonetomografia

EEG = Elektroenkefalografia. Aivosähkökäyrä, joka kuvaa aivojen sähköisiä ilmiöitä. Käytetään esimerkiksi kohtausoireiden selvittämiseen.

EKG = Elektrokardiogrammi. Sydänsähkökäyrä, joka kuvaa sydämen toimintaa ja siihen liittyviä sähköimpulsseja.

Ependyooma = aivokammioita verhoavista ependyymisoluiista lähtöisin oleva aivojen takakuoppakasvain.

Etäpesäke = Jostakin elimestä alkunsa saaneen kasvaimen ilmentymä muualla elimistössä. Etäpesäkkeet kehittyvät usein ensimmäiseksi lähimusi-
musolmukkeisiin, myöhemmin muihin elimiin.

Ewingin sarkooma = luusyöpä, jota voi esiintyä luuston ulkopuolellakin.

Gliooma = eräs aivokasvain. Saa alkunsa keskushermoston hermotukisolui-
sta.

Gradus = erilaistumisaste. Syövän pahanlaatuisuusaste, joka määritetään mikroskooppitutkimuksessa. Käytetään hyväksi hoidon suunnittelussa ja ennusteen arvioimisessa.

Granulosytopenia = veren jyväsoluten vähyys.

Histologinen = kudosten rakenteen tutkimus lähinnä mikroskooppisin ja kemiallisin menetelmin

Hodgkinin tauti = pahanlaatuinen imusolmukekasvain eli lymfooma.

Immunosuppressiivinen = immuni-
järjestelmän toimintaa hillitsevä

Induktiovaihe = syövän lääkehoidon alkuvaihe.

Intratekaalinen = selkäydinkanavaan annosteltava

Isotooppikartoitus = Kuvantamismenetelmä, joka perustuu elimistöön saatetun radioaktiivisen aineen epätasaiseen jakautumiseen eri kudoksiin. Antaa tietoa mm. elimen eri osien toiminnallisesta aktiivisuudesta ja kasvainmaisten muodostumien esiintymisestä. Kartoitusta käytetään esimerkiksi luustoetäpesäkkeiden etsinnässä.

Jättihoito = hoito, joka sisältää suuria annoksia yhtä tai useampaa solunsalpaajaa sekä yleensä myös koko kehon sädehoidon.

Kantasolusiirto = Syövän hoitokeino, jossa säde- tai solunsalpaajahoidon jälkeen luuytimen toiminta palautetaan antamalla takaisin potilaaseen hänestä ennen hoitoa talteen otettuja verisolujen kantasoluja.

Katekoliiniamiini = sympaattisesta hermostossa ja lisämunuaisesta peräisin olevia viestiaineita (adrenaliini, noradrenaliini ja dopamiini).

Kraniofaryngioma = eräs kallonpohjan hyvänlaatuinen kasvain.

Koepala = pieni kudospala, joka otetaan leikkauksessa, tähystyksessä tai koepalan ottoon tarkoitettuna erityisen neulan avulla. Mikroskooppisen tutkimuksen avulla selvitetään, onko koepalassa sairaalloisia muutoksia, esim. syöpäkudosta.

Kysta = rakkula, nestettä sisältävä ontelomuodostuma.

Lumbaalipunktio = Lannepisto, jossa neula työnnetään lannenikamien välistä lannerangan lukinkalvonalaan tilaan. Käytetään näytteen ottamiseksi aivoselkäydinnesteestä.

Lymfoblasti = kookas imusolu

Lymfooma = imukudoksen pahanlaatuinen kasvain, imukudossyöpä. Lasten lymfoomat jaetaan Hodgkinin tautiin ja Non-Hodgkin –lymfoomiin.

LYP = Luuydinpunktio. Alaselän suoliluun harjanteen kohdalta luuytimeä otettava näyte, jolla tutkitaan keskushermoston tilaa tai pahanlaatuista veritautia.

Magneettikuvaus = Tutkimus, jossa tutkittavasta elimestä muodostetaan tietokoneen avulla kuva magneettikenttämuutosten perusteella.

Maligni = pahanlaatuinen. Kuvaa kasvaimen leviämisen ja uusiutumistaipumusta.

Mediastinum = keuhkojen välinen tila, jossa sijaitsee muun muassa sydän ja suuria verisuonia

Medulloblastooma = pahanlaatuinen pikkuaivojen kasvain

Metastaasi = ks. etäpesäke

MIBG = isotooppitutkimus, jota käytetään kasvaimen koon ja levinneisyyden määrittämiseen.

MRI = ks. magneettikuvaus

Nefroblastooma = pahanlaatuinen munuaiskasvain, Wilmsin tuumori.

Nenä-mahaletku = nenän kautta ruokatorveen ja edelleen vatsalaukkuun asennettava taipuisa letku. Nenä-mahaletkun avulla turvataan ravitsemus silloin, kun ruokailu ei jostain syystä onnistu normaaliteitse. Letkun kautta voidaan antaa myös lääkitystä.

Neoadjuvanttihoito = Ennen syövän leikkaus- tai sädehoitoa annettava lääkehoito, jonka tavoitteena on kasvaimen pienentäminen ja täten leikkauksen ja sädehoidon tuloksen parantaminen.

Neuroblastooma = Hermokudoskasvain, joka saa alkunsa sympaattisen hermoston alueelta.

NHL = ks. Non-Hodgkinin-lymfooma

Neutropenia = neutrofiilisten valkosolujen vähyys

Non-Hodgkinin-lymfooma = Pahanlaatuisten imukudoskasvainten eli lymfoomien ryhmä, johon kuuluvat muut lymfoomat kuin Hodgkinin tauti. Non-Hodgkin-lymfoomia esiintyy paitsi imusolmukkeissa myös muissa elimissä (mm. nielussa, mahassa, suolessa, ihossa ja aivoissa).

Onkologi = Syöpätautien erikoislääkäri, jonka toimialaan kuuluvat syövän lääke- ja sädehoito.

Ortopantomografia = Leukojen röntgenkuvauksessa käytetty menetelmä jolla hampaista saadaan vääristymätön tasoröntgenkuva samalle filmille.

Osteosarkooma = luusyöpä

PEG-letku = vatsanpeitteiden läpi asennettava ravitsemusletku. Letkulla voidaan turvata ravitsemus silloin, kun ruokailu ei jostain syystä onnistu normaali- tai tavalliseen. Letkua varten on olemassa omat letkuravintovalmisteensa. Letkun kautta voidaan antaa myös lääkitystä.

PET = ks. Positroniemissiotomografia.

PDG-PET = Hodgkinin taudin tärkein levinneisyystutkimus, jonka avulla nähdään aktiivisen taudin pesäkkeet. Käytetään myös hoitovasteen seurannassa.

PNET = Primitiivinen neuroektodermaalinen kasvain. Hermokudoksista alkunsa saaneiden pahanlaatuisten kasvainten yhteisnimi.

Polyyppi = Onteloelimen (mahan, suolen, virtsarakon jne.) sisäpinnasta onteloon työntyvä sormimainen, usein kapealla kannalla seinämään kiinnittynyt muodostuma.

Positroniemissiotomografia = Isotooppikuvausmenetelmä, jossa kerroskuvausperiaatteella tutkitaan radioisotoopilla tutkimusaineen aineenvaihduntaa elimistössä ja sen kertymistä tutkittavana olevaan elimeen.

Preoperatiivinen = ennen leikkausta tapahtuva

Primaarikasvain = Kasvain, joka syntyi ensimmäisenä ja jonka seurauksena voi myöhemmin kehittyä etäpesäkkeitä muihin elimiin.

Profylaksia = ennaltaehkäisevä hoito

Rabdomyosarkooma = poikkijuovaisesta lihaksesta lähtöisin oleva pahanlaatuinen kasvain

Remissio = Potilaan tilan (tilapäinen tai pysyvä) koheneminen ja taudin aiheuttamien oireiden ja löydösten lievittyminen. Täydellinen remissio voi merkitä pysyvää paranemista.

Retinoblastooma = Verkkokalvon varhaissolusyöpä, pienten lasten harvinainen pahanlaatuinen silmäkasvain.

Sarkooma = yleisnimitys tukikudoskasvaimelle. Sarkoomat jaetaan pehmyt- ja tukikudossarkoomiin.

Sepsis = bakteerien aiheuttama vakava yleisinfektio.

Solunsalpaaja = Syövän hoitoon käytetty lääkeaine, jonka toivottu vaikutus on syöpäsolujen tuhoutuminen tai niiden jakautumisen estyminen.

Stage = levinneisyysaste. Arvio siitä, miten laajalle syöpä on levinnyt. Perustuu tietoihin kasvaimen koosta, tunkeutumisesta lähielimiin sekä etäpesäkkeiden esiintymisestä. Käytetään hyväksi hoidon suunnittelussa ja ennusteen arvioimisessa.

Sytologinen = yksittäisten solujen tai soluryhmien rakenteen ja toiminnan tutkiminen

Sytostaatti = ks.solunsalpaaja

Sympaattinen hermosto = tahdosta riippumattoman hermojärjestelmän toinen pääosa. Säätelee verenkiertoelinten, rauhasten, ruoansulatuskanavan ja virtsaelinten toimintoja ja toimii usein hätätilanteessa mm. avartamalla hengitysteitä, lisäämällä sydämen lyöntitiheyttä ja iskutilavuutta, lisäämällä sydämen ja luustolihas- verenkiertoa sekä rajoittamalla ihon ja ruuansulatuselimistön verenkiertoa.

T-lymfosyytti = T-solu. Valkosoluihin kuuluva immunijärjestelmän ylläpitoon osallistuva solu. Auttavat tuhoamaan solujen sisällä eläviä taudinaiheuttajia ja säätelevät puolustuskeinoja, joilla elimistö taistelee taudinaiheuttajaa vastaan.

Tietokonetomografia = Röntgentutkimusmenetelmä, jossa kudoksen tiivyyden vaihtelun aiheuttama röntgensäteilyn läpäisevyyden vaihtelu muunnetaan tietokoneen avulla röntgenkuvan tapaiseksi (poikkileikkaus) kuvaksi. Käytetään syöprien diagnostiikassa ja sädehoidon suunnittelussa.

Thoraxkuva = ”keuhkokuva”. Rintakehän kuvaus, jolla saadaan tietoa sydämen ja keuhkojen tilasta.

Trombositopenia = verihiutaleiden eli trombosyyttien vähyys

TT = ks. tietokonetomografia

Tuumori = Yleisnimitys kudosuutokselle, joka ilmenee kyhmyinä, sormin tunnettavana kasvainmaisena muodostumana. Käytännössä tarkoittaa aina kasvainta.

Ultraäänitutkimus = Esimerkiksi syövän diagnosoinnissa käytetty tutkimusmenetelmä, jossa elimistöön johdetaan ääniaaltoja ja kudosten rajapinnoista heijastuvien kaikujen perusteella muodostetaan kuva elinten rakenteesta.

Wilmsin tuumori = lasten pahanlaatuinen munuaiskasvain, nefroblastooma.




OSA 3

Virpi Juusola

Jonna Kinnunen

Opinnäytetyö
Lokakuu 2010
Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto
Tampereen ammattikorkeakoulu



*Lapseni on
sairastunut syöpään
- Ensitieto-opas
vanhemmille*

Sisältö

<i>Lukijalle</i>	2
<i>Yleistä</i>	4
<i>Osastolla</i>	5
<i>Infektioiden ehkäisy</i>	8
<i>Keskuslaskimokatetri</i>	10
<i>Ravitsemus</i>	12
<i>Tutkimuksista</i>	14
<i>Jaksaminen</i>	16
<i>Sanasto</i>	19
<i>Muistiinpanot</i>	28
<i>Lähteet</i>	30

Lukijalle

Hyvät vanhemmat,

Olette juuri saaneet tietää lapsenne sairastavan syöpää. Diagnoosi lapsen syövästä järkyttää suuresti koko perhettä ja diagnoosi- ja toteamisvaihe onkin usein perheelle erityisen raskasta aikaa. Ajatus syövästä voi olla pelottava. Nykyaikaisten tehokkaiden hoitokeinojen ansiosta useimmat syöpää sairastavat lapset kuitenkin pystytään parantamaan.

Toivomme tämän oppaan olevan teille avuksi uudessa elämäntilanteessa ja auttavan teille herääviin kysymyksiin vastaamisessa. Tässä oppaassa käsittelemme perustietoja alkuvaiheen tapahtumista yleisellä tasolla. Lisää tietoa lasten syövästä ja niiden hoitoon liittyvistä asioista löydätte halutessanne Syöpään sairastuneiden lasten vanhempien yhdistyksen verkkosivuilta (<http://www.kolumbus.fi/syliry/index.html>).

*Lämpimin terveisin,
oppaan tekijät*



Syöpään sairastuneiden lasten vanhempien yhdistys

Yleistä

Syöpään sairastuu vuosittain Suomessa noin 150 lasta. Heistä noin 80 % pystytään parantamaan tehokkaiden hoitokeinojen avulla. Lasten syöpähoitoina käytetään solunsalpaajahoidoa, muuta lääkehoitoa, leikkaushoitoa, sädehoitoa, kantasolusiirtoa ja näiden hoitojen yhdistelmiä.

Syövän diagnosoinnin jälkeen lapsenne voi joutua viettämään osastolla pitkänkin ajanjakson ennen kuin hän pääsee käymään kotona. Myöhemmässä vaiheessa syövän hoito tapahtuu osittain kotona käsin.

Vanhemmille on osastolla kahvihuone, jossa he voivat hengähtää ja evästä. Vanhempien kahvihuoneessa voitte keittää kahvia veloituksetta ja jääkaappiin voitte tuoda omia eväitäne.

Osastolla

Alussa lapsi on yhden hengen eristys huoneessa, mutta jatkossa hänellä voi olla osastolla huonetoveri. Ennen hoitojen alkamista lapselle annetaan suonensisäistä nesteytystä, häneltä otetaan erilaisia verinäytteitä ja mahdollisesti tehdään erilaisia tutkimuksia, kuten esimerkiksi röntgenkuvauksia. Lapsella saa olla osastolla omia leluja ja tavaroita sekä omia vaatteita.

Diagnoosivaiheessa voitte yöpyä osastolla 2-3 ensimmäistä yötä, jonka jälkeen teillä on mahdollisuus asua SYLI Ry:n kalustetuissa asunnoissa maksutta. Oman hyvinvointinne kannalta hyvät yöunet ovat tarpeen, jotta jaksaisitte olla päivisin lapsen seurana. Hoitajat huolehtivat lapsestanne öisin. Voitte myös vapaasti käydä esimerkiksi syömässä ja ulkoilemassa, jolloin hoitajat ovat lapsenne seurana.

Alkuhoidon ajaksi saatte osastolta ”parkkikortin”, jolla voitte pysäköidä autonne ilmaiseksi sairaalan parkkialueelle.

Sairaalassa teillä on mahdollisuus ruokaila henkilökuntahintaan henkilökunnan ruokasalissa.

Lapsella on osastolla kaksi omahoitajaa, jotka hoitavat lastanne aina työvuorossa ollessaan. Täten omahoitajat oppivat tuntemaan lapsenne ja koko perheen tavat ja tottumukset sekä perheen kasvatustyylin parhaiten, ja toimivatkin koko perheen ”asianajajina”. Omahoitajan kanssa voitte keskustella mieltä painavista asioista.

Tapaatte lääkärin päivittäin myös alkuvaiheen jälkeen, jolloin saatte kysyä asioista, jotka mahdollisesti mietityttävät teitä. Lääkäri kertoo asioista rehellisesti teidän lisäksi myös lapselle itselleen hänen ikäänsä ja kehitystasoaan vastaavasti.

Lapsenne saattaa joutua olemaan sairaalassa pitkiäkin aikoja, jopa kuukausia, jonka vuoksi on tärkeää, että teidän lisäksi myös muut sukulaiset vierailevat hänen luonaan. Erityisesti sisarusten on hyvä käydä tapaamassa lasta. Sisaruksille ja muille sukulaisille on hyvä kertoa rehellisesti lapsen sairaudesta.

Sukulaisten ja sisarustenkin vierailusta on sovittava etukäteen osaston henkilökunnan kanssa. Lapsen luona ei voi vierailla sairaana, jotta hän ei saisi tartuntaa. Myös vanhempien tulee olla terveitä ollessaan lapsen luona.

Infektioiden ehkäisy

Lapsenne on nyt syöpäsairauden vuoksi tavallista alttiimpi erilaisille infektioille. Suurimpana syynä tähän on valkosolutuotannon heikentyminen, joka sairauden lisäksi aiheutuu myös solunsalpaajahoidosta. Lisäksi sytostaattihoito voi aiheuttaa esim. limakalvovaurioita, jonka vuoksi lapsenne ruokavaliossa tulisikin välttää kuivia ja karkeita ruokia. Myös lapsen keskuslaskimokatetrin käsittelyssä tulee olla huolellinen, sillä se on yksi infektioportti.

On tärkeää, ettei lapsenne sairastu infektioihin. Infektioiden ennaltaehkäisy on ensisijaisen tärkeää, sillä infektio voi hidastaa syöpähoitojen antamista.

Infektioiden ehkäisemiseksi on tärkeää huolehtia lapsen:

- säännöllisestä käsien pesusta*
- käsihuuhteen käytöstä*
- päivittäisestä peseytymisestä*
- ihon päivittäisestä rasvauksesta*
- suun ja hampaiden säännöllisestä hoidosta*

Näiden lisäksi lapsenne tulee välttää paikkoja, joissa hän voi saada infektio tartunnan, esim. kaupassa käynti ja julkiset kulkuvälineet. Terveiden sukulaisten ja tuttavien luona voitte kuitenkin vierailla. Pienentääksenne lapsenne riskiä sairastua infektioihin, tulee teidänkin pestä ja desinfioida kätenne aina lapsen luokse tullessanne.

Keskuslaskimokatetri

Lapsenne tarvitsee hoitoja varten keskuslaskimokatetrin, joka hänelle asetetaan nukutuksessa leikkaussalissa. Katetri läpäisee lapsen ihon rintakehän kohdalta ja sen toinen pää on lapsen keskuslaskimossa.

Katetrin kautta mahdollistetaan lapsen lääkitseminen, verituotteiden ja nesteiden tiputus, verinäytteiden ottaminen sekä tarvittaessa suonensisäinen ravitseminen. Katetrin avulla vältetään lapsen turhat kivuliaat pistämiset.

Katetrin laittoa seuraavien viikkojen aikana on tärkeää hoitaa ja käsitellä sitä erityisen varovasti, sillä alussa se saattaa helposti liikkua tai jopa irrota. Peseytyminen onnistuu helpoiten suihkussa. Kylpyjä ei suositella, sillä katetria ei saa laittaa kylpyveteen.

Omahoitaja opastaa teidät hoitamaan lapsenne katetria, jotta osaisitte huolehtia siitä lapsen ollessa kotona. Harjoittelette katetrin huuhtelua ja juuren hoitoa aluksi nukella, jolla on keskuslaskimokatetri. Saatte käytännön opastuksen lisäksi kirjalliset ohjeet katetrin hoidosta.



Elli-nuken keskuslaskimokatetri

Ravitseminen

Hyvä ravitseminen:

- *auttaa lapsenne hoitojen toteuttamisessa*
- *parantaa lapsenne vointia ja elämänlaatua*
- *parantaa lapsen vastustuskykyä*
- *nopeuttaa paranemista mahdollisista infektiosta*

Usein lasten ruokahalu heikkenee hoitojen aikana. Syöpää sairastavilla painonlasku on tavallista.

Ruokahalua voivat alentaa:

- *syöpähoitojen aiheuttamat makumuutokset*
- *pahoinvointi*
- *suun limakalvovauriot*
- *mielialan muutokset*

Lasta on hyvä kannustaa syömään ja silloin kun ruoka maistuu, sitä on hyvä syödä reilummin. Lapselle ei saisi tuputtaa ruokaa, eikä häntä saisi pakottaa syömään. Voitte tarjota lapsellenne sitä ruokaa, mikä hänelle parhaiten maistuu. Ruuan terveellisyydestä ei tarvitse huolehtia.

Osastolla on oma keittiö, josta löytyy monenlaista ruokaa sekä herkkuja, joita lapsenne saa syödä halutessaan. Mikäli osastolta ei löydy lapsenne haluamaa ruokaa, hoitajat voivat tilata sitä sairaalan keittiöltä tai halutessanne voitte myös itse tuoda lapsellenne syötävää.

Syöpähoitojen aikana useat lapset kärsivät myös ruoansulatusongelmista. Ummetus on hyvin tavallinen hoidoista aiheutuva ongelma. Jotkut hoidot voivat aiheuttaa myös ripulia. Ruoansulatusvaivoissa on parasta kysyä neuvoa osaston henkilökunnalta.

Tutkimuksista

Lapsellenne tullaan syöpähoitojen alusta alkaen tekemään useita erilaisia tutkimuksia.

Kivuliaat tutkimukset tehdään lapsille pääsääntöisesti nukutuksessa. Pienet lapset nukutetaan myös pitkää paikallaan oloa vaativien tutkimusten ajaksi.

Tutkimuksia käytetään mm.

°sairauden diagnosoinnissa

°levinneyden tutkimisessä

°hoitojen vaikuttavuuden tarkkailussa

°jälkiseurannassa lapsen jo parannuttua.

Lapsellenne tehtävät tutkimukset riippuvat siitä, mitä syöpää hän sairastaa.

Tavallisimpia tutkimuksia ovat:

- ° veri- ja virtsanäytteet*
- ° röntgenkuvaus*
- ° magneettikuvaus*
- ° tietokonetomografiakuvaus*
- ° hammastutkimukset*

Lapsen valmistaminen tutkimuksiin on tärkeää, sillä uudet ja lapselle oudot asiat voivat pelottaa häntä etukäteen.

Lapsen kanssa on hyvä keskustella, leikkiä tai muuten käydä tulevia hoitoja läpi. Valmistaminen auttaa lasta asioiden käsittelyssä ja tutkimuksiin valmistautumisessa. Omahoitaja kertoo teille ja lapsellenne tulevasta tutkimuksesta.

Jaksaminen

Lapsellanne on todettu syöpä, ja uusi elämäntilanne saattaa tuntua teistä toivottomalta. Tilannetta voi olla hankala käsittää ja epävarmuus tulevasta saattaa huolestuttaa. Uuteen tilanteeseen sopeutuminen vaatiikin usein paljon aikaa.

Diagnoosi tuo tullessaan paljon uutta tietoa, jonka sisäistäminen ottaa oman aikansa. Alkuvaiheen informaatiotulva voi tuntua ahdistavalta, mutta vähitellen tilanne ja asiat alkavat selkeytyä. Lastanne hoitavalta taholta voi ja kannattaakin kysellä mieltä askarruttavista asioista. Epätietoisuudessa ei tarvitse olla.

Syöpään sairastunut lapsi vaatii vanhemmilta paljon huomiota. Jaksaaksenne olla lapsen tukena, teidän on hyvä muistaa huolehtia myös omasta hyvinvoinnistanne. Jaksamisen kannalta on tärkeää, että pidätte yllä sosiaalisia suhteitanne ja otatte aikaa myös omille harrastuksillenne. Ystäville tai tarvittaessa ammattihenkilöille puhuminen auttaa asioiden käsittelyssä.

Lapsen sairastaessa läheisen ihmisen tuki on yksi tärkeimmistä voimavaroista. Jaksamisessa voivat auttaa myös vertaistuki, potilasjärjestöt sekä vanhemmille järjestetyt kurssit ja leirit.

Mikäli teistä tuntuu, että kaipaatte ulkopuolista apua uudessa elämäntilanteessa, sairaalan erityistyöntekijät auttavat teitä niin hengellisissä kuin taloudellisissakin asioissa. Perheen apuna ovat:

- ° sosiaalityöntekijä*
- ° psykologi*
- ° psykiatri*
- ° kuntoutusohjaaja*
- ° sairaalapappi*
- ° ravitsemussuunnittelija*

Lapsi on lapsi sairastaessaankin. Lasta tulee kohdella ikää vastaavalla tavalla, aivan kuten ennen sairastumistakin. Teidän on hyvä säilyttää kasvatustyylinne ja arjen rutiinit samanlaisena lapsen sairastaessakin. Koska lapsenne koulu tai päiväkotiki keskeytyy, osastolla käy sairaalakoulun opettaja sekä lastentarhanopettaja.

Sairastaessaankin lapsen tulee saada kokea ilon tunteita. Jotta lapsenne ei pitkästyy, osastolta löytyy erilaisia virikkeitä häntä varten (esimerkiksi pelejä, kirjoja ja elokuvia). Lapsenne saa leikkiä ja ulkoilla vointinsa mukaan.

Lasta viihdyttämässä käyvät myös leikkikadit ja sairaalaklovnit. Eristyshuoneessa olevan lapsenkin luona vierailaan.

Yhteydenpito kavereiden kanssa on tärkeää lapsen jaksamisen kannalta. Myöhemmässä vaiheessa myös lapsen kaverit voivat terveinä ollessaan vieraila osastolla.

Sanasto

ALL = akuutti lymfaattinen leukemia.

Allogeeninen = kudostyypiltään sopivalta luovuttajalta peräisin oleva. Esim. allogeeninen kantasolusiirto, jossa kantasolut ovat peräisin terveeseen, sopivan luovuttajan luuytimestä, ääreisverenkierrosta tai vastasyntyneen napaverestä.

Anemia = "verenvähyys", joka johtuu punasolujen vähyydestä tai niiden sairaudesta. Anemiassa hemoglobiiniarvo on normaalia alhaisempi. Oireita ovat väsymys, huimauksen tunne ja hengenahdistus.

AML = akuutti myeloinen leukemia.

Astroosytooma = eräästä hermotukisolusta, astroosyytistä eli tähtisolusta, koostuva aivo- ja selkäydinkasvain.

Autologinen = potilaan omasta elimistöstä peräisin oleva. Esim. autologinen kantasolusiirto, jossa kantasolut saadaan potilaan omasta verenkierrosta keräämällä.

B-lymfosyytti = B-solu. Valkosoluihin kuuluva, immuunijärjestelmän ylläpitoon osallistuva solu. Tehtävänä huolehtia immunologisesta muistista.

Benigni = hyvänlaatuinen. Kuvaa kasvaimen leviämisen ja uusiutumistaipumusta.

Biopsia = koepalan otto, ks. koepala

Blasti = E-mosolu. Tietyn solutyypin epäkypsä muoto tai aktiiviseksi muuttunut kypsä solu.

Burkittin lymfooma = imusolmukesyöpä, jota esiintyy vatsan ja suoliston alueella

CT = ks. tietokonetomografia

EEG = Elektroenkefalografia. Aivosähkökäyrä, joka kuvaa aivojen sähköisiä ilmiöitä. Käytetään esimerkiksi kohtausoireiden selvittämiseen.

EKG = Elektrokardiogrammi. Sydänsähkökäyrä, joka kuvaa sydämen toimintaa ja siihen liittyviä sähköimpulsseja.

Ependyooma = aivokammioita verhoavista ependyymisolusta lähtöisin oleva aivojen takakuoppakasvain.

Etäpesäke = Jostakin elimestä alkunsa saaneen kasvaimen ilmentymä muualla elimistössä. Etäpesäkkeet kehittyvät usein ensimmäiseksi lähi-imusolmukkeisiin, myöhemmin muihin elimiin.

Ewingin sarkooma = luusyöpä, jota voi esiintyä luuston ulkopuolellakin.

Gliooma = eräs aivokasvain. Saa alkunsa keskushermoston hermotukisoluihin.

Gradus = erilaistumisaste. Syövän pahanlaatuisuusaste, joka määritetään mikroskooppitutkimuksessa. Käytetään hyväksi hoidon suunnittelussa ja ennusteen arvioimisessa.

Granulosytopenia = veren jyväsolujen vähyys.

Hodgkinin tauti = pahanlaatuinen imusolmukkekasvain eli lymfooma.

Immunosuppressiivinen = immunijärjestelmän toimintaa hillitsevä

Induktiiovaihe = syövän lääkähoidon alkuvaihe.

Intratekaalinen = selkäydinkanavaan annosteltava

Isotooppikartoitus = Kuvantamismenetelmä, joka perustuu elimistöön saatetun radioaktiivisen aineen epätasaiseen jakautumiseen eri kudoksiin. Antaa tietoa mm. elimen eri osien toiminnallisesta aktiivisuudesta ja kasvainmaisten muodostumien esiintymisestä. Kartoitusta käytetään esimerkiksi luustoetäpesäkkeiden etsinnässä.

Kantasolusiirto = Syövän hoitokeino, jossa säde- tai solunsalpaajahoidon jälkeen luuytimen toiminta palautetaan

antamalla takaisin potilaaseen hänestä ennen hoitoa talteen otettuja verisolujen kantasoluja.

Kraniofaryngiooma = eräs kallonpohjan hyvänlaatuinen kasvain.

Koepala = pieni kudospala, joka otetaan leikkauksessa, täyhystyksessä tai koepalan ottoon tarkoitettun erityisen neulan avulla. Mikroskooppisen tutkimuksen avulla selvitetään, onko koepalassa sairaalloisia muutoksia, esim. syöpäkudosta.

Kysta = rakkula, nestettä sisältävä ontelomuodostuma.

Lumbaalipunktio = Lannepisto, jossa neula työnnetään lannenikamien välistä lannerangan lukinkalvonalaiseen tilaan. Käytetään näytteen ottamiseksi aivo-selkäydinnesteestä.

Lymfoblasti = kookas imusolu

Lymfooma = imukudoksen pahanlaatuinen kasvain, imukudossyöpä. Lasten lymfoomat jaetaan Hodgkinin tautiin ja Non-Hodgkin –lymfoomiin.

LYP = Luuydinpunktio.

Magneettikuvaus = Tutkimus, jossa tutkittavasta elimestä muodostetaan tietokoneen avulla kuva magneettikenttämuutosten perusteella.

Maligni = pahanlaatuinen. Kuvaa kasvaimen leviämisen ja uusiutumistaipumusta.

Medulloblastooma = pahanlaatuinen pihkuaivojen kasvain

Metastaasi = ks. etäpesäke

MIBG = isotooppitutkimus, jota käytetään kasvaimen koon ja levinneisyyden määrittämiseen.

MRI = ks. magneettikuvaus

Nefroblastooma = pahanlaatuinen munuaiskasvain, Wilmsin tuumori.

Nenä-mahaletku = nenän kautta ruokatorveen ja edelleen vatsalaukkuun asennettava taipuisa letku. Nenä-mahaletkun avulla turvataan ravitseminen silloin, kun ruokailu ei jostain syystä onnistu normaaliteitse. Letkun kautta voidaan antaa myös lääkitystä.

Neoadjuvanttihoito = Ennen syövän leikkauksen tai sädehoitoa annettava lääkehoito, jonka tavoitteena on kasvaimen pienentäminen ja näin leikkauksen ja sädehoidon tuloksen parantaminen.

Neuroblastooma = Hermokudoskasvain, joka saa alkunsa sympaattisen hermoston alueelta.

NHL = ks. Non-Hodgkinin-lymfooma

Neutropenia = neutrofiilisten valkosolujen vähyys

Non-Hodgkinin-lymfooma = Pahanlaatuisten imukudoskasvainten eli lymfoomien ryhmä, johon kuuluvat muut lymfoomat kuin Hodgkinin tauti. Non-Hodgkin-lymfoomia esiintyy paitsi imusolmukkeissa myös muissa elimissä (mm. nielussa, mahassa, suolessa, ihossa ja aivoissa).

Onkologi = Syöpätautien erikoislääkäri, jonka toimialaan kuuluvat syövän lääke- ja sädehoito.

Ortopantomografia = Leukojen röntgenkuvauksessa käytetty menetelmä jolla hampaista saadaan vääristymätön tasoröntgenkuva samalle filmille.

Osteosarkooma = luusyöpä

PEG-letku = vatsanpeitteiden läpi asennettava ravitsemusletku. Letkulla voidaan turvata ravitsemus silloin, kun ruokailu ei jostain syystä onnistu normaaliteitse. Letkua varten on olemassa omat letkuravintovalmisteensa. Letkun kautta voidaan antaa myös lääkitystä.

PET = Isotooppikuvausmenetelmä, jossa kerroskuvausperiaatteella tutkitaan radioisotoopilla tutkimusaineen aineenvaihduntaa elimistössä ja sen kertymistä tutkittavana olevaan elimeen.

PDG-PET = Hodgkinin taudin tärkein levinneisyystutkimus, jonka avulla nähdään aktiivisen taudin pesäkkeet. Käytetään myös hoitovasteen seurannassa.

PNET = Primitiivinen neuroektodermaalinen kasvain. Hermokudoksista alkunsa saaneiden pahanlaatuisten kasvainten yhteisnimi.

Polyyppi = Onteloelimen (mahan, suolen, virtsarakon jne.) sisäpinnasta onteloon työntyvä sormimainen, usein kapealla kannalla seinämään kiinnittynyt muodostuma.

Preoperatiivinen = ennen leikkausta tapahtuva

Primaarikasvain = Kasvain, joka syntyi ensimmäisenä ja jonka seurauksena voi myöhemmin kehittyä etäpesäkkeitä muihin elimiin.

Profylaksia = ennaltaehkäisevä hoito

Rabdomyosarkooma = poikkijuovaisesta lihaksesta lähtöisin oleva pahanlaatuinen kasvain

Remissio = Potilaan tilan (tilapäinen tai pysyvä) koheneminen ja taudin aiheuttamien oireiden ja löydösten lievittyminen. Täydellinen remissio voi merkitä pysyvää paranemista.

Retinoblastooma = Verkkokalvon varhaislusuypä, pienten lasten harvinainen pahanlaatuinen silmäkasvain.

Sarkooma = yleisnimitys tukikudoskasvaimelle. Sarkoomat jaetaan pehmyt- ja tukikudossarkoomiin.

Sepsis = bakteerien aiheuttama vakava yleisinfektio.

Solunsalpaaja = Syövän hoitoon käytetty lääkeaine, jonka toivottu vaikutus on syöpäsolujen tuhoutuminen tai niiden jakautumisen estyminen.

Stage = levinneisyysaste. Arvio siitä, miten laajalle syöpä on levinnyt. Perustuu tietoihin kasvaimen koosta, tunkeutumisesta lähielimiin sekä etäpesäkkeiden esiintymisestä. Käytetään hyväksi hoidon suunnittelussa ja ennusteen arvioimisessa.

Sytostaatti = ks. solunsalpaaja

T-lymfosyytti = T-solu. Valkosoluihin kuuluva immunijärjestelmän ylläpitoon osallistuva solu. Auttavat tuhoamaan solujen sisällä eläviä taudinaiheuttajia ja säätelevät puolustuskeinoja, joilla elimistö taistelee taudinaiheuttajaa vastaan.

Tietokonetomografia = Röntgentutkimusmenetelmä, jossa kudoksen tiiviyyden vaihtelun aiheuttama röntgensäteilyn läpäisevyyden vaihtelu muunnetaan tietokoneen avulla röntgenkuvan tapaiseksi (poikkileikkaus) kuvaksi. Käytetään syöpien diagnostiikassa ja sädehoidon suunnittelussa.

Thoraxkuva = ”keuhkokuva”. Rintakehän kuvaus, jolla saadaan tietoa sydämen ja keuhkojen tilasta.

Trombosytopenia = verihiutaleiden eli trombosyyttien vähyys

TT = ks. tietokonetomografia

Tuumori = Yleisnimitys kudosuutokselle, joka ilmenee kyhmyinä, sormin tunnettavana kasvainmaisena muodostumana. Käytännössä tarkoittaa aina kasvainta.

Ultraäänitutkimus = Esimerkiksi syövän diagnosoinnissa käytetty tutkimusmenetelmä, jossa elimistöön johdetaan ääniaaltoja ja kudosten rajapinnoista heijastuvien kaikujen perusteella muodostetaan kuva elinten rakenteesta.

Wilmsin tuumori = lasten pahanlaatuinen munuaiskasvain, nefroblastooma.

Lähteet

Anttila, V.-J. 2007. Syöpäpotilaan infektiot. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P., Lyly, T. & Tenhunen, M. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Davis, H. 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Sipoo: Silverprint.

Jurvelin, T., Kyngäs, H. & Backman, K. 2006. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten selviytyminen. Tutkiva Hoitotyö (3): 18–22.

Lähteenoja, K.-M., Kääriä, E., Löyttyniemi, M.-L., Nissinen, E., Syrjäpalo, K., Tuomarila, T. & Öhman, A. ym. 2008. Syöpää sairastavan lapsen hoito. Vuoroin sairaalassa, vuoroin kotona. Sylva Ry.

Löyttyniemi, M.-L. Apulaisosastonhoitaja. 2010. Henkilökohtainen haastattelu 21.9.2010. Tampere. TAYS, Lasten hematologian ja onkologian yksikkö.

Ollus, A. 2007. Syöpäpotilaan ravitsemushoito. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P., Lyly, T. & Tenhunen, M. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Pirkanmaan Sairaanhoidopiiri. 2008. Keskuslaskimokatetrin hoito. Potilasohje. Tampereen yliopistollinen sairaala. Lastentautien klinikka.

Salmi, T., Minn, H. & Lähteenmäki, P. 2007. Lasten solidit kasvaimet. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P., Lyly, T. & Tenhunen, M. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Sankila, R., Lyly, T. & Vainio, H. 2007. Syövän yleisyys, syyt ja ehkäisy. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P., Lyly, T. & Tenhunen, M. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Sylva Ry. 2005. Syöpää sairastavan lapsen suun ja hampaiden hoito-opas. Sylva (3): 26–28.

*Sylva Ry. 2008. Lapset ja syöpä.
http://sylva.fi/fi/lapset_ja_syopa/lasten-syopataudit/*

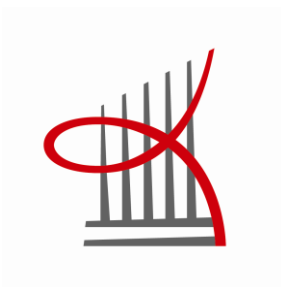
Viitala, H. 2003. Syöpäpotilaan ravitsemusopas. Käytännön ohjeita syövän hoidon aikana. Reseptejä. Suomen Syöpäpotilaat Ry & Ravitsemusterapeuttien yhdistys. Painotalo Auranen Oy.

Virkkunen, P., Salonen, O. & Minn, H. 2007. Kuvantamismenetelmät. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P., Lyly, T. & Tenhunen, M. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Lisätietoja myös:

www.sylva.fi

www.cancer.fi



Tekijät: Virpi Juusola & Jonna Kinnunen

TAMK, Lokakuu 2010